

Marikan tarina

Valoisa elämänsäsenne kantaa eteenpäin

TEKSTI: KAIJA LINDSTRÖM KUVAT: TOMI LEPORINNE

Vaikea epilepsia ei ole vienyt elämän iloa 37-vuotiaalta Marika Raitaselta. Hänen valoisa elämänsäsenne on syntynyt tosiasioiden hyväksymisen ja kypsytymisen myötä. Ensin piti kuitenkin surra muuttunutta elämäntilannetta ja niitä rajoitteita, joita epilepsia väistämättä toi mukanaan. Nyt Marika elää täysipainoista perheellisen opiskelijan arkea hyväksyen sen, että välillä paistaa ja sitten on taas sateen vuoro.



Eräänä varhaisena aamuna vuonna 2001 Marika heräsi siihen, että hänen miehensä Jukka seisoi vuoteen vieressä huolestuneena. – Mikä hätänä? Onko lapsille sattunut jotakin? Marika kysyi. – Ei kun sinulle, mies sanoi. Marika oli saanut rajun tajuttomuuskouristuskohtauksen.

Kohtaus oli ihan uusi asia eikä pariskunta oikein tiennyt, mitä olisi pitänyt tehdä. He nauttivat kaikessa rauhassa aamukahvit ja lähtivät sitten lääkäriin.

nyt. Mutta tahdonvoimakaan ei auta, jos kohtaus on tullakseen.

Usein Marika ei muista tapahtuneesta mitään. Joskus hän on tietoinen tapahtumista ja hänellä on monenlaisia tuntemuksia. – Voin esimerkiksi aistia voimakkaita hajuja ja makuja. Dejavu-ilmiö on myös tuttu. Silloin tuntuu, että kaikki mitä kokee sillä hetkellä, on tapahtunut ennenkin, Marika kuvailee.

Kohtaus voi ilmetä lyhyenä tajunnan hämärtymisinä tai Marika voi yhtäkkiä

nen on jäänyt. Avomiehellä on edellisestä avioliitosta kolme lasta, jotka ovat olleet mukana avoparin arkipäivässä.

Vuonna 2007 Marikalle asennettiin rintakehän ihon alle vagushermostimulaattori, joka antaa ärsytystä vagushermoon ja sitä kautta aivoihin. – Stimulaattorin asentamisen jälkeen olen kokenut, että minussa on ollut enemmän virtaa. Ja ehkä toivun kohtauksistani hieman nopeammin kuin aikaisemmin, Marika pohtii.

Laitoin facebookiin ilmoituksen, että etsin avustajaa. Ja niin löytyi nykyinen avustaja, tuttavani kautta

Oireet olivat tuolloin ohi ja päivystävä lääkäri sanoi, että jäädään seuraamaan tilannetta. Lääkäriin puheesta Marika muisti sanat, että aivokasvain tai aivoinfarkti saattaa aiheuttaa tämänkaltaisia oireita. Aivokasvain kuulosti pelottavalta. Marikalla oli turvaton olo ja mielessä pyöri: kuolenko minä?

Marika oli saanut keskenmenon kolme viikkoa ennen kohtauksen ilmaantumista. – Keskenmeno oli surullinen asia, mutta ajattelin että elämässä sattuu välillä tällaista. En tiedä voiko tällainen asia laukaista epilepsian, Marika pohtii.

Kahden viikon kuluttua tuli uusi tajuttomuuskouristuskohtaus. Marika pääsi työterveyshuollon kautta magneettikuvaukseen. Aivokasvaimesta ei näkynyt mitään viitteitä. Helpotus oli suuri ja epilepsiadiagnoosin saaminen tuntui paljon lievemmältä vaihtoehdolta kuin aivokasvain.

Laaja kirjo kohtauksia

Marikalla saattaa olla lähes 100 kohtausta kuukaudessa. – Seurakseni tuli jatkuva epävarmuus, jonka kanssa on pitänyt oppia elämään, Marika myöntää.

Kun Marikalla on pieni stressi päällä, hän voi yleensä hyvin. Kun stressitilanne on ohi, saattaa kohtaus yllättää. Joskus hän tietyissä tilanteissa toivoo, että toivottavasti kohtaus ei tulisi ainakaan

lyyhistyä. Rajuimpia ovat tajuttomuuskouristuskohtaukset. Hän voi lähteä kohtauksen aikana myös vaeltamaan ulos, mikä huolestuttaa läheisiä erityisesti talvella.

– Ihan kuin sinussa asuisi kaksi eri ”persoonallisuutta”: tavallinen Marika ja kohtausten aikainen Marika. Ymmärrän, että jotkut ystävät ovat olleet hämmentyneitä ja tunteneet itsensä avuttomiksi, kun muutut hetkessä ihan toisenlaiseksi, avustaja huomauttaa. Ja kohtausten jälkeen olet pitkään poissaoleva etkä ihan oma itsesi.

– Näen ihmisten katseista, että välillä jotkut säälivät minua. Mutta en niin paljoa välitä mitä muut ajattelevat, Marika toteaa. Minulla on ollut myös onni matkassa, kun mitään pahempia loukkaantumisia ei ole tullut, mutta mustelmissa kyllä löytyy.

Hyvä hoitosuhde ja tukijoukot

Mitään ulkoista syytä Marikan kohtauksille ei ole löydetty eikä kohtauksettoimuteen ole päästy. Hänelle on kokeiltu erilaisia epilepsialääkevaihtoehtoja ja -yhdistelmiä. Hän oli vuonna 2006 tutkimuksissa myös Kuopion epilepsiakseksessa.

Marikan käyttämien epilepsialääkkeiden sikiövaikutuksista ei ole luotettavaa tietoa, joten yhteisen lapsen hankkimis-

Marika on tyytyväinen TAYS:ssa saamaansa hoitoon. Hänellä on myös ollut koko ajan sama hoitava lääkäri, joka tuntee Marikan kohtaukset paremmin kuin tämä itse. Hän on myös tutkijalääkäri, jolla on hallussaan viimeisin tieto lääkkeistä ja tutkimustuloksista.

Avomies on aina mukana lääkärikäynnillä, koska hän osaa kuvailla Marikan oireet ja kohtaukset.

– Mutta kyllä potilaankin tulee olla itse aktiivinen, Marika korostaa. Lääkäriltä pitää kysyä asiat, jotka askarruttavat mieltä. Kannattaa vaikka kirjata kysymykset valmiiksi paperille, että ne kaikki tulevat käsitellyiksi.

Avustajan hienovarainen rooli

Oikeanlaisen henkilökohtaisen avustajan löytäminen on hienovarainen asia. Hänen tulee sopia avustettavan ajatusmaailmaan ja elämään. Lisäksi on löydettävä yhteiset rajat. Avustajan tulee kunnioittaa avustettavan itsenäisyyttä ja omatoimisuutta. Hän ei saa olla äiti, neuvonantaja eikä viihdyttävä, vaan mieluummin arjen kanssakulkija.

Marikalla on ollut henkilökohtainen avustaja muutaman vuoden. Kun edellinen avustaja lähti, oli vaikea löytää sopivaa henkilöä tilalle.

– Laitoin facebookiin ilmoituksen, että etsin avustajaa. Ja niin löytyi nyky-

nen avustaja, tuttavani kautta, Marika kertoo.

Ennen pitkää edessä on uuden avustajan hakeminen, kun nykyinen avustaja siirtyy kaupalliselle alalle. Avustajien palkkaus ei ole koulutetuilla henkilöillä Tampereella kovin suuri, joten se ei houkuta pitkäksi aikaa jäämään avustajan tehtäviin.

Nykyinen avustaja tuli töihin maaliskuussa ja teki työtä aluksi 20 tuntia viikossa. Syyskuussa voimaantullut lakimuutos nosti tuntimäärän 40 tuntiin viikossa, mikä helpotti elämää huomattavasti. Avustajan työaika vaihtelee Marikan opintojen mukaan. Kaupunki on määritellyt, että avustaja on 40h/vko opinnoissa mukana.

Avomies Jukka on mukana työelämässä ja samalla myös omaishoitaja.

Hän työskentelee tapahtumajärjestäjänä ja voi järjestellä työaikojaan melko joustavasti.

Marikalla on käytössään myös kunnan kuljetuspalvelu, mikä antaa joustavuutta liikkumiseen.

Tietämättömyys aiheuttaa epävarmuutta

Marika korostaa, että sairastavan ja läheisten on oltava itse aktiivisia. Hän ymmärtää kuitenkin, että kaikki eivät jaksais taistella. Siksi hän puhuu mielellään näistä asioista julkisesti, jos vain voi auttaa siten muita. Hänet on juuri valittu Epilepsialiiton Vaikeat ja harvinaiset epilepsiat -jaostoon, jossa hän voi ajaa tärkeiksi kokemiaan asioita eteenpäin.

Marika ymmärtää myös viranomaisia, jotka eivät aina osaa suhtautua

epilepsiaan oikein, jos eivät tunne epilepsian luonnetta. Marika on kohtauksittomassa tilassa ollessaan samanlainen kuin kuka tahansa kanssakulkija. Kun kohtauksia tulee, hän on täysin muiden varassa. Tätä on joskus vaikea selittää ulkopuolisille. Toisaalta kuka pa niitä omia heikkouksiaan haluaisi julkisesti luetella ja kertoa olevansa täysin toimintakyvytön, se ei tässä yhteiskunnassa ole kovin mairittelevaa tai tavoiteltava asia. Meillä yhteiskunnassa kilpaillaan paljon, heikot eivät ole viihättäviä tai heikkous ei ole tavoiteltavaa. Siksi sen selittäminen muille on vaikeaa. – pohtii Marika

Omaishoitopäätöstä haettaessa tuli tunne, että virkailijat ihmettelivät Marikan suurta avuntarvetta.

– Onneksi sieltä tultiin kotikäynnille sellaisena aamuna, kun olin juuri saanut kohtauksen. Ei se ollut edes pahimpia aamujani, aamu oli tavallinen ”epilepsia-aamu”, mutta virkailija oli täysin hätäntynyt ja hälyttämässä ambulanssia kotiin, Marika kertoo.

Jukka selitti kävijöille, että ambulanssia ei tarvita ja kohtaus menee ohi ilman sairaalareissua. Hän osaa kokemuksesta parhaiten arvioida Marikan avuntarpeen ja tietää mitä milloinkin pitää tehdä.

Työstä ja opiskelusta

Marika oli töissä lastentarhanopettajana Tampereen kaupungilla vuoteen 2006 asti ja hän on edelleen kaupungin palkkalistoilla.

Marika on aina tullut lasten ja heidän vanhempiensa kanssa hyvin toimeen. – Lapset ovat ihania. Enkä ole koskaan kohdannut vaikeita vanhempia, vaikeita elämäntilanteita kylläkin, Marika kertoo.

Marika on myös kertonut avoimesti epilepsiastaan työkavereille, vanhemmille ja lapsille.

Työnantajan kanssa oli puhetta, että Marikalle etsittäisiin työpaikka suuresta päiväkodista, jossa hän voisi tehdä ns. välivuoroa. Tällöin hänen ei olisi tar-



MARIKA RITASEN EPILEPSIAHISTORIA:

Marika on ollut aikaisemmin neurologisesti terve, yleissairauksina hänellä on jo lapsuudessa todettu keliakia sekä nuoruusiän nivelreuma. Ensimmäinen yöllinen tajuttomuus-kouristuskohtaus esiintyi vuonna 2001 tammikuussa. Tämän jälkeen alkoi esiintyä päivittäin kohtauksellisia oireita, joihin on liittynyt huonon olon tuntemusta sekä ennalta koetun tuntemusta. Maaliskuussa 2001 toisen tajuttomuus-kouristuskohtauksen jälkeen aloitettiin epilepsialääkitys. Lääkityksen aikana ei tajuttomuus-kouristuskohtauksia ole esiintynyt, mutta monimuotoisia paikallisia kohtauksia ei ole saatu missään vaiheessa kokonaan hallintaan huolimatta lukuisten epilepsialääkkeiden kokeilusta yhdistelmähoitona.

Marikalle tehtiin ennen epilepsia-diagnoosia EEG ja aivojen MRI-tutkimukset. Lisäksi jo alkuvaiheessa tehtiin videoEEG-rekisteröinti, jossa todettiin tajunnan hämärtämiseen johtavia todennäköisesti ohimolohko-alkuisia kohtauksia, joissa kohtaukset näyttäivät lähtevän sekä vasemmalta että oikealta puolelta vaihtelevasti. Aivojen kuvantavat tutkimukset ovat olleet toistetusti normaaleita. Kuopiossa v. 2006 arvioitiin, että koska itsenäiset kohtauspesäkkeet sijaitsevat molemmissa ohimolohkoissa, ei toisen ohimolohkon osapoisto epilepsiakirurgisena leikkauksena auta potilasta ja jäljelle jäi mahdollisuus vagushermostimulaattorin asentamiseen. Vagushermostimulaattorihoito aktivoitiin v. 2007, stimulaattorista on ollut jonkin verran hyötyä, mutta kohtaukset ovat edelleen jatkuneet. Vaguskermostimulaattorihoidon lisäksi jatketaan lääkettä.

vinnut olla yksin lapsiryhmien kanssa toisin kuin aamu- ja iltavuorossa. Jostakin syystä hän kuitenkin joutui pieneen päiväkotiin. Siellä työoverit kokivat Marikan sairauden rasitteeksi työyhteisölle ja kokivat sen lisäävän muiden uupumista.

Marikalle yritettiin etsiä muuta työtehtävää kaupungilta, mutta mitään ei löytynyt. Taidemuseon taulujen vartiointityötä väläytettiin keran. Mutta lopulta päädyttiin siihen, ettei sekään käy. Perusteena oli, että joku voisi varastaa taulun sillä välin kun Marika saisi kohtauksen.

Eipä ihme, että Marika koki olevansa umpikujassa työelämän osalta. Hän haki ja pääsi kasvatustieteiden maisterikoulutukseen Tampereen yliopistoon.

Marika on tavattoman kiinnostunut opinnoistaan ja toivoo että saisi valmistuttuaan sopivasti itselleen räätälöidyn työpaikan.

– Työnantajilta toivoisin joustavuutta ja viitseliäisyyttä ottaa selvää sairaudesta ja sen erityispiirteistä. Ihmisillä on niin paljon pelkoja tuntemattomien asioiden edessä, Marika huohtaa.

Jukan mielestä Marika pystyy hoitamaan sopivan työn hyvin. – Välillä hän on hetkittäin poissa, mutta ottaa kyllä kiinni menetetyt ajan parempina hetkinä. Marika on tarmokas ja lahjakas ihminen, joka on edennyt opinnoissaankin tavallista nopeammassa tahdissa.

Kun saisi joskus olla yksin

Kun perhe muutti uuteen kotiin, Marika kertoi taloyhtiön kokouksessa naapureille epilepsiasta.

– Joku oli jo ehtinyt miettiä, mitä ongelmia minulla mahtaa olla, kun tulit välillä kesken päivän taksilla kotiin tai makasin kerran pihanurmikolla, Marika naurahtaa.

Valoisa ja sosiaalinen Marika tunnustaa pitävänsä ihmisistä. Kuitenkin se, että joku on koko ajan mu-

kana ja häntä valvotaan kuin pientä lasta, on ajoittain tukahduttavaa.

– Toiveenani on välillä, että saisin olla vähän aikaa ihan yksin. Joskus voinkin lähteä pienelle lenkille, kun Jukka on kotona ja tietää mitä reittiä kuljen.

Marika muistaa myös antaa kiitosta läheisille ja avustajalle. Kun mies on työnsä puolesta matkoilla, on hänen äitinsä ollut käytettävissä. Marika jää myös pohtimaan, miten elämä sujuisi, jos hän asuisi yksin. Tilanne olisi ihan toinen.

Oma elämä haltuun

Sairauden aiheuttama suru on surtava, että voi elää eteenpäin. Marika korostaa, että sairauteen ei saa jäädä kiinni. Sille on osoitettava paikkansa, mutta niin on muullekin elämälle. Marika tietää, että hänen kohdallaan on tehty kaikki tutkimukset ja lääkekokeilut, mitä nyky lääketiede pystyy tekemään. Ei ole syytä jäädä suremaan asian tilaa.

Kuntoutumiskurssillakin on oltu muutama vuosi sitten Siilinjärvellä. – Pian olisi ehkä aika hakea sinne uudelleen. Kokemusta on kertynyt lisää ja myös uusia oivalluksia, joista voisi olla hyötyä vertaisille, jotka pohtivat samanlaisia asioita, Marika miettii.

Marikassa on huomattavaa seesteisyyttä ja kypsyyttä. – Asiat on puhuttava halki ja myös pelot tuotava esiin, Marika neuvoa. En itse pelkää myöskään mainita kuolema –sanaa.

Perhe käy kerran vuodessa Itävallassa laskettelemassa. Monenlaista on sattunut matkan varrella, mutta matkat ovat olleet antoisia ja rikastuttavia. Lapsetkin ovat oppineet suhtautumaan Marikan kohtauksiin ilman suurempaa häpeää tai noloutta.

Välittämisen tunne puolisoiden välillä on vahva. – Meillä on asiat ihan hyvin, toteaa Jukka. Välillä saattaa ja myrskyää, mutta sitten on taas odotettavissa poutaa. ■