

24. VUOSIKERTA

PARKKIS

4/2022



UPY:n syysretki, 30.9.2022

Syysretkikohteenamme oli Suomen vanhin sisämaa-kaupunki Vanajaveden rannalla. Hämeenlinnassa kävimme kahdessa kiinnostavassa museossa ja iltapäivällä ihailimme maisemia Aulangonvuorella.

Menomatka Hämeenlinnaan sujui mukavasti, kun oma oppaamme Anu Kivelä kertoi Hämeenlinnan historiasta sekä siellä asuneista merkkihenkilöistä kuten Jean Sibeliuksesta ja Juho Kusti Paasikivestä. Perillä ensimmäinen vierailukohteenamme oli Wetterhoffin talo, jossa toimi vuodesta 1890 alkaen Fredrika Wetterhoffin perustama tyttöjen työkoulu.

Työkoulu keskittyi alkuvuosiin vähävaraisten tyttöjen kouluttamiseen. Vuosien kuluessa koulusta tuli arvostettu käsityöalan oppilaitos, jonka henkilöstöön kuului nimekkäitä tekstiilisuunnittelijoita. Vuonna 1976 oppilaitos siirtyi virallisesti valtiolle.

Fredrika sai idean koulun perustamisesta yrittäessään kouluttaa entisiä naisvankeja käsityöammattiin, mutta huonoin tuloksin.

Fredrikan mielestä naisen tuli ensin hankkia ammatti ja sitä kautta vahva itsetunto. Hän ajatteli, että ammatti ja toimeentulo suojaisi tyttöjä ikävyyksiltä, sillä jälkikäteen virheitä on hankala korjata. Fredrikan kerrotaan olleen oppilailleen ankara ja vaativa, mutta sydämellinen kasvattaja.

Koulussa opetettiin aluksi linavaatteiden ompelua, neulomista, virkkaustöitä, olkitöitä, puunveistoa ja geometristä piirustusta. Koska Fredrika arvosti erityisesti kangaspuilla kutomisen taitoa ja piti kutomataittoa kansan naisille myös hyvänä mahdollisuutena hankkia toimeentuloa, niin v. 1886 otettiin



Opiskelijoita kutomossa vuonna 1935 - seinällä tunnuslause: "Aika kaikella, kaikki ajallaan. Paikka kaikella, kaikki paikallaan."





ohjelmaan kankaan kudonta. Kudonnan opetuksesta tuli vähitellen koulun tärkein oppiaine ja kudonnan opettajien koulutus käynnistyi v. 1890.

Nykyään Wetterhoffin talon yläkerrassa on museo ja keskus luovien alojen yrityksille ja alakerassa puolestaan laaja myymälä ja lounasravintola. Saavuttuamme nautimme ensin maukkaan lounaan ja sitten Wetterhoff säätiön toiminnanjohtaja kertoi talon historiasta kiertäessämme entisissä luokahuoneisissa ja Fredikan kodissa. Lopuksi meillä oli aikaa ostoksille ja monelle mukaan tulikin erivärisiä neulelankoja sekä kauniita vanhanajan postikortteja.

Toinen museokohteistamme oli Hämeenlinnan palomuseo, joka

toimii Hämeenlinnan pelastuslaitoksen tiloissa. Olimme sopineet soittavamme, kun olemme portin luona. Puhelinsoitto kyllä tavoitti museokäynnistä sopineen pelastusmiehen, mutta hän olikin Evolla työtehtävissä. Paikalla oli onneksi muita pelastusmiehiä, joten pääsimme museoon.

Palomuseossa perehdyimme kaupungin palotoimen kehitykseen sadan vuoden ajalta ja esillä oli vanhaa kalustoa. Museoon on luotu Hämeenlinnan vanhasta keskustasta katumiljöä ja 1800-luvun lopun asuinhuone, jossa näkyy kaikki ajan palovaaralliset elementit: kynttilät, lyhdyt ja puulämmitteinen uuni. Palokunnalla riitti haasteita ennen v. 1910 perustettua vesilaitosta. Vaikka alkuvaiheessa vesiposteja oli vain ydinkeskustan kadunkulmissa, niin vedensaanti ja sen riittäminen helpottivat sammutustöitä ja pelastivat kaupungin isommilta tuhoilta.

Museokäyntien jälkeen ajoimme Hotelli Aulangolle iltapäiväkahville sekä ihailemaan syksyistä luontoa. Tietä reunustivat upeat vanhat puut, jotka olivat kauniina väriloistossaan. Harmillisesti sää oli harmaa ja sateinen, mutta onneksi sade taukosi sopivasti ajaessamme mutkaista metsätietä

Aulangonvuoren näköalatornille. Aulangonvuorella sijaitsi lähes tuhat vuotta sitten hämäläisten puolustuslinnoitus, josta näkyi Tenholan, Rapolan ja Hakoisten linnavuorten merkkitulet. Retkipäivänämme näköalatasanteelta näkyi upea järvinäkymä ja jos kiipesi näköalatornin kierreportaat ylös, niin maisemaa riitti vielä kauemmas.

Retkipäivään mahtui monenmoisia elämyksiä ja lopuksi virkistynyt olo yhdessä vietetystä ajasta.

teksti ja kuvat:
Maaria Hänninen





Lokomat Pro freeD-kävelyrobotti

Kävelemään robotin avustamana

Neuropiste on erikoistunut kävelykuntoutukseen, jonka tavoitteena on kuntoutujan kävelykyvyn palauttaminen tai parantaminen. Helsingissä kuntoutujan kävelyharjoittelun tukena on uusinta teknologiaa edustava Lokomat Pro freeD-kävelyrobotti. Kaksi muuta laitetta on Turussa; OmegaPlus on tarkoitettu kävelyn eri osa-alueiden harjoitteluun ja LightGait mahdollistaa painokevennetyn kävelyn.

Robottiaavusteisesta Lokomat-harjoittelusta katsotaan olevan hyötyä neurologisen kuntoutuksen asiakkailta, joilla on selkäydinvamma, CP-vamma, aivoverenkiertohäiriö, aivovamma, Ms-tauti, Parkinson tai harvinaisempi neurologinen sairaus. Tehtyjen tutkimusten mukaan robotisoitu kävelyharjoittelu parantaa selvästi kävelykykyä, -nopeutta ja -kestä-

vyyttä sekä askelpituutta. Lisäksi sen on todettu parantavan tasapainoa, alaraajojen lihasvoimaa ja elämänlaatua. Kuntoutusta suositellaan intensiivisenä jaksona, 2-3 kertaa viikossa, mielellään päivittäin. Kuntoutuksen tarve ja pituus vaihtelevat yksilöllisesti kuntoutujan tilanteen mukaan, riippuen muun muassa sairauden vaiheesta tai vammautumisen ajankohdasta. Intensiivisesti toteutettu robottiaavusteinen kävelyharjoittelu noin 15-20 kertaa antaa suuntaa sen vaikutuksista.

Kävelykuntoutus perustuu keskushermoston muovautumiseen eli uudelleenoppimiseen. Kävelyä voidaan opetella ja parantaa Lokomat-robotin avulla, koska liikkeet toistuvat samalla tavalla useita kertoja peräkkäin. Vartalon asento pysyy kävelyn kannalta hyvänä, painon siirtäminen jalalta toiselle

tapahtuu turvallisesti ja tasaisesti, askeleet saadaan symmetrisiksi, lisäksi voidaan keventää jaloille kohdistuvaa painoa ja ohjata lantion liikettä. Yhdellä harjoituskerralla voidaan kävellä 1000-3000 askelta ja harjoittelun vaativuus on säädettävissä kuntoutujan toimintakyvyn mukaan. Robotti antaa palautetta kävelystä ja auttaa seuraamaan kävelykyvyn kehittymistä. Mukana olevat pelit kannustavat ylittämään omia fyysisiä rajoja.

Kävelyharjoitteluun voidaan yhdistää erilaisia ratkaisuja vaativia pelejä. Fyysiseen suoritukseen liittyvä pelaaminen lisää harjoittelun mielekkyyttä, motivaatiota ja tehoa lähes huomaamatta. Teknologian avulla on myös helppo seurata harjoittelun vaikutuksia ja havaita pienikin edistyminen. Kuntoutusteknologia ei korvaa fysioterapeuttia. Robottiaavusteisessa kävelykuntoutuksessa fysioterapeutti voi keskittyä kuntoutujan ohjaamiseen, suorituksen korjaamiseen ja kannustamiseen sekä havaintojen tekemiseen sen sijaan että täytyisi tukea kuntoutujaa varalollaan ja käsillään.

Ajanvarauksen yhteydessä fysioterapeutti keskustelelee kuntoutujan kanssa ja arvioi, onko robotiaavusteinen kävely sopiva kuntoutusmuoto. Lisäksi hän kertoo millaiset vaatteet ovat käytännölliset tukien ja valjaiden alla. Tarvittavat valjaat, kiinnitystuot ja robottijalat valitaan ja säädetään kuntoutujan mittojen mukaan, myös kävelyasento on yksilöllinen. Kun kuntoutuja on nostettu valjaiden avulla ylös, harjoittelu aloitetaan ilmakävelyllä ja vasta sen jälkeen kuntoutuja lasketaan kävelymatolle. Kävelymatolla säädetään askel-lus symmetrisiksi ja kävelyasento sopivaksi sekä mitataan jalkojen lihasvoimaa ja/tai lihasten jäykkyyttä.

PARKKIS 4/2022

- 2-3** VIRKISTYSTOIMINTAA
UPY:n syysretki
- 4 ja 6** KUNTOUTUKSESTA
Kävelemään robotin avustamana
- 5** PÄÄKIRJOITUS
- 6** IN MEMORIAM
Tarja Fotiou
- 7** JULKAISIJA JA SYYSKOKOUS
- 8-10 ja 15** PUHETERAPIASTA
Parkinsonin tauti ja puheterapia -luento
- 11 ja 14** KERHOT TOIMIVAT
- 12-13** TULEVAT TAPAHTUMAT
- 15** KIRJALLISUUDESTA
Lukukokemus
- 16-17** MIELENTERVEYDESTÄ
Parkinsonin taudissa myös psyykkisiä oireita
Mielipidekirjoitus
- 17** PÄHKINÄT
- 18-19** PAKINAT JA HYMYÄ HUULEEN
Check out frånmin check-in desk
Lentokenttä kuin muurahaispesä
- 20-23** AJANKOHTAISTA
Vapaaehtoistyö tyydyttää myös tekijäänsä
Lakiasioiden hoitamisesta kotoa käsin
Suomen Parkin-säätiön yleisöluento
Kokemuksiani Liikehäiriötä sairastavien kuntoutuskurssilta

JOULUKIRJE



Vuosi alkaa olla loppuillaan, paljon on tapahtunut ja koetan kertoa siitä lyhyesti. Vuoden aikana on mietitty, mitä muutoksia sote-uudistus tuo mukanaan. Uudellamaalla on järjestetty sekä koko alueen käsittäviä että aluekohtaisia keskustelutilaisuuksia, joissa eri järjestöjen edustajat ovat esittäneet näkemyksiään tulevasta uudistuksesta. Asia aiheuttaa huolta ja epävarmuutta, toisaalta herättää toiveita, että kokonaisvaltaista hyvinvointia saataisiin lisättyä. Yleisesti ollaan samaa mieltä, että yhteistyö järjestöjen kesken kannattaa.

Liitossamme tehtiin iso ratkaisu, Parkinsonliitto vaihtui Liikehäiriösairauksien liitoksi. Toisia muutoksia miellyttää, toisten on vaikea tottua siihen. Itse osaan jo käyttää Liikehäiriöliitto -sanaa ja korjaan sujuvasti liiton nimen eri yhteyksissä. Liiton henkilökunta on vaihtunut, muutamat ovat jääneet eläkkeelle ja muutamat vaihtaneet työpaikkaa, joten on uusia nimiä ja kasvoja, joiden kaikkien kanssa ei olla ennätetty tutustua.

Olemme kuulleet mielenkiintoisia luentoja, liiton järjestämä webinaari lääkityksestä, Parkinson-säätiön seminaarissa tietoa taudin tutkimuksista ja yhdistyksen tilaisuuksissa on puhuttu taudin psyykkisistä oireista ja saatu tietoa puheterapiasta. Lisäksi kerhotapaamisissa on käynyt eri alojen asiantuntijoita.

Liike on yhä käypä lääke ja sitä on annosteltu tanssin, keilailun, pelkkiksen, pukan ja sauvakävelyn muodossa, on ollut vesijumppaa, nyrkkeilyä ja asahia eikä kuntosalilla käyntejä ole syytä unohtaa. Retket, risteily, pikkujoulut, lukuisat tapaamiset ja tapahtumat, keskustelut ja yhdessä oleminen antavat voimia arkeen. Paljon jää varmasti myös mainitsematta. Olisikin mukavaa saada lehteen juttuja, mitä kaikkea voi sairaudesta huolimatta tehdä ja mitä siitä seuraa; karaoken laulaminen johtaa esiintyjäksi elokuvaan.

Ensi vuonna UPY täyttää 35 vuotta, on siis juhlatavuosi. Seuraa juhlatavuoden tapahtumia lehdestä ja kotisivuilta, juhliitaan yhdessä.

Hyvää joulua ja onnellista uutta vuotta

Kaarina Malm,
puheenjohtaja

Lokomat-terapiaa ei suositella, jos kuntoutuja ei pysty kannattelemaan päättään, on raskaana, hänellä on suuri alaraajojen pituusero tai alaraajojen nivelten virheasennot estävät kävelyn. Ihorikot ja haavaumat kainaloiden, vyötärön, nivusten tai alaraajojen alueilla, vaikea osteoporoosi ja osteopenia (luun tiheys on alentunut) ovat myös esteenä robottiaivusteiseen harjoitteluun. Kävely robotin avulla ei onnistu, jos pituutta on yli kaksi metriä ja painoa yli 135 kg.

Robottiaivusteiseen kävelykykyä tukevaan kuntoutukseen voi tulla Kelan, kunnan tai vakuutusyhtiön maksusitoumuksella, SV3 läheteellä tai itse maksuen. Fysioterapia-aika tulee olla vähintään 60min. Fysioterapeutti voi valita käytettäväksi kuntoutusmenetelmäksi robottiaivusteisen kävelyharjoittelun, mikäli se on hyödyllistä kuntoutujan toimintakyvyn kannalta.

Arja Toivomäki,
kuntoutuspäällikkö

Kävelyrobottiin voi tulla tutustumaan Helsingin Neuropisteeseen, keskiviikkona 11.1. 2023 klo 16.30-18.00. Osoite Arabiankatu 17, 00560 Helsinki. Mukaan mahtuu 10-12 henkilöä. Ilmoittautuminen 3.1.2023 mennessä kaarina.malm@upy.fi.



TARJA FOTIOU

23.9.1960 – 14.9.2022

Alkusyksystä saimme kuulla Tarjan menehtyneen nopeasti edenneeseen, keväällä todettuun sairauteen. Uutista oli osattu odottaa, sillä Tarja oli sairaalassa jo koko kesän eikä jaksanut syksyn tullen seurustella vierailijoiden kanssa.

Tarja oli aina ystävällinen ja avulias. Hän otti empimättä tehtäviä itselleen ja hoiti ne rauhalliseen tapaansa tehokkaasti ja huolellisesti. Tarja osasi luoda ympärilleen viihtyisän ilmapiiri, hän arvosti muiden mielipiteitä ja keskusteli asioista eri näkökannat huomioiden.

Tarja tuli mukaan työikäisten Oiva-kerhoon. Oivan toiminnassa hän oli mukana vuoteen 2018, jolloin hän siirtyi Itä-Helsingin kerhoon. Kerho oli vailla vetäjää ja Tarja otti tehtäviä hoitaakseen, että kerhon toiminta saatiin jatkumaan. Hän oli myös DBS-ryhmän vastuuhenkilö. Yhdessä tekeminen yhteisen hyvinvoinnin saavuttamiseksi oli Tarjalle tuttua jo työelämästä.

Parkinsonin tautiin sairastuttuaan Tarja aloitti keilaamisen ja menestystä tuli useissa kilpailuissa. Aktiivisena liikunnan harrastajana Tarja organisoisi sauvakävelysten ja kävelyretket lähimetsissä, kun koronarojoitukset estivät muut tapaamiset.

Tarja piti eläimistä ja ratsastus oli yksi harrastuksista. Aikoinaan Tarjan suunnitelmissa oli eläinlääketieteen opinnot, mutta opiskelu Neuvostoliitossa suuntautui lopuksi toisaalle. Opiskeluaikana Tarja tapasi Kreikasta kotoisin olevan miehensä, heillä on tytär ja kaksi poikaa. Perheen toisessa kotimaassa, Kreikassa, on myös omia hevosia. Kreikassa ollessaan hänellä oli tapana käydä päivittäin tallilla, vaikka aktiivinen ratsastaminen oli jo jäänyt vähäiseksi.

Luonto ja valokuvaaminen merkitsivät Tarjalle paljon. Hän oli asettanut puhelimeensa esim. ”Revontulihälytyksen”, joka ilmoittaa, kun paikkakunnalla on nähtävissä revontulija. Niinpä hän hälytyksen kuullessaan saattoi lähteä keskellä yötä ulos kuvaamaan taivaan ilmiöitä ja sai usein tyttärensä mukaan kuvausretkille avustajaksi. Kun Oiva-kerho oli yhdistetyllä loma- ja kongressimatalla USA:ssa, Tarja oli mielissään, kun pääsi kuvaamaan mursuja lähietäisyydeltä.

Tarjaa lämpimästi muistaen.

Kaarina Malm ja Kaarina Luoto
Kuva: Oiva Goes USA -kirjasta



UPY:n syyskokous 16.11.2022

Ennen varsinaista kokousta osallistujille tarjottiin pullakahvit ja syksyllä aloittanut liiton HYKS-alueen järjestötoiminnan asiantuntija Heidi Sundwall esittäytyi.

Kokoukseen osallistui 15 jäsentä. Kokouksessa käsiteltiin kokouskutsussa mainitut sääntömääräiset asiat sekä hallituksen esittämä sääntömuutosehdotus.

Kokouksessa valittiin Kaarina Malm jatkamaan puheenjohtajana 2023-2024. Lisäksi valittiin hallituksen erovuoroisten jäsenten tilalle seuraavaksi kaksivuotiskaudeksi hallituksen varsinaiset ja varajäsenet. Varsinaisiksi jäseniksi valittiin Anna Kock (jatkaa), Esa Koskelainen (jatkaa), Sari Kukkonen (jatkaa) ja Ulla Lehmijoki sekä varajäseneksi Vesa Lentonen. Toiminnantarkastajina jatkavat Gustav Furuhjelm ja Martti Leppänen ja varatoiminnantarkastajana aloittaa Heli Laakso.

Kevään liittokokoukseen UPY:n edustajiksi valittiin Christian Andersson, Esa Koskelainen, Sari Kukkonen, Vesa Lentonen, Sampo Sulopuisto ja Matti Tukiainen sekä varajäseniksi Kaarina Luoto ja Carita Piippo.

Toimintasuunnitelma ja talousarvio vuodelle 2023 hyväksyttiin. Jäsenmaksut päätettiin säilyttää ennallaan, eli henkilöjäsenmaksu 35 euroa/jäsen/vuosi ja yhteisöjäsenmaksu 200 euroa/vuosi. Lisäksi hyväksyttiin hallituksen esittämä sääntömuutos koskien Liikeliiketoimintajärjestöjen liitto ry:n nimen päivittämistä nykyisiin sääntöihin ja varsinaisten hallitusjäsenten määrän muuttamista kahdeksasta kuuteen ja varsinaisten toiminnantarkastajien määrän muuttamista kahdesta yhteen.

Tehtäviin valituille onnea ja menestystä!

Parkkis-toimitus

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry Nylands Parkinson-förening rf

Malmin kauppatie 26 A, 00700 Helsinki, www.upy.fi,
puh. 050 359 8886

Y-tunnus 1104623-1, Pankkitili: FI16 1501 3007 2011 69

Toimisto on avoinna ma-to klo 9-14. Toimiston ollessa kiinni, jätä viesti vastaajaan tai lähetä sähköpostiviesti.

Puheenjohtaja: Kaarina Malm, puh. 050 337 7754,
kaarina.malm@upy.fi

Toimistosihteeri: Maaria Hänninen, puh. 050 359 8886,
toimisto@upy.fi

Sähköinen jäsenhakulomake www.upy.fi:n etusivulla.

Hallituksen jäsenet 2022:

Kaarina Malm, (pj), Heikki Teräväinen (kunnia-pj),
Matti Tukiainen (varapj), Anna Kock, Sari Kukkonen,
Martti Kukkonen, Jarmo Laakso, Carita Piippo,
Jarmo Savolainen, Juha Venho,
Esa Koskelainen (varajäsen) & Markku Partinen (varajäsen)

Taloudenhoitaja 2022: Martti Kukkonen

Toiminnantarkastajat 2022: Gustav Furuhjelm ja
Martti Leppänen sekä varatoiminnantarkastaja Vili Sarvas.

Liikuntavastaava 2022: Esa Koskelainen, liikunta@upy.fi

UPY:n liittokokousedustajat 2022:

Christian Andersson, Esa Koskelainen, Sari Kukkonen,
Jarmo Savolainen, Sampo Sulopuisto & Matti Tukiainen sekä
varajäsenet Hannu Karppinen ja Carita Piippo.

UPY:n jäsenet liittohallituksessa:

Markku Partinen (pj) 2022-23, Kaarina Malm 2022-23 &
Tuula Sarvas (varajäsen) 2022

PARKKIS-LEHTI

Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Lehti on luettavissa myös sähköisenä UPY:n kotisivuilla. Jäsenille lehti tulee jäsenetuna, tilattuna 30 euroa/vuosi.

Toimitus: toimitustiimi, parkkis-lehti@upy.fi

Painosmäärä: 1600

Taitto: Vladimir Semkin

4/2022 kansikuva: Syysretki Hämeenlinnassa

Paino: Savion kirjapaino Oy
ISSN 2243-3708

Seuraava numero ilmestyy helmikuussa, johon aineisto 20.1.2023 mennessä.

Ilmoitusmyynnistä vastaa Uudenmaan Parkinson-yhdistys ja sen kerhot. Lehdelle tarkoitettu aineisto tulee lähettää sähköisessä muodossa lehden sähköpostiosoitteeseen ennen numeron viimeistä aineistopäivää.

Yhdistyksen vertaistuki- ja virkistystoimintaa ovat tukeneet Stean ohella Helsingin Kaupunki, Opintokeskus Sivis, Helena Lavikaisen Säätiö ja Ragnar Ekberg Säätiö sekä yksittäiset lahjoittajat. Kiitämme saamastamme tuesta.

Parkinsonin tauti ja puheterapia: luento Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen risteilyllä



Parkinsonin tautiin liittyy lähes aina jonkin asteisia muutoksia puheessa, äänessä, kielessä ja nielemisessä. On arvioitu, että noin 90 %:lla sairastuneista olisi todettavissa muutoksia edellä mainittuja ja muutoksia, joilla on vaikutuksia henkilön kokonaisvaltaiseen toimintakykyyn. Oireiden ilmaantuvuus vaihtelee paljon. Puheterapia on lääkinällistä kuntoutusta ja se kuuluu myös aikuisille niin perusterveydenhuollon kuin erikoissairaanhoidon palveluihin. Puheterapeutti arvioi, tutkii ja kuntouttaa puheen, kielen, äänen ja kommunikaation sekä nielemiseen liittyviä häiriöitä. Puheterapia voi olla ohjanta- ja seurantaluohteista tai pidempiaikaista kuntoutusta.

Parkinsonin tauti ja muutokset ääneen

Hengityslihakset, kurkunpään ja kasvojen lihakset mahdollistavat äänen tuoton ja puheen motorikan eli artikulaation. Normaalisti äänemme on kestävä. Parkinsonin taudin kohdalla yleisin syy puheterapiaan ohjaamisessa on puheäänien hiljentyminen. Äänen hiljentyminen tapahtuu vähitellen, eikä

henkilö itse sitä aina edes ole huomannut. Oma puheääni tuntuu ja kuulostaa tutulta.

Äänen hiljentymisen taustalla on moni asia. Yksi muutoksista tulee ilmeettömyyden (hypomimia) kautta. Tarvitsemme kasvojen ja suun alueen lihaksia puheen artikulaation täsmälliseen tuottoon ja mitä laajemmin käytämme kasvojen lihaksia, sen kuuluvampi myös äänemme on.

Hyvään äänentuottoon liittyy hyvin läheisesti tasainen hengitysrytmi. Sisäänhengitys on hengityksen aktiivinen vaihe, mutta ääntä tuotamme passiivisen uloshengitysvaiheen aikana. Mitä pidempi uloshengityksen pituus on, sen pidempään pystyn tuottamaan ääntä, puhetta. Tätä voi helposti kokeilla itse seuraavalla tavalla: istu tai seis mahdollisimman ryhdikkäästi. Hengitä syvään sisään nenän kautta ja uloshengityksellä sano niin pitkään kuin mahdollista äännettä /A/. Sinun tulisi pystyä ääntämään A:tä tasaisella kuuluvalla äänellä esimerkiksi yli kymmenen sekuntia. Äänentuotossa tapahtuneet muutokset, kuten käheys, vapina, kuuluvuuden heikentyminen tai

kurkussa tuntuva kireys kielivät myös kurkunpään lihaksiston heikentyneestä toiminnasta.

Usein henkilön ryhti voi olla kumara ja näin ääntöelimistössä ilmenee virheasennon myötä kireyttä. Rintarangan alueella on jäykkyyttä. Puhussa voi tulla tunne, että ”ilma loppuu kesken”. Uloshengityksen pituus ei riitä tukemaan hyvää äänen tuottoa ja äärimmillään henkilö jatkaa puhumista hengittäessään sisään. Näin puhe muuttuu entisestään vaikeammaksi niin tuottaa itse kuin puhekumppanin tulkita.

Vastaanotolla arvioin yleisellä tasolla henkilön ryhtiä ja hengittämistä. Tarkemman arvion antaa fysioterapeutti. Usein huomio kiinnittyy hengityksen tapaan eli hengittääkö henkilö nenä- ja tai suuhengitystä. Normaali hengitystapa on nenähengitys. Huomioin usein, että henkilö hengittää suun kautta, jolloin huulet ovat hieman raollaan ja alaleuka auki ja kieli on tuolloin alahampaiden takana. Harjoituksissa ohjataan nenähengitykseen ja suun että alaleuan sulkemiseen. Suuhengitys kuivattaa suuta, pitkään jatkuessaan kiristää alaleuan lihaksia ja heikentää nielemisen refleksiivistä toimintaa. Jäl-

kimmäinen aiheuttaa sen, että sylkeä voi valua suupielestä.

Parkinsonin tauti ja vaikutukset puhemotoriikkaan

Kasvojen, suun ja kaulan alueella on lukuisia kymmeniä lihaksia ja niiden avulla pystymme tuottamaan ääntä, puhumaan, ilmaisemaan ilmeillä tunnetiloja ja pu-reskelemaan ruokaa ja nielemään tehokkaasti. Pienen pienet muutokset kielen liikkuvuudessa aiheuttavat puheen selkeyteen ja sen ymmärrettävyyteen muutoksia. Moni puheterapiassa käynyt muistaa, kuinka puheterapeutti pyytää näyttämään kieltä ja irvistelemään. Kieli- ja kasvojumpalla arvioimme lihasten toimintaa ja huomioimme ne puheterapian kuntoutuksessa ja omatoimiharjoittelussa.

Parkinsonin taudissa puhe voi olla motorisesti jäykkää ja vapisevaa, puheesta tulee epäselvää, jota äänen hiljentyminen osaltaan vaikeuttaa lisää. Silloin kun puhe on hyvin nopeaa tai ”ryöpsähtelevää” artikulaatioltaan, käytetään termiä ”hypokineettinen dysartria”. Dysartria -termi tarkoittaa puheen motorista epäselvyyttä ja hypokineesillä tarkoitamme puheeseen ylipäätään osallistuvien lihasten toiminnan vähäisyyttä ja heikkoutta.

Puheäänien kuuluvuutta ilmaistaan desibeleinä. Normaali puhe on tyypillisesti 60–65 desibeliä. Tyypillisesti puheterapiaan saapuvalla henkilöllä on hiljainen ääni ja sen voimakkuus on jo alle normaali rajojen, jopa usein kuiskaava ääni (kuten 45 db). Äänen voimakkuuden vaihtelut ovat puheelle tärkeitä ja ne liittyvät puheen äänensävyihin. Äänensävyjen kautta puheilmaisuus saa rikkautta, puhumme kommunikoinnin ei-sanallisista merkityksistä. Puheilmaisun äänensävyillä ja äänen voiman muutoksilla on suuri merkitys viestin ymmärrettävyyteen ja merkityksen välittymiseen. Mikäli puhe muuttuu monotoniiseksi, puhe-
kumppanin on vaikeaa erottaa, mitä puhuja haluaa ilmaista. Äänen

on oltava kuuluva ja sen on pysyttävä mahdollisimman laadukkaana.

Parkinsonin tauti ja kognitio

Parkinsonin tautiin kuuluu myös ns. kielelliskognitiivisia vaikeuksia. Moni Parkinsonin tautia sairastava on havainnut, että keskusteluun on haasteellisempaa osallistua. Tuntuu, ettei ehdi osallistua nopeatempoiseen kommunikointiin ja joutuu puhuessaan hakemaan sanoja. Toiset välttelevät ryhmässä puhumista tai kokevat puhelimesta keskustelun hankalaksi, kun eivät näe toisen henkilön kasvoja ja reagointia puheeseen. Heikentyneen äänen lisäksi puheterapiassa arvioidaan myös laajemmin vuorovaikutusta ja kommunikointia. Terapiaan liitetään tarvittaessa muistiharjoituksia ja esim. SPEAK OUT-menetelmän kognitiiviset harjoitteet.

Parkinsonin tauti ja vaikutukset nielemiseen

Nielemme noin 500–700 kertaa päivässä. Syödessä ja juodessa nielemme useita yksittäisiä ja sarjallisia kertoja peräkkäin ja yöllä nielemme noin kolme kertaa tunnissa. Nielemisen toiminto jaetaan pääsääntöisesti kolmeen erilliseen vaiheeseen. Nämä ovat (1) suun (oraalinen), (2) nielun (faryngeaalinen) ja (3) ruokatorven (esofageaalinen) vaiheet.

Neljäs vaihe liittyy ruokailuun valmistautumiseen, hahmottamiseen ja vaikkapa kykyyn käyttää ruokailuvälineitä. Näissä asioissa konsultoimme toimintaterapeuttia.

Kun syömme tai juomme, huulet sulkeutuvat napakasti ja kielen vahvat lihakset alkavat käsitellä ruokaa. Kielen liikkeet ovat laajoja ja kieli liikkuu edestä taaksepäin, ylhäältä alaspäin ja sivuttain. Posket ovat jäntevinä, jolloin ruokaa ei jää hampaiden ja poskien väliin. Pureskelussa ruokaan sekoittuu sylkeä: ruoka muuttuu helpoimmin nieltäväksi. Kielen aktiiviset liikkeet liikuttavat ruokapalan kohti kielen takaosaa ja kitakaaria, jotta niele-

misen refleksi pääsee laukeamaan. Nielemisen ensimmäinen vaihe on tahdonalainen eli pystymme itse vaikuttamaan siihen, miten pureskelemme ja kuinka kauan ruoka on suussa. Tämän jälkeen nieleminen muuttuu ei-tahdonalaiseksi eli refleksiiviseksi. Tuolloin tapahtuu sarja toimintoja, jotka ohjaavat ruoan turvallisesti ruokatorveen ja vatsalaukkuihin, hetki on hyvin nopea, vain noin 1,5 sekuntia.

Mitä nielemisen aikana siis tapahtuu? Refleksin lauettua nenänielu sulkeutuu ja näin nieltävä aines ei pääse nenään. Myös äänihuulet sulkeutuvat. Ruoka jatkaa matkaansa kohti nielua ja ohittaa henkitorven päälle laskeutuvan kurkunkannen, joka estää ruoan pääsyn keuhkoihin. Nielemisen hetkellä emme pysty hengittämään henkitorven ollessa suljettuna. Samanaikaisesti ruokatorven yläpuolella olevat lihakset rentoutuvat ja ruokapala pääsee ruokatorveen. Ruokatorven peristalttiset liikkeet ohjaavat ruokapalaa eteenpäin, alaspäin kohti vatsalaukkuja. Ruokatorven alaosan sulkijalihas rentoutuu ja ruoka on vatsassa. Kun olemme nielleet, niin kurkunkansi nousee ylös ja ilmaa pääsee henkitorvesta, hengittämme ulospäin.

Nielemiseen osallistuu kymmeniä erillisiä lihaksia ja niiden kaikkien toiminta turvallisen nielemisen kannalta on elintärkeää ja myös hengittäminen on osa nielemisen sujuvaa toimintaa. Puhekielessä kuulee sanottavan, että ”meni väärään kurkkuun”. Tällä viitataan henkitorveen: ruokapala on päässyt kurkunkannen ohitse äänihuulten lähelle henkitorven yläpuolelle. Normaalisti reagoimme tähän refleksiivisesti yskimällä: ruokapala nousee ylös ja nielaisemme sen ruokatorveen. Tilanteen jatkuessa oksennusrefleksi aktivoituu ja alamme kokea kokea. Mikäli ruokapala tai nieltä neste pääsevät äänihuulten läpi keuhkoihin, kyse on aspiraatiosta. Tämä on riski keuhkokuumeelle, aspiraatiopneumonialle.

Nielemisvaikeudesta käytetään termiä dysfagia. Nielemisvaikeus voi tulla äkillisesti (aivoinfarkti) tai vähitellen (Parkinsonin tauti). Puheterapeutin tehtävänä on arvioida ja tutkia, missä kolmessa nielemisvaiheessa on vaikeutta. Puheterapeutti tutkii kasvojen ja suun alueen lihasten toimintaa; miten lihakset liikkuvat, millainen on lihasten voima ja kuinka monta kertaa tietyn liikkeen pystyy toistamaan samassa rytmissä sekä ovatko kielen lihasten liikkeet laajoja ja selkeitä molemmin puolin. Parkinsonin taudissa havaitaan usein puolieroja vapinan tai jäykkyyden suhteen. Näitä samaisia toiminnan puolieroja arvioidaan myös nielemisen tutkimuksessa.

Tarvittaessa tehdään nielemisen fiberoendoskooppinen tutkimus ja nielemisen varjoainetutkimus. Fiberoendoskooppisen tutkimuksen puheterapeutti voi tehdä vastaantotullaan. Tämän tutkimuksen avulla tarkastellaan reaaliajassa erityisesti nielemisen nielun vaihetta. Samalla saadaan tietoa nielemisen ensimmäisestä eli suun vaiheesta. Tutkimus tallentuu videona. Nielemisen varjoainetutkimus tehdään sairaalan röntgenosastolla ja siinä voidaan tarkastella laajemmin nielemisen kaikkia vaiheita.

Edenneeseen Parkinsonin tautiin liittyy usein laihtumista ja äärimmillään jopa lihaskatoa. Silloin myös hengitykseen ja nielemiseen osallistuvien lihasten toiminta heikkenee. Puhumme tuolloin lihaskatoon liittyvästä nielemisen vaikeudesta. Yksi puheterapian tehtävistä on taata, että ruokailu sujuu ja henkilö saa riittävästi ravintoa.

Parkinsonin potilaan nielemisvaikeudet tulisi todeta neurologin vastaanotolla ja ohjata hänet puheterapiaan. The European Society for Swallowing Disorders (ESSD) -yhdistyksen julkilausuma liittyy Parkinsonin taudin dysfagian varhaiseen tunnistamiseen ja hoitoon. Sen tavoitteena on yhtenäistää arviointimenetelmiä ja tuoda esiin

Parkinsonin taudissa tapahtuvia muutoksia nielemisessä.

Mitä puheterapiassa tapahtuu

Neurologi tapaa Parkinsonin tautiin sairastuneen asiakkaan usein säännöllisesti 6 kuukauden tai muun ajanjakson välein, jolloin hän huomioi myös puhetta ja nielemistä. Havaitessaan muutoksia hän laatii lähetteen puheterapiaan. Ensikäynnillä puheterapeutti haastattelee asiakkaan ja mahdollisesti mukana olleen henkilön. Keskustelussa käydään läpi kommunikointiin ja nielemiseen liittyviä muutoksia. Ei ole harvinaista, että ensikäynnillä asiakas ihmettelee, miksi hänet on ohjattu puheterapiaan. Moni ei tiedä, että puheterapiaa on myös aikuisille ja että puheterapia auttaa nielemisvaikeuksiin.

Puheterapeutti arvioi kasvojen ja suun alueen lihasten toimintaa. Hän huomioi myös niska- ja hartiasseudun lihasten toimintaa yleisellä tasolla ja arvioi liikkumista, ryhtiä ja hengittämistä. Ensimmäisellä tapaamisella usein äänitetään puhetta (vapaamuotoista) ja erilaisia puhe- ja ääniharjoituksia (tekstin lukemista ja pitkän yhtenäisen äänen tuottamista). Samalla mitataan äänen voimaa desibelimitarilla ja kirjataan ylös havainnot. Nielemisen ja suun alueen refleksit sekä lihasten toiminta testataan stimuloimalla suuta spaattelin ja kostean ns. sitruunatikun avulla. Vedennielemisen testissä arvioidaan, miten asiakas juo vettä ja jos tässä on ongelmia, miten hän juo sakeutettua vettä. Toisinaan tehdään pureskelun arvio, jolloin asiakas saa nieltäväkseen esimerkiksi keksiä. Samalla tarkennetaan taustatietoja ruokailuista kotona.

Parkinsonin taudissa nielemisen kuntoutuksen menetelmät ovat yksilöllisiä. Kuitenkin yhteistä kaikille on säännöllisen ääniterapian läpikäyminen. Aktivoimalla kasvojen, suun ja kurkunpään lihaksia vaikutamme myös nielemi-

sen tehokkuuteen ja hengitysharjoitusten yhdistäminen nielemisen terapiaan on suositeltavaa. Puheterapeutit käyttävät yleisesti nielemisen kuntoutuksessa lihaksia voimakkaasti vahvistavia liikesarjoja. Odotan toiveikkaana tutkimustuloksia siitä, kuinka tätä voimaharjoittelua voidaan turvallisesti ja tehokkaasti hyödyntää Parkinsonin taudin dysfagia-terapiassa.

Puheterapia aloitetaan yksilöterapiana ja sitä voi jatkaa ryhmäterapiana. Puheterapiassa harjoitellaan kuuluvan äänen tuottoa, selkeää puhetta että kommunikoinnin sujuvuutta. Harjoituksilla tähdätään myös nielemisen tehokkuuden lisääntymiseen. Lau-lamisen on todettu olevan hyvää harjoitusta.

Suomessa käytettävät harjoitusmenetelmät

Parkinsonin puheterapiaan on kehitetty omia tehokkaita kuntoutusmenetelmiä. Suomessa näistä on käytössä erityisesti kaksi, LSVT (Lee Silverman Voice Treatment) ja SPEAKOUT! Ne ovat periaatteiltaan samankaltaisia ja tulevat Yhdysvalloista. Liikehäiriösairauksien liiton ry:n sivuilta on ladattavissa esitteet ”Puhumalla paras!” tai ”Tala är guld!”, joissa esitellään LSVT-menetelmä. Itse olen kouluttautunut molempiin menetelmiin, mutta käytän vain SPEAKOUT!-menetelmää, koska olen vakuuttunut sen kokonaisvaltaisuudesta.

Terapiamenetelmällä ei sinänsä ole väliä, kun asetetut tavoitteet saavutetaan ja kuntoutujan motivaatio säilyy. Molemmissa menetelmissä on samankaltainen rytmitys, jakso kestää 4-6 viikkoa. Tapaamisia olisi 3-4 kertaa viikossa, mutta usein näin tiiviitä käyntejä ei voida järjestää vaan tapaamisia on 2 kertaa viikossa, osa niistä voidaan toteuttaa etänä. Tapaamisissa tehdään myös videointeja, joiden avulla voidaan arvioida edistymistä. Terapiaan kuuluvat myös 6 viikon ja 6 kuukauden kulu-ttua olevat kontrollikäynnit. Usein

Espoo

Espoon Parkinson-kerhon kokoukset

ja jummat järjestetään Tapiolan palvelukeskuksessa, Länsituuli 1, 3. kerros (Länsikulman talo).

Kerhoillat

Kuukauden kolmas keskiviikko klo 16.00-18

Vertaistukituki

Vertaistukiryhmä kokoontuu joka torstai klo 16-18 nettikokouksina.

Toimintaa koordinoi Juha Venho

Omaistuki

Omaistukiryhmää kanavoidaan UPY:n Oiva Omaiset ryhmän kautta. Oivat Omaiset ryhmää koordinoi Tuula Sarvas, tuula.sarvas@gmail.com 050 357 33 96. Ole yhteydessä Tuulaan päästäksesi ryhmän kutsulistalle.

Parkinsonjumppa

Keskiviikkoisin klo 14.30-15.30.

Yhdyshenkilö: Jorma Aho-Mantila, puh 045 606 6065, jorma.aho-mantila@saunalahti.fi

Keilailu

Tiistaisin klo 11-12 Tapiolan keilahallissa Tiedustelut Aarne Havas, puh. 0440452224, arska.havas@gmail.com tai Vesa Lentonen puh 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com

Pukka, pelkkis ja tanssi

Pukkaa, pelkkistä, tanssia pääsee harrastamaan Kampin liikuntakeskuksessa UPY:n vuorolla maanantaisin klo 13-15.

Yhdyshenkilö: Aarne Havas, puh. 0440452224, arska.havas@gmail.com

Yhteystiedot:

Puheenjohtaja & rahastonhoitaja Juha Venho, 050 2100, espoonparkkis@upy.fi
Sihteeri Vesa Lentonen, 040 507 4393, vesa.lentonen@gmail.com
Kerhon sähköposti: espoonparkkis@upy.fi
Espoon Parkinson-kerhon kotisivut: www.parkinsonespoo.fi

Helsingforsnejden

Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb är en samlingspunkt för personer med Parkinsons sjukdom och deras anhöriga. Vi försöker ge kamratstöd samt upprätthålla balans mellan "fakta och fritid".

Klubbmöten

Klubben sammanträder till möten den andra tisdagen i månaden kl 14 -16.30 med undantag för sommarmånaderna. Mötena hålls i Helsingfors stads servicehus Kinaborg, Tavastvägen 58-60, invid Sörnäs metrostation. På mötesagendan har vi föredrag av Parkinsonspecialister men också mera allmänna frågor. Diskussion, kaffe och stölgymnastik hör till det ordinarie programmet. Information om möten sänds ut i god tid till samtliga medlemmar och publiceras i Hbl dagen före mötet. Frågor om programmet besvaras av Christian Andersson, christian.andersson@kolumbus.fi och tel 040 7544362.

Kontaktpersoner

Ordförande Christian Andersson, 040 754 4362, christian.andersson@kolumbus.fi
Skattmästare Helmuth Sippel, 050 3284568, helmuth.sippel@kolumbus.fi
Sekreterare Anna Kock, 050 3205260, annakock34@gmail.com
Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubbs hemsida: https://helsingforsparkkis.yhdistysavain.fi/

Itä-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Kerhotapaamiset syys-toukokuussa parittomien viikkojen torstaina klo 14-16 (ei juhlapäivinä)
Mikaelinkirkolla, Emännänpolku 1, 00940 Helsinki.

Keilailu

Kerhon keilailu joka maanantai ja keskiviikko klo 10-12 (ei juhlapäivinä)
Arena Center Myllypuro.

Lisätietoja antaa liikuntavastaava Pekka Tontti.

Yhteystiedot:

Puheenjohtaja: Jarmo Savolainen, puh. 040 501 7683

Sihteeri: Arto Siitonen, puh. 050 301 5112

Liikuntavastaava: Pekka Tontti, puh. 045 867 4004

Pelkkisvastaava: Kaarina Luoto, puh. 045 128 4480

Kerhon sähköpostiosoite: itahelsinginparkkis@upy.fi

Itä-Helsingin Parkinson-kerhon kotisivut: https://itahelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/

Länsi-Helsinki

Säännölliset kokoukset

Länsi-Helsingin Parkinson-kerho kokoontuu torstaisin kello 15.15 Munkkiniemen palvelutalossa, osoite Laajalahdentie 30, 00330 Helsinki, toinen kerros.

Tervetuloa vanhat ja uudet kerholaiset! Raitiovaunu nro 4 tuo puistotielle. Siitä voi nousta bussiin 500, joka tuo palvelukeskuksen viereen.

Yhteyshenkilöt

Puheenjohtaja Leena Piispa-Ottelin, 044 030 8017, piispa.leena@gmail.com
Länsi-Helsingin Parkinson-kerhon kotisivut: https://lansihelsinginparkkis.yhdistysavain.fi/

Hyvinkää

Säännölliset kokoukset

Kuukauden viimeinen keskiviikko klo 15-17 järjestökeskus Onnensillassa, Siltakatu 6.

Liikunta

Kuntosalijumppaa fysioterapeutin ohjaamana kaksi kertaa viikossa Lepovillan kuntosalissa, Torikatu 10 Hyvinkää.

Tiedotamme kerhon toiminnasta kotisivuilla https://hyvinkaanparkkis.yhdistysavain.fi/ ja Aamupostin Yhdistykset-palstalla.

Yhteystiedot:

Sihteeri / Liikuntavastaava Suoma Rantonen, 040 042 6120, suoma.rantonen@gmail.com

Taloudenhoitaja Leena Hyvärinen, 040 729 7035, leena.k.hyvarinen@gmail.com

Hyvinkään Parkinson-kerhon kotisivut: https://hyvinkaanparkkis.yhdistysavain.fi/

Keski-Uusimaa

Kuukausittaiset kokoontumiset:

Syysyn 2022 kokoontumiset alkavat maanantaina 5. syyskuuta ja jatkuvat siitä eteenpäin joka kuukauden 1. maanantai klo 15.30-16.30 tuessa paikassa eli Viertolan toimintakeskus, Timontie 4, Kerava. Vertaistukiryhmät ovat erikseen sairastaville ja omaisille.

Kerhotapaamiset joka kuukauden ensimmäisinä maanantaina kello 17.00-19.00. Paikka Toimintakeskus Viertolan ruokasali. Yleensä ohjelmassa on asiantuntijan pitämä puheenvuoro, keskustelua ja kahvit leivonnainen.

Viikoittaiset tapahtumat:**Vesijumppa**

Tiistaisin klo 12.15 -13.00, Tuusulan uimahallissa, Rykmentintie 1, Hyrylä. Huom! Vesijumppa on nyt 45 min pituinen.

Pukka /Boccia

Tiistaisin klo 13.30-14.45 Tuusulan uimahallilla, Rykmentintie 1, Hyrylä.

Keilaus

Keskiviikkoisin klo 15.00-16.00 Järvenpään keilahallissa, Pykäläkatu 2, Järvenpää.

Lisätietoja: Kerhon kotisivuilla www.kuparkkis.yhdistysavain.fi .

Kerhotapaamisista ilmoitetaan alueen ilmaisjakelulehtien yhdistyspalstoilla.

Yhteystiedot:

Kerhon sähköpostiosoite on kuparkkis@upy.fi

Puheenjohtaja/kerhonvetäjä Sampo Sulopuisto, puh. 045 2183 755

Sihteeri Terhi Hero, puh. 040 7428 328

Taloudenhoitaja Heli Laakso,

puh. 050 5688 290

Keski-Uudenmaan Parkinson-kerhon kotsivut: www.kuparkkis.yhdistysavain.fi

Lohja

Tapaamiset

Lohjan kerhon säännölliset kokoukset ovat joka kuukauden toinen torstai klo 14-15.30. Lounaskahvila Hilman herkkä, Virkkalantie 15, 08700 Lohja. Tervetuloa tutustumaan, keskustelemaan ja hoitamaan kuntoa!

Parkinson-omaisten vertaistukiryhmä kokoontuu joka kuukauden ensimmäinen keskiviikko kello 18.30-20.30.

Yhteyshenkilö: Sari Leppänen, puh: 0504264396, sari.leppanen3@gmail.com

Liikunta

Viikoittainen jumppa tiistaisin klo 16.30-17.30 Harjulassa, Kullervonkatu 7, Lohja
Kerhon viikoittainen keilailuharjoitus torstaisin kello 12-13 Neidonkeitaan keilahallissa.

Yhteystiedot:

Puheenjohtaja Matti Tukiainen, puh. 040 060 0099, mattitukiainen@gmail.com

Varapj / Liikuntavastaava Heikki Böös, puh. 041 438 8056, heikki.boos@gmail.com

Sihteeri / Rahastonhoitaja Leena Ovaska, puh. 041 461 6690, leena.ovaska@gmail.com

Kotisivut / jäsenrekisteri Vili Sarvas, puh. 040 535 8092, vili.sarvas@iki.fi

Lohjan Parkinson-kerhon kotisivut: https://lohja.parkinson.fi/

HALLITUKSEN KOKOUPÄIVÄT
kevätkaudella 17.1., 21.2., 14.3.,
18.4. ja 23.5.2023.

VERTAISTUKEA

ÄLÄ JÄÄ YKSIN - TULE MUKAAN!

Tapaamiset UPY:n toimistolla, os. Malminkatu 26 A, 00700 Helsinki (Malmi).

Vertaistuki, samassa tilanteessa olevien kokemusten jakamista, ajatusten vaihtoa ja vaikeistakin asioista puhumista. Sुरु ja iloja, ymmärrystä ilman sanoja sekä huumoria, joka ei ulkopuoliselle avaudu. Tilanteen käsittelyä, toinen tietää, nyt on vaikeaa, mutta samalla on olemassa tulevaisuus, jolloin asiat ovat jo hieman paremmin. Yhdessä asiat ja tilanteet eivät tunnu niin vaikeilta, huomaa, ettei ole yksin. **Tervetuloa uudet ja vanhat jäsenet!**



- kunnioitamme toistemme mielipiteitä
- olemme tasa-arvoisia
- vaitiolovelvollisuus tuo luottamusta

UPY:n toimistolla on vuosien aikana koostunut erilaisia vertaistukiryhmiä. Parin viime vuoden aikana osallistujia on ollut vähän. Nyt mietimme, millaisia vertaistukitapaamisia toivotaan.

Tervetuloa tammikuussa kaikille yhteiseen vertaistukiryhmätapaamiseen. Tapaamisessa keskustellaan ja pohditaan, miten vertaistukiryhmät jatkossa koostuvat.

Yhteinen tapaaminen on tiistaina 24.1.2023, klo 15-17. Tervetuloa UPY:n toimistolle sopimaan kevätkauden vertaistukiryhmien ohjelmasta. Omaisten ryhmä on jo sopinut kevätkauden kokoontumisajat.

Omaisten vertaistukiryhmä

Kokoontuu kevätkaudella kerran kuukaudessa kuukauden toisena tiistai-iltana klo 15.30 alkaen:

10.1., 14.2., 14.3., 11.4. ja 9.5.2023. Syyskuun tapaamisen sijaan omaisten retki. Lisätiedot Tuulalta, tuula.sarvas@gmail.com tai puh. 050 357 3396.

KÄVELYÄ PALOHEINÄSSÄ

UPY:n kävelyporukka kokoontuu joka kuukauden ensimmäisenä perjantaina klo 11 (ei heinä- tai elokuussa) säävarauksella. Kokoontumispaikka on Suomen Ladun majan luona Paloheinän urheilualueen parkkipaikalla, os. Pakilantie 124, 00670 Helsinki.

Tiedustelut ja toteutumisen varmistaminen Martti Lepäselältä, puh. 040 512 8407 tai www.upy.fi.



UPY:N LIIKUNTAVUORO

Pukkaa, pelkkistä ja sisäcurlingia maanantaisin klo 13-15, osoitteessa Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D. Kevätkauden vuoro alkaa 9.1.2023. UPY:n liikuntatoiminnasta tarkemmin liikuntavastaavalta Esa Koskelaiselta, puh. 050 380 9760.

SOVELLETTU TANSSIKURSSI

Sovellettu tanssi tuo hyvää oloa ja liikunnan iloa. Tanssiaskelten yksinkertaisuus tekee tanssimisesta helppoa. Lisäksi tanssi aktivoi eri lihasryhmiä ja auttaa tasapainon hallintaan. Osallistua voi myös ilman paria ja tuolilla istuen. Kevään kurssi on maanantaisin klo 13-14, 9.1.-24.4.2023 (EI 10.4.), osoitteessa Kampin liikuntakeskus, Malminkatu 3 D.

Ohjaajana on tuttu Nina Krook Tangokoulusta. **Ilmoittautuminen 9.1. mennessä**, toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886 ja vahvistuksen saatuaasi osallistumismaksu 30 euroa/osallistujaa UPY:n tilille: FI16 1501 3007 201169, viite 920180.



ASAHI-TERVEYSLIIKUNTAA

Kaikille sairausryhmille avoin Asahi-terveysliikuntaryhmä alkaa keväällä 2023. Asahi sopii kaiken kuntoisille, liikkeet tehdään pääosin seisaallaan. Voit myös ottaa rolaattorin mukaan tai käyttää tuolia apuna.

Vertaisohjaaja: Riaz Zabihi, puh. 040 1676021
Aika 12.1.2022- 30.3.2022

Paikka: Lauttasaaren kirkko, Myllykallion rinne 1, jumpasali (900 m metroasemalta ja kirkolla hyvin paikoitus-tilaa)

Tervetuloa mukaan kokeilemaan!

KUNTO- NYRKKEILY- KURSSI



Tule mukaan parantamaan vointiasi, vähentämään kaatumisriskiä ja jättämään selkä- ja niskakivut menneisyyteen. Harjoitukset ovat monipuolisia; niiden avulla ylläpidät kuntoa, lisäät liikkuvuutta ja hapenotto kykyä, saat hyvän mielen ja pidät hauskaa. Osa harjoituksista tehdään myös matolla ja vaikka lattialle meneminen ei onnistuisi, harjoituksia, esim. venyttelyt voi tehdä myös tuolilla istuen. Kaikille räätälöidään henkilökohtainen harjoitus suunnitelma.

Kuntonyrkkeily on suunniteltu kaikkien liikuntamuodoksi. Tarvitset vain sisäliikuntaan sopivat vaatteet, muut välineet saat salilta. Kurssin järjestää UPY ja **vetäjinä toimivat Ringside Clubin kokee-neet valmentajat Risto Kopra & co. 10 harjoituskertaa on keski-viikkoina, klo 15.30-16.30, 25.1.-5.4.2023.** Ruskeasuon hallin nyrkkeilysalilla. Ratsastie 10 00280 Helsinki. Liikuntahallin puh. 09 310 87892

ILMOITTAUTUMISET 19.1. mennessä toimisto@upy.fi Kurssille mak-tuu 12 ensin ilmoittautunutta ja vahvistuksen saanutta. Osallistumismaksu 20 euroa. 19.1.2023 mennessä UPY:n tilille IBAN: FI16 1501 3007 201169 viitekenttään:10485.

Tulevia tapahtumia:

UPY:n kevätkokous, 15.3.2023
35-vuotisjuhla, 20.4.2023. Ohjelma ja ilmoittautumistiedot 1/2023 Parkkis-lehdessä.
Kerhotoimijoiden päivä, 29.3.



VESIJUMPPAKURSSI

Keväällä jatkuu Metropolia Ammattikorkeakoulun fysioterapiaopiskelijoiden ohjaama Parkinsonia sairastaville suunniteltu vesijumpakurssi keskiviikkoisin, klo 13-13.45, 1.3. – 26.4.2023. Kurssin toteutusta ja suunnittelua valvoo ohjaava opettaja. Edellytyksenä osallistumiselle on, että pystyy omatoimisesti vaihtamaan vaatteet tai mukana on samaa sukupuolta oleva avustaja (pienä apua esim. nappien kanssa mahdollista saada). Mukaan mahtuu 7 osallistujaa / ryhmä ja **maksu on 20 euroa/jäsen.** Myllypuron kampuksen osoite on: Metropolia ammattikorkeakoulu, Myllypurontie 1, 00920 Helsinki. Lisätiedustelut Kaarina Malm, puh. 050 337 7754

Ilmoittautuminen toimistolle 15.1.2023 mennessä toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886. Vahvistuksen jälkeen osallistumismaksu 20 euroa UPY:n pankkitilille: **FI16 1501 3007 2011 69 käyttäen viitettä** 271020217.

TOIMINTATERAPIAKURSSIT

Metropolia Ammattikorkeakoulun toimintaterapiaopiskelijat ohjaavat Parkinsonia sairastaville ja muille liikehäiriösairausryhmille suunnitellut toimintaterapiakurssit Metropolian Myllypuron kampuksella. Mukaan mahtuu 4-6 osallistujaa / kurssi. Kurssien toteutusta ja suunnittelua valvoo ohjaava opettaja. Myllypuron kampuksen osoite on: Metropolia ammattikorkeakoulu, Myllypurontie 1, 00920 Helsinki.

1. kurssi, Luovuudesta iloa ja keinoja toiminnallisuuden ylläpitämiseen. Ryhmässä kokeillaan luovia menetelmiä ja tapoja toimia arjessa.

A Ryhmä: 7.3, 9.3. ja 14.3.2023 klo 10-11:30, yhteensä 3 kertaa.

B Ryhmä: 7.3, 9.3. ja 14.3.2023 klo 12-13:30, yhteensä 3 kertaa.

Ilmoittautuminen toimistolle 15.1.2023 mennessä toimisto@upy.fi tai puh. 050 359 8886. Vahvistuksen jälkeen osallistumismaksu 15 euroa UPY:n pankkitilille: FI16 1501 3007 2011 69 käyttäen viitettä 11220219.

2. kurssi, Oman näköinen mielekäs arki. Ryhmässä ollaan arjen ja omien vahvuuksien äärellä ja pyritään yhdessä toimimalla vahvistamaan jokaisen oman näköistä arkea.

Kurssi on toukokuussa. Lisätiedot 1/2023 Parkkis-lehdessä.

HyMy-kylän® Toimintaterapian vastaanotto kevätkaudella 2023

HyMy-kylän® toimintaterapiapalveluissa sinut kohdataan kiireettömästi ja asiantuntevasti Metropolia Ammattikorkeakoulun toimintaterapeuttioipiskelijoiden toimesta, ohjaavan opettajan valvonnassa. Toimintaterapiakäynnilläsi korostuu kokemuksiesi ja näkökulmiesi huomioiminen. Toimintaterapiakäyntisi aikana tarkastelemme yhdessä toiminnallisuuttasi ja elämäntilannettasi sekä ympäristötekijöiden vaikutusta suoriutumiseesi. Aikoja varattavissa 6.-14.2.23 ja 3.-11.4.2023. Käynti kestää 45-60 min. ja maksaa 30 euroa.

Varaa aika HyMy-Kylän asiakaspalvelusta., p. 040 334 5629 ja p. 040 653 1722

Käyntiosoite: Myllypuron kampus: Myllypurontie 1. Helsinki

Oiva-työikäisten kerho

Oiva on työikäisenä Parkinsonin tautiin sairastuneiden ja heidän läheistensä kerho, joka tukee jäseniään kohtaamaan työ- ja yksityiselämän vaatimuksia sairauden eri vaiheissa. Oivassa on sekä työelämässä olevia että jo eläkkeelle jääneitä Uudenmaan Parkinson-yhdistyksen koko toiminta-alueelta. Oivan tapahtumista tiedotetaan sähköpostilla, saat Oivan tiedotteet ilmoittamalla yhteystietosi Jarmo Laaksolle.

Yhteystiedot:

Puh.johtaja Sari Kukkonen, puh. 050 5482732, oivaparkkis@upy.fi

Tiedotus Jarmo Laakso, puh. 050 5355125, oivaparkkis@upy.fi

Rah.hoitaja Helena Salminen, ehsalminen@gmail.com

Oiva-työikäisten kerhon kotisivut: <https://oivakerho.yhdistysavain.fi/>

Porvoo / Borgå

Vertaistuki- ja kerhotapaamiset

Kevään 2023 kokoontumiset klo 15–17 kuukauden kolmantena maanantaina (16.1., 20.2., 20.3., 17.4. ja 15.5.) Omenmäen palvelukeskuksen Melba tilassa, Tulliportinkatu 4, Porvoo.

Liikunta

Porvoon uimahallin liikuntasalissa Linnankoskenkatu 2–6 Porvoon liikuntapalvelun järjestämät:
Maanantaisin tuolijumppa klo 13.30–14.15
Tiistaisin Parkinson tautia sairastaville sovellettu ohjattu liikunta klo 15.00–15.45
Keskiviikkoisin tasapainokoulu ja sovellettu liikunta klo 13.30–15.00
Kokoonhallin A-salissa, Jääkiekkotie 3:
Tiistaisin sisäcurling yhdessä Porvoon Invalidien kanssa klo 13.30–14.30
Perjantaisin pelataan pukkaa klo 12.00–14.00

Lisää sopivaa liikuntaa löydät Porvoon Liikuntatoimen oppaasta.

Kerhotapahtuma

Kevään 2023 kerhotapahtuman aihe ja aika täsmentyvät myöhemmin.

Yhteystiedot:

Tiedottaja: Sakari Nikkanen, puh. 040 547 3366, porvoo.parkkis@gmail.com

Vertaistukiohjaaja: Olli Jäppinen, oma.jappinen@pp.inet.fi, puh.040 743 2704

Liikuntavastaava: Olli Virtanen, olli.virtanen@hotmail.com, puh.040 727 7476

Porvoonseudun Parkinson-kerhon kotisivut: <https://porvoonparkkis.yhdistysavain.fi/>

Myyrmäki

Avoin, lämmin ja iloinen Parkinson-kerho

Säännölliset kokoukset

Kuukauden 1. torstai klo 15 Myyrmäki, Myyrinki/toimintatupa, Vaskivuorentie 10 B, 3. kerros.

Liikunta

Pelataan pukkaa (boccia) kerran viikossa torstaina klo 16–17:30, Myyrinki/toimintatupa

Yhteystiedot:

puheenjohtaja Ilkka Saali, myyrmaenparkkis@upy.fi, puh 040 5073405

rahastonhoitaja Riina Saali, riina.irja@gmail.com

Myyrmaen Parkinson-kerhon kotisivut: <https://myyrmaenparkkis.yhdistysavain.fi/>



LUOVAN KIRJOITTAMISEN VERKKOKURSSI (Kurssin toteutus 16.1.–26.3.2023)

Tämä luovan kirjoittamisen verkkokurssi sopii sekä aloitteleville että kokeneille kirjoittajille. Kurssilla saat omakohtaisen käsityksen kaunokirjallisen kirjoittamisen osatekijöistä kirjoittamalla tehtävänantojen mukaisia kertomuksia.

Kurssille otetaan 10 opiskelijaa.

Opettajina kirjailija, filosofian maisteri Timo Montonen ja kirjailija ja dramaturgi Riikka Takala.

Lisätiedot: Timo Montonen, montonentimo13@gmail.com

Ohjelma

Kirjoitustehtäviä ja keskusteluja seuraavista aiheista:
Kuvaus – Kielikuvat: Mitä asuinhuoneen kuvaus kertoo?
Monologi – Lausemuodot: Yksinpuhelu aiheena ”Onni”
Dialogi – Kohtaus: Vuoropuhelu kaupan kassalla
Toiminta – Tosilauseet: Esineen piilottaminen tai etsiminen
Valhe – Kuutiopeli: Pieni valhe kasvaa suureksi

Tikkurila

Säännölliset kokoukset

Kerhoilta on parillisten viikkojen tiistaisin klo 16.30–18 Simonkodin päiväkerhotilassa, os. Simontie 5, 01300 Vantaa. Tervetuloa kaikki entiset ja uudet Parkkis-ystävät!

Yhteystiedot:

Puheenjohtaja, Esa Koskelainen, puh. 050 380 9760

Varapuheenjohtaja Veli Mölsä, puh. 050 423 6724

Sihteeri Riitta Hagelberg, puh. 040 097 5819

Kerhon sähköposti: tikkurilaparkkis@upy.fi

Tikkurilan Parkinson-kerhon kotisivut:

<https://tikkurilaparkinsonkerho.yhdistysavain.fi/>

Västra Nyland

Möten

Vi träffas månadens tredje tisdag mellan kl. 14 och 16 i Seniors, Prästängsgatan 14 i Ekenäs.

Kontakt

ordf Åsa Sundström, k.sundstrom@pp.inet.fi, p. 040 560 3216

kassör Marja-Leena Nylund, nylundleena00@gmail.com, p. 040 700 5720

Klaukkala/Nurmijärvi

Säännölliset tapaamiset

Parkinson-ryhmän tapaaminen on joka kuukauden viimeinen maanantai klo 11–13, 30.1., 27.2., 27.3., 24.4. ja 29.5. 2023 Tellosalissa, Kuonomäentie 2, Klaukkala. Tervetuloa entiset ja uudet Parkinsonia sairastavat ja heidän läheisensä.

Yhteyshenkilö

Anja Roine p. 040 823 3872, anjaroine@gmail.com

Koulutus toteutetaan kokonaisuudessaan verkko-opiskeluna. Kurssin omilla sivuilla on tarvittava ohjaava oppimateriaali ja virikkeitä luovan kirjoittamisen avuksi. Opiskelu tapahtuu kurssin ohjelman puitteissa omaan tahtiin. Tiettyyn päivään tai kellonaikaan sidottuja tapahtumia ei ole. Kahden viikon välein opiskelija palauttaa 1–2 sivun pituisen kirjoitustehtävän arvioitavaksi. Vain opettajat näkevät kirjoitukset, ellei opiskelija itse lähetä niitä muiden opiskelijoiden luettavaksi kurssin yhteisessä keskustelussa.

Ilmoittautuminen viimeistään 20.12.2022, toimisto@upy.fi

Hinta: 100 euroa maksetaan 20.12.2022 mennessä UPY:n tilille FI16 1501 3007 201169 käyttäen viitettä 180120211.

kuntoutuksen ääni on parantunut laadultaan ja hän on löytänyt itselleen keinoja ylläpitää hyvää tapaa puhua. Kuntoutus vaatii sitoutumista, mutta se kannattaa.

Kotiharjoituksista

Ennen kotiharjoituksia suosittelen ainakin kertaluonteisesti käymään puheterapeutin vastaanotolla. Kuuluvaan äänentuottoon vaikuttavat monet seikat. Jos kyseessä on astma tai muu sairaus, ääniharjoitukset vain rasittavat ääntä liikaa. Ääni on herkkä instrumentti, joten harjoituksia tarvitsee tehdä vain 10-15 minuuttia kerrallaan. Puheterapeutti antaa asiakkaalle sopivat harjoitukset.

Harjoitukset voi aloittaa kasvovumpalla peilin edessä. Lihakset käydään läpi joko ilmehtimällä tai kevyesti hieromalla. Lisäksi tehdään kielijumppa ja huomioidaan hengittäminen, minkä jälkeen aloitetaan ääniharjoittelu. Voimakas äänenkäyttö tehdään hallitusti puheterapeutin ohjeiden mukaan. Parkinsonin ääniterapialle on tyyppillistä, että harjoituksia tehdään lihasvoimaa hyödyntäen ja se tarkoittaa siis kuuluvaa ääntä.

Erittäin tehokasta harjoittelua on ääneen lukeminen ja laulaminen. Suomessa tehty tutkimus laulun merkityksestä Parkinsonin taudissa suosittaa laulamaan.

Lopuksi kiitos

Oli erittäin mukavaa olla kanssanne risteilyllä puhumassa lempiaiheestani sekä kertomassa harrastuksestani, tanssista, yhtiökumppanini Tero Laakson kanssa. Tutkitusti tanssi tukee aivoterveyttä ja edistää hyvinvointia. Oli mahtavaa lähestyä Tallinnan satamaan kanssanne rumban ja salsan askelein.

Mahdolliset kysymykset voi lähettää peppi.haapala@hus.fi tai puheterapiapeppi@gmail.com

Kiitos ja mukavaa loppuvuotta 2022.

Puheterapeutti
Peppi Haapala

Lukukokemukseni kirjasta "Kirjallisuutta Parkinsonin taudin valossa ja varjossa"

Saadessani käsiini Timo Montosen kirjoittaman teoksen en oikein tiennyt, mitä odottaa. En ollut kuullut tästä kirjasta aiemmin, vaikka olinkin lukenut useampia Parkinsonin tautia käsitteleviä tai sivuavia teoksia, niin romaaneja, runokokoelmia kuin tietokirjojakin. Aika pian kuitenkin selvisi, että käsissäni on monipuolinen teos, joka sisältää paitsi Montosen omia tekstejä, myös muuta mielenkiintoista sisältöä.

Kirjailija kertoo kirjansa takakannessa oleellisen; hänen kirjallaan on lähtökohtaisesti käytännöllinen tarkoitus. Hän kertoo luetteloineensa ja kuvanneensa oman kokoelmansa Parkinson-kirjallisuudesta ja tuovan tämän kirjakatsauksen tässä teoksessaan lukijan ammennettavaksi. Takakannen jälkeen tärkein osio on tietenkin sisällysluettelo. Lukion äidinkielenopettajani sanoi aikanaan, että kun on lukenut kirjan sisällysluettelon, on lukenut jo paljon, joskus jopa melkein koko kirjan. Tämä tarkoittaa hyvin laaditun sisällysluettelon olevan kirjan tärkein osio ja avaavan teoksen lukijalle siinä määrin, että hän päättää joko lukea koko kirjan tai jättää sen sikseen. Tämän kirjan sisällysluettelo houkutteli lukemaan edelleen, vuoroteltivathan hänen omat ja muiden tekstit rytmikkäästi tätä 162-sivuista teosta.

Kirjan kimppuun siis ja pian huomasinkin olevani monenlaisten Parkinsonin tautiin liittyvien kokemusten ja tunteiden viettävänä. Monet teoksista olivat tuttuja minulle ja olinkin hauskaa lukea niistä tehtyjä arvosteluja. Joistakin löysin yhtäläisyyksiä omiin lu-

kukokemuksiini ja joidenkin kohdalla pysähdyin miettimään, että näinkin tämän tekstin voi tulkita, kas, ollutkaan ajatellut tätä näin. Jokaisen esitellyn kirjan pariksi Montonen oli liittänyt oman, vastaavanlaisen tai vastaavan sisältöisen tekstin, varsin mainio ja ominen takeinen idea!

Luen paljon monenlaista kirjallisuutta, oma kirjoittamiseni rajoittuu tällaisiin lyhyihin teksteihin kuten tämä kirja-arvostelu ja satunnaiseen runojen kirjoittamiseen. Olen melko tarkka tekstin oikeakielisyydestä ja johdonmukaisuudesta. Valitsen luettavat kirjat usein arvostelujen perusteella. Tämä teos on mainio kattaus Parkinsonin taudista kirjoitetuista teksteistä ja teoksista. Tokihan kirjan arvostelut ovat yhden ihmisen näkemys ja mielipide mutta niinhan arvostelu usein on. Montonen esittelee kunkin kirjan lyhyesti ja esittelyssä on myös otteita kulloisestakin kirjasta, jotta lukija saa käsityksen millaisesta sisällöstä on kysymys.

Jos siis et ole löytänyt Parkinsonin tautia käsitteleviä kirjoja aiemmin niin tämän luettuasi voit vain valita mistä ja millaisesta kirjasta aloittaisit. Teoksia on paljon ja hyvinkin monenlaisia, pidit sitten runoista tai proosasta, tietokirjoista tai fiktiivisistä romaaneista. Kiitos Timo Montoselle tästä monipuolisesta kirjallisuuskattauksesta. Tämä helpottaa todella paljon oikeanlaisen lukemisen löytämistä varsinkin silloin, kun ei oikein edes tiedä mistä ja mitä etsiä.

Lukuiloa toivotellen,
Carita Piippo

Parkinsonin taudissa myös psyykkisiä oireita

Parkinsonin tauti tunnetaan liikehäiriösairautena, mutta dopamiinin puute vaikuttaa myös mielialaan, tunnetilaan, muistiin, aktiivisuuteen, motivaatioon ja toiminnan suunnitteluun.

Masennus ja muut Parkinson potilailla esiintyvät psyykkiset oireet selittyvät osaltaan biologisilla alttiustekijöillä, dopamiinin puutteella. Masentuuko henkilö, vaikuttavat myös muut tekijät, esim. peruspersoonallisuus, aiemmat kokemukset ja tapahtumat sekä ihmissuhteet. Joillakin voi ilmetä apatiaa, ahdistuneisuutta, psyyttöisiä oireita tai impulssikontrollin häiriöitä.

Tieto etenevästä sairaudesta, johon ei ole parantavaa hoitoa, järkyttää sekä sairastunutta että läheisiä, usein sairaus on tuntematon ja epävarmuus tulevasta mietityttää. Sairauden edetessä ja oireiden lisääntyessä ajatukset käyvät useaan kertaan läpi asioita, joihin sairaus ja oireet vaikuttavat. Tällöin moni pohtii, hyväksyvätkö läheiseni minut muuttuneena sekä millaisena ulkopuoliset minut näkevät. Tunnetilojen vaihtelu kuuluu normaaliin elämään ja murheet voivat valvottaa. Normaalisti näiden vaiheiden yli päästään kuitenkin nopeasti ja terve ihminen kykenee suuntautumaan tulevaan.

Parkinsonin taudin psyykkisiä oireita ei huomata tai tuoda esille yhtä paljon kuin motorisia oireita. Masennusoireiden ja Parkinson oireiden samankaltaisuus tekee masennuksen havaitsemisen joskus vaikeaksi, eivätkä neurologit aina selvitä asiakkaan mielialaa. Kuitenkin suurin osa Parkinsonin tautiin sairastuneista tuntee ahdistusta ja heillä on jonkin asteista masennusta sairauden aikana. On todettu,

että psyykkiset oireet heikentävät elämänlaatua muita Parkinson oireita enemmän.

Kun jokin asia koetaan ahdistavana, olo on levoton, huolestunut, jännittynyt tai pelokas. Ahdistukseen liittyy paljon somaattisia tuntemuksia ja oireita, mm. vapinan tunnetta, puristusta rintakehällä, huimausta, korvien soimista, nielemisvaikeutta, hikoilua, virtsaamistarpeen lisääntymistä ja vatsavaivoja. Ahdistuneisuus voi olla jatkuvaa tai se tulee paniikkikohtauksina. Paniikkikohtauksiin liittyy voimakkaita pelkoja hengityksen pettämisestä tai äkkikuolemasta. Ahdistuneisuutta on sekä potilailla että heidän omaisillaan.

Parkinsonpotilaan masennus on useimmiten lievää, mutta oireet ilmenevät voimakkaammin, kun lääkevaikutus on heikko. Masennus saattaa näkyä myös levottomuutena tai kiukkuisuutena ja luonteen muuttumisena kielteiseksi ja halluttomaksi. Joskus masennuksen oireena voi olla Parkinsonin taudin motoristen ja kognitiivisten oireiden vaikeutuminen.

Masennuksen toteaminen ja hoitaminen ovat tärkeä osa potilaan kokonaishoitoa, sillä masennus heikentää potilaan ja omaisten elämänlaatua enemmän kuin itse Parkinsonin taudin oireet. Masentuneen avuntarve myös lisääntyy ja erilaisten hoitojen ja lääkkeiden teho heikkenee.

Sosiaalinen ja aktiivinen elämä sekä säännöllinen liikunta ovat masennuksen parasta ennaltaehkäisyä. Masennukselta suojaavia tekijöitä ovat myös kulttuuri, harrastukset ja ystävät sekä potilasarjestöjen kautta saatava tieto ja vertaistuki. Rohkaisemalla aktiivisuuteen ehkäistään Parkinsonin tautiin liittyvä passivoituminen.

Jos masennus on kuitenkin päässyt jo niskan päälle, ei henkilö kykene osallistumaan erilaisiin aktiviteetteihin vaan kokee helposti syyllisyyttä, ettei jaksa. Silloin tarvitaan läheisten ja hoitajien tukea ja tarvittaessa lääkettä. Masennuslääkehoito ei yleensä aiheuta riippuvuutta ja säännöllinen lääkitys auttaa 2-4 viikossa.

Eri asteiset masennukset ovat yleisimpiä psyykkisiä oireita, mutta pienelle osalle Parkinsonia sairastavia kehittyy impulssikontrolli-häiriö. Tällöin käyttäytymismuutokset saattavat ilmetä peliriippuvuutena, hyperseksuaalisuutena, ahmimishäiriönä tai pakonomaisena osteluna. Impulssikontrollin häiriöiden taustalla ajatellaan olevan lääkityksen haittavaikutus ja sen vuoksi lääkitystä pitää muuttaa mahdollisimman nopeasti.

Neuropsykiatristen oireiden toteaminen ja hoitaminen ovat keskeinen osa Parkinsonin taudin hoitoa. Avoin keskustelu poistaa psyykkisiin oireisiin liittyvää leimaa ja useampi uskaltaa pyytää apua. Kun epämääräinen oireilu selviää ja saa ymmärrettävän syyn, niin sen käsittely helpottuu. Toisinaan ongelman tiedostaminen jopa riittää hoidoksi. Kaikkein tärkeintä on kuitenkin kertoa kaikista omista tuntemuksistaan ja mielialoistaan.

Yllä poimintoja neurologi & psykiatri Risto Vatajan 28.4.2022 pitämästä luennosta, joka käsitteli Parkinsonin taudin psyykkisiä oireita.

Parkkis-lehden toimitus

Avoimeen keskusteluun kannustaa myös oheinen Helsingin Sanomissa keväällä julkaistu omaisen kokemus.

Väärä lääkitys teki Parkinsonin tautia sairastavasta puolisoistani kuin toisen ihmisen

Omaiset pitäisi saada mukaan Parkinsonin tautia sairastavien hoitoon.

23.4.2022

Puolisoni on sairastanut Parkinsonin tautia jo pitkään. Aluksi hän kävi neurologilla aina yksin. Puolisoni kertoi lääkärin maininneen, että lääkkeitä voi tulla peliriippuvuutta, mutta puolisoni ei ollut tuntenut peleihin mitään vetoa. Näin jatkui vuosia.

Vähitellen aloin ihmetellä, kun postiluukusta tippui pikavippifirmojen kirjeitä tiheään tahtiin. Ajattelin ensin, että firmat hyökkäävät eläkkeelle jääneiden kimppuun. Puolisoni sanoi, että ne olivat mainoksia.

Pikkuhiljaa minulle selvisi, että puolisoni oli tuhlannut kaikki rahansa ja oli pahassa velkakierteessä. Hän ei suostunut kertomaan, mihin rahat olivat menneet. Onneksi meillä oli avioehto, joten oma talouteni oli turvattu.

Pahempaa kuitenkin seurasi. Puolisoni alkoi muuttua kuin toiseksi ihmiseksi. Hän oli maaninen ja hyperseksuaali. Käyttäytyminen oli aika ajoin psykoottista. Yöt menivät valvoen.

Olin jo jonkin aikaa ollut hänen mukanaan lääkärikäynneillä. Kuukausien valvomisen ja piinan keskellä mieleeni tuli soittaa Parkinson-hoitajalle, joka tajusi heti, että tämä kaikki johtui lääkkeitä. Puolisolleni oli määrätty sellaisia lääkkeitä, jotka yhdistettynä hänen persoonallisiin ominaisuuksiinsa aiheuttivat vuosia kestäneen painajaisen. Lääkkeet vaihdettiin toisiin, ja asiat ovat alkaneet hoitua ja tilanne ainakin jossain määrin normalisoitua. Rahat ovat menneet ja luottamus on heikoissa kantimissa, mutta ripaus toivoa paremmasta on.

Parkinsonin taudista puhutaan liikehäiriösairautena, vaikka kyse

on aivan muusta kuin pelkästä tinnasta tai jäykkyydestä. Tauti on mitä suurimmassa määrin myös läheisten sairaus.

Se, mitä hyvin monelle Parkinsonin tautia sairastavalle tapahtuu joko sairauden aiheuttamana tai lääkkeitä johtuen on niin noloa, ettei siitä kehdeta julkisesti puhua. Hoidossa pitäisi ehdottomasti alusta asti ottaa läheinen mukaan ja kertoa sairauden ja lääkkeiden kamalimmistakin haittavaikutuksista ja antaa ohje, mitä pitää tehdä, jos omituisia asioita alkaa tapahtua.

Parkinson-hoitajan roolia hoidossa ja yhteydenpidossa kannataisi myös tehostaa. Lääkäri ei saa luottaa pelkästään potilaan näkemykseen. Lämmin kiitos kuitenkin nyt hyvästä hoidosta ja välittämisestä julkisella puolella.

Omainen



TUE UPY:n TOIMINTAA

Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry:n toimintaa voi tukea tekemällä lahjoituksen yhdistyksen tilille:
FI16 1501 3007 2011 69, viitteellä 9991.

STÖD NPF:s VERKSAMHET

Du kan ge ditt stöd till Nylands Parkinson-förening rf:s verksamhet genom att göra en inbetalning på föreningens konto FI16 1501 3007 2011 69, referens 9991.

TIEDÄTKÖ - MUISTATKO?



1. Kuka suunnitteli

Kansaneläkelaitoksen päärakennuksen?

- a) Lars Sonck b) Alvar Aalto
c) Vivi Lönn

2. Minä vuonna valmistui

Aleksanterin teatteri Helsinkiin?

- a) 1829 b) 1879 c) 1909

3. Missä Helsingissä sijaitsee Taidekoti Kirpilä?

- a) Töölössä b) Meilahdessa
c) Kulosaarella

4. Minkä kansan perinteen tanssi on Haka?

- a) Huttujen b) Maorien
c) Berberien

5. Kuka suomalaisjuoksija asui Yhdysvalloissa vuosina 1913-1971?

- a) Hannes Kolehmainen b) Ville Ritola
c) Volmari Iso-Hollo

6. Mitä tarkoittaa misogynia?

- a) Naisvihaa b) Miesvihaa
c) Ihmisvihaa

7. Mikä hahmo Kreikan mytologiassa on Cassandra?

- a) Kivinen jumala b) Puolititaani
c) Nuori nainen

8. Mikä lintulaji on Limosa lapponica?

- a) Lapintira b) Punakuiri
c) Taivaankurppa

9. Mitä alkuainetta on eniten ilmakehässä?

- a) Vetyä b) Heliumia
c) Typeä

Vastaukset sivulla 21

A V-S,

liiton ja UPY:n kunniajäsen

Check out från min check-in desk, Genève på 80-talet



Denna gång lämnar jag Dr. Parkinson och väljer sålunda ett lättare ämne, går in för ett kåseri. Jag tänkte ta er med på en liten trip till Schweiz, närmare bestämt flygplatsen i Genève. Under 17 år (1979-1996) arbetade jag för flygbolaget Swissair, de första åren inom passenger service. Från min check-in desk fick jag se en mycket mångkulturell skara människor. Här följer nu en glimt av några kändisar som jag såg passera under mina arbetspass.

"Tu viens jeune homme?" (kom unge man) hördes från en djup röst. När jag vände mig på min stol såg jag rakt på Charles Aznavour som räckte mig sin flygbiljett. Den unge mannen var hans ca 6-årige son som stigit upp på bagagevågen! Den kände sångaren med "La bohème" och många fler titlar gjorde ett diskret, nästan blygt intryck. De allra flesta av de berömda personer jag hade äran att inregistrera på flygen verkade närmast timida, ville inte väcka uppmärksamhet.

Bland världsberömda kvinnliga skådespelerskor berördes jag av Ingrid Bergman som lite närsynt satte på sig brillor med en lugn och allvarsam min. Även den ytterst smala Audrey Hepburn sänkte blicken. Vid denna tid var visst båda dessa artister som fångat miljoners beundran, svårt sjuka, avled inom några år.

En stjärna som definitivt inte passerade obemärkt var långa, stiliga Sophia Loren, likt en fregatt seglade hon fram beledsagad av sin betydligt kortare make, den kände

filmproducenten Carlo Ponti (bl.a. filmen "Doktor Zjivago") samt av personal från V.I.P.

"I parked the car in the middle of the road", sade Roger "James Bond" Moore åt sin italienska fru som skötte biljetterna vid min desk. Moore skyndade ut mot gatan, ville nog slippa de nyfikna som samlats kring familjen.

En världsberömd skådespelare som imponerade på mig var Richard Burton. Det är lätt att begripa varför så många kvinnor, ej blott Elisabeth Taylor, drunknat i hans ljusstavgröna ögon. Burton med sin nästsista (!) hustru, Susan Hunt, dök upp hos min kollega i check-in som var glest besatt; det var sen kväll och de sista passagerarna till Johannesburg, Sydafrika, skulle expedieras iväg. Sedan var det dags för Swissairs MD10 att mullra iväg i natten. Från logeplats, på två meters avstånd fick jag då betrakta denne karismatiska världsstjärna som haft en första karriär som Shakespearetolkare innan han blev filmstjärna. Dock bodde han inte i något slott utan i ett enkelt chålet i Céligny utanför Genève.

Det fanns även personligheter som icke alls var artister. "Du, jag har tappat min fru", utbrast Ingvar Kamprad, Ikeas färgstarke grundare och ägare (även han hade en villa i trakterna). Han bad mig ropa upp fru Margareta Kamprad i högtalaren. Eftersom vi befann oss i den stora avgångshallen och jag hörde till vår infogrupp, gjorde jag ett upprop på svenska som hördes i hela byggnaden. Efter en stund

kom en rund glad rödkindad dam fram till sin make som såg hennes många boutiquekassar och ogillande undrade var hon varit. Åt mig ropade han "tack du!".

Mina kolleger var häpna över att nordbon tilltalat mig på svenska utan att ha en aning om att det är mitt modersmål. På min uniformsjacka stod ju M. Perret...

Att nordbor tror att de kan klara sig på sina egna språk ute i världens vimmel är omvittnat. Ändå blev jag nog häpen när en dag, i samma väntehall, en finne (jo, jag såg genast på hela skepnaden att han var en fellow countryman) kom fram till mig med följande replik: "Missä se portti olikaan?" Där stod han stassad i vinterrock med mössan neddragen över öronen, och talade finska med mig! Jag fann mig snabbt och visade riktning.

Visst hade jag gjort ett last call på finska för Finnair men vi var många i den stora informationen och jag ser ej purfinsk ut.

Ändå blev jag lite rörd när denne Matti med ett mumlande vandrade iväg med portfölj och klirrande taxfreepåse.

Visst fick jag hemlängtan och hade gärna joinat Finnair flight "kahdeksan kaksi kaksi", just så kallades flyget, AY 822, GVA-HEL.

En dag kom jag sedan tillbaka till Helsingfors och min mammas gata. Men det är en annan historia!

Marianne Perret

Helsingforsnejdens svenska Parkinsonklubb

Lentokenttä kuin muurahaispesä... (kaikkea voi nähdä ja kokea)

Saavun hyvissä ajoin lentokentälle ja sisäänuloaulaan. Tuntuu kuin astuisin vikkelästi liikkuvaan muurahaispesään - ihmisvilinä on suunnaton. Hyvä, että lattiapinta enää erottuu ihmisten ja laukkujen määrästä - on pieniä ja isompia lapsia, nuoria, keski-ikäisiä, seniorikansalaisia, naisia, miehiä, eri kansallisuuksia jne. Yhteinen nimittäjä kaikilla on "kiire".

Yhden ison rinkan kanssa matkustavan hermot pettävät turvatarkastusjonossa. Hän alkaa etuilla ja huutaa: "Koneeni lähtöön on 5 min, taatusti myöhästyn ja syy on lentoaseman turvatarkastuksen hitaus!" Onneksi henkilökunta poistaa tämän hurjastelijan ja olenpa varma, että hän myöhästyy lennoltaan!

Istuessani oman lähtöporttini penkillä olen kuin muotinäytökses-

sä. Saan katsauksen vaatetrendeihin ja väreihin. Sitten viereeni istahtaa seniori-ikäinen herrasmies.

Hän ottaa kannettavan tietokoneensa esiin ja alkaa kirjoittaa. Välillä hän haluaa jutella kanssani. Keskustelemme niitä-näitä englanniksi ja sitten hän taas kirjoittaa.

En kehtaa kurkkia tekstiä. Mutta herrasmies kysyy: "Puhunko suomea?" Hän kertoo laativansa helppoja "muistinpalauttamis-tehtäviä" aivoinfarktin saaneille henkilöille. Uteliaisuuteni herää ja pyydän esimerkkejä. Esim. tehtävä; kerro kaksi yhdyssanaa, joiden toisen lopussa ja toisen alussa on sama alku. - Sanat maito ja sammakko? Ehdotan: "Maitorupi ja rupisammakko." Seuraavaksi vilja ja rakennus? Vastaa: "Viljasiilo ja siilorakennus." Läpäisen testin ja nousen koneeseen.

Sanonta, matkailu avartaa, on totta. Jo lentokentillä ja lentokoneissa voi tavata mielenkiintoisia keskustelukumppaneita, voi vaihtaa ajatuksia tuntemattomien kanssa, vaikkapa keskustella kuuluisan norjalaisen arkkitehdin kanssa ja mikä parasta, samalla voi ylläpitää kielitaitoaan. Lentokentillä voi sattua myös mukavia yllätyksiä kuten minulle - törmään tuttavaan, jota en ole tavannut viiteen vuoteen Suomessa. Kaikki on siis mahdollista, kun kulkee silmät ja korvat avoinna.

Toivotan kaikille Parkkis-lehden lukijoille mukavaa joulunalausaikaa,

*Hyvää Joulua
ja kaikkea hyvää
vuodelle 2023.*

Anneli Vuoristo-Salonen
Liiton ja UPY:n kunniajäsen



Mauri kysyi työkaveriltaan kahvitauolla.

- "Oletko sinä taikauskoinen?"
- "En vähääkään, taikausko on vanhojen höppäneiden jorinaa", vastasi työkaveri.
- "Mahtavaa, voisitko siinä tapauksessa lainata minulle kolmesta tonnia?", kysyi Mauri.



Tauno kysyi Jukalta: "Tiedätkö mitä eroa on vihreillä ja mustilla oliiveilla?" Mietittyään hetken Jukka vastasi: "Ainakin se, että vihreät on poliittinen puolue."



Lääkäri sanoi vastaanotolla Maikille.

- "Teidän on välttämätöntä pudottaa reilusti painoanne."
Maikki totesi, että on ollut yli-painoinen koko aikuisikänsä.
- "Koskaan ei ole liian myöhäistä", sanoi lääkäri.
Maikin vastaus oli.
- "Siinä tapauksessa odottelen vielä jonkin aikaa!"



Kettu kysyi viisaalta pöllöltä.

- "Mistä tietää, onko tulossa vai menossa?"
- "Ei sillä ole väliä, jos on vain läpikulkumatalla", vastasi viisas pöllö.
- "No olenko minä?", kysyi kettu.
- "Me kaikki olemme", vastasi viisas pöllö.



Marja tapasi ystävättärensä

Tea kahvilassa ja kysyi posket punaisina: "Oletko kuullut sen hurjan jutun Marjukasta?"
- "Ai olenko, minähän sen jutun keksin!", vastasi Marja.



Sirkka soitti naapurinsa ovikelloa.

- "Anteeksi, mutta saisimmeko lainata haitarianne täksi illaksi?"
- "Aiotteko pitää juhlat? Tulen mielelläni viihdyttämään vieraitanne."
- "Emme juhli vaan ajattelimme nukkua", vastasi Sirkka.

A V-S

liiton ja UPY:n kunniajäsen



www.pexels.com

Vapaaehtoistyö tyydyttää myös tekijäänsä

Kävin jokunen viikko sitten puhumassa Parkinson-hoitajien tilaisuudessa. Oli avartavaa kuulla ammattilaisten näkökulmasta Parkinson-taudin hoidosta. Mukava oli kertoa myös vapaaehtoisten Parkinson-yhdistyksissä ja -kerhoissa tekemästä työstä.

Parkinson-taudin hoito – kuten muidenkin sairauksien hoito pohjautuu tieteelliseen tutkimukseen. Suomen Parkinson-säätiö rahoittaa tätä tutkimusta vuosittain yli sadallatuhanella eurolla. Vaikka tautiin ei vielä ole löydetty parantavaa hoitoa, tutkimuksen avulla se jonain päivänä löytyy. Tutkimusrahoituksen kautta suomalaiset tutkimushankkeet voivat päästä mukaan myös kansainvälisiin hankkeisiin.

Varsinainen Parkinson-taudin hoito tapahtuu Suomen hyvinvointivaltion suurissa rattaissa, joka parhaillaan on keskellä valtavaa muutosta, kun sote-uudistusta laitetaan käytäntöön. Hyvinvointialueet korvaavat vanhat terveyskeskukset ja erikoissairaanhoidon yksiköt. Tässä murroksessa yhteistyö potilasjärjestöjen kanssa voi parhaimmillaan täydentää terveysalan ammattilaisten antamaa hoitoa merkittävällä tavalla.

Tärkeää on kuitenkin muistaa ero ammattilaisten ja vapaaehtoisten välillä. Sairaanhoidokoneisto, sairaaloiden ammattilaiset vastavat itse hoidosta. Se tapahtuu pääosin sairaaloissa. Vapaaehtoinen työ voi täydentää sitä, pääosin sairaaloiden ulkopuolella.

Vapaaehtoistyö tarkoittaa liikuntamahdollisuuksien, teatteriretkien ja vertaistukitapaamisten järjestämistä. Ne voivat olla myös asiantuntijaluentojen toteuttamista meitä kaikkia kiinnostavista aiheista.

Yksi seikka tahtoo unohtua puhuttaessa vapaaehtoistoiminnasta. Se pyrkii parantamaan sairastuneen henkistä ja fyysistä tilaa. Mutta vapaaehtoistoiminta antaa tyydytystä myös toiminnan toteuttajalle. Ihminenhan nauttii siitä, että saa tehdä toiselle ihmiselle hyvää.

Matti Tukiainen

Lohjan Parkinson-kerhon puheenjohtaja

Tiesithän, että voit hoitaa lakiasiasi vaikka kotoa käsin?

LEXLY
HELPOIT LAKIPALVELUT

Lexly on uudenlainen lakitoimisto, jonka missiona on tuoda perhe- ja perintöoikeuteen liittyvät palvelut entistä helpommin kaikkien suomalaisten ulottuville. Lexlyn erikoisuutena ovat etä- ja verkkopalvelut, jotka mahdollistavat monen korvaamattoman tärkeän lakiasiakirjan laatimisen kotisohvalta tai vaikkapa kesämökin laiturin nokasta. Asiakirjat voi hoitaa täysin itsenäisesti verkkopalvelussa tai etäpalvelun avulla, eli tapaamalla juristin tietokoneen kameraa hyödyntäen. Ainoa tarvittava asia on älypuhelin tai tietokone ja toimiva internetyhteys.

Lakipalveluita jokaiselle sopivalla tavalla

Vaikka Lexly onkin erikoistunut verkkopalveluihin, tarkoituksena on, että jokainen saa tarvitsemansa

lakipalvelut juuri itselleen sopivalla tavalla. Jos verkkopalvelut tuntuvat vierailta, on asiat mahdollista hoitaa myös perinteisellä tavalla kasvotusten Lexlyn toimistolla Helsingin Kruununhaassa. Halutessasi myös Upy:n henkilöstö voi olla puolestasi yhteydessä Lexlyyn ajan varaamista varten.

Miksi lakiasiakirjat ovat tärkeitä?

Elämästä kannattaa nauttia, ja jättää turha murehtiminen taka-alalle. Kun huolehtii asiansa hyvin, huomaa, ei murehtimiselle välttämättä edes tule tarvetta. Kun omat paperiasiat ovat järjestyksessä, voi luottaa siihen, että asiat hoituvat myös tulevaisuudessa itselle mieltuisalla tavalla. Elämä on yllätyksiä täynnä, eivätkä kaikki yllätykset välttämättä ole positiivisia. Meistä jokaisen toimintakyky saattaa sairastumisen tai

onnettomuuden seurauksena heiketä, ja silloin on erityisen tärkeää, että paperit ovat kunnossa. Aivan jokaisen kannattaakin pitää huolta siitä, että edunvalvontavaltakirja sekä hoiva- ja hoitotahto löytyvät omasta asiakirjasalkusta.

Edunvalvontavaltakirja – Se kaikkein tärkein paperi

Jos toimintakykyysi heikkenee, kuukaan ei voi hoitaa asioitasi ilman erillistä valtakirjaa. Tällaisiin tilanteisiin voi varautua edunvalvontavaltakirjalla. Edunvalvontavaltakirja on yleisvaltakirja, jolla voi nimetä haluamansa henkilön huolehtimaan asioistaan ja päättämään puolestaan, jos jotain tapahtuu. Edunvalvontavaltakirja tulee voimaan vasta sitten, kun se on vahvistettu Digi- ja väestötietovirastossa. Vahvistamisesta varten tarvitaan lääkärinlausun-

to, jolla terveydentilasi huonontuminen voidaan todentaa. Kukaan ei siis pääse päättämään puolestasi ennen kuin se on välttämätöntä. Edunvalvontavaltakirja tulee kuitenkin tehdä silloin, kun kaikki on vielä hyvin.

Elämänlaatua hoito- ja hoivatahdolla

Hoitotahto on kirjallinen tahto sen varalta, että et sairauden tai muun syyn vuoksi pysty enää ilmaisemaan omaa mielipidettäsi. Hoitotahto kohdistuu sairaanhoidossa annettavaan hoitoon ja siinä tehtäviin päätöksiin ja se sitoo hoitohenkilökuntaa. Hoivatahdolla taas voit kertoa itsellesi tärkeistä asioista hoivaasi liittyen kuten esimerkiksi siitä, juotko mieluummin kahvia vai teetä ja pidätkö oopperasta vai rock-musiikista. Hoivatahdolla voit varmistaa, että sinulle tärkeät asiat osataan huomioida myös palvelutalossa esimerkiksi silloin, jos oma puhekykyysi on kadonnut.

Älä jää yksin haasteiden kanssa

Lexlyn palvelut on esitelty kattavasti verkkosivuilla. Jos et kuitenkaan löydä Lexlyn verkkosivujen kautta tarvitsemaasi tietoa, voit aina soittaa asiakaspalveluun. Asiakaspalvelussa sinut osataan ohjata eteenpäin ja saat tarvitsemasi avun. Kun kyse on lakiasioista, kyse on sinun omasta turvastasi. Kun pohdit omaa ja läheistesi turvallisuutta ja hyvinvointia, mikään asia ei ole liian mitätön. Uudenmaan Parkinson-yhdistys ry tekee Lexlyn kanssa yhteistyötä. Alennuskoodin Lexlyn verkkopalveluihin saat yhdistyksen toimistosta.

Leila Hilén

Lexly

**TIEDÄTKÖ -
MUISTATKO?**

OIKEAT VASTAUKSET

1b, 2b, 3a, 4b, 5b, 6a, 7c, 8b, 9c



Suomen Parkinson-säätiön yleisöluento, 27.9.2022

Suomen Parkinson-säätiö tukee liikehäiriösairauksien, kuten Parkinsonin taudin ja muiden parkinsoniemien, dystonian, essentialisen vapinan ja Huntingtonin taudin tieteellistä tutkimusta jakamalla vuosittain apurahoja tutkijoille. Tänä syksynä säätiö on toiminut 25 vuotta ja juhlisti toimintaansa järjestämällä yleisöluennon. Tilaisuuden järjestelyistä vastasi säätiön asiamies Terhi Pajunen-Mäkelä ja tilaisuutta isännöi säätiön hallituksen puheenjohtaja, prof. h.c. Seppo Kaakkola.

Muutama vuoteen ei ole voitu järjestää isompia luentotilaisuuksia, joten nyt Suomen Parkinson-säätiön yleisöluento oli todellinen menestys. Noin 250 henkilöä seurasi luentoja paikan päällä Helsingin Radisson Blu Seaside:ssä ja lisäksi reilu 500 etäkatsojassa Turussa, Tampereella, Kuopiossa ja Oulussa sekä etäyhteydellä kotoa, työpaikalta ja kerhojen etäkatsojista.

Luentojen aiheet olivat mielenkiintoisia ja ajankohtaisia. Tutkimustulokset ovat kannustavia, vaikka varsinaista uutta hoitokeinoa vielä tutkitaan.

Parkinsonin taudin kokeellinen tutkimustoiminta Suomessa, Profes-

sori Mikko Airavaara, Farmasian tiedekunta, Helsingin Yliopisto.

Suoliston ja suolistomikrobien merkitys Parkinsonin taudissa, Dosentti, neurologian erikoislääkäri Filip Scheperjans, HYKS Neurokeskus.

Liikuntakin on Parkinsonin taudin lääke, Dosentti, neurologian erikoislääkäri Kirsti Martikainen.

Ajankohtaista Parkinsonin taudin lääke- ja laitehoidoista, Professori Valtteri Kaasinen, Kliiniset neurotieteet, Turun yliopisto - esitys saatavilla sähköpostilla

Paikan päälle saapuneet selkeästi nauttivat yhdessäolosta ja ajatusten vaihdosta kasvokkain. Myös Liikehäiriösairauksien liiton ja UPY:n esittelypöytien äärellä piipahti ihmisiä vaihtamassa kuumia ja hakemassa uusimpia esitteitä ja tiedotteita.

Tilaisuuden jälkeen luentoja seuranneilta tuli hyvin paljon positiivista palautetta luentojen selkokielisyydestä ja kiinnostavuudesta sekä kiitosta järjestelyistä. UPY kiittää myös mahdollisuudesta olla esillä.

teksti: Parkkis-toimitus

kuva: Maaria Hänninen



Kokemuksiani Liikehäiriötä sairastavien kuntoutuskurssilta 29.8.-2.9.2022 Holiday Club Kuusamon Tropiikissa

Vaikka nimi oli Liikehäiriötä sairastavien kuntoutuskurssi, kurssilla oli vain Parkinsonin tautia sairastavia, 6 miestä ja 2 naista, joista minä oli toinen. Puolisot olivat mukana, kurssi oli nimenomaan pariskunnille. Ne 5 päivää, jotka kurssi kesti, pitivät sisällään monipuolista tietoa sairaudesta. Välillä oli vähän ahdistavaakin, kun oli luentoja sairauden oireista, etenemisestä, lääkityksestä ja mahdollisesti tarvittavista apuvälineistä. Tunteet nousivat monilla pintaan ja itketti, mutta kyllä nauruakin riitti.

Ensimmäinen päivä alkoi aamiaisen jälkeen tuloinfolla, jossa kerrottiin kuntoutuksesta ja siihen liittyvistä yksilöllisistä tavoitteista. Lounaan jälkeen tutustuimme toisiimme ja päiväkahvin jälkeen oli toimintaterapeutin luento. Virallinen osuus päättyi päivälliseen. Sen jälkeen oli mahdollisuus kylpylän ja kuntosalin käyttöön omatoimisesti.

Toinen päivä alkoi osaltani jo klo 8. Olen aamuvirkku ja siksi lupauduin ensimmäisenä ohjaajan

haastatteluun. Siinä käytiin läpi tilaani, harrastuksia, sosiaalisia verkostoja, toimintakykyä, liikuntaa ym. Keskustelussa käytiin läpi myös, minkälaisia tavoitteita haluan kuntoutukselle asettaa. Pari päivää oli aikaa niiden miettimiseen. Torstaina 1.9. olisi seuraava haastattelu, jossa tavoitteet lyötäisiin lukkoon.

Päivä alkoi sairaanhoitajan luennolla sairauteen liittyvistä asioista ja luento jatkui lounaan jälkeen tunnin verran.

Seuraavaksi oli vertaistuellinen keskustelu sairaanhoitajan ohjauksessa. Vaikka kurssi oli tarkoitettu lähinnä hiljattain sairastuneille, mukana oli muutama pidempään sairastanutta. Oireet olivat hyvin erilaisia, jollakin oli puheen tuottamisessa ja äänen voimakkuudessa ongelmia, joillakin oli ongelmia liikkumisessa, joillakin oli haittaavaa vapinaa, kun lääkitys oli vasta kokeiluasteella. Voi sanoa, että kaikilla oli jonkin asteisia univaikeuksia ja monilla erilaisia särkyjä. Mielialan vaihtelua oli jokaisella. Tämä vertaistuellinen keskustelu

oli tärkeä, sen aikana itkettiin ja naurettiin ja puhuttiin aika henkilökohtaisistakin asioista. Päivä oli henkisesti raskas.

Päivällisen jälkeen oli taas mahdollisuus mennä kylpylään tai kuntosalille. Minä lähdin mieheni kanssa kävelylle ja tutustumaan ympäristöön. Osuimme valaistulle ladulle, joka kiersi golf-kenttää. Siellä oli upeat maisemat golfaajille.

Kolmantena päivänä oli toimintaterapeutin luennot sekä aamupäivällä että iltapäivällä. Saatiin konkreettista opastusta apuvälineiden käyttöön, jos ne tulevat tarpeelliseksi. Monenlaisia vempaimia on tarjolla ihan arkisiin askareisiin. Välillä vähän leikittiinkin.

Tämän jälkeen oli neurologin videoluento taudista, sen etenemisestä, oireista sekä lääkityksestä.

Päivällisen jälkeen oli kodassa makkaranpaistoa. Vaikka vatsat olivat täynnä päivällisestä, hyvin makkarat tekivät kauppansa. Porukassamme oli entinen muusikko Oulusta ja hän huolehti musiikista. Lauloimme ja juttelimme ja vähän tuli joillakin tippa silmään musiikin

tuodessa muistoja mieleen. Kota oli kauniilla paikalla lammen rannalla.

Torstai, kurssin neljäs päivä alkoi ohjaajan haastattelulla. Minulla oli jälleen ensimmäisenä klo 8 ja haastattelut jatkuivat aikataulun mukaan pitkin päivää. Tässä keskustelussa päätettiin ja kirjattiin tavoitteet, jotka asetin itselleni tämän ja seuraavan jakson välille, joka on 14.-19.11. samassa paikassa. Niitä tässä nyt koitetaan toteuttaa.

Aamupäivällä oli jälleen toimintaterapiaa ja liikuntaa. Lounaan jälkeen oli luento sosiaalieluksista ja sen jälkeen liikuntaa. Päiväkahvin jälkeen oli neurologin kyselytunti videolla. Hänelle sai esittää kysymyksiä sairaudesta ja lääkkeistä, joista kysymyksiä esitettiin eniten.

Tämän jälkeen oli allasjumpaa kylpylässä. Se oli aivan ihanaa. Tunti siihen lystiin oli aivan liian lyhyt aika. Päivän kruunasi tanssit illalla. Olli-muusikko soitteli tietokoneelta ihanaa tanssimusiikkia ja kyllä me tanssimme niin tangot, jivet, valssit, foksit kuin humpatkin. Tanssin on todettu olevan erittäin

hyvää liikuntaa Parkinsonin tautia sairastaville ja sen huomasi. Tanssi sujui ja jalka nousi vaikka olisi ollut haasteita liikkumisessa.

Viimeinen päivä perjantai, alkoi puheterapeutin luennolla. Se oli erittäin hyvä ja tarpeellinen, sillä varalta, jos alkaa tulla ongelmia äänen kanssa. Saimme hyviä vinkkejä harjoitteista, joita jokainen voi tehdä kotona. Puheterapeutti korosti myös sitä, että jos tulee ongelmia nielemiseen, kannattaa pyytää lähetettää puheterapeutille, koska sekä ääni että nieleminen ovat tekemisissä samojen kurkun ja kaulan lihasten kanssa ja niitä pitäisi harjoituttaa päivittäin.

Päivä ja kurssin tämä jakso päättyivät kahvitteeluun iltapäivällä, sen jälkeen lähdimme kotimatalle. Kuntoutujia oli Suomussalmelta, Iisalimesta, Oulusta, Kalajoelta, Kotkasta, Helsingistä ja Espoosta. Kovasti halattiin ennen lähtöä. Meistä tuli viikon aikana hyviä ystäviä. Kiva on tietää, että tapaamme vielä marraskuussa ja viimeisessä jaksossa ensi vuonna huhtikuun lopussa.

Päivittäin puolisoille oli tunnin verran eriytettyä ohjelmaa.

Kurssin palveluntuottaja oli Coronaria kuntoutuspalvelut. Kannatan ehdottomasti hakeutumaan kurssille. Hoitavalta lääkäriltä voi pyytää lausunnon ja Kelan sivuilta voi etsiä itselleen sopivan kurssin. Tuskin olisin hakeutunut ellei HUS:in neurologi, jonka asiakas olen saanut olla pian 3 vuotta, olisi helmikuun käynnilläni kysynyt, olenko ollut kuntoutuksessa ja kun vastasin, että en ole ollut, hän kysyi haluaisinko mennä. Vastasin, että haluan ja niin sain lausunnon parin päivän kuluttua ja pääsin etsimään sopivan kurssin.

Olin erittäin tyytyväinen kuntoutukseen ja siksi kannustan hakeutumaan kurssille. Siellä saa hyvää tietoa, uusia ystäviä, hyvää mieltä ja virkistystä ja ennen kaikkea saa voimia siitä, kun näkee, että ei ole tämän asian kanssa yksin. Meitä on Suomessa noin 16 000.

teksti ja kuvat:
Pirjo Hissa



UPY toivottaa hyvää joulua

Juha Vainion sanoituksella:

*Joulumaa on muutakin kuin pelkkää toiveunta,
Joulumaa on ihmismielen rauhan valtakunta.
Eikä sinne matka silloin kovin kauan kestä,
Joulumaa, jos jokaiselta löytyy sydäimestä.*