



TERVEYDEN JA
HYVINVOINNIN LAITOS

Päivi Nurmi-Koikkalainen
Sanna Ahola
Mika Gissler
Nina Halme
Seppo Koskinen
Minna-Liisa Luoma

Antti Malmivaara
Anu Muuri
Päivi Sainio
Katri Sääksjärvi
Riikka Väyrynen

Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta

Analyysejä THL:n tietotuotannosta

TYÖPAPERI

TYÖPAPERI 38/2017

Nurmi-Koikkalainen, Päivi; Ahola, Sanna; Gissler, Mika; Halme, Nina; Koskinen, Seppo; Luoma, Minna-Liisa;
Malmivaara, Antti; Muuri, Anu; Sainio, Päivi; Sääksjärvi, Katri; Väyrynen, Riikka

Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta

- analyysia THL:n tietotuotannosta



TERVEYDEN JA
HYVINVOINNIN LAITOS

© Kirjoittajat ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

ISBN 978-952-302-945-3 (painettu)
ISBN 978-952-302-946-0 (verkkojulkaisu)
ISSN 2323-363X (verkkojulkaisu)
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0>

Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy
Helsinki, 2017

Esipuhe

Suomen vammaispoliittiseen ohjelmaan (VAMPO) linjattiin vuosien 2010–2015 väliselle ajalle konkreettisia vammaispoliittisia toimenpiteitä eri hallinnonaloille. THL:ssä käynnistyi vuonna 2011 ylilääkäri *Matti Ojalan* ehdotuksesta pääjohtaja *Pekka Puskan* asettamana sisäinen työryhmä, joka pyrki tarkastelemaan VAMPO:ssa esitettyjen tavoitteiden toteutumista THL:n työssä. Työryhmä päätyi esittämään yhdeksi jatko-työn kohteeksi tietoaineistojen tarkastelua. Pääjohtaja *Juhani Eskola* antoi tukensa tietotyöskentelylle ja THL:n eri osastoilla olevista asiantuntijoista muodostui vähitellen ryhmä, joka on pohtinut vammaisuuteen liittyviä kysymyksiä.

Pohdinnan keskiöön nousi kysymys: *mitä THL:n keräämän tiedon avulla voidaan kertoa vammaisuudesta*. Tähän julkaisuun on koottu ryhmän pohdintojen ja työskentelyn tuloksia. Näkökulmina ovat olleet ensisijaisesti *toimintarajoitteisuus* ja *vammaisuus*. Monia THL:n aineistoja on jäänyt tarkastelun ulkopuolelle, vaikka nyt tämän kirjoitusprosessin lopussa vaikuttaa siltä, että kaikkia aineistoja olisi hyödyllistä ja mahdollista tarkastella vammaisuuden näkökulmasta.

Tämän työpaperin kunkin luvun alussa on kirjoittajan tai kirjoittajien nimet. Kirjoittamista on koordinoi-
nut *Päivi Nurmi-Koikkalainen* ja kirjoittajina ovat toimineet *Sanna Ahola*, *Mika Gissler*, *Nina Halme*, *Sep-
po Koskinen*, *Minna-Liisa Luoma*, *Antti Malmivaara*, *Anu Muuri*, *Päivi Nurmi-Koikkalainen*, *Päivi Sainio*,
Katri Sääksjärvi ja *Riikka Väyrynen*. Kukin kirjoittaja vastaa omista näkemyksistään, mutta yhteenvedon
pohdinnat ovat yhteisten keskustelujen ja näkemysten tulosta.

THL:n kirjoittajien lisäksi työpaperissa on *Kalle Könkkölän* näkökulma tietotarpeisiin ja vammaisuuteen.
Kallelle kiitokset paneutumisesta julkaisuamme ja siihen liittyvistä kommentteista. Kiitokset kuuluvat myös
Erkki Kemppaiselle, jonka pohdinnat vammaissopimuksen tuomista tietotarpeista ovat olleet keskustelujen
pohjana. Erkin työstä saa kuvan liitteestä yksi.

Tätä julkaisua olemme työstäneet jo jonkin aikaa. Kuten aina, kirjoittaessa tulee mieleen, että jotain vielä
pitäisi lisätä. Tarkoituksemme on, että tämä julkaisu ei ole lopullinen piste, vaan alku tietoon perustuvalla
pohdinnalla ilmiöstä nimeltä vammaisuus. Muuttuvassa yhteiskunnassa tarvitaan riittävä tietoperusta, jotta
voidaan seurata vammaisten ihmisten ihmisoikeuksien tosiasiallista toteutumista. Tiedon avulla voidaan
tehdä muutoksia.

Helsingissä marraskuussa 2017

Tiivistelmä

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Sanna Ahola, Mika Gissler, Nina Halme, Seppo Koskinen, Minna-Liisa Luoma, Antti Malmivaara, Anu Muuri, Päivi Sainio, Katri Sääksjärvi and Riikka Väyrynen. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta – analyysia THL:n tietotuotannosta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpäpaperi 38/2017. 73 sivua. Helsinki 2017.

ISBN 978-952-302-945-3 (painettu); ISBN 978-952-302-946-0 (verkkojulkaisu)

Tässä julkaisussa kuvataan vammaisuuteen liittyvää tiedon tarvetta, olemassa olevaa tietoa sekä hahmotellaan tulevaisuuden tietotarpeita ja niihin vastaamista. Näkökulma on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) asiantuntijoiden ja pääasiallisina tietolähteinä on käytetty THL:n kokoamia aineistoja.

Tiedon tarve vammaisuudesta tai toimintarajoitteisuudesta on ilmeinen, sillä esimerkiksi YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen (jäljempänä vammaissopimus) toimeenpano ja sen raportointi edellyttävät tietoa siitä, millainen vammaisten ihmisten asema sopimusvaltioissa on sekä miten se kehittyy. Tiedon tarve liittyy keskeisesti myös sote-palveluiden suunnitteluun, arviointiin ja järjestämiseen. Maakuntien on ensisijaisen tärkeää tietää miten paljon ja millä tavalla toimintarajoitteisia henkilöitä maakunnassa on ja tulee tulevaisuudessa olemaan. Lisäksi vammaislainsäädännön muuttuessa tarvitaan tietoa siitä, miten muuttuva lainsäädäntö vaikuttaa vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumiseen.

THL:n keskeiset tietovarannot pohjautuvat pääasiassa rekistereihin ja väestötutkimuksiin. Vammaisuutta koskevan tiedon kokoaminen tapahtuu väestötutkimusten, erillisselvitysten ja hallinnollisten rekisterien avulla. Tietoa tarvitaan monenlaisiin tarkoituksiin: vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteutumiseksi tarvittavien toimenpiteiden suunnittelua ja arviointia varten, palvelutarpeiden tunnistamiseksi ja palveluiden toteutumisen seuraamiseksi sekä niiden vaikutusten arvioimiseksi, vammaisia henkilöitä koskevan lainsäädännön vaikutusten arvioimiseksi, tutkimustarkoituksiin ja vammaisten henkilöiden tavoitteiden edistämiseen poliittisilla areenoilla. Vammaisuutta ja vammaisia henkilöitä koskevan tiedon saatavuus voi lisätä yksittäisen vammaisen henkilön tai ryhmän itsetuntemusta.

Tämän työpäpaperin ensimmäiseen lukuun on koottu pohdintaa vammaisuudesta, jota avataan käsitteiden ja lainsäädännön näkökulmasta. Seuraava luku avaa näkymiä vammaisuuteen liittyvistä tiedon tarpeista. Samassa luvussa on ajatuksia uusista rakenteista tietojen kokoamisessa sekä terveys- että sosiaalipalveluissa. Luvussa kolme on kuvattu THL:n rekisterien ja väestötutkimusten mahdollisuuksia tuottaa tietoa vammaisuudesta ja vammaisten henkilöiden tilanteista. Luvussa neljä raportoidaan Terveys 2011 - tutkimuksesta saatua tietoa toimintarajoitteiden yleisyydestä sekä toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvoinnin eri ulottuvuuksista. Työpäpaperin viidenteen lukuun on koottu ajatuksia siitä, miten tietotuotantoa tulisi kehittää, jotta se parhaiten vastaisi ajankohtaisiin tietotarpeisiin ja antaisi riittävän kuvan vammaisten henkilöiden tilanteesta yhteiskunnassamme. Oman näkemyksensä tietotarpeisiin avaa Kalle Könkkölä työpäpaperin lopussa. Työpäpaperin päättää vammaissopimuksen sisältöartikloista koottu tiedontarpeiden yhteenveto.

Avainsanat: vammaisuus, vamma, toimintarajoite, tieto, tilasto

Sammandrag

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Sanna Ahola, Mika Gissler, Nina Halme, Seppo Koskinen, Minna-Liisa Luoma, Antti Malmivaara, Anu Muuri, Päivi Sainio, Katri Sääksjärvi and Riikka Väyrynen. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta – analyysia THL:n tietotuotannosta. (Information och informationsbehov kring funktionsnedsättning – analys om THL:s informationsproduktion.) Institutet för hälsa och välfärd (THL). Diskussionsunderlag 38/2017. 73 sidor. Helsingfors 2017. ISBN 978-952-302-945-3 (tryckt); ISBN 978-952-302-946-0 (nätpublikation)

I denna publikation beskrivs informationsbehovet och befintlig information som anknyter till funktionsnedsättning och diskuteras framtida informationsbehov. Perspektivet utgår från experterna vid Institutet för hälsa och välfärd (THL) och de informationskällor som använts består huvudsakligen av material som THL sammanställt.

Det finns ett uppenbart behov av information om funktionsnedsättning eller funktionshinder, eftersom till exempel genomförandet av och rapporteringen kring FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (nedan funktionsnedsättningskonventionen) kräver information om ställningen för personer med funktionsnedsättning i de anslutna staterna och hur deras ställning utvecklas. Behovet av information har också en central anknytning till planeringen, bedömningen och tillhandahållandet av social- och hälsovårdstjänster. Det är ytterst viktigt att landskapen har information om hur många personer med funktionsnedsättning det finns nu och i framtiden i landskapen och vilken typ av funktionsnedsättning det är fråga om. När den lagstiftning som gäller personer med funktionsnedsättning ändras, behövs dessutom information om hur ändringarna påverkar tillgodoseendet av dessa personers rättigheter.

THL:s centrala informationsresurser baserar sig primärt för det första på register och för det andra på befolkningsundersökningar. Information som anknyter till funktionsnedsättning sammanställs med hjälp av befolkningsundersökningar, separata utredningar och administrativa register. Information behövs för många olika ändamål: för att planera och utvärdera åtgärder som syftar till att garantera jämlikhet för personer med funktionsnedsättning, identifiera servicebehovet, följa upp servicen, bedöma servicens effekter, utvärdera lagstiftningens effekter, gagna forskningsändamål och främja mål som gäller personer med funktionsnedsättning på den politiska arenan. Tillgången på information om funktionshinder och personer med funktionsnedsättning kan öka självkänslan hos den enskilda personen eller gruppen.

I början av detta diskussionsunderlag (kap. 1) diskuteras funktionsnedsättning med utgångspunkt i begrepp och lagstiftning. Kapitel 2 beskriver utsikter kring behovet av information om funktionsnedsättning. I samma kapitel finns tankar kring nya strukturer vid sammanställningen av information både inom hälsovårdstjänsterna och inom den sociala servicen. I kapitel 3 beskrivs den information som THL:s informationsproduktion tagit fram om situationen när det gäller funktionshinder och personer med funktionsnedsättning. I kapitel 4 finns en rapport om den information som undersökningen Hälsa 2011 gett om personer med funktionsnedsättning. Kapitel 5 innehåller tankar kring hur informationsproduktionen bör utvecklas så att den på bästa möjliga sätt motsvarar det aktuella informationsbehovet och ger en tillräcklig bild av situationen för personer med funktionsnedsättning i vårt samhälle. Till slut ger Kalle Könkkölä sin åsikt om behovet av information. Diskussionsunderlaget avslutas med en sammanfattning av informationsbehovet enligt funktionsnedsättningskonventionens artiklar.

Nyckelord: funktionsnedsättning, funktionshinder, information, statistik

Abstract

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Sanna Ahola, Mika Gissler, Nina Halme, Seppo Koskinen, Minna-Liisa Luoma, Antti Malmivaara, Anu Muuri, Päivi Sainio, Katri Sääksjärvi and Riikka Väyrynen. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta – analyysia THL:n tietotuotannosta. (Disability-related information and information needs – an analysis of data production activities of the National Institute for Health and Welfare). National Institute for Health and Welfare. Discussion Paper 38/2017. 73 pages. Helsinki 2017. ISBN 978-952-302-945-3 (printed); ISBN 978-952-302-946-0 (online publication)

This publication describes information needs related to disability, explores existing information and outlines future information needs. It examines the topic from the viewpoint of experts at the National Institute for Health and Welfare, using data collected by the Institute as its principal source of information.

There is an obvious need for data on disability as, for example, information on the status of persons with disabilities and the development of this status in the State Parties is required to implement and report on the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (later CRPD). This information also plays a key part in the planning, evaluation and organisation of health and social services. It is vitally important for counties to know how many persons with disabilities are and will be living in their areas, and what type of disabilities these persons have. As disability legislation changes, information on how the changing legislation affects the realisation of the rights of persons with disabilities will also be needed.

The primary sources of the National Institute for Health and Welfare's essential knowledge assets are register data and population studies. Population studies, separate surveys and administrative registers are used to collect information on disability. Information is needed for a number of different purposes: for planning and evaluating measures required to realise the equal treatment of persons with disabilities, for identifying service needs, for monitoring service delivery and assessing the impacts of services, for assessing the impacts of legislation on persons with disabilities, for research purposes and for promoting the goals of persons with disabilities in political forums. Access to information on disability and persons with disabilities may improve the self-knowledge of an individual or a group with disabilities.

This Working Paper begins with an exploration of disability (Chapter 1), approaching it from the perspective of concepts and legislation. Chapter 2 illustrates the information needs associated with disability. It also contains ideas for new structures related to information collection and health and social services. Chapter 3 describes the possibilities to obtain information on disability and the situations of persons with disabilities through the National Institute for Health and Welfare's information production activities. Chapter 4 reports the prevalence of different disabilities and describes the welfare of people with disabilities, based on the Health 2011 Survey. Chapter 5 of the Working Paper considers ideas for developing the current data base to ensure that it can respond optimally to topical information needs and provide an adequate picture of the situation of persons with disabilities in our society. Finally Kalle Könkkölä discusses his personal views on the information needs. The Working Paper concludes with a summary of information needs collated from the articles of the CRPD.

Keywords: disability, impairment, information, statistics

Sisällys

Esipuhe.....	3
Tiivistelmä.....	4
Lukijalle.....	9
1 Mitä vammaisuudella tarkoitetaan?.....	10
1.1 Vammaisuus käsitteenä ja ilmiönä.....	10
1.2 Vammaisuus: valta, syrjintä ja identiteetti.....	11
2 Tiedontarve vammaisuudesta.....	13
2.1 YK:n vammaissopimus ja siitä johtuvat tietotarpeet.....	13
2.1.1 Vammaissopimuksesta nousevat tiedonkeruun velvoitteet sopimusvaltiolle.....	14
2.1.2 Esimerkkinä Ruotsin saama palaute raporttinsa johdosta.....	14
2.2 Sote- ja maakuntauudistus ja siihen liittyvät tiedon tarpeet.....	15
2.3 Vammaisia henkilöitä koskevan erityislainsäädännön muutokset ja niiden vaikutukset tiedontarpeisiin.....	15
2.4 Indikaattorityö ihmisoikeussopimusten seurannassa.....	16
2.5 Vaikuttavia terveyspalveluita yhdenvertaisesti.....	17
2.5.1 Laaturekisterit tiedon tuottajina terveyspalveluissa?.....	18
2.6 Uusi laki sujuvoittamaan sosiaali- ja terveystietojen hyödyntämistä.....	18
3 THL:n tiedontuotannon mahdollisuudet vammaisuuden näkökulmasta.....	20
3.1 Vammaisuus ja vammaispalvelut rekistereissä.....	21
3.1.1 Epämuodostumarekisteri.....	21
3.1.2 Näkövammarekisteri.....	21
3.1.3 Palvelujen rekisteröinti ja tilastointi.....	22
3.1.4 Mitä tiedämme palveluiden käytöstä?.....	23
3.1.5 Rekisteritutkimukset.....	27
3.1.6 Rekisteritiedon kehittämistarpeet ja tulevaisuus.....	28
3.2 Väestötutkimukset toimintarajoitteita koskevan tiedon lähteenä.....	29
3.2.1 Toimintarajoitteiden mittaaminen väestötutkimuksissa.....	29
3.2.2 THL:n kansalliset väestötutkimukset.....	31
3.2.3 Väestötutkimusten rajoitteet.....	33
4 Toimintarajoitteisuuden yleisyys ja toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointi – tuloksia Terveys 2011 -tutkimuksesta.....	34
4.1 Johdanto.....	34
4.2 Terveys 2011- tutkimuksen aineisto.....	34
4.3 Tilastolliset analyysit.....	34
4.4 Toimintarajoitteisuus.....	35
4.4.1 Määritelmä.....	35
4.4.2 Määritelmän tarkastelua.....	36
4.4.3 Toimintarajoitteisuuden yleisyys.....	37
4.4.4 Arvioita toimintarajoitteisten henkilöiden lukumääristä.....	38
4.5 Toimintarajoitteisten henkilöiden tilanne eri elämäalueilla verrattuna muuhun väestöön.....	39
4.5.1 Sukupuoli, ikä ja siviilisääty.....	39
4.5.2 Koulutus.....	40
4.5.3 Työ ja toimeentulo.....	41
4.5.4 Asuminen.....	43
4.5.5 Koettu terveys ja pitkäaikaissairaudet.....	44
4.5.6 Elintavat.....	46
4.5.7 Sosiaaliset suhteet, sosiaalinen tuki ja harrastukset.....	47
4.5.8 Elämänlaatu.....	48
4.5.9 Avun saanti ja tarve.....	49

4.5.10 Lääkärin hoidon ja hammashoidon saanti ja tarve.....	49
4.5.11 Pohdinta.....	51
5 Näkökulmia ja pohdintaa	53
Lopuksi.....	55
Lähteet.....	56
Liitteet	59
Liite 1: YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja tiedontarve	59
Liite 2. Toimintarajoitteisuuden näkökulmasta tärkeimpien THL:n väestöä edustavien tutkimusten kuvaus.....	73

Lukijalle

Tässä julkaisussa kuvaamme vammaisuuteen liittyvää *tiedontarvetta* ja *olemassa olevaa tietoa*. Lisäksi olemme pyrkineet hahmottamaan tulevia tietotarpeita sekä keinoja vastata niihin. Näkökulma on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) asiantuntijoiden ja pääasiallisina tietolähteinä on käytetty THL:n aineistoa. Olemme käyneet runsaasti keskusteluja ja pohdintoja useamman vuoden aikana, ja tämä julkaisu on työpaperi jatkotyöskentelyä varten.

Vammaisuutta koskevan tiedon kokoaminen tapahtuu väestötutkimusten, erillisselvitysten ja hallinnollisten rekisterien avulla. Vammaisuuden tai toimintarajoitteisuuden määrittely vaihtelee aineistosta riippuen. Tietoa tarvitaan monenlaisiin tarkoituksiin: vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteutumiseksi tarvittavien toimenpiteiden suunnittelua ja arviointia varten, palvelutarpeiden tunnistamiseksi ja palveluiden toteutumisen seuraamiseksi sekä niiden vaikutusten arvioimiseksi, vammaisia henkilöitä koskevan lainsäädännön vaikutusten arvioimiseksi, tutkimustarkoituksiin ja vammaisten henkilöiden tavoitteiden edistämiseen poliittisilla areenoilla. Vammaisuutta ja vammaisia ihmisiä koskevan tiedon saatavuus voi auttaa vammaisia henkilöitä ja ryhmiä tunnistamaan tarpeitaan ja mahdollisuuksiaan osallistua yhteiskunnan kehittämiseen.

Tiedon käyttäminen arvioinnin tukena tulee korostumaan erityisesti aluehallinto- ja sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusten yhteydessä. Vammaisuutta kuvaavan tiedon avulla voidaan ennakoida, miten uudistukset tulevat vaikuttamaan vammaisten ihmisten asemaan ja palveluihin. Lisäksi vuonna 2018 Suomen tulee ensimmäistä kertaa raportoida vammaisten henkilöiden tilanteesta Yhdistyneille kansakunnille (YK). Raportointivelvoite on kirjattu YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista tehtyyn yleissopimukseen (jäljempänä vammaissopimus), jonka Suomi ratifioi kesäkuussa 2016. Suomi laatii myös runsaasti muita raportteja YK:lle, ja niissä kaikissa olisi syytä kuvata ihmisten tilannetta vamman tai pitkäaikaisen sairauden aiheuttaman toimintarajoitteen näkökulmasta muiden yhdenvertaisuusnäkökulmien ohella.

Tähän työpaperiin on koottu alkuun pohdintaa vammaisuudesta (luku yksi) ja vammaisuuteen liittyvistä tiedon tarpeista ja rakenteista (luku kaksi) sekä uusista näköaloista tietojen kokoamisessa sekä terveys- että sosiaalipalvelujen näkökulmasta. Luvussa kolme on kuvattu THL:n tietolähteitä ja niistä saatavia tietoja vammaisuudesta ja vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin eri ulottuvuuksista. Luvussa neljä raportoidaan Terveys 2011 -tutkimuksesta saatua tietoa toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvoinnin eri ulottuvuuksista. Työpaperin loppuun on koottu ajatuksia siitä, miten tietotuotantoa tulisi kehittää, jotta se parhaiten vastaisi ajankohtaisiin tietotarpeisiin ja antaisi riittävän kuvan vammaisten henkilöiden tilanteesta yhteiskunnassamme.

1 Mitä vammaisuudella tarkoitetaan?

Päivi Nurmi-Koikkalainen

Vammaisuus on normien, historiallisen tilanteen, kokemusten ja myös asenteiden ilmentymää. Asenteet voivat olla joka hyvin ilmeisiä tai piilossa olevia, jopa menneisyydestä nousevia. Toisen ihmisen erilaisuuden kohtaaminen merkitsee samalla oman erilaisuuden ja puutteidenkin kohtaamista. Erilaisuuteen liittyy usein vierauden tunne. Vierauden tunteeseen voi liittyä pelkoja, ahdistusta ja välttämisen halua. Nämä tunteet voivat olla vaistonvaraisia ja nousta esiin hyvinkin syvältä ja selittämättömästi tai ne voivat olla tietoisesti valittuja. (Harjula 1996; Eriksson 2008.)

Yleinen suvaitsevaisuuden lisääntyminen ja erilaisuuden kohtaaminen aktiivisessa vuorovaikutuksessa sekä ihmisoikeusajattelu rakentavat yhteiskuntaamme suvaitsevampaan suuntaan – ainakin osittain. Parhaimmillaan kehitys merkitsee sitä, että hyväksymme yhä erilaisempia ihmisiä ihmisyyden piiriin ja lähelemme tasa-arvoisina toimijoina. Erilaisuus ei silloin ole enää asia jota tulee negatiivisesti korostaa ja kohdella pelkästään ongelmana. Kun vammaiset ihmiset nähdään itsenäisinä subjekteina, heidän perusvapautensa ja oikeuksiaan kunnioitetaan ja heidän tarpeisiinsa vastataan (Konttinen 2007). Vastavoimia myönteiselle kehitykselle on kuitenkin aina ollut olemassa.

1.1 Vammaisuus käsitteenä ja ilmiönä

Päivi Nurmi-Koikkalainen

Yhteiskunnan muutos ja julkinen keskustelu luovat uusia määrittelyjä ja käsitteitä erilaisille ilmiöille. Yhteinen toiminta ja vuorovaikutus edellyttävät ilmiöiden nimeämistä. Käsitys ilmiöstä vaikuttaa sen nimeämiseen esimerkiksi lainsäädännössä. *Vammaisuus*-käsite alkoi vakiintua yleiseen käyttöön vasta 1970-luvulla ja erityisesti kansainvälinen vammaisten vuosi 1981 vakiinnutti käsitettä. Sitä edelsivät mm. nimitykset *vaivainen*, *houru* ja *mieletön* (vaivaishoitoasetus 1852); *raajarikkoinen*, *heikkomielinen* (vaivaishoitoasetus 1879) ja *invalidi* (invalidihuoltolaki 1946). Tapaturmavakuutuslaissa (1948) käytettiin käsitettä *haitta* kuvaamaan pysyvää alentunutta toimintakyvyn tilaa, joka johtui sairaudesta, viasta tai vammasta. Yhä edelleen on käytössä *haittaluokitus* (asetus 1649/2009), jonka perusteella voidaan määrittellä mm. verotuksessa käytettävä *invaliditeetti*prosentti.

Invaliditeetti ja *kehitysvammaisuus* on nähty hyvin erilaisina asioina, jotka edellyttävät mm. erillistä lainsäädäntöä palveluista. Vuoden 1958 *vajaamielislaki* kumottiin (*vajaamielinen*) ja korvattiin vuonna 1977 *kehitysvammalaki* (laki kehitysvammaisten erityishuollosta). Tuolloin oli edelleen voimassa *invalidihuoltolaki* muille vammaisille. *Invalidihuoltolain* korvasi vuonna 1987 *vammaispalvelulaki* (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista).

Tätä kirjoitettaessa käynnissä oleva vammaislakien uudistustyö yhdistää nämä kaksi lainsäädännön polkua. Taustalla on muuttunut käsitys vammaisuudesta ja toimintarajoitteisuudesta. *Lääketieteellisestä*, henkilön diagnoosista, vammaa ja sen kuntouttamista korostavasta ajattelutavasta on vähitellen siirrytty *sosiaaliseen malliin* vammaisuuden kuvaamisessa. Vammaisuus ymmärretään henkilön suhteena ympäröivään yhteiskuntaan. *Oikeusperustaisen ajattelutavan* mukaan taas vammaisilla henkilöillä on samat oikeudet kuin muillakin ja heidän tulisi voida yhdenvertaisesti muiden kanssa osallistua yhteiskuntaan. Tätä varten ympäröivän yhteiskunnan tulisi poistaa vammaisten ihmisten elämisen ja osallistumisen esteitä. Oikeusperustainen ajattelutapa yhdistettynä näkemykseen vammaisuudesta yksilön ja yhteiskunnan välisenä suhteena saavat ilmauksensa YK:n vammaissopimuksessa. Sen ensimmäisessä artikkelissa todetaan, että vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, jonka vuorovaikutus erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysmääräisen ja tehokkaan

osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Oikeusperustainen ajattelu pohjautuu ihmisoikeusajatteluun..

Vammaissopimuksen englanninkielisessä alkuperäisversiossa käytetään termiä ”persons with disabilities”. Suomeksi se kääntyy yleensä ”vammat henkilöt”, mutta ”disability” tarkoittaa vammaisuuden lisäksi *toimintarajoitettisuutta*. Suomalainen käännös ei myöskään tavoita sitä englanninkielisen käsitteen viestiä, että kyseessä on henkilö, jonka eräänä piirteenä on *toimintarajoite*.

Toimintarajoitteen käsite lähestyy vammaisuuden käsitettä, ja ne voidaan nähdä eri tilanteissa samaa tarkoittavina tai osittain toisistaan poikkeavina. Rajoitteiden tunnistaminen on yleensä käytännössä tärkeää erilaisten kompensatioiden (tuet, esteettömyys, vammaisuuteen liittyvät palvelut jne.), kuntoutuksen, järjestelmän hallinnoinnin ja edunvalvonnankin vuoksi. Toimintarajoite ja vammaisuus määritellään eri tavoin erilaisten tukien ja palveluiden näkökulmasta. Rajoitteiden lisäksi on keskeistä puhua voimavaroista ja mahdollisuuksista. Vammaisuuden näkeminen pelkästään rajoitteena luo kielteistä kuvaa vammaisista ihmisistä ja heidän mahdollisuuksistaan elämässä. Kiinnostavaa on se, missä määrin henkilön oma käsitys vammaisuudestaan tai toimintarajoitettisuudestaan vaikuttaa määrittelyihin.

Toimintarajoitetta tulee tarkastella yksilöllisten piirteiden lisäksi ympäristön näkökulmasta. Esteellinen ympäristö voi luoda rajoitteita ja toimiva ympäristö voi vähentää rajoitteiden merkitystä. Vammaisten ihmisten palveluissa on kyse perusoikeuksista ja samalla oikeudenmukaisuuden toteutumisesta. Oikeudenmukaisuuden toteutuminen on riippuvainen sekä normeista että käytännöistä. Toimivan ja tarkoituksenmukaisen lainsäädännön lisäksi tarvitaan kaikille sopiva ympäristö ja saavutettavat yleiset palvelut. Kaikkien palveluiden sujuvuudessa on tärkeää kyky vastata asiakkaiden tarpeisiin ilman kielteistä erilaisuuden ja erityisyyden leimaa ja kokemusta, olipa sitten kyse joukkoliikenteestä, kauppapalveluista tai terveydenhoidosta tai muusta palvelutoiminnasta. Ympäristöjä parantamalla ja yleisten palvelujen joustavuutta ja saavutettavuutta kehittämällä ei voida poistaa kaikkia vammaisten ihmisten toimintoihin vaikuttavia haittoja ja esteitä. Tarvitaan myös yksilöllisiä palveluja ja tukitoimenpiteitä, jotta vammaisten ihmisten toimintaedellytykset yhteiskunnassa ovat yhdenvertaiset muiden ihmisten kanssa. Tämän edellä hahmoteltu kokonaisuus edellyttää toimiakseen laaja-alaista työskentelyä niin käsitteiden, tiedon, lainsäädännön, käytännön kuin keskustelun tasolla. (Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus 2003).

1.2 Vammaisuus: valta, syrjintä ja identiteetti

Päivi Nurmi-Koikkalainen

Käytännössä vammaisuuden määrittelyssä ovat nykyäänkin usein vastakkain vanhanaikaisempi lääketieteellinen malli ja uudemmat sosiaalinen ja oikeusperustainen malli. Lääketieteellinen näkökulma korostaa tiedon ja asiantuntijoiden valtaa. Hallinto ja hallinta korostuvat tässä ajattelussa. Vammaiseksi katsotulle henkilölle määrittävät rooli ja rajat, jonka puitteissa hänellä on oikeus tai mahdollisuus toimia. Asiantuntijuus omaan elämään liittyvissä asioissa ei ole lähtökohtana toiminnalle. Sosiaalinen ja oikeusperustainen malli korostavat sen sijaan henkilön omaa toimijuutta ja osallisuutta. Tämä uusi näkökulma vammaisuuteen ja erilaisuuteen korostaa ihmisten omia kokemuksia ja näkemyksiä. Yksilöiden erilaisuus hyväksytään tällöin rikkautena.

Vammaisuuden sosiaalinen malli ei kuitenkaan kiellä vammaisuuden aiheuttamia ongelmia. Ongelmien ilmenemisen syyksi nähdään yhteiskunnan kyvyttömyys muotoutua kaikille saavutettavaksi ja tuottaa sopivia palveluja vammaisille henkilöille ja näin huomioida riittävästi vammaisuudesta (toimintarajoitteista) johtuvia tarpeita. Tällöin *vammaisuus* ei lopulta ole toimintarajoitteisen henkilön oma ominaisuus, vaan *koostuu niistä esteistä ja rajoitteista, jotka syntyvät suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan*. Niitä voivat olla esimerkiksi syrjivät asenteet, toimintarajoitteisille soveltumaton joukkoliikenne, riittämätön palveluasuminen, järjestely, segregoiva opetus, esteellinen ympäristö, viestinnän esteellisyys jne. Yhteiskunnan nähdään *syrjivän* toimintarajoitteisia henkilöitä, jos ja kun rajoitteita ei poisteta, kompensoida tai estetä. (Oliver 1996).

Perinteinen hyvinvointivaltion oikeudenmukaisuusajattelu on rakennettu yhteisvastuun ajatukselle. Tutkimusten mukaan kansalaiset kannattavat vastuun jakamista vammaisuudesta. Erilaisten tutkimusten mukaan ihmiset pitävät niin sanottuja hyviä asioita kuten oikeudenmukaisuutta, tasa-arvoa ja rauhaa erittäin tärkeinä ja tavoiteltavina asioina. Asenteiden tarkempi tarkastelu osoittaa kuitenkin, että näiden arvojen ei välttämättä katsota koskevan aivan kaikkia. Niiden saatetaan ajatella koskevan vain läheisiä, tuttuja ja samanlaisia ihmisiä kuin itse. Julkisen vallan onkin kannettava viime kädessä vastuu oikeudenmukaisuuden toteutumisesta. Apuna julkisella vallalla on lainsäädäntö ja siihen liittyvä ohjaus, resurssien jako ja valvonta. *Positiivisen erityiskohtelun käsite* pitää sisällään ajatuksen siitä, että palveluilla, tukitoimenpiteillä tai muilla keinoin voidaan mahdollistaa vammaisten ihmisten *tosiasiallinen yhdenvertaisuus* muihin kansalaisiin nähden. (Muuri 2008; Muuri & Nurmi-Koikkalainen 2006; Schwartz 2005.)

Vammaiset ihmiset ovat viime vuosikymmeninä poliittisessa mielessä identifioituneet vähemmistöryhmäksi, jolla on kokemusta syrjinnästä ja leimaamisesta, kuten muillakin vähemmistöryhmillä. Tämä on merkinnyt yksilöiden yhdistymistä yhteiseksi kokemiensa asioiden taakse. Tällöin on muodostunut ja muodostunee edelleen valtarakenteita ja uudenlaista valtaa. Erityisesti radikaalissa vammaisliikkeessä on pitkälti kyse vammaisuuteen liittyvästä *identiteetistä*, joka luo pohjaa voimaantumiselle ja vahvistaa asianajohalua. (Vehmas 2006).

Vammaisuus ei ole pelkästään järjestelmään tai palveluihin liittyvä kysymys. Se on myös *identiteettiin* ja minäkuvaan liittyvä asia. Identiteetin avulla ihminen määrittelee itseään ja muita. Kysymys siitä, kuka ja milloin on vammaisen henkilö, on viime kädessä aina yksilön itsensä määriteltävissä oleva asia. Vammaisuus tulisi nähdä ennen kaikkia ihmisten oikeutena määritellä itseään ja elämänsä sekä vahvana ihmisoi-keuskysymyksenä.

2 Tiedontarve vammaisuudesta

Päivi Nurmi-Koikkalainen

Tiedontarpeen kysymykset ovat viimeaikoina nousseet voimakkaasti esille niin yhteiskunnallisista muutoksista kuin politiikkaohjelmista ja ihmisoikeussopimuksista johtuen. Päätös tiedon kokoamisesta ja sisällöstä on aina itsessään valintaprosessi, johon vaikuttavat monet erilaiset tekijät, intressit, resurssit ja politiikka. Tieto-, määrittely- ja tilastointikysymysten taustalla on usein halu kuvata ilmiöitä ja asioita numeeristen aineistojen avulla, jotta ilmiötä voitaisiin tarkastella niin sanotusti objektiivisesti. Usein tämä tieto on määrällistä, mutta yhä useimmin myös laadullista aineistoa kootaan ja analysoidaan.

Vammaisten saamia palveluita on selvitetty hyvin monella tavoin (esim. Kumpulainen 2004; Puumalainen 2001; Kuusikkokunnat). Tilastoista ja mainituista selvityksistä saadaan kuvaa palvelujen käyttölaajuudesta ja myöntämiskäytännöistä sekä palvelujen kustannuksista. Tietoa palveluiden vaikuttavuudesta ei kuitenkaan juuri ole saatavilla. Tietoa puuttuu myös palveluiden tarpeesta. Koska vammaisuus todentuu suhteessa muihin ilmiöihin, niin sitä tulisi tutkia ja tarkastella hyvin monitasoisesti ja – tahoisesti. Tällöin on mahdollista saada jopa ilmiölähtöinen kuva vammaisuudesta yhteiskunnassamme. Tarvitaan tietoa nykytilasta ja siitä, miten erilaiset muutokset vaikuttavat yksittäisiin henkilöihin, heidän läheisiinsä ja erilaisiin ryhmiin. Oikeudenmukaisuuden ja ihmisoikeuksien toteutuminen käytännössä edellyttää valvontaa, seurantaa ja arviointia. Näitä on vaikea toteuttaa ilman tietoa tosiasioista.

Tässä luvussa hahmotetaan vammaisuuteen liittyviä keskeisiä lähitulevaisuuden tiedontarpeita. Niitä ovat YK:n vammaissopimus, sote- ja maakuntauudistus, lainsäädäntöuudistukset sekä tiedon kokoamiseen liittyvät erilaiset uudistukset.

2.1 YK:n vammaissopimus ja siitä johtuvat tietotarpeet

Sanna Ahola

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, jatkossa vammaissopimus (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD), hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa vuonna 2006 (YK:n yleiskokous: Resolution 61/106, 2006). Se astui kansainvälisesti voimaan 2008. Suomi allekirjoitti sopimuksen ensimmäisten valtioiden joukossa vuonna 2007. Ratifiointiprosessi oli kuitenkin pitkä, ja sopimus tuli Suomessa voimaan vasta kesällä 2016 (Vammaissopimus, SopS 26-27/2016).

Sopimus sisältää sekä kansalais- ja poliittisia oikeuksia että sivistyksellisiä, sosiaalisia ja taloudellisia oikeuksia. Se ei varsinaisesti luo uusia oikeuksia – kenties esteettömyyttä ja eräitä osallisuuden ulottuvuuksia lukuun ottamatta (Vammaissopimus artikkelit 9 ja 19). Sen sijaan sopimus pyrkii tuomaan jo olemassa olevat oikeudet vammaisten ihmisten ulottuville. Sopimukseen kirjattuna tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista (Vammaissopimus 1 artikla).

Vammaissopimus tähtää tilanteeseen, jossa vammaiset olisivat yhdenvertaisia muiden kanssa kaikilla elämänaloilla. Tavoitteena on mahdollisuuksien yhdenvertaisuus. Tämä lähtökohta on huomioitava vammaissopimuksen seurantaa varten kerättävässä tiedossa. Tietyn vamman esiintyvyys Suomessa tai myönnettyjen palvelujen määrä ovat sinänsä kiinnostavaa tietoa. Olennaisempaa vammaissopimuksen seurannan näkökulmasta on kuitenkin se, miten vammaiset sijoittuvat suhteessa muuhun väestöön eri elämänalueilla: koulutuksessa, terveydenhuollossa, työelämässä jne. Seurannassa on huomioitava myös moniperustaisen syrjinnän riski. Esimerkiksi vammaisten naisten tilannetta on seurattava erikseen (Vammaissopimus 6 artikla).

2.1.1 Vammaissopimuksesta nousevat tiedonkeruun velvoitteet sopimusvaltiolle

Sanna Ahola

Vammaissopimus asettaa sopimusvaltioille laajan toiminta- ja raportointivelvollisuuden. Sopimusvaltioiden on varmistettava ja edistettävä vammaisten henkilöiden perus- ja ihmisoikeuksien, mukaan lukien taloudellisten, sosiaalisten ja sivistyksellisten oikeuksien, täyttä toteutumista. Näin tehdessään sopimusvaltioiden on toimittava tiiviissä yhteistyössä vammaisten henkilöiden kanssa (Vammaissopimus 4 artikla). Sopimusvaltioiden on raportoitava kattavasti sopimuksen toteutumisesta Vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealle. Ensimmäinen raportti on toimitettava kahden vuoden kuluessa sopimuksen kansallisesta voimaantulosta. Tämän jälkeen raportointia jatketaan neljän vuoden välein tai komitean sitä pyytäessä (Vammaissopimus 35 artikla).

Sekä sopimuksen toimeenpano että sen raportointi edellyttävät tietoja siitä, minkälainen vammaisten asema sopimusvaltiossa on, miten se kehittyy ja missä suhteessa se on vammaissopimuksen vaatimuksiin (liite 1).

Sopimus edellyttääkin, että sopimusvaltiot keräävät tarvittavaa tietoa, kuten tilasto- ja tutkimustietoa toimeenpanon tueksi. Tämän tiedon on oltava sopusoinnussa mm. tietoturvaa ja yksityisyyden suojaa koskevan lainsäädännön, kansainvälisten normien ja tiedonkeruuta koskevien eettisten periaatteiden kanssa. Kerättävä tieto on eriteltävä niin, että se mahdollistaa sopimuksen toimeenpanon arvioinnin ja erilaisten vammaisten henkilöiden oikeuksiensa toteuttamisessa kohtaamien esteiden tunnistamisen. Sopimusvaltiot ovat vastuussa siitä, että näin kerätty tieto annetaan yleiseen käyttöön ja että se on vammaisille henkilöille ja muille saavutettavassa muodossa (Vammaissopimus 31 artikla).

2.1.2 Esimerkkinä Ruotsin saama palaute raporttinsa johdosta

Sanna Ahola

Sen hahmottamiseksi, millaisia sopimuksen raportointiin liittyviä velvoitteita Suomi tulee kohtaamaan, on valaisevaa tutustua muiden maiden raportteihin ja YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean niiden johdosta antamiin suosituksiin ja ehdotuksiin. Tässä tarkastellaan Ruotsin tilannetta, koska Ruotsi muistuttaa oikeuskulttuuriltaan ja muilta oloiltaan paljon Suomea. Ruotsi on ratifioinut vammaissopimuksen jo vuonna 2008, joten sillä on jonkin verran kokemusta täytäntöönpanosta ja soveltamisesta. Ruotsin valtio antoi ensimmäisen raporttinsa vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealle vuonna 2011 ja sai komitean loppupäätelmät vuonna 2014. Ruotsin raporttia (CRPD/C/SWE/1) käsitellään tässä nimenomaan tiedonkeruovelvoitteiden osalta.

Vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea toteaa Ruotsin tilastoinnin ja tietojenkeruun osalta loppupäätelmissään (CRPD/C/SWE/CO/1) mm., että tieto on valitettavan harvoin eriteltyä. Komitean näkemyksen mukaan riittävällä tavalla eritelty tieto on välttämätöntä, jotta voitaisiin ymmärtää sellaisten vammaisryhmien tilannetta, jotka ovat eri tavoin haavoittuvassa asemassa. Komitea suosittelee, että sopimusvaltio (tässä Ruotsi) systematisoi tietojen keräämisen, analyysin ja levittämisen siten, että se voidaan eritellä sukupuolen, iän ja vammaisuuden perusteella. Komitea on erityisen huolissaan siitä, että vammaisia tyttöjä, poikia ja naisia koskevat tiedot ovat vähäisiä, mukaan lukien tiedot niistä henkilöistä, jotka kuuluvat etnisiin vähemmistöihin.

Ruotsin raportin perusteella voidaan Suomen osalta todeta esimerkiksi, että Suomen tietotuotantoa on kehitettävä niin, että rekisteri- ja väestöaineistoista on mahdollista erottaa toimintakyky, ikä ja sukupuoli. Tätä työtä tehdään THL:ssä parhaillaan.

2.2 Sote- ja maakuntauudistus ja siihen liittyvät tiedon tarpeet

Sanna Ahola

Tätä kirjoitettaessa sote- ja maakuntauudistusta koskeva lainsäädäntö on valmisteilla. Toteutuessaan uudistus tulee vaikuttamaan merkittävästi siihen, minkälaista tietoa THL:ssä kerätään. Näillä näkymin THL:n tehtäviksi tulevat sote-tietopohjan kehittäminen sekä arviointi maakuntien suoriutumisesta sote-palveluiden järjestäjinä. Näiden toimintojen valmistelu on käynnissä. Lisäksi THL:n on määriteltävä vähimmäistietosisältö maakuntien toimittamalle tiedolle ja hyvinvointikertomukselle.

Tietopohjan kehittäminen pitää sisällään rekisteritietoon liittyvien toimenpiteiden lisäksi Kansallisen terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimus FinSoten kehittämisen tukemaan sote-tietotarpeita. Kustannus- ja vaikuttavuustietoryhmässä (KUVA) valmistellaan parhaillaan sote-indikaattoreita (Kansallinen KUVA-mittaristoehdotus, www.sotkanet.fi). Indikaattoreilla (osoitin) tarkoitetaan tilastollisia tunnuslukuja, jotka kuvaavat ilmiön tilaa ja muutoksia tiivistetysti. (Laajemmasta indikaattorin määritelmästä ks. luku 2.4 indikaattorityöstä ihmisoikeussopimusten seurannassa.) THL:n tietotuotannon tulisi pystyä toimittamaan tarvittavat tiedot näihin indikaattoreihin.

Vammaisuus esiintyy sote-palveluissa kahdella tavalla. Toisaalta vammaiset henkilöt ovat usein erityisen sote-palvelun, vammaispalvelujen, käyttäjiä. Toisaalta taas vammaiset henkilöt käyttävät samoja sote-palveluja kuin muutkin. Soten kannalta olennaista olisi saada tietoa palvelujen tarpeesta, yhdenvertaisesta saatavuudesta, vaikuttavuudesta ja kustannuksista. Tällä hetkellä rekistereistä saatava vammaisia sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttäjiä koskeva tieto on etupäässä suoritepohjaista tietoa vammaispalvelujen käytöstä. Myös tähän mennessä julkaistut KUVA -indikaattorit kuvaavat enimmäkseen suoritetietoa. Nähtäväksi jää, kyetäänkö luomaan sellaisia indikaattoreita, jotka kuvaisivat suoritteiden lisäksi vammaisten henkilöiden palveluntarvetta ja sen täyttymistä sekä palvelujen vaikutuksia vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen osallisuuden ja osallistumisen toteutumiseen.

2.3 Vammaisia henkilöitä koskevan erityislainsäädännön muutokset ja niiden vaikutukset tiedontarpeisiin

Sanna Ahola

Sosiaali- ja terveysministeriö lähetti keväällä 2017 lausuntokierrokselle lakiluonnoksen vammaisuuden perusteella järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista (Sosiaali- ja terveysministeriö: Lausuntopyyntö hallituksen esitysluonnoksesta laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta, <http://stm.fi/lausuntopyynnot>). Uusi laki korvaisi nykyisen vammaispalvelulain ja kehitysvammalain. Tarkoitus on, että uusi laki tulisi voimaan vuonna 2020. Muutoksen myötä vammaisille tarkoitetut erityispalvelut eivät enää olisi sidoksissa diagnoosiin.

Vammaislainsäädännön uudistuksen tavoitteina on vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden, osallisuuden, osallistumisen ja tarpeenmukaisten palvelujen saamisen turvaaminen. Uudistus on kuitenkin jouduttu valmistelemaan säästöpainneiden alla. On tärkeää, että uudistuksen toimeenpanoa seurataan sen selvittämiseksi, toteutuvatko lainsäädännön tavoitteet. On kerättävä tietoa vammaisten henkilöiden palvelujen saamisesta, palvelujen laadusta ja palvelujen vaikutuksesta yhdenvertaisuuteen ja osallisuuteen.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeutta koskevaa lainsäädäntöä valmistellaan tätä kirjoitettaessa sosiaali- ja terveysministeriössä. Laissa säädettäisiin sekä itsemääräämisoikeuden edistämisestä että rajoitustoimenpiteiden käytöstä sosiaali- ja terveydenhuollossa. Sen on tarkoitus tulla niin ikään voimaan vuonna 2020.

Myös itsemääräämisoikeuslain toimeenpanon seuranta on tärkeää. Itsemääräämisoikeus on ihmis- ja perusoikeuksien toteutumisen edellytys ja sen rajoittaminen merkitsee kajoamista näihin oikeuksiin. Tietotarpeet suuntautuvat ainakin itsemääräämisoikeuden edistämistoimenpiteisiin ja rajoitustoimenpiteiden määriin ja perusteisiin.

2.4 Indikaattorityö ihmisoikeussopimusten seurannassa

Sanna Ahola

Kuten edellä sote- ja maakuntauudistuksen yhteydessä todettiin, indikaattorityö on keskeisessä asemassa sote- ja maakuntauudistukseen liittyvässä tiedon käsittelyssä. Myös ihmisoikeussopimusten seurannassa indikaattorityötä on tehty runsaasti.

OHCHR:n (Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights) julkaisussa *Human Rights Indicators – a Guide to Measurement and Implementation* (HR/PUB/12/5) todetaan ihmisoikeusindikaattoreista seuraavaa: Ihmisoikeusindikaattori on tiettyä informaatiota sellaisen kohteen, tapahtuman, toiminnon tai tuloksen tilasta, joka voidaan yhdistää ihmisoikeusnormeihin tai -standardeihin ja joka heijastaa ihmisoikeusperiaatteita ja -ongelmia. Ihmisoikeusindikaattoria on voitava käyttää ihmisoikeuksien edistämisen ja implementoinnin arvioinnissa ja seurannassa. Indikaattorit voivat olla laadullisia tai määrällisiä. Laaja indikaattorin määrittely on sopusoinnussa YK:n vammaissopimuksen 31 artiklan tilastointi- ja tietojenkeruuvälvoitteen kanssa.

OHCHR toteaa edelleen, että indikaattorien käyttäminen ihmisoikeuksien arvioinnissa on täysin riippuvaista saatavissa olevasta ja luotettavasta tiedosta. Tilastojen osalta erityisen tärkeää on, että tarvittava tilastotieto on saatavilla riittävästi eriteltynä yhdenvertaisuuden toteutumisen arvioimiseksi. Vammaissopimuksen osalta tämä edellyttää paitsi vammaisuuden tilastointia yleisissä tilastoissa, myös esimerkiksi sukupuolen tilastointia vammaisuutta koskevassa tilastoinnissa. Vammaissopimuksen seurantaan varten on olemassa ja suunnitteilla erilaisia indikaattoreita. Tällaisia ovat mm.:

- Zero Projectin indikaattorit *Social Indicators* (<http://zeroproject.org/indicator-type/indicators-2016/>),
- Tanskan ihmisoikeusinstituutin *Gold Indicators* (<http://www.humanrights.dk/activities/our-work-denmark/disability/gold-indicators-crpd>)
- FRA:n (European Union Agency for Fundamental Rights) *Indicators on the right to political participation of people with disabilities* (<http://fra.europa.eu/en/publication/2014/right-political-participation-persons-disabilities-human-rights-indicators>) ja
- *Human rights indicators on Article 19 of the CRPD* (<http://fra.europa.eu/en/project/2014/rights-persons-disabilities-right-independent-living/indicators>).

YK:n vuosittuhattavoitteita mittaavat osoittimet (Millennium Development Goals, MDG, <http://www.un.org/millenniumgoals/>) eivät erotelleet vammaisuutta, mutta vammaisuus oli otettavissa mukaan indikaattoreihin. Tästä esimerkkinä on YK:n julkaisu *A Review of the MDG Process and Strategies for Inclusion of Disability Issues in Millennium Development Goal Efforts* (United Nations, New York, 2011).

YK:n kestävän kehityksen kongressissa 2012 (ns. RIO+20) jäsenmaat päättivät laatia kestävän kehityksen indikaattoreita (Sustainable Development Goal Indicators, SDG-indikaattorit) MDG-indikaattorityön jatkoksi. SDG-indikaattorit kattavat kaikki kolme kestävän kehityksen ulottuvuutta: ympäristö-, taloudellisen ja sosiaalisen ulottuvuuden. Vammaisuuteen viitataan useissa SDG-indikaattorien osissa, erityisesti liittyen koulutukseen, kasvuun ja työllisyyteen, epätasa-arvoon, esteettömyyteen sekä tiedonkeruuseen (<https://sustainabledevelopment.un.org>).

WHO ja International Disability and Development Consortium ovat luoneet indikaattoreita yhteisössä tapahtuvaan kuntoutukseen ja koonneet niistä manuaalin (*Community Based Rehabilitation Manual, World Health Organization 2015*). ANED (Academic Network of European Disability experts) on laatinut ehdotukset laadulliseksi ja määrälliseksi indikaattoreiksi CRPD:n seurannassa, *Indicators of Disability Equality in Europe* (IDEE, 2009).

Suomessa indikaattorityötä ihmisoikeussopimusten seurantaan tekee ainakin oikeusministeriö.

2.5 Vaikuttavia terveystalvaeluita yhdenvertaisesti

Antti Malmivaara

Suomen perustuslain 19§:n mukaan julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveystalvaelut. Mitä riittävä tarkoittaa, on tulkinnallinen asia, josta parhaillaan muun muassa palveluvalikoimaneuvostossa keskustellaan. Riittävä liittyy joka tapauksessa tarjottavien palvelujen vaikuttavuuteen. Mikäli terveydenhuoltojärjestelmällä on käytössään tutkitun tiedon tai yleisesti jaetun kokemuksen perusteella tietyn kohderyhmän terveyttä ja hyvinvointia parantava palvelu, on vaikeaa nähdä, että julkisen vallan ei tarvitsisi tämän palvelun saantia turvata. Rajanveto tulisikin tehdä palvelun vaikuttavuuden asteen perusteella.

Arkivaikuttavuuden ja tasa-arvon lisääminen ovat terveydenhuollon tärkeimmät tavoitteet. Terveystalvaeltojärjestelmän keinoin epätasa-arvoa voidaan vähentää tarjoamalla vaikuttaviksi katsotut palvelut yhtäläisesti kaikille niitä tarvitseville. Tilanne, jossa kansalainen jää vaille vaikuttavaksi osoitettu hoitoa esimerkiksi vammaisuutensa vuoksi, on eettisesti väärin.

Haavoittuvien ihmisryhmien pääsy vaikuttavaksi osoitettuihin palveluihin on useissa tutkimuksissa osoitettu muuta väestöä heikommaksi (1,2). Haavoittuva ihmisryhmä voi määrittyä muun muassa iän, sukupuolen, koulutuksen, etnisen alkuperän, ammatin, asuinpaikan, sosioekonomisen tilan tai vammaisuuden perusteella.

Huomioiden voimavarojen rajallisuus, tulee epätasa-arvoa vähentää mahdollisimman tehokkaasti. Joissakin tutkimuksissa vaikuttavuus ja kustannusvaikuttavuus ovat olleet parempaa haavoittuvissa potilasryhmissä kuin ei-haavoittuvissa ryhmissä (3)(4)(5), mutta toisissa tutkimuksissa parantuneella hoitoon pääsyllä on ollut vain rajallisia etuja heikossa asemassa oleville (6). Yhteys epätasa-arvon vähentämisen ja kustannusvaikuttavuuden välillä riippuukin taudin, toimintakyvyn tai osallistumiskyvyn tilasta, hoidosta tai kuntoutuksesta, epätasa-arvon ilmentymisestä sekä hoitojärjestelmästä.

Epätasa-arvon vähentämiseksi tulee edistää terveydenhuollon ammattilaisten osaamista, ajantasaisen tieteellisen näytön käyttöönottoa, hoidon laadun dokumentointia sekä hoitoyksiköiden välistä vertaiskehittämistä (7).

Osaaminen on vaikuttavuuden ja kustannusvaikuttavuuden perusta – ilman osaamista ei kumpaakaan voi olla. Haavoittuvien potilasryhmien hoito voi edellyttää erityisosaamista: hoidon hyväksyttävyyttä voi vaihdella väestöryhmien välillä ja kulttuuriset erot voivat vaikuttaa hoitoon sitoutumiseen. Terveystalvaeltohenkilöstön osaamista haavoittuvien potilasryhmien hoidossa tulee edistää. Suomen Lääkäriliiton sovelta- ma kanadalainen CanMeds viitekehys voi olla tässä apuna (9).

Näyttöön perustuva lääketiede tarjoaa nykyisellään vain niukasti välineitä epätasa-arvon vähentämiseksi (1). Satunnaistetuista tutkimuksista suljetaan usein pois haavoittuviin ryhmiin kuuluvia potilaita, eikä näiden tutkimusten raportointia ohjaava CONSORT-suositus käsittele lainkaan eriarvoisuutta. Järjestelmällisten katsausten anti on myös vaatimatonta: vain 1 %:ssa Cochrane -katsauksista on arvioitu erikseen vaikuttavuutta sosioekonomisissa alaryhmissä. Hoitosuositukset eivät huomio kattavasti heikoimmassa asemassa olevia potilasryhmiä, eikä hoitosuosituksen arviointimenetelmä AGREE sisällä edes mainintaa haavoittuvista potilasryhmistä. Edistystä on kuitenkin tapahtumassa: on julkaistu ohjeisto heikoimmassa asemassa olevien huomioimiseksi järjestelmällisissä katsauksissa (10).

Näyttöön perustuvan lääketieteen myötä vaikuttavuustiedon määrä on voimakkaasti lisääntynyt (11). Tiedämme paljon vaikuttavuudesta tutkimusolosuhteissa. Sitä vastoin tiedämme vähän kaikkein tärkeimmästä: vaikuttavuudesta arjen oloissa. Näyttöön perustuvan lääketieteen rinnalle tulee nostaa tutkimus, joissa on selvitetty ja verrattu hoidon laatua arjen olosuhteissa (8).

Arkivaikuttavuustiedon tulee olla tieteellisen vertaisarvion kestävä ja sitä tulee käyttää käytännön vertaiskehittämisessä samanlaisia potilaita hoitavien yksiköiden välillä. Heikoimmassa asemassa olevat potilasryhmät pitää aina huomioida, jotta voidaan havaita ja puuttua epätasa-arvoiseen tilanteeseen. Esimerkiksi Lontoossa havaittiin, että aivohalvauksen hoito oli parantunut vuodesta 1995 vuoteen 2009, mutta erot sosioekonomisten ryhmien välillä olivat edelleen suuria (12). Eriarvoisuuden vähentäminen on valtakunnallinen tehtävä. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutoksella on määrä varmistaa vaikuttavien

ja oikea-aikaisten palvelujen yhdenvertainen saatavuus. Nykyisen hallituksen on taloudellisesti vaikeutuneissa oloissa huolehdittava siitä, että perustuslain asettamista vaatimuksista ei tingitä.

Menetetyt mahdollisuudet tarjota vaikuttavia palveluja myös heikoimmassa asemassa oleville alentavat todennäköisesti koko terveydenhuoltojärjestelmän, mutta myös yksittäisten palvelun tarjoajien toiminnan kustannusvaikuttavuutta.

Eriarvoisuuden vähentäminen tulee sisällyttää terveydenhuoltoalan koulutukseen, tutkimukseen, kliiniseen työhön, laadun kehittämiseen ja johtamiseen.

Vammaisten henkilöiden asemaan tulee kiinnittää erityistä huomiota. Heidän kohdallaan tarvitaan hoidollisten ja kuntouttavien toimien ohella apuvälineiden ja tarpeellisten ympäristöön kohdistuvien toimenpiteiden turvaamista.

2.5.1 Laaturekisterit tiedon tuottajina terveystietopalveluissa?

Antti Malmivaara

Sote-uudistusta hyödyttävien luotettavien tietojen keräämiseksi tarvitaan kliinisiä – potilasryhmäkohtaisia – laaturekistereitä. Näiden laatiminen tulee tehdä valtakunnallisesti kunkin alan osaavimpien asiantuntijoiden ja tutkijoiden yhteistyönä. Mukaan kehittämistyöhön tulee ottaa myös asiakas- ja potilasjärjestöt.

Sote-uudistuksen tuloksellisuutta tullaan arvioimaan hoitoyksikköjen osalta niiden suoriutumisella ja rakenteellisten muutosten vaikutuksilla. Hoitoyksikköjen keskinäinen vertailu tulee tehdä riittävän samankaltaisissa potilas- tai väestöryhmissä, kuten aivovammapotilailla, MS-tautia sairastavilla tai selkäydinvammaisilla. Potilaan itse kuvaama kokemus oireiden lievittymisestä, toimintakyvystä ja selviytymisestä päivittäisissä toimissa sekä parantuneesta elämänlaadusta on tärkein osoitus hoidon onnistumisesta. Myös rakenteellisten muutosten arviointiin tarvitaan kliinisiä rekistereitä: esimerkiksi valinnanvapauden vaikutus tulee olemaan erilainen eri vammaisryhmissä.

Suomessa on kliiniset rekisterit tehohoito-, tekonivel- ja munuaispotilaista sekä pienistä keskosista. Ruotsissa kliinisiä rekistereitä eri tautiryhmissä on yhteensä noin 100; Tanskassa ja Norjassa yli 50. Ruotsin rekistereitä käytetään sairaaloiden väliseen vertaiskehittämiseen, palvelujärjestelmän ohjaukseen, terveydenhuoltohenkilöstön koulutukseen, tieteelliseen tutkimukseen sekä auttamaan potilaita hoitopaikan valinnassa. Ruotsissa on rekisterien avulla esimerkiksi todettu, että pyörätuolia käyttävät naiset kuolevat muita naisia useammin rintasyöpään.

Suomeen on kiireellisesti luotava valtakunnallinen kliinisten rekisterien järjestelmä, jossa suurten potilas- ja vammaisryhmien hoitoa ja kuntoutusta voidaan arvioida ja kehittää riittävän luotettavaan tietoon perustuen.

2.6 Uusi laki sujuvoittamaan sosiaali- ja terveystietojen hyödyntämistä

Anu Muuri

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä on suurien muutosten edessä sote-uudistuksen tullessa voimaan vuoden 2020 alussa. Palvelujärjestelmän muutoksen suunnittelun ja seurannan kannalta on tärkeää, että tietojen käyttöprosesseja saadaan muutettua nykyisestä. Tämä on yksi syy, miksi sosiaali- ja terveysministeriössä on valmisteltu lakiesitystä sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä. Lakiesitys on nyt eduskuntakäsittelyssä.

Lakiesityksen valmistelun alkumetreillä todettiin, että tietojen tutkimuskäyttöä estävät epäselvä ja hidas lupaprosessi, monimutkainen lainsäädäntö, vaikeus yhdistää kerätty tieto käytännön toimintaan sekä tietoa-aineistojen hajanaisuus ja epätäydellinen tieto. Näitä ongelmia on kuvattu myös tässä raportissa vammaisia ihmisiä koskevien tietojen käytön osalta. Ongelmat kuvaavat hyvin myös muuta tietojen käyttöä kuin tutkimuskäyttöä, sillä esimerkiksi sote-tietojohdamisen osalta ovat kaikki edellä mainitut haasteet olemassa. Esityksen voidaan arvioida muodostuvan yhdeksi tärkeimmistä lakimuutoksista suhteessa tietojohdamiseen

ja palvelujärjestelmän rakentamiseen tulevassa sote-järjestelmässä. (Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaali- ja terveystietojen toissijaisesta käytöstä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi aineisto)

Esitetty lainsäädäntö mahdollistaa tietoperustan kehittymisen niin kansallisella, maakuntien ja palveluntuottajien tasolla kuin myös ammattilaisten, päätöksenteon ja johtamisen tarpeisiin. Toissijaislakiesitys mahdollistaa palveluntuottajien tietojen reaaliaikaisen hyödyntämisen tietojohdamisen näkökulmasta. Lainsäädäntö mahdollistaa myös kehittämistoiminnan ja yritysten tuotekehityksen ammattilaisten päätöksenteon ja johtamisen tueksi. Lainsäädäntö mahdollistaa tutkimusedellytysten lisääntymisen ja luo siten pohjaa korkeatasoisille tieteellisille tutkimusympäristöille ja niistä syntyville uusille innovaatioille. Uudet palveluinnovaatiot luovat edellytyksiä palvelujärjestelmän kehittymiselle asiakaslähtöisempään suuntaan ja luovat pohjaa yksilöllisemmän hoito- ja palvelukulttuurin syntymiselle (mm. uudenlaiset sovellukset).

Palvelurakenteen kehittämisen kannalta on tärkeää saada tutkimustietoa vaikuttavista hyvinvointiin ja terveyteen liittyvistä teknologioista, jotka voivat korvata esimerkiksi laitoshoidon ja siirtää palvelurakenteen painopistettä laitoksista ihmisten koteihin. Tällä painotuksen muutoksella on iso merkitys siinä, miltä tulevaisuuden palvelurakenne näyttää ja millaiseksi sitä pitäisi rakentaa. Toissijaislakiesitys mahdollistaa myös tutkimuksen ja tuotekehityksen ympärillä rakentuvan ekosysteemin syntyminen, josta erikokoiset yksityiset ja julkiset toimijat voisivat hyötyä. Ekosysteemin syntyminen edellytyksenä on mahdollisuus hyödyntää nopeasti ja pienillä tiedonkäyttönokustannuksilla laadukkaita rekisteriaineistojamme.

Sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän kokonaisuuden suunnittelun, seurannan ja tutkimuksen kannalta on ongelmallista, että kattavia tietoja tuotetaan nykyisin vain erikoissairaanhoidon osalta. Perusterveydenhuollon osalta tietotuotantoa on saatu kohennettua viime vuosina mutta sosiaalihuollon avopalvelujen osalta tilanne on ollut jo pitkään kestävä. Sosiaalihuollon avopalveluista ei juurikaan kerätä tietoa, joka on vaikeuttanut palveluiden kehittämistä. Tämä on myös johtanut lukuisiin erillistiedonkeruisiin. Eduskunnassa oleva lakipaketti toisi tähän merkittävän parannuksen ja yhdenmukaistaisi sosiaali- ja terveyspalveluista kerättävän tietoperustan. Tämä mahdollistaisi myös sosiaalihuollosta tehtävän tutkimuksen tilan parantumisen, sillä ensimmäisen kerran olisi mahdollista saada yhdenmukaista tietoa myös sosiaalihuollon avopalveluista.

Sote-uudistus painottaa sote-integraatiota, joka hyödyttää palvelujärjestelmän näkökulmasta kaikkia asiakkaita, jotka käyttävät enemmän kuin yhtä palvelua, mutta kaikkein eniten paljon palveluja käyttäviä asiakkaita ja potilaita. Vaikka järjestämislakiesitys helpottaa näiden asiakas- ja potilasryhmien saamisen palveluiden seuraamista ja myös palveluketjujen seuraamista, se ei sinällään ratkaise kaikkia tiedonkeruuseen liittyviä ongelmia vaan tarvitsee pohjakseen esityksen kaltaisen lainsäädännön uudistuksen.

Esityksen arvioidaan lisäävän tutkimustietojen käyttöä ja tietojen saamista entistä laajemmin tutkijayhteisön käyttöön. Esitys mahdollistaa myös aiempaa paremmin väestötutkimusta ja yksilöiden hyvinvointia ja terveyttä koskevien tietojen liittämisen palveluiden käyttötietoihin. Lainsäädäntö mahdollistaa yksilöllisen tietojen hyödyntämisen tehokkaiden hoitojen ja uusien lääkkeiden käyttöönottamisen muodossa tietyissä määritellyissä riskiryhmissä. Lisäksi se helpottaa ennakoivan analytiikan sekä tekoälysovellusten käyttöä.

Sekä THL:n (kts. Aalto ym 2016) että Sitran selvitysten mukaan väestö luottaa viranomaisiin ja siihen, että terveyttä, hyvinvointia ja palvelujen käyttöä koskevat tiedot ovat hyvin suojattuja ja tietojen luovutus käytännöt ovat lainmukaisia ja tietoturvallisia. Nyt esitetty lainsäädäntö edesauttaa tietoturvallisten ympäristöjen ja käytäntöjen kehittämistä ja luo siten pohjaa sille, että väestön luottamus viranomaisiin ja tutkimus- ja tilastotoimintaa kohtaan pysyy korkealla tasolla myös tulevaisuudessa.

3 THL:n tiedontuotannon mahdollisuudet vammaisuuden näkökulmasta

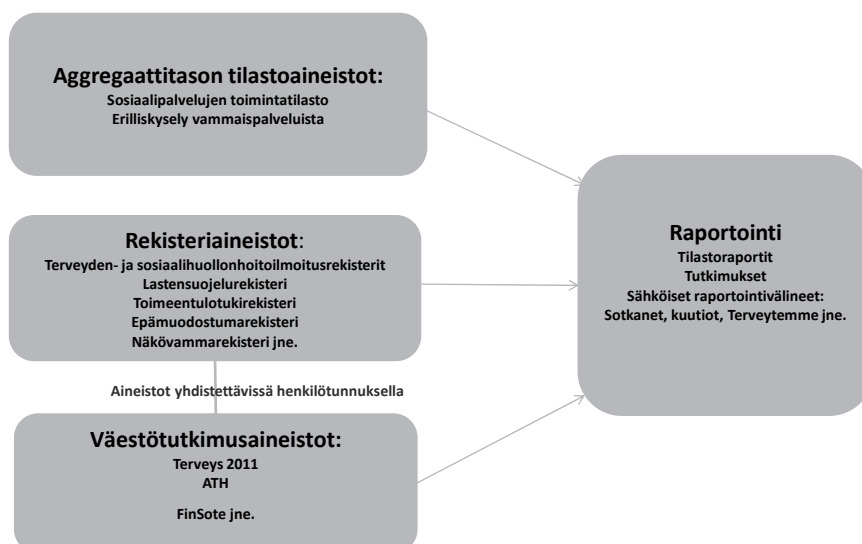
Riikka Väyrynen

THL:n tehtävänä on tutkia ja seurata väestön hyvinvointia ja terveyttä, niihin vaikuttavia tekijöitä ja niihin liittyviä ongelmia sekä tutkia, seurata, arvioida ja kehittää sekä ohjata sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaa. THL toimii myös tilastolain mukaisena tilastoviranomaisena ja ylläpitää alan rekistereitä siten kuin niistä erikseen säädetään sekä huolehtii tehtäväalueensa tietoperustasta ja sen hyödyntämisestä.

Tilaston tehtävänä on välittää tietoa: se kuvaa numeroin yhteiskunnan ilmiöiden tilaa ja kehitystä (Luther 1993). Tilasto perustuu siihen, että jostakin *ilmiöstä kerätään toistuvasti tietoa*. Tilastojen tietopohjana voivat toimia joko juuri niitä varten kerätyt tiedot tai tilasto voidaan muodostaa käyttämällä johonkin muuhun tarkoitukseen kerättyä tietoa. Suomessa merkittävä osa tilastoaineistoista kerätään hallinnollisista rekistereistä ja muista tietolähteistä. Suoria tiedonkeruita käytetään vain silloin, kun muita aineistoja ei ole saatavilla. Tietopohjana voivat toimia rekisterit, summatason kyselyt organisaatioille tai väestölle tehdyt kyselyt.

THL:n keskeiset tietovarannot pohjautuvat pääasiassa ensinnäkin rekistereihin ja toiseksi väestötutkimuksiin. THL julkaisee tietoja erilaisia raportointitapoja käyttäen. Kuvioon 3.1 on kuvattu THL:n keskeisiä tietoaineistoja jaoteltuina aggregaattitason tilastoaineistoihin, rekisteriaineistoihin ja väestötutkimusaineistoihin. Tällä hetkellä THL:n julkaisemien tilastoraporttien aineistona ovat useimmiten summatason kyselyt kunnille ja kuntayhtymille tai henkilötasolla kerättävät rekisteriaineistot sosiaali- ja terveystalvasta. Tilastoraporttien tietoja julkaistaan myös sähköisissä raportointijärjestelmissä kuten tietokantaraporteissa (kuutiot ja tiivistet) ja indikaattoripankki Sotkanetissä. THL:n toteuttamat väestötutkimukset eivät ole kaikilta osin osana THL:n tilastoviranomaistoimintaa, vaan niiden tuloksia julkaistaan esimerkiksi tieteellisissä artikkeleissa, tutkimusraporteissa ja verkkopalveluissa (esimerkiksi Terveystemme.fi).

THL:n tietoaineistot



Kuvio 3.1. THL:n tietoaineistot vammaisuuden ja sosiaali- ja terveystalvasta näkökulmasta

Tilastoraportit ja myös muu raportointi on usein muodostettu aineistolähtöisesti, ei niinkään ilmiöperusteisesti. Tämä on johtanut lopputulokseen, jossa tiedot hajautuvat useaan eri paikkaan ja kokonaiskuvaa voi olla vaikea muodostaa. Keskeistä *seurannan näkökulmasta* on pystyä tuottamaan tietoa ajallisesta muutoksesta, mistä johtuen keskeistä on, että aineistoja kerätään säännönmukaisesti. THL:n aineistojen lisäksi keskeisiä tiedontuottajia ovat Tilastokeskus ja Kela.

3.1 Vammaisuus ja vammaispalvelut rekistereissä

Riikka Väyrynen

Suomen terveys- ja sosiaalietojärjestelmä perustuu pääasiassa koko väestön kattavaan rekisteröintiin. Vammaisuutta koskevia rekisteripohjaisia tietolähteitä on kuitenkin vain kaksi; epämuodostumarekisteri ja näkövammarekisteri. Muuten rekisterijärjestelmä perustuu palveluiden käyttöön ja sosiaalietuuksien saamiseen. Näitä ovat mm. Kelan vammais- ja kuntoutusetuuksudet, THL:n sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri, joka kattaa kotihoidon ja laitos- ja asumispalvelut sekä THL:n terveydenhuollon hoitoilmoitusrekisteri, joka kattaa perusterveydenhuollon, erikoissairaanhoidon poliklinikkakäynnit ja laitoshoidon. Näitä tietolähteitä yhdistämällä voidaan arvioida vammaisten henkilöiden lukumäärää tai yleensäkin vammaisuuden tai toimintarajoitteisuuden esiintyvyyttä, mutta tämä vaatii nykyisen tietosuojalainsäädännön mukaisen erillisen tutkimusluvan.

3.1.1 Epämuodostumarekisteri

Mika Gissler

THL ylläpitää epämuodostumarekisteriä. Siihen kerätään tietoja elävänä ja kuolleena syntyneillä lapsilla alle vuoden iässä todetuista epämuodostumista vuodesta 1963 lähtien sekä sikiöperusteella tehtyjen raskauden keskeytysten ja keskenmenojen yhteydessä sikiöillä todetuista epämuodostumista ja synnyntäisistä poikkeavuuksista vuodesta 1986 alkaen. Rekisteri kerää tiedot myös ensimmäisen ikävuoden jälkeen todetuista epämuodostumista. Rekisterin tietosisältöä ja keräystapaa on uusittu vuosina 1985, 1993 ja 2005. Rekisteri saa epämuodostumatietoja sairaaloista, terveydenhuollon ammattihenkilöiltä ja sytogeneettisistä laboratorioista sekä THL:n syntyneiden lasten rekistereistä, raskaudenkeskeyttämis-, näkövamma- ja hoitoilmoitusrekistereistä, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontaviraston (Valvira) ja Tilastokeskuksen kuolemansyytilastosta, joista saadut diagnoosit varmistetaan sairaaloista.

Epämuodostumarekisterin päätarkoituksena on epämuodostumien esiintyvyyden ja laadun jatkuvalla seurannalla pyrkiä ajoissa havaitsemaan mahdolliset uudet sikiötä vaurioittavat tekijät ympäristössä ja ehkäisemään epämuodostumia vaikuttamalla näihin tekijöihin. Rekisteri tuottaa tilastotietoa kansalliseen ja kansainväliseen käyttöön ja sen tietoja voidaan luvanvaraisesti käyttää myös tutkimukseen. Osa epämuodostumista johtaa vammaisuuteen, mutta rekisterissä ei ole suoraa tietoa epämuodostumadiagnoosin saaneen lapsen vammaisuudesta.

3.1.2 Näkövammarekisteri

Mika Gissler

Näkövammaisten keskusliitto ry ylläpitää THL:n näkövammarekisteriä. Terveystieteiden ammattihenkilöillä, toimintayksiköillä ja viranomaisilla on lakisääteinen velvollisuus ilmoittaa näkövammarekisteriin jokainen pysyvästi näkövammaisen henkilö. Näkövammaisena pidetään henkilöä, jos paremman silmän näöntarkkuus on alle 0,3 tai näkökyky on muutoin vastaavasti alentunut. Tämän tarkemmin ei näkövammaisuutta ole THL:n rekisterin keruuta koskevissa ohjeissa määritelty.

Näkövammarekisterissä on rekisteröitynä noin 57 800 henkilöä, joista elossa olevia on noin 18 400. Vaikkei rekisterin tiedot olekaan täydelliset, sinne kertyneen aineiston pohjalta voidaan hyvin tarkastella näkövammaisuuden profiilia maassamme. Lisäksi lasten osalta rekisterin kattavuus on parempi (Gissler ym. 2007).

Rekisteröityjen näkövammojen vaikeusasteen tarkastelussa on käytetty Maailman terveysjärjestön (WHO) luokitusta pohjana. Sitä on täydennetty luokilla ”määrittämätön heikkonäköisyys” ja ”määrittämätön sokeus”. Heikkonäköisten näöntarkkuus on alle 0,3–0,05. Sokeilla näöntarkkuus on alle raja-arvon 0,05. Taulukossa 3.1.2.1 on kuvattu näkövamman vaikeusastetta WHO:n lukittelun mukaan.

Taulukko 3.1.2.1. Näkövamman vaikeusaste WHO:n luokittelun mukaan 2014. Lähde: Näkövammarekisterin vuosikirja 2014: http://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/julkaisu/nvrek_vuosikirja

Heikkonäköiset yhteensä			76 %
	WHO 1 heikkonäköinen	59 %	
	WHO 2 vaikeasti heikkonäköinen	13 %	
	Määrittämätön heikkonäköisyys	4 %	
Sokeat yhteensä			21 %
	WHO 3 syvästi heikkonäköinen	10 %	
	WHO 4 lähes sokea	8 %	
	WHO 5 täysin sokea	2 %	
	Määrittämätön sokeus	<1 %	
Ei tietoa / vaikeusastetta ei ilmoitettu			3 %
Yhteensä			100 %

3.1.3 Palvelujen rekisteröinti ja tilastointi

Riikka Väyrynen

Vammaisten henkilöiden tarvitsemat sosiaali- ja terveyspalvelut sekä muut palvelut järjestetään ensisijaisesti osana yleistä palvelujärjestelmää. Erityispalveluja vammaispuolustajain tai/ ja kehitysvammalain perusteella järjestetään, jos yleisen lainsäädännön palvelut eivät ole vammaisten henkilöiden tarpeisiin nähden sopivia ja riittäviä.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen 19 artiklan mukaan koko väestölle tarkoitetut palvelut ja järjestelyt on oltava vammaisten henkilöiden saatavilla yhdenvertaisesti ja vastattava heidän tarpeitaan. Mikäli halutaan seurata ja tuottaa tietoa esimerkiksi yhdenvertaisuuden toteutumisesta sosiaali- ja terveyspalveluissa, on peruspalveluita käyttävät vammaiset henkilöt tunnistettava ja eri henkilötason aineistoja pystyttävä yhdistämään. Väestökyselytutkimuksissa vammaisuus identifioidaan kysymällä toimintakykyä koskevia kysymyksiä ja kerätyt tiedot perustuvat vastaajien omaan arvioon. Vain rekisteriaineistoja käyttäen tarkasteltava kohderyhmä on määriteltävä muulla tavoin. Kohdejoukon määrittelyssä voidaan käyttää esimerkiksi Kelan vammaispuolustajarekisteriä. Henkilötasojen aineistojen yhdistäminen edellyttää nykyisen lainsäädännön mukaan tutkimuslupaa, joka voidaan myöntää tieteellisen tutkimukseen.

Erityispalveluja seurataan summatasolla organisaatioilta (kunnat, kuntayhtymät) kerättävillä lukumäärätiedoilla sekä eri palveluita koskevilla, henkilötason rekisteripohjaisilla tiedonkeruilla. Keskeisimmät tietolähteet sosiaalipalveluiden osalta ovat sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri ja sosiaalipalvelujen toimintatilasto. Tietoa palveluiden kustannuksista kerää Tilastokeskus kuntien ja kuntayhtymien taloustilastoon.

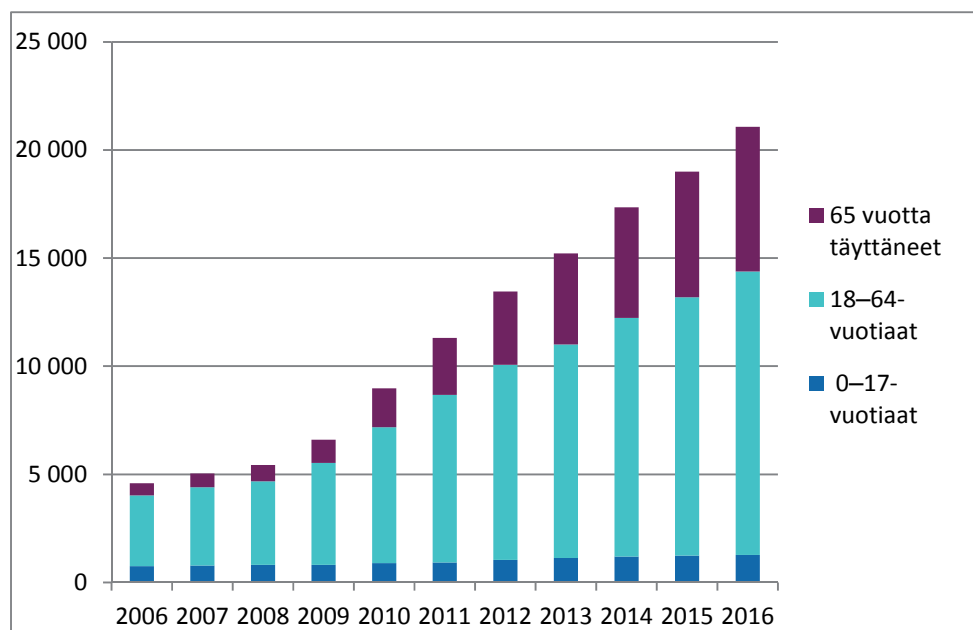
Yksittäinen rekisteri kertoo esimerkiksi tietyistä palveluista tai etuuden saajista. Usein rekisterin tietosisältö ei sisällä tietoa esimerkiksi henkilön sosioekonomisesta asemasta kuten tuloista tai koulutuksesta. Tämän vuoksi eri rekisteritietoja on säännönmukaisesti voitava yhdistää toisiinsa, jotta saataisiin monipuolisempaa kuvaa vammaisten henkilöiden tilanteesta. Näin tehdään jo näkövammarekisterin osalta joka viides vuosi (ks. luku 3.1.5).

3.1.4 Mitä tiedämme palveluiden käytöstä?

Riikka Väyrynen

Henkilökohtainen apu

Suomessa henkilökohtaista avustajatoimintaa koskeva säädös tuli vammaispalvelulakiin vuonna 1987. Tuolloin henkilökohtainen apu oli määrärahasidonnainen palvelu, jota myönnettiin tarpeen mukaan. Subjektiviseksi oikeudeksi henkilökohtainen apu muuttui vuoden 2009 syyskuussa vammaispalvelulain muutoksen myötä. Summatason tietoja henkilökohtaisesta avusta on saatavilla vuodesta 1990 lähtien. Ikäryhmittäin (0–17, 18–64 ja 65 vuotta täyttäneet) tieto on saatavilla vuodesta 2006 lähtien (Kuvio 2.1.4.1.). Tietoja ei voida eritellä sukupuolen mukaan.



Kuvio 3.1.4.1. Henkilökohtaisen avun asiakkaat vuoden aikana vuosina 2006–2016

Henkilökohtaisen avun asiakasmäärät ovat olleet kasvussa palvelun tultua subjektiiviseksi oikeudeksi vuoden 2009 syyskuussa. Vuonna 2016 henkilökohtaisen avun saajia oli 21 079. Vastaava luku vuonna 2009 oli 6 598. (Sosiaalipalvelujen toimintatilasto, THL.)

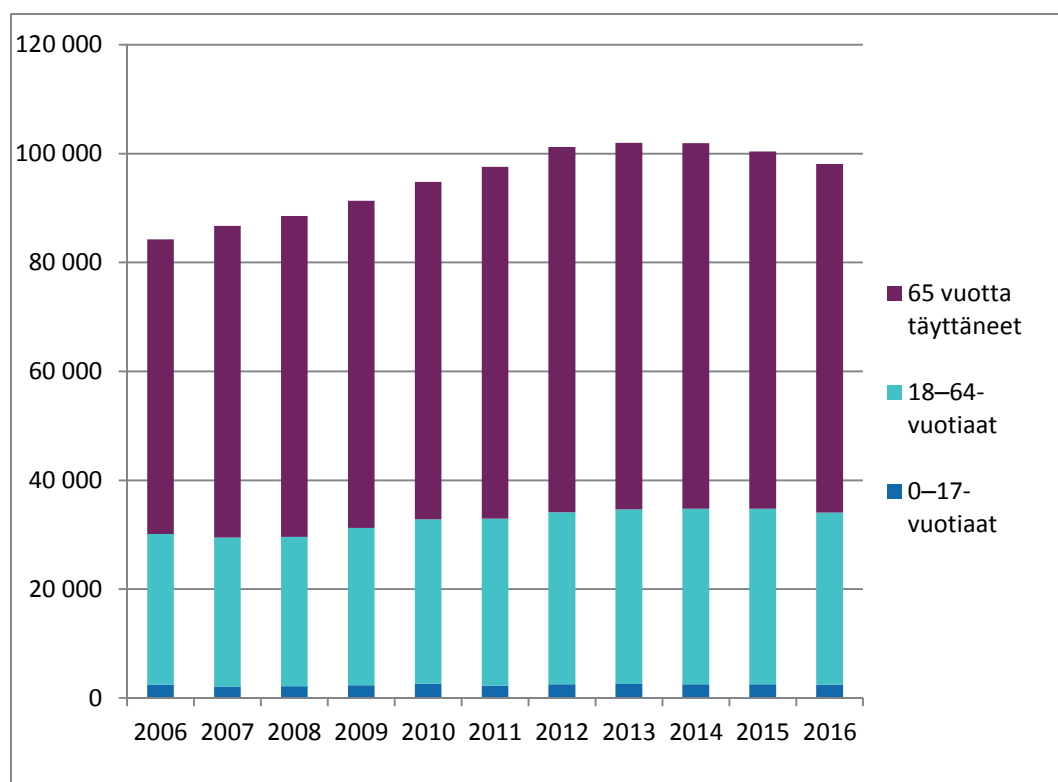
Terveys- ja hyvinvoinnin laitoksen kolmen vuoden välein toteuttaman kuntakyselyn mukaan henkilökohtaiseen apuun myönnetyt tuntimäärät painottuvat alle 25 tuntiin viikossa. Vuonna 2016 asiakkaista 53 prosenttia sai alle 10 tuntia henkilökohtaista apua viikossa. Viikossa 10–24 tuntia henkilökohtaista apua saavia oli 24 prosenttia asiakkaista. Naisten ja miesten välillä ei ole isoja eroja. Alle 25 tuntia henkilökohtaista apua saavien osuus oli kasvanut noin 4 prosenttiyksikköä vuodesta 2013 vuoteen 2016.

Henkilökohtaisen avun yleisin järjestämistapa Suomessa on se, että vammaainen henkilö toimii itse avustajan työnantajana (57,1 %). Palvelusetelin käyttö on lisääntynyt vuodesta 2010 vuoteen 2016 noin 10 prosenttiyksiköllä. Ostopalveluna henkilökohtaista apua oli järjestetty 24,4 prosentille asiakkaista. (Vammaisten palvelut 2016 – Kuntakyselyn osaraportti, THL)

Kuljetuspalvelut

Summatason tietoja vammaispalvelulain mukaisen kuljetuspalvelun saajista on saatavilla vuodesta 1990 lähtien. Ikäryhmittäin (0–17, 18–64 ja 65 vuotta täyttäneet) tieto on saatavilla vuodesta 2006 lähtien (Kuvio 3.1.4.2.). Tietoja ei voida eritellä sukupuolen mukaan.

2000-luvulla kuljetuspalveluasiakkaiden määrä lisääntyi vuoteen 2013 asti. Sen jälkeen asiakasmäärä on kuitenkin kääntynyt laskuun. Vammaispalvelulain mukaista kuljetuspalvelua saaneiden asiakkaiden määrä oli vuonna 2015 yhteensä 100 428, mikä on 1,5 prosenttia vähemmän kuin edellisellä vuonna. Vuonna 2016 suuntaus jatkui laskevana edelleen (ks. kuvio 3.1.4.2). Kokonaisasiakasmäärä oli kyseisenä vuonna 98 103. Vähennystä vuodesta 2016 oli yhteensä 2 325 asiakkaan verran. Samaan aikaan myös sosiaalihuoltolain mukaista kuljetuspalvelua saaneiden määrä on vähentynyt: vuoden 2013 asiakasmäärä 24 746 laski 2 779 asiakkaan verran vuonna 2016 mennessä.

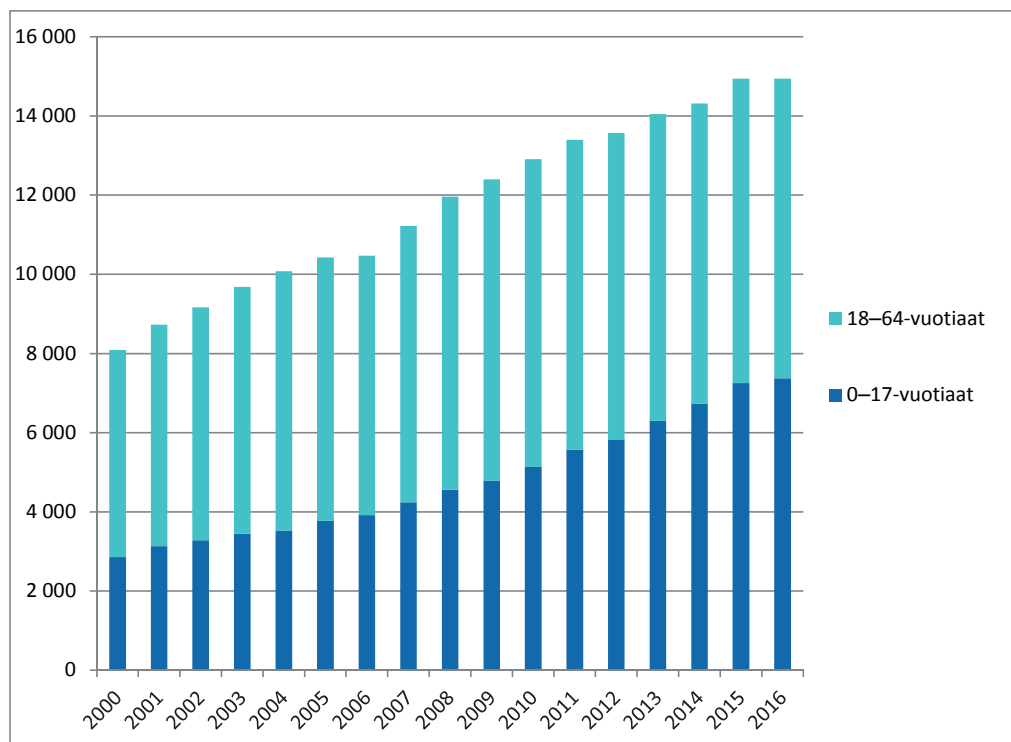


Kuvio 3.1.4.2. Vammaispalvelulain mukaisia kuljetuspalvelujen asiakkaita vuoden aikana vuosina 2006–2016

Omaishoidon tuki

Omaishoidon tuen saajista kerätään tietoja summatasolla kuntien sosiaalipalvelujen toimintatilastoon. Asiakkaista ei kuitenkaan tiedetä erikseen vammaisten henkilöiden osuutta. Ikäryhmittäin tietoja on saatavilla ja voidaan ajatella, että alle 65 vuotta täyttäneiden asiakkaiden määrä antaa osittaista kuvaa myös vammaisten henkilöiden omaishoidontuen käytöstä.

Vuonna 2016 alle 65 vuotta täyttäneitä omaishoidontuen saajia vuoden aikana oli yhteensä 14 942 henkilöä. Asiakasmäärä on lisääntynyt 2000-luvun ajan (Kuvio 3.1.4.3.).



Kuvio 3.1. 4.3. Omaishoidon tuki, 0–64-vuotiaat hoidettavat vuoden aikana yhteensä vuosina 2000–2016

Vaikeavammaisten palveluasuminen

Summatason tietoja vaikeavammaisten palveluasumisesta on saatavilla vuodesta 1997 lähtien. Ikäryhmittäin (0–17, 18–64 ja 65 täyttäneet) tieto on saatavilla vuodesta 2006. Tietoja ei voida eritellä sukupuolen mukaan. Vaikeavammaisten palveluasumisessa asiakkaita oli vuonna 2015 yhteensä 5 737 henkilöä ja vuonna 2016 määrä oli 6 214 (ks. kuvio 3.1.4.4.). Koko maan tasolla trendi on ollut nouseva pidemmältä ajalta. (Sosiaalipalvelujen toimintatilasto, THL.)



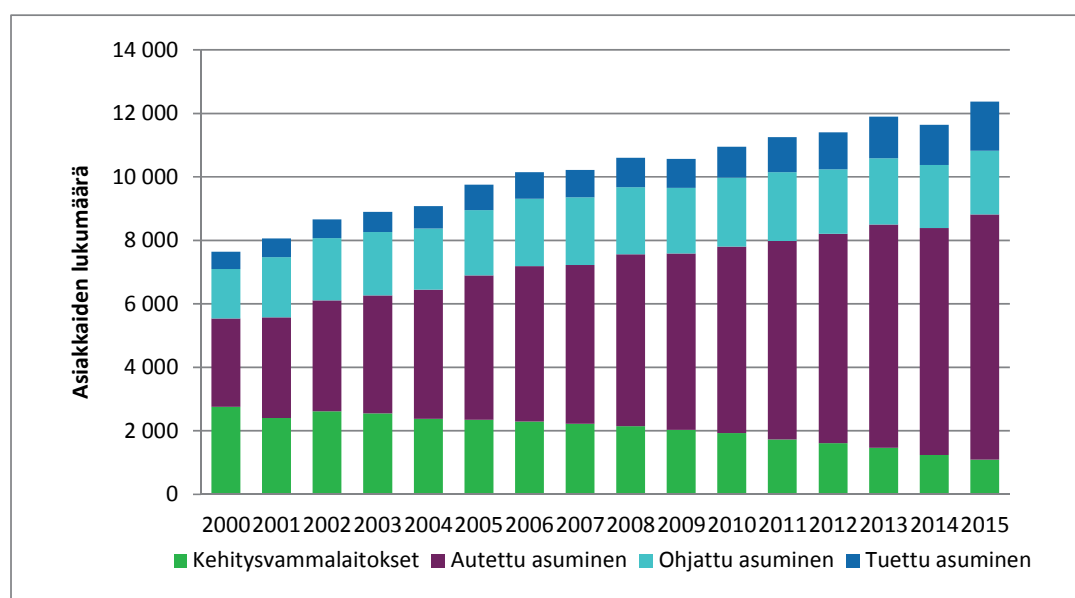
Kuvio 3.1.4.4. Vaikeavammaisten palveluasumisen asiakkaat vuoden aikana vuosina 2006–2016

Kehitysvammaisten laitos- ja asumispalvelut

Kehitysvammahuollon laitos- ja asumispalvelujen kehitystä voidaan seurata sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteristä. Kehitysvammahuollossa palvelurakenteen muutos laitoshoidosta autettuun asumiseen on jatkunut koko 2000-luvun ajan. Asiakkaiden määrä autetussa asumisessa on kasvanut keskimäärin 2000-luvulla 7 prosenttia vuodessa, kun taas laitoshoidon asiakasmäärä on vähentynyt 6 prosenttia. Kaikkiaan 2000-luvulla laitoshoidon asiakkaiden määrä on vähentynyt 60 prosenttia ja autetun asumisen nousut 1,8 kertaiseksi (Kuvio 3.1.4.5.).

Kehitysvammalaitoksissa oli vuoden 2015 lopussa yhteensä 1 093 asiakasta, mikä oli kaksitoista prosenttia (11,9 %) vähemmän kuin edellisellä vuonna. Naisia asiakkaista oli 394 ja miehiä 699. Kehitysvammaisten autetun asumisen asiakasmäärä nousi 8 prosenttia ja oli vuoden 2015 lopussa 7 728 henkilöä. Autetun asumisen asiakkaista naisia oli vuonna 2015 lopussa 3 423 ja miehiä 4 305.

Pitkäaikaisasiakkaina kehitysvammalaitoksissa oli vuoden 2015 lopussa yhteensä 962 henkilöä, mikä on 14 prosenttia vähemmän kuin edellisellä vuonna. Pitkäaikaisasiakkaiksi on laskettu asiakkaat, joille on tehty pitkäaikaishoidon päätös tai jotka ovat olleet hoidossa yli 90 vuorokautta. Pitkäaikaisasiakkaista alle 18-vuotiaita oli vuoden 2015 lopussa 131 henkilöä, joista 11 henkilöä oli 0–7-vuotiaita. Alle 18-vuotiaiden pitkäaikaisasiakkaiden määrä on pysynyt viimeisien vuosien ajan samalla tasolla. (Sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri, THL.)



Kuvio 3.1.4.5. Kehitysvammaisten laitos- ja asumispalvelujen asiakkaat 2000–2015 kunkin vuoden lopussa

Palveluiden kustannustiedot

Vammaispalveluista ei ole saatavissa palvelukohtaisia koko maata koskevia kustannustietoja. Tilastokeskuksen keräämästä kuntien taloustilastosta on saatavissa tietoja kustannuksista tehtäväluokituksen mukaisesti. Kustannukset eritellään vammaispalveluiden osalta seuraaviin luokkiin: vammaisten laitospalvelut, vammaisten ympärivuorokautisen hoivan asumispalvelut ja muut vammaisten palvelut. Lisäksi eritellään vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja taloudellisista tukitoimista aiheutuvat menot yhteensä (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987) sekä siitä eritellään kuljetuspalvelujen ja henkilökohtaisen avun menot.

Laitospalvelujen kustannukset vuonna 2015 olivat 153 miljoonaa euroa ja ympärivuorokautisen hoivan asumispalvelut 666 miljoonaa euroa. Vammaispalvelulain perusteella järjestettävien palvelujen ja tukitoimien kustannukset olivat 687 miljoonaa euroa, joista henkilökohtaisen avun kustannukset olivat 222 miljoonaa euroa ja kuljetuspalvelujen 168 vuonna 2015.

THL kokoaa vuosittain sosiaalimenotiedot valtion ja kuntien, yhdistysten, järjestöjen ja muiden toimijoiden sosiaalisen toiminnan kustannuksista ja rahoituksesta. Tiedot raportoidaan koko maan tasolla. THL:ssä laadittava sosiaalimenot ja rahoitus -tilasto noudattaa EU:n sosiaaliturvan tilastointijärjestelmää (ESSPROS, The European System of Integrated Social Protection Statistics). EU:n sosiaaliturvan tilastointijärjestelmän mukaan sosiaaliturvaan kuuluvat kaikki julkisten tai yksityisten tahojen toimenpiteet, joiden tarkoituksena on turvata yksilön ja perheen toimeentulo tiettyjen riskien ja tarpeiden varalta. Sosiaaliturvaetuudet voivat olla luonteeltaan joko toimeentuloa turvaavia rahallisia etuuksia tai palveluja. Turva kattaa sairaudesta ja terveydestä, toimintarajoitteisuudesta ja työkyvyttömyydestä, vanhuudesta, perhehuoltajan kuolemasta, perheestä ja lapsista, työttömyydestä, asumisesta sekä sosiaalisesta syrjäytymisestä johtuvia riskejä ja tarpeita.

Vammaisten sosiaaliturvaa koskee ESSPROS-järjestelmässä erityisesti toimintarajoitteisuus-kohdan menotiedot (Disability). Suomen toimintarajoitteisuutta tarkastelevien menotietojen keskeisimpiä perustietolähteitä ovat ETK:n ja Kelan rekisteri- ja tilastotiedot sekä Tilastokeskuksen kuntien ja kuntayhtymien talustilasto. Kansallisessa tilastoraportissa tiedot on saatavissa yksityiskohtaisemmalla tasolla kuin kansainvälisesti.

3.1.5 Rekisteritutkimukset

Riikka Väyrynen ja Mika Gissler

Sosiaali- ja terveydenhuollon rekisterien ja asiakirjojen tiedot ovat salassa pidettäviä. Eri rekistereitä ylläpitävät organisaatiot (Tilastokeskus, THL ja Kela) voivat kuitenkin myöntää luvan rekisterien tietojen käyttöön tieteellisessä tutkimuksessa. Rekisteritutkimus on tutkimusta, jossa käytetään yleensä muuhun tarkoitukseen kuin kyseistä tutkimusta varten kerättyä rekisteritietoa. Tutkimus voi perustua kokonaan rekisteritietoihin tai rekisteritietoja voidaan käyttää muita aineistoja täydentävinä tietoina. Seuraavaksi on esitelty muutamia rekisteritutkimuksia, joissa on tuotettu tietoja myös vammaisten henkilöiden tilanteesta.

Näkövammarekisterissä on tehty erillistutkimuksia näkövammaisten sosiaalisen aseman selvittämiseksi. Tutkimusten aineisto on kerätty yhdistämällä näkövammarekisteritietoihin henkilötunnusten avulla perustiedot sosiaalisesta asemasta koko väestön tiedot sisältävistä Tilastokeskuksen tietokannoista. Näiden tutkimusten aineistot kuvaavat sosiaalista asemaa vuosina 1985 (osin 1988), 1995, 2000, 2005 ja 2010 (osin 2012). Vuoden 2015 rekisteritietojen yhdistämistä suunnitellaan.

Vertailutiedot väestöön osoittavat, että näkövammaiset ovat muuta väestöä pitempään perheessä lapsen asemassa, perheisiin kuulumattomina tai laitospöestöön kuuluvina. Vastaavasti näkövammaiset elävät muuhun saman ikäiseen väestöön verrattuna harvemmin perheissä puolisona tai lapsen vanhempana. Rekisteröityjen näkövammaisten koulutusaste on alhaisempi kuin koko väestöllä keskimäärin. Vuodesta 1995 näkövammaisten koulutusaste on noussut hitaasti koko tarkasteluajanjakson ajan (1995–2012). Koko väestön koulutustaso on noussut nopeammin, joten ero koko väestöön on kasvanut. Näkövammaisten työllistymisaste on alhaisempi kuin koko työikäisellä väestöllä. (Näkövammarekisterin vuosikirja 2014)

Toinen esimerkki rekisteritutkimuksen mahdollisuuksista on sokeiden itsemurhia käsittelevä tutkimus, jonka ovat toteuttaneet Näkövammaisten Keskusliitto ja Näkövammarekisteri yhdessä Oulun ja Tampereen yliopistojen kanssa. Kyseessä on kohorttitutkimus, jossa verrattiin itsemurhatietoja näkevien ja sokeiden välillä. Tiedot sokeiden itsemurhista kerättiin vuosina 1982–2011. Tutkimuksen tuloksien mukaan sokeat 40–49-vuotiaat miehet päätyvät huomattavasti useammin itsemurhaan kuin näkevät ikätoverinsa. Heidän riskinsä tehdä itsemurha on 2,7-kertainen näkeviin miehiin nähden. Sokeiden naisten kohdalla vastaavaa ilmiötä ei näyttäisi olevan. (Meyer-Rochow & al. 2015.)

Esimerkki laajamittaisesta rekisteritutkimuksesta, josta voidaan saada myös vammaisuuteen liittyvää tietoa, on myös THL:n Kansallinen syntymäkohortti 1987. Tutkimus on rekisteritietoa hyödyntävä monitieteinen pitkittäistutkimus, jonka kohteena ovat kaikki Suomessa vuonna 1987 syntyneet n. 60 000 henkilöä. Tutkimuksella tuotetaan tietoa lasten ja nuorten terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä. Aineisto sisältää THL:n syntymärekisterin lisäksi kattavasti eri viranomaisilta kerättyä rekisteritietoa vuonna 1987 syntyneiden ja heidän biologisten vanhempinsa terveydestä, koulutuksesta ja toimeentulosta. Lisäksi mu-

kana on vuonna 1987 syntyneiden osalta tietoa Kelan etuuskien käytöstä, raskauksista, lastensuojelusta ja rikollisuudesta sekä muuttohistoriatiedot. Tutkimusaineiston perusteella syntymäkohortissa 1987 kehitysvammaisia on 0,5 prosenttia ja CP-vammaisia 0,4 prosenttia. Kuulovammaisten osuus on 0,1 prosenttia ja Downin syndrooman diagnoosin saaneiden osuus on 0,3 prosentilla. (Julkaisematon aineisto)

3.1.6 Rekisteritiedon kehittämistarpeet ja tulevaisuus

Riikka Väyrynen

Tutkimus- ja tilastorekistereissä on tunnistettavissa kehittämiskohteita, joiden avulla myös vammaisten henkilöiden tilannetta koskevaa tietopohjaa voitaisiin parantaa. Sosiaali- ja terveystietojen käyttöä koskevissa rekistereissä keskeinen puute on sosiaalihuollon avopalveluiden merkittävät tietouukot. Nykyinen lainsäädäntö ei anna THL:lle oikeutta kerätä yksilötason aineistoa kattavasti kaikista sosiaalipalveluista, vaan rekisteritason tiedonkeruut koskevat lastensuojelun sijaishuoltoa (lastensuojelurekisteri) ja toimeentulotukea (toimeentulotukirekisteri) sekä laitos- ja asumispalveluja (sosiaalihuollon hoitoilmoitusrekisteri). Näin ollen esimerkiksi vammaissosiaalityöstä ja useista vammaispalveluista ei tällä hetkellä saada yksilötason tietoa. *Eri seurannan tarpeisiin vastaaminen edellyttäisi kattavaa yksilötason tietoa palveluista.* Lisäksi keskeistä on toimintakykytiedon sisällyttäminen sosiaali- ja terveystietojen kerättäviin rekisteritietoihin. Uudistyo yksilötason datasta on käynnissä ja tiedon keräämisen modernisoiva lakipaketti on ollut lausunnoilla syksyllä 2016, ja on lähetetty eduskunnan käsittelyyn lokakuussa 2017.

Sosiaali- ja terveystietojen keräämistä koskevien tutkimus- ja tilastorekisterien tieto syntyy palveluja järjestettäessä ja tuotettaessa. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelun tuottajien potilas- ja asiakastiedonhallinta on muutostilanteessa. Sen lisäksi, että koko julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon rahoitus- ja järjestelmä uudistus on käynnissä, etenee valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen käyttöönotto vaiheittain. Terveydenhuollon potilas- ja asiakastietojen tiedonhallintaan on rakennettu valtakunnalliset sosiaali- ja terveydenhuollon Kanta-palvelut. Kanta-palveluihin liittyneet terveydenhuollon organisaatiot voivat käyttää ja arkistoida potilastiedon arkistoon tallennettuja tietoja sekä hallinnoida reseptikeskuksessa olevia lääkemääräyksiä.

Myös sosiaalihuollon tietojärjestelmäpalveluiden käyttöönottoihin tähtäävä Kansa-hanke on käynnistetty. Tarkoituksena on, että sosiaalihuollon organisaatioiden asiakastietojärjestelmät kytketään vaiheittain Kansaneläkelaitoksen ylläpitämiin valtakunnallisiin Kanta-palveluihin terveydenhuollon organisaatioiden potilastietojärjestelmien vanavedessä. THL vastaa valtakunnallisten tietojärjestelmäpalvelujen suunnittelusta, kehittämisestä ja seurannasta. STM huolehtii puolestaan aihealueen strategisesta johtamisesta ja käyttöönottoja tukevan lainsäädännön valmistelusta.

On esitetty tulkintoja, että tulevaisuudessa kaikki sosiaali- ja terveydenhuollon tilasto- ja rekisteritiedot saataisiin Kannasta 2020-luvulla. Tämän vision toteutumisessa täytyy kuitenkin huomioida muutamia reunaehtoja. Haasteena on muun muassa Kannan sisältämien tietosisältöjen laajeneminen vaiheittain. Kestää vielä vuosia ennen kuin Kanta kattaa esimerkiksi sosiaalihuollon tiedot kattavasti. Kaikki tieto ei myöskään ole rakenteisessa muodossa, eikä tietorakenteilla saisi puuttua liiaksi sosiaali- ja terveydenhuollon työn sisältöön. Rakenteinen tieto eli määrämuotoinen tieto tarkoittaa tiedon kirjaamista ja tallentamista yhteisten, etukäteen sovittujen rakenteiden avulla potilas- ja asiakastietojärjestelmissä. Hyödynnettävyyteen vaikuttaa siis se, että kansallisiin tietojärjestelmäpalveluihin tallentuvat tiedot eivät välttämättä kaikilta osin kohtaa esimerkiksi tilastoinnin ja tutkimuksen tarpeiden kanssa. Lisäksi osa tilastointitarkoituksiin tarvittavista tiedoista, kuten kustannustiedot, eivät kuulu kansallisten tietojärjestelmäpalvelujen sisältöön. Keskeistä on myös se, että Kanta-arkiston käyttötarkoituksen muuttaminen puuttuu yksityisyyden suojaan. Käyttötarkoituksen laajentamiselle on löydettävä perusteet ja rekisteröidyn oikeusturva on taattava. (ks. esim. Raula & al. 2016.)

3.2 Väestötutkimukset toimintarajoitteita koskevan tiedon lähteenä

Päivi Sainio ja Seppo Koskinen

Suomen kesäkuussa 2016 ratifioima YK:n vammaissopimus edellyttää tutkimus- ja tilastotiedon säännöllistä kokoamista. Tietoa tarvitaan, jotta voidaan tunnistaa vammaisten ihmisten kohtaama eriarvoisuutta, suunnitella yhdenvertaisuuden toteutumiseksi tarvittavia toimenpiteitä, seurata niiden vaikutuksia ja siten myös sopimuksen tavoitteiden toteutumista. Tällaisen tiedon lähteenä laaja-alaiset, koko väestöä edustavat väestötutkimukset ovat ainutlaatuisia, sillä ne tuottavat monipuolista tietoa väestön ja sen osaryhmien toimintarajoitteiden yleisyydestä ja eri tavoin toimintarajoitteisten henkilöiden elinoloista ja hyvinvoinnista muuhun väestöön verrattuna.

Vammaissopimuksen mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa (kts. luku 1). Väestötutkimuksissa toimintakykyä koskevien kysymysten avulla voidaan tunnistaa henkilöt, joilla vaikeudet perustoiminnoissa voivat vaarantaa heidän yhdenvertaisen osallisuutensa. Käytämme tässä luvussa termejä toimintarajoitteisuus ja toimintarajoitteiset henkilöt.

THL seuraa väestön terveyttä ja hyvinvointia säännöllisillä väestötutkimuksilla. Väestön toimintakyvystä ja toimintarajoitteiden yleisyydestä sekä niiden muutoksista on kerätty monipuolista tietoa jo 1970-luvulta lähtien (esim. Aromaa ym. 1989, Aromaa ja Koskinen 2002, Koskinen ym. 2012). Väestötutkimuksia ei kuitenkaan ole aiemmin juurikaan hyödynnetty tuottamaan tietoa toimintarajoitteisten henkilöiden elinoloista tai hyvinvoinnista. Koska useimmat THL:n väestötutkimukset sisältävät toimintarajoitteita kartoittavien kysymysten ja mittausten lisäksi kysymyksiä monilta eri elämäalueilta, ne tarjoavat runsaasti hyödyllistä tietoa toimintarajoitteisten henkilöiden tilanteesta muuhun väestöön verrattuna.

THL osallistuu myös Euroopan Unionin väestön terveysseurantaan toteuttamalla eurooppalaisen terveyshaastattelututkimuksen (EHIS). EU on Euroopan vammaisstrategiassa 2010–2020 (Euroopan komissio 2010) sitoutunut keräämään jäsenmaistaan tietoja toimintarajoitteisten henkilöiden tilanteen seuraamiseksi määräajoin, ja siksi EU:n sosiaalitutkimusten sisältöä pyritään kehittämään niin, että niistä saadaan tilastotietoa myös toimintarajoitteisuuden mukaan. EU on ratifioinut myös vammaissopimuksen. THL:n lisäksi myös Tilastokeskus toteuttaa EU:n edellyttämiä väestötutkimuksia (mm. Tulo- ja elinolututkimus EU-SILC sekä työvoimatutkimus LFS).

Tässä luvussa paneudutaan aluksi toimintarajoitteisuuden määrittelyyn väestötutkimuksissa ja esitellään kansainvälisiä suosituksia. Sen jälkeen esitellään joitakin THL:n keräämiä kansallisia väestötutkimusaineistoja, jotka soveltuvat toimintarajoitteisuuden ja toimintarajoitteisten henkilöiden elämäntilanteen kuvaamiseen. Lopuksi arvioidaan väestötutkimusten rajoituksia toimintarajoitteisuustiedon keräämisessä.

3.2.1 Toimintarajoitteiden mittaaminen väestötutkimuksissa

Päivi Sainio ja Seppo Koskinen

WHO:n ja Maailmanpankin World Report on Disability -raportissa arvioidaan toimintarajoitteisia henkilöitä olleen vuonna 2010 noin miljardi eli noin 15 % maapallon väestöstä (WHO and World Bank 2011). Raportissa kuitenkin todetaan, että vaikka lukema pohjautuu luotettavimpiin saatavilla olleisiin tietolähteisiin (World Health Survey ja Global Burden of Disease -tutkimukset), on se pikemminkin suuntaa-antava arvio kuin täsmällinen tieto, sillä vertailukelpoisen luotettavan tiedon saanti maailmanlaajuisesti on lähes mahdollonta. Toimintakyky on monimutkainen ja moniulotteinen ilmiö, johon myös ympäristökijät vaikuttavat, joten väestötutkimuksiin valittu toimintarajoitteiden operationalisointi – miten niitä mitataan ja luokitellaan – on aivan keskeinen havaittuun toimintarajoitteiden yleisyyteen vaikuttava tekijä.

Parin viime vuosikymmenen ajan useat kansainväliset järjestöt ovat aktiivisesti kehittäneet toimintarajoitteiden mittaamista, jotta luotettavaa, kattavaa ja vertailukelpoista tietoa toimintarajoitteista saataisiin maailmanlaajuisesti. Erityinen huoli on ollut kehitysmaista, joissa toimintarajoitteisten henkilöiden tilanne saat-

taa olla monin tavoin tukala mutta tietoa heidän tilanteestaan ei juuri ole kerätty. Kansainvälisen koordinaation puute ja erilaiset yhteistyön vaikeudet ovat kuitenkin johtaneet siihen, että toiminnan tuloksena on syntynyt useita erilaisia, osittain limittäisiakin, suosituksia.

YK:n tilastokomitean alaisuuteen perustettu ”Washington Group on Disability Statistics” -ryhmä (WG) aloitti kehittämistyönsä vuonna 2001 (<http://www.washingtongroup-disability.com/>). WG:n toiminnassa on mukana suuri määrä eri maiden tilastokeskuksia, muita tutkimuslaitoksia sekä vammaisjärjestöjä. Myös Suomi on jäsenenä WG:ssä, ja Suomea edustaa THL.

WG:n laatima ICF:n viitekehykseen pohjautuva lyhyt kysymyssarja (Short Set) on tarkoitettu käytettäväksi väestölaskennoissa ja väestötutkimuksissa (<http://www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions/>). Kysymykset kattavat kuusi perustoimintoa: näön, kuulon, liikkumisen, kognition, päivittäistoiminnot ja kommunikaation. Vastajat arvioivat neliluokkaisella asteikolla, minkä verran vaikeuksia he näissä toiminnoissa kokevat (ei vaikeuksia, vähän vaikeuksia, suuria vaikeuksia, ei pysty lainkaan). WG suosittelee, että kansainvälisissä vertailuissa toimintarajoitteisiksi luokiteltaisiin ne vastaajat, jotka eivät kykene johonkin em. toimintaan lainkaan tai kokevat suuria vaikeuksia vähintään yhdessä toiminnossa. Kysymysten tarkoituksena on tunnistaa henkilöt, joilla vaikeudet näissä perustoiminnoissa voivat estää osallistumista yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. WG:n pidempi kysymyssarja (Extended Set) laajentaa tiedonkeruuta useammalle toimintakyvyn ulottuvuudelle ja sisältää useita kysymyksiä eri ulottuvuuksilta. Lapsille ja nuorille soveltuvan kysymyssarjan WG on kehittänyt yhdessä UNICEF:n kanssa. Yli 60 maata on ilmoittanut käyttävänsä WG:n kysymyssarjoja kansallisessa tiedonkeruussaan. Kysymyssarjat ja ohjeet niiden käyttöön löytyvät WG:n internet-sivuilta. Kysymysten suomenkieliset käännökset ovat valmisteilla THL:ssä, ja ne tullaan viemään kansalliseen toimintakyvyn mittareiden tietokantaan (TOIMIA) kaikkien saataville (www.toimia.fi).

WHO ja Maailmanpankki kehittivät niin ikään ICF-pohjaisen kyselytutkimuksen Model Disability Survey (<http://www.who.int/disabilities/data/mds/en/>), jossa hyvin laajasti kartoitetaan toimintakykyä (sisältäen mm. WG:n Short Set -kysymykset), eri elämänalueita sekä ympäristötekijöitä ja niiden vaikutuksia ihmisten elämään. Kyselyn tavoitteena on tuottaa tietoa mm. vammaissopimuksen seurantaan varten tunnistamalla tekijöitä, jotka estävät toimintarajoitteisia ihmisiä osallistumasta yhteiskuntaan. Kyselystä on laadittu myös lyhennetty versio.

Budapest Initiative (BI) on WHO:n, YK:n Euroopan talouskomission ja Eurostatin vuodesta 2004 alkanut yhteistyö, jonka lähtökohtana oli niin ikään vertailukelpoisen toimintakykytiedon puute (UN 2013). Työn tuloksena laadittiin kysymyssarja, joka myöhemmin oli pohjana WG:n pidemmälle sarjalle (Extended Set). EU:n jäsenmaille teettämistä kyselyistä ainakin Euroopan terveyshaastattelututkimus EHIS (European Health Interview Survey) on nojautunut näihin kysymyksiin (Eurostat 2013).

Eurooppalaisiin väestötutkimuksiin on toimintarajoitteiden mittaamiseksi kehitetty myös ns. GALI-kysymys (global activity limitation indicator, taulukko 3.2.1.1) (Robine ym. 2003, vanOyen ym. 2006, Cox ym. 2009). Se oli aluksi yksi kysymys, mutta ymmärrettävyyden parantamiseksi se jaettiin kahdeksi (Eurostat 2015). GALI on yksi kolmesta eurooppalaisiin väestötutkimuksiin suositelluista terveys- ja toimintakykykysymyksistä (Minimum European Health Module, MEHM), jonka kaksi muuta kysymystä koskevat koettua terveyttä ja pitkäaikaissairastavuutta.

GALI-kysymys nojautuu ICF:n viitekehykseen siinä, että nimestään huolimatta (activity limitation) sen on tarkoitettu mittaavan osallistumisen rajoitteita (participation restrictions). EU:n jäsenmaiden terveet (toimintakykyisten) elinvuodet lasketaan GALI-kysymyksen perusteella (EHLEIS); tiedot kerätään Euroopan tulo- ja elinolotutkimuksesta (EU-SILC). Maiden välinen vertailukelpoisuus on kuitenkin kyseenalainen mm. kysymyksen heikon standardoinnin sekä tutkimusten toteutustavoissa olevien erojen vuoksi. Terveiden elinvuosien laskelmissa Suomi sijoittuu epäuskottavan heikosti muun muassa Ruotsiin verrattuna (Sihvonen ym. 2017). Jatkossa Eurostatin pyrkimys on saada GALI-kysymys mukaan myös Euroopan työvoimatutkimukseen (LFS), jotta toimintarajoitteisten henkilöiden työelämän tilannetta voitaisiin seurata muuhun väestöön verrattuna.

Taulukko 3.2.1.1. GALI (Global Activity Limitation Indicator), uusittu 2-osainen kysymys¹⁾²⁾

Alkuperäinen englanninkielinen kysymys	Suomenos (FinTerveys, FinSote)
a. Are you limited because of a health problem in activities people usually do? Would you say you are... 1. severely limited, 2. limited but not severely, or 3. not limited at all	a. Rajoittaako jokin terveysongelma teitä toimissa, joita ihmiset tavallisesti tekevät? 1. Rajoittaa vakavasti 2. Rajoittaa, mutta ei vakavasti 3. Ei rajoita lainkaan
b. Have you been limited for at least the past 6 months? 1. Yes 2. No	b. Onko rajoituksia ollut vähintään kuuden viime kuukauden ajan? 1. Kyllä 2. Ei

¹⁾ Eurostat 2015. Euroopan sosiaalijohtajien kokous

²⁾ Yksiosainen kysymys on toistaiseksi edelleen käytössä EU-SILC-tutkimuksessa

Edellä kuvatut kansainväliset suositukset toimintarajoitteiden mittaamisesta vaihtelevat siis yhden tai muutaman kysymyksen lisäämisestä olemassa olevaan tiedonkeruuseen aina laajaan erikseen toteutettavaan tutkimukseen. Kunkin valtion omat lähtökohdat, tiedonintressit ja resurssit sekä sidonnaisuudet viime kädessä määrittävät, miten toimintarajoitteesuustietoa ko. maassa kerätään. Vammaissopimus sekä kansainvälinen kehittämistyö tiedon keräämiseksi, vaikka heikosti koordinoitunakin, on joka tapauksessa lisännyt ymmärrystä tiedonsaannin merkityksestä toimintarajoitteisten henkilöiden tilanteen seurannassa ja ongelmien tunnistamisessa sekä myös edistänyt tiedonkeruuta maailman eri kolkissa. Silti vertailukelpoisen tiedon saanti maailmanlaajuisesti saattaa olla vielä pitkään toteutumaton unelma. Kansallisella tasolla on kuitenkin tärkeää huolehtia siitä, että toimintarajoitteisuuden yleisyyttä ja toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointia seurataan säännöllisesti pätevin menetelmin, jotta pystytään arvioimaan yhteiskunnassa tapahtuvien muutosten vaikutusta niihin.

Suomi on osallistunut aktiivisesti kansainväliseen toimintarajoitteiden mittaamisen kehitysohjelmaan eri vaiheissa ja muodoissa sekä ollut edelläkävijä toimintakykyä ja toimintarajoitteita koskevan tiedon keräämisessä. Laajoja, väestöä edustavia tutkimuksia, joissa toimintakykyä on monipuolisesti mitattu sekä tutkittavien omiin arvioihin että testeihin ja havaintoihin perustuvilla menetelmillä, on THL:ssä tehty jo pitkään. Kansallisten aikasarjojen säilyttäminen on edellyttänyt arviointimenetelmien pysymistä ennallaan. Sisällöllisesti THL:n toteuttamat tutkimukset kuitenkin kattavat melko hyvin nykyiset kansainväliset suositukset, vaikka tarkoissa sanamuodoissa onkin eroja. Viime aikoina THL:n toteuttamiin tutkimuksiin on otettu mukaan myös em. suositusten mukaisia kysymyksiä. Tämä mahdollistaa kysymysten validiteetin tutkimisen suomalaisessa aineistossa.

3.2.2 THL:n kansalliset väestötutkimukset

Päivi Sainio, Nina Halme, Päivi Nurmi-Koikkalainen ja Seppo Koskinen

THL:n väestötutkimuksiin perustuva terveys- ja hyvinvointiseuranta on viime vuosina ollut murroksessa. On yhdistetty tutkimuksia ja uusittu niiden sisältöä vastaamaan nykytilanteen tarpeita – huolehtien kuitenkin siitä, että ajassa tapahtuvia muutoksia voidaan luotettavasti seurata. THL:n toistuvista väestötutkimuksista on laadittu seuraavat kymmenen vuotta kattava suunnitelma, väestötutkimusten tiekartta. Tiekartalla on kahdenlaisia tutkimuksia: a) terveystarkastustutkimukset, joissa tavataan tutkittavat ja haastattelun ja/tai kyselyiden lisäksi kerätään heistä erilaisia näytteitä ja tehdään testejä, sekä b) kysely- ja haastattelututkimukset, joissa otokseen kuuluville lähetetään joko paperinen ja/tai sähköinen lomake täytettäväksi tai heitä haastatellaan puhelimitse tai kasvotusten. Alla kuvataan tarkemmin tärkeimpiä THL:n toteuttamia väestöä edustavia tutkimuksia (ks. liite 2).

Aikuiset

FinTerveys-tutkimus on tuorein 18 vuotta täyttäneitä suomalaisia edustava terveystarkastustutkimus. Se toteutettiin keväällä 2017. Tutkimus koostuu terveystarkastuksesta sekä useista kyselylomakkeista. Terveystarkastukseen sisältyy toimintakykytestejä ja muita mittauksia. Kyselylomakkeilla kartoitetaan mm. elinoloja, elintapoja, terveyttä, toimintakykyä sekä palvelujen tarvetta ja käyttöä. Tutkimus toteutetaan viiden vuoden välein. FinTerveys-tutkimus on sitä edeltäneiden kahden tutkimussarjan yhdistelmä. Terveys 2000- ja Terveys 2011- tutkimukset sekä aiempi Mini-Suomi-tutkimus sisälsivät runsaasti toimintakykyä koskevaa kyselyin, haastatteluin ja mittauksin koottua tietoa koko maan aikuisväestöä edustavasta otoksesta. Lisäksi Terveys 2011 -tutkimus on 11 vuotta aiemmin toteutetun Terveys 2000 -tutkimuksen seuranta, mikä mahdollistaa yksilötason seurannan. Toinen FinTerveys-tutkimuksen lähtökohtana ollut tutkimusten sarja muodostuu 25–74-vuotiasta väestöä koskevista FINRISKI-tutkimuksista, jotka toteutettiin viiden vuoden välein. Kaikissa em. terveystarkastustutkimuksissa otoskoko on ollut noin 10 000 henkilöä. Aineistoihin on liitetty rekisteritietoja, jotka laajentavat mahdollisuuksia tutkia toimintarajoitteisuuteen liittyviä aiheita (esimerkiksi KELA:n vammais- ym. etuudet, työkyvyttömyys, kuolemansyyt). (Liite 2)

FinSote-tutkimus eli aikuisväestön terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimus toteutetaan kyselynä 20 vuotta täyttäneitä suomalaisia edustavalle otokselle. Tutkimus tuottaa seuranta- ja arviointitietoa väestön toimintakyvystä, terveydestä, elinoloista, elintavoista, palvelutarpeista ja niiden tyydyttymisestä sekä väestön näkemyksistä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmästä, palveluiden saatavuudesta, laadusta ja käytöstä. Tutkimuksesta saadaan tietoa sote-uudistuksen seurantaan myös maakuntatasolla. Se toteutetaan 60 000 hengen otokselle vuosina 2017–2018 ja sen jälkeen 2–4 vuoden välein. Välivuosina tutkimus tehdään kansallisia tietotarpeita varten 10 000 hengen otokselle. (Liite 2)

Edellä mainittujen kansallisten koko väestöä edustavien tutkimusten lisäksi THL toteuttaa EU:n terveysseurantaohjelmaan kuuluvan *EHIS-tutkimuksen (European Health Interview Survey)* kuuden vuoden välein. Tutkimus sisältää toimintarajoitteisuutta koskevia kysymyksiä sekä elinoloja, terveyttä, elintapoja, avun saantia ja tarvetta, terveyspalveluita ym. kartoitettavia kysymyksiä. Viimeisin tiedonkeruu tehtiin 2013–2014.

THL toteuttaa yhteistyökumppaneidensa kanssa myös erilaisiin väestön osaryhmiin kohdennettuja tutkimuksia. Näitä ovat mm. romaniväestöön kohdistuva *Roosa-tutkimus*, maahanmuuttajia ja ulkomaalais-taustaisia henkilöitä koskevat *Maamu- ja UTH-tutkimukset* sekä suunnitteluvaiheessa oleva *TERTTU*, joka kohdistuu turvapaikanhakijoihin. Tutkimuksista löytyy lisätietoa THL:n internet-sivuilta. Useimmissa tutkimuksissa on mukana myös toimintarajoitteisuutta koskevia kysymyksiä, mikä mahdollistaa toimintarajoitteita ja toimintarajoitteisia henkilöitä koskevat tarkastelut.

Lapset ja nuoret

Lasten ja nuorten kohdalla on tärkeää selvittää eri ikävaiheiden tilanne, koska lapsen kasvun aikana tilanteet ja tarpeet vaihtelevat. *Lasten terveys-, hyvinvointi- ja palvelututkimus (LTH)* toteutetaan vuonna 2018 nelivuotiaille ja vuonna 2020 neljän kuukauden ikäisille lapsille koko maassa (liite 2). Tavoitteena on tuottaa kansallista ja alueellista seurantatietoa pienten lasten ja perheiden terveydestä, hyvinvoinnista ja palveluista sekä niihin vaikuttavista tekijöistä. Nelivuotiaiden lasten tiedonkeruu sisältää myös toimintarajoitteita koskevan kysymyssarjan. Valmisteilla olevassa *FinLapset-hankkeessa* hyödynnetään lastenneuvoloiden ja kouluterveydenhuollon määräaikaistarkastuksissa ja niihin liittyvillä esitietolomakkeilla kerättävää rakenteista tietoa, jota täydennetään alaotoksille tehtävillä syventävillä erillistiedonkeruilla.

Kouluterveyskysely tuottaa tietoa lasten ja nuorten hyvinvoinnista, terveydestä, koulunkäynnistä ja opiskelusta, osallisuudesta sekä avun saannista ja tarpeisiin vastaavuudesta (liite 2). Kyselyyn vastaa noin 200 000 perusopetuksen 8. ja 9. luokkien oppilasta sekä lukioiden ja ammatillisten oppilaitosten 1. ja 2. vuoden opiskelijaa joka toinen vuosi. Vertailukelpoisia tietoja on kerätty perusopetuksessa vuodesta 1996, lukioissa vuodesta 1999 ja ammatillisissa oppilaitoksissa vuodesta 2008 alkaen. Vuodesta 2017 lähtien kysely laajentuu koskemaan myös kaikkia perusopetuksen 4. ja 5. luokan oppilaita sekä heidän huoltajiaan. Vastaaminen tapahtuu opettajan valvonnassa oppitunnin aikana. Osallistuminen on vapaaehtoista ja tiedot kerätään anonymisti ilman tunniste- tai henkilötietoja. Lomakkeesta on käytettävissä myös lyhyt selkokielineen versio,

joka soveltuu vastattavaksi avustajan kanssa. Toimintarajoitteita koskevia kysymyksiä on sisällytetty Kouluterveyskyselyyn vuodesta 2017 lähtien. Ensimmäiset tulokset toimintarajoitteisten lasten hyvinvoinnista muihin lapsiin verrattuna on julkaistu THL:n Tutkimuksesta tiiviisti -julkaisusarjassa (Kanste ym. 2017).

3.2.3 Väestötutkimusten rajoitteet

Päivi Sainio ja Seppo Koskinen

Miten luotettavaa väestötutkimuksista saatava tieto toimintarajoitteiden yleisyydestä on? Tulosten luotettavuuteen vaikuttavat muun muassa osallistumisaktiivisuus eli se, kuinka suuri osa otokseen kuuluvista osallistuu tutkimukseen, sekä osallistumisen valikoivuus, joka voi vääristää tuloksia, jos tutkimukseen osallistumatta jäävät (kato) poikkeavat tarkasteltavien ominaisuuksien suhteen niistä, jotka osallistuvat. Osallistumisaktiivisuus on laskenut maailmanlaajuisesti, myös Suomessa, viime vuosikymmeninä. Erityisesti toimintarajoitteiset ihmiset saattavat jäädä katoon, koska heidän voi olla hankalaa osallistua; esimerkiksi näkövammaisten voi olla vaikeaa vastata kyselylomakkeisiin, kuulovammaisilla pulmia aiheuttavat haastattelututkimukset ja liikkumisrajoitteisten voi olla hankalaa tulla terveystarkastustutkimuksen tekopaikalle. Myös kognitiiviset ja kielelliset ongelmat voivat estää osallistumisen. Nykyisillä tilastollisilla menetelmillä pystytään osittain kompensoimaan kadon aiheuttama vinouma tuloksissa (Härkänen ym. 2016), mutta korkea osallistumisaktiivisuus on kuitenkin tulosten luotettavuuden tae. Väestötutkimusten kehittäminen entistä esteettömämpään suuntaan on tärkeää toimintarajoitteisten henkilöiden osallistumisen helpottamiseksi.

Koko väestöä edustavien tutkimuksien lisäksi tarvitaan myös erillistutkimuksia, joissa kootaan tietoa toimintarajoitteisilta henkilöiltä heitä koskevista erityiskysymyksistä, kuten osallistumisen ja palveluiden saannin esteistä sekä toisaalta ympäristön osallistumista tukevista tekijöistä. Tällainen tutkimus voidaan toteuttaa myös osana väestötutkimusta esimerkiksi tekemällä jatkokysymyksiä henkilöille, jotka ovat raportoineet toimintarajoitteita. Se voidaan tehdä myös erillisenä tiedonkeruuna yhteistyössä vammaisjärjestöjen kanssa heidän jäsenistölleen tai hyödyntäen rekistereistä saatavaa toimintarajoitteisuuden tunnistetietoa (esimerkiksi Kelan vammaisetuuksien saajat), mikäli niiden käyttöön saa luvan. Tällaisissa erillistutkimuksissa kannattaa soveltuvin osin hyödyntää väestötutkimusten kysymyksiä vertailukelpoisuuden mahdollistamiseksi.

4 Toimintarajoitteisuuden yleisyys ja toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointi – tuloksia Terveys 2011 -tutkimuksesta

Päivi Sainio, Katri Sääksjärvi, Päivi Nurmi-Koikkalainen, Sanna Ahola, Seppo Koskinen

4.1 Johdanto

Toimintarajoitteisten henkilöiden joukko on hyvin monimuotoinen. Siihen kuuluu henkilöitä, joiden toimintakyky on heikentynyt erilaisista syistä, esimerkiksi vamman, sairauden tai vaikkapa ikääntymisen johdosta. Toimintarajoite ei ole kuitenkaan vain yksilön ominaisuus, vaan myös ympäristöllä on siihen keskeinen vaikutus. Ympäristössä voi olla fyysisiä tai asenteellisia esteitä, jotka estävät toimintarajoitteisia tai vammaisia henkilöitä osallistumasta yhteiskunnan ja yhteisönsä toimintaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Toisaalta, toimintarajoitteisenkin henkilön osallisuus voi toteutua, jos ympäristö on mukautettu hänen tarpeidensa mukaan. Toimintarajoitteisuus tai vammaisuus ei siis välttämättä ole ongelma ihmisen hyvinvoinnin tai osallisuuden kannalta.

YK:n vammaissopimus velvoittaa keräämään tietoa vammaisten henkilöiden tilanteesta. Tämän tiedon avulla voidaan tunnistaa asioita, joissa yhdenvertaisuus ei toteudu. Tiedon avulla voidaan seurata myös erilaisten toimenpiteiden vaikutuksia. Ratifioimalla sopimuksen Suomikin on nyt sitoutunut tiedontuotantoon. Suomessa on pitkään kerätty väestötutkimusaineistoja, mutta niiden analysointia toimintarajoitteisten henkilöiden näkökulmasta ei ole järjestelmällisesti tehty eikä se ole kuulunut kenenkään vastuulle.

Tätä raporttia varten analysoimme yhtä THL:n monipuolisista tietoaaineistoista, Terveys 2011 -terveystarkastustutkimusta. Tarkoituksena oli tuottaa peruskuvauksen toimintarajoitteisten henkilöiden tilanteesta vuonna 2011 sekä osoittaa, että tarvittavaa tietoa voidaan tuottaa terveys- ja hyvinvointiseurantaan varten koottavista THL:n tietoaaineistoista.

4.2 Terveys 2011- tutkimuksen aineisto

Terveys 2011 -tutkimuksen 29 vuotta täyttäneitä väestöä edustavaan otokseen kuului 8 022 henkilöä, joista 73,6 % (n=5 903) osallistui tutkimukseen. Heistä 5 803:lla oli saatavissa itsearvioitua toimintakykyä koskevat tiedot, joiden perusteella toimintarajoitteisten henkilöiden ryhmä määritettiin. Terveys 2011 -tutkimuksen perustulokset ja menetelmät on tarkemmin kuvattu erillisissä raporteissa (Koskinen ym. 2012, Lundqvist ja Mäki-Opas 2016).

4.3 Tilastolliset analyysit

Kappaleen 4.4.2 tulokset ristiintaulukoitiin. Kappaleessa 4.4.4 arvioitiin toimintarajoitteisten henkilöiden lukumäärä väestössä. Tulokset kappaleisiin 4.4.3 sekä 4.5 taulukoitiin esiintyvyytlukuina ikä- ja sukupuolivakioidun regressiomallin avulla. Kappaleen 4.5 regressioanalyysissä käytettiin mallia, jossa oli luokiteltuna ikä, sukupuoli ja toimintarajoitteisuus. Lisäksi tarkasteltiin sukupuolen ja toimintarajoitteisuuden välistä yhdysvaikutusta, jonka tilastollista merkitsevyyttä testattiin Waldin testillä. Jos yhdysvaikutustermit eivät olleet tilastollisesti merkitseviä, käytettiin vastaavia päävaikutusmalleja. Waldin testillä testattiin myös toimintarajoitteisen ja muun väestön eroa. Taulukoihin merkittiin tähdellä ne vastemuuttajat, joissa

oli tilastollisesti merkitsevä ero ($p < 0,05$) toimintarajoitteisten ja muiden välillä. Kaikissa (paitsi kappaleen 4.4.2) analyyseissä huomioitiin käytetty otanta-asetelma svy-komennolla, ja käytettiin painokertoimia kaudon vaikutuksen huomioimiseksi (Lundqvist & Mäki-Opas 2016). Tulokset analysoitiin käyttäen Stata 14.1 -ohjelmistoa.

4.4 Toimintarajoitteisuus

4.4.1 Määritelmä

Toimintarajoitteisuuden määritelmä perustui Washington Groupin suositukseen, jossa on kysymykset näkemisestä, kuulemisesta, liikkumisesta, kognitiosta, itsestä huolehtimisesta ja kommunikoinnista (<http://www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/short-set-of-disability-questions/>, ks. luku 3.2.2). Näitä kysymyksiä mahdollisimman hyvin vastaavat kysymykset valittiin Terveys 2011 -tutkimuksen aineistosta (taulukko 4.4.1). Aineistossa ei ollut saatavana kommunikointivaikeuksia kartoittavaa kysymystä. Lisäksi itsestä huolehtimista koskevat kysymykset (peseytyminen ja pukeutuminen) oli kysytty vain 55 vuotta täyttäneiltä henkilöiltä.

Taulukko 4.4.1.1 Toimintarajoitteisuuden määrittelyn perustana käytetyt kysymykset Terveys 2011 -tutkimuksessa. Lihavoidun vastausvaihtoehdon valinneet luokiteltiin vakavasti toimintarajoitteisiksi

Kysymys	Vastausvaihtoehdot
<p>Näkeminen: Onko näköne kyllin hyvä (silmälaseilla) tavallisen sanomalehtitekstin lukemiseen?</p>	<p>1) pystyn lukemaan vaikeuksitta 2) pystyn lukemaan mutta se tuottaa vaikeuksia 3) en pysty lukemaan lainkaan</p>
<p>Kuuleminen: Pystyttekö vaikeuksitta kuulemaan, mitä usean henkilön välisessä keskustelussa sanotaan (kuulokojeen kanssa tai ilman)?</p>	<p>1) pystyn vaikeuksitta 2) pystyn mutta se tuottaa vaikeuksia 3) en pysty</p>
<p>Liikkuminen: Kykenettekö kävelemään levähtämättä noin puoli kilometriä? Kykenettekö nousemaan portaita yhden kerrosvälin levähtämättä?</p>	<p>1) pystyn siihen vaikeuksitta 2) pystyn siihen mutta vaikeuksia on jonkin verran 3) pystyn siihen mutta se on minulle erittäin vaikeaa 4) en pysty siihen lainkaan</p>
<p>Kognitio: Millaiseksi arvioitte muistinne tällä hetkellä? Pystyttekö yleensä keskittymään asioihin?</p>	<p>1) erittäin hyvä 2) hyvä 3) tyydyttävä 4) huono 5) erittäin huono 1) erittäin hyvin 2) hyvin 3) tyydyttävästi 4) huonosti 5) erittäin huonosti</p>
<p>Itsestä huolehtiminen (55 vuotta täyttäneet): Miten selviydte nykyisin suihkussa tai kylvyssä käymisestä? Miten selviydte nykyisin pukeutumisesta ja riisuutumisesta?</p>	<p>1) pystyn siihen vaikeuksitta 2) pystyn siihen mutta vaikeuksia on jonkin verran 3) pystyn siihen mutta se on minulle erittäin vaikeaa 4) en pysty siihen lainkaan</p>

Kunkin kysymyksen osalta toiminta luokiteltiin vakavasti rajoittuneeksi, jos vastaaja ei arvionsa mukaan siihen kyennyt tai koki siinä suuria vaikeuksia. Lisäksi näkö-, kuulo-, liikkumiskyky- ja kognitiokysymyksistä muodostettiin yhdistelmämuuttuja, jossa vakavasti toimintarajoitteiseksi määriteltiin henkilö, joka ei pysty johonkin näistä toiminnoista tai hänellä on jossain niistä suuria vaikeuksia (Berger ym. 2016, Washington Group 2017).

4.4.2 Määritelmän tarkastelua

Tässä tutkimuksessa toimintarajoitteisuus määriteltiin käyttämällä henkilöiden omia näkemyksiä toimintakyvystään eri ulottuvuuksilla.

Oman subjektiivisen arvion voi olettaa kertovan osuvammin ja kattavammin henkilön arjen todellisuudesta kuin terveystarkastuksessa vakioidulla testillä saatu objektiivinen mittaustulos. Vertaamalla itsearviointin tuottamaa tietoa samaa toimintakyvyn osa-aluetta mittaavaan testitulokseen voidaan kuitenkin josain määrin tarkentaa kuvaa itsearviointin perusteella määritellystä toimintarajoitteisten ryhmästä ja siten saada lisätietoa menetelmän pätevyydestä.

Terveys 2011 -aineistossa oli mahdollista verrata näkemisen ja liikkumisen kysymyksiä vastaaviin toimintakykytesteihin ja tutkia kysymysten validiteettia kuvaamalla, miten suurella osalla toimintakykynsä vakavasti rajoittuneeksi kokeneista henkilöistä toimintakyky oli rajoittunut myös testituloksen perusteella. Vertailukohtana käytettiin kävelytestiä ja näkötestiä (Sainio ym. 2016, Sainio 2016). Kuulosta tai itsestä huolehtimisen toiminnoista ei ollut vastaavia testituloksia käytettävissä.

Liikkumisen kysymyksistä muodostettua kaksiluokkaista muuttujaa verrattiin kävelytestin tulokseen (taulukko 4.4.2.1). Kävely luokiteltiin rajoittuneeksi, jos kävelynopeus 6,1 metrin matkalla oli hitaampi kuin 0,8 metriä sekunnissa tai itsenäinen kävely ei lainkaan onnistunut. Vakavia liikkumisongelmia ilmoittaneista 43 %:lla kävely oli myös testin perusteella rajoittunut. Niistä, joilla oman ilmoituksensa mukaan ei ollut vakavaa liikkumisrajoitetta, 99 %:lla sitä ei myöskään testissä havaittu. Kävelytestin perusteella liikkumisrajoitteiseksi luokitelluista henkilöistä 78 %:lla oli omasta mielestään vakava liikkumisen rajoite, mutta 22 % ei kokenut liikkumisessa vakavia vaikeuksia. Kävelytestin perusteella liikkumisesta ilman vakavia rajoituksia suoriutuvista lähes kukaan (3 %) ei myöskään itse raportoinut vakavia kävelyvaikeuksia.

Taulukko 4.4.2.1 Liikkumiskysymysten ja kävelytestin vertailu

	Rajoite testin perusteella ¹⁾			
	On	Ei	Yhteensä	
Rajoite kysymyksen perusteella	On	102	131	233
	Ei	29	4 243	4 272
	Yhteensä	131	4 374	4 505

¹⁾ Rajoittunut=kävelynopeus 6,1 metrin matkalla oli hitaampi kuin 0,8 m/s tai itsenäinen kävely ei lainkaan onnistunut.

Näön tarkkuutta koskevaan kysymykseen annettuja vastauksia verrattiin lähi- ja kaukonäkötestien tuloksiin (taulukot 4.4.2.2 ja 4.4.2.3). Näkötestien tulosten perusteella näkökyky luokiteltiin neljään luokkaan: normaali, heikentynyt, heikkonäköinen, vaikeasti heikkonäköinen tai sokea (Koskinen ym. 2012). Sanomalehtitekstin lukemiseen kykenemättömistä henkilöistä 90 %:lla oli lähinäkötestin mukaan heikentynyt tai sitä huonompi näkö, ja kaukonäkötestin perusteella heillä kaikilla oli vähintään heikentynyt näkö. Valtaosa (96–97 %) niistä, jotka ilmoittivat pystyvänsä lukemaan sanomalehtitekstiä, luokiteltiin myös näkötestin tuloksen perusteella normaalisti näkeviksi.

Taulukko 4.4.2.2 Näkökysymyksen ja lähinäkötestin vertailu

		Lähinäkötesti				
		Normaali	Heikentynyt	Heikko- näköinen	Vaikeasti heik- konäköinen tai sokea	Yhteensä
Rajoite kysymyksen perusteella	On	3	5	15	8	31
	Ei	4 452	87	34	1	4 574
	Yht.	4 455	92	49	9	4 605

Taulukko 4.4.2.3 Näkökysymyksen ja kaukonäkötestin vertailu

		Kaukonäkötesti				
		Normaali	Heikentynyt	Heikko- näköinen	Vaikeasti heik- konäköinen tai sokea	Yhteensä
Rajoite kysymyksen perusteella	On	0	9	13	9	31
	Ei	4 370	173	26	3	4 572
	Yht.	4 370	182	39	12	4 603

Tehdyt validiteettitarkastelut tukevat sitä, että raportissa käytetyn kysymyssarjan avulla tunnistetaan kohtalaisen hyvin henkilöitä, joiden toimintakyky on selvästi rajoittunut ja toisaalta ryhmän ulkopuolelle jääneistä hyvin harvalla on vakavia rajoitteita. Testitulosten ja arksuoriutumisen eroista kertoo se, että noin puolella näkötesteissä heikkonäköisiksi luokitelluista henkilöistä ei omasta mielestään ollut vakavia näkemisen rajoitteita. Tämä ero voi suurelta osin johtua erilaisten toimintaympäristöjen vaikutuksesta. Esimerkiksi henkilöillä voi olla arjessaan käytössä apuvälineitä tai muita kompensatiomekanismeja, joiden avulla toiminta onnistuu paremmin kuin vakioituissa testiolosuhteissa.

Toimintarajoitteisuuden määrittelyssä käytettyjen menetelmien toimivuudesta ja ominaisuuksista tarvitaan lisää tutkimusta. Tärkeää olisi selvittää, miten toimintarajoitteisuuden erilaiset määrittelyt vaikuttavat siihen, millä tavoin toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointi poikkeaa muun väestön hyvinvoinnista. Miten erilaiset toimintarajoite-kysymysten katkaisukohtat vaikuttavat saatuun kuvaan, ja onko joissakin väestöryhmissä hyvinvointi uhattuna jo lievemmällä toimintarajoittuneisuuden tasoilla? Kysymyssarjalla tunnistetun toimintarajoitteisuuden vertaaminen vammaistuen saamiseen kertoisi kysymyssarjan validiteetin lisäksi myös Kelan tuen kohdentumisesta. Vastaavanlaisia kysymyksenasetteluja on monia, mutta niihin vastaaminen ei ole mahdollista tässä raportissa. Jatkossa on tärkeää selvittää, millaisia vaikutuksia käytetyllä toimintarajoitteisuuden määrittelyllä on tuloksiin tarkasteltaessa eriarvoisuutta sekä siihen, millaisiin toimenpiteisiin tulokset antavat aihetta yhdenvertaisuuden parantamiseksi.

4.4.3 Toimintarajoitteisuuden yleisyys

Taulukossa 4.4.3.1 esitetään toimintarajoitteiden yleisyys ikä- ja sukupuoliryhmittäin. Vuonna 2011 noin 13 %:lla 29 vuotta täyttäneestä väestöstä oli vakava rajoite näöntarkkuudessa, kuulossa, liikkumisessa tai kognitiivisessa toimintakyvyssä. Yleisin rajoite oli liikkumisvaikeus, mutta miehillä muistiongelmien olivat suunnilleen yhtä yleisiä kuin liikkumisvaikeudet. Toimintarajoitteet yleistyivät selvästi iän myötä: 29–64-vuotiaista jokin rajoite perustoiminnoissa oli noin 6 %:lla, miehillä hieman useammin kuin naisilla, mutta 65 vuotta täyttäneistä jo noin kolmannella oli jokin rajoite. Työikäisillä miehillä näkö-, kuulo- ja muistivai-

keudet olivat hieman yleisempiä kuin naisilla. Eläkeikäisillä naisilla oli selvästi enemmän liikkumisvaikeuksia kuin miehillä, mutta muistiongelmien puolestaan olivat miehillä yleisempiä. Peseytyminen tai pukeutuminen oli erittäin vaikeaa tai mahdotonta 4–6 %:lle eläkeikäisistä henkilöistä.

Taulukko 4.4.3.1. Toimintarajoitteisten henkilöiden osuus (%) ikäryhmittäin Terveys 2011 -tutkimuksessa (n=5 803)

Toimintarajoite	29–64			65+			29+		
	Miehet ¹⁾	Naiset ¹⁾	Yht. ²⁾	Miehet ¹⁾	Naiset ¹⁾	Yht. ²⁾	Miehet ¹⁾	Naiset ¹⁾	Yht. ²⁾
Näkeminen ⁴⁾	0,8*	0,04*	0,4	2,3	3,0	2,8	1,3	0,9	1,0
Kuuleminen ⁵⁾	0,6*	0,2*	0,4	6,2	5,3	5,7	2,1	1,6	1,8
Liikkuminen ³⁾	3,1	2,4	2,8	16,1*	22,2*	20,0	6,7	7,7	7,3
Muistaminen ⁶⁾	2,9*	1,7*	2,3	17,4*	11,6*	13,8	6,7*	4,3*	5,3
Keskittyminen ⁷⁾	1,6	1,3	1,5	6,6	6,5	6,5	2,9	2,7	2,8
Jokin edellä mainittu rajoite	6,8*	4,4*	5,6	31,8	32,4	32,2	13,5	11,8	12,6
	55–64			65+			55+		
Peseytyminen ⁸⁾	0,7	0,6	0,7	4,2	7,5	6,4	2,7	4,4	3,8
Pukeutuminen ⁸⁾	1,7	0,7	1,2	3,7	4,4	4,1	2,9	2,7	2,8

¹⁾ Ikävakiointu

²⁾ Ikä- ja sukupuolivakiointu

³⁾ Portaiden nousu yksi kerrosväli tai puolen kilometrin kävely: erittäin vaikeaa tai ei pysty

⁴⁾ Sanomalehtitekstin lukeminen: ei pysty

⁵⁾ Useamman henkilön välisen keskustelun kuuleminen: ei pysty

⁶⁾ Oma arvio: huono tai erittäin huono

⁷⁾ Oma arvio: huono tai erittäin huono

⁸⁾ Kysytty vain 55 vuotta täyttäneiltä (n=4 002): erittäin vaikeaa tai ei pysty

* Tilastollisesti merkitsevä ero miesten ja naisten välillä (p < 0,05) (Wald test)

4.4.4 Arvioita toimintarajoitteisten henkilöiden lukumäärästä

Suomessa oli vuonna 2011 noin 400 000 toimintarajoitteista henkilöä, jotka olivat iältään vähintään 29-vuotiaita (taulukko 4.4.4.1.). Heistä noin kolmannes eli 130 000 oli 29–64-vuotiaita ja kaksi kolmannesta, 270 000, 65 vuotta täyttäneitä. Kahdella kolmasosalla toimintarajoitteisista henkilöistä oli vain yksi rajoite, mutta joka kymmenennellä eli noin 40 000:lla yli 29-vuotiaalla oli vähintään kolme rajoitetta.

Koska Terveys 2011 -tutkimus perustuu väestöä edustavaan otokseen ja analyysit on tehty katoa korjaavin menetelmin, tulokset antavat varsin luotettavan kuvan itsensä vakavasti toimintarajoitteisiksi kokevien henkilöiden lukumäärästä. Toisaalta näitä tuloksia on kuitenkin syytä tulkita varovaisesti, sillä vammaisuutta voidaan määritellä monin tavoin, ja lukumäärät riippuvat käytetystä määritelmästä ja tiedonlähteestä. Esimerkiksi Kelan maksamia vammaisuuksia sai vuonna 2011 noin 300 000 henkilöä, joista 35 000 oli alle 16-vuotiaita (Kelan tilastollinen vuosikirja 2015). Suurehkoa eroa Terveys 2011 -tutkimuksen perusteella saatuun lukumäärään nähden voi selittää mm. se, että vammaisuuksia myönnettiin toimintarajoitteisuuden aiheuttamien kustannusten perusteella.

Taulukko 4.4.4.1. Toimintarajoitteisten henkilöiden arvioitu lukumäärä (ja 95 prosentin luottamusväli, 95 % CI) ikäryhmittäin Terveys 2011 -tutkimukseen perustuen

Toimintarajoite	29–64-vuotiaat		65 vuotta täyttäneet		29 vuotta täyttäneet	
	Lukumäärä	95 % CI	Lukumäärä	95 % CI	Lukumäärä	95 % CI
Näkeminen ²⁾	9 400	4 000–14 900	22 900	14 100–31 600	32 300	21 800–42 800
Kuuleminen ³⁾	9 200	4 700–13 700	46 800	36 900–56 700	56 000	45 800–66 200
Liikkuminen ¹⁾	64 000	49 500–78 700	165 300	143 900–186 700	229 400	204 500–254 200
Muistaminen ⁴⁾	53 200	41 800–64 500	112 500	95 400–129 600	165 600	144 600–186 700
Keskittyminen ⁵⁾	33 800	24 300–43 200	52 800	40 100–65 500	86 500	71 000–102 000
Jokin edellä mainittu rajoite	129 700	108 800–150 500	266 700	239 900–293 500	396 400	366 400–426 400
Peseytyminen ⁶⁾			44 100	31 100–57 100		
Pukeutuminen ⁷⁾			34 300	23 500–45 000		
6 rajoitetta			900	0–2 100		
7 rajoitetta			600	0–1 800		

¹⁾ Portaiden nousu yksi kerrosväli tai puolen kilometrin kävely: erittäin vaikeaa tai ei pysty

²⁾ Sanomalehtitekstin lukeminen: ei pysty

³⁾ Useamman henkilön välisen keskustelun kuuleminen: ei pysty

⁴⁾ Oma arvio: huono tai erittäin huono

⁵⁾ Oma arvio: huono tai erittäin huono

⁶⁾ Kysytty vain 55 vuotta täyttäneiltä: erittäin vaikeaa tai ei pysty

⁷⁾ Kysytty vain 55 vuotta täyttäneiltä: erittäin vaikeaa tai ei pysty

4.5 Toimintarajoitteisten henkilöiden tilanne eri elämänalueilla verrattuna muuhun väestöön

Seuraavissa luvuissa vakavasti toimintarajoitteisten henkilöiden ryhmä koostuu niistä henkilöistä, joille näkeminen, kuuleminen tai liikkuminen tuotti suuria vaikeuksia tai he eivät siihen lainkaan pystyneet, tai jotka kokivat muistinsa tai keskittymiskyynsä (kognitio) huonoksi tai erittäin huonoksi (ks. luku 4.4.1). Muu väestö vastaavasti koostuu niistä, jotka suoriutuivat vaikeuksista tai lievin vaikeuksin näkemisestä, kuulemisesta ja liikkumisesta sekä kokivat muistinsa ja keskittymiskyynsä vähintään tyydyttäväksi.

4.5.1 Sukupuoli, ikä ja siviilisääty

Suomalaisista 29 vuotta täyttäneistä toimintarajoitteisista henkilöistä hieman suurempi osa oli miehiä (52 %) kuin naisia (48 %), kun muussa väestössä miesten osuus oli 48 % ja naisten 52 %.

Toimintarajoitteiset henkilöt olivat keskimäärin vanhempia kuin muu väestö (taulukko 4.5.1.1). Ikä-kerne oli erilainen miehillä ja naisilla: toimintarajoitteisista naisista 77 % oli eläkeiässä, miehistä 55 %.

Väestörekisterikeskuksesta saatu tieto tutkittavien siviilisäädystä luokiteltiin kahteen luokkaan: parisuhde (naimisissa, rekisteröidyssä parisuhteessa tai avoliitossa olevat), muut (eronneet, lesket, naimattomat). Toimintarajoitteiset henkilöt olivat harvemmin parisuhteessa kuin muu väestö, ja erityisesti tämä koski naisia (sukupuolen ja toimintarajoitteen välillä oli tilastollisesti merkitsevä yhdysvaikutus). Tämä johtuu suurelta osin siitä, että koska naiset olivat miehiä selvästi vanhempia, heistä suurempi osa kuin miehistä oli jäänyt leskeksi.

Taulukko 4.5.1.1. Ikä ja siviilisäätty toimintarajoitteisuuden¹⁾ mukaan (%)

	Miehet ²⁾		Naiset ²⁾		Yhteensä ³⁾	
	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö
Ikä (v)*						
29–49	17,0	46,4	7,1	44,3	11,6	45,3
50–64	27,6	35,2	16,2	33,5	21,5	34,3
65–79	37,4	16,3	31,6	18,9	34,4	17,6
80+	17,9	2,1	45,1	3,3	32,5	2,7
Siviilisäätty*						
Parisuhteessa	70,5	74,1	53,5	70,4	61,8	72,0
Eronnut, leski, naimaton	29,5	25,9	46,5	29,6	38,2	30,0

¹⁾ Toimintarajoite: koettu vakava rajoite näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, muistamisessa tai keskittymisessä

²⁾ Ikävakioitu

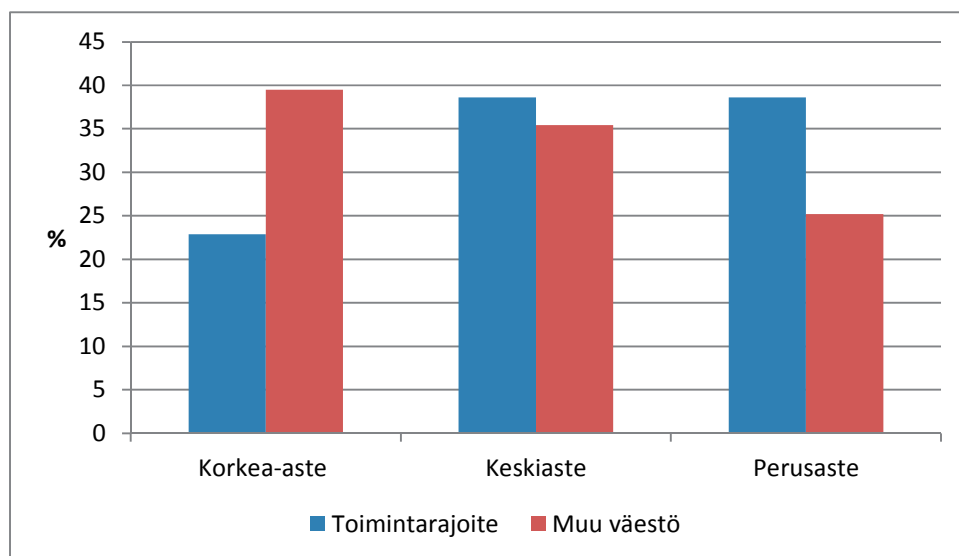
³⁾ Ikä- ja sukupuolivakioitu

* Toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$)

4.5.2 Koulutus

Koulutusaste määritettiin perus- ja ammattikoulutusta koskevien kysymysten perusteella. Perusasteen koulutuksen saaneiksi luokiteltiin henkilöt, jotka olivat suorittaneet enintään ammattikurssin tai saaneet työpaikkakoulutuksen mutta joilla ei ollut ylioppilastutkintoa. Keskiasteen koulutuksen saaneiksi määriteltiin ammattikoulun, oppisopimuskoulutuksen, näyttötutkinnon, ammatillisen koulun tai erikoisammattitutkinnon suorittaneet peruskoulutuksesta riippumatta; tähän ryhmään luokiteltiin myös ne ylioppilastutkinnon suorittaneet, joiden ammatillinen koulutus rajoittui enintään ammattikurssiin tai työpaikkakoulutukseen. Korkea-asteen koulutukseksi luettiin tässä ammatilliset opistotutkinnot sekä ammatti- tai muut korkeakoulututkinnot. (Karvonen ym. 2012)

Koulutusaste oli yhteydessä toimintarajoitteisuuteen (kuvio 4.5.2.1, taulukko 4.5.3.1). Toimintarajoitteista henkilöistä vain 23 % oli suorittanut korkea-asteen tutkinnon kun muussa väestössä vastaava osuus oli 40 %. Perusasteen suorittaneiden osuus oli toimintarajoitteisilla henkilöillä suurempi kuin muilla. Naiset yleisesti olivat suorittaneet korkea-asteen tutkinnon useammin kuin miehet, mutta koulutusasteen yhteys toimintarajoitteisuuteen oli samanlainen miehillä ja naisilla.



Kuvio 4.5.2.1. Koulutus toimintarajoitteisuuden mukaan (%).

4.5.3 Työ ja toimeentulo

Työssäkäyntiä tiedusteltiin kysymyksellä ”Mikä seuraavista vaihtoehdoista kuvaa parhaiten tämänhetkistä pääasiallista toimintaanne?” joka luokiteltiin seuraavasti: työssä (koko- tai osa-aikatyössä, myös osa-aikaeläkeläiset), työtön (myös lomautetut), opiskelija, eläkeläinen, muu (esim. hoitamassa omaa kotitaloutta tai perheenjäseniä, varusmies- tai siviilipalvelussa).

Taulukossa 4.5.3.1 esitetään 29 vuotta täyttäneitä henkilöitä koskevat tulokset: haastatteluhetkellä työssä oli toimintarajoitteisista henkilöistä 27 % ja muusta väestöstä 55 %. Vastaavasti toimintarajoitteisista henkilöistä suurempi osuus oli eläkkeellä (58 %) kuin muusta väestöstä (36 %). Työikäisistä toimintarajoitteisista noin runsas kolmannes oli töissä kun muussa väestössä osuus oli yli kaksinkertainen (75 %) (kuvio 4.5.3.1). Työttömien osuus oli niin ikään lähes kaksinkertainen toimintarajoitteisilla henkilöillä muihin työikäisiin nähden, ja eläkeläisten osuus oli toimintarajoitteisten keskuudessa selvästi suurempi kuin muussa väestössä myös rajattaessa tarkastelu työikäisiin.

Taulukko 4.5.3.1. Sosioekonominen asema toimintarajoitteisuuden¹⁾ mukaan (%)

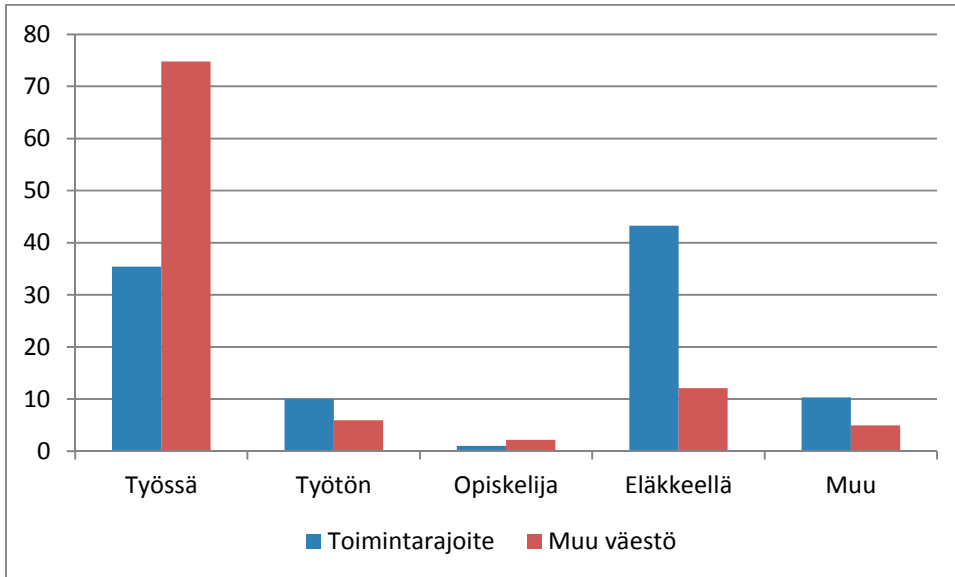
	Miehet ²⁾		Naiset ²⁾		Yhteensä ³⁾	
	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö
Koulutus*						
Korkea-aste	17,6	32,1	27,9	46,3	22,9	39,5
Keskiaste	43,7	41,7	33,7	29,4	38,6	35,4
Perusaste	38,7	26,2	38,4	24,3	38,6	25,2
Pääasiallinen toiminta*						
Työssä	29,3	56,6	25,6	53,2	27,4	54,8
Työtön	8,2	4,8	6,1	3,8	7,1	4,3
Opiskelija	0,6	1,2	0,8	1,9	0,7	1,6
Eläkeläinen	58,2	35,7	56,8	35,6	57,5	35,7
Muu	3,7	1,7	10,7	5,5	7,2	3,6
Rahojen riittävyys*						
Rahat riittävät	53,8	67,5	51,8	66,0	52,8	66,7
Tinkii hieman	25,0	22,0	24,7	22,1	24,8	22,0
Tinkii paljon	21,2	10,6	23,5	11,9	22,4	11,3

¹⁾ Toimintarajoite: koettu vakava rajoite näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, muistamisessa tai keskittymisessä

²⁾ Ikävakioitu

³⁾ Ikä- ja sukupuolivakioitu

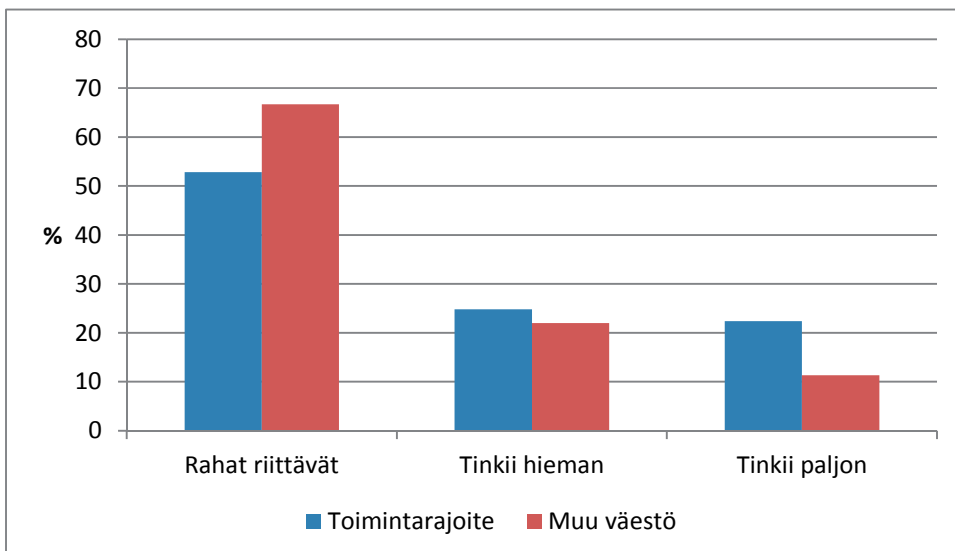
* Toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$)



Kuvio 4.5.3.1. Pääasiallinen toiminta toimintarajoitteisuuden mukaan, 29–64-vuotiaat (%).

Toimeentulon osalta tarkasteltiin kysymystä tutkittavien arviosta tulojen riittävydestä kotitalouden tarpeisiin (luokiteltuna 1= ”Rahat riittävät hyvin omiin tarpeisiimme ja jää ylikin” tai ”Rahat riittävät sopivasti omiin tarpeisiimme”; 2= ”Joudumme tinkimään jossakin määrin kulutuksesta”; 3= ”Joudumme tinkimään paljon kulutuksesta, mutta tulemme tuloillamme toimeen” tai ”Joudumme tinkimään kaikesta kulutuksesta emmekä tule toimeen omilla tuloillamme”. ”En osaa sanoa / vaikea arvioida” vastauksen valinneet luokiteltiin analyysissä puuttuviksi tiedoiksi; heitä oli noin 1,5 %).

Toimintarajoitteisilla henkilöillä taloudelliset vaikeudet olivat yleisempiä kuin muussa väestössä (taulukko 4.5.3.1 ja kuvio 4.5.3.2). Kulutuksestaan huomattavasti tinkimään joutuvien osuus (22 %) oli kaksinkertainen muuhun väestöön nähden (11 %). Tuloksissa ei ollut eroa miesten ja naisten välillä.



Kuvio 4.5.3.2. Toimeentulo toimintarajoitteisuuden mukaan (%).

4.5.4 Asuminen

Toimintarajoitteisia henkilöitä asui eri puolella Suomea samassa suhteessa kuin muutakin väestöä: noin kolmannes asui Etelä-Suomea edustavan HYKS:n erityisvastuualueella ja vajaa kolmannes Itä- ja Pohjois-Suomen (KYS ja OYS) alueella (taulukko 4.5.4.1).

Asumismuotoa (tavallinen yksityisasunto vai palvelutalo, vanhainkoti tai muu laitos) ja kotitalouden kokoa tiedusteltiin haastattelussa. Toimintarajoitteisista henkilöistä valtaosa (noin 95 %) ilmoitti asuvansa tavallisessa yksityisasunnossa, mutta osuus oli kuitenkin hieman pienempi kuin muussa väestössä (99 %) (taulukko 4.5.4.1). Vähintään kolmen henkilön taloudessa asuminen oli harvinaisempaa toimintarajoitteisilla henkilöillä kuin muilla. Sen sijaan yksinasuminen oli toimintarajoitteisten henkilöiden keskuudessa yleisempää: kolmannes heistä asui yksin, muusta väestöstä noin neljännes. Toimintarajoitteiset naiset asuivat miehiä yleisemmin yksin, mitä selittää naisten korkeampi ikä ja suurempi leskien osuus (sukupuolen ja toimintarajoitteen välillä oli tilastollisesti merkitsevä yhdysvaikutus).

Taulukko 4.5.4.1. Asuminen toimintarajoitteisuuden¹⁾ mukaan (%)

	Miehet ²⁾		Naiset ²⁾		Yhteensä ³⁾	
	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö
Asuinalue⁴⁾						
Etelä-Suomi	32,4	31,8	34,1	33,5	33,3	32,7
Varsinais-Suomi ja Satakunta	15,9	12,7	16,4	13,2	16,2	13,0
Keski-Suomi	20,6	23,3	20,2	22,9	20,4	23,1
Itä-Suomi	18,8	17,6	17,5	16,4	18,2	17,0
Pohjois-Suomi	12,3	14,6	11,8	13,9	12,1	14,2
Kotitalouden koko⁵⁾*						
1	24,0	22,4	39,4	25,7	32,2	24,2
2	50,6	43,5	34,9	40,8	42,3	42,0
3+	25,4	34,1	25,7	33,5	25,5	33,8
Asuu palvelutalossa, vanhainkodissa tms.*	4,6	0,7	5,1	0,8	4,8	0,8
Kokee turvattomuutta liikkuessaan asuinalueellaan*	4,8	0,5	7,4	0,8	6,2	0,6
Tyytyväinen asuinalueen olosuhteisiin*	79,5	87,7	83,2	91,2	81,5	89,0

¹⁾ Toimintarajoite: koettu vakava rajoite näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, muistamisessa tai keskittymisessä >

²⁾ Ikävakioitu

³⁾ Ikä- ja sukupuolivakioitu

⁴⁾ Erityisvastuualueet: HYKS, TYKS, TAYS, KYS, OYS

⁵⁾ Mukaan lukien vastaaja itse

* Toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$)

Kyselylomakkeella tiedusteltiin, kokivatko vastaajat turvattomuuden tunnetta liikkuessaan asuinalueellaan. Lähiympäristön turvattomuutta usein tai erittäin usein kokevia oli melko vähän, mutta selvästi suurempi osa toimintarajoitteisista henkilöistä (6 %) kuin muusta väestöstä (1 %) koki turvattomuutta. Vastaajat arvioivat myös tyytyväisyyttään asuinympäristöönsä. Melko tai erittäin tyytyväisiä oli hieman enemmän muussa väestössä (89 %) kuin toimintarajoitteisten henkilöiden keskuudessa (81 %).

Haastattelussa kysyttiin asunnon ja asuinympäristön esteettömyydestä 70-vuotiailta ja sitä vanhemmilta henkilöiltä. Asumisen varustetason puutteet (valaistus, saniteettitilat, keittiö, juoksevan veden puute, ei

pyykinpesumahdollisuutta) olivat toimintarajoitteisilla iäkkäillä lähes kaksi kertaa niin yleisiä kuin muussa väestössä (9 % ja 5 %) (taulukko 4.5.4.2). Sukupuolen ja toimintarajoitteen välillä oli tilastollisesti merkitsevä yhdysvaikutus, naisilla asunnon varustetason puutteita oli hieman useammin kuin miehillä. Noin 40 % toimintarajoitteisista iäkkäistä ilmoitti asunnossaan olevan liikkumista vaikeuttavia tekijöitä (esim. portaat, hissien puute, kynnykset, kapea oviaukko, tukikahvojen puute, kaapien/tasojen epäsopiva korkeus) kun muista iäkkäistä niitä raportoi vajaa viidennes (18 %). Kuudelle prosentille toimintarajoitteisista iäkkäistä oli kasautunut useita (vähintään kolme) liikkumista hankaloittavia tekijöitä.

Taulukko 4.5.4.2. Asumisen ja asuinalueella liikkumisen haitat toimintarajoitteisuuden¹⁾ mukaan, 70 vuotta täyttäneet (%)

	Miehet ²⁾		Naiset ²⁾		Yhteensä ³⁾	
	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö
Asunnon varuste-tason puutteet^{4)*}						
0	92,7	95,5	90,0	94,9	91,1	95,1
1-2 haittaa	7,3	3,7	9,6	5,1	8,7	4,6
≥3 haittaa	0,0	0,7	0,4	0,0	0,2	0,3
Liikkumista haittaavat tekijät asunnossa^{5)*}						
0	73,1	89,0	53,1	77,2	61,1	81,9
1-2 haittaa	22,6	10,3	39,4	21,5	32,6	17,1
≥3 haittaa	4,3	0,6	7,5	1,3	6,3	1,1
Liikkumista haittaavat tekijät lähiympäristössä⁶⁾						
0 haittaa	74,8	79,0	70,8	76,7	72,4	77,6
1 haittaa	21,8	19,1	20,8	18,7	21,2	18,9
≥2 haittaa	3,4	1,8	8,4	4,6	6,4	3,5

¹⁾ Toimintarajoite: koettu vakava rajoite näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, muistamisessa tai keskittymisessä

²⁾ Ikävakiointu

³⁾ Ikä- ja sukupuolivakiointu

⁴⁾ Valaistus, saniteettitilat, keittiö, juoksevan veden puute, ei pyykinpesumahdollisuutta

⁵⁾ Portaat, hissien puute, kynnykset, kapea oviaukko, tukikahvojen puute, kaapien/tasojen korkeus

⁶⁾ Liukkaus, vilkas liikenne, levottomuus, vaikeakulkuiset portaat, huono valaistus

* Toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$)

Asuinympäristössä liikkumista vaikeuttavat tekijät (liukkaus, vilkas liikenne, levottomuus, vaikeakulkuiset portaat tai huono valaistus) olivat niin ikään yleisempiä 70 vuotta täyttäneillä toimintarajoitteisilla henkilöillä (28 %) muihin samanikäisiin verrattuna (22 %), ja erityisesti monen samanaikaisen ympäristön haitta-tekijän yleisyys oli lähes kaksinkertainen heillä muihin nähden.

4.5.5 Koettu terveys ja pitkäaikaissairaudet

Tutkittavia pyydettiin arvioimaan terveydentilaansa kysymyksellä ”Onko terveydentilanne mielestänne nykyisin hyvä, melko hyvä, keskitasoinen, melko huono tai huono?”. Lisäksi haastatteluun sisältyi kysymys ”Onko Teillä jokin pysyvä tai pitkäaikainen sairaus, tai jokin sellainen vika, vaiva tai vamma, joka vähentää työ- tai toimintakykyänne?”. Sairauksista tiedusteltiin yksityiskohtaisesti kysymyksellä ”Onko

lääkäri joskus todennut Teillä jonkun seuraavista sairauksista:”, koskien mm. taulukossa 4.5.5.1 lueteltuja sairauksia.

Hyväksi tai melko hyväksi terveytensä koki 39 % toimintarajoitteisista henkilöistä, kun muussa väestössä vastaava luku oli 78 %. Vastaavasti oman terveytensä huonoksi kokeminen oli huomattavasti yleisempää toimintarajoitteisilla henkilöillä: kolmannes heistä arvioi näin, kun muusta väestöstä vain noin 5 % (taulukko 4.5.5.1).

Toimintakykyä rajoittava sairaus, vaiva tai vamma oli yleisempi toimintarajoitteisilla henkilöillä: neljä viidestä heistä vastasi myöntävästi, kun muusta väestöstä noin 40 %. Ehkä yllättävästikin 20 % toimintarajoitteisista henkilöistä ei kuitenkaan tällaista toimintakykyään rajoittavaa sairautta, vaivaa tai vammaa kokenut omaavansa (taulukko 4.5.5.1).

Taulukko 4.5.5.1. Koettu terveys ja sairaudet toimintarajoitteisuuden¹⁾ mukaan (%)

	Miehet ²⁾		Naiset ²⁾		Yhteensä ³⁾	
	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö
Koettu terveys huono/melko huono*	38,1	5,2	31,9	4,0	34,8	4,6
Pitkäaikainen sairaus, vaiva tai vamma*	78,9	41,2	79,3	41,9	79,1	41,6
keuhkosairaus ⁴⁾ *	19,9	9,3	17,2	12,0	18,5	10,7
sydänsairaus ⁵⁾ *	26,1	11,8	14,4	5,5	19,7	8,2
nivelsairaus ⁶⁾ *	52,3	42,2	56,5	46,4	54,5	44,4
tapaturman aih. vamma*	20,6	12,6	10,7	6,2	15,3	9,2
psykkinen sairaus ⁷⁾ *	24,2	7,2	36,2	12,2	30,5	9,8
silmäsairaus ⁸⁾ *	31,1	26,1	38,2	32,6	34,9	29,6
kuulovamma*	21,9	17,5	13,5	10,4	17,3	13,6
diabetes*	16,9	8,7	15,3	5,2	16,0	6,8
suolistosairaus ⁹⁾ *	8,4	4,8	12,3	7,1	10,4	6,0
syöpä	5,3	5,3	7,7	7,8	6,7	6,7
inkontinenssi ¹⁰⁾ *	15,4	3,9	25,1	15,0	20,9	9,9

¹⁾ Toimintarajoite: koettu vakava rajoite näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, muistamisessa tai keskittymisessä >

²⁾ Ikävakioitu

³⁾ Ikä- ja sukupuolivakioitu

⁴⁾ Astma, COPD tai krooninen bronkiitti

⁵⁾ Sydäninfarkti, angina pectoris, sydämen vajaatoiminta, tai aivohalvaus

⁶⁾ Nivelreuma, nivelkuluma, selkäsairaus, tai niskasairaus

⁷⁾ Psykoosi, masennus, ahdistus, päihdeongelma, tai muu psykkinen sairaus

⁸⁾ Harmaakaihi, glaukooma, silmänpohjan rappeuma, tai muu näkövika/-vamma

⁹⁾ Colitis ulcerosa, Crohnin tauti, keliakia, colon irritable, tai muu suolistosairaus (ei laktoosi-intoleranssi)

¹⁰⁾ Virtsan pidättämisen vaikeuksia, virtsan karkailua, inkontinenssi

* Toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero tilastollisesti merkitsevä (p<0,05)

Syöpätauteja lukuun ottamatta toimintarajoitteisilla henkilöillä esiintyi taulukossa 4.5.5.1 lueteltuja sairauksia muuta väestöä yleisemmin. Naiset, niin toimintarajoitteiset kuin muutkin, raportoivat miehiä useammin mm. nivelsairauksia, psykkinisiä sairauksia, silmäsairauksia ja virtsan pidättämisen vaikeuksia (inkontinenssia), kun taas miehillä yleisempiä olivat mm. sydän- ja verenkiertoelimistön sairaudet, tapaturmien aiheuttamat vammat sekä kuulosairaudet. Keuhkosairaudella ja inkontinenssilla oli sukupuolen ja toimintarajoitteen välillä tilastollisesti merkitsevä yhdysvaikutus.

4.5.6 Elintavat

Elintavoista tarkasteltiin tupakointia, alkoholinkäyttöä, liikuntaa ja ruokatottumuksia sekä painoindeksiä. Haastatteluun sisältyi useita tupakointia koskevia kysymyksiä, joista muodostettiin muunnosmuuttuja kuvaamaan päivittäistä tupakointia (tupakoi päivittäin vs. satunnaisesti tai ei lainkaan). Liikunta-aktiivisuutta vapaa-ajalla tiedusteltiin kyselylomakkeella neliluokkaisella kysymyksellä ”Kuinka paljon liikutte ja rasitate itseänne ruumiillisesti vapaa-aikana?”. Liikuntaa harrastamattomiksi luokiteltiin ne, jotka valitsivat vastausvaihtoehdon ”Vapaa-aikanani luen, katselen televisiota ja teen askareita, joissa en paljonkaan liiku ja jotka eivät rasita minua ruumiillisesti”. Alkoholinkäytön riskikulutusta arvioitiin AUDIT-C-mittarilla, joka sisältää kysymykset käytön useudesta, kerralla käytetyistä määristä ja vähintään kuuden alkoholianoksen kerralla juomisen useudesta. Alkoholinkäyttäjiksi luokiteltiin Käypä hoito -suosituksen mukaisesti ne miehet, jotka saivat testistä vähintään kuusi pistettä, sekä ne naiset, jotka saivat vähintään viisi pistettä (vaihteluväli 0-12 pistettä). Ruokatottumuksia selvitettiin haastattelussa ja tarkasteluun valittiin tuoreiden vihannesten, juuresten, hedelmien tai marjojen syönti. Painoindeksi laskettiin ensisijaisesti mitatun painon ja pituuden avulla. Mikäli tutkittavalta puuttui mittaustieto, käytettiin hänen kyselylomakkeella ilmoittamaansa paino- ja pituustietoa.

Toimintarajoitteiset henkilöt tupakoivat useammin ja harrastivat vapaa-ajan liikuntaa harvemmin kuin muu väestö. Sen sijaan alkoholinkulutuksessa ei ollut eroa toimintarajoitteisten ja muiden välillä. Tupakoinnin ja alkoholinkulutuksen osalta tulokset olivat samanlaisia miehillä ja naisilla, mutta vapaa-ajan liikunnassa naisilla ero toimintarajoitteisten ja muiden välillä oli suurempi kuin miehillä. (Taulukko 4.5.6.1)

Taulukko 4.5.6.1. Elintavat toimintarajoitteisuuden¹⁾ mukaan (%)

	Miehet ²⁾		Naiset ²⁾		Yhteensä ³⁾	
	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö
Tupakoi päivittäin*	26,4	18,2	20,7	13,9	23,5	16,0
Ei harrasta liikuntaa⁴⁾ *	55,7	29,1	61,7	23,3	59,0	26,0
Alkoholinkäyttäjä⁵⁾	27,2	30,6	13,7	15,9	20,1	22,9
Ei syö päivittäin tuoreita vihanneksia, juureksia, hedelmiä tai marjoja*	47,2	36,9	30,6	22,3	38,5	29,3
Painoindeksi*						
<25	31,8	32,2	25,8	45,2	28,7	39,0
25–29	39,3	46,2	30,9	32,9	35,0	39,2
≥30	28,7	21,6	43,3	21,9	36,2	21,8

¹⁾ Toimintarajoite: koettu vakava rajoite näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, muistamisessa tai keskittymisessä

²⁾ Ikävakiointu

³⁾ Ikä- ja sukupuolivakiointu

⁴⁾ ”Vapaa-aikanani luen, katselen televisiota ja teen askareita, joissa en paljonkaan liiku ja jotka eivät rasita minua ruumiillisesti”

⁵⁾ AUDIT-C, miehet ≥ 6; naiset ≥ 5 pistettä

* Toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero tilastollisesti merkitsevä (p<0,05)

Ravitsemussuosituksia runsaasta tuoreiden vihannesten, juuresten, hedelmien tai marjojen syönnistä ei noudattanut 39 % toimintarajoitteisista henkilöistä, vastaavan luvun ollessa muilla 29 %. Myös painoindeksi erosi merkitsevästi toimintarajoitteisten henkilöiden ja muiden välillä: lihavuus (painoindeksi vähintään 30) oli yleisempää toimintarajoitteisilla henkilöillä kuin muussa väestössä. Jakautuminen painoindeksi- luokkiin erosi miesten ja naisten välillä. Suurin osa sekä toimintarajoitteisista että muista miehistä oli yli-

painoisia, naisilla sen sijaan ääripää korostuivat: toimintarajoitteiset olivat muita huomattavasti harvemmin normaalipainoisia ja useammin lihavia.

4.5.7 Sosiaaliset suhteet, sosiaalinen tuki ja harrastukset

Sosiaalisen toimintakyvyn osalta tässä tarkastellaan sosiaalisia verkostoja, yksinäisyyttä, sosiaalista osallistumista ja harrastuksia sekä sosiaalista tukea. Sosiaalisia verkostoja kuvattiin yhdistämällä kaksi kysymystä sukulaisten, ystävien ja naapurien tapaamisesta joko omassa kodissa tai vieraillemalla heidän luonaan. Tapaamisten tiheys luokiteltiin analyysijä varten kolmeen luokkaan: vähintään kerran viikossa; kerran tai pari kuukaudessa; muutaman kerran vuodessa tai harvemmin. Yksinäisiksi luokiteltiin ne, jotka valitsivat kysymykseen ”Tunnetteko itsenne yksinäiseksi?” vastausvaihtoehdon ”melko usein” tai ”jatkuvasti”. Sosiaalisen tuen osoittamista tarkasteltiin kysymyksiä ”Kenen voitte todella uskovan välittävän Teistä, tapahtuipa Teille mitä tahansa?” sekä ”Keneltä saatte käytännön apua, kun sitä tarvitsette?”. Vastausvaihtoehdot näihin kysymyksiin olivat: puoliso/kumppani; joku muu lähimainen; läheinen ystävä; läheinen työtoveri; läheinen naapuri; joku muu läheinen; ei kukaan. Analyysissä tarkasteltiin niiden osuutta, jotka valitsivat vastausvaihtoehdon ”ei kukaan”.

Tuttaviaan vähintään kerran viikossa tapasi runsaat 40 % toimintarajoitteisista henkilöistä, yhtä suuri osa kuin muustakin väestöstä (taulukko 4.5.7.1). Sen sijaan joka viides toimintarajoitteinen tapasi ystäviään tai tuttaviaan hyvin harvoin tai ei koskaan, kun muussa väestössä vähäisiä kontakteja oli vain 15 %:lla. Yksinäisyys olikin kolme kertaa yleisempää toimintarajoitteisten keskuudessa (16 %) kuin muulla väestöllä (5 %).

Taulukko 4.5.7.1. Sosiaaliset suhteet ja sosiaalinen tuki toimintarajoitteisuuden¹⁾ mukaan (%)

	Miehet ²⁾		Naiset ²⁾		Yhteensä ³⁾	
	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö
Tuttavien tapaaminen⁴⁾*						
enintään muutaman kerran vuodessa	32,5	19,4	18,5	10,3	24,9	14,4
kerran pari kuukaudessa	34,1	46,0	32,0	40,9	33,0	43,3
≥1 kertaa/viikko	33,4	34,6	49,5	48,7	42,1	42,3
Tuntee itsensä yksinäiseksi melko usein tai jatkuvasti*	15,1	4,8	16,2	5,2	15,7	5,0
Läheisen ihmissuhteen puute⁵⁾*	2,4	0,6	1,9	0,5	2,2	0,5
Käytännön avun puute*	2,8	0,7	4,0	1,0	3,4	0,9

¹⁾ Toimintarajoite: koettu vakava rajoite näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, muistamisessa tai keskittymisessä

²⁾ Ikävakioitu

³⁾ Ikä- ja sukupuolivakioitu

⁴⁾ Vierailu heidän luonaan tai tapaaminen omassa kodissa

⁵⁾ ”Kenen voitte todella uskovan välittävän Teistä, tapahtuipa Teille mitä tahansa?”

* Toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero tilastollisesti merkitsevä (p<0,05)

Läheisen ihmissuhteen puuttuminen on hyvin harvinaista, mutta silti hieman yleisempää toimintarajoitteisilla henkilöillä kuin muilla. Niin ikään heiltä puuttuu useammin sellainen läheinen henkilö, jolta voi saada käytännön apua kun sitä tarvitsee. (Taulukko 4.5.7.1)

Harrastuksia ja sosiaalista osallistumista kuvaamaan muodostettiin kolme erilaista harrastusryvystä. Ensimmäisessä on mukana harrastuksia, jotka usein edellyttävät kotoa lähtemistä tai menemistä muiden pariin, kuten kerho- ja yhdistystoiminta, kulttuuri- tai urheilutapahtumissa käyminen sekä kirkossa tai muissa uskonnollisissa tapahtumissa käyminen, ja tässä tarkasteltiin vähintään kerran kuukaudessa harrastavien

osuutta. Toinen ryväs koskee ulkoiluun ja liikuntaan liittyviä harrastuksia, kuten liikunta ja ulkoilu, metsästy, kalastus ja puutarhanhoito. Kolmanteen ryhmään koottiin harrastuksia, joita voi toteuttaa itsekseen eikä välttämättä tarvitse lähteä muiden pariin. Näitä olivat käsityöt, askartelu, soittaminen, laulaminen, valokuvaus, maalaaminen, keräily ym. Kahden viimemainitun harrastusmuuttujan kohdalla harrastamisen useus jaettiin kolmeen luokkaan (vähintään kerran viikossa; kerran pari kuukaudessa; harvemmin).

Liikunta- ja ulkoiluharrastukset olivat muita harrastusryhmiä yleisimpiä niin toimintarajoitteisten kuin muidenkin keskuudessa. Riippumatta harrastuksen laadusta harrastaminen oli harvinaisempaa toimintarajoitteisten henkilöiden keskuudessa kuin muilla (Taulukko 4.5.7.2). Puolet muusta väestöstä mutta vain runsas kolmannes toimintarajoitteisista osallistui vähintään kerran kuukaudessa johonkin kulttuuri-, urheilu-, kerho- tai uskonnolliseen tapahtumaan. Ulkoilua tai liikuntaa vähintään kerran viikossa harrasti puolet toimintarajoitteisista henkilöistä mutta kolme neljäsosaa muusta väestöstä. Jopa kolmannes toimintarajoitteisista ilmoitti, ettei juuri osallistu tällaisiin harrastuksiin, muussa väestössä näin raportoi joka kymmenes. Myös käsityöt, askartelua, soittamista ym. viikoittain harrastavia oli vähemmän toimintarajoitteisten kuin muiden keskuudessa.

Taulukko 4.5.7.2. Harrastukset toimintarajoitteisuuden¹⁾ mukaan (%)

	Miehet ²⁾		Naiset ²⁾		Yhteensä ³⁾	
	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö
Kulttuuri-, urheilu- ja uskonnolliset tapahtumat, kerhotoiminta^{4)*}	34,0	47,3	36,9	50,5	35,6	49,0
≥1 kertaa/kuukaudessa						
Ulkoilu ja liikunta*						
<1 krt/kk	36,4	12,2	30,1	8,0	33,1	10,0
kerran pari kuukaudessa	11,1	15,1	17,0	10,3	14,1	12,6
≥1 kertaa/viikko	52,5	72,6	52,9	81,6	52,7	77,4
Käsityöt, soittaminen ym. harrastukset*						
<1 kertaa/kuukaudessa	72,8	55,6	51,8	33,9	61,3	43,8
kerran pari kuukaudessa	9,6	17,7	11,6	18,4	10,7	18,1
≥1 kertaa/viikko	17,6	26,7	36,6	47,6	28,0	38,1

¹⁾ Toimintarajoite: koettu vakava rajoite näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, muistamisessa tai keskittymisessä

²⁾ Ikävakiointu

³⁾ Ikä- ja sukupuolivakiointu

⁴⁾ Kerho- tai yhdistystoiminta (mukaan luettuna yhteiskunnalliset luottamustehtävät); Teatterissa, elokuvissa, konserteissa, taidenäyttelyissä, urheilukilpailuissa tms. käyminen; Kirkossa tai muissa uskonnollisissa tilaisuuksissa käyminen

* Toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero tilastollisesti merkitsevä ($p < 0,05$)

4.5.8 Elämänlaatu

Elämänlaatua kuvattiin WHOQOL-BREF-mittarista lyhennetyllä EuroHIS-8-elämänlaatumittarilla, jossa kahdeksan kysymyksen avulla kartoitetaan fyysistä ja psyykkistä hyvinvointia, sosiaalisia suhteita ja elinympäristöä. Vastausasteikko vaihtelee 1–5 välillä ja vastauksien osoittamista pisteistä lasketaan keskiarvo (TOIMIA-tietokanta: EuroHIS).

Toimintarajoitteiset henkilöt arvioivat elämänlaatunsa keskimääräistä huonommaksi useammin kuin muut. Toimintarajoitteisista henkilöistä 73 % koki elämänlaatunsa keskimääräistä huonommaksi, muusta väestöstä vain 37 %.

Taulukko 4.5.8.1. Elämänlaatu (EuroHIS-8) toimintarajoitteisuuden¹⁾ mukaan (%)

	Miehet ²⁾		Naiset ²⁾		Yhteensä ³⁾	
	Toiminta- rajoite	Muu väestö	Toiminta- rajoite	Muu väestö	Toiminta- rajoite	Muu väestö
Elämänlaatu keskimääräistä huonompi*	73,5	38,0	72,1	36,3	72,8	37,1

¹⁾ Toimintarajoite: koettu vakava rajoite näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, muistamisessa tai keskittymisessä

²⁾ Ikävakioitu

³⁾ Ikä- ja sukupuolivakioitu

* Toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero tilastollisesti merkitsevä (p<0,05)

4.5.9 Avun saanti ja tarve

Avun saamista kysyttiin haastattelussa seuraavalla kysymyksellä: ”Saatteko toimintakykyne heikkenemisen takia toistuvaa apua tavallisissa toimissanne, esim. kodinhoitotöissä, peseytymisessä, kaupassa käynnissä?” Lisäksi tiedusteltiin avun tarvetta ja saadun avun riittävyyttä. Avun saamista koskevat tiedot raportoidaan vain niiden osalta, jotka eivät asu laitoksissa eivätkä ympärivuorokautista hoivaa tarjoavissa palvelutaloissa.

Taulukko 4.5.9.1. Avun saanti ja tarve toimintarajoitteisuuden¹⁾ mukaan (%)

	Miehet ²⁾		Naiset ²⁾		Yhteensä ³⁾	
	Toiminta- rajoite	Muu väestö	Toiminta- rajoite	Muu väestö	Toiminta- rajoite	Muu väestö
Avun tarve ja riittävyys⁴⁾*						
ei saa eikä tarvitse apua	74,0	95,9	64,1	93,4	68,8	94,5
saa riittävästi apua	19,0	2,9	24,4	4,3	21,8	3,7
tarvitsee, mutta ei saa apua	3,4	1,0	5,7	1,9	4,6	1,5
saa apua muttei riittävästi	3,6	0,2	5,8	0,4	4,8	0,3

¹⁾ Toimintarajoite: koettu vakava rajoite näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, muistamisessa tai keskittymisessä >

²⁾ Ikävakioitu

³⁾ Ikä- ja sukupuolivakioitu

⁴⁾ Analyysin ulkopuolelle jäivät ne (n=114), jotka saivat apua mutta joilta ei ollut saatavilla tietoa avun tarpeesta ja riittävästä

* Toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero tilastollisesti merkitsevä (p<0,05)

Toimintarajoitteisista henkilöistä lähes 70 % ilmoitti, ettei saa apua itsestä tai kodista huolehtimisessa. Joka viides sai riittävästi apua, mutta joka kymmenennellä toimintarajoitteisella henkilöllä apu oli liian vähäistä (taulukko 4.5.9.1). Muussa väestössä avun saanti ja tarve, samoin kuin tyydyttymätön avun tarve olivat melko harvinaisia.

4.5.10 Lääkärin hoidon ja hammashoidon saanti ja tarve

Terveyspalveluiden käytöstä ja tarpeesta valittiin tässä yhteydessä analysoitavaksi vain lääkärihoitoa ja hammashoitoa koskevia tuloksia. Haastattelussa kysyttiin käyntejä lääkärint vastaanotolla oman sairauden (naisilla myös raskauden tai synnytyksen) vuoksi viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana. Arviota jatkuvan tai toistuvan lääkärihoidon tarpeesta kysyttiin henkilöiltä, joilla oli jokin pitkäaikainen sairaus tai muu vaiva tai vamma. Lääkärihoidon katsottiin olevan riittämätöntä, jos vastaaja ilmoitti tarvitsevansa jatkuvaa tai toistuvaa lääkärihoitoa johonkin sairauteensa tai vammaansa, mutta ei sitä toiveestaan huolimatta saanut. Näitä vastaajia pyydettiin myös kertomaan syitä, jotka estivät heitä saamasta lääkärihoitoa: jonotus

hoitoon pääsemiseksi, huonot kulkuyhteydet, liian korkeat palvelumaksut ja hinnat tai muu vaikeus hoitoon pääsyssä (huonot kulkuyhteydet olivat niin harvinaisia, ettei muuttujaa voitu analysoida). Haastattelussa kysyttiin myös käynneistä yksityisen ja terveyskeskushammaslääkärin vastaanotolla viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana sekä arvioita hammashoidon tarpeesta.

Toimintarajoitteisista henkilöistä 80 % ja muusta väestöstä 66 % kertoi käyneensä lääkärissä sairautensa vuoksi viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana (taulukko 4.5.10.1). Miehillä ero toimintarajoitteisten ja muiden välillä oli suurempi kuin naisilla (tilastollisesti merkitsevä sukupuoli-toimintarajoite yhdysvaikutus). Toimintarajoitteisuus oli myös yhteydessä suurempiin lääkärikäyntien määriin. Toimintarajoitteisista henkilöistä 38 % ilmoitti käyneensä yli kolme kertaa lääkärissä viimeksi kuluneiden 12 kuukauden aikana, kun muussa väestössä vastaava luku oli 19 %. Toimintarajoitteen ja lääkärikäyntien määrän välinen yhteys oli erilainen miehillä ja naisilla, toimintarajoitteisista miehistä suurin osa oli käynyt edellisen vuoden aikana 1–3 kertaa lääkärissä, kun toimintarajoitteisista naisista suurin osa kävi lääkärissä yli 3 kertaa edellisen vuoden aikana.

Jatkuvaa tai toistuvaa lääkärihoitoa arvioi tarvitsevansa lähes joka toinen toimintarajoitteisista henkilöistä, mutta alle 30 % muusta väestöstä. Toimintarajoitteisten henkilöiden keskuudessa naisten ja miesten välillä ei ollut eroa jatkuvan lääkärihoidon tarpeessa, mutta muussa väestössä miehet ilmoittivat selvästi naisia vähemmän lääkärihoidon tarvetta.

Taulukko 4.5.10.1. Lääkärihoidon ja hammashoidon saanti ja tarve toimintarajoitteen¹⁾ mukaan (%)

	Miehet ²⁾		Naiset ²⁾		Yhteensä ³⁾	
	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö	Toimintarajoite	Muu väestö
Käynyt lääkärissä*	83,1	61,2	76,2	71,9	79,8	66,7
Lääkärikäyntien määrä*						
0 kertaa	22,1	50,8	27,8	38,1	25,3	44,4
1–3 kertaa	45,7	36,0	28,4	37,4	36,5	36,6
Vähintään 4 kertaa	32,1	13,1	43,8	24,5	38,2	19,0
Tarvitsee lääkärihoitoa*	48,6	24,9	47,8	32,7	48,3	29,1
Tarvitsee, mutta ei saa lääkärihoitoa*	12,1	5,4	14,4	6,5	13,3	5,9
Este lääkärihoidon saannille						
Jono hoitoon	23,9	26,5	31,7	34,7	28,7	31,5
Korkeat palvelumaksut⁶⁾*	-	-	-	-	18,8	5,1
Muu vaikeus hoitoon pääsyssä	47,3	36,7	26,2	43,1	34,6	40,5
Käynyt terveyskeskus-hammaslääkärillä	47,1	40,9	45,0	38,9	45,9	39,8
Käynyt yksityisellä hammaslääkärillä*	44,8	57,0	46,2	58,4	45,6	57,8
Tarvitsee hammashoitoa*	48,7	46,6	53,1	42,4	50,9	44,4

¹⁾ Toimintarajoite: koettu vakava rajoite näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, muistamisessa tai keskittymisessä

²⁾ Ikävakiointu

³⁾ Ikä- ja sukupuolivakiointu

⁴⁾ Sukupuoli-toimintarajoite yhdysvaikutus

⁵⁾ Toimintarajoitteisten ja muun väestön välisen eron tilastollinen merkitsevyys

⁶⁾ Aineiston koko ei riittänyt sukupuolikohtaisiin analyyseihin

* Toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero tilastollisesti merkitsevä (p<0,05)

Tyydyttymätön lääkärinhoidon tarve oli toimintarajoitteisilla henkilöillä kaksinkertainen muuhun väestöön vertailtaessa (taulukko 4.5.10.1). Toimintarajoitteiset henkilöt kokivat korkeat palvelumaksut lähes neljä kertaa muita useammin hoidon esteen syynä.

Toimintarajoitteiset henkilöt olivat käyttäneet yhtä paljon terveystieteidenhammaslääkärien ja yksityisten hammaslääkärien palveluita: edeltävän vuoden aikana terveystieteidenhammaslääkäriin vastaanotolla oli käynyt 46 % ja yksityisen hammaslääkäriin vastaanotolla yhtä suuri osuus. Sen sijaan muussa väestössä yksityisen hammaslääkäriin palveluja käytettiin selvästi yleisemmin (58 %) kuin terveystieteidenhammaslääkäriin palveluja. Naisten ja miesten välillä ei ollut eroja em. tuloksissa.

Välitöntä hammashoidon tarvetta koki puolet toimintarajoitteisista henkilöistä ja 44 % muusta väestöstä. Yhteys oli erilainen miehillä ja naisilla, naisilla toimintarajoitteisten ja muun väestön välinen ero oli suurempi kuin miehillä.

4.5.11 Pohdinta

Terveys 2011 -aineistosta tehty analyysi on laaja yleiskuvaus vammaisten henkilöiden tilanteesta Suomessa. Se piirtää huolestuttavan kuvan eriarvoisuudesta hyvinvoinnin ja terveyden eri osa-alueilla. Samalla tulokset osoittavat, että vammaissopimuksen velvoitteeseen tilastotiedon tuottamisesta on mahdollista vastata THL:n monipuolisia väestötutkimusaineistoja hyödyntämällä.

Tulokset osoittavat, että vakavasti toimintarajoitteisia 29 vuotta täyttäneitä henkilöitä on Suomessa noin 400 000. Se ei kuitenkaan ole yksiselitteinen fakta vaan suuntaa-antava arvio, joka on saatu tietyllä ajanhetkellä tietynlaisin menetelmin. Mika Gissler ja Päivi Sainio totesivat taannoisessa vammaisten määrää käsittelevässä blogissaan, että olivatpa vammaisuuden kriteerit tai laskentatavat millaiset tahansa, on kyse kuitenkin yhdestä merkittävimmistä vähemmistöistämme (Gissler ja Sainio 2016). Tulokset tämän vähemmistön hyvinvoinnista tuovat selkeästi esiin väestöryhmien välisen eriarvoisuuden huonosti tunnistetun ilmentymän, johon yhteiskuntapolitiikassa on tartuttava pontevasti. Tämän tutkimuksen tulokset herättävät enemmän kysymyksiä kuin antavat vastauksia. Tärkein on kysymys siitä, miksi yhdenvertaisuus ei toteudu. Vastaamiseen tarvitaan analyysiä yhteiskunnan eri sektoreiden toimintatavoista, ihmisten asenteista ja niitä muovaavista tekijöistä sekä poliittisista päätöksistä, jotka vaikuttavat vammaisten ihmisten elämään ja osallistumisen mahdollisuuksiin.

Tässä luvussa esitettyjen tulosten kanssa samansuuntaisia havaintoja vammaisten epäedullisemmasta asemasta muuhun väestöön verrattuna on esitetty EU:n toimintarajoitteisuutta koskevassa tilastoportaaliassa (http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Disability_statistics). Portaalin tiedot pohjautuvat EU:n jäsenmaissa tehtyihin työvoima- sekä tulo- ja elinolotutkimuksiin, joita Eurostatissa on analysoitu toimintarajoitteen mukaan. Portaali kuvaa eurooppalaista väestöä ja näkökulma on maiden välisissä eroissa. Portaali ja Eurostatin Disability-tietokanta (<http://ec.europa.eu/eurostat/web/health/disability/data>) ovat niitä harvoja tietolähteitä, josta myös Suomea koskevaa tietoa on mahdollista saada. EU:n tilastotieto on hyödyllistä, mutta riittämätöntä. Sen tulkinnassa ja etenkin maiden välisiä eroja tarkasteltaessa on myös syytä olla tietoinen tiedonkeruun sudenkuopista (Sihvonen ym. 2017). Omat kansalliset väestötutkimuksemme tuottavat monelta osin luotettavampaa ja kattavampaa tietoa hyvinvoinnin osa-alueista sekä kansallisista erityiskysymyksistä.

Toimintarajoitteisuutta koskevaa tiedontuotantoa on kehitettävä THL:ssa. Väestötutkimusten osalta se tarkoittaa mm. suunnitelmaa siitä, mitä tietoa tarvitaan, mistä tietolähteistä tarvittava tieto saadaan, mitä puutteita tietopohjassa on ja miten puutteita voidaan paikata. Lisäksi on suunniteltava tiedon tuottamisen prosessit lähtien liikkeelle tiedonkeruun sisällöistä (esim. toimintarajoitteita koskevat kysymykset) ja ulottuen tulosten raportointiin (toimintarajoitteen mukaan luokiteltuna). Tähän kaikkeen tarvitaan riittävät resurssit ja vastuutahot.

Monia tärkeitä ja kiinnostavia kysymyksiä ei tässä yhteydessä tilan ja ajan rajallisuuden vuoksi voitu selvittää. Toimintarajoitteisuusindikaattorin monipuolisempi validiteetin tarkastelu on tärkeää. Millainen ryhmä nyt käytetyillä kysymyksillä tunnistetaan? Entä missä määrin eri tavoin – esimerkiksi lievemmin

kriteerein tai useamman toimintakyvyn ulottuvuuden kautta – määritelty toimintarajoitteisuus vaikuttaa toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvoinnista saatavaan kuvaan? Analyysit iän mukaan toisivat näkökulmaa siihen, miten asiat ovat työikäisillä ja eläkeikäisillä henkilöillä. Tärkeää olisi myös tutkia, mitkä vaikutettavissa olevat tekijät selittävät toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointiongelmien yleisyyttä, sekä sitä mitkä elinympäristön ja palvelujen piirteet tukevat toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointia ja mitkä puolestaan heikentävät sitä. Poliittikkatoimien ja muiden toimenpiteiden suunnittelemiseksi on myös tarkennettava analyysijä toimintarajoiteryhmittäin: mitkä asiat nousevat ongelmiksi näkörajoitteisilla, kuulorajoitteisilla tai liikkumisrajoitteisilla? Entä millainen tilanne on heillä, joilla on monia samanaikaisia rajoitteita? Tutkimustehtävä laajenee, kun otetaan mukaan myös muutokset ajassa: miten toimintarajoitteisuuden ja sen eri muotojen yleisyys on kehittynyt ja miten toimintarajoitteisten henkilöiden määrän ennakoidaan muuttuvan tulevaisuudessa; entä miten toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointi on muuttunut – muuhun väestöön nähden.

Tässä raportissa on esitetty peruskuvauks vammaisten ihmisten hyvinvoinnista ja yhdenvertaisuudesta Suomessa vuonna 2011, ennen vammaisyleissopimuksen voimaantuloa. Tulevissa analyyseissä on tärkeää selvittää, miten yleissopimuksen edellyttämät toimenpiteet toteutuvat ja kohentavat vammaisten henkilöiden hyvinvointia ja yhdenvertaisuutta.

5 Näkökulmia ja pohdintaa

Päivi Nurmi-Koikkalainen, Minna-Liisa Luoma, Sanna Ahola ja Päivi Sainio

Kuten edellä olevista luvuista käy ilmi, vammaisuus on muuttuva käsite, joka on tilanne- ja asioidonainen. Ei ole olemassa mitään tiettyä tekijää tai piirrettä, jonka perusteella voitaisiin määritellä ihmiset vammaisiksi. Näin ollen ei ole myöskään mahdollista saati edes tarpeen luoda yleistä rekisteriä tai tietokantaa vammaisista. Vammaisuus todentuu aina suhteessa johonkin toiseen ilmiöön. Se muodostuu yhteydessä ympäristöön sekä ihmisen omaan kokemukseen.

Tiedon tarve vammaisuudesta tai toimintarajoitteisuudesta on kuitenkin ilmeinen. Vammaissopimuksen toimeenpano ja raportointi edellyttävät tietoa siitä, millainen vammaisten ihmisten asema sopimuksen allekirjoittaneissa valtioissa on ja miten se kehittyy. Tiedon tarve liittyy keskeisesti myös sote-palveluiden suunnitteluun, arviointiin ja järjestämiseen. Maakuntien on ensisijaisen tärkeää tietää, miten paljon ja millä tavalla toimintarajoitteisia henkilöitä maakunnassa on ja tulee tulevaisuudessa olemaan ja mitkä heidän tarpeensa ovat. Lisäksi vammaislainsäädännön muuttuessa tarvitaan tietoa siitä, miten muuttuva lainsäädäntö vaikuttaa vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumiseen. Täsmällistä tietoa toimintarajoitteisten henkilöiden määrästä on vaikea antaa määritelmien moninaisuuden vuoksi, mutta eri arvioiden mukaan Suomessa on lähes puoli miljoonaa jollain tavalla toimintarajoitteista henkilöä. Toimintarajoitteisuus ei siis tilastojen valossa vaikuta poikkeamalta, vaan ihmiselämän kiinteältä osalta.

Minkälaista tietoa sitten tarvitaan? On tarpeellista pystyä arvioimaan palveluiden tarvitsijoiden määrää. Ehkä vielä tärkeämpää on tietää, miten toimintarajoite vaikuttaa vammaisten henkilöiden elämään. Miten eri tavoin toimintarajoitteiset henkilöt sijoittuvat eri elämänalueilla: koulutuksessa, terveydenhuollossa, työelämässä ja harrastuksissa? Esiintyykö syrjintää? Tarvitaanko erityisiä toimia? Tehdäänkö niitä?

Esimerkiksi uuden vammaislainsäädännön vaikutusten seuraamiseksi tarvittaisiin yksilötasoisia tietoa sosiaalipalveluista sekä järjestelmällisesti kerättyä yksilötason toimintakykytietoa sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista. Yleisten palvelujen saatavuuden lisäksi vammaispalveluita tulisi seurata samaan tapaan kuin vanhuspalveluita seurataan, ts. kohdennetuin kyselyin ennen lainsäädäntöuudistusta sekä säännöllisesti muutosten tultua voimaan.

Tietoa on jo olemassa, kuten tämänkin työpaperi osoittaa. Meillä on tietoa koetusta ja tunnistetusta toimintarajoitteisuudesta, toimintarajoitteen perusteella myönnettyistä palveluista ja niihin liittyvistä kustannuksista. Väestötutkimusten perusteella on mahdollista selvittää, miten toimintarajoitteisiksi itsensä kokevat asemoituvat yhteiskunnassa. Saatua tietoa voidaan ja tulee myös täydentää yksittäisten tiedonkeruiden ja tutkimusten avulla. Erityisen tärkeää on saada ihmisten oma ääni esille.

Tietoaukkoja on kuitenkin paljon. Esimerkiksi tällä hetkellä rekistereistä saatava sosiaali- ja terveystietojen käyttäjiä koskeva tieto on etupäässä suoritepohjaista tietoa vammais- tai vanhuspalvelujen käytöstä. Mikäli halutaan seurata ja tuottaa tietoa esim. yhdenvertaisuuden toteutumisesta sosiaali- ja terveystietojen palveluissa, on peruspalveluita käyttävät toimintarajoitteiset henkilöt tunnistettava ja eri henkilötason aineistoja pystyttävä yhdistämään. Tarvitaan myös tarkempaa tietoa niistä ympäristötekijöistä, jotka estävät toimintarajoitteisia henkilöitä osallistumasta tai saamasta palveluita. Tätä varten tarvitaan erillisiä tiedonkeruita kohdennettuna vammaisille ja toimintarajoitteisille henkilöille.

Pelkkä tieto ei riitä. Tarvitaan pohdintaa ja keskustelua, jotta syntyy ymmärrys siitä, mitä tieto merkitsee ja mitä se todellisuudessa kertoo vammaisuudesta ja siihen liittyvistä asioista. Onko tietoa riittävästi, onko se luotettavaa, onko se käytettävissä, onko sitä helppo hyödyntää? Millaista tietoa tarvitaan lisää ja millaista aineistoa tulisi kerätä jatkuvasti?

Tässä raportissa on kuvattu THL:n vammaisuutta koskevia tietovarantoja ja niiden kehittämistarpeita. Vammaisuutta koskeva tiedontarve koskee kuitenkin kaikkia hallinnonaloja. Suomeen tarvitaan valtakunnallinen vammaisuutta koskeva tiedontuottamisen suunnitelma, jonka tulisi sisältää ainakin seuraavia asioita:

- Mitä tietoa tarvitaan (esim. vammaissopimuksesta tai sote-uudistuksen seurannasta nousevat tarpeet)?
- Mitä tietoa on saatavissa ja mistä tietovarannoista se luotettavimmin saadaan?
- Mistä puuttuvaa tietoa voidaan hankkia (miten tietovarantoja tulee kehittää)?
- Millaisella taajuudella tietoa on tuotettava ja millä tasolla (esim. kansallisella tai aluetasolla) sitä tarvitaan?
- Millaisella prosessilla tietoa tuotetaan?
- Miten ja missä tietoa raportoidaan?
- Mitkä tahot ovat vastuussa tiedon keruusta?
- Millaisia voimavaroja tarvitaan ja mistä ne saadaan?
- Miten ratkaistaan eettiset ja yksityisyyden suoja koskevat kysymykset?

Ilman selkeää, suunnitelmallista ja kattavaa tiedonkeruuta toimintarajoitteista emme pysty vakuuttavasti ja aukottomasti toteamaan yhteiskunnallisten muutosten vaikutuksia niihin ihmisiin, joilla on toimintarajoite tai -rajoitteita, ja jotka kokevat olevansa vammaisia ihmisiä. Monialaisella ja monimuotoisella tiedonkeruulla pystytään antamaan tietopohjaa ilmiö- ja ihmisoikeusperustaiselle tarkastelulle yhdessä vammaisten ihmisen kanssa.

Lopuksi

Kalle Könkkölä, Vammaisfoorumin puheenjohtaja

THL on nähnyt melkoisesti vaivaa selvittääkseen minkälaista ja mitä tietoa vammaisista ihmisistä löytyy olemassa olevista tilastoista ja raporteista. Perinteisesti vammaisista ihmisistä on paljon tietoa palvelujen käyttäjinä ja tukimuotojen saajina. Tiedämme kuinka kalliiksi tai halvaksi vammaiset tulevat, mutta tiedämmekö miten vammaiset elävät, käyvät koulua ja missä määrin ovat työssä.

Raportin alussa pohditaan vammaisuuden määritelmää, mikä ei olekaan aivan helppoa. YK:n vammaisso-
pimuksessa kierrettiin asia siten, ettei vammaisuutta määritelykään kaikenkattavasti. Kansainvälisesti var-
maan viisas ratkaisu. Nykyään tavoitellaan sosiaalista mallia missä katsotaan yksilön ja yhteiskunnan välis-
tä suhdetta. Missä määrin ympärillä oleva maailma tekee meistä vammaisia ja missä määrin voimme pois-
taa vammasta aiheutuvaa haittaa.

Sosiaalinen malli on ollut suomalaisen vammaispolitiikan ydintä teoriatasolla ja vammaispalvelulain henkinen lähtökohta. Vammaispalvelulaki on itse asiassa väännös lain alkuperäisestä nimestä ”Laki vam-
maisuuden perusteella myönnettävistä palveluista ja tukitoimista”. Olin jossain määrin syyllinen tuohon nimeen aikanaan.

Sosiaalinen vammaisuuden malli on kuitenkin minun mielestäni vain askel eteenpäin. YK-sopimuksen ja kansainvälisen vammaisliikkeen tavoite on löytää ihmisoikeusperustainen lähtökohta vammaisuuden mää-
rittelyyn. Itse olen ajatellut raakaversiona sitä, että ”vammainen on ihminen, jonka perus- ja ihmisoikeuksia loukataan vammaisuuden perusteella.” Tämä on kuitenkin asian ydin.

YK-sopimus ei vaadi ehdotonta syrjinnän poistoa mm. rakennetussa olemassa olevassa ympäristössä vaan tulevassa. Vanhassa ympäristössä vaaditaan ”kohtuullisia mukautuksia”. Tämä tuntui aluksi kurjalta mutta alan sopeutua siihen. Syrjintä saa jatkua jos poistaminen on ”kohtuutonta”. Onneksi kohtuullisten mukau-
tusten laiminlyönti on jo syrjintää.

Meillä puhutaan vammaisista henkilöistä mutta minusta kuulostaa paremmalta puhua vammaisista lapsista tai vammaisista nuorista tai vammaisista ihmisistä. Käsitteistä puhuminen on tärkeää. Raporttiin on saatu joka tapauksessa koottua tärkeää tietoa ilmiöstä vammaisuus ja minkälaisia tietoja nyt on saatavissa. On melko selvää, että täyttääksemme YK-sopimuksen raportointivelvoitteet tämä ei vielä riitä. Tarvitsemme lisää tietoja ja itse kaipaisin tietoa vammaisten ihmisten elämänkaarista. Tietoa, miksi jotkut laitostuvat kotiin ja toiset opiskelevat ja menevät töihin ja elävät täysillä. Päältäpäin samanlaiset vammat. Jos tie-
täisimme enemmän, voisimme auttaa ja tukea paremmin. Tämänkaltaista tutkimusta on liian vähän.

Olisi toivottavaa, että THL voisi vaikuttaa entistä enemmän väestötason selvityksiin ja saada niihin rele-
vantteja vammaiskomponentteja ja voimavaroja analysoida mitä eri luvut kertovat. Olen aina sanonut, että päätöksenteossa vammaisia tuntuu olevan joskus liikaa tai sitten liian vähän. Nythän ensi vuonna saunan oven saa tehdä taas vammaisten ihmisten kannalta liian kapeaksi kun vammaisia on niin vähän mutta ta-
kuueläkettä ei voi nostaa kunnolla kun vammaisia on niin paljon ja se tulisi liian kalliiksi.

Lähteet

Lähteet ilmoitetaan lukukohtaisesti.

Lukijalle

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, SopS 26-27/2016

1. Mitä vammaisuudella tarkoitetaan?

2. **Eriksson, Susan** (2008) Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia. Kehitysvammaliitto ry. Helsinki.

Harjula, Minna (1996) Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1930-luvun lopulle. Bibliotheca Historica 15. Helsinki: Suomen historiallinen seura.

Konttinen, Juha-Pekka (2007) Vammaisten syrjintä. Teoksessa Lepola, Outi & Villa, Susan (toim.) Syrjintä Suomessa 2006. Ihmisoikeusliitto ry. Hakapaino. Helsinki.

2.1 Vammaisuus käsitteenä ja ilmiönä

Invaliidihuoltolaki. N:o 907. 30.12.1946

Keisarillisen Majesteetin Armollinen Asetus Yhteisestä **wai-waisholhouksesta** Suomen Isoruhtinaanmaassa 22.3.1852.

Keisarillisen Majesteetin Armollinen Julistus Yleisestä **Wai-waishoidosta** Suomen Suuriruhtinaanmaassa 17.3.1879/10

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus tapaturmavakuutuslaissa tarkoitetusta haittaluokituksesta 1649/2009.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2003) Yksilölliset palvelut, toimivat asunnot ja esteetön ympäristö. **Vammaisten ihmisten asumispalveluiden laatusuositus** Sosiaali- ja terveysministeriö ja Suomen Kuntaliitto. Oppaita 2003:4.

Tapaturmavakuutuslaki (608/1948)

Vajaamieslaki 1958

1.2 Vammaisuus: syrjintä, identiteetti ja valta

Muuri, Anu & Nurmi-Koikkalainen, Päivi (2006) Sosiaalipalvelut ja piiloutuva oikeudenmukaisuus. Teoksessa Teperi, Juha & Vuorenkoski, Lauri & Manderbacka Kristiina & Ollila, Eeva & Keskimäki, Ilmo (toim.) Riittävät palvelut jokaiselle. Näkökulmia yhdenvertaisuuteen sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Stakes, 66–79.

Muuri, Anu (2008) Sosiaalipalveluja kaikille ja kaiken ikää?: Helsinki: Stakes

Oliver, M., 1996. *Undertanding Disability: From theory to practice.* Macmillan. Basingstoke.

Vehmas, S. Vammaisuus. 2005. Vammaisuus. Gaudea amus. Tammer-Paino. Tampere.

3. Tiedon tarve vammaisuudesta

Kumpulaine, Aila (2003). Vammaispalvelut kunnissa - Vammaispalvelulain mukaisten palvelujen ja taloudellisten tukitoimien asiakkaat ja kustannukset kunnissa 2001. Suomen Kuntaliitto; Kunnalliset sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut, Suomen kuntaliitto 2004

Kuusikkokuntien tilastot: www.kuusikkokunnat.fi

Puumalainen, Jouni & Laisola-Nuotio, Annika & Lehikoinen, Tuula (2003) Vammaispalvelulain mukaiset palvelut. Kysely palvelujen käyttäjille ja kuntien edustajille. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

2.1 YK:n vammaissopimus ja siitä johtuvat tietotarpeet

Vammaissopimus, SopS 26-27/2016

2.1.1 Vammaissopimuksesta nousevat tiedonkeruun velvoitteet sopimusvaltiolle

2.1.2 Esimerkkinä Ruotsin saama palaute raporttinsa johdosta

Ruotsin valtio: **Raportti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitealle vammaissopimuksen toimeenpanosta** 2011 (CRPD/C/SWE/1)

Vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea: Loppupäätelmät Ruotsin valtiolle vammaissopimuksen toimeenpanoa koskevan raportin johdosta 2014 (CRPD/C/SWE/CO/1)

2.2 Sote- ja maakuntauudistus ja siihen liittyvät tiedon tarpeet

Kansallinen KUVA-mittaristoehdotus. www.sotkanet.fi, 27.10.2017

2.3. Vammaisia henkilöitä koskevan erityislainsäädännön muutokset ja niiden vaikutukset tiedontarpeisiin

Sosiaali- ja terveysministeriö: **Lausuntopyyntö hallituksen esitysluonnoksesta laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista sekä sosiaalihuoltolain muuttamisesta.** <http://stm.fi/lausuntopyyntot>, 27.10.2017

2.4 Indikaattoritöihin ihmisoikeussopimusten seurannassa

OHCHR: Human Rights Indicators – a Guide to Measurement and Implementation (HR/PUB/12/5) Zero Project: Social Indicators, <http://zeroproject.org/indicator-type/indicators-2016/>, 27.10.2017

Tanskan ihmisoikeusinstituutti: Gold Indicators, <http://www.humanrights.dk/activities/our-work-denmark/disability/gold-indicators-crpd>, 27.10.2017

European Union Agency for Fundamental Rights: Indicators on the right to political participation of people with disabilities, 2014,

<http://fra.europa.eu/en/publication/2014/right-political-participation-persons-disabilities-human-rights-indicators>, 27.10.2017

European Union Agency for Fundamental Rights: Human rights indicators on Article 19 of the CRPD,

<http://fra.europa.eu/en/project/2014/rights-persons-disabilities-right-independent-living/indicators>, 27.10.2017

YK: Vuosituhattavoitteita mittaavat osoittimet (Millennium Development Goals),

<http://www.un.org/millenniumgoals/>), 27.10.2017

YK: A Review of the MDG Process and Strategies for Inclusion of Disability Issues in Millennium Development Goal Efforts, 2011

YK: Kestävän kehityksen osoittimet:

<https://sustainabledevelopment.un.org/>, 27.10.2017

WHO: Community Based Rehabilitation Manual, 2015

ANED: Indicators of Disability Equality in Europe, 2009

2.5 Vaikuttavia terveyspalveluita yhdenvertaisesti

Huom! Numerointi viittaa tässä luvussa tekstiin.

(1) **Malmivaara A.** On decreasing inequality in health care in a cost-effective way. BMC Health Serv Res 2014 Feb 20;14:79-6963-14-79.

(2) **McCallum AK, Manderbacka K, Arffman M, Leyland AH, Keskimäki I.** Socioeconomic differences in mortality amenable to health care among Finnish adults 1992-2003: 12 year follow up using individual level linked population register data. BMC Health Serv Res 2013 Jan 3;13(1):3.

(3) **Gilman SE, Fitzmaurice GM, Bruce ML, Ten Have T, Glymour MM, Carliner H, et al.** Economic Inequalities in

- Robine ym. 2003, Robine JM, Jagger C.** Creating a coherent set of indicators to monitor health across Europe: the EuroREVES 2 project. *Eur J Public Health* 2003; 13(3 Suppl):6-14.
- Sihvonen AP, Koponen P, Martelin T, Sainio P, Jylhä M, Koksinen S.** Terveet elinvuodet väestön terveydentilan kuvaajana. *Lääkärilehti* 2017;72(23):1507-1511.
- UN, United Nations Economic Commission for Europe. Survey Module for Measuring Health State.** Developed by the Budapest Initiative Task Force on Measurement of Health Status. New York and Geneva. ECE/CES/27, 2013. https://www.unece.org/fileadmin/DAM/stats/publications/B_I_Report_to_CES_2012_-_BI-M2_Final_Version_10_with_cover.pdf
- WHO. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus ICF.** Helsinki; 2004. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201303252595>
- WHO and World Bank. World Report on Disability** 2011. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/
- 3.2.2 THL:n kansalliset väestötutkimukset**
- Kanste O, Sainio P, Nurmi-Koikkalainen P, Halme N.** Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen - Toteutuuko yhdenvertaisuus? Kouluterveyskyselyn tuloksia. THL, Tutkimuksesta tiiviisti: 2017_024. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-838-8>
- 3.2.3 Väestötutkimusten rajoitteet**
- Härkänen T, Karvanen J, Tolonen H, et al.** Systematic handling of missing data in complex study designs—experiences from the Health 2000 and 2011 Surveys. *Journal of Applied Statistics*. 2016:1-19.
- 4 Toimintarajoitteisuuden yleisyys ja toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointi – tuloksia Terveys 2011 - tutkimuksesta**
- 4.1 Johdanto**
- 4.2 Terveys 2011- tutkimuksen aineisto**
- Lundqvist A, Mäki-Opas T (toim.)** 2016. Health 2011 Survey – Methods. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos; Raportti 8/2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-669-8>
- 4.3 Tilastolliset analyysit**
- Lundqvist A, Mäki-Opas T (toim.)** 2016. Health 2011 Survey – Methods. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos; Raportti 8/2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-669-8>
- 4.4 Toimintarajoitteisuus**
- 4.4.1 Määritelmä**
- Berger N, Robine JM, Ojima T, Madans J, Van Oyen H.** Harmonising summary measures of population health using global survey instruments. *J Epidemiol Community Health* 2016 Oct;70(10):1039-44. doi: 10.1136/jech-2015-206870.
- Washington Group 2017.** <http://www.washingtongroup-disability.com/>
- 4.4.2 Määritelmän tarkastelua**
- Koskinen S, Laitinen A, Aromaa A.** Näön tarkkuus. Kirjassa Koskinen S, Lundqvist A Ristiluoma N (toim.) 2012. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 68/2012. Tampere. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-769-1>. Ss. 128-131
- Koskinen S, Lundqvist A Ristiluoma N (toim.)** 2012. Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 68/2012. Tampere. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-769-1>
- Sainio P, Stenholm S Heliövaara M.** Physical functioning. Kirjassa Lundqvist A, Mäki-Opas T (toim.) Health 2011 Survey – Methods. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos; Raportti 8/2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-669-8>. Ss. 133-138.
- Sainio P.** Vision and hearing. Kirjassa Lundqvist A, Mäki-Opas T (toim.) Health 2011 Survey – Methods. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos; Raportti 8/2016. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-669-8>. Ss. 139-140.
- 4.4.3 Toimintarajoitteisuuden yleisyys**
- 4.4.4 Arvioita toimintarajoitteisten henkilöiden lukumääristä**
- 4.5. Toimintarajoitteisten henkilöiden tilanne eri elämänaalueilla verrattuna muuhun väestöön**
- 4.5.1 Sukupuoli, ikä ja siviilisääty**
- 4.5.2 Koulutus**
- Karvonen S, Martelin T, Koskinen S.** Sosiodemografiset taustatekijät. Kirjassa Koskinen S, Lundqvist A Ristiluoma N (toim.) 2012 Terveys, toimintakyky ja hyvinvointi Suomessa 2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 68/2012. Tampere. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-769-1>. Ss. 30-33
- 4.5.3 Työ ja toimeentulo**
- 4.5.4 Asuminen**
- 4.5.5 Koettu terveys ja pitkäaikaissairaudet**
- 4.5.6 Elintavat**
- 4.5.7 Sosiaaliset suhteet, sosiaalinen tuki ja harrastukset**
- 4.5.8 Elämänlaatu**
- TOIMIA-tietokanta:** EuroHIS. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/135/>
- 4.5.9. Avun saanti ja tarve**
- 4.5.10. Lääkärin hoidon ja hammashoidon saanti ja tarve**
- 4.5.11 Pohdinta**
- Gissler M ja Sainio.** Vammaisia on työikäisistä suomalaisista 7 tai 29 prosenttia. THL-blogi 10.3.2016. <https://blogi.thl.fi/vammaisia-on-tyoikaisista-suomalaisista-7-tai-29-prosenttia/>
- Sihvonen AP, Koponen P, Martelin T, Sainio P, Jylhä M, Koksinen S.** Terveet elinvuodet väestön terveydentilan kuvaajana. *Lääkärilehti* 2017;72(23):1507-1511.
- 5. Näkökulmia ja pohdintaa**
- Lopuksi**

Liitteet

Liite 1: YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja tiedontarve

Erkki Kemppaisen aineistosta muokattu.

Erkki Kemppainen laati vuonna 2014 THL:n vammaistiimille sisäisen muistion, työpaperin, jossa hän pohti artiklakohtaisesti tiedon tarpeita YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (jatkossa vammaissopimus) raportointiin liittyen. Tämä liite on yhteenveto tuosta pohdinnasta työryhmän lisäyksi-

neen. Sisällölliset artikkelit voidaan nähdä vammaissopimuksen toteutumisen kriteereinä. Sisällöllisten artiklojen lisäksi vammaissopimus sisältää johdanto-osan, artikkelit tarkoituksesta, määritelmistä, yleisistä periaatteista ja yleisistä velvoitteista sekä artikkelin tilastoista ja tietojenkeruusta. Näiden ohella vammaissopimuksessa on useita sopimusjärjestelmään liittyviä artikloita, joita tässä yhteydessä ei käsitellä. *Kutakin sisällöllistä artikkelia arvioidaan tietotarpeen näkökulmasta.* Nykytilannetta kuvataan olemassa olevan tiedon avulla, jos sitä on saatavilla. Lopuksi kuhunkin kohtaan on liitetty pohdintaa, jossa pyritään kartoittamaan vammaissopimuksen toimeenpanoon ja raportointiin liittyvien tietotarpeiden lisäksi myös muita, kansallisia ja alueellisia tarpeita. Tavoitteena on, että tämä arviointikooste voisi toimia lähtökohtana esimerkiksi indikaattoreiden rakentamiselle vammaisten oikeuksien toteutumisesta niin kansainväliseen kuin kansalliseen ja alueelliseen käyttöön.

Olemme tunnistaneet ja tähän liitteeseen lisänneet uusia tietotarpeita ja mahdollisuuksia. Ne on kirjoitettu *kursiivilla*. Listaus täydentynee ja lajenee raportointityön kuluessa.

Yhdenvertaisuus ja syrjinnän kieltö

Vammaiset naiset

6 artikla:

1. Sopimuspuolet tunnustavat, että vammaisiin naisiin ja tyttöihin kohdistetaan moniperusteista syrjintää, ja toteuttavat toimia varmistaakseen, että vammaiset naiset ja tytöt voivat nauttia täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista.
2. Sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen naisille täysimääräisen kehittymisen, etenemisen ja voimaantumisen, tarkoituksena taata, että naiset voivat käyttää tässä yleissopimuksessa tunnustettuja ihmisoikeuksia ja perusvapauksia sekä nauttia niistä.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

6 artikla koskee vammaisia naisia. Sen 1 kohta viittaa vammaisiin naisiin ja tyttöihin kohdistettuun syrjintään ja 2 kohta toimiin ihmisoikeuksien ja perusvapauksien varmistamiseksi.

Kaikkea tietoa tulisi olla mahdollisuus käsitellä sukupuolen ja toimintarajoitteen mukaan eriteltyinä. Näin voitaisiin arvioida sitä, toteutuvatko naisten ja tyttöjen kohdalla ihmisoikeudet ja perusvapaudet täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti.

Vammaiset lapset

7 artikla

1. Sopimuspuolet toteuttavat kaikki tarvittavat toimet varmistaakseen, että vammaiset lapset voivat nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa.
2. Kaikissa vammaisia lapsia koskevista toimista on otettava ensisijaisesti huomioon lapsen etu.
3. Sopimuspuolet varmistavat, että vammaisilla lapsilla on oikeus vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa ja että heidän näkemyksilleen annetaan asianmukainen painoarvo heidän ikänsä ja kypsyytensä mukaisesti, yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa, ja että heillä on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

7 artikla koskee vammaisia lapsia. Siinä veloitetaan sopimuspuolet varmistamaan, että vammaiset lapset voivat nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Iäkkäistä vammaisista henkilöistä vammaissopimuksessa ei ole artiklaa, mutta kysymyksellä on muutoin vammaispoliittista relevanssia.

Ikätiedon kerääminen osana muuta tiedonkeruuta ja tiedon käsittelyä antaa mahdollisuuden tarkastella sitä, millä tavoin vammaisten lasten oikeudet toteutuvat. Lasten erityisen haavoittuva asema korostuu vammaisten lasten kohdalla.

Tietoisuuden lisääminen

8 artikla

1. Sopimuspuolet ryhtyvät toteuttamaan välittömiä, tehokkaita ja asianmukaisia toimia, joilla:
 - a) lisätään tietoisuutta vammaisista henkilöistä koko yhteiskunnassa, myös perheiden tasolla, ja edistetään vammaisten henkilöiden oikeuksien ja arvon kunnioittamista;
 - b) torjutaan vammaisiin henkilöihin liittyviä, myös sukupuoleen ja ikään perustuvia, stereotyyppioita, ennakkoluuloja ja haitallisia käytäntöjä kaikilla elämäntilanteilla;
 - c) edistetään tietoisuutta vammaisten henkilöiden kyvyistä ja panoksesta.
2. Tähän tarkoitettuina toimina:
 - a) käynnistetään ja jatketaan tehokkaita yleisölle suunnattuja tiedotuskampanjoita, joiden tarkoituksena on:
 - i) lisätä vammaisten henkilöiden oikeuksien huomioon ottamista;
 - ii) edistää myönteistä käsitystä vammaisista henkilöistä ja lisätä yhteiskunnan tietoisuutta heistä;
 - iii) edistää vammaisten henkilöiden taitojen, ansioiden ja kykyjen sekä heidän työpaikoilla ja työmarkkinoilla antamansa panoksen tunnustamista;
 - b) vahvistetaan kaikilla koulutusjärjestelmän tasoilla, mukaan lukien kaikki lapset varhaisesta iästä alkaen, kunnioittavaa asennetta vammaisten henkilöiden oikeuksia kohtaan;
 - c) kannustetaan kaikkia viestimiä kuvaamaan vammaisia henkilöitä tämän yleissopimuksen tarkoituksen mukaisella tavalla;
 - d) edistetään vammaisia henkilöitä ja vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevia tietoisuutta lisääviä koulutusohjelmia.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

8 artikla velvoittaa tietoisuuden lisäämiseen ja luettelee sitä varten monia toimia.

Tietoisuuden lisäämiseen tähtäviä toimia on periaatteessa helppo tunnistaa. Tulkinnanvaraista voi kuitenkin olla se, missä määrin esimerkiksi yleiset yhdenvertaisuutta edistämään tarkoitettut toimet sisältävät artiklassa tarkoitettua tietoisuuden lisäämistä.

Esteettömyys ja saavutettavuus

9 artikla

1. Jotta vammaiset henkilöt voisivat elää itsenäisesti ja osallistua täysimääräisesti kaikilla elämäntilanteilla, sopimuspuolet toteuttavat asianmukaiset toimet varmistaakseen vammaisille henkilöille muiden kanssa yhdenvertaisen pääsyn fyysiseen ympäristöön, kuljetukseen, tiedottamiseen ja viestintään, muun muassa tieto- ja viestintäteknologiaan ja -järjestelmiin, sekä muihin yleisölle avoimiin tai tarjottaviin järjestelyihin ja palveluihin sekä kaupunki- että maaseutualueilla. Näitä toimia, joihin sisältyy saavutettavuuden esteiden tunnistaminen ja poistaminen, sovelletaan muun muassa:

- a) rakennuksiin, teihin, kuljetukseen sekä muihin sisä- ja ulkotiloihin, koulut, asunnot, terveydenhuoltoyksiköt ja työpaikat mukaan lukien;
- b) tiedottamiseen, viestintään ja muihin palveluihin, sähköiset palvelut ja pelastuspalvelut mukaan lukien.

2. Sopimuspuolet toteuttavat asianmukaiset toimet, joilla:

- a) kehitetään ja saatetaan voimaan yleisölle avoimien tai tarjottavien tilojen ja palvelujen saavutettavuutta koskevia vähimmäisstandardeja ja -ohjeita ja valvotaan niiden täytäntöönpanoa;
- b) varmistetaan, että yksityiset tahot, jotka tarjoavat yleisölle avoimia tai tarjottavia tiloja ja palveluja, ottavat huomioon kaikki esteettömyyden ja saavutettavuuden osatekijät vammaisten henkilöiden kannalta;
- c) annetaan sidosryhmille koulutusta vammaisten henkilöiden kohtaamista esteettömyys- ja saavutettavuuskysymyksistä;
- d) tuotetaan yleisölle avoimien rakennusten ja muiden tilojen opastetekstit pistekirjoituksella sekä helposti luettavassa ja ymmärrettävässä muodossa;
- e) järjestetään avustajia ja muuta apua, mukaan lukien oppaat, lukijat ja koulutetut viittomakielen tulkit, helpottamaan yleisölle avoimien rakennusten ja muiden tilojen esteettömyyttä;
- f) edistetään muita asianmukaisia vammaisten henkilöiden avustamisen ja tukemisen muotoja tarkoituksena varmistaa heille tiedon saavutettavuus;
- g) edistetään uusien tieto- ja viestintäteknologioiden ja -järjestelmien, myös internetin, saavutettavuutta vammaisille henkilöille;
- h) edistetään saavutettavien tieto- ja viestintäteknologioiden ja -järjestelmien suunnittelua, kehittämistä, tuotantoa ja jakelua varhaisessa vaiheessa siten, että näistä teknologioista ja järjestelmistä tulee saavutettavia mahdollisimman alhaisin kustannuksin.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

Esteettömyyttä ja saavutettavuutta koskeva artikla velvoittaa sopimuspuolet toimiin esteettömyyden ja saavutettavuuden eri ulottuvuuksilla. Eri ulottuvuuksia ovat mm. fyysinen ympäristö, kuljetus, tiedottaminen ja viestintä, muun muassa tieto- ja viestintäteknologia ja -järjestelmät, sekä palvelut. Esteettömyyttä ja saavutettavuutta takaavat toimet ovat monen tasoisia ja vaihtelevat perustuslain yhdenvertaisuussäännöksestä rakentamista koskeviin määräyksiin, viestintä- ja rakennuslainsäädäntöön ja taloudelliseen työympäristöä koskevaan tukeen. Niiden systemaattinen kartoittaminen on vaativaa.

Myöskään esteettömyyden tosiasiallista tilaa ei ole helppo tutkia. Fyysisen ympäristön esteettömyyden arviointia on kehitetty invalidiliiton esteettömyyskeskuksessa ESKE:ssä.¹ THL on laatinut sosiaali- ja terveyspalveluihin asioinnin esteettömyyttä ja saavutettavuutta kuvaavan luokituksen. Tätä luokitusta on käytetty pohjana mm. Helsingin kaupungin karttapalvelujen esteettömyystietojen keruussa.

Tietoyhteiskunnan tilaa Euroopassa ja kansainvälisesti on vertailtu useassa MeAC-tutkimuksessa.² Julkisten verkkosivujen esteettömyys on periaatteessa mitattavissa WCAG 2.0 standardin noudattamisena³, joskin arviointi vaatii erityisasiantuntemusta. Mahdollisen perustan esteettömyysindikaattoreille tarjoaa

¹ <http://www.esteeton.fi/portal/>.

² European Commission. <http://ec.europa.eu/digital-agenda/en/news/study-assessing-and-promoting-e-accessibility>.

³ <http://www.w3.org/TR/WCAG20/>;
http://www.iso.org/iso/iso_catalogue/catalogue_tc/catalogue_detail.htm?csnumber=58625.

myös julkisia hankintoja koskeva eurooppalainen standardi.⁴ Liikenne- ja viestintäministeriössä on selvitetty tietoyhteiskunnan esteettömyyttä kuvaavien indikaattorien käyttöönottomahdollisuuksia.⁵ *EU:n saavutettavuusdirektiivi tuli voimaan 22.12.2016. Direktiivissä säädetään julkisen hallinnon verkkopalveluiden saavutettavuudelle asetettavista minimitaso vaatimuksista sekä saavutettavuuden toteutumisen valvonnan keinoista.*⁶ *Direktiivi tarjoaa keinoja arvioida ja vertailla verkkopalvelujen saatavuutta.* Esteettömyys ja saavutettavuus liittyvät artiklan 9 lisäksi moneen muuhun vammaissopimuksen artiklaan.⁷

Oikeus elämään

10 artikla

Sopimuspuolet vahvistavat, että jokaisella ihmisellä on synnynnäinen oikeus elämään, ja toteuttavat kaikki tarvittavat toimet varmistaakseen, että vammaiset henkilöt voivat nauttia tästä oikeudesta tehokkaasti ja yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

Oikeutta elämään koskevaa 10 artiklaa koskevassa tiedonkeruussa terveydenhuollon tiedot ovat keskeisiä. Myös asenteiden tutkiminen voisi olla valaisevaa.

Vaaratilanteet ja humanitäärinen hätätila

11 artikla

Sopimuspuolet toteuttavat kansainväliseen oikeuteen perustuvien velvoitteidensa mukaisesti, mukaan lukien kansainvälinen humanitaarinen oikeus ja ihmisoikeuksia koskeva kansainvälinen oikeus, kaikki tarvittavat toimet varmistaakseen vammaisten henkilöiden suojelun ja turvallisuuden vaaratilanteissa, mukaan lukien aseelliset selkkaukset, humanitaariset hätätilat ja luonnonkatastrofit.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

11 artikla koskee vaaratilanteita ja humanitaarisia hätätiloja. Tilannekuvaukset ja -analyysit sekä selviämistarinat voivat olla opettavia.

Yhdenvertaisuus lain edessä

12 artikla

1. Sopimuspuolet vahvistavat, että vammaisilla henkilöillä on oikeus tulla tunnustetuiksi henkilöiksi lain edessä kaikkialla.
2. Sopimuspuolet tunnustavat, että vammaiset henkilöt ovat oikeudellisesti kelpoisia

⁴ <http://www.etsi.org/news-events/news/754-new-european-standard-on-accessibility-requirements-for-public-procurement-of-ict-products-and-services>; http://etsi.org/deliver/etsi-en/301599/301549/01.01.01_60/en301549v010101p.pdf.

⁵ Liikenne- ja viestintäministeriö. <http://www.lvm.fi/julkaisu/4112064/esteettoman-tietoyhteiskunnan-indikaattorit-jatkoselvitys>; <http://www.lvm.fi/tyoryhmat-ja-selvitysmieshankkeet/-/mahti/asia/59182>.

⁶ Euroopan parlamentin ja neuvoston direktiivi (2016/2102) julkisen sektorin elinten verkkosivustojen ja mobiilisolvellusten saavutettavuudesta

⁷ Kempainen, E., 2011. *Esteetön yhteiskunta YK:n keinoin. Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista*. [Verkkójulkaisu]. Raportti 50/2011. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/e31dbd7f-b5d8-4aea-a330-a9532221c1e6>.

yhdenvertaisesti muiden kanssa kaikilla elämänoilla.

3. Sopimuspuolet toteuttavat asianmukaiset toimet järjestääkseen vammaisten henkilöiden saataville tuen, jota he mahdollisesti tarvitsevat oikeudellista kelpoisuuttaan käyttäessään.
4. Sopimuspuolet varmistavat, että kaikki oikeudellisen kelpoisuuden käyttöön liittyvät toimet antavat asianmukaiset ja tehokkaat takeet, joilla estetään väärinkäytökset ihmisoikeuksia koskevan kansainvälisen oikeuden mukaisesti. Näillä takeilla varmistetaan, että oikeudellisen kelpoisuuden käyttöön liittyvissä toimissa kunnioitetaan henkilön oikeuksia, tahtoa ja mielityksiä, ettei niissä esiinny eturistiriitoja eikä asiantonta vaikuttamista, että ne ovat oikeasuhtaisia ja kyseisen henkilön olosuhteisiin sovitettuja, että niitä sovelletaan mahdollisimman vähän aikaa ja että toimivaltainen, riippumaton ja puolueeton viranomainen tai oikeuselin arvioi niitä säännöllisesti uudelleen. Takeiden on oltava oikeassa suhteessa siihen nähden, missä määrin nämä toimet vaikuttavat henkilön oikeuksiin ja etuihin.
5. Jollei tämän artiklan määräyksistä muuta johdu, sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset ja tehokkaat toimet varmistaakseen vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden omistaa tai periä omaisuutta, hoitaa taloudellisia asioitaan ja saada yhdenvertaisesti pankkilainoja, kiinnityksiä ja muita luottoja sekä varmistavat, ettei vammaisilta henkilöiltä mielivaltaisesti riistetä heidän omaisuuttaan.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

12 artikla koskee yhdenvertaisuutta lain edessä. Se on Suomen oikeusjärjestelmän peruseriaatteita, vaikka ei vielä takaa lopputuloksen yhdenvertaisuutta. Artikla asettaa ennen kaikkea lainsäädännöllisiä vaatimuksia. *Kuitenkin myös lainsäädännön toteutumista on syytä seurata ja siihen liittyvää tietoa kerätä.*

Oikeussuojan saavutettavuus

13 artikla

1. Sopimuspuolet varmistavat vammaisille henkilöille oikeussuojan tehokkaan saavutettavuuden yhdenvertaisesti muiden kanssa, muun muassa järjestämällä menettelyllisiä ja ikään perustuvia mukautuksia, helpottaakseen heidän tehokasta suoraa ja välillistä osallistumistaan, myös todistajina, kaikkiin oikeudellisiin menettelyihin, tutkintavaihe ja muut valmisteluvaiheet mukaan lukien.
2. Osana oikeussuojan tehokkaan saavutettavuuden varmistamista vammaisille henkilöille sopimuspuolet edistävät lainkäytön alalla työskentelevien, kuten poliisin ja vankilahenkilöstön, asianmukaista koulutusta.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

Yhdenvertaisuutta konkretisoi oikeussuojan saavutettavuutta koskeva 13 artikla. Artikla edellyttää mukautuksia ja koulutusta lainkäytön alalla. *Esimerkiksi lainkäytön alalla työskentelevien henkilöiden asenteiden tutkiminen antaisi arvokasta tietoa oikeussuojan saavutettavuudesta vammaisten henkilöiden kohdalla.*

Henkilön vapaus ja turvallisuus

14 artikla

1. Sopimuspuolet varmistavat, että vammaiset henkilöt yhdenvertaisesti muiden kanssa:
 - a) nauttivat oikeutta henkilökohtaiseen vapauteen ja turvallisuuteen;
 - b) eivät joudu laittoman tai mielivaltaisen vapaudenriiston kohteeksi, mahdollinen vapaudenriisto tapahtuu lain mukaisesti, eikä vammaisuuden olemassaolo missään tapauksessa oikeuta vapaudenriistoon.
2. Sopimuspuolet varmistavat, että jos vammaisilta henkilöiltä riistetään heidän vapautensa jollakin menettelyllä, heillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa oikeus ihmisoikeuksia koskevan kansainvälisen oikeuden mukaisiin takeisiin ja että heitä kohdellaan tämän yleissopimuksen tavoitteiden ja periaatteiden mukaisesti, muun muassa tekemällä kohtuullisia mukautuksia.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

Oikeusjärjestelmän ydinperiaatteita kuvaa henkilön vapautta ja turvallisuutta koskeva 14 artikla. Se kieltää mielivaltaisen vapaudenriiston ja edellyttää, että mahdollisen vapaudenriiston on tapahduttava lain mukai-

sesti. Sen mukaan vammaisuuden olemassaolo ei oikeuta vapaudenriistoon. Artikla liittyy mm. parhaillaan valmisteilla olevan itsemääräämisoikeuslainsäädännön sisältöön (2017).

Vapaus kidutuksesta tai julmasta, epäinhimillisestä tai halventavasta kohtelusta tai rangaistuksesta

15 artikla

1. Ketään ei saa kiduttaa eikä kohdella tai rangaista julmalla, epäinhimillisellä tai halventavalla tavalla. Erityisesti ketään ei saa alistaa lääketieteellisiin tai tieteellisiin kokeisiin ilman hänen vapaata suostumustaan.
2. Sopimuspuolet toteuttavat kaikki tehokkaat lainsäädännölliset, hallinnolliset, oikeudelliset ja muut toimet ehkäistäkseen, että vammaisia henkilöitä ei kiduteta eikä kohdella tai rangaista julmalla, epäinhimillisellä tai halventavalla tavalla, niin kuin ei muitakaan henkilöitä.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

15 artikla vapaudesta kidutuksesta tai julmasta, epäinhimillisestä tai halventavasta kohtelusta tai rangaistuksesta, 16 artikla vapaudesta hyväksikäytöstä, väkivallasta ja pahoinpitelystä ja 17 artikla henkilön koskemattomuuden suojasta liittyvät temaattisesti yhteen. Sosiaali- ja terveydenhuollossa ne voivat liittyä esimerkiksi laitoshuoltoon ja aiheesta järjestettävään koulutukseen. *Myös näillä artikloilla on selvä yhtymäkohta valmisteilla olevaan itsemääräämisoikeuslainsäädäntöön. Artiklat on syytä huomioida sekä lainsäädännön valmistelussa että sen tulevassa seurannassa.*

Vapaus hyväksikäytöstä, väkivallasta ja pahoinpitelystä

16 artikla

1. Sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset lainsäädännölliset, hallinnolliset, sosiaaliset, koulutukselliset ja muut toimet suojellakseen vammaisia henkilöitä sekä kotona että kodin ulkopuolella kaikilta hyväksikäytön, väkivallan ja pahoinpitelyn muodoilta, niiden sukupuoleen perustuvat näkökohdat mukaan lukien.
2. Sopimuspuolet toteuttavat lisäksi kaikki asianmukaiset toimet estääkseen kaikki hyväksikäytön, väkivallan ja väärinkäytösten muodot varmistamalla muun muassa vammaisille henkilöille sekä heidän perheilleen ja huoltajilleen annettavan sukupuoleen ja ikään sovitettun avun ja tuen asianmukaiset muodot, myös antamalla tietoa ja koulutusta siitä, miten hyväksikäyttö-, väkivalta- ja väärinkäytöstapauksia vältetään ja tunnistetaan ja miten niistä ilmoitetaan. Sopimuspuolet varmistavat, että suojaamistarkoituksessa annetut palvelut ovat ikään, sukupuoleen ja vammaisuuteen sovitettuja.
3. Kaikkien hyväksikäytön, väkivallan ja väärinkäytösten muotojen esiintymisen estämiseksi sopimuspuolet varmistavat, että riippumattomat viranomaiset seuraavat tehokkaasti kaikkia vammaisten henkilöiden palvelemiseen tarkoitettuja tiloja ja ohjelmia.
4. Sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet edistääkseen, muun muassa antamalla palveluja suojelutarkoituksessa, minkä tahansa hyväksikäytön, väkivallan tai väärinkäytöksen muodon kohteeksi joutuneiden vammaisten henkilöiden ruumiillista, kognitiivista ja henkistä toipumista, kuntoutumista ja sosiaalista sopeutumista. Tämän toipumisen ja sopeutumisen on tapahduttava ympäristössä, joka edistää kyseisen henkilön terveyttä, hyvinvointia, itsekunnioitusta, arvoa ja itsemääräämisoikeutta ja jossa otetaan huomioon sukupuoli- ja ikäkohtaiset erityistarpeet.
5. Sopimuspuolet ottavat käyttöön tehokkaat, muun muassa naisiin ja lapsiin keskittyvät, politiikat ja lainsäädännön varmistakseen, että vammaisiin henkilöihin kohdistuvat hyväksikäyttö-, väkivalta- ja väärinkäytöstapaukset tunnistetaan, tutkitaan ja, mikäli tarkoituksenmukaista, saatetaan syytteeseen.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

Ks. artikla 15.

Henkilön koskemattomuuden suojele

17 artikla

Jokaisella vammaisella henkilöllä on oikeus ruumiillisen ja henkisen koskemattomuutensa kunnioittamiseen yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

Ks. artikla 15.

Liikkumisen ja kansalaisuuden vapaus

18 artikla

1. Sopimuspuolet tunnustavat, että vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa oikeus liikkumisvapauteen, asuinpaikan valinnan vapauteen ja kansalaisuuteen, muun muassa varmistamalla, että:

- vammaisilla henkilöillä on oikeus hankkia kansalaisuus ja vaihtaa sitä eikä heiltä riistetä kansalaisuutta mielivaltaisesti tai vammaisuuden perusteella;
- vammaisilta henkilöiltä ei riistetä vammaisuuden perusteella mahdollisuutta saada, pitää hallussaan ja käyttää kansalaisuuttaan koskevia asiakirjoja tai muita henkilöllisyysasiakirjoja tai hyödyntää asianmukaisia prosesseja, kuten maahanmuuttoaikavaroitusta, joita voidaan tarvita helpottamaan liikkumisvapauden käyttämistä;
- vammaiset henkilöt voivat vapaasti poistua mistä tahansa maasta, oma maansa mukaan lukien;
- vammaisilta henkilöiltä ei riistetä mielivaltaisesti tai vammaisuuden perusteella oikeutta tulla omaan maahansa.

2. Vammaiset lapset rekisteröidään välittömästi syntymänsä jälkeen, ja heillä on syntymästään lähtien oikeus nimeen, oikeus saada kansalaisuus ja mahdollisuuksien mukaan oikeus tietää vanhempansa ja olla vanhempiensa huollettavana.

Tämän yleissopimuksen sopimuspuolet tunnustavat kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet tehdäkseen vammaisille henkilöille helpommaksi nauttia tästä oikeudesta täysimääräisesti sekä helpottaakseen heidän täysimääräistä osallisuuttaan ja osallistumistaan yhteisöön, muun muassa varmistamalla, että:

- vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä;
- vammaisten henkilöiden saatavissa on valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumisja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä;
- koko väestölle tarkoitettujen yhteisön palvelut ja järjestelyt ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastaavat heidän tarpeitaan.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

18 artikla koskee liikkumisen ja kansalaisuuden vapautta, muun muassa asuinpaikan valinnan vapautta. Artikla asettaa ensisijaisesti lainsäädännöllisiä ja hallinnollisia velvoitteita. *Tieto esimerkiksi siitä, missä määrin vammaiset henkilöt todellisuudessa käyttävät mahdollisuutta vaihtaa kotikuntaa, kertoisi artiklan toimeenpanon onnistumisen asteesta.*

Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä

19 artikla

Tämän yleissopimuksen sopimuspuolet tunnustavat kaikkien vammaisten henkilöiden yhdenvertaisen oikeuden elää yhteisössä, jossa heillä on muiden kanssa yhdenvertaiset valinnanmahdollisuudet. Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet tehdäkseen vammaisille henkilöille helpommaksi nauttia tästä oikeudesta täysimääräisesti sekä helpottaakseen heidän täysimääräistä osallisuuttaan ja osallistumistaan yhteisöön, muun muassa varmistamalla, että:

- vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus valita asuinpaikkansa sekä se, missä ja kenen kanssa he asuvat, eivätkä he ole velvoitettuja käyttämään tiettyä asuinjärjestelyä;
- vammaisten henkilöiden saatavissa on valikoima kotiin annettavia palveluja sekä asumisja laitospalveluja sekä muita yhteiskunnan tukipalveluja, mukaan lukien henkilökohtainen apu, jota tarvitaan tukemaan elämistä ja osallisuutta yhteisössä ja estämään eristämistä tai erottelua yhteisöstä;
- koko väestölle tarkoitettujen yhteisön palvelut ja järjestelyt ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa ja vastaavat heidän tarpeitaan.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

19 artikla otsikoltaan eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisössä säätelee keskeisiä yhteiskunnallisia ilmiöitä ja sosiaalipoliittisia toimia. Siinä on kysymys muun muassa asuinpaikan valinnasta, kotiin annettavista palveluista, asumis- ja laitospalveluista, muista yhteiskunnan tukipalveluista, mukaan lukien henkilökohtainen apu. Artikla edellyttää myös, että koko väestölle tarkoitettujen yhteisön palvelut ovat vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa. Artiklasta seuraa laaja palveluita koskeva tiedonkeruutehtävä. Keskeisiä tiedonkeruun kohteita ovat siten kotiin annettavat sosiaali- ja terveydenhuollon pal-

velut sekä asumis- ja laitospalveluiden eri muodot. Myös vammaisten henkilöiden osuus koko väestölle tarkoitettujen palvelujen asiakkuudessa on merkityksellinen kysymys. *19 artikla on erityisen ajankohtainen käsillä olevan suunnitellun sote-uudistuksen näkökulmasta. Sote-uudistuksen toimeenpanossa tulisi kerätä tietoa toisaalta siitä, onko vammaisille henkilöille tarjolla riittävästi artiklassa tarkoitettuja tukipalveluja, ja toisaalta siitä, ovatko koko väestölle tarkoitettut palvelut vammaisten henkilöiden saatavissa yhdenvertaisesti muiden kanssa.*

Henkilökohtainen liikkuminen

20 artikla

Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat toimet varmistaakseen vammaisille henkilöille mahdollisimman itsenäisen henkilökohtaisen liikkumisen, muun muassa:

- a) helpottamalla vammaisten henkilöiden henkilökohtaista liikkumista sillä tavalla kuin ja silloin kun he haluavat sekä kohtuulliseen hintaan;
- b) helpottamalla laadukkaiden liikkumisen apuvälineiden, laitteiden, apuvälineteknologian sekä erilaisten avustajien ja välittäjien saatavuutta vammaisille henkilöille, muun muassa tarjoamalla niitä kohtuulliseen hintaan;
- c) antamalla vammaisille henkilöille ja heidän parissaan työskentelevälle asiantuntijahenkilöstölle liikkumistaitoihin liittyvää koulutusta;
- d) kannustamalla liikkumisen apuvälineitä, laitteita ja apuvälineteknologiaa tuottavia tahoja ottamaan huomioon kaikki vammaisten henkilöiden liikkumisen näkökohdat.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

20 artikla koskee henkilökohtaista liikkumista. Painottaessaan mahdollisimman itsenäistä henkilökohtaista liikkumista artikla koskee muun muassa liikkumisen apuvälineitä.

Sanan- ja mielipiteenvapaus ja tiedonsaanti

21 artikla

Sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen, että vammaiset henkilöt voivat käyttää oikeutta sanan- ja mielipiteenvapauteen, mukaan lukien vapaus etsiä, vastaanottaa ja välittää tietoja ja ajatuksia yhdenvertaisesti muiden kanssa sekä käyttäen kaikkia valitsemiaan tämän yleissopimuksen 2 artiklassa määritellyjä viestintämuotoja, muun muassa:

- a) antamalla suurelle yleisölle tarkoitettua tietoa vammaisille henkilöille oikea-aikaisesti ja ilman lisäkuluja sellaisessa saavutettavassa muodossa ja sellaista saavutettavaa teknologiaa käyttäen, jotka soveltuvat eri tavoin vammaisille henkilöille;
- b) hyväksymällä sen, että vammaiset henkilöt käyttävät virallisessa vuorovaikutuksessaan viittomakieliä, pistekirjoitusta, puhetta tukevaa ja korvaavaa viestintää sekä kaikkia muita valitsemiaan saavutettavia viestintäkeinoja, -tapoja ja -muotoja, sekä helpottamalla näiden käyttöä;
- c) kehittämällä yksityisiä tahoja, jotka tarjoavat palveluja myös internetin välityksellä suurelle yleisölle, antamaan tietoa ja palveluja vammaisille henkilöille saavutettavassa ja käyttökelpoisessa muodossa;
- d) kannustamalla viestimiä, internetin välityksellä tietoa antavat tahot mukaan lukien, tekemään palvelunsa vammaisille henkilöille saavutettaviksi;
- e) tunnustamalla viittomakielten käytön ja edistämällä sitä.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

Sanan ja mielipiteenvapautta sekä tiedonsaantiin liittyen viestintää tulee olla käytettävissä saavutettavassa muodossa. Artikla asettaa vaatimuksia tietoyhteiskunnan kehittämiseksi ja liittyy liikenne- ja viestintäministeriön työhön. Artikla liittyy myös viittomakieleen, pistekirjoitukseen ja muihin kommunikaatiokeinoihin ja sekä apuvälineisiin.

Yksityisyyden kunnioittaminen

22 artikla

1. Asuinpaikasta tai -järjestelyistä riippumatta kenenkään vammaisen henkilön yksityisyyteen, perheeseen, kotiin tai kirjeenvaihtoon tai muunlaiseseen viestintään ei saa mielivaltaisesti tai laittomasti puuttua eikä hänen kunniaansa ja mainettaan saa laittomasti loukata. Vammaisilla henkilöillä on oikeus lain suojaan tällaisen puuttumisen tai loukkauksen osalta.
2. Sopimuspuolet suojelevat vammaisten henkilöä, terveyttä ja kuntoutusta koskevien tietojen yksityisyyttä yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

Artikla 22 liittyy mm. rajoitustoimenpiteiden seurantaan ja valvontaan.

Kodin ja perheen kunnioittaminen

23 artikla

1. Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet, joilla poistetaan vammaisiin henkilöihin kohdistuva syrjintä kaikissa avioliittoon, perheeseen, vanhemmuuteen ja henkilökohtaisiin suhteisiin liittyvissä asioissa yhdenvertaisesti muiden kanssa, varmistaakseen, että:
 - a) tunnustetaan kaikkien avioliittoikäisten vammaisten henkilöiden oikeus solmia avioliitto ja perustaa perhe sitä aikovien puolisoiden vapaan ja täyden suostumuksen perusteella;
 - b) tunnustetaan vammaisten henkilöiden oikeudet päättää vapaasti ja vastuullisesti lastensa määrästä ja ikäerosta ja saada ikänsä mukaista tietoa ja lisääntymisterveys- ja perhesuunnitteluvälitusta, ja annetaan tarvittavat keinot näiden oikeuksien käyttämiseen;
 - c) vammaiset henkilöt, mukaan lukien lapset, säilyttävät hedelmällisyytensä yhdenvertaisesti muiden kanssa.
2. Sopimuspuolet varmistavat vammaisten henkilöiden oikeudet ja vastuut, jotka liittyvät huoltoon ja holhoukseen, edunvalvontaan, lasten adoptointiin tai vastaaviin järjestelmiin, sikäli kuin kansallinen lainsäädäntö tuntee nämä käsitteet; kaikissa tapauksissa lapsen etu on asetettava etusijalle. Sopimuspuolet antavat vammaisille henkilöille asianmukaista apua heidän lastenkasvatusvastuunsa kantamisessa.
3. Sopimuspuolet varmistavat, että vammaisilla lapsilla on yhdenvertaiset oikeudet perheelämään. Näiden oikeuksien toteuttamiseksi sekä vammaisten lasten kätkemisen, hylkäämisen, laiminlyömissä ja erottelun estämiseksi sopimuspuolet pyrkivät antamaan varhaisessa vaiheessa ja laajasti tietoa, palveluja ja tukea vammaisille lapsille ja heidän perheilleen.
4. Sopimuspuolet varmistavat, ettei lasta eroteta vanhemmistaan näiden tahdon vastaisesti, jolleivät toimivaltaiset viranomaiset, joiden päätökset voidaan saattaa tuomioistuimen tutkittaviksi, sovellettavien lakien ja menettelyjen mukaisesti toteuttaa erottamisen olevan tarpeen lapsen edun turvaamiseksi. Missään tapauksessa lasta ei saa erottaa vanhemmistaan lapsen oman tai toisen tai molempien vanhempien vammaisuuden perusteella.
5. Jos vammaisen lapsen lähiomaiset eivät pysty huolehtimaan hänestä, sopimuspuolet pyrkivät kaikin keinoin järjestämään lapselle sijaishuollon hänen muun sukunsa piirissä, ja jollei tämä ole mahdollista, lähiyhteisössä perheenomaisissa olosuhteissa.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

23 artiklan otsikko on kodin ja perheen kunnioittaminen. Sen keskeinen sisältö on perheoikeuteen kuuluvien oikeuksien turvaaminen vammaiselle henkilölle yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Koulutus

24 artikla

1. Sopimuspuolet tunnustavat vammaisten henkilöiden oikeuden koulutukseen. Toteuttaakseen tämän oikeuden syrjimättä ja yhdenvertaisten mahdollisuuksien pohjalta sopimuspuolet varmistavat osallistavan koulutusjärjestelmän kaikilla tasoilla sekä elinikäisen oppimisen, jonka tarkoituksena on:
 - a) kehittää täysimääräisesti inhimillisiä voimavaroja, oman arvontuntoa ja itsearvostusta sekä vahvistaa ihmisoikeuksien, perusvapauksien ja ihmiskunnan moninaisuuden kunnioittamista;
 - b) mahdollistaa vammaisille henkilöille persoonallisuutensa, lahjakkuutensa ja luovuutensa sekä henkisten ja ruumiillisten kykyjensä kehittämisen mahdollisimman pitkälle;
 - c) mahdollistaa vammaisten henkilöiden tehokas osallistuminen vapaaseen yhteiskuntaan.

2. Tätä oikeutta toteuttaessaan sopimuspuolet varmistavat, että:
- vammaisia henkilöitä ei suljeta yleisen koulutusjärjestelmän ulkopuolelle vammaisuuden perusteella ja ettei vammaisia lapsia suljeta maksuttoman ja pakollisen ensimmäisen asteen tai toisen asteen koulutuksen ulkopuolelle vammaisuuden perusteella;
 - vammaiset henkilöt pääsevät kattavaan, laadukkaaseen ja maksuttomaan ensimmäisen asteen sekä toisen asteen koulutukseen yhdenvertaisesti muiden kanssa niissä yhteisöissä, joissa he elävät;
 - vammaisia henkilöitä varten tehdään heidän yksilöllisten tarpeidensa mukaiset kohtuulliset mukautukset;
 - vammaiset henkilöt saavat yleisessä koulutusjärjestelmässä tuen, jota tarvitaan helpottamaan heidän tehokasta koulutustaan;
 - toteutetaan tehokkaat yksilöidyt tukitoimet ympäristöissä, jotka mahdollistavat oppilaisen ja sosiaalisen kehityksen enimmäistämisen täysimääräisen osallisuuden tavoitteen mukaisesti.
3. Sopimuspuolet mahdollistavat vammaisille henkilöille elämänhallinnan ja sosiaalisen kehityksen taitojen oppimisen helpottaakseen heidän täysimääräistä ja yhdenvertaista osallistumistaan koulutukseen ja yhteisöön. Tätä varten sopimuspuolet toteuttavat asianmukaiset toimet, joilla muun muassa:
- helpotetaan pistekirjoituksen, korvaavan kirjoituksen, puhetta tukevien ja korvaavien viestintätapojen, -keinojen ja -muotojen sekä erilaisten liikkumistaitojen oppimista ja helpotetaan vertaistukea ja mentorointia;
 - helpotetaan viittomakielen oppimista ja kuurojen yhteisön kielellisen identiteetin edistämistä;
 - varmistetaan, että näkövammaisten, kuurojen, kuulovammaisten tai kuurosokeiden, erityisesti lasten, koulutus annetaan yksilön kannalta mahdollisimman tarkoituksenmukaisilla kielillä, viestintätavoilla ja -keinoilla sekä ympäristöissä, jotka mahdollistavat oppimisen ja sosiaalisen kehityksen maksimoinnin.
4. Edistääkseen tämän oikeuden toteuttamista sopimuspuolet toteuttavat asianmukaiset toimet palkatakseen opettajia, myös vammaisia opettajia, joilla on tarvittava viittomakielen ja/tai pistekirjoituksen taito, sekä kouluttaakseen kaikilla koulutustasoilla työskenteleviä ammattihenkilöitä ja henkilöstöä. Tähän koulutukseen on sisällyttävä tietoa vammaisuudesta sekä vammaisten henkilöiden tukemiseen tarkoitettujen asianmukaisten puhetta tukevien ja korvaavien viestintätapojen, -keinojen ja -muotojen, opetustekniikoiden ja materiaalien käyttöä.
5. Sopimuspuolet varmistavat, että vammaisille henkilöille annetaan syrjimättä ja yhdenvertaisesti muiden kanssa mahdollisuus yleiseen kolmannen asteen koulutukseen, ammattikoulutukseen, aikuiskoulutukseen ja elinikäiseen oppimiseen. Tätä varten sopimuspuolet varmistavat, että vammaisia henkilöitä varten tehdään kohtuulliset mukautukset.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

24 artiklan tarkoitus on turvata koulutus vammaisille henkilöille yhdenvertaisuuden pohjalta. Koulutukseen liittyviä tietoja voidaan kerätä esimerkiksi vammaisten henkilöiden osuudesta koulutuksessa taikka niistä toimista, joilla tuetaan heidän koulutustaan. Tietojen keräämisen yhteensovittaminen yksityisyyden suojan kanssa edellyttää kuitenkin selvittämistä ja asianmukaisia järjestelyjä. *Tärkeä tarkasteltava asia on vammaisten lasten ja nuorten sijoittuminen yleisopetukseen ja heidän siellä saamansa tuki.*

Terveys

25 artikla

Sopimuspuolet tunnustavat, että vammaisilla henkilöillä on oikeus parhaaseen mahdolliseen terveyden tasoon ilman syrjintää vammaisuuden perusteella. Sopimuspuolet toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen sukupuolisensitiivisten terveydenhuoltopalvelujen saatavuuden vammaisille henkilöille, terveyteen liittyvä kuntoutus mukaan lukien.

Sopimuspuolet erityisesti:

- järjestävät vammaisille henkilöille samanlaajuiset, -laatuiset ja -tasoiset maksuttomat tai kohtuuhintaiset terveydenhuoltopalvelut ja -ohjelmat kuin muille, myös seksuaali- ja lisääntymisterveyden sekä väestöpohjaisten kansanterveysohjelmien alalla;
- järjestävät ne terveydenhuoltopalvelut, joita vammaiset henkilöt tarvitsevat erityisesti vammaisuutensa vuoksi, mukaan lukien varhainen tunnistaminen ja puuttuminen tarvittaessa, sekä palvelut, joilla pyritään minimoimaan ja estämään uusia vammoja, myös lasten ja vanhuskeskuksissa;
- järjestävät nämä terveydenhuoltopalvelut mahdollisimman lähellä ihmisten omia yhteisöjä, myös maaseutualueilla;
- vaativat terveydenhuoltoalan ammattihenkilöitä järjestämään vammaisille henkilöille samanlaatuista hoitoa kuin muille, myös vapaan ja tietoon perustuvan suostumuksen perusteella, muun muassa lisäämällä tietoisuutta vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksista, arvosta, itsemääräämisoikeudesta ja tarpeista järjestämällä koulutusta sekä saattamalla voimaan julkista ja yksityistä terveydenhuoltoa koskevat eettiset ohjeet;
- kieltävät vammaisten henkilöiden syrjinnän myönnettäessä sairausvakuutuksia ja henkivakuutuksia, jos kansallinen lainsäädäntö mahdollistaa henkivakuutusten myöntämisen, ja vaativat nämä vakuutukset myönnettäviksi oikeudenmukaisella ja kohtuullisella tavalla;
- estävät terveydenhuollon ja terveydenhuoltopalvelujen sekä ravinnon ja nesteiden syrjivän epäämisen vammaisuuden perusteella.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

25 artikla koskee terveyttä. Tilastoinnissa ja tietojen keruussa on kysymys toisaalta terveyttä ja vammaisuutta koskevista tiedoista ja toisaalta terveystalvija koskevista tiedoista. Sekä tiedonkeruun mahdollisen kohteen harkinnassa että tiedonkeruun organisoinnissa yksityisyyden suoja on keskeinen elementti.

26 artikla

1. Sopimuspuolet toteuttavat tehokkaat ja asianmukaiset toimet muun muassa vertaistuen avulla, jotta vammaiset henkilöt voisivat saavuttaa ja säilyttää mahdollisimman suuren itsenäisyyden, täysimääräiset ruumiilliset, henkiset, sosiaaliset ja ammatilliset kyvyt sekä täysimääräisen osallisuuden ja osallistumisen kaikilla elämänaueilla. Tätä varten sopimuspuolet järjestävät, vahvistavat ja lisäävät laaja-alaisia kuntoutuspalveluja ja -ohjelmia erityisesti terveyden, työllisyyden, koulutuksen ja sosiaalipalvelujen aloilla siten, että:

- a) nämä palvelut ja ohjelmat aloitetaan mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja ne perustuvat yksilöllisten tarpeiden ja vahvuksien monialaiseen arviointiin;
 - b) näillä palveluilla ja ohjelmilla tuetaan osallistumista ja osallisuutta yhteisöön ja kaikkiin yhteiskunnan osa-alueisiin ja ne ovat vapaaehtoisia ja vammaisten henkilöiden saatavilla mahdollisimman lähellä heidän omia yhteisöjään, myös maaseutu-alueilla.
2. Sopimuspuolet edistävät kuntoutuspalveluissa työskentelevien ammattihenkilöiden ja henkilöstön perus- ja jatkokoulutuksen kehittämistä.
3. Sopimuspuolet edistävät vammaisille henkilöille tarkoitettujen kuntoutukseen liittyvien apuvälineiden ja apuvälineteknologian saatavuutta, tuntemusta ja käyttöä.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

26 artikla koskee kuntoutusta. Se käsitetään artiklassa monialaisena toimintana. 25 artiklassa viitataan terveyteen liittyvään kuntoutukseen. Kuntoutuspalvelujen järjestäjien ja tuottajien laajasta kirjosta johtuen kokonaiskuvan muodostaminen on poikkeuksellisen haasteellista. Kuten kaikissa asioissa yksittäiset tiedot voivat johtaa vinoon kokonaiskuvaan.

Työ ja työllistyminen

27 artikla

1. Sopimuspuolet tunnustavat vammaisten henkilöiden oikeuden tehdä työtä yhdenvertaisesti muiden kanssa; tähän sisältyvät oikeus mahdollisuuteen ansaita elantonsa vapaasti valitsemallaan tai työmarkkinoilla hyväksytyllä työllä sekä työympäristö, joka on avoin, osallistava ja vammaisten henkilöiden saavutettavissa. Sopimuspuolet turvaavat työnteko-oikeuden toteutumisen ja edistävät sitä, myös niiden osalta, jotka vammautuvat palvelussuhteen aikana, toteuttamalla myös lainsäädännön avulla asianmukaisia toimia, joiden tarkoituksena on muun muassa:

- a) kieltää syrjintä vammaisuuden perusteella kaikissa palvelussuhteen kaikkia muotoja koskevissa asioissa, muun muassa palvelukseen ottamisen ja palvelussuhteen ehtoja, palvelussuhteen jatkumista, uralla etenemistä sekä turvallisia ja terveellisiä työoloja koskevissa asioissa;
- b) suojella vammaisten henkilöiden oikeuksia oikeudenmukaisiin ja suotuisiin työoloihin yhdenvertaisesti muiden kanssa, mukaan lukien yhdenvertaiset mahdollisuudet ja sama palkka samanarvoisesta työstä, turvalliset ja terveelliset työolot, mukaan luettuna suojele häirinnältä, sekä epäkohtiin puuttuminen;
- c) varmistaa, että vammaiset henkilöt pystyvät käyttämään oikeuttaan ammattiyhdistystoimintaan yhdenvertaisesti muiden kanssa;
- d) mahdollistaa vammaisille henkilöille yleisten teknisten ja ammatinvalintaan liittyvien neuvontaohjelmien, työhönsijoittamispalvelujen sekä ammatillisen koulutuksen ja jatkokoulutuksen tehokas saatavuus;
- e) edistää vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia työllistyä ja edetä urallaan työmarkkinoilla sekä heidän avustamistaan työn löytämisessä, saamisessa ja säilyttämisessä sekä työhön palaamisessa;
- f) edistää mahdollisuuksia itsenäiseen elinkeinonharjoittamiseen, yrittäjyyteen, osuuskuntien kehittämiseen ja oman yritystoiminnan aloittamiseen;
- g) työllistää vammaisia henkilöitä julkisella sektorilla;

h) edistää vammaisten henkilöiden työllisyyttä yksityisellä sektorilla asianmukaisilla menettelytavoilla ja toimilla, joihin voi sisältyä tasa-arvoistavia toimintaohjelmia, kannustimia ja muita toimia;

i) varmistaa, että vammaisia henkilöitä varten tehdään työpaikoilla kohtuulliset mukautukset; j) edistää vammaisten henkilöiden työkokemuksen hankkimista avoimilla työmarkkinoilla;

k) edistää vammaisten henkilöiden ammatillisen kuntoutuksen, työn säilyttämisen ja työhönpaluun ohjelmia.

2. Sopimuspuolet varmistavat, ettei vammaisia henkilöitä pidetä orjuudessa tai orjuuden kaltaisessa pakkotyössä ja että heitä suojellaan yhdenvertaisesti muiden kanssa pakkotyöltä ja muulta pakolliselta työltä.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

27 artikla koskee työtä ja työllisyyttä. Tässäkin asiassa on keskeistä tutkia sekä ilmiötä, siis työllisyyttä, että siihen vaikuttamista, siis työpolitiikkaa ja tehtyjä tukitoimia. Näitäkin tietoja voidaan saada useista lähteistä.

Riittävä elintaso ja sosiaaliturva

28 artikla

1. Sopimuspuolet tunnustavat vammaisten henkilöiden oikeuden riittävään omaan ja perheidensä elintasaan, kuten riittävään ravintoon, vaatetukseen ja asumiseen, sekä elinolojen jatkuvaan paranemiseen ja toteuttavat asianmukaiset toimet tämän oikeuden toteutumisen turvaamiseksi ja edistämiseksi ilman syrjintää vammaisuuden perusteella.
2. Sopimuspuolet tunnustavat vammaisten henkilöiden oikeuden sosiaaliturvaan ja tämän oikeuden nauttimiseen ilman syrjintää vammaisuuden perusteella sekä toteuttavat asianmukaiset toimet tämän oikeuden toteutumisen turvaamiseksi ja edistämiseksi, muun muassa toimilla, joilla:
 - a) varmistetaan puhdasvesipalvelujen yhdenvertainen saatavuus vammaisille henkilöille sekä asianmukaisten ja kohtuullisen hintaisten palvelujen, laitteiden ja muun avun saatavuus vammaisuuteen liittyviin tarpeisiin;
 - b) varmistetaan vammaisten henkilöiden, erityisesti vammaisten naisten, tyttöjen ja vanhusten pääsy sosiaaliturvaohjelmien ja köyhyydenvähentämishojelmien piiriin;
 - c) varmistetaan köyhyydessä eläville vammaisille henkilöille ja heidän perheilleen valtion tuki vammaisuudesta aiheutuviin kuluihin, jotka liittyvät muun muassa riittävään koulutukseen, neuvontaan, rahalliseen tukeen ja tilapäishoitoon;
 - d) varmistetaan vammaisten henkilöiden yhdenvertainen pääsy julkisten asunto-ohjelmien piiriin;
 - e) varmistetaan vammaisten henkilöiden yhdenvertainen pääsy eläke-etuuksien ja -ohjelmien piiriin.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

28 artikla koskee riittävää elintasoa ja sosiaaliturvaa. Lainsäädännön termein kysymys on sekä sosiaalihuolosta että sosiaaliturvasta (sosiaalivakuutuksesta). Tilastointi ja tutkimus ovat perinteellisesti sosiaalipolitiikan keskeisiä elementtejä. *Tiedonsaannin osalta keskeistä on se, pystytäänkö sosioekonomisia eroja, elintasoa ja sosiaaliturvaa kartoittavasta tutkimuksesta erittelemään vammaiset henkilöt.*

Osallistuminen poliittiseen ja julkiseen elämään

29 artikla

- Sopimuspuolet takaavat vammaisille henkilöille poliittiset oikeudet ja mahdollisuuden nauttia niistä yhdenvertaisesti muiden kanssa sekä sitoutuvat:
- a) varmistamaan, että vammaiset henkilöt voivat tehokkaasti ja täysimääräisesti osallistua poliittiseen ja julkiseen elämään yhdenvertaisesti muiden kanssa suoraan tai vapaasti valittujen edustajien kautta, myös siten, että heillä on oikeus ja mahdollisuus äänestää ja tulla valituiksi, muun muassa:
 - i) varmistamalla, että äänestysmenettelyt, -järjestelyt ja -aineistot ovat asianmukaisia, saavutettavia sekä helppotajuisia ja -käyttöisiä;
 - ii) suojelemalla vammaisten henkilöiden oikeutta äänestää salaisella lippuäänestyksellä vaaleissa ja kansanäänestyksissä ilman uhkailua, asettua ehdolle vaaleissa, hoitaa tehtävänsä tehokkaasti ja suorittaa kaikkia julkisia tehtäviä kaikilla hallinnon tasoilla sekä helpottamalla tarvittaessa apuvälineteknologian ja uuden teknologian käyttöä;
 - iii) takaamalla vammaisten äänestäjien vapaan tahdonilmaisun ja sallimalla tätä varten tarvittaessa heidän pyynnöstään heidän valitsemansa henkilön avustaa heitä äänestyksessä;
 - b) edistämään aktiivisesti ympäristöä, jossa vammaiset henkilöt voivat tehokkaasti ja täysimääräisesti osallistua julkisten asioiden hoitoon ilman syrjintää ja yhdenvertaisesti muiden kanssa, sekä kannustamaan heidän osallistumistaan julkisiin asioihin, kuten:
 - i) osallistuminen maan julkisen ja poliittisen elämän parissa toimivien kansalaisjärjestöjen ja yhdistysten toimintaan sekä poliittisten puolueiden toimintaan ja hallintoon;
 - ii) vammaisia henkilöitä kansainvälisellä, kansallisella, alueellisella ja paikallisella tasolla edustavien vammaisjärjestöjen perustaminen ja niihin liittyminen.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

29 artikla koskee osallistumista poliittiseen ja julkiseen elämään. Kysymys on esimerkiksi äänestysmenetelmästä ja yleisemmin sellaisen ympäristön edistämisestä, jossa vammaiset henkilöt voivat osallistua julkisten asioiden hoitoon ilman syrjintää ja yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Osallistuminen kulttuurielämään, virkistys- ja vapaa-ajantoimintaan ja urheiluun

30 artikla

1. Sopimuspuolet tunnustavat vammaisten henkilöiden oikeuden osallistua yhdenvertaisesti muiden kanssa kulttuurielämään ja toteuttavat kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen, että vammaiset henkilöt:
 - a) saavat käyttöönsä kulttuuriaineistoa saavutettavassa muodossa;
 - b) voivat seurata televisio-ohjelmia, elokuvia, teatteria ja muuta kulttuuri-toimintaa saavutettavassa muodossa;
 - c) pääsevät paikkoihin, joissa tarjotaan kulttuuriesityksiä tai -palveluja, kuten teattereihin, museoihin, elokuvateattereihin, kirjastoihin ja matkailupalveluihin, ja pääsevät mahdollisuuksien mukaan kansallisen kulttuurin kannalta merkittäviin monumentteihin ja kohteisiin.
2. Sopimuspuolet toteuttavat asianmukaiset toimet järjestääkseen vammaisille henkilöille mahdollisuuden kehittää ja käyttää luovia, taiteellisia ja älyllisiä kykyjään paitsi omaksi hyödykseen myös yhteiskunnan rikastamiseksi.
3. Sopimuspuolet toteuttavat kansainvälisen oikeuden mukaisesti kaikki asianmukaiset toimet varmistaakseen, että teollis- ja tekijänoikeuksia suojaava lainsäädäntö ei kohtuuttomasti tai syrjivästi estä kulttuuriaineiston saatavuutta vammaisille henkilöille.
4. Vammaisilla henkilöillä on yhdenvertaisesti muiden kanssa oikeus erityisen kulttuuri- ja kieli-identiteettinsä, kuten viittomakielten ja kuurojen kulttuurin, tunnustamiseen ja tukeen.
5. Jotta vammaiset henkilöt voisivat osallistua yhdenvertaisesti muiden kanssa virkistys-, vapaa-ajan- ja urheilutoimintaan, sopimuspuolet toteuttavat asianmukaiset toimet, joilla:
 - a) kannustetaan ja edistetään vammaisten henkilöiden mahdollisimman laajaa osallistumista kaikille suunnattuun urheilutoimintaan kaikilla tasoilla;
 - b) varmistetaan, että vammaisilla henkilöillä on mahdollisuus järjestää ja kehittää vammaisille erityistä urheilu- ja virkistystoimintaa sekä osallistua siihen, ja tätä varten kannustetaan asianmukaisten voimavarojen, ohjauksen ja koulutuksen järjestämistä vammaisille henkilöille yhdenvertaisesti muiden kanssa;
 - c) varmistetaan, että vammaiset henkilöt pääsevät urheilu-, virkistys- ja matkailupaikkoihin;
 - d) varmistetaan, että vammaiset lapset voivat yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa osallistua leikki-, virkistys-, vapaa-ajan- ja urheilutoimintaan, mukaan lukien koulujärjestelmässä tarjottava toiminta;
 - e) varmistetaan, että vammaiset henkilöt saavat palveluja virkistys-, matkailu-, vapaa-ajan- ja urheilu-toimintojen järjestäjiltä.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

Osa sopimuspuolten velvoitteita on, että vammaiset henkilöt saavat käyttöönsä kulttuuriaineistoa saavutettavassa muodossa. Se tarkoittaa esimerkiksi televisio-ohjelmien tekstitystä. Eurooppalaisessa ja kansallisessa lainsäädännössä on siihen velvoitteita ja niiden toteutumista seurataan tilastollisesti.⁸ Artikla tarkoittaa myös pääsyä paikkoihin, joissa on kulttuuriesityksiä tai -palveluita. Esimerkiksi Suomen Kansallisgalleria toimii aktiivisesti tällä ulottuvuudella.⁹ Artikla viittaa myös viittomakielisten kulttuuri- ja kieli-identiteettiin. Artiklassa on myös kysymys urheilu-, virkistys- ja matkailupaikkojen esteettömyydestä sekä vammaisurheilun tukemisesta. Nämä muutamat esimerkit osoittavat, että esteettömyydessä on yhtä aikaa kaksi ulottuvuutta: esteettömyystieto kuvaa sekä ympäristön tilaa että toimia sen parantamiseksi.

⁸ Viestintävirasto. <https://www.viestintavirasto.fi/tvradio/ohjelmisto/aani-jatekstityspalvelut.html>.

⁹ Suomen Kansallisgalleria. http://www.fng.fi/tietoa_kansallisgalleriasta/saavutettavuus.

Kansainvälinen yhteistyö

32 artikla

1. Sopimuspuolet tunnustavat kansainvälisen yhteistyön ja sen edistämisen merkityksen tuettaessa kansallisia pyrkimyksiä tämän yleissopimuksen tarkoituksen ja tavoitteiden toteuttamiseksi, ja ne sitoutuvat toteuttamaan tätä varten asianmukaiset ja tehokkaat toimet valtioiden välillä ja keskuudessa sekä tarvittaessa yhdessä asianomaisten kansainvälisten ja alueellisten järjestöjen ja kansalaisyhteiskunnan kanssa, erityisesti vammaisjärjestöjen kanssa.

Näillä toimilla voidaan muun muassa:

- a) varmistaa, että vammaiset henkilöt osallistetaan kansainväliseen yhteistyöhön, mukaan lukien kansainväliset kehitysohjelmat, ja että se on heidän saavutettavissaan;
- b) helpottaa ja tukea voimavarojen kehittämistä, muun muassa vaihtamalla ja jakamalla tietoa, kokemuksia, koulutusohjelmia ja parhaita käytäntöjä;
- c) helpottaa tutkimusyhteistyötä sekä tieteellisen ja teknisen tiedon saatavuutta;
- d) antaa tarvittaessa teknistä ja taloudellista apua, muun muassa helpottamalla saavutettavan teknologian ja apuvälineteknologian saatavuutta ja jakamista, sekä siirtämällä teknologiaa.

2. Tämän artiklan määräykset eivät rajoita kunkin sopimuspuolen velvollisuutta täyttää tämän yleissopimuksen mukaiset velvoitteensa.

Mitä voi tarkoittaa tiedon näkökulmasta?

32 artikla koskee kansainvälistä yhteistyötä. Se tarkoittaa muun muassa kehitysyhteistyötä, jossa Suomella on vahvat perinteet.

Liite 2. Toimintarajoitteisuuden näkökulmasta tärkeimpien THL:n väestöä edustavien tutkimusten kuvaus.

TUTKIMUS	KOHDERYHMÄ	TIEDONKERUUTAPA	TOTEUTUSAIKATAULU	TOIMINTAKYKY	MUUT SISÄLTÖALUEET
FinTerveys www.thl.fi/finterveys (edeltäjät Terveys 2000/Terveys 2011 - tutkimukset ja FINRISKI)	18 vuotta täyttäneet	Terveystarkastus Kyselyt	5 vuoden välein, viimeksi 2017	mm. näkeminen, kuuleminen, liikkuminen, kognitiivinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky, työkyky, GALI-kysymys	mm. asuinympäristö ja elinolot, elintavat, elämänlaatu, terveys, hyvinvointi, auttaminen, avun saanti ja tarve, terveyspalvelut
FinSOTE www.thl.fi/finsote (edeltäjä ATH-tutkimus: www.thl.fi/ath)	20 vuotta täyttäneet	Kysely	Joka 2.-4. vuosi maakuntien tietotarpeita palveleva 60 000 hengen otos (3300/maakunta), muina vuosina kansallinen otos (10 000).	mm. näkeminen, kuuleminen, liikkuminen, kognitio, psyykinen ja sosiaalinen toimintakyky, työkyky, GALI-kysymys	mm. elinolot, elintavat, elämänlaatu, osallisuus, terveys, tapaturmat ja väkivalta, sosiaali- ja terveyspalvelujen käyttö, valinnanvapaus, digitaalisten palvelujen käyttö
Kouluterveyskysely www.thl.fi/kouluterveyskysely	peruskoulun 4.-5. luokan oppilaat ja heidän huoltajansa sekä 8.-9. luokkien oppilaat, lukion 1.-2. vuoden opiskelijat, ammatillisten oppilaitosten 1.-2. vuoden opiskelijat	Kysely	Joka toinen vuosi	mm. näkeminen, kuuleminen, liikkuminen, kognitiivinen, psyykinen, sosiaalinen toimintakyky	mm. hyvinvointi, terveys, koulunkäynti ja opiskelu, osallisuus, avun saanti ja palvelujen tarpeisiin vastaavuus
Lasten ja nuorten terveys, hyvinvointi ja palvelut - tiedonkeruu, LTH www.thl.fi/lth	4 kk ikäiset ja 4-vuotiaat lapset	terveystarkastus, kyselyt neuvolakäynnin yhteydessä	4-kk lapset: pilotti 2017, arvioitu tiedonkeruu 2020; 4-vuotiaat lapset: tiedonkeruu 2018.	4 vuoden ikäiset: huoltajan arvioimana: näkeminen, kuuleminen, liikkuminen, hienomotoriikka, kommunikaatio, oppiminen, leikkiminen 4 kk: ei kysymyksiä toimintakyvystä, mutta terveydenhoitajan terveystarkastus	mm. lasten ja perheiden hyvinvointi, terveys, osallisuus, avun, tuen ja palvelujen saatavuus ja riittävyys, palvelujen tarpeisiin vastaavuus