

**KELAN AVO- JA LAITOSMUOTOISEN KUNTOUTUKSEN
STANDARDI**

**ÄÄREISHERMO- JA LIHASSAIRAUTTA SAIRASTAVIEN LASTEN, NUORTEN JA
AIKUISTEN SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIEN PALVELULINJA**
– Lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit

Voimassa 1.1.2015 alkaen

SISÄLLYS

1	Ääreisherma- ja lihassairauksia sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit.....	1
1.1	Yleistä.....	1
1.2	Tavoite.....	2
1.3	Kuntoutuja	2
1.3.1	Omaiset ja läheiset	3
1.4	Henkilöstö.....	3
1.5	Palvelulinjakohtaiset kuntoutustilat	5
1.6	Kurssin rakenne.....	5
1.7	Toteutus	6
1.7.1	Alkuvaihe	6
1.7.2	Aloituskurssin toteutus	7
1.7.3	Ohjelman sisältö	8
1.8	Arviointi ja mittaaminen.....	13
1.8.1	Pakolliset mittaus- ja arviointimenetelmät	13
1.8.2	Vapaaehtoiset mittaus- ja arviointimenetelmät	13

1 Ääreisherma- ja lihassairauksia sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit

Avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardit ovat kaksiosaisia: kaikkia palvelulinjoja ja niiden eri linjoja koskeva yleinen osa ja palvelulinjakohtaiset osat. Nämä osat täydentävät toisiinsa, eikä niitä voi soveltaa erillisinä Kelan kuntoutusta toteutettaessa.

Tämä standardi on ääreisherma- ja lihassairauksia sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskursseja koskeva palvelulinjakohtainen osa, jossa on tarkemmin määritelty palvelulinjan toteutus, rakenne ja henkilöstö.

1.1 Yleistä

Sopeutumisvalmennuskursseilla kuntoutujaa ja hänen perhettään tuetaan selviämään sairastumisen tai vammautumisen aiheuttamassa elämäntilanteessa. Samalla heitä tuetaan jatkamaan mahdollisimman optimaalista elämää sairauden muuttamassa arjessa. Osallistujia yhdistää sama tai samankaltainen sairaus, mikä mahdollistaa kokemusten vaihdon kuntoutujien ja perhekurssilla myös perheenjäsenten kesken. Sopeutumisvalmennuskursseilla annetaan tietoa sairaudesta, sen hoidosta sekä kuntoutus- ja muiden tukitoimien mahdollisuuksista. Lisäksi kursseilla etsitään keinoja, joilla kuntoutuja ja perhe voivat itse vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa.

Ääreisherma- ja lihassairauksia sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan harkinnanvaraisena ja/tai vaikeavammaisten lääkinnällisenä kuntoutuksena (KKRL 9, 10 ja 12 §).

Esivalinta

Näissä kursseissa on esivalintamenettely. Palveluntuottaja tai vammaisjärjestö tekee asiakkaiden hakemusasiakirjojen perusteella kurssilaisten esivalinnan ja toimittaa suosituksensa hakemusten mukana kuntoutuspäätökset tekemään Kelan vakuutuspiiriin. (Ks. Standardin yleinen osa, luku 3.1.2 Kuntoutusta edeltävät toimenpiteet.)

Perusteet toistuvalla kuntoutuksella

Kuntoutujan kuntoutustarve on tunnistettava terveydenhuollossa. Kuntoutuksen lähtökohtana ovat toimintakyvyn rajoitteet ja kuntoutujan voimavarat.

Toistuvan kuntoutuksen perusteena voivat olla esimerkiksi

- lapsen tai nuoren elämän eri siirtymävaiheet, esimerkiksi päiväkodin, koulun ja opintojen siirtymävaiheet
- toimintakyvyn muutos tai heikentyminen
- 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 kurssin myöntämiselle toistamiseen.

1.2 Tavoite

Kelan kustantamilla ääreisherma- ja lihassairauksia sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskursseilla tuetaan terveydenhuollossa kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa yhteistyössä asetettujen ICF-luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health) mukaisten konkreettisten ja yksilöllisten tavoitteiden saavuttamista. Kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujan opiskelu- ja toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen. Kuntoutus toteutetaan moniammatillisesti, ja siinä hyödynnetään palveluntuottajan ääreisherma- ja lihassairauksien kuntoutuksen erityisosaamista.

Opiskelu- ja toimintakyvyn turvaamisen ja parantamisen lisäksi kursilla on seuraavia tavoitteita:

- omien ja perheen voimavarojen ja vahvuuksien tunnistaminen
- ajankohtaisen tiedon saaminen lasten lihassairauksista sekä niiden hoidosta ja kuntoutuksesta
- elämänhallinnan vahvistaminen
- hyvän kasvun ja kehityksen tukeminen
- kuntoutuspalvelujen tunteminen ja hyödyntäminen lapsen kuntoutussuunnitelman mukaisesti
- sisarusten tukeminen ymmärtämään sairauden vaikutusta kotona ja kaveripiirissä

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

Palveluntuottaja kysyy ennakkokyselyssä kuntoutujan alustavia tavoitteita kurssille. Kuntoutujalle ei lähetetä GAS-lomaketta (Goal Attainment Scaling, www.kela.fi/kuntoutuspalvelut > GAS-menetelmä) ennakkokyselyn yhteydessä. Ennakkokysely voidaan toteuttaa tarvittaessa myös puhelinhaastatteluna. Kuntoutussuunnitelman lisäksi tavoitteen asettelussa käytetään tietoja, joita on saatu palveluntuottajan tekemistä alkuvaiheen haastatteluista ja arvioinneista. Lisäksi otetaan huomioon kuntoutujan ja omaisten tai läheisten asiantuntemus elämäntilanteestaan, yksilö- ja ympäristötekijöistä, voimavaroista ja tarpeista. Vaikka sairaus on sama, sairauden vaikutukset elämäntilanteeseen sekä kuntoutujan tavoitteet ja tarpeet ovat yksilölliset, mikä huomioidaan kurssin yksilöllistä osuutta suunniteltaessa. Myös ei-näkyvät oireet, kuten käyttäytymisen, tunne-elämän, tiedonkäsittelyn, kielen ja hahmottamisen oireet tulee huomioida kuntoutuksen toteutuksessa. Hyvässä tavoitekeskustelussa päästään molemminpuolisen ymmärryksen lisääntymiseen.

Kuntoutumisen toteutumisen kannalta on tärkeää, että kuntoutujalle syntyy realistinen käsitys kuntoutuksen mahdollisuuksista. Tällöin hän motivoituu kuntoutukseen ja kokee oman toimintakykynsä parantamisen tärkeäksi. Kuntoutujan muutokseen sitoutumisen vaihe tunnistetaan, ja tarvittaessa häntä tuetaan motivaation kehittämisessä tiedon, ohjauksen ja harjoitteilla saadun kokemuksen avulla.

1.3 Kuntoutuja

Kohderyhmänä ovat ääreisherma- ja lihassairauksia sairastavat lapset, joiden sairaudesta aiheutuu moniammatillisesti toteutettavan kurssimuotoisen kuntoutuksen tarve. Lisäksi kohderyhmään kuuluvat lasten spinaalista lihasatrofiaa (SMA) sairastavat lapset. Edellytyksenä on, että opiskelu- ja toimintakykyä voidaan turvata tai parantaa suunnitellulla kuntoutuksella.

Kuntoutustarpeen tulee olla todettu terveydenhuollossa (KKRL 12§) tai julkisessa terveydenhuollossa (KKRL 9 ja 10 §).

Ääreishermo- ja lihassairauksia sairastavien lasten kursseille valitaan kuntoutujia,

- joilla on asianmukaisesti diagnosoitu ääreishermo- tai lihassairaus ja joille on tehty terveydenhuollossa tarpeelliset tutkimukset.

Toteutuksessa kurssit kohdennetaan kuntoutujille seuraavasti:

- alle kouluikäiset ja alakoululaiset (molemmat ikäryhmät samalla kurssilla)

1.3.1 Omaiset ja läheiset

Kuntoutujan ja perheen asiantuntemusta kuullaan ja hyödynnetään kuntoutuksessa.

Kohderyhmänä on myös lapsen perhe, joka 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 kurssin ohjelman edellyttämällä tavalla.

1.4 Henkilöstö

Moniammatillinen työryhmä*

Kelan järjestämä avo- ja laitosmuotoinen kuntoutus on aina moniammatillista. Moniammatillisen työryhmän työskentelyssä on keskeistä vuorovaikutuksessa syntyvä yhteisymmärrys. Moniammatillinen työryhmä vastaa keskeisesti kuntoutuksen suunnittelusta ja toteutuksesta sekä kuntoutujien yksilöllisten tarpeiden huomioon ottamisesta. Moniammatillisen työryhmän jäsenet pitävät kurssijaksoilla keskenään omia kokouksiaan, joissa käydään läpi kurssin ja kuntoutujien tilannetta ja kuntoutusmenetelmien toimivuutta sekä kuntoutustarpeita. Kaikki kokoukset dokumentoidaan kuntoutujakohtaisesti.

Moniammatilliseen työryhmään kuuluu 4 jäsentä, jotka ovat eri henkilöitä. Moniammatilliseen työryhmään kuuluvat

- erikoislääkäri (lastenneurologian tai neurologian erikoislääkäri), jonka osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 4 tuntia.
- fysioterapeutti
- psykologi
- sosiaalityöntekijä tai sosionomi (AMK) tai kuntoutuksen ohjaaja (AMK)

Moniammatillisen työryhmän yksilö- ja ryhmätunteja kuntoutujille ja omaisille on oltava yhteensä vähintään 50 tuntia. Tähän tuntimäärään sisältyvät erikoislääkärin tunnit, jotka on määriteltävä erikseen. Kaikkien moniammatillisen työryhmän jäsenten, paitsi erikoislääkärin, osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 6 tuntia/työntekijä.

* Henkilöstön käsitelmäärittely ja pätevyysvaatimukset ovat standardin yleisessä osassa (Liite 1 Ammatti- ja tehtävänimikkeet ja Liite 2 Käsitteet).

Moniammatillisen työryhmän erikoislääkärillä ja kahdella muulla jäsenellä on vähintään 3 vuoden kokemus ääreishermo- ja lihassairauksia sairastavien kuntoutuksesta ja/tai hoidosta.

Ryhmäohjaaja*

Kurssin ryhmäohjaaja on moniammatillisen työryhmän sosiaalityöntekijä tai sosionomi (AMK) tai kuntoutuksen ohjaaja (AMK). Ryhmäohjaaja huolehtii kurssin kokonaisuudesta ja kurssin tavoitteiden sekä sisällön toteutumisesta. Ryhmäohjaajan tehtävänä on huolehtia myös siitä, että terveydenhuoltoon ja kuntoutujan kannalta muihin keskeisiin sidosryhmiin on luotu toimivat yhteydet.

Omaohjaaja*

Yksi moniammatillisen työryhmän jäsen toimii kuntoutujan ja hänen omaistensa omaohjaajana koko kuntoutuksen ajan. Omaohjaaja neuvoo ja ohjaa kuntoutujaa ja hänen perhettään kurssin aikana.

Erityistyöntekijät*

Erityistyöntekijät ovat eri henkilöitä ja edustavat eri ammattinimikkeitä, eivätkä he kuulu moniammatilliseen työryhmään.

Kurssin toteutukseen tulee osallistua vähintään 2 erityistyöntekijää seuraavista:

- sairaanhoitaja
- puheterapeutti
- ravitsemusterapeutti
- toimintaterapeutti
- lastentarhanopettaja tai erityisopettaja

Kurssin toteutukseen ei osallistu muita erityistyöntekijöitä.

Erityistyöntekijöiden yksilö- ja ryhmätunteja kuntoutujille ja omaisille on oltava yhteensä vähintään 20 tuntia. Kaikkien erityistyöntekijöiden osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 2 tuntia/työntekijä.

Muu kuntoutushenkilöstö*

Kuntoutuksen ja vapaa-ajan ohjelman toteutukseen voi osallistua kuntoutujien tarpeiden ja tavoitteiden mukaisesti myös muita oman ammattialansa tehtävissä toimivia henkilöitä, esimerkiksi lähihoitaja, liikunnanohjaaja ja vapaa-ajanohjaaja.

Muu kuntoutushenkilöstö osallistuu alle 18-vuotiaiden kuntoutujien iltaohjelman toteutukseen yhdessä avustavan henkilöstön kanssa.

* Henkilöstön käsitelmäärittely ja pätevyysvaatimukset ovat standardin yleisessä osassa (Liite 1 Ammatit- ja tehtävänimikkeet ja Liite 2 Käsitteet).

Avustava henkilöstö ja lastenohjaajat*

Kurssilla tulee olla lasten hoitoon sekä kuntoutukselliseen ohjaukseen perehtynyttä koulutettua avustavaa henkilöstöä. Näitä ovat

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

Lisäksi kurssilla tulee olla vähintään 3 lastenohjaajaa.

Kurssilla tulee olla avustavaa henkilöstöä, joka avustaa, tukee ja ohjaa kuntoutujaa päivittäisissä toiminnoissa hänen tarpeittensa mukaisesti kuntouttavan hoitotyön periaatteita noudattaen.

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 yhteensä vähintään 240 tuntia/kurssi. Avustavan henkilöstön ja lastenohjaajien tunnit kattavat myös lasten hoidon aikuisille omaisille/läheisille järjestettävän vapaaillan aikana. Avustavan henkilöstön ja lastenohjaajien tuntien käyttö riippuu kurssilaisten iästä, määrästä, vaikeavammaisuudesta sekä avun, tuen ja valvonnan tarpeesta.

1.5 Palvelulinjakohtaiset kuntoutustilat

Palveluntuottajalla on kuntoutuslaitoksessa sopeutumisvalmennuskurssin aikana käytettävissä kohderyhmälle soveltuva liikuntasali sekä fysioterapiatilan lisäksi jonkun muun terapiamuodon terapiatila.

1.6 Kurssin rakenne

Avo- ja laitosmuotoiset kurssit

Kurssi toteutetaan avo- ja laitosmuotoisena kuntoutujan yksilöllisen tarpeen mukaan

Kurssi kestää yhteensä 5 vuorokautta, ja se toteutetaan yhdessä jaksossa.

Avo- ja laitosmuotoisten kurssien kuntoutujan kuntoutuspäivän pituus on keskimäärin 6 tuntia. Kurssille määriteltujen eri työntekijäryhmien kokonaistuntimäärien on kuitenkin täytyttävä. Nämä tuntimäärät on määritelty luvussa 1.4. Henkilöstö. Näihin aikoihin sisältyvät siirtymiset tiloista toiseen, ohjelman mukaiset tauot sekä lounas- ja välipalatauot. Moniammatillisen työryhmän ja/tai erityistyöntekijöiden toteuttaman kuntoutuksen osuus sekä avo- että laitosmuotoisesta kuntoutuspäivästä on keskimääri 5 tuntia.

Aikuisen omaisen tai läheisen kuntoutuspäivän ohjelmassa on myös moniammatillisen työryhmän ja/tai erityistyöntekijöiden ohjaamaa kuntoutusta keskimäärin 5 tuntia. Kurssille määriteltujen eri työntekijäryhmien kokonaistuntimäärien on kuitenkin täytyttävä. Tästä ohjelmasta vähin-

* Henkilöstön käsitelmäärittely ja pätevyysvaatimukset ovat standardin yleisessä osassa (Liite 1 Ammatti- ja tehtävänimikkeet ja Liite 2 Käsitteet).

tään puolet on omaisten tai läheisten erillistä ryhmämuotoista ohjelmaa, ja loppuosa voi toteutua siten, että perhe osallistuu kuntoutujan ohjelmaan.

Sisarusten kuntoutuspäivän ohjelmassa on ikä ja kehitystaso huomioon ottaen keskimäärin 1 tunti moniammatillisen työryhmän ja/tai erityistyöntekijöiden toteuttamaa kuntoutusta. Muu sisarusten pienryhmätoiminta sisältää iän ja kehitystason mukaista, tavoitteellista toimintaa. Sisarusten ohjelmassa on varauduttava kahden tai useamman sisarusryhmän ohjaamiseen rinnakkain.

Haastattelut, tapaamiset ja loppukeskustelut kestävät keskimäärin noin 60 minuuttia.

Kuntoutuksen ohjattuun ohjelmaan voi sisältyä kaikille kuntoutuslaitoksen asiakkaille tarkoitettuja yleisluentoja ja yleisliikuntaosuuksia, jos ne tukevat kuntoutusta, liittyvät kurssin tavoitteisiin ja sisältöön sekä soveltuvat kyseessä oleville kuntoutujille. Jos kurssin ohjelmaan sisältyy yhteisiä osuuksia useammalle saman palvelulinjan tai sairausryhmän kurssille, lasketaan nämä osuudet yleisluentoihin ja yleisliikuntaosuuksiin. Näitä osuuksia on enintään 2 tuntia kurssin ohjelmasta. Tämä yleisohjelma sisältyy kuntoutujan ja omaisen tai läheisen kuntoutuspäivän 5 tunnin ohjelmaan, vaikka sen toteuttaisivat muut kuntoutustyöntekijät kuin kyseisen palvelulinjan moniammatillisen työryhmän jäsenet tai erityistyöntekijät.

Avo- ja laitosmuotoinen kurssi toteutetaan arkipäivinä maanantain ja perjantain välisenä aikana.

Kuntoutuksen osuuteen sisältyvät alle kouluikäisten lasten ja vaikeavammaisten kuntoutujien tarpeelliset lepotauot.

Osallistujat

Kurssille osallistuu 8 kuntoutujaa ja heidän perheensä/omaisensa tai läheisensä.

Lasten kurssilla kuntoutujan perhe osallistuu kuntoutukseen koko kurssin ajan.

1.7 Toteutus

1.7.1 Alkuvaihe

Saatuun kuntoutuspäätöksen palveluntuottaja lähettää kuntoutujalle kutsukirjeen ja ennakkokyselylomakkeen standardin yleisessä osassa annettujen ohjeiden mukaisesti (ks. Standardin yleinen osa, luku 3.1.2 Kuntoutusta edeltävät toimenpiteet ja tämän standardin luku 1.2 Tavoitte).

Kurssin alussa kuntoutujat ja heidän perheensä saavat palveluntuottajalta alkuinformaation standardin yleisessä osassa annettujen ohjeiden mukaisesti. (Ks. Standardin yleinen osa, luku 3.2.2 Kuntoutuksen alku- ja päätösvaihe.) Samassa tilaisuudessa käsitellään tavoitteen asettaminen GAS-menetelmän avulla (Goal Attainment Scaling, www.kela.fi/kuntoutuspalvelut > GAS-menetelmä).

Kurssin alkuvaiheessa luodaan edellytykset aktiivisen ryhmän syntymiselle sekä käydään läpi sairastumiskokemuksia, elämäntilannetta ja henkilökohtaisen elämän muutostarpeita. Samalla selvitetään vahvuuksia ja keinoja, joiden avulla muutos mahdollistuu.

1.7.2 Aloitusjakson toteutus

Tämä kurssi sisältää vain yhden jakson, jota kutsutaan aloitusjaksoksi.

Yksilölliset haastattelut ja tapaamiset

Kuntoutuksen aloitusjaksolla seuraavat moniammatillisen työryhmän jäsenet haastattelevat kuntoutujan ja hänen perheensä sekä arvioivat heidän tilannettaan. Koko perhe tai ennalta sovitut omaiset tai läheiset osallistuvat tapaamisiin.

- Omaohjaaja haastattelee kuntoutujan yhdessä perheen kanssa.

Kuntoutujan ja perheen tavoitteiden ja kurssisuunnitelman täsmentyminen

Kuntoutujille, perheille ja moniammatilliselle työryhmälle sekä erityistyöntekijöille tulee varata riittävästi aikaa kuntoutujien kuntoutustarpeen ja kokonaistilanteen arvioimista varten. Moniammatillisen työryhmän jäsenet ja erityistyöntekijät tekevät moniammatillisesti yhdessä työtä, jotta kuntoutujien kokonaistilanteesta syntyy hyvä kokonaisnäkemys. Näin saadaan aikaan yhteisymmärrys ja tasaveroinen vuorovaikutussuhde kuntoutujien ja heidän perheidensä kanssa.

Kurssisuunnitelma

Kurssin alussa laaditaan kuntoutujille kurssisuunnitelma, jossa otetaan mahdollisuuksien mukaan huomioon henkilökohtaiset tavoitteet. Suunnitelma sisältää yhteistä kurssiohjelmää täydentävän yksilöllisen ohjelman, tarvittavat toimenpiteet sekä kunkin aihealueen vastuuhenkilöt.

Haastattelujen ja tutkimusten yhteydessä kuntoutujan kanssa määritellään kuntoutujan yksilölliset konkreettiset tavoitteet GAS-tavoitelomakkeen avulla. Kuntoutuja, perhe ja moniammatillisen työryhmän jäsen tai jäsenet laativat kuntoutuksen keskeiset tavoitteet GAS-menetelmää hyväksi käyttäen (Goal Attainment Scaling, www.kela.fi, GAS-käsikirja).

Kuntoutuksen toteutukseen osallistuvat työntekijät toimivat kaikki samojen asetettujen tavoitteiden suuntaisesti omassa työssään kuntoutujan kanssa.

Yksilölliset tavoitteet

Kuntoutujan ja perheen kuntoutuksen yksilöllisessä ja perhekohtaisessa tavoiteasettelussa toimintakykyä tarkastellaan laaja-alaisesti WHO:n toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälisen luokituksen (ICF) mukaisesti. Jokainen moniammatilliseen työryhmään kuuluva työntekijä tarkastelee omaa työtään kurssijaksolla ICF-luokituksen viitekehyksen kautta ja asettaa kuntoutujan kuntoutustavoitteet sen pohjalta yhteistyössä hänen kanssaan.

Omaohjaaja tai muu moniammatillisen työryhmän jäsen vastaa vähintään yhden GAS-tavoitteen laatimisesta yhdessä kuntoutujan ja perheen kanssa.

GAS-tavoitelomakkeesta annetaan kopio kuntoutujalle ja aikuiselle omaiselle tai läheiselle tai pienten lasten kuntoutuksessa vain aikuisille omaisille tai läheisille. Vastuuhenkilöt, tavoitteet ja toimenpiteet kuvataan konkreettisesti ja kirjataan selkeästi kuntoutujan asiakirjoihin. Tavoitteet kirjaa moniammatillisen työryhmän jäsen.

Ryhmän tavoitteet

Kuntoutujat ja moniammatillisen työryhmän jäsenet keskustelevat kurssijakson alussa ryhmässä kuntoutuksen tavoitteista ja ohjelmasta yksilöhaastattelujen jälkeen. Ryhmän tavoitteet kootaan yksilöllisten tavoitteiden pohjalta. Ryhmän yhteiset tavoitteet täydentävät ennakoitua laadittua kurssiohjelmaa.

1.7.3 Ohjelman sisältö

Kurssin ohjelma määräytyy osallistujien tarpeiden ja tavoitteiden mukaan. Kuntoutujille ja heidän perheilleen laaditaan kirjallinen kurssiohjelma, jota täydennetään yksilöllisen tarpeen mukaan yksilöohjauksella ja erityistyöntekijöiden tapaamisilla.

Suurin osa toiminnasta tapahtuu ryhmissä, mikä mahdollistaa vertaistuen ja aktiivisen osallistumisen. Ohjelman toteutuksessa kuntoutujat voidaan jakaa pienryhmiksi esimerkiksi kuntoutujien toimintakyvyn mukaan. Kuntoutuksen tavoitteisiin pyritään käytännön harjoittelujen, vuorovaikutusta edistävien keskustelujen ja tekemisen avulla ryhmäytymistä tukevin menetelmin. Ryhmän tuella kannustetaan itsenäiseen työskentelyyn sekä hallinnantunteen ja muutosprosessin vahvistamiseen.

Jos sairaudesta ei ole Käypä hoito -suositusta, lasten ääreishermo- ja lihassairauden kuntoutuksessa otetaan huomioon olemassa oleva tutkimustieto, yleisesti hyväksytty kokemusperäinen tieto sekä kuntoutujien ja heidän läheistensä kokemukset kuntoutuksen vaikutuksista arkeen. Kuntoutujaa ohjataan ja tuetaan kuntoutumisessa. Kuntoutujaa autetaan havaitsemaan oman käyttäytymisensä ja tietoisien sekä tiedostamattoman ajattelun malleja. Näistä osa voi olla kuntoutumisen kannalta epätarkoituksenmukaisia ja hidastaa kuntoutumista. Kuntoutujan elämänhistoria, elämäntilanne sekä ympäristö huomioidaan toimintaan, kuntoutumiseen ja ohjaukseen vaikuttavina tekijöinä.

ICF-luokituksen viitekehystä hyödynnetään hyvässä kuntoutuskäytännössä. Hyvä kuntoutuskäytäntö muodostuu konkreettisista työskentelytavoista ja -menetelmistä sekä ideologisista ja teoreettisista työtä ohjaavista periaatteista ja näkökulmista. Hyvä kuntoutuskäytäntö on asiakas- ja perhelähtöistä sekä kuntoutujan arjen tarpeista lähtevää ja niitä tukevaa toimintaa.

Toiminta toteutetaan ympäristössä, joka tukee kuntoutujien aktiivista harjoittelua ja toimintaa.

Kuntoutuksen sisältö tukee kuntoutujien tavoitteita, joita työstetään koko prosessin ajan. Teemojen sisältö ja painotus riippuvat kurssin osallistujista ja heidän tavoitteistaan.

Teemat

Ohjelma rakennetaan siten, että se sisältää teemoja, jotka tukevat lapselle ja hänen perheelleen asetettujen tavoitteiden toteutumista monialaisesti. Samalla ne edistävät kuntoutujien aktiivista osallistumista. Teemojen sisällöt ja toteutus suunnitellaan lapsen ja hänen perheensä tarpeiden pohjalta. Valittujen teemojen ja niiden osien toteutuksesta syntyy tavoitteellisesti etenevä kokonaisuus.

Teemoja ohjaavat moniammatillisen työryhmän jäsenet ja/tai erityistyöntekijät. Muu kuntoutushenkilöstö voi osallistua moniammatillisen työryhmän jäsenen tai erityistyöntekijän kanssa teemojen toteuttamiseen.

Kuntoutujien ja perheen ohjelmassa teemoja käsitellään osittain yhteisesti ja osittain erikseen. Lasten erillisohjelmassa tarkastellaan keinoja, joilla lapset voivat toimia tavoitteiden suuntaisesti arjessa ja löytää itselleen voimavaroja. Kaikissa ryhmätilanteissa lapsia rohkaistaan vuorovaikutukseen, vuoron ottamiseen ja itseilmaisuun. Lapsen leikkiä arvioidaan erilaisissa vapaissa leikkiutilanteissa sekä pyritään rohkaisemaan, ohjaamaan ja tukemaan lasta.

Tässä kuntoutuksessa käsitellään seuraavia teemoja.

Fyysinen aktivointi ja ohjaus

Kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa etsitään sellaisia menetelmiä tai toimintoja, jotka innostavat heitä aktiiviseen itsehoitoon, omatoimisuuteen ja yhdessä tekemiseen. Yhteistyössä kartoitetaan keinoja kunnon, liikkumistaidon ja -valmiuksien parantamiseksi, osallistumisen ja perheen toimintamahdollisuuksien lisäämiseksi sekä kuntoutujan oman ja perheen yhteisen mieluisan harrastustoiminnan löytymiseksi. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- soveltuviin liikuntamuotoihin tutustumista ja kokeilua yksin ja/tai yhdessä perheen kanssa
- hengitysfysioterapeuttisia harjoitteita
- venyttely- ja rentoutumisharjoituksia.

Arjessa selviytyminen

Kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa yhteistyössä etsitään tukikeinoja ja toimintatapoja arkeen. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- arjen toimintoihin tarvittavien tukitoimien kartoittamista (päivähoito/koulu)
- tietoa apuvälineiden käytöstä ja hankinnasta
- kuntoutujan itsenäistä toimintakykyä ja itseluottamusta tukevia toiminnallisia harjoitteita.

Psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta

Kuntoutuksen aikana kartoitetaan kuntoutujan ja hänen perheensä hyvinvointiin liittyviä asioita. Kuntoutujaa tuetaan määrittämään ja jäsentämään omia yksilöllisiä tavoitteitaan ja työskentelemään niiden suuntaisesti. Lisäksi käsitellään kuntoutujan ikäkauden mukaisia kehityksen tukemisen hyviä malleja. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- perheen selviytymistä ja hyvinvointia tukevien tekijöiden kartoittamista
- ryhmäkeskustelua ja harjoitteita, joiden tavoitteena on lisätä kuntoutujan ja perheen tunnetta omasta selviytymisestään sairauden kanssa
- elämäntilanteen ja yksilöllisten muutostavoitteiden jäsentämistä kuntoutujan sekä perheen näkökulmasta
- perhesuhteiden ja sisäisen vuorovaikutuksen tukemista
- lapsen tukemista aktiivisena osallistujana perheessä, vertaissuhteissa ja koulussa.

Sosiaalinen aktivointi ja neuvonta

Kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa etsitään keinoja ja mahdollisuuksia osallistumiseen, sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja harrastustoimintaan. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- tietoa sosiaalietuuksista ja yhteiskunnan tukipalveluista

- tietoa oman kunnan ja muiden soveltuvien tahojen tarjoamista palveluista, esimerkiksi terveys-, sosiaali-, liikunta- ja kulttuuripalveluista sekä harrastustoiminnasta
- tietoa kolmannen sektorin toiminnasta ja palveluista hyvinvoinnin ja omatoimisuuden tukemisessa.

Tietoja ja ohjausta terveyteen liittyvistä asioista

Kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa käsitellään terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä aiheita. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- tietoa lihassairauksista ja niiden hoidosta ja kuntoutuksesta
- tietoa sairauden kulusta ja hoidosta eri ikävaiheissa.

Ravitsemusneuvonta

Kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa tutustutaan terveelliseen ravintoon liittyviin asioihin. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- terveellisen ravitsemuksen perusteet ja merkitys hyvinvoinnille
- sairauden huomiointi ruokavalion suunnittelussa ja toteutuksessa
- ravitsemuksen riittävyden varmistaminen
- kliinisten täydennysravintovalmisteiden käyttö
- lihastautia sairastavan ruokavalio
- erityiskysymykset tarpeen mukaan (nielemisvaikeudet ja ruokien rakenne, vajaa-ravitsemuksen ehkäisy ym.)
- tarvittaessa mahdollisuus yksilölliseen neuvontaan.

Ravitsemusneuvonnassa tulee huomioida Ravitsemushoito-suosituksen (2010) ohjeistus (www.ravitsemusneuvottelukunta.fi).

Varhaiskasvatus tai koulunkäynti

Esikoulua tai koulua käyvän kuntoutujan kanssa selvitetään hänen tilannettaan, etsitään tarvittavia ratkaisukeinoja, annetaan ohjausta ja tehdään yksilöllisen tarpeen mukaan verkostoyhteistyötä. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- tietoa koulunkäyntiin liittyvistä tukitoimista sekä niiden järjestämisestä ja hankinnasta.

Kommunikaatiokeinojen tukeminen ja parantaminen

Kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa etsitään sellaisia menetelmiä tai toimintoja, jotka innostavat heitä aktiiviseen itsehoitoon, omatoimisuuteen ja yhdessä tekemiseen. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- tietoa sairauden vaikutuksesta puheeseen ja muuhun ilmaisuun
- tietoa kommunikoinnin apuvälineistä ja niiden hankinnasta.

Vanhempien erillinen ohjelma

Vanhempien erillisohjelmassa käsitellään arjen haasteita ja tuetaan vanhempien aktiivisuutta opittujen taitojen, uusien toimintatapojen ja harjoitteiden siirtämiseksi arjen toimintaympäristöön. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista arkeen
- keskustelua oman arjen haasteista ja onnistumisista
- avun- ja tuen tarpeen sekä tukikeinojen kartoitusta
- keskustelua oman jaksamisen ja hyvinvoinnista huolehtimisen keinoista
- ajankohtaisten tarpeiden mukaista ohjausta ja neuvontaa lapsen kuntoutumista tukevista käytännöistä
- keskustelua COPE-indeksin tuloksista.

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

Sisarusten erillinen ohjelma

Sisarusten erillisohjelmassa käsitellään sisarussuhdetta ikätason mukaisesti. Koulutettu avustava henkilöstö vastaa sisarusten pienryhmätoiminnasta sekä kuntoutujien ja sisarusten vapaa-ajan toiminnasta ja hoidosta. Sisarukset jaetaan ikä- ja kehitystason mukaisiin pienryhmiin, joissa toteutetaan kurssiviikon mukainen sisarusten ohjelma. Pienryhmätoiminnat sisältävät iän ja kehitystason mukaista, tavoitteellista toimintaa, josta vastaa avustava henkilöstö ja lastenohjaajat (mm. pelit, leikit, musiikki, maalaus, askartelu, ulkoilu, tempurata, uinti ja toimintapisteet). Asiakokonaisuudessa esimerkiksi

- tuetaan jäsentämään sisaruksen sairastumiseen liittyviä kokemuksia ja tunteita
- vahvistetaan omaa myönteistä identiteettiä ja itsetuntoa
- etsitään keinoja hyvän sisarussuhteen rakentumiseen ja yhdessä toimimiseen
- edistetään vuorovaikutusta ja vertaistukea sisarusten ja perheen kesken.

Kuntoutuksen työmenetelmät ja -välineet

Kuntoutuksen toteutuksessa käytetään seuraavassa lueteltujen menetelmien lisäksi monipuolisesti erilaisia kuntoutuksen työmenetelmiä. Toteutuksessa painottuvat erilaiset kuntoutuja-ryhmälle soveltuvat toiminnalliset menetelmät. Kuntoutukseen sisältyy myös ohjattuja ryhmäkeskusteluja. Luentoja voidaan käyttää kuntoutuksen tukena vain tarkoin harkitusti.

Toiminnalliset menetelmät

Lasten ryhmissä harjoitellaan mm. arjen hallintaa erilaisin toiminnallisilla menetelmin. Nämä menetelmät perustuvat enemmän toimintaan ja vähemmän puheeseen. Toiminnallisten menetelmien avulla voidaan saada asioihin uusia näkökulmia sekä käsitellä myös asioita, joista on vaikea puhua. Näin voidaan auttaa lasta ilmaisemaan itseään. Lisäksi lapsen on mahdollista saada onnistumisen kokemuksia ja vahvistaa myönteistä minäkuva.

Toiminnallisissa menetelmissä hyödynnetään erilaisia luontevia itseilmaisun keinoja. Menetelminä voivat olla esimerkiksi kuvataideterapia, musiikkiterapia, sosiodraama ja/tai liikunnalliset menetelmät. Jos näitä menetelmiä käytetään, tulee ohjaajalla olla koulutus käytettävään menetelmään. Tämä täytyy ottaa huomioon henkilökunnan kokoonpanossa.

Kaikki toiminnalliset harjoitukset ja tehtävät tulee liittää kiinteästi ja ymmärrettävästi kuntoutuksen teemoihin. Lisäksi pitää varata riittävästi aikaa harjoituksissa opittujen asioiden ja kokemusten käsittelyyn. Ohjelman tulisi olla kiireetön ja samalla vaihteleva kokonaisuus, joka ylläpitää osallistumismotivaatiota.

Ryhmäohjelman sisällöt muokataan ryhmän tarpeiden ja kykyjen mukaan, niin että kuntoutus on mielekästä koko ryhmälle. Ryhmän alkuvaiheessa lapset tutustuvat toisiinsa ja kuntoutukseen. Ryhmytymiseen on varattava aikaa, jotta työskentely on tehokasta. Ensimmäisellä kerralla lasten ryhmän kanssa sovitaan selkeät pelisäännöt sekä suunnitellaan yhdessä ryhmätyöskentelyä.

Lasten ohjelmassa tulee olla ikätason mukaisesti mahdollisuus leikin, askartelun, pelien, satujen, musiikin, juttutuokioiden, retkien sekä seikkailun kautta saada monipuolisia elämyksiä ja jakaa onnistumisen kokemuksia. Samalla tulee olla kuitenkin myös mahdollisuus kertoa omasta sairaudestaan.

Sopeutumisvalmennuskurssin ohjelmassa tulee olla yhdessä tekemistä mahdollistavia peli- ja liikuntaryhmiä, arkitaitojen opettelua sekä toimintaryhmiä ja juttutuokioita lapsille tärkeistä asioista. Luovassa toiminnassa suunnitellaan ja toteutetaan kurssin omia projekteja, jotka antavat kokemuksia onnistumisista, vaikuttamisesta ja auttavat eheän minäkuvan rakentumista. Toiminnan arvioinnilla ja kokemusten jakamisella vaikutetaan lasten kykyyn ottaa vastuuta itsestään ja tekemistään valinnoista. Ryhmässä toimiminen kehittää yhteistyötaitoja ja toisten huomioon ottamista.

Sisällön suunnittelussa ja toteutuksessa otetaan huomioon lasten omat toivomukset ja tarpeet.

Verkostotyö

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

Palveluntuottaja on kuntoutujien ja perheiden luvalla kurssin aikana yksilöllisen tarpeen mukaan yhteydessä kuntoutujien kuntoutumisen edistämisen kannalta tarpeelliseen yhteistyöhön, esimerkiksi päiväkotiin, kouluun, terveydenhuoltoon tai muuhun hoitotahoon. Jos palveluntuottaja tekee loppupalautteeseen suosituksen mahdollisesta jatkokuntoutuksesta, se on yhteydessä kuntoutujan omaan hoitotahoon ja varmistaa sen, 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.

Loppukeskustelu

Kurssin päätösvaiheessa kuntoutujalla ja hänen perheellään on yksilöllinen loppukeskustelu. Keskusteluun osallistuu vähintään 2 moniammatillisen työryhmän jäsentä. Loppukeskustelussa osallistujat yhdessä arvioivat asetettujen GAS-tavoitteiden toteutumisen ja tekevät jatkosuunnitelmat, joilla varmennetaan kuntoutujan kuntoutusprosessin jatkuminen. Lisäksi käydään läpi kuntoutuspalautteeseen kirjattavat asiat.

1.8 Arviointi ja mittaaminen

Moniammatillisen työryhmän jäsenet ja erityistyöntekijät arvioivat kuntoutuksen tuloksellisuuden käyttämällä päteviä, perusteltuja ja luotettavia arviointeja ja arviointimenetelmiä. Erikoislääkäri tai moniammatillisen työryhmän jäsen arvioi tarvittaessa, mitkä testit eivät sovi kuntoutujalle. Testaajalla ja arvioijalla on oltava hyvä kokemus ja koulutus kyseisen mittaus- tai arviointimenetelmän käyttöön ja tulkintaan. Testit ja mittaukset tehdään terveys-, turvallisuus-, tarkoituksenmukaisuus- ja asiakaslähtöisyysnäkökohdat sekä lasten ikäkaudet ja kehitysvaihe huomioon ottaen. Arviointi tehdään yhdessä kuntoutujan kanssa.

Arvioinnissa ja mittaamisessa huomioidaan kuntoutujan toimintakyvyn keskeiset alueet ICF-luokituksen mukaisesti. Arvioinnissa otetaan huomioon sekä kuntoutujan itse kokema toimintakyky että kuntoutujan ja omaisen tai muun läheisen arvio toimintakyvyn muutoksista.

Toimintakyvyn mittaustuloksia hyödynnetään kuntoutuksen suunnittelussa. Tämän vuoksi mittaukset tulee tehdä ennen kuntoutuksen tavoitteen asettelua ja suunnittelua.

Arviointi ja mittaustulokset käsitellään kuntoutujan ja perheen kanssa kuntoutuksen aikana. Jos tuloksista ilmenee sellaisia oireita tai asioita, joita ei voida käsitellä kuntoutuksen aikana, kuntoutuja ohjataan hoitoon terveydenhuoltoon.

GAS-lomake laitetaan liitteeksi kuntoutuspalauteeseen ja muut mittaustulokset kuvataan kuntoutuspalauteessa (ks. Standardin Yleinen osa luku 3.2.9 Kuntoutuspalaute). Terveydenhuollon kanssa on hyvä sopia menettelytavoista, jos terveydenhuolto käyttää samoja arviointi- ja mittausmenetelmiä.

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

1.8.1 Pakolliset mittaus- ja arviointimenetelmät

- Tavoitteet: GAS-menetelmä

1.8.2 Vapaaehtoiset mittaus- ja arviointimenetelmät

Palveluntuottaja voi käyttää kohderyhmälle soveltuvia vapaaehtoisia mittaus- ja arviointimenetelmiä kuntoutujan yksilöllisen tarpeen mukaan. Esimerkiksi

- COPE-indeksi (lasten vanhemmille)