

Mielenterveys- omaisten oikeudet

- 1. Oikeus omaan elämään,
virkistykseen ja lomaan**
- 2. Oikeus omaishoidon tukeen
ja omaishoidon tukitoimiin**
- 3. Oikeus työelämän joustoihin**
- 4. Oikeus omaan talouteen
ja taloudelliseen tukeen**
- 5. Oikeus terveystarkastuksiin**
- 6. Oikeus omaisvastaavaan**
- 7. Oikeus saada riittävä tieto
läheisen sairaudesta ja hoidosta**
- 8. Oikeus lapsuuteen,
kun vanhempi sairastaa**

Hoitojärjestelmä olettaa aivan liian usein, että omainen on osa läheisensä hoitoa ja kantaa hänestä vastuuta. Vastuustaan huolimatta omaisilla on kuitenkin vähän valtaa vaikuttaa tilanteeseensa. Omaiset joutuvat toimimaan läheisensä apuna ilman tukea ja tietoa.

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto katsoo, että mielenterveysomaisilla tulee olla omia oikeuksia:

1. Oikeus omaan elämään, virkistykseen ja lomaan

Sairastuneen tulee saada riittävästi tukea ja hoitoa, jotta hän selviää arjestaan ilman omaisen jatkuvaa apua. Ei tule olettaa automaattisesti, että omainen voi toimia sairastuneen omaishoitajana.

Hoitotahon on keskusteltava omaisen kanssa siitä, onko hän valmis huolehtimaan läheisestään ja mihin omaisen voimat riittävät. Jos omaishoitoon päädytään, tilannetta on tarkasteltava uudelleen aika ajoin. Omaishoitajan uupuminen on aina riskinä, kun läheisellä on vakava mielenterveyden ongelma.

Omaishoitajuuden tulee olla vapaaehtoinen valinta, ei käytännön sanelema pakko. Sairastuneen hoito saattaa sitoa omaisen jatkuvaan päivystysvalmiuteen. Vaikka omainen olisi valmis ottamaan paljonkin hoitovastuuta läheisestään, hänen tulee voida levätä riittävästi, saada omaa aikaa ja pitää lomaa hoivatyöstään. Omaisen oikeutena tulee olla myös osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja saada yhdistystoiminnan kautta mahdollisuus esimerkiksi vertaistukeen.

Edellä mainitut oikeudet koskevat niitäkin omaisia, jotka eivät ole omaishoitajia. Perheenjäsenen psyykkinen sairaus on aina kuormitustekijä omaiselle, vaikka hän ei olisikaan läheisensä hoitaja.

2. Oikeus omaishoidon tukeen ja omaishoidon tukitoimiin

Omaishoitajan kanssa on tehtävä aina omaishoitosopimus, jossa määritellään hoitotahon ja omaisen vastuualueet. Raskaassa omaishoitotyössä tuki tulee

aina räätälöidä siten, että se vastaa parhaiten kunkin omaishoitajan yksilöllisiä tarpeita.

Mielenterveysomaisilla on yhä vaikeuksia saada omaishoidon tukea. Omaishoidon tuki on myönnettävä myös silloin, kun hoidettavan sairaus ja oireet ovat psyykkisiä. Tukea tulee saada samoilla perusteilla koko maassa.

Omaishoidon tukeen sisältyy kolme lakisääteistä vapaapäivää kuukaudessa, joiden tulee myös aidosti toteutua. Perinteisesti omaishoitajille on järjestetty vapaapäiviä siten, että sairastunut on viettänyt intervalihoitojakson laitoksessa. Intervallipaikoista on kuitenkin pulaa, eikä hoito laitoksessa ole aina paras vaihtoehto sairastuneelle. Sairastuneen voi olla vaikeaa lähteä pois kotoaan ja laitoshoidonjakso saattaa aiheuttaa taantumaa hänen voinnissaan ja arjen hallinnassaan.

Intervallihoidon rinnalle on kehitettävä vaihtoehtoisia malleja, joilla omaisen vapaapäivät taataan. Yksi vaihtoehto on maatalouslomituksen kaltainen kotilomitusjärjestelmä. Siinä sairastuneen hoito järjestetään hänen kotiinsa siksi ajaksi, kun omainen on vapailla tai lomalla. Kotilomitusta tulee tarvittaessa saada ympäri vuorokauden.

3. Oikeus työelämän joustoihin

Läheisen psyykinen sairaus saattaa vaikeuttaa omaisen työssäkäyntiä. Läheisen hoitaminen voi viedä aikaa tai perheen tilanne olla muuten kuormittava. Omaiselle tulee taata lain tuoma oikeus työelämän joustoihin ja niiden käytön ajalta oikeus taloudelliseen tukeen.

Omaisen tulee voida tarvittaessa lyhentää työpäiväänsä tai jäädä määräajaksi pois työstä kuormittavassa tilanteessa. Nykyään tämä on mahdollista työnantajan suostumuksella. Koska palkkaa tai taloudellisia tukia ei poissaoloajalta kuitenkaan makseta, on vapaiden pitäminen tai työajan lyhentäminen usein käytännössä mahdotonta.

Työelämään tulee luoda järjestelmä, joka takaa omaiselle oikeuden lyhyeen palkalliseen vapaaseen, jonka aikana hän voi hoitaa läheistään tai järjestää läheisen hoitoon liittyviä asioita. Järjestelmä vastaisi sairaan lapsen hoitoon myönnettävää tilapäistä vapaata.

Jaksoilta, jotka on käytetty läheisen hoitamiseen, tulee myös kertyä omaiselle eläkettä. Näin ehkäistään omaisen joutumista köyhyysloukkuun.

4. Oikeus omaan talouteen ja taloudelliseen tukeen

Sairastunut joutuu usein elämään pienien etuuksien varassa, jotka eivät enää riitä elämiseen Suomessa. Omaisets maksavat ison osan mm. sairastuneiden lääke- ja ruokakuluista. Tämän vuoksi moni omaisen sinnittelee itse köyhyydessä.

Perusturvan tasoa on korotettava sellaiseksi, että sairastuneet pystyvät sillä tulemaan toimeen. Toimeentulotukeen tulee löytää käytäntöjä, joissa omaisen saa taloudellista tukea, kun hän on joutunut taloudelliseen hätään autettuaan sairastunutta läheistään.

Omaisista on erityisesti tuettava suojaamaan omaa talouttaan tilanteissa, joissa läheiseen sairauteen kuuluu taipumus käyttää perheen varoja holtittomasti.

5. Oikeus terveystarkastuksiin

Omaishoitajille tulee järjestää säännölliset terveystarkastukset, joissa voidaan puuttua ajoissa omaisen terveyttä uhkaaviin seikkoihin ja ohjata häntä palveluiden/kuntoutuksen piiriin. Mielenterveysomaisilla on kohonnut riski sairastua masennukseen ja stressiperäisiin sairauksiin. Omaistilanteen kuormittavuus tulee nykyistä paremmin tunnistaa terveydenhuollossa.

Omaishoitaja pystyy harvoin käymään töissä läheisen hoitamisen lisäksi ja jää siten pois työterveyshuollon piiristä. Omaishoitosopimukseen tulee sisältyä oikeus käyttää kunnallisen työterveyshuollon palveluita.

6. Oikeus omaisvastaavaan

Omaisen tukeminen tulee nähdä osana hoitoprosessia. Omaisen hätä ja huoli perheen tilanteesta on todellista, ja useat omaiset haluavat jollakin tavalla auttaa sairastunutta läheistään.

Joskus hoitohenkilökunta kokee omaisen käyttäytymisen vaikeaksi. Hankalaksi koetun käyttäytymisen

taustalla on yleensä hätää ja neuvottomuutta. Hoito-henkilökunnan ammattitaitoa on osata käsitellä tilanne siten, että omainen voi purkaa vaikeat tunteensa ja pääsee omassa prosessissaan eteenpäin.

Omaisien tulee saada neuvontaa heti läheisen sairastumisen alkuvaiheessa. Sairaaloihin ja avohoitoon tarvitaan omaisvastaavia. Heidän tehtävänä on selvittää omaiselle, mitä oikeuksia hänellä ja sairastuneella on ja antaa tietoa heidän käytettävissään olevista palveluista. Omaisvastaava voi ohjata omaisen esimerkiksi omaisyhdistykseen tai muuhun paikkaan, josta hän voi saada itselleen tukea.

Valtakunnan tasolle tarvitaan myös omaisasiamies, joka seuraa omaisten aseman kehittymistä ja omaisten oikeuksien toteutumista.

7. Oikeus saada riittävä tieto läheisen sairaudesta ja hoidosta

Omaisien tulee saada riittävä tieto läheisen sairaudesta, lääkityksestä ja hoitosuunnitelmasta. Hoito-henkilökunta ei aina miellä omaisia osaksi hoitoketjua. Omaiset saatetaan sulkea pois potilaan hoidosta kiireeseen, vaitiolovelvollisuuteen ja sairastuneen itsemääräämisoikeuteen vedoten. Tilanne muodostuu vaikeaksi silloin, jos sairastunut läheinen on käytännössä erittäin riippuvainen omaisen avusta tai valvonnasta. Tällöin omaisella on paljon vastuuta, mutta vain vähän tietoa ja tukea toimintansa pohjaksi.

Hoitoyksiköt eivät välttämättä tunne omaisten asemaa koskevaa lainsäädäntöä. Esimerkiksi hallintolain (12. §) mukaan hallinta-asiassa on lupa käyttää asiamiestä tai avustajaa. Tämä tarkoittaa tulkittuna sitä, ettei omaista voi sulkea pois esimerkiksi hoitoneuvotte- luista, jos sairastunut haluaa omaisen siihen mukaan.

Terveydenhuollon potilaslaissa (6. ja 9. §) todetaan, että jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, potilaan laillista edustajaa taikka lähiomaista tai muuta läheistä on ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä kuultava sen selvittämiseksi, millainen hoito parhaiten vastaisi potilaan tahtoa. Kuulemista varten läheisellä tai potilaan laillisella

edustajalla on oikeus saada tarpeelliset tiedot potilaan terveydentilasta.

Sosiaalihuollon asiakaslaissa (7. ja 9. §) todetaan, että mikäli asiakas ei kykene päättämään hoidostaan, sosiaalihuoltoa koskeva hoito- tai palvelusuunnitelma on laadittava yhteisymmärryksessä asiakkaan ja hänen laillisen edustajansa taikka asiakkaan ja hänen omaisensa tai muun läheisensä kanssa.

Omaisiet mielenterveytystyön tukena keskusliitto katsoo, että jos potilas ei ole oikeustoimikelpoinen, on hoidosta päätettäessä kuultava omaisia. Omaisten tulee saada aina tieto läheisen sairaalaan ottamisesta. Omaisilla on usein hätä ja huoli läheisistään, jotka ovat sekavassa tilassa yhtäkkiä kadonneet. Omaisten rauhoittaa yleensä jo pelkkä tieto siitä, että läheinen on sairaalassa. Mikäli potilas on kerran kieltänyt yhteistyön/tiedonannon asioistaan omaiselle, asiasta on hyvä keskustella hänen kanssaan myöhemmin. Sairastunut voi usein esimerkiksi psykoosissa kieltää yhteistyön omaisten kanssa, mutta olla siihen halukas, kun tilanne tasaantuu.

8. Oikeus lapsuuteen, kun vanhempi sairastaa

Erityistä on huomiota on kiinnitettävä myös lapsi-omaisten tukemiseen: alaikäisen lapsen ei tule koskaan joutua kantamaan vastuuta psyykkisesti sairastuneesta vanhemmastaan. Käytännössä lapsiomaisten tilannetta ja tuen tarvetta ei läheskään aina selvitetä riittävän hyvin.

Lapsen arjen sujumista ja turvallisuutta voidaan tukea monilla keinoilla. Tärkeää on, että lapsella on lähipiirissään ainakin yksi turvallinen aikuinen. Myös harrastusten, koulunkäynnin ja ystävyyssuhteiden tukeminen auttaa lasta.

Tukea vanhemmuuteen saattaa tarvita myös perheen toinen huoltaja, joka voi olla kuormittunut puolison sairauden vuoksi.

Lapsiperheiden tueksi kunnilla tulee olla tarjota riittävästi perhetyötä/kotiapua ja muita lapsiperheiden palveluita, kuten lastenneuvoloita, kouluterveydenhuoltoa ja perheneuvoloita.

Lastensuojelulain 10. § velvoittaa, että lapsen hoidon ja tuen tarve on selvitettävä ja lapselle on turvattava riittävä hoito ja tuki, kun lapsen vanhempi, huoltaja tai muu lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaava henkilö saa päihdehuolto- tai mielenterveyspalveluja, tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden aikana hänen kykynsä täysipainoisesti huolehtia lapsen hoidosta ja kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen.

Mielenterveysomaisiin liittyviä lakeja ja lainkohtia:

Terveysdenhuollon potilaslaki (6. ja 9. §),
Sosiaalihuollon asiakaslaki (7. ja 9. §),
Lastensuojelulaki (10. §), Hallintolaki (12. §),
Laki omaishoidon tuesta, Laki toimeentulotuesta,
Mielenterveyslaki, Terveysdenhuoltolaki.



OMAISET
mielenterveystyön tukena
keskusliitto ry

Meritullinkatu 4 B 10, 00170 Helsinki
keskusliitto@omaisten.org
fax (09) 673 661
www.omaisten.org