KIRKE IDEAALNE TEEKOND

ENNE MÄRKAMIST	MÄRKAMINE	KRIISIABI PERELE	ABIVAJADUSE HINDAMINE	KRIISIABI PERELE	TEENUSTELE REGISTREERIMINE	ABIVAJADUSE HINDAMINE	LAPSE HEAOLU PLAANI ELLUVIIMINE JA TERVE PERE TEENUSED

VANUS

Sünd · 3.päevane · 5.päevane · 1.nädalane · 1.kuune · 1.aastane · 1,5.aastane · 4.5-aastane · 2,5;5;6/7. aastane · 7.aastane · alates 7.a. · 14-15.aastane · 14-15.aastane · 16-19.aastane

KIRKE

Kirke sünnib Narva haiglas.

Kirkele tehakse tavapärane vastsündinute skriining.

Kirke saab haiglast koju. Peale skriinguteulemusi pannakse Kirke kohe dieedile.

Kirke viiakse Tartu Ülikooli Kliinikumi täiendavatele uuringutele, kus ta fenüülketonuuria diagnoos kinnitatakse.

Kirke saab haiglast koju sots. transpordiga.

Kirke käib veel emaga Tartus eriarsti juures.

Kirke käib regulaarselt Tartus eriarsti juures.

Kirke läheb 1,5-aastaselt lasteaeda. Lasteaias pakutakse tema erimenüüga sobivat toitu.

Kirke õpib tasapisi oma toitumist jälgima.

Kirke käib lasteaias kohustuslikel hindamistel (2,5a; 5a, 6a; 7a koolivalmiduse hindamine).

Kirke läheb kooli. Koolis pakutakse talle sobivat tasuta koolilõunat.

Kirke käib koolivaheaegadel PKU-lastele mõeldud laagrites, kus ta saab aega veeta teiste lastega.

Kirke on saanud teismeliseks ja ta tahaks süüa vahel sama toitu, mis tema sõbradki. Raske on piirangid mõista, Kirke protestib, vahel näppab toitu.

Kirke käib nõustamises, et paremini mõista eritoitumise olulisust.

Kirke iseseisvub ja hakkab käima Narva linnas asuvas gümnaasiumis. Kirke saab eritoidu toetust, vastavalt ravijuhendile jätkub harvikhaiguste toetus ka täiskasvanueas.

TEGEVUSED

LAPSEVANEM

Ema käib raseduse ajal kontrollis, kõik näitajad on normis.

Kirke sünnib.

Ema on Kirkega haiglas.

2p hiljem saab ema haigla ST-lt kõne, et skriining andis fenüülketonuuriale positiivse tulemuse. ST selgitab emale, mida PKU diagnoos tähendab, selgitab, et Kirke tuleb kohe panna eridieedile ning annab ülevaate edasisest. Kirke peab kahe päeva jooksul minema Tartusse täiendavatele uuringutele, koos haigla ST-ga valitakse sobilik viis. Tugiühing pakub emale kogemusnõustamist.

Vanemad saavad kodus esmast nõustamist ja abi (nii haigla poolt eritoidu osas kui ka kogemus- nõustamist tugiühinguilt) ning tunnevad, et neid pole murega üksi jäetud.

Ema käib Kirkega Tartus lisauuringu- tel. Talle kirjeldatakse PKUga seonduvat. Eriarst (geneetik) selgitab Kirke edasist abivajadust ning TUK ST (või eriõde) sellega kaasnevat heaoluplaani (nö teenusepakett) koos teenuseosuta- jate kontaktidega, millele saab ligi digiplatvormi kaudu.

Vanemad on šokis ja eitavad olukorda. Vanemad saavad psühholoogilist nõustamisteenust , toitumisterapeudi nõu ja kogemus- nõustamist tugiühingult. Vanemad mõistavad, et õigest dieedist mittekinnipidamine võib tähendada Kirke jaoks vaimse arengu mahajäämust.

Ema logib sisse digiportaali ja näeb Kirkega (ja perega) seotud infot ning pakutavaid teenuseid. Ema palub LHK abi digiplatvormil orienteerumisel.

Pere saab vajadusest lähtuvalt tugiteenuseid (transport jne) ning väljaõppe, kuidas lapse eest hoolitseda.

Süsteem pakub vanemale harvikhaiguse ja eritoidu toetust. Ema kinnitab valiku ja lisab oma pangakonto numbri.

Ema otsustab psühholoogilise nõustamise teenuse perele vastu võtta. Kinnitab ja vajadusel täiendab eeltäidetud vormi. Ema valib sobiva teenusepakkuja, aja ja koha ja registreerib end ja Kirke isa teenusele.

Vanem saab mõistliku aja enne teenuse toimumist meeldetuletuse.

Ema ja isa käivad psühholoogilisel nõustamisel. Neil on lihtsam Kirke diagnoosiga leppida.

Ema käib Kirkega regulaarselt Tartus geneetiku juures. vajadusel muudetakse lapse heaoluplaani. Transporti pakub KOV

Ema registreerib Kirke lasteaeda ja kohtub lasteaia personaliga. Ta on digiplatvormi kaudu Kirke toitumisalast infot lasteaiaga jaganud. Koos toitlustajaga vaadatakse heaolu plaanist üle Kirke dieeti puudutav info, et lasteaed saaks tagada Kirkele sobiva toidu.

Vanemad õpetavad Kirkele, mida ta süüa tohib, mida peaks jälgima ja kust vajadusel abi küsida. Toeks on tugiühing.

Ema käib lasteaias Kirke hindamistel, sh koolivalmiduse hindamisel. Arenguloos on koolivalmiduskaar- dil eraldi märge Kirke erimenüü osas. Kirke ema jagab seda infot kooli ning kooli toitlustajaga.

Ema kohtub klassijuhataja, HEVKO ja kooli toitlustajaga. Koos vaadatakse üle (arengukaardil kirjasolev) Kirke dieeti puudutav info.

Ema registreerib Kirke laagrisse, kus Kirke on koos teiste erimenüüd jälgivate lastega. Ema ei pea muretsema selle pärast, kas Kirkele antakse ikka õiget toitu. Pere saab pidevast toiduvaaritamisest veidi hinge tõmmata.

Ema annab LHK-le teada, et Kirke vajab täiendavad toitumisalast ja psühholoogilist nõustamist.

Vanemad näevad, et Kirke saab abi ja ta ei püüa enam toitu varastada või varjata.

Vanem annab vastutuse lapsele üle.

KOORDINAATOR

Ämmaemand · Arst · Haigla sotsiaaltöötaja (või eriõde) · Lasteaia HEVKO · Laagri korraldaja (koostöös tugiühinguga) · Kooli HEVKO

LHK · LASTE HEAOLU RIIKLIKU PÄDEVUSKESKUSE KINNITUS · LHK · LHK · LHK · KOV'i Sotsiaaltöötaja

KOORDINAATORI TEGEVUSED

Ämmaemand täidab rasedakaarti

Haigla ST (või eriõde) võtab ühendust perega, teavitab neid lisauuringutest, organiseerib perele transpordi Tartu Ülikooli Kliinikumi. Jagab infot Kirke eritoidust. Tutvustab digiportaali ja selle võimalusi ning lepib kokku kodukülastuse ja vahendab tugiühingu kontakte.

Haigla ST või eriõde pakub kodus Kirke vanematele esmast kriisinõustamist. LHK organiseerib transpordi Tartusse.

Haigla ST (või eriõde) tutvustab vanematele Kirke tervise heaoluplaani (eritoidu toetamine täiskasvan- ueani ja sealt edasi, ravim, harvikhaiguste toetus) ning teenuseid, mida pakutakse vanematele (psühholoogiline nõustamine, transport eriarsti juurde). Kirjeldab perele KOV LHK rolli edasise elu korraldamisel ning loob kontakti LHKga, annab talle üle Kirke arenguloo, et LHK saaks abistada peret edaspidi kõiges vajalikus.

Teavituse saanud LHK võtab järgmisel päeval perega peale Tartust naasmist ühendust, külastab neid ja korraldab kriisiabi vastavalt pere profiilile; kontrollib, et abi jõuaks pereni. Koos perega arutab edasist pere abivajadust, koostab tervikliku heaoluplaani ning aitab orienteeruda digiplatvormil.

LHK aitab vanemat e-keskkonnas orienteerumisel- ing aitab orienteeruda digiplatvormil.

LHK jälgib, et perele oleks tagatud ettenähtud teenused (nt transport).

LHK saab teavituse, et toetused on vastu võetud.

LHK jälgib, et perele oleks tagatud ettenähtud teenused (nt transport). Kirke heaoluplaani muudatused jõuavad LHK-ni.

Vahetu vastutus läheb LHKlt üle HEVKOle. LHK jääb seirama keerulisemaid juhtumeid (algoritmi teavituste või inimeste märguannete põhjal).

HEVKO koordineerib lasteaias Kirke hindamisi.

LHK näeb Kirke registreerimist huvilaagrisse. Osalemist toetab KOV

LHK näeb Kirke registreerimist nõustamissele.

Vajadusel koordineerib LHK Kirkele toe iseseisvumisel. Kui Kirke saab täiseallseks liigub vastutus tema eest LHKlt KOVi sotsiaaltöötajale.

DIGIPLATVORM

Kirke sünni kanne tehakse rahvastikuregis- trisse, mis avab Kirke arenguloo. Isikukood avab automaatselt LHK ja perearsti nimistu. Neil on automaatne ligipääs lapse arenguloole. Raseduseaegne oluline info kandub üle.

Skriininguu tulemused lisanduvad Kirke arengulukku. Esmatasandile (perearst ja LHK) PKU kahtluse teavitus. Vanema vaates: a) esil PKUd selgitav informatsioon, b) retsept eritoidule, cjtugiühingu kontaktid. d) lisauuringuid selgitav info, e) Tartusse transpordi võimalused (vanem saab linnukesega sots.transpordi kinnitada). Perearsile liiguvad Kirke LHK kontaktid ja diagnoosi kahtlus.

Digiplatvormis märge teenuse osutamise kohta vanemalete ning näha on järgmised planeeritud sammud (Tartu Ülik. Kliinikumi sõidu aeg mille organiseerib LHK) Kirke arenguloos.

Täiendatud lapse seisundi ja prognoosi hinnang ja kirjeldus automaateavitusena LHKle ja perearstile. Terviseplaani andmed tulevad TISist. Vanema vaates on esil: a)LHK kontakt, b) eritoidu ja ravimi toetus; c) Kirkele ning perele avanenud teenused (toitumisteraapia, transport, psühhol.nõustamine). Ühe "linnukesega" on võimalik kinnitada proaktiivselt pakutav harvikhaiguse toetuse vastuvõtmine (toetus kehtib 18. eluaastani).

Kõiki (psühhooloo- gi, toitumisnõusta- ja) kontakte ning eriarsti külastamiseks vajaliku sotsiaaltranspordi aegu saab digiplatvormi kaudu broneerida või nende aegu muuta. Näha on Kirke heaoluplaan ja vanemad näevad Kirkele määratud valgujoogi ja ravimite seisu.

Vanema isikutuvastus.

Geneetik täiendab vajadusel Kirke tervisliku seisundit ja sellest tulenevaid nõudeid. See jõuab digiplarvormil nii vanema, perearsti kui LHK vaatesse. LHK täiendab vajadusel koos vanemaga heaoluplaani teenuseid.

Taotlus on eeltäidetud, vanemal piisab linnukese lisamisest.

Teenuste loetelu, teenusepakkujad ja nende kontaktid, vanem saab broneerida aja; broneeritud teenuste toimumise saab automaatselt oma digikalendrisse lisada.

Digiplatvorm saadab mõistliku aja enne teenuse osutamist meeldetuletuse (SMS, e-kiri) vastavalt sellele, mille vanem on tellinud.

Märge arengulukku, millist teenust perele osutatakse.

Kõik uuendused arenguloos tulevad vastava märguandega. Lihtne jälgida ravimite, eritoidu vms retsepte.

Märge arenguloos lasteaeda astumisest ja nõusolek andmete töötlemiseks, täiendavaks kogumiseks lasteaia poolt. Lasteaed näeb erimenüü nõude puhul hoiatust, et õigest dieedist mittekinnipid- amine võib tähendada ohtu Kirke elule ja tervisele.

Vajadusel saab digiportaalist alati üle vaadata lubatud toiduainete nimekirja ning õpetused, kuidas arvutada valkude kogust toidus. Nimekiri on lihtsalt prinditav ja jagatav.

Elukaareülene hindamine PKU osas on Kirke arenguloos diagnoosi kinnitamisest alates. Lasteaias lisanduvad sinna kohustuslike hindamiste tulemused. Kõik näitajad on normis, Kirke saab minna kodulähedasse kooli. Kui mõnes arenguetapis ilmneb, et Kirke areng ei ole eakohane, märgib lasteaia HEVKO selle info arenguplaani ning info jõuab LHKle ja arstile (teavitus, nn "punane lipp").

Märge arenguloos koolieelnekust ja nõusolek andmete töötlemiseks, täiendavaks kogumiseks kooli poolt. Kool näeb erimenüü nõude puhul hoiatust, et õigest dieedist mittekinnipid- amine võib tähendada ohtu Kirke elule ja tervisele.

Laagrisse registreerimine. Ema jagab portaalis Kirke toitumisalast ja muud vajalikku tervisealast infot laagri korraldajate- ga.

Digiplatvormi kaudu saab kinnitada ja valida nõusta- misteenuse.

Andmed nõustamisest arengulukku.

Kirke on juba nii vana, et saab ise oma infot digiplatvormi kaudu vaadata. Kuni 18-aastaseks saamiseni on info nähtav ka Kirke emale, kes lepib kokku nt. arstivisiite ja astub avajalikke samme Kirke heaoluplaanis. Heaoluplaanis on näha harvikahiguse toetuse jätkumine ning erioitu puudutav info.

ASUTUS

Naistekliinik · Sünnitusmaja · Sünnitusmaja · Eriarstiabi · Haigla ST või eriõde, LHK · Haigla · Haigla, teenusepakkujad · Teenusepakkujad · Haigla/KOV · Lasteaed · Lasteaed · Kool · KOV, laagri korraldaja ja tugiühing · KOV LHK · Teenusepakkujad · Teenusepakkujad · KOV LHK, haigla/eriarst

ASUTUSE TEGEVUSED

Ämmaemand jälgib raseduse kulgu ja teeb vajalikud uuringud.

Ämmaemand võtab sünnituse vastu. Hinnatakse beebi tervist ja TISi kaudu liigub info arengukaardile.

KOV saab automaatse teate lapse sünnist, käivitvad teenused.

Haigla ST teavitab pere ja KOVi LHK-d. Kirke arengukaarti tehakse vastav märge.

Vanemalete pakutakse kriisinõustamist, LHK korraldab transpordi Tartusse.

Hinnatakse Kirke abivajadust, koostatakse tervise heaoluplaan, avanevad teenused ja harvikhaiguse toetus.

Kogu perele pakutakse järjepidevat abivajadusest lähtuvat nõustamist (psühhol. ja toitu- misnõustamine).

Korraldatakse lähtuvalt pere vajadustest jätkuvat kriisiabi tugiteenuseid ja pakutakse väljaõpet kogu perele (sh vanavanemad).

Vanemat nõustatakse ja abistatakse ettetulevates küsimustes.

KOV saab automaatse teavituse.

Hinnatakse Kirke tervislikku seisundit ja vajadusel uuendatakse lapse heaoluplaani arengukaardil on kirjas erimenüüd puudutav info.

Hinnatakse Kirke koolivalmidust. Arengukaardil on kirjas erimenüüd puudutav info.

Kooli HEVKO jälgib, et info jõuaks kooliõele, kes jälgib, et toitlustaja võtaks arvesse Kirke erimenüüd ning kontrollib regulaarselt (kord kvartalis), et toitlustaja on erimenüüst teadlik ning järgib ettekirjutusi. HEVKO jälgib, et klassijuhataja ning õppealajuhataja oleks Kirke abivajadusest teadlikud ning et klassijuhataja vahetumisel jõuaks Kirket puudutav info uue õpetajani, et õpetaja oskaks märgata Kirke käitumises või vaimses võimekuses ohumärke.

PKU-laste laagreid korraldab tugiühing ning need on osaliselt rahastatud KOVi poolt, kes maksab kinni teatud protsendi laste "pearahast".

LHK täiendab Kirke heaoluplaani ja lisab sinna psühholoogilise nõustamise (vajadusel kogu perele).

Sujuv üleminek lapse teenustelt täiskasvanu teenustele. Töövõime hindamist 16-aastasena ei toimu; jätkub harvikhaiguse toetuse maksmine ning eritoidu kättesaadavus.

Vanemad saavad Fenüülketonuuria Ühingu kontakti, kes pakub kogemus- nõustamist ja kogu- konna tuge.Tugiühingul on vastavaks tegevuseks riiklik rahastus (EPIK kaudu).

Tugiühingu kaudu saab infot, nõustamist, kooskokkamist jms. Ühing võib lasteaia palvel tulla toitumisest ka lastaeda rääkima.

Tugiühing korraldab peredele ja lastele ühiskokkamisi ja ajaveetmisvõimalusi, kus pered ja lapsed saavad kogemusi vahetada ja üheskoos aega veeta.

Tugiühingu kaudu pakutakse koolile nõustamist.

Tugiühingu esindajad viibivad koos lastega laagris. Koos arutatatakse ka toitumise üle, tehakse süüa.

Tugiühingu kaudu pakutakse nõustamist Kirkele ja tema perele.