



Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Tutkimus- ja neuvolapalveluiden merkitys perheen arkeen

*Lapsen kasvun ja kuntoutumisen päivät,
14.-15.10.2011*

Outi Kuismin, perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri, LT
Yliääkäri, PPSHP, Kehitysvammahuolto, Tutkimus- ja neuvolapalveluiden
vastuualue





Esityksen sisältö

- Kehitysvammaisuuden määritelmä
- Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin Kehitysvammahuollon tulosalueen esittely
- Tutkimus- ja neuvolapalveluiden vastuualueen toiminnan esittely lapsen ja perheen näkökulmasta
- GAS-menetelmä kuntoutuksen apuna





Kehitysvammaisuus

- Kehitysvammaisuutta luonnehtii merkittävästi keskitasoa alempi älyllinen toimintakyky, mikä esiintyy rinnan muiden siihen liittyvien *rajoitusten* kanssa *kahdella tai useammalla* seuraavista *psykososiaalisen toimintakyvyn* alueista:
- viestintä, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ
- Kehitysvammaisuus tulee ilmi ennen 18 vuoden ikää





Kehitysvammaisuus ja ICD-10

- F70 Lievä älyllinen kehitysvammaisuus
ÄO 50-69, aikuisilla älykkyyssikä 9-12 v.
- F71 Keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus
ÄO 35-49, älykkyyssikä 6-9 v.
- F72 Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus
ÄO 20-34, älykkyyssikä 3-6 v.
- F73 Syvä älyllinen kehitysvammaisuus
ÄO alle 20, älykkyyssikä alle 3 v.





Kehitysvammaisuus

- Kehitysvammaisuus on siis hyvin laaja käsite, joka ei yksilön tasolla kerro juuri mitään
- Ihminen on moniulotteinen ja ketään ei voi määritellä yhden ainoan ulottuvuuden perusteella
- Kullakin kehitysvammaisuuden tasolla vahvuudet ja vaikeudet voivat näyttäytyä hyvin erilaisina
- Kehitysvammadiagnoosi on tärkeä palveluiden ja kuntoutuksen, oikeiden oppimisjärjestelyjen vuoksi





Kehitysvammaisuuden etiologia

Iivanainen M 1985 (N= 1000)

- **Tuntemattomat** prenataaliset sairaudet 21.5 %
- Muut tarkemmin **määrittelemättömät** syyt 19.4 %
- Kromosomipoikkeavuudet 17.4 %
- Tartuntataudit 14.8 %
- Traummat ja muut fyysiset syyt 11.9 %
- Useat syyt 5.0 %
- Aineenvaihduntasairaudet 4.5 %
- Vaikeat aivosairaudet 2.9 %
- Vaikeat psykiatriset häiriöt 1.7 %
- Keskosuus 0.8 %
- Psykososiaalinen deprivatio 0.1 %



Kehitysvammaisuuden tausta

- Syy/tausta tunnettu 60 %
- Tuntematon 40 %





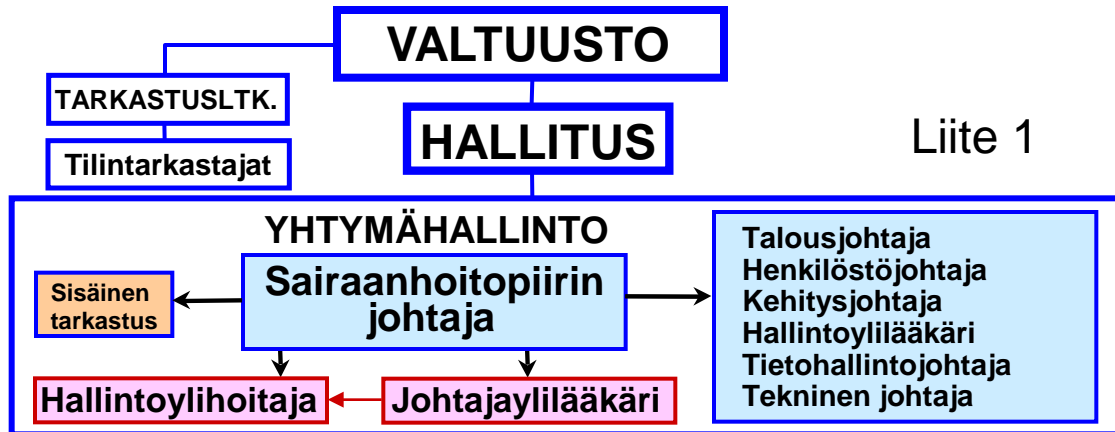
PPSHP:n Kehitysvammahuolto

- 1.1.2010 lähtien Tahkokangas on tullut osaksi Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriä (PPSHP). Erityishuoltopiirin kuntayhtymä on lakkautettu.
- Tahkokangas on oma tulosalueensa (Kehitysvammahuollon tulosalue) jakautuen edelleen vastuualueisiin ja vastuuyksiköihin

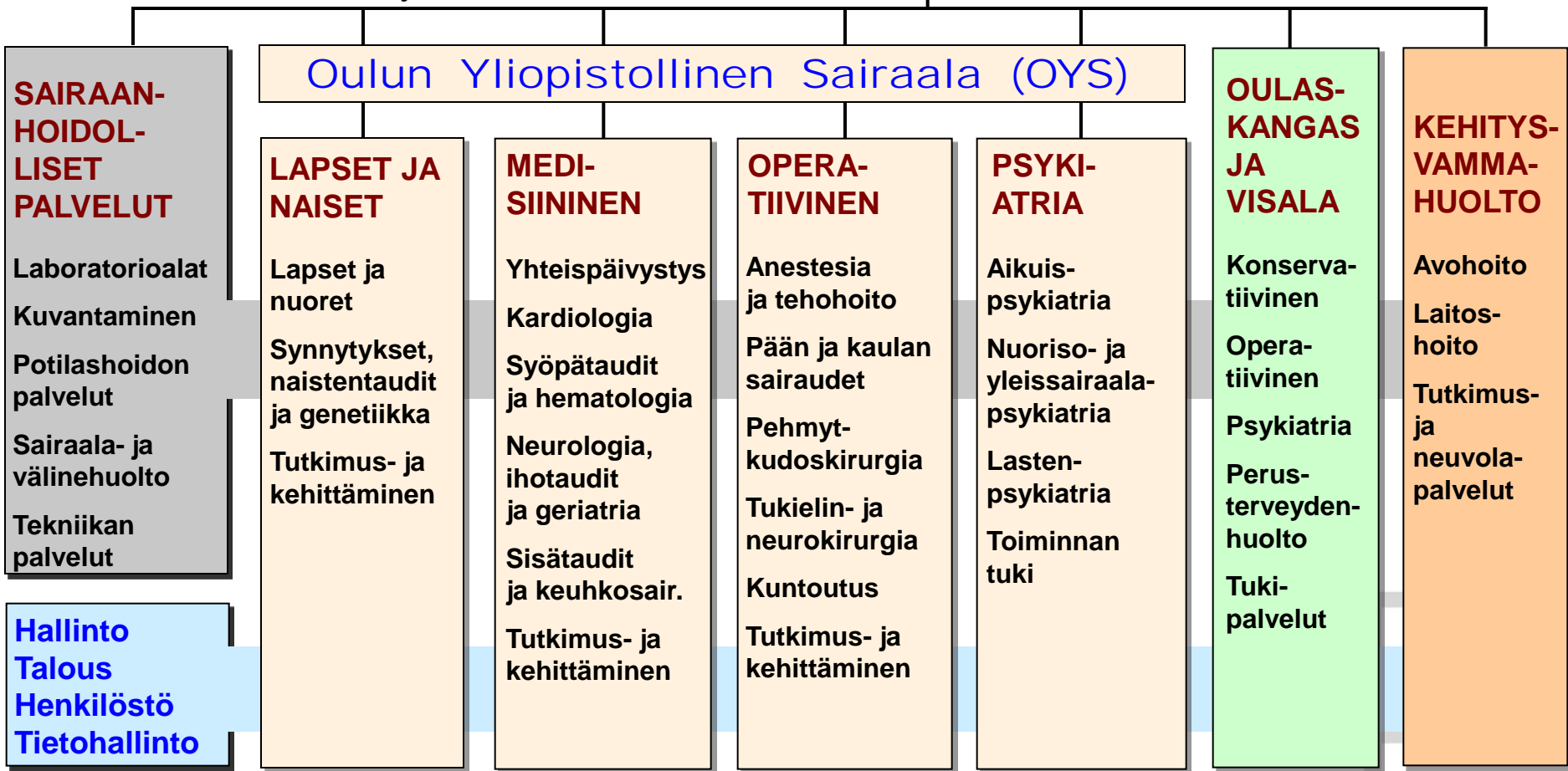




Organisaatio 2011



TULOSALUEET ja Vastuualueet





Kehitysvammahuollon vastuualueet

- Avohoito (3 ryhmäkotia)
- Laitoshoito (11 palvelukotia)
- Tutkimus- ja neuvolapalvelut (poliklinikka)
- tehtävänä on täydentää jäsenkuntien kehitysvammahuollon palveluja
 - pitkäaikaista laitoshoidoa, tutkimus- ja kuntoutuspalveluja, tilapäistä hoitoa, asumispalveluja, työ- ja päivätoimintaa sekä poliklinikkapalveluja





PPSHP:n Kehitysvammahuolto

- Palveluja tuotetaan noin 120:llä asukas/asiakaspaikalla.
- Poliklinikkakäyntejä on noin 1 200 vuodessa.
- Koko henkilökunnan määrä on noin 280 työntekijää.





Tutkimus- ja neuvolapalvelut Moniammatillinen työryhmä

- Lääkäri (5); yleis- ja perinnöllisyyslääkäreitä, lastenneurologi
- Psykologi (4)
- Puheterapeutti (3), AAC-tulkki (1)
- Fysioterapeutti (4)
- Toimintaterapeutti (2)
- Sosiaalityöntekijä (3)
- Hoitotyö (sh, lähihoitaja, sosionomi, kehitysvamma-, mielenterveyshoitaja)
- Pkl:n sairaanhoitaja, laboratorionhoitaja ja sihteeri (ajanvaraus)





Tutkimus- ja neuvolapalvelut

- Työntekijät muodostavat *moniammatillisia työryhmiä*
 - **Tutkimusosasto ja poliklinikka (neuvola)**
 - Oulun työryhmä
 - Pohjoinen
 - Etelä
 - **Lasten ja nuortenyksikkö**
 - **Sateenkaari**
 - **Poutapilvi**
 - **Muut Tahkokankaan palvelukodit (lääkärit)**





Tutkimus- ja neuvolapalvelut Tehtävät

- Kuntoutussuunnitelmien laadinta
 - Onko tarvetta erityisille terapioille (GAS!)?
 - Kannanotot ja suositukset liittyen etuisuuksiin, henkilökohtaiseen avustajaan, asunnonmuutostöihin, kuntouttavaan päivähoitoon, tilapäishoitoon, sopeutumisvalmennuskursseille, pysäköimislupaan jne...
 - Koulumuoto, jatko-opiskelut, asuminen
 - Seurantasuunnitelma (sairaus, kuntoutus, elämäntilanne)





Tutkimus- ja neuvolapalvelut Tehtävät

- Seuranta ja hoito
 - Tietyt kehitysvammaisilla yleiset sairaudet, vammat
 - Epilepsia
 - Mielen terveyden ja käytöksen häiriöt
 - Ortopediset ongelmat (yhteisvastaanotto lastenortopedi, lastenneurologi, fysioterapeutti, apuvälineteknikko)
 - Kehitysvammaisuuteen liittyvät harvinaiset oireyhtymät
- Lähiverkoston tukeminen, ohjaus





Lapset ja perheet Kehitysvammahuollon asiakkaana

- Tahkokankaan tutkimuksiin ohjataan kehitysvammaiset lapset
 - Lastenneurologialta, foniatrialta (perustutkimukset, diagnostiikka tehty), koululääkäriltä
 - Kuntoutusvastuun siirtyminen
- Siirtyminen kehitysvammahuollon palvelujen pariin ei ole aina ongelmaton
 - Perheen/lapsen suhtautuminen kehitysvammaisuuteen
 - Sopeutumisvalmennuskurssit
 - http://asiointi.kela.fi/kz_app/KZInternetApplication
 - vertaisryhmät





Tutkimuspaikka

- Asiakas/tutkittava/potilas käy tutkimuksissa
 - poliklinikalla (neuvola) tai
 - palvelukodissa
 - Tutkimusosasto
 - Sateenkaari
 - Lasten ja nuorten yksikkö
 - Poutapilvi
 - Harvemmin muissa palvelukodeissa
- Myös työntekijät jalkautuvat
 - Käynti kotona, päiväkodissa, koulussa





Milloin Kehitysvammahuollon palvelut tarpeen?

- Pienet lapset ja peruskouluikäiset
 - Kuntoutustarpeen arviointi 6 kk-1 vuoden välein, aivan pienillä 3 kk:n välein
 - Kouluiässä seurannan tarve usein vähenee
 - Tärkeä virstanpylväs on 16-vuoden ikä
 - Peruskoulun päätyminen
 - Kelan etuudet
 - Itsenäistymiskehityksen tukeminen
 - Sairauteen, oireyhtymään, vammaan liittyvät seurannat





Milloin Kehitysvammahuollon palvelut tarpeen?

- Nuoret ja aikuiset
 - Jatko-opintojen päättyminen
 - Kelan etuisuusasiat, työelämä (avotyö), päivä- tai työtoiminta
 - Aikuiset käyttävät Kehitysvammahuollon palveluja tarpeen vaatiessa (sairaudet, käytöspulmat)
- Kaikenikäisten tavalliset taudit hoidetaan perusterveydenhuollossa (poikkeus Tahkokankaalla asuvat)





Pääsy Kehitysvammahuollon Tutkimus- ja neuvolapalveluihin

- Palvelujen piiriin hakeudutaan ottamalla yhteyttä kotikunnan kehitysvammaisten ohjaajaan tai Tahkokankaan palvelukeskukseen
- Aloitteentekijänä voi olla kehitysvammainen itse, hänen vanhempansa, omaisensa tai kunnasta henkilö työn/viran puolesta, opettaja
- Lähetteet terveydenhuollosta (maksusitoumus sosiaalipuolelta)





Tutkimus- ja neuvolapalveluiden merkitys perheen arkeen

- Tavoitteena on helpottaa kehitysvammaisen henkilön selviämistä jokapäiväisessä elämässä
 - Kuntoutussuunnitelmat
 - Sairauksien, vammojen mahdollisimman hyvä hoito
 - Verkoston tukeminen, konsultointi
- Tavoitteena on kehittää toimintaa
 - kuntoutettavan ja perheen ääni kuuluville entistä enemmän
 - **Polikliiniset tutkimukset (vanhemmat mukana)**
 - **GAS**





GAS (*goal attainment scaling =tavoitteiden saavuttamista mittaava asteikko*)

- v. 2009 Kelan järjestämää kuntoutusta sai 83800 hlö:ä, näistä 20700 oli vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta
- Tavoitteiden asettaminen kuntoutukselle
 - välineitä toteuttaa *vaikuttavaa* kuntoutusta
 - tavan tarkastella tavoitteiden *toteutumista*
- Kelan tavoitteena on GAS-menetelmää käyttäen tuoda *yhtenäinen* välineistö kuntoutuksen tavoitteiden asettamiseen





GAS

- GAS on kehitetty USA:ssa 1960-luvulla käytettäväksi kliinisessä työssä mielenterveyspotilaiden kuntoutuksessa (Kiresukin ym. 1994)
- Monien ongelmien joukosta voitiin tunnistaa ne, joissa tapahtuva muutos oli asiakkaalle *itselleen* merkityksellisin ja jotka olivat kuntoutuksen toimenpitein *saavutettavissa*





GAS

- GAS kertoo, mitä erilaisilla toimenpiteillä pyritään saavuttamaan
- Lähtökohtaisesti aina asiakaslähtöinen
- Kuntoutuksen tavoitteiden tarkka tunnistaminen vaatii ammattitaitoa, kaikkia ongelmia ei voi hoitaa kuntoutuksella





GAS, SMART-sääntö

- Tavoitteiden asettaminen, SMART-sääntö
 - Specific = spesifinen, yksilöllinen, määritetty
 - Measurable = mitattavissa
 - Achievable = saavutettavissa
 - Realistic/Relevant = realistinen ja merkityksellinen, kuntoutustoimenpitein saavutettavissa
 - Timed = mahdollinen aikatauluttaa
- Tavoitteiden nimeäminen, indikaattorin valinta ja asteikon laadinta (tavoitetason suuntainen muutos kuvataan joko *laadullisen* tai *määrällisen* ilmaisuuden avulla)





GAS-asteikko ja muutoksen kuvaaminen

- **-2 Selvästi odotettua matalampi**, muutoksella ei toiminnalle merkitystä, tilanne *ennallaan, tai huonontunut*
- **-1 Jonkin verran odotettua matalampi**, lopputulos odotettua vähäisempi, mutta *muutos on oikeansuuntainen*
- **0 Tavoitetaso**, realistinen saavuttaa
- **+1 Jokin verran odotettua korkeampi**, tavoite realistinen, lopputulos *enemmän kuin odotettiin*
- **+2 Selvästi odotettua korkeampi**, saavutettavissa *optimaalisissa olosuhteissa*





Esimerkki GAS-menetelmän käytöstä

- Tavoite: käytöshäiriön lieventyminen
- Indikaattori: Raivokohtausten esiintymisen tiheys
- Asteikon laadinta:
 - Selvästi matalampi (GAS -2): Raivokohtauksia 5-6 x vrk:ssa
 - Jonkin verran matalmpi (GAS -1) : Raivokohtauksia 3-4 x vrk:ssa
 - Tavoitetaso (GAS 0) : Raivokohtauksia 1-2 x vrk:ssa
 - Jonkin verran korkeampi (GAS +1) : Raivokohtauksia 5-6 x *viikossa*
 - Selvästi korkeampi (GAS +2): Raivokohtauksia 3-4 x *viikossa*



Pukeminen

Asteikko		Arviointi pvm	
Ei aloita sukkien riisumista (autettava)	-2	Selvästi odotettua matalampi	
Aloittaa itse, tarvitsee apua	-1	Jonkin verran odotettua matalampi	
Riisuu sukat yksin	0	Tavoitetaso	27.4.2010
Riisuu sukat ja kengät	+1	Jonkin verran odotettua korkeampi	
Riisuu lisäksi vielä housutkin	+2	Selvästi odotettua korkeampi	

Tavoite 2:

Pään kannattelu

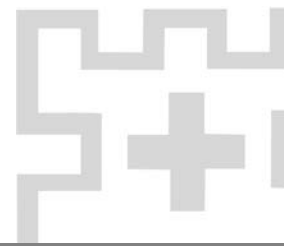
Asteikko		Arviointi pvm	
Ei pidä päätä pystyssä, vaikka palkkio tiedossa	-2	Selvästi odotettua matalampi	
Toisinaan nostaa päätä palkittaessa	-1	Jonkin verran odotettua matalampi	27.4.2010
Pitää päätä pystyssä paidan päälle panoa varten jos palkitaan	0	Tavoitetaso	
Pitää päätä pystyssä palkkiottakin	+1	Jonkin verran odotettua korkeampi	
Pää topakkana paidan pukemiseksi	+2	Selvästi odotettua korkeampi	



Tavoite 3:

Palikkalaatikon käsittely

Asteikko	Arviointi pvm
Ei välitä laatikosta	-2 Selvästi odotettua matalampi
Yrittää panna palikoita laatikkoon	-1 Jonkin verran odotettua matalampi
Onnistuu virheittä panemaan palikoita laatikkoon	0 Tavoitetaso
Onnistuu saamaan joskus myös värit oikein	+1 Jonkin verran odotettua korkeampi
Laittaa palikat aina oikein, värien mukaan kun pyydetään	+2 Selvästi odotettua korkeampi 27.4.2010





Lähteitä

- Kehitysvammahuollosta PPSHP:n sivuilta;
<http://www.ppsHP.fi/kehitysvammahuolto>
- GAS-menetelmästä Kelan internet-sivuilta
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/301210120315SV?OpenDocument>
linkki mm. GAS-käsikirjaan



