



Lastenneurologian hoitajat ry

# LASTEN ASIALLA

2/2015



# Sisällysluettelo

- Pääkirjoitus** 3  
Mitä lapsi haluaa?
- Tieteellistä tietoa** 4  
Miten eri ajatusmallit näkyvät lasten kuntoutushoitotyön käytännössä?
- Kehittävää tietoa** 6  
Lasten kokemukset ja osallisuus sairaalassa
- Verkostoidutaan** 8  
Työpäivä kuntoutusosastolla ja uuden yksikön perustaminen
- Lukuvinkkejä** 12  
Kokemusasiantuntijuutta, tieteellistä tietoa ja lastenkirja perinnöllisyydestä
- Netistä löytyy** 14  
Linkkivinkkejä lasten osallisuudesta ja epilepsian hoidonohjauksesta
- Tule mukaan!** 16  
Lanen koulutuspäivät keväällä 2016

## Lasten asialla -lehti

**Julkaisija:** Lastenneurologian hoitajat ry (Lane)

**Yhteystiedot:** lane.toimitus(at)gmail.com

**Päätoimittaja:** Johanna Olli

**Toimittajat:** Tiina Marttila ja Maria Nikulainen

**Ulkoasu:** Henni Sulonen

**Ilmestymispäivä:** marraskuu 2015

**Seuraava ilmestymispäivä:** syksyllä 2016

## Pääkirjoitus

### Mitä lapsi haluaa?

Jostain syystä päässäni pyöri tällainen lause: mitä lapsi haluaa? Mietin, mihin se oikein liittyi ja päätin selvittää asian googlaamalla. Tajusin sekoittaneeni ajatuksen siihen elokuvan nimeen: Mitä nainen haluaa. Nimitäin netissä kukaan ei tunnu erityisen kiinnostuneelta siitä, mitä lapsi haluaa, eihän hakukoneen automaattinen lauseiden täydentäjä edes ehdota sitä. Sen sijaan jos kirjoittaa hakukenttään ”mitä mies”, niin kone ehdottaa haluamista ihan ensimmäisenä...

Lausetta ”mitä lapsi haluaa” ei sellaisenaan siis edes löydy netistä. Toki siellä aihepiiristä puhutaan, mutta jostain syystä kyse näyttää aina olevan ensisijaisesti siitä, että lasten haluamiset ovat jotenkin ongelmallisia – kun ne eivät halua sitä, mitä aikuisten mielestä pitäisi (Miksi lapsi haluaa kaiken? Mitä jos taapero ei suostu nukkumaan? Mitä tehdä, jos lapsi ei halua kouluun?). Eli oikeastaan puhutaan siitä, mitä aikuinen haluaa.

Se, mitä lapsi haluaa ja miten siihen haluamiseen suhtaudutaan, on kuitenkin lasten ja nuorten kanssa työskenneltäessä tärkeä kysymys. Itse olen pohtinut sitä tutkimukseni myötä erityisesti kuntoutushoitotyön näkökulmasta. Kuntoutushan on sitä, että autetaan ihmistä rakentamaan elämästään hyvä elämä. On aika absurdia, jos lapselta itseltään ei kysytä, millainen elämä hänen mielestään olisi hyvä. Eihän

se tarkoita varsinkaan pienen lapsen kohdalla sanallista tivaamista, että mitäs nyt oikein elämältäsi haluat, vaan lapsen kuuntelua kaikilla aisteilla ja kaikissa hänelle merkityksellisissä asioissa; sen havainnoimista, mistä tämä lapsi nauttii, mikä hänelle on tärkeää, missä hän on hyvä – niiden suuntaan hän varmaankin haluaisi elämänsä ohjattavan.

Tämä kai täytyy kuitenkin aina tästä aiheesta puhuttaessa lisätä: kuuntelu ei tarkoita sitä, että pitäisi antaa lapsen päättää kaikesta. Se tarkoittaa lapsen näkökulman ottamista tosissaan ja sen hyväksymistä, että se voi olla erilainen kuin oma. Se tarkoittaa lapselle sopivien keinojen (esimerkiksi leikin, sadutuksen tai kuvien) käyttämistä kommunikoinnissa, jotta lapsella aidosti olisi mahdollisuus tuoda näkökulmaansa esiin. Ja mitä muuta se tarkoittaa – siitä voitte lukea useista tämän lehden jutuista.

Kuuntelevaa arkea kaikille!



**Johanna Olli**

Päätoimittaja,  
Lanen puheenjohtaja



# Miten eri ajatusmallit näkyvät lasten kuntoutushoitotyön käytännössä?

TEKSTI: Johanna Olli, Ish, TtM, tohtorikoulutettava  
Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos, Turku  
pj.lane.ry(at)gmail.com

*Kirjoitin edellisessä numerossa (Lasten asialla 1/2015) siitä, millaisia erilaisia hoitotieteen, kuntoutuksen ja lapsiin suhtautumisen ajattelumalleja lasten kuntoutushoitotyön taustalla voidaan nähdä vaikuttavan. Tässä kerron siitä, miten nuo ajattelumallit näkyvät tutkimuksemme (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2014) mukaan hoitotyön käytännössä.*

## Kuntoutushoitotyön tehtävät ja niiden yhteiset piirteet

Tutkimuksen perusteella kuntoutushoitotyön tehtäviä ovat lapsen taitojen arviointi, lapsen kehityksen tukeminen ja yhteistyö lapsen lähiaikuisten kanssa. Lisäksi hoitotyöhön lastenneurologisella osastolla kuuluvat lapsen perustarpeista ja fyysisestä terveydestä huolehtiminen sekä käytännön järjestelyt. Jälkimmäisiä ei kuitenkaan käsitellä tässä artikkelissa, koska ne ovat yleisesti hoitotyöhön kuuluvia osa-alueita eivätkä erityisesti juuri kuntoutushoitotyöhön.

Kuntoutushoitotyön tehtävillä on kolme yhteistä piirrettä. Ensimmäinen niistä on arjen läheisyys. Se

ilmenee siinä, että hoitajilla on mahdollisuus sekä havainnoida lasta että suunnitella ja kokeilla kuntoutusideoita tilanteissa, jotka muistuttavat kodin ja päiväkodin tilanteita (esimerkiksi ruokailu- ja leikkitalanteet). Toinen yhteinen piirre on perheen ja moniammatillisen työryhmän kesken välittäjänä toimiminen. Hoitajat tapaavat lapsen vanhempaa tai vanhempia päivittäin, joten on luonnollista välittää viestiä heiltä työryhmälle ja työryhmältä heille. Kolmantena yhteisenä piirteenä on mahdollisuus omaa työtä koskeviin itsenäisiin ratkaisuihin.

## Puheissa ja toiminnassa näkyvät periaatteet

Tarkastelimme aineistosta myös sitä, kenen näkökulma on kuntoutuksen lähtökohtana ja kehen kuntoutus kohdistuu. Silloin, kun lähtökohtana on ensisijaisesti ammattilaisten tieto (esimerkiksi standardoidut testit tai muuten normaaleina pidettyyn ikätasoon vertaaminen), voidaan puhua ammattilaislähtöisyyden periaatteesta. Asiakslähtöisyydestä on kyse silloin, kun lähtökohtana on ensisijaisesti lapsen tai vanhempien näkökulma. Kun kuntoutus kohdistuu ensisijaisesti (tai jopa ainoastaan) lapsen taitojen kehittämiseen, puhutaan yksilökeskeisyydestä. Yhteisökeskeisessä

ajattelussa toiset ihmiset ja ympäristö nähdään osana lapsen ongelmia ja siten myös osana ratkaisua, joten kuntoutusta suunnataan myös lapsen lähi-ihmisten toiminnan ja ympäristön muokkaamiseen.

Tämän tutkimuksen aineistossa näkyi niin ammattilais- ja asiakslähtöisyyttä kuin yksilö- ja yhteisökeskeisyyttäkin. Painotus oli kuitenkin ammattilaislähtöisissä ja yksilökeskeisissä ajattelu- ja toimintatavoissa. Asiakslähtöisissä puheissa ja toiminnoissa huomiointiin paremmin vanhempien kuin lapsen kuuntelu.

## Pohdintaa

Ammattilaislähtöisyyden ja yksilökeskeisyyden vahva näkyminen viittaa siihen, että hoitajien toimintaa ohjaavat melko paljon vammaisuuden vain yksilön puutteena näkevä kuntoutuksen medikaalinen malli, ”perinteinen” hoitotyön ajattelutapa sekä lasten haavoittuvuutta ja suojelutarvetta yksipuolisesti korostava ajattelumalli, joista kirjoitin edellisessä lehdessä. Vaikka näissä ajattelumalleissa on hyvät puolensa, olisi tarpeellista laajentaa ajattelua sellaisten mallien suuntiin, joissa lapsen omaa näkökulmaa ja toimijuutta pidetään tärkeänä eikä kaikkien ongelmien katsota johtuvan lapsen vammasta, vaan nähdään myös ympäristön merkitys.

Tällöin kuntoutushoitotyön kolme yhteistä piirrettä voisivat olla aidosti myös hoitotyön vahvuuksia. Jos arjen läheisyys saisi vielä enemmän tilaa hoitotyössä, voisi lapsen taitojen arviointi laajentua lapsen ja perheen tilanteen arvioinniksi heidän omaa näkökulmaansa hyödyntäen. Lapsen tukemisessa ei silloin nähtäisi tärkeänä pelkkää kehityksen tukemista, vaan myös lapsen hyvinvoinnin ja omana itsenään elämisen tukeminen. Lähiaikuisten ohjaaminen ja tukeminen voitaisiin aktiivisesti laajentaa lähiyhteisöjen eli myös muiden lasten ohjaamiseksi keinoihin, joilla he voivat ottaa kuntoutuksessa olevan lapsen mukaan kaikkeen siihen, mihin muutkin.

Perheen ja moniammatillisen työryhmän kesken välittäjänä toimimista voisi laajentaa niin, että hoitajan tehtävä olisi välittää myös lapsen näkökulmaa työryhmälle ja tarvittaessa vanhemmillekin. Hoitajan työn itsenäisyyttä voitaisiin siis käyttää siihen, että pyrittäisiin kaikin keinoin kuuntelemaan lasta ja tuomaan esiin lapsinäkökulmaa. ■

## LÄHDE:

Olli, J., Vehkakoski, T. & Salanterä, S. 2014. The habilitation nursing of children with developmental disabilities—beyond traditional nursing practices and principles? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2014, 9: 23106



## Lasten kokemukset ja osallisuus sairaalassa



TEKSTI: **Tiina Marttila** Ish, TtM  
tiina.m.marttila(at)hus.fi  
Epilepsia- ja konsultaatioyksikkö,  
Lastenlinna, Helsinki

Tein terveystieteiden kandidaatin tutkielmaani varten kirjallisuuskatsauksen, jonka tarkoituksena oli kuvata lasten kokemuksia sairaalasta ja hoitajista sekä kuvata lapsen osallisuutta sairaalassa. YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen mukaan lapsen tarpeet ja etu ovat ensisijaisia, jolloin lapsen oikeuksien tulisi olla aikuisten velvollisuuksia. Tämä tarkoittaa sitä, että viranomaisten on kaikissa lasta koskevissa toimenpiteissään ja päätöksissään arvioitava niiden vaikutukset lapseen, otettava huomioon lapsen etu ja kuunneltava lapsen mielipidettä. Suomalainen lainsäädäntökin edellyttää, että lapsen näkemykset huomioidaan häntä koskevissa asioissa. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön linjauksissa asiakaslähtöisyys on myös keskeinen terveydenhuollon kehittämisen painopiste.

Kirjallisuuskatsauksen aineisto koostui 20 tutkimusartikkelista vuosilta 2002–2012. Aineisto haettiin terveystieteiden tietokannoista (Cinahl, PubMed, Medic, Scopus ja PsycINFO) ja lisäksi tietoa etsittiin myös manuaalisesti. Aineistosta rajattiin pois pelkästään vanhemmilta ja sairaalahenkilökunnalta kysytyt kokemukset. Tulokset analysoitiin sisällönanalyysillä hyödyntäen.

Tulosten mukaan lapset arvostavat osin eri asioita kuin vanhemmat ja henkilökunta. Tästä syystä on erityisen tärkeää aina kysyä lapsilta itseltään, eikä pelkästään lasten vanhemmilta. Lasten parhaat kokemukset sairaalassa liittyivät ihmisiin sekä heidän piirteisiinsä, toimintaan, ympäristöön ja hoidon tuloksiin. Lapset pitivät sairaalassa tärkeänä vanhempien läsnäoloa, hoitoa, leikkiä ja viihtymistä. Huonoina kokemuksina korostuivat fyysiseen hoitoon, toimenpiteisiin, sairauden oireisiin, kipuun, pelkoon ja ympäristöön liittyvät tekijät. Eniten mainintoja saivat kivuliaat toimenpiteet, epämukavuus, pitkät odotusajat, etäisyys kotoa ja tylsyys.

Sairaala herätti lähes kaikissa lapsissa pelkoja. Eniten pelättiin sairaalaan tultaessa ja toimenpiteiden yhteydessä. Hoito ja toimenpiteet herättivät pelkoa kivusta, harmista ja jopa kuolemasta. Keskeisiä muita pelkoja olivat kontrollin menettäminen, riippuvuus muista, kehon mahdolliset muutokset ja epänormaalius.

Hoitajissa pidettiin eniten lähestyttävyydestä, kiltteydestä, lämpimästä suhtautumi-

sesta, tarpeiden täyttämisestä, läsnäolosta, lapselle puhumisesta ja kuuntelemisesta. Lapset odottivat hoitajilta etenkin huumorintajuja, viihdykettä, hoitoa ja huolenpitoa. Lapset kuvasivat myös epämiellyttävää hoitajan toimintaa, kuten kivun tuottamista ja sen hoidon riittämättömyyttä, kovakouraisuutta ja lapsen tarpeiden huomiotta jättämistä. Viihdyttämisen ja leikkitaitojen arvioitiin olevan kaikista hoitajan toiminnoista heikoimpia.

Lapset ehdottivat sairaalahoidon parantamiseksi muun muassa odotusaikojen lyhentämistä ja leikkimahdollisuuksien lisäämistä. Sairaalaan toivottiin värikkyyttä, mutta nuorilta tuli negatiivista palautetta lapselliseksi koetuista asioista. Nuoret toivoivat erityisesti yksityisyyttä omien huoneiden muodossa, panostusta kommunikaatioon ja erilaisia viihdemahdollisuuksia.

Sairaalassa kerrotuista asioista lapset ymmärsivät vain osan, eivätkä he usein uskaltaneet kysyä. Asioita kerrottiin lapsille liian monimutkaisesti, liian lyhyesti, ilman selityksiä tai vierain termein. Henkilökunta antoi tietoa usein ilman vaihtoehtoja eikä lapsilta juuri kysytty mitään.

Lapset halusivat osallistua hoitoonsa enemmän sairaalassa, mutta käytännössä heidän osallisuutensa keskusteluun ja päätöksentekoon oli vähäistä. Lapsi ja vanhemmat tekivät ylipäättään vain vähän päätöksiä sairaalassa. Tehtyjä päätöksiä arvioitiin uudelleen lähinnä lapsen vas-

tustaessa fyysisesti voimakkaasti. Kiire, lapsen ohittaminen ja puutteet kommunikaatiossa estivät lapsen osallisuutta. Tärkeimmät osallisuutta lisäävät tekijät olivat sairaalan ja toimenpiteiden tuttuus, lapsen ikä, suhde henkilökuntaan ja aika. Hoitajien ja lääkärin ystävällisyys, tarkkaavaisuus ja halu vastavuoroiseen kommunikaatioon myös auttoivat.

Lapsen kokemuksia hoidostaan on tutkittu varsin vähän. Myös käytännön työssä lapsilta kysytään harvoin heidän kokemuksistaan. Palautetta olisi kuitenkin olennaista kysyä säännöllisesti juuri lapsilta, koska he ovat lasten sairaanhoidon varsinaisia asiakkaita ja palvelun käyttäjiä. Hoito ei voi lähteä lapsen tarpeista tai olla lapsilähtöistä, jos lapsen näkemystä ei koskaan kysytä. Henkilökunnan olisi myös syytä tuntea lapsen oikeudet hyvin, jotta niitä olisi mahdollista edistää.

Vanhempien läsnäolo on tärkeää lapsille ja se pitäisikin mahdollistaa ympäri vuorokauden. Pelkoa ja kipua täytyisi vähentää keskustelulla, ohjauksella ja aktiivisella kivunhoidolla. Eri-ikäisten lasten tarpeet tulisi huomioida nykyistä paremmin tilaratkaisuissa, leikki- ja viihtymismahdollisuuksissa sekä ottamalla lapset mukaan keskusteluun ja päätöksentekoon kaikissa hoidon vaiheissa. Lasten kanssa työskentelevien pitäisi osata nykyistä paremmin kommunikoida ymmärrettävästi lasten kanssa. ■

### LÄHDE:

Marttila Tiina, 2013. Lasten kokemukset ja osallisuus sairaalassa. Kandidaatin tutkielma. Itä-Suomen yliopisto, terveystieteiden tiedekunta, hoitotieteen laitos. Opinnäytetyö lähteinen löytyy osoitteesta: <http://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/linkkeja/lanen-jasenten-julkaisuja/>





## Työpäiväni

*Tällä palstalla esittelemme lastenneurologian hoitajien kuvauksia työpäivistään: mitä hoitaminen eri yksiköissä on ja minkälaisia ajatuksia se herättää tekijässään. Jos itse haluat kertoa päivästäsi, vinkata toimituskunnalle kiinnostavaa henkilöä kertomaan päivästänsä tai kuulla jonkun erilaista työtä tekevän kuvauksen päivästänsä, ota yhteyttä toimitukseen Lane.toimitus(at)gmail.com. Voit kirjoittaa itse tai sinua voidaan haastatella.*

### TEKSTI: Anna-Kaisa Lahdensalo

Sairaanhoitaja

anna-kaisa.lahdensalo(at)hus.fi

Lastenneurologian kuntoutusosasto,

Lastenlinna, Helsinki

Työskentelen lastenneurologian osastolla L14, joka on liikuntavammaisten lasten kuntoutusosasto. Osastolla tehdään moniammatillisesti kuntoutus- ja apuvälinearvioita vaikeasti liikuntavammaisille lapsille. Tavallisimmat diagnoosit ovat CP, MMC ja lihassairaudet. Osastolla voi olla lapsia ja nuoria myös pitkäaikaisessa kuntoutuksessa muun muassa aivotrauman tai monitasokirurgisen leikkauksen jälkeen. Lisäksi erilaiset tutkimukset ja Botox-hoidot kuuluvat ohjelmaan joka viikko. Osasto on auki ympärivuorokautisesti vain alkuvuorokautisesta ja loppuvuorokautisesta toiminta on enemmän päiväosaston kaltaista.

Työpäiväni sisältö vaihtelee suuresti lapsen diagnoosista ja hoidontarpeesta riippuen, mutta lähes aina siihen kuuluu paljon yhteistyötä erityistyöntekijöiden kanssa. Teemme myös hoitajien kesken tiivistä yh-

teistyötä. Hoitotyössä pyrimme pysyviin omahoitajasuhteisiin ja koenkin, että omahoitajuuden kautta toteutuu työni keskeinen sisältö. Elävässä elämässä tilanteet vaihtelevat, eikä pysyvä omahoitajuus aina ole mahdollista, joten panostamme myös hoitajien kesken tiiviiseen yhteistyöhön, hyvään kirjaamiseen sekä raportointiin hoidon jatkuvuuden turvaamiseksi.

Koen, että hoitajan tärkeä tehtävä on lapsen ja vanhempien kohtaaminen niin, että he kokevat tullessa kuulluiksi sekä päivän koordinoiminen niin, että lapsen päivärutiinit tulevat riittävästi huomioituksi. Omahoitajan tehtävänä on myös laatia kirjallinen hoitosuunnitelma, josta saa käsityksen lapsen hoitoisuudesta ja osastojakson tarkoituksesta.

Ajattelin kertoa teille tavallisesta päivästäni, jolloin työpäiväni alkaa klo 9 ja päättyy klo 17. Meillä on osastolla kahdeksan lasta päiväpotilaana ja olen nais-

tä kahden omahoitaja. Toinen heistä on pieni, vaikeasti liikuntavammaisen lapsi, jonka apuvälinetarpeisiin painottuva osastojakso alkoi jo eilen ja toinen on yhden päivän kontrollikäynnille tuleva pikkukoululainen, jolla on etenevä lihassairaus.

Käytän aamusta vähän aikaa osaston tilanteen hahmottamiseen, koska aamuraporttia ei tähän työvuoroon kuulu, sekä suunnittelen päivän kulkua, jotta saan jaettua aikani molemmille perheille sekä muiden auttamiseen esimerkiksi lääkehoidossa. Sitten riennänkin tervehtimään jo eilen tutuksi tullutta perhettä ja autan vanhempia lapsen perushoidossa, jotta he voivat keskittyä keskustelemaan kotiin suunnitelluista apuvälineistä terapeutin kanssa. Lapsen letkuravitseminen ja uniajat tahdittavat päivää.

Iloitsen siitä, että pääsen lapsen kanssa kontaktiin ja alan ymmärtää hänen eleitänsä ja ilmeitään – ja huolestun siitä, että vanhempien yöunet ovat jälleen jääneet lyhyiksi. Auttaessani vanhempia lapsen perushoidossa arvioin samalla lapsen toimintakykyä ja perheen tuen tarvetta. Siinä alkaa muodostua se tärkeä hoitosuhde, joka on kuntoutusosastolla perusta tavoitteelliselle hoitotyölle lapsen kasvun ja kehityksen tukemisessa.

Kirjallinen hoitosuunnitelma on pohja hoidon jatkuvuudelle. Suunnitelmassa kuvaan lapsen päivittäiset toimet, avun ja valvonnan tarpeen,



fyysisen toimintakyvyn ja taidot, asentohoitoon ja turvallisuuteen liittyvät näkökohdat, lapsen vahvuudet vuorovaikutuksessa sekä keskeiset tiedot lapsen ja perheen elämäntilanteesta.

Toisen potilaani saapuessa osastolle on tiimityö toisen hoitajan kanssa tarpeen! Tämä pikkukoululainen on minulle ennestään tuttu ja se helpottaa päivän ohjelman hahmottamista. Tutustun potilaani sairaskertomukseen ja vanhempien etukäteen osastolle lähettämään palautteeseen. Tämän potilasryhmän kohtaamisessa hoitajan rooli ja moniammatillisen tiimin kokoonpano riippuu paljon lapsen iästä eli sairauden vaiheesta. Esimerkiksi hengitysfunktiotutki-



musten tekeminen kuuluu omahoitajan tehtäviin, joten ohjaan lasta spirometriapuhallusten harjoittelussa. Lapsi tarvitsee tällöin ennakkointia ja hyvän ohjauksen rauhallisessa huoneessa.

Tänään tiimissä on lääkärin lisäksi mukana fysioterapeutti. Pidämme vanhempien kanssa neuvottelun, jossa voimme rauhassa kuunnella tätä perhettä ja saamme yhteisen käsityksen lapsen ja perheen tilanteesta ja tarpeista. Jätän lapsen toisen hoitajan huomaan leikkimään ja samalla hoitaja arvioi muun muassa lapsen fyysistä suoriutumista, käyttäytymistä ja

psykkistä tilaa.

Päivän aikana huolehdimme, että vanhemmat pääsevät lounastauolle ja lapset tulevat syömään yhteiseen ruokailutilaan hoitajien seuraan. Oma potilaani arastelee, mutta sitten rohkaistuu tulemaan mukaan. Ruokapäivän äärellä teen havainnot lapsen syömistaidoista ja ruokahalusta ja näen hellyttäviä kohtaamisia lasten välillä. Myöhemmin ilahdumme sairaalaklovnien vierailusta.

Huolehdin myös omasta jaksamisestani. Yritän pitää huolta, että lounashetki osaston kahvihuoneessa ei mene potilasasioita puiden. Iltapäivä sisältää paljon ohjaamista ja keskus-

telua tiimin jäsenten kanssa. Myös kirjaamiseen menee aikaa.

Saamme vielä toisen ”viiden-vuorolaisen” kanssa aamuvuoron hoitajilta lyhyen raportin osastolle jäävistä ja kotiutuvista potilaista. Valvon yhden MRI-potilaan vointia ja kotiutan hänet. Iltapäivällä hyvästelen omat potilaani. Kotiutuessaan perheet tietävät, että omahoitajaan voi olla yhteydessä matalalla kynnyksellä, jos lapsen

voinnissa on huolta.

Teemme potilaiden uloskirjaukset ja muut rutiinit, tarkistamme huomisen päivän potilasjaon ja katsomme osaston tilat siihen kuntoon, että seuraava päivä on taas mukava aloittaa. Yksin ei tänäänkään tarvinnut selvitä: tiimityö sujui niin hoitajien kuin muidenkin työryhmän jäsenten kesken loistavasti. ■

## Uusi lastenneurologian vastaanotto avautui Porvoossa

TEKSTI: **Tiina Marttila**

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Porvoon sairaalassa on syyskuun alussa avautunut uusi lastenneurologian vastaanotto, joka sijaitsee Porvoon keskustassa lastenpsykiatrian tilojen yhteydessä parin kilometrin päässä sairaalasta. Yksikössä on kaksi työntekijää, sairaanhoitaja Tarja Kirjonen ja lastenneurologi Niina Sutinen.

Tarja oli 2.10.2015 tutustumassa Lastenlinnan sairaalassa Helsingissä lastenneurologiseen hoitotyöhön, koska hän on aikaisemmin työskennellyt lastenneurologian sijaan lastenosastolla. Uuteen tehtä-

väalueeseen perehtyminen ja toiminnan käynnistyminen vaatii paljon ennen kuin kaikki sujuu, lähtien välineiden ja kalusteiden hankinnasta aina sisällölliseen osaamiseen. Lisäksi Tarjan mukaan on tärkeää verkostoitua ja saada tietoa, ja näihin molempiin Tarjalla oli mahdollisuus esimerkiksi Lanen koulutuspäivillä tänä keväänä ja nyt tällä tutustumiskierroksella. Lastenlinnasta mukaan tarttui potilasohjeita, monenlaista tietoa ja yhteystietoja. Tarjan tutustumiskierros suuntaa seuraavaksi Peijaksen ja Hyvinkään sairaalan lastenneurologian vastaanotoille. ■



Sairaanhoitaja Tarja Kirjonen.



## Kokemusasiantuntijuutta, tieteellistä tietoa ja lastenkirja perinnöllisyydestä

*Kiinnostavaa ja kehittävää tietoa löytyy kirjojen lisäksi myös netistä. Tällä kerralla lukuvinkeissä on perinteisen paperiluettavan lisäksi myös muutama kiinnostava blogivinkki. Koukuttumisvaroitusta lienee paikallaan, sillä blogit ovat hyvä ja helppo keino niin tutkitun tiedon kuin kokemusasiantuntijatiedonkin hakemiseen. Persoonan kautta esiteltyjä asioita tulevat lähelle, inhimillisiksi ja samaistuttaviksi. Lisäksi esitellyssä on *Leivotaan ihminen* -lastenkirja, joka kertoo perustietoa ihmisen perimästä. Kirjan esittelevät tällä kertaa kokemusasiantuntijat eli 7-vuotias Peppi äitinsä Pian kanssa sekä 20-vuotias Pinja.*

TEKSTI: Tiina Marttila

### Blogi: Valon vaiheet

<http://valonvaiheet.blogspot.fi/>

Valon vaiheet -blogia kirjoittaa äiti, jonka kohta viisivuotiaalla lapsella on vaikea näkövamma, epilepsia, refluksi ja kehitysvamma. Taustavaikuttajana Valo-pojalla on etenevä, kuolemaan johtava aivosairaus. Blogi on koskettava päiväkirja vammaisen lapsen vanhemmaksi kasvamisesta, sen pimeistä aallonpohjista ja harmaista päivistä, mutta myös valon pilkahduksista ja voimaa antavista asioista. Arkea, yhteiskuntakritiikkiä ja avointa tilitystä siitä, miltä asiat sairaan lapsen kanssa kaunistelematta tuntuvat.

Vaikuttavinta antia blogissa on kuvaus arjesta erityislapsen kanssa ja sen tuomien tunteiden ja ajatusten avoin ja kriittinen pohdinta. Miten fyysisesti ja psyykkisesti kuormittavaa arki onkaan

ja miten monin tavoin lapsen sairaus vanhemman elämää ravistelee. Väsymys, parisuhdeongelmat ja haasteet työn sekä kotielämän soveltamisessa ovat joskus ylivoimaisen kuuluisia. Äidin kriittinen näkökulma terveydenhuoltoon ja sen sujuvuuteen paljastaa monia hankaluuksia, joihin on syytä ammattilaisenkin pysähtyä. Pystymmekö kohtaamaan ihmisen ihmisenä vai vain potilaana tai omaisena? Tarjoammeko niitä palveluja, joita perheet todella tarvitsevat?

Hienoa on myös lukea miten äiti tekee kaikkensa lapsensa eteen ja kehittää tapoja lapsen kommunikointiin ja tukemiseen. Näitä käytännön vinkkejä kannattaa ammattilaistenkin hyödyntää. Erinomainen blogi, joka uppoutuu erityislapsiperheen kokemuksiin niitä karvaimpiakin tunteja välittäen.

### Blogi: Terveyttä tieteestä

<http://terveystieteesta.blogspot.fi/>



Terveyttä tieteestä -blogi esittelee hoito- ja terveystieteellistä tutkittua tietoa, jota voidaan soveltaa terveydenhuollon käytäntöön. Kirjoittajat ovat terveystieteiden tohtoreita tai tohtoriopiskelijoita, jotka ovat taustaltaan terveydenhuollon ammattilaisia (sairaanhoidtajia, terveydenhoitajia, fysioterapeutteja tai kättilöitä). Aiheet käsittelevät koko terveydenhuollon kenttää eri erikoisalojen käytännön hoitotyöstä johtamiseen ja työn kehittämiseen.

Lastenneurologisen hoitotyön näkökulmasta kiinnostavia kirjoituksia löytyy suoraan lastenneurologisesta hoitotyöstä, mutta myös esimerkiksi asiakaslähtöisyydestä, lapsen oikeuksista ja leikistä. Laajempaa näkökulmaa edustavat monet meitäkin koskevat kirjoitukset esimerkiksi näyttöön perustuvasta hoidosta, terveyden edistämisestä, potilasturvallisuudesta tai vaikkapa työolosuhteista. Artikkeleita ilmestyy kerran viikossa, joten sivuilla kannattaa pistäytyä säännöllisesti tai tilata blogi sähköpostiinsa.

Tieteellisen tiedon käyttö hoidon ja päätöksenteon tukena on olennainen osa ammatissa kehittymistä ja asiantuntijuuden syntymistä. Tätä blogia seuraamalla saa helposti käsityksen monista tällä hetkellä kiinnostavista tutkimusteemoista selvällä suomen kielellä kirjoitettuna. Palstalla voi myös kommentoida ja keskustella.

### Leivotaan ihminen.

Teksti Sanna Kalmari, kuvitus Ilona Partanen. Norio-keskus 2015.



### Pinja Eskola (20 vuotta):

*Leivotaan ihminen* on keväällä 2015 ilmestynyt lastenkirja, joka kertoo lapselle sopivalla tavalla geeneistä ja niistä johtuvista erilaisista piirteistä. Kirjan on kirjoittanut Sanna Kalmari ja kuvittanut Ilona Partanen. Sen tekemisessä on ollut mukana Norio-keskus ja se on tuotettu RAY:n avustuksella.

Tarinassa veli ja sisko alkavat pohtia, miksi he näyttävät erilaisilta ja menevät kysymään asiasta isältään. Isä kertoo lapsille soluista ja geeneistä näyttämällä piirroksuvia. Lopulta kolmikko päättyy tekemään ihmisenmuotoisia pullia, jotka eivät mene aivan suunnitelman mukaisesti.

Kirja on helppolukuinen ja juoneltaan yksinkertainen. Kuvitus on mielestäni kirjan tyyliin sopiva. Värikkyyden tuoma tarinaan lämminhenkisyyttä ja kuvaa osuvasti tapahtumia. Mielestäni kirja on onnistunut hyvin tavoitteessaan, eli perimään liittyvien asioiden selittämisessä lapsille. Teksti ei ole liian monimutkainen pienelle lapselle, muttei se mielestäni myöskään aliarvioi lapsen kehitystä. Näkisin kirjan kohderyhmäksi juuri kyselyikään tulleet lapset, joiden vanhemmat haluavat kertoa toisasioita yksinkertaisella tavalla. ►



## Peppi Suominen (7 vuotta) ja hänen äitinsä Pia Lemmetty:

Peppi selaili ja lueskeli kirjaa ensin itseksensä, sitten luimme sen yhdessä kannesta kanteen. Lukiessa Peppi ei paljon ääneen kommentoinut sisältöä, vaan lähinnä poh-ti ovatko kirjan kuvat piirroksia, kun niissä ei ole ääriviivoja näkyvissä ja mielti, kuinka kivaa on leipoa pullaa. Peppi muisti, että oli tavannut kirjan kirjoittajan Sannan Narinkkatorin tapahtumassa. Juttelin hänelle sivujen välillä kertoen, että hänenkin

lihastautinsa johtuu juuri geeneissä olevasta pikkupikkuvirheestä.

Mietin, kiinnostiko kirjan tieto lainkaan tai menikö se jakeluun, mutta seuraavana aamu-na aamiaispöydässä Peppi totesi sisaruksilleen: "Tiedätekö, mä en pysty kävelemään sen takia että mulla on kromosomissa sellainen virhe - ihan niin kuin joskus isä laittaa soppaan liikaa pippuria". Kirja osoittautui siis todella hyväksi. Hyvähän se oli jo lukiessakin, mutta viesti meni perille saakka pienen sulattelun jälkeen. Äitinä olin hyvin ilahtunut kirjan ulkoasusta, tarinasta ja ennen kaikkea sen vaikutuksesta! ■

## Netistä löytyy



## Linkkivinkkejä

### Lasten osallisuudesta

TEKSTI: **Maria Nikulainen**

sh, TTM  
maria.nikulainen(at)hus.fi  
Lastenneurologian poliklinikka,  
Hyvinkää

Tässä lehdessä keskeisenä teemana on lapsen kuuntelu ja osallisuus. Aiheesta löydät lisää luettavaa Lanen linkkisivujen kautta Lapset, lapsuus, lasten hyvinvointi ja osallisuus-sivuilta. Sieltä löydät muun muassa kirjallisuuteen perustuvaa tietoa osallistumisesta ja osallisuuden mittareista Anu Flöjtin kirjoittamana. Löydät myös Leea Ranckenin kehittämistyön, jonka tavoitteena oli tuottaa vammaisen lapsen toimijuutta tukeva menetelmä. Tuotettu menetelmä kuvaa perheen kokemustiedon avulla alle kouluikäisen tai alakouluikäisen lapsen toimijuutta arjen eri tilanteissa. Keskeistä menetelmässä on lapsen voimavarojen, vahvuuksien ja osallistumistapojen tuominen

lapsen lähi-ihmistien tietoisuuteen tekstin, valokuvien ja videoiden avulla.

Käy lukemassa myös erityistä tukea tarvitsevan kolmivuotiaan Matin päivähoiton aloittamisen vaiheista viisivuotiaaksi esikoululaiseksi. Matin haasteita ovat liikuntavam-ma, kehitysviivästymä ja kommunikaation vaikeudet. Kristen Fromin tutkimuksen tar-koituksena oli löytää eri näkökulmia kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistyöhön.

Lanen jäsenten julkaisut -sivulta löytyy useampia Lanen puheenjohtajan Johanna Ollin aiheesta kirjoittamia artikkeleita, esimerkiksi Lapsen oikeus tulla kuulluksi kuntoutuksessa ja Tulla kuulluksi omana itsenään. Lanen varapuheenjohtaja Tiina Marttila on kandidaatin tutkielmassaan kuvannut lasten kokemuksia sairaalasta ja hoitajista sekä lapsen osallisuutta sairaalassa. Lähtökohtana on ollut lapsilähtöinen ajattelu, jossa korostuu lapsen oman mielipiteen esiin nostaminen.

Osallisuudesta löytyy lisäksi luettavaa Erityislasten ja -nuorten koulu ja opiskelu -sivulta. Veikko Teräväisen väitöskirjassa Asperger-erityisoppilaan sosiaalinen integraatio raportoidaan tapaustutkimuksen avulla erityisoppilaan koko peruskoulu-aika esiopetuksesta 9. luokan loppuun saakka. Merja Hyytiäisen tutkimuksen päähenkilöitä taas olivat Sanna, Paavo ja Kalle sekä heidän opettajansa, henkilökohtaiset avustajansa ja vanhem-pansa. Yhteistä lapsille oli vaikea kehitysvammaisuus. Vaikeasti kehitysvammaisen oppilaan oman äänen kuuleminen unohtui hyvin toimivassa yhteistyöverkostossa. Vapaisissa tilanteissa vaikeasti kehitysvammaisten ja yleisopetuksen oppilaiden välinen vuorovaikutus oli vähäistä, eikä heillä ollut vapaa-ajalla yhtään ystävää. Vä-häisetkin vuorovaikutustilanteet yleisopetuksen oppilaiden välillä loppuivat siirryttäessä yläkouluun.

Linkkisivuilta löytyy lisää tietoa lasten osallisuudesta myös eri teemoihin (esimerkiksi lasten oikeuksiin) liittyen. Kannattaa siis tutustua niihinkin linkkisivuihin, joita tässä ei esitely. Ja kerro meille, jos tiedät hyviä linkkejä, joita sieltä ei vielä löydy - täydennämme sivuja mielellämme kaikkien yhteiseksi hyödyksi!

### Linkit:

<http://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/linkkeja/>  
<http://www.epilepsia.fi/fi/web/epilepsialiitto/hoidonohjaus>

## Epilepsiaa sairastavan hoidonohjauksesta

TEKSTI: **Johanna Olli**

Epilepsialiiton sivuilta löytyy nyt omat sivut ammattilaisille, jotka ohjaavat epilepsiaa sairastavia lapsia, nuoria tai aikuisia. Sivuille on koottu asioita, joita on hyvä käydä läpi epilepsiaa sairastavan henkilön ja hänen läheistensä kanssa. Sivuilta löytyvät myös tulostettavat epilepsiaoppaat. Tekstit on laatinut Epilepsialiiton potilasohjauksen kehittämistyöryhmä, johon kuului myös Lanen jäseniä.

Hoidonohjaussivut on kirjoitettu muistilistan muotoon, mikä helpottaa sen käyttöä ohjaustilanteissa. Lista vaikuttaa varsin kattavalta niin sairauteen kuin hoitoonkin liittyvissä asioissa. Jokaisen listan alkuun olisin kuitenkin toivonut muistutusta siitä, että tärkeintä olisi aina ensimmäiseksi kuunnella epilepsiaan sairastunutta lasta tai nuorta ja hänen vanhempiaan. Muutoin listan käytössä on vaarana, että se toteuttaa perinteistä tiedon kaatamisen mallia, joka ei huomioi kohteensa aikaisempia tietoja, luuloja, pelkoja tai toiveita.

Lasten hoidonohjaussivulla jäin kaipaamaan lapsen näkökulman huomioimista. Hyvä olisi ollut mainita siitä, että lapsen kanssa sairauteen ja hoitoon liittyviä asioita on tarpeellista käydä läpi kuvien, tarinoiden ja leikin avulla. Listassa on kuitenkin hyvin huomioitu lapsen läheiset ihmiset ja heidän tiedontarpeensa.

Nuorten hoidonohjaussivulla nuoren oma näkökulma on otettu hyvin huomioon muuttuvan elämäntilanteen ja itsenäisyyden lisääntymisen käsittelyn kautta. Nuorten kohdalla myös muistutetaan siitä, miten tärkeää on olla aidosti kiinnostunut nuoren omista asioista, hänen mielipiteistään, kokemuksistaan ja toiveistaan.

Kannattaa tutustua sivuihin ajatuksella ja hyödyntää niiden antia omassa työssään. Sivusta kannattaa myös antaa palautetta, jotta hyvistä muistilistoista saataisiin vieläkin toimivammat. ■



# Tule mukaan!



## Lastenneurologian hoitajat ry (Lane)

### Yhteystiedot

Kotisivu: <http://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi>

Twitter: [https://twitter.com/Lane\\_ry](https://twitter.com/Lane_ry)

Yhdistyksen sähköposti: [lastenneurologianhoitajat\(at\)gmail.com](mailto:lastenneurologianhoitajat(at)gmail.com)

Puheenjohtajan sähköposti: [pj.lane.ry\(at\)gmail.com](mailto:pj.lane.ry(at)gmail.com)

### Tarkoitus

Lanen tarkoituksena on lastenneurologian potilaiden ja heidän perheidensä hyvinvoinnin edistäminen hoitotyön käytäntöjen, koulutuksen, johtamisen ja tutkimisen kehittämisen kautta.



**LANE JÄRJESTÄÄ yhteistyössä TAYSin lastenneurologian yksikön kanssa**

**Lastenneurologian hoitotyön valtakunnalliset koulutuspäivät**

**14. – 15.4.2016 TAYSissa Tampereella.**

Teemoina neuropsykiatristen lasten hoitotyö ja lasten uniasiat.

Ohjelma ja lisätiedot [Lanen kotisivuilta](#).