

TOIMINTAKERTOMUS 2022

Aivovammaliitto ry



AIVOVAMMALIITTO RY:N TOIMINTAKERTOMUS 2022

1	Aivovammaliitto.....	3
1.1	Tilat.....	4
1.2	Talous- ja henkilöstöhallinto.....	4
1.3	Henkilöstö.....	4
2	Vaikuttaminen ja viestintä.....	5
2.1	Juhlavuoden tapahtumat.....	7
4.	Jäsenyhdistysten tukeminen.....	9
3	Jäsenpalvelut.....	11
4	Vertais- ja kokemustoiminta.....	13
4.1	Kehittäminen.....	13
5	Kurssitoiminta ja sopeutumisvalmennus.....	15
5.1	Toiminnan kohderyhmät.....	15
5.2	Toiminnan sisältö ja toteutus.....	15
6	Hankkeet.....	17
6.1	Tukea aivovammautuneen läheiselle -hanke 2019 - 2022.....	17
6.2	Hankkeen tavoitteet:.....	17
6.3	Hankkeen kohderyhmä.....	17
6.4	Tiedottaminen.....	18
6.5	Kehittäminen.....	18
7	Talous.....	20
7.1	Tilinpäätös.....	20
8	Lopuksi.....	21

Katsaus vuoteen 2022

Vuosi 2022 oli Aivovammaliiton 30-vuotisjuhlavuosi. Juhlavuotemme suojelijana toimi Tasavallan presidentti Sauli Niinistö. Kolmessakymmenessä vuodessa moni asia yhteiskunnassa on muuttunut, mutta Aivovammaliiton tarkoitus ja tavoitteet ovat pysyneet samoina kuin perustettaessa eli valvoa aivovammautuneiden ihmisten ja läheisten etuja sekä edistää alan hoitoa ja kuntoutusta.

Juhlavuoden aikana toteutimme yhdessä paikallisyhdistysten kanssa 9 aivovammatietoutta lisäävää tapahtumaa, joissa kohtasimme noin 3500 henkilöä keskustelujen merkeissä. Näiden tapahtumien lisäksi järjestimme aivovammatietoutta lisääviä luentoja sekä teimme aivovammojen ennaltaehkäisyyn tähtääviä tapahtumia.

Painopistealueet vuodelle 2022 olivat:

- Vertais- ja kokemustoiminta aivovammautuneiden henkilöiden sopeutumisessa vamman jälkeiseen elämään.
- Digitaalisuuden mahdollisuudet osallisuuden lisäämiseksi ja uusien toimintamallien kehittäminen.
- Ennaltaehkäisevä työ tuottamalla tietoa aivovammoista.
- Aivovammoihin liittyvän negatiivisen ja väärän tiedon poistaminen.
- Aivovammautuneiden henkilöiden työelämään palaamisen tukeminen työkokeilupaiikkoja tarjoamalla.
- Eri elämäntilanteissa olevat aivovammautuneet henkilöt saavat tarvitsemansa kuntoutuksen.
- Aivovammautuneiden henkilöiden oikeusturvan edistäminen.

Digitaalisiin toimintoihin kuuluivat mm. vertaistukichatit aivovammautuneille ihmisille ja läheisille, hybridisti tai etänä toteutetut aivovammaluennot ja -koulutukset. Asiantuntijaluennot aivovammoista videoitiin, jolloin niihin voi palata oman aikataulunsa ja jaksamisensa mukaisesti. Vertaistukea Aivovammaliitossa pystyi vuoden aikana saamaan chatin ja puhelimen kautta. Lisäksi toteutettiin vertaistuellisia tapahtumia eripuolilla Suomea. Vapaaehtoiset olivat mukana tapahtumissamme ja toimintamme suunnittelussa.

Ennaltaehkäisevää työtä teimme mm. aivovammatietoutta lisäävien luentojen ja koulutusten kautta sekä toteutimme Kontulan koululla polkupyöräkypärä tapahtuman, jossa oli mukana olympia

parakeilaaja Toni Piispanen ja kokemustoimija. Viestinnässä aivovammojen ennaltaehkäisevää työtä tehtiin erilaisilla nostoilla, esimerkiksi turvallinen liikkuminen.

Vaikuttamistyötä aivovammatietouden lisäämiseksi teimme vuoden aikana asiantuntijaluentojen ja -tapaamisten kautta. Annoimme neljään eri lakiesitykseen lausunnon ja yhden kannanoton kevätiliittokokouksen yhteydessä. Lisäksi toteutimme kouluille ja oppilaitoksiin aivovammatietoutta ja aivovammojen ennaltaehkäisevää työtä. Koulutimme asumispalveluyksiköitä kohtaamaan aivovammautuneita sekä osallistuimme Yliopistollisten sairaaloiden ensitietopäiviin. Vuoden aikana tehtiin 4 webinaaria aivovammoista eri aiheilla. Olimme mukana Ylen Hyvin sanottu hankkeen paneelissa keskustelemassa esteettömästä vuorovaikutuksesta.

Yhteistyössä Vates-säätiön kanssa tehtiin aivovammat ja työelämä opas ja yhteistyötä Neuroliiton kanssa jatkettiin Neuroneuvonnan sekä Kognitiiviset oireet työelämässä oppaan osalta. Vuonna 2022 Aivovammaliitossa aloitti toimintansa Vakuutusasioiden työryhmä, jonka ensimmäinen toimintavuosi kului vakuutushaasteiden kokoamiseen sekä vuoden 2023 toimintasuunnitelman ja painopistealueiden tekemiseen.

1 Aivovammaliitto

Aivovammaliitto on aivovammautuneiden ihmisten ja heidän läheistensä valtakunnallinen etujärjestö, jonka tarkoituksena on edistää aivovammautuneiden henkilöiden suoriutumista yhteiskunnassa itsenäisesti ja yhdenvertaisina.

Toiminnan tavoitteena on poistaa aivovammoihin liittyvää negatiivista stigmaa, edistää aivovammaisten henkilöiden ja heidän läheistensä hyvinvointia ja yhteiskunnallista osallisuutta. Aivovammaliitto kehittää aivovammojen tutkimusta ja hoitoa sekä pyrkii ennaltaehkäisemään uusien aivovammojen syntymistä.

Tarkoitusta ja tavoitetta toteutetaan seuraavilla toiminnoilla:

- tiedotus ja koulutus
- vaikuttamistyö
- neuvonta ja ohjaustyö
- vertaistukitoiminta
- kokemustoiminta
- kurssitoiminta
- sopeutumisvalmennus
- yhdistystoiminnan tuki
- yhteistyö muiden vammaisjärjestöjen ja viranomaisten kanssa.

Aivovammaliiton ylintä valtaa käyttää kevät- ja syysliittokokoukseen osallistuvat viralliset liittokokousedustajat. Liittokokous valtuuttaa päätöksen teon käytännön tasolla Aivovammaliiton hallitukselle. Hallitukseen kuuluu puheenjohtajan lisäksi kuusi (6) varsinaista jäsentä ja kuusi (6) yleisvarajäsentä. Varsinaisista jäsenistä yksi nimitetään varapuheenjohtajaksi. Hallitus kokoontui viisi (5) kertaa vuoden aikana, suurin osa kokouksista järjestettiin etäyhteydellä. Lisäksi oli yksi sähköpostikokous.

Työvaliokunta, jonka muodostavat puheenjohtajat ja toiminnanjohtaja sekä tarvittaessa kutsuttava asiantuntija, täydentää hallituksen kokouskäytäntöä valmistelemalla tarvittaessa sille asioita päätettäväksi. Työvaliokunta kokoontui seitsemän (7) kertaa vuoden 2022 aikana.

Vakuutusasioiden työryhmä kokoontui 4 kertaa ja kuntoutusasioiden työryhmä 5 kertaa vuoden aikana.

Kevät- ja syysliittokokoukset pidettiin molemmat hybridinä, jolloin osa edustajista osallistui paikan päällä Taitotalolla ja osa etäyhteyden avulla.

1.1 Tilat

Aivovammaliiton toimisto sijaitsee Helsingin Malmilla, Malminkaari 5:ssä hyvien kulkuyhteyksien varrella.

1.2 Talous- ja henkilöstöhallinto

Liiton talouden peruskiven muodostavat STEAn avustukset; yleisavustus (Ay) sekä kohdeavustus (Ak) kurssitoimintaan, vertais- ja kokemustoimintaan ja jäsenjärjestöavustukseen. Lisäksi vuonna 2022 liitolla oli yksi hanke (Tukea aivovammautuneen läheiselle). Muita tulonlähteitä ovat sopeutumisvalmennuskurssit maksusitoumuksilla, omatoiminen varainhankinta, jäsenmaksut, koulutus- ja aineistotuotot sekä osallistumismaksut tilaisuuksiin.

Vuonna 2022 henkilöstöä oli yhteensä 10, ja lisäksi sopeutumisvalmennuksessa ja kursseilla työskenteli 13 kurssityöntekijää tai asiantuntijaa. Työntekijöiden kanssa käytiin vuoden aikana yksi kehityskeskustelu ja toteutettiin henkilöstökysely sekä kartoitettiin koulutustarpeita. Työnohjaus toteutettiin koko henkilökunnalle ryhmätyönohjauksena. Henkilöstön kehittämis- ja työhyvinvointipäivä järjestettiin keväällä ja syksyllä 2022.

1.3 Henkilöstö

Toiminnanjohtaja: talous ja henkilöstöhallinto, viestintä, vaikuttaminen ja varainhankinta sekä sidosryhmäyhteistyö.

Viestintävastaava/päätoimittaja: viestintä ja tiedottaminen sekä kouluttaminen.

Some-viestinnän suunnittelija: Sosiaalisen median viestinnän toteuttaminen.

Järjestöassistentti: jäsenpalvelu-, viestintä- ja toimistotehtävät.

Järjestösuunnittelija: yhdistystoiminnan tuki, vapaaehtoistoiminnan kehittäminen ja varainhankinta.

Vertais- ja kokemustoiminnan koordinaattori: vertaistukitoiminta ja läheisten tapahtumat.

Vertais- ja kokemustoiminnan suunnittelija: kokemustoiminta, nuorten toiminta ja tapahtumat.

Kuntoutussuunnittelija: sopeutumisvalmennus ja kurssitoiminta.

Projektikoordinaattori: hankkeen kokonaiskoordinointi (Tukea aivovammautuneen läheiselle - hanke).

Projektisuunnittelija: hankkeen suunnittelu ja toteutus.

2 Vaikuttaminen ja viestintä

Vaikuttamistyö ja viestintä ovat Aivovammaliiton perustoimintaa, jonka kohderyhmänä ovat:

- aivovammautuneet henkilöt ja heidän läheisensä
- valtakunnallisella, maakunnallisella ja kuntatasolla olevat päättäjät, jotka ovat keskeisessä asemassa, kun vaikutetaan aivovamman saaneen henkilön elämänlaatuun
- sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset ja opiskelijat
- vakuutusyhtiöt ja työeläkelaitokset
- kaikki kansalaiset ennaltaehkäisevän työn ja aivovammatietouden lisäämisen näkökulmasta.

Vaikuttamistoiminnan ja viestinnän tavoitteena on mahdollistaa aivovammautuneille henkilöille yhdenvertaiset osallistumisen mahdollisuudet yhteiskunnassa sekä tuottaa luotettavaa tietoa aivovammoista, niiden hoidosta ja ennaltaehkäisystä. Kaikessa toiminnassamme hyödynnetään kokemustietoa ja osallistetaan kohderyhmä vaikuttamistyöhön.

VIESTINTÄKANAVA	MÄÄRÄ
Aivovammaliiton Facebook seuraajamäärä	2 996
Aivovammaliiton Instagram seuraajamäärä	1 849
Aivovammaliiton Twitter-tilin seuraajamäärä	1 703
Aivovammaliiton TikTok-seuraajamäärä	497
Aivovammaliiton verkkosivujen katselukerrat ja aktiiviset käyttäjät	336 912 katselukertaa ja 30 324 käyttäjää
Netti-Aivoituksen katselukerrat ja aktiiviset käyttäjät	2 330 katselukertaa ja 412 käyttäjää
Mediaosumien määrä	1 500 osumaa 258 eri mediaa, tavoittavuus 1,7 mrd. 4 800 osumaa sosiaalisessa mediassa
Aivoitus-lehden lukijamäärä (painosmäärä 11 200, yhtä lehteä lukee keskimäärin 1,9 henkilöä)	21 280 76 % vammautuneita 16 % läheisiä 3 % ammattilaisia 5 % muita
Sähköinen uutiskirje (7 kpl) vastaanottajamäärä/uutiskirje	625 vastaanottajaa

Sähköinen jäsenkirje (13 kpl) vastaanottajamäärä/jäsenkirje	n. 1400 vastaanottajaa
Tiedotteet kansanedustajille	3 kpl
Lehdistötiedotteet	16 kpl

- Aivoitus-lehti ilmestyi suunnitellusti painettuna neljästi vuodessa teemoinaan Eläimet hyvinvoinnin tukena, Ravitseminen ja terveelliset elintavat, Liikunta ja aivovammat sekä ”*En voinut sille mitään*”. 83 % lukijoista haluaa lehensä painettuna.
- Netti-Aivoitukseen tulee lyhennettyjä artikkeleita printistä sekä pelkästään verkossa julkaistua materiaalia.
- Aivovammaliiton juhluvuoden tiedotteita tehtiin paikallisilla kärjillä mm. Ari Hyvälä Oulu, Mari Forsberg Kuopio, Eija Granbacka Lahti, Kati Veijonaho Pori, Emma Vehaluoto Tampere, Kari Rantala Seinäjoki, Marge Miettinen Jyväskylä, Timo Pessi, Tiia Kuikka valtakunnallisesti sekä muita tiedotteita mm. aivovammojen määrästä, pyöräilykypärän merkityksestä ja juhluvuodesta, mm. Sauli Niinistö suojelijana.
- Tiedotejakelupalvelun mukaan keskimääräinen ja onnistunut avausprosentti on 15 %, tavoiteltava 20–25 % ja yli 25 % on erinomainen tulos. Aivovammaliiton tiedotteiden keskimääräinen avaus% oli 29,3 % ja suurin yksittäinen avausprosentti 65,12 %.
- Medioissa oli 23 toteutunutta artikkelia.
- Aivovammapoliklinikoiden ensitietopäiviin osallistuttiin Oulussa ja Tampereella.
- Liitosta oli edustus Pysy pystyssä -kampanjatyöryhmässä, joka keskittyy turvalliseen talvijalankulkuun. Työryhmässä työstettiin mm. erilaista materiaalia ja sosiaalisen median julkaisuja kampanjan tueksi.
- Esitteet: Päivitetyt versiot ammattilaisille ja ikäihmisille suunnatuista oppaista valmistuivat.
- Yhteistyö yliopistollisten sairaaloiden aivovammapoliklinikoiden ja keskussairaaloiden neurologian poliklinikoiden kanssa.
- Yhteistyö Oulun yliopiston ja kahden tutkijan kanssa.
- Lausunnot:
 - Valtakunnalliset lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjautumisen perusteet. Opas terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa työskenteleville.
 - Valtioneuvoston asetus hyvinvointialueiden yhteistyösopimuksen sisällöstä ja valmistelusta
 - Vammaispalvelulainsäädännön uudistus
 - Kelan kuntoutukseen Potka verkoston kanssa yhteistyössä.
 - Lausunto Joensuun kaupungille seikoisat, joita kaupungin tulee huomioida vaikutusten ennakoarvioinnissa aivovammautuneiden henkilöiden osalta.
- Sähköinen uutiskirje julkaistiin seitsemän kertaa ja sen vastaanottajamäärä on kasvanut 625 henkilöön, joista suurin osa on ammattilaisia. Uutiskirjeen avausprosentit ovat poikkeuksellisen

korkeat, ollen noin 50–60 %. Aiheina olivat muun muassa juhluvuoden webinaarit, blogikirjoitukset, liiton kurssitoiminta ja vertaistuki, tapahtumat sekä muut ajankohtaiset aiheet. Uutiskirjeistä ohjattiin verkkosivuille lisätiedon lukemiseksi.

- Sähköinen jäsenkirje lähetettiin kaikille, joilla on jäsenrekisterissä ilmoitettu sähköpostiosoite. Vastaanottajia on noin 1400, avausprosentti on noin 50–70 %, joka on erittäin korkea. Jäsenkirjeissä kerrottiin muun muassa liiton toiminnasta ja tapahtumista, vertaistuesta, kurssitoiminnasta sekä aivovammayhdistysten toiminnasta. Jäsenkirjeestä on muodostunut tärkeä tiedotuskanava jäsenistön suuntaan ja sen avulla ohjataan katsomaan lisätietoa myös verkkosivuilta.

2.1 Juhlavuoden tapahtumat

Juhlavuotta vietettiin aivovammatietsuutta lisäämällä teemalla ”Aivovammatyötä vuodesta 1992”. Juhlavuoden nimissä Aivovammaliitto ja aivovammayhdistykset järjestivät runsaasti tapahtumia eri puolilla Suomea.

- 2.–3.4. Jyväskylän hyvinvointimessut, 1 500 kävijää
- 5.4. Etäluento niskan retkahdusvammoista, 65 kuulijaa, 622 YouTube--katsojaa
- 17.6. Kuopio tanssii ja soi, 29 osallistujaa
- 11.–13.7. Suomi-areena, 600 kävijää
- 27.–28.7. Kotkan meripäivät, 400 kävijää
- 7.8. Tampereen Puistofiesta, 150 kävijää
- 3.9. Päijät-Hämeen juhlatapahtuma, 30 osallistujaa
- 14.–15.9. Kuntamarkkinat, 360 kävijää + Olli Tenovuon verkkoluennot (2 kpl) yht. 29 osallistujaa
- 1.–2.10. Kuopion hyvinvointimessut, 300 kävijää
- 25.10. Aivovammat ja muistivaikeudet, Oulu, 25 osallistujaa, 130 YouTube--katselua
- 5.11. Varsinais-Suomen tapahtuma Raision myllyssä, 40 kävijää
- 15.11. Mielen hyvinvointi -webinaari, 65 kuulijaa ja 56 YouTube--katselua
- 19.11. Pääjuhla, 70 osallistujaa, 250 etäkatsojaa, 432 YouTube--katsojaa

Liiton verkkosivut (aivovammaliitto.fi) ovat vuonna 2021 toteutetun uudistuksen myötä saavutettavammat. Verkkosivuilta on haettu eniten tietoa muun muassa aivovammoista ja Aivovammaliiton tarjoamasta tuesta. Verkkosivujen käytettävyydestä on kerätty palautetta ja sen perusteella niitä on kehitetty edelleen.

Aivovammayhdistysten omien verkkosivujen (aivovammayhdistykset.fi) uudistusprojektin myötä sivustojen saavutettavuus on parantunut. Yhdistysten aktiivitoimijat vastaavat sivujensa sisällöstä ja päivittämisestä itse ja osallistuvat sivujen edelleen kehittämiseen. Yhdistyksiä tuetaan omien verkkosivujensa päivittämisessä.

Uutiskirjeen ja jäsenkirjeen avausprosentit ja edelleen klikkausten määrät ovat huomattavasti suurempia kuin keskimäärin vastaavilla toimijoilla, mikä kertoo sähköisten kirjeiden tärkeydestä ja kiinnostavuudesta kohderyhmilleen.

4. Jäsenyhdistysten tukeminen

Toiminnan kohderyhmänä oli 11 jäsenyhdistystä toimintaryhmineen. Jäsenyhdistyksillä on toimintaa yhteensä 29 paikkakunnalla ympäri Suomen. Jäsenyhdistykset toimivat vapaaehtoisvoimin ja valtaosa vapaaehtoisista on itse aivovammautuneita tai heidän läheisiään. Vapaaehtoisia yhdistystoimijoita on noin 100 ja heidän toimenkuvansa vaihtelevat yhdistyshallinnon tehtävistä vertaistukiryhmien ohjaamiseen sekä tapahtumien järjestämiseen.

Toiminnan tavoitteena oli tukea yhdistyksiä pysymään toimintakykyisinä sekä tukea yhdistystoiminnassa olevien vapaaehtoisten jaksamista. Aivovammaliitto tarjosi tukea ja neuvontaa vuoden aikana kaikille jäsenyhdistyksille. Vuonna 2022 jäsenyhdistyksille jaettiin STEAn myöntämää jäsenjärjestöavustusta yhteensä 8000 euroa. Jäsenjärjestöavustukset myönnettiin vertaistukitoiminnan kehittämiseen ja järjestämiseen sekä aivovammatietoisuuden lisäämiseen.

Jäsenjärjestöavustuksen lisäksi yhdistyksiä on tuettu seuraavilla toiminnoilla:

- Matalan kynnyksen puhelinohjausta ja sähköpostitse annettua neuvontaa sekä ohjausta yhdistystoimijoille esim. seuraavista aiheista: yhdistyshallinnon hoitaminen, jäsenjärjestöavustus, tiedottaminen, toimintaryhmien aktivointi sekä ristiriitatilanteiden ratkaisu yhdistyksissä.
- Teamsin kautta pidettiin yhdistyshallinnon perehdytyskoulutus sekä pop-up-tunti aiheesta paikallisyhdistykset näkyväksi liiton viestinnässä.
- Lisäksi Teamsin kautta pidettiin kymmenen tapaamista yhdistysten puheenjohtajille ja kolme tapaamista toimintaryhmien ohjaajille. Toimintaryhmien ohjaajien Teamsit on uusi ja toivottu tukimuoto ja tätä jatketaan vuonna 2023. Puheenjohtajien tapaamisissa puhuttiin mm. seuraavista aiheista: yhdistysten ajankohtainen tilanne, jäsenrekisteri, jäsenmaksulaskutus, liittokokoukset, jäsenjärjestöavustukset, liiton ja yhdistysten tapahtumat sekä yhdistyslain muutokset.
- Yhdistysten koulutuspäivä pidettiin lokakuussa Helsingissä ja siihen osallistui 20 yhdistystoimijaa. Koulutuksen aiheina olivat yhdistysten hyvä hallinto (SOSTEn lakimies) sekä voimavarat yhdistystyössä (HDL:n kouluttaja). Koulutus sai kiittävät palautteet ja näitä koulutuspäiviä pidetään jatkossakin kasvotusten liittokokousten yhteydessä.
- Yhdistyshallintoa tukeva yhdistystiedote lähetettiin viisi kertaa vuoden aikana.
- Aivoitus-lehden yhdistyspalsta koottiin yhdistysten tiedotuksen tueksi neljä kertaa vuodessa.

- Lisäksi kahta yhdistystä autettiin tiiviimmin: ensimmäistä hyvän hallintotavan kysymyksissä ja toista hallituksen jäsenten roolien selkiyttämässä sekä uusien vapaaehtoisten löytämisessä.
- Juhlavuoden aikana Aivovammaliiton työntekijät vierailivat tiheästi paikallisyhdistyksissä.

Yhdistysaktiivien toiveita kuunnellaan jatkuvasti herkällä korvalla. Lisäksi joulukuusta 2022 alkaen tehdään vuosittain Yhdistyskysely. Saadut palautteet ja kehittämissuhteet auttavat liiton työntekijöitä suunnittelemaan yhdistyksille ja toimintaryhmille annettavaa tukea tarvelähtöisesti. Vuonna 2023 on tarkoitus uudistaa yhdistysten mallisäännöt sekä luoda raamit turvallisiin kohtaamisiin vertaistuessa. Myös toimintaryhmien ohjaajien opas päivitetään. Lisäksi koulutuksia järjestetään toivotuista aiheista kasvokkain ja etänä.

3 Jäsenpalvelut

Jäsenpalvelu on tarkoitettu aivovamman saaneille henkilöille ja heidän läheisilleen, paikallisyhdistysten vapaaehtoisille ja Aivovammaliiton jäsenille sekä ammattilaisille.

Jäsenpalvelu antaa tietoa kohderyhmille Aivovammaliiton palveluista sekä ohjaa tarvittaessa eteenpäin. Aivovammaliiton jäsenpalvelu koostuu erityyppisistä neuvontapalveluista yksilö- ja yhdistysjäsenille, jäsenyhdistyksille sekä muille kuin jäsenille. Aivovammautuneita ja heidän läheisiään opastetaan ja neuvotaan myös mm. jäsenyyteen liittyvissä asioissa (jäsenrekisteripalvelu).

Kuntoutukseen ja palvelujärjestelmiin liittyvät kysymykset ohjataan Neuroneuvontaan, joka auttaa mm. sosiaali- ja terveystalokysymyksissä sekä sosiaaliturvaetuuskysymyksissä.

Neuroneuvonta toteutetaan yhteistyössä Neuroliiton ja Parkinsonliiton kanssa. Kohderyhmämme otti Neuroneuvontaan yhteyttä 114 kertaa vuoden 2022 aikana. Yhteydenottajista 61 % koki saaneensa vastauksen asiaansa heti ja 23 %:n tilanne oli niin monimuotoinen, että sen hoitamista oli jatkettu yhdessä vielä yhteydenoton jälkeen.

Aivovammaliitto ylläpitää yhdistyslain mukaista jäsenrekisteriä yhdessä jäsenyhdistysten kanssa. Yhdistystoimijoita tuetaan jäsenrekisterin käyttämisessä.

Uusille jäsenille on lähetetty sähköpostitse tervetulokirje ja opastettu tutustumaan liiton palveluihin ja jäsenyhdistysten toimintaan. Kohderyhmät voivat tilata jäsenpalvelusta Aivovammaliiton materiaaleja.

Jäsenmäärä 31.12.2022 oli 2193 Vaikka jäsenmäärä ei ole kasvanut, neuvonnan ja ohjauksen tarve on kuitenkin kasvanut entisestään. Jäsenpalveluun on otettu yhteyttä noin 520 kertaa vuoden aikana. Yhteydenotoista suuri osa, 48 % koski jäsenasioita. Lisäksi yhteydenottoja tuli mm. yhdistystoimijoilta esim. jäsenrekisteri- ja verkkosivuasioissa sekä ammattilaisilta. Puhelin- ja sähköpostineuvontaa annetaan edelleen, mutta aiempaa enemmän jaetaan tietoa myös muissa Aivovammaliiton viestintäkanavissa, jotta tietoa saadaan tuotettua suuremmalle määrälle ihmisiä. Jäsenistölle tehdään jäsenkyselyitä, joiden perusteella sekä kohderyhmiltä saadun palautteen perusteella toimintaa kehitetään kohderyhmälle tarpeita vastaavaksi.

Vuoden 2022 alussa Sebacon-jäsenrekisterin tilalle vaihdettiin Sense-rekisteri. Sense vastaa paremmin Aivovammaliiton ja jäsenyhdistysten tarpeisiin. Senseen on rakennettu jäsenrekisterin lisäksi kurssirekisteri. Yhdistysten osalta rekisterissä on huomioitu mahdollisimman helppokäyttöiset toiminnot ja Aivovammaliiton tarvitsemia toimintoja on päivitetty.

4 Vertais- ja kokemustoiminta

Aivovammaliitto ry:n vertaistuki- ja kokemustoiminnan kohderyhmiä ovat:

- aivovammautuneet nuoret ja nuoret aikuiset,
- aivovammautuneiden ihmisten läheiset,
- aivovammautuneet ihmiset (ei ikään sidottu),
- vapaaehtoiset vertaistuki- ja kokemustoimijat sekä
- sosiaali- ja terveysalan toimijat.

4.1 Kehittäminen

Vertaistuellisia tapahtumia vuonna 2022 järjestettiin kasvokkain kohtaavina yhteensä neljä kertaa:

- Läheisten tapahtuma toukokuussa.
- Pääfest kesäkuussa nuorille ja nuorille aikuisille, joilla on aivovamma.
- Virkisty vertaisten kanssa -tapahtuma aivovammautuneille ihmisille ja heidän läheisilleen ikään katsomatta lokakuussa.
- Voimaa vapaaehtoisille -virkistystapahtuma Aivovammaliiton koulutetuille vapaaehtoisille vertaistuki- ja kokemustoimijoille marraskuussa.

Neljään vertaistuelliseen tapahtumaan osallistui yhteensä 90 ihmistä.

Verkkovertaiskohtaamisia kohderyhmille järjestettiin yhteensä kolmetoista kertaa, joihin osallistui 214 ihmistä. Vertaistuki-chat toteutui 40 kertaa ja niihin osallistui vapaaehtoisten chat-ohjaajien ohjaamana 87 osallistujaa.

Vapaaehtoisille järjestettiin verkossa ja kasvokkain 11 koulutusta, joihin osallistui yhteensä 47 liiton vapaaehtoista vertaistuki- ja/tai kokemustoimijaa. Tällä tavoin pyrittiin ylläpitämään ja yhä vahvistamaan yhteisöllisyyden ja osallisuuden kokemusta yhteisössämme.

Vapaaehtoisten toiminnanohjauksia yksilö- ja ryhmämuotoisina toteutui verkossa/kasvokkain yhteensä 19 kertaa ja niihin osallistui 110 vapaaehtoista. Vertaistukihenkilöiden peruskoulutus järjestettiin yhden kerran, jossa koulutettiin 14 uutta vertaistukihenkilöä. OLKA-toiminnan Toivosovellukseen koulutettiin kaksi vapaaehtoista vertaistukihenkilöä uutena vertaistuen

mahdollisuutena ja muotona Aivovammaliitossa. Vapaaehtoisten kokonaismäärä oli 31.12.2022 yhteensä 137 koulutettua vertaistuki- ja kokemustoimijaa.

Aivovammaliitto ry oli mukana kahdessa Kokemustoimintaverkoston koordinoimassa kokemustoimijoiden peruskoulutuksessa, joissa Aivovammaliitolta oli työntekijä kouluttamassa. Koulutuksista valmistui Aivovammaliitolle yksi uusi kokemustoimija. Aivovammaliitto järjesti kokemuspuhujan yhteensä yhdeksään tilaisuuteen. Tämän lisäksi Aivovammaliiton kokemustoimijat tekivät keikkoja kokemustoimijoina itsenäisesti.

Vertais- ja kokemustoiminnan vuosi päättyi vapaaehtoisten kiitosjuhlaan, joka järjestettiin verkossa yhteistyössä Virtuaalimatkojen kanssa.

Uutiskirjeitä lähti kaksi kertaa, jonka lisäksi eri tapahtumia on mainostettu vapaaehtoisille Sense -jäsenrekisterin kautta.

Vapaaehtoisten osallistaminen kehittämistoimintaan vahvistui vuoden 2022 aikana ja digitaalisia toimintoja kehitettiin ja niiden kehittäminen jatkuu edelleen vuonna 2023. Vertaistuellisia kohtaamisia vahvistettiin verkkovertaistoiminnan avulla, joissa jokaisessa oli ammattilainen alustamassa tapaamista ja sen jälkeen vapaata vertaistuellista keskustelua. Vertaistukilinjaa ei vielä ole löydetty runsaasta mainostamisesta huolimatta ja kontaktit ovat jääneet vähäisiksi. Chat-toimintaa kehitettiin vuoden 2022 aikana siten, että käyttäjäystävällisyys parani ja linjaa häiriköineet henkilöt saatiin moderoitua pois. Kaikki toiminta Aivovammaliiton vertaistuki- ja kokemustoiminnassa on tarvelähtöistä ja kohderyhmien toiveita kunnioittavaa. Vapaaehtoiset osallistuivat toimintamme kehitystyöhön ja olivat keskeisessä roolissa myös tapahtumien ja toiminnan suunnittelussa sekä toteuttamisessa. Kehitimme ja arvioimme Aivovammaliiton vertaistuki- ja kokemustoimintaa laajassa yhteistyöverkostossa yhdessä eri kohderyhmien ja kolmannen sektorin ammattilaisten kanssa.

5 Kurssitoiminta ja sopeutumisvalmennus

Toiminnan kohderyhmä on Suomessa asuvat yli 18-vuotiaat aivovamman saaneet henkilöt ja heidän läheisensä. Perhekursseille voi osallistua myös alaikäisiä lapsia.

5.1 Toiminnan kohderyhmät

Kurssitoiminnan ja sopeutumisvalmennuskurssien tavoitteena on lisätä aivovammautuneiden henkilöiden ja heidän läheistensä tietoa ja ymmärrystä aivovammasta, siihen liittyvistä oireista ja arjen sujumiseen vaikuttavista asioista keskusteluiden, neuvonnan ja ohjauksen avulla. Kursseilla pyritään vahvistamaan voimavaroja arjesta selviytymiseen, tuetaan oman elämäntilanteen jäsentämiseen, omien tavoitteiden saavuttamiseen ja yhteiskunnalliseen osallisuuteen. Vertaistukea hyödyntävän kurssitoiminnan työmuotona on sosiaalinen vahvistaminen ja osallistaminen, joka yhdistää ammatillisen tuen ja vertaisten voimavarat. Toiminnassa vammautunutta ihmistä ja hänen läheistään tuetaan ja ohjataan kokonaisvaltaisesti ammatillisen tuen ja vertaisuuden avulla. Vertaiskokemuksia jaetaan ohjatusti voimavarakeskeisellä työotteella. Kokemustietoa hyödynnetään kurssien toteutuksen kaikissa vaiheissa. Kurssitoiminta on asiakkaiden tarpeisiin vastaavaa toimintaa.

Toimintavuonna järjestettiin kahdeksan STEAn rahoittamaa kurssia ja yksi vakuutusyhtiöiden maksusitoumuksilla järjestettävä sopeutumisvalmennuskurssi. Yksi kurssista järjestettiin yhteistyössä Neuroliiton kanssa. Kolme STEAn kurssia ja kolme sopeutumisvalmennuskurssia jouduttiin perumaan vähäisen hakijamäärän vuoksi. Yhteistyötä tehtiin Neuroliiton ja Tatu ry:n kanssa.

5.2 Toiminnan sisältö ja toteutus

Vammautuneille tarkoitetut kurssit:

- Äijäkurssille 18.21.5.2022 osallistui kahdeksan osallistujaa ja kaksi kokemustoimijaa koko kurssin ajan. Kurssille haki 16 henkilöä, joista valittiin kymmenen ja kaksi jäi pois kurssilta viime hetkellä.
- Verkkokurssi 1 järjestettiin yhteistyössä Neuroliiton kanssa 2.3.-4.5.2022. Kurssille haki 10 hakijaa, joista viisi valittiin ja osallistui Aivovammaliiton kautta, mutta yksi joutui keskeyttämään kurssin. Neuroliiton kautta osallistujia oli viisi.
- Liikuntakurssi 1 järjestettiin 22.–24.8. ja 31.10.-2.11.2022. Kurssille haki 11 osallistujaa, joista kaikki valittiin. Kurssi järjestettiin ensimmäistä kertaa.

- Naisten kesken -kurssille 4.-7.5.2022 osallistui neljätoista osallistujaa ja yksi kokemustoimija koko kurssin ajan. Kurssille haki 37 henkilöä.

Vammautuneille kuntoutujille yksin tai yhdessä läheisen kanssa:

- Perhekurssi järjestettiin 7.-10.6.2022. Kurssille haki 10 perhettä, joista kuusi valittiin ja kurssille osallistui viisi perhettä, joissa oli 17 henkilöä.
- Parikurssi järjestettiin 13.-16.9.2022. Kurssille haki 16 pariskuntaa, joista seitsemän valittiin ja kuusi osallistui.
- Väsyvyyskurssille 18.-21.10.2022 haki 43 henkilöä. Järjestimme tämän takia kaksi erillistä kurssia, joista ensimmäiselle valittiin 12 henkilöä. Toinen kurssi järjestettiin 25.-28.10.2022 ja sinne valittiin 10 henkilöä ja osallistui kahdeksan henkilöä.

Sopeutumisvalmennuskurssit:

- Sopeutumisvalmennuskurssi pariskunnille 19.-23.9.2022 haki 10 pariskuntaa ja valittiin seitsemän pariskuntaa.

Peruuntuneet kurssit:

- Liikuntakurssi 2 (heille, joilla on liikuntakyvyn rajoitteita) jouduttiin perumaan. Kurssille haki kaksi henkilöä, joista toinen perui hakemuksensa ennen valintakokousta.
- Sopeutumisvalmennuskurssi vastavammautuneille siirrettiin keväältä syksyille ja jouduttiin myöhemmin perumaan. Kurssille haki seitsemän henkilöä, joista osan hakemus saapui myöhässä. Kaikilla ei ollut maksusitoumusta kurssia varten.
- Sopeutumisvalmennuskurssi perheille 13.-17.6.2022 jouduttiin perumaan. Kurssille haki neljä perhettä, mutta kurssille ei ollut riittävästi hakukriteerejä täyttäviä hakijoita.
- Aivovamma ja oirehallinta -sopeutumisvalmennuskurssi jouduttiin perumaan. Kurssille haki 10 hakijaa, mutta suurella osalla hakijoista ei ollut maksusitoumusta kurssia varten.
- Verkkokurssi 2 4.10.-25.10.2022 jouduttiin perumaan. Kurssille haki kuusi henkilöä, joista osan hakemus myöhästyi hakuajasta ja osa ilmoitti, ettei voi osallistua kaikkiin tapaamisiin.

Aivovammaliitto järjesti yhden kurssin (kts. ylempänä) Neuroliiton kanssa. Aivovammaliitto ohjasi hakijoita myös Tatu ry:n kursseille.

6 Hankkeet

6.1 Tukea aivovammutuneen läheiselle -hanke 2019–2022

Aivovammaliitto on saanut STEAlta rahoituksen Tukea aivovammutuneen läheiselle -hankkeelle vuosille 2019–2021. Tarkoituksena on kehittää voimavaraistavan tuen malli, jossa läheinen saa hoidon alkuvaiheessa tarvitsemaansa tietoa ja tukea hoitohenkilökunnan ja vertaistukihenkilön avulla. Voimavaraistavan tuen mallin tavoitteena on edistää aivovammapotilaiden läheisten jaksamista ja hyvinvointia. Yhteistyötä tehdään Metropolia Ammattikorkeakoulun, HUS Neurokeskuksen, Suomen Neurohoitajat ry:n, Sairaanhoidajaliiton, OLKA-toiminnan, Itä-Suomen yliopiston ja Aivotalon kanssa.

6.2 Hankkeen tavoitteet:

- Edistää aivovammapotilaiden läheisten jaksamista.
- Viedä tietoa aivovammapotilaan hoidon etenemisen prosessista läheisen näkökulmasta.
- Laatia voimavaraistavan tuen toimintatapa aivovammapotilaita hoitaviin yksiköihin.
- Luoda yhteisöllisen oppimisen foorumeita, joissa osallisena ovat aivovammutuneet ja heidän läheisensä, vertaistukihenkilöt, sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ja opiskelijat yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa.

6.3 Hankkeen kohderyhmä

Hankkeen kohderyhmänä olivat traumaattisen, yli 16-vuotiaana vammautuneen aivovammapotilaan hoitoon osallistuvat henkilöt hoidon alkuvaiheessa (teho- ja vuodeosastot), läheiset, sairaanhoitajat, lähihoitajat, puheterapeutit, sosiaalityöntekijät, toimintaterapeutit, fysioterapeutit, kuntoutussuunnittelijat, neuropsykologit ja neurologit.

2019 järjestettyjen työpajojen pohjalta kehitettiin, simuloitiin ja arvioitiin voimavaraistavan tuen mallia, sekä siihen sisältyviä materiaaleja yhteistyössä Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa. Mallin ja materiaalien avulla, jotka sisältävät tietoa ja tukea läheisille ja työkaluja ammattilaisille, hanke on edistänyt aivovammutuneiden henkilöiden läheisten jaksamista. Voimavaraistavan tuen mallin materiaalit sisältävät Läheisen polku -videon ja -kuvan sekä Aivovamma – opas läheiselle -esitteen. Lisäksi on kehitetty ammattilaisille tarkistuslista, joka integroidaan tulevaisuudessa osaksi

sairaalayksiköiden toimintaa, sekä perehdytysmateriaali, jota ammattilaiset voivat hyödyntää esimerkiksi uuden kesätyöntekijän perehdytyksessä tai osana koulutuspäivää.

Hanke edisti vertaistuen kehittämistä yhteistyössä OLKAN ja Aivovammaliiton vertaistuki- ja kokemustoiminnan kanssa. Hankkeen työntekijä oli mukana vertaistuki-chatin toiminnassa. Lisäksi hanke verkostoitui OLKA-toiminnan työntekijöiden kanssa kansallisesti. Tällä varmistettiin hankkeen tuottamien tuloksien juurruttaminen osaksi Aivovammaliiton toimintaa tulevaisuudessa.

Kehitetyn mallin avulla ei ole pystytty keräämään riittävästi läheisten kokemuksia saadusta tiedosta ja tuesta. Läheisiltä on vaikea kerätä tietoa saamastaan tuesta akuutissa tilanteessa, koska mallin käyttöönottovaihe on sairaaloissa vielä kesken. Läheiset olivat kuitenkin mukana voimavaraistavan tuen mallin kehittämisessä, ja ovat jakaneet omia ajatuksiaan siitä, minkälaista tukea ja tietoa he olisivat halunneet saada potilaan hoidon alkuvaiheessa. Läheiset myös osallistuivat mallin arviointiin ja simulointiin, jonka pohjalta on saatu pätevää tietoa mallin soveltuvuudesta käytäntöön, läheisten tukemisessa. Hanke on saanut positiivista palautetta niin läheisiltä, ammattilaisilta kuin yhteistyökumppaneiltakin asettamiensa tavoitteiden saavuttamisessa. Hankkeen loppuvaiheessa useilla tahoilla heräsi mielenkiinto myös hankeprosessia kohtaan, ja sen koettiin olevan hyvä esimerkki tuleville hankkeille ja projekteille.

6.4 Tiedottaminen

Hanke on vienyt tietoa aivovammapotilaan läheisen polusta kohderyhmille ympäri Suomea erilaisten tapahtumien ja viestinnän kautta. Esimerkiksi läheisten oppaiden tilastoinnilla on varmistettu, että läheiselle tietoa on nyt mahdollisesti saatavilla sähköisen muodon lisäksi kirjallisena oppaana kaikista yliopistosairaaloista Suomessa sekä monesta muusta hoitavasta yksiköstä. Lisäksi hanke hyödynsi myös ulkopuolista tahoa (Subjectaid), jonka avulla mallin materiaalia tavoitti myös laajasti Suomen oppilaitokset. Hanke on viestinyt aktiivisesti alan ammattijulkaisuissa ja hyödyntänyt sekä Aivovammaliiton omia että yhteistyökumppanien tiedotuskanavia (Aivoitus-lehti, some, blogijulkaisut, uutiskirje, webinaarit, tapahtumat). Tämä on samalla luonut erilaisia yhteisöllisen oppimisen foorumeita sote-opiskelijoille. Yhteistyö Tämä on osaltaan lisännyt opiskelijoiden osaamista, tietoisuutta sekä yhtenäistänyt ja edistänyt läheisten saamaa tukea tasa-arvoisemmaksi hoitopaikasta riippumatta.

6.5 Kehittäminen

Hanke keskittyi vuonna 2022 voimavaraistavan tuen mallin implementoinnin jatkumiseen. Hanke järjesti Metropolian Ammattikorkeakoulussa sote-opiskelijoille (n=60) kaksi työpajaa, jossa tutustuttiin mallin kehittämiskaareen ja sisältöön. Opiskelijat saivat myös tietoa kolmannen sektorin toiminnasta ja sen yhteistyöstä muiden organisaatioiden kanssa.

Hanke osallistui myös yhteistyökumppaneiden järjestämiin tapahtumiin, kuten FANNin (Suomen neurohoitajat) kevätkoulutuspäiviin, jossa tavoitettiin laajasti ympäri Suomea neurohoitotyön asiantuntijoita (n=150). Lisäksi hanke sai kutsun Scandinavian Neurosurgical Congressiin, joka järjestettiin Norjassa. Hankkeella oli oma suullinen puheenvuoro, jossa hankkeen työntekijät pääsivät kertomaan kansainvälisesti kehitetystä mallista ja sen materiaaleista. Tilaisuuden jälkeen hanke sai useita yhteydenottoja sekä Ruotsista että Norjasta koskien kehitettyjä materiaaleja ammattilaisille. Materiaaleja välitettiin sähköisessä muodossa Ruotsin ja Norjan neurologisille ja -kirurgisille osastoille ammattilaisten käyttöön.

Lisäksi hanke vieraili vielä TAYSin neurokeskuksen koulutuspäivillä (n=50), Aivovammapoliklinikan järjestämällä ensitietopäivillä (n=20), HUSin Neurotyön syventävillä päivillä (n=30), OLKA-pisteillä (n=30) ja Pikkuparlamentissa.

7 Talous

Liiton taloudellinen tuki muodostuu suurimmalta osalta STEAn Aivovammaliitolle myöntämiin avustuksiin. Aivovammaliitto sai avustuksia yhteensä 688 872,00 €. Vuodelta 2021 siirtyvät avustukset olivat yhteensä 255 332,00 €. Suuri siirtyvä avustus johtui koronapandemian vuoksi peruista lähitilaisuuksista ja kursseista vuonna 2021.

Liitolla on myös pienimuotoista varainhankintaa, joka on yksi keskeisistä kehittämiskohteista tulevina vuosina. Varainhankintaa on kehitetty pienin askelin myös vuoden 2022 aikana. Aivovammaliitto on liittynyt Lahjoittamo.fi-alustaan ja Auttamisesta arkea.fi-alustaan. Aivovammaliiton verkkosivuilla on oma sivusto lahjoituksia varten. Lahjoituksia kerättiin kolmella kärjellä: aivovammatutkimuksen tukeminen, aivovammaluentojen järjestäminen ja aivovammautuneiden ihmisten harrastustoiminnan tukeminen. Varainhankinnalla ei saatu merkittäviä tuloja vuoden 2022 aikana. Haasteena varainhankinnassa on, että Aivovammaliitolta puuttuu henkilöresurssi varainhankinnan toiminnan kehittämiseen.

7.1 Tilinpäätös

Tilinpäätös on toimintakertomuksen liitteenä.

8 Lopuksi

Kiitos kaikille yhteistyökumppaneille, vapaaehtoistoiminnassa mukana olleille, jäsenistölle ja henkilöstölle työstä aivovammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Toteutimme yhdessä monta merkityksellistä tapahtumaa vuoden aikana. Tietoisuus aivovammoista on kasvanut vuoden aikana ja saadun palautteen perusteella aivovamma on edelleen tuntematon ja sen yleisyyttä ei tiedetä.

Vuosittain aivovamman saa noin 36 000 ihmistä, jälkitilan oireista kärsii noin 100 000 ihmistä ja noin tuhannella ihmisellä aivovamma on välitön kuolinsy. Pelkästään edellä lueteltujen lukujen valossa aivovammojen yhteiskunnallinen merkitys on valtava, jonka lisäksi se aiheuttaa vammautuneelle suuria inhimillisiä kärsimyksiä. Aivovammojen yhteiskunnallisesta merkityksestä Aivovammaliiton tulee lisätä tietoisuutta yhteiskunnallisille päättäjille ja koko väestölle. Aivovammojen ennaltaehkäisyyn tulee panostaa enemmän, mm. katujen kunnossapidon parantamisella varsinkin talviaikaan, humalahakuisen juomisen vähentämisellä ja kypärän käytön lisäämisellä.

Aivovammojen oikea-aikaiseen diagnosoitiin ja oikeaan hoitoon sekä kuntoutukseen tulee saada parannuksia. Tulemme toiminnassamme edellä mainittujen asioiden lisäksi tulevaisuudessa panostamaan aivovammautuneiden vakuutusyhtiö- ja sosiaaliturvahaasteiden korjaamiseen.