

Kaijan työ ja epilepsia

Viidenkymppin villitys ja HALU KOKEILLA UUTTA

Viitostietä ympäröivä maaseutu on luminen. Alapitkän kohdalla punapukuinen hahmo viittoilee bussia pysähtymään, että toimittaja osaa jäädä oikeassa kohdassa pois. Toimintaterapeutti Kaija Toppo on luvannut kertoa, miten epilepsia ja työ on sovitettu yhteen hänen kohdallaan.

Rauhallisessa pihapiirissä aviomies **Matti** huoltaa vanhaa Sitikkaa. Aviopari opiskeli aikoinaan Helsingissä, josta he siirtyivät töihin Ouluun. Lopulta perhe päättyi lähelle **Kaijan** kotiseutua, jossa on viihtynyt jo yli 20 vuotta. Täysi-ikäiset poika ja tytär opiskelevat muualla Suomessa.

Epilepsia tuli elämään

Syksyllä 2011 tehdyissä tutkimuksissa KYSissä varmistui, että Kaijalla on paikallisalkuinen epilepsia.

Hänelle aloitettiin epilepsialääkitys ja annettiin ajokielto. Kaija tunsu olevansa jumissa kotona, kun tietty spontaanuis katosi. Menot piti aina suunnitella etukäteen ja sopia joku kuljettamaan. Myös työmatkoja piti sovittaa julkisen liikenteen aikataulujen kanssa.

Epilepsia näkyy nyt myös siinä, että

Kaija on hankkinut epilepsiarannekkeen ja lääkeannostelijan. Ja kännykkä kulkee aina mukana. Myös säännöllisestä elämänrytmistä on pidettävä hyvää huolta.

Diagnoosin saamisen jälkeen mietin alussa kovasti, mitä voin jatkossa tehdä yksin. Ajamisen ohella ainut asia, joka piti muuttaa, on yksin uiminen. Uinninvalvojallekin voisi tietysti sanoa, että minulla on epilepsia ja valvotko minua. Kuinka onkaan joskus niin vaikeaa pyytää toiselta tällaista, Kaija pohtii.

Arkipäivässä on edelleen tilanteita, joissa epilepsia muistuttaa itsestään. Joskus Kaijasta tuntuu, että sanat eivät tule niin kuin hän haluaisi. Tai portaikon yläpäässä tulee ajatus, että pitäisikö ottaa varmuuden vuoksi kaiteesta kiinni.

Uusi työmahdollisuus

Kaija on työskennellyt toimintaterapeutina 18 vuotta Iisalmissa Vetrea Terveys Oy:ssä. Työnantaja joutui sairastumisen aikoihin tekemään taloudellisista syistä muutoksia työaikoihin. Myös Kaijan työ oli muuttunut osa-aikaiseksi.

Epilepsialla ei tässä asiassa ollut mitään osuutta, Kaija huomauttaa. Työnantaja saa minulta ruusukimpun asiallisesta suhtautumisestaan sairastumiseeni. Osa-aikainen työ sattui loppujen lopuksi hyvään saumaan, kun jouduin olemaan tutkimuksissa ja totuttelemaan lääkityk-

Kaijalla oli hyvä työvire päällä ja ylitöitäkin rupesi kertymään. Hän olisi mielellään tehnyt enemmän töitä.

Kaija huomasi auki olevan työpaikan Kruunupuisto Oy:ssä ja tarttui haasteeseen.

Päätös työn vaihtamisesta ei ollut helppo. Asiaa piti pyöritellä suuntaan ja toiseen. Uusi työ olisi Punkaharjulla. Matkat tulisivat kalliiksi ja arkipäivät pitäisi asua poissa kotoa. Vaakakupissa painoi kuitenkin halu kokeilla uutta.

Kai minulla on meneillään jonkinlainen viidenkymppin villitys, pohtii Kaija, joka on juuri juhlistanut pyöreitä vuosiaan. Matti kannusti koko ajan kokeilemaan uutta työpaikkaa.

Kaija on arkipäivät Punkaharjulla ja tulee viikonlopuiksi kotiin. Onneksi julkinen liikenne pelaa. Lyhyt työmatka hoituu kävellen, samoin kolmen kilometrin matka junaseisakkeelle. Keskustaan asioille hän saa usein kyydin työkaverilta. Kesäksi tuon sitten pyörän ja taksitkin ovat olemassa, luettelee positiivisen ajattelun taitava Kaija.

Arkipäivät voi nyt ottaa rauhallisesti, ennen työmatkaan meni lähes kaksi tuntia päivässä.

Joku tuttava jo väläytti ajatusta, että mikä pakko teidän on siellä Alapitkällä asua, kun mieskin on töissä Kuopiossa. Ei omaa kotia kuitenkaan noin vain jätetä, Kaija pohtii.



Kaijalla on paikallisalkuinen epilepsia

Kaija Teppo oli 48-vuotias toimintaterapeutti, kun hän vuonna 2011 hakeutui tutkimuksiin ja hoitoon kohtausoireitten vuoksi. Kohtausmaiset oireet olivat toistuneet varsin samantyyppisinä kerta toisensa jälkeen. Tyypillisessä kohtauksessa ympäristö tuntuu loittonevan potilaasta ja sitten jälleen lähentyvän. Äänet tuntuvat häviävän ja potilaalle tulee tuttuuden tunne sekä huimaava tunne niin, että otettava tukea lähistöllä olevista esineistä. Kohtauksen yhteydessä puhe pysähtyy ja ajoittain kohtauksen jälkeen puheentuotto on vaikeutunut. Heinäkuussa 2011 hänellä oli kohtaus, jolloin leivinuunin luukkaa sulkies- sa meni taju ja hän heräsi lattialta. Ensimmäinen tunnelma oli kuin heräisi hyvin nukutun yön jälkeen.

Neurologian osastolta käsin tehtiin aivojen 3T MRI epileptiaprokollalla, tässä ei poikkeavia löydöksiä, ei rakennepoikkeavuutta, joka voisi selittää oireistoa. Tavallisessa EEG-tutkimuksessa oli vasemmalla ohimolohkon seudussa hidasaalto toimintaa. Pitkäaikais-EEG-tutkimuksessa yksi merkintä oireesta, jossa lievä pahoinvoinnin aalto ja hikisyys.

EEG:ssä tähän liittyen vasemmalla noin 19 sekunnin kesto- nen ohimolohkoon ja taakse painottuva purkaus, joka lopussa heijastuu vaimeampana oikealle. Kohtauksen välillä EEG:ssä erityisesti vireyden laskiessa ja torkkuessa vasemmalla ohimolohkossa taustasta erottuvia teräviä hidasaalto muu- tok- sia ja muutaman kerran lyhytkestoista vaimeiden terävien/kul- mikkaiden aaltojen muodostamia sarjoja.

Yhteenvetona siis potilaalla reilu kymmenkunta kohtaus- ta, jotka sopivat paikallisalkuisiksi tajunnan- hämärtymiskohtauksiksi, kohtauskuvan ja EEG:n perusteella purkauksen lähtökohta vaikutta- taan sijaitsevan vasemmassa ohimolohkossa. Aivojen magneet- tikuvau- s on normaali, joten epilepsian syy jää tässä vaiheessa tuntemattomaksi. Potilaalle aloitettiin karbamatsiini- lääki- tys nousevin annoksin. Lääkkeen matalammilla annoksilla on kohtauksia harvakseltaan vielä esiintynyt, ja lääkeannosta on sen vuoksi nostettu. Hoidon tavoitteena on kohtauksettomuus.

Neurologian erikoislääkäri Juho Nuutinen, KYS, Neurokeskus

Työnantaja teki joustoja

Työhaastattelussa kerroin, mitä osaan ja missä olen hyvä. Koen vahvuuteni olevan kurssityössä ja neurologisten asiakkaiden kanssa työskentelyssä.

Hän kertoi luontevalla tavallaan myös epilepsiasta, ja että ajokiellon vuoksi mahdollisten kotikäyntien tekeminen olisi hankalaa. Työnantaja räätälöikin toimenkuvaa siten, että Kaija työskentelee kiinteästi kuntoutusosastolla ja kotikäynnit tekee kollega. Kollega Kaijalla onkin ensimmäistä kertaa työelämässään.

On suuri ilo, että on ihminen, jonka kanssa voi yhdessä suunnitella ja jakaa töitä.

Kaija on tyytyväinen uuteen työhönsä, jossa hän tekee 85%:sta työaikaan. Kaija kertoo, ettei kukaan ole kummassakaan työpaikassa koskaan kyseenalaistanut hänen työkykyään epilepsian vuoksi eikä asiasturvallisuus ole vaarantunut.

Diagnoosi helpotti

Kun Kaijalle tuli epilepsiaan viittaavia oireita, ei hän aluksi hoksannut, mistä oli kysymys.

Hänellä on allergioita, herkkä vatsa ja migreeni, ja nämä kaikki ovat aiheuttaneet monenlaisia oireita.

Epilepsiaa ei lähipiirissä ole ollut, mutta asiakkaiden kautta hän oli perillä hoidon periaatteista.

Epilepsiaoireet ilmenivät aluksi siten, että joksikin aikaa tuli kummallinen olo.

Maailma ikään kuin kaventui, istuin ruokapöydässä ja jatkoin syömistä normaalisti, mutta olin jossain kaukana. Jonkin ajan kuluttua tulini takaisin. Luultavasti muut eivät huomanneet mitään.

Tajuttomuuskohtauksia tuli myöhemmin. Kodin tuvassa Kaijaa kouraisi ma-



Kaija huolehtii kunnostaan mm. hyötyliikunnan ja sauvakävelyn avulla.

asiasta, vaikka siihenhän ei ole mitään syytä. Mies ja lapset ovat suhtautuneet hyvin asiallisesti. Tämän kanssa on nyt eletävä. En edes kuvittele, että tämä sairaus saataisiin kokonaan pois eikä autolla ajamisesta kannata ainakaan vielä haaveilla.

Ammattilainen ja sairastava

Kaija arvostaa sitä, että KY-Sissä on aikaa potilaalle. Siellä potilas tuntee olevansa varmoissa käsissä, kun tutkimukset ja potilasohjaus on kehitetty viimeisen päälle läpi organisaation.

Tiedän, että epilepsian hoidon tavoitteena on koh-tauksettomuus. Siihen pyritään minunkin kohdallani,

Kaija sanoo.

Kun Kaija menee lääkärille, hänellä on valmis kysymyslista mukanaan, että kaikki oleellinen tulee esille.

Hänellä on luonteessaan se etu, että hän osaa kysyä ja ottaa selvää.

Kaija kävi KYSin vastasairastuneiden ensitietopäivässä Matin kanssa. Tiedon saaminen oli todella arvokasta, mutta tilanne oli hieman hankala, koska päivässä oli mukana ihmisiä, jotka tunsivat Kaijan hänen työnsä kautta. Sama tilanne on epilepsiyhdistyksessä, sillä hänen asiakaitaan voi olla sielläkin mukana. Oma rooli saattaa olla vähän hukassa näissä tilanteissa.

Epilepsialiiton sopeutumisvalmennuskurssi sen sijaan oli vapauttava kokemus. Sieltä jäi mieleen erityisesti pitkät keskustelut, tietoiskut ja vertaistuki.

Voisin itsekkin jossakin vaiheessa ajatella työskenteleväni kurssien työntekijänä, mieltii Kaija, jolla on innostusta, kokemusta ja oikeaa asennetta ryhmien ohjaamiseen. ■

hasta. Kun hän havahtui lattialta, oli kylmä olo ja poskeen sattui. Kaija ei itse hätkähtänyt tapahtumista. Hän korostaa, että kyse ei ollut sairauden kieltämisestä. Hän vain totesi, että tilanne oli ohi ja meni lepäämään.

Mies joka on alkuperäiseltä koulutukseltaan sairaanhoitaja, komensi, että tätä pitää tutkia. Hän näki yhden Kaijan kohtauksen, tarkkaili vaimoiaan ja pystyi kuvailemaan lääkärille, miten Kaijan kohtaus eteni.

Työterveyshuolto laittoi Kaijan neurologille ja tutkimuksiin KYSiin syksyllä 2011. Hän oli viikon neurologian osastolla tutkimuksissa. Sähköisiä purkauksia esiintyi EEG:ssä samanaikaisesti, kun Kaijan mahaoireet alkoivat.

Diagnoosin saaminen oli helpotus ja selitys epämääräisille oireille. Kaijalla on myös luja usko siihen, että hän saa hyvää hoitoa ja epilepsialääkkeet ovat tehokkaita.

Epilepsiadiagnoosi taisi olla kovin pala omalle äidilleni. Hän syyllisti itseään