

**Kela|Fpa<sup>®</sup>**

# **Lasten perhekuntoutuksen toteuttaminen**

Kooste: Ammattilasillemu suunnattu kysely keväällä 2023 | Lastu-projekti

# Neljästä perhekurssista yksi uusi kuntoutuspalvelu

1

Perhekurssi  
sydänsairautta  
sairastavalle lapselle

2

Perhekurssi **syöpää**  
sairastavalle lapselle

3

Perhekurssi **elinsiirron**  
saaneelle tai elinsiirtoa  
odottavalle lapselle

4

Perhekurssi  
**traumaattisen**  
aivovamman saaneelle  
lapselle

Kehittämis-  
yhteistyö  
sidosryhmien  
kanssa

Uusi lasten perhekuntoutus



sopeutumisvalmennus

Järjestöjen rooli  
kuntoutuksessa

# Palvelumuotoilu

- Kela kehittää uutta lasten perhekuntoutusta yhteistyössä sidosryhmien kanssa. Keskeisiä sidosryhmiä ovat asiakkaat, kuntoutuksen palveluntuottajat, järjestöt ja erikoissairaanhoito.
- Yhteiskehittämisen tuloksena syntyy uusi lasten perhekuntoutuksen malli, jota kokeillaan projektin aikana. Tavoitteena on, että kokeiluun osallistuu noin 50 lasta perheineen.

**Kyselyyn vastasi terveydenhuollon,  
palveluntuottajien ja järjestöjen edustajia.**



# Sisältö

- Ohjaaminen
- Kohderyhmä: lapsiasiakkaiden ikä
- Eri sairaudet: mahdollisuudet ja haasteet
- Teemat
- Vertaistuen rakentaminen
- Sisällöt
- Arkeen siirtyminen
- Etäkuntoutus
- Rakenne ja henkilöstö
- Järjestöjen rooli

# Ohjaaminen

# Ohjaamisen haasteet

1	Alueelliset erot
2	Tiedon puute
3	Perheet eivät ohjaudu kuntoutusohjaajille
4	Perheiden informointi kasvokkain harvinaista
5	Motivaatio ohjata on laskenut vähäisen kiinnostuksen ja kurssien peruuntumisen vuoksi
6	Sattumanvaraisuus: perheellä kiinnostus lääketieteellisiin asioihin, intensiivisten hoitojen jälkeen kurssille ei jakseta lähteä

# Tietoa tarvitaan lisää

1	Palveluntuottajalta tulisi ajoissa, vuoden alussa automaattisesti "kurssimainos", jota voisi suoraan lähettää potilasperheille sähköpostilla
2	Järjestöjen sivuille ja jäsentiedotteisiin
3	Terveyskylän sivuille
4	Kelan sivuille kokemusasiantuntijapuheenvuoroja, videopätkiä, kokemuksia kursseilta
5	Ensitieto- ym. infotilaisuuksiin tietoiskuja kursseista
6	Sairaaloissa sos.tt tai kuntoutusohjaaja aktiivisesti mukaan kurssitiedottamiseen



**Hakumenettely helpommaksi, jotta kuntoutuspäätökset saataisiin nopeammin ja vanhempien olisi helpompi järjestää työstä poissaoloja ym. käytännön asioita.**

# Mitä tietoa ohjaava taho tarvitsee?

Selkeät napakat tiedot kursseista:

- ajankohtiin (useampiosaiset kurssit) ja kurssipaikkaan liittyvät tiedot
- kuntoutuksen tavoitteet, kehys ja sisältö
- kurssin sisällöt, teemat ja työtavat
- tietoa henkilökunnasta
- selkeät ohjeet miten kursseille haetaan, mitä tietoja ja liitteitä tarvitaan.

Lasten ohjelmaan liittyvät tiedot ja erityislasten hoitoon liittyvät valmiudet mietityttävät vanhempia usein.

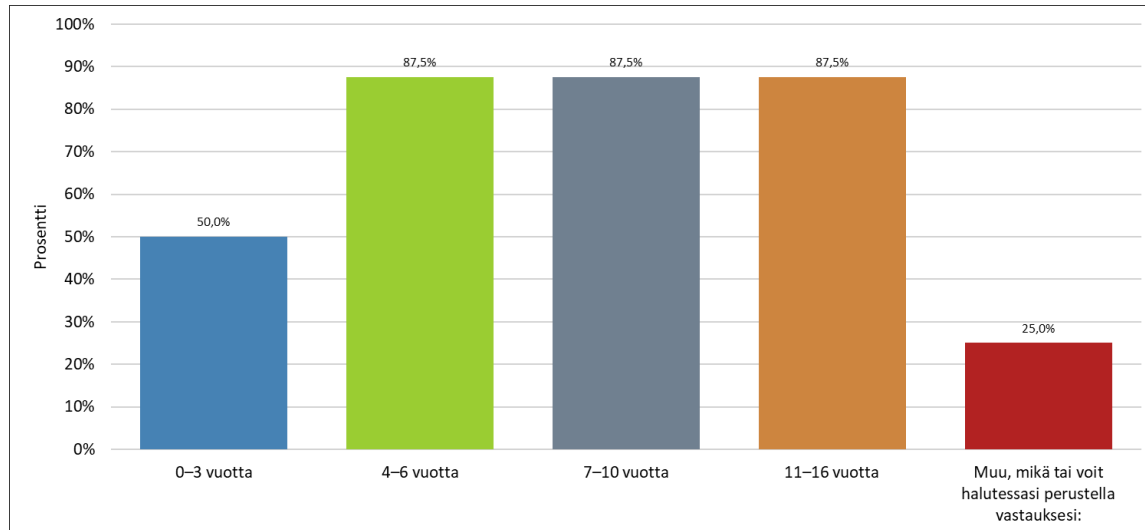
# Mitkä seikat vaikuttavat perheen osallistumiseen?

1	Perheen voimavarat ja jaksaminen
2	Perheen kokonaistilanne, alkushokki, lapsen ikä, sisarusten määrä ja ikä
3	Sairauden dg, leikkaukset, joiden ajankohtaa ei aina voi tietää kovin pitkälle eteenpäin, leikkausten toipumisvaiheet.
4	Lapsen sairauden ja kehityksen vaihe
5	Työelämässä oleminen
6	Kuntoutusmuodon tarkoituksenmukaisuus perheelle

**Kurssi on oikea-aikainen silloin, kun perhe on itse "kypsynyt" ajatukseen kurssista.**

**Joten kursseista pitäisi kehittää houkuttelevia, voimauttavia sekä irtiottoa arjesta, virkistystä, iloa ja toivoa tarjoavia.**

# Kohderyhmä: lapsiasiakkaiden ikä



- Pienet/koululaiset/nuoret
- Alle kouluikäisten lasten kurssien suurin anti vanhemmille
- Kouluikäisten kanssa voi käydä teemoja paremmin läpi ja vertaistuki mahdollistuu.
- Kurssit eri elämänvaiheissa perusteltuja.

# Eri sairaudet: mahdollisuudet ja haasteet

**Vaikka eri sairaus, niin asiakkailla samoja tarpeita: mm. keinoja arkeen, voimavaroja, tukea vanhemmuuteen, keinoja käsitellä ja ilmaista sairauteen liittyviä tunteita, koko perheen huomiointi.**

# Eri sairaudet: mahdollisuudet

- Psykologinen kuormitus näillä kaikilla ryhmillä on iso, joten esim. keskusteluryhmät varmasti toimivat.
- Hyvä ettei perhe liikaa leimaudu "syöpälapsen" tai "sydänlapsen" perheeksi. Tulee moninaisuutta ja erilaisia näkökulmia keskusteluun.
- Kurssiteemat enemmän arkeen, vanhempien ja lasten toimintakykyyn, selviytymiseen keskittyviä.
- Perheet näkevät, kuinka monimuotoisia haasteita voi olla muillakin ja toisaalta huomaavat toivottavasti, että arjessa on hyviä asioita dg riippumatta.
- Kursseja voidaan järjestää maantieteellisesti lähempänä kotia.
- Kurssit toteutuvat paremmin, kun osallistujat tulevat isommasta kohderyhmästä.



# Eri sairaudet: haasteet

- Eriytettyjen ryhmien toteuttaminen haastavaa.
- Myös toiminnan sisältöjen suunnittelussa tulee haasteita kun toimintakyky ym. vaihtelee suuresti.
- Psykoedukaation, tiedon kohdentaminen tietystä sairaudesta.
- Toivotaan vertaistukea, joka on lähellä omaa dg, lapsen ikää ja tilannetta.
- Vertaistuen saaminen on haastavampaa kun lapsilla on erilainen sairaus tai vamma.
- Onko riittävä ammattitaito käytettävissä kursseilla?

# Eri sairaudet: haasteet

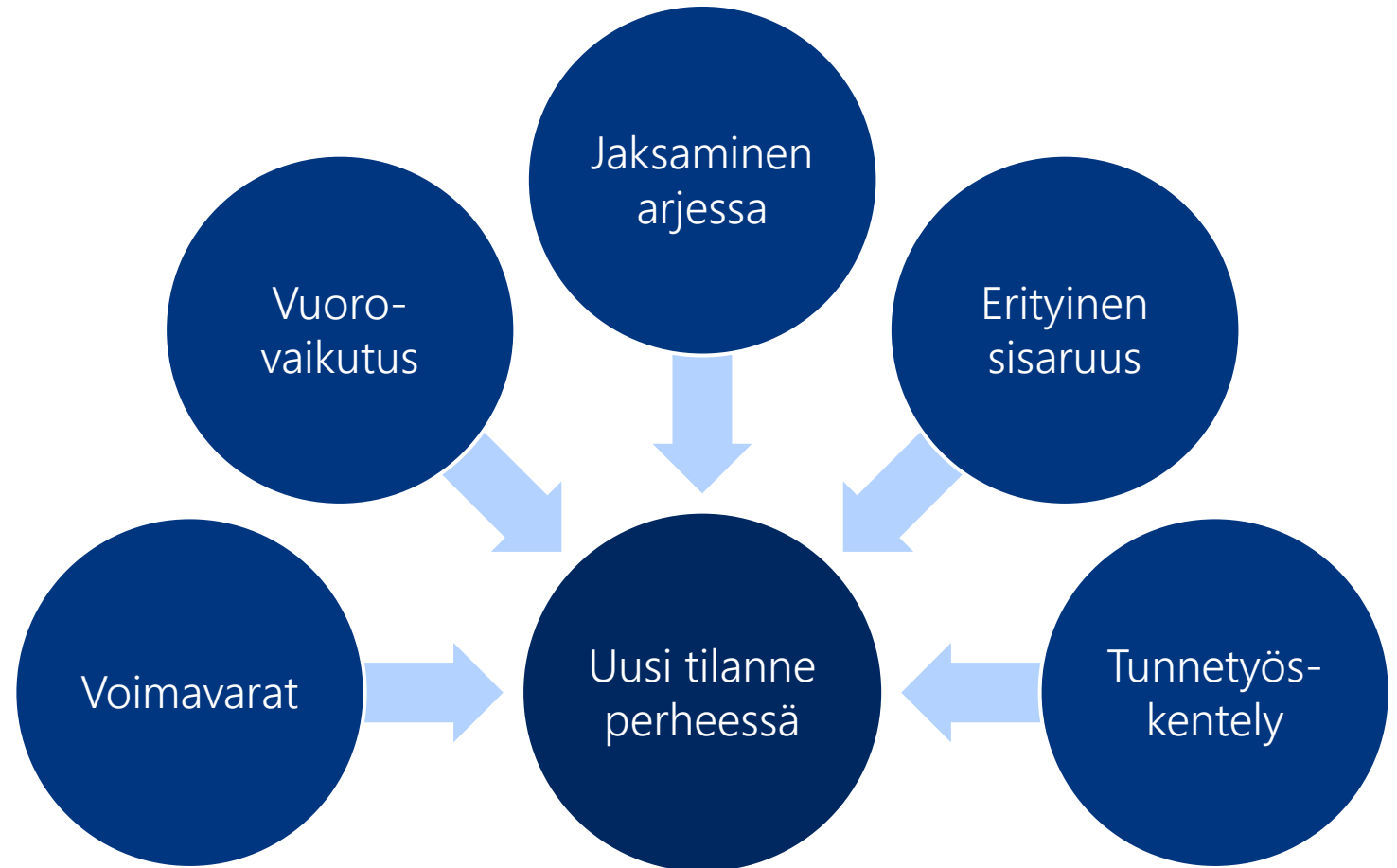
- Perheiden arkea rajoittavat ja muovaavat erilaiset asiat, jotka on huomioitava kurssin ohjelmassa, lastenryhmissä ja lastenhoitojärjestelyissä (henkilökuntamäärä!).
- Paljon haasteita. Hyvin erilaisia sairausryhmiä. Joillain ryhmillä hoidolliset toiminnot ovat suuressa roolissa arjessa.
- Kursseille osallistuminen vähenee entisestään.
- Kurssilaisilla ei ole usein enää esivalintaa, joten täytyy osata puntaroida, mitä teemoja nostetaan esille.

**Voisiko kurssiin liittää  
tietoiskuja/webinaareja etänä ennen  
kurssia ja kurssilla keskityttäisiin vain  
vaikeaan sairauteen sopeutumisen  
tukemiseen?**

# Teemat

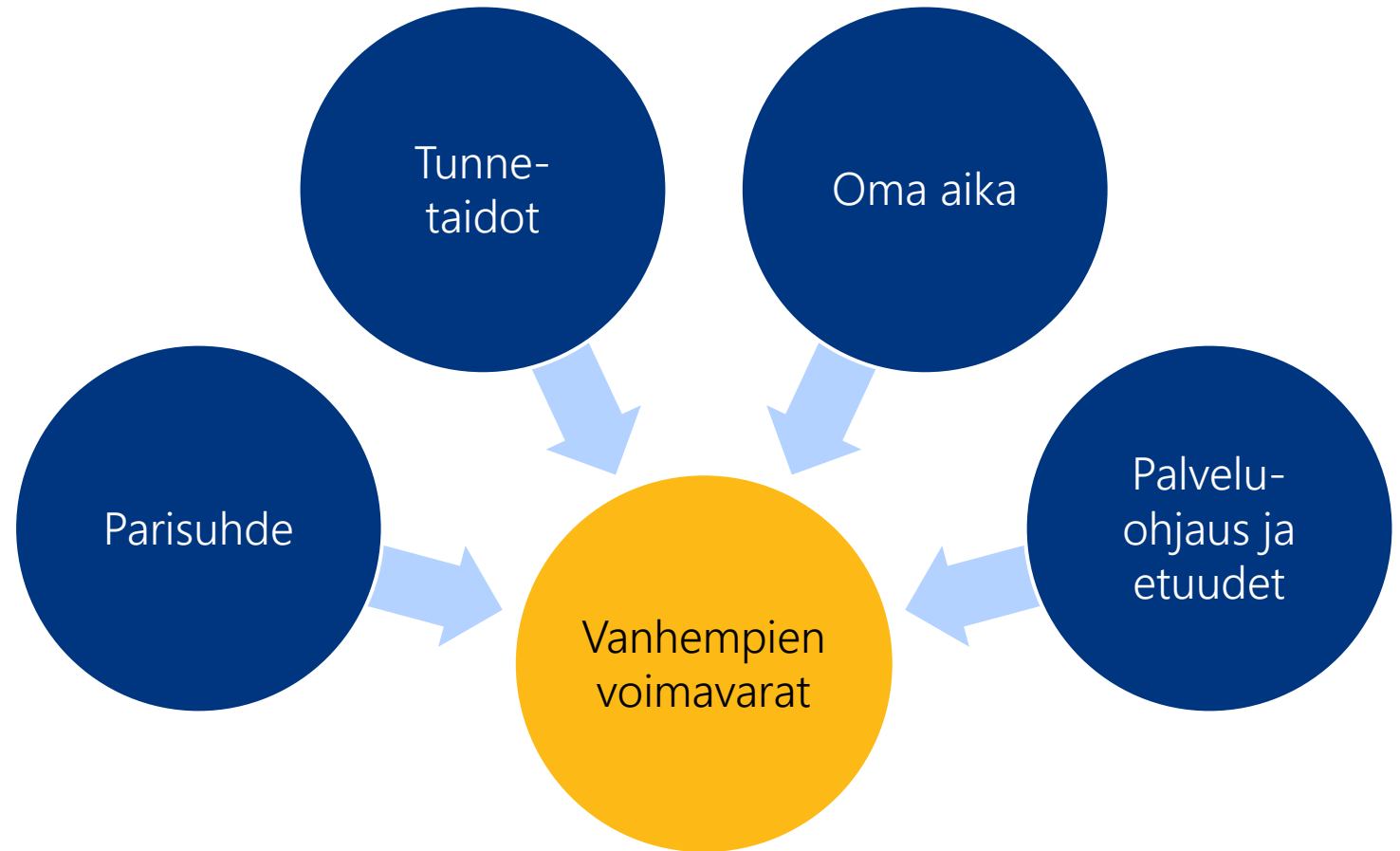
# Teemat: perhe

- Sairauden ja erilaisuuden hyväksyminen
- Sairastumisen tuoma muutos perheenjäsenissä tunnetasolla, arjessa ja lähiympäristössä
- Perheen yhteiset onnistumisen kokemukset



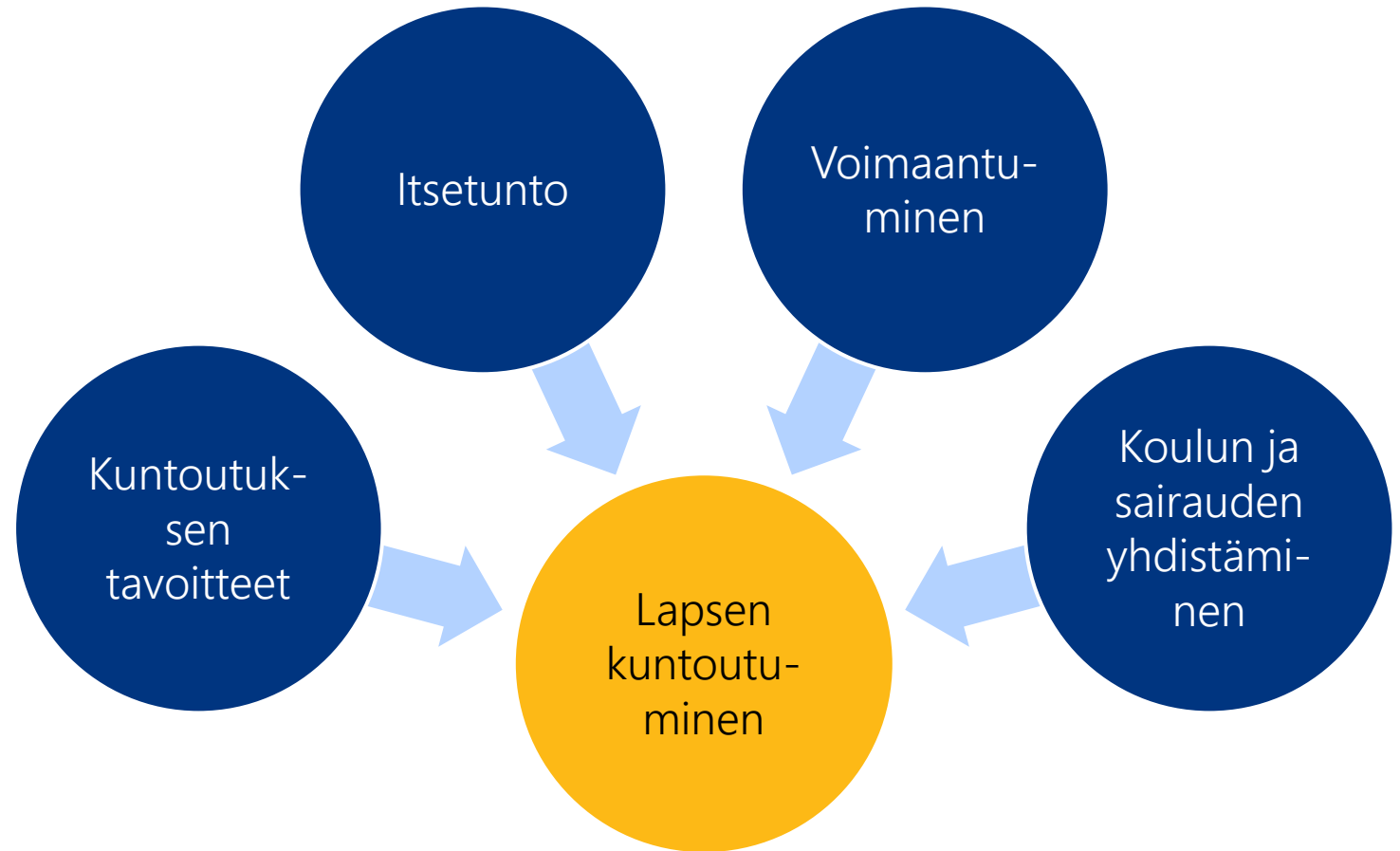
# Teemat: vanhemmat

- Sairaalan lapsen vanhemmuus
- Yhteistyö lasta hoitavien ja kuntouttavien tahojen välillä
- Itsestä huolehtiminen ja voiman lataaminen



# Teemat: lapsi

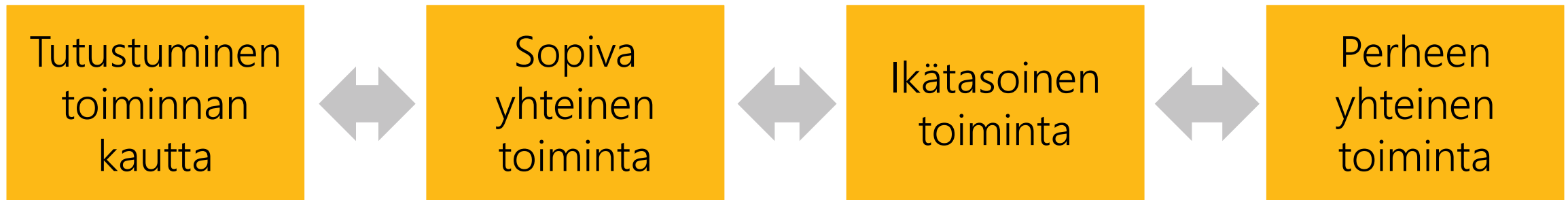
- Miten sairaus vaikuttaa lapsen elämään tulevaisuudessa?



# Vertaistuen rakentaminen



# Toiminta



# Ohjatut ryhmät

## Vanhemmat

- Eri dg-ryhmät
- Isät/äidit/yksinhuoltajat
- pienten lasten / koululaisten / nuorten vanhemmat

## Asiakaslapset

- Omat ikäryhmät

## Muut ryhmät

- Sisarukset
- Perheet
- Kaikki yhdessä

# Sisällöt

# Yhteinen ohjelma

- Positiivista vuorovaikutusta tukevaa, osallistavaa
- Toiminnallista tekemistä jossa keskustelua syntyisi luonnostaan
- Liikunnallisten aktiviteettien kokeilua, ravitsemus-, arjenhallinta-, lepo ja palautuminen -teemojen läpikäynti toiminnallisten harjoitteiden avulla
- Askartelu, tekeminen, liikkuminen, kuvataide
- Luennot, tehtävienannot, keskusteluryhmät eri teemoista. Lasten ryhmissä sairaalaleikit, sisarusten omat toiminnat, tunnetyöskentely lapsille
- Toiminnallista yhdessä tekemistä kaikkien perheiden kesken, jossa teemana esim. tunteet, aistit, sovellettu liikunta, myönteinen vuorovaikutus, voimavarat

# Perhekohtainen ohjelma

- Omaohjaajan yksilöaika ja tarpeen mukaan muun asiantuntijan tapaaminen
- Perhetapaaminen työntekijän kanssa kurssin alussa tai etänä ennen kurssia
- Ammattilaisen kanssa keskustelua ja perheen yhteisiä onnistumisen kokemuksia toiminnallisen tekemisen kautta
- Koko perheen arki huomioon ja lapsen kokonaisvaltainen tuen tarve
- Työkirjatehtäviä, perhetehtäviä + virkistävää, voimauttavaa yhdessäoloa
- Yksilöajat perheille -> alku- väli- ja loppuhaastattelut. Lisäksi tarvittaessa lisää yksilöaikoja
- Perhe otetaan yksikkönä huomioon, nämä kurssit usein ovat perhekuntoutusta

# Sairausryhmäkohtainen ohjelma

- Verkkoalustalla uusinta tietoa eri sairauksista, sairausryhmäkohtaisia pienryhmätyöskentelyjä
- Webinaari ennen kurssia vanhemmille/teineille tai etäryhmä samaa sairastavien lasten vanhempien kanssa
- Keskustelupiirejä ja lääkärin tai muiden ammattilaisten asiantuntija-kyselytunteja
  - Kardiologin, fysioterapeutin luento
- Ulkoilu, liikkuminen
- Järjestöjen toteuttamat tietoiskut
  - mitä erilaista, mitä yhteneväistä arjessa, järjestöjen palvelut ja toiminnat
- Psykoedukaatio, tieto pienryhmissä tai yksilöajoilla riippuen siitä, että monellako on sama sairaus.

# Arkeen siirtyminen

# Arkeen siirtyminen

- Vertaistuen jatkuminen -> kontakteja myös perheiden kesken
- Riittävästi väli- ja seurantayhteydenottoja
- Mahdolliset uudet vinkit lapsen kasvaessa
- Työkirjatyypinen, välitehtäviä sisältävä työskentely, työpajat eri teemojen ympärille, joihin jatkumoa eri kokoontumiskerroilla
- Tiiviimmät seurannat esimerkiksi etäkuntoutuksen keinoin
- Mahdollisuus tarvittaessa verkostoyhteistyöhön
- Hoito ja kuntoutus ja kuntoutuminen linkittyvät ketjuksi ja antavat perheille uutta tietoa arjen pyörytykseen



# Etäkuntoutus

# Etäkuntoutus

## Ennakkoon

- Tutustuminen verkossa yhden kerran
- Lapsille ja aikuisille omat ryhmät
- Aloituspalaveri ennen kuntoutusjaksoa, jossa määritetään kuntoutuksen tavoitteet

## Välillä

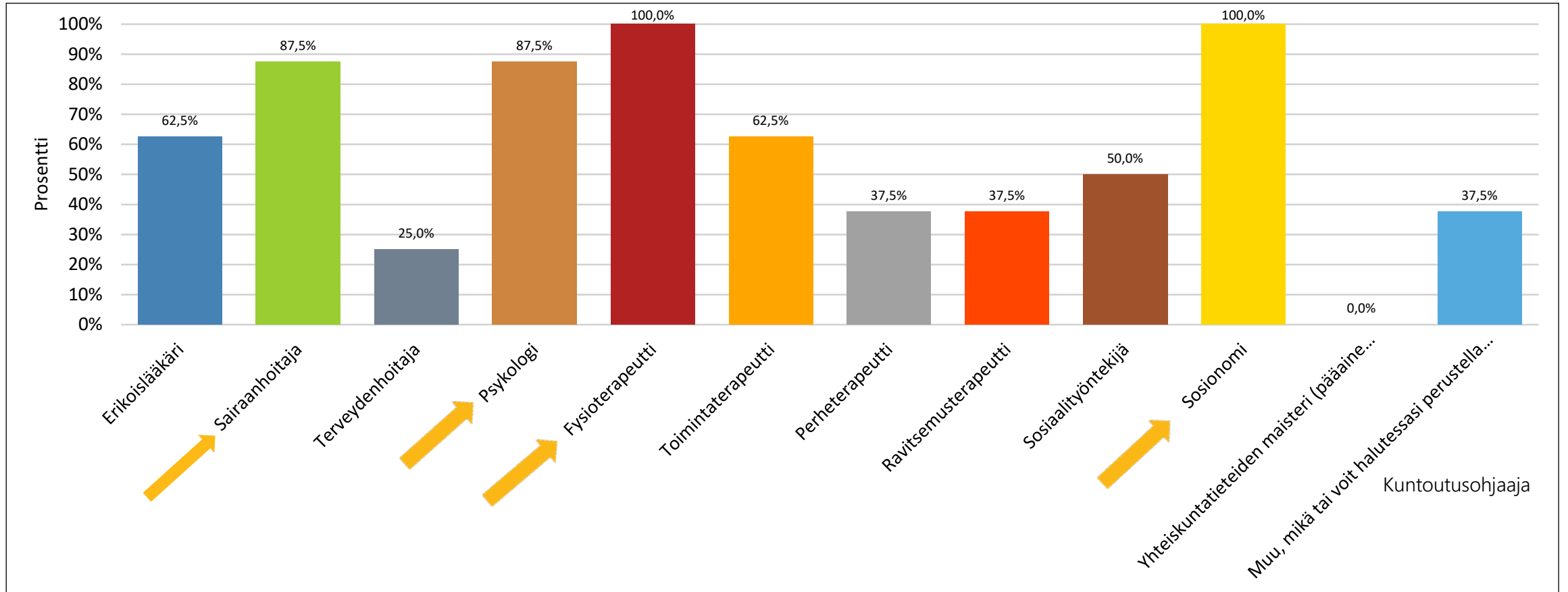
- Väliyhteydenotot etäyhteydellä yksin/ryhmässä
- Vanhempien keskusteluryhmät
- Erikoislääkärin osuudet etänä ja niihin mahdollisuus kysymysten lähettämiseen

## Jälkeen

- Seurantayhteydenotot etäyhteydellä yksin/ryhmässä

# Henkilöstö

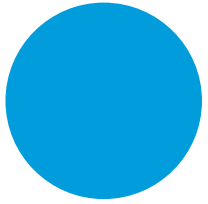
# Henkilöstö



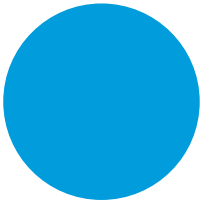
# Erikoislääkärien erikoisalalat

- Kardiologi
  - Kirurgi
  - Lastenneurologi
  - Lastenlääkäri
  - Elinsiirrot
  - Hengityssairaudet
  - Neurologia
- Dg:n mukaan erikoislääkäriin osuus voisi olla useammalla kurssilla yhteinen läsnä (koonti ko. dg) tai etänä.

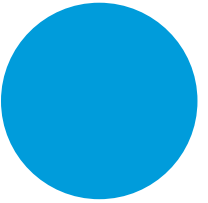
# Järjestöjen rooli



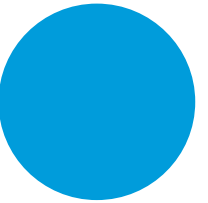
Tiedon tarjoaminen



Vertaistuen mahdollistaminen



Kannustaminen ja rohkaiseminen



Kuntoutuksen arkeen vieminen

# Kiitos vastaajille

Projektipäällikkö Salli Alanko  
etunimi.sukunimi@kela.fi

**Kela|Fpa** 