



MUISTISAIRAAN IHMISEN ETUJEN VALVONNAN KOKONAISUUS ROVANIEMELLÄ

Yhteenvedo hyvistä nykykäytännöistä ja solmukohdista



SISÄLLYS

1.	KARTOITUKSEN TARVE JA TAVOITE	2
2.	KARTOITUKSEN TOTEUTTAMINEN	2
2.1.	TIEDONKERUUN VAIHEET	2
2.2.	RYHMÄKESKUSTELUJEN TEEMAT JA KULKU	3
3.	KARTOITUKSEN RAPORTOINTI	4
4.	MUISTISAIRAAN IHMISEN ETUJEN VALVONTA ROVANIEMELLÄ: YHTEENVETO HYVISTÄ NYKKYKÄYTÄNNÖISTÄ JA SOLMUKOHDISTA	5

1. KARTOITUKSEN TARVE JA TAVOITE

Muistisairaahan ihmisen etujen valvonnan nykykäytäntöjen ja solmukohtien kartoitus toteutettiin osana Suomen muistiasiantuntijat ry:n Muistisairaahan ihmisen edunvalvonta yhteistyönä -projektia. Kartoituksen tarve nousee projektisuunnitelmassa määritellystä nykytilan arviointitarpeesta, ja se on perusteltu lähtökohta projektin kehittämistyölle ja konkreettisten kehittämistoimenpiteiden valinnalle.

Kartoituksella tavoitellaan muistisairaahan ihmisen etujen valvonnan laajan kokonaisuuden nykykäytäntöjen ja ajankohtaisten haasteiden esille tuomista ja kehittämistarpeiden konkretisoitumista muistisairaiden ihmisten, heidän omaisten ja eri toimijatahojen näkökulmista. Solmukohtien kartoituksen perusteella voidaan tehdä valinnat kehittämiskohteiksi, jotka täten perustuvat selvitettyyn tietoon. Kartoituksella luodaan myös luottamuksellista yhteistyösuhdetta kuntakumppaniin ja sen alueella toimiviin tahoihin.

2. KARTOITUKSEN TOTEUTTAMINEN

2.1. TIEDONKERUUN VAIHEET

Muistisairaahan ihmisen edunvalvonnan solmukohtien kartoitusta ei toteutettu tieteellisenä tutkimuksena, vaan kehittämistyöhön tähtäävällä kokonaisuudella. Koska kartoitusta ei toteutettu tieteellisenä eikä kajoavana tutkimuksena, varsinaista tutkimuslupaa ei kartoitukselle ollut tarpeen hakea.

Tiedonkeruu toteutettiin sekä paikallisella tasolla (Rovaniemi) että valtakunnallisesti (taulukko 1). Rovaniemellä tiedonkeruu suoritettiin teemahaastattelumenetelmää hyvin vapaasti soveltaen ryhmäkeskusteluina muistisairaille ja omaisille sekä paikallisen tason toimijoille. Kontaktoitavat tahot valittiin yhdessä paikallisen muistipoliklinikan työntekijöiden kanssa sillä muistipoliklinikka on projektin pääyhteistyökumppani Rovaniemellä. Ryhmäkeskusteluja käytiin 11 ja niissä oli yhteensä 42 osallistujaa (ks. taulukko 1). Keskustelujen kesto vaihteli noin 45 minuutista kahteen tuntiin.

Valtakunnallinen tiedonkeruu toteutettiin sähköisenä kyselynä Suomen muistiasiantuntijoiden aluevastaavaverkostolle (Alvat¹) ja muistikoordinaattoriverkostolle sekä ryhmäkeskusteluna maistraattien henkilöstölle. Suomen muistiasiantuntijoiden aluevastaaville ja muistikoordinaattoreiden verkostolle lähetetystä sähköisestä kyselystä on projektin verkkosivuilla vapaasti saatavilla [tulosityhteenvedo](#).

¹ Alvat eli aluevastaavat ovat vapaaehtoisia sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisia eri puolilta Suomea, jotka edustavat Suomen muistiasiantuntijoita alueillaan ja muodostavat Alva-verkoston

Taulukko 1. Solmukohtien kartoituksen tiedonkeruun toteutus.

Tiedonkeruun kohde	Menetelmä	Aikataulu
ROVANIEMELLÄ		
Muistisairaat, hiljattain diagnosoidut (5)	Ryhmäkeskustelu	11.12.2013
Omaiset (2)	Ryhmäkeskustelu	12.12.2013
Muistipoliklinikka (3)	Ryhmäkeskustelu	29.10.2013
Lapin Muistiyhdistys, työntekijät (4)	Ryhmäkeskustelu	28.10.2013
Nestori, SAS- ja kotiutustiimit (5)	Ryhmäkeskustelu	11.12.2013
Sairaalakadun terveysasema, terveyskeskussairaala (2)	Ryhmäkeskustelu	12.12.2013
Sosiaalipalvelukeskus (3)	Ryhmäkeskustelu	12.12.2013
Kotihoito: Ounas-Saaren-, Kaira-, Rova- ja Uittotiimi ja päiväpalvelu (10)	Ryhmäkeskustelu	12.12.2013
Oikeusaputoimisto yleinen edunvalvonta (2)	Ryhmäkeskustelu	13.12.2013
LKS neuron poliklinikka (5+opiskelija)	Ryhmäkeskustelu	13.12.2013
Pohjolan osuuspankki (1)	Keskustelu	13.12.2013
VALTAKUNNALLISELLA TASOLLA		
Muistikoordinaattori-verkosto ja Alva-verkosto (N=79)	Sähköinen kysely	joulukuu 2013
Maistraatit: Länsi-, Sisä-, Pohjois- ja Itä-Suomen maistraattien edustus (4)	Ryhmäkeskustelu	5.11.2013

2.2. RYHMÄKESKUSTELUJEN TEEMAT JA KULKU

Sekä kyselyissä että keskusteluissa ohjaavina teemoina olivat:

1. oikeudellinen ennakointi
2. edunvalvonnan tarve
3. edunvalvonnan hakuprosessi
4. yleisen edunvalvonnan toimiminen
5. ammattihenkilöstön antama ohjaus ja neuvonta
6. yhteistyö ja tiedonkulku

Näiden teemojen muodostuksessa käytettiin apuna kahta asiantuntijasuositusta:

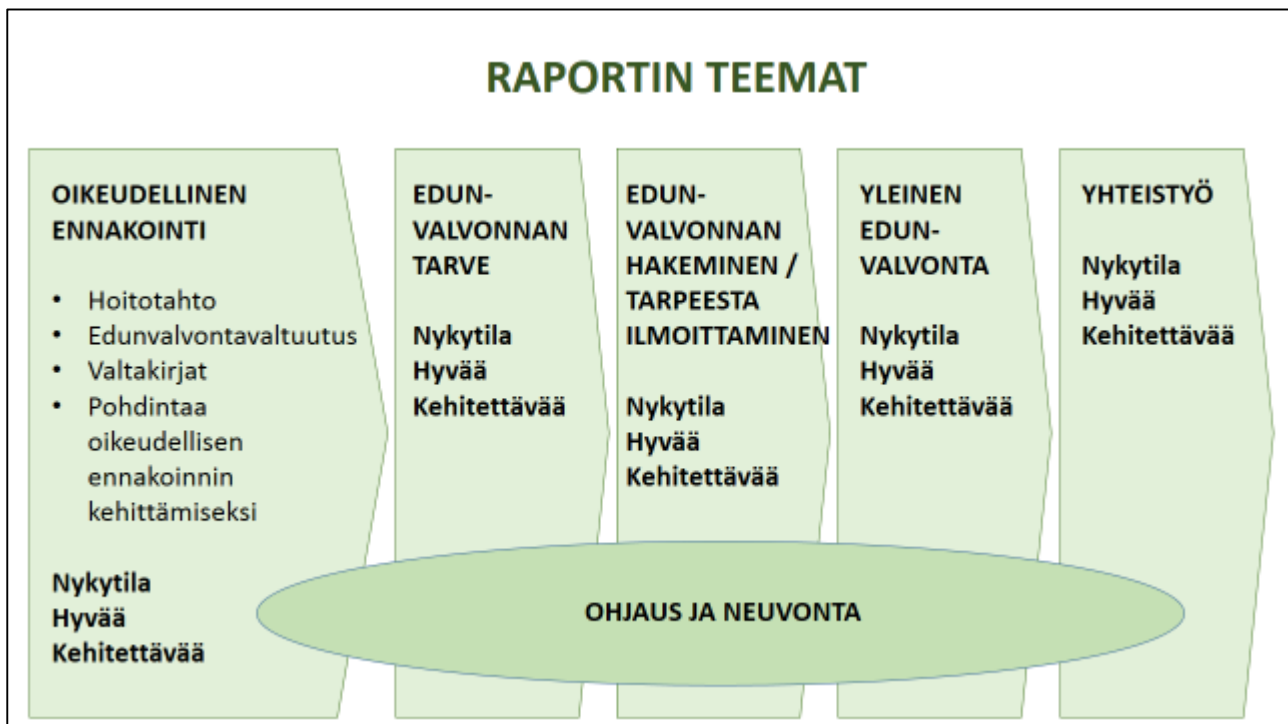
- Muistisairauksien hyvät hoitokäytännöt. Suomalainen asiantuntijasuositus. Edunvalvonta ja hoitotahto ovat osa ennakoivaa hoitoa. Väite 11. Kaikkien hoitavien tahojen tulee kiinnittää huomiota sairastuneen edunvalvonnan tarpeeseen ja pyrkiä turvaamaan sairastuneen toiveet hänen tulevan hoitonsa suhteen (hoitotahto).
- Oikeusaputoimistojen yleisen edunvalvonnan hyvät menettelytavat. OM:n yleisen edunvalvonnan työryhmän suositukset 2011.

Kartoituksen suunnittelussa, toteuttamisessa, raportoinnissa ja arvioinnissa kehittämistyön eettiset näkökulmat huomioitiin koko prosessin ajan. Huomiota kiinnitettiin vapaaehtoisuuteen, luottamuksellisuuteen ja siihen, että tiedon keruun kohteena olevat henkilöt tiesivät, mihin tarkoitukseen tietoa kerätään, miten siitä raportoidaan ja miten sitä hyödynnetään. Henkilöön liittyviä tietoja ei kerätty. Erityistä huomiota kiinnitettiin sairastuneiden ja omaisten keskustelutilanteisiin. Ryhmäkeskusteluiden nauhoittamiseen pyydettiin myös osallistujilta lupa. Äänitykset jäivät ainoastaan projektityöntekijöiden käyttöön muistiinpanojen tueksi ja hävitetään projektin päätyttyä.

3. KARTOITUKSEN RAPORTOINTI

Rovaniemellä käydyt ryhmäkeskustelut nauhoitettiin ja nauhoitukset purettiin kirjoittamalla aineisto auki tekstiksi. Tekstiä kertyi 91 liuskaa. Ryhmäkeskusteluiden aineistosta kirjoitettiin tiivistelmät, jotka lähetettiin keskusteluihin osallistuneille tarkistettavaksi ja hyödynnettäväksi. Tiivistelmien pohjalta laadittiin laaja raportti, jonka teemat on esitetty kuviossa 1. Laajassa raportissa keskitytään muistisairaahan ihmisen etujen valvontaan Rovaniemellä, nykytilan kuvaukseen ja kehittämistarpeisiin eri toimijoiden näkökulmasta. Se on tarkoitettu työvälineeksi Rovaniemellä tehtävään kehittämistyöhön, kehittämistoimenpiteiden valintaan ja kehittämistyön arvioinnin tueksi.

Raportin luonnosta käsiteltiin Rovaniemen projektiryhmässä 12.2.2014. Projektiryhmän keskustelun perusteella raporttiin tehtiin korjauksia ja täydennyksiä.



Kuvio 1. Kartoituksen raportoinnin teemat.

Projektiryhmä päätti kokouksessa 12.2.2014, että laajan raportin pohjalta laaditaan tämä yhteenveto, joka on avoin kaikille ja voidaan laittaa projektin verkkosivuille. Projektiryhmässä sovitusti tämä avoin yhteenveto sisältää kartoituksen tavoitteen, kuvauksen toteutuksesta ja raportoinnista sekä yhteenvetotaulukon muistisairaahan ihmisen edunvalvonnan hyvistä nykikäytännöistä ja solmukohdista Rovaniemellä. Laajassa raportissa lisäksi kuvatut ryhmäkeskustelujen tarkemmat sisällöt jäävät projektin, paikallisen projektiryhmän ja ryhmäkeskusteluihin osallistuneiden käyttöön. Lisätietoa näistä laajan raportin sisällöistä voi saada ottamalla yhteyttä Rovaniemen projektiryhmän jäseniin.

4. MUISTISAIRAAN IHMISEN ETUJEN VALVONTA ROVANIEMELLÄ: YHTEENVETO HYVISTÄ NYKYKÄYTÄNNÖISTÄ JA SOLMUKOHDISTA

Teema	Hyvää	Kehitettävää
Hoitotahto	<ul style="list-style-type: none"> • Käytössä on hyviksi ja toimiviksi koettuja hoitotahtolomakkeita • Hoitotahto otetaan tarpeen mukaan esille terveyskeskussairaalassa • Hoitotahto otetaan esille palveluasumisessa tulovaiheessa • Lapin muistiyhdistys tiedottaa ja neuvoo hoitotahtoasioista ja sieltä on saatavilla erilaista materiaalia 	<ul style="list-style-type: none"> • Muistisairailta ihmisillä on harvoin tehtynä hoitotahtoa • Hoitotahdosta kertominen ja tekemiseen ohjaaminen vähäistä useissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä • Hoitotahdon puheeksi ottaminen luonnollisena osana ohjausta ja neuvontaa
Edunvalvontavaltuus	<ul style="list-style-type: none"> • Kiinnostus ja tietoisuus on viime vuosina lisääntynyt • Pohjolan Osuuspankki tiedottaa aktiivisesti ja tarjoaa palveluja edunvalvontavaltuutuksen laatimiseen • Hyviksi ja toimiviksi koettuja tapoja edunvalvontavaltuutuksen puheeksi ottamiseen: koskee kaiken ikäisiä, itsekin olen tehnyt, edunvalvontaa helpompi tapa • Muistipoliklinikalla kerrotaan edunvalvontavaltuutuksesta toimintakyvyn kartoituksen yhteydessä ja diagnoosin jälkeisessä ohjaustilanteessa • Edunvalvontavaltuutusta käsitellään muistipoliklinikan järjestämällä ensitietopäivillä • Neurologian poliklinikalla pyydetään valtuutuksen liitteeksi lääkärintlausunto sairastuneen kelpoisuudesta tehdä edunvalvontavaltuus • Lapin muistiyhdistys tiedottaa ja neuvoo edunvalvontavaltuutuksesta ja sieltä on saatavilla erilaista materiaalia 	<ul style="list-style-type: none"> • Harvat muistisairaant ihmiset ovat tehneet edunvalvontavaltuutuksen • Laaja yleisö ja sote-ammattilaiset: edunvalvontavaltuutuksesta ei tiedetä riittävästi, siihen liittyy vääriä mielikuvia ja se sekoitetaan holhoustoimilain mukaiseen edunvalvontaa • Ohjataan hakemaan edunvalvontaa vaikka olisi vielä kykenevä tekemään edunvalvontavaltuutuksen • Lääkärintlausunnon laatiminen edunvalvontavaltuutusta ja edunvalvontaa varten sekoitetaan • Miten saadaan ihmiset tekemään edunvalvontavaltuutusasiakirja riittävän ajoissa? (vrt. myös hyviä kokemuksia neurologian poliklinikalla, pankissa) • Puutteelliset edunvalvontavaltuutusasiakirjat, esimerkiksi esteellisyytilanteet ja puutteelliset kirjaukset kiinteistöistä • Edunvalvontavaltuutuksesta kertominen ja tekemiseen ohjaaminen vähäistä useissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä • Lakimiehen käyttö edunvalvontavaltuutuksen laatimisessa antaa turvaa, mutta toisaalta se myös maksaa
Valtakirjat		<ul style="list-style-type: none"> • Eri linjaukset valtakirjojen pätevydestä

Edunvalvonnan tarve	<ul style="list-style-type: none"> • Edunvalvonnan tarpeeseen kiinnitetään huomiota • Sosiaalityöntekijöiden mukaan aina ennen edunvalvontaa selvitetään muiden keinojen mahdollisuus • Suurin osa koki edunvalvonnan tarpeen arvioinnin kohtalaisen helpoksi ja selkeäksi 	<ul style="list-style-type: none"> • Maistraatin näkökulmasta sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten arviointiosaaminen edunvalvonnan tarpeesta vaatii kehittämistä • Ammatillaisen vaikea puuttua jos muistisairas ihminen itse kokee pärjäävänsä ja pystyvänsä hoitamaan asiat • Miten menetellään jos asiakkaan oikeustoimikelpoisuutta on todella vaikeaa arvioida?
Edunvalvonnan hakeminen / tarpeesta ilmoittaminen	<ul style="list-style-type: none"> • Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät yleisellä tasolla tietävät miten edunvalvonnan hakeminen / tarpeesta ilmoittaminen tapahtuu • STM:n ohjeen pohjalta paikallisesti laadittu lomakepohja on poistanut puutteellisuutta lääkärinlausunnoissa • Maistraatti tekee tarkkaa selvittelytyötä 	<ul style="list-style-type: none"> • Maistraatin ohjeet koetaan ristiriitaisiksi: voiko lääkärinlausunto olla ilmoituksen liitteenä vai laaditaanko se vain maistraatin pyynnöstä? • Lääkärinlausunnot ovat joskus puutteellisia • Tärkeää on se, että lääkärinlausuntopyynnössä edunvalvontaa varten on selkeä kysymyksenasettelu • Päätöksen saaminen edunvalvonnasta voi kestää kauan • Jos asiakkaalla on välitystili, niin koetaan että on hankala saada edunvalvontaa, vaikka sitä tarvitsisi • Hankalia tilanteet, joissa henkilö ei ymmärrä eikä pysty, mutta edunvalvontaa ei myönnetä ja henkilö tekee kyseenalaisia oikeustoimia
Yleinen edunvalvonta	<ul style="list-style-type: none"> • Edunvalvojat tapaavat lähtökohtaisesti kaikki uudet päämiehet • Suurimmalla osalla oli se käsitys, että yleinen edunvalvonta toimii Rovaniemellä hyvin 	<ul style="list-style-type: none"> • Erilaiset käsitykset edunvalvojen tehtävistä • Eri edunvalvojen kesken tuntuu olevan eroja siinä mikä kuuluu edunvalvojalle ja mikä ei • Mitkä on yleisen edunvalvojan tehtävät? Mitä kuuluu edunvalvojan huolenpitovelvollisuuteen? • Edunvalvonta ei ole aina yksilöllistä ja syntyy tunne että asioita hoidetaan vaan paperilla
Yhteistyö	<ul style="list-style-type: none"> • Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden ja yleisten edunvalvojen yhteistyö on pääsääntöisesti toimivaa • Maistraatista saa ystävällistä ja asiallista palvelua 	<ul style="list-style-type: none"> • Edunvalvojat osallistuvat harvoin hoitokokouksiin • Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden ja maistraatin henkilöstön yhteistyö on vähäistä • Sosiaali- ja terveydenhuollon ja maistraatin yhteiset tapaamiset ja koulutukset