

Muistiystävällisen Suomen rakentaja

Muistiliiton strategia
2017-2020



Muistiliitto

Alzheimer Centraförbundet

Sisältö

1. Johdanto	3
2. Katsaus toimintaympäristöön	3
3. Missio - Toiminnan tarkoitus ja toimintamuodot	6
4. Visio vuoteen 2020	7
5. Arvot ja eettinen perusta	8
6. Muistiliiton strategiset painoalueet ja tavoitteet vuosille 2017-2020	9
6.1. Omannäköistä elämää ja osallisuutta	
Muistisaira ihminen ja läheisen oikeus aktiiviseen elämään muistiystävällisessä Suomessa	
6.2. Aivoterveyttä ja arjen muutoksia	
Aivoterveysten edistäminen, muistisairauksien ehkäisy, tuki, hoiva ja kuntoutus kotona ja yhteisökodissa	
6.3. Yhdessä vaikuttaen	
Muistiliitto jäsenyhdistyksineen tekee vaikuttavaa yhteistyötä	
7. Strategian toteutumisen edellytyksiä	11

1. Johdanto

Muistiliiton strategia ohjaa Muistiliiton ja jäsenyhdistysten toimintaa vuosina 2017-2020. Strategia konkretisoituu vuosittaisissa toimintasuunnitelmissa, joissa määritellään toimenpiteet strategisten tavoitteiden toteuttamiseksi. Strategian jalkauttamista ja strategian uudelleen ohjaamisen tarpeita arvioidaan vuosittain. Muistiliiton strategia on väline koko järjestön yhtenäiseen profiiliin nostoon, se ohjaa avoimeen ja laajaan yhteistyöhön sekä järjestön sisällä että eri sidosryhmien ja yhteistyötahojen kanssa.

Strategiaa on työstetty järjestön eri toimijoiden yhteistyönä. Muistiliiton jäsenyhdistykset ovat osallistuneet prosessiin yhdistyskyselyssä keväällä 2015, prosessiin alueseminaareissa syksyllä 2015 sekä liittovaltuuston foorumeissa. Valmistelussa on otettu huomioon keskeisiä kansallisia ja kansainvälisiä ohjelmia, hankkeita, strategioita ja muuta linjauksia.

Tässä strategiassa Muistiliitolla tarkoitetaan liiton luottamusjohdon ja henkilökunnan toimintaa. Muistijärjestöllä tarkoitetaan Muistiliiton ja sen jäsenyhdistysten muodostamaa kokonaisuutta. Muistiliitolla on 44 jäsenyhdistystä, joissa on lähes 13 500 henkilöjäsentä. Muistiliiton jäsenyhdistysten resurssit ovat hyvin erilaiset, mikä otetaan huomioon strategiakauden toimenpiteissä. Vapaaehtois- ja vertaistoiminta on kaikille yhdistyksille keskeinen voimavara, kansalaisjärjestötoiminta ei toteudu ilman ihmisten tekemää vapaaehtoistyötä.

2. Katsaus toimintaympäristöön

Toimintaympäristö on seuraavan strategiakauden aikana edelleen suuressa muutoksessa. Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus ja maakuntauudistus ovat parhaillaan tiiviissä valmisteluvaiheessa ja talousnäkymät ovat edelleen vähintäänkin epävarmat.

Muistisairaiden ihmisten määrä kasvaa tulevaisuudessa väestön ikääntyessä. Vuonna 2015 Suomessa arvioitiin olevan 100 000 lievää ja 93 000 keskivaikeaa ja vaikeaa muistisairautta sairastavaa henkilöä. Vuosittain sairastuu arviolta noin



14 500 henkilöä. Työikäisiä (alle 65-vuotiaita) etenevää muistisairautta sairastavia ihmisiä on Suomessa arvioilta 7 000 - 10 000. Lisäksi lievä muistin ja tiedonkäsittelyn diagnostista huomiota vaativa heikentyminen on jopa 200 000 henkilöllä. Arvioiden mukaan puolet sairastuneista on diagnosoimatta ja vain neljänneksellä Alzheimerin tautiin sairastuneista on asianmukainen lääkehoito. Sairastuneita ja diagnostista huomiota vaativia henkilöitä on siis lähes 400 000, kun heidän läheisensä (2-4 henkilöä) lasketaan mukaan, määrä lähen-telee jopa 1,6 miljoonaa.

Tulevaisuudessa kotihoito ja sen kesto pitenevät ja sen seurauksena myös muistijär-jestötyön toiminta muuttuu, muistiyhdistyksillä voi olla asiakkaita myös yhteisökodista. Muistisairaajat ja läheiset ovat kumppaneita ja toimijoita Muistiliiton toiminnassa. Vapaaeh-toistytön muodot muuttuvat, Muisti-KaVeRi-toiminta ja vertaistoiminta vahvistuvat. Tarvit-semme uudistumista ja innovointia.

Sosiaali- ja terveysministeriön laatimassa *kansallisessa muistiohjelmassa 2012-2020* on tavoitteena muistiystäväallinen Suomi, jossa aivoterveysten edistäminen ja muistioireiden varhainen tunnistaminen on otettu vakavasti. Ohjelmalla on neljä kivijalkaa: aivoterveys on elämänmittainen asia, muistisairaudet koskettavat kaikkia – asenne ratkaisee, hyvä hoito kannattaa sekä tutkimustiedon ja osaamisen vahvistaminen. Järjestönä Muistiliitolla on tulevina vuosina vahva rooli viedä tätä toimeenpano-ohjelmaa käytäntöön.

Edellisellä strategiakaudella 2013-2016 odotettiin valmistuvaksi *Laki potilaan ja sosiaali-huollon asiakkaan perusoikeuksien rajoittamisesta välttämättömän hoidon ja huolenpidon turvaamiseksi*, mutta lain valmistelu pysähtyi perustuslakivaliokuntaan. Keväällä 2016 STM:stä saadun tiedon mukaan lain valmistelu käynnistetään uudelleen. Muistiliiton nä-kemyksen mukaan muistisairaajan henkilön itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja etu-ja turvata. Ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemista sekä iäkkäiden sosiaali- ja ter-veyspalveluja koskeva laki (2012 ja 2015) tähtää palvelutarpeen laaja-alaiseen arviointiin ja tarpeisiin vastaamiseen, laadukkaisiin ja moniammatilliseen osaamiseen perustuviin palveluihin ja mahdollisuuksiin vaikuttaa sekä palveluihin että kunnan päätöksentekoon.

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma (2014-2020) on muistijärjestön toiminnan kannalta keskeinen. Siinä linjataan omaishoidon kehittämisen tavoitteet ja kehittämistoimenpiteet. Ohjelma kattaa ns. sopimusomaishoidon ja muun hoidettavan hoito- ja palvelu-

suunnitelmaan kirjattavan omaishoidon. Ohjelmassa kiinnitetään erityistä huomiota omaishoitajien aseman vahvistamiseen, yhdenvertaisuuteen asuinpaikasta riippumatta, jaksamisen tukemiseen, ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittamiseen. YK:n vammaisten oikeuksien ratifiointi etenee eduskunnassa vuoden 2016 aikana.

Muistiliiton viiden vuoden välein kokoama Muistibarometri selvitti 2015 kuntien sosiaali- ja perusterveydenhuollon näkemyksiä muistisairaille ihmisille ja heidän läheisilleen suunnattujen palvelujen saatavuudesta ja laadusta, ammattihenkilöstön osaamisesta sekä palveluja ohjaavista strategioista ja ohjelmista. Barometrin mukaan kunnat ovat lisänneet resursseja muistisairauksien varhaiseen havaitsemiseen ja diagnosointiin, mutta tarve lisääntyy muistisairaiden ihmisten määrän yhä kasvaessa. Kuntoutussuunnitelmien tekeminen ei ole vakiintunut osaksi diagnoosin jälkeistä hoitoa. Kuntoutumisen tukemisessa koetaan myös ammattitaitohaastetta. Kunnilla on lähivuosina suuri haaste järjestää asiakaslähtöisiä palveluja muistisairaille ja heidän läheisilleen. Hoidon siirtyessä laitoksista avohoitoon kotihoitoon ja palveluasumisen tarve lisääntyy, eikä kotona asumista tueta tarpeita vastaavasti. Nähdään, että omaishoitajan asema on heikentynyt viidessä vuodessa ja kotihoitoa tukevan joustavan tilapäishoidon saatavuudessa on puutteita erityisesti kotilomituksen, päivätoiminnan ja yöhoidon osalta. Muistibarometrin mukaan muistiyhdistyksillä on vakiintunut ja merkittävä rooli muistisairaiden ihmisten ja läheisten tukemisessa ja palvelujen kehittämisessä.

Vuonna 2015 tehdyn Muistiliiton järjestöselvityksen mukaan yhdistysten jäsenmäärä on edelleen kasvussa. Yhdistysten toiminta kattaa lähes koko maan. Yli puolessa kunnista järjestetään toimintaa kerran kuussa tai useammin. Yhdistysten taloudelliset resurssit koostuvat pääosin jäsenmaksuista ja RAY:n rahoituksesta. Muistiliiton järjestöavustus on merkittävä tuki niille yhdistyksille, joilla ei ole jäsenmaksujen lisäksi muita merkittäviä tuloja. Myös kaupunki ja kunta rahoittavat toimintaa. Muistiliiton tukea jäsenyhdistykset tarvitsevat eniten edunvalvontaan, vaikuttamiseen ja jäsenhankintaan. Yhdistykset arvioivat käyttävänsä resurssejaan erityisesti ohjaus- ja neuvonta-toimintaan, vertaistoimintaan sekä hankkeisiin ja projekteihin. Sen sijaan vähiten resursseja käytetään jäsen- ja varainhankintaan sekä palveluiden myyntiin. Muistiliiton strategia 2013-2016 on ohjannut jäsenyhdistysten toimintaa parhaiten terveyden edistämisen painopistealueella ja eniten parannettavaa on edunvalvonnassa ja vaikuttamisessa.

Muistiliiton rahoitus on viime vuosina ollut vakaata ja toiminta on kehittynyt positiiviseen suuntaan. Kolmen rahapeliyhtiön fuusio tuo muutoksia tulevaisuudessa. Raha-automaattiyhdistyksen (RAY) avustuslinjauksissa muistiasiat olivat 2015 erityisenä kohteena, mikä nosti myös muistijärjestön yhteenlaskettua rahoitusta. RAY avustaa muistijärjestön työtä vuonna 2016 yhteensä 8 564 000 eurolla (7 583 000 € vuonna 2012). Tästä jaettiin Muistiliiton 44 jäsenyhdistyksille 7 024 000 euroa (6 410 000 € vuonna 2012) Muistiliiton osuuden ollessa 1 540 000 euroa (1 173 000 € vuonna 2012). Vuoteen 2019 RAY kohdentaa rahoitusta etenkin yksinäisyyden vähentämiseen, omais-, läheis- ja vapaaehtoistyöhön. Avustustavoitteina ovat muun muassa terveys ja toimintakyky, yhteisöllisyys ja osallistuminen sekä arjen turvallisuus.

Hyvää tulosta syntyy kun puhalletaan yhteen hiileen. Muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä fyysisen, henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun tukeminen ja edistäminen on Muistiliiton toiminnan keskiössä. Muistisairauksien riskiä voidaan vähentää, oireiden etenemistä hidastaa ja sairastuneen toimintakykyä ylläpitää. Jokainen voi vaalia aivoterveystään ja jo lapsuudesta alkaen voidaan vähentää vaaratekijöitä ja lisätä suojatekijöitä.

3. Missio - Toiminnan tarkoitus ja toimintamuodot

Toimimme muistisairaiden ja heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä

Edistämme heidän elämänlaatunsa ja hyvinvointinsa yleisiä edellytyksiä

Syvennämme muistiosaamista ja ymmärrystä yhteiskunnassa

Muistiliitto, valtakunnallinen keskusliitto, toimii sääntöjensä mukaisesti muistisairaiden ja heidän läheistensä kansanterveys-, potilas- ja edunvalvontajärjestönä. Liiton tarkoituksena on edistää tämän kohderyhmän elämänlaadun ja hyvinvoinnin yleisiä edellytyksiä.

Tarkoituksensa toteuttamiseksi Muistiliitto:

- toimii jäsenyhdistysten keskusjärjestönä edustaen niitä sekä tukien, ohjaten ja valvoen niiden toimintaa
- kehittää muistisairaan ja hänen läheisensä hoito-, tuki- ja palvelumuotoja
- harjoittaa ja tukee tiedotus-, koulutus- ja neuvontatoimintaa
- edistää tutkimustoimintaa ja välittää uusinta tutkimustietoa
- toimii laajassa yhteistyössä eri koti- ja ulkomaisten asiantuntijatahojen kanssa
- edistää ennaltaehkäisevää toimintaa tiedottamalla ja valistamalla terveistä elämäntavoista

Muistiliitto jatkaa sääntöjen mukaista toimintaansa ja nostaa erityisiä painoalueita tulevan strategiakauden 2017-2020 avaintavoitteiksi.

4. Visio vuoteen 2020

**Muistiliitto,
muistisairaiden ja läheisten
oma järjestö,
on vahva, vaikuttava ja välittävä
muistiystävällisen Suomen
rakentaja.**

5. Arvot ja eettinen perusta

Muistiliitto muistuttaa ihmisarvon ja inhimillisyyden merkityksestä muutosten keskellä ja vahvistaa sairaiden ja heidän läheistensä roolia asiakkaana ja kokemuksellisenä asiantuntijana päätöksenteossa. Muistiliitto sitoutuu edistämään muistisairaiden ja läheisten arvokkuutta ja itsemääräämisoikeutta. Kaiken toiminnan perustana ovat yleiset oikeudet, jotka on vahvistettu seuraavasti:

- Perustuslailliset oikeudet
- Euroopan ihmisoikeusjulistus
- YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus
 - Kansalais- ja poliittisten (KP) oikeuksien kansainvälinen yleissopimus
 - Taloudellisten, sosiaalisten ja sivistyksellisten (TSS) oikeuksien kansainvälinen yleissopimus
 - Vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva YK:n yleissopimus

Muistiliitto korostaa, että muistisairaalla on oikeus olla arvostettu ja aktiivinen yhteisönsä jäsen omien voimavarojensa puitteissa. Hänellä on oikeus oikea-aikaiseen diagnoosiin ja saada laadukasta tukea diagnoosin jälkeen. Muistisairaalla henkilöllä on oikeus saada tasokasta ihmiskeskeistä, koordinoitua hoitoa sairauden kaikissa vaiheissa ja päästä yhdenvertaisesti hoitoon.

Toimintaa ohjaava eettinen perusta korostaa luotettavuutta, inhimillisyyttä, tavoitteellisuutta, yhteisöllisyyttä, osallisuutta sekä edelläkävijyyttä ja innostuneisuutta. Näiden toteutumista liitto edistää yhteiskunnassa ja noudattaa omassa toiminnassaan.

LUOTETTAVUUS

Muistiliitto toimii avoimesti, vastuullisesti ja oikeudenmukaisesti, ja sen toiminta perustuu muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä päivittäisten haasteiden tunteeseen.

INHIMILLISYYS

Liiton toiminnassa vapaaehtoistyötä arvostetaan. Toiminta on osallisuuteen mahdollistavaa sekä ihmisarvoa, yksilöllisyyttä ja erilaisuutta kunnioittavaa.

TAVOITTEELLISUUS

Muistiliitto toimii alansa edelläkävijänä pyrkien suunnitelmallisesti ja ammattitaitoisesti kohti yhdessä asetettuja päämääriä ja tavoitteita. Toiminnan tuloksellisuutta arvioidaan ja seurataan.

YHTEISÖLLISYYS

Liitto jäsenyhdistyksineen muodostaa vahvan yhteisön, jossa työskentely yhteisen asian puolesta innostaa tavoitteiden saavuttamiseen. Yhteistyö lisää osaamista ja tehostaa järjestön toiminnan vaikuttavuutta.

OSALLISUUS

Liiton toiminta edistää mukanaoloa, kiinnittymistä ja kuulumista yhteisöön. Osallisuudessa on mukana myös omakohtaista sitoutumista, vaikuttamista ja vastuun ottamista. Osallisuus ehkäisee syrjäytymistä.

EDELLÄKÄVIJYYS JA INNOSTUNEISUUS

Muistiliitto suhtautuu innovatiivisesti ja avoimesti muistisairaiden ja heidän läheistensä elämänlaadun edistämiseen. Liitto on aktiivisesti mukana sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristön muutoksessa kehittyvän hoidon, hoivan, tuen ja kuntoutuksen sekä rakenteidenkin osalta.

6. Muistiliiton strategiset painoalueet ja tavoitteet 2017-2020

6.1. Oman näköistä elämää ja osallisuutta

Muistisairaana ihmisen ja läheisen oikeus aktiiviseen elämään muistiystävällisessä Suomessa

- Muistisairaat ihmiset ja läheiset elävät merkityksellistä ja omannäköistä elämää osallistuen ja vaikuttaen yhteisössään ja yhteiskunnassa
- Muistisairaiden ja läheisten oikeudet toteutuvat, yhdenvertaisuus ja itsemääräämisoikeus ovat turvattuja
- Muistisairaiden ja heidän läheistensä oikeudet ja edut turvataan sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmien muutoksessa
- Oikeudellisen ennakkoinnin välineet tunnetaan ja ovat laajasti käytössä
- Muistisairaille ihmisillä ja läheisillä on oikeus aktiiviseen ja aloitteelliseen kansalaisuuteen ja heidän äänensä kuuluu valtakunnallisesti, alueellisesti ja paikallisesti
- Asenteet muistisairaita ihmisiä kohtaan ovat muuttuneet hyväksyviksi ja kannustaviksi, ja sairauksiin liittyvä kielteinen leima on poistunut

6.2. Aivoterveyttä ja arjen muutoksia

Aivoterveyden edistäminen, muistisairauksien ehkäisy, tuki, hoiva ja kuntoutus kotona ja yhteisökodissa

- Aivoterveyden edistäminen ja muistisairauksien ehkäisy tunnetaan osana ihmisten hyvinvointia ja ajantasaiseen tietoon perustuvat keinot ovat käytössä
- Muistijärjestössä edistetään aivoterveyttä kuntatoimijoiden kanssa hallintorajat ylittäen
- Muistijärjestön toiminta on kiinteä osa muistisairaana ihmisen hoitopolkua ja palveluketjua
- Muistisairaat ja läheiset saavat tukea ja tietoa hoidosta, palveluista ja teknologista ratkaisuista
- Muistisairaana elämä kotona ja yhteisökodissa on kaikissa vaiheissa turvallista ja omannäköistä
- Läheisen elämä on omannäköistä ja jaksamista tuetaan tarjoamalla tukea ja tietoa muistisairauden kaikissa vaiheissa
- *Hyvän hoidon kriteeristö* ja eettiset periaatteet ohjaavat asiakaslähtöistä Muistiliiton ja jäsenyhdistysten toimintaa ja muistisairaiden hoitoa ja hoivaa

6.3. Yhdessä vaikuttaen

Muistiliitto jäsenyhdistyksineen tekee vaikuttavaa yhteistyötä

- Liitto on muistisairaiden ihmisten ja läheisten oma vahva, vaikuttava, välittävä ja yhtenäinen järjestö, jonka jäsenmäärä kasvaa
- Liiton ja yhdistysten tarjoama toiminta vastaa tarpeeseen ja houkuttelee mukaan
- Muistisairaalla ihmisellä ja läheisellä on mahdollisuus toimia aloitteellisena ja aktiivisena kansalaisena yhteiskunnassa omien voimavarojensa ja tarpeidensa mukaan
- Vapaaehtoistoiminta on mielekästä, monipuolista, houkuttelevaa ja keskeinen osa järjestön toimintaa
- Muistiliitto ja jäsenyhdistykset pitävät kansallista muistiohjelmaa ja muita vaikuttamistyön materiaaleja vahvasti esillä paikallisella, alueellisella ja valtakunnallisella tasolla
- Liitto toimii jäsentensä keskusjärjestönä edustaen niitä sekä tukien, ohjaten ja valvoen niiden toimintaa
- Muistiliitto osallistuu oman alansa tiedon, toiminnan, tutkimuksen ja palvelujen kehittämiseen sekä yhteistyöhön eri toimijatahojen kanssa

7. Strategian toteutumisen edellytyksiä

Strategisen työskentelyn kulmakiviä on laaja asiakkaiden ja kumppaneiden kuuleminen ja heidän mukaan ottaminen prosessiin. Muistiliiton strategia on luotu yhdessä muistisairaiden ja heidän läheistensä, liiton luottamusjohdon, henkilöstön ja jäsenyhdistysten kanssa.

Strategia edistää järjestön yhteisen kokonaisvaltaisen ja organisoidun toiminnan suunnittelua ja toiminnan arviointia. Vuosittaiset toimintasuunnitelmat laaditaan strategisten tavoitteiden perusteella ja niissä kuvataan toimenpiteitä, joilla strategiaa toteutetaan.

Strategisia tavoitteita saavutetaan toteuttamalla toimenpiteitä järjestön jokaisella toimintatasolla. Keskeisimpiä yhteisiä foorumeita ovat liiton sisäiset teemapajat ja suunnittelupäivät, järjestön alueelliset tapaamiset ja järjestöpäivät sekä muut järjestön yhteiset tilaisuudet.

Strategian toteutumista ja käytäntöön tuomista edistää henkilöstön hyvinvointi ja osaamisen kehittyminen. Muistiliiton taloudellinen tilanne on tasapainossa ja liitto voi keskittyä strategisten painoalueiden toteuttamiseen. Viestintä tukee strategian onnistumista ja on yksi sen tärkeimmistä menestystekijöistä. Tulevalla strategiakaudella viestinnän on oltava erityisesti tavoitteellista, vuorovaikutteista ja ennakoluulotonta.

Muistiliiton kaikkea toimintaa ohjaa arvioiva ajattelu. Muistiliitossa on jo muutaman vuoden ajan tehty strategialähtöistä kokonaisarviointia, jossa tarkastellaan ensisijaisesti strategisten tavoitteiden toteutumista. Arviointi perustuu systemaattiseen tilastointiin ja palautteen keräämiseen, joiden pohjalta käydään vuosittaiset arviointikeskustelut työryhmittäin ja koko henkilöstön kesken. Vuosiarvioinnissa käytetään Raha-automaattiyhdistyksen suosittelemaa Kymppi-arviointimallia. Hankkeilla on käytössään omat arviointijärjestelmänsä.





Muistiliitto ry

www.muistiliitto.fi