

Hyvinvointialueiden johtajat, hallituksen puheenjohtajat, aluevaltuustojen puheenjohtajat
HUS-yhtymän toimitusjohtaja, yhtymähallituksen puheenjohtaja, yhtymäkokouksen
puheenjohtaja

Terveydenhuollon seuraaminen ja toteutuminen cp-vammaisilla ihmisillä hyvinvointialueilla ja HUS-yhtymässä

1. Asia ja taustaa

Suomen CP-liitto ry ja toimintapiirimme kuuluvat ihmiset

Suomen CP-liitto on valtakunnallinen vammais- ja erityisliikuntajärjestö. Jäsenyhdistyksiä CP-liitolla on yhdeksäntoista. Näissä jäseniä on yhteensä noin 2 700. Suomessa on noin 21 000 ihmistä, joilla on cp-vamma, mmc, hydrokefalia, normaalipainen hydrokefalia tai motorisen oppimisen vaikeuksia. Vammoihin liittyy monia liitännäisosoireita, kuten puhevamma, kielellisiä häiriöitä, hahmotushäiriöitä, kiputiloja tai uupumusta, mitkä eivät näy päällepäin tai ilmene lyhyessä kanssakäymisessä ammattilaisen ja asiakkaan välillä. Ne vaikuttavat kuitenkin vammaisen ihmisen arjessa selviytymiseen huomattavasti.

Tiivistäen haluamme tuoda esille, että terveydenhuollon ja sosiaalipalvelujen toimivuus ovat tärkeitä edustamillimme ihmisille. Jos sosiaali- ja terveysterveystoimet eivät toimi, niin vaikutukset näkyvät monella tapaa sekä cp-vammaisten henkilöiden että heidän lähipiirissään. Terveydenhuollon toimivuudella on tärkeä vaikutus osaltansa myös siihen, että toimintapiirimme kuuluvat ihmiset voivat osallistua työhön ja pysyä siinä.

2. Miten edetä cp-vammaisten henkilöiden terveydenhuollon toteuttamisessa ja seuraamisessa?

Suomen CP-liitossa on kuntoutustoimikunta, jonka tehtävänä on myös seurata toimintapiirimme kuuluvien ihmisten terveystoimien toteutumista. Tähän liittyen Suomen CP-liiton johtava asiantuntija Päivi Ritvanen on tehnyt muistion ”Suomeen tarvitaan kansallinen CP-seurantaohjelma” (liitteenä). Tavoitteena on, että cp, mmc, hydrokefalia ja normaalipainen hydrokefalia ihmiset saavat tarvittavaa hoitoa ja siihen liittyvää seuranta-asuinpaikasta riippumatta. Muistio sisältää niitä näkökohtia, mihin suuntaan voitaisiin Suomessa edetä CP-seurantaohjelman käyttöönottamisessa.

Olemme saaneet jäseniltämme palautetta, että terveydenhuollossa on paljon tietämättömyyttä CP-vammasta. On ymmärrettävää, että CP-vamma ja siihen liittyvistä liitän-



näisoireista on vaikeata muodostaa kokonaiskuvaa ja hoitojen koordinoitua. Nämä koskevat useita lääketieteen aloja, ja organisaatioissa ne kuuluvat eri yksiköille.

Asioiden eteenpäin viemiseksi on pohdittava, miten tietoa ja yhteistyötä voitaisiin edistää hyvinvointialueiden sisällä, hyvinvointialueiden välillä ja HUS-yhtymän kanssa, jotta koko maassa toimintapiirimme kuuluvien ihmisten terveydenhuollon seuraaminen ja toteuttaminen toteutuisivat nykyistä paremmin.

3. Yhteydenpito

Toivomme, että voisimme edistää yhdessä toimintapiirimme kuuluvien ihmisten asioita hyvinvointialueilla ja HUS-yhtymässä. Olemme myös valmiita tapaan teitä. Lisäksi toivoisimme näkemyksiänne siitä, miten cp-vammaisten ihmisten terveydenhuollon seuraamista ja toteutumista voidaan edelleen kehittää yhteistyössä eri osapuolten kanssa.

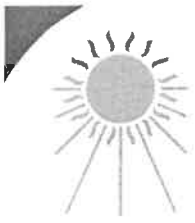
Helsingissä 1.6.2023



Juha Lappalainen
toiminnanjohtaja
Suomen CP-liitto ry

Liite: Suomeen tarvitaan kansallinen CP-seurantaohjelma





15.5.2023

1

Suomeen tarvitaan kansallinen CP-seurantaohjelma

Suomen CP-liitto ry pitää tärkeänä, että Suomessa otetaan käyttöön kaikissa muissa Pohjoismaissa noudatettava CP-seurantaohjelma lapsille, nuorille ja aikuisille, joilla on cp-vamma. Systemaattinen seuranta auttaa havaitsemaan ja ennaltaehkäisemään vaikeiden toimintahäiriöiden muodostumista sekä kehittämään ja yhdenmukaistamaan hoitokäytäntöjä.

Ruotsissa lastenneurologian poliklinikoilla seurataan lapsen, jolla on cp-vamma, liikunta- ja toimintakykyä, käsien toimintaa, syömis- ja nielemiskykyä sekä kognitiota näyttöön perustuvien käytäntöjen mukaisesti ja täysi-ikäiseksi tultuaan hän voi jatkaa ohjelmassa omalla suostumuksellaan. Tällöin seuranta jatkuu terveysasemalla tai aikuisneurologian yksikössä. Aikuisiässä kartoitetaan säännöllisesti muun muassa koettua elämänlaatua, uupumusta ja kipuja.

Vuonna 1994 ortopedien ja kuntoutuksen toimijoiden yhteistyöhankkeena käynnistynyt **Uppföljningsprogram för Cerebral Pares (CPUP)** on toiminut virallisena laaturekisterinä vuodesta 2015 alkaen. Se on luonut edellytykset oikea-aikaisille hoitotoimenpiteille, mahdollistanut toimivien hoitokäytäntöjen tunnistamisen, auttanut ylläpitämään toimintakykyä ja poistanut isojen leikkausten tarvetta. Esimerkiksi lonkkaluksaation, vaikean kontraktuuran tai skolioosin vuoksi tarvittavien leikkausten määrät ovat sen käyttöönoton jälkeen vähentyneet merkittävästi.

Cp-vamma ja sen vaikutukset toimintakykyyn

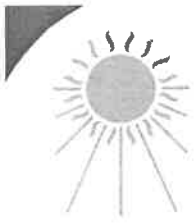
Cp-vamma on seuraus kehittyville aivoille eli sikiökaudella, synnytyksen aikana tai varhaislapsuudessa aiheutuneesta pysyvästä vauriosta liikettä, tasapainoa ja asentoa säätelevissä osissa. Suomessa diagnoosi asetetaan vuosittain noin 120 lapselle. Aikuisia, joilla on cp-vamma, arvioidaan olevan noin 7 000.

Liikuntavamman lisäksi cp-oireyhtymään voi kuulua epilepsia sekä kommunikaatioon, syömiseen, aistitoimintoihin, tunnesäätelyyn, keskittymiseen, muistiin, visuaaliseen ja avaruudelliseen hahmottamiseen tai toiminnanohjaukseen liittyviä vaikeuksia. Lisäksi monilla cp-vammaisilla henkilöillä ilmenee iän myötä kiputiloja, spastisuutta, sekundaarisia tuki- ja liikuntaelämistön ongelmia sekä suolen tai rakon toimintaan liittyviä muutoksia.

Tutkimukset osoittavat, että cp-vamma voi aiheuttaa merkittävää heikkenemistä kaikilla elämänlaadun osa-alueilla jo varhaisessa ikävaiheessa. Esimerkiksi aikuisilla henkilöillä,

2





joilla on cp-vamma, esiintyy tavanomaista enemmän uupumusta, väsymysoireyhtymää ja masennusta.

Miksi seurantaohjelma tarvitaan myös Suomeen

Suomessa ei ole cp-oireyhtymään liittyvää Käypä hoito -suositusta. Noin 16-vuotiaaksi saakka hoito ja seuranta tapahtuvat pääasiassa yliopistosairaaloissa. Tämän jälkeen valtaosa nuorista siirtyy perusterveydenhuollon vastuulle. Hoitolinjaukset vaihtelevat eri alueilla.

YK-vammaissopimuksen mukaan vammaisille henkilöille on turvattava mahdollisuus saavuttaa ja säilyttää paras mahdollinen toiminnan taso ja elämänlaatu.

Terveystieteiden lakiehdotus edellyttää, että toiminta perustuu näyttöön sekä hyviin hoito- ja toimintakäytäntöihin.

CP-seurantaohjelma toimisi osana terveydenhuollon laadunhallintaa ja tukisi molempia velvoitteita. Se edistäisi oikea-aikaisen, näyttöön perustuvan hoidon ja kuntoutuksen toteutumista kaikissa ikävaiheissa ja riippumatta siitä, onko henkilö perusterveydenhuollon vai erikoissairaanhoidon potilaana.

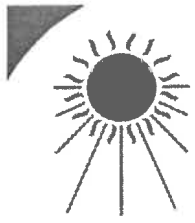
Muista pohjoismaista saadun tutkimustiedon mukaan seurantaohjelman käyttö säästää terveydenhuollon ja kuntoutuksen kustannuksia pidemmällä aikavälillä.

CP-seurantaohjelman saaminen käyttöön myös Suomessa on siis kiistatta tärkeää. Tämän toteuttamiseksi tarvitaan eri organisaatioiden ja päättäjien näkemyksiä mm. seuraaviin kysymyksiin:

- Miten voidaan toteuttaa CP-seurantaohjelman saaminen Suomeen?
 - Mitkä valmiudet hyvinvointialueilla ja HUS-yhtymällä on nyt CP-seurantaohjelman toteuttamiseksi?
- Mitä lainsäännön muutoksia tarvitaan?
 - Mitkä valmiudet hyvinvointialueilla ja HUS-yhtymällä on nyt CP-seurantaohjelman toteuttamiseksi?

Toivomme yhteistä keskustelua ja annamme mielellämme lisätietoja aiheesta.





15.5.2023

3

Lisätietoja:

toiminnanjohtaja, Suomen CP-liitto ry
juha.lappalainen@cp-liitto.fi tai 044 019 9687

johtava asiantuntija, Suomen CP-liitto ry
paivi.ritvanen@cp-liitto.fi tai 040 7659497

Eeva-Liisa Kiviniemi, viestintäpäällikkö, Suomen CP-liitto ry
eeva-liisa.kiviniemi@cp-liitto.fi tai 044 7478612

