

## Tiivistelmä:

Tässä jaksossa pysähdymme Parkinsonin taudin äärelle ja puhumme elämästä, arjesta ja toivosta sairauden kanssa. Vieraana meillä on Petteri, joka jakaa avoimesti ja rehellisesti omia kokemuksiaan Parkinsonin taudin kanssa elämisestä.

Keskustelemme diagnoosin saamisesta, arjen muutoksista, liikunnan ja asenteen merkityksestä sekä siitä, miten elämä voi olla merkityksellistä ja hyvää sairaudesta huolimatta. Jakso tarjoaa inhimillisen ja rohkaisevan näkökulman sekä sairastuneille, heidän läheisilleen, että kaikille aiheesta kiinnostuneille.

Podcast on tehty osana DiMod –hanketta, ensitietoaliikehäiriösairauksista, jonka viralliset verkkosivut ovat <https://centralbaltic.eu/project/dimod/>  
Turun AMK on mukana DiMod-hankkeessa koordinaattorina.

## PODCAST LITTEROINTI

Tervetuloa kuuntelemaan podcastiamme tässä jaksossa pysähdymme Parkinsonin taudin äärelle ja käsittelemme elämää ja arkea sairauden kanssa. Vieraana meillä on tänään Petteri, joka on rohkeasti suostunut jakamaan omia kokemuksiaan elämästä Parkinsonin taudin kanssa, tervetuloa Petteri.

Kiitos, kiittoa ja ihan kiva kun sain osallistua.

Joo, eli tänään keskustelemme siitä, millaista arki on, mitkä asiat auttavat jaksamaan ja miten elämässä voi säilyttää merkityksellisyyttä ja iloa sairaudesta huolimatta. Kiitos että tulit jakamaan kokemuksiasi meidän kanssamme.

Joo kiitos, kiitos teille vaan.

Joo eli me ollaan tosissaan 2 sairaanhoitajaa opiskelijaa Turun ammattikorkeakoulusta, Emma ja Aada. Tänään tän jakso tehdään osana opintoja yhteistyössä DiMod -hankkeen kanssa. Sinun kanssa Petteri me ollaankin ennen jo tavattu opinnäytetyömme liittyvässä työpajassa joulukuussa ja tällöin keskusteltiin jo hieman aiheesta ja kiinnitettiin huomiota sun positiiviseen asenteeseen Parkinsonin taudin kanssa elämisestä. Tämän vuoksi me haluaisimme juuri sinut vieraaksemme tähän jaksoon. Haluaisitko Petteri sinä myös lyhyesti kertoa itsestäsi jotain meidän kuulijoillemme?

Joo no tota nimi tuossa tulikin jo ja äänestä varmaan osaa arvata, että mies oon ja tota 52 vuotta ikää ja Tampereelta. Tota oon saanut Parkinsonin taudin diagnoosin 2017 syksyllä eli hiukan reilu 8 vuotta sitten. Ja tota siinä vaiheessa mulla oli tutkittu erilaisia oireita oikeastaan joku olisiko 9 vuotta. Ja tota nyt on eläkkeellä ja mulla on asiat oikeastaan aika helkkarin hyvin. Meillä on tämmöinen uusioperhe, yhdessä mun avopuoliso Hannan kanssa ja tota, meillä on molemmilla yks lapsi. Hannalla on 15-vuotias likka ja mulla 16-vuotias poika.

Kuulostaa hyvältä. Kiitos kun jaoit tämän. Mutta siirrytään sitten vähän vielä siihen hetkeen, kun huomasit ensimmäiset merkit siitä, ettei kaikki ollut aivan ennallaan. Milloin tämä oli ja millaisia oireita sinulla oli? Miltä Parkinsonin diagnoosin saaminen tuntui silloin? Oliko Parkinsonin tauti sinulle entuudestaan tuttu sairaus vai tuliko se täysin uutena asiana?

No tota en muista tarkkaa päivää tai edes vuotta milloin on ensimmäiset oireet alkanut. Mutta tota suunnilleen joskus 2007-2008 viimeistään varmaan on alkanut ja tota lähinnä alkuun oli semmoista selkäkipua, unettomuutta ja sitten vatsa ei toiminut kunnolla. Vatsan toiminta ei ollut normaalia ja tota en osannut oikeastaan mitään näitä oireita yhdistää toisiinsa.

Joo

Ja tota sitten siinä jossain vaiheessa tuli mukaan oikean käden tota lepo vapina. Se alkoi pikkuhiljaa semmoisena elohiiri tuossa oikean käden kyynärvarressa ja muuttui siitä sitten pikkuhiljaa koko käden vapina ja tota suurin piirtein 2010-2011 paikkeilla niin työterveydessä mulla todettiin työperäinen stressi, vaikka sanoinkin silloin lääkärille, että mä en ole ikinä ollut mikään stressaava henkilö. Että tota en usko, että on sellaisesta kyse, mutta tota joka tapauksessa mulle määrättiin mielialalääkkeitä silloin ensimmäisenä ja mä söin niitä vuoden verran. Ja tota vuoden päästä kontrollissa työterveyslääkäri kun kysyy että onko lääkkeitä ollut apua, niin sanoin että oireet on samat, mutta ei ne ole kyllä niin paljon ottanut päähän kuin aikaisemmin.

Joo.

Että tota noin niin ei niistä niinku mitään apua varsinaisesti ollut ja se lääkitys lopetettiin siihen. Ja sitten tota kirjoitettiin lähete psykologille. Psykologilla mä kävin tasan yhden kerran ja totesin ettei tää on mua varten, et ei niin kun ei mulla semmoista vikaa ole missä niinku päässä et psykologia tarvitsisi. Ja tota 2013 hakeuduin ensimmäisen kerran itse fysiatriin selkäkipujen takia. Ja tota tutkimuksia magneettikuvien jälkeen fysiatri totesi, että sulla on kyllä niin pantterimainen askellus, ettei tämä ainakaan Parkinsonin tauti ole. Ja voi olla, että se on sitten tietysti vaikuttanut siihen, että ei ole niinku Parkinsonin tauti osattu epäilläkään, koska mä oon päässyt liikkumaan aika hyvin.

Niin.

Varmaan jonkun verran vaikuttaa tuo oma niin kun urheilutausta. Mutta siitä alkoi sitten tota eri lääkäreiden vastaanotolla käynti. Siellä oli toinen fysiatri, ortopedi, sisätautilääkärikin oli jossain vaiheessa ja silmäpolilla kävin TAYS:ssa, mutta sitten niinku jotenkin monen mutkan kautta eksyin sitten tota TAYS:n neurologian poliklinikalle ja siellä neurologian osaston ylilääkäri semmoinen, kun Aki Hietaharju otti vastaan ja tota noin niin siellä mä kerkesin käymään 3-4 vuotta ainakin ennen kuin sitten todettiin, että kyllä tää on varmaan parkinsonin tauti on. Siinä oli välissä vielä työpaikan vaihtoa. Kuvittelin että mun oma huono olo johtuu työstä eikä itsestään ja tota, meillä oli sitten silloisessa työpaikassa Nokian paperitehtaalla YT neuvottelut ja tarjottiin pakettia niin mä päätin irtisanoa itseni ja menin kilpailijalle kesäksi töihin tuonne Mänttään ja tota sitten siellä loppu työt, niin päädyin tuonne Kemiralle natriumboraattia tehtaalle käytettyäjohtajaksi ja tota ehdin pari vuotta oleen siellä töissä ja sitten syksyllä 2017 tosiaan sain tän diagnoosin. Ja tota diagnoosin jälkeen meni varmaan semmoinen pari päivää, mä kerroin esimiehelleni, että mulla on tämmöinen Parkinsonin tauti todettu.

Joo

Ja sitten olisiko siitä mennyt viikko tai pari eteenpäin, kun ilmoitin että jää nyt joksikin aikaa sairauslomalle. Ja olisiko siinä ekassa sairausloma lapussa lukenut ehkä kuukausi tai pari, sitä sairauslomaa. Mutta tota töihin en ole palannut sen jälkeen jäin siitä sitten sairausloman kautta eläkkeelle ja en ole katunut kyllä päätöstä, että mulla ehdittiin niin kauan tutkimaan sitä, että oli oireita siinä jo siinä kohtaa sitten sen verran, että tää eläkkeelle jääminen oli ihan hyvä vaihtoehto ja tota.

Niin joo.

Sanoisin että toi niinku diagnoosin saaminen oli mulle enemmän helpotus kuin mitään muuta, koska siis tosiaan pitkään tutkittiin. Ja mulla on se ensimmäinen ajatus oli, suurin piirtein, että siistiä että mussa oikeasti on jotain vikaa, että mä en ole hullu, että se on niinku mä en kuvittele niitä kaikkia oireita. Ja tota sitten siinä helpotti.

Niin kun tavallaan omaa suhtautumista sitten siihen sairauteen ja oireisiin. Se että kun mä tiesin mistä on kyse niin mä tiesin, että mä mulla on niinku jotain mitä mä pystyn tekemään tälle, oikein lääkitystä ja muuta. Tota näkymätöntä vihollista vastaan on aika paskaimaista taistella että tota, siinä se oli niinku iso helpotus mulle ja tota suhtautumista helpottanut varmaan myös se, että mulla on enolla todettu joskus aikoinaan nuorena Parkinsonin tauti. Ja tota mä en muista häneltä mitään muuta kuin semmoisen pienen pään nykimisen. Ja tota mut siis aina semmoinen hyväntuulinen ja iloinen iloinen tyyppi, että ei mulla ollut mitään syytä suhtautua sairauteen kovin negatiivisesti silloin alkuun. Ja tota sitten on silloin, no siis mä oon aina pitänyt kunnostani huolta jonkun verran urheilun nuorempana harrastanut useampaa lajia, mutta tota sitten mulla alkoi semmoinen aktiivisempi kuntourheilu ja treenaaminen tietysti kun luin googlesta kaikkennäköistä sairauteen liittyvää ja jokapuolella korostettiin tota liikunnan merkitystä. Ja tota sanoisin, että liikunta on hyvä keino hoitaa itseänsä ja niin kun lieventää näitä Parkinsonin taudin oireita. Ja kaikkein parhaiten mun mielestä toimii se kun treenaa oikeasti tosissaan silleen vähän niinku noissa johonkin MM. Kisoihin tai olympialaisiin lähdössä. Ja lihas lihaskuntotreeni on mulla niinku toiminut kaikkein parhaiten, kun Parkinsonin tauti vaikuttaa lihaksiin, tulee erilaisia särkyjä ja kramppeja muita. Niin tota lihakset kun on kunnossa niin ne oireetkin on pienemmät mulla ainakin on ollut. Nykyään mun on paljon parempi olla itseni kanssa kun ennen ennen diagnoosia silloin kun mä en tiennyt mikä mussa on vikana. Joo silloin aikaisemmin, niin en mä ollut oikeasti oma itseni. Mä olin aina huonolla tuulella ja en jaksanut olla kauhean ystävällinen ja, en sanotaan näin, että mä koen, että mä en ollut aina kauhean mukava ihminen, mutta nykyään on hyvä olla.

Joo toi kuulostaa kyllä hyvältä, että sulla on ollut tämmöisiä positiivisia asioita mitkä on vaikuttanut sitten siihen suhtautumiseen sairauden kanssa, että on ollut just vähän niinku tietoa jo siitä niin helpottanut tavallaan sitä oman diagnoosinsa saamista sitten ja oot löytänyt hienoja keinoja millä helpottaa sitä omaa arkea ja huomannut esimerkiksi just liikunnan vaikutuksen, mikä on kyllä todella hyvä ja siitä sitten saanut apua.

Mut joo kiitos kun kerroit. Ja tosissaan Parkinsonin tauti tuo paljon muutoksia elämään ja se uudistaa sitä arkea erilaisilla tavoilla. Miten sä Petteri sanoisit, että toi Parkinsonin tauti näkyy sun elämässä tällä hetkellä ja mitkä asiat on niinku muuttunut eniten arjessa ja onko siitä tullut jotain semmoisia asioita mitkä on niinku yllättänyt sinut sitten sen diagnoosin jälkeen?

Tota no mun elämässäni Parkinsonin tauti näkyy varmaan eniten sillain, että mä kuljetan dosenttia mukana, että ilman ilman dosenttia mä en kovin pitkälle kotoa lähde, kun lääkkeet on otettava kuitenkin 3 tunnin välein. En käy töissä vaan on eläkkeellä, mutta sitten toisaalta eläke on tuonut mulle mahdollisuuden viettää enemmän aikaa lasten ja perheen kanssa ja se on semmoista niinku se lasten kanssa yksi vietetty aika on semmoista mitä ei niinku korvaa mikään mikään raha eikä mikään.

Se on totta.

Tota pojan pojan harrastuksissa mä oon ollut mukana oikeastaan ihan se niinku pienestä asti. Että tota noin niin se on pikkupojasta asti pelannut jalkapalloa. Mä oon kuljettanut treeneihin ja

käynyt katselemassa pelit ja ollut huoltajanakin jonkun vuoden ja tota nyt viimeiset 10 kuukautta suurin piirtein käyty punttisalilla pojan kanssa ja tota noin niin, no se on raahannut 4-5 kertaa viikossa salille ja siitä on ollut, se on ollut oikeasti tosi niinkun tärkeet aikaa mulle itselleni, parantanut oireita ja saatu olla pojan kanssa kaksistaan. Ja tota noin nyt nyt vaan sitten se rupesi taas pelaamaan jalkapalloa vähän aktiivisemmin niin joutuu itse niin kun ottaa sen ekan askeleen tavallaan, että jaksaa jaksaa itse raahautua sinne salille ja pitää kunnostaa huolta. Mutta sitten tota, no sanoisin, että yleensäkin harrastuksille on enemmän aikaa. Tietysti rahaa tulee vähän vähemmän, kun silloin töissä käydessä, mutta tota noin pärjätty on toistaiseksi ainakin ihan hienosti, että ei, ei ole silloin isompia ongelmia ollut sen suhteen ja sanoisin, että yllättynyt mä en oikeastaan mistään, kun mä en liikaa mieti tai murehdi tulevaa muutenkaan, vaan mä otan vastaan sen mitä elämä mun eteen heittää. En mä en mä en voi ennustaa tulevaa, että tota otetaan se vastaan mitä elämä tuo.

Se on kyllä hieno asenne ja se varmasti auttaa just kaikkien kanssa että on sitten sitä tavallaan sitä perheen tukea ja kaikkea ja sitten on tommoisia kenen kanssa käydä yhdessä harrastamassa ja tulee mentyä paljon helpommin ja se on hieno, kun on toi poika kenen kanssa sitten käydä siellä jalkapallon harrastuksessa niin.

Kyllä.

Se on kyl tosi kiva.

No sitten voitaisiin vähän puhua siitä, että mikä auttaa jaksamaan ja ylläpitämään hyvää elämää Parkinsonin taudin kanssa. Sanotaan, että myönteinen suhtautuminen tulevaan vahvistaa sopeutumista ja palautumista vastoinkäymisistä, sekä auttaa selviämään vaikeiden tunteiden kanssa. Näitäkin taitoja voi itse harjoitella pohtien esimerkiksi seuraavia asioita: mitä hyvää tänään tapahtui? Mitä hyviä asioita on tulossa. Mikä asia on virkistävä ja jaksamista tuova? Sillä myös sillä, miten uskomme selviämme asiasta, voi olla myönteisiä vaikutuksia asiaankulkuun. No, osaatko Petteri sitten kertoa vähän, että mitkä asiat auttaa sua selviytymään arjessa tän liikunnan liikunnanki lisäksi?

No siis sanoisin, että kova pää ja vahvat reidet mutta tota, todella todella tiivistetysti. Eli siis kyllä se kova pää on se, että niinku jaksaa pysyä positiivisena ja sitten niin kun omasta kunnosta lihaksista huolen pitäminen auttaa jaksaa ja tota voi olla että mun ehkä jopa semmoinen yltiöpositiivinen suhtautuminen ja se ajattelutapa että nautitaan päivä kerrallaan ja otetaan vastaan se mitä tulee on varmaan ne suurimmat syyt, mutta tota, no sanoisin siis Parkinsonin tauti voi olla aika paskamainen sairaus, mutta mä potkin vastaan sen minkä pystyn. En en koe olevani kauhean helppo vastustaja Parkinsonin taudille ja lisäksi varmaan mun huumorintaju ja kyky nauraa asioille ja varsinkin itselleni niin tota, se on auttanut paljon ja sitten mä kerron kaikille sairastavani Parkinsonin tautia, niin ei tarvitse miettiä sitä, että mitähän tuokin minusta ajattelee, vaan mä voin olla jo hyvin oma itseni. Tämmöinen pitkä ja upea. Mutta tota noin niin sellaista voi kokeilla tietysti ,että yrittää vaikka jonkun viikon ajan olemaan sanomatta mitään negatiivista sanaa tai asiaa mistään tai kenestäkään. Ja tota kun keskittyy siihen ja jättää ne negatiiviset asiat sanomatta niin yllättävän nopeasti ne saattaa jäädä myös omista ajatuksista pois ja oma suhtautuminen yleensäkin asioihin muuttuu positiivisemmaksi. Ja sitten sanoisin, sanoisin että tota noin niin vielä semmoinen ohje minkä mä oon oppinut valitettavasti vasta oman työurani jälkeen, niin tota mä esimerkiksi työilmapiiriin, jos haluaa työilmapiiriä paremmaksi ja tää toimii niin kuin joukkueurheilussa kavereitten kanssa ihan missä tahansa on se, että varmista että tota sun ympärillä olevilla ihmisillä on hyvä olla. Niin se on ainoa keino millä sä pystyt vaikuttamaan omaan oloon, koska tota kun sun ympärillä olevilla ihmisillä on hyvä olla, niin se niitten hymyn näkeminen ja se että näkee, että niillä on hyvä olla niin se tuo sulle itsellesi hyvän hyvän fiiliksen ja mä oon koittanut niinku pitää siitä kiinni nyt sitten tässä niinku viime vuosina ja se on mun mielestä toiminut aika hyvin.

Se on kyllä ihan totta, että molemmin päin heijastuu tavallaan se, että jos on itse positiivinen niin se varmasti heijastuu siinä lähellä olevia ihmisiin sitten kanssa myös toisinpäin, se on ihan täysin totta.

Kyllä mä koen ainakin itse näin.

Se on kyllä ihan totta. Ja että toi tekisi ihan ihan jokaiselle hyvää myös, että voisi jokainen ajatella olevansa viikon sanomatta mitään negatiivista asiaa, niin katsoa että miten se sitten vaikuttaa, että niinku ihan hyvä neuvo.

Kyllä

No sitten palataan vielä sinuun niihin rutiineihin ja harrastuksiin nyt vielä vähän, että onko sinulla rutiineja harrastuksia tai keinoja, jotka helpottavat elämää tän Parkinsonin taudin kanssa? Haluaisitko vielä jotenkin kertoa, että mitä niitä nyt olikaan? No joo tota siis no varsinaisia rutiineita mulla ei varmaan ole kun toi lääkkeiden otto mikä täytyy tosiaan 3 tunnin välein ottaa. Mutta tota harrastuksia mulla on sitten aika paljon loppujen lopuksi elikkä mä käyn pelaamassa padelia sitten semmoinen kun pickleball on on päässyt kokeilemaan muutaman kerran ja pelkkis on sellainen mailapeli mikä on kehitetty tosiaan niinku Parkinsonin tautia sairastaville, se on hyvin samanlainen kuin toi pickleball, mutta pelataan puumailoilla ja pehmeällä pehmeämmällä pallolla, että se on vähän hitaampi peli kun toi picleball ja sitten tota mitäs vielä, keilailua oon käynyt nyt harrastamassa semmoisen 2,5-3 vuotta kohtuu aktiivisesti. Ja sitten jotain satunnaisia harrastuksia kuin pyöräily, hiihto, laskettelu ja luistelemassa on käynyt jonkun verran tossa on muutama kilometrin päässä ollut nyt aika monena talvena tota tuohon Loppi järven jäällä semmoinen rata aurattu mitä ympäri pääsee luistelemaan niin siinä on ollut hyvä käydä. Se on aika hienossa kunnossa ollut, mutta tota se on nyt jäänyt valitettavasti viime talvena aika vähän väliin, poika vei mun luistimet, mutta täysin heittelystä varmaan uudet että tota toi pääsisi itsekin vähän luistelemaan, mutta tota mitäs vielä? No sitten tota karaokee on innostunut laulamaan ja tota sitten lauleskelen autossa itsekseni ja kotona kotona silloin tällöin, että se on niinku laulaminen auttaa pitämään puheäänen niinku edes juokseekin kunnossa ja semmoisena kuuluvana.

Joo, se on tiedetty jo yksilöllistä, mutta toi varmasti myös auttaa siihen kun noin monipuolisesti harrastaa kaikkennäköistä liikuntaa ja touhuua niin pysyy se toimintakyky sitten vähän parempana.

Kyllä.

Joo no sitten vähän kysytään muista ihmisistä ja läheisistä, että kuinka tärkeä se tuki muilta ihmisiltä on ollut sulle?

No siis totta kai se on tärkeitä, mutta sanoisin, että varsinaista tukea mä en ole vielä ainakaan kauheasti kaivannut, mutta en myöskään missään nimessä sääliä. Mä pidän tai mä ajattelen näin, että sääli on vähän niinku sairautta, että mä haluan että mut otetaan tasavertaisena ihmisenä, mutta kohdataan tasavertaisena ihmisenä ja mua kohdellaan ja mulle puhutaan sen mukaan. Elikkä tota, no mut siis mun läheiset tietää aika hyvin, että jos mä tarvitsen apua niin mä pyydän. Useimmiten mä oon tosin se joka auttaa, mutta tota luulisin että kuka tahansa terve tai sairastava haluaa toimia itsenäisesti niin kauan kuin ikinä vaan pystyy ja oikeastaan ainoa keino millä pystyy pitämään sitä toimintakykyä yllä on tehdä itse.

Se on kyllä ihan totta ja se on tosi hyvä, että niin kauan kun pystyy tekemään asioita ite ni kannattaa just tehdä niin pysyy se toimintakyky parempana ja sitten varmasti ehkä sullekin

varmaan on just ehkä ollut se läheisten semmoinen OTTAKAA VERTAIS POIS vertaistuki vähän semmoista, että just olet käynyt pojan kanssa niin sekin varmaan tuo semmoista.

Joo siis se on semmoinen asia mikä tuo mulle hyvän mielen niin tota totta kai se helpottaa silloin ja niin kuin lievittää oireita ihan varmasti auttaa jaksaa.

Niin ja pysyy varmasti noin positiivisena kun nyt oot.

No sitten. Kysymys, että mikä on auttanut sinua hyväksymään tän sairauden niinku osaksi elämää ja sitä arkea ja vähän, että miten voisi säilyttää arjessa tällöisen näinkin positiivisen asenteen?

Tota tota, no siis mä en ole oikeastaan missään vaiheessa kokenut tarvetta millään lailla varsinaisesti hyväksyä sairautta. Mulle Parkinsonin tauti on oikeastaan vain osa pakettia, eikä se määritä mua tai sitä mikä mä oon millään tavalla. Mä sanoisin, että se paketti on aika hyvin kasassa mulla varmaan tän positiivisuuden ansiosta, se on iso syy. Mä ymmärrän tietysti ettei kaikilla ole asiat ihan yhtä hyvin välttämättä ja ehkä näin peruspositiivinen ajattelutapa kuin mulla. Mä en tiedä onko mulla hyvä ja kattavaa vastausta tähän oikein antaa, mutta sanot sanoisin, että jostain se positiivisuus on vaan niinku kaivettava, että tota keskittykää sellaisiin asioihin mitkä on just teille ne tärkeät asiat ja tehkää kivoja juttuja mistä tulee hyvä mieli, liikkukaa liikkukaa. Se on, se on niinku se oikeastaan se ensimmäinen ja tärkein neuvo mitä mä osaan antaa ja tota pitääkö ensimmäisenä huolta itsestänne. Ja siis tää koskee myös niitä omaishoitajia tai sellaisia joiden kumppanilla on Parkinsonin tauti tai läheisellä on Parkinsonin tauti. Koska tota jos jos et itse ole kunnossa niin että varmasti jaksat tai edes pysty pitämään huolta siitä toisesta ja tää on varmaan se syy minkä takia lentokoneessakin kun tulee tällöinen niinku hätälasku systeemi ja ne happinaamarit laskeutuu alas niin ohjeissa lukee, että välttämässäkin ensin itsellesi, sitten vastaiselle toiselle. Ja tota sanoisin että olkaa armollisia itsellenne ja älkää nillittäkö pikkujutuista, varsinkaan sille sairaalle kumppanille, koska ei se sitä Parkinsonin tautia ole valinnut eikä välttämättä taholla tee tahallaan niinku tee tai sanotaan että jos vähän niinku kahvia läikkyy vaikka lattialla niin mitä sitten, se lähtee pyyhkimällä pois. Ei tää elämä oo niin kauhean vakavaa kuitenkaan.

Ja usein ne on semmoisia pieniä asioita sitten mitkä tavallaan kasaantuu ja rupeaa vähän ärsyttämään niin sanotusti, niin loppupeleissä sitten kun miettii niin on tosi pieniä yksittäisiä asioita ni.

Näinpä.

Joo, tosissaan toi Parkinson, just nimenomaan ei kosketa vaan sitä sairastunutta vaan usein myös niitä ympärillä olevia ihmisiä ja sit se lähde sitten rooli siinä sairauden kanssa elämisessä onkin tosi merkittävä. Miten Petteri sun läheiset on suhtautunut sitten siihen sinun sairastumiseen ja siihen kun sä oot saanut sen diagnoosin.

No tota avovaimo suhtautuu aika sillain siis niinku positiivisesti vähän samallai kun mäkin se on ollut hyvänä tukena tuossa rinnalla. Lapset on oikeastaan sanoisin, että kun lapset ei ole nähnyt mua ikinä silloin täysin terveenä, että mulla on aina ollut näitä oireita vähäsen ja diagnoosistakin tosiaan niin kauan aikaa tota. Vanhemmille varmaan jonkun asteinen shokki, mutta ei ne sitä ole silloin näyttänyt ja mun mielestä hyvä niin. Mutta tosiaan kun äidin veljellä oli se nuorena puhjennut Parkinsonin tauti, niin se on varmaan helpottanut asian käsittelyä. Ja tota mulla on ja aika mahtavat vanhemmat ja kumpikaan ei ole missään vaiheessa voivotella tai säälinyt millään lailla ja mun mielestä se on hyvä, hyvä asia pelkästään ja tota heille mä oon aina kokenut olevani sama Petteri kuin ennenkin. Ehkä vähän semmoinen ajattelematon joskus ja hiukan hulivili, mutta siis Petteri kuitenkin.

Niin eihän se periaatteessa se sairaus niinku ihmistä muuta, että sama Petteri oot nimenomaan ni.

Kyllä.

Sairaus on vaan siinä lisänä, mutta joo. Koetko sä että sua on niinku ymmärretty sen sairauden kanssa riittävästi ihan ylipäättään niinku ihmiset.

No tota siis mulla on asiat siinä mielessä hyvin, että aika harva musta näkee, että harvoin musta näkee päällepäin sen, että mulla on Parkinsonin tauti. Niin pääasiassa suhtaudutaan ihan niinku keneen tahansa terveeseen ihmiseen tai joskus on käynyt sillain, että tuntuu että mua ei kuunnella tai etten saa suunvuoroa ihan niin helposti, mutta mä en pistäisi sitä silti ehkä sen ymmärtämättömyyden piikkiin vaan varmaan enemmän johtuu siitä, että sairaus vaikuttaa mulla äänen käheysytymiseen ja voimattomuuteen eli semmoiseen hiljaiseen ääneen, mitä ei välttämättä itse aina huomaa edes.

Joo, okei no tuleeko jotain semmoisia tilanteita esimerkiksi mieleen, että sun pitäisi kertoa tavallaan, että sä sairastat Parkinsonin tautia?

No tota on joo siis silloin alkuun, sanotaan silloin niinku diagnoosin aikoihin siinä joskus 2017-2018 niin tota silloin kun ei ollut vielä lääkitystä oikein löytynyt kunnollista, niin tota mulla on kädet vatkasi niinku kapellimestari niin tota kyllä mä oon esimerkiksi kaupan kaupan kassalle muutaman kerran kertonut, että mulla on niinku siis iltapäiväruuhkassa alkanut tota kertyy jonoa siihen selän taakse ja tota noin niin sitten kädet vatkannut, niin kertonut että mulla on Parkinsonin tauti ja toi no kassa on joka kerta todennut vaan että juu ei mitään kiirettä että ihan ihan rauhassa vaan ja tota ei ole takana jonossa ja kuka on sanonut mitään? En tiedä sitten. No tuskin siellä kauheasti merkitystä on, että mä oon tämmöinen 185 pitkä 100 kiloa painava parrakas kaljupää, mutta tota suhtautuminen on ollut aika sillain ymmärtävää kuitenkin. Sitten tota lentokentällä on turvatarkastuksessa joskus sanonut, että on Parkinsonin tauti kun mä pidin kättä taskussa piti jossain läpivalaisun laitteessa nostaa käsiä ilmaan. Ja tota silloinkin mä pääsen tosi nopeasti sitten siitä laitteesta läpitte, ymmärsin heti siinä se henkilökunta, että jo niin kun helpompaa niinku mun mennä, ettei ahdistaa niin paljon se. Tota noin niin sen läpivalaisulaitteen läpimenon sitten kun pääsee nopeasti sitten ja tota Helsinki-Vantaalla mut joskus ohjattiin kakkoskerroksen turvatarkastukseen, kun mä sanoin, että mulla on Parkinsonin tauti ja vähän ahdistaa turvatarkastukset ja tota noin niin siellä ei sitten ollut siellä yläkerrassa yhtään jonoa, että päästiin tosi nopeasti läpi siitä.

Joo eli sulla on tällaisia hyviä kokemuksia, ei ole sen enempää niinku tavallaan siihen sitten mitään kommentoitu, että kun olet kertonut ja se on tosi hieno asia.

Joo.

Onko sulla jotain mitä sä toivoisit just muiden ihmisten tietävän siit Parkinsonin taudista tai sitten siihen sairastuneen kohtaamisesta ihan niinku yleisesti jossain terveydenhuollossa tai just tällaisissa kohtaamisissa.

No tota ei oikeastaan muuta kuin että semmoinen voivottelua ja sääli ei auta mun mielestäni yhtään, vaan se tuo ehkä heti enemmän semmoisen alemmuuden tunteen ja se tulee semmoinen tunne ettei olla samanarvoisia. Ja tota mun mielestä niin kun ihan ketä tahansa Parkinsonin tautia

sairastavaa tai ihan ketä tahansa pitää kohdella vertaisena. Tää on niinku apua voi tarjota, mutta ei sitä pidä väkisin tyrkyttää.

Se on joo must nimenomaan näin, että ihmisiä ollaan siinä missä muutkin.

Joo.

Se ei sitä sen enempää tavallaan esille tuoda. Joo no tässä onkin tullut jo paljon kaikkia kaikennäköisiä neuvoja, mitä mikä sitten voisi auttaa, auttaa sairastuneita tai kanssaeläjiä, mutta tähän loppuun tulisiko sulla joku tai jotain mieleen mitä haluaisit sanoa ihmisille jotka on sairastuneet tai joiden läheinen on sairastunut, että mikä antaa sinulle toivoa tulevaisuuden suhteen juuri nyt ja miten harjoitella tällöistä optimismia ja itsemyötätuntoa? Tällöinen pieni kannustava viesti.

Tota tota no siis sanoisin, että kyllä tämän kanssa pystyy elämään ihan hyvää elämää, mulla on itsellä niiden oireiden alkamisesta tosiaan se 17-vuotta suurin piirtein mennyt ja diagnoosista yli 8-vuotta ja mulla menee aika hyvin nykyään. Ja tota neurologin kanssa, kun diagnoosi niin saa niin yksi lääkitys kohdalleen ja sitten vaan suunnilleen terveelliset elämäntavat, liikunta huumori, mahdollisimman hyvät yöunet. Jos ei yöllä nukuta niin sitten nukutaan päivällä. Tässä on siinä on vähän semmoinen juttu, että Parkinsonin tautia vastaan kun tappelee niin siinä voi säännöt unohtaa ja tehdään, tehdään silloin, siis eletään niiden omien tunteiden mukaan, jos jos ei yöllä nukuta, niin sitten nukutaan päivällä. Pääasia että nukkuu riittävästi. Sitten no vatsan toiminta on aika tärkeä asia sen takia että tota no ainakin jos on levodopa lääkitys niin tota se lääke imeytyy ohutsuolessa ja vatsan toimintaa parantavat asiat ehkä kasvispainotteinen ruokavalio toimii aika hyvin ainakin mulla, että jos tulee semmoisia huonompia hetkiä, että tuntuu että ei lääkkeitä imeydy niin sitten mä koitan syödä kasvispainotteisempaa ruokaa. Ja tota siis saa herkutella välillä ja hemmotella itseänsä, siinä ei ole mitään pahaa. Tehkää just niitä asioita mitkä saa tehdä hyvälle mielelle ja alkää antako kenenkään uskotella teille, että te ette pysty tekemään jotain tiettyä asiaa, koska teillä on Parkinsonin tauti. Ihan varmasti pystytte jos oikein haluatte ja itse siihen uskotte. Ja sitten tota no rentoutuminen, lihashuolto on tärkeitä asioita, ja mulla on ainakin itsellä auttanut siihen rentoutumisen opetteluun semmoinen mä oon YouTubesta ja Spotifyn näitä podcastien kautta löytyy rentoutusharjoituksia, erilaisia eri mittaisia, niin mä oon niitten avulla opetellut itte rentoutuun niin se on semmoinen asia mikä mun mielestä kannattaa opetella.

Joo kiitos Petteri, että jaoit kokemuksesi, ajatuksesi ja näkökulmasi näin avoimesti ja tää keskustelu muistuttaa siitä, että sairaudesta huolimatta elämä voi olla merkityksellistä, arvokasta ja hyvää. Ja tästä tuli ihan jokaiselle hyviä vinkkejä elämään. Ja kiitos myös teille kuulijoille, että olitte mukana, toivottavasti tämä jakso toi lisää ymmärrystä, inhimillisyyttä ja toivoa. Ja tässä kohtaa me toivotetaan Petteri sinulle ja myös kaikille kuulijoillemme mukavaa vuoden jatkoa.

Joo kiitos kun sain olla mukana ja hyvää vuoden jatkoa teille myös.

Kiitos kiitos.