

**KELAN AVO- JA LAITOSMUOTOISEN KUNTOUTUKSEN
STANDARDI**

**ALS -SAIRAUTTA SAIRASTAVIEN AIKUISTEN
SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIEN PALVELULINJA**
– Aikuisten sopeutumisvalmennuskurssit, parikurssit

Voimassa 1.1.2015 alkaen

SISÄLLYS

1 ALS-sairautta sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskurssit, parikurssit	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 Aloitusjakson toteutus	6
1.7.3 Ohjelman sisältö	7
1.8 Arviointi ja mittaaminen.....	11
1.8.1 Pakolliset mittaus- ja arviointimenetelmät	12
1.8.2 Vapaaehtoiset mittaus- ja arviointimenetelmät	12

1 ALS-sairautta sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskurssit, parikurssit

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

Tämä standardi on ALS-sairautta sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskursseja koske-va palvelulinjakohtainen osa, jossa on tarkemmin määritelty palvelulinjan toteutus, rakenne ja henkilöstö.

1.1 Yleistä

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

Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan harkinnanvaraisena ja vaikeavammaisten lääkinnäl-lisenä kuntoutuksena (KKRL 9, 10 ja 12 §).

Edeltävänä päivänä saapuminen

Jos vaikeavammaisen kuntoutuja tulee kuntoutuslaitokseen kurssia edeltävänä päivänä esi-merkiksi hankalien kulkuyhteyksien vuoksi ja tarvitsee avustajaa päivittäisissä henkilökohtais-sa toiminnoissaan, palveluntuottaja järjestää avustavaa henkilökuntaa kuntoutujan yksilöllisen tarpeen mukaisesti.

Esivalinta

Näissä kursseissa on esivalintamenettely. Palveluntuottaja tai vammaisjärjestö tekee asiakkai-den hakemusasiakirjojen perusteella kurssilaisten esivalinnan ja toimittaa suosituksensa hake-musten 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

- toimintakyvyn muutos tai heikentyminen
- vaikea, etenevä tai tilanteeltaan vaihteleva sairaus, joka kuormittaa kuntoutujan ja hänen perheensä jaksamista työssä tai arkipäivässä, ja he tarvitsevat uutta tietoa ja lisätukea

Vertaistuki on tärkeä osa Kelan ryhmämuotoista kuntoutusta, mutta vertaistuen tarve ei ole ainoana perusteena riittävä kurssin myöntämiselle toistamiseen.

1.2 Tavoite

Kelan kustantamilla ALS-sairautta sairastavien aikuisten sopeutumisvalmennuskursseilla tuetaan terveydenhuollossa kuntoutujan ja hänen omaisensa 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 ALS-sairauden kuntoutuksen erityisosaamista.

Työ-/opiskelu- ja toimintakyvyn turvaamisen ja parantamisen lisäksi kurssilla on seuraavia tavoitteita:

- antaa tietoa sairaudesta
- helpottaa ja tukea arkielämässä selviytymistä
- ohjata kuntoutujaa ymmärtämään sairauteen liittyviä toimintakyvyn rajoitteita
- auttaa tunnistamaan voimavaroja ja saavuttamaan kompensoivia keinoja
- ohjata ja motivoida itsehoitoon
- hyödyntää ryhmän vertaistukea

Kuntoutujan yksilölliset tavoitteet kurssijaksolle perustuvat hoitavan tahon B-lääkärintlausuntoon 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) ennakkokyselyyn yhteydessä. 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 vaikutus elämäntilanteeseen sekä kuntoutujan tavoitteet ja tarpeet ovat yksilölliset. Tämä huomioidaan kurssin yksilöllistä osuutta suunniteltaessa. Myös ei-näkyvät oireet, kuten käyttäytymisen, tunne-elämän tai tiedonkäsittelyn 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 toimintansa työ- tai opiskelukykynsä 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 ALS-sairautta sairastavat aikuiset, jotka ovat opiskelemassa, työelämässä, palaamassa työhön, kuntoutustuella tai poissa työelämästä. Sairaudesta aiheutuu moniamma-

tillisesti toteutettavan kurssimuotoisen kuntoutuksen tarve. Edellytyksenä on, että työ- ja toimintakyky voidaan turvata tai parantaa suunnitellulla kuntoutuksella.

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

Kursseille valitaan kuntoutujia,

- joilla on asianmukaisesti todettu ALS-sairaus ja joille on tehty terveydenhuollossa tarpeelliset tutkimukset
- joilla on itsenäistä toimintakykyä jäljellä siinä määrin, että he voivat osallistua ryhmämuotoiseen kuntoutukseen.

Kursseille ei valita henkilöitä, joilla on

- merkittävä kuntoutusprosessia vaikeuttava sairaus
- joiden kuntoutuksen tavoitteet ovat enemmän hoidollisia kuin kuntoutuksellisia

1.3.1 Omaiset ja läheiset

Kuntoutujan ja hänen omaisensa tai läheisensä asiantuntemusta kuullaan ja hyödynnetään kuntoutuksessa.

Kohderyhmänä on myös kuntoutujan puoliso tai muu aikuinen omainen tai läheinen. Häntä tuetaan ja ohjataan, jotta kuntoutujan arki sisältäisi kuntoutumista edistäviä toimintoja. Hän osallistuu 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 kurssijaksolla 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 8 tuntia.
- ravitsemusterapeutti
- fysioterapeutti
- sairaanhoitaja

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

Moniammatillisen työryhmän yksilö- ja ryhmätunteja kuntoutujille ja omaisille on oltava yhteensä vähintään 75 tuntia. Tähän tuntimäärään sisältyvät erikoislääkärin tunnit, jotka on määritelty erikseen. Kaikkien moniammatillisen työryhmän jäsenten, paitsi erikoislääkärin, osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 8 tuntia/ työntekijä.

Moniammatillisen työryhmän erikoislääkärillä ja kahdella muulla jäsenellä on vähintään 3 vuoden kokemus ALS-sairautta 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 psykologi ja psykologin lisäksi vähintään 2 erityistyöntekijää seuraavista:

- sosiaalityöntekijä tai sosionomi (AMK) tai kuntoutuksen ohjaaja (AMK).
- puheterapeutti
- uroterapeutti
- toimintaterapeutti
- seksuaaliterapeutti tai seksuaalineuvoja

Kurssin toteutukseen ei osallistu muita erityistyöntekijöitä.

Erityistyöntekijöiden yksilö- ja ryhmätunteja kuntoutujille ja omaisille on oltava yhteensä vähintään 30 tuntia. Kaikkien erityistyöntekijöiden osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 4 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, ravitsemusneuvoja, liikunnanohjaaja ja vapaa-ajanohjaaja.

Avustava henkilöstö*

Kurssilla tulee olla avustavaa henkilöstöä, joka avustaa, tukee ja ohjaa kuntoutujaa päivittäisissä toiminnoissa hänen tarpeittensa mukaisesti kuntouttavan hoitotyön periaatteita noudattaen. Avustavan henkilöstön tunteja on varattava yhteensä vähintään 270 tuntia/kurssi.

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

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 10 vuorokautta ja se toteutetaan yhdessä jaksossa. Kurssiin voi sisältyä vain yksi viikonloppu.

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 omaisten tai läheisten erillistä ryhmämuotoista ohjelmaa, ja loppuosa voi toteutua siten, että omaisen tai läheisen/perhe osallistuu kuntoutujan ohjelmaan.

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 4 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.

Lauantaina kuntoutusohjelma vastaa sisällöltään ja kestoaltaan arkipäivänä järjestettävää ohjelmaa. Sunnuntai on lepopäivä, jolloin ei ole ohjattua kuntoutusohjelmaa.

Kuntoutuksen osuuteen sisältyvät vaikeavammaisten kuntoutujien tarpeelliset lepotauot.

Osallistujat

Kurssille osallistuu 8 kuntoutujaa sekä 8 aikuista omaista tai läheistä.

Puoliso tai muu aikuinen omainen tai läheinen osallistuu kuntoutukseen koko kurssin ajan.

1.7 Toteutus

Tämä kurssi sisältää yhden 10 päivää kestävästä jaksosta. Kurssin ensimmäistä viittä päivää kutsutaan aloitusjaksoksi.

1.7.1 Alkuvaihe

Saatuun kuntoutuspäätöksen palveluntuottaja lähettää kuntoutujalle kutsukirjeen ja ennakko-kyselylomakkeen 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 omaiset tai muut läheiset 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

Yksilölliset haastattelut ja tapaamiset

Kuntoutuksen aloitusjaksolla seuraavat moniammatillisen työryhmän jäsenet ja erityistyöntekijät haastattelevat kuntoutujan ja tämän omaiset tai läheiset sekä arvioivat hänen tilannettaan.

Kolmen ensimmäisen päivän aikana:

- Moniammatillisen työryhmän erikoislääkäri haastattelee ja tutkii kuntoutujan ja arvioi hänen kokonaistilannettaan. Tapaamiseen varataan vähintään 30 minuuttia.
- Sairaanhoidtaja haastattelee kuntoutujan ja tekee tarvittavat arviot.

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 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 tasavertainen vuorovaikutussuhde kuntoutujien 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 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. Kuntoutuksen alussa laadittuja tavoitteita tarkennetaan kurssin aikana, ja niiden etenemistä ja muutoksia arvioidaan yhdessä kuntoutujan kanssa.

Yksilölliset tavoitteet

Kuntoutujan yksilöllisessä 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.

Aloituskaksolla yksi moniammatillisen työryhmän jäsen vastaa 1–3 GAS-tavoitteen laatimisesta yhdessä kuntoutujan ja moniammatillisen työryhmän kanssa. Kuntoutujien yksilöllisiä tavoitteita voidaan täsmentää ja käsitellä lisäksi ryhmässä kuntoutujien kesken.

GAS-tavoitelomakkeesta annetaan kopio kuntoutujalle ja aikuisille omaisille tai läheisille. Vastuuhenkilöt, tavoitteet ja toimenpiteet kuvataan konkreettisesti ja kirjataan selkeästi kuntoutujan asiakirjoihin. Tavoitteet kirjaa kuntoutuja tai moniammatillisen työryhmän jäsen. Kuntoutuja voi seurata tavoitteiden toteutumista aktiivisesti oman kuntoutuspäiväkirjansa avulla.

Ryhmän tavoitteet

Kuntoutujat ja kaksi moniammatillisen työryhmän jäsentä 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 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, ALS -sairautta sairastavien kuntoutuksessa otetaan huomioon olemassa oleva tutkimustieto, yleisesti hyväksytyt 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 kuntoutujan ja hänen omaisensa 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.

Tässä kuntoutuksessa käsitellään seuraavia teemoja.

Fyysinen aktivointi ja ohjaus

Kuntoutujien ja omaisten tai muiden läheisten kanssa etsitään sellaisia menetelmiä tai toimintoja, jotka innostavat heitä aktiiviseen itsehoitoon, omatoimisuuteen ja yhdessä tekemiseen. Yhteistyössä kartoitetaan keinoja kunnon, osallistumisen ja perheen toimintamahdollisuuksien lisäämiseksi sekä kuntoutujan oman ja perheen yhteisen mieluisan harrastustoiminnan löytymiseksi. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- hengitysfysioterapeuttisia harjoitteita
- tietoa fyysisen väsyvyyden tunnistamisesta ja hallintakeinoista
- kivun hallintaan liittyvää harjoittelua ja ohjausta
- venyttely- ja rentoutumisharjoituksia
- soveltuviin liikuntamuotoihin tutustumista ja kokeilua yksin ja/tai yhdessä omaisen/läheisen kanssa

Arjessa selviytyminen

Kuntoutujien ja omaisten tai muiden läheisten kanssa yhteistyössä etsitään tukikeinoja ja toimintatapoja arkeen. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- omaisten ja lähipiirin merkitys kuntoutujan toimintakyvyn edistymisessä
- tukitoimien kartoittamista, mm. avustaja- ja kuljetuspalvelut sekä kodinmuutostyöt
- tietoa apuvälineiden käytöstä ja hankinnasta
- kuntoutujan itsenäistä toimintakykyä ja itseluottamusta tukevia toiminnallisia harjoitteita.

Psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta

Kuntoutuksen aikana kartoitetaan kuntoutujien ja omaisten tai muiden läheisten hyvinvointiin liittyviä asioita. Kuntoutujaa tuetaan määrittämään ja jäsentämään omia yksilöllisiä tavoitteitaan ja työskentelemään niiden suuntaisesti. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- selviytymistä ja hyvinvointia tukevien tekijöiden kartoittamista
- keskusteluja sairauden vaikutuksesta kuntoutujaan, lähisuhteisiin ja arkielämään
- sairauteen liittyvien tunteiden käsittelyä ja ohjausta
- keskustelua parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista
- vertaistuen hyödyntäminen.

Sosiaalinen aktivointi ja neuvonta

Kuntoutujien ja omaisten tai läheisten 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 omaoimisuuden tukemisessa.

Tietoja ja ohjausta terveyteen liittyvistä asioista

Kuntoutujien ja omaisten tai läheisten kanssa käsitellään terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä asioita. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- sairauden ja sen hoitomahdollisuuksiin sekä itsehoitoon liittyvää tietoutta
- tietoa säännöllisen liikunnan terveysvaikutuksista
- vuorovaikutteisia ryhmäkeskusteluja.

Ravitsemusneuvonta

Kuntoutujien ja omaisten tai läheisten 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
- ALS-potilaan 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).

Kommunikaatiokeinojen tukeminen ja parantaminen

Kuntoutujien ja omaisten tai läheisten 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.

Opiskelussa tai työelämässä selviytyminen

Kuntoutujan kanssa selvitetään hänen tilannettaan, etsitään tarvittavia ratkaisukeinoja, annetaan ohjausta ja tehdään yksilöllisen tarpeen mukaan verkostoyhteistyötä. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- jaksamista ja selviytymistä tukevat keinot ja tahot
- muutoksiin sopeutumisen keinot ja voimavarat.

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
- avun- ja tuen tarpeen sekä tukikeinojen kartoitusta
- keskustelua oman jaksamisen ja hyvinvoinnista huolehtimisen keinoista
- kuntoutujan ajankohtaisten tarpeiden mukaista ohjausta ja neuvontaa kuntoutujan kuntoutumista tukevista käytännöistä
- ohjausta ergonomisesti oikeisiin avustamistapoihin
- opastusta apuvälineiden sekä paikallisten palveluiden käyttöön.

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.

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 terveydenhuoltoon tai muuhun hoitotahoon. Jos palveluntuottaja tekee loppupalautteeseen suosituksen mahdollisesta jatkokuntoutuksesta, se on yhteydessä kuntoutujan omaan hoitotahoon ja varmistaa sen, että suositus on toteutettavissa.

Kuntoutuja ja omainen tai läheinen selvittävät moniammatillisen työryhmän tuella kotipaikkakuntansa yhteistyöverkoston, joka edistää ja tukee kuntoutumista.

Verkostoyhteistyön kehittymistä voidaan seurata verkostokartan avulla. Samalla varmistetaan yhdessä kuntoutujien kanssa, että kotipaikkakunnalla ja terveydenhuollossa on riittävä kuntoutujien yksilöllisen tarpeen mukainen verkosto kurssin aikana ja sen jälkeen.

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.

Kuntoutuspäiväkirja

Kuntoutujan kanssa sovitaan kuntoutuspäiväkirjan pitämisestä, ja päiväkirja aloitetaan kurssin alkuvaiheessa, jos se on mahdollista. Kuntoutuspäiväkirjan avulla kuntoutuja seuraa kuntoutumisensa ja sille asetettujen tavoitteiden toteutumista kurssin aikana kirjaamalla havaintojaan, mieleensä tulevia kysymyksiä ja kehittämisajatuksiaan sekä toiveitaan.

Loppukeskustelu

Kurssin päätösvaiheessa 3 viimeisen päivän aikana kuntoutujalla 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- ja turvallisuus- sekä tarkoituksenmukaisuus- ja asiakaslähtöisyyssnäkökohdat 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 omaisten tai läheisten kanssa kuntoutuksen aikana. Jos tuloksista ilmenee sellaisia oireita tai asioita, joita ei voida käsitellä kuntoutuksen aikana, kuntoutuja ohjataan hoitoon terveydenhuoltoon.

GAS-lomake laitetaan liitteeksi kuntoutuspalautteeseen ja muut mittaustulokset kuvataan kuntoutuspalautteessa (ks. Standardin Yleinen osa luku 3.2.9 Kuntoutuspalautte). 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
- Elämänlaatumittari: WHOQOL-BREF
- Mieliala: Masennusoireiden vakavuusaste BDI 21 (Beck Depression Inventory)

1.8.2 Vapaaehtoiset mittaus- ja arviointimenetelmät

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

- 10 metrin kävelytesti
- COPM
- VAS -kipujana ja kipupiirros.