

KOKEMUKSIA EPILEPSIASTA

Kuopiolaiselle Åke Ågrenille epilepsia tuli eläkevuosina osaksi elämää. Hän oli henkisesti valmistautunut siihen, että iän myötä tulee sairauksia. – Minun kohdallani sairaus oli epilepsia. Sopivan lääkityksen ansiosta oireet ovat pysyneet poissa ja elämä soljuu ilman dramatiikkaa.

MINUN KOHDALLENI

osui epilepsia



Ake Ågren toimi Kuopion apulaiskaupunginjohtajana vuosina 1982–1991. Osana hänen toimialueestaan oli sosiaali- ja terveystoimi. Hän jäi varhaiseläkkeelle vuonna 1991. – Olin terve ja hyväkuntoinen, mutta kuitenkin tuntui, että oli aika jäädä pois työelämästä, Ågren muistelee. Tuula-vaimo jäi eläkkeelle samanaikaisesti. Tuolloin oli mahdollista omistaa aikaa myös jälle lapsenlapselle.

Työn perässä on muutettu vuosien varrella ja koti on ollut monella paikkakunnalla. Pari kuukautta sitten pariskunta on asettunut asumaan valoisaan, uuteen kotiin Kuopion keskustassa.

Diagnoosi oli helpotus

Ågrenin ensimmäinen iso tajuttomuuskouristuskohtaus tuli lokakuuisena yönä vuonna 2001. Hänellä ei ole muistikuivia tapahtumasta. Vaimo oli läsnä ja hälytti apua. Hän myös kuvaili kohtauksen kulun jälkikäteen. Perusteellisissa tutkimuksissa todettiin epilepsia. Diagnoosi oli monimuotoinen paikallisalkuinen yleistyvä epilepsia.

Ågren koki tiedon helpottavanakin. Hänellä oli ollut jo aiemmin vuosien varrella oireita, jotka saattoivat olla epilepsiataustaisia. Hän selitti ne silloin itselleen ja muille väsymyksestä ja muista satunnaisista olosuhteista johtuneiksi. Epilepsia ei käynyt hänellä mielessäkään. Nyt nuokin oireet ilmeisesti saivat selityksen.

–Tavallaan olin myös henkisesti valmistautunut siihen, että joku sairaus tulee minunkin kohdalle, Ågren pohtii. Lähipiirissänikin oli kohtalainen sairauksien kirjo ja työni puolesta olin monella tavoin ollut mukana sairaanhoitoon liittyvissä asioissa. Ikääkin oli kertynyt. Minulle osunut sairaus oli sitten tuo epilepsia.

Epilepsia ei ollut Ågrenille kovinkaan tuttu asia. Toki hän tunsikin joitakin henkilöitä, joilla oli epilepsia. Työnsä puolesta hänellä oli kauan sitten ollut yhteyksiä Vaajasalon sairaalaan, joka oli kes-

kittynyt hoitamaan epilepsiaa sairastavia henkilöitä.

Epilepsiaan sairautena Ågren suhtautui neutraalisti eikä hänellä ollut sitä kohtaan ennakoasenteita. – Itse asiassa hämmästyin, kun minulle kerrottiin, etteivät vanhanaikaiset asenteet olleet koko-

naan hävinnet. Pidin epilepsiaa yhtenä sairautena muiden sairauksien joukossa. Ehkä olisin nuorempana reagoanut mihin tahansa sairauteen eri tavalla, kun koko elämä olisi vielä ollut edessä.

Huolta ja tiedonjanoa

Tuula vaimo myöntää vahtineensa kohtauksen jälkeisenä aikana aluksi miestään. Pieninkin risahdus yöllä sai hänen heräämään. – Oli se vähän kiusallista, kun toinen tarkkaili koko ajan, Ågren myöntää. Toisaalta hän osaa myös arvostaa kumpunpaninsa huolenpitoa.

Alkuvaiheen jälkeen Ågren halusi tietää epilepsiasta enemmän. Sen lisäksi, mitä sairaalassa kerrottiin, hän löysi tietoa helposti luettavista oppaista ja netistä. Käytännön tarpeisiin hän tosin piti tutkimusten ja kontrollikäyntien yhdessä saamia tietoja ja neuvoja täysin riittävinä.

Sairastumiseen liittyvä huoli ilmeni myöhemmin. Ågren pohti, miten elämä muuttuu, jos epilepsia saa vahvemman otteen ja kohtaukset lisääntyvät. Hän oli huolissaan myös lääkkeistä mahdollisesti aiheutuvista haittavaikutuksista. Niitä ei kuitenkaan ilmaantunut.

Ågren on vuosien mittaan pannut merkille, että Epilepsialiitto ja -yhdistykset järjestävät monenlaista toimintaa ja tarjoavat tarpeellista vertaistukea. Hän ei ole itse hakeutunut tällaisiin tilaisuuksiin, mutta ymmärtää toiminnan merkityksen epilepsiaa sairastaville. – En ehkä

ole luonteeltani järjestöihminen, Ågren jää miettimään.

Hoito hyvissä käsissä

Ågren oli pian sairastumisensa jälkeen mukana suomalais-italialaisessa vertailevassa lääketutkimuksessa, jossa selvi-

"Pidin epilepsiaa yhtenä sairautena muiden sairauksien joukossa."

tettiin epilepsialääkkeiden tehoa. Hänelle osui jo tutkimuksessa lääke, joka tehoi oireisiin. – Vuosien kuluessa olen ollut hyvilläni siitä, että sairauden hallitsemiseksi melko pian voitiin määrittellä sopiva lääkitys, Ågren toteaa.

Ågren on tyytyväinen saamaansa hoitoon ja ohjaukseen. Kuopiossa epilepsian tutkimus ja hoito ovat korkealla tasolla. – Kuopion yliopistollisessa sairaalassa toimii erityisyksikkönä myös epilepsiakeskus, jossa työskentelee alan huippuosaajia, Ågren muistuttaa.

Arjen asioita

Käytännön elämässä ajokieltojaksoista oli jonkin verran haittaa. Harmittavaa oli esimerkiksi se, ettei voinut olla avuksi lapsenlapsiensä koulumatkojen hoitamisessa. Ågren kertoo toisaalta melko pian huomanneensa, että alle 10 kilometrin matka mökkirantaan taitui pyörällä kohtuullisen vaivattomasti ja että pyörälaukuihin mahtui yllättävän paljon tavaraa.

Pitkille matkoille Ågren ei ole tuntenut vetoa, vaikkakin tietää, etteivät hänen epilepsiastaan aiheutuvat riskit ole suuremmat kuin joidenkin muiden sairauksien kohdalla.

Yleisötilaisuuksiin meno ja sopivan paikan valitseminen siellä hieman miettytti sairastumisen alussa. Tämäkin huoli on ajan mittaan hälventynyt.

Ågren pitää kunnostaan huolta lenkkeilyn ja kuntoilun avulla. Hän on muka-

na kolmen miehen porukassa, joka käy säännöllisesti kuntosalilla. – Eihän sitä kehtaa jäädä pois, jos on sopinut menosta tiettyyn aikaan. Kannustamme toinen toistamme, Ågren kertoo. Kuntosalimaailma oli hänelle aikaisemmin vieras, mutta nyt hän on viehätynyt siitä. – On hienoa, että salilla kaikenikäiset ihmiset treenaavat sulassa sovussa. Ilmapiiri on innostava ja dynaaminen.

Terveydenhuollon taso säilytettävä

Olen päässyt lievillä oireilla epilepsiani osalta, kun vertaa moniin ihmisiin, joiden sairaus on vaikea eikä kohtauksia saada kuriin. Ågren toivoo voimaa ja jaksamista kaikille niille epilepsiaa sairastaville, jotka elävät vaikeissa elämäntilanteissa.

Päätäjiltä hän peräänkuuluttaa viisautta ja kaukonäköisyyttä, jotta suomalaisen terveydenhuollon korkea taso ja ihmisten tasa-arvoinen kohtelu säilyisi tulevaisuudessakin. Erityisesti hän haluaa painottaa perusterveyspalvelujen saatavuuden ja terveyskeskusten kehittämistyön turvaamista.

Ågren ei halua tehdä suurta numeroa epilepsiastaan. – Iäkkäät ihmiset aloittavat tapaamisensa usein kertomalla sairauksistaan. Sen vaiheen yritän jättää väliin tai ainakin selvittää siitä mahdollisimman pian. Ja ryhtyä sitten puhumaan siitä, mikä on ajankohtaista tai muuten oleellista, Ågren korostaa. ■

TEKSTI: REETTA KÄLVIÄINEN

DIAGNOOSINA OHIMOLOHKO-EPILEPSIA

Ake Ågrenin epilepsia diagnosoitiin hänen ollessaan 67-vuotias kun hän sai kahden viikon välein tajuttomuuskouristuskohtaukset. Lisäksi viimeisen vuoden aikana oli alkanut ilmetä pienempiä tajunnanhäiriökohtauksia, joissa tuli muistikatkos ja puhekyvyttömyys kohtauksen ajaksi. Näitä kohtauksia oli tiheimmillään joka toinen viikko. Selvityksissä kävi ilmi, että elämän varrella oli ollut harvakseltaan tajuttomuuskohtauksia, ja vaimo muisti miehensä saaneen jo 25-vuotiaana ensimmäisen kerran oireen joka vaikutti kuvauksen perusteella tajuttomuuskouristuskohtaukselle. Kohtauksien välissä kului kuitenkin vuosia eikä jatkotoimenpiteitä katsottu aiheellisiksi.

Selvityksissä aivosähkökäyrä osoitti paikallisen epilepsiaan sopivan häiriöpesäkkeen vasemmassa ohimolohkossa, mutta aivojen magneettitutkimus oli täysin normaali. Sairauden historia sopi jo nuorena alkaneeseen ohimolohkoepilepsiaan,



joka oli pysynyt suhteellisen lievänä ilman lääkitystä ja hankaloitui vasta ikääntymisen myötä tyyppilliseksi ohimolohkoepilepsiaksi, jossa on tajuttomuuskouristuskohtauksien lisäksi myös merkittävä määrä tajunnanhämmäryskohtauksia. Lääkehoito aloitettiin lähes 10 vuotta sitten ja alkuun hän osallistui lääketutkimukseen, jossa verrattiin karbamatsepiinia ja lamotrigiinia ikääntyneiden epilepsian ensisijaisina lääkkeinä. Myöhemmin tutkimuskoodi avattiin ja kävi ilmi että lääkkeenä oli lamotrigiini, jota on annosta säätämällä onnistuneesti jatkettu ainoana epilepsialääkkeenä.

AILA VALLI

Esivallankatu 12
28120 Pori
puh. 040 550 0059

AMMATILLINEN PERHEKOTI MUKSUMÄKI OY

Tynkkyläntie 201
57230 Savonlinna
puh. 044 570 3574
www.muksumäki.net

AO-RAKENNUSPALVELU

Oikotie 6
33950 Pirkkala
puh. 0400 832 254

AR-HYVÄTULI TMI

Koskentie 3 B
42100 Jämsä
puh. 040 572 8576

ARIN PARANTAVAT KÄDET HIERONTAPALVELU

Kivimiehenkatu 6 B 14
11100 Riihimäki
puh. 044 212 9868

ASIANAJOTOIMISTO HANNU VEHANEN

Käsityöläiskatu 1
20100 Turku
puh. 02 232 2272
www.vehanen.fi

ATK-PALVELU HEIKKI TIKKA

Vesitorninpolku 9
67700 Kokkola
www.heikkitikka.net

AUTO AHO / TOJO-AUTO

Alakorkalontie 15
96300 Rovaniemi
puh. 016 322 1500
www.tojoauto.fi