

Merja Kyllönen vas ym.

Keskustelualoite neurokirjon perheiden tilanteesta

Eduskunnan puhemiehelle

Neurokirjon diagnoosin on saanut jo ainakin joka kymmenes suomalainen. Kuitenkin edelleen moni diagnoosi jää tekemättä. Tietoa, tilastoja ja tutkimuksia ei ole riittävästi, vaan hoitoon pääsy on monelle edelleen hankalaa. Myös palveluihin ohjaamisessa, palveluihin pääsemisessä sekä itse palveluissa on paljon haasteita.

Neuropsykiatriset oireet ovat esimerkiksi poikkeavuudet aistihavainnoissa, keskittymisen, toiminnanohjauksen ja tarkkaavuuden vaikeudet, tic- eli nykimisoireet, sosiaalisten tilanteiden hahmottamisen ja kasvojen ilmeiden tunnistamisen vaikeudet, syy-seuraussuhteen ymmärtämisen ongelmat sekä mustavalkoinen ajattelu. Oireet ovat yksilöllisiä ja vaihtelevia. Yhteistä niille on herkkyyys ympäristön ärsykeille, mikä ei yleensä näy mitenkään ulospäin. Diagnoosi voi olla esimerkiksi ADHD, autismi, Touretten oireyhtymä, ocd ja kehityksellinen kielihäiriö.

Neuropsykiatrisia haasteita onkin vaikea tunnistaa ja ne jäävät usein muiden ongelmien, kuten mielenterveysongelmien, varjoon. Näin tapahtuu, vaikka tiedämme, että 40 prosentilla esimerkiksi autismikirjon diagnoosin saaneista on myös psykiatrinen diagnoosi. Osaaminen neurokirjon erityistarpeiden tunnistamiseksi olisikin erityisen tärkeää mielenterveyspalveluissa.

Neurokirjon piirteet vaikuttavat usein kokonaisvaltaisesti henkilön elämään, ja selviytyminen neurotyypillisille suunnitellussa yhteiskunnassa on haastavaa. Riittävä ja oikea-aikainen tuki erityisesti kriittisissä vaiheissa, kuten varhaiskasvatuksen tai koulun aloituksessa sekä itsenäistymisessä ja työelämään siirtymisessä, olisi siksi ensisijaisen tärkeää.

Palveluiden hajanaisuuden ja vaikean saavutettavuuden vuoksi vaikutukset heijastuvat myös neuroepätyypillisen läheisten jaksamiseen. Neurokirjon perheiden tukea säätelevät useat lait: vammaispalvelulaki, perusopetuslaki, oppilashuoltolaki, terveydenhuoltolaki, sosiaalihuoltolaki, laki omaishoidon tuesta, hallintolaki ja yhdenvertaisuuslaki. Vaikka erilaisia palveluja on saatavilla, ovat ne hajanaisia ja vastuu niiden tuottamisesta ja tarjoamisesta monesti epäselvä. Yksilöt ja perheet eivät useinkaan saa tarpeisiinsa nähden riittäviä ja oikea-aikaisia palveluja.

Perheet ovat toistuvasti tuoneet esiin huolensa ja haasteensa riittämättömän tuen edessä. He ovat raportoineet diagnosoinnin haasteista, palveluohjauksen toimimattomuudesta, sattumanvaraisista hoitopoluista ja taistelusta oikeudesta lakisääteisiin palveluihin. Liian paljon jää perheiden itsensä vastuulle, ja monimutkaisen palvelu- ja tukiviidakon selvittämiseen menee monella vuosia. Hoitoa tarvitsevan hoidonsaanti voi jäädä kiinni perheen voimavaroista, vaikka sen tulisi olla yhdenvertaisesti saatavilla kaikille.

Keskustelualoite KA 11/2022 vp

Nyt sosiaali- ja terveyspalveluiden rakenneuudistuksen yhteydessä on mahdollista kiinnittää huomiota erityisesti neurokirjon perheiden kohtaamiin ongelmiin ja siten varmistaa, että jatkossa palvelupolut on rakennettu niin, että diagnoosin ja tarvittavan tuen saa ajoissa. Hallitusohjelman mukaisesti uudistuksen tavoitteeksi on hyväksytty muun muassa yhdenvertaisten ja laadukkaiden sosiaali- ja terveyspalveluiden turvaaminen kaikille suomalaisille sekä palveluiden saatavuuden ja saavutettavuuden parantaminen. Jo perusterveydenhuollossa tulisi olla riittävä osaaminen neuropsykiatristen tarpeiden tunnistamiseksi ja tarvittaviin palveluihin ohjaamiseksi.

Neuropsykiatrisista oireista kärsivän pitäisi saada apua myös tulevasta hoitotakuusta. Täällä eduskunnassa voimme pohtia, onko lainsäädäntö kunnossa vai tulisiko siihen tehdä muutoksia, jotta palveluiden olisi mahdollista parantua ja perheiden saada riittävää ja oikea-aikaista tukea esimerkiksi lapsen oireiluun. Lainsäädännön muutostarpeiden lisäksi meidän tulisi löytää yhteisymmärrys siitä, miten yhteiskunta voi tukea tarkoituksenmukaisten palvelupolkujen toteutumista, neuropsykiatrisen erityisosaamisen vahvistamista sekä poikkileikkaavaa dialogia toimijoiden välillä. Palveluiden on oltava yhdenvertaisia koko maassa.

Esimerkiksi vanhempien perustama NäeNepsey-ryhmä on ehdottanut jokaiseen kuntaan perustettavaksi asiaan perehtynyttä nepsy-tiimiä ja painottanut palveluiden kokoamista saman katon alle. Hyvinvointialueiden toiminnan alkaessa nämä tiimit kannattaisi koota hyvinvointialueiden alaisiksi asiantuntijatiimeiksi.

Edellä olevan perusteella ehdotamme,

että eduskunta käy ajankohtaiskeskustelun neuropsykiatrisia erityispiirteitä omaavien ihmisten ja heidän perheidensä tuen ja palveluiden turvaamisesta.

Helsingissä 11.4.2022

Merja Kyllönen vas
Noora Koponen vihr
Päivi Räsänen kd
Riikka Slunga-Poutsalo ps
Kaisa Juuso ps
Pia Lohikoski vas
Mirka Soinikoski vihr
Mia Laiho kok