Epilepsialiitto ry • **#JOKASADAS**

EPILEPSIALEHTI

4
2026

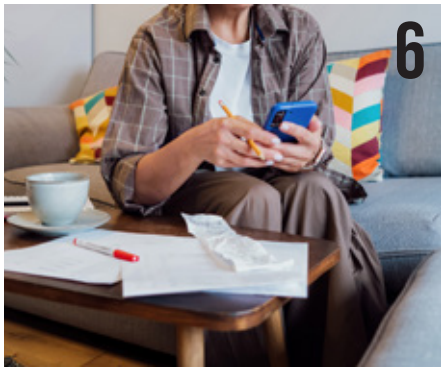


Elämä on ilo s. 8

Vagushermostimulaattori arjessa – asiantuntijat vastaavat kysymyksiin **s. 10**

Epilepsia ei estä unelmointia **s. 18**







SISÄLTÖ 4/2026

4 Epilepsia ja työelämä: "Mitä ajattelette epilepsiasta?"
6 Toimeentulovaikeudet ja palvelujen puutteet tuntuvat epilepsiaa sairastavien arjessa
8 Matti Sillanpää: Elämä on ilo
10 Vagushermostimulaattori arjessa – asiantuntijat vastaavat kysymyksiin
16 Epilepsiaa sairastavien arjen oikeudelliset ongelmat Suomessa ja Ruotsissa
19 Syksyn värejä ja yhdessäoloa
20 Siirry sähköpostilaskuun

Vakiot

13 Perhepostia: Sinä riität | Du räcker till
14 Vertainen tavattavissa: Kirjoittajan työelämäterveiset
18 Nuorten epilepsia: Epilepsia ei estä unelmointia



Lue lehti verkossa www.epilepsia.fi

Seuraava lehti ilmestyy helmikuussa 2027.
Kansikuva: Virpi Tarkiainen

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

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

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

AIKATAULUT 2027
Lehti ilmestyy helmi-, touko-, syys- ja marraskuussa. Tarkemmat aikataulut: epilepsia.fi

ULKOASU
Sisältö- ja suunnittelupalvelut,
PunaMusta Oy

PAINOPAIKKA
PunaMusta Oy, painosmäärä 5 500 kpl.





Kun epävarmuus lisääntyy, yhteisön merkitys korostuu

Sosiaali- ja terveysalan järjestöt ovat olleet melkoisessa pyörityksessä viime vuosina. **Petteri Orpon** hallitus on päättänyt leikata sote-järjestöjen valtionavustuksista yli puolet eli 194 miljoonaa tämän hallituskauden aikana. Leikkauksia on perusteltu välttämättömiksi heikossa valtion taloudellisessa tilanteessa, vaikka STEAn avustukset muodostavat vain 0,3 % valtion noin 90 miljardin budjetista.

Järjestöt ovat monelle ihmiselle tiedon, vertaistuen ja osallisuuden lähde silloin, kun elämän aakkoset menevät sekaisin. Epilepsialiiton tarjoama tieto, tuki ja neuvonta ovat tärkeitä palveluita tuhansille epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen vuosittain. Vapaaehtoisille yhdistystoiminta on enemmän kuin harrastus- tai vapaa-ajan toimintaa. Se on yhteisö, joka ymmärtää ja kulkee rinnalla.

Strategiamme korostaa hyvinvointia ja osallisuutta arjessa sekä sitä, että epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä ääni kuuluu yhteiskunnassamme. Kun epävarmuus lisääntyy, on entistä tärkeämpää, että myös heikommat äänet kuuluvat.

Epilepsialiiton ensi vuoden toiminnan suunnittelu on haastavaa, koska emme tiedä, millaisen mahdollisen rahoitusleikkauksen kohteena olemme. Lopullisen tiedon saamme vasta alkuvuodesta 2027. Joudumme varautumaan erilaisiin vaihtoehtoihin. Tämä pakottaa pohtimaan, mikä on toiminnassamme kaikkein tärkeintä. Vastaus löytyy perustehtävästämme: Epilepsiaa sairastavien ihmisten ja heidän läheistensä tukeminen sairauden eri vaiheissa sekä heidän oikeuksiensa ja hyvän elämän mahdollisuuksien edistäminen.

Epävarmuuden keskellä on hyvä muistaa, että yhteisömme merkitys ei synny vain rahasta. Se syntyy meistä ihmisistä. Kaikista vapaaehtoisista, vertaistoimijoista, jäsenistä, lahjoittajista ja yhteistyökumppaneista sekä jokaisesta kohtaamisesta. Tarvitsemme yhteisöllisyyttä ja uskoa siihen, että voimme löytää ratkaisuja ja uusia tapoja toimia, vaikka resurssit pienenevät.

Niin kauan kuin yhteisö on olemassa, on myös toivoa ja mahdollisuus rakentaa parempaa arkea epilepsiaa sairastaville ja heidän läheisilleen. Kiitos, että olet mukana.

Rauhallista vuoden loppua,
Liisa Metsähonkala, puheenjohtaja
Virpi Tarkiainen, toiminnanjohtaja

När osäkerheten ökar blir gemenskapens betydelse allt viktigare

Organisationerna inom social- och hälsovårdssektorn har haft det ganska tufft de senaste åren. **Petteri Orpos** regering har beslutat att skära ner de statliga bidragen till organisationerna inom social- och hälsovårdssektorn med över hälften, det vill säga 194 miljoner euro, under denna regeringsperiod. Nedskärningarna har motiverats med att de är nödvändiga på grund av statens svaga ekonomiska situation, trots att STEA:s bidrag endast utgör 0,3 % av statens budget på cirka 90 miljarder.

För många människor är organisationerna en källa till information, kamratstöd och delaktighet när livet vänds upp och ner. Den information, det stöd och den rådgivning som Epilepsiförbundet erbjuder är viktiga tjänster för tusentals personer med epilepsi och deras anhöriga varje år. För frivilligarbetarna är föreningsverksamheten mer än bara en hobby eller en fritidssysselsättning. Det är en gemenskap som förstår och går vid deras sida.

Vår strategi betonar välbefinnande och delaktighet i vardagen samt att rösterna från personer med epilepsi och deras anhöriga ska höras i vårt samhälle. När osäkerheten ökar blir det ännu viktigare att även de svagare rösterna hörs.

Det är en utmaning att planera Epilepsiförbundets verksamhet för nästa år, eftersom vi inte vet hur stora eventuella nedskärningar vi kommer att drabbas av. Vi får den slutgiltiga informationen först i början av 2027. Vi måste förbereda oss på olika scenarier. Detta tvingar oss att fundera över vad som är allra viktigast i vår verksamhet. Svaret finns i vårt grunduppdrag: Att stödja personer med epilepsi och deras anhöriga i sjukdomens olika skeden samt att främja deras rättigheter och möjligheter till ett gott liv.

Mitt i osäkerheten är det bra att komma ihåg att vår gemenskaps betydelse inte bara handlar om pengar. Den utgår ifrån oss människor. Av alla frivilliga, kamratstödjare, medlemmar, donatorer och samarbetspartner samt av varje möte. Vi behöver gemenskap och tro på att vi kan hitta lösningar och nya sätt att agera trots minskade resurser.

Så länge gemenskapen finns, finns det också hopp och en möjlighet att skapa en bättre vardag för personer med epilepsi och deras anhöriga. Tack för att du är med.

Ha en lugn avslutning på året,
Liisa Metsähonkala, styrelseordförande
Virpi Tarkiainen, verksamhetsledare

Teksti: **Elina Kelola**
Kuva: **iStock.com/Iryna Pasichnyk**



"Mitä ajattelette epilepsiasta?"

Tämän kysymyksen Ville esittää yleensä työhaastattelussa. Vaikea epilepsia on kulkenut mukana lapsesta asti, eikä Ville halua piilotella sitä työnantajilta. Vaikka epilepsiakirurgia toi vuosiksi kohtauksettoman ajan ja mahdollisuuden tavoitella haaveita, sairaus on myös pakottanut ajattelemaan asioita uudelleen.

Kun **Ville** on päässyt työhaastatteluun, hänellä on tapana kääntää roolit hetkeksi toisin päin.

– Kysyn yleensä, mitä mieltä haastattelijat ovat epilepsiasta. Tuntevatko he sitä ja tietävätkö he siitä mitään. Sen jälkeen kerron, että minulla on epilepsia, Ville sanoo.

Yleensä työnantajat suhtautuvat asiaan hyvin. Ville on työskennellyt vuosia lasten ja nuorten kanssa. Hän on aina ollut avoin epilepsiastaan. Koska hän puhuu sairaudestaan, joskus vanhemmatkin ovat tulleet juttelemaan ja kertoneet omasta tai läheisen epilepsiasta.

Aina asiat eivät kuitenkaan ole sujuneet työpaikalla. Eräässä työpaikassa esihenkilöt toivoivat, ettei Ville kertoisi epilepsiastaan lapsille ja heidän vanhemmilleen.

– Oli vaikea lähteä sitä ehtoa vastaan sooloilemaan. Se toi ikävän fiiliksen ja aiheutti myöhemmin muita, suurempia ongelmia.

Ville pitää tärkeänä, että asioista voi puhua työnantajan kanssa avoimesti ja työpaikalla uskallettaisiin kysyä epilepsiaa sairastavalta itseltään. Tällöin päätökset voitaisiin tehdä tosiasioiden, ei väärän tiedon tai ennakkoasenteiden pohjalta.

Epilepsian oireet vaikeutuivat teini-iässä

Villen epilepsia alkoi alle 10-vuotiaana muutaman sekunnin kestävillä näköhäiriöillä. Niitä tutkittiin ja hänellä todettiin epilepsia.

Teini-iässä Villen epilepsia vaikeutui. Näköhäiriöt johtivat useimmiten myös tajunnanhämärtymiskohtaukseen. Samalla muistin kanssa alkoi tulla haasteita ja kirjoittaminen oli hankalaa, koska lääkkeet aiheuttivat käden tärinää. Se vaikutti koulumenestykseen.

– Se oli erittäin vaikeaa aikaa. Jouduin myös lopettamaan jääkiekon, koska treenit olivat fyysisesti niin rankkoja. Olin pelannut jääkiekkoa 6-vuotiaasta lähtien ja olin siinä hyvä.

Koska parhaat ystävät tapasivat edelleen toisiaan treeneissä, Ville jäi tuolloin yksin. Jos hän nyt saisi palata tuohon hetkeen, hän toivosi, että olisi alkanut treenata jotakin toista, vähemmän fyysistä lajia.

– Kavereita olisi varmasti löytynyt muistakin harrastuksista.

Villen epilepsiaa tutkittiin vuosien ajan ja hän kokeili erilaisia epilepsialääkkeitä, mutta kohtauksia ei saatu loppumaan.

Toisten kokemuksista on löytänyt uusia näkökulmia silloin, kun oma suunta on tuntunut epäselvältä.

Täysi-ikäisyyden kynnyksellä hänelle tehtiin kallonsisäinen EEG-tutkimus. Siinä selvisi, että epilepsia lähtee sellaiselta alueelta aivoista, että se olisi mahdollista leikata.

Villen vanhemmat epäilivät, kannattaisiko leikkaukseen ryhtyä.

– Minä ajattelin sen kuitenkin mahdollisuutena. Mietin, että en menettäisi siinä mitään, sillä en enää jaksanut tilannettani.

Leikkauksessa Villen vasemmasta takaraivolohkosta, läheltä näköaivokuorta poistettiin peukalonpään kokoinen pala. Aluetta, josta kohtaukset lähtivät, ei kuitenkaan voitu poistaa kokonaan, koska vaarana oli näkökentän merkittävä kaventuminen.

Itsenäinen elämä, ammatti ja uusi alku

Leikkauksen jälkeen Villen epilepsiakohtaukset loppuivat neljäksi vuodeksi. Kohtauksettomat vuodet muuttivat monta asiaa ja Ville ajatteli tuolloin saaneensa elämän, josta oli haaveillut.

– Sain ajokortin, mikä oli ollut minulle valtavan iso unelma. Rakastan ajamista. Sain myös ammatin, jota minulla ei ollut.

Ville opiskeli liikunnanohjauksen perustutkinnon. Opiskeluvuosia uudella paikkakunnalla hän kuvaa elämänsä parhaiksi vuosiksi. Itsenäisen elämän aloittaminen parikymppisenä yhdessä opiskelijakavereiden kanssa toi tunteen vapaudesta. Opintojen jälkeen hän pääsi myös kiinni työelämään.



Kun epilepsiakohtaukset alkoivat uudelleen, isku oli kova.

– Se tuntui siltä kuin olisin tipahtanut syvän montun pohjalle.

Silloin Ville kävi keskustelemassa asiasta myös ammattilaisen kanssa. Hän koki, ettei asioita olisi mahdollista saada järjestymään mielessä, jos niitä yrittäisi selvittää vain oman pään sisällä.

Työ rytmittää arkea

Kun Ville aloitti viimeisimmän työnsä iltapäiväkerhon ohjaajana, hän sai tajunnanhämärtymiskohtauksia muutamia kertoja kuukaudessa. Niitä aiheutti esimerkiksi valosta pimeään meneminen.

– Jos joku vaikka räpsäytti valot pois huoneesta, niin se oli yksi pahimmista tilanteista.

Myös stressi ja henkinen paine laukaisivat kohtauksia. Työt sujuivat kuitenkin pääosin ilman erityisjärjestelyjä.

Työ on ollut Villelle aina tärkeä arjen rytmittäjä.

– Olen ihminen, joka pitää rutiineista. Kun päivissä on tietty rytmi, se helpottaa myös henkistä hyvinvointia.

Ville pitää työstään lasten ja nuorten kanssa, koska päivät ovat erilaisia ja hän voi hyödyntää sosiaalisia taitojaan. Työssä pitää osata kohdata lapsia, vanhempia ja työkavereita. Ihmiset ovat erilaisia ja se tekee työstä kiinnostavaa.

Villelle on tärkeää, että hän voi tarjota lapsille ja nuorille myös liikunnallista tekemistä. Lapset innostuvat liikkumaan, kun on joku aikuinen, joka osaa ohjata ja kannustaa heitä.

Tällä hetkellä tilanne epilepsian suhteen on taas parempi. Siihen on päästy lääkitystä jälleen kerran muuttamalla. Neurologi ehdotti Villelle, että hän kokeilisi lääkettä, joka tuli Kela-korvauksen piiriin muutamia vuosia sitten.

– Nyt minulla on ollut kohta kahdeksan kuukautta kohtauksetonta aikaa.

Mieltä varjostaa kuitenkin vielä muisto siitä, miten kohtaukset palasivat edellisen kerran pitkän kohtauksettoman ajan jälkeen.



Haaveena oma talo

Tähän mennessä Villen kaikki työsuhteet ovat olleet määräaikaisia. Tavoitteena on saada vakituinen työ koulunkäynninohjaajana. Jotta se on mahdollista, Ville on palannut tänä vuonna opiskelijaksi.

Kasvatus- ja ohjausalan ammattitutkinto on nyt siinä vaiheessa, että seuraavaksi Ville aloittaa työharjoittelun. Sitä hän odottaa jo innolla. Opinnot on tarkoitus saada valmiiksi ensi keväänä.

Elämän varrella tärkeä tuki on löytynyt vanhempien, avopuolison ja muutamien ystävien lisäksi Epilepsialiiton kursseilta. Kursseilla Ville on saanut jakaa kokemuksia muiden kanssa.

– On ollut helpottavaa kuulla, miten muut ovat pärjänneet samankaltaisissa tilanteissa. Samalla on saanut uusia ajatuksia arkeen.

Vertaistuki on osoittanut, ettei vaikeidenkaan elämänvaiheiden kanssa tarvitse jäädä yksin. Toisten kokemuksista on löytänyt uusia näkökulmia silloin, kun oma suunta on tuntunut epäselvältä.

Villen tulevaisuuden haaveet liittyvät arkeen oman perheen kanssa. Yhteinen aika avopuolison kanssa kahdestaan on tärkeää lapsiperhearjen keskellä.

– Ja jos perheen kanssa tehdään yhdessä jotakin, niin lapsilla on hauskaa silloin, kun tekemiseen liittyy hyppiminen ja pomppiminen, Ville naurahtaa.

Perheen nykyinen koti alkaa käydä pieneksi. Ville on etsinyt puolisonsa kanssa jo pidemmän aikaa taloa, jossa olisi enemmän tilaa.

– Vakituinen työsuhde olisi yksi askel unelman saavuttamisessa. ■

Teksti: **Paula Salminen ja Vuokko Mäkitalo**
Kuva: **iStock.com/Okrasyuk**

Toimeentulovaikeudet ja palvelujen puutteet tuntuvat epilepsiaa sairastavien arjessa

”Epilepsia on aika kierrepallo myös talouteen kaiken muun lisäksi.” Näin yksi kyselyyn vastannut kuvaa sairauden vaikutuksia elämäänsä. Loppukesällä 2026 Epilepsialiiton tekemässä kyselyssä selvitettiin epilepsiaa sairastavien ja heidän läheistensä kokemuksia arjen sujumisesta, toimeentulosta ja tarvittavien palvelujen saatavuudesta.

Kyselyyn vastasi 274 henkilöä, joista epilepsiaa sairastavia oli yli 80 %. Vastaajista 14 %:lla oli epilepsiaa sairastava alle 18-vuotias lapsi. Vastaajien kokemuksista nousevat esiin erityisesti sairaudesta aiheutuvat kulut, taloudellinen epävarmuus sekä vaikeus saada omaan tilanteeseen sopivaa tietoa ja tukea oikeaan aikaan.

Useita syitä toimeentulon heikentymisen taustalla

Enemmistö vastaajista kertoo oman tai perheensä taloudellisen tilanteen heikentyneen muutaman viime vuoden aikana. Vastaajista 35 %:lla tilanne on heikentynyt jonkin verran ja 23 %:lla merkittävästi.

Heistä 57 % nimeää talouden heikentymisen yhdeksi syyksi sairaudesta aiheutuvat kulut kuten terveydenhuollon maksut. Lähes yhtä moni, 55 %, mainitsee toimeentulovaikeuksien syyksi elinkustannusten nousun. Lisäksi toimeentuloa ovat heikentäneet esimerkiksi sairauslomat, eläkkeelle siirtyminen, työttömyys sekä työajan tai tulojen väheneminen.

Myös avoimissa vastauksissa tulee esiin, että terveyspalvelujen maksut, lääkekulut, lääkärikäynteihin liittyvät matkakulut ja työkyvyn heikkenemisen vuoksi pienentyneet tulot vaikuttavat arkeen monella.

Vastauksista välittyy kuva, että terveydenhuollon asiakasmaksujen viimeaikaiset rajut korotukset tuntuvat nyt monen kukkarossa. Terveyskeskuskäyntien maksut ovat nousseet 31 % ja erikoissairaanhoidon poliklinikkamaksut noin 55 % vuodesta 2024 vuoteen 2026. Samalla terveydenhuollon maksukatto on noussut 815 euroon. Myös lääkkeiden kustannukset ovat kasvaneet: vuonna 2025 lääkekorvausten vuosittainen alkuomavastuu nousi 50 eurosta 70 euroon.

Taloushuolet näkyvät arjessa

Taloudellisen tilanteen heikkeneminen näkyy konkreettisina valintoina. Toimeentulonsa heikentymisestä ilmoittaneista 68 % kokee huolta tai stressiä asiasta ja 56 % on joutunut tinkimään esimerkiksi ruoasta, liikkumisesta tai vaatteista. Monet ovat joutuneet myös käyttämään säästöjään arjen menoihin tai luopumaan harrastuksista, vapaa-ajan menoista ja sosiaalisista tapahtumista.

Erityisen huolestuttavaa on, että taloudellinen niukkuus pakottaa tinkimään myös terveydestä. Yli kolmannes (35 %) vastaajista on vähentänyt lääkkeisiin, terapiaan, kuntoutukseen tai hammashoitoon käyttämiään varoja, ja lähes joka neljäs (24 %) on siirtänyt tai jättänyt väliin terveydenhoitoon liittyviä käyntejä tai hoito- ja kustannusten vuoksi. Tämä voi pitkällä aikavälillä heikentää sekä terveyttä että toimintakykyä.

”Lääkekulujen takia tilanne on aika ajoin todella hankala, mutta mikäs teet kun lääkkeet on tärkeämpiä kun ruoka.”

Työelämään kaivataan tukea

Työelämä näkyy avoimissa vastauksissa vahvana teemana. Vastaajat kertovat sairauslomista, lyhennetystä työajasta, alan tai työpaikan vaihtamisesta sekä työkyvyttömyyseläkkeelle siirtymisestä. Muutamissa vastauksissa kuvataan vaikeuksia löytää omaan terveydentilaan sopivaa työtä.

Aineistossa tulee esiin myös toimivia ratkaisuja. Yksi vastaaja kertoo osa-aikatyön



auttaneen jaksamaan ja toinen etätyön tukevan työssä selviytymistä. Osa kertoo pärjäävänsä työelämässä hyvin.

Avun saaminen on monelle vaikeaa

Vastauksissa suurimmiksi tuen tarpeiksi nousevat keskusteluapu tai tuki jaksamiseen ja mielenterveyteen (37 %) sekä vertaistuki tai muu sosiaalinen tuki (36 %). Myös taloudellisen tuen tarve on yleistä, sillä lähes kolmannes (31 %) vastaajista kokee tarvitsevansa sitä. Lisäksi moni kaipaa neuvontaa etuuksista, palveluista ja oikeuksista. Toisaalta noin neljännes vastaajista kertoo, ettei tarvitse tällä hetkellä erityistä tukea arkeensa.

Vain 23 % niistä vastaajista, jotka ovat tarvinneet apua ja tukea, kokee saaneensa sitä riittävästi. Sen sijaan lähes puolet (45 %) kertoo saaneensa apua liian vähän tai jääneensä kokonaan ilman tarvitsemaansa tukea.

Vastaajista 21 % kokee palvelujen saatavuuden heikentyneen muutaman viime vuoden aikana. Yli puolet ei kuitenkaan osannut arvioida muutosta.

”Kaikkea on vähemmän. Pienemmin ja hankalammin saavutettavissa”

Palvelujen heikentymistä kokeneiden avoimissa vastauksissa mainitaan muun muassa vaikeudet saada lääkäriaikoja ja päästä neurologin vastaanotolle, pitkät odotusajat sekä ylipäänsä erilaisten palvelujen saamisen vaikeutuminen. Avoimissa vastauksissa tulee esiin myös, että palvelun olemassaolo ei vielä auta, jos siitä ei tiedä tai sen hakeminen vaatii enemmän voimavaroja kuin ihmisellä sillä hetkellä on.

”Hakeminen on vaikeaa, kun ei tiedä mistä saa tietoa ja neuvontaa. Voi jäädä hakematta, kun ei tiedä, mitä tukia olisi mahdollista saada.”

”Olen niin poikki, etten jaksa edes hakea tukea, johon olisin oikeutettu.”

Erityisen huolestuttavaa on, että taloudellinen niukkuus pakottaa tinkimään myös terveydestä.

Tieto, neuvonta ja vertaistuki auttavat eteenpäin

Epilepsialiiton ja epilepsiayhdistysten palveluja oli viime vuosina käyttänyt lähes puolet vastaajista (44 %). Palveluja käyttäneistä yli puolet kokee saaneensa erittäin paljon tai paljon tietoa ja tukea. Noin kolmannes on saanut tietoa ja tukea kohtalaisesti.

”Epilepsialiiton tarjoama tuki ollut ratkaisevaa. Kevyttä mutta vaikuttavaa.”

Kyselyn vastaukset tuovat esiin, kuinka erilaisia epilepsiaa sairastavien elämäntilanteet voivat olla. Osalla sairaus ei ole vaikuttanut taloudelliseen tilanteeseen eikä tuelle tai palveluille ole ollut tarvetta. Toisilla epilepsian vaikutukset ulottuvat monille elämänalueille ja näkyvät esimerkiksi toimeentulossa, jaksamisessa ja perheen arjessa.

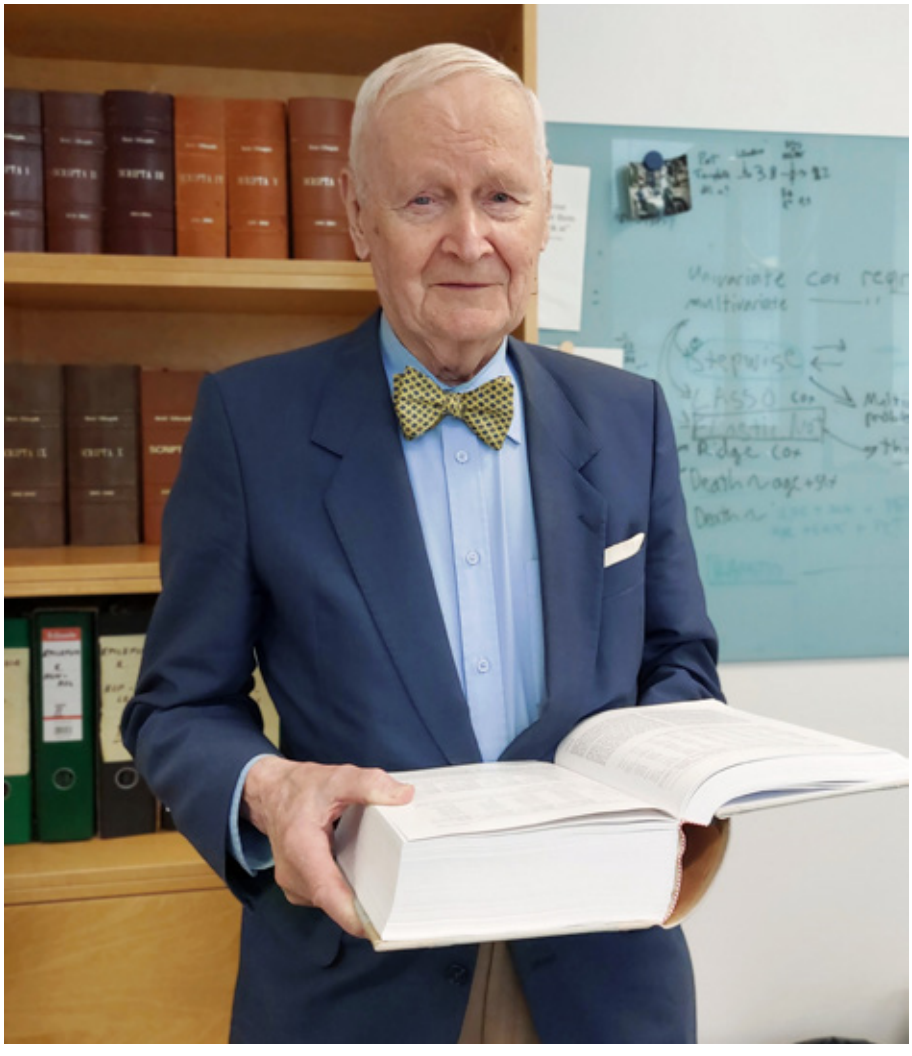
Avun ja sopivien palvelujen etsiminen voi olla erityisen kuormittavaa silloin, kun omat voimavarat ovat jo vähissä. Näissä tilanteissa olisi tärkeää, että tietoa, neuvontaa ja vertaistukea olisi helposti saatavilla ja kaikkien ulottuvilla. ■

Teksti ja kuva: **Virpi Tarkiainen**

Matti Sillanpää 90 vuotta: Elämä on ilo

Turun yliopiston lastenneurologian emeritusprofessori Matti Sillanpää jatkaa yli 60 vuotta kestänyttä tutkimusuraansa. Hänen elämäntyössään yhdistyvät suomalaisen epilepsiatutkimuksen historia, kansainvälisesti ainutlaatuinen pitkäaikaistutkimus ja vuosikymmenten työ epilepsiaa sairastavien ihmisten hyväksi.

Minulla oli Epilepsialehden päätoimittajana ilo ja kunnia haastatella **Matti Sillanpäätä** syyskuisena päivänä Turun yliopistolla.



Täytitte elokuussa 90 v. Millaisena katsotte elettyä elämää?

Olen onnenpekka. Olen saanut tehdä mielenkiintoista tutkijauraani. Turun yliopisto on tarjonnut minulle hyvät puitteet jatkaa eläkkeellä ollessani tutkimustyötäni, ja hienot kollegat ympärilläni pitävät yllä hyvää virettä. Olen säilynyt myös varsin terveenä.

Teette edelleen tutkimusta käytännössä kokopäiväisesti. Mikä saa jatkamaan?

Kiitollisena voin todeta, että perusedellytykset ovat kunnossa. Olen luonteeltani ahkera. Tutkijana olen utelias ja halunnut aina vastauksia. On ollut kiinnostavaa seurata tutkimuspotilaiden elämänvaiheita vuosikymmenten ajan. Samanhenkiset tutkijakollegat niin Suomessa kuin ulkomaillakin kannustavat myös jatkamaan.

Miten kuvailisitte tämän päivän tutkimustyötä verrattuna uranne alkuvuosiin?

Ero on valtava. Kun aloitin väitöskirjatutkijana 1970-luvulla, ei ollut nettiä tai älypuhelimia tekoälystä puhumattakaan. Sairauksiin liittyvien tekijöiden esiintyvyyttä

ja syy-seuraussuhteita oli todella työlästä kartoittaa väestötasolla. Tiedon haku ja keruu vaati suuria ponnisteluja ja aikaa. Kirjallisuushaku piti tehdä kirjastossa, ja välillä tuntui, että lähteitä sai etsiä lähes umpimetsästä. Onnekseni tutustuin kirjastonhoitajaan, joka antoi minulle avaimen kirjastoon, jotta pääsin sinne myös iltaisin ja viikonloppuisin. TYKS:n lastenklinikan silloin nuorimpana väitöstutkijana sain käyttööni klinikan ainoan mekaanisen laskukoneen myöhään illalla, joten laskutoimitukset jäivät usein yömyöhäisiksi. Paljon laskin taulukkotietoja myös käsin. Käytössäni oli vain lähes loppuun kulunut Adler-kirjoituskone. Jos tekstiä piti muuttaa, otin sakset ja leikkasin ja liimasin kirjoitettua tekstiä uuteen järjestykseen.

EEG eli aivosähkökäyrä oli tuohon aikaan jo käytettävissä, mutta muutoin kuvantamisen menetelmät ja tutkimusvälineet olivat alkeellisia. Ilmakallokuvaus (pneumoenkefalografia) oli tärkeä tapa tutkia aivosairauksia, mutta se oli toimenpiteenä riskipitoinen ja saattoi aiheuttaa joskus hankaliakin sivuvaikutuksia. Myöhemmin muun muassa tietokonetomografia ja magneettikuvaus syrjäyttivät ilmakallokuvauksen.

Teknologian ja geenitutkimuksen nopea kehittyminen helpottaa tutkimusta, diagnostiikkaa ja hoitoa, mutta haluan korostaa potilaan esitietojen ja kliinisen tutkimuksen merkitystä. Ne antavat edelleen kaikkein arvokkainta tietoa, jota ei saa sivuuttaa.

Nykyisenä tekoälyn aikana haluan tähdentää myös alkuperäislähteiden merkitystä ja oman järjen käyttöä. Tekoäly on hyvä renki, mutta huono isäntä. On tutkijan ja lääkärin vastuulla tehdä päätelmät, ei tekoälyn. Tämän päivän haasteena näen erityisesti teknologian nopean kehityksen seuraamisen ja ajan tasalla pysymisen.

Miksi juuri epilepsia kiinnosti?

Epilepsia oli vielä 1960 maassamme melko vähän tutkittu sairaus. Se, että minusta tuli epilepsian ja lastenneurologian lääkäri ja tutkija oli prosessi. Ensin minusta piti tulla sisätautilääkäri, mutta neurologian kurssilla minulle tuli ahaa-elämys, ja neurologia alkoi kiinnostaa monessa mielessä.

Valmistuin lääketieteen lisensiaatiksi 1962. Vastaanotolleni tuli yhä useammin epilepsiapotilaita ja kiinnostukseni vain vahvistui. Toimin erikoistumisvaiheessa apulaislääkärinä muun muassa TYKSin lastenklinikalla, neurologian klinikalla ja Ruotsissa Uppsalan lastenklinikalla. TYKSissä aloitin lastenklinikalla lastentautien erikoislääkärinä 1966 ja lastenneurologian erikoislääkärinä 1970. Vuonna 1990 minusta tuli maamme ja Pohjoismaiden ensimmäinen vakituinen lastenneurologian professori ja TYKSin lastenneurologian ylilääkäri.

Tarkka diagnoosi auttaa oikean hoidon valitsemisessa.

Epilepsiapotilaan parhaaksi

Epilepsiapotilaan esitiedot ja kohtauskuvaukset ovat ensiarvoisen tärkeitä diagnostiikassa. Kohtausoireen perusteella määritellään kohtaustyyppi tai -tyypit. On tärkeää tunnistaa, ovatko kohtaukset paikallisalkuisia vai yleistyneitä. Tarkka diagnoosi auttaa oikean hoidon valitsemisessa.

Epilepsian lääkehoito on kehittynyt valtavasti. Pitkään käytössä oli vain keskushermostoa usein voimakkaastikin väsyttäviä epilepsialääkkeitä, kuten barbituraatteja. Fenytoiini paransi suuresti hoitoa 1940–1950-luvuilla, ja 1960-luvulla saatiin käyttöön ensimmäiset uuden sukupolven epilepsialääkkeet. 1980–1990-luvuilla markkinoille tuli paljon uusia lääkkeitä, joiden vaikutus oli parempi ja joilla oli vähemmän sivuvaikutuksia. Nykyisin lääkehoito tehoaa noin kaksikolmasosaan epilepsiaa sairastavista niin hyvin, että potilas saavuttaa kohtauksettomuuden.

Epilepsian ennuste ja elämä sairauden kanssa

Voin todeta, että jos ihmisellä ei ole mitään muuta sairautta kuin epilepsia, on hänen sosiaalinen ennusteensa, kuten koulutus, ammatti ja työssäkäynti käytännössä sama kuin kellä tahansa muulla ihmisellä. Ensiarvoisen tärkeää on suhtautua ennakkoluulottomasti epilepsiaan sairastuneisiin lapsiin ja nuoriin. Heillä on kaikki edellytykset omien kykyjen mukaiseen koulutukseen ja ammattiin. On hoidettava potilasta eikä tautia.

Tutkimuksissani on tullut ilmi, että syistä, joita ei vielä tiedetä, epilepsiaa sairastavilla näyttäisi olevan vuosikymmeniä myöhemmin aivojen verisuonisairauksia muita enemmän. Jonkinlainen arvoitus on myös se, että vielä 55-vuotisseurannan aikana epilepsiaa sairastavien ihmisten neurologiset oireet lisääntyivät, mutta 55 vuoden jälkeen oireiden lisääntyminen pysähtyi. Merkittävää on myös, että kohtauksia esiintyi enää vajaalla neljänneksellä potilaista.

Järjestötoiminta lähellä sydäntä

Matti Sillanpäällä on pitkä kokemus opiskelijajärjestöissä sekä kansainvälisissä ja kansallisissa epilepsia-alan tiede- ja potilasjärjestöissä. Hän toimi Epilepsialiiton puheenjohtajana vuosina 1985–1998 ja samaan aikaan myös Suomen Epilepsiaseuran ja Epilepsiatutkimussäätiön puheenjohtajana, minkä jälkeen hänet nimitettiin näiden yhdistysten kunniapuheenjohtajaksi.

– Koen lukkarinrakkautta järjestötoimintaan. On ollut suuri rikkaus, että olen päässyt lähelle potilaita epilepsiayhdistyksessä ja saanut nähdä toimintaa liittotasolla. Se on tuonut kokemusta ja näkemystä.

Olen ilolla todennut, miten epilepsiaa sairastavien asema on parantunut yhteiskunnassamme. Epilepsialiiton ja -yhdistysten rooli on ollut keskeisessä asemassa tässä muutoksessa. Epilepsialehti on hyvin toimitettu, avoin ja tärkeä kanava. Todella toivon, että Epilepsialehti jää henkiin tässä yhteiskunnan taloudellisessa myllerryksessä, eikä se joudu leikkuriin.

Olen seurannut suurella murheella nykyistä sote-järjestöjen alasajoa. Päättäjillä ei tunnu olevan riittävästi tietoa tai faktat toiminnan merkityksestä halutaan sivuuttaa. Samalla talkoo- ja vapaaehtoistyön merkitys tulee mitätöidyksi. Onko kyseessä vain vallanhalu vai merkillinen ideologinen muutos? Halutaanko todella romuttaa nykyinen hyvä toiminta? Jäljet pelottavat. Toimivan systeemin rakentaminen uudelleen tulisi olemaan vaivalloista, ja kyseenalaista on, onnistuisiko se lainkaan. En ymmärrä, ei tässä ole mitään järkeä.

Iloa ja energiaa riittää

Musiikki on minulle ilon ja energian lähde. Soitan klarinettia ja saksofonia. Laulan mieskuorossa ja opiskelen musiikin teoriaa. Toimin edelleen ritaritoimikunnissa. Myös metsänhoito ja sukututkimus ovat lähellä sydäntäni.

On tärkeää nähdä elämä positiivisesti ja nauttia siitä, mitä tekee. Kaikkea ei voi saada. Elämä on ilo. Harmeja ei kannata hautoa pitkään, se täytyy oppia. Terveelliset elämäntavat kuten liikunta, hyvä ravinto ja päihteettömyys ovat varmasti auttaneet minua pitkän elämän saavuttamisessa. ■

Koonnut: **Paula Sorjonen ja Elina Kelola**
Kuva: **iStock.com/cosmaa**

Vagushermostimulaattori arjessa – asiantuntijat vastaavat kysymyksiin

Vagushermostimulaattori eli VNS (vagus nerve stimulation) on yksi epilepsian hoitomuoto tilanteissa, joissa epilepsiakohtauksia ei saada lääkkeillä riittävästi hallintaan. VNS on pieni laite, joka asennetaan rintakehälle ihon alle. Stimulaattori lähettää sähköimpulsseja kaulalla kulkevalle vagushermolle ja sitä kautta aivoihin.



Kokosimme joitakin kysymyksiä, jotka liittyvät vagushermostimulaattorin vaikutuksiin arjessa ja vapaa-ajalla. Kysymyksiin vastasivat puheterapeutti, FT **Tanja Makkonen**, neurologian erikoislääkäri, dosentti **Leena Kämppi** ja laitetoimittaja OmaMedicalin edustaja **Raimo Alanen**.

Mitä vaikutuksia vagushermostimulaattorilla on ääneen ja puhumiseen? Olen opettaja ja pohdin, miten pärjään työssäni VNS-laitteen kanssa. Voiko asialle tehdä jotain?

Äänen muutokset ovat yksi tavallisimmista VNS-hoidon sivuvaikutuksista. Yleisimmin ääni oireilee tilapäisesti VNS-laitteen tuottaman stimulaation aikana. Tämä johtuu siitä, että stimulaatio vaikuttaa vagushermon säätelemään äänihuulten ja kurkunpään toimintaan. Harvinaisessa tilanteessa äänen muutokset johtuvat leikkauksen komplikaationa ilmenevästä äänihuulihalvauksesta, joka voi olla ohimenevä tai pysyvä. Tällöin tarvitaan yksilöllisempiä arvioita ja ohjeistusta.

Tavallisimmat äänioireet ovat äänen laadun tai voimakkuuden muutokset, äänen katkeilu, kurkun ärsytys tai yskimistarve. Osa VNS-potilaista ei koe lainkaan äänioi-

reita, kun taas osalla potilaista äänen muutokset voivat aiheuttaa pitempikestoista haittaa.

Opettajana työssä pärjääminen VNS-laitteen kanssa riippuu monesta tekijästä. Olennaisinta on epilepsiakohtausten hallinta. Monet ovat valmiita hyväksymään mahdolliset ääneen liittyvät haitat, jos epilepsia saadaan paremmin hallintaan ja sen myötä yleinen työ- ja toimintakyky kohenemaan.

Äänen oireilua voi vähentää esimerkiksi pitämällä puheessa pienen tauon, kun stimulaatio alkaa, välttämällä äänen puristamista stimulaation aikana ja vähentämällä äänen yleistä kuormittumista päivän mittaan. Yksilöllisistä keinoista voi keskustella puheterapeutin kanssa. Hoitava neurologi voi säätää VNS-laitteen asetuksia ja pyrkiä vähentämään äänihaittaa varmistaen kuitenkin riittävän stimulaatiohoidon epilepsian kannalta.
– Tanja Makkonen

Harrastan laulamista. Miten vagushermostimulaattori vaikuttaa esiintymisiini laulajana?

VNS-hoito vaikuttaa usein myös lauluääneen samoilla mekanismeilla kuin puheääneenkin, ja vaikutukset ovat hyvin yksilöllisiä. Koska laulaminen vaatii huomattavasti hienosäätöisempää äänenhallintaa kuin puhuminen, lauluääni voi olla herkempi VNS:n vaikutuksille ja haitta saattaa tuntua laulaessa suuremmalta. Hyvästä laulutekniikasta on mahdollisesti hyötyä, vaikka tarkempaa tutkimustietoa aiheesta ei ole.

Laulamisen ja esiintymisen ajaksi stimulaatio voidaan kuitenkin tilapäisesti tauottaa magneetin avulla. Voit kysyä tarkempia tietoja tästä hoitavalta taholta.
– Tanja Makkonen

Voiko VNS aiheuttaa nielemisvaikeuksia ja vaikeuttaa siten syömistä?

VNS-hoidon yksi tunnettu haittavaikutus on nielemisvaikeus, mikä liittyy vagushermon rooliin kurkunpään ja nielun toiminnassa. Nielemisvaikeudet ovat kuitenkin harvinaisempi oire kuin äänioireet. Oireet ovat pääsääntöisesti hetkellisiä ja ilmenevät laitteen tuottaman stimulaation aikana. Yleisimpiä oireita ovat hetkellinen tukehduttava tai puristava tunne kurkussa, yskiminen tai köhiminen, nielemisen välttäminen stimulaation alkuvaiheessa sekä tunne ruoan tai juoman juuttumisesta kurkkuun.

VNS-hoitoon liitetyt nielemisvaikeudet ovat pääsääntöisesti lieviä. Vakavat, ravinnonsaantia tai nielemisen turvallisuutta vaarantavat ongelmat ovat harvinaisia ja usein monitekijäisiä. Laitteen siedettävyyttä voidaan kuitenkin merkittävästi parantaa säätämällä stimulaattoria asteittain ja rauhallisesti, mikä antaa elimistölle aikaa tottua stimulaatioon. Tarvittaessa laitteen säätöjä voidaan myös muokata hoitavan lääkärin kanssa oireiden lievittämiseksi. Yksilöllisistä nielemistä helpottavista keinoista voit keskustella puheterapeutin kanssa.
– Tanja Makkonen ja Leena Kämppi

Miten vagushermostimulaattori ja urheileminen sopivat yhteen? Olen kuullut, että joillekin voi tulla hengenahdistusta VNS-hoidon haittavaikutuksena. Voinko edelleen urheilla samaan tapaan kuin ennen?

Vagushermostimulaattori (VNS) ei yleensä estä liikkumista tai urheilua, ja fyysinen aktiivisuus on edelleen erittäin suositeltavaa. On totta, että VNS-stimulaatio voi aiheuttaa haittavaikutuksena muun muassa yskää tai lievää hengenahdistusta erityisesti rasituksen aikana, kun laite aktivoituu. Jos hengitysoireet haittaavat harjoittelua, laitteen säätöjä voidaan usein muokata tai hoidossa voidaan hyödyntää magneettia stimulaation väliaikaiseen tauottamiseen suorituksen ajaksi. Voit siis pääsääntöisesti jatkaa urheilua entiseen tapaan, mutta mahdollisista rasitusoireista kannattaa keskustella hoitavan lääkärin kanssa.
– Leena Kämppi

Olen lähdössä matkalle ja minulla on vagushermostimulaattori. Mitä tulee huomioida lentokentän turvatarkastuksessa? Entä kaupoissa varashälyttimien kohdalla?

Lentokentän turvatarkastuksia varten on tärkeää pitää mukana VNS-laitekortti ja kertoa stimulaattorista turvatarkastushenkilöstölle oikeiden toimintaohjeiden saamiseksi. Tavallisten metallinilmaisinporttien ja käsimetallinilmaisimien läpi voi mennä normaalisti, mutta portin kohdalla seisoskelua tulee välttää. Magneettikenttä ei vaikuta laitteen asetuksiin, mutta voi käynnistää ylimääräisen stimulaation tai lopettaa stimulaation väliaikaisesti. Nykyisin monilla kentillä käytettävät kokovartaloskannerit ovat yleensä VNS-laitteen kanssa turvallisia. Vaihtoehtoisesti tarkastus voidaan suorittaa käsin. Muista myös pakata VNS-magneetti käsimatkatavaroihin, jotta se pysyy mukanasi koko matkan ajan.

Kauppojen ja muiden julkisten tilojen varashälyttimet sekä kulkuportit ovat VNS-laitteen käyttäjälle turvallisia, eikä tavallinen asiointi kaupoissa vaadi erityisjärjestelyjä. Hälytinportit eivät vahingoita stimulaattoria tai muuta sen ohjelmointia, kun niiden läpi kulkee normaalisti. Varotoimi on välttää porttien väliin pysähtymistä, sillä pitkäaikainen oleskelu laitteiden välittömässä läheisyydessä voisi teoriassa aiheuttaa tilapäistä häiriötä tai stimulaatiota.
– Leena Kämppi

Saanko uida ja saunoa vagushermostimulaattorin kanssa?

Veden äärellä tulee aina huomioida epilepsiaan liittyvä kohtausriski. Jos lääkäri antaa luvan uimiseen, VNS-stimulaattori ei sitä estä. Myös saunominen on sallittua.
– Raimo Alanen

Onnistuvatko kaikki lääketieteelliset tutkimukset ja toimenpiteet vagushermostimulaattorin asennuksen jälkeen?

Vagushermostimulaattorin (VNS) asennuksen jälkeen useimmat lääketieteelliset tutkimukset ja toimenpiteet voidaan suorittaa normaalisti, mutta tiettyjä turvallisuusrajoituksia on noudatettava. Ennen mitä tahansa tutkimusta tai toimenpidettä on kuitenkin aina tärkeää olla yhteydessä epilepsiaa hoitavaan yksikköön ohjeiden saamiseksi. Vaikka tieto VNS-laitteesta tulisi olla kirjattuna sairaskertomusjärjestelmän riskitietoihin, laitteesta kertominen hoitohenkilökunnalle suunniteltaessa tutkimusta tai toimenpidettä on tärkeää.
– Leena Kämppi

Minulla on tapana käydä silloin tällöin ihon ultraäänihoidoissa. Onko se edelleen turvallista vagushermostimulaattorin asennuksen jälkeen?

Ihon ultraäänihoito on pinnallinen hoito, joten se on turvallista myös vagushermostimulaattorin asennuksen jälkeen. Hoitoa kannattaa kuitenkin välttää stimulaattorin tai elektrodikaapelin alueella rintakehällä ja kaulalla.
– Raimo Alanen

Voiko VNS-laite häiriintyä pankkikortin tai pysäköintilipun magneettijuovan lähistöllä?

VNS-laite ei häiriinny pankkikortin tai pysäköintilipun magneettijuovan lähistöllä.

Jos VNS-laitteeseen on ohjelmoitu magneetilla käynnistettävä stimulaatio, voimakas magneettikenttä saattaa kuitenkin aloittaa stimulaation. Tällöin kannattaa siirtyä hieman kauemmas voimakkaan magneettikentän aiheuttajasta.

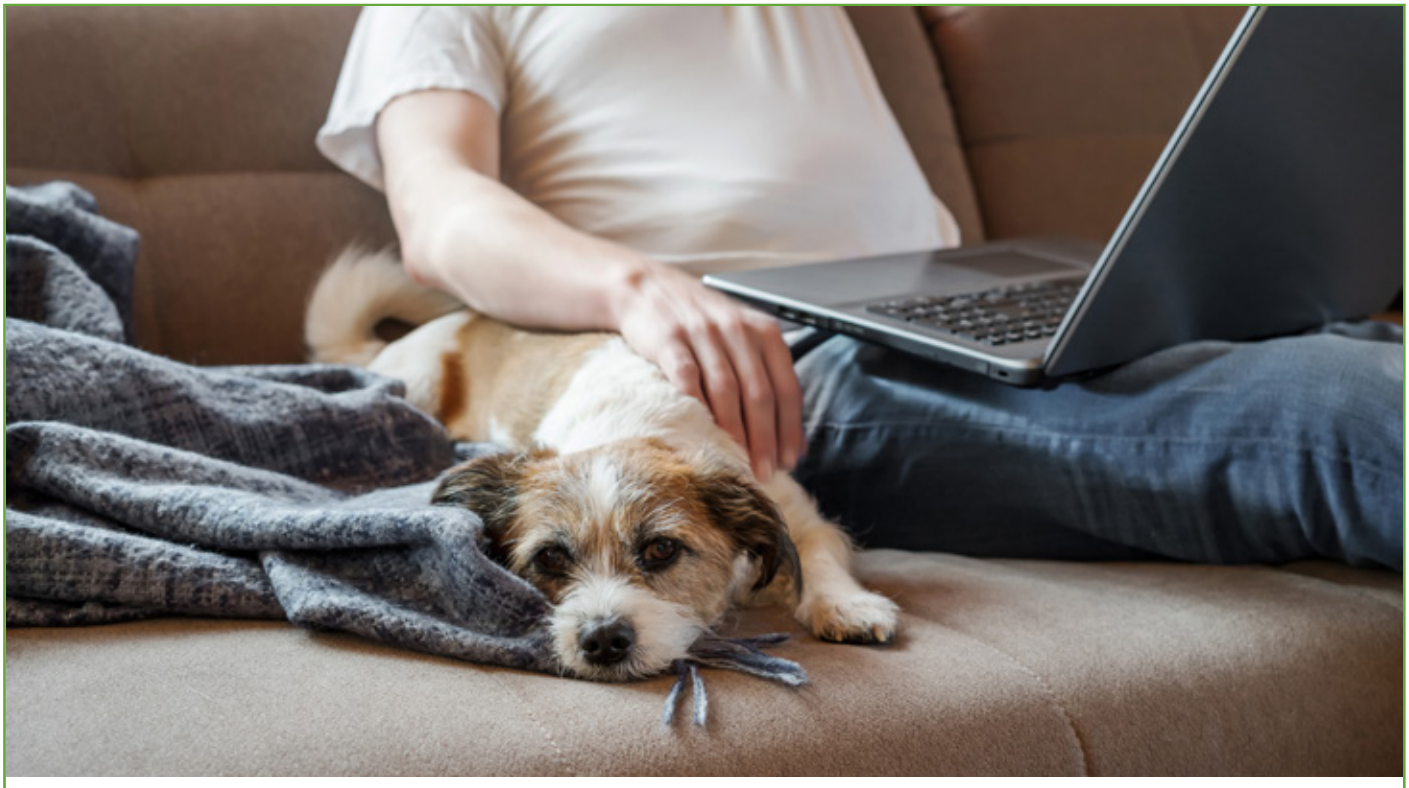
Jos kannat mukanasi VNS-laitteen magneettia, vältä sen joutumista lähelle pysäköintilippuja, sillä se voi tyhjentää kortin tiedot. Pankkikortteihin magneetti ei vaikuta, koska niissä tieto on tallennettu siruun.

– Raimo Alanen

Tukea arkeen vagushermostimulaattorin kanssa? Tule kurssille!

Epilepsialiitto järjestää 23.–25.9.2027 Iitissä kurssin aikuisille, joille on asennettu vagushermostimulaattori epilepsian hoitoon. Kurssi tarjoaa vertaiskeskusteluja ja asiantuntijatietoa VNS-hoidosta. Tarkemmat tiedot julkaistaan epilepsia.fi -sivuilla loppuvuoden aikana.

Lisätietoja: erityisasiantuntija Paula Sorjonen, paula.sorjonen@epilepsia.fi, p. 040 921 0976



Verkkotapaamisissa saat vertaistukea ja tietoa

Tervetuloa kevään 2027 verkkotapaamisiin! Epilepsialiiton verkkotapaamiset ovat kertaluonteisia, Teamsillä järjestettäviä tapahtumia, joissa on tarjolla vertaistukea ja tietoa. Tule mukaan keskustelemaan tai vaikka vain kuuntelemaan sinua koskettavaa aihetta.

Tapaamiset ovat maksuttomia ja kaikille avoimia. Ohjelma on alustava, ja muutokset ovat mahdollisia.

Kevään 2027 verkkotapaamiset

- 20.1. klo 17–18.30 Ammatinvalinta, opiskelu ja työllistyminen
- 5.2. klo 17–18 Ala- ja yläkouluikäisten lasten ja nuorten tapaaminen
- 11.2. klo 17–18.30 Epilepsia arjessa: muistamisen, keskittymisen ja jaksamisen haasteet
- 15.2. klo 17–18.30 Työssäkäyvä läheis- ja omaishoivaaja
- 11.3. klo 17–18.30 Epilepsia ja urheilu
- 8.4. klo 17–18.30 Miten tukea epilepsiaa sairastavan lapsen sisaruksia?
- 13.5. klo 17–18.30 Tukikoira epilepsiaa sairastavan apuna
- 20.5. klo 17–18 Ala- ja yläkouluikäisten lasten ja nuorten tapaaminen

Lisätietoa ja ilmoittautuminen:
epilepsia.fi/tapahtumat



Tanja Vihriälä-Määttä
järjestöasiantuntija, Epilepsialiitto
organisationsexpert, Epilepsiförbundet

Sinä riität

Jokainen lapsi syntyy tähän maailmaan yhtä arvokkaana. Silti liian moni lapsi joutuu joskus pohtimaan, riittääkö hän sellaisena kuin on. Usein lasten oikeuksista puhuttaessa nousevat esiin oikeus turvallisuuteen, koulutukseen, terveyteen ja osallisuuteen. Oikeuksista vähemmälle huomiolle, mutta yhtä tärkeä, on lapsen oikeus kokea olevansa arvokas juuri sellaisena kuin hän on.

YK:n Lapsen oikeuksien päivän ympärillä vietetään vuosittain Lapsen oikeuksien viikkoa, jonka tavoitteena on edistää YK:n lasten oikeuksien sopimuksen tunnettuutta erityisesti lasten ja nuorten parissa. Lapsen oikeuksien viikko on 16.–22.11.2026 teemalla ”Jokainen lapsi on arvokas”.

Lapselle arvokkuuden tunne ei synny juhlapuheista, vaan arjen pienistä kohtaamisista. Se rakentuu, kun lapsi tulee kuulluksi, kun hänen mielipiteensä otetaan vakavasti ja kun hän saa tuntea olevansa tärkeä perheessä, koulussa, harrastuksissa ja ystävien joukossa. Lapsi ei tarvitse täydellisyyttä eikä jatkuvia onnistumisia ansaitakseen arvostusta. Hänen arvonsa ei riipu arvosanoista, taidoista tai saavutuksista. Jokainen lapsi on arvokas siksi, että hän on olemassa.

Meillä aikuisilla on valtava vastuu. Sanoillamme ja teoillamme voimme joko vahvistaa tai murentaa lapsen käsitystä itsestään. Kun lapsi saa kasvaa tietäen olevansa rakastettu, hyväksytty ja tärkeä, hän kantaa sitä tunnetta mukanaan läpi elämän. Lapsen oikeus kokea olevansa arvokas ei ole ylimääräinen lisä lapsen oikeuksien joukossa. Se on niiden perusta. Kun lapsi tietää olevansa arvokas, hän uskaltaa kasvaa, oppia ja unelmoida.

Epilepsialiiton lasten ja nuorten verkkotapaamiseen lapsi on tervetullut mukaan sellaisena kuin on. Verkkotapaamisessa mukana olevilla aikuisilla on aikaa pysähtyä kuuntelemaan lasta ja hänen ajatuksiaan. Lisätietoa verkkotapaamisista löydät Epilepsialiiton sivuilta vertaistuen alta, epilepsia.fi.

Du räcker till

Varje barn föds lika värdefullt till denna värld. Ändå tvingas alltför många barn ibland fundera över om de räcker till precis som de är. När man talar om barns rättigheter lyfts ofta rätten till trygghet, utbildning, hälsa och delaktighet fram. En rättighet som får mindre uppmärksamhet, men som är lika viktig, är barnets rätt att känna sig värdefullt precis som det är.

I anslutning till FN:s dag för barnets rättigheter firas varje år en vecka för barnets rättigheter, vars syfte är att öka kännedomen om FN:s konvention om barnets rättigheter, särskilt bland barn och ungdomar. Veckan för barnets rättigheter äger rum den 16–22 november 2026 med temat ”Varje barn är värdefullt”.

Känslan av värdighet hos ett barn uppstår inte genom högtidstal, utan genom vardagens små möten. Den byggs upp när barnet blir hört, när dess åsikter tas på allvar och när det får känna sig viktigt i familjen, i skolan, i fritidsaktiviteterna och bland vännerna. Ett barn behöver varken vara perfekt eller ständigt lyckas för att förtjäna uppskattning. Barnets värde beror inte på betyg, färdigheter eller prestationer. Varje barn är värdefullt bara för att det finns.

Vi vuxna har ett enormt ansvar. Genom våra ord och handlingar kan vi antingen stärka eller undergräva barnets självbild. När ett barn får växa upp i vetskapen om att det är älskat, accepterat och viktigt, bär det med sig den känslan genom hela livet. Barnets rätt att känna sig värdefullt är inte något extra tillägg bland barnets rättigheter. Det är grunden för dem. När ett barn vet att det är värdefullt vågar det växa, lära sig och drömma.

Barn är välkomna att delta i Epilepsiförbundets nätmöten för barn och ungdomar precis som de är. De vuxna som deltar i nätmötena har tid att stanna upp och lyssna på barnen. Mer information om nätmötena hittar du på Epilepsiförbundets webbplats under rubriken kamratstöd, epilepsia.fi.

Teksti: **Mari Sydänmaanlakka**
Kuva: **Ilkka Keskinen**

Kirjoittajan työelämäterveiset

”Taiteilijuuden kautta olen saanut ilmaista itseäni vapaasti”

Olen Mari Sydänmaanlakka, palstan kirjoittaja, lääkehoitoresistenttiä epilepsiaa sairastava nelikymppinen freelancer-töitä tekevä monialataiteilija. Töitä olen tehnyt jo ennen kouluikää. Työ ei ole minulle asia, josta tulee rahaa, vaan josta tulee itsekiitos.

Olen sairastanut syntymästä lähtien ja koen epilepsian antaneen minulle syvää perspektiiviä elämään sekä mielenkiintoisia ja inhimillisiä tapaamisia. Sairauteni ei ole ollut työelämässä este, vaan olen ammentanut siitä. Haasteet työelämässä ovat tulleet lähinnä ulkoisista vaikuttimista.

Tällä hetkellä olen sairauspäivärahalla uupumuksen vuoksi. Asustelen Pikkalassa meren ja mäntyisten kallioiden välissä vanhassa tehtaan kerrostalokompleksissa. Teen töitä sen verran, mitä keho, mieli ja sielu antavat periksi. Tämän vuoden Epilepsialehdissä teemana on ollut työelämä. Koen ajankohtaisena kirjoittaa omasta vuoristoradastani vuoden viimeiseen numeroon.

Yhteisöllinen vastuu

Asuin lapsuuteni pienessä Kosken kylässä Nummi-Pusulassa. Tuolloin epilepsiani oli kaikille mielikuvitusmaailmaa, koin derealisaatio-tuntemuksia (ympäröivä maailma, ihmiset ja todellisuus tuntuvat epätodellisilta) ja osa niistä oli pelottavia. Työnteosta oli silloin eri kuva, mitä se on tänään. Kun oli heinätöiden aika, jokainen kynnelle kykenevä kyläläinen osallistui, myös me lapset – näin varmistui myös naapurisopu ja -apu. Talvella saattoi pyytää traktorinomistajaa lanaamaan lumet, jonkun kaatamaan puun ja lapset saivat taskurahaa, kun oli haravointihommia tai muuta pientä. Oli riemukasta olla osallisena näissä. Koki olevansa osa jotain suurempaa ja pienellä ihmisellä oli merkitys heinäpaalilavalla, kun voimakkaammat heittelivät paaleja kyytiin traktorin vetäessä. Me järjestelimme ne parhaamme mukaan niin, että niitä mahtui mahdollisimman paljon.

Sairauteni ei ole ollut työelämässä este, vaan olen ammentanut siitä.

Tuona aikana ei ollut sähköisesti ulkoistettua elämää, vaan meillä oli yhteisö, ydinperhe ja ihmisille puhuttiin kasvotusten. Kun lankapuhelin soi, piti juosta – ei ollut näyttöä, mistä tarkistaa kuka oli soittanut. Kaipaan tuota aikaa ja omalta osaltani yritän ylläpitää ihmisten välistä kanssakäyntiä myös työni puitteissa. Toivon, että epilepsiayhteisön jäsenet jaksavat myös omalta osaltaan, ruohonjuuritasolla olla ihmisiä toisilleen. Vertaisia.

Ammatinvalinta

Ehkä noin 6–10-vuotiaana julistin vanhemmilleni, että minusta ei voi tulla kuin taiteilija ja muutan metsään asumaan. Puolet on jo onnistunut. Valmistuin 2010 kuvataiteilijaksi ja metsään muutto houkuttelee edelleen. Toki siinä on omat haasteensa, mistä löytää puhdas rikkomaton luonto ja kuinka pärjätä epilepsian kanssa.

Taiteilijuuden kautta olen saanut ilmaista itseäni vapaasti, toki varallisuuden ja terveyden raameissa. Ammatissani minun pitää ensin hankkia tuloja, joilla voin kustantaa materiaalit, mahdolliset galleriavuokrat, näyttelymaksut ja niin edelleen. Suomessa jaetaan apurahoja, joista noin neljä prosenttia hakijoista pääsee nauttimaan, joka on siis käytännössä ammattimme palkka. En ole saanut apurahaa koskaan ja hakemusten tekeminen on minulle paljon haasteellisempaa epilepsian vuoksi. Näyttötyöskentely on aivoille ikävää, eikä hakemuksissa ole otettu huomioon erityistarpeita. Joskus hakemuksen teko on jäänyt kokonaan. Kohtaus on yllättä-



Mari tuotti huhtikuussa performanssin, joka kuvattiin veden alla. Osa vedoksista oli keväällä esillä Latviassa, Riikan Surrealistisen taiteen biennaalissa.

nyt, enkä ole ennen deadlinea kyennyt sitä lähettämään. Minulla isosta kohtauksesta palautuminen voi viedä viikon.

Tämän kevään jälkeen päätin, etten pääsääntöisesti enää hae apurahoja. Paloin loppuun. Keho oli oirehtinut jo pidempään, enkä ollut kiinnittänyt huomiota lepoon. Siihen ei ollut aikaa. Epilepsialiiton liittokokoukseen osallistuessani kerkesin käymään magneettikuvauksissa aamiaisen jälkeen kuvauttamassa selkäni. Kivut olivat kovat, enkä tuntenut oikeaa jalkaani.

Kasvusuhdanneihanteisen maailman paine

Taiteilijuus on ollut loistava valinta itselleni. En tee sitä rahasta, vaan intohimosta. Teen muita freelancer-tyyppisiä töitä rahoittaakseni luomistyötäni, kuten tämä palstan kirjoittaminen yhtenä esimerkkinä. Nyt se ei enää oikeastaan toimi ollenkaan. Hallitus on tehnyt leikkauksia tukiin ja suojaosuus työmarkkinatuesta on poistettu. Minulla ei ole enää mahdollisuutta freelancer-hommiin, jotka rahoittaisivat ydintyöni. Ydintyöstä saisin siis pääasiallisen tuloni ja viiden vuoden ammatillisen koulutuksen järkeenkäypyyden. Kaikki hommat ovat muuttuneet periaatteessa vapaaehtoistöiksi. On pakko hakea ulkoista rahoitusta, vaikka niitäkin on leikattu rutkasti. Apurahoja ja säätiöiden tukia, sponsoreita.

Syystalvella 2025 aloin saada paljon erinäköisiä töitä ja kutsuja taiteen kentällä. Ne ovat oikeastaan pakko ottaa vastaan, jos joskus haluaa saada töitä uudestaan. Olin henkisesti väsynyt, ja tein osan töistäni esiintyen oikeat kyyneleet silmissä. Kutsuja alkoi tulla ulkomaille asti ja samaan aikaan olin tehnyt sopimuksen kotisivufirman kanssa, joka painoi, sillä aikaa ei yksinkertaisesti ollut lähettää tiedostoja nettisivuja varten. Kognitiiviset epilepsian haasteet eivät anna minun tehdä niitä itse. Eräs suuri taiteilijaseura, jonka hallituksessa istun vieläkin, odotti minulta markkinointivideota sormia napsauttamalla. En enää ikinä tee suullista työsopimusta. Sen opin siitä. Oli hienoa päästä esiintymään ja näyttämään omaa taidetta ulkomailla sekä verkostoitua. Kotisivufirman kanssa jouduin lopettamaan, sillä siihen ei enää ollut varaa.

Kevään apurahahakujen aikaan koetin hakea niitä, mitä pystyin. Koska olen hitaampi kuin muut, aika tuntui loppuvan kesken ja elin epäinhimillisesti. Unet saattoivat jäädä joskus kolmeen tuntiin yössä ja päivän ensimmäinen ateria, sen saatoin nauttia jopa kahdelta aamuyöllä. Taukoja ei juuri kyennyt pitämään, sillä jos kävin asioilla, se vei liian monta tuntia deadlinen painaessa. En saanut apurahoja, eikä 96 prosenttia muistakaan hakijoista. Hain samalla näyttelyihin, joihin ei ollut helppo päästä. Minä pääsin. Kevään työrumba alkoi uudestaan. Laihduin kovasti ja koin itseni kuitenkin melko energiseksi. Ihmettelin, miten epilepsia ei ollut heittänyt isoa kohtausta, vaikka oirehdin. Uni tuli siihen asentoon, mihin sänkyyn päädyin. Muistan, että töihini tuli tauko ja nautin aurinkoisista lepohetkistä kallioilla.

Kesälle oli tiedossa performansseja ja syksylle päävisualistin toimi. Koetin tehdä visualisointeja syksylle jo etukäteen, ja huomasin, etten enää osaa käyttää minulle tuttua editointiohjelmaa. Minulla oli neurologisia vaikeuksia, muisti pätki, raajat sätkivät myoklonioita ja aurinko oli liian kirkas. Yhtenä päivänä olo oli outo, päässä pieniä sähköiskuja, enkä pystynyt tavalliseen puheluun. Minulla meni niin lujaa, että yöllä saamani kouristuskohtaukset eivät pysäyttäneet – en kerennyt pysähtyä itseni ääreen.

– Kiitos kaikille tämän palstan haastateltavina olleille. Jokainen kohtaaminen on ollut arvokas myös henkilökohtaisella tasolla. Muistakaa hengittää! ■

Teksti: **Marja Lönnroth, Minni Teerikangas, Mervi Issakainen, Enna Kujansuu, Kaijus Ervasti**
Kuva: **iStock.com/Subodh Agnihotri**

Epilepsiaa sairastavien arjen oikeudelliset ongelmat Suomessa ja Ruotsissa

Itä-Suomen yliopiston oikeustieteiden laitoksen Neuroetiikka ja oikeudet -tutkimusryhmässä tehdään tutkimusta epilepsiaa sairastavien hyvinvoinnista ja oikeuksien toteutumisesta. Syksyllä 2022 toteutettiin epilepsiaa sairastaville kysely aiheesta Suomessa. Vuonna 2023 haastateltiin kahtakymmentäkuutta epilepsiaa sairastavaa ihmistä, kuutta terveydenhuoltohenkilökuntaan kuuluvaa sekä neljää Epilepsialiiton työntekijää. Keväällä 2025 tehtiin Ruotsissa samanlainen kysely oikeuksien toteutumisesta.

Kyselyt epilepsiaa sairastaville ihmisille

Kansainvälisessä kirjallisuudessa on käyty laajaa keskustelua epilepsiaa sairastavien oikeudellisesta asemasta. Keskeisinä oikeudellisina ongelmina epilepsiaa sairastavilla ovat olleet syrjintä ja ennakkoluulot. Maailman terveysjärjestön (WHO) mukaan epilepsiaan liittyvä syrjintä on jopa vakavampi ongelma kuin itse sairauden aiheuttamat oireet. Kansainvälisen tutkimuksen mukaan oikeudellisia ongelmia esiintyy muun muassa työelämässä, koulutukseen pääsyssä, vakuutuksissa, matkustamisessa sekä ajo-oikeudessa.

Itä-Suomen yliopisto toteutti kyselyn epilepsiaa sairastaville henkilöille heidän oikeuksiensa toteutumisesta ja hyvinvoinnista Suomessa vuonna 2022 (n=237) ja Ruotsissa vuonna 2025 (n=116). Ruotsin vastaajista 68 % (n=79) oli naisia ja 33 % (n=38) miehiä. Suomen vastaajista 74 % (n=173) oli naisia ja 26 % (n=61) miehiä eli sukupuolijakauma oli hyvin samanlainen. Suomalaiset vastaajat olivat iältään keskimäärin 46 vuotta (mediaani 46) ja ruotsalaiset 50 vuotta (mediaani 48). Molemmat kyselyt tehtiin yhteistyössä kunkin maan epilepsialiiton kanssa. Tästä aineistosta puuttuvat ne, jotka pärjäävät parhaiten sairautensa kanssa, sekä laitoksissa asuvat vaikeimmin sairastavat henkilöt.

Kokemuksia oikeudellisista ongelmista

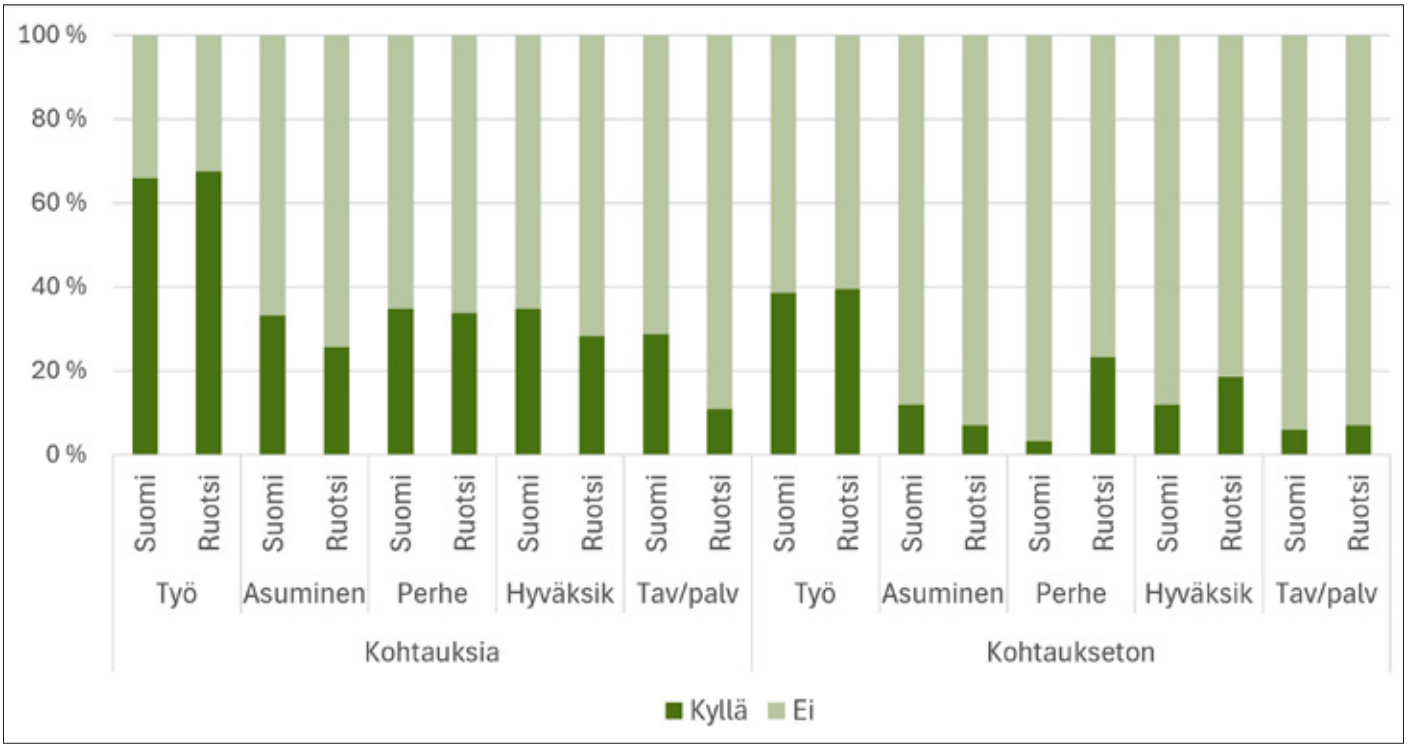
Kyselyiden perusteella epilepsiaa sairastavat kokivat eniten ongelmia terveyspalveluissa ja työelämässä. Suomessa kolme neljäsosaa vastaajista (74 %) koki yhden tai useamman ongelman terveyspalveluissa ja yli puolet (54 %) työelämässä. Myös Ruotsissa ongelmia koettiin eniten työelämässä ja terveyspalveluissa. Kaksi kolmasosaa (62 %) vastaajista kertoi kohdanneensa ongelmia terveyspalveluissa ja hieman yli puolet (58 %) työelämässä. Terveydenhuollon ongelmista yleisimpiä molempien maiden osalta olivat hoitohenkilökunnan vaihtuminen, vaikeus tulla kuulluksi, liian vähäinen neuvonta ja vaikeus päästä hoitoon. Kuviosta 1 näkyvät epilepsiaa sairastavien kokemien yksityisoikeudellisten ongelmien määrät Suomessa ja Ruotsissa. Kuviosta puuttuvat näin ollen ongelmat julkisen sektorin ja viranomaisasioinnin osalta.

Tilanne on hyvin samanlainen sekä Suomessa että Ruotsissa. Yleisimmin ongelmia koettiin työelämässä, asumisessa ja perhe-elämässä. Molemmissa maissa henkilöillä, joilla oli kohtauksia, oli selvästi enemmän koettuja oikeudellisia ongelmia kuin heillä, joilla kohtauksia ei ollut. Myös iällä on merkitystä. Molemmissa maissa nuoremmat vastaajat kokivat keskimäärin enemmän oikeudellisia ongelmia työelämässä ja asumisessa kuin vanhemmat vastaajat.



Kyselyiden avovastauksista ilmenee, että ongelmat usein kasaantuvat ja ovat yhteydessä toisiinsa. Esimerkiksi liikkumiseen ja riittämättömiin palveluihin liittyvät haasteet vaikeuttavat työelämässä ja arjen tärkeiden asioiden hoitamisessa. Kun julkiset palvelut eivät kata tarpeita, perhe ja läheiset saattavat yrittää kompensoida puutteita, esimerkiksi tarjoamalla kuljetusapua. Osa vastaajista koki tämän rasitteena perhe-elämälle ja itsenäisyyden menetyksenä. Monilla ajo-oikeuden menetys johti myös asumisjärjestelyjen uudelleenarvioimiseen.

ER55 Maaseudulla asumisen ongelma on se, että ei pääse minnekään; ei ole bussiyhteyksiä, eikä oikeutta kuljetuspalveluihin, koska he eivät ota huomioon, että busseja ei kulje. Koska olen tottunut ajamaan, tämä on suuri ongelma. Olen nyt päättänyt, että



Kuvio 1. Epilepsiaa sairastavien kokemat (yksityisoikeudelliset) ongelmat Suomessa (2022) ja Ruotsissa (2025)

myymme nykyisen talomme ja muutamme keskusta-alueelle, jotta työ ja bussiyhteydet toimisivat paremmin. Saan takaisin jonkinlaista itsenäisyyttä.

ES24 Asunnon löytäminen, josta pääsee julkisella töihin koska minulla ei ole ajokorttia. Työnantaja ei alussa ymmärtänyt miksi minulla ei ole korttia ja kohtasin asiasta vainoa. Perheessä exä sanoo, että elämäni vain pyörii epilepsian ympärillä. Kaikki lähteminen jonnekin vaatii suunnittelua, kun ei ole autoa käytössä.

Koettu syrjintä ja ennakkoluulot

Epilepsiaa sairastavat henkilöt kokevat myös paljon ennakkoluuloja. Suomessa tehdyn kyselyn vastauksista käy ilmi, että neljännes vastaajista oli kokenut paljon ennakkoluuloja. Ruotsissa kolmannes vastaajista oli kokenut paljon ennakkoluuloja. Ne, joilla oli kohtauksia, kokivat useammin ennakkoluuloja verrattuna niihin, joilla ei ollut kohtauksia. Molemmissa maissa nuoremmat vastaajat raportoivat kokeneensa ennakkoluuloja enemmän kuin vanhemmat vastaajat.

Kyselyiden avovastauksissa osallistujat kertovat koetusta syrjinnästä ja ennakkoluuloista eri elämän osa-alueilla. Vastauksissa korostuvat syrjinnän kokemukset työelämässä ja ennakkoluulot esimerkiksi terveydenhuollon kohtaamisissa.

ER27 Minut irtisanottiin saatuani kohtauksen työpaikalla ja epäilen myös etten ole saanut töitä kerrottuani epilepsiasta työhaastattelussa.

ER36 Joissakin tapauksissa, kun minut on lähetetty kiireellisesti hoitoon, terveydenhuollon ammattilaiset ovat syyttäneet minua huumeiden käyttäjäksi. Tämä huolimatta siitä, etten ole koskaan pyytänyt esimerkiksi Midatsolamia, Stesolidia tai muita lääkkeitä. On kamalaa joutua tällaisten syytösten kohteeksi, kun on jo äärimmäisen haavoittuvassa tilassa.

ES23 Ennen diagnoosin saamista hoitava lääkäri syytti minua huumeiden käytöstä, epilepsia ei edes tullut hänellä mieleen.

ES42 Useat työnantajat ovat purkaneet työsuhteeni taloudellisista ja tuotannollisista syistä, kun olen käynyt työhöntulotarkastuksessa. Oikea syy on ollut epilepsia.

Johtopäätökset

Aiemmasta tutkimuksesta voimme päätellä, että epilepsiaa sairastavilla ihmisillä on keskimääräistä enemmän oikeudellisia ongelmia kuin koko väestöllä (ks. World Justice Project, 2019). Yllä esitellyt kyselytulokset valottavat koettuja yksityisoikeudellisia ongelmia Suomessa ja Ruotsissa. Kohtaukset ovat yhteydessä arjessa koettuihin oikeudellisiin ongelmiin. Ongelmia koetaan monilla elämän osa-alueilla, ja usein ne limittyvät toisiinsa ja kasautuvat. Esimerkiksi työelämään liittyen epilepsiaa sairastavat henkilöt kertovat, että heidän on pakko vaihtaa ammattia tai vähentää työtunteja, koska kokopäivätyö on ollut liian vaativaa. Tällä on saattanut olla vaikutusta taloudelliseen tilanteeseen ja siten myös esimerkiksi asumisjärjestelyihin. Oikeudellisilla ongelmilla ja erityisesti ennakkoluulojen ja syrjinnän kokemuksilla onkin yhteys koettuun kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin.

Tutkimuksen perusteella tärkeäksi toimenpiteeksi nousee ennakkoluulojen murtaminen ja ajankohtaisen tiedon levittäminen epilepsiasta sairautena, mikä on erityisen tärkeää työpaikoilla. Lisäksi sosiaali- ja terveydenhuollon tulisi parantaa kykyään tunnistaa, millaista apua ja tukea epilepsiaa sairastavat tarvitsevat arjessaan. Tärkeää olisi lisäksi tunnistaa arjen ongelmien kasautuminen ja linkittyminen toisiinsa, jotta tukea voisi saada kokonaisvaltaisesti hyvinvoinnin edistämiseksi. ■

Hanketta on rahoittanut Angelini Pharma Nordics AB.

@nuortenepilepsia

Teksti: **Elia Lehtinen**
Kuva: **Tytti Svetloff**

Epilepsia ei estä unelmointia

Vaikka epilepsia on tuonut omat haasteensa elämääni, en anna sen estää minua elämästä. Tämä pätee niin harrastamiseen kuin tulevaisuuden suunnitelmiini.



Elia haluaisi olla tulevaisuudessa sirkustaiteilija.

Moi! Minä olen **Elia**. Olen 14-vuotias epilepsiaa sairastava nuori. Olen sairastanut epilepsiaa nyt noin kahdeksan vuotta. Vaikka se onkin harmillinen asia, olen löytänyt sen myötä paljon uusia kavereita ja mahdollisuuksia, kuten esimerkiksi kirjoittaa tämän lehtijutun.

Epilepsia elämässäni

En tietenkään pidä siitä, että minulla on epilepsia, mutta sairastuttuani olen oppinut arvostamaan terveyttä ja elämää hiukan enemmän. Tiedostan, että olen oikeastaan aika onnekas, koska asiat voisivat olla paljon huonomminkin.

Minun epilepsiani on loppujen lopuksi aika siedettävä. Minun epilepsiani oireita kohtauksissa ovat esimerkiksi todella kova tärinä, puhuminen vaikeutuu noin kahdellasadalla prosentilla, kehossa kihelmöi oudosti ja lihakset jäykistyvät, mikä tekee liikkumisen erittäin vaikeaksi (yksi syy, miksi en saa uida yksin).

Perheeni ja ystävieni ansiosta minulla on toivoa, että epilepsiani joskus vielä parantuisi. Ja jos se ei parannu, niin sitten se ei parannu. Asia on pihvi ja sillä sipuli.

Harrastan samalla tavalla kuin muutkin

Vaikka minulla on epilepsia, se ei estä minua harrastamasta. Harrastukset ovat aina olleet olennainen osa elämääni. Olen harrastanut kaikenlaisia lajeja, mutta lopulta kiinnostus kohdistui sirkukseen. Aloitin sirkuksen alun perin kavereideni ansiosta, mutta jatkoin, vaikka kaikki kyseisistä kavereista ovat lopettaneet sen.

Vaikka minulla on epilepsia, se ei estä minua harrastamasta.

Kun olin harrastanut sirkusta muutaman vuoden, huomasin olevani hyvä jonglööraamisessa ja nauttivani siitä enemmän kuin muusta sirkuksessa. Nykyään teen lisäksi ilma-akrobatiaa, mutta jonglöörausharjoitukset ovat viikon kohokohta.

Ja ajatelkaa. Epilepsia ei juuri yhtään häiritse harrastustani. Ja mitä sitten, jos häiritsisi! Älkää antako minkään tai kenenkään estää teitä tekemästä sitä, mitä oikeasti toivotte ja haluatte! (Ellei se ole jotakin pahaa...) Parhaat kaverini ovat myös löytyneet sirkuksesta, paitsi eräät korvaamattomat alakoulun broskit.

Unelmissa ja tulevaisuudessa vain taivas on rajana

Harrastuksesta pääseekin puhumaan siitä, mitä aion tehdä tulevaisuudessa. Ehkä saatattekin jo arvata. Minä haluaisin olla sirkustaiteilija.

Toiseksi vaihtoehdoksi olen miettinyt leipäravintolan perustamista. Eikä mitään Subwayn kaltaista pikaruokapaikkaa, vaan jokin hieno paikka (Subwayta mitenkään dissaamatta). Ei mitään isoa ravintolaketjua vaan sellaisen pienen kivan paikan, jossa voi olla oma itsensä ja rentoutua. Sellaisen, jossa voin itse olla töissä ja tuntea asiakkaat, jotka käyvät usein ja vaihtaa kuulumisia heidän kanssaan. Sellainen olisi unelma... Mutta sirkustaiteilijaksi ryhtymi-

Teksti ja kuva: **Virpi Tarkiainen**

Syksyn värejä ja yhdessäoloa

Ruska ja suloiset kotieläimet toivottivat osallistujat tervetulleeksi Epilepsialiiton järjestämään perhepäivään lokakuisena lauantaina. Tunnelma Haltialan eläinpuistossa Helsingissä oli välitön, kun perheet kokoontuivat viettämään leppoisaa aikaa yhdessä.

Yksi päivän kohokohdista oli aarrejahti, joka johdatteli osallistujia ympäri eläinpuistoa. Lapset pysähtyivät ihmettelemään alpakoita, lampaita, vuohia ja muita kotieläimiä. Kasvomaalauksen jälkeen poskista löytyi syksyisiä lehtiä, eläimiä ja kummituksia. Pomppulinna ja trampoliini saivat kehuja.

– Aivan ihanaa! Paljon tekemistä perheille, lapsille ja ihan kaikille, kertoi tapahtumaan osallistunut **Carita**.

– Ehkä parasta oli… kaikki, kiteytti **Metti**.

Epilepsialiiton tapahtumat tarjoavat mahdollisuuden hengähtää arjen keskellä. Se on erityisen tärkeää tilanteissa, kun sairaus kuormittaa koko perhettä. Kun ohjelma on valmiiksi mietitty, voi keskittyä nauttimaan hetkestä. Tällä kertaa kiva päivä syntyi yksinkertaisista asioista kuten eläimistä ja yhdessäolosta. Mukaan mahtui iloa ja kiireetöntä yhdessäoloa. Kiitos kaikille mukana olleille päivästä! ■

Tämä tapahtuma järjestettiin lahjoitusvaroin. Lämmin kiitos lahjoittajille.



Carita perheineen nautti syyspäivästä kotieläinpuistossa.

nen on päävaihtoehtoni ja ravintola tulisi kuvioihin vasta sirkusuran aloittamisen jälkeen.

Niin kuin tekstistä näkeekin, olen päättänyt, että en anna epilepsian estää minua muussa kuin ajokortin saamisessa (senkin aion saada vielä joskus). En puhu pelkästään niille, joilla on epilepsia, kun sanon: älkää antako minkään estää teitä unelmoimasta ja elämästä elämäänne sen koko ihmeellisyyteen asti. ■



Nuoret Instagramissa

Tutustu Viivin, Vilman ja Stellan ylläpitämään Instagram-tiliin, jossa he kertovat nuorten aikuisten näkökulmasta epilepsian vaikutuksista elämäänsä. Postaukset sisältävät tietoa ja viihdykettä.

Instagram: @V_V_S_epilepsiagenda

Paperilaskut ovat kalliita – siirry sähköpostilaskuun

Epilepsialiitto lähettää keskitetysti epilepsiayhdistysten jäsenille jäsenmaksulaskut vuosittain alkuvuodesta. Laskujen lähetyskustannuksista vastaavat epilepsiayhdistykset. Yhden paperilaskun postittaminen maksaa yli kolme euroa. Laskuista kertyy yhdistyksille tuhansien eurojen kustannukset. Kun jäsenmaksulaskut voidaan lähettää sähköpostitse, yhdistykselle jää enemmän varoja jäsenille suunnattuun toimintaan, tapahtumiin ja muuhun jäsenistöä hyödyttävään tekemiseen.



Kuva: **iStock.com/ST.art**

Siirrymme sähköpostilaskutukseen, ilmoita sähköpostiosoitteesi

Jatkossa lähetämme sähköpostilaskun kaikille jäsenille, joiden sähköposti on tallennettu jäsenrekisteriimme. **Ilmoita sähköpostiosoitteesi** tai tarkista, että sähköpostitietosi ovat ajan tasalla **lähettämällä viesti osoitteeseen jasenmaksut@epilepsia.fi**. Kirjoita viestiin nimesi ja jäsenyhdistyksesi. Näin varmistat, että jäsenmaksulaskusi tulee jatkossa oikeaan sähköpostiosoitteeseen. Jos sinulla ei ole sähköpostiosoitetta, saat laskun edelleen paperisena.

Kiitos, että autat vähentämään laskutuskuluja ja paperipostia sekä säästämään varoja yhdistyksesi toimintaan!

Lisätietoja: järjestökoordinaattori Heli Lehtimäki, heli.lehtimaki@epilepsia.fi, p. 050 401 5569

Osallistu tutkimukseen epilepsiaa sairastavien kokemuksista

Itä-Suomen yliopisto tekee yhteistyössä Epilepsialiiton kanssa tutkimuksen epilepsiaa sairastavien hyvinvoinnista, oikeuksien toteutumisesta ja arjessa kohdatuista haasteista. Kutsumme kaikki 18 vuotta täyttäneet epilepsiaa sairastavat henkilöt vastaamaan kyselyyn.

Tutkimuksessa selvitetään, millaisia kokemuksia epilepsiaa sairastavilla on esimerkiksi terveys- ja sosiaalipalveluista, työelämästä, toimeentulosta, mielenterveydestä sekä mahdollisista ennakkoluuloista, syrjinnästä tai muista arjen haasteista.


Kuva: **iStock.com/Jinda Noipho**

Jokainen kokemus on tärkeä. Voit osallistua riippumatta siitä, oletko kohdannut ongelmia vai et. Vastauksesi auttavat lisäämään tietoa epilepsiaa sairastavien tilanteesta ja kehittämään palveluja sekä edistämään yhdenvertaisuutta yhteiskunnassa. Voit vastata kyselyyn 30.11.2026 asti.

Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista, ja vastaukset käsitellään luottamuksellisesti.

Kysely löytyy osoitteesta: link.webropolsurveys.com/S/9910C39FE92B4F54

Tiedustelut: tutkimushankkeen johtaja Kaijus Ervasti, kaijus.ervasti@uef.fi

Postiosoite: Kaijus Ervasti, Itä-Suomen yliopisto, Arkadiankatu 7, 00100 Helsinki



Epilepsialiiton somekanavissa saat ajankohtaista tietoa epilepsiasta, kuulet tulevista tapahtumista ja löydät tarinoita elämästä epilepsian kanssa. Samalla pysyt mukana siinä, mitä Epilepsialiitossa ja epilepsiayhteisössä tapahtuu.

Löydät meidät somesta:

Instagram
@epilepsialiitto

Facebook
facebook.com/Epilepsialiitto ja
facebook.com/groups/epilepsiankanssa

LinkedIn
linkedin.com/company/epilepsialiitto

Tule mukaan ja osallistu keskusteluun!



Älä jää yksin epilepsiasi kanssa!

Epilepsiaa sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuksesta saat ohjausta, keinoja ja vertaistukea jatkaaksesi hyvää elämää sairaudesta huolimatta.

Järjestämme ryhmämuotoiset kurssit Oulaisissa Taukokankaalla ja Nokialla Edenissä. Majoitus kuuluu kurssiin, joten voit osallistua mistä päin tahansa.

Hae mukaan Kelan kautta. Laita liitteeksi B-lausunto.

Kysy lisää:
010 525 8801
kuntoutus@coronaria.fi
coronaria.fi

Coronaria
Sinulla on väliä.

MUKANA TUKEMASSA EPILEPSIALIITON LAATUTYÖTÄ

Kultakumppanit

ORION PHARMA
Hyvinvointia rakentamassa

Jazz Pharmaceuticals

Hopeakumppanit

OMAMedical Oy

NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

Pronssikumppani

Angelini Pharma



Kurssit 2027

Kuva: **iStock.com/LightFieldStudios**

Epilepsialiiton kursseille haku aukeaa marras-joulukuussa 2026, jolloin löydät lisätietoa ja hakulomakkeen nettisivuiltamme. Voit myös tilata postitettavan hakulomakkeen. Toiminta on maksutonta. Mahdolliset matkakulut jäävät itselle maksettaviksi.

Löydät kaikki kurssit tapahtumakalenteristamme: epilepsia.fi/ajankohtaista/tapahtumat. Sivuille on tulossa myös tietoa verkkoryhmistä ja teemapäivistä.

Kurssien toteutuminen varmistuu alkuvuodesta sosiaali- ja terveysministeriön valtionavustuspäätösten vahvistuttua.

EPILEPSIAA SAIRASTAVILLE LAPSILLE PERHEINEEN

Kursseilla pääset keskustelemaan muiden vanhempien kanssa lapsen epilepsian vaikutuksista arkeen ja omaan jaksamiseen. Perhekursseilla lasten ja nuorten ohjelma rakennetaan lasten toiveet, ikä ja kehitystaso huomioiden. Epilepsiaa käsitellään lapsilähtöisesti leikkien, pelien ja liikunnan kautta iloa unohtamatta ja aikaa jää myös perheiden yhteisille hetkille.

- Meidän perhe -kurssi alle kouluikäisille epilepsiaa tai harvinaisepilepsiaa sairastaville lapsille 7.6.–9.6. Pajulahden urheiluopisto, Nastola
- Tahdon yökylään -perhekurssi kouluikäisille epilepsiaa sairastaville lapsille 27.8.–29.8. Peurungan kylpylä, Laukaa
- Vanhempien viikonloppu harvinaista tai vaikeaa epilepsiaa sairastavien lasten vanhemmille 29.10.–31.10. Ruissalo Spa, Turku
- Syysbreikki alle 18-vuotiaille epilepsiaa sairastaville nuorille yhdessä vanhempien kanssa 8.10.–9.10. Scandic City, Oulu

EPILEPSIAA SAIRASTAVILLE AIKUISILLE JA LÄHEISILLE

Kursseilla tapaat muita samassa tilanteessa olevia ja saat vertaistukea, tietoa, vahvistusta voimavaroihisi sekä luottamusta sairauden kanssa pärjäämiseen. Mukaan voit hakea yksin tai läheisen kanssa sekä perhekurssille koko perheen voimin.

- Mun suunta -kurssi harvinaista tai vaikeaa epilepsiaa sairastaville nuorille aikuisille 30.3.–1.4. Peurungan kylpylä, Laukaa
- Työ ja tasapaino -kurssi työelämässä oleville epilepsiaa sairastaville 1.4.–3.4. Peurungan kylpylä, Laukaa
- EPM1-epilepsiaa sairastavien aikuisten kurssi 13.5.–15.5. Scandic Station, Tampere (mahdollisuus osallistua myös etäyhteydellä kurssin luennoille)
- Meidän tiimi -perhekurssi epilepsiaa sairastaville aikuisille perheineen 9.6.–11.6. Pajulahden urheiluopisto, Nastola
- Huolet hallintaan -kurssi epilepsiaa sairastaville aikuisille 18.9.–19.9. Scandic City, Oulu. Päiväkurssi, ei majoitusta.
- VNS-teemakurssi epilepsiaa sairastaville aikuisille 23.9.–25.9. Radalla Resort, Iitti
- Aivovoimaa-kurssi: Muisti, vireys ja arki epilepsian kanssa 10.11.–12.11. Ruissalo Spa, Turku
- Uusi luku -kurssi hiljattain vanhuuseläkkeelle jääneille tai eläkeikää lähestyville epilepsiaa sairastaville 10.11.–12.11. Ruissalo Spa, Turku

epilepsialiitto

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 keskustoimisto 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 keskustoimistolta.

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

ETELÄ-POHJANMAA (SEINÄJOKI)
044 2311 885
tuomas@koivuniemi.eu

JOENSUUN SEUTU (JOENSUU)
044 255 8687
toimisto.joensuunseutu@epilepsia.fi

KALA- JA PYHÄJOKILAAKSO (NIVALA)
050 511 6197
tarja.hannele.viitala@gmail.com

KANTA-HÄME (HÄMEENLINNA)
AnttiJussi.koti@gmail.com

KESKI-POHJANMAA – MELLERSTA ÖSTERBOTTEN (KOKKOLA, KARLEBY)
050 056 4251
keskipohjanmaa@epilepsia.fi

KESKI-SUOMI (JYVÄSKYLÄ)
040 768 1717
toimisto.keski-suomi@epilepsia.fi

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

LAPIN ALUE (ROVANIEMI)
040 519 8981
lapinalue@epilepsia.fi

MIKKELIN SEUTU (MIKKELI)
050 532 3093
mikkelinseutu@epilepsia.fi

PIRKANMAA (TAMPERE)
045 211 1810
pirkanmaa@epilepsia.fi

POHJOIS-KYMI (KOUVOLA)
040 724 9989
paivi.holtta4@gmail.com

POHJOIS-POHJANMAA (OULU)
040 578 7011
toimisto.pohjoispohjanmaa@epilepsia.fi

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

RAUMAN SEUTU (RAUMA)
040 569 2941
raumanseutu@epilepsia.fi

SATAKUNTA (PORI)
044 292 2994
satakunta@epilepsia.fi

TURUN SEUTU (TURKU)
040 630 5651
toimisto.turunseutu@epilepsia.fi

VAASAN SEUTU – VASANEJDEN (VAASA – VASA)
045 1241 771
jukka.vaasanseutu@epilepsia.fi

VAKKA-SUOMI (UUSIKAUPUNKI)
040 721 0480
vakkasuomi@epilepsia.fi

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



Tue tänä jouluna toimintaamme, jotta kenenkään ei tarvitse jäädä yksin.

Kokemusten jakaminen muiden kanssa auttaa sairauden kanssa selviytymisessä. Vertaistuki tuo toivoa tilanteeseen, jossa sitä voi olla vaikea löytää.

Lahjoittamalla Epilepsialiitolle autat epilepsiaa sairastavia ihmisiä ja heidän läheisiään saamaan tarvitsemaansa vertaistukea. Saaduilla lahjoituksilla olemme esimerkiksi järjestäneet vertaistapaamisia epilepsiaa sairastaville nuorille.

Poliisihallituksen myöntämä rahankeräyslupa (RA/2020/1561)

Voit tehdä lahjoituksen:

- MobilePaylla lyhytnumeroon 26306
- suoraan lahjoitustilillemme FI35 5541 2820 0204 29, OKOYFIHH
- nettilomakkeella, epilepsia.fi/lahjoita

Kiitos, kun autat. Hyvää joulua!

epilepsialiitto