



Lastenneurologian hoitajat ry

LASTEN ASIALLA

4/2017



Sisällysluettelo

- Pääkirjoitus** 3
Helppoa kuin hengittäminen?
- Tieteellistä tietoa** 4
Uusia näyttöön perustuvia välineitä lapsen osallistumiseen kuntoutumisessa
- Kommentti** 6
Hoitajan näkökulma Look-hankkeeseen
- Kehittävää tietoa** 7
Kohti kuuntelevaa vuorovaikutusta
- Verkostoidutaan** 9
Työnä perheiden kohtaaminen
- Mitä ajattelin tänään?** 11
Vuorovaikutuksesta
- Lukuvinkkejä** 12
Kirjoja sairastumisesta, vammaisuudesta ja kuuntelun tärkeydestä
- Tule mukaan!** 16
Lanen koulutus vuonna 2018 Turussa

Lasten asialla -lehti

4. numero, 3.vuosikerta

Julkaisija: Lastenneurologian hoitajat ry (Lane)

Yhteystiedot: lane.toimitus(at)gmail.com

Päätoimittaja: Johanna Olli

Toimittajat: Tiina Marttila ja Kristiina Aalto

Ulkoasu: Henni Sulonen

Ilmestymispäivä: 20.11.2017

Seuraava numero: syksyllä 2018

ISSN 2343-5119 (painettu), **ISSN 2343-5127** (verkkojulkaisu)



Helppoa kuin hengittäminen?

Tekisi mieli ajatella, että vuorovaikutus on yhtä helppoa kuin hengittäminen – kaikkihan sen osaavat, vauvasta asti. Mutta taitaa kyllä olla niin, ettei moni meistä aikuisista osaa edes kunnolla hengittää, tai ainakin stressin keskellä unohdamme syvään hengittämisen rauhoittavan voiman. Yhtä lailla toiveajattelua taitaa olla, että meidän tapamme kommunikoida olisi aina kaikille osapuolille voimauttavaa.

Uskon, että monet lasten hoitotyön ammattilaiset ovat luonnostaan hyviä vuorovaikutuksessa lasten kanssa. Me kyykistymme lapsen tasolle, otamme leikin avuksi, välitämme lapsesta ja osoitamme sen hänelle ymmärrettävällä tavalla. Mutta sitten tulevat järjestelmät – sairaalan historiallisen hierarkkiset käytännöt, kuntoutuksen ammattilaiskeskeiset perinteet ja muut järjestelmäkeskeiset järjestelmät – ja estävät meitä toteuttamasta sitä vuorovaikutusta, jossa olemme hyviä. Kun järjestelmä ottaa vallan, me alistumme sen palvelijoiksi ja tyydymme yrittämään kuljettaa lapsen systeemin läpi ilman suurempia vahinkoja.

Tässä lehdessä esitellään monia menetelmiä, joilla vuorovaikutusta voidaan parantaa sekä aikuisten välillä että

aikuisten ja lasten välillä. Ne luovat toivoa siitä, että näidenkin järjestelmien sisällä tai ehkä vähitellen järjestelmiä muuttamalla lapsetkin voisivat oikeasti tulla kuulluiksi. Lisää vuorovaikutusaiheesta kuulet muuten myös Lanen koulutuspäivillä Turussa huhtikuussa 2018 (katso tiedot lehden takasivulta).

Muista kuitenkin se, että pelkkä uuden menetelmän käyttöönotto ei riitä. Mikään menetelmä ei saa onnistuneen vuorovaikutuksen ihmeitä toteutumaan, jos eivät meidän asenteemme toista kohtaan muutu. Mutta asenteita – uutta tapaa nähdä toinen – voi kyllä oppia. Ja hengittämistäkin. ■



Johanna Olli

päätoimittaja,

Lanen puheenjohtaja



Uusia näyttöön perustuvia välineitä lapsen osallistumiseen kuntoutumisessa

TEKSTI:

Nea Vänskä, lehtori, Metropolia AMK
nea.vanska@metropolia.fi

Salla Sipari, yliopettaja, Metropolia AMK

Kirsi Pollari, erityisasiantuntija,
Lastensuojelun Keskusliitto

Lapsen edun toteutumiseksi kuntoutuksen käytännöissä on mahdollistettava lapsen osallistuminen ja vaikuttaminen YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesti. Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa (LOOK)-lapsen edun arviointi- hankkeessa lapset, vanhemmat ja ammattilaiset kehittivät yhdessä uusia toimintatapoja ja välineitä, jotka vahvistavat lapsen osallistumista, aktiivista toimijuutta ja yhteistoimijuutta. Osana hankkeen kehittämistoimintaa toteutettiin haastattelututkimus, jossa kuvataan lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavan kuntoutuksen hyvän käytännön tekijöitä vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavien lasten (N=6), vanhempien (N=4) ja kuntoutuksen ammattilaisten (N=30) näkökulmista (*Sipari, Vänskä & Pollari 2017a*).

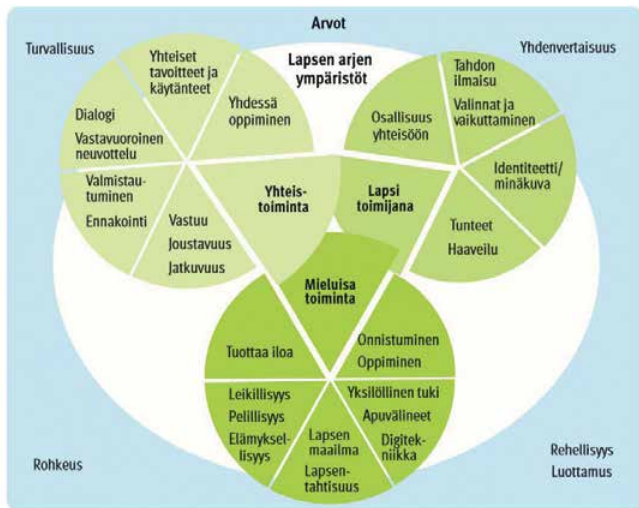
Tutkimuksen tulosten perusteella lapsen osallistumista ja toimijuutta vahvistavassa kuntoutuksessa on lähtökohtana lapselle merkityksellinen toiminta ajassa. Merkityksellinen

toiminta mahdollistuu kolmen elementin kautta: lapsi toimijana, mieluisa toiminta ja yhteistoiminta (*ks. kuvio*).

Ensimmäinen elementti, lapsi aktiivisena toimijana, tarkoittaa sitä, että kuntoutuksen hyvässä käytännössä lapselle mahdollistetaan oman tahdon ilmaisu, vaikuttaminen ja valintojen tekeminen sekä osallistuminen hänelle tärkeään yhteisöön kuten kaveriporukkaan. Lapsen toimijuutta tukee se, että lapsen tunteet ja haaveet huomioidaan sekä vahvistetaan lapsen myönteistä minäkuvaa.

Mieluisa toiminta toisena keskeisenä elementtinä ohjaa toimintaa iloa sekä onnistumisen ja oppimisen kokemuksia tuottavaksi, lapsentahtiseksi ja lapsen maailmaan kiinnittyväksi. Mielikuvitus, pelillisuus ja elämyksellisyys toiminnassa ovat lapsen osallistumista vahvistavia tekijöitä. Mieluisan toiminnan ydintekijöitä on myös lapselle annettava yksilöllinen tarpeisiin vastaava tuki, johon liittyvät myös sopivat apuvälineet ja digiratkaisut.

Kolmantena elementtinä yhteistoiminta edellyttää lapsen, perheen ja ammattilaisten kumppanuutta, jossa on yhdessä sovittu toiminnan tavoitteet, käytänteet ja vastuut. Yhteistoiminta kehittyy yhteisen oppimisen kautta ja rakentuu vastavuoroisessa neuvottelussa ja dialogissa huomioiden joustavasti lapsen ja perheen yksilölliset voimavarat. Valmistautumista ja ennakkointia tukevat toimintatavat mahdollistavat lapsen osallistumista yhteistoiminnassa.



Nämä kolme keskeistä elementtiä ovat vuorovaikutteisia ja sidoksissa tilanteeseen ja siihen missä ympäristössä toiminta tapahtuu. Tämä tarkoittaa sitä, että eri tilanteissa hyvän käytännön ydintekijöitä painotetaan eri tavoin tarpeiden mukaan. Tutkimuksen tuloksissa painottuu vahva arvopohja, jolle lapselle merkityksellistä toimintaa mahdollistava hyvä käytäntö rakentuu (ks. kuvio).

Lapsen osallistumisen ja toimijuuden arvostaminen, ammattilaisten osaaminen ja resurssit sekä lapsen toimijuutta ja osallistumista vahvistavat hyvät käytännöt mahdollistavat lapsen edun mukaisen kuntoutumisen toteutumista. Lapsen

edun punninta kuntoutuksessa toteutetaan lapsen, perheen ja ammattilaisten kumppanuudessa ja yhdessä neuvotellen.

Tutkimuksen tuloksia hyödyntäen LOOK-hankkeessa kehitettiin Lapsen Metku-välineet, joiden tarkoituksena on mahdollistaa lapselle merkityksellistä toimintaa kuntoutumisessa. Yksilöllisesti ja tarpeiden mukaan joustavia lapsen Metku-välineitä käyttävät lapsi, perhe ja ammattilaiset yhdessä. Lapsen Metku-välineet on kuvattu sähköiseen julkaisuun, josta ne voi poimia hyödynnettäväksi kuntoutumisen käytäntöihin lapsen hyväksi (Sipari, Vänskä & Pollari 2017b). ■

LOOK-hanke (2015–2017) toteutui Metropolia Ammattikorkeakoulun ja Lastensuojelun Keskusliiton yhteistyönä, ja sitä rahoitti Kela. Hankkeen kehittämistoimintaan osallistui vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta saavia lapsia, lasten vanhempia ja asiantuntijoita moniammatillisesti eri sektoreilta.

Lue lisää: look.metropolia.fi

LÄHTEET:

Sipari S, Vänskä N, Pollari K. 2017a. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5. Kela.

Sipari S, Vänskä N, Pollari K. 2017b. Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutumisessa – Lapsen Metkut. Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – Lapsen edun arviointi (LOOK)-hanke. Saatavissa osoitteesta: metropolia.e-julkaisu.com/lapsen-metkut



Hoitajan näkökulma LOOK-hankkeeseen

TEKSTI: Kristiina Aalto, sh, YAMK-opiskelija,
HUS Lastenneurologinen kuntoutusosasto,
kristiina.m.aalto@hus.fi

Tutustuessani ensimmäistä kertaa LOOK-hankkeeseen päällimmäinen kysymykseni oli miten voisin hyödyntää hankkeen kehittämisiä toimintatapoja hoitotyössä ja mitä konkreettisia työvälineitä saisin tuotua lapsille ja perheille arkeen.

LOOK-hankkeen juhlaseminaarissa kannustettiin ottamaan lapset ja nuoret entistä enemmän osalliseksi omaan kuntoutukseensa ja sen suunnitteluun. Yhtenä hankkeen tavoitteena on selkeästi saada lapsen ääni paremmin kuuluviin. Esimerkiksi mainion Metku-kirjan avulla lapsi pystyy päättämään, mitä haluaa muille arjessaan oleville ihmisille jakaa itselleen tärkeistä asioista ja toimintakyvystään vaikka kuvien tai videoiden muodossa. Metku-kirja voidaan toteuttaa sähköisesti Book Creator -sovelluksen avulla tai muulla perheelle mieltuisalla tavalla. Monelle perheelle tämä voi olla todella hyvä apuväline, joka sisältää kaikki lapsen perustiedot, kuten lapsen kommunikaatiotavat ja tarvittavat liikkumisen apuvälineet arjessa. Kirjaa voidaan päivittää tarpeen mukaan eikä lapsen tarvitse aina kertoa samoja asioita monelle aikuiselle, vaan tiedot ovat nähtävissä Metku-kirjassa. Metku-kirjan avulla erityisesti vaihtoehtoisia kommunikaatiomenetelmiä käyttävien lasten osallisuus arjessa lisääntyy. Vanhempien kanssa voi miettiä myös muita lapsen kuulemisen tapoja tai tarvittaessa kysyä voisiko joku muu lapsen hyvin tunteva tehdä Metku-kirjan lapsen kanssa.

Metku-kirjan lisäksi käyttöön voidaan ottaa uusi tapa järjestää lapsen kuntoutukseen liittyviä neuvotteluja: Metku-neuvottelu. Lapsen osallistumisesta neuvotteluun on sovittava etukäteen lasta kuullen ja lapsen pitää saada apua neuvotteluun valmistautumiseen. Kun lapsi pienestä pitäen oppii kertomaan omista asioistaan ja pohtimaan, mitä taitoja haluaisi seuraavaksi oppia, vastuun ottaminen ja osallisuus omassa kuntoutuksessa ja elämässä tulee tutuksi.

Huolimatta siitä, kuinka hyviä uusia, päivitettyjä toimintatapoja Metkut tarjoavat meille ammattilaisille, resurssit eivät välttämättä aina riitä Metkujen hyödyntämiseen entistä vilkkaammassa hoitotyön arjessa. Kaikkia hankkeen tuotoksia ei välttämättä tarvitsekaan heti sellaisenaan oman työn välineiksi, vaan jokaisen kuntoutuksen ammattilaisen olisi löydettävä pala palalta niitä asioita hankkeessa kehitetyistä toimintatavoista, jotka kekevat omakseen ja joiden avulla voidaan kehittää lapsille ja perheille tarjottua kuntoutusta. Hankkeen tarkoituksena onkin ollut kehitettyjen tuotosten ohella herätellä kuntoutuksen ammattilaisia sen suhteen, mikä tässä työssä on tärkeintä: lapsi itse aktiivisena osallistujana omassa kuntoutuksessaan perheensä tukemana. ■

Juhlaseminaarin luennot ovat nähtävissä osoitteessa:

http://look.metropolia.fi/uuinen_type/juhlatunnelmaa-look-hankkeen-paatosseminaarissa/



Kohti kuuntelevaa vuorovaikutusta

TEKSTI: Johanna Olli, Ish, TtM
pj.lane.ry(at)gmail.com

Omien arkisten toimintatapojen muuttaminen voi olla todella vaikeaa. Varsinkin vuorovaikutustavat – työyhteisöstä tai ehkä jo lapsuuden ympäristöistä omaksuttu – ovat usein iskostuneet niin syvään meihin, ettemme niitä edes tiedosta. Ja vaikka tiedostaisimmekin, on niihin vaikea tarttua, vaikka olisimme saaneet niistä paljonkin teoriatietoa.

Olen itse väitöskirjaprosessini myötä oivaltanut, miten tärkeää olisi oikeasti osata kuunnella toista. Se tieto on kuitenkin lisännyt tuskaa, kun olen huomannut, etten kuitenkaan osaa. Siksi lähdin voimauttavan valokuvan ammatillisen perusteiden kurssille. Halusin jotain konkreettista, jonka avulla opetella kuuntelua.

Menetelmän ideat

Voimauttavassa valokuvauksessa tärkeintä ei ole valokuvaus, vaikka niin voisi kuvitella. Tärkeintä on uudenlainen tapa katsoa: lempeä katse, joka hyväksyy toisen sellaisenaan. Se on kaiken kuuntelemisen pohja, koska jos mielessä on vaatimuksia siitä, mitä toisen pitäisi sanoa, tehdä tai olla, sulkee jo korvansa siltä, mitä toinen on - tai mitä voisi olla. Keskeisiä periaatteita menetelmässä ovat itsemäärittelyn oikeus, valta-asetelmien purkaminen ja vastavuoroisuus.

Menetelmässä kuvauksen kohde on päähenkilö, joka saa määrittellä, miten haluaa tulla nähdyksi. Kuvauksenprojekteis-

sa etsitään sitä, mikä on päähenkilölle tärkeää. Kuvaajan tehtävänä on opetella laittamaan sivuun omat toiveensa ja kehittämiseidensä ja keskittyä innostumaan kaikesta, mitä päähenkilö haluaa. Siinä on opettelemista ammattilaiselle, joka on tottunut siihen, että hänen tehtävänsä on kehittää asiakasta, sillä nyt kehitetäänkin minua ja sitä, miten minä katson asiakasta.

Olemme terveydenhuollossa tottuneet siihen, että hyvään uskotaan vasta sitten, kun se on todistettavasti näkyvässä. Voimauttavassa valokuvauksessa kuitenkin ajatellaan, että hyvä voi tulla näkyväksi vasta sitten, kun joku siihen uskoo.

Eräs voimauttavan valokuvan vahvuuksista on se, että sen avulla voidaan tavoittaa asioita, joita on vaikea käsitellä kielen avulla. Kaikki tärkeä kun ei ole sanallistettavissa, vaikka useimmat työtapamme perustuvat sanojen valtaan. Tämän sisäistäminen saattaa auttaa meitä kohtaamaan niitä asiakkaita, jotka eivät kommunikoi kielen avulla.

Menetelmän toimivuus

Tutkimustietoa menetelmästä on vasta tulossa, mutta sen teoreettiset, tieteen pohjaavat perustelut löytyvät Savolaisen (2016) artikkelista. Jokainen tähän menetelmään kouluttautunut voi kuitenkin itse testata, toimiiko se, jos siihen oikein tosissaan heittäytyy, sillä pragmaattisen totuuskäsityksen mukaan totta on se, mikä toimii. ►

Olen itse onnistunut toteuttamaan tätä kaikkea ehkä vain muutaman pienen hetken ajan joidenkin kuvausprojektien kuluessa. Mutta ne pienetkin hetket antavat toivoa siitä, että voin pystyä siihen ehkä joskus vielä enenevässäkin määrin. Sillä voimauttavan valokuvan ihme ei koske vain kuvausprojektien päähenkilöitä, vaan myös kuvaajia: se ihme, että voidaan tehdä näkyväksi sellaista, jota ei aivan vielä kokonaan ole edes olemassa. Ja silloin siitä voi vähitellen tullakin totta. Minä voin olla vähän kärsivällisempi, vähän lempeämpi ja vähän enemmän omat odotukseni sivuun laittava kuin olenkaan – mutta haluaisin olla.

Se, mihin pystyn voimauttavan valokuvan menetelmää käyttämällä, heijastuu toiseen ja saa hänessä aikaan saman ihmeen – se, mikä ei näyttänyt mahdolliselta, onkin yhtäkkiä silmiemme edessä ja ehkä vielä kuviin ikuistettuna. Tämän olen jo saanut kokea.

Hyödynnettävyys hoitotyössä

Voimauttava valokuvaus sopii mielestäni erittäin hyvin yhdeksi hoitotyön menetelmäksi sairaiden ja vammaisten lasten kanssa työskenteleville. Menetelmään kannattaa tutustua, vaikkei valokuvaus tuntuisi itselle sopivalta menetelmältä. Jotain menetelmän takana ole-



vasta ajatusmaailmasta saattaa silti tarttua ja herättää halun etsiä itselle sopiva menetelmä, jonka avulla voisi oppia katsomaan sekä itseään että toisia lempeämmin ja tekemään hyvää näkyväksi. Sillä sehän hoitotyön tehtävä on tässä maailmassa – lisätä sitä hyvää, joka auttaa elämään rikasta elämää myös sairauksien ja vammojen kanssa. ■

Lue lisää:

<http://www.voimauttavavalokuva.net/metelma.htm>

LÄHTEET

Savolainen, Miina 2016. Empowering Photography: Participating in Someone Else's World. In Alexander Kopytin & Madeline Rugh (eds.): "Green Studio": Nature and the Arts in Therapy, 179-204. Nova Science Publishers, Hauppauge.



Työnä perheiden kohtaaminen

TEKSTI: Päivi Kyllönen, vauvaperhetyöntekijä, TI&p-kouluttaja PPSHP, Lastenneurologian yksikkö, paivi.kyllonen@ppshp.fi

Pääasiallisin tehtäväni on toimia vauvaperhetyöntekijänä (vpt) ja teen kotikäyntejä Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella. Työyksikköni Oulun yliopistollisessa keskussairaalassa on lasten neurologian yksikkö, jossa vpt:n lisäksi toimin osastolla lastenhoitajana. Minulla on myös Toimiva lapsi ja perhe -menetelmien (TI&p) kouluttajapätevyys ja koulutan henkilökuntaa näihin menetelmiin.

Pohjakoulutukseltani olen lastenhoitaja ja lastenhoitajan ammatti-identiteetti on hyvin vahva osa ammatillisuuttani. Olen opiskellut sosiaaliohjaajaksi ajatuksella, että erilaiset toimintaympäristöt sairaalan ohella voisivat tulla kysymykseen. Tähän vastasi loistavasti Kiikku -vauvaperhetyöntekijä -koulutus. Koulutukset ja työtehtävien muutokset ovat aina luoneet uusia kehittämistarpeita ja ohjanneet lisäopiskeluiden poluille. TI&p -menetelmät tulivat avuksi perheissä havaittuun tarpeeseen huomioida koko perhettä eli myös sisaruksia kokonaisvaltaisesti.

Vauvaperhetyön ydinajatuksia on varhaisen vuorovaikutuksen ja kiintymyssuhteen tukeminen vauvaperheissä. Perheet tulevat asiakkaakseni kaikilta lastenklinikan osastoilta, suurin osa lastenneurologisesta yksiköstä.

Suurin oivallus, jonka olen vpt-koulutuksissa saanut, on ymmärrys kuinka tärkeää lapsen kehityksen, ei vain psyykkisen, vaan ihan fyysisenkin kasvun ja kehityksen kannalta on toimiva varhainen vuorovaikutus ja sen pohjalta muodostunut turvallinen kiintymyssuhde. Arvokainta maailmassa lapselle on, että hänellä on lähipiirissään turvallinen aikuinen, joka näkee hänet ja rakastaa häntä juuri omana itsenään ilman vaateita; aikuinen, joka on läsnä kannattelemassa fyysisen ja psyykkisen hädän hetkellä, aikuinen, joka rakentaa lapselle vahvan sisäisen luottamuksen siihen, että elämässä pärjätään ja että lapsi on arvokas ja rakastettava. Kokemus turvallisesta, kannattelevasta vuorovaikutuksesta leimaa koko läpi elämän suhtautumistamme ►



elämään ja ihmisiin, ja se tulee vastaan erityisesti elämän stressitilanteissa.

Ymmärrän toimivan varhaisen vuorovaikutuksen vauvan ja vanhemman toimivana vuoropuheluna, jossa vauva viestii ja hoivaava vanhempi vastaa riittävän oikealla vasteella riittävän nopeasti ja riittävän toistuvasti. Se ei ole automaatio, vaan varsin haavoittuva, varsinkin jos vauvan elämän ensivaiheisiin osuu poikkeama, kuten keskossuus, synnynnäinen sairaus, pitkä sairaalajakso tai ero vanhemmasta. Joskus vanhemmuus on särkynyttä tai haavoittunutta, eikä kykyä lapsen näkemiseen ja kannatteluun parhaasta tahdosta huolimatta vain ole. Näissä tilanteissa voin varhaisen vuorovaikutuksen ammattilaisena olla auttamassa vauvaa ja vanhempaa yhteiselle vuorovaikutuksen polulle löytämään ilon toisistaan ja syyttämään rakkauden katseeseen ja hoivaan.

Työ on harvoin vain vuorovaikutuksen tukemista, kun perheessä on erityislapsi, jonka syntymä monine haasteineen ja järjestelyineen mullistaa perheen elämän. Sosiaaliturvaan ja tukiin liittyvää asiaa, johon perheiden ei aiemmin ole tarvinnut perehtyä, on paljon ja paperikaaoksen kesyttämässä sosiaali-ohjaajan tutkinto on ollut loistava apu.

Parhaimmillaan vuorovaikutus perheiden kanssa on silloin, kun kyseessä on kahden asiantuntijuuden kohtaaminen. Perhe tuo tilanteeseen oman tietonsa, parhaan lapsen, perheeseen ja sen hetkiseen elämäntilanteeseen liittyvän asiantuntijuutensa. Vauva-perhetyöntekijänä tuon tilanteeseen oman tietoni ja näkemykseni. Paljon pystyn ammentamaan aiemmista per-

hetyön kokemuksista ja tiedoista jakamalla vertaiskokemuksia, sillä usein muiden perheiden arjessa hyväksi havaitsemat vinkit on perheiden helppo vastaanottaa. Kotikäynneillä pääsen tutustumaan koko perheeseen ja kuulemaan kaikkien kuulumisia. Vanhemmat arvostavat sitä, että heidän vanhemmuuttaan suhteessa perheen kaikkiin lapsiin kunnioitetaan.

Sanotaan, että paras auttaja on isokorvainen, pienisuinen ja istuu käsiensä päällä. Sen opettelussa on ollut puheliaalle touhulle tekemistä. Joskus jopa onnistun, aina en. Ammatillisessa kohtaamisessa pitää kyetä arvioimaan tilanne aina uudelleen ja näkemään, milloin ajankohta on otollinen millekin ehdotukselle, muutokselle tai päätökselle. Vpt:ssä tähän on toistuvien tapaamisten ansiosta joskus paremmat mahdollisuudet kuin nopeissa kohtaamisissa, joita tilanteet sairaalassa vastaanotoilla ja osastojaksoilla ovat.

Työ perheiden kodeissa, avoimuus, jakaminen ja arjen pienet solmukohtat, joissa kohtaaminen tapahtuu, ovat saaneet minut kunnioittamaan perheiden ja vanhempien työpanosta, jolla he pyörittävät haasteellista arkirumbaa jaksuen ja joustuen. Toimiminen kodin ja sairaalan välimaastossa ja perheiden verkostoissa tarkoittaa tarvittaessa kontakteja eri asiantuntijoihin (lääkärit, terapeutit ja erityistyöntekijät) ja säästää perheen aikaa olennaiseen eli lapsen ja perheen kanssa olemiseen.

Oman kokemukseni pohjalta sanoisin ohjeeksi vuorovaikutukseen, että panosta vahvaan liittoon asiakkaasi kanssa. Kun perheen kanssa on yhteinen ja jaettu näkemys ja ymmärrys tilanteesta, ja kun perhe kokee, että asioita tehdään heidän parastaan ajatellen, kestää suhde vastakkaisia mielipiteitä ja niiden selvittämistä. Parhaimmillaan se on kuin hoivaavan äidin kannattelua ammatillisessa viitekehityksessä. ■



Vuorovaikutuksesta

Kun lähdin vielä melko tuoreena sairaanhoitajana kouluttautumaan Kiikku-vauvaperhetyöhön, tiesin että kyseessä on koulutus, jossa työn lähtökohtina ovat kiintymys ja kuntoutus. Koulutus avasi minulle aivan uudenlaisen näkökulman siihen, kuinka vahva kyky jo pienellä vauvalla on olla vuorovaikutuksessa. Onnistunut vuorovaikutustilanne perheen kanssa on yksi työni palkitsevimmistä hetkistä ja epäonnistuneet tilanteet niitä, joiden jälkeen toivoisi olevansa aina hieman osaavampi.

Työssäni tapaan vauvaperheitä ja tavoitteenani on tukea riittävän hyvän vuorovaikutussuhteen rakentumista vanhemman ja neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen välille. Vuorovaikutus on vauvan kehityksen ehto. Lapsen sairastuminen on aina riski varhaisen vuorovaikutussuhteen ja perheenjäsenten välisten vuorovaikutussuhteiden häiriintymiselle. Lapsen sairastuttua vanhemmat ovat luonnollisesti hädissään. Tavatessani tässä tilanteessa olevaa perhettä pyrin siihen, että heille muodostuisi yhteistyössämme turvallisuuden kokemus. Myönteinen ja avoin suhtautuminen toiseen on tähän hyvä lähtökohta.

Vuorovaikutuksessa olemisen perusvalmiuksia eli kontaktia, läsnäoloa ja vuorottelua, harjoitellaan jo varhaisessa vuorovaikutuksessa. Näitä taitoja saan harjaannuttaa päivittäin työssäni. Minun yhteyden luomisen reseptikseni on muodostunut vakaa katsekontakti ja lämmin tervehdys. Sairaalassa kun emme enää kätele, on kohtaamiseen kiinnitettävä mielestäni erityistä huomiota, jotta siitä jää vakaa tunne kohdatuksi tulemisesta.

Meillä kaikilla on oma persoonallinen tapamme olla vuorovaikutuksessa. Toisten kanssa vuorovaikutus sujuu kuin paritanssi, joskus se taas on haastavampaa. Tulee astuttua parin varpaille tai muuten takellessa askeleissa. Näiden vuosien

myötä olen kuitenkin oppinut sen, kuinka tärkeää on korjaavan liikkeen tekeminen silloin, kun huomaa tallanneensa varpaille, toimineensa vuorovaikutussuhteessa tökerösti. Kaikki kun ei aina suju vuorovaikutuksessakaan “kuin Strömsössä”. Tämä tuo tietenkin särön yhteistyöhön. Mutta ei se haittaa, että joskus töppäilee! Tärkeintä ei ole se että kaikki menisi aina kuin tanssi, vaan se kuinka ja miten tämä epäonnistuneen vuorovaikutustilanteen synnyttämä tilanne korjataan. Eli se kuinka luodaan uusi kontakti ja toimitaan sillanrakentajana yhteyden syntymisessä. Siihen tarvitaan vain nöyrä anteeksipyyntö ja uusi yritys. ■



TEKSTI:

Teija Peltonen, sairaanhoitaja,
Kiikku-Vauvaperhetyöntekijä
HUS Lasten- ja nuortensairaala, Helsinki
teija.peltonen@hus.fi



**Rajojen Rikkojat – kotikuntoutus
nuorten elämäntarinoissa**
Pirkko Karvonen. Väylä-yhtiöt.
2015.

TEKSTI: Marita Lindström,
lastenhoitaja, eläkkeellä



Kirja kertoo yhdeksän suomalaisen vammaisen nuoren elämäntarinan nuorten ja vanhempien näkökulmasta. Kirjan kirjoittamisen

aikaan 24–30 -vuotiaat nuoret olivat saaneet 90-luvulla joitakin vuosia englantilaisen Kerland/Brainwave-keskuksen suunnittelemaa kuntoutusta. Kuntoutus perustuu runsaaseen kotikuntoutukseen, jonka toteutus vaatii monta ihmistä ja ainakin neljä tuntia päivittäin. Itse lähes 30 vuotta lastenneurologisella osastolla työskennelleenä muistan ajan, jolloin tästä kuntoutusmuodosta puhuttiin osastolla ja ammattilaisten epäluuloisen suhtautuminen on jäänyt mieleen, minkä vanhemmat kirjassa kuvaavat kokeneensa ikävänä. Kotikuntoutusmenetelmä ei ole kuitenkaan jättänyt nuorille negatiivisia ajatuksia. Nuorten mielenkiintoiset elämäntarinat tuovat esille ennakkoluulot ja esteet, joita he ovat kohdanneet opiskelussa ja työelämässä. Vanhempien mielestä nuorten tilanne olisi huonompi ilman lapsuudessa tehtyä tehostettua kotikuntoutusta.

Kirjaa lukiessa tulee mieleen, kuinka tärkeää on kuunnella vanhempia, antaa heille aikaa ja muistaa, että he ovat oman lapsensa erityisasiantuntijoita.

**Haastavat kasvatustilanteet. Lämpimän
vuorovaikutuksen käsikirja.**
Ahonen Liisa. PS-kustannus. 2017.

TEKSTI: Tiina Marttila



Miten suhtautua lapseen joka on uhmakas, tulistuva, ylivilkas, levoton tai vetäytyvä? Tarvitseeko lapsi vielä enemmän rangaistuksia ja rajoja? Ovatko lapset vain hankalia ja huonosti kasvatettuja?

Lapsen haastava käyttäytyminen on arkinen ilmiö lasten kanssa työskenteleville. Ahonen on kirjoittanut kirjansa päiväkodin näkökulmasta, mutta asiat ovat hyvin sovellettavissa sairaalamaailmaan, etenkin kun myös neurologisia diagnooseja käsitellään.

Kirjan keskeisin oivallus itselleni oli, että lapsen haastava käytös on viesti lapsen tuen tarpeesta. Lapsi on vielä keskeneräinen ja valmiudet vaillinaiset, joten lapsi tarvitsee tukea kehitykseensä ja tunteidensa käsitteilyyn. Lasta tukee parhaiten yksilöllinen ja lämmin vuorovaikutus, joka lähtee lapsen vahvuuksista. Joustamattomat, rutinoitunut ja kaikille samat toimintatavat eivät välttämättä edistä asiaa, vaan on parempi lähteä lapsesta, hänen näkemyksistään ja tuen tarpeistaan. Kyse on erilaisuuden hyväksyvistä yksilöllisestä kasvatuksesta.

Kirjassa on hyviä esimerkkejä siitä, miten vuorovaikutusta ja lapsen kasvua voidaan edistää esimerkiksi ennakoinnilla, positiivisella palautteella, lempeydellä, kannustuksella ja kasvattajan itsereflektiolla.

Kirjan ydinsanoma oikeastaan on: vastaa lapsen haastavaan käytökseen empatialla. Hyviä näkökulmia ja vinkkejä on myös enemmän asiaan perehtyneelle. Suosittelen lämpimästi.

Pää edellä: Näin tuet lapsesi aivojen kehitystä. Heikkinen Kirsi & Huttu Tiina. WSOY. 2017.

TEKSTI: Tiina Marttila



Miten tukea lapsen aivojen kehitystä ja kasvattaa hänestä onnellinen aikuinen? Tähän kysymykseen kirjoittajat etsivät vastausta aivotut-

kimuksesta ja neurotieteestä. Kirja on suunnattu vanhemmille, jotka haluavat tukea (tulevan) lapsensa kehitystä. Näkökulma on biologiassa ja ympäristön vaikutuksessa eli miten ne vaikuttavat jo kohdusta aivojen kehitykseen. Kirja pyrkii vähentämään vanhemman huolia ja suuntaamaan ajatuksia tempuista ja suorittamisesta arkiseen läsnäoloon.

Kirja pyrkii kuvaamaan mitä lapsi tarvitsee kasvaakseen ja kehittyäkseen sekä miten vanhemmuus muuttaa ihmistä. Sisällössä kuvataan pääpiirteitä monenlaisista asioista aina raskausajan ravintolisistä aistien kehitykseen ja rintamaidon älykkyyttä lisääviin vaikutuksiin. Hyvin luonnontieteellisestä näkökulmasta huolimatta on mukavaa, että kirjassa kuvataan myös tunteita ja kokemuksia vauvan kanssa esimerkiksi kielten kautta. Ilahtuvin otsikosta ”läheisyys on elintärkeää” ja siitä miten korostettiin yksilöllisyyttä ja lapsen tuntemista kasvatuksen pohjana.

Kirja sopii hyvin kohderyhmälleen eli tuleville tai tuoreille vanhemmille helposti lähestyttäväksi ja nopealukuiseksi tietoteokseksi. Sitä voi myös hyödyntää hoitajien luettavaksi helppona kurkistuksena neurotieteisiin.

Väestöliiton blogi.

<https://vaestoliitonblogi.com>

TEKSTI: Tiina Marttila



Luvallinen kuvakaappaus Väestöliiton blogista.

Väestöliiton blogissa on vaihtuvia asiantuntijakirjoittajia ja teemoja esimerkiksi lapsiin, nuoriin, vanhemmuuteen, parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyen. Blogissa on monia kiinnostavia kirjoituksia ja sinne uppoutuu helposti lueskelemaan pidemmäksikin aikaa. Lapsen näkökulmasta on kirjoituksia esimerkiksi otsikoilla: ”lapsi oppii enemmän ilosta kuin pelosta”, ”julkikehu lapsi päivässä” ja ”lapselle lisää haluamista”. Nuorten maailmaan pääsee kurkistamaan vaikka seuraavien otsikoiden kautta: ”missiona huutaminen ja epätoivo”, ”pitääkö numeroista tehdä numeroa” tai ”kukaan ei halua elämää, jossa oma ääni ei kuulu”.

Moni kirjoitus käsittelee seksuaalisuutta tai oikeuksia kuten Elina Korhosen kirjoitus ”olenko minä olemassa?”. Liikuntavammainen tyttö Gulafirus asuu Tadjikistanissa vanhainkodissa, jonne hänet on jo pienenä hylätty häpeänä ja taakkana vanhemmilleen. Ujo ja pelokas tyttö osallistui vammaisten naisten järjestön viikon mittaiseen työpajaan, jossa hän sai tietoa oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan. Gulafirus sai kokemuksen, että hän on merkityksellinen ja olemassa. ►

Kun pupusisko sairastui.

Pirja Kiema, kuvitus Tea Ikonen. 2017.
Erityinen sisarusuus projekti, Norio-keskus.

TEKSTI: Atte Marttila, 10 vuotta



Kirja kertoo pupusiskon sairastumisesta ja miten veljet suhtautuivat tähän elämänmuutokseen. Sisko joutui sairaalaan ja veljistä tuntuu ikävältä ilman sisko. Kirja on tarkoitettu nuorille lapsille. Kuvat ovat hyviä ja värikkäitä. Annan arvosanaksi 5/5, koska kirja on hyvää lukemista lapsille ja riimitkin ovat ihan kohdillaan. Jäin ainoastaan miettimään, miten pupusiskolle lopulta kävi.

Avustajakoiran puuhatehtävät. Invalidiliitto ry 2017.

TEKSTI: Johanna Olli



Vammaisuus on monelle lapselle vieras asia, mutta puuhakirjan kekseliäiden tehtävien kautta sitä voi tehdä mukavalla tavalla tutuksi esi- ja alakoulukäisille lapsille. Kirjaa testanneen viisivuotiaan Jenny Jacobsonin mielestä kirja oli niin innostava, että hän halusi tehdä sen heti alusta loppuun, ja keskittyikin siihen herkeämättä sen vajaan kaksi tuntia, mikä kirjan täyttämiseen keskusteluineen kului. Kivoimpia tehtäviä kysyttäessä hän kirjaa selatesaan totesi, että niitä olivat ihan kaikki. Ja seuraavana päivänä hän halusi vielä käydä kaikki kirjan tehtävät ja tekstit uudelleen läpi. Avustajakoira oli myös kirjan teemahahmona niin kiinnostava, että se innosti myöhemmin avustajakoirailekkeihin.

Eräs kirjan kuva herätti lapsen kysymään: ”Miksi ne ovat iloisia, vaikka ovat vammaisia?” Siitä saimme aikaan hyvän keskustelun siitä, mitä tuo koko kirjakin oikeastaan käsittelee – että kaikki me olemme erilaisia eivätkä vammat estä hauskaa elämää, jos vain apuvälineet, esteettömyys ja muiden ihmisten asenteet ovat kohdallaan. Suosittelen lämpimästi hankkimaan näitä puuhakirjoja niin lastenneurologisille osastoille, koteihin kuin päiväkoteihinkin ja käyttämään niitä nimenomaan aikuisen kanssa yhdessä, jolloin lapsen pohdintoista voi syntyä hyvää keskustelua.

Voihan vammainen. Lasten kuvasanakirja vammaisuudesta. Heini Saraste ja Kalle Könkkölä, kuvitus Väinö Heinonen. Intokustannus 2017.

TEKSTI: Johanna Olli



Kirjassa on esitelty kuvin ja lyhyin tekstein 54 erilaista vammaa ja asiaa, jotka vaikuttavat tavalla tai toisella elämiseen vammaan kanssa (kuten esteettömyys, kuntoutus ja syrjintä) tai kertovat vammaisena elämisen mahdollisuuksista (kuten itsenäinen elämä, paralympialaiset ja pyörätuolitanssi). Sanakirjamaisuuteen ja selkokieleen kuuluva ytimekkyyttä jättää monessa kohtaa halun selittää asiaa tarkemmin, joten tätä olisi hyvä lukea yhdessä aikuisen kanssa. Erityisen hyvin kirja sopii luettavaksi vammaisalan asiantuntijan kuten lastenneurologisen hoitajan kanssa. Hauskuutta kirjaan tuovat kuusi kirjan alussa esiteltyä lasta, joita lapsilukija voi etsiä eri sivuilta. Kuvissa on

myös huumoria, joka tuo mukavaa kepeyttä muuten niin asiapitoiseen kirjaan.

Miksi minä hypin. Erään pojan ääni autismin hiljaisuudesta.

Naoki Higashida. Suom. Mikko Pihlajavirta. Sannakko 2016.

TEKSTI: Johanna Olli



Tässä kirjassa 13-vuotias autismikirjon poika vastaa 57 kysymykseen autis-
mista. On vaikea käsittää, että näin hienosti vaikeita asioita sanoiksi pukeva lapsi voi samaan aikaan

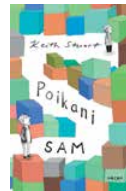
olla ollut juuri sellainen, kun olemme usein nähneet autismikirjon lapsen olevan: ei pysy paikoillaan, hermostuu silmittömästi meille käsittämättömistä syistä, järjestää esineitä riviin, karkaalee ja heiluttelee sormiaan silmien edessä. Naoki puhuu kirjassaan myös hänelle autismikirjolla olemisen positiivisista puolista: ystävystymisestä luonnon kanssa, vedessä kellumisen tuomasta vapauden tunteesta, yksityiskohtien kauneudesta nauttimisesta ja hyppimisen ihanuudesta. On huomioitava, että Naoki kirjoittaa omista kokemuksistaan, ja jollakulla toisella selitys voi olla toinen, mutta onneksi yhden ymmärtäminen voi lisätä ymmärrystä toistakin kohtaan.

Naoki kertoo näkemyksistään näkyvien aikataulujen ongelmista, nimeltä puhuttelemisen tärkeydestä, pakkomielteiden toteutumisen puuttumisesta, ajan tarvitsemisesta uusien makujen opettelussa, turvallisuudentunteen säilyttämisen tärkeydestä aistikuormituksen iskiessä ja siitä, miten tärkeää olisi, etteivät aikuiset lapsen ympärillä stressaantuisi liikaa. Kirjan tärkein pyyntö pätee kuitenkin varmasti

kaikkeen lasten kuntoutukseen: Älkää luovuttako. Pitäkää kiinni siitä uskosta, että jokainen lapsi haluaa kehittyä ja haluaa olla yhteydessä toisten kanssa, vaikka se olisi kuinka vaikeaa.

Poikani Sam. Keith Stuart. Suom. Marja Luoma. Bazar 2017.

TEKSTI: Johanna Olli



Romaanin on kirjoittanut mies, jonka poika on autismikirjolla, ja se kyllä näkyy ja tuntuu tekstin autenttisuudessa, vaikka tarina onkin fiktiivinen. Kirja on sisältönsä puolesta todella mielenkiintoinen lastenneurologian hoitajalle, mutta erinomaisesti kirjoitettuna romaanina sitä voi suositella kenelle tahansa, jota kiinnostavat ihmissuhteet ja kasvutarinat. Kirjassa isä etsii yhteyttä poikaansa, ja sen löytymisessä auttaa eräs tietokoneohjelma, mutta ennen kaikkea se, että isä oppii hyväksymään lapsen sellaisenaan ja antamaan arvoa ja aikaa lapsen omalle tavalle olla. ■

**Lue myöhemmin lisää luv-
vinkkejä lehtemme Ajankohtaista-
palstalta netistä:**

<https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/lasten-asialla-lehti/ajankohtaista/>



TUL TURKKU!

Lastenneurologian hoitajat (Lane ry) järjestää

LASTENNEUROLOGIAN HOITOTYÖN VALTAKUNNALLISET KOULUTUSPÄIVÄT TURUSSA 26.–27.4.2018

ET SÄÄ MUA KUULIS?

Vuorovaikutus lasten hoitotyössä

Luentoja aiheista

- lapsen kuuntelu leikissä
- voimauttava vuorovaikutus
- kuvakommunikaatio hoitotyön arjessa
- ammattilaisen ja vanhemman jaettu päätöksenteko
- varhaisen vuorovaikutuksen vaikutus lapseen
- leikki vuorovaikutuksen tukena
- kipupotilaan kohtaaminen
- sanaton vuorovaikutus

Suosituissa tutkimusklubeissa aiheina lasten valmistelu toimenpiteeseen, lasten osallistuminen päätöksentekoon sairaalassa, leikki kuuntelemisen keinona, epilepsiasta keskustelu lasten kanssa sekä vammaisen lapsen ja nuoren kuulluksi tuleminen.

Paikka: Tyks, T-sairaala, Johan Haartman -sali, Hämeentie 11, Turku

Ilmoittautumisaika: 2.1–16.3.2018.

Osallistumismaksut:

Jäsenet: 2 päivää 220 € / 1 päivä 110 €
Ei-jäsenet: 2 päivää 280 € / 1 päivä 140 €
Opiskelijat (opiskelijakortti, itse maksava):
2 päivää 120 € / 1 päivä 60 €

Lisätiedot: <https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/>