



Järjestötoiminnan rooli muistityössä

Merja Mäkisalo-Ropponen, Muistiliitto



Osa 1:

Yhdessä tekemisen taidot

- Yhdessä onnistumme!



Osallisuus edellytyksenä yhdessä tekemiselle ("Jokainen on tärkeä")

- Osallisuus on enemmän kuin osallistuminen
- Yhdessä tekeminen on enemmän kuin yhteistyö – Kaikkia tarvitaan, sillä esimerkiksi muistiasioissa työ ei ole loppumassa. Osataanko jakaa ja ottaa muista mukaan?
- Tärkeää mukana olemisen, kuulluksi tulemisen ja asioihin vaikuttamisen tunne ja kokemus siitä, että mielipiteellä oli merkitystä
- Osallisuuden toimintakulttuurissa toimijat ovat tasavertaisia yhteistyökumppaneita ja kaikilla on omat asiantuntija-alueensa
- Vrt. Jokainen on oman elämänsä/tilanteensa paras asiantuntija
- Osallisuus edellyttää voimaantumista (empowerment)
- Osallisuus toimintatapojen suunnittelussa ja kehittämisessä
- Osallisuus yhteiskunnassa (Muistiliitolla vaikuttamistehtävä myös yhteiskunnalliseen suunnitteluun)




Mihin yhdessä tekemistä tarvitaan muistityössä?

- ▶ Yhdessä tekeminen on tärkeää muistiliiton sisällä, mutta myös ulkopuolisten kumppaneiden kanssa
 - ▶ Joskus kannattaa miettiä ollaanko liikaa "omissa porukoissa"?
- ▶ Yhteisen tilannekuvan luomisessa, suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa
- ▶ Arvokeskusteluissa (varmistetaan, että ollaan "samoilla linjoilla")
- ▶ Vision, strategian, päämäärien ja tavoitteiden määrittelyssä
- ▶ Epäkohtien tunnistamiseen (sairastuneella, omaisella ja asiantuntijalla erilaiset näkökulmat samaan asiaan)
- ▶ Vaikuttavien toimintatapojen valinnassa (teoriatiedon ja ammatillisen tiedon lisäksi tarvitaan käytännöllistä ja kokemuksellista tietoa)
- ▶ Käytäntöjen kehittämiseen ja hyvien käytäntöjen jakamiseen
- ▶ Vaikuttamistyössä



Osallisuus hoidon/palvelun suunnittelussa, toteutuksessa ja kehittämisessä

- Hoitosopimus vai hoitosuunnitelma?
- Asiakkaan oltava voimiensa mukaan tekemässä itseään koskevia päätöksiä. Ammattilaisten tehtävä on hankkia riittävästi tietoa ja kertoa siitä ymmärrettävässä muodossa
- Kokemusasiantuntijat ja kokemuskouluttajat: Monimuotoinen hyödyntäminen – sairastuneet, omaiset, työntekijät
- Käyttäjäneuvostot ja asiakasraadit
- Vertaistukiryhmät
- Vertaispalautekäytännöt
- Asiakassafari (hoito- ja palveluketjun läpikäyminen; asiakas/potilas, omainen ja työntekijät yhdessä)
- Keskusteluryhmät netissä ja joukkoistaminen



Esteitä osallisuudelle ja yhdessä tekemiselle

- Asenteet (, päättäjät, työntekijät ja asiakkaat/potilaat, omaiset)
- Vääränlainen professionalisuus (vain ammattilainen tietää)
- Asian omiminen itselle (vain Muistiliitossa osataan ja tiedetään...)
- Vanhentuneet työtavat ("meillä on aina tehty näin")
- Osallisuuden työkalut puuttuvat (esim. "digitaalisuus tutuksi")



Yhdessä tekemisen taidot

- Kysymys on aina vuorovaikutuksesta (vuorotellen vaikuttamme toisiimme) ja kohtaamisesta
- Vuorovaikutuksessa voimme oppia toinen toisiltamme ja sitä pitää tavoitella
- Prosessi on yhteisen tavoitteen lisäksi tärkeä!
- Aina samaa mieltä oleminen tai vain oman mielipiteen oikeana pitäminen estävät oppimisen
- Tavoitteena yhteisymmärryspäätös (edellyttää joustamista kaikilta)



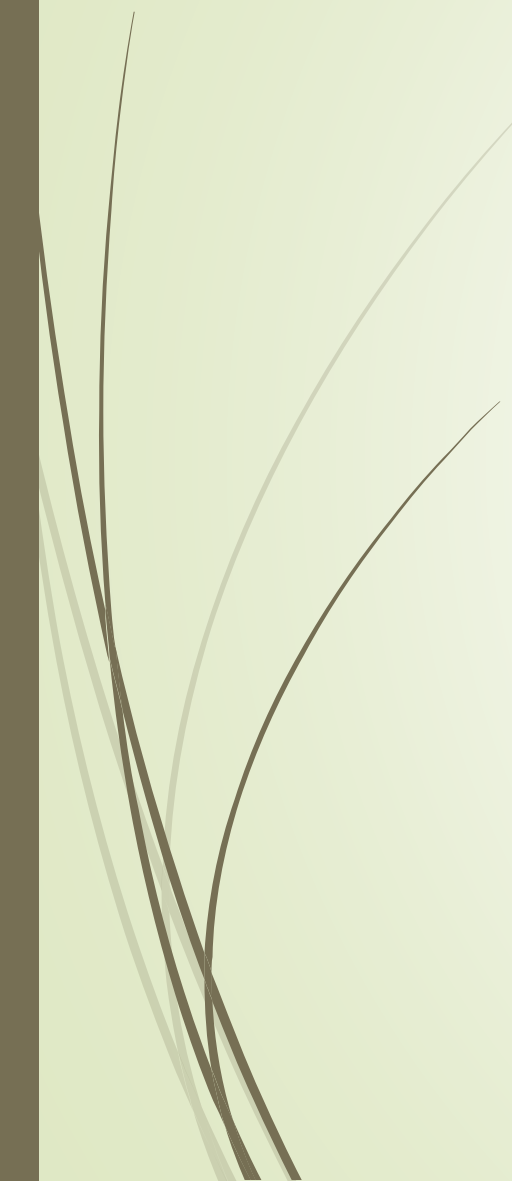
Oppiminen




- ▶ Jos vuorovaikutus ja viestintätaitomme ovat heikot, meille käy kuin kahdelle appelsiinista riitelevälle sisarukselle. Kun he lopulta pääsivät yksimielisyyteen appelsiinin jakamisesta, toinen otti oman puolikkaansa, söi hedelmän ja heitti kuoren pois. Toinen otti myös oman puolikkaansa ja hän heitti hedelmän pois ja raastoi kuoren kakun mausteeksi (Hilkka Laukka-Sinisalo)



Erilaiset mielipiteet ovat vahvuus:

- ▶ Kaksi henkilöä menee talvi-iltana ulos. Toinen heistä näkee tähtitaivaan ja toinen hohtavat hanget. Keskusteltuaan näkemästään ja kokemastaan, molemmille muodostuu laajempi kuva todellisuudesta. Tällaisessa tilanteessa on turha väitellä, kumpi näkee maailman oikein. Kumpikin näkee oikein, mutta eri näkökulmasta.
- 



Onnistuneen vuorovaikutuksen lyhyt oppimäärä:

- Puhu minä-kielellä
- Älä tulkitse – kysy jos et ymmärrä
- Älä loukkaa, älä loukkaannu turhasta
- Puhu vain omasta puolestasi, vältä ”me olemme täällä sitä mieltä” – ilmaisuja
- Opettele perustelemaan mielipiteesi
- Kunnioita ja arvosta toista ihmistä ja hänen mielipidettään
- Tiedosta sanattoman viestinnän merkitys!



Osa 2: Muistiliiton ja muistiyhdistysten rooli muistityössä:



Faktaa muistisairauksista

Suomessa on noin 193 000 muistisairasta, joista 100 000 sairastaa lievää muistisairautta ja 93 000 keskivaikeaa tai vaikeaa muistisairautta.

Vuosittain sairastuu 14 500 henkilöä

Suomessa on noin 7000 työkäistä muistisairasta

Eteneviin muistisairauksiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta tunnistaminen ja diagnosointi kehittyneet!

Sairauden etenemistä hidastavia hoitomuotoja kehitetty ja tämä tuo myös sairastuneet ihmiset varhaisemmassa vaiheessa mukaan yhdistysten toimintaa

> MUISTIAKTIIVIEN ROOLI KEHITTYNYT VOIMAKKAASTI SEKÄ LIITOSSA ETTÄ YHDISTYKSISSÄ



Järjestön rooli

1. Tunne ja tunnista

- Kansalaistiedottaminen, yleisen tietouden lisääminen muistisairauksista ja niiden tuomista erityispiirteistä
- Esimerkiksi muistikummitoiminta – kielteisen stigman poistaminen
- Maailman laajuisesti Muistikummeja (dementia friends) on jo yli 15 miljoonaa 35 maassa ja viidessä maanosassa)
- Muuttamalla ihmisten ajatuksia, puheita ja toimintaa muistiystävällisemmiksi voimme tukea muistisairaita osallisuuteen
- Tavoitteena lisätä kansalaisten tietoa ja mahdollistaa sairastuneiden ihmisten osallisuus yhteiskunnassa



2. Muu tiedotustoiminta

- Tietoa täynnä olevat kotisivut ja runsas materiaalityönto
- Tieto muistisairauksista, muistisairaiden ihmisten ja heidän läheistensä oikeuksista, mutta myös **sairauksien ennaltaehkäisyn mahdollisuuksista**
- **Aivoterveysten edistäminen** (vuosittain yhteinen aivoviikko yhdessä neurologisten vammaisjärjestöjen kanssa)

3. Yhdistystoiminta

- Osallisuus, toimijuus, vaikuttaminen ja virkistys/kuntoutus korostuvat
- Yhdistystoiminnassa vertaisuudesta saa voimaa ja aktiivista tekemistä, yhdessä oloa ja yhteisiä kokemuksia, ryhmiä, retkiä ja toimintaa
- Muistiyhdistykset (43 kpl) tarjoavat toimintaa lähes jokaisella paikkakunnalla
- Yhdistysten asiantuntijat toimivat tukena tarjoten tietoa, ohjausta ja neuvontaa



4. Asiantuntija ja tukikeskustoiminta, STEA rahoitus

- Muistiluotsit ovat Muistiliiton jäsenyhdistysten ylläpitämiä maakunnallisia asiantuntija- ja tukikeskuksia, jotka tarjoavat apua ja tukea muistisairaille ja heidän läheisilleen
- Muistiluotsit toimivat 18 maakunnassa muodostaen koko maan kattavan verkoston
- Muistiluotsit tekevät vaikuttamistyötä muistisairaiden yhdenvertaisuuden ja hyvän elämän puolesta sekä toimivat aktiivisesti maakuntien verkostoissa. Muistiluotseissa vahvistetaan erityisesti muistisairauksiin liittyvää vapaaehtois- ja vertaistoimintaa sekä varmistetaan muistisairaiden äänen kuuluminen

5. Stea-rahoitus mahdollistaa muutakin muistityön kehittämistoimintaa yhdistyksissä

- Muun muassa erilaisia kulttuurihankkeita, joissa sairastuneet ja läheiset ovat aktiivisesti mukana suunnittelusta ja toteutuksesta lähtien, ei pelkästään "yleisönä"



6. Oikeuksien edistäminen ja vaikuttamistyö = Järjestön keskeinen perustehtävä

Muistiliitto vaikuttaa muun muassa:

- tiedotteet
- viestintä
- kannanotot ja lausunnot
- mukana lainsäädäntötyötä valmistelemissä ryhmissä

Keskeisinä asioina esimerkiksi kansallisen muistiohjelman toimeenpano, itsemääräämisoikeuslainsäädännön laatiminen, ja muut muistisairaita ja heidän läheisiään koskevat sosiaali- ja terveysalan lainsäädäntöhankkeet



Lopuksi:

Yhdessä enemmän – suurempi jäsenmäärä antaa ainoa enemmän painoa edunvalvonta- ja vaikuttamistyölle!

Jäsenhankinnan merkitys korostuu!