

Meitä on muitakin

Kokemuksia elämästä epilepsian kanssa



SISÄLLYS

Sinulle epilepsiaa sairastava ja läheinen	3
Epilepsia ei ole estänyt harrastamista	4
Olisi ollut tärkeä puhua heti vertaisen kanssa	6
Epilepsia ottaa ja antaa	8
Sitkeydellä ja hyvällä hoidolla läpi jatkuvien muutosten.	12
Tasapainoilua epilepsian kanssa.	14
Harvinainen epilepsia elämässäni	16
Sairastavan lapsen vanhempi, älä menetä toivoasi	18

Teksti: Aida Mikkola, yhteisövalmentaja, Epilepsialiitto ry

Mari Röpelin, projektityöntekijä, Epilepsialiitto ry

Lääketieteellinen asiantuntija: Lastenneurologian erikoislääkäri Liisa Metsähonkala

Kuvat: Marja Haapio, Valokuvaamo Skopix Oy, Studio Raija

Kuvituskuva: Mari Sydänmaanlakka

Taitto: Sonja Aitamurto ja Roihu Inc.

Paino: Eräsalon Kirjapaino Oy

Editointi: Marjukka Kähönen, Noon Kollektiivi

Kirjanen on koottu osana Epilepsialiiton Mahdollistaja-hankkeen mentoritoimintaa (2018–2021).

UCB Pharma Oy Finland on tukenut kirjan tuottamista.



Inspired by patients.
Driven by science.

Sinulle epilepsiaa sairastava ja läheinen

Epilepsia ei ole vain yksi sairaus. Epilepsioita on monenlaisia, ja jokaisen sairastuneen tarina ja sairaus on erilainen. Epilepsiadiagnoosi nostaa elämään uusia haasteita, kysymyksiä ja tunteita. Vaikka kokemukset vaihtelevat, moni sairastunut ja läheinen on paininut samojen asioiden kanssa yrittäessään sopeutua muuttuvaan elämään.

Tähän kirjaseen on koottu epilepsiaa sairastavien kokemuksia. Epilepsialiiton kouluttamat seitsemän vertaista kertovat tarinoissaan, miten eri tavoin epilepsia voi muuttaa elämää ja millaisia keinoja on tarjolla selviytymisen tueksi.

Jokaisen vertaisen tarina on erilainen. Toivommekin, että kirjanen antaa sinulle tukea omannäköisen polun rakentamiseen.

Yhteistä kaikille tarinoille on kokemus vertaistuen merkityksestä. Vertaistuki on tärkeä osa sopeutumista ja hyvää hoitoa.

Epilepsian kanssa ei tarvitse jäädä yksin.



LOTTA

Ikä: 25

Ammatti: kodinhuoltaja, kahvilamyymä ja koulunkäynnin ohjaaja

Tärkeimmät asiat elämässä: käsityöt, laskettelu, ringette, perhe ja ystävät

Unelmani: kohtauksettomuus ja oma perhe

Minun epilepsiani: paikallisalkuinen epilepsia, etiologia tuntematon

Epilepsia ei ole estänyt harrastamista

Hei, olen Lotta! Sain epilepsiadiagnoosin 7-vuotiaana, mutta ensimmäiset kohtaukset alkoivat jo kolmen tai neljän vuoden ikäisenä. Kohtausten ollessa käynnissä pysyn tajuissani ja kykenen puhumaan niiden aikana. Tiedän myös aina, mitä tällöin tapahtuu.

Luokkakaverit jättivät ulkopuolelle

Opettajat suhtautuivat epilepsiaan hyvin, koska he tiesivät, mistä on kyse. Kun koulussa tuli kohtaus, tokaisin muille, että ”jatkaa vaan”, ja olin hetken verran lattialla kuuntele-

massa. Meillä oli yhdessä vaiheessa luokassa myös koulunkäynnin ohjaaja, koska monella oppilaalla oli jokin sairaus.

Olen kuitenkin kokenut kiusaamista ja epäoikeudenmukaisuutta sairauteni vuoksi. Minut jätettiin usein ulkopuolelle. Koulussa kyllä kerrottiin muille, että sairastan epilepsiaa ja saatan saada kohtauksia, mutta asiaa ei käsitelty sen enempää ainakaan ykkösluokalla. Tietoa ei ollut paljon, enkä itsekään puhunut aiheesta. Olen aina ollut ujo ja porukan hiljaisin.

Luokkakavereiden reaktioista jäi harmittava kokemus. Minulla oli sellainen olo, että muut luokkalaiset pelkäsivät sairauteni tarttuvan.

Epilepsia ja sen myötä tulleet kokemukset ovat varmasti vaikuttaneet persoonaani ja siihen, miten käsittelen asioita. Uskon, että nämä asiat ovat vaikuttaneet myös ammatinvalintaani. Yläasteella sain henkilökohtaisen ohjaajan ja avustajan. He olivat niin mukavia, että halusin antaa samaa kokemusta muille opiskelemalla itsekin koulunkäynnin ohjaajaksi.

Harrastuksissa minut hyväksyttiin

Opin jo nuorena, että epilepsian takia ei tarvitse rajoittaa harrastamista tai vapaa-ajan viettoa. Ala-asteella harrastin ringettoa ja jalkapalloa, yläasteella aloitin tanssin. Aloin jo nuorena tehdä myös käsitöitä.

Minulla on sellainen epilepsia, että pystyn nopeasti jatkamaan toimintaa. Epilepsia näkyi harrastuksissa vain, jos tuli kohtaus ja piti olla hetki sivussa. Harrastuksissa minua ei koskaan jätetty yksin, vaan siellä ymmärrettiin kohtaukset. Tuli tunne, että minusta huolehditaan. Se oli todella tärkeää nuorena.

Tiedän itse hyvin, mitä saan ja uskallan tehdä. Otan epilepsian tietysti aina huomioon, en esimerkiksi lähtisi uimaan yksin. Toisaalta koen, että olen elänyt ihan normaalin nuoruuden ja tehnyt asioita, joita haluan.

Ajattelen, että pelko siitä mitä uskaltaa tehdä on usein oman pään sisällä. Muistan, että lasketellessa on ollut joskus pelottavia mäkiä, ja olenkin tullut alas pyllymäkeä sukset jalassa. Näistä tilanteista on tullut myös voittajafiilis – selvisin, vaikka pelotti.

Vaikeina aikoina vertaistuki on auttanut eniten

Ensimmäisessä leikkauksessa olin vuonna 2011. Silloin kohtaukset helpottivat tasan viikoksi, mutta eivät lähteneet kokonaan pois. Kymmenen vuotta myöhemmin todettiin, että on mahdollista leikata vielä toinen kohtauspesäke.

Leikkauksen riskit herättivät paljon ajatuksia ja pelkoa. Halusin kuitenkin eroon kohtauksista, ja siksi olin valmis käymään leikkauksen läpi. Onneksi sain keskustella epilepsiaa sairastavan ystäväni kanssa ja uskalsin puhua tunteistani. Vaikeina aikoina minua on auttanutkin eniten ulkona kävely ja vertaistuki. Hankalissa tilanteissa soitan ystäväilleni ja juttelen heidän kanssaan.

Sain paljon hyviä ystäviä Epilepsialiiton vertaistoiminnasta. On ihanaa päästä kurseille vertaiseksi. Rakastan lapsia, ja on lottovoitto saada olla lasten kanssa. Muistan yhden kurssin, jossa olin vertaisena. Yksi lapsista sanoi seuraavana aamuna: ”Kiitos, kun sait kohtauksen”. Se nauratti minua, mutta oli kiva kommentti. Tuli tunne, että on merkityksellistä olla mukana.

”Ajattelen, että pelko siitä mitä uskaltaa tehdä on usein oman pään sisällä.”



TAINA

Ikä: 63

Ammatti: palvelusihteeri

Tärkeimmät asiat elämässä: lavatanssit, matkailu, liikunta, luonto ja perhe

Unelmani: pysyä terveenä ja että jaksaisi matkustaa

Minun epilepsiani: yleistynyt epilepsia, tajuttomuuskouristuskohtaukset

Olisi ollut tärkeä puhua heti vertaisen kanssa

Olen Taina. Minulla on yksi aikuinen lapsi ja kaksi lapsenlasta. Oma tarinani epilepsian kanssa on ollut pitkä ja kivinen.

Pitkä matka diagnoosiin

Epilepsiakohtausteni aikana kaadun suorilta jaloilta. Ensimmäisen kohtaukseni sain jouluaattona vuonna 1985, mutta diagnoosin

vasta vuonna 2006. Väliin mahtuu 21 vuotta salailua, peittelyä ja kieltämistä. Tiesin kyllä, mistä oli kysymys, mutta pelasin kuurupiiloa itseni kanssa.

Jo kauan ennen diagnoosia opin välttelemään tilanteita, jotka saattoivat johtaa kohtaukseen. Kohtauksille altistavia tekijöitä minulla olivat univaje, epäsäännöllinen ruokailu ja krapula.

Kohtauksia oli harvakseltaan, mutta takarivossa oli aina varoitussääni, että jos on heikko olo, on parempi pysyä pitkällään.

Kun sain diagnoosin, olin alkanut käydä lavatansseissa ja minulle oli tärkeää päästä liikkumaan autolla. Olikin iso asia, kun yhtäkkiä ei ollut ajolupaa. Onneksi oli hyviä ystäviä, joiden kyydissä pääsin kulkemaan.

Oli rankkaa sopeutua ja myöntää, että sairaus on olemassa. Vaikka olin elänyt epilepsian kanssa jo kauan, en halunnut hyväksyä sitä. Sairaus oli herätys – minä en olekaan täydellinen. Tunsin itseni kauhean haavoittuvaiseksi. Elämä kuitenkin jatkui, ja sain toimivat epilepsialääkkeet.

Töistä turvaa, liikunnasta virtaa

Teen toimistotyötä. Jälkeenpäin ajateltuna on ollut pelastukseni, että menin kauppaopistoon ja opiskelin itselleni siistin ja lämpimän sisätyön, jossa pystyin jatkamaan myös epilepsiadiagnoosin jälkeen. Pystyn tekemään työtä normaalisti, mikä tuo turvaa elämäni ja vaikuttaa myös hyvinvointiini.

Kun kerroin epilepsiadiagnoosista töissä, johdosta tokaistiin, että ”ei mitään, hommat jatkuvat niin kuin ennenkin”. Kukaan ei kyseenalaistanut ammattitaitoani. Kerroin myös työkavereille, mitä kohtaustilanteessa tulee tehdä.

Kerran kollega oli huolissaan, voisinko lähteä muiden kanssa Lapin matkalle epilepsian takia. Olin jo puhunut matkanjohtajan ja sairaanhoitajan kanssa reissaamisesta, ja he olivat sitä mieltä, että minun kuuluu lähteä mukaan ja se on tärkeää myös henkiselle hyvinvoinnilleni.

Muutaman Lapin reissun jälkeen kaikki oppivat ymmärtämään, että jaksan reissut hyvin. En patikoi yhtään lyhyempiä tai kevyempiä matkoja kuin muutkaan. Itse asiassa on tullut tavaksi, että kiipeän kaikkein korkeimmalle

huipulle, istua kivelle ja juoda kuppi kahvia. Jaksan hiihtää päivän ja tanssia illan, mutta pitää muistaa, että olen se Tuhkimo, joka lähtee puolilta öin kotiin.

Rakastan matkustamista, hiihtoa, tanssimista, sauvakävelyä – sitä, että tulee hiki. Olen aina saanut voimaa raittiista ilmasta ja itsensä voittamisen fiiliksistä.

Diagnoosin jälkeen lähdin peloista huolimatta töihin polkupyörällä ja kokeilin, mihin pystyn. Kävin myös ensimmäisen kerran uimassa kylmässä vedessä ja siitä sai alkunsa minun avantouintiharrastukseni. Koskaan en mene veteen yksin, vaan varmistan, että joku on mukana ja tietää epilepsiastani.

Vertaistuella on suuri merkitys

Olisi ollut tärkeää puhua jonkun toisen epilepsiaa sairastavan kanssa heti diagnoosin jälkeen. Vertainen olisi osannut kertoa, että epilepsian kanssa voi elää hyvää elämää.

Ennen ensimmäistä Epilepsialiiton järjestämää tapaamista pyörin tuijotellen omaa napaani, kunnes siellä tajusin, etten ole ainoa. Mietin aluksi, että mitä oikein teen täällä. Muutaman päivän päästä tajusin, että kuulun tänne. Voisi sanoa, että sain ahaa-elämyksen. Nyt vanhemmalla iällä olen ollut mukana Epilepsialiiton toiminnassa. Toiminta on tuonut lisää ymmärrystä sairauteen. On ollut mahtavaa kuulla erilaisia kokemuksia ja tarinoita.

Olin myös yksi ensimmäisiä Epilepsialiiton kouluttamia vertaisia. Muistan, että ikähaitari koulutuksessa oli melkoinen, nuorin oli 16 ja vanhin 61. Kohtasimme koulutuksen aikana

ennakkoluuloja siitä, mitä 16-vuotias voi tietää epilepsiasta. Olen kertonut, että aika paljon, jos sitä on sairastanut koko ikänsä.

Ennakkoluuloja pitää kyseenalaistaa ja korjata. On myös tärkeää muistaa, että ei ansaitse yhtään vähempää tukea, vaikka sairaus olisikin hyvässä hoidossa.

”Sairaus oli herätys – minä en olekaan täydellinen. Tunsin itseni kauhean haavoittuvaiseksi.”



MARI

Ikä: 37

Ammatti: kuvataiteilija

Tärkeimmät asiat elämässä: luonto, itsensä kehittäminen, liikkeellä pysyminen, matkustaminen ja perhe

Unelmani: oppia seuraamaan intuitiota ja kuunnella aina itseäni

Minun epilepsiani: nuoruusiän myokloninen epilepsia, tajuttomuuskouristuskohtauksia, myoklonioita, poissaolokohtauksia

Epilepsia ottaa ja antaa

Olen Mari ja sain ensimmäisen tajuttomuuskouristuskohtaukseni, kun olin 16-vuotias. Sitä enteilivät pitkään voimakkaat myokloniat.

Minulla diagnosoitiin nuoruusiän epilepsia. Epilepsian taustasyynä löytyi geenivirhe. Sairaus ei siis periydy, vaan jossain kromosomiosasessa on kirjain väärin.

Pienenä sain derealisaatiokohtauksia, joissa tunsin olevani yhtäkkiä ihan mustassa paikassa enkä samalla missään. Olin eri universumissa, olemassa, mutta täysin yksin. Pienenä oli pelottavia oloja ja tokaisin 4-vuotiaana äidille, että olen orpo. Se kuitattiin vilkkaaksi mielikuvitukseksi. Sain myös Liisa Ihmemaassa -fiiliksiä – paisuin ensin huoneeni rajojen ulkopuolelle ja yhtäkkiä olinkin huoneeni tapetin pienen sydämen kokoinen.

Minulla on myös synestesia, eli liitän numerot ja kirjaimet eri väreihin. Aistin tunnetilat väreinä: onnellisena on kellertävä tunnelma. Sen tunteen pystyn kuvaamaan helposti.

Stressi pahentaa epilepsiaa

Pahimmillaan saan rankkoja tajuttomuuskouristuskohtauksia, jolloin kaadun tikkusuorana taaksepäin ja alan kouristaa voimakkaasti. Se on kuulemma pelottavaa, vaikka itsehän en asiasta tiedä. Onni on tämänhetkinen hyvä lääketasapaino ja loistava neurologi, joka kuuntelee minua ja minä häntä.

En osannut aiemmin liittää emotionaalisesti haastavia elämäntilanteita epilepsian huonontumiseen, minkä takia on tehty paljon lääkevaihtoksia. Sivuoireet ovat olleet pahoja. Yleensä kohtaukset on laukaissut

stressi, silloinhan aivot ylikuormittuvat. Kun elämässä on ollut paljon stressiä tai huonoja aikoja, olen saanut mielettömästi kohtauksia.

Nyt minulla on tasaisempaa, koska tiedän missä mennään. Olen oppinut vetämään elämässäni rajoja. En päästä elämäni pahaa ulkopuolista stressiä.

Epilepsia ei ole vain vienyt, vaan tuonut myös lisää

Valvoin ja pidin hauskaa nuorena ihan niin kuin muutkin ikäiseni. Kävin paljon juhlissa ja trance-bileissä enkä ole ikinä kokenut epilepsiaa esteenä. En ole jäänyt mistään paitsi.

Olen hyvin kiitollinen siitä, miten äitini minut kasvatti, vaikka hän onkin jälkikäteen sanonut, että olisi ehkä pitänyt olla tiukempi. Minusta on tullut oikeudenmukainen ja ideologinen: päätösvalta omasta elämästä kuuluu itselle. Uskon, että äitini teki juuri oikean valinnan siinä, ettei pistänyt minua häkkiin epilepsiani takia. Sehän olisi tuonut minulle uuden sairauden, kun vapaus ja omat valinnat olisi viety pois.

Täytyy sanoa, että epilepsia on antanut minulle ihan hirveästi. Se on tällainen erityisominaisuus: ekstra, joka on tuonut paljon elämäni. Minulle tärkeintä on se, että saan tehdä sitä

mitä rakastan, ja siksi olen vapaaehtoisena myös Epilepsialiitolla.

Olen empaattinen ihminen. Joskus olen miettinyt, miksi teen vapaaehtoistyötä, ja olen tajunnut, että teen sitä ihan itsekkäistä syistä. Saan siitä yhtä paljon kuin annan, ehkä jopa enemmän!

”Aina epilepsian kanssa ei ole ollut helppoa, mutta vaikeiden aikojen tunnistaminen ja pysähtyminen auttaa jaksamaan.”

Lähdin mukaan vapaaehtoiseksi, kun elämänsäni oli tyhjää aikaa ja halusin olla ihmisten kanssa. Aina kun näemme vertaisporukan kanssa, tapaamiset ovat todella sydämellisiä. Kaikki on sellaista suurta epilepsiaperhettä ja se on mahtavaa.

Se on kuin tietynlainen omituinen harrastus, joka yhdistää erilaisia ihmisiä.

Sairaus ei aina näy päällepäin

Yksin asuminen on ollut minulle aina itsensänselvyys. Tarvitsen omaa rauhaa, jotta pystyn tekemään duuneja. En mieti koko ajan, että minulla on epilepsia. Joskus kohtausten jälkeen muistan asuvani yksin ja toivoisin, että siinä olisi joku auttamassa. Usein pyydänkin kaverin tai naapurin tueksi.

Ihmiset eivät aina oikein käsitä sitä, että josain kohtaa tiivistä keskustelua aivoni voivat sanoa stop, ja on pidettävä tauko. Usein kai

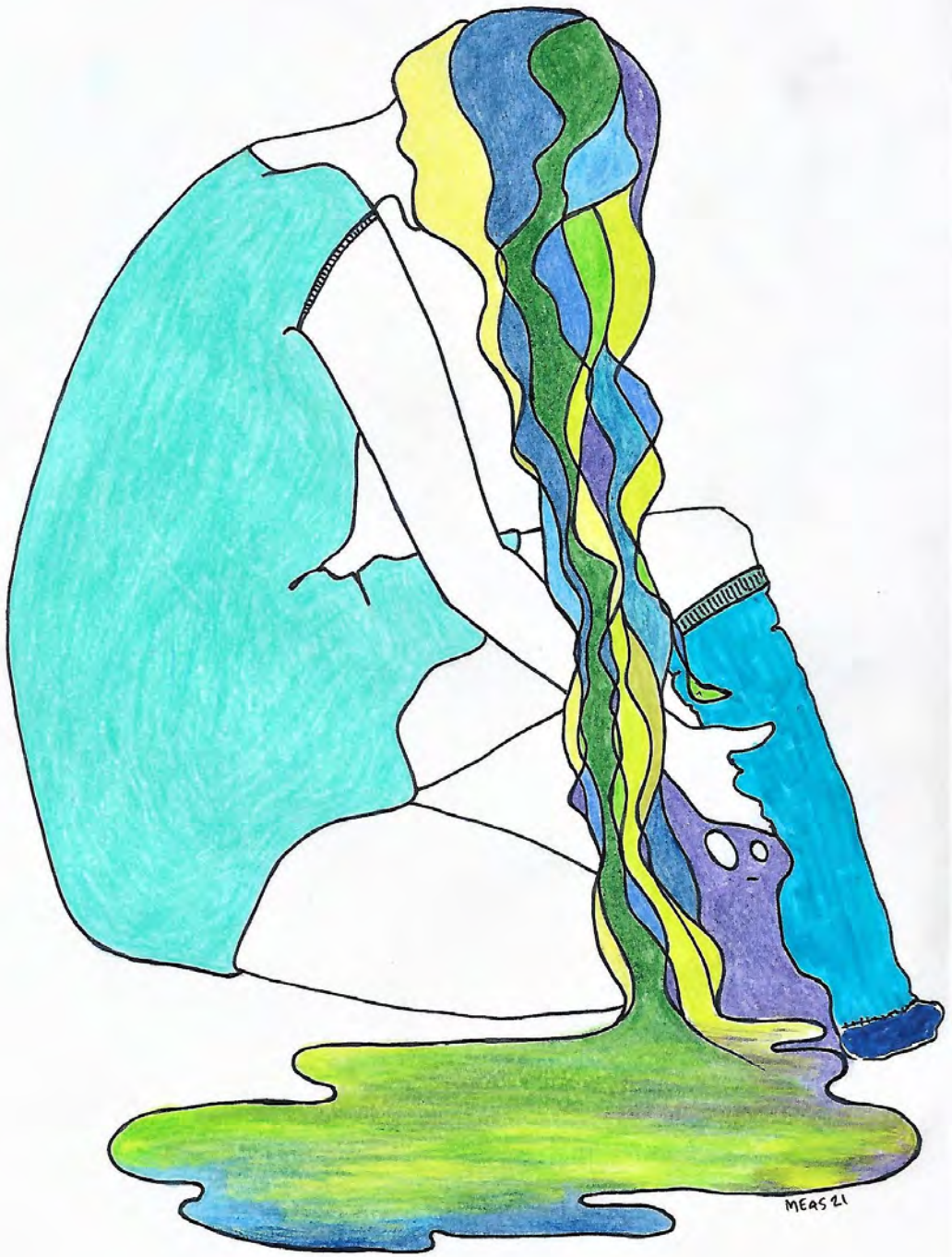
ajatellaan, että sairauden pitäisi näkyä päällepäin. Pitäisi varmaan olla epilepsiatatuointi otsassa, mutta minulla se on nyt kädessä. Itseasiassa välillä, jos on kummallinen olo, pidän kättä esillä, jotta tatuoinnin näkee.

Aina epilepsian kanssa ei ole ollut helppoa, mutta vaikeiden aikojen tunnistaminen ja pysähtyminen auttaa jaksamaan. Monella epilepsiaa sairastavalla onnellisuuden esteenä on pelko siitä, että tulee kohtaus, tai häpeä siitä, mitä ihmiset ajattelevat.

Pelko voi huonontaa elämänlaatua jopa enemmän kuin epilepsia itse, joten sille ei kannata antaa valtaa. Häpeä sen sijaan on toisten ennakkoluulojen mukaan elämistä ja itsensä arvottamista toisten kautta. Jos tunnistaa häpeän ja pelon tunteet, niitä voi alkaa käsitellä.

Yksin ei tarvitse pärjätä. Tukea ja apua on aina saatavilla, ja niitä kannattaa rohkeasti hakea!

”Täytyy sanoa, että epilepsia on antanut minulle ihan hirveästi. Se on tällainen erityisominaisuus: ekstra, joka on tuonut paljon elämäni.”



KATI

Ikä: 46

Ammatti: sairaanhoitaja, työkyvyttömyyseläkkeellä

Tärkeimmät asiat elämässä: perhe, läheiset ja lemmikit

Unelmani: päästä jollakin tasolla vielä tekemään hoitoalan töitä. Ja tietysti tulla mummiksi.

Minun epilepsiani: taustalla synnynnäinen kasvain, tajuttomuuskouristuskohtauksia. Minulle on asennettu vagushermostimulaattori.



Sitkeydellä ja hyvällä hoidolla läpi jatkuvien muutosten

Olen Kati ja tällä hetkellä epilepsiadiagnoosin vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä. Perheeseen kuuluu mies, 25- ja 18-vuotiaat pojat sekä kolme koira.

Epilepsia on muuttanut elämän monta kertaa

Sairastuin epilepsiaan opiskeluaikana ja työt sairaanhoitajana aloitin muutama vuosi myöhemmin. Lapset ovat syntyneet sairastumisen jälkeen, joten kävin raskaudet läpi totutellen samalla sairauteen ja sen aiheuttamiin muutoksiin.

Epilepsia on muuttanut elämäni useaan otteeseen. Sitä minun neurologinikin nauraa

ja uskoo, että olen niin sanottu maanantai-versio, sillä aina jotain yllättävää sattuu juuri minulle.

Minun epilepsiani aiheuttaa synnynnäinen kasvain. Kasvain on leikattu, mutta sitä ei voitu kokonaan poistaa. Kohtaukseni ovat olleet pääsääntöisesti tajuttomuuskouristuskohtauksia ja ennakoivia huonoja oloja. Saatoin olla jopa viikon puolittain toimintakykyinen ja huono-oloinen, mikä sitten laukaisi ison kouristuskohtauksen.

Minulle tehtiin stereo-EEG-tutkimus vuonna 2016. Tutkimus ei onnistunut suunnitellusti, ja sain lopulta erittäin harvinaisena komplikationa aivoverenvuodon. Tutkimuksen jälkeen

minulla alkoi hirveä päänsärky ja aloin täristä. Kun tulin tietokonekerros- eli CT-kuvauksesta, lääkäri otti minua kädestä kiinni. Kysyin, ”nytkö saa itkeä”. Hän vastasi, että ”nyt saat Kati itkeä, valitettavasti aivoverenvuoto se on, ja teholle on mentävä”.

Sitkeästi eteenpäin – fyysisesti ja psyykkisesti

Tehohoidon jälkeen opettelini kävelemään ja käyttämään vasenta kättä ja jalkaa uudesta. Sairaalassa motivaatiotani lisäsivät pienet onnistumisen hetket, kun esimerkiksi pystyin nousemaan ylös ilman, että kroppa lähti kaatumaan vasemmalle.

Tein jo sairaalassa paljon henkistä työtä ja pohdin, mitä tämä kaikki tarkoittaa elämässäni käytännössä. Olin uuden edessä ja tuntui kurjalta. Minua ei hirveästi pelottanut eikä surettanutkaan, minua vitutti. Miksi taas minä?

Kotona makasin ja kävin läpi sairaalakokeuksiani. Tulin siihen tulokseen, että minulla on vaihtoehtona maata ja itkeä tässä sohvilla itseäni säälien ja surkutellen tai nousta ylös penkistä ja kuntouttaa itseni. Ja minähän kuntoutin.

Mieleen on jäänyt ensimmäinen kävelty kilometri. Järjestimme sen kunniaksi täyte-kakkukahvit. Kun aivoverenvuodon jälkeen koin, että olin kunnolla toipunut, pyöräilin 60 kilometriä päivän aikana. Epilepsiani on herkkä ja oireilee isoista äänistä ja hälinästä, mikä teki pyöräilyn hankalaksi vilkasliikenteillä teillä.

Minulle on asennettu vagushermostimulaattori, jonka ansiosta epilepsia on nyt hyvässä hoitotasapainossa. Kävin testaamassa saman 60 kilometrin lenkin – matka oli nyt helppo tehdä, eivätkä ärsykkeet aiheuttaneet enää niin paljon kohtausoireita. Tämä oli suuri henkinen etappi.

Stimulaattoria en enää antaisi pois. Voin paremmin kuin viiteentoista vuoteen.

Haaveena paluu työelämään

Välillä minulla oli hyviä kausia, jolloin saattoi olla vain yksi kohtaus vuodessa tai puolessa

vuodessa. Yhdessä vaiheessa kohtauksia tuli kuitenkin päivittäin, kun työstressi laukesi aina iltapäivällä.

Ensimmäisessä työpaikassa työnantaja tokaisikin: ”Tiedäthän Kati, että sinä et tule koskaan meiltä saamaan vakituista virkaa tuon epilepsian takia”. Kiitin työnantajaa rehellisyydestä ja irtisanouduin. Pian minulla oli uusi työpaikka, johon minut haluttiin ja jossa esimies sanoi, että ”Kati, me ei sinua päästetä pois”. Epilepsia ei ole este työntekoon.

Haluaisin vielä kuntoutua takaisin työelämään. Se, että pystyisin jotenkin tekemään hoitotyötä, olisi minulle terapiaa. Olen ollut omasta mielestäni hyvä ammatissani ja hoidtanut työni aina tunnollisesti. En ole kutsu-mussairaanhoidtaja, mutta realiteetit omasta sairaudestani varmasti auttavat asettumaan muiden asemaan. Oma tai läheisen sairaus tekee aina herkemmäksi.

Tuella ja vertaisilla on tärkeä merkitys

Suosittelen hakemaan apua, jos omien tunteiden kanssa ei pärjää yksin. Olen käynyt terapiassa kuolemanpelon takia. Silloin kun se meni yli, en uskaltanut lähteä kotoa.

Myös hyvillä lääkäreillä on ollut suuri rooli elämässäni. Kerran sairaalassa lääkäri toi lehtiä ja kukkia viikonlopuksi. Muistutin lääkäriä vastikään, kuinka tärkeä asia tämä oli minulle. Hän sanoi, ettei muista tapahtumaa, mutta minä muistan ja se riittää.

Kun itse sain epilepsiadiagnoosin yhden kohtauksen perusteella, en saanut tietoa mistään, pelkästään lääkkeet kouraan. Elin pari vuotta sillä tiedolla, että minulla on epilepsia ja lääkitys, mutta en tiennyt mikä epilepsia on. Näin jälkeenpäin ajateltuna olisin tarvinnut Epilepsialiiton vertaista, joka olisi auttanut ymmärtämään, mitä sairaus mahdollisesti tuo tullessaan.

Siksi itselläni oli tarve lähteä vertaiseksi ja antaa apua muille omien kokemusten kautta.

Älä anna periksi, sitkeys palkitaan!



EIJA

Ikä: 59

Ammatti: sosiaaliohjaaja lastensuojelun kuntoutuksessa

Tärkeimmät asiat elämässä: aikuiset tyttäret, kissat Saima ja Simbastiina

Unelmani: pysyä terveenä, toimiva koti

Minun epilepsiani: paikallisalkuinen epilepsia, jonka taustasy on tuntematon, tajunnanhämärtymiskohtauksia

Tasapainoilua epilepsian kanssa

Olen Eija ja epilepsia on kulkenut kanssani iät ja ajat.

Olin 15-vuotias, kun sain diagnoosin, mutta se ei silloin heittänyt maailmaani kumolleen. Silloin riitti, että lääkäri kertoi minun sairastavan epilepsiaa ja määräsi siihen lääkkeit. Sen jälkeen elin ihan normaalin nuoruusiän.

Sain lapsena tajunnanhämärtymiskohtauksia. Kerroin niistä äidilleni, mutta en osannut kuvata niitä muuten kuin, että tuli outo olo. Lapsena kohtaukset olivat jännittäviä, mutta myös pelottavia. Menin toiseen todellisuuteen, missä oli ihan eri asioita kuin tässä maailmassa. Kuin ovi olisi auennut ja minut olisi kaapattu, ja minulle tulikin hätä, pääsenkö sieltä pois.

Kun kerroin tarinani kerran Epilepsialiiton kurssilla, oli liikuttava hetki, kun siellä toinen ihminen sanoi, että ”minusta tuntuu ihan just samalta, olen miettinyt ihan samaa”.

En halunnut epilepsian rajoittavan elämää

Kun kohtauksia ei tullut pitkään aikaan, lääkitys purettiin. Silloin ajateltiin, että nuoruusiän epilepsia ei tulisi takaisin. Kyllä se tuli.

Nuorempana tein nuorisotyötä ja yövuoroja. En ajatellut epilepsiaa, kun en mieltänyt sitä sairastavani eikä kukaan siitä töissä kysellyt. Sain kohtauksia harvakseltaan, mutta usein ne olivat kytköksissä valvottuihin öihin ja bilettämiseen.

Kontrollikäynnillä puhuttiin ajoittaisista kohtauksista. Vaikka olin sitä mieltä, että kohtaukset eivät vaikuttaneet toimintakykyyni, annoin periksi ja aloitin epilepsialääkityksen uudestaan. Se tuntui turhautavalta ja pelkäsini sivuvaikutuksia.

Olin sinkku ja kävin kavereiden kanssa paljon ulkona. Välillä tunsin pelkoa, että epilepsia rajoittaisi elämäni, kun alkoholia ei saanut käyttää. Eihän se elämäni loppujen lopuksi paljoa rajoittanut, mutta nuorena asia oli hankala.

Tasapainoilua epilepsian ja lääkeytyksen kanssa

Kun tulin raskaaksi ja odotin esikoistani, lääkkeet purettiin taas kerran. Epilepsia olikin raskausaikana hyvässä tasapainossa ja kaikki sujui hyvin.

Kuopuksen jälkeen sain luvan ajaa ajokortin, mutta ammattiautoilu kiellettiin. Koska asia oli uusi ja jännittävä, sanoinkin, etten ota vieraita kyytiini turvallisuussyistä. Vuosia myöhemmin ajaessani töistä kotiin sain tajunnanhämmärymiskohtauksen. Vaikka mitään onnettomuutta ei tapahtunut, se säikäytti minut todella. Kohtauksen takia epilepsialääkitys aloitettiin uudestaan kolmannen kerran ja sain ajokiellon.

Vasta tämän tapahtuman ja kohtauksen myötä ymmärsin, että kyllä minulla epilepsia on koko ajan ollut. Ei se ole mihinkään hävinnyt. Tästä alkoi hyvin haasteellinen vuosi lääkekokeilujen kanssa, kun mikään lääke ei meinannut tehoa. Se oli hyvin turhauttavaa.

Neurologit sanoivat, että lääkkeen purkaminen saattaa aiheuttaa haasteita löytää uudelleen sopivat lääkkeet, jotka tehoaisivat kohtauksiin. Se oli kohdallani totta. Pelkäsini, jos oikeaa lääkitystä ei tällä kertaa löydykään. Tässä vaiheessa elämäni kipuilin todella epilepsian vuoksi.

Onneksi viides lääkekokeilu onnistui, ja kohtaukset jäivät pois. Nyt minun epilepsiani on hyvässä hoitotasapainossa lääkeytyksen avulla – kiltti ja hyvätapainen.

Työskentelen tällä hetkellä sosiaaliohjaajana lastensuojelun kuntoutuksessa. Teen kaksi-vuorotyötä, sillä epilepsian vuoksi en tee yövuoroja. Muut kyllä tekevät, mutta epilepsiani onneksi ymmärretään töissä.

Vertaistuesta tuli merkityksellistä

Osallistuin vuosia sitten Epilepsialiiton kurssille, missä aloin työstämään epilepsiaa ja tapasin muita sairastavia. Olen edelleen itselleni kauhean kiitollinen, että päätin liittyä siinä kohtaa yhdistykseen ja hakeutua muiden seuraan. Se oli lohdullinen kohtaaminen ja oli tunteellista kuulla muiden samantyyppisiä tarinoita.

Aiemmassa elämäntilanteessani en ollut valmis ottamaan vastaan tukea tai vertaiskoemuksia. Se ei kiinnostanut yhtään. Ihmiset ovat niin erilaisia. Jollekin vertaistuki voi olla tärkeää sairauden alkuvaiheessa, kaltaiselleni hitaammalle ihmiselle paljon myöhemmin. On hyvä, että vaihtoehtoja on monipuolisesti.

Olen saanut voimaa vuosien varrella eri asioista. Lapsena ja nuorena suojeli huolettomuus, kun mennä touhotti entiseen malliin. Sen jälkeen ystävät, sukulaiset ja perhe. Olen myös hakenut aktiivisesti apua mieltä painaviin asioihin ja käynyt terapiassa useaan otteeseen juttelemassa. On vahvuutta hakea apua silloin, kun sitä tarvitsee.

Vertaistuki on ollut korvaamatonta ja houkuttellut viime vuosina mukaan monenlaiseen. Kun olen saanut tukea ja apua sekä tavannut muita epilepsiaa sairastavia ja kuullut heidän tarinoitansa, haluan antaa sitä samaa itsekin eteenpäin.

Nauti elämästä!

Kuulostaa kliseeltä, mutta elämäni jatkuu epilepsiasta huolimatta. Elämästä kannattaa nauttia, ja täysipainoista ja onnellista elämää voi elää myös epilepsian kanssa.

Ole itsellesi armollinen ja ota asiat vastaan vaihe vaiheelta. On lupa olla katkera ja vihainenkin. Anna kaikkien tunteiden tulla. Tiedän, että se on helppo sanoa, enkä ole itsekään siinä vielä kauhean hyvä, mutta opettelen.

NOORA

Ikä: 22

Ammatti: työkyvyttömyyseläkkeellä

Tärkeimmät asiat elämässä: perhe, ystävät, mies, kissa, uiminen ja musiikki.

Unelmani: pysyä hyvässä kunnossa ja se, etten joutuisi pyörätuoliin. Haluaisin myös matkustaa ympäri maailmaa ja saada oman kodin, jossa olisi puusauna.

Minun epilepsiani: ULD-EMP1 epilepsiaoireyhtymä, harvinais-sairauksiin kuuluva etenevä myoklonusepsia.



Harvinainen epilepsia elämässäni

Olen Noora ja epilepsiani todettiin kolmannella luokalla.

Äitini oli alkanut kiinnittää huomiota, kun minulta tippui usein käsistä tavaroita ja esimerkiksi lasit kaatuivat helposti. Hän pohti, onkohan tuo enää normaalia. Koulussa terveydenhoitaja epäili tic-oireita, mutta kävimme kuitenkin lääkärillä varmistamassa asian.

Lääkäri totesi aika pian, että nämä eivät ole vain nykimisoireita, vaan kyseessä on epilepsia. Näin ollen hän halusikin laittaa minut vielä tarkempiin tutkimuksiin ja kuvauksiin. Kuvauksista kävi ilmi, että minulla on harvinaisiin epilepsioihin kuuluva etenevä myokloninen epilepsia, ULD-EPM1.

Olin diagnoosin saadessani niin nuori, etten oikeastaan reagoinut siihen mitenkään, varsinkin kun sairaus ei aluksi näkynyt arjessani.

Etenevä sairaus näyttäytyy vähitellen

Varhainen nuoruusikäni kului aivan normaalisti, ja aluksi ainoat oireeni olivat nykimiset. Pian lääkityksen aloittamisen jälkeen alkoivat myös tajuttomuuskouristuskohtaukset. Kohtauksia alkoi tulla noin puolen vuoden välein, ja aloin myös odottaa ja pelätä, milloin seuraava kohtaaus tulee.

Tajuttomuuskouristuskohtaukset jäivät pois noin 20 vuoden iässä. Sen jälkeen olen saanut

vain yhden tällaisen kohtauksen, kun olin unohtanut ottaa lääkkeitä. Yleensä tajuttomuuskouristuskohtaukseni kestävät vain muutaman minuutin, mutta silloin kohtaus venyi kymmeneen minuuttiin, ja jouduimme kutsumaankin paikalle ambulanssin. Se oli pelottavaa.

Pikkuhiljaa etenevä sairaus alkoi näkyä liikkumiskyvyssäni yhdessä asiassa kerrallaan, vähän kuin salaa. Peruskoulun ylimmillä luokilla juoksukykyäni alkoi kadota, ja myöhemmin huomasi, etten pysty enää ajamaan pyörällä. Myös kavereita alkoi kaikota epilepsiani takia.

Kaikki ei tapahtunut kerralla. Totta kai nämä eteen tulevat haasteet ärsyttävät. Välillä sitä miettii, miksi tuo saa juosta, mutta minä en, ja että minäkin haluaisin pyörällä... Mutta sitten sitä vain tyytyy ja ajattelee, että no, minut on sitten tarkoitettu uimaan. Rakastan uimista ja käynkin uimassa mahdollisimman usein. Vedessä epilepsiani ei haittaa eikä nykimistäkään ole niin paljon.

Hyvää ja itsenäistä elämää apuvälineiden avulla

19-vuotiaana muutin asumaan yksin. Aluksi varsinkin jännitti, että mitä jos tulee kohtaus. Tähän löytyi ratkaisu turvarannekkeesta, joka kohtausten tullessa hälyttäisi läheisestä palveluasumisen keskukselta apua paikalle. Se toi turvaa yksinasumiseen eikä minulla ollut hätää.

Muutaman kuukauden jälkeen muutimme poikaystäväni kanssa yhteen. Asunnon kanssa kävi hyvä tuuri, sillä läheltä löytyi juuri sopiva, siisti ja esteetön asunto. Minulle kodin esteettömyys on tärkeää. Asunnossa pitää mahtua kulkemaan pyörätuolilla siltä varalta, jos jotakin sattuu tai jos minulle tulee huono kausi. Tai jos kylään tulee pyörätuolia käyttävä kaveri.

Esteettömien kulkureittien lisäksi kotoani löytyy myös erilaisia arjen sujumista helpottavia apuvälineitä. Keittiössämme on esimerkiksi useita erityisiä kuorimaveitsiä ja juustohöyliä, jotka auttavat minua ruoan laittamisessa.

Kaiken kaikkiaan selviän vielä todella hyvin itsenäisesti erilaisista kodin askareista. Tarvit-

sen toisen ihmisen apua eniten yöaikaan. Jos poikaystäväni ei ole yötä kotona, soitan yleensä jonkun toisen ihmisen minun seurakseni tai menen vanhemmilleni.

Ulkona liikkuminen on haastavaa etenkin talvi-aikaan ja pimeällä. Jos on satanut, pelkään alitajuisesti maan olevan liukas ja kävelen todella varovasti kaikki lihakset jäykkinä. Haluan kuitenkin pärjätä itsenäisesti ja myös haastaa itseäni.

Välillä laitan kuulokkeet korville ja lähden liikkeelle joka tapauksessa. Se, että haluan haastaa itseäni saattaakin olla juuri se syy, että ylipäätään uskallan edelleen kävellä itse.

Jokainen tarvitsee tietoa ja tukea

Tällä hetkellä olen sairauteni takia työkyvyttömyyseläkkeellä. Pitää olla omatoiminen, jotta ylipäätään löytää tiedon siitä, mitä tukia itselle kuuluu. Onneksi minulla on ollut loistava lääkäri, joka neuvoi hakemaan eläkettä ja kirjoitti sitä varten hyvän lausunnon. Myös kuljetuspalveluihin sain apua hyvältä sosiaalityöntekijältä, joka otti asian hoitaakseen.

Näin jälkikäteen ajateltuna toivoisin, että minulle olisi diagnosoitu saatuani annettu enemmän tietoa sairaudestani, vaikka olinkin vielä alaikäinen. En oikeastaan ollut tietoinen sairauteeni liittyvistä asioista kuin vasta mennessäni muutaman vuoden päästä ensimmäisille epilepsiakursseille.

Epilepsiaan liittyviltä kursseilta sain myös uusia kavereita omien kaikonneiden kavereiden tilalle. Vertaistuesta tuli tunne, että ”hei, minä en ole yksin” ja että on ihmisiä, jotka oikeasti välittävät. Olemme näiden ihmisten kanssa kavereita vielä tänäkin päivänä.

Kun elämässä tulee hankalia hetkiä, saan voimaa etenkin perheestäni, poikaystävästäni sekä kissoistani, joille kerron myös aina kaiken. Sanoisin, että asenne ratkaisee paljon. Jos haluaa, että elämä on hyvää ja hauskaa, sitä se myös tulee olemaan epilepsiaa huolimatta.

Ja minulla on ainakin ollut tosi kiva elämä.



SATU

Ikä: 54 (epilepsiaa sairastava poika 22 v)

Ammatti: opettaja ammattikoulussa ja työnohjaaja

Tärkeimmät asiat elämässä: luonto, liikunta ja lapset

Unelmani: perustaa oma koulutusfirma

Läheisen epilepsia: pojalla paikallisalkuinen vaikea epilepsia, paniikinomaiset kohtaukset

Sairastavan lapsen vanhempi, älä menetä toivoasi

Olen Satu, kahden nuoren äiti. Nuorempi lapsistani sairastui nelivuotiaana. Kaikki alkoi pojan yöllisistä sarjoina tulevista kauhukoh-
tauksista. Onneksi saimme nopeasti epilepsia-
diagnoosin ja lääkkeet.

Muistan ihmetelleeni, mikä sairaus tämä on. Sairaalasta saimme joitakin ohjekirjasia mu-
kaan kotiin, mutta niistä ei alkushokki paran-
tunut, vaan mietin, liittyykö epilepsia johonkin
muuhun sairauteen.

Alku oli pahin. Minun piti sulatella koko juttua ensimmäisen vuoden ajan.

Pahimmillaan 1000 kohtausta kuukaudessa

Pojan epilepsia osoittautui paikallisalkuiseksi vaikeaksi epilepsiaksi, jolloin asianmukaisesta lääkähoidosta huolimatta esiintyy toistuvia kohtauksia ja muita arkielämää haittaavia epilepsiaan liittyviä oireita. Kohtausoire oli aina sama – paniikinomainen kohtaus. Kohtaukset tulivat niistä osista aivoja, missä syvät tunteet sijaitsevat.

Kohtausmäärä vaihteli vuosien varrella hyvin paljon, saattoi mennä vuosikin ilman kohtaus- ta. Kerran laskin kohtauksia olleen yli 1000 kuukauden aikana. Lapseni ei onneksi koskaan menettänyt tajuntaansa kohtauksissa.

Opin nukkumaan koiran unta, koska kohtauksia tuli eniten öisin. Vahdimme lasta aluksi paljon, mutta aika pian tajusin, että kaikesta huolimatta minunkin on nukuttava ja jatkettava harrastuksia ja ystävien tapaamista.

Paras ratkaisu on aina laittaa happinaamari ensin omille kasvoille. Jos sairaus pääsee pääosaan perheessä, kaikista tulee murheellisia ja elämä kapeutuu. Paras rooli epilepsialle perheessä on sivuosa.

Epilepsialiiton toiminta on tuonut tukea arkeen

Aika auttaa kaikkiin elämän kolhuihin, niin myös epilepsian kautta tullessiin elämänmuutokseen. Muistan miettineeni, miten tästä selviäisi parhaiten. Muutaman vuoden jälkeen lähdin mukaan Epilepsialiiton toimintaan. Siellä kuulin epilepsiasta monenlaisia tarinoita. Saira- raus vaikutti olevan hyvin monimuotoinen.

Auttamalla muita taisin auttaa eniten itseäni ja

omaa tilannettani. Sillä tiellä olen edelleen: Epilepsialiiton vertaisena.

Kun lapset olivat alle kouluikäisiä, olimme kerran Epilepsialiiton kursilla Rovaniemellä. Lentokentällä tyttäreni halasi veljeään ja sanoi: ”Kiitos kun sinulla on epilepsia, emme olisi päässeet koskaan näin kivalle kurssille”. Tilanne jäi mieleeni, sillä hankaluudet elämässä tuovat mukanaan aina myös jonkun lahjan, vaikkei se aluksi todellakaan siltä tunnu.

Vaikea valinta – mutta kannatti

Kun poika täytti 15 vuotta, magneettikuvista löytyi paikka, josta kohtaukset saivat alkunsa. Meille alettiin puhua mahdollisuudesta epilepsia- kirurgiaan.

Aluksi se, että lapseni aivoihin kajottaisiin, tuntui kauhealta. Kesti totutella ajatukseen, mutta lopulta aloin jopa odottaa epilepsia- kirurgiaa. Olihan vaakalaudalla lapseni kärsimys.

Epilepsia- kirurgiset selvittelyt kestivät melkein puolitoista vuotta ja poikani viimein leikattiin 19-vuotiaana. Matkalla sairaalaan hän sai vaikean epilepsia- kohtauksen. Se hetki jäi mieleeni. Pysäytin auton ja ajattelin, että olemme kestäneet paljon ja nyt tämä juttu viedään onnistuneesti maaliin Töölön sairaalan leikkaus- pöydällä.

Ja niin kävi. Kaksi vuotta on mennyt ja vain muutama kohtaus on tullut tänä aikana. Leikkaus oli kuin lottovoitto perheellemme ja etenkin pojalleni.

Älä menetä toivoasi

Sinulle, jonka lapsi on sairastunut, sanoisin, että älä menetä toivoasi. Sairautta osataan hoitaa vuosi vuodelta paremmin. Laita happinaamari ensin omille kasvoillesi ja jatka elämääsi – asiat järjestyvät kyllä tavalla tai toisella.

”Paras rooli epilepsialle perheessä on sivuosa.”

Älä jää yksin, meitä on muitakin!

Vertaistuki on vapaaehtoista, luottamuksellista ja tasa-arvoista vuorovaikutusta, jonka pohjana on sama tai samankaltainen kokemus.

Se on tunnetta siitä, ettet ole epilepsian kanssa yksin. Vertaistuki voi auttaa jäsentämään omia ajatuksia ja tarjota uusia näkökulmia omaan tilanteeseen.

Samanaikainen kokenut ihminen voi ymmärtää, miltä sinusta tuntuu ja minkälaisia asioita käyt läpi. Epilepsialiiton kouluttamat vertaiset tarjoavat tukea epilepsiaan ja muuttuvaan arkeen. Vertaisen kanssa voit jutella vapaasti ja luottamuksella epilepsiaan liittyvistä ajatuksista, huolista ja peloista, mutta myös tulevaisuuden toiveista ja haaveista.

Ota yhteyttä Epilepsialiittoon, jos kaipaat vertaistukea elämääsi.

www.epilepsia.fi