

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalon lausunto terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Suomen CP-liitto ry kiittää mahdollisuudesta lausua luonnoksesta sosiaali- ja terveysministeriön asetukseksi Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä. Suomen CP-liitto edustaa syntymästään saakka neurologisesti vammaisia ihmisiä, joilla on cp-vamma, mmc, hydrokefalia tai normaalipaineinen hydrokefalia. Kohderyhmämme koko on arviomme mukaan 21 000 henkilöä.

Pidämme hyvänä, että Terveyden ja hyvinvoinnin laitos on kehittänyt ja kehittää kansallisia asiakas- ja potilasryhmäkohtaisia laaturekistereitä.

Tässä lausunrossamme tuomme esille tarpeen kohderyhmämme huomioimiseksi mukaan otettavien ryhmien valinnassa.

1. Kohderyhmiemme henkilöt kuuluvat erityistä suojelua tarvitsevien henkilöiden asiakas- ja potilasryhmään. Vammat aiheuttavat elinikäisen tarpeen toimintakyvyn ylläpitämiseen ja tukeen arjessa.
2. Kohderyhmiemme henkilöt kuuluvat asiakasryhmiin, joiden hoidon ja palvelun laadun sekä vaikuttavuuden arvioinnissa on erityistä hyötyä tietojen yhdistämisestä eri lähteistä. Oireiden moninaisuus ja palveluiden moninainen tarve aiheuttaa sen, että tietojen yhdistäminen eri lähteistä olisi tärkeää kehitettäessä kokonaisvaltaista hoitoa, tukea ja palveluita kohderyhmiemme tarpeisiin. Cp-vamma on aivovaurio, joka ilmenee pääosiin liikuntavammana ja lisäksi monilla henkilöillä on muita liitännäisoireita kuten puhevamma, hahmottamisen vaikeus, epilepsia, toiminnallisen näönkäytön ongelmaa, kirjoitus- ja lukemisvaikeutta ja osalla myös kehitysvamma. Useimmat

henkilöt saavat fysio-, toiminta-, ratsastus- ja puheterapiaa ja heillä voi olla käytössään apuvälineitä ja/tai erilaisia kommunikointivälineitä.

3. Muistutamme, että YK:n vammaissopimus velvoittaa tiedon keräämiseen ja tutkimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumisen edistämiseksi artiklassa 31., jonka mukaan sopimuspuolet sitoutuvat kokoamaan asianmukaista tietoa, muun muassa tilasto- ja tutkimustietoa, jonka pohjalta ne voivat muodostaa ja toteuttaa menettelytapoja tämän yleissopimuksen soveltamiseksi. Tällä hetkellä vammaisasioiden tilastoja on hyvin vähän.

4. Terveyspalvelujen näkökulmasta tulisi seurata eri tavoin vammaisten henkilöiden hoitoon pääsyä yhdenvertaisesti muiden kanssa. Vammaiset henkilöt eivät pääse yhdenvertaisesti mm. gynekologin palveluihin ja mielenterveyspalveluihin. Tulee myös muistaa, että suomalaiset kansansairaudet koskevat yhtä lailla myös vammaisia henkilöitä. Myös kuntoutustarpeita, kuntoutukseen pääsyä ja sen toteutumista tulisi seurata, sillä tietomme mukaan tässä on vakavia puutteita eri puolella Suomea.

5. Suomessa on valmistelussa uuden, kohderyhmämme tietoja kokoavan cp-rekisterin käyttöönotto. Tämä rekisteri pohjautuisi Ruotsin mallin mukaiseen CPUP-rekisteriin. Tämä mahdollistaisi myös THL:n laaturekisterin käyttöönoton, koska tuleva cp-rekisteri tarjoaisi tältä osin tarvittavan tietopohjan Suomessa. CPUP-rekisterin tarkoituksena on kehittää ja varmentaa cp-vamman hoidon laatua. Tämän tiedon lisäksi oli tärkeää tuottaa tietoa myös cp-vammaisten henkilöiden sosioekonomisesta asemasta ja palvelutarpeista. (vrt. näkövammarekisteri). Esitämme vakavan huolen myös vammaispalveluiden saatavuudesta yksilöllisen tarpeen mukaan. Alueelliset erot ovat hälyttäviä. Sote-uudistuksen yhteydessä on erityisen tärkeää korjata rakenteellinen tilastointi, tiedonkeruu ja seurantaongelma tulevien hyvinvointialueiden järjestämien vammaispalveluiden osalta. Toivomme, että vammaispalveluiden tilastoinnin ja seurannan kehittäminen tulee olemaan yhtenä kehittämiskohteena.

Silander Marju
Suomen CP-liitto ry