

2017

Muistiliiton toimintakertomus 2017

KOHTI MUISTIYSTÄVÄLLISTÄ SUOMEA



Tiivistetysti

Muistiliitto, muistisairaiden ja läheisten oma järjestö, on vahva, vaikuttava ja välittävä muistiystävällisen Suomen rakentaja. Vuosi 2017 oli Muistiliiton uuden strategiakauden 2017–2020 ensimmäinen toimintavuosi.

1. Strategian ensimmäinen painopistealue, *Omannäköistä elämää ja osallisuutta*, korostaa muistisairaana ihmisen ja hänen läheisensä oikeutta aktiiviseen elämään muistiystävällisessä Suomessa.
2. Toinen painopistealue, *Aivoterveyttä ja arjen muutoksia*, nostaa esiin aivoterveystieteen edistämisen, muistisairauksien ehkäisyn, tuen, hoivan ja kuntoutuksen.
3. Kolmas painopiste, *Yhdessä vaikuttaen*, korostaa työtä, jota Muistiliitto tekee yhdessä jäsenyhdistysten ja kumppaneiden kanssa.

Toimintavuoden 2017 teema oli *Kohti muistiystävällistä Suomea*. Teeman alle rakentuivat Aivo- ja Muistiviikko sekä liiton muu toiminta muistijärjestössä ja sen ulkopuolella.

Omannäköistä elämää ja osallisuutta

Toimintavuonna Muistiliiton edunvalvonta- ja vaikuttamistyö ihmisten perus-, ihmis- ja itsemääräämisoikeuksien hyväksi oli vahvaa. Eduskunnan ja muiden päättäjien suuntaan tehtiin vireää vaikuttamistyötä. Muistiliitto osallistui aktiivisesti lainsäädännön valmisteluun, esitti kannanottoja ja lausuntoja sekä osallistui ministeriöiden ja muiden toimijoiden työryhmiin ja keskustelutilaisuuksiin. Liitto osallistui aktiivisesti hallituksen koti- ja omaishoidon kärkihankkeen ohjausryhmätyöhön. Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) itsemääräämisoikeuslainsäädännön valmistelutyöryhmässä oli mukana kaksi Muistiliiton edustajaa.

Muistiliitto teki vuoden 2017 aikana 22 kannanottoa, lausuntoa tai muuta kantaaottavaa kirjoitusta ja oli mukana kuulemis- ja keskustelutilaisuuksissa. Vuoden 2017 keskeisimmät teemat liittyivät vammaispalveluiden säästöihin ja uudistamiseen, soten valinnanvapauteen ja henkilökohtaiseen budjettiin, palliatiivisen ja saattohoidon kehittämiseen, YK:n vammaisten yleissopimuksen eteenpäinvientiin Suomessa sekä hyvän ikääntymisen laatusuosituksen. Sote-uudistukseen valmistautumista varten haettiin *Minun valintani* -hanketta vuosille 2018-2020. Muistiaktiivit antoivat kannanottonsa palliatiivisesta hoidosta, saattohoidosta ja eutanasiasta.

Muistisairaiden ja läheistensä osallisuutta vahvistettiin ja vertaisuuden mahdollisuuksia kehitettiin. Vertaistuen mahdollisuuksia sekä sairastuneiden ja läheisten arjen hallintaa tuettiin Muisti-KaVeRi-toiminnalla, Vertaislinja- ja Muistineuvo-puhelinpalveluilla sekä Facebookissa toimivilla *Kun isä unohti* ja *Työikäiset muistidiagnoosin saaneet* -verkkovertaisryhmillä. Valtakunnallista ja alueellista muistiaktiivitoimintaa kehitettiin tukemalla Muistiluotseja maakunnallisten Muistiaktiivit-ryhmien perustamisessa. Yhdistyksiä kannustettiin tukemaan muistisairaiden ihmisten mahdollisuuksia toimia yhdistysvaikuttajina: esimerkiksi hallituksen jäsenenä, ryhmänohjaajina ja kokemuskouluttajina.

Muistisairaiden ja läheisten tarinoita ja osallisuutta nostettiin näkyvästi esille *Muistisairauden monet kasvot* -kampanjassa, Muisti-lehdessä ja erityisesti sen muistisairaiden ja läheisten omassa numerossa (3/2017), Muistikonferenssissa ja SuomiAreenalla. Vapaaehtoistoiminnan näkyvyyttä vahvistettiin vuonna 2017 alkaneen *Iloa ja voimaa* -vapaaehtoistoiminnan koordinaatiohankkeen sekä uutiskirjeissä ja muissa viestintäkanavissa.

Aivoterveyttä ja arjen muutoksia

Aivoterveystietoa levitettiin aktiivisesti. Väestölle tarjottiin sosiaalisessa mediassa tutkimukseen perustuvaa aivoterveystietoa ja Aivoviikkoa (vko 11) vietettiin Neurologisten vammaisjärjestöjen yhteisellä *Aivoterveyttä läheltä* -teemalla. Yhdistysten ja koulutettujen

vapaaehtoisten aivoterveysosaamista vahvistettiin aivoterveyslähettiläskoulutuksilla ja kannustettiin Muistiluotseja kouluttamaan aivoterveyslähettäjiä luento- ja ryhmien vetämiseen.

Muistisairaiden ja läheisten ohjautumista muistiyhdistysten tiedon ja tuen piiriin vahvistettiin yhdistysresepti-työvälineellä. Järjestettiin kahdeksan Muistiystävällinen maakunta -seminaaria, joissa levitettiin tietoa *Hyvän hoidon kriteeristöä*, Muistineuvosta, Vertaislinjasta ja Muisti-KaVeRista muistisairaille ja läheisille, yhdistystoimijoille, yhteistyökumppaneille sekä yhteisökotien ja kotihoidon henkilöstölle.

Yhdessä vaikuttaen

Koko järjestön yhteistä näkemystä ja brändiä vahvistettiin ja Muistiluotsien käyttöön luotiin maakunnallista muistityötä kuvaavat infograafit. Muistijärjestön yhteisessä kuntavaalikampanjassa korostettiin Muistiystävällinen kotikunta -teemalla kunnan merkitystä muistisairaiden ja läheisten terveyden ja hyvinvoinnin edistäjänä ja turvaajina.

Muistiyhdistysten perustyötä tuettiin yhdistyskäynneillä ja eri järjestötapaamisissa. Niiden jäsenpalvelua ja hallintaa tukeva yhteinen asiakashallintarekisteri otettiin täysimääräisesti käyttöön ja sen käyttöä tuettiin jäsenasioidenhoitajien koulutuksilla.

Yhteistyötä tiivistettiin verkostoissa, työryhmissä ja tapahtumissa. Osallistuttiin Suomen omaishoidon verkostoon, liityttiin Vammaisfoorumiin, vaikutettiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) TOIMIA-verkostossa ja jatkettiin yhteistyötä SOSTEn ja Maaseudun Terveys- ja Lomahuollon (MTHL) kanssa. Toimintavuonna valmisteltiin Neurologisten vammaisjärjestöjen (NV) strategiaa vuosille 2018-2020 ja toimittiin aktiivisina kumppaneina NV-verkostossa.

Kansainvälistä yhteistyötä tehtiin Alzheimer's Disease Internationalin (ADI), Alzheimer European (AE) ja pohjoismaisen verkoston kanssa. Toimintavuonna toteutettiin AE:n kanssa tutkimus omaisille (Carer's Survey) sekä osallistuttiin AE:n Yearbook-raportointiin sekä edunvalvonta- ja vaikuttamistyöhön. Muistiaktiivien osallistumista kansainväliseen toimintaan tuettiin muun muassa mahdollistamalla muistiaktiivien edustus Berliinin AE-konferenssissa. Muistiaktiiveilla on edustus AE:n sairastuneiden ryhmässä (EWGPWD).

Arviointi

Muistiliiton tunnettuus on hyvällä tasolla. Taloustutkimus toteutti vuonna 2017 gallup-tutkimuksen, jonka mukaan Muistiliiton tuntee yli kolmannes (36 %) suomalaisista. Muistiliiton toiminnasta on saatu useimmin tietoa lehdestä, ystäviltä/tuttavilta ja internetistä.

Muistiliiton työntekijät arvioivat, että vuonna 2017 toimenpiteet ja valitut keinot olivat tukeneet hyvin tavoitteiden saavuttamista, kohderyhmän edustajien tarpeet oli huomioitu toiminnassa ja että tehtävät ja vastuut oli määritelty selkeästi. Muistiliiton strategian arvioinnissa yhdistykset kokivat, että Muistiliitto ja sen jäsenyhdistykset onnistuivat parhaiten *Omannäköistä elämää ja osallisuutta* sekä *Yhdessä vaikuttaen* -tavoitealueissa. Muistiluotsit puolestaan arvioivat yhdessä vaikuttamisen tavoitteen onnistuneen parhaiten. Sekä yhdistysten että Muistiluotsien mielestä Muistiliiton toiminnan nähtiin syventävän muistiosaamista yhteiskunnassa.

Sosiaali- ja terveysministeriö tukee Muistiliiton toimintaa Veikkauksen tuotoilla.