

Asia: Pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon toteuttaminen kolmiportaisen tuen mallissa varhaiskasvatuksessa

Suomen Diabetesliitto ry tuo tietoonne huolensa pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon toteutumisesta varhaiskasvatuksen kolmiportaisen tuen mallissa. Diabetesliitto viittaa hallituksen esitykseen laiksi varhaiskasvatuslain muuttamisesta (VN/480/2021) ja lakiesityksen pykäliin 15a§, 15b§ sekä 35§.

Kolmiportaisen tuen määritelmä on ristiriitainen silloin, kun tuen perusteena on sairaus ja sen lääkehoito

Lakiesityksen teksti, 15 a §: Lapsen kehityksen, oppimisen ja hyvinvoinnin tukeminen:

”Varhaiskasvatukseen osallistuvalla lapsella on oikeus saada hänen yksilöllisen kehityksensä, oppimisensa tai **hyvinvointinsa edellyttämää tukea** heti tuen tarpeen ilmettyä **osana varhaiskasvatuksen perustoimintaa**.

Jos 1 momentissa tarkoitettu tuki ei ole riittävää tai lapsi tarvitsee vahvempaa tukea, on **tukea tehostettava lapsen yksilöllisten tarpeiden mukaan**.

Jos 2 momentissa tarkoitettu tuki ei ole riittävää tai lapsi tarvitsee tukea vammasta **tai sairaudesta**, kehityksen viivästyisestä tai muusta lapsen oppimisen ja kehityksen tuen tarpeesta johtuen, on annettava **yksilöllisesti suunniteltua erityistä tukea**.”

Lakiesitys kannatettavasti ja nykykäytäntöä vastaavasti turvaa varhaiskasvatukseen osallistuvan lapsen hyvinvoinnin edellyttämän tuen jo osana varhaiskasvatuksen perustoimintaa (15a§ 1 mom). Kuitenkin lain kirjaukset voivat luoda tilanteen, jossa kaikki sairauden vuoksi annettava hyvinvoinnin tuki, kuten lääkehoito, edellyttää erityisen tuen muutoksenhakukelpoista hallintopäätöstä. Tämä johtuu siitä, että lakiin on kirjattu sairaudesta johtuva tuen tarve itsenäisenä perusteena erityiselle tuelle (15a§ 3 mom).

Nykytilanteessa lääkehoidon toteuttaminen varhaiskasvatuksessa edellyttää lapselle laadittavaa lääkehoitosuunnitelmaa, joka liitetään hänen varhaiskasvatussuunnitelmaansa. Suunnitelma laaditaan moniammatillisessa yhteistyössä ja lapsen huoltajien kanssa yhdessä. Erillisiä hallintopäätöksiä ei edellytetä eikä tehdä. Lisäksi diabetesta sairastava lapsi huomioidaan henkilöstömitoituksessa ns. kahdenpaikkaisena.

Diabetesliiton mielestä ei ole perusteltua edellyttää pelkästään lääkehoidon toteuttamisen vuoksi erityisen tuen päätöstä, kunhan huolehditaan siitä, että tosiasiallinen tuki järjestyy ja diabetesta sairastava lapsi huomioidaan henkilöstömitoituksessa. Tällöin tulee varmistaa yleisen ja tehostetun tuen riittävyys lapsen lääkehoidon turvaamiseksi sekä lääkehoitoa tarvitsevan lapsen huomiointi henkilöstömitoituksessa.

Lakiesitys ei riittävästi tunnista lääkehoitoa yhtenä tukimuotona

Lakiesityksen teksti, 15 b §: Lapselle annettava tuki ja tuen toteutus ei tunnista lääkehoitoa tuen muotona. Lakiesityksen teksti:

”Lapselle annettava tuki voi sisältää lapsen tarvitsemia pedagogisia, rakenteellisia ja **hoidollisia** järjestelyjä, kuten varhaiskasvatuksen erityisopettajan antamaa konsultaatiota ja opetusta, varhaiskasvatukseen osallistumisen edellyttämiä tulkitsemis- ja avustamispalveluja tai apuvälineiden käyttöä. Lapsen tuen tarve huomioidaan tämän lain 35 §:n ja 38 §:n 2 momentin mukaisesti lasten taikka pykälässä tarkoitettujen henkilöstön lukumäärässä.”

15b§ perusteluteksti kuitenkin avaa hoidollisia tukitoimia seuraavasti:

”Hoidolliset tukitoimet ovat keinoja, joilla vastataan lapsen sairaanhoidollisiin, perushoitoon, hoivaan ja avustamiseen liittyviin tarpeisiin. Nämä voivat olla esimerkiksi lapsen **pitkäaikaissairauksien hoitoon, lääkitykseen, ruokavalioon** ja liikkumiseen liittyvät avustamisen tarpeet ja apuvälineet. Niin rakenteelliset kuin hoidollisetkin tukitoimet olisi aina suunniteltava myös pedagogisesti niin, että lapsen osallisuus, oikeus oppia ja toimia osana vertaisryhmää toteutuu parhaalla mahdollisella tavalla.”

Näin ollen hoidollisiin tukitoimiin sisältyy myös lapsen lääkehoidon toteuttaminen. Olisi perusteltua, että lakipykälässä tämä mainittaisiin ja lisättäisiin pykälään 15b myös lääkehoito esim. seuraavasti: “[...] , varhaiskasvatukseen osallistumisen edellyttämiä tulkitsemis- ja avustajapalveluja tai apuvälineiden käyttöä **tai lapsen yksilöllisen lääkehoidon toteuttamista.**”

Jos vain tehostettu tai erityinen tuki on peruste henkilöstömitoituksessa huomioimiselle, voivat diabetesta sairastavat lapset jäädä väliinpuotoajiksi

Lakiesityksen 15b pykälän perustelutekstissä todetaan, että nykytilaan ei ole tarkoitus tulla muutoksia henkilöstömitoituksen osalta ja ”lapsen tuen tarve huomioitaisiin mitoituksessa nykytilan mukaisesti”.

Tosiasiallisesti lakiesitys muuttaisi nykytilaa, koska henkilöstömitoituksessa huomiointi edellyttäisi vähintäänkin tehostettua tukea.

Perustelemme tätä lakiesityksen pykäläluonnoksella 35, Päiväkodin henkilöstön mitoitus. Lakiesityksen teksti:

”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. Avustajaa ei lueta 1 momentissa tarkoitettuun mitoitukseen.”

Lain kirjaukset edellyttävät henkilöstömitoituksen tarkistamiseksi vähintään tehostettua tukea (15a§:n 2 tai 3 momentin mukaista tuen tarvetta eli tehostettua tai erityistä tukea, tai lapsella olevaa vammaa). Tällöin, jotta diabetesta sairastavan lapsen ja muiden pitkäaikaissairaiden ja lääkehoitoa tarvitsevien lasten oikeus turvalliseen varhaiskasvatukseen ei vaarantuisi ja heidän tilanteensa ei nykyisestä merkittävästi heikentyisi, tulisi lääkehoidon olla peruste tehostetulle tuelle.

Nykyisellään lakiesitys ei tunnista tilannetta, jossa lääkehoitoa tarvitsevan lapsen tuki toteutetaan yleisenä hyvinvoinnin tukena, mutta lapsi silti huomioidaan henkilöstömitoituksessa.

Nykyiset, voimassa olevat, säännökset ja käytäntö ovat perustellusti turvanneet, että diabetesta sairastava, insuliinihoitoa tarvitseva lapsi on ns. kahdenpaikkainen lapsi omassa varhaiskasvatuksen ryhmässään. Hänet on siis huomioitu henkilöstömitoituksessa. Nykyisin voimassa olevan varhaiskasvatuslain 540/2018 35 § säättää:

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

Nykyisen sääntelyn laillisuuspohjaa selventävät sosiaali- ja terveysministeriön kuntainfon 5/2012 linjaukset. Infossa on kuvattu pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon turvallisen toteuttamisen malli päivähoiton organisaation kaikilla tasoilla (kunta, päivähoitoyksikkö ja lapsi). Infon mukaan insuliinihoitoinen lapsi vaatii päivähoitohenkilöstöltä koko hoitopäivän ajan erityistä huomiota ja seurantaa ja tulee huomioida henkilöstömitoituksessa. Turvallinen lääkehoito -oppaassa on esitetty lääkehoidon toteutuksen prosessi varhaiskasvatuksessa. Lapsen lääkehoitosuunnitelma liitetään lapsen varhaiskasvatussuunnitelmaan.

Esitysluonnoksen mukaan hallintopäätös tehtäisiin vain erityisestä tuesta. Yleisestä ja tehostetusta tuesta ei tehtäisi hallintopäätöstä, vaan ratkaisu niiden antamisesta olisi tosiasiallinen hallintotoimi. Jotta tarvittava henkilöstömitoitus ja tuki voidaan varhaiskasvatuslain nojalla turvata ilman erityisen tuen hallintopäätöstä, tulee joko selkeyttää, että lääkehoito on edellytys tehostettuun tukeen tai vaihtoehtoisesti muuttaa 35§:n kirjauksia siten, että henkilöstömitoituksessa huomiointi on mahdollista myös yleisen tuen tasolla silloin, kun ryhmässä on vaativaa lääkehoitoa tarvitseva lapsi.

Jatkumo perusopetukseen ei toteudu, mikäli lääkehoito on edellytys tehostetulle tai erityiselle tuelle varhaiskasvatuksessa

Lakiesityksellä tavoitellaan nykyistä vahvempaa tuen jatkumoa varhaiskasvatuksesta perusopetukseen.

Perusopetuksessa lääkehoitoa toteutetaan osana yleistä tukea lapsen yksilöllisen lääkehoitosuunnitelman avulla. Perusopetuksessa tehostetun tuen aloittaminen, järjestäminen ja tarvittaessa palaaminen takaisin yleisen tuen piiriin käsitellään **pedagogiseen arvioon** perustuen moniammatillisesti yhteistyössä oppilashuollon ammattihenkilöiden kanssa. Tehostettua tukea annetaan oppilaalle laadittavan oppimissuunnitelman mukaisesti. Pelkän lääkehoidon toteuttaminen ei ole perusopetuksessa peruste tehostetulle tai erityiselle tuelle, koska tuen tarvetta arvioidaan ensisijaisesti pedagogisista lähtökohdista.

Näin ollen lääkehoidon vuoksi annettava tehostettu tai erityinen tuki varhaiskasvatuksessa ei muodostaisi jatkumoa perusopetukseen, vaan tukiasteikkoa sovellettaisiin eri tavalla. Kolmiportaisen tuen jatkumo olisi siis lääkehoidon osalta ristiriitainen ja tulkinnanvarainen.

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

Lapsen lääkehoidon ei ole aiemmin katsottu olevan peruste tehostetulle tai erityiselle tuelle varhaiskasvatuksessa

Lääkehoidon toteutumisen varmistamisesta on käyty keskustelua jo v. 2014 varhaiskasvatuslakia valmisteltaessa. Silloinen opetus- ja viestintäministeri Kiuru vastasi kirjalliseen kysymykseen pitkäaikaissairaiden lasten yhdenvertaisuudesta varhaiskasvatuksessa, että (tuolloin suunniteltuun, mutta ei käytäntöön vietyyn) kolmiportaiseen tukimalliin siirtyminen ei muuttaisi nykyistä käytäntöä, joka turvaa jokaiselle pitkäaikaissairaalle lapselle hänen tarvitsemansa lääkehoidon varhaiskasvatuspalveluissa ilman hallintopäätöstä. Ministerin vastaus:

”Kuten perusopetuksessa, pitkäaikaissairautta (esimerkiksi diabetes) sairastava lapsi ei automaattisesti sairautensa ja sen hoitamisen vuoksi tule tehostetun tai erityisen tuen piiriin vaan hänen hoitonsa, kasvatuksensa ja opetuksensa toteutetaan osana varhaiskasvatuksen yleistä tukea, jollei lapsella ole muuta tehostetun ja/tai erityisen tuen tarvetta.”

(Min. Kiurun vastaus [KK 203/2014 vp](#) — Sari Palm/kd ym.)

Lapsen lääkehoito varhaiskasvatuksessa on turvattava kaikissa tilanteissa

Lakiesitys on siis epäselvä siltä osin, tulisiko lapsen, joka tarvitsee jatkuvaa seurantaa diabeteksen vuoksi ja lääkehoidon toteuttamista varhaiskasvatuksessa saada yleistä, tehostettua vai erityistä tukea. Lakiesityksen kirjaus sairaudesta perusteena erityisen tuen päätökselle mutkistaa tulkintaa entisestään (15b§ 3 mom).

Hyvinvoinnin tukea, johon voi kuulua hoidollisia elementtejä eli lääkehoitoa, voitaisiin toteuttaa osana perustoimintaa, jolloin tuen tarve kirjataan varhaiskasvatussuunnitelmaan, johon liitetään lääkehoitosuunnitelma (nykytilaa vastaavasti). Yleisen tuen saaminen ei kuitenkaan lakiesityksen mukaan ole peruste lapsen huomioimiselle henkilöstömitoituksessa, jolloin kuuluminen yleisen tuen piiriin heikentäisi pitkäaikaissairaiden lasten tilannetta merkittävästi nykyisestä. Vain tehostetun tai erityisen tuen antaminen mahdollistaa nykyisessä lakiesityksessä lapsen huomioimisen henkilöstömitoituksessa. Tästä seuraa, että lääkehoitoa tarvitsevien lasten tulisi saada nykyisen lakiesityksen mukaan aina vähintään tehostettua tukea, jotta heidän oikeutensa turvalliseen varhaiskasvatukseen toteutuisi. Diabetesliitto katsoo, että pitkäaikaissairaalle lapselle ei pelkästään sairaudesta johtuvista tukitarpeista tai pelkän lääkehoidon toteuttamisen vuoksi tulisi edellyttää erillistä erityisen tuen hallintopäätöstä.

Lapsen ja perheen kannalta on olennaista, että lapsi saa nopeasti ja joustavasti lapsen yksilöllisiin tarpeisiin vastaavaa ja riittävää tukea sekä voi osallistua varhaiskasvatukseen yhdenvertaisesti ja turvallisesti. Kolmiportaisen tuen toimeenpanoa tulee seurata ja arvioida lasten edun ja oikeuksien näkökulmasta.

Taustaksi: Varhaiskasvatusikäisten lasten diabetes Suomessa

Diabetes luokitellaan säännöksissä sellaiseksi vakavaksi ja pitkäaikaiseksi sairaudeksi, jonka hoito edellyttää vaikutustavaltaan korvaavaa tai korjaavaa välttämätöntä lääkettä. Elämälle välttämättömän lääkehoidon asianmukainen toteuttaminen on perusedellytys sille, että diabetesta sairastavat tarvitsevat lapset tosiasiallisesti voivat osallistua varhaiskasvatukseen.

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. Täydellisessä insuliininpuutoksessa kehittyä nopeasti hengenvaarallinen happomyrkytys, johon ihminen menehtyy hyvin lyhyessä ajassa.

Varhaiskasvatusikäiset lapset tarvitsevat aina aikuisen apua lääkehoidossaan, eikä vaativan lääkehoidon toteuttaminen voi koskaan olla varhaiskasvatukseen osallistuvan lapsen vastuulla.

Insuliinihoidon toteuttaminen edellyttää ymmärrystä diabeteksestä sairautena, lääkehoidon osaamista ja jatkuvaa lapsen voinnin seurantaa. Lapselle laaditaan varhaiskasvatuksen ajalle lääkehoidon suunnitelma ja sovitaan vastuuhenkilöt lääkehoidon toteuttamiselle.

Suomessa lasten diabetes on yleisempää kuin missään muualla maailmassa. Lasten tyyppin 1 diabeteksen vuosittainen ilmaantuvuus Suomessa on yli yli 50 lasta 100 000:sta. Suomessa tyyppin 1 diabetekseen sairastuu vuosittain noin 500 lasta ja nuorta. Suomessa on satoja varhaiskasvatusikäisiä alle 6-vuotiaita diabetesta sairastavia lapsia. Lääkekorvausoikeustilastot kertovat diabetesta sairastavien määrästä. Kelan tilastopalvelun mukaan 254 lapsella 0–4-vuotiaiden ikäryhmässä oli lääkekorvausoikeus insuliiniin vuoden 2020 lopussa. Seuraavassa ikäryhmässä, 5–9-vuotiaissa, korvausoikeuksia oli 1177 lapsella.

Tampereella 22.06.2021

Juha Viertola
toiminnanjohtaja
Suomen Diabetesliitto ry

Lisätiedot:
Laura Tuominen-Lozic
sosiaali- ja terveystieteellinen asiantuntija
Suomen Diabetesliitto ry
laura.tuominen-lozic@diabetes.fi
p. 0400 723 655