

Tavallista perhe-elämää **TÖITÄ, OPIKSELUA, EPILEPSIAA, ERÄRETKIÄ**

TEKSTI: KERTTU NISSINEN JA KAIJA LINDSTRÖM, KUVAT: HANNU MIETTINEN

Kuopiolaiseen Nissinen-Jyrkisen perheeseen kuuluvat 22-vuotias Pia, 20-vuotias Arttu, äiti Kerttu (46-v) ja uusperheen myötä Kari (45-v) sekä Eve-koira. Äiti ja nuoret sairastavat epilepsiaa, mikä on antanut elämälle oman lisävärinsä. – Epilepsiasta huolimatta olemme oppineet elämään niin kuin muutkin perheet, Kerttu toteaa.



Äiti mukana monessa

Kerttu Nissisen epilepsia todettiin vuodenvaihteessa 1989/90. – Diagnoosi oli minulle helpotus, Kerttu muistelee. Olinkin pitkään ihmetellyt sairaaloista väsymystäni ja poissaolevaa oloani.

Sopivan lääkityksen löydyttyä hänen epilepsiansa on pysynyt lääkehoidolla tasapainossa eikä kohtauksia ole. Näin ollen esimerkiksi autolla ajamiselle ei ole esteitä. Hän on täysillä mukana työelämässä ja työskentelee kuntotohtorina Kuopion kaupungin sosiaali- ja terveysvirastossa Harjulan sairaalassa.

Kertulla riittää energiaa myös Kuopion seudun epilepsiyhdistykselle. Hän on toiminut pitkään yhdistyksen hallituksessa ja liikuntavastaavana. Hän ohjaa yhdistyksen suosittua kuntosalivuoroa keskiviikkoisin. Kerttu

on myös jäsen Epilepsialiiton liikuntajaostossa, joka suunnittelee ja linjaa liiton liikuntatoimintaa. – Yhdistyksen tilaisuuksiin ja liiton kursseille olemme marssineet koko perheen voimin, Kerttu kertoo.

Nuorilla erilaisia oireita

Kaikilla kolmella on todettu rengaskromosomiin 20 liittyvä epilepsiaoireyhtymä, mutta toisin kuin Kertulla, nuorilla oireyhtymä aiheuttaa vaikeahoitoisen epilepsian.

Pian epilepsia todettiin alkusyksystä 1994. Hänellä on edelleen kohtauksia lähes joka ilta.

Pian kohtaustyyppit vaihtelevat, mutta tyypillistä on, että ne ovat pitkäkestoisia. Kohtaustyyppi voi vaihdella eri kerroilla. Pia voi olla hieman poissaole-

va tai toimia ikään kuin hidastettuna tai vaikeimmillaan hän on täysin poissaoleva ja pysähtyneen oloinen.

Hänelle asennettiin pari kuukautta sitten vagushermostimulaattori, jonka vaikutuksista kohtaustilanteeseen ei vielä tiedetä.

Artun epilepsia ilmeni lokakuussa 1994. Hän on hyötynyt selvästi vagushermostimulaattorista, joka asennettiin viisi vuotta sitten. – Artun kohtaukset ovat rajoittuneet ainoastaan unen aikaan. Ne kestävät puolesta minuutista jopa puoleen tuntiin. Pitkittyneeseen kohtaukseen Artulla on ensiapulääke, Kerttu kuvailee.

Artun kohtaustyyppiin kuuluu toiminnallisia elementtejä. Hän voi hypätä, äänellä voimakkaasti tai juoksennella ympäriinsä. – Kohtauksia voi



KERTULLA, PIALLA JA ARTULLA ON HARVINAINEN RENGASKROMOSOMI 20-OIREYHTYMÄÄN LIITTYVÄ EPILEPSIA

Rengaskromosomissa osa henkilön kromosomien varsien päistä on katkennut. Jäljelle jääneet kromosomin päät ovat kuin tahmeaa liimaa ja liittyvät toisiinsa muodostaen renkaan. Puuttuvat kromosomin palaset sisältävät yksilön kehityksen kannalta tärkeitä geenejä ja siksi rengaskromosomit aiheuttavat usein ihmiselle kehityksen ongelmia ja sairauden oireita.

Kertun perheen epilepsian syy selvisi, kun Artulle tehtiin kehitysviiveen takia kromosomitutkimus ja todettiin, että hänellä n. 40% kromosomista numero 20 on rengasmaisia. Jatkotutkimuksissa havaittiin, että myös Pialla 40% kromosomeista 20 on renkaita, mutta Kerttu-äidillä vain 10%. Äidin vähäisempi rengaskromosomimäärä selittää hänen normaalin toiminta- ja työkykynsä ja lievemmän ja myöhemmin alkaneen epilepsiansa, vaikka tauti sinänsä on sama. Kaikilla kolmella aivojen magneettikuvat ovat täysin normaalit, mutta varsinkin kohtauksien ja ”väsyneisyys-oireiden” aikana aivosähkökäyrässä on selvästi poikkeavat monimuotoiset epilepsiaan sopivat löydökset. Artun yölliset puuhailu- ja juoksukohtaukset sekä Pian ja Kertun pitkät epätyypilliset poissaolo-kohtaukset ovat varsin erikoisia muissa epilepsioissa, mutta tavallisia tässä oireyhtymässä. Oireyhtymään liittyy usein myös kehitysvammaisuutta tai oppimisvaikeuksia, mutta näitä ei esiinny kaikilla, kuten Kertun tilanne osoittaa.

Rengaskromosomi 20 oireyhtymään liittyvä epilepsia on harvinainen epilepsiaoireyhtymä. Kirjallisuudessa on toistaiseksi kuvattu n. 50 tapausta. Useimmiten tutkitun potilaan vanhemmilla ei ole todettu rengaskromosomimuodostusta. Tieto sen ilmenemisestä samassa perheessä eri vaikeusasteisena on niin uutta, että Kertun perheestä on tehty tapausselostus kansainväliseen tieteelliseen lehteen. Oireyhtymästä järjestettiin myös erillinen symposium Budapestin epilepsiakongressissa kesällä 2009. Tietomme epilepsiaoireyhtymistä lisäänty koko ajan. Lisätietoa englanniksi: www.ring20.org

olla useitakin yössä, viime aikoina niitä on ollut lähes joka yö, Kerttu kertoo.

Molemmilla nuorilla on todettu lievähkö kehitysvamma. Artulla se on vaikeampiasteinen, mistä seuraa laaja-alaisia oppimiskyvyn häiriöitä ja se ajoittaa itsenäistä liikkumista kaupungilla ja harrastuksissa. Kaupungilla liikkumiseen ja asioiden hoitoon nuoret tarvitsevat apua ja ohjausta.

Kiitosta hyvälle tukijoukoille

– Joskus minua on kyllä harmitannut, että pitkö lastenkin sairastua. Eikö perheeseen olisi riittänyt yksi epilepsiaa sairastava, Kerttu myöntää. Onneksi olin jo sinut oman epilepsiani kanssa, kun lapset sairastuivat. Osasin suhtautua asiaan rauhallisemmin. Sairauteen sopeuduttiin ”ei luovuteta” -periaatteella.

– Jos joku ei tiedä, mitä epilepsia tarkoittaa käytännön arjessa, minulta saa rautaisannoksen epilepsian kokemustietoa. Kerttu sanoo.

Kerttu antaa erityiskiitoksen aviomiehelleen Karille tuesta ja venyemisestä. Samoin Kertun vanhemmat Anja ja Mikko ovat olleet korvaamaton apu lasten hoidossa ja tukena arjen tilanteissa. Myös Pian ja Artun Pekka-isä on osallistunut arjen pyörytykseen etenkin lasten ollessaan pieniä. Hän on edelleen valmis esimerkiksi ottamaan Artun luokseen yöksi, kun muulla perheellä on meno.

Kerttu kiittää myös pitkään perhettä hoitanutta neurologia, joka on aina valmis auttamaan ja ohjaamaan. Myös KYS:n epilepsiakeskuksen henkilökunta saa myönteistä palautetta.

Perhe ei ole hävennyt tai salailut epilepsiaa. Osa työkavereista on Kertulta suoraan kysellytkin, miten epilepsia vaikuttaa elämään.

Hän on aina valmis kertomaan ja keskustelemaan epilepsiasta.

Opiskelua ja itsenäistymistä

Perheen nuoret ovat itsenäistymisen kynnyksellä. Pia on jo muuttanut pois kotoa ja asuu tukiasunto Enkelinsiivessä Kuopion Päivärannassa. Hän on suorittanut Savon ammatti- ja aikuisopiston kolmevuotisen vaatetusalan perustutkinnon pukuompelijalinjalta. Tätä työtä Pia ei ole voinut tehdä päiväkään, koska tarvitsisi paljon ohjausta ja valvontaa. Nyt hän on töissä Kuopion kaupungin Työkeskuksessa kokoonpano- ja keittiöpuolella. Työaika on lyhennetty neljään tuntiin päivässä, koska Pia väsy helposti.

Arttu on ollut Bovallius Laukaan ammattiopiston valmentavalla linjalla kaksi vuotta. Hän aloittaa juuri opiskelun luonnonvara- ja ympäristöalalla tähtäimeenä puutarhurin ammatti kolmen vuoden kuluttua.

Liikunta on lähellä myös Artun sydäntä. Hän harrastaa lumilautailua ja skeittailee mielellään. Hän on myös taitava perhokalastaja, joka taitaa perhojen tekemisen.

Luonto ja liikunta henkireikiä

Oma mökki Kuhmossa on erähenkisen perheen henkireikä. Kalastus, marjastus ja retkeily antavat mielenrauhaa ja rentouttavat arjen lomassa.

Nyt kun Pia ja Arttu asuvat viikot poissa kotoa, tilanne on muutoinkin helpottunut Kertun ja teknisen viraston kadunrakennuspuolella työnjohtajana työskentelevän Karin kannalta. Töissä jaksaa paremmin ja omaa aikaa jää aiempaa enemmän. Nuorten rajoitukset ja avuntarve ovat luonnollisesti vaikuttaneet muiden perheenjäsenten harrastuksiin ja menemisiin. ■

Temperamenttinen nuori nainen **EPILEPSIAA SAIRASTAVIEN ASIALLA**

TEKSTI: MINNA KALLIO JA KAIJA LINDSTRÖM, KUVAT: MIKKO LAHIKAINEN

Minna Kallio on 23-vuotias vantaalainen opiskelija, joka valmistuu tänä vuonna sosionomiksi lapsi- ja perhetyön alalta. Lempäälästä kotoisin oleva Minna sairastui 15-vuotiaana epilepsiaan ja tekee nyt vaikuttamistyötä monella tasolla muiden nuorten hyväksi.



Epilepsia yllätti

Epilepsia tuli osaksi Minnan elämää kesällä 2001, jolloin hän sai kaksi kohtausa.

Tätä seurasi neljän vuoden kohtaukseton aika ennen kuin kolmas kohtaus yllätti syksyllä 2005. Tuolloin Minna oli jo siirtänyt epilepsian pois mielestään. Lääkäri ehdotti lääkityksen aloittamista, mutta Minna ei ollut vielä siihen valmis.

– Oli vaikea ymmärtää, miksi lääkkeitä pitäisi syödä koko ajan, vaikka kohtauksia oli harvoin. En tiennyt silloin vielä epilepsian luonnetta ja lääkityksen periaatteita.

Neljäs kohtaus tuli keväällä 2006, jolloin Minnalle aloitettiin säännöllinen epilepsialääkitys. Siitä lähtien hän on ollut kohtaukseton.

– Minulla on todella hyvä lääkäri ja olen tyytyväinen saamaani hoitoon. Lääkäri todella kuuntelee minua ja ottaa mielipiteeni huomioon. Tämä on tärkeää, sillä olenhan minä oman itseni asiantuntija.

Minna kertoo viettäneensä sairastumisen alkuaikoina useita unettomia öitä peläten uusia kohtauksia. – Pelko johtui varmaan siitä, että epilepsia oli minulle tuntematon asia. Yhdellä koulukaverilla oli ollut epilepsia-kohtauksia, mutta muutoin epilepsia oli vieras, Minna pohtii. Nyt kun tietoa epilepsiasta on karttunut, ovat pelot hälvenneet.

Sopeutuminen ja kurssit

– Voi kauan ennen kuin sopeuduin elämään epilepsian kanssa. Diagnoosin

saatuani koin aluksi itseni epäonnistuneeksi ihmiseksi ja kyselin, miksi juuri minulle tuli tämä, mitä olen tehnyt väärin. Olin lievästi masentunut.

Keväällä 2007 Minna haki ja pääsi Epilepsialiiton järjestämälle nuorten toiminnalliselle sopeutumisvalmennuskurssille Kuusamoon. Kurssi, sen työntekijät ja muut kurssilaiset avasivat hänen silmänsä.

– Ymmärsin, etten ole ainut, jolla on epilepsia ja että sairauden kanssa voi elää, Minna kertoo.

Kurssilla Minna pääsi sinuiksi epilepsiansa kanssa. Hän uskalsi käsitellä sairautensa herättämiä tunteita ja pääsi niistä yli. Oli myös helpottavaa nähdä epilepsia-kohtauksia.

– Olin vain kuullut, mitä muut kertoivat kohtauksista. Kohtaus tuntui ka-



MINNALLA ON YLEISTYNYT EPILEPSIA

Minnan kohtaukset ovat tajuttomuuskouristuskohtauksia. Jo ensimmäisten kahden kohtauksen jälkeen otetussa aivosähkökäyrässä (EEG) näkyi kohtauksen välilläkin kautta aivojen meneviä yleistyneitä epilepsiaan sopivia poikkeavia purkauksia, jotka vahvistivat lääkärille, että kyseessä on yleistynyt epilepsiaoireyhtymä. Jos aivosähkötoiminta häiriintyy äkillisesti ja yhtäaikaisesti molemmissa isoavopuoliskoissa, kohtauksia kutsutaan yleistyneiksi kohtauksiksi. Toistuvat kohtaukset ja poikkeava EEG viittasivat selvään kohtauksen uusiutumisiin tulevaisuudessa. Siksi epilepsialääkitystä pidettiin tärkeänä. Vaikka lääkitys oli tarpeen aloittaa, Minnan epilepsia on hyväennusteinen ns. idiopaattinen yleistynyt epilepsia. Neurologinen tutkimus ja aivojen rakenne ovat tällaisessa epilepsiassa normaalit. Taustasyynä epilepsialle on periytyvä alttius, joskaan lähisukuun ei välttämättä tarvitse osua muita epilepsiaa sairastavia. Minnalla nuoruusiässä alkanut idiopaattinen yleistynyt epilepsia ilmenee ainoastaan tajuttomuuskouristuskohtauksina, mutta toisilla henkilöillä se saattaa ilmetä myös lyhyinä poissaolo-kohtauksina (nuoruusiän poissaoloepilepsia) tai lihasnykinöinä tai näiden yhdistelminä (nuoruusiän myoklonusepilepsia). Näiden epilepsioiden hoito on pitkäaikainen lääkehoito, joka yleensä tehoaa hyvin. Yleistynyttä idiopaattista epilepsiaa ei voi hoitaa kirurgisella hoidolla.

malalta möröltä ennen kuin näin millainen se oikeasti on. Kohtaukset kuulostavat minusta pahemmilta kerrottuna kuin mitä ne todellisuudessa ovat.

Työtä ihmisten parissa

Lukioaikana Minna kiinnostui psykologiasta ja välivuoden jälkeen hän opiskeli kasvatustiedettä avoimessa yliopistossa. – Se oli mielenkiintoista, mutta ajattelin, etten halua kuitenkaan opiskella yliopistossa kuutta vuotta, vaan etsin vaihtoehtoja ammattikorkeakoulun puolelta. Sosionomin ammatti kiinnosti minua, sillä siinä saa tehdä töitä ihmisten parissa.

Ihmisläheistä on myös epilepsiaa sairastavien kanssa tehty vapaaehtoistyö. Minna kävi syksyllä 2007 Minun tulevaisuuteni -kurssin Helsingissä, ja Virtaa vertaisesta – apua ammattilaiselta -projektin myötä hänestä koulutettiin vertaisohjaaja.

– Olen toiminut vertaisohjaajana nuorten toiminnallisella kurssilla Kuusamossa vuosina 2008 ja 2009. Olen myös käynyt pari kertaa kertomassa epilepsiaa sairastavien lasten/nuorten vanhempien ryhmässä millaista on olla epilepsiaa sairastava nuori.

Tällä hetkellä Minna on ns. Nuori Liekki, joka vie Epilepsialiitossa nuorten asioita eteenpäin. Syksyllä hän käynnistää Tampereella Pirkanmaan yhdistyksessä nuorten kerhon yhdessä ystävänsä Kallen kanssa.

– Saamme itse suunnitella ja vetää ryhmän toimintaa, Minna kertoo innostuneena.

Hän on myös usein mukana liiton tai paikallisyhdistysten järjestämällä nuorten lomilla, joissa voitavata kavereita ja rentoutua. Opiskelujen kautta hän on myös tänä kesänä Epilepsialiiton kurssilla töissä lastenohjaajana.

Temperamenttinen taistelija

Minna on törmännyt useasti ennakkoluuloihin, joita ihmisillä on epilepsiaa sairastavasta ihmisestä. – Olen päättänyt, että ihminen joka ei hyväksy minua kokonaisena pakkettina epilepsia mukaan luettuna, ei ole minun arvoiseni. En jaksaa piilotella sairauttani, Minna kertoo.

– Olen aina ollut temperamenttinen, mutta nykyisin olen sitä vielä enemmän. Vien haluamiani asioita eteenpäin jääräpäisyydellä. Olen sairauteni kanssa joutunut toteamaan sen, että jos en itse taistele oikeuksistani, sitä ei kukaan tee puolestani.

Tiedän, että joskus minun olisi hyvä miettiä asioita enemmän ennen kuin avaan suuni. Toisaalta ystävät tuntevat minut ja arvostavat taitoani elää tunteella. Elämään kun kuuluvat myös ilot ja surut. Minulle on tärkeää saada jakaa ne läheisteni kanssa.

Normaalin nuoren kuviot

– Koen itseni normaaliksi nuoreksi naiseksi. Epilepsia ei ole rajoittanut alkoholin käyttöäni eikä menoani, mutta pääsääntöisesti pyrin viettämään säännöllistä elämää, johon kuuluu tarpeeksi unta, Minna kertoo.

Minna nauttii liikunnasta, ja myös hyötyliikunta on osana elämää. Laskettelu, pyöräily ja uiminen ovat hänen lajejaan.

Myös matkustelu, shoppailu ja lukeminen ovat lähellä Minnan sydäntä. Matkakärpäsen pureman hän sai jo pienenä vanhemmiltaan, kun perhe reissasi ympäri Eurooppaa. Shoppailussa Minnan paheita ovat vaatteet, kengät ja laukut.

– Tällä hetkellä tavoitteenani on valmistua koulusta, mennä pitkälle ulkomaanmatkalle, saada työpaikka ja ostaa oma asunto Tampereelta. Mutta elämä näyttää, mihin tie vie, ja olen valmis ottamaan haasteita vastaan, Minna toteaa. ■

Mies, joka vaihtoi hitsin kyyhkysiin

TEKSTI: ANNA-MARIA MÄKI-KUUTTI, KUVAT: HANNU MIETTINEN

Kuopiolainen Jouni Vepsäläinen vaikuttaa ensitapaamisella ihan tavalliselta suomalaiselta metallityöläismieheltä, jota kiinnostavat nopeat autot ja moottoripyörät. Mutta onko tässä sittenkin kyseessä taikurin silmäkääntötempu – tai savolainen luonteenlaatu? Tästä eteenpäin vastuu siirtyy lukijalle.



Kaikki alkoi Sorsakosken työväentalolta 26 vuotta sitten. Tuolloin 14-vuotias Jouni Vepsäläinen näki eturivistä taikurimestari **Reijo Salmisen** siirtävän vanhasta kymppin setelistä sarjanumeron appelsiiniin – ja vaikutti. Innostus taikuuteen syntyi välittömästi, ja nyt Vepsäläisen, taikurien SM-viitosen ja alias Puijon Paronin, ohjelmistossa on hieman vastaava rahatemppu. Mutta niin kuin alan eettisiin sääntöihin kuuluu, kollegojen tempuja ei koskaan toisteta sellaisenaan.

– Yleisön huomio vangitaan hyvällä tarinalla, ei yksin tekniikalla, Jouni Vepsäläinen kertoo aurinkoisena elokuun päivänä Kuopiossa.

Taikuuden maailmasta on tullut kuopiolaiselle metallimiehelle toinen

työ viimeisen kymmenen vuoden aikana. Takana on hirmuisesti harjoittelua ja yhteensä yli tuhat esitystä. Vuositahti on nyt noin kuusikymmentä keikkaa.

Vepsäläinen erottuu kilpailijoistaan huumoripitoisella esiintymisellään ja vuorovaikutuksellaan. Repertuaarista löytyy niin perinteisiä korttitempuja kuin dramaattisia illuusioitakin, kuten naisen lennättämistä ilmassa ja oikean luodin sieppaamista hampailla. Ihmisiä viihdyttävät aina myös kani- ja kyyhkystempu. Vepsäläisellä on kaksi omaa naurukyyhkystä.

– Tiedän jo, millaisia yleisöavustajia minun kannattaa käyttää ja kenen kanssa yhteistyö toimii näissä tempuisa. Humalaiset miehet eivät tee, mitä

käsken, joten suosin naisavustajia, Vepsäläinen tokaisee.

Suurissa tapahtumissa, kuten messuilla tai Suonenjoen Mansikkakarnevaaleilla, joissa katsojia on tuhatmäärin, Vepsäläinen käyttää toisinaan avustajana 15-vuotiasta tytärtään, vanhinta kolmesta lapsestaan. Muutkin lapset ovat nähneet taikatempuja enemmän kuin moni koko elämässään.

Paitsi kotona, Vepsäläinen harjoittelee myös kolmesti vuodessa muiden Suomen huippujen kanssa jonkun kesämökillä. Ammattisalaisuuksia ei ”mökkitaikurien” porukassa ole mutta luotamusta sitäkin enemmän.

– Keskustelemme avoimesti uusista tempuista ja niiden ongelmista. Se auttaa kehittymään eteenpäin.

Muutoksen vuodet

Neljä vuotta sitten Jouni Vepsäläisen elämä muuttui, kun hän alkoi saada epämääräisiä neurologisia oireita: muistamattomuutta, väsymystä, sekavuutta ja tajunnan hämartymistä. Niille ei löytynyt selitystä, kunnes reilu vuosi siten Vepsäläinen sai tajuttomuuskouristuskohtauksen – ensimmäisen kerran häissä ja toisen kerran taikakeikalla Rauhalahdella.

– Sain jälkeenpäin kuulla ensiavussa, että ”tämä mies se tulee aina tyyllillä, puku päällä”, Vepsäläinen veistelee. Nyt asia jo naurattaa mutta aikanaan se ei naurattanut.

Tutkimusten jälkeen diagnoosiksi tuli paikallisalkuinen epilepsia. Sairauden syy ei ole tiedossa. Vepsäläinen sanoo toipuneensa nopeasti ensijärkytyksestä, joka diagnoosista seurasi.

– Oli helpotus saada oireille nimi. Minulla on myös ollut onni saada ympärilläni ymmärtävät läheiset, jotka ovat suhtautuneet epilepsiaani asiallisesti. En ole missään vaiheessa kokenut syrjintää tai väheksyntää. Mutta ensiaputiedot ovat monilla puutteelliset: ihmiset luulevat yhä, että epilepsia-kohtauksessa pitää laittaa jotakin suuhun.

Vepsäläinen on etsinyt ja löytänyt paljon tietoa epilepsiasta niin lehdistä, Internetistä, terveydenhuoltohenkilöstöltä kuin paikallisesta epilepsiayhdistyksestäkin. Vepsäläinen tietää, että kaikilla ei ole asiat yhtä hyvin kuin hänellä: On ihmisiä, joita pelottaa mennä julkisiin kulkuneuvoihin kohtauspelon takia.

– Suhtautuminen epilepsiaan on kuitenkin muuttunut myönteisemmäksi nuoremmassa ikäluokissa. Epilepsia ei ole enää tavallisen elämän este. Itselleni ei ollut enää maittu yhtä pullollista enempiä kerralla mutta sehän ei välttämättä ole mistään pois, Vepsäläinen pohtii.

Epilepsia kääntyi voitoksi

Vepsäläinen on itse suhtautunut sairastumiseensa ja suuren yleisön edessä sattuneisiin epilepsia-kohtauksiin mutkattomasti.

– Adrenaliini ei alenna kohtauskynnystä, joten esiintymislanteita ei ole syytä välttää.

Hän on kertonut epilepsiasta avoimesti myös työnantajalle, joka on aina näihin päiviin asti ollut metallialan yritys. Vepsäläinen on reissannut hitsaajana ympäri Savo ja 13 vuotta eikä epilepsiadiagnoosi olisi este hitsaustyön jatkamiselle.

Kaksi viikkoa sitten Vepsäläiselle tehtiin selkäleikkaus ja nyt mies on sairauslomalla. Suunnitelmissa onkin alan vaihto – ei epilepsian vaan selän takia. Ja ehkä hieman siksikin, että veri vetää kokopäiväisesti esiintymislavalle. Nyt on ”lintumiehelle” sopiva hetki kokeilla siipiä.

– Haaveilen taikuriammattilaisuudesta esikuvieni tapaan. Taantumisen aikaan on myös hyvä opiskella, Vepsäläinen pohtii.

Syksyllä Jouni Vepsäläisen elämässä alkaakin uusi vaihe, kun mies suuntaa Tampereelle Suomen Teatteriopistoon näyttelijäntutkinnon peruslinjalle hakemaan uutta potkua esiintymiseen. Perhe jää Kuopioon, jonne mies palaa viikonlopuiksi. Reissaaminen sujuu taas jatkossa hieman omaehtoisemmin, kun autoilukin on mahdollista. Lääkityksen ansiosta Vepsäläisellä ei ole ollut kohtauksia vuoteen, joten hän on juuri saanut takaisin myös kauan kaivatun ajolupansa.

Ilman ajokorttia eläminen on ollut aikataulujen sovittelua ja kyydittäjän etsimistä, paljon kävelyä ja julkisen liikenteen käyttöä. Olen luopunut sekä moottoripyöräilystä että avoautostani. Hemmottelen itseäni kohtauksettoman vuoden kunniaksi matkustamalla Tallinaan katsomaan Corvetta, josta olen aina haaveillut. ■

Teksti: Reetta Kälviäinen



JOUNILLA ON PAIKALLISALKUINEN EPILEPSIA

Jounin oireet alkoivat kohtausmaisina oireina, joissa ilmeni mm. puhehäiriöitä, huimausta, liikkeiden hidastumista, muistamattomuutta ja tajunnanhämmärtymistä. Tutkimuksissa kohtausoireiden välillä aivosähkökäyrä ja aivojen magneettikuvaus olivat normaalit. Kohtausenaikaista aivosähkökäyränauhoitusta ei yrityksestä huolimatta saatu. Koska kohtaukset eivät olleet aivan samanlaisina toistuvia ja tutkimustulokset olivat normaalit, epilepsiadiagnoosiin ei aluksi päädytty. Oireet jäivät ilman selitystä. Vasta ensimmäiset tajuttomuuskouristuskohtaukset johtivat epilepsiadiagnoosiin. Tässä vaiheessa myös EEG:ssä todettiin oikean ohimolohkon seudulla paikallisalkuiseen epilepsiaan sopiva löydös. Aivojen magneettikuvaus oli edelleen normaali, eli syy siihen, miksi ohimolohkoon on syntynyt epilepsia-kohtauksia aiheuttava pesäke, on tuntematon. Jounille aloitettiin epilepsialääkitys, jolla sekä tajuttomuuskouristuskohtaukset että aiemmat muut kohtausoireet ovat pysyneet poissa. Aiemmat muut kohtausoireet olivat siis myös epileptisiä tajunnanhämmärryskohtauksia.

Ei ole harvinaista että epilepsia diagnosoidaan vasta kun henkilö saa ensimmäisen tajuttomuuskouristuskohtauksen ja silloin käy ilmi että, vähäisempiä kohtauksia on ollut jo pidempään. Tällöin henkilö kokee epilepsiadiagnoosin ja hoidon usein helpotuksena. Toisaalta on tärkeää, ettei diagnoosia tehdä ja pitkäaikaista hoitoa aloiteta liian vähäisin perustein. Jounin epilepsialle ei syytä ole löydetty, mutta yleensä paikallisalkuinen epilepsia voi aiheutua esimerkiksi aivojen kehityshäiriöstä, aiovamman, aivotulehduksen tai aivoverenkiertohäiriön jälkitoilasta, aivokasvaimesta tai aivoverisuonimuutoksista. Paikallisalkuiseen epilepsiaan liittyy vähäisempi perinnöllinen alttius kuin yleistyneisiin epilepsioihin ja perinnöllisiin epilepsiaoireyhtymiin.