

# TOPAMIINI



**KESKI-SUOMEN PARKINSON -YHDISTYS RY:N JÄSENLEHTI NRO 2/2019  
24.5.2019**

**Järjestösuunnittelijan  
terveiset**

**Harjun Laulu virkisti**

**Kokemuksia sopeutumis-  
valmennuskurssilta**

**DBS-hoito**



**Pj.: Virta venhettä vie**



**Ruustinnan rikas  
elämä**



**Hopeaa bocciasta**

Kansikuva: Kari Asikainen



# Puheenjohtajan palsta

## Virta venhettä vie

***Kesä on avannut meille värikkään maailmansa. Saimme nauttia poikkeuksellisen varhaisista lämpimistä päivistä, jolloin luontokin heräsi hiihkan ennenaikaisesti. Mutta sitten luonto korjasikin liikkeitään takatalven muodossa.***

Nyt voin kuitenkin todeta Eino Leinon sanoin: Virta venhettä vie, mihin päätyvi tie? Tuntui hyvin lohdulliselta todeta toukokuun 16. päivän iltana, että monella tavalla raskaan talvikauden jälkeen pääsimme vihdoinkin mökille. Jälleen virta voi viedä minut hetkeksi Enojärven aalloille. Ja ennen kaikkea on hienoa, että kykenen vielä nousemaan veneeseen ja siitä pois ilman ongelmia. Verkonlaskukin onnistui ihan hyvin. Samoin kokeminen. Työnjako siippani, Seijan, kanssa sujui ongelmitta. Minä olin soutumiehenä, Seija koki verkot. Ja kun kalaakin tuli, oli siinä aihetta iloon. Kuhaa ja ahventa ihan sopivasti, haukia ei laskettu syömäkaloiksi...



Ensimmäisille reissuille Leeviä, pientä sekarotuista karvakerää, en kelpuuttanut veneeseen, kun pelkäsin sen vilkkaana kaverina sotkeutuvan verkkoihin. Mutta kauas järvelle kaikunut uikutus säällitti minua. Seuraaville reissuille kaveri olikin haukkunut itsensä mukaan omissa oranssinvärisissä turvaliiveissään. Ja miten se painautuikaan kokassa kupeeseeni kiinni ja miten sen mustat silmät tuijottivat tyytyväisinä kulmakarvojen alta välillä kielellään hikistä käsivarttani lipaisten. Kuin kiitokseksi taipumisestani.

Karukin kuori siinä murenee. Noita hetkiä minä toivon lisää.

Minun vikani on ollut se, etten ole nähnyt niitä pieniä seikkoja ympärilläni, joista oikeasti saa voimia jaksaa eteen päin. Ja mistä seikoista lähellä olevienkin pitäisi saada voimaa. Nyt toivon voivani pysähtyä hetkeksi niiden pienten asioiden luo, enkä kouhota suorittamaan aina jotain.

Sitä sanotaan, että Siperia opettaa. Ja minun Siperiani on Parkinson. Se osaa olla välillä ihan rauhassa, kunnes sitten joku yö

alkaa riehaantua alitajunnassani ja laittaa raajat liikkeelle. Kädet haroo ilmaa, sormet puristuvat nyrkkiin, suu jauhaa vierasta kieltä, jota kukaan ei oikein ymmärrä. Kieli liimautuu kitalakeen, suuta kuivaa.

Välillä herään. Käyn vessassa, kastelen silmiä kylmällä vedellä tai irrotan kuivunutta kieltä kitalaesta. Kun palaan sänkyyn, sama huihtominen alkaa taas.

Mutta mökillä uni oli erilaista. Kädet eivät olleetkaan tuulimyl-

lyn siipinä, uni oli rauhallisempaa. Ja unet olivat normaalimpia, ei väkivaltaa. Suokin kuulemma höpisi jotain, mutta ei mitään pelottavaa. Siivotessa talven jälkiä, pihaa haravoidessa tai perunaa istuttaessa keho kokee jotain uutta pitkän talven jälkeen.

Sitä ihmisen keho kaipaa. Tervettä kipua. Kun sitten lämmität rantasaunan ja hikoilet lauteilla katse ikkunasta tyynelle järvenselälle, olo on onnellinen. En muista sitä Siperiaani. Olen tyytyväinen.

Virta venhettä vie. Hitaasti ja nautinnollisesti, jos saan pyytää. Niin että näen ympärilläni.

Mihin päätyvi tie? Kun kesä on alussa, en sitä mieti. Teissä on mutkia, aaltoilevia kumpuja. Ne juuri antavat väriä elämään. Kyllä Elämä opettaa!



*Onnellista ja iloisten kokemusten kesää kaikille. Malja kesälle.*

*Markku Terva-aho  
puheenjohtaja*

**Keski-Suomen  
Parkinson-yhdistys ry**  
Matarankatu 6, 2. krs.  
40100 Jyväskylä  
www.ksparkkis.suntuubi.com

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:  
FI62 1045 3000 1392 60**

**Parkinson-illan  
järjestösuunnittelija**  
Annukka Tuovinen,  
puh. 0400 391 853

**Parkinsoniliitto 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

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

# Järjestösuunnittelija Annukan terveiset

***Olemme jälleen ihanan ke-sän kynnyksellä ja odotuk-sissa on suht kivaa keliä...ei taida aina nuo toiveet kui-tenkaan toteutua.***

Toukokuun takatalvi oli kyllä taas uudenlainen kokemus kun lunta pyrytti melkein 30 cm ja pakkanen takasi sen, että lumi jäi maahan. Auton rattiin ei voinut hypätä, kun oli kesärenkaat alla, joten kotona tein etättyötä.

Samanaikaisesti Järjestökeskus Majakka, jossa minullakin on toimistohuone, muutti Technopoliksen G-osasta M-osaan. **Olen nyt sitten urani huipulla** eli tämän Technopolis-kompleksin tornitalossa kymmenennessä kerroksessa. Huikeat on näköalat. Tämä ei kuitenkaan jää pysyväksi tilaksi majakkalaisille, vaan etsimme koko ajan uusia tiloja, nykyiset tilat ovat koko yhteisölle liian pienet ja kalliit. Nyt kuitenkin täällä ja uusi osoite on: **Järjestökeskus Majakka, Parkinsonliitto ry, Annukka Tuovinen, PL 1199, 70210 Kuopio.**

## Liiton kuulumisia

Parkinsonliiton liittokokous pidettiin Oulussa 13.4.2019. Kokous oli ensimmäinen uusien sääntöjen mukainen kokous. Uudet säännöt astuivat voimaan tammikuussa ja niiden myötä liittokokouksia on vuodessa vain yksi entisen kahden sijaan. Kokouksen asialistalla oli mm. puheenjohtajan valinta sekä neljän liittohallituksen varsinaisen jäsenen ja neljän varajäsenen valinnat vuosille 2020-2021. Liiton puheenjohtajaksi kaudelle 2020-2021 valittiin uudelleen nykyinen

puheenjohtaja Markku Partinen.

Kokouksessa hyväksyttiin liiton vuosikertomus ja tilinpäätös 2018. Ensi vuoden 2020 toimintasuunnitelma esiteltiin, ja keskustelua syntyi mm. eri sairausryhmien näkyvyyden lisäämisen keinoista. Näkyvyyden lisääminen on jatkumoa tänä vuonna käynnissä olevalle toimintaa ohjaavalle teemalle, joka tähtää tiedon ja tietoisuuden lisäämiseen liiton toiminnasta ja sen edustamista liikehäiriö sairauksista.

Myös alueellinen suunnittelu on käynnissä ja varsinkin sopeutumisvalmennuskurssien paikat on nyt haussa, jotta saadaan kuntoutusesite painoon jo hyvissä ajoin syksyllä. Jyväskylään ja Viitasaarelle on tulossa yhteistyökurssi Neuroliiton kanssa ja vielä 1 oma kurssi Jyväskylään. Näistä tiedotusta, kun saadaan ajankohdat ja tilat selville.

## Keski-Suomen vammaisjärjestöjen verkostoituminen vauhtiin 26.8!

**Tule paikalle maanantaina 26.8.19 klo 17.00-19.00.**

**Kansalaistoiminnankeskus Matara, Matarankatu 6, Jyväskylä.**

**Matara-sali, 2. krs.**

Kutsumme keski-suomalaisien Vammaisjärjestöjen edustajia keskustelemaan vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta jokaisessa Keski-Suomen kunnassa. Samalla tiivistämme keski-suomalaisien vammaisjärjestöjen Yhteistyötä. Tilaisuus on tarkoitettu erityisesti keski-suomalaisille vammaisjärjestöille sekä heidän edustajilleen. Matara-saliin mahtuu 80 ensimmäisenä ilmoittautunutta.



*Kuvassa Ukko pääsiäisenä Ylläksen maisemissa. Ensimmäistä kertaa Lapissa ja heti osasi nauttia jylhistä maisemista. Näyttää jo vähän porolta...*

### Lisätietoja tilaisuudesta:

Toiminnanjohtaja **Susanna Turkkila**  
Keski-Suomen näkövammaiset  
susanna.turkkila@ksn.fi  
p. 045 3215 552

Oikein ihanaa kevättä ja kesää!

Annukka  
p. 0400 391 853

## SEURAAVA TOPAMIINI NRO 3/2019

Seuraava Topamiini nro 3/2019 ilmestyy 30.8.2019. Siihen voit toimittaa kirjoituksia ja kuvia 16.8.2019 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.

Eivätkä runotkaan ole pahitteeksi. Tekstejä julkaistaan tilan sallimissa puitteissa.

Aineistovaatimukset:

Kuvat: jpg

Teksti: esim. word (EI sähköpostin viestikenttänä!)

Valmis aineisto: pdf-tiedosto





# Boccia-turnaus Savonlinnassa

*Jälleen käytiin ankara taistelu itäisen Suomen boccia-mestaruudesta. Tällä kertaa mestaruus ratkottiin Savonlinnassa, Tanhuvaaran urheilupuistolla. Paikalla oli lähes sata parkkilaista eri puolilta Itä- ja Keski-Suomea.*

Aikainen herätys ei pelottanut Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen porukkaa – sen sijaan jäisiä teitä hieman arasteltiin. Kokenut liikenneöitsijä **Arto Liukko** huolehti meidät turvallisesti määränpäähän. Isossa bussissa oli tilaa reilusti parikymmenpäiselle turnausjoukollemme.

Perinteinen boccia-turnaus eli KiliPailut järjestetään vuosittain eri paikkakunnilla. Järjestelyvastuu on aina paikkakunnalla, jonka joukkue edellisenä vuonna on voittanut turnauksen. Näin ollen kenellekään ei järjestelyistä koidu kohtuutonta vaivaa, kun vuoro kiertää voittajan mukaan – ellei sitten sama joukkue voita peräkkäisinä vuosina. Vuonna 2018 KiliPailut järjestettiin Jyväskylässä yhdistyksemme voitettua 2017 turnauksen.

Turnaus ei pyöri pelkästään boccian ympärillä, vaikka se onkin oleellinen osa tapahtumaa. Nytkin savonlinnalaiset olivat järjestäneet oheisviihdykettä karaokelaulun ja puhallustikkakisan muodossa. Puhallustikkassa mestaruus tuli selkeästi Keski-Suomeen,



Turnauksessa oli myös erillinen puhallustikkakisa, jonka voitti yhdistyksemme Joutsan kerhon Pekka Kuitunen huipputuloksella 52 (maks. 55 pistettä).



*Mestaruus on ratkennut. Kolmehenkisin joukkuein pelatun turnauksen mitalistit : Keskellä voittaja, Kuopion 1-joukkue, vas. hopeamitalistit, Jyväskylän 1-joukkue (Aarno Kolari, Antero Miettinen, Juha Oikarinen ja oikealla pronssille tullut Siilinjärvi.*

kun Joutsan Pekka Kuitunen voitti pistemäärällä 52. Ja kannustusjoukoille oli vielä kisa huutosakkien paremmuudesta, jossa voiton vei Kuopio.

Muutenkin Savonlinnassa otettiin vieraat hyvin vastaan. Meikin saimme oman myyntipöydän **Asikaisen Karin** doseteille ja avaimenperille.

Kisa voitosta oli erittäin tiukka, sillä mestaruus ratkesi vasta viimeisillä palloilla. Ensi vuonna näyttävästä kiertopalkintopokaalista taistellaan sitten Kuopiossa, joten kannattaa harjoitella ahkerasti.

Boccia-kisan tulokset:

1. Kuopion 1-joukkue
2. Jyväskylän 1-joukkue
3. Siilinjärvi



*(yllä)  
Yleisöllä oli hyvät näkymät pelipaikoille.*

*(vas.)  
Savolainen tyyli-näyte*



*Heittotyyliä on monenlaisia. Aarno Kolari (oik.) Jyväskylästä on kokenut konkari ja ahkera harjoittelija, joka innostaa muitakin lajin pariin. Turnauksessa myös oman yhdistyksen joukkueet joutuivat vastakkain. Tässä Jyväskylän 1-joukkue ja naisjoukkue ratkaisupelissä, jossa miehet tällä kertaa voittivat täpärästi.*



## Tapahtumia...

# Harjun Laulu virkisti

***Kuorolaulun ystävänä odotin hartaasti huhtikuun kuukausittaista kerhotapaamista. Tiedossa oli Harjun Laulu -kuoron vierailu tilaisuudessa.***

Kerholaisten innokas rupattelu ja kuulumisten vaihto jatkui, kunnes ilmoitettiin kuoron olevan valmis. Käytävän päästä kantautuneet äänten avaukset sinänsä jo kuulostivat lupaavilta.

Musiikkia kuultiin joka makuun eikä kenenkään tarvinnut istua paikallaan ja vain kuunnella toisten laulua, vaan halukkaat saivat esittää oman toiveensa sekä laulaa mukana.

Taitavat laulajat näyttivät taitonsa ja oli hieno kokemus laulaa heidän kanssaan.

Kuulumisia sekä ajatuksia ehdittiin hie-  
man vaihtaa ainakin  
pöytäkunnittain. Ai-  
heena oli mm. musiikin vaikutus sairau-  
teemme sekä sen hoi-  
toon. Mielenkiintoa  
herätti ajatus lääkkeet-  
tömästä hoidosta, jos-  
ta Hyvä Terveys -lehti  
kirjoittaa, että musiik-  
ki tehoaa kuin lääke.

Samainen lehti kertoo myös dosentti Minna Huotilaisen, Helsingin yliopistosta todenneen, ettei musiikki ole vain kivaa ajankulua, vaan se pitää hermosolut hereillä ja pistää potkua niiden uudelleenjärjestäytymiseen aivoinfarktin jälkeen.



*Matti Siippola (seisoo oik.) kuorolaisineen sai joukot laulamaan.*

Musiikin vaikutuksia ihmisen terveyteen on viime vuosina tutkittu runsaasti ja todettu, että musiikki hoitaa niin aivoja kuin sydäntä.

*Teksti: Helena Liukko*

## Kokemuksia sopeutumisvalmennuskurssilta

***Maaliskuussa olin vaimoni kanssa Kelan tukemalla Parkinson-sopeutumisvalmennuskurssilla, joka oli tarkoitettu sairauden varhaisvaiheessa oleville potilaille.***

Kurssi pidettiin Kunnanpaikassa Siilinjärvellä, noin 10 km Kuopiosta pohjoiseen. Aikaa kurssille oli varattu viisi arkipäivää. Pariskuntia oli yhteensä yhdeksän, eri ikäisiä ja eri puolilta Suomea. Sairastamisaika jonkin verran vaihteli, varhaisvaiheeksi usein katsotaan ensimmäiset kaksi vuotta diagnoosin toteamisesta.

Kurssia koordinoi terhakka fysioterapeutti **Liisa Parikka**, jonka tuella myös määriteltiin jatkotavoitteet. Viikon aikana oli jokaiselle kurssilaiselle järjestetty yksityinen tapaaminen hänen luonaan. Siellä kartoitettiin potilaan liikunnallinen tila ja ohjeistettiin kullekin hyödyllisiä liikkeitä.

Suurin osa tapahtumista oli suunnattu pariskunnille yhteisesti, mutta erillisinäkin oli useita.

Pääpaino oli luennoissa ja keskustelutyyppisissä istunnoissa, joissa kurssilaiset samalla tutustuivat toisiinsa muodostaen

näin vertaistukiryhmän. Lukujärjestys oli selkeä ja sopivan väljä. Illat olivat omaa aikaa, jolloin oli mukava käydä ulkona lenkillä. Kunnanpaikka tarjosi maistuvaa ruokaa ja ruokailuihin oli järjestetty riittävästi aikaa.

Fysioterapeutti ohjasi pari ryhmäjumppahetkeä ja tutustutti kuntosaliin ja vesijuoksuun ja korosti luonnollisesti liikunnan merkitystä sairauden hoidossa.

Toimintaterapeutti esitteli erilaisia apuvälineitä arjen tilanteisiin, erityisesti keittiöön. Psykologin tunnilla käytiin läpi itse kunkin tuntemuksia sairastumisessa ja sen jälkeisissä tapahtumissa. Sosionomi kertoi Kelan etuuksista. Sairaanhoidajan ohjauksessa käsiteltiin pääasiassa uniongelmia.

Järjestösuunnittelija **Annikka Tuovinen**, Parkinsonliiton Kuopion toimipisteestä, kertoi järjestötoiminnasta. Näytti siltä, etteivät kaikki osallistujat vielä kuuluneet paikallisiin yhdistyksiinsä.

Ravitsemusterapeutti valotti ravitsemuksen yleisiä periaatteita. Erityishuomiota kiinnitettiin levodopa-valmistetta käyttävien lääkkeenotto-ruokailurytmiin, joka on olennainen kysymys lääkkeen oikeanlaisen imeytymisen



kannalta.

Viikon loppupuolella oli neurologi **Merja Hallikaisen** seikkaperäinen luento Parkinsonin taudista. Jälleen kerran todettiin, että parantavaa hoitoa ei ole, lääkkeet ja liikunta ylläpitävät toimintakykyä mahdollisimman pitkään.

Kunnanpaikka toimi samaan aikaan tukikohtana noin 50 teini-ikäiselle kiinalaiselle, joita valmennettiin talviurheilulajeihin. Tämä antoi oman väriläiskänsä kuntoutusviikolle. Meidän valmennukseen ei talviolosuhteita sovellettu, eli ulkona ei ohjatuksi liikuttu. Vähän enemmän olisi odottanut kurssiin kuuluvan ohjattua sisäliikuntaakin, mutta hyvä näinkin. Parasta kurssissa ehkä oli, että se oli parikurssi.

Jatkokurssi on noin puolen vuoden kuluttua samassa paikassa.

*Teksti: Tapio Kiviniemi*

# Minä ja Parkinson: Ruustinnan rikas elämä

**Rauhalinen 70-luvun omakotialue sijaitsee aivan Jyväskylän kaupungin kyljessä. Lintujen laulu kuuluu pihapiiriin puista ja pensaisista. Luonto alkaa vihertää. Ulkona ei ole erityisen lämmintä, mutta selvästi kesä näyttää olevan tulollaan.**

Keltatiilinen omakotitalo seisoo kapean kadun varrella. Painan ovikelloa. Odotan. Kohta katson avautuvan oven raosta elämää nähneen naisen kasvoja. Hän on **Tuula Vuoristo**, 84. Ruustinna. Ja parkkislainen.

Hieman hauraat piirteet ja rauhalliset liikkeet kertovat eletyn elämän monivahteikkueudesta. Kun tullaan olohuoneeseen, näkökenttään avautuu monipuolinen ja värikäs kuva maailmasta, jonka keskellä on ollut elämää. Maalauksia ja valokuvia seinillä, liuta jälkikasvun ylioppilaskuvia lipaston päällä.

Seinällä ylpeilee **Sophie Mannerheimin** (marsalkka Mannerheimin sisar) ylväs muotokuva. Hän oli sairaanhoitaja ja Helsingin kirurgisen sairaalan ylihoitaja. Kuva henkii vapaaherrattaren päättäväisestä luonteesta. Tuulan yhteys tuohon naiseen juontaa lähinnä saman ammatin kautta. Muotokuva tuli hänelle pelkän sattuman kautta.



*Sophie Mannerheim*

Tuula syntyi ja vietti elämänsä ensimmäiset 22 vuottaan Helsingissä, Sitten koitti perheen perustaminen ja muutto Tikkurilaan, jossa tuore aviomies, Armas, toimi aluksi poikatyön ohjaajana ja papiksi valmistuttuaan virassa kahdeksan vuot-



ta. Kun sitten lapset syntyivät, Tuula hoiti heitä kotona. Siinä oli työtä kodin hoidon ohessa ihan kylliksi.

Aikaa on vierähtänyt ja ylpeänä Tuula esittelee neljän lapsensa, 13:n lapsenlapsensa ja kahden lapsenlapsenlapsensa valokuvia lipaston päällä. Jälkikasvu asuu eri puolilla maata. Yksi tyttäristä käy ajoittain Turusta saakka leipomassa Tuulalle.

## Politiikka ohjasi ihmisiä

Tikkurilan jälkeen työ kuljetti perheen Säynätsaloon kymmeneksi vuodeksi ja sitten Palokkaan, Jokelan pappilaan, mistä **Armas Vuoristo** hoiti maaseurakunnan kirkkoherran virkaa. Ja kun lapset varttuivat, Tuulakin palasi takaisin työelämään.

Hän on aina pitänyt musiikista ja opiskeli pianonsoittoa. Siitä seurasi, että häntä pyydettiin kanttorin sijaiseksikin. Myös kuoron johtajana hän toimi useita vuosia. Varsinaisia sairaanhoitajan töitä hän teki Säynätsalossa, Kolun vanhainkodissa ja Palokan sairaalassa yhteensä 20 vuotta.

- Kyllä sitä papin vaimona sai olla monessa mukana ja kestitä vaikka minkälaisia ryhmiä. Kerrankin mies kysyi, että onkos hän kertonut kutsuneensa huomiseksi opettajaryhmän vieraaksi? Sainoin, että et ole – montakos niitä vieraita on tulossa? Eihän heitä ollut kuin 40! Siinä sitten piti kiireellä ryhtyä leipomaan jotain suuhun pantavaa, kertoo Tuula muistoistaan.

Kyllä kokeneella ruustinnalla on valmius ison vierasjoukon kestitsemiseen vieläkin, sillä astiastosta se ei ainakaan jää kiinni - kahvikalusto löytyy 76 henkilölle. Mieluiten hän nykyisin osallistuu jälkikasvunsa juhliin, kuten lakkiaisiin, häihin ja toivot-

*Muistot menneistä ajoista ja usko tulevaisuuteen näkyy valokuvissa.*

tavasti ristiäisiin. Niissä näkee, että elämä jatkuu.

Aika on muuttunut siitä kun perhe muutti poliittisesti aktiiviselle teollisuuspaikkakunnalle. Silloin seurattiin ihmisten liikkeitä, kuka kenen-

kin kanssa oli tekemisissä, kuka asioi missäkin kaupassa, mihin urheiluseuraan kuului, mitä lehteä luettiin. Tuula kertoo, että naiset tuntuivat tulevan paremmin juttuun eri taustoista huolimatta. Miehet saattoivat sitten leiriä kärkekkäämmin.

## Parkinson seuralaiseksi

Kysymykseen, millainen suhtautuminen Tuula Vuoristolla on Parkinsonin tautiin, hän hiukan hymähtää todetessaan, että eipä se alun jälkeen kummoisia tuntemuksia ole aiheuttanut.

-Ajattelin, että kun minä olen kaksi syöpääkin sairastanut ja niistä parantunut, kai sitä Parkinsoninkin kanssa on tultava juttuun.

Ensimmäisiä merkkejä uudesta sairaudesta Tuula havaitsi 6 vuotta sitten, kun tunki leuassaan outoa vapinaa. Silloin lääkäri totesi, ettei aiheuta toimenpiteitä. Vihdoin pari vuotta sitten vapinan lisääntyttyä Tuula meni tutkimuksiin ja maaliskuussa 2018 hän sai tietää Parkinsonin



*"Rovasti" ja "ruustinna".*



# Kireitä siimoja DBS:n ansiosta

***Viime aikoina Parkinsonin taudin hoitoon on tullut merkittävä vaihtoehto syväaivostimulaatiosta (Deep Brain Stimulation eli DBS). Jukka Pynnönen on yksi tuore leikkauksen kokeneista.***

Parkinsonin tautia toistakymmentä vuotta sairastanut **Jukka Pynnönen** (64) valmistautui DBS-leikkaukseen koko viime talvikauden. Varsinainen operaatio tehtiin Kuopiossa maaliskuun 10. päivänä tänä keväänä.

- Kyllähän sitä sai pitkän aikaa sultella ajatusta, että tuonne pään sisään mennään ylimääräistä tavaraa laittamaan. Kyllä välillä tuppasi pelottamaan. Sitten mietin, että minulla on jo ennestään niin paljon rautaa ja titaania kehossa, että ei tuon vertainen voi asiaa pahentaa. Lisäksi kun vaimo ja sisko olivat minua kussaamassa Kuopioon, tiesin olevani hyvissä käsissä, kertoo Jukka nyt jo huumorin pilke silmäkulmassa.

Muutamia vuosia sitten Jukka oli vakavassa moottoripyöronnettomuudessa, josta hän selvisi kuin ihmeen kaupalla. Muistona siitä on metallia kehossa pitämässä miestä kasassa.

DBS-leikkaus meni kaikinensa hyvin. Operaatio tehtiin nukutuksessa, vaikka usein se tehdään paikallispuudutuksessa sen vuoksi, että potilaan liiketoimintoja voidaan seurata toimenpiteen aikana.

- Leikkaus tehtiin keskiviikkona ja perjantaina olisin halunnut jo kotiin, mutta toivottani ei kuunneltu. Kotiin pääsin

vasta maanantaina. Hyvää huolta sairaalassa pidettiin. Ainoa vaiva oli, kun toisena leikkauksen jälkeisenä yönä päälakea kutitti laastarikääreen alta aivan jumalatomasti. Raapiakaan ei voinut. Itsepäisenä ukkona menin vessaan ja suihkutin vettä päälakeen. Sitten sivelin kämmenellä ja painelin pyyhkeellä kuivaksi. Johan se tuntui hyvälle, vaikka käärekin irtosi. Kerroin asiasta kyllä hoitajille, jotka laittoivat sitten uudet kääreet, selittää Jukka.

Leikkauksen jälkeisestä tilamuutok-



*Jukka Pynnönen*

sesta Jukka toteaa, ettei hän poikennut muista potilaista mitenkään. Mikään ei näyttänyt viittaavan Parkinsoniin. Eikä myöhemminkään tähän mennessä ole ilmennyt mitään erityisiä ongelmia. Paitsi yhtenä päivänä veti suonta varpaasta!

Suonenveto saattoi johtua järvellä kalastamisestakin. Diagnoosin jälkeen Jukka ehti myydä jo veneen ja verkot, kun keinunta vei tasapainon eikä askellus maallakaan tuntunut turvalliselta. Nyt

hän käy taas kalalla lähes päivittäin. Ja kävelylenkit hän aloitti vaimon kanssa heti kotiutumista seuraavana päivänä.

Tämän hetkisen kokemuksensa perusteella Jukka sanoo voivansa ehdottomasti suositella DBS-leikkausta jokaiselle parkkislaiselle, jolle neurologi katsoo sen soveltuvan. Lääkemäärät lähes puolittuivat ja kontrollikäynnit ovat noin puolen vuoden välein, jolloin tarkistetaan säädöt.

## Kun lääkehoito ei enää auta

Syväaivostimulaatiota käytetään hoitona edenneen Parkinsonin taudin hoidossa, kun tavanomainen lääkitys ei enää riitä hillitsemään taudin motorisia oireita. Sitä käytetään myös muihin liikehäiriöihin, kuten dystoniaan, vapinaan ja epilepsiaan.

Kaikki viisi yliopistollista sairaalaa tarjoavat DBS-hoitoa liikehäiriösaikautusten hoitoon. Hoito on otettu Parkinsonin taudin Käypä hoito -suosituksiin. Leikkauksen hinnaksi arvioidaan 30 000–40 000 euroa. Potilaalle tulee vain normaali hoitopäivämaksu.

Syväaivostimulaatiossa potilaan aivoihin asennetaan elektrodit, jotka vaikuttavat tiettyihin aivojen osiin. Sähköimpulsseja aivoihin lähettävä puls-sigeneraattori asennetaan ihon alle. Toimenpide on vain vähän aivoihin kajoava. Leikkaukseen liittyvät riskit ovat pienet ja ennakoitavissa.

*Teksti: Markku Terva-aho*

*Kuva: Kari Asikainen*

olevan syynä vapinaan.

Tuula Vuoristo selvitti pian diagnoosin jälkeen, että löytyykö jokin taho, jossa voisi saada asiasta lisää tietoa ja sai yhteystiedot Parkinson-kerhon Mirja Antikaiseen. Hän tulikin heti syksyn ensimmäiseen kerhotapaamiseen ja sitten lokakuussa jo Koulurannan syystapahtumaan. Kangasniemelle. Tuula kehuu Parkinson-joukkoa mahtavaksi ja välittömäksi, johon on erittäin helppoa löytäytyä mukaan.

-E erityisen mukavalta tuntui se karjalampi- ja piirakkakurssi, jossa osallistujat saivat toteuttaa itseään leipureina. Näöllisesti ei

kahta samanlaista piirakkaa syntynyt, mutta hauskaa oli, toteaa Tuula nauraen.

Tuula on aina tykännyt tehdä käsitöitä – kutonut sukkia, tehnyt tilkkutöitä, ohjannut posliininukkekursseja ja tehnyt vaikka mitä.

-Kun sitten tuhrasin pieniä villasukkia viikkokausia eikä valmista syntynyt, totesin, että lienee syytä luopua. Näkö kun ei ole ihan entisellään. Nyt osaan nauttia yksinolostakin, joskin joskus kaipaamaan juttukaveriakin, toteaa Tuula.

*Teksti ja kuvat: Markku Terva-aho*



*Joskus kaipaakin juttuseuraakin. Tällä kertaa keskustelukumppanina Parkinson-ystävä Helka-Maija Vehmas.*

# KOMAS