

## Näkövammarekisterin 2017 vuosikirjan tekstiversion saatesanat

Nyt käsillä oleva tiedosto on vuosikirjan tekstiversio, jossa ei ole taulukoita eikä kuvia. Kaikki oleellinen löytyy teksteistä. Mikäli haluat taulukoista enemmän tietoa, ota yhteyttä kirjan laatijaan, niin toimitan sitä. Tekstissä on säilytetty viittaukset taulukoihin ja kuviin. Näin ne on helpompi paikantaa, jos niiden tietoja tarvitset. Vuositilastojen tietoja on saatavilla myös englanniksi.

Näkövammarekisteri on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) valtakunnallinen henkilörekisteri, jonka tekninen ylläpitäjä on Näkövammaisten liitto ry (NKL). Rekisterin toimitilat ovat Näkövammaisten toimintakeskus Iiriksessä, Helsingin Itäkeskuksessa. Näkövammarekisterin rahoitus tulee valtionapuna THL:n kautta.

Näkövammarekisteri aloitti 1.1.1983. Laki terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä astui voimaan vuonna 1989. Rekisterissä on perustiedot koskien 55 572 näkövammaista, joista (31.12.2017) elossa olevia oli 18 269. On hyvinkin mahdollista, että näkövammaisuus Suomessa olisi tällä hetkellä kääntynyt laskuun. Tässä näkyy erityisesti lasiaisensisäisten pistoshoitojen vaikutus, mutta myös edistymisen diabeettisen retinopatian ja glaukooman hoidossa.

Rekisterissä on osa maan näkövammaisista. Rekisteriaineiston perusteella voidaan kuitenkin hyvin seurata näkövammaisuuden demografista ja silmälääketieteellistä profiilia sekä niiden kehitystä Suomessa. Myös koko väestön tasolla tapahtuva demografinen kehitys, erityisesti ikääntyminen näkyy rekisterin jakaumissa. Aineistoa on käytetty myös monissa tutkimuksissa. Nyt kun rekisterin jänne ulottuu kolmelle vuosikymmenelle, on tätä hyödynnetty useassa hankkeessa vertaamalla kolmea vuosikymmenkohorttia keskenään. Näin on saatu uutta tietoa paitsi näkövammaisuuden kehityksestä, myös niitä aiheuttaneiden sairauksien hoidon vaikutuksista.

Vuosikirjan laajempi laitos julkaistaan viiden vuoden välein. Se sisältää näkövammaisuuteen liittyvää taustatietoa sekä aikasarjoja keskeisten muuttujien suhteen. Edellinen laajempi vuosikirja ilmestyi vuoden 2015 aineistoon perustuen.

Taulukot 1 - 12 on laadittu suoraan rekisteriaineiston perusteella. Taulukkojen 13 ja 14 (äidinkieli) tiedot on saatu Väestön keskusrekisteristä vuosipäivityksen yhteydessä. Taulukot 15 - 21 perustuvat rekisterissä virkatyönä tehtyyn näkövammaisten sosiaalista asemaa koskevaan tutkimustyöhön. Tiedot saadaan tilastokeskuksesta. Käsillä olevaan vuosikirjaan on päivitetty sosiaalista asemaa koskevat tilastot vuoden 2015 luvuilla. Seuraavan kerran sosiaalista asemaa kuvaavat luvut päivitetään kun vuoden 2020 tiedot ovat saatavilla.

Toimitamme tarvittaessa lisätietoja rekisteristä ja sen aineistosta. Olemme myös edelleen valmiita toimittamaan erityistilastoja niitä haluaville. Vain kohtuullista työmäärää aiheuttavien erityistilastojen tuottamisesta ei peritä maksua.

Silmätautien erikoislääkäreiltä ja sairaaloiden silmätautien yksiköiltä tulevat näkövammarekisteri-ilmoitukset ovat rekisterin kattavuuden ja siten koko rekisteritoiminnan perustana. Jokainen rekisterille lähetetty ilmoitus on arvokas. Kiitämme lähetetyistä näkövammarekisteri-ilmoituksista ja yhteistyöstä.

Helsingissä, 15.11.2018

Matti Ojamo  
tutkimuspäällikkö

Hannu Uusitalo  
vastaava lääkäri

## SISÄLLYS

### Osa 1 NÄKÖVAMMAISUUS JA NÄKÖVAMMAREKISTERI

- 1.1 Vammaisuus
- 1.2 Näkövammaisuuden määrittely ja luokittelu
- 1.3 Arviot näkövammaisten lukumäärästä Suomessa
- 1.4 Näkövammarekisterin toimintaperiaatteet  
Näkövammarekisterin yhteystiedot

### Osa 2 NÄKÖVAMMAREKISTERIN VUOSITILASTOT 2017

- 2.1 Ikäryhmät ja sukupuoli
- 2.2 Alueellinen jakautuminen
- 2.3 Näkövamman diagnoosi  
Silmätautien sanastoa
- 2.4 Näkövamman vaikeusaste
- 2.5 Monivammaisuus ja diabetes
- 2.6 Vammautumisikä
- 2.7 Kieli

### Osa 3 NÄKÖVAMMAISTEN SOSIAALINEN ASEMA 2015

- 3.1 Perheasema
- 3.2 Koulutusaste ja koulutusalat
- 3.3 Työllistyminen
- 3.4 Näkövammaisten ammatit

Käytetyt lähteet ja alan kirjallisuutta

## OSA 1 NÄKÖVAMMAISUUS JA NÄKÖVAMMAREKISTERI

### **1.1 Vammaisuus**

Vammaisuuden historia on yhtä pitkä kuin ihmiskunnankin historia. Ilmiö on esiintynyt aina, nimitykset ja tähän ryhmään kuuluvien ihmisten kohtelu on vain vaihdellut kunkin ajan ja kulloisenkin yhteiskunnassa vallitsevan arvomaailman mukaisesti. Vammaisuuden historiaan tutustuminen on masentava kokemus. Vammaisten ihmisten ja muiden heikompiensaisten ihmisten kohtelu menneinä aikoina on ollut pääsääntöisesti julmaa, eristävää ja leimaavaa.

Vammainen ja vammaisuus ovat nykymerkityksessään sanoina nuoria. Tästä syystä niihin liittyvät käsitteet ovat hakeneet vakiintunutta ja yksiselitteistä merkitystä. Lainsäädännössä ja sitä alemman tasoisissa määräyksissä ja ohjeissa on vammaisuuden käsitettä ryhdytty käyttämään vasta 1980-luvulta alkaen.

Aiemmin on käytetty vammaisuuden sijasta invalidi-sanaa. Invalidi-sanan ja siihen liittyvien käsitteiden kääntämisyritykset suomenkielelle ovat johtaneet varsin kirjavan sanaston syntymiseen ja sitä kautta vammaisuuskäsitteen hämärtymiseen ja sekoittumiseen. Yleisessä käytössä näkyvät vieläkin ilmaukset vajaakuntoisuus, työrajoitteisuus, työkyvyttömyys ja alentunut toimintakyky. Kaikki nämä ovat tunnesisällöltään negatiivisia ja ilmaisevat jonkin elämisen alueen rajoitusta tai puutosta. Niissä korostetaan menetystä eikä kiinnitetä huomiota siihen mitä on jäljellä ja miten jäljellä olevaa toimintakykyä voisi parhaiten käyttää. Invalidi-sanan tilalle on tullut sana vammainen, ja vastaavasti vammaisuuden käsitteestä on muodostunut kokonaiskäsite.

Vammainen termin käyttö ei kuitenkaan ole vaaratonta. Se on adjektiivi. Se kuvaa ihmisen ominaisuutta aivan kuten lihava/laiha, pitkä/lyhyt. Se kiinnittää ilmiön ihmiseen. Ikään kuin vammaisuus olisi tuon ihmisen harteilla, hänen kannettavakseen annettu rasite. Vammaisuus on kuitenkin selkeästi yhteiskunnallinen ilmiö.

Vammaisuuden yksilöllistämällä onkin pitkä perinne. Menneinä aikoina katsottiin, että vamma tai sairaus oli seurausta/rangaistus henkilön tai hänen esivanhempiansa moraalista rikkeistä. Vammaisuutta selitettiin yksilön vajavaisuudella, jota pyrittiin "hoitamaan", jotta henkilöstä saataisiin jälleen mahdollisimman "normaali". Tällöin lääketiede ja hoitotiede ottivat vammaisten "hoidon" omaksi alueekseen, mikä johti vammaisuuden medikalisointiin ja lääketieteen ylikorostuneeseen asemaan. (Vehmas 2005)

Vammaisten vuoden 1981 Suomen komitean mietinnössä esitettiin Maailman Terveysjärjestön WHO:n suosittelemille vammaisuuteen liittyville käsitteille suomenkielisiä vastineita. WHO:n (WHO, 1980) ja em. komitean mukaan vammautumisosprosessi alkaa sairaudesta, onnettomuudesta tai tapaturmasta, joka aiheuttaa vamman (vaurion) eli anatomisen rakenteen puutoksen tai poikkeavuuden. Vammasta johtuvaa rajoitusta tai puutosta jossakin ihmisen normaalitoiminnassa kutsutaan vajaatoiminnaksi, joka edelleen aiheuttaa haitan, joka rajoittaa tai estää yksilöä suoriutumasta yhteisötason toiminnasta.

Vammaisuus syntyy vasta vammautuneen ihmisen kohdatessa yhteiskunnan vammattomien ehdoilla jäsenilleen asettamat vaatimukset. Komitean mietintö on ensimmäinen suomalainen dokumentti, jossa vammaisuus erotetaan vammaisesta henkilöstä. 'Yksilöllisestä ominaisuudesta' tulee yhteiskunnallinen ilmiö. Silloin myös ilmiön haitallisten seurausten ratkaisut löytyvät yhteiskunnasta, eikä koko vastuuta säilytetä vammaisen ihmisen päälle.

Vammautumisosprosessiin liittyviä käsitteitä tarkasteltaessa on huomattava, että vammautuminen yleensä koskee vain yhtä elintä ja sitä kautta vain yhtä toimintaa. Yksilössä oleva yksi poikkeava piirre yleistetään kuitenkin helposti koko yksilöä koskevaksi, eikä nähdä, että sen vaikutus on rajallinen. Yksilön vammaan liitetään helposti muita epäedullisia ominaisuuksia, jotka eivät ole suoraan vammasta johtuvia. Vamma on yksilöön liittyvä ominaisuus. Muut ominaisuudet määräytyvät samoin perusteiden kuin vammattomallakin väestöllä.

Vammaisten henkilöiden syrjivän kohtelun taustalla oleville asenteille on varsin tyypillistä, että käsiteparit vammainen/vammaton ja terve/sairas sekoitetaan toisiinsa. Vain vammautumisosprosessin alkuvaiheessa voidaan yleensä puhua sairaudesta. Sairauksien hoitaminen on lääketieteen perinteellinen työkenttä. Sairausten hoidossa toimenpidetasona on elin. Sairausten akuutin vaiheen jälkeen yksilö on terve, mikäli sairauksien parantaminen lääketieteen keinoin on ylipäänsä mahdollista ja hoito onnistunut. Osaa sairauksista ei voida kokonaan parantaa, jolloin henkilölle jää krooninen sairaus. Pitkäaikaissairaus on rinnastettavissa vammaisuuteen. Suurin osa sairauksista kuitenkin paranee jättämättä vajaatoimintaa mihinkään elimeen.

Mikäli sairauksien lääketieteellisen hoitamisen jälkeen henkilölle jää pysyvää vajaatoimintaa, on henkilö yleensä terve mutta vammainen. Kuntoutuksen tehtävänä on toimintakyvyn palauttaminen tai

parantaminen. Sairauden hoito ja kuntoutus ovat yksilötason tiloja. Kuntoutuksessa toimenpidetasona on yksilö. Sen sijaan vammaisuus on yhteisötason tila ja koskee vammautuneen yksilön osallistumista yhteiskunnan toimintoihin. Vammaisuudesta syntyvien ongelmien ratkaisu kuuluu pääasiassa yhteisötasolla operoivien tieteiden alaan. Vammaisuuden problematiikkaan kuuluu esimerkiksi vammaisten henkilöiden osallistuminen työelämään tai koulutukseen, asuminen sekä muut osallistumis- ja harrastusmahdollisuudet. Ympäristötekijöillä ja yksilöllisillä tekijöillä on huomattava vaikutus vammaisuuden kompensoinnin onnistumiseen.

Vammaisuuden käsitteeseen liittyy sen puhtaimmassa muodossa jatkuvuuden tila, joka edellyttää sopeutumista muuttuneisiin olosuhteisiin. Vammaisina voidaan pitää vain henkilöitä, joilla on jatkuva ja mahdollisesti pysyvä vajaatoiminta ja siitä aiheutuva pysyvä haitta yhteisötason toiminnassa. Ohimenevä haitta ei vaikuta yksilön tulevaisuuteen asennoitumiseen samalla tavoin kuin pysyvä haitta.

WHO luokittelee vammat, vajaatoiminnot ja haitat. Tämä ICDH-luokitus (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps), on kuitenkin kohdannut kritiikkiä ja sen käyttö on jäänyt vähäiseksi. Kliinisen käyttöönoton esteenä on ollut sen vaikeaselkoisuus. Lisäksi vammaiset henkilöt ovat kritisoineet sitä koska se liittyy heihin epäedullisia määreitä ja leimaa vammaiset ihmiset. Parhaiten ICDH-määrittely ja luokittelu onkin soveltunut sosiaalista vammaisuus- ja kuntoutusmallia koskeneeseen keskusteluun, alan ammattikoulutukseen, tutkimuksiin ja sosiaali- ja terveyshallinnon tarpeisiin.

ICDH-kehittämistyön tuloksena on syntynyt ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health). Suomeksi se ilmestyi vuonna 2004 nimellä ”Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus”. Käännöstyön viimeistelystä ovat vastanneet Seija Talo ja Matti Ojala Stakesista. Tavoitteena on ollut luoda universaali toimintakyvyn perustuva luokittelu, joka ei olekaan kaksijakoinen tyyliin: vammainen/ei-vammainen, vaan jossa toimintakyky ymmärretään jatkumona. Yksilön toimintakyky muotoutuu henkilön, terveydentilan ja toimintaympäristön välisistä suhteista (interaktiivisuus). Kun ICDH luokitteli sairauksia, luokittelee ICF toimintakykyä.

ICF-luokituksen osa-alueet ovat vuorovaikutussuhteessa toisiinsa. Terveydentilan häiriöt tai tauti vaikuttavat ruumiin ja kehon toimintoihin ja rakenteisiin, suorituksiin sekä osallistumiseen yhteiskunnan toimintoihin. Ruumiin ja kehon toiminnoilla ja rakenteilla on myös suora yhteys suorituksiin, jotka vaikuttavat suoraan osallistumiseen. Samanaikaisesti ympäristö- ja yksilötekijät vaikuttavat ruumiin ja kehon toimintoihin ja rakenteisiin, suorituksiin ja osallistumiseen.

ICF:n taustalla on ollut tavoite muuttaa käytössä olevat toimintakykyä kuvaavan sanaston negatiiviset ilmaisut positiivisiksi. Ei korosteta sitä, mikä puuttuu, vaan sitä, mikä on jäljellä. Ei puhuta siitä mitä ei voi suorittaa, vaan puhutaan siitä millä tavoin toiminnot voidaan suorittaa henkilön toimintakyvyn rajoitteet huomioiden. Elimellisen vaurion vaikutus ei ole irrallaan ympäristöstä, vaan yhteiskunnallisilla tekijöillä on merkitystä siinä, miten vamma vaikuttaa ihmisen elämään. Malli tunnustaa yksilöllisten tekijöiden ja erityisesti ympäristötekijöiden suuren merkityksen. Henkilön koulutustaso on tyypillinen ympäristötekijä. Yleensä koulutustaso määräytyy vanhempien koulutushistorian perusteella.

## ***1.2 Näkövammaisuuden määrittely ja luokittelu***

Vammaisuuden ja näkövammaisuuden määrittelemisen riippuu yhteiskunnan arvomaailmasta ja yhteisön jäsenilleen asettamista vaatimuksista. Vammaisuus on yksilön suorituskyvyn ja yhteiskunnan vaatimusten välistä ristiriitaa. Näkövammaisuuden raja riippuu siitä, minkälaista näkökykyä yhteiskunta edellyttää jäseniltään. Esimerkiksi erilaisten visuaalisten opasteiden ja automaattien lisääminen lisää myös

näkövammaisuutta, koska kaikki eivät pysty vastaanottamaan visuaalista tietoa ja automaattien käyttö on vaikeaa.

Näkövammaisena pidetään henkilöä, jolla on näkökyvyn alentumisesta huomattavaa haittaa jokapäiväisissä toiminnoissaan. Vamman aiheuttamaan haittaan vaikuttavat monet tekijät, mm. vammautumisasiä, vamman kesto, henkilön psyykinen sopeutumiskyky ja uusien asioiden omaksumiskyky. Siihen vaikuttavat myös henkilön elämäntapa ja hänen tehtäviensä näkökyvylle asettamat vaatimukset, samoin ympäristöolosuhteiden ja yksilön oman toimintakyvyn välinen mahdollinen epäsuhta.

Yksilön näkökyky voidaan esittää jatkumona (kuvio 1), jonka toisessa päässä on täydellinen tarkka näkö kaikissa olosuhteissa ja toisessa päässä täydellinen sokeus (valon tajun puute).

Näkövammaisuuden määrittely on sopimuksenvaaraista; on vain päätetty, mihin kohtaan jatkumoa vedetään viiva, jossa näkövammaisuus alkaa, ja missä kohdassa heikkonäköisyys on jo sokeutta. Näkövammaisena ei pidetä henkilöä, jonka näön heikentymisestä aiheutuneet haitat voidaan korjata silmä- tai piilolaseilla. Suomen näkövammarekisteri noudattaa näkövammaisuuden määrittelyssä ja luokittelussa Maailman Terveysjärjestön (WHO) suositusta (Taulukko 1). Valitettavasti tämä suositus ei ole kaikkialla maailmassa yleisesti käytössä.

Suomessa terveydenhuollon vastuulla olevan apuvälinehuollon ja kuntoutusohjauksen piiriin otetaan jokseenkin WHO:n määritelmän mukaiset näkövammaiset. Myös näkövammaisyhdistysten jäsenyysskriteerit vastaavat tätä. Sen sijaan Kelan harkinnanvaraisten palvelujen piiriin pääseminen arvioidaan heidän omilla kriteereillään. Tähän liittyi myös ns. vaikeavammaisen määritelmä, joka oli Kelan oma ja joka on ollut edellytyksenä palveluihin, joihin lain mukaan vammaisella on ns. subjektiivinen oikeus. Kunnilla on myös omat vammaisuuden ja näkövammaisuuden määritelmänsä, joita ei määritellä visuksen tai näkökentän vaan viranomaisen määrittämän palvelujen tarpeen mukaan.

WHO:n määritelmässä ja luokituksessa heikkonäköinen on henkilö, jonka paremman silmän näöntarkkuus on lasikorjauksen jälkeen alle 0.3 tai jonka näkö on muusta syystä vastaavalla tavalla heikentynyt. WHO:n luokituksessa heikkonäköisiin luetaan luokat 1 (heikkonäköinen) ja 2 (vaikeasti heikkonäköinen).

Sokeana pidetään henkilöä, jonka paremman silmän näöntarkkuus on lasikorjauksen jälkeen alle 0.05 tai jonka näkökentän halkaisija on alle 20 astetta. WHO:n luokituksessa sokeita ovat luokat 3 (syvästi heikkonäköinen), 4 (lähes sokea) ja 5 (täysin sokea).

Näkövammarekisteri käyttää lisäksi luokkia ”tarkemmin määrittämätön heikkonäköinen” ja ”tarkemmin määrittämätön sokea”.

### ***1.3 Arviot näkövammaisten lukumäärästä Suomessa***

Tarkat tiedot näkövammaisten lukumäärästä Suomessa puuttuvat toistaiseksi. Viimeisimpiin (Terveys 2011) THL:n tutkimuksiin viitaten oletetaan, että 30 vuotta täyttäneitä näkövammaisia on Suomessa runsaat 50 000. Heistä sokeita (kaukonäön visus alle 0.1) olisi 8 400 ja heikkonäköisiä (kaukonäön visus 0.25 - 0.1) olisi 42 000. Väestöön suhteutettuna tämä tarkoittaa 1.6 % 30 vuotta täyttäneistä kansalaisista. Lisäksi em. tutkimus osoittaa, että näköongelmaisia, eli heikentyneen näön (kaukonäön visus 0.5 - 0.32) omaavia olisi 173 000. Väestötasolla tämä vastaa runsasta kuutta prosenttia.

THL:n tutkimukset perustuivat kaukonäön mittaukseen. Osalla näkövammaisia on ns. putkinäkö tai muita näkökentän kaventumia vaikka kaukonäkö voi olla hyvä. Kun nämä henkilöt otetaan huomioon, on Suomessa noin 55 000 näkövammaista.

Näkövammaisten määrä olisi tämän tutkimuksen mukaan laskussa. Edellinen vastaava tutkimus tehtiin v 2000 ja silloin päädyttiin 48 000 - 65 000 näkövammaisen kokonaismäärään. Näistä sokeita (visus alle 0.1) olisi ollut peräti 15 000 - 17 000.

Näkövammarekisteriin tulevien ilmoitusten ikäjakauman perusteella voidaan arvioida näkövammaisten lukumääriä ikäryhmittäin. Viime vuosina rekisteriin tulleista uusista ilmoituksista runsaat 80 - 85 % on koskenut 65 vuotta täyttäneitä, 12 - 14 % työkäisiä ja 2 - 8 % lapsia ja nuoria.

Jos oletetaan, että Suomessa olisi 55 000 näkövammaista, heistä rekisterin ikäjakaumien perusteella jopa 45 000 on ikääntyneitä (65 vuotta täyttäneitä) ja alle 10 000 työkäisiä. Alle 18-vuotiaita on 1 000 - 1 500.

Uusimmat arviot näkövammaisten määrästä saadaan kun THL:n FinTerveys2017:n tulokset saadaan. Tässä väestötutkimukseen perustuvassa tutkimuksessa on näkövammarekisterin suunnittelema näköosio, aivan kuten oli edellisissäkin THL:n väestötutkimuksissa.

#### Aikaisempia tutkimuksia

Silmälääkäri Leena Häkkinen totesi väitöskirjassaan (1984), että 7 % 65 vuotta täyttäneestä väestöstä (Turun kaupungissa) on näkövammaisia. Toisaalta hän toteaa, että 12 %:lla verkkokalvon keskeisen osan rappeuma on heikentänyt näkökykyä siinä määrin, että heitä voidaan pitää näkövammaisina (näöntarkkuus alle 0.3). Näkövammaisten lukumäärä on tämän arvion mukaan 55 000 - 72 000. Silmälääkärien Heli Hirvelän ja Leila Laatikaisen tutkimuksen (1995) tuloksissa todetaan, että 70 vuotta täyttäneistä henkilöistä 10 % on WHO:n määritelmän mukaisia heikkonäköisiä ja 2 % sokeita. Tämän mukaan näkövammaisia olisi pelkästään tässä ikäryhmässä 68 000.

Iso-Britanniassa heikkonäköisyyden prevalenssin arvioidaan olevan 100 000 asukasta kohden 1 100 ja sokeuden 700 (1991). Norjassa näkövammaisuuden prevalenssin arvioidaan olevan 100 000 asukasta kohden 1 400 (1993) ja Ruotsissa 1 150 (1990). Suomen väkilukuun suhteutettuna näiden arvioiden mukaan Suomessa olisi 90 000 (Iso-Britannian prevalenssin mukaan laskettuna), 70 000 (Norjan mukaan) tai 60 000 (Ruotsin mukaan) näkövammaista. Tiedot Norjasta osoittavat, kuinka väestön ikääntymisen myötä näkövammaisten lukumäärä on nousussa kaikissa korkean elintason maissa. Norjan tilastollisen keskuustoimiston (SSB) tutkimuksen (2012) perusteella arvioidaan näkövammaisten lukumäärän olevan jo 130 000.

Kansanterveyslaitoksen johtaman Terveys 2000 -tutkimuksen tulokset antavat jonkin verran edellä kuvattuja tuloksia pienemmän arvion näkövammaisten kokonaismäärästä. Tutkimustulosten mukaan 65 vuotta täyttäneestä väestöstä 4.3 % on heikkonäköisiä ja 2 % 'vaikeasti heikkonäköisiä tai sokeita'. Tämän mukaan 65 vuotta täyttäneitä näkövammaisia olisi Suomessa noin 50 000. 75 vuotta täyttäneistä näkövammaisia on yli 10 %.

Arja Laitisen väitöskirjatyö (2012) "Reduced Visual Function and Its Association with physical Functioning in the Finnish Adult Population" perustuu myös Terveys 2000 -tutkimusaineistoon. Siinä saadaan edellisiä tutkimuksia vastaavan tasoiset arviot näkövammaisten lukumäärästä. Nämä eivät yllä 80 000 näkövammaisen tasolle. Laitisen mukaan Suomessa 30 vuotta täyttäneessä väestössä on 65 000 näkövammaista (näöntarkkuus  $\leq 0.25$ ), joka on 2.1 % väestöstä. Näistä 17 000 on sokeita (näöntarkkuus  $< 0.1$ ), joka on 0.6 % väestöstä. Sokeiden suuren määrän selittää käytetty sokeuden määritelmä, joka on laajempi kuin edellä (s.12) kuvattu WHO:n määritelmä.

On myös huomattava, että Laitisen tutkimuksessa näkövammaisuus määritettiin vain näöntarkkuuden alenemisen kautta eikä muita näkökykyyn vaikuttavia tekijöitä, kuten näkökentän kaventumia huomioitu. Jos arviolukuun 65 000 yli 30 vuotiaita näkövammaisia lisätään alle 30-vuotiaat näkövammaiset sekä ne,

joiden näkövamma johtuu näkökentän kaventumisesta ja muista syistä kuin alentuneesta näöntarkkuudesta, päästään reilusti yli 70 000 näkövammaisen arviolukuun.

Näkövammaisten liiton kuntoutuskeskuksen epävirallinen arvio on, että Suomessa syntyy vuosittain 70 - 100 näkövammaista lasta. Tarkkaa lukumäärää ei tiedetä, koska valtaosa näkövammaisina syntyvistä lapsista on monivammaisia, eikä näkövammaa heti havaita. Saman tahon arvion mukaan työiässä näkövammautuu vuosittain 300 - 400 henkilöä. Ikääntyneenä näkövammautuneita on em. ryhmiin verrattuna moninkertainen määrä.

Näkövammaisuuden lukumääräarvioiden tekoa vaikeuttaa näkövammaisuuden olemuksesta johtuva vaikeus määritellä ilmiötä tarkasti. Yksilölliset erot toiminnallisessa näkökyvyssä ovat näkövammaisilla huomattavat. 'Varsinaisten' näkövammaisten lisäksi on joukko ns. näköongelmaisia henkilöitä, joiden näkökyky näöntarkkuuden ja muidenkin näkemisen osa-alueiden mittausten mukaan pitäisi olla kohtuullinen, mutta he silti kokevat oman toiminnallisen näkökykynsä niin heikoksi että ovat näkövammaispalvelujen tarpeessa. Tämä joukko koostuu pääasiassa vanhuksista ja muista ikääntyneistä. Heillä saattaa olla näkökykyyn sopimattomat silmälasit, eikä mahdollisuuksia hankkia uusia laseja. Syrjäseuduilta on vaikeaa tai mahdotonta yksinäisen henkilön hakeutua silmälääkärille tai optikolle näöntarkistusta ja silmälasien määrittämistä varten. Usein nämä vaikeudet johtuvat taloudellisista syistä. Valaistus kotioiloissa saattaa olla täysin riittämätön. Syitä on monia. Arvioidaan että 'varsinaisten' näkövammaisten lisäksi Suomessa näköongelmista kärsii vähintäänkin yhtä suuri joukko.

On arvioitu, että väestön ikääntyminen tulisi lisäämään näkövammaisuutta Suomessa lähivuosikymmeninä. Ainakin näköongelmaisuuden on oletettu kasvavan. Tällä hetkellä elämme suvantovaihetta. Ilmeisesti yleisimmän näkövammaisuuden aiheuttajan, verkkokalvon rappeuman (AMD) hoidossa saavutettu edistys on vaikuttanut näkövammaisuuden kasvun pysähtymiseen ja jopa laskuun. Silmälasien saatavuus on parantunut ja hinnat ovat kovan kilpailun vuoksi laskeneet. Tämä on vähentänyt näköongelmaisuutta. Suomessa on edelleen turhaa näkövammaisuutta eli näköongelmaisuutta, koska erityisesti haja-asutusalueilla yksin asuvat ikääntyneet henkilöt eivät ole riittävän silmähuollon piirissä. Tilanne tulee muuttumaan kun suuret ikäluokat saavuttavat 70 - 80 vuoden iän, jolloin näkövammaisuutta aiheuttavat sairaudet yleistyvät.

### ***1.3 Näkövammarekisterin toimintaperiaatteet***

Näkövammarekisteritoimintaa säätelevät ensisijaisesti laki (556/89) ja asetus (774/89) terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä sekä henkilötietolaki (523/99).

Toiminta alkoi vuoden 1983 alussa, jolloin lääkintöhallitus perusti rekisterin. Isäntävirasto on muuttunut hallinnollisten järjestelyjen vuoksi useaan kertaan. Rekisteri toimi pitkään Stakesin yhteydessä. Nyttemmin rekisteri on Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) rekisteri, jonka tekninen ylläpitäjä on Näkövammaisten liitto ry.

Em. lain mukaan terveydenhuollon viranomaiset ja laitokset ovat velvollisia salassapitosäännösten estämättä antamaan näkövammaisista asetuksessa mainitut tiedot maksutta rekisteriin. Rekisteriin tallennetaan näkövammojen levinneisyyden, epidemiologian, ennaltaehkäisyn ja hoidon, lääkinnällisen kuntoutuksen sekä erityispalveluiden käytön ja tarpeen selvittämisen kannalta tarpeelliset tiedot.

Stakes on antanut ohjekirjeen (Ohjeita ja luokituksia 2012:5) tietojen ilmoittamisesta näkövammarekisteriin. Ohjekirje on edelleenkin voimassa. Sen mukaan rekisteri-ilmoituksen näkövammaisesta tekee silmätautien erikoislääkäri tai sairaaloiden silmätautien yksikkö.

Ilmoituslomakkeen voi täyttää myös sairaalan kuntoutusohjaaja tai näönkäytönopettaja tai muu vastaava henkilö, mutta lomakkeen sisällön varmentaa silmäyksikön lääkäri allekirjoituksellaan. Rekisteri-ilmoitukseksi hyväksytään myös kopiot potilasasiakirjoista ja lääkärinlausunnoista, jos niistä ilmenevät rekisteröinnin kannalta riittävät tiedot. Tarkalleen ottaen lain mukaan ilmoitusvelvollisia ovat muutkin kuin vain silmälääkärit ja silmätautien yksiköt. Ohjekirjeen uudistamisessa tämä tullaan ottamaan huomioon.

Näkövammaisena rekisteriin ilmoitetaan pysyvästi näkövammaisen henkilö, jonka paremman silmän korjattu näöntarkkuus on vähemmän kuin 0.3 tai jota on jostakin muusta syystä pidettävä em. tavalla vammautuneeseen verrattavana. Ilmoitus tehdään sekä kaikista uusista tapauksista että myös sellaisista vanhoista tapauksista, joissa näkökyky on merkittävästi muuttunut tai joiden suhteen on epäselvää, onko ilmoitus jo tehty. Kuurosokeiden osalta määritelmä on hankala, koska heillä varsin yleisesti näöntarkkuus on parempi kuin 0.3 mutta näkövamma aiheuttaa muut tekijät, joista yleisin on näkökentän kaventuminen. Jos näkökenttä on kaventunut alle 20 asteeseen, täyttyy em. WHO:n luokituksen mukaan jo sokeuden kriteerit. Missään ei ole määritelty millaisella näkökentän kaventumisella täyttyy heikkonäköisyyden kriteeri.

Ilmoitus tehdään joko terveydenhuollon yksikön omalla sovellutuksella tai Stakesin vuonna 1998 julkaistulla lomakkeella no 420 tai 420a (ruotsinkielinen). Ilmoituslomakkeen malli on vuosikirjan painetun laitoksen liitteenä. Lomakkeen voi myös poimia kotisivuiltamme (osoite seuraavalla sivulla). Ilmoituslomakkeet ja palautuskuoret ovat maksuttomia ja niitä voi tilata näkövammarekisteristä. Käytettäessä rekisterin omia palautuskuoria maksaa rekisteri postimaksun. Ilmoitusta ei saa tietosuojasyistä johtuen lähettää faksilla tai sähköpostilla.

## **NÄKÖVAMMAREKISTERIN YHTEYSTIEDOT**

Näkövammarekisteri toimii Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus liriksessä Helsingin Itäkeskuksessa Näkövammaisten liitto ry:n tiloissa.

Tutkimusluvut, tietosuoja sekä tutkimusyhteistyö lääketieteen aloilla sekä yhteydet sairaaloihin ja silmälääkärikuntaan:

Vastaava lääkäri Hannu Uusitalo, LKT, professori, silmätautien erikoislääkäri, hannu.uusitalo@uta.fi

Rekisterin hallinto, tilastotiedot ja tutkimusyhteistyö muun kuin lääketieteen aloilla:

Tutkimuspäällikkö Matti Ojamo, VTM, matti.ojamo@nkl.fi

Käyntiosoite: Näkövammaisten palvelu- ja toimintakeskus liris

Marjaniementie 74, Itäkeskus,

00930 Helsinki

Postiosoite: Näkövammarekisteri

PL 63

00030 IIRIS

Puhelin: (09) 396 041

Faksi: (09) 3960 4720

Kotisivut: <http://www.nkl.fi/nvrek>

Näkövammarekisteri-ilmoituksen tekeminen ja lähettäminen



- Ilmoitus tehdään Stakesin lomakkeella No 420 tai 420a (ruotsink.) tai lähettämällä kopiot potilasasiakirjoista, jos niistä ilmenevät vastaavat tiedot.
- Ilmoituslomakkeita voi tilata rekisteristä maksutta tai lomakkeen voi poimia kotisivuiltamme osoitteesta <http://www.nkl.fi/nvrek>
- Lomakkeen voi myös täyttää suoraan kotisivuiltamme. Sen jälkeen sen voi tulostaa ja varustaa asianmukaisin merkinnöin koskien lähettäjä (leima tai yksilöintitunnus).
- Lomakkeen voi täyttää muukin kuin silmälääkäri. On kuitenkin tärkeää, että tiedot perustuvat silmälääkärin suorittamaan näöntutkimukseen.
- Ilmoitus tulee lähettää postitse. Maksutonta palautuskuorta käyttämällä ei lähettäjän tarvitse huolehtia postimaksusta.
- Stakesin antamien tietosuojaa koskevien määräysten mukaan lomaketta ei saa lähettää faksilla eikä sähköpostin liitetiedostona. Lähtövalmiudessa siirrymme elektroniseen lomakkeeseen, jolloin lomakkeita ei enää tarvita.

Tarkemmat ohjeet, katso: Tietojen ilmoittaminen näkövammarekisteriin. Stakes Ohjeita ja luokituksia 2012:5

## OSA II: NÄKÖVAMMAREKISTERIN VUOSITILASTOT 2017

Vuositilastossa keskeiset jakaumat esitetään suorina jakaumina. Tilastotauluissa näkyy paitsi muuttujan jakauma koko rekisterin osalta, myös uusien rekisteröityjen jakauma. Kaikissa rekisterin perusaineistoa kuvaavissa taulukoissa (3 – 13) on sama tietosisältö. Niissä on lukumäärät ja %-jakauma sekä vakioimaton ja ikä- ja sukupuoliavakioitu prevalenssi sekä vuonna 2017 uusina ilmoitettujen lukumäärä, %-jakauma ja vakioimaton insidenssi. Prevalenssilla tarkoitetaan esiintyvyyttä, kaikki tapaukset yhteensä väestöpohjaan suhteutettuna. Insidenssi on ilmaantuvuus, uudet tapaukset väestöpohjaan suhteutettuna. Muuttujien väliset ristiintaulukot ja aikasarjat esitetään vuosikirjan laajemmassa laitoksessa, joka laaditaan viiden vuoden välein. Edellinen ilmestyi vuoden 2015 aineistoon perustuen ja seuraava tehtänee vuoden 2020 aineistosta.

Vuositilaston taulukot 2 - 12 on laadittu suoraan rekisteriaineistosta. Taulukkojen 13 ja 14 tiedot saadaan Väestön keskusrekisteristä vuosipäivityksen yhteydessä. Rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalista asemaa kuvaavat taulukot 15 - 20 perustuvat rekisterissä tehtyihin erillisiin tutkimuksiin. Niiden pohjana oleva tilapäinen tutkimusrekisteri on muodostettu yhdistämällä henkilötunnusten avulla näkövammarekisterin näkövammaisuutta koskeviin tietoihin sosiaalista asemaa koskevat tiedot koko väestön käsittävistä Tilastokeskuksen ylläpitämistä tietokannoista. Tuoreimmat tiedot perustuvat vuoden 2015 tietoihin. Seuraava vastaava analyysi tehdään vuoden 2020 tietoihin perustuen.

Vuoden 2017 tilastot poikkeavat aikaisemmista, koska vuoden aikana tehostettiin lasten rekisteröintiä ja saimme HUS-piirin Hartmaninkadun klinikalta 169 uutta ilmoitusta. Tästä syystä ikäjakaumat ovat erilaisia kuin aiemmin, erityisesti uusien rekisteröityjen osalta. Lasten diagnoosijakauma täydentyi myös hyvin.

### **2.1 Ikäryhmät ja sukupuoli**

Näkövammaisuus Suomessa, kuten muissakin korkean elintason maissa Länsi-Euroopassa ja Pohjois-Amerikassa painottuu ikääntyneisiin, koska valtaosa näkövammaisuuteen johtavista taudeista kehittyvät vasta ikääntyneenä. Alikehittyneissä ja kehittyvissä maissa tilanne on päinvastainen. Rekisteröityjen näkövammaisten keski-ikä (mediaani) on 79 vuotta. Uusien rekisteröityjen keski-ikä vuonna 2017 oli 83 vuotta (Taulukko 3).

Vuositilastossa käytetty viisiluokkainen ikäryhmittely on tehty yleisistä jaotteluista poiketen pääasiassa keskeisten näkövammaisen diagnoosien ikäryhmittäisen esiintymisen perusteella. Ikäryhmät ovat seuraavat (suluissa ikäryhmän prosenttiosuus): lapset ja nuoret, 0 -17v (4 %), nuoret aikuiset, 18 - 39 v (10 %), keski-ikäiset, 40 - 64 v (17 %), ikääntyvät, 65 – 84 v (32 %) sekä vanhukset, 85 vuotta täyttäneet (37 %). 65 vuotta täyttäneistä käytetään tekstissä nimitystä ikääntyneet. Heitä on yhteensä 69 % rekisteröidyistä.

Näkövammaisten miesten ja naisten ikäjakaumat poikkeavat selvästi toisistaan. Tähän vaikuttaa koko väestön tasolla havaittava naisten pitempi elinajan odote ja sitä kautta enemmistö ikääntyneissä, joissa näkövammaisuus yleistyy. Rekisterissä naisten keski-ikä on 83 vuotta ja miesten 69 vuotta. Miehistä alle 40-vuotiaita on 20 % – naisista vain 10 %. Vastaavasti 65 vuotta täyttäneitä on miehistä 56%, mutta naisista peräti 77 %. Naisilla on rekisterissä selkeä enemmistö, 60.5 %. Miehet ovat kuitenkin enemmistönä nuorimmissa ikäryhmissä aina ikäryhmään 55 - 64 -vuotiaat saakka. Tätä vanhemmissa ikäryhmissä naisia on huomattavasti enemmän kuin miehiä. Naisten lukumäärä 85 vuotta täyttäneiden ikäryhmässä on 3.1-kertainen miesten lukumäärään verrattuna.

Kuva rekisteröityjen näkövammaisten miesten ja naisten ikäjakaumien eroista täsmentyy, kun tarkastellaan väestöpohjaan suhteutettuja ikä- ja sukupuolivakioituja prevalensseja eli esiintyvyyttä. Rekisteröidyn näkövammaisuuden ikä- ja sukupuolivakioitu kokonaisprevalenssi 10 000 henkilöä kohden on 35.7 (vakioimaton: 33.1). Naisten prevalenssi on 39.4 ja miesten 26.7.

Prevalenssit nousevat siirryttäessä nuoremmista ikäryhmistä vanhempiin. Erityisen jyrkästi prevalenssi kasvaa 65 vuotta vanhemmissa ikäryhmissä. Miesten prevalenssit ovat naisten prevalenssia suuremmat nuoremmassa ikäryhmissä ikäryhmään 55 - 64 -vuotiaat asti, minkä jälkeen naisten prevalenssit ovat suuremmat.

Väestön ikääntyminen näkyy selvästi tarkasteltaessa uusien rekisteröityjen näkövammaisten ikäjakaumia. Tosin vuoden 2017 uusien rekisteröityjen jakaumissa näkyy lasten rekisteröinnin tehostamiskampanja. Väestötasolla voimakkaimmin kasvaa 85 vuotta täyttäneiden ryhmä. Tämä näkyy rekisterissäkin, kun 85 vuotta täyttäneitä on enemmän kuin 65 - 84-vuotiaita. Koko väestössä tämä tapahtuu kymmenen vuoden kuluessa. 65 vuotta täyttäneiden osuus on jatkuvasti kasvanut. Vuonna 1998 tämän ryhmän osuus ylitti ensimmäisen kerran 80 %. Lasten ja nuorten (0 - 17-vuotiaiden) osuus uusista rekisteröidyistä on nyt 10 %, nuorten aikuisten (18 - 39-vuotiaat) osuus on 4 %, keski-ikäisten (40 - 64-vuotiaat) osuus on 5 % ja ikääntyneiden (65 vuotta täyttäneet) osuus on 81 %. Näkövammaisten naisten ja miesten ikäero näkyy myös uusilla rekisteröidyillä selkeästi. 65 vuotta täyttäneiden osuus uusilla rekisteröidyillä miehillä on 71 %, mutta naisilla 87 %.

## ***2.2. Alueellinen jakautuminen***

Jakautumat on muodostettu rekisteriin ilmoitetun henkilön asuinkunnan (31.12.2017) perusteella. Asuinkunnat saadaan henkilötunnusten avulla suoraan väestön keskusrekisteristä vuosittaisen päivityksen yhteydessä. Koko rekisteritoiminnan ajan vuodesta 1983 alkaen on ilmoituksia tullut väestöpohjaan suhteutettuna eniten Itä- ja Pohjois-Suomesta.

Viime vuosina tilanne on muuttunut. Hoitoon pääsy, hoitokäytännöt ja –resurssit eivät ole yhtenäisiä koko maassa. On havaittu näkövammaisten lukumäärän kääntyminen laskuun – ainakin tilapäisesti – ennen kuin ns. suuret ikäluokat tulevat ns. 'näkövammautumiskään' = 70+. Aineistomme perusteella ei voida mitenkään arvioida missä sairaanhoitopiireissä rekisteröityjen määrään vaikuttavat seuraavat tekijät:

- näkövammaisuuden suurempi/pienempi esiintyminen kuin muualla
- suurempi/pienempi ilmoitusaktiivisuus/mahdollisuus kuin muualla
- uusien injektiohoitojen ja muun näkövammaisuutta ehkäisevän hoidon tehokkuus/mahdollisuudet

#### Prevalenssit erityisvastuualueilla sairaanhoitopiireittäin

Rekisteröidyn näkövammaisuuden ikä- ja sukupuolivakioitu kokonaisprevalenssi 10 000 asukasta kohden on 35.6 (vakioimaton 33.1). Ne ovat jokseenkin samat kuin edellisenä vuonna. Kuopion yliopistollisen sairaalapiirin (KYS) erityisvastuualueella vakioitu prevalenssi on korkein (44.1) ja Tampereen (TaYS) alueella se on 37.4. Muilla alueilla prevalenssit ovat koko maan keskiarvoa pienemmät. Oulun (OYS) alueella prevalenssi on 34.2., Turun (TYKS) alueella prevalenssi on 33.5 ja Helsingin (HYKS) alueella 31.0.

Yksittäisten sairaanhoitopiirien prevalensseissa on suuret erot. Korkein prevalenssi on jo pitkään ollut Itä-Savon shp:ssä (61.2), jossa se on 1.65-kertainen koko maan keskiarvoon nähden. Muita korkean prevalenssin sairaanhoitopiirejä ovat Pohjois-Karjala (50.0), Keski-Pohjanmaa (46.2), Etelä-Pohjanmaa (45.9), Länsi-Pohja (45.1) sekä Pohjois-Savo (44.6). Keskimääräistä korkeammat prevalenssit havaitaan myös seuraavissa sairaanhoitopiireissä: Ahvenanmaa (41.2.), Vaasa (39.5), Keski-Suomi (39.5), Etelä-Karjala (38.6), Kanta-Häme (38.3), Lappi (37.8), ja Satakunta (37.0). Lähellä koko maan keskiarvoa ovat prevalenssit Etelä-Savossa (35.7), Pirkanmaalla (35.0) sekä Päijät-Hämeessä (34.1). Keskimääräistä pienemmät prevalenssit havaitaan Kainuussa (31.6), Helsinki-Uusimaalla (31.3), Varsinais-Suomessa (29.7) sekä Pohjois-Pohjanmaalla (28.7). Pienin prevalenssi on Kymenlaaksossa (23.1).

Koko maan keskimääräinen prevalenssi on noussut 2.5 prosenttiyksikköä. Seitsemässä sairaanhoitopiirissä prevalenssi on noussut ja 14 laskenut.

Sairaanhoitopiirien väliset erot ovat viime vuosina jonkin verran pienentyneet. Erot eivät voi selittyä pelkästään näkövammaisuuden esiintymisen mahdollisilla eroilla sairaanhoitopiireittäin. Ilmoitusaktiiviteetin erot ja ilmoitusmenettelyn tehokkuuden erot vaikuttavat. Ilmeisesti vaikutusta on myös yksityissektorin osuudella näkövammaisten hoidossa ja tutkimuksessa. Valtaosa ilmoituksista tehdään edelleen keskussairaaloissa. Elämme toivossa, että 2000-luvun puolivälissä aloitetut lasiaisen sisäiset pistoshoidot laskisivat näkövammaisten määrää.

#### Insidenssit sairaanhoitopiireittäin

Uusien, vuonna 2017 rekisteriin ilmoitettujen henkilöiden mukaan laskettujen insidenssien jakauma on hyvin samankaltainen kuin koko rekisteriaineistosta laskettujen prevalenssienkin jakauma. Vuosittaiset vaihtelut ovat toki suuria. Rekisteröidyn näkövammaisuuden (vakioimaton) insidenssi on 3.1 koko maassa 10 000 henkeä kohden. Se on noussut edellisestä vuodesta 0.2 %-yksikköä. Korkein insidenssi vuonna 2017 on Itä-Savossa (7.3). Keskimääräistä selvästi korkeammat insidenssit havaitaan myös Pohjois-Karjalassa (5.5), Ahvenanmaalla (5.8), Keski-Pohjanmaalla (5.1), Länsi-Pohjassa (6.4), Etelä-Karjalassa (4.8), Etelä-Pohjanmaalla (4.4), Vaasassa (4.3) sekä Kanta-Hämeessä (4.1)

Vähiten uusia näkövammarekisteri-ilmoituksia on väestöpohjaan verrattuna tullut vuonna 2017 Kymenlaaksosta (0.6), sekä Pohjois-Pohjanmaalta (1.4).

## **2.3 Näkövammamman diagnoosi**

Rekisteri-ilmoituslomakkeeseen merkitään ykkösdiaagnoosiksi se diagnoosi, joka on viimeksi heikentänyt paremman silmän näköä. Tämän lisäksi voidaan ilmoittaa kolme muuta diagnoosia. Diaagnoosijakaumat tehdään ykkösdiaagnoosien perusteella. Erilaisia ykkösdiaagnooseja on rekisterissä 357. Eri sairauksien määrä on tätäkin suurempi, koska joihinkin koodeihin luetaan useampikin sairaus. Ilmoitetut diagnoosit luokitellaan rekisterissä ICD-9 -tautiluokitukseen perustuvan, erityisesti silmätauteja koskevan sovellutuksen mukaan (Coding Manual for Medical Eye Services, Based on ICD-9 Coding Manual, California nomenclature 1980-luvulla?). Luokittelu on sekä anatominen että tyyppin mukainen. Tämä luokitus on silmätautien osalta tarkempi kuin yleisesti käytössä ollut ICD-9 - ja nykyinen ICD-10 -tautiluokitukset. Saapuneissa ilmoituksissa diagnoosit ilmoitetaan joko ICD-10 -koodeina tai mieluiten tekstinä suomeksi tai latinaksi. Koodimuunnos tehdään rekisterissä.

Lisäksi koodataan näkövammamman taustalla oleva perinnöllinen sairaus, mikäli se on ilmoitettu tai diagnoosista pääteltävissä. Näitä on rekisterissä 85kpl koskien 1 721 henkilöä (9.4 % rekisteröidyistä). Perinnöllinen etiologia on merkitty 2 937 henkilölle (16.1 % rekisteröidyistä). Molemmat luvut ovat kasvaneet edellisestä vuodesta. Suurimmalla osalla näistä henkilöistä ei ole tietoa perinnöllisen sairauden laadusta tai sitä ei ole ilmoitettu.

Yleisimmät näkövammamman taustalla olevat perinnölliset sairaudet ovat:

- Retinitis pigmentosa
- Retinoschisis
- Usherin syndroma
- Syndroma Stargardt
- Atrofia nervi optici Leber
- Congenital amaurosis of Leber
- Gyrata atrofia
- Aniridia
- Choroideremia
- Achromatopsia
- Cone-Rod dystrofy
- Syndroma Spielmeier

### **2.3.1 Silmätautien sanastoa (koodi on näkövammarekisterin käyttämä)**

360.21 Patologinen likitaitoisuus on vaikea-asteinen taittovika, josta käytetään myös nimitystä myopia maligna. Sen aiheuttaa silmän liiallinen piteneminen, joka voi johtaa verkkokalvon repeytymiseen ja irtaumaan sekä näön menetykseen. Esiintyy työkäisillä ja ikääntyneillä, heistä valtaosa on heikkonäköisiä.

362.01 Diabeettinen retinopatia (ei-proliferatiivinen) on tavallisimmin aikuisiällä alkaneen diabeteksen aiheuttama verkkokalvon vaurio, johon ei liity uudissuonten muodostumista. Esiintyminen yleistyy ikääntymisen myötä, heikkonäköiset ovat suurena enemmistönä.

362.02 Diabeettinen retinopatia (proliferatiivinen) on tavallisimmin insuliinihoitoisen, nuoruusiässä alkaneen diabeteksen aiheuttama verkkokalvon vaurio, johon liittyy uudissuonten muodostumista. Tällöin esiintyy helposti silmänsisäisiä verenvuotoja ja kehittyy sidekudosta. Tämä voi johtaa verkkokalvon irtaumaan ja näön menetykseen. Esiintyy työkäisillä ja ikääntyneillä ja on varsinkin aikaisemmin ollut yksi

yleisimpiä sokeuden aiheuttajia. Nykyisin sokeutuminen on jo epätodennäköisempää, koska sekä diabeteksen että retinopatian hoidossa on edistytty.

362.21 Keskosen verkkokalvosairaus (ROP, retinopathia praematuritatis) on keskosuuden ja sen takia annetun happihoidon aiheuttama verkkokalvon vaurio, joka voi johtaa verkkokalvon irtautumiseen ja lopulta silmän sokeutumiseen. Mitä pienempiä keskusia pystytään pitämään hengissä, sitä suurempi on RP:n kehittymisen vaara.

362.50 - 52 Silmänpohjan rappeuma eli makuladegeneraatio (AMD, ARM) on sairaus, joka on yleinen ikääntyneillä kaikissa korkean elintason maissa. Sen ilmaantuminen (insidenssi) on rintasyövän luokkaa. Silmän(pohjan) tarkan näön alueelle kehittyy solujen toimintahäiriö, joka johtaa keskeisen näön heikkenemiseen. Yleisimmät tyypit ovat kuiva ja kostea rappeuma. Nuorimmat tapaukset 50-vuotiailla, esiintyminen yleistyy 60. ja varsinkin 70. ikävuoden jälkeen. Tauti johtaa yleensä heikkonäköisyyteen, sokeutuminen on harvinaista. Pitkään ei sairauteen ollut lääkehoitoa. Viime vuosikymmenen aikana on tullut useita lääkkeitä, jotka silmänpohjainjektiona voivat pysäyttää taudin etenemisen tai ainakin hidastavat sitä. Hoito tehoaa kosteaan rappeumaan. Kuivaan ei ole vastaavaa hoitoa.

362.7 Verkkokalvon perinnölliset rappeumat on diagnoosiryhmä, johon kuuluvat mm. retinitis pigmentosa, Usherin syndrooma sekä retinoskiisi. Näille on tyypillistä näkökentän alueellinen asteittainen hämärtyminen tai kaventuminen, joka voi johtaa mm. putkinäön syntymiseen. Useat tähän ryhmään kuuluvat sairaudet ilmenevät nuoruus- tai aikuisiän kynnyksellä. Taustalla on eteneviä sairauksia. Johtaa usein vaikea-asteiseen näkövammaan.

365 Glaukooma on näköhermotauti, josta aiemmin on käytetty harhaanjohtavia nimityksiä "silämpainetauti" ja "viherkaihi". Taudin luonnetta ei vielä tarkkaan tunneta. Kahdella kolmasosalla potilaista silmänpaine on kohonnut. Taudin edetessä se voi johtaa näköhermon surkastumiseen ja näkökentän kaventumiseen. Yleisimmät glaukoomatyyppit ovat avokulmaglaukooma, joista yleisin on kapsulaariglaukooma sekä sulkukulmaglaukooma. Myös matalapaineglaukoomaa esiintyy. Mikäli tauti todetaan ajoissa ja lääkitys aloitetaan varhain, voidaan vaikea-asteinen vammautuminen estää. Ilmaantuvuus kasvaa voimakkaasti iän myötä.

368.4+ Näkökentän puutokset ja muut häiriöt. Suurin osa näkökentän puutoksista on aivovammojen tai -kasvainten aiheuttamia. Yleisin on ns. homonyymi hemianopsia. Tähän näönhäiriöiden ryhmään kuuluvat myös mm. skotomat, karsastus ja värisokeus. Kaikki näkökentän puutokset aiheuttavat hankalaa toiminnallista haittaa, vaikka näöntarkkuus (visus) voikin olla hyvä.

377 Näköratojen viat. Tähän ryhmään kuuluvat kaikki ne näköhermojen ja muiden näköratojen viat, jotka eivät ole synnynnäisiä kehityshäiriöitä. Näitä ovat mm. näköhermon pään (papillan) turvotus, näköhermon tulehdus ja surkastuma, näköhermojen risteyksen (kiasma) viat sekä näkökeskuksen viat. Näkökentän puutokset ovat tyypillisiä tälle ryhmälle. Lasten aivoperäinen sokeus (cortical blindness) luetaan tähän ryhmään. Suurin osa aiheuttaa vaikea-asteisen näkövamma. Näitä esiintyy kaikenikäisillä. Kaikkiin aivovammoihin liittyy näköratavaurion riski. Aivovammoja aiheuttavat paitsi onnettomuudet ja tapaturmat, erityisesti vanhemmalla iällä aivoverenkierron häiriöt, aivoveritulppa ja aivoverenvuoto.

379.5 Silmävärve (nystagmus) on silmälihasten hallintahäiriöistä johtuvaa silmien tahatonta liikettä. Yleisin tyyppi on synnynnäinen silmävärve. Tämä liittyy usein johonkin synnynnäiseen kehityshäiriöön tai epämuodostumaan. Se ei alenna näöntarkkuutta, mutta häiritsee katseen tarkkaa suuntaamista.

743 Synnynnäiset kehityshäiriöt. Tähän ryhmään luetaan lukuisa määrä erilaisia synnynnäisiä epämuodostumia ja kehityshäiriöitä. Näitä ovat mm. synnynnäinen harmaakaihi sekä silmän etuosan, takaosan ja näköratojen synnynnäiset kehityshäiriöt. Näkövamma vaihtelee, kolmasosa luetaan sokeisiin.

## Diagnoosijakauma

Näkövamman diagnoosi on voimakkaasti ikään liittyvä tekijä. Eri ikäryhmissä näkövamman etiologia poikkeaa ja siten ikäjakauma on erilainen. Taulukossa 5 ja kuviossa 5 esitetään kaikkien rekisteröityjen jakautuminen ykködiagnoosin mukaan. Koska valtaosa näkövammaisista on ikääntyneitä, ikääntyneille tyypilliset diagnoosit hallitsevat jakaumaa. Epäselvissä tapauksissa käytetään diagnoosiryhmiä 368.00 ”Tarkemmin määrittämätön heikkonäköisyys” (Amblyopia NUD) ja 369 ”Tarkemmin määrittämätön sokeus” (Amaurosis NUD). Näiden henkilöiden tiedot tarkentuvat kun täsmällinen diagnoosi ilmoitetaan.

Yleisin näkövamman aiheuttaja Suomessa ja muissakin korkean elintason maissa on silmänpohjan rappeuma, jonka osuus meillä kaikista diagnooseista on 40.8 %. Toisella sijalla on verkkokalvon perinnöllisten rappeumien ryhmä (10.0 %) ja kolmantena näköratojen viat 9.1 %:n osuudella. Seuraavina ovat glaukooma (7.5 %), synnynnäiset kehityshäiriöt (5.0 %) tarkemmin määrittämätön heikkonäköisyys (4.3 %) sekä diabeettinen retinopatia (4.3 %). Diabeettisessa retinopatiassa proliferatiivista (vaikeampiasteista) tyyppiä on kaksi kertaa enemmän kuin ei-proliferatiivista tyyppiä. Nämä kuusi yleisintä diagnoosiryhmää kattavat kolme neljäsosaa kaikista diagnooseista. Seuraavaksi yleisimmät näkövamman aiheuttajat ovat sarveiskalvon viat (2.1 %), näkökentän puutokset ja muut näköhäiriöt (2.1 %), patologinen likitaitteisuus (1.9 %), verkkokalvon reikä (1.5 %), sekä suonikalvon viat (1.4 %).

Väestön ikääntyminen näkyy tarkasteltaessa uusien, vuonna 2017 rekisteriin ilmoitettujen henkilöiden näkövammojen diagnoosijakaumaa. Ikääntyneille tyypilliset diagnoosiryhmät ovat listan kärjessä. Silmänpohjan rappeuma (AMD) käsittää kaikista uusien rekisteröityjen diagnooseista 57%, glaukooma 14 % sekä näköratojen vikojen ryhmä viisi prosenttia. Näistä AMD ja glaukooma ovat kasvamassa. Yleisimmistä näkövamman aiheuttajista laskeva trendi havaitaan verkkokalvon perinnöllisissä rappeumissa, diabeettisessa retinopatiassa, näköratojen vioissa sekä synnynnäisissä kehityshäiriöissä.

Alikehittyneissä maissa näkövammojen aiheuttajat ovat täysin toiset. Yleisin heikkonäköisyyden syy maailmalla on hoitamaton kaihi ja refraktio-ongelmat, eli sopimattomat tai olemattomat silmälasit. Sokeutta aiheuttavat aliravitsemuksen lisäksi tapaturmat, onnettomuudet, väkivalta, tulehdukset ja loiset. Suurin osa sokeudesta on näissä maissa turhaa, koska hoidot niihin ovat olemassa, mutta hoito ei ole kaikkien ulottuvilla. Ikääntymisen myötä yleistyvät sairaudet ovat harvinaisia, koska väestön elinikä jää lyhyemmäksi kuin kehittyneissä maissa.

## Diagnoosi ikäryhmittäin

Lasten ja nuorten (0 - 17-vuotiaiden) näkövammojen diagnooseja hallitsevat näköratojen vikojen ryhmä (osuus 33 %) sekä synnynnäiset kehityshäiriöt (22 %). Seuraavina tulevat verkkokalvon perinnölliset rappeumat (12.5 %), tarkemmin määrittämätön heikkonäköisyys (8.3 %), silmävärve (4.4 %), albinismi (4.2 %), keskosen verkkokalvosairaus ROP (3.95 %), sekä ja valontaitto ym. viat (3.0%). Näköratojen viat on uusien ilmoitusten joukossa viime vuosina nostanut osuuttaan tässä ikäryhmässä. Kuitenkin vuonna 2017 sen osuus uusista oli vain 22 %. Synnynnäiset kehityshäiriöt ovat olleet jo pitkään laskussa. Vuonna 2017 niiden osuus uusista diagnooseista oli 21 %. Verkkokalvon perinnöllisiä rappeutumia ilmoitettiin poikkeuksellisen paljon (15.3 % uusista). (Taulukko 6 ja kuvio 6). Vuosittainen vaihtelu on tämän ikäryhmän pienestä koosta johtuen ollut huomattavan suurta, jolloin kehitystrendejä on vaikea nähdä. Vuonna 2017 saatiin hyvän yhteistyön seurauksena HYKS:n silmäklinikan Haartmaninkadun yksiköstä ilmoitus parista sadasta lapsesta, jolloin diagnoosijakauma täsmentyi huomattavasti.

Työikäisten (18 - 64 -vuotiaat) yleisin näkövamman diagnoosiryhmä on verkkokalvon perinnölliset rappeumat, jonka osuus on 21 %. Näköratojen vikojen osuus on 20 %, synnynnäisten kehityshäiriöiden osuus 13 %, tarkemmin määrittämätön heikkonäköisyys (amblyopia) 8 % ja diabeettinen retinopatia 7 %

(joista valtaosa on proliferatiivista muotoa). Uusien ilmoitusten joukossa on eniten verkkokalvon perinnöllisten rappeumien (21 %), näköratojen vikojen (18 %), patologisen likitaittisuuden (12 %) sekä glaukooman (11 %) vuoksi näkövammautuneita. (Taulukko 7 ja kuvio 7).

Ikääntyneiden (65 vuotta täyttäneiden) ylivoimaisesti yleisin näkövamma-diagnoosi on silmänpohjan rappeuma (AMD), joka kattaa 59 % kaikista diagnooseista. Seuraavina tulevat glaukooma (10 %), verkkokalvon perinnölliset rappeumat (6 %) ja diabeettinen retinopatia sekä näköratojen viat, kumpikin runsaat kolme prosenttia. Uusien rekisteröityjen osalta silmänpohjan rappeuma kasvattaa jatkuvasti osuuttaan. Vuonna 2017 sen osuus uusista oli 69 %. Glaukooman osuus oli 16 %.

## **2.4 Näkövamma-vaikeusaste**

Rekisteri käyttää näkövammojen vaikeusasteen luokittelussa pohjana Maailman Terveysjärjestön (WHO) suositusta. Luokittelusta tarkemmin katso luku 1.2 Näkövammaisuuden määrittely ja luokittelu. Luokittelua on täydennetty, koska rekisteriä on täydennetty mm. hoitoilmoitusrekisteristä tiedoilla näkövammaisista henkilöistä, joista tiedetään ainoastaan ovatko he heikkonäköisiä vai sokeita. Tästä syystä heikkonäköisten ryhmässä esiintyy luokka "Tarkemmin määrittämätön heikkonäköisyys" (amblyopia) ja sokeiden ryhmässä luokka "Tarkemmin määrittämätön sokeus" (amaurosis).

Taulukossa 9 ja kuviossa 9 esitetään rekisteröityjen jakautuma näkövamma-vaikeusasteen mukaan. Luokittelua avataan luvussa 1.2. Ikääntyneiden näkövammat ovat lievempiä kuin lasten, nuorten ja työikäisten näkövammat. Koska rekisteröidyistä enemmän kuin kaksi kolmasosaa on 65 vuotta täyttäneitä, hallitsevat heikkonäköisten tiedot jakaumaa. Tästä syystä korkean elintason maissa Länsi-Euroopassa ja Pohjois-Amerikassa yleisesti valtaosa näkövammaisista on eriasteisia heikkonäköisiä. Sokeiksi luokiteltuja on vähemmän ja erityisesti täydellinen sokeus on näissä maissa, Suomi mukaan lukien, harvinaista.

Rekisteröidyistä henkilöistä heikkonäköisiä on 75 % ja sokeita 22 %. Lisäksi kolme prosenttia rekisteröidyistä kuuluu ryhmään 'vaikeusaste määrittämättä'.

Lievimmin näkövammautuneiden, WHO-luokkaan 1 kuuluvien heikkonäköisten osuus on 60 % ja vaikeasti heikkonäköisten (WHO-luokka 2) osuus 12 %. Lisäksi luokka tarkemmin määrittämätön heikkonäköisyys kattaa lähes 4 %. Sokeisiin luokiteltavista ryhmistä syvästi heikkonäköisten (WHO-luokka 3) osuus on 11 % ja lähes sokeiden (WHO-luokka 4) osuus lähes 9 %. Täysin sokeita (WHO-luokka 5) on vain runsaat kaksi prosenttia. Luokka tarkemmin määrittämätön sokea kattaa puoli prosenttia rekisteröidyistä.

Rekisteröityjen näkövammaisten ikääntyminen näkyy tarkasteltaessa uusien, vuonna 2017 rekisteriin ilmoitettujen henkilöiden näkövamma-vaikeusastejakaumaakin. Uusistakin rekisteröidyistä suuri enemmistö (77 %) on heikkonäköisiä. Erityisesti WHO-luokkaan 1 kuuluvien, lievimmän näkövammautuneiden osuus (70 %) uusista on suuri ja on kasvanut viime vuosina selvästi. WHO-luokkaan 2 kuuluvien osuus uusista on 6 %. Sokeiksi luokiteltaviin ryhmiin kuuluvia on uusien joukossa 15 %, joka on selvästi vähemmän kuin koko rekisterissä keskimäärin. Kaikkien ryhmien osuudet ovat laskussa, erityisesti täysin sokeiden. Heidän osuutensa uusista ilmoituksista on alle yhden prosentin.

On olemassa jo heikkoja signaaleja, jonka mukaan näkövammaisuus alkaisi korkean elintason maissa laskea. Tähän ovat suuresti vaikuttaneet uudet lääkkeet AMD:n hoidossa sekä edistyminen glaukooman, diabeteksen ja sen aiheuttaman retinopatian hoidoissa. Sokeiksi luokiteltavien osuuden jatkuva lasku vahvistaa tätä käsitystä. Suurten ikäluokkien tulo näkövammautumiselle kriittisiin ikävuosiin voi muuttaa tätä tilannetta lähimmän kymmenen vuoden kuluessa.

## **2.5 Monivammaisuus ja diabetes**

Näkövammarekisteri-ilmoituksesta saadaan tietoa myös näkövammaisten henkilöiden muista vammoista eli monivammaisuudesta ja pitkäaikaissairauksista. Sairaustiedot ovat kuitenkin puutteellisia, eikä niitä ole yksityiskohtaisesti tilastoissa eritelty. Tieto näkövammaisen henkilön pitkäaikaissairauksista jää usein merkitsemättä lomakkeeseen. Tämän johdosta monivammaisuuden yhteydessä ei vuositilastoissa ole esitetty vuodesta 2004 alkaen diabetestä lukuun ottamatta enää tietoja muista sairauksista. Pitkäaikaissairaudet ovat kuitenkin näkövammaisilla yleisiä, koska he ovat muuta väestöä iäkkäämpiä. Kärjessä ovat sydän- ja verisuonisairaudet. Joka viidennelle on ilmoitettu jokin pitkäaikaissairaus. Vammoja tai pitkäaikaissairauksia yhteensä on joka kolmannelle rekisteröidyllä henkilöllä.

Taulukossa 10 esitetään rekisteröityjen näkövammaisten monivammaisuus. Kaikista rekisteröidyistä henkilöistä yli viidellä prosentilla on kuulovamma, liikuntavammaisten osuus jää alle viiden prosentin. Kehitysvammaisia on neljä prosenttia ja CP-vammaisia kaksi prosenttia. Ilmoitettuja pitkäaikaissairauksia on 22 %:lla rekisteröidyistä.

Monivammaisuus näin käsitettynä on pysynyt suunnilleen ennallaan rekisteröityjen näkövammaisten keskuudessa. Vuoden 2017 aineistossa (samoin kuin kolmena edellisenä vuonna) kuulovammaisia on tavallista enemmän ja kehitysvammaisia ja CP-vammaisia tavallista vähemmän. Ilmoitetut pitkäaikaissairaudet ovat vuonna 2017 lisääntyneet.

Taulukossa 11 näkyy diabeteksen esiintyminen rekisteröidyillä näkövammaisilla. Sen osuus on 9.4 %. Insuliinihoitoinen diabetes kattaa runsaat neljä prosenttia rekisteröidyistä ja muu hoito kaksi ja puoli prosenttia. Lisäksi lähes kolme prosenttia kuuluu ryhmään, jonka hoidosta ei ole tarkempaa tietoa. Uusilla vuonna 2017 rekisteriin ilmoitetuilla henkilöillä on diabeteksen osuus samaa suuruusluokkaa kuin kaikilla rekisteröidyillä. Hoitoryhmistä insuliinihoito on vähentynyt.

Diabeteksen yleistyminen väestötasolla näkyy myös meidän aineistossa. Kuitenkaan diabeettinen retinopatia ei ole kasvussa, pikemminkin päinvastoin. Ainoastaan työikäisten ryhmässä diabeettisen retinopatian osuus uusista ilmoituksista on suurempi kuin sen osuus kaikista rekisteröidyistä. Suomessa diabetes tulee yhä nuoremmille henkilöille. Siksi riski saada diabeettinen retinopatia nousee, vaikka hoidot ovat tehostuneet.

## **2.6 Vammautumisikä**

Rekisteriin tallennetaan myös vuosi, jolloin vammautumisen aiheuttanut sairaus on johtanut näkövammaisuuteen tai jolloin näkövamma on syntynyt. Tästä voidaan laskea vammautumisikä. Näkövamma kehittyy usein pitkäkhön ajan kuluessa, joten usein on vaikeaa määrittää täsmällisesti sitä vuotta, jolloin henkilö on siirtynyt näkövammaisten joukkoon. Tästä syystä 30 prosentilta rekisteröityjä puuttuu tieto näkövammautumisen ajankohdasta.

Taulukossa 12 vammautumisikä esitetään viiteen ryhmään jaoteltuna. Syntymästään asti näkövammaisena olleet henkilöt on eroteltu omaksi ryhmäkseen, koska heidän osuutensa on näinkin suuri; 10 %. Lapsuus- ja nuoruusiässä (1 - 17-vuotiaana) näkövammautuneita on 5 %, nuorina aikuisina (18 - 39-vuotiaana) vammautuneita 7 % ja keski-ikässä (40 - 64-vuotiaana) vammautuneita 10 %. Suurin ryhmä on 64:nneen ikävuoeden jälkeen vammautuneet, heidän osuutensa on 37 % kaikista.



Uusien, vuonna 2017 rekisteriin ilmoitettujen joukossa on erityisen paljon 65-vuotiaana tai myöhemmin näkövammautuneita. Heidän osuutensa uusista on nyt 42 %. Tätä nuorempana näkövammautuneita on vuonna 2017 selvästi vähemmän kuin koko rekisterissä keskimäärin. Lasten rekisteröitymisen tehostaminen näkyy 1 - 17-vuotiaiden osuuden kasvuna.

Mikäli tarkastelemme vain niitä, joiden vammautumivuosi on ilmoitettu, havaitsemme, että 56 % rekisteröidyistä on vammautunut eläkeiässä ja uusista rekisteröidyistä peräti 89 % kuuluu tähän joukkoon.

## 2.7 Äidinkieli

Tiedot rekisteröityjen näkövammaisten äidinkielestä saadaan vuosipäivityksen yhteydessä suoraan väestön keskusrekisteristä henkilötunnusten avulla. Äidinkieli jakauma on taulukossa 13. Suomenkielisiä on rekisteröidyistä 92 % ja ruotsinkielisiä alle 6 %. Koko väestöstä ruotsinkielisiä on 5.2 % (2016). Näiden kahden hallitsevan kieliryhmän jälkeen suurimmaksi ryhmäksi on viime vuosikymmenen aikana noussut venäjänkielisten ryhmä, johon kuuluu 91 henkilöä (0.5 %). Kotimaisiin kieliin kuuluvaa saamenkieltä (pohjoissaamea) puhuvia on 12.

Kuva rekisteröityjen näkövammaisten etnisestä taustasta on täsmentynyt, kun vuodesta 2010 alkaen on rekisterin vrk-päivityksen yhteydessä saatu kielijakauma täydellisenä. Taulukossa 14 on lueteltu kaikki ne 50 (!) kieltä, joita rekisteröidyt näkövammaiset Suomessa puhuvat. Edellä lueteltujen kolmen kotimaisen ja venäjän jälkeen tulevat seuraavat kielet (suluissa lkm): arabia (45), somali (29), viro (28 henkilöä), kurdikielet (26), englantia (21), albania (14), turkki (13), vietnam (12), persia (farsin kieli, 11), espanja (10), bosnia (7), bulgaria (6), romania (6), saksa (5), kiina (5), ranska (5), ukraina (4), unkari (3), italia (3), swahili (3), serbokroatia (2), kreikka (2), panjabi (2), thai (2), kroatia (2), portugali (2), tanska (2), lingala (2) ja nepali (2). Lisäksi on 16 muuta kieltä, joita puhuu vain yksi rekisteröity henkilö. Ryhmään ”muu/tuntematon” kuuluu 118 henkilöä.

Uusien vuonna 2017 rekisteriin ilmoitettujen äidinkieli jakauma noudattaa kaikkien rekisteröityjen jakautumaa. Ruotsinkielisten osuus (6.3 %) on hiukan korkeampi kuin heidän osuutensa rekisterissä. Muiden kuin suomea, ruotsia, saamea ja venäjää puhuvien osuus on ennallaan. Tähän ryhmään kuuluvat myös ne, joiden äidinkieli on tuntematon. Uusina kielinä taulukon 14 listalle ovat tulleet fulani, liettua, latvia (lätti), pastu (afgaani) ja tamili.

## OSA 3 NÄKÖVAMMAISTEN SOSIAALINEN ASEMA 2015

Seuraavissa luvuissa esitetyt tiedot perustuvat näkövammarekisterissä tehtyihin erillistutkimuksiin rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalisesta asemasta. 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) sekä uusimpana 2015.

### 3.1 Perheasema

Vuoteen 2009 saakka vuositilastoissa on esiintynyt käsite siviilisäätö ja vuosikirjassa on esitetty rekisteröityjen jakautuminen siviilisäädyn luokkiin. Vuodesta 2010 alkaen ei siviilisäätöä ole enää päivitetty rekisteröidyille. Väestön jako siviilisäädyn mukaan 'naimattomien', 'naimisissa olevien' ja leskien' ryhmiin alkaa olla jo aikansa elänyt. Avoliittojen yleistyttyä suurin osa lapsista syntyy avioliittojen ulkopuolella. Perheasema antaa paremman kuvan henkilön perheytyymisestä ja perhetyyppi perheen rakenteesta.

Taulukossa 15 esitetään rekisteröityjen näkövammaisten kuuluminen perheeseen perheaseman mukaan ikäryhmittäin ja taulukossa 16 vastaava jakauma perhetyyppin mukaan. Tiedot ovat vuodelta 2015. Henkilöt jaotellaan perheaseman mukaan neljään ryhmään: henkilö on perheessä joko (1) lapsen asemassa tai (2) puolisona tai lapsen vanhemman asemassa, (3) perheisiin kuulumattomana tai (4) laitospöestöön kuuluvana tai perheasema on tuntematon. Perheeseen kuuluvien osuus laskee siirryttäessä nuoremmista ikäluokista vanhempiin. 65 vuotta täyttäneistä näkövammaisista enää kolmannes kuuluu perheisiin. Vastaavasti perheisiin kuulumattomien osuus kasvaa. 15 – 24-vuotiaista runsas 25 % ei kuulu perheeseen, mutta 65 vuotta täyttäneistä tähän ryhmään kuuluu jo yli 60 %. Eniten perheessä puolison tai lapsen vanhemman asemassa olevia on ikäryhmissä 25 – 44-vuotiaat (36 %) ja 45 – 64-vuotiaat (5,0 %). Perheessä lapsen asemassa olevien osuus on näkövammaisilla korkea (16 %) vielä 25 – 44-vuotiaiden ryhmässä.

Vertailutiedot koko 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.

Vuoden 2010 jakaumiin verrattuina on viidessä vuodessa tapahtunut merkittäviä siirtymiä. Aikaisemmin muutokset edellisiin tuloksiin eivät olleet näin suuria. Näyttää siltä, että perheisiin kuuluvien osuudet kaikissa ikäryhmissä vähenevät vuosi vuodelta. Erityisesti nuoret, 15 - 24-vuotiaat ovat lähdössä perheistä itsenäiseen elämään. Tässä ikäryhmässä vuonna 2010 vielä 77.8 % kuului perheisiin, mutta vuoden 2015 aineistossa enää 68.4 %. Pudotus on 8.4 %-yksikköä. Erityisesti lapsen asemassa perheessä elävien osuus on tässä ikäryhmässä pienentynyt. Vuoden 2010 74.2 %:sta ollaan tultu alaspäin 12.7 %-yksikköä 61.5 %:iin. Toisaalta perheisiin kuulumattomien osuus on noussut kaikkein voimakkaimmin tässä nuorten näkövammaisten ikäryhmässä. Nousua on tapahtunut viidessä vuodessa 10.1%-yksikköä. Nekin nuoret, jotka edelleen elävät perheissä, ovat lisääntyvässä määrin perheessä puolison tai lapsen vanhemman asemassa.

Perhetyyppiä on kolme, lapsettomat avio- tai avoparit, avio- tai avoparit, joilla on lapsia sekä yksinhuoltajaperheet. Alle 15-vuotiaista näkövammaisista 72 % elää perheessä, jossa vanhemmat ovat avio- tai avoliitossa. Yksinhuoltajaperheissä elää 25 %. Kummankin ryhmän osuudet laskevat siirryttäessä vanhempiin ikäryhmiin. Lapsettomien parien perheissä elää 15 – 24-vuotiaista viisi prosenttia. Osuus kasvaa siirryttäessä vanhempiin ikäryhmiin. Ikäryhmässä 45 – 64-vuotiaat näitä on 33 %. 65 vuotta täyttäneistä tähän ryhmään kuuluu yli neljännes ikäluokasta (taulukko 16).

Vertailu edellisiin, vuoden 2010 jakaumiin osoittaa kuinka näkövammaisten perheisiin kuuluminen on kaikissa ikäryhmissä vähentynyt ja vastaavasti perheiden ulkopuolella elävien osuudet nousseet. Alle 25-vuotiaat elävät myös entistä useammin yksinhuoltajaperheessä.

## **3.2 Koulutusaste ja koulutusalat**

Myös tieto rekisteröityjen näkövammaisten koulutusasteesta on peräisin näkövammarekisterin omista erillistutkimuksista. Taulukossa 17 ja kuviossa 10 esitetään näkövammaisten koulutusastetta vuosina 1995, 2000, 2005 ja 2015 kuvaavien tietojen vertailukohteina koko väestön koulutusastejakaumat samoilta vuosilta.

Vuonna 2015 työikäisistä rekisteröidyistä näkövammaisista 37 % oli saanut vain perusasteen koulutuksen (23 % koko väestössä). Keskiasteen koulutuksen saaneiden osuus oli näkövammaisilla 44.4 %, koko väestössä osuus oli lähes sama, 44.8 %. Korkea-asteen osuus oli näkövammaisilla 19 % (32 % koko väestössä). Rekisteröityjen näkövammaisten koulutusaste on näiden lukujen valossa edelleenkin alhaisempi kuin koko väestöllä keskimäärin. Vähintään korkea-asteen tutkinnon suorittaneiden osuus näkövammaisilla on 58 % osuudesta koko väestöllä. Vastaavasti pelkän perusasteen varassa olevia on näkövammaisissa 1.6-kertaa enemmän kuin koko väestössä.

Vuosien 1995, 2000, 2005 ja 2015 jakaumia verrattaessa havaitaan, että näkövammaisten koulutusaste on noussut hitaasti koko tarkasteluajanjakson ajan. Koko väestön koulutustaso on noussut nopeammin, joten ero koko väestöön kasvaa vuodesta toiseen. Opetushallinnon tavoite on, että puolet ikäluokasta saisi korkea-asteen tutkinnon suoritettua.

Taulukossa 18 esitetään työikäisten rekisteröityjen näkövammaisten jakauma koulutusaloittain vuosina 1995, 2000, 2005 ja 2015. Vertailua koko väestöön ei ole tässä tehty. Tutkinnon suorittaneilla tekniikan koulutus näyttää olevan suosituin ala, sen osuus on vaihdellut tarkastelukautena 17 %:n pinnassa. Kaupallisen ja yhteiskunnallisen koulutuksen osuudet ovat pysytelleet 12-13 prosentin tasolla, terveys- ja sosiaalialojen koulutuksen osuudet ovat vaihdelleet 10 ja 11 %:n välillä ja palvelualojen koulutus viiden ja seitsemän prosentin välillä. Yleissivistävä koulutus (pelkkä ylioppilastutkinto tai lukio) on pysynyt koko tarkasteluajanjakson ajan neljän prosentin tasolla. Vuonna 2015 sen osuus oli poikkeuksellisen korkea (5.3 %). Muiden koulutusalojen osuudet ovat pieniä. Humanistisen tai taidealan koulutuksen osuudet ovat tasaisesti nousseet ja vuonna 2015 sen osuus oli jo yli neljän prosentin. Myös luonnontieteellisen koulutuksen osuudet ovat nousussa. Ilman tutkintoa olevien, eli pelkän perusasteen koulutuksen varassa olevien osuudet ovat tasaisesti laskeneet vuoden 1995 47 %:sta 37 %:iin vuonna 2015.

## **3.3 Työllistyminen**

Taulukossa 19 ja kuviossa 11 esitetään työikäisten (15 - 64-vuotiaiden) rekisteröityjen näkövammaisten jakauma pääasiallisen toiminnan suhteen sekä vertailu koko väestön jakaumaan. Tieto perustuu em. näkövammarekisterin erillistutkimuksiin näkövammaisten sosiaalisesta asemasta. Tiedot on poimittu vuoden 2015 tietokannasta, joita tilastokeskus hallinnoi. Tietoja on muunneltu siten, että on muodostettu osittain työllisten joukko niistä henkilöistä, joilla on ansio- tai yrittäjätuloja, vaikka heidät olisivat tulojen pienuuden vuoksi luokiteltu työttömiksi, opiskelijoiksi tai eläkeläisiksi. Täystyöllisten ryhmään jäävät silloin ne, joiden ansio- tai yrittäjätulot ovat suuremmat kuin eläke- ja muut tulot. Vertailutietona esiintyvään koko työikäisen väestön jakaumaan ei vastaavaa muunnosta ole voitu tehdä.

Työikäisistä näkövammaisista on täystyöllisiä runsaat 22.1 %, osittain työllisiä 17.5 %, työttömiä 3.2%, opiskelijoita kolme prosenttia ja eläkeläisiä 51.6 %. Kotiäitejä ja muita työelämän ulkopuolella olevia ryhmiä on lähes kolme prosenttia. Korkein täystyöllisten osuus havaitaan ikäryhmässä 25 - 44-vuotiaat, jossa se on 31 %. Osittain työllisiä on suhteellisesti eniten 15 - 24-vuotiaissa (33 %). Tässä ikäryhmässä myös opiskelijoiden osuus on suurin (14.5 %). Eläkeläisten osuus kasvaa tasaisesti siirryttäessä nuoremmista ikäryhmistä vanhempiin. Taulukosta 19 havaitaan myös, että näkövammaisten työllistymisaste on

alhaisempi kuin koko työikäisellä väestöllä. Työikäisestä väestöstä työllisiä on 68 %, työttömiä kuusi prosenttia, opiskelijoita seitsemän prosenttia, eläkeläisiä yhdeksän prosenttia ja muussa elämäntilanteessa eläviä 10 %. Näkövammaisten täystyöllisten osuus on koko väestön työllisten osuudesta vain 58 %. Vastaavasti eläkeläisten osuus on kymmenkertainen.

Täystyöllisten osuus on näkövammaisilla noussut vuoden 1995 17.8 %:sta 21.8 %:iin vuonna 2000. Sen jälkeen täystyöllisten osuus on ollut samaa suuruusluokkaa. Koko väestön tasolla työllisyysluvut ovat myös nousseet 1990-luvun alun laman jälkeen. Kun näkövammaiset täystyölliset ja osittain työlliset lasketaan yhteen ja saatua osuutta verrataan koko väestön täystyöllisten osuuteen, havaitaan että näkövammaiset ylittävät 64 %:n tason koko väestöön nähden. Tämä ero on pysynyt jokseenkin vakiona aikaisempien vuosien lukuihin nähden. Tätä vuosikirjaa kirjoitettaessa (syksyllä 2018) on koko väestön työllisyysaste noussut jo selvästi yli 70 %:n.

### **3.4 Näkövammaisten ammatit**

Täystyöllisten rekisteröityjen näkövammaisten ammattiryhmät yleisyysjärjestyksessä vuonna 2015 esitetään seuraavassa luettelossa. Ammatteja on ryhmitelty, koska yksittäisten ammattien koodeja ei saatu.

- lähihoitajat, terveydenhuollon työntekijät, kodinhoitajat, ym
- sosiaalialan asiantuntijat, kuntoutustyöntekijät ym
- systeemityön erityisasiantuntijat
- koti-, hotelli- ja toimistosiivoojat, kotiapulaiset ja muut puhdistustyöntekijät
- myyjät ja kauppiat
- ICT-tekniikot sekä käyttäjätukihenkilöt, tieto- ja viestintäteknologian erityisasiantuntijat
- lastenhoitajat ja koulunkäyntiavustajat
- sosiaalialan erityisasiantuntijat
- muut opetusalan erityisasiantuntijat kuin opettajat
- tekniikan erityisasiantuntijat
- yleissihteerit, toimistotyöntekijät
- sairaanhoitajat, kättilöt
- muut terveydenhuollon asiantuntijat, kuin sairaanhoitajat, = fysioterapeutit, terveydenhoitajat, farmaseutit
- hallinnolliset ja erikoistuneet sihteerit
- myynti- ja ostoagentit
- tekstinkäsittelijät ja tallentajat

Suuremmista ammattiryhmistä hieronta-ala on vakiinnuttanut asemansa kärjessä. Teollisen työn ammatit ja toimistotyö laskussa on laskussa. Tietotekniikka ja opetustyö on nousussa, mutta hoitotyö laskussa. Täystyöllisten näkövammaisten pienestä joukosta johtuen vuosittaiset vaihtelut ovat kohtalaisen suuria. Ammattilistaus ei ole vertailukelpoinen edellisen listauksen (2010) kanssa, joka 2015 emme saaneet ammatteja yhtä tarkasti eriteltyinä.

Taulukossa 20 on esitetty täystyöllisten jakautuminen ammattiluokituksen pääluokkiin. Erityisasiantuntijat ovat nousseet suurimmaksi ryhmäksi 23.6 %:n osuudellaan. Palvelu-, myynti- ja hoitotyön-tekijöitä on 21.7 %. Tämän ryhmän osuus on laskenut. Asiantuntijoita 19 %. Toimisto- ja asiakaspalvelutyöntekijöitä on viimeisemmän tilaston mukaan vain 7.6 %, mikä on selvästi vähemmän kuin vuonna 2010. Rakennus-, korjaus- ja valmistustyöntekijöitä on alle kuusi prosenttia. Tämä osuus on laskussa. Muut ovatkin sitten pienempiä ryhmiä. Johtajia ja ylimpiä virkamiehiä on alle kolme prosenttia, prosessi- ja kuljetustyöntekijöitä yli kolme prosenttia sekä maanviljelijöitä ja metsätyöntekijöitä runsaat kaksi prosenttia.

## Käytetyt lähteet ja alan kirjallisuutta

Bruce Ian et al. (1991). *Blind and Partially Sighted Adults in Britain: the RNIB Survey*. HMSO Publications Centre. London.

Hirvelä Heli ja Laatikainen Leila (1995). Prevalence and Visual Consequences of Macular Changes in a Population Aged 70 Years and Older. *Acta Ophthalmol. Skand.* 1995;73:105-110.

Häkkinen Leena (1984). Vision in the Elderly and Its Use in the Social Environment. *Scand J Soc Med* 1984 Suppl 35:5-60.

Laitinen Arja (2012). *Reduced Visual Function and Its Association with physical Functioning in the Finnish Adult Population*. National Institute for Health and Welfare

Leonard Robin (2001). *Statistics on Visual Impairment: A Resource manual*. Arlene R. Gordon Research Institute of Lighthouse International.

Multimedia Samvirke (1993). *Regjeringens handlingsplan for funksjonshemmede 1994 - 97*. Oslo.

Ojala Matti (2001). WHO:n uusi toimintakykyluokitus ICF. *Kuntoutus* 3/2001, s. 49-57.

Ojamo Matti (2005). Rekisteröityjen näkövammaisten sosiaalinen asema vuonna 2000. *Näkövammaisten Keskusliiton julkaisuja* 1/2005. Helsinki.

Stakes (2012). *Ohjeita ja luokituksia 2012:5*.

Synskadades Riksförbund (1990). *Living in Sweden with a Visual Handicap*. Enskede.

THL (2012) Seppo Koskinen et al. *Terveys 2011*. THL:n raportti 68/2012.

Vannas Salme ja Raivio Terhi (1963). Sokeuden syistä Suomessa. *Duodecim* 1963:79.

World Health Organization (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps. A Manual of Classification*. Geneva.

World Health Organization. *The Prevention of Blindness (1973)*. Technical Report Series No 518. Geneva.

loppu