

**KELAN AVO- JA LAITOSMUOTOISEN KUNTOUTUKSEN  
STANDARDI**

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

**Voimassa 1.1.2015 alkaen**

# SISÄLLYS

<b>1 Ääreishermo- ja lihassairauksia sairastavien nuorten sopeutumisvalmennuskurssit, osittaiset perhekurssit .....</b>	<b>1</b>
1.1 Yleistä.....	1
1.2 Tavoite.....	2
1.3 Kuntoutuja .....	3
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 Aloitusjakson toteutus .....	6
Tämä kurssi sisältää vain yhden jakson, jota kutsutaan aloitusjaksoksi. ....	6
1.7.3 Ohjelman sisältö .....	8
1.8 Arviointi ja mittaaminen.....	12
1.8.1 Pakolliset mittaus- ja arviointimenetelmät .....	13

## 1 Ääreishermo- ja lihassairauksia sairastavien nuorten sopeutumisvalmennuskurssit, osittaiset perhekurssit

Avo- ja laitostuotoisen 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 ääreishermo- ja lihassairauksia sairastavien nuorten sopeutumisvalmennuskursseja koskeva palvelulinjakohtainen osa, jossa on tarkemmin määritelty palvelulinjan toteutus, rakenne ja henkilöstö.

### 1.1 Yleistä

Sopeutumisvalmennuskursseilla kuntoutujaa ja hänen omaistaan tai muuta läheistään 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 voi itse vaikuttaa voimavarojensa vahvistumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen omassa elinympäristössään ja yhteiskunnassa.

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

#### **Edeltävänä päivänä saapuminen**

Jos alle 18-vuotias vaikeavammaisen kuntoutuja tulee ilman vanhempia kuntoutuslaitokseen kurssia edeltävänä päivänä esimerkiksi hankalien kulkuyhteyksien vuoksi ja tarvitsee avustajaa päivittäisissä henkilökohtaisissa toiminnoissaan, palveluntuottaja järjestää avustavaa henkilö-kuntaa kuntoutujan yksilöllisen tarpeen mukaisesti.

Kaikille ilman vanhempia tuleville kuntoutujille tulee järjestää ohjattua vapaa-ajan toimintaa kello 17 – 21.

#### **Esivalinta**

Näissä kursseissa on esivalintamenettely. Palveluntuottaja tai vammaisjärjestö tekee asiakkaiden hakemusasiakirjojen perusteella kurssilaisten esivalinnan ja toimittaa suosituksensa hakemusten mukana kuntoutuspäätökset tekevään 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

- nuoren elämän eri siirtymävaiheet, esimerkiksi koulun ja opintojen siirtymävaiheet, murrosikä tai itsenäistymisvaihe
- 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 nuorten sopeutumisvalmennuskursseilla tuetaan terveydenhuollossa kuntoutujan ja hänen omaisensa tai läheisensä kanssa yhteistyössä asetettujen ICF-luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health) mukaisten konkreettisten ja yksilöllisten tavoitteiden saavuttamista. Kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujan työ-/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 kurssilla on seuraavia tavoitteita:

- antaa ajankohtaista tietoa nuorten lihassairauksista sekä niiden hoidosta ja kuntoutuksesta
- tukea nuoren hyvää kasvua ja kehitystä
- helpottaa ja tukea arkielämässä selviytymistä
- vahvistaa elämäntilannetta
- ohjata ja motivoida itsehoitoon

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](http://www.kela.fi/kuntoutuspalvelut) > GAS-menetelmä) ennakkokyselyn yhteydessä. Ennakkokysely voidaan toteuttaa tarvittaessa myös puhelinhaastatteluna. Kuntoutussuunnitelman lisäksi tavoitteen asetelussa käytetään tietoja, joita on saatu palveluntuottajan tekemistä alkuvaiheen haastatteluista ja arvioinneista. Lisäksi otetaan huomioon kuntoutujan ja omaisen tai läheisen asiantuntemus elämäntilanteestaan, yksilö- ja ympäristökäsitteistä, voimavaroista ja tarpeista. Vaikka sairaus on sama, sairauden vaikutus elämäntilanteeseen sekä kuntoutujan tavoitteet ja tarpeet ovat yksilölliset. Tämä 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 toiminta- ja opiskelukykynsä parantamisen tärkeäksi. Kuntoutujan muutokseen sitoutumisen vaihe tunnustetaan, ja tarvittaessa häntä tuetaan motivaation kehittämisessä tiedon, ohjauksen ja harjoitteilla saadun kokemuksen avulla.

### 1.3 Kuntoutuja

Kohderyhmänä ovat ääreishermo- ja lihassairauksia sairastavat (13 - 25 -vuotiaat) nuoret, joiden sairaudesta aiheutuu moniammatillisesti toteutetun kurssimuotoisen kuntoutuksen tarve. Lisäksi kohderyhmään kuuluvat spinaalista lihasatrofiaa (SMA) sairastavat nuoret, koska kuntoutuksellinen tarve tässä kohderyhmässä on samanlainen kuin ääreishermo- ja lihassairauksissa. Edellytyksenä on, että opiskelu- ja toimintakykyä voidaan turvata tai parantaa suunnitellulla kuntoutuksella.

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

Ääreishermo- ja lihassairauksia sairastavien nuorten kursseille valitaan kuntoutujia,

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

Toteutuksessa kurssit kohdennetaan nuorille seuraavasti:

- yläkoululaiset ja peruskoulunsa päättäneet (molemmat ikäryhmät samalla kurssilla).

#### 1.3.1 Omaiset ja läheiset

Kuntoutujan ja omaisten tai muiden läheisten asiantuntemusta kuullaan ja hyödynnetään kuntoutuksessa.

Kohderyhmänä on myös nuoren aikuinen omainen tai läheinen, joka osallistuu aktiivisesti kurs sijakson suunnitteluun. Kurssin aikana huomioidaan omaisten ja läheisten tarpeet, jotta he saavat voimavaroja kuntoutujan tukemiseen sekä kuntoutumisen jatkumiseen arjen toiminnoissa. Omaiset ja läheiset 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

---

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

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

Moniammatillisen työryhmän yksilö- ja ryhmätunteja kuntoutujille ja omaisille on oltava yhteensä vähintään 30 tuntia. Tähän tuntimäärään sisältyvät erikoislääkärin tunnit, jotka on määritelty erikseen. Kaikkien moniammatillisen työryhmän jäsenten, paitsi erikoislääkärin, osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 6 tuntia/ työntekijä.

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

### **Ryhmäohjaaja\***

Kurssin ryhmäohjaaja on yksi moniammatillisen työryhmän jäsenistä. 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.

### **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
- seksuaaliterapeutti tai seksuaalineuvoja.

Kurssin toteutukseen ei osallistu muita erityistyöntekijöitä.

Erityistyöntekijöiden yksilö- ja ryhmätunteja kuntoutujille ja omaisille on oltava yhteensä vähintään 15 tuntia. Kaikkien erityistyöntekijöiden osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 2 tuntia/työntekijä.

---

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

## **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, nuorisotyöntekijä ja vapaa-ajanohjaaja.

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

## **Avustava henkilöstö\***

Kurssilla tulee olla avustavaa henkilöstöä, joka avustaa, tukee ja ohjaa kuntoutujaa päivittäisissä toiminnoissa hänen tarpeittensa mukaisesti kuntouttavan hoitotyön periaatteita noudattaen. Nuorten sopeutumisvalmennuskurssilla avustavan henkilöstön työ kohdentuu myös alle 18-vuotiaille kuntoutujille iltaisin klo 17–21 järjestettävään ohjattuun vapaa-ajan toimintaan. Tästä toiminnasta vastaa aina vähintään yksi avustavan henkilöstön jäsen. Avustavan henkilöstön työtunteja on varattuna yhteensä vähintään 270 tuntia/kurssi.

## **1.5 Palvelulinjakohtaiset kuntoutustilat**

Palveluntuottajalla on kuntoutuslaitoksessa sopeutumisvalmennuskurssin aikana käytettävissä kohderyhmälle soveltuva kuntosali ja 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 määriteltyjen 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 keskimäärin 5 tuntia.

Aikuisen omaisen tai läheisen kuntoutuspäivän ohjelmassa on myös moniammatillisen työryhmän ja/tai erityistyöntekijöiden ohjaamaa kuntoutusta keskimäärin 5 tuntia. Kurssille määriteltyjen eri työntekijäryhmien kokonaistuntimäärien on kuitenkin täytyttävä. Tästä ohjelmasta vähintään puolet on omaisen tai läheisen erillistä ryhmämuotoista ohjelmaa, ja loppuosa voi toteutua siten, että omaisen tai läheinen osallistuu kuntoutujan ohjelmaan.

Haastattelut, tapaamiset ja loppukeskustelut kestävät keskimäärin noin 60 minuuttia.

---

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

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 vaikeavammaisten kuntoutujien tarpeelliset lepotauot.

### **Osallistujat**

Kurssille osallistuu 10 kuntoutujaa sekä 10 aikuista omaista tai läheistä.

Kuntoutujan aikuinen omainen tai läheinen osallistuu kuntoutukseen osan aikaa, yhteensä 2 vuorokautta kurssin lopussa.

## **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 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](http://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 ja arvioivat kuntoutujan kokonaistilannetta.



Ensimmäisenä tai toisena kurssipäivänä:

- Fysioterapeutti haastattelee ja tutkii kuntoutujan ja arvioi hänen kokonaistilannettaan. Tapaamiseen varataan vähintään 60 minuuttia.

Lisäksi muut moniammatillisen työryhmän jäsenet ja erityistyöntekijät tekevät kuntoutujan yksilöllisen tarpeen mukaan haastattelut ja arvioinnit mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Näiden perusteella tarpeelliseksi katsotut tapaamiset sijoitetaan kurssijakson ohjelmaan tarkoituksenmukaisesti.

### **Kuntoutujan tavoitteiden ja kurssisuunnitelman täsmentyminen**

Kuntoutujille, 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 omaistensa kanssa.

### **Kurssisuunnitelma**

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

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

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

### **Yksilölliset tavoitteet**

Kuntoutujan kuntoutuksen yksilöllisessä tavoiteasettelussa toimintakykyä tarkastellaan laajalaisesti 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.

Moniammatillisen työryhmän jäsen vastaa vähintään yhden GAS-tavoitteen laatimisesta yhdessä kuntoutujan kanssa. Lisäksi tavoitteita voidaan täsmentää ja käsitellä myös ryhmässä.

GAS-tavoitelomakkeesta annetaan kopio kuntoutujalle ja aikuiselle omaiselle tai läheiselle. Vastuuhenkilöt, tavoitteet ja toimenpiteet kuvataan konkreettisesti ja kirjataan selkeästi kuntoutujan asiakirjoihin. Tavoitteet kirjaa kuntoutuja tai 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 ennakolta laadittua kurssiohjelmaa.

### 1.7.3 Ohjelman sisältö

Kurssin ohjelma määräytyy osallistujien tarpeiden ja tavoitteiden mukaan. Kuntoutujille ja heidän aikuisille omaisilleen tai läheisilleen 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 hallinnan tunteen ja muutosprosessin vahvistamiseen.

Jos sairaudesta ei ole Käypä hoito -suositusta, nuorten ääreisherma- 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 kuntoutujalle ja omaiselle tai läheiselle asetettujen tavoitteiden toteutumista monialaisesti. Samalla ne edistävät kuntoutujien aktiivista osallistumista. Teemojen sisällöt ja toteutus suunnitellaan nuoren ja hänen aikuisen omaisensa tai läheisensä 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 omaisten tai läheisten ohjelmassa teemoja käsitellään osittain yhteisesti ja osittain erikseen. Nuorten ohjelmassa tarkastellaan keinoja, joilla nuoret voivat toimia tavoitteiden suuntaisesti arjessa ja löytää itselleen voimavaroja. Kaikissa ryhmätilanteissa nuoria rohkaistaan vuorovaikutukseen, vuoron ottamiseen ja itseilmaisuun. Nuoren toimintaa arvioidaan erilaisissa tilanteissa sekä pyritään rohkaisemaan, ohjaamaan ja tukemaan nuorta.

Tässä kuntoutuksessa käsitellään seuraavia teemoja.

### **Fyysinen aktivointi ja ohjaus**

Kuntoutujan ja aikuisen omaisen tai läheisen 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 toimintamahdollisuuksien lisäämiseksi sekä kuntoutujalle mieluisan harrastustoiminnan löytymiseksi. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

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

### **Arjessa selviytyminen**

Kuntoutujan ja aikuisen omaisen tai läheisen kanssa yhteistyössä etsitään tukikeinoja ja toimintatapoja arkeen. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- arjen toimintoihin tarvittavien tukitoimien kartoittamista (koulu, harrastukset)
- tietoa mm. avustaja- ja kuljetuspalveluista sekä kodinmuutostöistä
- avustajan rooli kuntoutujan arjessa
- tietoa apuvälineiden käytöstä ja hankinnasta
- kuntoutujan itsenäistä toimintakykyä ja itseluottamusta tukevia toiminnallisia harjoitteita.

### **Psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta**

Kuntoutuksen aikana kartoitetaan kuntoutujan ja aikuisen omaisen tai läheisen 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

- nuoren selviytymistä ja hyvinvointia tukevien tekijöiden kartoittamista
- ryhmäkeskustelua ja harjoitteita, joiden tavoitteena on tukea kuntoutujan omaa selviytymistä sairauden kanssa
- elämäntilanteen ja yksilöllisten muutostavoitteiden jäsentämistä kuntoutujan sekä perheen näkökulmasta
- kuntoutujan itsetuntemuksen ja -tietoisuuden vahvistamista
- nuoren tukemista aktiivisena osallistujana perheessä, vertaissuhteissa ja koulussa
- vuorovaikutuksen ja vertaistuen edistämistä kuntoutujien kesken.

## **Sosiaalinen aktivointi ja neuvonta**

Kuntoutujan ja aikuisen omaisen tai läheisen kanssa etsitään keinoja ja mahdollisuuksia osallistumiseen, sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja harrastustoimintaan. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- tietoa sosiaalietuuksista ja yhteiskunnan tukipalveluista
- tietoa kolmannen sektorin toiminnasta ja palveluista hyvinvoinnin ja omatoimisuuden tukemisessa.

## **Tietoja ja ohjausta terveyteen liittyvistä asioista**

Kuntoutujan ja aikuisen omaisen tai läheisen kanssa käsitellään terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä aiheita. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- lihassairauteen ja sen hoitomahdollisuuksiin sekä itsehoitoon liittyvää tietoutta
- tietoa sairauden kulusta ja hoidosta eri ikävaiheessa
- seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä
- vuorovaikutteisia ryhmäkeskusteluja.

## **Ravitsemusneuvonta**

Kuntoutujan ja aikuisen omaisen tai läheisen 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](http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi)).

## **Koulunkäynti tai opiskelu**

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

- tietoa koulunkäyntiin ja opiskeluun liittyvistä tukitoimista sekä niiden järjestämisestä ja hankinnasta
- tietoa ammatinvalintaan liittyvistä kysymyksistä.

## **Kommunikaatiokeinojen tukeminen ja parantaminen**

Kuntoutujan ja aikuisen omaisen tai läheisen 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.

### **Omaisien erillinen ohjelma**

Omaisien erillisohjelmassa kartoitetaan elämäntilannetta ja tarkastellaan keinoja, joilla tämä voi tavoitteiden suuntaisesti tukea kuntoutujan arkea ja löytää itselleen voimavaroja.

Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista arkeen
- keskustelua oman arjen haasteista ja onnistumisista
- keskustelua oman jaksamisen ja hyvinvoinnista huolehtimisen keinoista
- ajankohtaisten tarpeiden mukaista ohjausta ja neuvontaa nuoren kuntoutumista tukevista käytännöistä.

### **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**

Nuorten 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 nuorta ilmaisemaan itseään. Lisäksi nuoren on mahdollista saada onnistumisen kokemuksia ja vahvistaa myönteistä minäkuvaa.

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 nuoret tutustuvat toisiinsa ja kuntoutukseen. Ryhmäytymiseen on varattava aikaa, jotta työskentely on tehokasta. Ensimmäisellä kerralla nuorten ryhmän kanssa sovitaan selkeät pelisäännöt sekä suunnitellaan yhdessä ryhmätyöskentelyä.

Sopeutumisvalmennuskurssin ohjelmassa tulee olla yhdessä tekemistä mahdollistavia peli- ja liikuntaryhmiä, arkitaitojen opetteluja sekä toimintaryhmiä ja juttutuokioita nuorille 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 nuorten kykyyn ottaa vastuuta

itsestään ja tekemistään valinnoista. Ryhmässä toimiminen kehittää yhteistyötaitoja ja toisten huomioon ottamista.

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

### **Verkostotyö**

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

Palveluntuottaja on kuntoutujien luvalla kurssin aikana yksilöllisen tarpeen mukaan yhteydessä kuntoutujien kuntoutumisen edistämisen kannalta tarpeelliseen yhteistyötahoon, esimerkiksi 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 asiakkaan tarpeiden mukaisesti sekä hyvä tiedonkulku kaikkien kuntoutumista edistävään toimintaan osallistuvien kesken.

### **Loppukeskustelu**

Kurssin päätösvaiheessa kuntoutujalla on ryhmämuotoinen loppukeskustelu. Ajoituksessa otetaan huomioon omaisen mahdollinen osallistuminen. Keskusteluun osallistuu moniammatillisen työryhmän erikoislääkäri ja 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- ja turvallisuus- sekä tarkoituksenmukaisuus- ja asiakaslähtöisyysnäkökohdat ja nuoren ikä ja kehitysvaihe huomioon ottaen. Arviointi tehdään yhdessä kuntoutujan kanssa.

Arvioinnissa ja mittaamisessa huomioidaan kuntoutujan toimintakyvyn keskeiset alueet ICF-luokituksen mukaisesti. Arvioinnissa otetaan huomioon kuntoutujan itse kokema toimintakyky ja 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 omaisten tai läheisten kanssa kuntoutuksen aikana. Jos tuloksista ilmenee sellaisia oireita tai asioita, joita ei voida käsitellä kuntoutuksen aikana, kuntoutuja ohjataan terveydenhuoltoon.

GAS-lomake laitetaan liitteeksi kuntoutuspalautteeseen ja muut mittaustulokset kuvataan kuntoutuspalautteessa (ks. Standardin Yleinen osa luku 3.2.9 Kuntoutuspalaute).  
Terveystuollon kanssa on hyvä sopia menettelytavoista, jos terveystuolto käyttää samoja arviointi- ja mittausmenetelmiä.

Suosittelvia ja arvioituja mittareita on koottu TOIMIA-mittaripankkiin ([www.toimia.fi](http://www.toimia.fi)).

### **1.8.1 Pakolliset mittaus- ja arviointimenetelmät**

- Tavoitteet: GAS-menetelmä