Mika Gissler, Matti Ojamo, Annukka Ritvanen ja Hannu Uusitalo

Lasten silmäsairauksien ja näkövammaisuuden esiintyvyydestä Suomessa viime vuosina ei ole olemassa julkaistua tietoa

Lasten silmäsairaudet ja näkövammaisuus Suomessa – mitä rekisterit kertovat?

MENETELMÄT: Tiedot kerättiin THL:n näkövamma-, epämuodostuma-, syntymä-, hoitoilmoitusrekisteristä, Syöpärekisteristä ja Kelan lääkkeiden erityiskorvausoikeus- ja vammaisetuisuustilastoista.
TULOKSET: Näkövammarekisterissä oli 811 alle 18-vuotiasta, joista elossa oli 714 vuonna 2011. Suurin osa näkövammoista on taustaltaan neurologisia tai synnynnäisiä. Perinnöllinen syy on joka neljännellä. Näkövammaisista lapsista ja nuorista 61 % on monivammaisia, ja heillä saattaa olla useita lisäsairauksia. Vuosina 2005–2010 raportoitiin retinopatiamuutoksia 11 %:lla pienistä keskosista. Vakavampien muutosten osuus väheni 29 %. Vuosina 1993–2011 rekisteröitiin silmän tai sen apuelinten merkittäviä epämuodostumia keskimäärin 94:llä elävänä syntyneellä lapsella (0,2 %:lla syntyneistä). Silmän tai sen apuelinten syöpiä alle 18-vuotiailla rekisteröitiin alle viisi vuodessa.
PÄÄTELMÄT: Lasten silmäsairaudet ja näkövammaisuus ovat harvinaisia, mutta niiden merkittävyyttä lisää lapsien näkövammojen vaikeus, muut vammat ja sairaudet sekä näkövamman vaatima erityishuomio koulunkäynnissä, ammatinvalinnassa ja työhönsijoittumisessa.

Lasten silmäsairauksien esiintyvyydestä, niiden hoidosta ja näkövammaisuudesta ja niissä tapahtuneista muutoksista ei viime vuosilta ole olemassa julkaistua tietoa. Tämä tieto on olennaista pohdittaessa näkövammojen ja silmäsairauksien hoidon ja siihen liittyvien tukitoimien järjestämistä. Tietoja lasten ja nuorten näkövammaisuudesta on saatavilla eri lähteistä. Suurin osa tiedoista perustuu palveluiden käyttöön tai etuisuuksien saamiseen.

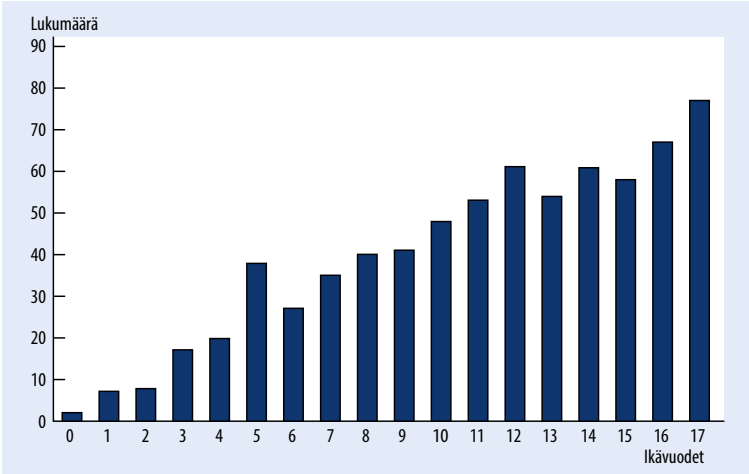
Menetelmät

Tiedot kerättiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) näkövamma-, epämuodostuma-, syntymä- (pienten keskosten tiedonkeruu) ja hoitoilmoitusrekisteristä sekä Syöpärekisteristä (5). Kelan lääkkeiden erityiskorvausoikeus- (glaukooma) ja vammaisetuisuustiedot (silmän tai sen apuelinten sairaudet, diagnoosiryhmät H00-59) perustuvat julkaistuihin tilastoihin (6). Pienten keskosten osalta tiedot koskevat niitä vastasyntyneitä, joiden raskauden kesto on alle 32 viikkoa tai syntymäpaino alle 1 501 grammaa. Epämuodostumien osalta tiedot kattavat elävänä ja kuolleena syntyneet lapset sekä sikiöperusteisesti tehdyt raskaudenkeskeytykset. Eri rekistereiden tietoja ei ole yhdistetty tässä tutkimuksessa.

Näkövammarekisteriin ilmoitettujen näkövammojen lisäksi analysoitiin silmän tai sen apuelinten merkittävien epämuodostumien, pienenä keskosena syntyneiden lasten silmänpohjatutkimuksissa havaittujen retinopatiamuutosten sekä lasten silmän tai sen apuelinten syöpien (C69) esiintyvyyttä. Erikseen tarkastellaan niitä, joilla on pää- tai oheisdiagnoosina sokeus tai heikkonäköisyys (H54) (1).

Hoitoilmoitusrekisterin tiedot kattavat vuodeosastoilla ja julkisten sairaaloiden polikli-

Duodecim 2017;133:159–66



KUVA 1. Näkövammarekisterissä olevat lapset iän mukaan vuonna 2011 (1).

nikoissa hoidetut potilaat, jotka ovat saaneet ICD-10-luokituksen mukaiseksi päädiagnoosikseen silmän tai sen apuelinten sairaudet (H00–H59) (4).

Yksittäisten rekisterien trenditiedot on kerätty vertailukelpoisilta vuosilta. Syntyneiden lasten rekisterin pienten keskosten tiedonkeruu (vuoden 2005 marraskuusta alkaen) ja syöpärekisterin (vuodesta 1953 alkaen) ja näkövammarekisterin tiedot (vuodesta 1983 alkaen) kattavat koko rekisteröinnin ajan (1,3,5). Hoitoilmoitusrekisterin vuodeosastohoitoja koskevat tiedot esitetään ICD-10:n käyttöönottovuodesta 1996 ja sairaaloiden poliklinikkakäynnit vuodesta 1998, jolloin tiedonkeruu aloitettiin (4). Epämuodostumarekisterin tiedot esitetään vuoden 1993 rekisteriuudistuksesta alkaen (2). Kansaneläkelaitoksen tiedot ovat Kelasto-tilastotietokannasta, josta on saatavilla tiedot lääkkeiden erityiskorvausoikeuksista vuodesta 1986 ja vammaisetuisuuksista vuodesta 1996 lähtien (6).

Näkövammaisuus

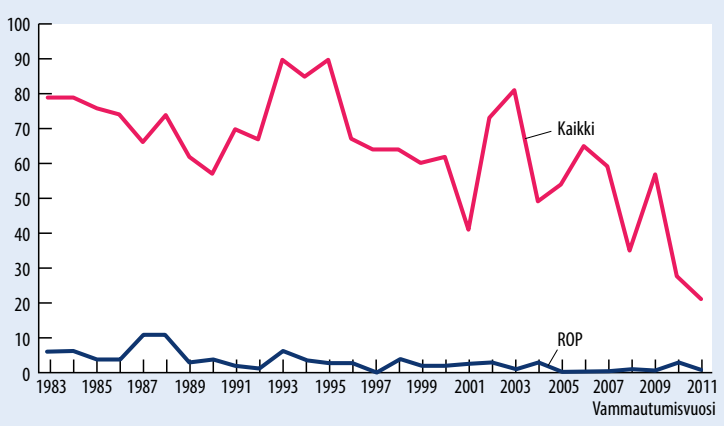
Terveydenhuollon ammattihenkilöillä, toimintayksiköillä ja viranomaisilla on lakisääteinen velvollisuus ilmoittaa THL:n näkövammarekisteriin jokainen pysyvästi näkövammainen henkilö. Näkövammaisena pidetään henkilöä, jos paremman silmän näöntarkkuus (visus) on alle 0,3 tai näkökyky on muutoin vastaavasti heikentynyt.

Rekisteröityjen näkövammojen vaikeusasteen tarkastelussa on käytetty Maailman terveysjärjestön (WHO) luokitusta pohjana. Sitä on täydennetty luokilla ”määrittämätön heikkonäköisyys” ja ”määrittämätön sokeus”. Heikkonäköisten näöntarkkuus on alle 0,3–0,05. Sokeilla näöntarkkuus on alle raja-arvon 0,05.

Näkövammarekisteri tutkii viiden vuoden välein rekisteröityjen näkövammaisten henkilöiden sosiaalista asemaa erillistutkimuksin. Sitä kuvaavat tiedot poimitaan Tilastokeskuksen rekistereistä näkövammarekisteristä saatujen henkilötunnusten avulla. Tunnistetiedot hävitetään tietosuojasyistä tutkimusaineiston muodostamisen jälkeen.

Tulokset

Näkövammarekisterissä oli vuonna 2011 rekisteröitynä 811 alle 18-vuotiasta lasta ja nuorta, joista elossa oli 714 (**KUVAT 1** ja **2**) (1). Suurin osa näkövammoista alle 18-vuotiaiden ikäryhmässä oli taustaltaan neurologisia tai synnynnäisiä. Perinnöllinen syy näkövammaisuuteen löytyi joka neljänneltä (**TAULUKKO 1**) (1). Viime vuosikymmenien aikana synnynnäisten rakennepoikkeavuuksien osuus on pienentynyt ja näköratojen vikojen osuus kasvanut. Valtaosa (61 %) näkövammaisista lapsista ja nuorista on



KUVA 2. Näkövammarekisteriin ilmoitetut uudet näkövammatapaukset 0–17-vuotiailla vammautumisvuoden mukaan vuosina 1983–2011, erikseen kaikki tapaukset ja keskosen retinopatiadiagnoosin (ROP) saaneet (1).

monivammaisia, ja heillä saattaa olla useitakin lisäsairauksia. Kehitysvamma on yleisin (33 %) lisävamma. Liikuntavammaisia on 17 %, CP-vammaisia 17 % ja kuulovammaisia 4 %. Muita vammoja tai lisäsairauksia on 42 %:lla (1).

Alle 18-vuotiaista näkövammaisista sokeita oli runsas neljännes (**TAULUKKO 2**) (1). Mitä nuorempana näkövamma ilmaantuu, sitä vaikeampi se yleensä on. Näkövammojen vaikeusasteiden jakauma on pysynyt ennallaan viime vuosikymmenien aikana (1).

Näkövamman vaikutus koulutukseen ja työllisyyteen. Näkövammaisten koulutustaso jää keskimäärin muuta väestöä heikommaksi. Koulutie loppuu yleensä viimeistään keskiasteen opintoihin. Viime vuosina erityisesti nuorten koulutustaso on jäänyt jälkeen ikätovereista. Ennen kouluikää vammautuneista 51 %:lla koulunkäynti loppuu perusasteen koulutukseen. Toisen asteen koulutuksen hankkii vajaa 40 % ja korkeamman asteen koulutuksen vähän yli 10 %. Koulu- ja opiskeluaikana eli 7–24-vuotiaina vammautuneista sen sijaan 66 % suorittaa vähintään toisen asteen tutkinnon (1).

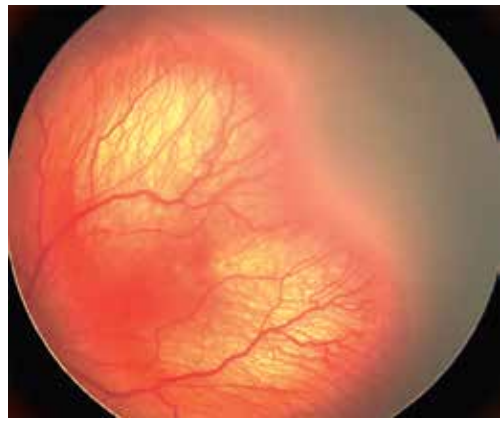
Työikäisistä näkövammaisista 22 % on työllistynyt täysin ja 19 % osittain. Heillä eläketulot ovat ansio- tai yrittäjätuloja suuremmat, joten heidät luokitellaan eläkeläisiksi, vaikka heillä on kontakti työelämään osa-aikaisen tai tilapäisen työn kautta. Ennen kouluikää vammautuneista 24 % on täystyöllisiä ja 21 % osittain työllisiä. Ne, jotka ovat vammautuneet 7–24-vuotiaina, 27 % on täystyöllisiä ja 23 % osittain työllisiä. Näkövammaiset nuoret pysyvät perheissään muuta nuorisoa pidempään. Perheidensä ulkopuolella asuvia, itsenäisiä näkövammaisia nuo-

TAULUKKO 1. Näkövammarekisteriin rekisteröityjen 0–17-vuotiaiden näkövammaisten diagnoosien jakauma (%) vuonna 2011 (1)

Näköratojen viat	36
Aivoperäiset viat	23
Näköhermoatrofia	10
Muut näköratojen viat	2
Tarkemmin määrittelemättömät viat	1
Synnynnäiset rakennepoikkeavuudet	24
Näköratojen poikkeavuudet	7
Silmän etuosan poikkeavuudet	3
Silmän takaosan poikkeavuudet	7
Synnynnäinen kaihi	4
Silmän puuttuminen (anoftalmia)	1
Pienisilmäisyys (mikroftalmia)	1
Muut rakennepoikkeavuudet	1
Verkkokalvon perinnölliset rappeumat	10
Retinopatia, keskosen verkkokalvosairaus	5
Määrittämätön sokeus	3
Määrittämätön heikkonäköisyys (amblyopia)	8
Silmävärve (nystagmus)	3
Kaikki muut diagnoosit	11
Yhteensä	100

TAULUKKO 2. Näkövammarekisteriin rekisteröityjen 0–17-vuotiaiden näkövammaisten näkövamman vaikeusasteiden jakauma (%) vuonna 2011 (1)

Heikkonäköiset yhteensä	56
WHO 1 (heikkonäköinen)	38
WHO 2 (vaikeasti heikkonäköinen)	13
Määrittämätön heikkonäköisyys	5
Sokeat yhteensä	27
WHO 3 (syvästi heikkonäköinen)	7
WHO 4 (lähes sokea)	13
WHO 5 (täysin sokea)	6
Määrittämätön sokeus	1
Ei tietoa / vaikeusastetta ei ilmoitettu	18
Yhteensä	100



KUVA 3. Keskosen silmänpohja laajakulmakameralla kuvattuna. Retinopatiaan liittyvä demarkaatiolinja verisuonittuneen ja verisuonettoman verkkokalvon rajalla ja alkavaa vallin muodostusta, mikä vastaa astetta 2. Keskosten retinopatiamuutosten luokittelu: (3). Kuva Tiina Helasjoki.

ria on vähemmän kuin koko samanikäisessä väestössä keskimäärin (1).

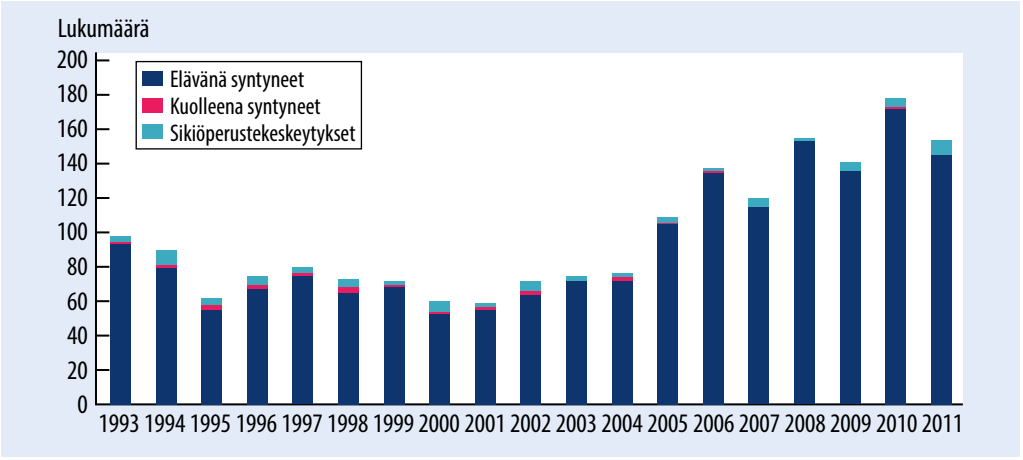
Pienenä keskosena syntyneiden lasten silmänpohjamuutokset. Vuosina 2005–2010 syntyi 2 753 lasta, joiden raskauden kesto oli alle 32 viikkoa tai syntymäpaino alle 1 501 g ja jotka selvisivät 42 raskausviikon laskettuun ikään asti. Heistä noin 71 %:lle tehtiin silmänpohjatutkimus. Alle 28-viikkoisina syntyneillä tutkittujen osuus oli 99 %. Retinopatiamuutoksia raportoitiin 296 lapsella (11 % kaikista 42 viikon iässä elossa olevista pienenä keskosina syntyneistä ja 15 % silmänpohjatutkimuksen läpikäyneistä pienistä keskosista) (3).

Valtaosalla vakavin retinopatiamuutos oli ensimmäistä (134 lasta, 45 % kaikista muutoksista) tai toista astetta (94 lasta, 32 %) (**KUVA 3**) (3). Kolmannen asteen muutos raportoitiin 61 lapsella (21 %), neljännen asteen muutos viidellä (0,7 %) ja viidennen asteen muutos kahdella lapsella (0,3 %). Vuosista 2005–2007 vuosiin 2008–2010 lievempien eli I–II asteen retinopatiamuutosten osuus väheni 1 %:n ja vakavampien eli III–V asteen muutosten osuus 29 % (3).

Silmän tai sen apuelinten epämuodostumat. Vuosina 1993–2011 syntyneillä lapsilla rekisteröitiin yhteensä 1 809 silmän tai sen apuelinten merkittävää epämuodostumaa (**KUVA 4**) (2). Silmän epämuodostumista vain osaan liittyy näkövammaisuutta tai sokeutta, eikä epämuodostumarekisteri kerää tietoa lapsen mahdollisesta näkövammasta. Silmän tai sen apuelimien rakennepoikkeavuudet voivat olla tois- tai molemminpuolisia. Syntyneillä lapsilla silmän tai sen apuelinten epämuodostumien esiintyvyys oli 16/10 000 (noin 0,2 %:lla kaikista vastasyntyneistä) (2).

Syntyneiden lasten lisäksi silmän tai sen apuelinten merkittäviä epämuodostumia todettiin yhteensä 81 sikiöllä sikiöperusteisesti tehdyissä raskaudenkeskeytyksissä vuosina 1993–2011 (keskimäärin neljällä sikiöllä vuosittain). Näissä tapauksissa raskaudenkeskeytyksen perusteena oli jokin muu vaikea epämuodostuma tai oireyhtymä (esimerkiksi Pataun oireyhtymä), jonka liitännäisenä silmän poikkeavuus esiintyi. Kaikista silmäpoikkeavuuksista 4,3 % havaittiin keskeytyksissä (2).

Anoftalmiaa (silmän puuttuminen) tai mikroftalmiaa (pienisilmäisyys) todettiin vuosina 1993–2011 yhteensä 217 tapausta (sekä syntyneet että sikiöperusteiset keskeytykset). Keskimäärin tapauksia oli 11 vuodessa. Kokonaisesiintyvyys oli melko samanlainen, 1,9/10 000. Kaikista anoftalmia- ja mikroftalmiatapauksista 25 % todettiin keskeytyksissä, ja ne liittyivät yleensä kromosomipoikkeavuuksiin. Vastaavana aikana synnynnäisen kaihin kokonaisesiin-



KUVA 4. Silmän tai sen apuelinten epämuodostumat vuosina 1993–2011 (keskimäärin 95/vuosi) THL:n epämuodostumarekisterin mukaan (2).

tyvyys oli 2,7 (0,03 %) ja synnynnäisen glaukooman 0,7 (0,01 %) 10 000:ta vastasyntynyttä kohti. Kaihi todettiin vuosittain keskimäärin 16 vastasyntyneellä ja glaukooma keskimäärin neljällä vastasyntyneellä (2).

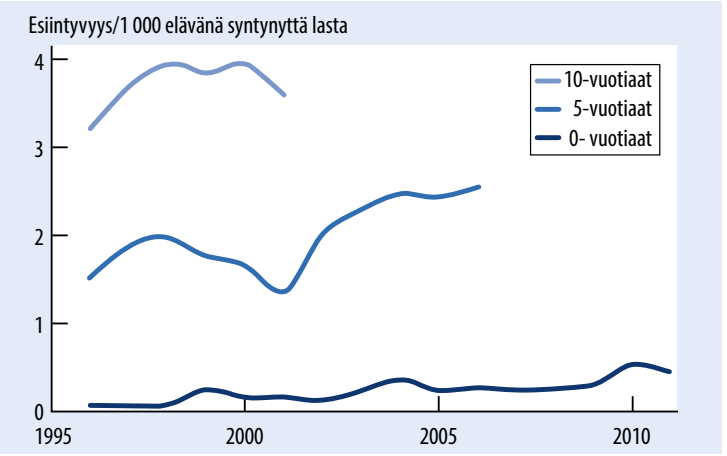
Silmän ja sen apuelinten syövät lapsilla. Vuosina 1953–2011 raportoitiin yhteensä 2 742 silmän tai sen apuelinten syöpää, joista 272 rekisteröitiin alle 20-vuotiailla. Retinoblastoomia oli 84 % lasten ja nuorten silmän syövistä. Muiden yksittäisten tapausten histologiat vaihtelivat (muun muassa epidermoidi, sarkooma ja histiosytoosi) (5).

Eniten tapauksia oli alle viisivuotiailla: 218 eli keskimäärin 3,7 vuodessa. Iältään 5–19-vuotiaiden syöpiä oli yhteensä 54 eli vähemmän kuin yksi tapaus vuodessa. Kaksi viidestä (40 %) silmän tai sen apuelinten syövän alle 20 vuoden iässä saaneista menehtyi syöpäänsä. Kuolleiden osuus oli tätä pienempi alle viisivuotiaana sairastuneilla (14 %) kuin 5–19-vuotiaana sairastuneilla (30 %). Sukupuolten välillä ei esiintynyt eroja ilmaantuvuudessa eikä kuolleisuudessa (5).

Erikoissairaanhoito ja lasten silmäsairaudet. Vuonna 2011 rekisteröitiin 1 241 alle 18-vuotiaan vuodeosastohoitoa, joissa päädiagnoosi oli silmän tai sen apuelinten sairaus (H00–H59). Hoitopäiviä oli yhteensä 1 564 eli 1,3 hoitojaksoa kohti. Vuodesta 1998 alle 18-vuotiaiden vuodeosastohoitojen määrä väheni 16 %, hoitopäivien määrä 46 %, ja keskimääräinen hoitoaika lyheni kolmanneksen (4).

Vuodeosastohoitojen vähentyessä sairaaloiden poliklinikkakäyntien määrät lisääntyivät alle 18-vuotiailla silmän tai sen apuelinten sairauksien osalta. Vuonna 2011 julkisissa sairaaloissa tilastoitiin 31 939 poliklinikkakäyntiä, joissa päädiagnoosi oli silmän tai sen apuelinten sairaus (H00–H59). Poliklinikkakäyntien määrä kasvoi 17 % vuodesta 1998. Käyntien määrä potilasta kohti pysyi samana ja oli 1,8 sekä vuonna 1998 että vuonna 2011 (4).

Yleisimmät erikoissairaanhoidon silmän tai sen apuelinten sairauksiin liittyvät alle 18-vuotiaiden saamat päädiagnoosit vuonna 2011 olivat silmälihasten sairaudet, silmien yhteisliikkeiden häiriöt, karsastus sekä silmän mukautumis- ja taittovirheet (H49–H52, yhteensä 14 955 hoitojaksoa, muutos –9 % vuodesta 1998), silmän kovakalvon, sarveiskalvon, värikalvon ja sädekehän sairaudet (H15–H22: yhteensä 5 001 hoitojaksoa, +102 %) sekä näköhäiriöt ja sokeus (H53–H54: 4 851 hoitojaksoa, +3 %). ICD-10-luokissa H15–H22 eniten lisääntyivät poliklinikkakäynnit värikalvon ja sädekehän akuutin tai pitkäaikaisen tulehduksen vuoksi. Niiden määrä on kaksinkertaistunut



KUVA 5. Sokeuden ja heikkonäköisyyden kumulatiivinen esiintyvyys vuosina 1996–2011 (1 000 elävänä syntynyttä lasta kohti) 0-, 5- ja 10-vuotiailla hoitoilmoitusrekisterin mukaan (4).

vuodesta 1998 vuoteen 2011 lähes 3 000 käyntiin, vaikka hoidettujen lasten määrä on pysynyt samana (4).

Erikoissairaanhoidossa oli vuonna 2011 yhteensä 18 602 alle 18-vuotiasta henkilöä, jotka olivat saaneet silmään ja sen apuelimiin liittyvän H00–H59-päädiagnoosin. Potilaiden määrä kasvoi vuodesta 1998 vuoteen 2011 yhteensä 18 %. Pää- tai oheisdiagnoosin sokeus tai heikkonäköisyys (H54) sai 2 483 alle 18-vuotiasta vuosina 1996–2011. Heistä 140:llä (5,6 %) oli rekisteröity vuodeosastohoitojakso. Sokeuden tai heikkonäköisyyden esiintyvyys on suurentunut iän ja syntymäkohorttien mukana (**KUVA 5**) (4).

Glaukooman vuoksi saadut erityiskorvausoikeudet. Glaukooman vuoksi Kelan erityiskorvausoikeuden saaneiden alle 20-vuotiaiden absoluuttinen määrä kaksinkertaistui 25 vuoden aikana vuosina 1996–2011. Lasten ja nuorten osuus kaikista glaukooman vuoksi erityiskorvausoikeuden saaneista vaihteli kuitenkin vain 0,2 ja 0,3 % välillä. Vuonna 2011 erityiskorvausoikeuden saaneita oli 191 (0,15/1 000 alle 20-vuotiasta). Poikien osuus erityiskorvausoikeuden saaneista oli 53–55 % vuosina 2007–2011 (6).

Vammaistuet lasten silmäsairauksien vuoksi. Vuoden 2012 lopussa 249 alle 20-vuotiasta sai vammaistukea silmän tai sen apuelinten sairauden vuoksi (H00–H59): heistä 173 sai lapsen vammaistukea, 74 aikuisen vammaistukea ja kaksi eläkkeensaajan vammaistukea. Poikia oli 58 %. Vammaistukea alle 20-vuotiasta kohti sai noin 0,2/1 000. Vuodesta 1996 vuoteen 2011 vammaisetuisuuksien saavien alle 20-vuotiaiden määrä väheni 25 %. Kehitys oli samanlainen kummallakin sukupuolella (6).

Pohdinta

Näkövammarekisteri on edelleen paras lähde lasten näkövammojen seurantaan. Ilmoitusvelvollisia ovat terveydenhuollon ammattihenkilöstö ja toimintayksiköt. Vaikka rekisterin tiedot eivät olekaan täydelliset, voidaan kertyneen aineiston pohjalta hyvin arvioida näkövammaisuuden profiilia maassamme. Lisäksi lasten osalta rekisterin kattavuus on parempi (7). Näkövammarekisterin kattavuutta voidaan parantaa yhdistämällä eri terveysrekisterien tietoja. Vaikean monivammaisuuden vuoksi näkövammaisuusasteen määrittäminen on usein hyvin vaikeaa tai jopa mahdotonta. Tämän vuoksi osa näkövammoista jää ilmoittamatta rekisteriin.

Suomessa silmän tai sen apuelinten epämuodostumien kokonaisesiintyvyys on suurempi kuin muualla Euroopassa, mikä selittynee paremmalla rekisterikattavuudella ja hieman erilaisella poikkeavuuksien luokittelulla. Pääosin

eri silmäpoikkeavuuksien esiintyvyydet vastaavat kuitenkin kansainvälistä tasoa. Epämuodostumarekisterissä silmien epämuodostumien esiintyvyys on vähitellen suurentunut vuodesta 2005 alkaen, jolloin rekisteri alkoi kerätä epämuodostumatietoja myös erikoissairaanhoidon poliklinikka-aineistosta. Samanlainen kasvu näkyy myös muissa epämuodostumaryhmissä, ja se on seurausta rekisterin paremmasta tiedonsaannista ja kattavuudesta.

Vaikka lasten silmäsairaudet ja niiden aiheuttama näkövammaisuus on Suomessa muiden korkean elintason maiden tavoin verraten harvinaista, niiden merkittävyyttä lisää kuitenkin kolme seikkaa: lapsien näkövammat ovat keskimääräistä vaikeampia, näkövamman lisäksi näillä lapsilla on usein muita näkövamman kompensointia haittaavia vammoja ja sairauksia ja lapset tulevat elämään koko ikänsä näkövammaisina, mikä vaatii erityishuomiota varhaiskuntoutuksessa, koulunkäynnissä, ammatinvalinnassa ja työhönsijoittumisessa (8,9).

Silmäsairaiden ja näkövammaisten lasten ympärillä onkin lukuisa joukko henkilöitä, jotka tarvitsevat oikeaa tietoa lapsen silmäsairaudesta ja näkövammasta ja niiden vaikutuksista lapsen elämään. Ensisijalla ovat lapsen perhe, vanhemmat, sisarukset ja isovanhemmat, mutta tiedolla on erittäin tärkeä merkitys esimerkiksi neuvolassa, päiväkodissa, esikoulussa, peruskoulussa ja jatko-opintopaikoissa (10). Yleensä näkövammainen lapsi on ensimmäinen laatuaan niin päiväkodissaan kuin koulussaan.

Näkövammarekisterin mukaan lasten ja nuorten näkövammat ovat hiukan vähentyneet. Erityisesti pienten keskosten parantuneen hoidon, uusien hoitomuotojen ja tehokkaamman seurannan ansiosta retinopatian osuus on pienentynyt, mikä ilmenee myös pienten keskosten rekisteristä. Samansuuntainen kehitys on nähtävissä myös muissa kehittyneissä maissa (11). Näkövammaisuuden takia Kelan vammaistukien saajien määrä on pienentynyt, mutta glaukooman erityiskorvausoikeuden saajien määrä kasvanut. Vaikka Suomessa glaukooman aiheuttama näkövammaisuus on harvinaista, lapsuusiän glaukooma on edelleen maailmanlaajuisesti merkittävä sokeuden aiheuttaja (12).

Ydinasiat

- Näkövammaisuus vaikuttaa monella tavalla kehittyvän lapsen ja nuoren elämään, koulutukseen sekä työkykyyn ja sosiaaliseen asemaan.
- Suurin osa lasten näkövammoista on neurologisia tai synnynnäisiä, joka neljännen syy on perinnöllinen.
- Kolme viidestä näkövammaisesta lapsesta ja nuoresta on monivammainen.
- Keskosilla vakavampien retinopatiamuutosten osuus on vähentynyt selvästi.
- Silmän tai sen apuelinten merkittävät epämuodostumat ja syövät ovat harvinaisia.

Lasten ja nuorten silmäsairauksien erikoissairaanhoidon painopiste on siirtynyt vuodeosastoilta poliklinikoihin. Lisääntyneet poliklinikkakäynnit värikalvon ja sädekehän akuutin tai pitkäaikaisen tulehduksen vuoksi liittynevät lastenreuman aktiivisempaan hoitoon ja seurantaan. Hoitoilmoitusrekisterin mukaan sokeuden tai heikkonäköisyyden diagnoosin saaneiden määrä näyttäisi lisääntyneen toisin kuin näkövammarekisterissä. Näiden eroavuuksien syiden tutkimiseksi olisi eri rekisterien tietoja yhdistettävä tapaustasolla.

Yleisesti ottaen näkövammaisten lasten ja nuorten tarvitsemat erityispalvelut ovat Suomessa kattavia ja hyvälaatuisia. Päävastuu palveluihin ohjaamisessa on yliopisto- ja keskussairaaloiden näkökeskuksilla, joissa toimivat alaan erikoistuneet näkövammaisten kuntoutusohjaajat. Lisäksi Näkövammaisten keskusliitolla (NKL) on 12 alueellista asiantuntijaa. NKL järjestää lapsille ja heidän perheilleen valmennuskursseja vauvaiästä alkaen. Nykyään lähes kaikki näkövammaiset lapset aloittavat koulunkäyntinsä tavallisessa peruskoulussa. Lapset käyvät säännöllisesti tukijaksoilla Jyväskylän näkövammaisten koulussa (nykyisin Onerva-koulu) tai vastaavassa ruotsinkielisessä koulussa oppimisvalmiuksien ja apuvälineiden käytön edistämiseksi.

Näkövammarekisterin erillistutkimukset osoittavat, että näkövammaisten koulutustaso jää muuta väestöä heikommaksi. Myös nuorten koulutustaso jää jälkeen ikätovereista. Ennen kouluikää vammautuneista vain puolet jatkaa opintoja perusasteen jälkeen. Näkövammaisten nuorten itsenäistyminen tapahtuu hitaammin kuin ikätovereilla. Nuorten näkövammaisten koulupolkuun pitäisikin kiinnittää enemmän huomiota ainakin seuraaviin kysymyksiin: Miten näkövammainen nuori pärjää luokassa apuvälineiden kanssa? Miten hän pystyy liittymään muiden nuorten seuraan? Miten nuoren itsenäistymistä kodin piiristä voidaan edistää?

Työikäisistä näkövammaisista 41 % on työelämässä ja heistä puolet täysiaikaisesti. Ennen kouluikää vammautuneilla luvut ovat samaa suuruusluokkaa. Aikaisempina vuosina heidän työllisyysasteensa oli muita näkövammaisia parempi. Koulutusaste ja työllisyysaste ovat suoraan yhteydessä toisiinsa myös näkövammaisilla. Tästäkin syystä näkövammaisten nuorten koulu- ja opiskelupolkuun on kiinnitettävä nykyistä enemmän huomiota. ■

KIRJALLISUUTTA

1. Näkövammarekisteri [verkkotietokanta]. Näkövammaisten liitto ry. www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/nvrekisteri.
2. Synnynnäiset epämuodostumat 1993–2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tilastoraportti 6/2014. www.thl.fi/fi/tilastot/tilastot-aiheittain/seksuaali-ja-lisaantymisterveys/epamuodostumat.
3. Syntyneet lapset [verkkotietokanta]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. https://www.thl.fi/fi/tilastot/tiedonkeruut/syntyneet-lapset.
4. Hoitoilmoitusjärjestelmä (HILMO) [verkkotietokanta]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. www.thl.fi/fi/tilastot/tiedonkeruut/hoitoilmoitusjarjestelma-hilmo.
5. Suomen syöpärekisteri [verkkotietokanta]. www.cancer.fi/syoparekisteri/.
6. Kansaneläkelaitoksen erityiskorvausoikeudet ja vammaisetuisuudet. Tilastotietokanta Kelasto. www.kela.fi/kelasto.
7. Rudanko SL. Visual impairment in Finnish children: prevalence, causes and morbidity of full-term and preterm children with visual impairment born from 1972 through 1989. Väitöskirja. Helsingin yliopisto 2007.
8. Rahi JS, Cable N; British Childhood Visual Impairment Study Group. Severe visual impairment and blindness in children in the UK. Lancet 2003;362:1359–65.
9. Sonksen PM, Dale N. Visual impairment in infancy: impact on neurodevelopmental and neurobiological processes. Dev Med Child Neurol 2002;44:782–91.
10. Salt A, Sargent J. Common visual problems in children with disability. Arch Dis Child 2014;99:1163–8.
11. Blencowe H, Lawn JE, Vazquez T, ym. Preterm-associated visual impairment and estimates of retinopathy of prematurity at regional and global levels for 2010. Pediatr Res 2013;74(Suppl 1):35–49.
12. Ho CL, Walton DS. Primary congenital glaucoma: 2004 update. J Pediatr Ophthalmol Strabismus 2004;41:271–88.

MIKA GISSLER, tutkimusprofessori
THL

MATTI OJAMO, tutkimuspäällikkö
THL/Näkövammarekisteri, Näkövammaisten liitto ry

ANNUKKA RITVANEN, vieraileva tutkija
THL

HANNU UUSITALO, vastaava lääkäri
THL/Näkövammarekisteri, Näkövammaisten liitto ry,
silmätautiopin professori, ylilääkäri
SILK, Tampereen yliopisto, lääketieteen yksikkö,
Tays Silmäkeskus

SIDONNAISUUDET
Kirjoittajilla ei ole sidonnaisuuksia

SUMMARY

Pediatric ocular disorders and visual handicap in Finland – what do the registers tell?

INTRODUCTION: There is no published data from the last few years on the frequency of pediatric ocular disorders and visual handicap in Finland.

METHODS: We surveyed the registers of THL (National Institute for Health and Welfare) and statistics of Kela (The Social Insurance Institution of Finland).

RESULTS: The majority of visual defects are neurologic or congenital. Retinopathic lesions were reported in 11% of small premature infants. In the years from 1993 to 2011, significant abnormalities of the eye or its accessory organs were on the average registered annually in 94 liveborn infants, and the number of corresponding cancers was less than five.

CONCLUSIONS: Ocular disorders in children are rare. They are significant because of the special attention required in everyday life.