

Helsingin Autismi- ja Aspergeryhdistys ry

Vierailu HUS / Apuvälinekeskukseen 14.8.2017 klo 8:30-10.00

Läsnä apuvälinekeskuksesta puheterapeutti Kirsi Harinen, johtava puheterapeutti Anita Kiesiläinen ja apuvälinekeskuksen johtaja Kaija Jokela ja yhdistyksestä Niina Halonen-Malliarakis, Reetta Holopainen ja Maarit Kuoppala (sihteeri).

Taustaa

Yhdistys halusi keskustella apuvälinearvioon pääsemisestä, apuvälineiden saatavuudesta, jonotilanteesta sekä laitteiden ja ohjelmistojen valintaperusteista ja perheiden vaikutusmahdollisuuksista. Yhdistys haluaa antaa oikeita neuvoja vertaistuessa Apuvälinekeskuksen toimintatavoista.

Sekä isäntien että yhdistyksen edustajien mielestä tilanne oli vuosi sitten erittäin vaikea ja jonot kestivät kohtuuttoman kauan. Palveluita ostettiin ulkopuolelta, mikä on varmasti näkynyt asiakkaille toisistaan poikkeavina kokemuksina.

Apuvälinekeskus (Tietoteekki) on kehittänyt prosessejaan alkuvuoden ajan. Jonot ovat lyhentyneet. Pienillä työnjohdollisilla asioilla on saatu paljon aikaan. Lasten puolella uusien läheteiden jonoa ei käytännössä ole lainkaan, aikuisten puolella elokuussa saapuneella läheteellä ajan sai lokamarraskuulle. Asiakkaat, joilla on eteneviä neurologisia sairauksia, ovat usein nopeasti reagoitavia ja vaikuttavat lähinnä aikuispuolen jonon etenemiseen. Kommunikoinnin apuvälineen saatavuus on nopeutunut prosessien kehitystyön seurauksena sekä lasten että aikuisten puolella.

Apuvälinekeskuksessa on yksi aikuisten arviointeja tekevä puheterapeutti (Kirsi Harinen) ja kaksi lasten arviointeja tekevää puheterapeuttia (Tarja Virtanen ja Anna Englund). Apuvälinekeskukseen on saatu oma apuvälineteknikko, joka on vähentänyt huoltokustannuksia. Kaikki tietotekniset laitteet menevät apuvälineteknikon kautta. Apuvälineteknikon sairastuminen tms. koettiin riskiksi. Tietokoneiden asennuspäivät ja apuvälineteknikon kotikäynnit pyritään rauhoittamaan tiettyihin päiviin, jotta resurssit ja tarpeet kohtaavat. Apuvälineteknikolla on tällä hetkellä myös varahenkilö ajoittain käytettävissä.

Asiakkaaksi aina läheteellä

Apuvälinekeskus on erikoissairaanhoidon yksikkö ja sen asiakkaaksi tullaan aina kotikunnan läheteellä. Läheteet pitää lakisääteisesti käsitellä 21 vuorokauden aikana. Läheteet käsitellään viikoittain lähetekokouksessa. Kokouksessa päätetään siitä, otetaanko lähete sisään vai ei. Suurin osa läheteistä hyväksytään suoraan. Puutteellisin tiedoin varustetut läheteet palautetaan lähettävään yksikköön tarkennusta varten. Tämä ei aina näy asiakkaalle asti muuten kuin viiveenä. Lähetetiedon perusteella valmistaudutaan arviointikäyntiin.

Läheteitä kirjoittavia tahoja Helsingissä ovat terveystieteiden keskuksen lisäksi aikuisille mm. Kehitysvammapoliklinikka ja lapsille Lastenlinna. Kaikille asiakkaille ei tehdä kommunikoinnin apuvälinearviolähetettä Apuvälinekeskukseen, esimerkiksi Vantaa hankkii osan kommunikointikansioista itse. PECS-menetelmää apuvälinekeskus ei myönnä.

Lääkäreille on tiedotettu läheteen informaation sisällöstä viime vuosina paljon, jotta läheteet sisältäisivät riittävät tiedot. Läheteessä pitää olla erikoissairaanhoidon vaadittava diagnoosi, kriteerit ja toiveet apuvälinetarpeesta sekä asiakkaan toimintakykyarvio (mm. kielellinen, motorinen, kognitiivinen sekä näkö- ja kuulokyky, tärkeää olisi myös tieto kuvien symbolisuuden ymmärtämisestä). Asiakkaat eivät aina pidä läheteessä olevaa diagnoosia ajantasaisena, mutta jokin apuvälineeseen oikeuttava diagnoosi läheteessä tulee olla.

Lähetteeseen toivotaan mahdollisimman paljon täsmällistä ja ajan tasalla olevaa tietoa etukäteen. Pelkkä ”iPad-apuväline” ei riitä. Lähetteen kirjoittajien pitäisi ymmärtää, että laite on kuori ja ohjelmisto on väline. Tieto asiakkaan kielellisestä statuksesta on tärkeä, sillä apuvälinekeskus ei tee enää strukturoituja kielellisiä arviointoja. Jos ajantasainen puheterapeutin lausunto puuttuu ja asiakas tarvitsee puheterapia-arviointia, voi tulla viivettä.

Keskustelussa tuotiin esiin perheiden vaikeudet lähetteen saamisessa. Perheet joutuvat tekemään paljon työtä perusterveydenhuollossa lähetteen saamiseksi. Puheterapeutti eli yksi ihminen usein päättää sen, voiko saada lähetettä apuvälinekeskukseen. Erityisen haastavaa uuden lähetteen saaminen voi olla tilanteessa, jossa asiakkaalla on jo laite, joka ei enää vastaa esimerkiksi nuoren aikuisen muuttuneita tarpeita, mutta lähettävä taho on sitä mieltä, että nykyinen laite riittää.

Arvioin tekeminen ei aina ole yksinkertaista. Autismin kirjon henkilöitä ei arvioida nopeasti. Tarpeen arvioinnissa tulee myös virheitä. Ensimmäisellä käynnillä ei aina saada oikeaa kuvaa asiakkaan tarpeista eikä varsinkaan toimintakyvystä. Asiakkaiden on hyvä ymmärtää se, että joskus laitteen vaihtaminen koekäytön jälkeen on hyvä asia.

Ohjelmistot

Apuvälineratkaisut tehdään yksilöllisesti, vain todella harvoin löytyy apuvälineitä suoraan hyllystä. Erityisesti kuvakommunikaation sisältöjä pitää miettiä, jotta ne vastaisivat asiakkaan arjen tarpeita ja toisaalta taitoja.

Yhdistyksen mielestä kaikkien erilaisten ohjelmistojen ja laitteiden neuvonnan antaminen alkaa olla lähes mahdotonta, sillä vaihtoehtoja on paljon. Vanhemmat tarvitsevat koulutusta ja ohjausta ohjelmistojen käyttöön. Myös puheterapeutin ja päiväkodin/koulun/päivätoiminnan/asumisyksikön pitää osata käyttää apuvälinettä.

Keskustelimme laitteisiin saatavilla olevista ohjelmistoista, erityisesti iPad-pohjaisista lisensoitavista kommunikointisovelluksista ChatAble, GoTalkNow ja MOI-ilmaissovelluksesta. Ohjelmistorajoituksista on seurannut autistisia lapsia kuormittava kahden laitteen kuljettaminen. Yhteisesti myönnettiin, että markkinointi vaikuttaa perheiden toiveisiin. Kaikki markkinointipuhe ohjelmiston toimittajan taholta ei aina vastaa todellisuudessa asiakkaan tarpeita ja tätä kautta tulee virhevalintoja. Laitteita ja ohjelmistoja pyritään tarjoamaan koekäyttöön, jotta henkilö saa käyttöönsä sopivimman kokoonpanon ja menetelmästä saatavasta hyödystä asiakkaalle saadaan parempi kokonaiskuva.

Sovellukset päivittyvät nykyään usein ja isoista päivityksistä seuraa usein monenlaisia haasteita (esim. asiakkaat eivät osaa tai voi aina itse päivittää; koskee lähinnä iPad-sovelluksia), sekä myös asiakkaiden uutta koulutustarvetta. Windows-käyttöjärjestelmässä toimivat kommunikointisovellukset eivät päivity automaattisesti ja näitä sovelluksia päivitetään vain harkinnanvaraisesti.

Chatable -kommunikointisovellusta on suositeltu monille käyttäjille. Siihen on tulossa iso päivitys. Päivitys tapahtuu automaattisesti, jos laite on kytketty nettiin. Tämä voi olla haastava tilanne käyttäjille. Tämänhetkisen tiedon perusteella on todennäköistä, etteivät esim. valokuvat siirry uuteen versioon automaattisesti, ja muistutamme jälleen varmuuskopioinnin tärkeydestä. Apuvälinekeskus pyrkii ohjeistamaan Chatable-käyttäjiä heti, kun päivitysajankohta on selvillä.

Nykyisin iPad-laitteisiin voidaan asentaa Apuvälinekeskuksessa ilmaisohjelma MOI, varsinkin, jos tarve on ennalta tiedossa. Tätä yhdistyksen edustajat pitivät hyvänä. Käyttäjä itse ei voi mitään sovelluksia Apuvälinekeskuksesta lainattuihin iPadeihin asentaa, ei edes ilmaisohjelmia.

Myös perus-internet on tärkeä, sillä monilla autismin kirjon henkilöillä on kyky hakea Googlessa asioita, joita ei kommunikointiohjelmissa ole. Joidenkin käyttäjien kohdalla internetiä on kuitenkin syytä käyttää valvotusti.

Apuvälinekeskuksen tavoitteena on pitää mahdollisimman kapeaa mutta kattavaa ohjelmistopoolia pilvipalvelussa. Henkilöstö ei voi hallita laajaa ohjelmistovalikoimaa. Yhdistys toivoo vanhemmille enemmän tietoa siitä, mitä ilmaisohjelmia on mahdollista saada varsinaisen kommunikointi-ohjelman lisäksi. Esimerkiksi kalenterisovellus on monelle tärkeä. On tärkeää muistaa, että aikuistuvilla ja aikuisilla autismin kirjon henkilöillä on hyvin toisistaan poikkeavia tarpeita.

Laitteen rikkoutuminen

Rikkoutumistilanteessa asiakas on yhteydessä suoraan Apuvälinekeskukseen (sähköpostiosoite tietoteekki_huolto@hus.fi). Kommunikointisovelluksen sisältö voidaan menettää, jos asiakas ei ole tehnyt varmuuskopiota.

Tablettimallien vaihtuminen on ongelma, mm. maahantuojan toimitusvaikeuksien vuoksi. Aina ei uuteen malliin saada esim. iskunkestävää suojakuorta tai muita lisävarusteita heti. Jotkut asennukset kestävät useita tunteja. Tilannetta on helpottanut HUS:in laitetoimittajan puskurivarastot. Viimeisimmät tilaukset ovat tulleet nopeasti. Apuvälinekeskuksessa pidetään nykyään myös jonkin verran omaa varastoa varsinkin iPadien ja yleisimpien kommunikointisovellusten osalta.

Yksityiskohta: iPadin takana puhelinnumero, joka menee työntekijöille tarkoitettuun HUS / tietohallintoon, älä soita siihen. Apuvälinekeskus lupasi miettiä, miten tilanne korjataan.

Välineiden kirjo

Kommunikointikansio on hyvin tärkeä. Kansio toimii, jos laitteessa virta loppu tai se on rikki. Usein asiakas saa ensiksi kansion ja/tai mahdollisesti yksinkertaisen puhelaitteen, tabletti+kommunikointisovellus ei yleensä ole ensimmäinen apuväline. Apuvälinekeskus suosittelee aina kansiota teknisen apuvälineen rinnalle.

Usein vasta diagnosoitujen perheillä on ajatus, että tietotekninen laite ratkaisee kommunikointi-ongelmat. Yhdistys voi tukea perheitä ymmärtämään kansion merkitystä.

Kaikissa perheissä ei ole omaa tekniikkatukihenkilöä. Tällöin perheeseen ei voi aina antaa tukea vaativaa laitetta. Myös päiväkodin/koulun/asumisyksikön/päivätoiminnan henkilökunnan pitää tuntea laite ja kommunikointisovellus voidakseen tukea ja ohjata käyttäjää menetelmän käytössä arjessa.

Laitteiden ja ohjelmistojen käytön seuranta

Apuvälinekeskus haluaisi tehdä enemmän seurantaa siitä, millaiseen käyttöön laitteet päätyvät, miten niitä todellisuudessa käytetään ja miten asiakas apuvälineestä hyötyy. Erityisesti autismin kirjon henkilöille on joskus vaikea löytää ensimmäiseksi kommunikoinnin apuvälineeksi juuri sopivinta laitetta. Seurannan kehittäminen olisi tärkeää, ettei asiakkailta olisi heille soveltumattomia, käyttämättömiä apuvälineitä, joista kotikunta maksaa jatkuvaa vuokraa ja toisaalta ettei asiakkaan tarvitse aina hankkia uutta lähetettä esimerkiksi vuoden päästä uuden laitteen saamiseksi.

Arvioinnin tapoja pitää myös suunnitella autismin kirjon henkilöille sopivaksi. Autismi kirjon henkilöt eivät useinkaan tee valintoja nopeasti, vaan tarvitsevat aikaa valinnan tekemiseen mutta arvioinnin tekemiseen on varattu 1-1,5 h. Pääsääntöisesti tarjotaan aina tarvittaessa toista arviokäyntiä asiakkaan omaan ympäristöön, jotta saataisiin parempi käsitys asiakkaan toimintakyvystä arjen tutussa ympäristössä. Koekäyttöön lainatuista menetelmistä pyydetään

tarvittaessa videointeja siitä, kuinka asiakas laitetta käyttää. Myös lapsen lähellä olevan aikuisen asenne tilanteessa vaikuttaa arvion tulokseen.

On tärkeää muistaa, että perheet ovat usein odottaneet apuvälinettä jo kauan, joten se voi näkyä asiakkaiden toiveissa. Kaikille ei sovi samanlainen apuväline. Yksilöllinen harkinta on tärkeää. Lähetteeseen on tärkeä saada tietoa asiakkaan senhetkisestä toimintakyvystä. Apuvälinekeskus pyrkii tarjoamaan laitteita koekäyttöön ennen lopullista päätöstä pitkäaikaislainasta. Näin haetaan asiakkaalle parasta ratkaisua.

Mitä tietoa vanhemmille

Apuvälinekeskuksessa kehitetään jatkuvasti informaation jakamista. Keskus tekee yhteistyötä HUS viestinnän kanssa. Tavoitteena on lisätä tiedottamista HUS / Apuvälinekeskuksen nettisivujen kautta ja jakaa ajantasaista tietoa myös sovelluksista, joita apuvälineisiin on saatavissa. Tieto on tärkeää perheiden lisäksi puheterapeuteille ja muille perheen kanssa työskenteleville henkilöille.

Tietoteekillä on nyt FaceBook-ryhmä **HUS Apuvälinekeskus (Tietoteekki)**, josta sekä yhdistyksellä että Apuvälinekeskuksella oli hyviä kokemuksia.

Tärkeä netistä löytyvä dokumentti on HYKS Erva apuvälineiden luovutusperusteet <http://www.hus.fi/hus-tietoa/liikelaitokset-ja-tukipalvelut/apuvälinekeskus/apuvälineiden_luovutusperusteet/Sivut/default.aspx>. Tähän dokumenttiin perustuu kaikkien apuvälineiden myöntäminen yksilöllisen harkinnan lisäksi.

Netistä löytyy aiemmin mainittu luovutusperusteet -dokumentti.

HUS Apuvälinekeskus (Tietoteekki) -FaceBook-ryhmä, johon pääsee vastaamalla kysymykseen työpaikasta.

Apuvälinekeskus pyrkii järjestämään ryhmäohjauksena iltapäiväkursseja eri kommunikointisovelluksista.