UNIVERSITY OF HELSINKI

https://helda.helsinki.fi

Hiljaiset äänet esiin: Koronapandemian heijastuminen lasten psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaalisiin suhteisiin ja oppimiseen

Pakarinen, Eija; Upadyaya, Katja; Kiuru, Noona; Salmela-Aro, Katariina; Lerkkanen, Marja-Kristiina

Aira, Annaleena; Helander, Merike; Pekkarinen, Elina; Tuukkanen, Terhi

2023

http://hdl.handle.net/10138/567146

Pakarinen, E, Upadyaya, K, Kiuru, N, Salmela-Aro, K & Lerkkanen, M-K 2023, Hiljaiset äänet esiin: Koronapandemian heijastuminen lasten psyykkiseen hyvinvointiin ja sosiaalisiin suhteisiin ja oppimiseen. julkaisussa A Aira, M Helander, E Pekkarinen & T Tuukkanen (toim), Terveys ja lapsen oikeudet. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja , Nro 7, Vuosikerta. 2023, LAPSIASIAVALTUUTETUN TOIMISTO, Sivut 54-68.

Downloaded from Helda, University of Helsinki institutional repository. https://helda.helsinki.fi
This is an electronic reprint of the original article.
This reprint may differ from the original in pagination and typographic detail.
Please cite the original version.

Terveys ja lapsen oikeudet





LAPSIASIAVALTUUTETTU
BARNOMBUDSMANNEN

Terveys ja lapsen oikeudet

LAPSIASIAVALTUUTETTU
BARNOMBUDSMANNEN

Terveys ja lapsen oikeudet

Annaleena Aira, Merike Helander, Elina Pekkarinen & Terhi Tuukkanen (toim.)

Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2023:7
ISBN (pdf): 978-952-400-747-4
ISBN (painettu): 978-952-400-763-4
ISSN (pdf): 1798-4009
ISSN (painettu): 1798-3991

Visuaalinen suunnittelu: Hansaprint Oy / Suunnittelutoimisto Tammikuu Oy
Kuvat: Adobe Stock
Kansikuva: Lapsiasiavaltuutetun Nuoret neuvonantajat -tapaaminen, helsinkiläinen esikouluryhmä, 2023

Painopaikka: Hansaprint Oy, Turenki 2023.

Sisällys

TIIVISTELMÄ 5

SAMMANDRAG – tiivistelmä ruotsiksi 7

ČOAHKKÁIGEASSU – tiivistelmä pohjoissaameksi 9

ČUÁKÁNKIÄSU – tiivistelmä inarinsaameksi 11

VUÄNÕS – tiivistelmä koltansaameksi 13

ABSTRACT – tiivistelmä englanniksi 15

Terveys ja lapsen oikeudet – johdatus teokseen 17
Elina Pekkarinen, Annaleena Aira, Merike Helander & Terhi Tuukkanen

Lapsen oikeus terveyteen ja terveyspalveluihin 28
Mirva Lohiniva-Kerkelä

Lasten näkemyksiä terveydestä ja terveyspalveluista 39

Lasten näkemyksiä terveyttä edistävistä ja uhkaavista asioista 40
Terhi Tuukkanen

Hiljaiset äänet esiin: Koronapandemian heijastuminen lasten psyykkiseen hyvinvointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja oppimiseen 54
Eija Pakarinen, Katja Upadyaya, Noona Kiuru, Katariina Salmela-Aro & Marja-Kristiina Lerkkanen

Lapsen osallisuus terveydenhuollon vastaanottokäynnillä 69
Laura Ortju

Lasten terveyden edistäminen 83

Lapsen oikeus hyvään alkuun: vanhempien hyvinvoinnin tukeminen odotus-, synnytys- ja vauva-aikana 84
Kaisa Kuurne, Anna Leppo, Sanna Isosävi & Reija Klemetti

Opiskeluhuoltopalvelut ovat lähellä lasta – saatavuudessa ja yhdenvertaisuudessa edelleen kehitettävää 101
Marke Hietanen-Peltola, Johanna Jahnukainen & Sarianna Vaara

Terveyttä ja maapallon kantokykyä edistävä ravitsemus: lapsen oikeus, aikuisen velvollisuus 118
Eeva Rantala, Niina Pöyhönen, Päivi Mäki, Sari Niinistö & Susanna Raulio

Lasten ja nuorten terveyden erityiskysymyksiä 135

Toimintarajoitteita kokevien lasten hyvinvointi ja väkivaltakokemukset 136
Laura Mielityinen, Sari Hautamäki, Venla Hakala & Monica Fagerlund

Nuorisoystävällistä hoitoa pitkäaikaisen sairauden kanssa eläville nuorille 150
Mira Kallio & Silja Kosola

Lastensuojelun sijaishuollon asiakkaina olleiden nuorten kokemuksia oikeudestaan mielenterveys- ja päihdepalveluihin 164
Leena Leinonen, Anniina Kaittila & Minna Alin

Lasten rokotteiden ja lääkehoidon erityiskysymyksiä 177

HPV-rokote suojaa lapsia ja nuoria syöviltä 178
Jaana Rautava, Katja Kero, Taru Salovaara, Eija Hiltunen-Back, Antti Mäkitie, Jorma Paavonen & HPV-koalitio

Lääkkeiden off label -käyttö lapsipotilailla: lapsen osallisuuden oikeudelliset reunaehdot 190
Juli Mansnérus, Charlotta Bonsdorff & Petro Vornanen

Lapset tarvitsevat uusia lääkkeitä – Lastenlääketutkimusten haasteet ja lasten näkemyksiä tutkimukseen osallistumisesta 204
Merike Helander & Pirkko Lepola

Kirjoittajat 219

Terveys ja lapsen oikeudet

TIIVISTELMÄ

Annaleena Aira, Merike Helander, Elina Pekkarinen & Terhi Tuukkanen (toim.)

Tämän teoksen tarkoituksena on tuottaa tietoa ja herättää yhteiskunnallista keskustelua lapsen oikeudesta terveyteen. Kirjassa kysytään, miten eri tavoin terveyteen liittyvät kysymykset koskettavat lapsia ja lapsen oikeuksia. Teoksessa kootaan yhteen eri alojen asiantuntijoiden puheenvuoroja terveydestä ja lapsen oikeuksista siten, että lasten omat näkemykset saavat erityisen paljon tilaa.

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen 24 artiklan mukaan lapsella on oikeus elää mahdollisimman terveenä ja saada terveydenhuollon palveluita. Tämä edellyttää, että lasten hyvinvoinnista huolehditaan ja että yhteiskunta järjestää lapsille riittävät ja laadukkaat terveydenhuollon palvelut. Oikeus terveyteen on tärkeä itsessään, mutta sen toteutuminen on välttämätöntä myös kaikkien muiden yleissopimuksen mukaisten oikeuksien nauttimisen kannalta. Lasten terveyttä koskevan oikeuden toteutuminen puolestaan riippuu useiden muiden yleissopimuksessa määriteltyjen oikeuksien toteutumisesta.

Teokseen etsittiin kirjoittajia avoimella ja kohdennetuilla kutsuilla. Erityisen tervetulleiksi toivotettiin artikkelit, joissa eri-ikäiset ja -taustaiset lapset ilmaisevat näkemyksiään tai kokemuksiaan terveydestä ja siihen liittyvistä asioista, sekä artikkelit, jotka lähestyvät aihetta oikeusperustaisesti. Mukaan hyväksyttiin 13 artikkelia, jotka käsittelevät terveyttä ja lapsen oikeuksia eri näkökulmista. Teoksen kirjoittamiseen on osallistunut 42 asiantuntijaa eri aloilta.

Teoksessa on viisi osaa. Ensimmäinen osa johdattelee aiheeseen. Toisessa osassa lapset ja nuoret kertovat näkemyksiään terveydestä ja terveyspalveluista. Teoksen kolmas osa tarkastelee lasten terveyden edistämistä, ja neljännessä osassa käsitellään lasten ja nuorten terveyden erityiskysymyksiä. Viidennessä osassa syvennytään lasten lääkehoidon ja rokotusten erityiskysymyksiin.

Lapset voivat itse vaikuttaa omaan terveyteensä. He eivät kuitenkaan voi vaikuttaa siihen, millaiseen elinympäristöön he syntyvät ja miten heitä ohjataan tekemään hyvinvoinnille ja terveydelle edullisia valintoja. Siksi tarvitaan hyvin toimiva ja turvallinen terveydenhuollon palvelujärjestelmä. Käytännössä palvelujärjestelmässä on useita puutteita. Lapset, samoin kuin aikuiset, viestivät puutteista muun muassa palvelujen saatavuudessa ja toimintatavoissa, kuten lapsiystävällisyydessä sekä luottamuksessa lasten ja ammattilaisten välillä. Lasten sairaanhoitoa tulee kehittää lapsipotilaiden erityiset tarpeet huomioon ottaen. Esimerkiksi lapsille tarkoitettuja lääkkeitä on edelleen liian vähän saatavilla.

Ennaltaehkäisevät palvelut olisivat tehokkaimpia, edullisimpia ja inhimillisesti parhaita, mutta ne eivät aina toimi niin hyvin kuin pitäisi. Ennaltaehkäisyä voidaan tehdä muuallakin kuin terveyspalveluissa. Terveyden edistämisen kannalta esimerkiksi koulu on tärkeä paikka, jossa voidaan vahvistaa yhteisöllisyyttä ja sosiaalista hyvinvointia. Tärkeitä ovat myös perheiden tuki sekä terveyttä ja sen edistämistä koskevan oikean tiedon saavutettavuus.

Asiasanat: lapsen oikeudet, lapset, lääkehoito, rokotus, terveyden edistäminen, terveys, terveyspalvelut, yleissopimus lapsen oikeuksista

Hälsa och barnets rättigheter

SAMMANDRAG

Annaleena Aira, Merike Helander, Elina Pekkarinen & Terhi Tuukkanen (red.)

Syftet med denna bok är att ge information och väcka samhällsdebatt om barnets rätt till hälsa. Boken ställer frågor om hur olika hälsofrågor berör barnen och barnets rättigheter. Boken samlar ihop inlägg av sakkunniga på olika områden om hälsa och barnets rättigheter så att i synnerhet barnens egna synpunkter får komma fram.

Enligt artikel 24 i FN:s konvention om barnets rättigheter har barnet rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvårdstjänster. Detta förutsätter att man sörjer för barnens välfärd och att samhället anordnar tillräckliga och högklassiga hälso- och sjukvårdstjänster för barn. Rätten till hälsa är viktig i sig, men dess förverkligande är nödvändigt också för åtnjutandet av alla andra av konventionens rättigheter, medan förverkligandet av barnens rätt till hälsa förutsätter att flera andra rättigheter som specificerats i konventionen förverkligas.

Vi sökte skribenter till boken med öppna och riktade inbjudningar. Vi välkomnade särskilt artiklar där barn och unga i olika åldrar och av olika bakgrunder uttrycker sina uppfattningar och erfarenheter om hälsa och hälsorelaterade frågor samt artiklar som närmar sig temat ur en rättslig grund. Boken består av 13 artiklar som behandlar hälsa och barnets rättigheter ur olika synvinklar. Artiklarna är skrivna av 42 sakkunniga på olika områden.

Boken består av fem delar. Den första delen fungerar som en introduktion i temat. I den andra delen berättar barn och unga sina synpunkter på hälsa och hälsotjänster. Bokens tredje del granskar

främjandet av barns hälsa, och den fjärde delen behandlar specialfrågor inom barn och ungas hälsa. I bokens femte del fördjupar man sig i specialfrågor om barns medicinering och vacciner.

Barn kan själva påverka sin egen hälsa. De kan dock inte påverka den livsmiljö de föds i och hur de guidas att göra val som gagnar välbefinnandet och hälsan. Därför behöver vi ett välfungerande och säkert tjänstesystem för hälsovården. I praktiken finns det flera brister i tjänstesystemet. Barn, på samma sätt som vuxna, berättade om brister bland annat i tillgången till tjänsterna och förfaringssätten, såsom barnvänlighet samt förtroende mellan barn och yrkespersoner. Barns hälsovård ska utvecklas med beaktande av de särskilda behoven av barnpatienter. Tillgången till exempel till mediciner avsedda för barn är fortfarande inte tillräcklig.

Förebyggande tjänster skulle vara mest effektiva, förmånligast och mänskligt sätt bästa, men de fungerar inte alltid så bra som de borde göra. Förebyggande åtgärder kan vidtas även på andra håll, inte bara inom hälsotjänsterna. För främjande av hälsa är till exempel skolan en viktig plats där man kan stärka gemenbarn och unga i olika åldrar och av olika bakgrunderskapskänslan och socialt välbefinnande. Stödet från familjen och tillgången till korrekt information för dess främjande är också viktiga.

Stickord: barnets rättigheter, barn, medicinering, vaccin, främjande av hälsa, hälsa, hälsotjänster, konventionen om barnets rättigheter

Dearvvašvuohta ja máná rievttit

ČOAHKKÁIGEASSU

Annaleena Aira, Merike Helander, Elina Pekkarinen & Terhi Tuukkanen (doaimm.)

Dán čállosa mihttun lea buvttadit dieđu ja boktit servodatlaš ságastallama máná rievttis dearvvašvuhtii. Girjjis jerrojuvvo, makkár eará vugiiguin dearvvašvuhtii laktásan áššit gusket mánáid ja máná rivttiid. Čállosis čohkkejuvvojit oktii sierra surggiid áššedovdiid sátnevuorut dearvvašvuođas ja máná rivttiin nu, ahte máná iežas oainnut ožžot eandalii olu saji.

ON:id máná rivttiid oppalašsoahpamuša 24 artihkkala mielde mánás lea riekti eallit nu dearvan go vejolaš ja oažžut dearvvašvuođafuolahusa bálvalusaid. Dát gáibida, ahte máná buresveadjimis fuolahuvvo ja ahte servodat ordne mánáide doarvái olu ja alladási dearvvašvuođafuolahusa bálvalusaid. Riekti dearvvašvuhtii lea dehálaš jo iešalddes, muhto dan ollašuhttin lea vealtameahttun maiddái buot eará oppalašsoahpamuša čuvvon rivttiid návddašeami dáfus. Máná dearvvašvuođa guoskevaš rievtti ollašuvvan bealistis lea gitta máŋggaid earáid oppalašsoahpamušas meroštallon rivttiid ollašuvvamis.

Čállosis ohce čálliid rabas ja čujuhuvvon bovdehusaiguin. Eandalii bures boahtán sávve artihkkaliid, mas earáahkásaš ja -duogáža mánát bukten ovdan oainnuideaset dahje vásáhusaideaset dearvvašvuođas ja dasa gullevaš áššiin, ja artihkkaliid, mat lahkonit ášši juridihkalaččat. Mielde dohkkehuvvojedje 13 artihkkala, mat gieđahallet dearvvašvuođa ja máná rivttiid sierra perspektiivvain. Čállosa čállimii oassálaste 42 áššedovdi sierra surggiin.

Čállosis leat vihtta oasi. Vuosttas oassi láidesta fáddii. Nubbi oasis mánát ja nuorat muitalit oainnuideaset dearvvašvuođas ja dearvvašvuođabálvalusain. Čállosa goalmmát oassi guorahallá máná dearvvašvuođa ovddideami, ja njealját oasis gieđahallat mánáid ja nuoraid dearvvašvuođa sierragažaldagaid. Viđát oasis čiekŋut mánáid dálkkasdivššu ja boahkuid sierragažaldagaide.

Mánát sáhttet ieža váikkuhit iežaset dearvvašvuhtii. Sii eai goittotge sáhtte váikkuhit dasa, makkár eallinbirrasii sii riegádit ja mo sii bagadallojit dahkat buresveadjimii ja dearvvašvuhtii buriid váljemiid. Danin dárbbašat bures doaibmi ja dorvvolaš dearvvašvuođafuolahusa bálvalanvuogádaga. Geavadagas bálvalanvuogádagas leat máŋggat váilevuođat. Mánát, dego rávisolbmotge, dieđihit váilevuođain earret eará bálvalusaid oažžumis ja doaibmavugiin, dego mánnáustitlašvuođas sihke luohttámušas mánáid ja ámmátolbmuid gaskkas. Mánáid buohccidikšuma galgá ovddidit mánnápasieanttaid sierra dárbbuid vuhtii váldimiin. Ovdamearkan mánáide oaivvilduvvon dálkasat lea ain menddo unnán oažžumis.

Ovddalgihtii eastadan bálvalusat livčče buot beaktilepmosat, hálbbimusat ja olmmošlaččat buoremusat, muhto dat eai álo doaimma dego dat galggašedje. Ovddalgihtii eastadeapmi sáhttá dahkkot eará sajisge dearvvašvuođabálvalusain. Dearvvašvuođa ovddideami dáfus ovdamearkan skuvla lea dehálaš báiki, gos sáhttá nannet searvvušlašvuođa ja sosiála buresveadjima. Dehálaččat leat maiddái bearrašiid doarjja sihke dearvvašvuođa ja dan ovddideami guoskevaš dieđu fáhtehahttivuohta.

Čoavddasánit: máná rievttit, mánát, dálkkasdikšun, boahkuheapmi, dearvvašvuođa ovddideapmi, dearvvašvuođabálvalusat, oppalašsoahpamuš máná rivttiin

Tiervâsvuotâ já päärni vuoigâdvuođah

ČUÁKÁNKIÄSU

Annaleena Aira, Merike Helander, Elina Pekkarinen & Terhi Tuukkanen (toim.)

Taan kirje ulmen lii pyevtittiđ tiäđu já cokkiittiđ ohtâskodálâš savâstâllâm paarnij vuoigâdvuođâst tiervâsvuotân. Kirjeest koijâdep, magarij vuovijguin tiervâsvuotân lohtâseijee koččâmušah kuoskâtteh párnáid já párnái vuoigâdvuođâid. Kirjeest nuurrâp oohtân sierâ suorgij äššitobdei sárnumvuáruid tiervâsvuođâst já párnáá vuoigâdvuođâin nuuvt, ete párnái jieijâs uáinuh tiättojeh eromâsávt.

OA:ij párnái vuoigâdvuođâst almossopâmuš 24 artikla mield párnást lii vuoigâdvuotâ eelliđ máhđulâšvuođâi mield tiervâsin já finniđ tiervâsvuođâhuolâttâs palvâlusâid. Taat váátá, ete párnái pyereestvaijeem tipšoh já ete ohtâškodde uárnee párnáid tuárvi šievšlaajâg tiervâsvuođâhuolâttâs palvâlusâid. Vuoigâdvuotâ tiervâsvuotân lii tehálâš alnestis, mutâ tom olášum lii velttidmettum meiddei puoh eres almossopâmuš miäldásij vuoigâdvuođâi olášum peeleest. Párnái tiervâsvuotân kyeskee vuoigâdvuođâ olášum lii pelestis kiddâ maađgâi eres almossopâmušast miäruštâllum vuoigâdvuođâi olášuumist.

Kiirján uusijm čälleid sehe ávus ete čuosâttum povdiittâsâiguin. Eromâsávt tuáivuttijm tiervâpuátten artikkelijd, main sierâahasiih já sierâ tuáváin puáttâm párnáđh mainâstii uáinuidis já feeriimijdis tiervâsvuođâst já toos lohtâšuvvee aašijn, sehe artikkelijd, moh kieđâvuššii ääši vuoigâdvuođâi vuáđult. Fáárun tuhhiittijm 13 artikkelid, moh kieđâvuššii tiervâsvuođâ já párnái vuoigâdvuođâid sierâ uáinuin. Kirje rähtimân lii váldâm uási 42 äššitobded sierâ suorgijn.

Kirjeest láá vittâ uási. Vuossâmuš uási läiđee fáádán. Nube uásist párnááh já nuorah mainâsteh uáinuidis tiervâsvuođâst já tiervâsvuođâpalvâlusâin. Kirje kuálmâd uási suogârdâl párnái tiervâsvuođâ ovdedem, já niäljád uásist kieđâvuššâp párnái já nuorâi tiervâsvuođâ eromâškoččâmusâid. Viiđâd uásist vuáijup párnái talhâštipšom já puákuttâsâi eromâškoččâmušâid.

Párnááh pyehtih jieijah vaiguttiđ jieijâs tiervâsvuotân. Sij iä kuittâg pyevti vaiguttiđ toos, maggaar eellimpirrâsân sij šaddeh já maht sii stivrejeh toohâđ pyereestvajemân já tiervâsvuotân ávhálijd valjiimijd. Tondet tarbâšep pyereest tuáimee já torvolii tiervâsvuođâhuolâttâs palvâlemvuáháduv. Vuáválávt palvâlemvuáháduvvâst láá ennuv vááijuvvuođah. Párnááh, tego meiddei vuorâsulmuuh, viestâdeh vááijuvvuođâin eereeb iärásij palvâlusâi finnimvuođâin já toimâmvuovijn, tego párniustevlâšvuođâst sehe luáttámušâst párnái já áámmátulmui kooskâst. Párnái pyecceetipšom kalga ovdediđ pärnipyeccei eromâš táárbuid vuotân väldimáin. Ovdâmerkkân párnáid uáividum talkkâseh láá liijkás uccáá finnimnáál.

Muuneldestee palvâlusah liččii pehtiluboh, hälbibeh já inhimillávt pyeremusah, mutâ toh iä ain tooimâ nuuvt pyereest ko kolgâččij. Muuneldestim puáhtá porgâđ meiddei eres soojijn ko tiervâsvuotâpalvâlusâin. Tiervâsvuođâ ovdedem peeleet ovdâmerkkân škovlâ lii tehálâš saje, kost puáhtá nanodiđ siärvulâšvuođâ já sosiaallii pyereestvaijeemn. Teháliih láá meiddei perrui tuárjum sehe tiervâsvuotân já tom oovdedmân kyeskee olmâ tiäđu juksâmvuotâ.

Äššisäänih: párnái vuoigâdvuođah, párnááh, talhâštipsom, puákuttem, tiervâsvuođâ ovdedem, tiervâsvuotâ, tiervâsvuođâpalvâlusah, almossopâmuš párnái vuoigâdvuođâin

Tiõrvâsvuõtt da päärna vuõiggâdvuõđ

VUÄNÕS

Annaleena Aira, Merike Helander, Elina Pekkarinen & Terhi Tuukkanen (tååim.)

Tän tuejjõõzz miârkktõssân lij puu'tted teâđ da counnâd õhttsažkåâddlaž sagstõõllmõš päärna vuõiggâdvuõđâst tiõrvâsvuõ'tte. Ǩee'rjest kâ'čče, mõõn jee'resnalla tiõrvâsvuõ'tte kuulli kõõččmõõžž kuâ'sǩǩe päärnaid da päärna vuõiggâdvuõđid. Tuejjõõzzâst nå'rre õ'htte jee'res sue'rji ä'šštobddji mainstemvuâraid tiõrvâsvuõđâst da päärna vuõiggâdvuõđin nu'tt, što päärnai jiijjâs vuei'nelm vuäǯǯa samai jiânnai sââ'jj.

YK päärna vuõiggâdvuõđi õõlmâs-suåppmõõžž 24 artikla mie'ldd päärnast lij vuõiggâdvuõtt jie'lled vuei'tlvõ'žžen tiõrvân da vuäǯǯad tiõrvâsvuõtthuâl kääzzkõõzzid. Tät oudldâstt, što päärnai pue'rrvuei'ttemvuõđâst â'nne huõl da što õhttsažkå'dd jää'rjast päärnaid ri'ttjee'jid da vuâkksaž tiõrvâsvuõtthuâl kääzzkõõzzid. Vuõiggâdvuõtt tiõrvâsvuõ'tte lij vääžnai jijstes, leša tõn teâuddjummuš lij viâ'ltte'mes še puki jee'res õõlmâs-suåppmõõžži meâldlai vuõiggâdvuõđi åâ'nnem määi'nest. Päärnai tiõrvâsvuõđ kuõskki vuõiggâdvuõđ teâuddjummuš peä'lstes lij Ǩidd määŋgai jee'res õõlmâs-suåppmõõžžâst meä'rtõllum vuõiggâdvuõđi teâuddjummšest.

Tuejjõ'sse o'cce Ǩee'rjtee'jid äävas da puõttlõsttum kååččain. Jeärmõssân tiõrvpue'ttjen tuäivte artikkee'l, koin jee'res âkksaž da -tuâggsaž päärna õlmmee jiijjâs vuei'nlmid le'be Ǩiččlâsttmõõžžid tiõrvâsvuõđâst da tõõzz kuulli aa'šših, de artikkee'lid kook âlddne ää'šš vuõiggâdvuõttvuâđđlõ'žžen. Mie'ldd pri'mme 13 artikkee'l, kook Ǩiõtt'tâ'lle tiõrvâsvuõđ da päärna vuõiggâdvuõđid jee'res vuei'nnemkuu'lmin. Tuejjõõzz liâ Ǩee'rjtam 42 ä'šštobddi jee'res sue'rjin.

Tuejjõõzzâst liâ vitt vue'zz. Vuõssmõs vue'ss jåå'đat vuâđđäšša. Nuu'bb vue'zzest päärna da nuõr mainste vuei'nlmid tiõrvâsvuõđâst da tiõrvâsvuõttkäázzkõõzzin. Tuejjõõzz kuälmad vue'ss tä'rǩstâåll päärnai tiõrvâsvuõđ oou'dummuš, da neelljad vue'zzest ǩiõtt'tâ'lle päärnai da nuõri tiõrvâsvuõđ jeärbužkõõččmõõžžid. Viiđad vue'zzest činjlmâ'vve taalkâshååid da čuâggtõõzzi jeärbužkõõččmõõžžid.

Päärna vuei'tte vaikkted jiijjâs tiõrvâsvuõ'tte. Sij jiâ kuuitâg vuei't vaikkted tõõzz, mu'vddem jie'llempirrõ'sse sij šâ'dde da mä'htt si'jjid vuä'pste tuejjeed pue'rrvuei'ttem- da tiõrvâsvuõ'tte vuâkksaid va'lljõõzzid. Tõn diõtt taarbše puârast tåimmjeei da staanjõs tiõrvâsvuõtthuâl käázzkõsriâšldõõgg. Takainalla käázzkõsriâšldõõggâst liâ jiânnai vää'n. Päärna, seämma gu vuõrâsoummu, saaggte jie'ttin jm. käázzkõõzzi vuäǯǯamvuõđin da tåimmamnaa'lin, mâ't-a päärnažǩe'nnev- da na'ddjemvuõđâst päärnai da ämmatnii'ǩǩi kõõskâst. Päärnai panntiõrvâsvuõtthååid âlgg oou'deed päärnažpuõccji jeärbuž taarb lo'ǩǩe vää'ldeen. Ouddmiârkkân päärnaid õõlgtum talkkâs liâ õinn veâl čuu't ooccân vuäǯǯamnalla.

Õu'ddlest cõggâm käázzkõõzz le'čči viõkksab, vuâkksab da ooumažnallšubun pue'rmõõzz, leša tõk jiâ pâi tåimmai nu'tt puârast gu õõlgči. Õu'ddlest cõggmõõžž vuäitt tuejjeed še jee'reså'rnn gu pâi tiõrvâsvuõttkäázzkõõzzin. Tiõrvâsvuõđ oou'deem määi'nest ouddmiârkkân škooul lij väážnai päi'ǩǩ, ko'st vuäitt ra'vvjed õhttsallâšvuõđ da sosiaallaž pue'rrvuäittmõõžž. Väážnai liâ še piârrji staan de tiõrvâsvuõtt da tõn oou'deem kuõskki tuõđâs teâđ õsttâmvuõtt.

Ä'šš-sää'n: päärnai vuõiggâdvuõđ, päärna, taalkâshåidd, čuâggtõs,tiõrvâsvuõđ oou'dummuš, tiõrvâsvuõtt, tiõrvâsvuõttkäázzkõõzz, õõlmâs-suåppmõš päärna vuõiggâdvuõđin

Health and the rights of the child

ABSTRACT

Annaleena Aira, Merike Helander, Elina Pekkarinen & Terhi Tuukkanen (eds.)

The purpose of this publication is to provide information and spark discussion in the society on the right of the child to health. The book asks how various issues related to health apply to children and the rights of the child. The publication compiles contributions from experts of different fields regarding health and the rights of the child, with a special emphasis on the children's own views.

According to article 24 of the UN Convention of the Rights of the Child, a child has the right to enjoy the highest attainable standard of health and receive health care services. This requires that the wellbeing of children is taken care of and that the society provides sufficient health care services of high quality for children. The right to health is important in itself, but its realisation is also necessary for enjoying all other rights in accordance with the Convention. As for the realisation of the children's right to health, it depends on the realisation of several other rights defined in the Convention.

Authors for the publication were sought through open and targeted invitations. Articles, in which children of different ages and from different backgrounds expressed their views or experiences on health and related issues, as well as articles that approached the topic on the basis of law, were welcomed in particular. 13 articles discussing health and the rights of the child from different perspectives were included. 42 experts from different fields participated in writing the publication.

The publication comprises five parts. The first part offers an introduction to the subject. In the second part, children and young people tell about their views on health and health services. The third part

of the publication examines the promotion of children's health, and the fourth part discusses special issues related to the health of children and young people. The fifth part takes a closer look at the special issues related to the medication and vaccinations of children.

Children can influence their own health. However, they cannot affect the living environment in which they are born, or how they are guided to make choices that promote health and wellbeing. For this reason, a safe and well-working system of health care services is needed. In practice, the service system has several deficiencies. Children, like adults, tell about deficiencies in matters including the availability of services and operating methods, such as being child-friendly and trust between children and the professionals. The medical treatment of children must be developed while taking the special needs of child patients into account. For example, there are still too few medications intended for children available.

Preventive services would be the most effective, affordable and best from the humane point of view, but they do not always work as well as they should. Prevention can be also taken place outside health services. One place important for promoting health is school, where social wellbeing and a sense of community can be strengthened. The support of families and the availability of accurate information on health and how to promote it are also important.

Keywords: rights of the child, children, medication, vaccination, health promotion, health, health services, Convention on the Rights of the Child



Terveys ja lapsen oikeudet – johdatus teokseen

Elina Pekkarinen, Annaleena Aira, Merike Helander & Terhi Tuukkanen

Erikoistutkija: *Mitä te voisitte ihan ite tehä, että te pysyisitte terveenä?*

Lapsi 1: *Ei kaiva nenää tai likasilla sormilla suuhun tai silmiin.*

Lapsi 2: *Ettei syö liikaa karkkia.*

Lapsi 3: *Ettei syö liikaa karkkii, koska voi tulla hampaisiin reiät ja sit ne pitää porata.*

Ote Nuoret neuvonantajat -tapaamisesta, Helsinki 2.2.2023

Keskitalvella 2023 lapsiasiavaltuutetun toimisto tapasi eri-ikäisiä lapsiryhmiä[1] kuullakseen, millaisia näkemyksiä heillä on terveydestä. Tapaamiset kohdistuivat helsinkiläiseen esikouluun, kuopiolaiseen alakouluun, Multian yläkouluun ja yhteen sairaalakouluun. Kuten yllä oleva sitaatti osoittaa,

1 Tässä teoksessa käytämme alaikäisistä pääsääntöisesti sanaa lapsi YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen (SopS 59–60/1991) mukaisesti. Sopimuksen mukaan kaikki alle 18-vuotiaat ovat lapsia. Eri artikkelien kirjoittajat ovat niin halutessaan voineet käyttää myös käsitettä nuori.

helsinkiläisessä esikoulussa lapset pohtivat terveyttä erityisesti sairauksien ja kipeyden kautta. Aikuisten oppi oli mennyt perille, sillä lapset tiesivät hyvin, miten sairauksia voi ehkäistä. Kuitenkin jo alakouluikäiset lapset liittivät terveyden myös mielen hyvinvointiin ja ymmärsivät, että yksinäisyyden, kiusaamisen ja päihteiden kaltaiset asiat uhkaavat terveyttä siinä missä taudinaiheuttajat ja epäterveelliset elämäntavatkin. Tietoisuus kehon haavoittuvuudesta laajentui iän karttuessa kokonaisvaltaiseksi ymmärrykseksi ihmisen hyvinvoinnista.

Kokonaisvaltaiseen hyvinvoinnin käsitykseen rakentuu myös käsillä oleva teos. Lapsiasiavaltuutetun vuoden 2023 painopiste on ollut terveys ja lapsen oikeudet, ja terveys on määritelty Maailman terveysjärjestö WHO:n mukaisesti täydellisen ruumiillisen, henkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilana eikä ainoastaan sairauden ja raihnaisuuden puuttumisena. Tätä taustaa vasten suomalaislasten terveyttä voi tarkastella myös historian näkökulmasta. Millainen on ollut suomalaislasten terveydentilan pitkä linja?

Lapsikuolleisuus kitkettiin pitkäjänteisellä työllä

Suomalaislasten terveyttä voi erityisesti fyysisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin osalta pitää menestystarinana. Ponnistelut lasten hyvinvoinnin edistämiseksi oli aloitettu jo 1800-luvulla, ja uraauurtavaa ja järjestelmällistä työtä tehtiin vaikutusvaltaisten kansalaistoimijoiden myötävaikutuksesta. Marsalkka Mannerheimin sisar sairaanhoitaja Sophie Mannerheim perusti jo vuonna 1917 yhdistyksen auttamaan äitejä ja heidän lapsiaan. Vuonna 1920 hän yhdessä kouluneuvos Erik Mandelinin kanssa perusti Mannerheimin Lastensuojeluliiton, joka alkoi edistää neuvolajärjestelmän kehittämistä lastentautiopin asiantuntijan, dosentti Arvo Ylpön tuella. Ensimmäinen lasten neuvola avattiin helsinkiläiseen halkokellariin vuonna 1922. (Mannerheimin Lastensuojeluliitto, 2020.)

Neuvolatoiminta oli vaikuttavaa, mutta laajeni hitaasti. Ensimmäisen lastensuojelulain tullessa voimaan vuonna 1936 Suomessa kuoli alle vuoden vanhana 4 543 lasta ja 1–4-vuotiaana 2 036 lasta. Alle viisivuotiaiden kuolleisuus tuhatta syntynyttä kohden oli 95. Ensimmäiset viikot olivat erityisen vaarallisia, ja vauvojen yleisimpiä kuolinsyitä olivat synnytysvammat, kehitysvirheet ja synnynnäinen heikkous. Imeväisikäisiä ja pikkulapsia vaanivat tartuntataudit. Influenssa, hinkuyskä, kurkkumätä, tulirokko, keuhkotuberkuloosi sekä muiden elinten tuberkuloosi olivat kuolemaksi. Lapsiin kohdistuva väkivalta oli yleistä, ja vuonna 1936 peräti 73 vauvaa kuoli pahoinpitelyn seurauksena. Taapero- ja leikki-ikäisiä lapsia kuoli myös tapaturmissa ja onnettomuuksissa. Pelkästään hukkumalla kuoli vuonna 1936 peräti 89 alle viisivuotiasta lasta. (Korpi, 2010.)

Pitkäjänteinen kehitys- ja valistustyö lasten terveyden edistämiseksi yhdessä hyvinvointivaltion rakentumisen kanssa ovat saaneet ihmeitä aikaiseksi. Neuvolatoiminta ja koulujen oppilasterveydenhuolto, kansallinen rokotusohjelma, ravitsemus- ja hygienianeuvonta sekä työ kuritusväkivallan

ehkäisemiseksi ovat kantaneet hedelmää. Lasten fyysisellä ja sosiaalisella hyvinvoinnilla mitaten Suomea ei tunnista samaksi maaksi. Vuonna 2021 lapsia kuoli vähemmän kuin koskaan: alle yksivuotiaana vain 88 ja 1–4-vuotiaina vain 18. Tuhatta syntynyttä lasta kohden kuolee siis vain kaksi lasta, kun vielä vuonna 1936 kuoli 95. Vuoden 1936 lukuihin verrattuna vuoden 2021 lukemat ovat niin matalia, ettei niitä voi havainnollistaa edes samassa kuviossa. Huomion arvoista on sekin, että kehitystä on tapahtunut aivan viime vuosinakin: 1990-luvulta pienten lasten kuolleisuus on vähentynyt kolmannekseen. Eivätkä lapset usein kuole enää tartuntatauteihin, väkivaltaan tai tapaturmiin. Yleisimmin lapset kuolevat vaikeasti parannettaviin sairauksiin, kuten kasvaimiin (25 %), synnynnäisiin epämuodostumiin (15 %) ja hermoston ja aistimien tauteihin (10 %). 2010-luvulla tartuntatauteihin menehtyi keskimäärin vain kaksi lasta vuodessa. (Pajunen, 2022.) Vauvojen ja pienten lasten henkien pelastamisessa Suomi onkin maailman parhaiten menestyneiden maiden kärkijoukossa.[2]

Myös koululaisten fyysinen ja sosiaalinen terveys on kehittynyt myönteiseen suuntaan. Erityisen matalaa on 5–14-vuotiaiden lasten kuolleisuus, ja se on kehittynyt myönteisesti aivan viime vuosiin saakka. Koululaisten terveydenhuolto on järjestetty kattavan ja lakisääteisen kouluterveydenhuollon kautta, minkä lisäksi suomalainen koulu tarjoaa päivittäin lämpimän ja täysipainoisen aterian, kannustaa liikkumaan ja tarjoaa tietoa terveydestä. Koulun merkitystä lasten sosiaalisen hyvinvoinnin keskeisenä toimintakenttänä ei myöskään pidä unohtaa. Siksi kiusaamisen ja väkivallan kitkeminen on äärimmäisen tärkeää. Koulu ei kuitenkaan yksin voi kannatella lasten hyvinvointia ja terveyttä. Perhetausta ja kotona omaksutut elintavat vaikuttavat lapsen terveyteen ja hyvinvointiin muita kasvuympäristöjä enemmän, ja erityisen merkityksellistä on perheen sisäinen vuorovaikutus. Leena Koivusilta ja Eija Paavilainen (2019) tunnistivat keskeisiä perheeseen liittyviä asioita, jotka olivat yhteydessä teini-ikäisen lapsen fyysiseen terveyteen tai terveyttä vaarantavaan käyttäytymiseen. Jos vanhemmat eivät tienneet lapsen olinpaikkaa viikonloppuisin, vanhempien kanssa oli keskusteluvaikeuksia tai läheisten alkoholinkäyttö aiheutti ongelmia, lapsella oli todennäköisemmin fyysisen terveyden ongelmia tai terveyttä vaarantavaa käyttäytymistä. (Mt.)

Uudet huolet varjostavat lasten hyvinvointia

Lasten kuolleisuus saatiin kitkettyä ja fyysistä terveyttä kohennettua yhteisellä työllä. Ymmärrys taudinaiheuttajista, hyvän ravinnon merkityksestä, puhtauden tärkeydestä ja tapaturmien ehkäisystä ovat levinneet asiantuntijoilta vanhempien ja muiden kasvattajien tietoon neuvolajärjestelmän ja sinnikkään valistustyön ansiosta. Jokainen sukupolvi on ollut aiempaa etevämpi lastensa hoidossa ja kasvatuksessa samalla, kun yhteiskunnassa on vähennetty vaaroja ja edistetty hyvää tekeviä asioita. Rakennettu yhteiskunta, asunnoista ja liikenteestä alkaen, on muutettu ihmisille turvallisemmaksi ja hyvinvointia edistäväksi samalla, kun ihmisten omaan käytökseen pyritään vaikuttamaan.

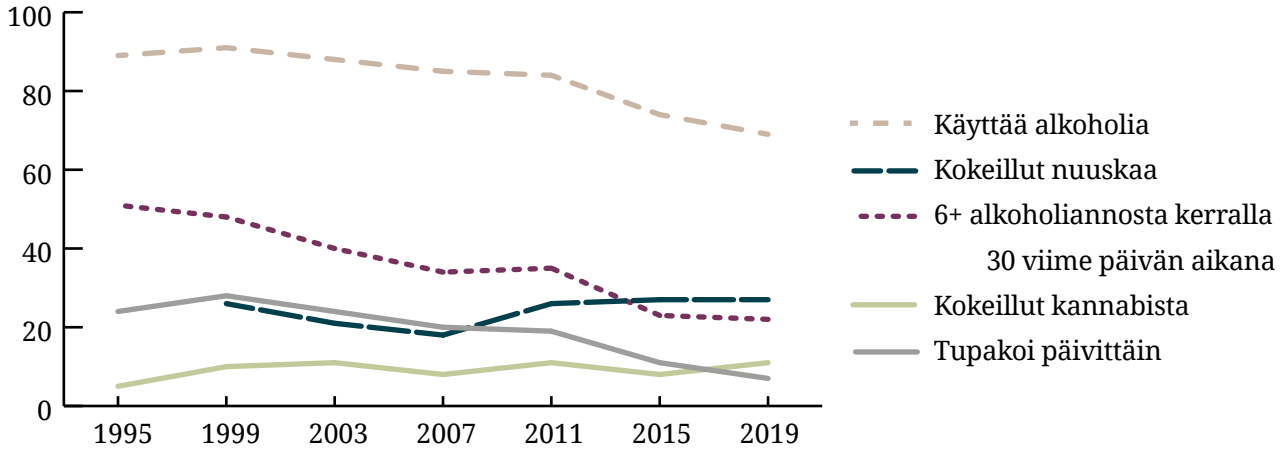
2 https://childmortality.org/

Maailma on kuitenkin muuttunut monimutkaisemmaksi. Enää viestit eivät tavoita ihmisiä yhdestä kanavasta, ja erilaiset toimintakulttuurit yhdessä viihdeteollisuuden ja markkinatalouden kanssa luovat houkutuksia ja elämäntapoja, jotka eivät aina ole terveydelle edullisia. Ympäristön saastuminen, päihteet, epäterveelliset elintarvikkeet, liikkumattomuus ja ylipaino aiheuttavat uusia terveysongelmia, joilta lapsetkaan eivät säästy. Erityisen paljon huolta ja kärsimystä ovat aiheuttaneet lasten mielenterveyden ongelmat, huumekuolemat ja nuorten itsetuhoisuus.

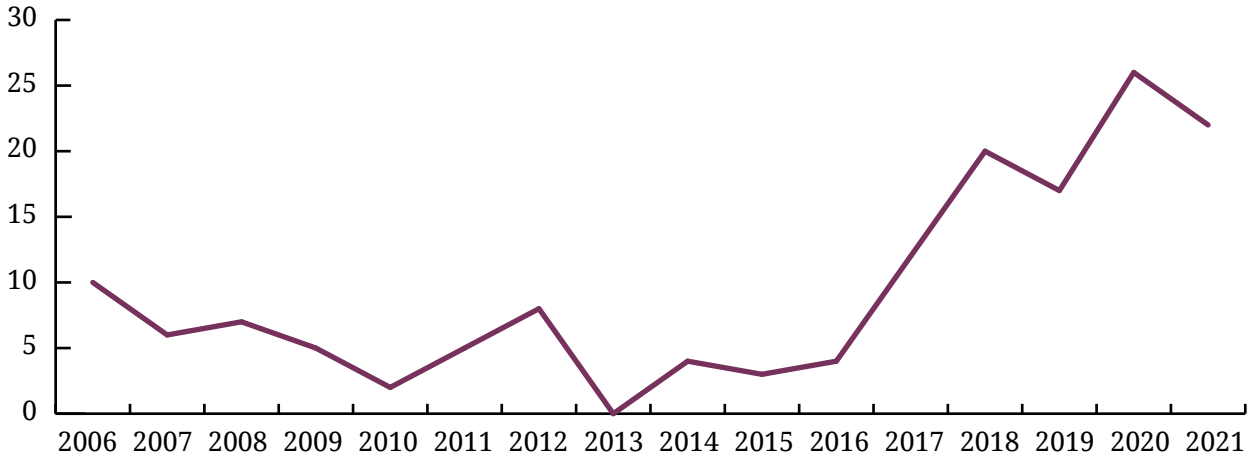
Ympäristön likaantumisen ja ilmansaasteiden osalta kehitys on ollut kahtalaista. Pitkällä aikavälillä globaali ilmanlaatu on heikentynyt, mutta lyhyellä – muutaman sukupolven mittaisella – aikavälillä tietoisuus puhtaan ympäristön merkityksestä, saasteiden kielteisistä vaikutuksista ja haitallisten vaikutusten torjunnasta ovat lisääntyneet. Tämä on johtanut ympäristöä saastuttavien aineiden, liikenteen ja teollisuuden aiempaa parempaan rajoittamiseen ja ilmanlaadun tekniseen parantamiseen etenkin vaurastuneissa teollisuusmaissa.

Päihteiden osalta tilanne on niin ikään kahtalainen. Päihteistä vanhin, alkoholi, aiheuttaa lapsille edelleen kärsimystä. Tietoisuus sikiöaikaisen alkoholialtistuksen vaarallisuudesta levisi vasta Ranskassa vuonna 1968 tehdyn ja Yhdysvalloissa 1970-luvulla toistettujen havaintojen myötä, mutta samalla monissa länsimaissa naisten alkoholinkäyttö yleistyi. Esimerkiksi Suomessa naisten alkoholinkäyttö on seitsenkertaistunut vuoden 1969 keskioluen vapauttamisen jälkeen. Vaurioiden tunnistaminen on vaikeaa, mutta alkoholin käytön ollessa Suomessa hyvin yleistä myös raskaudenaikaista alkoholinkäyttöä esiintyy. (Fagerlund, 2013.) Alkoholin vaurioittamia FAS-diagnoosin saaneita lapsia syntyy Suomessa noin 70 vuosittain, mutta lievemmistä alkoholin sikiöaikaisista vaurioista kärsiviä lapsia arvioidaan syntyvän jopa kymmenkertainen määrä. (Autti-Rämö & Ritvanen, 2011.) On selvää, että alkoholi ja muut päihteet vaarantavat lapsen terveyden jo ennen syntymää, mutta aiheuttavat lapsille paljon kärsimystä myös syntymän jälkeen.

Samalla kun naisten alkoholinkäyttö yleistyi, myös lapset alkoivat juoda aiempaa enemmän. Alaikäisten alkoholinkäyttö herätti runsaasti yhteiskunnallista huomiota erityisesti 1970-luvulla, ja 1990-luvulta alkaen sitä on seurattu niin kansainvälisen ESPAD-tutkimuksen kuin Kouluterveyskyselyn avulla. (Salasuo & Tigerstedt, 2007.) Myönteistä kyllä, alaikäisten alkoholinkäyttö ja tupakointi ovat erityisen huolestuttavan 1990-luvun jälkeen tasaisesti vähentyneet (Raitasalo & Härkönen, 2019) ja vuodesta 2006 täysraittiiden 8.- ja 9.-luokkalaisten osuus on kasvanut 40 prosentista 65 prosenttiin (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2023). Myönteinen kehitys ei koske kaikkia, vaan sosioekonomiset erot päihteiden käytössä ovat kasvaneet (Knaappila ym., 2021). Kannabiksen kokeilussa ei ole tapahtunut suurta kasvua (kuvio 1). Vaikka nuorten huumausaineiden kokeilussa ja etenkään säännöllisessä käytössä ei kyselytutkimusten valossa ole tapahtunut huomiota herättävää kasvua, nuorten huumekuolemat ovat hälyttävässä nousussa (kuvio 2). Vuonna 2023 Onnettomuustutkintakeskus käynnisti tutkinnan aiheesta, jonka tuloksia tätä kirjoitettaessa odotetaan.



KUVIO 1. Tupakointi, nuuskakokeilut ja päihteiden käyttö 15–16-vuotiailla suomalaisilla nuorilla 1995–2019 (lähde: ESPAD 2019 -tutkimus, Raitasalo & Härkönen, 2019).



KUVIO 2. Huumeisiin kuolleet 15–19-vuotiaat Suomessa vuosina 2006–2021 (Tilastokeskus, 2022).

2000-luvulle tultaessa lasten terveyttä ovat varjostaneet erilaisten psyykkisten oireiden lisääntyminen ja sitä myöten häiriödiagnoosien kasvu. Lapset kokevat aiempaa useammin alavireisyyttä, ahdistuneisuutta ja jännitystä. Myös ristiriidat ja tunteiden säätelyn vaikeudet ovat lisääntyneet. Keskittymiskyvyn puute, impulsiivisuus ja levottomuus vaikeuttavat yhä useamman lapsen arkea. Oireisiin haetaan apua aiempaa aktiivisemmin, minkä vuoksi myös diagnoosit erilaisista mielenterveyden häiriöistä ovat lisääntyneet. Erityisesti ovat lisääntyneet tunne-elämän, käyttäytymisen ja syömisen häiriöistä kertovat diagnoosit, kun taas psykoosisairauksia diagnosoidaan alaikäisillä edelleen hyvin harvoin. (Puustjärvi & Sumia, 2016; Repokari, 2023.) Sen sijaan erilaiset neuropsykiatriset häiriöt tunnistetaan aiempaa paremmin ja niiden diagnoosit ovat lisääntyneet. ADHD, Tourette ja autismikirjon yleisyys ovat pakottaneet myös asiantuntijat pohtimaan normaalin ja poikkeavan määritelmiä ja tarkastelemaan kriittisesti, millaisin kriteerein näitä piirteitä nimetään häiriöiksi tai ihmisen synnynnäisiksi ja muuttumattomiksi ominaispiirteiksi (Lapsitutkimuksen työryhmä, 2023).

Edellä kuvasimme, miten hyvin 0–14-vuotiaiden lasten kuolleisuus on saatu vähenemään. Kuolleisuuden väheneminen on ollut merkittävää myös 15–19-vuotiaiden kohdalla; se on nimittäin puolittunut 1990-luvulta tultaessa. Aivan viime vuosina 15–19-vuotiaiden kuolleisuus on kuitenkin kääntynyt hienoiseen nousuun. Huomion arvoista on, että nämä kuolemat olisivat estettävissä: tämän ikäisten lasten yleisimpiä kuolinsyitä ovat itsemurha, liikennekuolemat ja päihteiden aiheuttamat myrkytyskuolemat. Ilmiö on huolestuttava myös kansainvälisessä tarkastelussa, sillä meillä 15–19-vuotiaiden poikien tapaturma- ja väkivaltakuolleisuus oli vuonna 2018 Euroopan korkeinta Baltian maiden jälkeen. Myös nuorten tyttöjen tapaturma- ja väkivaltakuolleisuus oli EU-maiden tyttöjen keskitasoa suurempaa. Lisäksi kaikista näistä nuorten kuolemista itsemurhat selittivät yli neljänneksen: Tilastokeskuksen mukaan nuoria menehtyi vuosina 2016–2020 itsemurhiin enemmän kuin liikenneonnettomuuksiin tai sairauksiin. (Pajunen, 2022.)

Vuonna 2020 puhjennut globaali covid-19-pandemia muodosti monitasoisen riskin lasten hyvinvoinnille. Aiemmista pandemioista poiketen virus ei muodostanut yhtä suurta terveysuhkaa lapsille kuin muille väestöryhmille. Riskiryhmiin kuuluvat lapset ja perheet, joissa oli riskiryhmiin kuuluvia perheenjäseniä, joutuivat kuitenkin elämään eristyksissä. Valtaosalle lapsista pandemian riskit realisoituivat erilaisten rajoitustoimien myötä, jotka kasautuivat etenkin yläkoulua ja toista astetta käyville lapsille ja nuorille. Samalla kun siirryttiin etäopetukseen ja rajoitettiin vapaa-ajan areenoita ja sosiaalisia kohtaamisia, lasten ja nuorten palveluista siirrettiin työntekijöitä muihin tehtäviin. Yksinäisyys, psyykkiset oireet ja häiriöt sekä lapsiin kohdistuva väkivalta yleistyivät samalla, kun lapset ja nuoret jäivät ilman tukea (Gyllenberg ym., 2023; Mielityinen ym., 2023; Panula ym., 2023). Myös pitkäaikaiseen covid-19-sairauteen sairastuneet lapset ja nuoret ovat jääneet vaille apua ja huomiota. Viimeistään nyt on korkea aika ottaa opiksi pandemian hoidosta ja seurauksista, jotta tämänkertaiset virheet osataan välttää seuraavassa pandemiassa.

Tämän teoksen tarkoitus ja rakenne

Lapsi ei voi vaikuttaa siihen, millaiseen elinympäristöön hän syntyy ja miten häntä ohjataan tekemään hyvinvoinnille ja terveydelle edullisia valintoja. Siksi hyvinvointivaltioihin on kehitetty terveyttä edistäviä toimia ja kattava terveydenhuollon palvelujärjestelmä. Toimenpiteiden tavoitteena on hyvinvoiva ja onnellinen lapsi. Hyvä terveys on paitsi erinomainen tavoite myös lapsen oikeus. YK:n lapsen oikeuksien komitea on todennut, että lapsen oikeus terveyteen ei ole tärkeä pelkästään itsessään, vaan sen toteutuminen on välttämätöntä kaikkien muiden yleissopimuksen mukaisten oikeuksien nauttimisen kannalta (YK:n lapsen oikeuksien komitea, 2013). Siksi lasten terveys ansaitsee erityistä huomiota.

Lapsiasiavaltuutetun tehtävänä on kerätä tietoa lasten hyvinvoinnista ja näkemyksistä ja välittää sitä lapsille itselleen, heidän vanhemmilleen, lasten kanssa toimiville ammattilaisille ja päättäjille. Tässä teoksessa kootaan tietääksemme ensimmäistä kertaa yhteen eri alojen asiantuntijoiden puheenvuoroja terveydestä ja lapsen oikeuksista siten, että lasten omat näkemykset saavat erityisen paljon tilaa. Teokseen etsittiin kirjoittajia avoimella ja kohdennetuilla kutsuilla, ja mukaan valittiin 13 artikkeliehdotusta. Näissä artikkeleissa 42 eri alojen tutkijaa ja ammattilaista lähestyy aihetta eri tahoilta.

Teos on jaettu viiteen osaan. Teoksen ensimmäinen osa johdattelee aiheen ääreen. Teoksen toisessa osassa lapset ja nuoret kertovat näkemyksiään terveydestä ja terveyspalveluista. Teoksen kolmas osa tarkastelee terveyden edistämisen kysymyksiä ja neljännessä osassa käsitellään lasten ja nuorten terveyden erityiskysymyksiä. Viidennessä osassa syvennytään lasten lääkehoidon ja rokotusten erityiskysymyksiin.

Teoksen avaa Mirva Lohiniva-Kerkelän artikkeli, joka käsittelee lasten terveyden kansainvälisiin sopimuksiin rakentuvaa oikeudellista taustaa ja sen turvaamista palvelujärjestelmää ohjaavan kansallisen lainsäädännön avulla. Kattavassa tarkastelussaan Lohiniva-Kerkelä avaa niin ehkäisevien terveyspalvelujen, sairaanhoidon kuin mielenterveyspalvelujen sääntelyn logiikkaa. Huomion arvoista on sääntelyn tarkkuus ja velvoittavuus, mutta myös se, että palvelujen toteutuminen riippuu viime kädessä käytännön toteutuksesta: rahoituksesta, tiloista, välineistä ja koulutettujen ammattilaisten määrästä, joita kaikkia lapsen edun tulisi ohjata.

Teoksen toisessa osassa pureudutaan lasten näkemyksiin terveydestä ja terveyspalveluista. Osan avausartikkelissa Terhi Tuukkanen kirjoittaa lapsiasiavaltuutetun Nuoret neuvonantajat -tapaamisten tuloksista. Tuukkanen on tavannut 78 eri-ikäistä lasta eri puolilta Suomea lapsiasiavaltuutetun Nuoret neuvonantajat -tapaamisissa ja selvittänyt heidän näkemyksiään terveydestä sekä terveyttä edistävistä ja uhkaavista asioista. Vaikka lapset ajattelivat terveyden edistämisen lähtevän jokaisen omasta toiminnasta, lapset asettivat vastuuta myös heidän ympärillään oleville ja heidän asioistaan päättäville aikuisille. Toiveet eivät olleet erityisiä tai mahdottomia toteuttaa: lasten mielestä hyväksyvä, huolta pitävä ja turvallinen ympäristö edistää heidän terveyttään.

Eija Pakarinen, Katja Upadyaya, Noona Kiuru, Katariina Salmela-Aro ja Marja-Kristiina Lerkkanen tarkastelevat artikkelissaan koronapandemian heijastumista 9–18-vuotiaiden lasten psyykkiseen hyvinvointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja oppimiseen. Tarkastelu kohdistuu hiljaisiin ääniin eli sellaisten lasten näkemyksiin ja kokemuksiin, jotka harvemmin näkyvät ja kuuluvat yhteiskunnallisessa päätöksenteossa. Tarkastelu osoittaa, että pääosin koronapandemian vaikutukset olivat kielteisiä, mutta osa lapsista voi pandemian aikaan jopa aiempaa paremmin. Artikkeli painottaa sosiaalisten suhteiden ja yhteisöllisyyden vahvistamista sekä lasten kokemusten kuuntelemista koronapandemian jälkeisissä toimenpiteissä.

Millainen merkitys osallisuudella on terveydenhuollossa asioivalle lapselle ja miten lapsen osallisuutta voisi edistää hoitotyössä? Laura Ortju on tutkinut aihetta 5–7-vuotiaiden lasten näkökulmasta ja esittää artikkelissaan, että epämiellyttävätkin hoitotilanteet ovat lapsille mukavampia, kun ammattilainen osoittaa heitä kohtaan arvostusta ja panostaa luottamuksen rakentamiseen. Organisaation tuki ja lasten erilaiset tarpeet huomioivat tilat auttavat ammattilaisia edistämään lasten osallisuutta. Ortju päättää artikkelinsa toteamalla, että lasten osallisuuden huomioimisessa ollaan terveydenhuollossa vasta alussa. Muutos on kuitenkin mahdollinen, ja avain siihen on aikuisilla.

Teoksen kolmas osa käsittelee terveyttä edistäviä toimenpiteitä. Osan avausartikkelissa Kaisa Kuurne, Anna Leppo, Sanna Isosävi ja Reija Klemetti tarkastelevat lapsen oikeutta hyvään alkuun raskaana olevien ja synnyttäjien psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin kokemusten kautta. Artikkeli tuottaa tuoretta tietoa niin synnyttäjien, vanhempien kuin ammattilaistenkin näkökulmasta. Kirjoittajat toteavat, että suomalainen neuvolajärjestelmä ja synnytystenhoito on laadukasta ja kattavaa, kun sitä arvioidaan erityisesti lääketieteellisillä ja somaattisen terveyden mittareilla. Sen sijaan vanhemmuuteen ja synnytykseen valmistautuminen, tuen ja hoivan tarve sekä psyykkiset tarpeet jäävät vaille riittävää tunnistamista ja kannattelua.

Entä miltä näyttävät opiskeluhuoltopalvelut lasten näkökulmasta? Marke Hietanen-Peltola, Johanna Jahnukainen ja Sarianna Vaara tarkastelevat artikkelissaan opiskeluhuoltopalvelujen saatavuutta, avunsaantia, yhdenvertaisuutta ja tietosuojaa. Vuoden 2021 Kouluterveyskyselyn ja Opiskeluhuoltopalvelujen seurannan tulosten perusteella palvelujen saatavuudessa ja arjen käytännöissä on kehitettävää. Artikkelin johtopäätöksenä todetaan, että opiskeluhuoltopalvelut ovat halpoja palveluja, joista karsiminen saattaa vain lisätä kustannuksia. Siksi olisi tärkeää taata lapsille ja nuorille yhdenvertaiset, oikea-aikaisesti saavutettavat, riittävät ja lapsilähtöiset opiskeluhuoltopalvelut.

Lasten ravitsemuksella on suuri merkitys terveyden kannalta, minkä lisäksi ruokavalinnoilla on vaikutuksensa myös maapallon kantokykyyn. Eeva Rantala, Niina Pöyhönen, Päivi Mäki, Sari Niinistö ja Susanna Raulio kirjoittavat tästä aiheesta tarkemmin artikkelissaan ja kuvaavat suomalaisten lasten ravitsemusta ja ruokaympäristöä. Ruokaympäristön kehittämisellä lasten näkemykset huomioon ottaen voi olla suuria vaikutuksia syömiskäyttäytymiseen ja sitä kautta lasten terveyteen.

Teoksen neljännessä osassa käsitellään joitain lasten ja nuorten terveyden erityiskysymyksiä. Osan avaa Laura Mielityisen, Sari Hautamäen, Venla Hakalan ja Monica Fagerlundin kansalliseen Lapsiuhritutkimukseen perustuva tarkastelu toimintarajoitteita kokevien lasten hyvinvoinnista ja väkivaltakokemuksista. Tarkastelussa havaitaan, että lapset, joilla on vaikeuksia näön, kuulon, liikkumisen, oppimisen, muistamisen tai keskittymisen saralla tai joilla on jokin vamma tai sairaus, kokevat muita useammin mielenterveyden haasteita ja väkivaltaa. Artikkeli muistuttaa, että terveyserojen ja väkivallan ehkäisemiseksi tarvitaan paitsi perheiden riittävää tukea myös koko yhteiskunnan kattavia keinoja.

Mira Kallio ja Silja Kosola kuvaavat artikkelissaan nuorten näkemyksiä pitkäaikaissairauksien vaikutuksista elämäänsä. Erityisesti kuvataan pitkäaikaissairaan nuoren elämässä kriittistä käännekohtaa, hoidon siirtymistä aikuispuolelle, ja annetaan tähän siirtymävaiheeseen suosituksia. Pitkäaikaisen sairauden kanssa elävien nuorten määrä on lisääntynyt viime vuosikymmeninä joidenkin sairauksien yleistymisen ja kehittyneempien hoitomenetelmien myötä, ja nyt noin 15–20 prosentilla lapsista ja nuorista on jokin pitkäaikainen sairaus. Artikkelin mukaan nuoret ovat usein terveydenhuollossa väliinputoajia, sillä pienten lasten kohdalla ammattilaiset keskustelevat vanhempien kanssa, mutta nuorten kohtaamisessa on haasteita. Aikuisten palveluissa puolestaan voidaan odottaa potilailta sellaista suunnitelmallisuutta ja toiminnanohjausta, johon nuoret eivät vielä ole valmiita.

Leena Leinonen, Anniina Kaittila ja Minna Alin tarkastelevat artikkelissaan lastensuojelun sijaishuollon asiakkaina olleiden nuorten kokemuksia oikeudestaan mielenterveys- ja päihdepalveluihin. Nuorten mukaan haasteita on sekä palvelujen saatavuudessa että palvelujen koordinoinnissa, jolloin nuori saattaa jäädä palvelujen ulkopuolelle tai pudota niiden väliin. Nuoret peräänkuuluttavat matalan kynnyksen tukipalvelujen ja ennaltaehkäisevien toimien lisäämistä sekä mielenterveys- ja päihdepalvelujen parempaa integroimista. Kokemusasiantuntijatoiminta näyttäytyy monille nuorille mahdollisuutena tuottaa positiivisia identiteettejä, tulla hyväksytyksi omana itsenään ja saada tukea psyykkiseen toimintakykyyn ja päihteettömyyteen.

Lasten rokotteiden ja lääkehoidon erityiskysymyksiä käsitellään teoksen viidennessä osassa. Jaana Rautavan, Katja Keron, Taru Salovaaran, Eija Hiltunen-Backin, Antti Mäkitien, Jorma Paavosen ja HPV-koalition artikkeli tuottaa tietoa HPV-rokotteen tärkeästä roolista HPV-infektion ja sen seurauksien ehkäisemisessä. Ihmisen papilloomavirusta vastaan annettava HPV-rokote kuuluu kansalliseen rokoteohjelmaan. Sen avulla voidaan estää syöpäsairauksia ja muita terveydellisiä haittoja tehokkaasti, joten rokotteesta saatava hyöty on sekä inhimillinen että kansanterveydellinen. Kirjoittajat pitävät erityisen tärkeänä tutkitun ja objektiivisen tiedon jakamista HPV:n aiheuttamista taudeista sekä rokotteen hyödyistä ja turvallisuudesta lapsille ja heidän vanhemmilleen, jotta rokotuskattavuus paranee.

Juli Mansnéruksen, Charlotta Bondsdorffin ja Petro Vornasen artikkelissa pureudutaan lääkkeiden off label käyttöön lapsipotilailla ja siihen, millaiset mahdollisuudet lapsella itsellään on osallistua lääkitsemistä koskevaan hoitopäätöksen tekemiseen tässä tilanteessa. Valmisteyhteenvedosta poikkeavaan lääkehoitoon joudutaan turvautumaan lasten kohdalla aikuisia huomattavasti useammin, koska lapsille tarkoitettuja ja lapsilla tutkittuja lääkkeitä ei ole riittävästi saatavilla. Kirjoittajat korostavat lääkärin ammattieettisiä velvoitteita varmistaa lääkehoidon turvallisuus. He toteavat, että määrättäessä lääkkeitä lapselle muuhun kuin lääkkeen valmisteyhteenvedon mukaiseen käyttötarkoitukseen, potilaan tiedottamisen vaatimukset ovat lapsipotilaan kohdalla erityisen korkealla, koska selvitys on annettava lapselle ymmärrettävästi hänen kehitystasonsa huomioon ottaen.

Tämän teoksen päättää Merike Helanderin ja Pirkko Lepolan artikkeli, joka pureutuu visaiseen ja vain vähän käsiteltyyn ongelmaan lasten sairauksien hoidossa. Hyvin perustelluista eettisistä syistä lääkkeiden tutkimus lapsilla on vaikeaa ja vähäistä, mutta tämä aiheuttaa uhan lasten terveydelle ja turvallisuudelle. Helander ja Lepola käsittelevät aihetta paitsi lääketieteellisestä, eettisestä ja lainsäädännöllisestä myös lasten ja nuorten näkökulmasta. Kirjoituksessa tunnistetaan haasteista vaikein – taloudelliset kannusteet, jotka harvoin ovat lasten lääketutkimuksen puolella. Lisäksi kirjoittajat nostavat perusteltuja ratkaisuja tilanteen korjaamiseksi.

Lähteet

Autti-Rämö, I. & Ritvanen, A. (2011). Alkoholin aiheuttamien sikiövaurioiden diagnostiikkaa ja esiintyvyysarvioita voidaan parantaa. Suomen Lääkärilehti 66(23), 1915–1921. https://www.kaypahoito.fi/sll35951

Fagerlund, Å. (2013). Fetal alcohol spectrum disorders in Finnish children and adolescents: Diagnosis, cognition, behavior, adaptation and brain metabolic alterations [Academic dissertation]. Åbo Akademi. https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/88878/fagerlund_ase.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Gyllenberg, D., Bastola, K., Yunus, W., ym. (2023). Comparison of new psychiatric diagnoses among Finnish children and adolescents before and during the COVID-19-pandemic: A nationwide register-based study. *PLoS Medicine 20*(2). https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1004072

Knaappila, N., Kosola, S. & Kaltiala, R. (2021). Nuorten ongelmakäyttäytyminen vähenee mutta ongelmat kasautuvat. Lääkärilehti 16, 998–1002.

Koivusilta, L. & Paavilainen, E. (2017). Hyvä elämä kaikille: Lasten, nuorten ja perheiden terveys ja hyvinvointi. Etelä-Pohjanmaan liitto. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021042823959

Korpi, H. (2010). Lapsikuolleisuuden väheneminen ilmentää yhteiskunnan muutosta ja kehitystasoa. Tilastokeskus, Hyvinvointikatsaus 2/2010. https://www.stat.fi/artikkelit/2010/art_2010-06-07_007.html

Lapsitutkimuksen työryhmä. (2023, 29. kesäkuuta). Tavallinen lapsuus kaventuu kun tavoitellaan täydellistä lapsuutta. Lapsen oikeudet -blogi. https://www.lapsenoikeudet.fi/blogi/tavallinen-lapsuus-kaventuu-kun-tavoitellaan-taydellista-lapsuutta/

Mannerheimin Lastensuojeluliitto. (2022, 30. elokuuta). Neuvolaan tultiin jopa puolisolta salaa – Ennalta ehkäisevän terveystyön hyödyt nähtiin nopeasti. https://www.mll.fi/neuvolaan-tultiin-jopa-puolisolta-salaa-ennalta-ehkaisevan-terveystyon-hyodyt-nahtiin-nopeasti/?post_date=20220830122109

Mielityinen, L., Hautamäki, S., Hakala, V., ym. (2023). Lasten ja nuorten väkivaltakokemukset 2022. Määrät, piirteet ja niiden muutokset 1988–2022. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2023:5. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/164616/STM_2023_5_J.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Pajunen, A. (2022, 18. helmikuuta). Lasten kuolleisuus jatkaa alenemistaan, mutta nuorten kuolleisuudessa on huolestuttavia piirteitä. Tilastokeskus, Tieto & Trendit. https://www.stat.fi/tietotrendit/artikkelit/2022/lasten-kuolleisuus-jatkaa-alenemistaan-mutta-nuorten-kuolleisuudessa-on-huolestuttavia-piirteita/

Panula, V., Kiuru, N., Pöysä, S., ym. (2023). Hiljaisia ääniä. Nuorten kokemuksia koronapandemian vaikutuksesta hyvinvointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja oppimiseen. Opetushallitus, Raportit ja selvitykset 2023:2. https://www.oph.fi/fi/tilastot-ja-julkaisut/julkaisut/hiljaisia-aania

Puustjärvi, A. & Sumia, M. (2016, 14. joulukuuta). ADHD ja psykoottiset oireet lapsilla ja nuorilla. (Lisätietoa aiheesta). Käypä hoito -suosituksessa: Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Lastenneurologinen yhdistys ry:n, Suomen Nuorisopsykiatrisen yhdistyksen ja Suomen Lastenpsykiatriyhdistyksen asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 4.4.2019. https://www.kaypahoito.fi/nix00938

Raitasalo, K. & Härkönen, J. (2019). Nuorten päihteiden käyttö ja rahapelaaminen – ESPAD-tutkimus 2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tilastoraportti 40/2019. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019110737026

Repokari, L. (2023). Lasten kehityksellisten ja psyykkisten häiriöiden hoito – kaaoksesta ratkaisuihin. Luento lapsiasianeuvottelukunnan kokouksessa 8.5.2023.

Salasuo, M. & Tigerstedt, C. (2007). Miten nuorten juomista on tutkittu 1950–2007? Teoksessa C. Tigerstedt (toim.) Nuoret ja alkoholi. Alkoholi- ja huumetutkijain seura & Nuorisotutkimusseura & Nuorisotutkimusverkosto. https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/nuoretjaalkoholi.pdf

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2023). Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi. www.sotkanet.fi.

Tilastokeskus. (2022). Suomen virallinen tilasto (SVT): Huumeisiin kuolleet (B-luokitus) tilaston peruskuolemansyyn, iän ja sukupuolen mukaan, 2006–2021. https://pxdata.stat.fi/PxWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin__ksyyt/statfin_ksyyt_pxt_12d9.px/table/tableViewLayout1/.

YK:n lapsen oikeuksien komitea (2013). Yleiskommentti nro 15 lapsen oikeudesta nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta (24 artikla). CRC/C/GC/15. https://lapsiasia.fi/yleiskommentit



Lapsen oikeus terveyteen ja terveyspalveluihin

Mirva Lohiniva-Kerkelä

Johdanto

Jokaisella lapsella on oikeus elämään sekä täysimääräisiin henkiinjäämisen ja kehityksen edellytyksiin. Näitä edellytyksiä turvaa myös se, että lapsella on oikeus terveyteen. Yleisesti lasten oikeuksia suojataan niin erilaisilla kansainvälisillä ihmisoikeussopimuksilla kuin kansallisella lainsäädännöllä. Oikeutta terveyteen toteutetaan yleensä säätämällä julkiselle vallalle, erityisesti valtiolle, velvollisuus järjestää yksilöille heidän tarvitsemansa terveyspalvelut ja yksilöille oikeus käyttää näitä palveluita. Lähtökohtaisesti lapsella on samanlainen oikeus kaikkiin tarvitsemiinsa terveyspalveluihin kuin aikuisillakin. Lapset ovat kuitenkin oikeudellisesti sellainen ryhmä, joka on erityisen suojelun piirissä. Sen vuoksi lapsille on jossain määrin turvattu lainsäädännössä myös pelkästään heille tarkoitettuja terveyspalveluja. Lisäksi lasten erityisasema ja lapsen oikeudet on huomioitava terveyden- ja sairaanhoidon toteuttamisessa.

Tämä kirjoitus luo katsauksen siihen, miten lapsen oikeutta terveyteen oikeudellisesti määritellään ja millaisilla oikeudellisilla keinoilla sitä turvataan niin kansainvälisesti kuin kansallisesti. Erityisesti tässä tarkastellaan terveydenhuoltojärjestelmää siitä näkökulmasta, miten lasten erityisasema on siinä huomioitu.

Kansainvälinen tausta

Aiheen kannalta keskeisiä ihmisoikeussopimuksia ovat ensinnäkin ihmisoikeuksia koskevat yleissopimukset. Tyypillistä näille sopimuksille on, että niissä ei suoraan taata kenellekään oikeutta terveyteen, vaan kyse on oikeudesta käyttää erilaisia palveluja, jotka ovat tarpeellisia tai välttämättömiä terveyden edistämiseksi ja ylläpitämiseksi. Toisaalta oikeudesta käyttää palveluja seuraa valtiolle velvollisuus ylläpitää sellaista palvelujärjestelmää, jossa palveluja on saatavilla ja ihmisillä on todellinen mahdollisuus saada tarvitsemaansa hoitoa. (Ks. esim. uudistettu Euroopan sosiaalinen peruskirja, SopS 78/2002, 11 artikla.) Perustuslain (731/1991) 22 §:n mukaan julkisella vallalla on velvollisuus turvata perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen, mikä edellyttää, että julkinen valta luo edellytykset oikeuksien tosiasialliselle toteuttamiselle.

Yhdistyneiden kansakuntien taloudellisia, sivistyksellisiä ja sosiaalisia oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa (SopS 7–8/1976, 12 artikla) taataan jokaiselle oikeus käyttää hyväkseen kaikkia niitä toimia, joiden avulla hän voi saavuttaa parhaan mahdollisen terveydentilan. Vastaava oikeus on myös lapsilla. Euroopan sosiaalisessa peruskirjassa (11 artikla) turvataan jokaiselle oikeus terveyden suojeluun. Lisäksi peruskirjassa tunnustetaan erikseen lapsille ja nuorille oikeus myös erityiseen suojeluun. Myös Euroopan unionin perusoikeuskirjassa (2000/C 364/01, 24 artikla) tunnustetaan lapsen oikeus hyvinvoinnilleen välttämättömään suojeluun ja huolenpitoon. Lisäksi siinä turvataan jokaiselle oikeus saada ehkäisevää terveydenhoitoa ja sairaanhoitoa kansallisten lainsäädäntöjen ja käytäntöjen mukaisin edellytyksin (35 artikla).

Erityisesti lapsen oikeus terveyteen on turvattu YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksessa, (SopS 59–60/1991, lapsen oikeuksien sopimus), joka on ollut laintasoisena voimassa Suomessa vuodesta 1991. Sopimuksen 24 artiklan mukaan jokaisella lapsella on oikeus elää mahdollisimman terveenä ja saada tarvittaessa hoitoa ja kuntoutusta. Erikseen sopimuksessa turvataan vammaisen lapsen oikeus terveydenhoito- ja kuntoutuspalveluihin, koulutukseen sekä osallistumiseen (23 artikla).

YK:n lapsen oikeuksien komitea on täsmentänyt sopimuksen tulkintaa lasten terveyden näkökulmasta erityisesti kahdessa yleiskommentissaan (nro 4, 2003 ja nro 15, 2013). Komitea määrittelee lasten terveyttä koskevan oikeuden kattavaksi oikeudeksi, johon sisältyy oikea-aikaisen ja tarkoituksenmukaisen sairauksien ehkäisyn, terveyden edistämisen ja sairauksien parantamisen sekä kuntouttavien ja palliatiivisten palvelujen lisäksi myös lasten oikeus kasvaa ja kehittyä täysimääräisesti omien mahdollisuuksiensa mukaan ja asua olosuhteissa, joissa he voivat saavuttaa parhaan

mahdollisen terveydentilan (yleiskommentti nro 15 (2013), 2 kohta). Kyse ei ole pelkästään terveydenhuollon toiminnasta, terveyden- ja sairaanhoidosta, vaan oikeuden turvaamista toteutetaan myös esimerkiksi sosiaalihuollossa ja opetustoimessa. Lasten hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä erityisesti terveydenhuollon, sosiaalihuollon ja opetustoimen yhteistyö korostuu niin lainsäädännössä kuin käytännön työssä.

Lapsen oikeuksien sopimus on huomioitava sekä terveyspalvelujen järjestämisessä että niiden toteuttamisessa. Sopimuksen neljä keskeistä periaatetta – lapsen edun ensisijaisuus (3 artikla), syrjimättömyys (2 artikla), lapsen oikeus elämään ja kehitykseen (6 artikla) sekä osallisuus (12 artikla) – ohjaavat terveydenhuollon toimintaa. Lapsen edun ensisijaisuudesta seuraa, että kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaali- ja terveydenhuollon, tuomioistuinten, hallintoviranomaisten tai lainsäädäntöelimien toimissa, jotka koskevat lapsia, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu.

Lapsen oikeus terveyspalveluihin kansallisessa lainsäädännössä

Perustuslain 19.1 § takaa jokaiselle oikeuden välttämättömään toimeentuloon ja huolenpitoon. Tätä oikeutta turvataan sosiaali- ja terveyspalveluilla. Erityisesti sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämistä ohjaa 19.3 §, jonka mukaan julkisen vallan on turvattava jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. Palvelut on järjestettävä siten, että ne ovat yhdenvertaisesti jokaisen, niin aikuisen kuin lapsenkin, saatavilla ja saavutettavissa (perustuslaki 6 §). Lisäksi yhdenvertaisuutta turvaava perustuslain 6.3 § velvoittaa kohtelemaan lapsia tasa-arvoisesti yksilöinä, joiden tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Myös potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, potilaslaki, 3 §) mukaan hoito on järjestettävä ilman syrjintää.

Lasten oikeudesta terveyspalveluihin ei ole erikseen säädetty, vaan oikeus saada yhdenvertaista, terveydentilan edellyttämää laadukasta hoitoa perustuu yleisiin terveydenhuollon järjestämisvastuuta ja terveyspalvelujen toteuttamista ja sisältöä sääntéleviin lakeihin. Lapsilla on oikeus käyttää ja saada tarpeidensa mukaista hoitoa palvelujärjestelmässä samalla tavalla kuin aikuistenkin. Lapsen hoitoa järjestettäessä ja toteutettaessa on kuitenkin huomioitava lapsen edun ensisijaisuus, eli ratkaisujen tulee olla lapsen etua parhaiten edistäviä.

Lapsen oikeutta terveyteen on lisäksi pyritty turvaamaan lapsille ja nuorille kohdistetuilla erityispalveluilla, esimerkiksi neuvolapalveluilla ja opiskeluterveydenhuollolla. Samoin hammashoidossa sekä mielenterveys- ja päihdepalveluissa lasten ja nuorten erityisasema on tunnistettu. Lapsen oikeus sairaanhoitoon puolestaan määräytyy yleisten säännösten mukaisesti, kuitenkin siten, että erityistä tukea tarvitsevat lapset on otettava erityisesti huomioon.

Yleisesti vastuu terveyspalvelujen järjestämisestä kuuluu hyvinvointialueille, ja terveydenhuollon palvelujen sisällöstä ja toteuttamisesta säädetään yleisesti terveydenhuoltolaissa (1326/2010).

Terveydenhuollon toiminnot voidaan jaotella terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen, ennalta ehkäisevään toimintaan sekä sairaanhoitoon. Palvelut on järjestettävä siten, että ne ovat yhdenvertaisesti asukkaiden saatavilla ja saavutettavissa. Lisäksi palvelujärjestelmän on laajuudeltaan ja laadultaan oltava sellainen kuin asiakkaiden tarve edellyttää (laki sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisestä 612/2021, järjestämislaki, 4 §). Palvelujen on oltava myös laadukkaita ja turvallisia potilaille.

Asukkaiden terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen on sekä kuntien että hyvinvointialueiden tehtävä (järjestämislaki, 6 ja 7 §; kuntalaki 410/2015). Kunnalla on ensisijainen vastuu hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä siltä osin kuin tämä tehtävä kytkeytyy kunnan muihin lakisääteisiin tehtäviin. Siten hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen on huomioitava kunnissa esimerkiksi kaavoituksessa ja maankäytössä, koulutuksen järjestämisessä sekä liikunta- ja kulttuuripalveluissa.

Neuvola- ja kouluterveydenhuolto on erityisesti kehitetty turvaamaan lapsen terveyttä sekä kasvua ja kehitystä. Nykyisin hyvinvointialueiden velvollisuutena on järjestää alueensa raskaana olevien naisten, lasta odottavien perheiden sekä alle oppivelvollisuusikäisten lasten ja heidän perheidensä neuvolapalvelut samoin kuin kouluterveydenhuolto (järjestämislaki 15 ja 16 §). Sekä neuvola- että kouluterveydenhuollon palvelujen sisältö on määritelty lainsäädännössä suhteellisen täsmällisesti tavoitteena pyrkiä varmistamaan lasten eri kehitysvaiheissa tarvitsemien terveyden- ja sairaanhoidon palvelujen hyvä saatavuus sekä terveydenhuollon tuki. Palveluihin kuuluvat muun muassa ikäkausittainen kasvun ja kehityksen sekä terveyden ja hyvinvoinnin seuraaminen ja edistäminen.

Raskaana olevien naisten ja syntyvien lasten erityisasemaa korostaa terveydenhuoltolain 70 §, jonka mukaan terveydenhuollon viranomaisten on järjestettävä välttämättömät palvelut yhteistyössä sosiaalihuollon kanssa raskaana olevien naisten ja syntyvien lasten erityiseksi suojelemiseksi. Lapsen hoidon ja tuen tarve on myös selvitettävä ja lapselle on turvattava riittävä hoito ja tuki, kun lapsen vanhempi, huoltaja tai muu lapsen hoidosta ja kasvatuksesta vastaava henkilö saa päihde- ja riippuvuus- tai mielenterveyspalveluja tai muita sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja, joiden aikana hänen kykynsä huolehtia lapsen hoidosta ja kasvatuksesta arvioidaan heikentyneen. Tarkoituksena on ollut korostaa myös lasten oikeutta tulla huomioiduksi vanhempien sairauksien hoidon yhteydessä, jotta voidaan varmistaa, etteivät vanhempien sairaudet tai päihdeongelmat aiheuta lapsille vaikeuksia arjesta selviytymisessä tai turvallisessa kehityksessä. (HE 90/2010).

Sairaanhoito

Lapsen sairaanhoidon toteuttamisessa on noudatettava yleisiä hoidon järjestämistä ja toteuttamista ohjaavia säännöksiä ja periaatteita. Sairaanhoitoon luetaan terveydenhuoltolain 24 §:n mukaan sairauksien tutkimus, lääketieteellinen tai hammaslääketieteellinen taudinmääritys, hoito, tarvittavat hoitotarvikkeet sekä lääkinnällinen kuntoutus. Lisäksi siihen kuuluu sairauksien

ehkäiseminen, parantaminen ja kärsimysten lievittäminen. Hoito on toteutettava potilaan lääketieteellisen tai hammaslääketieteellisen tarpeen ja käytettävissä olevien yhtenäisten hoidon perusteiden mukaisesti.

Ensisijainen kriteeri hoidon toteuttamiselle on terveydentilan edellyttämän hoidon tarve. Terveydenhuoltolaissa on kuitenkin asetettu hoidon tarpeen määrittelylle ja hoidon toteuttamiselle erityisiä määräaikoja (51–53 §), joiden puitteissa hoidon tarve on viimeistään arvioitava ja hoito toteutettava. Määräaikojen pituudet vaihtelevat riippuen siitä, onko kyse perusterveydenhuollosta vai erikoissairaanhoidosta. Mielenterveyspalvelujen kohdalla lasten ja nuorten erityisasema on huomioitu siten, että heillä on oikeus päästä näiden palvelujen piiriin lyhyemmässä ajassa.

Kiireellinen sairaanhoito, myös kiireellinen suun terveydenhuolto, mielenterveyshoito, päihdehoito ja psykososiaalinen tuki on terveydenhuoltolain 50 §:n mukaan annettava sitä tarvitsevalle potilaalle hänen asuinpaikastaan riippumatta. Kiireellisellä hoidolla tarkoitetaan äkillisen sairastumisen, vamman, pitkäaikaissairauden vaikeutumisen tai toimintakyvyn alenemisen edellyttämää välitöntä arviota ja hoitoa, jota ei voida siirtää ilman sairauden pahenemista tai vamman vaikeutumista. Täsmällisemmät määräykset kiireellisen hoidon toteuttamisesta ja organisaatiosta sisältyvät terveydenhuoltolakiin ja päivystysasetukseen (Valtioneuvoston asetus kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakohtaisista edellytyksistä 583/2017). Päivystysasetuksen 14 §:n 1 momentin mukaan alaikäinen potilas on otettava huomioon päivystyksessä, ja hoidon toteuttamisessa on otettava huomioon alaikäisen potilaan ikä ja kehitystaso. Hoidon tarpeen arvioinnissa on oltava mukana lasten sairauksiin perehtynyt sairaanhoitaja tai muu laillistettu terveydenhuollon ammattihenkilö. Samoin tilojen on oltava sellaiset, että lapsipotilaan vanhemmat voivat osallistua hänen hoivaansa.

Sairaanhoidon järjestämisessä on erikseen huomioitava lapset, jotka ovat erityisen tuen tarpeessa. Erityistä tukea tarvitsevana pidetään lasta, joka kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi tarvitsee tällaista tukea, jonka kasvuolosuhteet vaarantavat tai eivät turvaa hänen terveyttään tai kehitystään tai joka itse käyttäytymisellään vaarantaa terveyttään tai kehitystään (terveydenhuoltolaki 24 §). Tällaisissa tilanteissa hoidon suunnitelmallisuudella ja jatkuvuudella sekä viranomaisten, erityisesti sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistoiminnalla on korostunut merkitys.

Terveydenhuollon palvelujen järjestämistä ohjaavan lainsäädännön lisäksi lapsen terveyden- ja sairaanhoidon toteuttamisessa keskeinen merkitys on potilaan asemasta ja oikeuksista annetulla lailla. Potilaslain 3 §:ssä säädetään potilaan oikeudesta saada laadultaan hyvää hoitoa. Jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla henkilöllä on oikeus terveydentilansa edellyttämään laadultaan hyvään hoitoon ilman syrjintää niiden voimavarojen puitteissa, jotka kulloinkin ovat terveydenhuollon käytettävissä. Hoidon tarve tulee aina arvioida yksilöllisesti, ja hoito pitää järjestää potilaan yksilöllisen tarpeen mukaan. Myös yhtenäisiä hoidon perusteita sovellettaessa potilaan yksilöllinen

tarve tulee ottaa huomioon. Lääkäri voi päättäessään potilaansa hoidon tarpeista ammattihenkilölain (laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994) mukaan myös poiketa yhtenäisistä hoidon perusteista, jos potilaan terveydentila ja yksilöllinen hoidon tarve sitä edellyttävät. Laissa säädetty syrjintäkielto ei estä esimerkiksi lasten tosiasiallisen tasa-arvon turvaamiseksi tarpeellista positiivista erityiskohtelua heidän asemansa ja olosuhteidensa parantamiseksi (Lehtonen ym., 2014).

Lasten kohdalla hoidon laatu voi vaarantua esimerkiksi pitkien odotusaikojen vuoksi. Eduskunnan oikeusasiamies on esimerkiksi todennut, että lapsen kohdalla kuuden tunnin odotusaika päivystyksessä oli viivästyksen syistä riippumatta kohtuuttoman pitkä. Näin pitkä odotusaika ei ole potilaslain 3 §:ssä säädetyn laadultaan hyvän terveyden- ja sairaanhoidon mukaista eikä hallintolain 7 §:ssä säädetyn palveluperiaatteen mukaista. Kohtuuttoman pitkästä odotusajasta johtui, että myös lapsen oikeus perustuslain 19 §:n 1 momentissa turvattuun välttämättömään huolenpitoon ja perustuslain 19 §:n 3 momentissa turvattuihin riittäviin terveyspalveluihin viivästyivät. (EOAK/1050/2020.)

Potilaslain keskeisiin periaatteisiin kuuluu itsemääräämisoikeus. Pääsäännön mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaalla on oikeus kieltäytyä hoidosta missä hoidon vaiheessa tahansa. Tällöin häntä on hoidettava lääketieteellisesti perustellulla vaihtoehtoisella tavalla edellyttäen, että sellainen on käytettävissä. (Potilaslaki 6 §). Laissa on kuitenkin erityissäännökset koskien muun muassa alaikäisen hoidon toteuttamista.

Ensinnäkin alaikäisen mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se lapsen ikään ja kehitystasoon nähden on mahdollista. Mikäli alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, muutoin alaikäistä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa. (Potilaslaki 7 §.) Laillinen edustaja voi olla esimerkiksi sosiaalityöntekijä, mikäli lapsi on huostaanotettu. Huoltajalla tai laillisella edustajalla ei kuitenkaan ole oikeutta kieltää lapsen hengen tai terveyden pelastamiseksi tarvittavaa hoitoa, sillä suojan kohteena on lapsi (potilaslaki 9 §). Lapsen tahdon merkityksen ja hoitotoimenpiteen tekemisen ratkaisee lasta hoitava lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö hoitotilanteessa yhteisymmärryksessä lapsen kanssa. Mikäli lapsi katsotaan kelpoiseksi päättämään hoidostaan, pystyy hän tällöin myös kieltäytymään hoidosta. Arviointiin vaikuttaa tietysti lapsen ikä ja kehitystaso, se millaisesta sairaudesta on kyse ja mikä merkitys ratkaisuilla on esimerkiksi lapsen tulevaisuuden kannalta. Joissain tilanteissa voidaan myös joutua pohtimaan sitä, täyttyvätkö esimerkiksi tahdosta riippumattoman hoidon edellytykset. Itsemääräävä lapsi päättää myös hoitotietojensa luovutuksesta ja voi siten kieltää tietojensa luovuttamisen huoltajilleen. (Pollari & Lohiniva-Kerkelä, 2013.)

Mielenterveyspalvelut ja lasten erityisasema

Viime aikoina esillä ovat olleet erityisesti lasten ja nuorten mielenterveyspalvelujen ongelmat. Palveluja ei ole saatavilla, ne jakautuvat alueellisesti epätasaisesti ja aluekohtaiset erot ovat suuria. Palvelujärjestelmää on myös kuvattu hajanaiseksi ja suunnittelemattomaksi. Eri toimijat eivät muodosta apua tarvitsevia nuoria helposti tavoittavaa palveluverkkoa. (Lasten ja nuorten mielenterveyspalvelut, 2023.)

Hyvinvointialueiden on terveydenhuoltolain (27 §) mukaan järjestettävä alueensa asukkaiden mielenterveyden hoito, johon kuuluu ohjausta ja neuvontaa. Lisäksi niiden on järjestettävä tarpeenmukainen yksilön, perheen ja muiden läheisten psykososiaalinen tuki ja sen yhteensovittaminen. Myös mielenterveyden häiriöiden ehkäiseminen, tutkimus, hoito ja lääkinnällinen kuntoutus monimuotoisina palveluina kuuluvat hyvinvointialueiden järjestämisvastuulle.

Mielenterveyslaki ei tunne erikseen lapsille kohdennettuja palveluja, vaan lapsilla on oikeus edellä kuvattuihin palveluihin. Lasten ja nuorten erityinen suojelun tarve on kuitenkin huomioitu hoitoon pääsemistä koskevissa määräajoissa, jotka ovat lyhyemmät kuin aikuisten kohdalla. Alaikäisen tarpeellinen psykiatrinen hoito on järjestettävä kolmen kuukauden kuluessa ottaen huomioon hoidon edellyttämä kiireellisyys sekä lääketieteelliset, hoidolliset tai muut vastaavat seikat. Täysi-ikäisen kohdalla aikaraja on kuusi kuukautta. Huomion arvoista on, että tämä velvollisuus koskee alle 23-vuotiaita. Ikärajaa perusteltiin sairaanhoitopiirien nuorisopsykiatriasta vastaavien ylilääkärien yksimielisellä suosituksella. Myös perustuslakivaliokunnan kannan (PeVL 41/2010) mukaan ikärajalle oli hyväksyttävät perusteet. Valiokunta katsoi mahdollisimman varhaisen pääsyn psykiatrisen hoidon ja palvelujen piiriin olevan lasten ja nuorten psyykkinen kehitys huomioon ottaen erityisen tärkeää, sillä monet nuoret ovat muun muassa useisiin elämäntilanteen muutoksiin liittyen psyykkisessä kehityksessään edelleen herkässä vaiheessa. Yhtenäinen ikäraja osaltaan turvaa, että psykiatrista hoitoa tarvitsevat nuoret ovat samassa asemassa asuinpaikasta riippumatta.

Alaikäinen voidaan määrätä myös tahdosta riippumattomaan psykiatriseen hoitoon. Hoitoon määräämisen edellytykset kuitenkin poikkeavat täysi-ikäisiä koskevista. Yleisesti ihminen voidaan määrätä tahdosta riippumattomaan hoitoon vain kolmen edellytyksen täyttyessä: hänen todetaan olevan mielisairas (diagnoosi); hän on mielisairautensa vuoksi hoidon tarpeessa siten, että hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi hänen mielisairauttaan tai vakavasti vaarantaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden terveyttä tai turvallisuutta; ja mitkään muut mielenterveyspalvelut eivät sovellu käytettäviksi tai ovat riittämättömiä (mielenterveyslaki 1116/1990, 8 §).

Alaikäisten kohdalla näitä kriteereitä on lievennetty. Alaikäinen voidaan määrätä tahdostaan riippumatta psykiatriseen sairaalahoitoon myös, jos hän on vakavan mielenterveydenhäiriön vuoksi hoidon tarpeessa siten, että hoitoon toimittamatta jättäminen olennaisesti pahentaisi hänen sairauttaan tai vakavasti vaarantaisi hänen terveyttään tai turvallisuuttaan taikka muiden henkilöiden

terveyttä tai turvallisuutta, ja jos mitkään muut mielenterveyspalvelut eivät sovellu käytettäviksi. Alaikäisiltä ei siis edellytetä mielisairautta, vaan vakava mielenterveyden häiriö on riittävä.

Alaikäisiä suojellaan myös hoidon toteuttamisessa (mielenterveyslaki 8.3 §). Alaikäisen hoito tulee järjestää yksikössä, jossa on edellytykset ja valmiudet häntä hoitaa. Alaikäistä tulee hoitaa erillään aikuisista, jollei ole alaikäisen edun mukaista menetellä toisin. Ennen hoitoon määräämistä on selvitettävä tarkkailuun otetun lapsen oma mielipide. Hänen vanhemmilleen, huoltajilleen sekä henkilölle, jonka hoidossa ja kasvatuksessa hän on ollut välittömästi ennen tarkkailuun ottamista, on mahdollisuuksien mukaan varattava tilaisuus tulla joko suullisesti tai kirjallisesti kuulluksi.

Päätöksen tarkkailuun otetun määräämisestä hoitoon hänen tahdostaan riippumatta tekee sairaalan psykiatrisesta hoidosta vastaava ylilääkäri. Päätös on annettava potilaalle tiedoksi viipymättä. Alaikäisellä on itsenäinen muutoksenhakuoikeus päätökseen (mielenterveyslaki 24 §). Alaikäisen potilaan hoitoon määräämistä tai hoidon jatkamista koskevaan päätökseen saa hakea muutosta 12 vuotta täyttänyt itse, hänen vanhempansa ja huoltajansa sekä henkilö, jonka hoidossa ja kasvatuksessa alaikäinen on välittömästi ennen hoitoon määräämistä ollut. Alaikäisen potilaan yhteydenpidon rajoittamista koskevaan päätökseen saa hakea muutosta 12 vuotta täyttänyt itse sekä hänen huoltajansa, edunvalvojansa tai muu laillinen edustajansa sekä muu asianosainen, jonka yhteydenpitoa lapseen päätöksellä on rajoitettu.

Viranomaisyhteistyö

Lapsen oikeutta terveyteen ei toteuteta pelkästään terveydenhuollon toiminnalla. Terveyspalvelujen ja sairaanhoidon järjestämisessä korostuu hallinnonalojen rajat ylittävä viranomaisten välinen yhteistyö tarkoituksena turvata ja edistää lapsen terveyttä ja kehitystä. Tästä säädetään erikseen niin terveydenhuoltolaissa, sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) kuin lastensuojelulaissa (417/2007). Terveydenhuollossa yhteistyövelvoite koskee terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä sekä ennalta ehkäisevien palvelujen ja sairaanhoidon järjestämistä.

Terveydenhuoltolain 15 §:n mukaan kunnan perusterveydenhuollon on neuvolapalveluja järjestäessään tehtävä yhteistyötä varhaiskasvatuksesta, lastensuojelusta ja muusta sosiaalihuollosta sekä erikoissairaanhoidosta vastaavien sekä muiden tarvittavien tahojen kanssa. Lain 16 § velvoittaa kunnat kouluterveydenhuoltoa järjestäessään tekemään yhteistyötä vanhempien ja huoltajien sekä muun oppilashuolto- ja opetushenkilöstön ja muiden tarvittavien tahojen kanssa.

Myös lastensuojelulaki edellyttää laaja-alaista ja suunnitelmallista lasten ja perheiden ongelmia ehkäisevää toimintaa lastensuojelun ohella hyvinvointialueiden ja kuntien muilla toimialoilla, esimerkiksi terveydenhuollossa ja opetustoimessa. Hallinnonalat ylittävän ehkäisevän työn tarkoituksena on havaita lasten ja perheiden ongelmat nykyistä varhaisemmin ja myös varhaisemmalla tuella ehkäistä yksilökohtaisen lastensuojelun tarvetta. Lastensuojelulain 3a §:n mukaan ehkäisevällä

lastensuojelulla edistetään ja turvataan lasten kasvua, kehitystä ja hyvinvointia. Esimerkiksi äitiys- ja lastenneuvolassa sekä muussa terveydenhuollossa annettava tuki voi olla ehkäisevää lastensuojelutyötä. Lastensuojelulain 15 §:n mukaan hyvinvointialueiden erityisiin velvollisuuksiin kuuluu asiantuntija-avun ja tarvittaessa lapsen tutkimus sekä hoito- ja terapiapalvelujen antaminen perhekohtaisessa lastensuojelussa. Lisäksi lasten tarvitsemat seksuaalisen hyväksikäytön tai pahoinpitelyn epäilyn selvittämiseen liittyvät palvelut on järjestettävä kiireellisinä.

Lopuksi

Lasten erityisasema on tunnistettu niin kansainvälisissä sopimuksissa kuin kansallisessa lainsäädännössä. Kansainvälisesti lapsille on taattu oikeus terveyteen ja kansallisessa lainsäädännössä tätä oikeutta on pyritty turvaamaan eri tilanteissa. Lapsille on järjestettävä tiettyjä erityispalveluja, kuten esimerkiksi kasvun ja kehityksen seurantaa neuvoloissa ja kouluterveydenhuollossa. Lasten kohdalla lainsäädännössä korostuu myös eri viranomaisten, kuten koulun, sosiaalihuollon ja terveydenhuollon yhteistyön merkitys heidän terveytensä ja hyvinvointinsa takaamisessa. Ylipäätään koko julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän tulisi olla sellainen, jossa lasten erityistarpeet olisi huomioitu.

Viime kädessä kysymys siitä, toteutuuko lapsen oikeus terveyteen, on kuitenkin riippuvainen käytännön toiminnasta eli siitä, miten palvelut on järjestetty ja miten oikean palvelun piiriin päästään oikea-aikaisesti. Lapsen edun ensisijaisuuden mukaisesti palvelujen tulisi olla nimenomaan lasten tarpeisiin vastaavia ja niitä tulisi olla saatavilla.

Käytännössä lasten erityinen asema on harvoin huomioitu palvelujen järjestämistä ja tuottamistapaa koskevassa sääntelyssä tai käytännöissä. Potilaslaissa on tällä hetkellä säädetty vain alaikäisen itsemääräämisoikeudesta ja siihen liittyvistä tiedollisista oikeuksista. Lapsen erityisasema tulee kuitenkin huomioida tavassa, jolla lasta kohdellaan ja jolla hoito toteutetaan.

Ylipäätään toimenpiteitä ja hoitoketjuja tulisi tarkastella kokonaisuudessaan lapsilähtökohdasta. Esimerkiksi päivystystoiminnan järjestämisessä edellytetään, että alaikäinen potilas ja hänen perheensä on otettava huomioon päivystyksessä ja hänen hoidon tarpeensa arvioinnissa on oltava mukana lasten sairauksiin perehtynyt sairaanhoitaja tai muu laillistettu terveydenhuollon ammattihenkilö. Kun alaikäistä potilasta hoidetaan päivystyksessä, tilojen on oltava asianmukaiset siten, että potilaan vanhemmat voivat osallistua hänen hoivaansa. Hoidon toteuttamisessa on otettava huomioon alaikäisen potilaan ikä ja kehitystaso (valtioneuvoston asetus 583/2017, 14 §). Lähtökohtaisesti samojen toimintatapojen ja periaatteiden tulisi ohjata lapsipotilaiden hoitoa kaikissa tilanteissa. Kyse ei ole niinkään siitä, miten asioista säädetään, vaan miten lapsilähtöisyys toteutetaan käytännössä.

Lähteet

EOAK/1050/2020. Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisu 12.5.2020.

Euroopan unionin perusoikeuskirja 200/2 364/01.

HE 90/2010. Hallituksen esitys eduskunnalle terveydenhuoltolaiksi sekä laeiksi kansanterveyslain ja erikoissairaanhoitolain muuttamiseksi sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamiseksi.

Kuntalaki 410/2015.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Laki sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestämisestä 612/2021.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994.

Lastensuojelulaki 1417/2007.

Lehtonen, L., Lohiniva-Kerkelä, M. & Pahlman, I. (2015). Terveysoikeus. Talentum Pro.

Mielenterveyslaki 1116/1990.

PeVL 41/2010. Perustuslakivaliokunnan lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle hallituksen esityksestä terveydenhuoltolaiksi sekä laeiksi kansanterveyslain ja erikoissairaanhoitolain muuttamiseksi sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamiseksi.

Pollari, K. & Lohiniva-Kerkelä, M. (2013). Ketä kuullaan – kuka päättää? Alaikäisen osallisuus ja itsemääräämisoikeus terveyden- ja sairaanhoidossa. Teoksessa S. Hakalehto-Wainio & L. Nieminen (toim.) Lapsioikeus murroksessa (s. 269–301). Lakimiesliiton kustannus.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Suomen perustuslaki 731/1991.

Terveydenhuoltolaki 1326/2010.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2023, 23. toukokuuta). Lasten ja nuorten mielenterveyspalvelut. https://thl.fi/fi/web/mielenterveys/mielenterveyspalvelut/lasten-ja-nuorten-mielenterveyspalvelut

Uudistettu Euroopan sosiaalinen peruskirja SopS 78/2002.

Valtioneuvoston asetus kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakohtaisista edellytyksistä 583/2017.

YK:n lapsen oikeuksien komitea (2003). Yleiskommentti nro 4 nuorten terveydestä ja kehityksestä lapsen oikeuksien yleissopimuksen yhteydessä. https://lapsiasia.fi/yleiskommentit

YK:n lapsen oikeuksien komitea (2013). Yleiskommentti nro 15 lapsen oikeudesta nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta (24 artikla). https://lapsiasia.fi/yleiskommentit

YK:n lapsen oikeuksien sopimus SopS 59–60/1991.

YK:n taloudellisia, sivistyksellisiä ja sosiaalisia oikeuksia koskeva yleissopimus SopS 7–8/1976.

Lasten näkemyksiä terveydestä ja terveyspalveluista



Lasten näkemyksiä terveyttä edistävistä ja uhkaavista asioista

Terhi Tuukkanen

Johdanto

Kun puhutaan lasten terveydestä, julkisessa keskustelussa äänessä ovat usein aikuiset, lasten parissa työskentelevät ja terveysalan ammattilaiset. Monessa tilanteessa lapsi on terveydenhuollon toimenpiteiden ja arvioinnin kohde, ei asiantuntija, vaikka kyse olisi hänen terveydestään. Esimerkiksi lääkärin vastaanotolla lasten terveydestä saattavat keskustella lääkäri ja vanhemmat, vaikka lapsi itsekin on paikalla (lapsiasiavaltuutettu, 2020; 2023). On hyvä, että lasten terveydestä ollaan kiinnostuneita ja sitä pyritään edistämään. YK:n lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen (SoPS 59–60/1991, lapsen oikeuksien sopimus) mukaan vanhemmat ja viime kädessä valtio ovat vastuussa lasten kasvatuksesta ja kehityksestä. Kun pohditaan lasten terveyteen liittyviä asioita, sitä edistäviä ja uhkaavia tekijöitä, on kuitenkin tärkeää selvittää lasten omiakin näkemyksiä. Siihen Suomea

ja kaikkia lasten parissa toimivia velvoittaa lapsen oikeuksien sopimus, jonka mukaan lapsilla on oikeus ilmaista mielipiteitään ja ne tulee huomioida kaikessa heitä välittömästi ja välillisesti koskevassa päätöksenteossa.

Tässä artikkelissa tarkastellaan lasten näkemyksiä terveyttä edistävistä ja uhkaavista asioista. Artikkeli perustuu lapsiasiavaltuutetun Nuoret neuvonantajat -tapaamisissa kerättyyn aineistoon, jossa 78 lasta eri puolilta Suomea kertoi näkemyksiään terveydestä. Tapaamisiin osallistuneet lapset olivat 6–16-vuotiaita. Artikkeli tuo tähän julkaisuun ja samalla yhteiskunnassa käytävään keskusteluun lasten näkökulman, joka on jäänyt vähäiselle huomiolle lasten terveyden edistämistä koskevissa keskusteluissa. YK:n lapsen oikeuksien komitean (2013) mukaan lasten näkemysten avulla saadaan tietoa heidän terveyteensä liittyvistä haasteista, kehittämistarpeista ja odotuksista, mikä tukee tehokkaiden toimenpiteiden ja terveysohjelmien suunnittelua.

Katsaus lasten terveyden tutkimukseen

Lasten näkemyksiä on aiemmin selvitetty ennen kaikkea heidän omaan terveydentilaansa ja terveyspalveluihin liittyen (Helakorpi & Kivimäki, 2021; Kanste ym., 2018; Kinnunen ym., 2019; Kokko & Martin, 2019). Vain joissakin kansainvälisissä tutkimuksissa lasten näkemyksiä on tarkasteltu laajemmin terveyteen ja sen edistämiseen liittyen (Eriksson & Dahlblom, 2020; Piko & Bak, 2006). Lasten terveyttä uhkaavia ja edistäviä asioita on käsitelty useissa kotimaisissakin julkaisuissa, mutta ilman lasten omaa näkökulmaa (Mäki ym., 2022; Välijärvi, 2019).

Lasten terveydentilaa selvitetään säännöllisesti useissa kotimaisissa ja kansainvälisissä tutkimuksissa. Suomessa merkittävimpiä, lasten terveydentilaa kansallisella tasolla kartoittavia tiedonkeruita ovat Kouluterveyskysely, lasten liikuntakäyttäytymistä tarkasteleva LIITU-tutkimus sekä lasten terveystottumuksia selvittävä WHO-Koululaistutkimus. Tutkimukset osoittavat useita myönteisiä mutta myös kielteisiä kehityssuuntia lasten terveydentilassa. Myönteistä on, että suuri osa lapsista on tyytyväisiä elämäänsä (Helakorpi & Kivimäki, 2021) ja esimerkiksi lasten tupakointi- ja alkoholinkäyttötavat ovat kehittyneet myönteiseen suuntaan (Kinnunen ym., 2019). Toisaalta yhä useampi lapsi kärsii mielenterveyden ongelmista, yksinäisyydestä ja some-addiktiosta (Paakkari ym., 2021). Lisäksi lasten terveyttä haastavat yleisesti ylipaino ja hyvin vähäinen liikkuminen (Kokko & Martin, 2019).

Hyvin toimivat terveyspalvelut edistävät lasten terveyttä, kun taas huonosti saavutettavat ja toimivat palvelut ovat uhka lasten terveydelle. Lasten näkemyksiä terveyspalveluista on selvitetty sekä suomalaisissa että ulkomaisissa tutkimuksissa. Kouluterveyskyselyssä kartoitetaan lasten näkemyksiä oppilashuoltopalveluista. Kyselyn mukaan suurin osa lapsista kokee saavansa palvelua silloin, kun sitä tarvitsee. Kuitenkin pieni osuus lapsista ei ole päässyt oppilashuollon palvelujen piiriin yrittämisestä huolimatta. (Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi, 2023.) Osa lapsista kokee, että

terveyspalvelut ovat hajanaisia ja riittämättömiä (Kanste ym., 2018; Karvonen ym., 2019). Osalla lapsista huonot palvelukokemukset liittyvät huonoon tai välinpitämättömään kohteluun (esim. lapsiasiavaltuutettu, 2020). Terveyspalveluissa lapset arvostavat ammattilaisten tuttuutta, kommunikointitaitoja ja empaattisuutta (Robinson, 2010). Lapsille on tärkeää, että heitä kuunnellaan ja heitä kohtaan ollaan ystävällisiä (National Children's Bureau, 2021).

Kansainvälisellä tutkimuskentällä on tehty joitakin tutkimuksia, joissa terveyttä ja sen edistämistä tarkastellaan lasten näkökulmasta. Bettina Piko ja Judit Bak (2006) ovat selvittäneet, miten unkarilaiset 8–11-vuotiaat lapset hahmottavat terveyttä. Tutkimuksen mukaan monet lapset näkevät terveyden holistisesti fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena hyvinvointina tai biomedikaalisesti sairauden puuttumisena. Terveyttä edistävät lasten näkemysten mukaan terveelliset elämäntavat – terveellinen ruoka, riittävä uni ja liikunta – sekä terveellinen, saasteeton ympäristö. (Piko & Bak, 2006.) Näiden lisäksi sosiaalisuuden merkitys osana terveellistä ympäristöä painottuu tutkimuksessa, jossa Malin Eriksson ja Kjerstin Dahlblom (2020) ovat selvittäneet ruotsalaisten 11–12-vuotiaiden lasten näkemyksiä terveellisestä elinympäristöstä. Heidän tutkimuksessaan lapset liittävät terveyttä edistävään elinympäristöön mahdollisuuden kokea positiivisia tunteita, tehdä mieluisia asioita ja tuntea yhteisöllisyyttä kavereiden ja perheen kanssa. (Eriksson & Dahlblom, 2020.)

Menetelmä

Tässä artikkelissa lasten näkemyksiä terveyttä edistävistä ja uhkaavista tekijöistä tarkastellaan neljässä lasten tapaamisessa kerätyn aineiston pohjalta. Tapaamiset järjestettiin osana Nuoret neuvonantajat -toimintaa[1], jonka avulla lapsiasiavaltuutettu toteuttaa lakisääteistä tehtäväänsä pitää yhteyttä lapsiin ja välittää heidän ajatuksiaan esimerkiksi päätöksentekijöille ja lasten parissa työskenteleville. Toiminnan keskeinen periaate on antaa lapsille mahdollisuus kertoa omia näkemyksiään ja kokemuksiaan, joita lapsiasiavaltuutettu välittää eteenpäin esimerkiksi julkaisuissa ja lausunnoissa. Tapaamiset järjestettiin eri puolilla Suomea eri-ikäisistä lapsista koostuvien lapsiryhmien kanssa, ja niihin osallistui yhteensä 78 iältään 6–16-vuotiasta lasta. Esiopetuksessa olevia, kuusi- ja seitsemänvuotiaita lapsia tavattiin Helsingissä, jossa tapaamiseen osallistui 12 lasta. Alakoululaisten tapaaminen järjestettiin Kuopiossa, jossa siihen osallistui 24 oppilasta kuudennelta luokalta. Yläkoululaisia tavattiin Multialla, jossa tapaamiseen osallistui 33 oppilasta kahdeksannelta ja yhdeksänneltä luokalta. Lisäksi tavattiin yhdeksän sairaalakoulua käyvää lasta.

Tapaamisiin pyydettiin suostumukset koulujen rehtoreilta, päiväkodin johtajalta, opettajilta, lasten vanhemmilta ja lapsilta itseltään. Tapaamisista sovittiin johtajien ja opettajien kanssa, ja heidän kauttaan lasten vanhemmille lähetettiin kirjeet, joissa kerrottiin tapaamisesta. Vanhemmille annettiin mahdollisuus kieltää lapsensa osallistuminen tapaamiseen ilmoittamalla siitä opettajalle.

1 https://lapsiasia.fi/nuoret-neuvonantajat

Esiopetuksessa olevien lasten vanhemmilta pyydettiin lisäksi kirjalliset luvat lasten piirrosten hyödyntämiseen tässä julkaisussa. Tapaamisiin osallistuminen oli vapaaehtoista lapsille. Opettajia ohjeistettiin ennakkoon kertomaan tapaamisesta lapsille ja antamaan lapsille mahdollisuus myös kieltäytymiseen järjestämällä kieltäytyneille muuta toimintaa tapaamisen ajaksi.

Tapaamisia varten tehtiin keskustelurunko, jonka pääteemoja olivat terveys yleisesti, terveyspalvelut ja terveyden edistäminen. Terveys yleisesti piti sisällään kysymyksiä terveyden määritelmästä ja siitä, mistä lapset ovat saaneet terveyteen liittyvää tietoa. Terveyspalveluihin liittyen tiedusteltiin, ovatko lapset saaneet tarvitessaan apua, miten heitä on kohdeltu ja mitä aikuisten pitäisi huomioida lapsia hoitaessaan. Terveyden edistämiseen liittyen lapsilta kysyttiin, mitkä asiat uhkaavat ja edistävät lasten terveyttä ja mitä eri henkilöt, esimerkiksi lapset itse, vanhemmat ja päättäjät voivat tehdä lasten terveyden edistämiseksi. Esiopetuksessa olevien ja sairaalakoulua käyvien lasten kanssa keskustelurunkoa hyödynnettiin vain soveltuvin osin. Lisäksi esiopetuksessa oleville lapsille annettiin ennen tapaamista tehtävä, jossa heitä pyydettiin piirtämään kaksi kuvaa: ensimmäinen jostakin asiasta, paikasta tai ihmisestä, joka auttaa pysymään terveenä, ja toinen siitä, mitä tapahtuu, kun sairastuu.

Tapaamiset järjestettiin koulupäivän aikana lasten omissa luokkatiloissa. Esiopetuksessa olevien lasten kanssa toimittiin siten, että aluksi terveydestä keskusteltiin yhdessä keskustelurunkoa hyödyntäen. Tämän jälkeen siirryttiin toiseen tilaan, jonne lapset tulivat kolmen hengen ryhmissä kertomaan omista piirroksistaan. Näin kukin lapsi sai rauhassa kertoa omista tuotoksistaan ja hänelle voitiin esittää lisäkysymyksiä. Ala- ja yläkoululaisten tapaamisissa hyödynnettiin ryhmäkeskustelumenetelmää. Oppilaat jaettiin pienempiin, muutaman hengen ryhmiin, joissa he pohtivat ja kirjasivat vastauksia keskustelurungossa esitettyihin kysymyksiin. Lopuksi käytiin yhteinen keskustelu, jossa oppilaat kertoivat ryhmissä käydyistä keskusteluista. Sairaalakoulua käyvistä lapsista kuusi osallistui tapaamiseen vastaamalla kirjallisesti kysymyksiin. Tämän jälkeen lasten vastauksia käytiin yhdessä ryhmänä läpi. Lisäksi kolmen sairaalakoulua käyvän lapsen näkemyksiä selvitettiin yksilöhaastatteluina. Kaikissa tapaamisissa paikalla oli kaksi työntekijää lapsiasiavaltuutetun toimistosta sekä lasten parissa työskenteleviä ammattilaisia.

Tapaamisissa käydyt yhteiset keskustelut tallennettiin ja litteroitiin. Lisäksi oppilaiden tekemät muistiinpanot kirjoitettiin puhtaaksi ja esikoululaisten tekemät piirrokset skannattiin. Tapaamisista tehtiin lyhyet muistiot, jotka lähetettiin päiväkotiin ja kouluille, jotta lapsilla oli mahdollisuus vielä kommentoida tapaamisessa esille tulleita asioita. Yhden koulun oppilaat kommentoivat muistiota, ja siihen tehtiin heidän ehdottamansa muutokset. Tämän jälkeen muistiot julkaistiin lapsiasiavaltuutetun verkkosivulla. Tapaamisissa kerätty aineisto analysoitiin aineistolähtöisesti laadullisen sisällönanalyysin avulla. Analyysi aloitettiin merkitsemällä aineistoon terveyttä edistävät ja uhkaavat asiat, jonka jälkeen näistä asioista etsittiin samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Prosessin tuloksena syntyi luokitus, jossa on neljä terveyttä edistäviä ja uhkaavia asioita kuvaavaa pääluokkaa eli teemaa.

Tulokset

Lasten näkemykset terveyttä edistävistä ja uhkaavista asioista jäsentyivät neljän pääteeman kautta. Nämä teemat olivat arki ja perustarpeet, koulunkäynti, terveyspalvelut ja yhteiskunnalliset ilmiöt.

TAULUKKO 1. Lasten näkemykset terveyttä edistävistä ja uhkaavista asioista pääteemoittain.

	Arki ja perustarpeet	Koulunkäynti	Terveyspalvelut	Yhteiskunnalliset ilmiöt
Terveyttä edistävät asiat	• Terveellinen ruoka ja juoma • Lepääminen • Hygieniasta huolehtiminen • Lääkkeet • Liikunta ja ulkoilu • Mieluisa tekeminen • Asioista puhuminen • Hyvät välit kavereihin ja perheenjäseniin • Turvallinen, hyväksyvä ympäristö • Hyvät, ilmaiset harrastamisen ja vapaa-ajan viettämisen mahdollisuudet	• Loma, läksytön/ kokeeton viikko • Opettajien ymmärrys oppilaita kohtaan ja yksilöllisten oppimistapojen ja -tahdin huomioiminen, opettajien tasapuolisuus oppilaita kohtaan • Terveydestä opettaminen • Sosiaalinen kanssakäyminen, liikunta ja hyvä ruoka koulussa	• Terveydenhuolto silloin, kun se toimii • Ammattilaiset, heidän riittävä tieto ja ymmärrys nepsy-asioista sekä kyky kohdata lapsi • Mieluisa ympäristö	• Omat hyvät valinnat • Kavereiden tuki • Hyväksyvä ympäristö • Vanhempien huolenpito ja hyväksyntä • Päättäjien oikeat valinnat
Terveyttä uhkaavat asiat	• Taudit • Tapaturmat • Ei uskalla/pysty puhumaan asioista	• Läksyt, kokeet, ryhmätyöt • Tietyt oppiaineet • Opettajien liialliset vaatimukset, oppilaiden syrjintä • Päihteet ja niiden helppo saatavuus • Kiusaaminen ja se, että siihen ei puututa	• Apua ei saa tai sen saaminen pitkittyy • Ei uskalla puhua asioista • Huono hoito • Ammattilaisten kyvyttömyys kohdata lapsi	• Sodat • Ilmastonmuutos • Päihteet ja niiden helppo saatavuus • Hoitajapula • Perheväkivalta • Yksinhuoltajuus • Huono vanhemmuus • Huonot kaverisuhteet • Yksinäisyys • Nettiriippuvuudet • Puhelimet

Arki ja perustarpeet

Lapset kertoivat perustarpeista huolehtimisen edistävän terveyttä. Perustarpeista mainittiin syöminen, juominen, lepääminen ja hygieniasta huolehtiminen. Terveyttä edistävät lasten mukaan terveellinen ruoka ja juoma, kun taas liiallinen herkkujen syöminen voi tehdä sairaaksi. Hygienialla lapset viittasivat esimerkiksi käsien ja hampaiden pesuun. Lasten mukaan hygieniasta voi huolehtia

myös välttämällä epähygieenisiä asioita, kuten alla oleva sitaatti osoittaa.

Terhi:	*Mitä te voitte tehdä, että pysyisitte terveinä?*
Lapsi:	*Ei syötäis lunta.*
Lapsi:	*Jos syö lunta, tulee kihomatoja.*
Lapsi:	*Pesee kädet, ettei tuu kauheasti pöpöjä.*
Lapsi:	*Ei saa syödä räkää.*
Lapsi:	*Ei saa pussata.*

(Esikoululaiset)

Lasten arjessa heidän fyysistä terveyttään uhkaavat taudit ja tapaturmat. Esiopetuksessa olevat lapset tunnistivat fyysisiä, monille lapsille tuttuja sairauksia, kuten flunssan, enterorokon ja vatsataudin. Lääkkeet puolestaan mainittiin terveyttä edistävänä asiana: *”Pitää ottaa semmonen antibiootti, mikä sitte juuaan, että se auttaa kurkulle”*. Lapset kertoivat myös kuuman juoman ja levon auttavan silloin, kun on sairas. Kun esikoululaisia pyydettiin piirtämään kuva siitä, mitä tapahtuu, kun sairastuu, useat lapset piirsivät itsensä lepäämässä sängyssä (Kuva 1).



KUVA 1. Esikoululaisen piirros itsestään sairastamassa.

Lapset kertoivat liikunnan, ulkoilun ja mieluisan tekemisen edistävän heidän terveyttään. Ulkoillessa täytyy kuitenkin huomioida oikeanlainen pukeutuminen, jotta ei vilustu. Kun esiopetuksessa olevia lapsia pyydettiin piirtämään jokin asia, joka auttaa heitä pysymään terveenä, moni

lapsi kuvasi mieluisaa tekemistä. Piirroksissa näkyi pelaamista, leikkimistä ja eläimiä. Nämä asiat liittyivät lasten kertomuksissa ennaltaehkäisevästi mielen terveyteen. Esimerkiksi eräs lapsi kertoi, että puhelimella pelaaminen auttaa häntä pysymään terveenä, koska se tekee hänet iloiseksi. Toinen lapsi puolestaan kertoi alla olevan sitaatin tavoin eläinten piristävän häntä. Eläinten koettiin piristävän mieltä myös silloin, kun sairastuu (Kuva 1).

Terhi: *Sää selvästi tykkäät eläimistä, kun sulla on robottikoira ja tuommonen kakadu. Liittyyks ne jotenki terveyteen?*

Lapsi: *Ne piristää mua, kun ne on mun lähellä.*

(Esikoululainen)

Perustarpeet tulivat esille myös muissa kuin esikoululaisten tapaamisessa. Lapset kertoivat, että terveyttä edistävät turvallinen ja hyväksyvä ympäristö sekä hyvät ja ilmaiset harrastamisen ja vapaa-ajan viettämisen mahdollisuudet. Myös mielenterveys puhutti niin ala- ja yläkoululaisia kuin sairaalakoulua käyviä lapsia. Yläkoululaiset näkivät mielenterveyttä edistävänä asiana sen, että uskaltaa puhua omista asioistaan ja ongelmistaan. Vastaavasti terveyttä uhkaavana asiana mainittiin se, ettei uskalla tai pysty puhumaan asioista. Uskallukseen voi vaikuttaa lapsen sosiaalinen asema ja rooli kaveri-, koulu- ja luokkayhteisössä. Lapsi voi kokea, että omista asioista tai ongelmista puhuminen ei ole sosiaalisesti hyväksyttävää tai se rikkoo olemassa olevan sosiaalisen asetelman, kuten erään yläkoululaisen sitaatti osoittaa: *”Se, että on niinku tuomittu, ettei välttämättä sitte uskalla puhua asioista”*. Uskallusta lisää lasten mielestä hyvät välit perheenjäseniin ja kavereihin.

Koulunkäynti

Koulunkäynti näyttäytyi lasten kertomuksissa pääosin terveyttä uhkaavana asiana. Ala- ja yläkoululaiset toivat esille kokeet, läksyt ja ryhmätyöt stressaavina ja siten terveydelle haitallisina asioina. Osa oppilaista mainitsi tietyt oppiaineet, kuten ruotsin ja kemian erityisen stressaavina aineina. Haasteena on lasten mukaan ajankäyttö ja siihen liittyen jaksaminen: *”Niitä (kokeita) on vähän liikaa ja ne stressaa ihan hirveesti. Jos niitä on monta viikossa, ni pitäs käyttää kaikki vapaa-aika niitten lukemiseen. Sitten pitäis vielä jaksaa koulupäivät.”* Terveyttä edistävinä asioina mainittiin vastaavasti loma, läksytön viikko tai viikko ilman kokeita. Osa oppilaista koki opettajien vaatimusten ylipäätään olevan liiallisia.

Opettajien ei pitäisi kehittää turhia sääntöjä, jotka eivät vaikuta opiskeluun. Tuntuu siltä, että he haluavat hakata meidät maahan auttamisen sijaan. Opettajat vaativat liikaa. Jättäkää meidät rauhaan, antakaa meidän hengittää.

(Yläkoululaisten ryhmä)

Opettajilta lapset toivoivat kykyä huomioida lasten ongelmat ja kysyä heidän kuulumisiaan. Lapsia ei saisi pakottaa mihinkään, ja opettajien tulisi kunnioittaa sitä, jos oppilas ei halua puhua murheistaan. Lisäksi olisi tärkeää, että opettajat huomioisivat paremmin oppilaiden yksilölliset tavat ja tahdit oppia: kaikki eivät opi samalla tavalla tai tahdilla. Opettajat voisivat lasten mielestä kertoa terveyteen liittyvistä asioista enemmän ja opettaa lapsille, *”mitä kannattaa tehdä eri tilanteissa”*. Lapset toivoivat opettajilta myös tasapuolisuutta oppilaita kohtaan. Opettajien ei pitäisi syrjiä tai suosia ketään. Eräällä sairaalaopetuksessa olevalla lapsella oli opettajan toimintaan liittyen huonoja kokemuksia.

Katja: *Mitä se silloin tekee (aikuinen, joka pitää huolta lapsista)?*

Lapsi: *Ei ainakaan suosi muita. Ei suosi yhtä oppilasta, niinku pidä lellikkinä. (--) yhtä mun luokkalaista on suosittu.*

Katja: *Okei, sulla on siitä kokemusta. No miltäs se on susta tuntunu?*

Lapsi: *Turhalle, pahalta.*

(Sairaalaopetuksessa oleva lapsi)

Koulussa lasten terveyttä uhkaavat lasten mielestä myös päihteet. Lapset kertoivat tietävänsä, että varsinkin yläkouluissa liikkuu paljon päihteitä ja niitä on helposti saatavilla. Toinen monen lapsen mainitsema terveysuhka kouluympäristössä oli kiusaaminen. Varsinkin se, että kiusaamiseen ei puututa riittävän tehokkaasti, vaarantaa lasten mielestä heidän terveytensä: *”Saatetaan sanoa ’äläpäs kiusaa’, ja se on siinä se keskustelu. Ja se kiusaaja ei lopeta. Sitten toisen lapsen elämä menee pilalle sen takia, kun siihen kiusaamiseen ei puututa.”*

Vaikka lapset näkivät koulunkäynnissä useita terveyttä uhkaavia tekijöitä, jotkut oppilaat toivat esille myös koulunkäynnin hyviä puolia. Lasten mielestä koulussa saa opetusta, liikuntaa ja hyvää ruokaa ja siellä oppii monia tärkeitä sosiaalisia taitoja. Koska sosiaalinen kanssakäyminen on osalle lapsista vaikeaa, erään sairaalakoulua käyvän lapsen mukaan on hyvä, että heidät voidaan tarpeen mukaan ja heidän omia mielipiteitään kuunnellen sijoittaa pienryhmiin tai eri kouluun.

Terveyspalvelut

Lapset hahmottivat terveyspalvelut sekä terveyttä edistävänä että uhkaavana asiana. Hyvin toimiessaan terveydenhuollon ja siellä toimivien ammattilaisten, kuten lääkärien, hoitajien ja psykologien koettiin edistävän terveyttä. Terveydenhuollosta puhuessaan lapset eivät erotelleet eri palveluja, esimerkiksi oppilashuollon palveluja, vaan he viittasivat terveydenhuoltoon ja siellä saataviin palveluihin yleisesti. Terveyspalvelujen merkitys tuli esille jokaisessa, myös esiopetuksessa olevien lasten tapaamisessa. Kun esikoululaisia pyydettiin piirtämään terveyttä edistävä asia, eräs lapsi piirsi lautapelin lisäksi lääkärin kuvan (Kuva 2). Monilla lapsilla oli myönteisiä kokemuksia terveyspalveluista. He olivat saaneet apua sitä tarvitessaan ja heitä oli kohdeltu hyvin.



KUVA 2. Esikoululaisen piirros terveyttä edistävästä lääkäristä ja lautapelistä.

Osalla lapsista oli terveyspalveluista huonoja kokemuksia. He kertoivat jääneensä ilman apua, koska eivät olleet uskaltaneet puhua ongelmistaan aikuisille. Jotkut olivat saaneet apua, mutta kokivat avun saamisen pitkittyneen tai saamansa hoidon heikoksi. Eräs alakoululainen kertoi, että murtuneen raajan hoitoon oli terveydenhuollossa suhtauduttu yliolkaisesti: *”Se vaan pisti jotain nimiä ylös ja anto mulle jääpussia”*. Osa puolestaan ei ollut saanut apua yrityksistä huolimatta. Kun lapsilta kysyttiin, ovatko he saaneet apua aina kun ovat sitä tarvinneet, kaksi lasta vastasi seuraavasti.

> *En, koska oli jonoa ja en halunnu tappaa itteeni tarpeeks.*
>
> *(Sairaalakoulua käyvä lapsi)*

> *En aina. Usein luullaan, että liioittelen ja että jutut, jotka painaa on kaikilla, vaikka sanon sen olevan ihan liikaa.*
>
> *(Sairaalakoulua käyvä lapsi)*

Yhden sairaalaopetuksessa olevan lapsen näkemyksen mukaan lapsilla, joilla on neuropsykiatrisia (nepsy) erityispiirteitä, on vaikea tilanne terveyspalveluissa. Hän kertoi, että lapset eivät saa ajoissa apua ja heidät saatetaan nähdä huonokäytöksisinä, mikä johtaa kodin ulkopuolelle sijoittamisiin. Kun avun saamiseen menee liian kauan, lapsen sanoin *”ehtii tapahtua vaikka mitä”*. Hänen mukaansa olisi tärkeää, että lapset, joilla on nepsy-piirteitä, saisivat avun heti sitä tarvitessaan. Lisäksi ratkaisu olisi lapsen mielestä se, että aikuisten ja erityisesti lasten parissa työskentelevien ammattilaisten tietoa ja ymmärrystä nepsy-asioista lisättäisiin.

> *Mää oon tavannu paljon ammattilaisaikuisia, jotka tietää sanan autismi tai adhd tai acd, mutta ne ei oikeesti tiedä, mitä se on. (--) Sit tulee väärinymmärryksiä, ei hyväksytä lasta ja ei edes auteta saamaan apua, koska ei usko niihin asioihin.*
>
> *(Sairaalakoulua käyvä lapsi)*

Lapset toivoivat terveyspalveluissa toimivilta aikuisilta ammatillisen osaamisen lisäksi taitoa kuunnella lasta ja kohdata hänet ymmärtäväisesti ja rauhallisesti. Lasten mielestä aikuisten pitäisi ottaa lasten mielipiteet ja huolet tosissaan ja yrittää auttaa heitä. Aikuiset eivät saisi suuttua lapsille, vaan heidän tulisi olla kärsivällisiä ja ajatella asioita lasten ja heidän tunteidensa näkökulmasta. Lisäksi olisi tärkeää tunnistaa lapsen rajat ja kyvyt ja pitää kiinni annetuista lupauksista. Tarvittaessa aikuisen pitää olla valmis joustamaan sellaisissa tilanteissa, joissa lapsi on ahdistunut. Ylipäätään aikuisten tulisi puhua suoraan lapselle, ei esimerkiksi hänen vanhemmilleen, kuten lasten kokemusten mukaan toisinaan tapahtuu.

Pitää olla kiltti lapsille ja puhua heille nätisti, jos he ovat tehneet jotain väärin.

(Sairaalakoulua käyvä lapsi)

Aikuisten pitäisi kuunnella enemmän lapsia.

(Alakoululainen)

Myös ympäristö ja toimintakulttuuri ovat lapsille tärkeitä asioita terveyspalvelujen asiakkaina. Esimerkiksi esiopetuksessa olevat lapset kertoivat lastensairaalan olevan kiva paikka, koska siellä on akvaario ja leikkipaikkoja. Lisäksi siellä voi lasten mukaan tehdä mukavia asioita, kuten koruja tai saada tarran tai lelun. Eräälle lapselle tärkeää oli se, ettei sairaalassa pakoteta syömään ruokaa, vaan siellä on sallittua syödä pelkästään jäätelöä.

Yhteiskunnalliset ilmiöt

Lapset tunnistivat useita ilmiöitä, jotka edistävät tai uhkaavat lasten terveyttä yhteiskunnassa. Tällaisina lasten oman arjen ulkopuolelle ulottuvina, lasten terveyttä uhkaavina ilmiöinä mainittiin sodat, ilmastonmuutos, päihteet ja niiden helppo saatavuus sekä hoitajapula. Lisäksi lapset toivat esille useita terveyttä uhkaavia sosiaalisia ongelmia, kuten perheväkivallan, yksinhuoltajuuden, huonon vanhemmuuden tai kaveruuden, nettiriippuvuuden sekä yksinäisyyden. Eräs alakoululaisten ryhmä mainitsi myös puhelimen uhkana lasten mielenterveydelle. Näitä yhteiskunnallisia ilmiöitä lapset tunnistivat ja toivat esille, mutta eivät yhteisessä keskustelussa pohtineet enempää.

Suomessa lapsia uhkaa alaikäisille päihteiden myymisen yleisyys.

(Alakoululainen)

Perheväkivalta, kiusaaminen, yksinhuoltajuus, perheongelmat

(Yläkoululainen)

Terveyttä edistävänä asiana lapset näkivät oman toiminnan mahdollisuudet. Lapset kertoivat, että he voivat elää terveellisesti ja välttää päihteitä. Myös kavereiden merkitys on suuri, ja lapset toivoivatkin, että kaverit *”ei pakota päihteisiin mukaan ja ei pakota tekemään mitään tyhmää”*. Lasten mielestä tärkeää olisi saada elää hyväksyvässä ympäristössä, jossa ketään ei kiusata. Vanhemmilta lapset toivoivat ennen kaikkea huolenpitoa ja hyväksyntää. Päättäjiä lapset kehottivat tekemään sellaisia valintoja, jotka ovat hyviä lapsille, ja kuuntelemaan lapsia. Lasten mielestä päättäjien olisi tärkeää parantaa terveydenhuollon palveluja ja tehdä ympäristöstä turvallinen lapsille.

> *Päättäjät vois kuunnella ja toteuttaa lasten toiveita.*
>
> *(Yläkoululainen)*

> *Päättäjät silleen, että ne käyttää rahaa vähemmän kaikkiin muihin juttuihin ja lasten terveyteen käyttää enemmän.*
>
> *(Alakoululainen)*

Johtopäätökset

Lasten näkemykset terveyttä edistävistä ja uhkaavista asioista osoittavat, että terveys merkitsee lapsille kokonaisvaltaista hyvinvointia. Lapset tarkastelivat terveyttä fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti edistäviä ja uhkaavia asioita niin oman arkensa kuin koko yhteiskunnan näkökulmasta. Tässä artikkelissa tarkastelun kohteena oli lasten näkemysten sisältö, eivät lasten taustatekijät tai niiden vaikutus lasten näkemyksiin. On kuitenkin selvää, että lasten näkemyksiin vaikuttivat heidän oma taustansa ja kokemusmaailmansa. Esimerkiksi sairaalakoulua käyvät lapset ovat käyttäneet moniin ikäisiinsä nähden enemmän terveyspalveluja, millä saattoi olla vaikutusta heidän näkemyksiinsä palvelujen saatavuudesta ja laadusta. Kokonaisuutena lasten näkemykset terveyttä edistävistä ja uhkaavista asioista viestivät siitä, että lasten terveys on kaikkien lasten kanssa elävien ja työskentelevien sekä heitä koskevista asioista päättävien asia. Vaikka lapset ajattelevat olevansa itse vastuussa terveellisiin elämäntapoihin liittyvistä valinnoista, katsovat he aikuisten velvollisuudeksi huolehtia siitä, että lasten arki on terveellistä ja että he saavat tarvitsemansa avun terveyspalveluista.

Arki ja perustarpeista huolehtiminen ilmeni lasten näkemyksissä terveyden edistämisen perustana. Terveelliset elämäntavat, mieluisa tekeminen sekä hyvät sosiaaliset suhteet nähtiin terveyden kannalta tärkeiksi asioiksi; samoin ajattelivat unkarilais- ja ruotsalaislapset (Eriksson & Dahlblom, 2020; Piko & Bak, 2006). Havaintoa arkisten asioiden painottumisesta terveyden edistämisen perustana voidaan pitää myönteisenä, sillä niihin jokainen, lapsi itsekin, voi valinnoillaan vaikuttaa. Toisaalta myös lapsista riippumattomat taustatekijät vaikuttavat siihen, kuinka terveelliseksi heidän arkensa muotoutuu. Esimerkiksi perheen toimeentulon tiedetään aiempien tutkimusten perusteella vaikuttavan lasten ruokatottumuksiin ja harrastamisen mahdollisuuksiin (World

Health Organization, 2020). Lasten ympärillä olevat ihmiset määrittelevät osaltaan perheen ja kaveriyhteisön keskustelukulttuuria. Tässä artikkelissa käsitelty aineisto osoitti, että lähtökohtaisesti terveyttä edistävät sosiaaliset suhteet kavereiden kanssa voivat kääntyä terveyttä uhkaaviksi, jos omista asioista tai ongelmista puhuminen ei sovellu siihen sosiaaliseen rooliin, jossa nuori yhteisössään elää. Tärkeää olisikin, että jokaisella lapsella olisi luotettava ihminen, jolle omista asioistaan ja ongelmistaan voi puhua.

Koulunkäynti näyttäytyi lapsille pääosin terveyttä uhkaavana asiana. Koulun ajateltiin asettavan liikaa vaatimuksia ja aiheuttavan siten lapsille stressiä. Kouluterveyskyselyn viimeaikaisten tulosten valossa havainto ei ole yllättävä, sillä koulunkäynnin aiheuttaman stressin ja uupumuksen kokeminen on lisääntynyt selvästi viime vuosina. Neljännen ja viidennen luokan oppilaista 37 prosenttia koki koulustressiä vuonna 2019. Vielä vakavammasta koulu-uupumuksesta kärsi vuonna 2021 joka viides kahdeksannen ja yhdeksännen luokan oppilas. Koulu-uupumusta koki tytöistä 27 prosenttia, kun vastaava luku vuonna 2017 oli 17 prosenttia. (Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi, 2023.) Asiaa olisi syytä pysähtyä pohtimaan yhdessä lasten kanssa. Mikä koulussa stressaa ja uuvuttaa lapsia? Ovatko koulun vaatimukset lapsia kohtaan kasvaneet vai onko lasten sietokyky koulun vaatimuksia kohtaan muuttunut? Millä tavalla muuttunut yhteiskunta vaikuttaa lasten kokemuksiin koulustressistä ja -uupumuksesta? Valitettavasti koulu ei ympäristönäkään aina edistä lasten mielestä heidän terveyttään, sillä kouluissa liikkuu päihteitä eikä kiusaamiseen puututa riittävän tehokkaasti.

Terveyspalvelut ovat lapsille sekä terveyttä edistävä että uhkaava asia. Hyvin toimiessaan terveydenhuollon ajatellaan edistävän lasten terveyttä, mutta silloin, kun apua ei saa tai sen saaminen pitkittyy, on lasten terveys vaarassa. Vaikka tapaamisissa moni lapsi kertoi saaneensa apua sitä tarvitessaan, osalle ja varsinkin mielenterveyden ongelmista kärsiville lapsille palvelujen saatavuus näyttäytyi heikkona (ks. Karvonen ym., 2019). Jotkut lapset kertoivat ajautuneensa itsemurhan partaalle ja kokivat, ettei heitä ole otettu vakavasti, vaikka he olisivat tarvinneet välitöntä apua. Lasten viesti päättäjille olikin selkeä: apua on saatava silloin, kun sitä kokee tarvitsevansa. Lapsille olennaista oli palvelujen saatavuus, mutta myös niiden laatu. Lapsille palvelut ovat ennen kaikkea ihmisiä, joilta lapset toivoivat ja odottivat saavansa ymmärtävää, kunnioittavaa ja kärsivällistä kohtelua, samoin kuin englantilaislapset (Robinson, 2010; National Children's Bureau, 2021).

Lapset tunnistivat useita kielteisiä yhteiskunnan ilmiöitä, jotka vaikuttavat laajasti lasten terveyteen. Esimerkiksi ilmastonmuutos, päihteet, yksinäisyys ja perheväkivalta nähtiin terveyttä uhkaavina asioina. Myönteistä on, että lapset näkivät mahdollisuuksia vaikuttaa yhteiskunnan ilmiöihin omalla toiminnallaan. Esimerkiksi päihteiden käyttö nähtiin omana valintana. Vaikka lapset ajattelivat terveyden edistämisen lähtevän jokaisen omasta toiminnasta, lapset asettivat vastuuta myös heidän ympärillään oleville ja heidän asioistaan päättäville aikuisille. Toiveet eivät olleet erityisiä tai mahdottomia toteuttaa: lasten mielestä hyväksyvä, huolta pitävä ja turvallinen ympäristö edistää heidän terveyttään.

Lähteet

Helakorpi, S. & Kivimäki, H. (2021). Lasten ja nuorten hyvinvointi – Kouluterveyskysely 2021: Iso osa lapsista ja nuorista on tyytyväisiä elämäänsä – yksinäisyyden tunne on yleistynyt. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tilastoraportti 30/2021. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021091446139

Kanste, O., Halme, N. & Perälä, M.-L. (2017). Viidesluokkalaisten oppilaiden näkemyksiä hyvinvoinnista, kouluyhteisöstä ja palveluista. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 1/2017. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-824-1

Kanste, O., Joronen, K., Halme, N., ym. (2018). Lasten ja nuorten terveyttä, hyvinvointia, kasvua ja oppimista edistävät palvelukokonaisuudet – kokemuksia eri maista. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 28. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-186-7

Karvonen, S., Kestilä, L. & Kauppinen, T. (2019). Nuorten kokemukset sosiaali- ja terveyspalveluista. Teoksessa L. Kestilä & S. Karvonen (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2018 (s. 228–245). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201903016728

Kinnunen, J., Pere, L., Raisamo, S., ym. (2019). Nuorten terveystapatutkimus 2019: Nuorten tupakkatuotteiden ja päihteiden käyttö sekä rahapelaaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:56. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4105-2

Kokko, S. & Martin, L. (toim.) (2019). Lasten ja nuorten liikuntakäyttäytyminen Suomessa. LIITU-tutkimuksen tuloksia 2018. Valtion liikuntaneuvoston julkaisuja 2019:1. https://www.jyu.fi/sport/vln_liitu-raportti_web_28012019-1.pdf

Lapsiasiavaltuutettu (2020). Ammattiopisto Spesiassa opiskelevien nuorten tapaaminen. Muistio. Lapsiasiavaltuutetun toimisto. https://lapsiasia.fi/lasten-kuulemiset

Lapsiasiavaltuutettu (2023). Sairaalakoulua käyvien lasten tapaaminen. Muistio. Lapsiasiavaltuutetun toimisto. https://lapsiasia.fi/lasten-kuulemiset

Eriksson, M. & Dahlblom, K. (2020). Children's perspectives on health-promoting living environments: The significance of social capital. Social Science & Medicine 258.

Mäki, P., Häkkänen, P., Kinnunen, M., ym. (2022). Kuntapäättäjänä rakennat terveyttä edistävää arkea lapsille, nuorille ja lapsiperheille. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Päätösten tueksi 5/2022. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-901-6

National Children's Bureau (2021). "Being listened to is better than anything". Children and Young People's Opinions and Experiences of Healthcare. https://www.nice.org.uk/guidance/ng204/evidence/supplement-4b-children-and-young-peoples-opinions-and-experiences-of-healthcare-pdf-9251332669

Paakkari, L., Tynjälä, J., Lahti, H., ym. (2021). Problematic social media use and health among adolescents. International Journal of Environmental Research and Public Health 18(4), 1885.

Piko, B. & Bak, J. (2006). Children's perceptions of health and illness: images and lay concepts in preadolescence. Health Education Research 21(5), 643–653.

Robinson, S. (2010). Children and young people's views of health professionals in England. Journal of Child Health Care 14(4).

Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet.fi (2023). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://sotkanet.fi/

Välijärvi, J. (toim.). (2019). Tutkijoiden havaintoja ja suosituksia lasten ja nuorten monipuolisen kehityksen, terveyden ja vaikuttamisen mahdollisuuksien edistämiseksi. Edellytykset kasvuun, oppimiseen ja osallisuuteen kaikille. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:7. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-701-7

World Health Organization (2020). Spotlight on adolescent health and well-being. Findings from the 2017/2018 Health Behaviour in School-aged Children (HBSC) survey in Europe and Canada. International report. Volume 2. Key data. World Health Organization, Regional Office for Europe. https://apps.who.int/iris/handle/10665/332104

YK:n lapsen oikeuksien komitea (2013). Yleiskommentti nro 15 lapsen oikeudesta nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta (24 artikla). CRC/C/GC/15. https://lapsiasia.fi/yleiskommentit

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.



Hiljaiset äänet esiin: Koronapandemian heijastuminen lasten psyykkiseen hyvinvointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja oppimiseen

Eija Pakarinen, Katja Upadyaya, Noona Kiuru, Katariina Salmela-Aro & Marja-Kristiina Lerkkanen

Johdanto

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen (SopS 59 ja 60/1991, lapsen oikeuksien sopimus) 24 artikkelan mukaan lapsella on oikeus elää mahdollisimman terveenä. Covid-19-pandemian aikana monien lasten ja nuorten psyykkinen hyvinvointi kuitenkin heikentyi (Kekkonen ym., 2022; Racine ym., 2021; Repo ym., 2020). Lasten elämässä erilaiset koronaan liittyvät rajoitustoimet näkyivät voimakkaimmin koulunkäynnin ja opiskelun siirtymisenä kotiin ja digitaalisiin oppimisympäristöihin. Samalla lasten oikeudet yhdenvertaiseen oppimiseen ja oppimisen tukeen joutuivat etäopetuksessa

koetukselle (Lavonen & Salmela-Aro, 2022). Lisäksi lasten sosiaalista elämää, harrastuksia ja liikkumisvapautta rajoitettiin monin tavoin (Kekkonen, 2021).

Koronapandemian aikana monet aikuisten luomat säännökset heikensivät lasten edun toteutumista (Pekkarinen & Mettinen, 2021), vaikka lapsen oikeuksien sopimuksen 3 artiklan mukaan lapsen etu tulisi aina huomioida ensimmäisenä lasta koskevissa päätöksissä. Lapsen oikeuksien sopimuksen 12 artiklan mukaan lapsella on oikeus ilmaista mielipiteensä kaikissa itseään koskevissa asioissa, ja mielipiteet on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Suomessa lapsia ja nuoria koskevia koronarajoituksia asetettiin muiden ikäryhmien suojelemiseksi, ja lasten näkemykset ja kokemukset jäivät heitä koskevassa päätöksenteossa kuulematta (Panula ym., 2023; Salmela-Aro ym., 2022). Käytännössä lasten ja nuorten osallisuus ja kuulluksi tuleminen toteutuvat vaihtelevasti (Hipp ym., 2018; valtioneuvosto, 2020), erityisesti poikkeusaikoina.

Tässä artikkelissa tarkastelemme koronapandemian heijastumista lasten psyykkiseen hyvinvointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja oppimiseen. Artikkeli perustuu kahteen tutkimukseen, joista ensimmäinen keskittyi hiljaisten äänien esille tuomiseen eli sellaisten lasten näkemyksiin ja kokemuksiin, jotka harvemmin näkyvät ja kuuluvat yhteiskunnallisessa päätöksenteossa. Ensimmäisessä tutkimuksessa tuotetun kyselyaineiston pohjalta tarkastelemme, miten koronapandemia heijastui 9–18-vuotiaiden kokemaan hyvinvointiin, yksinäisyyteen ja oppimiseen. Toisessa tutkimuksessa tarkasteltiin lasten kokemuksia koronapandemian aikaisesta etäopetuksesta. Haastatteluaineiston pohjalta selvitämme 10–11-vuotiaiden lasten kokemuksia etäopetusjaksosta. Lasten ja nuorten kokemusten selvittäminen on tärkeää heidän osallisuutensa ja yhdenvertaisuutensa ja niiden kautta heidän terveytensä vahvistamiseksi.

Psykologiset perustarpeet lasten psyykkisen hyvinvoinnin ja ihmissuhteiden perustana

Koronapandemian heijastumista lasten hyvinvointiin ja sosiaalisiin suhteisiin voidaan tarkastella psykologisten perustarpeiden toteutumisen kautta. Itsemääräämisteorian (Deci & Ryan, 2000) mukaan yksilön psykologisia perustarpeita tukeva oppimisympäristö herättää kiinnostuksen uuden oppimiseen, tukee hyvinvointia, osallisuutta ja oppimiseen kiinnittymistä sekä johtaa sitä kautta parempiin oppimistuloksiin. Kolme psykologista perustarvetta eli tarve autonomiaan, pätevyyden ja pystyvyyden kokemuksiin sekä yhteenkuuluvuuteen jäivät monien nuorten kohdalla toteutumatta koronapandemian aikana (Salmela-Aro ym., 2022).

Tarve autonomiaan viittaa siihen, että yksilö voi vaikuttaa omiin asioihinsa ja kokee olevansa oman elämänsä ohjaksissa (Deci & Ryan, 2000). Koronapandemian aikana ulkoapäin asetetut sosiaalisen elämän ja koulunkäynnin rajoitukset kavensivat lasten ja nuorten mahdollisuuksia vaikuttaa

omaan elämäänsä ja heikensivät osallisuuden kokemuksia (Leemann & Virrankari, 2022). Lapset eivät voineet vapaasti päättää harrastuksistaan, menemisistään ja tekemisistään, vaan valtiovalta rajoitti sosiaalista kanssakäymistä ja liikkumisvapautta. Lapset ja nuoret joutuivat jäämään kotiin opiskelemaan, ja moni nuoruuteen liittyvä tärkeä tapahtuma peruttiin. Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu, että moni lapsi ja nuori koki, että ei pystynyt koronapandemian aikana elämään täyttä elämää, vaan kaksi vuotta nuoruudesta ikään kuin valui hukkaan (Kekkonen ym., 2022; Panula ym., 2023). Monet arjen hallintaa tukevat rutiinit heikkenivät, hallinnan tunne omasta elämästä väheni ja turvattomuuden tunne lisääntyi (Kekkonen ym., 2022).

Koronapandemia vähensi myös monen lapsen ja nuoren mahdollisuuksia pystyvyyden ja pätevyyden kokemuksiin (Salmela-Aro ym., 2022). Etäopetuksessa heillä ei välttämättä ollut mahdollisuuksia saada oppimista tukevaa palautetta opiskelutovereilta ja opettajilta. Osalla nuorista oppimistehtävät kasautuivat, ja he kokivat riittämättömyyttä, kun opinnot eivät edenneet toivotulla tavalla (Salmela-Aro ym., 2021). Osalle lapsista ja nuorista myös etäopetuksen aiheuttamat itsenäisyyden ja itseohjautuvuuden vaatimukset olivat liikaa, ja etäopiskelu lukuisine itsenäisine tehtävineen kuormitti heitä lähiopetusta enemmän (Holappa & Pajamäki, 2020; Pelastakaa Lapset, 2020). Joillakin lapsilla oli haasteita myös digitaalisten oppimisvälineiden kanssa (Vuorio, 2021), eikä etäopetuksen aikana heidän yksilöllisiin tuen tarpeisiinsa vastaaminen aina onnistunut (Kankaanranta & Kantola, 2020; Sainio ym., 2021).

Nuoruuden keskeisenä kehitystehtävänä on vanhemmista itsenäistyminen ja merkityksellisten ihmissuhteiden luominen. Nuoruuteen kuuluu olennaisesti kavereiden tapaaminen ja yhdessäolo. Tästä syystä sosiaalista elämää kaventavat rajoitukset iskivätkin poikkeuksellisen kovasti juuri nuoriin (Kekkonen ym., 2022). Monen lapsen ja nuoren kohdalla yhteenkuuluvuuden kokemukset vähenivät, kun koulut ja harrastuspaikat sulkeutuivat. Lisäksi ohjeistettiin pitämään etäisyyttä muihin ihmisiin ja käyttämään maskeja. Osallisuutta keskeisesti rakentava vuorovaikutus ja yhteys toisiin ihmisiin väheni ja kanssakäyminen rajautui verkon kautta tapahtuvaksi tai rajatun kaveripiirin tapaamisiksi (Kekkonen ym., 2022).

Lasten ja nuorten psyykkinen oireilu lisääntyi koronapandemian aikana maailmanlaajuisesti (Racine ym., 2021). Nuorten psykologisten perustarpeiden toteutuminen ei kaikilta osin ollut mahdollista, mikä heijastui koronapandemian aikana heikentyneeseen hyvinvointiin ja osallisuuteen (Salmela-Aro ym., 2022). Lapset ja nuoret kokivat koronapandemian aikana aiempaa enemmän yksinäisyyttä (Loades ym., 2020; Repo ym., 2020). Lisääntynyt yksinolo ja sosiaalinen eristäytyminen haastoivat mielenterveyttä ja hyvinvointia (Panula ym., 2023; Salmela-Aro ym., 2021). Lapset olivat huolissaan paitsi omasta terveydestään myös läheistensä terveydestä, mikä aiheutti heille stressiä, ahdistuneisuutta ja turvattomuutta. Koronapandemia kärjisti jo ennen koronaa alkanutta lasten mielenterveysongelmien huolestuttavaa kehityskulkua. Samaan aikaan kun lasten mielenterveysongelmat ja tuen tarve lisääntyivät, tasavertainen pääsy mielenterveyspalveluihin vaarantui, koska palvelut olivat katkolla tai niitä supistettiin korona-aikana (Hakulinen ym., 2022).

Tutkimuskysymykset

Jotta kyetään paremmin vastaamaan lasten yksilöllisiin tarpeisiin sekä vahvistamaan osallisuutta ja yhdenvertaisuutta, on tärkeää kuulla lasten kokemuksia ja näkemyksiä. Tässä artikkelissa tarkastelemme lasten koronapandemiaan liittyviä kokemuksia psyykkisen hyvinvoinnin, sosiaalisten suhteiden ja oppimisen näkökulmasta. Huomio on niin sanotuissa hiljaisissa äänissä eli niiden lasten kokemuksissa, joiden ääni ei yleensä tule kuulluksi ja huomioiduksi yhteiskunnallisessa päätöksenteossa.

Tarkastelemme ensinnäkin (Tutkimus 1), millaisia alaryhmiä lasten koronapandemiaan liittyvien kokemusten (hyvinvointi, yksinäisyys, oppiminen) perusteella on mahdollista muodostaa. Alaryhmätarkastelu mahdollistaa lasten koronapandemiaan liittyvien kokemusten aiempaa yksityiskohtaisemman tarkastelun.

Toiseksi (Tutkimus 2) selvitämme haastattelujen avulla, millaisia kokemuksia nuoremmilla lapsilla oli kevään 2020 etäopetusjaksosta. Haastatteluaineiston avulla on mahdollista selvittää tarkemmin alakouluikäisten lasten etäopetuskokemuksia sekä sitä, miten lasten psykososiaalinen hyvinvointi heijastui näihin kokemuksiin.

Aineistonkeruu

Tutkimus 1: Hiljaiset äänet -kysely

Suomen Akatemian yhteydessä toimivan strategisen tutkimuksen neuvoston (STN) rahoittaman Resilientti koulu ja koulujärjestelmä (EduRESCUE) -hankkeen yhtenä tavoitteena on kuulla erityisesti niin sanottuja hiljaisia ääniä, jotka usein jäävät yhteiskunnallisessa päätöksenteossa näkemättä ja kuulematta. Osana hanketta toteutimme yhteistyöjärjestöjen[1] kanssa keväällä 2022 yli 10-vuotiaille suunnatun sähköisen kyselyn, jota levitettiin sähköpostin ja sosiaalisen median kautta. Suomenkielinen kyselylinkki oli auki 16.2.–23.6.2022. Käännöstöitten takia ruotsinkielisen, englanninkielisen sekä suomalaisen viittomakielen käännöksen sisältäneet kyselylinkit olivat auki 11.3.–23.6.2022 (ks. myös Panula ym., 2023).

Kyselyyn vastasi 534 iältään 9–28-vuotiasta lasta ja nuorta. Tässä artikkelissa tarkastelemme alle 18-vuotiaiden lasten vastauksia kyselyyn. Kyselyyn vastasi 277 lasta, joista 69 prosenttia oli tyttöjä, 14 prosenttia poikia, viisi prosenttia ilmoitti sukupuolekseen ”muu” ja 12 prosenttia ei halunnut määritellä sukupuoltaan tai vastata kysymykseen. Yhteensä 11 lasta ei vastannut kysymykseen, joka

1 Autismiliitto, HelsinkiMissio, Kuurojen Liitto, Lastensuojelun Keskusliitto, Mannerheimin Lastensuojeluliitto, MIELI Suomen Mielenterveys ry, Suomen Punainen Risti, Suomen Vanhempainliitto ja Varsinais-Suomen Lastensuojelujärjestöt

käsitteli koronapandemian vaikutusta oppimiseen, joten heidän vastauksensa jätettiin alaryhmätarkastelusta pois.

Hyvinvointi. Kokemuksia koronapandemian vaikutuksista hyvinvointiin tarkasteltiin kysymyksellä ”Miten koronapandemia on vaikuttanut hyvinvointiisi?”, johon lapset valitsivat vastauksensa viidestä vaihtoehdosta (heikentänyt huomattavasti hyvinvointiani; heikentänyt jossain määrin hyvinvointiani; hyvinvointini on pysynyt ennallaan; lisännyt jossain määrin hyvinvointiani; lisännyt huomattavasti hyvinvointiani).

Yksinäisyys. Kokemuksia koronapandemian vaikutuksista yksinäisyyteen kartoitettiin kysymyksellä ”Miten koronapandemia on vaikuttanut yksinäisyyden kokemuksiisi? Yksinäisyyteni on koronapandemian aikana…” (vastausvaihtoehdot: lisääntynyt huomattavasti; lisääntynyt jossain määrin; pysynyt ennallaan; vähentynyt jossain määrin; vähentynyt huomattavasti).

Oppiminen. Kokemuksia koronapandemian vaikutuksista oppimiseen selvitettiin kysymyksellä ”Miten koronapandemia on vaikuttanut oppimiseesi? Oppiminen on tuntunut…” (vastausvaihtoehdot: huomattavasti vaikeammalta; jossain määrin vaikeammalta; ei vaikeammalta eikä helpommalta; jossain määrin helpommalta; huomattavasti helpommalta).

Koronapandemiaa koskevat avokysymykset. Lisäksi vastaajia pyydettiin kuvailemaan omin sanoin hyvinvointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja oppimiseen liittyviä kokemuksiaan seuraavilla kysymyksillä:

- ”Millaisia hyötyjä ja haasteita koronapandemiasta on ollut hyvinvoinnillesi? Voit kertoa esimerkiksi muutoksista jaksamisessasi tai mielialassasi.”
- ”Jos haluat kertoa lisää yksinäisyyden kokemuksistasi tai siihen liittyvistä asioista, voit kirjoittaa niistä tähän.”
- ”Kerro halutessasi lisää siitä, miten koronapandemia on vaikuttanut ihmissuhteisiisi. Voit kertoa esimerkiksi korona-ajan vaikutuksista kaveri- ja ystävyyssuhteisiisi, sekä perhesuhteisiin ja seurustelusuhteisiin.”
- ”Millaisia hyötyjä ja haasteita koronapandemiasta on ollut oppimisellesi? Voit kertoa esimerkiksi koronarajoitusten vaikutuksesta oppimiseesi ja koulunkäyntiisi, tai kokemuksistasi etäopiskelusta.”

Tutkimus 2: Lasten etäopetuskokemukset ja psykososiaalinen hyvinvointi

Stressi ja vuorovaikutus luokassa -tutkimushankkeessa (TESSI; Lerkkanen & Pakarinen, 2021) haastateltiin syksyllä 2020 ja alkuvuodesta 2021 iältään 10–11-vuotiaita lapsia (n = 117) kevään 2020 etäopetuskokemuksiin liittyen. Haastateltavat olivat aiemmin osallistuneet TESSI-tutkimukseen, jolloin oli tiedusteltu heidän halukkuuttaan osallistua koronapandemiaa koskeviin haastatteluihin.

Huoltajat antoivat kirjallisen suostumuksen lastensa haastatteluun osallistumiseen.

Teemahaastattelut toteutettiin koronapandemian vuoksi etäyhteydellä koulutettujen tutkimusavustajien toimesta. Lapsia pyydettiin ensin kuvailemaan, miten heidän luokallaan etäopetus oli järjestetty keväällä 2020 ja miten he kokivat tuolloin saaneensa apua opiskeluun. Lisäksi heitä pyydettiin kuvailemaan etäopetuksen hyviä ja huonoja puolia sekä ajatuksiaan tilanteesta, mikäli siirryttäisiin mahdollisesti uudestaan etäopetukseen.

Seuraavaksi haastateltavien joukosta valittiin ne, joilla luokanopettajan arvion perusteella oli muita enemmän prososiaalista käyttäytymistä ja/tai ulospäin tai sisäänpäin suuntautuvaa ongelmakäyttäytymistä. Näiden oppilaiden (n = 46) kokemuksia etäopetuksesta tarkasteltiin tarkemmin psykososiaalisen hyvinvoinnin mukaan jaetuissa ryhmissä (ks. myös Pöysä ym., 2023).

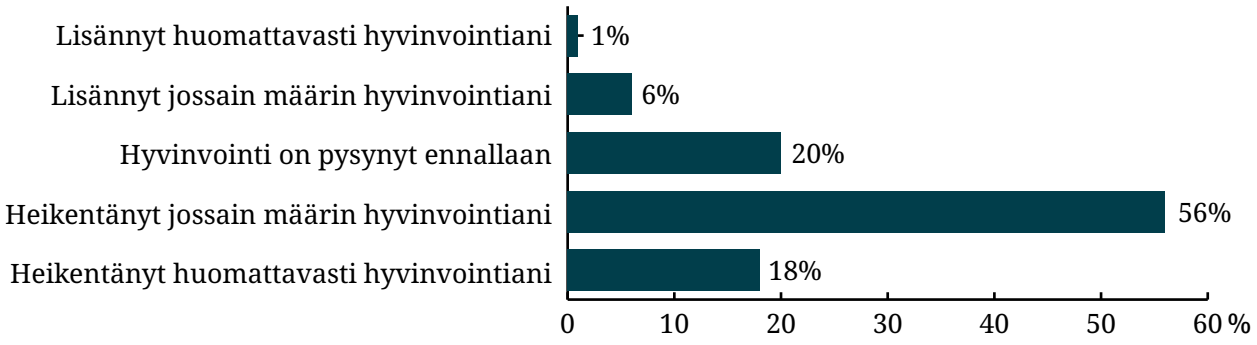
Luokanopettaja arvioi oppilaiden psykososiaalista hyvinvointia Vahvuudet ja vaikeudet -mittarilla (Goodman 1997; Koskelainen ym., 2000), joka koostuu 25 väittämästä (vastausvaihtoehdot 1–3, jossa 1 = ei päde; 3 = pätee varmasti). Väittämät jaetaan kolmeen osa-alueeseen, joista kullekin lasketaan keskiarvo:

- **prososiaalinen käyttäytyminen** (viisi väittämää, esim. ”Tarjoutuu auttamaan, jos joku loukkaa itsensä, on pahoilla mielin tai huonovointinen”)
- **ulospäin suuntautuva ongelmakäyttäytyminen** (viisi väittämää yliaktiivisuuden ja tarkkaavuuden oireista, esim. ”Levoton, yliaktiivinen, ei pysty olemaan kauan hiljaa paikoillaan”, sekä viisi väittämää käytösoireista, esim. ”Hänellä on usein kiukunpuuskia, tai hän kiivastuu helposti”)
- **sisäänpäin suuntautuva ongelmakäyttäytyminen** (viisi väittämää mittaa tunneoireita, esim. ”Kärsii monista peloista, usein peloissaan”, sekä viisi väittämää kaverisuhteiden ongelmista esim. ”Tulee paremmin toimeen aikuisten kuin toisten lasten kanssa”).

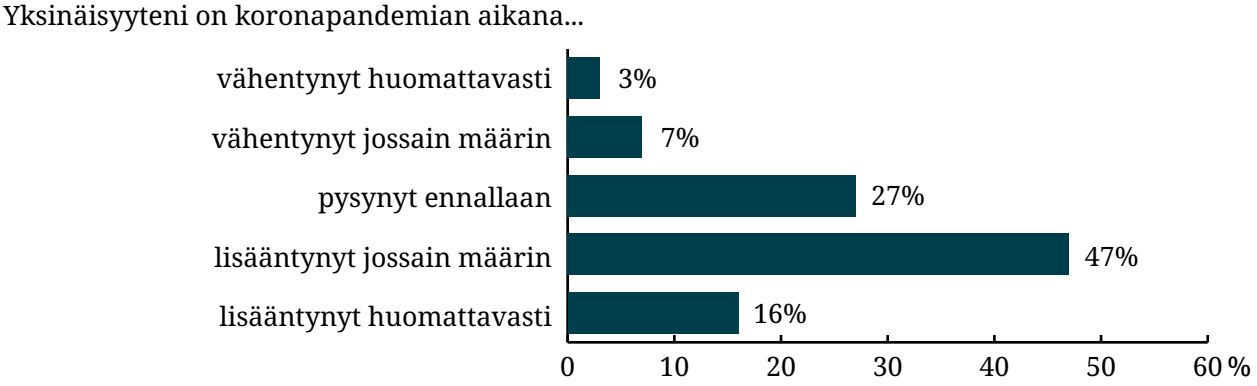
Tulokset

Koronapandemian heijastuminen lasten hyvinvointiin, yksinäisyyteen ja oppimiseen

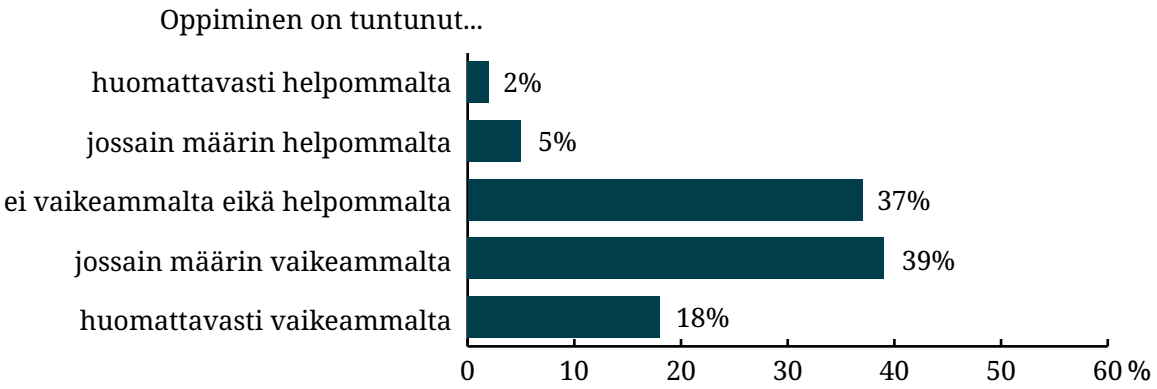
Kuvioissa 1–3 esitetään lasten vastausten jakaumat korona-ajan hyvinvointia, yksinäisyyttä ja oppimista koskeviin kolmeen kysymykseen: 1) ”Miten koronapandemia on vaikuttanut hyvinvointiisi?”; 2) ”Miten koronapandemia on vaikuttanut yksinäisyyden kokemuksiisi?”; 3) ”Miten koronapandemia on vaikuttanut oppimiseesi?”.



KUVIO 3. Lasten (n = 277) kokema hyvinvointi koronapandemian aikana. Vastausjakauma kysymykseen ”Miten koronapandemia on vaikuttanut hyvinvointiisi?”.



KUVIO 4. Lasten (n = 277) kokema yksinäisyys koronapandemian aikana. Vastausjakauma kysymykseen ”Miten koronapandemia on vaikuttanut yksinäisyyden kokemuksiisi?”.

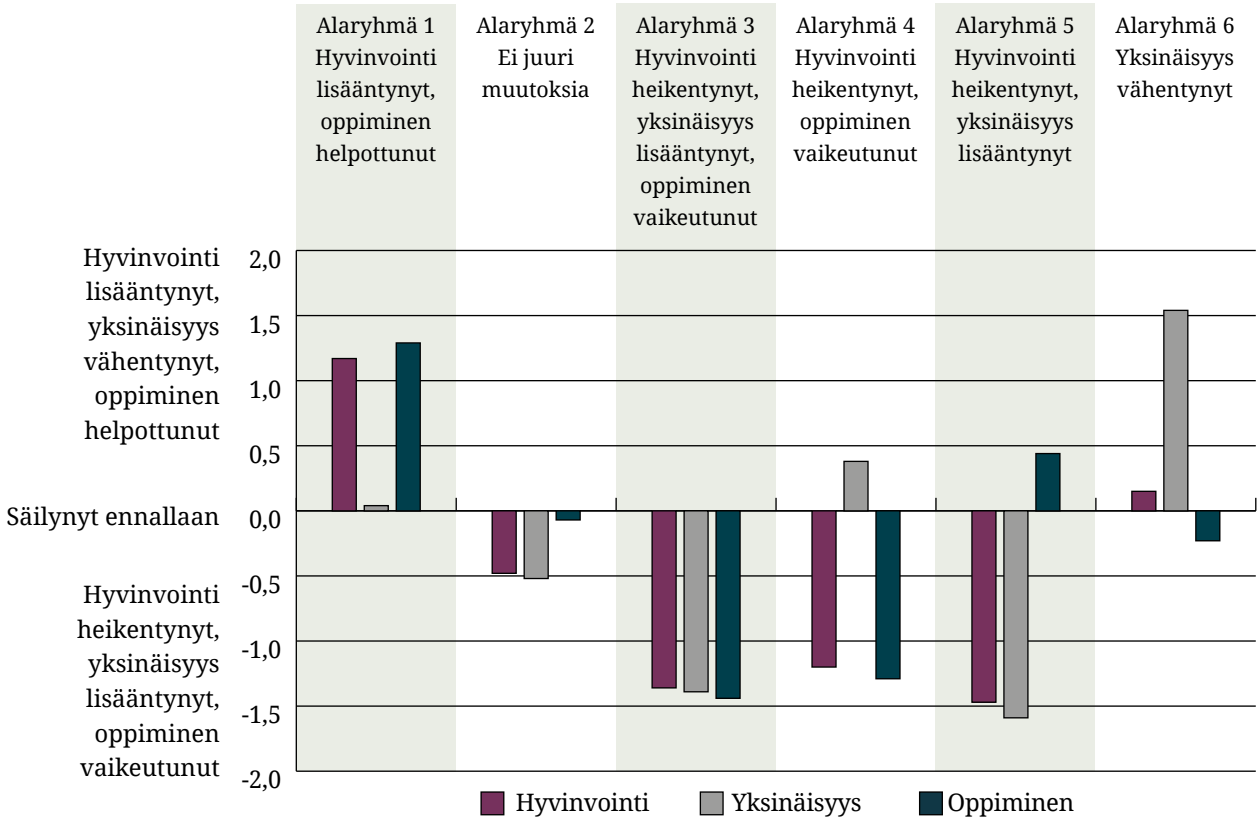


KUVIO 5. Lasten (n = 266) kokema oppiminen koronapandemian aikana. Vastausjakauma kysymykseen ”Miten koronapandemia on vaikuttanut oppimiseesi?”.

Kolme neljästä kertoi hyvinvointinsa heikentyneen korona-aikana. Lisäksi yli puolella vastaajista oppiminen vaikeutui ja yksinäisyyden kokemukset lisääntyivät. Samansuuntainen tulos havaittiin myös kyselyn 18–28-vuotiaiden vastauksissa (Panula ym., 2023). Harvempi kuin joka kymmenes lapsi koki, että heidän hyvinvointinsa parani, yksinäisyys vähentyi ja oppiminen oli helpompaa koronapandemian aikana.

Seuraavaksi tuloksia tarkasteltiin alaryhmittäin[2], jotta saatiin paremmin esille lasten koronapandemiaan liittyvien kokemusten moninaisuus. Alaryhmät muodostettiin kyselyn koko aineiston (9–28 v.) vastausten perusteella. Alaryhmätarkastelusta jätettiin pois ne vastaajat, jotka eivät olleet vastanneet oppimista koskevaan kysymykseen. Aineistossa (n = 266 lasta) tunnistettiin kuusi alaryhmää, jotka esitetään kuviossa 4:

1. ”Hyvinvointi lisääntynyt, oppiminen helpottunut” (4 %, n = 11)
2. ”Ei juuri muutosta hyvinvoinnissa, yksinäisyydessä tai oppimisessa” (34 %, n = 89)
3. ”Hyvinvointi heikentynyt, yksinäisyys lisääntynyt, oppiminen vaikeutunut” (40 %, n = 105)
4. ”Hyvinvointi heikentynyt, oppiminen vaikeutunut” (12 %, n = 33)
5. ”Hyvinvointi heikentynyt, yksinäisyys lisääntynyt” (6 %, n = 16)
6. ”Yksinäisyys vähentynyt” (4 %, n = 12).



KUVIO 6. Lasten (n = 266) alaryhmät hyvinvoinnin, yksinäisyyden ja oppimisen suhteen.
Arvo 0 = koettu oppiminen, hyvinvointi ja yksinäisyys ovat säilyneet ennallaan. Nollan yläpuolella koettu hyvinvointi lisääntynyt, yksinäisyys vähentynyt ja oppiminen helpottunut suhteessa koko aineistoon. Nollan alapuolella koettu hyvinvointi heikentynyt, yksinäisyys lisääntynyt ja oppiminen vaikeutunut suhteessa koko aineistoon.

2 Vastaajat jaettiin alaryhmiin K-means-klusterianalyysin avulla (ks. myös Panula ym., 2023). Alaryhmät muodostettiin edellä kuvattujen kolmen kysymyksen avulla.

58 prosentilla kielteiset kokemukset kasautuivat, sillä he kokivat lisääntyneitä pulmia kahdella tai kolmella tutkitusta osa-alueesta. Lapsista 34 prosenttia koki, ettei heidän hyvinvoinnissaan, yksinäisyydessään tai oppimisessaan tapahtunut koronapandemian aikana juuri muutoksia, ja kahdeksan prosenttia lapsista raportoi myönteisiä muutoksia koronapandemian aikana.

Ne, joiden yksinäisyys oli koronapandemian aikana vähentynyt samalla kun hyvinvoinnin ja oppimisen kokemukset säilyivät suunnilleen ennallaan, olivat yhtä poikkeusta lukuun ottamatta koko aineistossa alle 18-vuotiaita. Tulos voi heijastella sitä, että tämän ikäiset lapset asuvat pääosin vielä kotona, ja koronapandemia mahdollisti tiiviimmän kanssakäymisen oman perheen tai läheisten kanssa.

Kyselyn avovastauksissa lapset toivat esille, että he eivät tulleet kuulluiksi koronapandemian aikana (ks. Panula ym., 2023). Lapset kokivat, että mikään taho ei ottanut vastuuta heidän hyvinvoinnistaan ja yhteisöllisyyden tukemisesta korona-aikana, vaan he jäivät yksin, kuten alla olevasta vastauksesta käy ilmi:

> *Minusta nuoret jotka aloittivat yksin uudessa oppilaitoksessa korona-aikana olivat erityisen huonossa asemassa oppimisen ja kavereiden löytämisen kannalta. Ja asialle ei ainakaan omien kokemuksieni perusteella ole tehty juuri mitään. Se on varmasti johtanut monen kohdalla opintojen hidastumiseen, sosiaaliseen syrjäytymiseen ja erilaisiin mt-ongelmiin [mielenterveysongelmiin], joka on sääli. Lukio/amk aikana kaverisuhteet ja oman paikan maailmassa etsiminen on erityisen tärkeässä roolissa lähes kaikkien nuorten elämässä. Apua näihin ongelmiin ei myöskään tunnuta tarjoavan, ainakaan ennen kuin nuoren tilanne on ajautunut oikeasti pahaksi, tai hän osaa itse selkeästi pyytää sitä. Ja sitä ei minusta ole realistista tai edes kohtuullista vaatia kaikilta nuorilta.*
>
> *(17-vuotias vastaaja)*

Lapset nostivat myös esiin huolensa lisääntyneistä mielenterveys- ja hyvinvointipulmista sekä vaikeuksista saada apua, kuten alla kuvataan:

> *Perhetilanteeni ei ollut kovin hyvä etäopiskelun aikana, eikä omani kaltaisia tilanteita otettu millään taholla huomioon etäjaksojen aikana. Omalla kohdallani tämä tarkoitti lisääntyneitä riitoja, ja vanhempieni lisääntynyttä alkoholinkäyttöä stressin takia jolloin tilanteet monesti lähtivät käsistä. Tilanteeseen ei puututtu, vaikka yritin hankkia apua.*
>
> *(16-vuotias vastaaja)*

Mielenterveyspulmiin toivottiin jatkossa saatavan apua lähellä, matalan kynnyksen palveluissa (ks. Panula ym., 2023). Lapset, joiden kokema hyvinvointi ei ollut koronapandemian aikana heikentynyt, toivat esille muilta ihmisiltä saamansa tuen sekä koronapandemian tuomat mahdollisuudet panostaa hyvinvointiin ja säädellä omaa oppimista ja ajankäyttöä:

Kavereilta olen saanut vertaistukea ja he ovat auttaneet jaksamaan.

(17-vuotias vastaaja)

Etäkoulu nostatti hyvinvointiani niin hemmetisti. Pystyin käyttämään aikaa olemiseen ja parantumiseen mielenterveyden haasteista ja samaan aikaan käydä tunneilla.

(14-vuotias vastaaja)

Hyvinvointia suojaavana tekijänä resilienssin lisäksi korostuivat sosiaaliset voimavarat eli ihmissuhteet ja muilta ihmisiltä saatu tuki (ks. Panula ym., 2023).

Lasten kokemukset etäopetuksesta

Selvitimme 10–11-vuotiaiden etäopetuskokemuksia haastattelemalla heitä etäopetusjakson aikana keväällä 2020 heidän ollessaan kolmannella luokalla. Lapset toivat esille sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia etäopetusjaksosta. Suurin osa haastatelluista (88 %) kertoi vastanneensa itse koulupäivän rytmittämisestä huoltajansa avustamana. Opettaja piti etäopetusjakson aikana yhteyttä oppilaisiin videotapaamisilla, henkilökohtaisilla viesteillä tai oppimispäiväkirjoin, kuten eräs lapsi kuvaa:

Siis, mite mä teen, no meil oli, meillä oli sellanen oppimispäiväkirja eli sinne sun piti kaikkea laittaa niiku miltä susta tuntu, pelkäsitkö jotai ja nii edespäin. Mutta siis sen mein piti laittaa pedanettiin ja sit ne ku jokaisella oli oma käyttäjä siellä, niin sit meidän opettaja pysty niiku lukee sen, joo.

Myönteistä oli, että suurin osa haastatelluista (75 %) koki opettajan tienneen etäopetuksen aikana, mitä heille kuului, vaikka opettajan kanssa ei ollutkaan päivittäisiä kohtaamisia. Lähes kaikki haastatellut (96 %) kokivat saaneensa riittävästi apua etäopetusjakson aikana; eniten kuitenkin omilta vanhemmilta, kavereilta ja sisaruksilta, kuten eräs lapsi kertoo:

No siis mun iskähän…, niin se teki täällä kellarissa, tota niin, noita omia töitä, niin mä kävin siltä pyytää apua. Mut jos meil oli vaikka matikan Meetti, ni sit mä menin sinne Meettiin ja sieltä kysyin.

Opettajalta olisi kaivattu enemmän tukea ja apua etäopetuksen aikana. Avun pyytäminen opettajalta koettiin vaikeaksi, koska opettaja ei välttämättä ollut aina saatavilla, ja apua piti pyytää verkkoyhteyksien välityksellä.

Yli puolet (64 %) lapsista kaipasi etäopetusjakson aikana lähiopetukseen ja toivoi, että uutta etäopetusjaksoa ei enää tulisi. Vain joka kymmenes (12 %) toivoi etäopetuksen jatkuvan. Haastatellut kaipasivat kavereitaan ja lähiopetuksen tuomaa rytmiä, kuten eräs lapsi kuvaa:

> *Siis, se on kummallista, mut mä, mä tartten mun luokan hälinän mun ympärille, et mä saan keskittyy, ja se oli, no sen takia, se on niin kummallista, mut kuitenkin se on mulle aika tärkeetä, et mä saan, et mä saan mun luokan ympärille, joka meluaa, joka kuiskii. Se on vaan, se on vaan sitä, et mä tartten mun luokan ja sit mun kaverit.*

Neljäsosa lapsista koki, että etäopetuksessa tehtäviä oli enemmän kuin lähiopetuksessa.

Lasten etäopetuskokemuksia tarkasteltiin myös sen mukaan, miten luokanopettajat olivat arvioineet lasten prososiaalisuuden ja ulospäin tai sisäänpäin suuntautuvan ongelmakäyttäytymisen. Kiinnostavaa oli, että etäopetusta jatkossa toivoneet olivat lapsia, joilla oli tunnistettu muita enemmän psykososiaalisen hyvinvoinnin haasteita eli ulospäin tai sisäänpäin suuntautuvaa ongelmakäyttäytymistä (ks. Pöysä ym., 2023). Kaikissa ryhmissä nostettiin esille sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia. Pääosa lapsista suhtautui mahdolliseen tulevaan etäopetusjaksoon neutraalisti.

Johtopäätökset

Tässä artikkelissa tavoitteena oli tarkastella lasten psyykkiseen hyvinvointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja oppimiseen liittyviä kokemuksia koronapandemian aikana. Tarkastelimme ensinnäkin (Tutkimus 1), miten lapset kokivat koronapandemian heijastuneen hyvinvointiinsa, yksinäisyyteensä ja oppimiseensa. Kyselyllä pyrittiin tavoittamaan yhteistyöjärjestöjen kautta niin sanottuja hiljaisia ääniä eli lapsia ja nuoria, joiden kokemukset koronapandemiasta eivät muuten tulleet kuulluiksi.

Tulokset osoittivat, että lasten hyvinvointi heikkeni, yksinäisyys lisääntyi ja oppiminen oli vaikeampaa koronapandemian aikana. Samansuuntaisia tuloksia on havaittu aiemminkin (Repo ym., 2020), joskin tässä aineistossa hyvinvoinnin heikkenemistä ja yksinäisyyden lisääntymistä raportoitiin hieman enemmän kuin aiemmissa selvityksissä todennäköisesti liittyen kohderyhmän valikoitumiseen. Samanlainen hyvinvoinnin heikkenemisen kehityskulku on kuitenkin havaittu myös niillä nuorilla, jotka voivat hyvin ja menestyivät koulussa ennen pandemiaa (Salmela-Aro ym., 2021).

Tunnistimme aineistosta kuusi alaryhmää, joissa lasten kokemukset hyvinvoinnin, sosiaalisten suhteiden ja oppimisen suhteen erosivat toisistaan. Isolla osalla lapsista kielteiset kokemukset hyvinvoinnin, sosiaalisten suhteiden ja oppimisen tiimoilta kasaantuivat, mutta noin kolmasosalla koronapandemia ei aiheuttanut suuria muutoksia hyvinvoinnin, yksinäisyyden ja oppimisen suhteen. Lisäksi kymmenesosa lapsista voi koronapandemian aikaan jopa aiempaa paremmin.

Helsingin koululaisten pitkittäistutkimuksessa havaittiin, että alakoulussa 74 prosentilla kouluhyvinvointi laski ja 26 prosentilla lisääntyi pandemian aikana (Salmela-Aro ym., 2021). Sen sijaan yläkoulussa kouluhyvinvointi laski 84 prosentilla oppilaista ja lisääntyi vain 16 prosentilla. Salmela-Aron ym. (2021) tutkimuksessa niillä lapsilla, jotka voivat hyvin, oli usein vahvat sosioemotionaaliset taidot: haastavan tilanteen keskellä nuoret olivat yhä uteliaita ja periksiantamattomia, mikä toimi

heillä hyvinvointia suojaavana tekijänä, samoin kuin resilienssi eli joustavuus ja selviytymiskyky. Samoin tässä artikkelissa raportoidussa Hiljaiset äänet -kyselyssä hyvinvointia suojaavana tekijänä resilienssin lisäksi korostuivat sosiaaliset voimavarat eli ihmissuhteet ja muilta ihmisiltä saatu tuki (ks. Panula ym., 2023).

Lapset toivat esille, että he jäivät yksin koronapandemian aikana eikä mikään taho tukenut yhteisöllisyyttä (ks. Panula ym., 2023). Yhteisöllisyyden tunteen puute pandemian aikana on ollut yhteydessä muun muassa alentuneeseen kouluintoon ja lisääntyneeseen koulu-uupumukseen (Salmela-Aro ym., 2021). Jatkossa tuleekin huolehtia siitä, että lasten hyvinvointia ja sosiaalisia suhteita tuetaan myös mahdollisissa poikkeusoloissa. Sosiaalisia suhteita ja yhteisöllisyyttä tulee vahvistaa osana normaalia kouluarkea, jolloin mahdollisen etäopetusjakson aikana on jo olemassa oppimista ja hyvinvointia vahvasti tukeva yhteisö, joka kannattelee myös mahdollisten kriisien aikana.

Toiseksi (Tutkimus 2) haluttiin selvittää, millaisia kokemuksia alakouluikäisillä oli kevään 2020 etäopetuksesta. Vaikka erilaisia selvityksiä koronapandemiaan liittyen on tehty paljon, lasten omaa ääntä ei ole juurikaan kuultu (poikkeuksena Kekkonen, 2021). Etäopetuskokemuksia koskevat haastattelut toivat esille sekä myönteisiä että kielteisiä etäopetuskokemuksia. Keskeinen huomio oli, että lähes kaikki lapset kokivat saaneensa apua oppimiseen, joskin opettajan apua olisi kaivattu etäopetusjakson aikana enemmän.

Kiinnostavaa oli, että etäopetusta jatkossa toivoneet olivat heitä, joilla oli tunnistettu muita enemmän psykososiaalisen hyvinvoinnin haasteita eli ulospäin tai sisäänpäin suuntautuvaa ongelmakäyttäytymistä (ks. Pöysä ym., 2023). Tulos haastaa pohtimaan, miten koulu pystyy vastaamaan erilaisten oppijoiden tarpeisiin etenkin poikkeustilanteissa.

Sekä tutkimuksen 1 että 2 tulosten perusteella osalle lapsista ja nuorista ajasta ja paikasta riippumaton etäopiskelu näytti sopivan ja jopa tuki heidän hyvinvointiaan, kun taas osa tarvitsi huomattavan paljon tukea oppimisen säätelyssä, päivän rytmittämisessä ja aikatauluttamisessa. Olisi kuitenkin tarpeen tarkastella, mistä syistä osa lapsista toivoi etäopetuksen jatkuvan eikä halunnut mielellään palata kouluun. Opetuksen suunnittelussa tuleekin huomioida oppijoiden erilaiset tarpeet.

Lasten psyykkistä hyvinvointia ja sosiaalisten suhteiden laatua voidaan tarkastella psykologisten perustarpeiden toteutumisen kautta (Deci & Ryan, 2000). Hyvinvoinnin tukemiseksi lasten pystyvyyden ja onnistumisen kokemuksia tulee vahvistaa, samoin kuin yhteisöön kuulumista. Myös etäopetuksessa on mahdollista tukea lasten psykologisia perustarpeita. Opettajien on mahdollista tukea lasten pystyvyyden tunnetta asettamalla heille haasteita lasten vahvuuksien ja resurssien mukaan. Opettajat voivat myös tukea oppilaiden autonomiaa ja ottaa heitä enemmän mukaan yhteiseen päätöksentekoon. Yhteisöllisyyttä voidaan tukea erilaisten keskustelujen ja yhteisen tekemisen kautta, vaikka oltaisiin etäopetuksessa.

Lasten psyykkisen hyvinvoinnin edistämiseksi on tärkeää kuunnella herkällä korvalla heidän kokemuksiaan. Lasten yksilöllisiin ja osin moninaisiin tarpeisiin pystytään vastaamaan paremmin lapsia osallistamalla ja kuulemalla heidän näkemyksiään ja kokemuksiaan. Lasten osallisuus ja oikeuksien toteutuminen tulee varmistaa kaikissa olosuhteissa, ja lasten ääntä tulee kuulla päätöksenteossa. Osallisuus on keskeinen terveyden määrittäjä: sillä on yhteyttä koettuun terveyteen, yksinäisyyteen ja elämänlaatuun (Leemann ym., 2022), kun taas osattomuuden kokemukset heijastuvat kielteisesti hyvinvointiin ja tulevaisuudennäkymiin (Leemann & Virrankari, 2022).

On tärkeää vahvistaa käytänteitä, joilla lapset voivat saada äänensä kuuluviin ja vaikuttaa asioihin. Erityisesti tulee pohtia keinoja, joilla osallistetaan niitä lapsia, joiden ääni ei kuulu yhteiskunnassa. Yksi tapa osallistamisen tukemiseksi on lisätä erilaisia osallistumisen tapoja (esim. helposti käytettävissä olevat verkkosivut tai sovellukset). Vaikka koronapandemian akuuttivaihe on ohi, edelleen tulee kiinnittää huomiota niihin lapsiin, jotka eivät ole päässeet takaisin yhteisöihin tai harrastusten pariin ja kokevat edelleen yksinäisyyttä. Erityisesti tulee kiinnittää huomiota niiden lasten ja perheiden tukemiseen, jotka olivat haavoittuvassa asemassa jo ennen pandemiaa ja vaarassa pudota palvelujärjestelmien piiristä (Suvisaari ym., 2022).

Fyysistä terveyttä ei tule suojella lasten mielenterveyden, sosiaalisten suhteiden, yhteisöllisyyden ja oppimisen kustannuksella, vaan oikeutta kokonaisvaltaiseen terveyteen, hyvinvointiin ja oppimiseen tulee suojella kaikissa olosuhteissa. Lasten lisääntynyt pahoinvointi tulee ottaa vakavasti, sillä uhkana on, että hyvinvoinnin ja osaamisen erot kasvavat entisestään. Lapset tarvitsevat aikuisten läsnäoloa ja toivoa paremmasta tulevaisuudesta.

Lähteet

Deci, E. L. & Ryan, R. M. (2000). The “what” and “why” of goal pursuits: human needs and the self-determination of behavior. Psychological Inquiry 11(4), 227–268.

Goodman R. (1997). The strengths and difficulties questionnaire: a research note. Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines 38(5), 581–586.

Hakulinen, T., Hietanen-Peltola, M., Hastrup, A., ym. (toim.) (2020). ”Pahin syksy ikinä”. Lasten, nuorten ja perheiden peruspalvelut koronasyksynä 2020. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 37/2020. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-579-7

Hipp, T., Pollari, K. & Luoma, S. (2018). Nuorten äänen pitää kuulua! Nuorten osallisuus päätöksenteossa. Lastensuojelun Keskusliiton verkkojulkaisu, 6/2018. https://www.lskl.fi/wp-content/uploads/Nuorten-aanen-pitaa-kuulua-final.pdf

Holappa, H. & Pajamäki, T. (2020). Lasten ja nuorten puhelimen ja chatin vuosiraportti 2020. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. https://cdn.mll.fi/prod/2021/02/16145818/mll_lnpc_raportti_2020.pdf

Kankaanranta, M. & Kantola, K. (2020). Etäopiskelun toteutuminen erityistä tai tehostettua tukea tarvitsevien lasten ja nuorten osalta koronakeväänä 2020: Ensituloksia. Koulutuksen tutkimuslaitos & Neurospectrum Oy. https://ktl.jyu.fi/fi/julkaisut/julkaisuluettelo-1/julkaisujen-sivut/2020/etaopetuskysely-tulokset.pdf

Kekkonen, K. (2021). Käsienpesua ja kotona oloa: Kolmasluokkalaisten lasten koronakokemuksia. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:3. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-885-1

Kekkonen, M., Gissler, M., Sarvikivi, E., ym. (2022). Lasten ja nuorten osallisuus, terveysturvallisuus ja koronarajoitukset. Teoksessa M. Kekkonen, M. Gissler, P. Känkänen & A.-M. Isola (toim.) Poikkeuksellinen nuoruus korona-aikaan. Nuorten elinolot -vuosikirja 2022 (s. 7–31). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Teema 34/2022. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-937-5

Koskelainen, M., Sourander, A. & Kaljonen, A. (2000). The Strengths and Difficulties Questionnaire among Finnish school-aged children and adolescents. European Child & Adolescent Psychiatry 9(4), 277–284.

Lavonen, J. & Salmela-Aro, K. (2022). Experiences of moving quickly to distance teaching and learning at all levels of education in Finland. In F. Reimers (Ed.), Primary and secondary education during COVID-19 (pp. 105–123). Springer.

Leemann, L., Martelin, T., Koskinen, S., ym. (2022). Development and psychometric evaluation of the experiences of social inclusion scale. Journal of Human Development and Capabilities 23(3), 400–424.

Leemann, L. & Virrankari, L. (2022). Nuorten osallisuuden kokemus ja siinä tapahtuneet muutokset vuosina 2019–2021: Ovatko erot kasvaneet koronaepidemian aikana? Teoksessa M. Kekkonen, M. Gissler, P. Känkänen & A.-M. Isola (toim.). Poikkeuksellinen nuoruus korona-aikaan. Nuorten elinolot -vuosikirja 2022 (s. 152–166). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Teema 34/2022. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-937-5

Lerkkanen, M.-K. & Pakarinen, E. (2021). Opettajien ja oppilaiden stressi ja vuorovaikutus luokassa (TESSI). Jyväskylän yliopisto. https://doi.org/10.17011/jyx/dataset/77741

Loades, M. E., Chatburn, E., Higson-Sweeney, N., ym. (2020). Rapid systematic review: The impact of social isolation and loneliness on the mental health of children and adolescents in the context of COVID-19. Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry 59(11), 1218–1239.

Panula, V., Kiuru, N., Pöysä, S., ym. (2023). Hiljaisia ääniä: nuorten kokemuksia koronapandemian vaikutuksesta hyvinvointiin, sosiaalisiin suhteisiin ja oppimiseen. Opetushallitus, Raportit ja selvitykset 2/23. https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/Hiljaisia%20%C3%A4%C3%A4ni%C3%A4.pdf

Pekkarinen, E. & Mettinen, K. (2021). Pandemian varjossa kohti maapallon tulevaisuutta. Lapsiasiavaltuutetun vuosikertomus 2020. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:1. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-908-7

Pelastakaa Lapset (2020). Stressi, huoli ja yksinäisyys – koronapandemian vaikutukset lasten ja nuorten elämään. Lapsen ääni 2020: lasten näkemyksiä koronakeväästä. Pelastakaa Lapset ry. https://pelastakaalapset.s3.eu-west-1.amazonaws.com/main/2016/02/23113619/Lapsen-Aani-2020.pdf

Pöysä, S., Pakarinen, E. & Lerkkanen, M.-K. (2023). Psykososiaalisen hyvinvoinnin heijastuminen oppilaiden kokemuksiin kevään 2020 etäopetuksesta. Kasvatus 54(4).

Racine, N., McArthur, B. A., Cooke, J. E., ym. (2021). Global prevalence of depressive and anxiety symptoms in children and adolescents during COVID-19: A meta-analysis. JAMA Pediatrics 175, 1142–5110.

Repo, J., Herkama, S., Poskiparta, E. & Salmivalli, C. (2020). Koululaisten koronakevät: Kyselyn tulokset. KiVa koulu & INVEST-tutkimushanke, Turun yliopisto. https://bit.ly/koronakevat

Sainio, M., Nurminen, T., Hämeenaho, P., ym. (2020). Koulujen henkilökunnan kokemukset oppilaiden hyvinvoinnista COVID-19-etäkouluaikana: ”Osa puhkesi kukkaan. Muutamat pitivät rimaa alhaalla.” Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti: NMI-bulletin, 30(3). https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/73695/1/Final%2520draft_pdf.pdf

Salmela-Aro, K., Upadyaya, K., Ronkainen, I. & Hietajärvi, L. (2022). Study burnout and engagement during COVID-19 among university students: The role of demands, resources, and psychological needs. Journal of Happiness Studies 23(6), 2685–2702.

Salmela-Aro, K., Upadyaya, K., Vinni-Laakso, J. & Hietajärvi, L. (2021). Adolescents’ longitudinal school engagement and burnout before and during COVID-19—The role of socio-emotional skills. Journal of Research on Adolescence 31(3), 796–807.

Suvisaari, J., Aalto-Setälä, T., Kiviruusu, O., ym. (2022). Mielenterveys. Teoksessa L. Kestilä, S. Kapiainen, M. Mesiäislehto & P. Rissanen (toim.) Covid-19-epidemian vaikutukset hyvinvointiin, palvelujärjestelmään ja kansantalouteen: Asiantuntija-arvio, kevät 2022 (s. 24–33). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti: 2022_004. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-865-1

Valtioneuvosto. (2020). Lasten ja nuorten hyvinvointi koronakriisin jälkihoidossa. Lapsistrategian koronatyöryhmän raportti lapsen oikeuksien toteutumisesta. Valtioneuvoston julkaisuja 2020:21. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-883-0

Vuorio, J., Ranta, M., Koskinen, K., ym. (2021). Etäopetuksen tilannekuva koronapandemiassa vuonna 2020. Opetushallitus, Raportit ja selvitykset 2021:4. https://www.oph.fi/fi/tilastot-ja-julkaisut/julkaisut/etaopetuksen-tilannekuva-koronapandemiassa-vuonna-2020

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.



Lapsen osallisuus terveydenhuollon vastaanottokäynnillä

Laura Ortju

Johdanto

Jokaisella lapsella on oikeus olla osallinen omalla terveydenhuollon käynnillään riippumatta henkilökohtaisista ominaisuuksistaan, kuten iästä ja kehitystasosta (ks. Lohiniva-Kerkelä tässä julkaisussa). Hoitotyön perusedellytyksenä on ihmisen kohtaaminen kokonaisvaltaisesti sekä itsehoidon taitojen tukeminen (Eriksson ym., 2018; Meleis, 2018). Hoitotyö tapahtuu aina vuorovaikutuksessa hoitajan ja hoidettavan sekä ympäristön välillä (Orem ym., 2003). Lapsen osallisuutta edistävä toiminta vastaanottokäynnillä on terveydenhuollon ammattilaisen eettinen ja moraalinen velvollisuus (Hein, 2019; WHO, 1986) riippumatta lapsen omasta aktiivisuudesta.

Lapsen osallisuuden mahdollistumisella tarkoitetaan tässä artikkelissa sitä, että lapsen näkemyksiä ja toiveita on pyritty aktiivisesti selvittämään (käyttämällä lapselle ominaisia vuorovaikutuksen tapoja), lapsen näkemykset ja toiveet ovat vaikuttaneet käynnin kulkuun ja lapsi tuntee tulleensa kuulluksi ja voineensa osallistua terveydenhuollon käyntiinsä haluamallaan tavalla. Koettu osallisuus ei ole yhtä kuin havaittu aktiivisuus.

Artikkelissa käsitellään osallisuuden merkitystä terveydenhuollossa asioivalle lapselle sekä esitetään ehdotuksia lapsen osallisuuden edistämiseksi terveydenhuollon vastaanottokäynnillä erityisesti hoitotyön näkökulmasta. Artikkelin tavoitteena on tuoda esille lasten näkemyksiä sekä edistää osallisuuden tukemista terveydenhuollossa. Artikkelissa esitellään konkreettisia keinoja, joita eri terveydenhuollon toimijat voivat työssään hyödyntää. Lapsen kohtaamisen periaatteet ja osallisuuden tukemisen keinot ovat sovellettavissa ammatillisiin kohtaamisiin lasten kanssa myös muualla kuin terveydenhuollossa.

Artikkeli perustuu tieteellisiin tutkimuksiin, kirjoittajan kokemuksiin lasten kanssa työskentelystä sekä kirjoittajan väitöstutkimukseen lapsen osallisuudesta neuvolassa, jossa aineisto on kerätty lapsinäkökulmaisia tutkimusmenetelmiä käyttäen. Artikkelissa lapsilla tarkoitetaan kaikkia alle 18-vuotiaita ja tutkimusaineisto on kerätty 5–7-vuotiaiden lasten kanssa. (Ortju 2021; Ortju ym. 2022; 2023.) Artikkelissa kuvataan ensin osallisuuden merkitystä, jonka jälkeen esitellään lyhyesti käytetyt tutkimusmenetelmät ja aineisto. Tämän jälkeen esitetään muutamia konkreettisia keinoja lapsen osallisuuden tukemiseksi sekä ammattilaisen työssä että organisaation tasolla. Artikkelin loppuun on koottu keskeisimmät vinkit lapsen osallisuuden tukemiseen.

Osallisuus – mitä ja miksi?

Osallisuus käsitteenä

Osallisuuden tukeminen terveydenhuollon vastaanotolla on lapsen aktiivista mukaan ottamista hänen omaan hyvinvointiinsa ja terveyteensä liittyviin ratkaisuihin. Osallisuutta voidaan tarkastella kolmella tasolla: osallisuus oman elämän asioissa, sosiaalinen osallisuus (sisältäen sekä osallisuuden hetkellisessä vuorovaikutustilanteessa että osallisuuden yhteisöön pidempiaikaisesti) ja osallisuus yhteiskuntaan. Terveydenhuollon vastaanotolla painottuvat kaksi ensiksi mainittua eli lapsen osallisuus omissa terveydenhuollon asioissaan sekä osallisuus hoitotilanteessa. Osallisuus voi mahdollistua vain dialogisessa vuorovaikutuksessa, joka perustuu toisen kuuntelemiseen ja pyrkimykseen ymmärtää toista osapuolta (Antonovsky, 1987; Olli ym., 2021). Osallisuuden pohjana toimii luottamus ammattilaisen ja lapsen välillä.

Lapsinäkökulmainen hoitotyö

Lasten hoitotyöstä puhuttaessa käytetään usein lapsi- tai perhekeskeisen hoitotyön käsitteitä. Tämä artikkeli perustuu lapsinäkökulmaisen hoitotyön käsitteeseen (Ortju & Olli 2021), joka on lähtöisin Karlssonin (2021) kehittämistä lapsinäkökulmaisen tutkimuksen ja toiminnan käsitteistä. Myös lapsinäkökulmaisessa hoitotyössä perheen huomiointi on tärkeää. Vanhempien tulkinnat lapsen toiminnasta ja näkemyksistä voivat helpottaa lapsen mielipiteen selvittämistä ja hoidon toteuttamista lapselle sopivimmalla tavalla. Jo vanhemman läsnäolo voi helpottaa lapsen oloa (Comparcini ym., 2018), ja vanhemman poissa ollessa lapsen ikävää voidaan helpottaa esimerkiksi valokuvalla tai tutulla vaatekappaleella. On kuitenkin oltava hyvin tarkkana, etteivät vanhempien näkemykset saa suurempaa arvoa kuin lapsen itse tuottamat viestit, sillä vanhempien omat tarkoitusperät saattavat vaikuttaa heidän kerrontaansa. Lapsen kuuleminen ilman vanhempaa voi olla perusteltua myös esimerkiksi kaltoinkohtelun tunnistamiseksi.

Hoitotyön perustana ovat vuorovaikutus (Meleis, 2018), ihmisen kohtaaminen kokonaisvaltaisesti (Eriksson ym., 2018) sekä toimijuuden tukeminen (Orem ym., 2003). Hoitamisen taitoon sisältyy lapsen sanattoman viestinnän havainnointi ja oman toiminnan mukauttaminen tämän perusteella. Laadukkaan hoitotyön voidaan sanoa itsessään edistävän lasten osallisuutta, ja myös tutkimuksin on osoitettu yksittäisten hoitotyön keinojen myönteiset vaikutukset lapsen osallisuudelle (Ortju ym., 2022). Hoitotilanteessa oleellista on kaikkien siihen osallistuvien henkilöiden sekä ympäristön havainnointi.

Lapsinäkökulmaisen hoitotyön toteuttamiseen sisältyy oleellisesti lapsen oikeuksien punnitseminen hoitotyön tilanteissa ja toimenpiteissä. Ajoittain joudutaan loukkaamaan lapsen koskemattomuutta lapsen edun mukaisen toimenpiteen vuoksi. Toimenpiteissä tulee pyrkiä etenemään lapsentahtisesti ja huomioimaan ne pienet osatekijät, joihin lapsella on mahdollisuus vaikuttaa. Esimerkiksi neuvolakäynnillä rokottaminen voidaan ajoittaa käynnin alkuun tai loppuun lapsen toiveen mukaan tai akuuttivastaanotolla voidaan katsoa korvalampulla ensin yhdessä nuken korviin. Useimmiten lapsen oloa helpottavat teot ovat pieniä ja nopeita toteuttaa. Lapsen autonomiaa tulee kunnioittaa tilanteesta riippumatta (Lindberg & Von Post, 2006). Tärkeintä lapsen mielipiteen ohittavissa tilanteissa on perustella toimintaansa ja osoittaa lapselle kunnioitusta ja hyväksyntää sekä häntä että hänen tunteitaan kohtaan.

Osallisuudesta voimaantumiseen ja elämänhallintaan

Lapsen osallisuus omalla terveydenhuollon käynnillä tuottaa paljon hyvää niin välittömästi kuin pitkällä aikavälillä. Kuulluksi tuleminen ja hallinnan tunne tilanteessa voivat luoda voimauttavan kokemuksen ja vahvistaa lapsen kykyä huolehtia itsestään ja omasta hyvinvoinnistaan (Antonovsky, 1987; Savola & Koskinen-Ollonqvist, 2005). Osallisuuden kokemuksella voidaan myös vähentää hoitotilanteeseen liittyviä pelkoja (Coyne & Kirwan, 2012).

Osallisuuden tukeminen yksittäisen terveydenhuollon käynnin aikana edistää lapsen oikeuksien toteutumista ja edesauttaa lapsen osallisuuden toteutumista tulevissa terveydenhuollon kohtaamisissa sekä elämässä yleensä (King & Cross, 1989). Osallisuuden toteutuminen voi edesauttaa terveydenhuollon vastaanottokäynnin jouhevampaa sujumista ja parantaa paitsi lapsen ja vanhemman asiakaskokemusta, myös ammattilaisen kokemusta ja työn mielekkyyttä. Lapsen kokiessa osallisuutta ja päästessä dialogiseen vuorovaikutukseen ammattilaisen kanssa hänen voi olla helpompi hyväksyä hoitotoimenpiteitä. Hoitomyöntyvyys ei kuitenkaan saa olla osallisuuden ainoa mittari, sillä lapsen on lupa ilmaista negatiiviset tunteensa ja eriävät mielipiteensä. Hyväksyvässä, osallisuutta tukevassa ilmapiirissä tämäkin on mahdollista.

Lapsen näkemyksen tavoittaminen – lapsinäkökulmainen tutkimusote

Tämän artikkelin taustalla olevassa väitöstutkimuksessa pyritään tavoittamaan lapsen näkemyksiä lapsinäkökulmaisen tutkimusotteen avulla. Lapsinäkökulmaisessa tutkimuksessa selvitetään ja kuvataan lapsen mielipiteitä ja näkemyksiä, ja lapsi nähdään oman elämänsä asiantuntijana. Lapsinäkökulmaisessa tutkimusprosessissa kiinnitetään erityistä huomiota luottamuksellisen suhteen rakentamiseen ja dialogisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen sekä mukautetaan tutkimusta (esimerkiksi käytettävien menetelmien tai tilojen osalta) siihen osallistuvien lasten tarpeiden ja toiveiden mukaisesti. (Christensen & Prout 2002; Karlsson 2021.)

Lapset ilmaisevat itseään osin eri tavoin kuin aikuiset (Karlsson 2021; Punch, 2002), joten tutkimusta suunniteltaessa kannattaa olla avoin eri menetelmille. Lasten näkemysten tavoittamiseksi voidaan käyttää perinteisten kyselylomakkeiden ja haastattelujen sijaan tai ohella luovia menetelmiä, kuten piirtämistä, draamatoimintaa tai valokuvausta. Luovien menetelmien käyttö lasten kuulemisessa on perusteltua, sillä useimmat lapset ovat taitavia kommunikoimaan luovasti (Karlsson, 2021).

Kirjoittajan väitöstutkimuksen aineisto on kerätty lasten kanssa roolileikin (Gardner, 2016), virikkeellisen haastattelun (Haw & Hadfield, 2011), piirtämisen, maalaamisen ja sadutuksen (Karlsson, 2013) keinoin. Roolileikki toteutettiin lastenneuvolan tiloissa ja muu aineistonkeruu päiväkodissa virikkeellisen haastattelun muodossa. Haastattelussa lapset saivat halutessaan piirtää, maalata ja kertoa satuja sekä katsella neuvolassa kuvattua roolileikkivideota. Näiden toimintojen ohessa tutkija esitti lapsille kysymyksiä ja lapset kävivät keskinäistä keskustelua neuvolaan liittyen. Haastattelutilanteet videokuvattiin. Aineisto kerättiin pääosin pienryhmittäin, mutta sadutukseen oli mahdollista osallistua myös yksin.

Lasten vanhemmat saivat osallistua aineiston analyysiin kertomalla näkemyksiään lasten tuottamasta materiaalista (leikkivideot, piirustukset, maalaukset ja sadut). Tutkimukseen osallistui 11 lasta ja 12 vanhempaa. Myös vanhempien haastattelut videoitiin. Käytettyjen menetelmien avulla saatiin monipuolinen ja laaja aineisto.

Lasten osallisuutta pyrittiin tukemaan koko tutkimusprosessin ajan. Tutkija vieraili päiväkodissa useita kertoja ennen aineistonkeruuta ja loi lasten kanssa vuorovaikutuksellista suhdetta. Lapset saivat vaikuttaa käytettyihin menetelmiin, niiden käyttöjärjestykseen, tilaan ja materiaaleihin (taidetarvikkeet). Heitä informoitiin tutkimuksen sisällöstä verbaalisesti sekä kuvakommunikaation ja LEGO®-hahmojen avulla. Lasten hyväksyntä tutkimukselle varmistettiin jokaisessa aineistonkeruutilanteessa kuvakorttien avulla, ja jokaisella lapsella oli henkilökohtainen kuvauslupakortti, jolla he saattoivat osoittaa halunsa lopettaa videokuvaaminen. Lapset käyttivät kortteja ja säätelivät siten, mitä aineistoa tutkimukseen voitiin taltioida. Lapset kertoivat omia näkemyksiään tuotetusta aineistosta vaikuttaen näin aineiston analyysiin.

Lapset kertovat

Lelut, leikkiminen ja hoitoympäristö

Tutkimukseen osallistuneet lapset kertoivat, että vastaanotolla on tärkeää saada leikkiä ja tutkia tavaroita. Lapset osoittivat luovien menetelmien avulla, kuinka leikkivälineiden käyttö ja palkitseminen voivat helpottaa epämiellyttävien hoitotoimenpiteiden toteuttamista. Roolileikissä he saivat rokottamista pelkäävän lapsen rauhoittumaan lelujen avulla ja menemällä lattialle lapsen tasolle. Haastattelutilanteissa ja sadutusmenetelmällä kerätyissä tarinoissaan he toivat esille, että ikävistä toimenpiteistä seuraa usein jokin palkinto, kuten kuviollinen laastari tai tikkukaramelli.

Lapset kuvasivat nähneensä neuvolassa monia mielenkiintoisia leluja ja tavaroita, mutta kokivat, ettei lapsilla ole lupa koskea niihin. He kertoivat, että leluja saa ottaa ja käyttää vain aikuisen määräämässä tarkoituksessa, kuten tarkastukseen liittyvien tehtävien tekemisessä. Vanhemmat toivat haastatteluissa esiin, että odotushuoneen lelut ovat lapsille tärkeitä ja leluilla leikkimisen tärkeys vastaanottotilanteessa korostuu, mikäli mukana on useampia sisaruksia ja omaa vuoroaan joutuu odottamaan.

Ympäristön havainnointi on lapselle tärkeää. Uuden ihmisen kohdatessaan lapsille on merkityksellistä paitsi henkilön tapa kommunikoida, myös tämän päällä olevat vaatteet. Kananmunakuvioiset sukat tai nallekorvakorut voivat saada aikaan positiivista keskustelua. Lapset ideoivat, millaisia värejä ja kuvioita he toivoisivat hoitajien työvaatteissa olevan. Vaatteiden, kuten ympäristön yleensä, toivottiin olevan paitsi värikkäämpi, myös hauskempi. Osa lapsista kuvasikin nykyistä neuvolahuonetta mustaksi, tylsäksi ja neuvolan vessaa vankityrmän näköiseksi. Tilaan toivottiin muun muassa sateenkaaria, glitteriä, satuhahmoja ja kakkakuvioita.

Aikuisen vaatetus, lelut tai hoitoympäristöstä löytyvä taide saattavat toimia niin sanottuina jäänmurtajina lapseen tutustuttaessa sekä luoda lapselle turvallisuuden tunnetta. Ympäristön merkitys

on hyvä pitää mielessä myös lapsen kerrontaa tulkittaessa, sillä ympäröivät värit, kuviot ja tarinat saattavat tulla osaksi lapsen kertomuksia (Van Der Riet ym., 2020), kuten tämän tutkimuksen sadutustilanteissa huomattiin. Lapsi havainnoi ympäristöä kaikilla aisteillaan, joten visuaalisen ympäristön lisäksi on syytä kiinnittää huomiota esimerkiksi ääniympäristöön, hajuihin ja lämpötilaan.

Oman paikan valinta

Kuten aiemmissa tutkimuksissa (Okkonen, 2004; Pfeifer, 1999; Stålberg ym., 2016), myös tässä aineistossa nousi esiin istumapaikan valinnan merkitys. Lapsille on tärkeää, että he saavat valita oman paikkansa ja voivat liikkua tilassa vapaasti. Lasten kanssa toimiessa on hyvä kysyä heidän mielipidettään siitä, mikä tila valitaan tai mihin asetutaan istumaan. Aina ei tarvitse asettua – monia asioita voi hoitaa keinuen, pomppien ja takaperin kävellen. Tässä tutkimuksessa yksi pienryhmistä löysi tilasta jumppamaton ja toiset leikkivät työpöydän alla.

Lapsilla on selkeä käsitys siitä, missä on aikuisen paikka. Omalla paikanvalinnalla voi aiheuttaa positiivista säpinää ja saada aikaan vastavuoroista huumoria, mikä auttaa luottamussuhteen luomisessa lapsen kanssa (Stenius ym., 2022). Tutkimukseen osallistuneet lapset nauroivat ajatukselle, että terveydenhoitaja joutuisi istumaan pienellä lastentuolilla heidän vallatessaan pehmeän toimistotuolin. Lapsia kohdatessa voi istahtaa lattialle tai kivuta kiipeilytelineeseen. Valitettavan usein lapset hämmästyvät sitä, että aikuinen heittäytyy leikkiin.

Tutkimukseen osallistuneet vanhemmat kuvasivat lasten istuvan joskus omalla tuolillaan, joskus heidän sylissään. Vanhemmat kokivat painetta kontrolloida lasta vastaanottohuoneessa, ja mikäli oma lapsi oli liikkuvainen, he kertoivat yrittävänsä saada tämän asettumaan. Myös lasten roolileikissä näkyi se, miten aikuiset komentavat lapsia olemaan paikoillaan ja käyttäytymään kunnolla. Mielenkiintoista oli, että lapset myös vanhemman roolissa pahoittelivat lapsensa käytöstä terveydenhoitajan roolissa olleelle. Koska tutkimustilanteessa liikkuminen oli sallittua, lapset vaihtoivat useaan otteeseen paikkaa leikin aikana.

Aikuisen antama huomio

Tutkimustilanteissa lapset toimivat hyvin eri tavoin vuorovaikutuksessaan tutkijan kanssa. Jotkut pyysivät aktiivisesti tutkijaa katsomaan omia taideteoksiaan tai halusivat kertoa useita tarinoita. Toiset keskittyivät enemmän omaan tekemiseen tai vertaissuhteissa toimimiseen kuin tutkijalle jutteluun. Näiden lasten kanssa saatiin aikaan vuorovaikutusta osoittamalla mielenkiintoa heidän näkemyksiään kohtaan. Lasten piirroksista, maalauksista ja leikkivideoista saatettiin esittää tarkentavia kysymyksiä. Lasten oma tulkinta tuottamastaan aineistosta oli tärkeää luotettavan analyysin kannalta.

Lapsen ei saisi olettaa mukautuvan aikuisen vuorovaikutuksen keinoihin. Kaikkien mutta erityisesti lapsen kanssa tulee huomioida ja käyttää hänelle soveltuvia kommunikoinnin keinoja. Lapsi voi hyötyä esimerkiksi kuvatuen tai tukiviittomien käytöstä. Tässä tutkimuksessa satuja ja lasten ajatuksia kirjattiin ylös verbaalisen kerronnan lisäksi kuvakommunikaation avulla. Aina ei tarvitse osata käyttää erityisiä menetelmiä, vaan kommunikoinnin tueksi voi ottaa eleet, ilmeet ja kehonkielen. Paras tilanne lienee, jos aloite kommunikaatiokeinon käyttöön tulee lapselta. Kun lapsi esimerkiksi poimii tilasta jonkin esineen, voidaan keskustelua jatkaa draaman keinoin esineen välityksellä, tai lapsen alkaessa hyräillä voidaan keskustelua jatkaa laulaen. Tässä tutkimuksessa tutkija osallistui yhden pienryhmän roolileikkiin, koska lapset niin toivoivat.

Hoitotilanteessa lapsen kuuleminen merkitsee paljon enemmän kuin verbaalisen kerronnan kuuntelemista. Kuuleminen lähtee lapsen havainnoinnista ja pienten viestien arvostamisesta sekä niihin vastaamisesta eli kohtaamisesta. Sen on oltava aitoa, sillä näennäinen lasten kuuleminen ei tue lapsen oikeutta osallisuuteen (WHO, 2014). Lapsinäkökulmainen kohtaaminen tarkoittaa lapsen kohtaamista tunteen tasolla (Karlsson, 2021; Ortju & Olli, 2021). Tämä tarkoittaa sitä, että omaa persoonaa ei häivytetä lapsen kohtaamisessa. Lapsen kaikki tunteet hyväksytään ja hyväksyntä osoitetaan lapselle. Tunteiden ja lapsen toiminnan sanoittaminen edesauttavat osallisuuden tunteen syntymistä. Kun aikuinen osoittaa ymmärtäneensä tai ainakin yrittäneensä ymmärtää lasta, tämän voi olla helpompi kertoa itsestään lisää.

Pienet teot, suuret vaikutukset

Lapsen osallisuuteen terveydenhuollon vastaanotolla voidaan vaikuttaa pienillä teoilla. Laadukas hoitotyö sisältää lukuisia lapsen osallisuutta tukevia hoitotyön keinoja. Tärkein vaikutus on kuitenkin ammattilaisen asenteella lapsen oikeuksia ja osallisuutta kohtaan (Karlsson, 2021; Olli ym., 2012). Ammattilaisen työn perustana tulee olla lasten kohtaaminen tasavertaisina ihmisinä, heidän kaikkia ominaisuuksiaan ja ainutlaatuisuuttaan kunnioittaen.

Seuraavaksi esitellään joitain konkreettisia keinoja, joita ammattilaiset voivat hyödyntää lapsen kohtaamisessa. Esitetyt havainnot ja ajatukset perustuvat aiempaan tutkimuskirjallisuuteen sekä edellä kuvattuun tutkimusaineistoon.

Arvosta

Luottamus lapsen ja ammattilaisen välillä on osallisuuden perusta. Luottamusta voidaan rakentaa huomioimalla lapsi heti ensikohtaamisesta lähtien, asettumalla hänen tasolleen ja antamalla aikaa vuorovaikutukselle. On tärkeää, että ammattilainen on kiinnostunut lapsen ajatuksista ja toiminnasta. Hoitajan luotettavuudella on todettu olevan osallisuutta tukeva vaikutus (Ortju ym., 2022).

Lapsen ja ammattilaisen välinen luottamus lisää myös vanhemman luottamusta ja tyytyväisyyttä ammattilaiseen ja hoidon laatuun (ks. Lindblad ym., 2005).

Lapsen näkökulman arvostamiselle ei ole alaikärajaa. Vauvakin kokee myönteisiä emootioita ja saa merkityksellisiä kokemuksia itsestään osallisena, kun hänen viesteihinsä vastataan (Antonovsky, 1987). Hyvä esimerkki vauvan osallisuuden huomioinnista on lapsentahtiseen imetykseen kannustaminen vauvan pieniä eleitä tarkkailemalla (Olli, 2021). Oli lapsen ikä ja kehitystaso mikä tahansa, havainnointi on tärkeää. Havainnoinnin lisäksi on kysyttävä lapsen näkemyksiä ja hänelle merkityksellisiä asioita. Hyvä tapa aloittaa kohtaaminen lapsen kanssa on kysellä tämän tekemisistä ja mielenkiinnon kohteista, minkä voi tehdä myös kuva- tai esinekommunikaation avulla. Kun näitä kirjaa ylös, seuraavalla kerralla voi osoittaa arvostavansa lapsen mielipiteitä esimerkiksi tiedustelemalla, onko Ryhmä Haun Kaja edelleen hänen lempihahmonsa tai onko lapselle mieluisia betoniautoja näkynyt matkan varrella.

Selitä

Toiminnan selittäminen ja perusteleminen lapselle ovat osallisuuden kokemuksen kannalta tärkeitä. Lapselle ominaisten viestintätapojen käyttö sekä viestinnän selkeys ja lapsen ymmärryksen varmistaminen ovat merkityksellisiä ammattilaisen kerronnassa. On huomioitava, että lapsella on erilainen sanavarasto kuin aikuisilla eivätkä lapset aina ymmärrä toisiaan puheella (Punch, 2002). Lapsella on oikeus saada tietoa omista asioistaan, joten niiden kertomiseen kannattaa käyttää aikaa ja nähdä vaivaa. Sekä lapsen ymmärrys aikuisten kerronnasta että aikuisten ymmärrys lapsen kerronnasta tulee varmistaa. Tätä voidaan tehdä esimerkiksi selvittämällä näkemystä monin eri rinnakkaisin keinoin sekä pyytämällä lapsen omaa ja lapselle läheisen henkilön, kuten vanhemman tulkintaa lapsen kerronnasta.

Anna lapsen toimia omissa rajoissaan

Lapsen tulee antaa liikkua tilassa mahdollisimman vapaasti. Oman paikan valinta ja vapaa liike vastaanottokäynnin aikana lisäävät osallisuuden kokemusta. Tilannetta on hyvä suunnitella siten, että ohjatun toiminnan välissä on taukoja ja mahdollisuus vapaampaan liikkumiseen ja leikkiin. Jos suinkin mahdollista, lapselle kannattaa antaa mahdollisuus vaikuttaa siihen, mitä ja missä järjestyksessä tehdään. Ammattilaisella on tietyt toiminnot ja tehtävät, jotka hänen tulee suorittaa, mutta harvoin näiden järjestys on ehdoton. On osattava arvioida lapsen tarve lisäajalle tai asioiden siirtämiselle ja tätä silmällä pitäen ajanvarauskirjalla on hyvä olla vapaata tilaa uuden ajan varaamiseksi.

Lapsen vahvuuksien tunnistaminen auttaa lapsen hyvinvoinnin (Vuorinen ym., 2018) ja osallisuuden (Ortju ym., 2022) tukemisessa. Hoitotyön toimintoja voi mukauttaa lapsen vahvuuksien mukaan esimerkiksi hyödyntäen lapsen sinnikkyyttä vaikeissa tehtävissä tai huumorintajua niissä

tilanteissa, joissa kaikki ei suju suunnitellusti. Vahvuuksia voi selvittää paitsi lapselta itseltään, myös vanhemmilta ja muilta lapsen kanssa arjessa toimivilta aikuisilta, kuten varhaiskasvatuksen ja koulun opettajilta.

Organisaatioiden vastuu

Strategioista toimintaan

Organisaatiokulttuurilla on merkitystä lapsen osallisuuden mahdollistumiselle yksittäisen työntekijän kohtaamisissa (Olli ym., 2012). Organisaation ilmapiiri ja vuorovaikutuksen kulttuuri kantautuvat asiakaskohtaamisiin. Yleinen lapsikäsitys ja asiakkaista puhumisen tapa yhteisissä palavereissa ja kahvihuoneissa muokkaavat ammattilaisten tapaa ajatella, mikä näkyy heidän tavassaan kohdata lapsia. Lasten kanssa toimivien aikuisten lapsimyönteisyyteen vaikuttaminen on tärkeä askel kohti osallisuuden toteutumista.

Jokaisessa organisaatiossa on mahdollisuus tehdä tavoitteellista työtä lasten osallisuuden toteutumiseksi. Ennen kuin mennään asiakaskohtaamisen tasolle, katse on käännettävä strategioihin ja sovittuihin toimintamalleihin. Jos asiakasosallisuus otetaan organisaation tai yksikön tavoitteeksi, sen toteutumista tulee seurattua ja arvioitua säännöllisesti. Tavoitteellisuus lisää esihenkilöiden vastuuta antaa osallisuutta tukevalle työlle aikaa ja arvoa sekä työntekijän vastuuta toteuttaa ja dokumentoida sitä työssään. Paljon voidaan ennakoida ja päätellä ammattilaisten osaamisen ja tutkimustiedon avulla, mutta yksi tärkeimmistä keinoista on kuulla palvelun käyttäjiä eli lapsia ja heidän läheisiään.

Johtajat tekevät tärkeitä päätöksiä. Henkilökunnan koulutustarpeiden huomioiminen, kehittämistoiminnan lapsilähtöisyys sekä asiakaskohtaamisiin resursoitu aika vaikuttavat yksittäisen ammattilaisen toimintaan. Ohjeistukset esimerkiksi toiminnan kirjaamiseen ja raportointiin liittyen vaikuttavat osallisuuden näkyväksi tekemiseen ja sitä kautta lapsimyönteisen kulttuurin syntymiseen ja ylläpitämiseen. Terveydenhuollon resurssipula ja asiakkaille annettavien aikojen tiukka rajaaminen hankaloittavat ammattilaisten tekemää sensitiivistä ja kokonaisvaltaista työtä. Myös ammattilaisten vaihtuvuus hankaloittaa luottamuksellisten asiakassuhteiden luomista.

Ympäristö osallisuuden tukena

Lapsen osallisuuden kokemukseen voidaan vaikuttaa suunnittelemalla odotus- ja vastaanottotilat lapsinäkökulmaisesti. Tilojen tulee mahdollistaa lapsen vapaa liikkuminen, ja siellä on oltava mieluisia asioita katseltavaksi ja kokeiltavaksi. Tilasuunnittelussa tulee huomioida värit, äänet ja muu aistimaailma. Yksi oleellisimmista tekijöistä tilasuunnittelussa on lapsen tasolle ja kokemusmaailmaan

asettuminen. Opasteiden sijoittaminen lapsen silmien tasolle sekä informatiivisten kuvien käyttö eivät heikennä aikuisen asiakaskokemusta, mutta voivat saada lapselle aikaan tervetulleen olon.

Taiteeseen ja sen esillepanoon kannattaa panostaa. Aikuisen silmää miellyttävät teokset eivät välttämättä palvele lapsen tarpeita. Kuvataiteen ja veistosten on todettu lisäävän lasten viihtyvyyttä sairaaloissa (Bishop, 2012) ja luonnon ja kauniiden maisemien myönteiset vaikutukset hyvinvoinnille on tiedetty kautta aikain (Ulrich, 1984). Jos lapsi ei ylety katsomaan ikkunoiden takaa näkyvää maisemaa, ikkunan eteen voidaan asettaa portaat, ramppi tai vaikka trampoliini.

Lasten erilaiset tarpeet on huomioitava tiloja suunniteltaessa ja tiloissa on oltava mielekästä tekemistä, kokemista ja katseltavaa kaikille riippumatta siitä, pystyvätkö lapset liikkumaan omin jaloin, käyttämään käsiään tai leikkimään vain katseellaan. Esimerkiksi näkö- tai kuuloaistin heikkous ei ole este viihtyisyyden kokemukselle. Liiallisen aistikuorman tarjoamista tulee välttää. Jos tilojen suunnittelussa ei ole huomioitu kaikkia käyttäjäryhmiä, kuten eri ikäisiä lapsia, voi osa kokea osattomuutta ja haluttomuutta tulla vastaanotolle (Banks ym., 2014). Parhaassa tapauksessa tilat ovat monimuotoiset ja tarjoavat mahdollisuuden sekä rauhoittumiseen että virikkeelliseen toimintaan.

Lasten luovuutta kannattaa hyödyntää. Lasten tekemien taideteosten esillepano voi viestiä, että täällä kuullaan ja arvostetaan lapsia (Bishop, 2012). Lapset ja nuoret voidaan esimerkiksi kutsua maalaamaan kouluterveydenhoitajan huonetta tai lastenneuvolan aulaa.

Lopuksi

Tämän kappaleen olisi voinut nimetä myös ”Aluksi”, sillä lapsen osallisuuden huomiointi terveydenhuollossa on vasta aivan alussa. Lapsinäkökulmaisuus ei aina toteudu terveydenhuollossa eivätkä lapset saa osallisuuden kokemusta. Niukat resurssit, henkilöstön vaihtuvuus ja osaamisvaje lapsen oikeuksiin liittyen estävät lapsinäkökulmaisuuden toteutumista. Lapsinäkökulmaisuuden lisääntymistä terveydenhuollossa voidaan kuitenkin edistää askel askeleelta lisäämällä tietoisuutta muun muassa koulutusten kautta ja huomioimalla organisaation tasolla riittävä resursointi sekä ajallisesti että taloudellisesti. Tämän artikkelin tavoitteena oli herättää lukijassa ajatuksia ja itsereflektiota, sillä avain muutokseen on aikuisissa.

Keskeistä lapsen kohtaamisessa terveydenhuollossa

» Arvosta lasta ja ole hänestä kiinnostunut. Selvitä erityisesti lapsen vahvuudet.

» Varaa kohtaamiselle riittävästi aikaa. Jos se ei riitä, varaa uusi aika.

» Mukauta toimintaasi lapsen yksilöllisten tarpeiden ja ominaisuuksien mukaan.

» Kirjaa käyttämäsi keinot ja se, miten lapsi reagoi niihin.

» Älä epäröi näyttää persoonaasi tai heittäytyä leikkiin.

Lähteet

Antonovsky, A. (1987). Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well. Jossey-Bass.

Banks, J., Cramer, H., Sharp, D. J., ym. (2014). Identifying families' reasons engaging or not engaging with childhood obesity services: A qualitative study. Journal of Child Health Care 18(2), 101–110.

Bishop, K. (2012). The role of art in paediatric healthcare environment from children's and young people's perspectives. Procedia – Social and Behavioral Sciences 38, 81–88.

Christensen, P. & Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. Childhood 9(4), 477–497.

Comparcini, D., Simonetti, V., Tomietto, M., ym. (2018). Children's perceptions about the quality of pediatric nursing care: A large multi-center cross-sectional study. Journal of Nursing Scholarship 50(3), 287–295.

Coyne I. & Kirwan L. (2012). Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. Journal of Child Health Care 16(3), 293–304.

Eriksson, K., Isola, A., Kyngäs, H., ym. (2018). Hoitotiede. 4.–7. painos. Sanoma Pro.

Gardner, S. (2016). Out of the mouths of young learners: An ethical response to occluded classroom practices in researcher-initiated role play. Language and Education 30(2), 175–185.

Haw, K., & Hadfield, M. (2011). Video in social science research: Functions and forms. Routledge.

Hein, I. (2019). Children's competence in medical care decision-making. In J.H.H.M. Dorscheidt & J.E. Doek (eds) Children's rights in health care (pp. 150–172). Brill.

Karlsson, L. (2013). Storycrafting method – to share, participate, tell and listen in practice and research. The European Journal of Social & Behavioural Sciences 6(3), 1109–1117.

Karlsson, L. (2021). Studies of child perspectives in methodology and practice with ‘osallisuus’ as a Finnish approach to children’s reciprocal cultural participation. In E. Eriksen Ødegaard & J. Spord Borgen (eds) Childhood cultures in transformation: 30 years of the UN Convention of the Rights of the Child in action (pp. 246–273). Brill.

King, N. P. M. & Cross, A. W. (1989). Children as decision makers: Guideliness for pediatricians. The Journal of Pediatrics 115(1), 10–16.

Lindberg, S. & Von Post, I. (2006). From fear to confidence: children with a fear of general anesthesia and the perioperative dialogue for dental treatment. Journal of Advanced Perioperative Care 2(4), 143–151.

Lindblad, B.-M., Rasmussen, B.H. & Sandman, P.-O. (2005). Being invigorated in parenthood: Parents’ experiences if being supported by professionals when having a disabled child. Journal of Pediatric Nursing 20(4), 288–297.

Meleis, A. I. (2018). Theoretical nursing. Development & progress. 6th ed. Lippincott Williams & Wilkins.

Okkonen, T. (2004). Lapsen terveyskäsityksestä lapsen terveyden yhteistoiminnalliseen edistämiseen. Kuopion yliopiston julkaisuja E, Yhteiskuntatieteet 112.

Olli, J. (2021). Miten vammaisen lapsen toimijuus toteutuu sairaalassa? Teoksessa E. Pekkarinen & A. Schalin (toim.) Vammaisuus ja lapsen oikeudet: Lapsen elämää vamman kanssa (s. 164–171). Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-942-1

Olli, J., Salanterä, S., Karlsson, L. & Vehkakoski, T. (2021). Getting into the same boat – Enabling the realization of the disabled child’s agency in adult–child play interaction. Scandinavian Journal of Disability Research 23(1), 272–283.

Olli, J., Vehkakoski, T. & Salanterä, S. (2012). Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children’s agency in institutional contexts – literature review. Disability & Society 27(6), 793–807.

Olli, J., Vehkakoski, T. & Salanterä, S. (2014). The habilitation nursing of children with developmental disabilities - Beyond traditional nursing practices and principles? International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being 9(1).

Orem, D. E., Taylor, S. G. & Renpenning, K. M. (2003). Self-care theory of nursing: selected papers of Dorothea Orem. Springer.

Ortju, L. (2021). Pikkulapsen osallisuus perusterveydenhuollon hoitotilanteessa. Scoping-katsaus. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen yliopisto, terveystieteiden tiedekunta, hoitotieteen laitos. http://urn.fi/urn:nbn:fi:uef-20210035

Ortju, L., Kankkunen, P. & Haaranen, A. (2022). Pikkulapsen osallisuus perusterveydenhuollon hoitotilanteessa – scoping-katsaus. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 59(3), 313–326.

Ortju, L., Kankkunen, P., Haaranen, A. & Karlsson, L. (2023). Children can be experts too! – Role play, interviews, Storycrafting method, painting and drawing as research methods to reach children’s perspectives. [Julkaisematon käsikirjoitus]

Ortju, L. & Olli, J. (2021). Hoitotyö ja hoitamisen taito lapsen osallisuuden tukena. Teoksessa H. Tulensalo, R. Kalliomeri & J. Laimio (toim.) Kohti lapsen näköistä osallisuutta (s. 186–196). Pelastakaa Lapset ry.

Pfeifer, T. (1999). Personal agency in preschool children with disabilities: a descriptive study. In T. Preifer, Exploration of agency in preschool children with disabilities. Texas Woman's University, School of Occupational Therapy.

Punch, S. (2002). Research with children. The same or different from research with adults? Childhood 9(3), 321–341.

Savola, E. & Koskinen-Ollonqvist, P. (2005). Terveyden edistäminen esimerkein. Käsitteitä ja selityksiä. Terveyden edistämisen keskuksen julkaisuja 3/2005.

Stenius, T. H., Karlsson, L. & Sivenius, A. (2022). Young children humour in play and moments of everyday life in ECEC centres. Scandinavian Journal of Educational Research 66(3), 396–410.

Stålberg, A., Sandberg, A., Söderbäck, M. & Larsson, T. (2016). The child's perspective as a guiding principle: young children as co-designers in the design of an interactive application meant to facilitate participation in healthcare situations. Journal of Biomedical Informatics 61, 149–158.

Ulrich, R. S. (1984). View through a window may influence recovery from surgery. Science 224(4647), 420–421.
Van Der Riet, P., Jitsacorn, C., & Thunsby, P. (2020). Approaches to visual art-based data collection with hospitalized children: A discussion of lessons learnt and suggestions for practice. Journal of Advanced Nursing 77(1), 492–498.

Vuorinen, K., Erikivi, A. & Uusitalo-Malmivaara, L. (2018). A character strength intervention in 11 inclusive Finnish classrooms to promote social participation of students with special educational needs. Journal of Research in Special Educational Needs 19(1), 45–57.

WHO (1986). Ottava Charter for Health Promotion. World Health Organization. https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/129532/Ottawa_Charter.pdf

WHO (2014). Investing in children: the European child and adolescent health strategy 2015–2020. Regional Committee for Europe, 64th session. World Health Organization, Regional Office for Europe.

Lasten terveyden edistäminen



Lapsen oikeus hyvään alkuun: vanhempien hyvinvoinnin tukeminen odotus-, synnytys- ja vauva-aikana

Kaisa Kuurne, Anna Leppo, Sanna Isosävi & Reija Klemetti

Johdanto

Lapsen elämän tuhat ensimmäistä päivää, mukaan lukien raskausaika ja kaksi ensimmäistä vuotta, luovat tutkimusten mukaan pohjan koko elämän mittaiselle fyysiselle ja psyykkiselle hyvinvoinnille (Heim ym., 2019). Tänä aikana lapsen terveys ja hyvinvointi perustuvat ennen muuta kasvuympäristöön, toisin sanoen vanhempien hyvinvointiin, resursseihin ja kykyyn hoivata lasta. Siksi lapsen hyvästä alusta huolehtiminen edellyttää vanhempien hyvinvoinnista huolehtimista.

Suomen ratifioiman YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen (SopS 59–60/1991, lapsen oikeuksien sopimus) 24 artiklassa todetaan, että lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta

terveydentilasta, sairauksien hoitamisesta ja kuntoutuksesta. Artiklassa todetaan myös lasta odottavien ja synnyttävien äitien oikeus asianmukaiseen terveydenhoitoon. Perhe nähdään siinäkin lasten hyvinvoinnin ja kasvun ensisijaisena ympäristönä, joka on oikeutettu suojeluun ja tarvitsemaansa apuun tehtäväänsä hoitaessaan. Raskauden, vauva-ajan ja pienten lasten tapauksessa lasta ei ole mielekästä tarkastella erillisenä vanhemmista. Keskeistä on riittävän tuen ja tarvittavan hoidon tarjoaminen vanhemmille viiveettä ja oikea-aikaisesti raskausajasta lähtien. Tällä varmistetaan vanhempien resurssit hoivata lasta ja suojataan häntä haitalliselta stressialtistukselta. Varhainen vanhempien terveydellisistä, materiaalisista ja sosiaalisista resursseista huolehtiminen takaa lapsen elämälle hyvän alun ja ehkäisee niin inhimillistä kärsimystä kuin yhteiskunnan kuluja.

Tutkimusten mukaan suuri osa lasta odottavista ja synnyttävistä suomalaisista vanhemmista kokee saaneensa riittävää hoitoa. Kuitenkin merkittävä vähemmistö kokee jääneensä vaille riittävää tukea. Suomalainen hoitojärjestelmä on lääketieteellisten lopputulemien kannalta pääsääntöisesti hyvä ja toimiva. Psyykkisten ja inhimillisten tarpeiden valossa puutteita on enemmän.

Tässä artikkelissa tarkastelemme odottajien ja synnyttäjien psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin kokemuksia, ammattilaisnäkökulmia ja hoitojärjestelmän niitä puolia ja puutteita, jotka eivät nykyisellään riittävästi tue tuoreita vanhempia hoivatehtävässään. Kysymme, millä edellytyksillä ja millaisten palvelujen varassa vanhemmilla on mahdollisuus luoda syntyville lapsilleen kokonaisvaltaista terveyttä ja hyvinvointia. Kiinnitämme erityistä huomiota vanhempien odotus-, synnytys- ja vauva-ajan hoitoon ja kokemuksiin terveydenhuollossa. Perinataaliaikana saadulla hoidolla, mutta myös yksin jäämisen ja turvattomuuden kokemuksilla on kauaskantoisia vaikutuksia odottajan, syntyvän lapsen ja koko perheen elämänkaaren aikana.

Raskaudenaikainen ahdistus, stressi ja masennus vaikuttavat synnytykseen ja syntyvän lapsen terveyteen kielteisesti (Alder ym., 2007; Chung ym., 2001). Siksi odottajan psyykkistä ja sosiaalista hyvinvointia on tärkeää tukea oikea-aikaisesti. Esimerkiksi raskautta varjostavan synnytyspelon hoitoa tarvitaan jo alkuraskaudessa. Odottavan äidin psyykkisen hädän hoitamatta jättäminen on epäinhimillistä ja vaikuttaa pitkälle lapsen elämään. Tosiasiassa hoitamatta jättäminen tulee järjestelmälle lopulta moninkertaisesti kalliimmaksi kuin tuen tarjoaminen heti.

Tavoitteemme on paikantaa hoitojärjestelmän kohdat, joiden kehittäminen on lapsen edun kannalta tärkeintä. Keskitymme vanhempien psyykkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin, sillä näistä huolehtiminen näyttää suomalaisessa hoitojärjestelmässä jäävän somaattista terveydenhoitoa heikompaan asemaan. Puhumme tässä artikkelissa yleisesti vanhemmista, mutta viittaamme silloin äiteihin, kun haluamme tarkastella hyvinvoinnin yhteiskunnallisesti sukupuolitettuja asetelmia. Tarkastelemamme julkinen hoitojärjestelmä pitää sisällään äitiys- ja lastenneuvolan, synnytyssairaalan ja sairaalan äitiys- ja synnytyspelkopoliklinikan.

Seuraavaksi esittelemme kirjoituksemme taustalla olevat tutkimushankkeet ja yhteiskunnallisen asetelman. Sen jälkeen tarkastelemme odotusta ja synnytystä suomalaisessa terveydenhuollossa.

Siitä etenemme erityisen haavoittuvassa asemassa olevien perheiden huomioimiseen sosiaalisen haavoittuvuuden ja traumatietoisen hoidon näkökulmista. Lopuksi kiteytämme keskeiset johtopäätökset lapsen hyvän alun mahdollistamisen kannalta.

Artikkelin taustalla olevat tutkimushankkeet

Kirjoituksessa esitetyt näkökulmat pohjaavat yhteiskuntatieteelliseen, psykologiseen, lääketieteelliseen ja terveystieteelliseen tutkimuskirjallisuuteen, Koneen säätiön rahoittaman yhteiskuntatieteellisen tutkimushankkeen Kamppailu synnytyksestä – Suomalaisen synnytyskulttuurin murros (2020–25) moniin laadullisiin aineistoihin, vauvaperheiden vanhemmille lähetettyyn Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen FinLapset-kyselytutkimuksen (N = 14 820) tuloksiin sekä Traumaterapiakeskuksen asiantuntemukseen. Traumaterapiakeskuksen tavoitteena on kehittää traumatietoisuutta ja traumatisoituneiden hoitomahdollisuuksia Suomessa. Keskuksessa on kehitetty kansainvälisten suositusten mukainen vakavasti traumatisoituneiden vanhempien hoitomalli (Cloitre ym., 2012), jota tällä hetkellä kehitetään soveltuvaksi myös perinataaliajalle.

Kamppailu synnytyksestä -hankkeen aineistot pitävät sisällään synnyttäjien kirjoittamia kertomuksia ja haastatteluita odotuksesta, synnytyksestä ja vauva-ajasta (N = 210), ammattilaisten (kätilöiden, synnytys- ja anestesialääkäreiden, psykoterapeuttien ja fysioterapeuttien) haastatteluja (N = 40) sekä synnytysdoulien ja terveydenhoitajien ryhmäkeskusteluja (N = 20). Aineistossa on kaikenlaisia odotus- ja synnytyskertomuksia, joissa kuvataan sitä, miten erilaiset kokemukset vaikuttavat elämään vastasyntyneen kanssa.

FinLapset-kyselytutkimus on koko maan kattava, Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tekemä väestötutkimus, joka tuottaa laajasti tietoa lapsiperheiden hyvinvoinnista, terveydestä ja palvelukokemuksista. Tässä kirjoituksessa esitetyt tulokset perustuvat vuonna 2020 kerättyyn 3–6 kuukauden ikäisten vauvojen vanhempien kyselyyn1. Hyödynnämme kyselytutkimuksen tuloksia piirtääksemme systemaattisen kuvan suomalaisten vanhempien odotus- ja synnytyskokemuksista sekä siitä, miten riittäviä tarjotut palvelut ovat olleet. Laadullisen aineiston esimerkkien valossa tulkitsemme näiden kokemusten omakohtaista sisältöä ja merkitystä erityisesti lapsen hyvinvoinnin kannalta merkittävissä kysymyksissä.

1 FinLapset-kyselytutkimukseen vastasi 8 977 vauvan synnyttänyttä vanhempaa (vastausaktiivisuus 50 %) ja 5 843 toista vanhempaa (vastausaktiivisuus 36 %). Vauva oli ensimmäinen lapsi 47 prosentilla synnyttäneistä vanhemmista ja 49 prosentilla toisista vanhemmista. Kaksi lasta oli kolmasosalla ja vähintään kolme lasta viidesosalla vanhemmista. Synnyttäjien keski-ikä oli 32 vuotta ja toisten vanhempien 34 vuotta. Korkeasti koulutettuja oli noin neljäsosa vanhemmista. Suurin osa vanhemmista oli ydinperheen vanhempia; äideistä neljä prosenttia oli yhden vanhemman perheestä. Noin kymmenen prosenttia vanhemmista oli syntynyt Suomen ulkopuolella. Kolme neljästä vanhemmasta asui kaupunkimaisissa kunnissa.

Hoivan puute tehostetussa hoitojärjestelmässä

Kansainvälisesti tarkasteltuna suomalainen neuvolajärjestelmä ja synnytysten hoito ovat laadukkaita ja kattavia. Suomi onkin pitkään ollut ylpeä maineestaan ”maailman parhaan äitiyshuollon” maana. Tällä on viitattu kattavaan neuvolajärjestelmään, synnytysten fyysiseen turvallisuuteen ja erittäin matalaan lapsi- ja äitikuolleisuuteen. Toisaalta viime vuosina vanhemmat ovat liikehtineet yhteiskunnallisesti ja vaatineet synnytyksiin itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja hoivaa (Kuurne & Leppo, 2022a; Vihreäsalo, 2022). Synnytys on politisoitunut, mikä näkyy mediassa jo pitkään jatkuneessa keskustelussa synnytyskokemuksista. Taloudellisten panostusten näkökulmasta suomalainen terveydenhuolto on kokonaisuudessaan EU:n keskitason alapuolella ja selvästi muita Pohjoismaita huonommalla tolalla, mikä näkyy myös odottajien ja synnyttäjien hoidossa.

Suomessa synnytysten hoidon laatua mitataan erityisesti lääketieteellisillä ja somaattisilla indikaattoreilla, eikä vanhempien psyykkisen turvallisuudentunteen ja hyvinvoinnin merkittävyyttä ole täysin tunnistettu (Kuurne & Leppo, 2022a; 2022b). Toisin kuin esimerkiksi Tanskassa, suomalaisen hoitojärjestelmän laatumittareissa ei tunnisteta läsnäoloa, kohtaamista ja hoivaa, vaan ne jäävät hoidon laatua arvioitaessa herkästi piiloon. Odottajien ja synnyttäjien hyvä hoito ja hoiva vaativat aikaa, luottamuksellisen suhteen luomista ja läsnäoloa. Niiden riittävä toteutuminen on Suomessa hankalaa siksi, että suomalainen hoitojärjestelmä on muita Pohjoismaita pirstaleisempi ja sinnittelee niukkojen resurssien varassa.

Suomessa neuvolan ja synnytyssairaalan välinen kuilu aiheuttaa katkoksen tuoreiden perheiden hoidossa. Hoidon jatkuvuuden puute perinataaliaikana aiheuttaa haasteen vanhempien turvallisuuden ja kannattelun tunteelle. Muissa Pohjoismaissa odottajia hoitavat raskaus-, synnytys- ja vauva-aikaan erikoistuneet kätilöt, kun Suomessa heitä hoitavat terveydenhoitajat. Kätilöiden erityisosaamista hyödynnetään neuvolassa huomattavan vähän, vaikka tästä olisi perheille hyötyä synnytykseen valmistautumisessa.

Odotusaika ja synnytys mielletään usein ohimeneväksi hetkeksi, mutta niiden vaikutus ei pääty synnytykseen. Kokemukset jäävät elämään ja vaikuttavat äitien ahdistuneisuuteen, uniongelmiin ja kykyyn kiintyä vauvaan sekä vanhempien jaksamiseen, uupumukseen ja mielenterveyteen (Bell, 2016; Størksen ym., 2013). Lisäksi odotus- ja synnytyskokemuksilla on merkittävä vaikutus lapsilukuun, joten pitkällä aikavälillä ne vaikuttavat myös kansallisen tason syntyvyyteen ja huoltosuhteeseen (Miettinen, 2015). Odottavan äidin psyykkisen oireilun ja synnytyspelon varhainen hoitaminen on välttämätöntä, jotta varmistetaan äidin kyky hoivaamiseen ja suojataan kohtuvauvaa haitalliselta stressialtistukselta (Brand & Brennan, 2009; Challacombe ym., 2021; Erickson ym., 2019). Nämä ovat lapsen myöhemmän hyvinvoinnin edellytyksiä. Lisäksi oikea-aikaisen avun tarjoaminen on yhteiskunnalle pitkällä aikavälillä huomattavasti edullisempaa kuin ongelmien kasautuminen.

Julkisessa keskustelussa on noussut yhä useammin esiin hoidon ja hoivan kriisi suomalaisessa sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmässä. Yhteiskuntatieteissä on jo 1990-luvun puolivälistä alkaen käyty kriittistä keskustelua suomalaisen hyvinvointivaltion murroksesta, jossa palveluista on pyritty tekemään kustannustehokkaampia (Hoppania ym., 2020; Julkunen, 2006; Koivusalo ym., 2008). Sosiaali- ja terveydenhuollon tehostamispyrkimysten kielteisenä seurauksena erityisen haavoittuvassa asemassa olevat ihmiset ovat jääneet useammin vaille tarvitsemaansa apua (Leppo & Perälä, 2017; 2022).

Suomalaisessa synnyttäjien hoidossa keskitytään entistä enemmän pelkkään hoitoon hoivan kustannuksella. Hoidolla viitataan lääke- ja hoitotieteessä määriteltävissä oleviin hoitoihin sekä hoitotoimenpiteisiin. Hoivalla puolestaan tarkoitetaan apua tarvitsevaan ihmiseen ja hänen perustaviin tarpeisiinsa kohdistuvaa kokonaisvaltaisempaa huolenpitoa (Anttonen & Zechner, 2009). Raskauden ja synnytyksen kohdalla hoito ja hoiva kietoutuvat parhaassa tapauksessa yhteen. Selvärajaiset hoitotoimenpiteet, kuten sikiön sydänäänten kuuntelu tai puudutteen antaminen, yhdistyvät parhaimmillaan kokonaisvaltaiseen hoivaan eli vastuunkantoon ja huolenpitoon synnyttäjän, perheen ja vastasyntyneen fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta hyvinvoinnista.

Omahoidon ja digitaalisten palvelujen lisääntyessä apua tarvitsevat ihmiset nähdään nykyisin liiaksi ”kykenevinä toimijoina” (Ketokivi & Meskus, 2015), joiden haavoittuvuutta ja avuntarvetta ei riittävästi huomioida. Terveydenhuollossa ihmistä on kuitenkin tärkeää ajatella haavoittuvuuden ja siitä seuraavan “huolehtimisen etiikan” näkökulmasta (Honkasalo ym., 2022; Mol, 2008). Tätä painottaa myös Suomen perustuslaki (731/1991), joka velvoittaa turvaamaan riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut niitä tarvitseville. YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen (SopS 59–60/1991, lapsen oikeuksien sopimus) mukaan perheelle täytyy taata riittävä suojelu ja apu.

Lapsen hyvän alun kannalta on tärkeää tunnistaa, että odotus-, synnytys- ja vauva-aika on haavoittuva vaihe vanhempien ja lapsen elämässä. Silloin hoiva on erityisen tarpeellista. Myös YK:n lapsen oikeuksien komitean (2013) yleiskommentissa nro 15 huomioidaan, että ”naisten ennen raskautta, sen aikana ja sen jälkeen saamalla hoidolla on perustavanlaatuisia vaikutuksia heidän lastensa terveyteen ja kehitykseen”.

Synnyttäjien hoitoa on viime vuosikymmeninä pyritty tehostamaan. Sairaalamaailmassa suosittu japanilaisista autotehtaista omaksuttu globaali tehokkaan johtamisen oppi ”lean” on vaikeuttanut läsnäoloa ja luottamusta vaativan hoitotyön toteuttamista (Mankki ym., 2022). Organisaatiotaloustieteilijöiden Mikko Ketokiven ja Joseph Mahoneyn (2023) mukaan tehostaminen on laajasti ymmärretty väärin. Odottavien perheiden palveluista leikkaaminen on ns. lyhytnäköistä tehokkuutta, jossa ei nähdä asioita riittävän laajasti. Tehostaminen merkitsee käytännössä työtä, jota ei ehdi tehdä, repaleista palvelujärjestelmää ja hoivan kielen korvaamista numeroiden kielellä (Eskelinen ym., 2023). Sen seurauksena hoidon tarve usein pitkittyy ja työolot vaikeutuvat, mikä saa ammattilaisia siirtymään muihin tehtäviin.

Lapsen hyvän alun kannalta tärkeää odotusajan hoitoa on tehostettu esimerkiksi neuvola-aikoja lyhentämällä, synnytysvalmennuksia supistamalla ja digitalisoimalla, synnyttäjän sairaalassaoloajan lyhentämispyrkimyksillä sekä pienempien synnytyssairaaloiden lakkauttamisella ja synnytystenhoidon keskittämisellä suuriin yksiköihin. Suurissa yksiköissä ei ole enää mahdollista toteuttaa synnyttäjille tärkeitä sairaaloiden tutustumiskäyntejä, joista on viime vuosina monina paikoin luovuttu. Pääkaupunkiseudulla synnyttäjä ei voi etukäteen tietää, mihin sairaalaan hän mahtuu synnyttämään, mikä aiheuttaa merkittävää huolta odottajissa.

Merkittävä osa odottajista tarvitsee enemmän tukea raskausaikana

FinLapset-kyselyaineiston mukaan 15 prosenttia synnyttäneistä ja seitsemän prosenttia toisista vanhemmista koki raskausajan sujuneen odotuksia huonommin. Jopa kolmasosalla synnyttäneistä oli raskausaikana masennusoireita. Tämä on hälyttävää, sillä hoitamattomat raskausajan mielenterveysoireet voivat haitata kohtuvauvan terveyttä ja kehittyvää kiintymyssuhdetta. Raskausaika on haastateltujen psykoterapeuttien mukaan erityisen hedelmällistä aikaa lyhytterapeuttiselle tuelle. Varhaisen vuorovaikutuksen lyhytterapiaa on esim. HUS-alueella mahdollista saada palvelusetelin muodossa, mutta aineistomme perusteella läheskään kaikki oireilevat eivät sitä saa. Lisäapua masennusoireisiin olisi FinLapset-aineiston mukaan tarvinnut odotusaikana joka kymmenes synnyttäjä.

Valmistautuminen parantaa synnytyskokemuksia (Haapio, 2017). Silti useat synnyttäjät kertovat neuvolan terveydenhoitajan sanoneen, ettei synnytykseen tarvitse valmistautua. Erityisesti esikoistaan odottavat ja synnytyspelkoiset jäävät neuvolassa vaille riittävää tukea. FinLapset-kyselytutkimuksessa viidennes synnyttäneistä koki, ettei saanut odotusaikana riittävästi tukea synnytykseen valmistautumiseen; ensisynnyttäjistä näin koki 27 prosenttia. Synnytyspelon lievittämisessä neuvolan perhe- ja synnytysvalmennuksia piti riittämättöminä neljännes synnyttäneistä. Erityisesti pääkaupunkiseudulla merkittävä osa synnyttäneistä äideistä piti odotusaikana saatua tukea myös tulevaan vanhemmuuteen riittämättömänä (Helsingissä 26 prosenttia). Moni kokee neuvolan ja synnytyssairaalan välisen kuilun hankalana. Kuilua olisi tärkeää pienentää esimerkiksi neuvolan päivystävän puhelimen ja kätilöiden digineuvonnan avulla.

Synnytystä pelkääville tai ahdistuneille vanhemmille tarjottava apu rajoittuu joskus ns. pelkopoliklinikan asiakkuuteen. Synnytyspelkoa koskevan lähetteen voi yleensä saada vasta raskausviikon 22 jälkeen. Palvelut ovat ruuhkautuneita, ja hoitoa synnytyspelkoon saa yleensä vasta loppuraskaudesta. Tämä on synnyttäneiden ja alan psykoterapeuttien mukaan liian myöhäistä, koska pelko haittaa odottajan ja kohtuvauvan hyvinvointia. Ammattilaiset kertovat työn kuormituksen kasvaneen. Haastatellut terveydenhoitajat ehtivät lyhentyneiden äitiysneuvolakäyntien aikana tehdä vain vaaditut tarkastukset ja toimenpiteet. Aikaa syvemmälle keskustelulle ei jää, eikä oma asiantuntemus aina riitä. He kaipaavat neuvolaan konsultoivaa psykiatrista sairaanhoitajaa ja kätilöä.

Odottajat tarvitsevat inhimillistä kohtaamista ja psyykkistä turvaa, mikä edellyttää nykyistä yksilöllisempiä palveluja (Raudasoja, 2023). Yhteys kätilöön raskausaikana tukisi odottajien psyykkistä ja sosiaalista turvallisuutta ja auttaisi vanhempia orientoitumaan synnytykseen ja tulevaan vanhemmuuteen. Moniammatillista yhteistyötä tulisi edelleen kehittää niin, että psykologin, psykiatrisen sairaanhoitajan tai sosiaalihuollon palvelujen piiriin pääsisi tarvearvion perusteella.

Synnytyskokemuksista merkittävä osa on odotuksia huonompia

Synnytyskokemukseen vaikuttavat aiemmat ja odotusajan kokemukset, synnytystä koskevat odotukset, siihen valmistautuminen sekä itse synnytys ja sen hoito. Vaikka enemmistöllä on vähintäänkin kohtuulliset synnytyskokemukset ja osalla jopa odotuksia paremmat, FinLapset-aineiston synnyttäneistä 23 prosenttia kertoi synnytyksen sujuneen odotuksia huonommin. Ensisynnyttäjistä odotuksia huonomman synnytyskokemuksen sai jo ennen korona-ajan rajoituksia 31 prosenttia.

Synnytyskokemuksissa ei ole kysymys siitä, miten synnytys ulkoisten kriteerien mukaan sujui, vaan siitä, miten synnyttäjä itse koki synnytyksen. Vaikeat raskaus- ja synnytyskokemukset, joissa synnyttäjä on jäänyt vaille turvaa, riittävää kivunlievitystä, kunnioitusta tai hoivaa vaikuttavat synnyttäjän mielenterveyteen ja hyvinvointiin, perheen alkuun ja synnytyspelkoon (Rouhe, 2015), mutta myös halukkuuteen hankkia lisää lapsia. Noin kolmannes äideistä ja neljännes isistä ei halua lisää lapsia aiempien vaikeiden raskaus- ja synnytyskokemusten vuoksi (Joensuu ym., 2023; Miettinen, 2015). Synnytyskokemuksia voi parantaa ammattitaitoisten kätilöiden tarjoaman synnytysvalmennuksen avulla (Haapio, 2017).

Suomalaiset synnytysammattilaiset ovat erittäin osaavia ja sitoutuneita. Laadullisen tutkimusaineistomme perusteella synnytysten hoidossa toimivista kätilöistä ja lääkäreistä osa kuitenkin kokee stressiä siitä, ettei kiireen tai työn järjestelyiden vuoksi pysty hoitamaan synnyttäjiä riittävän hyvin. Vaikeiden tilanteiden purkaminen jää puutteelliseksi. Moni kokenut kätilö on vaihtanut alaa, ja kätilöpula on pääkaupunkiseudulla jo todellisuutta. Suomen Kätilöliitto varoitti jo ennen koronapandemian terveydenhuoltojärjestelmälle aiheuttamaa kuormitusta alkuvuonna 2020, että säästötoimet voivat johtaa jopa vaaratilanteiden lisääntymiseen (Suomen Kätilöliitto, 2020). Vaikka synnytyksen fyysisestä turvallisuudesta ja lääketieteellisistä lopputulemista pidetään hyvä huoli, synnyttävien perheiden kohtaamisessa ja psyykkisen turvallisuudentunteen kannattelussa on järjestelmätason puutteita.

Tulevat vanhemmat tarvitsevat sairaalan tutustumiskäyntejä ja kätilön ohjausta synnytysten ensimerkkien ilmaantuessa kotona sekä sairaalasta kotiin siirryttyään. Synnyttäjien psyykkisen turvallisuuden lisäämisessä yksilöllisten tarpeiden kunnioittaminen on keskeistä. Synnytys jää elämään vanhempien mieliin, ja siksi sen hyvä ja yksilöllinen hoito on lapsen hyvän alun kannalta äärimmäisen tärkeää. Vaikeaa synnytyskokemusta on erittäin tärkeää saada käsitellä ammattilaisten kanssa.

Vanhempien kuormittuneisuus ja oireilu vauva-ajan haasteina

Varhainen vuorovaikutus vauvan ja hänen ensisijaisen hoitajansa välillä on välttämätön edellytys vauvan kehitykselle (Erickson ym., 2019; Markova & Siposova, 2019) ja suuntaa vauvan ja myöhemmin lapsen kokonaisvaltaista kehitystä (Rocha ym., 2020). Esimerkiksi vanhemman mielenterveyden ongelmat (Erickson ym., 2019; Fallon ym., 2019; Nonnenmacher ym., 2016), kuormittava elämäntilanne (MacMillan ym., 2020) ja äidin turvaton tausta (Nonnenmacher ym., 2016) voivat hoitamattomina hankaloittaa riittävän hyvän varhaisen vuorovaikutussuhteen muodostamista.

Varhainen vanhemmuus on kuormittavaa, ja tukiverkkojen merkitys korostuu vauva-aikana. Suomalaiset perheet elävät usein eri paikkakunnalla kuin isovanhemmat, eikä ystäviltä tai muilta läheisiltä ole Suomessa tapana pyytää käytännön apua. Individualistinen kulttuuri tekee vanhemmuudesta erityisen vaativaa. Suomalaiset vanhemmat ovat juuri siksi maailman uupuneimpien joukossa (Roskam ym., 2021).

Hyvinvointipalveluilla on merkittävä rooli nuorten perheiden tukemisessa. Kansainvälisesti tarkasteltuna suomalaiset perheet saavat huomattavasti taloudellista tukea vauva-aikaan esimerkiksi vanhempainvapaiden muodossa. Muu tuki jää osin puutteelliseksi. FinLapset-kyselytutkimuksessa molemmista vanhemmista seitsemän prosenttia oli sitä mieltä, että he saivat odotusaikana yleisesti ottaen riittämättömästi tukea vanhemmuuteen; ensisynnyttäjistä näin koki 11 prosenttia. Kokemus riittämättömästä tuesta vaihteli selvästi eri alueiden välillä: Pääkaupunkiseudulla synnyttäneet äidit kokivat riittämätöntä tukea muita useammin. Helsingissä julkisista palveluista saatavan vanhemmuuden tuen koki riittämättömäksi jopa 26 prosenttia synnyttäneistä.

Positiivinen synnytyskokemus vahvistaa äidin mahdollisuutta luoda hyvä vuorovaikutussuhde vauvansa kanssa (Bell ym., 2019; Bennington, 2010; Brubaker ym., 2019; Power ym., 2019). Kielteinen synnytyskokemus puolestaan altistaa äitiä vauva-aikaisille mielenterveysoireille ja sitä kautta varhaisen vuorovaikutussuhteen ongelmille (Beck & Watson, 2019; Coates ym., 2014; Mayopoulos ym., 2021; Molgora ym., 2020). Traumaattiset synnytyskokemukset voivat näkyä vuorovaikutuksessa äidin hallitsemattomina tunteina, kielteisenä kokemuksena itsestä ja vauvasta, irrallisuuden kokemuksina tai vetäytymisenä (Beck & Watson, 2019).

Laadullisessa aineistossamme synnytyskokemuksilla on valtava merkitys vauva-ajan vanhemmuuteen. Häiritsevästi mieleen tunkeutuvan vaikean synnytyskokemuksen jälkeen osalla vanhemmista on vaikeuksia tuntea rakkautta lasta kohtaan. Haastatellun psykoterapeutin mukaan traumatisoituneita synnyttäjiä ei usein tunnisteta, vaan hoitoon hakeudutaan muutaman vuoden viiveellä. Tällöin lapsen elämän kannalta perustavan tärkeät tuhat päivää ovat jo takana, minkä jälkeen perusturvan rakentaminen lapselle on huomattavasti hankalampaa. Siksi vaikeita synnytyskokemuksia olisi tärkeää laadullisesti seuloa vauva-aikana esimerkiksi jälkitarkastuksen yhteydessä, johon mennessä synnytyksen laukaisema trauma ilmenee. Ammattilaisten traumatietoista osaamista kaikessa

synnytyksen jälkeisessä hoidossa on tärkeää kehittää siten, että he tunnistavat myös traumatisoitumiseen liittyvän välttelyoireen. Myös toisen vanhemman synnytykseen liittyviä traumaoireita tulisi seuloa systemaattisesti, minkä lisäksi tarvitaan selkeitä hoitopolkuja synnytystraumatisoituneille.

Vanhemmat tarvitsevat nykyistä enemmän tukea vauva-ajan vanhemmuuteen. Neuvolassa olisi tärkeää seuloa erityisen tuen tarpeessa olevia vanhempia esimerkiksi VAU-uupumusseulan avulla, jolloin tuen tarpeessa olevat vanhemmat tunnistettaisiin nykyistä paremmin (ks. esim. Hassinen, 2018). Neuvolan päivystävä puhelin ja digineuvonta sekä imetyksen jalkautuva tuki auttaisivat vanhempia vauva-aikana. Lapsen hyvää alkua kannattelevaa hyvinvointia voi edistää myös erilaisten ohjattujen vertaisryhmien välityksellä, mikä on myös kustannustehokasta apua. Vauvan osallisuuden turvaaminen edellyttää hoivaajalta riittävää hyvinvointia ja jaksamista, jonka varassa hän kykenee huomiomaan vauvan tarpeet. Odottaville ja vauvaperheille tarvitaan lisää julkisen sektorin tarjoamia terapeuttisia palveluita. Lapsen näkökulmasta tarvitaan hoidon raamittamista synnytyksen yli vauva-aikaan ja asiantuntija-arvioita (esim. psykologit, varhaisten perhesuhteiden hoitoon erikoistuneet psykoterapeutit) siitä, miten vanhemman vointi vaikuttaa vanhemmuuteen ja sitä kautta vauvaan. Vanhemmuuden ja lapsen varhaiskehityksen asiantuntemus ja perinataaliajan psykologisten ja muiden palvelujen saavutettavuus on edellytys lapsen hyvälle alulle.

Eriarvoisuutta vähennettävä erityistarpeiset ryhmät ja traumatausta huomioimalla

Suomalaisen hyvinvointivaltion sosiaali- ja terveyspolitiikan ytimessä on ollut pyrkimys eriarvoisuuden vähentämiseen ja sosioekonomisten terveyserojen kaventamiseen, mutta viime aikoina terveyserot ovat kasvaneet (Jokela ym., 2021; Karvonen ym., 2019). Terveys- ja hyvinvointierojen kasvu koskettaa myös vauvoja. Vastasyntyneet saavat erilaisissa perheissä hyvin erilaisen alun elämälleen.

Vanhempien heikko taloudellinen tilanne, päihde- ja mielenterveysongelmat, lähisuhdeväkivalta tai perheenjäsenen vakava sairaus tai vamma voivat heikentää vanhempien voimavaroja vauvan hoitajina. Myös esimerkiksi maahanmuuttajatausta voi vaikuttaa osallisuuteen, resursseihin ja jaksamiseen. Vanhemman aiemmat traumakokemukset ovat merkittävä riski perinataalivaiheessa. Kuormitustekijät kasautuvat usein samoille perheille siten, että aiemmat traumakokemukset ja sosiaalinen huono-osaisuus ennustavat lapsen myöhempiä kehitysongelmia ja ylisukupolvista huono-osaisuutta (Appleyard ym., 2005).

FinLapset-kyselytutkimuksessa noin viisi prosenttia vauvaperheiden vanhemmista arvioi perheen taloudellisen tilanteen huonoksi tai erittäin huonoksi. Vanhempien ja lasten hyvinvointi on heikompaa huonossa taloustilanteessa olevissa perheissä (Salmi & Kestilä, 2019; Salmi & Närvi, 2022).

Arviot lähisuhdeväkivallan yleisyydestä vaihtelevat. Suomalaisista naisista joka kolmas ja miehistä joka kuudes on joskus elämänsä aikana kohdannut fyysistä lähisuhdeväkivaltaa tai sillä uhkailua. Henkinen väkivalta on paljon yleisempää. (Tilastokeskus, 2022.) FinLapset-kyselyssä kysyttiin lähisuhdeväkivallan kokemuksista viimeisen vuoden aikana. Noin kolme prosenttia vanhemmista raportoi kokeneensa fyysistä lähisuhdeväkivaltaa.

Asiasta ei ole ajantasaista tutkimustietoa, mutta noin kuudella prosentilla odottavista äideistä on arvioitu olevan raskaudenaikainen päihdeongelma (Pajulo, 2001). Tälle ryhmälle on kehitetty hoitomallit raskaus- ja vauva-ajalle (Leppo, 2012). Haavoittuvassa asemassa oleviin perheisiin syntyvien vauvojen kannalta riittävästi resursoidut perinataaliajan palvelut ovat ensiarvoisen tärkeitä, jotta perhe saa tukea jo odotusaikana.

Vanhemman traumakokemukset ovat tunnettu perinataaliajan riskitekijä (Granner & Seng, 2021). Perinataaliaika voi aktivoida aikaisempia traumakokemuksia ja pahentaa traumaperäistä oireilua. Esimerkiksi synnytys saattaa laukaista varhaisia turvattomuustraumoja, jotka vaikuttavat synnytykseen. Vaikea synnytys tai vastasyntyneen hengenvaara voivat tuottaa uusia traumoja vanhemmille (Nagle-Yang ym., 2022). Suomalaisessa hoitojärjestelmässä traumatietoisuus on jäänyt liian vähälle huomiolle: raskausaikaisten traumaoireiden seulonta puuttuu eikä trauman huomioivia interventioita ole tarjolla. Turvallinen kokemus raskaudesta ja synnytyksestä voi olla oleellinen ylisukupolvisen traumatisoitumisen katkaisemisessa (Chamberlain ym., 2019).

Traumatietoisen perinataaliajan hoidon ytimessä ovat luottamuksen ja turvallisuuden rakentaminen, jatkuvuus, läpinäkyvyys ja perheiden toimijuuden tukeminen (Isosävi ym., 2022; Ward, 2020). Tunnistettuja esteitä hoitoon pääsylle ovat yhtäältä henkilökunnan tiedon puute ja traumaoireiden tunnistamisen vaikeus sekä toisaalta vanhempien turvattomuus, joka vaikeuttaa vaikeuksista puhumista ja avun pyytämistä (Slade ym., 2021). Kolmas haaste on hoitojärjestelmän katkonaisuus ja kiire, joka estää luottamuksen ja turvan syntymisen. Hoitopolkujen puuttuessa myös työntekijälle on turvatonta kysyä mahdollisista traumakokemuksista.

Terveydenhuoltojärjestelmässä on paljon taitavia ammattilaisia mutta kokonaisvaltainen traumatietoinen perinataaliajan hoito puuttuu. Traumatietoisessa hoitojärjestelmässä tunnistetaan, että traumakokemukset ovat yleisiä altistajia fyysisille ja psyykkisille ongelmille ja että traumatisoituminen aiheuttaa paitsi oireilua, myös vaikeutta asettua autettavaksi. Tätä ymmärrystä käytetään päätöksenteossa, hoidon rakenteissa ja hoitokäytänteissä sekä pyritään aktiivisesti ennaltaehkäisemään uudelleentraumatisoitumista (SAMHSA, 2012). Myös siihen täytyy kohdistaa huomiota, miten vaikeat kohtaamiset perheiden kanssa vaikuttavat ammattilaisiin.

Hoitamattomat traumakokemukset voivat vaikeuttaa vanhemman mahdollisuutta tarjota vauvalleen turvallisia hoivakokemuksia. Vauvan kokemuksena tämä tarkoittaa perusturvallisuuden puutetta ja pahimmillaan sietokyvyn ylittäviä eli traumaattisia kokemuksia (Bureau ym., 2010;

Schuder & Lyons-Ruth, 2004). Vauvalta jää oppimatta, kuinka toisiin turvaudutaan ja kuinka omaa oloa voi säädellä.

Koska vauva ei voi kommunikoida turvattomuuden kokemuksiaan sanoin, ammattilaisten on pystyttävä tunnistamaan vauvan saamaa hoivaa ja ei-sanallisia ilmaisuja. Hoitavien työntekijöiden tehtävänä on auttaa vanhempia reflektoimaan vanhemmuuttaan ja vauvan kokemusta sekä huomata, jos vanhemmat eivät tähän pysty. Vakavien traumakokemusten kuormittamat perheet tarvitsevat moniammatillista tukea, jossa huomioidaan vanhemman elämäntilanne, mielenterveys, varhainen vuorovaikutus ja kuormituksen vähentäminen käytännön lastenhoito- ja kotiavulla (Muzik ym., 2015).

Traumakokemukset tulee huomioida kaikissa perinataaliajan palveluissa. Synnytysammattilaisten koulutukseen tarvitaan tietoa traumaperäisistä ilmiöistä ja traumatietoisesta työotteesta. Tarvitaan resursseja, joiden avulla ammattilaiset voivat jakaa vanhemmille tietoa traumakokemusten vaikutuksista odotus-, synnytys- ja vauva-aikaan. Lisäksi tarvitaan interventioita, jotka huomioivat traumatisoitumisen vaikutukset vanhemmuuteen ja varhaiseen vuorovaikutukseen (Ruismäki ym., 2016; Schechter & Rusconi Serpa, 2014).

Johtopäätökset

Eri mittareilla tarkasteltuna suomalainen odottajien, synnyttäjien ja vauvaperheiden hoito on järjestetty ennen muuta somaattisen terveyden ja lääketieteellisten lopputulemien näkökulmista. Sen sijaan vanhemmuuteen ja synnytykseen valmistautuminen, tuen ja hoivan tarve sekä psyykkiset tarpeet jäävät vaille riittävää tunnistamista ja kannattelua.

Neuvolan tuki ei tällä hetkellä riitä synnytykseen ja vanhemmuuteen valmistautumiseen. Odotusajan huolien ja pelkojen kanssa jää liian pitkäksi aikaa yksin. Masennuksen lisäksi on tärkeää seuloa traumaperäisiä oireita. Tarvitaan myös systemaattista hoitopolkujen luomista ja kehittämistä. Vanhempien psyykkiseen turvallisuudentunteeseen isossa elämänmurroksessa tulee kiinnittää enemmän huomiota.

Eri aineistojen valossa tarkasteltuna riittävää tukea ja hoitoa vaille jäävät erityisesti merkittävä osa ensisynnyttäjistä, synnytyspelolla oireilevat ja pääkaupunkiseudulla asuvat vanhemmat. Perinataaliajan hoidon lyhytnäköinen tehostaminen aiheuttaa kielteisiä vaikutuksia perheen ja vastasyntyneen hyvinvoinnille. Riittävän kannattelun, hoivan ja tuen varmistamiseksi tarvitaan kohtaavaa ja henkilökohtaista hoitoa ja riittävää resursointia, jota palvelujen digitalisointi tai ohjattu omahoito ei voi korjata. Riittämätön hoito perustasolla johtaa vaikeuksien pitkittymiseen ja hoidon tarpeen siirtymiseen erityistasolle, eikä säästöjä synny. Lapsen hyvän alun näkökulmasta hoidon oikea-aikaisuus on ensiarvoisen tärkeää.

Perinataaliajan julkisen terveydenhuollon palvelujen riittämättömyys kasvattaa lasten ja perheiden eriarvoisuutta. Odottaville perheille on syntymässä eriarvoistavia hoitorakenteita. Hyvin toimeentulevat perheet kykenevät hankkimaan itselleen yksityistä synnytysvalmennusta, synnytysdoulan ja lastenhoitoapua samalla, kun vähävaraisemmat perheet jäävät riittämättömien julkisten palvelujen varaan.

Kaikki perheet tarvitsevat perinataaliaikana riittävää kohtaamista, tietoa ja valmistautumista synnytykseen ja vanhemmuuteen, kuten tarpeeksi kattavaa ja kasvokkain tapahtuvaa synnytys- ja perhevalmennusta sekä selkeää tietoa synnytyspaikasta ja mahdollisuutta tutustua synnytyssairaalaan. Verrattuna muihin Pohjoismaihin neuvolan ja synnytyssairaalan välinen kuilu ja hoitosuhteiden katkonaisuus ovat suomalaisen perinataalihoidon suurimpia puutteita. Odottavat perheet ja ammattilaiset tarvitsevat tiiviitä hoitopolkuja neuvolan ja synnytyssairaalan palvelujen yhdistämiseksi.

Perinataaliajan kaikille ammattilaisille tarvitaan traumatietoisen työotteen osaamista. Traumakokemusten, vaikeiden elämäntilanteiden ja psyykkisten oireiden tunnistamista raskausajalla tulee kehittää, mutta ennen kaikkea tulee rakentaa hoitopolkuja, joiden avulla ammattilainen voi lähettää apua tarvitsevat odottajat oikea-aikaisesti oikeaan palveluun. Sosiaalisesti haavoittuville perheille on turvattava riittävä ja moniammatillinen apu.

Suomalaiset vanhemmat ovat maailman uupuneimpien joukossa, ja vanhempien kuormituksen vähentäminen on lapsen hyvinvoinnin kannalta yksi keskeisimmistä tukitoimista. Suomalaisen kulttuurin yksilökeskeisyyden ja vanhemmuuden paineiden tuottaman uupumisen helpottamiseen tarvitaan laajempaa kulttuurista muutosta, jossa odottajia, synnyttäjiä ja vauvaa hoitavia vanhempia ei yhteiskunnassa jätetä yksin. Erityisen uupuneita suomalaisia äitejä (Roskam ym., 2021) kannattelemaan tarvitaan niin yhteiskunnan kuin yksityiselämän tukiverkostoja. Äitiyshuollossa, synnytyksissä ja vanhemmuudessa vaikuttavat yhä yhtenäistävät odotukset ja normit, eikä perheiden yksilöllisiä tarpeita kyetä täysin kohtaamaan.

Lapsen oikeus hyvään alkuun täytyy turvata erilaisissa perheissä näiden elämäntapaa ja tarpeita kunnioittaen. Tämä edellyttää ammattilaisten koulutusta, työn uudelleen organisoimista ja laajempaa hoitokulttuurin muutosta. Tämän toteuttamiseen tarvitaan joiltain osin myös lisäresursointia odotus-, synnytys- ja vauva-ajalle.

Lähteet

Alder, J., Fink, N., Bitzer, J., ym. (2007). Depression and anxiety during pregnancy: A risk factor for obstetric and neonatal outcome? A critical review of the literature. The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine 20(3), 189–209.

Anttonen, A. & Zechner, M. (2009). Tutkimuksen lähestymistapoja hoivaan. Teoksessa A. Anttonen, K. Valokivi & M. Zechner (toim.) Hoiva: Tutkimus, politiikka ja arki (s. 16–53). Vastapaino.

Appleyard, K., Egeland, B., van Dulmen, M. H., ym. (2005). When more is not better: The role of cumulative risk in child behavior outcomes. Journal of Child Psychology and Psychiatry 46(3), 235–245.

Beck, C. T. & Watson, S. (2019). Mothers' experiences interacting with infants after traumatic childbirth. MCN: The American Journal of Maternal/Child Nursing 44(6), 338–344.

Bell, A. F., Andersson, E., Goding, K. & Vonderheid, S. C. (2018). The birth experience and maternal caregiving attitudes and behavior: A systematic review. Sexual & Reproductive Healthcare 16, 67–77.

Bell, A. F., Rubin, L. H., Davis, J. M. ym. (2019). The birth experience and subsequent maternal caregiving attitudes and behavior: a birth cohort study. Archives of Women's Mental Health 22(5), 613–620.

Bennington, L. (2010). The relationship among maternal infant bonding, spirituality, and maternal perception of childbirth experience. Virginia Commonwealth University.

Brand, S. R. & Brennan, P. A. (2009). Impact of antenatal and postpartum maternal mental illness: How are the children? Clinical Obstetrics and Gynecology 52(3), 441–455.

Brubaker, L. H., Paul, I. M., Repke, J. T. & Kjerulff, K. H. (2019). Early maternal-newborn contact and positive birth experience. Birth 46(1), 42–50.

Bureau, J. F., Martin, J. & Lyons-Ruth, K. (2010). Attachment dysregulation as hidden trauma in infancy: Early stress, maternal buffering and psychiatric morbidity in young adulthood. In R. A. Lanius, E. Vermetten & C. Pain (eds.) The impact of early life trauma on health and disease: The hidden epidemic (pp. 48–56). Cambridge University Press.

Challacombe, F. L., Nath, S., Trevillion, K., ym. (2021). Fear of childbirth during pregnancy: associations with observed mother-infant interactions and perceived bonding. Archives of Women's Mental Health 24(3), 483–492.

Chamberlain, C., Ralph, N., Hokke, S., ym. (2019). Healing the past by nurturing the future: A qualitative systematic review and meta-synthesis of pregnancy, birth and early postpartum experiences and views of parents with a history of childhood maltreatment. PLoS One 14(12).

Chung, T., Lau, T., Yip, A., ym. (2001). Antepartum depressive symptomatology is associated with adverse obstetrical and neonatal outcomes. Psychosomatic Medicine 63(5), 830–834.

Cloitre, C., Courtois, C., Ford, J., ym. (2012). The ISTSS expert consensus treatment guidelines for complex PTSD in adults. The International Society for Traumatic Stress Studies. https://istss.org/ISTSS_Main/media/Documents/ISTSS-Expert-Concesnsus-Guidelines-for-Complex-PTSD-Updated-060315.pdf

Coates, R., Ayers, S. & de Visser, R. (2014). Women's experiences of postnatal distress: A qualitative study. BMC Pregnancy and Childbirth 14(1), 359.

Erickson, N., Julian, M. & Muzik, M. (2019). Perinatal depression, PTSD, and trauma: Impact on mother–infant attachment and interventions to mitigate the transmission of risk. International Review of Psychiatry 31(3), 245–263.

Fallon, V., Silverio, S. A., Halford, J. C. G., ym. (2019). Postpartum-specific anxiety and maternal bonding: Further evidence to support the use of childbearing specific mood tools. Journal of Reproductive and Infant Psychology, 1–11.

FinLapset-kyselytutkimus (2020). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Granner, J. R. & Seng, J. S. (2021). Using theories of posttraumatic stress to inform perinatal care clinician responses to trauma reactions. Journal of Midwifery & Women's Health 66(5), 567–578.

Haapio, S. (2017). Synnytysvalmennus kätilötyön interventiona: Ensisynnyttäjien valmennuskokemukset ja valmennuksen vaikuttavuus. Acta Universitatis Tamperensis 2262. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0378-5

Hassinen, K. (2018, 21. marraskuuta). Uuvuttavan vanhemmuuden tabuja rikkomassa. JYUnity. https://jyunity.fi/tieteessa/uuvuttavan-vanhemmuuden-tabuja-rikkomassa/

Heim, C. M., Entringer, S. & Buss, C. (2019). Translating basic research knowledge on the biological embedding of early-life stress into novel approaches for the developmental programming of lifelong health. Psychoneuroendocrinology 105, 123–137.

Honkasalo, M.-L., Jylhänkangas, L. & Leppo, A. (2022). Johdanto: toimijuutta sairastamisen ehdoilla. Teoksessa M.-L. Honkasalo, L. Jylhänkangas & A. Leppo (toim.) Haavoittuva toimijuus. Sairastaminen ja hoiva hyvinvointivaltion laitamilla (s. 7–42). Vastapaino.

Hoppania, H.-K., Karsio, O., Näre, L., ym. (2020). Hoivan arvo markkinoilla ja markkinoitta. Gerontologia 34(4), 345–348.

Isosävi, S., Airo, R. & Rouhe, H. (2022, 21. tammikuuta). Traumakokemusten huomioiminen perinataaliajalla. Duodecim Terveysportti, Neuko-tietokanta. https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/nko/article/nla00089?toc=1112236

Joensuu, J. M., Saarijärvi, H., Rouhe, H. ym. (2023). Effect of the maternal childbirth experience on a subsequent birth: a retrospective 7-year cohort study of primiparas in Finland. BMJ Open 13.

Jokela, S., Kilpeläinen, K., Parikka, S., ym. (2021). Terveyden eriarvoisuus Suomessa: ehdotus seurantajärjestelmän kehittämiseen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 5/2021. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-656-5

Julkunen, R. (2006). Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Stakes. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201901232764

Karvonen, S., Martelin, T., Kestilä, L., ym. (2019). Tulotason mukaiset terveyserot. Teoksessa L. Kestilä & S. Karvonen (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2018 (s. 101–119). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Teema 31. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-256-7

Ketokivi, M. & Mahoney, J. T. (2023). Efficient organization: A governance approach. Oxford University Press.

Ketokivi, K. & Meskus, M. (2015). The dilemma of the ‘capable actor’: Relational persons and the imperative of individual agency. Contemporary Social Science 10(1), 39–51.

Koivusalo, M., Ollila, E. & Alanko, A. (toim.) (2008). Kansalaisesta kuluttajaksi. Markkinat ja muutos terveydenhuollossa. Gaudeamus.

Kuurne, K. & Leppo, A. (2022a, 9. joulukuuta). Hoivan kriisi synnyttäjien hoidossa. Politiikasta-tiedeverkkolehti. https://politiikasta.fi/hoivakriisi-synnyttajien-hoidossa/

Kuurne, K. & Leppo, A. (2022b). A battle over birth: Contestations, lived experiences and the restrictive policy of Finnish birth care in the COVID-19 pandemic. In M. Hellman, S. Salmivaara, J. Stoneham & T. Kettunen (eds) Governing human lives and health in pandemic times: Social control policies. Routledge.

Leppo, A. (2012). Precacrious pregnancies. Alcohol, drugs and the regulation of risks. University of Helsinki, Publications of the Department of Social Research 2012:3.

Leppo, A. & Perälä, R. (2017). Remains of care: Opioid substitution treatment in the post-welfare state. Sociology of Health and Illness 39(6), 959–978.

Leppo, A. & Perälä, R. (2022). Huumeidenkäyttäjä hyvinvointivaltion katveessa. Toimijuus kilpailutetun opioidikorvaushoidon arjessa. Teoksessa M.-L. Honkasalo, L. Jylhänkangas & A. Leppo (toim.) Haavoittuva toimijuus – sairastaminen ja hoiva hyvinvointivaltion laitamilla (s. 83–123). Vastapaino.

MacMillan, K. K., Lewis, A. J., Watson, S. J., ym. (2020). Maternal trauma and emotional availability in early mother-infant interaction: Findings from the mercy pregnancy and emotional well-being study (MPEWS) cohort. Attachment & Human Development, 1–23.

Mayopoulos, G. A., Ein-Dor, T., Dishy, G. A., ym. (2021). COVID-19 is associated with traumatic childbirth and subsequent mother-infant bonding problems. Journal of Affective Disorders 282, 122–125.

Mankki, L., Aho, T. & Hirvonen, H. (2022). Common sense put to work: The capitalization of affects in the introduction of a lean management model to healthcare professionals. European Journal of Cultural and Political Sociology 10(2), 309–330.

Markova, G. & Siposova, B. (2019). The role of oxytocin in early mother-infant interactions: Variations in maternal affect attunement. Infant Behavior and Development 55, 58–68.

Miettinen, A. (2015). Miksi syntyvyys laskee? Suomalaisten lastensaantiin liittyviä toiveita ja odotuksia. Väestöliitto, Katsauksia E49/2015.

Mol, A. (2002) The logic of care. Health and the problem of patient choice. Routledge.

Molgora, S., Fenaroli, V. & Saita, E. (2020). The association between childbirth experience and mother’s parenting stress: The mediating role of anxiety and depressive symptoms. Women & Health 60(3), 341–351.

Muzik, M., Rosenblum, K. L., Alfafara, E. A., ym. (2015). Mom power: Preliminary outcomes of a group intervention to improve mental health and parenting among high-risk mothers. Archives of Women’s Mental Health 18(3), 507–521.

Nagle-Yang, S., Sachdeva, J., Zhao, L. X., ym. (2022). Trauma-informed care for obstetric and gynecologic settings. Maternal and Child Health Journal 26(12), 2362–2369.

Nonnenmacher, N., Noe, D., Ehrenthal, J. C., ym. (2016). Postpartum bonding: The impact of maternal depression and adult attachment style. Archives of Women's Mental Health 19(5), 927–935.

Pajulo, M. (2001). Early motherhood at risk: Mothers with substance dependency. [Academic Dissertation]. Turun yliopiston julkaisuja, Sarja D, Medica – Odontologica 439.

Power, C., Williams, C. & Brown, A. (2019). Does childbirth experience affect infant behaviour? Exploring the perceptions of maternity care providers. Midwifery 78, 131–139.

Raudasoja M. (2023). Transition to motherhood. Childbirth experiences, psychological well-being and discourses of childbirth and mothering. [Academic Dissertation]. JYU Dissertations 643.

Rocha, N. A. C. F., Dos Santos Silva, F. P., Dos Santos, M. M., ym. (2020). Impact of mother–infant interaction on development during the first year of life: A systematic review. Journal of Child Health Care 24(3), 365–385.

Roskam, I., Aguiar, J., Akgun, E., ym. (2021). Parental burnout around the globe: A 42-country study. Affective Science 2, 58–79.

Rouhe, H. (2015). Fear of childbirth. [Academic Dissertation]. Department of Obstetrics and Gynaecology, Helsinki University Hospital, University of Helsinki.

Ruismäki, M., Friberg, L., Keskitalo, K., ym. (2016). Vakautta vanhemmuuteen. Ensitietoa ja keinoja lapsuuden kaltoinkohtelusta selviytyville vanhemmille. Traumaterapiakeskus ry.

Ruotsalainen, P. (2021, 12. lokakuuta). Lapsia elää tulojakauman kaikissa luokissa – köyhyysriski suurin nuorissa ja isoissa perheissä. Tilastokeskus, Tieto & Trendit. https://www.stat.fi/tietotrendit/artikkelit/2021/lapsia-elaa-tulojakauman-kaikissa-luokissa-koyhyysriski-suurin-nuorissa-ja-isoissa-perheissa/

Salmi, M. & Kestilä, L. (2019). Toimeentulokokemukset ja hyvinvoinnin erot alakoululaisten perheissä: Tuloksia Kouluterveyskyselyn 2017 vanhempien aineistosta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 22/2019. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-365-6

Salmi, M. & Närvi, J. (2022). Toimeentulokokemukset ja hyvinvoinnin erot nelivuotiaiden perheissä: Äitien arvioita perheen taloudellisesta tilanteesta ja hyvinvoinnista FinLapset 2018 -kyselyssä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 9/2022. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-831-6

SAMSHA. (2012). SAMHSA's National Center for Trauma-Informed Care: Report of project activities over the past 18 months, history, and selected products. https://www.nasmhpd.org/sites/default/files/NCTIC_Final_Report_3-26-12(1).pdf

Schechter, D. S. & Rusconi Serpa, S. (2014). Understanding how traumatised mothers process their toddlers' affective communication under stress: towards preventive intervention for families at high risk for intergenerational violence. In R. Emde (Ed.) Early parenting and prevention of disorder (pp. 80–117). Routledge.

Schuder, M. & Lyons-Ruth, K. (2004). “Hidden trauma” in infancy: Attachment, fearful arousal, and early dysfunction of the stress response system. In J. Osofsky (Ed.) Trauma in infancy and early childhood (pp. 69–104). Guilford Press.

Slade, P., Molyneux, R. & Watt, A. (2021). A systematic review of clinical effectiveness of psychological interventions to reduce post-traumatic stress symptoms following childbirth and a meta-synthesis of facilitators and barriers to uptake of psychological care. Journal of Affective Disorders 15(281), 678–694.

Størksen, H. T., Garthus-Niegel, S., Adams, S. S., ym. (2015). Fear of childbirth and elective caesarean section: A population-based study. BMC Pregnancy and Childbirth 15(1), 221.

Suomen Kätilöliitto (2020, 13. helmikuuta). Kannanotto: Suomen kätilöliitto on huolissaan kätilöiden työolosuhteista maamme sairaaloissa [Kannanotto]. https://suomenkatiloliitto.fi/ajankohtaista/kannanotto-suomen-katiloliitto-on-huolissaan-katiloiden-tyoolosuhteista-maamme-sairaaloissa/

Suomen perustuslaki 731/1991.

Tilastokeskus (2022). Parisuhdeväkivallan kokemukset yleisiä Suomessa. Sukupuolistunut väkivalta ja lähisuhdeväkivalta Suomessa 2021 -tutkimuksen ennakkotuloksia. https://www.stat.fi/media/uploads/sukupuolistunut_vakivalta_teemasivu/parisuhdevakivallan_kokemukset_yleisia_suomessa.pdf

Vihreäsalo, K. (2022). Häpeä, objektivointi ja vastarinta synnytysväkivaltatarinoissa. Sukupuolentutkimus 35(1), 4–20.

Ward, L. G. (2020). Trauma-informed perinatal healthcare for survivors of sexual violence. The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing 34(3), 199.

YK:n lapsen oikeuksien komitea. (2013). Yleiskommentti nro 15 (2013) lapsen oikeudesta nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta (24 artikla). CRC/C/GC/15. https://lapsiasia.fi/yleiskommentit

YK:n lapsen oikeuksien sopimus SopS 59–60/1991.



Opiskeluhuoltopalvelut ovat lähellä lasta – saatavuudessa ja yhdenvertaisuudessa edelleen kehitettävää

Marke Hietanen-Peltola, Johanna Jahnukainen & Sarianna Vaara

Johdanto

Esiopetuksen lapsilla, perusopetuksen oppilailla ja toisen asteen opiskelijoilla on oikeus opiskeluhuoltoon ja sen sisältämiin opiskeluhuoltopalveluihin. Opiskeluhuollon piiriin kuuluu maassamme noin miljoona lasta, nuorta ja aikuisopiskelijaa (Opetushallinnon tilastopalvelu Vipunen, 2022).

Suomessa on lainsäädännöllä varmistettu kaikille lapsille ja nuorille ehkäisevät terveyspalvelut, joissa seurataan kasvua ja kehitystä, edistetään terveyttä ja hyvinvointia, tuetaan vanhempia ja järjestetään tarvittavaa yksilöllistä tukea. Tavoitteena on, että koulu- ja opiskeluterveydenhuollon palvelujen sisältö on kansallisesti samanlainen, ja siksi niiden sisällöstä on säädetty hyvin

yksityiskohtaisesti, terveystarkastusten ajankohdista ja annettavasta terveysneuvonnasta lähtien. (Terveydenhuoltolaki 1326/2010, 15–17 §; valtioneuvoston asetus 338/2011.)

Kuraattori- ja psykologipalvelujen tehtävänä on tukea oppilaiden ja opiskelijoiden oppimista, hyvinvointia sekä sosiaalisia ja psyykkisiä valmiuksia. Lisäksi palveluilla edistetään koulu- ja opiskeluyhteisön hyvinvointia sekä yhteistyötä perheiden kanssa.

Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki (1287/2013) liittää koulu- ja toisen asteen opiskeluterveydenhuollon sekä kuraattori- ja psykologipalvelut yhteen yksilökohtaisen opiskeluhuollon opiskeluhuoltopalveluiksi. Ehkäisevän työn lisäksi palveluissa tarjotaan kohdennettua tukea oppilaille ja opiskelijoille kunkin yksilöllisen tarpeen mukaan. Palvelut tarjotaan kouluissa ja oppilaitoksissa. Näin opiskeluhuoltopalvelujen ammattilaiset ovat mukana lasten ja nuorten arjessa tarjoten tukea jo ennakoivasti ja siten, että avun hakeminen olisi helppoa.

Tässä artikkelissa tarkastelemme lasten oikeuksien toteutumista opiskeluhuoltopalveluissa palvelujen saatavuuden, avunsaannin, yhdenvertaisuuden ja tietosuojan näkökulmista. Asiaa lähestytään seuraavien kysymysten kautta:

- Minkälaisia kokemuksia lapsilla ja nuorilla on opiskeluhuoltopalveluista?
- Miten yhdenmukaisesti opiskeluhuoltopalvelut toteutuvat eri puolilla maata?
- Saavatko lapset ja nuoret opiskeluhuoltopalveluista tukea mielenterveyspulmiinsa?
- Miten opiskeluhuoltopalveluissa onnistutaan vastaamaan haavoittuvien ryhmien tarpeisiin?
- Miten lasten ja nuorten tietosuoja toteutuu opiskeluhuollon monialaisessa työssä?

Tarkastelu perustuu lasten ja nuorten raportoimiin kokemuksiin vuoden 2021 Kouluterveyskyselyssä ja Opiskeluhuoltopalvelujen seurannan (OPA) vuoden 2022 tuloksiin, jossa vastaajina ovat opiskeluhuoltopalvelujen ammattilaiset.

Kouluterveyskysely on koko maan kattava väestötutkimus, jolla kerätään tietoa lasten ja nuorten hyvinvoinnista, terveydestä ja palveluista. Kysely toteutetaan joka toinen vuosi. Vuoden 2021 aineisto kerättiin 1.3.–28.5.2021. Vastaajina olivat perusopetuksen 4. ja 5. luokkien oppilaat (N = 104 082, kattavuus 83 %), perusopetuksen 8. ja 9. luokkien oppilaat (N = 91 560, kattavuus 75 %) ja lukioiden 1. ja 2. vuoden opiskelijat (N = 47 383, kattavuus 71 %) sekä ammatillisten oppilaitosten 1. ja 2. vuoden alle 21-vuotiaat opiskelijat (N = 21 853, kattavuus 32 %). (Kouluterveyskysely, THL.)

Opiskeluhuoltopalvelujen seuranta (OPA) -kyselyllä kerätään tietoa perusopetuksen ja toisen asteen koulutuksen opiskeluhuollossa työskenteleviltä terveydenhoitajilta, kuraattoreilta, psykologeilta ja lääkäreiltä. Tietoa saadaan opiskeluhuoltopalvelujen järjestämisestä, työn edellytyksistä, työkäytänteistä ja yhteistyöstä koulun tai oppilaitoksen sisällä ja ulkopuolelle. (Opiskeluhuoltopalvelujen seuranta, THL.)

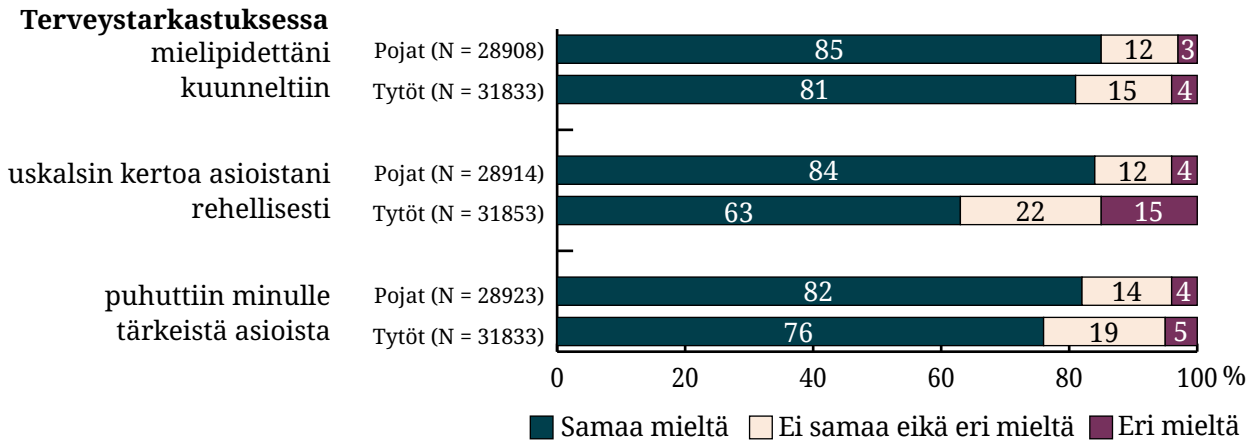
OPA 2022 -tiedonkeruu toteutettiin 21.3.–11.4.2022. Kysely lähetettiin yhteensä 3 665 ammattilaiselle, ja kokonaisvastausprosentti oli 37. Kyselyn saaneista kuraattoreista tai vastaavista kuraattoreista vastasi 51 prosenttia, psykologeista 42, terveydenhoitajista 31 ja lääkäreistä 16 prosenttia. (Hietanen-Peltola ym., 2022c.)

Lasten ja nuorten kokemukset opiskeluhuoltopalveluista

Perusopetuksen oppilaille kuuluu terveystarkastus jokaisella vuosiluokalla. Luokilla 1, 5 ja 8 on laaja terveystarkastus, jonka toteuttamiseen osallistuvat sekä kouluterveydenhoitaja että koululääkäri ja myös huoltajat pyydetään mukaan. Muilla luokilla terveystarkastus toteutetaan terveydenhoitajan ja oppilaan tapaamisena. Toisen asteen opinnoissa terveydenhoitajan tarkastus on ensimmäisenä opiskeluvuonna ja lääkärintarkastus tavallisesti toisena opiskeluvuonna.

Terveystarkastuksissa seurataan ja tuetaan lapsen kasvua ja kehitystä. Hyvinvointia edistetään yksilöllisellä terveysneuvonnalla. Tarkastuksissa on myös mahdollisuus tunnistaa huolestuttavia kehityskulkuja ja tuen tarpeita varhaisesti. Keskustelut ovat hyvin luottamuksellisia ja edellyttävät hyvää vuorovaikutusta työntekijän ja lapsen välillä.

Kouluterveyskyselyssä oppilailta ja opiskelijoilta kerätään kokemuksia viimeisimmästä terveystarkastuksesta sen sisältöä ja vuorovaikutusta koskevilla väittämillä. Vuoden 2021 Kouluterveyskyselyn tulosten perusteella oppilailla ja opiskelijoilla oli pääasiassa myönteisiä kokemuksia terveystarkastuksesta. Esimerkiksi 8. ja 9. luokan oppilaista suurin osa oli kokenut, että terveystarkastuksessa oli kuunneltu hänen mielipidettään, puhuttiin hänelle tärkeistä asioista ja niistä uskalsi kertoa rehellisesti. Myönteisistä kokemuksista huolimatta kuitenkin vain 63 prosenttia tytöistä oli uskaltanut kertoa asioistaan rehellisesti. Tytöistä 15 prosenttia oli eri mieltä ja 22 prosenttia ei samaa eikä eri mieltä väittämästä ”uskalsin kertoa asioistani rehellisesti”. Poikien kohdalla vastaavat osuudet olivat vähän pienemmät. Toisen asteen tulokset olivat hyvin samanlaisia. (Hietanen-Peltola ym., 2022a.) (Kuvio 1.)



KUVIO 1. Perusopetuksen 8. ja 9. luokan oppilaiden kokemukset terveystarkastuksen vuorovaikutuksesta ja yksilöllisyydestä väittämäkohtaisina osuuksina (%) sukupuolittain. (Hietanen-Peltola ym., 2022a.)

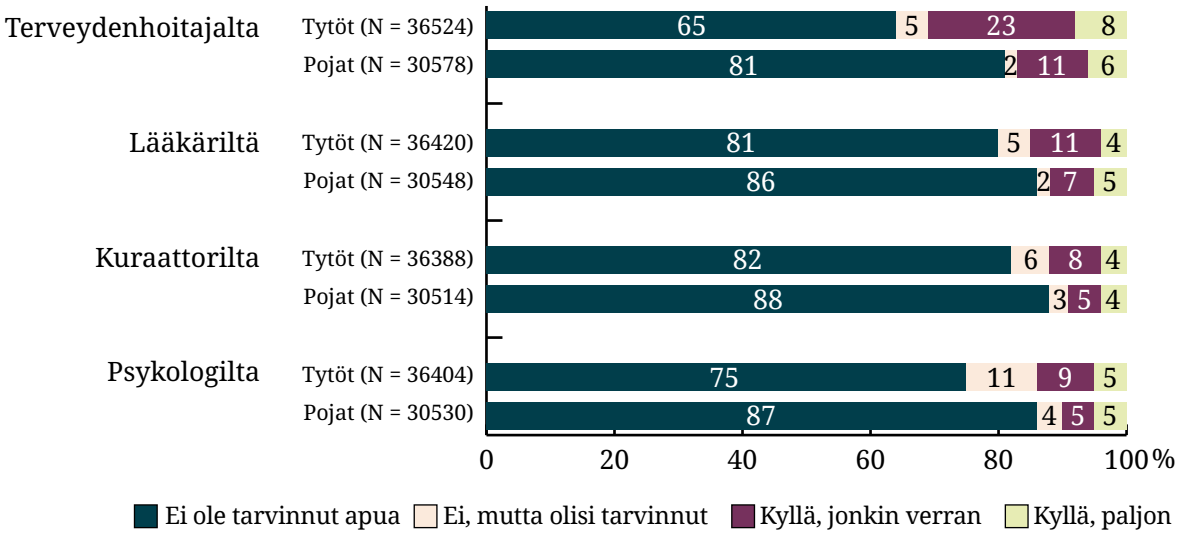
Tulosten mukaan asioiden rehellinen kertominen terveystarkastuksessa vaikeutuu iän myötä. Luokkien 4 ja 5 oppilaista vain harva (tytöistä 5 % ja pojista 3 %) ilmoitti, että ei ollut uskaltanut kertoa asioistaan rehellisesti viimeisimmässä terveystarkastuksessa (Hietanen-Peltola ym., 2022a). Ero eri ikäryhmien välillä voi osin selittyä sillä, että iän myötä keskustelunaiheet muuttuvat entistä henkilökohtaisemmiksi. Yläkoululaisten kanssa keskustellaan aina esimerkiksi seksuaalisuudesta, ehkäisystä ja päihteiden käytöstä.

Annettu terveysneuvonta ja nuoruuteen kuuluva kokeilunhalu voivat olla ristiriidassa ja synnyttää tarpeen olla kertomatta kaikkea. Myös kertomisen jatkoseuraamukset voivat pelottaa. Mielenterveyspulmista kertominen voi olla osalle nuorista vaikeaa suoraan kysyttäessäkin. Asioista kertomista voi helpottaa se, että määräaikaisissa terveystarkastuksissa terveydenhoitaja tulee hiljalleen tutuksi – mikäli terveydenhoitaja ei vaihdu usein. Yksilöllisyys ja nuoren osallisuus terveysneuvonnassa sekä lapsi- ja nuorilähtöinen työskentelyote ovat tärkeitä luottamuksen rakentamisessa (ks. Ortju tässä julkaisussa).

Terveystarkastuskokemuksissa oli alueellista vaihtelua (Hietanen-Peltola ym., 2022a). Tämä voi olla yhteydessä palvelujen alueellisiin toimintakulttuureihin ja -tapoihin tai esimerkiksi henkilöstöresurssiin, joka vaikuttaa suoraan terveystarkastukseen käytettävissä olevaan aikaan. Kiireen tuntu tapaamisessa voi estää nuorta ottamasta esiin monia tärkeitäkin asioita.

Oppilaat ja opiskelijat asioivat opiskeluhuoltopalveluissa paljon joko hakeutumalla niihin itse tai esimerkiksi opettajien, muiden ammattilaisten tai huoltajien ohjaamina. Terveydenhoitaja on oppilaille ja opiskelijoille tuttu, ja hänen luonaan asioidaankin opiskeluhuoltopalvelujen ammattilaisista yleisimmin. Terveydenhoitajalla muuten kuin terveystarkastuksessa oli lukuvuoden aikana asioinut 40 prosenttia 4. ja 5. luokan oppilaista, 32 prosenttia 8. ja 9. luokan oppilaista ja 25 prosenttia lukioiden ja ammatillisten oppilaitosten opiskelijoista. Lääkärillä muuten kuin terveystarkastuksessa oli luokka- ja opiskeluvuodesta riippuen asioinut 16–22 prosenttia, kuraattorilla 8–14 ja psykologilla 5–11 prosenttia. (Hietanen-Peltola ym., 2021; Jahnukainen ym., 2021.)

Käyntimääristä opiskeluhuoltopalvelujen ammattilaisilla voidaan päätellä, että oppilaat ja opiskelijat osaavat käyttää opiskeluhuoltopalveluja. Se ei kuitenkaan anna tietoa siitä, pääsevätkö kaikki tarvitsemaansa palveluun ja saavatko he sieltä tarvitsemaansa apua. Kouluterveyskyselyssä on kysytty opiskeluhuoltopalveluista saadusta tuesta ja avusta hyvinvointiin. Toisen asteen opiskelijoista suurin osa ei ollut lukuvuoden aikana kokenut tarvinneensa apua hyvinvointiinsa opiskeluhuoltopalveluista. Eniten apua oli saatu terveydenhoitajalta, jolta 31 prosenttia tytöistä ja 17 prosenttia pojista ilmoitti saaneensa hyvinvointiinsa paljon tai jonkin verran apua. Noin 10 prosenttia koki saaneensa hyvinvointiinsa paljon tai jonkin verran apua kuraattorilta ja psykologilta. (Kuvio 2.)



KUVIO 2. Hyvinvointiin saatu tuki ja apu opiskeluhuoltopalveluiden ammattilaisilta lukuvuoden aikana osuuksina (%) sukupuolen mukaan. Lukioiden ja ammatillisten oppilaitosten (AOL) 1. ja 2. vuoden opiskelijat. (Jahnukainen ym., 2021.)

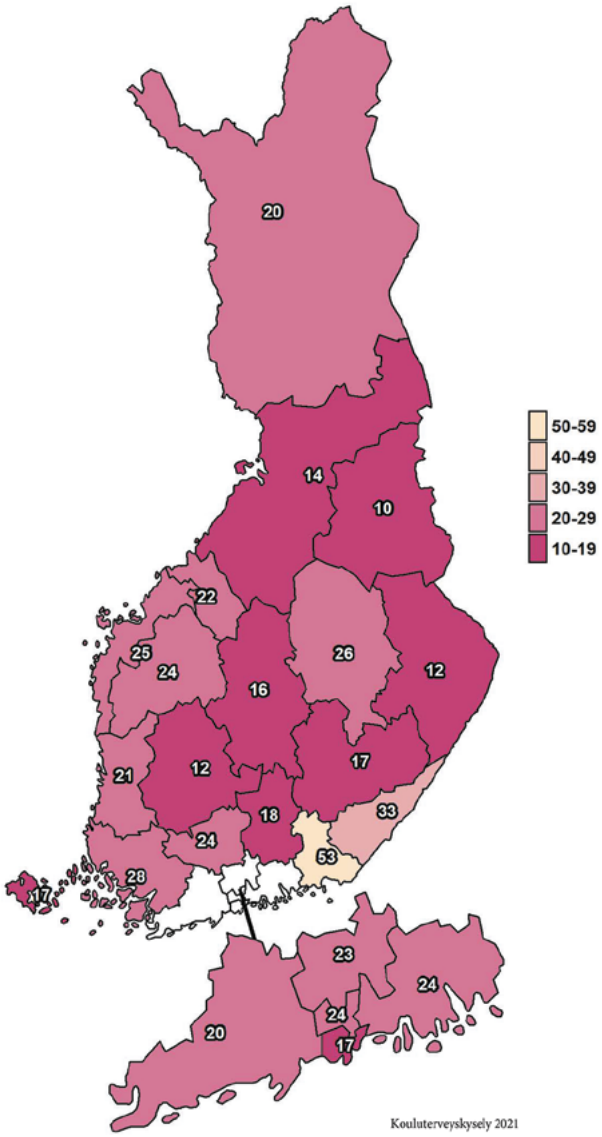
Avun saannin kokemukset ovat linjassa edellä kuvatun yksittäisessä palvelussa asioinnin määrien kanssa. Terveydenhoitajalla asioidaan eniten, ja häneltä myös saadaan eniten apua. Hyvinvointiasioissa apu ja tuki voi olla moninaista ja eri ammattiryhmillä erilaista. Tytöt ovat kokeneet tarvitsevansa apua ja myös hakeneet ja saaneet sitä selvästi poikia enemmän kaikissa opiskeluhuoltopalveluissa. Opiskeluhuoltopalvelut ovat siis pystyneet ainakin osittain vastaamaan heidän suurempaan tuen tarpeeseensa. Tytöt ovat Kouluterveyskyselyssä myös ilmoittaneet hyvinvoinnin haasteita, erityisesti mielenterveysoireilua, selvästi poikia enemmän (Aalto-Setälä ym., 2021).

Vaikka opiskeluhuoltopalveluista apua saaneiden tyttöjen osuus oli selvästi suurempi kuin poikien, myös kokemus ilman apua jäämisestä oli tytöillä tavallisempi. Noin joka kymmenes tyttö koki jääneensä ilman tarvitsemaansa psykologin apua ja tukea (Jahnukainen ym., 2021). Tuloksista ei kuitenkaan voi päätellä, ovatko ilman tukea ja apua jääneet tuoneet esiin tarvettaan tai yrittäneet päästä opiskeluhuoltopalveluihin. On myös mahdollista, että he ovat asioineet opiskeluhuoltopalveluissa, mutta kokevat etteivät ole saaneet sieltä haluamaansa apua.

Opiskeluhuoltopalvelujen toteutuminen alueellisesti

Lasten ja nuorten ehkäisevien terveyspalvelujen toteutumisessa on eroja palveluittain ja alueittain. Erityisesti opiskeluterveydenhuollon lääkärintarkastukset toteutuvat heikosti.

Toisen asteen opiskelijoille kuuluu lakisääteisesti lääkärintarkastus, joka tehdään yleensä toisena opiskeluvuonna. Vuoden 2021 Kouluterveyskysely toteutettiin toisen asteen opiskelijoille maalis-toukokuussa. Siihen mennessä lukuvuoden aikana lääkärintarkastuksessa käyneiden ammatillisten oppilaitosten opiskelijoiden osuudet vaihtelivat hyvinvointialueilla 10–53 prosentin välillä. Ainoastaan Kymenlaakson hyvinvointialueella lääkärintarkastus oli toteutunut yli puolelle tarkastukseen oikeutetuista opiskelijoista. (Kuvio 3.)



KUVIO 3. Lääkärillä terveystarkastuksessa lukuvuoden aikana käyneet ammatillisen oppilaitoksen 2. vuoden opiskelijoiden osuudet (%) hyvinvointialueittain. N = 7 805. (Hietanen-Peltola ym., 2022b.)

Joillakin alueilla on kutsuttu tarkastukseen vain kutsuntaikäiset pojat, jolloin tytöt eivät saa lääkärintarkastusta lainkaan. Tämä virheellinen ja laiton käytäntö voi osaltaan selittää myös heikkoa kokonaistulosta. Kansallisella tasolla ero lääkärintarkastuksessa käyneiden poikien ja tyttöjen osuuksissa oli lukiossa 7 prosenttiyksikköä ja ammatillisissa oppilaitoksissa 5 prosenttiyksikköä poikien eduksi (Hietanen-Peltola ym., 2022b).

Koulu- ja opiskeluterveydenhuollon terveydenhoitajien ja lääkäreiden sekä kuraattorien ja psykologien henkilöstöresursseissa on suurta alueellista vaihtelua. Kansallisista henkilöstömitoitussuosituksista (STM, 2021; STM & Kuntaliitto, 2004) huolimatta keskimääräiset oppilasmäärät terveydenhoitajilla vaihtelivat vuonna 2021 kouluterveydenhuollossa 376–625 oppilaan ja toisen asteen opiskeluterveydenhuollossa 326–870 opiskelijan välillä nykyisten hyvinvointialueiden mukaisesti tarkasteltuna. Vastaavasti lääkäreillä oli vaihtelua kouluterveydenhuollossa 2 040–7 768 oppilaan ja opiskeluterveydenhuollossa 1 814–10 420 opiskelijan välillä. (Wiss ym., 2022).

Kouluterveydenhuollon henkilöstömitoitussuositukset on päivitetty keväällä 2023 vastaamaan nykylainsäädäntöä sekä kouluterveydenhoitajan ja -lääkärin tämänhetkistä työnkuvaa. Tavoitteeksi on asetettu pienemmät oppilasmäärät terveydenhoitajalla (460 oppilasta) sekä riittävä aika tarvittaville lisä- ja tukikäynneille ja monialaiseen työhön molemmille ammattilaisille. Lääkäreiden mitoitussuositusta (2 100 oppilasta) ei muutettu. (Hietanen-Peltola ym., 2023.)

Laissa on säädetty kuraattori- ja psykologiresursseista[1]. Mitoitus on kuraattorilla 670 ja psykologilla 780 oppilasta/opiskelijaa. Lukuvuonna 2021–2022 kuraattorien ja psykologien oppilas-/opiskelijamäärissä oli suurta vaihtelua. Neljänneksellä kuraattoreista oli vastuullaan alle 600 oppilasta/opiskelijaa ja neljänneksellä yli 871. Vastaavasti neljänneksellä psykologeista oppilas-/opiskelijamäärä oli alle 800 ja neljänneksellä yli 1 108. Vaihtelua resursseissa oli sekä alueittain että koulutusasteittain. (Hietanen-Peltola ym., 2022c.)

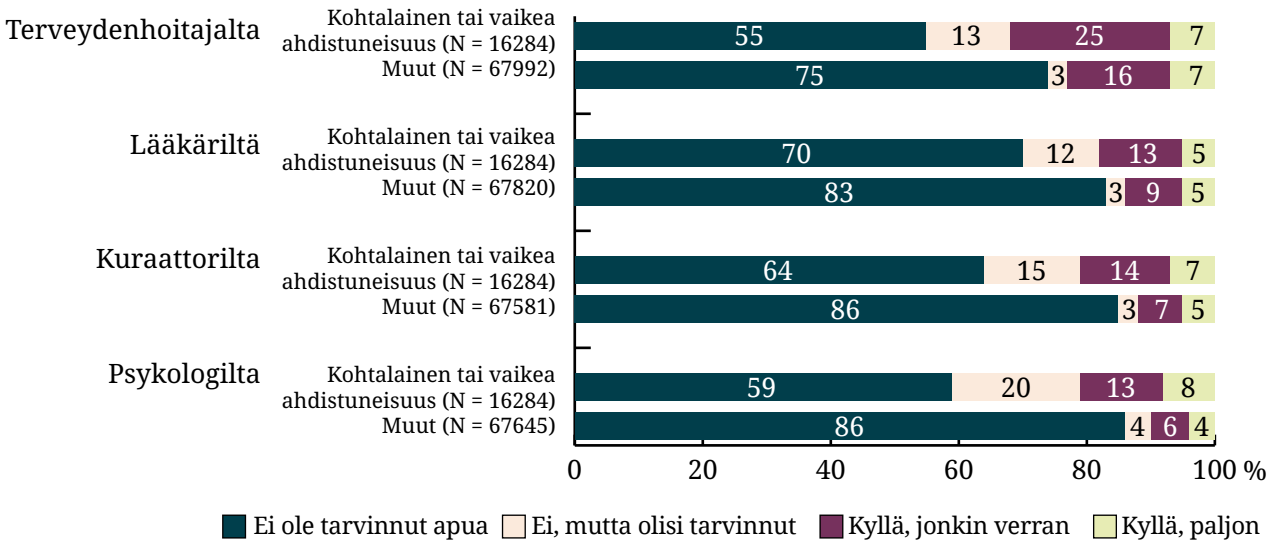
Opiskeluhuoltopalvelujen saatavuus ja terveystarkastuksen toteuttaminen sekä siihen varattu aika ovat yhteydessä alueellisiin henkilöstöresursseihin. Lasten ja nuorten mahdollisuudet saada sekä ehkäiseviä että tukea antavia opiskeluhuoltopalveluja eivät ole yhdenvertaiset, vaan ne vaihtelevat sen mukaan, millä alueella he asuvat.

1 Psykologien mitoitusta koskeva oppilas- ja opiskelijahuoltolain muutos (1146/2021) astui voimaan 1.8.2023.

Mielenterveysongelmiin saatu tuki

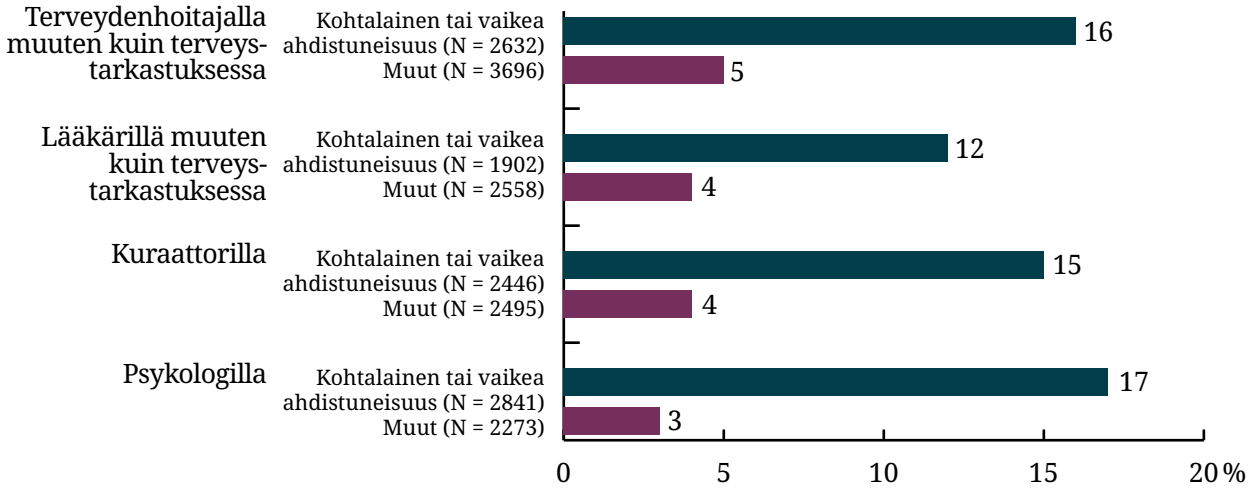
Huoli lasten ja nuorten mielenterveysoireilusta kasvoi koronaepidemian aikana, mutta esimerkiksi ahdistusoireiden lisääntyminen tytöillä oli alkanut jo aiemmin (Aalto-Setälä ym., 2021; Haravuori ym., 2022; Helakorpi & Kivimäki, 2021). Lisääntynyt mielenterveysoireilu on haastanut palvelujärjestelmää sekä perus- että erikoistasolla.

Kouluterveyskyselyssä 8. ja 9. luokan oppilaat, joiden raportoima oireilu sopi kohtalaiseen tai vaikeaan ahdistuneisuuteen, ilmoittivat muita vastaajia useammin saaneensa apua opiskeluhuoltopalveluista. Eniten apua oli saatu terveydenhoitajalta. Ahdistusoireisista 20 prosenttia koki tarvinneensa psykologin, 15 prosenttia kuraattorin, 13 prosenttia terveydenhoitajan ja 12 prosenttia lääkärin apua, mutta ei ollut sitä saanut. Täyttymätöntä palvelutarvetta oli ahdistusoireisilla selvästi enemmän kuin muilla vastaajilla. Yli puolet ahdistusoireisista oppilaista (55–70 %) ei ollut kokenut tarvitsevansa opiskeluhuoltopalvelujen apua. (Hietanen-Peltola ym., 2021.) (Kuvio 4.)



KUVIO 4. Ahdistusoireisten ja muiden 8. ja 9. luokan oppilaiden hyvinvointiin saama apu ja tuki opiskeluhuoltopalvelujen ammattilaisilta lukuvuoden aikana osuuksina (%) vastaajista. (Hietanen-Peltola ym., 2021.)

Ahdistusoireiset oppilaat olivat käyneet yksittäisessä opiskeluhuoltopalvelussa useampia kertoja kuin muut oppilaat. Ahdistusoireisista 8. ja 9. luokan oppilaista vähintään kolme kertaa psykologilla oli käynyt 17 prosenttia, terveydenhoitajalla muuten kuin terveystarkastuksessa 16, kuraattorilla 15 ja lääkärillä muuten kuin terveystarkastuksessa 12 prosenttia. Muista vastaajista 3–5 prosenttia oli käynyt yksittäisessä opiskeluhuoltopalvelussa vähintään kolme kertaa. (Kuvio 5.)



KUVIO 5. Vähintään kolme kertaa yksittäisessä opiskeluhuoltopalvelussa asioineiden osuudet (%) ahdistusoireisilla ja muilla 8.- ja 9.-luokkalaisilla vastaajilla lukuvuonna 2020–2021.

Opiskeluhuoltopalvelujen ammattilaiset voivat auttaa nuoria pohtimaan oireilun juurisyitä, normalisoida oireilua, tukea, vahvistaa selviytymiskeinoja sekä edistää koulunkäyntiä oireilusta huolimatta. Edellä kuvattujen tulosten mukaan opiskeluhuoltopalvelut pystyvät tukemaan ahdistusoireisia nuoria ainakin jossakin määrin. He asioivat palveluissa muita useammin ja kokevat saaneensa tukea enemmän kuin muut. Selkeä epäkohta on kuitenkin palveluja tarvinneiden mutta ilman sitä jääneiden suuri osuus. Kysymys, jolla asiaa tiedustellaan Kouluterveyskyselyssä, ei anna tietoa siitä, miksi näin on käynyt. Epäselväksi jää, onko vastaaja konkreettisesti tehnyt jotakin päästäkseen palveluun vai onko hän vain ajatellut, että juuri sen ammattilaisen tuki olisi voinut auttaa.

Haavoittuvat ryhmät opiskeluhuoltopalveluissa

Kouluterveyskyselyn aineisto mahdollistaa tulosten tarkastelun myös erilaisten taustaryhmien mukaisesti. Ulkomaalaistaustaisten, seksuaali- ja sukupuolivähemmistöihin kuuluvien sekä kodin ulkopuolelle sijoitettujen 8.- ja 9.-luokkalaisten oppilaiden vuoden 2021 Kouluterveyskyselyn tuloksia on julkaistu THL:n työpaperissa (Helenius ym., 2022). Tässä alaluvussa kuvattavat tulokset perustuvat näihin tuloksiin sekä julkaisun liitetaulukoihin.

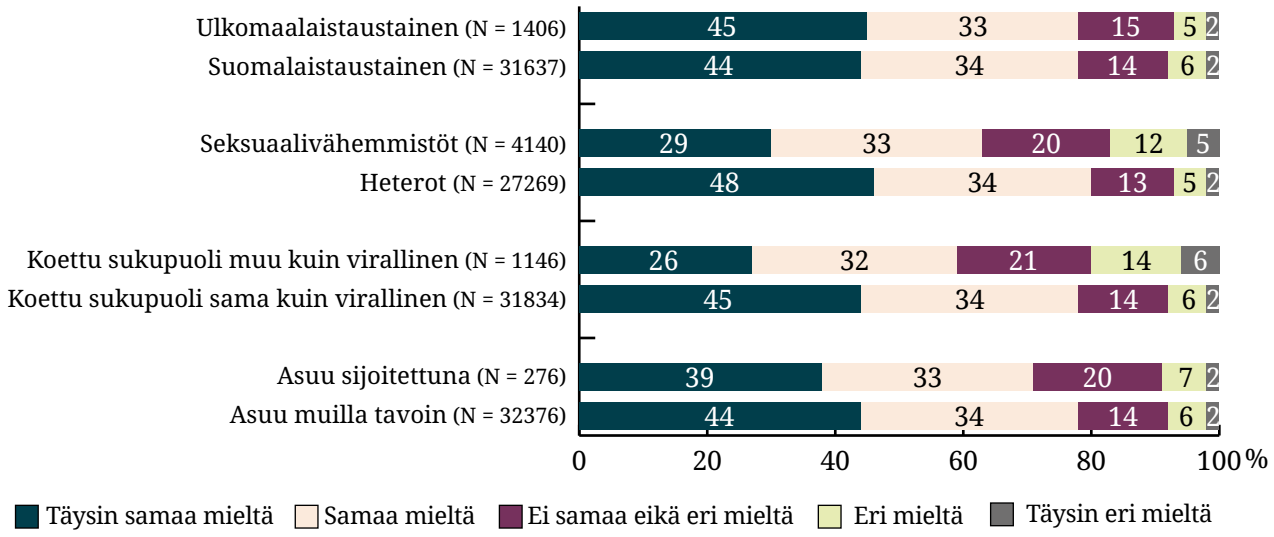
Edellä mainitut taustaryhmät on määritelty seuraavasti:

- Ulkomaalaistaustaisiin kuuluvat nuoret, joiden molemmat vanhemmat tai ainoa vanhempi ovat syntyneet ulkomailla ja nuori itse on syntynyt Suomessa tai ulkomailla.
- Seksuaalivähemmistöihin kuuluvat nuoret, jotka ilmoittivat seksuaalisen suuntautumisensa olevan bi tai panseksuaali, homo, lesbo tai ne, jotka ilmoittivat, että mikään vaihtoehdoista ei kuvaa heitä.

- Sukupuolivähemmistöihin kuuluvat nuoret, jotka ilmoittivat sukupuolensa eroavan virallisesta tyttö/poika -sukupuolesta.
- Kodin ulkopuolelle sijoitetuksi määriteltiin sijaisperheessä, lastenkodissa, nuorisokodissa, koulukodissa tai ammatillisessa perhekodissa asuvat nuoret sekä sosiaalityöntekijän määräämänä isovanhempien tai muiden sukulaisten luona asuvat nuoret.

Edellä kuvattiin 8. ja 9. luokan oppilaiden tuloksia viimeisintä terveystarkastusta koskevasta väittämästä ”uskalsin kertoa asioistani rehellisesti”. Tässä tarkastellaan vastaavaa tulosta edellä mainittuihin taustaryhmiin kuuluvilla toisen asteen opiskelijoilla. Tulokset olivat hyvin samansuuntaiset lukion ja ammatillisten oppilaitosten osalta, joten niitä tarkastellaan kuviossa 6 yhdessä, toisen asteen opiskelijoiden tuloksina. Eri taustaryhmien kokemuksia terveystarkastuksista on julkaistu yksityiskohtaisemmin THL:n työpaperissa (Majlander ym., 2023).

Suurin osa lukion ja ammatillisen oppilaitoksen opiskelijoista oli samaa mieltä väittämän ”uskalsin kertoa asioistani rehellisesti” kanssa. Vastauksissa oli kuitenkin eroja taustaryhmien välillä. Väittämästä oli eri tai täysin eri mieltä 20 prosenttia nuorista, jotka ilmoittivat sukupuolensa eroavan virallisesta sukupuolesta ja 8 prosenttia nuorista, jotka kokivat virallisen sukupuolen omakseen. Myös seksuaalivähemmistöihin kuuluvien kokemukset olivat samansuuntaisia. Heistä 17 prosenttia ilmoitti olevansa eri tai täysin eri mieltä väittämän kanssa, kun heteroksi itsensä kokevista 7 prosenttia vastasi näin. Ulkomaalaistaustaisuudella tai sijoituksella kodin ulkopuolelle ei ollut merkittävää vaikutusta uskallukseen kertoa terveystarkastuksessa omista asioistaan rehellisesti. (Kuvio 6.)

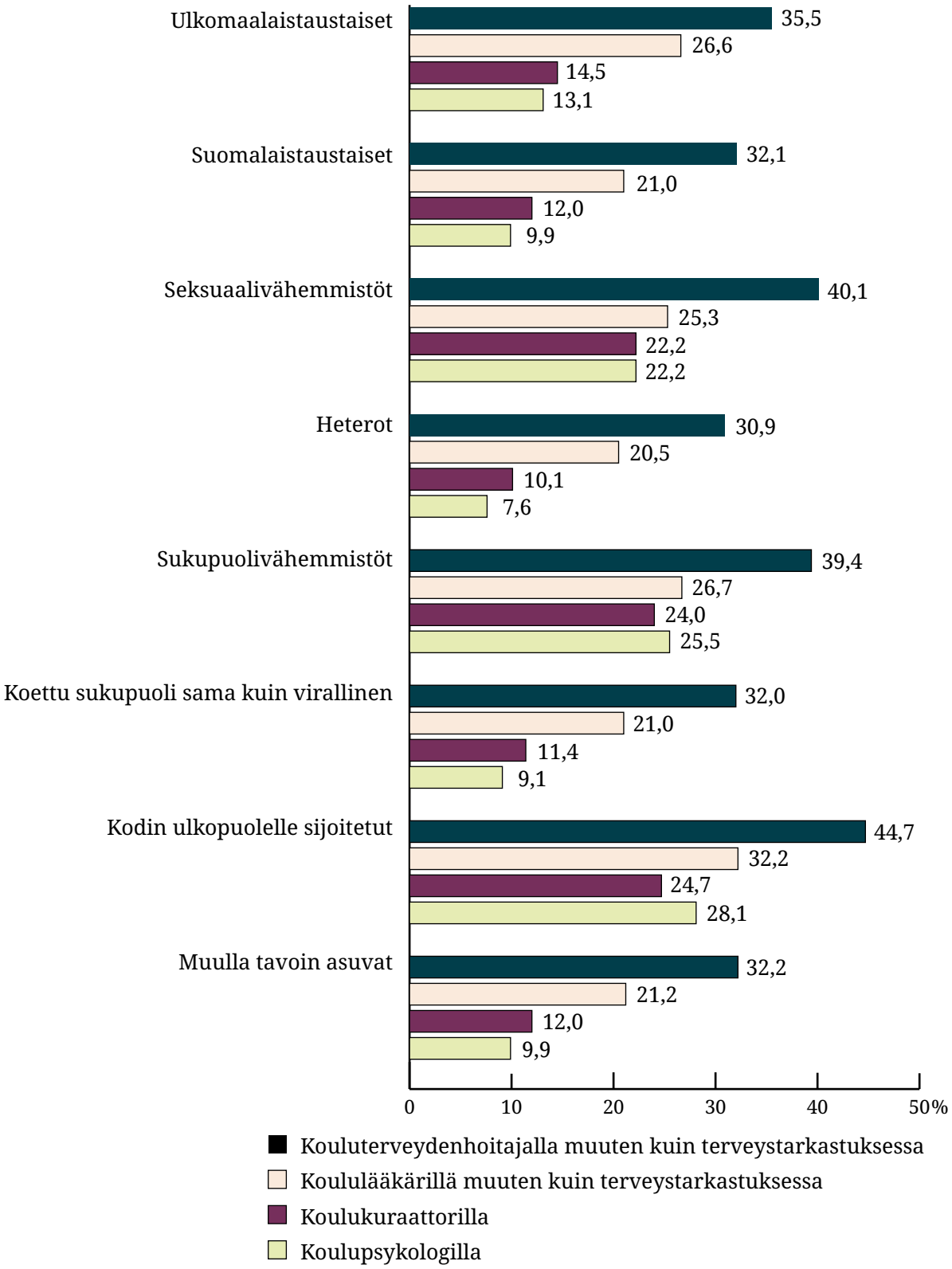


KUVIO 6. ”Uskalsin kertoa asioistani rehellisesti” viimeisimmässä terveystarkastuksessa -väittämän tulokset, toisen asteen 1. ja 2. vuoden opiskelijoiden osuuksina (%) taustaryhmittäin. (Kouluterveyskysely 2021.)

Sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöihin kuuluvilla nuorilla voi olla tarve psykososiaaliselle tuelle. Seksuaalisen suuntautumisen ja sukupuolen moninaisuuden kysymysten pohtiminen vaatii asiakastyössä erityistä sensitiivisyyttä. Terveystarkastuksessa tulisikin olla mahdollisuus turvalliseen ja kiireettömään keskusteluun, jossa ammattilainen voi pysähtyä kuuntelemaan nuoren määrittelyä itsestään. Opiskeluhuoltopalvelujen ammattilaisten osaamista erityisesti seksuaali- ja sukupuolivähemmistöihin kuuluvien nuorten kohtaamiseen ja tukemiseen tulee jatkossa vahvistaa.

Eri taustaryhmät erosivat myös opiskeluhuoltopalvelujen käytön suhteen. Opiskeluhuoltopalveluissa (muuten kuin terveystarkastuksissa) asioineiden 8. ja 9. luokkien oppilaiden osuudet vaihtelivat taustaryhmittäin. Sekä terveydenhoitajalla, lääkärillä, kuraattorilla että psykologilla asioineiden osuudet olivat kodin ulkopuolelle sijoitetuilla oppilailla selvästi suuremmat kuin muulla tavoin asuvilla. Myös seksuaali- ja sukupuolivähemmistöihin kuuluvat oppilaat kävivät opiskeluhuoltopalveluissa enemmän kuin muut. (Helenius ym., 2022.) (Kuvio 7.)

Mainittuihin taustaryhmiin kuuluvilla nuorilla tiedetään olevan muita enemmän tuen tarpeita (Saariluoma ym., 2021; Helenius ym., 2022). Heillä opiskeluhuoltopalvelussa asioineiden suurempi osuus sekä todettu käyntikertojen suurempi määrä (Helenius ym., 2022) kertovat tuen tarpeiden tunnistamisesta, tuen hakemisesta tai sen piiriin ohjaamisesta sekä tuen tarjoamisesta. Tuen riittävyydestä ei kuitenkaan voida tehdä päätelmiä näiden tietojen pohjalta.



KUVIO 7. Opiskeluhuoltopalveluissa lukuvuoden aikana käyneiden 8.- ja 9.-luokkalaisten osuudet (%) taustaryhmittäin. (Helenius ym., 2022.)

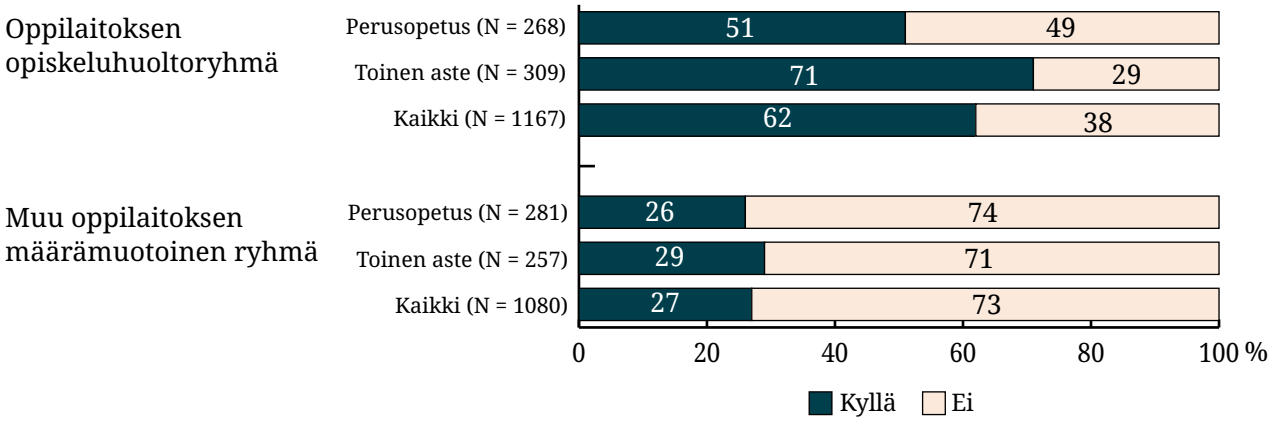
Tietosuoja monialaisessa opiskeluhuoltotyössä

Oppilaiden ja opiskelijoiden asioiden hoitaminen ja tuen järjestäminen edellyttävät usein eri ammattiryhmien yhteistyötä koulussa tai oppilaitoksessa. Yhteistyöhön osallistuu opetushenkilöstöä ja opiskeluhuoltopalvelujen ammattilaisia sekä tarvittaessa koulun ja oppilaitoksen muuta henkilöstöä. Yhteistyökumppaneita muista sote-palveluista, järjestöistä tai esimerkiksi nuorisotoimesta voidaan pyytää mukaan työhön.

Oppilas- ja opiskelijahuoltolaissa ja sen soveltamisen tueksi laaditussa kuntainfossa (STM, 2015) on kuvattu monialaisen yksilökohtaisen opiskeluhuollon toteuttamistavat. Tarkka sääntely on katsottu tarpeelliseksi lainmukaisten tiedonluovutuskäytänteiden varmistamiseksi. Monialaista työskentelyä toteutetaan asiantuntijaryhmässä, joka kootaan tapauskohtaisesti vain niistä toimijoista, joita tarvitaan juuri kyseisen oppilaan ajankohtaisen asian hoitamiseen. Ryhmän kokoaminen ja kokoonpano edellyttävät oppilaan/opiskelijan tai huoltajan suostumusta ja he ovat myös koko ajan mukana ryhmän työskentelyssä.

Säädösten ja annettujen ohjeistusten mukaan toimiminen ei aina toteudu käytännössä. Vaikka oppilaiden asioita käsitellään monialaisissa asiantuntijaryhmissä, niitä käsitellään myös koulun tai oppilaitoksen vakituisella kokoonpanolla kokoontuvassa opiskeluhuoltoryhmässä, joka on tarkoitettu yhteisöllisten asioiden käsittelyyn. OPA 2022 -tiedonkeruuseen vastanneista opiskeluhuoltopalvelujen ammattilaisista 62 prosenttia ilmoitti näin tapahtuneen lukuvuonna 2021–2022 omassa koulussa tai oppilaitoksessa (Kuvio 8).

Myös muissa koulun tai oppilaitoksen määrämuotoisissa ryhmissä käsiteltiin yksilökohtaisia opiskeluhuoltoasioita (Kuvio 8). Yksittäisten oppilaiden salassa pidettäviä arkaluonteisia tietoja siirtyy siten myös niille koulun aikuisille, jotka eivät osallistu kyseisen opiskeluhuoltoasian hoitamiseen lainkaan.



KUVIO 8. Yksilökohtaisen monialaisen yhteistyön toteuttaminen lainvastaisesti koulun tai oppilaitoksen opiskeluhuoltoryhmässä tai muussa määrämuotoisessa ryhmässä lukuvuonna 2021–2022, osuuksina (%) vastaajista (opiskeluhuoltopalvelujen eri ammattilaisia). (Hietanen-Peltola ym., 2022c.)

Johtopäätöksiä lasten oikeuksien toteutumisesta opiskeluhuoltopalvelujen arjessa

Lapsilta ja nuorilta on tiedusteltu toiveita heidän palvelujensa järjestämisestä. Pääsääntöisesti he toivovat palvelujen olevan tarjolla kouluissa ja oppilaitoksissa (Aalto-Setälä ym., 2023; Huikko & Leskelä, 2023; Majlander ym., 2023).

Lasten oikeuksien ja edun toteutumisen näkökulmista opiskeluhuoltopalveluissa ja niiden arjen käytännöissä löytyy vielä kehitettävää. Edellä kuvatut tulokset kertovat palvelujen onnistumisesta ja avun saamisesta mutta myös puutteista opiskeluhuollon lakisääteisten palvelujen toteutumisessa.

Opiskeluhuoltopalvelujen saatavuudessa, esimerkiksi terveystarkastusten toteutumisessa oli puutteita, joiden suuruus vaihteli alueittain. Palveluja heikennettiin korona-aikana, eikä tarvittavaa korjausta takaisinpäin ole vielä kaikilta osin tehty. Heikennykset ovat tapahtuneet pääasiassa koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa, josta henkilöstöä siirrettiin epidemian vaatimiin tehtäviin. Vaikutukset olivat suuret, esimerkiksi vuonna 2021 kouluterveydenhuollon käyntejä oli yhteensä 265 700 vähemmän kuin vuonna 2019. (Hakulinen ym., 2021; Mölläri ym., 2023.)

Lainsäädäntö opiskeluhuollon kuraattori- ja psykologipalvelujen henkilöstömitoituksista on vauhdittanut kuraattorien rekrytointia, mutta psykologeista on pulaa koko maassa. Psykologipalvelujen järjestäminen niin sanottuna ostopalveluna on lisääntynyt. Käytäntö lisää palvelun saatavuutta, mutta ammattilaisten työtehtäviä on voitu sopimuksissa rajata normaalia kapeammiksi. Pitkäaikaista tukea tarvitseville lapsille ja nuorille voi palvelun järjestämistavasta aiheutua toistuvia työntekijävaihdoksia. Vaihtuva henkilöstö tuo myös haasteita monialaiselle yhteistyölle.

Lasten ja nuorten mielenterveysoireilun lisääntyminen ja siihen tarvittava tuki on suuri haaste myös opiskeluhuoltopalveluille. Tulosten mukaan opiskeluhuoltopalveluissa onnistuttiin ainakin jonkin verran tukemaan oppilaita ja opiskelijoita, joilla on mielenterveysongelmia. Kuitenkin oireilevista nuorista osa jäi palvelujen ulkopuolelle, vaikka arveli, että niistä olisi voinut olla hyötyä, ja vielä suurempi osa ei kokenut lainkaan tarvetta opiskeluhuoltopalveluille. Herääkin kysymys, tietävätkö oppilaat ja opiskelijat, missä asioissa ja minkälaista apua opiskeluhuoltopalveluista olisi saatavilla. Entä onko palveluihin hakeutuminen tai muu yhteydenotto ammattilaisiin riittävän helppoa ja myös oppilaan, opiskelijan ja huoltajan tiedossa?

Opiskeluhuoltopalvelujen kehittämisessä tulee edelleen kiinnittää huomiota myös aivan perusasioihin kuten luottamuksellisen vuorovaikutustilanteen rakentamiseen. Asioiden rehellinen kertominen terveystarkastuksessa ei ollut itsestäänselvyys, ja erityisesti tämä korostui sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöihin kuuluvilla nuorilla. Alaikäisten oikeudet, ammattilaisten salassapitovelvollisuus ja potilas- ja asiakasasiakirjoihin liittyvät käytänteet sekä kirjausten näkyminen eri tahoille ovat monelle nuorelle epäselviä, samoin kuin alaikäisen oikeudet sote-palveluissa. Erityisesti nykyisten

Kanta-palvelujen ja Omakannan vuoksi on tärkeä jakaa näihin liittyvää informaatiota myös lapsille ja nuorille.

Luottamuksellisen suhteen syntyminen opiskeluhuoltopalvelujen ammattilaisen ja oppilaan tai opiskelijan välille riippuu luonnollisesti myös monista muista tekijöistä. Esimerkiksi tuttuus, työskentelytavat, käytettävissä oleva aika sekä aiemmat palvelukokemukset voivat vaikuttaa luottamuksellisen suhteen syntymiseen ja sen jatkumiseen.

Tietosuojaa ei lasten kohdalla aina pidetä tärkeänä toimintatapoja ohjaavana asiana. Yksittäisen oppilaan opiskeluhuoltoasioita käsitellään edelleen lainvastaisesti koulujen ja oppilaitosten määrämuotoisissa opiskeluhuoltoryhmissä. Vuosia jatkunut kansallinen ohjaus oikeasta toimintavasta ei ole onnistunut kokonaan poistamaan laittomia käytäntöjä.

Kiristyvässä taloustilanteessa ehkäisevien palvelujen tarpeellisuutta kyseenalaistetaan. Palvelujen käyttäjien eli lasten, nuorten ja perheiden ääni ei keskustelussa juurikaan pääse kuuluville. Samaan aikaan käydään kuitenkin aikuisten ja vanhusten palveluista äänekästä keskustelua, jossa myös asiakkaat, omaiset ja potilasjärjestöt ovat mukana.

Lasten ja nuorten tuen tarpeet ovat kasvaneet. ”Mielenterveyskriisiin” etsitään ratkaisuja, ja lisääntyvä ylipaino ja liikkumattomuus huolettavat kaikkia. Lasten ja nuorten perustason mielenterveyspalvelujen organisoituminen on edelleen kesken. Hädässä ratkaisuksi on jopa ehdotettu ehkäisevien palvelujen muuttamista vain tarpeen mukaisesti tarjottaviksi tai hoidoksi. On kuitenkin tärkeä tavata lapsia ja nuoria ennaltaehkäisevästi ja jo pienissä huolissa. On tärkeä muistaa, että esimerkiksi lakisääteisiin terveystarkastuksiin kuuluva lääkärintarkastus voi osalle lapsia olla ainoa mahdollisuus päästä lääkärille.

Opiskeluhuoltopalvelut ovat sote-palvelujärjestelmän halpoja palveluja. Niiden karsimisella ei saada suuria säästöjä aikaan. Avun saamisen pitkittyminen päinvastoin lisää kustannuksia.

Lapsilla ja nuorilla on oikeus yhdenvertaisiin, oikea-aikaisesti saavutettaviin, riittäviin ja lapsilähtöisiin opiskeluhuoltopalveluihin. Tässä luvussa kuvatun seurantatiedon perusteella tuon oikeuden kattava toteutuminen on epävarmaa.

Lähteet

Aalto-Setälä, T., Huikko, E. & Peltola, K. (2023). Vaikuttavammat mielenterveyspalvelut lapsille ja nuorille – toimenpidesuositus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Päätösten tueksi 4/2023. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-070-5

Aalto-Setälä, T., Suvisaari, J., Appelqvist-Schmidlechner, K. & Kiviruusu, O. (2021). Pandemia ja nuorten mielenterveys – Kouluterveyskysely 2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 55/2021. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-738-8

Hakulinen, T., Hietanen-Peltola, M., Jahnukainen, J. & Vaara, S. (2021). Palveluja maskin takaa. Neuvoloiden sekä koulu- ja opiskeluterveydenhuollon palvelut koronakeväänä 2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 15/2021. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-681-7

Haravuori, H., Kiviruusu, O., Lindgren, M., ym. (2022). Nuorten itsetuhoisuuden esiintyvyys – Kouluterveyskyselyn 2021 tuloksia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 49/2022. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-966-5

Helakorpi, S. & Kivimäki, H. (2021). Lasten ja nuorten hyvinvointi – Kouluterveyskysely 2021: Iso osa lapsista ja nuorista on tyytyväisiä elämäänsä – yksinäisyyden tunne on yleistynyt. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tilastoraportti 30/2021. http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021091446139

Helenius, J., Kivimäki, H. & Hietanen-Peltola, M. (2022). Perusopetuksen 8. ja 9. luokkien oppilaiden kokemuksia kouluarjesta. Kouluterveyskyselyn tuloksia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 54/2022. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-988-7

Hietanen-Peltola, M., Ahvalo, J. & Jahnukainen, J. (2023). Lastenneuvolan ja kouluterveydenhuollon henkilöstömitoitussuositukset 2023. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Ohjaus 9/2023. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-082-8

Hietanen-Peltola, M., Jahnukainen, J., Ervasti, E. & Vaara, S. (2022a). Terveystarkastuksen vuorovaikutus ja yksilöllisyys – Kouluterveyskysely 2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 10/2022. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-829-3

Hietanen-Peltola, M., Jahnukainen, J., Ervasti, E. & Vaara, S. (2022b). Terveystarkastusten toteutuminen koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa lukuvuonna 2020–2021 – Kouluterveyskyselyn tuloksia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 11/2022. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-830-9

Hietanen-Peltola, M., Jahnukainen, J., Laitinen, K. & Vaara, S. (2022c). Kohti yhteistä työtä hyvinvointialueilla – Opiskeluhuoltopalvelujen seuranta OPA 2022. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 11/2022. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-931-3

Hietanen-Peltola, M., Jahnukainen, J., Vaara, S., ym. (2021). Asiointi ja avunsaanti perusopetuksen opiskeluhuoltopalveluissa – Kouluterveyskysely 2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 53/2021.http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-734-0

Huikko, E. & Leskelä, R.-M. (2023). Lapsipotilas eräissä terveydenhuollon toiminnoissa: Mitä lapset ja nuoret toivovat mielenterveyspalveluilta. Osio eOppiva-koulutuksessa Lapsen oikeudet terveydenhuollossa – Lapsi potilaana. https://www.eoppiva.fi/kurssit/lapsen-oikeudet-terveydenhuollossa-lapsi-potilaana/#/lessons/pHUp-ujo9Md5OIgxAXAz-2ZGIZhqy6Ix

Jahnukainen, J., Hietanen-Peltola, M., Vaara, S., ym. (2021). Asiointi ja avunsaanti toisen asteen opiskeluhuoltopalveluissa – Kouluterveyskysely 2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 54/2021. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-735-7

Kouluterveyskysely. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/kouluterveyskysely

Majlander, S., Vihtari, J., Kekkonen, M., ym. (2023). Lasten ja nuorten palveluiden yhdenvertainen saavutettavuus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 6/2023. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-027-9

Mölläri, K., Hauhio, N., Hakulinen, T. & Hietanen-Peltola, M. (2023). Terveystarkastusten ja muiden käyntien toteumat äitiys- ja lastenneuvolassa vuonna 2021 sekä kouluterveydenhuollossa lukuvuonna 2021–2022: Lasten ja nuorten terveystarkastuksia tehtiin edelleen vähemmän kuin ennen koronaepidemian alkua. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tilastoraportti 04/2023. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2023021326862

Opetushallinnon tilastopalvelu Vipunen (2022). https://vipunen.fi/fi-fi

Opiskeluhuoltopalvelujen seuranta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/opiskeluhuolto/opiskeluhuoltopalvelujen-seuranta

Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki 1287/2013.

Saariluoma, L., Heino, T., Eriksson, P. & Utriainen, S. (2021). Kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten ja nuorten koulunkäynti ja hyvinvointi koronan varjossa vuonna 2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 72/2021. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-781-4

STM (2015). Uusi soveltamisohje oppilas- ja opiskelijahuoltolainsäädännön toteuttamisen tueksi. Sosiaali- ja terveysministeriö, Kuntainfo 13a/2015. https://stm.fi/-/uusi-soveltamisohje-oppilas-ja-opiskelijahuoltolainsaadannon-toteuttamisen-tuek-1

STM (2021). Opiskeluterveydenhuollon opas. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2021:14. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-9695-3

STM & Kuntaliitto (2004). Kouluterveydenhuollon laatusuositus. Sosiaali- ja terveysministeriön oppaita 2004:8. http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504225962

Terveydenhuoltolaki 1326/2010.

Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 338/2011.

Wiss, K., Hakulinen, T., Hietanen-Peltola, M., ym. (2022). Äitiys- ja lastenneuvolan sekä koulu- ja opiskeluterveydenhuollon henkilöstövoimavarat 2004–2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 60/2022. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-992-4



Terveyttä ja maapallon kantokykyä edistävä ravitsemus: lapsen oikeus, aikuisen velvollisuus

Eeva Rantala, Niina Pöyhönen, Päivi Mäki, Sari Niinistö & Susanna Raulio

Tarpeenmukainen, terveyttä edistävä ravitsemus on edellytys hyvinvoinnille ja siten lapsen oikeuksien toteutumiselle. YK:n lapsen oikeuksia koskeva yleissopimus (SopS 59–60/1991, lapsen oikeuksien sopimus) tunnustaa jokaisen lapsen yhdenvertaisen oikeuden elämään, kehityksen kannalta riittävään elintasoon ja parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan. Sopimus velvoittaa jäsenvaltioita toimenpiteisiin, jotka turvaavat lapsille hyvän ravitsemuksen, parantavat perheiden kykyä edistää lasten ravitsemusta ja takaavat laadukkaan terveydenhuollon odottaville äideille ja lapsille.

Suomessa lasten ravitsemus on kansainvälisesti keskimäärin korkealla tasolla. Siihen liittyy kuitenkin kansanterveydellisesti merkittäviä haasteita, jotka tyypillisesti kasautuvat haavoittuvassa asemassa oleville. Haasteiden ratkaiseminen edellyttää yhteiskunnallisia toimia kohti elinympäristöä, jossa terveyttä edistävät ruokavalinnat ovat helppoja, hyväksyttäviä ja huokeita jokaiselle. Tätä elinympäristön kokonaisuutta kutsutaan ruokaympäristöksi.

Ravitsemus kytkeytyy myös lasten tulevaisuuden elinoloihin, sillä ruoantuotannolla ja ruokatottumuksilla on merkittäviä vaikutuksia ilmastonmuutokseen, luontokatoon ja ympäristön saastumiseen. Lasten ravitsemusterveyden edistämisessä on siksi huomioitava myös maapallon kantokyky. Samalla voidaan toteuttaa lapsen oikeutta oppia kunnioittamaan elinympäristöä.

Tämä artikkeli kuvaa ravitsemuksen merkitystä lapsen terveydelle ja hyvinvoinnille, suomalaisten lasten ravitsemusta ja ruokaympäristöä sekä ruokaympäristön vaikutusta syömiskäyttäytymiseen. Lisäksi sivutaan keinoja ruokaympäristön kehittämiseen terveyttä ja maapallon kantokykyä edistäväksi, lapsen osallisuutta ja toimijuutta vahvistaen.

Ravitsemuksen merkitys lapsen hyvinvoinnille ja terveydelle

Ravitsemus vaikuttaa terveyteen elämän alkuhetkistä alkaen, ja kasvuiän ravitsemuksella on läpi elinkaaren ulottuvia terveysvaikutuksia. Lapsuus on ihanteellista aikaa vaikuttaa ruokamieltymyksiin, -tottumuksiin ja -asenteisiin. Kun terveyttä edistävät ja ekologisesti kestävät ruokatottumukset omaksutaan jo lapsena, niitä on luontevaa noudattaa myös aikuisena.

Vastasyntyneelle ihanteellista ravintoa on rintamaito. Se sisältää kaikki lapsen tarvitsemat ravintoaineet D-vitamiinia lukuun ottamatta ja riittää ainoaksi ravinnoksi puolen vuoden ikään asti useimmille täysiaikaisena ja normaalipainoisena syntyneille. (THL & VRN, 2019.) Rintamaito on turvallista, maksutonta ja ekologisesti kestävää. Se tukee keskushermoston, puolustusjärjestelmän ja suoliston kehittymistä sekä vähentää riskiä ylipainolle, sairastavuudelle ja kuolleisuudelle (Blomhoff ym., 2023). Yksinomaista eli täysimetystä suositellaan 4–6 kuukauden ikään lapsentahtisesti eli lapsen nälkää ja kylläisyyttä havainnoiden. Kiinteitä ruokia tarjotaan 4–6 kuukauden iästä maisteluannoksina, jotka tutustuttavat vaihteleviin makuihin ja koostumuksiin. Pohjoismaissa imetystä suositellaan jatkettavaksi vähintään vuoden ikään. WHO suosittelee imetyksen jatkamista kahden vuoden ikään tai pidempään. Äidinmaidonkorvikkeet ja yli puolivuotiaille tarkoitetut vieroitusvalmisteet ovat vaihtoehto perheissä, joissa lasta ei imetetä tai rintamaito ei riitä täyttämään lapsen ravitsemustarpeita.

Leikki- ja kouluikäisillä lapsilla tervettä kasvua, kehitystä ja hyvinvointia tukevat ruokatottumukset rakentuvat samoille periaatteille kuin aikuisilla. Keskeistä ovat säännöllinen ateriarytmi, sopivaa kylläisyyttä tuottavat annoskoot sekä ruokavalinnat, joissa painottuvat kasvikset ja kasvipohjaiset valmisteet, täysjyvävilja, kala, pehmeän rasvan lähteet sekä rasvattomat tai vähärasvaiset maitovalmisteet. Punaisen lihan, lihavalmisteiden, suolan, lisätyn sokerin ja tyydyttyneen rasvan käyttöä sen sijaan tulee kohtuullistaa. (Blomhoff ym., 2023; THL & VRN, 2019.) Vastaavat periaatteet edistävät myös ekologista kestävyyttä. Maapallon kantokyvyn turvaaminen ja kestävän kehityksen tavoitteiden saavuttaminen edellyttävät siirtymää monipuoliseen kasvispainotteiseen ruokavalioon, jossa

lihan ja maitovalmisteiden käyttöä korvataan palkokasveilla, täysjyväviljalla, kasvirasvoilla ja kestävästi pyydetyllä tai tuotetulla kalalla (Blomhoff ym., 2023.)

Lapsilähtöinen ja osallistava ruokakulttuuri

Ruoalla ja syömisellä on tärkeä sosiaalinen, kulttuurinen ja kasvatuksellinen merkitys (THL & VRN, 2019). Yhdessä syömisessä välittyvät perheen ruokakulttuuri ja -perinteet. Yhdessäolo, yhteinen toiminta ruoan äärellä ja myönteiset ruokailutilanteet lisäävät ruokailoa ja syömiseen liittyviä positiivisia kokemuksia. Tällaisista lähtökohdista on hyvä edistää lapsen ennakkoluulotonta asennetta ruokaa kohtaan, ruokailuun liittyvää itsetuntoa ja suotuisien ruokatottumusten kehittymistä. Lapsen onkin tärkeää päästä vauvasta asti osallistumaan perheen ruokailuihin ja ruokapuuhiin taitojaan vastaavalla tavalla.

Lapsilähtöinen, osallistava ruokakulttuuri tukee lapsen ruokaan ja syömiseen liittyvää oppimista. Varhaiset ruokailukokemukset rakentavat ruokaan ja syömiseen liittyviä tapoja, tottumuksia, mieltymyksiä, arvoja, asenteita ja itsesäätelyä. Lapsilähtöisessä toiminnassa lapsi nähdään aktiivisena toimijana, joka oppii vähitellen ruokailemaan omatoimisesti. Lasta rohkaistaan ilmaisemaan mielipiteensä, ottamaan vastuuta ja tekemään ruokaan ja ruokailuun liittyviä valintoja. Lapsi tulee kuulluksi ja nähdyksi ja saa tuntea itsensä arvostetuksi ja osalliseksi. Lasta kannustetaan, ja pienetkin edistysaskeleet huomioidaan.

Perheen ruokailussa lapsilähtöisyys tarkoittaa lapsen kehitystarpeiden ymmärtämistä ja ikäkohtaisten tavoitteiden asettamista. Osallisuuden vahvistamisessa keskeisiä ovat aikuisen toimintatavat ja asenteet ruokailuhetkillä. Jo imeväisikäisenä lapsi on aktiivinen toimija, joka osaa säädellä syömistään nälän ja kylläisyyden mukaan. Tässä auttavat rintamaidon bioaktiiviset tekijät, jotka vaikuttavat lapsen ruokahaluun. Rintamaidon erittyminen puolestaan säätyy lapsen syöntimäärän mukaan. Lapsilähtöinen imetys tukee siten maidon erittymistä ja imetyksen jatkumista lapsen tarvetta vastaavasti. Rintamaito myös virittää ennakkoluulottomaan suhtautumiseen uusiin makuihin, sillä maidon mukana lapselle välittyy makuaistimuksia vanhemman syömistä ruoista.

Taapero- ja leikki-ikäisen lapsen osallisuutta ja omatoimisuutta voidaan tukea pienillä arjen toimilla. Lapsi voi voidella leivän, kuoria banaanin, kaataa maidon lasiin ja annostella lautaselleen sopivan määrän ruokaa. Erilaisiin ruokiin voidaan tutustua uteliaasti kaikkia aisteja hyödyntäen. Ruokaostoksilla lapsi voi tehdä pieniä valintoja, kuten päättää, otetaanko ostoskoriin omenoita vai appelsiineja. Ruoanvalmistuksessa lapsi voi auttaa esimerkiksi raaka-aineiden mittaamisessa, ruoan hämmentämisessä ja kasvisten pilkkomisessa.

Varhaiskasvatuksessa lapsen osallisuutta voidaan edistää monin tavoin (VRN ym., 2018). Osallisuus auttaa lasta ymmärtämään yhteisöä, oikeuksia, vastuita ja valintojen seurauksia. Osallisuutta

vahvistaa lapsen toiminta yhdessä muiden lasten ja kasvatushenkilöstön kanssa sekä lapsen arvostava kohtelu. Ruokailuhetkissä kasvatushenkilöstön toimintatavat ja asenteet voivat edistää tai estää lapsen osallisuutta. Lapselle tulee antaa mahdollisuus osallistua kyvyistään riippumatta. Samalla lasta tulee tukea ruokailutilanteessa ja omien reaktioiden hallinnassa. Ohjaava ja kannustava tuki auttaa lasta oppimaan yhteisten ruokailutilanteiden sääntöjä, toisten huomioon ottamista ja vuorovaikutustaitoja. Lapsella on myös oikeus olla osallistumatta, jos hän niin haluaa. Osallisuuden vahvistaminen vaatii koko yhteisön sitoutumista varhaiskasvatussuunnitelman perusteisiin ja niiden toteutumisen arviointia.

Koulussa ja oppilaitoksissa lapset ja nuoret voivat osallistua kouluruokailun kehittämiseen yhdessä opetus- ja ruokapalveluhenkilöstön kanssa esimerkiksi kouluruokatoimikunnan kautta. Näin voidaan vahvistaa lasten osallisuuden kokemusta kouluruokailun järjestämisessä ja lisätä täysipainoisten aterioiden syömistä koulussa (Laitinen ym., 2022). Osallisuuden kokemusta vahvistavat esimerkiksi lasten toiveruokien kuuleminen ja tarjoaminen, ruokien esillepanoon ja ruokasalin viihtyisyyteen liittyvien kehitysideoiden toteuttaminen sekä ruokailussa noudatettavien sääntöjen sopiminen yhdessä lasten kanssa. Kouluruokailun kehittämistyö voi myös edistää oppilaiden erilaisten sosiaalisten tarpeiden toteutumista ja sitä kautta vähentää kouluaterioiden väliin jättämistä. Ruokasaliin voidaan esimerkiksi järjestää kaveripöytiä, joista löytyy takuuvarmasti ruokaseuraa, ja hiljaisempia alueita, jotka tarjoavat ruokarauhaa sitä kaipaaville.

Haasteet suomalaisten lasten ravitsemuksessa

Suomalaisten lasten ravitsemuksesta ei ole ajantasaista ja kattavaa tietoa, sillä valtakunnallinen lasten ravitsemusseuranta puuttuu. Tutkimukset eri puolilta Suomea viittaavat kuitenkin siihen, että suositellun ravitsemuksen toteutumiseen on vielä matkaa. Ravitsemusterveyden keskeiset haasteet, kuten suositusten mukaisen imetyksen toteutumattomuus, epäsäännöllinen ateriarytmi ja huono ruokavalion laatu kasautuvat heikommassa asemassa oleviin perheisiin (Eloranta, 2014; Ikonen ym., 2020; Koivuniemi ym., 2022; Skaffari ym., 2022). Terveysvaikutusten ohella lasten ruokatottumukset ovat ongelmallisia maapallon kantokyvyn kannalta.

Imetys on yleistynyt suomalaisissa perheissä, ja muihin länsimaihin verrattuna imetys jatkuu Suomessa pitkään. Vuoden ikää lähestyvistä lapsista lähes 60 prosenttia on imetettyjä. Keskeinen haaste on kuitenkin täysimetyksen toteutuminen vähintään lapsen neljän ensimmäisen elinkuukauden ajan. Vuonna 2019 neljän kuukauden ikäisistä lapsista puolet oli täysimetettyjä. Imetyksen yleisyys kuitenkin vaihtelee huomattavasti perheen sosiodemografisen ja -ekonomisen taustan mukaan. Imetys on vähäisempää nuoremmissa, vähemmän koulutetuissa ja heikomman toimeentulon perheissä. (Ikonen ym., 2020.) Korvikeruokinnan kustannukset kohdistuvat siten perheille, joilla on vähemmän rahaa käytettävissä.

Leikki- ja kouluikäisillä lapsilla sekä nuorilla kasvisten käyttö ja kuidun saanti ovat suosituksia vähäisempää. Tyydyttynyttä rasvaa, suolaa ja lisättyä sokeria sen sijaan saadaan jo varhain suositeltua enemmän. Vitamiineista ja kivennäisaineista erityisesti D-vitamiinin ja raudan riittävä saanti tuottaa haasteita. (Eloranta, 2014; Hoppu ym., 2008; Koivuniemi ym., 2021, 2022; Kyttälä ym., 2008; Skaffari ym., 2019.)

Tärkeitä lasten ravitsemukseen liittyviä haasteita ovat myös huomattavasti yleistyneet ylipaino ja lihavuus. Niitä esiintyy 2–16-vuotiaista pojista 29 prosentilla ja tytöistä 19 prosentilla. (THL, 2022.) Lihomiseen liittyy jo lapsuudessa lukuisia aineenvaihdunnallisia muutoksia, jotka lisäävät riskiä sydän- ja verisuonisairauksien, tyypin 2 diabeteksen ja metabolisen oireyhtymän kehittymiselle. Lapset, joilla on ylipainoa tai lihavuutta, myös kokevat fyysisen terveytensä heikommaksi ja raportoivat enemmän fyysisiä oireita ja toimintarajoitteita. Lihavuus liittyy lapsilla lisäksi psyykkiseen huonovointisuuteen, kuten masentuneisuuteen, heikompaan koettuun elämänlaatuun ja itsetuntoon. Näiden taustalla voivat vaikuttaa lihavuuden stigmasta eli lihavuuteen kohdistuvista kielteisistä asenteista ja stereotypioista johtuva syrjintä, kiusaaminen, seksuaalinen häirintä ja yksinäisyys, jotka yleistyvät ylipainon ja lihavuuden myötä. (Lihavuus (lapset, nuoret ja aikuiset): Käypä hoito -suositus, 2023; Mäki ym., 2019.) Lasten ylipainon ja lihavuuden sekä niihin liittyvän stigman väliset yhteydet ovat monimutkaisia. Ylipaino ja lihavuus lisäävät stigman riskiä, ja stigma voi ylläpitää tai lisätä ylipainoa ja lihavuutta. Stigman ja painon välinen yhteys on todettu vahvemmaksi tytöillä ja nuoremmilla lapsilla verrattuna poikiin ja teini-ikäisiin. (Ma ym., 2021.)

Ylipainon ja lihavuuden ohella myös lasten ja nuorten syömishäiriöt ovat lisääntyneet ja syömishäiriöoireet vaikeutuneet. Syömishäiriöt ovat yleisiä erityisesti nuorilla tytöillä. HUSin lasten- ja nuorisopsykiatrian yksiköissä syömishäiriöiden vuoksi hoitoa saavien potilaiden määrä kasvoi vuosina 2018–21 lähes 70 prosenttia. Koronapandemia on todennäköisesti vaikuttanut kehitykseen monella tapaa. Yhteiskunnan sulkeminen oli psyykkisesti kuormittavaa aikaa, kun lapset ja nuoret eristettiin kavereista sekä opiskelu- ja harrastusrutiineista. Tartunnan pelko ja toimenpiteet tartunnalta suojautumiseksi tarjosivat maaperää syömishäiriöihin liittyvän pakko-oireilun kehittymiselle. Liikunnan väheneminen ja ruutuajan lisääntyminen puolestaan altistivat painonnousulle, joka lisää riskiä syömisen häiriintymiselle. (Häkkinen & Raevuori, 2022.)

Lasten ravitsemuksessa havaittava eriarvoisuus heijastaa laajempaa kuvaa terveyseroista suomalaisväestössä. Lähes kaikki terveyden ja hyvinvoinnin ongelmat ovat yleisimpiä vähän koulua käyneillä ja pienituloisilla, ja terveys huononee verrattain tasaisesti koko väestössä sosioekonomisen aseman heikentyessä. Sosioekonomiset terveyserot ovat kasvaneet 1970-luvulta lähtien ja ovat Suomessa jyrkemmät kuin useimmissa Länsi-Euroopan maissa. (Rotko ym., 2023.)

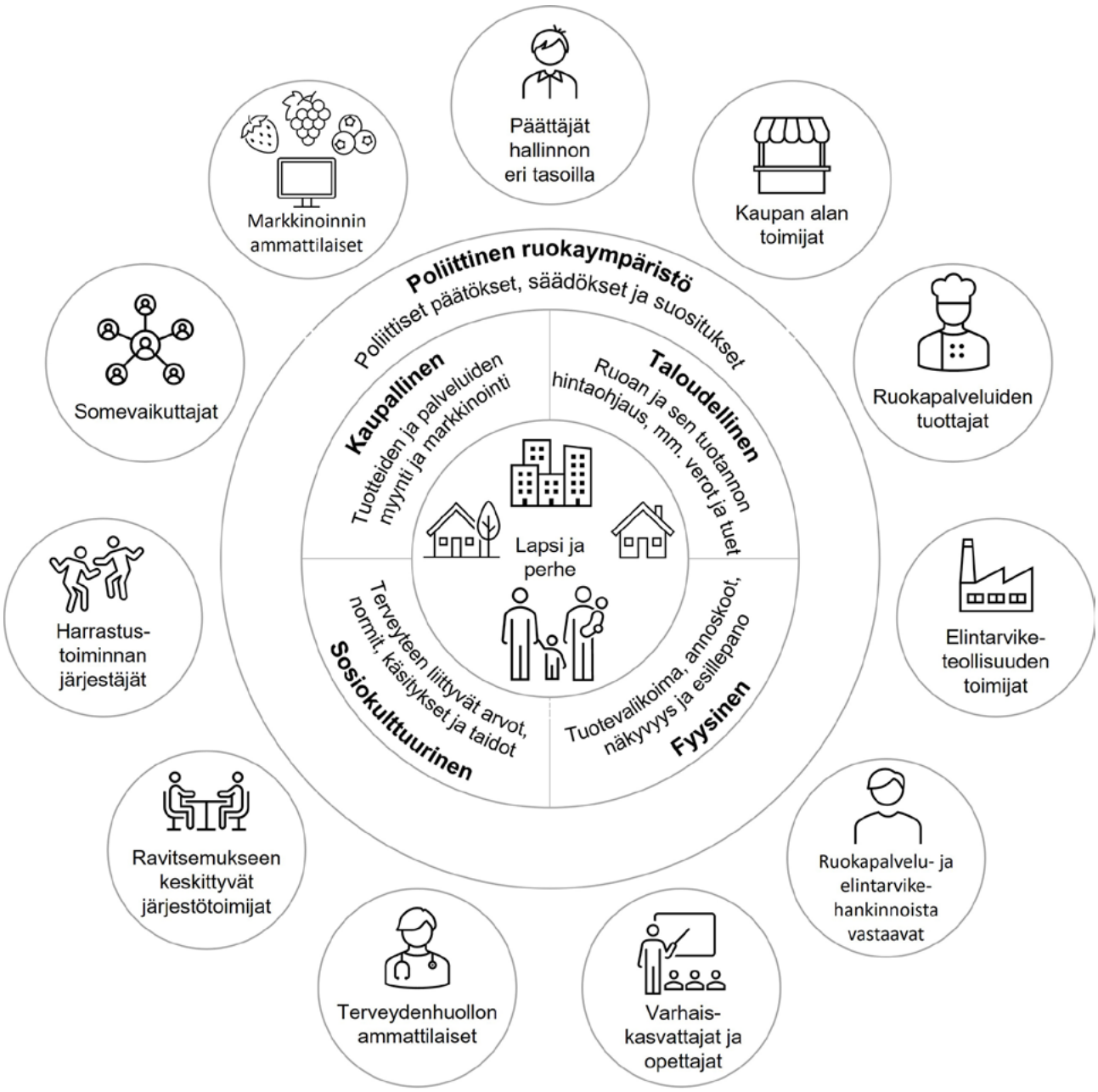
Ravitsemusterveyden eriarvoisuutta selittävät lukuisat tekijät. Terveyttä heikentävät ruokatottumukset voivat johtua tietoisista, omaehtoisista valinnoista tai huono-osaisuudesta ja resurssien puutteesta (Erkkola ym., 2022). Omaehtoisiin valintoihin vaikuttavat esimerkiksi terveys- ja kestävyysasenteet,

ruoalle annetut merkitykset, vakaumus ja kulttuuriset perinteet. Huono-osaisuudesta johtuvia aineellisia puutteita ovat vähävaraisuus ja ruoanvalmistusvälineiden puute. Lapsiperheköyhyys on yleistynyt elinkustannusten noustessa ja koskee jo noin 150 000–180 000 lasta (Rotko ym., 2023). Aineettomia puutteita voivat olla heikko terveystietämys ja terveydenlukutaito, puutteelliset ruoanvalmistustaidot sekä luku- ja kielitaidottomuus. Syömiskäyttäytymisessä heijastuvat myös monenlaiset stressitekijät, kuten terveys- ja päihdeongelmat tai riitaisa ilmapiiri perheessä (Häkkinen & Raevuori, 2022). Työelämän ja koulutuksen ulkopuolella olevilla nuorilla syömiskäyttäytymiseen vaikuttavia tekijöitä ovat esimerkiksi mielenterveyden ongelmiin liittyvä voimattomuus, turvattomuuden kokemus ja heikko pystyvyyden tunne (Talvia ym., 2022). Myös asuinalueen sosioekonominen huono-osaisuus ennustaa huonompia ruokatottumuksia lapsiperheissä. Tätä voi selittää esimerkiksi terveyttä edistävän ruoan saatavuus ja saavutettavuus asuinalueella. (Lagström ym., 2022.)

Ruokaympäristö muovaa asenteita, mieltymyksiä ja syömistä

Ruokaympäristö vaikuttaa ruoanvalintaan ja syödyn ruoan määrään sekä muovaa makumieltymyksiä ja asenteita ruokaa kohtaan – usein huomaamatta. Toistuvista ruokavalinnoista muodostuu tottumuksia, jotka määrittävät ruokavalion ja sen terveysvaikutusten kokonaisuutta. Ruokaympäristö voi siten joko edistää tai heikentää terveyttä ja ekologista kestävyyttä. Lapset ja nuoret ovat erityisen herkkiä ruokaympäristön vaikutuksille. Heillä ruokaan liittyvät asenteet ja tottumukset, ymmärrys ravitsemuksesta ja ympäristövastuullisuudesta, medialukutaito sekä valmiudet syömisen tietoiseen säätelyyn ovat vasta kehittymässä.

Ruokaympäristö on moniulotteinen kokonaisuus, jota rakentavat lukuisat toimijat (Kuva 1). Toimijoiden painoarvo ruoanvalinnan ja syömisen ohjaamisessa riippuu lapsen iästä. Perheen ja lähipiirin merkitys korostuu varhaislapsuudessa, jolloin lasta hoidetaan kotona ja lapsen ravitsemus riippuu täysin perheen valinnoista, mahdollisuuksista ja kodin ruokaympäristöstä. Kodin ruokaympäristön muodostavat kotona saatavilla oleva ruoka, vanhempien roolimallius sekä ruoka- ja kehopuhe. Lapsen kasvaessa ja itsenäistyessä elin- ja ystäväpiiri laajenevat muun muassa varhaiskasvatuksen, koulun ja harrastusten myötä. Tällöin perheen ulkopuolisten toimijoiden merkitys korostuu ja ympäristö vaikuttaa enenevästi lapsen omiin valintoihin.



KUVA 1. Lapsen ruokaympäristön ulottuvuuksia ja keskeisiä toimijoita.

Nykyisessä ruokaympäristössä terveelliset valinnat edellyttävät ponnistelua

Terveyttä edistävän ruokaympäristön kehittämisessä Suomi on edelläkävijä monessa suhteessa (Pineda ym., 2022). Yhteiskunnan lakisääteisiin tehtäviin kuuluvat terveyden edistäminen, terveyden eriarvoisuuden vähentäminen ja riittävien sosiaali- ja terveyspalvelujen järjestäminen, mukaan lukien äitiys- ja lastenneuvola sekä kouluterveydenhuolto kaikille (Suomen perustuslaki 731/1999, 19 §; terveydenhuoltolaki 1326/2010, 2 §, 15 §, 16 §). Terveys kaikissa politiikoissa -periaate edellyttää

terveysvaikutusten ennakkoarviointia kaikessa päätöksenteossa. Lisäksi lainsäädäntö takaa maksuttomat kouluateriat kaikille perus- ja toisen asteen oppilaille (perusopetuslaki 628/1998, 31 §; laki ammatillisesta koulutuksesta 2017/531, 100 §; lukiolaki 714/2018, 35 §).

Tutkimusnäyttöön pohjautuvat ravitsemus- ja ruokasuositukset on laadittu kohderyhmäkohtaisesti lapsiperheille (THL & VRN, 2019), varhaiskasvatukseen (VRN ym., 2018) sekä perus- ja toisen asteen oppilaitoksiin (VRN ym., 2017; 2019). Suositukset viitoittavat ruokapalvelu- ja elintarvikehankintoja, ruokailun järjestämistä ja ruokakasvatusta varhaiskasvatuksessa ja oppilaitoksissa sekä ravitsemusohjausta terveydenhuollossa. Suositukset kannustavat lapsen osallisuuden ja toimijuuden vahvistamiseen ikää ja kehitystasoa vastaavasti. Nuorilla tätä periaatetta on toteutettu jo suositusten laatimistyössä, jossa toisen asteen opiskelijat ovat olleet edustettuina. Suositusten jalkauttamiseen on kehitetty työvälineitä lukuisille toimijoille (Rantala ym., 2020; Tilles-Tirkkonen ym., 2021).

Yhteiskunnalliset toimet ruokaympäristön kehittämiseksi ovat toistaiseksi painottuneet terveydenhuoltoon ja kasvatusympäristöihin. Pääasiallisena vaikuttamiskeinona on käytetty asiantuntijatiedon välittämistä lapsiperheille, lasten parissa työskenteleville ja lasten ruokaympäristöön muuten vaikuttaville ammattilaisille. Tavoitteena on ollut tukea lasten ja perheiden motivaatiota ja kykyä omaksua terveyttä edistävät elintavat. Kestävien elintapojen muodostuminen edellyttää kuitenkin myös niitä suosivia tilaisuuksia elinympäristössä (Heino & Hankonen, 2022). Näin on erityisesti syömiskäyttäytymisessä. Ihminen tekee kymmeniä ellei satoja ruokaan ja syömiseen liittyviä valintoja joka päivä. Valinnat ovat tyypillisesti nopeita ja tapahtuvat automaattisten, osin tiedostamattomien mielen prosessien ohjaamina. Nämä prosessit ovat herkkiä elinympäristön herätteille ja dominoivat erityisesti tilanteissa, joissa mieli on kuormittunut ja voimavarat itsesäätelyyn vähissä esimerkiksi väsymyksen tai nälän vuoksi (Hofmann ym., 2008). Tällöin ruoan valintaympäristön merkitys korostuu ruokavalintojen ohjaamisessa. Ilmiö pätee niin lapsiin kuin aikuisiin.

Ruoan valitsemisen todennäköisyyttä lisääviä valintaympäristön piirteitä ovat esimerkiksi oletusvalintoina tarjottavat vaihtoehdot ja vaivattomuus, kuten kasvisten tarjoaminen syöntivalmiina suupaloina. Samoin toimivat valikoiman kasvattaminen, näkyvä sijoittelu, houkutteleva esillepano ja suuret annoskoot. (Chambers ym., 2021; Metcalfe ym., 2020.) Ruoanvalinnassa kilpailevat lisäksi lukuisat motiivit. Vaikka terveellisyys ja kestävyys ovat monelle tärkeitä arvoja, häviävät ne käytännön ruoanvalintatilanteissa usein kilpaileville motiiveille, kuten maku, tuttuus tai hinta (Konttinen ym., 2021; Rantala ym., 2022).

Aikamme ruokaympäristöä leimaavat yltäkylläisyys ja terveyttä heikentävän ruoan helppo saatavuus. Ruoasta viestitään ja ruokaa on saatavilla kaikkina aikoina ja lähes kaikkialla. Usein näkyvin, helpoin ja halvin ruoka ei kuitenkaan ole terveyden ja ympäristön kannalta kestävin. Ruoasta liikkuu lisäksi runsaasti ristiriitaista ja väärää tietoa. Tällaisessa todellisuudessa terveyttä edistävät ja kestävät ruokavalinnat edellyttävät yksilön aktiivisuutta, korkeaa motivaatiota, hyvää ravitsemus-, terveys- ja ympäristötietoutta, medialukutaitoa sekä syömisen säätelytaitoja, kuten itsehillintää ja impulssikontrollia. Nämä voimavarat eivät jakaudu tasaisesti väestössä.

Kohti lasten oikeuksia ja yhdenvertaisuutta edistävää ruokaympäristöä

Lasten oikeuksia toteuttavaa ravitsemusta edistää ruokaympäristö, jossa terveyttä edistävät ja ekologisesti kestävät valinnat on tehty helpoiksi, edullisiksi ja houkutteleviksi. Tämä edellyttää ymmärrystä lasten ja lapsiperheiden syömiskäyttäytymiseen vaikuttavista tekijöistä ja pienimpienkin esteiden purkamista hyvien valintojen tieltä. Ruokaympäristöön voidaan vaikuttaa lukuisin keinoin. Suosimalla keinoja, joilla tavoitetaan koko lapsiväestö ja joiden vaikuttavuus ei riipu yksilön aktiivisuudesta, voidaan vähentää eriarvoisuutta, jossa yksilölle ja ympäristölle haitalliset elintavat kasaantuvat haavoittuvassa asemassa oleville. Esimerkkejä tällaisista keinoista ovat elintarvikkeiden terveysperusteinen verotus, lapsiin vaikuttavan haitallisen elintarvikkeiden markkinoinnin rajoittaminen, varhaiskasvatus- ja kouluruokailuun panostaminen sekä ravitsemuslaadultaan suositeltavien ruokien saatavuuden ja näkyvyyden parantaminen lasten elinympäristöissä (Mäki ym., 2022; Pineda ym., 2022; Rotko ym., 2023) Tällaisilla keinoilla voidaan myös edistää lasten terveen painon saavuttamista ja säilyttämistä provosoimatta syömishäiriöoireilua ja lisäämättä lihavuuden stigmaa (Hill ym., 2021). Seuraavaksi esitellään näkökulmia suomalaisten lasten ja nuorten ruokaympäristöön ja siihen vaikuttamiseen.

Hinnat ohjaavat kulutusta perheissä ja hankintoja ruokapalveluissa

Hinta on tärkeä kulutusvalintoja ohjaava kriteeri erityisesti pienituloisissa perheissä (Konttinen ym., 2021) sekä lapsilla ja nuorilla, joilla on omaa käyttörahaa ruokaostoksiin. Lisäksi hinta vaikuttaa julkisten ruokapalveluiden mahdollisuuksiin tuottaa suositusten mukaisia aterioita varhaiskasvatukseen ja oppilaitoksiin. Terveyttä edistävän ruoan tulisi olla hinnaltaan edullisinta, jotta se olisi kaikkien saavutettavissa. Tämä voitaisiin saavuttaa elintarvikkeiden terveysperusteisella hintaohjauksella, kuten verotuksella ja tuotantotuilla. Kansainvälisen tutkimusnäytön perusteella elintarvikkeiden hintaohjaus on yhteiskunnallisesti kannattavaa (Andreyeva ym., 2022a; 2022b; Erkkola ym., 2019).

Markkinointi muovaa lasten ruokamieltymyksiä ja syömistä

Lapset ovat elintarvikkeiden markkinoinnille herkkä ja monin tavoin altistuva väestöryhmä. Tieteellinen näyttö viittaa siihen, että rajoittamalla markkinointia voidaan suojata lasten terveyttä (UNICEF, 2021). Lapset tavoittava elintarvikemarkkinointi sisältää runsaasti terveyttä heikentäviä tuotteita ja vaikuttaa markkinoitujen tuotteiden kulutukseen, mieltymyksiin sekä vanhemmille esitettyihin ostopyyntöihin (Boyland ym., 2022a; Fogelholm ym., 2021). Elintarvikemarkkinointi tavoittaa lapset fyysisissä ja digitaalisissa toimintaympäristöissä ja hyödyntää viihdyttävää, lapsiin vetoavaa ja heitä osallistavaa viestintää sekä tuotteiden kylkiäisiä ja julkisuuden henkilöitä. Markkinointi on paikoin vaikeasti tunnistettavaa, kuten yritysten ja vaikuttajien kaupallisesta yhteistyöstä syntyvä

vaikuttajamarkkinointi. Sitä nähdään vaikuttajien videoissa, somepäivityksissä ja blogeissa. Lapsia houkutellaan myös itse tuottamaan sosiaalisen median sisältöä terveyttä heikentävistä elintarvikkeista esimerkiksi erilaisten syömishaasteiden muodossa. Mediakasvatuksella voidaan parantaa lasten valmiuksia tunnistaa ja arvioida kaupallista viestintää, mutta medialukutaito ei tee immuuniksi mainonnan vaikutuksille.

Suomessa elintarvikkeiden markkinointia koskeva sääntely ja viranomaisohjeistus eivät ota kantaa markkinoitavien tuotteiden ravintosisältöön. Rajoittamalla lapset tavoittavaa terveyttä heikentävien elintarvikkeiden markkinointia voitaisiin vähentää markkinoinnille altistumista, markkinoinnin tehoa ja terveydelle haitallista kulutusta (Boyland ym., 2022b). Rajoittaminen hyödyttäisi erityisesti markkinoinnille eniten altistuvia, tyypillisesti heikommassa asemassa olevia lapsia (Lobstein, 2023) ja voisi kustannustehokkaasti ehkäistä lasten ylipainoa ja lihavuutta (Rantala ym., 2020). Lisäksi rajoitukset tarjoaisivat teollisuudelle kannustimen tuotteiden ravintosisällön parantamiseen.

Suositusten mukaisen imetyksen turvaamiseksi äidinmaidonkorvikkeiden markkinointi on lailla kielletty (asetus äidinmaidonkorvikkeesta ja vieroitusvalmisteesta 1216/2007, 16–17 §). Ongelma on, ettei markkinointikielto koske muita imetyksen kanssa mahdollisesti kilpailevia tuotteita, kuten vellejä ja yli puolivuotiaille suunnattuja vieroitusvalmisteita. Erityinen haaste on sosiaalisessa mediassa tapahtuva markkinointi. Markkinoinnissa hyödynnetään esimerkiksi markkinointikieltoisen äidinmaidonkorvikkeen myymistä lähes identtisissä pakkauksissa kiellon piiriin kuulumattomien tuotteiden kanssa (WHO & UNICEF, 2022).

Elintarvikkeiden ravintosisältö vaikuttaa lasten terveyteen vaivihkaa

Terveyttä heikentävät elintarvikkeet kattavat neljänneksen lapsiperheiden euromääräisistä ruokaostoista. Matala koulutus- ja tulotaso sekä suurempi lapsiluku ennustavat terveyttä heikentävien elintarvikkeiden suurempaa kulutusta. (Fogelholm ym., 2021.) Elintarviketeollisuus ja ravintolat voivat parantaa terveyttä edistävien vaihtoehtojen saatavuutta kehittämällä tuotteidensa ravintokoostumusta. Kun tällainen tuotekehitys eli reformulointi kohdistetaan lapsiperheiden yleisesti käyttämiin elintarvikkeisiin, paranee koko lapsiväestön ravitsemus ilman, että perheet joutuvat muuttamaan tottumuksiaan.

Ruokien valikoima ja esillepano kiinnittävät lasten huomion

Ruoan valintaan vaikuttaa ratkaisevasti se, mitä on laitettu tarjolle ja miten. Kun terveyttä edistävien ja ekologisesti kestävien elintarvikkeiden osuus valikoimassa kasvaa, lisääntyy todennäköisyys, että tuotteet havaitaan – vaikkei niitä erityisesti etsitä. Havaitsemista ja valintaa helpottavat myös keskeinen, näkyvä ja helposti saavutettava sijoittelu (mm. Cadario & Chandon, 2020). Houkutteleva esillepano puolestaan lisää aistinvaraista miellyttävyyttä, joka on yksi tärkeimmistä ruoanvalintakriteereistä (Konttinen ym., 2021). Suurempi valikoima ja parempi näkyvyys viestivät myös ruoan

yleisestä hyväksyttävyydestä. Ruokakaupat ja ravintolat voivat helpottaa lasten ja perheiden hyvinvointia edistäviä valintoja panostamalla kestävään valikoimaan, sijoitteluun ja esillepanoon. Kotona ruokaympäristö voidaan suunnitella samalla logiikalla yhdessä lasten kanssa. Esimerkiksi värikkäiden hedelmä- ja vihannesasetelmien rakentelu on monelle lapselle mieluista puuhaa.

Kohtuulliset annos- ja pakkauskoot tukevat lasten tervettä painoa

Lasten ja nuorten ravitsemuksessa keskeinen haaste ovat runsaasti energiaa ja vain vähän terveydelle tärkeitä ravintoaineita sisältävät ruoat ja juomat. Niiden saatavuus on lisääntynyt ja annos- ja pakkauskoot kasvaneet huomattavasti muutamassa vuosikymmenessä. Suuret astiat, ottimet, annokset ja pakkaukset lisäävät ruoanvalintaa ja syödyn ruoan määrää huomaamatta niin lapsilla kuin aikuisilla (mm. Hollands ym., 2015). Kohtuulliset, suositeltuun käyttömäärään suhteutetut annos- ja pakkauskoot ovat siksi yksi tärkeimmistä keinoista tukea terveen painon saavuttamista ja säilyttämistä. Elintarviketeollisuus ja ravintola-ala voivat edistää lasten tervettä kasvua ja painoa kohtuullistamalla annos- ja pakkauskokoja ja luopumalla houkutushinnoista, jotka kannustavat terveyttä heikentävien ruokien suurempaan kulutukseen.

Päiväkodin ja koulun ruokakasvatus kehittää lasten hyvinvointitaitoja

Varhaiskasvatus ja koulu tavoittavat lähes kaikki lapset. Kun niiden ruokakasvatus ja aterioilla tarjottavan ruoan ravitsemuslaatu toteutuvat suositellusti, edistetään yhdenvertaisesti koko lapsiväestön ravitsemusta, ruokatottumuksia ja terveyttä. Ruokakasvatukseen kuuluu kaikki ruokaan ja syömiseen liittyvä opetus, ohjaus ja viestintä. Ihanteellisesti ruokakasvatus integroidaan varhaiskasvatuksen ja koulun eri toimintoihin ja oppiaineisiin ja se toteutuu lasten ja kasvatus-, opetus- ja ruokapalveluhenkilöstön yhteistyönä. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden ja perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden mukaan ruokailu ja ruokakasvatus ovat pedagogisesti ohjattua toimintaa ja osa kokonaisvaltaista hyvinvointioppimista (Opetushallitus, 2014; 2022). Niiden tavoitteena on edistää myönteistä ja joustavaa ruoka- ja kehosuhdetta sekä terveyden ja ympäristön kannalta kestäviä ruokatottumuksia.

Poikkeusoloihin varautuminen parantaa lasten ruokaturvaa

Koronapandemia, Venäjän hyökkäys Ukrainaan ja energiakriisi sekä niiden aiheuttamat häiriöt tuotanto- ja toimitusketjuissa ovat paljastaneet haavoittuvuuksia lasten ruokaturvassa. Varautumis- ja huoltovarmuussuunnitelmiin tulisikin jatkossa sisältyä toimet eri-ikäisten lasten ravitsemuksen turvaamiseksi poikkeusoloissa. Ravitsemuksen näkökulmasta erityisen haavoittuvia ovat imeväisikäiset lapset, joiden turvallinen ravitsemus on rintamaidon ja/tai äidinmaidonkorvikkeen varassa. Heidän ruokaturvansa paranee, kun varmistetaan äidinmaidonkorvikkeen saatavuus kaikissa

olosuhteissa ja lisätään äidin oman tai luovutetun rintamaidon osuutta korviketta saavien vauvojen ruokavaliossa. Ruokaturvaa vahvistaa myös kaikki imetyksen edistämiseksi tehtävä työ, joka vähentää riippuvuutta korvikevalmisteista.

Leikki- ja kouluikäisten lasten kannalta oleellista on täysipainoisen varhaiskasvatus- ja kouluruokailun jatkuvuus myös poikkeusoloissa. Tämä edellyttää realistisia, yksityiskohtaisia ja vaihteleviin toimintaympäristöihin soveltuvia toimintaohjeita alueille (Tilles-Tirkkonen ym., 2021). Niiden avulla voidaan taata ruokailun yhdenvertainen toteutuminen lapsen asuinpaikasta, perhetaustasta ja ravitsemuksellisista erityistarpeista riippumatta.

Tarpeenmukainen ravitsemusohjaus on joka lapsen oikeus

Lasten ja lapsiperheiden terveydenhuoltopalvelut muodostavat jatkumon äitiys- ja lastenneuvolasta koulu- ja opiskeluterveydenhuoltoon. Palvelut mahdollistavat systemaattisen, koko perheen huomioivan ravitsemusohjauksen ja muodostavat lasten ennaltaehkäisevän terveydenhuollon perustan. Oikeus näihin palveluihin on turvattu terveydenhuoltolaissa (1326/2010) ja valtioneuvoston asetuksessa neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta (338/2011).

Lasten ja lasta odottavien perheiden määräaikaisten terveystarkastusten toteutumisessa on kuitenkin suuria alueellisia eroja. Myös imetys- ja ravitsemusohjauksen saatavuus ja laatu vaihtelevat alueittain. Tarpeenmukaisen, lapsi- ja perhelähtöisen ohjauksen toteuttamisessa auttaisivat yhtenäiset hoitokäytännöt ja palvelutarjonta, riittävät resurssit, terveydenhuoltohenkilöstön ajantasainen imetys- ja ravitsemusohjausosaaminen, toimivat hoitoketjut sekä perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon yhteistyö.

Kestävä ruokaympäristö saavutetaan yhteistyöllä

Lasten terveyttä ja maapallon kantokykyä edistävän ravitsemuksen ja ruokaympäristön saavuttaminen on mahdollista yhteiskunnan eri sektorien yhteistyönä. Jokaisen, joka tavalla tai toisella vaikuttaa lasten ruokaympäristöön, olisi tärkeää tunnistaa roolinsa ja toteuttaa sitä vastuullisesti. Keinoja riittää. Aikuiset päättävät, millaisessa ruokaympäristössä yhteiskunnan nuorimmat kasvavat ja miten lasten oikeudet sen osalta toteutuvat.

Lähteet

Andreyeva, T., Marple, K., Marinello, S., ym. (2022a). Outcomes following taxation of sugar-sweetened beverages: A systematic review and meta-analysis. JAMA Network Open 5(6), e2215276.

Andreyeva, T., Marple, K., Moore, T. E. & Powell, L. M. (2022b). Evaluation of economic and health outcomes associated with food taxes and subsidies: A systematic review and meta-analysis. JAMA Network Open 5(6), e2214371.

Asetus äidinmaidonkorvikkeesta ja vieroitusvalmisteesta 1216/2007.

Blomhoff, R., Andersen, R., Arnesen, E. K., ym. (2023). Nordic nutrition recommendations 2023. Nordic Council of Ministers.

Boyland, E., McGale, L., Maden, M., ym. (2022a). Association of food and nonalcoholic beverage marketing with children and adolescents' eating behaviors and health: A systematic review and meta-analysis. JAMA Pediatrics 176(7), e221037.

Boyland, E., McGale, L., Maden, M., ym. (2022b). Systematic review of the effect of policies to restrict the marketing of foods and non-alcoholic beverages to which children are exposed. Obesity Reviews 23(8), e13447.

Cadario, R. & Chandon, P. (2020). Which healthy eating nudges work best? A meta-analysis of field experiments. Marketing Science 39(3), 465–486.

Chambers, T., Segal, A. & Sassi, F. (2021). Interventions using behavioural insights to influence children's diet-related outcomes: A systematic review. Obesity Reviews 22(2), e13152.

Eloranta, A.-M. (2014). Diet, body adiposity and cardiometabolic risk in a population sample of primary school children. Publications of the University of Eastern Finland, Dissertations in Health Sciences 253. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-1599-3

Erkkola, M., Fogelholm, M., Konttinen, H., ym. (2019). Ruokaympäristön osatekijät ja ohjauskeinot. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2019:51. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-777-2

Erkkola, M., Lallukka, T., Lehto, R. & Sääksjärvi, K. (2022). Eriarvoisuus lautasella. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 59(2), 117–120.

Fogelholm, M., Närvänen, E., Erkkola, M., ym. (2021). Epäterveellisten elintarvikkeiden markkinointi lapsille ja nuorille. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2021:57. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-170-4

Heino, M. & Hankonen, N. (2022). Itsekontrolli on yhteisöponnistus: Systeemisiä näkökulmia käyttäytymisen muutokseen. Teoksessa E. Mäkipää & M. Aalto-Kallio (toim.), Muutosten tiet kietoutuvat yhteen. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. https://www.soste.fi/wp-content/uploads/2022/09/SOSTE-julkaisu-2-2022-Muutosten-tiet-kietoutuvat-yhteen.pdf

Hill, B., Bergmeier, H., Incollingo Rodriguez, A. C., ym. (2021). Weight stigma and obesity-related policies: A systematic review of the state of the literature. Obesity Reviews 22, e13333.

Hofmann, W., Friese, M. & Wiers, R. W. (2008). Impulsive versus reflective influences on health behavior: A theoretical framework and empirical review. Health Psychology Review 2(2), 111–137.

Hollands, G. J., Shemilt, I., Marteau, T. M., ym. (2015). Portion, package or tableware size for changing selection and consumption of food, alcohol and tobacco. Cochrane Database of Systematic Reviews 9, CD011045.

Hoppu, U., Kujala, J., Lehtisalo, J., ym. (2008). Yläkoululaisten ravitsemus ja hyvinvointi: Lähtötilanne ja lukuvuonna 2007–2008 toteutetun interventiotutkimuksen tulokset. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B: 30/2008. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193417

Häkkinen, L. & Raevuori, A. (2022). Lasten ja nuorten syömishäiriöt lisääntyneet ja oireilu vaikeutunut korona-aikana. Duodecim 138(6), 469. https://www.duodecimlehti.fi/duo16639

Ikonen, R., Hakulinen, T., Lyytikäinen, A., ym. (2020). Imeväisikäisten ruokinta Suomessa vuonna 2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 11/2020. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-555-1

Koivuniemi, E., Gustafsson, J., Mäkelä, I., ym. (2022). Parental and child factors associated with 2- to 6-year-old children's diet quality in Finland. Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics 122(1), 129-138.e4.

Koivuniemi, E., Nuutinen, O., Riskumäki, M., ym. (2021). Development of a stand-alone index for the assessment of diet quality in elementary school-aged children. Public Health Nutrition 24(17), 5629–5640.

Konttinen, H., Halmesvaara, O., Fogelholm, M., ym. (2021). Sociodemographic differences in motives for food selection: Results from the LoCard cross-sectional survey. International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity 18, 71.

Kyttälä, P., Ovaskainen, M., Kronberg-Kippilä, C., ym. (2008). Lapsen ruokavalio ennen kouluikää. Kansanterveyslaitoksen julkaisuja B: 32/2008. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204193307

Lagström, H., Tarro, S. & Lahdenperä, M. (2022). Asuinalueen sosioekonomisen huono-osaisuuden yhteys lapsiperheiden ruokavalion laatuun. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 59(2).

Laitinen, A. L., Antikainen, A., Mikkonen, S., ym. (2022). Implementation of food education in school environments improves pupils' eating patterns and social participation in school dining. Public Health Nutrition 25(12), 3548–3558.

Laki ammatillisesta koulutuksesta 2017/531.

Lihavuus (lapset, nuoret ja aikuiset): Käypä hoito -suositus (2023). Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin, Suomen Lihavuustutkijat ry:n ja Suomen Lastenlääkäriyhdistys ry:n asettama työryhmä. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. www.kaypahoito.fi

Lobstein, T. (2023). Will food marketing restrictions, food reformulation, or food procurement standards have an impact on health inequities? A Best-ReMaP literature review, with guidance for undertaking detailed systematic reviews. Report of the EU Joint Action Best-ReMaP that was funded by the European Union's Health Programme (2014–2020). https://bestremap.eu/wp-content/uploads/2023/05/Health-equity-impact-literature-review_TLobstein_v3.pdf

Lukiolaki 714/2018.

Ma, L., Chu, M., Li, Y., ym. (2021). Bidirectional relationships between weight stigma and pediatric obesity: A systematic review and meta-analysis. Obesity Reviews 22, e13178.

Metcalfe, J. J., Ellison, B., Hamdi, N., ym. (2020). A systematic review of school meal nudge interventions to improve youth food behaviors. International Journal of Behavioral Nutrition and Physical Activity 17, 77.

Mäki, P., Hedman, L., Oksanen, J., ym. (2019). Nuorten ylipaino, itse arvioitu terveydentila ja hyvinvointi: Kouluterveyskyselyn 2017 tuloksia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 29/2019. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-379-3

Mäki, P., Raulio, S., Helldán, A., ym. (2022). Suomen ruokapolitiikan ja -ympäristön arviointi ja toimenpide-ehdotuksia ruokaympäristön kehittämiseksi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 7/2022. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/144129/TUTI2022_007_final_24032022.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Opetushallitus (2014). Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. (4. painos). Opetushallituksen määräykset ja ohjeet 2014:96.

Opetushallitus (2022). Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2022. Opetushallituksen määräykset ja ohjeet 2022:2a.

Perusopetuslaki 628/1998.

Pineda, E., Poelman, M. P., Aaspõllu, A., ym. (2022). Policy implementation and priorities to create healthy food environments using the Healthy Food Environment Policy Index (Food-EPI): A pooled level analysis across eleven European countries. The Lancet Regional Health - Europe 23, 100522.

Rantala, E., Järvelä-Reijonen, E., Pettersson, K., ym. (2022). Sensory appeal and routines beat health messages and visibility enhancements: Mixed-methods analysis of a choice-architecture intervention in a workplace cafeteria. Nutrients 14(18), 3731.

Rantala, E., Martikainen, J., Lakka, T., ym. (2020). Suomalaisten lasten ja nuorten ruokaympäristö ja toimenpide-ehdotukset sen kehittämiseen terveyttä edistäväksi. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2020:19. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-929-5

Rotko, T., Majlander, S. & Mesiäislehto, M. (2023). Koko väestön terveys on yhteiskunnan menestystekijä: Ratkaisuja terveyserojen vähentämiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2023:16. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8413-4

Skaffari, E., Erkkola, M., Korkalo, L., ym. (2022). Perheen tulojen ja koetun toimeentulon yhteys lapsen ruokavalioon. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 59(2).

Skaffari, E., Korkalo, L., Vepsäläinen, H., ym. (2019). Päiväkoti-ikäisten lasten ruokavalio -raportti. Helsingin yliopisto. https://dagis.fi/julkaisut/

Suomen perustuslaki 731/1999.

Talvia, S., Räsänen, S., Helkkola, L. & Karhunen, L. (2022). Ruokasuhde koulutuksen ja työn ulkopuolella olevilla nuorilla aikuisilla. Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti 59(2).

Terveydenhuoltolaki 1326/2010.

THL (2022). Lasten ja nuorten ylipaino ja lihavuus 2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tilastoraportti Nro 36/2022. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2022092259888

THL & VRN (2019). Syödään yhdessä – ruokasuositukset lapsiperheille (2. uud. painos). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos & valtion ravitsemusneuvottelukunta. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-254-3

Tilles-Tirkkonen, T., Jalkanen, H., Laitinen, A., ym. (2021). Kattava koululounas ja välkyt välipalat: Koulupäivän aikainen ruokailu tänään ja huomenna. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2021:31. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-390-6

UNICEF (2021). Policy brief: Marketing of unhealthy foods and non-alcoholic beverages to children. United Nations Children's Fund (UNICEF). https://www.unicef.org/media/116691/file/Marketing%20restrictions.pdf

Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 338/2011.

VRN, OPH & THL (2017). Syödään ja opitaan yhdessä – kouluruokailusuositus. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-791-6

VRN, OPH & THL (2018). Terveyttä ja iloa ruoasta – varhaiskasvatuksen ruokailusuositukset. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-992-7

VRN, OPH & THL (2019). Hyvinvointia ja yhteisöllisyyttä ruokailusta: Ruokailusuositus ammatillisiin oppilaitoksiin ja lukioihin. Valtion ravitsemusneuvottelukunta. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020041416360

WHO & UNICEF (2022). How the marketing of formula milk influences our decisions on infant feeding. World Health Organization and the United Nations Children's Fund (UNICEF). https://www.who.int/teams/maternal-newborn-child-adolescent-health-and-ageing/formula-milk-industry

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.

Lasten ja nuorten terveyden erityiskysymyksiä



Toimintarajoitteita kokevien lasten hyvinvointi ja väkivaltakokemukset

Laura Mielityinen, Sari Hautamäki, Venla Hakala & Monica Fagerlund

Johdanto

Jokaisella lapsella on oikeus kasvaa turvallisessa ympäristössä. Silti sekä kansainväliset (Christoffersen, 2019; Jernbro & Janson, 2016; Oldrup ym., 2016) että kotimaiset tutkimukset (Heinonen & Ellonen, 2013; Kanste ym., 2021; Koivula, 2018; Seppälä ym., 2021) osoittavat, että toimintarajoitteiset lapset ovat muita lapsia suuremmassa riskissä kokea väkivaltaa elämän eri osa-alueilla. Toimintarajoitteiseksi määritellään henkilöt, jotka kokevat merkittäviä vaikeuksia perustoiminnoissa kuten näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa, kognitiossa tai päivittäistoiminnoissa (Sainio & Koskinen, 2017). Koronaviruspandemia on lisännyt väkivallan kokemuksia entisestään sekä toimintarajoitteisilla lapsilla (Courtenay & Perera, 2020) että enemmistössä olevilla lapsilla (Kovler ym., 2021; Mielityinen ym., 2023). Lisäksi tiedetään, että toimintarajoitteiset lapset

ovat muita ikäisiään harvemmin tyytyväisiä elämäänsä, ja he kokevat muita ikäisiään todennäköisemmin oman terveytensä keskinkertaiseksi tai huonoksi (Ervasti & Vuorenmaa, 2022; Kanste ym., 2017).

Vaikka tiedetään, että toimintarajoitteisilla lapsilla on muita enemmän kokemuksia väkivallasta, tutkimus on näiltä osin vielä puutteellista. Kotimaiset, pääosin Kouluterveyskyselyjen aineistoihin perustuvat tutkimukset kattavat melko rajallisen määrän väkivaltakokemuksia (Ervasti & Vuorenmaa, 2022; Kanste ym., 2021). Myös Lapsiuhritutkimuksia on käytetty paljon (Heinonen & Ellonen, 2013; Koivula, 2019), mutta edellinen aineisto on jo lähes kymmenen vuotta vanha. Kansallisilla aineistoilla ei ole tutkittu, kuritusväkivaltaa lukuun ottamatta (Heinonen & Ellonen, 2013), miten väkivaltakokemukset jakautuvat suhteessa siihen, mikä vamma, sairaus tai erityistarve lapsella on. Kansainvälinen tutkimus antaa viitteitä siitä, että esimerkiksi lasten tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöt lisäävät riskiä kokea väkivaltaa enemmän kuin lapsen fyysiset toimintarajoitteet (Christoffersen, 2019; Turner ym., 2011). Fyysisellä toimintakyvyllä tarkoitetaan ihmisen fyysisiä edellytyksiä selviytyä arjen tehtävistä, jolloin fyysinen toimintarajoite voi olla esimerkiksi näkö-, kuulo- tai fyysinen vamma.

Tässä artikkelissa tarkastelemme, missä määrin toimintarajoitteita kokevilla lapsilla on mielenterveyden haasteita ja millaiseksi he itse kokevat oman terveytensä. Lisäksi tutkimme, ovatko sairaudet, vammat tai erityistarpeet yhteydessä väkivaltakokemuksiin eri elämänalueilla ja eroavatko väkivaltakokemukset sen mukaan, mikä sairaus, vamma tai erityistarve lapsella on. Suomessa ei ole aiemmin tutkittu lasten väkivaltakokemusten yhteyksiä eri sairauksiin, vammoihin ja erityistarpeisiin.

Aineistona käytämme vuoden 2022 Lapsiuhritutkimusta, joka toteutettiin sähköisenä kyselynä peruskoulun kuudennen ja yhdeksännen luokan oppilaille toukokuussa 2022. Edellytyksenä osallistumiseen oli, että oppilas kykeni vastaamaan kyselyyn itsenäisesti. Otos on kansallisesti edustava, ja kyselyyn vastasi yhteensä 6 825 oppilasta Manner-Suomesta ja Ahvenanmaalta. Vastaajista 51 prosenttia on tyttöjä ja 49 prosenttia poikia. Vastaajista 55 prosenttia on kuudesluokkalaisia ja 45 prosenttia yhdeksäsluokkalaisia.

Koska tämän tutkimuksen aineistona käytetty Lapsiuhritutkimus on yleisopetuksessa toteutettu kansallinen kyselytutkimus, se tavoittaa sellaiset kuudes- ja yhdeksäsluokkalaiset lapset, joilla on vammasta, sairaudesta tai erityistarpeesta huolimatta mahdollisuus opiskella tavallisessa koulussa. Oppilailla voi olla vaikeuksia näkemisessä, kuulemisessa, liikkumisessa tai kognitiivisissa toiminnoissa, tai heillä voi olla jokin hengitys- tai sisäelinsairaus. Vammat, sairaudet ja erityistarpeet sekä mielenterveyden haasteet ovat lasten itsensä ilmoittamia, eikä niiden taustalla välttämättä ole lääketieteellistä diagnoosia. Kirjallisuudessa lapsia, joilla on jokin vamma, sairaus tai erityistarve, on kategorisoitu ja käsitteellistetty monilla tavoilla (esim. Koivula, 2019). Tässä yhteydessä käytämme heistä käsitettä toimintarajoitteiset lapset.

Toimintarajoitteisten lasten hyvinvointi ja väkivaltakokemukset aiemmissa tutkimuksissa

Toimintarajoitteisten lasten hyvinvointia on tutkittu vuosien 2017–2021 Kouluterveyskyselyjen aineistoilla. Kouluterveyskyselyssä toimintarajoitteiden mittaaminen pohjautuu kansainväliseen suositukseen toimintarajoitteiden mittaamisesta toimintakyvyn ulottuvuuksien kautta, joita ovat näkö, kuulo, liikkuminen, oppiminen, muistaminen ja keskittyminen (Washington Group on Disability Statistics, 2023). Toimintarajoitteen indikaattori perustuu kysymykseen ”Mitkä asiat ovat sinulle helppoja tai vaikeita?”, jossa oppilas arvioi toimintakykyään neliportaisella asteikolla (ei vaikeuksia; vähän vaikeuksia; paljon vaikeuksia; ei onnistu lainkaan).

Kouluterveyskyselyjen perusteella toimintarajoitteiset lapset ovat muita ikäisiään vähemmän tyytyväisiä elämäänsä, kokevat yleisemmin oman terveydentilansa huonoksi ja kärsivät useammin ahdistuksesta ja koulu-uupumuksesta (Ervasti & Vuorenmaa, 2022; Kanste ym., 2017; 2021). Lisäksi he saavat oman kokemuksensa mukaan harvemmin apua ongelmiinsa kuin muut ikäisensä (Ervasti & Vuorenmaa, 2022; Kanste ym., 2021). Kansainvälisten tutkimusten mukaan toimintarajoitteiset lapset ovat muita ikäisiään alttiimpia mielenterveyden häiriöille (Buckley ym., 2020; Zheng ym., 2020).

Suomessa toimintarajoitteisten lasten väkivaltakokemuksia on tutkittu pääasiassa Kouluterveyskyselyjen ja Lapsiuhritutkimusten aineistoilla. Näiden tutkimusten mukaan toimintarajoitteisilla lapsilla on muita yleisemmin kokemuksia vanhempien aggressiivisesta tai väkivaltaisesta käytöksestä (Koivula, 2019), kuritusväkivallasta (Heinonen & Ellonen, 2013; Koivula, 2019) sekä henkisestä ja vakavasta fyysisestä perheväkivallasta (Ervasti & Vuorenmaa, 2022; Kanste ym., 2021; Luomala & Ikonen, 2021; Seppälä, 2021). Vastaavanlaisia tuloksia on saatu myös Ruotsissa (Jernbro & Janson, 2016) ja Tanskassa (Oldrup ym., 2016) toteutetuissa kansallisissa uhritutkimuksissa.

Toimintarajoitteisiin lapsiin kohdistuvan kodin ulkopuolisen väkivallan ja kiusaamisen sekä seksuaaliväkivallan osalta kotimaista tutkimusta on tehty lähinnä Kouluterveyskyselyjen aineistoista. Näiden tutkimusten mukaan toimintarajoitteiset lapset kokevat sekä koulussa että vapaa-ajalla ja harrastuksissa ikäisiään yleisemmin syrjivää kiusaamista ja fyysistä uhkaa sekä pahoinpitelyjä (Ervasti & Vuorenmaa, 2022; Hakanen ym., 2019; Kanste ym., 2017; 2021; Kivelä ym., 2019). Kansainvälisissä tutkimuksissa on saatu vastaavia tuloksia (Christoffersen, 2019; Jernbro & Janson, 2016; Oldrup ym., 2016). Toimintarajoitteiset lapset ovat myös suuremmassa riskissä joutua seksuaaliväkivallan uhriksi kuin muut ikäisensä (Amborski ym., 2022; Ervasti & Vuorenmaa, 2022; Hershkowitz ym., 2007; Kanste ym., 2021; Reese & Deutch, 2020). Toimintarajoitteisiin lapsiin kohdistuva seksuaaliväkivalta on vakavampaa ja toistuvampaa kuin enemmistöön kohdistuva seksuaaliväkivalta (Hershkowitz ym., 2007).

Tyypillisesti toimintarajoitteisia lapsia käsitellään tutkimuksissa yhtenä ryhmänä (esim. Heinonen & Ellonen, 2013; Kanste ym., 2021) tai tästä ryhmästä on erotettu yksi osa tarkasteluun ilman verrokkiryhmää (Kivelä ym., 2019). Kansainväliset tutkimukset antavat kuitenkin viitteitä siitä, että väkivallan riski vaihtelee sen mukaan, mikä vamma, sairaus tai erityistarve lapsella on tai kuinka vakavasta vammasta on kyse (Amborski ym., 2022; Herskowitz ym., 2007). Fyysiset vammat ja autismikirjon häiriöt näyttävät olevan selkeämmin yhteydessä kodin ulkopuoliseen väkivaltaan ja kiusaamiseen ja psyykkiset häiriöt perheväkivaltaan (Turner ym., 2011).

Suomessa ei vielä toistaiseksi ole tehty vertailevaa tutkimusta, jossa tarkasteltaisiin eri vammojen, sairauksien ja erityistarpeiden kytköksiä lasten väkivallan kokemuksiin. Tämä artikkeli vastaa tähän tiedontarpeeseen tuottamalla ajankohtaista tietoa toimintarajoitteisten lasten terveydestä ja hyvinvoinnista sekä väkivaltakokemuksista heidän itsensä kertomana.

Toimintarajoitteisten vastaajien ja heidän kokemustensa kartoittaminen Lapsiuhritutkimuksessa

Lapsiuhritutkimuksessa **toimintarajoitteisiksi** luokiteltiin ne vastaajat, jotka raportoivat vähintään yhdestä seuraavista vammoista, sairauksista tai erityistarpeista:

- näkövamma
- kuulovamma
- fyysinen vamma
- pyörätuolin tai muun liikkumisen apuvälineen tarve
- hengityselinsairaus
- sisäelinsairaus
- oppimisen ja/tai muistin vaikeudet
- tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö
- jokin muu vamma, sairaus tai erityistarve.

Lisäksi vastausvaihtoehtona oli myös vastaus “minulla ei ole pitkäaikaissairautta, vammaa tai erityistarpeita”. Ne vastaajat, jotka olivat vastanneet, ettei heillä ole mitään edellä mainituista, mutta raportoineet kuitenkin jonkin muun vamman, sairauden tai erityistarpeen, luokiteltiin toimintarajoitteisiksi. Kyseessä on lapsen oma arvio toimintarajoitteesta, eikä sen taustalla välttämättä ole lääketieteellistä diagnoosia.

Mielenterveyden haasteita kartoitettiin kysymyksellä ”onko sinulla haasteita mielenterveydessäsi?”. Vastaajalla luokiteltiin olevan **mielenterveyden** haasteita, jos hän vastasi kyllä vähintään yhteen seuraavista: ”On haasteita, ja olen terveydenhuollon piirissä”; ”On haasteita, ja odotan pääsyä terveydenhuollon piiriin”; ”On haasteita, mutta en ole päässyt terveydenhuollon piiriin”; ”On haasteita, mutta en koe tarvitsevani apua”. Mielenterveyden haasteet eivät ole sama asia kuin diagnosoitu mielenterveyden häiriö, vaan kyseessä on lapsen omia arvio kokemistaan mielenterveyden haasteista.

Vastaajan **koettu terveys** luokiteltiin hyväksi, jos hän raportoi kokevansa terveytensä erittäin hyväksi, hyväksi tai melko hyväksi. Koettu terveys luokiteltiin huonoksi, jos vastaaja raportoi sen huonoksi tai erittäin huonoksi.

Pahoinpitelyä kokeneiksi luokiteltiin vastaajat, jotka vastasivat, että heitä oli viimeisen vuoden aikana lyöty tai heidän kimppuunsa oli käyty. **Fyysistä kiusaamista** kokeneiksi luokiteltiin vastaajat, jotka raportoivat ikätoverin kiusanneen heitä viimeisen vuoden aikana ajamalla takaa, tarttumalla hiuksiin tai vaatteisiin tai pakottamalla heidät tekemään jotain vastoin omaa tahtoaan. **Henkistä kiusaamista** kokeneiksi luokiteltiin vastaajat, jotka raportoivat ikätoverin haukkuneen, sanoneen ilkeyksiä tai kieltäytyneen olemasta heidän kanssaan viimeisen vuoden aikana.

Henkistä perheväkivaltaa kokeneiksi luokiteltiin vastaajat, jotka olivat kokeneet viimeisen vuoden aikana ainakin toisen biologisen vanhemman taholta vähintään yhtä seuraavista: murjottaminen tai puhumasta kieltäytyminen; haukkuminen, nälviminen, kiroilu tai muu sanallinen loukkaaminen; esineiden heittäminen, niiden lyöminen tai niiden potkiminen; väkivallalla uhkailu. **Fyysisen perheväkivallan** kohdalla teot olivat tyrkkiminen, töniminen tai ravistelu; tukistaminen, läimäyttäminen, piiskaaminen, nyrkillä lyöminen, esineellä lyöminen, potkiminen, veitsellä tai ampuma-aseella uhkailu; veitsen tai ampuma-aseen käyttäminen. **Seksuaaliväkivaltaa** kokeneiksi luokiteltiin ne vastaajat, jotka raportoivat joskus elämän aikana koetusta seksuaalisesta kanssakäymisestä aikuisen tai vähintään viisi vuotta itseään vanhemman henkilön kanssa tai jotka raportoivat ikätoverin kanssa tapahtuneesta seksuaalisesta kanssakäymisestä, johon liittyi pakottamista, uhkailua tai kiristystä.

Toimintarajoitteet, mielenterveyden haasteet ja koettu terveys

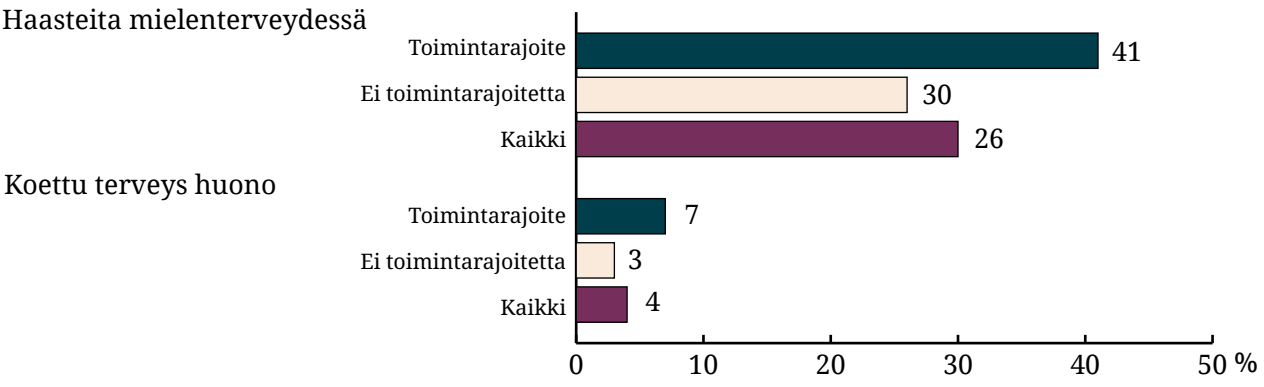
Kaikista vastaajista neljäsosa raportoi jostain vammasta, sairaudesta tai erityistarpeesta. Hieman suurempi osuus tytöistä (24 %) luokitellaan tämän perusteella toimintarajoitteisiksi verrattuna poikiin (23 %). Yleisimpiä aineistossa ovat hengityselinsairaudet, tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöt sekä oppimisen ja muistin vaikeudet (taulukko 1). Jatkoanalyysejä varten vammoja, sairauksia ja erityistarpeita ryhmiteltiin uudelleen. Uuden luokittelun mukaiset luokat olivat näkö- ja kuulovamma; fyysinen vamma tai liikkumisen apuvälineen tarve; hengitys- tai sisäelinsairaus; muistin, tarkkaavaisuuden tai keskittymisen ongelma.

Mikäli vastaajan vamma, sairaus tai erityistarve ei luokittunut mihinkään valmiiseen vastauskategoriaan, hän sai kirjoittaa sen avovastauksella kohtaan muu sairaus, vamma tai erityistarve. Näistä yli kolmannes (37 %, n = 80) oli mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriöitä ja loput allergioita ja hermostollisia sekä ihosairauksia. Koska merkittävä osa tästä joukosta kertoi toimintarajoitteensa liittyvän juuri mielenterveysongelmiin, nämä vastaajat jätettiin analyysien ulkopuolelle, jotta ei raportoida mielenterveysongelmista kärsivien lasten mielenterveyden haasteista ja päädytä siten kehäpäätelmiin.

TAULUKKO 1. Lasten ilmoittamat vammat, sairaudet tai erityistarpeet.

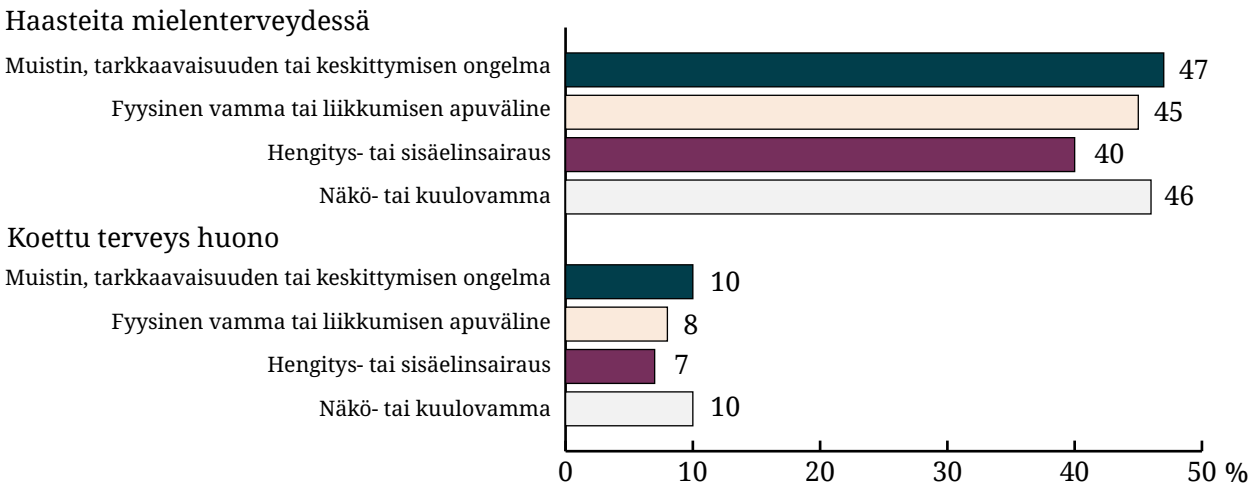
Vamma, sairaus tai erityistarve	%	n
Näkövamma	3,4	231
Kuulovamma	1,1	72
Fyysinen vamma	3,0	207
Pyörätuoli tai muun liikkumisen apuvälineen tarve	0,3	17
Hengityselinsairaus	7,1	484
Sisäelinsairaus	2,7	187
Oppimisen ja muistin vaikeudet	4,7	319
Tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriö	7,1	483
Yksi tai useampi edellä mainituista	23,3	1 594

Toimintarajoitteita kokevilla lapsilla on selkeästi enemmän haasteita mielenterveydessään kuin muilla ikäisillään. He kokevat terveytensä huonoksi yli kaksi kertaa yleisemmin kuin muut ikäisensä. (Kuvio 1.)



KUVIO 1. Toimintarajoitteisten lasten mielenterveyden haasteet ja koettu terveys suhteessa enemmistöön, %.

Kaikkein yleisimmin mielenterveyden haasteista raportoivat lapset, joilla on muistiin, tarkkaavaisuuteen tai keskittymiseen liittyviä haasteita. Ero näkö- tai kuulovammasta tai fyysisestä vammasta raportoineisiin vastaajiin on kuitenkin pieni. Toimintarajoitteisista lapsista vähiten mielenterveyden haasteita on lapsilla, joilla on hengitys- tai sisäelinsairaus. Koetun terveyden kohdalla erot ryhmien välillä ovat pieniä. Lapset, joilla on fyysinen vamma tai hengitys- tai sisäelinsairaus kokevat terveytensä huonoksi hieman harvemmin kuin muut toimintarajoitteiset lapset. (Kuvio 2.)

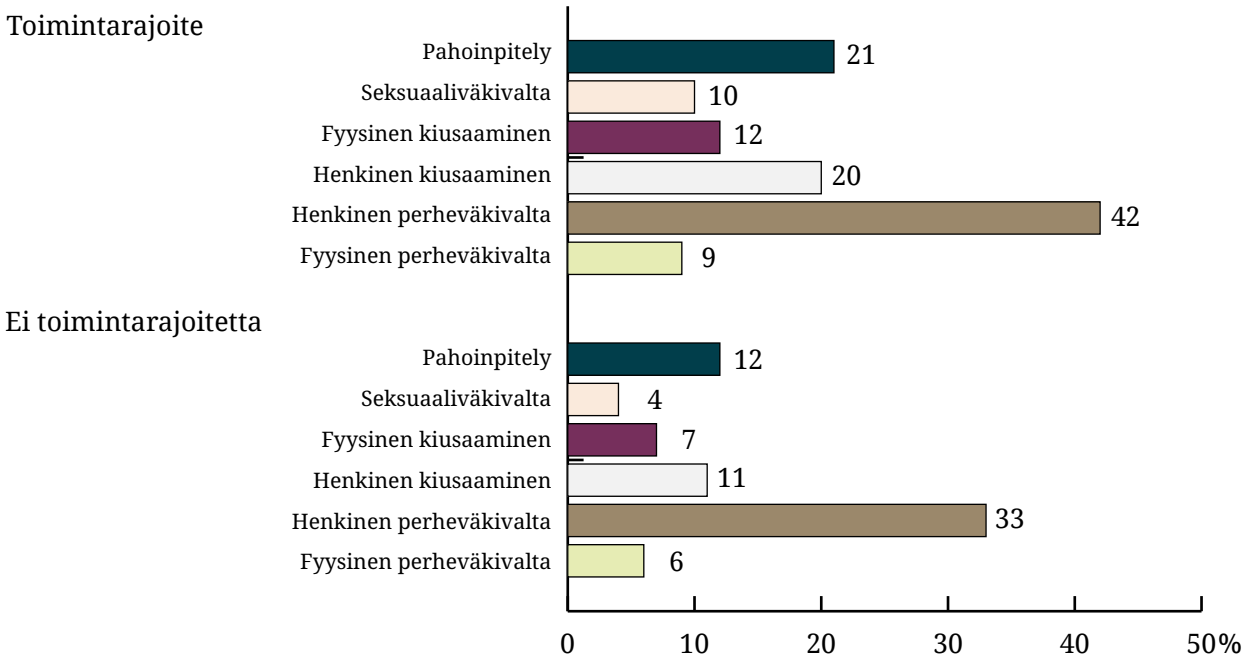


KUVIO 2. Mielenterveyden haasteet ja koettu terveys lapsen toimintarajoitteen mukaan, %.

Väkivaltakokemukset

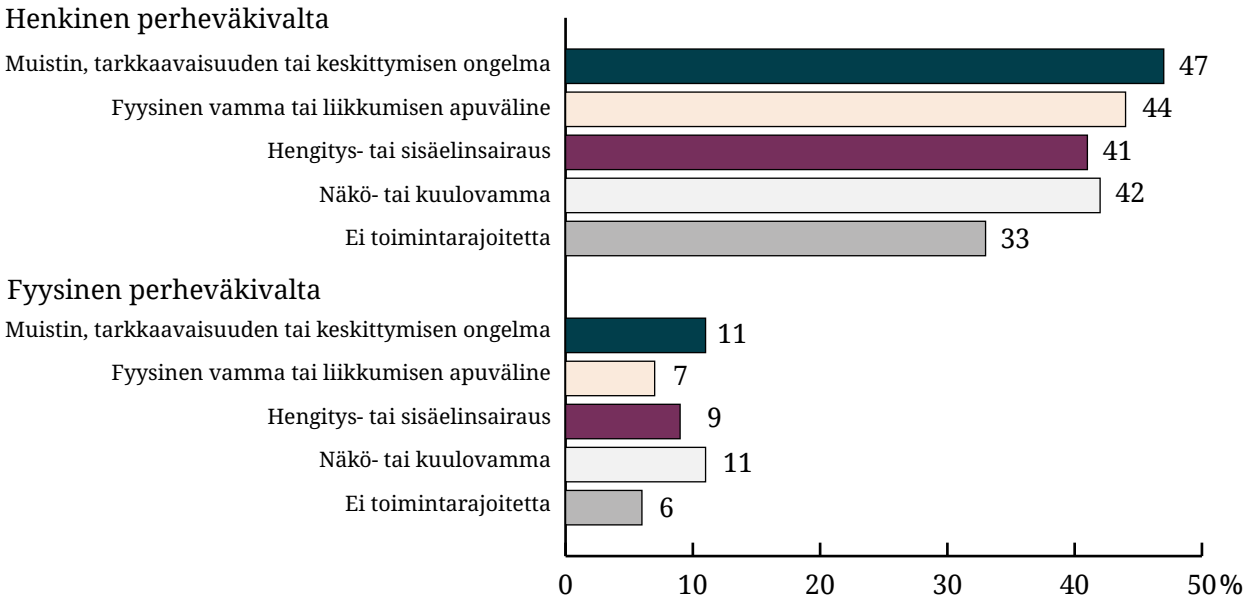
Kaikki tarkasteluun sisältyneet väkivaltakokemukset olivat yleisempiä toimintarajoitteita kokevilla lapsilla kuin enemmistöllä. Kokemukset pahoinpitelyistä sekä ikätovereiden välisestä henkisestä ja fyysisestä kiusaamisesta viimeisen vuoden ajalta olivat toimintarajoitteisilla lapsilla kaksi kertaa niin yleisiä kuin enemmistöllä. (Kuvio 3.)

Toimintarajoitteisista lapsista 43 prosenttia raportoi henkistä perheväkivaltaa ja melkein joka kymmenes fyysistä perheväkivaltaa viimeisen vuoden ajalta. Enemmistössä henkistä perheväkivaltaa raportoi 32 prosenttia ja fyysistä perheväkivaltaa kuusi prosenttia. Toimintarajoitteisilla lapsilla on koko elämän ajalta selkeästi enemmän seksuaaliväkivallan kokemuksia kuin muilla ikäisillään. (Kuvio 3.)



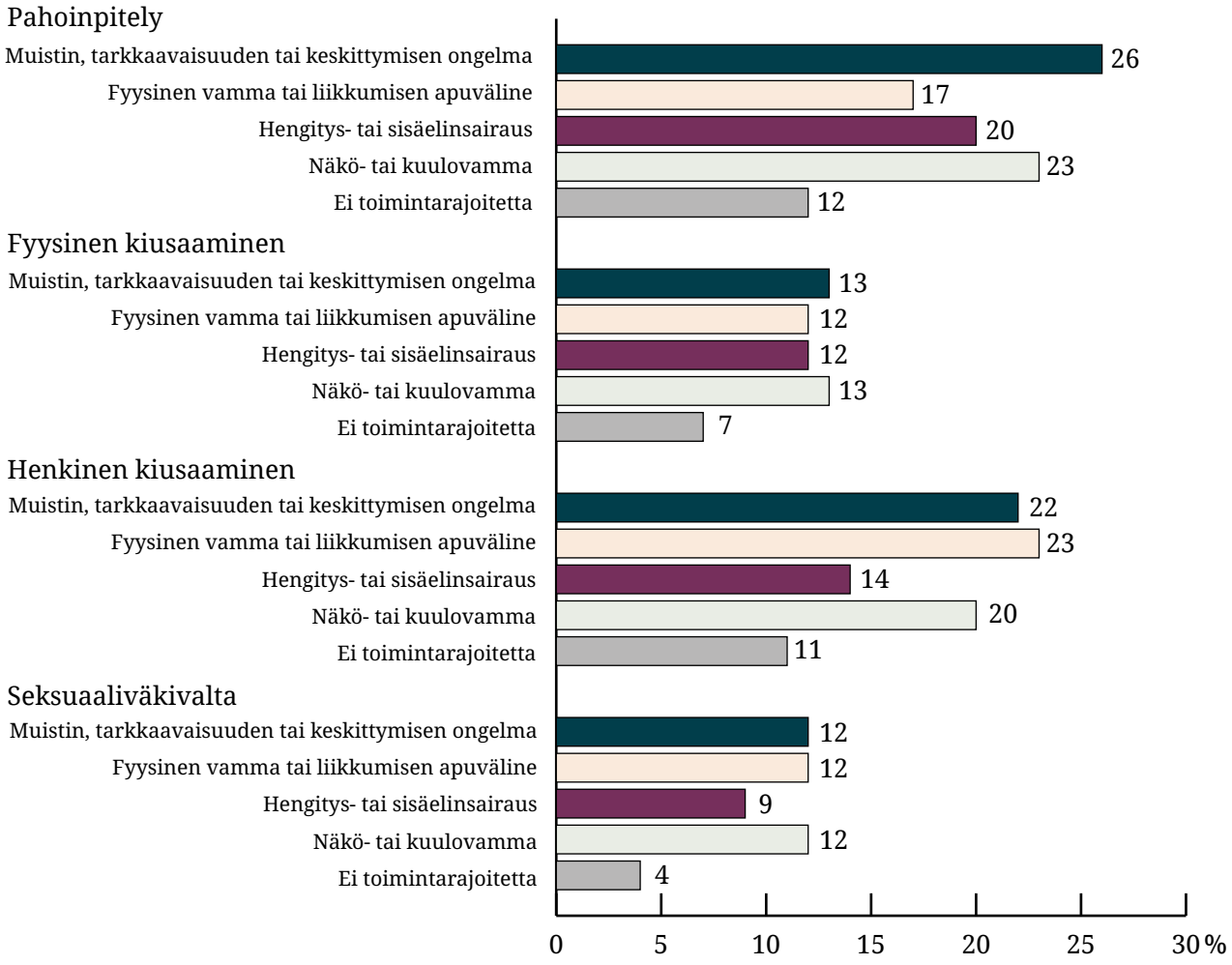
KUVIO 3. Väkivaltakokemukset toimintarajoitteisilla lapsilla sekä enemmistössä, %.

Yleisimmin henkistä perheväkivaltaa kokivat ne lapset, joilla on muistin, tarkkaavaisuuden tai keskittymisen ongelma. Vähiten kokemuksia henkisestä perheväkivallasta oli niillä lapsilla, joilla on hengitys- tai sisäelinsairaus. Fyysisen perheväkivallan kokemuksissa erot vamman, sairauden ja erityistarpeen mukaan tarkasteltuna olivat hieman pienempiä. Niillä lapsilla, joilla on näkö- tai kuulovamma tai muistin, tarkkaavaisuuden tai keskittymisen ongelma, näytti olevan yleisimmin fyysisen perheväkivallan kokemuksia. Kokemukset fyysisestä perheväkivallasta olivat harvinaisimpia niillä lapsilla, joilla on fyysinen vamma tai jotka tarvitsevat liikkumiseen apuvälinettä. (Kuvio 4.)



KUVIO 4. Perheväkivallan kokemukset lapsen vamman, sairauden tai erityistarpeen mukaan, %.

Pahoinpitelyn kohteeksi näyttivät joutuvan hieman yleisemmin ne lapset, joilla on muistin, tarkkaavaisuuden tai keskittymisen ongelmia. Harvinaisimpia pahoinpitelykokemukset olivat niillä lapsilla, joilla on fyysinen vamma tai liikkumisen apuvälineen tarve. Fyysisen kiusaamisen kokemuksissa erot eri ryhmien välillä olivat pieniä (korkeintaan kaksi prosenttiyksikköä). Henkisen kiusaamisen kokemuksissa eroja oli selkeästi enemmän, ja ne lapset, joilla on fyysinen vamma tai liikkumisen apuvälineen tarve, näyttivät kokevan yleisimmin henkistä kiusaamista. Harvinaisimpia henkisen kiusaamisen kokemukset olivat lapsilla, joilla on hengitys- tai sisäelinsairaus. Myös seksuaaliväkivallan kohdalla ryhmien väliset erot olivat melko pieniä. Seksuaaliväkivallan kokemukset olivat yhtä yleisiä näkö- tai kuulovammasta, fyysisestä vammasta tai muistin, tarkkaavaisuuden tai keskittymisen ongelmasta ilmoittaneilla vastaajilla. Seksuaaliväkivallan kokemukset olivat toimintarajoitteisista lapsista harvinaisimpia hengitys- tai sisäelinsairaudesta ilmoittaneilla. (Kuvio 5.)



KUVIO 5. Pahoinpitely- ja kiusaamis- sekä seksuaaliväkivallan kokemukset lapsen vamman, sairauden tai erityistarpeen mukaan, %.

Johtopäätökset

Tämä tutkimus vahvistaa aiempien tutkimusten tuloksia, joiden mukaan toimintarajoitteita kokevilla lapsilla on muita yleisemmin haasteita mielenterveydessään ja he kokevat terveytensä yleisemmin huonoksi kuin muut ikäisensä. Mielenterveyden haasteiden kohdalla erot toimintarajoitteisten ja enemmistön välillä ovat selkeämpiä kuin koetun terveyden kohdalla. On mahdollista, että lapset mieltävät koetun terveyden enemmän fyysiseen terveyteen liittyväksi.

Koska Lapsiuhritutkimukseen vastaavat yleisopetuksessa opiskelevat lapset, heillä ei ole niin laaja-alaista erityisen tuen tarvetta kuin esimerkiksi erityiskoulua käyvillä lapsilla. Suuremmat erot mielenterveyden haasteiden kohdalla voivat selittyä myös sillä, että toimintarajoitteiset lapset kokevat saavansa muita ikäisiään harvemmin apua ongelmiinsa (Ervasti & Vuorenmaa, 2022). Tämä voi jo lähtökohtaisesti aiheuttaa haluttomuutta hakea apua mielenterveyden ongelmiin. Tukipalvelut eivät myöskään aina ole esteettömiä tai muutoin saavutettavia esimerkiksi eri tavoin kommunikoiville, mikä voi vaikeuttaa aisti- ja liikuntavammaisten palveluihin hakeutumista.

Toimintarajoitteet kuormittavat lasten sekä perheiden arkea. Puhutaan myös sairauteen liittyvästä stressistä ja kontrollista (engl. disease related stress, disease control, esim. Zheng ym., 2020), jolloin vamma, sairaus tai erityistarve itsessään aiheuttaa ylimääräistä stressiä ja vaikuttaa näin mielenterveyteen sekä koettuun terveyteen. Tässä tutkimuksessa esimerkiksi niillä lapsilla, joilla on muistin, tarkkaavaisuuden tai keskittymisen ongelma, näyttää olevan yleisemmin mielenterveyden haasteita, mikä voi selittyä näihin neurokehityksellisiin häiriöihin liittyvällä stressillä. Neurokehityksellisiin häiriöihin liittyy erilaisia ja eriasteisia toimintakyvyn haasteita, jotka ovat yksilöllisiä ja vaihtelevia, ja tuen tarve voi muuttua iän, elämäntilanteen, tukitoimien tai lähipiirin tuen vaikutuksesta (Autismiliitto, 2023).

Tämä tutkimus tukee aiempaa tutkimusnäyttöä, jonka mukaan toimintarajoitteisilla lapsilla on suurempi riski kokea väkivaltaa elämän eri osa-alueilla (mm. Kanste ym., 2021; Seppälä ym., 2021). Artikkeli syventää ymmärrystä siitä, että toimintarajoitteiset lapset eivät ole yhtenäinen ryhmä. Niillä lapsilla, joilla on muistin, tarkkaavaisuuden tai keskittymisen vaikeuksia, näyttää olevan enemmän sekä henkisen että fyysisen perheväkivallan kokemuksia kuin esimerkiksi niillä lapsilla, joilla on hengitys- tai sisäelinsairaus. Näiden lasten muita yleisemmät perheväkivallan kokemukset saattavat olla yhteydessä jo aiemmin mainittuun vanhempien kuormittuneisuuteen, sillä vanhempien uupumuksen tiedetään lisäävän riskiä lapsen kaltoinkohteluun (Seppälä ym., 2020). Muistin, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen ongelmat ovat usein arkea kuormittavia, sillä niistä kärsivät lapset tarvitsevat yleensä enemmän läsnäoloa ja toiminnan ohjausta kuin muut ikäisensä (Autismiliitto, 2023). Uupumisriskissä olevien vanhempien varhainen tunnistaminen on erityisen tärkeää perheväkivallan ennaltaehkäisyssä.

Tämän tutkimuksen mukaan kokemukset fyysisestä perheväkivallasta olivat kuitenkin harvinaisimpia niillä lapsilla, joilla on fyysinen vamma, vaikka myös fyysiset vammat voivat olla perheen arkea kuormittavia. Ero voi selittyä sillä, että fyysinen vamma nähdään kenties selkeämmin lapsesta riippumattomaksi syyksi, kun taas tarkkaavaisuus- ja ylivilkkaushäiriöt liitetään ehkä helpommin lapsen huonoon käyttäytymiseen, jolloin niihin reagoidaan eri tavalla. Jatkossa olisi tärkeää tutkia muistin, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeuksista kärsivien lasten väkivaltakokemuksia tarkemmin, sillä tämän tutkimuksen tulokset poikkeavat hieman aiemmista tutkimuksista. Esimerkiksi Heather Turnerin ja kumppaneiden (2011) tutkimuksessa nämä vaikeudet eivät olleet yhtä voimakkaasti yhteydessä perheväkivaltaan kuin tässä tutkimuksessa. Tämän tutkimuksen tulokseen voi osaltaan vaikuttaa se, että neurokehityksellisiin häiriöihin liittyvä diagnosointi on kehittynyt viimeisten vuosikymmenien aikana, mikä on lisännyt sekä neurokehityksellisten häiriöiden että autismikirjolla olevien ihmisten arvioitua osuutta väestössä (Autismiliitto, 2023).

Muistin, tarkkaavaisuuden ja keskittymisen vaikeudet ovat tämän tutkimuksen mukaan altistava tekijä myös pahoinpitelyille, fyysiselle kiusaamiselle ja seksuaaliväkivallalle (Christoffersen, 2019; 2022). Keskittymis- ja ylivilkkaushäiriöiden korostuminen uhrikokemuksissa voi osaltaan selittyä sillä, että ylivilkas lapsi tarvitsee paljon virikkeitä ja niitä saatetaan etsiä ympäristöistä, joissa väkivallan uhriksi joutuminen on todennäköisempää.

Tutkimus tukee osin myös Amylee Mailhot Amborskin ja kollegoiden (2022) meta-analyysiä siitä, että aistivammat (näkö- tai kuulovamma) lisäävät seksuaaliväkivallan riskiä. Tämän tutkimuksen mukaan näkö- ja kuulovamma lisäävät myös pahoinpitelyn uhriksi joutumisen riskiä. Ammattilaisilta vaaditaankin kykyä huomata, milloin lapsen terveydentilanteen mahdollinen erityisyys on syytä huomioida ja milloin huomioiminen aiheuttaa lapselle vain stressiä. On pidettävä mielessä, että vaikka toimintarajoitteet lisäävät lasten riskiä altistua erilaisille haitallisille kokemuksille ja mielenterveyden haasteille, se ei kuitenkaan tarkoita, että kaikki heistä niitä kokisivat; valtaosalla toimintarajoitteisista lapsista ei ole haasteita mielenterveydessään eivätkä he koe muita yleisemmin väkivaltaa.

Tässä tutkimuksessa tieto toimintarajoitteista perustui lasten omaan arvioon eikä vammojen, sairauksien ja erityistarpeiden vakavuutta ollut mahdollista tarkastella tarkemmin. Jatkossa olisikin tärkeää tutkia hyvinvointia ja väkivaltakokemuksia myös toimintarajoitteiden vakavuuden näkökulmasta (Hershkowitz ym., 2007). Lisäksi tulisi tarkastella vammojen, sairauksien ja erityistarpeiden kasautumisen yhteyttä hyvinvointiin ja väkivaltakokemuksiin. Tarvitaan myös tutkimusta siitä, miten risteävät haavoittuvuudet, kuten esimerkiksi pakolaistausta yhdessä toimintarajoitteen kanssa, vaikuttavat väkivaltariskiin.

Tästä tutkimuksesta rajautuvat pois vaativaa erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret, jotka usein myös käyvät erityiskoulua. Tutkimusta tulisikin laajentaa koskemaan myös tätä erityisen haavoittuvassa asemassa olevaa lasten ja nuorten joukkoa, sillä vaativaa erityistä tukea tarvitsevien lasten väkivaltakokemuksista on hyvin vähän kvantitatiivista tutkimustietoa (Mielityinen & Ellonen, 2023).

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin Lapsiuhritutkimuksen kysymyksenasettelun takia vain biologisten vanhempien tekemää perheväkivaltaa, mutta olisi tärkeää tutkia myös muiden huoltajien lapsiin kohdistamaa väkivaltaa.

Haavoittuva asema ja alttius syrjinnälle sekä väkivallalle muodostuvat aina yksilön ja yhteiskunnan kohtaamisessa, joten terveyserojen ja väkivallan ehkäisemiseksi tarvitaan koko yhteiskunnan kattavia keinoja. Hyvinvointierojen ja väkivallan ehkäisyssä on olennaista lisätä sosiaali- ja terveyspalvelujen ammattilaisten sekä varhaiskasvatuksen ja koulutuksen tietoisuutta toimintarajoitteisten lasten hyvinvoinnista ja väkivaltakokemuksista. Myös toimintarajoitteiset lapset tarvitsevat tietoa omasta hyvinvoinnistaan, väkivaltakokemuksistaan ja omista oikeuksistaan. Lisäksi on pureuduttava vanhempien uupumukseen ja toimintarajoitteiden lapsille aiheuttamaan kuormitukseen, sillä ne ovat yleisiä syitä pahoinvoinnin ja väkivaltakokemusten taustalla (Seppälä ym., 2021; Zheng ym., 2020). Toimintarajoitteisille lapsille ja heidän perheilleen on turvattava nopea ja esteetön pääsy avun piiriin, ja samalla on huolehdittava avun ja tuen jatkuvuudesta.

Lapset ylipäätään ovat oikeuksiensa toteutumisen näkökulmasta haavoittuvassa asemassa suhteessa aikuisväestöön. Näin ollen varhaiskasvatuksessa, kouluissa ja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluissa tulisi kiinnittää enemmän huomiota lapsiin, joiden kohdalla jokin vamma, sairaus tai muu erityistarve lisää riskejä lapsen kehityksen ja turvallisen kasvuympäristön vaarantumiselle.

Lähteet

Amborski, M., Bussières, E.-L., Vaillancourt-Morel, M.-P. & Joyal, C. C. (2022). Sexual violence against persons with disabilities: A meta-analysis. Trauma, Violence, & Abuse 23(4), 1330–1343.

Autismiliitto. (2023, 22. helmikuuta). Perustietoa autismista. https://autismiliitto.fi/autismi/perustietoa-autismista/

Buckley, N., Glasson, E. J., Chen, W., ym. (2020). Prevalence estimates of mental health problems in children and adolescents with intellectual disability: A systematic review and meta-analysis. Australian and New Zealand Journal of Psychiatry 54(10), 970–984.

Christoffersen, M. N. (2019). Violent crime against children with disabilities: A nationwide prospective birth cohort-study. Child Abuse & Neglect 98, 104150.

Christoffersen, M. N. (2022). Sexual crime against schoolchildren with disabilities: A nationwide prospective birth cohort study. Journal of Interpersonal Violence 37(3–4), NP2177–NP2205.

Courtenay, K. & Perera, B. (2020). COVID-19 and people with intellectual disability: Impacts of a pandemic. Irish Journal of Psychological Medicine 37(3), 231–236.

Ervasti, E. & Vuorenmaa, M. (2022). Toimintarajoitteisten nuorten väkivallan kokemukset. Teoksessa M.-L. Luoma, M. Valtokari, A. Väre, ym. (toim.) Vammaisten henkilöiden kokema lähisuhdeväkivalta ja palvelujen saatavuus (s. 28–43). Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2022:24. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-016-5

Hakanen, T., Myllyniemi, S. & Salasuo, M. (2019) Takuulla liikuntaa – kyselytutkimus toimintarajoitteisten lasten ja nuorten liikunnan harrastamisesta ja vapaa-ajasta. Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisu 142. https://www.liikuntaneuvosto.fi/wp-content/uploads/2019/09/Takuulla_liikuntaa_Verkkojulkaisu_020619.pdf

Heinonen, A. & Ellonen, N. (2013). Are children with disabilities and long-term illnesses at increased risk of disciplinary violence? Journal of Scandinavian Studies in Criminology and Crime Prevention 14(2), 172–187.

Hershkowitz, I., Lamb, M. E. & Horowitz, D. (2007). Victimization of children with disabilities. American Journal of Orthopsychiatry 77(4), 629–635.

Jernbro, C. & Janson, S. (2017). Violence against children in Sweden 2016. A national survey. The Children's Welfare Foundation, Sweden. https://wwwallmannabarnh.cdn.triggerfish.cloud/uploads/2018/03/A-national-survey-Violence-against-children-2016.pdf

Kanste, O., Sainio, P., Halme, N. & Nurmi-Koikkalainen, P. (2017). Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen – Toteutuuko yhdenvertaisuus? Kouluterveyskyselyn tuloksia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 24. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-838-8

Kanste, O., Ikonen, R. & Sainio, P. (2021) Toimintarajoitteiset opiskelijat toisella asteella. Teoksessa K. Kunttu, A. Komulainen, S. Kosola & T. Väyrynen (toim.) Opiskelijaterveys. Kustannus Oy Duodecim.

Kivelä, J., Nurmi-Koikkalainen, P., Ristikari, T. & Hiekkala, S. (2019). Liikkumisrajoitteiset nuoret Suomessa. Määrät, diagnoosit, syrjäytymisriskit ja elämänlaatu. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 19/2019. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-344-1

Koivula, T. (2019). Erityistä tukea tarvitseviin lapsiin kohdistuva väkivalta. Tampereen yliopiston väitöskirjat 24. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0949-7

Kovler, M., Ziegfeld, S., Ryan, L., ym. (2021). Increased proportion of physical child abuse injuries at a level I pediatric trauma center during the Covid-19 pandemic. Child Abuse & Neglect 116, 104756.

Luomala, N. & Ikonen, R. (2021). Nuorten kokema henkinen kaltoinkohtelu ja sen riskitekijät. Nuorisotutkimus 39(4), 4–21.

Mielityinen, L. & Ellonen, N. (2023, 13. kesäkuuta). Myös erityistä tukea tarvitsevat lapset ja nuoret ovat omien kokemustensa asiantuntijoita. Lapsen oikeudet -blogi. https://www.lapsenoikeudet.fi/blogi/myos-erityista-tukea-tarvitsevat-lapset-ja-nuoret-ovat-omien-kokemustensa-asiantuntijoita/

Mielityinen, L., Hautamäki, S., Hakala, V., ym. (2023). Lasten ja nuorten väkivaltakokemukset 2022 – määrät, piirteet ja niiden muutokset 1988–2022. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2023:5. http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-7158-5

Oldrup, H., Christoffersen, M., Kristiansen, I. & Ostergaard, S. (2016). Vold og seksuelle overgreb mod born og unge i Danmark 2016. SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærd. https://www.vive.dk/media/pure/6497/472556

Reese, S. & Deutsch, S. A. (2020). Sexual assault victimization among children and youth with developmental disabilities: Responding with trauma-informed care. Journal of Forensic Nursing 16(1), 55–60.

Sainio, P. & Koskinen, S. (2017). Toimintarajoitteiden mittaaminen väestötutkimuksissa. Teoksessa P. Nurmi-Koikkalainen, S. Ahola, M. Gissler ym. (toim.) Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta (s. 29–31). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 38/2017.

Seppälä, P., Vornanen, R. & Toikko, T. (2021). Are children with a number of disabilities and long-term illnesses at increased risk of mental violence, disciplinary violence, and serious violence? Journal of Interpersonal Violence 36(23–24), 11409–11434.

Turner, H., Vanderminden, J., Finkelhor, D., ym. (2011). Disability and victimization in a national sample of children and youth. Child Maltreatment 16(4), 275−286.

Washington Group on Disability Statistics. (2023). WG/UNICEF Child Functioning Module (CFM). https://www.washingtongroup-disability.com/question-sets/wg-unicef-child-functioning-module-cfm/

Zheng, K., Abraham, C., Bruzzese, J.-M. & Smaldone, A. (2020). Longitudinal relationships between depression and chronic illness in adolescents: An integrative review. Journal of Pediatric Health Care 34(4), 333–345.



Nuorisoystävällistä hoitoa pitkäaikaisen sairauden kanssa eläville nuorille

Mira Kallio & Silja Kosola

Arviolta noin 15–20 prosentilla lapsista ja nuorista on jokin pitkäaikainen sairaus. Pitkäaikaissairauksilla tarkoitetaan sairauksia tai tiloja, joiden hoitamiseen voidaan tarvita esimerkiksi säännöllistä lääkitystä, kuntoutusta tai terveydenhoidon seurantaa vähintään kuuden kuukauden ajan (Tilastokeskus, 2020).

Lasten ja nuorten tavallisia pitkäaikaissairauksia ovat allergiat, atooppinen ihottuma, mielenterveyden ongelmat, aktiivisuuden ja tarkkaavuuden häiriö (ADHD), astma, tyypin 1 diabetes, epilepsia ja keliakia. Joka neljännellä pitkäaikaissairaalla on enemmän kuin yksi diagnoosi. Lisäksi noin viidellä prosentilla lapsista on jokin pysyvä elämänlaatua heikentävä vamma tai sairaus kuten kehitysvamma, epämuodostuma tai tapaturman jälkitila (Rajantie ym., 2016).

Pitkäaikaissairaiden nuorten osuus on viime vuosikymmeninä kasvanut, sillä kehittyneiden hoitomenetelmien ansiosta yhä suurempi osa esimerkiksi vaikean sydänvian kanssa syntyneistä

lapsista selviää aikuisuuteen (Raissadati ym., 2015). Samaan aikaan joidenkin sairauksien, kuten lasten ja nuorten diabeteksen sekä tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys on lisääntynyt (Lehtinen ym., 2011; Patterson ym., 2019). Joulukuussa 2022 noin 42 800 lasta ja nuorta sai alle 16-vuotiaan vammaistukea, joka voidaan myöntää, jos lapsen sairaus ja/tai vamma aiheuttaa säännöllisen hoidon, kuntoutuksen tai huolenpidon tarvetta vähintään puolen vuoden ajan (Kela, 2023; laki vammaisetuuksista 570/2007). Yleisimpiä perusteita vammaistuelle olivat mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriöt kuten ADHD, sekä diabetes, ruuansulatuskanavan sairaudet ja synnynnäiset epämuodostumat.

Artikkelimme kuvaa pitkäaikaissairauksien vaikutuksia nuorten elämään heidän omasta näkökulmastaan SILTA-tutkimusprojektimme pohjalta. Tutkimuksessamme on kartoitettu muun muassa nuorten hoitokokemuksia, ajatuksia hoidon siirtymisestä aikuispuolelle, mielenterveyteen liittyviä asioita sekä päihteiden käyttöä. Hoidon siirtyminen aikuispuolelle on monille nuorille suuri askel kohti itsenäisempää sairauden hoitoa ja voi aiheuttaa monenlaisia haasteita muutenkin muuttuvassa elämäntilanteessa. Haluamme tuoda esiin tämän siirtymävaiheen hoidossa huomioitavia tekijöitä ja kehitysehdotuksia siirtymävaiheen entistä parempaan toteuttamiseen lasten ja nuorten oikeuksia kunnioittaen ja niin, että jokainen nuori, sairaudestaan tai lähtökohdistaan riippumatta, olisi siirtyessään valmis toimimaan vaativissa aikuisten terveyspalveluissa.

Pitkäaikaisten sairauksien vaikutukset lasten ja nuorten elämään

Useat lapsuudessa alkavat sairaudet, kuten tyypin 1 diabetes ja tulehdukselliset suolistosairaudet vaativat tiivistä, monta kertaa vuodessa tapahtuvaa seurantaa erikoissairaanhoidossa. Tämän lisäksi sairauden hyvä hoito voi tarkoittaa päivittäistä lääkkeiden ottamista tai viikoittaisia eri terveydenhoitoalan ammattihenkilöiden kuten fysioterapeutin tapaamisia. Joihinkin sairauksiin liittyy myös jatkuva oman terveyden seurannan tarve: esimerkiksi diabetesta sairastavilla useita kertoja päivässä tapahtuva verensokeriarvojen seuraaminen, munuaispotilailla verenpaineen säännöllinen mittaaminen tai synnynnäistä sydänvikaa sairastavien nuorten hoidossa käytettävien lääkkeiden vasteen arviointi tiheästi otettavilla verikokeilla. Jotkut pitkäaikaissairaudet kuten keliakia vaativat puolestaan pysyvän erityisruokavalion noudattamista.

Pitkäaikaissairauksien hyvän hoitotasapainon saavuttaminen voi vaatia pitkäjänteistä työtä sekä nuorelta, nuoren perheeltä että ammattilaisilta. Joskus hyvästäkin hoidosta huolimatta sairaus etenee ja nuori voi joutua uudenlaisten haasteiden eteen. Diabetesta sairastavalle nuorelle voi kehittyä komplikaationa munuaisten tai silmien sairaus, tulehduksellista suolistosairautta sairastava nuori voi joutua sopeutumaan suoliavanteeseen tai epilepsiaa sairastava nuori voi joutua aivoleikkaukseen vaikeasti hallittavien kohtausten vuoksi.

Onneksi lääketieteen ja tekniikan kehityksen myötä monien sairauksien hoito on viime vuosikymmeninä myös helpottunut. Diabeteksen hoitoon kehitetyt apuvälineet, kuten erilaiset insuliinipumput ja näiden kanssa kommunikoivat kudossokerisensorit, ovat tehneet diabeteksen hoidosta helpompaa ja turvallisempaa. Tulehduksellisten suolistosairauksien ja reumatautien hoitoon on puolestaan lapsilla ja nuorillakin saatavilla nykyisin biologisia lääkkeitä, joiden avulla yhä useamman lapsen ja nuoren aiemmin vaikeahoitoinen sairaus voidaan saada hyvään hoitotasapainoon. Lastenreuma ei enää vaikuta potilaiden eliniänodotteeseen tai tulevaan työkykyyn. Myös erityisruokavalioiden noudattaminen on helpottunut elintarvikkeiden valikoiman lisääntymisen myötä, ja esimerkiksi gluteenittomia tuotteita on nykyisin runsaasti saatavilla sekä kaupoista että ravintoloista.

Pitkäaikaissairaudet vaikuttavat usein monin tavoin myös nuorten arkielämään ja hyvinvointiin. Koulunkäynti voi olla haastavaa toistuvien poissaolojen, seurantakäyntien tai sairauteen liittyvien oppimisvaikeuksien tai väsymyksen vuoksi. Kaikki harrastukset ja ammatit eivät ole pitkäaikaissairaalle nuorelle mahdollisia esimerkiksi fyysisten rajoitusten takia. Pitkäaikaissairauden tuomat erityispiirteet ja toiminnan rajoitukset huomioon ottamalla suurin osa pitkäaikaissairaista nuoristakin voi kuitenkin löytää itselleen mieluisan harrastuksen ja opiskella itselleen sopivan ammatin. Sosiaalisissa suhteissa voi esiintyä vaikeuksia sairauteen liittyvien erilaisuuden kokemusten, toimintakyvyn rajoitusten tai pitkien sairaalahoitojaksojen seurauksena. Vertaistuki tarjoaakin nuorille tärkeän kanavan jakaa kokemuksiaan, tavata muita samojen haasteiden edessä olevia nuoria sekä kokea yhteenkuuluvuutta ja hyväksyntää.

Pitkäaikaisiin sairauksiin liittyy jo lapsuudessa epätasa-arvoa, sillä nuoren ja perheen lähtökohdat voivat vaikuttaa viiveisiin hoitoon hakeutumisessa ja hoidon onnistumiseen. Esimerkiksi syöpää sairastavilla maahanmuuttajalapsilla kuolleisuus on merkittävästi suurempi kantasuomalaisiin verrattuna, vaikka sama hoito on Suomessa teoriassa kaikkien saatavilla (Kyrönlahti ym., 2020).

Mielenterveyden häiriöt ovat lapsilla ja nuorilla yleisiä. Noin joka viidennellä nuorella on jokin mielenterveyden häiriö, joista yleisimpiä ovat ahdistuneisuus- ja mielialahäiriöt. Samanaikaiset häiriöt, kuten masennus ja ahdistuneisuushäiriö tai käytöshäiriö ja päihdeongelma, ovat yleisiä. (Marttunen & Kaltiala-Heino, 2011; Rajantie ym., 2016.) Nuorten fyysisillä pitkäaikaissairauksilla on monenlaisia yhteyksiä mielen hyvinvointiin, ja fyysiset pitkäaikaissairaudet voivat altistaa psyykkisille sairauksille sekä päihteiden käytölle (Vähätalo & Karukivi, 2019; Weitzman ym., 2019).

Hoidon siirtymävaihe

Aikuispuolen seurantaa tarvitsevat nuoret siirtyvät noin 16–18 vuoden iässä lasten sairaanhoidosta aikuisten hoitoyksikköön. Tätä siirtymävaihetta kutsutaan transitiovaiheeksi. Hoidon siirtyminen on riskiaikaa, sillä siihen liittyy pitkän hoitosuhteen katkeaminen ja liian usein myös nuorten terveydentilan heikentyminen sekä seurannasta pois jääminen (Kosola ym., 2018). Siirtyminen

aikuispuolelle tarkoittaa usein myös hoitovastuun siirtymistä vanhemmilta selvemmin nuorelle itselleen, mikä voi aiheuttaa haasteita sekä perheen että nuoren sopeutumisessa uuteen tilanteeseen. Toimintatavat lasten ja aikuisten hoitoyksiköissä eroavat toisistaan. Lasten yksikössä henkilökunta usein varmistaa, ettei hoitoa tarvitseva nuori putoa seurannasta. Aikuisten yksikössä vastuu hoitosuhteen jatkumisesta jää usein nuoren vastuulle, ja jos seurantakäyntejä jää toistuvasti väliin, nuoren oletetaan ottavan yhteyttä tarvittaessa (Kotiranta & Kosola, 2018). Lasten parantuneet hoitotulokset ovat osaltaan lisänneet niiden nuorten määrää, jotka käyvät läpi hoidon transitiovaiheen. Siksi transition kehittäminen on nyt erityisen ajankohtaista.

Silta: tutkimus nuorten hoidon siirtymävaiheesta

Nuorten hoitokokemuksia ei ole Suomessa aiemmin juuri tutkittu. Olemme tehneet Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) tutkimusta nuorten hoidon siirtymävaiheesta lastensairaalasta aikuisten terveydenhoitoon. Tutkimuksemme tavoitteena on saada kokonaisvaltainen käsitys nuorten hoidon siirtymävaiheen onnistumisesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä (Kosola ym., 2021), jotta tulevaisuudessa siirtymävaiheen hoito voitaisiin toteuttaa entistäkin paremmin ja tutkittuun tietoon perustuen.

Ennen tutkimuksen aloittamista 15 nuorta osallistui tutkimuskyselyn suunnitteluun ja HUSin tutkimuseettinen toimikunta antoi tutkimussuunnitelmasta puoltavan lausunnon (HUS/1547/2017). Kyselyssä kartoitimme nuorten hoitokokemuksia lastensairaalassa, valmiutta hoidon siirtymiseen, siirtymävaiheeseen liittyvää ahdistusta tai huolta sekä muun muassa nuorten päihteiden käyttöä. Pitkäaikainen fyysinen sairaus koettelee myös mielenterveyttä, ja kansainvälisen kirjallisuuden perusteella pitkäaikaisesti sairaat nuoret käyttävät päihteitä vähintään yhtä paljon kuin terveet ikätoveritkin. Saimme nuorilta luvan myös heidän sairauskertomustietojensa tarkasteluun.

Rekrytoimme vuosina 2017–2019 osallistujiksi 253 nuorta, jotka täyttivät ennen hoidon siirtymistä tutkimuskyselyn. Otimme mukaan tämän artikkelin analyyseihin 197 nuorta, jotka olivat kyselylomakkeen täyttäessään alle 18,3-vuotiaita (keskiarvo 16,6 vuotta). He olivat sairastuneet keskimäärin 8,2-vuotiaina. Yleisimpiä sairauksia olivat tyypin 1 diabetes, tulehdukselliset suolistosairaudet, reumasairaudet, synnynnäiset sydänviat ja epilepsia. Mukana oli lisäksi kiinteän elinsiirron saaneita sekä neurologisesti kuntoutettavia potilaita. (Kosola ym., 2021.) Nuorista 26 prosentilla oli useampia pitkäaikaissairauksia. Tutkimukseemme osallistuneet nuoret siirtyivät aikuispuolelle keskimäärin 17-vuotiaina, mutta ikä vaihteli merkittävästi eri erikoisalojen välillä: reumasairauksien kohdalla keskimääräinen siirtoikä oli 16 vuotta ja suolistosairauksien kohdalla 19 vuotta (Kallio ym., 2023).

Nuorten kokemuksia lastensairaalasta

Pitkäaikaissairaiden nuorten hoito toteutetaan ennen aikuispuolelle siirtymistä lastensairaaloissa, missä nuorten lisäksi hoidetaan myös nuorempia lapsia vastasyntyneistä lähtien. Halusimme selvittää nuorten kokemuksia lastensairaalan ja nuoria hoitavan henkilökunnan toiminnasta nuorisoystävällinen sairaala kyselyllä (Adolescent Friendly Hospital Survey), joka on kehitetty Melbournessa, Australiassa. Kyselyssä oli kahdeksan väittämää, joita nuoret arvioivat vaihtoehdoista ”pitää paikkansa”, ”pitää osittain paikkansa”, ”ei pidä paikkaansa” tai ”en tiedä”. Tuloksissa vastaukset ”pitää paikkansa” ja ”pitää osittain paikkansa” on laskettu yhteen. Väittämät on koottu taulukkoon 1.

TAULUKKO 1. Nuorten hoitokokemuksia kartoittavat väittämät.

Käydessäni viimeksi sairaalassa…
Tunsin oloni tervetulleeksi
Sairaala tarjosi ikäiselleni sopivat tilat
Tunsin hoitohenkilökunnan arvostavan minua
Ymmärsin saamani lääketieteellisen tiedon
Sain tarpeeksi tietoa sairaudestani ja sen hoidosta
Sain osallistua riittävästi hoitoni suunnitteluun
Uskalsin kysyä terveydestäni ja hyvinvoinnistani
Olin ainakin osan vastaanotosta lääkärin kanssa ilman vanhempiani

Valtaosa nuorista tunsi olonsa tervetulleeksi lastensairaalassa (89 %) ja tunsi saaneensa kunnioittavaa kohtelua (88 %).

Yksi nuori kuvasi kokemuksiaan lastensairaalasta näin:

> *Omahoitajani ja -lääkärini ovat erittäin mukavia sekä lämminhenkisiä ihmisiä, jotka osaavat työnsä hyvin ja samalla voin keskustella heidän kanssaan myös muista yksityiselämäni asioista.*

Kriittisesti suhtautuva nuori puolestaan kirjoitti:

> *Koen, että nuoria pidetään riesana lastensairaalassa. Vauvat ja pienet lapset menevät jonoissa ohi, koska ”nuori jaksaa odottaa kärsivällisemmin”. Kuitenkin minulla olisi nuorena kiire takaisin kouluun, vauvoilla taas ei ole tällaista ongelmaa.*

Vaikka lääkäreitä koulutetaan kohtaamaan nuoria myös ilman vanhempia, vain 76 prosenttia nuorista oli saanut olla vähintään osan vastaanottoajasta ammattilaisen kanssa kahdestaan.

Noin 78 prosenttia nuorista oli ymmärtänyt saamansa lääketieteellisen tiedon, ja hoitopäätöksiin oli omasta mielestään saanut osallistua riittävästi 75 prosenttia nuorista.

Heikoimman arvion nuoret antoivat lastensairaalan tiloille: niitä piti nuorille sopivina vain 46 prosenttia vastaajista. Erään nuoren sanoin: *”Sairaala on oikein viihtyisä ja varmasti mukava – pienemmälle väelle!”*

Nuorten kokemuksia keskusteluista terveydenhuollossa

Hoidon luottamuksellisuus on tärkeä käsite, joka tulisi selittää nuorille, sillä vaikka vaitiolovelvollisuus on kaikissa kohtaamisissa pääsääntö, alle 18-vuotiaiden kohdalla siitä voi olla tarpeen poiketa lapsen terveyden ja hyvinvoinnin turvaamiseksi. Jotta nuorten terveysriskit ja voimavarat tulisivat tasapuolisesti kartoitettua, kaikkien nuorten kokonaisvaltainen haastattelu on tärkeää. Tähän sopii erinomaisesti HEADS-haastattelurunko (Goldenring & Cohen, 1988). HEADS-lyhenne tulee sanoista Home, Education, Activities, Drugs ja Sexuality, ja sen tarkoitus on helpottaa ammattilaisia muistamaan, mitä kaikkia osa-alueita nuorten kokonaisvaltaisessa haastattelussa tulisi käsitellä.

Nuorilta kysyttiin, ovatko he keskustelleet seuraavista aiheista lastensairaalassa kuluneen vuoden aikana lääkärin, hoitajan tai jonkun muun ammattilaisen kanssa. Alla oli seuraava lista puheenaiheista:

- luottamuksellisuus/vaitiolovelvollisuus
- kotiolot ja perhe
- opiskelu ja/tai työ
- ruoka, liikunta ja uni
- ystävät ja harrastukset
- mielenterveys
- onnettomuudet ja vammat
- tupakka, sähkötupakka ja nuuska
- alkoholi, kannabis ja muut päihteet
- seksi ja ehkäisy
- pelot ja väkivallan uhka.

Seuraavan kysymyksen johdannossa kuvattiin, että ”lastensairaala on harvoin ainoa paikka, jossa nuoret tapaavat terveydenhuollon ammattilaisia”, ja kysyttiin, olivatko nuoret keskustelleet yllä luetelluista aiheista kuluneen vuoden aikana terveysasemalla, koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa tai nettipalvelussa (esimerkiksi Väestöliitto tai vastaava).

Vain 43 prosenttia nuorista muisti keskustelleensa edeltävän vuoden aikana luottamuksellisuudesta lastensairaalassa ja 39 prosenttia koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa.

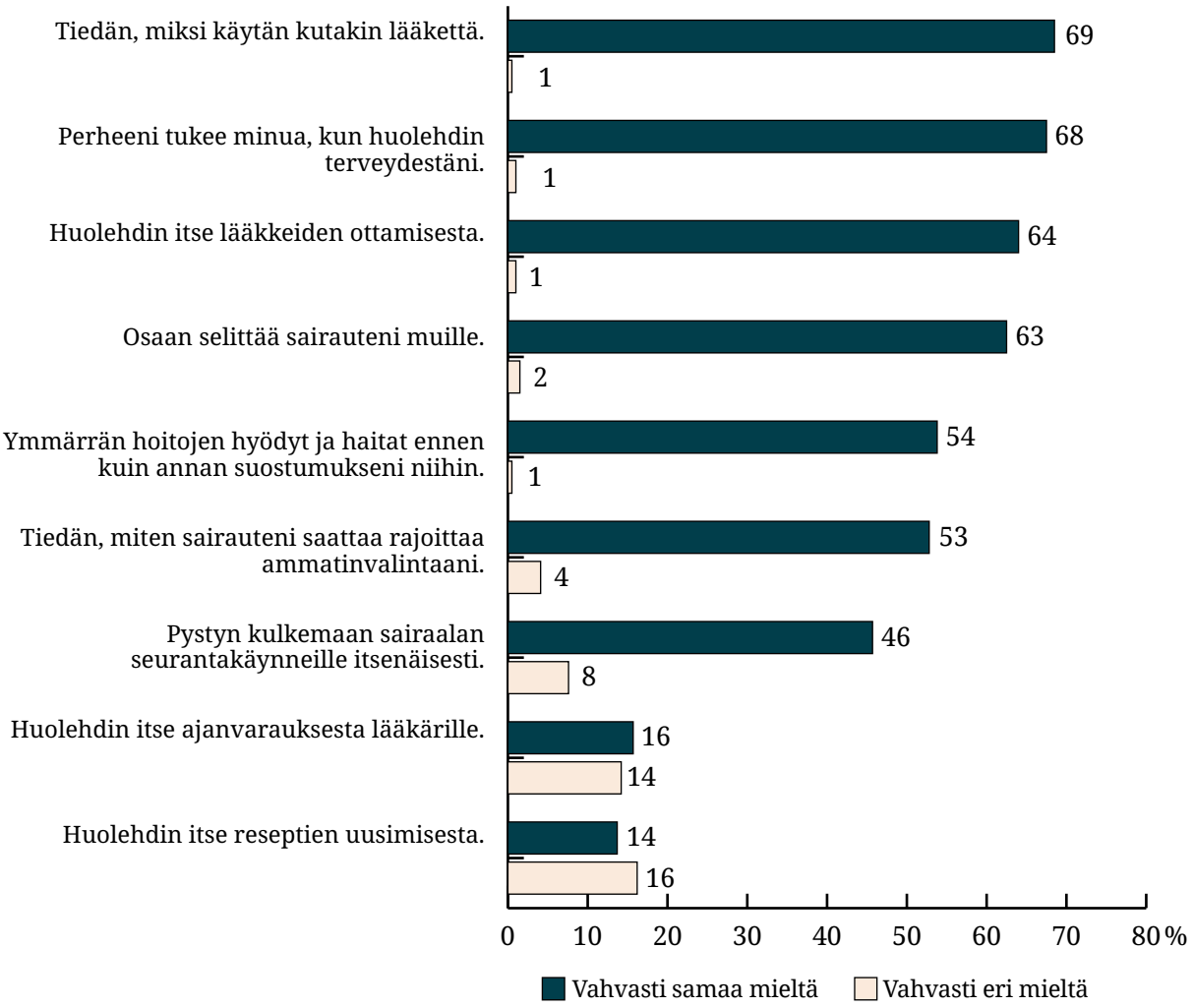
Kotioloista, opinnoista sekä yleisistä elintavoista, kuten ruokailusta, unesta, liikunnasta ja harrastuksista, oli keskusteltu usein sekä sairaalassa että koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa. Mielenterveys, päihteet, seksi ja väkivallan uhka olivat valitettavan harvinaisia puheenaiheita. Yli puolet (53 %) nuorista raportoi, ettei kukaan lastensairaalassa tai koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa ollut puhunut heidän kanssaan mielenterveydestä. Neljäsosa nuorista (26 %) ei myöskään muistanut kenenkään kysyneen heiltä tupakan, sähkötupakan, nuuskan, alkoholin tai huumeiden käytöstä. Kaksi kolmesta ei ollut keskustellut seksistä ja seurustelusta lastensairaalassa, ja vain reilu puolet (55 %) oli jutellut näistä teemoista koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa. Mahdollisista väkivaltakokemuksista tai sen uhasta ei ollut kysytty 83 prosentilta lastensairaalassa ja 72 prosentilta koulu- ja opiskeluterveydenhuollossa.

Nuorten suhtautuminen hoidon siirtymiseen

Nuoren valmius hoitaa itseään vaihtelee yksilöllisesti nuoren kehitysasteen, sosiaalisen tilanteen sekä elämänkokemuksen mukaan, eikä pelkkä ikä useinkaan ole paras mittari aikuispuolelle siirtymisen ajankohtaa arvioitaessa (Johnson ym., 2020). Siirtymävalmiutta voidaan kartoittaa erilaisten tätä varten kehiteltyjen kyselyiden avulla ja käyttää kyselyitä apuvälineenä yksilöllistä siirtoaikataulua suunniteltaessa.

Käytimme tutkimuksessamme Am I ON TRAC? For Adult Care -kyselyä (Moynihan ym., 2015) arvioidessamme nuorten valmiutta ja suhtautumista hoidon siirtymiseen. Kyselyssä on 14 väittämää, joilla nuoret arvioivat tietojaan omasta sairaudestaan ja sen hoidosta. Toiset yhdeksän väittämää auttavat kartoittamaan nuorten itsenäistä toimintaa terveydenhoitoon liittyen.

Nuoret kokivat tietävänsä riittävästi omasta sairaudestaan sekä siihen käytettävien hoitojen hyödyistä ja haitoista. Nuoret huolehtivat omasta lääkityksestään pääsääntöisesti omatoimisesti. Vaikeinta nuorille oli tehdä konkreettisia terveydenhuollossa asioimiseen liittyviä toimenpiteitä, kuten uusia reseptejä tai olla yhteydessä hoitotahoon. (Kuvio 1.)



KUVIO 1. Nuorten vastaukset Am I ON TRAC? For Adult Care -kyselyyn koskien omaa sairautta ja sen hoitoa, vastaajina 197 nuorta.

Hoidon siirtyminen herätti joissakin nuorissa suuria tunteita.

> *Nykyinen lääkäri on kiva, harmi, että hän ei hoida minua enää myöhemmin.*
>
> *Aikuispuolelle siirtyminen pelottaa, kauhistuttaa ja tekee minut todella vihaiseksi ja surulliseksi. Ilmeisesti lääkärit ovat valmiit heittämään pois arvokkaan niin sanotusti ”Lääkärin oppikirjansa”.*

Osalla nuorista hoidon siirtyminen ei vaikuttanut kovin suunnitelmalliselta ja hallitulta prosessilta. Eräs nuori kirjoitti: *”Asiat varmastikin selviävät seuraavalla, eli viimeisellä käynnillä.”* Toinen nuori taas kuvasi: *”Aikuispuolelle siirtymisestä on puhuttu, mutta vain vähän. Sitä ei ole vielä virallisesti päätetty, mihin minut siirretään sitten täysi-ikäisenä.”*

Selvitimme hoidon siirtymiseen liittyviä tunteita State Trait Anxiety Inventory Short Form seulontakyselyn avulla (Marteau & Bekker, 1992). Vaihtoehdon ”sopii aika hyvin / erittäin hyvin” valitsi 25 prosenttia nuorista väittämään ”olen jännittynyt”, kolme prosenttia väittämään ”olen poissa tolaltani” ja 16 prosenttia väittämään ”olen huolissani”.

Jos nuori tunsi olevansa jännittynyt, poissa tolaltaan tai huolestunut, häntä pyydettiin vielä kuvaamaan tilannetta ja syitä tarkemmin. Nuoret vastasivat negatiivisten tunteiden liittyvän mm. tuttujen työntekijöiden vaihtumiseen ja pitkän hoitosuhteen päättymiseen:

> *Huolestuttaa uusien ihmisten ”käsiin” joutuminen. Tunnen kaikki nykyiset hoitajani ja lääkärini niin hyvin, etten heistä tohtisi luopua.*

> *Jännitän aina uusia tilanteita ja paikkoja, ja olen huolestunut, laskeeko hoitoni taso siirtymisen jälkeen.*

Nuoret pelkäsivät myös, että aikuispuolella *”joutuu pitämään puoliansa enemmän kuin lasten puolella”* ja että *”kohtelu on kylmempää”*. Epävarmuus ja epätietoisuus tulevista hoitokäytännöistä huolestuttivat.

> *En koe tietäväni tarpeeksi hoitomuodoista aikuisten puolella, joka jännittää. En tiedä osaanko toimia siellä oikein, ja osaanko kuvailla oireita siten, että saisin niihin parasta mahdollista hoitoa.*

> *Pelottaa aikuispuolella tähystykset, jos täytyy olla ilman anestesiaa.*[1]

Osa nuorten kokemasta ahdistuksesta ja peloista liittyi muihin elämänalueisiin kuin pitkäaikaissairauteen. Nuoret kokivat ahdistusta ja pelkoa muun muassa opiskelusta, sosiaalisista suhteista, yhteiskunnan aiheuttamista vaatimuksista ja ilmastonmuutoksesta. Nuoruusikään kuuluu muitakin suuria elämänmuutoksia, jotka voivat kuormittaa.

> *Lukio pian takana ja välivuosi/työelämä edessä. Monta suurta elämänmullistusta samaan aikaan. Aikuistumisen vastuu painaa ja ahdistaa hieman. Hoidon siirtyminen aikuispuolelle on yksi konkreettinen esimerkki lisää.*

> *Elämässäni tapahtuu juuri nyt paljon kaikkea ja joskus tuntuu siltä, ettei pää pysy mukana ja silloin ahdistaa.*

Suunnitelmallisuutta korostetaan siirtymävaiheen hoitosuosituksissa, mutta se ei vieläkään aina toteudu.

> *Tieto siirrosta aikuispuolelle tuli melko yllättäen. Vuosi sitten omalääkärini sanoi, että käyn lastenpuolella vielä useamman vuoden, lukion loppuun saakka. Nyt vastaanotolla oli uusi lääkäri, joka totesi heti, että tämä on nyt viimeinen käynti lastenpuolella ja ensi syksynä aloitat aikuisten puolella. Olin hieman yllättynyt, enkä aivan ehtinyt valmistautua siirtoon.*

Alaikäisenä siirtyminen nousi esiin yhden nuoren kirjoituksessa. *”Kaikki on niin uutta ja olen kuitenkin vielä lapsi, niin olisin voinut jäädä lastensairaalaan vielä pariksi vuodeksi.”*

---

1 Tulehduksellisten suolistosairauksien diagnosoinnissa ja seurannassa tarvittavat suoliston tähystystutkimukset tehdään lastensairaalassa pääsääntöisesti nukutuksessa, mutta aikuispuolella potilaan ollessa valveilla.

Pitkäaikaisesti sairaiden nuorten mielenterveys ja päihteiden käyttö

Halusimme selvittää myös nuorten mielenterveyteen liittyviä asioita ja niiden yhteyksiä fyysisen sairauden hoidon onnistumiseen käymällä läpi nuorten sairauskertomuksiin kirjattuja psykiatrisia diagnooseja ja arvioimalla nuorten fyysisen sairauden hoitotasapainoa sairauskohtaisilla mittareilla.

Nuorten sairauskertomustiedoista kävi ilmi, että fyysisen sairauden lisäksi 21 prosentilla oli psykiatrinen diagnoosi, useimmin jokin ahdistuneisuushäiriö. Monihäiriöisyys oli yleistä, ja yli 40 prosentilla oli useampi psykiatrinen diagnoosi, yleisimpänä yhtäaikainen ahdistuneisuus- sekä mielialahäiriö. Psykiatrisella sairastavuudella oli negatiivinen yhteys aikuispuolelle siirtymistä edeltävään fyysisen sairauden hoitotasapainoon: huono hoitotasapaino oli yleisempää niillä nuorilla, joilla oli myös psykiatrinen diagnoosi. (Kallio ym., 2023.)

Nuorten aivot ovat herkkiä erilaisten ulkoisten ärsykkeiden kuten päihteiden haitallisille vaikutuksille, ja päihteiden runsaaseen käyttöön liittyy usein myös muita mielenterveysongelmia (Shrier ym., 2003). Sekä nuoruudessa alkava päihteiden käyttö että psykiatriset sairaudet jatkuvat usein aikuisuuteen ja ovat riskitekijöitä myöhemmälle syrjäytymiselle (Gray & Squeglia, 2018; Kessler ym., 2005).

Selvitimme tutkimuksessamme pitkäaikaissairaiden nuorten päihteiden käyttöä nuorten päihdemittarin Adolescents' Substance Use Measurement (ADSUME) avulla (Pirskanen, 2007).

Nuorista 67 prosenttia ilmoitti olevansa kokonaan päihteettömiä tai ainoastaan kokeilleensa päihteitä, mutta noin 15 prosenttia nuorista kuului riski- tai suurkuluttajien luokkaan. Muutama nuori ilmoitti jääneensä päihteiden vaikutuksen alaisena koulusta pois, satuttaneensa itseään tai jotakuta muuta tai harrastaneensa sellaista seksiä, jota katui myöhemmin. Nuorista 12 prosenttia kertoi menettäneensä muistinsa ja 8 prosenttia sammuneensa päihteiden käytön vuoksi. Suurin osa nuorista käytti päihteitä seuran vuoksi ystävien kanssa tai pitääkseen hauskaa, mutta päihteitä käytettiin myös pahaa oloa helpottamaan tai ahdistukseen.

Miten nuorten hoitoa voisi parantaa?

Nuoruusikäiset ovat usein terveydenhuollossa väliinputoajia, sillä pienten lasten kohdalla ammattilaiset keskustelevat vanhempien kanssa, mutta nuorten kohtaamisessa on haasteita. Aikuisten palveluissa puolestaan voidaan odottaa potilailta sellaista suunnitelmallisuutta ja toiminnanohjausta, johon nuoret eivät vielä ole valmiita. Nuorten lisääntyvän autonomian kannalta on tärkeää varmistaa, että he saavat riittävät tiedot ja taidot itsenäistyessään lapsuudenkodista ja että ammattilaiset osaavat työskennellä nuorten kanssa.

Nykyisin nuoret ovat eriarvoisessa asemassa, sillä eri sairauksien hoito siirtyy aikuisyksiköihin selvästi eri-ikäisenä. Päivystystilanteissa Suomen erikoissairaanhoidossa noudatetaan tiukkaa jakoa alle ja yli 16-vuotiaisiin. Tuolle ikärajalle ei löydy perusteita huomioiden lapsen oikeudet sekä tutkitun tiedon nuorten aivojen kehityksestä ja akuutin sairastumisen aiheuttamasta kehityksen psykososiaalisesta taantumisesta. Olisiko Suomessa jo aika seurata kansainvälistä mallia ja nostaa lastensairaaloiden yläikäraja 18 vuoteen (Sawyer ym., 2019)?

Nuoret ovat eriarvoisessa asemassa myös siksi, että joillakin erikoisaloilla ja joissakin sairaaloissa hoidon siirtymävaiheeseen suhtaudutaan jo johdonmukaisena prosessina, jolle on laadittu selkeät ohjeet. Aktiivista työtä tulisi tehdä hoitokäytäntöjen yhtenäistämiseksi ja yhdistämiseksi potilastietojärjestelmiin. Kansallisella Terveyskylä-verkkosivustolla on jo olemassa Nuorten talo[2], jota voisi hyödyntää johdonmukaisesti potilastyössä ja sen kehittämisessä.

Pitkäaikaissairaat nuoret saattaisivat hyötyä aikuispuolen henkilökunnan tapaamisesta tai lasten ja aikuisten hoitotahojen yhteisvastaanotosta jo ennen varsinaista hoidon siirtymistä (Schmidt ym., 2020). Nuoren sairauteen ja omahoitoon liittyvien asioiden läpikäyminen sekä siirtymisen valmistelu tulisi aloittaa jo 12-vuotiaasta lähtien. Aikuisten ja lasten yksiköiden eroavaisuuksista ja aikuispuolen jatkoseurantasuunnitelmasta tulisi keskustella nuorten kanssa ymmärrettävästi hyvissä ajoin ennen siirtoa, jotta nuorilla olisi aikaa sopeutua tulevaan muutokseen ja kysyä mieltä askarruttavia kysymyksiä epävarmuuden aiheuttaman ahdistuksen tunteen vähentämiseksi. Kaikki kansainväliset siirtymävaiheen hoitosuositukset korostavat suunnitelmallista otetta (Brooks ym., 2017; Hobart & Phan, 2019). Tämän toteuttamiseksi voisi olla tarpeen valita joitakin laatumittareita, joita seurattaisiin systemaattisesti.

Tutkimukseemme osallistuneet nuoret olivat tyytyväisiä vaikuttamismahdollisuuksiinsa.

> *Mielestäni on hyvä, että tällaisia tutkimuksia tehdään, koska ainakaan minä en ole saanut samantapaisia kyselyitä liittyen terveydenhuoltoon pitkään aikaan tai ehkä en milloinkaan.*

Yksi nuori antoi hyvin samankaltaisen suosituksen kuin kansainväliset tutkijaryhmätkin: *”Voisi aikaisemmin alkaa valmistaa aikuispuolelle siirtymiseen, ettei se tule yllätyksenä ja/tai osaisi siihen valmistautua paremmin”*. Ainakin yliopistosairaaloissa tulisikin olla aktiivinen nuorten raati, joka osallistuisi nuoria koskevaan kehitystyöhön.

Myös näkökulman vaihtaminen voisi helpottaa sekä nuorten tunnereaktioita että ammattilaisten toimintaa. Esimerkiksi Toronton Sick Kids -lastensairaalasta ”valmistutaan” vähän samaan tapaan kuin peruskoulusta. Hyvinvointi- tai yhteistoiminta-alueilla voisi toimia transitiovaiheen koordinaattoreita ikään kuin ”opinto-ohjaajina”, jotka voisivat auttaa etenkin sellaisten nuorten siirtymävaiheessa, joilla on useita pitkäaikaissairauksia tai jatkuva fyysisen ja psykiatrisen hoidon tarve.

2 Ks. https://www.terveyskyla.fi/nuortentalo

Psykiatrinen sairastavuus voi vaikuttaa somaattisen sairauden kulkuun sekä hoitomotivaation että biologisten prosessien kautta (Vähätalo & Karukivi, 2019). Pitkäaikaissairaus voi puolestaan vaikeuttaa nuoruuden kehitystehtävien saavuttamista ja altistaa lisääntyneelle psyykkiselle kuormitukselle myös sairauteen liittyvän kivun, pelkojen tai koulunkäynnin ja kaverisuhteiden haasteiden vuoksi (Suris ym., 2004). Pitkäaikaissairaiden nuorten hoidossa tulisikin ottaa kokonaisvaltaisesti huomioon nuoren fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen tilanne sekä tehdä tiivistä yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten sekä herkästi myös opettajien kanssa.

Pitkäaikaissairaiden nuorten kohdalla on otettava päihteiden käyttöön liittyvien tavallisten riskitekijöiden lisäksi huomioon, että tavanomainenkin päihteiden käyttö voi olla sairauden vuoksi erityisen vaarallista. Esimerkiksi diabetesta sairastavien nuorten kohdalla alkoholin käyttö lisää riskiä, että verensokeri laskee vaarallisen matalaksi. Pitkäaikaissairaat nuoret tarvitsevat asianmukaista tietoa päihteiden käyttöön liittyvistä riskeistä yleisen informaation lisäksi myös omaa sairauttaan ajatellen, ja näistä asioista keskustelun tulisikin kuulua osaksi rutiinia myös sairauden kontrollikäynneillä.

Nuoruusikä on ylipäätään loistava tilaisuus pysyvien elämäntapojen muodostamiselle. Terveydenhuollon toteuttaminen nuorisoystävällisesti olisi YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen (SopS 59–60/1990) 24 artiklan mukaista – ja todennäköisesti parantuneiden hoitotulosten myötä myös kustannusvaikuttavaa.

Lähteet

Brooks, A.J., Smith, P.J., Cohen, R., ym. (2017). UK guideline on transition of adolescents and young persons with chronic digestive diseases from paediatric to adult care. Gut 66(6), 988–1000.

Goldenring, J.M. & Cohen E. (1988). Getting into adolescent heads. Contemporary pediatrics. https://www.contemporarypediatrics.com/view/getting-adolescent-heads

Gray, K.M. & Squeglia, L.M. (2018). Research review: What have we learned about adolescent substance use? Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines 59(6), 618–627.

Hobart, C.B. & Phan, H. (2019). Pediatric-to-adult healthcare transitions: current challenges and recommended practices. American Journal of Health-System Pharmacy 76(19), 1544–1554.

Johnson, L.E., Lee, M.J. & Turner-Moore, T. (2021). Systematic review of factors affecting transition readiness skills in patients with inflammatory bowel disease. Journal of Crohn's & Colitis 15(6), 1049–1059.

Kallio, M., Tornivuori, A., Miettinen, P., ym. (2023). Disease control and psychiatric comorbidity among adolescents with chronic medical conditions: a single-centre retrospective study. BMJ Paediatrics Open 7(1), e001605.

Kela (2023). Kelan vammaisetuustilasto 2022. http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2023030229285

Kessler, R.C., Berglund, P., Demler, O., ym. (2005). Lifetime prevalence and age-of-onset distributions of DSM-IV disorders in the National Comorbidity Survey replication. Archives of General Psychiatry 62(6), 593–602.

Kosola, S., Culnane, E., Loftus, H., ym. (2021). Bridge study protocol: an international, observational cohort study on the transition of healthcare for adolescents with chronic conditions. BMJ Open 11(6), e048340.

Kosola, S., Ylinen, E., Finne, P., ym. (2018). Implementation of a transition model to adult care may not be enough to improve results: National study of kidney transplant recipients. Clinical Transplantation 33, e13449.

Kotiranta, A. & Kosola, S. (2018). Hoidon transitiovaihe – Hyppy tuntemattomaan? Duodecim 134(8), 851–856.

Kyrönlahti, A., Madanat-Harjuoja, L., Pitkäniemi, J., ym. (2020). Childhood cancer mortality and survival in immigrants: A population-based registry study in Finland. International Journal of Cancer 146(10), 2746–2755.

Laki vammaisetuuksista 570/2007.

Lehtinen, P., Ashorn, M., Iltanen, S., ym. (2011). Incidence trends of pediatric inflammatory bowel disease in Finland, 1987–2003, a nationwide study. Inflammatory Bowel Diseases 17(8), 1778–1783.

Marteau, T.M. & Bekker, H. (1992). The development of a six-item short-form of the state scale of the Spielberger State-Trait Anxiety Inventory (STAI). The British Journal of Clinical Psychology 31(3), 301–306.

Marttunen M. & Kaltiala-Heino R. (2011). Nuorisopsykiatria. Teoksessa J. Lönnqvist, M. Henriksson, M. Marttunen & T. Partonen (toim.) Psykiatria. 9. uud. painos. Kustannus Oy Duodecim.

Moynihan, M., Saewyc, E., Whitehouse, S., ym. (2015). Assessing readiness for transition from paediatric to adult health care: Revision and psychometric evaluation of the Am I ON TRAC for Adult Care questionnaire. Journal of Advanced Nursing 71(6), 1324–1335.

Patterson, C.C., Karuranga, S., Salpea, P., ym. (2019). Worldwide estimates of incidence, prevalence and mortality of type 1 diabetes in children and adolescents: Results from the International Diabetes Federation Diabetes Atlas, 9th edition. Diabetes Research and Clinical Practice 157, 107842.

Pirskanen, M. (2007). Promoting adolescents' abstinence from substance use. an early intervention model for school and student health care. Kuopion yliopiston julkaisuja E, Yhteiskuntatieteet, 140. http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-27-0510-8

Raissadati, A., Nieminen, H., Jokinen, E., ym. (2015). Progress in late results among pediatric cardiac surgery patients: a population-based 6-decade study with 98% follow-up. Circulation 131(4), 347–353.

Rajantie, J., Heikinheimo, M. & Renko, M. (toim.) (2016). Lastentaudit. Kustannus Oy Duodecim.

Sawyer, S.M., McNeil, R., Francis, K.L., ym. (2019). The age of paediatrics. Lancet Child and Adolescent Health 3(11), 822–830.

Schmidt, A., Ilango, S.M., McManus, M.A., ym. (2020). Outcomes of pediatric to adult health care transition interventions: an updated systematic review. Journal of Pediatric Nursing 51, 92–107.

Shrier, L.A., Harris, S.K., Kurland, M., ym. (2003). Substance use problems and associated psychiatric symptoms among adolescents in primary care. Pediatrics 111(6 Pt 1), e699–e705.

Suris, J.C., Michaud, P.A. & Viner, R. (2004). The adolescent with a chronic condition. Part I: developmental issues. Archives of Disease in Childhood 89(10), 938–942.

Tilastokeskus (2020). Pitkäaikainen sairaus. Määritelmä. https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html

Vähätalo, R. & Karukivi, M. (2019). Nuorten pitkäaikaissairauksilla monia yhteyksiä psyykkiseen hyvinvointiin. Duodecim 135(10), 918–924.

Weitzman, E.R., Salimian, P.K., Rabinow, L., & Levy S. (2019). Perspectives on substance use among youth with chronic medical conditions and implications for clinical guidance and prevention: A qualitative study. PLoS One 14(1), e0209963.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.



Lastensuojelun sijaishuollon asiakkaina olleiden nuorten kokemuksia oikeudestaan mielenterveys- ja päihdepalveluihin

Leena Leinonen, Anniina Kaittila & Minna Alin

Johdanto

Suomalaislasten hyvinvointi on polarisoitunut. Samaan aikaan kun suuri osa lapsista voi yhä paremmin, osalle kasaantuu monenlaisia terveen yksilönkehityksen ja kokonaishyvinvoinnin haasteita, jotka kiinnittyvät esimerkiksi perheen taloudelliseen tilanteeseen, sosiaaliseen asemaan sekä yksinäisyyteen. (Helakorpi & Kivimäki, 2021; Kestilä ym., 2019.) Erityisen haastavassa asemassa ovat kodin ulkopuolelle lastensuojelullisena tukitoimena sijoitetut lapset, joilla on nuoresta iästään huolimatta usein taustallaan moninaisia haavoittuvuustekijöitä, kuten erimuotoista kaltoinkohtelua perheessä, kouluvaikeuksia, psyykkistä pahoinvointia sekä näihin kytkeytyvää päihteiden

käyttöä (Anda ym., 2006; Vederhus ym., 2022). Haavoittuvuustekijöiden kasautuminen kuormittaa sijoitettujen lasten mielenterveyttä, ja heidän psyykkisen oireilunsa on todettu olevan yleisempää kuin ikätovereilla (Ikonen ym., 2020; Saariluoma ym., 2021).

Huoltajien mielenterveys- ja päihdeongelmat lisäävät myös heidän lastensa riskiä kohdata erilaisia terveyshaasteita ja vastata niihin epätarkoituksenmukaisilla tavoilla, kuten päihteitä käyttämällä. Sijoitettujen nuorten elämäntilanteet ovat usein monimutkaisia. Tähän vaikuttavat paitsi heidän vanhempiensa tai huoltajiensa terveyshaasteet ja erilaiset puutteet vanhemmuudessa (Greeson ym., 2011), myös vertaisilta opitut käyttäytymismallit (Dishion & Tipsord, 2011). Lastensuojelun ja mielenterveydellisen tuen tarpeessa olevilla nuorilla psykiatriseen hoitoon ohjautumisen syyt paikantuvat usein juuri ongelmiin perheessä ja sosiaalisessa ympäristössä sekä erilaisiin käytösongelmiin (Heino ym., 2018; Kiuru & Metteri, 2014).

Tässä artikkelissa tarkastelemme sijoitettuna olleiden nuorten kokemuksia mielenterveys- ja päihdepalveluista ja erityisesti niiden saatavuudesta. Haastateltavat olivat haastatteluhetkellä nuoria aikuisia (18–27 v.), ja he olivat olleet sijoituksen alkaessa 9–17-vuotiaita. Olemme päätyneet käyttämään haastateltavista käsitettä nuori. Nuorisobarometrin 2020 (Berg & Myllyniemi, 2020) mukaan lastensuojelun asiakkaina olleilla nuorilla on huomattavasti enemmän kokemuksia erilaisesta syrjinnästä kuin ikätovereillaan. Nuorten osallisuuden ja yhdenvertaisuuden näkökulmasta erilaisten marginalisoivien palvelukokemusten avaaminen on tärkeää, jotta tietoisuus nuorten asiakasosallisuuteen vaikuttavista tekijöistä kasvaisi ja erilaisten tukipalveluiden kehittämistarpeisiin olisi mahdollista reagoida myös yhteiskunnallisten rakenteiden tasolla. Tavoitteenamme on antaa ääni haavoittuvassa asemassa oleville sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjille, joiden näkemyksiä palvelujärjestelmää koskevassa tutkimus- ja kehittämistyössä ei toistaiseksi ole juurikaan kuultu. Yhteiskunnallisen keskusteluilmapiirin vapautumisesta huolimatta leimaavuutta liittyy edelleen jo yksistään mielenterveydelliseen oireiluun ja mielenterveysongelmaiseksi määrittymiseen (Aromaa ym., 2011; Bjønness ym., 2020; Powell ym., 2021), päihteiden käyttöön (Van Boekel ym., 2015) ja lastensuojelun asiakkuuteen (Dansey ym., 2019). Pahimmillaan leimaantumisen pelko voi estää nuorta hakeutumasta tuen ja hoidon piiriin ja siten vaarantaa hänen terveydellisten oikeuksiensa toteutumisen.

Sijoitetut nuoret ja mielenterveys- ja päihdepalvelujen haasteet

HuosTa-hankkeen loppuraportissa (Heino ym., 2016) esitettyjen arvioiden mukaan yli 13-vuotiaista huostaanotetuista nuorista 25 prosenttia käytti paljon alkoholia ja 23 prosenttia huumeita ja muita päihteitä. Nuorten päihdeongelmat eivät yleensä ole muusta elämäntilanteesta irrallisia vaan kiinnittyvät usein mielialaan, perhetilanteeseen sekä muihin läheisiin ihmissuhteisiin. Sijoitetuilla nuorilla päihteiden käyttöön liittyy usein eritasoista traumatisoitumista ja mielenterveydellistä

oireilua, joiden taustalla voi olla erilaisia turvattomuustekijöitä ja kaltoinkohtelua. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2022.) Päihteet myös lisäävät alttiutta joutua vaaratilanteisiin, esimerkiksi erilaisen hyväksikäytön ja väkivallan uhriksi (Boles & Miotto, 2003).

Puuttuminen alaikäisen päihteiden käyttöön tapahtuu useimmiten lastensuojelulain (417/2007) perusteella, sillä runsas päihteiden käyttö muodostaa merkittävän uhan nuoren terveelle kasvulle ja kehitykselle. Osa nuorista joudutaan sijoittamaan päihteiden käytön katkaisemiseksi, koska säännöllinen päihteiden käyttö lisää myös sekä yksilön myöhempien päihde- ja mielenterveysongelmien että laajemman yhteiskunnallisen syrjäytymisen riskiä (Kosola ym., 2018). Sijoitettuna olleilla nuorilla on todettu olevan kohonnut riski myös aikuisiän kroonistuneisiin sosiaalisiin ja terveydellisiin ongelmiin (Sariaslan ym., 2022; Vederhus ym., 2022).

Nuorten mielenterveys- ja päihdeongelmat esiintyvät usein rinnakkain ja vahvistavat toisiaan. Mitä aikaisemmin nuori aloittaa päihteiden käytön ja mitä runsaampaa se on, sitä todennäköisemmin hänelle ilmaantuu myös muita samanaikaisia mielenterveyden häiriöitä. (Von der Pahlen ym., 2013.) Nuoruuden ikävaiheeseen kuuluu hyvin voimakkaitakin tunnereaktioita ja psyykkistä kuohuntaa, jota keskushermoston toimintaan vaikuttava päihteiden käyttö voi entisestään voimistaa. Päihteitä käyttävien sijoitettujen nuorten psyykkisen oireilun diagnosointiin liittyykin erityishaasteita. Sijaishuoltopaikkojen henkilöstöllä voi olla vaikeuksia paikantaa nuorten oireilun syitä ja seurauksia. Erityisesti tahdonvastaisesti sijoitetuilla nuorilla ilmenee usein ahdistusoireita, jotka jäävät kuitenkin helposti huomiotta muun häiriökäyttäytymisen, kuten päihteiden käytön, vuoksi. (Jozefiak ym., 2016.)

Alaikäisillä sosiaali- ja terveyspalvelujen asiakkailla on usean eri lain nojalla oikeus saada tietoa palveluista sekä vastaanottaa oikea-aikaisesti ja koordinoidusti tarpeisiinsa vastaavaa tukea, hoitoa ja palveluja (ks. esim. sosiaalihuoltolaki 1301/2014; lastensuojelulaki 417/2007; terveydenhuoltolaki 1326/2010; hallintolaki 434/2003). Nuorten mielenterveys- ja päihdeongelmien hoito edellyttää sekä ongelmille altistavien että niiltä suojaavien tekijöiden aktiivista tunnistamista. Jokainen mielenterveydellisesti oireileva ja päihteitä käyttävä nuori on ainutkertainen yksilö eivätkä kaikki suinkaan tarvitse samanlaista apua. Tarkoituksenmukaisen tuen, hoidon ja kuntoutuksen muodot vaihtelevat niin nuoren iän, mielenterveydellisen oireilun vakavuuden, käytettävän päihteen ja sen käyttömäärien kuin nuoren elämäntilanteen sekä hänen perheensä tilanteen mukaan. Tuen tarjoamisessa on myös tärkeää huomioida laajemmin nuoren yksilöllinen kehitysvaihe sekä hänen sosiaalinen ympäristönsä ja ihmissuhteensa. Tärkeässä roolissa ovat nuoren perheenjäseniltään ja ikätovereiltaan omaksumat, sosiaaliseen oppimiseen kiinnittyvät tekijät, kuten tapa käsitellä mielenterveyden kysymyksiä, mielenterveys- ja päihdeongelmien mahdollinen ylisukupolvisuus sekä kaveripiirin suhtautuminen päihteiden käyttöön. (Ks. esim. von der Pahlen ym., 2013.)

Haasteita nuorten auttamiselle muodostavat nuorten mielenterveyspalveluiden huomattava ruuhkautuminen (Gyllenberg ym., 2018) sekä lastensuojelun työntekijöiden suuri työmäärä ja huomattava

vaihtuvuus, jotka paitsi kuormittavat työntekijöitä ja työyhteisöjä, myös pirstovat tuen tarpeessa olevien nuorten tukisuhteita. Sijoitettujen nuorten palvelutarpeiden tunnistaminen voikin ontua useista syistä, jolloin heidän riskinsä jäädä tarkoituksenmukaisen ja ajantasaisen tuen ja hoidon ulkopuolelle kasvaa (DeJong, 2010).

Kuntaliiton kunnille ja kuntayhtymille vuonna 2017 tekemä lastensuojelukysely (Kuntaliitto, 2018) osoitti alle 18-vuotiaiden päihdehoidon olevan yksi vaikeimmin saatavista sosiaali- ja terveyspalveluista. 46 prosenttia kyselyn vastaajista arvioi, että alaikäisen päihdehoito jää useimmiten kokonaan saamatta tai sen järjestäminen on hankalaa ja huomattavan aikaa vievää. Vaikka päihdeongelmaiset, vakavasti psykiatrisesti oireilevat nuoret ohjataankin usein nuorisopsykiatrian palveluiden piiriin, myös mielenterveyspalveluiden saatavuudessa on kyselyn mukaan selkeitä puutteita (ks. myös Hedman ym., 2018). Nuorten jääminen tarvitsemiensa monialaisten tukipalveluiden ulkopuolelle on ristiriidassa vallitsevan lainsäädännön kanssa ja muodostaa huomattavan uhan sekä nuorten terveydelliselle että sosiaaliselle syrjäytymiselle.

Tutkimuskysymykset ja aineistonkeruu

Tässä artikkelissa tarkastelemme lastensuojelun sijaishuollon asiakkaina olleiden nuorten kokemuksia oikeudestaan mielenterveys- ja päihdepalveluihin kolmen teeman kautta. Aluksi tarkastelemme nuorten päihteiden käyttöä epäterveellisenä itselääkinnän tapana tilanteessa, jossa psyykkisen ja sosiaalisen pahoinvoinnin tunnistaminen ja sanoittaminen on nuorelle itselleenkin vaikeaa, ja tarpeenmukaista varhaisen vaiheen tukea ei ole eri syistä haettu tai saatu ajoissa. Tämän jälkeen kiinnitämme huomion nuorten kokemiin vaikeuksiin saada psykiatrista hoitoa, mikäli heillä on samanaikaisesti myös päihdeongelma tai päinvastoin. Kysymme, mitä tarkoittaa alaikäisten oikeus mielenterveys- ja päihdepalveluihin olemassa oleviin palvelurakenteisiin kiinnittyvänä sekä alueellisena kysymyksenä. Lopuksi tarkastelemme lyhyesti nuorten näkemyksiä siitä, mitä tulisi huomioida, jotta palveluista saataisiin mielenterveys- ja päihdeongelmista kärsivien sijoitettujen nuorten tarpeisiin paremmin vastaavia ja heidän osallisuuttaan ja kuntoutumistaan tukevia.

Artikkelimme pohjautuu tutkimus- ja kehittämishankkeeseen *Lastensuojelun sosiaalityön ja nuorisopsykiatrian yhteistutkiminen ja -kehittäminen Länsi- ja Itä-Suomessa (LANUPS)*, joka sai sosiaali- ja terveysministeriön myöntämän sosiaalityön yliopistotasoisen tutkimuksen valtionavustuksen vuosille 2021–2022. Artikkelin empiirisenä perustana ovat yhdeksäntoista (19) sijaishuoltotaustaisen ja mielenterveydellisesti oireilleen nuoren aikuisen yksilöhaastattelut, joissa haastateltavat reflektoivat lastensuojelun sijaishuollon aikaisia kokemuksiaan sosiaali- ja terveyspalveluiden käyttäjinä. Tutkimusmenetelmällisesti haastatteluissa hyödynnettiin elämänjanan piirtämistä nuoren elämänhistoriaa ja palvelukokemuksia koskevan omaehtoisen kerronnan jäsentäjänä. Osalla haastatteluihin osallistuneista nuorista oli taustallaan myös päihdeproblematiikkaa, ja heidän voidaan todeta kärsineen samanaikaisesti sekä mielenterveys- että päihdeongelmasta.

Reflektiivisiin haastatteluihin osallistuneet nuoret aikuiset olivat 18–27-vuotiaita. Heistä seitsemäntoista oli ollut sijoitettuna yhdessä tai useammassa lastensuojelulaitoksessa[1], yksi ensin läheissijoituksessa ja myöhemmin perhehoidossa sekä yksi ensin läheissijoituksessa ja myöhemmin lastensuojelulaitoksessa. Sijoituksen alkaessa haastateltavat olivat olleet 9–17-vuotiaita. Haastateltavat rekrytoitiin tutkimukseen joko yhteistyökuntien lastensuojelun jälkihuollon tai kolmannen sektorin kokemusasiantuntijajärjestöjen kautta. Tutkimusaiheen sensitiivisyyden vuoksi haastateltaviksi haluttiin täysi-ikäisiä ja psyykkisesti riittävän hyväkuntoisia henkilöitä. Turun yliopiston ihmistieteiden eettisen toimikunnan terveystieteellisten tutkimusten jaosto myönsi tutkimukselle toteutusluvan. Kaikki haastatteluihin osallistuneet antoivat suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta.

Artikkelin tulososassa esiin nostamistamme teemoista kaksi ensimmäistä nousi esiin nuorten haastatteluissa aineistolähtöisesti. Palvelujen kehittämistarpeita nuorilta sen sijaan tiedusteltiin haastattelurunkoon jo etukäteen kirjatun mukaisesti. Tulososassa esiteltävät teemat muodostavat prosessinomaisen kuvauksen, joka avaa sekä monialaisen tuen tarpeessa olevien nuorten elämäntilanteiden että oikeuksien ja osallisuuden toteutumisen haasteellisuutta suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Tekstimme lähtökohtina ovat lasten ja nuorten osallisuus ja yhdenvertaisuus. Avaamme käytännön haasteita, joita liittyy erilaisista taustoista tulevien ja siksi haavoittuvassa asemassa olevien alaikäisten oikeuteen saada osakseen tarkoituksenmukaisia ja ajantasaisia sosiaali- ja terveyspalveluita, joiden tulisi tukea heidän kasvuaan kohti itsenäistä ja hyvinvoinnin täyteistä aikuisuutta.

Nuorten kokemukset mielenterveys- ja päihdepalveluista

Päihteet nuoren diagnosoimattoman psyykkisen oireilun itselääkintänä

Vaikka kriteerinä LANUPS-hankkeen tutkimushaastatteluihin osallistumiseen oli lastensuojelun sijaishuollon asiakkuus ja koettu mielenterveydellinen oireilu, osa haastatteluihin osallistuneista kuvasi myös päihteiden olleen merkittävä osa elämäänsä ennen sijoitusta ja osin sen aikana. Useiden haastateltujen huoltajilla oli ollut päihde- ja mielenterveysongelmia, jotka olivat vaikuttaneet myös heidän toimintamalliensa ja kasvatustyyliensä rakentumiseen. Päihteiden ja esimerkiksi mielialan vaihteluiden täyteistä arkea elävien huoltajien asenteet ja reagointimallit voivat helposti välittyä heidän lapsilleen, jolloin alaikäinen kokee terveydelle haitallisen elämäntavan ”normaaliksi”, vaikka alitajuisesti voikin psyykkisesti huonosti ja oireilee jo vaihtelevin tavoin.

Osa haastatelluista kertoi huoltajien suoraan tai epäsuorasti kieltäneen lapsia kertomasta viranomaisille tosiasiallisista kotioloistaan. Eri tavoin turvattomissa oloissa varttuneiden lasten ja nuorten voi usein olla mahdotonta saada ajantasaista apua psyykkiseen pahoinvointiinsa, mikäli sosiaali- ja terveysviranomaiset on esitelty heille uhkaavina toimijoina ja kotioloista puhumisesta

1 Lastensuojelulaitoksilla tarkoitetaan tässä yhteydessä lastenkoteja, ammatillisia perhekoteja sekä koulukoteja.

kodin ulkopuolella on tullut tabu. Mielenterveys- ja päihdeongelmista kärsivien huoltajien kyky tukea lasten tervettä itseilmaisua ja asioiden sanoittamista voi myös olla olennaisesti heikentynyt, jolloin lapsi ei opi tuomaan pahaa oloaan esiin sanallisesti, vaikka siihen olisikin kodin ulkopuolella mahdollisuus ja turvallinen tila.

Psyykkisen oireilun juurisyiden käsittelemättömyys oli ajanut osan nuorista käyttämään päihteitä eräänlaisena epäterveenä itselääkinnän muotona. Osa haastatelluista kertoi juoneensa toistuvasti humalahakuisesti tai käyttäneensä huumausaineita vain kyetäkseen unohtamaan traumaattiset kokemuksensa tai päästäkseen tilaan, jossa eri syistä johtuva psyykkinen ahdistus väistyisi edes hetkeksi.

> *Minun omat tunteiden tunnistustaidot ja emotionaalinen kyky kommunikoida oli kokonaan nollissa, koska ei meille opetettu mitään. (--) Joskus 12-vuotiaana, kutosluokalla alkoi tulee semmoisia ahdistuskohtauksia, että minä en pystynyt olemaan. (--) Lähtökohtaisesti jos minulla oli paha olo, niin isä suuttui minulle, mikä taas johti siihen, että minä en ole kertonut minun tunteista kellekään ja minä vaan ryyppäsin ne pois, mikä johti osastolle. (Haastateltava 6)*

Runsas päihteiden käyttö lisää myös mielenterveydellistä oireilua ja luo sekä fyysisen että psyykkisen riippuvuuden. Vaikka päihteet turruttavatkin tunteita, esimerkiksi alkoholin määrän vaihtelu verenkierrossa aiheuttaa sekä mielialan nousuja että laskuja, joilla on kytkös muun muassa eriasteisiin ahdistus- ja masennusoireisiin. Runsaaseen päihteiden käyttöön liittyy myös kohonnut päihdepsykoosin riski. (Von der Pahlen ym., 2013.)

Rakenteellis-alueelliset haasteet sijoitettujen nuorten mielenterveys- ja päihdeongelmien hoidossa

Haastatellut nuoret kritisoivat jo alaikäisten mielenterveyspalveluissa vallitsevaa diagnoosi- ja lääkityskeskeistä hoitoparadigmaa. Muutamat haastatellut olivat kieltäytyneet käyttämästä heille määrättyjä mielialalääkkeitä, koska kokivat olevansa enemmän terapeuttisen keskusteluavun kuin lääkehoidon tarpeessa. Lääkityskokeiluihin painostamisen sijasta aikaa tulisi nuorten mukaan käyttää asiakkaan yksilölliseen kohtaamiseen tavalla, joka mahdollistaa myös ongelmien juurisyiden työstämisen terapeuttisessa vuorovaikutuksessa. Nuoret toivoivat mielenterveystyöhön pitempikestoisia tukisuhteita tuttujen ammattilaisten kanssa, joille puhuminen on jo aiemmin koettu helpoksi.

Päihdepalveluiden osalta haastatteluaineisto osoitti, että jo vapaaehtoisuuteen perustuvien, matalan kynnyksen tukipalveluiden saatavuus ontui nuorten kokemusten mukaan yleisesti ja vaihteli lisäksi huomattavasti maantieteellisesti. Jos nuori on hyvin heikossa kunnossa, hänen mahdollisuutensa ja motivaationsa matkustaa esimerkiksi maaseutumaiselta haja-asutusalueelta suuremman kaupungin tarjoamiin päihdepalveluihin ovat vähäiset. Tutkimukseen osallistuneet nuoret kokivat, että päihdeongelman on käytännössä usein oltava hyvin vakava, jotta apua on ylipäänsä mahdollista saada.

Haasteita ilmeni myös vakavien ja pitkittyneiden päihderiippuvuuksien hoidon saatavuudessa. Huumeita käyttävien nuorten on yleensä odotettava täysi-ikäistymistä, jotta korvaushoitoon on mahdollista päästä. Huumeriippuvaiselta nuorelta vaaditaankin hyvin vahvaa kuntoutumismotivaatiota, jotta päihteiden käyttö ei pahene korvaushoidon aloittamista odottaessa. Nuoruuden ikävaiheeseen tyypillisesti kuuluva ”hetkessä eläminen” yhdistettynä kohonneeseen alttiuteen lähiympäristön päihdemyönteisille vaikutteille ei tue optimaalisesti nuoren riittävän pitkäjänteisen kuntoutumismotivaation syntymistä ja pysyvyyttä.

Myös nuorten tapa hahmottaa aikaa ja kuntoutumisen aikajänne voi poiketa merkittävästi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten näkemyksistä. Nuorten etsikkoaika päihdekuntoutuksen aloittamiselle voi olla todella lyhyt. Sosiaali- ja terveyspalveluiden olisikin tärkeää kyetä reagoimaan nuorten päihdeongelmaisten kuntoutumismotivaation heräämiseen mahdollisimman reaaliaikaisesti. Jos palvelujärjestelmällä ei ole resursseja vastata nuoren palvelutarpeisiin riittävän nopeasti, voi kuntoutumismotivaatio kadota paitsi hetkessä, myös pysyvästi. Palvelujärjestelmässä tulisi olla aiempaa enemmän sekä mielenterveydellisen että päihdekuntoutuksellisen tuen mahdollistavia, nimenomaan nuorille suunnattuja hoitopaikkoja. Olennaista on, että nuoria ei käännytetä pois tietyn sektorin palveluista, mikäli heillä on myös toiseen palvelusektoriin kiinnittyviä tuen tarpeita.

> *Koska ne siellä osastollakin sillein, että ei me voida tarjoo sulle mitään apua, koska sulla on päihdeongelma, että sun pitää hoitaa päihdeongelma eka pois alta, ennen kun me voidaan antaa sulle mitään apua. Ja sitten musta tuntu tosi väärältä se, et siinä vaiheessa, kun mä oisin oikeesti halunnut ottaa sitä apua vastaan, niin mä en sitä mistään saanut. (Haastateltava 13)*

Nuoret voivat helposti kokea olevansa ”moniongelmaisia, toivottomia tapauksia”, mikäli heitä toistuvasti pompotellaan palvelusektorilta toiselle. Nuoren käännyttäminen pois palveluista vaikuttaa haitallisesti hänen kokemukseensa ihmisarvostaan sekä kuntoutumisen edellytyksenä olevaan tulevaisuususkoon. Palvelujärjestelmän olisikin tärkeää kyetä tarjoamaan monialaisen tuen tarpeessa oleville nuorille yhdennetyn tuen mahdollistavia palveluita. Yhdennetyllä tuella tarkoitetaan samassa sosiaali- ja terveydenhuollon toimipisteessä tarjottavaa moniammatillista tiedotusta, tukea ja hoitoa; esimerkiksi mahdollisuutta tavata samalla asiointikerralla sekä psykiatrista sairaanhoitajaa että päihdetyöhön erikoistunutta sosiaalialan ammattilaista peräkkäisillä vastaanottoajoilla.

Nuorille kohdennettuja varsinaisia päihdekuntoutusyksiköitä on valtakunnallisesti vain vähän. Nuoria sijoitetaan usein kiireellisesti, jotta päihteiden käyttö saadaan katkaistua. Perusmuotoisilla lastensuojeluyksiköillä ei kuitenkaan ole käytännössä mahdollisuuksia rajoittaa päihdeongelmaisten nuorten elämää riittävästi aktiivisen päihdekuntoutumisen edellyttämällä tavalla. Laitoksissa asuu päihdemyönteisiä nuoria, jotka sekä käyttävät että usein myös välittävät päihteitä sijoituksenkin aikana. Päihteistä eroon pääsemisen näkökulmasta ongelmallista on myös ”hatkailu” eli nuoren luvaton poistuminen lastensuojelulaitoksesta (Haapala ym., 2023). Hatkassa olevan nuoren päihteiden käyttö voi entisestään lisääntyä ja vakavoitua esimerkiksi ensimmäisten huumekokeilujen myötä.

Sijoitettujen nuorten näkemykset mielenterveys- ja päihdepalvelujen kehittämistarpeista lastensuojelun kontekstissa

Haastattelemiemme nuorten mielenterveydellinen oireilu ja päihteiden käyttö olivat tiiviisti kietoutuneet toisiinsa. Osan haastatelluista oli vaikeaa itsekin määritellä, kumpi edelsi toista ja miksi. Monialaisen tuen tarpeessa olevien nuorten palveluissa on tärkeää pohtia nuoren näkemyksiä kunnioittaen, millaisista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista hän voisi ensisijaisesti hyötyä. Sijoitus voi parhaimmillaan tukea nuoren mielenterveyttä, esimerkiksi turvattomien kotiolojen jäädessä taakse, ja siten auttaa nuorta myös päihteiden käytön lopettamisessa. Toisaalta myös sijoituspaikka itsessään voi kuormittaa nuoren mielenterveyttä sekä viitoittaa psyykkisesti hauraan ja siksi erilaisille vaikutuksille alttiin yksilön suhtautumista päihteisiin.

Tutkimukseemme osallistuneet nuoret toivat esiin, että sijoituspaikkaa valittaessa on ensiarvoisen tärkeää kiinnittää huomiota nuoren persoonallisuuteen, mahdolliseen aiempaan traumatisoitumiseen ja muihin erityistarpeisiin. Näin voitaisiin estää tilanteita, joissa lastensuojeluyksikkö itsessään vahvistaa joko nuoren mielenterveydellistä oireilua tai päihdeongelmaa tai näiden yhteen kietoutumista. Eräs haastateltavista kertoi, että oli varsinaisesti aloittanut päihteiden käytön vasta, kun hänet oli sijoitettu päihdeongelmaisille nuorille tarkoitettuun lastensuojeluyksikköön.

Pula sijoituspaikoista voi johtaa nuoren näkökulmasta epätarkoituksenmukaiseen sijoitukseen. Joskus nuori joudutaan olosuhteiden pakosta sijoittamaan erityisyksikköön, jonka muiden asiakkaiden käytöshäiriöt ovat huomattavasti vakavampia. Osa haastatelluista koki sijoituspaikkansa olleen liian ”kova” ympäristö suhteessa oireilunsa vakavuuteen ja ilmenemismuotoihin. Erityisesti vaativahoitoisille nuorille tarkoitettujen laitosten koettiin joissain tapauksissa olleen pelottavia ja siksi myös nuoren mielenterveyttä merkittävästi lisäkuormittaneita asumisympäristöjä.

Siellä oli semmoisia kovien päihteiden käyttäjiä, joilla oli kova päihdehistoria, väkivaltahistoria, oli tuomioita, ja sitten sinne laitettiin mä, joka on kuitenkin loppupeleissä luonteeltaan tosi herkkä. Ja mulla oli vasta se alkuote niihin asioihin, niin se oli pelottava ympäristö mulle. Ja mä muistan kuinka monta kertaa, kun siellä tuli vaaratilanteita, niin kuinka mä pelkäsin. (Haastateltava 16)

Nuoret toivoivat yleisesti, että lastensuojeluyksiköiden henkilöstön integroituun mielenterveys- ja päihdetyön osaamiseen kiinnitettäisiin jatkossa enemmän huomiota. Mielenterveydellisen ja päihdekuntoutuksellisen tuen olisi tärkeää olla aktiivisesti saatavilla myös sijaishuoltopaikassa, ei vain rajoitus- ja eristämistoimenpiteiden muodossa.

Mielenterveys- ja päihdeongelmiin liittyy edelleenkin stigmaa eikä hyvin henkilökohtaisista ja tiiviisti yhteen kietoutuneista ongelmista puhuminen ole monille nuorille helppoa. Kokemusasiantuntijajärjestöjen kautta haastattelututkimukseen rekrytoidut nuoret kokivat hyötyneensä paljon kokemusasiantuntijan kanssa käydyistä henkilökohtaisista tukikeskusteluista tai omaan kokemusasiantuntijakoulutukseen kuuluneista ryhmätapaamisista. Omien

elämänkokemusten jakaminen vastaavassa tilanteessa olleen vertaisen kanssa voi parhaimmillaan tuottaa nuorelle vahvan kokemuksen ymmärretyksi tulemisesta, hälventää ongelmiin liittyvää häpeää ja vahvistaa toipumisuskoa. Nuoret toivoivatkin kokemusasiantuntijuuden vahvempaa hyödyntämistä mielenterveys- ja päihdetyön palvelujärjestelmässä.

Johtopäätökset ja pohdinta

Tässä artikkelissa olemme tarkastelleet lastensuojelullisena tukitoimena sijoitettuna olleiden nuorten kokemuksia mielenterveys- ja päihdepalveluista sekä niiden saatavuudesta. Haastattelemiemme nuorten kokemukset olivat yhteneväisiä artikkelin alkupuolella mainittujen Kuntaliiton (2018) kyselyn tulosten kanssa. Tutkimukseemme osallistuneiden nuorten mukaan erityisesti yhdennettyjen mielenterveys- ja päihdepalveluiden saatavuuteen liittyy huomattavia haasteita. Avun tarpeessa olevaa nuorta voidaan pallotella erillisten sektoreiden alla toimivien palveluiden välillä ilman, että mikään taho ottaisi vastuun nuoren tuen tarpeiden kokonaisvaltaisesta kartoittamisesta ja koordinoisi palveluiden käytännön toteutusta. Näin palvelujärjestelmässä itsessään on sisäänrakennettuna riski palveluiden ulkopuolelle jäämiseen tai jopa niiden väliin putoamiseen. Heikossa psyykkisessä kunnossa olevan päihderiippuvaisen nuoren on myös usein haastavaa siirtyä alueellisesti vaikeasti tavoitettaviin erityispalveluihin.

Mielenterveys- ja päihdeongelmista kärsineillä, sijoitettuina olleilla nuorilla on tärkeitä ajatuksia nuorten tukipalvelujen kehittämiseksi. Palveluiden kehittäminen asiakaslähtöisemmiksi edellyttää mielenterveys- ja päihdeongelmien yhteisvaikutusten rehellistä tunnustamista. Mielenterveys- ja päihdepalvelujen tulisi tosiasiallisesti integroitua aktiivisemmin jo perustason palveluissa. Myös erilaisia matalan kynnyksen tukipalveluita tarvitaan lisää. Yhä nuorempien aloittaessa päihdekokeilut, tarjolla tulisi olla aiempaa enemmän ennaltaehkäiseviä palveluita, joiden piiriin varhaisnuorikin voi tulla keskustelemaan luottamuksellisesti jo silloin, kun psyykkinen oireilu on vielä vähäistä eivätkä varsinaisen päihdehäiriön kriteerit vielä täyty – eli jo ennen kuin raskaisiin lastensuojelullisiin interventioihin on tarvetta. Huumausaineita käyttävien nuorten kohdalla on perusteltua pohtia, tulisiko korvaushoidon olla tietyissä tapauksissa laajemmin saatavilla myös alaikäisille.

Sijoitetuilla nuorilla tulee olla oikeus laissa säädettyyn oikea-aikaiseen tukeen ja hoitoon. Kunkin nuoren elämänhistoriaan kiinnittyvien monimuotoisten haavoittuvuuksien olemassaolo ja merkitys on tärkeää tunnistaa jo yksilöllisiä tukitoimia suunniteltaessa. Traumatietoisen työotteen tulisi olla aktiivisesti läsnä kaikissa sijoitettujen nuorten palveluissa (Leinonen ym., 2023). Mielenterveys- ja päihdeongelmien hoidossa tulisi kiinnittää huomiota sijoituspaikan mahdollisuuksiin tukea nuorta vahvemmin hänen erityistarpeissaan, ja tarvittaessa jalkauttaa sekä psykiatrista että päihdetyön osaamista vahvemmin myös sijaishuollon kontekstiin (Kaittila ym., 2022). Sijoitettujen nuorten kokonaisvaltainen tuki ja hoito edellyttävät myös aiempaa sujuvampaa tiedonkulkua eri

palvelusektoreiden välillä. Tässä ovat avainasemassa paitsi ammattilaisten asenteet, jotka mahdollistavat aidosti monitoimijaisen tukityön, myös asiakas- ja potilastietojärjestelmien mahdollisimman saumaton ja nuorten yhteisasiakkuudet huomioiva yhteen toimivuus.

Elina Pekkarinen (2015) on todennut, ettei ole yhdentekevää, miten vaikeuksissa oleviin nuoriin suhtaudutaan viranomaiskäytännöissä. Liian kova kontrolli ja epäluottamuksen ilmapiiri voivat vieraannuttaa instituutioiden piirissä olevia nuoria yhteiskunnan marginaaliin ja näin synnyttää nuorissa haitallisia identiteettejä. Pekkarisen mukaan tämä voidaan kuitenkin välttää, jos yhteiskunta kykenee tarjoamaan nuorille palveluita ja paikkoja, joissa he pystyvät luomaan vaihtoehtoisia, positiivisia identiteettejä. LANUPS-tutkimus- ja kehittämishankkeen haastatteluaineistossa mielenterveys- ja päihdeongelmista kärsineet, sijoitettuina olleet nuoret näkivät kokemusasiantuntijatoiminnan yhtenä tällaisena positiivisten identiteettien tuottamisen areenana. Omaan elämään liittyvistä haasteista ja menneisyyden kokemuksista on helpompaa keskustella samankaltaisia kokemuksia omaavien vertaisten kanssa. Omana itsenään hyväksytyksi tulemisen tunne on edellytys luottamuksen syntymiselle kaikessa vuorovaikutuksessa, niin myös terveyden ja hyvinvoinnin tukipalveluissa. Useilla haastatelluilla oli kokemusta joko kokemusasiantuntijan kanssa käydyistä voimauttavista tukikeskusteluista tai omaan kokemusasiantuntijakoulutukseen kuuluvista ryhmätapaamisista. Näistä molempien koettiin voivan merkittävästi tukea sekä sijoitettuna olleen nuoren psyykkistä toimintakykyä että päihteettömyyttä – ja toimivan siten askelmerkkeinä kohti tervettä ja hyvinvoivaa aikuisuutta.

Lähteet

Anda, R. F., Felitti, V. J., Bremner, J. D., ym. (2006). The enduring effects of abuse and related adverse experiences in childhood. European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience 256(3), 174–186.

Aromaa, E., Tolvanen, A., Tuulari, J. & Wahlbeck, K. (2011). Predictors of stigmatizing attitudes towards people with mental disorders in a general population in Finland. Nordic Journal of Psychiatry 65(2), 125–132.

Berg, P. & Myllyniemi, S. (toim.) (2020). Palvelu pelaa! Nuorisobarometri 2020. Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisuja nro 157. https://tietoanuorista.fi/wp-content/uploads/2021/03/nuorisobarometri-2020-web-1.pdf

Bjønness, S., Grønnestad, T. & Storm, M. (2020). I'm not a diagnosis: Adolescents' perspectives on user participation and shared decision-making in mental healthcare. Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology 8(1), 139–148.

Boles, S. M. & Miotto, K. (2003). Substance abuse and violence: A review of the literature. Aggression and violent behavior 8(2), 155–174.

Dansey, D., Shbero, D., & John, M. (2019). Keeping secrets: How children in foster care manage stigma. Adoption & Fostering 43(1), 35–45.

DeJong, M. (2010). Some reflections on the use of psychiatric diagnosis in the looked after or “in care” child population. Clinical Child Psychology and Psychiatry 15(4), 589–599.

Dishion, T. J. & Tipsord, J. M. (2011). Peer contagion in child and adolescent social and emotional development. Annual Review of Psychology 2(1), 189–214.

Greeson, J. K., Briggs, E. C., Kisiel, C. L., ym. (2011). Complex trauma and mental health in children and adolescents placed in foster care: findings from the National Child Traumatic Stress Network. Child Welfare 90(6), 91–108.

Gyllenberg, D., Marttila, M., Sund, R., ym. (2018). Temporal changes in the incidence of treated psychiatric and neurodevelopmental disorders during adolescence: an analysis of two national Finnish birth cohorts. Lancet Psychiatry 5(3), 227–236.

Haapala, M., Kaijanen, M., Minkkinen, M. & Westlund, O. (2023). Hatkassa Suomessa. Kohti kansallista tilannekuvaa lastensuojelun sijaishuollosta kadonneista lapsista. Pesäpuu ry. https://pesapuu.fi/wp-content/uploads/2023/03/HatkassaSuomessa-taittoversio-1.4-1.pdf

Hallintolaki 434/2003.

Hedman, J., Vastamäki, M. & Joffe, G. (2018). Nuorten mielenterveyspalvelut – määrä, tarjonta ja kohdentuminen Uudenmaan alueella. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 55(1), 5–21.

Heino, T., Forsell, M., Eriksson, P., ym. (2018). Lastensuojelun, lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian yhteiset asiakkaat – yhteinen vastuu. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Päätösten tueksi 50/2018. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-198-0

Heino, T., Hyry, S., Ikäheimo, S., ym. (2016). Lasten kodin ulkopuolelle sijoittamisen syyt, taustat, palvelut ja kustannukset: HuosTa-hankkeen (2014–2015) päätulokset. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 3/2016. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-644-5

Helakorpi, S. & Kivimäki, H. (2021). Lasten ja nuorten hyvinvointi – Kouluterveyskysely 2021. Iso osa lapsista ja nuorista on tyytyväisiä elämäänsä – yksinäisyyden tunne on yleistynyt. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tilastoraportti 30/2021. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2021091446139

Ikonen, R., Eriksson, P. & Heino, T. (2020). Sijoitettujen lasten ja nuorten hyvinvointi ja palvelukokemukset. Kouluterveyskyselyn tuloksia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 35/2020. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-570-4

Jozefiak, T., Sønnichsen Kaye, N., Rimehaug, T., ym. (2016). Prevalence and comorbidity of mental disorders among adolescents living in residential youth care. European Child & Adolescent Psychiatry 25(1), 33–47.

Kaittila, A., Alin, M., Leinonen, L., ym. (2022). Kohti kuntouttavaa arkea – Nuorten ja ammattilaisten näkemyksiä sijoitettujen nuorten mielenterveydellisen tuen järjestämisestä. Teoksessa L. Yliruka, P. Eriksson, L. Jokinen & K. Pasanen (toim.) Kohti monitoimijaista lastensuojelua hyvinvointialueilla (s. 57–65). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 52/2022. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-984-9

Kestilä, L., Karvonen, S., Parikka, S., ym. (2019). Nuorten hyvinvoinnin erot. Teoksessa L. Kestilä & S. Karvonen (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2018 (s. 120–142). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Teema 31. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-256-7

Kiuru, K.-E. & Metteri, A. (2014). Lastensuojelun ja nuorisopsykiatrian yhteisasiakkuus potilaskertomusaineistossa. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 51(3), 146–160.

Kosola, S., Niemelä, E. & Niemelä, E. (2018). Päihdekokeilut – normaalia nuoruutta vai alkava häiriö? Duodecim 134(8), 865–872.

Kuntaliitto (2018). Lastensuojelun kuntakyselyn tuloksia 2017. Tiedotustilaisuus 1.2.2018. https://www.kuntaliitto.fi/sites/default/files/media/file/Lastensuojelun%20kuntakyselyn%20tulosten%20tiivistelm%C3%A4%20tiedotustilaisuudessa_01022018_LIITE.pdf

Lastensuojelulaki 417/2007.

Leinonen, L., Kaittila, A., Alin, M., ym. (2023). Elements of communication competence in encountering traumatized adolescents in substitute care. Young 31(4), 339–356., 1–18. https://journals.sagepub.com/doi/epub/10.1177/11033088231171276

Pekkarinen, E. (2015). Stadilaispojat, rikokset ja lastensuojelu. Viisi tapausta kuudelta vuosikymmeneltä. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston verkkojulkaisuja 86, julkaisuja 102. Nuorisotutkimusseura.

Powell, K., Huxley, E. & Townsend, M. L. (2021). Mental health help seeking in young people and carers in out of home care: A systematic review. Children and Youth Services Review 127, 106088.

Saariluoma, L., Heino, T., Eriksson, P. & Utriainen, S. (2021). Kodin ulkopuolelle sijoitettujen lasten ja teini-ikäisten väkivaltakokemukset sekä päihteiden käyttö. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Tutkimuksesta tiiviisti 73/2021. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-782-1

Sariaslan, A., Kääriälä, A., Pitkänen, J., ym. (2022). Long-term health and social outcomes in children and adolescents placed in out-of-home care. JAMA Pediatrics 176(1): e214324.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2022). Lastensuojelun käsikirja. Lasten ja nuorten päihteiden käyttö. https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/sijaishuolto/paihdetyo-sijaishuollossa/lasten-ja-nuorten-paihteiden-kaytto

Terveydenhuoltolaki 1326/2010.

Van Boekel, L., Brouwers, E., van Weeghel, J. & Garretsen, H. (2015). Comparing stigmatising attitudes towards people with substance use disorders between the general public, GPs, mental health and addiction specialists and clients. International Journal of Social Psychiatry 61(6), 539–649.

Vederhus, J.-K., Haugland, S. H. & Timko, C. (2022). A mediational analysis of adverse experiences in childhood and quality of life in adulthood. International Journal of Methods in Psychiatric Research 31(1), 1–9.

Von der Pahlen, B., Lepistö, J. & Marttunen, M. (2013) Päihteiden käyttö ja päihdehäiriöt. Teoksessa M. Marttunen, T. Huurre, T. Strandholm & R. Viialainen (toim.) Nuorten mielenterveyshäiriöt. Opas nuorten kanssa työskenteleville aikuisille (s. 109–123). Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Opas 25. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-647-2

Lasten rokotteiden ja lääkehoidon erityiskysymyksiä



HPV-rokote suojaa lapsia ja nuoria syöviltä

Jaana Rautava, Katja Kero, Taru Salovaara, Eija Hiltunen-Back, Antti Mäkitie, Jorma Paavonen & HPV-koalitio[1]

Johdanto

Lapsella – tulevaisuuden nuorella ja aikuisella, tulevien lasten vanhemmalla – on oikeus saada hänen terveyttään suojeleva rokote, jos sellainen on olemassa. Monet lastentaudit, kuten polio, tuhkarokko ja isorokko on saatu kitkettyä rokotuksin. Nykyiseen Suomen kansalliseen rokotusohjelmaan kuuluu rokote ihmisen papilloomavirusta eli HPV:tä vastaan. Arviolta 80 prosenttia ihmisistä saa HPV:n aiheuttaman infektion elinikänsä aikana. HPV aiheuttaa syöpiä, mutta myös muita haittoja, kuten syyliä ja kondyloomia.

1 HPV-koalitio on asiantuntijoiden ja potilasjärjestön perustama koalitio, jonka tavoitteena on edistää Suomen sitoutumista EU:n syöväntorjuntasuunnitelman tavoitteeseen hävittää HPV:n aiheuttamat syövät.

Tytöille HPV-rokote on ollut maksutta tarjolla vuodesta 2013 ja pojille vuodesta 2020 alkaen. Suomen kansallisen rokotusohjelman tavoitteena on suojata suomalaiset mahdollisimman hyvin rokotuksin estettäviä tauteja vastaan. Rokotukset ovat vapaaehtoisia ja maksuttomia. Rokotusohjelman mukaisesti HPV-rokote annetaan 10–12-vuotiaille lapsille. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2023.) Muihin Pohjoismaihin verrattuna Suomessa nuorten HPV-rokotuskattavuus on kuitenkin matalampi ja siinä on suuria alueellisia, maansisäisiä eroja. Tämän vuoksi suomalaislapsilla on aikuisena suurempi riski saada HPV:n aiheuttamia tauteja. Rokotteella saadaan paras teho, kun se annetaan ennen ensimmäistä kosketusta virukseen, käytännössä ennen seksuaalielämän alkamista. Kun rokote annetaan 9–14 vuoden iässä, sillä saavutetaan paras suojaava teho ja rokoteannoksia tarvitaan vähemmän kuin myöhemmällä iällä annettaessa, mikä on kansantaloudellisestikin hyödyllistä.

HPV-rokote tukee myös seksuaaliterveyttä. HPV:n aiheuttamat kondyloomat ja muut iho- ja limakalvomuutokset eivät uhkaa henkeä, mutta ne voivat vaikuttaa voimakkaasti yksilön terveyteen ja hyvinvointiin. Syöpähoidot taas voivat aiheuttaa välittömien haittojen lisäksi esimerkiksi lapsettomuutta ja lisätä ennenaikaisen synnytyksen riskiä. Seksuaalioikeudet ovat ihmisoikeuksia, ja HPV:n osalta niiden toteutumisen pohja rakennetaan jo lapsuudessa ja nuoruudessa.

Rokotedisinformaatio eli tarkoituksellisesti väärän, vailla tieteellistä näyttöä olevan tiedon levittäminen rokotteista aiheuttaa ymmärrettävää epätietoisuutta ja hämmennystä lapsissa, nuorissa ja heidän vanhemmissaan. Disinformaatio voi osin selittää Suomen suhteellisen alhaista HPV-rokotekattavuutta. Onkin tärkeää jakaa tietoa, että maailmanlaajuisesti HPV-rokotteita on annettu satoja miljoonia annoksia ja niiden turvallisuus on todettu laajoissa ja pitkäaikaisissa tutkimuksissa.

Euroopan unionin vuonna 2021 julkaiseman kattavan syöväntorjuntasuunnitelman (European Commission, 2022) yksi kärkihankkeista on HPV:n aiheuttamien syöpien eliminointi EU:n jäsenmaista vuoteen 2030 mennessä. Maailman terveysjärjestö WHO:n tavoitteena on niin ikään hävittää rokottamalla HPV:n aiheuttama kohdunkaulan syöpä sekä kondyloomat. Myös Suomen tulee sitoutua näihin Euroopan unionin ja WHO:n realistisiin tavoitteisiin.

HPV-infektio

On arvioitu, että noin 80 prosenttia ihmisistä saa HPV-tartunnan elinaikanaan. Useimmilla lapsilla ja aikuisillakin HPV-infektio on oireeton, ja he paranevat infektiosta spontaanisti (Syrjänen ym., 2021). HPV-tartunta saadaan varhain, yleensä muutaman vuoden sisällä ensimmäisistä seksuaalikokemuksista. HPV tarttuu herkästi, mutta vaatii tarttuakseen iho- tai limakalvorikon. Tartunta saadaan tavallisesti yhdynnästä, mutta virus voi tarttua myös sormien välityksellä tai suuseksin yhteydessä, vaikka yhdyntää ei tapahtuisi. Kondomi antaa parhaimmillaankin vain osittaisen suojan HPV:tä vastaan. (Ardekani ym., 2022; Lee ym., 2017.)

Kaikki HPV-tartunnat eivät ole sukupuolitauteja. Lapsi on altis HPV-tartunnalle jo kohdussa ja syntyessään kuten myös lapsuusvuosinaan. (Ardekani ym., 2022; Lee ym., 2017.) Länsi-Suomessa toteutetussa tutkimuksessa HPV:n ilmenemisestä perheissä todettiin, että HPV:tä voidaan todeta jo istukassa, vastasyntyneen suussa ja genitaalialueilla, mutta myös esimerkiksi rintamaidossa (Sarkola ym., 2007; Syrjänen ym., 2021). Esimerkkinä syntymän yhteydessä saadusta HPV-infektiosta on hyvin harvinainen kurkunpään papillomatoosi, joka on krooninen, pahimmillaan hengitysteiden tukkeutumista aiheuttava tauti.

Hyvänlaatuiset muutokset

Osa HPV-virustyypeistä on niin sanottuja matalan riskin virustyyppejä, kuten HPV 6 ja 11. Ne aiheuttavat hyvänlaatuisia iho- tai limakalvomuutoksia. Kondyloomat ovat HPV:n silmin havaittava ilmentymä, ja kyseessä on yksi Suomen yleisimmistä seksitaudeista. Kondyloomat esiintyvät sukuelinalueella syylämäisinä muutoksina, ja diagnoosi perustuu niiden tyypilliseen ulkonäköön. Tartuntaa ei voida todeta laboratoriotutkimuksilla, vaan vasta näiden muutosten ilmaantuessa. Vaikka itse muutokset ovat hyvälaatuisia, niiden olemassaolo voi vaikuttaa merkittävästi nuoren seksuaalisuuteen, minäkuvaan ja elämänlaatuun. Kondyloomiin liittyvä häpeä voi aiheuttaa eristäytymistä ja vaikeuttaa sosiaalisten suhteiden solmimista. Pahimmillaan sukuelinten ja peräaukon alueelle ja niiden ympärille ilmaantuvat kondyloomat voivat vaikeuttaa virtsaamista tai ulostamista. (Sénécal ym., 2011.)

Erilaisilla hoitomenetelmillä pyritään poistamaan näkyvät muutokset, mutta itse virusta ei hoidoilla voida hävittää. Kondyloomia voidaan hoitaa joko itse kotona tai lääkärin vastaanotolla. Paraneminen voi tapahtua myös spontaanisti. Hoito riippuu esimerkiksi siitä, ovatko kondyloomat yksittäisiä vai onko niitä useita. Kotona hoitomenetelmänä on muutosten päälle penslattava voide. Lääkärin vastaanotolla muutos voidaan poistaa kirurgisesti, jäädyttämällä, laseroimalla (hiilidioksidilaser) tai kemiallisella hoidolla. Kaikkien hoitomuotojen ongelmana on hoidetun alueen kipu ja ärsytys sekä kondyloomien suuri uusiutumistaipumus. Näyttöä hoidon vaikutuksesta viruksen tarttuvuuteen ei myöskään ole.

Suussa HPV:n aiheuttamaa kondyloomaa vastaavaa hyvänlaatuista muutosta sanotaan papilloomaksi. Suussa nämä ovat syylämäisiä tai kukkakaalimaisia ulospäin kasvavia vaaleita tai limakalvon värisiä muutoksia. Näiden hoito on kirurginen poisto, jonka tekee hammaslääkäri tai korva-, nenä- ja kurkkutautilääkäri. Muutokset uusiutuvat harvoin, jos ne on poistettu kokonaisuudessaan. Tutkittua tietoa suun papilloomista on vain vähän. (Frigerio ym., 2015.)

Kondyloomien hoitoon tarvitaan lukuisia hoitokertoja, ja hoitoajat voivat olla useiden kuukausien pituisia. Nämä aiheuttavat kustannuksia, joko lääkeostojen tai vastaanottokäyntien muodossa. Lisäksi vain osa kotihoidossa käytettävistä reseptivalmisteista kuuluu tällä hetkellä Kela-korvauksen

piiriin. (Gilson ym., 2020; Gylling ym., 2022; O'Mahony ym., 2019.) Vastaanottokäynnit aiheuttavat lisäksi poissaoloja koulusta ja työstä. Näin ollen kondyloomien hoidot ja uusiutuminen aiheuttavat merkittävän taakan sekä potilaiden että terveydenhuollon näkökulmasta (Gylling ym., 2022).

Kondyloomat eivät uhkaa henkeä mutta voivat vaikuttaa nuoren terveyteen ja hyvinvointiin ja aiheuttaa häpeää sosiaalisissa tilanteissa ja seksuaalisessa kanssakäymisessä. Maailman terveysjärjestö WHO onkin linjannut seksiteitse tarttuvien tautien ohjelmaan 2016–2021, että kondyloomat tulisi hävittää rokottamalla (World Health Organization, 2023). Suomessa HPV-rokotteet kuuluvat kansalliseen rokotusohjelmaan, mutta nykyisin käytössä oleva rokote antaa vain osittaisen suojan kondyloomaa aiheuttavia matalan riskin virustyyppejä vastaan.

Pahanlaatuiset muutokset

Jos henkilö saa korkean riskin HPV-virustartunnan (HPV 16 ja 18) pysyvän infektion, hänelle voi kehittyä syöpä (Castellsaqué, 2008). HPV aiheuttaa erityisesti sukuelinten ja peräaukon syöpiä sekä suunielun syöpiä, mutta myös muita pään ja kaulan alueen syöpiä (Syrjänen & Rautava, 2015). Naisen genitaalialueen syövistä tavallisin on kohdunkaulan syöpä, joka lähes aina on HPV:n aiheuttama. Syövän kehitys kohdunkaulan alueella tapahtuu yleensä esiasteiden kautta keskimäärin 10–20 vuoden aikana. (Castellsagué, 2008.) Kohdunkaulan syöpä on maailmassa yleisin ja Suomessa kolmanneksi yleisin gynekologinen syöpä hedelmällisessä iässä olevilla naisilla. Suomessa kohdunkaulan syövän esiintyvyys on vähentynyt merkittävästi 1960-luvulla käynnistetyn kansallisen seulontaohjelman ansiosta, mutta vuonna 2021 kohdunkaulan syöpiä todettiin nuorilla naisilla enemmän kuin kertaakaan aiemmin seulontaohjelman käyttöönoton jälkeen. Nykyään seulontaan kutsutaan 30–65–vuotiaat naiset ja osassa Suomea jo 25-vuotiaat naiset. Vuosittain todetaan noin 175–180 tapausta, mutta vuonna 2021 tapausten kokonaismäärä nousi kuitenkin jo 212 tapaukseen. (Suomen Syöpärekisteri, 2023; Tiitinen, 2022.)

Viime vuosina perinteinen solunäytteeseen perustuva seulontamenetelmä on muuttunut ensisijaisesti HPV-testiksi 35 vuotta täyttäneillä naisilla. Huomattavaa on, että rokotuksilla voidaan päästä seulontojakin parempiin tuloksiin, sillä rokotuskattavuuden noustessa riittävän korkeaksi syntyy laumasuoja, jonka ansiosta HPV:n aiheuttamat syövät ovat kokonaan hävitettävissä. Rokotteet suojaavat myös niiltä syöviltä, joiden löytämiseksi ei ole toimivaa seulontamenetelmää. Miehillä HPV voi aiheuttaa peniksen syöpää (Lassus & Ranki, 1993), joka kuitenkin on kohdunkaulan syöpää huomattavasti harvinaisempi. Uusia tapauksia todetaan vuosittain noin 50 (Vasarainen & Perttilä, 2018). Jan Lassusin ja Annamari Rankin (1993) tutkimuksen mukaan peniksen syövän taustalla on usein aikaisempi kondyloomatauti. Sukupuolesta riippumatta HPV voi aiheuttaa peräaukon syöpää (Assarzadegan ym., 2022).

Pään ja kaulan alueen syövät sisältävät suuontelon, nielun eri osien, nenän ja sivuonteloiden ja kurkunpään sekä sylkirauhasten pahanlaatuiset kasvaimet. Näiden syöpien ilmaantuvuus suurenee yli 50-vuotiailla, ja ne ovat harvinaisia alle 40-vuotiailla. Suurin osa pään ja kaulan alueen syövistä on limakalvon pintakerroksen levyepiteelisyöpiä eli karsinoomia. Merkittävimmät riskitekijät pään ja kaulan alueen syöville ovat korkea ikä, tupakointi ja runsas alkoholin käyttö. HPV:n tyyppien 16 ja 18 merkitys riskitekijänä on keskeinen suuressa osassa erityisesti nielurisojen ja kielentyven syöpiä, mutta myös osassa muita pään ja kaulan alueen syöpiä. Suunielun HPV-peräisen syövän ilmaantuvuus on Suomessa kuten muissakin länsimaissa lisääntynyt merkittävästi viimeisten kahden vuosikymmenen aikana. Nykyisin HPV on taustatekijänä yli puolessa näistä tapauksista. (Carpen ym., 2021.)

Suunielun syövän hoito aiheuttaa usein pitkäaikaisia sivuvaikutuksia. Tähän vaikuttaa se, että seulontatestiä ei ole ja nämä syövät diagnosoidaan usein vasta pitkälle edenneinä. Tällöin joudutaan turvautumaan laajaan hoitoon tai yhdistämään eri hoitomuotoja parhaan tuloksen aikaansaamiseksi. Tällä on vaikutusta potilaan puheeseen, syömiseen ja hengittämiseen, ja tuloksena voi olla esteettisiä haittoja kasvojen ja kaulan alueelle. (Carpen ym., 2021.)

Lapselle ja nuorelle HPV:n aiheuttamat haitat voivat tuntua kaukaisilta – asialta, joka ei koske itseä. Ilman rokotteen antamaa suojaa HPV voi kuitenkin aiheuttaa haittoja kenelle tahansa. Parhaiten saatetaan tuntea vakavimmat haitat eli syövät, mutta sairastetun syövän moninaiset vaikutukset elämään voivat olla vieraampia. Nuoret voivat tietää syöpähoitojen aikaisista sivuvaikutuksista, kuten pahoinvoinnista, hiusten lähdöstä ja väsymyksestä, jotka väistyvät syöpähoitojen päätyttyä. Onkin tärkeää lisätä tietoa, että syöpähoidot voivat aiheuttaa myös pitkäaikaisia tai pysyviä haittoja. Hedelmällisessä iässä sairastettu syöpä ja siihen saadut syöpähoidot lisäävät lapsettomuuden riskiä. Pelko lapsettomuudesta onkin yksi nuorena syöpään sairastuneiden, erityisesti naisten, suurimpia huolia syöpähoitojen jälkeen (Jokimaa & Ekblad 2012). Syöpähoidot voivat lisätä myös ennenaikaisen synnytyksen riskiä. Fyysisten vaikutusten ohella sairastettu syöpä voi ilmetä psykososiaalisina vaikeuksina ja/tai kroonisina kiputiloina. Alle 35-vuotiaana syövän sairastaneilla on sisaruksiinsa nähden suurempi riski sairastua mielialaongelmiin ja muistisairauteen. Naisilla erityisesti ahdistuneisuushäiriöt ovat yleisempiä sekä syövän sairastaneisiin miehiin että omiin sisaruksiinsa verrattuna. (Ahomäki, 2018.)

HPV-rokotteet

HPV-rokotteet ovat tulleet markkinoille vuosina 2006 ja 2007. HPV-rokote on ennaltaehkäisevä, ei hoitava. Siksi se tulee saada ennen HPV:lle altistumista ja mahdollista tartuntaa. HPV-rokote on kuulunut Suomen kansalliseen rokotusohjelmaan tytöillä vuodesta 2013 ja pojilla vuodesta 2020 alkaen. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2019.) Suomen rokotusohjelmassa käytössä on HPV-rokote,

joka suojaa syöpää aiheuttavilta kahdelta tavallisimmalta korkean riskin virustyypiltä. Toinen markkinoilla oleva HPV-rokote suojaa yhdeksältä eri HPV-tyypiltä: seitsemältä syöpää aiheuttavalta korkean riskin virustyypiltä ja kahdelta kondyloomaa ja papilloomaa aiheuttavalta tyypiltä. Tällä hetkellä tämä rokote on hankittavissa apteekeista omakustanteisesti. THL:n kansallinen rokotusasiantuntijaryhmä valitsee tietyin aikavälein kansallisessa rokotusohjelmassa tarjottavan rokotteen, jonka se esittää sosiaali- ja terveysministeriölle hyväksyttäväksi.

Kaikkeen lääketieteelliseen toimintaan, myös rokotuksiin, voi liittyä haittavaikutuksia. Tavallisimpia HPV-rokotusten haittavaikutuksia ovat pistokohdan ohimenevät paikalliset oireet, kuten kuumotus, punoitus tai kipu, tai lievät yleisoireet, kuten huonovointisuus tai kuume. Vakava haittavaikutus, joka tyypillisimmillään voisi olla voimakas allerginen reaktio, on hyvin harvinainen. Rokottamisen yhteydessä voi tulla myös itse rokotteeseen liittymättömiä reaktioita, kuten pelkoon tai jännittämiseen liittyviä pyörtymisiä. Tutkimuksissa HPV-rokotteilla ei ole todettu vakavia terveyshaittoja tai haittavaikutuksia. (International Agency for Research on Cancer, 2016.) Vuosien varrella HPV-rokotteiden on epäilty liittyvän monenlaisiin harvinaisiin oireyhtymiin, kuten krooniseen väsymysoireyhtymään, neurologiseen Guillain-Barré-oireyhtymään sekä varhaiseen munasarjatoiminnan loppumiseen. Epäilyt eivät ole vahvistuneet tutkimustietoon nojautuen. Laajoissa kansainvälisissä tutkimuksissa, joissa muun muassa rokoterekistereitä ja tautirekistereitä on yhdistelty, HPV-rokotteet on osoitettu turvallisiksi. Rokotettujen ja verrokkien välillä ei ole todettu merkittäviä eroja haittavaikutusten esiintyvyydessä. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2011.) Rokotteiden tultua markkinoille haittavaikutusten rekisteröinti on jatkunut systemaattisesti. Ympäri maailman on annettu yhteensä noin 500 miljoonaa rokotetta.

Asiantuntijoiden harkitsema ja suunnittelema rokotusohjelma on lapsen etu ja oikeus. Suomi on ratifioinut YK:n lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen (SopS 59–60/1991, lapsen oikeuksien sopimus), jonka mukaan lapsella on oikeus parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan. Lapsella on siten oikeus myös saada hänen terveyttään tulevaisuudessa suojeleva rokote, jos sellainen on olemassa (YK:n lapsen oikeuksien komitea, 2013). Rokotusohjelmaan osallistuminen on kuitenkin vapaaehtoista. Vanhemmilla on ensisijainen vastuu lapsen hoidosta, ja heidän näkemyksensä vaikuttaa lapsen rokotusten toteutumiseen. Tutkimusten mukaan positiivisimmin rokotteeseen suhtautuvat korkeasti koulutetut ja terveydenhuollon ammattilaiset (Leivo ym., 2016). Melko tuoreen systemaattisen katsauksen perusteella yhtä mallia epäröivien vanhempien tiedottamisessa ei ole, vaan tähän vaikuttavat maa- ja kulttuurikohtaiset tekijät (Cella ym., 2020). Vanhempien päätöksentekoon vaikuttaa myös esimerkiksi heidän kannattamiensa poliittisten päättäjien näkemykset (Bianco ym., 2018).

Lasta voi kuitenkin osallistaa omaan tulevaisuuteensa vaikuttamisessa. Jos terveydenhuollon ammattihenkilö arvioi lapsen olevan riittävän kypsä tekemään päätöksen rokotteen ottamisesta, lapsella on oikeus tehdä päätös itsenäisesti (laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992; Pihlava, 2018). Päätöksen tueksi tarvitaan oikeaa tietoa, ja tässä muun muassa kouluterveydenhoitajilla on

keskeinen rooli. Terveys- ja sosiaalialan ammattijärjestö Tehy on kouluttanut jäseniään siitä, kuinka valmistaa lasta rokotukseen ja kuinka suhtautua, jos vanhempi epäröi (Mäkinen, 2021). Myös sosiaalisella medialla on vaikutusta lasten ja nuorten näkemyksiin. Potilasjärjestö Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry julkaisi sosiaalisessa mediassa vuonna 2021 lasten omia ajatuksia HPV-rokotuksiin liittyen lasten vanhempien luvalla. Lapset kuvasivat ajatuksiaan esimerkiksi seuraavilla tavoilla:

> *Tottakai otin rokotteen, koska en halua HPV:tä enkä kohdunkaulansyöpää ja sitä paitsi rokote on vieläpä ilmainen.*
>
> *Jos nyt edes vähän miettii, niin miks ei [ottais rokotusta]?*
>
> *Terkkari kysyi multa, että oletteko jutelleet kotona HPV-rokotteesta. Sanoin että ollaan, sitten se pisti sen. Siinä meni ehkä 2-5 sekuntia ja sitten se oli ohi. Ei käynyt ees kipeää, oli yllättävän nopeesti ohi.*

HPV-rokotusohjelman kohderyhmänä ovat 10–12 vuoden iässä olevat lapset, sillä tällöin HPV-tartuntaa ei suurella todennäköisyydellä ole vielä saatu (Bergman ym., 2019). Nuorella iällä, alle 15-vuotiaana, otetusta rokotteesta saadaan myös paras teho. Alun perin suositellun kolmen rokoteannoksen sijaan on sittemmin todettu, että kaksi rokoteannosta on lapsilla riittävä määrä (Bergman, ym. 2019; Bosch ym., 2016). Tämä on yksilön hyödyn lisäksi kansantaloudellisesti kannattavaa.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen työn ansiosta sekä HPV-tietoisuus että tätä koskeva rokotuskattavuus ovat Suomessa kohentuneet, mutta rokotuskattavuus on edelleen merkittävästi matalampi (tytöillä alle 80 % ja pojilla noin 65 %) kuin muissa Pohjoismaissa. Lisäksi Suomessa on huomattavia alueellisia eroja siten, että Länsi-Suomessa rokotuskattavuus on matalampi kuin muualla. Pohjois-Savossa HPV-rokotuskattavuus on yli 80 prosenttia, mutta Pohjanmaalla vain noin 50 prosenttia. Monilla alueilla ei olla vielä tilanteessa, jossa saavutettaisiin riittävän laaja rokotuskattavuus, joka tarvitaan väestötasolla niin sanotun laumasuojan syntymiseen. Matemaattisen mallintamisen mukaan korkean riskin HPV-tyyppien hävittäminen onnistuu noin 20–30 vuodessa, jos sekä tyttöjen että poikien rokotuskattavuus on noin 75 prosenttia. Laumasuojavaikutus johtaa silloin HPV:n häviämiseen ja sen myötä HPV:n aiheuttaman tautitaakan eliminaatioon. (Lehtinen ym., 2018; Vänskä ym., 2020.)

Syitä suhteellisen matalaan HPV-rokotuskattavuuteen on pohdittu paljon, sillä verrokkimaissa kansallisten rokotusohjelmien rokotuskattavuudet ovat merkittävästi korkeampia. Syyt ovat moninaiset. Toisin kuin muissa Pohjoismaissa, Suomessa HPV-rokotteesta on puhuttu enemmän seksitautirokotteena kuin syöpärokotteena. Toinen keskeinen syy on rokotteeseen liittyvä disinformaatio. Rokotedisinformaatio on tarkoituksellisesti väärän, vailla tieteellistä näyttöä olevan tiedon levittämistä. Ilmiö on viime vuosina saanut yhä suuremmat mittasuhteet, ja se kohtaa lapset ja nuoret erityisesti sosiaalisen median kanavissa. Tämä aiheuttaa ymmärrettävästi hämmennystä lapsissa, nuorissa ja heidän vanhemmissaan.

Disinformaatio on levinnyt voimakkaammin tietyissä osissa Suomea, mikä on näkynyt näiden alueiden heikentyneenä rokotuskattavuutena. Vastaava ilmiö on nähty aiemmin Tanskassa ja Japanissa. Myös koronapandemia vaikutti todennäköisesti HPV-rokotuskattavuutta laskevasti. Selvää on, että suojellaksemme lapsiamme ja nuoriamme rokotuskattavuutta pitää nostaa. Tässä kaikilla, niin alan ammattilaisilla, vanhemmilla kuin päättäjilläkin, on tärkeä tehtävä. HPV-tietoisuuskampanjat tiedotusvälineissä ja nuorten käyttämissä sosiaalisen median kanavissa vaikuttavat epäilemättä myös rokotuskattavuuden parantamiseen lisäämällä ja vahvistamalla ymmärrystä rokotuksen hyödyistä (Lama ym., 2021). Rokotusvastaisuus nostaa helposti päätään, jos siihen ei reagoida nopeasti ja tehokkaasti. Reagointi on sekä mahdollisten huolenaiheiden nopeaa tutkimista että väestön tiedottamista olemassa olevan tieteellisen tiedon pohjalta.

Kriittisen medialukutaidon merkitys kasvaa entisestään nykyisessä mediaympäristössä. Tutkitun tiedon jakaminen, lääketieteellisen informaation ymmärtäminen ja sitä kautta siihen luottaminen voi kuitenkin toisinaan olla haastavaa, jos yhteisössä leviää huoli rokotteen turvallisuudesta. Lapsella ja nuorella maailma ja sen toimimisen ymmärtäminen etsii muotoaan. Teini-ialle on tyypillistä ehdottomuus ja asioiden näkeminen mustavalkoisina. Rokotteen viiveellä tulevien hyötyjen hahmottaminen voi olla nuorelle hankalaa, ja esimerkiksi syövän uhkaa ei pidetä välttämättä todellisena, mahdollisesti omalle kohdalle osuvana haittana. Rokotteen yhdistäminen pelkästään seksuaaliseen kanssakäymiseen voi olla lapselle ja nuorelle epämieluisa ajatus. Lasten ja nuorten turvalliseen kasvattamiseen tarvitaankin aikuisten ymmärtävää, huolehtivaa ohjaamista. Kouluterveydenhuollon ammattilaiset ovat tässä avainasemassa, mutta myös kaikilla muilla terveydenhuollon edustajilla on tärkeä rooli. Olisi tärkeää selvittää, mitä lapset ja nuoret itse toivoisivat ja mistä ja millaista informaatiota he odottavat. Aiemman tutkimuksen perusteella tiedetään, että tieto rokotteista vaikuttaa lisäävän lasten ja nuorten rokotusmyönteisyyttä (Korva & Kujala, 2014; Pekkonen & Simonen, 2016.)

Jokainen yksilö hyötyy rokotteesta sukupuoli-identiteetistään ja seksuaalisesta suuntautumisestaan huolimatta ja myös siinä tapauksessa, että sukupuolikanssakäyminen ei kuuluisi yksilön elämään. HPV voi tarttua muillakin tavoin. Se, että HPV-rokote on nykyään osana kansallista rokotusohjelmaa sukupuolesta riippumatta, on merkittävää lasten ja nuorten yhdenvertaisuuden toteutumisen kannalta. Ennen kuin HPV-rokote tuli osaksi kansallista rokotusohjelmaa, esimerkiksi perheen varallisuudella oli vaikutusta siihen, oliko lapsella mahdollisuus saada HPV-rokotus.

HPV-rokotteiden tärkein kohderyhmä väestötasolla ovat lapset ennen potentiaalista altistumista HPV:lle. Viime vuosina on kuitenkin nostettu esiin myös aikuisen HPV-rokottaminen, koska siitä voi olla lisäarvoa laumasuojan kannalta ja ennen kaikkea hyötyä yksilötasolla (Kalliala ym., 2021). Tosin rokotteen henkilö joutuu tällöin itse maksamaan. Yksi tärkeä kohderyhmä on aikuiset, jotka syystä tai toisesta eivät ole ottaneet HPV-rokotetta kouluikäisenä kansallisessa rokotusohjelmassa. Myös HIV-positiivisille suositellaan HPV-rokotetta ainakin 26 vuoden ikään saakka ja jopa iästä riippumatta.

Kattavan kansallisen HPV-rokotusohjelman järjestämisen voidaan katsoa olevan osa seksuaalioikeuksien ja samalla myös ihmisoikeuksien toteutumista. Seksuaalisuus on olennainen ominaisuus ihmisenä olemista läpi koko elämän. Maailman terveysjärjestön määritelmän mukaan (World Health Orgnization, 2023) seksuaalisuus käsittää seksuaalisen kehityksen, biologisen sukupuolen, sosiaalisen sukupuoli-identiteetin ja sen mukaisen roolin, seksuaalisen suuntautumisen, eroottisen mielenkiinnon, nautinnon, intiimiyden ja suvun jatkamisen. Edellytykset seksuaaliterveyden toteutumiselle ovat positiivinen ja kunnioittava asenne seksuaalisuuteen ja yksilön niin halutessa mahdollisuus nautinnollisiin ja turvallisiin seksuaalisiin kokemuksiin ilman pakottamista, syrjintää tai väkivaltaa. Tähän kuuluu myös ihmisen oikeus toteuttaa seksuaalisuuttaan vapaana riskistä saada seksitauti tai ei-toivottu raskaus. Yksilön hyvä seksuaalinen itsetunto rakentuu jo lapsena, kun lapsi saa positiivisen käsityksen itsestään ja häntä tuetaan vuorovaikutus- ja päätöksentekotaidoissa. Lasten kohdalla keskeistä on omien rajojen hahmottaminen ja oman kehon kunnioittaminen (Maailman terveysjärjestö WHO & BZgA, 2010). Seksuaaliterveyden maailmanjärjestö WAS ja Kansainvälinen perhesuunnittelujärjestöjen liitto IPPF ovat laatineet omat seksuaalioikeuksien julistuksensa (International Planned Parenthood Federation, 2023; World Association for Sexual Rights, 2014). Seksuaalioikeuksien toteutuminen on tärkeää kaikilla, mutta etenkin lasten ja nuorten kohdalla. Tässä myös HPV-rokotteella on keskeinen rooli.

Johtopäätökset

HPV-rokotuksilla voidaan ehkäistä merkittävä määrä syöpiä (Paavonen & Mäkitie, 2022). Lisäksi HPV-rokotteilla on mahdollista ehkäistä hyvänlaatuisia mutta silti elämänlaatua ja seksuaalisuutta heikentäviä sukuelinten, peräaukon sekä pään ja kaulan alueen kondyloomia ja papilloomia. Euroopan unionin ja WHO:n tavoitteena on rokottamalla hävittää HPV:n aiheuttamat syövät ja kondyloomat, mikä on realistinen tavoite myös Suomessa. Tärkeä osa tavoitteeseen pääsemisessä on tutkitun, objektiivisen tiedon jakaminen lapsille ja heidän vanhemmilleen koskien HPV:n aiheuttamia tauteja sekä rokotusten hyötyjä ja turvallisuutta. Ennaltaehkäisyllä on sekä inhimillinen että kansantaloudellinen hyöty. Ennen kaikkea se on tärkeää lapsen oikeuksien näkökulmasta, sillä jokainen myöhemmin ilmaantuva syöpä, joka olisi voitu estää rokotuksin, on liikaa. Jokaisella suomalaisella lapsella on oikeus tulla suojatuksi rokotteella.

Lähteet

Ahomäki, R. (2018). Lapsena ja nuorena sairastettu syöpä voi vaikuttaa myöhemmin mielenterveyteen ja sosiaaliseen elämään. Turun yliopiston julkaisuja D1358. https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-7259-3

Ardekani, A., Taherifard, E., Mollalo, A., ym. (2022). Human papillomavirus infection during pregnancy and childhood: A comprehensive review. Microorganisms 10(10), 1932.

Assarzadegan, N., Brooks, E. & Voltaggio, L. (2022). HPV-driven anal neoplasia: review and recent developments. Pathology 54(2), 184–194.

Bergman, H., Buckley, B.-S., Villanueva, G., ym. (2019). Comparison of different human papillomavirus (HPV) vaccine types and dose schedules for prevention of HPV-related disease in females and males. Cochrane Database Systematic Reviews 2019(11), CD013479.

Bianco, A., Mascaro, V., Zucco, R. & Pavia, M. (2019). Parent perspectives on childhood vaccination: How to deal with vaccine hesitancy and refusal? *Vaccine 37*(7), 984–990.

Bosch, F.-X., Robles, C., Diaz, M., ym. (2016). HPV-FASTER: broadening the scope for prevention of HPV-related cancer. Nature Reviews Clinical Oncology 13, 119.

Carpen, T., Hagström, J., Mäkitie, A. & Jouhi, L. (2021). Suunielusyöpä – hoidon yksilöllistäminen uusia ennustetekijöitä hyödyntämällä vaatii vielä kehitystyötä. Duodecim 137(19), 2021–2026.

Castellsagué, X. (2008). Natural history and epidemiology of HPV infection and cervical cancer. Gynecologic Oncology 110(3), S4–7.

Cella, P., Voglino, G., Barberis, I. ym. (2020). Resources for assessing parents' vaccine hesitancy: a systematic review of the literature. Journal of Preventive Medicine and Hygiene 61(3), E340–373.

European Commission. (2022). A cancer plan for Europe. https://commission.europa.eu/strategy-and-policy/priorities-2019-2024/promoting-our-european-way-life/european-health-union/cancer-plan-europe_en

Frigerio, M., Martinelli-Kläy, C.-P. & Lombardi, T. (2015). Clinical, histopathological and immunohistochemical study of oral squamous papillomas. Acta Odontologica Scandinavica 73(7), 508–15.

Gilson, R., Nugent, D., Werner, R.N., ym. (2019). IUSTI-Europe guideline for the management of anogenital warts. Journal of European Academy of Dermatology & Venereology 34, 1644–1653.

Gylling, A., Toppila, I., Uusi-Rauva, K., ym. (2022, 26. tammikuuta). Economic burden of genital warts in Finland 2018 [Conference poster]. Lääkäripäivät 2022.

International Agency for Research on Cancer (2016). Eurooppalainen syöväntorjuntaohjeisto: 12 tapaa vähentää syöpäriskiä. World Health Organization. https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/fi/12-tapaa/rokotukset-ja-infektiot/ihmisen-papilloomavirus-hpv/1771-miten-turvallinen-hpv-rokote-on

International Planned Parenthood Federation (IPPF). (2023, toukokuu). Sexual rights: An IPPF declaration. https://www.ippf.org/resource/sexual-rights-ippf-declaration

Jokimaa, V. & Ekblad, U. (2012). Lisääntymisterveys hoidetun syövän jälkeen – raskauden ehkäisyä, suunnittelua ja seurantaa. Duodecim 128(8), 867–874.

Kalliala, I., Lehtinen, M. & Nieminen, P. 2021. Milloin HPV-rokote aikuiselle? Duodecim 137, 217.

Korva, E.-R. & Kujala, N. (2014). 8.- ja 9. luokkalaisten tyttöjen suhtautuminen HPV-rokotteeseen [Opinnäytetyö]. Oulun ammattikorkeakoulu. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/72684/Korva_Essi-Riina.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Lama, Y., Quinn, S.-C., Nan, X. & Cruz-Cano, R. (2021). Social media use and human papillomavirus awareness and knowledge among adults with children in the household: examining the role of race, ethnicity, and gender. Human Vaccines & Immunotherapeutics 17(4), 1014–1024.

Lassus, J. & Ranki, A. (1993). Peniksen HPV-infektioiden diagnostiikka in situ-hybridisaatiolla ja hoito hiilidioksidilaserilla. Duodecim 109(19), 1652.

Lee, B., Lee, S.-W., Kim, D.-I. & Kim J.-H. (201)7. HPV prevalence in the foreskins of asymptomatic healthy infants and children: Systematic review and meta-analysis. Scientific Reports 7(1), 7050.

Lehtinen, M., Nieminen, P. & Paavonen, J. (2018) HPV-rokotuksen vaikuttavuus Suomessa. Duodecim 134, 1281.

Leivo, P., Nohynek, H. & Launis, V. (2016). Koulutus ja tulotaso yhteydessä asenteisiin HPV-rokotusta kohtaan. Lääkärilehti 1/2016, 70–71. https://www.julkari.fi/handle/10024/129777

Maailman terveysjärjestö (WHO) Euroopan aluetoimisto ja BZgA (2010). Seksuaalikasvatuksen standardit Euroopassa: Suuntaviivat poliittisille päättäjille, opetus- ja terveydenhoitoalan viranomaisille ja asiantuntijoille. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80220/039844e2-c540-4e81-834e-6f11e0218246.pdf

Mäkinen, T. (2021). Pistää kuin hyttynen – lue asiantuntijan vinkit lasten rokottamiseen. Tehy-lehti 22.3.2021. https://www.tehylehti.fi/fi/tyoelama/pistaa-kuin-hyttynen-lue-asiantuntijan-vinkit-lasten-rokottamiseen

O'Mahony, C., Gomberg, M., Skerlev, M., ym. (2019). Position statement for the diagnosis and management of anogenital warts. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology 33(6), 1006–1019.

Paavonen, J. & Mäkitie, A. (2022, 3. elokuuta). Suomen pitää pyrkiä hävittämään kaikki HPV:n aiheuttamat syövät. Vieraskynä. Helsingin Sanomat. https://www.hs.fi/mielipide/art-2000008863763.html

Pekkonen, T.-J. & Simonen, T. (2016). Kuudesluokkalaisten tiedot HPV:sta sekä suhtautuminen HPV-rokotteeseen [Opinnäytetyö]. Metropolia Ammattikorkeakoulu. https://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2016121920998

Pihlava, M. (2018, 8. lokakuuta). HPV-rokotukseen ei tarvita enää erillistä lupaa. Lääkärilehti. https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/hpv-rokotukseen-ei-tarvita-enaa-erillista-lupaa/

Sarkola, M.-E., Grénman, S.-E., Rintala, M.-A., ym. (2008). Human papillomavirus in the placenta and umbilical cord blood. Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica 87(11), 1181–1188.

Sénécal, M., Brisson, M., Maunsell, E., ym. (2011). Loss of quality of life associated with genital warts: baseline analyses from a prospective study. Sexually Transmitted Infections 87(3), 209–215.

Syrjänen, S. & Rautava, J. (2015). HPV ja syöpä. Duodecim 131(19), 1765–1774.

Syrjänen, S., Rintala, M., Sarkola, M., ym. (2021). Oral human papillomavirus infection in children during the first 6 years of life, Finland. Emerging Infectious Diseases 27(3), 759–766.

Suomen Syöpärekisteri. (2023). Kohdunkaulan syövän seulonta. https://syoparekisteri.fi/seulonta/kohdunkaulansyovanseulonta/

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2011). Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen asettaman papilloomavirustautien torjuntaryhmän selvitys 30.4.2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 28/2011. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201205085434

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2019). Tulisiko poikien HPV-rokotusten olla osa kansallista rokotusohjelmaa? Työryhmän loppuraportti. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Raportti 2/2019. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-282-6

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2023, 17. heinäkuuta). HPV- eli papilloomavirusrokote. https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/rokotteet-a-o/hpv-eli-papilloomavirusrokote

Tiitinen, A. (2022, 7. syyskuuta). Kohdunkaulan syöpä. Lääkärikirja Duodecim. https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00144

Vasarainen, H. & Perttilä, I. (2018). Penissyövässä kohti säästävämpää kirurgiaa. Duodecim 134(18), 1803–1810. https://www.duodecimlehti.fi/duo14510.

Vänskä, S., Luostarinen, T., Baussano, I., ym. (2020). Vaccination with moderate coverage eradicates oncogenic human papilloma viruses if a gender-neutral strategy is applied. The Journal of Infectious Diseases 222, 948.

World Association for Sexual Rights. (2014). Declaration of sexual rights. https://worldsexualhealth.net/wp-content/uploads/2013/08/Declaration-of-Sexual-Rights-2014-plain-text.pdf

World Health Organization. (2023). Sexual health. https://www.who.int/health-topics/sexual-health

YK:n lapsen oikeuksien komitea. (2013). Yleiskommentti nro 15 lapsen oikeudesta nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta (24 artikla). https://lapsiasia.fi/yleiskommentit

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.



Lääkkeiden off label -käyttö lapsipotilailla: lapsen osallisuuden oikeudelliset reunaehdot

Juli Mansnérus[1], Charlotta Bonsdorff & Petro Vornanen

Johdanto

Yli 90 prosenttia lapsipotilaille määrätyistä lääkkeistä on niin sanottuja off label -valmisteita. Ero on huomattava verrattuna aikuisiin, sillä aikuisille määrättävistä lääkkeistä vain noin prosentti määrätään off label -lääkkeenä (Annunen, 2018). Lääkkeen off label -määräämisellä tarkoitetaan, että lääkettä määrätään poikkeavaan tarkoitukseen, lääkkeen annoskoko tai annostelutapa eroaa siitä, millä annoskoolla ja annostelutavalla lääkettä normaalisti määrätään, tai lääkettä määrätään eri kohderyhmälle. Vaikka lääketurvallisuusnäkökulmasta off label -käyttöä voidaan yleisemmin

1 Juli Mansnérus toimii väitöskirjanohjaajana Euroopan unionin Horisontti 2020 -puiterahoitusohjelman rahoittamassa DECIDER-projektissa, rahoituspäätöksen numero 965193. Projektissa on tutkittu muun muassa syöpälääkkeiden off label-käyttöön liittyviä oikeudellisia reunaehtoja lääketieteellisessä tutkimuksessa ja kokeellisen hoidon yhteydessä.

pitää lääkevalmisteen myyntiluvan sisältöä noudattavaa käyttöä huonompana vaihtoehtona, se on hyvin yleistä lapsipotilaiden hoidossa. Oikeanlaisten ja lapsille sopivien lääkevalmisteiden saattaminen markkinoille on tärkeää, sillä lääkkeiden tulisi olla soveltuvia lapsipotilaan ikään, fysiologiseen tilaan ja hoitoon nähden. (Ivanovska ym., 2014.)

Lääkevalmisteen markkinoille saattaminen Suomessa ja Euroopan unionissa edellyttää lähtökohtaisesti sitä, että lääkevalmisteella on suoritettu kliinisiä lääketutkimuksia. Lääketutkimusten tulee osoittaa lääkkeen olevan turvallinen ja tehokas hoitomuoto tietyn sairauden hoitoon. Lääkevalmisteella on oltava myyntilupa ennen kuin sitä voidaan myydä ja markkinoida tiettyyn sairauteen tai tilaan soveltuvana valmisteena. Lääkkeen valmisteyhteenvedossa kerrotaan kaikki keskeisimmät lääkevalmisteeseen sekä käyttöaiheisiin ja käyttöön liittyvät tiedot, jotka terveydenhuollon ammattilaisen on syytä tietää. Joskus lääkkeitä kuitenkin määrätään käytettäväksi off label, jolloin lääkettä on määrätty käytettäväksi muuhun kuin valmisteyhteenvedon mukaiseen käyttöaiheeseen tai potilasryhmään.[2] Jos lääkäri toimii näin, lääkemääräys tulee varustaa merkinnällä ”sic”. Off label -lääkemääräykset mahdollistavat sen, että lapsipotilaiden hoito voidaan toteuttaa laaja-alaisemmin kuin pelkillä lastenlääkkeillä olisi mahdollista. Off label -lääkkeiden käyttöön lapsipotilailla liittyy kuitenkin lähes poikkeuksetta jonkinasteinen riski haittavaikutuksista, jolloin lääkärin arvioitavaksi tulee hoidon oletettu hyöty- haittasuhde. Mitä nuoremmasta lapsesta on kyse, sitä vähemmän tutkittua viranomaisen vahvistamaa tietoa on saatavilla lääkkeen tehosta ja turvallisuudesta.

Lääkkeiden off label -käyttö lapsilla antaa aihetta monenlaisille lääketieteellisille, lääkintäeettisille ja myös oikeudellisille kysymyksille. Käsittelemme artikkelissamme off label hoitoon liittyviä kysymyksiä, jotka ankkuroituvat keskeisesti lapsen oikeuksiin potilaana sekä hoitavan lääkärin ammattieettisiin velvoitteisiin. Erityisenä mielenkiinnon kohteenamme on lapsen osallistuminen ikätasoisesti häntä koskevan, off label -lääkkeellä toteutettavan hoitopäätökseen tekemiseen. Lääkärin ammattietiikkaan kuuluu tiedonantovelvollisuuden lisäksi velvollisuus suosia ja pitäytyä lääketieteellisesti perustelluissa ja yleisesti hyväksytyissä hoitomenetelmissä. Lisäksi pohdimme, millaisia vaikutuksia oikeudellisella sääntelyllä voi olla lapsipotilaan hoidon kannalta: voivatko lapsipotilaiden oikeuksien turvaamiseksi tarkoitetutut vaatimukset lainsäädännössä muodostaa tosiallisesti esteitä lapsipotilaan oikeuksien toteutumiselle?

2 Syynä lääkkeen off label -käytölle saattaa olla esimerkiksi se, että lääkevalmisteen on havaittu soveltuvan myös toisentyyppisen sairauden hoitamiseen, myyntiluvan mukaista hoitoa ei ole saatavissa tai sitä ei voida käyttää potilaasta johtuvista lääketieteellisistä syistä. Näistä syistä lääkärillä on aina mahdollisuus määrätä lääkettä myös valmisteyhteenvedosta poiketen potilaan hoitamiseksi.

Lääkkeiden off label -käyttö lapsipotilailla

Off label -käytön haasteet lapsipotilailla

Tarkasteltaessa lääkevalmisteiden off label -käyttöä lapsipotilailla voidaan käyttötapaukset karkeasti luokitella seuraaviin eri tyyppitilanteisiin:

1. aikuisilla hyväksytyn lääkkeen käyttö lapsella valmisteyhteenvedon mukaiseen käyttötarkoitukseen
2. lapsilla tai aikuisilla hyväksytyn lääkkeen käyttö lapsella valmisteyhteenvedosta poikkeavaan käyttötarkoitukseen
3. kokeellinen hoito[3] lääketieteellisten tutkimusten ulkopuolella yksittäisen potilaan hoidossa.

Tässä artikkelissa keskitymme erityisesti tarkastelemaan ensimmäistä tyyppitilannetta, jossa aikuisille hyväksyttyä lääkettä käytetään lapsella, mutta sivuamme myös kokeellisia hoitoja, koska kokeellisena hoitona saatetaan toisinaan pitää myös tilannetta, jossa lääkettä käytetään valmisteyhteenvedosta poikkeavaan käyttötarkoitukseen, joka ei ole vakiintuneen hoitokäytännön mukainen. Kokeelliselle hoidolle ei ole juridista eikä lääketieteellistä määritelmää, eikä kaikki epätyypilliseksi katsottava hoito, kuten reseptilääkkeen off label -määrääminen, ole välttämättä kokeellista hoitoa. Kyseessä on siis erityisluontoinen tilanne, jossa yksittäisen potilaan hoidossa käytetään tämän omaksi eduksi hoitomuotoa, jota ei ole lääketieteellisesti hyväksytty tavanmukaiseksi hoidoksi. On huomionarvoista, että toisinaan puutteelliseen näyttöön pohjautuva hoito voi olla parasta, mitä lääkäreillä on tarjota lapsipotilaan auttamiseksi. Tässä artikkelissa emme tarkastele kliinisiä lääketutkimuksia lapsilla, joihin liittyy oma mielenkiintoinen oikeudellinen viitekehyksensä.[4]

Lapsipotilaille tarjolla oleva lääkevalikoima on huomattavasti suppeampi kuin viranomaisten hyväksymä myyntiluvallisten lääkevalmisteiden valikoima aikuispotilaille. Lastenlääkkeiden valmistaminen on kallista ja markkinat ovat suhteellisen pienet ja hajanaiset, joten lääkkeiden kehittäminen lapsille ei aina ole lääkeyhtiöille riittävän kannattavaa. Lääketutkimusten suorittaminen lapsilla herättää erilaisia tutkimuksen eettisyyteen ja käytettyyn metodiin liittyviä kysymyksiä, joita ei esiinny aikuisilla suoritettavissa lääketutkimuksissa. Tämän vuoksi vain pieni osa lääkkeistä on testattu ja hyväksytty lasten käytettäväksi.[5] Koska lapsipotilaille ei ole tarjolla kattavaa valikoimaa heille tarkoitettuja lastenlääkevalmisteita, määrätään lapsipotilaille huomattavan usein

3 Kokeellinen hoito on hoitoa, jota ei ole hyväksytty osaksi tavanomaista hoitokäytäntöä muun muassa puuttuvan tutkimustiedon takia (ks. Etene, 2016).

4 Ks. Helanderin ja Lepolan artikkeli tässä julkaisussa.

5 Euroopan lääkevirasto EMA:n vuosina 1995–2005 tutkimista lääkevalmisteista vain yksi kolmasosa oli hyväksytty käyttöön lapsipotilailla (Ivanovska ym., 2014).

off label -lääkevalmisteita osana heidän hoitoaan. EU on pyrkinyt lisäämään lastenlääkkeiden myyntilupien määrää eri keinoin, mutta niitä ei edelleenkään ole riittävästi saatavilla.[6]

Lapsipotilasta ei kuitenkaan aina voida auttaa vakiintuneiden hoitokäytäntöjen mukaisella hoidolla. Tällaisessa tilanteessa mahdollisuus saada hoitoa off label -lääkkeen avulla voidaan katsoa myös lapsipotilaan oikeudeksi, vaikka se muodostaakin erityisen haasteen näyttöön perustuvan lääketieteen näkökulmasta. Lapsipotilaan osallisuus ja itsemääräämisoikeus korostuvat off label -lääkemääräyksen kokeellisen luonteen ja lapsipotilaiden erityisen haavoittuvaksi nähtävän aseman vuoksi. On myös olemassa varteen otettava huoli siitä, että etenkin harvinaissairaiden lasten hoidossa ja yksilöllistettyyn lääketieteeseen[7] pohjautuvissa syöpähoidoissa lapsipotilaan oikeuksien suojaamiseksi tarkoitettu sääntely voi toisinaan johtaa välttämättömän avun saamisen vaikeutumiseen ja hidastaa uusien pediatristen hoitomuotojen kehitystä ja markkinoille saattamista. Tästä johtuen olisi ensisijaisen tärkeää kartuttaa ja jakaa yhä tehokkaammin Euroopan laajuisesti rekisteritietoa lääkkeiden off label -käytöstä lapsilla parempien ja turvallisempien hoitokäytäntöjen kehittämiseksi.

Aikuisilla hyväksyttyjen lääkkeiden off label -käyttö lapsilla synnyttää monia erilaisia haasteita. Lasten fyysiset, aineenvaihdunnalliset ja psyykkiset ominaisuudet kehittyvät syntymästä aikuisuuteen saakka, eikä lapsia siten voida käsitellä pieninä aikuisina. Lääkkeet käyttäytyvät lasten elimistössä eri tavalla kuin aikuisten, ja siten vaikutuksetkin ovat erilaisia. Lapset eivät myöskään ole yhteneväinen ryhmä. Esimerkiksi keskosten tai vastasyntyneiden vauvojen tarpeet ovat täysin toisenlaiset kuin teini-ikäisten. Tämä johtaa siihen, että myös lapsilla testattuja lastenlääkkeitäkin saatetaan määrätä off label, jos potilasryhmä on eri kuin valmisteyhteenvedossa mainittu.

Yhtenä isoimpana ongelmana aikuisten lääkkeiden off label -määräämisessä on se, etteivät aikuisilla tehdyt lääketutkimukset ole sovellettavissa suoraan lapsiin lääkevalmisteiden aiheuttamien haittavaikutusten osalta. Lapset saattavat kohdata sellaisia haittavaikutuksia sekä lääkevalmisteen vaikuttavaan aineeseen että täyteaineisiin, joita ei ole lainkaan havaittu aikuispotilailla. Lapset tarvitsevat lääkkeissä usein pienempää pitoisuutta ja aikuisista poikkeavaa annostelua tai antotapaa. Esimerkiksi tabletin nieleminen voi olla varsinkin pienille lapsille haastavaa tai jopa mahdotonta, jolloin tabletti voi aiheuttaa riskin tukehtumiselle. Lapset saattavat olla hyvin valikoivia

6 Tukeakseen lastenlääkkeiden kehittämistä EU on säätänyt lastenlääkeasetuksen (EY 1901/2006), jonka tarkoituksena on ”[h]elpottaa lapsille tarkoitettujen lääkkeiden kehittämistä ja saatavuutta, varmistaa, että lasten hoitamiseen tarkoitettuja lääkeitä koskeva eettinen tutkimustoiminta on korkealaatuista ja että ne hyväksytään asianmukaisesti käytettäväksi lasten hoitoon, sekä parantaa käytettävissä olevia tietoja lääkkeiden käytöstä lapsiväestön eri ryhmissä”. Odotukset lastenlääkeasetuksen vaikutuksista lastenlääkkeiden valikoimaan ja laatuun olivat korkealla, ja vuosina 2006–2017 uusien lastenlääkkeille myönnettyjen myyntilupien määrä EU:ssa nousikin (Euroopan komissio, 2017). On kuitenkin keskeistä huomata, että pelkkä myyntiluvan myöntäminen ei aina takaa lääkevalmisteen asettamista myyntiin kaikissa tai missään EU-jäsenvaltiossa. Myyntiluvan haltija eli käytännössä lääkeyritys tekee omista lähtökohdistaan päätöksen sen suhteen, mitkä lääkevalmisteet ja tietyn lääkevalmisteen annostelut ja vahvuudet se asettaa myyntiin ja missä jäsenvaltioissa.

7 Yksilöllistetty lääketiede on lähestymistapa terveyden- ja sairaanhoidossa, jossa yksilöistä kerättyä geneettistä ja/tai muuta terveystietoa käytetään räätälöidysti sairauksien ennaltaehkäisyssä, terveyden edistämisessä ja sairauksien hoidossa potilaiden hyödyksi.

makujen suhteen, jolloin lääkkeen maulla on iso vaikutus lääkkeen ottamisen onnistumiseen. Lisäksi aikuisilla testattujen lääkevalmisteiden täyteaineita ei välttämättä ole testattu lapsilla. (Ivanovska ym., 2014.)

Aikuisilla tutkituista lääkkeistä ja niiden mahdollisista haittavaikutuksista vastaa lääkeyhtiö, mutta off label -käytössä lääkärin harkinta ja vastuu korostuvat voimakkaasti. Lääkkeiden vastuullinen off label -käyttö jää lääkärin oman asiantuntemuksen, osaamisen ja harkinnan varaan, joten käytänteet voivat olla hyvin kirjavia ja joskus myös lapsille mahdollisesti haitallisia. Off label määrättyjen lääkkeiden käyttö koskee erityisesti kardiologiaa, ihotauteja, kivunhoitoa, aineenvaihduntasairauksia ja syöpiä. (Weda ym., 2017.) Näillä lääketieteen aloilla on vähiten lapsille suunnattuja lääkkeitä, jolloin lääkärin on hoidon turvaamiseksi turvauduttava off label -lääkevalmisteisiin.

Oikeudellinen viitekehys lapsipotilaan hoidossa

Euroopan unionissa lääkkeiden off label -käyttöä linjaavat oikeussäännöt ovat pitkälti kansallisen lainsäädännön varassa EU-oikeuteen kuuluvan toissijaisuusperiaatteen nojalla. Vaikka EU onkin tuottanut muuta kansanterveyteen liittyvää sääntelyä, lääkevalmisteiden käytöstä lapsi- tai aikuispotilailla ei kuitenkaan ole EU-tasoista sääntelyä. Käytännössä lääkäreiden ammatillisia oikeuksia ei ole järkevää rajoittaa ainoastaan lääkkeiden myyntiluvan mukaiseen on label määräämiseen, sillä se saattaisi johtaa ristiriitaan lääkärin ammattietiikan kanssa, joka edellyttää parhaan mahdollisen hoidon tarjoamista. Rajoitus saattaisi vaikuttaa erityisen radikaalisti lapsipotilaiden hoitoon, sillä heidän kohdallaan käytetään paljon lääkkeitä off label, kuten yllä on todettu.

Suomessa terveydenhuollon ammattilaisten oikeudet ja velvollisuudet on listattu terveydenhuollon ammattihenkilöistä annettuun lakiin (559/1994, jäljempänä ammattihenkilölaki). Lain 22 §:n mukaan laillistettu lääkäri päättää potilaan lääketieteellisestä tutkimuksesta, taudinmäärityksestä ja siihen liittyvästä hoidosta sekä määrää apteekista lääkkeitä. Sosiaali- ja terveysministeriön lääkkeen määräämisestä antamassa asetuksessa (1088/2010, jäljempänä lääkkeenmääräämisasetus) säädetään perusteista, jotka tulee ottaa huomioon lääkettä määrättäessä. Asetuksen 10 §:n mukaan lääkkeen valinnan tulee ensisijaisesti perustua lääkkeen tehon ja turvallisuuden vahvistavaan tutkimusnäyttöön tai sellaisen puuttuessa yleisesti hyväksyttyyn hoitokäytäntöön. Lisäksi lääkkeitä määrättäessä on noudatettava myyntilupaan perustuvia tai toimivaltaisen viranomaisen muutoin määräämiä rajoituksia. Säännöksen ei kuitenkaan voida katsoa velvoittavan lääkäriä pysymään valmisteyhteenvedon mukaisissa käyttötarkoituksissa, vaikka siihen säännöksellä ohjataan (Nyblin, 2011). Off label lääkemääräyksiä ei sinänsä säännellä Suomessa, mutta lääkkeenmääräämisasetuksen 13 §:n 5 momentin mukaan lääkemääräys tulee varustaa merkinnällä ”Sic”, jos lääkemääräyksen antaja ylittää valmisteyhteenvedon mukaisen annostusohjeen tai määrää lääkettä muutoin yleisesti hyväksytyistä hoitokäytännöistä poiketen.

Kansallisessa lainsäädännössä lääketieteellisten toimenpiteiden suoraan oikeudelliseen sääntelyyn on perinteisesti suhtauduttu varsin pidättyväisesti, ja sen sijaan lääkärin ammattieettinen sääntely on ohjannut potilaiden hyvää hoitoa. Lääkärinvalan mukaan lääkärin tehtävänä on sairaiden parantaminen, mutta samanaikaisesti lääkärin etiikkaan kuuluu pitäytyä lääketieteellisesti perustelluissa ja yleisesti hyväksytyissä tutkimusmenetelmissä ja hoidoissa. Tämä eettinen asetelma voi muodostua erityisen haasteelliseksi, jos lääkäri joutuu tukeutumaan muihin kuin yleisesti hyväksyttyihin hoitomenetelmiin lapsipotilaan hoidossa.

Lapsen erityisen aseman huomioiminen lääkkeiden off label -käytössä

Lapsen oikeus terveyteen on tärkeä perus- ja ihmisoikeus, joka on turvattu Suomen perustuslaissa (731/1999) ja kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa, joista YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (SopS 59–61/1991, lapsen oikeuksien sopimus), on erityisen tärkeä lasten perus- ja ihmisoikeuksia turvaava instrumentti. Sen 24 artiklassa säädetään, että jokaisella lapsella on oikeus elää mahdollisimman terveenä ja saada tarvitsemaansa hoitoa. Lapsen oikeuksien sopimuksen sisältämistä periaatteista keskeisiä erityisesti terveyden- ja sairaanhoidon kannalta ovat lapsen oikeus saada etunsa ensisijaisesti huomioon otetuksi kaikissa lapsia koskevissa asioissa (3 artikla), lapsen oikeus yhdenvertaiseen kohteluun sekä suhteessa muihin lapsiin että aikuisiin (2 artikla), lapsen oikeus elämään ja kehitykseen (6 artikla) sekä oikeus osallisuuteen ja oikeus ilmaista näkemyksensä ja saada ne huomioonotetuksi (12 artikla). Oikeus terveyteen on vahvistettu myös potilaan asemasta ja oikeuksista annetun lain (785/1992, potilaslaki) 3 §:ssä, jonka mukaan potilaalla on oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon.

Lapsilla on itsemääräämisoikeus eli ikätasoinen oikeus osallistua joko itse tai huoltajansa kautta omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Periaate liittyy olennaisesti lapsen henkilökohtaisen koskemattomuuden kunnioittamiseen ja muodostaa yleisemminkin keskeisen elementin ihmisarvon kunnioittamiselle hoitopäätöksissä (Mansnérus, 2016). Potilaslain 7 §:n mukaan alaikäisen potilaan mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Jos alaikäinen ikänsä ja kehitystasonsa perusteella kykenee päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Jos alaikäinen ei kykene päättämään hoidostaan, häntä on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen huoltajansa tai muun laillisen edustajansa kanssa. Arvioinnin lapsen itsemääräävyydestä tekee aina lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattilainen (HE 185/1991).

Keskustellessaan lapsen kanssa tämän ikätasolle sopivalla tavalla hoidosta terveydenhuollon ammattilaisen tulisi arvioida lapsen iän lisäksi myös tämän kehitystasoa ja tilannetta kokonaisuudessaan. Tämä on osa pohdintaa siitä, miten paljon painoarvoa lapsen mielipiteelle ja näkemykselle voidaan

antaa. Keskeistä on ottaa huomioon myös se, millaisesta päätöksestä on kyse ja millaisia riskejä siihen mahdollisesti liittyy. Jotta lapsipotilas voi antaa suostumuksensa esimerkiksi lääkkeiden off label -käyttöön, hänen tulisi kyetä ymmärtämään, mitä lääkkeiden määrääminen off label tarkoittaa ja millaisia hyötyjä ja haittoja siihen liittyy.

Lapsen kyky määrätä itsestään ja osallistua päätöksentekoon kasvaa luonnollisesti iän myötä. Pienet lapset ymmärtävät helposti hoidon tai toimenpiteiden välittömät seuraukset, mutta kokonaiskuvan ymmärtäminen ei ole riittävää eikä heillä siten ole mahdollisuutta antaa itsenäistä tietoon perustuvaa suostumusta. Pientenkin potilaiden kohdalla tietoa voidaan kuitenkin pyrkiä antamaan lapselle erilaisilla tavoilla ja ottaa keinovalikoimaan esimerkiksi kirjat ja leikilliset keinot, jolloin tiedon omaksuminen voi olla luontevampaa. Samalla tiedon antava aikuinen saattaa saada leikistä lisätietoa siitä, miten lapsi reagoi tietoon, miten hän sen omaksuu ja mitä hän tiedosta ajattelee. Teiniikäisten kanssa ongelmaksi saattaa muodostua se, että ajatusmaailma on hyvin ehdoton ja mustavalkoinen, vaikka sairauden tai tilanteen hahmottaminen pidemmällä aikavälillä olisikin hyvällä tasolla. Arviota suorittaessaan lääkäri saattaa joskus tulla eri johtopäätökseen kuin lapsipotilas itse toivoisi. Tämänkaltaisissa tilanteissa on kuitenkin syytä kiinnittää huomiota siihen, että liiallinen autonomia voi johtaa heitteillejättöön, jolloin lapsi ei saa riittävää tukea. (Suomen Lääkäriliitto, 2021.)

Jos terveydenhuollon ammattilainen kuitenkin arvioi lapsen riittävän kypsäksi osallistumaan päätökseen, lapsipotilaan tahdonilmaisu on pätevä, jos tällä on riittävä päättämiskyky, tämä on saanut riittävästi asianmukaista tietoa tarjolla olevista hoitovaihtoehdoista ja niiden mahdollisista seurauksista ja tämä on harkinnut asiaa huolellisesti ja ilmaissut oman tahtonsa ilman pakkoa tai painostusta. Lapsipotilaan kieltäytyessä tietystä hoidosta tai hoitotoimenpiteestä häntä ei kuitenkaan saa jättää hoidotta, vaan häntä on potilaslain 6 §:n mukaisesti mahdollisuuksien mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen ja hänen huoltajansa kanssa jollakin lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Potilaslain 6 § edellyttää lähtökohtaisesti potilaan hoitamista yhteisymmärryksessä hänen kanssaan, jolloin terveyteen kohdistuvaa toimenpidettä voidaan suorittaa vain, jos potilas on antanut siihen suostumuksen omasta vapaasta tahdostaan ja tietoisena kaikista asiaan vaikuttavista seikoista. Lapsen itsemääräämisoikeus ei siis ole täysin ehdoton, koska lapsipotilas ei ole oikeustoimikelpoinen eikä välttämättä kykene täysin ymmärtämään tilannettaan.

Vaikka lapsen mielipidettä ei voitaisikaan ottaa huomioon, terveydenhuollon ammattilaisen tulee aina pohtia lapsen etua, kun hän arvioi esimerkiksi tarjolla olevia hoitovaihtoehtoja ja pohtii off label -lääkkeiden käyttöä. Lisäksi tällaisessa tilanteessa yhteisymmärrys huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa korostuu entisestään. Jos hoito on aloitettava kiireellisesti, se voidaan aloittaa ilman vanhempien suostumusta. On keskeistä myös huomioida, että potilaslain 9 § estää lapsen huoltajaa tai muuta laillista edustajaa kieltämästä hoitoa, joka annetaan lapsipotilaan henkeä tai terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi. Lapsen etu korostuu erityisesti tällaisissa tilanteissa, ja silloin lääkärin on toimittava potilaan parhaaksi riippumatta siitä, mikä vanhempien tahto on.

Tuoreimmat eurooppalaiset kehityssuuntaukset, kuten viime vuosikymmenen aikana kuluttajanäkökulman yleistyminen terveydenhuollossa (Hervey & McHale, 2015), ovat johtaneet lapsipotilaiden ja huoltajien valinnanvapauden korostumiseen lapsia koskevissa hoitopäätöksissä. Lapsen oikeudet ovat ylipäätään kasvattaneet näkyvyyttään ja merkitystään yhteiskunnassa sopimusvaltioita sitovan lapsen oikeuksien sopimuksen myötä. Lapsen oikeuksien sopimus on myös lisännyt lapsikäsitystä, jonka mukaan lapset nähdään aktiivisina toimijoina ja oikeussubjekteina. Tämä on osaltaan varmastikin vaikuttanut siihen, miten lapsipotilaat ja heidän vaikutusmahdollisuutensa hoitoon koetaan. On olennaista ymmärtää, että potilaan itsemääräämisoikeus ei luo lapsipotilaalle tai hänen huoltajalleen oikeutta vaatia lääkäriltä jotakin tiettyä hoitoa, vaan potilaan tutkimuksesta ja hoidosta päättää ammattihenkilölain 22 §:n mukaan lääkäri. Lääkärillä on täten asiantuntijavaltansa myötä valta päättää, kuinka resursseja käytetään lapsipotilaan hyväksi. Tämä merkitsee esimerkiksi lääkkeiden off label -määräämisen osalta sitä, että lääkäri voi myös rajoittaa potilaan mahdollisuutta saada off label -lääke, mikäli lääkäri ei näe lääkkeen määräämiselle hoidollisia perusteita ja riittävää lääketieteellistä näyttöä.

Mainittakoon, että aikaamme leimaa konsumerismin ohella olennaisesti myös data-altruismi[8], ja tällä hetkellä EU-tasolla on meneillään useita merkittäviä lainsäädäntöhankkeita, kuten EU:n terveysdata-avaruushanke, joka voi onnistuessaan lisätä terveystiedon saatavuutta ja parantaa lapsipotilaan asemaa.

Lääkärin ammattieettiset velvollisuudet määrättäessä off label -lääkehoitoa lapsille

Lääkärin ammattitoiminnan päämääränä on terveyden ylläpitäminen ja edistäminen, sairauksien ehkäiseminen sekä sairaiden parantaminen ja heidän kärsimystensä lievittäminen. Ammattitoiminnassaan lääkärin tulee aina noudattaa tiettyjä laista ja itsesääntelystä johtuvia ammattieettisiä velvollisuuksia. Ammattihenkilölain 15 §:ssä säädetään lääkäriä sitovista ammattieettisistä velvollisuuksista, joihin kuuluvat mm. yleisesti hyväksyttyjen ja kokemusperäisten, perusteltujen menettelytapojen noudattaminen. Vastaavasti Suomen Lääkäriliiton valtuuskunnan eettisten ohjeiden (2014) kohdan V mukaan lääkärin tulee käyttää ja suositella vain lääketieteellisen tiedon ja kokemuksen perusteella vaikuttavia ja tarkoituksenmukaisia tutkimuksia ja hoitoja. Institutionaalinen tuki kansalliselle ammattieettiselle sääntelylle löytyy biolääketiedesopimuksesta (SoPS 24/2010), jonka 4 artiklassa terveydenhuollon ammattihenkilöitä velvoitetaan noudattamaan laissa olevia ja eettisiä sääntöjä.

8 Data-altruismilla viitataan toimintatapaan, jota noudattavat yksilöt ja organisaatiot jakavat tai luovuttavat vapaaehtoisesti dataansa yleishyödylliseen käyttöön, kuten tieteelliseen tutkimukseen.

Ammattihenkilölain nojalla lääkärin on otettava huomioon se, mitä potilaan oikeuksista säädetään (ammattihenkilölaki 15.2 §). Potilaan oikeuksiin kuuluvat muun muassa tiedonsaantioikeudet, joista on säädetty potilaslain 5 §:ssä. Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hoitoon liittyvistä, potilaan päätöksenteon kannalta merkittävistä seikoista (potilaslaki 5.1 §).[9] Potilaalle on annettava kyseinen selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää selvityksen sisällön (potilaslaki 5.2 §). Vastaavasti lääkkeenmääräämisasetuksessa on säädetty, että lääkkeen määrääjän tulee antaa potilaalle riittävät tiedot lääkkeen käyttötarkoituksesta ja käytöstä (lääkkeenmääräämisasetus 8 §).

Lähtökohtaisesti potilaan hoito tulee toteuttaa yhteisymmärryksessä potilaan kanssa (potilaslaki 6.1 §). Vastaavasti lääkehoidosta tulee päättää yhteisymmärryksessä potilaan kanssa (lääkkeenmääräämisasetus 8 §). Henkilön oikeus hyväksyä tai kieltäytyä häneen kohdistuvista lääkehoidoista on turvattu myös potilaan ihmisarvoon kohdistuvana perusoikeutena Euroopan unionin perusoikeuskirjan 3(2) artiklassa. Täten lääkehoidon aloittaminen vaatii lähtökohtaisesti aina yhteisymmärryksen potilaan kanssa. Yhteisymmärrys edellyttää, että potilas kykenee antamaan tietoon perustuvan ja vapaaehtoisen suostumuksensa hoitoon. Lisäksi annetun selvityksen tulee olla potilaan ymmärrettävissä sekä sisällöltään riittävä (Helander, 2020; Nyblin, 2011). Täyttääkseen ammattieettiset velvollisuutensa tulee lääkärin aina tehdä arvio potilaasta ja tämän kyvystä antaa suostumus ja ymmärtää hänelle esitetyt hoitoon liittyvät seikat. Lääkärin tulee näin ollen aina sopeuttaa toimintansa ja ilmaisutapansa siten, että potilas pystyy ymmärtämään ja muodostamaan hoitoaan koskevan yhteisymmärryksen.[10]

Yhteisymmärrystä vaativan lähtökohdan lisäksi lainsäädännössä on erikseen tunnistettu alaikäisten potilaiden asema. Alaikäisiä potilaita hoidettaessa merkittäväksi seikaksi nousee heidän ikänsä ja kehitystasonsa. Tämä ilmenee perustuslain yhdenvertaisuussäännöksestä sekä potilaslain alaikäisen asemaa ja tämän laillisen huoltajan tiedonsaantioikeutta koskevista säännöksistä. Ensinnäkin perustuslain 6 §:n mukaan lasta on aina kohdeltava tasa-arvoisesti yksilönä ja hänen tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti.[11] Kuten potilaslaista ilmenee, lapsen vaikutusmahdollisuus häntä itseään koskeviin asioihin koskee myös hänen hoitoaan. Alaikäisen potilaan mielipide hoidosta on selvitettävä silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista. Kun alaikäinen potilas kykenee ikänsä ja kehitystasonsa perusteella päättämään hoidostaan, hoito on tehtävä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan (potilaslaki 7 §). Yhteisymmärryksen muodostumiseksi korostuu lääkärin antaman selvityksen sisällön soveltuvuus

9 Momentin seuraavan lauseen mukaan selvitystä ei tule kuitenkaan antaa vastoin potilaan tahtoa tai sen ilmeisesti aiheuttaessa vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle. Käytännössä tämä tiedonsaannin potilaalle vaaraa aiheuttava vaikutus voi olla ilmeinen esimerkiksi itsemurhavaarassa olevissa masennuspotilaissa (Lääkäriliitto, 2021).

10 Mitä monimutkaisempi hoito on, sen vaativampi informed consent -periaatteen edellytysten täyttyminen on. Esimerkiksi genomitutkimukseen annettava tietoon perustuva suostumus vaatii suostumuksen antajalta ymmärryksen asian monimutkaisista ja vaikeista aihealueista kuten perinnöllisyydestä. Näin ollen tietoon perustuvan suostumuksen saavuttamiseksi tehtävälle tiedottamiselle asetetaan korkeat vaatimukset. (Helander, 2020.)

11 Päävastuu lapsen kehityksestä ja hyvinvoinnista on lapsen huoltajilla (laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 361/1983, 1 ja 4 §), ja julkisen vallan on tuettava huoltajia tässä tehtävässä (perustuslaki 19.3 §).

lapsen ymmärrystasoon. Lääkärin tulee siis mukauttaa potilaan tiedottamista koskeva toimintansa alaikäisen potilaansa tarpeiden ja ymmärrystason mukaisesti täyttääkseen ammattieettiset potilaan oikeuksiin liittyvät velvoitteensa.[12] Myös eduskunnan oikeusasiamies on linjannut hoitavan lääkärin olevan velvollinen kertomaan lääkkeen off label käyttöön liittyvistä riskeistä ja epävarmuuksista (EOAK/1918/2011).

Kuten todettu, lääkkeiden määrääminen off label -käyttöön ei ole Suomen lainsäädännön nojalla kiellettyä. Lääkärin on ammattihenkilölain 15.1 §:n mukaan kuitenkin ammattitoiminnassaan sovellettava yleisesti hyväksyttyjä ja kokemusperäisiä perusteltuja menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti, jota hänen on pyrittävä jatkuvasti täydentämään. Näin ollen lääkkeiden määrääminen off label -käyttöön itsessään ei tarkoita, että lääkärin ammattieettiset velvollisuudet eivät tulisi täytetyksi. On kuitenkin huomattava, että lääkkeiden markkinointi toiseen kuin valmisteyhteenvedon mukaiseen käyttöaiheeseen on kiellettyä (lääkelaki 91.1 §). Lääkeyhtiöt tai kukaan muukaan ei saa markkinoida tietyn lääkkeen sopivan eri käyttöaiheeseen kuin mitä kyseisen lääkkeen valmisteyhteenvedossa on mainittu.

Riippumatta siitä, minkä tyyppisestä off label -lääkehoitotilanteesta on kyse, yllä mainitut säännökset sitovat lääkäriä hänen suorittaessaan lääkärin ammattitoimintaa. Lääkärin tulee siis myös off label -käyttöä koskevassa päätöksenteossaan soveltaa ainoastaan hyväksyttyjä ja kokemusperäisiä perusteltuja menettelytapoja koulutuksensa mukaisesti (ammattihenkilölaki 15.1 §). Lähtökohtaisesti riippumattomat hoitosuositukset perustuvat laajaan tutkimusnäyttöön. Ne ovat keskeisyydestään huolimatta vain yksi työväline potilaan hoidon suunnittelussa eivätkä korvaa lääkärin omaa arviota yksittäisen potilaan parhaasta mahdollisesta hoidosta (Louhiala & Hemilä, 2005). Poikkeaminen vahvaan tutkimusnäyttöön perustuvista hoitosuosituksista edellyttää kuitenkin toiminnalle selkeitä lääketieteellisiä perusteita. Erityisesti off label -lääkkeitä määräävien lääkäreiden tulee huolehtia, että heillä on päivitetyt tiedot suositelluista, yleisesti hyväksytyistä hoidoista lapsipotilaalle. Lääkärin on tutkittava lapsipotilas erotusdiagnostisesti turvaten hänelle yleisesti hyväksytyt tutkimukset ja hoidot ennen kuin off label -lääkettä määrätään. Lisäksi lääkkeen off label -käytön hyöty-haittasuhdetta lapsipotilaan kohdalla on arvioitava.

Mikäli off label -lääkevalmisteita käytetään kokeellisena hoitona, tätä koskevat samat säännökset kuin muutakin potilaan hoitoa. Tällöin on keskeistä huomioida, että kokeellisessa hoidossa tiedon saannin ja suostumuksen vaatimusten on katsottu olevan merkittävästi laajemmat kuin tilanteessa, jossa lääkettä käytetään hyvän hoitokäytännön mukaisesti mutta lääkettä myyvällä yrityksellä ei ole Suomessa myyntilupaa kyseiselle käyttötarkoitukselle (Lehtonen, 2019).

12 Ks. tarkemmin Lohiniva-Kerkelä tässä julkaisussa. Tiedonsaantioikeuden ja suostumuksen antamisen osalta huomattavaa on se, että omasta hoidostaan päättämiseen kykenevällä alaikäisellä potilaalla on oikeus kieltää tietojen välittäminen huoltajalleen tai muulle lailliselle edustajalleen (potilaslaki 9 §). Huoltajat voivat tämän vuoksi olla täysin tietämättömiä lapsensa terveydentilasta tai mahdollisesta sairaudesta, jolloin heidän huolenpitovelvollisuutensa täyttäminen voi osoittautua käytännössä mahdottomaksi. On epäselvää, minkälaiset vaikutukset tällä voisi käytännössä olla. Ongelmallisuus voi korostua etenkin silloin, jos lääkettä määrätään off label -käyttöön eivätkä lapsen vanhemmat voi edes lääkeaineen valmisteyhteenvedon perusteella saada tietoa lapsensa sairaudesta tai sen vakavuudesta.

Lääkärien toimintaa ohjailevia eettisiä periaatteita sisältävän Maailman lääkäriliiton Helsingin julistuksen nykyisen 37 artiklan soveltaminen tulee kyseeseen tilanteissa, joissa potilasta hoidetaan vailla näyttöä olevilla toimenpiteillä (Suomen Lääkäriliitto, 2013). Artiklassa on linjattu, että mikäli näyttöön perustuvia toimenpiteitä ei ole tai muut tunnetut toimenpiteet ovat olleet tehottomia, lääkäri voi asiantuntijaa konsultoituaan ja potilaan tai hänen laillisesti valtuutetun edustajansa suostumuksella käyttää yksittäisen potilaan hoidossa toimenpiteitä, jotka eivät perustu näyttöön, jos näiden toimenpiteiden käyttö voi lääkärin arvion mukaan tarjota mahdollisuuden pelastaa potilaan henki, palauttaa tämän terveys tai vähentää kärsimystä. Tätä arviota tehtäessä lääkäri on lapsipotilaan osalta vaikeiden kysymysten äärellä, etenkin lapsen huoltajan näkemyksen poiketessa siitä, minkä lääkäri katsoisi olevan lapsen edun mukaista. Lapsen huoltaja saattaa esimerkiksi haluta turvautua kokeelliseen hoitoon lapsen hengen pelastamiseksi, mutta lääkäri ei välttämättä näe kokeelliselle hoidolle perusteita. Hoitavan lääkärin on aina arvioitava kokeellisena hoitona tarjottavan off label -lääkkeen turvallisuus ja tehokkuus niin pitkälti kuin mahdollista olemassa olevan tutkimustiedon valossa. Lääkärillä on siis työssään hoidollinen autonomia, johon liittyy keskeisesti oikeus hoitaa potilasta ja määrätä off label -lääkkeitä oman harkintansa mukaan. Tämän rinnalla lääkärin toimintaa ohjaavat lääketieteen etiikka ja ajantasainen lääketieteellinen tieto parhaasta mahdollisesta hoidosta.[13]

Yhteenvetona voidaan todeta, että tilanteissa, joissa lääkäri määrää lääkettä eri käyttöaiheeseen kuin mihin se on valmisteyhteenvedon mukaan tarkoitettu, tiedonsaantioikeuden merkitys korostuu entisestään. Lääkärin tulee varmistua, että potilas ymmärtää lääkettä määrättävän off label -käyttöön sekä syyn, miksi lääkettä on määrätty off label. Voidakseen antaa tietoisen suostumuksensa ja muodostaakseen yhteisymmärryksen hoidostaan lääkärin kanssa potilaan tulee siis tosiasiallisesti ymmärtää lääkärin antaman selvityksen sisältö ja lääkkeen off label -käytön merkitys hoidossa. Mitä kauemmas valmisteyhteenvedon mukaisesta käyttötarkoituksesta off label -käyttö menee, sitä korkeammat vaatimukset lääkärin ammattieettisten velvollisuuksien täyttämiselle tulee asettaa. Alaikäisen potilaan tapauksessa potilaan tiedottamisen vaatimukset korostuvat entisestään, koska lapselle esitettävän selvityksen sisällön ymmärrettävyyden tulee ottaa erityisesti huomioon alaikäisen potilaan ikä ja kehitystaso.

13 Kaikissa tapauksissa tiedot kokeellisesta hoidosta on Helsingin julistuksen 37 artiklan mukaan tallennettava ja mahdollisuuksien mukaan saatettava julkisesti saataville esimerkiksi tieteellisen julkaisun tai muun ammattiyhteisölle suunnatun kirjoituksen muodossa.

Johtopäätökset

Lääkkeiden off label -käyttöön lapsilla liittyy oikeudellisesti moniulotteisia kysymyksiä, jotka koskettavat lapsen perus- ja ihmisoikeuksia, kuten oikeutta terveyteen ja tiedonsaantioikeuteen.

Samanaikaisesti kliinisiä lääketutkimuksia tehdään lapsilla huomattavasti vähemmän kuin aikuisilla. Lasten altistamista mahdollisille tutkimuksista koituville haitoille halutaan välttää. Jokaisen tutkimuksen tarpeellisuus on tiukan eettisen arvioinnin kohteena: Onko luotettavaa tutkimustietoa saavutettavissa pienemmällä potilasmäärällä? Kuinka lapsipotilas altistettaisiin mahdollisimman pienelle rasitukselle ja riskille? Mikäli lääke on määrätty valmisteyhteenvedon vastaisesti, käytön perusteena ei aina ole kattavasti näyttöä kliinisistä tutkimuksista eikä viranomainen ole arvioinut kyseisen valmisteen hyöty-haittasuhdetta lapsipotilaan kannalta. Arviointi jää lääkettä määräävän lääkärin vastuulle. Täten lääkärin ammattieettiset velvollisuudet nousevat keskiöön lääkkeen turvallisen off label -käytön takaamiseksi.

Lääkäri on velvollinen kertomaan lääkkeen off label -käyttöön liittyvistä riskeistä ja epävarmuuksista. Lapsipotilailla tämä on erityisen merkityksellistä lääkkeen haittavaikutusten tunnistamisen ja niihin reagoimisen kannalta. Lääkityksen hyötyjä ja haittoja on seurattava erityisellä huolellisuudella. Mikäli tavoiteltua vastetta ei saavuteta tai lapsi kärsii olennaisista haittavaikutuksista, lääkityksen lopettamista on syytä herkästi arvioida. Lisäksi lääkärin tiedonantovelvollisuuteen kuuluu kertoa niistä hoidollisista syistä, joiden johdosta lääkkeen off label -käyttöön on päädytty. Samanaikaisesti on keskeistä arvioida lapsen oikeutta päästä off label -valmisteella toteutettavan hoidon piiriin. Lääkäri voi asiantuntijavaltansa myötä rajoittaa potilaan pääsyä off label -valmisteella toteuttavan hoidon piiriin tilanteissa, joissa vallitsevien hoitokäytäntöjen mukaiset toimenpiteet ovat osoittautuneet hyödyttömiksi ja hoito ei olisi lapsen edun mukaista.

Lapsipotilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. Tilanteissa, joissa lapsipotilasta ei voida auttaa vakiintuneiden hoitokäytäntöjen mukaisella hoidolla, mahdollisuus saada off label -lääkehoitoa voidaan katsoa myös potilaan oikeudeksi. Tässä yhteydessä keskiöön nousee myös olennainen, lisätarkastelua vaativa kysymys lapsipotilaan hoidossa käytetyn off label -valmisteen kattamisesta julkisista varoista eli se, millä edellytyksin lapsipotilas on oikeutettu saamaan sairautensa hoitoon määrätyn valmisteen korvatuksi julkisista varoista.

Lähteet

Annunen, P. (2018). Jos määräät lapselle lääkettä off label, kerro siitä. Sic! 4/2018. https://sic.fimea.fi/verkkolehdet/2018/4_2018/lasten-laakehoito/jos-maaraat-lapselle-laaketta-off label-kerro-siita.

EOAK/1918/2011. Sairaanhoitopiirit käyttävät syöpälääkettä silmäsairauteen. Eduskunnan oikeusasiamiehen ratkaisu 17.12.2012. https://www.oikeusasiamies.fi/r/fi/ratkaisut/-/eoar/1918/2011

ETENE (2016, 21. maaliskuuta). Kokeellinen hoito. Kannanotto. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. https://etene.fi/-/kokeellinen-hoi-1

Euroopan unionin perusoikeuskirja (2000/C 364/01)

EY 1901/2006. Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EY) N:o 1901/2006, annettu 12 päivänä joulukuuta 2006, lastenlääkkeistä sekä asetuksen (ETY) N:o 1768/92, direktiivin 2001/20/EY, direktiivin 2001/83/EY ja asetuksen (EY) N:o 726/2004 muuttamisesta.

HE 185/1991. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi potilaan asemasta ja oikeuksista.

Helander, M. (2020). Genomic testing and giving consent on behalf of a child. In J. Mansnérus, R. Lahti & A. Blick (eds.) Personalized medicine: legal and ethical challenges (pp. 81–109). Faculty of Law, University of Helsinki, Forum Iuris Series. https://helda.helsinki.fi/items/a7adfb11-fcae-4de1-8a00-31c119782eab

Hervey, T. & McHale, J. (2015). Consumerism: The moving patient. In T.K. Hervey & J.V. McHale (eds.) European Union Health Law: Themes and implications (pp. 73–97). Cambridge University Press.

Ivanovska, V., Rademaker, C., van Dijk, L. & Mantel-Teeuwisse, A. (2014). Pediatric drug formulations: A review of challenges and process. Pediatrics 134(2).

Lahti, R. (2020). Regulatory schemes in innovative healthcare and biomedicine. In J. Mansnérus, R. Lahti & A. Blick (eds.) Personalized medicine: legal and ethical challenges (pp. 4–26). Faculty of Law, University of Helsinki, Forum Iuris Series.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994.

Lehtonen, L. (2019). Lääkkeiden off label -käyttö. Suomen Lääkärilehti 74(1–2), 51–53.

Louhiala, P. & Hemilä, H. (2005). Näyttöön perustuva lääketiede – hyvä renki mutta huono isäntä. Duodecim 121, 1317–1325.

Lääkeasetus 693/1987.

Lääkelaki 395/1987.

Mansnérus, J. (2016). Commercialisation of advanced therapies: A study of the EU regulation on advanced therapy medical products [Academic dissertation]. Faculty of Law, University of Helsinki. http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-2343-5

Nyblin, K. (2011). Lääkemarkkinoinnin sääntely, lääkkeen off label -käyttö ja potilaan oikeus saada riittävä informaatio. Defensor Legis 1/2011. https://www.edilex.fi/defensor_legis/76710004.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkkeen määräämisestä 1088/2010.

Suomen Lääkäriliitto. (2013). Helsingin julistus (hyväksytty 1964, uusin päivitys 2013). Maailman lääkäriliitto WMA, suomentanut Suomen Lääkäriliitto. https://www.laakariliitto.fi/laakariliitto/etiikka/helsingin-julistus/

Suomen Lääkäriliitto. (2014). Eettiset ohjeet. Suomen Lääkäriliiton valtuuskunta. https://www.laakariliitto.fi/laakarin-tietopankki/kuinka-toimin-laakarina/eettiset-ohjeet/

Suomen Lääkäriliitto. (2021). Lääkärin etiikka 2021. 8. painos. https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/29259/laakarin-etiikka-2021.pdf

Suomen perustuslaki 731/1999.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–61/1991.

Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla: Yleissopimus ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä. SopS 24/2010.



Lapset tarvitsevat uusia lääkkeitä – Lastenlääketutkimusten haasteet ja lasten näkemyksiä tutkimukseen osallistumisesta

Merike Helander & Pirkko Lepola

Johdanto

Jokaisella lapsella on oikeus kasvaa ja kehittyä mahdollisimman terveenä aikuisuuteen saakka. Lapsuudessa fyysinen ja psyykkinen kehitys on jatkuvaa ja muutokset tapahtuvat yksilöllisessä tahdissa. Tähän ajanjaksoon kuuluvat ohimenevät sairastelut, mutta joskus myös vakavammat sairaudet, joiden alkamisikä ja kesto vaihtelevat. Lapset ovat erityinen potilasryhmä, jonka hoitaminen ja lääkitseminen eroaa aikuisten hoitamisesta ja lääkitsemisestä. Eri kehitysvaiheissa olevien lasten hoitamisessa on myös eroja. (Halila & Louhiala, 2017.) Moniin lasten sairauksiin ei kuitenkaan vielä ole riittävästi käytettävissä lapsille soveltuvia lääkkeitä.

Kaikille lapsille on taattu oikeus parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan YK:n lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen (SopS 59–60/1991, lapsen oikeuksien sopimus) 24 artiklassa. Oikeuden toteutumisen yhtenä edellytyksenä on, että kaikilla lääkehoitoa tarvitsevilla lapsilla on mahdollisuus saada tehokkaita ja turvallisia lääkkeitä. Tämä puolestaan edellyttää, että nimenomaan lapsille tarkoitettuja lääkkeitä kehitetään ja niitä tutkitaan lapsilla. Lasten osallistumisella lastenlääketutkimusten suunnitteluun ja toteutukseen voidaan edistää lääketutkimuksen ja potilashoidon lapsiystävällisyyttä.

Toistaiseksi lastenlääkkeitä ja tutkimustietoa eri lääkeaineiden ja lääkeannosten vaikutuksista lapsen kasvuun ja kehitykseen on ollut niukasti saatavilla (Kuitunen & Luukkainen, 2021). Tehokkaiden ja turvallisten lastenlääkkeiden puute on ongelmallista sekä yksilön että laajemmin kansanterveyden kannalta. Suomessa asuu noin miljoona alaikäistä, joista osa tarvitsee terveydenhoitoa ainakin jossain elämänsä vaiheessa. Laadukkaan terveydenhoidon tulee olla aina turvallista ja vaikuttavaa (Hämäläinen ym., 2016), ja lääkkeet muodostavat siitä merkittävän osan. Yleistä kansanterveyttä heikentää se, että lapsia hoidetaan lääkkeillä, joita ei ole tutkittu lapsilla. Tehokkaat ja turvalliset lastenlääkkeet vahvistavat myös lasten yhdenvertaisuutta suhteessa aikuisiin sekä erilaisten lapsiryhmien välillä.

Tässä kirjoituksessa kuvaamme aluksi tarvetta lastenlääkkeiden tutkimukselle. Keskitymme kirjoituksessamme vain lasten sairauksien hoitoon tarkoitettujen lääkkeiden tutkimukseen.[1] Sen jälkeen tarkastelemme lastenlääkkeiden tutkimusta lääketieteellisestä, eettisestä sekä lainsäädännöllisestä näkökulmasta. Selvitämme lisäksi lasten mahdollisuuksia osallistua lastenlääketutkimusten suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä heidän käsityksiään lääketutkimuksista. Haastattelimme tätä varten HUSin nuorten tutkimusraatia[2]. Tutkimusraatilaiset nostivat esiin monia arvokkaita näkökohtia lasten osallistumisesta tutkimusten suunnitteluun ja toteutukseen. Lopuksi pohdimme, miten lasten osallistumista lastenlääketutkimuksiin voitaisiin edistää.

Lastenlääketutkimusten tarve

Lasten hoitoon kehitetyille lääkkeille ja sitä kautta lastenlääketutkimukselle on suuri tarve. Lastenlääkkeiden saatavuus ei täytä missään päin maailmaa Maailman terveysjärjestö WHO:n asettamia vaatimuksia[3] (Hoppu, 2017). Lapsia joudutaan usein hoitamaan ns. off label -lääkkeillä,

1 Lääkkeisiin ja lääkevalmisteisiin luetaan sairauksien hoitoon tarkoitettujen lääkkeiden lisäksi sairauksia ennaltaehkäisevät valmisteet, kuten rokotteet, sekä sairauksien tutkimuksessa ja erilaisissa toimenpiteissä tarvittavat valmisteet (lääkelaki 395/1987, 3 ja 4 §).

2 Ks. https://www.hus.fi/tutkimus-ja-opetus/tutkijan-palvelut/tutkimusraadit

3 WHO ylläpitää välttämättömien lääkkeiden luetteloa (Model List of Essential Medicines, EML). EML:n avulla voidaan arvioida esimerkiksi sitä, kuinka hyvin saatavilla olevat lastenlääkkeet täyttävät lasten terveystarpeet.

joilla ei ole voimassa olevaa myyntilupaa kyseiselle ikäryhmälle tai hoidettavaan sairauteen (Kuitunen & Luukkainen, 2021) [4].

Aikuisilla tehtyjen lääketutkimusten tuloksia ei voi suoraan soveltaa lapsipotilaiden hoitoon, ja lisäksi on huomioitava eri kehitysvaiheissa olevien lasten eroavuudet (Halila & Louhiala, 2017). Lapsilla on erilainen fysiologia ja psykologia kuin aikuisilla, ja ne myös muuttuvat eri kehitysvaiheissa. Lapsilla esiintyy erilaisia sairauksia kuin aikuisilla, ja samatkin sairaudet ilmenevät lapsilla eri tavalla. Lapsen elimistö voi reagoida lääkeaineisiin hyvin eri tavoin kuin aikuisen elimistö, ja lääkityspoikkeamien seuraukset voivat siksi olla hyvinkin vakavia. Lapset eivät ole yksi homogeeninen potilasryhmä. Lapsipotilaiden lääkkeet on esimerkiksi annosteltava painon mukaan, eikä kaikkia isommille lapsille sopivia lääkkeitä voi käyttää vauvoille. (Halila & Louhiala, 2017; Kuitunen & Luukkainen, 2021; Lagler ym., 2021.)

Yhdysvaltalainen lastenlääkäri Harry Shirkey kirjoitti jo vuonna 1968 lastenlääkkeiden saatavuusongelmasta. Lapset altistuivat haittavaikutuksille ja myrkytyksille, koska lapsille annettiin aikuisille tarkoitettuja lääkkeitä lainvastaisesti (Shirkey, 1968a; 1968b). Muun muassa Talidomidi-valmisteen raskaudenaikaisen käytön vakavat seuraukset syntyneille lapsille vuosina 1954–1962 johtivat siihen, että viranomaiset ryhtyivät maailmanlaajuisesti kehittämään lääkevalvontaa ja haittavaikutusseurantaa. Tavoitteeksi määriteltiin lääkkeiden mahdollisimman turvallinen käyttö, ja myyntiluvan edellytykseksi vaadittiin riittäviä tutkimustuloksia lääkkeen tehosta ja turvallisuudesta. (Kalliokoski, 2012.)

Uusien lääkkeiden markkinoille saattaminen ja käyttöönotto edellyttää huolellista tutkimusta. Lastenlääkkeet on tutkittava siinä potilas- ja ikäryhmässä, jonka hoitoon kyseinen lääke on tarkoitettu. (Lagler ym., 2021.) Lastenlääkkeiden kehitys on kuitenkin ollut tuskallisen hidasta (Hoppu & Fonseca, 2021; Lepola ym., 2020). Lastenlääkkeiden kehittäminen monine viranomaisvaatimuksineen on usein kannattamatonta, joten ne eivät ole kovin houkuttelevia tutkimuskohteita (Halila & Louhila, 2017; Hoppu, 2017). Euroopan unionin lastenlääkeasetuksen (EU 1901/2006) myötä kaikille uusille Euroopan markkinoille pyrkiville lääkkeille, joita on tarkoitus käyttää lapsilla, on laadittava lastenlääkettä koskeva tutkimusohjelma (Paediatric Investigation Plan, PIP). Lastenlääkkeiden käyttöönotto Euroopassa edellyttää keskitettyä myyntilupaa Euroopan lääkevirastolta (EMA) ja Euroopan komissiolta. Lisäksi lääkkeiden saatavuuteen vaikuttavat kansalliset hinta- ja korvauspäätökset sekä lääkkeiden määräämiskäytänteet. Vaikka edistystä on tapahtunut monella saralla, lastenlääketutkimusta tehdään edelleen liian vähän. (Bourgeois & Kesselheim, 2019; Haslund-Krog ym., 2021; Pearson ym., 2016; Rei Bolislis ym., 2021.)

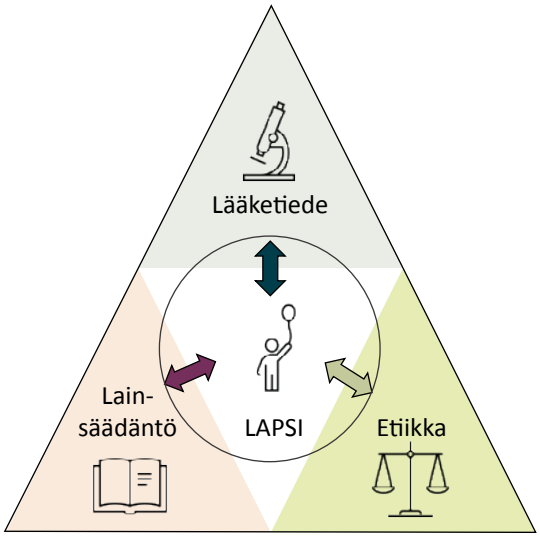
EU on parhaillaan kehittämässä lääkestrategiaansa ja uudistamassa lääkelainsäädäntöä, mukaan lukien lastenlääkkeitä sekä harvinaislääkkeitä koskevaa sääntelyä (European Commission, 2023). Tavoitteena on muun muassa tuoda uusia ja kohtuuhintaisia lääkkeitä paremmin potilaiden ja

4 Off label -lääkkeiden käytöstä lapsilla ks. Mansnérus ym. tässä julkaisussa.

kansallisten terveydenhuoltojärjestelmien saataville, edistää innovointia ja kilpailukykyä yksinkertaisemmalla sääntelyllä sekä torjua lääkepulaa ja varmistaa lääkkeiden toimitusvarmuus. Tätä kehittämistyötä on edeltänyt muun muassa Euroopan komission lastenlääkeasetuksen kymmenvuotisraportti, jossa on arvioitu asetuksen toimivuutta (European Commission, 2017).

Suomessa lastenlääketutkimuksia tekevät kaikki yliopistosairaalat ja niiden lapsia hoitavat yksiköt sekä osittain keskussairaalat ja yksityiset lääkäriasemat. HUSin Uudessa lastensairaalassa sekä Tampereen yliopistollisessa sairaalassa sijaitsevat toistaiseksi ainoat lasten lääke- ja laitetutkimuksiin erikoistuneet tutkimusyksiköt: Tampereen yliopistollisen sairaalan Lasten lääketutkimuskeskus PeeTU (Paediatric Early Phase Trials Unit) ja HUSin Uuden lastensairaalan kliinisen tutkimuksen yksikkö (Clinical Trial Unit, CTU). Yksiköissä työskentelee tutkimustyöhön koulutettua henkilökuntaa, ja niihin on rakennettu tutkimusta varten soveltuvat tilat laitteineen. Lääketutkimusta tehdään lisäksi sairaaloiden eri potilasosastoilla, koska kaikkia ympärivuorokautista hoitoa tarvitsevia lapsipotilaita, kuten syöpäpotilaita tai pikkukeskosia, ei voida hoitaa päivisin toimivissa tutkimusyksiköissä.

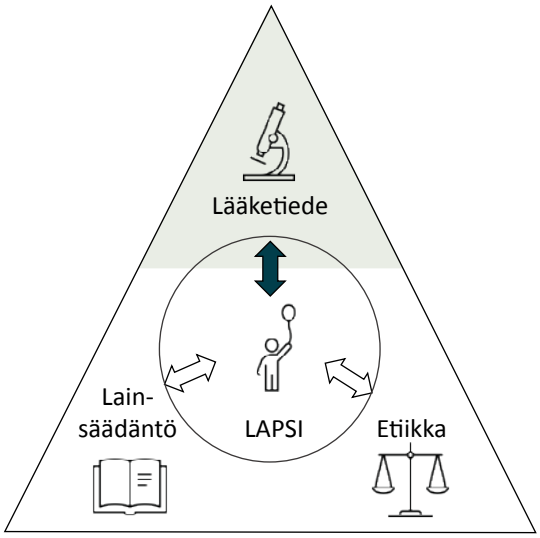
Kolme näkökulmaa lastenlääketutkimukseen



Lastenlääketutkimuksessa on huomioitava lapsipotilaiden erityiset fyysiset, fysiologiset, psyykkiset ja sosiaaliset piirteet. Lisäksi lasten kohdalla on huolehdittava lapsen oikeuksien toteutumisesta, kuten lapsen suojelusta ja hoivasta, sekä lääketieteellisen hoidon tarpeen arvioinnista. Ihmisillä tehtävässä lääketieteellisessä tutkimuksessa on asetettu korkeat vaatimukset sekä tieteelliselle osaamiselle että eettisten periaatteiden noudattamiselle, koska tutkimuksessa puututaan tutkittavan henkilökohtaiseen koskemattomuuteen merkittävällä tavalla. Lainsäädäntö puolestaan tukee eettisten periaatteiden noudattamista. Lainsäädännöllä huolehditaan erityisesti tutkittavan henkilön oikeuksien ja oikeusturvan toteutumisesta. Seuraavassa tarkastelemme näitä kolmea – lääketieteellistä, eettistä ja lainsäädännöllistä – näkökulmaa hieman tarkemmin.

Lääketieteellinen näkökulma lastenlääketutkimukseen

Lastenlääketutkimuksessa tarvitaan lapsia hoitavilta lääkäreiltä erityistä lääketieteellistä tutkimusosaamista[5] sekä laajaa yhteistyötä muiden tutkimukseen osallistuvien asiantuntijoiden kanssa. Tutkijan on osattava ottaa huomioon lasten erityiset fyysiset, fysiologiset, psyykkiset ja sosiaaliset piirteet ja lapsilla esiintyvä tautikirjo eri ikävaiheissa[6]. Lapsipotilaiden hoidon lisäksi tutkimusta tekevien lääkäreiden on osattava monia tutkimusprosessiin liittyviä asioita. Heidän on toimittava myös tutkimusta ohjaavien eettisten ohjeiden ja lainsäädännön mukaisesti.



Lääketutkimuksia tehdään pääasiassa lääkeyrityksille, mutta myös lääkäreiden ja tutkimusryhmien suunnittelemina akateemisina tutkimuksina.[7] Perinteisesti kliiniset lääketutkimukset tehdään neljässä vaiheessa, joita edeltää laboratorioissa koe-eläimillä ja tietokonelaskelmin tehty tutkimusvaihe. Ensimmäisessä vaiheessa lääkettä annetaan ensimmäisen kerran ihmisille, ja silloin tutkitaan lääkkeen turvallisuutta ja sen vaikutuksia elimistöön. Seuraavissa vaiheissa tutkimusta jatketaan isommilla ryhmillä, ja niissä selvitetään edelleen lääkkeen turvallisuutta sekä sen tehoa ja oikeaa annostusta eri potilasryhmissä. Lääkkeen saatua myyntiluvan seurataan lisäksi sen pitkäaikaisvaikutuksia. (Gordin & Scheinin, 1992; Salonen, 2014.) Nykyään tutkimusvaiheet etenevät käytännössä usein limittäin tai vaiheita yhdistellään tarpeen mukaan (Tenhunen ym., 2017). Lasten vakavissa sairauksissa, kuten syöpäsairauksissa, lääketutkimusta tehdään yhä enemmän varhaisina ensimmäisen ja toisen vaiheen tutkimuksina (Kanerva ym., 2017).

Lastenlääketutkimusten erityispiirteistä seuraa lääkkeitä kehittäville tahoille haasteita. Suurin työ on löytää tutkimuksiin soveltuvat tutkimuspaikat, tutkimusta tekevät lääkärit sekä luonnollisesti soveltuvat potilaat. Usein on vaikeaa löytää riittävästi tutkimuspotilaita tiettyä tauti- ja ikäryhmää kohden, koska lapsipotilaita on ylipäätään hyvin vähän. Pienestä potilasmäärästä vain osa täyttää lopulta tutkimussuunnitelmien mukaiset kriteerit, jolloin tutkimukseen soveltuvien lapsipotilaiden määrä vähenee entisestään. (Lagler ym., 2021.) Siksi lasten tutkimukset tehdäänkin yleensä laajoina monikeskustutkimuksina useissa maissa yhtä aikaa.

5 Tässä kirjoituksessa ei käsitellä tarkemmin lääketieteellisen substanssin ja hoitomenetelmien osaamiseen liittyviä asioita.

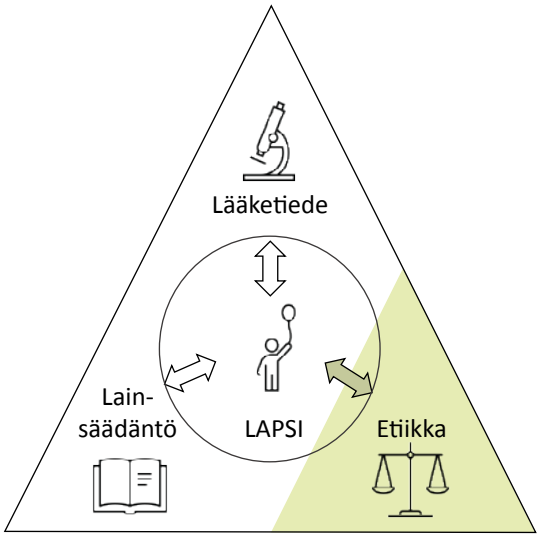
6 Lääketutkimusasetus edellyttää, että lapsiin kohdistuvan kliinisen lääketutkimuksen lupahakemuksen arvioinnissa kiinnitetään erityishuomiota siihen, että arviointi perustuu pediatrian alan asiantuntemukseen tai että sitä varten on hankittu lisätietoja pediatrian alan kliinisistä, eettisistä ja psykososiaalisista kysymyksistä.

7 Valtaosa, noin 75 prosenttia lääkkeistä kehitetään lääkeyritysten toimesta (ks. tietokannat Eudra-CT ja CTIS).

Monikansallisissa tutkimuksissa tutkimukseen osallistuvien maiden erilaiset kansalliset vaatimukset ja käytännöt aiheuttavat usein lisätyötä. Eri maissa on muun muassa erilaiset vaatimukset lasten ja huoltajien suostumuksille (Lepola ym., 2016). Potilaille annettavat materiaalit tulee laatia erityisesti lapsia varten ja eri kielillä. Kansalliset hoitokäytänteet, kuten diagnostiset mittausmenetelmät, laatustandardit ja ikäryhmät lastensairaaloissa eroavat toisistaan. Lääketutkimusta tukevat erilaiset lääketutkimusverkostot, kuten eurooppalainen lastenlääketutkimuksen sateenvarjoverkosto (Enpr-EMA) ja Suomessa tutkimusta edistävä lääkäreiden ja asiantuntijoiden oma verkosto FINPEDMED.

Eettinen näkökulma lastenlääketutkimukseen

Tutkimusetiikka korostuu ihmisillä tehtävässä lääketieteellisessä tutkimuksessa. Eettisellä ulottuvuudella on pitkä historia, jonka katsotaan alkaneen toisen maailmansodan jälkeen Nürnbergin lääkärioikeudenkäynnistä ja sen tuomiolauselmaan kirjatuista ihmisillä tehtäviä lääketieteellisiä kokeita koskevista eettisistä periaatteista, joiden tavoitteena oli estää sodan aikana tapahtuneiden epäinhimillisten ihmiskokeiden toistuminen. Keskeisin periaate oli vaatimus tutkittavan vapaaehtoisesta ja tietoon perustuvasta suostumuksesta.



Näihin periaatteisiin pohjautuvat myös useimmat nykyiset maailmanlaajuisesti hyväksytyt eettiset ohjeet ja ohjeistukset lääketieteelliselle tutkimukselle ja lääketutkimukselle. Yleiset tutkimuseettiset periaatteet on koottu Maailman lääkäriliiton Helsingin julistukseen (Helsingin julistus, 2013). Lääketieteellistä tutkimusta ohjaavat niin ikään maailmanlaajuisesti muun muassa kliinisen tutkimuksen ohjeistot (ICH-ohjeistot).[8] Lastenlääketutkimukselle on laadittu lisäksi erityiset eurooppalaiset tutkimuseettiset ohjeet (EU, 2017). Ne muodostavat tutkimukselle vaaditut eettiset reunaehdot sekä vapaaehtoisen, tietoon perustuvan suostumuksen antamisen käytänteet. Eettiset periaatteet ja ohjeistukset ovat vaikuttaneet vahvasti myös tutkimusta koskevaan kansainväliseen ja kansalliseen lainsäädäntöön, jota käsitellään seuraavassa alaluvussa. Vaikka eettiset periaatteet ovat perustaltaan pysyviä, tutkimuksissa kehitettävät uudet hoitomuodot sekä tutkimusmenetelmät luovat uusia eettisiä kysymyksiä. Siten eettisetkin periaatteet ja ohjeistukset kehittyvät ajan myötä.

Eettisissä periaatteissa korostetaan tutkittavan kunnioittamista sekä hänen terveytensä ja oikeuksiensa suojelua. Tieteen etu ei koskaan voi mennä tutkittavan edun edelle. Lääketutkimuksen keskeisin eettinen periaate on vaatimus tutkittavan vapaaehtoisesta ja tietoon perustavasta suostumuksesta. Suostumus on prosessi, joka alkaa suostumuksen allekirjoittamisesta ja jatkuu koko tutkimuksen ajan. Tutkittava voi peruuttaa suostumuksensa ja vetäytyä tutkimuksesta milloin tahansa.

8 Esim. ICH E6 (R2), 2016 ja ICH E11 (R1), 2017.

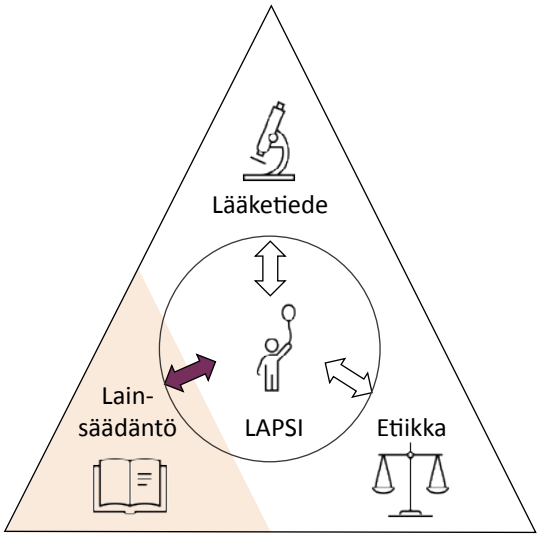
Potilaan kieltäytyminen tai vetäytyminen tutkimuksesta ei saa vaikuttaa millään tavoin hoitosuhteeseen tai potilaan hoitoon muilla käytettävissä olevilla hoitovaihtoehdoilla.

Tutkimuseettisiin periaatteisiin kohdistuu erityisiä vaatimuksia silloin, kun tutkittava on erityisen suojelun kohteena oleva lapsi, joka ei välttämättä vielä ymmärrä tutkimuksen merkitystä eikä pysty antamaan itsenäisesti suostumustaan. Tällöin lapsi tarvitsee päätöksentekoon aikuisen tukea ja turvaa, sillä suostumuksen avulla pyritään varmistamaan, että osallistumispäätös on tehty itsenäisesti ja ilman painostusta, myös silloin, kun kyse on lapsesta.

Lapsella on oikeus antaa oma suostumuksensa tutkimukseen kehitystasonsa mukaisesti. Jos lapsi ei vielä kykene itsenäisesti antamaan suostumustaan, se on pyydettävä hänen lailliselta edustajaltaan, joka yleensä on lapsen huoltajana toimiva vanhempi. Tällöinkin lapsella tulee olla mahdollisuus osallistua päätöksentekoon ikänsä ja kehitystasonsa mukaisesti. Käytännössä tämä tarkoittaa tutkimusta koskevan tiedon antamista lapsiystävällisessä muodossa esimerkiksi kuvia hyödyntäen ja osallistumista suostumuksesta käytävään keskusteluun.

Lapsen asema omien oikeuksiensa haltijana painottaa lapsen mielipiteen ja oman suostumuksen merkitystä. Toisaalta huoltajalla on vastuu lapsen suojelusta ja hyvinvoinnista, mikä puoltaa huoltajan oikeutta päättää suostumuksesta lapsen puolesta. Lapsen vastustus on kuitenkin aina otettava vakavasti. Haastavia tilanteita voi syntyä silloin, kun lapsi ja huoltaja ovat erimielisiä tutkimukseen osallistumista. Näissä tilanteissa on punnittava huolellisesti tutkimuksen hyötyjä lapselle yhdessä tutkimuksesta vastaavan lääkärin kanssa. Haastavia tilanteita ovat myös ne, joissa huoltajat ovat keskenään erimielisiä lapsen osallistumisesta tutkimukseen. Tutkimukset ovat hyvin erilaisia, joten täysin yksiselitteistä ohjeistusta eri tilanteisiin ei ole mahdollista antaa.

Lainsäädännön näkökulma lastenlääketutkimukseen



Monet eettiset periaatteet ja ohjeistukset on saatettu sitovaan muotoon lääketutkimusta koskevassa lainsäädännössä. Yleisellä tasolla lääketutkimuksen kannalta keskeisiä oikeuksia turvataan kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa, joissa vahvistetaan oikeus elämään, ihmisarvoiseen kohteluun, henkilökohtaiseen koskemattomuuteen sekä terveyteen. Kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksien koskevan YK:n yleissopimuksen (SopS 7–8/1976) 7 artiklassa vahvistetaan keskeisin periaate: ketään ei saa alistaa ilman hänen vapaata suostumustaan lääketieteelliseen tai tieteelliseen kokeiluun. Lapsen oikeuksien sopimuksessa varmistetaan tutkimuksen näkökulmasta tärkeät oikeudet: oikeus

syrjimättömyyteen (2 artikla), lapsen edun ensisijaisuus (3.1 artikla), oikeus elämään sekä henkiinjäämisen ja kehittymisen mahdollisimman täysimääräisiin edellytyksiin (6 artikla), oikeus ilmaista mielipiteensä sekä saada se huomioonotetuksi kehitystasonsa mukaisesti (12 artikla) ja oikeus parhaaseen mahdolliseen terveydentilaan (24 artikla). Lääketieteellistä tutkimusta ei mainita erikseen, mutta YK:n lapsen oikeuksien komitea on yleiskommentissaan nro 15 (kohta 85) korostanut tutkimusta tekevien vastuuta kunnioittaa biolääketieteellistä tutkimusta koskevien kansainvälisten eettisten ohjeiden periaatteita ja määräyksiä. Lapsen edun on aina mentävä yhteisön yleisen tai tieteellisen edistyksen edun edelle. (YK:n lapsen oikeuksien komitea, 2013.)

Euroopan neuvoston biolääketiedesopimuksen (SopS 23–24/2010) tarkoituksena on suojella kaikkien ihmisarvoa, yhdenvertaisuutta sekä henkilökohtaista koskemattomuutta ja muita oikeuksia ja perusvapauksia biologian ja lääketieteen sovellusten alalla (1 artikla). Lapsen osallistuminen tutkimukseen, pääsääntöisesti huoltajan tietoon perustuvalla suostumuksella, on mahdollista, jos sopimuksen mukaiset tutkittavan suojelua koskevat edellytykset täyttyvät (16 artiklan kohdat i-iv). Edellytyksissä korostuvat tutkimuksesta saatava hyöty siitä aiheutuviin riskeihin nähden, tutkittavan oikeudet ja oikeusturva sekä alaikäisen mielipiteen huomioonottaminen hänen kehitystasonsa mukaisesti. Tutkittavan vastustukseen on aina suhtauduttava vakavasti. Sillä osoitetaan, että kaikissa olosuhteissa, myös pienen lapsen kohdalla, kunnioitetaan tutkittavan ihmisarvoa ja autonomiaa sekä varmistetaan, että tutkimuksesta aiheutuva rasitus tutkittavalle on hyväksyttävää (CETS 164, kohta 106).

Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus ihmisille tarkoitettujen lääkkeiden kliinisistä lääketutkimuksista (EU 536/2014, lääketutkimusasetus) ja lääketutkimusasetusta täydentävä kansallinen laki kliinisestä lääketutkimuksesta (983/2021, lääketutkimuslaki) sisältävät erityiset alaikäisiä koskevat säännökset.[9] Lääketutkimusasetuksen mukaan lapsi voi osallistua lääketutkimukseen, jos hänen laillinen edustajansa antaa siihen tietoon perustuvan suostumuksen. Lisäksi edellytetään muun muassa, että lapsi osallistuu suostumuksen antamiseen ikänsä ja henkisen kypsyytensä mukaisesti eikä hän vastusta tutkimusta.[10]

Lääketutkimuslain 14 §:n mukaan huoltaja[11] antaa suostumuksen lapsen puolesta, mutta 15 vuotta täytettyään lapsi voi itse antaa suostumuksensa tutkimukseen, jos hän ikäänsä, kehitystasoonsa sekä sairauden tai tutkimuksen laatuun nähden kykenee ymmärtämään tutkimuksen tai tutkimustoimenpiteen merkityksen ja jos tutkimukseen osallistumisesta on hänelle välittömiä etuja, jotka ovat siitä koituvia riskejä ja rasituksia suuremmat. Tällöinkin huoltajalle on ilmoitettava asiasta. Jos alaikäinen tutkittava, joka ei saa olla tutkittavana ilman huoltajansa suostumusta, kykenee

9 Lastenlääkkeiden kannalta merkityksellinen on lisäksi Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus harvinaislääkkeistä (EY 141/2000), sillä merkittävä osa lapsilla esiintyvistä sairauksista on harvinaissairauksia. Harvinaissairaus on sairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma, jota esiintyy väestössä enintään viidellä ihmisellä 10 000:sta. Ks. esim. www.terveyskyla.fi/genetiikkajaharvinaiset.

10 Euroopassa ikärajat ja vaatimukset huoltajan suostumuksesta vaihtelevat (ks. Lepola ym., 2016).

11 Säännöksessä ”huoltaja tai muu laillinen edustaja”.

muodostamaan mielipiteensä ja arvioimaan hänelle tutkimuksesta annettuja tietoja, edellytetään myös hänen kirjallista suostumustaan. Lääketutkimusasetus edellyttää lisäksi, että lapselta itseltään on saatava suostumus siinä vaiheessa, kun hän voi sen kansallisen lainsäädännön mukaan antaa, jos hän aiemmin on ollut mukana huoltajansa suostumuksella. Tutkittavan vastustukselle annetaan sääntelyssä suuri painoarvo, joten käytännössä alaikäisen halua jatkaa tutkimuksessa on tarpeen varmistaa jokaisella tutkimuskerralla.

Sen enempää lääketutkimusasetus kuin lääketutkimuslakikaan ei ota kantaa siihen, onko yhden huoltajan suostumus riittävä vai tarvitaanko suostumus molemmilta huoltajilta. Lääketutkimuslain säätämisen yhteydessä todettiin, että erilaisia tilanteita on käytännössä paljon, joten asiaa ei voi etukäteen määrittää tarkasti (HE 18/2020 vp). Sääntelyssä päädyttiin käyttämään huoltajasta yksikkömuotoa vastaavalla tavalla kuin lääketieteellisestä tutkimuksesta annetussa laissa (488/1999, 8 §) on tehty. Asia jää siten tutkimushenkilökunnan arvioitavaksi kussakin tapauksessa erikseen.

FINPEDMED on tuottanut tutkijoiden avuksi ohjeistusta muun muassa tiedotteiden ja suostumuslomakkeiden laatimiseen sekä suostumus- ja tiedotemalleja (FINPEDMED). Ohjeistuksilla ja malleilla pyritään siihen, että tutkimuksessa noudatetaan sitä koskevaa lainsäädäntöä sekä eettisiä periaatteita ja että materiaalit laaditaan lapsiystävälliseen muotoon (EU 2017).

Lasten näkemyksiä lääketutkimuksesta

Lasten mahdollisuuksista esittää näkemyksiään

Tutkittavia edustavien ryhmien näkemyksiä pyritään selvittämään jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Euroopassa on kehitetty aikuisten potilas- ja kokemusasiantuntijatoimintaa esimerkiksi eurooppalaisen potilasakatemian (EUPATI) sekä nuorten tutkimusraatien verkoston (eYPAGnet) kautta. Myös Euroopan lääkevirasto EMA on antanut ohjeita nuorten potilaiden ja kuluttajien osallistumisesta: milloin kannattaa pyytää palautetta nuorilta, mitä kuulemiselta odotetaan ja miten heidän mielipiteensä huomioidaan parhaiten (EMA, 2017). Suomessa lasten osallistuminen on mahdollista esimerkiksi sairauskohtaisten potilasjärjestöjen, kuten Sylva ry:n ja Sydänlapset ja -aikuiset ry:n, sekä HUSin nuorten tutkimusraadin kautta.

HUSin nuorten tutkimusraati on perustettu vuonna 2020. Raadissa toimii tällä hetkellä yhdeksän 15–19-vuotiasta nuorta, jotka edustavat sekä terveitä nuoria että eri potilasryhmiä. Raadin tehtävänä on arvioida esimerkiksi tutkimustiedotteiden selkeyttä ja suostumuslomakkeiden sekä tutkimussuunnitelmien yksityiskohtia. Tutkimusraadin jäsenille on annettu valmennusta toimintaan, ja toimintaa ohjaa koordinaattori. Raatilaiset nostavat arvioissaan esille lapsille merkityksellisiä ja erittäin hyödyllisiä asioita, joita aikuiset eivät välttämättä osaa tunnistaa tai ajatella. Kansainvälisten tutkimusten mukaan tutkimusraadin käyttö parantaa tutkimuksen laatua monilla eri tavoilla

(Faulkner ym., 2022; Gaillard ym., 2018). Tutkimusraatien ennakkokatselmointi voi myös edesauttaa tutkimuksen läpimenoa eettisessä toimikunnassa, kun dokumenttien sisältöä on selkeytetty.

Eurooppalainen tutkimus lasten mielipiteistä koskien lääkkeitä ja lääketutkimuksia toteutettiin vuonna 2015 EMA:n lastenlääkekomitean aloitteesta. Suomessa se toteutettiin lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean, potilasjärjestöjen, kuntien ja FINPEDMED-verkoston yhteistyöllä. (Vornanen ym., 2016.) Internet-kyselyyn vastanneilla lapsilla (n=286) oli yleisesti melko positiivinen asenne lääketutkimuksia kohtaan. Kieltäytymissyiksi mainittiin muun muassa pelko haittavaikutuksista sekä se, että osallistuminen vaatisi liian monia verikokeita tai sairaalassa käyntejä. Puolet vastaajista oli kiinnostunut kuulemaan lisää lääketutkimuksista. Viidesosa vastanneista oli kiinnostunut osallistumaan myös tutkimusraatityyppiseen toimintaan. Euroopan tasolla kyselyn tulokset olivat hyvin samankaltaisia (Nordenmalm ym., 2019). Tutkimus myös osoitti tarpeen kehittää lapsille sopivia lääkemuotoja, joiden ottaminen ei satu tai pelota esimerkiksi nieltäessä. Näin voitaisiin parantaa lasten hoitomyönteisyyttä ja lääkehoidon tuloksia.

HUSin nuorten tutkimusraatilaisten näkemyksiä lastenlääketutkimuksista

Haastattelimme HUSin nuorten tutkimusraatia huhtikuussa 2023. Teams-tapaamiseen osallistui viisi raatilaista sekä raadin tutkimuskoordinaattori ja kirjoittajat. Raatilaisille toimitettiin etukäteen tiedoksi suunnitelma, jossa kerrottiin haastattelun tarkoitus, eteneminen, käsiteltävät kysymykset ja se, miten vastauksia tullaan käsittelemään. Keskustelun pohjana käytettiin kysymyksiä, jotka olivat osittain samoja kuin edellä mainitun vuoden 2016 kyselyn lääketutkimuksia koskevassa II osassa, mutta niitä muokattiin paremmin tutkimusraadille sopiviksi.

Tutkimusraatilaiset kertoivat olleensa kiinnostuneita lääketieteestä ja tutkimuksesta sekä nuorten omista vaikuttamismahdollisuuksista jo ennen raatiin hakeutumistaan. Osa oli kuullut raadista vanhemmiltaan ja osa koulun kautta. Raatilaiset kertoivat, että heidän saamansa alkuvalmennus sekä oman koordinaattorin ohjaus olivat lisänneet tietoutta lääketutkimuksista. Heillä oli selkeä käsitys lääketutkimusten tavoitteista, sen merkityksestä lasten terveyden edistämisessä ja myös perustiedot lääketutkimusten etenemisestä. Raatilaiset olivat oppineet suostumusta koskevista eettisistä periaatteista ja lainsäädännöstä tehdessään heille annettuja aineiston arviointitehtäviä. He toivat kuitenkin esille, että tutkimukseen liittyvää lainsäädäntöä on hankala hahmottaa ja että he olisivat kiinnostuneita kuulemaan lisää sekä eettisestä että juridisesta sääntelystä.

Näkemyksemme mukaan raatilaisille oli muodostunut sekä aiemman kiinnostuksensa että raadin työskentelystä kertyneen kokemuksen perusteella hyvät edellytykset pohtia omaa tutkimukseen osallistumistaan, jos heiltä pyydettäisiin suostumusta lääketutkimukseen. Kaikki suhtautuivat mahdolliseen osallistumiseen lähtökohtaisesti hyvin positiivisesti. He pitivät kuitenkin tärkeänä, että he saisivat osallistumispäätöksensä tueksi yksityiskohtaista ja helposti ymmärrettävää tietoa tutkimuksesta sekä siitä, miksi juuri heitä pyydetään osallistumaan tutkimukseen.

Ylipäätään on tärkeää, että lapset ja nuoret saavat riittävästi tietoa päätöksenteon tueksi, kuten eettiset periaatteet ja lainsäädäntö edellyttävät. Raatilaisten mielestä suostumusta pyydettäessä tulisi olla myös tilaisuus keskustella lääkärin kanssa henkilökohtaisesti. Erityisesti mahdollisuutta esittää kysymyksiä lääkärille pidettiin hyvin tärkeänä. Lisäksi tutkimustiedotteissa pitäisi olla selkeät yhteystiedot mahdollisten myöhempien kysymysten varalta. Raatilaiset pitivät osallistumista todennäköisempänä, jos suostumusta tutkimukseen kysyttäisiin muun lääkärissäkäynnin yhteydessä ja jos lääketieteen ammattilainen antaisi tiedot tutkimuksesta. Raatilaiset myös huomauttivat, että tutkimuksen tiedot tulisi esittää ikätasoisesti siten, että pienemmille lapsille tietoa annettaisiin esimerkiksi kuvien avulla.

Raatilaiset pohtivat syitä, miksi he lähtisivät mukaan tutkimukseen tai kieltäytyisivät siitä, varsin konkreettisista lähtökohdista. Syiksi kieltäytymiselle he mainitsivat sellaiset mahdolliset haittavaikutukset, jotka estäisivät arkielämän kuten koulunkäynnin. Myös tutkimuksen pitkä kesto voisi vähentää halukkuutta osallistua. Osallistumishalukkuuteen vaikuttaisi lisäksi se, että saa riittävästi tietoa siitä, onko tutkimuksesta saatava hyöty itselle tai muille suurempi kuin siitä tutkittavalle aiheutuvat riskit.

> *Mitkä voisi edesauttaa sitä, että olisin kiinnostunut osallistumaan tähän niin olisi se, että ne lääkärit ja muut vaikuttaa mun mielestä aidosti just hyväntahtoisilta ja rehelliseltä luotettavilta. (--) Tutkimukseen osallistuminen auttaisi itseä ja muita.*

> *Kieltäytymään saisi, jos olisi hyvin nopea selitys, ettei saisi kunnolla tietoa, että mitä siellä tutkimuksessa tehdään. (--) Pyydettäessä tutkimukseen, niin olisi kiva kanssa ehkä tietää mitä sillä tavoitellaan ylipäätänsä. Ja just se, että kuinka kauan kestää se tutkimus.*

> *Jos tuntuu, että elämäntilanne olis jo stressaava siinä kohtaa, niin semmoiset jutut varmaan sitten voisi heikentää sitä, tai että jos se just tuntuu vievän aikaa.*

Keskustelimme lopuksi suostumuksen uusimisesta siinä vaiheessa, kun lapsi voi lain mukaan itsenäisesti antaa oman suostumuksensa tutkimukseen. Tässäkin esiin nousi käytännön helppous ja sujuvuus. Raatilaiset pohtivat, että suostumuksen antaminen tässä tilanteessa olisi hyvä yhdistää seuraavaan tutkimus- tai lääkärissäkäyntiin. Esiin nousi myös tarve käydä läpi tutkimukseen liittyviä asioita ennen suostumuksen uudistamista, etenkin, jos tutkimus on alkanut kauan sitten.

> *Jos se on esimerkiksi aloitettu kun mä oon 5-vuotias niin kyllä mä mieluummin haluaisin sitten paikan päällä vielä käydä ne asiat läpi.*

Raatilaisten mielestä suostumuksen uusiminen sähköisesti olisi paras vaihtoehto silloin, kun on jo aiemmin saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta.

Raatilaisten haastattelu vahvisti käsitystämme siitä, että lasten näkemysten selvittäminen on erittäin hyödyllistä tutkimusten ja tutkimuskäytäntöjen kehittämiseksi entistä lapsiystävällisimmiksi.

Johtopäätökset

Lasten oikeus yhdenvertaiseen terveydenhoitoon vaatii toteutuakseen lapsille turvallisia ja tehokkaita lääkkeitä. Lääkkeitä ei saada käyttöön ilman lastenlääketutkimuksia. Taloudelliset rajoitteet ovat lääketutkimuksen merkittävin haaste. EU:ssa käynnissä olevalla lainsäädännön uudistuksella pyritään innovaatioita ja kilpailukykyä paremmin tukevaan sääntelyyn. Sillä pyritään myös mahdollistamaan entistä paremmin tutkimusten tekeminen vähemmän kannattavien lääkkeiden, kuten lastenlääkkeiden ja harvinaissairauksien lääkkeiden kehittämiseksi. Samaan aikaan on huolehdittava siitä, että kansallisessa lääkehankintojen ja lääkekorvausten resursoinnissa otetaan huomioon lasten lääkehoidon tarpeet. Uudet lääkkeet tulisi saada entistä nopeammin niitä tarvitsevien lasten käyttöön, kuitenkaan turvallisuudesta ja tehokkuudesta tinkimättä.

Lastenlääketutkimusten eri vaiheissa on mahdollistettava lasten ja nuorten oikeus tulla kuulluksi ja oikeus vaikuttaa heitä itseään koskevissa asioissa. Mielekäs ja mahdollistava osallistuminen täytyy rakentaa pysyväksi osaksi terveydenhuoltojärjestelmää. Suunnitteluvaiheen osallistumista edistää esimerkiksi tutkimusraatitoiminnan kehittäminen. Tutkimusraatilaisten haastattelusta kävi ilmi, että toimintaan hakeutuu usein jo muutenkin lääketieteestä tavalla tai toisella kiinnostuneita lapsia. Se on ymmärrettävää, eikä kiinnostus vähennä raatilaisten näkemysten arvoa, kun he arvioivat esimerkiksi sitä, miten hyvin lapset ymmärtävät heille annettua tutkimusinformaatiota. Raatien toiminnasta olisi tarpeen tehdä myös laadullista tutkimusta, jolla selvitään, millainen raatien toiminnan todellinen vaikutus on potilastutkimusten käytännön toteutukseen sekä tutkimusten laadun parantamiseen. Lisäksi olisi tärkeää tutkia, miten raadin jäsenet kokevat raadeissa toimimisen. Raatitoimintaa tulisi edelleen lisätä Suomessa. Toiminnan tulisi kattaa vähintäänkin kaikki yliopistosairaalat. Toiminnasta olisi myös kerrottava entistä laajemmalle joukolle, jotta mukaan saataisiin monenlaisista taustoista tulevia lapsia. Lapsille ja heidän huoltajilleen olisi annettava lisää tietoa lääketutkimuksista ymmärrettävässä muodossa ja saavutettavasti, erilaisia kanavia pitkin (Nordenmalm ym., 2019).

Lääkehoitojen kehittämisessä on tärkeää huolehtia tutkimukseen osallistuvien lapsipotilaiden mielipiteiden selvittämisestä ja huomioonottamisesta. Lasten yksilölliset kokemukset lääkehoidoista tuottavat arvokasta tietoa niin lääketutkimusten suunnitteluun kuin tutkimuksen sekä varsinaisen hoidon toteuttamiseen lapsiystävällisesti. Esimerkiksi potilasjärjestöjen mukaan ottaminen kehittämistyöhön entistä vahvemmin tarjoaa myös lapsille vaikuttamisväylän vaikkapa vertaistukitoiminnan muodossa.

Tutkimusraadin haastattelusta kävi ilmi, että lasten oikeus osallistua lastenlääketutkimuksiin sekä niiden suunnitteluun on hyvin tärkeää, koska kyse on heidän omien vertaisryhmiensä terveyteen ja elämään vaikuttavasta tutkimuksesta. Lapsille uudet lääkkeet ovat välttämättömiä, jotta jokaisella lapsella on mahdollisuus kasvaa ja kehittyä sekä nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta yhdenvertaisesti aikuisten kanssa.

Lähteet

Bourgeois, F. T. & Kesselheim, A. S. (2019). Promoting pediatric drug research and labeling – Outcomes of legislation. New England Journal of Medicine 381(9), 875–881.

CETS 164 (1997). Explanatory report to the Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: Convention on human rights and biomedicine. Oviedo, 4.IV.1997. Council of Europe, European Treaty Series No. 164. https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list?module=treaty-detail&treatynum=164

CTIS. Clinical trials in the European Union. https://euclinicaltrials.eu/

EMA. European Medicines Agency. Marketing Authorization. https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/marketing-authorisation

EMA (2017). Principles on the involvement of young patients/consumers within EMA activities. European Medicines Agency. https://www.ema.europa.eu/en/documents/regulatory-procedural-guideline/principles-involvement-young-patients/consumers-within-ema-activities_en.pdf

Enpr-EMA. European Network of Paediatric Research at the European Medicines Agency. http://www.ema.europa.eu/ema/index.jsp?curl=pages/partners_and_networks/general/general_content_000303.jsp&mid=WC0b01ac05801df74a

Eudra-CT. European Union Clinical Trials Register. https://www.clinicaltrialsregister.eu/ctr-search/search/

EU (2017). Ethical considerations for clinical trials on medicinal products conducted with minors. Recommendations of the expert group on clinical trials for the implementation of Regulation (EU) No 536/2014 on clinical trials on medicinal products for human use. Revision 1, 18.9.2017. https://health.ec.europa.eu/system/files/2018-02/2017_09_18_ethical_consid_ct_with_minors_0.pdf

EUPATI. The European Patients' Academy on Therapeutic Innovation. https://eupati.eu/ ja suomeksi https://fi.eupati.eu/

Euroopan neuvoston biolääketiedesopimus. Yleissopimus ihmisoikeuksien ja ihmisarvon suojaamiseksi biologian ja lääketieteen alalla: yleissopimus ihmisoikeuksista ja biolääketieteestä (SopS 24/2010).

Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) n:o 536/2014 ihmisille tarkoitettujen lääkkeiden kliinisistä lääketutkimuksista ja direktiivin 2001/20/EY kumoamisesta.

Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EY) n:o 141/2000 harvinaislääkkeistä.

Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EY) n:o 1901/2006 lastenlääkkeistä sekä asetuksen (ETY) N:o 1768/92, direktiivin 2001/20/EY, direktiivin 2001/83/EY ja asetuksen (EY) N:o 726/2004 muuttamisesta.

European Commission (2017). State of paediatric medicines in the EU: 10 years of the EU paediatric regulation. Report from the Commission to the European Parliament and the Council, COM (2017) 626. https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/files/paediatrics/docs/2017_childrensmedicines_report_en.pdf

European Commission (2023). Reform of the EU pharmaceutical legislation. https://health.ec.europa.eu/medicinal-products/pharmaceutical-strategy-europe/reform-eu-pharmaceutical-legislation_en

eYPAGnet. European YPAG Network. https://eypagnet.eu/

Faulkner, S. D., Somers, F., Boudes, M., ym. (2023). Using patient perspectives to inform better clinical trial design and conduct: current trends and future directions. Pharmaceutical Medicine 37, 129–138.

FINPEDMED. The Finnish Investigators Network for Pediatric Medicines (kansallinen lastenlääkkeiden tutkimusverkosto). https://finpedmed.fi

Gaillard, S., Malik, S., Preston, J., ym. (2018). Involving children and young people in clinical research through the forum of a European Young Persons' Advisory Group: needs and challenges. Fundamental & Clinical Pharmacology 32, 357–362.

Gordin, A. & Scheinin, H. (1992). Kliinisen lääketutkimuksen ensimmäisen vaiheen haasteet ja huolet. Duodecim 108(11), 1026–.

Halila, R. & Louhiala, P. (2017). Tutkia vai ei – lastenlääketutkimuksen eettinen ongelma. Duodecim 133, 1820–1821.

Haslund-Krog, S. S., Jorgense, I. M., Henriksen, T. B., ym. (2021). Challenges in conducting paediatric trials with off-patent drugs. Contemporary Clinical Trials Communications 23, 100783.

HE 18/2020 vp. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kliinisestä lääketutkimuksesta sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

Helsingin julistus (2013). (Alkuperäinen julistus 1964.) https://www.laakariliitto.fi/laakariliitto/etiikka/helsingin-julistus/

Hoppu, K. (2017). Globaali näkökulma lastenlääkeongelmaan. Duodecim 133, 1849–1855.

Hoppu K. & Fonseca H. (2021). Why are certain age bands used for children in paediatric studies of medicines? Archives of Disease in Childhood 106, 631–635.

Hämäläinen, P., Ahola, S., Halme, N., ym. (2016). Sosiaali- ja terveydenhuollon laatu- ja vaikuttavuusindikaattoreiden arviointi palvelupakettien näkökulmasta: Koottuja indikaattoreita kehittämistyössä huomioitaviksi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 26/2016. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-727-5

ICH E6(R2) (2016). Integrated addendum to ICH E6(R1): Guideline for good clinical practice E6(R2). International Council for Harmonisation of Technical Requirements for Pharmaceuticals for Human Use. https://database.ich.org/sites/default/files/E6_R2_Addendum.pdf

ICH E11(R1) (2017). Guideline on clinical investigation of medicinal products in the pediatric population – Revision 1 (addendum). EMA/CPMP/ICH/2711/1999 Committee for Human Medicinal Products. 6.10.2017.

Kalliokoski, A. (2012). Talidomidin perintö. Sic! 4/2012. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016081022725

Kanerva, J., Lohi, O. & Vettenranta, K. (2017). Syöpälääketutkimus lasten lääketutkimuksen eturintamassa. Duodecim 133(19), 1829–1834.

Kuitunen, S. & Luukkainen, P. (2021). Turvallisen lääkehoidon erityispiirteitä lapsilla. Duodecim 137, 515–523.

Lagler, F. B., Hirschfeld, S. & Kindblom, J. M. (2021). Challenges in clinical trials for children and young people. Archives of Disease in Childhood 106, 321–325.

Laki kliinisestä lääketutkimuksesta 983/2021.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999.

Lepola, P., Needham, A., Mendum, J., ym. (2016). Informed consent for paediatric clinical trials in Europe. Archives of Disease in Childhood 101, 1017–1025.

Lepola, P., Wang, S., Tötterman, A.-M., ym. (2020). Does the EU's Paediatric Regulation work for new medicines for children in Denmark, Finland, Norway and Sweden? A cross-sectional study. BMJ Paediatrics Open 4, e000880.

Lääkelaki 395/1987.

Nordenmalm, S., Kimland, E., Ligas, F., ym. (2019). Children's views on taking medicines and participating in clinical trials. Archives of Disease in Childhood 104, 900–905.

Pearson, A. D .J., Herold, R., Rousseau, R., ym. (2016). Implementation of mechanism of action biology-driven early drug development for children with cancer. European Journal of Cancer 62, 124–131.

Rei Bolislis, W., Bejeuhr, G., Benzaghou, F., ym. (2021). Optimizing pediatric medicine developments in the European Union through pragmatic approaches. Clinical Pharmacology and Therapeutics 110(4), 871–879.

Salonen, R. (2014). Lääkekehitys eilen, tänään ja huomenna. Sic! 4/2014. https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2016080922669

Shirkey, H. C. (1968a). Editorial comment: Therapeutic orphans. The Journal of Pediatrics 72(1), 119–120.

Shirkey, H. C. (1968b). Editorial: Therapeutic orphans – Everybody´s business. Drug Intelligence 2, 323.

Tenhunen, O., Turpeinen, M. & Kurki, P. (2017). Kliinisen lääketutkimuksen uudet tutkimusasetelmat. Duodecim 133(6), 599–605.

Vornanen, M., Kaukonen, A. M., Pihlajamäki, M., ym. (2016). Lasten ja nuorten mielipiteitä lääkkeistä ja lääketutkimuksista – kysely lapsille ja nuorille. Fimea kehittää, arvioi ja informoi 1/2016. https://www.fimea.fi/documents/160140/1153780/KAI+1_2016.pdf/08fb028b-7813-4239-acd7-3c43f8ea019d

YK:n kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksia koskeva yleissopimus SopS 7–8/1976.

YK:n lapsen oikeuksien komitea. (2013). Yleiskommentti nro 15 (2013) lapsen oikeudesta nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta (24 artikla). CRC/C/GC/15. https://lapsiasia.fi/yleiskommentit

YK:n lapsen oikeuksien sopimus SopS 59–60/1991.

Kirjoittajat

Annaleena Aira	FT, viestintäasiantuntija, lapsiasiavaltuutetun toimisto
Minna Alin	VTM, väitöskirjatutkija, sosiaalityö, Turun yliopisto
Charlotta Bonsdorff	OTM, Senior Associate, Dittmar & Indrenius Asianajotoimisto Oy
Monica Fagerlund	VTT, yliopisto-opettaja, Tampereen yliopisto
Venla Hakala	YTM, tutkija, Tampereen yliopisto
Sari Hautamäki	YTM, Tampereen yliopisto
Merike Helander	OTM, juristi, lapsiasiavaltuutetun toimisto
Marke Hietanen-Peltola	LT, ylilääkäri, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Eija Hiltunen-Back	dosentti, ylilääkäri, iho- ja sukupuolitaudit, Helsingin yliopisto ja HUS
Sanna Isosävi	PsT, psykoterapeutti, johtaja, Helsingin ja Oulun Traumaterapiakeskus ry
Johanna Jahnukainen	TtM, kehittämispäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Anniina Kaittila	VTT, yliopistonlehtori, sosiaalityö, Turun yliopisto
Mira Kallio	LL, lastenlääkäri, HUS Hyvinkään sairaala & väitöskirjatutkija, Lastentautien tutkimuskeskus, HUS ja Helsingin yliopisto
Katja Kero	LT, gynekologi, psykoterapeutti (KIT), naistentaudit ja synnytykset, Turun yliopisto ja TYKS
Noona Kiuru	PsT, professori, Jyväskylän yliopisto
Reija Klemetti	dosentti, tutkimuspäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Silja Kosola	LT, dosentti, yleislääketieteen erikoislääkäri, Lastentautien tutkimuskeskus, Helsingin yliopisto ja HUS & tutkimusjohtaja, Länsi-Uudenmaan hyvinvointialue
Kaisa Kuurne	VTT, dosentti, sosiologian yliopistonlehtori (ma.), Helsingin yliopisto
Leena Leinonen	YTT, tutkijatohtori, sosiaalityö, Itä-Suomen yliopisto

Pirkko Lepola	FM, kehittämispäällikkö, Konsernipalvelut, Tutkimusjohto sekä Lasten ja nuorten sairaudet, HUS-yhtymä & toiminnanjohtaja, FINPEDMED
Anna Leppo	VTT, dosentti, yliopistonlehtori (ma.), Helsingin yliopisto
Marja-Kristiina Lerkkanen	KT, professori, Jyväskylän yliopisto
Mirva Lohiniva-Kerkelä	OTT, professori, oikeustieteellinen tiedekunta, Lapin yliopisto
Juli Mansnérus	OTT, asianajaja, tutkijatohtori, oikeustieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto & tohtorikoulutettava, Turun kliininen tohtori-ohjelma, lääketieteellinen tiedekunta, Turun yliopisto & osakas, Dittmar & Indrenius Asianajotoimisto Oy
Laura Mielityinen	TTM, tutkija, Tampereen yliopisto
Päivi Mäki	TtM, kehittämispäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Antti Mäkitie	LKT, professori, ylilääkäri, korva-, nenä- ja kurkkutaudit, Helsingin yliopisto ja HUS
Sari Niinistö	FT, tutkimuspäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Laura Ortju	TtM, väitöskirjatutkija, Itä-Suomen yliopisto, hoitotieteen laitos
Jorma Paavonen	professori (emeritus), Helsingin yliopisto
Eija Pakarinen	PsT, professori, Jyväskylän yliopisto
Elina Pekkarinen	VTT, dosentti, lapsiasiavaltuutettu
Niina Pöyhönen	TtM, asiantuntija, Imetyksen tuki ry
Eeva Rantala	TtM, tutkija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Susanna Raulio	FT, tutkimuspäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Jaana Rautava	dosentti, apulaisprofessori, suu- ja leukasairaudet sekä patologia, Helsingin yliopisto ja HUSLAB diagnostiikkakeskus
Katariina Salmela-Aro	PsT, akatemiaprofessori, Helsingin yliopisto
Taru Salovaara	sairaanhoitaja AMK, puheenjohtaja, Suomen Gynekologiset Syöpäpotilaat ry

Terhi Tuukkanen	YTT, erikoistutkija, lapsiasiavaltuutetun toimisto
Katja Upadyaya	PsT, dosentti, yliopistonlehtori, Helsingin yliopisto
Sarianna Vaara	SH, suunnittelija, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos
Petro Vornanen	OTM, Associate, Dittmar Indrenius Asianajotoimisto Oy



LAPSIASIAVALTUUTETTU
BARNOMBUDSMANNEN