

An aerial photograph of a vast forested landscape. In the upper portion, a large, light blue lake is dotted with numerous small, tree-covered islands. A road or path winds through the forest in the middle ground. The foreground is dominated by dense, dark green coniferous trees. The overall scene is a mix of natural beauty and human-made infrastructure.

KEHITYSVAMMAISUUDEN IKÄRYHMITTÄINEN PREVALENSSI MONIREKISTERITUTKIMUKSESSA

Westerinen H, Kaski M, Virta L, Almqvist F,
Iivanainen M

HELSINGIN YLIOPISTO



TAUSTAA

KEHITYSVAMMAISUUDEN PREVALENSSI SUOMESSA

Yksinkertaiset rekisteritutkimukset

- Lapsen hoitotuki/vammaistuki 0-15 v 0.3 %
- Työkyvyttömyyseläke 16-64 v 0.6 %

KEHITYSVAMMAISUUDEN PREVALENSSI SUOMESSA

Suomalaiset kohorttitutkimukset

Viite	Kohortin ikä	Piste- prevalenssi
AMNELL 1974	14	0.92 %
RANTAKALLIO & von WENDT 1986	14	1.19 %
KÄÄRIÄINEN et al 1987	8-9	1.38 %
HEIKURA et al 2003	11.5	1.1 %

Tutkimukset referoitu julkaisussa

WESTERINEN et al 2007, JIDR 51(9):715-725

TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

- Tarkennetaan menetelmiä kv-prevalenssin arvioimiseksi
- Tutkitaan usean rekisterin yhdistämisen ja hienostuneemman analysointitavan soveltuvuutta
- Selvitetään voidaanko kuroa umpeen yksinkertaisten rekisteritutkimusten ja kohorttitutkimusten välistä kuilua
- Määritetään palveluiden kehittämiseksi luotettavaa perustaa



MENETELMÄT

Tutkimuksessa käytetyt rekisterit

A. KELAn etuusrekisterit

- 1. Sairaalan lapsen hoitotuki (nyk. vammaistuki)
- 2. Työkyvyttömyyseläke
- 3. Eläkkeensaajan hoitotuki
- 4. Vammaistuki
- 5. Kuntoutus
- 6. Erityiskorvattavat lääkehoidot (indikaatio #113)

B. Hoitoilmoitusrekisterit

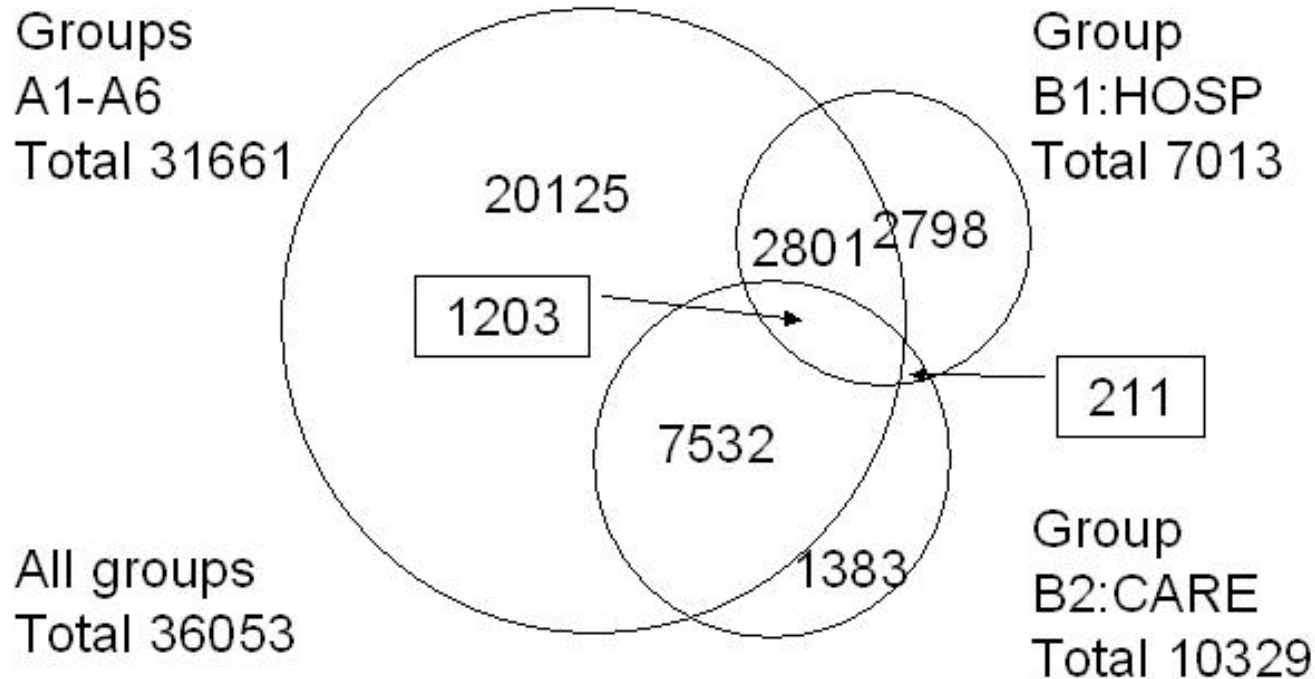
- 1. Sairaaloiden poistoilmoitusrekisteri
- 2. Kehitysvammahuollon rekisterit

Tapausten poiminta

- Rekisteripoiminta vuoden 2000 tiedoista
- Inklusiokriteerit
 - Kehitysvammaisuuden tasodiagnoosi tai sairausdiagnoosi johon säännönmukaisesti liittyy kehitysvammaisuus tai
 - Kehitysvammaisten laitoshoidossa läsnäolo
- Rekisteritiedot yhdistettiin henkilötunnuksen avulla
- Henkilöiden identiteetti salattiin tutkijalta

Eri rekistereiden päällekkäisyys

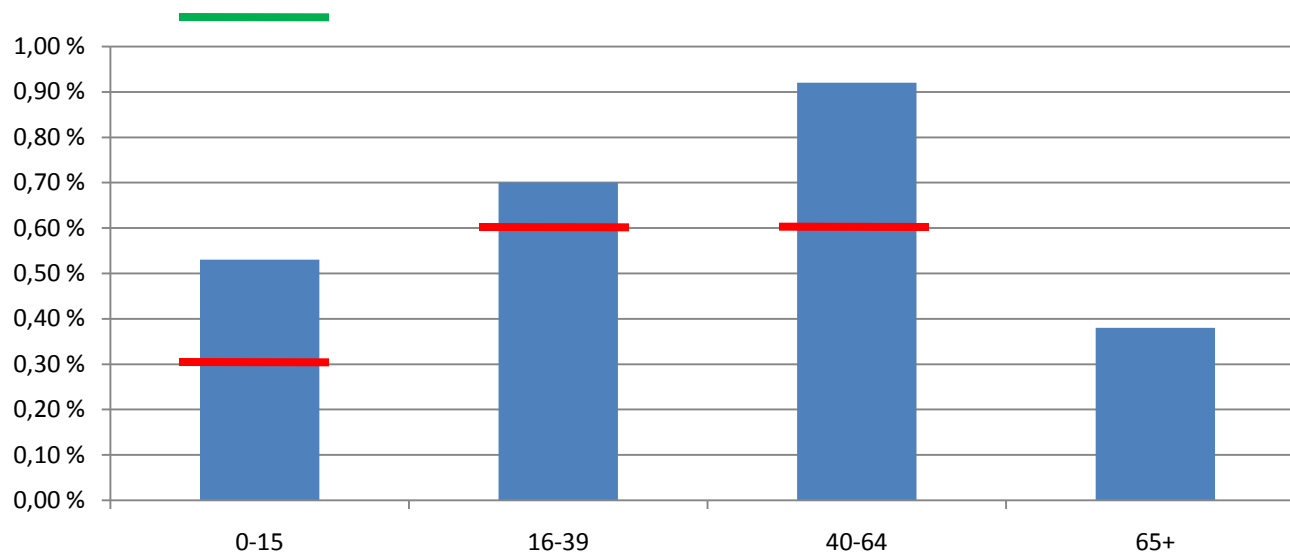
All ages



Tulokset ensimmäisestä analysoinnista

Ikäryhmä	0-15	16-39	40-64	65+	Total
Prevalenssi	0.53 %	0.70 %	0.92 %	0.38 %	0.70 %
95 % CI	0.52-0.55 %	0.69-0.71 %	0.90-0.93 %	0.37-0.40 %	0.69-0.70 %

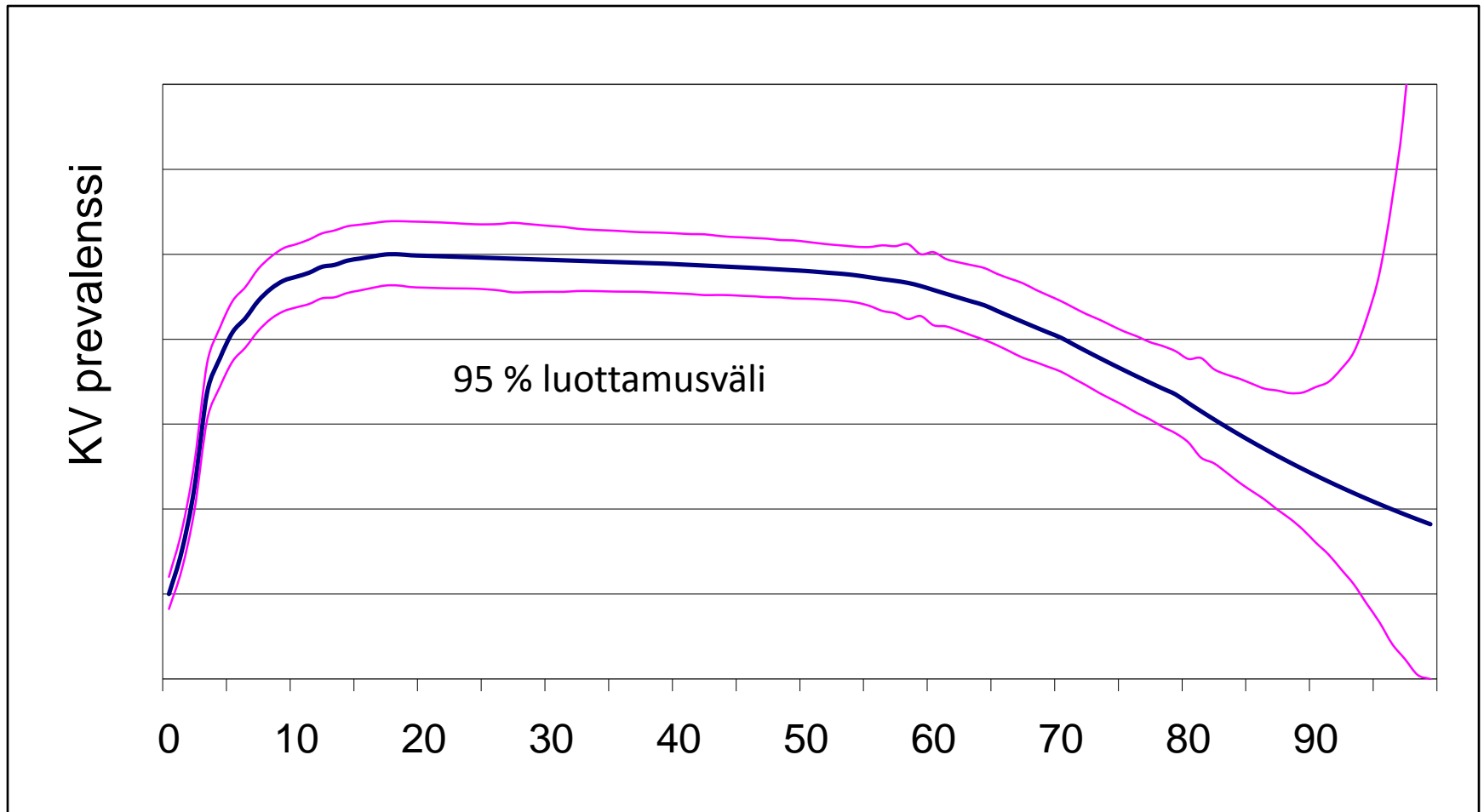
 Kohorttitutkimukset  Yksinkertaiset rekisteritutkimukset



Ikäjakauman oletettavat lähtökohdat

- KV oltava todettu ennen 18 v ikää
- KV tunnistaminen tapahtuu kautta lapsuusiän
- Maksimiprevalenssi saavutetaan 18 v iässä
- Normaaliväestöä suurempi kuolleisuus laskee prevalenssia iän myötä

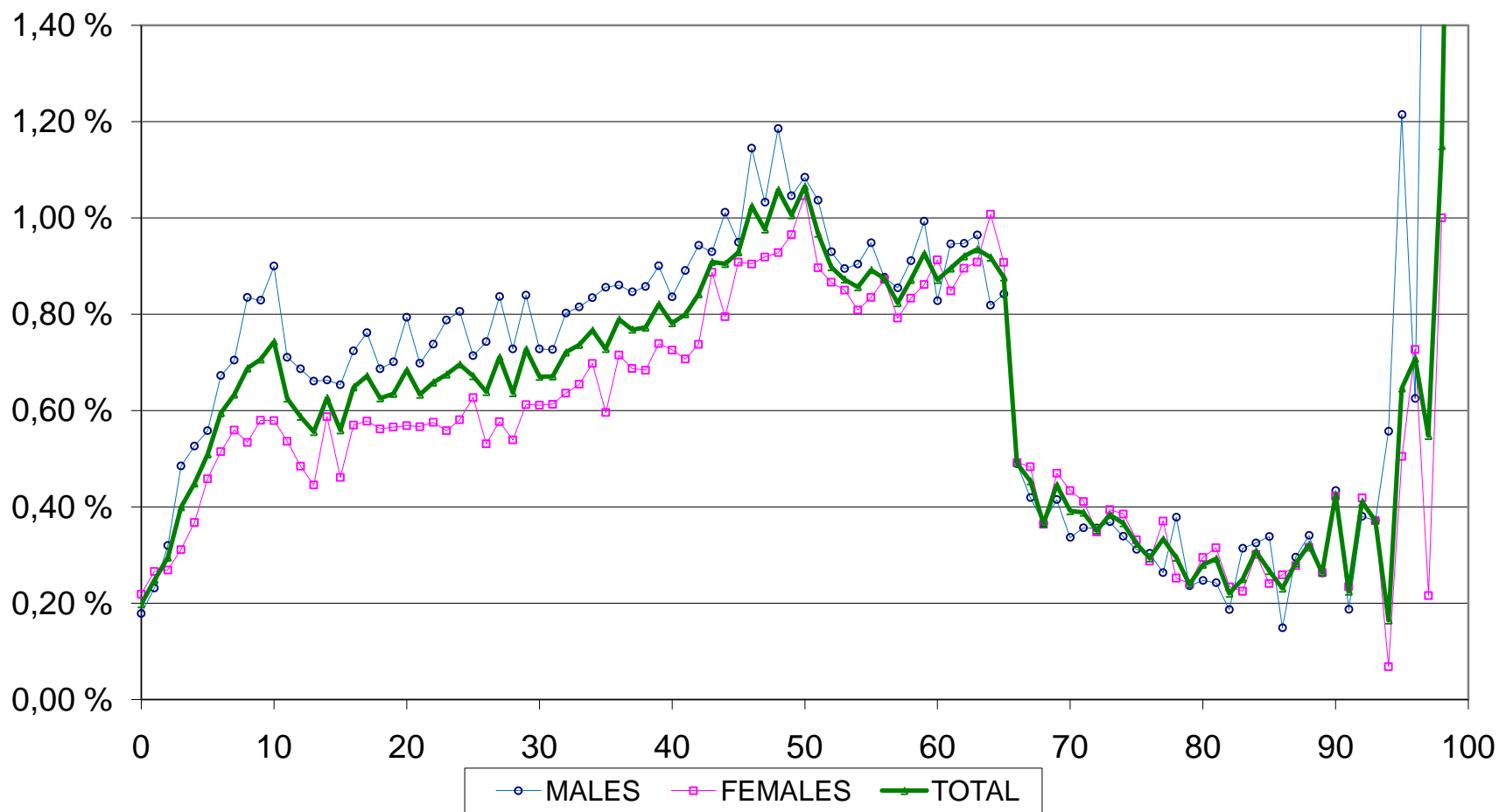
Kehitysvammaisuuden ikäspesifi prevalenssi – teoreettinen jakauma



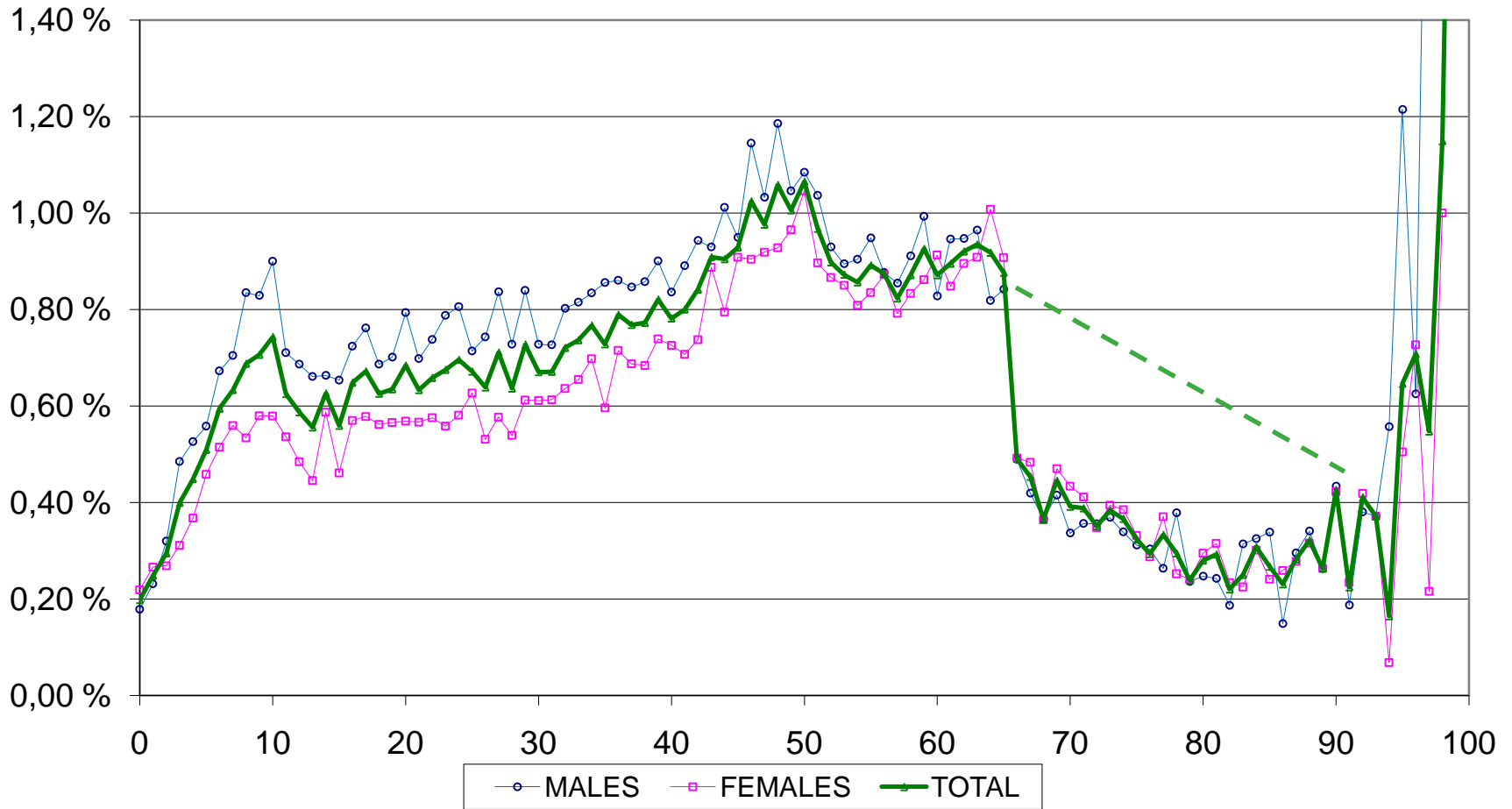


TULOKSET

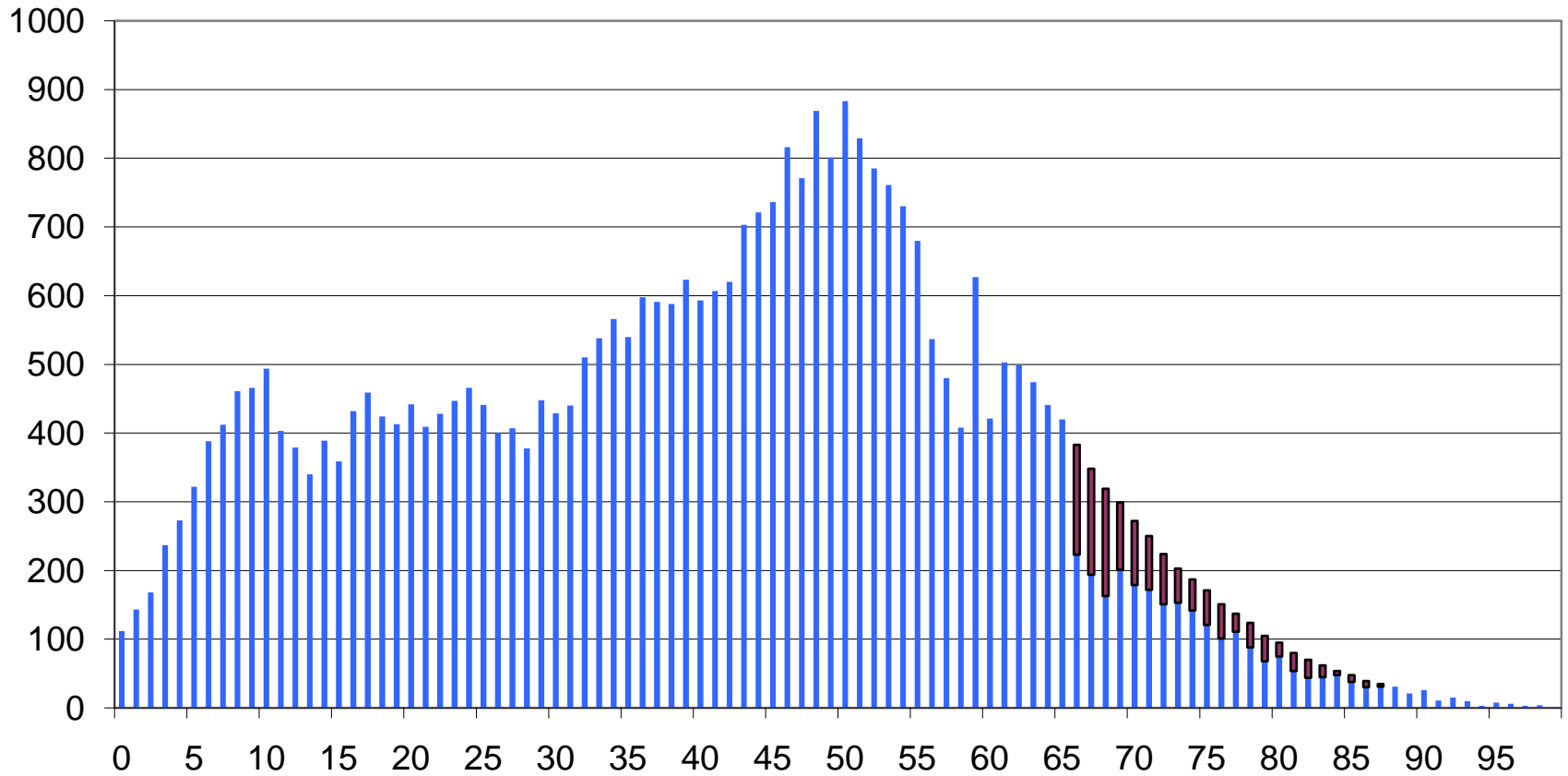
KV ikäspesifi prevalenssi(%)



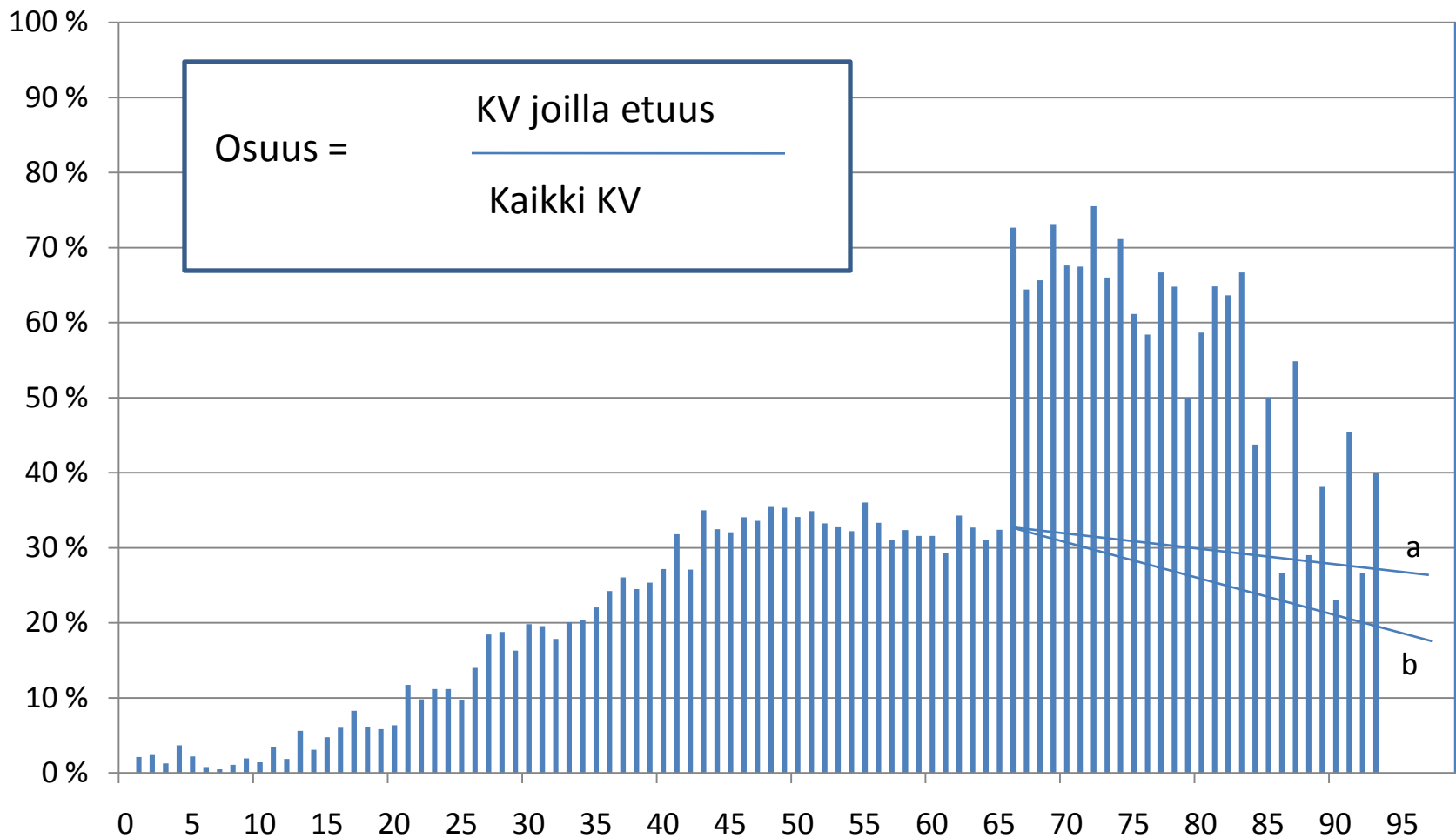
Esiintyvyydjakauma visuaalinen korjaus



Lukumääräjakauman visuaalinen korjaus



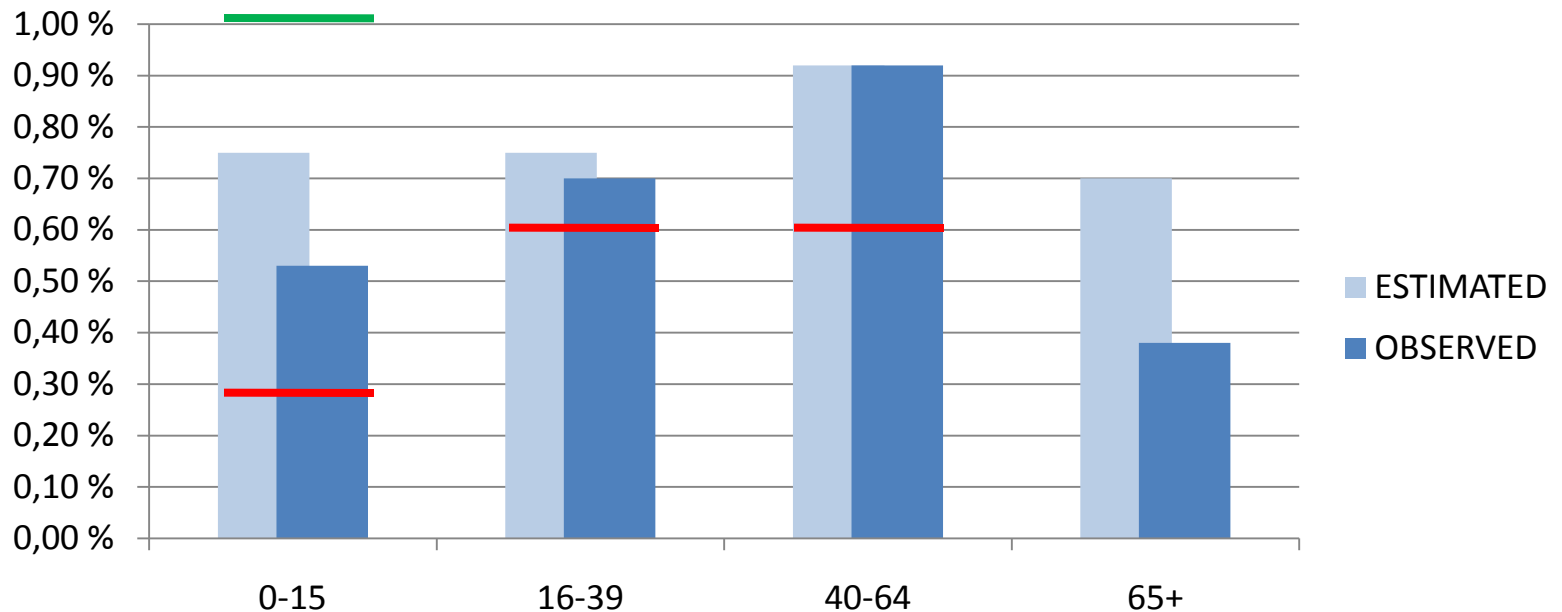
Osuusjakauman visuaalinen korjaus, KV joilla ilmaislääkeoikeus #113



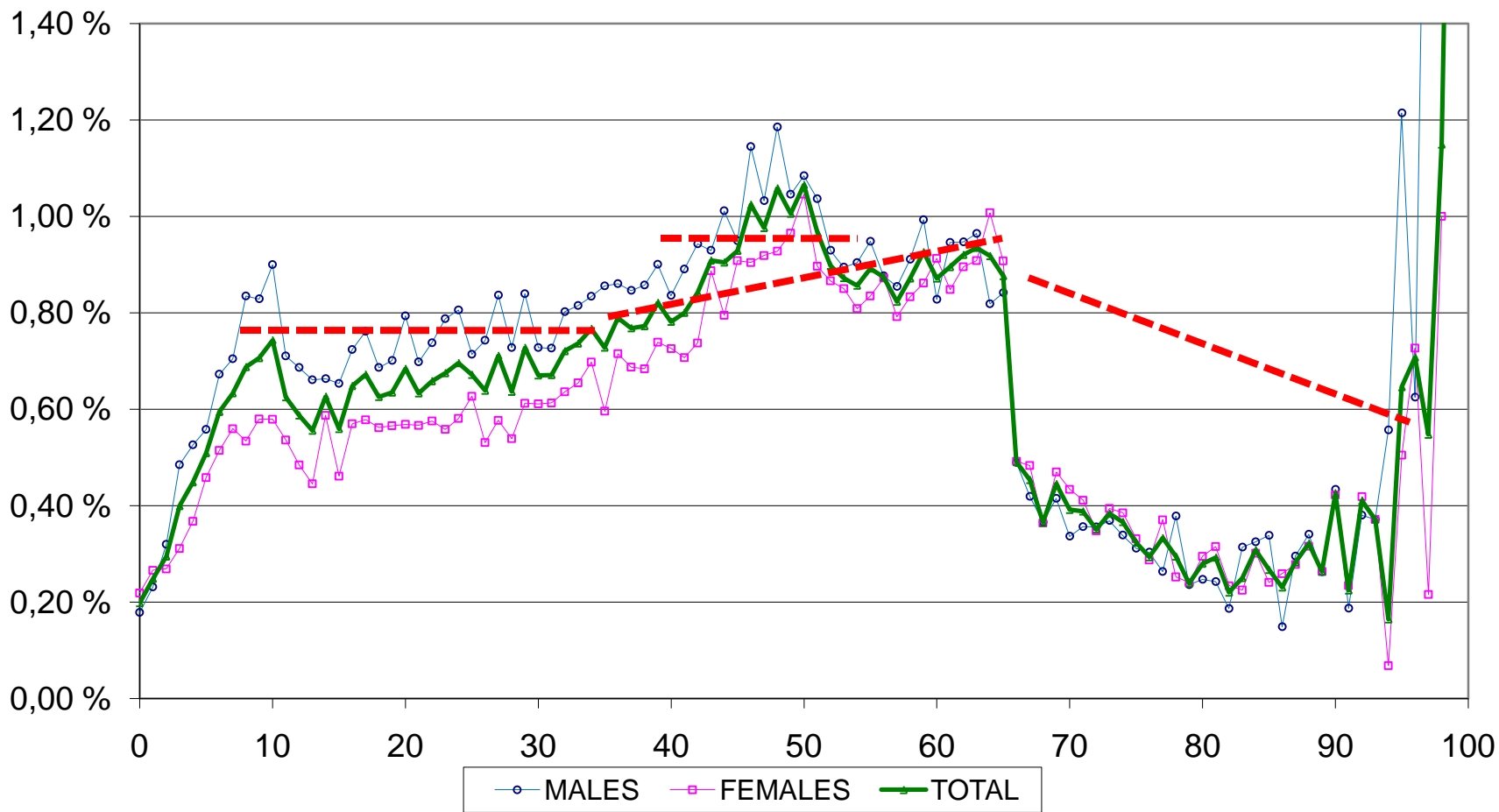
KV-prevalenssin uudet arviot

Ikäryhmä	0-15	16-39	40-64	65+	Total
Prevalenssi	0.53 %	0.70 %	0.92 %	0.38 %	0.70 %
Prevalenssi	0.58 %	0.8 %	0.92 %	0.7 %	0.75%

 Kohorttitutkimukset  Yksinkertaiset rekisteritutkimukset



KV ikäspesifi prevalenssi (%)





JOHTOPÄÄTÖKSET

Johtopäätökset

- Huomattava määrä kehitysvammaisia näyttää puuttuvan rekistereistä
- Alaikäisten keskimääräisen prevalenssin ilmoittaminen on harhaanjohtavaa, sillä luku nousee iän myötä
- Maksimiprevalenssi (<18v) on oikeampi luku
- Keski-ikäisten ryhmässä on ikäluokkia, joissa prevalenssi on poikkeuksellisen korkea – tämän syyt olisi tarpeen tuntea
- Prevalenssissa näyttää tapahtuneen laskua vuosien 1935-1965 välillä tasolta ~ 0.9 % tasolle ~ 0.8 %
- Monirekisteritutkimuksella on paljon hyvä puolia: helppoa toteuttaa, turvaa tutkittavien intimitetin



Loppu

Kiitos
kiinnostuksesta