

MARKKU PARKKISENNIEMI, 62

- Helsinki
- eläkkeellä, Lapin Kansan talouspäälikkänä 25 vuotta
- Markun tarina Ylen Inhimillisessä tekijässä: areena.yle.fi/1-3259886

PÄIVI PARKKISENNIEMI, 55

- Helsinki
- sosiaaliohjaaja



Kansainvälinen kokoustaja

Markku Parkkisenniemi on puhelias ja suorapuheinen mies. Hänen kertomuksensa syrjähtelevät tuon tuosta uusille raiteille, kuulijan korvaan hengästyttävän nopein kääntein. Markku kertoo, että hän on aina ollut porukan pomo, koulussakin tykkäsi opettaa opettajaansa.

Markun aivot kuvattiin runsas vuosi sitten joulukuussa. Muistitestien perusteella hänellä todettiin hyvin alkavassa vaiheessa oleva Alzheimerin tauti, vähän yli 60-vuotiaana. Ensin diagnoosin nimi ei kertonut hänelle mitään, mutta hän tiesi isälleen olleen Parkinsonin taudin ja äidillään otsalohkorappeumasta johtuneen muistisairaudesta.

Ensimmäisen illan Markku itki diagnoosiaan, mutta päätti sitten reippaasti sopeutua. Innostuvana ja paljon asioita positiivana miehenä hänen keinoja on ollut tiedon hankkiminen.

–En aluksi ymmärtänyt ollenkaan, mikä sairaus se on. Enkä aina ymmärrä vielääkään.

Hän on kuitenkin tutustunut sairauteen tarkasti internetin ja televisio-ohjelmien avulla ja ottanut selvää muun muassa käynnissä olevista lääketutkimuksista.

Tällä hetkellä Alzheimerin taudin diagnoosi ei tunnu oikealta. Muistitutkimuksia on tehty alkuvuodesta alkaen uudelleen, jotta oikeasta diagnoosista päästään varmuuteen. Aina silloin tällöin käy näin: diagnoosi ei vain olekaan oikea. Markku tulee mahdollisesti olemaan mukana myös vuosia kestävässä lääketutkimuksessa, jonka yhteydessä tehdään monenlaisia tutkimuksia.

Unohduksia ja räjähdysä

Vaimo **Päivi Parkkisenniemi** oli laittanut muutokset merkille jo ennen diagnoosia. Kahvinkeitin oli jäänyt päälle, ovi lukitsematta ja muisti ylipäättään heikentynyt. Kerran Markku ei osannut päivittäiseltä lenkiltään kotiin, vaan joutui kysymään ohikulkijoilta neuvoa. Tosin silloin pariskunta oli juuri muuttanut uudelle asuinalueelle.

Markku Parkkisenniemi edustaa Suomea Alzheimer European työryhmässä. Hän tekee vaikuttamistyötä suurella innolla.

TEKSTI **Heidi Härmä**

KUVAT **Ville Kujansuu**

Muistin oireilu ei kuitenkaan ole Markulle se päälimmäinen huoli.

– Muistan kaiken. Ei ole asioita, jotka tuppaaivat unohtumaan. Vain yksi esine on hukassa – mutta on meillä tavaraakin paljon, sanoo Markku ja viittilöi kotona esillä olevien koriste-esineiden ja matkamuistojen suuntaan.

Muistiongelmien sijaan hän kuvaa olleensa ajoittain räjähdysaltis.

– Pahempi kuin itse piru. Vaikka aina mietin, että nyt minä yritän hillitä itseni, ei mene montaakaan askelta, kun tilanne on taas sama.

Tilannetta on helpottanut Markulle sopimattoman muistisairauslääkityksen lopettaminen.

– Nyt minua voi jokseenkin sietää ja elämäniloni on palannut, Markku hymyilee.

Kansainvälistä vaikuttamistyötä

Markku nimettiin syksyllä 2016 Alzheimer European sairastuneiden työryhmän jäseneksi. Yhdessä Päivin kanssa he kävivät loppuvuodesta kahdessa työryhmän tapaamisessa, Brysselissä ja Kööpenhaminassa.

– Myöhästyin Brysselissä kokouksen aloituksesta 45 minuuttia, kun olimme katsomassa Mannekes Pis -patsasta, Markku naurahtaa.

Onni onnettomuudessa oli se, että olipahan sitten 45 minuuttia enemmän omaa aikaa. Miniattyri-”pissapoika” jäi reissun ainoaksi ostokseksi. Pariskunta kertoo, että työryhmätyöskentelyyn osallistuminen on paitsi mieluisaa ja kiinnostavaa, myös raskasta. Päivät ovat lentoineen, kokouksineen ja illallisineen pitkiä ja suomalaiselle englanninkielinen kokoussanasto vierasta.

Toisaalta Markku on tottunut kokoustaja ja esiintyjä, joten ei hän ainakaan jännitä. Small talk, niitä näitä puhuminen, sujuu mainiosti.

– Sehän on sama mitä puhut, kunhan juttelet. Mutta kokoussanasto on vaikeampaa. Onneksi minulla on kaksi kieltä: englanti ja body language, kehon kieli. Jos en jotain sanaa osaa, näytän, mitä tarkoitan. Kun en viimeksi tienyt oikeaa sanaa tarkoittaessani letka-jenkkaa, niin minähän tanssin.

Markku haluaa tehdä vahvaa vaikuttamistyötä. Hän ottaa rohkeasti yhteyttä asiantuntijoihin ja päättäjiin, kirjoittaa sähköposteja ja soittaa puheluita.

– Työryhmässä haluan ajaa Euroopan parlamentin käsiteltäväksi ajatusta koko Eurooppaa koskevasta samantasoisesta sairaanhoitojärjestelmästä. Se tulee varmasti ajan myötä

edullisemmaksi, inhimillisemmäksi ja vähemmän kärsimystä tuottavaksi.

Tavallista elämää

Päivi kertoo, ettei aviomiehellä diagnosoitu sairaus ole hänen elämänsä kummemmin muuttanut. Hän ei ole omaishoitaja, ja Markku pärjää mainiosti kotosalla.

– Minä käyn normaalisti töissä. Markku on tässä pieni mauste, pipuri, Päivi sanoo huumorilla.

Hän kertoo, että työpaikalla joustetaan niin, että hän voi osallistua miehensä lääkärikäynteihin ja AE:n sairastuneiden työryhmän kokouksiin.

Markku soittaa kitaraa ja liikkuu paljon. Töissä ollessaan hän hiihti Ounasvaaran lenkin ja kävi uimassa ennen työpäivän alkua. On punttisia, voimistelua, venyttelyä. Parvekkeella komeilevat uudet sukset.

– Oli niin hyvä alennus, huippuvälineillä. Vaikka uimavarusteita minä vain menin ostamaan.

Tekemistä päivissä siis riittää.

– Minulla on ollut aina jokin projekti meneillään. Olen tässä kotona jo näperrellyt kaiken mitä on näperrellä pitänyt. Nyt kirjoitan elämäneräni. 🍷



Muistiliiton eurooppalaisen kattojärjestön, Alzheimer European (AE), muistisairaiden ihmisten työryhmä (The European Working Group of People with Dementia – EWGPWD) perustettiin vuonna 2012. Siinä on alusta asti ollut suomalainen jäsen.

– Olemme kuin muskettisoturit: ajamme yhteisiä tavoitteita muistisairaiden ihmisten olosuhteiden parantamisen hyväksi asuinpaikkaan katsomatta, Parkkisenniemi kertoo.

Työryhmässä on 10-15 jäsentä, kullakin muistisairauden diagnoosi. Jokainen jäsen on eri Euroopan valtiosta. Työryhmän tarkoituksena on varmistaa, että Alzheimer European toiminta vastaa muistisairaiden ihmisten näkemyksiä.