



IBD ja muut suolistosairaudet ry:n lausunto pääministeri Orpon hallituksen kansallisen lapsistrategian toimeenpanosuunnitelmaan. Lausunto on annettu [lausuntopalvelussa](#) 25.4.2024.

1. Ovatko toimenpiteet linjassa lapsistrategian vision ”luodaan aidosti lapsi- ja perhemyönteinen, lapsen oikeuksia kunnioittava Suomi” kanssa?

Osin.

2. Miten lapsistrategian toimeenpanosuunnitelman tavoitteiden toteutumista ja vaikutuksia tulisi seurata?

Tavoitteiden toteutumista ja vaikutuksia on seurattava kattavasti niin, että se huomioi myös pitkäaikaissairaat lapset sekä heidän perheensä. Lapsen sairaus vaikuttaa lapsen lisäksi koko perheen hyvinvointiin sekä fyysisellä, psyykkisellä että sosiaalisella tasolla. Tällä on vaikutuksia myös kykyyn osallistua ja tuntea yhteenkuuluvuutta yhteiskuntaan.

Sosiaali- ja terveysjärjestöt tulisi osallistaa toimeenpanosuunnitelman tavoitteiden toteuttamiseen, sillä järjestöillä on laaja tieto ja osaaminen muun muassa pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä arjesta. Järjestöjä tulisi hyödyntää lasten ja perheiden tilanteen kartoittamisessa sekä ongelmakohtien löytämisessä.

On oleellista, että suunnitelman toteutumista seurataan säännöllisesti ja päättäjillä on valmius tarvittaviin muutostarpeisiin. Lapsistrategian toimenpiteet sekä tavoitteet on huomioitava kattavasti myös muun päätöksenteon yhteydessä. Strategia ja sen toimenpiteet eivät saa jäädä irrallisiksi lausumiksi.

3. Seuraavat toimenpiteet toteutetaan lapsistrategiaryhmän virkatyönä. Millaisia tarkempia toimia näkemyksenne mukaan tarvittaisiin seuraavien toimenpiteiden osalta.

a. Lapsia koskevan tietopohjan riittävyys ja käytettävyys (TP 2)

On oleellista, että hajallaan olevaa tietoa saadaan keskitettyä ja tuomaan paremmin päätöksenteon tueksi. Tietopohjassa on huomioitava riittävästi myös pitkäaikaissairaat lapset, sillä sairaus voi vaikuttaa lapseen ja tämän perheen hyvin laaja-alaisesti. Tietoa on lisättävä myös siitä, kuinka pitkäaikaissairaiden lasten oikeus yhdenvertaiseen oppimiseen ja koulunkäyntiin toteutuu.

Tietoa on osattava tuoda käytäntöön ja sen kerryttämisessä tulisi osallistaa järjestöjä sekä muita kohderyhmän parissa työskenteleviä ammattilaisia. Näillä tahoilla on laaja osaaminen kohderyhmän arjesta ja elämästä.

Pitkäaikaissairaiden lasten tietopohjan kerryttämisessä on panostettava kansallisiin laaturekistereihin, joiden kautta tiedonsaanti lasten hoidon laadusta, vaikuttavuudesta ja kehittämisestä helpottuu. Laaturekisterit edistävät myös hyvien hoitokäytänteiden siirtymistä hyvinvointialueiden välillä sekä lasten ja nuorten sairaanhoidon ongelmakohtien tunnistamista.



Esimerkiksi tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) eli Crohnin tauti ja haavainen paksusuolentulehdus lisääntyvät suomalaisten lasten parissa voimakkaasti. Joka kymmenes IBD:hen sairastuva on jo alle 18-vuotias. Kasvavan sairausryhmän hoidon tilannetta on vaikeaa arvioida ja kehittää, sillä kansallisesti kattavaa dataa ei ole saatavilla eikä IBD:hen ole olemassa laaturekisteriä.

b. Lasten yhdenvertaisuus ja eriarvoistumisen ehkäisy erityisesti haavoittuvassa asemassa ja syrjinnän vaarassa olevien lasten ja nuorten osalta

Kiitämme toimenpideohjelmaa siitä, että siinä korostetaan lapsen ja tämän perheen yksilöllisyyttä. Toimenpidesuunnitelmassa ei ole kuitenkaan huomioitu pitkäaikaissairaiden lasten tilannetta, joka voi asettaa lapsen hyvin haavoittuvaan asemaan. Sairaus vaikuttaa myös mielenterveyteen ja esimerkiksi pelko kivusta voi rajoittaa lapsen elämää suunnattomasti. Sairaudesta johtuvat pitkät poissaolot koulusta voivat vaikuttaa lapsen sosiaaliseen kehitykseen ja heijastua suurempana syrjäytymisriskinä. Vaikutukset ulottuvat myös lapsen huoltajiin ja mahdollisiin sisaruksiin. Tämän vuoksi pitkäaikaissairaajat lapset olisi hyvä huomioida omana ryhmänään.

Pitkäaikaissairaiden lasten yhdenvertaisuuden edistäminen ja eriarvoistumisen ehkäisy vaatii keskittymistä myös koko perheen hyvinvointiin. Sairastavan lapsen huoltajille on yhteiskunnan ja työelämän puolelta taattava tuki, joka mahdollistaa parhaan mahdollisen paranemisympäristön lapselle ilman, että huoltaja joutuu pelkäämään työnsä tai toimeentulonsa menettämistä. Taloushuolet heijastuvat perheen ja sitä kautta myös pitkäaikaissairaahan lapsen hyvinvointiin.

Yhdenvertaisuuden edistäminen tulisi tuoda esiin myös muissa suunnitelmassa toimenpiteissä. Erityisesti ”Lasten ja perheiden hyvinvointi- ja terveyspalvelut”-osion TP10 sekä ”Varhaiskasvatus ja koulutus”-osiossa on tulisi tarkastella pitkäaikaissairaiden lasten tukea, asemaa ja oikeuksien toteutumista.

”Lasten ja perheiden hyvinvointi- ja terveyspalvelut”-osioon tulisi sisältyä myös lapsiperheköyhyyteen liittyviä toimenpiteitä. Pitkäaikaissairastamisesta syntyy jo kohtuuttomia kustannuksia ja yli puolet kokee siitä aiheutuvat kustannukset suurena taloudellisena rasitteena. Terveystuonon asiakasmaksujen nousu, lääkkeiden verotuksen korotukset sekä maksukattojen korotukset osuvat muiden leikkausten ohella erittäin kipeästi pitkäaikaissairaiden lasten perheisiin.

Pitkäaikaissairaiden lasten tukemisessa on tärkeää huomioida esimerkiksi koulukyytien toteutuminen. Muun muassa suolistosairailta sairauteen voi liittyä voimakkaita kipuja sekä pidätyskyvyttömyyttä, jonka vuoksi sujuva koulumatka on tärkeä. Huomiota on tärkeää kiinnittää myös kouluun palaamisen tukemiseen pitkän poissaolon jälkeen. Paluu lähiopekukseen voi olla lapselle suuri ponnistus fyysisesti, psyykkisesti ja sosiaalisesti.

c. Lapsi- ja perhepolitiikan poikkihallinnollinen koordinaatio (TP 8)

Sosiaali- ja terveysjärjestöiltä löytyy ainutlaatuista tietoa eri pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä arjesta. Tämän vuoksi olisi tärkeää selkeyttää ja vahvistaa järjestöjen



roolia poikkihallinnollisessa koordinaatiossa. Olisi myös tärkeää, että järjestöjen vaikuttamismahdollisuudet ja kuunteleminen olisi todellista eikä näennäistä.

d. Kuntien ja hyvinvointialueiden strategia- ja ohjelmatyön tukeminen (TP 9)

On epäselvää mitä suunnitelmassa tarkoitetaan lapsen erityisen aseman edistämisellä, joten lauseen tarkempi avaus on tarpeen. Potilasjärjestöjen asema hyvinvointialueilla ja kunnissa on vielä monin paikoin puutteellinen, jonka vuoksi strategia- ja ohjelmatyöhön tulisi osallistaa myös järjestöjä. Hyvinvointialueiden, kuntien ja järjestöjen välistä kokonaiskoordinaatiota on parannettava, jotta pitkäaikaissairaat lapset sekä heidän perheensä saavat tarvitsemansa tuen oikea-aikaisesti.

e. Lapsivaikutusten arvioinnin ja lapsibudjetoinnin vahvistaminen jatkuu

Lapsivaikutusten arvioinnissa on tehtävä tiivistä yhteistyötä eri järjestöjen kanssa. Esimerkiksi sosiaali- ja terveysjärjestöjen kanssa tehty vastavuoroinen yhteistyö mahdollistaa sen, että pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheiden arkielämän tosiasialliset tarpeet tunnistetaan. Tällöin myös resurssit osataan kohdentaa oikein.

f. Lapsen oikeuksista ja lapsistrategiasta viestiminen sekä lapsen oikeuksien koulutukset

Viestimisessä ja koulutuksissa kannattaa panostaa korkeatasoisiin valmiisiin materiaaleihin, jotka ovat helposti kaikkien saatavilla. Varhaiskasvatusta ja opetustointia tulisi tukea materiaalien ja koulutuksin, jotta myös pitkäaikaissairaiden lasten oikeus oppimiseen toteutuu. Koulutuksella myös lisätään ymmärrystä pitkäaikaissairauksien vaikutuksista lapsen ja tämän perheen elämään.

g. Lasten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien edistäminen

Erityistä huomiota tulisi kiinnittää haavoittuvassa asemassa oleviin ja syrjinnälle alttiisiin lapsiin. Tämä koskee muun muassa pitkäaikaissairaita lapsia. Pitkäaikaissairaiden lasten osallistumismahdollisuuksien edistämiseksi on olennaista, että esimerkiksi lapsen liikkumista kyetään tukemaan.

4. Puuttuuko suunnitelmasta mielestäsi jotain olennaista? Huomioithan vastatessasi, että toimenpiteitä tehdään suurelta osin ministeriöiden virkatyönä ja vältetään päällekkäisyyttä muiden ohjelmien kanssa.

Duodecim laati lapsistrategian toimenpiteenä v. 2023 Hyvä käytäntö- konsensusuosituksen ensitiedon antamisesta perheelle, kun he kohtaavat sikiön tai imeväisikäisen sairauden tai vammaisuuden. Konsensuksen laajentamista olisi pohdittava niin, että se koskisi myös vanhempia lapsia ja heidän perheitään. Hyvällä ensitiedolla kyetään tukemaan merkittävällä tavalla lapsen ja perheen sopeutumista sairauteen.

On erikoista, ettei lausunnossa ole mahdollisuutta kommentoida kaikkia toimenpiteitä, joka olisi mahdollistanut lausunnon jäsentämisen paremmin. Kehittämishjelmassa on kuitenkin



kokonaisuudessaan otettava huomioon myös pitkäaikaissairaat lapset sekä heidän perheidensä näkökulma.

5. Millaisin toimin lapsistrategia tuottaisi lisäarvo lapsi- ja perhepolitiikan toimijoiden entistä parempaan kokonaiskoordinaatioon?

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen sekä laajemmin kolmannen sektorin roolin selkeyttäminen toimenpiteissä vahvistaisi yhteistyötä, toimenpiteiden toteutusta sekä lapsivaikutusten arviointia. Pitkäaikaissairaiden ja muiden erityisessä haavoittuvassa olemassa olevien lasten äänen kuuleminen on tärkeää, jotta toimenpiteet osataan kohdentaa tosiasiallisiin tarpeisiin.

Olisi hyvää saada lapsistrategiaan liittyvä kattava yhteistyöverkosto, jolla lapsistrategian toteutumista voidaan toteuttaa tehokkaasti. Vahva ja aito rooli tulee antaa myös järjestöille, joilla on suora yhteys kohderyhmän arkeen.

