

Kela|Fpa[®]

Lasten perhekuntoutus

Kooste: Markkinavuoropuhelun työpaja 10.3.2023 / Lastu-projekti

Lastu-projekti

- Lastu-projektissa kehitetään ja kokeillaan uutta lasten perhekuntoutusta. Projekti toteutetaan vuosina 2022–2026.
- Tavoite
 - Projektissa luodaan uusi kuntoutuspalvelu vaikeaan pitkäaikaissairauteen sairastuneille tai traumaattisen aivovamman saaneille lapsille ja heidän perheilleen.
- Kohderyhmä
 - Projektin kohderyhmänä ovat sydänsairautta tai syöpää sairastavat, elinsiirron saaneet tai elinsiirtoa odottavat tai traumaattisen aivovamman saaneet lapset perheineen.

Uusi lasten perhekuntoutus korvaa seuraavat lasten sopeutumisvalmennuskurssit

1

[Perhekurssi sydänsairautta sairastavalle lapselle \(kela.fi\)](https://kela.fi)

2

[Perhekurssi syöpää sairastavalle lapselle \(kela.fi\)](https://kela.fi)

3

[Perhekurssi elinsiirron saaneelle tai elinsiirtoa odottavalle lapselle \(kela.fi\)](https://kela.fi)

4

[Perhekurssi traumaattisen aivovamman saaneelle lapselle \(kela.fi\)](https://kela.fi)

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 erikoissairaanhoido.
- Yhteiskehittämisen tuloksena syntyy uusi lasten perhekuntoutuksen malli, jota kokeillaan projektin aikana. Tavoitteena on, että kokeiluun osallistuu noin 50 lasta perheineen.

Kela|Fpa 

Kooste:

Uusi lasten perhekuntoutus

Markkinavuoropuhelun työpaja 10.3.2023

**Markkinavuoropuhelun
työpajaan 10.3.2023 osallistui
palveluntuottajien ja järjestöjen edustajia.**



Sisältö

- Työpajan teemat: Top 3
- Markkinointi ja viestintä
- Perheterapeuttinen viitekehys
- Eri sairaudet/dg:t
- Järjestöjen rooli
- Vertaistuen rakentaminen
- Hyötyjen siirtyminen arkeen
- Etäkuntoutus
- Ehdotus lasten perhekuntoutuksen rakenteesta

TOP 3

Lapsi ja perhe

- Arjen sujuminen
- Lapsen näkökulma
- Sisarusten näkökulma
- Vanhempien tuki
- Perheterapeuttinen viitekehys

Palvelut ja tuet

- Läheiset
- Verkostot
- Etuudet ja sosiaalityö

Perhekuntoutus

- Psykkinen ja fyysinen turvallisuus
- Ryhmytyminen
- Vertaistuki

Markkinointi ja viestintä

Miten luodaan
perheelle
tarve/halu
osallistua?



Miten perhe-
kuntoutus
sanoitetaan?



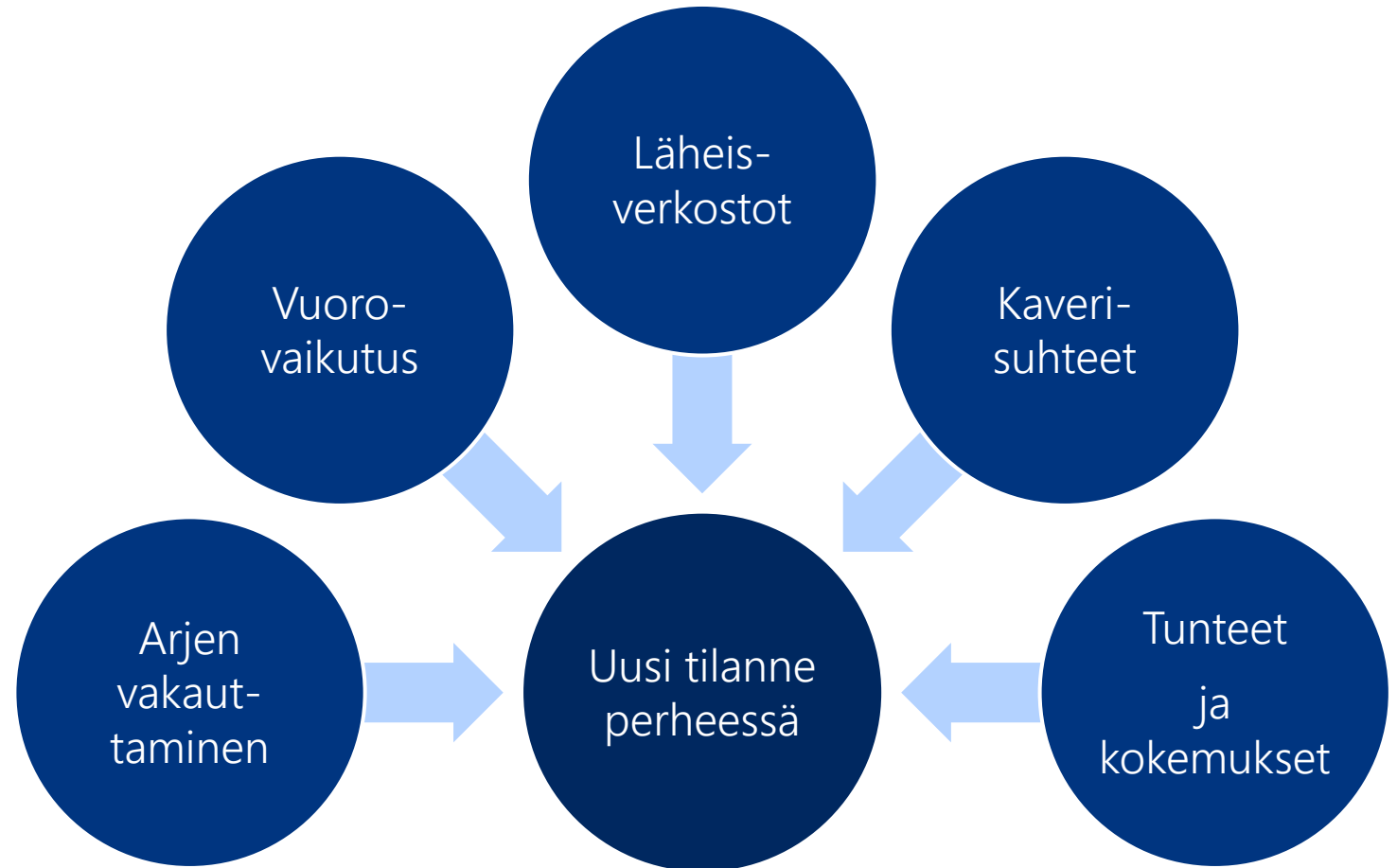
Järjestöjen
rooli: tiedon
jakaminen ja
rohkeisuus



Perheillä on
tiedossa,
millaiseen
kuntoutukseen
osallistuvat

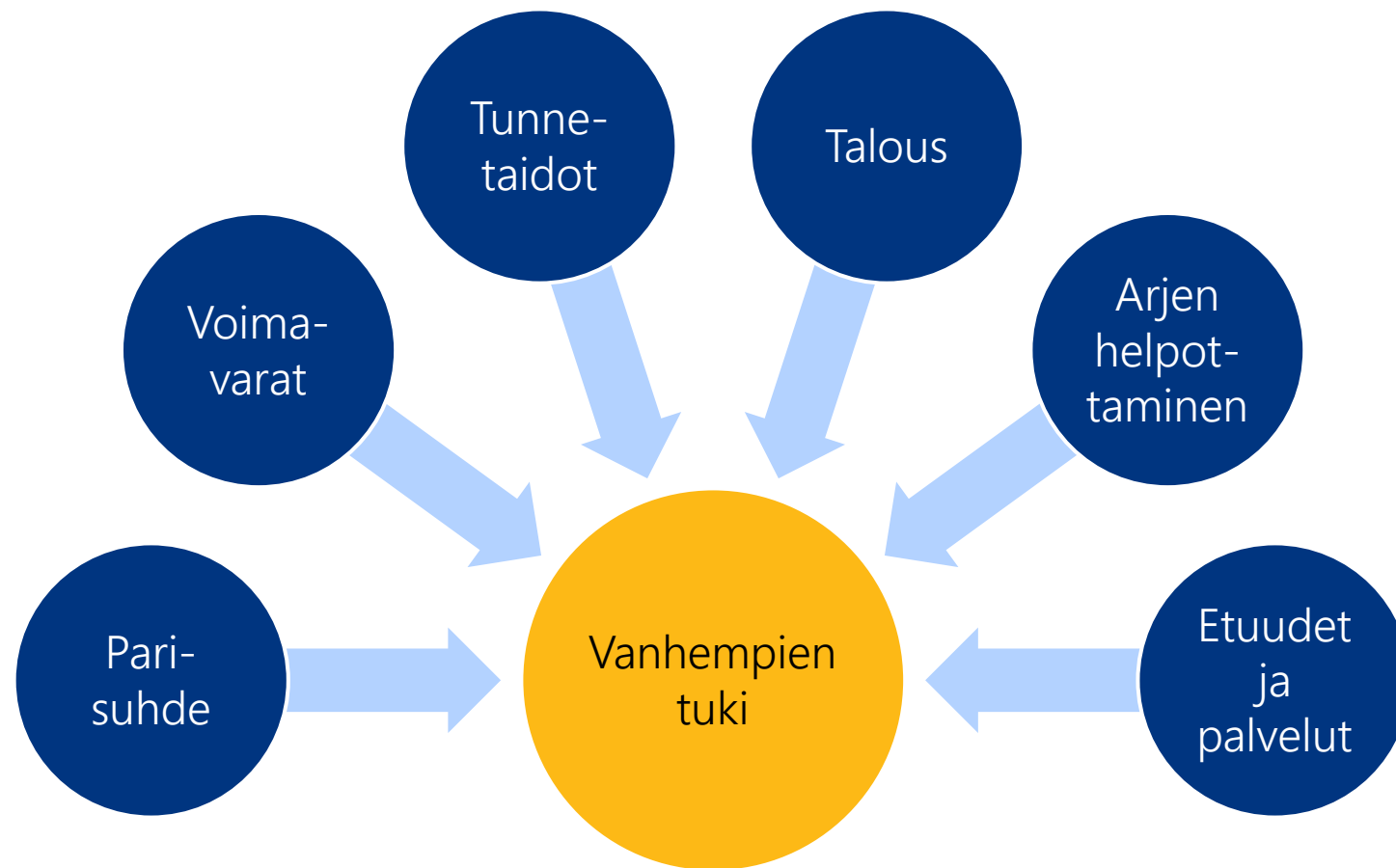
Perheterapeutin viitekehys

- Saatetaan sisarusten, vanhempien, asiakaslapsen kanssa mietityttävät teematyhteiseen keskusteluun.
- Sisarusten huomioiminen yhdessä vanhempien kanssa.
- Arjen taidot ja kognitiivinen työskentelyote.



Vanhempien tuki

- Miten vanhemmat voivat tukea omaa lastaan?
- Miten ylläpidetään toivon näkökulmaa?
- Miten tuetaan vanhempien voimavaroja ja jaksamista?



Lapsen näkökulma

- Lasten kuntoutus on tavoitteellista toimintaa myös lapsille.
- Lasten vertaistuki: esim. huomataan, että me syödään lääkkeitä → voidaan alkaa keskustelemaan lääkityksistä.
- Kaikkien pitää päästä mukaan.



Myös sisaruksilla tarve käsitellä saman tyyppisiä asioita kuin sairastuneella lapsella.

Keskustellaan huolista ja ajatuksista sisaruksen sairauteen/vammaan liittyen.

Eri sairaudet/dg:t

- Kuinka tarjotaan kohdennettu tieto useammalle eri sairausryhmälle, kaikilla kuitenkin tarve omaan asiaan perehtymiselle.
- Yhdistäviä tekijöitä: perheiden voimavarat, miten tuetaan työelämässä olemista, kunnan ja muiden verkostojen tarjoamat tukimuodot
- Olennaista on menetelmien valinta perheen arjen vakauttamiseksi.
 - Menetelmät ovat ryhmämenetelmiä ja huomio on lapsessa ja lapsen kanssa toimimisessa.
- Haasteet eivät korostu kun menetelmä tukee toimintaa.
- Pitää huomioida kokonaisuutena erilaiset perheiden tarpeet.

Eri sairaudet/dg:t

- Vanhemmille turvallinen olo jättää lapset keskenään ryhmiin.
- Lapsilla voi olla poikkeuksellisia lääkityksiä, ruokailutapoja, valvonnan tarpeita yms.
- Lasten ryhmissä toimivilta aikuisilta vaaditaan perehtymistä näihin käytännön asioihin.
- Infektioriskin huomiointi: kuntoutuksessa ei samaan aikaan muita ryhmiä/asiakkaita, tila on rauhoitettu näille asiakkaille.
- Mahdollistaisi kuntoutuksen myös niille, joilla hoidot voivat olla vielä kesken.
- Kuntoutuksen oikea-aikaisuus?

Yhdistävä tekijä: perheen arki ja perusturvallisuus järkkynyt lapsen sairastumisen myötä.

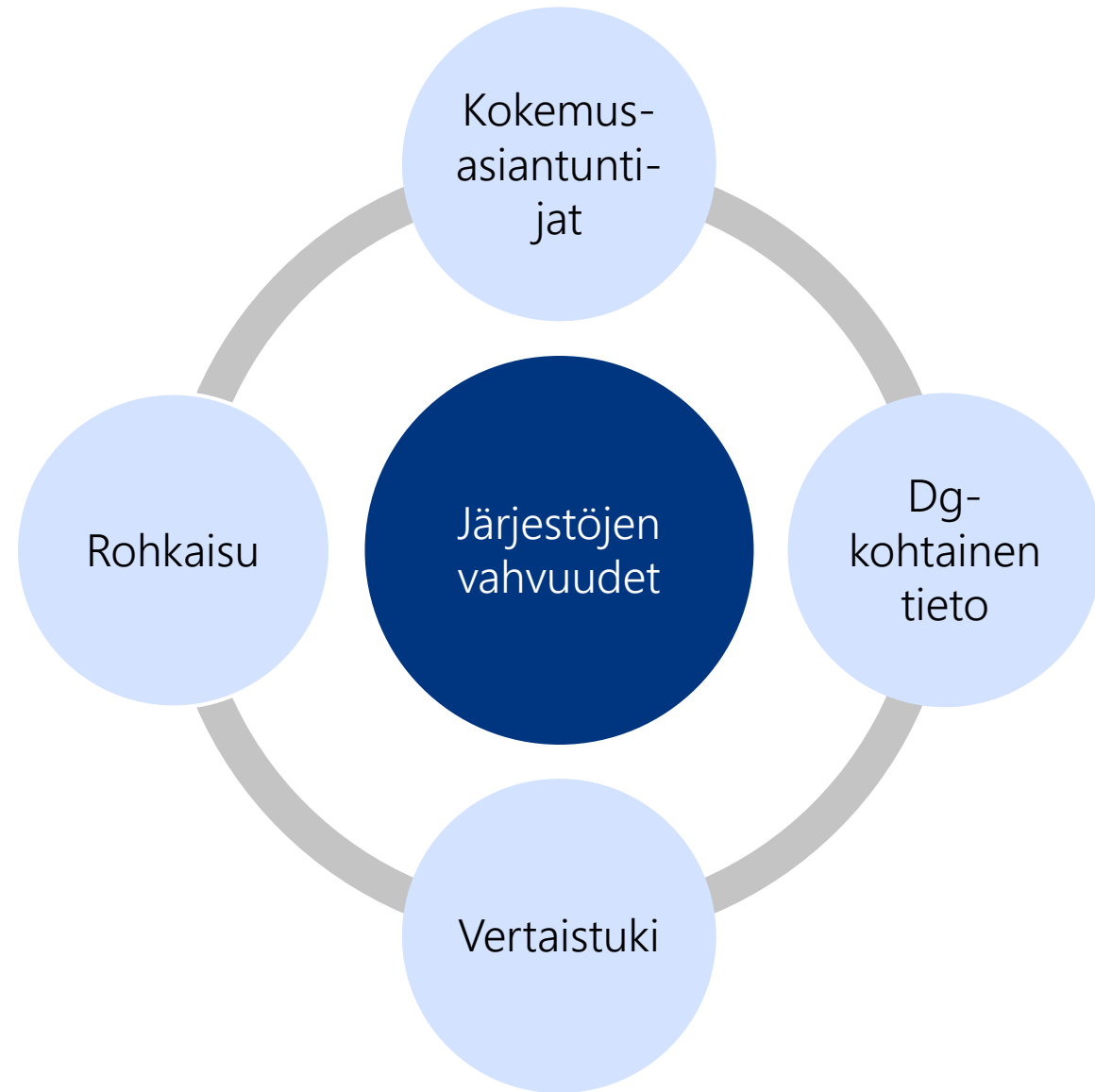
Moniäänisyys uhka ja mahdollisuus: "ei koske meidän perhettä", mutta toisaalta sisältyy myös paljon yhteistä huolta, toivottomuutta yms.

Palveluntuottajien osaaminen:

- **monien sairauksien huomioiminen samaan aikaan**
- **sairaiden lasten erityistarpeet**
- **henkilöstön osaaminen**
- **menetelmien hallinta.**

Järjestöjen rooli

- Ennen kuntoutusta: tiedon jakaminen ja rohkaisu osallistumiseen.
- Kuntoutuksen aikana:
 - Kasvokkaisen toiminnan järjestäminen
 - Välijaksolla infoa, sairauskohtaista tietoa
- Kokemusasiantuntijat: toivon näkökulma ja valon pilkahdukset.



Järjestöt voisivat olla paikallakin jonain päivänä: kertoa toiminnasta, järjestää toimintaa esim. vanhemmille.

Helpottaisi perheiden siirtymistä järjestöjen vertaistuen ja palveluiden piiriin.

Käytännönjärjestelyt?

Vertaistuen rakentaminen

| | |
|---|---|
| 1 | Samankaltainen sairaus/vamma voi luoda yhteisöllisyyttä enemmän. |
| 2 | Sairaus tai vamma on erilainen, jolloin vertaisuus löytyy jostain muusta asiasta. |
| 3 | Psykoedukaatio: mitä ihmisessä tapahtuu kun kriisi osuu kohdalle? Lähtökohtaisesti ihmiset toimivat saman tyyppisillä periaatteilla, vaikka lähtökohdat ovat erilaisia. |
| 4 | Vertaisryhmätoimintaa lapsille ja vanhemmille. |
| 5 | Joskus voidaan jakaa ryhmiin diagnoosin tai elämäntilanteidenkin mukaan. Monesti kuntoutuja- ja sisarusryhmät jaetaan iän mukaan. |
| 6 | Miten vertaistukea voidaan fasilitoida eteenpäin myös pidemmälle jatkuvaan tukeen? |

Millä tavoin löydetään vertaisuutta lapsen sairauden vaikutuksista arkeen, miten sairaus näkyy arjessa ja valinnoissa ja arjen elämisessä?

Vertaistuki nousee erityisyydestä ja perheiden yhteisestä tilanteesta.

Ryhmäytymiseen, tutustumiseen ja vapaamuotoisiin tilanteisiin (kisailua ja leikkiä), käytettävä riittävästi aikaa → saadaan aikaan ilmapiiri, jossa on turvallista jakaa asioita.

Kuntoutuksen hyötyjen siirtyminen arkeen

1

Asiakaslähtöisyys: Mitkä ovat perheiden ja asiakkaiden omat toiveet?

2

Millä tavoin kuntoutuksen aikana lapsen tai perheen **viranomaisverkosto** saadaan perheen arjen tueksi?

3

Oleellista on se, mitä menetelmiä käytetään kuntoutuksen aikana: **oivallukset omasta arjesta, aktiivinen pohdinta jo kuntoutuksen aikana arkeen siirrettäväksi.**

4

Vertaissuhteet saattavat jatkua kuntoutuksen ulkopuolellakin. Voi kysyä apua tietyissä tilanteissa. Kuinka tätä voisi tukea? Syvempi ryhmäytyminen mahdollistaa näiden suhteiden syntymisen.

Etäkuntoutus

- 1 Etäkuntoutuksen haaste: jos se on pelkästään vanhemmille, kuinka järjestetään lasten hoito?
- 2 Etäkuntoutus ei saisi kuormittaa perheiden muutenkin kiireistä arkea. Vai onko ajatus, että on koko perheen yhteistä etäkuntoutusta?
- 3 Puolituntia voi olla liian lyhyt, mutta ei saisi olla liian pitkäkään. Tällöin sitoutuminen helpompaa.
- 4 Perheiden yksilöllisyyden huomioiminen etäkuntoutuksessa tärkeää.
- 5 Ei-reaaliaikainen etäkuntoutus kenties helpommin toteutettavissa: Jaksojen väliset tehtävät, joita perhe tekee.

**Kuntoutuksen jaksojen suunnitelmallisuus
ja niveltyminen.**

**Toteuttaminen perheille sopivaksi
perheiden kanssa yhteistyössä.**

Voisi olla toimiva rakenne sellainen, että aluksi ja lopuksi läsnäolojaksot, joiden välissä etäkuntoutusjakso.

Etäyhteydet vahvistaisivat yhteydenpitoa.

Ehdotus lasten perhekuntoutuksen rakenteesta



Palveluntuottaja rakentaa jatkuvuutta

- Väliyhteydenottojen ja seurantayhteydenottojen lisääminen koettu hyväksi ja hyödylliseksi.
- Toimitaan asiakaslähtöisesti, ei välttämättä etukäteen lukkoon lyötyjä teemoja.
- Käydään läpi mieleen nousseita kysymyksiä, onko toiveita seuraavalle jaksolle, miten arki sujuu, mitä asiakaslapselle kuuluu.
- Seurantapuhelut: miten tukitoimet ovat järjestyneet, hoitavan tahon kanssa pohdittava tuen tarpeet.
- Asiakassuhde jatkuu viimeiseen seurantaan, palveluntuottaja voi olla tukena esimerkiksi hoitavaan tai muuhun yhteistyötahoon yhteydenotossa.

Kiitos osallistujille

Projektipäällikkö Salli Alanko
etunimi.sukunimi@kela.fi

Kela|Fpa 