

Lausuntopyyntö Mielenterveysstrategian luonnoksesta

Autismiliiton lausunto

28.10.2019

1) Mielenterveyslinjaukset

Linjaus 1: Mielenterveys pääomana

- Kommentit ehdotuksiin tavoitteiden saavuttamiseksi

Tavoitteista puuttuu vammaisten sekä neuropsykiatrisia oireyhtymiä (autismikirjo (ml. Aspergerin oireyhtymä), ADHD ja Tourette) omaavien lasten ja nuorten mielenterveyden lisäämisen tavoite. Mm. kouluterveyskyselyistä käy ilmi, että ko. kohderyhmiin kuuluvat lapset ja nuoret kohtaavat suhteessa muita lapsia ja nuoria enemmän yksinäisyyttä ja syrjintää sekä tulevat muita todennäköisimmin koulukiusatuiksi. Erityisesti autismikirjon ihmisillä on liitännäisinä oireina mielenterveysongelmia, kuten ahdistuneisuutta ja masennusta. Nämä kohderyhmät tulisi tunnistaa ja nimetä mielenterveysstrategiassa.

Ehdotukset linjauksiin:

Lisätään tavoitteisiin

- Ammattilaisten osaamisen lisääminen vammaisuudesta ja neuropsykiatrisista oireyhtymistä sekä ymmärryksen lisääminen siitä miten vammaisuus ja/tai neuropsykiatriset oireyhtymät vaikuttavat mielenterveyteen.
- Osaamisen lisääminen vammaisten ja neuropsykiatristen ihmisten, erityisesti lasten ja nuorten sekä heidän läheistensä kohtaamiseen palvelujärjestelmässä.
- Neuropsykiatristen ihmisten mielenterveyden tukeminen siten, että liitännäisoireet vähenevät merkittävästi (tavoitteena vaikuttavuus).

Mielenterveys- ja päihdetyössä tunnistetaan aiempaa paremmin neuropsykiatriset henkilöt ja heille tarjotaan heidän tarpeitaan vastaavaa tukea (tavoitteena tuen ja palveluiden vaikuttavuuden parantaminen).

Linjaus 2: Lasten ja nuorten mielenterveyden rakentuminen arjessa

- Kommentit ehdotuksiin tavoitteiden saavuttamiseksi

HUS:in alueella tehdyssä lasten ja nuorten pääsy mielenterveyspalvelujen piiriin (vuonna 2018) -arviointimuistiossa todetaan, että erikoissairaanhoidon lähetemäärät ovat kasvaneet sekä lastenpsykiatriassa että nuorisopsykiatriassa ja hoitoon pääsyn odotusaika on pidentynyt. Vastaavaa viestiä on tullut myös monista muista sairaanhoitopiireistä. Tämä voi viestiä monista asioista, mm. siitä, että ongelmia tunnistetaan paremmin, hoitoon hakeutumisen kynnyks on madaltunut tai myös siitä, että perustasolla ei pystytä vastaamaan lasten- ja nuorten mielenterveysongelmiin riittävän tehokkaasti. Huomion arvoista on, että



merkittävä osa lastensuojelun piirissä olevista lapsista ja nuorista tarvitsee samanaikaisesti lasten- ja nuorisopsykiatrian palveluita.

Mielenterveysstrategian linjauksissa 2. ei ole riittävästi otettu huomioon vammaisia tai neuropsykiatrisia lapsia ja nuoria eikä erityislapsiperheitä. Erityisesti neuropsykiatristen lasten perheiden palveluihin sekä palveluissa käytettävään kommunikaatioon ja viestinnän selkokielisyyteen on kiinnitettävä huomiota. Eri tahojen ammattilaisten pitäisi tunnistaa neuropsykiatristen lasten ja nuorten oirekuvaan kuuluvia, yksilöllisesti vaikuttavia kuormitustekijöitä ja hallita keinot niiden vähentämiseen (avustajan tarve, tilojen ja toiminnan strukturointi, ohjeiden selkeys ja toiminnan ennakoitavuus, aistierityisyyksien huomioon ottaminen, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin selkeyttäminen jne.). Näitä keinoja omaksumalla pystyttäisiin neuropsykiatristen lasten ja nuorten mielen hyvinvointia tukemaan ja edistämään erityisesti varhaiskasvatuksessa ja koulu- sekä opiskeluympäristöissä.

Erityislapsiperheiden vanhempien jaksamista tulisi tukea. Kenenkään etu ei ole se, että erityislapsen vanhemmat väsyvät taistelussa lapsensa/lastensa tarvitsemista tukitoimista. Tämä on kuitenkin perheiden kohtaamaa todellisuutta tämän päivän Suomessa. Autismikirjon lasten ja nuorten perheet väsyvät, kun tukea ja palveluita ei saa joko ollenkaan tai se on riittämätöntä. Hyvin tavallista on myös, että tukea ei saa sosiaalihuoltolain tai vammaislainsäädännön perusteella vaan ainoastaan lastensuojelun kautta ja usein vaiheessa, jossa ongelmat ovat jo ehtineet monimutkaistua ja syventyä. Toisin sanoen sosiaalihuoltolakia ja vammaispalvelulakia sovelletaan useissa kunnissa niin, että autismikirjon erityislapsiperheet jäävät vaille tarvitsemaansa tukea ja palveluja. Koska vanhemmat väsyvät jatkuvaan taisteluun lastensa puolesta, tulee avioeroja (ks. THL:n 1997 kohorttitutkimus), he sairastuvat itse ja heidän oma työssäkäyntinsä vaikeutuu. Ks. mm. selvitys Ääri rajoilla mennään – autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut:

https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf

Lisäys ehdotukseen 7: Varmistetaan neuvoloiden, oppilas- ja opiskelijaterveydenhuollon sekä kaikkien perustason palveluiden ammattilaisten riittävä neuropsykiatrisen osaamisen sekä puhetta korvaavien ja tukevien kommunikaatiokeinojen käytön hallinta.

Linjaus 3: Mielenterveysoikeudet

- Kommentit ehdotuksiin tavoitteiden saavuttamiseksi

Neuropsykiatristen ja muiden kommunikaatio rajoitteisten henkilöiden perusoikeuksien toteutumiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota.

Ehdotukset uusiksi linjauksiksi:



- Varmistetaan, että jokaisella – myös sijoitetulla lapsella ja nuorella – on oikeus turvalliseen yhteisöön arjessa, jossa itsemääräämisoikeus toteutuu ja jossa jokainen voi vaikuttaa asiantuntijana omaan hoitoonsa ja kuntoutukseensa.
- Järjestetään perusterveydenhuollon ja sosiaalitoimen ammattilaisille konsultaatiomahdollisuus erityistason palveluihin autismikirjoon liittyvissä kysymyksissä hoidon, tuen ja palvelujen osumatarkkuuden ja vaikuttavuuden parantamiseksi.

Lisäys ehdotettujen linjausten kohtaan 2:

Käynnistetään mielenterveyden häiriöihin, NEUROPSYKATRISTEN OIREYHTYMIEN ja päihdehäiriöihin liittyvän syrjinnän ja leimautumisen vastainen valtakunnallinen ohjelma.

Linjaus 4: Ihmisen tarpeiden mukaiset, laaja-alaiset palvelut

- Kommentit ehdotuksiin tavoitteiden saavuttamiseksi

HUS:in alueella tehdystä lasten ja nuorten pääsy mielenterveyspalvelujen piiriin (vuonna 2018) -arviointimuistiosta käy hyvin ilmi, että hoitopolut lasten- ja nuorisopsykiatriassa eivät toimi katkeamatta. Samoin yhteistyö lastensuojelun ja hoitotahojen kanssa voi olla, erityisesti jatkohoitoon pääsemisen osalta, haastavaa ja kestää kauan. Monesti lasten- ja nuorisopsykiatrian (erityisesti nuorisopsykiatrian puolella) hoitokontakti voi katketa vanhempien kuormittuneisuuden takia tai siksi, että vastaanotolle saapuminen voi nuorelle olla vaikeaa tai että autismikirjon nuorelta odotetaan hoitoon motivaatiota, vaikka juuri motivaation puuttuminen tai sen näyttäminen on yksi autismikirjoon liittyviä ongelmia. Lastenpsykiatrialta nuorisopsykiatrian asiakkuuteen siirtyminen voi myös käytännössä jäädä toteutumatta, koska nuori ei täytä psykiatrian hoitokriteereitä vaikka hoidon tarve ei olisi muuttunut mihinkään. Asiakkaan palveluihin vastaaminen voi myös tarkoittaa palveluiden räätälöintiä.

Tätä vasten tarkasteltuna ovat mielenterveysstrategian 4. kohdan linjaukset erittäin tervetulleita, mutta niiden toteuttaminen edellyttäisi

- Neuropsykiatrisen kohderyhmän (Autismikirjo, ADHD ja Tourette) ihmisten tunnistamista erillisenä, omat erityispiirteensä omaavana kohderyhmänä mielenterveysstrategiassa myös tässä kohdassa.
- Että autismikirjon ihmisten somaattiset sairaudet ja muut terveysongelmat otettaisiin vakavasti ja niihin annettaisiin asianmukaista hoitoa. Hirvikoski et. al. tutkimuksen mukaan autismikirjon ihmisten riski kuolla ennen aikaisesti on kaksinkertainen keskimäärin väestöön verrattuna (<http://a4.org.au/node/1115>). Tutkimuksen mukaan autismikirjon ihmiset kuolevat keskimäärin merkittävästi nuorempina kuin muu väestö, enemmistö heistä tavanomaisiin terveysongelmiin kuten sydän- ja verisuonisairauksiin tai syöpiin. Autismikirjon ihminen on huonossa asemassa pitämään puoliaan heidän näkökulmastaan heikosti toimivissa terveyspalveluissa.
- Autismikirjon lasten ja nuorten tuen ja palvelujen järjestämistä oikea-aikaisesti koulusta ja/tai vammaispalveluista: Asperger-lapset ja nuoret jäävät palvelujärjestelmässä usein



välinputoajiksi ja heille apua saa vasta lastensuojelusta, mutta usein vasta siinä vaiheessa, kun ongelmat ovat monimutkaistuneet ja kärjistyneet ja perheen voimavarat ovat vähissä;

- Sujuvia, selkeästi määriteltyjä hoitopolkuja, esimerkiksi lastenpsykiatriasta siirtymä nuorisopsykiatrialle ei käy automaattisesti, vaan väliin tarvitaan lähete perusterveydenhuollosta tai kouluterveydenhuollosta (onko missään pohdittu lastenpsykiatrian ja nuorisopsykiatrian ikärajoja, jotka sellaisenaan aiheuttavat hämmennystä hoitoon ohjauksessa ja jopa hoidon katkeamista).

Kommentit linjauksiin:

- linjaus 2.: Lisätään erityisesti perusterveydenhuollossa ja sosiaalihuollossa mielenterveyteen suunnattuja voimavaroja ja henkilöstön mielenterveys- SEKÄ NEUROPSYKIATRIAN, ERITYISESTI AUTISMIN, osaamista sekä kehitetään...
- linjaus 4.: Käynnistetään kehittämisohjelma fyysisen terveyden edistämiseksi ja somaattisen terveydenhuollon toteutumisen varmistamiseksi mielenterveys-, NEUROPSYKIATRISTEN ja päihdehäiriöiden vuoksi hoidossa oleville henkilöille.
- linjaus 7.: Kehitetään helposti saavutettavia,....., ja muille syrjäytymisriskissä tai haavoittuvassa asemassa oleville ryhmille, KUTEN AUTISMIKIRJON IHMISILLE.

Lisäys tavoitteisiin:

Varmistetaan, että vammaisten henkilöiden, mukaan lukien neuropsykiatristen henkilöiden somaattisten sairauksien ja muu terveydenhoito toteutuu yhdenvertaisesti muun väestön kanssa ja hoidossa otetaan huomioon vammaisuudesta / neuropsykiatrisesta oireyhtymästä nousevat haasteet.

Linjaus 5: Hyvä mielenterveysjohtaminen

- Kommentit ehdotuksiin tavoitteiden saavuttamiseksi

Toimeenpanon vaikuttavuuden varmistaminen edellyttää, että

- Johtamisella varmistetaan, että interventioiden painopiste siirtyy ennaltaehkäisevään, henkilökohtaistettuun (=asiakaslähtöiseen), oikea-aikaisesti annettuun ja riittävään apuun ja tukeen. Tällä vähennetään tarvetta raskaampiin, korjaaviin tuki- ja muihin palveluihin;

2) Itsemurhien ehkäisyohjelma

- Kommentit

Autismikirjon henkilöillä on korkea itsemurhariski. Ruotsissa tehdyn tutkimuksen mukaan autismikirjon ihmisten riski kuolla itsemurhaan on kymmenkertainen verrattuna normiväestöön. Lisäksi naisilla riski on miehiä korkeampi. (Lähde: Hirvikoski T., Mittendorfer-Rutz E., Boman M., Larsson H., Lichtenstein P., Bölte S.: Premature mortality in autism spectrum disorder. Br J Psychiatry. 2016). Itsemurhien ehkäisyssä on erityistä huomiota kiinnitettävä tämän kaltaisiin riskiryhmiin (vrt. s. 33) ja heidän tukeensa. Ongelmana on, että moni aikuinen autismikirjon Asperger-tyyppinen ihminen on saanut autismikirjon diagnoosin



vasta nuorena tai aikuisiällä. Usein heille on siihen mennessä ehtinyt kehittyä liitännäisenä mielenterveysongelmia kuten ahdistuneisuus- ja masennushäiriö.

Autismikirjon mahdollisuus tulisi seuloa erityisesti masennusoireisilta tytöiltä ja naisilta, joiden alidiagnosointiin on havahduttu vasta viime vuosina.

Myös esimerkiksi naisten anoreksia saattaa olla yhteydessä autismikirjoon ja mikäli näin on, voivat perinteiset anoreksian hoitokeinot heidän kohdallaan jäädä tehottomiksi.

3) Mielenterveyslinjausten indikaattorit

- Ehdotukset mahdollisiksi seurantaindikaattoreiksi

- liitännäisdiagnoosien väheneminen
- neuropsykiatriset diagnoosit lastensuojelun asiakkaissa ja sijoitetuissa
- uusien työkyvyttömyyseläkkeiden määrä diagnooseittain

4) Mahdolliset muut huomiot ja kommentit

Mielenterveysstrategiasta puuttuu kokonaan näkökulma vammaisuuteen ja mielenterveyteen. Neuropsykiatrisilla henkilöillä (autismikirjon oireyhtymä, ADHD, Tourette) on tutkitusti merkittävä riski syrjäytyvä sosiaalisesti, sairastua psyykkisesti (liitännäisenä hyvin tyypillinen ko. kohderyhmässä) ja terveysongelmiin (autismikirjon ihmisten elinikä tutkimusten mukaan n. 16 vuotta lyhyempi verrattuna keskimäärin väestöön). Sivun 5 taulukossa 1. puuttuu suojaavista tekijöistä toimiva terveydenhuolto, jolla on suuri merkitys sairastavuuden ennaltaehkäisyssä ja hoidossa. Riksitekijöistä puuttuu riskitekijöistä geneettinen perimä, jolla on vahva yhteys autismikirjon oireyhtymään (ks. tuore väitös Katja Jussila: On the autism spectrum? Recognition and assessment of quantitative autism traits in high-functioning school-aged children. An epidemiological and clinical study).

Neuropsykiatrisilla ihmisillä ei ole mitään tahoaa, mistä he saisivat ”automaattisesti” tukea tai kuntoutusta pelkästään tähän oireyhtymäänsä (vrt. somaattiset sairaudet, esim. diabetes). Ainoastaan realisoituneet riskitekijät ja liitännäissairaudet saattavat oikeuttaa hoitoon, palveluihin ja tukitoimiin. Esimerkiksi pääsy erikoissairaanhoidon avautuu usein vasta liitännäisoireena ilmenevän mielenterveyden häiriön, ei sen taustalla vaikuttavan autismikirjon häiriön kautta. Ennaltaehkäisevät ja erikoissairaanhoidoa huomattavasti edullisemmat tukitoimista on pulaa, esimerkiksi toimivaa perustason terveydenhoitoa ei ole ollut saatavilla tai siitä on huono kokemus. Autismikirjon ihmisille on tyypillistä stressiherkkyys, joka yhdessä autismikirjoon liittyvien yksilöllisten toimintakykyrajoitteiden kanssa tekevät heidän arjestaan haastavampaa kuin keskivertoisilla. Autismikirjoon liittyy useita tekijöitä, jotka lisäävät näiden ihmisten riskiä mielenterveyden ongelmiin. Nämä tekijät tulisi tunnistaa ja heidän oikeutensa tarvitsemiinsa tukiin ja palveluihin tunnustaa myös



kansallisen mielenterveysstrategian tasolla. Nyt autismikirjo jää käsittelemättä kaikissa mielenterveysstrategian linjaukskohdissa.

Ehdotamme, että:

- Autismikirjon ihmisten fyysisen ja psyykkisen terveydentilan selvittämiseksi ja tukemiseksi valmistellaan kansallinen toimintaohjelma
- Neuropsykiatrisille henkilöille ja tarvittaessa myös heidän läheisilleen järjestetään matalan kynnyksen psykoedukatiivista tukea tarpeenmukaisesti ja riittävästi tavoitteena liitännäissairastavuuden ehkäiseminen
- Tavoitteeksi otetaan mielenterveydellisten liitännäisten merkittävä väheneminen.
- Neuropsykiatristen ihmisten ja heidän läheistensä kohtaamisen koulutus pakolliseksi kaikkien näitä kohtaavien ammattilaisten mielenterveysosaamiskoulutukseen (opettajat, lastenhoitajat, sosiaalialan ammattilaiset jne).
- Käsitteet aistiherkkyys ja aistiesteettömyys osaksi ammattilaisten peruskoulutusta.

Lähteitä:

THL:n syntymäkohortti vuonna 1997 syntyneistä: <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/262147>

HUS:in alueella tehty lasten ja nuorten pääsy mielenterveyspalvelujen piiriin (vuonna 2018) - arviointimuistiossa

Ääri rajoilla mennään – autismikirjon lasten vanhempien arjessa jaksaminen ja perheiden tukipalvelut:

https://www.autismiliitto.fi/files/2990/Autismiliitto_raportti_vanhempien_jaksaminen_web.pdf

Hirvikoski T., Mittendorfer-Rutz E., Boman M., Larsson H., Lichtenstein P., Bölte S.: Premature mortality in autism spectrum disorder. Br J Psychiatry. 2016

