

**FPA:S SERVICEBESKRIVNING  
FÖR REHABILITERING**

**KURSER FÖR PERSONER MED DOWNS SYNDROM**  
– Anpassningskurser för barn, familjekurser

**Gäller från 1.1.2018**

## INNEHÅLL

<b>Kurser för barn med Downs syndrom .....</b>	<b>1</b>
<b>1 Allmänt.....</b>	<b>1</b>
<b>2 Kursens allmänna mål.....</b>	<b>1</b>
<b>3 Rehabiliteringsklienten och familjen.....</b>	<b>2</b>
3.1 Rehabiliteringsklienten.....	2
3.2 Anhöriga .....	3
<b>4 Utformning.....</b>	<b>3</b>
<b>5 Innehåll .....</b>	<b>4</b>
5.1 Principer för rehabiliteringen .....	4
5.2 Teman .....	6
5.3 Arbetsmetoder och redskap.....	8
5.4 Utvärdering .....	9
<b>6 Genomförande .....</b>	<b>10</b>
6.1 Förberedelser inför rehabiliteringen .....	10
6.2 Genomförande.....	10
<b>7 Personal.....</b>	<b>12</b>
7.1 Team .....	12
7.2 Specialiserad personal.....	13
7.3 Övrig rehabiliteringspersonal .....	14
7.4 Assisterande personal och barnledare.....	14
7.5 Antal timmar för personalen.....	15
<b>8 Serviceproducentens erfarenhet.....</b>	<b>15</b>
<b>9 Rehabiliteringslokaler .....</b>	<b>15</b>
<b>BILAGA 1. Minimiantal timmar för personalen.....</b>	<b>16</b>
<b>BILAGA 2. Procentuell fördelning av minimiantalet timmar .....</b>	<b>17</b>

# Kurser för barn med Downs syndrom

## 1 Allmänt

FPA:s servicebeskrivningar för rehabilitering består av två delar: en allmän del och en del som beskriver rehabiliteringstjänsten. Delarna kompletterar varandra och kan inte tillämpas var för sig när FPA-rehabilitering genomförs. Den här servicebeskrivningen gäller anpassningskurser för barn med Downs syndrom, familjekurser.

I servicebeskrivningen för anpassningskurserna för barn med Downs syndrom beskrivs målen för kurserna, utformningen, innehållet och genomförandet samt den personal som deltar i planeringen och genomförandet av kurserna. I servicebeskrivningen har man byggt in en möjlighet att beakta den enskilda klientens behov och att tillgodose dem under rehabiliteringsprocessen. Behoven ska dokumenteras enligt anvisningarna i servicebeskrivningens allmänna del (se servicebeskrivningens allmänna del, Servicebeskrivningens användningsändamål och syften samt Dokumentering).

Anpassningskursen stöder klienten och klientens familj i att klara sig i den livssituation som orsakats av sjukdomen eller funktionsnedsättningen. Livssituationen påverkas dessutom av personliga faktorer och omgivningsfaktorer. Deltagarna förenas av samma eller en liknande sjukdom eller funktionsnedsättning, vilket gör att klienterna och familjemedlemmarna kan utbyta erfarenheter med varandra.

Anpassningsprocessen fördjupas under anpassningskursen och fortsätter därefter i klientens dagliga aktiviteter. Under anpassningskurserna ges information om sjukdomen och behandlingen och om möjligheterna till rehabilitering och andra stödåtgärder. Anpassningen till de fysiska, psykiska, kognitiva och sociala förändringar som sjukdomen förorsakar främjas genom information, övningar, samtal och kamratstöd. Samtidigt försöker man hitta lösningar och tillvägagångssätt genom vilka klienten och klientens familj själva kan bidra till att stärka sina resurser och hantera sin livssituation och delta aktivt i den egna livsmiljön och i samhället.

Kurserna genomförs i form av rehabilitering i grupp. Rehabiliteringen i grupp och de individuella delarna bildar en ändamålsenlig och målinriktad helhet. I gruppsituationerna främjar kamratstödet och möjligheterna att dela gemensamma erfarenheter de individuella rehabiliteringsprocesserna.

Anpassningskurserna för barn med Downs syndrom genomförs i hela landet som rehabilitering enligt prövning och/eller som krävande medicinsk rehabilitering (FRPL 9, 10 och 12 §).

## 2 Kursens allmänna mål

Kurserna för barn med Downs syndrom som ordnas av FPA stöder uppfyllelsen av de konkreta och individuella mål som tillsammans med klienten och familjen formulerats inom hälso- och sjukvården med ICF-klassifikationen (International Classification of Functioning, Disability and Health) som referensram. Rehabiliteringen syftar till att göra det möjligt för klienten att klara sig och vara delaktig samt till att öka klientens aktivitet i fråga om de dagliga aktiviteter som är av betydelse för klienten.

Rehabiliteringen genomförs multidisciplinärt. Rehabiliteringen utnyttjar serviceproducentens specialkompetens i rehabilitering för barn med utvecklingskada eller medfött multihandikapp eller rörelsehandikapp.

Utöver att ge klienten och familjen möjligheter att klara sig och vara delaktiga har kursen till exempel följande allmänna mål:

- att hjälpa barnet att fungera i dagliga aktiviteter med familjemedlemmarna
- att hjälpa barnet att fungera i grupp jämbördigt med andra
- att stödja en så bra uppväxt och utveckling som möjligt
- att ge stöd för att identifiera de egna resurserna och starka sidorna
- att stödja föräldrarna i specialsituationer med anknytning till fostran av barnet
- att hjälpa barnets syskon att förstå olika situationer i vardagen.

I början av kursen fastställs målen för klientgruppen och klientens individuella mål i enlighet med de allmänna målen för kursen. De individuella målsättningarna och gruppens målsättningar anges närmare i kapitel 6 Genomförande.

### 3 Rehabiliteringsklienten och familjen

#### 3.1 Rehabiliteringsklienten

Målgruppen är barn med Downs syndrom som är över 1 år men under skolåldern, som börjar skolan eller som går i lågstadiet. Barnen har på grund av sin sjukdom behov av multidisciplinär rehabilitering i kursform. En förutsättning är att studie- och funktionsförmågan kan stödjas och främjas genom den planerade rehabiliteringen.

Rehabiliteringsbehovet ska ha konstaterats inom den offentliga eller privata hälso- och sjukvården.

Till kurserna för barn med Downs syndrom väljs barn

- som har på behörigt sätt diagnostiserat Downs syndrom
- vars funktionsförmåga motsvarar nivån hos barn med lindrig eller medelsvår utvecklingskada
  - ett barn med lindrig eller medelsvår utvecklingskada behöver i viss utsträckning mera stöd än andra barn i samma ålder i dagliga aktiviteter, såsom att göra sig förstådd, aktivitetsstyrning, informationsbehandling, minne, gestaltning, rörelse, ätande, förflyttning, personlig hygien, att ta sig till rehabiliteringen eller att delta i rehabiliteringsåtgärderna.

Till kurserna för barn med Downs syndrom väljs inte barn

- som har en sjukdom som förhindrar deltagande i rehabilitering i grupp
- vars funktionsförmåga motsvarar nivån hos barn med svår och djup utvecklingskada
  - ett barn med svår och djup utvecklingskada behöver nästan kontinuerlig eller till sin natur särskilt krävande handledning, övervakning eller assistans av föräldrarna eller serviceproducentens personal när det gäller dagliga aktiviteter.

Kurserna inriktas på barnklienter enligt följande:

- anpassningskurser för barn med Downs syndrom, familjekurser, barn under skolåldern
- anpassningskurser för barn med Downs syndrom, familjekurser, barn som börjar skolan

- anpassningskurser för barn med Downs syndrom, familjekurser, barn i lågstadiet

Serviceproducenten ska ha beredskap att tillhandahålla rehabilitering för alla de nämnda målgrupperna. FPA meddelar serviceproducenterna hur kurserna för de sjukdomsgrupper som den här rehabiliteringen är avsedd för ska genomföras under avtalsperioden.

I en kurs deltar 6 rehabiliteringsklienter och deras familjer.

### 3.2 Anhöriga

I en kurs deltar 24 anhöriga (2 vuxna och i genomsnitt 2 syskon/klient), nedan familj, föräldrar eller syskon.

Barnets familj deltar aktivt i planeringen av kursperioden. Under kursen beaktas familjens behov så att familjen får resurser för att stödja klienten och för den fortsatta rehabiliteringen i vardagen. Familjemedlemmarna deltar i rehabiliteringen på det sätt som förutsätts i rehabiliteringsplanen, i FPA:s rehabiliteringsbeslut och i rehabiliteringsprogrammet.

## 4 Utformning

### Kurser i öppen och sluten vård

En kurs genomförs i öppen och sluten vård enligt klientens individuella behov. Kursen varar 5 dygn och genomförs i en period. I kurserna för barn deltar klientens familj i rehabiliteringen under hela kursen.

### Rehabiliteringsdagens längd

Vid kurser i öppen och sluten vård omfattar en rehabiliteringsdag högst 8 timmar för **klienterna**. Här ingår förflyttningar mellan lokaler, programenliga pauser samt lunch- och mellanmålspauser. I rehabiliteringsandelen ingår nödvändiga vilopauser för barnen. Inom både öppen- och slutenvården ska i medeltal 5 timmar per dag vara rehabilitering som genomförs av teamet och/eller den specialiserade personalen. De totala timantalen för de olika personalgrupperna som fastställts för kursen ska dock uppfyllas. Dessa timantal anges i kapitel 7 Personal.

I rehabiliteringsdagens program för **vuxna anhöriga** ingår också i medeltal 5 timmar rehabilitering under ledning av teamet och/eller den specialiserade personalen. De totala timantalen för de olika personalgrupperna som fastställts för kursen ska dock uppfyllas. Av programmet är i genomsnitt 2 timmar ett separat grupprogram för anhöriga och resten kan genomföras så att de anhöriga deltar i klienternas rehabiliteringsprogram. Genomförandet av det gemensamma programmet för anhöriga dokumenteras i rehabiliteringsprogrammet. De anhörigas deltagande i klientens program dokumenteras i klientens individuella plan.

Med beaktande av åldern och utvecklingsnivån ingår i rehabiliteringsdagens program för **syskonen** i medeltal 1 timme rehabilitering som genomförs av teamet och/eller av den specialiserade personalen. Under dagen innehåller den övriga verksamheten eller det övriga programmet för syskon målinriktad verksamhet enligt ålder och utvecklingsnivå. I programmet för syskon måste man vara beredd på att leda två eller flera syskongrupper parallellt. Dessutom kan syskonens program innehålla gemensamt program med klienten.

## Längden på intervjuer, möten och samtal

De individuella intervjuerna, mötena och avslutande samtalen tar i genomsnitt 60 minuter. Den här tiden kan delas upp i mindre helheter enligt klientens behov. De inledande och avslutande samtalen i grupp tar i genomsnitt 2 timmar, som kan delas upp i mindre helheter enligt klienternas behov.

## Arbete i smågrupper

Rehabiliteringen genomförs som arbete i smågrupper. Av kursen genomförs minst 5 timmar så att klientgruppen delas in i två grupper enligt klienternas behov.

I situationer där nästan hälften färre klienter deltar i kursen än vad som ursprungligen planerats finns det inget behov av att dela in gruppen i smågrupper, eftersom gruppen ändå är så liten att det automatiskt blir fråga om smågruppsarbete. Serviceproducenten bedömer situationen från fall till fall och beslutet dokumenteras i veckoplanen för kursen.

## Tidtabell för rehabiliteringen

En kurs i öppen och sluten vård genomförs mellan måndag och lördag. Lördagens rehabiliteringsprogram motsvarar till innehåll och längd det program som ordnas under andra vardagar.

## 5 Innehåll

### 5.1 Principer för rehabiliteringen

Rehabiliteringsprocessen är en individuell upplevelse som ser olika ut för varje rehabiliteringsklient. Efter att den individuella rehabiliteringsprocessen har identifierats kan personalen aktivt stödja klienterna i enlighet med deras mål. Vid rehabiliteringen kan man då använda lämpliga handlednings- och träningsalternativ. När klienten får en realistisk uppfattning om sina egna möjligheter till rehabilitering som främjar studie- och funktionsförmågan stärks klientens motivation, aktivitet och delaktighet.

God rehabiliteringspraxis är kund- och familjetillvänd verksamhet som utgår från behoven i klientens vardag och stöder dessa. Utgångspunkten är att förstå de behov och målsättningar som utgår från klientens funktionsförmåga och från funktionella aspekter, och att koppla samman dem med de sakkunnigas synpunkter.Handledning av klientens närmaste krets ska ingå i rehabiliteringen på ett sätt som motsvarar den enskilda klientens behov och som möjliggör hans eller hennes rehabilitering (se Allmän del, avsnittet God rehabiliteringspraxis).

Vid rehabilitering för barn med Downs syndrom beaktas existerande forskningsrön, allmänt vedertagen empirisk kunskap samt klienternas och deras familjers erfarenheter av hur rehabiliteringen påverkar vardagen.

Serviceproducenten beaktar ICF-klassifikationen som referensram vid tillämpningen av god rehabiliteringspraxis (se Allmän del, avsnitt 1.4 ICF i FPA-rehabiliteringen). Under rehabiliteringens gång utnyttjar serviceproducenten och klienten ICF-klassifikationen. Med klassifikationen som hjälp bildar de sig en övergripande uppfattning om klientens funktionsförmåga, förändringarna i den och samverkningarna mellan de faktorer som inverkar på förändringarna. Med klassifikationens hjälp går det att bedöma med vilka rehabiliteringsåtgärder man kan inverka på de här faktorerna.

Avsikten är att klienten tar i bruk sina resurser och att rehabiliteringen ska göra det möjligt för klienten att på ett så optimalt sätt som möjligt klara av skolgång eller andra aktiviteter. Serviceproducenten samarbetar vid behov med de aktörer som står klienten nära. De element vid rehabiliteringen som gäller kunskaper och färdigheter ska ha en fast anknytning till klientens liv på ett kundtillvänt sätt.

Principerna för rehabiliteringen inbegriper en målinriktning som genomsyrar hela rehabiliteringen oavsett hur länge den varar. Tyngdpunkterna i innehållet och genomförandet av rehabiliteringen bestäms utifrån både gruppens och individens målsättningar. Personalen beaktar klienternas behov och individuella målsättningar även om det i huvudsak är fråga om grupprehabilitering. Personalen bemöter klienterna öppet och lugnt samt beaktar olika stadier i rehabiliteringsprocessen både individuellt och inom gruppen.

### **Klientens individuella mål**

Klientens individuella mål för kursperioden bygger på ett läkarutlåtande B eller motsvarande medicinsk utredning från vårdenheten eller på klientens rehabiliteringsplan (blankett KU 207r).

När målen för klienten och familjen formuleras gör man en omfattande granskning av funktionsförmågan med ICF-klassifikationen som referensram.

Hur målen för gruppen och klienten formuleras beskrivs närmare i avsnitt 6.2 **Genomförande**.

Rehabiliteringsprocesserna ska framskrida lugnt och flexibelt i enlighet med klienternas individuella inlärnings- och internaliseringsprocesser. Rehabiliteringsrytmen och rehabiliteringstempot planeras och genomförs med hänsyn till klienternas kunskaper och färdigheter.

Personalen ska beakta klientens och de anhörigas sakkunskap i fråga om sin och klientens livssituation, personliga faktorer, omgivningsfaktorer, resurser och behov. Även när det är fråga om likartade sjukdomar varierar sjukdomens inverkan på klientens livssituation och på målsättningarna och behoven från klient till klient. Detta beaktas vid planeringen av kursens individuella del.

Serviceproducenten genomför kursen i en miljö som stöder den aktiva träning och verksamhet som utförs med klienterna och deras familjer. Rehabiliteringens innehåll ska stödja klienternas mål som bearbetas under hela processen.

### **Gruppverksamhet**

Största delen av verksamheten sker i grupp, vilket möjliggör kamratstöd och ett aktivt deltagande. Man försöker uppnå rehabiliteringsmålen genom praktiska övningar och interaktionsfrämjande samtal och aktiviteter samt med metoder som stöder gruppbildningen. Med gruppens stöd uppmuntras klienterna till självständigt arbete samt till att förstärka förändringsprocessen och känslan av kontroll. Man stöder framstegen i grupprocessen med metoder som är lämpliga för de olika faserna i gruppverksamheten. När gruppen inleder sin verksamhet lägger man särskild vikt vid gruppbildningen och i ett senare skede vid att stärka gruppens sammanhållning. I slutet av rehabiliteringen behandlar man med gruppens stöd avslutandet av grupprocessen och den fortsatta rehabiliteringen i vardagen.

Rehabiliteringsprogrammets innehåll anpassas till gruppens behov och färdigheter så att rehabiliteringen är meningsfull för hela gruppen. I början av grupprogrammet bekantar klienterna sig med varandra och med rehabiliteringen. Tid måste reserveras för gruppbildningen för att arbetet ska vara effektivt. Den första gången kommer personalen

överens med gruppen om de regler som ska styra gruppverksamheten och planerar gruppverksamheten tillsammans med klienterna.

## 5.2 Teman

De teman som tas upp vid rehabiliteringen är valfria. Personalen och klienterna väljer tyngdpunkterna för temana så att de på bästa möjliga sätt passar barnens och deras familjers målsättningar och behov. Genom temana hjälper personalen klienterna att finna sina starka sidor och resurser. Personalen genomför de valda temana med olika metoder så att rehabiliteringen framskrider på ett målinriktat sätt och främjar klienternas aktiva deltagande.

Som handledare vid genomförandet av de olika temana fungerar teammedlemmarna och/eller medlemmar av den specialiserade personalen och/eller övrig rehabiliteringspersonal.

I programmet för klienterna och deras familjer behandlar personalen temana delvis gemensamt och delvis separat. I det separata programmet för barnen planerar personalen genomförandet av temana så att barnen kan fungera i vardagen i riktning mot målsättningarna och finna resurser för egen del. I alla gruppsituationer uppmuntras barnen till interaktion och till att delta aktivt och att uttrycka sig.

Den här rehabiliteringen omfattar följande valfria teman som serviceproducentens personal behandlar tillsammans med klienterna och deras familjer:

### Aktiviteter i vardagen

I samråd med klienten och familjen tar man fram olika stödformer och handlingssätt för vardagen. I helheten ingår till exempel

- funktionsinriktade övningar som stöder barnets självständiga funktionsförmåga och självförtroende
- information om stödnätverk som lämpar sig för barnet och/eller hela familjen
- familjens och den närmaste kretsens betydelse vid främjandet av barnets funktionsförmåga
- råd och stöd för att upprätthålla familjens resurser.

### Psykosocial handledning och rådgivning

Under rehabiliteringen kartlägger personalen faktorer i anknytning till klientens och familjens psykosociala hälsa. Personalen stöder klienten då det gäller att formulera och strukturera de individuella målsättningarna och att arbeta i riktning mot dem. I helheten ingår till exempel

- kartläggning av faktorer som stöder familjens välbefinnande och resurser
- gruppsamtal och övningar i syfte att öka barnets och familjens känsla av att de klarar av att leva med sjukdomen
- samtal om sjukdomens inverkan på barnet, familjen, skolan och vardagslivet samt stöd för barnet som aktiv aktör i dessa sammanhang
- stöd för familjerelationerna och för inbördes växelverkan
- försök att finna metoder för att hantera och uttrycka känslor i anslutning till sjukdomen
- metoder och instanser som stöder klienten att orka med och klara av skolgången
- uppmuntran till att ställa upp mål och planera för framtiden med avseende på skolgången och stöd för detta samt att stärka klientens självförtroende.



## Information och handledning i hälsorelaterade frågor

Frågor med anknytning till hälsa och välbefinnande tas upp med klienten och familjen. I helheten ingår till exempel

- hälsoeffekter av sunda levnadsvanor och motion
- förändringar som olika utvecklings- och åldersfaser för med sig.

## Fysisk aktivering och handledning

Tillsammans med barnen och deras familjer försöker personalen finna fysiska metoder och aktiviteter som ökar klienternas delaktighet, förmåga att klara sig på egen hand och möjlighet att göra saker tillsammans med andra. I samarbete kartlägger man olika sätt att förbättra den fysiska konditionen, rörelsekickligheten och rörelseförutsättningarna och att öka familjens funktionsmöjligheter samt försöker hitta en egen trevlig motionshobby för klienten själv och för hela familjen. I helheten ingår till exempel

- introduktion i lämpliga motionsformer som klienten får prova på ensam och/eller tillsammans med familjen
- kartläggning av möjligheterna till motions- och hobbyverksamhet
- stretchnings- och motionsövningar.

## Separat program för föräldrarna

I det separata programmet för föräldrarna behandlar personalen vardagens utmaningar och stöder föräldrarna så att de aktivt ser till att klientens nya färdigheter, handlingsätt och övningar integreras i klientens vardag. I helheten ingår till exempel

- samtal om utmaningarna i vardagen och hur man lyckas med dem
- samtal om vad man kan göra för att själv orka och må bra
- samtal om resultaten gällande COPE-indexet.

Serviceproducenten ordnar en gång i veckan en ledig kväll för klienternas föräldrar så att barnen har barnledare under tiden. Föräldrarna ordnar programmet för sin lediga kväll. Föräldrar till klienter som deltar i öppen vård kan också delta i programmet under den lediga kvällen.

## Separat program för syskonen

I det separata programmet för syskonen behandlar personalen syskonrelationerna enligt åldersstadium. Syskonen får stöd för att anpassa sig till familjens förändrade situation genom gruppsamtal som leds av teammedlemmar eller medlemmar av den specialiserade personalen. Syskonen delas in i smågrupper enligt ålders- och utvecklingsnivå och kursveckans program för syskonen genomförs i grupperna. Programmet består av målinriktade aktiviteter enligt ålder och utvecklingsstadium, där den assisterande personalen och barnledarna bär ansvaret (bl.a. spel, lekar, musik, målning, pyssel, friluftsliv, aktivitetsbana, simning och aktivitetsstationer).

I helheten ingår till exempel

- att stärka den egna positiva självkänslan
- stöd för att bygga upp en god syskonrelation och att fungera tillsammans
- att genom samtal stärka färdigheterna att möta och godta det som är annorlunda
- att främja interaktionen mellan syskonen och inom familjen.

### **5.3 Arbetsmetoder och redskap**

Personalen använder mångsidigt olika arbetsmetoder inom rehabiliteringen. Vid genomförandet betonas olika funktionsinriktade metoder som lämpar sig för klientgruppen. Nedannämnda metoder ska användas inom den här rehabiliteringen. Serviceproducenten kan dessutom använda andra arbetsmetoder för rehabiliteringen.

#### **Samtal**

I rehabiliteringen ingår handledda gruppsamtal. Vid gruppsamtalen utbyter klienterna erfarenheter och lär sig av varandra. Klienterna uppmuntras att börja tillämpa goda erfarenheter och förfaranden i sin egen vardag.

Det kunskapsorienterade arbetet vid rehabiliteringen genomförs genom gruppsamtal som teamet eller den specialiserade personalen eller den övriga rehabiliteringspersonalen förberett. Gruppsamtalen kan inledas med korta inledningsanföranden. Anförandena och samtalen genomförs utifrån gruppens behov och man ger möjlighet till interaktion och till frågor från klienterna.

#### **Arbete i smågrupper**

Klienterna delas in i två grupper när det är nödvändigt till exempel på grund av klienternas behov eller åldersfördelning, för att effektivisera rehabiliteringen och få den att framskrida eller för behandlingen av något tema eller för att repetera det inlärd. Serviceproducenten ska reservera tillräckliga personalresurser för planeringen och handledningen av smågrupperna och för genomgång av situationen. Klienterna ska informeras om syftet med smågrupperna så att de själva, i den utsträckning det är möjligt, kan delta i planeringen och genomförandet av smågruppsverksamheten, vilket gör rehabiliteringen effektivare.

#### **Funktionsinriktade metoder**

I grupperna tränar barnen bland annat hantering av vardagen med olika funktionsinriktade metoder. Dessa metoder kan ge nya infallsvinklar och hjälp med att behandla frågor som det är svårt att tala om. Barnet får stöd i att uttrycka sig. Dessutom får barnet uppleva känslan av att lyckas och därigenom stärka sin positiva självbild.

De funktionsinriktade metoderna utnyttjar olika naturliga uttrycksmedel. Det kan vara fråga om t.ex. dramametoder och/eller fysiska metoder. Personalen ska ha tillräckliga kunskaper och färdigheter för att utnyttja och använda metoden i fråga. Serviceproducenten ska beakta detta i personalens sammansättning.

Alla funktionsinriktade övningar och uppgifter ska ha en fast och förståelig koppling till temana för rehabiliteringen. Tillräckligt med tid ska också reserveras för bearbetning av det man lärt sig och de erfarenheter man fått. Programmet ska vara lugnt och samtidigt en omväxlande helhet som upprätthåller motivationen att delta.

Programmet för barn ska med hänsyn till åldersnivån genom till exempel lek, pyssel, spel, sagor, musik, pratstunder, utfärder och äventyr erbjuda möjlighet till mångsidiga upplevelser och att med andra få dela känslan av att lyckas. Genom skapande verksamhet planeras och genomförs egna kursprojekt som ger erfarenheter av känslan att lyckas. Samtidigt har barnet möjlighet att berätta om sin sjukdom. Genom att barnen delar med sig av sina erfarenheter kan deras förmåga att ta ansvar för sig själva och för sina val påverkas. Att delta i en grupp utvecklar samarbetsförmågan och förmågan att ta hänsyn till andra.

## Nätverksarbete

Målet med nätverksarbete är en välfungerande rehabiliterings- och vårdkedja där rehabiliteringen kopplas samman med de insatser som sker på hemorten inom skolhälsovården eller hälso- och sjukvården.

Nätverksarbetet inleds i inledningsfasen och fortgår under hela rehabiliteringsprocessen. I slutet av rehabiliteringen överför serviceproducenten informationen till ett nätverk som bestäms av klienten.

Personalen kan under kursen med klientens och föräldrarnas tillstånd ha kontakt med samarbetspartner som är viktiga med tanke på rehabiliteringen, t.ex. skolhälsovården eller någon annan instans. Om serviceproducenten i sin slutrapport ger en rekommendation om tänkbar fortsatt rehabilitering ska serviceproducenten kontakta klientens egen vårdenhet och försäkra sig om att det är möjligt att förverkliga rekommendationen.

Hälso- och sjukvården bär ansvaret för att rehabiliteringsbehoven upptäcks, för uppföljningen av rehabiliteringen och för de fortsatta åtgärder som behövs. En enhetlig behandlings- och rehabiliteringsväg omfattar ett tillräckligt nätverkssamarbete i enlighet med klientens behov och en god informationsgång mellan alla dem som bidrar till rehabiliteringen.

### 5.4 Utvärdering

Utvärderingen av rehabiliteringen baserar sig på en övergripande, ändamålsenlig och tillförlitlig bedömning. Olika utvärderingsmetoder är observation och intervju av klienten samt mätning och testning. Metoderna kan användas parallellt eller som komplement till varandra beroende på klientens funktionsförmåga och situation. Utvärderingen utförs under hela kursen. Vid utvärderingen av grupsituationer används metoder som passar för dem.

Teamets medlemmar och den specialiserade personalen fungerar som utvärderare och de ska använda adekvata och tillförlitliga utvärderingsmetoder. Specialistläkaren eller en teammedlem bedömer vid behov vilka utvärderingsmetoder som inte är lämpliga eller ändamålsenliga. Utvärderaren ska ha tillräcklig utbildning i och god erfarenhet av att använda utvärderingsmetoden och tolka resultaten. Vid utvärderingen beaktas hälso- och säkerhetssynpunkter, ändamålsenlighetsaspekter med fokus på klienten samt barnets ålders- och utvecklingsnivå.

Personalen gör utvärderingen tillsammans med klienten, vilket är en väsentlig del av den kundorienterade rehabiliteringsprocessen. Personalen talar om för klienten och föräldrarna hur och varför utvärderingen görs i olika skeden av rehabiliteringen. Tillsammans med klienten och föräldrarna diskuteras grunderna för utvärderingsmetoderna, resultaten av utvärderingen och förändringarna i resultaten. Klienten bör veta hur resultaten påverkar planeringen och genomförandet av rehabiliteringen och förmågan att klara sig i det dagliga livet. Utvärderingen och mätresultaten går igenom med klienten och föräldrarna under rehabiliteringen. Om det av resultaten framgår sådana symtom eller faktorer som inte kan behandlas under rehabiliteringen hänvisas klienten till hälso- och sjukvården för vård.

En övergripande utvärdering ska med ICF-klassifikationen som referensram innehålla bedömning och uppföljning av klientens funktionsförmåga och delaktighet samt av de personliga faktorernas och omgivningsfaktorernas olika delområden. Vid utvärderingen beaktas både klientens egen uppfattning om funktionsförmågan och föräldrarnas bedömning av funktionsförmågan och förändringarna i den.

Testade mätinstrument som kan rekommenderas finns samlade i en bank för mätinstrument kallad TOIMIA ([www.toimia.fi](http://www.toimia.fi)).

## Obligatoriska mät- och utvärderingsmetoder

Mål: GAS-metoden (Goal Attainment Scaling, blanketten Mina mål, [www.fpa.fi/blanketter](http://www.fpa.fi/blanketter)).

## Frivilliga mät- och utvärderingsmetoder

Serviceproducenten kan, allt efter klientens individuella behov, använda frivilliga mät- och utvärderingsmetoder som lämpar sig för målgruppen. Sådana är till exempel:

- COPE (för barnens föräldrar), COPE-blankett (länk) [www.helda.fi](http://www.helda.fi), anvisning för ifyllande av COPE-blanketten (länk) [www.helda.fi](http://www.helda.fi).

## 6 Genomförande

### 6.1 Förberedelser inför rehabiliteringen

Efter att ha fått rehabiliteringsbeslutet ska serviceproducenten sända klienten en kallelse och en blankett med förhandsförfrågan i enlighet med anvisningarna i servicebeskrivningens allmänna del (se servicebeskrivningens allmänna del, avsnittet Åtgärder som föregår rehabiliteringen). I förhandsförfrågan ställer serviceproducenten frågor om klientens preliminära mål för kursen. Målen styr planeringen av rehabiliteringens innehåll. Samtidigt skickar serviceproducenten klienten omfattande förhandsinformation om kursen.

Teamet bekantar sig preliminärt med klienternas handlingar och planerar valet av teman samt tidtabellerna och personalresurserna för rehabiliteringen. Den kursansvariga får en förhandsuppfattning om klienternas funktionsförmåga på basis av handlingarna och förbereder de smågrupper som behövs redan innan rehabiliteringen inleds. Smågruppernas sammansättning ändras på ett flexibelt sätt när teamet kartlagt klienternas behov.

### 6.2 Genomförande

Klientens rehabiliteringsprocess fördjupas under kursen. I början av kursen får klienterna och deras föräldrar inledande information av serviceproducenten i enlighet med anvisningarna i servicebeskrivningens allmänna del (se servicebeskrivningens allmänna del, avsnittet Rehabiliteringens inlednings- och slutfas).

Största delen av den första dagen används för gruppbildningen. I det här skedet bekantar man sig med varandra, utbyter erfarenheter, kartlägger gemensamma målsättningar och för ett inledande samtal.

En medlem av teamet och en medlem av den specialiserade personalen leder det inledande samtalet. Under den första dagen går klienterna och deras föräldrar i grupp igenom formuleringen av sina egna mål med stöd av personalen. Klientens individuella målsättningar bearbetas först under de följande kursdagarna vid de individuella mötena. Formuleringen av mål med hjälp av GAS-metoden tas med som en naturlig del av kursen så att de mål som formulerats på blanketten utvärderas regelbundet vid de individuella mötena eller gruppmötena. Vid behov omformuleras målen enligt situationen. Formuleringen och utvärderingen av målen blir på så sätt en del av genomförandet av kursen.

Personalen genomför perioden enligt de överenskomna temana i rehabiliteringsprogrammet.

## Individuella intervjuer och målformulering

Personalen ska reservera tillräckligt med tid för klienterna, familjerna och teamet samt den specialiserade personalen för en bedömning av klienternas målsättningar, innehållet i rehabiliteringen och helhetssituationen. Helhetssituationen bedöms tillsammans med klienten och de anställda som har betydelse för rehabiliteringen.

Utifrån bedömningarna (intervjuer, undersökningar, mätningar) fastställer personalen tillsammans med klienten och klientens föräldrar klientens konkreta mål för rehabiliteringen. Klienten, föräldrarna och en av medlemmarna i teamet antecknar de konkreta målen med hjälp av GAS-metoden (kela.fi/gas-menetelma). Målsamtalen ökar de olika parternas insikt om klientens behov och de olika rehabiliteringsmöjligheterna i just klientens situation.

Under den första eller andra kursdagen:

- En medlem i teamet (inte läkaren) intervjuar klienten och bedömer klientens helhetssituation samt intervjuar familjen

Hela familjen, eller de familjemedlemmar som man på förhand har kommit överens om, deltar i mötena. Föräldrarna och serviceproducentens representant kan sinsemellan komma överens om huruvida syskon ska delta i intervjun.

En teammedlem formulerar tillsammans med klienten och familjen minst ett mål så snart som möjligt i samband med intervjuerna eller efter dem.

Vidare finns det 6 timmar under kursen att tillgå för individuella möten som klienterna har med någon annan medlem i teamet och/eller i den specialiserade personalen. De möten som behövs placeras in i kursprogrammet på ett ändamålsenligt sätt. Timmarna är inte bundna till de enskilda klienterna, utan de kan användas för de klienter som mest behöver dem.

Personalen planerar rehabiliteringsprogrammet så att de individuella intervjuerna så lite som möjligt inverkar på gruppbyggnaden och grupparbetet. Rehabiliteringsprogrammet kan till exempel innehålla sådant arbete som klienten kan avbryta och sedan fortsätta med så att det inte nämnvärt inverkar på gruppens gemensamma arbete.

All personal som deltar i genomförandet av rehabiliteringen ska i sitt eget arbete verka i riktning mot samma målsättningar. Personalen ger i fråga om rehabilitering för små barn endast de vuxna anhöriga en kopia av blanketten Mina mål. En medlem i teamet antecknar målen. Ansvarspersonerna, målen och åtgärderna ska beskrivas konkret och antecknas tydligt i klientens handlingar. Blanketten Mina mål fogas till rehabiliteringsrapporten, och övriga utvärderingsresultat beskrivs i rapporten (se servicebeskrivningens allmänna del, avsnittet Rehabiliteringsrapport).

## Gruppens mål

I klientgruppen arbetar man för att nå de gemensamma målen och klienternas individuella mål. Gruppens målsättningar utformas utifrån klienternas behov. Innehållet i gruppverksamheten fastställs för varje kurs med hjälp av de teman som anges i denna servicebeskrivning.

I början av kursperioden diskuterar klienterna, föräldrarna, en medlem av teamet och en medlem i den specialiserade personalen inom gruppen rehabiliteringsmålen och rehabiliteringsprogrammet. Gruppens mål sammanställs utifrån det gemensamma samtalet. Gruppens gemensamma mål kompletteras tillsammans med de individuella målen det på förhand uppgjorda rehabiliteringsprogrammet.

Om olika anställda svarar för gruppmötena ska de se till att de utbyter information sinsemellan och planerar i samråd så att arbetet och grupprocessen framskrider från möte till möte på ett sätt som är naturligt ur klienternas synvinkel.

### **Rehabiliteringsprogram och individuell plan**

För klientgruppen och klienternas familjer gör personalen upp ett skriftligt rehabiliteringsprogram som innehåller till exempel kurstidtabellen. Rehabiliteringsprogrammet preciseras i början av kursen enligt deltagarnas behov och mål.

Personalen gör dessutom upp en individuell plan för varje klient i början av kursen. I planen beaktas de individuella målsättningarna i möjligaste mån. Planen innehåller ett individuellt program, som motsvarar klientens målsättningar och som kompletterar det gemensamma rehabiliteringsprogrammet, samt nödvändiga åtgärder och uppgift om ansvarspersonerna för de olika ämnesområdena. Den individuella planen kompletteras vid behov med individuell handledning och möten med specialiserad personal.

### **Avslutande samtal**

Under kursens slutfas behandlas avslutandet av grupprocessen. Personalen, klienterna och deras familjer sammanfattar genom samtal de mål som sattes upp i början av klientgruppens arbete och hur målen nåtts. Under samtalet delar deltagarna med sig av sina erfarenheter av vad man lärt sig inom gruppen och de rehabiliteringsresultat som uppnåtts med gruppens stöd.

Ett avslutande gruppsamtal förs med klienterna och deras familjer. I samtalet deltar minst två medlemmar av teamet. Under det avslutande samtalet utvärderar deltagarna tillsammans hur kursens gemensamma mål har uppfyllts och gör upp en plan för fortsättningen för att säkerställa att rehabiliteringsprocessen fortsätter i klienternas dagliga liv.

## **7 Personal<sup>1</sup>**

Serviceproducenten utser personalen (team, specialiserad personal och övrig rehabiliteringspersonal) för en enskild kurs när kursplatserna har fyllts eller senast en månad innan kursen börjar. Om det under kursen uppstår behov av att utöka den specialiserade personalen eller byta ut övrig rehabiliteringspersonal enligt klienternas behov kan man göra det med beaktande av punkterna 7.2–7.5 i den här servicebeskrivningen.

### **7.1 Team**

Den rehabilitering som ordnas av FPA är multidisciplinär. För kurserna svarar därför alltid ett multidisciplinärt team. Teamet har det huvudsakliga ansvaret för planeringen och genomförandet av rehabiliteringen samt för metoderna i, tidtabellen för och längden på rehabiliteringsprocessen. Under kursperioderna håller medlemmarna i teamet personalmöten där man går igenom kursen och klienternas situation och rehabiliteringsmål samt måluppfyllelsen och hur väl rehabiliteringsmetoderna fungerat. De frågor gällande klienten som kommer fram på mötena dokumenteras för varje klient i klientens handlingar.

Teamet består av fyra medlemmar, som är olika personer. I teamet ingår

---

<sup>1</sup> Begreppsdefinitionerna och behörighetskraven för personalen ingår i servicebeskrivningens allmänna del (Bilaga 1. Yrkes- och uppgiftsbeteckningar).

- en specialistläkare (pediatriker eller barnneurolog), vars andel av kursen utgör minst 2 timmar
- en sjukskötare (YH) eller hälsovårdare (YH)
- en fysioterapeut (YH)
- en socialarbetare eller socionom (YH) eller rehabiliteringshandledare/rehabiliteringsledare (YH) eller magister i samhällsvetenskaper (huvudämne rehabiliteringsvetenskap).

Varje medlem av teamet genomför minst 2 timmar av kursen.

Specialistläkaren ska ha minst 3 års erfarenhet av rehabilitering och/eller vård av personer med medfött multihandikapp eller rörelsehandikapp, utvecklingskada eller utvecklingsstörning. Denna erfarenhet ska ha förvärvats under de senaste 10 åren. Erfarenhet som förvärvats under specialiseringstiden beaktas.

Av två andra medlemmar i teamet krävs följande arbetserfarenhet:

Två andra teammedlemmar ska under de senaste 10 åren ha utfört rehabiliterings- och/eller vårdarbete om minst 1 500 timmar som gäller personer med medfött multihandikapp eller rörelsehandikapp, utvecklingskada eller utvecklingsstörning. Timkalkylen utgår från den officiella årsarbetstiden för 2014. Den allmänna arbetstiden är 38,25 timmar/vecka. De 1 500 arbetstimmar som krävs motsvarar cirka 10 månaders heltidsarbete.

Som erfarenhet godkänns den arbetserfarenhet som teamets yrkesutbildade person haft efter den utbildning och behörighet som förutsätts i bilaga 1 (Yrkes- och uppgiftsbeteckningar) till servicebeskrivningens allmänna del.

Minst en av de teammedlemmar som inte är läkare ska ha minst 200 timmars erfarenhet av handledning av grupper med barn och unga under de senaste 10 åren. I dessa timmar inräknas praktiskt grupphandledningsarbete med klienter.

### **Kursansvarig**

En av teammedlemmarna är kursansvarig. Han eller hon svarar för kurshelheten och för förverkligandet av kursens mål och innehåll. Den kursansvariga har också i uppgift att se till att fungerande kontakter har upprättats med hälso- och sjukvården och med andra intressentgrupper som är viktiga för klienten.

### **Specialistläkarens uppgifter**

I teamet ingår en specialistläkare. Under kursen håller läkaren även inledningsanföranden med anknytning till klienternas primärsjukdom och anförandena fortsätter med samtal kring ämnet. I inledningsanförandena och samtalen kan också någon annan teammedlem delta.

## **7.2 Specialiserad personal**

Den specialiserade personalen ska vara insatt i rehabilitering och ha avlagt yrkesexamen inom hälso- och sjukvården eller det sociala området eller annan motsvarande examen. Den specialiserade personalen utgörs av olika personer som representerar olika yrkesbeteckningar och de ingår inte i teamet.

Minst 3 personer av följande specialiserade personal ska delta i genomförandet av kursen:

- en ergoterapeut (YH)

- en psykolog eller neuropsykolog
- en talterapeut
- en musikterapeut
- en speciallärare, lärare eller barnträdgårdslärare
- en specialidrottsinstruktör eller idrottsinstruktör (YH).

Förteckningen är uttömmande. Ingen annan specialiserad personal deltar i genomförandet av kursen.

### **7.3 Övrig rehabiliteringspersonal**

Medlemmar i teamet eller den specialiserade personalen kan inte fungera som övrig rehabiliteringspersonal.

Också övrig personal som avlagt minst yrkesexamen kan utgående från klienternas behov och mål delta i genomförandet av rehabiliteringen och fritidsprogrammet med uppgifter inom sitt yrkesområde när deras deltagande är nödvändigt med tanke på rehabiliteringen. Uppgifter som hör till den övriga personalen kan också utföras av anställda som hör till den assisterande personalen om de deltar i genomförandet av rehabiliteringsprogrammet.

Det rehabiliteringsprogram i grupp som genomförs av övrig rehabiliteringspersonal stöder uppfyllelsen av klienternas mål. Genomförandet av och innehållet i det individuella programmet utgår alltid från klientens individuella behov.

### **7.4 Assisterande personal och barnledare**

På kursen finns assisterande personal som avlagt minst yrkesexamen på andra stadiet inom social- och hälsovården eller inom det humanistiska och pedagogiska området. Det kan till exempel vara fråga om

- barnskötare och/eller närvårdare och/eller fritidsledare

På kursen ska det finnas minst 2 barnledare.

Den assisterande personalen stöder, assisterar och handleder klienten i aktiviteter i det dagliga livet enligt klientens individuella mål och principerna för rehabiliterande vårdarbete.

På kurserna för barn inriktas den assisterande personalens och barnledarnas arbete på smågruppsverksamhet för klienterna och syskonen, på fritidsprogram och barnvård. Det är alltid minst en person i den assisterande personalen som ansvarar för den här verksamheten. Barnledarna kan fungera som handledare tillsammans med någon som hör till den assisterande personalen.

Sammanlagt ska minst 90 timmar/kurs reserveras för assisterande personal och barnledare för assistans av klienterna. I detta timantal ingår inte de timmar som den assisterande personalen eventuellt använder för rehabiliteringsarbete (se även avsnitt 5.2 Teman). Den assisterande personalens och barnledarnas timmar täcker också vården av barn under den lediga kväll som ordnas för föräldrarna. Användningen av den assisterande personalens och barnledarnas timmar beror på kursdeltagarnas ålder, hur många de är och hur svår deras funktionsnedsättning är samt på hur stort behovet av hjälp, stöd och tillsyn är.



## 7.5 Antal timmar för personalen

### Arbete med klienterna

Personalens (teamets och den specialiserade personalens och den övriga rehabiliteringspersonalens) individuella timmar och grupptimmar för klienterna och de anhöriga ska sammanlagt uppgå till minst 61 timmar. I bilaga 1 till servicebeskrivningen finns en beräkning av minimiantalet timmar för personalen. I det här timantalet ingår specialistläkarens timmar, som fastställs separat.

Av det totala antalet individuella timmar och grupptimmar genomför

- teammedlemmar 60–70 %, dvs. 37–43 timmar
- specialiserad personal 25–40 %, dvs. 15–24 timmar
- övrig rehabiliteringspersonal 0–5 %, dvs. 0–3 timmar.

I dessa timmar ingår inte sådant arbete före och efter rehabiliteringen där klientgruppen eller klienten inte är med. En beskrivning av dessa arbetsuppgifter finns i servicebeskrivningens allmänna del under punkten Genomförande av rehabiliteringen och i avsnittet Åtgärder som föregår rehabiliteringen.

I bilaga 2 till servicebeskrivningen finns exempel på hur timmarna fördelar sig mellan teammedlemmar, specialiserad personal och övrig rehabiliteringspersonal.

## 8 Serviceproducentens erfarenhet

Serviceproducenten ska ha minst 3 års erfarenhet av att genomföra rehabilitering.

Som erfarenhet av rehabilitering för denna sjukdomsgrupp beaktas 10 års erfarenhet av följande rehabilitering som ordnats av FPA i form av krävande medicinsk rehabilitering och rehabilitering enligt prövning: FPA:s rehabiliterings- och anpassningskurser för olika sjukdomsgrupper, multidisciplinär individuell krävande medicinsk rehabilitering och multidisciplinär individuell rehabilitering enligt prövning samt utvecklingsverksamhet inom FPA-rehabilitering (frånsett utvecklingsverksamhet som gäller yrkesinriktade rehabiliteringstjänster).

Som erfarenhet av rehabilitering för denna sjukdomsgrupp beaktas dessutom 10 års erfarenhet av motsvarande rehabilitering som ordnats av andra betalare. Andra betalare som kan beaktas är t.ex. hälso- och sjukvården, RAY, organisationer och försäkringsbolag.

## 9 Rehabiliteringslokaler

Serviceproducenten ska ha en slutenvårdsenhet där det finns 1 rum för grupparbete, 1 motionssal, 1 rum för individuell fysioterapi och minst 1 rum för andra former av terapi (dock inte för vattenterapi) utöver de utrymmen som enligt den allmänna delen av servicebeskrivningen ska finnas vid slutenvårdsenheten.

## BILAGA 1. Minimiantal timmar för personalen

Anpassningskurser för barn med Downs syndrom, familjekurser, 5 dygn

Principer för beräkningen:

Verksamhet i grupp genomförs största delen av tiden.

Med smågruppsarbete avses genomförande i grupp där gruppen delas upp i två (i det här exemplet minst 5 timmar/kurs).

Föräldrarna har i genomsnitt 2 timmar eget separat program per dygn.

Syskonen har i genomsnitt 1 timme eget separat program per dygn.

De individuella mötena varar i genomsnitt 60 minuter om inte annat anges.

De inledande och avslutande samtalen i grupp tar i genomsnitt 2 timmar. Den här tiden kan delas upp i mindre helheter enligt klientens behov.

### Verksamhet i grupp, timmar totalt

	Dygn	Timmar /dygn eller besök	Timmar totalt
Antal timmar som genomförs under hela kursen			
Anställd **, klienter/dygn	5	5	25
Annan person för smågruppsarbete	0	5	5
Anställd **, separat program för föräldrar/dygn	5	2	10
Anställd **, separat program för syskon/dygn	5	1	5
Kurstimmar			
Annan anställd under det inledande gruppsamtalet		2	2
Annan anställd under det avslutande gruppsamtalet		2	2
Verksamhet i grupp, timmar totalt			49

### Antal timmar för individuella möten\*

	Antal klienter	Timmar/möte	Timmar totalt
Antal timmar som genomförs under hela kursen			
Anställd enligt servicebeskrivningen enligt klientgruppens behov, kalkylerad tid 1 h/klient (se servicebeskrivningens avsnitt 6.2)	6	1	6
Kurstimmar			
Intervju utförd av en teammedlem / klient och föräldrar tillsammans	6	1	6
Individuella timmar totalt			12

Alla timmar totalt

61

\* I minimiantalet timmar ingår inte timmar i anslutning till assistans utförd av assisterande personal och barnledare. Timmarna för fritidsprogrammet ingår inte heller i minimiantalet timmar. I minimiantalet timmar ingår inte arbetet före och efter rehabiliteringen.

\*\*De anställda är yrkesutbildade personer i enlighet med den här servicebeskrivningen.

## BILAGA 2. Procentuell fördelning av minimiantalet timmar

**Exempel på fördelningen av minimiantalet timmar mellan team, specialiserad personal och övrig rehabiliteringspersonal**

Personal/personalgrupp	Exempel 1		Exempel 2		Exempel 3		Exempel 4	
	Andel av timmarna (%)	timmar	Andel av timmarna (%)	timmar	Andel av timmarna (%)	timmar	Andel av timmarna (%)	timmar
<b>Team</b>	70 %	43	70 %	43	60 %	37	60 %	37
<b>Specialiserad personal</b>	25 %	15	30 %	18	35 %	21	40 %	24
<b>Övrig rehabiliteringspersonal</b>	5 %	3			5 %	3		
<b>Totalt alltid minst</b>	100 %	61	100 %	61	100 %	61	100 %	61