

Viite: Lausuntopyyntö 15.4.2014 OKM059:00/2012

Asia: Lausunto varhaiskasvatusta koskevan lainsäädännön uudistamistyöryhmän esityksistä (Kohti varhaiskasvatuslakia, OKM:n työryhmämuistioita ja selvityksiä 2014:11)

Suomen Diabetesliitto ry esittää kohteliaimmin näkemyksensä erityistarpeisten lasten asemasta tulevassa varhaiskasvatuslaissa.

Joka kymmenes suomalainen sairastaa diabetesta. Suomen Diabetesliitto ry on yli sadan paikallisyhdistyksen ja neljän ammatillisen yhdistyksen muodostama kansanterveys- ja potilasjärjestö. Diabetesliitto antaa suoraan tukea diabeetikoille ja läheisille diabeteksen kanssa elämisessä ja edistää diabeetikoiden elämänlaatua. Tuemme toiminnallamme diabeetikoiden hyvää hoitotasapainoa ja diabeteksen ennaltaehkäisyä.

Järjestämme kuntoutusta diabeetikoille ja koulutusta hoitoalan ammattilaisille.

Diabetesliitto on sekä SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n että Vammaisfoorumin jäsenjärjestö.

Diabetes luokitellaan säännöksissä sellaiseksi vakavaksi ja pitkäaikaiseksi sairaudeksi, jonka hoito edellyttää vaikutustavaltaan korvaavaa tai korjaavaa välttämätöntä lääkettä. Insuliini on haiman erittämä, elimistön energia-aineenvaihduntaa säätelevä hormoni. Ihminen ei pysty elämään ilman insuliinia: jos haima on lakannut tuottamasta sitä tai insuliinia erittyy huomattavan vähän, puuttuva insuliini on korvattava annostelemalla insuliinia päivittäin pistoksina tai pumpun avulla. Terveen ihmisen elimistö säätelee veren glukoosi- eli sokeripitoisuutta tarkasti joka hetki. Täydellisessä insuliinipuutoksessa kehitty nopeasti hengenvaarallinen happomyrkytys, johon ihminen menehtyy hyvin lyhyessä ajassa.

Suomessa lasten diabetes on yleisempää kuin missään muualla maailmassa. Lasten tyyppin 1 diabeteksen vuosittainen ilmaantuvuus Suomessa on yli 60 lasta 100 000:sta. Sen ilmaantuvuus on vuosittain kasvanut tasaisesti.

Laki vahvistettava tällä vaalikaudella

Lasten päivähoitoa koskevaa sääntelyä on perusteltua ajantasaistaa. Varhaiskasvatuslain valmistelu on haasteellinen tehtävä. Työryhmä on valmistanut ehdotuksia pedagogisesta lähestymistavasta käsin (s. 43). Työryhmä on nostanut esille tärkeällä tavalla lapsen oppimisen ja kehityksen tuen.

Yhdessä näiden näkökulmien kanssa jatkotyössä tulisi kuitenkin merkittävästi lisätä huomiota lapsen kokonaisvaltaisen kehityksen ja hyvinvoinnin varmistaviin lainkohtiin.

Tämä tarkoittaa lapsen hyvinvoinnin tuen, tuen eri muotojen ja erityistarpeisten lasten aseman esitettyä selvempää kirjaamista. Hallinnonalat ylittävän yhteistyön merkitystä tulee vahvistaa. Päivähoidon laatua ei tule mitata yksin opetuskeskeisestä näkökulmasta.

Jo pitkään kestäneen valmistelun ja sääntelyn uudistamisen tarpeellisuuden vuoksi laki tulisi vahvistaa tämän vaalikauden aikana.

Tosiasialliset osallistumismahdollisuudet varhaiskasvatukseen –kaikille

Valmistelussa on oikeansuuntaisesti kuultu sekä huoltajia että lapsia itseään. Kuuleminen on kuitenkin tehty suuren enemmistön: terveiden lasten näkökulmasta. Ellei pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen erityisiin tarpeisiin vastata, heidän tosiasialliset mahdollisuutensa osallistua varhaiskasvatukseen vaarantuvat. Välttämättömän lääkehoidon asianmukainen antaminen on perusedellytys sille, että lääkkeitä tarvitsevat lapset ylipäättään voivat osallistua varhaiskasvatukseen.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen selvityksen mukaan yli 8 prosenttia (16 800 lasta) kunnallisessa päivähoidossa olevista lapsista tarvitsee erityistä tukea.¹ Kelan alle 16-vuotiaiden vammaistukeen oikeutettujen 0-7-vuotiaiden pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten lukumäärä 31.12.2013 oli yhteensä 13 548.² Samana ajankohtana samassa ikäryhmässä voimassa olevien lääkekorvausoikeuksien määrä oli yhteensä 16 661³. Omana ryhmänään tässä joukossa ovat lapset, joiden lääkehoito on välittömästi elämää ylläpitävää hoitoa, kuten insuliini. Insuliinihoitoisia 0-7-vuotiaita oli 31.12.2013 voimassaolevien erityiskorvausoikeuksien mukaan 901.

Lapsen kehityksen ja oppimisen tukea käsittelevässä 16 § luonnoksessa säädettäisiin yleisestä tuesta, joka osana normaalia perustoimintaa kuuluisi jokaiselle lapselle. Ehdotusten lähestymistavan ollessa pedagoginen tuki rajataan koskemaan kehityksen ja oppimisen osa-alueita. Säännös ei ottaisi kantaa, mikä tuen tarpeen aiheuttaa.

Pedagogian merkitystä vähättelemättä tulee jatkovalmistelussa nostaa tärkeäksi tavoitteeksi lapsen hyvinvoinnin tuki. Ellei lain tasolla tunnusteta ja tunnusteta pitkäaikaissairauteen tai vammaan perustuvia tuen tarpeita, vaarantuvat lasten yhdenvertaisuus ja heidän oikeutensa käytännössä. Toteuttamista varten varhaiskasvatukseen tarvitaan moniammatillinen henkilöstörakenne.

Lapsen tarpeista lähtevä eheä palvelukokonaisuus

Erityistarpeisten lasten (pitkäaikaissairaiden, vammaisten tai muuten erityistä tukea tarvitsevien lasten) tosiasialliset mahdollisuudet osallistua varhaiskasvatukseen tulee turvata kirjaamalla säännöksiin lapsen hyvinvoinnin tuki sekä määrittelemällä tuen muodot sisältämään myös lääkehoidon.

¹ Säkkinen, Salla & Kuoppala, Tuuli (2011) Lasten päivähoito 2010. Tilastoraportteja 46/2011. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. http://www.stakes.fi/tilastot/tilastotiedotteet/2011/Tr46_11.pdf

² Kelasto

³ Kelasto

Voimassa olevan sääntelyn (⁴ ja ⁵) mukaan erityistä hoitoa tarvitsevalle lapselle tulee laatia kuntoutussuunnitelma. Erityistä hoitoa tarvitseva lapsi tulee ottaa huomioon ryhmän koossa tai henkilöstön määrässä. Sääntelyn laillisuus pohjaa selventävät sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfon 5/2012 (2.10.2012) linjaukset. Infossa on kuvattu pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon turvallisen toteuttamisen malli päivähoiton organisaation kaikilla tasoilla (kunta, päivähoitoyksikkö ja lapsi). Infon mukaan insuliinihoitoon lapsi vaatii päivähoitohenkilöstöltä koko hoitopäivän ajan erityistä huomiota ja seurantaa.

Opetus- ja viestintäministeri Kiuru on vastauksessaan lasten yhdenvertaisuuden turvaamista koskevaan kirjalliseen kysymykseen todennut, että voimassa olevaa pitkäaikaissairaiden lasten päivähoitopäivän aikaista lääkehoitokäytäntöä ei tule lakiuudistuksen myötä muuttaa. Vastauksen mukaan laki tulee turvaamaan jokaiselle pitkäaikaissairaalle lapselle hänen tarvitsemansa lääkehoidon varhaiskasvatuspalveluissa⁶. Lääkehoito olisi vastauksen mukaan osa yleistä kehityksen ja oppimisen tukea. Tämä edellyttää selkeitä kirjauksia sääntelyyn –muuten tämä tahtotila ei voi toteutua.

Lapsen hyvinvoinnin tuki

Erityistä tukea tarvitsevien lasten asema voidaan saattaa tosiasiallisesti lasten tarpeita vastaavaksi täydentämällä raportissa esitetty **3 luvun 16 §:n nimeksi 'Lapsen hyvinvoinnin, kehityksen ja oppimisen tuki'**. Hyvinvoinnin määre tulee niin ikään lisätä myös esitettyihin 17§:än (Lapsen hyvinvoinnin, kehityksen ja oppimisen tehostettu tuki) ja 18§:än (Lapsen hyvinvoinnin, kehityksen ja oppimisen erityinen tuki).

16 §:n toisessa momentissa säädettäisiin tukimuodoista. Perusteluosan mukaan yhtenä tuen muotona voisi olla lääkärin diagnosoiman sairauden hoidon tukeminen, esimerkiksi diabetlapsen seuraaminen, ylimääräisistä välipaloista ja mahdollisesta lääkityksestä huolehtiminen. Edelleen mainitaan, että tuen tarpeet olisi myös tarvittaessa otettava huomioon henkilöstön määrässä, henkilöstörakenteessa tai lasten määrässä. Nämä muotoilut ovat oikeansuuntaisia, mutta eivät riittäviä takaamaan lapsen välttämättömän lääkehoidon asianmukaista toteuttamista.

Raportissa esitetyt perustelut tulee määrittellä yksiselitteisellä tavalla poistamalla lopullisesta esityksestä 16 §:n perusteluosasta nykyiset väljät muotoilut ('lasten tarpeet tulee *tarvittaessa* ottaa huomioon henkilöstön määrässä, henkilöstörakenteessa tai lasten määrässä' ja 'tukena *voisi tulla kyseeseen* sairauden hoidon tukeminen ja *mahdollisesta* lääkehoidosta huolehtiminen') ja korvaamalla ne suorin ilmaisin ('otetaan huomioon' jne.). Välittömästi elämää ylläpitävän lääkehoidon laiminlyönti aiheuttaa lapselle vakavan terveydellisen vaaran ja jopa henkeä uhkaavan tilan.

⁴ Lasten päivähoidosta annettu laki 36/1973 7 a §

⁵ Lasten päivähoidosta annettu asetus 239/1973 6 §: 3 mom.

⁶ (KK 203/2014 vp)

Lääkehoito tuen muodoksi

16 §:n 2 momenttiin tulee siksi lisätä **yhdeksi tuen muodoksi lääkehoito**. Pitkäaikaissairaahan lapsen asianmukainen lääkehoito turvataan lääkehoidon suunnitelmalla. **Lääkehoidon suunnitelma** puolestaan tulee kirjata **osaksi lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaa lain 25 §:än**.

Lapsen hyvinvoinnin toteuttaminen varhaiskasvatuspalvelussa edellyttää eri hallinnonalat yhteen liittävää, eheän palvelukokonaisuuden muodostamista kunkin lapsen yksilöllisistä tarpeista lähtien.

Pitkäaikaissairaiden lasten hoidon ohjaukseen ja seurantaan liittyvät käytännön järjestelyt ovat osa terveydenhuoltoa, eivätkä ne näin ollen ole uusia tehtäviä. Diabetesliiton esittämillä muutoksilla halutaan selventää lapsen varhaiskasvatuspäivän aikaista hoidon koordinoitua niin, että jokaisella toimijalla on tieto omasta roolistaan ja vastuustaan. Eri tahojen yhteistyö on tärkeää, jotta lapsi kokee olonsa turvalliseksi varhaiskasvatuspaikassaan sairaudestaan huolimatta, ja vanhemmat voivat levollisin mielin viedä lapsensa hoitoon. Pitkäaikaissairaahan lapsen lääkehoitoon liittyvät toimet ovat maallikolle opittavissa ja niitä toteutetaan osana normaalia arkea myös kotioissa.

** TIIVISTELMÄ **

Diabetes luokitellaan säännöksissä sellaiseksi vakavaksi ja pitkäaikaiseksi sairaudeksi, jonka hoito edellyttää vaikutustavaltaan korvaavaa tai korjaavaa välttämätöntä lääkettä. Välttämättömän lääkehoidon asianmukainen antaminen on perusedellytys sille, että lääkkeitä tarvitsevat lapset tosiasiallisesti voivat osallistua varhaiskasvatukseen.

Opetus- ja viestintäministeri Kiuru on vastauksessaan lasten yhdenvertaisuuden turvaamista koskevaan kirjalliseen kysymykseen todennut, että voimassa olevaa pitkäaikaissairaiden lasten päivähoitopäivän aikaista lääkehoitokäytäntöä ei tule lakiuudistuksen myötä muuttaa. Vastauksen mukaan laki tulee turvaamaan jokaiselle pitkäaikaissairaalle lapselle hänen tarvitsemansa lääkehoidon varhaiskasvatuspalveluissa⁷. Lääkehoito olisi vastauksen mukaan osa yleistä kehityksen ja oppimisen tukea. Tämä edellyttää selkeitä kirjauksia sääntelyyn –muuten tämä tahtotila ei voi toteutua.

Raportissa esitetyt perustelut tulee määritellä yksiselitteisellä tavalla poistamalla lopullisesta esityksestä 16 §:n perusteluosasta nykyiset väljät muotoilut ('lasten tarpeet tulee *tarvittaessa* ottaa huomioon henkilöstön määrässä, henkilöstörakenteessa tai lasten määrässä' ja 'tukena *voisi tulla kyseeseen* sairauden hoidon tukeminen ja *mahdollisesta* lääkehoidosta huolehtiminen') ja korvaamalla ne suoraan ilmaisuihin ('otetaan huomioon' jne.). Välittömästi elämää ylläpitävän lääkehoidon laiminlyönti aiheuttaa lapselle vakavan terveydellisen vaaran ja jopa henkeä uhkaavan tilan.

⁷ (KK 203/2014 vp)

Erityistä tukea tarvitsevien lasten asema voidaan saattaa tosiasiallisesti lasten tarpeita vastaavaksi täydentämällä raportissa esitetty **3 luvun 16 §:n nimeksi 'Lapsen hyvinvoinnin, kehityksen ja oppimisen tuki'**.

16 §:n 2 momenttiin tulee lisätä **yhdeksi tuen muodoksi lääkehoito**. Pitkäaikaissairaana lapsen asianmukainen lääkehoito turvataan lääkehoidon suunnitelmalla. **Lääkehoidon suunnitelma** puolestaan tulee kirjata **osaksi lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaa lain 25 §:än**.

Pitkäaikaissairaiden lasten hoidon ohjaukseen ja seurantaan liittyvät käytännön järjestelyt ovat osa terveydenhuoltoa, eivätkä ne näin ollen ole uusia tehtäviä.

Pitkäaikaissairaana lapsen lääkehoitoon liittyvät toimet ovat maallikolle opittavissa ja niitä toteutetaan osana normaalia arkea myös kotioloissa.

Lisätietoja: sosiaali- ja terveystieteiden asiantuntija Riitta Vuorisalo p: 0400723667
riitta.vuorisalo@diabetes.fi

Tampereella 22.5.2014

Janne Juvakka
toiminnanjohtaja
Suomen Diabetesliitto ry