

Yhdenvertaisuus ei toteudu omaishoidon tuen myöntämisperusteissa – neurokirjon perheet väliinputoajia

Neurokirjon lapsen – ja nuoren hoito on usein vaatavuudeltaan samaa tasoa, kuin keskivaikeaa muistisairautta sairastavan henkilön omaishoito. Kriteeristö, jonka pohjalta tukia myönnetään ei tunnista lasten omaishoitotilanteissa eläviä, etenkin neurokirjon lasten omaishoitajia. Muistisairaiden ihmisten omaishoidon vaatavuus taas tunnistetaan jo melko hyvin.

Tämä on iso yhdenvertaisuusongelma, sillä ADHD:n esiintyvyys 6–18-vuotiailla on 3,6–7,2 % ja autismikirjolla olevia henkilöitä on 1,1 % väestöstä. Lisäksi muita neurokirjon diagnooseja ovat mm. kehityksellinen kielihäiriö ja Touretten oireyhtymä. Puhutaan siis noin 10 %:sta väestöstä.

Arjen elämässä neurokirjolla olevien lasten haasteet muistuttava muistisairaana ihmisen haasteita ja vaativat omaishoitajilta molemmissa tapauksissa ympärivuorokautista hoivaa ja ohjausta. Toiminnanohjauksen tarve on selkeä samankaltaisuus näillä ryhmillä.

Neurokirjon lapsella on usein jatkuvan ohjauksen tarve, joka sitoo vanhempia huomattavasti. Toimintaa voidaan joutua ohjaamaan yksi asia kerrallaan, jolloin esimerkiksi pukeutumiseen aamulla kuluu paljon aikaa ja se vaatii vanhemmalta/omaishoitajalta jatkuvaa ennakkointia aivan kuten muistisairaana ihmisenkin kohdalla.

Lapsi ei toiminnanohjauksen aikana opi toimintoja, vaan tilanne toistuu uudelleen ja uudelleen. Hänellä ei itsellään välttämättä ole mitään omaohjuskyykiä, jolloin usein esimerkiksi lääkkeiden ottamista ei muisteta omatoimisesti tai otetaan väärä määrä. Tämä on myös yksi muistisairauteen liittyvä piirre.

Normaali näläntunne saattaa puuttua tai on korostunut herkkunälkä, ruuan valikoivuus tai vähäinen ruokahalu. Neurokirjon lapsella kyvykyys toimia vaihtelee usein päivittäin, jolloin jokin ”vaikea” sujuu hyvin ja taas muille ”helppo” aiheuttaa jumiutumisen. Tätä on myös muistisairaana ihmisen ja hänen omaishoitajansa arki.

On myös tavallista, että perheessä on useampia neurokirjolla olevia lapsia ja myös vanhemmat voivat olla neurokirjolla. Tämä lisää vaikeuskerrointa huomattavasti. Sekä neurokirjon että muistisairauden piirteisiin liittyy unirytmien rikkoutuminen ja yöllinen valvominen ja touhuilu, joka väsyttää omaishoitajan nopeasti.

Neurokirjon lasten vanhemmat toimivat jatkuvana kuormituksen ennakoijana ja säätelijänä, ettei lapsen kuormitus tulisi liian suureksi, sillä kuormituksen ylittyessä sietokyvyn, voi tilanne jumiutua täysin. Suurimmat syy näihin jumiutumisiin neurokirjon lasten kohdalla ovat erilaiset aistiliherkkyydet, jotka aiheuttavaa ns. aistikuormaa. Näitä ovat hajut, valot, maut, meteli, ihmiset ja tuntemukset kuten erilaiset materiaalit. Aistikuormitustilanteissa vanhempi toimii lapselle sanoittajana ja huomioijana, jotta lapsi tuntisi tullessa kuulluksi ja saa avun tilanteessa.

Koulupäivän aikana lapsella ei useinkaan ole ketään, joka ehtii toimia ennakoijana ja turvana kuormittavissa tilanteissa. Lapsi sinnittelee ehkä kuormitustilanteissa koulupäivän ilman purkauksia, mutta kotona tilanne räjähtää.

Jumiutumista tapahtuu usein siirtymävaiheissa uuden aloittamisen ollessa lapselle vaikeaa. Toiminnanohjauksen haasteissa vanhempia tarvitaan ohjaamaan tilanteesta eteenpäin. Tällaisia tilanteita ovat esimerkiksi aamulla herääminen ja kouluun lähtö, jolloin usein kiire ja monet peräkkäiset tehtävät aiheuttavat raivonpuuskia ja itkuisuutta.

Lapsen jatkuva ohjaus ja hänen kuormituksensa ennakointi uuvuttavat tietenkin vanhempia, jotka ovat jatkuvassa valmiustilassa. Ajoissa annettu tuki nerokirjon lasten perheille tulee myös huomattavasti halvemmaksi yhteiskunnalle kuin vaille tukea jäävät perheet, jolloin seuraus voi olla sijoitukset, syrjäytetty nuori ja traumatisoitunut perhe.

Jatkuvan ohjauksen tarve vaikuttaa myös mahdollisuuteen käydä työssä. Kun lapsi tarvitsee jatkuvaa ohjausta, monet koulupäivät päättyvät ennenaikaisesti. Koulussa ei pärjätä lapsen kanssa ja vanhempien täytyy hakea lapsi kotiin. Tämä aiheuttaa haasteita työelämässä ja heikentää taloudellista asemaa. Myös kouluunlähdön vaikeus aiheuttaa ongelmia työnpaikan aikatauluihin. Neurokirjon lasten vanhemmat joutuvat miettimään tarkkaan myös uravalintojaan, koska perhetilanne raamittaa sen mitä realistiset mahdollisuudet työelämässä ovat.

Omaishoidon kriteerien kehittämisessä tulisi ottaa neurokirjon lasten omaishoitotilanteessa elävät vanhemmat huomioon yhdenvertaisena ryhmänä esimerkiksi muistisairausten ihmisten omaishoitajien kanssa.

Lakeuden Omaishoitajien Oivaltajat-hankkeen erityisvanhempien vaikuttajaryhmä ja perhetoiminnan vastaava Merja Riikonen

Haastateltavat erityisvanhemmat: Jenni Tikkanen 050 3456767 ja Satu Lehtinen 040 8484637.