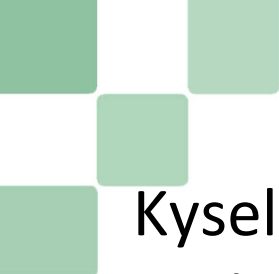




Muistisairaahan ihmisen  
**EDUNVALVONTA**  
**YHTEISTYÖNÄ**  
Kehittämiprojekti 2013–2016

# MUISTISAIRAAN IHMISEN ETUJEN VALVONTAAN LIITTYVÄN KYSELYN TULOKSET




Kysely toteutettiin osana Suomen muistiasiantuntijat ry:n Muistisairaahan ihmisen edunvalvonta yhteistyönä –projektia marras-joulukuussa 2013.

Suomenkielinen kysely lähetettiin sähköisesti Suomen muistiasiantuntijoiden aluevastaavien (alvat) verkostolle (68) ja muistikoordinaattoreiden verkostoille (58).

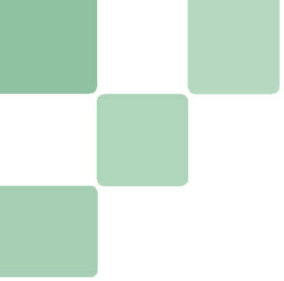
Alvoista vastasi kyselyyn 41 ja muistikoordinaattoreista 38 (N=79).

*Lämmin kiitos kaikille vastanneille!*



Kyselyn tarkoituksena oli kartoittaa muistisairaahan ihmisen etujen valvonnan laajan kokonaisuuden ajankohtaisia haasteita ja kehittämistarpeita.

Kysely on osa laajempaa muistisairaahan ihmisen edunvalvonnan solmukohtien kartoitusta, joka koostuu erilaisista kyselyistä ja teemahaastatteluista eri kohderyhmille. Kartoituksen perusteella valitaan tarkemmat toimenpiteet projektin kehittämistyölle.

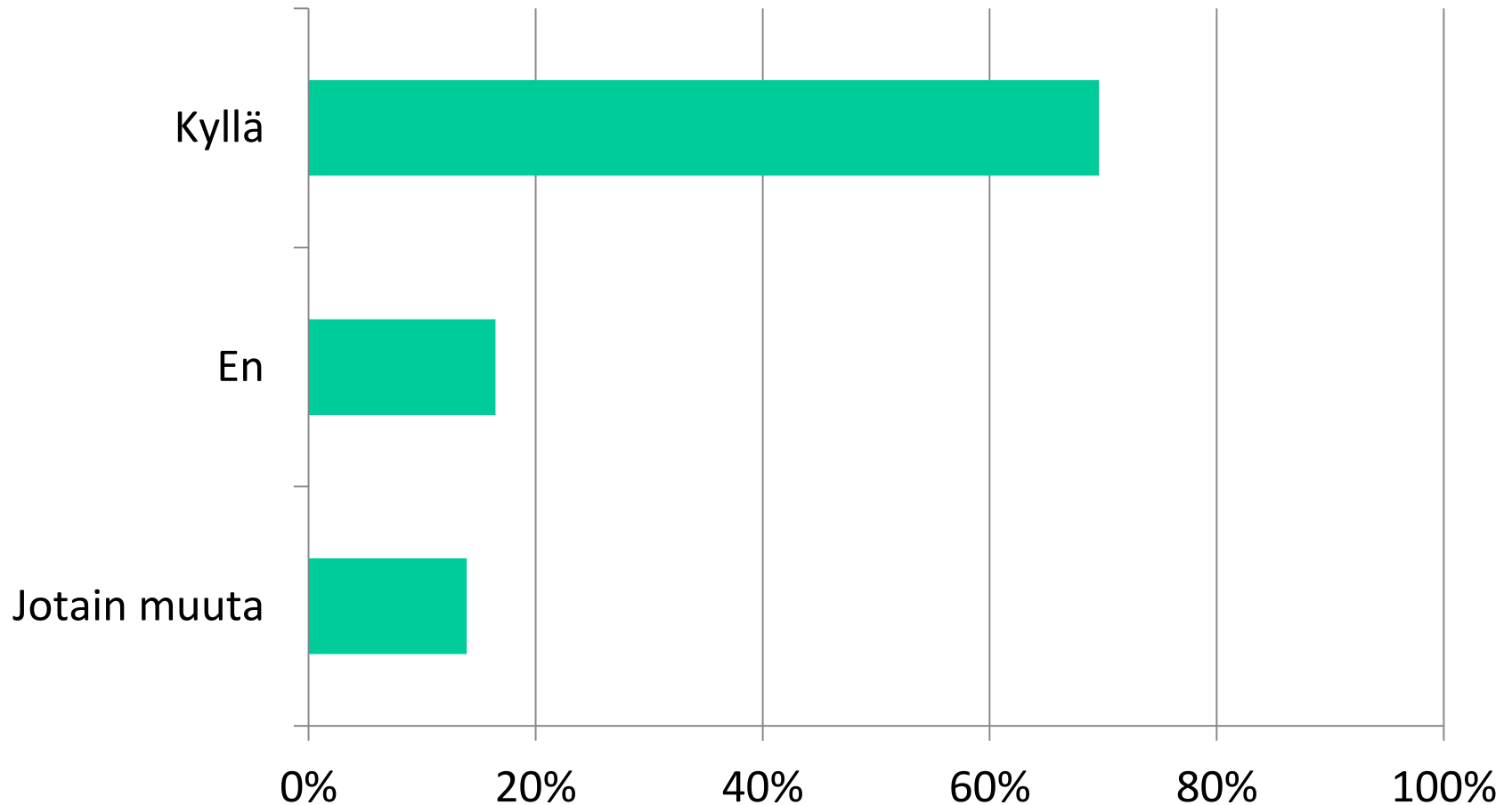


# ALVOJEN\* JA MUISTI- KOORDINAATTOREIDEN\*\* VASTAUKSET (N=79)

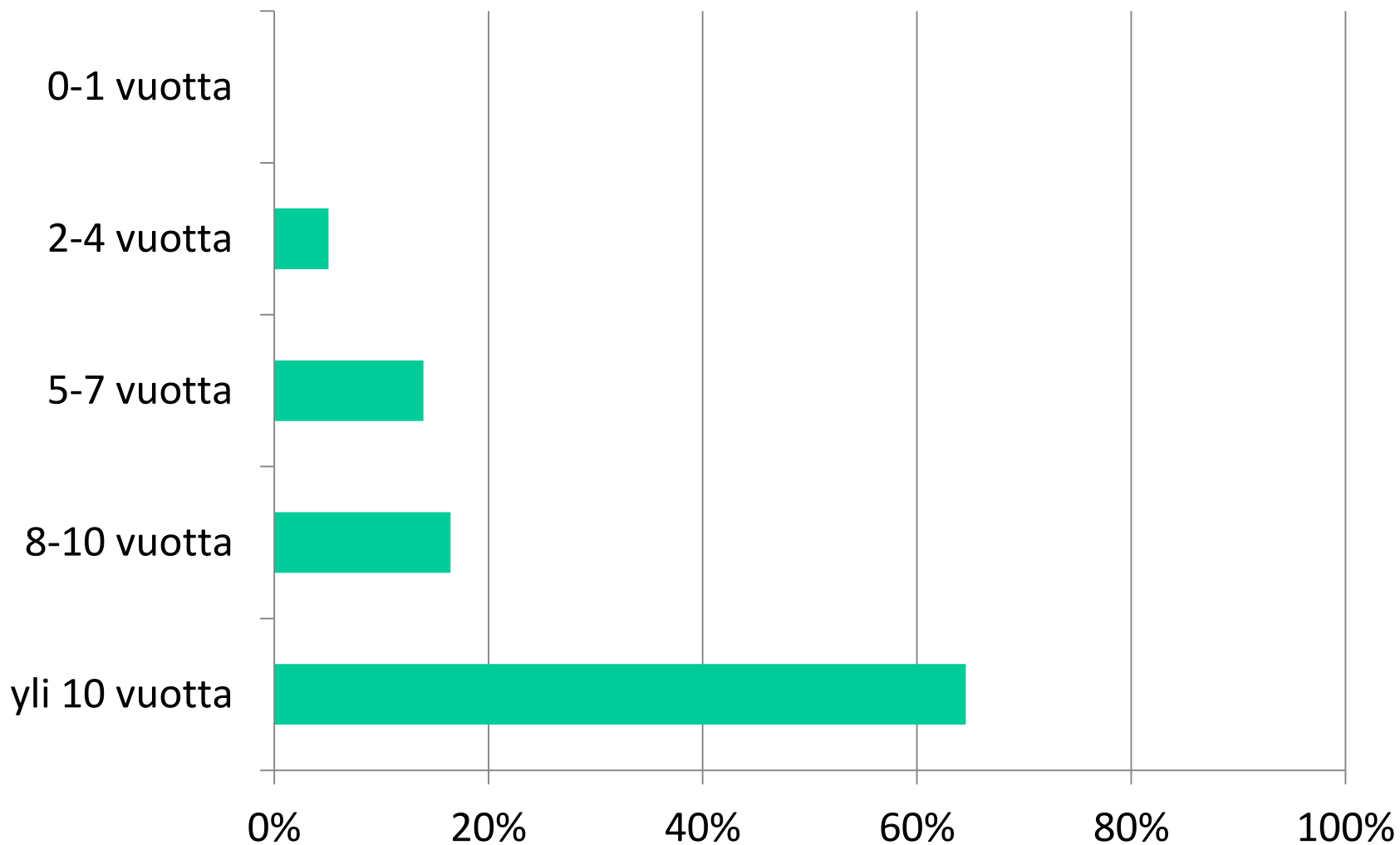
\*Alvat eli aluevastaavat ovat vapaaehtoisia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia, jotka edustavat Sumua alueillaan ja muodostavat Alva-verkoston

\*\*Muistikoordinaattori on etenevien muistisairauksien hoitoon perehtynyt sosiaali- tai terveydenhuollon ammattihenkilö, jonka vastuulla on muistisairaana ihmisen hoidon koordinointi sekä ongelmien ennakointi ja ratkaiseminen yhdessä perheen kanssa kotona asumisen eri vaiheissa.

# Oletko käynyt syventäviä opintoja muistisairaanhoidon ihmisen hoitotyöstä (esim. muistihoitaja-, muistikoordinaattorikoulutus)?



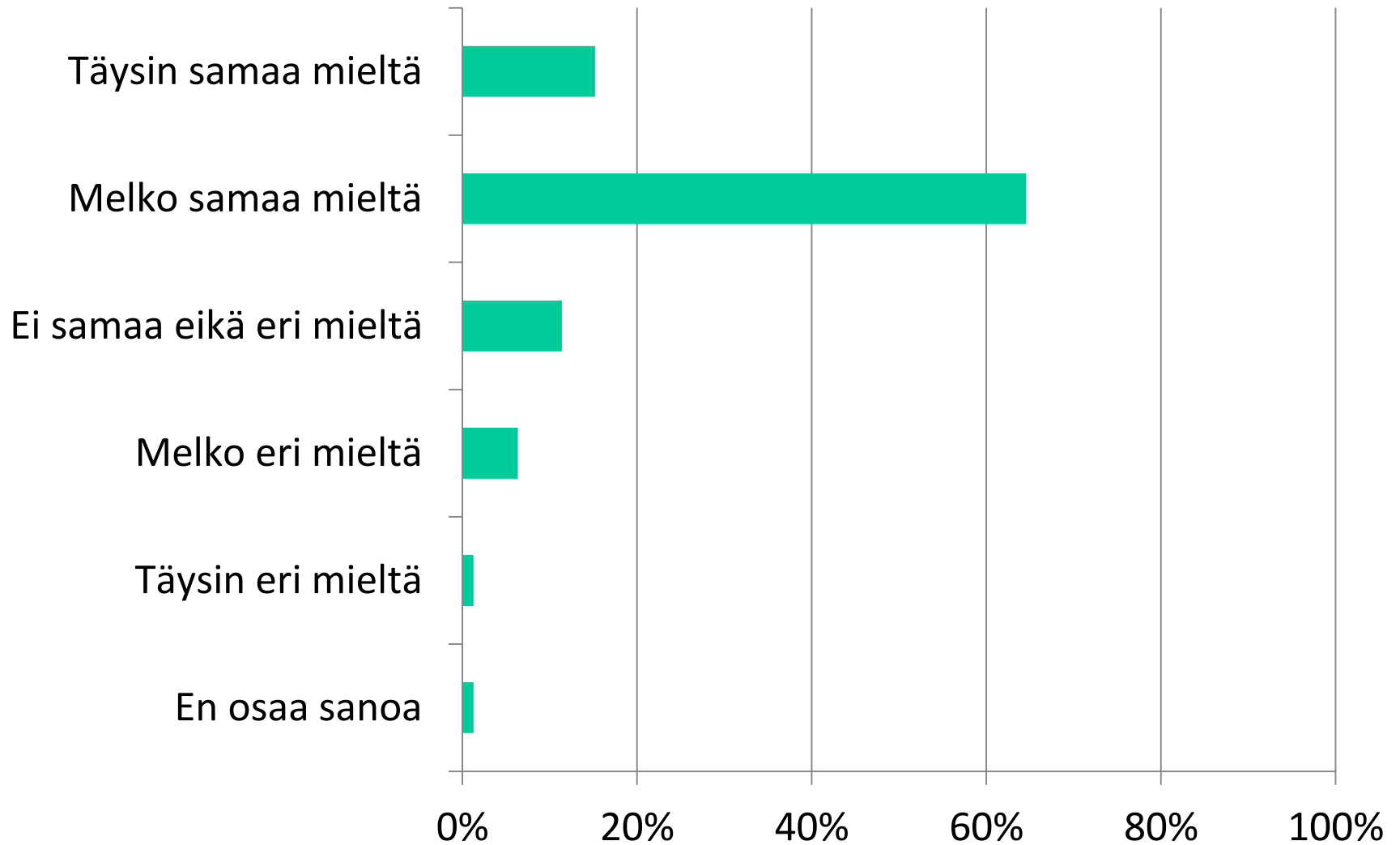
# Miten kauan olet työskennellyt muistisairaiden ihmisten kanssa?





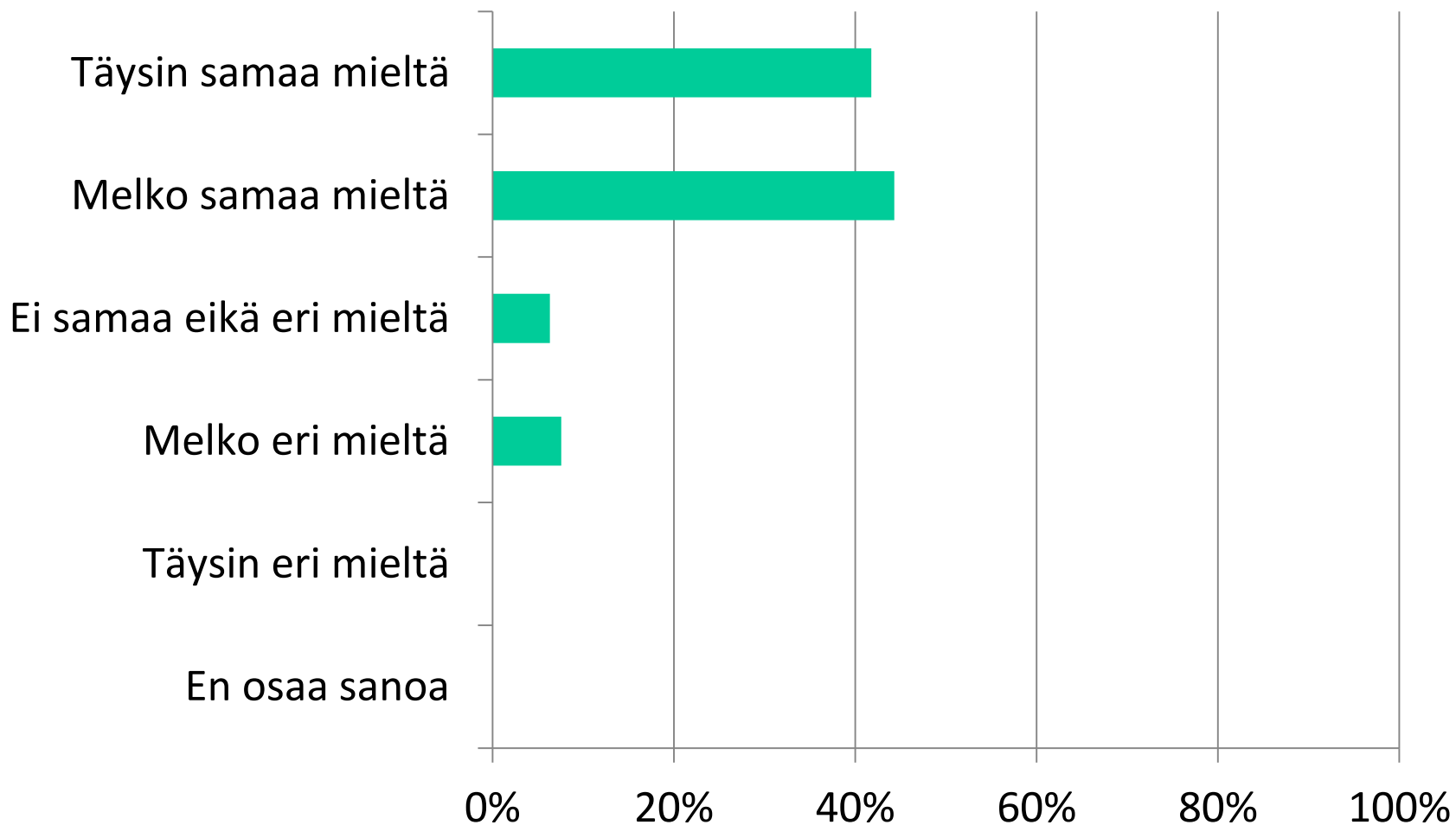
# OIKEUDELLINEN ENNAKOINTI

# Hallitsen oikeudellisen ennakoinnin keinot

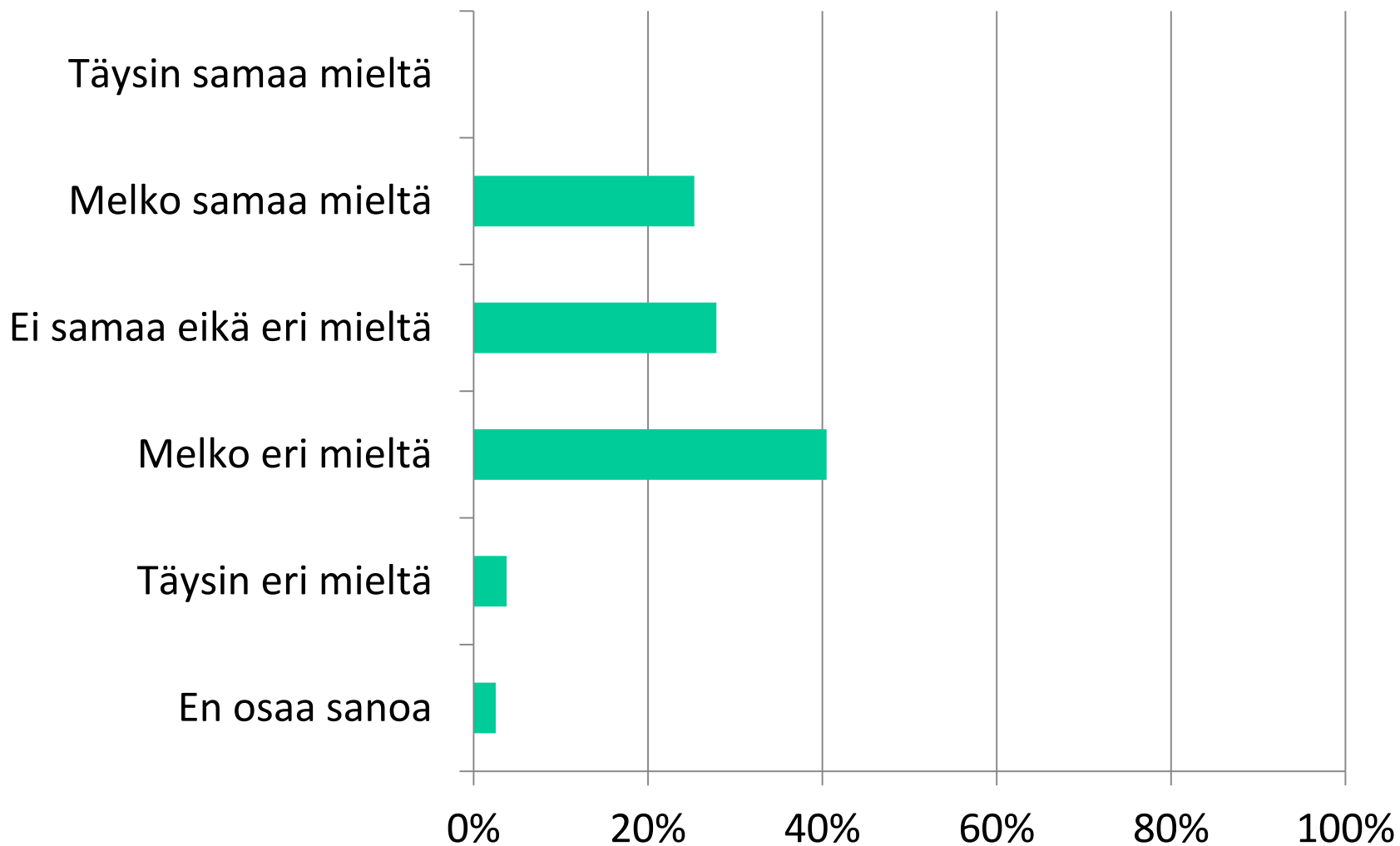




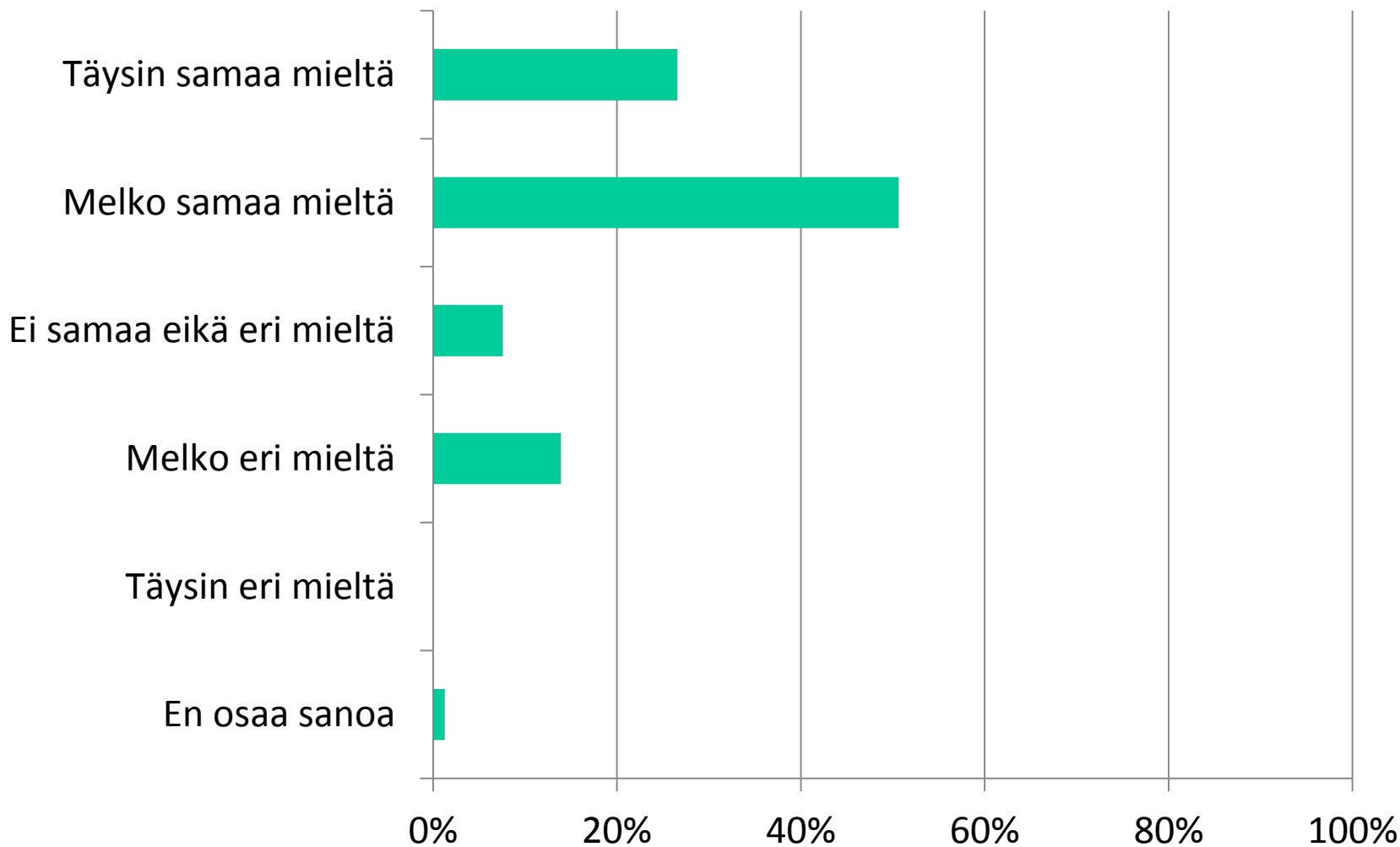
# Neuvon ja ohjaan aktiivisesti asiakkaitani käyttämään oikeudellisen ennakkoinnin keinoja



# Asiakkaani käyttävät aktiivisesti oikeudellisen ennakoinnin keinoja



# Koen helpoksi oikeudellisen ennakkoinnin keinojen puheeksi ottamisen



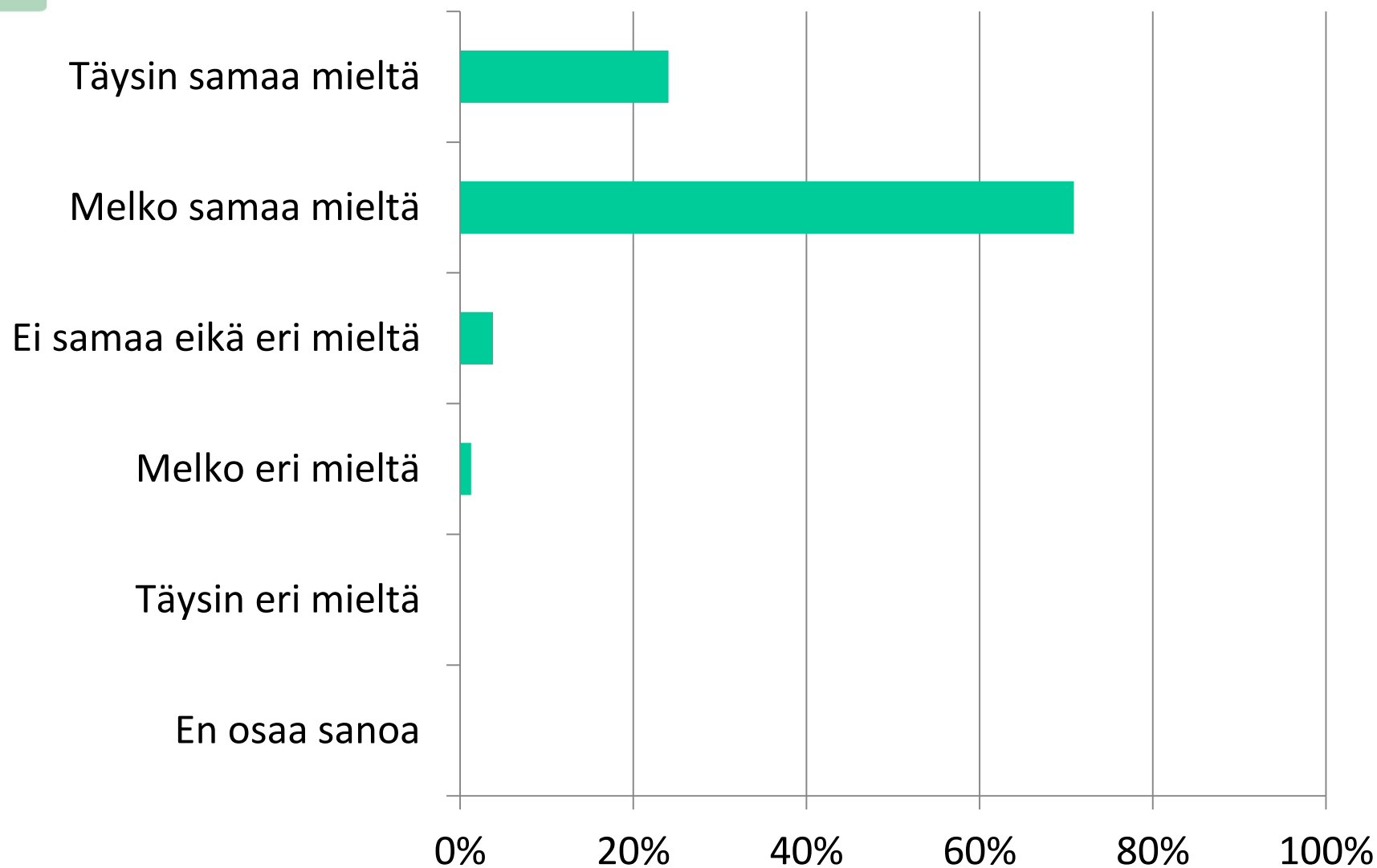
# Käytännön haasteita ja kehittämistarpeita?

- Edunvalvontavaltuutus ja edunvalvonta menevät sekaisin sekä ikäihmisillä että sote-ammattihenkilöillä
- Ennakointiin liittyy vääriä käsityksiä ”holhoukseen joutumisesta”
- Herätään liian myöhään asiaan, jolloin oikeudellinen toimintakyky on jo heikentynyt merkittävästi
- Haastavaa saada asiakas ennakoimaan ajoissa, asiakas ei pidä ajankohtaisena tai luulee asioiden lutiutuvan itsestään
- Ennakoinnin keinot haastavia ja arkaluontoisia asioita ottaa esille
- Vaikeaa arvioida, kuka on vielä oikeustoimikelpoinen tekemään
- Ohjaus ennakointiin mielletään sosiaalityöntekijän vastuuksi, jonka juttusille kuitenkin vain harva pääsee
- Haasteena erimieliset tai vilpilliset omaiset, toisaalta yksinäiset sairastuneet
- Ennakoinnin keinoista pitäisi puhua laajasti ja yleisesti ikääntyville
- Tarvitaan koulutusta, ohjeita ja materiaalia ennakoinnin keinoista

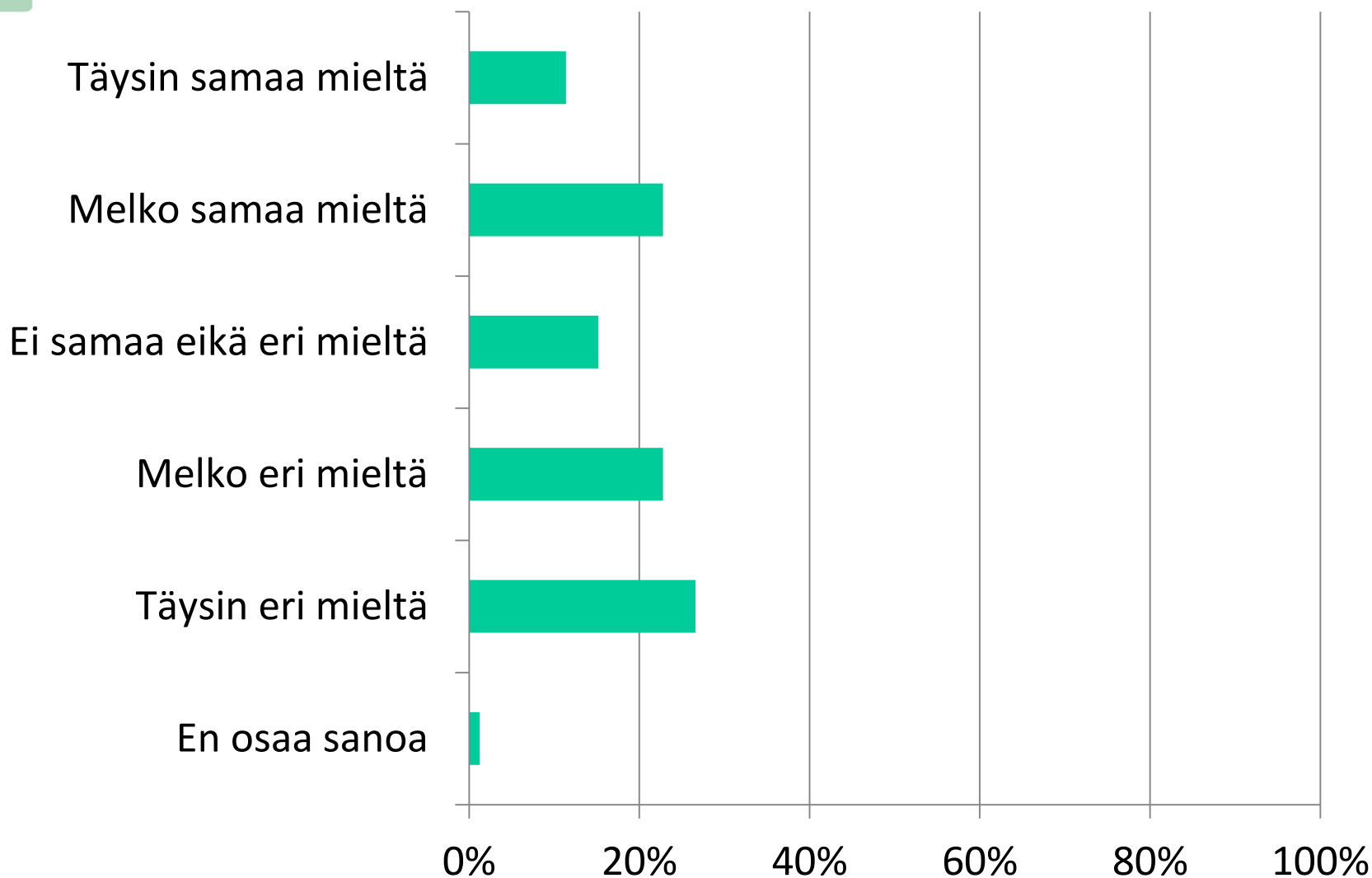


# **EDUNVALVONNAN TARVE JA HAKUPROSESSI**

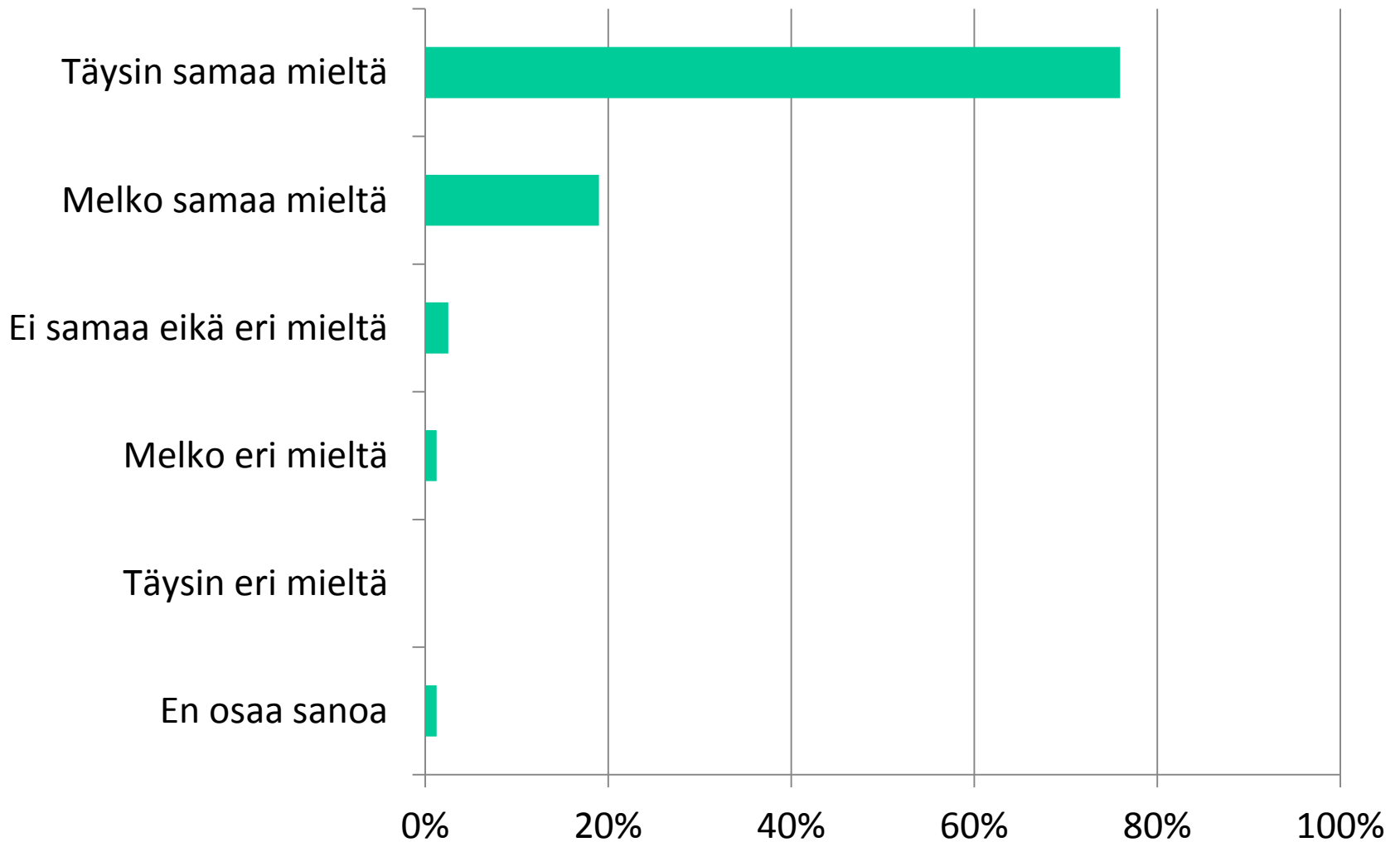
## Osaan arvioida edunvalvonnan tarvetta



# Kaikki muistisairaat ihmiset tarvitsevat edunvalvojan

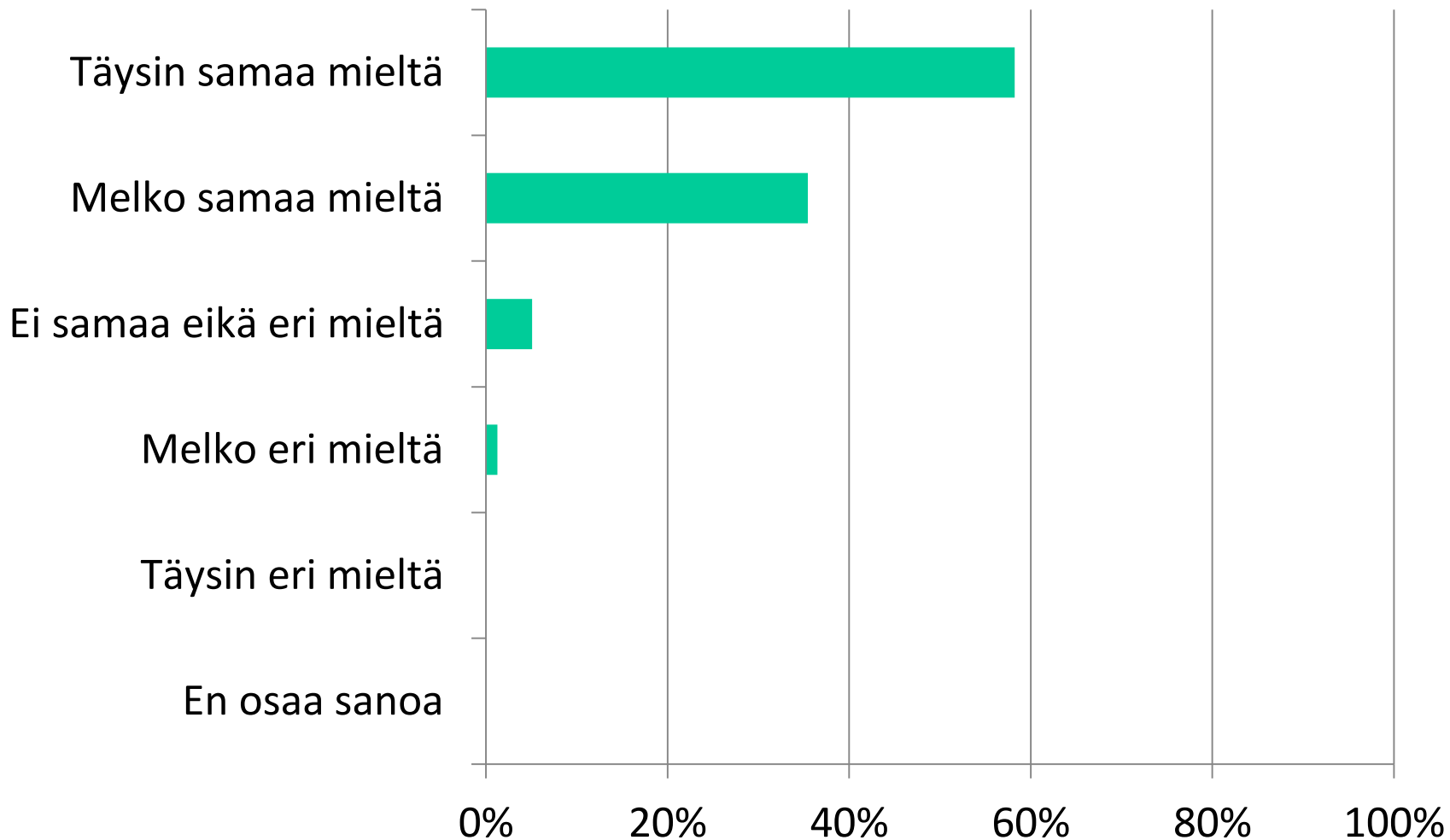


## Ennen edunvalvojan hakemista tulee selvittää lievemmat keinot turvata asiakkaan etuja

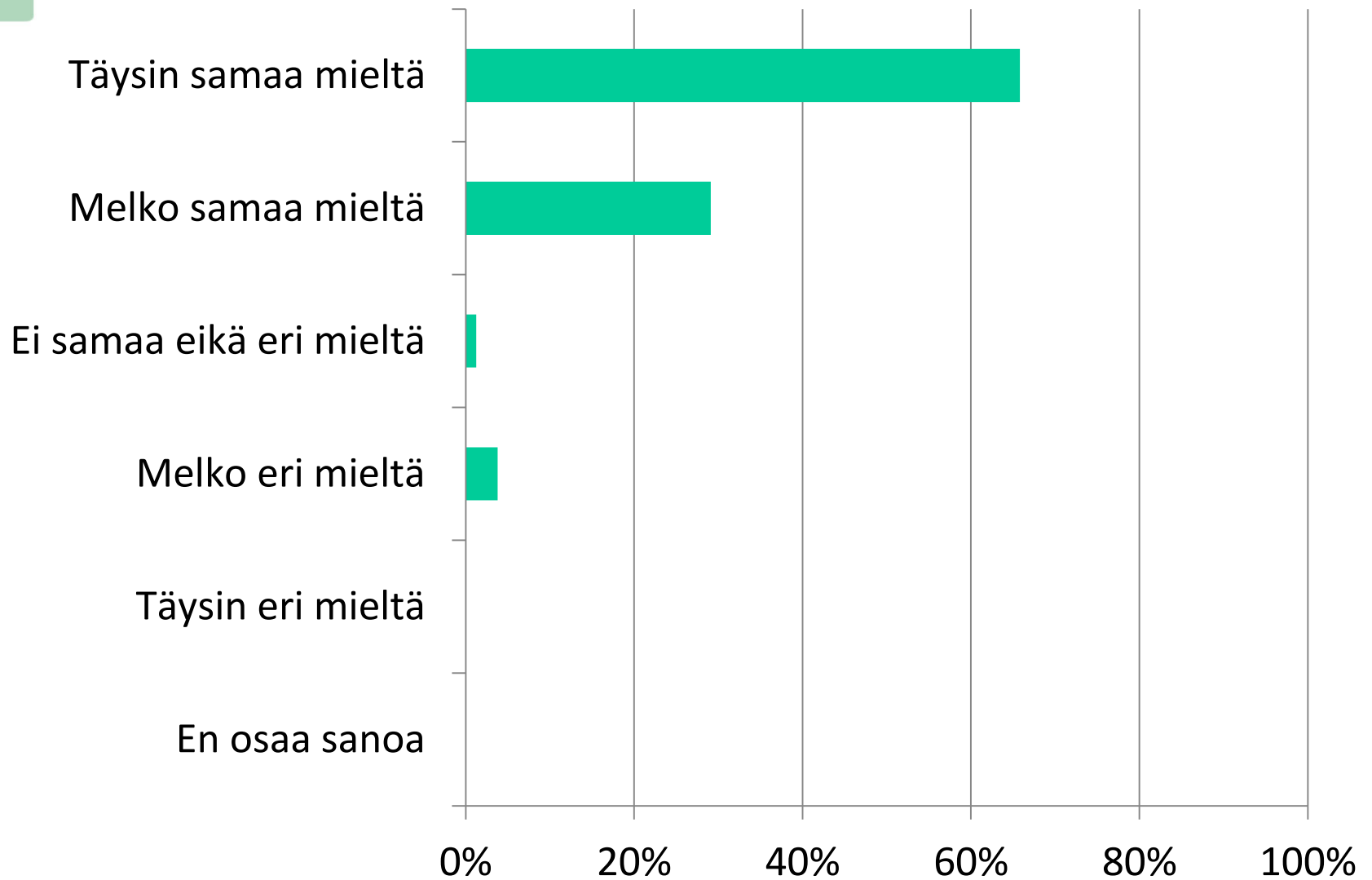




# Tiedän miten ohjaan asiakasta edunvalvonnan hakemisessa



# Tiedän miten edunvalvonnan hakeminen tapahtuu



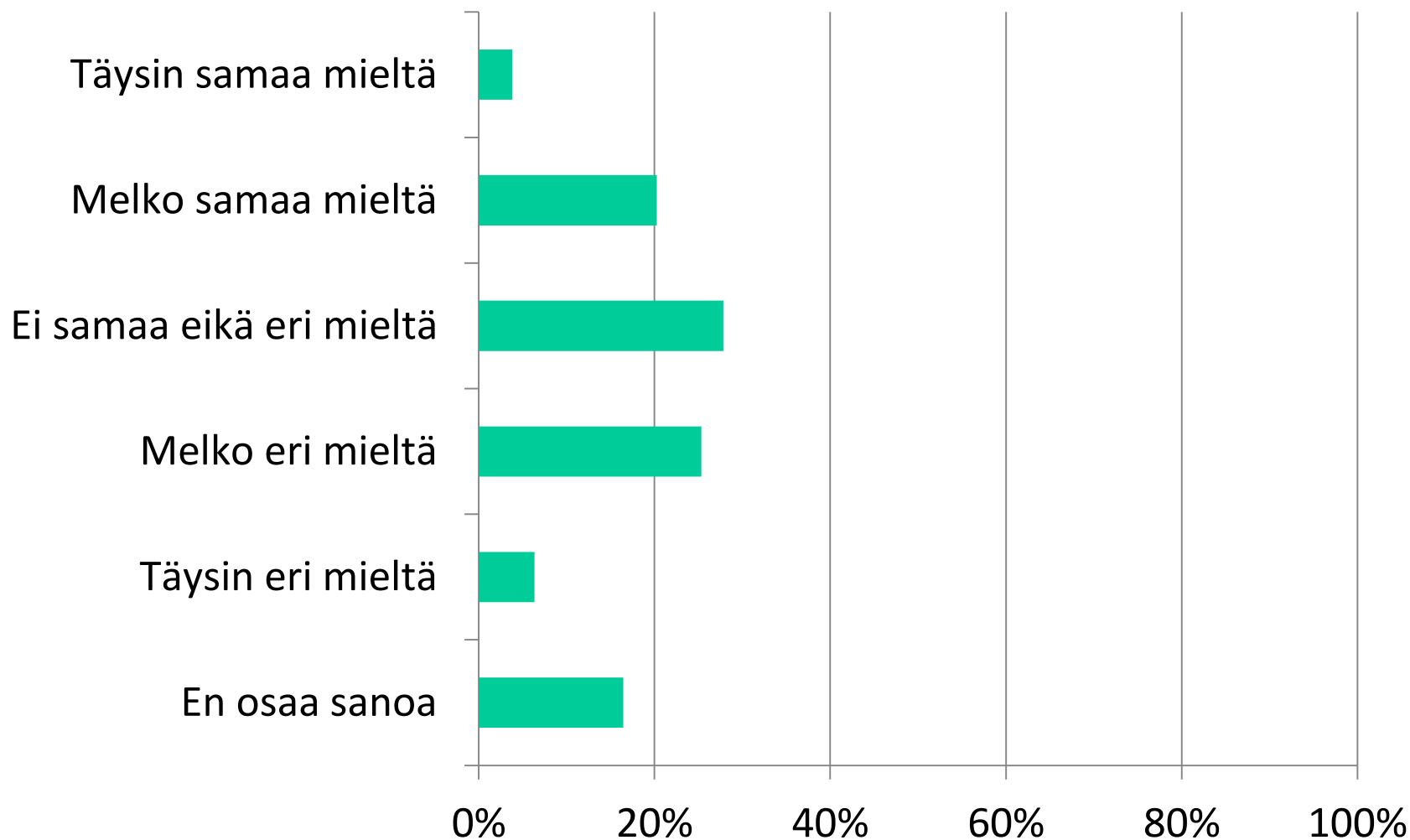
# Käytännön haasteita ja kehittämistarpeita?

- Hakuprosessi liian pitkä ja hidas, paljon ehtii tapahtua odotellessa
- Kuulemisen haasteet, kuulemista suorittavan ammattitaito ratkaisevan tärkeää, sairastuneiden kirkkaat hetket
- Maistraatin sivut haastavia käyttää
- Edunvalvontaan liittyy mielikuvia, ennakkoluuloja, asenteita
- Muistisairas ei koe tarvitsevänsä edunvalvojaa
- Osa omaisista haluaa edunvalvonnan mahd. varhain, osa vastustaa edunvalvontaa, osa omaisista riidoissa keskenään
- Omaiset, jotka ajavat omaa etuaan ja/tai eivät huomioi sairastuneen tahtoa
- Lääkärinlausunnon saaminen hankalaa koska potilas ei suostu vastaanotolle tai vastaanottoaikaa ei saada
- Osa lääkäreistä ei tiedä, mitä lausuntoon pitäisi kirjoittaa, STM:n ohje ei ole kaikilla tiedossa
- Kielimuurit lääkärin ja potilaan välillä
- Yleistä edunvalvojaa ei välttämättä myönnetä, vaikka olisi todellinen tarve

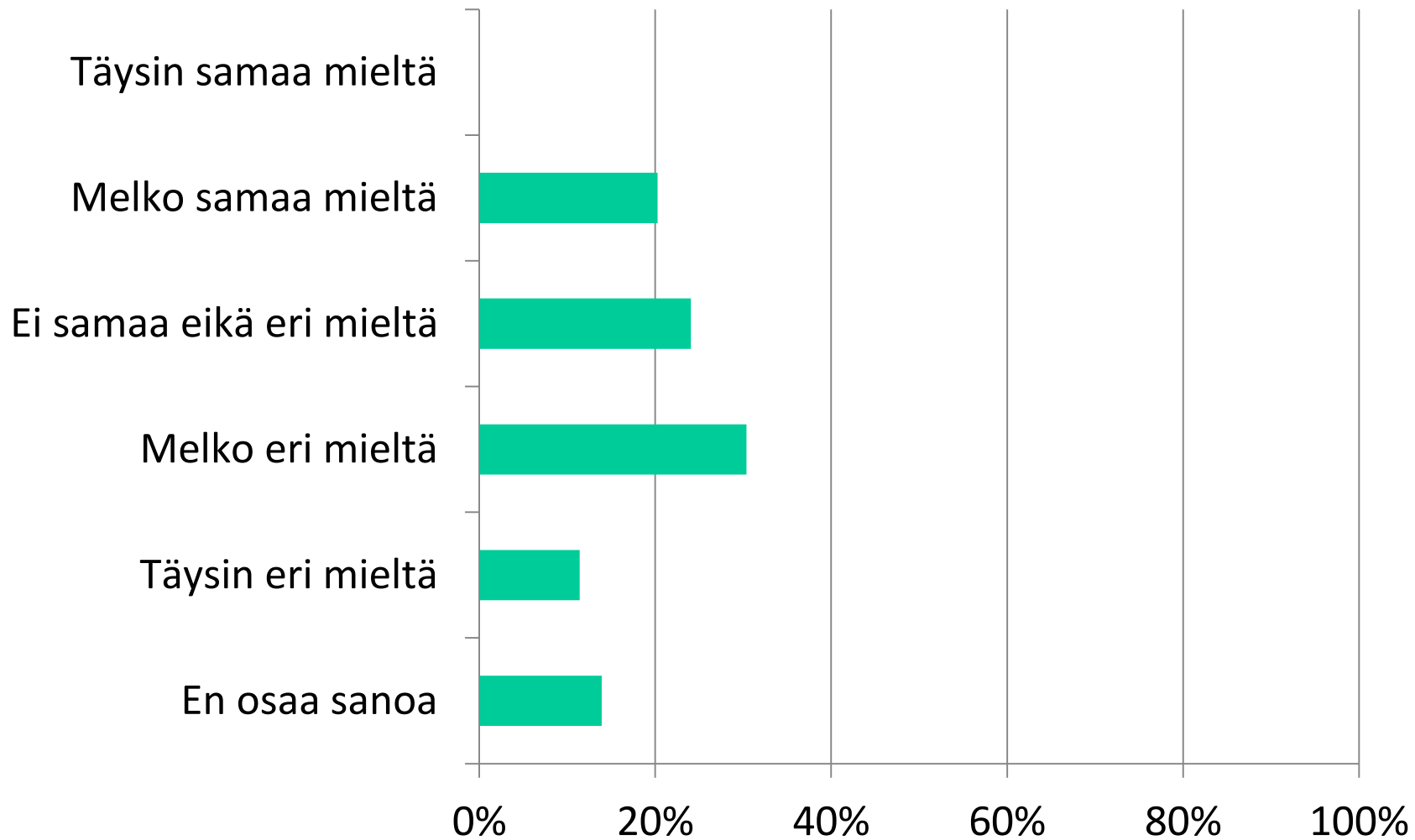


# **YLEISEN EDUNVALVONNAN TOIMIMINEN**

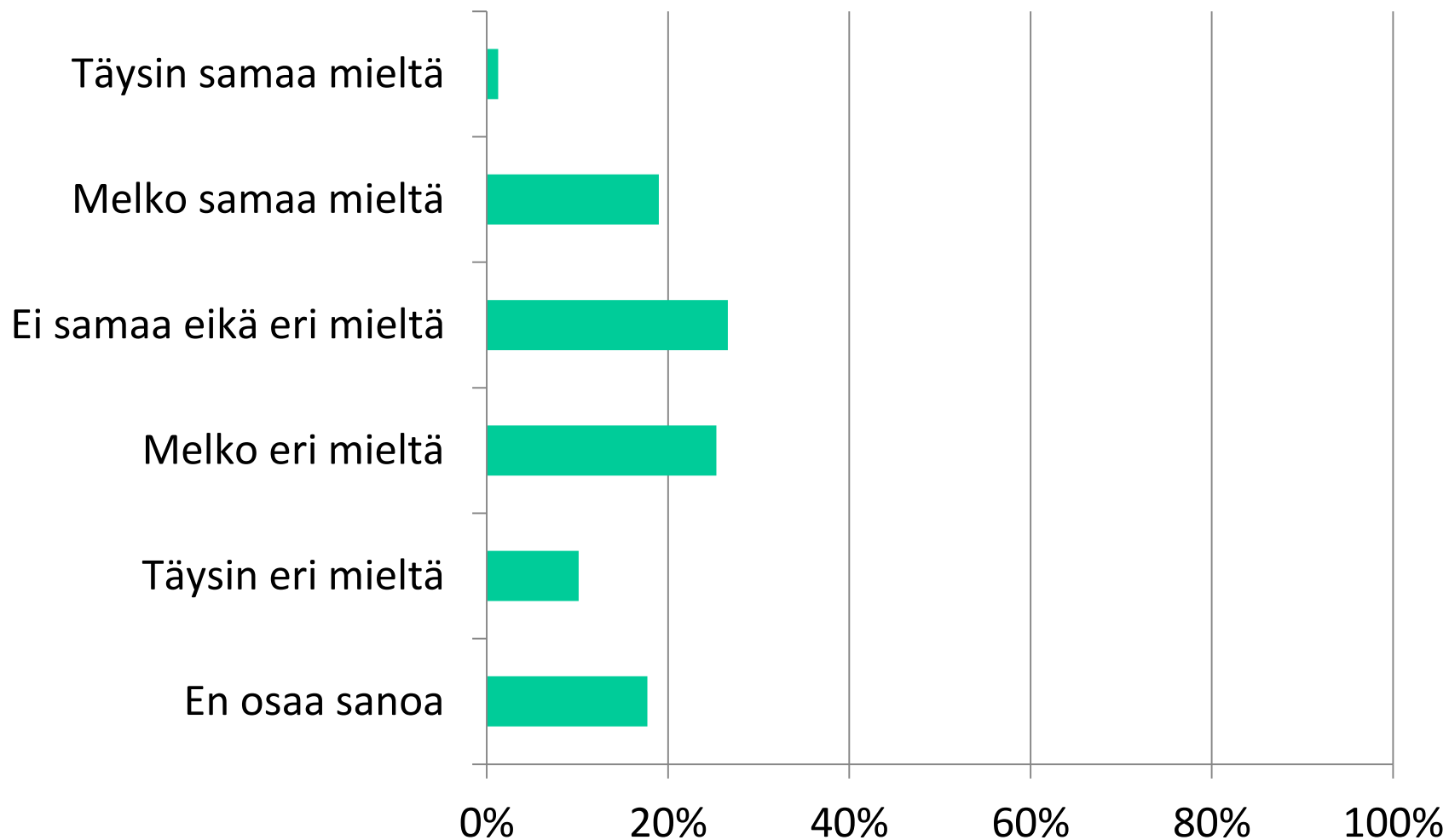
# Yleinen edunvalvoja tutustuu riittävästi uusien päämiestensä tilanteisiin



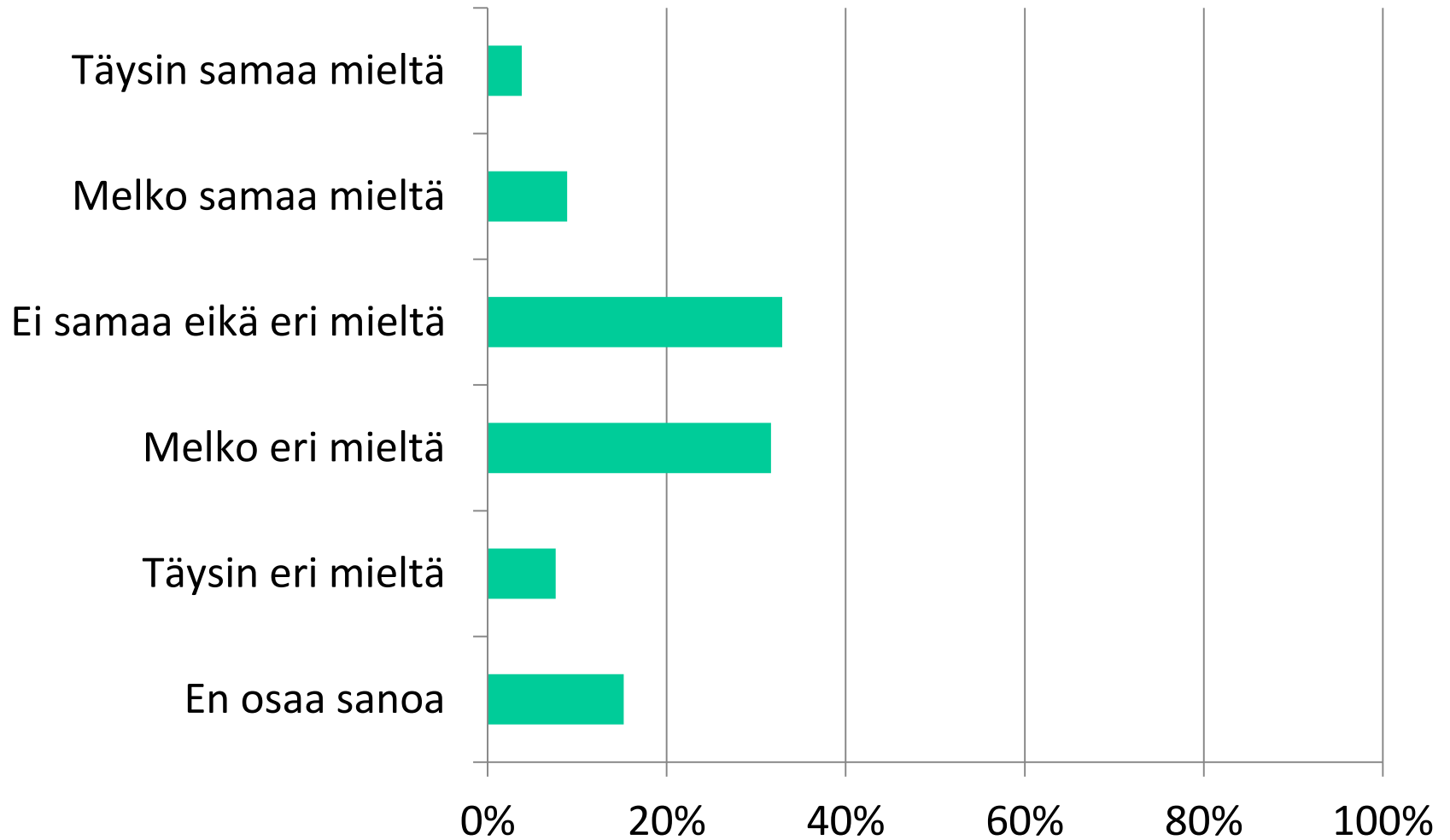
# Päämiehen oikeus tavata edunvalvojaansa toteutuu hyvin



# Oikeusaputoimiston henkilökunta on riittävällä tavalla tavoitettavissa

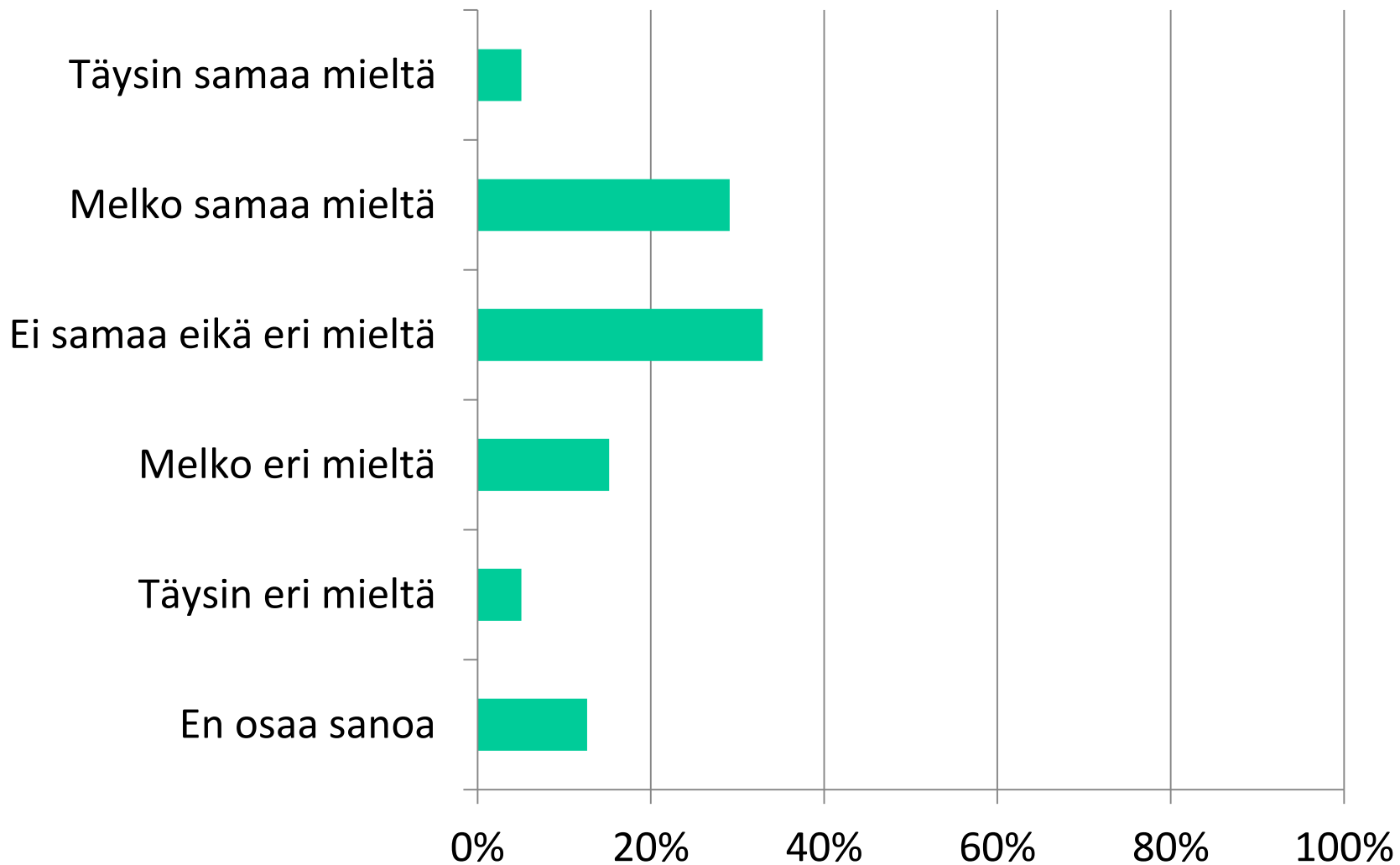


# Päämiehen tiedonsaantioikeus omista asioistaan toteutuu hyvin



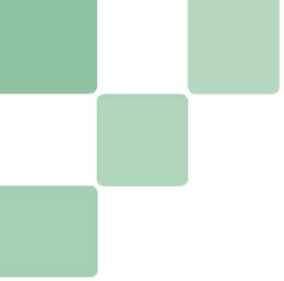


# Edunvalvojan ja omaisten yhteydenpito toimii asiakkaan parhaaksi



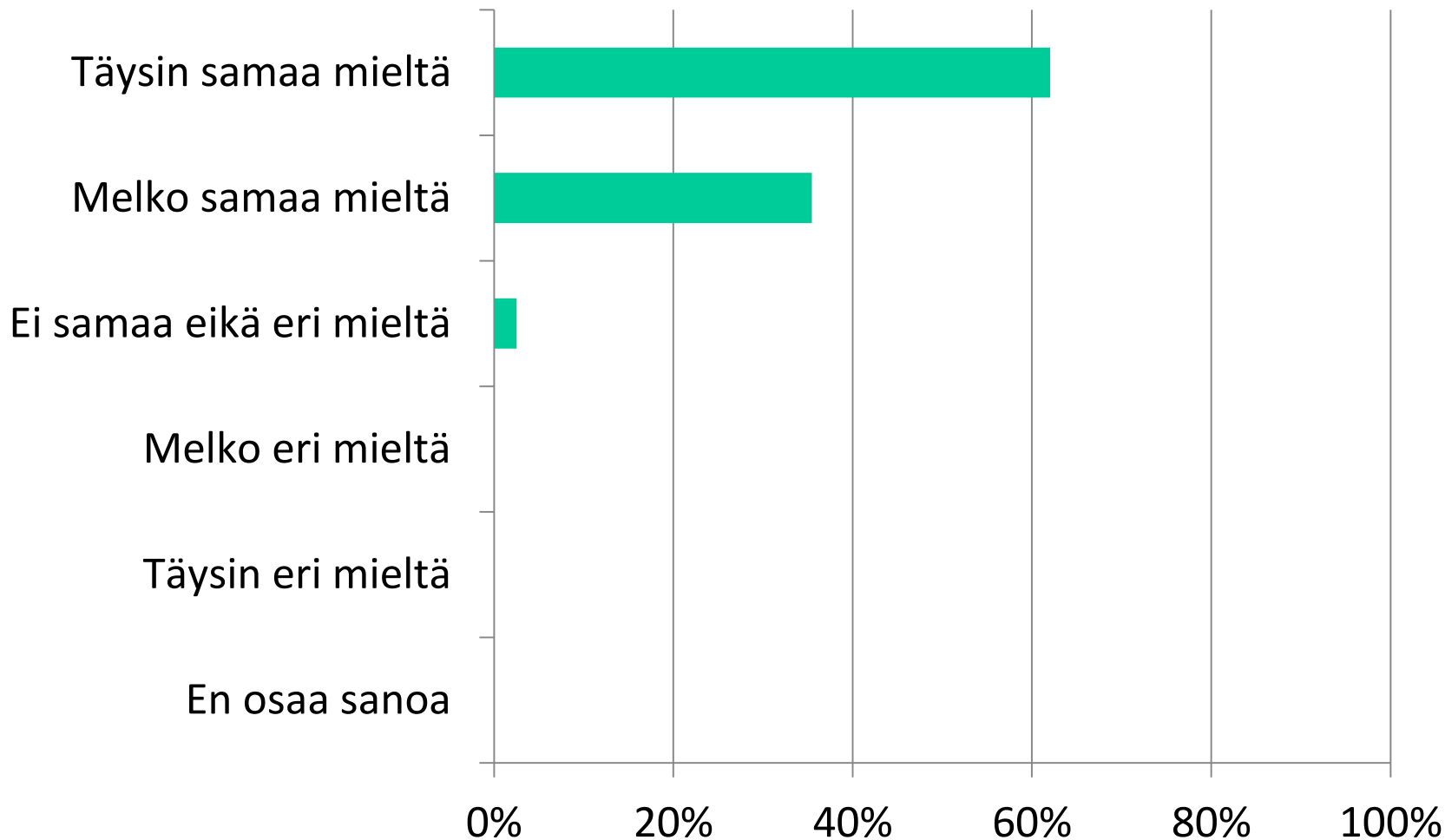
# Käytännön haasteita ja kehittämistarpeita?

- Yleisillä edunvalvojilla liikaa asiakkaita, ovat ylityöllistettyjä
- Edunvalvojaa vaikeaa tavoittaa, liian vähän henkilökuntaa
- Omaisedunvalvojissa jonkin verran rahan säästämistä, jopa vilpillisyyttä
- Asunnon myymisessä ei kuulla päämiestä eikä huomioida perhettä
- Mielikuva että yl. ev vain maksaa laskut, eikä paneudu päämiehen asioihin
- Tuntuu että kun yl. ev on määrätty, on asiakkaan ja omaisten sekä henkilökunnan kädet sidottu, vaikka edunvalvoja toimisi epäasiallisestikin
- Käyttörahaa päämiehellä liian vähän, vaikka on varallisuutta
- Vastuuhoitajan/omahoitajan ja ev:n yhteistyö tärkeää
- Edunvalvoja ei huolehdi taloudellisten etuuksien hakemisesta
- Päämies ei saanut tietää miten rahat oli käytetty, tiliote tuli vain kerran vuodessa
- Monilta edunvalvojilta puuttuu tieto muistisairauksista ja muistisairaiden kohtaamisesta
- Asiakas ei ymmärrä, että hänelle on määrätty edunvalvoja, alkuvaihe hyvin epäselvä asiakkaalle kun pankkitili lopetettu, mutta laskut silti asiakkaalla

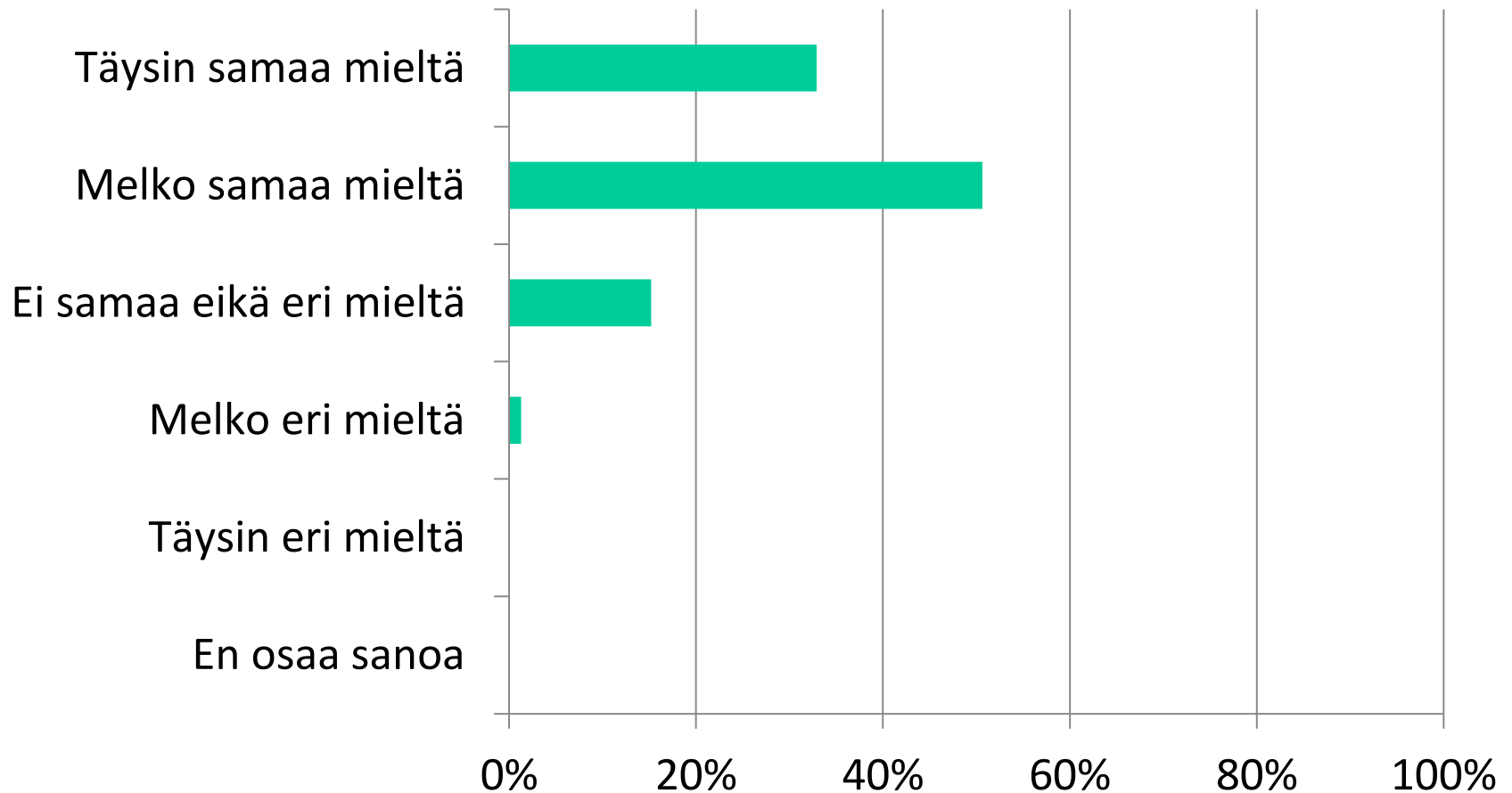


# OHJAUS JA NEUVONTA

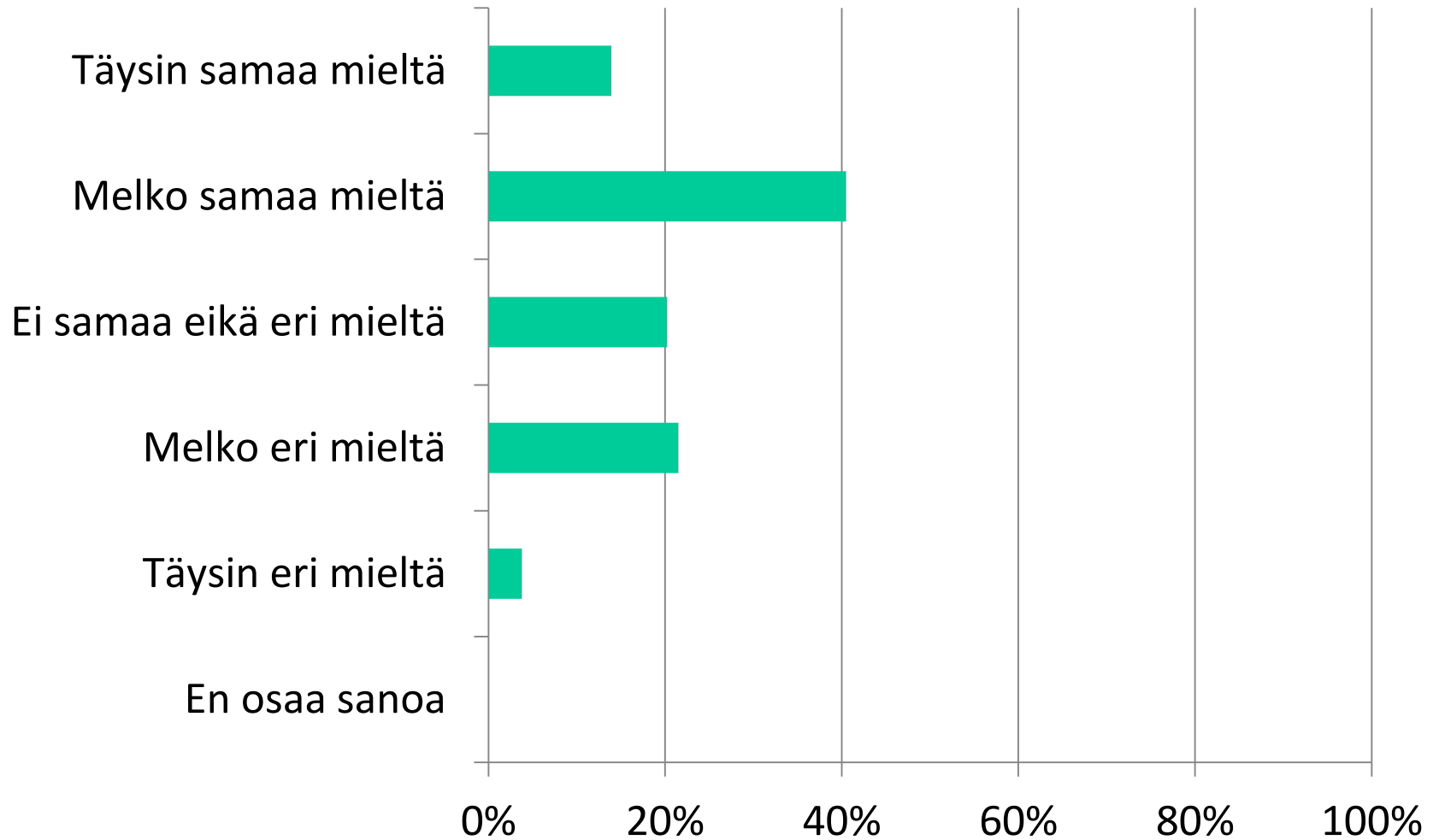
## Koen ohjauksen ja neuvonnan oikeudellisissa kysymyksissä kuuluvan työtehtäviini



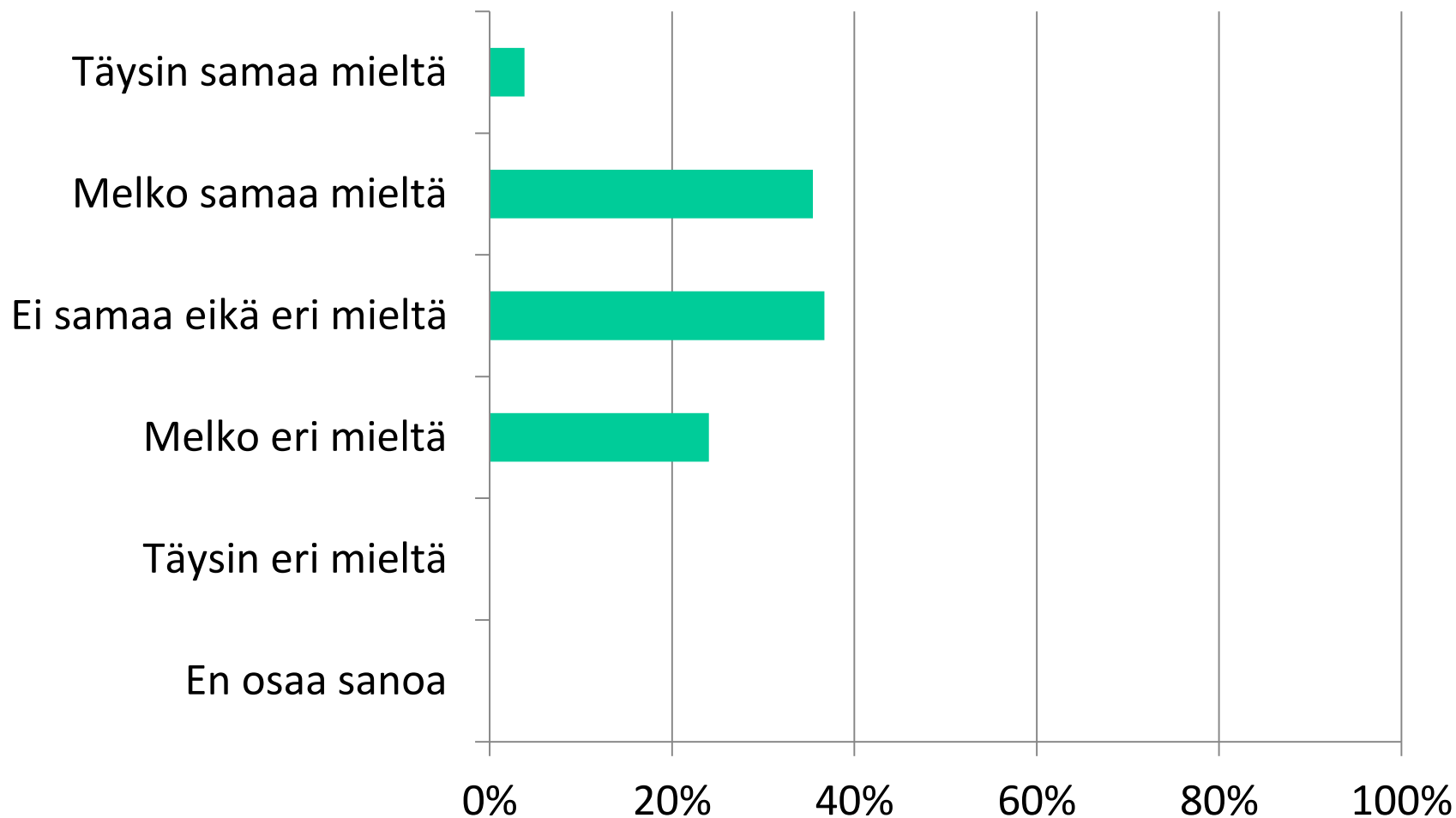
# Neuvon ja ohjaan aktiivisesti muistisairasta asiakastani ja hänen läheisiään heidän oikeudellisissa kysymyksissään



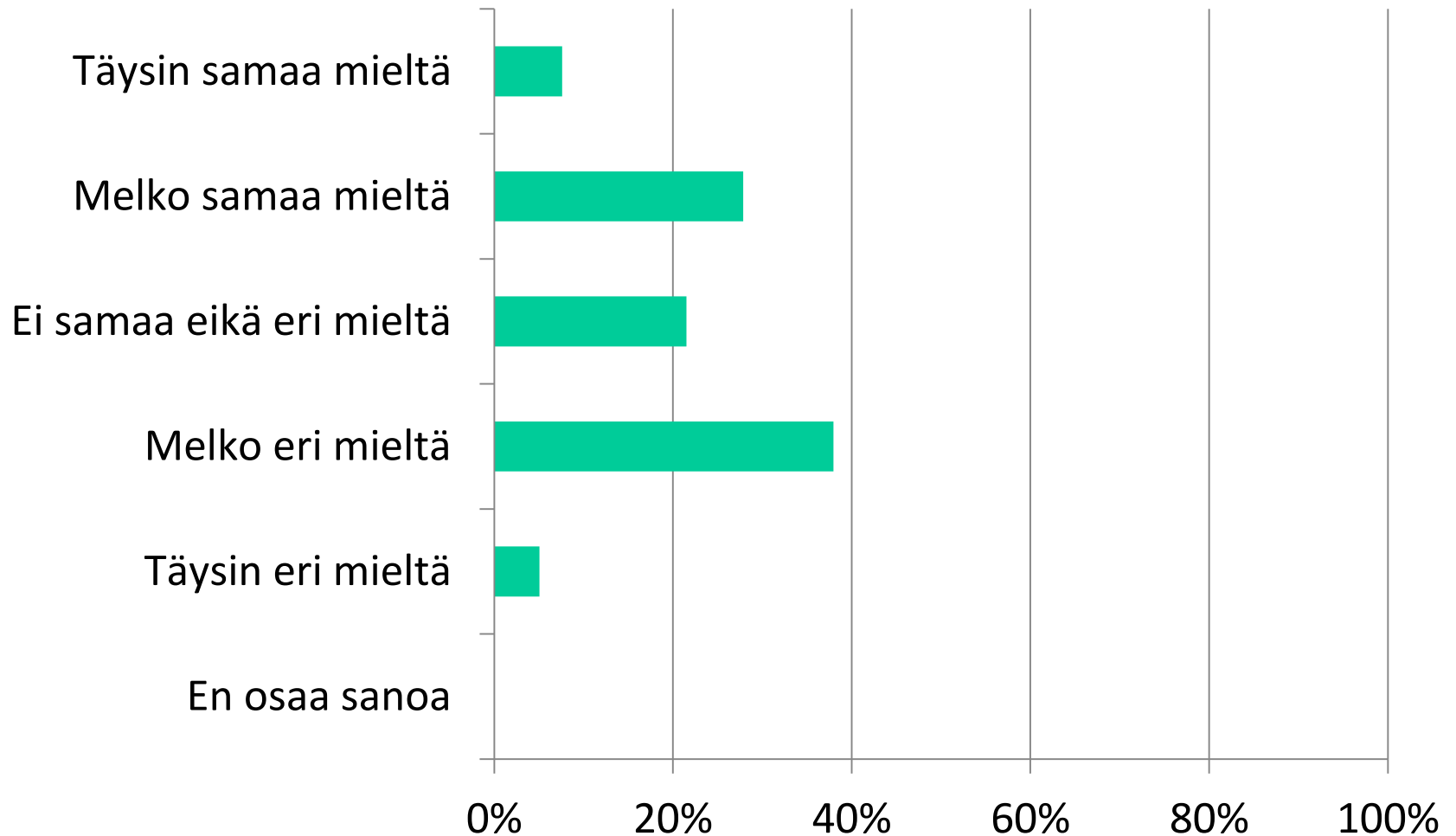
# Minulla on riittävästi aikaa oikeudellisten kysymysten ohjaukseen ja neuvontaan



# Minulla on riittävästi osaamista oikeudellisten kysymysten ohjaukseen ja neuvontaan



# Minulla on riittävästi tukimateriaalia oikeudellisten kysymysten ohjaukseen ja neuvontaan





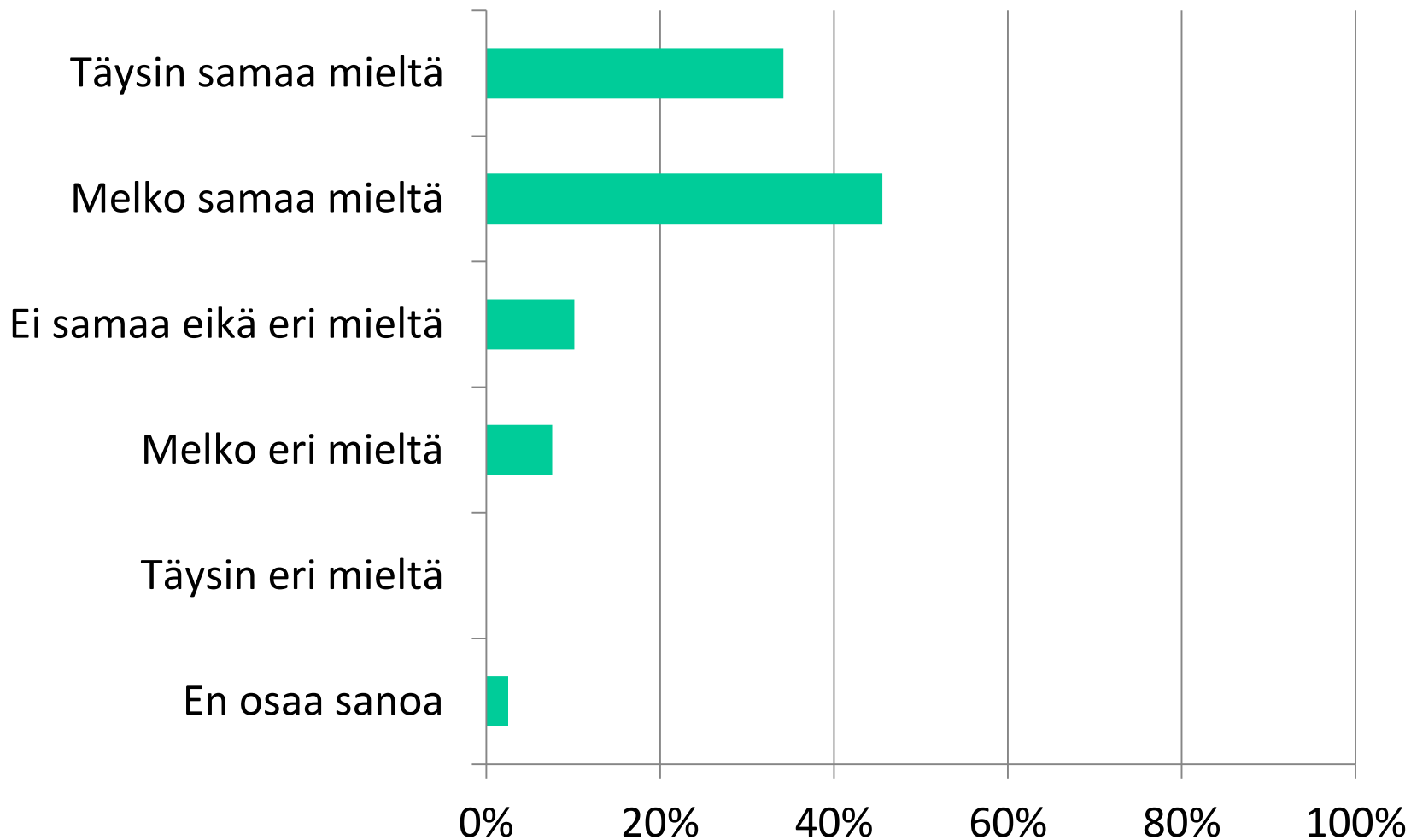
# Käytännön haasteita ja kehittämistarpeita?

- Oman osaamisen ylläpito haastavaa
- Koulutuksen tarve hoitohenkilökunnalle, lääkäreille
- Joidenkin asiakkaiden kanssa näistä asioista puhuminen on vaikeaa
- Muistisairaat sairaudentunnottomia
- Asiakkaiden ja omaisten eriävät näkemykset
- Kotikäynneillä ei riittävästi aikaa näille asioille
- Lääkärinkin olisi hyvä kannustaa käyttämään ennakoinnin keinoja
- Yksinäisten muistisairaiden haastavat tilanteet
- Materiaaliin ei ehdi tutustua eikä sitä löydy
- Tarvitaan selkeitä työkaluja, ohjeistuksia ja materiaalia, joita voisi jakaa myös asiakkaille
- Materiaalin tulisi olla maksutonta
- Muistisairaalan oikeusoppaan painos on tällä hetkellä loppunut

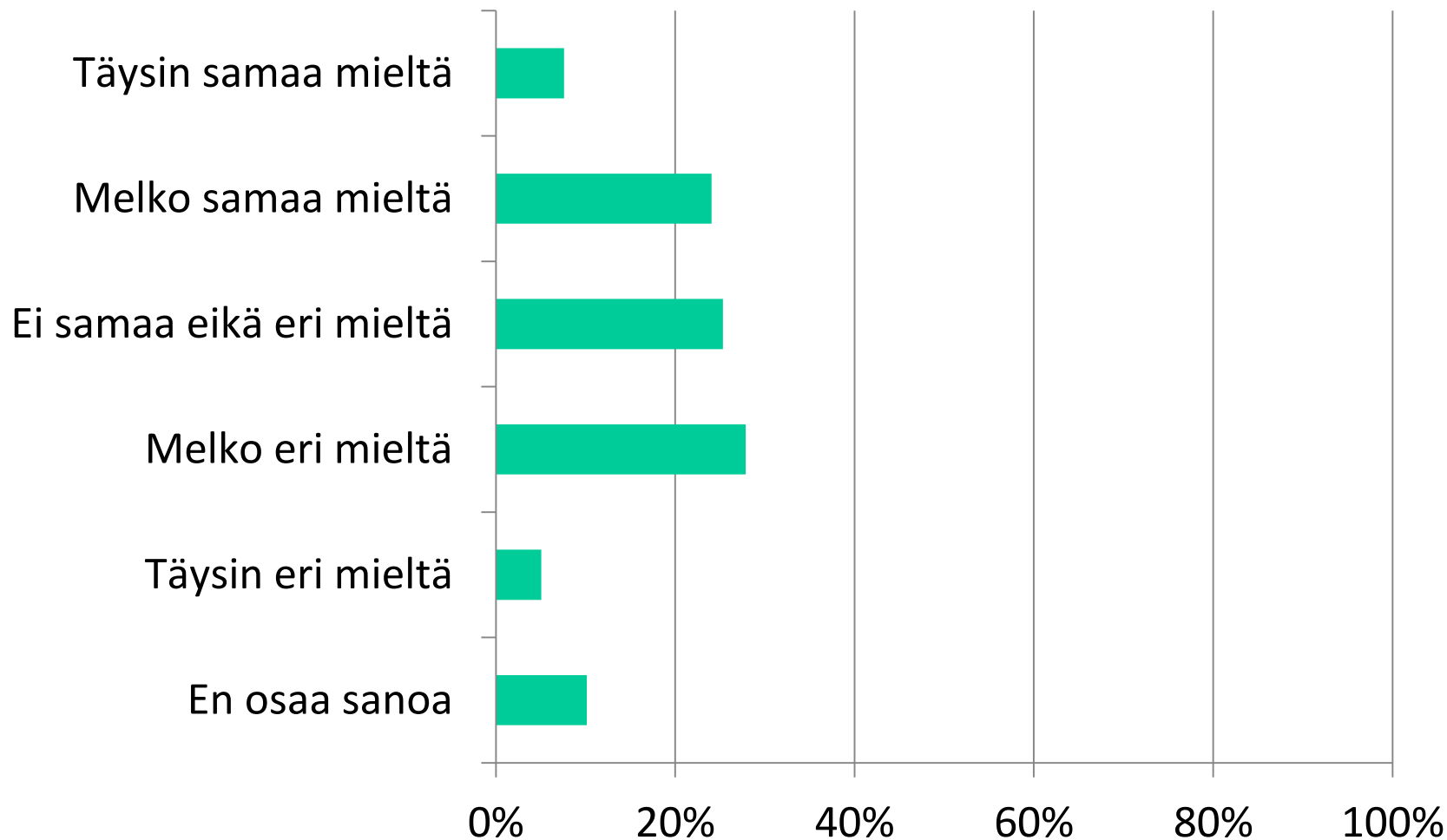


# YHTEISTYÖ JA TIEDONKULKU

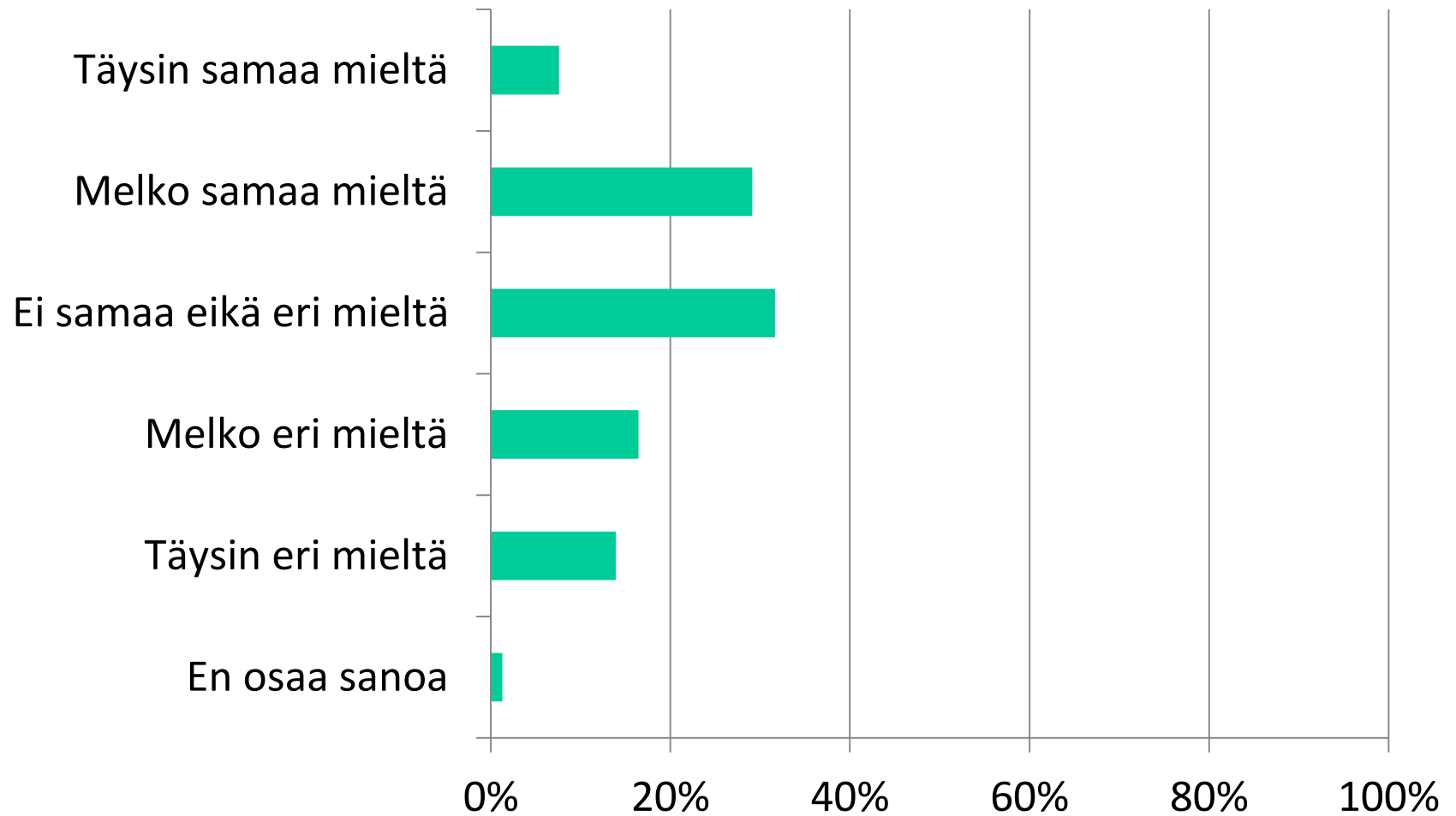
# Tiedän muistisairaan ihmisen edunvalvonnassa toimivat tahot alueellani



# Koen tiedonkulun hyväksi muistisairaana ihmisen edunvalvonnassa toimivien tahojen kesken



# Teen aktiivisesti yhteistyötä edunvalvonnan toimijatahojen kanssa



# Käytännön haasteita ja kehittämistarpeita?

- Yl. edunvalvojaa ei tavoita tarvittaessa, soittopyyntöihin ei vastata
- Tiedonkulun ja prosessin ongelmat: ohjeiden mukaan maistraatti pyytää lääkärinlausunnon, mutta joskus omaisia on ohjattu pyytämään
- Miten edunvalvontavaltuutusta ja edunvalvontaa varten tehtävät lääkärinlausunnot eroavat?
- Muistisairailla on paljon asioita, jotka eivät kuulu edunvalvojalle, miten ne hoituvat? Esim. hoitolinjaukset, E-reseptit.
- Päämiestä lähellä olevan hoitajan tai omaisten tulisi tietää päämiehen varoista
- Eri toimijoita vaikeaa tavoittaa, ovat tarkkoja omista toiminta-alueistaan
- Yhteistyö eri toimijoiden välillä ei ole joustavaa
- Olisi hyvä tuntea kasvotusten
- Tietosuojakysymykset hankaloittavat puhelinkonsultaatioita
- Yhteistyötä tulisi kehittää



# KONKREETTISIA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA

# LOPUKSI

# KONKREETTISIA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA

## 1/2

Koulutusta, tiedottamista:

- Koulutusta sote-ammattihenkilöstölle: yleisesti, alueellisesti, täsmäaiheista
- Laajaa tiedottamista ikääntyvälle väestölle eri keinoin

Yhteistyötä:

- Prosessin selkeyttämistä, eri toimijoiden roolit kokonaisuudessa, mitä tapahtuu minkäkin vaiheen jälkeen
- Yhteistyöpalavereja maistraatin ja oikeusaputoimiston kanssa



# LOPUKSI

# KONKREETTISIA KEHITTÄMISEHDOTUKSIA

## 2/2

Materiaalia ja työkaluja:

- Ohje/chec-lista läpikäytävistä asioista ohjaus- ja neuvontatilanteiden tueksi
- Ennakoinnista materiaalia / opas, Muistiliiton oikeusopas hyvä mutta varautumisen keinot hukkuvat sinne
- Tukimateriaalia eri kohderyhmille (sairastuneet, omaiset, sote-ammattihenkilöstö)
- Asiakkaille tarkoitettun materiaalin lisäksi käsikirja ammattihenkilöille työn tueksi
- Kokoava nettisivusto
- Tietopaketit eläkeläisille automaattisesti
- Diasettejä, joiden avulla voisi esitellä perusasiat sairastuneille ja omaisille



Muistisairaahan ihmisen  
**EDUNVALVONTA**  
**YHTEISTYÖNÄ**  
Kehittämiprojekti 2013–2016

**Lisätietoja kyselystä ja projektista:**  
Henna Nikumaa ja Elina Koponen  
etunimi.sukunimi@muistiasiantuntijat.fi

Seuraa projektin [blogia!](#)  
[www.muistiasiantuntijat.fi](http://www.muistiasiantuntijat.fi)