

**KELAN AVO- JA LAITOSMUOTOISEN KUNTOUTUKSEN
STANDARDI**

**CROHNIN TAUTIA JA/TAI COLITIS ULCEROSAA SAIRASTAVIEN LASTEN,
NUORTEN JA AIKUISTEN
SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIEN PALVELULINJA**
– Crohnin tautia ja/tai colitis ulcerosaa sairastavien lasten
sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit

Voimassa 1.1.2015 alkaen

SISÄLLYS

1 Crohnin tautia ja/tai colitis ulcerosaa sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssit	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	8
1.8 Arviointi ja mittaaminen.....	13
1.8.1 Pakolliset mittaus- ja arviointimenetelmät	13

1 Crohnin tautia ja/tai colitis ulcerosaa sairastavien lasten sopeutumisvalmennuskurssit

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 Crohnin tautia ja/tai colitis ulcerosaa sairastavien lasten sopeutumisval-
mennuskursseja, perhekursseja koskeva palvelulinjakohtainen osa, jossa on tarkemmin määri-
telty palvelulinjan toteutus, rakenne ja henkilöstö.

1.1 Yleistä

Sopeutumisvalmennuskursseilla kuntoutujaa ja hänen perhettään 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 sairaiden henkilöiden
ja 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 vahvis-
tumiseen ja elämäntilanteensa hallintaan sekä aktiiviseen osallistumiseen omassa
elinympäristössään ja yhteiskunnassa.

Crohnin tautia ja/tai colitis ulcerosaa sairastavien lasten kurssit toteutetaan harkinnanvaraisena
ja/tai vaikeavammaisten lääkinnällisenä kuntoutuksena (KKRL 9, 10 ja 12 §).

Esivalinta

Näissä kursseissa ei ole esivalintamenettelyä.

Perusteet toistuvalla kuntoutuksella

Kuntoutujan kuntoutustarve on tunnistettava terveydenhuollossa. Kuntoutuksen lähtökohtana
ovat toimintakyvyn rajoitteet ja kuntoutujan voimavarat. Toistuvan kuntoutuksen perusteena
voivat olla esimerkiksi

- sairauteen ja lääkitykseen liittyvä väsymys
- pahoinvointi tai kivut, jotka estävät koulunkäynnin, opiskelun tai muun arjen
toimintoihin osallistumisen
- lapsen elämän eri siirtymävaiheet, esimerkiksi päiväkodin ja koulun siirtymävaiheet,
murrosikä tai itsenäistymisvaihe
- toimintakyvyn muutos tai heikentyminen
- muu tilanne, jossa tarvitaan yksilön ja lähiympäristön kuntoutuksellista tukemista ja
ohjausta sairauden aiheuttamassa uudessa tilanteessa
- uusi vaikea, etenevä tai tilanteeltaan vaihteleva sairaus, joka kuormittaa lapsen ja
hänen perheensä jaksamista työssä tai arkipäivässä, ja he tarvitsevat uutta tietoa ja
lisätukea.

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

1.2 Tavoite

Kelan kustantamilla Crohnin tautia ja/tai colitis ulcerosaa sairastavien lasten kursseilla tuetaan terveydenhuollossa kuntoutujan ja hänen perheensä kanssa yhteistyössä asetettujen ICF-luokituksen (International Classification of Functioning, Disability and Health) mukaisten konkreettisten ja yksilöllisten tavoitteiden saavuttamista kuntoutujan opiskelu- ja toimintakyvyn turvaamiseksi tai parantamiseksi. Kuntoutus toteutetaan moniammatillisesti, ja siinä hyödynnetään erityisosaamista, jota palveluntuottajalla on Crohnin tautia ja/tai colitis ulcerosaa sairastavien kuntoutuksesta.

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

- lisätä tietoa sairaudesta ja sen viimeisistä tutkimus- ja hoitomenetelmistä
- antaa ohjausta, tietoa sekä tukea ravinto- ja elämäntapa-asioihin
- tukea toimintakykyä ja elämäntilannetta haasteellisessa elämäntilanteessa ja autetaan löytämään lapsen kehitystä tukevia käytännön ratkaisuja
- auttaa lapsia tunnistamaan monimuotoisen sairautensa oireet ja auttaa perhettä löytämään keinoja välttämään niitä pahentavia tekijöitä
- tukea omatoimisuutta, sosiaalisia taitoja ja itsetunnotta iänmukaisesti.

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

Palveluntuottaja kysyy ennakkokyselyssä kuntoutujan ja hänen perheensä alustavia tavoitteita kurssille. Kuntoutujalle ei lähetetä GAS-lomaketta (Goal Attainment Scaling, www.kela.fi/kuntoutuspalvelut > GAS-menetelmä) ennakkokyselyn yhteydessä. Kuntoutussuunnitelman lisäksi tavoitteen asettelussa käytetään tietoja, joita on saatu palveluntuottajan tekemistä alkuvaiheen haastatteluista ja arvioinneista. Lisäksi otetaan huomioon kuntoutujan ja hänen perheensä asiantuntemus kuntoutujan elämäntilanteesta, 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, tiedonkäsittelyn, oireet, tulee huomioida kuntoutuksen toteutuksessa. Hyvässä tavoitekeskustelussa päästään molemminpuolisen ymmärryksen lisääntymiseen.

Kuntoutumisen toteutumisen kannalta on tärkeää, että kuntoutujalle syntyy 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 Crohnin tautia ja/tai colitis ulcerosaa sairastavat lapset, joiden sairaudesta aiheutuu moniammatillisesti toteutettavan kurssimuotoisen kuntoutuksen tarve. Edellytyksenä on, että opiskelu- ja toimintakykyä voidaan turvata tai parantaa suunnitellulla kuntoutuksella. Lapset, joiden sairaus ei hoidosta huolimatta ole hyvässä hoitotasapainossa, voivat kuulua kohderyhmään.

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

Toteutuksessa kurssit kohdennetaan seuraavasti:

- Crohnin tautia ja/tai colitis ulcerosaa sairastavat lapset, sopeutumisvalmennuskurssi, perhekurssi, alle kouluikäiset, koulunsa aloittavat ja alakoululaiset (kaikki ikäryhmät samalla kurssilla).

1.3.1 Omaiset ja läheiset

Kuntoutujan ja hänen 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, (sisätautien erikoislääkäri tai gastroenterologin erikoislääkäri tai lastentautien erikoislääkäri), jonka osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 2 tuntia
- psykologi
- ravitsemusterapeutti
- sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja.

Moniammatillisen työryhmän yksilö- ja ryhmätunteja kuntoutujille ja omaisille on oltava yhteensä vähintään 35 tuntia. Tähän tuntimäärään sisältyvät erikoislääkärin tunnit, jotka on määriteltävä erikseen. Kaikkien moniammatillisen työryhmän jäsenten osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 2 tuntia/työntekijä.

Erikoislääkärillä ja kahdella muulla moniammatillisen työryhmän jäsenellä on vähintään 3 vuoden kokemus ruuansulatauselimistön sairauksien kuntoutuksesta ja/tai hoidosta.

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

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:

- fysioterapeutti
- opettaja tai erityisopettaja
- sosiaalityöntekijä tai sosionomi (AMK) tai kuntoutuksen ohjaaja (AMK).

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.

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
- vapaa-ajan ohjaaja.

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 2 lastenohjaajaa.

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

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

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 80 tuntia/kurssi. Avustavan henkilöstön ja lastenohjaajien tunnit kattavat myös lasten hoidon aikuisille omaisille/läheisille järjestettävän vapaa-illan 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 liikuntasali.

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 keskimäärin 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 vähintään puolet on omaisten tai läheisten erillistä ryhmämuotoista ohjelmaa, ja loppuosa voi toteutua siten, että omainen tai läheinen/perhe osallistuu kuntoutujan ohjelmaan.

Sisarusten kuntoutuspäivän ohjelmassa on ikä ja kehitystaso huomioon ottaen vähintään 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 maanantain ja lauantain välisenä aikana. Lauantaina kuntoutusohjelma vastaa sisällöltään ja kestoaltaan arkipäivänä järjestettävää ohjelmaa.

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

Osallistujat

Kurssille osallistuu 8 kuntoutujaa ja heidän perheensä.

Lasten kurssilla kuntoutujan perhe osallistuu kuntoutukseen koko kurssin ajan.

1.7 Toteutus

1.7.1 Alkuvaihe

Saatuana 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

Ensimmäisenä tai toisena kurssipäivänä:

- Yksi moniammatillisen työryhmän jäsen haastattelee kuntoutujan ja hänen perheensä sekä arvioi heidän tilannettaan. Koko perhe tai ennalta sovitut perheenjäsenet osallistuvat tapaamiseen.

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.

Lisäksi nuorella kuntoutujalla on hänen yksilöllisen tarpeensa perusteella mahdollisuus yksilölliseen tapaamiseen ilman perhettä yhden moniammatillisen työryhmän jäsenen tai erityistyöntekijän 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 kurssiohjelmaa täydentävän yksilöllisen ohjelman, tarvittavat toimenpiteet sekä kunkin aihealueen vastuhenkilöt.

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/kuntoutuspalvelut > GAS-menetelmä).

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 viitekehysten kautta ja asettaa kuntoutujan kuntoutustavoitteet sen pohjalta yhteistyössä hänen kanssaan.

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

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

Ryhmän tavoitteet

Kuntoutujat, heidän perheensä ja 2 moniammatillisen työryhmän jäsentä keskustelevat kurssijakson alussa ryhmässä kuntoutuksen tavoitteista ja ohjelmasta yksilöhaastattelujen jälkeen. Ryhmän yhteiset tavoitteet kirjataan kurssin suunnittelun pohjaksi. Nämä tavoitteet vaikuttavat myös lopulliseen kurssiohjelmaan. Ryhmän tavoitteet kootaan yksilöllisten tavoitteiden pohjalta.

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.

Kuntoutuksessa otetaan huomioon kuntoutujien sairauksiin liittyvät Käypä hoito -suositusten linjaukset (www.kaypahoito.fi). Palvelulinjan standardi on kuitenkin ensisijainen Käypä hoito -suositukseen nähden. 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.

Käytettävät harjoitteet tukevat kuntoutujien itsenäistä sekä perheen kanssa yhdessä tehtävää kotiharjoittelua ja ovat jatkettavissa kotiympäristössä.

Kuntoutuksen sisältö tukee kuntoutujien tavoitteita, joita työtetään 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 vapaisissa leikkitalanteissa sekä pyritään rohkaisemaan, ohjaamaan ja tukemaan lasta.

Tässä kuntoutuksessa käsitellään seuraavia teemoja.

Arjessa selviytyminen

Kuntoutujan ja tämän perheen kanssa yhteistyössä etsitään tukikeinoja ja toimintatapoja arkeen. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- kuntoutujan itsenäistä toimintakykyä ja itseluottamusta tukevia toiminnallisia harjoitteita
- omaisten ja läheisten sekä lähipiirin merkityksen esille tuomista kuntoutujan toimintakyvyn edistymisessä
- perheen toimintakulttuurin kartoitusta: keinoja muutosten työstämiseen ja rohkaisua niiden toteuttamiseen
- neuvoja ja tukea voimavarojen keräämiseen perheessä
- säännöllinen päiväohjelma, joka sisältää päiväunet ja lepotauot
- arjen ympäristön, esim. leikki-, harrastus- tai kouluympäristön, fyysisten ja sosiaalisten esteiden kartoittamista ja keinoja niihin vaikuttamiseksi
- arjen toimintoihin tarvittavien tukitoimien kartoittamista, esim. koulunkäyntiavustaja.

Fyysinen aktivointi ja ohjaus

Kuntoutujan ja tämän perheen 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
- liikunta- ja harrastusmahdollisuuksien kartoittamista
- venyttely- ja liikuntaharjoituksia.

Psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta

Kuntoutuksen aikana kartoitetaan kuntoutujan ja tämän perheen 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

- psyykkistä tukea ja voimavaroja antavat keskustelut
- keskustelut sairauden vaikutuksesta lapseen ja hänen aikuiseen omaiseen tai läheiseen, lähisuhteisiin ja arkielämään
- perhesuhteiden ja sisäisen vuorovaikutuksen tukemista
- ystävyysuhteiden tukemista
- kuntoutujan tukemista aktiivisena osallistujana perheessä, vertaissuhteissa, koulussa ja opiskelijana
- keinojen etsimistä siihen, miten käsitellä ja ilmaista sairauteen liittyviä tunteita ja oireita
- kuntoutujan itsetuntemuksen ja -tietoisuuden vahvistamista
- kuntoutujan oman vastuullisen roolin tukemista hoito- ja kuntoutusprosessissa.

Ravitsemusneuvonta

Kuntoutujan ja tämän perheen kanssa tutustutaan terveelliseen ravintoon liittyviin asioihin. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- terveellisen ravitsemuksen perusteet sekä merkitys lapsen hyvinvoinnin, kasvun ja kehityksen kannalta
- sairauden oireiden huomiointi ruokavalion suunnittelussa ja toteutuksessa
- ruokailun ja lääkehoidon yhteensovittaminen
- hyvän ravitsemustilan varmistaminen sairauden eri vaiheissa
- kliinisten täydennysravintovalmisteiden käyttö
- erityistilanteiden käsittely tarpeen mukaan (ruokavalio leikkaushoidon jälkeen, matkoilla ym.)
- tarvittaessa mahdollisuus yksilölliseen neuvontaan.

Ravitsemusneuvonnassa on hyvä ottaa huomioon Valtion ravitsemusneuvottelukunnan ohjeistus Ravitsemussuosituksia (www.ravitsemusneuvottelukunta.fi).

Sosiaalinen aktivointi ja neuvonta

Kuntoutujan ja tämän perheen kanssa etsitään keinoja ja mahdollisuuksia osallistumiseen, sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja harrastustoimintaan. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- harrastusmahdollisuuksien kartoittaminen
- sosiaali-, terveys-, liikuntatoimien sekä kulttuuripalvelujen käytön ohjaus
- sosiaalista vuorovaikutusta aktivoivat toiminnalliset harjoitteet
- sopivan tukiverkoston kartoittaminen ja löytäminen
- sosiaalietuudet.

Tietoja ja ohjausta terveyteen liittyvistä asioista

Kuntoutujan ja tämän perheen kanssa käsitellään terveyteen ja hyvinvointiin liittyviä asioita. Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- sairauteen ja sen omahoitoon liittyvää tietoutta
- sairauden syihin ja mahdolliseen perinnöllisyyteen liittyvää keskustelua
- sairauden vaikutus lapsen kehitykseen ja toimintakykyyn
- terveellisten elintapojen, liikunnan ja rentoutumisen terveysvaikutukset omaan hyvinvointiin, miten niitä voidaan toteuttaa arjessa, mistä saa tukea ja mikä on kuntoutujan oma vastuu
- hyvän terveyden vaikutus elämänlaatuun.

Varhaiskasvatus/Koulunkäynti tai opiskelu

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

- koulunkäyntiä tai opiskelua ja oppimista haittaavien ongelmien ja pelkojen käsittely
- koulunkäynnissä ja opiskelussa jaksamista ja selviytymistä tukevat keinot ja tahot
- koulunkäynnin tai opiskelun muutoksiin sopeutumisen keinot ja voimavarat
- koulunkäyntiin tai opiskeluun liittyvien tavoitteiden asettamiseen ja jatkosuunnitelmien tekoon kannustaminen ja niissä tukeminen sekä itseluottamuksen vahvistaminen.

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 sairastumisesta, sairaudesta ja sen vaikutuksista arkeen
- keskustelua oman arjen haasteista ja onnistumisista
- avun- ja tuentarpeen sekä tukikeinojen kartoitusta
- keskustelua oman jaksamisen ja hyvinvoinnista huolehtimisen keinoista
- lapsen ajankohtaisten tarpeiden mukaista ohjausta ja neuvontaa 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). Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- tukea omien kokemusten jäsentämiseen
- omaan myönteisen identiteetin ja itsetunnon vahvistamista
- keinojen etsimistä hyvän sisarussuhteen rakentumiseen ja yhdessä toimimiseen
- valmiuksien työstämistä erilaisuuden kohtaamiseen ja hyväksymiseen
- vuorovaikutuksen ja vertaistuen edistämistä 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 kouluterveydenhuollossa ja/tai terveydenhuollossa tapahtuviin toimenpiteisiin.

Palveluntuottaja on kuntoutujien ja/tai vanhempien luvalla kurssin aikana yksilöllisen tarpeen mukaan yhteydessä kuntoutujien kuntoutumisen edistämisen kannalta tarpeelliseen yhteistyöhön, esimerkiksi kouluterveydenhuoltoon, 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 kuntoutujilla ja heidän perheillään on ryhmämuotoinen 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 kuntoutusselosteeseen 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, 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 lapsen ikä 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 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 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

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

- COPE-indeksi (lasten vanhemmille).