

Seikku Neuvonen



Parkkis

Oma tarinani



PARKKIS

**Mitä tämä on ja
miksi se on juuri minulla?**

Seija-Liisa Neuvonen

Kiitän minua kirjan julkaisemisessa avustaneita henkilöitä mm. Elsi Komu, Paula
Hopponen, Päivi Länamo ja Seppo Nieminen

PARKKIS

Seija-Liisa Neuvonen

© 2015 Kirjailijan nimi/tekijänoikeuksien omistaja Seija-Liisa Neuvonen

Kustantaja: BoD™ – Books on Demand, Helsinki, Suomi

Valmistaja: Books on Demand GmbH, Norderstedt, Saksa

ISBN: 978-952-330-048-4

Parkinsonin tauti

Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, jonka keskeiset oireet ovat vapina, liikkeiden hitaus ja lihasjäykkyys. Oireet johtuvat dopamiini- nimisen välittäjäaineen vähenemisestä aivoissa.

Sain 49 vuotiaana kuulla, että minulla on parantumaton ja etenevä sairaus.

Tämä kirja sisältää omakohtaisia tuntemuksia, ajatuksia ja kokemuksia siitä, miten tämä vaikutti elämääni.



Diagnoosi syyskuussa 2005

Se jokin minulla on.
Kömpelyys ja hitaus,
käden liikkumattomuus.
Mikä minulla on? Pelottaa.

Tutkittiin ja selviteltiin,
hermoradoissa ei vikaa.
Enemmän pelottaa lääkärin sanat,
et tullut turhaan.
Mitä se tarkoittaa?

Puhelinsoitto kesken kokouksen.
Järkytys, maailma romahti.
Parkinson, Se jokin minulla on.

En kertonut sairaudestani.
Elämä jatkui ennallaan, oli ystäviä,
oli hauskaa.

Lopulta kerroin, osanottoja,
kannustamista, ja hyviä neuvoja.
Näin sinun tulee tehdä ja elää.

Sitten tuli hiljaisuus. Puhelin ei soi,
Ei sähköposteja. Pelkoko ystävät vei
Parkinson, se jokin minulla on

Olen hidas, kömpelo ja hiljainen.
Kävely tökkii, kädet hitaat,
puhe hiljainen.
Mutta yksi vielä pelaa, aivot.

Ystävät hyvät,
minä tunnen ja älyän.
Olen vain hidas,
Parkinson, se jokin minulla on.

Parkinson, se minulla todellakin on.
Minua pelottaa,
ette tiedäkään miten paljon.

Mikä minua odottaa?
Mitä huomenna?
Pääsenkö sängystä ylös?
Yksinäisyys,
sekö edessä?
Ystävät,
minä tarvitsen teitä!

Jo paljon ennen ...

Ollessani 36 vuotias mielessäni käväisi epäily, voisiko minulla olla Parkinsonin tauti. Oikea ranteeni tuntui oudolta. Noin 2001 - 2002 oikea ranteeni alkoi oirehtia. Hiirityöskentely hidastui ja jouduin käskyttämään. 2003 – 2004 oireet pahenivat, myös kävellessä huomasin heiluvani.

En antanut sen vaivata, kunnes mieheni sanoi, että miksi et heiluta oikeaa kättäsi. Silloin tajusin että, käsi ei todellakaan heilu, eikä lähde myötäliikkeeseen.

Työpaikan fysioterapeutti oli sitä mieltä, että minulla oli rasitusvamma ja sain sairauslomaa 5 viikkoa loppukesästä 2005. Lopulta pyysin päästä hermoratatutkimukseen, joka oli syyskuussa 2005. Tutkimus tehtiin Pohjois-Karjalan keskussairaalassa ja sen teki neurologi.

Hän kyseli ihmeellisiä asioita kasvojen ilmeettömyydestä, vasaravarpaista ja virtsaamisvaivoista jne. Suutuin että mitä ne tähän kuuluvat, johon hän sanoi: ”Minä olen neurologi ja osaan tehdä tietyt johtopäätökset, et tullut turhaan.” Se oli siinä, ei muuta.

Seuraavana päivänä olin kokouksessa ja puhelin soi. Pyysin toisia poistumaan hetkeksi. Työterveyslääkäri sanoi, että teillä epäillään Parkinsonin tautia. Yritin kysyä jotain, mutta luuri iskettiin korvaani. Viisi minuuttia istuin yksin, elin loppuelämäni läpi ja pyysin sitten toisia palaamaan, kertomatta heille mitään.

Luulin että tauti on kuolemaksi ja että kuolen ennen äitiäni. Tästä meni kolme viikkoa niin äitini kuoli. Hänellä oli neliraajahalvaus. Seitsemän vuotta sitten hän ajoi autolla puuhun. Sanoinkin oikein ääneen, että kun äitini helvetti loppui niin minun helvettini alkoi.

Kun sinulle sanotaan, että sinulla on parantumaton ja etenevä sairaus. Tiedätkö miltä se tuntuu? Helposti sanotaan, että voin kuvitella mitä se tuntuu. Mutta ei se niin mene. Sellainen ihminen, joka ei ole kokenut tällaista ei voi koskaan sanoa niin. Siinä vedetään matto jalkojen alta ja tuntuu että kaikki pysähtyy.



Koti ja Perhe

Synnyin 8.5.1956 Joensuussa. Olen nelilapsisen perheen nuorin, kuopus. Minulla on yksi veli ja kaksi siskoa, mutta silti leikin aika paljon yksikseni.



Annoin 5-vuotiaana potkut kotiapulaisellemme. Toisten mentyä töihin ja kouluun, tämä apulaisemme otti minut mukaansa ja meni kaverinsa luo. Hän istutti minut siellä keittiöön ja sanoi että et sitten liikahda minnekään. Sanoin lopulta vanhemmilleni että olen mieluummin yksin kotona kuin istun yksinäni vieraassa keittiössä.

Mielestäni olin sellainen erilainen nuori. Minä en koskaan haaveillut äidiksi tulemisesta. Jo pienenä tyttönä tiesin ettei minusta tule koskaan äitiä. Olin aina sitä mieltä että en elä 50-vuotiaaksi. Olin 49 vuotias kun diagnoosini todettiin ja siihen loppui ensimmäinen elämäni.

Isä

Isäni kuoli jo vuonna 1994. Minä olin nuorempana isän tyttö. Isäni oli ehkä enemmän kotona. Hän ei olisi millään halunnut minun muuttavan pois kotoa.

Parkinsonin tauti on etenevä neurologinen sairaus, jonka keskeiset oireet ovat vapina, liikkeiden hitaus ja lihasjäykkyys. Oireet johtuvat dopamiini-nimisen välittäjäaineen vähenemisestä aivoissa.

Sain 49 vuotiaana kuulla että minulla on parantumaton ja etenevä sairaus.

Omakohhtaisia tuntemuksia ja kokemuksia siitä miten se vaikutti elämääni.

