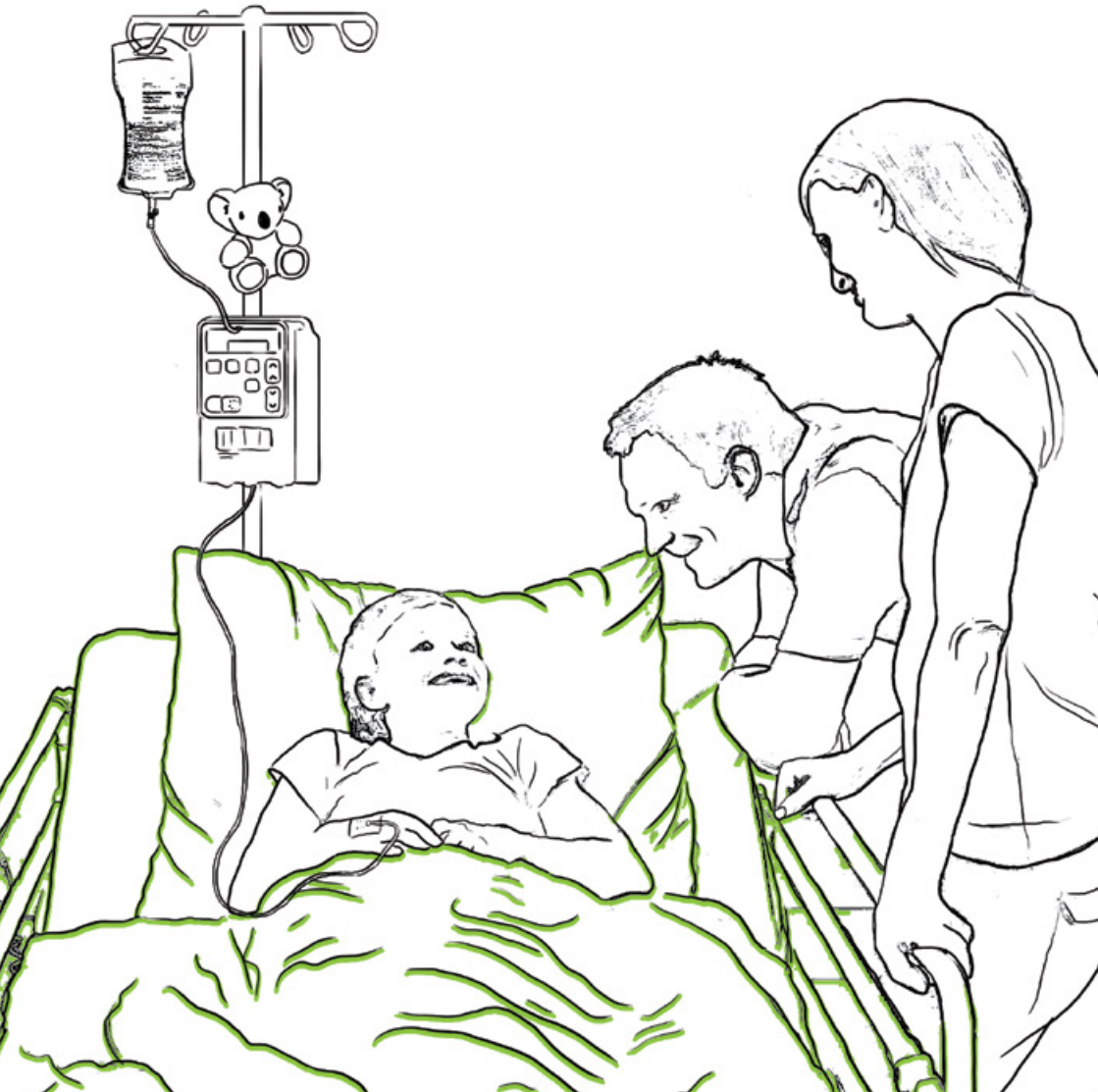




Lastenneurologian hoitajat ry

LASTEN ASIALLA

1/2015



Sisällysluettelo

Pääkirjoitus

Tervetuloa lukijaksi!

3

Tieteellistä tietoa

Millaisia ajatusmalleja on lasten
kuntoutushoitotyön taustalla?

4

Kehittävää tietoa

Perhekeskeisyys ja lapsen
oikeudet sairaalassa

6

Verkostoidutaan!

Lanen hallituksen esittely

8

Netistä löytyy!

Lanen sivujen esittely

12

Lue nämä kirjat

Asiaa lasten hyvinvoinnista,
osallisuudesta ja oikeuksista

13

Tule mukaan!

Lanen yhteystiedot

16

Lasten asialla -lehti

Julkaisija: Lastenneurologian hoitajat ry (Lane)

Yhteystiedot: lanen.toimitus(at)gmail.com

Päätoimittaja: Johanna Olli

Toimittajat: Tiina Marttila ja Maria Nikulainen

Ulkoasu: Henni Sulonen

Seuraava ilmestymispäivä: syksyllä 2015 Lanen kotisivuilla sähköisesti.



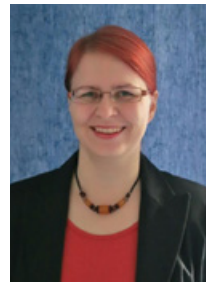
Tervetuloa lukijaksi!

Kädessäsi (tai tietokoneesi ruudulla) on historian ensimmäinen Lasten asialla -lehti. Se on perustettu neurologisesti sairaiden tai vammaisten lasten ja nuorten hyvinvoinnin edistämiseksi. Tämä lehti pyrkii siihen lisäämällä lastenneurologian alalla työskentelevien hoitajien ja muiden ammattilaisten tietoa ja ymmärrystä sekä tekemällä lastenneurologian hoitotyötä tunnetuksi. Moniammatillisen tiiminkin yhteistyö sujuu nimittäin tutkitusti paremmin, jos sen jäsenet hahmottavat hyvin sekä oman työnkuvansa että muiden ammattiryhmien työnkuvan.

Lehden sisältö painottuu näyttöön perustuvaan tietoon, jota tarjotaan helposti luettavassa muodossa. Lukijoilta otetaan mielellään vastaan ehdotuksia kirjoitusten aiheiksi ja kirjoittajiksi. Lehteä saa vapaasti jakaa eteenpäin niin somessa kuin tulostettuna versionakin, sillä tiedon lisääntymisestä hyötyvät kaikki.

Lehteä julkaisee Lastenneurologian hoitajat ry (tuttujen kesken Lane), joka on ehtinyt kolmevuotisen historiansa aikana järjestää kahdet valtakunnalliset koulutuspäivät, jakaa aktiivisesti tietoa kotisivuillaan, ylläpitää jäsenten keskustelupalstaa ja Twitter-tiliä, perustaa tutkimusklubin sekä olla yhteistyössä useiden eri järjestöjen kanssa. Kolmannet koulutuspäivät ovat alkamassa lehden julkaisuhetkellä. Lisätietoa yhdistyksestä löydät lehden takasivulta.

Toivotan kaikille lukijoille antoisia hetkiä lehden parissa! Laitetaan hyvä kiertämään!



Johanna Olli
Päätoimittaja,
Lanen puheenjohtaja



Millaisia ajatusmalleja on lasten kuntoutushoitotyön taustalla?

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

Lasten kuntoutushoitotyön käytäntö ei perustu mihinkään yksittäiseen teoriaan, vaan monenlaisiin eri ajatusmalleihin, joista kaikkia ei käytännön arjessa usein ehkä edes tiedosteta. Ajatusmallit kuitenkin näkyvät ammattilaisten toiminnassa ja vaikuttavat heidän toimintaansa lasten ja vanhempien kanssa. Tässä artikkelissa käytän tutkimusartikkelimme (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2014) koottuja ajatuksia ja lähteitä kuvaamaan näitä ajatusmalleja.

Lasten kuntoutushoitotyön taustalla vaikuttavat ensinnäkin erilaiset hoitotyön ja hoitotieteen ajattelumallit. Ne saattavat olla keskenään vastakkaisiakin. ”Perinteisen hoitotyön” ajattelumallissa hyvänä hoitajana pidetään sellaista, joka tekee asioita potilaan puolesta ja huolehtii enemmän potilaiden pesuista ja lääkkeiden saamisesta kuin heidän omatoimisuutensa tukemisesta (Long ym. 2002). Hoitotieteessä on kuitenkin useiden vuosikymmenten ajan kuvattu ajattelutapaa, jossa hoitotyön tehtävä on auttaa potilasta kohti omatoimisuutta potilaille itselleen soveltuvalla tavalla. Tähän tavoitteeseen päästään

potilasta kuuntelevan ja kunnioittavan hoitosuhteen sekä hoitavan ympäristön ja yhteisöön kuulumisen avulla. (Esim. Henderson 1964, Watson 1979, King 1981, Eriksson 2001.)

Toiseksi lasten kuntoutushoitotyön taustalla vaikuttavat kuntoutuksen erilaiset ajattelumallit. Perinteisesti kuntoutus on perustunut medikaaliseen (yksilölliseen) malliin, jossa vammaisuus nähdään vikana henkilön ominaisuuksissa, jolloin kuntoutuksen tehtävänä on yksilön ominaisuuksien muokkaaminen (Oliver 1996). Uudemmassa sosiaalisen (yhteiskunnallisen) mallin ajattelussa vammaisuutta ei aiheuta vamma, vaan yhteiskunnan ja ympäristön esteet, jotka tekevät vamman kanssa elämisen vaikeaksi (Oliver 1996). Tällöin kuntoutuksen on tarkoituksenmukaista kohdistua myös ympäristön olosuhteiden ja muidenkin henkilöiden toiminnan muokkaamiseen. Tämä ajatustapa on huomioitu esimerkiksi ICF-luokituksessa (WHO 2007).

Kolmanneksi lasten kuntoutushoitotyöhön vaikuttavat yleiset ajattelumallit lapsista, lapsuudesta, lasten ja aikuisen suhteista sekä lasten hoitamisesta ja kasvattamisesta. Terveystieteiden tutkimuksissa on pitkäaikaista vaikuttanut ajattelutapa, jossa korostetaan lasten haavoittuvuutta ja suojeluntarvetta. Tähän ajatteluun liittyy lasten puolesta päättäminen, joka on vieläkin aika yleistä hoitotyön käytännössä (esim. Runeson ym. 2002, Kilkelly

& Donnelly 2006, Coyne & Callagher 2011). Perhekeskeisyyden nimissä on usein painotettu vanhempien kuuntelemista, mutta lasten kuuntelu on ollut vähäistä (Mikkelsen & Frederiksen 2011). Tämä on ongelmallista muun muassa siksi, etteivät vanhemmatkaan aina osaa kuunnella omaa lastaan tai pitää hänen puoliaan (Runeson ym. 2002).

Toisenlainen ajattelumalli korostaa näkemystä pienistäkin lapsista aktiivisina sosiaalisina toimijoina, jotka haluavat ja osaavat vaikuttaa oman elämänsä ratkaisuihin (James & James 2004). Tähän lap-

silla on myös oikeus niin Lapsen oikeuksien sopimuksen kuin monien maiden lakien mukaan – muun muassa Suomen perustuslain mukaan.

Lasten kuntoutushoitotyössä vaikuttavat siis hyvin monenlaiset ajattelumallit. Tietoisuus omista ja työyhteisön ajattelumalleista ja niiden vaikutuksista lasten kuntoutukseen mahdollistaa sen, ettei perinteitä ja käytäntöjä tule pidettyä itsensänselvyyksinä. Jokaisen ammattilaisen tulisi pystyä perustelevaan työssä tekemänsä ratkaisut - ajattelumallien tunnistaminen auttaa siinäkin. ■

LÄHTEET Coyne I. & Callagher, P. 2011. Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20 (15-16), 2334-2343.
Eriksson, K. 2001. *Vårdvetenskap som akademisk disciplin*. Åbo Akademi. Institutionen för vårdvetenskap. Vasa.
Henderson, V. 1964. The Natur of Nursing. *American Journal of Nursing* 64 (8), 62–68.
James, A. & James, A. 2004. *Constructing Childhood. Theory, Policy and Social Practice*. Palgrave Macmillan, New York.
Kilkelly, U. & Donnelly, M. 2006. *The Child's Right to be heard in the Healthcare Setting: Perspectives of children, parents and health professionals*. Faculty of Law, University College Cork. The National Children's Strategy Research Series. Office of the Minister for Children St. Martin's House. Dublin.
King, I. 1981. *A theory for nursing*. John Wiley & Sons. New York.
Long, A. F., Kneafsey, R., Ryan, J., & Berry, J.

2002. The role of the nurse within the multi-professional rehabilitation team. *Journal of Advanced Nursing*, 37(1), 70-71.

Mikkelsen G. & Frederiksen K. 2011. Family-centred care of children in hospital - a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 67(5), 1152-62.

Oliver, M. 1996. *Understanding Disability. From Theory to Practice*. Palgrave. Hampshire & New York.

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 <http://www.ijqhw.net/index.php/qhw/article/view/23106>

Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén, G. (2002.) *Children's Participation in the Decision-Making Process During Hospitalization: an observational study*. *Nursing Ethics* 9 (6), 583–598.

Watson, J. 1979. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Little, Brown and Company, Boston.

WHO 2007. ICF-CY. *International classification of functioning, disability and health: children and youth version*. World Health Organisation, Geneva.



Perhekeskeisyys ja lapsen oikeudet sairaalassa

TEKSTI: **Anna-Sisko Sorsa**

Sairaanhoitaja YAMK/

Master of Health Care

Epilepsia- ja konsultaatioyksikkö,

Lastenlinna, Helsinki

O pinnäytetyötutkimuksessa ”Rights of the Children in Hospital Care: Childhood, parenthood and family” tarkoituksenani oli selvittää vanhempien näkemyksiä siitä, miten lasten oikeudet toteutuvat heidän sairaalassa ollessaan. Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla, joihin osallistui kahdeksan vanhempaa, joiden lapsi oli haastatteluhetkellä hoidossa Helsingin Lastenlinnikalla. Tutkimus syventyi perhekeskeisen hoitotyön toteutumiseen sekä muihin eettisiin ongelmakohtiin, joita vanhemmat toivat esiin.

Suomessa lasten oikeuksien toteutumista ohjaa YK:n Lapsen oikeuksien sopimus(1) ja sairaalaloissa siihen pohjautuvat EACH-standardit (European Association of Children in Hospital) (2). EACH-standardien toteutumista Suomessa edistää ja tukee Suomen Nobab, jonka kattojärjestö EACH on. Suomen Nobab on myös kääntänyt standardit suomen kielelle. Oi-

keudet, jotka tämän opinnäytetyön aineistossa nousivat erityisesti esiin liittyivät vahvasti paitsi lasten oikeuteen tulla kohdatuksi ja kuulluksi yksilönä, myös heidän perheidensä merkitykseen hoidossa ja siihen osallistumisessa.

Keskusteluista kävi ilmi, että vanhemmilla oli varsin vaihteleva ja epämääräinen käsitys sekä heidän lapsensa oikeuksista että omista oikeuksistaan lapsensa huoltajana. Hoitoa koskevat odotukset kohdistuivat lähinnä lääketieteellisen hoidon laatuun sekä lapsen ja perheen kohteluun sairaalassa. Nämä odotukset olivat osittain yhtenäisiä EACH-standardeissa ja Lapsen oikeuksien sopimuksessa mainittujen teemojen kanssa, mutta vanhemmat eivät silti vaikuttaneet kokevan niitä oikeuksina.

Merkittävin tulos tutkijan näkökulmasta oli se, että vanhemmat eivät usein nähneet omaa arvoaan lapsen hoidossa. He halusivat osallistua hoitoon kaikin mahdollisin tavoin, mutta ilmaisivat, etteivät he kokeneet omaa osallistumistaan keskeiseksi kokonaisuuden kannalta. Lääkärien ja hoitohenkilökunnan tarjoama hoito vaikutti vanhemmista merkittävämmältä, ja monien tutkittavien osalta mahdollisuus yöpyä lapsen kanssa osastolla nähtiin ylimääräisenä etuoikeutena eikä niinkään itsestäänselvyytenä.

Merkittävää oli myös se, että vanhemmat olettivat olevansa itse paljolti vastuussa tiedonsaannista, joka kuitenkin suuresti vaikutti heidän mahdollisuuksiinsa osallistua hoitoon. Vanhemmat olivat monessa tapauksessa epävarmoja omasta asemastaan lapsen hoitoa koskevassa päätöksenteossa ja uskoivat päätösvallan kuuluvan terveydenhuollon ammattilaisille. Vanhemmat

toivoivat hoitohenkilökunnalta tukea ja ohjausta oman asemansa ja tehtävänsä määrittelyssä sairaalassaoloaikana sekä päivittäisissä hoitotoimissa, joita he voisivat itse toteuttaa lapselleen. Vanhemmat, joilla oli murrosikäisiä lapsia, toivat myös esiin, että nuoren tulisi tulla kuulluksi omaa hoitoansa koskevilla päätöksillä. Erityisesti epämiellyttävät ja kipua tuottavat hoitotilanteet koettiin sellaisiksi, joissa nuoren itsemääräämisoikeus oli uhattuna.

Perhekeskeisyys toteutui vanhempien kokemuksen mukaan henkilökunnan tavassa lähestyä lasta ja perhettä sekä vanhempien henkisenä ja fyysisenä tukemisena. Olosuhdetekijät, kuten sairaalan tilat ja hoitokäytännöt sen sijaan koettiin usein perhekeskeisyyttä haittaaviksi. Kaikilla haastateltavilla oli kokemuksia normaalin perhe-elämän häiriintymisestä lapsen ollessa sairaalassa ja sekä kodin suunnalta tulevista että sairaalassaolon asettamista paineista. Ahtaat ja epäkäytännölliset tilat aiheuttivat lisästressiä ja yhden hengen huoneiden vähyys ja perhehuoneiden puute nousivat esiin kaikissa haastatteluissa. Vaikka lapsen vointi olikin vanhempien oman jaksamisen kannalta merkittävimmässä asemassa, myös ympäristötekijöiden vaikutuksen koettiin korostuvan etenkin sairaalassaolon jatkuessa useamman vuorokauden. Vanhemmat toivoivat myös jatkuvaa, perheen yksilölliset tarpeet huomioivaa tukea sekä psyykkisessä jaksamisessa että käytännön asioiden hoitamisessa. Mahdollisuus viettää aikaa perheenä (sisarukset mukaan lukien) koettiin tärkeäksi oman jaksamisen ja lapsen paranemisen kannalta.

Eettisistä pulmista eniten esille nousivat yksityisyyteen ja potilastietojen luottamuksellisuuteen liittyvät kysymykset. Nämä molemmat liittyivät kiinteästi epäkäytännöllisten tilojen aiheuttamiin käytännön ongelmiin. Osallistujat puhuivat sekä perheen että lapsen yksityisyydestä, joissa molemmissa havaittiin puutteita. Henkilökunnan huomioiva ja kunnioittava suhtautuminen nähtiin merkittävänä molempien toteutumisen kannalta.

Tutkimuksesta kävi ilmi, että vanhemmat kaipaavat hoitohenkilökunnan tukea löytääkseen tapoja osallistua aktiivisesti lapsensa hoitoon, ollakseen tietoisia lapsen oikeuksista ja voidakseen tukea niiden toteutumista. Tutkimukseni tulokset tukevat myös sitä näkemystä, että lasten tulee saada osallistua hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon yhdessä perheensä kanssa aktiivisesti ja olla oman hoitonsa keskiössä. Vanhemmille tulisi kuitenkin myös tuoda esiin se, että pienelläkin lapsella on oikeus kuulluksi ja osallistua päätöksentekoon. Hoitohenkilökunnan koulutuksessa tulisi jakaa tietoa lasten oikeuksista ja niitä koskevasta lainsäädännöstä sekä pyrkiä löytämään ratkaisuja oikeuksien toteuttamiseksi käytännön hoitotyössä. Hoitohenkilökunnan omat asenteet ja kyky kohdata perhe kokonaisuutena vaikuttavat suuresti siihen, kuinka hyvin lapsen oikeudet ja perhekeskeisyys toteutuvat lapsen sairaalahoidon aikana. ■

LISÄÄ AIHEESTA

- (1) <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan/>
- (2) <http://www.nobab.fi/standardit.html>

Alkuperäinen oppinäytetyö löytyy osoitteesta:

Rights of the Children in Hospital Care: Childhood, parenthood and family
<http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2014112617032>



Lastenneurologian hoitajat ry:n hallituksen esittely



Johanna Olli

Kotipaikkakunta:

Turku

Koulutus: : Sh (lasten) (1994 Kätilöopisto), TtM (2006 Turun yliopisto)

Työ: Väitöskirjatyö Turun yliopiston hoitotieteen laitoksen omarahoitteisena tohtorikoulutettavana.

Parasta työssäni: Oman ajattelun kehittyminen ja mahdollisuus edistää tärkeitä asioita.

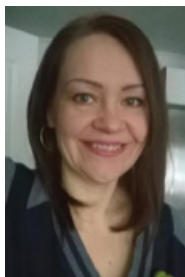
Vahvuusalueitani: Lukeminen, kirjoittaminen, suunnittelu, organisoiminen, innostaminen, tiedottaminen, luennoiminen, verkostoituminen.

Lane: Yhdistyksen käynnistäjä ja puheenjohtaja alusta asti.

Uskon kollegiaalisuuden voimaan hoitotyön kehittämisessä ja Lane on siihen oiva kanava.

Harrastukseni: Tanssi (lavatanssit, lattarit, rock'n'swing), tällä hetkellä hauskinta: salsa rueda.

Motto: Verkostot on luotava, ennen kuin niitä tarvitsee. Tieto lisääntyy jakamalla!



Tiina Marttila

Kotipaikkakunta:

Kirkkonummi

Koulutus: Sh (lasten) (1999 Kätilöopisto), neurohoitaja (2010 Metropolia), TtK (2014), TtM-opiskelija (Itä-Suomen yliopisto), paljon avoimen yliopiston opintoja

Työ: Sairaanhoidtaja HYKS, Lastenlinna, konsultaatio- ja epilepsia vastaanotto. Opintovapaalla.

Parasta työssäni: Lapset pikkupilteistä teineihin, muuttuvat tilanteet, hoitajavastaanotot ja itsensä haastaminen kokeilemalla uutta.

Vahvuusalueitani: Epilepsian hoito, lapsinäkökulma: lasten oikeudet ja kokemukset, uudesta innostuminen, ideointi.

Lane: Hallituksen jäsen yhdistyksen perustamisesta alkaen. Varapuheenjohtaja vuodesta 2014. Lanessa olen mukana kehittämässä hoitotyötä ja itseäni, sekä verkostoitumassa! Olen mukana mm. tutkimusklubitoiminnassa, lehdessä ja koulutus suunnittelussa.

Harrastukseni: Kasvit, lukeminen, lasten kanssa puuhailu, ikuinen opiskelu.

Motto: Hyvä maku on luovuuden este!



**Anna-Sisko
Sorsa**

Kotipaikkakunta:
Helsinki

Koulutus: Sairaanhoitaja YAMK (Master of Health Care)
Työ: Sairaanhoitaja, HYKS, Lastenlinna, LL11 (epilepsiaosasto).
Parasta työssäni: Perheet, työkaverit, epilepsian hoidon kehityksen seuraaminen huipulta käsin, haasteet ja vaihtuvat tilanteet.

Vahvuusalueitani: Lasten oikeudet, laaja-alainen työkokemus, kirurginen hoitotyö sekä neste- ja lääkehoito.

Lane: Haluan oppia lisää kollegoilta ympäri Suomen ja päästä seuraamaan lastenneurologisen hoitotyön kehitystä näköalapaikalta. Lisäksi tykkään projekteista.

Harrastukseni: Liikunta, lukeminen, laulu

Motto: Tietä käyden tien on vanki, vapaa on vain umpihanki. (Hellaakoski)



Virpi Karjalainen

Kotipaikkakunta:
Nurmijärvi

Koulutus: Sh (AMK), TtK, TtM-opiskelija (Hoitotyön opetus, Tampereen yliopisto).

Työ: Sairaanhoitaja, HYKS, Lastenlinna, LL11 (epilepsiaosasto). Opintovapaalla. Opetusharjoittelussa Hyvinkään Laureassa.

Parasta työssäni: Lasten, nuorten ja perheiden kohtaaminen. Se, kun arki epilepsiasta huolimatta sujuu hyvin. Työkaverit.

Vahvuusalueitani: Epilepsian hoito, perhehoitotyö, opiskelijaohjaus, ensitieto.

Lane: Hallituksen jäsen vuodesta 2011. Haluan olla Lanessa mukana verkostoitumassa ja osallistumassa hoitotyön kehittämiseen. Olen ensitietoverkoston yhteyshenkilö.

Harrastukseni: Geokätköily, pilates, kuvanveisto.

Motto: Mielenrauhaa!



Anne Nastolin

Kotipaikkakunta:
Helsinki

Koulutus: Lastenhoitaja (1988 Kättilöopisto)

Työ: Lastenhoitaja, HYKS, Lastenlinna, LL14 (Kuntoutusosasto)

Parasta työssäni: Omahoitajana toimiminen, pitkät hoitosuhteet lasten ja perheiden kanssa. Kiva, moniammatillinen työyhteisö.

Vahvuusalueitani: Pitkä ammattiura lastenneurologiassa erityisesti liikunta- ja monivammaisten lasten kanssa. Vastuutehtävänä mm. monitasokirurgisten leikkausten jälkeinen kuntoutus, toiminnallisen näönkäytön arviointi, vaihtoehtokommunikaatiokeinojen käyttö (erityisesti viittomat).

Lane: Hallituksen uusi varajäsen.

Harrastukseni: Lukeminen, ryhmäliikunta, kavereiden kanssa erilaiset riennot, musiikki, kissojen hoito.

Motto: Jokainen ihminen on laulun arvoinen.



Satu Junnonen
Kotipaikkakunta:
Espoo

Koulutus: Sh (lasten) (Kättilöopisto), sh AMK (Diak)

Työ: Sairaanhoitaja HYKS, Lastenlinna (video-EEG –yksikkö)

Parasta työssäni: Lapset perheineen, muuttuvat haasteet, ihana työyhteisö.

Vahvuusalueitani: Vuorovaikutus, pitkäjänteisyys, epilepsiapotilaan hoitotyö.

Lane: Hallituksen varajäsen. Lanessa mukanaolon motivaationa on verkostoituminen, lastenneurologisen hoitotyön kehittäminen ja näkyvämmäksi tekeminen.

Harrastukseni: Lukeminen, vesijuoksu.

Motto: Kaikki järjestyä aikanaan.



Anna-Kaisa Lahdensalo
Kotipaikkakunta:
Helsinki, Vuosaari

Koulutus: Sh (1985), erikoistuminen perioperatiiviseen hoitotyöhön (1996 Helsingin Sairaanhoito-opisto)

Työ: Sairaanhoitaja HYKS, Lastenlinna, L14 (kuntoutusosasto)

Parasta työssäni: Lasten, nuorten ja perheiden kohtaaminen, moniammatillinen tiimityö.

Vahvuusalueitani: Lihassairaiden ja vaikeasti CP- vammaisten lasten hoitotyö, lapsen/ nuoren kuntoutus aivotrauman jälkeen.

Lane: Hallituksen tuore varajäsen. Toimimalla Lanessa toivon verkostoituvani saman alan ihmisten kanssa- sen myötä voin kehittyä ja kehittää lastenneurologista hoitotyötä.

Harrastukseni: Luonnossa liikkuminen, puutarhanhoito, saaristomökkeily ja matkustelu maailmalla.

Motto: Ei koskaan niin paha etteikö jotain hyvääkin!



Mervi Taipaleenmäki
Kotipaikkakunta:
Oulu

Koulutus: Lastenhoitaja (Rovaniemen sairaanhoito-oppilaitos), lasten sh (Oulun terveydenhuolto-oppilaitos), neurologisen potilaan hoitotyön erikoistumisopinnot (OAMK), lähijohtamisen opinnot (Oulun yliopisto), kuntoutuksen perusopinnot (Avoimien yliopisto).

Työ: Apulaisosastonhoitaja OYS, Lasten neurologian yksikkö os.65

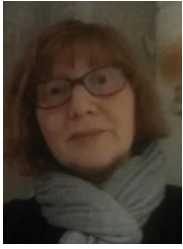
Parasta työssäni: TTyön haasteellisuus ja vaihtelevuus. Työhön kuuluu hoitotyötä, lähijohtamista ja hoitotyön kehittämistä.

Vahvuusalueitani: Epilepsia, migreeni, aivovammat, MMC ja CP

Lane: Hallituksen varajäsen yhdistyksen perustamisesta lähtien ja hallituksen varsinainen jäsen sihteerinä 2013 syksystä. Haluan olla mukana Lanessa kehittämässä yhdessä lastenneurologista hoitotyötä ja verkostoitua.

Harrastukseni: Jumpska, sulkapallo, lukeminen, käsityö ja koiran kanssa ulkoilu.

Motto: Jos ei uskalla kokeilla epäonnistumisen pelossa, ei mikään koskaan muutu.



**Maria
Nikulainen**

Kotipaikkakunta:
Mäntsälä

Koulutus: Sh (sisätautien ja kirurginen sairaanhoito), adhd-ohjaaja ja neuropsykiatrinen ohjaaja, TtM (preventiivinen hoitotiede, Itä-Suomen yliopisto)

Työ: sairaanhoitaja, HUS, Hyvinkään sairaala, Lastenneurologian pkl.

Parasta työssäni: Asiakkaat ja moniammatillinen työyhteisö.

Vahvuusalueitani: Neuropsykiatria.

Lane: Hallituksessa mukana koska verkostoituminen ja kollegiaalisuus, sekä halu olla mukana kehittämässä toimintaa kiehtovat.

Harrastukseni: Harrastejalkapallo ja seuraavaan juoksutapahtumaan valmistautuminen.

Motto: Oppia ikä kaikki.



**Elina
Kainulainen**

Kotipaikkakunta:
Kuopio

Koulutus: Sh (Oulu 1986), lasten sh erikoistumisopinnot (Oulu 1988), KYSin ja Kuopion yliopiston yhteinen ammatillinen johtajuuskoulutus, näyttöön perustuva johtaminen-koulutus.

Työ: Osastonhoitaja KYS lastenneurologian yksikkö 3402, kliinisen genetiikan yksikkö 3403 ja v. 2015 alusta myös lastentautien poliklinikka 3401.

Parasta työssäni: Mukavat moniammatilliset työyhteisöt ja kollegat sekä monipuolinen ja haasteellinen työ.

Vahvuusalueitani: Pitkäjänteisyys, suunnittelu- ja organisointitaidot.

Lane: Hallituksen jäsen yhdistyksen perustamisesta alkaen. Olen Lanessa mukana, koska voin siten kehittää hoitotyötä ja verkostoitua.

Harrastukseni: Ulkoilu, kehon huolto ja lukeminen.

Motto: Asioilla on tapana järjestyä.



**Karoliina
Kilponen**

Kotipaikkakunta:
Orivesi

Koulutus: Sairaanhoitaja, suuntautuminen: lapset.

Työ: Sairaanhoitaja, TAYS, lastenneurologian yksikkö.

Parasta työssäni: Lapset ja perheet.

Vahvuusalueitani: Olen mielestäni kiinnostunut oppimaan uutta. Yritän olla innovatiivinen.

Lane: Haluan kehittää lastenneurologiaa ja ylläpitää yhteistyötä eri sairaaloiden välillä. Toisilta voi oppia.

Harrastukseni: Hydrobic eli uimajumppa, pyrin muutenkin liikkumaan. Elokuvat ja sarjat. Koirat.

Motto: Samat oikeudet kaikille!



Mari Sipilä

Kotipaikkakunta:
Oulu

Koulutus: Sh (lasten) (Oulun terveydenhuolto-oppilaitos 1993), TtM (Oulun yliopisto 2001)

Työ: Osastonhoitaja, Oulun yliopistosairaala, lastenneurologian yksikkö.

Parasta työssäni: Yhteistyö osaan ja motivoituneen henkilökunnan kanssa, mahdollisuus vaikuttaa potilaiden hoitoon toiminnan organisoinnin kautta.

Lane: Hallituksen jäsen yhdistyksen perustamisesta alkaen. Olen Lanessa mukana, koska opin lastenneurologista hoitotyötä omaa työyhteisöä laajemmasta valtakunnallisesta verkostosta, mikä tuo perspektiiviä myös oman työyhteisön johtamiseen ja kehittämiseen. Lanessa on hyvä henki ja mielenkiintoisia ja mukavia jäseniä.

Harrastukseni: Sauvakävely, lenkkeily, hiihtäminen, pilates, kodin hoito, perheen kanssa matkustelu ja mökkeily, mukavat tapaamiset ja juhlat siskojen perheiden kanssa.

Motto: Vaihtelee fiiliksen ja tarpeen mukaan, mutta positiivisesti, virheitä pelkäämättä eteenpäin.

Lisäksi mukana hallituksessa:

Ikonen Päivi, rahastonhoitaja (HUS/ Lastenlinna/ Neurologian vastaanotto)

Haavikko Ritva, varajäsen (OYS/ Lastenneurologian yksikkö osasto 65)

Netistä löytyy



Tutustu Lastenneurologian hoitajat ry:n kotisivuihin

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

Lanen kotisivujen [etusivulta](#) löytyy paljon **ajankohtaista tietoa**, kuten vinkkejä ammatillisista tilaisuuksista, hyödyllisistä linkeistä, lasten terveyteen ja hyvinvointiin liittyvistä tv-ohjelmista ja yhdistyksen tapahtumista. Etusivulta löytyy myös linkki puheenjohtajan pitämään [Lasten tähden-blogiin](#) sekä Lanen [Twitter-sivulle](#).

[Yhdistyksemme](#)-välilehdeltä löytyy tietoa **yhdistyksen toiminnasta**, yhdistyksen **historiasta**, **jäseneksi liittymisestä**, **jäsenmaksuista**, yhdistyksen **asiantuntijoista** sekä **kannatustuotteista**. [Yhteystietosivulta](#) löydät hallituksen jäsenet ja yhdistyksen osoitteen.

Lapsiin, lastenneurologiaan, hoitotyöhön ja kuntoutukseen liittyvistä **ammatillisista tapahtumista** löytyy tarkemmin tietoa [Tulevia tapahtumia -sivulta](#). Kaikista lastenneurologian hoitajia hyödyttävistä koulutuksista ja muista tilaisuuksista voi kuka vaan tiedottaa Lanen kotisivuvastaavalle, jonka yhteystiedot löytyvät tapahtumasivulta.

Kannattaa käydä tutustumassa myös Lanen [linkkisivuihin](#). Sieltä löytää paljon tietoa alla näkyvistä aihepiireistä. Hyödyllisistä uusista linkeistä kannattaa myös vinkata kotisivuvastaavallemme.

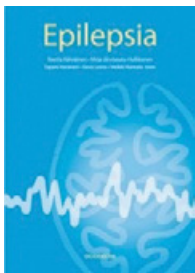
- [Erityislasten perheet ja perheiden tukeminen](#)
- [Erityislasten ja -nuorten koulu ja opiskelu](#)
- [Keskustelupalstoja, blogeja ja kotisivuja](#)
- [Kuntoutus ja hoito](#)
- [Lanen jäsenten julkaisuja](#)
- [Lehtiä](#)
- [Lapset, lapsuus, lasten hyvinvointi ja osallisuus](#)
- [Lastenneurologian yksiköiden yhteystietoja](#)
- [Lasten oikeudet](#)
- [Tietoa diagnoosiryhmittäin](#)
- [Vammaisuus](#)
- [Yhdistyksiä ja säätiöitä](#)

Lue nämä kirjat



Asiaa lasten hyvinvoinnista, osallisuudesta ja oikeuksista.

ARVIOINNIT: Tiina Marttila



Reetta Kälviäinen, Mirja Järviselä, Tapani Hulkkonen, Heikki Keränen, Heikki Rantala (toim.)
2015. Epilepsia. Duodecim.

nen opas käsittelee epilepsiaa aina pikku pilteistä harmaahapsiin. Kirja on suunnattu potilaille ja ammattilaisille, joten se on pyritty kirjoittamaan helposti luettavaksi käsikirjaksi. Mukana kirjoittajissa on myös sairaanhoitajia lasten ja aikuisten yksiköistä. Sisältö kuvaa epilepsian hoidon periaatteita, kuntoutusta ja arkielämää. Käsitellyssä ovat myös sairauteen liittyvät pelot ja ennakkoluulot, mahdollisuudet hyvään elämään sairaudesta huolimatta sekä hoidon ohjaus. Tämä painotuore tietoteos sopii niin aloittelijan kuin konkarinkin lukemistoon.

Nyt epilepsian hoito haltuun! Tämän luettuasi Panayiotopoulos, Unverricht-Lundborg ja Landau-Kleffner eivät ole outoja EU-komissaareja vaan keskusteleet niistä luontevasti epilepsialiiton kokkareilla! Alkuvuonna kinkun sulattelujen jälkeen ilmestyvä kattava ja käytännönlähei-



Pajulampi Henna.
2014. Lapsi, oikeus ja osallisuus.
 Talentum.

Juridisesta näkökulmasta lasten osallisuutta käsittelevä väitöskirjaan pohjautuva opus, joka käsittelee lapsen oikeutta osallistua, tulla kuulukuksi ja huomioon otetuksi itseään koskevissa asioissa. Kirja käsittelee lapsen oikeuksien velvoittavuutta lasten kanssa työskenneltäessä ja mukana on myös terveydenhuollon erityispiirteitä. Kirjassa neuvotaan ja pohditaan, miten lapsen kuulemiseen voidaan valmistautua sekä miten lapsen ikää, kehitystasoa ja mielipidettä voidaan arvioida ja minkälainen oikeus lapsella on saada tietoa hoidostaan. Juridisesta näkökulmasta johtuen kirja on varsin raskaslukuihin, mutta on asia toisaalta painavaakin. Teos soveltuu tietokirjaksi ja perusteokseksi lasten parissa työskentelevien laintuntemuksen lisäämiseksi. Käy myös laihduttajalle, joka kaipaa jotain kaloritonta tukevaa nautittavaksi...

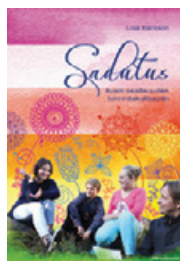


Kulmala Marianne
(kuvat Tapani Kirsi).
2014. Saku, spesiaali lapsi.
 Aivoliitto ry.

Saku-poika on erityinen lapsi, jolla on Aspergerin oireyhtymä. Hankaluuksia aiheuttavat esimerkiksi aikataulut, aistiylherkkyydet, sosiaalisten tilanteiden ymmärtäminen ja tunteet.

Sakun päivän kommelluksien lukemisen ohella voit lapsen kanssa antaa ohjeita Sakulle miten hänen pitäisi hankalissa tilanteissa toimia. Mitä tehdä kun harmittaa, väsyttää, ruoka-aineet osuvat toisiinsa tai opettajan sijainen on vääränlainen? Mukana ovat osiot lapsille ja aikuiselle.

Saku, spesiaali lapsi on lämmöllä kirjoitettu selkokirja erilaisuudesta ja se soveltuu hyvin kaikkien lasten kanssa luettavaksi. Kirjan viesti on erilaisuuden ymmärtäminen, kohtaaminen ja hyväksyminen. Yhdessä asioista keskustelemalla myös me (välillä vähän hitaatkkin) aikuiset ymmärrämme paremmin lasten maailmaa ja näkökulmaa. Suosittelemme lämpimästi yhteisiin lukuhetkiin kotiin ja työpaikoille.



Karlsson Liisa.
2014. Sadutus. Avain osallisuuden toimintakulttuuriin.
 PS-kustannus.

Sadutus on menetelmä, joka vaatii vain kynän, paperia, kertojan ja aktiivisen kuuntelijan. Saduttamalla kuunnellaan ja arvostetaan lasta, nuorta tai aikuista kirjoittamalla ja lukemalla toisen tarina juuri sellaisena kuin hän sen kertoo. Sadutus pyrkii voimaannuttamaan, lisäämään turvallisuudentunnetta ja osallisuutta sekä vahvistamaan it-

setuntoa. Menetelmää voi käyttää muun muassa tutustumisessa, kriisin käsittelemisessä ja uusien ideoiden synnyttämisessä. Kirja on uudistettu painos, johon on lisätty muun muassa uusia menetelmän sovellusmahdollisuuksia.

Asiasta innostuneena kekeilin sadutusta omilla lapsillani useaan kertaan. Kuulin mielenkiintoisia ajatuskulkuja, lennokkaita tarinoita ja (äidin rajoituneiden standardien mukaan) hyvän käytöksen rajoja kokeilevia satuja. Kävi hiukan niin kuin pelkäsinkin: vilkkaiden poikien tarinat menivät pian nauramiseksi, eritteiden ja pippeliasioiden aina niin ihmeellisen maailman ruotimiseksi. Lapset siis kokeilivat sananvapautensa rajoja ja äiti sietokykynsä. Kirjassa kuvataan, että alussa juuri näin voi käydä, lapset testaavat aikuisen rajoja, mutta siirtyvät (aikuisen helpotukseksi) pian aiheesta toiseen.

Ammatillisesti sadutus antaa mahdollisuuden kohdata lapsen tasavertaisena, juuri sellaisena kun hän on. Voisiko vaikka osastokäynnillä lapsi kertoa tarinan hänen kuulumisiensa tenttaamisen sijaan? Voisiko alkuun varata aikaa tutustumiseen sadutuksen avulla? Ehkä palautetta jaksosta voisi tulla loppuviikosta saduttamalla? Minkälaisen tarinan sinä kertoisit minulle tänään? Kuuntelisitko sinä todella minua?



Lammi-Taskula Johanna & Karvonen Sakari.
2014. Lapsiperheiden hyvinvointi 2014. THL, Teema: 21. Suomen Yliopistopaino Oy, Tampere.

Lasten ja heidän perheidensä hyvinvoinnin edistämiseksi tarvitaan kattavaa tutkimustietoa. Lapsiperheiden hyvinvointi 2014 tarkastelee näitä hyvinvoinnin kysymyksiä, joista lapsiperheiden parissa työskentelevien tulee olla perillä. Kirja perustuu THL:n vuonna 2012 toteuttaman Lapsiperhekyselyn lisäksi muihin aineistoihin. Tuloksista selviää, että suomalaislasten enemmistö voi hyvin, mutta pienelle vähemmistölle on kasautunut vaikeaa pahoinvointia. Terveydessä ja hyvinvoinnissa on eroja, etenkin yläkouluiässä lasten terveys heikkenee. Tavallisten perheiden työssäkäyvät äidit ja isät kokevat aikapulaa ja ovat huolestuneita jaksamisestaan. Kaksi viidesosaa vanhemmista kokee laiminlyövänsä perhettään työn vuoksi. Suuri osa lapsista ja nuorista, joilla on mielenterveyden ongelmia, ei ole saanut mitään hoitoa. Lasten oikeudetkin toteutuvat Suomessa vain osittain. Lasten osallisuudessa on puutteita, mutta tilanne on parantunut hiukan aikaisempiin vuosiin verrattuna. Päihteet, yksinäisyys, mielenterveysongelmat ja terveyspalvelujen toimimattomuus koskettavat lapsia perheiden pahoinvoinnin vuoksi.

Vankkaa faktaa ja tilastotietoa tarvitaan, jotta asioihin voitaisiin vaikuttaa. Teos sisältää tärkeää tietoa suomalaisen lapsiperheen tilasta taloudellisenä lama-aikana, joka uhkaa huonontaa nykyisiäkin palveluita. Lapsen sairaus on lisäriski perheen hyvinvoinnille, johon ammattilaisina voimme vaikuttaa. Kuulemmeko perheiden ongelmia ja pystymmekö vaikuttamaan niihin? Voimmeko vaikuttaa lapsen osallisuuden kokemukseen, lapsilähtöisen ajattelun lisääntymiseen ja lapsen oikeuksien toteutumiseen?

Tule mukaan!

Ehdota juttua, tule kirjoittajaksi ja/tai Lanen jäseneksi!



Lastenneurologian hoitajat ry (Lane)

Yhteystiedot

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

Twitter: https://twitter.com/Lane_ry

Yhdistyksen sähköposti: lastenneurologianhoitajat(at)gmail.com

Puheenjohtajan sähköposti: 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.

Jäsenyys

Yhdistyksen varsinaisiksi jäseniksi ovat tervetulleita kaikki lastenneurologian hoitotyöstä kiinnostuneet eriasteisen hoitajakoulutuksen suorittaneet ja sitä parhaillaan suorittavat henkilöt samoin kuin eläkkeellä olevat hoitajat.

Kannatusjäseneksi voivat liittyä henkilöt, jotka eivät ole hoitajia, mutta haluavat tukea yhdistyksemme toimintaa. Kannatusjäseneksi voidaan hyväksyä myös yhteisö, joka haluaa tukea yhdistyksemme tarkoitusta ja toimintaa. Jäseneksi liitytään täyttämällä [jäsenlomake](#) yhdistyksen kotisivuilla ja maksamalla [jäsenmaksu](#). Jäsenedut näet [kotisivuilta](#).