

TOPAMIINI



**KESKI-SUOMEN PARKINSON -YHDISTYS RY:N JÄSENLEHTI NRO 1/2021
17.2.2021**



Puheenjohtajan palsta

”Omaishoitajasta” omaishoitajaksi

Lehtemme ensimmäisen kirjoittelmani otsikko vaatii selvennystä. Joulukuun Topamiiniin Markku Terva-aho kävi haastattelemassa minua ja mainitsi minut vaimoni Anjan omaishoitajaksi. Mietin, mitähän ”titteli” oikein tarkoitti silloin?

Vaimoni totesikin, että Herra P on kohdellut meitä hellästi eikä avuntarve ole ollut kovinkaan suuri. Noin 10 vuotta sitten diagnosoitu Parkinsonin tauti on näkynyt lisääntyvänä kömpelyytenä ja hitautena. Rollaattorin avulla liikkuminen ulkonakin on sujunut kohtuullisesti, eikä se ole juuri estänyt matkailuamme tai puuhastelua puutarhassa. Näin omaishoitajan ”arvonimi” tuntui hiukan liioittelulta.

Kuitenkin yksi hetki voi muuttaa kaiken. Tapaninpäivänä kesken joulun vieton tapahtui jotain odottamatonta. Oli 1-vuotiaan pojantyttären ensimmäinen syntymäpäivä. Vaimoni horjahti pieni lapsi sylissään portaikossa. Lieneekö Herra P ollut asialla lisäämällä horjahdusriskiä? Vaimolleni kävi huonosti. Kaularankaan tuli murtuma. Lapsi selvisi pelkällä säikähdyksellä. Olisiko kuitenkin rapun välissä ollut suojeleva siipi? Kahden viikon sairaalareissun jälkeen ei omaishoitaja-titteli tuntunutkaan enää liioittelulta. Ruuan laitosta, kodin ja potilaan hoidosta tuli jokapäiväinen askare.

Miksi kirjoitin näin henkilökohtaisen viestin?

Sairaus on opettanut arvostamaan elämää ja terveyttä. Myös kaikkea sitä mitä vielä on jäljellä. On tärkeää, että on hyviä ih-

missuhteita ja mukavaa tekemistä. Sairaus eikä koronaakaan saisi olla syy laiminlyödä yhteydenpitoa läheisiimme ja vertaistukiryhmiimme. Kuitenkin näin pandemian aikana turvallisuudesta huolehtien.

Korona on rajoittanut voimakkaasti kerhojemme kokoontumisia. Nykytekniikka ja etäyhteydet ovat tulleet avuksemme. Käytetään niitä mahdollisimman paljon. Uskomme, että jatkossa pääsemme taas ideoimaan ja toteuttamaan uusia yhteisiä tapahtumia ja retkiä.

Aikaisemman kokemuksen perusteel-

la yhdistyksemme toiminnasta haluan rohkaista ja kehottaa mahdollisimman monia osallistumaan yhteiseen toimintaamme. Erityisesti kannustan omaishoitajia ja muita läheisiä tulemaan mukaan. Vertaistoiminta antaa paljon ja yhdessä koemme enemmän.

Hyvää vuoden jatkoa, toivottavasti pääsemme mahdollisimman pian yhteisten harrasteiden pariin.

Vilho Riuttanen
puheenjohtaja



Lumitöitä on piisannut tänä talvena kaikille.

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry

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

Vilho Riuttanen
Puheenjohtaja,
Puh. 040 532 2059
vilho.riuttanen@sci.fi

Kari Asikainen
Varapuheenjohtaja,
puh. 040 470 6002
kari.asikainen@me.com

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

Markku Terva-aho
Topamiini/toimitus
puh. 050 517 4868
markku.tervaaho@gmail.com

Markku Syrjälä
Kotisivujen ylläpito
Puh. 0400 542 723
markku.x.syrjala@gmail.com

**Parkinsonliiton
järjestösuunnittelija**
Annukka Tuovinen,
puh. 0400 391 853

Parkinsonliitto ry
Suvituu, 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

Yhdistyksen pankkitili:
FI06 5290 0220 6727 43

Kokouskuutsu

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry:n kevätkokous pidetään Sepänkeskuksessa (Reaktori-sali), Kyllikinkatu 1, 40100 Jyväskylä.

Aika 29.3.2021 klo 13.00

Mikäli koronatilanne ei salli kokoontumista, kokous toteutetaan verkkoyhteyden kautta (seuraa kokousohjeita kotisivuiltamme www.ksparkkis.parkinson.fi).

Kokouksessa käsitellään sääntöjen 6 §:n määräämät asiat.

Tervetuloa.

Hallitus

Järjestöimmeisen terveiset

Vuosi on aluillaan ja päivän sana on TOIVO. Olemme menossa parempaan ja aktiivisempaan elämään.

Parkinsonliitossa pyörii täysillä niin kurssit ja lomat, ohjaus- ja neuvonta kuin vertaistapaamiset verkon välityksellä. Kotisivumme saa kohta uuden ilmeen ja asiat on helpommin löydettävissä. www.parkinson.fi -sivulta löydät paljon aktiviteetteja ja meille soittamalla saat tietoa lisää. Ota siis ohjat omiin käsiin ja etsi itsellesi sopivaa toimintaa.

Vapaaehtoiset arvossaan!

Tämä aika on vakuuttanut, että vapaaehtoiset ja vertaistuki on meille tärkeää. Olemme liitossa saaneet viestiä, kuinka mahtavaa oli tavata ihmisiä pitkistä aikaista vaikka verkon välityksellä, saati sitten, kun on päässyt kasvokkain tapaamaan. Vapaaehtoistyö lisää ihmisen onnellisuutta ja siten hyvinvointia.

Esittelen Helsingin yliopiston professori Anne Birgitta Pessin ja hänen tutkimusryhmiensä tuotoksia eri tutkimuksista ihmisen onnellisuudesta ja siitä, miten se liittyy vapaaehtoistyöhön. **Haluaisitko sinä lisätä hyvinvointiasi?**

Minun hyvä - mikä tekee ihmisen onnelliseksi?

* *Taustatekijät:* terveys, perhe, ihmissuh-

teet, työ.

* *Persoonallisuus:* korkea itsetunto, itsekontrolli, optimismi, ulospäinsuuntautuneisuus, toisten auttaminen.

* *Institutionaaliset tekijät:* uskonto, vapaus, vaikutusmahdollisuudet.

* *Taloudelliset tekijät:* vain jonkin verran

Vapaaehtoistoiminnan merkitys vastaantajalle, yhteydelle, yhteiskunnalle

* Yhteys toisiin - tuki toisilta on ihmisen syvä perustarve, vapaaehtoistyö mahdollistaa.

* Vapaaehtoistoiminnasta saatu tuki poikkeaa muusta tuesta.

* Vapaus, tasa-arvoisuus, koettu altruismi (tarkoittaa epäitsekkästä ja pyyteetöntä toimintaa, jossa toisen hyvä asetetaan oman edun edelle).

* Positiivinen suhtautuminen kasvaa.

* Emotionaalinen stressi vähenee ja mieliala paranee, itsetunto vahvistuu.

* Osallisuuden kokemus ja toimijuus lisääntyvät.

* Yksinäisyyden tunne ja sosiaalinen eristyisyys vähenevät.

* Elämän merkityksellisyys syntyy siitä, että on tarvittu. Voi vaikuttaa, auttaa ja antaa.

* Juuri omalla tavalla tehtynä, itselle tärkeään asiaan.

* Osallisuus, oppiminen, ilo, onnellisuus, terveysvaikutukset.



Osaisinko?

Vertaistukea annetaan tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin. Vertaistuki perustuu samankaltaisten elämäkokemusten ja elämänvaiheiden läpieläneiden ihmisten keskinäiseen tasa-arvoisuuteen, kuulluksi ja ymmärretyksi tulemiseen sekä kohtaamiseen ja keskinäiseen tukeen. **Emme siis puhu rakettitieteestä vaan olemisesta ihminen ihmiselle!**

Oikein kivaa sydäntalvea... Ukkoa kyllä vähän harmittaa kerrospukeutuminen (kuva).

Annukka
p. 0400 391 853

Kokemuksia DBS-aivostimulaattorista

Aika on hyvin suhteellinen käsite. Ainakin DBS laitteen asennusta odottavalle aika on hitaasti etenevä ajan määrite. Varsinkin näin Korona-viruksen aikana, kun kukaan ei osannut tarkasti sanoa milloin asennusleikkaus tehdään.

Minullekin aluksi puhuttiin keväästä, mutta asennusajankohta oli tosiasiassa vasta loka-kuulla. Halusin leikkaukseen Tampereelle, ilman valinnan vapautta asennus olisi tehty Kuopiossa. Valintani oli Tampere sen takia, koska lapseni ja lastenlapset asuvat Tampereella tai lähistöllä ja ajattelin testien ja kontrollikäyntien aikana vierailevani myös heidän luonaan.

Monenlaiset esitutkimukset ennen leikkaukspäätöstä oli tehty ja sain hyväksytyt lausunnon toimenpiteelle. Näihin testeihin kuului myös nukutuksessa tehty pään magneettikuvaus. Nukutuksessa sen takia, että saadaan tarkempi kuva ilman pakko-liikkeitä ja tämän kuvan avulla neurokirurgi teki laitteen asennuksen.

Varsinainen leikkaus tehtiin keskiviik-



Jussi Pollari ja Mirja Antikainen on harvinaisen "patterikäyttöinen" pariskunta, sillä molemmille on asennettu DBS. Käsissään heillä ei ole kännykät, vaan käsissä heillä on itse säätää aivoihin syötettävän virran määrää tarvittaessa.

kona 21.10. Olin vielä torstaina varsin se-kava ja esim. tekstiviestit onnistuivat vain hoitajan avustuksella. Seuraavana maan-taina minut kotiutettiin. Onneksi kotona oli Mirja, joka koki saman asennuksen Kuopiossa vuoden 2019 toukokuussa. En varmaan olisi ilman häntä vielä pärjännyt kotona kun pää oli kipeä ja ajatukset välil-lä sekavat. Meitä on nyt siis kaksi "patterikäyttöistä" henkilöä samassa asun-nossa. Taidamme olla tässä asiassa aika harvinainen pariskunta Suomessa ja maail-mallakin.

Tilanne leikkauksen jälkeen on aika hyvä, paljon hankalia parkinson oireita on poissa. Lääkemäärä on puolet pienempi ja tilavaihtelut paljon pienemmät. Kerran olen käynyt kontrollissa noin kuukauden kuluttua asennuksesta ja nyt helmikuun alussa on myös kontrollikäynti Tampereel-la. Tästä voin kirjoittaa myöhemmin.

Terveisin Jussi Pollari

Näytteenantajia tarvitaan!

Biopankit edistävät parkinsonin taudin tutkimusta – uusia näytteenantajia tarvitaan!

Keski-Suomen Biopankki on Keski-Suomen sairaanhoitopiirin alainen organisaatio, jonka tarkoitus on kerätä ja hallinnoida vapaaehtoisten näytteenantajien näytteitä ja niihin liitettyjä terveystietoja. Tutkijat Suomessa ja ulkomailla käyttävät biopankkien tutkimusaineistoja selvittäessään parkinsonin taudin ja monien muiden pitkäaikaissairauksien syitä sekä hoito- ja ehkäisykeinoja.

- Monia harmittaa, että verenluovutus ei heiltä lääkityksen tai sairauden vuoksi onnistu. Biopankkisuostumuksen antaminen on kuitenkin terveydentilasta riippumatta jokaiselle täysi-ikäiselle helppo tapa auttaa, kertoo **Senni Lipponen** Keski-Suomen Biopankista.

Biopankki luovuttaa näytteitä ja niihin liittyviä tietoja vain korkeatasoisten tutkimusten käyttöön huolellisen arvion perusteella. Yksittäistä henkilöä ei koskaan voi tunnistaa tutkimustuloksista. Biopankkien toiminta ja tietosuojat on erittäin korkeatasoisia, ja toimintaa valvoo Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimea.

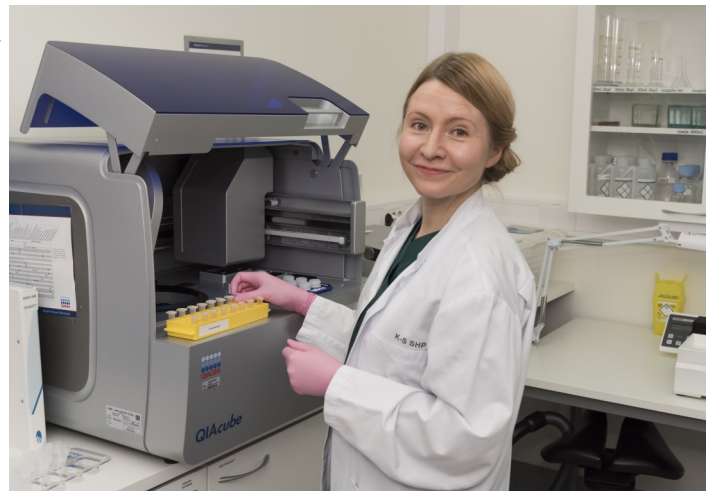
- Keski-suomalaiset ovat antaneet ilah-

duttavan innokkaasti biopankkisuostumuk-sia. Jokainen näyte on arvokas, mutta erityisesti pitkäai-kaissairauksia kuten parkinsonin tautia sairastavien näytteitä tarvitaan lisää juuri näiden tiettyjen sairauksien tutkimiseen, Lipponen kertoo.

Biopankkisuostumus on helpoin antaa sähköisesti osoitteessa www.ksshp.fi/biopankki verkko-

pankkitunnuksia käyttäen. Suostumuksen voi antaa myös sairaalan kutsukirjeen mukana tullessa paperilomakkeella, tai lomakkeen voi tulostaa Keski-Suomen Biopankin verkkosivuilta. Biopankkisuostumus on aina vapaaehtoinen ja sen voi milloin tahansa myös perua syytä ilmoittamatta. Kiellon jälkeen näyte ja siihen liittyvät tiedot hävitetään, eikä niitä enää käytetä uusissa biopankkitutkimuksissa.

Biopankkiverinäyte otetaan julkisessa terveydenhuollossa muun näytteenoton yhteydessä, kun suostumus on saapunut



Bioanalyytikko Elina Virkkunen käsittelee näytteitä Keski-Suomen biopankissa.

biopankkiin. Näin ollen erillistä laboratoriokäyntiä ei tarvita, vaan voit auttaa lääkietiedettä muun terveydenhuollossa asioimisen ohessa.

Lisätietoa: www.ksshp.fi/biopankki
Sairaala Nova/ Keski-Suomen Biopankki
Hoitajantie 3, 40620 Jyväskylä
biopankki@ksshp.fi
p. 014 269 1540
Projektityöntekijä Senni Lipponen
senni.lipponen@ksshp.fi

Minä ite

Kaikki sai alkunsa 1960-luvulla. Opettelin kävelemään vuoden vanhana. Minulla oli pieniä ongelmia, kaaduin kulema nimittäin aina suoraan taaksepäin ja pää kopsahti lattiaan. Yksi kumaus osui niin ikävästi, että vanhempani epäilivät kallonmurtumaa. Minut vietiin lopuksi tutkimuksiin, ja niin oli, että kallo oli murtunut. Luut luutuisivat paikalleen, sanottiin.

Sitten koitti koulu-aika - ja taas onnettomuuksia. Tällä kertaa olin saanut uuden polkupyörän ja lähdin kokeilemaan talven ensimmäisillä liukkailla. Ajoin ja katsoin samalla sivulle enkä huomannut lainkaan, kuinka äiti kääntyi lastenvaunujen kanssa eteeni, ja siihen katkesi filmi. Havahduin ambulanssissa ja taas meni filmi poikki. Seuraava havainto oli keskussairaalassa. Siitäkin toivuttiin.

Koitti talvi ja pulkkamäki. Tein pulkkamäkeen hyppyreitä. Päätin hypätä pulkasta pois kesken vauhdin. Pahaksi onneksi kohdalle osui kivi, josta pomppasin puun kylkeen. Jalkaan sattui kamalasti, enkä voinut kävellä. Kaveri veti minua pulkalla kotiin. Taas koitti matka keskussairaalaan. Jalka oli kuusi viikkoa kipsissä.

Koitti kevät ja kuulin, että saamme uuden hiekkalaatikon. Se oli nähtävillä taloyhtiön kellarissa ja ei muuta kuin katsomaan. Kukaan ei viitsinyt sytyttää valoja. Kävelin sokkona pitkin hallin lattiaa, kunnes astuin avonaiseen luiskaan. Pudotus oli kova: lähes kolme metriä suoraan betonilattialle pää edellä. Isäni tuli pelastamaan ja kantoi minut kotiin. Tästäkin selvitettiin. Oli vähällä, että pääsin luokalta seuraavalle, sillä poissaoloja oli niin paljon.

Onneksi pahimmat kolhut jäivät tähän. Koitti opiskelu-aika ja lopulta ensimmäinen työpaikka.

Olin hakenut innokkaasti harjoittelupaikkaa ja soittanut eri työnantajille. Sovin tulevani haastatteluun sovittuna aikana.



Auvo Hamarus

Jostain kumman syystä menin sekaisin työnantajien nimistä, ja kuinka ollakaan, menin sovittuna aikana työhaastatteluun väärään paikkaan. Haastattelija näytti yllätyneeltä ja kysyi, miksi olin tullut. Selitin tulevani haastatteluun ja hän jatkoi outoja kysymyksiä siitä, minkälaista työtä tulisin tekemään. Ajattelin, että haastattelija on menettänyt muistinsa. Lopulta hän kysyi, mahdoin kohan olla oikeassa paikassa. Silloin minulle valkeni, että olin tullut oikeaan aikaan mutta täysin väärään paikkaan. Nollotti niin paljon, että halusin haihtua näkymättömiin. Pyysin anteeksi ja lähdin juoksemaan oikeaan paikkaan. Myöhästyin haastattelusta, mutta sain työpaikan siitä huolimatta. No, tulipahan haastattelijat tutuksi. Myöhemmin pääsin töihin myös työpaikkaan, jossa olin ollut väärässä paikassa.

Kunnan ympäristönsuojelusihteerinä aloittaessani muistan vieläkin sen hetken, kun tajusin, että tästä eteenpäin voin päättää sen, miten työtäni teen. Tästä alkoi lähes kymmenen vuotta kestänyt vauhdikas työura kahden kunnan palveluksessa ja myöhemmin tuplasti samanmoinen aika valtiolla. Tähän kokoelmaan on sisällytetty mehevimpä kokemuksia pitkän 30-vuotisen uran varrelta. Kaikki tarinat pohjautuvat tositahtumiin, mutta toki vuodet ovat voineet tuoda yksityiskohtiin myös lisäväriä.

Väliin on sujutettu linturetkikokemuksia 1970-luvulta nykypäivään. Retkillä on hytistyt lumen keskellä tähtitaivaan alla pöllöjä kuuntelemissa, huidottu hyttysiä kesäiltana yölaulajia odotellessa ja upottu lietteeseen kahlaajarannoilla, kaikki lintumaailman ihmeitä seurattaessa. Kokoelma päättyy nyt, mutta mikään ei estä sinua aloittamasta omaa uutta harrastusta, lintujen seuraamista. Voin luvata, että avoimin silmin ja ajatuksin luonnossa liikkuvalla on luvassa unohtumattomia luonnonelämyksiä. Itselleni näillä elämyksillä on nyt suuri merkitys tilanteessa, jolloin Parkinsonin tauti rajoittaa normaalia työntekeä ja elämistä. Uutta elämänohjetta, päivä kerrallaan, noudattaen...

Terveisin
Auvo Hamarus

JYVÄSKYLÄN

YKKÖSAPTEEKKI



Seppälän Citymarket
Vasarakatu 29, 40320 Jyväskylä
Palvelemme: ma-la 9-20, su 12-18
www.jyvaskylanykkosapteekki.fi

SEURAAVA TOPAMIINI NRO 2/2021

Seuraava Topamiini nro 2/2021 ilmestyy 25.5.2020. Siihen voit toimittaa kirjoituksia ja kuvia 15.5.2021 mennessä sähköpostitse (markku.tervaaho@gmail.com). Voit myös antaa juttuvinkkejä, mitä haluat lehdessä käsiteltävän.

Erityisen toivottavaa olisivat jutut kerhosen järjestämistä tapahtumista ja kokoontumisista, samoin kokemuksia selviytymisestä Parkinsonin kanssa. Nyt myös ajankohtaisesta koronaviruksen kanssa pärjäämisestä olisi mukava kuulla. Kuten olet havainnut, jäsenten kirjoitukset ovatkin lisääntyneet lehdessämme ja saman suuntauksen toivomme jatkuvan.

Kuvat elävöittävät aina myös juttujen sisältöä. Älä siis arkaile.

Aineistovaatimukset:

Kuvat: jpg (min. 1 Mt)
Teksti: esim. word (EI sähköpostin viestetekstinä!)

Valmis aineisto (lähinnä mainokset): pdf-tiedosto

Omia juuria etsimässä

Edellisessä Topamiini-lehdessä kerroin muistoja Brasiliassa viettämistäni jouluisia. Muistojani on kahdessakymmenessä seitsemässä vuodessa jonkin verran kertynyt. Tässä numerossa kerron seikkailuistani ja millaista on tulla omille juurille, mutta silti olla ikäänkuin vieraana omalla maalla.

Tapaamisen riemu saattaa joskus tuottaa toiselle kauhun hetkiä

”Maassa maan tavalla tai maasta pois” on tuttu sanonta, johon olen tykästynyt. Olen matkan varrella oppinut sen, että mikä on soveliasta täällä ei välttämättä ole soveliasta jossain muualla päin maailmaa.

Näin taisi käydä tavatessani pitkäaikaisen kirjeenvaihtoystävänäni ensimmäistä kertaa kymmenen kirjeenvaihtovuoden jälkeen. Iloisena matkasta Suomeen ja ystävien tapaamisesta ryntäsin halaamaan nuorta miestä kuten entisessä kotimaassani oli tapana tehdä ystävien kesken. Tämä oli kuitenkin, suomalaisittain melko rohkea teko ja se taisi aiheuttaa pientä hämmennystä molemmissa osapuolissa - ystävässäni, joka ei ollut tottunut niin läheiseen kanssakäymiseen, sekä itsessäni huomattessani toisen häkeltyneen.

Oppitunti nro 1 - Tervehtiessä suomalaisia, jätä yhden tai mielummin kahden käsivarren verran etäisyyttä väliin. Sitä voisi nykyään kutsua turvavälikiksi.

Tämä tapahtuma ei kuitenkaan ollut niin paha, että ystävytemme olisi siihen päättynyt. Tuon tapahtuman jälkeen tapasimme monet kerrat ja ehdimme nauraakin niille mokille, joihin matkan varrella tulin törmättyä. Eikä se tainnut niin kamalalta tuntuakaan kun parisen vuotta myöhemmin hän kysyi millainen mahtoikaan olla se brasilialaisten tapa tervehtiä!

Junalla Helsinkiin joulun aatonaattona ja sieltä takaisin

Oppitunti nro 2 - Sen lisäksi, että suomalaista tulee tervehtiä kauempaa, opin matkani alkumetreillä, ettei julkisissa kulkuneuvoissa tule aloittaa keskustelua vento-

vieraan kanssa. Jokaisen tulee jättää omaan rauhaan, eikä häiritä hyvän tai huonon sään puheilla. Ymmärsin, että turhat jutustelut eivät taida kuulua täällä hyviin ta-poihin kuten mm. Brasiliassa!

Tämä tuli todettua mennessäni junalla joulun aatonaattona Helsinkiin. Jyväskylästä Tampereelle matka taittui pääosin omien

ajatusteni kanssa, mitä nyt konnarit kävivät välillä tarkistamassa vaunua mahdollisista uusista matkustajista. Tarkastus kävi joutuisasti, koska Tampereelle asti olin sen vaunun ainoa matkustaja.

Työkavereitten suosituksesta ostin paikkaliput, jotta minulla olisi taattu istupaikka mennessäni - tullen välillä Jyväskylä - Helsinki - Jyväskylä. Junaan tullessani, paikan etsiminen tyhjältä vaunusta herätti pientä hilpeyttä kahdessa konnarissa, jotka istuivat rauhallisesti odottaen junan lähtöä. Miehet tulivat auttamaan nuorta naista laittamalla tämän tavaroita hattuhyllylle ja rempseän savolaisittain toinen heistä kyseli mistä kaukaa tyttö oli tulossa. Pienen keskustelun jälkeen olimme jo melkein sukulaisia, kun toisen kaiman kaima oli lähtenyt etsimään piilossa olevaa paratiisia eteläiseltä pallonpuoliskolta sotien päätyttyä. Matkalukemista sain runsaasti eikä kahvikaan jäänyt juomatta kun he ystävällisesti halusivat sitä tarjota piristykseksi.

Tampereella luulin jo saavani juttuseuraa kun sieltä nousi yksi rouva samaan vaunuun kuin missä olin. Se olikin vain toiveajattelua! Rouva saattoi kokea järkytyksen hetket kysyessäni hänen matkan määränpäättä ja kertoessani, että oma määränpäätti olisi Helsingissä. Hänellä oli matkalukemisena lehti, jonka avasi kasvojensa eteen laitettuaan tavaransa hattuhyllylle.

Kukkaa ostamassa

Vanhempani olivat karjalaisia. Isä Pohjois-Karjalasta ja äiti Etelä-Karjalasta. Heidän nuoruusajan tuttavista / ystäväistä oli yksi perhe tullut Jyväskylään sotien aikana ja tänne lopulta asettautuneet. Itselläni oli ilo ja kunnia päästä tutustumaan yhteen tämän suvun jäsenen, joka täytti tuolloin 90



Helena Liukko palveli työuransa aikana Valmetin traktoritehdasta niin Brasiliassa kuin Jyväskylässäkin Kuva vuodelta 1984

vuotta.

Kuten usein tapana on, suuntasin kukkakauppaan ostamaan kukkia tervehdykseksi. Myyjä kyseli mihin tarkoitukseen olin ostamassa kukkia ja antoi hyviä neuvoja siitä millaisia kukkia mihinkin tilaisuuteen annetaan täällä Suomessa.

Valitsin kukat ja ihmettelin kun myyjä rupesi paketoimaan kukka-asetelmaa isoon määrään sanomalehteä. Yritin hienotunteisesti sanoa myyjälle, että tarkoitus on viedä lahjaksi kauniin asetelman 90-kymppiselle - että eikö siihen riittäisi pelkkä selofaani suojaamaan kukkia? Myyjä ymmärsi, että tämä asiakas on tainnut tulla jostain lämpimästä eikä ota huomioon joulukuun pakkaslukemia, joita mittari näytti olleen tuolloin noin parisenkymmentä.

Matkalla Pohjois-Karjalaan

Kuten aikaisemmin jo kerroin, osa sukujuuristani löytyy Pohjois-Karjalan Rääkkylästä, minne olin luvannut mennä kesällä 1984. Olin hankkinut Fiat 127:n ja ennen matkalle lähtöä kävin korjauttamassa roiskeläpäin Oravasaareissa, nykyisen lankoni luona. Mukaan olin varustautunut omien henkilökohtaisten tavarointeni lisäksi A4:n kokoisella Suomen kartalla. Ajatuksena oli poiketa huoltamolla tankkaamassa ja samalla hankkia kunnon maantiekartta. Lähtiessäni kysyin nykyiseltä langoltani matkan alkureittiä. Hän opasti minua, mutta ymmärrettyään väärin kysymykseni, opastus oli myös hänen ymmärryksensä mukainen, mistä sitten alkoivat seuraavat seikkailut kohti Rääkkylää.

Ajelin aikani ja ihmettelin, kuinka pitkä pitikään olla väli Oravasaari - Pieksämäki / Varkaus -väli, mutta sinnikkäästi jatkoin matkaa, kunnes pysähdyin levähdys-

paikalle, jossa oli iso Heinolan opastuskartta! Suomen maantieto tuntemukseni oli vielä silloin vähäistä. Etsin Heinolaa Pieksämäen suunnalta ja kun en sitä löytänyt, oletin sen olevan niin pieni kylä, ettei sitä pieneltä kartalta näkynyt, kunnes havaitsin, että Heinola olikin aivan eri suunnassa ja osoittautui kaupungiksi. Joten matkaani tuli melkoinen lisälenkki.

Sää oli mitä paras. Lämmintä riitti ja aurinko paistoi. Surkutella ei kannattanut. Tutkin karttaa huolellisesti ja suuntasin sitten kohti Savonlinnaa ja sieltä Rääkkylään.

Rantakalalle

Saavuttuani Rääkkylään, kävi ilmi, että serkkuni ja hänen vaimo olivat menneet mökille, joka sijaitsi saarella. Koska emme oltu sovittu tulooni tiettyä kellonaikaa,

päätin suunnata venelaiturille, ottaa heidän soutuveneensä ja reippaana tyttönä soutaa saarelle.

Rannalla olikin useita miehiä rantakalan puuhissa. Tervehdin ja varmistin, että se vene, jota minulla oli aikomus lainata, oli varmasti serkkuni ja hänen vaimonsa. Ystävälliset herrat auttoivat veneen veteen laitossa ja toivottivat tervetulleeksi illalla järjestettävään rantakala iltaan.

Soutaminen oli itselleni vieras laji. Minulla ei ollut siitä mitään aikaisempaa kokemusta ja sen huomasi heti rannalla olevat keiton keittäjät, jotka tuntuivat olevan huolissaan pärjäämisestäni vesistöllä. Yritin rauhoittaa heitä toteamalla, että kyllä tämä tästä onnistuu. Aikani siksak menoa harjoittelemalla pääsin onnellisesti saarelle. Illalla sitten suuntasimme serkkuni ja hänen vaimonsa kanssa erinomaiselle

rantakala keitolle, sekä nauttimaan kylälaisten seurasta.

Brasilian tytön soutumatka on jäänyt monen kyläläisen mieleen. Käydessäni serkkuni hautajaisissa marraskuussa 2020, asia tuli esille kahden silloisen rantakalakin toimesta, jotka muistivat tapauksen vieläkin ja saimme surun keskellä sitä muistella ja makoisat naurut sille nauraa.

Oppia ikä kaikki... Näin se näyttää olevan. Mokista huolimatta, Suomessa olevat vuodet ovat olleet antoisia. Iloitsen jokaisesta ihmisestä, jotka on tavalla tai toisella kulkenut pätkän tätä matkaa kansani. Jokainen on tavalla tai toisella tuonut rikkautta elämääni.

Terveisin Helena Liukko

Kohti uutta ja parempaa

Tervehdys taas kaikille Topamiinin lukijoille. Minähän se täällä taas, Hanna Sumiaisista. Kirjoittamisesta on tullut elämäntapa ja siksi en osaa pysyä poissa täältä Topamiini-lehden alueelta. Ja toden totta en kyllä haluaakaan.

Ensiksi tiedustelen, että mitä teille kuuluu? Oletteko pitäneet itsestänne huolta? Rakasta lähimmäistäsi niin kuin itseäsi. Olen empiirisesti eli kokemusperäisesti sitä mieltä, että vain huolehtimalla itsestäsi riittävän hyvin jaksat ottaa kantaa ja auttaa ja olla kiinnostunut omalla sairautesi mahdollistamalla tavalla rakkaistasi ja heidän asioitaan.

Joulut oli ja meni. Meidän perhepiirissä vietettiin ns. Korona-joulu, joka tarkoitti sitä, että lapset eivät tulleet kotiin jouluksi, koska katsoivat sen parhaaksi tavaksi estää Koronan mahdollinen tartunta perhepiiriimme. Siis lapset viettivät ns. nuorten joulua keskenään ja me vanhat kahdestaan. Minähän se näinkin. Mutta kyllä ne lapset, aikuisetkin lapset, tuovat sen joulun. Mutta nyt on uusi vuosi ja uudet kujeet ja niin on näköjään Covid-viruksellakin. Nimittäin tämä viruksen muuntunut muoto. Tässä ei auta muuta kuin noudattaa kaikkia viranomaisien antamia ohjeita ja mennä rokotus ottamaan, kun se on meille riskiryhmäläisille tarjolla täällä meillä päin.

Mutta viruksesta ja sen pelosta huoli-

matta olen yrittänyt jatkaa normaalia arkea itsestäni huolta pitäen. Tautini täyttää helmikuussa 3-vuotiaan ipanan verran. Olen oppinut elämään taudin ja sen metkujen kanssa ja oikeastaanhan mulla menee juuri sen taudin hyväksymisen takia ok:sti. Ikävinä tällä kohtaa sairautta on erittäin voimakas väsymys, fatiikki. Väsymyksellä on monta eri syytä tapauksessani. Requip depot väsyttää, tauti tietenkin väsyttää, huonosti nukkunut yö... Mutta kaikkeen ihmisen tottuu. Ihminen on oloihin ja tilaansa sopeutuva tarvittaessa. Jotenkin minun on pakko kirjoittaa tähän, että rakastan elämää ihan hurjasti. Joka päivä teen itselleni tärkeitä asioita ja joka kuukausi haluan opetella jotain uutta esim. jonkun kädentaidon. Näin pysyy mieli virkeänä ja iloisena. Jos tekemästäni on iloa vaikka puolisololleni, niin tyydyttyä oma päätemisen tarvekin. Mukava olla eläkeläisenäkin tarpeellinen toiselle ihmiselle tarvittaessa.

Luonto on tänään 17.1.2021 mitä kaukein. Kaikki puut ovat veistoksellisessa kuurassa. Nautitaan siitä ulkoillen. Elämä on liian lyhyt surettavaksi ja itsesääliä pyöriskelyyn käytettäväksi. Sairauden alussa on shokkireaktiot läpikäytävä ja aika parantaa haavat, sairastumisen aiheuttamat pettymyksen tunteet. Ainakin itse koen näin. Sairauteen sopeutumisen jälkeen olen löytänyt itseni uudella, terveemmällä tavalla tai voisiko todeta, että fiksummalla, kyp-



semmällä tavalla. Nimittäin nautin kaikista asioista ja kokemuksista huolella ja arvostan itseäni mm. arjen asioissa onnistuttuani.

Hei, olen myös oppinut palkitsemaan itseäni. Sitä tapaa en tiennyt olemassa olevankaan. Voisin todeta, että nyt olen onnellisesti sairas, koska olen löytänyt tasapainon, mielenrauhan ja sillä muuten mennään vaikka p... e edellä puuhun. Suomalainen Sisu on totta ja meiltä Parkinson-potilailla sitä on, koska monenlaista vaivaa ja vääntöä löytyy itse kultakin.

Pärjääillään ja nautitaan talvesta ja seuraavaksi on ihana kevät, jolloin luonto herää tuoksuineen, äänineen ja aah, valoisuudellaan. Vielä varmaan hyvä popsia päivittäin D-vitamiinia.

Voikaa hyvin!

Ystävällisesti,
Hanna Björkman
17.1.2021

Suruadressit Parkinson-työn hyväksi



A

Yhdistyksemme toiminnan tukemiseksi meillä on myytävänä kuvien mukaisia suruadresseja. Uusia malleja tulee lisää kevään aikana, joista tiedotamme myöhemmin.

Tilaukset:

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



B

Muistovärssyt adressikoh- taisia:

A

1. Hetki, vain tämä hetki
Rinnallasi kulkien - aina

B

1. Hetki, vain tämä hetki
Rinnallasi kulkien - aina



C

C

1. Hetki, vain tämä hetki
Rinnallasi kulkien - aina
2. Ystäväni, joka nyt vaellat murheen
maisemissa, lohdutan sinua, pidän
kädestäsi kiinni, enkä irroita ennen-
kuin päiväsi kirkastuu.

Hinta

15,00 €/kpl

Lähetyskulut **3,00 €** lisätään
postitoimituksiin.

Adressi pakattu muovikääree-
seen, jossa myös postituskuori.

Kerhojen toimintaa

Korona aiheuttaa edelleen joukkokoontumisille rajoituksia. Seuraa yhdistyksen kotisivuja. Siellä ilmoitetaan mahdollisista uusista rajoituksista ja niiden purkamisista. Kerhojen ja yhdistyksen toimijoilta voit kysellä lähemmien harrasteiden käynnistymisistä. Muista seurata yleisiä ohjeita ja varoituksia koronan vaikutusten minimoimiseksi ja taudin leviämisen estämiseksi. Pidetään toisistamme huolta.

Joutsan seudun Parkinson-kerho:

Lisätietoja ja tapaamisten varmistus: **TaPIO Lankia**, puh. 050 371 6771.

Jyväskylän seudun Parkinson-kerho:

Jyväskylän seudun Parkinson-kerhon
kuukausitapaamiset

6.4.2021 tiistai

3.5.2021 maanantai

Kokoontumiset klo 14.30—16.30 Sepän-
keskuksessa (Kyllikinkatu 1, Jkl).

Varmista tilaisuuden toteutuminen: **Mirja Antikainen**, puh. 045 133 5035.

**Tanssikerho tiistaisin klo 14-15 hybri-
dinä** eli osa salissa Tanssiopistolla ja osa
etäyhteydellä kotonaan. Linkin ja lisätieto-
ja saat: **Kari Asikaiselta**, puh. 040 470
6002

Keskiviikkoinen pallokerho (klo 11.30-
13.30) Hippoksen Monnarilla (tauolla).

Liikunta-asioista lisätietoja **Raimo Kiili**,
puh. 044 542 4082 tai **Matti Janhonen**,
puh. 040 755 5335.

Viitasaaren seudun Parkinson-kerho:

Lisätietoja **Hilkka Jämsen** 0400 583 225.

Muut alueet Keski-Suomessa

Jos sinua kiinnostaa toiminta omalla
alueellasi, ota yhteys pj **Vilho Riutta-
seen**, p. 040 532 2059 tai sihteeri **Ritva
Roineeseen**, p. 045 131 4171. Voitte
keskustella toimintojen käynnistämi-
sestä paikkakunnallanne.

**Ajankohtaisin tieto tapahtu-
mista löytyy kotisivuiltamme:**
www.ksparkkis.parkinson.fi