



Äiti ja Lauri

Teksti: Kaija Lindström | Kuvat: Marja Haapio

Omat asenteet voivat helpottaa elämää

Epilepsia oli **Höltän perheelle** täysin tuntematon sairaus ennen **Lauri**-pojan syntymää. Nyt seitsemän vuotta myöhemmin **Päivi** auttaa muita perheitä omien kokemustensa kautta. Hän haluaa viestiä myös, että myös harvinaisen ja vaikean epilepsian kanssa tulee elää mahdollisimman normaalia elämää. Omalla asennoitumisella voi myös helpottaa elämää.

Päivi on Laurin omaishoitaja. Lisäksi hän tekee opetustyötä kansalaisopistossa noin 20 tuntia viikossa. Päivi on järjestöihminen, joka haluaa vaikuttaa toiminnan kautta. Hän on aiemmin ollut mukana muun muassa partiossa aktiivitoimijana.

Päivi on Pohjois-Kymen epilepsiyhdistyksen puheenjohtaja, Epilepsialiiton hallituksen varajäsen sekä vaikeat ja harvinaiset -toimintaryhmän jäsen. Lisäksi hän on liiton kouluttama vertaisohjaaja ja keskustelee aktiivisesti verkossa epilepsiaa sairastavien vanhempien vertaisryhmässä.

Päivi on jakanut tietoa epilepsiasta kouluihin ja päiväkoteihin ja vanhemmille. Hän on tyytyväinen siihen, että on voinut olla vaikuttamassa siihen, että Epilepsialiitolla on olemassa infolehtisiä myös harvinaisista epilepsioista.

Hätätilanteita ja kyneleitä

Kyneleet nousevat Päivin silmiin, kun muistikuvat lukuista hätätilanteista tulivat mieleen. Lauri on saanut elämänsä aikana satoja kohtauksia. On ollut hetkiä, jolloin ei ole ollut varmuutta, selviääkö Lauri hengissä. Ahdistus ja pelko ovat tulleet tutuiksi.

Päivi katselee kodin eteistä ja sanoo: -Tässäkin Lauri kerran makasi ja sai ensiapua ambulanssienkilökunnalta. Oma oloni oli hirveä, oli tehtävä jotakin. Siivosin ja siirtelin tavaroita ja pyyhin yhä uudestaan muruja puhtaalta pöydältä.

Mieleen tulvahtaa myös se kerta, kun sairaalassa oleskelu venyi yli kuukaudeksi, kun epilepsia-kohtaus pitkittyi ja sen jälkiseurauksena tuli muita ongelmia. Piti vain odottaa ja toivoa, että tilanne saadaan hallintaan.

Lauri oli terve vauva, kunnes kahdeksan kuukauden iässä sai rajun kohtauksen. Päivi antoi ensiapua hätäkeskuksen ohjeiden mukaan vauvalle, joka makasi elottomana vaunuissa. Kokemus oli järäyttävä äidille ja koko perheelle.

- Sairaalassa olimme muutaman tunnin tarkkailussa, jonka jälkeen pääsimme kotiin. Kohtaus nimettiin selittämättömäksi kouristuskohtaukseksi, koska kuumetta ei ollut, Päivi kertoo. Yöllä tuli toinen kohtaus ja kuume.

- Onneksi olimme saaneet sairaalasta ensiapulääkkeen, jonka annoimme Laurille ennen ambulanssin tuloa. Tämä tulkittiin kuume-kouristukseksi.

Kun kaksi kuukautta myöhemmin tuli uusi kohtaus, ei enää puhuttu kuume-kouristuksesta, vaan kysymyksessä oli epilepsia-kohtaus, johon liittyi toispuoleinen halvauskohtaus. Laurin vasen puoli kouristeli samalla kuin oikea puoli oli halvaantunut. Lastenneurologi kertoi, että Laurilla on epilepsia.

- Olin poissa tolaltani ja vain itkin, Päivi muistelee.



Laurin hyväntuulisuus tarttuu.

Laurin aivosähkökäyrän ja aivojen magneettikuvauksen tulokset olivat normaalit, eivätkä kaksi geenitestiä paljastaneet sairautta. Kolmas kehittyneempi geenitesti tehtiin Laurin ollessa viisivuotias, silloin pystyttiin todentamaan Dravet'n oireyhtymä.

Oireyhtymä on hyvin harvinaisen, Suomessa on vain noin 40 lasta, jolla on tämä sairaus. Oireyhtymään liittyy älyllinen kehitysvamma ja puheentulon hidastuminen. Laurin kehitysvamma on arvioitu keskivaikeaksi. Tulevasta kehitymisestä ei tiedetä, ja epävarmuuden kanssa on vain opittava elämään.

Laurille on pitkään räätälöity sopivia epilepsialääkeyhdistelmiä. Tällä hetkellä hoitotasapaino on saatu hyväksi. Lääkitystä on jopa voitu hieman vähentää. Lääkeannostelijassa on kuitenkin edelleen 11 pilleriä päivässä.

- Jokainen kohtaukseton päivä on suuri kiitollisuuden aihe, Päivi sanoo. Lauri on myös rauhoittunut, kun hoito on tasapainossa.

Lauri oppii omaan tahtiinsa

Lauri on vilkas, huumorintajuinen ja hyväntuulinen lapsi. Hän rakastaa autoja, etenkin hälytysajoneuvoja, joista lähtee kunnolla ääntä. Ambulanssin kyydissä häntä on itseäänkin kiidätetty sairaalaan lukuisat kerrat. Laurin autokokoelma on vaikuttava ja hyvässä järjestyksessä.

Lauri on nyt 7-vuotias ja vuosi erityiskoulua on takana. Koulupäivä alkaa klo 8, jolloin koulutaksi hakee hänet kotoa, ja päättyy päättyy klo 12.15. Iltapäiväkerho jatkuu puoli neljään. Avustaja on välttämätön koko päivän ajan.

Päiviä ilahduttaa, että Lauri on motivoitunut oppimaan uusia asioita ja on saanut koulussa ystäviä. Lauri oppii omaan tahtiinsa, yksi asia kerrallaan ja tarvitsee paljon kertausta, että asia jää mieleen. Lauri saa kehityksensä tueksi toiminta-, puhe- ja rat-sastusterapiaa.

Tiikeri vahtii epilepsiahälytintä.

”Lauri on löytänyt koulusta kavereita”

Vanhempien jaksaminen

Höltän perhe harrastaa myös yhdessä.

- Käymme uimassa, kylpylässä ja kesäisin mökillä, Päivi kertoo. Omaishoitajan vapaan aikana vanhemmat pääsevät kahdestaan tuulettumaan. Lauria hoitaa tuttu ja luotettava hoitaja, Sari, joka on ollut perheen apuna jo neljä vuotta. Hän tietää, kuinka tulee toimia kohtauksen tullessa. Ja Lauri jää aina mielellään hänen hoivaansa. Vanhemmat voivat olla rauhassa vapaalla ja kerätä voimavaroja arkeen.

Lauri nukkuu itsenäisesti omassa huoneessaan, mikä antaa vanhemmille omaa rauhaa. Sängyssä käytettävä epilepsiahälytintä on ollut korvaamaton apu vanhempien mielenrauhalle. Hälytintä toimii parhaiten nimenomaan Laurin epilepsiakohtaustyyppissä (tajuttomuuskouristuskohtaukset) ja auttaa siinä, että vanhempien ei tarvitse jatkuvasti olla huolissaan ja kuulostella, mitä pojan huoneeseen kuuluu.



Vertaisen tarve

Päivi osallistui viime syksynä epilepsiakonferenssiin Istanbulissa, jossa oli esillä myös Epilepsialiiton vaikeat ja harvinaiset -toimintaryhmän posterit. Sitä esittelivät yhteistuumin lastenneurologi Liisa Metsähonkala, kokemusasiantuntija Päivi Hölttä ja järjestöpäällikkö Virpi Tarkiainen. Muualla maailmassa epilepsiajärjestöjen ja ammattilaisten yhteistyö ei ole yhtä tiivistä. Suomessa tehtävä työ herätti ihastusta osallistujissa.

Päiville konferenssin kohokohta oli, kun hän tapasi italialaisen äidin, jolla myös oli Dravet -lapsi.

- Oli käsikosketeltavan syvälinen tunne, että joku ymmärsi ihan kaiken, koko tilanteen ja siihen liittyvän tuskan, surun, huolen ja rukoukset. Saman kokenut ihminen on kuin pelastusrenkas, Päivi kuvailee.

Tuota samaa tunnetta hän haluaa välittää muille. Kukaan ei saisi jäädä yksin arjen keskelle.

Lisätietoa vaikeista ja harvinaisista epilepsioista:
www.epilepsia.fi/Tukea ja toimintaa/Vapaaehtoistoiminta/
Harvinaista ja vaikeahoitoista epilepsiaa sairastaville

Päivi voi

- jakaa tietoa
- elää normaalia perhe-elämää
- käydä osa-aika työssä
- vaikuttaa epilepsiaa sairastavien asioihin
- tukea varsinkin perheitä, joissa diagnoosi on tuore ja kipeä asia
- kertoa arkea helpottavista käytännöistä
- ottaa itse vastaan vertaisten tukea

Lauri voi

- elää tavallista lapsen elämää
- käydä koulua
- oppia uusia asioita
- olla oikea päivänsäde
- kävellä, juosta ja uida
- saada ystäviä
- leikkiä autoilla



Lauri oppii uusia asioita.