



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



sipoo  
sibbo

# MUISTISAIRAAN IHMISEN ETUJEN VALVONNAN KOKONAISUUS SIPOOSSA

**Yhteenvedo hyvistä nykykäytännöistä ja solmukohdista**



## SISÄLLYS

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

# 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 (Sipoo ja Rovaniemi) että valtakunnallisesti. Sipoossa tiedonkeruu suoritettiin teemahaastattelumenetelmää hyvin vapaasti soveltaen ryhmäkeskusteluina muistisairaille ja omaisille sekä paikallisen tason toimijoille. Kontaktoitavat tahot valittiin työryhmässä, johon kuuluivat johtava lääkäri Anders Mickos, muistikoordinaattori Hanne Pyykönen, ikääntyneiden palveluiden palvelujohtaja Helena Räsänen ja projektin työntekijät. Ryhmäkeskusteluja käytiin 13 ja niissä oli yhteensä 52 osallistujaa (ks. taulukko 1). Keskustelujen kesto vaihteli 45 minuutista kahteen tuntiin.

Valtakunnallinen tiedonkeruu toteutettiin sähköisenä kyselynä Suomen muistiasiantuntijoiden aluevastaavaverkostolle (Alvat<sup>1</sup>) ja muistikoordinaattoriverkostolle sekä ryhmäkeskusteluna maistraattien henkilöstölle. Aluevastaaville ja muistikoordinaattoreiden verkostolle lähetetystä sähköisestä kyselystä on projektin verkkosivuilla vapaasti saatavilla [tulosityhteenveto](#). Projektin verkkosivuilla on myös [yhteenveto muistisairaahan ihmisen etujen valvonnan hyvistä nykykäytännöistä ja solmukohdista Rovaniemellä](#), joka on toinen projektin kuntakumppaneista.

---

<sup>1</sup> 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
SIPOOSSA		
Muistisairautta sairastava (1)	Keskustelu	12.3.2014
Omaiset (2)	Ryhmäkeskustelu	12.3.2014
Eläkeläisjärjestö: Sibbo Svenska Pensionärsförening r.f. (3)	Ryhmäkeskustelu	21.3.2014
Päiväkeskus (1)	Keskustelu	28.2.2014
Avovastaanotot ja akuutti/kuntoutusosaston lääkäri (5)	Ryhmäkeskustelu	28.2.2014
Palveluasuminen ja pitkäaikaishoito (9)	Ryhmäkeskustelu	6.3.2014
Itä-Uudenmaan maistraatti (3)	Ryhmäkeskustelu	7.3.2014
Itä-Uudenmaan oikeusaputoimisto, yleinen edunvalvonta (2)	Ryhmäkeskustelu	7.3.2014
Muistipoliklinikka, kotiutustiimi, omaishoito, palveluohjaus (5)	Ryhmäkeskustelu	10.3.2014
Kotihoito (5+1)	Ryhmäkeskustelu	10.3.2014
Akuutti- ja kuntoutusosasto (7)	Ryhmäkeskustelu	21.3.2014
Aikuissosiaalityö (7)	Ryhmäkeskustelu	7.4.2014
Nordea pankki (1)	Keskustelu	7.4.2014
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:

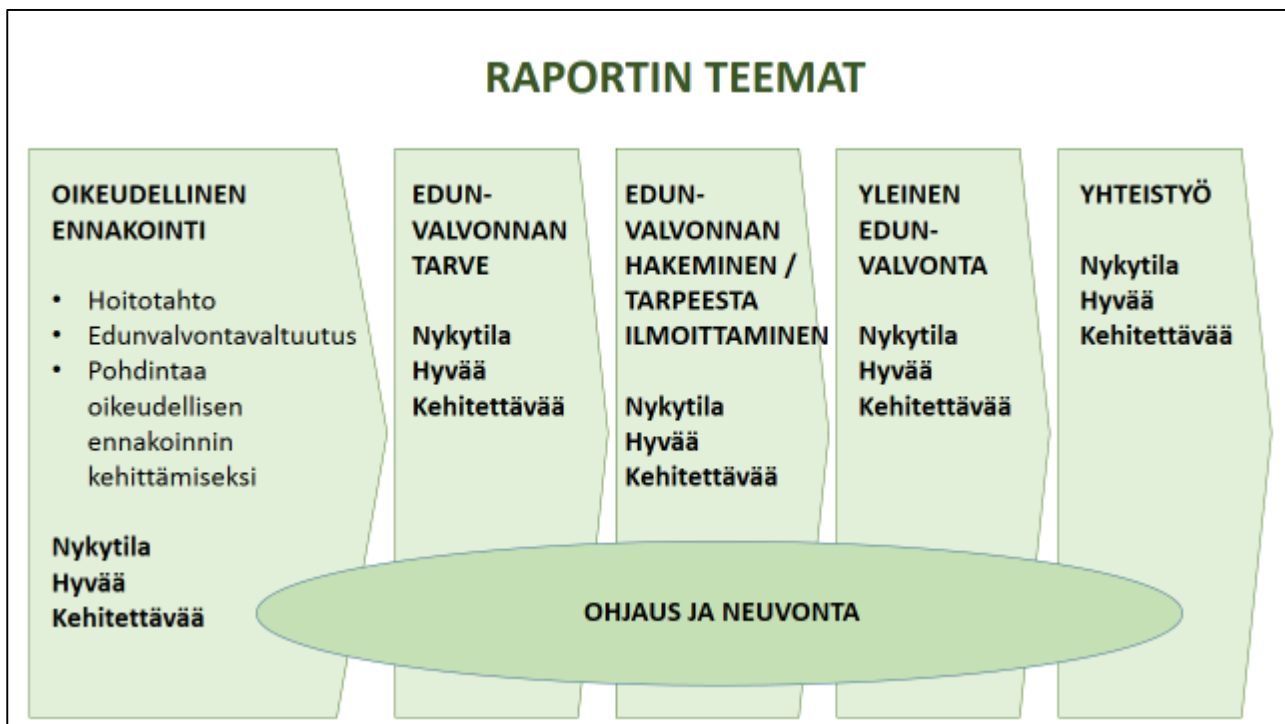
- Muistisairauksien hyvät hoitokäytännöt. Suomalainen asiantuntijasuositus. Edunvalvonta ja hoitotahto ovat osa ennakoivaa hoitoa. Väite 11. Kaikkien hoitavien tahojen tulee kiinnittää huomiota sairastuneen edunvalvonnan tarpeeseen ja pyrkiä turvaamaan sairastuneen toiveet hänen tulevan hoitonsa suhteen (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. Erytystä huomiota kiinnitettiin sairastuneiden ja omaisten keskustelutilanteisiin. Ryhmäkeskusteluiden nauhoittamiseen pyydettiin myös osallistujilta lupa. Äänitykset jäivät ainoastaan projektityöntekijöiden käyttöön muistiinpanojen tueksi.

### 3. KARTOITUKSEN RAPORTOINTI

Sipoossa käydyt ryhmäkeskustelut nauhoitettiin ja nauhoitukset purettiin kirjoittamalla aineisto auki tekstiksi. Tekstiä kertyi 98 liuskaa. Ryhmäkeskusteluiden aineistosta kirjoitettiin tiivistelmät, jotka lähetettiin keskusteluihin osallistuneille tarkistettavaksi ja hyödynnettäväksi. Kommenttien perusteella tiivistelmiä korjattiin. Tiivistelmien pohjalta laadittiin laaja raportti, jonka teemat on esitetty kuviossa 1. Laajassa raportissa keskitytään muistisairaahan ihmisen etujen valvontaan Sipoossa, nykytilan kuvaukseen ja kehittämistarpeisiin eri toimijoiden näkökulmasta. Se on tarkoitettu työvälineeksi Sipoossa tehtävään kehittämistyöhön, kehittämistoimenpiteiden valintaan ja kehittämistyön arvioinnin tueksi.



Kuvio 1. Kartoituksen raportoinnin teemat.

Raportin luonnosta käsiteltiin Sipoon projektiryhmän kokouksessa 12.5.2014. Projektiryhmä päätti, 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 nykykäytännöistä ja solmukohdista Sipoossa. Laajassa raportissa lisäksi kuvatut ryhmäkeskustelujen tarkemmat sisällöt jäävät projektin, paikallisen projektiryhmän ja ryhmäkeskusteluihin osallistuneiden käyttöön. Lisätietoa näistä laajan raportin sisällöistä voi saada ottamalla yhteyttä Sipoon projektiryhmän jäseniin.

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

Teema	Hyvää	Kehitettävää
<b>Hoitotahto</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muistikoordinaattori antaa asiakkaille tutustuttavaksi ja täytettäväksi hoitotahtolomakkeen</li> <li>• Kotihoidon ja asumispalvelujen hoitajat selvittävät asiakkaiden toiveita ja tahtoa</li> <li>• Muistikoordinaattorilla ja kotihoidossa myönteisiä kokemuksia puheeksi ottamisesta</li> <li>• Kotihoidossa on tarkoitus puhua hoitotahdosta ja kannustaa sen tekemiseen riittävän ajoissa</li> <li>• Akuutti- ja kuntoutusosastolla kaikilta potilailta kysytään onko heillä hoitotahto</li> <li>• Keskusteluihin osallistujat pohtivat ja ideoivat ohjauksen ja neuvonnan käytäntöjen kehittämistä Sipoossa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Muistisairailta ihmisillä on harvoin tehtynä hoitotahto ja se mielletään usein kapea-alaisena</li> <li>• Useissa yksiköissä ei ole hoitotahtolomakkeita, joita voisi antaa asiakkaille, eikä ole välttämättä selvillä mistä niitä löytyy</li> <li>• Eri yksiköissä erilaisia käytäntöjä siitä mihin potilastietojärjestelmässä hoitotahto kirjataan</li> <li>• Tieto hoitotahdosta ei siirry hoitoyksiköstä toiseen</li> <li>• Hoitotahdon puheeksi ottaminen luonnollisena osana ohjausta neuvontaa</li> <li>• Hoitotahdosta kertominen ja tekemiseen ohjaaminen vähäistä useissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä</li> <li>• Ajatellaan hoitotahdosta kertomisen ja tekemiseen ohjaamisen kuuluvan muille tahoille kuin omalle</li> </ul>
<b>Edunvalvontavaltuus</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sipoon Ikäihmisten palveluoppaassa on lyhyesti kerrottu edunvalvontavaltuutuksesta</li> <li>• Muistikoordinaattori kertoo edunvalvontavaltuutuksesta, antaa malliasiakirjan ja ohjaa eteenpäin</li> <li>• Pankkilakimies neuvoo pyytämään lääkärinlausunnon sairastuneen kelpoisuudesta tehdä edunvalvontavaltuus</li> <li>• Keskusteluihin osallistuneet pohtivat ja ideoivat ohjauksen ja neuvonnan käytäntöjen kehittämistä Sipoossa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Harvat muistisairaant ihmiset ovat tehneet edunvalvontavaltuutuksen</li> <li>• Laaja yleisö eikä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset tiedä edunvalvontavaltuutuksesta, siihen liittyy myös vääriä mielikuvia ja se sekoitetaan holhustoimilain mukaiseen edunvalvontaan</li> <li>• Lääkärinlausunnon laatiminen edunvalvontavaltuutusta ja edunvalvontaa varten sekoitetaan</li> <li>• Puutteelliset edunvalvontavaltuusasiakirjat: muotomääräykset, todistajien esteellisyys, lahjan antamisiin liittyvät esteellisyytilanteet, valtakirjan laatimisen liian myöhäinen ajankohta</li> <li>• Ruotsinkielisen materiaalin vähyyys</li> <li>• Useimmissa sosiaali- ja terveydenhuollon yksiköissä ei kerrota edunvalvontavaltuutuksesta eikä ohjata sen tekemiseen</li> <li>• Ajatellaan edunvalvontavaltuutuksesta kertomisen ja tekemiseen ohjaamisen kuuluvan muille tahoille kuin omalle</li> </ul>

<b>Edunvalvonnan tarve</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijät kokivat, että he tunnistavat edunvalvonnan tarpeen yleensä melko hyvin</li> <li>• Pienen kunnan eduksi koettiin se, että edunvalvonnan tarpeessa olevan henkilön tilanteeseen kiinnitetään huomiota monessa suunnassa ja viesti kulkee</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edunvalvontaan liittyy kielteisiä ja väriä mielikuvia</li> <li>• Koettiin että hoitajilla ja lääkärillä erilaisia käsityksiä edunvalvonnan tarpeesta</li> </ul>
<b>Edunvalvonnan hakeminen / tarpeesta ilmoittaminen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden mukaan edunvalvontaa ei olla hakemassa varmuuden vuoksi tai ennakoon, vaan edunvalvonnan tarve on näyttävä jo selkeästi arjessa</li> <li>• STM:n ohje lääkärinlausunnosta holhousasioissa tunnettiin</li> <li>• Selkeänä käytäntönä on koettu se, että lääkärit lausuvat siinä vaiheessa, kun maistraatista tulee pyyntö</li> <li>• Maistraatti tekee tarkkaa selvittelytyötä</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mahdollisuus tehdä ilmoitus edunvalvonnan tarpeesta ilmeisesti olevasta henkilöstä maistraattiin salassapitovelvollisuuden tai asiakkaan vastustelun estämättä ei ole ollut kaikilla sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöillä tiedossa</li> <li>• Käytäntönä on ollut, että sosiaalityöntekijöiden puoleen käännytään herkästi edunvalvonta-asioissa, vaikka näin ei ole yhteydesti sovittu</li> <li>• STM:n ohje lääkärinlausunnosta holhousasioissa koettiin hankalasti löydettäväksi, epäselväksi, pitkäksi, vaikeita termejä sisältäväksi</li> <li>• Lääkärinlausunnot ovat joskus puutteellisia</li> <li>• Päätöksen saaminen edunvalvonnasta voi kestää kauan</li> <li>• Laajennettua edunvalvontaa on vaikea saada, vaikka olisi selkeä tarve</li> <li>• Maistraatin kokemusten mukaan sosiaali- ja terveydenhuollossa edunvalvonnan viimesijaisuutta ja edellytysten täyttymistä on ollut paikoittain vaikea ymmärtää</li> </ul>
<b>Yleinen edunvalvonta</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edunvalvojat käyvät pääsääntöisesti aina tapaamassa uuden päämiehen ja yleensä melko nopeasti</li> <li>• Edunvalvojat pyrkivät palvelemaan yhteistyötahoja mahdollisimman hyvin</li> <li>• Suurimmalla osalla sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisilla oli etupäässä myönteisiä kokemuksia yleisestä edunvalvonnasta</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edunvalvojien tehtävistä ei ole riittävästi tietoa</li> <li>• Osa sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisista koki edunvalvonnan hitaana ja jäykkänä sekä että edunvalvoja on hankala tavoittaa</li> <li>• Edunvalvonnan siirtymisen Sipoon kunnalta oikeusaputoimistoon Porvooseen koettiin hankaloittaneen asioita</li> </ul>
<b>Yhteistyö</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Edunvalvojat tekevät yhteistyötä hoitohenkilökunnan kanssa ja kokevat yhteistyön toimivaksi</li> <li>• Sosiaalityöntekijät tekevät joidenkin asiakkaiden kohdalla tiivistä yhteistyötä edunvalvojien kanssa</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kotihoidon työntekijät toivoivat tiiviimpää yhteistyötä yleisten edunvalvojien kanssa</li> <li>• Sosiaali- ja terveydenhuollon ja maistraatin henkilöstön yhteistyö on hyvin vähäistä</li> </ul>