

PITKÄT VUODET- muistitietokeräys

Parkinsonin taudista 1.3.2013–31.1.2014

Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran kansanrunousarkisto ja Suomen Parkinson-liitto

Muutama vuosi sitten tehdyssä väitöskirjatutkimuksessa selvitettiin sitä, miten eri sairaudet vaikuttavat ihmisten elämänlaatuun. Tutkituista 29 vakavasta sairaudesta se, joka eniten huononsi elämänlaatua, oli Parkinsonin tauti. Sitä sairastaa Suomessa noin 12 000 ihmistä, heidän lisäksi taudin vaikutukset ulottuvat raskeina myös heidän perheisiinsä.

Kun taudin perimmäisiä syitä ei tunneta, ei parantavaa hoitoakaan ole kyetty vielä kehittämään. Taudin moninaisten oireiden hoitoon on sen sijaan olemassa jo varsin tehokkaita lääkkeitä ja hoitoja. Näistä tärkein on 1970-luvulla käyttöön otettu levodopa-lääkitys, jolla kyetään korvaamaan aivoissa tuotettavan, dopamiini-nimisen välittäjäaineen vajausta, josta tauti varsinaisesti johtuu. Uusinta tekniikkaa edustavat syväaivostimulaattori ja levodopa-infuusiopumppu. Taudin tutkimus on vilkasta, uutta on tulossa. Suomi on tämän tutkimuksen alalla suurvalta, täällä on kehitetty tärkeitä lääkkeitä ja työ jatkuu. Tärkeä edistysaskel on ollut myös se, että tautia koskevaa tietoa on ihmisten saatavilla moninkertaisesti aiempaan nähden. Ansio tästä kuuluu neurologien sekä Suomen Parkinson-liiton pitkäjänteiselle työlle tiedon levittämiseksi.

Hoidon kehitys ja tiedon lisääntyminen ovat muuttaneet myös ihmisten suhtautumista tautiin. Se nähdään ehkä nyt aiempaa enemmän "tavalliseksi" sairaudeksi, yhdeksi muiden joukossa. Taudin salailun ja häpeämisen tilalle on tullut pyrkimys elää niin normaalia elämää kuin mahdollista on. Tuosta muutoksesta ja ylipäänsä taudin sosiaalisista vaikutuksista tiedetään kuitenkin kovin vähän, etenkin vanhemmilta ajoilta. Tiedettävää ei tosin voi paljon olla: kun ihmisten elinikä oli olennaisesti lyhyempi kuin nykyään, ei tauti ehtinyt kehittyä ennen kuin ihminen kuoli jonkin muun syyn vuoksi. Eliniän piteneminen on sittemmin nostanut Parkinsonin taudin pintaan.

Tällä kyselyllä pyritään saamaan kokoon aineisto, jonka avulla voidaan hahmottaa kokonaiskuvaa Parkinsonin taudin vaikutuksista sitä sairastavien ja heidän omaistensa elämään. Tähän tarvitaan sekä koko elämänsäkaarta koskevaa tietoa että yksityiskohtaisempaa tietoa eri osaluista. Mitä enemmän taudista tiedetään, sen parempi meille kaikille.

Koottu aineisto tullaan arkistoimaan Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran kansanrunousarkistoon ja säilyttämään pysyvästi. Arkisto on aiemmin järjestänyt vastaavia kyse-

lyitä mm. reuman, epilepsian ja syöpäsairauksien alalta. Vastausten pohjalta on tarkoitus koota myös julkaisu.

Kyselyn on laatinut työryhmä, johon ovat kuuluneet:

- Tapani Mauranen, VTM, talous- ja sosiaalhistorian tutkija, Suomen Parkinson-liitto
- Irma Virjo, professori (emer.), Tampereen Parkinson-yhdistyksen puheenjohtaja,
- Juha Nirkko, arkistotutkija, Suomalaisen Kirjallisuuden Seura, kansanrunousarkisto sekä
- Arja Pasila, tiedottaja, Suomen Parkinson-liitto.

Vastaaajien kesken arvotaan kirjapalkintoja.

PARKINSON-MUISTITIETOKERÄYS

Tämä kysely on tarkoitettu kaikille, jotka jollakin lailla ovat olleet tekemisissä Parkinsonin taudin kanssa: potilaille, heidän lähiomaisilleen, omaishoitajille, ystäville, työtovereille, lääkäreille, hoitajille ynnä muille. Kaikki, joilla on mielenkiintoista kerrottavaa, ovat tervetulleita vastaamaan: kuntoutuslaitosten, sosiaalitoimen, apteekkien ja lääketeollisuuden väellä tai vaikkapa taksiautoilijoilla voi olla aiheesta mielenkiintoisia havaintoja.

Tavoitteena on saada kokoon aineisto, joka kuvaa mahdollisimman monipuolisesti parkinsonpotilaiden ja heidän omaistensa elämää pitkinä sairauden vuosina sekä heille tarjolla olevaa hoitoa ja tukea, tulipa se sitten omaishoitajilta, vertaistukena potilailta itseltään, julkisen tai yksityisen terveydenhoidon sekä sosiaalitoimen alalta. Toivomme, että saisimme kokoon paitsi nykypäivää ja viime vuosikymmeniä koskevaa tietoa myös vanhempaa aineistoa, jonka kautta voimme tarkastella sitä, miten ihmisten suhtautuminen Parkinsonin tautiin on 1900-luvun jälkipuoliskolta lähtien muuttunut ja miten hoidon ja lääkityksen kehitys on vaikuttanut.

Ensi sijassa toivomme saavamme **omin sanoin laadittuja kertomuksia parkinsonpotilaiden elämänsäkaaresta**. Oheista kysymysluetteloa voi käyttää apuna kertomusta laadittaessa. Toki kysymyksiin voi myös vastata. Vastaukset yksittäisiin kysymyksiin voivat olla hyvinkin arvokkaita. Ehdotamme, että käyt ensin kysymysluettelon läpi ja merkitset ne kysymykset, joista sinulla on mielenkiintoista kerrottavaa.

Kaikkiin kysymyksiin ei tarvitse vastata.

PITKÄT VUODET – muistitietokeräys Parkinsonin taudista 1.3.2013–31.1.2014

Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran kansanrunousarkisto ja Suomen Parkinson-liitto

Vastausohjeet

Tähän kyselyyn voi vastata millä tahansa yleisessä käytössä olevalla välineellä: paperilla, internetin kautta, äänitteellä, videolla ym. Vastaa omalla kielelläsi ja tyylilläsi. Kirjoituksen pituus on vapaa.

Lähetä vastauksesi 31.1.2014

mennessä osoitteeseen

Suomen Parkinson-liitto ry,

Tunnus 5007642

Info PARK

00003 VASTAUSLÄHETYS

tai sähköpostin liitetiedostona doc-, rtf- tai txt-muodossa osoitteeseen keruu@finlit.fi

Kirjoituksia ei palauteta, joten ota itsellesi kopio.

Jos lähetät tekstisi paperilla, kirjoita vain paperin toiselle puolelle. Älä käytä tarroja, teippejä tai niittejä.

Osallistua voit omalla nimellä tai nimimerkillä. Liitä alkuun taustatieto-

Tai ilmoita, jos haluat vastauksesi arkistoitavaksi nimimerkillä. Silloin hävitämme nimesi ja yhteystietosi palkinnan jälkeen.

Arkistoitava materiaali jää pysyvästi kansanrunousarkistoon mm. Elias Lönnrotin keräämän aineiston seuraksi. Sairauksiin liittyviä kyselyitä on SKS tehnyt tähän mennessä mm. epilepsiasta, reumasta ja syöpäsairauksista.

Lisätietoja:

SKS:n kansanrunousarkisto, puh. 0201 131 240, keruu@finlit.fi Kansanrunousarkiston yleiset keruuohjeet: <http://www.finlit.fi/kra/keruuohjeet.htm>

Tapani Mauranen, puh. 040 5256 273, tapani.mauranen@kolumbus.fi.

Muistitieto- ja aikajana- ja suostumuslomakkeita voi tilata myös Parkinson-liitosta, puh. (02) 2740 402.

si: nimi, koulutus ja ammatti (myös entiset), syntymäaika ja -paikka, osoite, puhelinnumero ja sähköposti. Kirjoita myös allekirjoitettu suostumuksesi siihen, että lähettämäsi aineisto arkistoidaan nimelläsi kansanrunousarkistoon.

A TIETOJA VASTAAJASTA

1. Nimi _____
2. Lähiosoite _____
3. Postinumero- ja toimipaikka _____
4. Sähköposti _____
5. Puhelinnumero _____
6. Syntymäaika ja -paikka _____
7. Koulutus _____
8. Ammatti (myös entiset) _____
9. Millä tavalla ja missä ominaisuudessa olet joutunut tekemisiin Parkinsonin taudin kanssa? Oletko potilas, lähiomainen, ystävä, hoito- tai tukialojen työntekijä tai muu, mikä? _____

B TIETOJA POTILAASTA

Jos et itse ole potilas vaan kerrot jonkun muun tapauksesta, kerro potilaan

10. ammatti ja kotipaikka. Onko hän työssä vai eläkkeellä? _____
11. tämänhetkinen ikä. Jos hän on kuollut, kuolinvuosi ja ikä kuollessa _____
12. onko potilas ollut aktiivisesti mukana vastaamassa tähän kyselyyn (esim. haastateltavan ominaisuudessa) vai kirjoitanko vastausta oman muistitietosi ja aiemman tuntemuksesi perusteella? _____

C TIETOJA TAUDISTA (voit jatkaa myös erilliselle paperille)

Nämä kysymykset on osoitettu potilaille. Jos et itse ole potilas, vastaa soveltuvin osin

13. Milloin ja missä tautisi diagnosoitiin? Millaisten oireiden vuoksi menit lääkäriin? Kuinka kauan tutkimukset kestivät? Mitä tutkimuksia tehtiin?

14. Millä tavoin lääkäri kertoi, mistä oli kysymys? Kerro tuntemuksistasi kun kuolit mistä on kysymys.

15. Onko muilla perheesi jäsenillä Parkinsonin tautia? Voitko verrata omaa tautiasi esimerkiksi edellisen sukupolven potilaiden kokemuksiin?

16. Milloin kerroit taudistasi omaisille tai muille? Oliko kertominen vaikeaa? reaktiot?

17. Kuvaile tautiasi nykyvaihetta, oireita ja taudin aiheuttamia rajoituksia esim. työlle, asumiselle, liikkumiselle, kirjoittamiselle. Kerro myös apuvälineiden ja avun tarpeesta ja siitä oletko niitä saanut. Onko asuntoosi tehty taudin edellyttämiä muutoksia? Saitko niihin apua?

18. Kerro tautisi kehityksestä. Minkälaisiin vaiheisiin taudin kehitys kohdallasi voidaan jakaa, kuinka pitkä kukin vaihe noin suurin piirtein oli, mitkä olivat keskeisimmät oireet missäkin vaiheessa ja minkälaisia selviytymisen keinot? Internet-osoitteesta www.parkinson.fi löytyy aikajanalomake, jota voit käyttää, jos tuntuu siltä, että siitä olisi apua vastatessa.

D HOITO (voit jatkaa myös erilliselle paperille)

19. Kerro kokemuksiasi eri hoitomuodoista: lääkehoito, fysikaalinen hoito, syväaivostimulaattori, levodopa-infuusio-pumppu. Myös tässä voit käyttää aikajanalomaketta apuna.

20. Minkälaisista hoitopaikoista ja tukijärjestelyistä sinulla on kokemusta? Miltä ja kuinka pitkältä ajalta? Kerro kokemuksistasi.

21. Oletko ollut kuntoutuksessa? minkälaisessa? Kerro kokemuksistasi.

22. Kerro sinun ja omaishoitajasi tarina. (Kerro erillisellä paperilla.)

23. Pyydä omaishoitajaasi kertomaan tuo tarina omasta näkökulmastaan. (Kerro erillisellä paperilla.)

24. Oletko tyytyväinen hoitoon ja saamiisi palveluihin? Mitä parantamista niissä olisi?

25. Kerro millaista liikuntaa olet harjoittanut? Millä keinoin olet pitänyt itsesi liikkeellä? Millaisia ovat kokemukset?

E ELÄMÄ TAUDIN KANSSA – TYÖ, PERHE, YSTÄVÄT JA HARRASTUKSET (voit jatkaa myös erilliselle paperille)

26. Olitko työssä kun sairaus kävi ilmi? Milloin kerroit työnantajalle? Miten työnantaja reagoi? Entä työtoverit?

27. Mitä erityisvaatimuksia tauti asetti työnteolle ammatissasi? Otettiinko niitä huomioon? Milloin ja miten siirryit pois työelämästä? Miten sopeuduit? Myös työhön ja perheeseen ym. liittyvissä asioissa voit käyttää aikajanalomaketta, jos siitä tuntuu olevan apua.

28. Koetitko salata tautisi yleisesti tai erityisesti joiltakin? Miksi? Oliko salaaminen vaikeaa? Minkälaisia keinoja käytit?

29. Miten tauti vaikutti sinun ja perheesi elämään lyhyellä tähtäimellä? Entä pidemmällä? Miten tauti vaikutti ystävyyssuhteisiin, harrastuksiin ja muuhun sosiaaliseen kanssakäymiseen?

30. Oletko tutustunut muihin parkinsonpotilaisiin? Missä? Pidätkö heihin säännöllisesti yhteyttä?

31. Oletko ollut mukana potilasjärjestön ja internetin kautta (facebook, Parkkispaidat) syntyneessä yhteisössä? Miten aktiivisesti? Oletko tehnyt vapaaehtoistyötä? Minkä verran? Mitä?

32. Monella parkinsonpotilaalla alkaa alkushokista toivuttua tavattoman aktiivinen kausi entisten tahi uusien harrastusten (kirjoittaminen, maalaaminen) tai järjestö- ja vapaaehtoistyön parissa. Kävikö sinulle näin? Mitä harrastat? Miten aktiivisesti?

33. Minkälaisia ovat kokemuksesi potilasyhteisön jäsenenä, oletko saanut tukea samassa tilanteessa olevilta? Minkälaista? Mikä tuen merkitys on ollut? Mitä neuvoja antaisit oman kokemuksesi pohjalta vastasairastuneille tai vertaistuessa toimiville?

34. Onko yleinen suhtautuminen tautiin mielestäsi muuttunut sinä aikana kun olet ollut taudin kanssa tekemisissä? Näetkö muutosta ihmisten asenteissa, tiedotusvälineissä? Millaista muutosta?

35. Minkälaista ihmisten (omaisten, ystävien, työtovereiden ym) suhtautuminen tautiisi oli parhaimmillaan

36. Entä pahimmillaan?

37. Paljonko tiesit taudista ennen diagnoosia? Mistä tieto oli peräisin? Onko luotettavaa tietoa taudista mielestäsi tarjolla riittävästi?

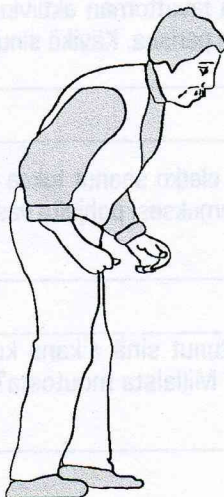
38. Oletko kuullut taudille muita nimityksiä kuin Parkinsonin tauti tai parkkis? Oletko kuullut jonkinlaisia "epävirallisia" selityksiä tai käsityksiä taudista, sen syistä ja hoitokeinoista? Oletko kuullut ihmeperänemisestä?

39. Tunnetko sopeutuneesi elämään taudin kanssa? Tunnetko jääneesi syrjään joistakin asioista, joissa haluaisit olla mukana? Onko tauti tuonut elämääsi jotain positiivista? Uusia ystäviä, uusia tai elvytettyjä harrastuksia ym? Miten paljon tauti hallitsee elämääsi? Ovatko vanhat harrastukset ja ihmissuhteet vaihtuneet uusiin, Parkinson-pitoisiin?

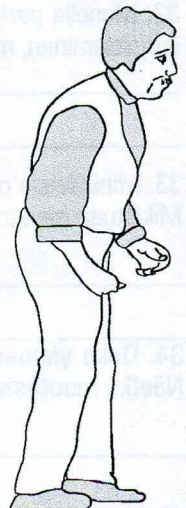
40. Vaikuttaako mieliala fyysiseen tilaasi? Oletko huomannut oireiden jotenkin muuttuvan, jos sinulla on mielenkiintoista tekemistä meneillään? Auttaako huumori? Minkälaista on Parkinson-huumori? Kerro juttuja, kaskuja, erilaisia hauskoja liikanimiä tai muita nimityksiä (tauti itse, oireet, hoitokeinot, tutkimusvälineet, lääkkeet, lääkärin, poliklinikat, hoitajat...).

41. Kuinka paljon ajattelet tulevaisuutta? Miltä se näyttää?

Keräämme myös aiheeseen liittyviä kuvia, videoita, kirjallista materiaalia (päiväkirjoja, hoito-ohjeita) ynnä muuta tautiin ja sen hoitoon liittyvää aineistoa. Ohjeita SKS:n kansanrunousarkistosta, puh. 0201 131 240, keruu@finlit.fi
Kansanrunousarkiston yleiset keruuohjeet:<http://www.finlit.fi/kra/keruuohjeet.htm>



Päätä pystyyn, selkää suuremmaksi! Vasen kuva E.R. Gowerin vuonna 1886 ilmestyneen The Diseases of the Nervous System -kirjan mukaan. Toiseen kuvaan piirtäjämme on hahmotellut Parkinsonin taudin muutoksen suuntaa ja suuruutta. Paljon on saatu aikaan, mutta tekemistä riittää vielä.



PITKÄT VUODET – muistitietokeräys Parkinsonin taudista 1.3.2013–31.1.2014

Suomalaisen Kirjallisuuden Seuran kansanrunousarkisto ja Suomen Parkinson-liitto

Vastausohjeet

Tähän kyselyyn voi vastata millä tahansa yleisessä käytössä olevalla välineellä: paperilla, internetin kautta, äänitteellä, videolla ym. Vastaa omalla kielelläsi ja tyylilläsi. Kirjoituksen pituus on vapaa.

Lähetä vastauksesi 31.1.2014

mennessä osoitteeseen

Suomen Parkinson-liitto ry,

Tunnus 5007642

Info PARK

00003 VASTAUSLÄHETYS

tai sähköpostin liitetiedostona doc-, rtf- tai txt-muodossa osoitteeseen keruu@finlit.fi

Kirjoituksia ei palauteta, joten ota itsellesi kopio.

Jos lähetät tekstisi paperilla, kirjoita vain paperin toiselle puolelle. Älä käytä tarroja, teippejä tai niittejä.

Osallistua voit omalla nimellä tai nimimerkillä. Liitä alkuun taustatieto-

Tai ilmoita, jos haluat vastauksesi arkistoitavaksi nimimerkillä. Silloin hävitämme nimesi ja yhteystietosi palkinnan jälkeen.

Arkistoitava materiaali jää pysyvästi kansanrunousarkistoon mm. Elias Lönnrotin keräämän aineiston seuraksi. Sairauksiin liittyviä kyselyitä on SKS tehnyt tähän mennessä mm. epilepsiasta, reumasta ja syöpäsairauksista.

Lisätietoja:

SKS:n kansanrunousarkisto, puh. 0201 131 240, keruu@finlit.fi Kansanrunousarkiston yleiset keruuohjeet: <http://www.finlit.fi/kra/keruuohjeet.htm>

Tapani Mauranen, puh. 040 5256 273, tapani.mauranen@kolumbus.fi.

Muistitieto- ja aikajana- ja suostumuslomakkeita voi tilata myös Parkinson-liitosta, puh. (02) 2740 402.

si: nimi, koulutus ja ammatti (myös entiset), syntymäaika ja -paikka, osoite, puhelinnumero ja sähköposti. Kirjoita myös allekirjoitettu suostumuksesi siihen, että lähettämäsi aineisto arkistoidaan nimelläsi kansanrunousarkistoon.

A TIETOJA VASTAAJASTA

1. Nimi _____
2. Lähiosoite _____
3. Postinumero- ja toimipaikka _____
4. Sähköposti _____
5. Puhelinnumero _____
6. Syntymäaika ja -paikka _____
7. Koulutus _____
8. Ammatti (myös entiset) _____
9. Millä tavalla ja missä ominaisuudessa olet joutunut tekemisiin Parkinsonin taudin kanssa? Oletko potilas, lähiomainen, ystävä, hoito- tai tukialojen työntekijä tai muu, mikä? _____

B TIETOJA POTILAASTA

Jos et itse ole potilas vaan kerrot jonkun muun tapauksesta, kerro potilaan

10. ammatti ja kotipaikka. Onko hän työssä vai eläkkeellä? _____
11. tämänhetkinen ikä. Jos hän on kuollut, kuolinvuosi ja ikä kuollessa _____
12. onko potilas ollut aktiivisesti mukana vastaamassa tähän kyselyyn (esim. haastateltavan ominaisuudessa) vai kirjoitanko vastausta oman muistitietosi ja aiemman tuntemuksesi perusteella? _____

C TIETOJA TAUDISTA (voit jatkaa myös erilliselle paperille)

Nämä kysymykset on osoitettu potilaille. Jos et itse ole potilas, vastaa soveltuvin osin

13. Milloin ja missä tautisi diagnosoitiin? Millaisten oireiden vuoksi menit lääkäriin? Kuinka kauan tutkimukset kestivät? Mitä tutkimuksia tehtiin?

14. Millä tavoin lääkäri kertoi, mistä oli kysymys? Kerro tuntemuksistasi kun kuudit mistä on kysymys.

15. Onko muilla perheesi jäsenillä Parkinsonin tautia? Voitko verrata omaa tautiasi esimerkiksi edellisen sukupolven potilaiden kokemuksiin?

16. Milloin kerroit taudistasi omaisille tai muille? Oliko kertominen vaikeaa? reaktiot?

17. Kuvaile tautiasi nykyvaihetta, oireita ja taudin aiheuttamia rajoituksia esim. työlle, asumiselle, liikkumiselle, kirjoittamiselle. Kerro myös apuvälineiden ja avun tarpeesta ja siitä oletko niitä saanut. Onko asuntoosi tehty taudin edellyttämiä muutoksia? Saitko niihin apua?

18. Kerro tautiasi kehityksestä. Minkälaisiin vaiheisiin taudin kehitys kohdallasi voidaan jakaa, kuinka pitkä kukin vaihe noin suurin piirtein oli, mitkä olivat keskeisimmät oireet missäkin vaiheessa ja minkälaisia selviytymisen keinot? Internet-osoitteesta www.parkinson.fi löytyy aikajanalomake, jota voit käyttää, jos tuntuu siltä, että siitä olisi apua vastatessa.

D HOITO (voit jatkaa myös erilliselle paperille)

19. Kerro kokemuksiasi eri hoitomuodoista: lääkehoito, fysikaalinen hoito, syväaivostimulaattori, levodopa-infuusio-pumppu. Myös tässä voit käyttää aikajanalomaketta apuna.

20. Minkälaisista hoitopaikoista ja tukijärjestelyistä sinulla on kokemusta? Miltä ja kuinka pitkältä ajalta? Kerro kokemuksistasi.

21. Oletko ollut kuntoutuksessa? minkälaisessa? Kerro kokemuksistasi.

22. Kerro sinun ja omaishoitajasi tarina. (Kerro erillisellä paperilla.)

23. Pyydä omaishoitajaasi kertomaan tuo tarina omasta näkökulmastaan. (Kerro erillisellä paperilla.)

24. Oletko tyytyväinen hoitoon ja saamiisi palveluihin? Mitä parantamista niissä olisi?

25. Kerro millaista liikuntaa olet harjoittanut? Millä keinoin olet pitänyt itsesi liikkeellä? Millaisia ovat kokemukset?

E ELÄMÄ TAUDIN KANSSA – TYÖ, PERHE, YSTÄVÄT JA HARRASTUKSET (voit jatkaa myös erilliselle paperille)

26. Olitko työssä kun sairaus kävi ilmi? Milloin kerroit työnantajalle? Miten työnantaja reagoi? Entä työtoverit?

27. Mitä erityisvaatimuksia tauti asetti työnteolle ammatissasi? Otettiinko niitä huomioon? Milloin ja miten siirryit pois työelämästä? Miten sopeuduit? Myös työhön ja perheeseen ym. liittyvissä asioissa voit käyttää aikajanalomaketta, jos siitä tuntuu olevan apua.

28. Koetitko salata tautisi yleisesti tai erityisesti joiltakin? Miksi? Oliko salaaminen vaikeaa? Minkälaisia keinoja käytit?

29. Miten tauti vaikutti sinun ja perheesi elämään lyhyellä tähtäimellä? Entä pidemmällä? Miten tauti vaikutti ystävyyssuhteisiin, harrastuksiin ja muuhun sosiaaliseen kanssakäymiseen?

30. Oletko tutustunut muihin parkinsonpotilaisiin? Missä? Pidätkö heihin säännöllisesti yhteyttä?

31. Oletko ollut mukana potilasjärjestön ja internetin kautta (facebook, Parkkispaiikka) syntyneessä yhteisössä? Miten aktiivisesti? Oletko tehnyt vapaaehtoistyötä? Minkä verran? Mitä?

32. Monella parkinsonpotilaalla alkaa alkushokista toivuttua tavattoman aktiivinen kausi entisten tahi uusien harrastusten (kirjoittaminen, maalaaminen) tai järjestö- ja vapaaehtoistyön parissa. Kävikö sinulle näin? Mitä harrastat? Miten aktiivisesti?

33. Minkälaisia ovat kokemuksesi potilasyhteisön jäsenenä, oletko saanut tukea samassa tilanteessa olevilta? Minkälaista? Mikä tuen merkitys on ollut? Mitä neuvoja antaisit oman kokemuksesi pohjalta vastasairastuneille tai vertaistuessa toimiville?

34. Onko yleinen suhtautuminen tautiin mielestäsi muuttunut sinä aikana kun olet ollut taudin kanssa tekemisissä? Näetkö muutosta ihmisten asenteissa, tiedotusvälineissä? Millaista muutosta?

35. Minkälaista ihmisten (omaisten, ystävien, työtovereiden ym) suhtautuminen tautiisi oli parhaimmillaan

36. Entä pahimmillaan?

37. Paljonko tiesit taudista ennen diagnoosia? Mistä tieto oli peräisin? Onko luotettavaa tietoa taudista mielestäsi tarjolla riittävästi?

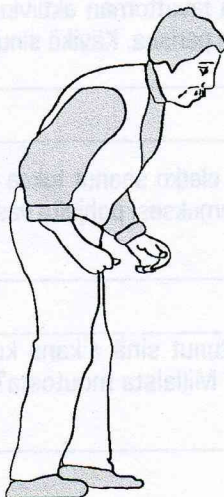
38. Oletko kuullut taudille muita nimityksiä kuin Parkinsonin tauti tai parkkis? Oletko kuullut jonkinlaisia "epävirallisia" selityksiä tai käsityksiä taudista, sen syistä ja hoitokeinoista? Oletko kuullut ihmeperänemisestä?

39. Tunnetko sopeutuneesi elämään taudin kanssa? Tunnetko jääneesi syrjään joistakin asioista, joissa haluaisit olla mukana? Onko tauti tuonut elämääsi jotain positiivista? Uusia ystäviä, uusia tai elvytettyjä harrastuksia ym? Miten paljon tauti hallitsee elämääsi? Ovatko vanhat harrastukset ja ihmissuhteet vaihtuneet uusiin, Parkinson-pitoisiin?

40. Vaikuttaako mieliala fyysiseen tilaasi? Oletko huomannut oireiden jotenkin muuttuvan, jos sinulla on mielenkiintoista tekemistä meneillään? Auttaako huumori? Minkälaista on Parkinson-huumori? Kerro juttuja, kaskuja, erilaisia hauskoja liikanimiä tai muita nimityksiä (tauti itse, oireet, hoitokeinot, tutkimusvälineet, lääkkeet, lääkärin, poliklinikat, hoitajat...).

41. Kuinka paljon ajattelet tulevaisuutta? Miltä se näyttää?

Keräämme myös aiheeseen liittyviä kuvia, videoita, kirjallista materiaalia (päiväkirjoja, hoito-ohjeita) ynnä muuta tautiin ja sen hoitoon liittyvää aineistoa. Ohjeita SKS:n kansanrunousarkistosta, puh. 0201 131 240, keruu@finlit.fi
Kansanrunousarkiston yleiset keruuohjeet:<http://www.finlit.fi/kra/keruuohjeet.htm>



Päätä pystyyn, selkää suuremmaksi! Vasen kuva E.R. Gowerin vuonna 1886 ilmestyneen The Diseases of the Nervous System -kirjan mukaan. Toiseen kuvaan piirtäjämme on hahmotellut Parkinsonin taudin muutoksen suuntaa ja suuruutta. Paljon on saatu aikaan, mutta tekemistä riittää vielä.

