

Suomen Diabetesliitto ry:n asiantuntijalausunto eduskunnan sivistysvaliokunnalle

Asia: HE 148/2021 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi varhaiskasvatuslain muuttamisesta
<https://www.eduskunta.fi/valtiopaivaasiakirjat/HE+148/2021>
Viite: Asiantuntijapyyntö 21.10.2021: Sivistysvaliokunta tiistai 09.11.2021 klo 12.30 / HE 148/2021 vp

Suomen Diabetesliitto ry kiittää kohteliaimmin sivistysvaliokuntaa pyynnöstä antaa kirjallinen asiantuntijalausunto sekä suullinen esitys valiokunnan kuulemistilaisuudessa 9.11.2021. Esitämme seuraavat huomiomme hallituksen esitykseen HE 148/2021 vp:

Diabetesta sairastavat lapset tarvitsevat lääkehoidollista tukea ja tämä on nykyisen sääntelyn mukaan peruste huomiointille varhaiskasvatusyksikön henkilömitoituksessa

Suomessa oli Kelan tilastojen mukaan yli 600 insuliinihoidon lääkekorvaukseen oikeutettua 0–6-vuotiasta lasta vuoden 2020 lopussa.

Nykyisen sääntelyn ja käytännön toimien lähtökohta on, että diabeteksen hoidosta huolehtiminen varhaiskasvatuksessa on peruste huomioida lapsi henkilömitoituksessa, ellei tähän tehtävään ole osoitettu erillistä avustajaa. Diabetesta sairastavalle lapselle laaditaan yksilöllinen lääkehoidon suunnitelma, joka liitetään osaksi lapsen henkilökohtaista varhaiskasvatussuunnitelmaa. Tämän lisäksi suunnitelman toteuttamiseksi tarvittavat resurssit huomioidaan henkilömitoituksessa varhaiskasvatuslain 540/2018 pykälän 35 2 mom. perustuen:

”Jos päiväkodissa on yksi tai useampi **vammainen tai muuten tuen tarpeessa oleva lapsi**, on tämä otettava huomioon lasten taikka 1 momentissa tarkoitettujen henkilöitten lukumäärässä, jollei päiväkodissa ole tällaista lasta varten avustajaa.”

Läkehoidon toteuttaminen varhaiskasvatuksessa edellyttää moniammatillista yhteistyötä. [Turvallinen lääkehoito: Opas lääkehoitosuunnitelman laatimiseen](#) (STM 2021:6) –oppaassa on esitetty läkehoidon toteutuksen prosessi varhaiskasvatuksessa. Lisäksi nykyisten käytäntöjen pohjana on toiminut myös Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeistus [Pitkäaikaissairaiden lasten läkehoidon turvallinen toteuttaminen lasten päivähoidossa](#) (STM:n Kuntainfo 5/2012).

Esitetty kolmiportaisen tuen malli on ristiriitainen, kun tuen perusteena on pitkäaikainen sairaus ja sen lääkehoito

Lakiesitys on tulkinnanvarainen siltä osin, mille asteikolle kolmiportaisessa tuen mallissa diabetesta sairastava ja insuliinihoidossaan tukea tarvitseva lapsi kuuluisi ja millä tukitasolla hänen tarpeistaan voitaisiin riittävästi huolehtia.

Tukiasteikolla sijoittuminen on olennainen kysymys siksi, että henkilömitoituksessa huomiointi on esityksen 35 ja 38 pykälässä sidottu vain tehostettuun ja erityiseen tukeen (HE148/2021vp 35 & 38 § 2 mom.):

”Jos päiväkodissa on yksi tai useampi vammaisen tai 15 a §:n 2 tai 3 momentin mukaisen tuen tarpeessa oleva lapsi, on tämä otettava huomioon lasten taikka 1 momentissa tarkoitettujen henkilöitten lukumäärässä.”

Lakiesitys ei tunnista tilannetta, jossa yleistä tukea saavat lapset (15a §:n 1 momentti) huomioidaan henkilömitoituksessa. Mikäli diabetesta sairastavat lapset saisivat lääkehoidon tukea osana yleistä tukea nykytilaa vastaavasti, ei heitä esityksen viitekehyksessä huomioitaisi henkilömitoituksessa. Tämä heikentäisi lasten tilannetta ja turvallisen lääkehoidon toteuttamista.

Mille asteikolle diabeteksen hoidossa annettava tuki kuuluisi?

Esityksen 15 a § määrittelee kolmiportaista tukea seuraavasti:

15 a § 1 mom: ”Varhaiskasvatukseen osallistuvalla lapsella on oikeus saada hänen yksilöllisen kehityksensä, oppimisensa ja hyvinvointinsa edellyttämää yleistä tukea osana varhaiskasvatuksen perustoimintaa viivytyksettä tuen tarpeen ilmettyä. **Yleinen tuki muodostuu yksittäisistä tukimuodoista.**”

Perusteluissa tarkennetaan, että yleinen tuki tarkoittaisi esimerkiksi yksittäisiä pedagogisia ratkaisuja ja että yleinen tuki olisi pääsääntöisesti lyhytkestoista. Diabetesta sairastavan lapsen tarvitsema tuki on pitkäaikaista ja pysyvää. Se muodostuu hoidollisesta tuesta.

15 a § 2 mom: ”Jos 1 momentissa tarkoitettu tuki ei ole riittävää tai lapsi tarvitsee vahvempaa tukea, on tukea annettava tehostettuna tukena lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan. Tehostettu tuki muodostuu **säännöllisistä ja samanaikaisesti toteutettavista useista tukimuodoista.**”

Perusteluissa tarkennetaan, että tuki olisi luonteeltaan yleistä tukea vahvempaa ja voisi olla lyhytkestoista tai pidempään jatkuvaa. Diabetesta sairastavan lapsen tukeminen ei edellyttäisi useita tukimuotoja, vaan tuki olisi hoidollista.

15 a § 3 mom: ”Jos 1 tai 2 momentissa tarkoitettu tuki ei ole riittävää tai lapsi tarvitsee tukea vammasta, **sairaudesta**, kehityksen viivästymisestä tai muusta, merkittävästi hänen toimintakykyään alentavasta oppimisen tai kehityksen tuen tarpeesta johtuen, on tukea annettava yksilöllisesti suunniteltuna erityisenä tukena. **Erityinen tuki muodostuu useista tukimuodoista ja on jatkuvaa tai kokoaikaista.**”

Perusteluissa tarkennetaan, että erityinen tuki olisi vahvin tukimuoto ja se olisi jatkuvaa tai kokoaikaista. Erityisestä tuesta tehtäisiin ehdotetun 15 e §:n mukainen hallintopäätös.
Diabetesta sairastavan lapsen tarvitsema tuki johtuu sairaudesta, ja on jatkuvaa.

Ei siis ole täysin selvää, mille tuen tasolle diabetesta sairastavan lapsen tukeminen asettuisi. Mikäli lain kirjaukset eivät ole yksiselitteiset, on odotettavissa useita eriäviä, diabeteslapsiperheiden arkea kuormittavia tulkintoja kunnissa lain kirjausten soveltamisesta. Erilaiset tulkinnat asettavat lapset keskenään eriarvoiseen asemaan.

Selvää on, että esitys nykymuodossaan luo tilanteen, jossa insuliinihoidon toteuttamisen tulisi kuulua vähintään tehostetun tuen piiriin, jotta insuliinihoitoisten lasten tilanne ja turvallisuus ei tosiasiallisesti heikentyisi. Lääkehoidon tuki ei kuitenkaan ole sellainen tukitarve, jonka toteuttaminen ilman muita tuen tarpeita edellyttäisi tehostettua (tai erityistä) tukea edes pykälän 15 a valossa. Tehostetun tuen piiriin siirtyminen pelkän lääkehoidon tarpeen vuoksi olisi ristiriidassa hallituksen esityksen 15 a pykälän määritelmien kanssa. Se ei myöskään loisi jatkumoa perusopetuksen puolelle, mikä on yksi esityksen tarkoituksista. Diabeteksen hoidon tukea toteutetaan kouluissa osana yleistä tukea/kolmiportaisesta tukiasteikosta erillisenä prosessina yksilölliseen lääkehoidon suunnitelmaan perustuen. Kouluissa lääkehoidon toteuttaminen on yleensä koulunkäynnin ohjaajien/avustajien tehtävä. Lääkehoidon vuoksi annettava tehostettu tai erityinen tuki varhaiskasvatuksessa ei muodostaisi jatkumoa perusopetukseen, vaan tukiasteikkoa sovellettaisiin tällöin eri tavalla.¹

Esitys pyrkii turvaamaan lääkehoidon toteuttamisen kaikilla kolmiportaisen tuen tasoilla, mutta käytännössä epäonnistuu siinä

Esityksen 15 b pykälän 1 momentissa säädetään tuen sisällöstä seuraavasti:

”Lapselle annettava tuki voi sisältää lapsen tarvitsemia pedagogisia, rakenteellisia ja **hoidollisia** toimenpiteitä.”

Pykälän 15 b perusteluissa avataan hoidollisia toimenpiteitä seuraavasti:

”Varhaiskasvatuksen toimipaikoissa tulee aina tapauskohtaisesti arvioida, voidaanko lääke- tai sairaudenhoito toteuttaa osana perustoimintaa. Tämä liittyy jokaisen

¹ Diabeteksen omahoidon tuen järjestämisestä koulussa ohjeistetaan esimerkiksi Turvallinen lääkehoito -oppaassa (STM 2021) sekä OKM:n, STM:n ja Kuntaliiton ohjeessa Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta (2010).

lapsen kohdalla lapsen tilanteen kokonaisarviointiin. **Lapsen lääke- tai sairaudenhoito ei kuitenkaan olisi riippuvainen varhaiskasvatuslain mukaisesta tuen tasosta, vaan hoitoa annettaisiin tuen tasosta riippumatta lapsen tarpeen mukaan.**

On kannatettava lähtökohta turvata lääkehoidon toteuttaminen kaikilla kolmiportaisen tuen tasoilla. Lapsen lääkehoidon toteuttaminen ei tällöin automaattisesti edellyttäisi tehostetun tai erityisen tuen toimia eikä erityisen tuen päätöstä. **Koska yleinen tuki ei kuitenkaan riittäisi riittävien resurssien turvaamiseksi (eli henkilömitoituksessa huomiointiin nykytilaa vastaavasti), jää kirjaus käytännössä hyödyttömäksi.**

Esityksen 15 c pykälässä säädetään lapselle annettavasta tuesta seuraavasti:

”Lapsella on hänen tuen tarpeensa sitä edellyttäessä oikeus saada varhaiskasvatuksen erityisopettajan antamaa konsultaatiota ja opetusta, sekä varhaiskasvatukseen osallistumisen edellyttämiä tulkittamis- ja **avustamispalveluja** ja apuvälineitä.”

15 c pykälän perusteluissa tarkennetaan:

”Avustajapalvelut olisivat yksittäiselle lapselle tai koko ryhmälle suunnattua tukea. **Kaikilla tuen tasoilla lapsella olisi oikeus 15 c §:ssä mainittuihin tuen palveluihin ja apuvälineisiin lapsen tuen tarpeen mukaan.**”

Tämä kirjaus pyrkii kannatettavasti turvaamaan oikeutta avustajapalveluihin kaikilla tuen tasoilla. **Lain tarkoitus siis on, että sekä lääkehoidon tukeen että avustajapalveluihin on oikeus kaikilla tuen tasoilla, mutta tämä ei käy yksiselitteisesti ilmi itse lakitekstistä.** Pykälät 35 ja 38 tulisi saattaa johdonmukaisiksi tämän tarkoituksen kanssa henkilömitoituksessa huomioon ottaen osalta ja turvata lapsille riittävät resurssit: riittävä määrä käsiä ja sylejä, kun he tarvitsevat erityistä huomiota sairautensa vuoksi.

Diabetesliiton muutosesitykset 35 § 2 mom (vastaavasti myös 38 § 2 mom koskien perhepäivähoitoa):

Esityksen 148/2021 vp pykälä 35 (ja perhepäivähoidon osalta vastaavasti myös 38 §) kuuluu:

”Jos päiväkodissa on yksi tai useampi **vammainen tai 15 a §:n 2 tai 3 momentin mukaisen tuen tarpeessa oleva lapsi**, on tämä otettava huomioon lasten taikka 1 momentissa tarkoitettujen henkilöitten lukumäärässä.”

Esitämme pykälään 35 (ja 38) lisäystä erityisen huomion tarpeesta henkilömitoituksessa huomioimisen perusteena:

”Jos päiväkodissa on yksi tai useampi **erityistä huomiota tarvitseva**, vammainen tai 15 a §:n 2 tai 3 momentin mukaisen tuen tarpeessa oleva lapsi, on tämä otettava huomioon lasten taikka 1 momentissa tarkoitettujen henkilöitten lukumäärässä.”

Esittämämme kirjaus turvaisi henkilömitoituksessa huomioinnin nykytilaa vastaavasti kaikilla tuen tasoilla tilanteessa, jossa tuen ja henkilöresurssin tarve syntyy lääkehoidon toteuttamisen vuoksi edellytettävästä **erityisestä huomiosta**. Tällöin lääkehoidon tuen toteuttaminen olisi turvattu riittävin resurssein tukiasteikosta riippumatta, mikä on myös lakiesityksen 15 b § ja 15 c § perustelujen selventämä tarkoitus. Esitys olisi näin myös sisäisesti johdonmukaisempi.

Kolmiportaisen tuen vaikutusta lääkehoitoa saavien lasten tilanteeseen ja lääkehoidon toteuttamisen turvallisuuteen tulee seurata ja arvioida

Diabetesliitto esittää lisäksi, että pysyvää lääkehoitoa ja pitkäaikaissairauden hoidollista tukea tarvitsevien lasten tilannetta ja tuen toteutumista kolmiportaisen tuen mallissa edellytettäisiin seurattavan ja arvioitavan sekä kansallisesti että varhaiskasvatuksen järjestäjien toimesta. Lain toimeenpanon yhteydessä tulee selkeästi ohjeistaa kuntia ja varhaiskasvatuksen toimijoita asiasta, jotta lasten yhdenvertaisuus varmistetaan. Lisäksi on tarpeen päivittää ohjeistukset pitkäaikaissairaalan lapsen lääkehoidon toteuttamisesta varhaiskasvatuksessa.

Lasten ja heidän perheidensä tulee voida luottaa yhteneviin toimintakäytäntöihin ja tuen sekä resurssien järjestymiseen lapsen tarpeita vastaavalla tavalla heti tuen tarpeen ilmetessä – käytännössä ensimmäisestä varhaiskasvatuksessa vietettävästä päivästä lähtien. Siksi lain tulee olla riittävän yksiselitteinen ja kattava: vain näin se turvaa kaikkien lasten, myös diabetesta sairastavien, turvallisen ja yhdenvertaisen osallistumisen varhaiskasvatukseen, mikä on lain tarkoitus.

Tampereella 8.11.2021

Juha Viertola
toiminnanjohtaja
Suomen Diabetesliitto ry
juha.viertola@diabetes.fi, p. 050 64 222

Lisätiedot: Laura Tuominen-Lozić, sosiaali- ja terveystieteiden asiantuntija, Suomen Diabetesliitto ry, laura.tuominen-lozic@diabetes.fi; p. 0400 723 655

Taustaksi: Lasten diabetes Suomessa

Tyypin 1 diabetes on energia-aineenvaihdunnan häiriö, jossa veren glukoosipitoisuus on pysyvästi suurentunut. Suomessa oli Kelan tilastojen mukaan yli 600 insuliinihoidon lääkekorvaukseen oikeutettua 0-6 vuotiasta lasta vuoden 2020 lopussa. Insuliini on haiman erittämä, elimistön

energia- aineenvaihduntaa säätelevä, elintärkeä hormoni. Insuliininpuutos- eli tyypin 1 diabeteksessa korvaava insuliinihoito joko pistoksien tai pumpulla on välittömästi ja pysyvästi elämää ylläpitävää lääkehoitoa.

Diabetekseen voi liittyä äkillisiä tai pitkäaikaisia komplikaatioita eli lisäsairauksia. Äkillisiä komplikaatioita ovat liian matala verensokeri (hypoglykemia) ja liian korkea verensokeri (hyperglykemia) sekä happomyrkytys eli ketoasidoosi. Komplikaatioita ehkäistään hyvällä hoidolla ja verensokeritasapainolla.

Tyypin 1 diabetesta sairastavalle lapselle lääkehoidosta huolehtiminen on ehdoton edellytys osallistumiselle varhaiskasvatukseen. Onnistunut ja turvallinen insuliinihoidon toteuttaminen varhaiskasvatuksessa edellyttää ymmärrystä diabeteksestä sairautena, näyttöön perustuvaa lääkehoidon osaamista ja jatkuvaa lapsen voinnin seurantaa.