

Timo Montonen

Kuka pelkää Parkinsonia



Takana kymmenen hilpeää vuotta ja edessä
matka 4. maailman Parkinson-kongressiin

2., korjattu painos!

Kuka pelkää Parkinsonia

Kiitän Suomen tietokirjailijat ry:tä tuesta.

Timo Montonen

Kuka pelkää Parkinsonia

Takana kymmenen hilpeää vuotta ja edessä matka
4. maailman Parkinson-kongressiin

2., korjattu painos

© 2015 Timo Montonen

<http://timomontonen.jimdo.com/>

Takakannen kuva: @Arja Pasila

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

Valmistaja: Books on Demand GmbH, Norderstedt, Saksa

ISBN: 978-952-318-824-2

Sisällys

2005

Oman elämäni tähti 11

Murusista kokonaisuus 14

2006

Terve mies sairaiden joukossa 16

Ainutlaatuinen elämä 19

2007

Parkinson-pakinoita 20

Myönteistä kehitystä 20

Uusi nuoruus 22

Azoreilla 50 v. 23

Muistista 25

2008

Liikkumaton liikkuja 27

Mallorcalla 29

Huippuhetket 31

Ihmisenä tänään 34

2009

Parempaan elämään 36

Ruumiinkuva 37

Minä käännän nyt kylkeä 38

Kysyn ja vastaan 40

2010

Parkkiksena työelämässä 42

Yhden miehen tiimi 43

Kollega tiimikaveriksi? 44

TYYNE-kurssille? 45

Imen kuin sieni tietoa 46

Sosiaalisesta toiminnasta voimaa 47

Pyörremyrskyssä 48

Lomalla, lomasta	50
Kauimpana töistä	51
Mielikuvittelua	52
Neuropsykologisessa testissä	53
Mitä työnantajan tulisi tietää?	55
Kommentteja, kiitos	56
Oppaan teksti kommentoitavaksi	56
Parkinson tulee töihin	57
Elämä on nyt	63
Pimeään syksyn työt	64
Sosiaalisesti toimelias vuosi	67
2011	
Odottelen yhä	71
Etenemistä töissä	72
Työkaveri tulossa	73
Mitä me olemme	74
Pilkantekoa lapsena	77
Mielipidekirjoitus Hesariin	82
Parkinsonin tauti ei estä työnteokoani	82
Kaupassa	85
Työelämän arpakuutio	88
Superviikko	91
Ruumiinavaus	94
Innostuksesta voimaa	99
Hankesivusto avuksi	101
Opas englanniksi, niin minäkin	102
Tyhjä pää	104
Nuoret Rovaniemellä	106
Kaksi kirjaa	108

EPDA-perhe	109
Outo olo	112
Lääkitys kohdallaan	115
Kolme maailmaa oli yhtä	116
Oiva – työikäisten kerho	117
Kirkas järki ja suuri sydän	118
2012	
Avoin kirje	122
Psykoterapiassa	123
Varmuudesta	125
Oivallista parkinsontoimintaa	127
Sairastuuko yhä useampi nuori	129
Vähemmän on enemmän	133
Uusi alku	134
Kolmen pisteen tilassa	136
20	139
Nuoret Helsingissä	140
Verkkopalvelun syntytarina	140
Parkinson työssä -verkkopalvelu valmis	142
Manifesti	143
Täysi työviikko	144
Vertaistuki verkossa	146
Kokemuksia uudesta verkkopalvelusta	149
Syynissä	150
Viimeinen sana	152
2013	
Viisi päivää	154
Tärkeää jatkaa töitä	155
Parkinsonpotilas mediassa	156
Minulla on Parkinson ja olen ylpeä siitä	158
Syvällä	160

Hankkeen tapahtumia	160
Liikaa levodopaa	161
Vaikea olla	163
Kramppi	164
Parkinson mielessä	165
Koulun alkaessa	168
Valikoivan irtisanomisen kulttuuri	169
Hailuodossa	171
Lääkemuutoksia	173
MAHTAVAA	174
Askel parempaan	175
Keskustelua nuorista	175
Kuopiossa	176
3rd World Parkinson Congress	178
Oivan vuosikokouksessa	193
Turussa	195
Häätö ilman keskustelua	196
Varoitus	196
2014	
Tapaaminen risteilyllä	198
Parkinson-kirja ilmestyy	199
Muusa	199
Haastatteluja	200
Yöelämää	200
Terve rytmi	202
Kello 4	202
Kello 4.44	203
Omaisille vertaistukiryhmä	203
Kolme askelta kansainvälistymiseen	204
Lisäyksiä hankeideaan	207
Kehittelyä	207

Mitä vielä odotan?	209
Yhteisöni kansainvälistyy	211
444 lähestyy	215
Suomi – sankarit	217
Vappu hyvässä seurassa	218
Koli kutsuu	218
Työntekijöitä vähennetään	219
Hain tietoa – löysin tämän keskusteluketjun	220
Tulossa selvitys ja päätös	221
Irtisanominen	221
Potkut brändin rakentajalle	222
Parkinsonkortti	224
Muutto yhteen perheen kanssa	224
Työelämä ja kirjoittaminen	225
Jäähyväiset Parkinsonpysäkillä	226
2015	
Jälleen aikakauslehtihaastattelu	228
Hyväksyntä	229
Apurahakirjailijaksi	230
Parkinsonikoniksi?	231
Myönteisyyden viestiä	232
Heräämisen ihme	232
Risteyksessä	232
Kaikki on mahdollista!	234
Hypomaniaa?	237
Kupletin juoni...	237
... ja todellisuus	238
Miten sinua rakastinkaan	238
Kuka oli tyhmä	242
Yhteistyötä?	243
Parkinson-päivänä	246

Mitä on jäänyt kertomatta?	248
Kirjan julkaiseminen helppoa	251
Lukijat tietävät	255
Oivan päivänä	255
Ah! Keuhkotautinen kirjailija	256
Oivan Kirjasalonki	256

Diagnoosi. Shokki.

Oman elämäni tähti

Istuin neurologin tutkimuspöydällä paperilakanan päällä, roikottelin jalkojani kuin pikkupoika. Oli syksy. Neurologi – vanhempi herrasmies – oli pannut minut kävelemään lääkäriaseman käytävällä, tasapainoilemaan yhdellä jalalla, ojentelemaan käsiäni ohjeiden mukaisesti. Hän oli liikutellut jäseniäni, koputellut refleksejäni, ja nyt oli tutkimuksen tuloksen vuoro.

”Vaikuttaa siltä, että teillä olisi Parkinsonin tauti. Oletteko kuullut sellaisesta?”

Olin kuullut, mutta en tiennyt siitä mitään. Ainut muisto oli, että joskus 80-luvulla erään perhetutun isällä oli ollut Parkinsonin tauti. Mieleepi piirtyi kuva, jossa tämä tuttu auttoi jäykistynyttä isäänsä ylös tuolista. En ollut nähnyt tätä omin silmin, olin vain kuullut kerrottavan ja taltioinut kuvan muistiini. Nyt minulla olisi sama tauti. Vanhusten tauti. Olin 48-vuotias.

Äkkiä tuntui kuin olisin joutunut keskelle amerikkalaista elokuva, jossa elämisen perusteet nyrjähtävät sijoiltaan. Ikään kuin kohosin siitä istumasta kohti kattoa ja katsoin itseäni ulkopuolelta. Minulle tapahtui, mutta minä oli tuo joka istui lääkärin vastaanotolla ja kuuli, että hänellä on

etenevä parantumaton tauti. Liikehäiriösairaus. Aivojen rappeumatauti.

En tarkkaan muista enkä osaa erottaa, mitä neurologi tuolla hetkellä sanoi, mitä hän kertoi myöhemmin ja mitä luin vihkosesta, jonka hän antoi mukaani.

Sen muistan, että lähdin lääkäriasemalta yhtäaikaisen vauhdikkuuden ja piittaamattomuuden tunnelmissa. Rytäsini ulos enkä jäänyt pitelemään ovea auki sisään tulevalle naiselle, kuten olisin tavallisesti tehnyt. Olin juuri saanut kuolemantuomioni.

Lähtölaskenta oli alkanut.

Kotona kerroin vaimolleni teennäisen rauhallisesti, että minulla on Parkinsonin tauti. Se selitti oudot oireet, joiden vuoksi olin lääkäriin hakeutunut. Vasen käsi ei toiminut kunnolla, se oli voimaton, kouristeli ja vapisi aamulla, kun heräsin ja ojentauduin sammuttamaan piipittävää herätyskelloa.

Olin käynyt työterveyslääkärillä jo vuotta aiemmin, mutta silloin oire oli tulkittu magnesiumin puutteeksi. Nyt olin mennyt toiselle lääkärille, joka oli tutkinut minua tarkemmin ja lähettänyt jatkotutkimuksiin neurologin luo.

Itku tuli vasta päivän parin viiveellä. Olin juuri jäänyt syyslomalle, joten minulla oli aikaa hankkia ja sisäistää tietoa sairaudestani. Soitin terveysneuvontapuhelimeen ja purin tilannettani.

Lainasin kirjastosta neurologi Kari Ahon omakohtaisen kirjan Matkakumppanina Parkinson. Luin sen heti kannesta kanteen.

Opiskelin sairauttani, opettelini uutta sanastoa.

- ☐ Dopamiini ja levodopa.
- ☐ Tremori eli vapina.
- ☐ Rigiditeetti eli lihasjäykkyys.
- ☐ Hypokinesia eli liikkeiden hitaus tai niiden vähyys.
- ☐ Hypomimia eli vähäilmeisyys.
- ☐ Tilanvaihtelut.
- ☐ On-Off -ilmiö.
- ☐ Jähmettyminen.

Syysloman jälkeen palasin töihin, mutta en kertonut Parkinsonin tauti -epäilystä kenellekään. Mielessäni kyti toivo, että jos kaikki johtuukin siitä, että vasen olkapääni oli kerran mennyt sijoiltaan. Koko juttu olisi erehdystä, suunnaton väärinkäsitys, joka vielä korjaantuisi. Olin pelästynyt suotta.

Diagnoosi varmistui, kun aivojen magneettikuvauksessa ei löytynyt kasvaimia. ”Terveet aivot”, neurologi totesi, ja hetken jo innostuin, että Parkinsonin tauti olikin väärä oletamus. Mutta tulos tuki diagnoosia. Ja erityisesti sitä tuki aloittamani lääkityksen tehoaminen. Oloni kohentui huomattavasti, panin hoitamattomia asioita järjestykseen, reipastuin silmin nähden. Ostin rikkoutuneen pesukoneen tilalle pesutornin, jossa oli pesukoneen lisäksi kuivauskone Minua pitkään piinannut väsymys haihtui. Aloin töissä pukeutua pukuun ja kravattiin, vaikka pukeutumiskulttuurimme oli epämuodollinen. Rakensin habituksesi-tani haarniskan, jonka alle peitin haavoittuvuuteni.

Tästä kaikesta on nyt vuosia, kymmenen vuotta. Shokkivaihe meni aikanaan ohi. Työtoverini saivat tietää sairaudestani, ja muutamassa vuodessa olin jo sen verran ulkoisesti muuttunut, ettei peittely hevin olisi onnistunutkaan. Parkinsonsanastosta on tullut kokemuksen kautta tuttua, osa arkea. Diagnoosi ei ollutkaan kuolemantuomio vaan nimi minua vaivaavalle oireiden ryppäälle.

En enää koe olevani amerikkalaisen elokuvan raiteilta suistunut sankari, vaan oman elämäni tähti, joka päivittäisessä elämässään ottaa huomioon Parkinsonin taudin mukanaan tuomat velvollisuudet, rajoitteet ja mahdollisuudet.

Murusista kokonaisuus

Toimittelen tätä kirjaa teksteistä, joita olen julkaissut lehdistä ja sosiaalisessa mediassa. Mainitsen muutaman blogin nimen, kun niiden aika tulee.

Osa näistä kirjoituksista on ilmestynyt aiemmin jossakin muodossa myös teoksissani Kirjoittajan kirja (BTJ 2007, Avain 2010), Parempaan elämään (Books on Demand GmbH 2011) ja Minulla on Parkinson ja olen ylpeä siitä (Parkinson-liitto 2014).

Kirjan lukujen alkuun olen luetteloinut parkinsontarinani keskeisiä tapahtumia. Yksittäisten tarinoiden kohdalle en ole aina merkinnyt kirjoitus- tai julkaisuajankohtaa enkä julkaisufoorumia, koska olen muokannut kirjoituksia tätä kirjaa varten sekä kirjoittanut paljon uutta. Vanhat kirjoitukset, luetut ja unohtuneet, ovat olleet ponnahduslauta tuoreisiin ajatuksiin, unohtuneiden muistikuvien palaut-

tamiseen, irrallisten yksityiskohtien yhteen nivomiseen niin että murusista rakentuu kokonaisuus.

Kerron tässä kirjassa, kuinka nousin kuin tikapuita, piena pienalta, kohti kaiken pyhittävää Parkinson-kruunua. Lensin kohti illuusiota, harhaa, etenin taudin suorittamisessa ja vapaaehtoistyössä kuin rastiruutuun -kokeessa, valloitin rampautumisen ja vaikuttamisen kilometritolpan toisensa perään.

Muistan kuinka heti diagnoosin saatuani liityin Uudenmaan Parkinson-yhdistykseen ja tutkiskelin yhdistyksen ja Suomen Parkinson-liiton organisaatioita, hierarkkista järjestäytymistä paikallisiin ja valtakunnallisiin luottamus- ja vastuutehtäviin sekä palkollisiin työntekijöihin. Päätin, että kerran minä vielä olisin kerhon puheenjohtaja, yhdistyksen hallituksen jäsen, liittokokousedustaja ja liittohallituksen jäsen.

Sitä, että parkinsontoimintani veisi minut Lontooseen ja Montrealiin kansainvälisiin kokouksiin ja että minusta tulisi palkattu työntekijä omaa sairauttani edustavaan liittoon, en sentään rojhennut haaveksia. Mutta niin kävi, kun uskalsin luottaa ideoihini ja hakea rahoitusta uuteen innovatiiviseen toimintaan – ja välillä panna omaa rahaa likoon, kun huvi ja hyöty yhdistyivät, kuten Kanadan matkalla, jolloin ennen kolmatta maailman Parkinson-kongressia kävin tyttäreni kanssa Niagaran putouksilla ja poptähti Justin Bieberin kotikaupungissa Stratfordissa... Mutta kaikki aikanaan.

Sopeutumisvalmennuskurssilla. Lukemisesta.

Terve mies sairaiden joukossa

Neurologin neuvosta lähdin sopeutumisvalmennuskurssille minäkin, terve mies. Syksyllä tuli vuosi diagnoosista.

Joensuun Kuntohovissa kättelin muut kuntoutettavat puuntakki napitettuna, kraka kaulassa, solmioneula suorassa. Luulivat luennoitsijaksi. En pannut sitä pahakseni, viihdyinhän mainiosti sekä työasussani että työroolissani. Esittelykierroksella kerroinkin olevani kokopäivätyössä aikuiskouluttajana, kirjoittamisen opettajana – ja aikovani olla vielä monta vuotta.

Katselin ja kuuntelin muuta porukkaa. Hyväkuntoisempaa väkeä kuin olin odottanut. Mitä nyt yhdellä käsi vispasi kuin tomusokeria ripottelevalla leipurilla. Ja toinen tuijotti ilmeettömänä kuin olisi justiinsa vedelty lankulla päähän. Kolmas narisi puhuessaan pahemmin kuin ruosteinen sarana. Neljäs oli jäykkä kuin tönkkösuolattu Boris Jeltsin. Viides piteli kättään paikallaan, hieman koukistettuna, kämmen supussa – aivan samalla tavalla kuin minä.

Siitä sukeutuikin ajatus, että miksi noista niin kovin harva enää on töissä, mutta minä sen kun raadan.

Kurssin edetessä itse kunkin krempat ja päähänpinttymät piirtyivät esiin. Jossain vaiheessa iski kateus: miksi toiset ovat jo niin edistyneitä Parkinsonin jalossa taidossa! Niillä



Parkinsonin tauti ei ole lannistanut tämän kirjan kirjoittajaa, joka sai diagnoosin jo 48 vuoden iässä. Hän kertoo tarinansa läpi kymmenen vuoden kauhun, ilon, toivon, epätoivon, ihmeiden, rakkauden ja yrittämisen.

Timo Montonen tekee paljon vapaaehtoistyötä. Häntä pitävät kiireisenä paikalliset, alueelliset, valtakunnalliset ja globaalit velvoitteet, joihin häntä ajaa sisäinen halu tehdä merkittäviä asioita Parkinsonin tautia sairastavien hyväksi.

Neljännän maailman Parkinson-kongressin advokaattina hän tiedottaa kongressista ja kokoaa Suomesta delegaatioata matkalle Portlandiin (Oregon, USA, 20.-23.9.2016).

Hänen kuntonsa 10 vuotta diagnoosin jälkeen on paljon parempi kuin hän ikinä pystyi kuvittelemaan tämän vakavan taudin varhaisina vuosina. Parannuskeinoa odotetaan yhä.

Timo Montonen on aiemmin julkaissut kymmenen kirjaa.



BoDTM
BOOKS on DEMAND

www.bod.fi