

Seppo Nieminen

Sepposen selällään



Pakinoita Parkinsonista

Sepposen selällään

Kiitos erityisesti Kaija Niitepõldille kieliäsun tarkastuksesta.

Seppo Nieminen

Sepposen selällään

Pakinoita Parkinsonin taudista

Kuvat: Seppo Nieminen, Ilari Huhtasalo (kansi)

© 2018 Nieminen, Seppo

Kustantaja: BoD – Books on Demand, Helsinki, Suomi

Valmistaja: BoD – Books on Demand, Norderstedt, Saksa

ISBN: 978-952-339-633-3

Pakinoita Parkinsonin taudista

Pitääkö taudista pakinoida, kysyy toinen tämän kirjan lukija ensi alkuun. Eikö sairautteen pitäisi suhtautua sen vaatimalla vakavuudella? Taudissahan on aivan riittävästi kärsimistä. Eikö teidän sairaiden pitäisi vain olla ja kärsiä? Eihän taudille kuitenkaan mitään voi.

Voihan sitä näinkin ajatella. Eikö kuitenkin meille kaikille tautisille tulisi antaa mahdollisuus elää, sillä me kuitenkin elämme, meillä on tunteet? Tuntemme vihaa ja rakkautta, kuten kaikki muutkin. Olemme jopa muita herkempiä tunteisamme.

Osaamme nauraa myös itsellemme, taito mikä monilta muilta puuttuu. Siksi rohkenen lähestyä taudin sisintä ja pakinoida niin meistä tautisista kuin itse taudista. Helppoa se tietenkään ei ole, mutta toisaalta oma elämäni muuttui aikanaan diagnoosin saatuni. Tunsin elämäni valuvan jonnekin pimeyteen, kunnes sain itsestäni otteen. Vedin itseni takaisin elämään ja totesin, että tämä Parkinson perhana, sen kanssa voi elää. Omat tieteelliset tutkimukseni itsestäni vahvistavat tämän, nautin elämästä. Toivon että tämän kirjan avulla muutkin saavat kipinän elää eikä vain kär-

siä. Ensimmäinen lukija pyörtyi kirjan nähdes-
sään, joten hänen kommenttiaan emme saaneet,
ja kolmatta lukijaa odottelemme saapuvaksi vielä
tänä vuonna.

Televisiossa kaikki sarjat ovat nykyään draa-
masarjoja, joten tämänkin kirjan pakinat kuulu-
vat sarjaan ”elämänmakuista draamaa”.



Minulla on Parkinsonin tauti

Olen tässä nyt muutaman vuoden opetellut elämään rouva Parkinsonin hellässä, mutta joskus tiukassa otteessa. Alkuun ihmettelin, mikä minua vaivaa, kunnes joku mainitsi Parkinsonin perheestä. Ystävällinen neurologi vahvisti asian ja totesi minun nyt saavuttaneen elämässäni pisteen, jossa kaikki pistetään uusiksi. ”Kaikki?” kysyin vielä hakien apua katseellani jostakin. Kaikki, tuo tuijottava katse sen jo kertoo. ”Hetimitä et sitä huomaa, mutta muutokset tapahtuvat hitaasti ja salakavalasti”. Lopuksi neurologini totesi, että helpommalla selviän, kun teen heti siunikaupat rouvan kanssa.

Näin tein ja heti aurinko hymyili minulle, tunsin lähteväni matkalle, josta ei ole paluuta. Rouva Parkinson teki myös tarjouksen, josta en voinut kieltäytyä.

Toden totta, huomasin muuttuvani ja katselevani maailmaa eri tavalla. Rouva sanoi sen kuuluvan taudin kuvaan lisäten vielä sen, että helpolla en pääse. Kaikki riippuu kuulemma minusta itsestäni. Ohjeet olivat selkeät: liiku, älä eristäydy ja rupea laulamaan. Minulle ei annettu valinnanvaraa, ja seuraavaan kerhon kokoukseen lähdin innois-

sani. Sisääntuloni ajoitin siten, että kaikki muut olivat jo paikalla. Avasin oven ja kovalla äänellä huusin: ” Onko täällä tilaa yhdelle tautiselle ja saako täällä laulaa?”

Sillä tiellä nyt olen ja olo on kevyt, niin kevyt, että joskus jopa huimaa. Päivääkään en vaihtaisi pois, muutamaa lukuun ottamatta. Elämä voisi olla paljon vaikeampaa. Onneksi tein sinunkaupat rouva Parkinsonin kanssa heti. Miksi se laulu? Jokaisella meillä on ääni ja äänioikeus. Kummastakin täytyy pitää huolta.



Eläkeläinen

Eläkeläinen, tuo myyttinen hahmo, joka työelämässä ollessaan esiintyi henkilönä, joka oli aina menossa ja jota ei juuri koskaan tavoittanut. Silloin se vielä ihmetytti ja aiheutti jopa kielteisiä reaktioita. Ei minusta ainakaan sellaista tule.

Kuinkas tässä sitten on näin päässyt käymään? Huomaan itse olevani tuossa tavoittamattomuuden tilassa.

Yritän kuitenkin aina puolustella itseäni sillä, että en tee mitään mitä itse en haluaisi tehdä. Työelämässä oli aina pakko tehdä, mitä tehtäväksi annettiin. Ehkä myös halu vielä kerran kokeilla rajojaan on ainakin itselläni aiheuttanut sen, että olen monessa mukana. En kuitenkaan tunne itseäni vanhaksi, sairaaksi kylläkin, kiitos Parkinsonin.

Miksi siis en lähtisi mukaan toteuttamaan niitä toiveita ja haluja, joita elämältä vielä odotan. Nyt siihen on myös aikaa. Rahaa ei, mutta itseään voi toteuttaa monella tavalla, ei se aina sitä lottovoittoa vaadi.

Laulan - pidän sitä myös äänenhuoltana - esiinnyn itseni iloksi, kirjoittelen itseni iloksi. Jos joku sattuu vielä pitämään siitä, hyvä niin, sillä en harrasta tai tee sitä yleisöä varten, vaan itseäni varten.

Harrastuksia olen joutunut muuttamaan jonkin verran. Liikunnallisuus on myös kuulunut elämäni niin pitkään kuin muistan. Nyt lajit ovat muuttuneet. Nautin keilailusta, sillä siinä yhdistyvät kilpailuvietti ja sosiaalinen kanssakäyminen.

Entä sitten tuo Parkinson? Se onkin poikkeus. En nauti siitä, mutta se on helpompi kuljettaa mukanaan silloin kun tekee tai harrastaa jotain mistä nauttii.

Perustuslakiin ei ole kirjattu määräystä, milloin nautinnot tulee lopettaa. Nautin siis edelleen, paitsi aamuisin, jolloin herrasväki Parkinson yrittää parhaansa saadakseen minut valtaansa, mutta kun kourallisen pillereitä ottaa, niin toki jo aurinko paistaa ja on aikaa nautinnoille. Ei muuta kuin nauttimaan.

Kirjan kirjoittaja sairastui jäätyään eläkkeelle. Parkinsonin tauti, eihän siitä selviä hengissä, oli ensireaktio diagnoosin saamisen jälkeen. Kävi kuitenkin niin, että vastoin kaikkia odotuksia elämänlaatu koheni ja uudet ystävät ja harrastukset toivat tullessaan riemukkaita mutta myös puhuttelevia hetkiä. Oman lisänsä on tuonut osallistuminen potilasedustajana yliopistosairaaloiden verkkohankkeeseen ja sen Parkinsonosioon.

Olemme Sepon kanssa työkavereita Parkinsonin taudin äärellä. Minä olen lukenut oppikirjoista, minkälaisesta sairaudesta on kyse. Seppo tietää, miltä se tuntuu. Tällaisen yhdistelmän voimin olemme rakentaneet uudenlaisia terveyspalveluita Parkinsonin tautia sairastaville. On tuntunut hyvältä tehdä työtä rinta rinnan, näkemyksiä vertaillen ja yhdistellen kuin palapeliä. Olen oppinut Sepon kautta, että potilasta ei voi auttaa hoitamalla pelkästään sairautta, vaan täytyy hoitaa koko ihmistä. Myös niitä tunteita ja ajatuksia, joita sairaus, etenkin näin pitkäaikainen ja sitkeä kumppani herättää. Sepon lämmöllä ja pilke silmäkulmassa kirjoitettu kirja kannattaa avata apposen auki ja tutustua Parkinsonin tautiin sen kaikilta kanteilta.

Laura Mäkitie
Neurologi
HYKS, Meilahden sairaala
Aivotalo, projektipäällikkö

