

**KELAN KUNTOUTUKSEN
PALVELUKUVAUS**

HARVINAISET AINEENVAIHDUNTASAIRAUDET -KURSSI

- Lasten sopeutumisvalmennuskurssi, perhekurssi

Voimassa 1.1.2018 alkaen

SISÄLLYS

Harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavien lasten kurssi.....	1
1 Yleistä	1
2 Kurssin yleiset tavoitteet.....	2
3 Kuntoutuja ja perhe	2
3.1 Kuntoutuja	2
3.2 Omaiset	3
4 Kurssin rakenne.....	3
5 Kuntoutuksen sisältö	4
5.1 Kuntoutuksen periaatteet	4
5.2 Teemat	6
5.3 Kuntoutuksen työmenetelmät ja -välineet	8
5.4 Arviointi.....	10
6 Kurssin toteutus	11
6.1 Kuntoutukseen valmistautuminen	11
6.2 Kurssin toteutus.....	11
7 Henkilöstö	13
7.1 Työryhmä.....	13
7.2 Erityistyöntekijät.....	14
7.3 Muu kuntoutushenkilöstö	15
7.4 Avustava henkilöstö ja lastenohjaajat	15
7.5 Henkilöstön tunnit	16
8 palveluntuottajan kokemus.....	16
9 Kuntoutustilat.....	16
LIITE 1. Henkilöstön vähimmäistunnit.....	17
LIITE 2. Vähimmäistuntien prosentuaalinen jakautuminen.	19
LIITE 3. Sairausryhmä- ja diagnoosiluettelo.....	20

Harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavien lasten kurssi

1 Yleistä

Kelan kuntoutuksen palvelukuvaukset ovat kaksiosaisia. Osat ovat yleinen osa ja kuntoutuspalvelua koskeva osa. Nämä osat täydentävät toisiaan eikä niitä voi soveltaa erillisinä Kelan kuntoutusta toteutettaessa. Tämä palvelukuvaus koskee harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssia, perhekurssia.

Harvinaiset aineenvaihduntasairaudet -palvelukuvauksessa on määritelty kurssien tavoitteet, rakenne, sisältö, toteutus ja henkilöstö kurssien suunnittelussa ja toteutuksessa. Palvelukuvaukseen on rakennettu mahdollisuus ottaa huomioon yksittäisen kuntoutujan tarpeet ja mahdollisuus toteuttaa ne kuntoutusprosessissa. Nämä on dokumentoitava palvelukuvauksen yleisen osan ohjeen mukaisesti. (Ks. palvelukuvauksen yleisen osan luvut Palvelukuvausten käyttötarkoitus ja tavoitteet sekä Dokumentaatio.)

Sopeutumisvalmennuskurssi tukee kuntoutujaa ja hänen perhettään suoriutumaan sairastumisen muuttamassa tai sairauden aiheuttamassa elämäntilanteessa. Elämäntilanteeseen vaikuttavat lisäksi kuntoutujan yksilö- ja ympäristötekijät. Osallistujia yhdistää sama tai samankaltainen sairaus, mikä mahdollistaa kokemusten jakamisen kuntoutujien ja perheenjäsenten kesken.

Sopeutuminen vahvistuu sopeutumisvalmennuskurssilla ja jatkuu sen jälkeen kuntoutujan arjen toiminnoissa. Sopeutumisvalmennuskurssilla annetaan tietoa sairaudesta, sen hoidosta sekä kuntoutus- ja muiden tukitoimien mahdollisuuksista. Sairastumisen aiheuttamiin fyysisiin, psyykkisiin, kognitiivisiin ja sosiaalisiin muutoksiin sopeutumista edistetään tiedon, harjoittelun, keskustelujen ja vertaistuen avulla. Lisäksi kurssilla etsitään keinoja ja toimintatapoja, joilla kuntoutuja ja perhe voivat itse vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa.

Kurssi toteutetaan ryhmämuotoisena kuntoutuksena. Ryhmämuotoisuudesta ja yksilöllisistä osuuksista muodostuu tarkoituksenmukainen ja tavoitteellinen kokonaisuus. Ryhmätilanteissa mahdollistuva vertaistuki ja yhteisten kokemusten jakaminen edistävät yksilöllisiä kuntoutumisprosesseja.

Harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavien lasten perhekurssi toteutetaan valtakunnallisesti harkinnanvaraisena ja/tai vaativana lääkinnällisenä kuntoutuksena (KKRL 9, 10 ja 12 §).

Perusteet toistuvalla Kelan kuntoutukselle

Kuntoutuksen lähtökohtana ovat kuntoutujan kokonaistilanne, terveydentila, toimintakyky ja elämäntilanne sekä niihin yhteydessä olevat erilaiset yksilölliset tekijät ja ympäristötekijät. Kuntoutujan kuntoutustarve on tunnistettava terveydenhuollossa. Kelan järjestämän toistuvan kuntoutuksen perusteena voivat olla esimerkiksi

- lapsen elämän eri siirtymävaiheet, esimerkiksi päiväkodin ja koulun siirtymävaihe, murrosikä tai itsenäistymisvaihe

- muu tilanne, jossa tarvitaan yksilön ja lähiympäristön kuntoutuksellista tukemista ja ohjausta sairauden aiheuttamassa uudessa tilanteessa.

Vertaistuki on tärkeä osa Kelan ryhmämuotoista kuntoutusta, mutta vertaistuen tarve ei ole ainoana perusteena riittävä, jotta kurssi voitaisiin myöntää toistamiseen.

2 Kurssin yleiset tavoitteet

Kelan järjestämä harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavien lasten kurssi tukee niiden konkreettisten ja yksilöllisten tavoitteiden saavuttamista, jotka terveydenhuollossa on asetettu yhdessä kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa. Tavoitteet perustuvat ICF-viitekehykseen (International Classification of Functioning, Disability and Health). Kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujan suoriutumisen ja osallistumisen mahdollistaminen sekä kuntoutujan aktiivisuuden lisääminen kuntoutujalle merkityksellisissä arjen toiminnoissa.

Kuntoutus toteutetaan moniammatillisesti. Siinä hyödynnetään palveluntuottajan harvinaisten aineenvaihduntasairauksien kuntoutuksen erityisosaamista.

Kuntoutujan ja perheen suoriutumisen ja osallistumisen tukemisen lisäksi kurssilla on esimerkiksi seuraavia yleisiä tavoitteita:

- auttaa lasta toimimaan arjessa perheenjäsenten kanssa
- auttaa lasta toimimaan ryhmässä tasavertaisesti toisten kanssa
- mahdollisimman hyvän kasvun ja kehityksen tukeminen
- omien voimavarojen ja vahuuksien tunnistaminen
- vanhempien tukeminen lapsen kasvatukseen liittyvissä erityistilanteissa
- auttaa sisarusta ymmärtämään arjen tilanteita.

Kurssin alussa määritellään kuntoutujaryhmän ja kuntoutujan yksilölliset tavoitteet kurssin yleisten tavoitteiden mukaisesti. Yksilölliset tavoitteet ja ryhmän tavoitteet määritellään tarkemmin luvussa 6 Kurssin toteutus.

3 Kuntoutuja ja perhe

3.1 Kuntoutuja

Kohderyhmänä ovat harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavat yli 1-vuotiaat alle kouluikäiset, koulunsa aloittavat, alakoululaiset ja yläkoululaiset lapset, joiden sairaudesta aiheutuu moniammatillisesti toteutettavan kurssimuotoisen kuntoutuksen tarve. Edellytyksenä on se, että opiskelu- ja toimintakykyä voidaan tukea ja edistää suunnitellulla kuntoutuksella.

Kuntoutustarpeen tulee olla todettu julkisessa terveydenhuollossa tai yksityisessä terveydenhuollossa.

Harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavien lasten kurssille valitaan kuntoutujia

- joilla on asianmukaisesti diagnosoitu harvinainen aineenvaihduntasairaus ja joille on tehty terveydenhuollossa tarpeelliset tutkimukset.

Toteutuksessa kurssit kohdennetaan lapsille seuraavasti:

- harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavat yli 1-vuotiaat alle kouluikäiset, koulunsa aloittavat ja alakoululaiset, kaikki ikäryhmät samalla kurssilla
- harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavat yläkoululaiset.

Palveluntuottajalla on oltava valmius toteuttaa kaikkien näiden kohderyhmien kuntoutusta. Kela ilmoittaa palveluntuottajille, miten kurssit toteutetaan kuntoutuspalvelun mukaisille sairausryhmille (Liite 3) sopimuskauden aikana.

Kurssille osallistuu **6** kuntoutujaa.

3.2 Omaiset

Kurssille osallistuu 24 omaista (2 aikuista ja keskimäärin 2 sisarusta/kuntoutuja), joista jatkossa käytetään ilmauksia perhe, vanhemmat tai sisarukset.

Kuntoutujan perhe osallistuu aktiivisesti kurssijakson suunnitteluun. Kurssin aikana huomioidaan perheen tarpeet, jotta se saa voimavaroja kuntoutujan tukemiseen sekä kuntoutumisen jatkumiseen arjen toiminnoissa. Perheenjäsenet osallistuvat kuntoutukseen kuntoutussuunnitelman, Kelan kuntoutuspäätöksen sekä kuntoutusohjelman edellyttämällä tavalla.

4 Kurssin rakenne

Avo- ja laitosmuotoiset kurssit

Kurssi toteutetaan avo- ja laitosmuotoisena kuntoutujan yksilöllisen tarpeen mukaan. Kurssi kestää 5 vuorokautta, ja se toteutetaan yhdessä jaksossa. Lasten kurssilla kuntoutujan perhe osallistuu kuntoutukseen koko kurssin ajan.

Kuntoutuspäivän pituus

Avo- ja laitosmuotoiselle kurssille osallistuvan **kuntoutujan** kuntoutuspäivä kestää enintään 8 tuntia. Tähän sisältyvät siirtymiset tiloista toiseen, ohjelman mukaiset tauot sekä lounas- ja välipalatauot. Kuntoutuksen osuuteen sisältyvät alle kouluikäisten lasten tarpeelliset lepotauot. Työryhmän ja/tai erityistyöntekijöiden toteuttama kuntoutusohjelma on sekä avo- että laitosmuotoisesta kuntoutuspäivästä keskimäärin 5 tuntia. Kurssille määriteltyjen eri työntekijäryhmien kokonaistuntimäärien on kuitenkin täytyttävä. Nämä tuntimäärät on määritelty luvussa 7 Henkilöstö.

Vanhempien kuntoutuspäivän ohjelmassa on myös työryhmän ja/tai erityistyöntekijöiden ohjaamaa kuntoutusta keskimäärin 5 tuntia. Kurssille määriteltyjen eri työntekijäryhmien kokonaistuntimäärien on kuitenkin täytyttävä. Tästä ohjelmasta keskimäärin 2 tuntia on vanhempien erillistä ryhmämuotoista ohjelmaa, ja loppuosa voi toteutua siten, että vanhemmat osallistuvat kuntoutujan kuntoutusohjelmaan. Omaisten yhteisen ohjelman toteutuminen dokumentoidaan kuntoutusohjelmaan. Omaisten osallistuminen kuntoutujan kuntoutusohjelmaan dokumentoidaan kuntoutujan yksilölliseen suunnitelmaan.

Sisarusten kuntoutuspäivän ohjelmassa on ikä ja kehitystaso huomioon ottaen keskimäärin 2 tuntia työryhmän ja/tai erityistyöntekijöiden toteuttamaa kuntoutusta. Sisaruksille päivän aikana järjestettävä muu toiminta tai ohjelma sisältää iän ja kehitystason mukaista tavoitteellista

toimintaa. Sisarusten ohjelmassa on varauduttava kahden tai useamman sisarusryhmän ohjaamiseen rinnakkain. Lisäksi sisarusten ohjelmaan voi sisältyä yhteistä ohjelmaa kuntoutujan kanssa.

Haastattelujen, tapaamisten ja keskustelujen kestot

Yksilölliset haastattelut, tapaamiset ja loppukeskustelut kestävät keskimäärin 60 minuuttia. Tämä aika voidaan jakaa pienemmiksi kokonaisuuksiksi kuntoutujan tarpeen mukaan. Ryhmämuotoiset aloitus- ja loppukeskustelut kestävät keskimäärin 2 tuntia, joka voidaan jakaa pienemmiksi kokonaisuuksiksi kuntoutujien tarpeen mukaan.

Pienryhmätyöskentely

Kuntoutusta toteutetaan pienryhmätyöskentelynä. Kurssista vähintään 5 tuntia toteutetaan siten, että kuntoutujaryhmä jaetaan kahteen ryhmään kuntoutujien tarpeen mukaan.

Tilanteissa, joissa kurssille osallistuu lähes puolet vähemmän kuntoutujia kuin mitä on alun perin suunniteltu, ei pienryhmiin jakoa ole tarvetta tehdä. Pienryhmätyöskentely toteutuu silloin jo automaattisesti. Palveluntuottaja käyttää näissä tilanteissa harkintaa ja ratkaisu dokumentoidaan kurssin viikkosuunnitelmaan.

Kuntoutuksen ajoitus

Avo- ja laitosmuotoinen kurssi toteutetaan maanantain ja lauantain välisenä aikana. Lauantaina kuntoutusohjelma vastaa sisällöltään ja kestoltaan muina arkipäivinä järjestettävää kuntoutusohjelmaa.

5 Kuntoutuksen sisältö

5.1 Kuntoutuksen periaatteet

Kuntoutumisprosessi on jokaiselle kuntoutujalle erilainen ja yksilöllinen kokemus. Yksilöllisen kuntoutumisprosessin tunnistaminen auttaa henkilöstöä tukemaan kuntoutujia aktiivisesti heidän tavoitteidensa mukaisesti. Kuntoutuksessa voidaan tällöin käyttää soveltuvia ohjaus- ja harjoitteluvaihtoehtoja. Kun kuntoutujalle syntyy realistinen käsitys omista koulunkäyntiä ja toimintakykyä edistävästä kuntoutumismahdollisuuksista, hänen kuntoutusmotivaationsa, aktiivisuutensa ja osallisuutensa vahvistuvat.

Hyvä kuntoutuskäytäntö on asiakas- ja perhelähtöistä sekä kuntoutujan arjen tarpeista lähtevää ja niitä tukevaa toimintaa. Lähtökohtana on, että ymmärretään kuntoutujan toimintakyvystä ja toiminnallisista näkökohdista lähtevät tarpeet ja tavoitteet ja yhdistetään ne asiantuntijoiden näkemykseen. Kuntoutujan lähipiirin ohjaus kuuluu kuntoutukseen jokaisen kuntoutujan tarpeita vastaavalla ja kuntoutumista mahdollistavalla tavalla. (Ks. yleisen osan luku Hyvä kuntoutuskäytäntö.)

Harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavien kuntoutuksessa otetaan huomioon olemassa oleva tutkimustieto, yleisesti hyväksytty kokemusperäinen tieto sekä kuntoutujien ja heidän läheistensä kokemukset kuntoutuksen vaikutuksista arkeen.

Palveluntuottaja huomioi ICF-viitekehyksen hyvässä kuntoutuskäytännössä (ks. yleisen osan luku ICF Kelan kuntoutuksessa). Kuntoutuksen aikana palveluntuottaja ja kuntoutuja

vanhempineen hyödyntävät ICF-luokitusta. Sen avulla he hahmottavat kokonaisvaltaisesti kuntoutujan toimintakyvyn, sen muutokset ja niihin vaikuttavien tekijöiden vuorovaikutussuhteet. Luokituksen avulla voidaan arvioida, millä kuntoutustoimenpiteillä näihin tekijöihin voidaan vaikuttaa.

Tarkoituksena on, että kuntoutuja saa voimavaransa käyttöön ja että kuntoutuminen mahdollistaa koulunkäynnistä tai muista toimista suoriutumisen mahdollisimman optimaalisella tavalla. Palveluntuottaja tekee tarvittaessa yhteistyötä kuntoutujan lähetoimijoiden kanssa. Kuntoutuksen tiedollisten ja taidollisten elementtien tulee liittyä kiinteästi kuntoutujan elämään asiakaslähtoisellä tavalla.

Kuntoutuksen periaatteisiin liittyy tavoitteellisuus, joka läpäisee koko kuntoutuksen, riippumatta kuntoutuksen kehosta. Kuntoutuksen sisällön ja toteuttamisen painotus lähtee sekä ryhmän että yksilön tavoitteista. Henkilöstö huomioi kuntoutujien tarpeet ja yksilölliset tavoitteet, vaikka kuntoutus on pääosin ryhmämuotoista. Henkilöstö kohtaa kuntoutujat ja heidän perheet avoimesti ja kiireettömästi sekä huomioi erilaiset yksilölliset ja ryhmän vaiheet kuntoutumisprosessissa.

Kuntoutujan yksilölliset tavoitteet

Kuntoutujan yksilölliset tavoitteet kurssijaksolle perustuvat hoitavan tahon B-lääkärintoimitukseen tai vastaavaan lääketieteelliseen selvitykseen tai kuntoutujan kuntoutussuunnitelmaan (lomake KU 207).

Kuntoutujan ja perheen yksilöllisten ja perhekohtaisten tavoitteiden asettamisessa toimintakykyä tarkastellaan laaja-alaisesti ICF-viitekehyksen mukaisesti.

Kuntoutujaryhmän ja kuntoutujan tavoitteiden asettaminen kuvataan tarkemmin luvussa 6.2. Kurssin toteutus.

Kuntoutusprosessit etenevät rauhallisesti ja joustavasti kuntoutujien yksilöllisten oppimis- ja sisäistämisen prosessien mukaisesti. Kuntoutuksen rytmitys ja tempo suunnitellaan ja toteutetaan tiedollisesti ja toiminnallisesti kuntoutujille soveltuvasti.

Henkilöstö ottaa huomioon kuntoutujan ja vanhempien asiantuntemuksen kuntoutujan toimintakyvystä, terveydentilanteesta sekä kuntoutujan ja perheen elämäntilanteesta, yksilö- ja ympäristötekijöistä, voimavaroista ja tarpeista. Vaikka sairaus on sama tai samankaltainen, sen vaikutus on kuntoutujan elämäntilanteeseen sekä tavoitteisiin ja tarpeisiin yksilöllinen. Tämä huomioidaan kurssin yksilöllistä osuutta suunniteltaessa.

Palveluntuottaja toteuttaa kurssin ympäristössä, joka tukee kuntoutujien ja perheen kanssa yhdessä tehtävää aktiivista harjoittelua ja toimintaa. Kuntoutuksen sisältö tukee kuntoutujien tavoitteita, joita työstetään koko prosessin ajan.

Ryhmätoiminta

Suurin osa toiminnasta tapahtuu ryhmässä, mikä mahdollistaa vertaistuen ja aktiivisen osallistumisen. Kuntoutuksen tavoitteisiin pyritään käytännön harjoittelujen, vuorovaikutusta edistävien keskustelujen ja tekemisen avulla käyttäen hyväksi ryhmäytymistä tukevia menetelmiä. Ryhmän tuella kuntoutujia kannustetaan itsenäiseen työskentelyyn sekä hallinnantunteen ja muutosprosessin vahvistamiseen. Ryhmäprosessin etenemistä tuetaan ryhmän eri vaiheisiin soveltuvien menetelmin. Erityistä huomiota kiinnitetään ryhmän käynnistyessä tapahtuvaan ryhmäytymiseen ja myöhemmässä vaiheessa ryhmän kiinteyden vahvistamiseen.

Kuntoutuksen lopussa käsitellään ryhmän tuen avulla ryhmäprosessin päätyminen ja kuntoutumisen jatkuminen arjessa.

Kuntoutusohjelman sisällöt muokataan ryhmän tarpeiden ja kykyjen mukaan, niin että kuntoutus on mielekästä koko ryhmälle. Ryhmän alkuvaiheessa kuntoutujat tutustuvat toisiinsa ja kuntoutukseen. Ryhmäytymiseen on varattava aikaa, jotta työskentely on tehokasta. Henkilöstö sopii ensimmäisellä kerralla kuntoutujaryhmän kanssa ryhmätoimintaa ohjaavat säännöt sekä suunnittelee ryhmätyöskentelyn yhdessä kuntoutujien kanssa.

5.2 Teemat

Kuntoutuksessa käytettävät teemat ovat valinnaisia. Henkilöstö ja kuntoutujat valitsevat teemojen painotukset, jotka parhaiten soveltuvat kuntoutujien ja heidän perheidensä tavoitteisiin ja tarpeisiin. Henkilöstö auttaa teemojen avulla kuntoutujaa löytämään omat vahvuutensa ja voimavaransa. Henkilöstö toteuttaa valitut teemat käyttämällä erilaisia menetelmiä niin, että kuntoutus etenee tavoitteellisesti ja edistää kuntoutujien aktiivista osallistumista.

Teemoja ohjaavat työryhmän jäsenet ja/tai erityistyöntekijät ja/tai muu kuntoutushenkilöstö.

Kuntoutujien ja perheen ohjelmassa henkilöstö käsittelee teemoja osittain yhteisesti ja osittain erikseen. Lasten erillishjelmassa henkilöstö suunnittelee teemojen toteutuksen siten, että lapset voivat toimia tavoitteiden suuntaisesti arjessa ja löytää itselleen voimavaroja. Henkilöstö rohkaisee kaikissa ryhmätilanteissa lapsia vuorovaikutukseen, vuoron ottamiseen ja itseilmaisuun.

Tässä kuntoutuksessa palveluntuottajan henkilöstö käsittelee yhdessä kuntoutujien ja heidän perheensä kanssa seuraavia valinnaisia teemoja.

Arjessa toimiminen

Henkilöstö etsii yhteistyössä kuntoutujan ja perheen kanssa tukikeinoja ja toimintatapoja arkeen. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- kuntoutujan itsenäistä toimintakykyä ja itseluottamusta tukevia toiminnallisia harjoitteita
- arjen toimintoihin tarvittavien tukitoimien kartoittaminen
- perheen ja lähipiirin merkityksen esille tuominen kuntoutujan toimintakyvyn edistymisessä
- perheen toimintakulttuurin kartoittaminen: keinoja muutosten työstämiseen ja rohkaisua niiden toteuttamiseen
- neuvoja ja tukea voimavarojen keräämiseen perheessä.

Psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta

Henkilöstö kartoittaa kuntoutuksen aikana kuntoutujan ja perheen psykososiaaliseen hyvinvointiin liittyviä asioita. Henkilöstö tukee kuntoutujaa määrittämään ja jäsentämään omia yksilöllisiä tavoitteitaan ja työskentelemään niiden suuntaisesti. Lisäksi henkilöstö käsittelee kuntoutujan ikään sopivia ja hänen kehitystään tukevia malleja. Tarvittaessa henkilöstö auttaa kuntoutujaa ja perhettä järjestämään pidempikestoista psykososiaalista tukea omalta asuinpaikkakunnaltaan. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- lapsen tukeminen aktiivisena osallistujana perheessä, vertaissuhteissa ja koulussa

- keinojen etsiminen siihen, miten käsitellä ja ilmaista sairauteen liittyviä tunteita ja oireita
- kuntoutujan myönteisen identiteetin ja itsetunnon vahvistaminen
- kuntoutujan oman vastuullisen roolin tukeminen kuntoutusprosessissa
- perheen selviytymistä ja hyvinvointia tukevien tekijöiden kartoittaminen
- perhesuhteiden ja sisäisen vuorovaikutuksen tukeminen.

Osallisuuden lisääminen arjessa

Henkilöstö etsii kuntoutujan ja perheen kanssa keinoja lisätä kuntoutujan osallisuutta arjen elinympäristössään. Tämä tapahtuu kannustamalla kuntoutujaa harrastusmahdollisuuksien ja sosiaalisen vuorovaikutuksen lisäämiseen. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- kuntoutujalle ja koko perheelle soveltuvien tukiverkostojen sekä niiden käyttämisen keinojen tunnistaminen
- tietoa tarpeellisten sosiaalietuuksien myöntämisedellytyksistä ja hakemiseen liittyvistä asioista
- tietoa oman kunnan ja muiden soveltuvien tahojen tarjoamista palveluista (esim. terveys-, sosiaali-, liikunta- ja kulttuuripalveluista tai harrastustoiminnasta)
- keskustelua sosiaalisen tuen merkityksestä ja kanssakäymisen keinoista.

Tietoja ja ohjausta terveyteen liittyvistä asioista

Henkilöstö käsittelee kuntoutujan ja perheen kanssa terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä aiheita. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- sairastumiseen, sairauteen ja sen hoitomahdollisuuksiin (esim. lääkitys) sekä itsehoitoon liittyvää tietoutta
- tietoa terveellisten elämäntapojen ja liikunnan terveysvaikutuksista
- terveellisen ja hyvän ravinnon perusteet
- tietoa kehitys- ja ikävaiheiden tuomista muutoksista
- unen laatuun ja riittävyyteen liittyvää keskustelua ja ohjausta.

Varhaiskasvatus/Koulunkäynti

Henkilöstö selvittää esikoulua tai koulua käyvän kuntoutujan ja hänen vanhempiensa kanssa hänen tilannettaan, etsii tarvittavia ratkaisukeinoja, antaa ohjausta ja tekee yksilöllisen tarpeen mukaan verkostoyhteistyötä. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- koulunkäyntiä ja oppimista haittaavien ongelmien ja pelkojen käsittely
- tietoa koulunkäynnissä jaksamista ja selviytymistä tukevista keinoista ja tahoista
- koulunkäyntiin liittyvien tavoitteiden asettamiseen ja jatkosuunnitelmien tekoon kannustaminen ja niissä tukeminen sekä itseluottamuksen vahvistaminen.

Fyysinen aktiivointi ja ohjaus

Henkilöstö etsii kuntoutujien ja heidän perheidensä kanssa sellaisia liikunnallisia menetelmiä tai toimintoja, jotka lisäävät kuntoutujien osallisuutta, omatoimisuutta ja yhdessä tekemistä. Henkilöstön kanssa yhteistyössä kartoitetaan keinoja, joilla voidaan parantaa fyysistä kuntoa, liikkumistaitoa ja -valmiuksia, ja lisätä perheen toimintamahdollisuuksia sekä löytää kuntoutujan oma ja perheen yhteinen mieluisa liikunnallinen harrastus. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- soveltuviin liikunta- ja leikkimuotoihin tutustuminen ja kokeileminen yksin ja/tai yhdessä perheen kanssa
- liikunta- ja harrastusmahdollisuuksien kartoittaminen
- venyttely-, liikunta- ja/tai leikkiharjoituksia.

Vanhempien erillinen ohjelma

Vanhempien erillisessä ohjelmassa henkilöstö käsittelee arjen haasteita ja tukee vanhempien aktiivisuutta opittujen taitojen, uusien toimintatapojen ja harjoitteiden siirtämiseksi arjen toimintaympäristöön. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- tietoa sairastumisesta, sairaudesta ja sen vaikutuksista arkeen
- keskustelua oman arjen haasteista ja onnistumisista
- avun- ja tuentarpeen sekä tukikeinojen kartoitus
- keskustelua oman jaksamisen ja hyvinvoinnista huolehtimisen keinoista
- keskustelua COPE-indeksin tuloksista.

Palveluntuottaja järjestää kerran viikossa kuntoutujien vanhemmille vapaan illan niin, että lapsilla on lastenohjaajat tälle ajalle.

Sisarusten erillinen ohjelma

Sisarusten erillisessä ohjelmassa henkilöstö käsittelee sisarusuhdetta ikätason mukaisesti. Sisarusia tuetaan sopeutumaan perheen muuttuneeseen tilanteeseen työryhmän jäsenten tai erityistyöntekijöiden ohjaamissa ryhmäkeskusteluissa. Henkilöstö jakaa sisarukset ikä- ja kehitystason mukaisiin pienryhmiin, joissa toteutetaan kurssiviikon mukainen sisarusten ohjelma. Ohjelma sisältää iän ja kehitystason mukaista, tavoitteellista toimintaa, josta vastaavat avustava henkilöstö ja lastenohjaajat (mm. pelit, leikit, musiikki, maalaus, askartelu, ulkoilu, tempurata, uinti ja toimintapisteet). Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- oman identiteetin ja itsetunnon vahvistaminen
- hyvän sisarusuhteen rakentaminen ja yhdessä toimimisen keinojen etsiminen
- erilaisuuden kohtaamisen ja hyväksymisen valmiuksien työstäminen
- vuorovaikutuksen ja vertaistuen edistäminen sisarusten sekä perheen kesken.

5.3 Kuntoutuksen työmenetelmät ja -välineet

Henkilöstö käyttää monipuolisesti erilaisia kuntoutuksen työmenetelmiä. Toteutuksessa painotuvat erilaiset kuntoutujaryhmälle soveltuvat toiminnalliset menetelmät. Seuraavia menetelmiä on käytettävä tässä kuntoutuspalvelussa. Lisäksi palveluntuottaja voi käyttää muita kuntoutuksen työmenetelmiä.

Keskustelut

Kuntoutukseen sisältyy ohjattuja ryhmäkeskusteluja. Ryhmäkeskusteluissa kuntoutujat jakavat kokemuksiaan ja oppivat toisiltaan. Kuntoutujaa kannustetaan siirtämään hyväksi havaitut kokemukset tai asiat omaan arkeensa.

Kuntoutuksessa annettava tietopainotteinen työskentely toteutetaan työryhmän tai erityistyöntekijöiden tai muun kuntoutushenkilöstön valmistelemien ryhmäkeskusteluihin. Tilaisuudet voidaan aloittaa lyhyillä alustuksilla. Alustukset ja keskustelut toteutetaan kuntoutujaryhmän tarpeiden pohjalta, ja niissä annetaan tilaa vuorovaikutukselle sekä kuntoutujien kysymyksille.

Pienryhmätyöskentely

Kuntoutujat jaetaan kahteen ryhmään, kun esimerkiksi kuntoutujien tarpeet, ikäjakauma, kuntoutumisen tehostaminen ja eteneminen, valitun teeman käsittely tai opitun kertaaminen niin vaativat. Palveluntuottaja varaa riittävästi työntekijäresursseja pienryhmien suunnitteluun ja ohjaamiseen sekä tilanteiden läpikäymiseen. Kuntoutujille kerrotaan pienryhmien tarkoitus, jotta he itse voivat mahdollisuuksien mukaan osallistua pienryhmätoiminnan suunnitteluun ja toteutukseen, mikä tehostaa kuntoutumista.

Toiminnalliset menetelmät

Lapsi harjoittelee ryhmissä mm. arjen hallintaa erilaisin toiminnallisilla menetelmin. Toiminnallisten menetelmien avulla voidaan saada asioihin uusia näkökulmia sekä käsitellä myös asioita, joista on vaikea puhua. Lasta tuetaan ilmaisemaan itseään. Lisäksi lapsi saa onnistumisen kokemuksia ja vahvistaa myönteistä minäkuvaa.

Toiminnallisissa menetelmissä hyödynnetään erilaisia luontevia itseilmaisun keinoja. Menetelminä voivat olla esimerkiksi draamamenetelmät ja/tai liikunnalliset menetelmät. Työntekijällä on riittävät tiedot ja taidot hyödyntää ja käyttää kyseistä menetelmää. Palveluntuottaja huomioi tämän henkilöstön kokoonpanossa.

Kaikki toiminnalliset harjoitukset ja tehtävät liitetään kiinteästi ja ymmärrettävästi kuntoutuksen teemoihin. Lisäksi varataan riittävästi aikaa harjoituksissa opittujen asioiden ja kokemusten käsittelyyn. Kuntoutusohjelma on kiireetön ja samalla vaihteleva kokonaisuus, joka ylläpitää osallistumismotivaatiota.

Lasten kuntoutusohjelmassa on ikätason mukaisesti mahdollisuus esimerkiksi leikin, askartelun, pelien, satujen, musiikin, juttutuokioiden, retkien sekä seikkailun kautta saada monipuolisia elämyksiä ja jakaa onnistumisen kokemuksia. Luovassa toiminnassa suunnitellaan ja toteutetaan kurssin omia projekteja, jotka antavat kokemuksia onnistumisista. Samalla lapsella on mahdollisuus kertoa omasta sairaudestaan. Kokemusten jakamisella vaikutetaan lasten kykyyn ottaa vastuuta itsestään ja valinnoistaan. Ryhmässä toimiminen kehittää yhteistyötaitoja ja toisten huomioon ottamista.

Verkostotyö

Verkostotyön tavoitteena on hyvä kuntoutus- ja hoitoketju sekä kuntoutuksen yhdistyminen kotipaikkakunnalla ja kouluterveydenhuollossa ja/tai terveydenhuollossa tapahtuviin toimenpiteisiin.

Verkostotyö käynnistyy alkuvaiheessa ja jatkuu koko kuntoutusprosessin ajan. Kuntoutuksen lopussa palveluntuottaja siirtää tiedon kuntoutujan määrittämälle verkostolle.

Henkilöstö voi olla kurssin aikana kuntoutujan ja hänen vanhempiansa luvalla yhteydessä kuntoutumisen kannalta tarpeelliseen yhteistyötahoon, esimerkiksi kouluterveydenhuoltoon tai muuhun tahoon. Jos palveluntuottaja tekee kuntoutuspalautteeseen suosituksen mahdollisesta jatkokuntoutuksesta, palveluntuottaja on yhteydessä kuntoutujan omaan hoitotahoon ja varmistaa, että suositus on toteutettavissa.

Terveydenhuollolla on vastuu kuntoutustarpeiden havaitsemisesta sekä kuntoutumisen seurannasta ja tarvittavista jatkotoimista. Ehjään hoito- ja kuntoutuspolkuun kuuluu riittävä verkostoyhteistyö kuntoutujan tarpeiden mukaisesti sekä hyvä tiedonkulku kaikkien kuntoutumista edistävään toimintaan osallistuvien kesken.

5.4 Arviointi

Kuntoutumisen arviointi perustuu kokonaisvaltaiseen, tarkoituksenmukaiseen ja luotettavaan arviointiin. Erilaisia arviointimenetelmiä ovat kuntoutujan havainnointi, haastattelu ja mittaaminen sekä testaaminen. Näitä voidaan käyttää rinnakkain ja toisiaan täydentäen kuntoutujan toimintakyvystä ja tilanteensa riippuen. Arviointia toteutetaan koko kurssin ajan. Ryhmätilanteiden arvioinneissa käytetään niihin soveltuvia menetelmiä.

Työryhmän jäsenet ja erityistyöntekijät toimivat arvioijina, ja he käyttävät päteviä ja luotettavia arviointimenetelmiä. Erikoislääkäri tai työryhmän jäsen arvioi tarvittaessa, mitkä arviointimenetelmät eivät sovi tai eivät ole tarkoituksenmukaisia. Arvioijalla on riittävä koulutus ja hyvä kokemus kyseisen arviointimenetelmän käyttöön ja tulosten tulkintaan. Arvioinnissa otetaan huomioon terveys- ja turvallisuus- sekä tarkoituksenmukaisuus- ja asiakaslähtöisyysnäkökohdat sekä lasten ikäkaudet ja kehitysvaihe huomioon ottaen.

Henkilöstö tekee arvioinnin yhdessä kuntoutujan kanssa, mikä on oleellinen osa asiakaslähtöistä kuntoutumisprosessia. Henkilöstö kertoo kuntoutujalle ja tämän vanhemmille, miten ja miksi häntä arvioidaan kuntoutuksen eri vaiheissa. Kuntoutujan ja tämän vanhempien kanssa keskustellaan arviointimenetelmien perusteista, arviointituloksista ja tuloksissa tapahtuneista muutoksista. Kuntoutuja tietää, miten arviointitulokset vaikuttavat hänen kuntoutuksensa suunnitteluun, toteutukseen ja arjessa selviytymiseensä. Arviointi ja mittaustulokset käsitellään kuntoutujan ja tämän vanhempien kanssa kuntoutuksen aikana. Jos tuloksista ilmenee sellaisia oireita tai asioita, joita ei voida käsitellä kuntoutuksen aikana, kuntoutuja ohjataan hoitoon terveydenhuoltoon.

ICF-viitekehyksen mukaisesti kokonaisvaltaiseen arviointiin sisältyvät kuntoutujan toimintakyvyn ja osallisuuden sekä yksilö- ja ympäristötekijöiden eri osa-alueiden arviointi ja seuranta. Arvioinnissa otetaan huomioon kuntoutujan itse kokema toimintakyky sekä kuntoutujan perheen arvio tämän toimintakyvystä ja sen muutoksista.

Kaikkia arviointituloksia hyödynnetään kuntoutuksen suunnittelussa ja tavoitteiden asettamisessa. Kuntoutuksen loppuvaiheen arviointitulokset auttavat myös kuntoutujan jatkosuunnitelmien tekemistä. Terveydenhuollon kanssa sovitaan yhtenevistä menettelytavoista, jos terveydenhuolto käyttää samoja arviointimenetelmiä.

Suositteluvia ja arvioituja mittareita on koottu TOIMIA-mittaripankkiin (www.toimia.fi).

Pakolliset mittaus- ja arviointimenetelmät

Tavoitteet: GAS-menetelmä (Goal Attainment Scaling, Omat tavoitteeni –lomake, www.kela.fi/lomakkeet).

Vapaaehtoiset mittaus- ja arviointimenetelmät

Palveluntuottaja voi käyttää kohderyhmälle soveltuvia vapaaehtoisia mittaus- ja arviointimenetelmiä kuntoutujan yksilöllisen tarpeen mukaan. Niitä ovat esimerkiksi

- COPE (lasten vanhemmille), COPE-lomake www.helda.fi, COPE lomakkeen käyttöohje www.helda.fi

6 Kurssin toteutus

6.1 Kuntoutukseen valmistautuminen

Kun palveluntuottaja on saanut kuntoutuspäätöksen, se lähettää kuntoutujalle kutsukirjeen ja ennakkokyselylomakkeen palvelukuvauksen yleisessä osassa annettujen ohjeiden mukaisesti (ks. palvelukuvauksen yleinen osa, luku Kuntoutusta edeltävät toimenpiteet). Palveluntuottaja kysyy ennakkokyselyssä kuntoutujan alustavia tavoitteita kurssille. Nämä tavoitteet ohjaavat kuntoutuksen sisällön suunnittelua. Samassa yhteydessä palveluntuottaja lähettää kuntoutujalle kattavan ennakkoinformaation kurssista.

Työryhmä tutustuu alustavasti kuntoutujien asiakirjoihin, suunnittelee teemojen valintaa, kuntoutuksen aikatauluja ja henkilöstöresursseja. Kurssivastaava ennakoi kuntoutujien toimintakykyä asiakirjojen perusteella ja valmistelee tarvittavat pienryhmät jo ennen kuntoutuksen alkamista. Pienryhmien kokoonpanoa muutetaan joustavasti, kun työryhmä on kartoittanut kuntoutujien tarpeet.

6.2 Kurssin toteutus

Kuntoutujan aiemmin alkanut kuntoutuminen vahvistuu kurssilla.

Kurssin alussa kuntoutujat saavat palveluntuottajalta alkuinformaation palvelukuvauksen yleisessä osassa annettujen ohjeiden mukaisesti. (Ks. palvelukuvauksen yleinen osa, luku Kuntoutuksen alku- ja päätösvaihe.)

Suurin osa ensimmäisestä päivästä käytetään ryhmän muodostamiseen. Tämä vaihe sisältää tutustumisen, kokemusten jakamisen ja yhteisten tavoitteiden kartoittamisen sekä aloituskeskustelun.

Työryhmän jäsen ja erityistyöntekijä ohjaavat aloituskeskustelua. Ensimmäisen päivän aikana kuntoutujat ja heidän vanhempansa tutustuvat henkilöstön tukemana ryhmänä omien tavoitteidensa laadintaan. Kuntoutujan yksilöllisiä tavoitteita työstetään vasta seuraavina kurssipäivinä yksilöllisissä tapaamisissa. Tavoitteiden laatiminen GAS-menetelmällä liitetään luontevaksi osaksi kurssin toteutusta siten, että lomakkeessa asetettuja tavoitteita arvioidaan yksilötapaamisissa tai ryhmätilanteissa säännöllisesti. Tarvittaessa tavoitteita muokataan tilanteiden mukaan. Tavoitteiden asettaminen ja arvioiminen tulevat siten osaksi kurssin toteutusta.

Henkilöstö toteuttaa jakson kuntoutusohjelman ja sovittujen teemojen mukaisesti.

Yksilölliset haastattelut ja tavoitteiden asettaminen

Henkilöstö varaa kuntoutujille, perheille ja työryhmälle sekä erityistyöntekijöille riittävästi aikaa kuntoutujien tavoitteiden, kuntoutuksen sisällön ja kokonaistilanteen arvioimista varten. Kokonaistilanne arvioidaan yhdessä kuntoutujan ja kuntoutuksen kannalta keskeisten työntekijöiden kesken.

Arviointien (haastattelut, tutkimukset, mittaukset) pohjalta henkilöstö määrittelee kuntoutujan ja tarvittaessa hänen vanhempiansa kanssa hänen konkreettiset kuntoutustavoitteensa. Kuntoutuja, perhe ja työryhmän jäsen tai jäsenet kirjaavat konkreettiset tavoitteet GAS-

menetelmän avulla (kela.fi/gas-menetelma). Tavoitekeskustelut lisäävät eri osapuolten näkemystä kuntoutujan tarpeista ja kuntoutuksen erilaisista mahdollisuuksista juuri hänen tilanteessaan.

Ensimmäisenä tai toisena kurssipäivänä:

- Yksi työryhmän jäsen haastattelee kuntoutujan yhdessä perheen kanssa ja arvioi kuntoutujan kokonaistilannetta.

Koko perhe tai ennalta sovitut perheenjäsenet osallistuvat tapaamisiin. Vanhemmat ja palveluntuottajan edustaja voivat sopia sisarusten osallistumisesta haastatteluun.

Kuntoutusjaksolla mahdollisimman pian haastattelujen yhteydessä tai jälkeen työryhmän jäsen tai erityistyöntekijä laatii vähintään yhden tavoitteen yhdessä kuntoutujan ja vanhempien kanssa. Koko perhe tai ennalta sovitut perheenjäsenet osallistuvat tapaamisiin. Vanhemmat ja palveluntuottajan edustaja voivat sopia sisarusten osallistumisesta haastatteluun.

Lisäksi kurssin aikana on käytettävissä 6 tuntia kuntoutujien yksilöllisiin tapaamisiin muun työryhmän jäsenen ja/tai erityistyöntekijän kanssa. Tarpeelliseksi katsottu tapaaminen sijoitetaan kuntoutusohjelmaan tarkoituksenmukaisesti. Tuntimäärä ei ole kuntoutujakohtainen vaan se voidaan kohdentaa eniten tarvitseville kuntoutujille.

Henkilöstö suunnittelee kuntoutusohjelman niin, että yksilölliset haastattelut vaikuttavat mahdollisimman vähän ryhmäytymiseen ja ryhmätyöskentelyyn. Kuntoutusohjelmassa voi olla esimerkiksi sellaista työskentelyä, jonka kuntoutuja voi keskeyttää ja jota hän voi jatkaa niin, ettei se vaikuta merkittävästi ryhmän yhteiseen työskentelyyn.

Kaikki kuntoutuksen toteutukseen osallistuvat työntekijät toimivat omassa työssään samojen asetettujen tavoitteiden suuntaisesti.

Henkilöstö antaa Omat tavoitteeni -lomakkeesta kopion kuntoutujalle ja tämän vanhemmille tai pienten lasten kuntoutuksessa vain vanhemmille. Kuntoutuja, kuntoutujan vanhemmat tai työryhmän jäsen kirjaa tavoitteet. Vastuuhenkilöt, tavoitteet ja toimenpiteet kuvataan konkreettisesti ja kirjataan selkeästi kuntoutujan asiakirjoihin. Omat tavoitteeni -lomake laitetaan liitteeksi kuntoutuspalautteeseen ja muut arviointitulokset kuvataan kuntoutuspalautteessa (ks. palvelukuvauksen yleinen osa, luku Kuntoutuspalautte).

Ryhmän tavoitteet

Kuntoutujaryhmässä työskennellään yhteisten ja kuntoutujien yksilöllisten tavoitteiden saavuttamiseksi. Ryhmän tavoitteet muodostuvat kuntoutujien tarpeiden mukaisesti. Ryhmätoiminnan sisällöt määrittyvät kurssikohtaisesti tässä palvelukuvauksessa määriteltyjen teemojen avulla.

Kuntoutujat, heidän perheensä ja 2 työryhmän jäsentä tai erityistyöntekijää keskustelevat kurssijakson alussa ryhmässä kuntoutuksen tavoitteista ja kuntoutusohjelmasta. Ryhmän tavoitteet kootaan yhteisen keskustelun pohjalta. Ryhmän yhteiset tavoitteet täydentävät ennakoitua kuntoutusohjelmaa yksilöllisten tavoitteiden lisäksi.

Jos ryhmätapaamisista ovat vastuussa eri työntekijät, he huolehtivat keskinäisestä tiedonvaihdoista ja suunnittelusta siten, että työskentely ja ryhmäprosessi etenevät tapaamisesta toiseen kuntoutujien kannalta luontevasti.

Kuntoutusohjelma ja yksilöllinen suunnitelma

Henkilöstö laatii kuntoutujaryhmälle ja perheille kirjallisen kuntoutusohjelman, joka sisältää esimerkiksi kurssin aikataulun. Kuntoutusohjelma tarkentuu kurssin alussa osallistujien tarpeiden ja tavoitteiden mukaan.

Henkilöstö laatii lisäksi kurssin alussa kuntoutujalle yksilöllisen suunnitelman, jossa otetaan mahdollisuuksien mukaan huomioon henkilökohtaiset tavoitteet. Suunnitelma sisältää yhteistä kuntoutusohjelmaa täydentävän, kuntoutujan tavoitteiden mukaisen yksilöllisen ohjelman, tarvittavat toimenpiteet sekä kunkin aihealueen vastuuhenkilöt. Yksilöllistä suunnitelmaa täydennetään tarpeen mukaan yksilöohjauksella ja erityistyöntekijöiden tapaamisilla.

Loppukeskustelu

Kurssin päätösvaiheessa käsitellään ryhmäprosessin päättymistä. Henkilöstö, kuntoutajat ja heidän vanhempansa kokoavat yhteen keskustellen kuntoutujaryhmän alussa laatimat tavoitteet ja niiden toteutumisen. Keskusteluissa jaetaan kokemuksia ryhmässä opituista asioista ja ryhmän tuella saavutetusta kuntoutumisesta.

Kuntoutujilla ja heidän perheillään on ryhmämuotoinen loppukeskustelu. Keskusteluun osallistuu vähintään 2 työryhmän jäsentä. Loppukeskustelussa osallistujat yhdessä arvioivat kurssille yhteisesti asetettujen tavoitteiden toteutumisen ja tekevät jatkosuunnitelmat, joilla varmistetaan kuntoutujien kuntoutusprosessin jatkuminen arjessa.

7 Henkilöstö¹

Palveluntuottaja nimeää yksittäisen kurssin henkilöstön (työryhmä, erityistyöntekijät ja muu kuntoutushenkilöstö), kun kurssin kuntoutujapaikat ovat täyttyneet tai viimeistään kuukautta ennen kurssin alkamista. Jos kurssin aikana tulee tarve lisätä erityistyöntekijöitä tai vaihtaa muuta kuntoutushenkilöstöä kuntoutujien tarpeen mukaan, tämä voidaan toteuttaa huomioiden tämän palvelukuvauksen luvut 7.2–7.5.

7.1 Työryhmä

Kelan järjestämä kuntoutus on moniammatillista. Tämän vuoksi kurssista vastaa aina moniammatillinen työryhmä. Tämä työryhmä vastaa pääosin kuntoutuksen suunnittelusta ja toteutuksesta sekä kuntoutusprosessin menetelmästä, ajoituksesta ja kestosta. Työryhmän jäsenet pitävät kurssijaksoilla henkilöstön kokouksia, joissa käydään läpi kurssin ja kuntoutujien tilannetta ja näiden kuntoutustavoitteita sekä tavoitteiden toteutumista ja kuntoutusmenetelmien toimivuutta. Kokouksissa esiin tulevat kuntoutujaa koskevat asiat dokumentoidaan kuntoutujakohtaisesti hänen asiakirjoihinsa.

Työryhmään kuuluu 4 jäsentä, jotka ovat eri henkilöitä. Siihen kuuluvat

- erikoislääkäri (lastentautien tai lastenneurologian tai perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri tai endokrinologiaan erikoistunut lääkäri), jonka osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 3 tuntia
- sairaanhoitaja AMK tai terveydenhoitaja AMK
- toimintaterapeutti AMK
- fysioterapeutti AMK.

¹ Henkilöstön käsitelmäärittely ja pätevyysvaatimukset ovat palvelukuvauksen yleisessä osassa (Liite 1 Ammatti- ja tehtävänimikkeet).

Kaikkien työryhmän jäsenten, paitsi erikoislääkärin, osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 2 tuntia/työntekijä.

Erikoislääkärillä on vähintään 3 vuoden kokemus harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavien lasten ja/tai nuorten kuntoutuksesta ja/tai hoidosta. Tämä kokemus on hankittu viimeisten 10 vuoden aikana. Erikoistumisaikana hankittu kokemus otetaan huomioon.

Työryhmän yhdellä muulta jäseneltä edellytetään seuraava työkokemus:

Työryhmän yksi muu jäsen on tehnyt viimeisten 10 vuoden aikana vähintään 1 500 tuntia aineenvaihduntasairautta sairastavien lasten ja/tai nuorten kuntoutus- ja/tai hoitotyötä. Tuntilaskelman pohjana on käytetty virallista vuosityöaikaa vuodelta 2014. Yleistyöaika on 38,25 tuntia/viikko. Vaadittu 1 500 tunnin työskentely vastaa noin 10 kuukauden täysipäiväistä työskentelyä.

Kokemukseksi hyväksytään työryhmän kyseisen ammattihenkilön palvelukuvauksen yleisessä osassa liitteessä 1 (Ammatti- ja tehtävänimikkeet) edellytetyn koulutuksen ja pätevyyden jälkeinen työkokemus.

Vähintään yhdellä muulla työryhmän jäsenellä kuin lääkäriellä on vähintään 200 tuntia kokemusta lasten ja nuorten ryhmien ohjaamisesta viimeisten 10 vuoden ajalta. Kokemustunteihin lasketaan käytännössä asiakkaiden kanssa tehty ryhmän ohjaamisen työ.

Kurssivastaava

Kurssivastaava on yksi työryhmän jäsenistä. Hän huolehtii kurssin kokonaisuudesta ja kurssin tavoitteiden sekä sisällön toteutumisesta. Kurssivastaavan tehtävänä on huolehtia myös siitä, että terveydenhuoltoon ja kuntoutujan kannalta muihin keskeisiin sidosryhmiin on luotu toimivat yhteydet.

Erikoislääkärin tehtävät

Erikoislääkäri on yksi työryhmän jäsenistä. Lääkäri pitää kurssilla kuntoutujien perussairauteen liittyviä alustuksia, jotka jatkuvat aiheeseen liittyvillä keskusteluilla. Alustukseen ja keskusteluun voi osallistua toinen työryhmän jäsen.

7.2 Erityistyöntekijät

Erityistyöntekijät ovat kuntoutukseen perehtyneitä terveydenhuollon tai sosiaalialan ammattitutkinnon tai muun vastaavan tutkinnon suorittaneita henkilöitä. He ovat eri henkilöitä ja edustavat eri ammattinimikkeitä, eivätkä he kuulu työryhmään.

Kurssin toteutukseen tulee osallistua vähintään 2 erityistyöntekijää seuraavista:

- psykologi
- erityisopettaja tai opettaja
- erityislastentarhanopettaja tai lastentarhanopettaja
- sosiaalityöntekijä tai sosionomi (AMK) tai kuntoutuksen ohjaaja (AMK) tai yhteiskuntatieteiden maisteri (pääaine kuntoutustiede).

Luettelo on tyhjentävä. Kurssin toteutukseen ei osallistu muita erityistyöntekijöitä.

7.3 Muu kuntoutushenkilöstö

Työryhmän jäsenenä tai erityistyöntekijänä toimiva henkilö ei voi toimia muuna kuntoutushenkilöstönä.

Kuntoutuksen ja vapaa-ajan ohjelman toteutukseen voi osallistua kuntoutujien tarpeiden ja tavoitteiden mukaisesti myös muita vähintään ammatillisen tutkinnon suorittaneita oman ammattialansa tehtävissä toimivia henkilöitä, joiden osallistuminen on kuntoutuksen toteutuksen kannalta tarpeellista. Muun henkilöstön tehtäviä voivat tehdä myös avustavaan henkilöstöön kuuluvat työntekijät, jos he osallistuvat kuntoutusohjelman toteutukseen.

Muun kuntoutushenkilöstön toteuttama ryhmämuotoinen kuntoutusohjelma tukee kuntoutujien tavoitteiden saavuttamista. Yksilöllisen ohjelman toteutus ja sisältö lähtevät aina kuntoutujan yksilöllisestä tarpeesta. Muu kuntoutushenkilöstö voi osallistua kuntoutujien vapaa-ajan ohjelman toteutukseen yhdessä avustavan henkilöstön kanssa.

7.4 Avustava henkilöstö ja lastenohjaajat

Kurssilla on vähintään sosiaali- ja terveydenhuollon tai humanistisen ja kasvatusalan toisen asteen ammatillisen tutkinnon suorittanutta avustavaa henkilöstöä. Näitä ovat esimerkiksi

- lastenhoitaja ja/tai lähihoitaja ja/tai vapaa-ajan ohjaaja.

Lisäksi kurssilla tulee olla vähintään 2 lastenohjaajaa.

Kurssin avustava henkilöstö tukee, avustaa ja ohjaa kuntoutujaa päivittäisissä toiminnoissa hänen tarpeittensa mukaisesti noudattaen kuntouttavan hoitotyön periaatteita.

Lasten kursseilla avustavan henkilöstön ja lastenohjaajien työ kohdentuu kuntoutujien ja sisarusten pienryhmätoimintaan, vapaa-ajan ohjelmaan ja lastenhoitoon. Tästä toiminnasta vastaa aina vähintään yksi avustavan henkilöstön jäsen. Lastenohjaajat voivat toimia ohjaajina yhdessä avustavan henkilöstön jäsenen kanssa.

Avustavan henkilöstön ja lastenohjaajien tunteja on varattuna kuntoutujien avustamiseen yhteensä vähintään 80 tuntia/kurssi. Tähän tuntimäärään eivät sisälly ne tunnit, joita avustava henkilöstö mahdollisesti käyttää kuntoutustyöhön (ks. myös kohta 5.2 Teemat). Avustavan henkilöstön ja lastenohjaajien tunnit kattavat myös lasten hoidon aikuisille omaisille/läheisille järjestettävän vapaailan aikana. Avustavan henkilöstön ja lastenohjaajien tuntien käyttö riippuu kurssilaisten iästä, määrästä, vaikeavammaisuudesta sekä avun, tuen ja valvonnan tarpeesta.

Vanhemmat järjestävät itse oman vapaailtansa ohjelman. Avomuotoisesti osallistuvien kuntoutujien vanhemmat voivat myös osallistua vapaailan ohjelmaan.

7.5 Henkilöstön tunnit

Kuntoutujien kanssa tehtävä työ

Kuntoutusohjelman henkilöstön (työryhmän, erityistyöntekijöiden ja muun kuntoutushenkilöstön) yksilö- ja ryhmätunteja kuntoutujille ja omaisille on oltava yhteensä vähintään 66 tuntia. Palvelukuvauksen liitteessä 1 on laskelma henkilöstön vähimmäistunneista. Tähän tuntimäärään sisältyvät erikoislääkärin tunnit, jotka on määritelty erikseen.

Yksilö- ja ryhmätuntien kokonaistuntimäärästä toteutetaan seuraavasti:

- työryhmän jäsenet 60–70 % eli 40-46 tuntia
- erityistyöntekijät 25–40 % eli 17-26 tuntia
- muu kuntoutushenkilöstö 0–5 % eli 0-3 tuntia.

Edellä mainitut tunnit eivät sisällä ennen ja jälkeen kuntoutusta tehtävää työtä, jossa kuntoutujaryhmä tai kuntoutuja ei ole mukana. Kuvaus näistä töistä on palvelukuvauksen yleisessä osassa luvussa 3 Kuntoutuksen toteuttaminen ja luvussa 3.1.2. Kuntoutusta edeltävät toimenpiteet.

Palvelukuvauksen liitteessä 2 on esimerkkejä tuntien jakautumisesta työryhmän jäsenten, erityistyöntekijöiden ja muun kuntoutushenkilöstön kesken.

8 Palveluntuottajan kokemus

Palveluntuottajalla on kokemusta kuntoutuksen toteuttamisesta vähintään 3 vuotta.

Tämän sairausryhmän kuntoutuksen kokemuksena otetaan huomioon seuraava Kelan vaativa lääkinnällinen ja harkinnanvarainen kuntoutus 10 vuoden ajalta: Kelan järjestämät sairausryhmäkohtaiset kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit, vaativa lääkinnällinen moniammatillinen yksilökuntoutus ja harkinnanvarainen moniammatillinen yksilökuntoutus sekä Kelan kuntoutuksen kehittämistoiminta (lukuun ottamatta ammatillisten kuntoutuspalvelujen kehittämistoiminta).

Tämän sairausryhmän kuntoutuksen kokemuksena otetaan lisäksi huomioon muiden maksajatahojen vastaava kuntoutus 10 vuoden ajalta. Muina maksajatahoina voidaan ottaa huomioon esim. terveydenhuolto, RAY, järjestöt ja vakuutusyhtiöt.

9 Kuntoutustilat

Palveluntuottajalla on laitoksyksikkö, jossa on palvelukuvauksen yleisessä osassa laitossyksikölle määriteltyjen tilojen lisäksi 1 liikuntasali, 1 kuntosali sekä 1 ryhmätyötila ja 1 terapiatila sekä allastila aikuisille ja lapsille. Lapsille tarkoitetun altaan syvyys on enintään 0,9 metriä.

LIITE 1. Henkilöstön vähimmäistunnit.

Työryhmän, erityistyöntekijöiden ja muun kuntoutushenkilöstön vähimmäistunnit*

Harvinaista aineenvaihduntasairautta sairastavat lapset, sopeutumisvalmennuskurssi, perhekurssi, 5 vrk

Laskennan periaatteita:

Ryhmämuotoista toimintaa toteutetaan koko ajan.

Pienryhmätyöskentelyllä tarkoitetaan ryhmämuotoista toteutusta, jossa ryhmä jaetaan kahtia (tässä esimerkissä keskimäärin 5 tuntia/kurssi).

Vanhemmilla on keskimäärin 2 tuntia omaa erillistä ohjelmaa / vrk.

Sisaruksilla on keskimäärin 2 tuntia omaa erillistä ohjelmaa / vrk.

Yksilölliset tapaamiset kestävät keskimäärin 60 minuuttia, ellei toisin mainita.

Ryhmämuotoiset aloitus- ja loppukeskustelut kestävät keskimäärin 2 tuntia. Tämä aika voidaan jakaa pienemmiksi kokonaisuuksiksi kuntoutujan tarpeen mukaan.

Ryhmämuotoiset tunnit yhteensä

	Vuorokaudet	Tunnit / vrk	Tunnit yhteensä
Koko kurssin aikana toteutuvat tunnit			
Työntekijä**, kuntoutujat / vuorokaudet	5	5	25
Pienryhmätyöskentelyn toinen henkilö	0	5	5
Työntekijä**, vanhempien erillinen ohjelma /vuorokaudet	5	2	10
Työntekijä**, sisarusten erillinen ohjelma / vuorokaudet	5	2	10
Kurssin tunnit			
Ryhmämuotoisen aloituskeskustelun toinen työntekijä		2	2
Ryhmämuotoisen loppukeskustelun toinen työntekijä		2	2
Ryhmämuotoiset tunnit yhteensä			54

Yksilöllisten tapaamisten tunnit*

	Kuntoutuja-määrä	Tunnit / tapaaminen	Tunnit yhteensä
Koko kurssin aikana toteutuvat tunnit			
Palvelukuvauksen mukainen työntekijä kuntoutujaryhmän tarpeen mukaan 1 laskennallinen tunti / kuntoutuja ks. palvelukuvauksen luku 6.2		6	6
Kurssin tunnit			
Työryhmän jäsenen haastattelu / kuntoutuja ja vanhemmat yhdessä	6	1	6
Yksilölliset tunnit yhteensä			12

Kaikki tunnit yhteensä

66

*Vähimmäistunnit eivät sisällä avustavan henkilöstön ja lastenohjaajien avustamiseen liittyviä tunteja. Vapaa-ajan ohjelman tunnit

eivät myöskään sisälly vähimmäistunteihin. Vähimmäistunteihin ei sisälly ennen ja jälkeen kuntoutusta tehtävä työ.

****Työntekijät ovat kyseisen palvelukuvauksen mukaisia ammattihenkilöitä.**

LIITE 2. Vähimmäistuntien prosentuaalinen jakautuminen.

Esimerkkejä työryhmän, erityistyöntekijöiden ja muun kuntoutushenkilöstön vähimmäistuntien jakautumisesta

Henkilöstö / työntekijäryhmä	Esimerkki 1		Esimerkki 2		Esimerkki 3		Esimerkki 4	
	Osuus tunneista (%)	Tunnit	Osuus tunneista (%)	Tunnit	Osuus tunneista (%)	Tunnit	Osuus tunneista (%)	Tunnit
Työryhmä	70 %	46	70 %	46	60 %	40	60 %	40
Erityistyöntekijät	25 %	17	30 %	20	35 %	23	40 %	26
Muu kuntoutushenki- löstö	5 %	3			5 %	3		
Yhteensä aina vähintään	100 %	66	100 %	66	100 %	66	100 %	66

LIITE 3. Sairausryhmä- ja diagnoosiluettelo

Tämä luettelo ei ole tyhjentävä eikä rajoittava. Kurseille voi osallistua myös muuta samankaltaista sairautta sairastava.

Liitteeseen on kerätty ne diagnoosit ja sairausryhmät, joille on toteutettu sairausryhmäkohtaisia kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja aikaisemmillä sopimuskausilla.

Aivolisäkkeen liika- tai vajaatoiminta
APECED-oireyhtymä tai Addisonin tauti
Muut harvinaiset aineenvaihduntasairaudet