

# PARKINSONIN TAUTIA SAIRASTAVIEN OMAISET JA LÄHEISET



## Omaiset ja läheiset

Perheenjäsenen sairastuminen on elämänmuutos, joka vaikuttaa koko perheen elämään. Sairastavan läheiset käyvät läpi oman sopeutumisensa muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Tässä sekä läheinen että koko perhe tarvitsevat usein tukea. Sopeutumista auttavat keskustelut muiden samassa tilanteessa olevien kanssa eli vertaistuki.

Liikehäiriösairauksien liitto tarjoaa tukea läheisille vertaistuen löytymisessä. Liikehäiriösairauksien liitto järjestää vuosittain vain läheisille suunnattuja kursseja, joilla käsitellään elämää sairauden kanssa läheisen näkökulmasta ja pohditaan läheisen voimavaroja.

Läheiset voivat osallistua liiton ja sen jäsenyhdistysten toimintaan sairastavan rinnalla, lisäksi läheisille on joissain paikallisyhdistyksissä omaa toimintaa.

## Omaistoiminta omalla alueella

Liikehäiriösairauksien liiton tukemaa omaistoimintaa Parkinsonin tautia sairastavien läheisille on olemassa monella

paikkakunnalla. Omaistoiminta on läheisille tarkoitettua omaa vertaisryhmätoimintaa. Omaisryhmien vastuuhenkilöille liitto antaa tukea, materiaaleja ja koulutusta.

Haluaisitko sinä perustaa omaisten vertaistukiryhmän omalle alueellesi?

Ole rohkeasti yhteydessä liiton omaistoinnin yhteyshenkilöön tai alueesi järjestötoiminnan asiantuntijaan. Tuemme ryhmän perustamisessa.

Omaistoinnin yhteyshenkilö  
järjestötoiminnan asiantuntija  
Heljä Tuomi  
helja.tuomi@liikehairio.fi  
p. 0400 924032

## Vertaistukea puhelimitse

Toisinaan paras keino tuulettaa omia ajatuksia on keskustelu kahden kesken toisen ihmisen kanssa. Liikehäiriösairauksien liitto on kouluttanut Parkinsonin tautia sairastavien läheisiä vertaistukihenkilöiksi. Heidän kanssaan voi keskustella luottamuksellisesti, sillä vertaistukihenkilöt ovat vaitiolovelvollisia.

## Parkinson-omaisryhmien yhteyshenkilöt:

Savonlinna	Elsa Räisänen	p. 044 255 7179	
Mikkeli	Pirkko Hytönen	p.040 707 7459	
Kuopio	Maija Kauhanen	p. 040 768 9839	
Tampereen päiväryhmä	Taina Pensasmaa		t.pensasmaa@gmail.com
Tampereen iltaryhmä	Siiri Vilen		siiri.vilen@pp1.inet.fi
Uusimaa	Tuula Sarvas	p. 050 357 3396	tuula.sarvas@kolumbus.fi
Keski-Uusimaa	Anja Roine	p. 040 823 3872	anjaroine@gmail.com
Lohja	Sari Leppänen	p. 050 426 4396	sari.leppanen3@gmail.com
Päijät-Häme	Annikki Estola	p. 045 323 0347	ansku56@hotmail.com
Turku	Marja Nykänen	p. 040 730 1880	marjanykanen64@gmail.com

## **Vertaistukihenkilöt Parkinsonin tautia sairastavien läheisille**

Etelä-Savo, Pirkko,  
p. 040 707 7459, pihy@windowslive.com

Lounais-Häme, Heikki  
p. 050 545 8043

Uusimaa, Anja  
p. 040 823 3872, anjaroine@gmail.com

Varsinais-Suomi, Anne p. 044 333 2626

## **Vertaistukea läheisille Facebookissa**

Kaikki Facebook-ryhmät ovat vapaaehtoisten vetämiä ja niissä käydyt keskustelut luottamuksellisia. Useat diagnoosikohtaiset Facebook-ryhmät ovat sekä sairastaville että läheisille.

### **Muutamia ryhmiä, joissa läheiset keskustelevat aktiivisesti:**

#### **Alkuvaiheen Parkinson omaiset.**

Ryhmään hyväksytään jäseneksi vain omaisia, joiden läheinen on sairastanut **Parkinsonin tautia tai Parkinson plus -tautia alle kolme vuotta**. Ryhmä löytyy FB:n haulla, ja mukaan pääsee lähettämällä pyyntö.

**Parkinson läheiset.** Ryhmään hyväksytään jäseneksi vain Parkinsonin tautia sairastavien läheisiä. Ryhmä löytyy FB:n haulla, ja mukaan pääsee lähettämällä pyyntö.

**Parkinson plus (MSA, PSP, CBD) läheisille ja potilaille.** Ryhmään hyväksytään jäseneksi sekä sairastavat että läheiset. Ryhmä löytyy FB:n haulla, ja mukaan pääsee lähettämällä pyyntö.

## **Omaishoitajana**

Jokainen läheinen, joka huolehtii toisen ihmisen arjesta ja ottaa vastuuta sairastuneen läheisensä hyvinvoinnista, on omaishoitaja. Omaishoitajat sovittavat eri

tavoin sairastavan auttamisen ja tukemisen omaan arkeensa.

Omaishoitaja seuraa läheisensä vointia, huolehtii riittävästä unesta, levosta ja liikunnasta ja on tukena arjen lisääntyvissä haasteissa kuten pukeutumisessa, peseytymisessä, ruokailussa. Omaishoitaja toimii sairastavalle mahdollisesti ilmaantuvien käyttäytymiseen liittyvien muutosten keskellä. Auttamisen ja hoivatyön rinnalla omaishoitajan on usein hallittava myös palvelujärjestelmän kiemurat. Omaishoitaja huolehtii näistä usein yksin.

Tukea ja tietoa omaishoitajalle tarjoaa Omaishoitajaliitto ja sen paikallisyhdistykset eri puolilla Suomea. Omaishoitajaliitto ylläpitää myös neuvontapuhelinta omaishoitajille. Omaishoitajaliiton kattaviin palveluihin voi tutustua heidän kotisivuillaan <https://omaishoitajat.fi/>

Usein kotona selviytyminen edellyttää läheisiltä tiivistä ja vaativaa huolenpitoa ja hoitamista. Kun tilanne poikkeaa tavanomaisesta perhesuhteisiin kuuluvasta auttamisesta ja hoito on sitovaa ja vaativaa, on mahdollista solmia kunnan kanssa omaishoidon sopimus. Tällaisessa tilanteessa kannattaa olla yhteydessä kotikunnan sosiaalitoimistoon ja selvittää mahdollisuuksiaan saada omaishoidosta sopimus ja sitä kautta apua ja tukea.

Kunnan kanssa solmittu omaishoito-sopimus eli omaishoidon tuki sisältää **hoidettavalle annettavat tarvittavat palvelut, omaishoitajalle maksettavan hoitopalkkion ja vapaapäivät, omaishoitoa tukevat palvelut ja apuvälineet**

Kunnan sosiaalitoimesta voi myös olla mahdollista saada tukea ja omaishoitajan vapaapätkiä ilman virallista omaishoidon sopimusta. Ota siis rohkeasti yhteyttä oman kuntasi sosiaalitoimeen tai omaishoidosta vastaavaan työntekijään.

# Liikehäiriösairauksien liitto

## **Liikehäiriösairauksien liitto ry**

Käsityöläiskatu 4 a 3. krs.  
20100 Turku

p. (02) 2740 400  
info@liikehairio.fi

liikehairio.fi



6/2023