



Lastenneurologian hoitajat ry

# LASTEN ASIALLA

5/2019



# Sisällysluettelo

|                                      |           |
|--------------------------------------|-----------|
| <b>Pääkirjoitus</b>                  | <b>3</b>  |
| Ilon jakamista – jakamisen iloa      |           |
| <b>Tieteellistä tietoa</b>           | <b>4</b>  |
| Jaettu ilo on iso asia               |           |
| <b>Kommentti</b>                     | <b>6</b>  |
| Jaettua iloa hoitotyössä             |           |
| <b>Kehittävää tietoa</b>             | <b>7</b>  |
| Matkalla vauvaperhetyöntekijäksi     |           |
| <b>Verkostoidutaan</b>               | <b>9</b>  |
| Uudet lastenneurologian yksiköt      |           |
| Lastenneurologiaa savolaisittain     | <b>14</b> |
| <b>Mitä ajattelin tänään?</b>        | <b>16</b> |
| Vanhemmuuden navigaattori            |           |
| <b>Lukuvinkkejä</b>                  | <b>17</b> |
| Kirjoja vauvoista ja vauvoille       |           |
| <b>Tule mukaan</b>                   | <b>18</b> |
| Lane koko Suomen kouluttajana        |           |
| Lanen koulutus vuonna 2020 Kuopiossa | <b>20</b> |

---

## Lasten asialla -lehti

5. numero, 4.vuosikerta

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

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

**Päätoimittaja:** Johanna Olli

**Toimittajat:** Tiina Marttila ja Laura Ortju

**Ulkoasu:** Henni Sulonen

**Ilmestymispäivä:** 20.11.2019

**Seuraava numero:** syksyllä 2020

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

# Ilon jakamista – jakamisen iloa

Jos kysyttäisiin kaikilta lastenneurologian ammattilaisilta, mikä on heidän työnsä keskeisin sisältö, harva ehkä vastaisi: ilon jakamisen mahdollistaminen. Kuitenkin, kuten useasta tämän lehden jutusta voidaan lukea, sen ehkä pitäisi olla. Erityisen hyvin tämä kuvaus sopisi mielestäni hoitotyön keskeisen sisällön kuvaamiseksi. Se, että teemme asioita, jotka edistävät lasten ja aikuisten sekä lasten keskinäistä ilon jakamista, on voimaannuttavaa, jos mikä. Ja voimaantumista juuri tarvitaan sairauden ja sen hoitojen kanssa selviämiseen, kuntoutumiseen, kehittymiseen, oppimiseen – hyvinvoivaan elämään.

Muistan, kun kerran työkuvioiden ulkopuolella tapasin erään äidin, joka kertoi kahdesta lapsestaan. Hän kertoi heidän ikänsä, heidän diagnoosinsa ja heidän ongelmansa. Mutta ei heidän vahvuuksiaan, luonteenpiirteitään, kiinnostuksenkohteitaan – ei edes heidän nimiään. Ja kuitenkin olin siis aikomassa tavata nämä lapset. Silloin ajattelin, että voi apua, näinkö ammattilaiset ovat tartuttaneet puhetaipansaa tähän äitiin, näinkö hän lapsensa näkee? Ja apua – näinkö me näemme lapset, näinkö me puhumme heistä? Ei kiinnostavina yksilöinä ja oman elämänsä päähenkilöinä, vaan ongelmina ja toimenpiteiden kohteina?

Jokaisen lapsen olisi tärkeää saada kokea jo vauvavaiheista lähtien olevansa iloitsemisen arvoinen. Silloin toteutuu lapsen oikeus olla oma itsensä, mikä on tänä vuonna lapsen oikeuksien päivän teemana. Meillä ammattilaisina on suuri vastuu siinä, että olemme mukana vaikuttamassa pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten tapaan nähdä itsensä. Ammattilaisten negatiivissävyinen tapa kohdata lapsi tai puhua tai

kirjoittaa hänestä voi sisäistyä jo vauvavaiheessa lapsen läheisten ajattelumaailmaan ja sitä kautta myös lapsen kuvaan itsestään.

Ilon mahdollistaminen ei kuitenkaan tarkoita, että hankalat asiat ohitettaisiin kuin niitä ei olisikaan. Jos lapsella tai hänen ympäristössään on haasteita, niistä pitää voida puhua. Tärkeää on vain se, miten niistä puhutaan.

Yhtä lailla pitäisi voida puhua ammattilaisten haasteista ja myös meidän ympäristöjemme haasteista, kuten vaikka vanhojen tai uusien sairaaloiden ratkaisuista, jotka eivät aina edistä sitä, minkä takia sairaalat ovat olemassa: potilaan parasta. Tässä lehdessä aloitetaan keskustelua tästäkin aiheesta ja toivottavasti se jatkuu Lanen jäsenkeskustelupalstalla tai lehden keskustelupalstalla, jotta kaikkien tieto ja ymmärrys saataisiin yhteiseksi hyödyksi. Lane on olemassa juuri siksi, että sekä kehittämisasiat että ilo onnistuneista ratkaisuista voitaisiin jakaa!



**Johanna Olli**  
Päätoimittaja

# Jaettu ilo on iso asia



TEKSTI:  
**Jukka Mäkelä**  
 Lastenpsykiatri,  
 johtava asiantuntija  
 Terveyden ja  
 hyvinvoinnin laitos

Jokaisella lapsella, terveellä ja sairaalla, vammaisella ja vammattomalla, on alusta asti halu jakaa sisäistä maailmaansa toisten kanssa. Tämä myötäsytynyt tahtotila johtaa heitä havainnoimaan aktiivisesti ympäristönsä toisia tietoisia olentoja – aikuisia, toisia lapsia ja eläimiä – ja kutsumaan heitä leikkiin. Leikkiin kutsuminen ja leikkiin heittäytyminen on pienen lapsen elämässä yhtä suuri juttu (ellei paljon suurempi) kuin kehon fyysiset tarpeet, kuten nälkä, kylmä ja väsymys. Nämä fyysiset tarpeet ovat usein kohtuullisen helposti tyydytettävissä, mutta leikin tarve on kyltymätön – ja hyvästä syystä. Leikki on itse asiassa ainoa tapa iloita: muiden tarpeiden tyydytys tuo toki hyvää oloa, mutta leikin ydintehtävä on nostaa hyvä olo yhteisen kokemisen kautta hetkittäisiin huippuihin: hymyn, kiherryksen ja naurun kautta jaettavaksi iloksi. Ilo puolestaan antaa voimaa ja suuntaa aivojen kasvulle. (Yogman ym. 2018, Trevarthen 2001, Siegel 2001, 2014.)

Jaettu ilo antaa elämälle merkityksen. Tarpeiden tyydyttäminen on välttämätöntä hengissä säilymiselle, mutta se ei riitä antamaan

sisältöä elämälle. Ilo riittää. Siksi terve lapsi hakee ilon aiheita silloinkin, kun perustarpeita on vaikea tyydyttää, esimerkiksi jos ruoan nauttiminen on tuskaa, nukkuminen on vaikeaa, kivut hallitsevat tai ihon ärtymys peittää monet nautinnon lähteet. Ilo on vuorovaikutustunne, joka on eri kartastolla kuin fyysiset tuntemukset tai kategoriset tunteet (Trevarthen 2001, Stern 1985). Se on ymmärrettävissä toisaalta harmonisen, toisaalta yllättävän vuorovaikutuksen vaihteluna. Vuorovaikutus on harmonista silloin, kun toisen fyysiseen ilmaisuun vastataan toistuvasti tavalla, jossa oman ilmaisun rytmi, kiihkeys, voima ja/tai nopeus peilaavat melko tarkasti toisen ilmaisua. Yllätyksellistä se on silloin, kun jompikumpi tuo yhtäkkiä jonkin aivan uuden ulottuvuuden ennustettavaksi muodostuvaan jatkumoon (Trevarthen 2001, Mäkelä & Salo 2014).

Jatkossa käytän esimerkkinä lapsen ja vanhemman vuorovaikutusta, vaikka leikki ja siten jaettu ilo voi käynnistyä kenen tahansa kahden (tai useamman) tietoisien olennon välillä: lapsen ja toisen lapsen tai lemmikkikissan, kahden apinan tai vaikkapa sukeltajan ja mustekalan välillä – mikä viimeisin löydös yllätti leikin ja tietoisuuden tutkijat perusteellisesti (Mather (Siegel 2001) 2008). Jo aivan pienet lapset houkuttelevat jopa useampia leikkiveriteitä mukaan leikkiin. He voivat esimerkiksi vuorotella kahden vanhemman välillä

palloitellen huomiotaan ja vastauksiaan heidän välillään. Sillä ei ole väliä, käyttäkö vanhempi ääntä, ilmettä tai vaikkapa pään liikettä lapsen liikkeen tai äänen peilaamiseen: lapsi on taituri aistialueet ylittävässä havainnoinnissa (Stern 1985).

Harmoninen vuorovaikutus on tyypillistä normaaleissa arjen toiminnoissa vanhemman ja lapsen välillä. Leikin suuntaan se alkaa siirtyä, kun se alkaa kehämäisesti kiihtyä, jolloin molempien hyvän olon tunteet alkavat nousta korkeammaksi ja molemmat alkavat odottaa jotakin yllättävää tapahtuvaksi. Hyvä esimerkki on kurkistus- eli ”kukkuu”-leikki: Jonkin esteen takana piilottelun aikana ääntely tai pienet esiin tuovat liikkeet alkavat kiihtyä, kunnes yhtäkkiä piilossa ollut ilmaantuu näkyviin korostuneen ilahtunein ilmein ja ääntelyin.

Näistä muodostuu nopeasti rituaaleja, joihin lapsi tekee aloitteita myös aina uusien mahdollisten leikkitoverien kanssa.

Jaettu ilo kertoo lapselle, että hän on itsenään kiinnostava ja arvokas. Tämä antaa hänelle tarvittavaa voimaa oppia yhdessä olemisen hienovireisiä taitoja. Ilo on aivojen kasvua energisoiva ravinne. Samalla se auttaa lasta kasvamaan ja kiinnittymään yhteisöön. Se, mistä lapsen kanssa iloitaan, vahvistuu, ja se, mikä torjutaan, vaimenee vähitellen (Siegel 2001). Siten lapsi oppii, miten olla hyvää tekevä yhteisönsä jäsen. Kun lapsella on erityisiä kehityksen vaikeuksia, niiden kanssa työskentelyyn voi mennä suuri osa vanhempien energiasta, huomiosta ja arjen ajasta. Leikki on ovi aivan tavalliseen vanhemmuuteen. Se on ytimeltään samanlaista läpi elämän. Siksi sen ei tarvitse loppua sen enempää lapsen kasva-

essa itsenäisyyteen kuin silloinkaan, jos hän taantuu sairautensa vuoksi yhä syvemmälle. Onneksemme olemme laji, joka osaa leikkiä ja iloita leikistä läpi elämän. Annetaan lapsillemme, itsellemme ja vanhemmillemme tämä lahja. ■

## LÄHTEET:

Mather J. A. (2008) To boldly go where no mollusc has gone before: Personality, play, thinking, and consciousness in cephalopods. *American Malacological Bulletin*, 24(1), 51–59.

Mäkelä J. & Salo S. (2011) Theraplay - vanhemman ja lapsen välinen vuorovaikutushoito lasten mielenterveysongelmissa. *Duodecim* 127(4):327–34.

Siegel D. J. (2001) Toward an interpersonal neurobiology of the developing mind: Attachment relationships, “mindsight,” and neural integration. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 22(1–2), 67–94.

Siegel D.J (2014). Brainstorm. Nuoruuden aivo-myrskyn voima ja merkitys. Basam.

Stern D. N. (1985) The interpersonal world of the infant: A view from psychoanalysis and developmental psychology. Routledge.

Trevarthen C. (2001) Intrinsic motives for companionship in understanding: Their origin, development, and significance for infant mental health. *Infant Mental Health Journal: Official Publication of The World Association for Infant Mental Health*, 22(1–2), 95–131.

Yogman M., Garner A., Hutchinson J., Hirsh-Pasek K., Golinkoff R. M. & Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. (2018) The power of play: A pediatric role in enhancing development in young children. *Pediatrics*, 142(3), e20182058.

# Jaettua iloa hoitotyössä



TEKSTI:

**Hanna Hassinen**

Sairaanhoidtaja AMK,  
vauvaperhetyön  
opiskelija

Helsingin Uuden  
lastensairaalan  
ajanvarausvastaanotto,  
lastenneurologia

Jukka Mäkelän teksti on hieno kirjoitus tärkeästä aiheesta. Leikin ja ilon merkitystä lapsen ja vanhemman välisessä vuorovaikutuksessa ei voi liikaa korostaa. Vuorovaikutuksen ydin eli yhteyden saaminen toiseen ihmiseen on ihmisen perustarve jo sikiöajasta lähtien. Vastavuoroinen dialogi lapsen ja vanhemman välillä muodostaa turvallisen kiintymyssuhteen, joka tukee vauvan kehitystä.

Jukka Mäkelän kirjoituksessa todetaan, että leikki tuottaa iloa ja esimerkiksi fyysisten tarpeiden tyydytys tuottaa lähinnä hyvää oloa. Itse näkisin niin, että monenlaisten fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tarpeiden tyydytys tuottaa iloa. Leikkiäkin olennaisempaa on mielestäni lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus, josta syntyy monenlaista hyvää: turvallisuutta, rakkautta ja hyvää oloa.

Sairaalamailmassa leikin ja ilon merkitys on mielestäni hyvin ymmärretty. Helsingin Uudessa lastensairaalassa lapsille halutaan an-

taa mahdollisimman hyvä kokemus sairaalassa käynnistä ja siellä olemista, mikä on huomioitu sairaalan sisustuksesta alkaen. Ikävätkin toimenpiteet koetetaan tehdä hyvän mielen ja ilon kautta. Sairaalassa on iloa tuottamassa ihan oma ammattiryhmänsä sairaalaklovnit, jotka tuovat leikkillisyyttä arkeen. Klovnit auttavat esimerkiksi toimenpiteissä, kun lapsen huomio siirtyy mukavampiin asioihin ja jännitys unohtuu. Tärkeintä on kuitenkin henkilökunnan lämmin ja ymmärtävä kohtaaminen, jossa huomioidaan lapsen ja perheen yksilölliset tilanteet.

Jaettu tunne ja vastavuoroinen kommunikaatio tuottavat iloa vauvan ja vanhemman välillä. Sama vastavuoraisuus on pohja myönteisille kokemuksille myös hoitajan ja perheen välisessä kommunikaatiossa. Leikkilinen asenne sopivissa tilanteissa auttaa usein asioita eteenpäin. Iloa sairaalan arkeen voi tuoda jokainen hoitaja esimerkiksi hyvien ja positiivisten asioiden ääneen sanomisella. ■

# Matkalla vauvaperhetyöntekijäksi

TEKSTI JA KUVA: **Tiina Marttila**

Kiikku-vauvaperhetyö on ennaltaehkäisevä työmuoto, jossa keskeistä on vauvan ja vanhemman välisen vuorovaikutussuhteen tukeminen ja hoitaminen (vamlas.fi). Sain haastateltavakseni kaksi vauvaperhetyötä opiskelevaa, lasten vastaanotoilla toimivaa sairaanhoitajaa Hannan ja Reitan sekä heidän mentorinsa, entisen vauvaperhetyöntekijän Teijan. Vuoden kestävä koulutus (15 op + 8 op harjoittelu) Helsingin Metropolia Ammatikorkeakoulussa on nyt puolessa välissä.

## Vauvaperhetyön ydin

Hyvän näkeminen sekä lämmin ja kunnioittava kohtaaminen ovat keskeisiä vauvaperhetyön työtapoja. Niiden pohjalta lähdetään tukemaan vauvan ja vanhemman kiintymyssuhdetta. Taivotteena on saada perhe selviytymään paremmin arjesta ja löytämään omat voimavaransa. Vauvan hyvä kehitys ja terve kasvu mahdollistuvat turvallisessa arjessa.

## Miksi opiskelamaan?

Opiskeluihin hakeutumisen syyt löytyvät oman työn ja kykyjen kehittämishalusta. Reita työskentelee sosiaalipediatrian vastaanotolla, jossa asiakkaina on pääosin alle kaksivuotiaita vanhempineen. Perheet ovat usein lastensuojelun asiakkaita, joten arjen haasteet ja vuorovaikutuspulmat koskettavat heitä. Hannan tausta on lastenneurologialla ja perhetyöhön panostaminen on ollut hänen pitkäaikainen toiveensa. Uuden vauvaperhetyöntekijän tarve tuli ajankohtaiseksi Teijan siirryttyä lasten-

psykiatrilalle ja koulutuksen alettua uudelleen tauon jälkeen.

## Ajatuksia opinnoista

Opinnot ovat osoittautuneet pitkälti itseohjautuviksi. Tiiviitä lähipäiviä on vain muutamia, joten niitä ehdottomasti haluttaisiin lisää. Toisaalta teoriapäivien jälkeen opittu jää hautumaan ja oma ajattelu kehittyy. Opinnot ovat sisältäneet konkareille paljon tuttua ja vahvistusta aiemmalle tiedolle. Uusia kiinnostavia kokonaisuuksia ovat olleet luennot raskauden ajasta ja vertaistieto vauvaperhetyötä tekevilta. Opiskellessa on ymmärtänyt omien tietojensa ja taitojensa rajallisuuden: asiat ovat monitahoisia ja usein hankalia.

Reita toivoisi enemmän valmiuksia vaativien tilanteiden käsittelyyn. Harjoittelu esimerkiksi lastensuojelussa olisi voinut tuoda lisävalmiuksia, mutta se ei järjestynyt. Käytännön harjoittelua on ollut vähemmän kuin opiskelijat olisivat toivoneet, joten opittua on hyödynnetty perustyössä.

## Kiikkukiikarit

Opiskelu on auttanut suuntaamaan huomiota ja havaintoja perheiden vuorovaikutukseen eli kehittänyt ”kiikkukiikareita”. Teoriatietoon perustuva havainnointi onkin keskeinen vauvaperhetyön väline. Sen perusteella näkee ►





*Haastateltavat vasemmalta oikealle: Hanna Hassinen, sairaanhoitaja lastenneurologian vastaanotolla ja Reita Vihervuori, sairaanhoitaja sosiaalipediatrian vastaanotolla sekä Teija Peltonen, sairaanhoitaja lastenpsykiatrialla (tuleva perhe- ja pariterapeutti, ex-vauvaperhetyöntekijä, vauvaperhetyön opintojen mentori).*

asioita, joihin ei ole aiemmin kiinnittänyt huomiota. Esimerkiksi potilaskohtaamisista tehdyt videot ovat herkistäneet miettimään vauvan tilannetta, kun hänen vuorovaikutusyrityksiinsä ei vastata.

### Opittu työarkeen

Esimiehet ja muu työryhmä ovat suhtautuneet vauvaperhetyöhön ja opintoihin positiivisesti. Itse työ on tärkeää ja innostavaa. Työajan käyttö on kuitenkin mietityttänyt Hannaa ja Reitaa. Onko vauvaperhetyöhön käytettävä aika revittävä muusta jo nyt kiireisestä työstä? Jättääkö työkaverit pulaan, jos lähtee tapaamaan jotakin perhettä?

Vauvaperhetyön kotikäyntejä pitää jatkossa harkita tarkkaan. Perheillä ehkä on jo erilaisia tukitoimia neuvolasta ja sosiaali-

palveluista, joten kenen kohdalla lisätuki sairaalasta on järkevää? Toisaalta vauvaperhetyön vahvuus löytyy juuri jalkautumisesta ja sairaanhoitajan taustasta. Esimerkiksi vastikään morfiinivieroitetuilla, omille vanhemmilleen kotiutuvilla vauvoilla voisivat kotikäynnit olla tarpeen, kun vierotusoireet vielä vaivaavat vauvaa ja vanhempienkin päihdehoito on ensimetreillä. Tiimityön malli ja yhteisvastaanotot ovat aktiivisessa käytössä sosiaalipediatriassa ja hoitajalla on selkeä roolinsa. Ehkä yhteisvastaanotoilta voisi löytää nykyistä useammin vauvaperhetyöntekijän lastenneurologiallakin?

### Viesti sinulle

Lopuksi kysyin, miten kuka tahansa lasten parissa työskentelevä voisi hyödyntää vauvaperhetyön näkökulmaa. Sain konkreettisia ehdotuksia:

Opiskele ja kokeile mentalisaatiota, joka tarkoittaa toisen näkökulman ja kokemuksen pohtimista ja näkemistä. Se lisää hyvää kaikissa ihmissuhteissa. Kohtaa lapsi ja puhu lapsentasoisesti. Huomioi hänet aina, vaikka hän olisi kuinka pieni, vammainen tai sairas. Katso pientä silmiin, ihastele ja kehu! Vauvan lisäksi kehu myös vanhempaa. Kehu kaikkea sitä, minkä näet hyvänä ja toimivana, koska se vahvistaa ja voimaannuttaa. Siirrä huomio lapsen näkökulmaan, sanoita lapsen tunteita ja käytöstä. Lapsi voi kiukutella tai käyttäytyä hankalasti, mutta siihen on aina syytä. Jokainen lapsi on hyvä, tärkeä ja ihana. ■



# Uudet lastenneurologian yksiköt

TEKSTI: Laura Ortju

**V**iime aikoina ovat puhaltaneet uudistusten tuulet lastenneurologian yksiköissä ympäri Suomen. Kysyimme uusien ja uudistuksen alla olevien lastenneurologian yksiköiden hoitajilta, miten tiloissa on huomioitu itse henkilöt eli lapset ja miten hoitajat ovat osallistuneet tilojen suunnitteluun.

Keski-Suomen sairaanhoitopiiriin Jyväskylään valmistuu uusi sairaala Nova elokuussa 2020. Sairaalan teemaksi on valittu luonto ja luonnonpuistot.

Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) lastenneurologian yksikölle on määrä valmistua uudet tilat vuoteen 2023 mennessä. Pohjana suunnittelussa käytetään nykyisten, vuonna 2012 valmistuneiden tilojen käyttökokeuksia. Nykyisissä tiloissa toimii sekä vuodeosasto että poliklinikka.

Tampereen yliopistollisen sairaalan (TAYS) lastenneurologian yksikkö on toiminut uusissa tiloissa syksystä 2019 alkaen.

Turkuun (TYKS) on määrä valmistua uusi sairaalarakennus, johon sijoitetaan nykyisen Turun yliopistollisen keskussairaalan U-rakennuksen toiminnot. Lastenneurologian osalta siirtymässä ovat polikliiniset palvelut. Sairaala valmistuu arviolta loppukesällä 2021.

Uusi lastensairaala (ULS) on vuonna 2018 rakennettu Uuden lastensairaalan



*Kuopion yliopistollisen sairaalan käytävän lapsi-aiheiset maalaukset suunniteltiin hoitajien, terapeuttien, kuvataiteilija Eeva Mölkäsen ja taideasiantuntija Maarit Hakkaraisen yhteistyönä (kuva: KYS).*

tukisäätiön sairaala, jota käyttää Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS). ULS on keskittynyt vaativaan erikoissairaanhoidon ja siellä hoidetaan lapsia ja nuoria kaikkialta Suomesta. Lastenneurologisia potilaita hoidetaan vuodeosasto ja päiväkeskus Avaruudessa sekä ajanvarausvastaanotolla.

Kuopion yliopistollisessa sairaalassa (KYS) on meneillään laaja peruskorjaus. Lastenneurologian poliklinikka toimii uudistetuissa tiloissa osana sairaalan epilepsiakeskusta. Ympärivuorokautista hoitoa tarvitsevat lastenneurologiset potilaat hoidetaan lasten ja nuorten osastolla. Tarkemmin KYS:n toiminnasta kerrotaan tämän lehden jutussa ”Lastenneurologiaa savolaisittain”.

Uuden yksikön suunnittelu – prosessi, jossa tulee kuulla sekä työntekijöitä että asiakasperheitä.

Hoitajat ovat saaneet osallistua yksiköiden suunnitteluun vaihdellen. Lähes kaikissa yksiköissä on ollut mahdollisuus vaikuttaa vähintään tilojen kalustukseen. Hoitajat sekä ▶

erityisesti yksiköiden esimiehet ovat tervanneet arkkitehteja ja suunnittelijoita. Hoitohenkilökunnan kuuleminen on kuitenkin ajoittain jäänyt näennäiselle tasolle eivätkä tärkeinä pidetyt ehdotukset ole päässeet edes suunnitteluvaiheeseen asti. Haastateltujen yksiköiden hoitajat arvelevat tämän johtuvan osin budjetin rajallisuudesta, mutta osin myös siitä, että suunnittelijat eivät ymmärrä sairaalamaailman ja hoitotyön monimuotoisuutta. Yhteistyöllä on kuitenkin saatu aikaan paljon hyvää.

Oulussa etsittiin ideoita tutustumalla muihin lasten käytössä oleviin rakennuksiin, kuten kouluihin ja päiväkoteihin. Huoneiden sijoittelussa sekä LVI- ja sähkösuunnittelussa kuultiin henkilökunnan mielipiteitä ja sen perusteella tehtiin muutoksia. Hoitajien näkemykset potilaiden hoidon tarpeista eri vammaryhmien kohdalla huomioitiin suunnittelussa. Suunnittelussa korostui hyvän hoidon mahdollistamisen lisäksi potilasturvallisuus ja potilaiden viihtyvyys. Myös Novassa huomioitiin potilaiden hoitopolut osana suunnitteluprosessia.

TAYS:ssa suunnitteluprosessi kesti lähes kymmenen vuotta ja hoitajat olivat mukana suunnittelussa alusta lähtien. Hoitotyön toiminta ehti vuosien saatossa osin muuttua, mutta jo suunniteltuja tiloja ei voitu kaikilta osin muokata sopiviksi uusiin tarpeisiin. Prosessin loppuvaiheessa nimetyt muuttovastaavat pääsivät aktiivisesti vaikuttamaan muun muassa kalustukseen. ULS:ssa kaikki hoitajat pääsivät kommentoimaan mallihuoneita ja esittämään kehitysehdotuksia. Osa hoitajista oli tiiviimmin mukana prosessissa aina sähkösuunnittelusta lähtien.



*Helsingin Uudessa lastensairaalassa on hyvät puitteet sairaalaleikeille (kuva: ULS).*

Lapsia ja vanhempia on suunnitteluprosessin aikana kuultu ainakin TAYS:ssa, KYS:ssa sekä ULS:ssa, jossa tilojen suunnittelua varten perustettiin perheiden työryhmä. KYS:ssa kerättyjen palautteiden perusteella perhekeittiö sijoitettiin odotustilan yhteyteen ja lasten toivomia eläinten kuvia sijoitettiin toimenpidehuoneisiin. OYS:ssa perheitä ei suoraan kuultu, mutta suunnittelussa hyödynnettiin vanhoista tiloista saatuja asiakaspalautteita. Novassa vanhempien ja lasten mielipiteitä tullaan kuulemaan, kun prosessisuunnitelma valmistuu.

### **Lasten oikeus osallisuuteen ja leikkiin**

Lapsilla on oikeus osallistua omaan hoitoonsa ikänsä ja kehitystasonsa mukaan. Lasten kehityksen, viihtyvyyden ja hoidon onnistumisen kannalta on tärkeää, että yksiköissä kiinnitetään huomiota leikkillisyyteen ja leikkimahdollisuuksiin. Kysymme, miten uudet yksiköt huomioivat osallisuuden ja leikin.

Sekä Novan, OYS:n että TAYS:n hoitajat arvioivat lasten oikeuden osallistua omaan hoitoonsa toteutuvan hyvin. OYS:sta kerrotaan, että lapsilla on oikeus vanhemman läsnäoloon sairaalassa koko hoidon ajan ja lisäksi mahdollistetaan sisä-

rusten ja kaverien vierailut – kuitenkin huomioiden lapsen yksityisyyden kunnioittaminen hoitotilanteissa. Lapsen osallisuus huomioidaan jo esitietolomakkeen avulla, johon on mahdollisuus kirjata omia tavoitteita. TAYS:sta kerrotaan, että lapsen hoitoon osallistumista helpotetaan esimerkiksi kommunikoinnin apuvälineiden avulla. KYS:n uusien tilojen suunnittelussa huomioitiin toimintavälineiden ja opasteiden sijoittelu lapsentasoisesti.

Kaikissa uusissa yksiköissä on huomioitu entistä paremmat mahdollisuudet leikkiin. Novan lastenneurologian yksikkö sijoittuu suuren leikkialueen viereen ja lisäksi tilaan on suunniteltu pienempiä rauhallisia leikkihuoneita. Novasta kerrotaan hoitajien havainnoivan lapsipotilaiden vapaata leikkiä sekä käyttävän leikkilisyyttä ja leluja hyödykseen tutkimustilanteissa. OYS:n hoitajat pitävät leikkiä merkityksellisenä erityisesti lapsen toimintakyvyn ja kehityksen arvioinnin sekä kuntoutustyön kannalta. Sekä OYS:ssa että TAYS:ssa on erikseen pienemmille lapsille leikkihuone ja nuorille oma nurkkaus. OYS:n leikkihuoneesta on käynti sisäpihal- le, jossa on mahdollisuus ulkoilla ja leikkiä. Aulatilojen suunnittelussa on huomioitu mahdollisuus leikkiin, oleskeluun ja lukemiseen. TAYS:n uusissa tiloissa on panostettu rauhallisiin tiloihin, joissa mahdollistuu lapsen ja hoitajan kahdenkeskinen leikki. TAYS:ssa koetaan, että uudet tilat antavat entistä paremmat mahdollisuudet hyödyntää leikkiä osana hoitotyötä.

KYS:n yksikköön on sijoitettu useita erillisiä leikkialueita, jolla mahdollistetaan iän ja kehitystason mukainen leikki. TYKS:n uudelle lastenneurologian poliklinikalle on suunnitteilla leikkihuone. ULS:ssa on yleisten leikkitilojen lisäksi leikkihuone po-

tilaille, jotka eivät voi poistua osastolta. Eristyshuoneissa hoidettaville lapsille viedään iänmukaisia leluja. Jokaisessa potilashuoneessa on tabletit, joilta voi katsoa ohjelmia tai pelata.

### Vauvaperheet asiakkaina

Vauvaperheet ovat oma erityinen asiakasryhmä lastenneurologisissa yksiköissä. Vanhempien rooli korostuu vauvojen hoitotyössä ja hoitaja on apuna vauvanhoidon ja erityisesti imettämisen opettelussa. Hoitotyön sensitiivinen ote auttaa vauvaa ja vanhempia kiintymyssuhteen luomisessa. Vauvaperheet asettavat omat haasteensa yksikön tiloille. OYS:n lastenneurologian yksikössä on panostettu imetyksen tukemiseen tarjoamalla hoitajille imetysohjaajakoulutusta sekä konsultoimalla tarvittaessa puheterapeutteja neurologisesti sairaiden vauvojen syömisen suhteen. Yksiköstä löytyy rauhallinen tila maidon lypsämiseen sekä potilashuoneista nojatuoleja ja imetystyynyjä. OYS:n yksikössä on kaksi vauvaperhetyöntekijää, jotka tapaavat perheitä sairaalajakson aikana sekä tarvittaessa kotona. Osastolta löytyy myös perhehuone, jossa vanhemmat voivat tuetusti harjoitella vaikeasti sairaan vauvan hoitoa ennen kotiutumista. OYS:ssa tuetaan vanhempien ja vauvan välistä kiintymyssuhdetta ottamalla vanhempaa mahdollisimman paljon mukaan lapsen hoitoon.

Myös ULS:ssa työskentelee vauvaperhetyöntekijöitä sekä imetysohjaajakoulutuksen saaneita hoitajia. KYS:n yksikössä puolestaan on hankittu osaamista vauvaperheiden kanssa työskentelyyn Varhainen vuorovaikutus -koulutuksella, jonka on käynyt kolme hoitajaa. Tiimin osaamista tukee, että osalla hoitajista on työkokemusta vastasyntyneiden teho-osastolta. KYS:n hoitajat kertovat, ►

että potilashuoneista löytyvät asianmukaiset mitausvälineet vähentävät vauvojen siirtelyn tarvetta. Osastolta löytyy rauhallinen imetysnurkkaus.

TAYS:n uudessa yksikössä on huomioitu vanhempien osastolla oleilun helppous erillisen lepohuoneen myötä. Rauhalliset potilashuoneet mahdollistavat imetyksen ja vaikka päiväunen. Tiloista löytyy kuitenkin myös parantamisen varaa, sillä lastenvaunuille voisi olla paremmat säilytystilat. Tamperelaiset kokevat hoitotyön olevan heidän osastollaan vauvamyönteistä. Novan hoitajien mukaan heidän osastollaan vauvoja hoidetaan melko vähän. Tilojen suunnittelussa on kuitenkin huomioitu rauhallinen tila imetykselle sekä vauvoille sopivat leluhankinnat.

### Uudistuksen ilot ja ihmetykset

Lopuksi kysyimme, ovatko uudet tilat helpottaneet hoitotyötä tai tuoneet siihen jotain uutta. Kysyimme myös perheiltä saadusta palautteesta sekä sitä, miksi juuri oma yksikkö olisi kaikkein paras paikka lapselle.

Novassa koetaan uusien tilojen tukevan moniammatillista ja monialaista kuntoutusta, koska ne on sijoitettu yhteistoiminnan kannalta järkevästi. OYS:ssa uudistus vaikuttaa myönteisesti potilasturvallisuuteen, sillä uudet valvontahuoneet on sijoitettu kanslian läheisyyteen ja valvontaa helpottamaan on asennettu kameroita. Tilanne on välitöntä valvontaa vaativille potilaille mieluisampi kuin ennen, sillä he voivat öisin nukkua omissa huoneissaan. Oululaiset kokevat uusien tilojen paremman akustiikan vaikuttavan myönteisesti paitsi potilaiden toipumiseen ja lepoon, myös hoitohenkilökunnan keskittymiseen. Uusissa tiloissa on mahdollista kehittää hoitotyön prosesseja monella tavoin. Uudenlainen huoneiden sijoittelu kuitenkin haastaa pohtimaan omia työtapoja – enää perheen ei tarvitse siirtyä tilasta toiseen, vaan liikkuvuutta vaaditaan hoitajilta.



*Korkeussäädettävät vauvojen kylvetyssammeet parantavat työergonomiaa (kuva: OYS).*



*Teknologia ja huoneiden sijoittelu helpottavat vakavasti sairaiden lapsipotilaiden valvontaa (kuva: OYS).*

ULS:ssa tilojen sijoittelu on vaikuttanut hoitotyöhön paljonkin. Useammat vuodeosastot on yhdistetty isoiksi kokonaisuuksiksi ja esimerkiksi Avaruudessa hoidetaan paitsi lastenneurologisia, myös ortopedisia sekä kuntoutus- ja video-EEG tutkimusyksikön potilaita. Hoitajilta vaaditaan osaamisen kehittämistä jatkuvan työnkierron muodossa. Uusien tilojen toimivampi elektroniikka on tuonut hoitotyöhön helpotusta muun muassa jatkuvan videovalvonnan ansiosta. Jokaisessa huoneessa on potilasmonitorit virtuaalielintoimintojen seuraamiseen.

KYS:ssa koetaan hoitotyön helpottuneen oleellisesti muuton myötä. Uusissa tiloissa hoitajilla on vastaanottohuoneet, joissa on välineet hoitotyön ja ohjauksen toteuttami-

seen eikä aika enää kulu tilojen etsimiseen. Potilashuoneiden varustelu on asianmukainen ja toimenpidehuone aiempaa isompi ja toimivampi. Erityisesti pyörätuoleilla liikkuvat sekä monivammaiset potilaat ovat hyötynet uusista hygieniatiloista.

TAYS:ssa hoitotyön sujuvuuden kannalta on harmillista, että erityistyöntekijöiden työskentelytilat on sijoitettu eri kerrokseen hoitajien esittämästä toiveesta huolimatta. Kuten muidenkin yksiköiden vastauksista on tullut ilmi, moniammatillinen työskentely on kiinteä osa lastenneurologian arkea. Myös perheille aiheutuu turhaa haittaa kahden eri kerroksen välillä kulkemisesta.

ULS ja OYS ovat saaneet perheiltä positiivista palautetta tilojen toimivuudesta ja hyvästä hoidosta. Oulussa lapset ovat olleet innoissaan leikkitaloista ja leikkitalat ovat hoitajien näkemyksen mukaan helpottaneet lasten sairaalaan tuloa sekä vähentäneet hoitoon liittyvää pelkoa. Toive on saada yhtä toimivat tilat myös uuteen yksikköön. KYS:ssa positiivista palautetta on saatu tilojen rauhallisuudesta.

Kysymykseen siitä, miksi oma yksikkö on paras, saimme melko samansuuntaisia vastauksia. Hoitajat korostivat yksikön moniammatillista työskentelyä, yksilöllistä ja perhekeskeistä hoitotyötä sekä uusia toimivia tiloja. TAYS:n hoitajat nostivat erityiseksi vahvuudekseen omahoitajuuden, joka tuo hoitosuhteeseen jatkuvuutta ja turvallisuutta.

Vaikuttaisi siltä, että lastenneurologian potilaat saavat hyvää hoitoa paikkakunnasta riippumatta. Jokaisella yksiköllä on selkeästi omat vahvuutensa ja niiden soisi leviävän käyttöön kaikkialle. Tautusti muutosprosesseihin mahtuu myös pettymyksiä ja kantapään kautta opittuja

kömmähdyksiä. Keskustelua hyvistä käytännöistä sekä vinkkejä virheiden välttämiseen voi jakaa Lanen jäsenten keskustelupalstalla osoitteessa <https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/>

Haastatteluun vastasivat Novasta sh Susanna Lamminmäki yhdessä osaston henkilökunnan kanssa, OYS:sta aoh Mervi Taipaleenmäki yhdessä osaston henkilökunnan kanssa, TAYS:sta yksikön muuttovastaavat sh Marja Janson ja sh Mari Jääskeläinen, ULS:sta sh Susanna Vilja, TYKS:sta sh Johanna Sillanmäki yhdessä osaston henkilökunnan kanssa sekä KYS:stä oh Elina Kainulainen ja sh Mari Heikkinen. ■



*Hyvin suunnitelluilta leikkialueilta löytyy tekemistä kaikenikäisille (kuva: KYS).*



*Ajanvarausvastaanoton hoitaja-asemalla ollaan perheiden saatavilla (kuva: ULS).*

# Lastenneurologiaa savolaisittain

TEKSTI: Tiina Marttila

Suoraavat valtakunnalliset lastenneurologian hoitajien koulutuspäivät järjestetään 2.-3.4.2020 Kuopiossa. Kuulemma savolaisten puhuessa totuus on kuulijan omalla vastuulla, joten lienee paikallaan tarkistaa muutama fakta tästä ”mualliman navaksi” kutsutusta paikasta ennen tuloamme paikan päälle.

Kuopion yliopistollinen keskussairaala (KYS) on yksi Suomen viidestä yliopistosairaalasta, jossa annetaan hoitoa kaikilla lääketieteen erikoisaloilla. KYS:n epilepsiakeskus toimii vaikean epilepsian diagnostiikan ja hoidon parissa. Hoitotyön kehittämisen taustalla on magneettisairaalamalli, joka pyrkii lisäämään hoitotyön vetovoimaa.

## Lasten ja nuorten osaamiskeskus

Lastenneurologian yksikkö sekä lasten ja nuorten osasto ovat osa lasten ja nuorten osaamiskeskusta, jossa työskentelee 179 hoitajaa. Kaikki osastohoitoa tarvitsevat lapset hoidetaan samalla lasten ja nuorten osastolla. Lastenneurologian yksikkö 3402 on klo 8-16 auki oleva ajanvarauspoliklinikka 0-16 -vuotiaille lapsille. Tulosityitä ovat tavallisimmin kohtausoireet, oppimisvaikeudet, kehityksen viivästyminen tai hermoston ja lihasten sairaus.

## Moniammatillinen työryhmä

Poliklinikalla työskentelee hoitotyön puolelta osastonhoitaja, apulaisas-

tonhoitaja ja viisi sairaanhoitajaa. Lastenneurologian osastonhoitajalla on vastuullaan kolme muuta yksikköä eli yhteensä 27 hoitotyöntekijää. Lääkärikuntaan kuuluu ylilääkäri, kolme erikoislääkärää, 2-3 erikoistuvaa lääkäriä, lääkärin yhteisvirka lasten- ja aikuisneurologian kanssa ja kliininen opettaja. Erityistyöntekijöitä ovat kaksi toimintaterapeuttia, kaksi fysioterapeuttia, 1 1/2 puheterapeuttia, neuropsykologi, psykologi, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Lisäksi tukitehtävissä toimii neljä osastonsihteerää ja laitoshuoltaja.

## Kuntoutusarviot

Lastenneurologian yksikössä tehdään vastaanotokäyntien lisäksi kuntoutusarvioita polikliinisinä tutkimuskäynteinä. Sairaanhoitaja tai erityistyöntekijä soittaa perheelle ensin kotiin ja selvittää muun muassa toiveet aikatauluista, perheen tilanteen, lapsen voinnin ja terapiat. Polikliiniset tutkimuskäynnit suunnitellaan ajanantopalaverissa, jossa mukana ovat yksikön erityistyöntekijät, sairaanhoitaja ja osastonsihteerää.

## Hoitajan työ

Jokaisen työtehtävää on pohdittu yksikössä. Ajanvaraukset ja tutkimuspyynnöt hoitaa sihteerää ja sairaanhoitaja keskittyä hoitotyöhön.

Sairaanhoitajan työpäivä koostuu lasten ja vanhempien kanssa työskentelystä. Keskeistä hoitajan työssä on lapsen sairauteen ja vammaisuuteen sopeutumiseen vaikuttaminen, hoitoon sitoutumisen edistäminen ja vanhemmuuden tukeminen. Omahoitajasuhteen säilymiseen pyritään erityisesti vaikeahoitaisempien ja pitkäaikaisimpien lasten kanssa. Kokeneiden hoitajien poissaolot, muutokset työnkuvassa ja lasten yhtäaikaaiset käynnit vaikuttavat siten, että omahoitaja



ei ole aina käytettävissä kaikille lapsille.

Kasvun ja verenpaineen seuranta sekä lääkelistan päivitys kuuluvat sairaanhoitajan tehtäviin. Vagushermostimulaattorihoitoa ja baclofenpumppuhoitoja toteutetaan hoitaja-lääkäri -työparina. Botuliinitoksiinihoitoja tehdään yleisnestesiassa, esilääkkeen tai ilokaasun avulla. Päivään voivat kuulua itsenäiset hoitajavastaanotot tai yhteisvastaanotot. Hoitajavastaanottojen toistuvia teemoja ovat epilepsia, ketogeeninen dieetti, diagnoosiin ja elintapoihin liittyvät asiat, tutkimukset ja sopeutumiskurssit.

### Jalkautuva työ

Hoitajat jalkautuvat tarvittaessa joko yksin tai erityistyöntekijän kanssa lapsen kotiin, päiväkotiin tai kouluun. Käynnille lähtevät asiansa erityisosaajat, useimmiten autismiin tai epilepsiaan liittyen. Käyntien syitä ovat sairaus, hoito, seuranta ja arjen asiat. Myös kuntoutusneuvotteluja ja siirtopalavereja kehitysvammahuollon kanssa tehdään.

Jalkautuvan käynnin teemana voi olla esimerkiksi epilepsian lääke- tai ruokavaliohoidon ohjaus, autistisen lapsen toiminnan seuranta ja ohjaus tai toistokäyttöön liittyvä ohjaus. Ruokavaliohoitoa aloitettaessa käydään aina lapsen koulussa tai päiväkodissa. Tarvittavat välineet, kuten lääkeruiskut ja esimerkiksi ketomittari esitellään ja niiden käyttöä harjoitellaan.

Usein käynnin aluksi tehdään tilannekartoitus, jonka pohjalta mietitään tukitoimet. Yhdessä mietitään arjen toimivuuteen liittyviä asioita, kuten kuvaohjauksen käyttöä tai kohtausten hoitoa. Ohjausmateriaalina käytetään PowerPoint-esityksiä sekä Terveyskylän, Käypä hoito -suositusten, Epilepsialiiton, Autismi- ja Aspergerliiton, Narkolepsiyhdistyksen ja Kehitysvammaisten tukiliiton sivuja, ohjeita

ja oppaita. Kuvat, kuvataulut (Boardmaker ja Pappunet), MLL:n huoneentaulut ja ohjeet sekä Nepsy-hankkeen materiaalit ovat aktiivisessa käytössä.

### Koulutuspäivät

Lanen koulutuspäiviä keväälle 2020 suunnittelevat KYS:n lastenneurologiset sairaanhoitajat. Lisäksi yhteistyötä tehdään Joensuun, Jyväskylän ja Mikkelin keskussairaaloiden kanssa. Koulutuspäivien teemana on nuorten hoitotyö.

Nähhään kevväällä. Tervetulloa Kuopijoon! ■

TIEDOT: Osastonhoitaja **Elina Kainulainen** ja sairaanhoitajat **Tuija Korhonen**, **Eija Lappalainen**, **Johanna Kekäläinen**, **Mira Hakala**, **Pirjo Kauhanen** ja **Heli Väisänen** sekä [www.pssh.fi](http://www.pssh.fi)



*Ylärivissä vasemmalta sh Johanna Kekäläinen, oh Elina Kainulainen, sh Heli Väisänen, sh Pirjo Kauhanen. Alarivissä vasemmalta sh Eija Lappalainen ja sh Mira Hakala.*



# Vanhemmuuden navigaattori

TEKSTI JA KUVA: Laura Ortju



**M**uistan lapsuuteni automatkat, joissa karttakirjaa tutkittiin koko perheen voimin. Yritettiin ja erehdyttiin, tehtiin u-käännöksiä ja pysähdyttiin järvenrantaan uimaan. Matkanteko itsessään oli miltei jännittävämpää kuin päämäärä. Välillä auto meni rikki tai bensa loppui. Siinä sitä odotettiin, kun toinen vanhemmista käveli tai liftasi lähimmälle huoltoasemalle. Viihdykkeenä oli itse keksityt sanaleikit ja vastaan tulevien autojen värin arvuuttelu.

Nykyisin olen matkantekijänä aivan erilainen. Näppäilen määränpään navigaattoriin, joka kertoo minulle tarkan matka-ajan ja mahdolliset tietöiden tai ruuhkan hidastamat patkät. Pysähtyminen ei ole välttämätöntä, koska ajo uudella autolla on mukavaa. Saatan kuitenkin halutessani pysähtyä täyden palvelun huoltoasemalla tankkaamaan

itseni ja auton. Jos jostain syystä jään tien poskeen, mukanani oleva matkapuhelin pelastaa pinteestä – niin avun kutsumisen kuin ajanvietteenkin osalta.

Muutos matkantekotottumuksissa nousi mieleeni eräänä yönä pohtiessani vanhemmuuden haasteita. Havahduin siihen, että olen ollut äiti vasta muutamia kuukausia ja silti ehtinyt eksyä reitiltä. Ennen vauvan perustarpeiden tyydyttäminen on sujunut äideiltä luonnostaan neuvolan ja sukulaisten toimiessa tienviittoina. Nykyvanhempi sen sijaan ryntää pienimmänkin epäilyksen tai väsymyksen hetkellä kurkkaamaan internetin hakusivustolta ohjeita. Sieltä löytyvien neuvojen määrä on niin uuvuttava, että matkanteosta nauttiminen ja yhteisistä kokemuksista oppiminen unohtuu.

Tietoa voi hakea, kunhan sitä osaa lukea kriittisesti. Olen hämilläni siitä, että neuvolasta saadut oppaat ja esitteet lojuvat sohvapöydällä koskematomina - puhumattakaan ammattikirjallisuudesta, joka pölyyntyä hyllyssä. Onko se vain väsymys vai opittu tapa, että tieto on saatava nopeasti ja valmiiksi pureskeltuna? Alan ammattilainen siis sortuu googlettamiseen ja sen mukanaan tuomaan epäilykseen itsestään kykenevänä vanhempana. Pääsevätkö muut äidit kenties helpommalla vai ahdistavatko internetistä löytyvät ristiriitaiset ohjeet ja kokemukset heitä vielä enemmän? Missä määrin vanhemmuuden ja ruuhkavuosiin liittyvä riittämättömyyden tunne johtuu äkisti laajentuneesta mediatulvasta?

Alan päätyä siihen lopputulokseen, että vauvarkea ei kannata yrittää oikoa tuon nykyvanhemmuuden navigaattorin eli Googlen avulla. Vähemmällä stressillä pääsee yrityksen ja erehdyksen kautta sekä ennen kaikkea olemalla itselleen ja kanssamatkustajilleen armollinen – me ollaan riittävän hyviä näin. ■

TEKSTI: Laura Ortju



**Tervetuloa  
Mongolian**  
Niinikangas, Kalle.  
Enostone, 2018

”Näin se on ymmärrettävä:  
jokaisella Down-lapsella  
on yksi kromosomi äidiltä,  
yksi isältä  
ja yksi ihan oma.”

Kalle Niinikankaan koskettava runokokoelma antaa lukijalle mahdollisuuden kurkistaa arkeen, jota Downin syndrooma rikastaa. Runojen ajoittain jopa leikkimielinen ulkoasu kätkee sisälleen arjen realismia ja vanhemmuuden haasteita. Teoksesta välittyy myös vahva isänrakkaus ja se voi tuoda lohtua muille samankaltaisessa elämäntilanteessa oleville.

Teos on hyvä muistutus meille hoitotyöntekijöille, millaisten arjen asioiden sekä elämän suurten kysymysten äärellä kohtaamamme perheet kamppailevat. Tavanomaisten vanhemmuuden haasteiden lisäksi perheet joutuvat sopeutumaan lapsen sairauden tai erityispiirteen mukanaan tuomiin termeihin, askareisiin ja kysymyksiin. Koskaan emme täysin voi asettua kenenkään perheen asemaan, mutta kuuntelu ja läsnäolo voivat auttaa meitä hieman lähemmäksi. Tästä runokokoelmasta on hyvä aloittaa tutustumisretki Down-lasten perheiden elämään.



**IKIOMA ensikirja®**  
Oulun NNKY:  
IKIOMA -hanke,  
2019

IKIOMA ensikirja on näkö- ja monivammaisille vauvoille tarkoitettu koskettelukirja. Kirjassa on käytetty voimakkaita kontrastivärejä ja paljon erilaisia pintoja, joihin vauva voi tutustua käsillään ja suullaan. Kirja on painonsa vuoksi hieman hankala käsiteltävä pienelle vauvalle, mutta yhteistyössä aikuisen kanssa tutustuminen onnistuu. Kirjasta on mahdollista irrottaa sivuja erillisesti tarkasteltaviksi. Kirja sopii kokonsa puolesta myös jalkapohjilla tutkittavaksi ja siitä löytyy paljon erilaisia mielenkiintoisia pintoja. Kirjan mukana tulee opaslehtinen vanhemmille, jossa on vinkkejä kirjaan tutustumiseen sekä laulu, jota voi yhdessä lapsen kanssa laulaa. Kirja mahdollistaa varhaisen lukutaidon opettelun ja yhteisen vuorovaikutuksellisen hetken vanhemman ja vauvan kesken. Kirja on kestävä oloinen ja käytetyt materiaalit mahdollistavat vaivattoman pesun. Näin kirja soveltuu myös infektioterille vauvoille.

IKIOMA -hanke on Oulun NNKY:n vapaaehtoisvoimin vuonna 2016 aloittama hanke, jossa valmistetaan koskettelukirjoja näkö- ja monivammaisille vauvoille. Hankkeen tavoitteena on pysyvä toiminta kaikkien lasten yhdenvertaisuuden vuoksi ja kirjojen jakaminen jokaiselle Suomeen syntyvälle näkö- tai monivammaiselle lapselle. Kirjoja voi tilata lapsille lahjoitettavaksi hankkeen kautta.

**Lisää lukuvinkkejä:** <https://lastenneurologianhoitajat.yhdistysavain.fi/lasten-asialla-lehti/lukuvinkkeja/>

# Lane koko Suomen kouluttajana

TEKSTI JA KUVA: **Johanna Olli**

*Lane on perustettu edistämään lastenneurologian potilaiden ja heidän perheidensä hyvinvointia hoitotyön kehittämisen kautta. Kehittämistä tehdään kouluttamalla, tiedottamalla sekä järjestämällä mahdollisuuksia verkostoitumiseen ja virkistymiseen, sillä hoitajien hyvinvointi on tärkeä edellytys hyvälle hoitotyölle. Lisäksi Lane tukee lastenneurologian hoitotyön kehittämistä jakamalla apurahoja sekä tekemällä hoitotyötä monin tavoin näkyväksi. Tämä artikkeli avaa juttusarjan, jossa näistä Lanen toimintamuodoista kerrotaan tarkemmin. Ensimmäisen kirjoituksen aiheena on yhdistyksen tekemä koulutustyö.*

## **Odotetut koulutuspäivät**

"Näitä Lanen koulutuksia odotetaan kuin kuuta nousevaa. Meidän työyksikössä vaikka kieltäydytään kaikista muista koulutuksista, että päästäisiin kaikki tänne," kertoi eräs lanelainen kollegoiden työkytellessä vieressä. Oman alan koulutuspäivien järjestäminen on alusta asti ollut yksi yhdistyksen tärkeimmistä tehtävistä. Nimenomaan lastenneurologian hoitotyöhön keskittyviä koulutuksia ei ole ollut tarjolla juuri ollenkaan. Ennen Lanen perustamista järjestettiin muutama kerran alan koulutuksia eri paikkakunnilla, mutta koordinaation puuttuessa ne kuihtuivat kasaan.

Nykyään useammatkin työyksiköt järjestävät asiat niin, että kaikki yksikön hoitajat pääsevät osallistumaan Lanen koulutukseen. Jos se on mahdollista muualla, niin miettikää, olisiko teilläkin! Jos työnantaja ei ole halukas maksamaan osallistumista koulutukseen kaikille halukkaille, kannattaa hyödyntää

Lanen apurahojen hakumahdollisuutta. Apurahoista koituva hyöty on lanelaisille moninkertainen: joku saa rahaa koulutukseen osallistumiseen ja toiset hyötyvät siitä, että hän vastineeksi jakaa oppimaansa muille esimerkiksi Lasten asialla -lehden tai kotisivujen kautta. Apurahoja voi hakea myös muihin alan koulutuksiin sekä tutkimus- ja kehittämisprojekteihin. Kaikki apurahojen hakemiseen liittyvät tiedot löytyvät kotisivuilta.

## **Koulutusta omalle paikkakunnalle**

Lane tarjoaa koulutusta myös tutkimusklubien muodossa. Klubia varten valitaan laadukas tieteellinen artikkeli, jolla on annettavaa lastenneurologian hoitotyölle. Kaikki osallistujat lukevat artikkelin etukäteen. Ideana on madaltaa tieteellisten artikkelien lukemisen kynnystä ja hyödyntää jokaisen osallistujan ammatillista osaamista keskustelemalla siitä, miten artikkelista luettua tietoa voisi konkreettisesti hyödyntää oman työn kehittämisessä.

Kyseessä on siis nykyisten oppimiskäsitysten mukaan mitä tehokkainta koulutusta, kun oppijat pääsevät itse työstämään aihetta sekä etukäteen, paikan päällä että jälkikäteen. Olisi hienoa, jos myös hoitotyön johtajat hyödyn-



täisivät mahdollisuutta osallistua ulkopuolisen moderoimaan tilaisuuteen pohtia hoitotyön kehittämistä.

Yhdistyksessä on pidetty tutkittuun tietoon perehtymistä niin tärkeänä, että jäsenet ovat voineet hallitukseen yhteyttä ottamalla saada ilmaiseksi sekä materiaalit että vetäjän paikan päälle omaan työyksikköön. Tähän mennessä klubeja on pidetty koulutuspäivien ja syyskokousten yhteydessä pidettyjen kymmenen klubikerran lisäksi järjestetty seitsemällä eri paikkakunnalla.

Olen käynyt vetämässä tutkimusklubeja usealla paikkakunnalla, ja aina itsekin voimaantunut niistä tapaamisista. On mahtavaa nähdä ja kuulla, miten osaavia lastenneurologian hoitajia on ympäri Suomea ja miten monipuolisesti tutkimukset innostavat ideoimaan hoitotyön kehittämistä. Mielelläni kuulisin, jos jossain asiat ovat käytännössä edenneet ja jokin, vaikka kuinka pienikin käytäntö muuttunut klubissa käytyjen keskustelujen myötä! Silti, vaikka minkään konkreettisen ei voitaisi osoittaa lyhyellä aikavälillä muuttaneen, uskon tutkimusklubien mielekkyyteen: ihan varmasti ne tarjoavat uutta ajateltavaa ja ajatusten muuttuessa muuttuvat vähitellen toimintatavatkin.

### Hyvä kiertämään

Lane edistää kaikkien opintaluisten koulutautumista myös jakamalla kotisivujen menovinkeissä ja Facebook-sivulla tietoa muiden järjestämistä koulutuksista. Sekä koulutusten järjestäjien että jäsenten toivotaan vinkkaavan kotisivuvastaavalle, jos hyviä koulutuksia on tiedossa. Jakamalla tietoa laitamme hyvän kiertämään niin, että se joko mutkan kautta tai suoraan koituu sekä lastenneurologian hoitajien että potilaiden parhaaksi. ■

### Lanen koulutuksista sanottua:

"Meidän työyksikössämme muut työntekijät ovat olleet hoitajille vähän kateellisiäkin Lanesta ja näistä koulutuksista."

"Lähes koko Suomen lastenneurohoitajat saman katon alla – mahtavaa! Verkostoitumista, uusia tuulia, miten teillä tehdään? Näyttöön perustuvan tiedon jakamista. Vuoden odotetuin tapahtuma työrintamalla!!"



Lastenneurologian hoitajat (Lane ry) järjestää:

**LASTENNEUROLOGIAN HOITOTYÖN  
VALTAKUNNALLISET KOULUTUSPÄIVÄT  
KUOPIOSSA 2.-3.4.2020**

**NUORTEN HOITOTYÖ LASTENNEUROLOGIALLA**

**Luentoja mm. aiheista:**

nuoren osallisuus, transiitio, seksuaalisuus ja nuoren kehityshaasteet

**Tutkimuskлубeissa tutkittua tietoa päivän teemoista ja verkostoitumista. Tutustuminen Lastenneurologian yksikköön.**

**Paikka:** Sokos Hotelli Puijonsarvi ja KYS

**Ilmoittautumisaika:** 7.1–15.3.2020.

**Osallistumismaksut:**

**Jäsenet:** 2 päivää 250 € / 1 päivä 180 €

**Ei-jäsenet:** 2 päivää 300 € / 1 päivä 220 €

**Opiskelijat** (opiskelijakortilla, itse maksava):

2 päivää 150 € / 1 päivä 100 €

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