

Suomen Diabetesliitto ry

LAUSUNTO 11.11.2010

Hallituksen esitys 94/2010 vp terveydenhuoltolaiksi sekä laeiksi kansanterveyslain ja erikoissairaanhoidon lain muuttamiseksi sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain muuttamiseksi

Diabetesliitto kiittää lämpimästi mahdollisuudesta kommentoida esitystä. Lähtökohdiltaan esitys on muuttamassa potilaan asemaa ja oikeuksia kannatettavaan suuntaan. Esitys tukee suurten kansansairauksien järjestelmällistä ehkäisyä, hoitoa ja moniammatillista hoidon ohjauksen sekä kuntoutuksen kokonaisuutta. Lopullisten vaikutusten arvioimista vaikeuttaa useiden asioiden sääntely jatkossa asetuksella. Palvelujärjestelmän riittävä resurssointi on oleellista hyvien tavoitteiden saavuttamiseksi.

Kommentoimme kahta yksittäistä asiaa: pitkäaikaissairaalan lapsen omahoidon tukea koulupäivän aikana sekä hoitotarvikejakelua.

1. Kouluterveydenhuolto 16 §

Esitys turvaa pitkäaikaissairaiden lasten perusoikeuksien toteutumisessa olleen aukon ja tulisi hyväksyä esityksen mukaisena.

2. Sairaanhoidon 24 § ja kotisairaanhoidon 25 § / hoitotarvikejakelu

Hoitotarvikejakelu on esityksessä säännelty kotisairaanhoidopykälässä, mutta sen oikea paikka on sairaanhoidon määrittelevässä pykälässä. Olemme keskustelleet asiasta sosiaali- ja terveysministeriön lainvalmistelijoiden ja ministeri Risikon kanssa. He ovat kanssamme yhtä mieltä siitä, että hoitotarvikejakelu on selkeämpi määritellä sairaanhoidopykälässä ja tulevat esittämään valiokuntakäsittelyssä tähän muutosta. Muutosesityksessä pykälän 24 määrittelemiin sairaanhoidopalveluihin esitetään sisältyväksi myös "hoitosuunnitelman mukaiset hoitotarvikkeet".

Olemme jäsenenä Vammaisfoorumi ry:ssä ja viittaamme muilta osin Vammaisfoorumin lausuntoon.

1. Kouluterveydenhuolto 16 §

Hallituksen esitys:

"Kouluterveydenhuollon palveluihin sisältyvät...

5) ...pitkäaikaisesti sairaan lapsen *omahoidon tukeminen* yhteistyössä muiden oppilashuollon toimijoiden kanssa..."

Diabetesliiton kanta:

Pykälä tulee hyväksyä esityksen mukaisena.

Diabetesliiton perustelut:

Lapsen pitkäaikaissairauden hoitoa koulupäivän aikana koskeva sääntely on puutteellista. Juridisesti ei ole olemassa yksiselitteistä vastausta siihen, kenellä on vastuu sairauden omahoitoon liittyvistä toimista koulupäivän aikana. Tästä seuraa lapsen terveyttä vakavasti vaarantavia ja henkeä uhkaavia käytännön tilanteita. Tällaisia sairauksia ovat mm. allergiat, astma, diabetes ja epilepsia.

Asianomaiset järjestöt ja viranomaiset saavat säännönmukaista palautetta epäkohdasta. Lapset ovat myös koulukohtaisesti hyvin eriarvoisessa asemassa keskenään. Suomessa on oppivelvollisuus, jolloin myös lasten koulunkäynnin aikainen turvallisuus olisi taattava.

1.1. Koululaisten diabetes on pääosin tyypin 1 diabetesta

Tyypin 1 diabetes yleistyy lapsilla aiempaa nopeammin. Kun vuonna 1980 ilmaantuvuus oli 31.4 / 100 000 v. 1980, niin vuonna 2005 ilmaantuvuus oli 64.2 / 100 000. Tämä tarkoittaa, että uusien alle14 -vuotiaiden diagnoosien määrä kaksinkertaistumassa seuraavan 15 vuoden aikana¹. Samalla Kelan uusien alkaneiden insuliinin erityiskorvausoikeustilastojen mukaan sairastumisikä yhä nuorempi: ilmaantuvuuden kasvu on voimakkainta 0-4-vuotiaiden ikäryhmässä.

Viime vuoden lopussa Suomessa oli 6600 alle 20-vuotiasta diabeetikkoa:

0-4 v	305
5-9 v	1 306
10-14 v	2 248
15-19 v	2 741

Lasten ja nuorten diabetes on pääosin tyypin 1 diabetesta. Tyypin 1 diabeteksessa haiman insuliinia tuottavat beetasolut ovat kokonaan tuhoutuneet ja elimistön oma insuliinintuotanto loppunut. Tällöin lapsen välittömästi elämää ylläpitävänä lääkehoitona on insuliini, joka annetaan joko pistoksina tai pumppuhoitona.

¹ Time trends in the incidence of type 1 diabetes in Finnish children: a cohort study. Valma Harjutsalo, Lena Sjöberg, Jaakko Tuomilehto. www.thehealthlancet.com Vol 371 May 24, 2008

Insuliinihoidon yhteydessä verensokeri voi laskea liian matalalle eli alle 4 mmol/l, mitä nimitetään hypoglykemiaksi. Verensokeri laskee liikaa, jos insuliinin, liikunnan ja ravinnosta tulevan sokerin vaikutus ei ole tasapainossa. Tavallisin syy on ruokailun tai välipalan viivästyminen tai liian vähäinen syöminen liikunnan yhteydessä.

Hypoglykemian merkkejä voivat olla vapina, sydämen tykytys, hikoilu, kalpeus tai kylmänkosteaa iho, hermosolujen toimintahäiriöt (esimerkiksi näön hämärtyminen tai näön muutokset, kahtena näkeminen, korvien soiminen, huulien pistely). Tuntemuksia aiheutuu myös aivojen sokerin puutteesta (esimerkiksi nälän tunne, väsymys, keskittymiskyvyn vaikeus, ajattelun hidastuminen, huimaus, tajunnan häiriöt, kouristukset, tajuttomuus). Tajunnan häiriössä lapsi on altis ajautumaan vaaratilanteisiin, eikä aikuinenkaan diabeetikko kykene arvioimaan omaa tilaansa ja avun tarvettaan.

Insuliinisokki on liian matalasta verensokerista johtuva tajuttomuus. Tajuton henkilö on aina vaarassa menehtyä, ellei hän saa asianmukaista apua. Myös insuliinin puutteesta ja korkeasta verensokerista johtuva happomyrkytys on hoidollinen hätätilanne.

Diabeteksen huolellisella hoidolla on suuri merkitys lapsen tulevaisuuden kannalta. Diabetekseen voi lisäsairauksia, jotka vaikuttavat oleellisesti henkilön elämänlaatuun ja ennusteeseen. Diabetes on johtava syy työikäisten näönmenetykselle ja munuaisten vajaatoimintaan. Diabeetikoilla on 2- 4-kertaisesti lisääntynyt sydän-verisuonitautikuolleisuus ja halvausriski. 75 prosenttia diabeetikoista kuolee sydäntapahtumiin. Diabetes on tärkein syy jalka-amputaatioihin. Alle 35-vuotiaana sairastuneiden tyypin 1 diabeetikoiden kuoliniän mediaani vuonna 2002 oli 50 vuotta.²

1.2. Omahoidon tuen nykytila

Entisen opetusministerin Sari Sarkomaan mukaan vastuunjako ja säännökset tulisi saada nykyistä täsmällisemmiksi (KK 342/2007 vp). Myös lapsiasiavaltuutettu (liite 1) ja ministeri Risikko ovat tarttuneet epäkohtaan.

Sääntelyn puutteesta aiheutuva ongelma on mainittu neuvolatoimintaa, koulu- ja opiskeluterveydenhuoltoa sekä lasten ja nuorten ehkäisevää suun terveydenhuoltoa koskevaa asetusta valmistelleen työryhmän muistiossa ja asetuksen perusteluissa. Asia on nostettu esiin asianmukaisesti myös terveydenhuoltolakiesityksen yleisperusteluissa.

Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä valmisteli nyky-lainsäädännön pohjalta mallin pitkäaikaissairaana lapsen koulupäivän aikaisesta hoidosta. Tämä Sosiaali- ja terveysministeriön, Opetusministeriön ja Suomen Kuntaliiton

² Diabetes Suomessa. Esiiintyvyys ja hoidon laadun vaihtelu. Niemi, Marja; Winell, Klas. Stakes raportteja 8/2005.

yhteinen toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivänaikaisesta hoidosta³ ilmestyi keväällä. Malli on sovellettavissa myös muihin pitkäaikaissairauksiin.

Suositus oli erittäin tarpeellinen. Se ei kuitenkaan poistanut taustalla olevaa ongelmaa eli ei palvele tilanteessa, jossa vapaaehtoista tukijaa ei lapselle järjesty.

Perustuslain 7 §:ssä taattu oikeus turvallisuuteen kuuluu jokaiselle ja myös lapsille. Julkisen vallan velvollisuus on suojella yksilöitä heitä uhkaavilta vaaroilta. Tyypillisiä vaaroja ovat henkeä ja terveyttä uhkaavat vaarat, mihin myös diabeteksen hoidon laiminlyönti viime kädessä johtaa. Suomessa on oppivelvollisuus. Vain turvallinen koulupäivä mahdollistaa lapselle hänen oppivelvollisuutensa suorittamisen.

Perustuslain 6 pykälä säättää yhdenvertaisuudesta. Kiellettyjä syrjintäperusteita ovat muuan muassa ikä, terveydentila, vammaisuus tai muu henkilöön liittyvä syy. Lapsia on pidettävä aikuisten kanssa tasavertaisina, ei pelkästään passiivisina suojelun kohteina, eikä heitä saa ilman hyväksyttävää syytä asettaa eri asemaan aikuisiin nähden. Myöskään lapsia keskenään ei saa asettaa eri asemaan esimerkiksi terveydentilan perusteella. Säännös ei kuitenkaan estä toteuttamasta ns. positiivista erityiskohtelua, jos sen avulla edistetään lasten tosiasiallisen tasa-arvon toteutumista. Esimerkiksi diabeteksen hoidon edellyttämät toimenpiteet ovat sallittuja vaikka ne asettavatkin terveet ja sairaat lapset eri asemaan siksi, että ne mahdollistavat sairaiden lasten osallistumisen varhaiskasvatukseen terveitä lapsia vastaavalla tavalla.

Julkisen vallan velvollisuudet suhteessa terveyteen konkretisoituvat perustuslain 19 §:ssä. Lain 19.1 § turvaa jokaiselle oikeuden huolenpitoon silloin, kun henkilö ei itse sitä kykene hankkimaan. Säännös on subjektiivisen oikeuden turvaavana välittömästi sovellettavissa lasten huolenpitoa koskeviin tilanteisiin.

Julkisen vallan tulee turvata myös riittävät terveystalvet sen mukaan kuin lailla säädetään ja tuettava perheen ja muiden lapsen huolenpidosta vastaavien mahdollisuuksia turvata lapsen hyvinvointi ja yksilöllinen kasvu. (19.3 §) Kunnan velvollisuudesta järjestää terveydenhuollon talvet on säädetty kansanterveyslaissa.

YK:n lapsen oikeuksien sopimusta valvova lapsen oikeuksien komitea on Suomea koskevissa kannanotoissaan kiinnittänyt huomiota siihen, että Suomessa lapsia ja nuoria kohdellaan eri tavoin eri puolilla maata. Paikallisviranomaisten lapsille ja heidän perheilleen jakamat hyvinvointitalvet ovat eritasoisia ja erilaatuisia eri puolilla maata. Erilaisten resurssien ohella

³ Sosiaali- ja terveysministeriön, Opetusministeriön ja Suomen Kuntaliitto: Toimintamalli diabetesta sairastavan lapsen koulupäivänaikaisesta hoidosta. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2010:9.

kyse on muun muassa siitä, että paikalliset viranomaiset priorisoivat eri asioita eri tavoin ja tarpeiden arviointi- ja avun myöntämisyjärjestelmät ovat erilaisia.

Ruotsin ja Tanskan lainsäädännössä pitkäaikaissairaana lapsen koulupäivän aikaisesta omahoidon tuesta on selvästi säännelty: vastuu hoitotoimista on kunnalla ja koululla. Norjassa lainsäädäntöä uudistetaan parhaillaan. EU-maissa tilanne vaihtelee.

Diabetesliiton mielestä on tärkeää, että lakiesityksessä on nyt määritelty taho, joka on vastuussa lapsen pitkäaikaissairaudesta omahoidon tuesta koulussa.

2. Sairaanhoidon 24 § ja Kotisairaanhoidon 25 § / hoitotarvikejakelu

Hoitotarvikejakelu on esityksessä erehdyksessä kirjoitettu kotisairaanhoidon koskevaan pykälään (25), jolloin suurin osa diabeetikoista jäisi vaille välttämättömiä ja maksuttomia, yksilöllisen tarpeen mukaisia lääkärin antamaan ja valvomaan hoitoon liittyviä hoitotarvikkeita.

Diabetesliitto on ollut yhteydessä ministeri Risikkoon, joka on todennut, että valmistelussa on tapahtunut tarkoittamaton virhe. Ministeri on luvannut tuoda Eduskuntaan korjatun esityksen, jossa hoitotarvikkeet on kirjattu sairaanhoidon koskevaan pykälään (24). Myös asiakasmaksulakiin on luvattu tehdä korjaus, jonka mukaan välineet tulevat säilymään nykyisen käytännön mukaisesti maksuttomina.

2.1. Nykytila

Hoitotarvikejakelu perustuu kansanterveystyön 14 § 2 momenttiin. Hoitotarvikejakelun laillisuusperustaan on haettu selvennystä KHO:n päätöksillä⁴. Näiden päätösten mukaan hoitotarvikkeet ovat maksuttomia osana kotisairaanhoidon ja niiden määrän tulee perustua yksittäisen potilaan henkilökohtaiseen tarpeeseen. Hoitotarvikkeet ovat osa lääkärin antamaa tai valvomaan hoitoa. Kunta ei saa hallinnollisilla päätöksillä rajoittaa potilaan tarvitsemien tarvikkeiden määrää.

Kotisairaanhoidon on etabloitunut avoterveydenhuollon alainen palvelumuoto. Kotisairaanhoidon tarkoituksena on mahdollistaa asiakkaan kotona asuminen sairaudesta huolimatta. Henkilöt jotka eivät alentuneen toimintakykynsä tai sairautensa vuoksi kykene käyttämään kodin ulkopuolisia palveluita voivat päästä kotisairaanhoidon piiriin.

⁴ Korkeimman hallinto-oikeuden päätös 10.4.2002 832 2539/3/01 (+Rovaniemen hallinto-oikeuden päätös 01/0344/1 17.8.2001), Korkeimman hallinto-oikeuden päätös 17.9.2001 2225 2345/1/00, Korkeimman hallinto-oikeuden päätös 10.7.2001 1621 1/1/99

Kansanterveyslain [17 §](#):n mukaan ”Terveyskeskuksen vastaava lääkäri päättää siitä, järjestetäänkö potilaan sairaanhoito avosairaanhoidona, kotisairaanhoidon mukaan luettuna, vai ottamalla potilas terveystieteiden keskuksen sairaansijalle hoidettavaksi.”

Valtakunnallisesti hoitotarvikejakelukäytäntö perustuu tällä hetkellä sosiaali- ja terveysministeriön suositukseen sekä Kuntaliiton yleiskirjeeseen.⁵ Ohjeiden mukaan diabeetikolla on oikeus saada hoitotarvikkeet maksutta terveystieteiden keskukselta. Ohjeissa maksuttomuus kytketään avoterveydenhuoltoon eikä sitä rajata kotisairaanhoidon.

Diabeetikot ovat vakiintuneen käytännön mukaan saaneet hoitotarvikkeensa näiden ohjeiden mukaisesti. Ohjeet eivät kuitenkaan ole turvanneet hoitotarvikejakeluun täysin yhdenvertaista käytäntöä, minkä vuoksi asiasta on tehty kanteluita Eduskunnan oikeusasiamiehelle. Diabetesliittoonkin tulee säännönmukaista asiakaspalautetta hoitotarvikejakelun leikkauksista eri puolelta Suomea, mikä on heikentänyt kuntakohtaisesti mahdollisuuksia diabeteksen asianmukaiseen omahoitoon.

Eduskunnan oikeusasiamiehen päätösten⁶ mukaan maksuton hoitotarvikejakelu perustuu vapaaehtoisuuteen eikä lakiin. Oikeusasiamies myös katsoo, ettei potilaiden yhdenvertaisuus toteudu. Hän esittää sääntelyn täsmentämistä. Sosiaali- ja terveysministeriö on täsmentänyt sääntelyä terveydenhuoltolakiesityksessä liittämällä maksuttoman hoitotarvikejakelun kotisairaanhoidon sääntelevään pykälään (25).

2.1. Hallituksen esitys

Lakiesityksessä kunnan velvollisuudesta järjestää sairaanhoitoa (nykyinen 14§) säännellään pykälässä 24: sairaanhoito. Hoitotarvikkeita koskeva sääntely puolestaan on pykälässä 25: kotisairaanhoidon.

Perusteluissa kotisairaanhoidon määrittämisen terveydenhuollon toimintayksikön ulkopuolella annettavaksi sairaanhoidoksi, jolla pyritään vähentämään sairaalassaoloaikoja tai hoidon kokonaiskestoa sekä vapauttamaan sairaalapaikkoja äkillisen tai kuntouttavan hoidon tarpeisiin.

⁵ Sosiaali- ja terveysministeriön suositus ”Hoitotarvikkeiden ja –välineiden maksutonta jakelua on tarpeellista jatkaa” 15.1.1999 (12/99)
Suomen Kuntaliiton yleiskirje ”Terveystieteiden keskuksen hoitotarvike- ja hoitovälinejakelu” 3/80/99 19.1.1999

⁶ Terveystieteiden keskuksen hoitotarvikkeiden ja –välineiden jakelu perustuu vapaaehtoisuuteen eikä lakiin 7.6.2007 / Dnro 315/4/05 ja Esitys hoitotarvikkeiden ja välineiden jakelua koskevan sääntelyn täsmentämiseksi 20.5.2009 / Dnro 1860/2/07

Pykälän perusteluissa todetaan pitkäaikaissairauden hoitoon kotona tarvittavien hoitotarvikkeiden jakelun kuuluvan kunnan järjestämisvastuulle säädettyyn sairaanhoitoon. Perustelut noudattavat myös muilta osin nykyistä vakiintunutta käytäntöä (maksuttomuus ja yksilöllinen tarve).

Pykälä 25 on muotoiltu siten, että "kotisairaanhoidossa käytettävät hoitotarvikkeet sisältyvät hoitoon". Sairaanhoitoa koskevassa 24 §:ssä puolestaan ei mainita hoitotarvikkeita lainkaan.

Terveystieteiden tutkimuskeskuksen yhteydessä vahvistettavassa asiakasmaksulain muutoksessa kotisairaanhoidon on puolestaan määritelty maksulliseksi palveluksi (5§).

Mikäli laki vahvistettaisiin esityksen mukaisena, avoterveydenhuollon maksuton hoitotarvikejakelu jäisi edelleen sääntelemättä kotisairaanhoidon lukuun ottamatta. Esitys on hyvin epäselvä. Pykälän 25 perusteluissa on useita viittauksia diabeteksen hoitoon. Päästökseen hoitotarvikejakelun piiriin kotisairaanhoidon tulee täyttää kotisairaanhoidon edellytykset ja maksaa siitä asiakasmaksu. Perusteluiden valossa näyttää siltä, että kaikki diabeetikot eli oika kymmenes suomalainen olisi jatkossa kotisairaanhoidon piirissä, vaikka eivät täytä pykälässä määriteltyjä kotisairaanhoidon kriteereitä. Tätä ei ole tarkoitettu ja sen tulee näkyä selvemmin itse pykälätasolla.

2.2. Diabetesliiton kanta: hoitotarvikkeet sairaanhoitoa koskevaan pykälään

Hoitotarvikejakelu on osa lääkärin antamaa tai valvomaa hoitoa. Potilaan tulee saada yksilöllisesti tarvitsemansa määrä hoitotarvikkeita maksutta.

24 § alkuosa tulisi muotoilla seuraavasti:

Kunnan on järjestettävä alueensa asukkaiden sairaanhoitopalvelut.

Sairaanhoitopalveluihin sisältyvät:

1) sairauksien tutkimus, lääketieteellinen tai hammaslääketieteellinen taudinmääritys, hoito, **hoitosuunnitelman mukaiset hoitotarvikkeet** sekä lääkinnällinen kuntoutus...

Samalla kotisairaanhoidon koskeva 25 § tulee säilyttää hallituksen esityksen mukaisena:

Kunnan on järjestettävä alueensa asukkaiden kotisairaanhoidon.

Kotisairaanhoidon on hoito- ja palvelusuunnitelman mukaista tai tilapäistä potilaan asuinpaikassa, kotona tai siihen verrattavassa paikassa moniammatillisesti toteutettua terveyden ja sairaanhoidon palvelua.

Kotisairaanhoidossa käytettävät hoitosuunnitelman mukaiset hoitotarvikkeet sisältyvät hoitoon...

Samalla asiakasmaksulain maksuttomat terveystalvelut 5§ 1 mom. tulisi kirjoittaa hoitotarvikkeiden maksuttomuus turvaten seuraavasti:

Terveydenhuollon palveluista ovat maksuttomia:

1) terveydenhuoltolain (/) 13-17 §:ssä, 19 §:n 1 kohdassa, 20, **24**, 27, 29, 39 ja 40 §:ssä tarkoitetut palvelut ja hoitoon kuuluvat aineet sekä **25 §:ssä hoitosuunnitelman mukaiset hoitotarvikkeet..**

2.3. Diabetesliiton perustelut

Oikeusasiamies on esittänyt nykyisen sääntelyn täsmentämistä yhdenvertaisuuden toteutumiseksi. Ellei hoitotarvikkeita kytketä sairaanhoitoa koskevaan pykälään, nykyinen kuntien sääntelemätön perustuva käytäntö ja siihen liittyvä eriarvoisuus ei muutu ja ennakkopäätösten rautessa oletettavasti pahenisi.

Vain pieni osa lähinnä monisairaista tai iäkkäistä diabeetikoista kuuluu kotisairaanhoidon piiriin. Valtaosa 300 000 diagnosoidusta diabeetikosta käyttää hoitonsa ohjaukseen aivan tavanomaisia avoterveydenhuollon alaisia lääkärin palveluita. Hoitotarvikkeita koskeva sääntely tulisi olla todellisen asiayhteytensä mukaisessa lainkohdassa.

Kunnat budjetoivat hoitotarvikkeet avoterveydenhuollon alle eri tavoin. Osalla kunnista hoitotarvikkeet kuuluvat budjetissa automaattisesti kotisairaanhoidon alle vaikka asiakkailla ei todellista suhdetta kotisairaanhoidon lain tarkoittamassa muodossa olisikaan. Jos tarvikejakelu jää sääntelemättä, tällainen taustalla oleva käytäntö lisäisi pykälän tulkinnanvaraisuutta ja sovelluksen eriarvoisuutta.

Välittömästi perustuslakiin nojautuvana subjektiivisena oikeutena on taattu oikeus huolenpitoon sille, joka ei itse kykene hankkimaan ihmisarvoisen elämän edellyttävää turvaa. Diabeteksen hoidossa verensokerinmittaus on irrottamaton osa lääkehoitoa. Ainoa tapa ohjata ja säätää lääkehoitoa on verensokerinmittaus. Täydellinen insuliinin puutos (kaikki tyypin 1 diabeetikot sekä osa tyypin 2 diabeetikoista) on sairaus, jossa henkilö on riippuvainen välittömästi elämää ylläpitävästä lääkähoidosta. Diabetekseen liittyy nopeasti kehittyviä ja vakavasti vaurioittavia tai hengenvaarillisia akuutteja komplikaatioita (liian alhainen verensokeri: tajunnan häiriöt ja menetykset, insuliinisokki). Ainoa tapa tietää, mikä turvallinen verensokerin taso kullakin hetkellä on, on mitata se.

Voimassa olevien sosiaali oikeudellisten periaatteiden mukaan (jonka alaan terveydenhuolto kuuluu) hoidon antamista koskevassa päätöksenteossa lähtökohtana on tarveperiaate. Tämän mukaan ensisijaisena kriteerinä tulee käyttää terveydentilan määrittelemää hoidon tarvetta, riippumatta esimerkiksi hoidon kalleudesta tai hoidon tarpeen syystä.

Potilaslain mukaan potilaalle on annettava hyvää hoitoa. Tätä vaatimusta täsmentää kulloinenkin lääketieteen taso, ja sen noudattamisen takeena on terveydenhuollon henkilöstön ammatillinen asiantuntemus.

Käypä hoito –suositukset ovat näyttöön perustuvia, puolueettomia, kansallisia hoitosuosituksia terveydenhuollon päätöksenteon tueksi ja potilaan parhaaksi. Ne toimivat tukena lääkärin käytännön työssä ja perustana laadittaessa alueellisia hoito-ohjelmia.

Hoitosuositukset on tarkoitettu sovellettaviksi suomalaiseen käytäntöön. Ne ovat ainoa yhtenäinen käytettävissä oleva hoidon laadun kriteeristö. Suosituksen valtakunnallinen noudattaminen yhdenvertaistaisi hoitotarvikejakelua.

Diabeteksen hoito vei vuonna 2007 noin 10 prosenttia Suomen terveydenhuollon menoista. Diabeetikkojen sairaanhoidon kokonaiskustannukset olivat vuonna 2007 Suomessa 1 350 miljoonaa euroa. Suurimmat kustannuserät olivat erikoissairanhoidon vuodeosastohoito ja lääkkeet. Hoitotarvikeiden osuus kokonaiskustannuksista on 3 prosenttia. (Liitteet 1 ja 2)

FinOHTAn tieteellisen näyttöön perustuvan tutkimuksen mukaan verensokerin omaseuranta parantaa hoitotasapainoa.⁷

Tampereella 9.11.2010

Jorma Huttunen
toimitusjohtaja
Suomen Diabetesliitto ry

Riitta Koivuneva
sosiaali- ja terveystieteellinen asiantuntija
Suomen Diabetesliitto

⁷ L. Linko, K. Lampe, J. Ihalainen, M. Mäkelä, H. Sintonen ja työryhmä. Verensokerin omaseuranta diabeteksen hoidossa. FinOHTA. Raportti 24/2005.

Liitteet:

Liite 1: Lapsiasiavaltuutetun ehdotus pykälän 16 linjaisesta sääntelystä

LAPSIASIAVALTUUTETTU

KOMMENTTI

07.10.2009

LAPS//2009

**Sosiaali- ja terveysministeriö
Maire Kolimaa**

Lapsiasiavaltuutetulta on pyydetty kommentteja sosiaali- ja terveysministeriössä valmisteltuun suositukseen pitkäaikaissairaan lapsen päivähoidon ja koulupäivän aikaisesta hoidosta. Suositus on suunnattu terveydenhuoltoon ja päivähoitoon.

Lapsiasiavaltuutettu pitää suosituksia hyvinä ja kattavina. Vanhempien, päivähoidon, koulun ja terveydenhuollon välinen, lapsikohtaiseen suunnitelmaan perustuva yhteistyö on tärkeää. **Lapsiasiavaltuutettu kiinnittää kuitenkin huomiota siihen, että koululaisten osalta ei ole selkeästi määritelty, kenen vastuulla on pitkäaikaissairaana, päivittäistä lääkitystä tai muuta hoitoa vaativan lapsen tilan ja hoidon seuranta.**

Lapsiasiavaltuutetun tietoon on tullut, että diabetesta sairastavien lasten koulupäivän aikaista insuliinilääkitystä ja ravitsemusta ei välttämättä seuraa kukaan aikuinen. Koulun henkilökunta ei näe asian kuuluvan vastuulleen eikä terveydenhuollon henkilökuntaa ole aina päivittäin paikalla. Varsinkin alakouluikäinen lapsi tarvitsee edelleen aikuisen tukea esimerkiksi verensokerin mittauksessa ja insuliinin annostelussa. Myös yläkouluikäiset lapset tarvitsevat päivittäistä tukea ja seurantaa. Tarvittaisiin siten selkeä velvoite, kenen vastuulla diabeteslapsen hoito ja seuranta koulupäivän aikana on. **Lapsiasiavaltuutettu esittää, että veloitteesta säädettäisiin lain tasolla.** Tässä vaiheessa olisi kuitenkin aiheellista, että myös nyt käsillä olevassa ohjeistuksessa otettaisiin asiaan selkeä kanta.

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen 3 artiklan mukaan kaikissa lainsäädäntötoimissa on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu. Sopimuksen artiklan 24 mukaan lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista. Tällä hetkellä lainsäädäntö ei ole riittävää pitkäaikaissairaana koululaisten edun toteutumisen ja terveyden kannalta. Perusopetuslaki (628/1998) 29 §:n mukaan oppilaalla on oikeus turvalliseen opiskeluympäristöön. Perusopetuslain 31 a §:n mukaan oppilaalla on oikeus saada opetukseen osallistumisen edellyttämä tarvittava oppilashuolto. Oppilashuollolla tarkoitetaan oppilaan hyvän oppimisen, psyykkisen ja fyysisen terveyden sekä sosiaalisen hyvinvoinnin edistämistä ja ylläpitämistä sekä niiden edellytyksiä lisäävää toimintaa.

Päiväkodissa olevien pitkäaikaissairaiden lasten osalta tilanne on koettu selkeämmäksi, koska lasten päivähoidosta annetun lain (36/1973) 6 §:n mukaan päivähoidon tulee terveydellisiltä ja muilta ominaisuuksiltaan olla lapselle ja lapsen hoidolle ja kasvatukselle sopiva. On kuitenkin

olemassa vaara, että selkeän velvoitteen puuttuessa myös päivähoiton piirissä ilmenee tulkintaongelmia vastuun suhteen.

Lapsiasiavaltuutetun toimistossa valmistellaan parhaillaan selvitystä vammaisten, pitkäaikaissairaiden ja sairaalahoidossa olevien lasten oikeuksien toteutumisesta. Haastattelujen perusteella on tähän mennessä selvinnyt, että erityistä tukea tarvitsevat lapset saavat tarvitsemaansa hoitoa ainakin päivähoitossa. Yhteistyö päiväkodin henkilökunnan ja vanhempien välillä on toimiva. Haastatteluissa on kuitenkin ilmennyt, että kouluissa diabeteslapset kohtaavat hankaluuksia.

Lapsiasiavaltuutetun näkemys on, että opettajalla tulee olla valmiudet seurata diabetesta sairastavan omahoitoa sekä tukea ja auttaa verensokerin mittauksessa ja insuliinin annostelussa. Opettajahan on usein lähimpänä lasta ja tällöin luontevin taho tuen ja avun tarjoamiseen. Varsinaisesti sairauden hoidon seuranta ja avustaminen lääkehoidossa olisi lähinnä terveydenhoitajan ammattikuvaa, mutta on huomioitava, ettei monissakaan kouluissa ole päivittäin terveydenhoitajaa paikalla, eikä se esim. pienten koulujen osalta olisi realististakaan. Harkittavaksi voisi tulla myös eräänlaisen avustajatoiminnan lisääminen koulujen henkilöstöresursseihin. Avustaja voisi olla perehtynyt juuri pitkäaikaissairaiden oppilaiden tukemiseen.

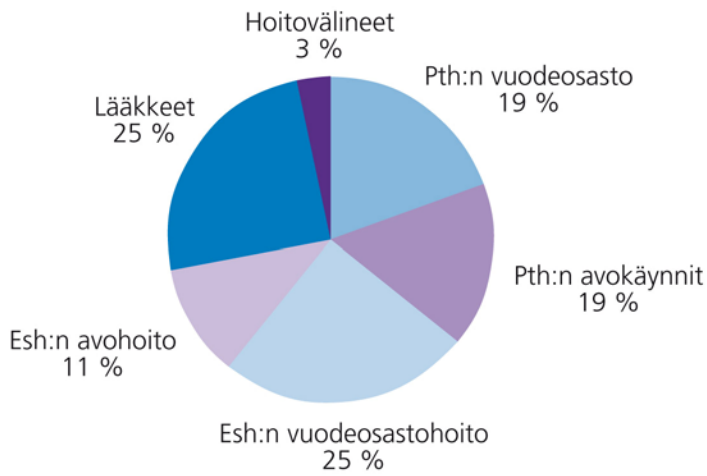
Selkeintä olisi määritellä perusopetuksen piirissä olevan pitkäaikaissairaahan oppilaan sairauzehoidon tukeminen osana perusopetuslakia ja päivähoitossa olevan lapsen osalta osana lakia lapsen päivähoitosta. Kuluva vuoden syyskuussa luovutetuissa oppilas- ja opiskelijahuoltotyöryhmän toimenpide-ehdotuksissa (STM:n selvityksiä 34:2009) esitetään oppilas- ja opiskelijahuoltoa koskevan lain valmistelun aloittamista. Pitkäaikaissairaahan oppilaan hoito vaatii eri ammattilaisten välistä yhteistyötä, joten luontevaa olisi, että seuranta- ja hoitovastuu sisällytettäisiin osaksi tätä mahdollisesti tulevaa lakia.

Jyväskylässä 06.10.2009,

Maria Kaisa Aula
Lapsiasiavaltuutettu

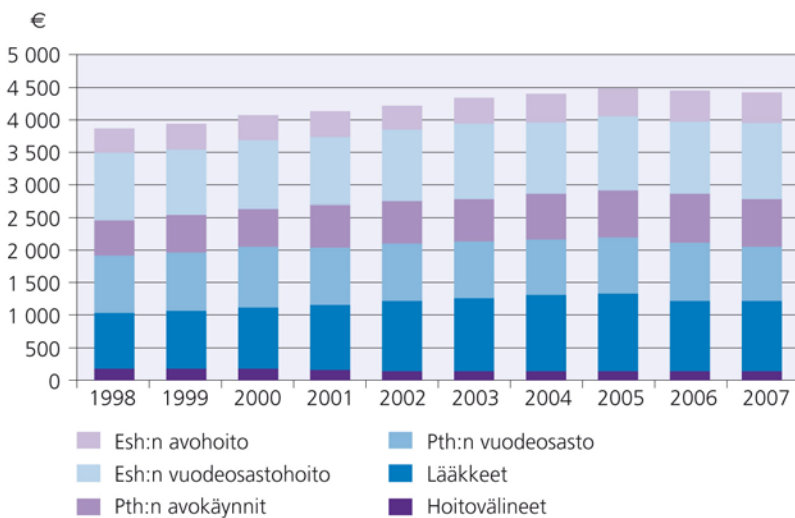
Jaana Tervo
Va. lakimies

Liite 1. Diabeteksen sairaanhoitokustannukset kustannuserittäin vuonna 2007



Lähde: Diabeteksen kustannukset Suomessa 1998-2007. Kansallinen diabetesohjelma Dehko 2009

Liite 2. Kokonaiskustannukset diabeetikkoa kohti 1998-2007 (vuoden 2007 rahana)



Lähde: Diabeteksen kustannukset Suomessa 1998-2007. Kansallinen diabetesohjelma Dehko 2009