

TITTAMARI MARTTINEN & MARJO NYGÅRD

ikioma
ikioma voimakirjani

VOIMA-

kirjani



EPILEPSIALIITTO

Aapo ja hänen kaverinsa Emma viettävät iltaa yhdessä. He pelaavat lautapelejä ja katselevat elokuvia.

– Epilepsia kuuluu elämäni ja on osa minua, Aapo kertoo Emmalle. – Joskus ajattelen, että se on ikioma supervoimani. Epilepsia ei ole kuitenkaan ainoa asia minussa. Minussa on paljon muitakin.

Olen utelias,
hyväntuulinen,
helposti innostuva
ja reilu kaveri.

Minulla on
lyhyt tukka,
hymykuopat,
tarkat silmät
ja korvat.

Minulla on
raitapaita ja
uudet lenkkarit.

Aaposta on kiva tehdä listoja omista lempiasioista. Hän kertoo Emmalle, että on hyvä piirtämään karttoja, kertomaan vitsejä, tutkimaan ötököitä, pilkkimään kaloja, löytämään geokätköjä, keksimään lautapelejä, seikkailemaan metsässä, hoitamaan koiranpentuja, pelaamaan jalkapalloa, leipomaan korvapuusteja.

Millainen sinä olet?
Lempijuttujani ovat:

Lempiväriäni
on vihreä,
lempiruokaani on
itsetehty pizza,
lempieläimeni on
dinosaurus.



Voit tehdä tehtävät eri paperille tai erilliseen vihkkoon!



Olet ihana!

Sinä olet tosi rohkea kaveri!
Olet mahtava tyyppi!

On kiva saada toisilta kannustusta.
On kiva myös kehua toisia!

Minulla samat lempijutut!
Emma nauraa.
Ehkä me siksi ollaan niin hyviä ystäviä?

Aapo kertoo Emmalle myös avaruusolosta ja kohtauskartasta. Joskus pitää olla rohkea, kun kertoo omista asioistaan toisille. Kertominen on aina parempi juttu kuin pysytellä hiljaa.

Tuntuu turvalliselta tietää, että toiset auttavat tarvittaessa. Aapokin auttaa mielellään toisia silloin, kun he tarvitsevat apua.

MINÄ OLEN TÄLLAINEN

A dotted rectangular box for writing.

EPILEPSIA ei ole vain yksi sairaus, vaan se on joukko sairauksia, joihin kuuluu epilepsiakohtauksia.

Kohtaus johtuu aivojen kuorikerroksen nopeasta ja ohimenevästä sähköhäiriöstä.

– Aivoissa tapahtuu sähköiskuja, Aapo kertoo Emmalle. – Niin minä sen kuvittelen.

Kohtauksen aikana ihminen voi mennä hetkeksi tajuttomaksi. Hänen jäsenensä saattavat muuttua jäykiksi ja nykiviksi, tai sitten ihmiselle tulee avaruusolo eli hänen olonsa tuntuu oudolta.

Emma tietää, että joskus Aapo näyttää poissaolevalta. Aapo kertoo, että joskus tuntuu ihan siltä kuin ei olisikaan siinä tilanteessa, missä oikeasti on. Kohtauksen jälkeen hänellä saattaa olla jonkin aikaa väsynyt ja tosi outo olo. Joskus hänen täytyy levätä hetki ennen kuin hän pystyy jatkamaan päivää.

Epilepsialla tarkoitetaan sitä, että ihminen saa toistuvasti eli useita kertoja epileptisiä kohtauksia. Ne tulevat usein odottamatta ja ilman erityistä syytä. Jos ihmisellä on ollut ainakin kaksi kohtausta, lääkäri tekee päätelmän, että hänellä on epilepsia.

Epilepsia on neurologinen eli hermostollinen sairaus, jolle on tunnusomaista se, että henkilö saa epilepsiakohtauksia. Ne voivat olla esimerkiksi tajuttomuuskouristuskohtauksia tai tajunnanhämmärtymiskohtauksia, mutta epilepsiakohtauksia on paljon muitakin erilaisia.

Epileptinen kohtaus johtuu ohimenevästä häiriöstä aivojen sähköisessä toiminnassa. Eri ihmisillä on erilaisia kohtauksia. Samalla ihmiselläkin voi olla erilaisia kohtauksia.

Jokainen epilepsiaan sairastunut elää aivan oman näköistään elämää. Perhe ja ystävät tuovat elämääsi turvaa, niin että saat tarvittaessa aina apua. Voit aina kysyä neuvoa myös lääkäriltä tai hoitajalta. Epilepsiaan voi liittyä muita ongelmia kuten oppimisen tai liikkumisen ongelmia, mutta ei välttämättä mitään näistä.

– Epilepsia on siis tosi yksilöllinen sairaus: sinun epilepsiasi on juuri sinun sairautesi. Siksi sinä olet oman epilepsiasi paras asiantuntija! Miltä sinusta tuntuu, jos tulee avaruusolo?

Sinä olet oma itsesi!

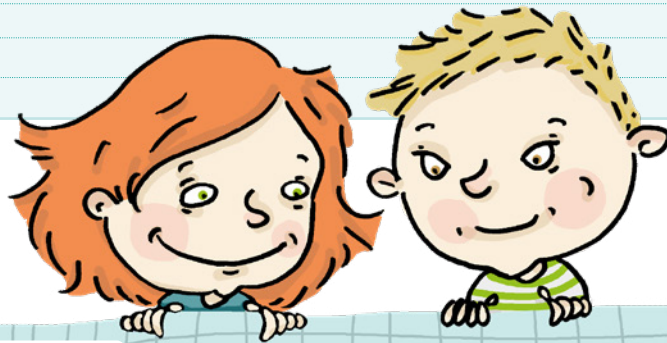


MERKIT JA OIREET:

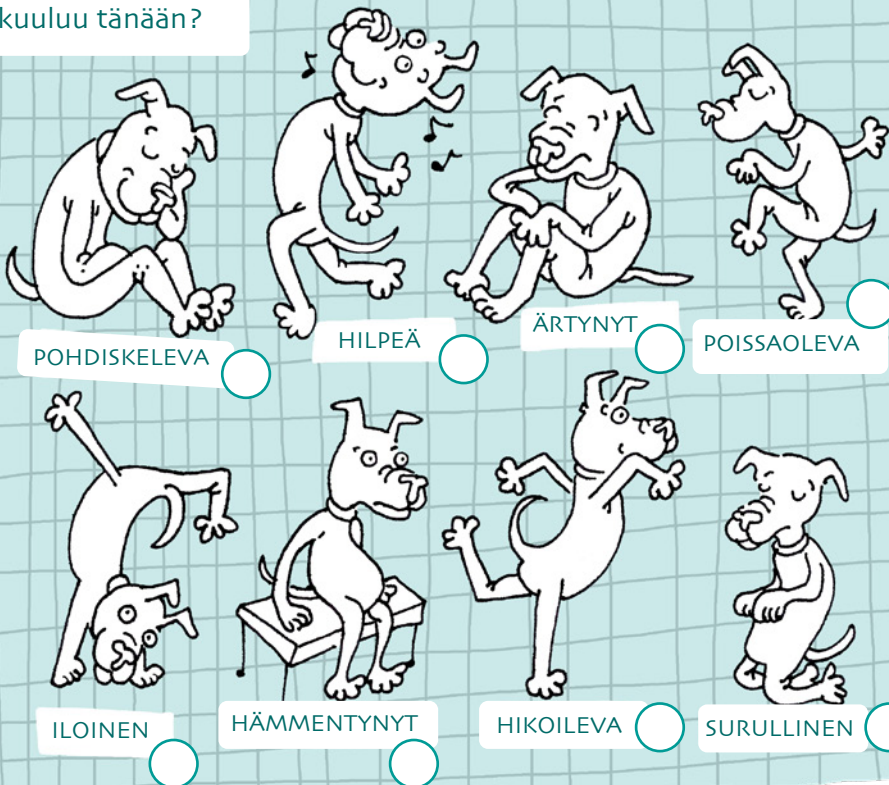
Miten kuvaat omaa avaruusoloasi?

Millaisia oireita epilepsiaasi kuuluu?

Milloin olosi tuntuu turvalliselta?



Mitä sinulle kuuluu tänään?



Jos sinulla on huolia, niistä on hyvä jutella vanhemmille, lääkärille, kavereille, isovanhemmille ja vaikka omalle lemmikille!

Aapo ja Emma pohtivat aivoja.

Aivot kuuluvat keskushermostoon, joka ohjaa kehon toimintaa ja pitää ihmisen yhteydessä ulkomaailmaan. Ihminen tutkii maailmaa aisteillaan: maku, haju, tunto, kuulo ja näkö.

Kirjoita taulukkoon aistikokemuksia, jotka koit tänään.

MAKU

HAJU

TUNTO

KUULO

NÄKÖ

Kun aivojen rakenne tai toiminta häiriytyy, se voi aiheuttaa epilepsian. Joskus sairaudelle ei löydetä mitään erityistä syytä. Häiriöitä voivat aiheuttaa geenissä olevat virheet, aivojen kehityksessä tapahtuneet häiriöt, tulehdukset, vammat, kasvaimet tai verenkiertohäiriöt. Häiriö voi olla aivan pieni tai sitten se voi olla laajemmalla alueella.

Elimistösi puolustusjärjestelmä voi hyökätä vahingossa itseään vastaan.

Ihmisellä voi olla virhe vaikkapa vain yhdessä geenissä eli perintötekijässä. Perintötekijät sisältävät ohjeen ihmisen kehittymiselle ja toiminnalle, ja jos tietyssä sopivassa perintötekijässä on virhe, se voi aiheuttaa epilepsian.

Epilepsian syiden selvittäminen voi olla salapoliisintyötä. Joka kolmannelle epilepsialle ei löydy syytä.

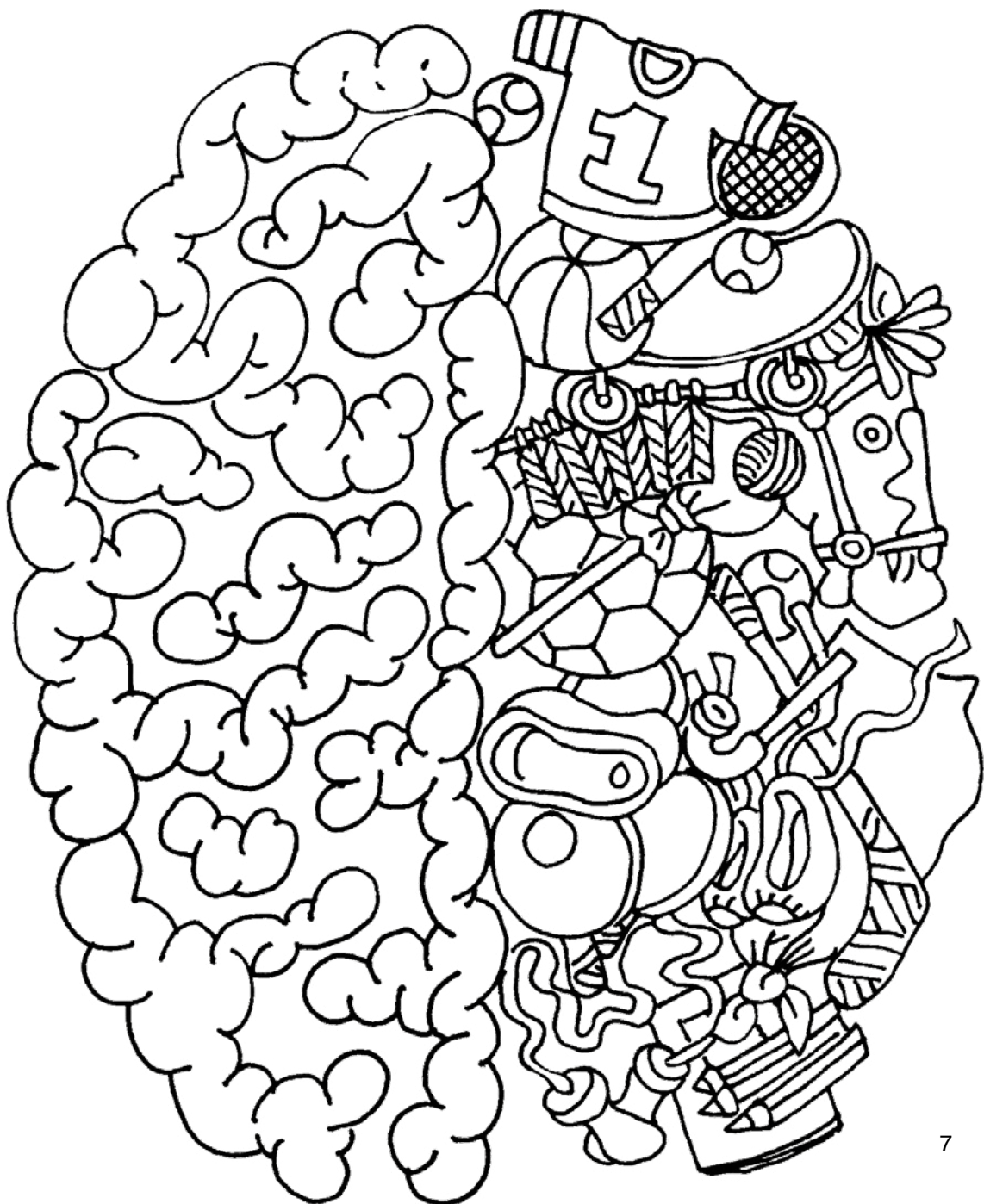
Noin yksi sadasta suomalaisesta sairastaa epilepsiaa.



Ihmisen kokemat tunteet, muistot, havainnot ja elämykset ovat osa hänen tietoisuuttaan.

Aivot ovat ihmeellinen juttu! Ihmisessä mikään ei toimi ilman niitä.

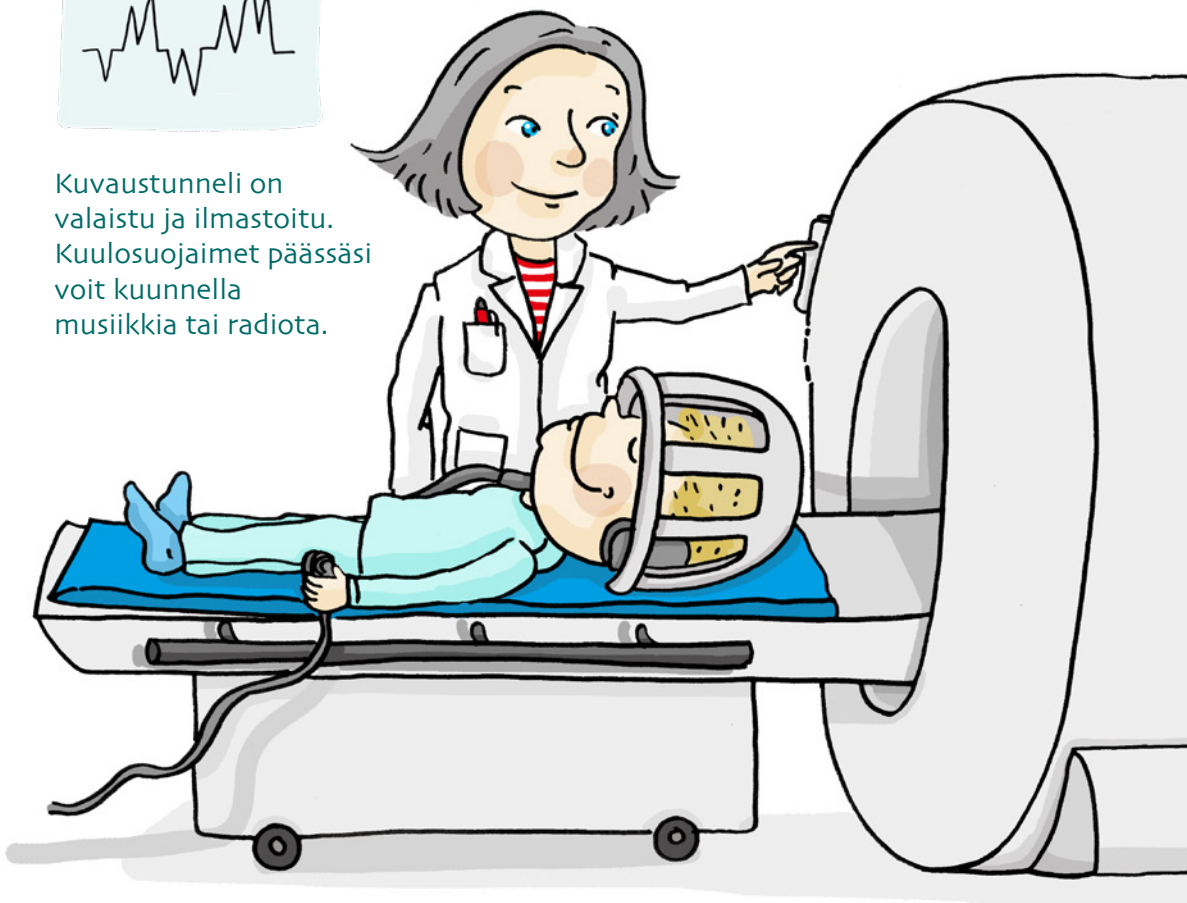
Mitä kaikkea aivot tekevät?



Kun epilepsiaa epäillään, lapselta otetaan aivosähkökäyrä ja usein tehdään myös magneettikuvaus. Sekä käyrä että kuva aivoista voivat olla ihan tavallisen näköiset, vaikka lapsella olisi epilepsia.



Kuvaustunneli on valaistu ja ilmastoitu. Kuulosuojaimet päässäsi voit kuunnella musiikkia tai radiota.



Merkinantonappi. Kysy hoitajalta tai lääkäriltä, milloin sitä käytetään.

Aivosähkökäyrä: Aivotoiminnan vaihtelua tutkitaan kun olet valveilla ja hengität rauhallisesti. Silmäsi on peitetty. Tutkimuksen aikana näytetään hetken aikaa vilkkuvaloa. Myös uni on tärkeä osa tutkimusta.

Magneettikuvauksessa aivojesi rakenteesta otetaan tarkka kuva. Sillä saadaan tietoa eri sairauksista. Tällainen tutkimus voidaan tehdä jo pienille vauvoille.

Aivosähkökäyrätutkimus



Mittauksen aikana menet hetkeksi "piiloon" eli silmäsi peitetään.

Saatko hyrrän pyörimään puhaltamalla?

Muistatko, millaisia unia näet?

Tutkimuksen jälkeen, kun elektrodit irrotetaan, hiuksiin voi jäädä "liimaa" eli suolapastaa, mutta se lähtee pois, kun hiukset pestään.



Kohtauskalenteri

päivämäärä	kuinka monta kohtausta	millainen kohtausta

päivämäärä

kuinka monta kohtausta

millainen kohtaus

Pidä
hyvää huolta
itsestäsi!



AIVOJEN TOIMINNALLISET ALUEET

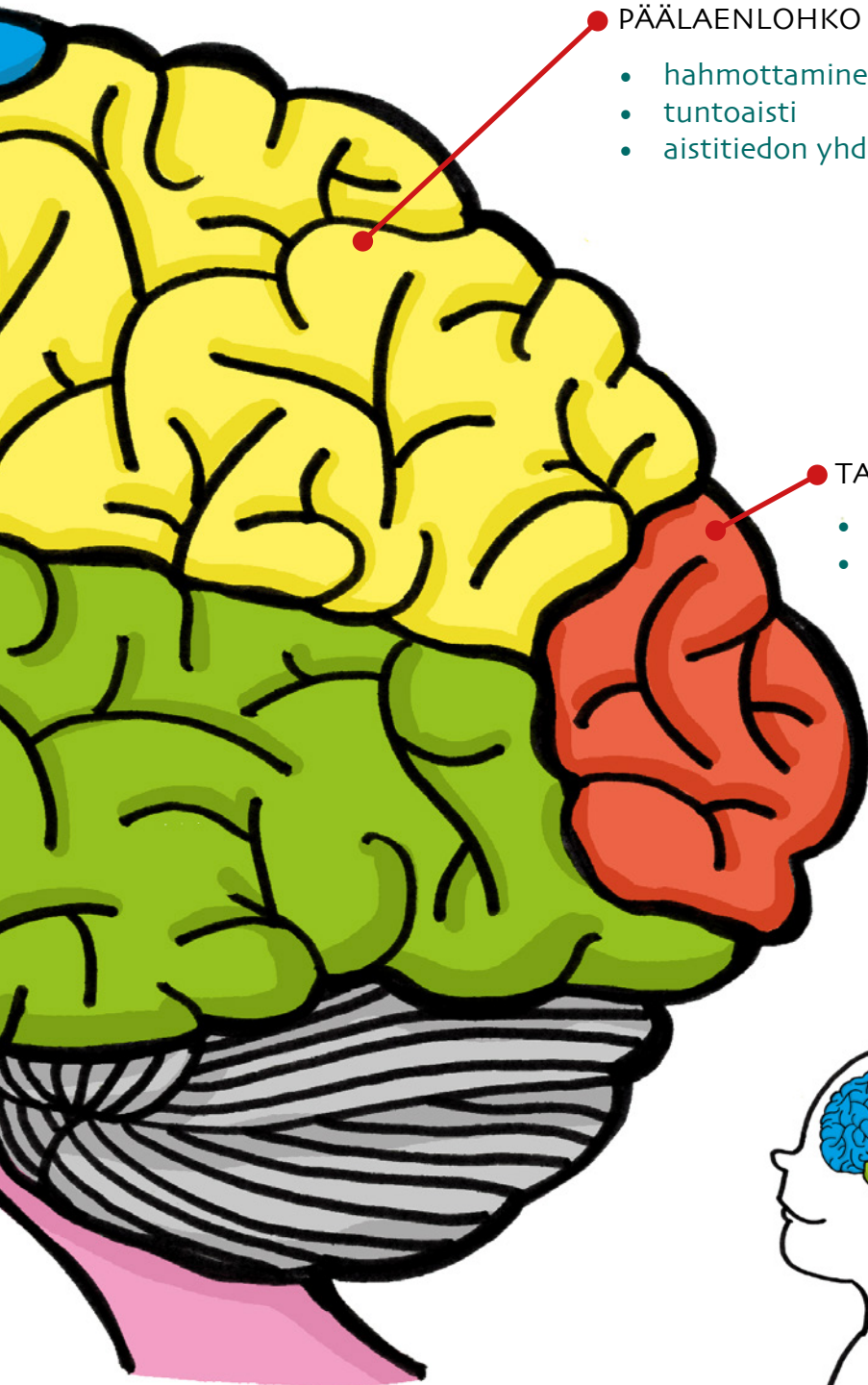
OTSALOHKO

- liikkuminen, motoriikka
- puhe
- ongelmanratkaisu
- tarkkaavaisuus
- muisti
- keskittyminen

OHIMOLOHKO

- kuulo ja puhe
- tunteet

Minun epilepsiani



● PÄÄLAENLOHKO

- hahmottaminen
- tuntoaisti
- aistitiedon yhdistäminen

● TAKARAIVOLOHKO

- näkö
- nähdyn tunnistaminen



Millaisella tuulella olet tänään?
iloinen, kiukkuinen, murjottava, utelias, aurinkoinen, riemastunut,
jännittynyt, pelokas, innostunut, hurjistunut, hilpeä, hassutteleva...

Lisää ilmeet! Piirrä oma tunnemittari!

Tunnamittari



Kun epilepsiaasi tutkitaan, on tärkeää saada tietoa siitä, millaisia kohtaukset ovat. Kerro, miltä kohtaus sinusta tuntuu. Myös äidin tai isän tai muun läheisen kuvaus kohtauksesta on tärkeää.

Eri lääkkeitä valitaan se, joka sopii juuri sinulle. Lääkitys aloitetaan yleensä toisen kohtauksen jälkeen. Usein käytetään yhtä lääkettä, joskus useampia. Hoidon tavoitteena on, ettei uusia kohtauksia tule.

Lääkkeet korjaavat hermosolujen poikkeavia temppuja. Ne auttavat siis parantamaan häiriöitä. Jos lääkkeestä tulee haittoja tai pulmia, se voidaan vaihtaa toiseen. Siksikin on tärkeää, että kerrot omasta olostasi.

Oma lääkärisi tietää, millainen sairaus sinulla on, ja hän määrää siihen sopivan hoidon.

On tärkeää, että hoidat myös itse epilepsiaasi lääkärin ohjeiden mukaan.

Sinun on tärkeää kertoa omia kokemuksiasi sairaudesta, jotta saat oikeaa hoitoa ja voit hyvin.

Onko sinulla ystäviä, joilla on epilepsia?

Jos on, voitte yhdessä jutella siitä, mitkä asiat teillä ovat samanlaisia ja mitkä erilaisia.



Lääkkeeni ovat:



Kun lähdet matkalle, pakkaa lääkkeet käsimatkatavaroihin – jos matkalaukkusi katoaa, et joudu hätäilemään lääkkeidesi vuoksi.

Kun juttelet lääkärin kanssa, voit kysellä myös asioista, joita olet miettinyt. Onko lääkäri antanut sinulle erityisiä ohjeita? Päiväkirja auttaa lääkäriä suunnittelemaan hoitoasi.

Saat aina APUA ja tukea, kun tarvitset sitä.

Lääkkeet on hyvä ottaa säännöllisesti.

Kohtauksia voi estää myös nukkumalla riittävästi ja elämällä mahdollisimman normaalia elämää.

Tee asioita, joista pidät!

Reilu ja rohkea
asenne!

Kerro!
Piirrä!
Kirjoita kirje!
Kuvaile!

Mitä harrastat?

Mitkä asiat tekevät sinut iloiseksi?

Millaiset ruoat tekevät sinulle hyvää?

On tärkeää

että opettajat, kaverit ja muut läheiset ihmiset tietävät epilepsiaasi. Kerro toisille kaikki, mikä on tärkeää. Voit jutella heille myös yhdessä vanhempien kanssa. Jos tulee tilanne, jossa tarvitset apua, he osaavat auttaa.

Aamulla syön rauhassa herkullisen aamiaisen. Siihen kuuluu:

Millaisia ovat tilanteet, joissa epilepsiani pitää erityisesti muistaa?

Kirjoita tai tee kuvakollaasi siitä,
millainen on sinun päiväsi.

Aamu

Keskipäivä

Iltapäivä

Ilta

Yö



Kenen
kanssa?

Pysähdyn katselemaan

Hauskinta on

Kotona teen mieluiten

Mitkä ovat
lempiruokiasi?

Montako tuntia
yleensä nukut?

Kirjoita tänne, mistä
asioista tulit tänään
iloiseksi:

Paras päivä on
sellainen, jona
teen kaikkea,
mistä tykkään
eniten!

Sitten lähden

retkelle metsään
kirjastoon
kaupungille
puistoon
luistelemaan
hiihtämään
pyöräilemään
elokuviin
kaverin luo
mummolaan
vaarin luo
koiralenkille
– muualle,
minne?

Oma
kuva



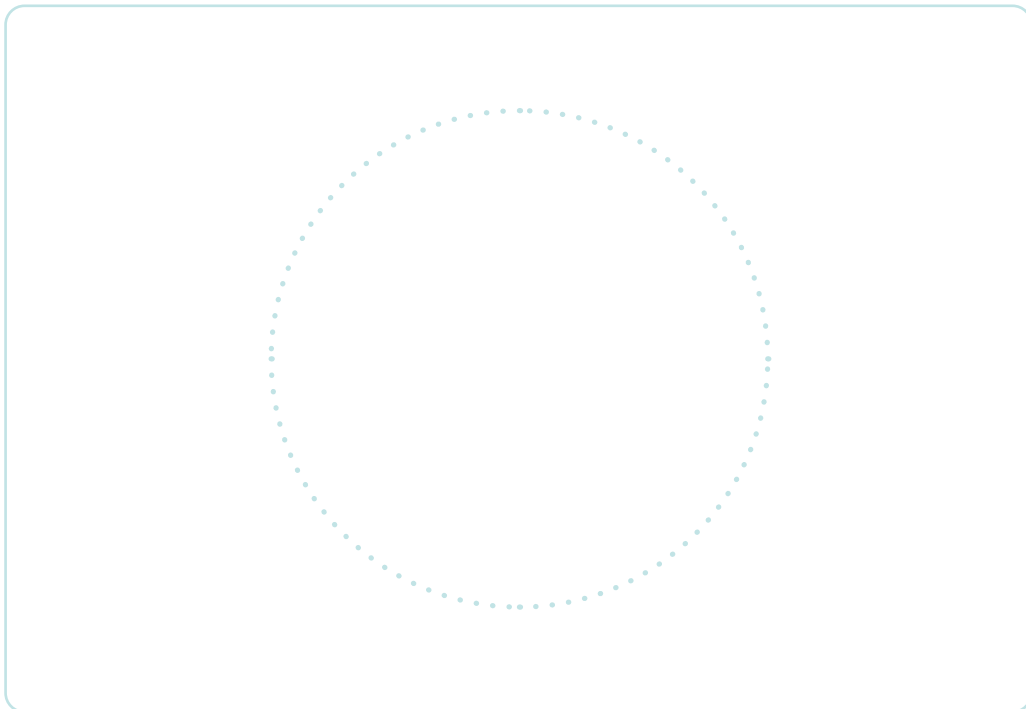
Aapo ja Emma tulevat iloisiksi ainakin:

sammakoista, säkkituolista, kaukoputkesta, lemmikin rapsuttamisesta ja hoitamisesta, kavereista, skeittilaudasta, leipomisesta ja ruoanlaitosta, retkeilystä, puhelimessa juttelemisestä, korttipieleistä, hyvistä kirjoista, sarjakuvista, kitaransoitosta, piirtämisestä, lintujen bongaamisesta, tarinoiden keksimisestä, loikoilusta, taikatempujen tekemisestä, vitsien kertomisesta, valokuvien ottamisesta.



Sinä olet upea juuri sellaisena kuin olet.

Suunnittele itsellesi oma tunnusmerkki!

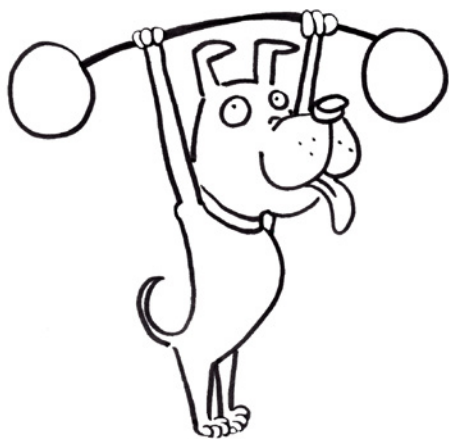


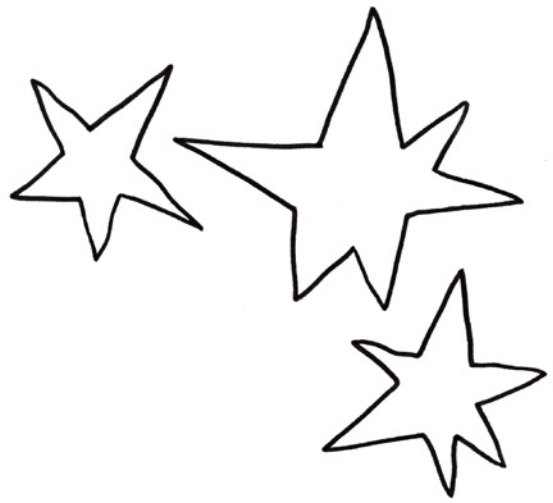
Mitkä asiat ja teot auttavat sinua voimaan hyvin?

Mitkä ovat sinun supervoimiasi?

Kirjoita tai tee kuvakollaasi siitä, millainen on sinun unelmien päiväsi.

Omat muistiinpanoni







Ensiapu

- Jos kaverillesi tulee huono olo, hälytä heti aikuinen apuun.
- Hätänumero on 112.
- Voitte soittaa siihen tai käyttää 112 Suomi -sovellusta. Silloin ambulanssi tulee paikalle auttamaan.

Tältä verkkosivulta saat tietoa, miten ensiaputilanteessa kannattaa toimia:

www.epilepsia.fi/tietoa-epilepsiasta/ensiapu/

Lisätietoa:

www.epilepsia.fi

Kiitokset lastenneurologian erikoislääkäri, dosentti
Liisa Metsähonkalalle ja EPILEPI-ohjausryhmälle.
Kirjan on tuottanut Epilepsialiitto.
UCB Pharma Oy Finland on tukenut kirjan tuottamista.



Inspired by **patients.**
Driven by **science.**