

KÄSIKIRJA TERVEYDENHUOLLON PALVELUOHJAUKSEEN

CASE: AIKUINEN KEHITYSVAMMAINEN HENKILÖ



KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖN TERVEYDENHUOLLON PALVELUPOLUT -projekti

KÄSIKIRJA TERVEYDENHUOLLON PALVELUOHJAUKSEEN

CASE: AIKUINEN KEHITYSVAMMAINEN HENKILÖ



© 2017 Savon Vammaisasuntosäätiö
Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskuskuksen tuella

Painopaikka: Eco-Print Oy, Iisalmi
Suunnittelu ja taitto: © Mainos- ja viestintätoimisto [Hermo](#), Kuopio
Kuvitus: © Savon Vammaisasuntosäätiö. Sonja Räsänen.
Kuvat: Papunet.net, Työvälineitä kommunikaatioon terveydenhuollossa
-oppaasta, Jenni Loimulahti, Ad Kiivi Oy.

ISBN 978-952-93-8824-0 (rengaskirja)
ISBN 978-952-93-8825-7 (PDF)

Johdanto käsikirjaan

Tämä käsikirja on tehty sinulle, jolle saapuu kehitysvammainen henkilö terveydenhuollon asiakkaaksi. Käsikirjan tarkoitus on auttaa sinua eteenpäin pohtiessasi asiakkaasi terveydentilaa, sen kartoittamista sekä asiakkaasi arjen sujumista.

Käsikirja on tietopaketti kehitysvammaisen henkilön perusterveyden tarkastamiseen ja erilaisiin asioihin, joista on hyvä olla tietoinen kehitysvammaisen henkilön kanssa työskennellessä. Sinun ei tarvitse olla kaiken asiantuntija kehitysvammaisen asiakkaasi suhteen. On hyvä tietää, että kehitysvammaisen asiakkaasi ympärillä on myös muita ammattilaisia, jotka voivat tietää vastaukset sinua askarruttaviin asioihin.

Mikäli kiinnostut käsikirjan myötä terveydenhuollon palveluohjauksen tehtävien kehittämisestä omaan työhösi ja omalle paikkakunnallesi, niin toivomme sinun saavan eväitä myös siihen.

Käsikirja rakentuu niin, että ensin kuvataan lähtökohdat terveydenhuollon palveluohjauksen ja asiakasvastaavan työhön. Toisessa osassa käydään läpi asiakastyötä ja terveysteemoja, joita kehitysvammaisen henkilön kohdalla voi nousta esiin. Kolmannessa osassa on esitelty erilaisia kehitysvammaisia henkilöitä terveydenhuollon palveluohjauksen asiakkaina. Heidän avullaan tuodaan esiin palveluohjauksen monimuotoisia ratkaisuja sekä moniammatillisen yhteistyön tarvetta.

Kappaleiden lopussa olevat vinkit auttavat sinua kokoamaan oman työkalupakin kehitysvammaisten asiakkaiden kohtaamiseen sekä palveluohjaukseen.

Sähköiset ja kirjalliset lukuvinkit antavat sinulle mahdollisuuden syventää tietoasi kehitysvammaisuudesta. Sähköiset linkit on tarkistettu 17.3.2017. Aiheesta löytyy paljon kirjallisuutta. Joukkoon on valittu myös katseluvinkkejä. Tämän käsikirjan lisäksi kannattaa tutustua Tapa-projektissa valmistuneeseen koulutusmateriaalipankkiin: <http://www.savas.fi/fi/kehittamistoiminta/tapa/tapa/>

Tapa

Kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollon palvelupolut -projekti toimi vuosina 2012-2016. Projektin tarkoitus oli edistää ja kehittää aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden asemaa perusterveydenhuollossa. Projektissa päästiin kokeilemaan kolmea erilaista terveydenhuollon palveluohjauksen mallia kahdella pilottialueella. Kaiken kaikkiaan 58 kehitysvammaista henkilöä antoivat panoksensa terveydenhuollon palveluohjauksen kehittämiseen. He olivat projektin kahden konsultoivan sairaanhoitajan ja yhden palvelukoordinaattorin asiakkaita. Tämän käsikirjan sisältö ammentaa asiakastyöstä esiin nousseita ilmiöitä ja havaintoja.

Tapa-työryhmässä ovat työskennelleet: Anne Aholainen, Anne Porthén, Tiina Oksman-Miettinen ja Tiia Rautio. Kommentteja ovat antaneet Savon Vammaisasuntosäätiön palvelujohtaja Sari Kokkonen ja projektikoordinaattori Maarit Mykkänen.

Symbolien selitykset



Työkalupakki



Kirjavinkki



Videolinkki



Nettilinkki

SISÄLLYS

Lähtökohtia terveydenhuollon palveluohjaukseen	11	Tulkkipalvelut.....	52
Terveydenhuollon palveluohjaus.....	14	Edunvalvoja	53
Terveydenhuollon palveluohjaaja	15	Terveydenhuollon kenttä.....	54
Terveystyö	18	Terveydenhuollon palveluohjaus puhelimitse	54
Asiakas- ja potilaslähtöisyys.....	19	Terveyskeskuksen asiantuntijat	54
Monialainen ja verkostoituva työ.....	19	Ravitsemusterapeutti.....	55
Esikuvia	20	Muistihoitaja.....	55
Learning Disability Community Nurse.....	20	Diabeteshoitaja	55
Konsultoivan sairaanhoitajan työmalli.....	20	Fysioterapeutti.....	56
Asiakasvastaavamalli	20	Suun terveydenhuolto.....	56
Yhdenvertaisuus ja erityisyyden huomiointi.....	23	Kotisairaanhoito ja kotihoito	57
Normaalisuuden periaate ja toteutumisen tuki.....	24	Kotisairaala	58
Health Equality Framework – Terveyseroja aiheuttavat tekijät.....	25	Mielenterveyspalvelut	58
Itsemääräämisoikeus.....	27	Yksityiset lääkäripalvelut osana palveluverkkoa.....	59
Kyky päätöksentekoon	28	Sairaanhoidon kenttä	60
Tuettu päätöksenteko	29	Ensihoito	60
Kehitysvammaisuuden huomioiminen terveydenhuollossa ...	31	Päivystys.....	61
Kehitysvamma	33	Erikoissairaanhoidon tai terveyskeskuksen vuodeosastolla – hyvä kotiutuminen	63
Kehitysvammadiagnoosit.....	34	Psykiatrinen erikoissairaanhoito	68
Toimintakyky.....	35	Kuntoutuksen kenttä	69
Sosiaalinen näkökulma.....	36	Kuntoutussuunnitelma.....	71
Kommunikaatio.....	37	Kehitysvammaneuvoita tai kehitysvammapoliklinikka.....	72
Autismi	38	Kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutuksen, tutkimuksen ja asiantuntijuuden keskuskeskukset.....	73
Vaikeavammaisuuden määrittely	39	Lääkinnällinen kuntoutus	74
Palveluverkko – muut ammattilaiset ympärillä	43	Omaiset mukana.....	74
Miksi lakien ymmärtäminen on tärkeää kehitysvammaisten terveydenhuollon palveluohjauksessa?.....	43	Haasteita palveluverkossa ja terveydenhuollon palveluohjauksen tuomat ratkaisut	75
Vammaispalvelujen kenttä.....	46	Erilliset tietojärjestelmät	75
Monialainen työ ja tiedon siirtäminen	46	Yhteistyön ongelmat.....	75
Palveluohjaus ja sosiaalityö.....	48	Oikeaan palveluun pääseminen vaatii kriisin.....	75
Asumisen moninaiset palvelut	49	Tiedon vähäisyys kehitysvammaisten henkilöiden palveluista.....	76
Päivä- ja työtoiminta.....	51	Mistä liikkeelle – esitiedot	79
Henkilökohtainen apu	51	Tukihenkilö tai yhteyshenkilö – saattajan rooli	81
Kuljetuspalvelut	52	Lääkelista – sähköinen resepti ja omakanta	82
		Kohtaamisessa huomioitavaa	83

Kommunikaation tuki	83
Läsnäolo ja tila kommunikaation onnistumisen mahdollistajana.....	84
Miten itse kommunikoit? – selkokieli haltuun	84
Kyllä ja ei – tärkeimmät sanat tietoon.....	85
Strukturointi ja sosiaaliset tarinat.....	85
Kuvien käyttäminen.....	87
Kuvien käyttöä suunniteltaessa on otettava huomioon:.....	87
Pikapiirtäminen.....	87
Tukiviittomat.....	87
Tulkki.....	87
Terveyden ja hyvinvoinnin kartoittaminen	89
Hyvät esitiedot	91
Olemassa olevan terveystiedon kokoaminen.....	91
Oma näkemys terveydestä tai lähiverkoston näkemys muutoksista.....	92
Liitännäissairaudet sekä yleisten terveysongelmien esiintyminen	92
Terveystottumukset	93
Päihteet	93
Liikunta.....	94
Ravitsemus ja vatsantoiminnan ongelmat	94
Seksuaaliterveys.....	96
Toimintakyvyn kartoittaminen	97
Psykososiaalinen toimintakyvyn tarkastelun ulottuvuuksia.....	98
Muisti ja toimintakyky	99
Kipu ja toimintakyky.....	100
Suun terveys	103
Toimeentulo- ja eläkeasiat	105
Luvan kysyminen tiedon keruuseen	105
Suunnitelmasta hoidon toteuttamiseen	107
Hoitotiivistelmä terveyskartoituksesta	107
Terveys- ja hoitosuunnitelma.....	108
Hoitolinjaus ja hoitotahto.....	109
Hoitolinjaus.....	109
Hoitotahto	110
Hyvästä hoitolinjausprosessista	111
Palliativinen hoitolinjaus ja esimerkkitapaus	112
Saattohoito.....	113

Terveysneuvonta ja seuranta 115

 Motivointi ja yksilöllisen elämänsuunnittelun työvälineet..... 117

Kehitysvammaisesta on moneksi

– myös terveydenhuollon asiakkaana 121

 Pyöröoven vangit

 Runsaasti palveluja käyttävät

 Alustavien terveyshuolten ja -riskien ryhmä

 Ikääntyvät.....

 Vähän palveluja käyttävät

Olet siis päättänyt ottaa käyttöön terveydenhuollon

palveluohjauksen mallin – Mitä on odotettavissa? 131

 Uusi malli – realismia läpivientiin.....

 Viestintä verkostoille

 Monen ammattilaisen yhteinen asiakas.....

 Tiedon tuottaminen johtotasolle asiakasryhmästä

 Pääsy eri tietojärjestelmiin

 Henkilöresurssien suunnittelu.....

 Hyvä yhteistyötiimi ja verkostotyö

 Mikä auttaa sinua työssäsi?

 Koulutus.....

 Työvälineet.....

 Työkokemus.....

 Asenne

Mikä auttaa sinua työssäsi? 137

 Mikä auttaa sinua työssäsi?

Miksi toiminnan aikaansaamiseksi kannattaa

olla sinnikäs? 139

 Liitteet

 Liite 1. palveluverkko ja selvittävät kysymykset

 Liite 2. Mielenterveyden palveluverkkokuvaus

 Liite 3. Kotoa kotiin palveluketju ja terveydenhuollon palveluohjaus

 Liite 4. Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointimittarit
 (Päivi Jänis 2009)



Työkalupakkiin: asiakaslähtöinen verkostoneuvottelun malli Innokylässä	19	Työkalupakkiin: ravitsemuksen ja vatsantoimintaan liittyvien terveysongelmien käsittelyyn	95
Työkalupakkiin: Health Equality Framework	25	Työkalupakkiin: seksuaalisuudesta puhumiseen sosiaalisia tarinoita ja kuvia sekä lisätietoa	96
Työkalupakkiin: kun autat päätöksenteossa	28	Työkalupakkiin: terveyskirjaston selkokielimateriaalia.....	96
Työkalupakkiin: opas ja työvälineitä tuettuun päätöksentekoon.....	29	Työkalupakkiin: palveluverkon ammattilaisilla käytössä olevat mittarit haltuun	97
Työkalupakkiin: palveluverkkokartta	45	Työkalupakkiin: kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointiin välineitä	97
Työkalupakkiin: alueesi asumisyksikköjen hoito- ja palvelusuunnitelmien läpikäyminen.....	50	Työkalupakkiin: ”Muistisairas kehitysvammainen” -esitys	99
Työkalupakkiin: vinkkejä palveluketjun organisoimiseen	55	Työkalupakkiin: kuvitettu ja helpotettu Mini-Mental.....	99
Työkalupakkiin: terveyskeskuksen asiantuntijoiden yhteystiedot	56	Työkalupakkiin: Muistikka -hankkeen tuotokset.....	99
Työkalupakkiin: hahmota oman paikkakuntasi mielenterveydenpalveluketju.	59	Työkalupakkiin: kipumittari	101
Työkalupakkiin: hahmota oman alueesi sairaalojen sekä kuntoutuskeskuksen kotiutumiskäytännöt	63	Työkalupakkiin: terveyskirjaston selkokieliartikkeleja kivusta ja kipuja aiheuttavista terveysongelmista	101
Työkalupakkiin: vuodeosasto-olemiseen kotiutumiseen liittyviä materiaaleja	67	Työkalupakkiin: suun terveydenhuoltoon tuotetut sosiaaliset tarinat.	104
Työkalupakkiin: selvitä lähimmät kehitysvamma-asiantuntijat	73	Työkalupakkiin: kommunikoinnin välineitä suun terveydenhuoltoon ..	104
Työkalupakkiin: kommunikaatiopassi kehitysvammaiselle henkilölle	79	Työkalupakkiin: selkoartikkeleita yleisistä suun terveyden ongelmista	104
Työkalupakkiin: selkokielineen esite eReseptistä.....	82	Työkalupakkiin: hoitotiivistelmä	107
Työkalupakkiin: terveyden ja hyvinvoinnin kartoituksen muistilista	89	Työkalupakkiin: rakenteinen terveys- ja hoitosuunnitelma	109
Työkalupakkiin: kommunikaation työväline terveydenhuoltoon	92	Työkalupakkiin: terveys- ja hoitosuunnitelma – THL tietosisältö	109
Työkalupakkiin: selkokielistä materiaalia päihteistä	93	Työkalupakkiin: YKS -työkaluja motivointiin.....	119

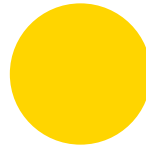
Tämä sinun täytyy tietää minusta

- Nimeni ja kutsumanimeni
- Syntymäpäiväni
- Kommunikointitapani tai -kieleni
- Allergiat ja sairauteni
- Lääketietoni
- Terveystietoinen historia ja hoitosuunnitelma
- Kuinka tuet minua toimenpiteissä
- Tällainen olen ahdistuneena
- Yhteystietoni tai omaiseni yhteystiedot ja huoltajani käyttämä kieli
- Tuen tarpeeni ja kuka tukee minua eniten. Uskontoni ja siihen liittyvät tarpeet



Tämä sinun on tärkeää tietää minusta

- Miten ja millä tavalla otan lääkkeen
- Kuinka tiedät, että minulla on kipuja
- Kuinka liikun ja millaisin apuvälinein
- Onko minulla ongelmia näön/kuulon/aistien kanssa
- Kuinka suoriudun arjen toiminnoista (avun tarve)
- Kuinka syön ja juon (nieleminen, avun tarve)
- Kuinka minä nukun (rutiinit/rituaalit)



Auttaa monessa, jos selvität, mistä minä pidän ja mistä en

- Mistä minä pidän ja mikä tekee minut iloiseksi
- Mistä minä en pidä (esim. kosketus, kovat äänet tms.)



Minulla voi olla mukana:

- lähete
- kommunikaatiopassi
- oma kommunikaatiovälineeni
- saataja



LÄHTÖKOHTIA

TERVEYDENHUOLLON PALVELUOHJAUKSEEN

Se, mitä tapahtuu, tai jää tapahtumatta, palveluketjun alkupäässä ratkaisee kaiken. Se ratkaisee sen, onko ketjun muu toiminta oikeaan aikaan annettua apua tai tukea. Se ratkaisee sen, voiko ihminen paremmin ja onko ongelma ratkennut, kun palveluketju on käyty läpi. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla palveluketjun alkupää ei aina toimi. Seurauksena on tarpeiden ja ihmisten kohtaamattomuus, palveluketjujen pirstoutuminen ja asiakkaan pompottelu palvelusta toiseen.

Lähtökohtia terveydenhuollon palveluohjaukseen

Tähän vastauksena on kehitetty terveydenhuollon palveluohjauksen toimintamalli. Toimintamallissa on kyse henkilön omaan kotiin annettavasta, hänen perusterveydestään lähtevästä ja verkostoja tarpeiden mukaisesti hyödyntävästä terveyspalvelusta.

Erityishuoltopiirien järjestelmä sekä osaamista keskittävät laitoshuoltoiset asumisen ratkaisut olivat oman aikansa suuria innovaatioita: kehitysvammaisten henkilöiden tarve yksilölliselle kuntoutukselle, koulutukselle sekä hoivalle tunnustettiin. Kehitysvammasaamisen, samalla myös terveydenhuollon, keskittäminen yhteen paikkaan oli tehokas ja osaamista kehittävä ratkaisu.

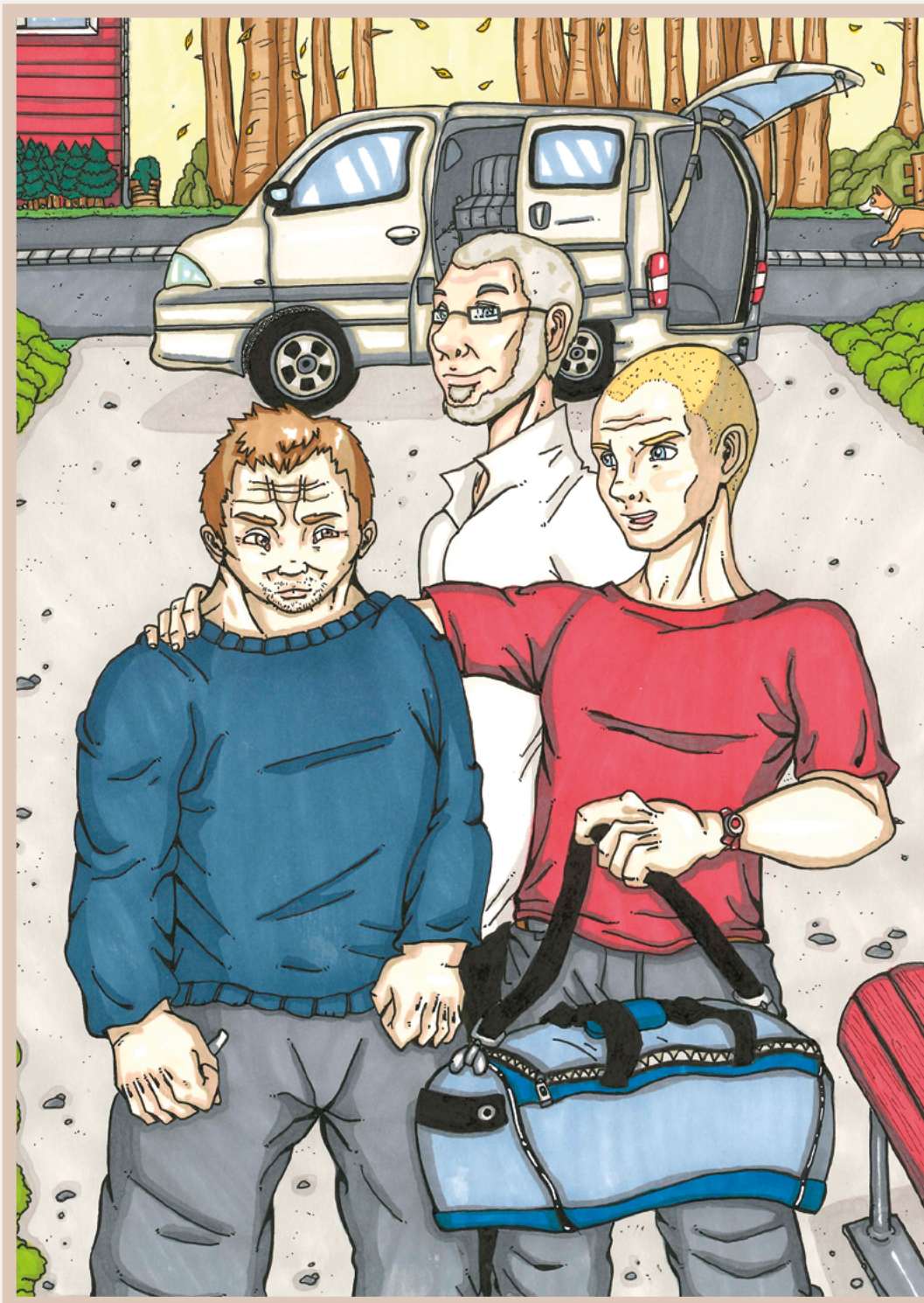
2000 -luvulle tultaessa yhä kuuluvammin esitettiin kysymys yksilön vapaudesta määrittää oman elämänsä suuntaa. Kysyttiin, onko oikein, että vamman varjolla ihmisen elämänpiiriä ja mahdollisuutta tehdä valintoja määritetään muiden ihmisten toimesta. Onko oikein, että elämä ohjautuu sen mukaan, mikä on sopivaa laitosta ylläpitävälle organisaatiolle ja sen henkilöstölle?

Kehitysvammaisten asumisen ratkaisut ovat murtautuneet uusille urille. Periaatteena on, että asuminen ja palvelut erotetaan toisistaan. Ratkaisut arkeen ja arjen tueksi ovat yksilölliset. Asuminen järjestetään omilla paikkakunnilla itsenäisestä asumisesta aina tehostettuun palveluasumiseen. Palveluasumista voi järjestää myös erilaisilla omaishoidon, kotihoidon ja henkilökohtaisen avun yhdistelmillä. Entistä enemmän asuminen ja tuki määrittyvät henkilön toimintakyvyn ja voimavarojen perusteella, ja diagnoosit jäävät taka-alalle kuntoutuksen suunnittelun työvälineeksi.

Murrosvaihe on hankala terveydenhuollon näkökulmasta: kehitysvammaisten terveydenhuolto on hoitunut kehitysvammapalvelujen rinnalla keskitetysti ensin laitosympäristössä ja myöhemmin kehitysvammaisten avohuollon palveluina. Kehitysvammaisia, erityisesti vaikeavammaisia, ei ole ollut julkisten terveyspalvelujen piirissä tässä laajuudessa. Asiakasryhmä on osin uusi.

Perusterveydenhuolto toimii tulevaisuudessa entistä vahvemmin kehitysvammaisen henkilön palvelu- ja kuntoutustarpeiden määrittäjänä yhdessä sosiaalipalvelujen kanssa. Yhteistyö kehitysvamma-asiantuntijoiden kanssa on tarpeen. Perusterveydenhuollon henkilöstö voi kokea olevansa uuden edessä, kun vastaanotolle saapuu kehitysvammainen henkilö, jolla on kirjava sairaus- ja palveluhistoria puhumattakaan ainutlaatuisesta persoonasta. Se, mitä hoitoketjun alkupäässä tapahtuu tai jää tapahtumatta, voi tuottaa hyvin monimutkaisen vyöhykkeen, josta mikään osapuoli ei hyödy.

Palvelu- ja hoitoketjujen alkupäähän rakentuu tarve terveydenhuollon palveluohjaajalle, joka toimii kehitysvammaisten henkilöiden arjessa heidän tunteiden, heidän terveystarpeitaan tunnistuen ja oikea-aikaiselle hoitopolulle johdattaen. Palveluohjaukseen tarvitaan, jotta kehitysvammaisella henkilöllä on mahdollisuus saavuttaa terveyspalvelusta yhdenvertaisesti terveyshyötyä muiden kuntalaisten tavoin.





Lukuvinkki



YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksista
ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja

http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf

Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen, Suuntaaja 2/2013

<https://www.aspa.fi/fi/suuntaaja/suuntaaja-22013-kehitysvammaisten-yksilollinen-asuminen>

Kehitysvamma-alan rakennemuutos

<http://verneri.net/yleis/laitosasumisen-lakkauttaminen>

Arvot työtä ohjaamassa

Kouluta siellä, missä on tietämättömyyttä tai osaamattomuutta.

Tue kehitysvammaista henkilöä päätöksenteossa siellä, missä on autonomian menettämisen uhka.

Etsi keinoja kommunikaatioon siellä, missä on puheen tai kielen vaikeutta.

Auta lääketieteen osaajia näkemään kehitysvamman taakse silloin, kun hoidetaan fyysisiä tai somaattisia ongelmia.

Auta asiakasta olemaan eturintamassa oman terveytensä suunnittelussa ja toteuttamisessa kaikin mahdollisin tavoin.

Susann Stone, community nurse (NHS), 2011

Terveydenhuollon palveluohjaus

Terveydenhuollon palveluohjaus on asiakaslähtöistä ja palveluverkkoa aktiivisesti hyödyntävää terveydenhuollon matalan kynnyksen toimintaa. Terveydenhuollon palveluohjauksen tasoja ovat:

- ohjaus ja neuvonta palveluissa, terveysasioissa sekä terveyden edistämisessä
- hoidon tarpeen arviointi, oikea-aikaisen palveluketjun suunnittelu ja koordinointi
- yksilöllinen, intensiivinen palveluohjaus monimutkaisessa terveysasiassa

Kehitysvammaisen henkilön kanssa tehtävä palveluohjaus harvoin koskettaa vain häntä itseään. Tavoitteena on motivoida ympärillä olevat omaiset, lähityöntekijät ja ammattilaiset toimimaan kehitysvammaisen henkilön terveystavoitteiden mukaisesti tarpeenmukaisen koulutuksen ja ohjeistuksen avulla.

Terveydenhuollon palveluohjaus ohjaa työskentelyä sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistoimintaan hoito- ja palveluketjun alkupäässä. Tavoite on, että ammattilaiset sopisivat ja olisivat tietoisia keskinäisestä työnjaosta jo lähtötilanteessa kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn heiketessä.



Lukuvinkki



Palveluohjauksesta Vammaispalvelujen käsikirjassa
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palveluohjaus>

Terveydenhuollon palveluohjauksen malli Innokylässä
<https://www.innokyla.fi/web/malli4334957>
<https://www.innokyla.fi/web/verstas4213588>



Suominen Sauli, Tuominen Merja (2007) Palveluohjaus - Portti itsenäiseen elämään. Helsinki, profami 2007.

Terveydenhuollon palveluohjaaja

Terveydenhuollon palveluohjaaja toimii terveydenhuollon ammattilaisena kehitysvammaisen henkilön arjessa. Työ on konsultoivaa ja ohjaavaa matalan kynnyksen jalkautuvaa terveystalveta kotiin. Hän opastaa kehitysvammaista itseään sekä hänen lähiverkostoaan terveysasioissa. Terveydenhuollon ammattilaisena hän voi ohjata sairaanhoidollisten toimenpiteiden toteuttamista kotiympäristössä.

Palveluohjaaja on tarpeen, kun terveydenhuollon palveluissa ei edistytä, vaikka kehitysvammaisella henkilöllä on selkeä muutos toimintakyvyssä. Palveluketju on muuttunut ns. pyöröoveksi. Tämä tarkoittaa esimerkiksi päivystyskäyntien ja vuodeosastovuorokausien lisääntymistä ilman, että terveysongelmia aiheuttava syy ratkeaa. Palveluketju voi olla myös monihaarainen. Eri oireisiin haetaan apua eri paikoissa ja rinnakkain kulkee useita toisistaan tietämätöntä palveluketjua. Yhteistä on kokonaisvastuun katoaminen kehitysvammaisen tilanteesta.

Terveydenhuollon palveluohjaaja ratkaisee eteen tulevia palvelusolmuja yli sektori- ja organisaatorajojen. Tulokulma on asiakkaan

- perusterveys ja ohjaaminen terveysasioissa.
- terveysongelma ja sen ratkaisemiseen tarvittavan palveluketjun järjestäminen.
- terveystalvujen oikea-aikaisuuden varmistaminen.
- ammattilaisten kokoaminen yhteisen suunnitelman taakse.

Terveydenhuollon palveluohjaaja on asiakkaansa arjessa sen ajan, kun hoidon tarpeen arviointi, palvelujen organisointi sekä kotihoidon ja kuntoutumisen onnistumisen varmistaminen kestää. Tuon ajan hän ottaa vastuun asiakkaansa palvelukokonaisuudesta terveydenhuollon suhteen ja tekee yhteistyötä muiden ammattilaisten kanssa.

Työ päättyy, kun asiakkaan terveysongelman kannalta oleelliset palvelut on löydetty. Tällöin:

- Tiedetään, miten vastuut terveydenhuollosta, tutkimuksesta, hoidosta ja kuntoutuksesta jakautuvat.
- Terveydenhuollon toteuttaminen on suunnitelmallista.
- Vastuu palvelujen koordinoinnista siirtyy takaisin kehitysvammaiselle henkilölle ja häntä arjessa tukeville omaisille ja ammattilaisille.

Terveydenhuollon palveluohjaajan ja -ohjauksen työtä erilaisten asiakkaiden ohjauksessa on kuvattu kappaleessa ["Kehitysvammaisista on moneksi – myös terveystalvujen käyttäjänä"](#)

Terveydenhuollon palveluohjaus

Terveydenhuollon palveluohjauksella tuotetaan kehitysvammaiselle henkilölle matalan kynnyksen avoterveydenhuollonpalvelua, jolla varmistetaan

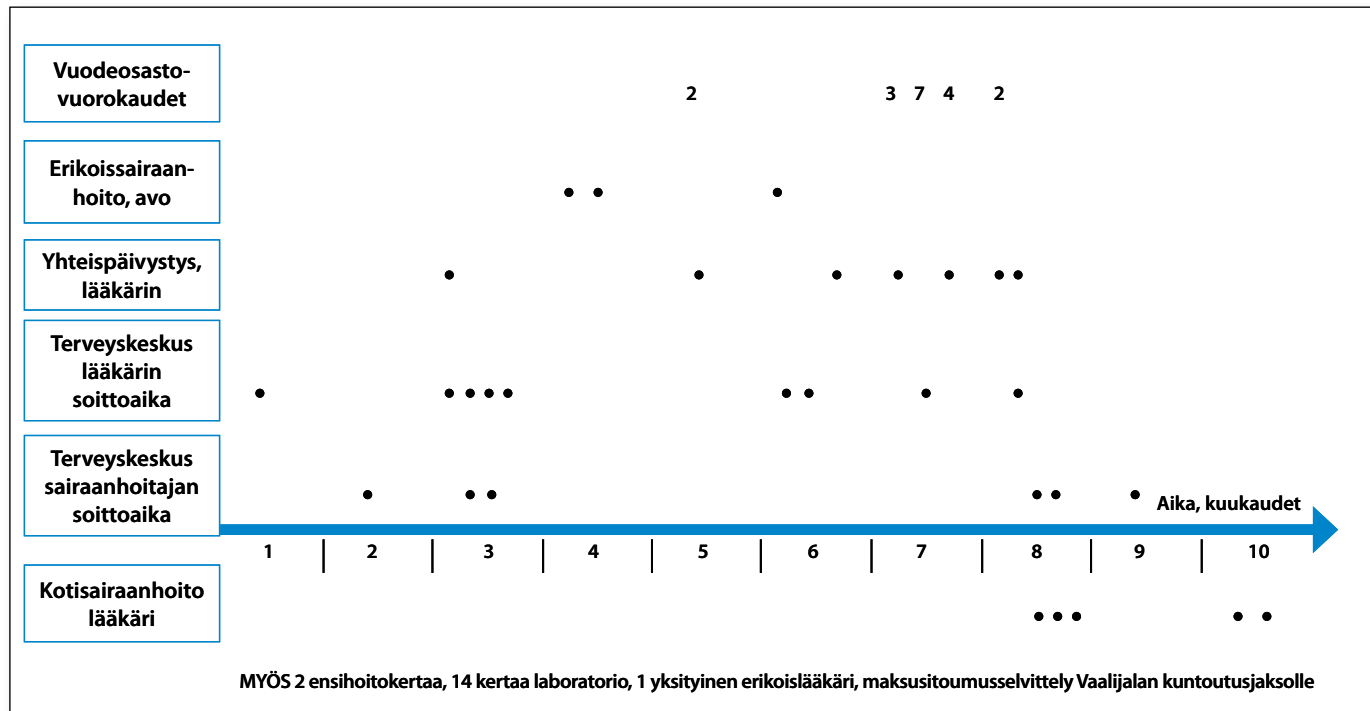
- oikean terveyspalvelun saanti oikea-aikaisesti
- varmistetaan suunnitelmalliset palvelu- ja hoitoketjut

Terveydenhuollon palveluohjaaja

- tuottaa terveyden omahoito-ohjeistusta kehitysvammaisille henkilöille.
- antaa arkeen terveydenhuollon näkemystä ja vahvistaa omaisten ja lähityöntekijöiden osaamista.
- auttaa ja ohjaa aikuisen kehitysvammaisen henkilön ja lähiverkoston liikkeelle terveyspalveluissa.

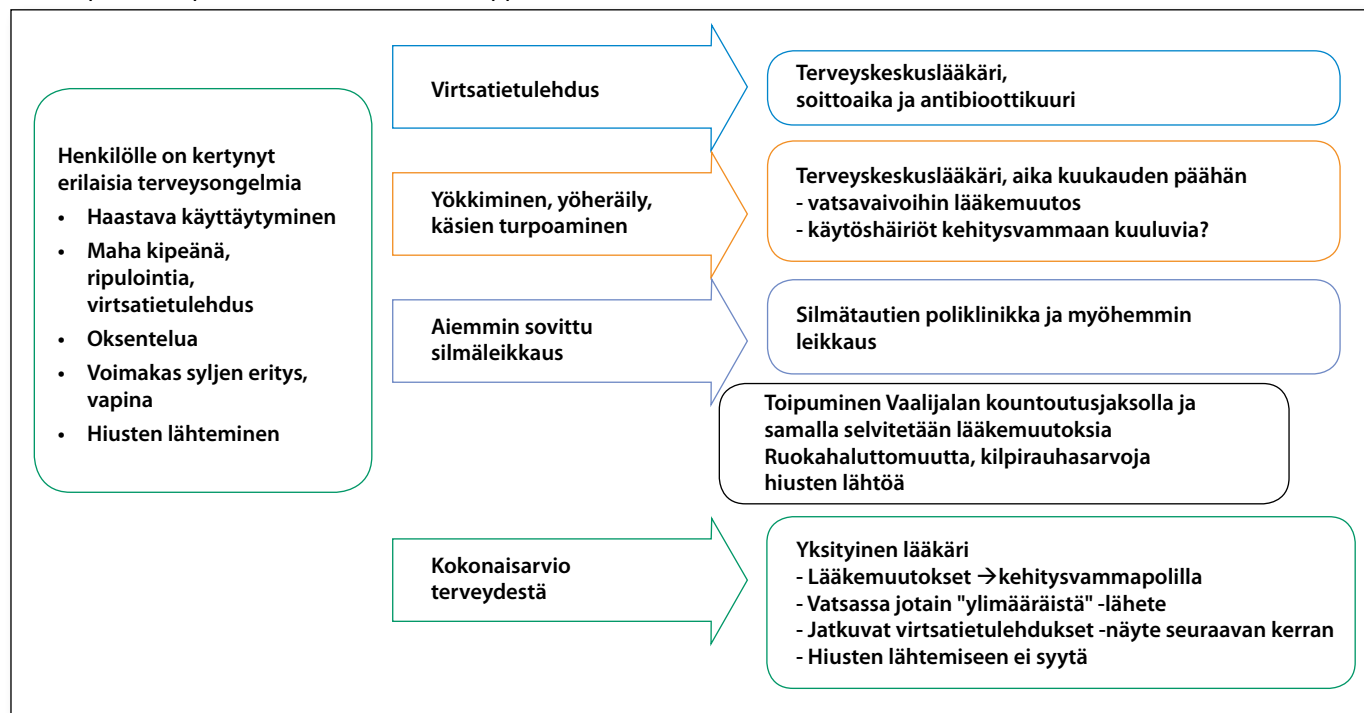
Kuva 1: Esimerkkejä palvelusolmuihin joutuneiden henkilöiden palvelujen käytöstä (Tepan palvelupolkukartoitus, 2013)

Pyöröovi saman terveysongelman parissa



- helpottaa kodin (omaiset tai lähityöntekijät) koordinoituvuutta raskaissa terveydenhuollon prosesseissa
- tekee kartoituksen kehitysvammaisen henkilön terveydestä ja terveystarpeista
- kokoaa paikallisen terveydenhuollon verkoston kehitysvammaisten henkilöiden terveydestä huolehtimiseen ja edistämiseen
- kokoaa pirstaleista terveystietoa ja tuottaa sen esimerkiksi terveys- ja hoitosuunnitelman pohjaksi
- kodin avustaminen terveys- ja hoitosuunnitelman viemisessä osaksi arkea
- kotiutumisen, kuntoutumisen sekä seurannan varmistaminen

Palveluprosessin pirstoutuminen – Mikä on lopputulos?



Terveyshyöty

Kehitysvamma ei ole pitkäaikaissairaus. Kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla pitkäaikaissairauksia tai sairauksia, joiden huomiotta jääminen voi aiheuttaa vaikean kierteen. Kehitysvammaiset henkilöt hyötyvät terveyshyötymallin soveltamisesta terveydenhuollon palveluihinsa, vaikka malli on tarkoitettu pitkäaikaissairaille.

Terveyshyötymallissa (Chronic Care Model) hajautetusta sairauskeskeisestä hoidosta siirrytään kokonaisvaltaiseen suunnitelmalliseen hoitoon. Mallissa keskitytään asiakkaisiin, joilla on pitkäkestoista tai jatkuvaa hoitoa ja huolenpitoa vaativa tilanne. Malli keskittyy perusterveydenhuoltoon ja sen kehittämiseen, mutta ei sulje yhteyttä muihin toimialoihin.

Terveyshyötyä syntyy, kun huolehditaan kuuden tekijän yhtäaikaista vaikutuksesta: omahoidosta ja sen tuesta, palveluvalikoiman riittävydestä, terveydenhuollon ammattilaisten päätöksenteon tuesta ja tietojärjestelmien tehokkaasta käytöstä. Hyvä toimintaympäristö terveyshyödyn tuottamiseen muodostuu, kun johto- ja palveluntuottajatasolla sitoudutaan tekemään asioita terveyshyötyä tuottavalla tavalla. Ympäröivät yhteisöt (järjestöt, seurakunnat, vertaistuen verkostot) tukevat ja linjaavat terveyshyötyä tuottavaa kokonaisuutta palveluillaan. Yhteistyötä tehdään yhteisen asiakkaan hyväksi.

Näihin tekijöihin paneutumalla voidaan kehittää myös kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla terveyshyötyä tuottavaa perusterveydenhuoltoa. Ydinsanoma on, että samalla kauhalla annosteltu palvelu hyödyttää vain osaa ihmisistä – laajempaan vaikuttavuuteen vaaditaan yksilöllisiä ratkaisuja.



Lukuvinkki



Potku -hanke ja terveyshyötymalli

<https://www.innokyla.fi/web/hanke79780>

Terveyshyötymalli korostaa terveyspalveluja käyttävän asiakkaan aktiivista roolia

<http://www.ts.fi/mielipiteet/aliot/788076/Terveyshyotymalli+korostaa+terveyspalveluja+kayttavan+asiakkaan+aktiivista+roolia>

Asiakas- ja potilaslähtöisyys

Terveystenhuollon palveluohjauksessa asiakaslähtöisyys tarkoittaa sitä, että tarve palveluun lähtee asiakkaan ja hänen lähiverkostonsa kanssa tehdystä hoidon tarpeen arvioinnista, perusterveyden tarkastuksesta ja tiedon keruusta. Tarve määrittää palvelut ja niiden sisällön. Asiakkaan tapaaminen kotiympäristössä ja hänen lähiverkostonsa haastattelu auttavat hahmottamaan, millaisesta palvelusta asiakas hyötyy.

Tässä käsikirjassa on päädytty käyttämään asiakas -sanaa, vaikka potilas olisi aivan yhtä hyvä. ”Asiakas” kuvaa kenties paremmin toiminnan kohdetta ja toiminnan laatua, jonka ydin ei ole terveydenhuollon toimenpiteiden toteuttaminen vaan terveyden kartoittaminen ja palvelujen koordinointi. Terveystenhuollon palveluohjausta voi soveltuvin osin toteuttaa myös sosiaalihuollon ammattihenkilö.

Monialainen ja verkostoituva työ

Kehitysvammaisten henkilöiden terveysongelmien ratkaisuun tarvitaan toisinaan monialaista yhteistyötä. Tällöin sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset omissa rooleissaan toteuttavat yhteistoimintaa ammatillisia rajoja ylittämällä. Kehitysvammainen henkilö saattaa olla asiakkaana useissa palveluissa, joissa toimivat ammattilaiset eivät tiedä toisistaan. Riski päällekkäiseen toimintaan on suuri. Terveystenhuollon palveluohjauksen tehtävänä on kerätä eri palvelut yhteen ja koordinoida ne toimimaan yhteensopivasti. Ammattilaisten tulisi tunkea toisensa.

Terveystenhuollon palveluohjauksessa oleellisena osana on tunkea oman alueensa palveluverkko. Eri alojen ammattilaisten lisäksi asiakkaan kannalta oleellista on tavoittaa hänen omaisensa ja lähipiirinsä. Monialaista työtä toteutetaan erilaisissa kokoonpanoissa, joita määrittää ensisijaisesti kehitysvammaisen henkilön tarve.

On myös hyvä huomioida se, että monialaisesta yhteistyöstä on säädetty niin sosiaalihoitolaisissa (1301/2014, 41§) ja terveydenhuoltolaisissa (1326/2010, 32§). Molemmiin puolin on mahdollisuus pyytää toista ammattilaista mukaan palvelutarpeen arviointiin, mikäli oman asiakkaan tai potilaan tilanne niin vaatii.



Työkalupakkiin: asiakaslähtöinen verkostoneuvottelun malli Innokylässä

<https://www.innokyla.fi/web/verstas135274/etusivu/-/verstas/perustiedot>

Lukuvinkki



Tom Erik Arnkil ja Jaakko Seikula (2009) **Dialoginen verkostotyö**
<http://www.julkari.fi/handle/10024/79883>

Esikuvia

Learning Disability Community Nurse

Englantilaisen "learning disability community nurse"-toiminnan päämääränä on epätasa-arvon poistaminen julkisen terveydenhuollon palveluista sekä niiden saatavuudesta. Ajatuksena on, että kehitysvammaisten henkilöiden tulisi saada palvelunsa valtavirran palveluista. Työnkuva muodostuu neljästä eri osa-alueesta: palveluohjaus, hoitotyö, hoitotyön organisointi ja neuvonantajana toimiminen. "Community nurse"-toimenkuvaa on haluttu laajentaa terveydenhuollon lisäksi terveyden edistämiseen, kouluttamiseen ja yhteistyön edistämiseen.

Konsultoivan sairaanhoitajan työmalli

Konsultoivan sairaanhoitajan työmallia on kehitetty Eteva-kuntayhtymässä. Lahden kaupungilla on vammaispalveluissa oma konsultoiva sairaanhoitaja. Konsultoivan sairaanhoitajan työssä korostuu sairaanhoidollisen osaamisen vieminen kotiin ja neuvonantajana toimiminen terveydenhuollollisissa asioissa. Lähtökohtana on kokonaisvaltainen terveyden tarkastelu ja suunnitelmallisen hoitopolun organisoiminen.

Tepa-projektissa kokeiltiin myös sairaanhoidollisesta osaamisesta karsittua palvelukoordinaattorin työmallia, jossa tavoitteena oli yhteistyön lisääminen ammattilaisten välillä, verkostojen hyödyntäminen ja suunnitelmallisen hoitopolun organisointi. Terveystarpeita tunnistava ja arvioiva osaaminen tulee tällöin löytyä terveyspalveluista.

Terveydenhuollon palveluohjauksessa on otettu molempien työmallien kokemukset käyttöön. Palveluohjausta toteuttaa tehokkaimmin terveydenhuollon ammattilainen, jolla on tehokas yhteistyöverkosto terveys- ja sosiaalipalveluissa ja yhteiset tietojärjestelmät käytössä. Terveydenhuollon palveluohjausta toteuttava ammattilainen pääsee liikkumaan vapaasti eri sektoreiden välillä.

Asiakasvastaavamalli

Asiakasvastaavan tehtäviä on kehitetty osana terveyshyötymallia. Asiakasvastaava tunnistaa "avainasiakkaat", jotka käyttävät terveydenhuollon palveluja runsaasti. Hän auttaa asiakkaitaan tavoitteena suunnitelmallinen hoitopolku ja arjessa pärjääminen sairauden kanssa. Terveydenhuollon palveluohjaus vastaa asiakasvastaavan tehtäviä. Palveluohjaajan toimintakenttä on terveyskeskusympäristöä laajempi ja verkostotyö sijoittuu vahvasti sektorien väliselle rajapinnalle. Palveluohjaaja voi sijoittua organisatorisesti vaikkapa vammaispalveluihin. Lupa organisaatorajojen ylittämiseen täytyy olla vahva.



Lukuvinkki

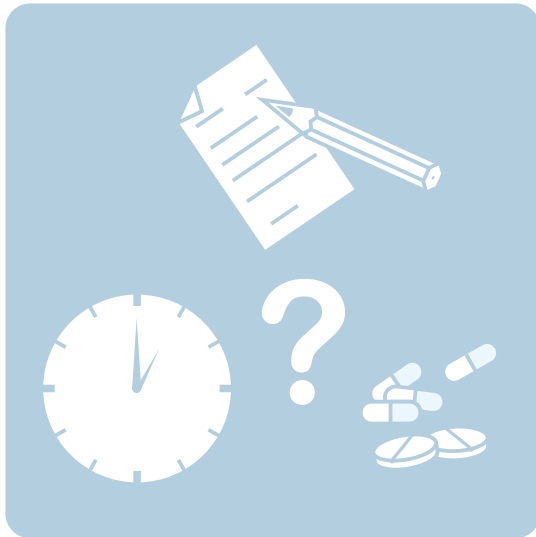
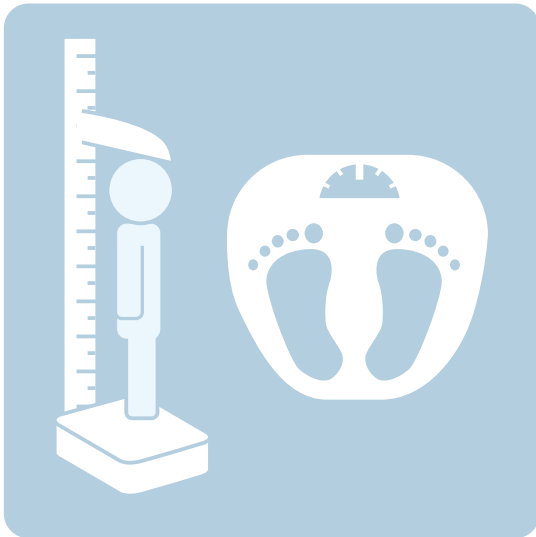
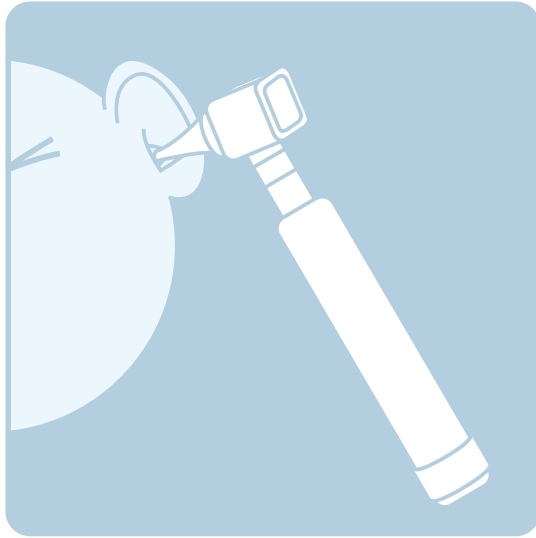
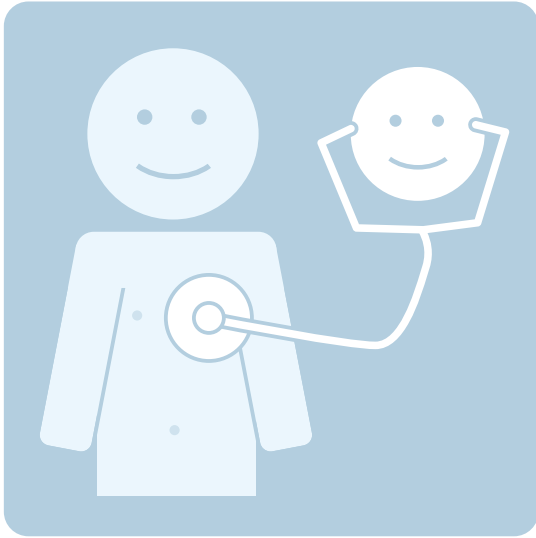


Tepa-projektin tuotokset ja tulokset

<http://www.savas.fi/fi/kehittamistoiminta/tepa/tepa/>

Muurinen & Mäntyranta (2011) Asiakasvastaava-toiminta pitkäaikaissairauksien terveyshyötymallissa.

http://stm.fi/documents/1271139/1427058/get_file.pdf/2a2a9f1a-8751-42b6-a0f5-ad92ff87e6a2





YHDENVERTAISUUS JA ERITYISYYDEN HUOMIOINTI

Kehitysvammaisten henkilöiden elämässä on tekijöitä, joiden vuoksi he ovat lähtökohtaisesti epätasa-arvoisessa tilanteessa verrattuna muihin potilasryhmiin. Yhdenvertaisuuden perustana tulisi olla mahdollisuus tavoitella samaa terveyshyötyä palvelusta muiden palvelun käyttäjien tavoin. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla tämä tarkoittaa positiivista erityiskohtelua sekä kohtuullisten mukautusten tekemistä palveluihin. Päätöksenteossa oman terveyden suhteen tarvitaan tukea. Nämä auttavat kehitysvammaisen henkilön liikkeelle oman terveyden selvittämisessä ja tekevät avusta oikea-aikaisempaa.

Yhdenvertaisuus ja erityisyyden huomiointi

Kehitysvammaisten henkilöiden yhdenvertaisuudesta puhuttaessa korostetaan usein sitä, että kehitysvammaisella on oikeus samoihin terveydenhuollon palveluihin kuin muillakin kuntalaisilla. Heidän somaattiset ongelmat tulee hoitaa ensisijaisesti perusterveydenhuollossa ja he ovat oikeutettuja kulkemaan samoja hoitopolkuja somatiikan ja mielenterveyden palveluissa. Mikäli ne eivät riitä kehitysvammaisen henkilön tarpeisiin, käytetään erityislakien mukaisia tukipalveluja paikkaamaan joko yhdenvertaisuusvajetta tai antamaan kehitysvammaisuuteen erikoistunutta hoitoa ja kuntoutusta.

Yhdenvertaisuuden rinnalla nousee kysymys erityisyydestä ja sen huomioimisesta palvelun saamisessa ja saatavuudesta: ovatko vaikeudet kommunikaatiossa, liikkumisessa, aisteissa tai käyttäytymisessä sellaisia asioita, että kehitysvammainen henkilö tulee automaattisesti ohjatuksi erityislakien mukaisiin hoito- ja kuntoutuspalveluihin.

Näissäkin tapauksissa kehitysvammainen henkilö on ensisijaisesti oikeutettu perusterveydenhuollon palveluihin. Kehitysvammaisella henkilöllä tulee olla yhdenvertainen mahdollisuus tavoitella terveys- hyötyä muiden kuntalaisten tavoin omista lähipalveluista. Tämä vaatii tapauskohtaista joustoa. Esimerkiksi terveystarkastukseen on varattava enemmän aikaa tai päivystyksessä voi olla perusteltua nopeuttaa hoitoon pääsyä. Kyse on positiivisesta diskriminaatiosta, johon mm. yhdenvertaisuuslaki antaa mahdollisuuden ja johon viitataan ”kohtuullisella mukauttamisella” myös YK:n yleissopimuksessa vammaisten oikeuksista. Kohtuullinen mukauttaminen on sisällytetty yhdenvertaisuuslainsäädäntöön.

Erityisyyden huomioiminen ei kuitenkaan voi tarkoittaa sitä, että on lupa vaatia aina enemmän tai ohitukaistaa kehitysvammaan vedoten. Esimerkiksi kehitysvammaiselle henkilölle ei voi vaatia kotisairaanhoidon palvelua ohi kaikille kuuluvan tarvearvioinnin. Sen sijaan tarpeen arvioinnin yhteydessä voidaan huomioida kehitysvammaisen henkilön vamma ja toimintaympäristö. Tällä tavalla voidaan muokata kehitysvammaista henkilöä parhaiten hyödyttävä palvelu.



Lukuvinkki



Yhdenvertaisuudesta ja siihen liittyvästä lainsäädännöstä
<http://www.yhdenvertaisuus.fi/yhdenvertaisuus/lainsaadanto/>

Sosiaaliturvaopas
<https://sosiaaliturvaopas.fi/asiakas/>

Normaalisuuden periaate ja toteutumisen tuki

Normaalisuuden periaate tarkoittaa oikeutta elää kuten valtaosa ihmisistä elää. Periaate on tärkeä kehitysvammaisen henkilön osalta. Pyrkimyksenä tulisi olla se, että kehitysvammainen henkilö käyttäisi myös samoja palveluja kuin muutkin. Palvelut tulisi suunnitella niin, että niitä voidaan käyttää samanlaisina kaikkien asiakasryhmien suhteen. Mikäli tämä ei ole mahdollista tulisi olla mahdollisuus kohtuulliseen mukautamiseen.

Kehitysvammaisten tukiliitto määrittää normaalisuuden periaatteen ytimeksi ajatuksen siitä, että vammaiselle henkilölle tulee pyrkiä palvelujen ja tukitoimien kautta turvaamaan mahdollisuus päästä samaan asemaan muiden kanssa sekä toimia ikänsä, kehitystasonsa ja yksilöllisten kykyjensä mukaisesti yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä.

Tukiliitto pitää tärkeänä sitä, että normaalisuuden periaatetta ei tulkitaisi niin, että esimerkiksi perusterveydenhuollon palvelujen tulee riittää kaikille kehitysvammaisille. Kehitysvammainen henkilö tarvitsee myös erityislakien mukaisia palveluja noustakseen samaan asemaan muiden henkilöiden kanssa ja toimiakseen yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä.

Perusterveydenhuollon palvelujen saavuttamiseen saatetaan tarvita tukea liikkumisessa tai kommunikaatiossa. Tällöin tarvitaan vammais-palvelulain palveluja, kuten henkilökohtaista apua tai kuljetuspalvelua. Hoidossa ja kuntoutuksessa voidaan tarvita kehitysvammoihin liittyvää asiantuntemusta. Tällöin lähipalvelut saatetaan arvioida kehitysvammaiselle henkilölle riittämättömiksi ja kehitysvammaan liittyviä terveysasioita siirrytään selvittelemään erityishuollon palveluissa.



Lukuvinkki



Normaalisuuden periaatteesta ja lakien tulkintajärjestyksestä

<http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>

Health Equality Framework – Terveyseroja aiheuttavat tekijät

Health Equality Framework (HEF) kehitettiin englantilaisten konsultoitujen hoitajien verkoston toimesta vuonna 2011 kehitysvammaisten henkilöiden kansalliseksi seurannan välineeksi. Viitekehys perustuu tutkimuksissa havaittuihin terveyden eriarvoisuutta aiheuttaviin tekijöihin, joiden vaikutusta yksilöille ja yhteisöille voidaan viitekehysten avulla arvioida.

Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla terveyseroja lähtökohdaisesti muuhun väestöön verrattuna aiheuttavat ovat sosiaaliset tekijät, geneettiset ja biologiset tekijät, kommunikaatiovaikeudet, yksilöllinen terveyskäyttäytyminen sekä palvelujen laatu ja saataavuus. Altistuminen näille tekijöille lisää riskiä ennenaikaiseen kuolemaan, sairauteen tai elämänlaadun heikentymiseen. Hyvä ja vaikuttava terveyspalvelu kohdistuu näiden tekijöiden vaikutuksen minimoimiseen henkilön elämässä.

Viitekehys tuo esiin sosiaalisen ulottuvuuden terveydenhuollossa, joka voi jäädä hoitotyön varjoon. Terveyspalveluohjauksen palveluohjaukseen sisältyvät nämä molemmat ulottuvuudet.



Työkalupakkiin: Health Equality Framework

Manuaalit ovat englanninkielisiä. Niiden läpikäyminen antaa hyvän viitekehysten tarkastella omaa toiminta- ja palveluympäristöä.

<https://www.ndti.org.uk/tags/Health-Equalities-Framework>

Lukuvinkki



Paula Korhosen opinnäytetyö (2013): Kehitysvammainen terveyspalvelujen asiakkaana saattavan omaisen näkökulmasta

http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/77804/Korhonen_Paula.pdf?sequence=1


Sosiaaliset tekijät

- huonot asuinolosuhteet
- työn ja mielekkään tekemisen puute
- riittämätön taloudellinen tuki
- rajoittuneet sosiaaliset kontaktit
- ylimääräisten marginalisoivien tekijöiden olemassa olo (esim.etnisyys)
- turvallisuuskysymykset


Geneettiset ja biologiset tekijät

- terveystarpeiden arvioinnin puute
- pitkäjänteisen terveysseurannan puute
- huonolaatuiset terveys- ja hoitosuunnitelmat
- kriisi- ja päivystyssuunnitelman ja sairaalapassin (esim. kommunikaatiopassi) puuttuminen
- vaaraa aiheuttavat ja suunnittelemattomat lääkehoidon käytännöt
- erityisasiantuntijapalveluihin ei ole pääsyä tai ei ole maksusitoumusta


Kommunikaatio ja terveyskirjallisuus

- huono kehon tuntemus ja kivun ilmaisukyvyyn alentuminen
- vaikeudet kommunikoida muiden kanssa
- ohjaajat tai hoitajat eivät tunnista kipua tai ahdistusta
- ohjaajien tai hoitajien kyvyttömyys vastata esille tuleviin terveysongelmiin
- vaikeus ymmärtää terveyteen liittyvää tietoa ja tehdä valintoja


Henkilökohtainen terveyskäyttäytyminen ja elämäntavan riskit

- huono ruokavalio
- riittämätön liikunta
- vaikeudet ylläpitää terveellistä painoa
- päihteiden käytön haitalliset tavat
- vaaraa aiheuttava seksuaalinen käyttäytyminen, seksuaaliterveys
- Muut riskikäyttäytymiset tai rutiinit


Terveyspalvelujen laadun tai pääsyn puutteellisuus

- organisaatioiden asettamat esteet palveluihin pääsulle
- valinnan edistämisen ja suostumuksen hankkimisen epäonnistuminen
- liikkumisen tai siirtymisen esteet palvelujen välillä
- terveystarkastukseen ja terveyden edistämisen toimiin pääsyn puute
- valtavirran perusterveydenhuollon palveluihin pääsyn vaikeudet
- kolmannen sektorin palveluihin pääsyn vaikeudet

Kuva 2: Terveyseroja aiheuttavat tekijät (Lähde: Health Equality Framework -manuaali, Gwen Moulster 2016)

Itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeutta ja sen turvaamista on tällä hetkellä säännelty kehitysvammaisten henkilöiden osalta kehitysvammalaissa (519/1977). Tämä on ollut tärkeä osa YK:n ihmisoikeussopimuksen voimaantulemisen prosessia. Itsemääräämisoikeuslainsäädännön valmistelu jatkuu ja tavoitteena on uusi yleislaki, joka sisältää myös kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta koskevat pykälät.

Yleiset edellytykset rajoitustoimenpiteille ovat: 1) asiakas ei kykene tekemään hoitoaan ja huolenpitoaan koskevia ratkaisuja eikä ymmärtämään käyttäytymisensä seurauksia, ja 2) rajoitustoimenpiteen käyttäminen on välttämätöntä hänen terveytensä tai turvallisuutensa tai muiden terveyden tai turvallisuuden suojaamiseksi tai merkittävän omaisuusvahingon estämiseksi, ja 3) muut, lievemmät keinot, eivät ole tilanteeseen soveltuvia tai riittäviä.

Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskenteleville yksi hankaluus on ollut sen tunnistaminen, mikä on rajoittamista ja mikä on ohjausta. Rajoitustoimenpiteiden sääntely tuo tähän helpotusta kuvaamalla hyvin tarkasti, kuka ja missä niitä saa tehdä ja kenen päätöksellä. Itsemääräämisoikeutta tukevaa toimintaa ja yksilökohtaisia toimia täytyy tutkia ja arvioida säännöllisesti.

Terveys- ja turvallisuusasioissa ohjauksen ja rajoittamisen rajapinta on erityisen häilyvä. Esimerkiksi, miten toteutetaan terveellistä ruokavaliota, jos kasvikset eivät maistu. Syömään ei voi pakottaa. Kehitysvammaisella henkilöllä on olemassa myös oikeus huonojen valintojen tekemiseen. Ohjaaja voi kertoa syyt, miksi tietynlaisia valintoja pitäisi ja kannattaisi tehdä, ja mitä valinnoista seuraa. Ohjaaja ei voi kuitenkaan asettaa omasta mielestään oikeiden valintojen tekemistä ehdoksi muulle tekemiselle tai toiminnalle.

Kehitysvammalain 42 j § määrittää välttämättömän terveydenhuollon antamisesta vastustuksesta huolimatta. Ensijaisesti terveydenhuolto annettaessa on oltava yhteisymmärrys henkilön kanssa, kuten potilaslaissa (785/1992, 6-9§) säädetään. Yleisten edellytysten rajoitustoimenpiteille täyttyessä voidaan henkilölle antaa lääketieteellisesti välttämätön terveydenhuolto vastustuksesta huolimatta, jos hoitamatta jättäminen uhkaisi vakavasti vaarantaa henkilön terveyttä.

Terveydenhuoltoon liittyvän rajoitustoimenpiteen voi toteuttaa henkilöä hoitava lääkäri tai lääkärin ohjeiden mukaan toimintayksikön

henkilökuntaan kuuluva terveydenhuollon ammattihenkilö. Ratkaisuun vaadittavan virkasuhteisen lääkärin järjestää asiakkaan palveluita järjestävä toimija (maakunta, kuntayhtymät tms.) Kyseisen lääkärin on pyydettävä ja huomioitava asiantuntijoiden arvio rajoitustoimenpiteistä. Kyseessä oleva moniammatillinen arvio tulee lääkäriltä, psykologilta ja sosiaalityöntekijältä, joilla on tarpeellinen kehitysvammaisuuden tuntemus.



Soile Paukkonen kertoo itsemääräämisoikeudesta
https://www.youtube.com/watch?v=iskeyF_WNs



Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977),
Imo-osuus 3a luku, 42§
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/erityishuollossa-olevien-itsemaaraamisoikeus-vahvistuu

Uuden lainsäädännön valmistelu on lähtenyt liikkeelle
http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/itsemaaraamisoikeuslainsaadannon-valmistelu-jatkuu-tanasyksyna

Valviran selvitys 1/2013 Itsemääräämisoikeuden toteutuminen
sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa.
http://www.valvira.fi/documents/14444/22511/Selvityksia_1_2013.pdf

Vammaisten asumisen ihmisoikeuskäsikirja
http://www.vike.fi/via/index.php?option=com_content&view=article&id=14&Itemid=15

Kyky päätöksentekoon

Päätöksenteossa tarvitaan seuraavia asioita:

- **Ymmärrys:** Henkilö ymmärtää sen asian, josta hän on päättämässä.
- **Arvostelukyky:** Henkilö osaa verrata tekemänsä päätöksen tärkeyttä suhteessa omiin arvoihin, itselle tärkeisiin asioihin ja tulevaisuuteen. Henkilö ymmärtää vaihtoehtoisten päätösten seuraukset.
- **Päättelykyky:** Henkilö osaa punnita päätöksen edut ja haitat sekä arvioida sitä, mitä päätöksestä mahdollisesti seuraa.
- **Kyky tehdä valintoja:** Henkilö osaa ja pystyy ilmaisemaan oman mielipiteensä muille.

(Lähde: verneri.net/tuettu_paatoksenteoko)

Terveysasioissa usein ajatellaan, että kehitysvammainen henkilö halutaan säästää vaikeilta asioilta ja terveystilanteesta vaietaan. Kehitysvammaisella henkilöllä on kuitenkin oikeus tietää ja tehdä kykynsä mukaan päätöksiä omasta elämästään. Jotta tämä toteutuisi terveydenhuollon saralla, kehitysvammainen henkilö tarvitsee tietoa, jota on annettu hänelle ymmärrettävästi hänen omalla tasollaan. Päätöksenteon kykyä lisää se, jos kehitysvammaisella henkilöllä on hyvä itsetuntemus. Tällöin hän tietää, mikä on hänelle itselleen hyväksi. Esimerkiksi yksilöllisellä elämänsuunnittelulla saadaan tietoa kehitysvammaisen henkilön omista arvostuksista. Tämä auttaa tiedon antajia pohtimaan sitä, mitä ja miten terveystietoa voidaan parhaiten kehitysvammaiselle henkilölle antaa.

Kehitysvammaisen henkilön tavoista, kyvyistä ja taidoista päätöksen tekemisessä kannattaa myös kuulla hänen kanssaan arjessa toimivia henkilöitä ja omaisia. Heillä on myös tiedossa se, kuka päätökset tekee kehitysvammaisen henkilön puolesta, jos on tarve.



Työkalupakkiin: kun autat päätöksenteossa
<http://verneri.net/yleis/kun-autat-paatoksenteossa>

Tuettu päätöksenteko

Tuetusta päätöksenteosta on kysymys silloin, kun vammaiset henkilöt, ja erityisesti he, jotka eivät päätöksentekoon yksin pysty, saavat apua tehdäkseen itse päätöksensä omassa elämässään. Tuetussa päätöksenteossa on pyrkimys kuunnella ja ymmärtää toista henkilöä. Tavoitteena on löytää yhteinen tapa kommunikoida. Alussa kannattaa keskittyä seuraamaan sitä, miten henkilö itseään ilmaisee ja millaisista asioista hän on kiinnostunut. Luottamuksen rakentaminen on tärkeää.

Terveystenhuollon ammattilaisen voi olla hankalaa päästä tällaiseen kiireettömään kontaktiin kehitysvammaisen henkilön kanssa. Vastantoilla tapaamiset ovat muodollisia ja kontrolloituja. Ajan kanssa tämäkin mahdollistuu, jos on mahdollisuus vakiintuneeseen asiakaskuntaan ja pidempiin asiakassuhteisiin.

Vastaanotolla saattajan rooli itsemääräämisen huomioimisessa on tärkeä. Onko hän sellainen, joka tuntee kehitysvammaisen henkilön ja tietää, mistä asioista hän on kiinnostunut? Tällaisen henkilön mukana olo varmistaa sen, että esimerkiksi kotona kotihoito onnistuu henkilön itsemääräämisoikeutta kunnioittaen ilman tarpeetonta rajoittamista. Kehitysvammaista henkilöä päätöksen teossa tukeva kykenee motivoimaan tuettavaansa terveysasioissa ja niiden hoitamisessa.

Tuetun päätöksenteon apuvoimia on mahdollista saada myös puhevammaisten tulkilta.



Työkalupakkiin: opas ja työvälineitä tuettuun päätöksentekoon

http://www.savas.fi/userfiles/file/esitteet_ja_opaat/savas_tuepaopas_2014.pdf

Lukuvinkki



Tuetusta päätöksenteosta

<http://verneri.net/yleis/tuettu-paatoksenteko>
<http://www.savas.fi/fi/materiaalipankki/opaat/tuettu-paatoksenteko-materiaali/>



KEHITYSVAMMAISUUDEN HUOMIOIMINEN TERVEYDENHUOLLOSSA

Perusterveydenhuollon ammattilaisten tärkein tehtävä on nähdä kehitysvamman takaa todellinen terveysongelma. Kehitysvamma tuottaa erityispiirteitä tutkimus- ja hoitoprosessiin, joten huomiotta sitä ei voi jättää. Kehitysvamma vaikuttaa siihen, miten vuorovaikutus toimii, sekä miten hoito-ohjeita kannattaa antaa. Kehitysvammoihin liittyy usein liitännäissairauksia tai -vammoja, joista on hyvä olla tietoinen. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyky on moniulotteinen kokonaisuus, johon vaikuttaa asuinympäristö, lähiverkosto, apuvälineet sekä terveys. Yhden osa-alueen ongelmat heijastuvat muihin osa-alueisiin. Työskentely toimintakyvyn eteen on usein monialaista työtä.

Kehitysvammaisuuden huomioiminen terveydenhuollossa

*"Kehitysvammaisen henkilön terveysasiat ovat salapoliisityötä,"
totesi Tepa-projektin konsultoiva sairaanhoitaja hyvin osuvasti.
Terveystenhuollon palveluohjaus toimii salapoliisityön keskuksena.*

Kehitysvammaisia henkilöitä arvioidaan olevan Suomessa n. 40 000. He ovat hyvin heterogeeninen ryhmä, joten tuki- ja palvelumuotoja ei voida yleistää tälle ryhmälle. Terveystenhuolto ja erikoissairaanhoido ovat tälle ryhmälle yhtä tärkeitä asioita kuin muillekin ihmisille. Täytyy kuitenkin muistaa, että ne ovat myös samalla tavalla osa elämää. Suurin osa kehitysvammaisen henkilön elämästä on muuta kuin sairaanhoidoa.

On arvokasta, että kehitysvammainen henkilö kohdataan terveydenhuollossa, kuten muutkin henkilöt. Terveystenhuollon ammattilaista ohjaavat omat eettiset ohjeistukset sekä lainsäädäntö, jotka määrittävät yhdenvertaista kohtelua ja parhaan mahdollisen hoidon toteuttamista.

Kehitysvammaisella henkilöllä on omia erityisiä piirteitä, joiden huomioon ottaminen on tärkeää, jotta kehitysvammainen henkilö olisi samalla mahdollisuuksien viivalla muiden terveyspalvelujen käyttäjien kanssa. Toisaalta näiden erityispiirteiden ei saisi antaa hallita liikaa, jotta kehitysvammaisen oikea terveysongelma tulisi tutkituksi ja hoidetuksi.

Kehitysvammaisen henkilön terveysasioiden selvittelyä ei turhaan ole kuvattu salapoliisityöksi. Kaikkien juonteiden keskellä kannattaa kuitenkin muistaa, että tavalliset terveysongelmat ovat tavallisia myös kehitysvammaisella henkilöllä: käyttäytymisen muutos voi johtua korvatulehduksesta, syömättömyys närästyksestä tai kärtyinen käytös univaikeuksista.



Lukuvinkki



Maria Arvio & Seija Aaltonen (2011) **Kehitysvammainen potilaana**, Duodecim. Tämä on erinomainen perusteos, jossa käsitellään syvemmin monia tässä käsikirjassa esiin tulevia teemoja.



Psykiatrian erikoislääkäri Matti Huttunen (14.11.2015)
Älyllinen kehitysvammaisuus. Terveyskirjasto. Terveyskirjastosta löytyy useita artikkeleja kehitysvammadiagnooseista.
<http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti>



Kehitysvamma

Kehitysvammainen on henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Puutteellinen kehitys näkyy kehitysiässä ilmaantuissa taidoissa (kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot). Älyllinen kehitysvamma voi esiintyä yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa (WHO: ICD-10).

Kehitysvammaisuutta määritellään erilaisista näkökulmista. Näkökulmat ovat lääketieteellinen (diagnoosit), toimintakyky tai sosiaalinen. Jokainen niistä on perusteltu tapa kuvata kehitysvammaisen henkilön tarpeita.

Kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita. Hänen on vaikeampi soveltaa aiemmin oppimaansa uusissa tilanteissa ja itsenäisesti hallita elämäänsä. Nämä erityispiirteet on huomioitava kehitysvammaisen henkilön terveyspalvelun käytössä. Hän tarvitsee yksilöllistä tukea arkeensa, jotta palvelusta saatava hyöty mahdollistuisi ja toteutuisi.

Kohtaamiseen, vuorovaikutukseen, tutkimiseen ja kotihoito-ohjeiden antamiseen täytyy paneutua erityisellä huolella: miten paljon kehitysvammainen henkilö voi itse omaksua ohjeista ja mihin tarvitaan tukihenkilö. Kehitysvammaiselle henkilölle on tärkeää tietää ja tuntee omaa terveydentilaansa. Tämä helpottaa kotona hoidon antamista ja ohjeiden noudattamista. Samalla on kuitenkin hyvä antaa ohjeet kirjallisina myös tukena toimivalle henkilölle.

Vuorovaikutuksessa ja sen sopeuttamisessa voi auttaa, jos paikallistaa henkilön älykkyyksiä. Älykkyyksillä tarkoitetaan ajattelun abstraktisuuden tasoa. Sosiaaliset ja käytännön taidot ovat yleensä paremmat kuin mitä älykkyyksiä antaa ymmärtää. Aikuinen kehitysvammainen henkilö tulisi kohdata niin kuin aikuinen kohdataan.

Taulukko 1: Älykkyyksiä apuna oman kommunikation sopeuttamiseen

Kehitysvammaisuuden aste	Älykkyydosamäärä (ÄO)	Älykkyyksiä (ÄI)
Lievä	50-69	9-12
Keskivaikea	35-49	6-8
Vaikea	20-34	3-5
Syvä	Alle 20	Alle 2

Taulukon lähde: Rinnekoti -säätio: kv-tietopankki

Kehitysvammadiagnoosit

Kehitysvamma ei ole sairaus vaan oire tai oirekokonaisuus. ICD-10 tautiluokitus määrittää kolme kriteeriä kehitysvammadiagnoosin asettamiseen: 1) psykologin asettamassa tutkimuksessa älykkyyssosamäärä jää alle 70:n 2) adaptiiviset eli käsitteelliset, sosiaaliset ja käytännölliset taidot eivät vastaa ikäodotuksia, 3) vamma on ilmennyt kehitysiässä.

Diagnoosi tehdään tänä päivänä suurimmalle osalle kehitysiässä eli alle 18 -vuoden ikää. Diagnostiikassa tärkeitä ammattilaisia ovat lasten neurologi (määrittää vamman syyn) ja neuropsykologi (määrittää kehitysvamman tason). Tarvitaan myös puhe- ja toimintaterapeutin arviot tutkittavan toimintakyvystä. Fysioterapeuttia tarvitaan liikuntakyvyn arviointiin. Aistisääntelyn häiriöiden selvittelyyn tarvitaan SI -kouluksen (sensorinen integraatio) saanut toimintaterapeutti.

"Tepa-projektin aikana sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ovat kertoneet kohtaavansa tapauksia, joissa kehitysvammadiagnoosia ei ole jostain syystä tehty lapsuudessa. Hankalaksi tilanteen tekee se, että kun esimerkiksi iäkkäät vanhemmat eivät ole enää huolehtimassa, niin aikuinen henkilö jää ilman tarvittavaa tukea." Tepa-projektin kokemuksia.

Kehitysvammadiagnoosin ja vamman syyn selviäminen on tärkeää vammaiselle itselleen ja hänen omaisilleen tulevaisuuden suunnitelmiseksi. Sitä tarvitaan opetus-, kuntoutus- ja terveystarpeiden enna-

kointiin. Erilaisiin kehitysvammaoireyhtymiin liittyy niille ominaisia terveysriskejä, joiden tietäminen voi nopeuttaa hoidon aloitusta niiden ilmetessä.

Toisaalta kehitysvammadiagnoosiin liiallisella tukeutumisella on riskinsä. Esimerkiksi se voi peittää alleen sen, miksi yleislääketieteen lääkärin vastaanotolle on tultu. Kehitysvammainen henkilön terveyttä tulisi tarkastella toisaalta ilman ennakoasetelmia.



Lukuvinkki



Diagnooseja <http://verneri.net/yleis/diagnoosit>

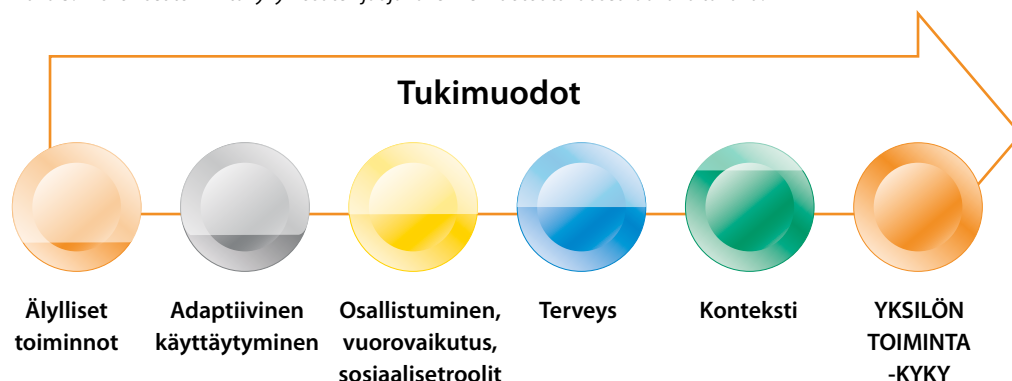
Rinnekotisaatiö: kv-tietopankki <http://www.kvtietopankki.fi/kehitysvammaisuus>

Norio-keskus <http://www.norio-keskus.fi/fi/etusivu/>

Orphanet <http://www.orpha.net/>

Toimintakyky

Kuva 3: Yksilölliset toimintakyvyn osatekijät ja rakenne muotoutuvat seuraavalla tavalla:



Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä toimia tilanteen ja olosuhteiden vaatimalla tavalla. Toimintakyky vaihtelee eri tilanteissa ja olosuhteissa. Avun ja tuen määrä riippuu toimintaympäristöstä ja tilanteista, joihin henkilö eri ympäristöissä joutuu.

Kehitysvammaisuuden teoreettinen malli (AAMR 2002, 10) muokattu Heikki Seppälän ja Anna-Elina Leskelä-Rannan kuvasta lähde: <http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>

Kokonaiskuva toimintaympäristöstä muotoutuu siitä, kuinka hän suoriutuu päivittäisen elämän toimintatilanteistaan. Seuraavat kohdat täytyy huomioida: 1) päivittäiset toimintaympäristöt, 2) elämänhallintataidot, 3) kognitiiviset voimavarat (kommunikaatio, taidot, oppiminen), 4) emotionaaliset voimavarat, 5) ihmissuhteet ja sosiaaliset taidot, 6) fyysinen kunto ja terveydentila.

Toimintakyky yhdistyy koetun elämänlaadun kanssa: liikkumiseen, elämänhallintaan, sosiaalisiin taitoihin, kipuun tai epä mukavuuden tunteeseen, mielialaan tai koettuun terveyteen vaikuttaa toimintakyvyn kohentamisen myötä. Lisäksi eri osa-alueet ovat yhteydessä toisiinsa. Kivun poistuminen vaikuttaa esimerkiksi mielialaan ja uneen parantaen sitä kautta arjen osallistumismahdollisuuksia ja toimintakykyä. Kokonaiskuvan luominen kehitysvammaisen henkilön tilanteesta on siis kannattavaa.



Lukuvinkki



Kehitysvammaisuuden määrittäminen toimintakyvyn näkökulmasta

<http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>

Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn kuvaaminen ja arvioiminen – kokonaiskuvaa kartoittavat kysymykset ja kohdat.

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/kehitysvammaisen-henkilon-toimintakyvyn-arviointi>

Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalisesta näkökulmasta kehitysvammaisuus määrittyy suhteessa yhteiskunnan esteisiin ja asenteisiin. Kehitysvamman määrittelyyn vaikuttaa kulttuuri ja kulttuuriset asenteet vammaisia kohtaan. Lisäksi vammaisuuteen vaikuttaa henkilön oma subjektiivinen kokemus omasta tilanteestaan.

Vammaispoliittiset ohjelmat ja linjaukset lähtevät tästä näkökulmasta tavoitteena saada vammaiselle henkilölle sellainen tuki ja apuvälineistö, jotta hän voi toimia yhteiskunnan sen täysivaltaisena jäsenenä ja olla osa valtavirtaa.

Kehitysvammaisen henkilön subjektiivinen kokemus omasta tilanteestaan voi tuottaa hänelle ensimmäistä kertaa havainnon siitä, että hän on osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksiltaan syrjässä valtavirrasta. Tämä voi vaikuttaa henkilön mielialaan. Tukena toimivien ihmisten tulisikin miettiä sellaisia voimauttavia ja osallisuutta edistäviä asioita, joiden avulla kehitysvammainen henkilö pääsee mukaan yhteiskunnan toimintaan. Henkilön suojelemista näiltä tunteilta on hankalaa, mikäli haluaa kunnioittaa henkilön itsemääräämisoikeutta. Suojelemisen sijaan tarmoa voikin käyttää osallisuuskoulun kaventamiseen.



Lukuvinkki



Sosiaalinen näkökulma kehitysvamman määrittelyyn
<http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>

Vammaispolitiikka <http://stm.fi/vammaispolitiikka>

Kommunikaatio

Pohdinta kehitysvammaisesta terveyspalvelun käyttäjänä ja potilaana kiteytyy kommunikaatioon, vuorovaikutukseen ja sen onnistumiseen. Kommunikaatio ja tiedonsaanti potilaasta ovat tärkeimmät työkalut terveyttä ja diagnoosia kartoittaessa. Saattaja on usein hyvä olla mukana. Mahdollisuus on myös tulkin tilaamiseen ja löydät siitä [lisätietoa täältä](#).

Kommunikoinnissa päärooli on puheen tuottamisen vaikeudella. Vähemmälle huomiolle jää puheen ymmärtämisen vaikeudet. Näkö- tai kuulovamma vaikuttaa kommunikointiin, samoin keskittymisvaikeudet. Sosiaalisen kanssakäymisen ja keskustelun säännöt voivat olla kadoksissa niin terveydenhuollon ammattilaisella kuin potilaalla. Näitä asioita on hyvä huomioda vuorovaikutuksessa sekä omassa puheen tuottamisessa.

Terveydenhuollon ammattilaisen suora kontakti kehitysvammaiseen henkilöön on tärkeää, vaikka keskustelua ei juuri syntyisi ja asioiden kuvaamisessa turvaudutaan pääosin saattajaan. Selkokieli, aito läsnäolo ja kiinnostus toisesta helpottavat itse tutkimusta sekä ohjeiden antamista.

Kehitysvammaiset henkilöt ovat kiinnostuneita omasta terveydestään ja huolissaan omista vaivoistaan. Selkeä ja suora kuvaus terveys-tilanteesta helpottaa heitä ja auttaa kotona olemista. Ymmärrys tilanteesta motivoi osallistumaan oman terveyden edistämiseen ja hoitoon kotona. Saattaja ja tukena toimiva henkilö voi muistuttaa lääkärin tai sairaanhoitajan kanssa käydystä keskustelusta. Kehitysvammaisen henkilön omahoito on suurimmaksi yhteistyötä ja yhteistä sopimista terveysasioista. Se, mitä lääkäri tai sairaanhoitaja sanoo ja tekee kohtaamisten aikana vaikuttaa tämän yhteistyön onnistumiseen.



Lukuvinkki



Kommunikaatiosta

<http://verneri.net/yleis/kommunikointi>

<http://papunet.net>

Katseluvinkki



Englanninkielinen video kommunikaatiosta ja ymmärretyksi tulemisen tärkeydestä terveydenhuollossa

<https://www.youtube.com/watch?v=lyV1v-nib38>

Autismi

Autismi on keskushermoston kehityshäiriö, jonka vaikutukset näkyvät käyttäytymisessä. Kyse ei ole sairaudesta vaan tietyistä piirteistä koostuvasta kokonaisuudesta, joka on jokaiselle henkilölle yksilöllinen ja vaihteleva. Oireyhtymän aiheuttamat ongelmat yksilölle voivat olla lieviä tai vakavia. Ne myös muuttavat muotoaan elämänkaaren aikana. Henkilöt, joilla on autismia, voivat olla lahjakkuudeltaan hyvin erilaisia.

Suunnitteilla on, että tulevaisuudessa (ennuste 2018) kaikki autismiin liittyvät diagnoosit yhdistetään yhteen sateenvarjodiagnoosiin, autismikirjon häiriöön. Tämä tarkoittaisi esimerkiksi erillisen Asperger-diagnoosin häviämistä.

Poikkeuksellinen käyttäytyminen tarkoittaa 1) puuttuvaa tai poikkeavaa sosiaalista vuorovaikutusta, 2) puuttuvaa tai poikkeavaa sanatomian (ilmeet ja eleet) vuorovaikutuksen ymmärrystä 3) rajoittunutta, toistavaa käyttäytymistä tai 4) poikkeavia reaktioita aistiärsykkeisiin.

Uusi autismidiagnostiikka tulee huomioimaan paremmin aisteihin liittyviä poikkeamia. Perusaistijärjestelmään kuuluvat kosketus, taspaino, näkö, kuulo, asentotunto, maku ja haju. Poikkeavuutta voi esiintyä millä tahansa näistä alueista sekä useampaan kerrallaan.

Kehitysvamma voi olla autismin liitännäisoire. Henkilöillä, joilla on autismia, 30-50 %:lla on myös kehitysvamma. Kehitysvammaisen henkilön vuorovaikutusta autismi muokkaa niin, että halukkuus olla vuorovaikutuksessa vähenee tai sitä ei ole lainkaan. Autismi heikentää kehitysvammaisen henkilön kykyä tuottaa, ymmärtää ja jäljitellä sanatonta kommunikaatiota. Tästä syystä kommunikaatiossa sekä vuorovaikutuksessa on tärkeää visualisoida ja selkeyttää sanomaansa. Kommunikaation tavoitteena onkin jäsentää elämää ja ympäristöä ymmärrettävään ja hallittavaan muotoon.



Lukuvinkki



Autismi. Psykiatrian erikoislääkäri Matti Huttunen.

Terveyskirjasto.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00355

Autismin kirjo – mitä se kysymys?

http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo

Uuden diagnoosiluokituksen muotoutuminen

<http://tinyurl.com/kqh4zvr>

Muutoksesta Helsingin Sanomissa

<http://www.hs.fi/hyvinvointi/art-2000002922144.html>

Vaikeavammaisuuden määrittely

Vaikeavammaisuuden määrittely ei ole yksiselitteistä ja se on hyvin yksilöllistä. Vaikeavammaisuutta kuvataan usein siitä näkökulmasta, mitä tukea haetaan. Vammaisuuden astetta arvioidaan suhteessa elin- ja toimintaympäristöön. Sen määrittelyssä liikutaan harmaalla vyöhykkeellä, koska ei ole tarkkaa rajaa vammaisen ja vaikeavammaisen henkilön välillä ei ole. Koska vaikeavammaisten henkilöiden saamat tuet ovat subjektiivisia oikeuksia, ja määrärahat eivät saa niiden myöntämiseen vaikuttaa, tuota rajaa koitellaan usein jopa oikeusteitse.

Harmaata vyöhykettä on purettu. Esimerkiksi vaikeavammaisen lääkinnällinen kuntoutus on muutettu vaativaksi lääkinnälliseksi kuntoutukseksi. Kuntoutus suunnitellaan ja toteutetaan aiempaa paremmin tarvelähtöisesti.

Viereisellä sivulla on kuvattu sitä, miten vaikeavammaisuuden määrittely muotoutuu lääketieteellisen, sosiaalihuollon sekä henkilön tai hänen läheistensä arviointien pohjalta.



Lukuvinkki



Vammaispalvelujen käsikirjasta löytyy **vaikeavammaisuuden määrittelyyn** työnjakoa terveys- ja sosiaalihuollon välille. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/vaikeavammaisuuden-arviointi>

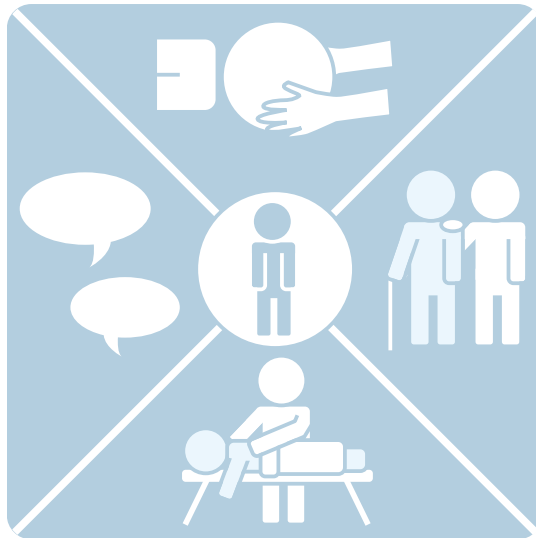
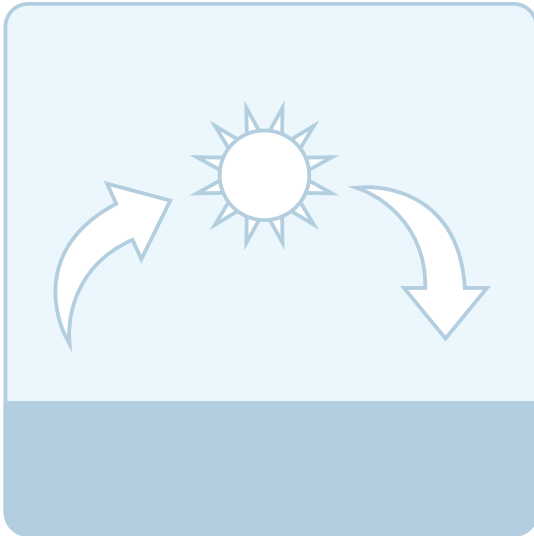
Kuntoutusportissa on tietoa **vaikeavammaisuuden määrittelystä ja kuntoutuksesta**. <https://kuntoutusportti.fi/vaikeavammaisuuden-maaritelma-ja-sen-kaytto-kuntoutuspalveluissa/>

Vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta <http://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus-1.1.20162>

Kuva 4: Vaikeavammaisuuden määrittelyä

"Vaikeavammaisuuden ja vammaisuuden määrittely ei perustu yksin lääkärin tai terveydenhuoltohenkilöstön arvioon. Arvioinnin tulee painottua toiminnallisten rajoitusten selvittämiseen ja kuvaamiseen sekä toisaalta vammaispalvelulain edellyttämän pysyvyyden arviointiin." Vammaispalvelujen käsikirja







PALVELUVERKKO – MUUT AMMATILAISET YMPÄRILLÄ

*Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentely ei ole yksinäistä.
Heillä usein on ammattilaisia ympärillä tukemassa arkea.
Terveysasioiden selvittelyyn tarvitaan muidenkin ammattilaisten
näkemystä. Kehitysvammaisen henkilön asiaan perehtyvän
terveydenhuollon palveluohjaajan on tunnistettava se tosiasia,
että lääketieteestä ei välttämättä löydy kokonaisratkaisua.
Kokonaisuutta varten tarvitaan verkoston yhteistä suunnittelua
ja yhteistyötä. Yhteistyössä pitkälle pääsee sillä, kun arvostaa toisen
ihmisen työtä ja osaamista.*

Palveluverkko – muut ammattilaiset ympärillä

Miksi lakien ymmärtäminen on tärkeää kehitysvammaisten terveydenhuollon palveluohjauksessa?

Kysyessäsi vammaispalveluissa toimivalta ammattilaiselta, mitähän tekee työkseen, saatat saada seuraavan vastauksen:

”Tehtäviini kuuluu vammaispalvelulain mukaisten kuljetuspalvelujen tarvearviointi ja päätösten tekeminen...”

Vammaispalvelujen olemassa olon peruste kunnan peruspalveluvalikoimassa on vammaispalvelulaki, jolla on haluttu turvata vähemmistöissä ja/tai heikossa asemassa olevan ryhmän etuja ja oikeuksia. Tästä syystä työtä ja työtehtävien jakautumista eri sosiaalihuollon ammattilaisille kuvataan usein lakilähtöisesti. Tehtävien sisältö ei välttämättä aukea ulkopuoliselle.

Vammaisille henkilöille kuuluvien oikeuksien ja etuuksien perustelut lähtevät yleensä YK:n ihmisoikeussopimuksista ja Suomen perustuslaista. Perustuslaki turvaa yhdenvertaisuuden lain edessä ja syrjimättömyyden (6§), välttämättömän toimeentulon ja huolenpidon sekä riittävät sosiaalipalvelut (19§). Riittävän palvelutason on katsottu tarkoittavan sitä, että jokaisella ihmisellä on edellytys toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. Julkisen vallan tehtävä on taata kansalaisilleen perusoikeuksien toteutuminen (22§).

Yleislaeilla, kuten sosiaalihuoltolaki (1031/2014) ja terveydenhuoltolaki (1326/2010), määritellään kaikille kansalaisille tai kuntalaisille kuuluvat palvelut ja niiden järjestämisen velvoitteet. Myös mielenterveyslaki (1116/1990) on yleislaki. Erityislaeilla määritellään ja turvataan erityisryhmän asema ja oikeudet subjektiivisina tai tarveharkintaisina etuuksina tai oikeuksina.

Oikeus erityislakien suomiin palveluihin syntyy, jos yleislain mukaiset palvelut eivät ole riittäviä. Erityislaeista vammaispalvelulaki (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista 380/1987) on kehitysvammalakiin (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977) nähden ensisijainen.

Kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus saada kehitysvammalain mukaisia palveluita silloin, jos vammaispalvelulain mukaiset palvelut eivät ole riittäviä tai sopivia. Päätöstä tehtäessä tulee soveltaa lakia, joka on asiakkaan edun mukainen. Koska kehitysvammalaissa tarkoitettun erityishuollon palvelut ovat yleensä asiakkaalle edullisempia, tulee kehitysvammalaki sovellettavaksi useimmissa tapauksissa. Kehitysvammalain soveltaminen ei poista mahdollisuutta saada palveluja vammaispalvelulain mukaisesti, jos kehitysvammainen henkilö siitä hyötyy. Tällainen palvelu on esimerkiksi henkilökohtainen apu.

Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki ovat yhdistymässä tämän käsikirjan kirjoittamisen aikoihin. Tästä syystä tiedot lainsäädännöstä kannattaa päivittää.





Työkalupakkiin: palveluverkkokartta

Liitteenä 1 on taulukko kehitysvammaisten henkilöiden palveluista, joista he hyötyvät omassa arjessaan. Kartoita oman paikkakuntasi palvelut taulukon avulla. Terveystenhuollon palveluohjauksen mallin eteenpäin viemiseksi suunnittele infokierros näihin verkoston eri osiin. Lähimpien kumppanien kanssa kannattaa määrittää säännöllinen tapa tiedottaa toiminnasta ja olla yhteyksissä asiakastyön tasolla.



Lukuvinkki



Sosiaalihuolto- ja sosiaaliturvalainsäädäntö

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/lainsaadantoa/sosiaalihuolto-ja-sosiaaliturvalainsaadantoa>

Kunta-info 4/2015: Uuteen sosiaalihuoltolakiin liittyvät muutokset sosiaali- ja terveydenhuollossa

<http://stm.fi/documents/1271139/1427058/sosiaalihuoltolaki.pdf/b37fa129-049b-479c-a27f-b459e41b3b42>

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisema sosiaalihuollon soveltamisopas <http://stm.fi/documents/1271139/1352015/Sosiaalihuoltolain+soveltamisopas.pdf/cb12a5c4-9bfa-4983-adf6-94ca18815f1b>

Kehitysvammaisille tärkeästä lainsäädännöstä
<http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>

Vammaispalvelu- ja kehitysvammapalvelulakien yhdistämisestä
<http://verneri.net/yleis/vammaispalvelulain-ja-kehitysvammalain-yhdistaminen>
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/laki-ja-oikeuskaytanto/vammaislainsaadannon-uudistus>

Järjestöjen sosiaaliturvaopas
<https://sosiaaliturvaopas.fi/>

Vammaispalvelujen kenttä

Sosiaalihuoltolaki rakentaa raamit vammaispalveluille. Lailla on haluttu lisätä sosiaalipalvelujen saavutettavuutta sekä madaltaa kynnystä käyttää palveluja ennalta ehkäisevästi. Sosiaalihuoltolaissa määritellään sosiaalipalvelujen asiakasprosessi, sen vaiheet, aikataulut sekä periaatteet.

Vammaispalvelulain tarkoitus on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja tai esteitä. Vammaispalvelulain mukaisia palveluja ovat mm. kuntoutusohjaus ja sopeutumisvalmennus. Vaikeavammaiselle tarkoitettut palvelut ovat kuljetuspalvelut, palveluasuminen, päivätoiminta ja henkilökohtainen apu.

Kehitysvammalain tarkoitus on edistää kehitysvammaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoista, hänen omintakeista toimeentuloaan ja sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito- ja muu huolenpito. Erityishuollolla ja sen palveluilla on ollut tämä tehtävä. Erityishuollon palveluja voidaan järjestää kunnassa, kuntayhtymässä tai erityishuoltopiirissä. Näitä palveluja ovat esimerkiksi palveluasuminen, kuljetuspalvelu, työ- ja päivätoiminta, kehitysvammaisuuteen liittyvä valmennus- ja kuntoutuspalvelu.

Monialainen työ ja tiedon siirtäminen

Terveystieteiden palveluohjauksessa käytetään paljon organisaatio-rajat ylittävää tiedon keruuta. Asiakkaan suostumus tiedon jakamiseen ja antamiseen on tärkeä. Ilman suostumusta tehtävästä tiedon antamisesta sekä tietojen kirjaamisesta monialaisessa yhteistyössä sekä oikeudesta saada virka-apua säädetään sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista annetussa laissa (812/2000), laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ja laissa sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä (159/2007). Lisää lupa-asioista vielä täällä.

Taulukko 1: Kehitysvammaisen henkilön tarvitsemia sosiaali- ja terveyspalveluja elämänsä eri vaiheissa

Syntymä ja lapsuus	Nuoruus	Aikuisuus
Fysioterapia Kasvatus- ja perheneuvola Kehitysvammahuolto (sosiaalitoimi) Kehitysvammapoliklinikka Kelan etuudet ja terapia Kotihoito (kotipalvelu ja -kotisairaanhoido) Kuntoutus / apuvälineet Lasten neuvola /äitiysneuvola Lääkäri Potilasasiamies Puheterapia Psykologi Psykiatrinen hoito /ESH Sairaalat Synnytysosasto Toimintaterapia	A-klinikka Avustaja/tukihenkilö Asuntolatoiminta Edunvalvonta Fysioterapia Kelan etuudet Kuntoutus /apuvälineet Kotipalvelu / kotisairaanhoido Kouluterveydenhuolto Koulukuraattori Kriisikeskus Lääkäri Mielenterveystoimisto Perhesuunnittelu /ehkäisyneuvola Potilasasiamies Psykologi Psykiatrinen hoito /ESH Sairaalat Seksuaaliterapia Toimintaterapia Työ- ja toimintakeskus Kehitysvammapoliklinikka ja kuntoutuskeskus	A-klinikka Avustaja/tukihenkilö Edunvalvonta Fysioterapia Kuntoutus / apuvälineet Kotipalvelu / kotisairaanhoido Kotona tapahtuva ohjaus Kriisikeskus Laitoshoido Lääkäri Mielenterveystoimisto Muistineuvola Palveluasuminen Perhesuunnittelu / ehkäisyneuvola Poliisi Psykiatrinen hoito Psykologi Sairaalat Seksuaaliterapia Toimintaterapia Työ- ja toimintakeskus (päivätoiminta) Vanhusneuvola, vanhuspsykiatria Kehitysvammapoliklinikka ja kuntoutuskeskus
Palvelusuunnitelma EHO Hoito- ja palvelusuunnitelma Kuntoutussuunnitelma Hoitosuunnitelma	Samat suunnitelmat sekä opiskeluun ja työnhakuun liittyvät	Samat suunnitelmat sekä työnhakuun liittyvä

Muokattu taulukosta, jossa on kaikki kehitysvammaisen henkilön palvelut

Palveluohjaus ja sosiaalityö

Normi-, palvelu-, ja ammattilaisviidakon ansiosta sosiaali- ja vammais- palveluissa on jo kauan ollut palveluohjaustoimintaa. Näihin ammattilaisiin kannattaa omassa kunnassa tutustua.

Vammaispalveluissa tai kehitysvammapalveluissa palveluohjaaja tai avohuollon ohjaaja on sosiaalihuollon ammattilainen ja kelpoisuusehdot täyttävä. Hänellä on tavallisimmin sosionomi (amk) -tutkinto. Tehtäviin kuuluu ohjaus ja neuvonta, palvelutarpeen arviointi sekä palvelujen suunnittelu ja yhteensovittaminen. Palveluohjaaja toimii luontevasti kehitysvammaisen henkilön omatyöntekijänä.

Erityistä tukea tarvitsevalle henkilöllä tarkoitetaan henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalvelua. Syynä voi olla kognitiivinen tai psyykinen vamma tai sairaus, päihiteiden ongelmakäyttö, yhtäaikaisten tuen tarve tai muu vastaava syy. Kehitysvammaiset henkilön hyvin usein kuuluvat tähän ryhmään, mutta kuuluminen ei ole automaattista.

Kehitysvammaisen henkilön ollessa erityistä tukea tarvitseva henkilö hänelle tehdään yksilökohtainen arvio tuen tarpeesta. Erityistä tukea tarvitsevan palvelun tarpeen arvioi sosiaalityöntekijä. Omatyöntekijänä voi olla sosiaalityöntekijä, tai palveluohjaaja, jonka työparina toimii sosiaalityöntekijä. Sosiaalityöntekijä voi tällöin olla asiakastyötä tekevä esimies tai tiimin jäsen.

Mikäli sosiaalihuollon viranomainen tarvitsee palvelutarpeen arviointiin muiden viranomaisten palveluja tai tukitoimia, on näiden tahojen osallistuttava toimenpiteestä vastaavan työntekijän pyynnöstä palvelutarpeen arvioinnin tekemiseen.

Palvelusuunnitelma tehdään yksilöllisen palvelutarpeen arvioinnin pohjalta. Molemmat toimivat pohjana subjektiivisten tai tarveharkintaisten palvelujen myöntämiselle. Palveluista ja niiden myöntämisestä tehdään valituskelpoiset hallintopäätökset. Kehitysvammaisille kuuluvista erityishuollon palveluista tehdään erityishuolto-ohjelma, joka on sellaisenaan valituskelpoinen hallintopäätös.



Lukuvinkki



Vammaispalvelujen käsikirjassa asiakassuunnitelmasta ja palvelusuunnitelmasta

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelusuunnitelma>

Katseluvinkki



Mikä on palvelusuunnitelma?

<https://www.youtube.com/watch?v=6UZ1AFQN83A>

Asumisen moninaiset palvelut

Palveluasumista voidaan tuottaa monin tavoin. Itsenäisesti asuvaa voidaan tukea henkilökohtaisen avun ja kotihoidon yhdistelmällä. Tuetusti asuvalla voi olla päivisin ”tukikohta” esimerkiksi työ- ja päivätoiminnassa. Kotiin saatetaan saada säännöllistä tukea.

”Savon Vammaisasuntosäätiön asumisen tuki- ja ohjauspalvelut (Tupa-palvelut) on tarkoitettu tukiasunnoissa asuville lievästi tai keskivaikeasti kehitysvammaisille henkilöille. Tukea annetaan asiakkaan omaan kotiin yksilöllisten tarpeiden mukaisesti elämän eri osa-alueilla.” Tupa-palveluista enemmän <http://www.savas.fi>

Asumista voidaan tuottaa ryhmämuotoisena asumisena. Tuki voi olla ohjattua tai tehostettua. Ohjatussa asumisessa ohjaajat ovat läsnä osan ajasta ja tehostetussa he ovat paikalla ympärivuorokautisesti. Ohjaajien tehtävä on tukea ja ohjata asiakastaan arjessa. He tarkastelevat yksilön toimintakykyä mahdollisuuksien ja taitojen kautta ja auttavat kehitysvammaista henkilöä löytämään itsenäisen elämän ratkaisuja. Ohjaajat ovat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattikoulutuksen omaavia ja usein vammaisalalle erikoistuneita ammattihenkilöitä (mm. sosionomeja ja lähihoitajia).

Ympäri vuorokautisia asumisen yksiköitä voidaan kutsua palvelukodeiksi. Tämä voi aiheuttaa sekaannusta niin, että ajatellaan myös sairaan- tai terveydenhoidollisen palvelun kuuluvan asukkaalle kodin puolesta. Kehitysvammaisten henkilöiden asuminen on kuitenkin ajateltu vahvasti sosiaalipalveluksi, jossa asuminen ja palvelut on erotettu toisistaan.

Terveysasioiden sujumisen seuraaminen, niissä ohjaaminen sekä arkeen kuuluvien rutiinien hoitaminen (esimerkiksi lääkkeiden jakaminen ja antaminen, lääkäriajoista huolehtiminen, sovitun seurannan toteuttaminen) kuuluu ohjaajille. Lääkkeiden jakaminen ja pienet terveydenhuollon toimenpiteet kuuluvat niille ohjaajille, joilla on asiaan kuuluva koulutus ja osaaminen. Tilanteissa, joissa on paljon terveydenhuollon puolen hallittavaa (kotihoito-ohjeet, seurannat, kokeilut tms.), olisi tarpeen määrittää yksi vastuuhenkilö varmistamaan asioiden sujumista.

Ohjaajana voi toimia myös sairaanhoitajakoulutuksen saanut henkilö. Tämä antaa yksikössä mahdollisuuden saada matalan kynnyksen ohjausta ja neuvontaa sairaanhoidollisista asioista. Täytyy kuitenkin huomioida, että sosiaalihuollon luvalla toimivissa asumisyksiköissä ei voi tehdä terveydenhuollollisia toimenpiteitä kuin vähäisissä määrin arjen sujumiseksi. Syvempi terveyden ja sairaanhoidollinen osaaminen tarvitaan terveydenhuollon ammattilaisilta ja terveyspalveluista.

Ympäri vuorokautisessa asumisessa henkilöstö tekee vuorotyötä, joten aina kehitysvammaisen henkilön omaohjaaja ei ole päiväsaikaan tavattavissa. Henkilöstö pyrkii olemaan ajan tasalla asukkaiden asioista ja useimmissa paikoissa onkin oma asiakashallintajärjestelmä viestintää helpottamassa. Asumisyksikössä on usein asukkaalle tehty palvelu- ja hoitosuunnitelma. Terveydenhuollon hoitosuunnitelman ja asumisen suunnitelman yhteistarkastelu on hyvä keino päivittää yhteistä tietoa kehitysvammaisen terveysasioista. Samalla voidaan sopia yhteisistä toimintatavoista ja henkilöstön koulutustarpeista.

"Terveysthuollon ammattilaisen antaman ohjauksen ja neuvonnan sekä sovittujen toimenpiteiden toteuttamisen leviäminen koko henkilöstön tietoon on tärkeää. Matalan kynnyksen terveydenhuollon ammattilaisen läsnäolon on havaittu nostavan myös lähityöntekijöiden osaamista terveysasioissa. Terveysthuollon palveluohjaajalle tämä on yksi tärkeimmistä työtehtävistä. Tapa-projektin konsultoiva sairaanhoitaja järjesti koulutusta mm. katetrointiin, ravitsemukseen, ihotautien hoitoon ja suun terveydenhuoltoon." Tapa-projektin laadullinen arviointi, 2016

"Savon Vammaisasuntosäätiön palvelukodeissa asukkaalla on oma asumisen hoito- ja palvelusuunnitelma, Messi. Messi on kehitetty yksilöllisen elämänsuunnittelun (YKS) menetelmistä. Messissä on oma osio terveysasioille, jotka ovat ajankohtaisia asiakkaan asioissa. Pääset tutustumaan Messiin Savon Vammaisasuntosäätiön kotisivuille kahden videon avulla. <http://www.savas.fi/fi/saatio/materiaalipankki/#oppaat/>"



Työkalupakkiin: alueesi asumisyksikköjen hoito- ja palvelusuunnitelmien läpikäyminen

Ota selvää, millaisia suunnitelmia asumisessa tehdään ja käytä niitä hyväksesi tiedon keräämisessä. Toisaalta varmista, että terveydenhuollossa tehdyt hoitosuunnitelmat menevät osaksi asukkaan asumisen suunnitelmaa ja näin toimintaohjeiksi henkilöstölle.

Päivä- ja työtoiminta

Päivä- tai työtoiminnan tavoitteena on mielekkään päiväaikaisen toiminnan järjestäminen. Päivätoiminnassa usein keskitytään yksilöllisesti arjen hallintaan ja arkisten asioiden opetteluun. Työtoiminnassa kuntoudutaan ja valmentaudutaan työelämään. Päivätoiminnassa toimii ammatillisina sosiaali- ja terveydenhoitoalan ja vammaisalan koulutuksen saaneita ammatillisia ohjaajina, työtoiminnassa voi olla esimerkiksi ammatillisia ohjaajia (esim. puutyöt). Joissain työtoimintapaikassa voi olla sairaanhoitajaresursseja. Esimerkiksi:

”Pohjoissavolaisessa työtoimintaa tuottavassa organisaatiossa työskentelee psykiatrinen sairaanhoitaja, joka on aiemmin työskennellyt kunnallisissa mielenterveyspalveluissa. Työtoiminnassa oleva sairaanhoitaja pystyy terveysnäkökulmasta tarkastelemaan asiakkaidensa toimintakykyä. Esimerkiksi yhden asiakkaan asuminen saatiin järjestymään henkilön itsenäistä selviytymistä tukeväksi. Uusi koti ja parempi mahdollisuus liikkua ovat piristäneet asiakasta” Tapa-projektin kokemuksia.

Yhteiskunnallinen tavoite on, että myös kehitysvammaiset henkilöt pääsisivät normaaliin palkkatyöhön. Tämä mahdollistaisi pääsyn työterveyspalvelujen piiriin ja säännöllisen terveystarkastusmahdollisuuden. Päivä- ja työtoiminnan osaksi olisi hyvä kehittää ”työtervestarkastus” käytäntöä ennalta ehkäisevän terveydenhuollon nimissä. Terveysriskeistä saataisiin ote varhaisemmassa vaiheessa. Mahdollista lisääntyvää terveyspalvelujen tarvetta taas helpottaisi toimintakyvystä saatu tieto tilanteessa, jossa henkilö on terve ja voimissaan.

Kodin ja päivä- ja työtoiminnan ohjaajien välinen yhteydenpito on tärkeää, jotta terveyteen liittyvät asiat tulisivat hoidettua myös työpäivän aikana. Tällaisia ovat esimerkiksi lääkehoidon toteuttaminen tai ruokavaliokokeilut. Omassa kodissa tai omaisen kanssa asuva kehitysvammainen henkilö saa tärkeää tukea terveysasioiden hoitamiseen päivä- tai työtoiminnasta. Heidän on esimerkiksi mahdollista toimia saattajana terveyskeskuskäynneillä ja tukea terveyden tai hoidon seurantaa päiväaikaan. Yhteistyöstä on hyvä sopia omaisten kanssa.

Henkilökohtainen apu

Henkilökohtainen apu on tarkoitettu vammaisen henkilön avuksi sellaisissa arkisissa asioissa, jotka henkilö itse tekisi, mutta ei vammaan tai sairauden takia pysty. Apua voi saada päivittäisten toimien tekemiseen, työhön ja opiskeluun, harrastuksiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen. Päivittäisiin toimiin voi kuulua mm. viranomaisessa asioiminen. Henkilökohtaista apua voi käyttää esimerkiksi siihen, että käy lääkärin vastaanotolla.

Terveydenhuollossa on hyvä huomioida, että avun ja avustamisen tarpeen perustessa pääosin hoivaan, hoitoon tai valvontaan, tulee siihen vastata muulla tavalla kuin henkilökohtaisella avulla. Henkilökohtainen apu ei ole tarkoitettu lääketieteellisin perustein annettuun hoivaan ja hoitoon, tai ns. perushoitoon, jota on annettavissa vammaisuudesta tai sairaudesta riippumatta.

Apua myönnetään tuntimäärinä. Henkilökohtaista apua voidaan järjestää niin, että vammainen henkilö palkkaa itselleen henkilökohtaisen avustajan. Vaihtoehtoisesti apua voidaan järjestää palvelusetelillä tai ostopalveluna, jolloin avustettavalla ei ole työnantajan velvoitteita. Henkilökohtainen apu on vammaispalvelulain mukainen palvelu.



Lukuvinkki



Henkilökohtaisesta avusta

Vammaispalvelujen käsikirjasta löydät tarkempaa kuvausta henkilökohtaisesta avusta ja sen myöntämisen kriteereistä.
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu/kehitysvammainen-henkilo-ja-henkilokohtainen-apu>

Kuljetuspalvelut

Kunnan on järjestettävä vammaiselle henkilölle kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, jos henkilö vammansa tai sairautensa johdosta välttämättä tarvitsee palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. (Vammaispalvelulaki 8§)

Henkilöllä, joka on oikeutettu kuljetuspalveluihin, on erityisiä vaikeuksia liikkumisessa eikä pysty käyttämään julkisia liikennevälineitä ilman kohtuuttoman suuria vaikeuksia. Kuljetuspalvelu on subjektiivinen oikeus vaikeavammaiseksi määritellylle henkilölle.

Kuljetuspalveluja voi käyttää liittyen työssä käymiseen, opiskeluun, asioimiseen, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, virkistykseen tai muuhun sellaiseen syyhyn. Kuljetusmatkat yltyvät oman asuinkunnan sekä lähikuntien alueelle.

Terveystenhuollon käynteihin käytetään usein Kelan matkakorvausta. Taksi tilataan tällöin keskitetystä tilausnumerosta.

Tulkkipalvelut

Kelan myöntämät vammaisten tulkkaukspalvelut on tarkoitettu Suomessa asuville henkilöille, joilla on kuulovamma, kuulonäkövamma tai puhevamma. Henkilö tarvitsee tulkkausta työssä käymiseen, opiskeluun perusopintojen jälkeen, asiointiin, yhteiskunnalliseen osallistumiseen, harrastamiseen tai virkistykseen. Tulkkaukspalvelun käyttäjän on pystyttävä ilmaisemaan itseään tulkkauksen avulla ja käytettävä jotain toimivaa kommunikointimenetelmää. Palvelua myönnetään tietty tuntimäärä asiakasta kohti.

Tulkkaukspalvelun käyttäjä tai hänen edustajansa voi tilata tulkin lääkärikäynnille. Tällöin tulkkaukspalvelun käyttäjä tai hänen edustajansa tilaa tulkin Kelan välityskeskuksesta kautta. Mikäli aloite tulkin tarvitsemiseen tulee terveydenhuollon henkilöstöltä, on heillä hallintolain (26§) mukainen velvoite tulkin hankkimiseen. Tulkki tilataan tällöin terveydenhuollon omien kontaktien kautta. Tällainen tilanne voi olla esimerkiksi, kun tulkin tarvitseva on vuodeosastohoidossa.



Lukuvinkki



Lukuvinkki kuljetuspalveluista

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/liikkuminen/kuljetuspalvelu-ja-saattajapalvelu>

Kelan matkakorvaus <http://www.kela.fi/taksimatkas>



Lukuvinkki



Lukuvinkki tulkkaukspalveluista

Kelan vaikeavammaisten tulkkaukspalvelut

<http://www.kela.fi/tulkkaukspalvelut>

Vammaispalvelujen käsikirjasta tietoa tulkkauksesta

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kommunikointi/tulkkaukspalvelu/tulkkauk-puhevammaisille>



Katseluvinkki puhevammaisten tulkkaukspalvelusta

<https://www.youtube.com/watch?v=2ApP6GPm4Bs>

Edunvalvoja

Edunvalvonnan tarkoitus on turvata sellaisten täysi-ikäisten henkilöiden etua, jotka eivät itse kykene hoitamaan asioitaan. Kehitysvammaisilla voi olla edunvalvoja. Edunvalvojan tarpeeseen tarvitaan aina lääkärinlausunto. Sitä henkilöä, jolle edunvalvoja määrätään, täytyy kuulla, mikäli se vain on mahdollista. Kehitysvamma ei ole itsessään peruste edunvalvojan määräämiselle.

Edunvalvoja voi olla joku läheinen henkilö, kuten perheenjäsen. Jos ei ole sopivaa henkilöä, niin tehtävään voidaan määrätä kunnan yleinen edunvalvoja. Maistraatti voi määrätä edunvalvojan, jos henkilöä pystytään kuulemaan ja hän pystyy itse suostumuksen antamaan. Muuten edunvalvojan määrättä kärkeä oikeus.

Edunvalvojia valvoo ja heidän lupansa myöntää maistraatti. Maistraatista voi kysyä neuvoa liittyen edunvalvontaan. Sieltä löytyy valtakunnallinen holhousasioiden rekisteri, josta voi tarkistaa mm. onko henkilöllä edunvalvoja.

Yleisimmin edunvalvoja määrätään hoitamaan taloudellisia asioita. Kehitysvammaisen henkilön terveysasioita hoitaa hän itse, hänen kanssaan arkea jakavat omaiset tai lähityöntekijät. Edunvalvojan tulee huolehtia, että hänen päämiehelleen järjestetään asianmukainen hoito, huolenpito ja kuntoutus. Päämiestä tulee kuulla ja selvittää hänen mielipiteensä terveyteen liittyvistä asioista.

Hoitotestamenttia tai hoitotahtoa ei voi toisen puolesta päättää. Hoitotahtoon tekeminen edellyttää, että tekijä riittävällä tavalla ymmärtää sen merkityksen ja sisällön. Kehitysvammaisille ollaankin luomassa selkokielistä saattohoitomateriaalia, jonka avulla henkilön hoitotahtoa voidaan selvittää. Ilman henkilön suostumusta tehtävistä hoitopäätöksistä säädetään erikseen lailla.



Lukuvinkki



Lukuvinkki edunvalvonnasta edunvalvojista

<http://verneri.net/yleis/edunvalvonta>

Terveydenhuollon kenttä

Terveydenhuollon palvelukentästä, palveluista sekä siellä toimivista ammattilaisista on yritetty tässä luoda yleiskuva. Kunnittain palvelujen nimet ja tehtävien jako vaihtelevat. Tässä on keskitytty terveydenhuoltolain mukaiseen julkisina palveluina järjestettäviin terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen sekä perusterveydenhuollon palveluihin. Terveydenhuoltoon kuuluu myös erikoissairaanhoito.

Terveydenhuoltolain mukaan kunnan ja sairaanhoitopiirin kuntayhtymän on huolehdittava vastuullaan olevien asukkaiden palvelujen järjestämisestä ja saatavuudesta yhdenvertaisesti koko alueellaan. Yhdenvertaisuuslain (9§) mukaista positiivista erityiskohtelua voi toteuttaa ”tosiasiallisen yhdenvertaisuuden edistämiseksi”.

Terveydenhuollon palveluohjaus puhelimitse

Terveydenhuollon palveluohjausta tehdään puhelimitse, kun potilas ottaa yhteyttä ensimmäisen kerran terveysasiassaan. Sairaanhoitaja antaa ohjausta ja neuvontaa, tekee hoidon tarpeen arvioinnin sekä ohjaa tarpeen mukaan eteenpäin oikeisiin palveluihin. Suurin osa kehitysvammaisen henkilön terveysasioista hoituu kätevästi puhelimitse ja kotiin on saatavissa terveydenhuollon asiantuntemusta tätä kautta.

Kehitysvammaisen henkilön kohdalla puhelimitse tehtävä hoidon tarpeen arviointi voi olla hankalaa, mikäli oireet ja vointi on kuvattavissa epämääräisesti. Potilastuntemus on tällaisessa tilanteessa tärkeä apu kiireellisyyden tai hoidon suunnan miettimisessä. Nykymuotoisessa puhelinneuvonnassa toimivilla ei yleensä tällaista tuntemusta ole. Tehtävän on huomattu helpottuneen, kun potilaasta on löytynyt potilastietojärjestelmään kirjattua tietoa.

Tilattaessa lääkärin tai muun vastaanottoaikaa, on hyvä tässä vaiheessa kertoa kehitysvammaisen henkilön tarpeista vastaanottoa varten: tarvitaanko esimerkiksi pidempää vastaanottoaikaa, tai voidaanko kenties kotona seurata jotain jo ennen vastaanottoa.

Terveyskeskuksen asiantuntijat

Vastaanottotoimintaan kuuluu terveydenhoitajan tai sairaanhoitajan vastaanotto sekä lääkärin vastaanotto. Monilla paikkakunnilla on käytäntö, jossa lääkärin vastaanottoa edeltää sairaanhoitajan luona käynti. Terveyskeskuksen päivystävässä palvelussa on otettu käyttöön ns. akuuttivastaanottoa, jossa sairaanhoitajat ottavat vastaan potilaat ja tekevät oman ammattitaitonsa puitteissa tutkimukset. Lääkäri on saatavissa paikalle tarpeen mukaan.

Osalla paikkakunnista päivystyksen hoitaa yhä lääkäri. Päivystysaika on usein noin 15-20 minuuttia. Syy, mihin apua haetaan, täytyy olla melko selkeä, jotta siinä ajassa lääkäri ehtii tutkia ja ottaa kantaa asiaan. Kehitysvammaisen henkilön tilanteen tarkasteluun tarvitaan usein pidempi vastaanottoaika. Kiireetön lääkäriaika on noin 30–45 minuuttia. Tämäkin aika voi osoittautua riittämättömäksi, jos henkilöllä on paljon tutkittavia asioita ja lääkärin toivotaan kirjaavan terveys- ja hoitosuunnitelmaa. Onkin hyvä pyytää pidempi aika jo ajanvarausvaiheessa.

”Juvan terveyskeskuksen ja Juvalla toimivien palvelukotien yhteistyö on selkeää. Palvelukodit sattuvat yhden sairaanhoitaja-lääkäri-työparin alueelle ja onkin sovittu, että lääkäri käy palvelukodeissa kerran vuodessa tekemässä vuositarkastuksen asiakkaille. Terveyskeskuksen sairaanhoitaja sopii käynneistä ja palvelukodin tarpeista vuositarkastusta varten. Muuten kehitysvammaiset henkilöt käyttävät terveyskeskuksen palveluja. Tämä on ollut toimiva ratkaisu. Yhdessä on luotu mm. hyvän saattohoidon hoitoketju, ja kohdattu yhteisissä koulutuksissa.” Tepa-projektin kokemuksia.

”Asiakkaalle on voinut kasaantua monia terveysongelmia. Yleensä joku ongelmista muuttuu lopulta akuutiksi ja kiireettömän ajan odottaminen voi tuntua mahdottomalta. Tästä syystä otetaan vastaan tarjottu lyhyt päivystysaika. Terveysdenhuollon palveluohjaajan tekemä terveystarkastus ja arviointi ovat auttaneet lajittelemaan terveysongelmia ja järjestelemään ne akuutista kiireettömämpiin ongelmiin. Päivystyksessä on käsitelty akuutit asiat ja samalla on voitu varata kiireettömämpi aika samalle lääkärille.” Kokemuksia terveydenhuollon palveluohjaajasta, Tapa-projekti.



Työkalupakkiin: vinkkejä palveluketjun organisoimiseen

Terveysdenhuollon palveluohjauksen mallissa terveydenhuollon ammattilainen tekee terveydentilan tarkastuksen kotikäyntinä ja kiireettömästi. Malliin saa selkeyttä, jos terveydenhuollon palveluohjaajalle on sovittu lääkäri työpariksi. Mikäli lääkäriyhteistyö haetaan terveyskeskuksesta ilman osoitettua lääkäriresurssia, terveydenhuollon palveluohjaaja voi sopia mahdollisen sairaanhoitajavastaanoton ohittamisesta päällekkäisen työn välttämiseksi. Terveysdenhuollon palveluohjaajan kirjaama terveystarkastus kannattaa käyttää hyväksi terveys- ja hoitosuunnitelmaa tehtäessä. Tämä nopeuttaa lääkärikäyntiä.

Ravitsemusterapeutti

Laillistettu ravitsemusterapeutti on ylemmän korkeakoulututkinnon suorittanut (TtM, THM, ETM, MMM) ravitsemuksen ammattilainen. Terveyskeskuksessa ravitsemusterapeutille pääsee lääkärin tai hoitajan läheteellä. Myös sairaalassa on ravitsemusterapeutin palvelua.

Kehitysvammaiset henkilöt hyötyvät paljon juuri ravitsemusterapeutin palveluista. Perusterveydenhuollossa tätä palvelua ei ole ennen osattu käyttää kehitysvammaisille henkilöille ennakkoivasti.

”Tapa-projektissa mukana ollut ravitsemusterapeutti kertoo: ennen kehitysvammaisia saattoi olla asiakkaana ehkä 1 vuodessa, nyt kodeista osataan olla yhteyksissä ja pyytää ennakkoivaa apua. Tämä on hyvä suuntaus. Samalla tieto on lisännyt omaa tuskaa ja tuonut esiin uudenlaisia ravitsemukseen liittyviä asioita kehitysvammaisilla henkilöillä.” Tapa-projektin kokemuksia.

Muistihoitaja

Kehitysvammaisten henkilöiden eläessä yhä pidempään, on odotettavissa muistiin liittyvien ongelmien ja tähän liittyvän autettavuuden lisääntymistä. Muistihoitaja toimii usein kunnissa ilman lähetettä. Heiltä löytyy tietoa ja osaamista tilanteissa, joissa epäilee kehitysvammaisen henkilön muistissa olevan ongelmia. Muistihoitajilta saa apua ja tukea tilanteen seurantaan.

Muistihoitajilla ei usein ole kehitysvammaosaamista. Yleensä käytetyt muistitestit tai menetelmät eivät sovellu suoraan kehitysvammaisen henkilön käytettäväksi. Muistihoitajia täytyykin haastaa ottamaan selvää ja soveltamaan omia käytäntöjään kehitysvammaisten henkilöiden tilanteen selvittämiseksi. Myös kehitysvammaisen henkilön diagnosoitu muistisairaus parantaa elämänlaatua ja auttaa suunnittelemaan elämää hänelle sopivalla tavalla.

Diabeteshoitaja

Diabeteshoitajat ovat nimensä mukaisesti erikoistuneet yhden suomalaisen kansallistaudin ehkäisyyn ja hoitoon. Diabeteshoitajat tukevat sairastuneiden omahoidon onnistumista. He antavat opastusta lääkahoitoon, ruokavalioon ja painonhallintaan sekä seuraavat tarpeelliset mittaukset.

Diabeteshoitajan saaminen palveluverkkoon auttaa arjen sujumista ja edistää toimintakykyä myös kehitysvammaisilla henkilöillä. Huomatavaa on, että terveydenhuollon palvelunohjaajan tehtävissä on paljon samaa kuin diabeteshoitajan tehtävässä. Tästä syystä yhteistyö ja siitä sopiminen on luontevaa.

Fysioterapeutti

Fysioterapeutin palvelu on yksi sellainen palvelu, jota on tarjolla monella taholla. Heitä on terveyskeskuksissa, sairaaloissa, yksityisissä hoito-, kuntoutus- ja tutkimuskeskuksissa, kehitysvammanneuvoloissa sekä itsenäisinä ammatinharjoittajina. Maksusitoumukset fysioterapeutille saadaan terveyskeskuksesta tai Kelalta.



Työkalupakkiin: terveyskeskuksen asiantuntijoiden yhteystiedot

Terveyskeskuksen asiantuntijoiden kanssa kannattaa solmia tiiviit yhteistyö- ja konsultaatiosuhteet. Heidän kanssaan voi sopia koulutuksia, jotka suuntautuvat niin kehitysvammaisille henkilöille kuin omaisille. Myös kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevät ohjaajat ja lähityöntekijät tarvitsevat koulutusta näistä teemoista, joten kannattaa huolehtia heidän läsnäolostaan koulutuksissa.

Fysioterapia on terapiaa, jonka tavoitteena on parantaa ja ylläpitää ihmisten toimintakykyä. Kehitysvammaisille henkilöille fysioterapia on tärkeä osa kuntoutusta lapsuudesta aikuisuuteen. Monilla henkilöillä on oma fysioterapeutti, joka tuntee kehitysvammaisen henkilön motoriset ongelmat sekä tarvitsemat apuvälineet. Tärkeä osa fysioterapeutin työtä on etsiä sopivia ja mielekkäitä liikkumisen muotoja kehitysvammaiselle henkilölle. Lapsen palveluissa kohteena on perheen yhteinen liikkuminen.

Suun terveydenhuolto

Suun terveydenhuollosta löytyy todellisia jännittäjä- ja pelkopotilaiden vuorovaikutuksen ammattilaisia: suuhygienistejä ja hammaslääkäreitä. Suun terveydenhuollon ammattilaiset osaavat hyvin ottaa kehitysvammaiset henkilöt omanlaisenaan asiakasryhmänä vastaan. Esimerkiksi vastaanottoaika suunnitellaan normaalia pidemmäksi, jotta kehitysvammaisella henkilöllä on mahdollisuus rauhoittua tilanteeseen. Usein käytössä on jännitystä ja hermostuneisuutta lievittävää esilääkitystä, joka on otettu ennakoon kotona. Nukutuksessa tehtävään hammaishoitoon voi saada lähetteen hyvin perusteluin.

"Mikkelissä suun terveydenhuollossa on lähdetty miettimään, millaisella mallilla saataisiin vastattua kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeisiin lähipalveluissa. Yhteistyötä tarpeiden selvittämiseksi on tehty mm. Savon Vammaisasuntosäätiön Katajamäen toimintakeskuksen kanssa. Mikkelissä on lähdetty kehittämään liikkuvia hammashoidon palveluja ja kehitysvammaiset henkilöt ovat yksi asiakasryhmä, jonka kanssa uutta palvelua lähdetään kokeilemaan." Tepa-projektin kokemuksia.

Kehitysvammaisen henkilöiden suun terveydenhuolto voidaan tuottaa myös erityishuollon palveluna, kuntoutusjaksolla. Syynä on usein se, että kehitysvammainen henkilö on jostain syystä vaikeaa saada tutuksi oman terveysaseman suun terveydenhuollossa. Lähipalvelujen käyttöön voidaan kuitenkin valmentaa ja totuttaa asiakasta. Tässä on syytä olla kärsivällinen:

”Lähityöntekijät pohtivat, miksi kehitysvammainen henkilö käyttää laitospalveluja satojen kilometrien päässä hampaidensa hoitoon. Henkilökunta päätti muuttaa käytäntöä ja yhteistyössä oman kunnan suun terveydenhuollon kanssa alkoivat valmentaa kehitysvammaista henkilöä käymään paikallisessa terveyskeskuksessa. Käytössä olivat mm. sosiaaliset tarinat hampaiden hoitamisesta ja vastaanotolla käymisestä sekä tutustumiskäynnit. Askel askeleelta hammashoitolan kynnykselle ylittyi ja nyt, kaksi vuotta myöhemmin, hoitotulille asetetaan hoidettavaksi.” Tepa-projektin kokemuksia.

Suun terveydenhuolto on osa kehitysvammaisen henkilön kokonaisvaltaista hyvinvointia. Siksi se on tärkeää sitoa osaksi kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollon moniammatillista asiantuntijaverkkoa. Suun terveydenhuollon vastaanotolla voi tulla esiin muita kehitysvammaisen terveyteen liittyviä huolia, joten yhteys terveydenhuollon puolelle on tärkeä. Terveydenhuollon palveluohjaaja on luonteva yhteistyökumppani.

Kotisairaanhoidon ja kotihoito

Kotisairaanhoidon on potilaan kotiin vietyä sairaanhoidon. Sen tarkoituksena on helpottaa sairaalassa kotiutumista, sairaan henkilön kotona selviytymistä ja tukea omaisia sairaan kotihoidossa. Kotisairaanhoidon on osa kotihoitoa, johon kuuluu myös sosiaalihuoltolain mukainen kotipalvelu ja kotihoidon tukitoimet. Kotisairaanhoidossa toimivat sairaanhoitajat ja lääkäri.

Itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten henkilöiden kannalta kotihoidon henkilöstö on tärkeä säännöllinen kontakti. Heidän on mahdollista nähdä terveydentilan muutokset kotikäynneillä. Olisikin tärkeää, että yhteistyö vammaispalvelujen kanssa olisi elävää. Näin terveysasiat tulisi ajoissa havaittua myös itsenäisesti asuvilla.

Autetuissa palveluasumisen yksiköissä ei säännönmukaisesti ole hoitajia vaan ohjaajia. Rajapinnalla käydään keskustelua siitä, kuuluvatko palvelukodissa asuvalle henkilölle kotisairaanhoidon palvelut ja missä määrin asumispalvelu on päällekkäistä toimintaa kotisairaanhoidon kanssa.

Kotisairaanhoidossa saatetaan ajatella, että kotien henkilöstö osaa suorittaa samoja sairaanhoidon toimenpiteitä kuin mihin kodeissa omaisia ohjataan. Palvelukodeissa sairaanhoidollisia toimenpiteitä voi suorittaa pienissä määrin arjen sujumiseksi. Osaan näistä täytyy kouluttautua, suorittaa näyttö sekä saada lupa kunnan asiasta vastaavalta viranomaiselta.

Sellainen kehitysvammainen henkilö, jonka on vaikeaa käydä liikkumisen tai käyttäytymisen vuoksi terveyskeskuksessa, hyötyy erittäin paljon kotisairaanhoidon palvelusta. Hyvin toimiva kotisairaanhoidon on tukena kodissa työskenteleville ja kohottaa heidänkin osaamistaan.

Kotisairaala

Kotisairaalahoito on sairaalatasoisen vuodeosastohoidon viemistä potilaan kotiin. Se on määräaikaista ja tehostettua kotisairaanhoitoa. Kotisairaalahoitoa ovat esimerkiksi kotihoitoon soveltuva erikoissairaanhoito ja saattohoito. Kotisairaalassa toimii lääkäri ja sairaanhoitaja.

”Kotisairaalatoiminta on ollut suuri tuki kehitysvammaisen henkilön kotiutumisessa sairaalasta ja kotihoidon mahdollistumisessa. Ikäviä päivystys-vuodeosastokierteitä on saatu kääntymään kotisairaalan avulla. Onnistuneissa saattohoidoissa kotisairaalalla on ollut merkityksellinen rooli.”
Tepa-projektin kokemuksia.

Kotisairaanhoidon ja myös kotisairaalan palveluihin sisältyy tarveharkintaa kaikkien kuntalaisten osalta. Myös kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla täytyy olla valmiutta käydä tarve- ja työnjakoon liittyvää keskustelua asiakastapauksittain. Tarvekeskustelussa käydään läpi kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä ja elinympäristöä. Siinä selvitetään, millainen lisä kotisairaanhoidolla tai kotisairaalalla voi palvelukokonaisuudessa olla ja millä resursseilla.

Tähän käytäntöön ei ole syytä vaatia ohituskaistaa, vaan tuoda mukaan tarvekeskusteluun kehitysvammaan liittyvät seikat sekä kehitysvammaisten henkilöiden oikeudet palveluihin. Terveysterveysten palveluohjaajan tärkeä tehtävä on avoimen ja reilun keskustelukulttuurin kehittäminen kotien, kotisairaanhoidon ja kotisairaalan välille.

Mielenterveyspalvelut

Lähimielenterveyspalvelujen tulisi olla myös kehitysvammaisten henkilöiden saavutettavissa. Mielenterveyden palvelukokonaisuus on kehitysvammaisten henkilöiden näkökulmasta välillä joustamaton. Peruspalveluissa, hoitoketjussa liikkeelle pääsyn mittareina, on lomakeita, joita kehitysvammaisen henkilön on vaikeaa täyttää. Henkilökunta, sairaanhoitajat, psykologit ja psykiatrit, tavataan vastaanotoilla, joilla on hankalaa päästä kiinni arjen tapahtumiin. Hoitosuhde tarkoittaa kahdenkeskistä keskustelua, jossa kehitysvammaiset henkilöt eivät aina pärjää. Lievästi kehitysvammaiset henkilöt, jotka pystyvät sanallisesti ilmaisemaan ajatuksiaan, voivat päästä palvelun piiriin. Jos kyky ilmaista, oppia ja ymmärtää ovat valtavirrasta poikkeavia, niin palvelun saaminen hankaloituu.

Kuitenkin lähipalveluista löytyy mielenterveyden ammattilaisia, jotka eivät pidä henkilön kehitysvammaa ongelmana. He ovat joustavia etsimään asiakaslähtöistä tapaa kohentaa kehitysvammaisen elämäntilannetta koko toimintaympäristöä tarkastellen. He jalkautuvat kotiin, ohjaavat läheisten jaksamista, seuraavat lääkehoidon vaikutuksia tai hakevat konsultaatiotukea erityispalveluilta. Kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveysasioita voidaan hoitaa lähipalveluissa, jos on tahtoa. Kehitysvammaisen henkilö hyötyy myös yksilöterapiasta, kun huomioidaan vuorovaikutukseen liittyviä erityispiirteitä.

Mielenterveyspalveluissa voitaisiinkin kehittää myös kehitysvammaisille sopivia käytäntöjä. Arviointi/tutkimusjaksoon voisi sisältyä kehitysvammaiselle henkilölle soveltuvia testejä, jaksoon kuuluisi kotiympäristön havainnointi ja arkea tukevien henkilöiden haastatteluja, tai vastaanotolla voisi olla mukana kehitysvammaisen henkilön tukihenkilö. Tutkimusjaksoon kuuluisi psykiatrin arvio ja mahdollisesti lääketieteellisen kokeileminen kotiolosuhteissa. Kyse on siitä, että mielenterveyden ja psykiatrian hoitoketju hyväksyy potilaansa kehitysvammaan ja joustaa toimintamalleissaan.

Tulisiko lähimielenterveydenhuollon palvelujen olla riittävät kehitysvammaiselle henkilölle? Kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla sellaisia mielenterveyden haasteita, joihin kehitysvammaisuuden asiantuntijuutta todella tarvitaan. Vaarana on, että omiin palveluihin tukeudutaan liikaa eikä ”anneta lupaa” käyttää kehitysvamma-asiantuntijoita

silloin, kun tarve todella on. Vaatimus, että kehitysvammaisten henkilöiden psyykkiset ongelmat hoidetaan täysin omista palveluissa, voi olla kohtuuton ja lopulta kalliskin vaatimus, mikäli omat palvelut ovat kehittymättömät. Kehitysvammaisella on lainmukainen oikeus erityis- huollon palveluihin silloin, kun omat palvelut eivät ole hänelle riittävät.



Lukuvinkki



Työkalupakkiin: hahmota oman paikkakuntasi mielenterveydenpalveluketju.

Liitteenä 2 on kuvaus normaalipalveluihin nivoutuneesta ja kehitysvammaisuutta huomioivasta palveluketjusta. Löytyvätkö omalta paikkakunnalta tarpeelliset lähipalvelut ja ammattilaiset?

Millaisia palvelujen saatavuutta edistäviä ja ehkäiseviä asioita palveluketjussa esiintyy omalla paikkakunnalla? Onko ehkäiseville asioille tehtävissä jotain?



Terveydenhuollon palveluohjaus tukena kotona ja mielenterveyspalveluissa

<http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/hyvatkaytannotmielenterveys.pdf>

Kehitysvammaisten henkilöiden mielenterveysasioista Mielenterveystalossa

<http://tinyurl.com/k4vy6nq>

Yksityiset lääkäripalvelut osana palveluverkkoa

Yksityiset lääkäripalvelut ovat yleisiä kehitysvammaisilla henkilöillä. Tavallisimpia ovat gynekologin, hammashoidon ja silmälääkärin palvelut. Myös yleislääkäri kohdataan usein yksityisellä puolella. Yksi syy yksityisten palvelujen käyttöön on halu välttää pitkiä jonotusai-koja. Omaiset saattavat myös olla tuskastuneita siihen, että julkinen terveydenhuolto ei saa hoidettua heidän kehitysvammaista omaistaan.

”Äiti pohti oman lapsensa mielenterveyden palvelupolkua. Lievästi kehitysvammainen kärsi masentuneesta olotilasta ja kävi kaksi kertaa terveyskeskuksessa, jossa lääkäri yritti hänen saada mielenterveysneuvolan asiakkaaksi. Kukaan ei suostunut ottamaan kantaa esimerkiksi lääkitykseen. Yksityisellä puolella löytyi kehitysvammaisuuteen perehtynyt yleislääkäri, joka päätti kokeilla henkilön kanssa masennuslääkettä ja sopi lääkityksen seurannasta. Tilanne korjaantui. Äiti ihmetteli, että mitä loppujen lopuksi hoidossa oli niin erilaista, ettei se olisi myös julkisella puolella hoitunut.” Tepa-projektin kokemuksia.

Yksityiseltä sektorilta voi löytyä sopiva yleislääketieteen osaaja, jolla on myös osaamista kehitysvammaisuudesta tai tottumusta kehitysvam- maisen henkilön kanssa toimimiseen. Maksu maksetaan esim. kehitys- vammaisen työkyvyttömyyseläkkeestä.

Yksityistä palvelua käytettäessä on varmistettava se, että tieto siirtyy eteenpäin perusterveydenhuoltoon. Erityisesti tilanteissa, joissa päivystykseen turvautuminen on todennäköistä tai aiotaan käyttää myös muita terveyspalveluja, on tiedon päivittämisestä huolehdit- tava. Ajankohtaiseen lääkelistaan on hyvä merkitä, kuka lääkkeen on aloittanut tai tehnyt muutoksen. Näin lääkkeen käytön syistä päästään perille muissa palveluissa. Tämän tiedon välittäminen on yleensä kodin vastuulla, mutta tässä asiassa terveydenhuollon palveluohjaaja voi auttaa. Kanta-arkiston kehittyminen tulee helpottamaan tiedon siirty- misessä paikasta toiseen.

Sairaanhoidon kenttä

Ensihoito

Ensihoito tarkoittaa terveydenhuollon ammattihenkilöstön potilaalle hoitolaitoksen ulkopuolella antamaa hengenpelastavaa tai vamman pahenemista estävää hoitoa. Ensihoitajat antavat ensihoitoa potilaan kotona tai onnettomuuspaikalla.

Ensihoitajat ovat vaa'an kielen asemassa tilanteissa, jossa kehitysvammaiselle henkilölle päädytään soittamaan ambulanssi paikalle. Selkeissä tilanteissa ongelmia tuskin syntyy. Mikäli ensihoidon henkilöstö päätyy siihen, ettei sairaalahoitoon lähdetä, on tärkeää saada hyvät kotihoidon ja -seurannan ohjeet. Usein ne riittävät eteenpäin.

On kuitenkin tilanteita, joissa lähityöntekijät kokevat, ettei heitä ole uskottu. Oireet voivat olla hankalasti kuvattavissa ja ne eivät ole tyypillisiä oireita sairaalle henkilölle. On käynyt niinkin, että kovasti sairas potilas on hetkeksi piristynyt, kun ympärillä on ollut mielenkiintoista toimintaa.

Päivystykseen lähdetessä on hyvä varmistaa, että kehitysvammaisen henkilön mukana on tarvittava tieto. Yleensä saattaja pystyy lähtemään mukaan, välillä kodeissa joudutaan tekemään järjestelyjä, ennen kuin omainen saadaan tai lähityöntekijä pääsee lähtemään mukaan päivystykseen. Lähityöntekijän ollessa saattajana ja jonotusaikojen pitkittyessä voi työntekijän työvuoron loppua ja kehitysvammainen henkilö saattaa jäädä ilman saattajaa.

Mikäli saattajaa ei saada mukaan välittömästi, tietoa voidaan välittää paperisella yhteenvedolla, joka annetaan ambulanssihenkilökunnan matkaan. Tällä asiakirjalla on riski hävitä matkan varrella, varsinkin jos henkilö joutuu sairaalassa siirtymään paljon paikasta toiseen.

Olisi hyvä, jos palvelukodeissa olisi tiedossa puhelinnumero, johon lähityöntekijä voisi soittaa ja varmistaa kehitysvammaisen henkilön tilasta oleellisen asian siirtymisen päivystyksen henkilöstön tietoon ja suoraan potilastietojärjestelmään. Esimerkiksi Mikkelin keskussairaalan yhteispäivystyksessä tällainen taho on ns. aulahoitaja.



Lukuvinkki



Kolunen, A. & Lesonen T. (2012)
Kehitysvammaisen kohtaaminen ensihoidossa.
Opinnäytetyö

<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/48640/Aino%20Kolunen%20Tinja%20Lesonen.pdf?sequence=1>

Päivystys

Kehitysvammainen henkilö tapaa usein lääkärin ensimmäistä kertaa päivystyksellisellä ajalla terveyskeskuksessa tai sitten sairaalan päivystyksessä. Esiin voi tulla monenlaisia vaivoja myös niiden akuuttien ongelmien lisäksi:

"...kun asianomaiselta kysytään yleensä vointia, niin hän saattaa vastata, että kiitos, hyvin on voitu. Kun kuopaisee..., niin käy ilmi, että 60 % heistä, joka ovat ilmoittaneet voivansa hyvin, on vammoja ja sairauksia... käy ilmi, että 47 % on vaivoja aiheuttavia neurologisia ongelmia, psyykkisiä ongelmia, tai mahaan, ihoon tai on ollut sydämen toimintaan liittyvää viimeisen 6 kuukauden aikana. Nämä eivät tule esille, kun tullaan siksi, että korva on akuutisti kipeä. Sanotaan vain, että voin hyvin..."
Kehitysvammalääkärinä toiminut Marja-Leena Hassinen, Tepa-projektin iltapäiväseminaarissa 2013

Päivystys on tilana hankala osalle kehitysvammaisista henkilöistä mm. hälyn ja vieraiden ihmisten vuoksi. Hankaluudet korostuvat, jos henkilöllä on autismin kirjon piirteitä. Päivystyksessä on ehdottomasti hyvä olla mukana tuttu saattaja. Olisi hyvä, jos päivystyksessä olisi mahdollista antaa jokin rauhallisempi odotuspaikka kehitysvammaiselle henkilölle. Henkilöstön on hyvä huomioida kehitysvammainen henkilö selkeämmällä puheella ja rauhallisella lähestymistavalla.

Päivystysajat ovat lyhyitä ja niiden tarkoitus on selvittää juuri sillä hetkellä vaivaa aiheuttava asia. Jos akuuttia vointia tarkasteltaessa tulee esiin muita kiireettömämpiä terveysongelmia, olisi hyvä ohjata hänet kiireettömälle vastaanottoajalle.

Voi olla, että omaiset ja lähityöntekijät ovat hyvinkin tuskastuneita tilanteeseen, sillä kehitysvammaisen henkilön tilannetta on saatettu selvittää pidemmän aikaa. Olisikin hyvä, jos päivystyksestä voitaisiin tehdä selkeä ohjaus terveyskeskukseen päin, niin ettei se kehitysvammaisen henkilön lähipiiristä vaikuttaisi pompottelun jatkeelta.

Kuva 5: Etelä-Savon sairaanhoitopiirin toteuttama toimintakortti henkilöstölle

Toimintakortti

KEHITYSVAMMAINEN/AUTISTINEN PÄIVYSTYKSESSÄ

TUNNISTA

Varmista henkilöllisyys -ranneke potilaalle

TILANNE TULOVAIHEESSA

Hoidon tarpeen ja kiireellisuuden arvio

Huom! Poikkeava ympäristö aiheuttaa usein levottomuutta

Potilas pyrittävä hoitamaan nopeasti

TAUSTA

Tarkista esitiedot

Perussairaudet, allergiat

Kotilääkitys – onko omat lääkkeet mukana?

Eristyksen tarve

Yhteystiedot

Hoitosuunnitelma: kts. paperi/Efficapuu

Kehitysvamman aste, aistivajavuus

Lievä: älykkyyssikä 9- alle 12 vuotta

Keskivaikea: älykkyyssikä 6- alle 9 vuotta

Vaikea: älykkyyssikä 3- alle 6 vuotta

Kommunikointikyky—tulkkauspalvelu/kommunikaatiopassi?

TOIMINTA HOIDON/SEURANNAN AIKANA

Luo rauhallinen ja turvallinen ilmapiiri

Kuuntele, ole kärsivällinen

Vältä kiireen tuntua, kirkkaita valoja, kovia ääniä

Varmista ulkoinen/sisäinen turvallisuus

Pyydä saattajaa olemaan mukana

Ohjaa mahdollisimman rauhalliseen tilaan

Käytä toimivaa tiedonvälityskanavaa:

Kuvat, piirtäminen, sosiaaliset tarinat, turvalelu

Käytä apuna kommunikoinnin työvälinettä (tulkikkansiossa)

Puhu selkokieltä – yksi asia kerrallaan ja toista tarvittaessa

Huolehdi riittävästä tiedonsaannista

VARMISTA

Turvallinen kotiutus tai siirtyminen jatkohoitopaikkaan (muista kotisairaala)

Huolehdi tarvittavat tiedot potilaan mukaan

(lähde: Päivi Ylönen, osastonhoitaja, dia-esitys)

Erikoissairaanhoidon tai terveystieteiden keskuksen vuodeosastolla – hyvä kotiutuminen

Vuodeosastolla toimii sairaanhoitajia sekä erikoisalaansa erikoistuneita lääkäreitä. Kehitysvammaisen henkilön kohtaaminen vaihtelee sen mukaan, kuinka suunniteltu hänen olemisensä vuodeosastolla on. Suunnitellut tutkimukset ja operaatiot sekä niiden yhteydessä vuodeosastolla olemisen yleensä onnistuvat, kun on valmisteluaikaa. Kotona ehditään käydä tulevaa tapahtumaa läpi. Akuutimmat tilanteet vaativat valmiutta käydä kehitysvammaisen henkilön kanssa läpi sitä, mitä on tapahtunut ja mitä tapahtuu seuraavaksi. Ennakointi on tärkeää.

Vuodeosastolla on vaihtuva henkilökunta. On varmistettava, että kehitysvammaisen henkilön hoidon kannalta tärkeät asiat siirtyvät vuorosta toiseen. Apua on löytynyt muun muassa kommunikaatiopassista tai kommunikaatiokartasta, joita on helppo vilkaista vaikkapa yöpöydältä käsin. Tärkeät asiat toki välittyvät potilastietojärjestelmän kautta. Hyvä käytäntö on myös se, että vuodeosastolla olemisen aikana kehitysvammaisella olisi samat hoitajat.

Hyvä kotiutuminen alkaa, kun potilas saapuu vuodeosastolle. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla kotiutuksesta huolehtivien tulisi selvittää, millaisesta kodista kehitysvammainen henkilö tulee. Asuuko hän yksin vai onko hänellä tukea kotona? Millainen osaaminen hänestä huolehtivilla on? Onko toimintaympäristö kuntoutumisen näkökulmasta sopiva? Jos kehitysvammainen henkilö kotiutetaan ilman näitä tietoja, riski henkilön tilan uusiutumiseen on suurempi.

Kotiutumisesta tulisi ilmoittaa hyvissä ajoin. Kotiutumispalaveri on hyvä käytäntö, jolla saatetaan kaikki kehitysvammaisen henkilön arjessa mukana olevat tietoisiksi tulevista tarpeista. Kotisairaalan tai kotisairaanhoidon edustajan olisi hyvä olla mukana, mikäli kotona tarvitsee tehdä sairaanhoidollisia toimenpiteitä. Kuntoutusta varten voidaan pyytää paikalle kuntoutusohjaaja suunnittelemaan lääkinnällistä kuntoutusta. Mikäli tarvitaan asuntoon muutostöitä, on hyvä ottaa mukaan vammaispalvelujen edustaja. On hyvä miettiä yhdessä sitä, miten asioita viedään arjessa eteenpäin.



Lukuvinkki

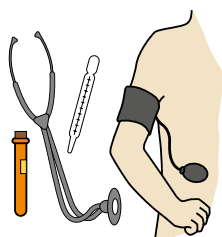


Työkalupakkiin: hahmota oman alueesi sairaalojen sekä kuntoutuskeskuksen kotiutumiskäytännöt

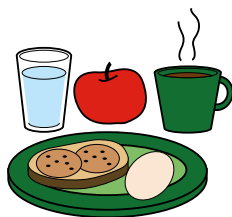
[Liitteenä 3](#) on kuvattu Kotoa kotiin -palvelupolun palveluketju. Mieti yhdessä kotiutumisen verkoston kanssa, millaiseksi hyvä kotiutuminen kehitysvammaisen näkökulmasta muotoutuu.

Vuodeosaston päiväjärjestys

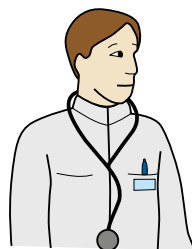
klo _____ klo _____ klo _____ klo _____ klo _____



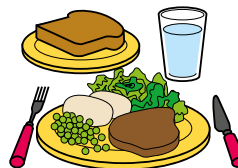
Verikokeet ja
muut mittaukset



Aamiainen



Aamutoimet,
hoitotoimenpiteet,
lääkärin kiertö

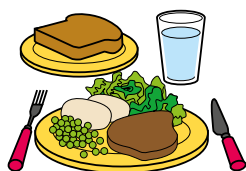


Lounas

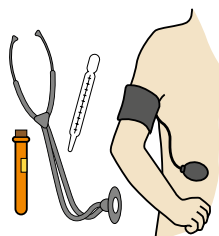


Päiväkahvit

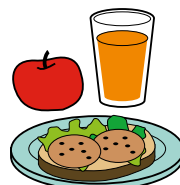
klo _____ klo _____ klo _____ klo _____ klo _____



Päivällinen



Iltapäivähoidot ja
mittaukset



Iltapala



Iltahoidot -
Hyvää yötä.



Vierailuaika

TÄMÄ SINUN TÄYTYY TIETÄÄ MINUSTA – KUVATYÖKALUT

Kommunikaatiokartta



Näin kommunikoin, ilmaisen itseäni, tunteitani ja tarpeitani.



**Kommunikaatio-
keinoni** (puhe,
kuvat, osoittaminen,
viittomat, kommuni-
kaatiopassi)

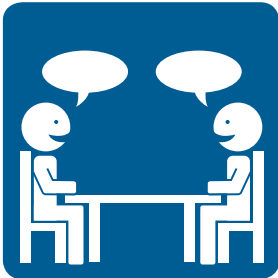


**Näin kerron
mielipiteeni,
ilmaisen kyllä ja ei**



**Tuki, jota tarvitsen
kommunikoinnissa**

Kotiutumisen muistilista



Kotiutuspalaveri



Kotiutumispäivä



Kotihoito-ohjeet



Odottaa



Taksi



Tuki kotona



**Työkalupakkiin: vuodeosasto-olemiseen kotiutumiseen
liittyviä materiaaleja**

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Tepa_tyovalineita_tervhuoltoon_web.pdf

Kotiutushoitajan tehtäviin kuuluu koordinoida kotiutumista ja sen onnistumista. Hänen tehtäviinsä kuuluu toimia vuodeosastoilla tukena hankalissa ja paljon yhteistyötahoja vaativissa kotiutuksissa.

”Joskus esimerkiksi tarvitaan tietty apuväline. Silloin pitää tietää, mistä se järjestetään ja miten se kuljetetaan toiselle paikkakunnalle. Toisaalta se voi olla suurempi kokonaisuus, jossa rakennetaan turvaverkosto kotiin menevän ihmisen ympärille, että hän pärjää.”

kertoo pioneerityötä alalla tehnyt Sirpa Korhonen Kainuun sosiaali- ja terveydenhuollon kuntayhtymästä. http://yle.fi/uutiset/pioneerityosta_palkittu_sairaanhoitaja_hyvalta_tuntuu_etta_tyontekijaa_arvostetaan/8531416.

Kuntoutusohjaaja on pitkäaikaissairaan tai vammaisen henkilön kuntoutuksen ammattihenkilöiden ja eri palvelujärjestelmien välillä. Hän ohjaa, neuvoa sekä tukee potilasta ja hänen läheisiään muuttuneessa elämäntilanteessa. Työhön liittyy erittäin paljon palveluohjauksellista työtapaa kuntoutuksen kentällä toimimisessa sekä asiakkaan arjessa.

Sairaalan sosiaalityössä kohdataan sairaalaan saapuneiden ihmisten sosiaaliturvan ja sosiaaliset kysymykset ja etsitään ratkaisuja ja turva-verkkoa uusiin elämäntilanteisiin. Sosiaalityöntekijä avustaa yhteyden-otoissa viranomaisiin, järjestöihin sekä muihin etuuksia ja palveluja antaviin tahoihin.

”Sairaalan sosiaalityötä tekevä kertoo, että kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla sosiaalityössä on ratkottu esimerkiksi iäkkään sairaalahoitoon joutuneen henkilön huolta kotona olevasta aikuisesta kehitysvammaisesta lapsesta. Kuka tekee ruokaa ja auttaa arjessa, kun omainen on sairaalassa.” Tepa-projektin kokemuksia.

Psykiatrinen erikoissairaanhoito

Psykiatrasta sairaanhoitoa annetaan kehitysvammaisille henkilöille vaihtelevasti erikoissairaanhoidon puolella. Joillain alueilla apua saa asiantuntevasti lähimmästä mahdollisesta sairaalasta. Toisilla alueilla taas käännytetään kotiin tai erityishuoltopiiriin järjestämään kehitysvammaisille tarkoitettuun kuntoutuskeskukseen. Jälkimmäinen vaihtoehto on toki hyvä asiantuntevan avun saamiseksi. Kehitysvammaisen henkilön psykiatrisen hoidon hoitoketju voisikin mennä suoraan kuntoutuskeskukseen lääkärin lähetteellä. Hyvä käytäntö olisi myös se, että lähimpään sairaalaan olisi saatavissa kehitysvammapsykiatrian asiantuntevaa konsultaatiota.

Ongelmat keskittyvät usein kriisi- ja päivystystilanteisiin sekä virastoajan ulkopuolisiin ajankohtiin. Kehitysvammapoliklinikoiden ja kuntoutuskeskuksen päivystyksen ollessa kiinni, kehitysvammaisen henkilön tulisi päästä seuraavaksi sopivaan hoitopaikkaan, esimerkiksi psykiatriselle osastolle. Tämän ajan kehitysvammaisen henkilön tulisi saada omaa tilannettaan vastaavaa hoitoa. Tämän sijaan tilanne voi olla se, että kehitysvammainen henkilö kiertää eri osastoilla ja tulee kotiutetuksi vaikeassa tilassa. Eräs lähityöntekijä kysyikin aiheellisesti:

”Eräs lähityöntekijä kysyikin aiheellisesti: Onko putka kehitysvammaisen henkilön mielenterveyspalvelu? Eikö todellakaan ole muuta tarjota.” Tapa-projektin kokemuksia.

Paikkakunnittain olisi hyvä sopia se, miten kehitysvammaiset henkilöt etenevät psykiatrisessa tai mielenterveyden hoitoketjussa kiireettömästi sekä kriisi- ja päivystystilanteissa. Yhden mielenterveyden palveluketjumallin löydät liitteestä 2. Hoitoketjussa tulisi miettiä, miten varmistutaan siitä, että kyseessä on psykiatrinen ongelma. Pitäisi sopia erikseen se, miten kehitysvammainen henkilö saa apua päiväaikaan, ja miten ilta- ja viikonloppu-aikaan. Hoidon oikea-aikaisuuden täytyisi olla näissäkin tilanteissa pääasiana.



Lukuvinkki



Kehitysvammaisen henkilön kriisi- ja päivystysasiakkaan palveluprosessin laatukriteerit Savon vammaispalveluissa, Vaalijalan kuntayhtymä, Vammaispalveluhanke, Kaste.

[https://www.vaalijala.fi/resources/public//materiaalipankki/projektit_ ja_hankkeet/Kriisi- ja_paivystysasiakkaan_palveluprosessi_ ja_laatukriteerit.pdf](https://www.vaalijala.fi/resources/public//materiaalipankki/projektit_ja_hankkeet/Kriisi- ja_paivystysasiakkaan_palveluprosessi_ ja_laatukriteerit.pdf)

Kuntoutuksen kenttä

Kehitysvammaisen henkilön kuntoutuksen täytyy olla yksilöstä lähtevää suunnitelmallista ja monialaista toimintaa. Kuntoutusta suunniteltaessa täytyy tunnistaa henkilölle ongelmia tuottavat alueet. Kuntoutus lähtee vahvuuksien tunnistamisesta, joita käytetään heikkojen toimintojen kompensoimiseen. Tavoitteiden tulisi olla realistiset ja kehitysvammainen henkilö tulisi hyväksyä omana itsenään.

Kehitysvammaisella henkilön osalta lapsuudesta saakka annettu kuntoutus on tärkeää. Aikuisiän ongelmia saadaan näin ehkäistyä ja elämää helpotettua. Kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutus koostuu terapiaista, apuvälineistä, sopeutumisvalmennuksesta sekä päivähoito- ja kouluratkaisuista.

On hyvä huomata, että kehitysvammaisen henkilön osallisuuden ja yhdenvertaisuuden rajoitteet eivät katoa kuntouttamalla kehitysvammaista henkilöä ylimitoitettusti. Myös yhteiskunnan on entistä paremmin hyväksyttävä poikkeavuutta ja tuotettava vaihtoehtoisia osallistumisen mahdollisuuksia.

Vammaispalvelujen käsikirjassa todetaan: "Vammaisen henkilön näkökulmasta kuntoutus on oma erikoistunut lohkonsa eri palvelu- ja sosiaaliturvajärjestelmien sisällä. Vastaavasti vammaisen henkilön kuntoutuspolku on yhdistelmä monen eri tahon palveluita ja etuuksia." Kuvassa 9 on kuvattu monimuotoisia kuntoutuksen yhdistelmävaihtoehtoja.

Kuntoutuksen oikea-aikaisuuteen kaivataan palveluohjaajaa tai yhdyshenkilöä. Tällä hetkellä kuntoutus- ja palveluohjaajat ovat kiinnittyneet tietyn hoitoketjun tai sektorin sisäiseen kuntoutusvalikoimaan. Kokoava yhteistyö eri kuntoutuskanavien välillä jää helposti vähäiseksi.

Terveystieteiden palveluohjaajalla on mahdollisuus toimia yli sektorirajojen ja tarjolla on koko palveluverkko, ei vain kehitysvammaisille henkilöille kohdennetut palvelut. Päävastuu kuntoutuksesta on palautettu perusterveydenhuollolle, joka vastaa kuntoutusprosessin suunnit-

telusta, toteutuksesta ja lausunnoista. Terveystieteiden palveluohjaaja toimii kuntoutusprosessin tukena, koordinoi yhteistyökumppanit (Kela tai kehitysvammaisuuteen erikoistunut kuntoutus) sekä ohjaa seurantaa.

"Kehitysvammaisen henkilön kuntoutus perustuu ensisijaisesti yhteisön kykyyn siirtää kuntoutustoimenpiteet osaksi arkea." (WHO 2004)

"Toiminnan vaikeuksien alueelta on tunnistettava ne alueet, joissa edistymisen on hyvän elämän kannalta tärkeintä kehitysvammaiselle itselleen. Toisen ihmisen 'hyvästä elämästä' päättäminen on eettisesti ja ammatillisesti äärimmäisen vaikea tehtävä."

Koivikko ja Autti-Rämö, 2006



Lukuvinkki



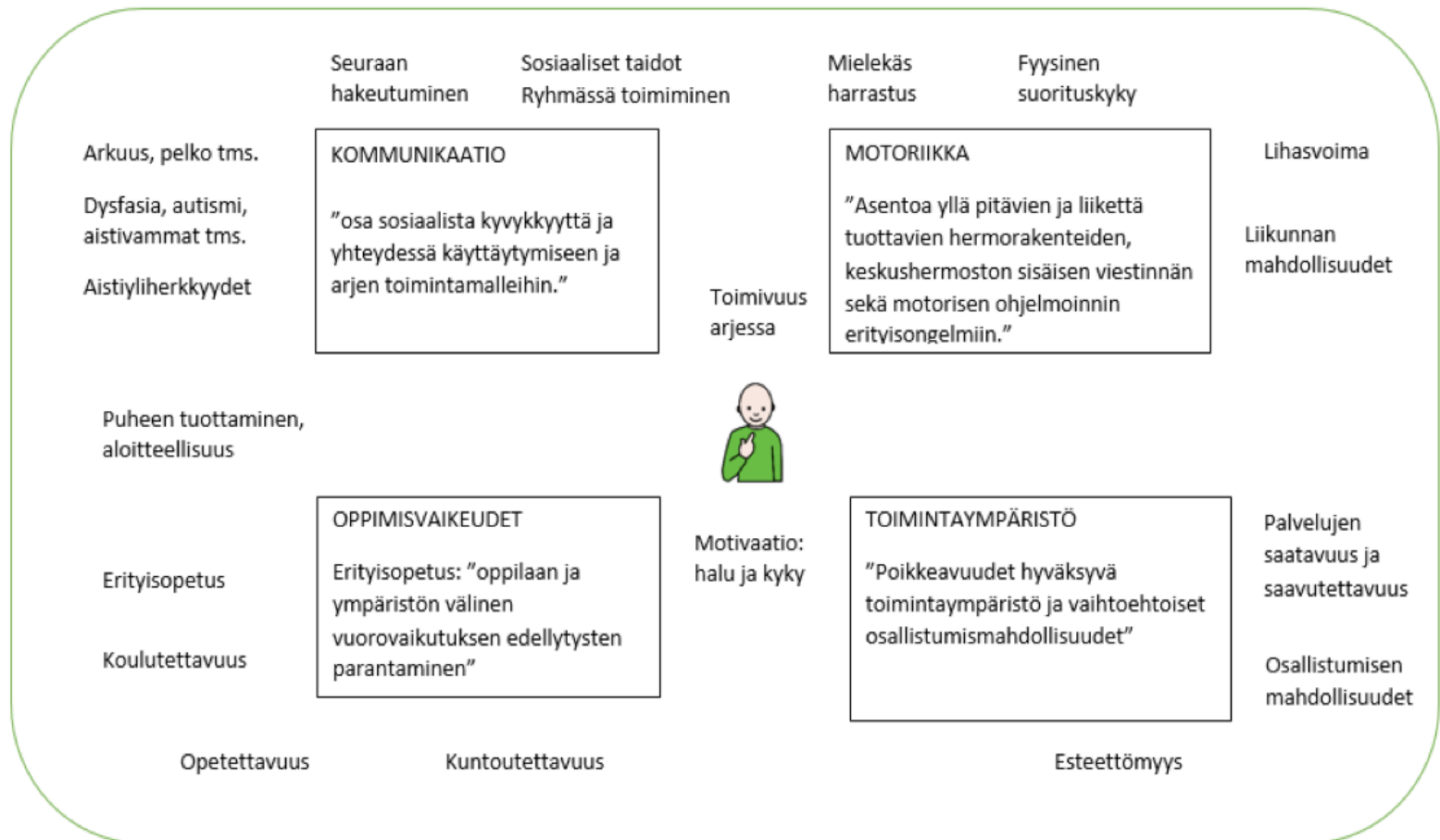
Matti Koivikko ja Ilona Autti-Rämö: **Mitä on kehitysvammaisen hyvä kuntoutus?** Duodecim 2006; 122: 1907-12.

<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo95906.pdf>

Vammaispalvelujen käsikirja kuntoutuksesta ja kuntoutusohjauksesta

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus>

Kuva 9: Kehitysvammaisen henkilön kuntoutus tapahtuu arjessa ja arjessa pärjäämistä varten. Suunnittelu ja toteuttaminen ovat monialaista työtä.



Kuvat: Papunet.net

Kuntoutussuunnitelma

Kuntoutussuunnitelma helpottaa laajan kokonaisuuden hahmottamista. Siinä kuvataan ne kuntoutussuosituksot, joihin on päädytty tutkimusten perusteella sekä vammaisen itsensä kanssa keskustellen. Tarvittaessa tekemiseen voivat osallistua omaiset ja läheiset. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla mukana ovat usein myös lähityöntekijä ja palveluohjaaja.

Kuntoutussuunnitelman tekee terveydenhuollon ammattilainen, hoitava lääkäri. Hoitava lääkäri voi olla terveyskeskuksen, kehitysvammapoliklinikan tai erikoissairaanhoidon lääkäri. Perusterveydenhuolto on vastuussa kuntalaistensa terveydenhuollosta. Kehitysvammaisten henkilöiden osalta kuntoutuksessa voidaan tehdä esim. lääkemuutoksia, joiden tulee olla tiedossa terveydenhuollossa.

Kuntoutusta suunnittelevalla lääkäriellä on usein apunaan moniammatillinen työryhmä (esim. psykologi, fysioterapeutti, sosiaalityöntekijä, erikoisalan lääkäri tai toimintaterapeutti). Kunnan tai kuntayhtymän sosiaali- ja terveystoimi on vastuussa siitä, että kuntoutussuunnitelmat tehdään.

Kuntoutussuunnitelman voi kirjata terveyskeskuksessa sairauskertomuslehdelle tai sosiaalihuollon palvelusuunnitelmaan. Vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen suunnitelma tulee laatia Kelan kuntoutussuunnitelma lomakkeeseen tai B-lääkärilausuntoon. Kuntoutussuunnitelma tulee päivittää vähintään vuoden päästä ja enintään kolmen vuoden kuluttua. Seuranta on oleellinen osa vaikuttavaa kuntoutusta.

Kuntoutussuunnitelmassa voidaan tarkastella seuraavia osa-alueita ja ratkaisuja niihin:

- motoriikka. liikkuminen, näppäryys
- kommunikaatio, vuorovaikutus
- itsestä huolehtiminen, perushoito, pukeutuminen
- sosiaalinen toiminta, tunne-elämä, kaveripiiri, harrastukset
- kognitiiviset taidot, toiminnallinen oppimiskyky
- aistitoiminnot
- itsehallinta, ajanhallinta
- apuvälineet ja niiden käyttö

(Lähde: *verneri.net*)



Lukuvinkki



Kuntoutuksesta ja kuntoutussuunnitelmasta
<https://kuntoutusportti.fi/kuntoutus/kuntoutussuunnitelma/>

Kuntoutuksesta kehitysvammaisella henkilöllä
<http://verneri.net/yleis/kuntoutus>

Kehitysvammaneuvola tai kehitysvammapoliklinikka

Kehitysvammaneuvolat tai -poliklinikat voivat olla erityishuoltopii-rien tai muiden kuntayhtymien toimintaa. Isoilla paikkakunnilla voi olla myös oma erityisneuvola. Käynnit neuvolassa ovat asiakkaille maksutomia. Usein asiakas tarvitsee kunnalta maksusitoumuksen palve-luja käyttääkseen, jos palvelu ei ole kunnan omaa toimintaa. Maksusi-toumuspäätökset tehdään vammaispalveluissa.

Henkilökuntaan kuuluu tavallisimmin sosiaalityöntekijä, psykologi ja lääkäri. Lääkäri voi olla esim. neurologi tai psykiatri. Poliklinikalla on yleensä saatavissa puheterapeutin ja fysioterapeutin palveluja. Sitä kautta voi saada myös muiden alojen erityisasiantuntemusta, esim. toimintaterapian, seksuaaliterapia, AAC-ohjaaja ja autismiohjaajan palveluita.

Käynnin syynä voi olla ohjeiden ja neuvojen saaminen vuorovaikutuksen ja käyttäytymisen ongelmiin. Kehitysvammaisuutta tunteva ammat-tilainen pystyy auttamaan ongelman aiheuttajan selvittämisessä. On huomattu, että näitä asioita saadaan parhaiten ratkottua kehitysvam-maisen henkilön omassa toimintaympäristössä, joten liikkuvia ja jalkau-tuvia palveluja on lähdetty kehittämään. Kehitysvammapoliklinikalta saatava asiantuntija tukee monessa perusterveydenhuollossa tehtyä potilastyötä. Konsultaatiokäytännöt kannattaa selvittää ja avata.

Kehitysvammaisen henkilön kehitysvammaisuuteen liittyviä kuntou-tustarpeita arvioidaan moniammatillisen työryhmän toimesta kuntou-tustutkimuksessa. Kuntoutustutkimuksia tehdään keskussairaaloissa, terveyskeskuksissa, kehitysvammaneuvaloissa sekä erityishuoltopii-reissä. Kuntoutussuunnitelman sisältöä varten tehdään lääketieteel-lisiä, psykologisia, sosiaalisia ym. tarpeellisia tutkimuksia ja selvityksiä. On kuitenkin huomattava, että varsinaiset lääketieteelliset tutkimukset tehdään terveydenhuollossa.



Lukuvinkki



Kehitysvammaisten tukiliiton kotisivulla
kehitysvammapoliklinikasta [http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/
vauvasta-koululaiseksi/kuntoutusta/asiakkaana-poliklinikalla/](http://www.kvtl.fi/fi/perhesivut/vauvasta-koululaiseksi/kuntoutusta/asiakkaana-poliklinikalla/)

Vernerinet:ssä tietoa kehitysvammapoliklinikasta ja
kuntoutuksesta <http://verneri.net/yleis/kuntoutustystoryhma>

Kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutuksen, tutkimuksen ja asiantuntijuuden keskuksset

Erityishuollon järjestämistä varten kunnat on jaettu erityishuoltopii-reihin. Kunnat voivat tuottaa kehitysvamma palveluja itse tai he voivat ostaa niitä ostopalveluina. Viimesijassa erityishuoltopiirit kantavat vastuun kehitysvammalain mukaisista palveluista. Monia palveluja on keskitetty alueellisesti osaamisen ja tuen keskuksiin. Näistä keskuksista kehitysvammaisen henkilöt saavat pidempiaikaisia tutkimus-, kuntoutus- ja intervallipalveluja.

Pidempien jaksojen tarve voi tulla kyseeseen silloin, kun kehitysvammaisen henkilön tilanne on niin hankala, etteivät omat palvelut enää riitä. Kuntoutusta viedään lisääntyvissä määrin myös kotiin. Voi kuitenkin tulla tilanteita, että kehitysvammaisen henkilön tilanne vaatii kokonaisvaltaisen ja pidempiaikaisen kartoituksen ja uudet toimintamallit.

Kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutusosaamisen keskittymää tarvitaan mm. tutkimuksen ja kuntoutuksen osaamisen lisäämiseen erityisesti harvinaisempien kehitysvammojen osalta. Keskuksista löytyy osaamista autismiin, terapiatyöhön sekä kommunikaatioon. Kehitysvammapsykiatrialla sekä kriisityön osaamisen ja siihen liittyvän konsultaation tarve on kasvamassa.

Palvelurakennemuutoksen ollessa käynnissä erityishuoltopiirienkin tilanne on muuttumassa. Myös palvelusisällöt vaihtelevat keskuksista toiseen. Tästä syystä kannattaa ottaa selvää lähimmän osaamis- ja kuntoutuskeskuksen toiminnasta.



Työkalupakkiin: selvitä lähimmät kehitysvamma-asiantuntijat

Mistä löytyy kehitysvammaneuvo tai - poliklinikka sekä kuntoutus, osaamis- tai tukikeskus? Mitä asiantuntijuutta sieltä löytyy? Kannattaa selvittää se, miten asiakkaat tulevat palveluihin, ja miten konsultaatio mahdollistuu tarpeen vaatiessa. Kutsu itsesi kylään!

Lääkinnällinen kuntoutus

Vammaispalvelujen käsikirjassa lääikinnällisellä kuntoutuksella tarkoitetaan "niitä kuntoutuksen toimenpiteitä, jotka tarvitaan lääketieteellisesti todetun vamman tai sairauden aiheuttaman toimintakykyrajoitteen parantamiseksi, toimintakyvyn turvaamiseksi tai tukemiseksi." Kuntoutus voi olla neuvontaa, erilaisia terapioidia tai apuvälineratkaisuja, sopeutumisvalmennusta, kuntoutussuunnitelman tarkennusta ja yhteistyötä muiden kuntoutustahojen kanssa.

Terveyskeskukset ja sairaalat järjestävät lääikinnällistä kuntoutusta osana sairaanhoitoa. Vaativaa lääikinnällistä kuntoutusta järjestää Kela (tarvitaan kuntoutussuunnitelma terveydenhuollosta). Tällaista lääikinnällistä kuntoutusta ovat mm. fysioterapia, puhe-, musiikki-, ratsastusterapia). Lääikinnällisen kuntoutuksen painopisteet ovat kuntoutujan tarpeissa, kuntoutujan ja lähiverkoston aktiivisuudessa sekä yhteistyö palveluverkossa.



Lukuvinkki



Sosiaali- ja terveysministeriön määritelmä
lääikinnällisestä kuntoutuksesta

<http://stm.fi/laakinnallinen-kuntoutus>

Kelan vaativa lääikinnällinen kuntoutus
http://www.kela.fi/tyoikaisille_vaativa-laakinnallinen-kuntoutus

Omaiset mukana

Monilla kehitysvammaisilla henkilöillä lähiomaiset ovat tiiviisti arjessa mukana. Osalla lähiverkosto voi muodostua lähityöntekijöistä. Syvätoive on, että kehitysvammaisenkin verkosto monipuolistuisi ystävistä, naapureista ja harrastustovereista.

Omaiset ovat tärkeitä kehitysvammaisen henkilön tukena terveydenhuollon palveluissa. Heiltä saa tärkeää tietoa kehitysvammaisen henkilön terveyshistoriasta, he toimivat saattajina terveyspalveluissa ja he ovat usein mukana sairaalan osastohoidon aikana varmistamassa omaisen hoidon onnistumista.

Terveydenhuollon ammattilaisten on tärkeää huolehtia siitä, että tieto kehitysvammaisen henkilön kotihoidosta ja arjen hoivasta

kulkee heille, jotka ovat vastuussa arjesta. Aikuisen kehitysvammaisen henkilön vanhemmille tiedon kertominen tai heidän kanssaan asioista sopiminen ei riitä, jos kehitysvammainen henkilö ei asu heidän kanssaan. On tärkeää selvittää se, missä kehitysvammainen henkilö asuu ja ketkä toimivat hänen tukena arjessa.

Aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden vanhemmat ovat usein ikääntyviä seniorikansalaisia, jotka itsekin usein tarvitsevat terveyspalveluja. Tieto ja osaaminen omasta kehitysvammaisesta lapsesta ovat vanhemmilla. Ikääntyvältä omaiselta on tärkeää saada tietoa talteen kehitysvammaisesta lapsesta.

Haasteita palveluverkossa ja terveydenhuollon palveluohjauksen tuomat ratkaisut

Erilliset tietojärjestelmät

Jokaisella ammattilaisella on tarve tietää asiakkaasta samat perustiedot. Näitä ovat mm. toimintakyky, sosiaalinen ympäristö, lääkitys, perussairaudet, kehitysvamma sekä sen liitännäissairaudet. Tiedot näistä asioista on hajautettu eri tietojärjestelmiin ja tästä johtuen tieto liikkuu usein paperisina tulosteina ammattilaiselta toiselle.

Kanta-arkiston on ajateltu tuovan helpotusta tähän ja tilanne paranee edelleen, kun sosiaalihuollon asiakirjat saadaan osaksi Kanta. Siihen mennessä on siedettävä paperisia lähetteitä tai tiivistelmiä. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla on myös ratkaistava hänen mahdollisuutensa tarkastella omia asiakirjoja arkistosta sekä lähiverkoston toimiminen puolesta.

Tässä käsikirjassa esittelemme hoitotiivistelmän, jossa on kuvattu kehitysvammaisen henkilön terveydentilaa ja terveyshistoriaa. Hoitotiivistelmä kerää pirstaleisen tiedon yhteen. Hoitotiivistelmän tekemistä on poikkeuksetta kiiteltu terveydenhuollon palveluissa. Käsikirjassa on myös kuvattu hoitotiivistelmä tiedon kirjaamista suoraan potilastietojärjestelmään konsultoivan sairaanhoitajan toimesta sekä sen synnyttämiä etuja terveys- ja hoitosuunnitelman tekemisessä.

Tiedon liike terveydenhuollosta kotiin on tärkeää. Kehitysvammainen henkilö ja hänen saattajansa tarvitsevat kirjalliset ohjeet vastaanotolta mukaansa hoidon ja seurannan aloittamiseksi. Tiedon siirtyminen muuttumattomana on tärkeää. Tätä helpottaa myös se, että kodista voidaan varmistaa lääkärin antama ohjeistus epävarman hetken tullessa. Terveydenhuollon palveluohjaajalla voi olla tässä tärkeä rooli, mikäli hänellä on pääsy terveydenhuollon potilasjärjestelmään.

Yhteistyön ongelmat

Kehitysvammaisten henkilöiden terveydenhuollon suurin ongelma on vastuun hajautuminen eri tahoille. Ammattilaisia voi olla paljonkin ympärillä, mutta he eivät ole tietoisia toisistaan. Lisäksi voi olla väärää tietoa siitä, että kehitysvammaisen henkilön terveydenhuolto toteutetaan kokonaisuudessaan jossain muualla kuin omissa palveluissa.

Terveydenhuollon palveluohjauksessa on hyvä valmistautua kertomaan kehitysvammaisen henkilön palveluista, oikeuksista lähipalveluihin ja selkeyttämään kunkin palvelun tuottajan ja ammattilaisen roolia palveluketjussa. Mikäli palveluketjut saa kuvattua kaikille toimijoille ohjenuoraksi, se helpottaa palveluissa kulkemista. Terveydenhuollon palveluohjaajan tärkeä tehtävä on myös avata ammattilaisten välisiä konsultaatiokäytäntöjä ja -yhteyksiä.

Terveydenhuollon palvelunohjaaja on ”pelin poikki viheltäjä”. Tilanteessa, jossa vastuu hajaantuu ja rinnakkain kulkee useita palveluprosesseja, täytyy pysähtyä. Terveydenhuollon palvelunohjausta kehitettäessä huomattiin, että liikkeelle pääseminen oli jopa nopeampaa, kun oli ensin sovitettu ja ohjattu palvelut suunnitelmalliseksi palvelukokouksiksi. Samalla on vältetty ”turhien palvelujen” käyttöä.

Oikeaan palveluun pääseminen vaatii kriisin

Normaalit terveyspalvelut ja jossain määrin mielenterveyspalvelut, riittävät pitkälle. Niiden mahdollisuudet saada kehitysvammaisuuteen liittyvää konsultaatiota kuitenkin vaihtelee. Niillä paikkakunnilla, joilla tilanne on heikko, kehitysvammainen henkilö vaikuttaa saavan omaan tilanteeseensa kehitysvammaisuuteen liittyvää apua vasta kriisin kautta.

Terveystenhuollon palveluohjaajan tehtävä on tuoda asiantuntijuutta perusterveydenhuollon tueksi liittyen kehitysvammaisen henkilön terveyteen, arkeen ja toimintaympäristöön. Tärkeä tehtävä on myös tunnistaa varhaisemmassa vaiheessa tilanteet, joissa henkilö hyötyy kehitysvammaisuuteen erikoistuneesta asiantuntijuudesta.

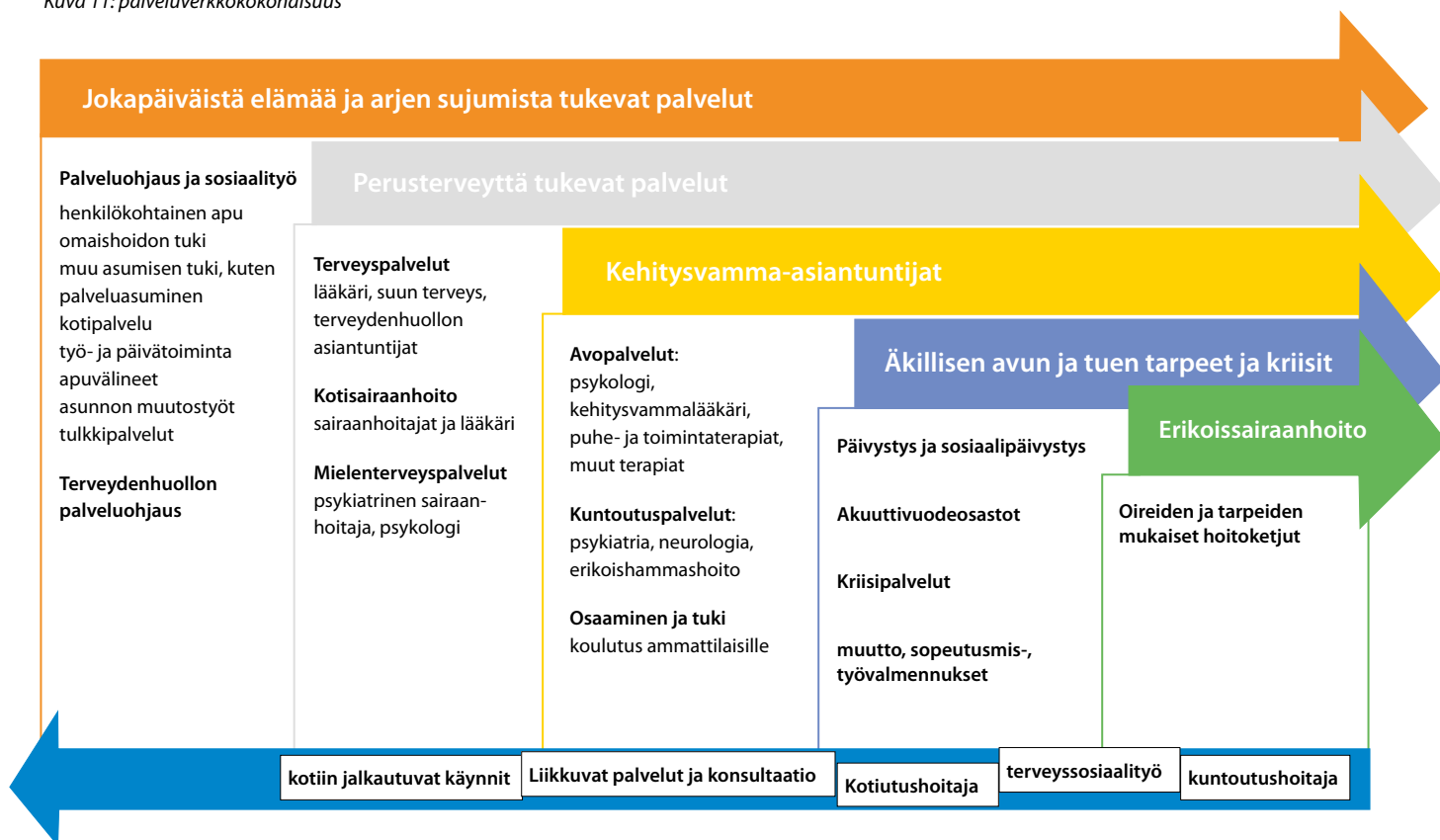
Tiedon vähäisyys kehitysvammaisten henkilöiden palveluista

Kotipalvelu ja kotisairaanhoido ovat usein kiinnitetty tiukasti ikääntyvien palveluksi ja muiden ryhmien voi olla hankalaa palveluja saada. Osin tämä liittyy siihen, että kotihoidon tai perusterveydenhuollon ammatilliset eivät tunne kehitysvammaisen henkilön toimintaympäristöä ja

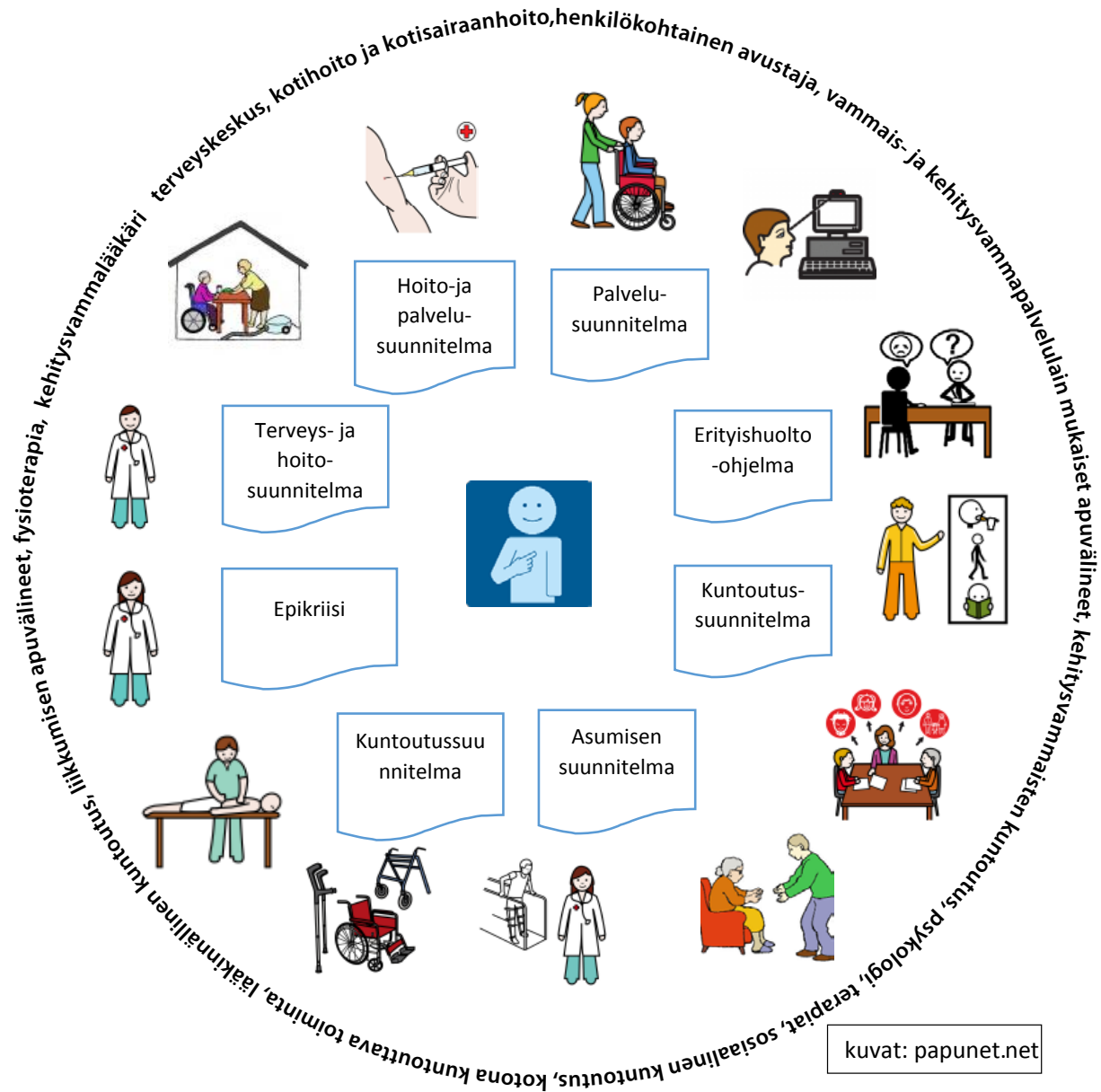
syitä siihen, miksi myös kehitysvammaisen henkilö saattaisi tarvita kotiin annettavaa sairaanhoidon palvelua. Samasta syystä saatetaan päivystyksestä tai vuodeosastolta kotiuttaa henkilö liian varhain.

Terveystenhuollon palveluohjaajan tehtäviin kuuluu asianmukaisen hoidon saamisen varmistaminen kehitysvammaiselle henkilölle. Hän voi toimia eri ammattilaisten yhdistäjänä ja kertoa, millainen hoito on mahdollista kehitysvammaisen henkilön kodissa. Terveystenhuollon palveluohjaaja voi suunnitella yhdessä asumisen ja terveyden palvelujen tuottajien kanssa koulutusta osaamisen varmistamiseksi asumisen yksiköissä.

Kuva 11: palveluverkkokokonaisuus



Kuva 10: Palvelujen ja suunnitelmien piiri





MISTÄ LIIKKEELLE

– ESITIEDOT

Hyvien esitietojen saaminen helpottaa terveydenhuollon työtä. Tiedon löytyminen potilastietojärjestelmästä auttaa liikkeelle nopeammin. Asumispalveluita tarjoavilla organisaatioilla on yleensä jokin käytäntö tiivistetyn tiedon saamiseksi terveydenhuoltoon. Näin ei kuitenkaan ole aina. Hyvä käytäntö olisi, jos kehitysvammaisella henkilöllä olisi mukanaan terveydenhuoltoon soveltuva passi. Kommunikaatiopassissa on tiivistettynä sellaiset tiedot, jotka hyödyttävät terveydenhuollon ammattilaista työssään. Tieto tukihenkilöstä, lääkelista sekä kohtaamisessa ja kommunikaatiossa huomioitavat seikat ovat tällaisia tietoja. Mitä nämä esitiedot merkitsevät ja miten tiedon niistä pitäisi vaikuttaa terveydenhuollon palvelukäyntiin?

Mistä liikkeelle – esitiedot

Kohdata ihminen ihmisenä – riisuttuna ulkoisista ärsykeistä ja kuitenkin riittävän informaation turvin, lienee toive kehitysvammaisen henkilön kohtaamisessa.

”Terveystenhuollon ammattilaiset verkostotapaamisessa kertoivat: meillä ei ole välttämättä mitään tietoa henkilöstä. Miten aloittaa, jos ei tunne toisen tapoja. Toivottaisiin, että olisi saattaja aina mukana kertomassa. Aina ei kuitenkaan ole.” Tapa-projektin kokemuksia.

Terveystenhuollon palveluohjauksen yksi tärkein periaate on tehdä kehitysvammaisesta henkilöstä subjekti oman terveydenhoitonsa suunnittelussa ja toteuttamisessa. Kehitysvammainen henkilö voi tarvita näissä asioissa hyvin laajasti apua. Silti hänen pitäisi olla oman elämänsä keskuhenkilö myös terveyden ja sairauden asioissa niillä kyvyillä, jotka hänelle on suotu.

Terveystenhuollon tehokkaassa ympäristössä halutaan – ja joudutaan – toimimaan tehokkaasti ja nopeasti. Tieto potilaasta halutaan mahdollisimman helposti. Tämä johtaa helposti tilanteeseen, jossa puhutaan saattajalle ja ohitetaan itse kehitysvammainen henkilö.

Hyvän vuorovaikutuksen avulla on mahdollista helpottaa tilanteita terveydenhuollossa. Siksi kehitysvammaiselle henkilölle olisi oltava mahdollisuus toimia vuorovaikutuksen osapuolena.

Työvälineissä on kommunikaatiopassi. Parhaimmillaan sen käyttäminen voi parantaa itsenäistä toimimista ja rohkaista kehitysvam-

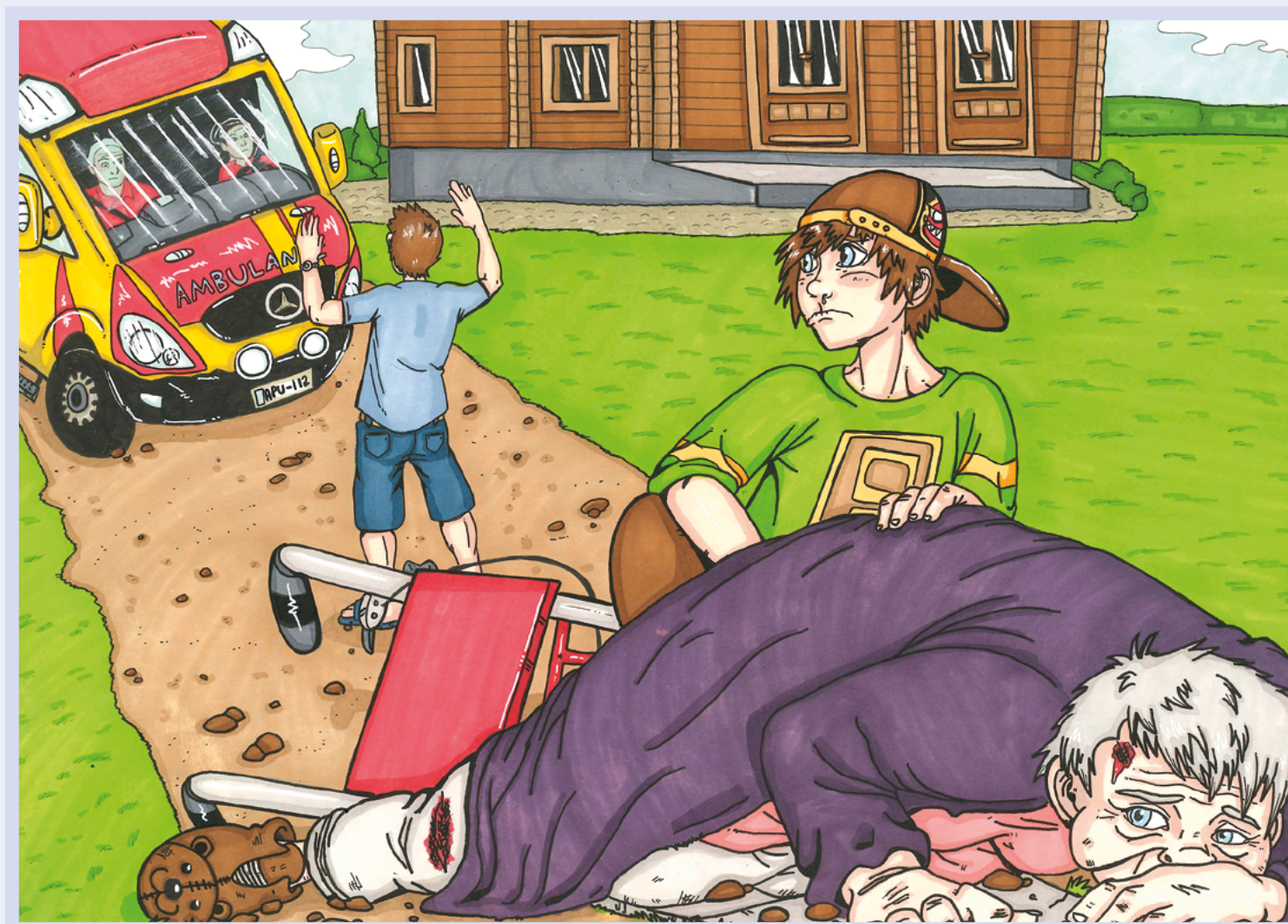
maista henkilöä palvelun käyttäjänä. Ajatuksena on myös se, että kehitysvammaisen henkilön ojentaessa passin terveydenhuollon ammattilaiselle, hän on vuorovaikutustilanteessa aloitteen tekijä ja osallinen. Passi antaa ammattilaiselle välineet huomioida kehitysvammaista henkilöä.

Kommunikaatiopassiin kootut tiedot ovat sellaisia, jotka terveydenhuollon ammattilaiset ovat kokeneet tärkeiksi tietää ensikoh- taamisessa. Terveystenhuollon ammattilaiset haluavat tietää, onko kehitysvammaisella henkilöllä joku henkilö, joka voi tukea häntä terve- ysasioissa. Muita tärkeäksi katsottuja tietoja ovat asiat, jotka vaikut- tavat tapaamisen ja tutkimuksen sujuvuuteen, sekä löytyykö jotain apukeinoa tapaamisen helpottamiseen ja yhteisen ymmärryksen löytämiseen.



Työkalupakkiin: kommunikaatiopassi kehitysvammaiselle henkilölle

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Tepa_kommunikaatiopassi_www_tulostus.pdf



Tukihenkilö tai yhteyshenkilö – saattajan rooli

Yhteyshenkilönä tai saattajana on tavallisesti omainen tai lähityöntekijä asumisen palvelusta. Saattajaksi voi lähteä myös lähityöntekijä päivä- tai työtoiminnasta. Itsenäisesti asuvalla kehitysvammaisella henkilöllä ei välttämättä ole yhteyshenkilöä automaattisesti. Häneltä voi tällöin kysyä, olisiko lähipiirissä henkilöä, joka voisi tukena toimia terveysasioissa.

Oman kuntasi vammaispalvelujen avohuollon ohjaaja tai palveluohjaaja saattaa myös tietää kehitysvammaista henkilöä tukevista henkilöistä arjessa, mikäli kehitysvammainen henkilö ei itse osaa nimetä yhteyshenkilöä.

Kehitysvammaisilla henkilöillä itsellään on toive, että saattajan läsnäolo ei aiheuttaisi ohipuhumista, vaan he olisivat osallisina vuoropuhelussa. Yhteyshenkilöä tarvittaessa on hyvä muistaa, että kehitysvammaiselta henkilöltäkin täytyy kysyä lupa hänen tietojensa kyse-lyyn ja luovuttamiseen ulkopuolisille. Toivottavaa olisi, jos hän voi itse vaikuttaa siihen, kuka hänen tukensa ja turvansa on terveysasioissa.

Saattajana toimivan tulee tuntee kehitysvammainen henkilö ja hänen tilanteensa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tästä syystä saattajan tulisi olla sellainen, joka on seurannut kehitysvammaisen henkilön

terveyden kehittymistä. Olisi myös hyvä, että saattajana toimiva olisi läsnä, kun kotihoito-ohjeita aloitetaan noudattamaan. Näin vältettäisiin tiedon muuttuminen ja tarpeenmukainen seuranta saataisiin käyntiin.

Saattajan on tärkeää tuntee asiakas ja hänen toimintakykynsä sekä poikkeavat oireet tai käyttäytyminen. Esimerkiksi asiakkaan liikuntakyvyn kuvaaminen on tärkeää, jotta voidaan havaita siinä tapahtuneet muutokset.

On hyvä huomioida se, että aikuisen kehitysvammaisen henkilön saattajana toimiva ei välttämättä ole sama kuin arjen hoivasta vastuussa oleva. Kehitysvammaisen henkilön asuessa palveluasumisen piirissä, omaiset eivät välttämättä ole kotihoito-ohjeiden toteuttajia. Näin ollen yhteys asumisen lähityöntekijöihin on tarpeen varmistaa.

Terveystenhuollon palveluohjaaja voi myös toimia saattajana terveyspalveluissa. Monimutkaisissa tapauksissa tämä voi olla tarpeen. Terveystenhuollon ammattilaiset ovat kuitenkin todenneet saavansa hyvät tiedot myös asiakkaansa hyvin tuntevalta lähityöntekijältä. Kannattaa siis miettiä, lähteäkö itse mukaan vai antaa saattajaksi lähevälle hyvät pohjatiedot eteenpäin vietäväksi.

Läakelista – sähköinen resepti ja omakanta

Läakelistoihin liittyvät ongelmat ovat helpottumassa sähköisen reseptin (eResepti) yleistyessä. Vuoden 2017 alusta paperiset reseptit poistuvat käytöstä. Vaikka tämä ongelma on suurimmaksi osaksi poistumassa, on hyvä edelleen huomioda, että kehitysvammaisella henkilöllä saattaa olla lääkityksiä määrättyä usealta eri taholta. Lääkityksiä voi olla jo hyvin pitkälti ajalta. Tieto lääkityksistä ja niiden muutoksista on yleensä omaisilla tai lähityöntekijällä.

Terveystenhuollon ammatillaiset ovat kertoneet hankaluuksista tilanteissa, joissa heitä pyydetään uusimaan reseptiä aiemmin tuntemattomalle potilaalle. Potilaasta ei saada löytyä terveydenhuollon potilasjärjestelmästä minkäänlaista tietoa tai tieto voi olla hautautunut vanhojen kirjausten joukkoon. Lääkärin tulisi kuitenkin päätellä, onko lääkityksestä ollut hyötyä ja vaikuttaako se tarkoitetulla tavalla. Tämä on vaikeaa, jos ei ole tietoa tilanteesta, jossa lääkettä on määrätty. Tähän asiaan sähköinen resepti tuo selkeän helpotuksen.

Henkilöllä, joka toimii kehitysvammaisen henkilön puolesta, täytyy olla mukanaan potilasohje tai kehitysvammaisen henkilön Kela-kortti hakiessaan lääkkeen apteekista. Kehitysvammainen henkilö voi antaa kirjallisen suostumuksen eli valtakirjan, jolloin toinen henkilö voi pyytää yhteenvedon käytetyistä lääkkeistä apteekista, selvittää käytössä olevat lääkkeet, pyytää reseptin mitätöintiä tai uusia reseptin. Luvan voi antaa myös organisaatiolle, kuten palvelutalolle tai kotihoitolle. Hoitava lääkäri tai sairaanhoitaja voi katsoa sähköisiä reseptejä, jos kehitysvammainen henkilön antaa siihen suullisen luvan.

Mikäli kehitysvammaisella henkilöllä on edunvalvoja, tämä voi laillisena edustajana antaa kehitysvammaisen henkilön puolesta suostumuksia. Edunvalvoja voi antaa kirjallisen suostumuksen, jonka avulla esimerkiksi palvelukodin henkilöstö voi toimia resepti ja apteekki-asioissa kehitysvammaisen henkilön puolesta.



Työkalupakkiin: selkokielinee esite eReseptistä

Sähköinen resepti (eResepti)

http://papunet.net/selko/wp-content/uploads/2015/12/Resepti-arkisto_FI.pdf



Läakelista helpottaa terveystasointia

<http://www.nmt.fi/fi/artikkeli/hyvinvointi/laakelista-helpottaa-terveystasointia>

Toisen puolesta asiointi

<http://www.kanta.fi/toisen-puolesta-asiointi>

Kohtaamisessa huomioitavaa

Aistipoikkeavuudet, muistiongelmien ja hahmotushäiriöt ovat esimerkiksi kohtaamisessa huomioitavista asioista. Esimerkiksi tieto potilaan aistilyherkkyydestä auttaa valmistelevaan vastaanottoa rauhallisemmaksi tai väljemmäksi. Myös kotona voidaan valmentaa potilaksi tulevaa kohtaamaan erilaista ympäristöä ja sietämään tutkimusta.

Stressitasen kohoaminen pahentaa aistipoikkeavuuksia. On syytä olettaa, että esimerkiksi päivystyksessä käynti on kehitysvammaiselle henkilölle stressaava tilanne. Tilan rauhoittamiselle ja potilaskäynnin nopeuttamiselle on painavat syynsä.

Kommunikaation tuki

Kommunikaatio on yksi kohtaamisessa huomioitava asia. Kyse on sekä omasta tavasta puhua ja olla ymmärrettävä, että kehitysvammaisen henkilön tavasta kommunikoida sanallisesti tai jollain muulla tavalla kuin sanallisesti. Tässä kappaleessa on muutamia kommunikaatiota tukevia työtapoja, joita voi ottaa heti käyttöön.

Lovit – vuorovaikutuksessa huomioitavia asioita

On hyvä lähteä liikkeelle siitä, mitä vähintään voi tehdä kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen tueksi. Aina ei sopivaa kommunikoinnin menetelmää ole, mutta seuraavat asiat voi aina ottaa huomioon.

- Ole tilanteessa vastavuoroisesti läsnä.
- Odota ja anna tilaa aloitteille.
- Vastaa kumppanin kommunikointiin.
- Mukauta ilmaisua kumppanin kommunikointitarpeita vastaavaksi.
- Tarkista, että yhteisymmärrys on saavutettu.



Katseluvinkki



Can you make it to the end?

https://www.youtube.com/watch?v=Lr4_dOorquQ



Katseluvinkki



Lovit – hyvää mieltä kohtaamisiin

<https://www.youtube.com/watch?v=PI-slzyG2Kg>

Läsnäolo ja tila kommunikaation onnistumisen mahdollistajana

Tilalla ja läsnäololla on merkitystä kommunikaatiotilanteiden muotoutumiseen. Onko paikka hälyinen tai onko itsellä kiire? Miten tilanetta rauhoittaisi parhaiten? Tilasta on hyvä poistaa kaikki ylimääräiset aistiärsykkeet, jos mahdollista. Aistiärsykeitä aiheuttaa melu, valo, hajut tai kosketus. Aistivamman henkilön on yleensä helpointa istua seinän vieressä. Keskellä avointa tilaa voi olla hankalaa olla.

Etäisyyden pitäminen on hyvä, jos ei tiedä, miten toinen henkilö reagoi esimerkiksi kosketukseen. Fyysisen kontaktin ja kontaktin luomisesta kannattaa keskustella etukäteen saattajaksi tulevan henkilön kanssa. Kehitysvamman henkilön kanssa harvemmin on ongelmia kosketuksen kanssa. Autistisen henkilön kanssa tilanne voi olla toinen.

Miten itse kommunikoit? – selkokieli haltuun

Toisen henkilön tapaa kommunikoida tai ymmärtää kommunikointia on mahdotonta muuttaa. Siksi olisi hyvä miettiä sitä, miten itse parhaiten kommunikoisi toisen henkilön kanssa. Selkokielen omaksuminen on paras tapa mukauttaa omaa puhetta.

Selkokielisuus rauhoittaa automaattisesti puheen rytmiä. Lauseet on hyvä pitää lyhyinä. Yksi asia esitetään yhdessä lauseessa. Oman puhe-tulvan vähentäminen ja hiljaisten hetkien sietäminen ovat ensimmäisiä askeleita. Puheessa on hyvä käyttää selkeää vuorottelua ja osoittaa toiselle, että odotat hänen osallistuvan keskusteluun.

Sano tarkasti juuri se, mitä tarkoitat. Nimeä esineet ja toiminta selkeästi. Selkeä puhe tekee tarpeettomaksi huutamisen. Muutenkin huutava ihminen näyttää vihaiselta.

”Ohjaajana kehitysvammaisten kodissa toimiva henkilö kertoi, että hänen asiakkaansa usein imaisevat tunnetilat itseensä. Rauhallinen odotus saattaa muuttua hetkessä rauhattomaksi, kun kuullaan kiireiset kengän kopinat käytävältä ja tullaan liian nopeasti sisään huoneeseen.” Tapa-projektin kokemuksia.



Katseluvinkki



Mitä on selkokieli?

<https://www.youtube.com/watch?v=wRs5D0w9Dik>

Kyllä ja ei – tärkeimmät sanat tietoon

Puhevammaisella henkilöllä voi olla hyvin erilaisia tapoja ilmaista hyväksyntää ja kieltoja. Nämä ilmaisut on hyvä tietää, sillä niiden avulla pääsee jo pitkälle tilannetta kartoittaessa. Kysymykset, joihin voi vastata kyllä tai ei, ovat ns. suljettuja. Niissä esiintyy -ko päätteinen kysymyssana.

Strukturointi ja sosiaaliset tarinat

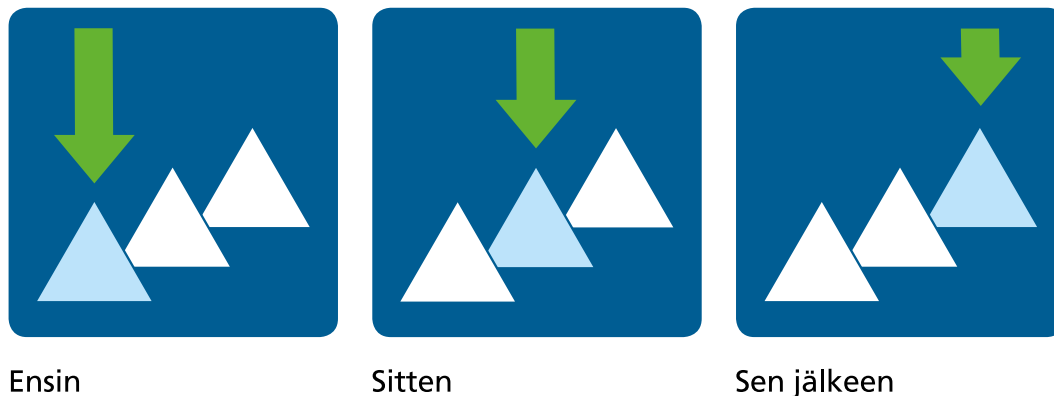
Strukturoinnilla tarkoitetaan ajan, tilan, toiminnan ja tapahtumien jäsentämistä. Se sisältää suunnittelua, selkeyttämistä, rytmittämistä ja rutiinien luomista. Strukturoinnilla vaikutetaan tilanteiden hallinnan ja turvallisuuden tunteeseen. Sillä autetaan ymmärtämään tilanteiden kestoa ja tapahtumien järjestystä – on mukavampi olla, kun tietää, mitä on tapahtumassa ja mitä sen jälkeen on luvassa.

Strukturoinnin keinoja ovat mm. sosiaaliset tarinat, jossa kirjoitettua tekstiä tuetaan kuvilla. Terveystenhuollossa on paljon tilanteita, jotka tapahtuvat säännönmukaisesti kaikille samalla tavalla. Näistä onkin helppoa lähteä liikkeelle luotaessa omalle työpaikalle yleisiä toiminta-ohjeita tai potilaille omahoito-ohjeita.

Ennakovalmistelu on tarpeen jo ennen terveystenhuolukseen tuloa. Terveystenhuoluskäynnit ovat jännittäviä ja jännitys purkautuu eri tavoin eri ihmisellä. Kehitysvammaiset henkilöt itse ovat todenneet, että jännittämiseen auttaa tutun ihmisen läsnäolo ja ennakkotiedon saaminen siitä, mitä tapahtuu.

”Tepa-projektissa oli asiakkaana henkilö, jonka terveystenhuoluskäynnit olivat sujuneet huonosti. Projektin työntekijä sopi terveystenhuolukseen sairaanhoitajan luona käynnin ja perusterveyden tarkastuksen. Päivätoimintapaikassa ohjaajat alkoivat ennakkoon saadun tiedon pohjalta valmistella henkilöä vastaanotolle: harjoiteltiin verikokeen antamista ja verenpainemittausta – millaiselta niiden ottaminen tuntuu ja miksi niitä otetaan. Terveystenhuoluskäynti näytteiden ottamisineen onnistui oikein hyvin. Kiitosta saatiin myös hyvästä hoitotiivistelmästä.” Tepa-projektin kokemuksia.

Kuva 12: Strukturoinnin kuvakortteja ([Tuetun päätöksenteon –projektin kuvakortteja](#))



Kuva 13: Kyllä ja ei -kortteja sekä struktuurin luomiseen tarkoitettuja kortteja ([Tuetun päätöksenteon –projektin kuvakortteja](#))

KOMMUNIKOINNIN ALKUUN – KUVATYÖKALUT

Kyllä / ei -kortit



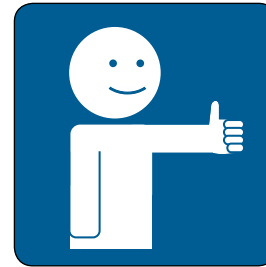
Kyllä / hyvä



Ei / huono



En tiedä



Kyllä / hyvä



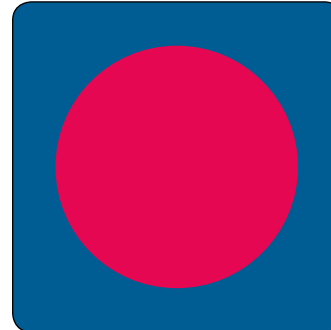
Ei / huono



Ymmärrän hyvin.
tai
Olen samaa mieltä.



En pysy mukana.
tai
En osaa sanoa,
mietin vielä.



En ymmärrä.
tai
Olen eri mieltä.



Haluan lopettaa

Kuvien käyttäminen

Strukturointia tehtäessä käytetään usein kuvia. Näin tehdään esimerkiksi sosiaalisissa tarinoissa. Muutamia periaatteita kuvien käyttämiseen:

- Kuvat voivat merkitä eri asioita eri ihmisille. On tärkeää kertoa kommunikointi-kumppanille, mitä sinä haluat kuvien avulla hänelle kertoa tai kysyä.
- Kuvien osoittamiseen on erilaisia keinoja tai välineitä: kädet, katse, tikku jne.
- Kuvien joukossa on hyvä olla myös "ei mikään näistä" -vaihtoehto.
- On tärkeää, että varmistat sen, että olet ymmärtänyt kumppanin sinulle kertoman asian. Kyllä ja ei -kortit ovat hyvä apukeino.

Kuvien käyttöä suunniteltaessa on otettava huomioon:

muisti	motivaatio	ymmärryskyky
motoriikka	näönvarainen hahmottaminen	tarkkaavaisuus

Lähde: Kuvat kommunikoinnissa, Tikoteekki, Kehitysvammaliitto ry

Katseluvinkki

Sanna kertoo kommunikaatiokansiollla
<https://www.youtube.com/watch?v=x7XGpXK7ZYs>

Pikapiirtäminen

Pikapiirtäminen on hyvä ja nopeakeino kuvakommunikointiin. Taiteellisia lahjoja ei tarvita. sinun täytyy selittää joka tapauksessa se, mitä kuvalla haluat sanoa.

Voit aloittaa kahdesta kuvasta, jotka ovat vaihtoehtoja. Kommunikaatio-kumppani valitsee niistä oikean. Muista piirtää myös "ei mikään näistä vaihtoehtoista" -kortti. Se voi olla esimerkiksi kysymysmerkki. Mikäli valinta osuu tähän korttiin, niin voit piirtää lisää vaihtoehtoja. Muista aina varmistaa se, että olette yhteisymmärryksessä valintojen suhteen.

Tukiviittomat

Tukiviittomien ajatuksena on poimia avainsanoja viittomiksi. Niitä käytetään puheen tai huuliilta lukemisen tukena. Ne tekevät puheesta visuaalista. Voit hyvin kuvitella tällaisia viittomia esimerkiksi lauseen "Aurinko paistaa taivaalla ja vettä sataa samalla" tueksi. On myös viralisia tukiviittomia ja niitä voi opiskella esimerkiksi Papunetin sivuilta.

Tulkki

Tulkkausapua voi saada Kelan myöntämän vaikeavammaisten tulkkauspalvelun kautta tai terveydenhuollosta voidaan tilata tulkki paikalle. Täällä on esitelty tulkkauspalvelua ja sen toimintaa sekä terveydenhuollon tulkkauspalvelun tilaamisen velvoitteita.

Kelan tulkkauspalvelut tilaamisesta
<https://www.youtube.com/watch?v=zF7GtJsvbmQ>

Arvokas kohtaaminen "kehitysvammainen terveyskeskuksessa" -tulkin tilaaminen
https://www.youtube.com/watch?v=mCLe4_XooCE

Oppaat mm. Kuvien käyttöön <http://www.papunet.net/yleis/esitteet>

Sanastoja terveydenhuoltoon
<http://papunet.net/materiaalia/terveys>



TERVEYDEN JA HYVINVOINNIN KARTOITTAMINEN

Terveystieteen palveluohjauksen tehtävänä on kartoittaa kehitysvammaisen henkilön tilanne palveluohjaajan omien havaintojen sekä muista lähteistä kerättyjen terveystietojen avulla. Tämä on työtä, jota kukaan ei yleensä tee, mutta jonka avulla saadaan kokonaisvaltainen käsitys henkilön tilanteesta. Pysähtyminen ja vaivannäkeminen palkitaan jouhevalla jatkopolulla. Esimerkiksi on hyvä ymmärtää, että kehitysvammaisen henkilön käytöksen muutoksen taustalla voi olla uusiutunut tai pitkään jatkunut somaattinen vaiva. Kartoitettu tieto ja lähiverkoston haastattelut antavat näistä vihjeitä ja auttavat suunnittelemaan jatkotyöskentelyä kehitysvammaisen henkilön kanssa.

Terveyden ja hyvinvoinnin kartoittaminen

Kehitysvammaisen henkilön terveyden ja hyvinvoinnin tilan kartoittaminen on kokonaisvaltaista terveydentilan tarkastelua fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. Kartoituksen voi tehdä keskittymällä rajattuihin terveyden osa-alueisiin, mutta välillä on hyvä koota kokonaisvaltainen katsaus henkilön terveyshistoriasta ja nykyisestä terveydentilanteesta. Jälkimmäinen on tarpeen erityisesti silloin, kun palvelun käyttöä on paljon ja terveystiedot ovat hajallaan eri tahoilla.

Yksi aika-arvio laajalle terveystietojen kartoittamiselle on yhteensä yksi työpäivä. Tietoa kartoitetaan asiakkaan lisäksi lähiverkostoa haastatteleamalla. Tiedon keruuseen kuuluu myös muiden palveluverkon ammattilaisten kanssa keskustelu sekä tietojen pyytäminen muista organisaatioista.

Tällaista aikaa on vaikeaa löytää silloin, kun kartoitustyötä tekee toisen työn ohessa (esimerkiksi kotihoidon sairaanhoitajan tai vastaanotto-työn rinnalla). Tällaisessa tilanteessa on hyvä sopia tiedon yhteisestä kokoamisesta esimerkiksi asumisen tukena toimivien lähityöntekijöiden kanssa.

Toisaalta on hyvä muistaa se, että kun tiedot on kerran kerätty samaan paikkaan ja niistä on koottu yhteinen terveys- ja hoitosuunnitelma, jatkotyöskentely helpottuu huomattavasti. Ajan laittaminen tässä kohdassa asiakkaan tilanteen tarkasteluun palkitsee monessa muussa palveluketjun kohdassa: puhelinneuvonta on helpompaa, kun potilaasta löytyy tiivistettyä tietoa potilastietojärjestelmästä. Vastaanotolla toimintakyvyn heikkenemisen syy on helpompaa paikallistaa, kun tietoa muutoksista yhdestä paikasta. Hoitosuunnitelma nopeuttaa päivystyskäyntiä ja auttaa suunnittelemaan onnistunutta kotiutumista.

Kehitysvammaiselle asiakkaalle ominaisen toimintakyvyn hahmottaminen on tärkeää. Tämä puoltaa laajan terveystarkastuksen tekemistä. Esimerkiksi tapa liikkua ja toimia tavallisissa olosuhteissa on tärkeä tieto, kun oireiden syytä yritetään selvittää tarkastelemalla kehitysvammaisen henkilön sen hetkistä toimintakykyä. Liikuntakyvyn muutoksen ansiosta voidaan havaita esimerkiksi infektiot, verenvuoto aivoissa tai epileptinen kohtaus.

Tässä osiossa käydään läpi terveyden ja hyvinvoinnin osalta kartoitettavia asioita. Esittelyt ovat lyhyitä katsauksia siihen, miksi asia on tärkeä kehitysvammaisen henkilö perusterveyden kannalta.



Työkalupakkiin: terveyden ja hyvinvoinnin kartoituksen muistilista

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Terveystarkastus_laaja.pdf

Lukuvinkki



Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyöhön kuvattu toimintamalli

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Malli_sosiaali- ja_terveydenhuollon_yhteistyohon_1.pdf



Hyvät esitiedot

Edellisissä kappaleissa on jo kuvattu muutamia kartoitettavia asioita.

Tässä lyhyesti:

- Tukihenkilöt arjessa. Omaisilta ja lähityöntekijöiltä (henkilökohtainen avustaja tai ohjaajat asumisessa tai päivätoiminnassa) saa tärkeää informaatiota arjen toimintakyvystä silloin, kun kehitysvammaisella henkilöllä on itsellään hankaluuksia asioista kertoa.
- Edunvalvojan yhteystiedot on hyvä olla olemassa, mikäli tarvitaan suostumusta tiedon luovuttamiseen tai siirtämiseen. On hyvä kuitenkin tiedostaa, että edunvalvoja ei voi muuttaa kehitysvammaisen henkilön aiemmin antamaa lupaa tai kieltoa.
- Muut ammattilaiset on hyvä kartoittaa, sillä heillä voi olla hyvää tietoa toimintaympäristöstä ja tarpeista muutoksiin.
- Kommunikaatiotapa ja sen apuvälineet sekä tulkin tarve on hyvä selvittää vuoropuhelun onnistumiseksi.
- Lääkelistan seuraaminen on entistä helpompaa sähköisten reseptien tullessa pakolliseksi. Hoitava lääkäri saa katsoa lääkelistaa saatuaan suullisen luvan kehitysvammaiselta henkilöltä. Toinen henkilö voi pyytää lääkelistaa, mikäli hänellä on kirjallinen suostumus kehitysvammaiselta henkilöltä (tai hänen lailliselta edustajaltaan).
- Kehitysvammadiagnoosi ja sille tyypillisten liitännäissairauksien tunnistaminen voi helpottaa oireiden ja syyn yhdistämistä. Tieto kehitysvamman tasosta (lievä, keskisyvä, syvä) auttaa sopeuttamaan omaa tapaa kommunikoida sekä antaa kotihoito-ohjeita.

Olemassa olevan terveystiedon kokoaminen

Helposti kartoitettavia perusterveyden mittareita ovat esimerkiksi paino, pituus, näkö, kuulo, pulssi ja verenpaineen mittaaminen. Kehitysvammaisen henkilön terveystiedoissa merkittävää on muutoksen havaitseminen, joten tietoja olisi hyvä koota seurantana pidemmältä ajalta.

Erilaisten terveystietojen seuranta on voitu jo tehdä, jolloin tiedot voivat löytyä esimerkiksi asumisyksikön käyttämästä asiakastietojärjestelmästä. Mikäli tietoa ei ole aiemmin kerätty, niin terveydenhuollon palveluohjaaja voi suunnitella seurannan ja ohjata lähiverkostoa toteuttamaan seuranta koodissa tai vaikkapa työ- ja päivätoiminnassa. Ohjauksessa on tärkeää varmistaa, että mittaustavat ovat oikeita ja mittaajilla on tiedossa ns. standardilukemat. Mikäli kehitysvammaiselle henkilölle tyypillinen lukema poikkeaa standardista, on se hyvä merkitä ylös.

Tällä hetkellä kehitysvammaisesta henkilöstä voi löytyä terveystietoa monesta paikasta. Lisäksi voi olla, että terveydenhuollon potilasjärjestelmässäkin on hajallaan tietoa pitkällä aikavälillä. Tietojärjestelmistä kartoitettavaa terveydenhuollon perustietoa ovat:

- pitkäaikaissairaudet
- kehitysvamma ja siihen liittyvät diagnoosit
- sairaushistoria (leikkaustiedot, tutkimukset, tulokset, mm. EKG ja EEG)
- viimeisimmät hoito- ja tutkimuspaikat
- allergiat ja niiden hoito
- rokotukset
- seulonnat ja gynekologiset tutkimukset

Terveystarkastusten puute aikuisiällä voi johtaa sellaisten terveysongelmien pahenemiseen, jotka tavallisesti ovat aiemmassa vaiheessa havaittavissa. Tämä voi johtua esimerkiksi siitä, että kehitysvammainen henkilö ei ilmaise kipua tai epämukavuutta totutulta tavalla. Terveystiedon hautautuminen uuden tiedon alle voi johtaa sellaisten asioiden uudelleen tutkimiseen, jotka on jo tutkittu ja joihin on hoito-ohjeetkin annettu. Säännöllisen terveystarkastusrutiinin saaminen kehitysvammaisille henkilöille olisi tärkeää.

Oma näkemys terveydestä tai lähiverkoston näkemys muutoksista

Kehitysvammaiset henkilöt ovat kiinnostuneita omasta terveydestään. Voinnin kysyminen ja terveydestä keskusteleminen ohjaa kehitysvammaista henkilöä huomaamaan terveyttä edistäviä ja haittaavia asioita omassa elämässä. Oman terveyden kertomisessa ja kuvaamisessa ohjaaminen on tärkeää myös siksi, että kehitysvammaiset henkilöt ovat tottuneet siihen, että joku muu tietää heidän asiansa paremmin. Toiset voivat olla tottuneet olemaan valittamatta. Toiset taas sanovat voivansa oikein hyvin, vaikka näkyvissä olevat seikat eivät tue tätä viestiä.

Kehitysvammaisen henkilön kanssa voi miettiä, millä tavalla hänen olisi helpointa ilmaista olotilaansa. Kipumittari on hyvä väline. Elämänlaadun mittarin viimeisellä sivulla on mittari koettuun terveyteen. Joidenkin kehitysvammaisten henkilöiden voi olla vaikeaa tunnistaa kipuaan janamuotoisella asteikolla. Kuvitetut kipumittarit voivat siksi olla hyviä vaihtoehtoja. Mittareiden käyttöä kannattaa opetella.

Lähiverkostoon kuuluvilla on usein kokemus, että heitä ei uskota terveydenhuollossa, kun he yrittävät kuvata kehitysvammaisen henkilön vointia ja oireita. Kuitenkin terveydenhuollon ammattilaiset toivovat ja arvostavat kehitysvammaisen henkilön hyvin tuntevan saattajan kuvausta kehitysvammaisen henkilön tilasta. Kehitysvammaisen henkilön kannalta saattajan tai tukihenkilön on tärkeää olla mukana terveyspalveluissa.



Lukuvinkki



Työkalupakkiin: kommunikaation työväline terveydenhuoltoon

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Tepa_tyovalineita_tervhuoltoon_web.pdf

Liitännäissairaudet sekä yleisten terveysongelmien esiintyminen

Kehitysvammoihin voi liittyä:

- jokin muu vamma (esim. aistivamma, autismin kirjonhäiriö, CP-vamma, liikunta- tai tukielin vamma)
- liitännäissairaus (esim. epilepsia, psyykkinen sairaus, kilpirauhasen vajaatoiminta jne.)
- kohonnut riski sairastua (esim. diabetes, muistisairaus, suolen ja vatsantoiminnan ongelmat jne.)

Tieto näiden esiintymisestä kehitysvammaisilla henkilöillä auttaa varhaisessa ennakoimisessa ja tilanteen seuraamisessa. Tässä käsikirjassa joitain yleisiä terveysongelmia on käsitelty terveystottumusten ja toimintakyvyn kohdissa. Seuraavista lähteistä voi syventyä paremmin liitännäisvammoihin ja -sairauksiin.

- Kirjasta **Kehitysvammainen potilaana** löytyy hyvä taulukko siitä, mitä kannattaa tutkia, kun puhevammaisen henkilön käyttäytyminen muuttuu (Arvio 2012, 137-138). Taulukossa on mm. kuvattu: unihäiriöt, virtsatietulehdukset, epilepsia ja epileptiset häiriöt, ravitsemuksesta, ummetuksesta jne.

- Down-syndrooman käypä hoito -suositus.**
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksat/suositus?id=hoi50027>

Käypähoito -suosituksesta löytyy Down-syndrooman tyypillisten liitännäissairauksien hoidosta: kuten kilpirauhasen toimintahäiriöistä, sydäntaudeista, suolistosairauksista, keliakiasta, sappikivistä, ummetuksesta, epilepsiasta, unihäiriöistä jne.

Kehitysvammaisen henkilön terveyttä ja mahdollisia ongelmia voidaan seurata ja hoitaa perusterveydenhuollossa. Vaikka ne linkittyvät kohonneen riskin kautta kehitysvammaisuuteen, ovat ne somaattisia sairauksia. Kiertäminen, esimerkiksi kehitysvammoihin erikoistuneiden hoitotahojen kautta, saattaa hidastaa oikea-aikaisen hoidon aloittamista. On myös hyvä tiedostaa, että kehitysvamma ei ole este diagnoosin mukaisen käypä hoito -suosituksen toteuttamiselle.

Terveystottumukset

Terveiden edistämisen asiat ovat tulleet kehitysvammaisten henkilöiden arkeen uudesta näkökulmasta itsemääräämisoikeuden kehityksessä. Terveyttä edistäviä asioita ja tapoja ei voi ylhäältä päin tai ulkopuolisen toimesta määrätä. Yhä enemmän lähiverkostolta vaaditaan kykyjä terveellisten elämäntapojen ohjaamiseen ja kehitysvammaiselta henkilöltä motivoitumista oman elämänsä kannalta terveellisiin päätöksiin. Kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus huonoihin valintoihin, joten terveyttä kartoitettaessa terveystottumukset ja elämäntavat on huomioitava.

Päihteet

Kehitysvammaisista henkilöitä kymmenellä prosentilla on ongelmia alkoholin kanssa. Tämä on linjassa valtaväestön kanssa. Riski riippuvuuteen sairastumiseen on suurempi itsenäisemmin asuvilla henkilöillä. Moni- ja vaikeasti vammaisilla henkilöillä ongelmia on vähemmän. Alkoholin tuomat ongelmat ja sairastumisen tunnusmerkit ovat pitkälle samat kuin valtaväestöllä.

Riippuvuuden hoidossa lähdetään liikkeelle arjen taitojen opettelusta sekä päihteettömään elämäntapaan motivoitumisesta. Töitä tehdään omien tunteiden nimeämisen ja tunnistamisen kanssa samalla etsitään sopivia tapoja ilmaista tunteita ja korvaavia tapoja päihteiden käytölle. Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla raskaitakin pettymyksen kokemuksia. Pettymyksen käsittelyyn tarvitaan uusia keinoja päihteen tilalle.

Päihteettömyyteen tarvitaan vahva tukiverkosto myös jatkossa. Vahingolliset ja mahdollisesti hyväksikäyttävät ihmissuhteet on saatava päättymään ja tilalle luotava uutta verkostoa arjen toimintaan. Palveluverkon tasolla tämä tarkoittaa yhteistyötä päihde- ja kehitysvammapalvelujen ja niiden ammattilaisten välillä.

Kehitysvammaisten henkilöiden kanssa tehtävään päihdetyöhön sisältyy oppimisen ja ymmärtämisen kyvyn haaste. Monissa päihdetyön tavoissa olennaista on yksilön kyky tehdä ajatustyötä ja havaita syy- ja seuraussuhteita. Kehitysvammaisen henkilön kyky tehdä havaintoja abstraktilla tasolla on heikompi. Työskentelymateriaalin täytyy olla hyvin konkreettista.



Työkalupakkiin: selkokielistä materiaalia päihteistä

Emppa – esteetön mielenterveys- ja päihdetyö

<http://www.emppa.fi/etusivu/>

Yök, Röökiä -peli <http://www.verneri.net/tupakka/>

Alkoholin käytön uudet riskirajat <http://areena.yle.fi/1-3134283>

Tunnista rahapeliongelmasi ajoissa <http://areena.yle.fi/1-3130487>

Lukuvinkki



Partanen, Holmberg, Inkinen (2015) **Päihdehoitotyön oppikirja.**

Sanoma Pro. Uusimmassa painoksessa on huomioitu myös oppimisvaikeudet entistä laajemmin.



Vernerinet osoitteesta löytyy hyvä tietopaketti päihteistä

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisten-paihteidenkaytto>

Liikunta

Liikunnan harrastamisen ilo syntyy hyvistä kokemuksista. Liikunnan tulisi olla hauskaa ja hyvää mieltä tuottavaa. Hyvän liikuntaharrastuksen saaminen pysyväksi osaksi elämää on seurausta joukkoon kuulumisen tunteesta ja riittävästä tuesta. Monipuolinen mahdollisuus liikua auttaa löytämän sopivan tavan. Liikunnan ohjaus ja eri lajien kokeilu ovat tärkeä kuntoutuksen muoto kehitysvammaiselle henkilölle lapsuudesta lähtien. Tottumus liikua kantaa hedelmää aikuisena.

”Liikuntaa edistävä merkitys on asenteilla, vertaistuellalla, perheiden tuella, seurojen ja muiden toimijoiden yhteistyöllä sekä valtakunnallisesti luoduilla malleilla.” Simo Tuomainen, Tapa-projektiin tehty opinnäytetyö 2013

Kehitysvammaisten ihmisten liikuntatavoitteena voi olla hyvä terveyskunto. Tämä tarkoittaa toimintakykyä selvitä elämän askareista vaivattomasti ja väsymättä. Liikunta tuottaa positiivisia etuja erityisesti mielenterveyden sekä fyysisen terveyden näkökulmasta. Sosiaalinen kanssakäyminen ja onnistumiset itselle sopivassa liikuntalajissa tuottaa positiivista minäkuvaa. Sairausnäkökulmasta ennaltaehkäisevä vaikutus on esimerkiksi tyypin 2 diabetekseen ja osteoporoosiin.



Lukuvinkki



Liikuntaa liikkujille – Soveltaen sopivaksi

http://www.cp-liitto.fi/files/760/liikuntaa_080109_low.pdf



Sanna Kalmari (2014): **Kuntotestit kehitysvammaisille suunnatun liikuntaohjelman arviointimenetelmänä.** Pro gradu -tutkielma, Terveystieteiden laitos, Jyväskylän yliopisto

Ravitsemus ja vatsantoiminnan ongelmat

Kehitysvammaisten terveysongelmista osa kääntyy ravitsemukseen. Ylipaino on lisääntynyt kehitysvammaisilla henkilöillä. Samassa suhteessa ovat yleistyneet myös tuki- ja liikuntaelinongelmat, tyyppi 2 diabetes, verenpainetauti sekä rasvametabolian taudit. (Marja-Leena Hassinen, koulutus Mikkelissä 2013)

Yksi syy ylipainon lisääntymiseen kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla ruuan liiallinen yksipuolisuus. Ilman kunnollista proteiinin lähdettä kylläisyyden tunne ei kestä aterioiden välillä ja silloin sorrutaan helpommin välinaposteluun.

Ravitsemuksen näkökulmasta kehitysvammaisten keskuudesta nousee aliravitsemukseen liittyvää uudenlaista ongelmatiikkaa, jota harvemmin perusterveydenhuollossa toimiva ravitsemusterapeutti kohtaa. Aliravitsemuksesta voi kärsiä monivammainen jäykistelijä tai hyvin liikunnallinen henkilö (Arvio 2012, s. 137).

Vatsakivut voivat johtua ongelmista suolen toiminnan tai ruuan sulatuskanavan suhteen. Esimerkiksi Down-henkilöillä esiintyy

- maha-suolikanavassa rakennepoikkeamia 12 %. Tämä on moninkertainen määrä muuhun väestöön verrattuna.
- oireita antavaa keliakiaa esiintyy 0,83 %. Tämä on 15 kertaa enemmän kuin muulla väestöllä.

(lääkäri Maija Wilska, Vernerin -sivustolla)

Ravitsemusterapeutin konsultaatiot sekä pitkäjänteinen yhteistyö kehitysvammaisen henkilön ja hänen lähiverkostonsa kanssa kantaa usein hedelmää. Ruokavaliokokeilut vaativat hyvin suunniteltua yhteistyötä ja seurantaa. Niihin tarvitaan niin kehitysvammaisen henkilön kuin hänen lähiverkostonsa yhteistä motivoitumista. Lähiverkoston on tärkeää ymmärtää hyvän ravitsemuksen merkitys kehitysvammaisen henkilön kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnille.



Työkalupakkiin: ravitsemuksen ja vatsantoimintaan liittyvien terveysongelmien käsittelyyn

Ravitsemusterapeutti Seija Kohvakka luento ja kuvat ravitsemussuosituksista

Havainnollinen tietoisuus ravitsemussuosituksista. Esityksen kuvista hyvän lähtökohdan ravinnosta puhumiseen niin kehitysvammaisten henkilöiden kuin lähiverkoston kanssa:

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/TEPA_ravitsemussuositukset_Kohvakka130116.pdf

Mini Nutritional Assessment eli MNA-lomake on tarkoitettu ravitsemustilan arviointiin. Gerontologisen ravitsemus Gery ry:n sivuilta löytyy tietoa ikääntyneiden ravitsemustilan arviointiin.

<https://www.gery.fi/ravitsemuksen-arviointi/lomakkeet/>

Muistiin jäävät konkreettiset tavat miettiä terveellisiä ruokia.

Esimerkiksi voi tehdä yhdessä asiakkaan kanssa näyttelyn ruuasta ja sen sisältämästä sokerista. Lehdistä voi myös leikata ruokakuvia ja ajatuksia hyvästä ruuasta sekä myös ajatuksia lopputuloksista, joita terveellisen ruuan syömisellä tavoitellaan.



Lukuvinkki



Terveyskirjastosta ravitsemukseen ja vatsantoimintaan liittyviä selkoartikkeleita

Ahmimishäiriö (bulimia)

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Ahmimishairio_selkoartikkeli.pdf

Diabetes (sokeritauti)

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Diabetes_selkoartikkeli.pdf

Kohonnut verenpaine (Verenpainetauti)

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Kohonnut_verenpaine_selkoartikkeli.pdf

Kolesterolin

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Kolesterolin_selkoartikkeli.pdf

Lihavuus

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Lihavuus_selkoartikkeli.pdf

Ummetus

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Ummetus_selkoartikkeli.pdf

Vatsakipu

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Vatsakipu_selkoartikkeli.pdf

Verenvähyys eli anemia

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Verenvahyys_eli_anemia_selkoartikkeli.pdf

Sepelvaltimotauti

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Sepelvaltimotauti_selkoartikkeli.pdf

Seksuaaliterveys

Seksuaalisuus on jokaisen ihmisen perustarve. Siihen sisältyvät hellyyden, yhteenkuuluvuuden, aistillisuuden, kontaktin, lämmön, läheisyyden, fyysisen tyydytyksen, avoimuuden ja turvallisuuden tunteet. Lisäksi siihen sisältyy seksuaalinen toiminta ja seksuaalisuuden kokemisen esteet. Koska seksuaalisuus on oma ihmistä ja hänen elämäänsä, tulisi myös kehitysvammaisten ihmisten saada itse päättää omasta seksuaalisuudesta ja siihen liittyvistä tarpeista. Seksuaalisuus on sitä, mitä me olemme, ja seksi sitä, mitä me teemme.

Seksuaalisuus ja vammaisuus yhdistyvät viidessä aihepiirissä määriteltäessä vammaisen henkilön seksuaaliongelmia, niiden syntyä ja taustaa

- Vammautunut ruumiinkuva, joka syntyy, kun ympärillä korostetaan täydellisyyttä, nuoruutta, kauneutta ja hyvää kuntoa.
- Itsetuntoon liittyvät ongelmat, jotka voivat osaksi syntyä riippuvaisuudesta muiden apuun.
- Seksuaalinen identiteetti ja seksuaalinen rooli ja sen erilaiset ilmentymät.
- Seksuaalisuuteen liittyvät myytit, joiden mukaan naisen tai miehen on aina käyttäydyttävä tietyllä tavalla. Myytit eivät anna mahdollisuutta erilaisuuteen.
- Seksuaalisen kokemuksen laajuus ja luonne. Kokemattomuus saattaa johtaa hyväksikäyttöön.

Kehitysvammaiset henkilöt ja autismin kirjon henkilöt kohtaavat seksuaalisuuteen liittyen keskimäärin enemmän kieltoja ja rajoituksia. Lisäksi heidän tiedon saantinsa aiheesta on vähäistä. Seksuaalikasvatuksen pää tavoite on auttaa saavuttamaan positiivinen seksuaaliterveys ja ehkäisemään seksuaalisuuteen liittyviä ongelmia. Tämän osa-alueen tarpeeseen on herätty myös kehitysvammaisten henkilöiden osalta. On vaikeaa hallita sellaista asiaa, jota ei ikinä ole edes opetettu. Esimerkiksi sitä, mikä on itsetyydytykseen sopiva paikka.

”Kehitysvammaisen lapsen vanhempien voi olla vaikeaa mieltää, että heidän lapsensa on kasvamassa aikuiseksi. Kavereiltaan vammaisen nuori ei välttämättä saa tukea oman naiseutensa tai miehisyytensä tueksi. Seksuaalisuuden hyväksyminen ja seksuaalisen identiteetin vahvistuminen ovat kuitenkin nuoren kehityksen kannalta erittäin tärkeitä. Kehitysvammaisen nuoren oikeus omaan seksuaalisuuteensa saatetaan kieltää. Hänelle ei suoda tarvittavaa yksityisyyttä eikä opeteta tarkoituksen mukaista käyttäytymistä. Kehitysvammaisella nuorella saattaa olla erittäin ristiriitainen käsitys seksuaalisuudesta.” Senso -projektin esittely 16.1.2014.



Työkalupakkiin: seksuaalisuudesta puhumiseen sosiaalisia tarinoita ja kuvia sekä lisätietoa

Senso-projektin kotisivut <http://www.sensonet.fi/etusivu/>

Työkalupakkiin: terveyskirjaston selkokielimateriaalia
Emättimen hiivatulehdus [http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lids/Emattimen hiivatulehdus selkoartikkeli.pdf](http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lids/Emattimen_hiivatulehdus_selkoartikkeli.pdf)

Kuukautiskivut [http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lids/Kuukautiskivut selkoartikkeli.pdf](http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lids/Kuukautiskivut_selkoartikkeli.pdf)

Lukuvinkki



Kehitysvammaisten seksuaalisuudesta puhutaan viimein
<http://yle.fi/uutiset/3-6251438>

Materiaalia <http://verneri.net/yleis/seksuaalikasvatus-ja-ohjaus>

Toimintakyvyn kartoittaminen

Toimintakyvyn kartoittaminen on noussut keskiöön sosiaali- ja vammaispalvelujen suunnittelussa ja tarvearvioinnissa. Toimintakykyä arvioidaan ainakin kotihoidon palveluissa, vammais- ja kehitysvammais- ja lääkinnällisessä kuntoutuksessa. Toimintakyvystä olisi mahdollista tuottaa yhteinen kieli eri ammattilaisten yhteistyölle. Tämä on tavoitteena mm. THL:n ICF-luokituksen kehittämiseksi. ICF-luokituksen avulla on mahdollista saada erilaisista toimintakyvyn mittausten tiedoista keskenään vertailtavaa tietoa.

Terveystieteiden palveluohjauksen yksi tehtävä on välittää tietoa eri palvelujen välillä tehtävästä toimintakyvyn arvioinnista, jotta pääleikkäiseltä työltä välttyttäisiin. Aiemmin tehdyistä arvioinneista on mahdollista saada vertailutietoa toimintakyvyn muutoksesta. Toimintakyvyn arviointien lisäksi tarvitaan kokonaisvaltaista ja laadullista tarkastelua, jotta palvelut ja tuen tarve pystyttäisiin suunnittelemaan tarkemmin.

Kehitysvammaisen henkilön oma näkemys on osa kokonaisvaltaista tarkastelua. Kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn muutoksissa olennaista on myös lähiverkoston haastattelu.

Kuvassa 3 on kuvattu toimintakykykäsitteen ja tarvittavan tarkastelun laajuutta ja teemoja. Kokonaisvaltaisen tarkastelun teemoja ovat: päivittäiset ympäristöt, elämänhallintataidot, kognitiiviset voimavarat, emotionaaliset voimavarat, ihmissuhteet ja sosiaaliset taidot, sekä fyysinen terveys ja kunto.



Työkalupakkiin: palveluverkon ammattilaisten käytössä olevat mittarit haltuun

Selvitä yhteistyökumppaneillasi olevat mittarit sekä niiden antama tieto toimintakyvystä

Työkalupakkiin: kehitysvammaisen henkilön toimintakyvyn arviointiin välineitä

Toimi – menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen (Heikki Seppälä & Markus Sundin) Kehitysvammaliitto 2011

<http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tutkimus/tutkimushankkeet/aikaisemmat-tutkimushankkeet/toimi-menetelma-toimintakyvyn-kuvaamiseen/>

Näin minä pärjään – selkokielen itsearvioinnin väline

<https://www.thl.fi/documents/470564/817072/Nain-mina-parjaan.pdf/7d01ccb0-15e8-405d-a63a-2049811700dd>

Elämänlaadun mittari (EQ – 5D)

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Elamanlaadun_mittari.pdf

Lukuvinkki



Toimia -tietokanta on toimintakyvyn mittaamisesta ja arvioinnista luotettavaa tietoa etsivien ammattilaisten työväline.

<http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/>

ICF-luokituksista ja toimintakyvystä lisää

<https://www.thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>

Psykososiaalinen toimintakyvyn tarkastelun ulottuvuuksia

Elämäntilanne ja elinolosuhteet	Toimintaympäristöön kuuluvaa on asuminen, koulu, opiskelu, työ- ja päivätoiminta. Tärkeää on näiden esteettömyys ja saavutettavuus sekä mielekkyys.
Ilmaisutaidot	Millä tavalla ja miten hyvin henkilö ilmaisee itseään puheella tai korvaavilla kommunikaatiomenetelmillä? Toimintakyky vaihtelee itseään ja mielipiteitään hyvin puheella ilmaisevasta tilanteeseen, jossa henkilön tilannetta tulkitaan fyysisten tunnusmerkkien avulla täysin toisen henkilön toimesta.
Tarkkaavuus ja toiminnanohjaus	Miten henkilö keskittyy ja vie toimintaa eteenpäin keskeytyksistä huolimatta?
Välineelliset taidot	Millaiset taidoton opiskelusta ja työssä käymisestä suoriutumiseksi: kirjoittaminen, lukeminen, laskeminen?
Sosiaalinen tilannetaju	Tämä tarkoittaa kykyä ymmärtää sosiaalisia tilanteita: vuorovaikutusta, syy- ja seuraussuhteita sekä tilanteiden ennakkointia.
Ihmissuhdetaidot	Kyky toimia vuorovaikutustilanteissa ja ottaa huomioon käyttäytymissääntöjä.
Empatia	Empatia on kykyä asettua ja samaistua toisen henkilön asemaan ja ymmärtää hänen tunteitaan.
Itseluottamus	Henkilöllä on luottamusta omiin mahdollisuuksiin ja kykyihin selviytyä. Henkilö luottaa saavansa tarpeen tullessa apua muilta ihmisiltä ja kysyy neuvoa tarvittaessa.
Liikkumiskyky	Miten henkilö liikkuu? Miten sujuvaa ja ketterää liikkuminen on?
Hygieniä ja siisteys	Miten henkilö hoitaa hygieniaansa? Osaako Wc-toiminnot, peseytyminen? huolehtiiko ulkonäöstään ja siisteystestä?
Kodin askareet	Sujuvatko jokapäiväiset kodin ja elämisen askareet (siivous, ruuanlaitto, vaatehuolto jne.)?
Työkyky	Suoriutuuko henkilö niistä tehtävistä, joita hänelle annetaan? Tärkeää ovat myös työmotivaatio ja -taidot ja sinni- kyys tehtävistä suoriutumiseksi
Liikkuminen toimintaympäristössä	Miten henkilö suoriutuu matkoista omassa elämänpiirissä, kyläilyissä ja vapaa-ajan matkoissa? Millaisiin asioihin tarvitsee tukea ja miten paljon?
Terveys ja hyvinvointi	Miten hyvin henkilö huolehtii omasta terveydestään ja hyvinvoinnistaan (ravinto, uni, liikunta, kuntoilu, sairauksien tunnistaminen ja hoito, seksuaaliterveys)
Ihmissuhteet ja sosiaalinen tuki	Millainen on henkilön sosiaalisten suhteiden laatu? Onko hänellä hyvät ja toimivat ihmissuhteet?
Stressi ja ahdistuneisuus	Onko henkilö kireä, tuskainen ja levoton? Kykeneekö henkilö käsittelemään vastaantulevia stressaavia tilanteita ja rentoutumaan niiden jälkeen?
Mieliala	Onko henkilö valoisa, iloinen ja hyväntuulinen vai onko hänellä taipumusta synkkyytteen ja alakuloon? Mistä huo- non tuulen ja alakulon tunnistaa?
Terveys	Kartoitetaan perusterveydentila, lääkitys, kivut, psyykkiset sairaudet jne.

Taulukko muokattu Toimi – arvointi menetelmästä, Seppälä & Sundin (2011). Tummennetut kohdat ovat myös EQ – 5D -elämänlaadun mittarissa, jossa terveyttä mitataan kivun ja epämukavan olon tuntemuksena (kuvitettu Tepa-projektissa). Molemmissa on kohta oman terveydentilan arvioimiseen.

Muisti ja toimintakyky

Kehitysvammaisuus ei sinällään nopeuta vanhenemista, mutta se altistaa liitännäissairauksille ja passiiviseen elämäntapaan. Esimerkiksi henkilöt, joilla on Downin syndrooma tai fragile-x oireyhtymä, on kohonnut riski Alzheimerin tautiin. (Päivi Jääskeläinen, Mukeva-projekti, esitys lisälmessa 2014)

Muistisairaudet ovat yleisiä kehitysvammaisilla henkilöillä ja ne saatavat puhjeta aikaisemmin kuin yleensä muistisairaudet. Ne voivat ilmetä eri tavoin, esimerkiksi opittujen taitojen äkillisenä unohtamisena. Esimerkiksi itsenäisesti kuljettu työmatka ei yhtäkkiä suju, tai haarukan käyttötarkoitus on unohtunut.

Erilaisia kognitiivisia ja fyysisiä oireita voivat olla puheen tuottamisen vaikeudet, unohtelu, ymmärtämisen vaikeudet, energisyyden väheneminen, omatoimisuuden heikentyminen, muutos ruokahalussa, nimien unohtaminen, kirjoitustaidon heikentyminen, ajan ja paikan tajun hämartyminen, valittelu, painon muutokset ja unihäiriöt. (Päivi Jääskeläinen, Mukeva-projekti, esitys lisälmessa 2014)

Muistisairaus muuttaa ihmisen kykyä ilmaista itseään ja ymmärtää ympäristön viestejä. Sosiaalisia ja psyykkisiä oireita voivat olla keskittymishäiriöt, ärtyneisyys, eristäytyminen, persoonallisuuden muutos, päivittäinen mielialan vaihtelu, epävakaa käyttäytyminen, pelkotilojen lisääntyminen, tuskaisuus, huolestuneisuus, fyysinen aggressiivisuus, sekavuus, lisääntyvä karkea puhe, harhaisuus ja voimakas mielikuvitus. (Päivi Jääskeläinen, Mukeva-projekti, esitys lisälmessa 2014)

Muistisairauden diagnosointi on tärkeää, koska pienetkin muutokset toimintakyvyssä voivat merkitä suurempaa avuntarvetta ja avustempaa asumismuotoa. Varhaisella tunnistamisella avun tarpeen lisääminen voidaan tehdä hallitusti omaan kotiin ja hoitoa toteutetaan oikealla lääkityksellä. Muistihäiriöt saatetaan sekoittaa kehitysvammaan kuuluvaksi tai psyykkiseksi häiriöksi.

Maria Arvio toteaa (2012, 125-127), että muistisairauden tunnistamiseen tarvitaan monipuolista tietoa. Esimerkiksi lääkärin suorittamaa terveystarkastusta tarvitaan sulkemaan pois tilat, joiden oireet ovat samankaltaisia kuin muistisairauden: B12- ja C-vitamiinin puutokset, virtsatieinfektiot ja kilpirauhasen vajaatoiminta. Tehtyyn muistitestiin voi vaikuttaa myös tutkittavan henkilön mahdollinen depressio, uniapnea tai muu vireystilaan vaikuttava tila. Pään magneettikuvaus auttavat tunnistamisessa, mutta nukutuksen vuoksi se ei ole aina mahdollinen.

Muistisairauden tunnistamisessa on etua, jos kehitysvammaisen henkilön toimintakyvystä on olemassa aikaisempaa dokumentoitua tietoa. Suurelle osalle kehitysvammaisista henkilöistä on tehty nuoruudessa psykologisia testejä, joihin voi verrata kehitysvammaisen henkilön tilannetta. Toimintakyvyn kartoittaminen säännöllisin väliajoin antaa hyvää tietoa kehitysvammaisen henkilön vahvuuksista ja kyvyistä sekä muutoksista niissä.

Muistitesteistä (esim. Cerad) ei voi odottaa normaaliin tasoon verrattavia tuloksia. Muistitestejä kuitenkin kannattaa tehdä, jotta saadaan henkilölle vertailupohjaa muutosten havaitsemiseksi. (Päivi Jääskeläinen, Mukeva-projekti, esitys lisälmessa 2014)



Työkalupakkiin: "Muistisairas kehitysvammainen" -esitys

Mukeva-projektista Päivi Jääskeläisen esitys lisälmessa (2015)

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Muistisairas_kehitysvammainen.pdf

Työkalupakkiin: kuvitettu ja helpotettu Mini-Mental

Tepa-projektissa tuotettu ja testaamaton kysely. Ei voi verrata valtaväestön tuloksiin. Suuntaa antava ja toimii yksilöllisessä tilanteen arvioinnissa lievästi kehitysvammaisella henkilöllä.

<http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/minimentalkuvitettu.pdf>

Työkalupakkiin: Muistikka -hankkeen tuotokset

Muistikka-hanke tuottaa infomateriaalia ja työkaluja muistisairauksien tunnistamiseen ja seuraamiseen arjessa.

<http://www.psmuisti.fi/muistikka--hanke>



M. Arvio (2012) kirjassa **Kehitysvammainen potilaana**, s. 125-128.

Maria Arvio & Seija Aaltonen. Duodecim.

Kehitysvammaisen dementia, Kehitysvammaliitto 2003

Kipu ja toimintakyky

Yksi terveyden epätasa-arvon lähteitä kehitysvammaisella henkilöllä on kipuun liittyvän ilmaisukyvyn heikkous. HEF -mittarin indikaattoreita ovat kehitysvammaisen henkilö huonontunut kehon tuntemus ja heikentynyt vaste kipuun sekä toisaalta lähiverkoston vaikeudet tunnistaa kipua tai epämukavaa oloa.

Kivun Käypä hoito -suosituksen keskeinen sanoma on se, että hyvä kivun hoito perustuu toimivaan hoitosuhteeseen. Kehitysvammaisen henkilön kannalta on tärkeää se, että kipua arvioitaessa hänen asiaansa tutkii hänet tunteva terveydenhuollon ammattilainen. Erityisesti näin on silloin, kun henkilöllä ei ole verbaalista kykyä kertoa kivusta ja kipu näyttäytyy pääasiassa käyttäytymisen muutoksen kautta. Lähiverkoston kertoma tieto käyttäytymisestä ja havainnot siitä, missä ja miten muutokset esiintyvät, ovat tärkeitä. Erityisen tärkeä tieto on se, millainen on henkilön kivuton olotila.

Puheella kommunikoiva kehitysvammainen henkilö osaa todennäköisesti kertoa kivustaan sujuvasti. Kivun tarkempi kuvailu saattaa olla jo vaikeampaa. Kipumittarit ovat hyviä havainnoinnin välineitä kivulle. Niiden käyttöä olisi hyvä valmentaa osana terveystalveissa asiointia. Kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikeaa hahmottaa kipua jänalle ja tämän opettelu vaatii aikaa. Mikäli kipumittari on aivan uusi asia, voi tarvittava tieto jäädä saamatta kipujen ollessa suuret.

Ohjaajien ja omaisten kanssa olisi hyvä sopia siitä, mistä asioista kunkin kehitysvammaisen henkilön kohdalla kipua ja epämukavaa oloa voidaan tarkkailla. Tuskaisuuden tunnistaminen on tärkeintä. Käyttäytymisen muutosten (vetäytyminen, levottomuus, ahdistuminen, taantuminen ja muut yksilölliset muutokset) tarkkailua pidetään parhaana tapana. Myös kehon liikkeet, kasvojen ilmeet, äännähdykset tai kyneleet voivat tuottaa tietoa kivusta. Fysiologisia muutoksia voidaan arvioida hengityksestä, ihon värityksestä (kalpeus), hikoilusta, virtsanerityksestä, vatsantoiminnasta, sokeritasapainosta, verenpaineesta tai sydämen sykkeestä, mutta näitä ei pidetä niin varmoina merkkeinä juuri kivusta. (Jänis, 2009)

Kivun hoidossa ja lievityksessä on erilaisia keinoja. Lääkehoito on näistä keinoista yksi. Lyhytaikaisissa kiputiloissa rentoutus ja lepo ovat tärkeitä elementtejä. Kroonisen kivun hoito on haastavampaa ja se on suunniteltava jokaiselle yksilöllisesti. Lääkehoito on kokeilevaa, koska ei voi etukäteen tietä, mikä hoito lievittää kutakin henkilöä. Lääkehoidon rinnalla käytetään muita kivun lievittämisen menetelmiä: huomion kiinnittäminen pois kivusta, turvallinen koskettelu, puhe, rentoutus, hieronta, lämpöterapia, musiikkia ja keinuttelu. (Jänis, 2009)

Arviointi on oleellinen elementti kivun hoidossa. Lähiverkoston kanssa on hyvä sopia arvioinnin menetelmistä. On tärkeää seurata systemaattisesti hoidon toteuttamista ja sen vaikutuksia.



Työkalupakkiin: kipumittari

Liitteeseen 4 Päivi Jänis (2009) on koonnut taulukoksi puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointimittareita. Taulukossa esitetyt kivun arviointimittarit ovat osoittaneet hyvää luotettavuutta kansainvälisissä kehitysvammaisen ihmisen kipututkimuksissa.

Työkalupakkiin: terveyskirjaston selkokieliartikkeleja kivusta ja kipuja aiheuttavista terveysongelmista

Migreeni

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Migreeni_selkoartikkeli.pdf

Haava

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Haava_selkoartikkeli.pdf

Iskut ja tärähdykset

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Iskut_ja_tarahdykset_selkoartikkeli.pdf

Nivelrikko

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Nivelrikko_selkoartikkeli.pdf

Osteoporoosi

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Osteoporoosi_selkoartikkeli.pdf

Palovammat

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Palovamma_selkoartikkeli.pdf



Peräpukamat

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Perapukamat_selkoartikkeli.pdf

Päänsärky

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Paansarky_selkoartikkeli.pdf

Selkäkipu

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/Selkakipu_selkoartikkeli.pdf

Lukuvinkki



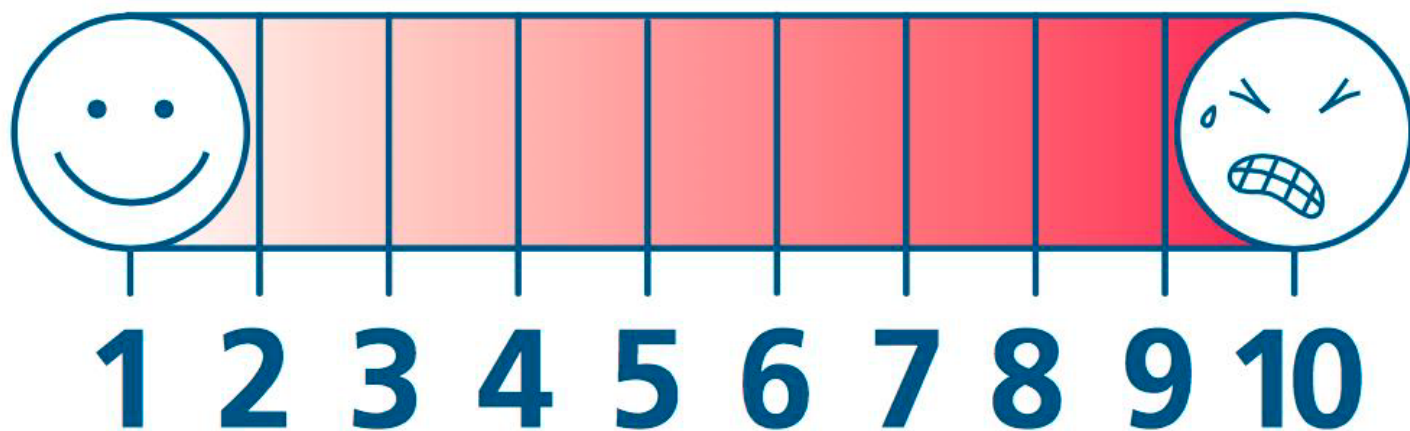
Kivun käypä hoito -suositus (luettu 31.1.2017):

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi50103>



Päivi Jänis (2009) Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointi ja hoito. Pro Gradu -tutkielma. Kuopion yliopisto, Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta, Hoitotieteen laitos.

Kipumittari



**Minulla ei
ole kipua
ollenkaan**

**Minulla
on vähän
kipua**

**Minulla
on vähän
enemmän
kipua**

**Minulla
on kovasti
kipua**

**Minulla
on hyvin
kovasti
kipua**

**Minulla
on pahin
mahdollinen
kipu**

Lähde: Kommunikoinnin työvälineitä terveydenhuoltoon, Tapa-projekti, Tapa -materiaalit

Suun terveys

Suun terveydenhuolto on osa kehitysvammaisen henkilön kokonaisvaltaista terveydenhuoltoa. Säännöllinen suun terveyden tarkistaminen on tärkeää. Hyvä suun terveys heijastuu yleisterveYTEEN.

Kehitysvammaisen henkilön suun terveydentila on huonompi muuhun väestöön verrattuna. Omassa työssään suuhygienistinä Paula Kaukorinne on huomannut tämän. Hänen mukaansa suussa on usein paljon plakkia; suuhygienia on huonompaa, mikä aiheuttaa ienverenvuotoa ja pahanhajuista hengitystä. Kehitysvammaisilla henkilöillä on runsaasti kiinnityskudossairauksia, purentavirheitä, hammaspoikkeavuuksia, hampaiden narskuttelua ja kulumista sekä syljen erityyksessä on poikkeavuutta. Lisäksi haasteita tuo oraalimotoriset häiriöt, syömisongelmat, nielemishäiriöt sekä kielen toiminnalliset poikkeavuudet. (Koulutus Mikkelissä 16.1.2017)

Mistä nämä sitten aiheutuvat? Kaukorinteen mukaan esimerkiksi kehitysvammaisten henkilöiden liitännäissairaudet sekä niihin määrätty lääkkeet voivat aiheuttaa syljen erityksen vähenemistä, syljen pH:n laskeamisen sekä kiilteen liukenemisen. Omahoidon onnistuminen ja henkilön oma motivaatio suun kunnossa pitoon täytyy olla olemassa. Aina kyse ei ole omasta motivaatiosta, vaan esimerkiksi käden asento voi olla hampaiden harjauksessa hankala ja joku kohta suussa jää harjaamatta. Lähiverkoston tuki ja motivaatio auttavat hoidon onnistumisessa.

Suun terveyden ongelmiin liittyy samaa käyttäytymisen havainnointia kuin muunkin kivun tunnistamiseen. Seuraa esimerkiksi haukkaako henkilö takahampailla etuhampaiden sijaan tai pureskeleeko etuhampailla takahampaiden sijaan. Syömiseen voi liittyä itkeskelyä tai tuskaisuuden ilmaisuja. Käsi voi mennä suuhun kivun vuoksi. Jos aiemmin maistuneet herkut jäävät syömättä, voi epäillä suun seudun ongelmia.

Kehitysvammaisten henkilöiden laajat suun hoidot tehdään usein nukutuksessa. Henkilön jännittäminen ja siitä aiheutunut hankala käyttäytyminen voi olla syy anestesiassa tehtyyn hammashoittoon. Henkilöllä voi olla nielemisongelmaa tai suun muoto voi tuottaa vaikeuksia hoitaa henkilön suuta tavanomaisessa hammashoidossa. Nukutuksessa hoitamisen ei kuitenkaan pitäisi olla sääntö kehitysvammaisen henkilön kohdalla. Normaalit palvelut tulisi olla tavoitteena myös heidän kohdallaan. Usein tarvitaan pitkäjänteistä opettelua ja totuttelua hammashoidossa käymiseen.



Työkalupakkiin: suun terveydenhuoltoon tuotetut sosiaaliset tarinat.

Hampaanpoiston jälkeinen kotihoito-ohje

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Tepa_Hampaanpoiston_jalkeiset_kotihoitoohjeet_sosiaalinen_tarina.pdf

Leikkauksellisen hampaanpoiston kotihoito-ohje

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Tepa_Leikkauksellisen_hampaanpoiston_kotihoitoohjeet_sosiaalinen_tarina.pdf

Ohjeita saattajalle http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Ohjeita_saattajalle_sosiaalinen_tarina.pdf

Papunetista sosiaalinen tarina hampaiden hoitoon

http://papunet.net/kuva/tietoa/hampaiden_hoito/1

Työkalupakkiin: kommunikoinnin välineitä suun terveydenhuoltoon

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Tepa_tyovalin_suun_tervhuoltoon_web.pdf

Työkalupakkiin: selkoartikkeleita yleisistä suun terveyden ongelmista

Hammaskivi

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/hammaskivi_selkoartikkeli.pdf

lentulehdus

http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/lds/lentulehdus_selkoartikkeli.pdf

(31.1.2017 luettu)



Lukuvinkki



Kehitysvammaisten henkilöiden suun terveydestä ja palvelujen käytöstä on tehty paljon opinnäytetöitä. Niihin kannattaa tutustua.

Paula Kaukorinteen dia-esitys Mikkelissä 16.1.2017 [http://](http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Paula_Kaukorinne_Suun_terveydenhuollosta.pdf)

www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Paula_Kaukorinne_Suun_terveydenhuollosta.pdf

Toimeentulo- ja eläkeasiat

Toimeentuloon liittyvät asiat ja eläkkeeseen liittyvät asiat koettiin tarpeelliseksi saada esiin myös terveystarkoituksessa. On hyvä tietää kehitysvammaisen henkilön taloudellinen turva. Taloudellinen tilanne on yksi indikaattoreista, jotka kertovat terveyden tasa-arvoisuudesta (Health equality framework).

Terveyspalvelujen käyttöön liittyvät myös monet vammaisetuudet. Niillä tuetaan henkilöiden osallistumista työhön tai opiskeluun sekä toimintakyvyn ylläpitämistä, kotona asumista, kuntoutusta ja hoitoa. Moniin etuuksiin vaaditaan kuntoutussuunnitelma terveydenhuollosta.

Tepa-projektin palvelupolkukartoituksen mukaan kehitysvammaisen henkilön käytössä olevia varoja saatetaan käyttää esimerkiksi yksityisellä lääkärillä käyntiin, jotta vältettäisiin jonottaminen tai päästäisiin asiaan perehtyvän lääkärin puolelle. Omaiset sekä muu lähiverkosto pitävät tätä harmillisena, sillä he kokevat, että kehitysvammaisella henkilöllä voisi olla muutakin rahankäyttökohteita pienille varoilleen.

Luvan kysyminen tiedon keruuseen

Kokonaistilanteen kartoittamista varten saatetaan tarvita tietoa monista eri lähteistä, mm. asuinympäristöstä, oppilaitoksista, työ- tai päivätoiminnasta, läheisiltä sekä eri terveydenhuollon ammattilaisilta. Terveystarkoituksen palveluohjaus toimii organisaatioiden välillä tietoa kartoittaen, tiivistäen ja välittäen.

Tietojen luovuttamiseen tarvitaan potilaan tai asiakkaan suostumus tai hänen asioitaan hoitovan suostumus, mikäli kyseessä oleva henkilö ei voi itse suostumusta antaa. Tietojen luovuttamiseen tarvitaan asiakkaan tai potilaan kirjallinen suostumus. Kanta-arkistoon tallentuu yhä enemmän potilas- ja asiakastietoa sosiaali- ja terveydenhuollossa. Myös siellä tarvitaan asiakkaan suostumus siihen, että hänen tietojaan voidaan katsoa organisaatiorajojen yli. Suostumuksen voi antaa tai rajata Omakanta -palvelussa.

”Tepa-projektissa konsultoiva sairaanhoitaja toimi julkisen terveydenhuollon ulkopuolisena tahona. Tästä syystä tiedon pyytämiseen ja siirtämiseen suhtauduttiin erityisellä huolella. Potilas allekirjoitti projektiasiakassopimuksen, jolla hän antoi luvan konsultoivalle sairaanhoitajalle tutustua terveysasioihinsa ja keskustella terveysasioista lähiverkoston kanssa. Erikseen pyydettiin kehitysvammaisen henkilön suostumus tiedon pyytämiseen sekä siirtämiseen kolmannen osapuolen kanssa. Suostumuslomakkeessa yksilöitiin tarkasti se, mistä ja mitä tietoja konsultoiva sairaanhoitaja pyytää ja mihin tarkoitukseen. Potilaspaperit tilattiin asiakkaalle ja ne jäivät kodin arkistoitavaksi.” Tepa-projektin kokemuksia.



Lukuvinkki



Lainsäädäntö ohjaa asiakas- ja potilastietojen hallintaa

<http://stm.fi/asiakas-potilastietojen-hallinta>



SUUNNITELMASTA HOIDON TOTEUTTAMISEEN

Terveydenhuollon palveluohjauksen tärkeä tehtävä on varmistaa hoidon suunnitelmallisuus ja systemaattinen eteneminen. Terveys- ja hoitosuunnitelma on tärkeä hoidon jatkuvuuden ja seurannan väline.

Se ei ole pelkästään ammattilaisten välinen asiakirja.

Sillä on merkittävä rooli kodeissa tehtävän hoidon toteuttamisen ja seurannan onnistumisessa. Suunnitelmallinen hoito ja sen kirjalliset ohjeet ovat erityisen tärkeitä, kun tehdään hoitolinjauksia ja tärkeitä hoitoa koskevia päätöksiä. Saattohoito on näistä yksi. On tärkeää tietää, että kokonaisuuden langat ovat yksissä käsissä.

Suunnitelmasta hoidon toteuttamiseen

Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla monta erilaista suunnitelmaa. Tästä huolimatta käsikirjassa kannustetaan ottamaan tavoitteeksi vielä yhden suunnitelman saaminen kehitysvammaiselle henkilölle. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen uudistamisen yksi tavoite tulisi olla, että palvelujen käyttäjällä olisi yksi suunnitelma erilaisten palvelujen järkevää käyttöä varten.

Terveyskartoituksesta esiin tulevan tiedon määrä voi olla suuri. Terveystenhuollon palveluohjaajan tehtävä on käydä tieto läpi, tarkastella sitä suhteessa kehitysvammaisen henkilön tarpeisiin ja valita tärkein ja oleellisin tieto hoitotiivistelmään. Pääpaino on muutoksen kuvaamisessa.

Hoitotiivistelmä on hyvä pohja terveys- ja hoitosuunnitelman kirjaamiseen. Mahdollisuus kirjata suoraan potilastietojärjestelmään nopeuttaa palvelupolkua huomattavasti. Myös paperilla toteutettu hoitotiivistelmä on saanut kiitosta terveydenhuollon ammattilaisilta. Tiivistetyssä tiedossa realisoituu esimerkiksi terveyspalvelujen käytön määrä. Siinä on esillä sellaisia tietoja rinnakkain, jotka auttavat diagnostista päättelyä. Joten vaikka päätavoite on suora kirjaaminen terveys- ja hoitosuunnitelmaksi, niin ei kannata huolestua, jos tällaista mahdollisuutta ei jostain syystä ole.

Kerätty tiivistelmätieto on helpottanut esitietojen saamista asiakkaasta. Edellytyksenä tiedon hyödyntämiseen tosin on se, että lääkäri ehtii tutustua tietoon ennen vastaanottoa tai puhelinkonsultaatiota. Asiakkaan toimintakyvyn, kommunikaation ja sosiaalisen elämän kuvaaminen ovat usein myös lääkärille tarpeellista tietoa ja mahdollistavat oikeanlaisen avun asiakkaalle.

Hoitotiivistelmä terveyskartoituksesta

Näistä tiedoista koostuu hoitotiivistelmä:

- Perustiedot
- Kommunikointi
- Aistivammat tai -poikkeavuudet
- Diagnoosit, hoitoa vaativat sairaudet sekä tutkimus- ja hoitopaikat
- Tutkimukset ja seurannat
- Lääkehoito, lääkelista ja tehdyt muutokset lähiaikoina
- Allergiat ja yliherkkyydet
- Toimintakyvyn fyysinen, psyykkinen, sosiaalinen ja kognitiivinen tilanne ja **muutokset**
- Terveystila ja **muutokset** lähiaikoina
- Kipu ja sen ilmeneminen
- Mittaukset ja havainnoinnit
- Sosiaali-, vammais-, kehitysvammapalvelut sekä -etuudet
- **Jatkosuunnitelma ja vastuutahot määritellään vastaanotolla**



Lukuvinkki



Työkalupakkiin: hoitotiivistelmä

<http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Hoitotiivistelma.pdf>

Terveys- ja hoitosuunnitelma

Terveys- ja hoitosuunnitelma on terveydenhuoltolain mukaan sairaanhoidon perustana (1326/2010). Lain potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, 4a§) mukaan terveyden ja sairaanhoitoa toteutettaessa on tarvittaessa laadittava tutkimusta, hoitoa, lääkinnällistä kuntoutusta koskeva tai muu vastaava suunnitelma. Suunnitelmasta tulee ilmetä potilaan hoidon järjestäminen tai toteuttamisen aikataulu. Se tulee laatia yhteisymmärryksessä potilaan, hänen omaisensa tai läheisensä taikka hänen laillisen edustajansa kanssa.

Terveys- ja hoitosuunnitelmaa on viety eteenpäin valinnanvapausteemalla. Esimerkiksi sydänsairas henkilö voi siirtää hoitonsa seurannan tai toteutuksen toiselle paikkakunnalle viettäessään pitkiä aikoja tällä paikkakunnalla. Terveys- ja hoitosuunnitelmat on ajateltu nimenomaan pitkäaikaissairaiden hoidon toteutuksen, seurannan ja tiedon välityksen välineeksi.

Tästä syystä kehitysvammaisen henkilön on ollut vaikeaa saada suunnitelmaa, sillä kehitysvammaisuus ei ole sairaus ja se ei itsessään vaadi terveys- ja hoitosuunnitelmaa. On kuitenkin nähtävissä, että kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat ja käyttävät valtaväestöä enemmän terveyspalveluja ja lisäksi rinnalla kulkee usein moniulotteinen kuntoutus. Hoitoa kokoavaa suunnitelmallisuutta tarvitaan ja siitä hyödytään asiakkaan, lähiverkoston ja sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa. Terveys- ja hoitosuunnitelman merkitys kehitysvammaisille henkilöille on laajempi kuin terveydenhuollon palvelujen välisen tiedonjaon asiakirjana toimiminen.

Terveys- ja hoitosuunnitelman tekeminen tekee näkyväksi perusterveydenhuollon vastuun kehitysvammaisesta henkilöstä ja samalla pystytään muut tarvittavat palvelut nivomaan jäsennellyksi palvelupoluksi. Suunnitelman avulla kodeissa pystytään paremmin toteuttamaan valittuja hoitolinjauksia. Kotona olevat ohjaajat voivat hankkia koulutusta terveystarpeita ennakoiden. Päivystyksessä tiedetään, miten akuutissa tilanteessa henkilön kanssa toimintaan ja miten hänet voidaan kotiuttaa.

”... Terveys- ja hoitosuunnitelmaa käytetään erityisesti silloin, kun potilaalla on useita jatkotoimenpiteitä vaativia terveysongelmia ja/tai -riskejä, tai kun potilasta hoitaa usea palveluntarjoaja. Lisäksi terveys- ja hoitosuunnitelmaa käytetään, kun potilaan terveysongelma tai -riski vaatii monimutkaista ja/tai pitkäaikaista hoitosuunnitelmaa. Samaan terveys- ja hoitosuunnitelmaan kuvataan kaikki potilaan terveysongelmia koskevat hoitosuunnitelmat, jolloin hoidon mielekäs ja oikea-aikainen järjestäminen helpottuu sekä potilaan että palveluntarjoajan näkökulmasta... Terveys- ja hoitosuunnitelma täytetään yhteistyössä potilaan kanssa.” THL -tietosisältö terveys- ja hoitosuunnitelma.

”Esimerkiksi hoitokokous on hyvä paikka hoitosuunnitelman laadintaan, koska siihen voidaan kutsua kaikki tarpeelliset osapuolet ja saada näin sovittua asiat ja selkeytettyä tavoitteet. Kukin ammattiryhmä huolehtii omasta osuudestaan kokonaishoitosuunnitelman mukaisesti ja voi laatia myös oman tarkentavan suunnitelmansa (esimerkiksi hoitotyön suunnitelma tai fysioterapiasuunnitelma). Suunnitelmassa on huomioitava myös potilaan mahdollinen kuntoutuksen tarve, jolloin myös kuntoutushenkilöstön on hyvä osallistua hoitosuunnitelman laatimiseen.” Valviran uutinen 17.12.2015.



Työkalupakkiin: rakenteinen terveys- ja hoitosuunnitelma

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80180/890688ae-578c-4ab0-aada-1d16c3a7f79f.pdf?sequence=1> (luettu 3.2.2017)

Työkalupakkiin: terveys- ja hoitosuunnitelma – THL tietosisältö

<http://91.202.112.142/codeserver/pages/classification-view-page.xhtml?classificationKey=443&versionKey=2023> (luettu 3.2.2017)

Lukuvinkki



Komulainen J, Mäkinen R, Rintala R, Mäntyranta T. (2012)
Kansallisesta terveys- ja hoitosuunnitelmasta tuli yhtenäinen.
Suomen lääkärilehti 3/2012

Valviran ohje 3/2015

<http://www.valvira.fi/-/hoitosuunnitelmat-ja-dnr-paatos-pitkaaikaishoidossa-seka-ensihoito> (luettu 3.2.107)

Valviran uutinen 17.2.2017

<https://www.valvira.fi/-/potilasta-palveleva-hoitosuunnitelma-tehdaan-yhteistyossa> (luettu 3.2.2017)

Hoitolinjaus ja hoitotahto

Hoitolinjausten tekemistä kehitysvammaiselle potilaalle tai kehitysvammaisen henkilön hoitotahdon ilmaisua saatetaan pelätä kehitysvammaisen henkilön lähiverkostossa sekä terveydenhuollon ammattilaisten keskuudessa. Näihin teemoihin liittyy tunnelatausta, joka voi väärin käsiteltynä johtaa väärille poluille pois siitä, mikä on kehitysvammaisen henkilön edun mukaista ja lääketieteellisesti perusteltua hoitoa.

On erittäin tärkeää, että kehitysvammaisen henkilö ja hänen lähiverkostonsa voi luottaa annetun hoidon oikeellisuuteen. Lähiverkostolla täytyy olla luottamus siihen, että heidän omaisensa hyväksi tehdään oikeat asiat. Terveydenhuollon palveluohjaajan rooli potilaat ja verkoston tuntevana terveydenhuollon ammattilaisena voi olla tässä merkittävä. On myös tärkeää, että hoitavan lääkärin kanssa päästään keskustelemaan suoraan hoitolinjauksista, vaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista.

Kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus määrätä omasta elämästään ja päättää hoidostaan ja palveluistaan. Kehitysvamma ei ole syy siihen, ettei hoitotahtoa voi tehdä ja siihen liittyvää tietoa antaa. Päätöksen ja tiedon epääminen täytyy perustua syvälliseen arviointiin siitä, millainen on henkilön kyky käyttää itsemääräämisoikeuttaan.

Hoitolinjaus

Hoitolinjaus on lääkärin tekemä ja se perustuu lääketieteellisiin tosiasioiden. Hoitolinjausten oleellinen tehtävä on saada kaikki kehitysvammaista henkilöä hoitavat tahot tietoisiksi siitä, miten häntä eri tilanteissa hoidetaan. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla nämä ovat tärkeitä ohjenuoria eri palvelutahoille niin sosiaali- kuin terveydenhuollossa.

Hoitolinjausten pohjana ovat esimerkiksi käypä hoito -suositukset, jotka ovat riippumattomia, tutkimusnäyttöön perustuvia hoitosuosituksia (www.kaypahoito.fi). Yksi hankaluus hoitolinjausten tekemisessä kehitysvammaisille henkilöille onkin, että selkeä suositus esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisten palliatiiviseen hoitoon puuttuu. Yksilöllisten hoitolinjausten tekeminen jää yleensä sattumanvaraiseksi (Bejlogrlac-Laakso & Vuorinen, 2015).

Hoitotahto

Hoitotahto on ihmisen ilmaisu siitä, miten hän haluaa itseään hoidettavan tilanteessa, jossa hän ei enää kykene päätöksen tekemiseen vakavan sairauden, onnettomuuden tai muun vastaavan syyn vuoksi. Kukaan ei voi tehdä hoitotahtoa toisen ihmisen puolesta. Hoitotahdon avulla henkilö jatkaa itsemääräämisoikeutensa käyttöä myös sellaisissa tilanteissa, joissa hän ei enää ole kykenevä ottamaan kantaa omaan hoitoonsa.

Tahdonilmaisu on yleensä suostumus tulevaisuudessa annettavaan hoitoon tai kieltäytyminen siitä. Hoidon tahdon ilmaisun katsotaan olevan pätevä, mikäli potilas on toistuvasti ilmaissut asian pitkän harkinnan jälkeen tai kirjallisesti. Hoitotahdon voi myös peruuttaa. Viimeiseksi esitetty tahdonilmaus kumoaa aikaisemmat suulliset tai kirjalliset hoitotahdot. Hoitotahto voidaan sivuuttaa ainoastaan, jos lääkärillä on vahvat perusteet olettaa, että tahdon ilmaisu ei ole pätevä tai vakaa.

Jotta hoitotahdon voi tehdä, on saatava tietoa terveydentilasta, hoidon merkityksestä, eri vaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hoitoon vaikuttavista seikoista. Kehitysvammaisen henkilön on saatava tietoa sellaisessa muodossa, jotta hän riittävästi ymmärtää sen sisällön. Jos potilas ei aisti- tai puhevamman vuoksi tule ymmärretyksi, on mahdollisuuksien mukaan huolehdittava tulkin saamisesta paikalle.

Tietoa tai selvitystä ei kuitenkaan tule antaa vastoin potilaan tahtoa tai silloin, kun on ilmeistä, että selvityksen antamisesta aiheutuu vakavaa vaaraa potilaan hengelle tai terveydelle.

Toisen puolesta hoidon päättämisestä säädetään erikseen ja se perustuu asiantuntijoiden näkemyksiin ja keskusteluun lähiverkoston kanssa. Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992, 6§) todetaan, että jos täysi-ikäinen potilas ei mielenterveydenhäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi pysty päättämään hoidostaan, niin asiasta tulisi kuulla potilaan laillista edustajaa, lähiomaista tai muuta läheistä ennen hoitopäätöksen tekemistä. Kuulemisella pyritään saamaan tietoa siitä, millainen hoito vastaisi parhaiten potilaan tahtoa.



Lukuvinkki



Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, 5 ja 6§

Marja- Liisa Jaakkola, Geriatrian ylilääkäri: Hoitotahto ja hoitolinjaukset yhteisvastuukeräyksen saattohoitokoulutus
Tampere 30.10.2015 <http://www.xn--hyvkuolema-s5a.fi/wp-content/uploads/2015/11/Marja-Riitta-Jaakkola-pdf.pdf>

Heikki Seppälän neuvoja kuoleman käsittelyyn kehitysvammaisen henkilön kanssa
<http://verneri.net/yleis/kuoleman-kasittely>

Hyvästä hoitolinjausprosessista

Nina Bjelogric-Laakso ja Eero Vuorinen (2015) viestittävät, että potilaan hyvän elämän kannalta lääketieteellisten perusteltujen hoitolinjauksen tekeminen kannattaa ottaa rohkeasti osaksi hoidon rutiineja. He toteavat, että käytännössä lääkehoito ja muu oireiden lievitys ovat osa vaikeasti kehitysvammaisen potilaan elinikäistä hoitoa. Omiin kokemuksiin perustuen he kuvaavat hyvää toimintatapaa seuraavasti:

- Moniammatillisessa tiimissä pohditaan potilaan yksilöllisiä hoidon linjauksia.
- Omaisten kanssa keskustellaan linjauksista ja vaihtoehtoista sopivassa tilanteessa.
- Kun henkilöllä on vain taloudellisia asioita hoitava edunvalvoja, moniammatillisen työryhmän pohdinta on erityisen velvoittavaa.
- Kehitysvammaisen omaa tahtoa yritetään aina selvittää. Hänen kykynsä ottaa vastaan tietoa ja päättää asioista huomioidaan. Psykologista herkkyyttä vaaditaan, että vältetään ahdistusta aiheuttavilta väärinymmärryksiltä.
- Hoitolinjaus kirjataan potilaskertomukseen. Kanta elvytykseen ja muihin tehostettua hoitoa vaativiin tilanteisiin kirjataan potilaskertomuksen hoitosuunnitelmaan (tässä käsikirjassa terveys- ja hoitosuunnitelma)
- Kehitysvammaisten potilaiden hoitolinjauksiin sisältyy monia erityispiirteitä, jotka olisi hyvä kirjata potilaskertomukseen yleisen terveydentilan ollessa vakaa.
- Päätökset lisäsairauksien hoitamisesta tai hoitamatta jättämisestä perustuvat eri erikoisalojen edustajien yhteiseen kliiniseen harkintaan.
 - Esimerkiksi kehitysvammalääkäriin, terveyskeskuksen yleislääkäriin ja erikoissairaanhoidon lääkäriin yhteinen harkinta potilaalla todetun vaikean sairauden etiologisten tutkimusten laajuudesta ja hoidoista

- Erotusdiagnostiikassa on oleellista erottaa tilat, joissa hoidolla on mahdollista vaikuttaa oireen perussyhyyn.
- Esimerkiksi kivuliaan virtsatieinfektion antibioottihoito, vaikka potilaskertomuksessa kirjaus pidättäytymisestä uusista antibioottihoidosta

”Tepa-projektissa havaittiin, että terveysongelmia hoidetaan usein akuutteina. Akuutiksi päässeen tilanteen ongelma on, että päivystysajalla hoidetaan potilaan kiireellisyyttä vaativa oire kuntoon. Seuranta ohjataan terveyskeskukseen. Kun tilanne rauhoittuu, niin itse taustasy voi jäädä selvittämättä. Ongelma hyvin todennäköisesti uusiutuu. Puhuimme paljon siitä, että akuutin terveysongelman jälkeen olisi tärkeää käydä kiireettömässä terveystarkastuksessa, jotta oireen taustasy tulisi tutkittua. Samalla voitaisiin kirjata mahdollisia päivystystilanteita varten linjauksia siitä, miten asioita potilaan kanssa hoidetaan akuuteissa tilanteissa.” Tepa-projektin kokemuksia.



Lukuvinkki



Bjelogric-Laakso N, Vuorinen E. Hoitolinjaukset osaksi kehitysvammaisten potilaiden hyvää arkea. Suomen Lääkärilehti 48/2015, 3267-3268.

Palliatiivinen hoitolinjaus ja esimerkkitapaus

Palliatiivinen hoitolinjaus kuuluu niihin linjauksiin, joita voi olla vaikeaa tehdä kehitysvammaiselle henkilölle, vaikka niiden tekeminen olisi lääketieteellisesti perusteltua. Näiden päätösten tekeminen on kuitenkin tärkeää silloin, kun kehitysvammainen henkilö on sairastunut parantumattomaan sairauteen, toteutettavat hoidot tuottavat lisäkärsimystä ja odotettavissa oleva elämä on täynnä kipua ja sairaalassa olemista.

Gwen Moulster, konsultoiva sairaanhoitaja Englannista kertoi, oman potilaansa tarinan ja ohjautumisen palliatiiviseen hoitoon:

”Ray on 64 -vuotias mies, jolla on lievä kehitysvamma ja dementia. Hän on kiinnostunut julkisesta liikenteestä, nauttii musiikista ja paikallisen pubin fish and chips -annoksista.

Ray oli menettänyt lyhyessä ajassa painoaan ja hänen käyttäytymisensä oli muuttunut. Hän oli sisäänpäin kääntyneempi ja verbaalisesti aggressiivinen tukihenkilöään kohtaan. Ray asui pienessä asunnossa. Tukihenkilö kävi hänen luonaan päivittäin neljän tunnin ajan. Ray eli täysin eristäytyneenä, koska kontaktit ystäviin olivat vähentyneet käytösmuutoksen vuoksi. Ray tuli tässä tilanteessa konsultoivan sairaanhoitajan potilaaksi.

Ray ei ollut käynyt lääkärin tutkimuksissa vuosiin. Hänellä ei ollut vuosittaista terveystarkastusta tai rutiinimaisia terveyteen liittyviä tutkimuksia. Konsultoiva sairaanhoitaja arvioi havaintojensa perusteella, että Raylla voi olla vakavia terveysongelmia. Terveystutkimuksessa Raylla todettiin terminaalivaiheessa oleva eturauhassyöpä. Tähän Ray ei ollut saanut hoitoa tai kivun lievitystä.

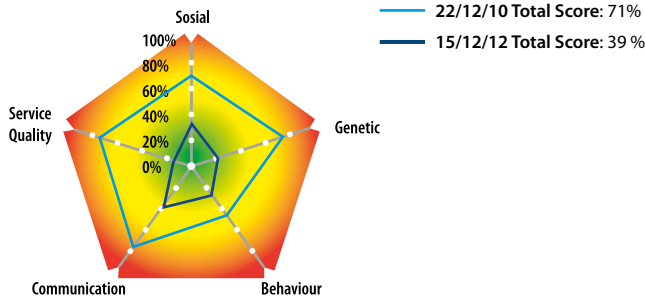
Konsultoiva sairaanhoitaja käytti Rayn hoidon tarpeen arvioinnissa HEF (Health Equality Framework) -mittaria. Mittari antoi hyvän kuvan Rayn sen hetkisestä terveydentilasta: indikaattorit kommunikaatiosta, palvelujen laadusta, sosiaalisesta ja geneettisistä tekijöistä kertoivat vakavista puutteista terveyspalveluissa.

Konsultoiva sairaanhoitaja työskenteli Rayn palveluketjua kootessaan seuraavasti:

- auttoi yleislääkärinä ja terveydenhuollon henkilöstöä hoidon suunnittelussa. Todettiin, että ei ole Rayn edun mukaista hoitaa parantumattonta syöpää. Rayn loppuelämä kuluisi sairaalassa, joka paikkana pelotti häntä.
- työskenteli läheisesti Rayn tukiryhmän sekä paikallisen palliatiivista hoitoa antavan palveluntuottajan kanssa. Tavoitteena oli varmistaa, että lähiverkoston ymmärtää Rayn tarpeet, jotka liittyvät kehitysvammaan
- opetti vaihtoehtoisia kommunikointitapoja hoitoa antaville: esimerkiksi sen, kuinka Ray kertoo kärsivänsä kivusta ja miten tätä voi kuvata visuaalisesti
- järjesti pitkäaikaisen edunvalvojan Raylle
- toimi edunvalvojan, palliatiivisen hoidon antajan sekä tukihenkilöiden kanssa luodakseen yksityiskohtaisen ja yksilöllisen loppuelämän suunnitelman Raylle
- työskenteli sosiaalityöntekijän ja terveydenhuollon kollegojen kanssa varmistakseen, että Ray muuttaa paikkaan, jossa voidaan vastata hänen tarpeisiinsa
- varmisti, että kaikki terveystieto siirtyy hänen mukanaan ja että hänen uudet tukihenkilönsä tietävät hänen terveydentilastaan ja loppuajan terveys- ja hoitosuunnitelmasta
- työskenteli Rayn omaohjaajan kanssa kuvatakseen kaikki ne asiat, jotka olivat olleet Raylle tärkeitä aiemmin elämässä

Konsultoiva sairaanhoitaja teki seuranta HEF:n kaksi vuotta myöhemmin. Hän oletti, että pisteet olisivat jääneet korkealle johtuen Rayn terveydentilasta. Pisteet tippuvat kuitenkin oleellisesti: huolimatta terminaalivaiheen sairaudesta Rayn elämänlaatu oli parantunut. Tehokkaan kivun lievityksen lisäksi Ray löysi takaisin ystäviensä pariin. Hänen elämänsä monimuotoistui oleellisesti.

Kuvassa vaaleampi sininen viiva kuvaa alkuperäistä HEFn tulosta ja sisempi tumman sininen viiva kuvaa seuranta HEFn tulosta. (Kuvassa esitetyt tulokset ovat arvioita alkuperäisen artikkelin kuvasta)



Ray elää tällä hetkellä hoitokodissa heikkenevän terveyden kanssa. Hän käy lähipubissaan syömässä lempiruokaansa, kun on tarpeeksi terve. Hän on saanut hankittua television, ettei menetä tärkeitä jalkapallopelejä. Tällä hetkellä hän suunnittelee syntymäpäivä juhliään.



Lukuvinkki



Gwen Moulster (16.6.2014): Using a health equality framework to raise wellbeing. IndependentNurse
<http://www.independentnurse.co.uk/clinical-article/using-a-health-equality-framework-to-raise-wellbeing/64443/>
 (luettu 7.2.2017, vaatii rekisteröitymisen)

Saattohoito

Kehitysvammaisista on moneksi myös elämän loppupuolella. Kaikille on tärkeää saada hyvä päätös elämälle, mikä tarkoittaa oikeutta kivutomaan ja ihmisarvoiseen päätökseen. Seuraavat huomiot tiivistettynä saattohoidosta:

- Kehitysvammaisen henkilön ympärillä on usein lähiverkostoa. Heidän merkityksensä kehitysvammaisen henkilön tahdon selvittämisessä on tärkeä. Toisaalta he tarvitsevat myös tukea.
- Kehitysvammaisen henkilön ympärillä on ammattilaisia. Saattohoito vaatii yhteistä sopimista ja linjausta ammattilaisten välillä.
- Sitten on myös kehitysvammainen henkilö itse, jolla on oikeus tulla kuulluksi ja ymmärretyksi omassa hoidossaan ja omalla tavallaan myös elämän viime metreillä.



Lukuvinkki



Aholainen (2017) Kehitysvammaisen henkilön hyvä saattohoito – Tapa-projektissa esiin tulleita huomioita onnistumisista. Julkaistu projektin lopputuotoksena.

http://www.savas.fi/userfiles/file/tapa/Saattohoidon_huomiota_Tepaprojektissa.pdf

Saattohoito kuntoon -sivusto
www.hyvakuolema.fi (vuoden 2017 aikana uusiutuva)



Juha kertoo omasta hoitopolustaan https://youtu.be/v_QrjOv0rAc

Juha kuvaa omia valintojaan elämän loppuajalle
<https://youtu.be/rkcmVDYZECc>



TERVEYSNEUVONTA JA SEURANTA

Terveystenhuollon palveluohjauksessa tärkein työmuoto on ohjaus ja neuvonta, sekä huolehtia kehitysvammaisen henkilön pitkäjänteisen seurannan toteutumisesta. Terveystentilan seuraaminen ja itsestään huolen pitäminen vaatii motivaatiota. Motivoituminen ei ole vain henkilön itsensä asia vaan myös lähiverkoston.

Terveysneuvonta ja seuranta

Eräällä iäkkäämmällä henkilöllä oli tarve painonhallintaan. Ohjaajien kanssa panoa saatiin tippumaan ja henkilö kiinnostui omista syömisistään. Kotilomalla paino oli kuitenkin tullut aina takaisin. Vasta henkilön diabetes -diagnoosi sai kotiväen miettimään syömistä ja sen laatua.

Terveysneuvonta liittyy yksilön havaittuihin terveysriskeihin. Se on ennakoivaa työtä ja parhaimmillaan on mahdollista ehkäistä terveysongelmia tai niiden pahenemista. Seuranta taas liittyy kotihoidon onnistumiseen ja siihen, ettei terveyteen liittyvä ongelma uusiutuisi.

Kaisa Kaseva (2011) toteaa, että yksilön lähtökohdat tehdä omaan terveyteensä tai hoitoonsa liittyviä valintoja linkittyy tiedon saantiin. Valinnan tekemiseen liittyy saadun terveystiedon onnistunut sisäistäminen sekä kokemus yksilöllisestä kohtelusta. Myös omat vaikutusmahdollisuudet vaikuttavat asiaan.

Itsemääräämisoikeus merkitsee kehitysvammaiselle oikeutta tehdä valintoja. Hänellä on oikeus tehdä myös huonoja valintoja. Lähiverkoston ja terveydenhuollon ammattilaisten rooli tekemisen ja valintojen säätelijänä on muuttunut. Tarvitaan uudenlaista ohjaamisen osaamista, jossa osataan tehdä terveyden kannalta hyvät ja huonot valinnat ja niiden seuraukset ymmärrettäviksi. Yksi keino tähän on motivoivan haastattelun periaatteet ja olemassa olevien, yksilöllisen elämän, suunnittelun välineiden käyttäminen.



Motivointi ja yksilöllisen elämänsuunnittelun työvälineet

Motivoiva haastattelu (Miller ym. 2008) on alun perin riippuvuuksien hoitoon kehitetty ajattelu-, asennoitumis-, ja vuorovaikutuksen toimintatapa. Sille on löytynyt laajempaa käyttöä yleisesti elämäntapamuutoksiin liittyvässä työssä.

Motivoivan haastattelun menetelmillä tehdään työtä yksilön muutosmotivaation kanssa. Tavoitteena on synnyttää muutosmotivaatiota ja ylläpitää sitä. Motivoivan haastattelun tekniikalla herätetään ihmisen omaa muutospuhetta ja autetaan ihmistä huomaamaan:

- oma tarve ja halu toteuttaa muutos
- omat kyvyt toteuttaa muutos ja luottamusta muiden tarjoamaan apuun muutoksen tavoittelussa
- sekä valmius toteuttaa muutos ja ylläpitää muutostilaa

Tehtävänä ei siis ole tuputtaa muutosta, patistaa muutokseen, syöttää muutosajatuksia tai aivopestä henkilöä. Tavoitteena on tuottaa henkilön omaa pohdintaa ja puhetta muutoksen puolesta, sen toteutamisesta sekä tulevaisuudesta muutoksen kanssa ja sen jälkeen. Tavoitteeseen pääsemisen tie on pitkä ja muutokseen voi liittyä suurta ristiriitaa ja ahdistuksen tunnetta. Tehtävänä on tukea ja vahvistaa henkilön sisäistä motivaatiota ja kykenevyyttä muutokseen.

Keskeinen tekijä lähestymistavassa on **aito, välittävä, myötätuntoinen ja lämmin toimintatapa**. Muita keskeisiä tekijöitä ovat ristiriidan voimistaminen vallitsevan tilanteen ja muutoksen välillä, asiakkaan vastarinnan hyväksyminen ja väittelyn välttäminen, sekä pystyvyyden ja kyvyn vahvistaminen ja välineiden antaminen.

Motivoivan haastattelun työkalut ovat: 1) muutospuheen vahvistaminen ja tukeminen asiakkaan vahvuuksia tunnistamalla ja nimeämällä sekä yhteisellä pohdiskelulla tilanteesta. 2) avoimet kysymykset (esimerkiksi: millainen, mikä, miten, kuinka) houkuttelevat puhetta 3) heijastavalla kuuntelulla vahvistetaan muutospuhetta sekä tarkistetaan, että on ymmärretty toisen sanoma. 4) yhteenvedojen tekeminen

todentaa, että asiakasta on kuultu. Toimintatapa viestittää asiakkaalle, että hänet ja hänen pohdintansa otetaan vakavasti. Erityisen tärkeää on välttää syyllistämistä, pelottelua, uhkailua, lahjomista tai anelua. Tärkeää on ymmärtää oma rooli muutuskumppanina.

Motivoiva haastattelun menetelmä vaatii vuorovaikutuksen osapuolilta paljon. Voi olla, että kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevät ovat omaksuneet hyvin voimakkaan tavan ohjata kehitysvammaisia henkilöitä määräämällä, käskemällä ja rajoittamalla. Itsemääräämisoikeuden kehittyminen pakottaa miettimään muita tapoja, mutta pois oppiminen vanhasta työskentelytavasta ottaa aikansa. Myös tämän menetelmän käyttöön täytyy motivoitua.

Asiakkaalta työskentely vaatii taitoa oppia omasta toiminnastaan ja havaita haitallisia toimintamalleja, sekä syy ja seuraussuhteiden ymmärrystä. Kehitysvammaiselle henkilölle muutospuheen tuottaminen on hankalaa. Taito oppia syy ja seuraussuhteita voi olla kehittymätön. Taito käsitellä muutokseen liittyvää ristiriitaa ja ahdistusta voi olla heikko. Mitä toimintatavasta kannattaa hyödyntää kehitysvammaisen henkilön kanssa?

Menetelmän käyttäjän asenne kehitysvammaista henkilöä kohtaan on keskeisin ja tärkein. Ymmärrystä toisen heikkouksia kohtaan voi osoittaa, vaikka niitä ei voi hyväksyä. Voi olla hyvin turhauttavaa, jos terveys ei näyttäydy henkilölle tavoiteltavana asiana. On hyvä havaita, että juuri tämän kanssa tehdään työtä motivoivan haastattelun keinoilla.

Kehitysvammaisen motivointityössä ympärillä olevien ihmisten oma motivoituminen on erittäin tärkeä kehitysvammaisen henkilön pystyvyyden tukemisessa. Kehitysvammainen henkilö tarvitsee enemmän muiden ihmisten tukea muutoksen toteuttamiseen ja ylläpitämiseen. Tämä voi vaatia toimintaympäristön muutosta.

Yksilökeskeisessä elämänsuunnittelussa tärkeintä on läsnä oleva vuorovaikutus ja henkilön osallisuuden tukeminen. Yksilökeskeisen suunnittelun työvälineistö antaa kehitysvammaisille henkilöille hyviä vaihtoehtoisia tapoja puheelle ja muutoksen pohdinnalle:

- arvojen ja asenteiden selvittämiseen
- nykytilanteen ja toivotun tilanteen selvittämiseen
- muutospuheen vaihtoehtoisiiin tapoihin
- ahdistuksen ja ristiriidan kanssa työskentelyyn

Tässä on muutamia keinoja, joilla voi lähteä liikkeelle terveysasioiden pohdinnassa.

1. Terveyskartoituksen läpikäyminen kehitysvammaisen henkilön kanssa

Jos esimerkiksi tarvittava muutos on painonhallinta, niin voi käydä läpi seuraavia asioita:

- paino, painoindeksi vrt. painoindeksin rajat → millaisia riskejä liittyy ylipainoon
- verenpaine vrt. normiverenpaine → korkean verenpaineen seuraukset
- veren sokeri vrt. normiverensokeri → mitä seurauksia on korkealla verensokerilla
- Ylipainoon liittyvien lisäsairauksien läpi käyminen

Terveyskartoituksen läpikäymiseen ei saisi liittyä uhkailua tai pelottelua, vaan kyse on näkyvissä olevien asioiden läpikäymistä. Jokaisen annetun tiedon jälkeen tulisi pysähtyä ja antaa toisen reagoita. Toisen voi antaa vaikka piirtää ajatuksiaan. Toisaalta voi olla, etteivät esitetyt asiat hetkauta lainkaan. Tämäkin täytyy ymmärtää ja käsitellä tätä: ”Sinua nämä tulokset ei näytä huolettavan. Mitä sinä niistä ajattelet?”

2. Nykytilan hahmottaminen, muutoksen tarpeen, valintojen ja toteuttamisen käsittelyyn työkalut

Kartta -työväline

Vernerinet -sivustolla esiteltävän Kartta -työskentelyn ydin on saada tietoa siitä, mitä henkilö elämästään ajattelee. Työskentelyn avulla voi selvittää, millainen rooli nykyisellä elämäntavalla on henkilön elämässä ja millaisia asioita voi olla näkyvissä tulevaisuuden suhteen. Kartta voi olla käytännössä mikä vain: kokoelma lehdistä leikattuja kuvia, piirroksia, valokuvia, video tai vaikkapa pienoismalli. Tässä mielessä se tukee muutoksen käsittelyä myös sanattomasti. Vaikka suljettuja kysymyksiä ei motivoivassa haastattelussa yleensä suositella, niin tässä tapauksessa selkeät kyllä/ei-kysymykset voivat olla keino toteuttaa heijastavaa kuuntelua tai tehdä yhteenvetoja.

Yhteenvetoihin: yhden sivun esittely

Tietoja kertyy paljon, kun asioita lähdetään käsittelemään. Vernerinet -sivusto esittelee yhtenä keinona tiedon koostamisen yhdelle sivulle. Yksi sivu sisältää tietoja henkilön vahvuuksista ja osaamisesta, tärkeistä asioista, paikoista ja ihmisistä sekä tuen tarpeista. Sivulla voi olla maininta siitä, että mihin henkilö haluaa seuraavaksi tarttua. Näitä yhteenvetoja voi käyttää myös muutossuunnitelman muotoiluun. Huomioi, että tämä halukkuus tarttua voi suuntautua johonkin muuhun kuin siihen, mitä sinä toivoisit ja näkisit parhaaksi muutoksen kannalta. Hyväksy tämä lähtökohdaksi!

Ristiriidan kehittämiseen ja ylipääsemiseen: vaaka -työkalu ja positiivinen riskienhallinta

Tilanteessa, jossa henkilö samanaikaisesti haluaa muutosta, mutta jostain syystä ei toteuta muutosta kutsutaan ambivalenssiksi, ristiriidaksi. Ilman tämän ristiriidan kehittymistä ei muutokseen toteudu, mutta sen koko ja merkitys voi vaihdella. Tilanne voi olla jopa hyvin ahdistava, kun ymmärtää muutoksen pakollisuuden, mutta jokin pitää kiinni menneessä. Perinteinen työkalu tässä on ollut plussien ja miinuksien listaaminen muutoksen puolesta

ja vastaan. Yksilöllisen elämänsuunnittelun työkaluissa Vaaka -työkalu voisi olla käytettävissä tähän. Työkalun avulla ihmisen ja hänen terveytensä kannalta tärkeät asiat käsitellään rinnakkain. Tämä avaa näkökulmaa siihen, mikä henkilölle on tärkeää sekä sitä, miksi tämä asia voi olla vaarallinen hänen terveydelleen. Tämä voi johtaa hyviin muutosvalintoihin.

3. Muutossuunnitelman tekeminen: pienet askeleet sen mukaan, kehitysvammainen henkilö on valmis itse kokeilemaan

Muutossuunnitelmaan kannattaa edetä, jos henkilöllä on halu kokeilla jotain muutosta tilanteeseen ja hänelle on tuki toteutukseen. Muutossuunnitelma on yhteinen sopimus ja sen voi ottaa tietyin väliajoin tarkasteltavaksi uusien askelten ottamiseksi muutoksen tiellä. Esimerkiksi jos henkilö on tottunut syömään pussillisen karkkia päivässä, niin voi olla ihan hyvä alku vähentää karkin syömistä karkkiaskiin päivässä.

On myös muistettava, että huonolla elintavalla on voitu korvata, tai siitä on tullut korvaava toiminto, jollekin puuttuvalle osalle elämää. On mietittävä tarkoin, mitä voidaan tarjota tilalle. Esimerkiksi: apu yksinäisyyteen on saatu lähipubin kantaporukasta, hellyyttä on osoitettu kakkupalalla jne.

4. Positiivinen eteneminen näkyväksi: hyvät näkyvät muutosmitarit, paljon kehuja ja kannustusta

Paras palkkio ja kannustin jatkamiseen ovat konkreettiset pienet muutokset. Miettikää muutossuunnitelmaan muutamia asioita, joita voisitte seurata. Terveyskartoituksesta voi tulla hyviä mittareita, mutta entäpä millit vyötärön ympärystä, metrit päivit-
täisellä kävelylenkillä tai syötyjen porkkanoiden määrä viikossa. Digitaaliset sovellukset älylaitteisiin ovat mahdollistamassa saavutusten näkyväksi tekemistä entistä paremmin.



Työkalupakkiin: YKS -työkaluja motivointiin

- kartta -työväline muutospuheen vaihtoehtoisena keinona <http://verneri.net/yleis/kartta-tyovaline>
- Yhden sivun koostaminen yhteenvetoja ja matkalla muutossuunnitelmaan <http://verneri.net/yleis/tiedon-koostaminen-yhden-sivun-esittely>
- Vaaka -työkalu ristiriidan esiin saamiseen ja ylipääsemiseen <http://verneri.net/yleis/tasapaino-itsemaaraaminen-ja-turvallisuus>
- Polku -työväline muutossuunnitelman pohjaksi <http://verneri.net/yleis/polku-tyovaline>

Lukuvinkki



Rollnick S.& Miller W.R & Butler C.C. (2008). **Motivational Interviewing in Health Care Helping Patients Change Behavior.** <http://web.vu.lt/mf/r.viliuniene/files/2014/10/Motivational-Interviewing-in-Health-Care.-Helping-Patients-Change-Behavior.pdf>

Motivoivasta haastattelusta tai toimintatavasta <http://www.paihdelinkki.fi/fi/tietopankki/tietoiskut/paihde-tyon-menetelmat-ja-koulutus/motivoiva-haastattelu-motivoiva>



KEHITYSVAMMAISESTA ON MONEKSI MYÖS TERVEYDENHUOLLON ASIAKKAANA

Kehitysvammaisten henkilöiden palvelut esitetään helposti yhden putken kautta. Tarve on kuitenkin yksilöllisille palveluratkaisuille. Toiset tarvitsevat kotiin sairaanhoidon osaamista ja toisille riittää säännöllinen terveystarkastus. Kehitysvammaisten henkilöiden palvelukäyttäjäprofiilit on muokattu tuomaan esiin tätä moninaisuutta. Toisaalta niiden avulla kuvataan terveydenhuollon palveluohjauksen roolia erilaisissa tapauksissa.

Kehitysvammaisesta on moneksi – myös terveydenhuollon asiakkaana

Profilointi käynnistyi havainnosta, että kehitysvammaiset henkilöistä puhutaan yhtenäisenä ryhmänä ja näin ollen myös yhtenäisenä palvelunkäyttäjär ryhmänä. Kuntouttamisen näkökulmasta yksilölliset tarpeet on nostettu esiin jo pitkän aikaa, onhan kehitysvammat jo toisistaan hyvin eroavia. Lisäsairaudet tuovat oman variaationsa tuen, hoidon ja kuntoutuksen tarpeisiin.

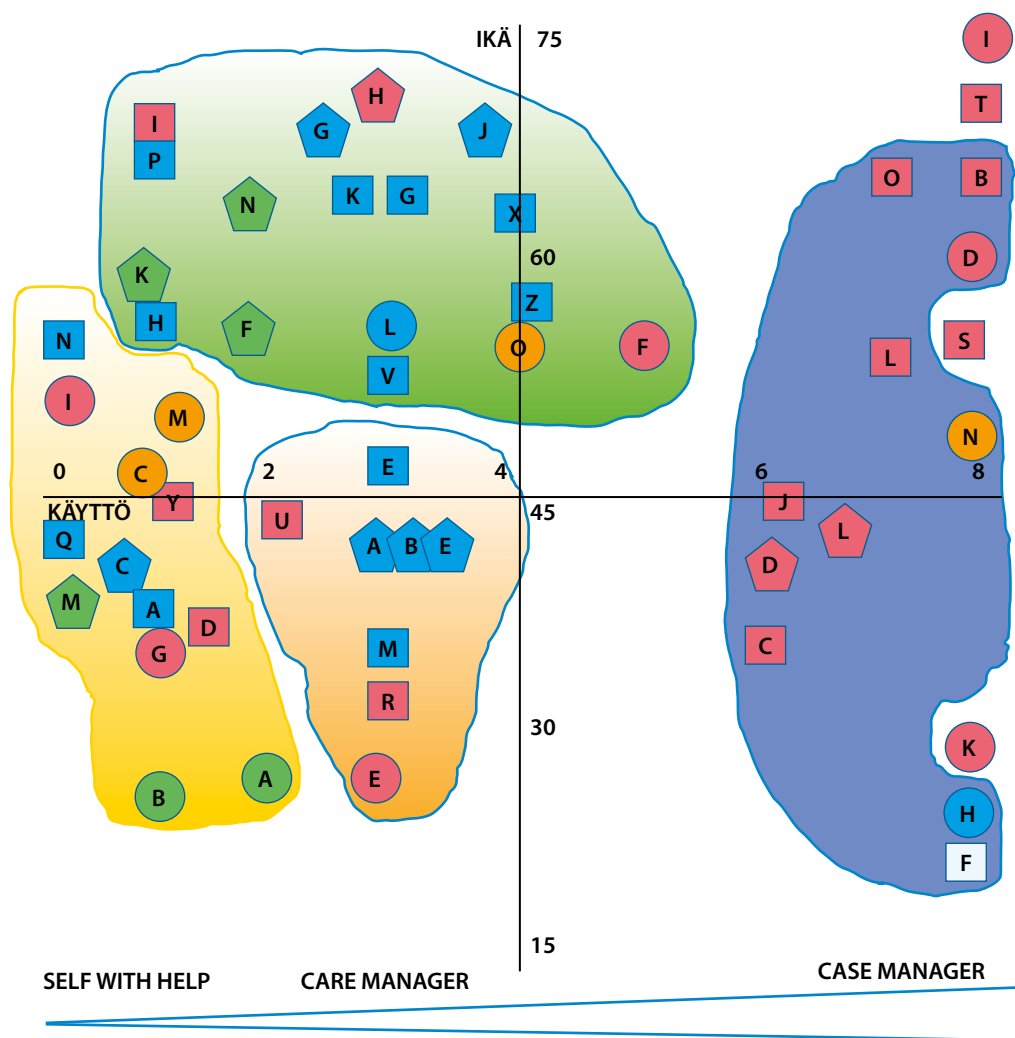
Terveyspalvelujen käytön näkökulmasta usein esitetään, että kehitysvammaiset henkilöt hoidetaan kaikkine ongelmineen kuntoutuksessa ja kehitysvamma-asiantuntijoiden toimesta. Kuten on käsi kirjan alussa todettu, kehitysvammaiset henkilöt käyttävät ensisijaisesti samoja terveyspalveluja kuin muutkin kuntalaiset. Eikä vain yksin terveyskeskuksen palveluja, vaan myös muita: kotisairaanhoido, kotisairaala, mielenterveyspalvelut, ravitsemusterapeutti, diabeteshoitaja jne. Profiloinnilla on yritetty tuoda esiin näitä tarpeita erilaisilla kehitysvammaisilla henkilöillä – ja tuskin tälläkään saa tavoitettua palvelutarpeiden moninaisuutta.

Tepa-projektissa oli käytössä 52 henkilön tiedot palvelujen tarpeesta, aiemmasta käytöstä sekä siitä, millä heidän tarpeeseensa lopulta vastattiin. Nämä henkilöt olivat projektin konsultoitujen sairaanhoitajien tai palvelukoordinaattorin asiakkaita. Projektissa asiakkaiksi tulivat ne, joilla oli selkeä terveysongelma tai ollut jo aiempaa terveydenhuollon palvelujen. Osalle oli syntynyt kierre kodin, päivystyksen ja vuodeosaston välille. Osalla oli monia aloituksia, jotka eivät vieneet pidemmälle. Näiden henkilöiden osalta palvelujen käyttöä laskettiin puolen vuoden ajalta ennen ja jälkeen projektin asiakastyön alkua.

Profiilit kuvaavat sitä kehitysvammaisten henkilöiden joukkoa, jotka sairastuvat tai joilla on riskiä sairastumiseen, ja joille tulee tarve terveyspalvelujen käyttöön. Vaikka yksi profileista kuvaa perustervettä ja itsenäistä kehitysvammaista henkilöä, profileilla tuskin on saatu kuvausta kaikista projektin pilottialueen n. 900 kehitysvammaisesta henkilöstä.

Profileista kolme ovat sellaisia, joiden alustaviin terveysongelmiin sekä terveysriskeihin puuttumalla voitaisiin välttää kahden muun ryhmän, palveluja runsaasti käyttävien tai pyöröoiven vankien, kohtalo. Kustannusvaikuttavuusarvioinnissa (Sillanpää, 2014, 2016) oli nähtävissä, että terveydenhuollon palveluohjauksesta nopeimmat säästöt saadaan kahden runsaasti palveluja käyttävän ryhmän osalta. Tällöin vaikutaan erityisesti vuodeosastovuorokausien vähenemiseen. Sen sijaan, kun henkilöt, jotka ovat a) käyttäneet useita palveluntuottajan palveluja b) eivät ole vuosikausiin käyneet lääkärissä, siirtyvät systemaattisesti perusterveydenhuollon palvelun käyttäjiksi, on kustannusten nousu väistämätön lyhyellä aikavälillä. Vankka oletus on, että kokonaiskustannukset alenevat suunnitelmallisuuden ja tarpeista lähtevän hoidon lisääntyessä.

Ryhmäkuvauksissa on kerrottu hyötyjä, joita on saatu terveydenhuollon palveluohjauksesta. Vaikutukset ovat vahvempia silloin, kun palveluohjausta tekee sairaanhoitaja.



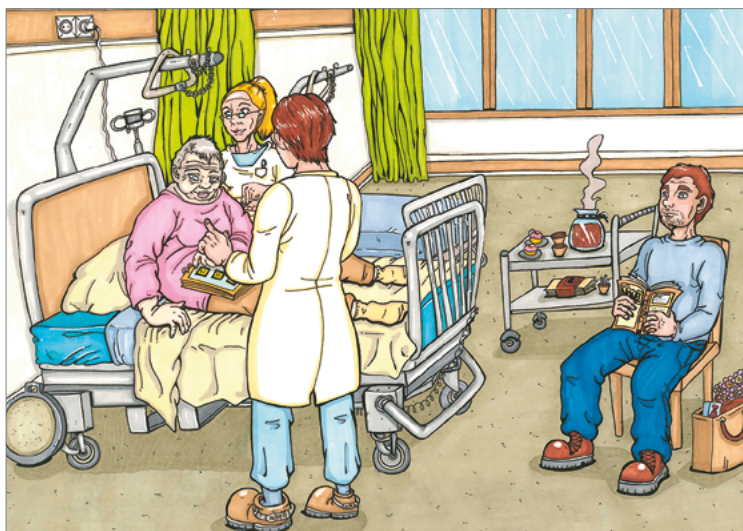
	Konsultoivan sairaanhoitajan 2013 asiakas
	Konsultoivan sairaanhoitajan 2015 asiakas
	Palvelukoordinaattorin asiakas
Punainen	Ympäri vuorokautisessa asuva
Sininen	Ohjatussa asuussa
Vihreä	Omaisen kanssa asuussa
Oranssi	Itsenäisesti asuussa

Kuva 14: Profiliin muotoutuminen iän ja palvelujen käytön mukaan

Taulukko 3: Mittarit, joista ikä ja palvelujen käyttö profiliin luokitteluissa käytettyinä

Mittarit profileissa
Ikä ja tyypilliset ikään liittyvät asiat kehitysvammaisella henkilöllä 16-30 -vuotias: nuori aikuinen, muuttaminen, itsenäistyminen 31-50 -vuotias: aikuinen, työ, työ- ja päivätoiminta, vapaa-aika, mielekäs arki 50-70 -vuotias: ikääntyminen, työ, päivätoiminta, vapaa-ajan kasvu ja mielekäs toiminta, kotona pärjääminen
Terveyspalvelujen käyttömäärä / puoli vuotta (terveyskeskus, päivystys, erikoissairaanhoido, kehitysvammapoliklinikka, kuntoutusjakso) Alle 2 kertaa: vähäinen käyttö 3-5 kertaa: kohtuullinen käyttö yli 6 kertaa: runsas käyttö
Miten palveluja käyttää? Satunnaisesti, mutta eri palveluja Runsaasti eri palveluja Runsaasti samaa palvelua
Missä kokeilussa asiakas ollut? Konsultoiva sairaanhoitaja 2013 Konsultoiva sairaanhoitaja 2015 Palvelukoordinaattori 2015
Asumismuoto, tukiverkko ja sosiaalipalvelut Itsenäisesti tai tuetusti asuva Omaisien kanssa asuva Ohjatusti asuva (päivisin ohjaajan tuki) Autetusti asuva (ympäri vuorokautinen ohjaajan tuki)

Pyöröoven vangit



Pyöröoven vankien ryhmässä on laaja ikähaitari. Tilanteeseen näytetään päätyvän, kun ei tulla ajoissa autetuksi ja terveysongelmat pääsevät eskaloitumaan. Varhaisen avun saamisen terveyskeskuksesta voi estää potilaan levottomuus, jännittäminen sekä kommunikaation tai liikkumisen hankaluudet. Saattaja on välttämätön kommunikaation ja liikkumisen onnistumiseksi.

Pidempään terveystarkastukseen tarvitaan kiireetön hoitoaika, johon pääsy voi kestää jonojen vuoksi. Lähiverkosto turvautuu näissä tilanteissa lopulta päivystysvastaanottoon, koska siellä varmasti kohtaa lääkärin. Päivystyksessä ei kuitenkaan tarkastella kokonaisuutta vaan hoidetaan nähtävissä ja todettavissa oleva ongelma.

Pyöröoven vangeilla on takanaan jopa vuosien kodin, päivystyksen ja vuodeosastonkierre. Päivystykseen lähdöstä on tullut rutiinitoimien kodeissa, koska se koetaan matalimpana kynnyksenä saada apua. Terveyskeskuksesta, kehitysvammapalveluista tai mielenterveyspalveluista (haastava käyttäytyminen) on saatettu myös hakea apua vuorotellen. Vastuutaho ja suunnitelmallisuus ovat kadonneet palveluketjusta. Lähiverkoston työ muistuttaa tulipalojen sammuttamista ja tilanne tuntuu hallitsemattomalta.

Ryhmään kuuluvien palvelutarpeeseen vastataan pysäyttämällä kierre. Tärkeää on, että lähiverkostolla on asiakkaan hyvin tunteva matalan kynnyksen kontakti terveydenhuollon ammattilaisesta, esimerkiksi konsultoiva sairaanhoitaja. Toiseksi on tärkeää saada aikaiseksi terveys- ja hoitosuunnitelma, johon sovitaan eri toimijoiden yhteistyöstä ja osuudesta hoitopolulla, hoitolinjaukset sekä hoito-ohjeet koteihin. Kolmanneksi kotisairaalan apu ja tuki koteihin on auttanut kierteen saamisessa kuriin. Neljänneksi vaaditaan sitkeää hoitoketjun suuntaamista oikeaan suuntaan ongelmien haltuun saamiseksi.

Työn tulos kehitysvammaiselle henkilölle näkyy parempana elämänlaatuna. Kotona toipuminen on nopeampaa ja mieliala on parempi. Tämä näkyy virkeytenä ja osallistumisena. Omaista helpottaa, kun terveydenhuollon palveluohjaajalla on ollut aktiivinen ote kehitysvammaisen henkilön terveysasioihin eivätkä eri juonteet ajelehdä. Lähi-työntekijät ovat saaneet apua palvelujen koordinointiin sekä eri tahot on saatu yhteiseen pöytään.

Runsaasti palveluja käyttävät



Runsaasti palveluja käyttävät ovat eri-ikäisiä. Pääosin he asuvat kodeissa, jossa on ympärivuorokautisesti henkilöstöä paikalla. Nuoret aikuiset asuvat itsenäisesti ja tuetusti. Suurempi otos voisi erotella tästä ryhmästä useampia profileja.

Terveyskeskuksessa käynti vaatii usein saattajaa kommunikoinnin tueksi ja kotihoidon ohjeiden saamiseksi käytäntöön. Joukossa on myös henkilöitä, jotka liikkuvat itsenäisesti ja tuntuvat pääsevän jokaiseen palveluun ja tutkimukseen, johon keksivät hakeutua.

Ryhmässä on sisällä myös henkilöitä, jotka tarvitsisivat mielenterveyspalveluja, mutta joutuvat pompotelluksi palvelusta toiseen. Heidän palveluissaan näkyy ristiveto terveyspalvelujen, mielenterveyspalvelujen ja kehitysvammapalvelujen välillä.

Palvelunkäyttö on runsasta, koska henkilöiden erilaisia terveysongelmiä hoidetaan eri paikoissa. Toisaalta tämä johtuu kehitysvammaisten terveydenhuollon kahtia jakautumisesta: ensisijaisesti käytössä ovat samat terveys- ja mielenterveyspalvelut kuin muillakin, täydentävinä palveluina ovat erityishuollon terveyspalvelut (kehitysvammat, liitännäissairaudet, kehitysvammapsykiatria ja monialainen kuntoutus).

Toisaalta palvelujen pirstaloituminen johtuu terveyspalveluja kohtaan koetusta epäluottamuksesta. Lähiverkostolla on tunne siitä, että oma läheinen ei tule hoidetuksi terveyskeskuksessa, joten apua haetaan kehitysvammapoliklinikalta tai yksityiseltä lääkäriasemalta. Joku monista oireista akutisoituu ja hoidetaan päivystyksessä. Ammattilaisia on ympärillä, mutta kenelläkään ei ole vetovastuuta. Kuka on viimeisin hoitava lääkäri, kun yhtäaikaista palvelupolkuja on useita? Lähityöntekijöillä on suuri tarve terveydenhuollon hoidon tarvetta arvioivaan ja palveluja koordinoivaan tukeen.

Palvelutarpeeseen vastataan kokoamalla palvelujen koordinointiyn yksiin käsiin. Konsultoiva sairaanhoitaja tekee terveystarkoituksen ja kokoaa erilliset palvelutahot yhteen. Työhön liittyy eri oireiden ja ongelmien ryhmittely kiireellisistä kiireettömiin. Kokonaisuus tarkistetaan lääkärin tekemässä terveystarkastuksessa. Terveys- ja hoitosuunnitelma kokoaa terveysasiat tarvelähtöiseksi yhtenäiseksi palveluketjuksi. Konsultoiva sairaanhoitaja varmistaa suunnitelman liikkeelle lähdön ja kotihoidon onnistumisen. Tämän kaltainen prosessi on oleellinen myös kotiutumisen onnistumiseksi.

Elämänlaatu on kohentunut: epämukava olo, valittaminen ja kiukunpuuskat ovat vähentyneet. Omaista ja lähiohjaajaa on helpottanut, kun on yksi sairaanhoitaja, jonka kautta voidaan hoitaa asioita. Paljoudesta löytyvät ne asiat, jotka pitää hoitaa heti. Osa asioista voi odottaa, ja osaa voi seurata. Terveyspalveluohjaus pysähtyy ongelmien äärelle eikä heti ohita niitä kuuntelematta.

Alustavien terveyshuolten ja -riskien ryhmä



Alustavien terveyshuolten tai -riskien ryhmään kuuluvat ovat iältään 20-50 -vuotiaita ja he asuvat erilaisissa kodeissa aina ympärivuorokautisesti tuetusta itsenäiseen. Palvelujen käyttöä on jonkin verran. Palveluihin usein tarvitaan saattajaa, jotta tiedot kodin ja terveyskeskuksen välillä siirtyisivät ja henkilö tulisi tarpeenmukaisesti tutkituksi.

Ryhmään kuuluville on ilmaantunut terveysongelmia, joita on jo yritetty selvittää tai ollaan halukkaita selvittämään. Yritysten myötä on syntynyt satunnaisia palvelukontakteja esim. yksityiselle lääkärille tai diabeteshoitajalle. Myös mielenterveyspalveluihin on voitu yrittää päästä.

Joillakin on säännöllinen käynti kehitysvammapoliklinikalla tai kuntoutusjaksolla. Ilmaantuneisiin terveysongelmiin tarvittaisiin kuitenkin yleislääketieteen asiantuntijaa ja ohjausta oikealle polulle. Tähän ryhmään kuuluvilla voi olla selkeästi esim. ylipainoon, mielialaan tai elämänhallintaan liittyvä ongelma, jota haluttaisiin selvittää. Liikkeelle

pääsy on vain hankalaa. Osa heistä ovat henkilöitä, joiden tulisi tehdä elämäntapoihin liittyvää muutosta eli ovat ns. motivaatioasiakkaita.

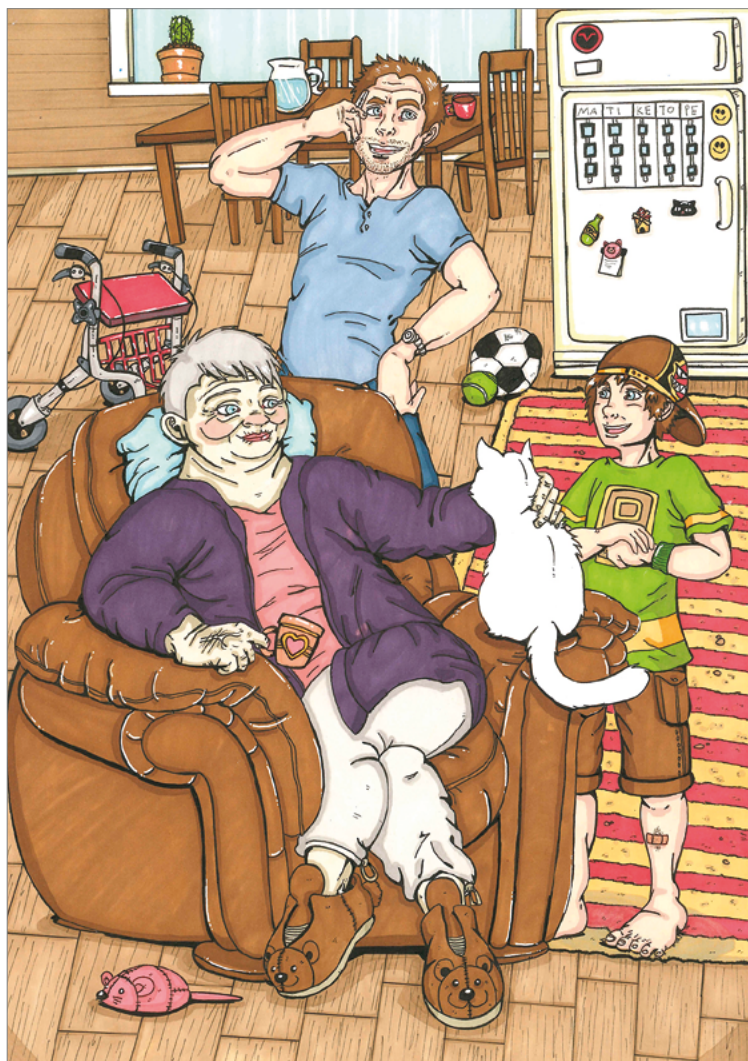
Tämän joukon tarve terveydenhuollon ammattilaisen näkökulmalle on ajoittaista. Koko aikaista ohjausta ei tarvita. Ryhmään kuuluvat hyötyvät siitä, että terveydenhuollon ammattilaisen, kuten terveydenhuollon palveluohjaajan tai konsultoivan sairaanhoitajan näkökulman saa, kun sitä tarvitaan. Tällaisessa työssä terveydenhuollon palveluohjaajalta tarvitaan asiakastuntemusta sekä pääsy potilastietojärjestelmään, jotta esimerkiksi puhelinneuvonta onnistuu.

Terveydenhuollon palveluohjauksessa merkityksellistä on oikealle luukulle suunnistamisen opastus, ettei heti aluksi lähdetä kiertämään eri palveluja. Ryhmään kuuluvat hyötyvät säännöllisestä terveystarkastuksesta ja seurannan järjestymisestä. Ohjausta ja neuvontaa voidaan antaa koteihin kehitysvammaiselle henkilölle itselleen sekä lähiverkostolle: mitä kannattaa voinnissa seurata ja miten kotihoito saadaan onnistumaan.

Kotihoitoa kannattaa myös konkretisoida kehitysvammaiselle henkilölle itselleen motivaation syntymiseksi. Motivointityötä täytyy tehdä myös lähiverkoston kanssa. Elämäntapoja on vaikeaa muuttaa, jos ympärillä olevat ihmiset eivät tue pyrkimyksiä arjen valinnoissa.

Terveydenhuollon palveluohjaus on vaikuttanut kehitysvammaisten henkilöiden mielialan kohenemiseen, huolen vähenemiseen omasta terveydestä, kipu ja levoton olotila ovat vähentyneet ja liikkuminen on lisääntynyt. Yleislääketieteellinen näkökulma on tuonut uusia palvelutahoja esim. ravitsemusterapian. Omaiset ja lähityöntekijät ovat saaneet matalan kynnyksen tukea terveysasioissa ja saaneet kysyttävä mielipidettä, jos jokin asia on jäänyt epäselväksi. Terveydenhuollon palveluohjaaja, esimerkiksi sairaanhoitaja, on tuntenut asiakkaan ja hänellä on ollut pääsy terveystietoihin.

Ikääntyvät



Ikähaarukka on 50-70 vuotta ja asumismuodot ovat laidasta laitaan. Osa käyttää palveluja itsenäisesti, osa taas tarvitsee saattajan tai tulkin, Ryhmänä tämä oli terveyspalveluja tarvitsevista suurin. Henkilöt ovat olleet suhteellisen terveitä, mutta ikääntymisen myötä toimintakykyyn on alkanut tulla muutoksia. Elämänlaadun ylläpitämiseksi ryhmän henkilöiden tilanne haluttaisiin tarkastella ja ehkäistä mahdollisia tulevia terveysongelmia.

Palvelujen käyttömäärä ei ole korkea. Osalla on yksi palvelutaho, esimerkiksi kehitysvammapoliklinikka tai diabeteshoitaja. Osalla on 2-3 palveluprosessia rinnakkain, esimerkiksi kontrolliaikoja lääkityksiin tai aikaisempaan terveysongelmaan liittyen.

Ikääntyminen näyttää tuovan ryhmän jäsenille uusia terveysongelmia, jotka ovat vaarassa hajaantua eri palveluihin ja muuttumassa hallitsemattomaksi palvelukokonaisuudeksi.

Tämän ryhmän palvelutarpeeseen vastataan säännöllisellä terveys-tarkastuksella. Terveysongelmien ehkäisy ja seurannan järjestäminen ovat tärkeitä, jotta ehkäistään luisuminen runsaaseen palvelukäyttöön. Säännöllinen terveystarkastus auttaa myös henkilön toimintakyvyn kartoittamisessa tilanteessa, jossa ei vielä ongelmia ole. Vertailutiedon saaminen on tärkeää.

Kehitysvammaisilla henkilöillä on säännöllinen terveydenhuollon kontakti. Omaiset ja lähityöntekijät ovat saaneet apua ja ohjeita seurantaan ja mittaamiseen. Avun pyytämisen kynnyks on madaltunut. läkkään omaisen hiljainen tieto on saatu talteen. Lähiverkoston oma rohkeus asioiden selvittelyyn on kasvanut.

Vähän palveluja käyttävät



Projektin asiakkaaksi ohjautui ryhmä, joka herätti hieman ihmetystä. Miksi perusterveet, itsenäisesti tai tuetusti asuvat, ja hyvin vähän palveluja käyttäneet, ohjautuivat projektin asiakkaiksi. Miksi tehdä ongelmia, joita ryhmällä ei näytä olevan. Ryhmän tarkastelu toi esille seuraavaa.

Huomasimme, että itsenäisesti tai omaisen kanssa asuvat henkilöt eivät aina tiedä terveyspalveluista, joten lääkärillä ei tule käytyä. Säännöllistä ”työterveystarkastusta” ei ole, joten lääkärissä käynnistä voi olla vuosia, ja jopa vuosikymmeniä. Terveystarkastuksissa tuli esiin elämäntapoihin liittyviä riskejä, jotka muuten saattaisivat tulla esiin vasta vakavina ongelmina. Vähäinen terveyspalvelujen käyttö on hajanantunut, joten vähäiset tiedot ovat hajallaan eri toimijoiden kirjauksina.

Moni asuu ikääntyvien vanhempien kanssa. Tieto kehitysvammaisen lapsen terveysasioista uhkaa jäädä jakamatta, jos tieto on vain vanhalla äidillä. Kehitysvammaisen henkilön asioiden lisäksi voi olla tarpeen selvittää koko perheen palvelutarpeet.

Itsenäisesti asuvilla on suurempi riski sosiaaliin ongelmiin: yksinäisyys, päihteet, hyväksikäyttö. Kun on pieni autettavuus ja tarvitsevuus arjessa, on näkymättömäksi jääminen mahdollista. Terveystarkastuksen palveluohjaajan työ voi osoittautua hyvin monialaista asiantunti-

juutta kokoavaksi näissä tilanteissa. On syytä ymmärtää yhteistyötarpeet sosiaalihuollon kanssa ja toteuttaa työtä työparina.

Ryhmään kuuluvat henkilöt hyötyivät matalan kynnyksen ohjauksesta ja neuvonnasta kotiin ja tarpeen tullen ohjaamisesta perusterveydenhuollon palveluihin. Säännöllisen terveystarkastuksen järjestäminen päivä- ja työtoimintaan hyödyttäisi tätä ryhmää: terveysriskit tulisi kartoitetuksi ja toimintakyky seuratuksi jo silloin, kun se on hyvä.

Kehitysvammaisilla henkilöillä on mieliala kohentunut ja heidän sosiaali- ja terveysasioita on tarkasteltu kokonaisuutena. Omaiset ovat saaneet tietoa terveyspalveluista ja oman kehitysvammaisen läheisen terveydestä. Päivä- ja työtoiminnan ohjaajilla on mahdollisuus toimia terveyspalveluissa tukena kehitysvammaiselle henkilölle.



Lukuvinkki



Kehitysvammaiset henkilöt terveyspalvelujen käyttäjänä. Kuvauksessa on kuvattu myös mielenterveyspalvelujen roolia palvelutarjonnassa.

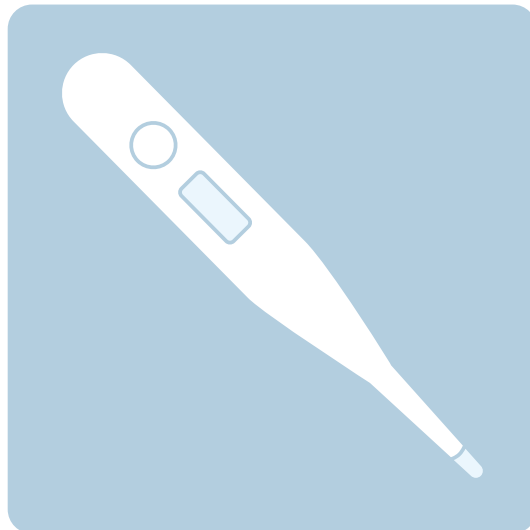
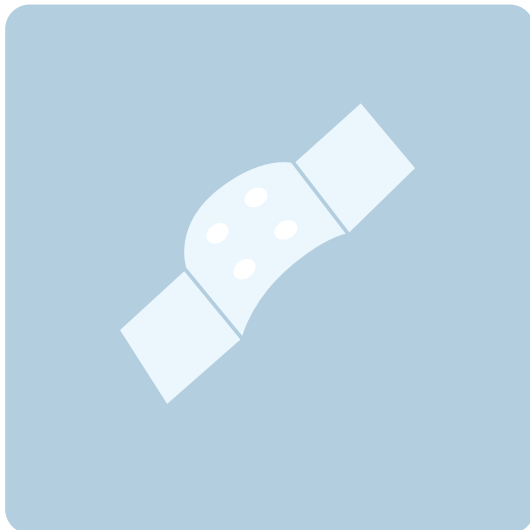
http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Terveystarkastuksen_palvelujen_kayttajana_asiakasprofiilit.pdf

Tepa-projektin laadullinen vaikutusten arviointi – terveyshyötyä tuottava terveydenhuollon palveluohjaus

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Terveystarkastuksen_palveluohjaus.pdf (esitys)

http://www.savas.fi/userfiles/file/tepa/Laadullinen_vaikutusten_ja_vaikuttavuuden_arviointi_tyomalleista.pdf

(raportti)





OLET SIIS PÄÄTTÄNYT OTTAA KÄYTTÖÖN
TERVEYDENHUOLLON PALVELUOHJAUKSEN MALLIN
MITÄ ON ODOTETTAVISSA?

*Terveystenhuollon palveluohjauksen mallin ottaminen käyttöön
ja soveltaminen omaan työhön vaatii hieman pohdiskelua. Tässä
kappaleessa on kerrottu, mikä sinua auttaa tässä työssä.*

Olet siis päättänyt ottaa käyttöön terveydenhuollon palveluohjauksen mallin – Mitä on odotettavissa?

Hienoa, että olet päättänyt kokeilla terveydenhuollon palveluohjausta. Myös me Tapa-projektissa käynnistimme omilla pilottialueillamme jotain aivan uutta. Projektissa saamme kiittää paljon sekä ETEVAN Kaste -hankkeen työntekijöitä ja siellä suunniteltua konsultoivan sairaanhoitajan mallia. Myöhemmässä vaiheessa saimme tiedon Lahden mallista ja saimme sieltä korvaamattoman avun työn eteenpäin viemisessä. Olisi hienoa, jos tästä käsikirjasta olisi sinulle samanlainen hyöty.

Toinen arvokas lähde työn ja työmallikokeilujen suunnittelussa oli Sauli Suomisen ja Merja Tuomisen mielenterveystyön Palveluohjaus projektissa kirjoittama opas (2011) uuden työmallin käyttöön otosta. Siellä oli jopa kuukauden tarkkuudella kuvattu, mitä kannattaa tehdä ja mihin varautua uutta työtä suunniteltaessa. Arvokkainta oli tieto siitä, miten työtä projektissa kannattaa jakaa aikataulullisesti:

- mitkä ennakkotyöt voi tehdä ennen pilotointia,
- mitä pilotointiin täytyy sisällyttää sekä
- mitä voi jättää pilotoinnin jälkeen tapahtuvaksi.

Toinen arvokas tieto oli se, että mikä on realistista saavuttaa. Alun perin projektiin oli suunniteltu kaksi kahden vuoden pilotointia. Toinen näistä jakautui niin, että lopulta toteutui:

- Yksi kahden vuoden pilotointi palvelukoordinaattorilla.
- Yksi 1 ½ vuoden pilotointi konsultoivan sairaanhoitajan työstä.
- Yksi vuoden kestänyt konsultoivan sairaanhoitajan työn pilotointi.

Jokainen työntekijä vaatii jonkinasteisen perehtymiseen ja tottumisen tehtäviin, jolloin aika vaikuttavaan asiakastyöhön lyhenee. Tämä on projektien ongelma. Toivottavasti sinulla ei ole kehittämisessäsi aikarajoja ja olette organisaatiossanne päättäneet jo ottaa mallin käyttöön. Saat itsellesi arvokasta aikaa.

Uusi malli – realismia läpivientiin

Uuden työn tunnetuksi tekeminen, hyväksyntä ja pysyväksi saaminen vie aikansa. Toiminnasta pitää tulla luonteva osa palveluverkkoa, jotta sen pysyväksi jääminen on mahdollista. Viestintä, tutuksi tuleminen ja yhteistyön käynnistyminen on työn osa, joka täytyy tietoisesti suunnitella ja toteuttaa asiakastyön lisäksi. Kukaan ei myöskään voi aloittaa työtä valmistautumatta. Myös perehtymiselle täytyy antaa aikaansa.

Palveluohjaus on tänä päivänä luonteva osa sosiaalipalvelujen työtehtäviä. Näin ei ole ollut aina. Yksi pioneereista oli Sauli Suominen (2002), joka toi palveluohjausta myös suomalaiseen palvelukokonaisuuteen. Terveystenhuollon palveluohjauksen kokeiluissa (konsultoiva sairaanhoitaja ja palvelukoordinaattori) hänen kirjaamansa aikataulusuunnitelman uuden mallin kehittämiseksi antoi hyvän lähtökohdan työmallien realistiselle läpiviennille. Vaiheet on kirjattu taulukkoon 3.



Lukuvinkki



Sauli Suominen ja Merja Tuominen (2011) Palveluohjaus – portti itsenäiseen elämään

Suominen, Sauli (2002) Henkilökohtainen palveluohjaus. Case management mielenterveyshuollossa. Omaiset mielenterveyshuollossa Uudenmaan yhdistys ry

Taulukko 4: Uuden työtavan tai toimintamallin toteuttamisen aikataulu

ALOITUSVAIHE	KUUSI KUUKAUTTA - valmistelu	12 KUUKAUTTA - aloitus	24 KUUKAUTTA – työn tarkistaminen ja vakiinnuttaminen
- tieto-taito -osaamisen hankkiminen - toimintaympäristöön tutustuminen, - yhteistyötahojen kartoitus, - työmenetelmien tekeminen	- oma rooli suhteessa lähitiimiin ja muuhun palveluverkkoon - luoda työmalli eli menetelmät, perusnäkökymykset ja järjestelmästä lähtevät edellytykset - tehdä toimintaa tutuksi ja aloittaa työ hyväksynnän saavuttamiseksi paikallisissa palvelujärjestelmissä ja lähiyhteisöissä - kuvan luominen asiakkaista ja asiakkaiden kanssa aloittaminen (1-5 asiakasta) - verkostoituminen muiden palveluohjaajien kanssa - osallistua työnohjaukseen ja koulutukseen	- 5-10 asiakasta ensimmäisen vuoden aikana intensiivisessä palveluohjauksessa kerrallaan (lisäksi neuvonta ja ohjaus asiakkaat) - työmallien ja menetelmien kokeilu - huomio myös asiakkuuksien päättäminen, kun palveluketju koottu ja vastuutehtävät jaettu - työn arviointia - tehdä toiminta asiakasta palvelevana tukimuotona alueellisesti tunnetuksi. - palveluketjun rakentajan ja koordinaattorin roolin ja asiakastyön kokonaisvaltaisuuden korostaminen	- Toiminnan jatkaminen, asiakastyön lisääminen 2-5 asiakkaalla per vuosi - työmallin kehittäminen ja tarkistaminen - havaituista puutteista keskusteleminen johtoryhmän kanssa

Viestintä verkostoille

Viestinnän suunnitteleminen kannattaa tehdä huolella. Yksi tapaaminen tai viesti ei riitä. On varauduttava pidemmällä ajan jaksolla kertomaan ja kertaamaan sitä, mitä työtä tekee ja miksi. Harvemmin saa selville kaikkia palveluja kerralla ja henkilöt vaihtuvat eri palveluissa. Kannattaakin suunnitella, miten ottaa haltuun uudet verkoston jäsenet ja viestii omasta työstään heille.

Viestinnällä on kolme tavoitetta:

- oman roolin selkeyttäminen suhteessa kehitysvammaiseen henkilöön ja hänen lähiverkostoonsa sekä muihin ammattilaisiin.
- luottamuksellisen asiakassuhteen sekä yhteistyösuhteen muodostaminen.
- luvan saaminen uuden työmallin kehittämiseen – verkostojen hyväksyntä työlle.

Sinulla on hyvä olla esite toiminnastasi ja tavoitteistasi. Henkilökohdaiset kohtaamiset ja tapaamiset ovat tärkeitä. Voi olla hyvä, että eri palveluissa sinulla olisi yhteyshenkilöitä, joille voit laittaa säännöllisesti viestejä havainnoistasi ja joiden kanssa voisi sopia koulutuksista tai muista infotilaisuuksista. Työntekijätason lisäksi on hyvä pyrkiä saavuttamaan organisaatioiden keskijohto ja johto. Viestintää täytyy siis suunnitella eri tasoille.

Viestintä ei tarkoita pelkästään toimintoa tai välinettä. Kyse on myös omasta ammatillisesta käyttäytymisestä ja hienotunteisuudesta eri toimijoita kohtaan. Lupa toimia ja kehittää uutta työtapaa täytyy ansaita luotettavuuden ja luottamuksen kautta.

Monen ammattilaisen yhteinen asiakas

Kehitysvammainen henkilö on monen ammattilaisen yhteinen asiakas. Sen vuoksi uutta suunniteltaessa on hyvä huomioida se, mitä muut jo tekevät ja miten heidän työtään voi helpottaa tai tukea. Verkostoissa toimiminen vaatii ammattilaisilta aikaa. Kehittämistyö täytyy usein tehdä oman työn ohessa. Työntekijöillä täytyy olla lupa omalta esimieheltä ajan käyttämiseen. Tahtotila onkin tärkeää saavuttaa myös johtotasolla.

Eri ammattilaisten kohtaamista verkostotapaamisissa kannattaa edistää. Toisen ammattilaisen työn ja työkentän tunteminen auttaa työnjaossa yhteisen asiakkaan asioita hoidettaessa. Tapa-projektissa löysimme hyvän verkostotyön mallin palveluketjujen kuvauksesta. Teimme kuvausta organisaatioiden ulkopuolelta, joten meillä oli omat vaikeutemme saada palveluketjuja toimimaan organisaatioiden sisällä. Kuitenkin vaikutus tästä työstä oli näkyvä: yhteistyö lähti sujumaan, ymmärrystä kehitysvammaisuudesta syntyi ja asenteet lientyivät. Palveluketjuja ja hoitoketjuja tehdään tällä hetkellä paljon terveydenhuollon ja sosiaalihuollon organisaatioissa. Et varmasti osu harhaan, jos kokoat ammattilaiset yhteen miettimään yhteisen asiakkaan palvelu- ja hoitoketjuja.

Toinen lähestymistapa, mikä kannattaa, ovat asiakasesimerkit. Niiden avulla on helppoa selvittää omaa osuutta palveluketjussa sekä sitä, mitä apua muilta ammattilaisilta tarvitset.



Lukuvinkki



<http://www.kaypahoito.fi/documents/10184/12754/Hoito-suosituksesta-hoitoketjuksi.pdf>

Tiedon tuottaminen johtotasolle asiakasryhmästä

Kehitysvammaiset henkilöt eivät tule näkyviin terveydenhuollon yleisissä mittareissa. Tärkeää onkin tehdä asiakasryhmä näkyväksi sekä tuottaa tietoa siitä, millainen toiminta on vaikuttavaa ryhmän kannalta. Päätösten tekijöiltä puuttuu usein tietoa pitkän aikavälin vaikutuksista elämänlaatuun tai kustannuksiin. Tällaisen tiedon kokoaminen ja vaikutusten osoittaminen näyttöön perustuen helpottavat luvan saamista kehittämistyöhön.

Pääsy eri tietojärjestelmiin

Eri toimijoilla on tällä hetkellä erilliset asiakas- tai potilastietojärjestelmät. Terveystietojärjestelmien palveluohjaus toimii näiden eri tietojen yhdistäjänä. Yhdistäminen hyödyttää mm. tilanteissa, joissa mukana on ollut erilaisia terveydenhuollon toimijoita. Näin vältetään riski risti-riitaisista hoitolinjauksista tai kotihoidon ohjeista. Samalla ohjataan kokonaisvastuuta perusterveydenhuoltoon.

Ennen lääkärin vastaanottoa terveydenhuollon palveluohjaaja voi valmistella lääkärin ja pyytää tarpeellisia lisätutkimuksia (esim. laboratoriokoepyynnöt). Tämän yhteyden on mahdollistanut potilastieto-

järjestelmän viestiominaisuus. Terveystietojärjestelmien palveluohjaaja voi tulkita ja ohjata kirjattua tietoa kehitysvammaisen henkilön lähiverkostolle, jos se tuntuu hankalalta ymmärtää. Terveystietojärjestelmien palveluohjaaja tuntee sekä asiakkaan että kodin, joten hän tietää, millaisena kotihoito-ohjeet kannattaa toteuttaa.

Lupaa hakea ja välittää potilas- ja asiakastietoa on kuvattu aiemmin tässä käsikirjassa. Pääsääntö on, että tiedon hakemiseen ja välittämiseen on oltava asiakkaan lupa. Jos asiakkaan lupaa ei jostain syystä voida pyytää, niin lupa kysytään edunvalvojalta (riippuen edunvalvonnan laajuudesta) tai asiakkaan arjen sujumisesta vastuussa olevalta (omainen tai palvelukoti). Omaisten kanssa on hyvä tehdä yhteistyötä ja tiedottaa omaisille tällaisesta prosessista, mikäli he eivät ole ihan päivittäisessä arjessa kiinni. Tapa-projektissa tehtiin asiakkaan kanssa projektiasiakkuussopimus, sekä lisäksi kysyttiin tiedon hankintaan ja jakamiseen liittyvät luvat.

Tapa-projektin asiakasasiakirjapohjat löydät [Tapa-projektin lopputuotesivulta](#).

Henkilöresurssien suunnittelu

Henkilöstöresurssien suunnittelussa riittävä työntekijämäärä riippuu asiakasryhmän laajuudesta sekä siitä, mitä työhön sisällytetään. Ohjausta ja neuvontaa voi tehdä laajemmalle ryhmälle, yksilökohtaista palveluohjausta voi tehdä kerralla 5-10 henkilölle. Terveystenhuollon palveluohjaus on ehdottomasti kokopäiväinen toimi.

Konsultoivan sairaanhoitaja -työmallia kokeiltiin vuoden 2015 aikana Mikkelin kaupunkialueella. Toiminta kohdistettiin seitsemään palvelukotiin. Näistä palvelukodeista henkilöstö valitsi 50 sellaista kehitysvammaista henkilöä, joilla terveysproblematiikkaa oli näkyvissä. Näistä 50 kehitysvammaisesta henkilöstä konsultoivan sairaanhoitajan asiakkaaksi tuli lopulta 26. Työtä tehtiin intensiivisesti 10 kuukauden aikana.

Nämä 26 asiakasta jakautuivat niin, että

- kaksi kuuluivat asiakasprofiililtaan pyöröovien vankeihin,
- kuusi asiakasta kuuluivat runsaasti terveyspalveluja käyttäviin
- 19 henkilöllä oli alkavia terveysongelmia ja alkavaa palvelunkäyttöä

Lopuilla 24 ei ollut tarvetta terveyspalvelujen selvittelyyn. Se ei poista sitä, etteivät he olisi terveyspalveluja käyttäneet. Koska he eivät tulleet konsultoivan sairaanhoitajan asiakkaaksi heidän mahdolliset ongelmat selvisivät normaaleissa peruspalveluissa.

Hyvä yhteistyötiimi ja verkostotyö

Terveystenhuollon palveluohjauksessa ideana on, että palveluohjaaja tekee terveystarkoituksen ja sen mukaisesti lähtee viemään palveluita eteenpäin. Lähin yhteistyötaho on yleislääketieteen lääkäri, joka voi määrätä tarpeenmukaiset tutkimukset ja lähettää eteenpäin hoitoketjussa. Lääkäri voisi olla tässä tehtävässä 1-2 päivää viikossa.

Olisi hyvä, jos terveyskeskuksessa olisi määritelty yhteistyölääkäri. Jos ei ole, niin projektin kokemuksen mukaan terveydenhuollon palveluohjauksen verkostotyö terveyskeskuslääkäreiden kanssa helpottuu, kun terveydenhuollon palveluohjaus alkaa tulla tutuksi. Tämä tarkoittaa sitä, että sinulla on hyvä olla jatkuva tiedotusyhteys lääkäreihin ja perusterveydenhuoltoon. Oman työn tunnettavuuden eteen täytyy tehdä jatkuvasti työtä. Asiakasryhmän tullessa tutuksi lääkäreille terveydenhuollon palveluohjaus tehostuu. Tällöin myös puhelinkonsultaatiot helpottuvat.

Tiimiin olisi hyvä kuulua myös sosiaalityöntekijä tai kehitysvammapalvelujen palveluohjaaja, jotta asumisympäristön ja kehitysvammapalvelujen kokonaisuus saataisiin pidettyä ajan sekä asiakkaan toimintakyvyn tasalla. Kehitysvammaisten henkilöiden peruspalveluita tukevaan tiimiin voi kuulua myös psykiatrinen sairaanhoitaja tai psykologi.

Ajatuksena on, että tiimi olisi asiakaskohtainen ja tarpeiden mukaan muuttuva. Terveystenhuollon palveluohjaaja voi koota asiakkaan ympärille tiimin vaikkapa fysioterapeutista ja AAC-ohjaajasta. Ideana on, että asiakkaan terveystarpeet määrittävät sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kuntoutuksen asiantuntijuuden peruspalveluista käsin heti eikä tarvittaisi portinvartijoina toimivia vakituksia työryhmiä.

Verkostotapaamiset olisivat siis hyvin muuttuvia. Terveystenhuollon palveluohjaajaa tarvitaan verkostotyön johtamiseen, asiakkaan äänen kuulumisen varmistamiseen, asiantuntijoiden paikalle saamiseen tai heidän näkemyksensä saamiseen lausuntoina verkostotyön sekä palvelupolun kokoamisen pohjaksi. Digitaaliset ratkaisut tulevat tulevaisuudessa helpottamaan erityisosaamisen saamisessa peruspalveluiden tueksi sekä verkostomaisen hoitotyön tekemisessä.

Työvälineet

Terveystenhuollon palveluohjaajan työ on liikkuvaa. Tärkein työväline on kannettava tietokone ja puhelin. Tietokoneessa on hyvä olla potilastietojärjestelmäyhteys. Mikäli käytössä on mahdollisuus kuvayhteyteen esimerkiksi lääkärin kanssa, olisi tämä hyvä työväline terveydenhuollon palveluohjaajalle. Kannettavassa tietokoneessa on oltava internetyhteyden mahdollistava ohjelmisto. Koska työ on ohjeistavaa ja opastavaa, voivat koulutustehtävät olla oleellinen osa työtä. Kannettavassa olisi siis oltava normaalit työkalut tekstinkäsittelyyn ja esitysten laatimiseen.

Kotisairaanhoidon työvälineistä löytyy työvälineet myös terveydenhuollon palveluohjaajalle. Terveystenhuollon välineistön tarve ja käyttö riippuu hyvin paljon työtehtävistä, joita palveluohjaukselle on annettu. Kuuluvatko esimerkiksi pienet terveydenhoidolliset toimenpiteet niihin? Yhteys kotisairaanhoidon kanssa tuottaa synergian etuja välineistön suhteen.

Oma kotipesä on hyvä olla olemassa, sillä työhön kuuluu asiakkaan asioiden selvittelyä puhelimitse sekä kirjaamista. Välillä täytyy saada keskittyä. Lukollinen kaappi on hyvä olla olemassa asiakirjojen säilytystä varten, vaikka sähköinen asiakirjahallinto on nykypäivää. Kotipesän sijoittuminen palvelurakenteessa ei ole yhden tekevää. Pitkä kehittämistoiminnan kokemus Tapa-projektissa on osoittanut, että paras yhteistyön rakentumisen mahdollisuus on silloin, kun sijaitaan fyysisesti tärkeimpien kumppaneiden läheisyydessä.

Mikä auttaa sinua työssäsi?

Meillä on ollut sanonta, että into on puoli voittoa ja hyvin suunniteltu on melkein valmis. Tässä on kuitenkin joitain konkreettisia asioita, joiden haltuun saaminen auttaa sinua eteenpäin.

Koulutus

Sairaanhoitajan (AMK) tai terveydenhoitajan (AMK) -koulutus on hyvä lähtöasetelma konsultoivan sairaanhoitajan tehtäville. Tehtävää aloittaessa on hyvä hankkia lisäkoulutusta

- kehitysvammaisuudesta, kehitysvammapsykiatriasta
- autismin kirjosta
- kommunikaatiosta ja kohtaamisesta
- kehitysvammaisille kuuluvien palvelujen järjestelmästä sekä palveluprosesseista
- turvallisuudesta ja kriisityöstä
- vaativan tason lääkehoidosta avohuollon yksikössä

Työn varrella on hyvä selvittää itselleen olennaiset käsitteet

- asiakaslähtöisyydestä ja ohjaamistyöstä
- oma asiantuntijarooli sekä konsultoiva työ niin asiakastyössä kuin ammattilaisten verkostoissa.
- yksilöllisyydestä ja yhteisöllisyydestä
- verkostotyöstä ja verkostokehittämisestä

Tapa-projektissa on paljon kysytty sitä, voiko tehtävää tehdä lähihoitajana tai sosiaalipuolen koulutuksen saaneena (esim. sosionomi).

Vastaus kokemuksen mukaan on, että kyllä voi, mutta:

- täytyy olla hyvä yhteistyökontakti terveydenhuoltoon, että esim. terveystarkoituksesta voidaan arvioida henkilön terveydenhuollon tarpeita.
- täytyy olla taito huomata ja koota kokonaisuuksia.
- henkilön täytyy olla rohkea toimimaan itselleen vieraissa terveydenhuollon verkostoissa ja toimia oman asiakkaan asiantuntijana.
- työskentelytahti on huomattavasti hitaampaa kuin kokeneen sairaan- tai terveydenhoitajan.

Työkokemus

Terveydenhuollossa osaamisen sisältö muotoutuu usein työelämän kokemuksen myötä. Työkokemusta olisi hyvä olla vähintään 3–5 -vuotta.

Kehitysvammaisen henkilön kanssa sinua auttaa monipuolinen osaaminen terveydenhuollon osa-alueella. Työskentelystä lasten, maahanmuuttajien tai vanhusten kanssa kertyy tietoa kommunikaatiosta ja kohtaamisesta, jota voi hyödyntää kehitysvammaisten henkilöiden kanssa.

Todennäköisesti olet kohdannut potilastyössä kehitysvammaisia ja tiedät näin ollen ammattilaisen näkökulmasta kohtaamisen hankaluuksista. Pystyt puhumaan omasta kokemuksestasi ja samalla kielellä ammattilaisten verkostoissa. Aiemman työn myötä sinulla on myös hyviä verkostoja ja tietoja siitä, miten asiat toimivat terveydenhuollossa.

Työkokemus antaa sinulle varmuutta ja rohkeutta toimia asiakkaan terveysasioissa monimuotoisten verkostojen kanssa. Tämä on Tepan kokemusten mukaan tärkein ominaisuus terveydenhuollon palveluohjaajana toimimisessa.

Asenne

Sinä olet luultavasti alueesi pioneeri tässä työssä. Valmista työkenttää ei ole ja monia asioita täytyy työstää alusta alkaen. Alkuvaiheessa joutuu tiedottamaan ja kiertämään tulevien ja toivottujen yhteistyökumppaneiden parissa. Ei kannata turhautua, jos vielä parin kuukauden kuluttua osoittautuu, ettei työstäsi ole ikinä kuultukaan. Uutta työtä täytyy markkinoida ainakin vuosi, että sitä pääsee oikeasti tekemään valmiissa verkostoissa.

Toimintaympäristö on aina omanlaisensa ja se täytyy hyväksyä. Työtä täytyy lähteä tekemään niistä asetelmista, jotka on annettu. Jos ei ole yhteistyölääkäreitä tai potilastietojärjestelmää käytössä, niin on oltava lyhyellä aikavälillä valmis ylittämään tämä ongelma ja työstämään parasta mahdollista mallia olemassa olevaan toimintaympäristöön. Pitkällä aikavälillä asiakasryhmänsä palveluvalikoimaa voi kehittää ja pyrkiä aikaansaamaan muutoksia, jotka helpottavat ja nopeuttavat työtä.

Muiden ammattilaisten osaamisen ja työn arvostaminen: kaiken viisauden ei tarvitse asua terveydenhuollon palveluohjaajassa. Myös muut ammattilaiset kokevat tekevänsä työtään asiakkaan tai potilaan edun mukaisesti. On hyvä huomata, että osaamista on muillakin ammattilaisilla ja tähän osaamiseen on hyvä suhtautua uteliaasti ja uutta oppien.

Asiakkaan, omaisten, lähityöntekijöiden ja muiden ammattilaisten näkökulmia kuuntelemalla on helppoa osoittaa arvostusta heitä kohtaan. Muutoksen tekeminen kehitysvammaisen henkilön palveluketjussa voi helpottaa huomattavasti yhteisen keskustelun ja yhteisen tavoitteen myötä. Kehitysvammaisen henkilön terveydenhuolto on verkostotyötä.

MIKSI TOIMINNAN AIKAANSAAMISEKSI KANNATTAA OLLA SINNIKÄS?

Meillä on ollut sanonta, että into on puoli voittoa ja hyvin suunniteltu on melkein valmis. Tässä on kuitenkin joitain konkreettisia asioita, joiden haltuun saaminen auttaa sinua eteenpäin.



[Dia-esitys terveyshyötyä tuottavasta terveydenhuollon palveluohjauksesta](#)

[Tepa-projektin laadullinen arviointi kokeilluista työmalleista](#)

Miksi toiminnan aikaansaamiseksi kannattaa olla sinnikäs?

Sinun työsi varmistaa terveyshyötyä kehitysvammaiselle henkilölle ja iloa monelle. Oheiseen taulukkoon on tiivistetty, miksi työsi tulee kannattamaan:

Kohde	Tulokset ja vaikutukset
Kehitysvammaiset henkilöt ja omaiset	- kotihoidon onnistuminen, hyvät kotihoito-ohjeet - pyöröovikierteen katkaiseminen - terveystarkastukset ja niiden saaminen säännölliseksi - terveys- ja hoitosuunnitelmat - yhteen kootut tiedot potilastietojärjestelmään - nopeampi liikkeelle pääseminen palveluissa - kotona toipuminen nopeampaa kuin vuodeosastolla, kotisairaalan tuki tarvittaessa - elämänlaadun paraneminen kipujen vähennyttyä, mielialan noustua ja arjen muututtua toimivammaksi - kiinnostus omaa terveyttä kohtaan ja rauhoittuminen
Omaisilla	- luottamus saatuun terveyspalveluun lisääntyi - koordinoitaitaakka keveni erityisesti, jos kehitysvammainen henkilö asuu omaisen kanssa
Lähityöntekijät	- ohjausta kotiin terveysasioissa ja kotihoidon onnistumisen varmistuminen - ohjaajat saivat terveyspuolta haltuun ja kokivat oman osaamisen ja ammatillisen varmuuden lisääntyneen - kokemus kuulluksi tulemisesta on lisääntynyt - yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa lisääntynyt
Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset ja palveluketjut	- asiakastyön koordinointi ja aktiivinen aloite johti suunnitelmallisuuteen ja onnistuneisiin aloituksiin - terveys- ja hoitosuunnitelmat joustavoittivat ja nopeuttivat palvelu- ja hoitoketjuja - yhteiset linjaukset kotien ja terveyspalvelujen yhteistyölle - ennakoivuus (ravitseminen, kotihoito) lisääntyneet, ongelmat eivät enää akutisoitumaan - päivystyksestä kotiutuminen nopeampaa
Palvelujärjestelmä	- palvelukokemusten sujuvuuden lisääntyminen - palveluketjun alkupään vahvistuminen, siirtyminen raskaisiin palveluihin ja autettavuus vähenee, päivystyspainotteisen terveydenhuollon väheneminen - luottamuksen ja yhteistyön lisääntyminen tuottaa eheämpää palveluketjua - kustannusneutraalius: lyhyen aikavälin vaikutukset raskaamman terveydenhuollon kustannusten väheneminen, perusterveydenhuollon palveluissa kustannusten kasvu. Arvio on, että suunnitelmallisuus vähentää myös perusterveydenhuollon kokonaiskustannuksia pitkällä aikavälillä.

Lähde: Tepa-projektin laadullinen arviointi, 2016

Liite 1. palveluverkko ja selvitettävät kysymykset

PERUSTERVEYDENHUOLLON PALVELUT		
Palvelu	Ammattilainen ja yhteystieto	Huomioitavaa ja selvitettävää
AJANVARAUS - ohjaus ja neuvonta - soitto- ja vastaanottoajat - sairaanhoitaja - lääkäri	Sairaanhoitaja - Kiireellisuuden arviointi - päivystys / kiireetön - Kotihoito-ohjeita - laboratoriovastaukset	Esitietojen päivittäminen: - lääkelista - kommunikaatiotarpeet vastaanotolla - vuorovaikutuksessa huomioitavaa - pidemmän vastaanottoajan tarve
TERVEYSKESKUS - vastaanotot - päivystävät ajat - Akuuttivastaanotto - kiireetön aika	Sairaanhoitaja - voiko ohittaa, jos terveydenhuollon palveluohjaaja on tehnyt arvion Lääkäri	- Terveyskeskuksen organisoitumisen selvittäminen: omalääkärit, aluetiimit, tms. – kenen kanssa pyritään yhteistyöhön - perusterveystarkastukset - hoitosuunnitelman saaminen
	Diabeteshoitaja Muistihoitaja Fysiatri Ravitsemusterapeutti	- miten asiantuntijan puheille pääsee, lähete / suora yhteydenotto - asiantuntijoiden saaminen ohjaamaan kotiin terveysasioita (muisti, ravitsemus)
SUUN TERVEYDENHUOLTO - arkisin - päivystys	Suuhygienisti Hammaslääkäri	- Ennakoivan tiedon välittäminen etukäteen varmistaa hoidon onnistumisen - Onko olemassa liikkuvia suun terveydenhuollon palveluja, onko halukkuutta kokeilla
MIELENTERVEYSNEUVOLA	Psykiatrinen sairaanhoitaja Psykologi Psykiatri	- Mielenterveyspalvelujen tutkimus/arviointijakso ja sen soveltaminen kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla, esim. toimintaympäristön arviointi - Lievästi kehitysvammaisten hoitosuhde työ - Omaohjaajan tai muun tärkeän ihmisen läsnäolon mahdollisuus vastaanotolla
KOTISAIRAANHOITO	Kotisairaanhoitaja Kotisairaanhoidon lääkäri	- aluejakojen selvittäminen, kenen alueella esimerkiksi palvelukoteja - yhteys kotihoitoon - yhteys kotisairaalaan
RAJAPINTA PERUSTERVEYDENHUOLTO JA ERIKOISSAIRAANHOITO		
Palvelu	Ammattilainen ja yhteystieto	Huomioitavaa ja selvitettävää

PÄIVYSTYS / YHTEISPÄIVYSTYS	Sairaanhoitaja - kiireellisyys arvio - Erikoissairaanhoidon ja yleislääketieteen päivystys	- Miten päivystystilanteessa voidaan välittää esitietoa kehitysvammaisen asiasta? esim. aulahoitajayhteys - Onko tietoa siitä, mistä löytyy potilaan hoitosuunnitelma, jos sellainen on perus- terveydenhuollossa tehty? - Onko olemassa toimintakäytäntöjä henkilöille, jotka eivät pysty odottamaan odotustiloissa: tarvitsevat rauhallisemman tilan tai hoidetaan kiirepotilaana? - Kotien resursseista on hyvä informoida, jotta kotiutumista ja kuntoutumista voidaan suunnitella.
ENSIHOITO	- ensihoitajat	
LABORATORIO	- erikoistuneet hoitajat	- Ajanvarausjärjestelmä - Ennakkotiedon välittäminen asiakkaaksi tulevan tarpeista, että näytteiden otto onnistuu
RÖNTGEN		
KOTISAIRAALA Vuodeosastotasoinen hoito kotiin	Kotisairaalan sairaanhoitajat lääkäri	- Miten kotisairaala on organisoitu, minkä yhteyteen (kotisairaanhoito / päivystys / jokin muu)? - Miten kotisairaalan saa mukaan esimerkiksi kotiutumistilanteissa? - Asiakaskohtaisesti on sovittava yhteydenotoista ja käynneistä.
ERIKOISSAIRAANHOITO		
Alue /keskus / yliopistosairaala	Poliklinikat Vuodeosastot - sairaanhoitajat - lääkärit Kotiutushoitaja Kuntoutusohjaajat Sairaalan sosiaalityöntekijät	- Lähetekäytäntö, hoitoketjut - Kotiutushoitajat, kuntoutusohjaajat tai sosiaalityöntekijät sairaalassa ovat hyviä yhteyksiä. - Erityisen merkityksellisiä kehitysvammaisten kannalta olevat erikoissairaanhoidon osat: sisätaudit, neurologia, psykiatria – löytyykö kehitysvammaosaamista? - Kotiutuskäytännöt on hyvä kartoittaa, on hyvä informoida kotien resursseista kotiutuvan henkilön hoitoon ja kuntouttamiseen.

VAMMAISPALVELUT		
Palvelu	Ammattilainen ja yhteystieto	Huomioitavaa ja selvittävää
PALVELUOHJAUS	Palveluohjaajat, avohuollon ohjaajat vammaispalveluissa / kehitysvammapalveluissa	- Vammaispalveluissa ja kehitysvammahuollossa omat palveluohjaajat - palvelutarpeen arviointi, palvelusuunnitelma - Palveluohjausyksikössä voi olla sairaanhoitajia tai psykiatria sairaanhoitajia.
Palveluohjausyksikkö	(Sairaanhoitajat)	
SOSIAALITYÖNTEKIJÄ	Vammaispalvelujen / kehitysvammahuollon sosiaalityöntekijä	- Sosiaalityöntekijä vastaa monista lainmukaisista palvelupäätöksistä sekä on mukana itsemääräämiskyyn liittyvissä arvioinneissa.
	Henkilökohtainen apu	Miten palvelua myönnetään ja miten he ovat mukana terveyden-huollon käynnillä?
ERITYISHUOLLON PALVELUJA (kehitysvammalain mukaisia) – Erityishuolto-ohjelma		
ASUMISEN PALVELUT, palveluasuminen	Asumisen palvelun tuottajat	- Terveydenhuollon käytännöt kussakin kodissa
KEHITYSVAMMANEUVOLA/ ERITYISNEUVOLA/ POLIKLINIKKA / LIIKKUVAT PALVELUT	Sosiaalityöntekijä, psykologi, kehitysvammalääkäri Fysioterapia, puheterapia, psykiatria	- Asiakkaaksi hakeutumisen käytännöt - Keitä asiantuntijoita poliklinikalla / laitoksessa on? Miten hyvin kehitysvamma-asiantuntija on saavutettavissa? - Työnjako terveystalvelujen kanssa
LAITOSPALVELUT / KUNTOUTUS - lyhyt / ja pitkäaikaiset jaksot - intervellijaksot	Kehitysvamma- ja muiden erityisryhmien kuntoutuksen kirjo - kuntoutus, kommunikaatio - autismi - psykiatri, neurologi - suun terveys - terapiat	- Lääketieteelliset, psykologiset ja sosiaaliset tutkimukset ja selvitykset, erilaiset yleisen sosiaaliturvan edellyttämät lausunnot, kehitysvammaisuuteen liittyvä neuvonta ja ohjaus, perheiden jaksamisen tukeminen sekä koulutus
MUUT ALUEESI PALVELUT, JOIDEN KANSSA ON HYVÄ VERKOSTOITUA		
KELA	- tulkkipalvelut - terapiat - etuudet	- Miten lääkinnällinen kuntoutus (Kela, ESH, PTH) jakautuu?
APUVÄLINEET	- kehitysvammalain mukaan - Kelan lääkinnällinen kuntoutus jne.	- Apuvälineistä päätöksiä tekevien sekä jakamisen väylien selvitys

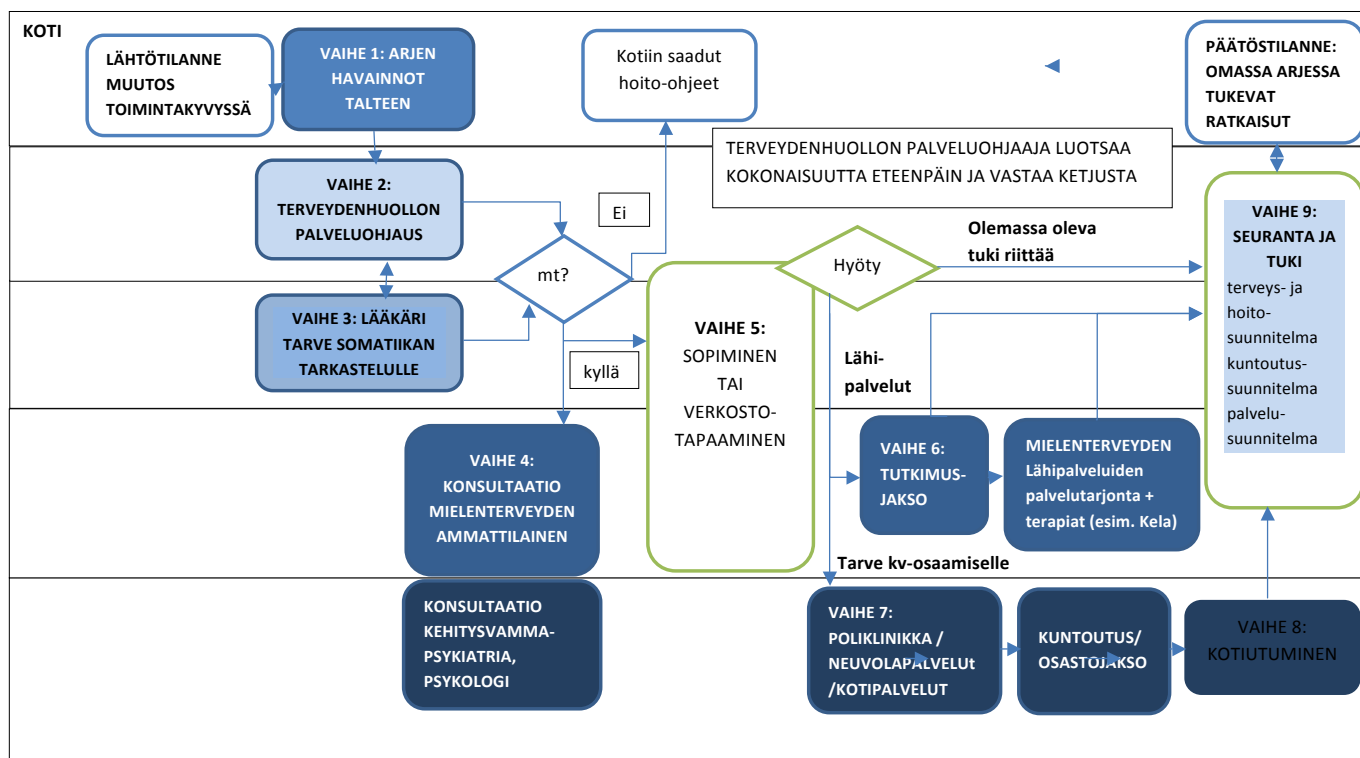
Liite 2. Mielenterveyden palveluverkkokuvaus

PALVELUKETJU KIIREETTÖMÄÄN MIELENTERVEYSPALVELUUN

Tämä palveluketju on yksi ehdotus mielenterveyden palveluketjuksi kehitysvammaisella henkilöllä. Siinä on mietitty mielenterveyden lähipalveluiden ja erityispalvelujen niveltymistä yhteen Tapa – projektin kokemuksiin pohjautuen. Palveluketjussa on hyödynnetty terveydenhuollon palveluohjauksen palvelumallia. Kyseessä on kiireettömän hoidon kuvaus. Sen toimivuus ehkäisee tilanteiden kriisiytymistä, päivystyskäyntejä sekä osastohoidon tarvetta. Toisaalta tiedon löytyminen asiakkaan tilanteesta helpottaa mahdollisia päivystyskäyntejä.

Ketjussa edetään kotona havaitusta alentuneesta toimintakyvystä ensikontaktien kautta mielenterveyspalvelujen hyödyntämiseen. Palveluketjuun on kuvattu kehitysvammaisten henkilöiden terveyspalvelujen käyttöä edistävät asiat. Niiden ansiosta kehitysvammaisen henkilö voi käyttää samoja terveyspalveluja kuin muutkin kuntalaiset, kun erityistarpeet on huomioitu palvelunkäytössä. Mikäli lähipalvelut eivät ole riittäviä kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeen tyydyttämiseksi, on kehitysvammaisella oikeus erikoistuneeseen kehitysvamma-asiantuntijaan. Mikäli paikkakuntasi mielenterveyspalvelut eivät toimi kehitysvammaisen asiakkaan kanssa, niin kannattaa selvittää suoraan kehitysvammapalvelujen käyttöä.

PALVELUKETJUN KUVANNUT TAPA-PROJEKTI
Päiväys: 1.11.2016



MIELENTERVEYDEN PALVELUKETJU

Vaiheet ja palveluketjua edistävät asiat Palveluketjussa toimivat ja heidän tehtävänsä

LÄHTÖTILANNE MUUTOS TOIMINTAKYVYSSÄ

TOIMINTAKYKY: MIHIN MUUTOS LIITTYY?

Fyysinen: liikkuminen, toiminta, keho, kipu

Psyykkinen: kyky hallita elämää ja ymmärtää ympäristöä

Sosiaalinen: vuorovaikutus, osallistuminen, mielekäs elämä

Kognitiivinen: oppiminen, muisti, hahmottaminen

VAIHE 1: ARJEN HAVAINNOT TALTEEN

KEHITYSVAMMAINEN HENKILÖ

Ehkäisevä näkökulma: mahdollisuus vaikuttaa oman elämään itsenäisesti tai tuetusti tuottaa mielenterveyttä

Omat terveystiedot ja kommunikointivälineet

- oma terveys- ja hoitosuunnitelma
- apuvälineitä omasta voinnista kertomiseen
- omahoito-ohjeita ja terveystietoa
- tietoa omista palveluista ja kontrolloista
- kommunikaatiopassi: tärkeät tiedot vuorovaikutuksesta
- lääketiedot, epikriisit
- tieto siitä, kuka toimii tukena terveydenhuollossa

**OLEMASSA OLEVAN
TERVEYSTIEDON KOKOAMINEN
JA TIIVISTÄMINEN,**
Terveystiedon keräämisen ja tiivistämisen yhteenvedo terveystiedoista.

OMAISET

Ehkäisevä näkökulma: Hyvä läheisverkosto tuottaa mielenterveyttä

Havainnot suhteessa normaaliin

- Omaisilla on tietoa lääkityksestä ja terveyshistoriasta
- Epikriisit viimeisimmistä käytetyistä terveyspalveluista
- Saattajana toimiminen terveyskeskuskäynnillä

**TERVEYDENHUOLLON
KOMMUNIKAATIOPASSI, tai
muu tapa esittää esitiedot
tiiviissä muodossa**

TYÖ JA PÄIVÄTOIMINTA - OHJAAJAT

Mielekäs tekeminen ja arki tuottavat mielenterveyttä

Havainnot muutoksesta suhteessa normaaliin

- Ensimmäinen on selvítettävä kehitysvammaiselta henkilöltä ja/tai omaisilta lupa toimia yhteyshenkilönä terveydenhuoltoon päin sekä työnjako asumisen palvelujen kanssa.
- mahdollisuus **kartoittaa ja tiivistää terveystietoa**
- mahdollisuus päiväaikaisiin seurantamittareihin → **yhteenvedo terveystiedoista**

**SAATTAJANA TOIMIMINEN
TERVEYSPALVELUISSA**
Henkilö, joka tuntee kehitysvammaisen henkilön arjen

TERVEYDENHUOLLON PALVELUOHJAUS

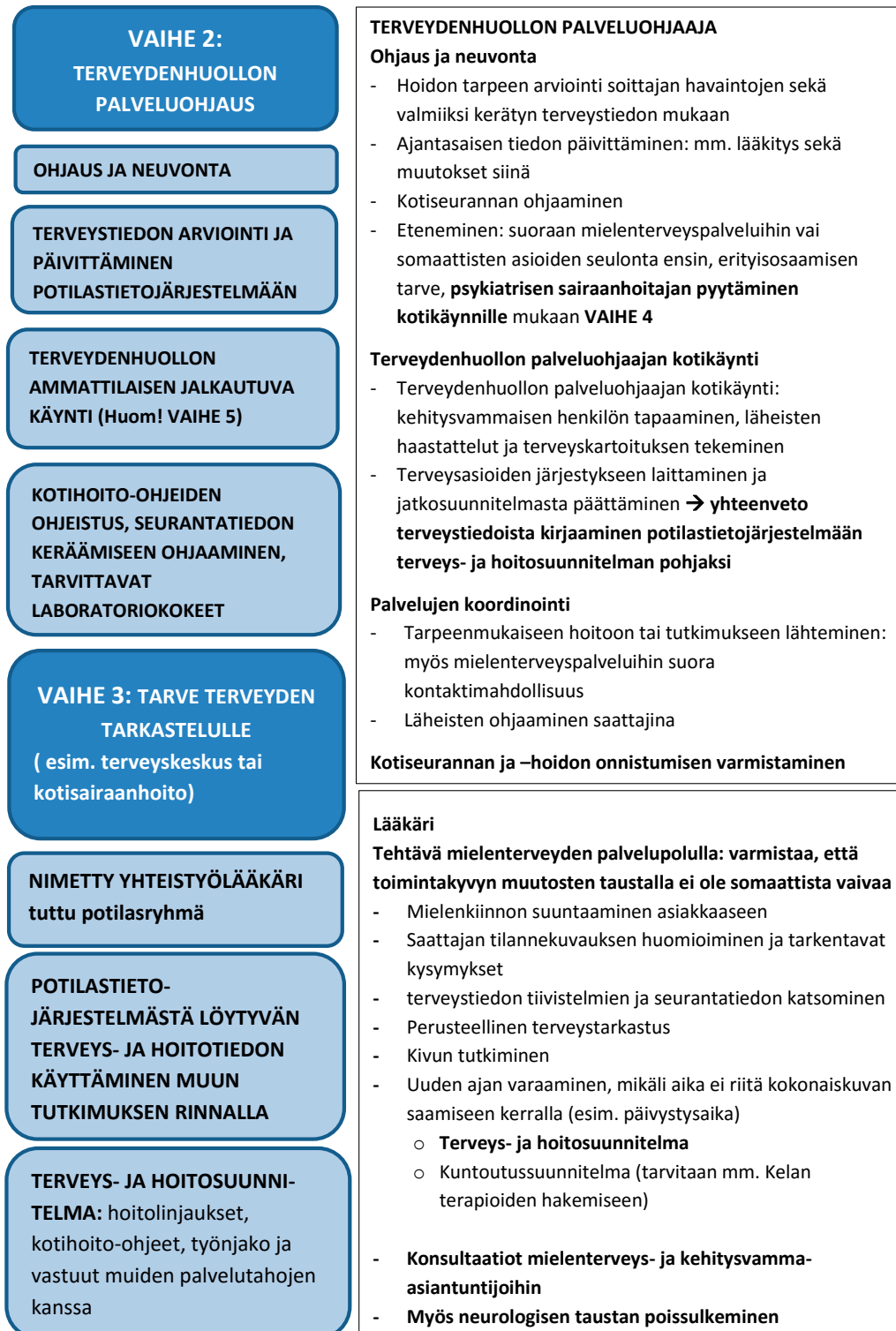
Terveysasioihin tukea matalalla kynnyksellä henkilöltä, joka tuntee asiakkaan

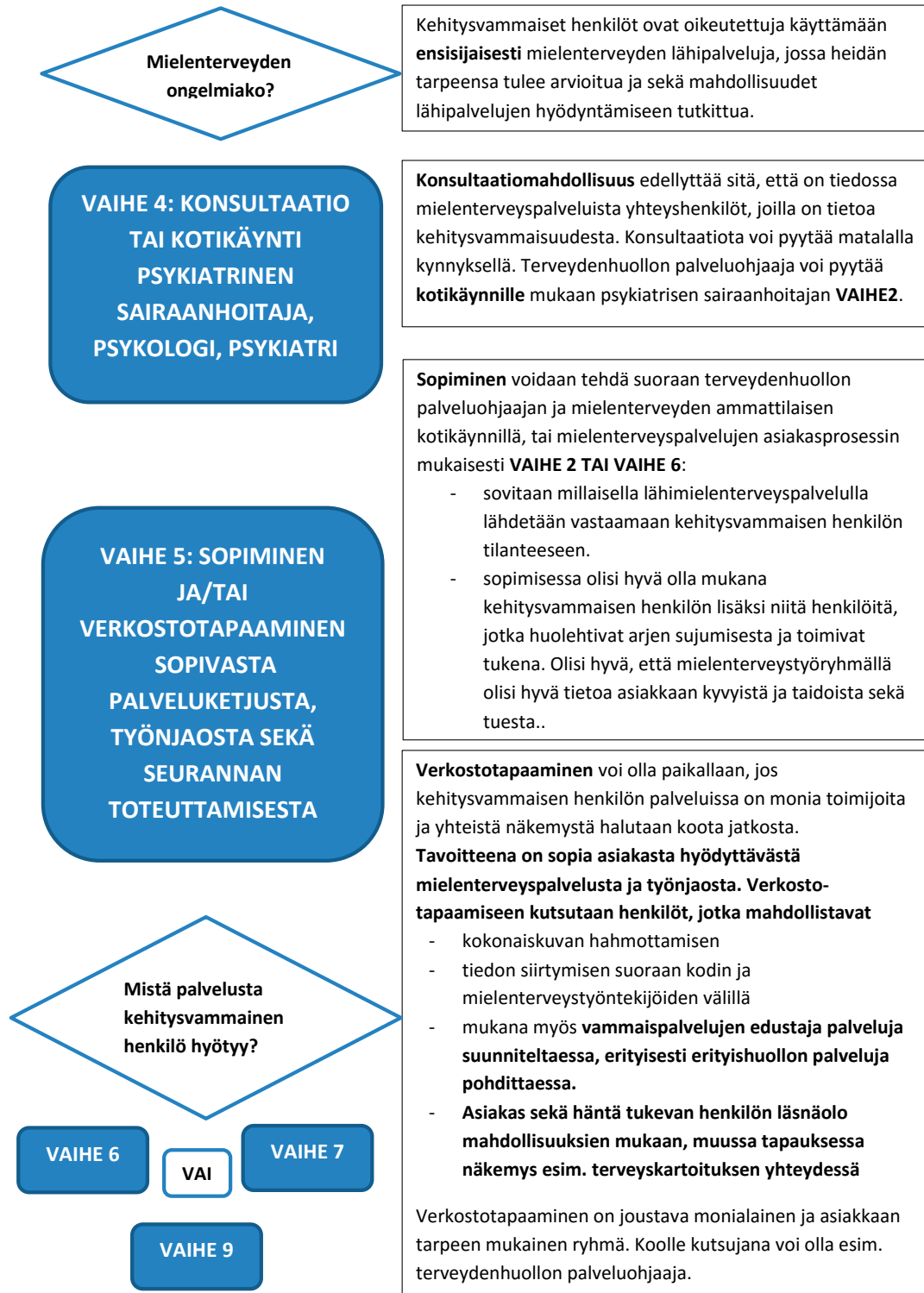
LÄHITYÖNTEKIJÄ ASUMISEN PALVELUSSA - OHJAAJA

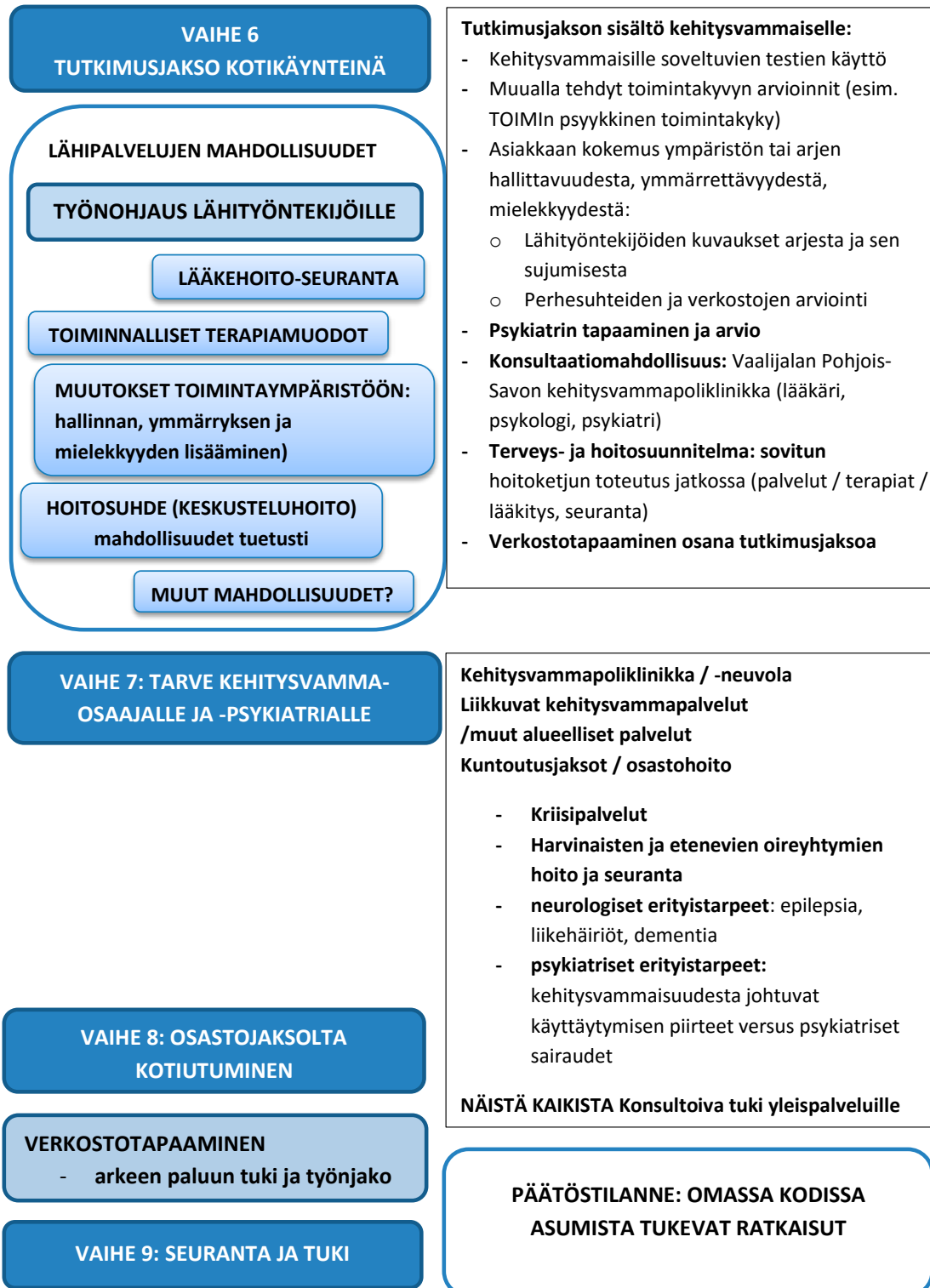
Yksilöllisen tarpeen huomioiminen asumisessa tuottaa mielenterveyttä

Havainnot muutoksista verrattuna normaaliin

- Terveystiedon kartoittaminen ja tiivistäminen
- Mahdollisuus seurantatiedon kokoamiseen systemaattisesti: fyysiset, psyykkiset, kognitiiviset, sosiaaliset mittarit
- Lääkitys: tieto poikkeamista, muutoksista → **yhteenvedo terveystiedoista**







Liite 3. Kotoa kotiin palveluketju ja terveydenhuollon palveluohjaus

Tämän kuvauksen tavoitteena esitellä kehitysvammaisen henkilön palveluketju tilanteessa, jossa hän saa vuodeosastohoitoa sairaalassa, tai jossa hän on ollut laitospäivillä esimerkiksi kehitysvammaisille tarkoitettussa erityishuollon palvelussa.

Kuvauksessa esitellään tavallisimmat lähipalvelut, niissä toimivat henkilö sekä lähimmät kehitysvammaisuuteen erikoistuneet asiantuntijat. Palvelussa on kuvattu yleinen sisältö. Nimitykset sekä sisältö saattavat vaihdella eri palvelujen järjestäjillä.

Palveluketjuun on kuvattu kehitysvammaisten terveyspalvelujen käyttöä edistävät hyvät käytännöt. Hyvien käytäntöjen tavoitteena on, että kehitysvammaisen henkilö voi käyttää samoja terveyspalveluja kuin muutkin. Heidän erityispiirteensä on otettava huomioon, jotta he myös hyötyisivät samalla tavalla palveluista.

PALVELUKETJUUN KUULUVAT PALVELUT

PALVELU	AMMATTILAISET
VAMMAISPALVELUT ➤ Palveluohjaus ➤ Sosiaalityö ➤ Palvelusuunnitelmat ➤ Erityishuolto-ohjelmat ➤ Vammaispalvelulain mukaiset palvelut, kuten henkilökohtainen apu ➤ kehitysvammalain mukaiset palvelut, kuten palveluasuminen, kuntoutus, päivätoiminta jne.	Sosiaalityöntekijä Yliopistotutkinto Palveluohjaajat sosionomi amk Lainsäädäntöä Vammaispalvelujen käsikirjasta (THL) Palvelusuunnitelmasta ja erityishuolto-ohjelmasta (THL) Toimintakyvyn arvioinnista (THL)
KOTIHOITO ➤ Asiakasohjaus ➤ Kotipalvelut ➤ Kotisairaanhoido ➤ Kotikuntoutus Kehitysvammaisilla on oikeus kotihoitoon ja sen palveluihin. Kotihoidon tarvetta arvioidaan hoidon tarpeen arvioinnilla. Kotiutumiseen liittyy usein väliaikainen sairaanhoidon avun tarve. Palveluasuminen voidaan järjestää yksilöllisesti kehitysvammaisen omaan kotiin sosiaalihuollon tukitoimin esim. kotihoidon, kotisairaanhoidon, omaishoidon tai henkilökohtaisen avun avulla.	Asiakasvastaavat /palveluohjaajat Kotihoidon työntekijät Kotisairaanhoidaja Kotisairaanhoidon lääkäri Kotikuntoutuksessa ohjausta ja neuvontaa arjessa selviytymisen tueksi Fysioterapeutti Toimintaterapeutti Kuntohoitaja Kotihoidosta ja kotipalvelusta (STM) Asumisesta Vammaispalvelujen käsikirjassa (THL)
KEHITYSVAMMAISTEN ASUMISTA JÄRJESTÄVÄT PALVELUNTUOTTAJAT Palveluasuminen voidaan järjestää esim. ryhmämuotoisena tuettuna, ohjattuna tai avustettuna asumisena. Se ei poista oikeutta hakea ja saada muita kotiin annettavia palveluja kuten kotisairaanhoidoa, tai osallisuutta parantavaa henkilökohtaista apua.	Ohjaajat Sosiaali- tai terveydenhuollon ammattitutkinto (sosionomi amk, lähihoitaja) Sairaanhoidajat kodeissa voivat toimia oman ammattiosaamisensa puitteissa. Valviran valvontaohjelma 2016-2020 Lääkehoito sosiaalihuollossa

TERVEYDENHUOLLON PALVELUOHJAUS ➤ Varmistaa arjessa pärjäämiselle tarpeellisten palvelujen saaminen ➤ Kotihoidon onnistumisen varmistaminen ja seuranta ➤ Yhteyshenkilö / terveydenhuollon tukihenkilö	Sairaanhoitaja, terveydenhoitaja tai jaettu yhteistyömalli asumispalvelujen ja terveydenhuollon välillä. Toimintamalli
TERVEYSKESKUS ➤ Läheteet erikoissairaanhoidon tutkimuksiin ja toimenpiteisiin ➤ Terveys- ja hoitosuunnitelmat kuntoutumisen ja kotihoidon tueksi ➤ Seuranta kuntoutumiseen ➤ Kuntoutussuunnitelmat, esim. Kelan terapiat ja kuntoutus	Sairaanhoitaja, terveydenhoitaja Lääkäri Fysioterapia, ravitsemusterapia, diabeteshoitaja Terveydenhuoltolaki ja siihen liittyvät asetukset Kehitysvammaisten henkilöiden terveydenhuollosta Terveys- ja hoitosuunnitelma (innokylä) Kuntoutussuunnitelma
SAIRAALAT ➤ Päivystys ➤ Keskussairaalat ➤ Yliopistolliset sairaalat	Erikoissairaanhoito Lääkärit Sairaanhoitajat Kotiutushoitaja Sairaalan sosiaalityö Kommunikaatiopassi Kommunikaatiotyöväline kommunikaatioon terveydenhuollossa
KOTISAIRAALA Osastohoitoa korvaavaa lyhytaikaishoitoa kotona tai kotia vastaavassa hoitolaitoksessa asuville.	Sairaanhoitaja Lääkäri (esimerkiksi voi olla esimerkiksi kotisairaanhoidossa tai päivystyksestä, tai oma)
KUNTOUTUSPALVELUT ➤ Apuvälineet ➤ Lääkinnällinen kuntoutus ➤ Fysio- ja toimintaterapia	Kuntoutuksen lääkäri Fysioterapia, toimintaterapia Apuvälinepalvelujen työnjaoista (Vammaispalvelujen käsikirja, THL) Kuntoutussuunnitelma (Kela)
KEHITYSVAMMAOSAAMINEN JA ASIAANTUNTIJUUS, ERITYISHUOLTO ➤ Kehitysvammapoliklinikka tai –neuvolat ➤ Liikkuvat palvelut, toimintaympäristön arviointi ➤ Kuntoutus ➤ Osaamis- ja tukikeskukset	Sosiaalityöntekijä Psykologi Kehitysvammalääkäri, neurologi, psykiatria Terapiat esim. toiminta / puhe / seksuaali Autismiohjaus Tulkkaus

KOTOA KOTIIN PALVELUKETJU

LÄHTÖKOHTANA ON KEHITYSVAMMAISEN HENKILÖLLÄ HAVAITTU SAIRAUS TAI VAMMA, JOKA VAATII SAIRAALA- TAI MUUUTA LAITOSOSASTOHOITOJA.

Kodin ja terveyskeskuksen onnistunut yhteistyö hoitosuunnitelman tekemiseksi. Kehitysvammaisen henkilön terveys- ja palvelukokonaisuus on kartoitettu ja tiedot päivitetty potilastietojärjestelmään. Lähetä saatu tarpeen mukaisiin tutkimuksiin.

KOTONA VALMISTAUTUMINEN JA VALMENTAUTUMINEN

Ennakkotiedon hankkiminen tulevalle potilaalle siitä, mitä osastolla tulee tapahtumaan, miksi ja mitä sen jälkeen.

Ennakkotiedon välittäminen kehitysvammaisen henkilön, kodin ja osaston välillä.

- Kehitysvammaiset henkilöt ovat todenneet tämän lieventävän jännitystä.
- Sosiaaliset tarinat, valokuvat paikasta, www.papunet.fi
- Ennakkovierailu osastolle: tuttuun paikkaan on helpompi mennä
- **Omahoitaja osastolla:** jos mahdollista ennakoida

KOTIUTUMINEN ALKAA OSASTOLLE SAAPUMISESTA

Ennakkotietoa osastolle potilaasta ja hänen tarpeistaan

Saattaja osastolle saapuessa

- Apuvälineet, kommunikointi, tulkkiapu
- Vuorovaikutus ja vieraassa paikassa olemista helpottavat asiat, tuen tarve
- Lääkitys ja seurannasta vastuussa olevat, havainnot muutoksista toimintakyvyssä
- **Yhteyshenkilö kotona**

Tietoa terveyshistoriasta ja osastolla vierailua helpottavista asioista: esim. kommunikaatiopassi

Tietoa siitä, millaiseen kotiin potilas kotiutuu

Tietoa kodista, jonne kotiutetaan ja olemassa olevat palvelut arjen tueksi

- Omaisten kyky huolehtia kuntoutuksesta
- Asumisyksikön henkilöstön valmiudet tehdä terveydenhuollon toimenpiteitä
- Mitä palveluita tällä hetkellä potilaalla on arjen tukena ja niiden yhteyshenkilöt? (voi löytyä terveys- ja hoitosuunnitelmasta)

Yhteyshenkilön määrittäminen varmistamaan sairaalakäynnin sujumista sekä tulevaa toipumista: kotoa, osastolta ja /tai kotiin tulevista palveluista

Yhteyshenkilöiden määrittäminen varmistamaan sairaalakäynnin sujumista ja tulevaa toipumista sekä koordinoimaan tarpeenmukaisia kuntoutuspalveluja

- Omainen tai lähiyöntekijä – puhelinkontakti tai säännöllinen vierailu osastolla
- **Terveydenhuollon tukihenkilö** voidaan määritellä sen mukaan, mitä palveluja potilaalla kotiutuessaan on (terveyskeskuksen sairaanhoitaja, asiakasvastaava, kotisairaalan sairaanhoitaja, kuntoutusohjaaja, tms.)

Tiedon liikkumisen varmistaminen vuorosta toiseen

- Potilastietojärjestelmään
- Kommunikaatiokartta tai -passi

**Potilaan oman
kommunikaatiovälineen käyttäminen**

[Kommunikoinnin työvälineitä
terveydenhuoltoon](#)

Sosiaaliset tarinat – päivän strukturointi
Potilaan oman kommunikointiväline

Tulkin tilaaminen

Tulkin käyttäminen, kutsumisvastuu osastolla

- Potilaan oikeus saada tulkkausapua
- Potilaan oman motivaation kannalta on tärkeää, että hänellä itsellään on mahdollisuus ymmärtää hänelle annetut kotihoidon ohjeet
- Motivaation kannalta on tärkeää sitouttaa myös lähiyhteisö potilaan kuntoutumiseen

KOTIUTUMINEN

**Kotiutumisesta soitto kotiin ajoissa:
kotona tehtävät järjestelyt onnistuvat**

Kotiutuspalaveri, kokoonkutsujana **kotiuttavan
osaston sairaanhoitaja**

- Työnjaosta sopiminen
- Seurantamittareista ja seuranta vastuusta sopiminen
- Kotiin annettavat kirjalliset ohjeet ja niiden noudattaminen, sekä lääkityksen ja kuntoutumisen seurannan vastuun nimeäminen. Hoitotyön yhteenveto.
- Palvelu- ja hoitosuunnitelmien yhteinen päivitys

**Kotiutuspalaveri: työnjako eri
palvelujen kesken ja kuntoutumisen
iatkuminen kotona**

- **Sellaiset tahot yhteen, jotka takaavat
kotiutumisen onnistumisen, esimerkiksi**

- o Vammaispalvelut: muutokset vammaispalvelujen kokonaisuuteen
- o Kotisairaala: väliaikaiset osastotasoiset toimenpiteet, yöpartio
- o Kotisairaanhoido: pidemmän aikavälin tarpeet terveydenhuollon ammattiavulle kotona.
- o Kuntoutuspalvelut (terveyskeskus): apuvälineet, oman kunnan fysio- /ja toimintaterapia, tarvitseeko kehitysvammaisuuteen liittyvää kuntoutusta.
- o **Terveydenhuollon palveluohjaaja tai terveyskeskuksen sairaanhoitaja**

**SEURANTA JA UUSIUTUMISEN
EHKÄISY**

**Seurantamittarit kuntoutumisen
todentamiseen kotona**

**Terveys- ja hoitosuunnitelma
(terveydenhuoltolaki)**

- Hoidon tarve
- Hoidon tavoite
- Hoidon toteutus ja keinot
- Yhteyshenkilö

**Seurannan vastuun määrittäminen
perusterveydenhuoltoon: kotisairaanhoido tai
terveyskeskus**

Terveydenhuollon palveluohjaus matalan
kynnyksen yhteyshenkilönä: potilastuntemus

**PÄIVYSTYS PALVELUKETJUN LIIKKEELLE LAITTAJANA: LÄHTÖTILANNE KIIREELLINEN
TERVEYDENHUOLLON TARVE, ONNETTOMUUS, KRIISI**

(lähde Mikkelin keskussairaalan päivystyksen toimintakortti kehitysvammaiselle henkilölle)

TUNNISTA

Henkilöllisyysranneke

TILANNE TULOVAIHEESSA

Hoidon tarpeen ja kiireellisuuden arvio

Huom! Poikkeava ympäristö voi aiheuttaa usein levottomuutta. Potilas pyrittävä hoitamaan nopeasti!

TAUSTA

Tarkista esitiedot

Perussairaudet, allergiat

Kotilääkitys

Onko mukana omat lääkkeet?

Eristyksen tai rauhallisen tilan tarve?

Yhteystiedot, myös saattajan tiedot

Hoitosuunnitelma, katso paperinen / potilastietojärjestelmä

Kehitysvamman aste (esim. lievä, keskivaikea, vaikea, syvä ja älykkyyssikä

Kommunikaatiokyky

Tulkkauspalvelu

Aisteihin liittyvät herkkyydet

TOIMINTA HOIDON / SEURANNAN AIKANA

Luo rauhallinen/turvallinen ilmapiiri, kuuntele, ole kärsivällinen

Vältä kiireen tuntua, kirkkaita valoja ja kovia ääniä

Pyydä saattajaa olemaan mukana

Ohjaa mahdollisimman rauhalliseen tilaan

Käytä toimivaa kommunikaatiotapaa (apuna kommunikaation työväline)

Puhu selkokieltä

Huolehdi riittävästä tiedon saannista (nyt, seuraavaksi, sen jälkeen)

VARMISTA

Turvallinen kotiutus tai siirtyminen jatkohoitopaikkaan

Tiedota kodin yhteyshenkilölle siirtymisestä

Muista kotisairaala

Huolehdi tarvittavat tiedot potilaalle

Liite 4. Puhumattoman kehitysvammaisen ihmisen kivun arviointimittarit (Päivi Jänis 2009)

Kipumittari	Kuvaus	Tutkijat
Bodymap (kehon kuva)	McGill Pain Questionnaire, laajennettu versio kehonkartasta.	Bromley ym. 1998.
Pain ruler (kipuviivain)	Punainen väri osoittaa kivun ja valkoinen väri ei kipua, toisella puolella viivainta asteikko 0-10, joka ilmoittaa kivun voimakkuuden (lievä, kohtalainen, kova ja sietämätön).	Bromley ym. 1998.
Kipusimulaatio	Simuloitu valokuvasarja kipukohtauksista, joiden avulla kipu voidaan osoittaa eri kehon osassa esimerkiksi kädessä, jalassa tai päässä, kiputyypin esimerkiksi polttava, kivun voimakkuus esimerkiksi lievä tai kova ja esiintykö kipu päivittäin tai silloin tällöin.	Bromley ym. 1998.
FACS (facial action coding system)	Kasvokipumittari, joka on 15 senttimetriä pitkä ja viisi senttimetriä leveä. Erilaiset kasvojen kuvat on numeroitu asteikolla 0-5. Kipumittarin toisessa päässä on hymyilevät kasvot, 0 = ei kipua ja mittarin toisessa päässä itkuiset kasvot, 5 = pahin mahdollinen kipu.	LaChapelle ym. 1999. Delfrin ym. 2006.
r-FLACC (revised-face, legs, activity, cry, consolability)	Verbaaliseen viestintään kykenemättömän ihmisen kipua arvioidaan viiden käyttäytymistä kuvaavan luokan perusteella (pisteytys 0-2), jonka jälkeen luokkien pisteet lasketaan yhteen (0-10, > 3 pistettä = lievästä kovaan kipuun).	Malviya ym. 2001. Willis, Merkel, Voepel-Lewis & Malviya 2003. Voepel-Lewis ym. 2008.
NAPI (nursing assessment of pain intensity)	Mittari jaettu kuuteen luokkaan: sanallinen/ääntely, liikkuminen, kasvojen ilmeet ja reagoi kosketteluun (pisteytys 0-2 tai 0-3), jonka jälkeen luokkien pisteet lasketaan yhteen (0-11, > 3 pistettä = lievästä kovaan kipuun).	Voepel-Lewis ym. 2008.
NCCPC-PV (non-communicating children's pain checklist-postoperative version)	Mittari jaettu kuuteen luokkaan: erilaiset ääntelyt, sosiaalinen toiminta, kasvojen ilmeet ja eleet, aktiivisuus/toiminta, kehon liikkeet ja fysiologinen toiminta (pisteytys 0-3), pisteet lasketaan yhteen (6-8 pistettä = lievä kipu ja >11 pistettä = kohtuullisesta kovaan kipuun).	Breau ym. 2002. Voepel-Lewis ym. 2008.
NCCPC-R (non-communicating children's pain checklist-Revised)	Mittari jaettu seitsemään luokkaan: erilaiset ääntelyt, sosiaalinen toiminta, kasvojen ilmeet ja eleet, aktiivisuus/toiminta, kehon liikkeet, fysiologinen toiminta ja syöminen/nukkuminen (pisteytys 0-3), pisteet lasketaan yhteen (>7 pistettä = on kipuja).	Breau ym. 2003 ja 2004. Delfrin ym. 2006.

Käsissäsi on kirja, joka johdattaa sinut kehitysvammaisen henkilön terveydenhuollon palvelupolulle. Käsikirja on TEPA -hankkeen lopputuote. TEPA -hankkeessa on kehitetty terveydenhuollon palveluohjauksen palvelumalli kehitysvammaisille asiakkaille. Mallin keskiössä on konsultoivan sairaanhoitajan työ.

Meille Tepalaisille kertyi vuosien 2012 – 2016 aikana melkoinen tietovaranto kehitysvammaisten henkilöiden terveysasioista. Toivomme, että voimme tällä käsikirjalla saattaa sinut samojen tietovarantojen äärelle ja löydät innostusta tutustua kehitysvammaisten henkilöiden arkeen ja elämään syvemmin.

"Erilaisuutta hyväksyvät ja sietävät hoitoketjut tuottavat yhdenvertaisuutta kaikille ihmisille."

