

**KELAN AVO- JA LAITOSMUOTOISEN KUNTOUTUKSEN
STANDARDI**

**ELINSIIRTOA ODOTTAVIEN JA ELINSIIRRON SAANEIDEN LASTEN
SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIEN PALVELULINJA**

- Elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit

Voimassa 1.1.2015 alkaen

SISÄLLYS

1 Elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit.....	1
1.1 Yleistä.....	1
1.2 Tavoite.....	1
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.....	12
1.8.1 Pakolliset mittaus- ja arviointimenetelmät	13
1.8.2 Vapaaehtoiset mittaus- ja arviointimenetelmät	13

1 Elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden lasten sopeutumisvalmennuskurssit, perhekurssit

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 elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden lasten sopeutumisvalmennus-kursseja koskeva palvelulinjakohtainen osa, jossa on tarkemmin määritelty palvelulinjan toteu-tus, rakenne ja henkilöstö.

1.1 Yleistä

Sopeutumisvalmennuskursseilla kuntoutujaa ja hänen perhettään sekä lähiyhteisöään 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 sairaiden henkilöiden 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.

Elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden lasten sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan harkinnanvaraisena ja/tai vaikeavammaisten lääkinnällisenä kuntoutuksena (KKRL 9, 10 ja 12 §).

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.)

1.2 Tavoite

Kelan kustantamalla elinsiirtoa odottavien ja elinsiirron saaneiden lasten sopeutumisvalmennus-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. Kuntoutuksen tavoitteena on kuntoutujan opiskelu- ja toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen.

Kuntoutus toteutetaan moniammatillisesti, ja siinä hyödynnetään palveluntuottajan elinsiirron saaneiden lasten kuntoutuksen erityisosaamista.

Opiskelu- ja toimintakyvyn turvaamisen ja parantamisen lisäksi kurssilla on seuraavia tavoittei-ta:

- lapsen auttaminen toimimaan ryhmässä tasavertaisesti muiden lasten kanssa
- lapsen ikäkauden mukaisen normaali-kehityksen ja vanhemmuuden tukeminen

- tiedon ja motivaation lisääminen omahoitoon lapsen ikäkauden mukaisesti
- sopeutuminen elinikäiseen lääkitykseen ja elämään siirännäisen varassa
- sisarusten tukeminen ymmärtämään sairauden vaikutusta kotona ja kaveripiirissä
- vertaistuen hyödyntäminen.

Kuntoutujan yksilölliset tavoitteet kurssijaksolle perustuvat hoitavan tahon B-lääkärintilaukseen 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 kuntoutujan elämäntilanteesta, yksilö- ja ympäristökijöistä, 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 realistinen käsitys kuntoutuksen mahdollisuuksista. Tällöin hän motivoituu kuntoutukseen ja kokee oman toimintatunnetun tai 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 elinsiirtoa odottavat ja elinsiirron saaneet (maksan-, munuaisen-, sydämen-, keuhkon tai suolensiirron saaneet) lapset, joiden sairaudesta aiheutuu moniammatillisesti toteutettavan kurssimuotoisen kuntoutuksen tarve. Edellytyksenä on, että opiskelu- ja toimintakykyä voidaan turvata tai parantaa suunnitellulla kuntoutuksella. Lisäksi edellytetään, että elinsiirtoa odottavat lapset eivät ole hemodialyysihoidossa tai elinsiirrosta on kulunut aikaa seuraavasti:

- munuaisensiirrosta vähintään 3 kuukautta
- maksansiirrosta vähintään 6 kuukautta
- sydämensiirrosta vähintään 3 kuukautta
- keuhkosiirrosta vähintään 6 kuukautta
- suolensiirrosta vähintään 6 kuukautta.

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

Toteutuksessa kurssit kohdennetaan kuntoutujille seuraavasti:

- elinsiirtoa odottavat tai elinsiirron saaneet lapset, sopeutumisvalmennuskurssi, perhekurssi, alle kouluikäiset, koulunsa aloittavat ja alakoululaiset (kaikki ikäryhmät ja kaikki sairausryhmät samalla kurssilla).

Palveluntuottajalla tulee olla valmius toteuttaa näiden kaikkien kohderyhmien kuntoutusta.

1.3.1 Omaiset ja läheiset

Kuntoutujan ja perheen asiantuntemusta kuullaan ja hyödynnetään kuntoutuksessa.

Kohderyhmänä on myös lapsen perhe, joka osallistuu aktiivisesti kurssijakson suunnitteluun. Kurssin aikana huomioidaan perheen tarpeet, jotta se saa voimavaroja kuntoutujan tukemiseen sekä kuntoutumisen jatkumiseen arjen toiminnoissa. Perheenjäsenet osallistuvat kuntoutukseen kuntoutussuunnitelman, Kelan kuntoutuspäätöksen sekä kurssin ohjelman edellyttämällä tavalla.

1.4 Henkilöstö

Moniammatillinen työryhmä*

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

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

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

Moniammatillisen työryhmän yksilö- ja ryhmätunteja kuntoutujille ja omaisille on oltava yhteensä vähintään 38 tuntia. Tähän tuntimäärään sisältyvät erikoislääkäriin tunnit, jotka on määritelty erikseen. Kaikkien moniammatillisen työryhmän jäsenten, paitsi erikoislääkäriin, osuus kurssin toteutuksesta on vähintään 3 tuntia/ työntekijä.

Erikoislääkärillä ja yhdellä muulla moniammatillisen työryhmän jäsenellä on vähintään 3 vuoden kokemus elinsiirtoa odottavien ja/tai elinsiirron saaneiden lasten ja nuorten kuntoutuksesta ja/tai hoidosta.

Ryhmäohjaaja*

Kurssin ryhmäohjaaja on yksi moniammatillisen työryhmän jäsenistä. Ryhmäohjaaja huolehtii kurssin kokonaisuudesta ja kurssin tavoitteiden sekä sisällön toteutumisesta. Ryhmäohjaajan

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

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:

- sosiaalityöntekijä tai sosionomi (AMK) tai kuntoutuksenohjaaja (AMK)
- lastentarhanopettaja tai erityislastentarhanopettaja
- opettaja tai erityisopettaja
- liikunnanohjaaja (AMK).

Kurssin toteutukseen ei osallistu muita erityistyöntekijöitä.

Erityistyöntekijöiden yksilö- ja ryhmätunteja kuntoutujille ja omaisille on oltava yhteensä vähintään 16 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 ammattialansa tehtävissä toimivia henkilöitä, esimerkiksi

- yhteisöpedagogi (AMK)
- nuorisotyöntekijä
- ohjaustoiminnan artonomi (AMK) tai askartelunohjaaja. Askartelunohjaajalla (askartelunohjaajan tutkinto) on oltava 3 vuoden kokemus ko. työstä kuntoutuksen parissa.

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

Avustava henkilöstö ja lastenohjaajat*

Kurssilla tulee olla lasten ja nuorten 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.

Lasten kursseilla avustavan henkilöstön ja lastenohjaajien työ kohdentuu kuntoutujien ja sisärusten pienryhmätoimintaan, vapaa-ajan ohjelmaan ja lastenhoitoon. Tästä toiminnasta vastaa

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

aina vähintään yksi avustavan henkilöstön jäsen. Lastenohjaajat voivat toimia ohjaajina yhdessä avustavan henkilöstön jäsenen kanssa.

Avustavan henkilöstön ja lastenohjaajien tunteja on varattuna yhteensä vähintään 95 tuntia/kurssi. Avustavan henkilöstön ja lastenohjaajien tunnit kattavat myös lasten hoidon aikuisille omaisille 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 kohderyhmälle soveltuva 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 perhe osallistuu kuntoutujan ohjelmaan.

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

Haastattelut, tapaamiset ja loppukeskustelut kestävät keskimäärin noin 60 minuuttia.

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

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

Kuntoutuksen osuuteen sisältyvät alle kouluikäisten lasten tarpeelliset lepotauot.

Osallistujat

Kurssille osallistuu 8 kuntoutujaa sekä 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 alkuintformaation 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:

- sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja haastattelee kuntoutujan yhdessä perheen kanssa. 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.

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 vastuuhenkilöt.

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

Yksi moniammatillisen työryhmän jäsenistä vastaa vähintään yhden GAS-tavoitteen laatimisesta yhdessä kuntoutujan ja perheen kanssa.

GAS-tavoitelomakkeesta annetaan kopio kuntoutujalle ja aikuiselle omaiselle tai läheiselle tai pienten lasten kuntoutuksessa vain aikuisille omaisille tai läheisille. Vastuuhenkilöt, tavoitteet ja toimenpiteet kuvataan konkreettisesti ja kirjataan selkeästi kuntoutujan asiakirjoihin. Tavoitteet kirjaa kuntoutuja, hänen vanhempansa 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 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 kuntoutajat voidaan jakaa pienryhmiksi esimerkiksi kuntoutujien toimintakyvyn mukaan. Kuntoutuksen tavoitteisiin pyritään käytännön harjoittelujen, vuorovaikutusta edistävien keskustelujen ja tekemisen avulla ryhmäytymistä tukevin menetelmin. Ryhmän tuella kannustetaan itsenäiseen työskentelyyn sekä hallinnantunteen ja muutosprosessin vahvistamiseen.

Jos sairaudesta ei ole Käypä hoito -suositusta, elinsiirron saaneiden lasten 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 työestetään 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 kuntoutujan, lapsen ja hänen perheensä tarpeiden pohjalta. Valittujen teemojen ja niiden osien toteutuksesta syntyy tavoitteellisesti etenevä kokonaisuus.

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

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

Tässä kuntoutuksessa käsitellään seuraavia teemoja.

Fyysinen aktivointi ja ohjaus

Kuntoutujien ja heidän perheidensä kanssa etsitään sellaisia menetelmiä tai toimintoja, jotka innostavat heitä aktiiviseen itsehoitoon, omatoimisuuteen ja yhdessä tekemiseen. Yhteistyössä kartoitetaan keinoja kunnan 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.

Ravitsemusneuvonta

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

- sairauden, elinsiirron ja lääkityksen vaikutukset ravitsemustilaan sekä niiden huomiointi ruokavalion suunnittelussa ja toteutuksessa
- painonhallintaa tukeva ohjaus (lihavuuden ja vajaaravitsemuksen ehkäisy)
- hyvän, tervettä kasvua ja kehitystä tukevan ravitsemustilan varmistaminen erityiskysymyksiin vastaaminen tarpeen mukaan
- tarvittaessa mahdollisuus yksilölliseen ohjaukseen kurssin aikana tai ohjaus yksilölliseen neuvontaan omassa hoitoyksikössä.

Ravitsemusneuvonnassa ja ruokapalvelujen toteutuksessa tulee ottaa huomioon Ravitsemushoito-suosituksen (2010) ohjeistus (www.ravitsemusneuvottelukunta.fi).

Arjessa selviytyminen

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

- kuntoutujan itsenäistä toimintakykyä ja itseluottamusta tukevia toiminnallisia harjoitteita
- perheen ja lähipiirin merkityksen esille tuomista kuntoutujan toimintakyvyn edistymisessä
- neuvoja ja tukea voimavarojen keräämiseen perheessä.

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

- perheen hyvinvointia tukevien tekijöiden kartoittamista
- ryhmäkeskusteluja ja harjoitteita, joiden tavoitteena on lisätä kuntoutujan ja perheen tunnetta omasta selviytymisestäään sairauden kanssa
- keskusteluja sairauden ja elinsiirron vaikutuksesta kuntoutujaan ja perheeseen, lähisuhteisiin ja arkielämään
- perhesuhteiden ja sisäisen vuorovaikutuksen tukemista

- ystävyys-suhteiden tukemista
- elämäntilanteen ja yksilöllisten muutostavoitteiden jäsentämistä kuntoutujan sekä perheen näkökulmasta
- lapsen tukemista aktiivisena osallistujana perheessä, vertaissuhteissa ja koulussa
- keinojen etsimistä siihen, miten käsitellä ja ilmaista sairauteen liittyviä tunteita ja oireita
- kuntoutujan itsetuntemuksen ja -tietoisuuden vahvistamista
- kuntoutujan oman ikäkauden mukaisen vastuullisen roolin tukemista hoito- ja kuntoutusprosessissa.

Sosiaalinen aktivointi ja neuvonta

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

- kuntoutujalle ja/tai koko perheelle soveltuvien tukiverkostojen sekä niiden käyttämisen keinojen tunnistamista
- tietoa tarpeellisten sosiaalietuuksien myöntämisedellytyksistä ja hakemiseen liittyvistä asioista
- tietoa oman kunnan ja muiden soveltuvien tahojen tarjoamista palveluista, esimerkiksi terveys-, sosiaali-, liikunta- ja kulttuuripalveluista tai harrastustoiminnasta.

Tietoja ja ohjausta terveyteen liittyvistä asioista

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

- kuntoutujan elinsiirron jälkeiseen hoitoon ja omahoitoon liittyvää tietoutta
- terveellisten elämäntapojen ja liikunnan terveysvaikutuksia
- kehitys- ja ikävaiheiden tuomia muutoksia
- unen laatuun ja riittävyyteen liittyvää keskustelua ja ohjausta.

Varhaiskasvatus tai koulunkäynti

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

- koulunkäyntiä ja oppimista haittaavien ongelmien ja pelkojen käsittely
- koulunkäynnissä jaksamista ja selviytymistä tukevat keinot ja tahot.

Vanhempien erillinen ohjelma

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

- tietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista arkeen
- keskustelua oman arjen haasteista ja onnistumisista
- keskustelua oman jaksamisen ja hyvinvoinnista huolehtimisen keinoista
- kuntoutujan ajankohtaisten tarpeiden mukaista ohjausta ja neuvontaa kuntoutujan 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, temppurata, uinti ja toimintapisteet).

Asiakokonaisuuteen kuuluu esimerkiksi

- tuetaan jäsentämään omia kokemuksia
- vahvistetaan omaa myönteistä identiteettiä ja itsetuntoa
- etsitään keinoja hyvän sisarusuhteen rakentumiseen ja yhdessä toimimiseen
- edistetään vuorovaikutusta ja vertaistukea sisarusten ja perheen kesken.

Kuntoutuksen työmenetelmät ja -välineet

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

Toiminnalliset menetelmät

Lasten ryhmissä harjoitellaan mm. arjen hallintaa erilaisin toiminnallisina 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 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. Ryhmäytymiseen 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 kouluterveydenhuollossa ja/tai terveydenhuollossa tapahtuviin toimenpiteisiin.

Palveluntuottaja on kuntoutujien luvalla kurssin aikana yksilöllisen tarpeen mukaan yhteydessä kuntoutujien kuntoutumisen edistämisen kannalta tarpeelliseen yhteistyöhön, esimerkiksi kouluterveydenhuoltoon 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 omaisillaan 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 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 ja lasten ikäkaudet ja kehitysvaihe huomioon ottaen. Arviointi tehdään yhdessä kuntoutujan kanssa.

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

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

Arviointi ja mittaustulokset käsitellään kuntoutujan ja 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 Kuntoutuspalaute). Terveydenhuollon kanssa on hyvä sopia menettelytavoista, jos terveydenhuolto käyttää samoja arviointi- ja mittausmenetelmiä.

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

1.8.1 Pakolliset mittaus- ja arviointimenetelmät

- Tavoitteet: GAS-menetelmä

1.8.2 Vapaaehtoiset mittaus- ja arviointimenetelmät

Palveluntuottaja voi käyttää kohderyhmälle soveltuvia vapaaehtoisia mittaus- ja arviointimenetelmiä kuntoutujan yksilöllisen tarpeen mukaan, esimerkiksi

- COPE-indeksi lasten vanhemmille.