

TOPAMIINI



KESKI-SUOMEN PARKINSON -YHDISTYS RY:N JÄSENLEHTI NRO 4/2019
14.12.2019

Hyvää Joulua ja Onnea Vuodelle 2020

Puheenjohtaja vaihtuu, s. 2

Järjestösuunnittelijan terveiset, s. 3

DBS-kahvila Jyväskylässä, s. 3

Seinäkellon taulu kertoo paljon, s. 4

Kevätretki Varkauteen, s. 4

Herra Parkinson ja minä, s. 5

Muru ja Kaino Koulurannassa, s. 6

Puhetta puheesta, s. 7

Retki apuvälinemessuille, s. 7

Tapahtumia, s. 8

Puheenjohtajan palsta

Aikansa kutakin!

Nyt syksy on vaihtunut talveksi ja joulukin lähestyy vauhdilla. Keski-Suomen Parkinson -yhdistyksessäkin tapahtuu muutoksia vuoden vaihtuessa. Oma aktiivinen toimintani muuttuu melkoisesti jättäessäni yhdistyksen puheenjohtajuuden uusiin käsiin.

Olen toiminut yhdistyksen puheenjohtajana nyt neljä vuotta. Sitä ennen olin vuoden varapuheenjohtajana. Nyt voin hyvillä mielin jättää tehtävän ja keskittyä muihin asioihin. Toiminta on ollut mielenkiintoista. Olen saanut uusia ystäviä ja runsaasti kokemusta yhteistyöstä eri järjestöjen ja terveydenhuollon toimijoiden kanssa.

Etenkin olen saanut tukea osaavalta sihteeriltämme ja monilta hallituksen jäseniltä. Yksin mitään tehtävää olisi mahdotonta hoitaa.

Paljon jäi kuitenkin asioita vielä tekevämmä. Etenkin jäsenmäärän polkeminen lähes paikallaan harmittaa. Samoin kerhon toiminnassa näkyvät vetäjien väsyminen tehtävissään herra Parkinsonin aiheuttaman paineen alla. On ymmärrettävä, että sairaus vie voimia, eikä sama vastuuhenkilö jaksa vuodesta toiseen toimia kerhon veturina. Saarijärven ja Äänekosken seudut kaipaavatkin kipeästi aktiivisia toimijoita. Jyväskylässä ja Joutsassa kerhot toimivat vilkkaasti.

Parkinson vie voimavaroja monella tavalla. Omalta kohdaltani ulospäin näkyvät oireet ovat varsin maltillisia, mutta ajatusmaailma tuntuu välillä olevan syvällä pusikossa. Lieneekö jäykkyyden lisääntyminen ja keskittymiskyvyn puute syynä lokakuiseen kompurointiini hirvimetsällä. Sen seurauksena mursin oikean sääriluuni niin pahasti, että kahdeksan viikon jälkeen saatoin vasta luopua tukikengästä.



Puheenjohtajan nuijan vaihto tapahtui 11.12.2019, kun Markku Terva-aho (oik.) luovutti työkalun uudelle puheenjohtajalle, Vesa Karviselle.

Toivotankin seuraajalleni Vesa Karviselle voimia ja innostusta luotsata toimintaamme uudella innolla yhdessä osaavan hallituksen tuella jäsenistömme parhaaksi.

Lämmin kiitos kaikille yhteistyökumppaneillemme ja miellyttävää Joulua ja Onnellista Vuotta 2020 kaikille. Pidetään yhdessä mielet korkealla.

Terveisin

Markku Terva-aho
Puheenjohtaja

Eväitä tarvitaan

Hupsheijaa! Niin siinä vain kävi, että vuodenvaihteen jälkeen odottaa kahden vuoden pesti Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen puheenjohtajana.

Omasta diagnoosistani on nyt reilut kolme vuotta. Se ei tullut erityisen suurena järkytyksenä, varsinkin kun neurologi vielä ulko-ovella muistutti, että ”muista viettää ihan normaalia elämää”. Todennäköisesti puheenjohtajuuskin kuuluu tähän

kategoriaan.

Itse koen rikkautena aina sen, että tapaa uusia ihmisiä. Uudessa luottamustehtävissä tarvitaan niiden eväitä, joilla on jo pitempiä aikoja kokemusta. Erityinen kiitos kuuluu nyt puheenjohtajuuskautensa päättäneelle Markku Terva-aholle, joka on tehnyt vakuuttavaa työtä parkislaisten etujen ajajana ja toiminnan kehittäjänä.

Monissa parkinsonpotilaiden oppaissa kannustetaan hyväksymään tämä pitkäaikaissairaus, mutta samalla pitämään mielen virkeänä ja pysymään aktiivisena. Itse sotken aina mukaan myös huumoria. Jos taudille ei vielä voida mitään, aina omalla asenteella voi raivata positiivista tilaa arkeen ja miksei juhlaankin. Vietetään rauhallinen joulukin ja startataan sitten uusin innoin.

Terveisin

Vesa Karvinen
Puheenjohtaja 1.1.2020 alkaen.
vkarvinen98@gmail.com
Puh. 040 081 3460

SEURAAVA TOPAMIINI NRO 1/2020

Seuraava Topamiini nro 1/2020 ilmestyy 15.2.2020. Siihen voit toimittaa kirjoituksia ja kuvia 7.2.2020 mennessä sähköpostitse

(markku.tervaaho@gmail.com). Voit myös antaa juttuvinkkejä, mitä haluat lehdessä käsiteltävän.

Erityisen toivottavaa olisivat jutut kerhojen järjestämistä tapahtumista ja kokoontumisista, samoin kokemuksia

selviytymisestä Parkinsonin kanssa.

Aineistovaatimukset:

Kuvat: jpg

Teksti: esim. word (EI sähköpostin viestikenttiin!)

Valmis aineisto: pdf-tiedosto

Järjestösuunnittelija Annukan terveiset

Niin se vaan syksy vierähti ja paljon erilaisia tapahtumia, työmatkoja ja sopeutumisvalmennuskursseja tuli pyöräytettyä. Kävin myös verkkokouluttaja koulutuksen ja tarkoitus onkin uusien oppien pohjalta pitää ensi vuoden alussa omaisryhmien vastuuhenkilöille verkkokoulutusta.

Löysin uuden ihanan toimistotilan Kuopion keskustan läheisyydestä Hermannin- aukiolta. Minun lisäksi sinne tulee työntekijöitä Cp-liitosta, Munuais- ja maksaliitosta, Kynnyksestä ja Tatusta, 8 työntekijää yhteensä. Uusi osoitteeni 1.12.2019 lähtien on Hermanninaukio 2A A 26 b4, 70100 Kuopio.

Liiton kuulumisia

Järjestösuunnittelijoiden rintamalla tuulee taas uutta, kun Lyyli Heikkinen Tampereelta jää eläkkeelle. Sinne seudulle saadaan uusi työntekijä toivottavasti ensi vuoden alusta. Pitkäaikainen kuntoutussihteerimme Hannele Hyppönen jää myös eläkkeelle ja hänen tilalleen tulee fysioterapeutti Laura Jussila, joka pyörittä ansiokkaasti Verkkosova-hanketta. Verkkosova-kuntoutus jää meidän kuntoutuskurssirepertuaariin elämään eli hanke onnistui!

Liiton työntekijät alkavat pikkujoulujaa valmistautua joulutaukoon ja todellakin ansaittuun lepoon. Syksyllä on ollut paljon uusia aloituksia ja työtä on kaikille riittänyt. Jännityksellä odotamme kuitenkin Stean rahoituspäätöstä ennen joulutaukoa, siitähän riippuu pitkälti se, että pystymmekö toteuttamaan toimintasuunnitelman mukaisen vuoden 2020.

Muistutan tässä vielä Keski-Suomen alueen tulevista kursseista. Viitasaarelle tulee Neuroliiton kanssa avomuotoinen yhteistyökurssi toukokuussa v. 2020 ”Tekevät kädet – toimiva mieli”. Teemme käsitöitä samalla kun käymme keskustelua sairastumisen tuomista haasteista ja etsimme voimavaroja arkeen. Jyväskylään tulee Taina Piittisjärven vetämänä tanssikurssi. Kysy lisää minulta tai kuntoutuksen sihteeriltä Hannelelta / Lauralta p. 02 274 0418.

Kiitos Teille aktiiviset toimijat upeasta työstänne, olette arvokkaita hyvinvoinnin lisääjiä monelle ihmiselle! Rauhallista joulua ja tapahtumarikasta Uutta Vuotta 2020

Annukka ☺

p. 0400 391 853



Ukkokin tykkää joulusta

”DBS-KAHVILA” JYVÄSKYLÄSSÄ 8.1.2020

Syväaivostimulaatiohoitoa (Deep brane stimulation) käyttävien ja sitä harkitsevien Parkinsonin tautia, dystoniaa tai essentiaalista vapinaa sairastavien ja heidän läheistensä keskustelufoorumi.

Aika: Keskiviikko 8.1.2020 klo 14-16

Paikka: Jyväskylän kaupunginkirjasto, Vapaudenkatu 39-41, Wolmarinsali.

Ohjelmassa keskustelua stimulaatiohoidosta, mukana KYSin neurologian neuromodulaatiohoitaja **Tiina-Mari Ikäheimo** sekä Boston Scientific edustaja **Janne Tammelin**. Tietoa Parkinsonliiton tukipoluista: järjestösuunnittelija **Annukka Tuovinen**.

Ilmoittautuminen 7.1. mennessä!

Ilmoittautumislinkki: <https://my.surveypal.com/DBS-kahvila-Jyvaskyla> tai www.parkinson.fi/tapahtumat

Ilmoittautumiset **puhelimella Ella Pienimäki** p. 044 724 4926. Tavoitettavissa 9.-20.12.2019 ja 30.12.-3.1.2020 klo 10 – 15. Ilmoitathan samalla ruoka-aineallergiasi kahvitarjoamisten vuoksi.

Lisätietoja Annukka Tuovinen

(tavoitettavissa 9.-20.12.2019) puh. 0400 391 853 annukka.tuovinen@parkinson.fi

Tilaisuus on maksuton!

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry

Matarankatu 6 B 244a,
40100 Jyväskylä
www.ksparkkis.parkinson.fi

Markku Terva-aho
Puheenjohtaja,
puh. 050 517 4868
markku.tervaaho@gmail.com

Ritva Roine
Sihteeri,
puh. 045 131 4171
ritva.roine@elisanet.fi

**Yhdistyksen pankkitili:
FI06 5290 0220 6727 43**

Parkinsonliiton järjestösuunnittelija

Annukka Tuovinen,
puh. 0400 391 853

Parkinsonliitto ry

Suvituuli, Suvilinnantie 2,
20900 Turku
Puh. 02 274 0400
www.parkinson.fi

**YHDISTYKSEN KERHOJEN
YHTEYSHENKILÖT**

Joutsan seutu

Tapio Lankia,
puh. 050 371 6771,
tapio.lankia@outlook.com

Jyväskylän seutu

Mirja Antikainen,
puh. 045 133 5035
jkl.parkkis@gmail.com

Viitasaaren seutu

Hilkka Jämsen,
puh. 0400 583 225,
hilkka.jamsen@gmail.com

Äänesseutu

Antero Minkkinen,
puh. 0400 749 877.
antero.minkkinen@outlook.com

Seinäkellon taulu kertoo paljon

Neurologi määrää levodopa-lääkityksen määrän ja ottoajat. Tässä esimerkissä levodopa otetaan neljä kertaa vuorokaudessa (klo 7, 11, 15 ja 19). Suosituksena on yhden tunnin paastoaika ennen ja jälkeen lääkkeenoton. Paastoajat voi merkata seinäkellon tauluun esim. punaisella tussilla värjättyillä tarralapuilla. Itselle ja tutuille on hyötyä kellotaulun tiedoista, kun suunnitellaan päivän aikatauluja.



Kuvan kello on 15 ja on levodopan ottamisen aika. Vieraatkin tietävät, että isäntä ei voi nyt syödä. Suunnitellaan ruokailua vasta tunnin päähän. Levodopan ottoaika on merkattu paastoajan keskelle pyöreällä tarralapulla. Paastoajalla tässä tarkoitetaan ruokarajoitteista aikaa, jolloin vältetään syömästä erityisesti proteiinia (kananmunat, maitotuotteet, liha), joka vähentää levodopan imeytymistä.



Kello tulee 16 ja edessä on kaksi tuntia ruokailua, jonka jälkeen tulee kahden tunnin paasto. Valveillaoloaikaan (klo 6 – 20) on vuorotellen kaksi

tuntia paastoa ja kaksi tuntia aikaa ruokailulle. Yöaikaan ei ole levodopaa, eikä paastoja. Jos neurologi on hiljattain muuttanut levodopa-lääkitystä ja uudet ajat eivät ole vielä muistissa, niin silloin on hyvä varmistaa ajat ensin keittiön uusitus-ta kellotaulusta.



Nyt kello on varttia vaille kaksi. Vielä ehtisi laittaa pannun tulelle ja nauttia ilta-päiväkahvit. Monella on hyvä näkömuisti ja kellotaulussa olevat paastoajat jäävät hyvin mieleen. Kun tuntiviisari näyttää punaista, vältetään ruokailua, paitsi keskellä paastoa otetaan levodopaa runsaalla vedellä.

Tässä kapteenin kellossa on ajat reivat-tu tuntia aikaisemmiksi; ensimmäinen levodopa otetaan aamukuudelta ja aamu-



puuron kimppuun päästään jo seitsemältä (paastoaika värjätty punaisella). Lounasai-kakin on yleiseen ai-kaan. Tämä sopisi

varmaan monelle. Kun tuntiviisari osoittaa päivän aikana toista kertaa kuusi, on kello 18 ja viimeisen levodopan ottoaika. Paas-toaika klo 17 -19 on merkattu sinisellä. Tämä tarralappujen leikkely on mukavaa askartelua, jota meille parkkiksille suosi-tellaan liikunnan, musiikin ja vertaistapaa-misten lisäksi.

Selvittelemme lääkannosten käytön merkintätapoja ja hälytyskäytäntöjä. Otamme mielellämme vastaan kysymyksiä ja vinkkejä. Ylläolevat kellotaulujen näytöt soveltuvat silloin kun ottoaikojen rajat eivät ylitä 12 h.

Terveisin

*Jorma Salonen (050-592 4503
jorma.salonen@gmail.com)*

*Olavi Heiska (0400-640 717
olavi.heiska@gmail.com)*

Kevätretki Varkauteen

Tilabussoi oli lähes täynnä Jyväskylän Parkinson-kerhon porukkaa, kun aurinkoisena touku-kuun aamuna lähdettiin ajelemaan kohti Varkautta.

Matkan varrella poikettiin pikaisille aamukahveille, mutta muuten ajettiin suoraan Mekaanisen musiikin museolle, joka oli tämän vuotisen kevätretkemme pääkohde.

Museolla meitä oli vastassa opas, joka esitteli meille talon kokoelmia. Suuret museosalit olivat täynnä erilaisia enemmän tai vähemmän erikoisia soittopelejä: posetiiveja, mekaanisia pianoja, gramofoneja, jukeboxeja ja monia sellaisia soittimia, joiden nimiä emme tieneet. Soittimia oli kaiken kokoisia: pienimmät mahtuivat kämmenelle, mutta suurimmat olivat niin isoja, ettei ole mitenkään mahdollista että ne olisi tuotu sisään museoon yhtenä kappaleena. Ihailimme kauniisti koristeltuja vanhoja soittimia, ja saimme myös kurtistaa myös niiden sisäpuolelle, jotta ymmärtäisimme miten ne toimivat. Ja tietysti myös kuunneltiin paljon musiikkia. Tarjolla oli musiikkielämyksiä laidasta lai-



taan: useimpia soittimia oli mukava kuunnella, mutta joukossa oli vekottimia joiden soittoa voisi ehkä kutsua meteliksi.

Kuten opastettuun museokierrokseen kuuluu, saimme paljon tietoa museon esineistä. Koska opas höysti mekaanisten soittimien esittelyä humoristisilla tarinoilla, sutkauksilla ja laulunpätkillä, tämä kierros ei todellakaan ollut kuiva paperinmakuinen esitelmä, vaan pikemminkin värikäs ja vauhdikas show.

Viihdyttävän museokierroksen jälkeen emme jääneet katselemaan Varkauden muita nähtävyyksiä, vaan matka jatkui kohti Koulurantaa, missä oli tarjolla maittava lounas ja ulkoilua aurinkoisessa, jos-

kin kirpeässä kevätsäässä. Ennen kotimat-kalle lähtöä juotiin vielä päiväkahvit, ja sitten oli mukava istahtaa lämpimään linja-autoon ja ihailla ikkunoista näkyviä kukki-via maisemia – ja ehkä ottaa pienet torkut.

Teksti: Helka-Maija Vehmas



Herra Parkinson ja minä

Tervehdys kaikille. Tänään on 12.9.2019 ja huomenna saapuu perjantai ja 13. päivä. Päätin juuri, että ennen huomista aloitan tämän itseäni kiinnostavan pienen kirjoitusprojektin Parkinson-taudista, joka on yhden pienen ihmisen näkökulma omine subjektiivisine tuntemuksineen.

Parkinson on hitaasti etenevä neurologinen sairaus. Parkinson ei tullut meille kylään vaan ihan oikeesti olemaan ja vaikuttamaan elämääni enemmän ja vähemmän. Kirjoitukseni ei ole lääketieteellinen, hieno faktoja taudista kuvaileva luomus vaan pikemminkin minun, siis yhden ihmisen subjektiivinen kokemus sairastumisen alkuvaiheesta ja sen aikaansaamista todellisista tuntemuksista ja kokemuksista. Mutta näitä aitoja tuntemuksia haluan jakaa ja toivon, että jollekin niistä voisi olla jopa apua Parkinson sairauteen sopeutumisesa.

Yksi neljästä viisaasta lapsistamme sanoi minulle, että kirjoita kirja Parkinsonismistasi. Pidin ehdotusta ensin vitsinä, jota se ei sitten ollutkaan. Sairautteen sopeutuminen ei ole ollut helppoa ja se on ottanut oman aikansa. Ensimmäinen ja tärkein neuvoni on kaikille sairastuneille, että ole itsellesi armollinen sopeutumisprosessisin jokaisessa vaiheessa. Itse rehellisesti voin sanoa, että en hyväksy sairauttani, mutta olen oppinut elämään asian kanssa päivä päivältä paremmin. Tosin takapakkejakin olen ottanut. Yksi eteen, kaksi taakse. Sopeutumiseni on ollut hidasta, mutta vankalla pohjalla. Tässäkin lienee pätee mottoni, oma elämäni ohjailva ohjenuora: Sen minkä teet, niin tee kunnolla, perusteellisesti. Siis tutustu ja sopeudu sairautteesi perusteellisesti, huolella.

Diagnoosi, apu vai tuomio vai kumpakin?

Olen pian 52-vuotta täyttävä keski-ikäinen nainen. Sain diagnoosin noin 11/2 vuotta sitten. Minulla oli jaloissa sanoin kuvaamattoman kovia kipuja, rehellisesti helvetillisistä kipuja ja voimakasta jäykkyyttä. Terveyskeskuksessa vaivalleni sain nimen, diagnoosina nivelrikko polvissa ja lonkissa. Nivelrikkokin kyllä on, mutta myös Parkinson oli syntynyt. Söin lukemattomia purkkeja särkylääkettä saamatta niistä mi-



Hanna Björkman

tään hyötyä. Kävin raskaassa, fyysisessä työssä, vanhushuollossa lääkkeiden turvin. En jaksanut muuta kuin "suorittaa" työpäivän.

Työn ulkopuolella minulla ei ollut sosiaalista elämää, kotona en jaksanut tehdä kuin välttämättömät työt esim. astianpesu- ja pyykkikoneen täyttämisen. Niiden tyhjentäminen oli jo melkein liikaa. Pölynimuria pyöritin kodin keskilattialla nopeasti. Sitten heti sänkyyn. Olin kivulias. Ei kivulias, vaan helvetin kipeä. Olin väsynyt kivuista ja särkylääkkeistä, mutta oli pakko jaksaa, jaksaa, jaksaa...perheellisen on pakko yrittää. Mutta sitten minun onnekse- ni koitui se, että olin sijainen ja sijaisten tarve loppui.

Kehoni oli sanonut minun kanssa yhteistyö- ja avunantosopimuksen irti jo ajat sitten. Olin käynyt ääriarajoilla useaan otteeseen jo kauan sitten jaksamisen kanssa. Joka päivä oli kipuja, kovia sellaisia: reidet, nilkat, kämmenet, käsivarret, selkä... päätä särki korkean verenpaineen vuoksi. Kivut ja siitä aiheutuva stressi nostivat verenpaineeni ikävän korkealle tasolle. Sydän jytki kummalla tavalla. Pelotti. Verenpainelääkitystä muokkailtiin. Tilanne verenpaineen osalta rauhoittui töiden lopputtua jäädessäni työttömäksi. Mutta kivut ja jäykkyys eivät hävinneet vaan päinvastoin. Ne lisääntyivät.

Olin todella pettynyt. Mikä minulla on? Ajattelin, että ei nivelrikko voi aiheuttaa tällaista kipua. (Huom. en aliarvioi nivelrikkoa sairautena). Vapina tuli oikealle puolelle uutena oireena. Apua.

Jokin minulla on. En halunnut ajatella koko asiaa. Tiesin koulutukseni ja työkokemusteni kautta, että kyseessä saattaa olla Herra Parkinson. Miksi minulle? Miksi juuri minulle Parkinson? Enkö olisi saanut valita jotain toista "mukavampaa" sairaut-

ta? Pelko kasvoi. Jäin katselemaan ja odottelemaan tilannetta kivuissani. Annoin ajan kulua vuoden verran. Ajattelin toiveikkaana, jos vapina vielä poistuisikin, koska olihan minun sydämenikin juttu kimmene taantunut. Mutta ei. Tämä toive ei toteutunut. Olin kipeä.

Tyttäreni kehotti hakeutumaan lääkäriin

En ollut innokas hakeutumaan lääkärin puheille. Olin saanut kokemuksen, että vaivojani ei oteta todesta. Vaikka olin välillä niin kipeä, että itkin ja pyöriskelin omakotitalomme puulattialla ja rukoilin apua yläkerrasta, Jumalalta. Uskokin oli koetuksella. Kivuissani usein lopuksi nukahdin ja olin herättyäni kuin sodassa taisellut.

Olin väsynyt, raihmainen, kipujen pieksämä onneton nainen. Ajattelin, että vielä yhden kerran otan yhteyttä terveydenhuoltoon ja jos en apua saa, niin sitten en sinne enää hakeudu vaan lähdän Intiaan, Apollo-sairaalaan hakemaan apua. Olin lukenut jostain, että tuossa köyhässä ihmisten ylikansoittamassa maassa oli Apollo-niminen sairaala. Apua sieltä olivat hakeneet myös esimerkiksi jotkut suomalaiset syöpäpotilaat.

Tällaisia ajatuksia laukkasi päässäni, koska kovien jalkakipujen vuoksi ajattelin mm., että minulla voi olla luusyöpä tms. Sellainen oli siis minua jotenkin kantava ajatus, suunnitelma lähteä täältä kauas pois, Intiaan. Tuon suunnitelman turvin jaksoin vielä toivoa, että asiat järjestyvät eli saan tiedon, että mikä minulla on ja millä keinoilla voin parantua.

Elämänhalua on löytynyt siis vaikeinkin päivinä aina ja uskon, että löytyy varmasti elämäni loppuun asti. Olen perso elämälle. Rakastan eämää. Ihanaa maailmasta löytyy paljon: syksyn väriloisto, talven timanteilla kimmeltävät hanget, keväällä taivaalla liitelevät pääskysset ja kesällä ihoa hyväilevä oranssi aurinko. Mutta en minä tätä Parkinson-sairauttani hyväksy, kuten alkutekstissä kirjoitinkin, mutta yritän elää sen kanssa mahdollisimman hyvää elämää sairauden ehdoilla. Kerron myöhemmin, että mitä minun hyvään, onnelliseen elämään kuuluu tässä vaiheessa sairauttani.

Teksti: Hanna Björkman

Muru ja Kaino (koiria) Koulurannan syyspäivillä 25.-27.9.2019

Jihuu! Auton takaluukku auki, se tietää minulle ja Kainolle jotain hauskaa! (Paitsi silloin kun mennään eläinlääkäriin).

Joo, jotain hauskaa on tulossa kun isäntäväki on pakannut autoon matkalaukut, kumisaappaat ja koiranmuonat. Kenties odotettavissa on kahden yön ja kolmen päivän retki Koulurantaan Kangasniemelle. Vajaan tunnin autossa makoilemisen jälkeen auto pysähtyi ja meidän koirien toive toteutui, olimme Koulurannan pihaassa.



Pienen pissalenkin jälkeen saimme saunakamarin käyttöömmme. Siellä nukuimme hyvin kuten isäntäväkikin. Muitakin osallistujia oli tullut syysretkelle, osin tuttuja ja olipa muutama uusikin osallistuja. Sana hyvästä ruuasta ja mukavasta ohjelmasta oli kantautunut monille, mutta yhteensattumille ei voi mitään, joten paikalla oli 16 ihmistä ja Kaino&Muru. Kaikille löytyi petipaikka entisen kansakoulun huoneista. Huoneissa oli 1-4 henkilöä.

Me koirat saimme ruokakupin eteemme ja isäntäpari (Mirkku ja Jussi) menivät retken aloituslounaalle, jonka jälkeen he kävivät pururatalenkillä meidän huihkihäntien kanssa. Lenkin jälkeen heillä oli kiire esittäytymistilaisuuteen. Vielä ennen kahvituntia osallistujat tutustuivat yhdistyksen sääntömuutoksiin. Iltapäiväkahvin jälkeen Anu ja Make pitivät ulkona luontoaiheisia rastitehtäviä. Me koiratkin osallistuimme, tottakai! Ainakin



juoksentelimme sinne tänne ja takaisin.

Alkuillasta sauna oli lämmitetty kunnon ja löylyä löytyi. Saunavuorot Heimo järjesti siten, että naiset kävivät ennen miehiä. Koiravuoroa ei saunaan ollut, se korvattiin iltapalalla. Myös leiriläiset saivat kunnon iltapalan.

Aamulla meillä koirilla oli kiire tutustumaan paikan hajuihin, joten ulkoilimme ennen runsasta osallistujille tarjottua aamupalaa. Aamupäivän ohjelmassa oli antoisa vertaistukikeskustelu ja sen jälkeen syntyi Karin opastuksella nauhoista punottuja avaimenperiä.

Lounaaksi me koirat tyydyimme naksiuihin ja pururatalenkkiin. Piko oli valmistanut taas todella maittavan aterian leiriläisille.

Ruokalevon jälkeen tutut sävelet saivat uudet sanat Markun ja Tapion opastuksella. Kokeilimme jopa laulaa uusia sanoituksia. Vielä ennen saunomista osallistujat keskustelivat vertaistukitoiminnasta.

Kotaillassa paistuivat makkarat ja tikkupullat sekä nokipannukahvit, njam!

Me koirat nukahdimme nopeasti pikku iltalenkin jälkeen. Leiriläiset pelasivat kortti- ja muita pelejä sekä keskustelivat monenlaisista aiheista pienissä tai suuremmissa porukoissa aina kun sopivaa aikaa oli. Nämä keskustelut olivat tärkeitä ja antoivat ajateltavaa myös kotiin.

Viimeinen aamu oli edellisen kal-

tainen, paitsi Kaino haistoi illan makkarapaiston ja kiersi grillikodan useasti löytääkseen namipaloja. Ei löytynyt!

Aamupäivällä ihmiset etsivät vihjesanoista paikkakuntia ja arvioivat painoani (Muru 9,0kg). Tehtävät oli aika haastavia ja vain Pekka arvioi painoni lähes oikein.

Vielä ennen leirin loppua osallistujat antoivat palautetta leiristä ja kaikki olivat tyytyväisiä. Me koirat saimme Pikolta herkkupussin, samalla kun ihmiset söivät kalalounaan kakkukahveineen.

Lopuksi jäähyväiset: Hau, hau! Ensimmäisellä uudella, kaikki samaa mieltä: Hau, hau!

Kiitokset Koulurannan isäntäparille Pikolle ja Heimolle!

Raportin kirjasi Murun ja Kainon näkövinkkelistä Jussi



Puhetta puheesta

Syyskuisessa Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen kuu-kausitapaamisessa Sepän-keskuksessa JYTEn puheterapeutit Senni Mäkelä ja Titvi Tuisku kertoivat puheentuoton ongelmista ja harjoituttivat puheäänien parantamista.

Parkinsonin tauti voi vaikuttaa monella tavalla puheeseen. Hyvin tavallista on, että ääni hiljenee siinä määrin, että läheisilläkin on vaikeuksia kuulla, vaikka asianomainen itse arvelee puhuvansa hyvällä äänenvoimakkuudella. Puhe saattaa kuulostaa myös monotoniselta, vivahteettomalta, ja puhe voi olla epäselvää, tai puhetta voi olla vaikea aloittaa. Kaikki tämä johtuu siitä, että tauti vaikuttaa paitsi liikkumiseen, myös puheen tuotossa tarvittavien lihasten motoriikkaan.

Puheterapeuteilla oli useita keinoja puheen vahvistamiseen ja selventämiseen. Puhetta olisi hyvä opetella hidastamaan niin, että sanat ääntyisivät selkeästi erillisinä. Harjoittelussa voisi auttaa rytmittäminen esim. kädellä taputtaen pöytää tai jalkaa jokaisen

sanan kohdalla.

Suujumppa vahvistaa huulten ja kielen motoriikkaa: voi liikutella kieltä suusta ulos ja sisään tai suupielestä toiseen, ja ylös alas, tai naksutella, sekä ikään kuin pesemällä hampaat kielellä.

Huulilla voi muodostaa U-äännettä ja I-äännettä. Erilaiset tavutoistot ovat hyödyllisiä: esim. pa-pa-pa-pa tai la-la-la-la. Monelle tuttuja kielijumppahoke- mia neuvottiin toistelemaan, mm. appilan pappilan apupapin papupata pankolla kiehuu ja kuohuu.

Hengityslihasten tunnistaminen on tärkeää. Siinä auttaa puheterapeuttien esittelemä rentoutusletkun käyttö. Letku on silikoninen n. 35 cm pitkä ja 1 cm paksu (löytyy tieltä apteekista tai rautakaupasta), ja se asetetaan pulloon, jossa on vettä esim. kolmannes pulloa. Hengitetään sisään nenän kautta ja ulos putken kautta, joka on upotettu pullon veteen, ryhti hyvänä, niska suorana. Tätä tehdään muutama minuutti kerrallaan keskittyneesti mielellään päivittäin. Voi myös muodostaa u-äännettä puhalttaessa, jolloin leuka laskeutuu ja vapauttaa kurkunpään lihaksia. Veden aiheuttama vastapaine stimuloi suun alueen lihaksia ja äänihuu-

lia, ja antaa aistimuksen siitä, miten puhuessakin olisi hyvä toimia, eli puhutaan vain hengitettäessä ulospäin.

Äänen voimistamisessa saattaa mielikuvaharjoituksesta olla hyötyä: esim. kuvitellaan, että pitäisi puhua vastarannalla olevalle henkilölle.

Puhelimeen kannattaa puhua kyy-närpäät polvilla, niin kuin monet istuvat saunan lauteilla.

Tilaisuudessa käsiteltiin myös nielemisvaikeutta, ja annettiin neuvoja ruuan nauttimiseen.

Kerrottiin, että Jyväskylän kaupungin puheterapeuteille pääsee ohjauskäynneille lääkärin läheteellä, tai ottamalla suoraan itse yhteyttä puheterapeuttiin. Neurologian poliklinikan käynnin yhteydessä voi myös ottaa asian esille puheterapeutin konsultation järjestämiseksi.

Asiantuntijoiden ohjaamana tilaisuus oli mielenkiintoinen ja hauskin.

Itse kukin taisi päästä puhaltamaan pulloon ja harjoittelemaan hokemia. Jatketaan harjoituksia kotona!

Muistiin merkitsi Tapio Kiviniemi

Retki apuvälinemessuille Tampereelle

Perjantaina 8.11. klo 8.30 oli Harjun tilausliikennepysäkiltä lähtö bussilla Tampereen Messu- ja Urheilukeskukseen apuvälinemessuille.

Retki tehtiin Jyväskylän näkövammaiset ry:n kanssa. Matkassa oli nelisenkymmentä ihmistä, joista osa tuli matkan varrelta Muuramesta ja Jämsästä. Meitä Parkinson-Yhdistyksen jäseniä oli kolmetoista.

Perillä matkaaajat hajaantuivat messuille sulautuen runsaaseen osallistujajoukkoon. Toisilla oli selvä tavoite tutustua joihinkin osastoihin, mutta moni meistä vain kulki messualueella löytäen mielenkiintoisia osastoja ja tuttuja ihmisiä.

Ruokailu oli järjestetty sujuvaksi. Moni kävi myös pimeäkahvilassa, joka oli säkkipimeä ja antoi hieman käsitystä

siitä mitä on elää ilman näkökykyä. Messuilla oli paljon erilaisia apuvälineitä robotista lusikkaan ja inva-autosta diabetessukkaan.

Myös liikunta oli esillä hyvin monipuolisesti esim. suunnistuksesta tanssiin ja soudusta ampumiseen. Paikalla oli

noin 200 näytteilleasettajaa.

Kotimatalla bussissa kuului iloinen puheensorina ja nauru, joten retki oli hyvin onnistunut. Kiitokset retken järjestäjille!

Teksti: Jussi Pollari



Julkaisija:

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry

Matarankatu 6, 2. krs

40100 Jyväskylä

Liikkumaan!

Pelkkis, boccia ja sulkapallo

Keskiviikkoisin alkaen klo 11.30-13.30

Hippoksen Monitoimihalli

Perjantaisin alkaen klo 9.30-11.00 Vaajakosken liikuntahalli

Keilaus

Tiistaisin klo 13-14 Jyväskylän Keilahalli, Pupuhuhdantie 4.

Omakustanne.

Joutsan seudun Parkinson-kerho tiedottaa:

Kerhotapaamiset keskiviikkoisin klo 13-15 Hyvinvointituvalla. Puhallustikka, skibbo, kahvitarjoilu. Naapuripitäjien parkkislaiset, jos oma kerho nikottelee, tulkkaa Tapsan tiimiin.

Kuntosali keskiviikkoisin klo 17-18 Seniorisalilla. Maksuton.

Vesijumppa Sysmän uimahallilla maanantaisin klo 14 joka toinen viikko Tapsan ja Pekan kyydein Hyvinvointituvalla klo 13. Parkinson-kerho maksuton, ei jäsenet: kyyti ja uinti 10,00 €

Ryhmäfysioterapia torstaisin klo 10.30 Paulan johdolla.

Kuka on karaoke perjantaisin 10-12 Hyvinvointituvalla kaikille avoin, vapaaehtoinen tuotto Parkinson-kerholle

Pocciaa kaikille tiistaisin klo 10, karaoke ja SkipBo 12-14 Työväentalolla

Terveisin Lankian Tapsa

Jyväskylän seudun Parkinson-kerho tiedottaa:

Jyväskylän seudun Parkinson-kerhon koontumiset v.2020

7.1.2020 tiistai

3.2.2020 maanantai

2.3.2020 maanantai

6.4.2020 maanantai

4.5.2020 maanantai

Kerho kokoontuu Sepänkeskuksessa, Reaktori-tila (Kyllikinkatu 1, Jkl) klo 14.30 - 16.30

Muutokset mahdollisia, niistä ilmoitetaan erikseen.

Tule Sinäkin kerhoon ja voit ottaa mukaan myös läheisesi! Meillä on mukavaa yhdessä!

Mirkku, Anu ja Helka-Maija

Viitasaaren seudun Parkinson-kerho tiedottaa:

Yhteistapaaminen NV-ryhmän kanssa maanantaina 20.1.2020 klo 13.00 Viitasaaren kaupungintalolla. Mukana alue-työntekijä Annukka Tuovinen kertomassa ajankohtaisista asioista. Lisätietoja Aija p. 040 845 6801 tai Hilka 0400 583 225.



HYVINVOINTIA KUNTOUTUKSESTA

Kylpylähotelli Kunnonpaikka on Suomen suurin ja monipuolisin Kelan kuntoutuspalveluiden tuottaja.

Tuotamme myös monipuolisesti muita Kelan kuntoutuspalveluita.

Kylpylähotelli Kunnonpaikka on monipuolisesti palveleva liikunta- ja hyvinvointikeskus sekä kylpylähotelli.

Tule meille harrastamaan, rentoutumaan, kuntoutumaan, pitämään kokousta, juhlimaan, yöpymään ja vaikkapa tanssimaan.

Kunnonpaikka sijaitsee Itä-Suomen vehmaassa järvi- maisemassa, vain 10 kilometriä Kuopiosta pohjoiseen.

 **Kunnonpaikka**

Jokiharjuntie 3, 70910 Vuorela
www.kunnonpaikka.com

KELAN KUNTOUTUSTA KUNNONPAIKASSA

Parkinson-parikurssit vasta diagnosoiduille

74840 20.01.2020
74841 27.01.2020
74842 30.03.2020
74843 11.05.2020
74844 25.05.2020

Muistisairautta sairastavien sopeutumisvalmennuskurssit

74943 10.02.2020
74944 20.04.2020
74945 08.06.2020

Parkinson-parikurssit pidempään sairastaneille

74853 10.02.2020
74854 10.08.2020
74855 14.09.2020

**Kelan
kuntoutus
on osallistujille
maksutonta!**

LISÄTIETOA KUNTOUTUKSESTA:
Jani Heikkurinen | 044 788 9493
jani.heikkurinen@kunnonpaikka.com