



Lastenneurologian hoitajat ry

LASTEN ASIALLA

5/2019



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

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 (verkkójulkaisu)

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 puhetaansa 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 iloitemisen 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 myötäsytynäinen 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 olentien 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 leikkitovereita mukaan leikkiin. He voivat esimerkiksi vuorotella kahden vanhemman välillä

pallotellen huomiotaan ja vastauksiaan heidän välillään. Sillä ei ole väliä, käyttääkö vanhempi ääntä, ilmettä tai vaikkapa pään liikettä lapsen liikkeen tai äänen peilaamiseen: lapsi on taituri aistialueet ylittävissä 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 kiinnostumaan yhteisönsä. 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 mielen terveysongelmissa. *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
Sairaanhoidaja 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 leikkisyyttä 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. Leikillinen 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 Ammattikorkeakoulussa 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 opiskelemaan?

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-

psykiatrilta 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 ►

Uudet lastenneurologian yksiköt

TEKSTI: Laura Ortju

Viime aikoina ovat puhaltaneet uudistusten tuulet lastenneurologian yksiköissä ympäri Suomen. Kysyimme uusien ja uudistuksen alla olevien lastenneurologian yksiköiden hoitajilta, miten tiloissa on huomioitu itse päähenkilöt 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 käyttökokeimuksia. 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 lapsiaiheiset 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. Ympäri vuorokautista 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 ▶



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 mietittyttänyt 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, vammaainen 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 syynsä. Jokainen lapsi on hyvä, tärkeä ja ihana. ■

erityisesti yksiköiden esimiehet ovat ta-
vanneet arkkitehteja ja suunnittelijoita.
Hoitohenkilökunnan kuuleminen on
kuitenkin ajoittain jäänyt näennäiselle
tasolle eivätkä tärkeinä pidetyt ehdotuk-
set ole päässeet edes suunnitteluvaihee-
seen asti. Haastateltujen yksiköiden hoi-
tajat arvelevat tämän johtuvan osin bud-
jetin rajallisuudesta, mutta osin myös
siitä, että suunnittelijat eivät ymmärrä
sairaalamailman ja hoitotyön moni-
muotoisuutta. Yhteistyöllä on kuitenkin
saatu aikaan paljon hyvää.

Oulussa etsittiin ideoita tutustumalla
muihin lasten käytössä oleviin raken-
nuksiin, kuten kouluihin ja päiväkotei-
hin. Huoneiden sijoittelussa sekä LVI- ja
sähkösuunnittelussa kuultiin henkilö-
kunnan mielipiteitä ja sen perusteella
tehtiin muutoksia. Hoitajien näkemyk-
set potilaiden hoidon tarpeista eri vam-
maryhmien kohdalla huomioitiin suun-
nittelussa. Suunnittelussa korostui hyvän
hoidon mahdollistamisen lisäksi poti-
lasturvallisuus ja potilaiden viihtyvyys.
Myös Novassa huomioitiin potilaiden
hoitopolut osana suunnitteluprosessia.

TAYS:ssa suunnitteluprosessi kesti lä-
hes kymmenen vuotta ja hoitajat olivat
mukana suunnittelussa alusta lähtien.
Hoitotyön toiminta ehti vuosien saatossa
osin muuttua, mutta jo suunniteltuja tilo-
ja ei voitu kaikilta osin muokata sopiviksi
uusiin tarpeisiin. Prosessin loppuvaiheessa
nimetyt muuttovastaavat pääsivät aktiivi-
sesti vaikuttamaan muun muassa kalus-
tukseen. ULS:ssa kaikki hoitajat pääsivät
kommentoimaan mallihuoneita ja esittä-
mään 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 perus-
tettiin 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 asiakas-
palautteita. Novassa vanhempien ja lasten mieli-
piteitä tullaan kuulemaan, kun prosessisuunnitel-
ma valmistuu.

Lasten oikeus osallisuuteen ja leikkiin

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

Sekä Novan, OYS:n että TAYS:n hoitajat arvi-
oivat lasten oikeuden osallistua omaan hoitoonsa
toteutuvan hyvin. OYS:sta kerrotaan, että lapsil-
la on oikeus vanhemman läsnäoloon sairaalassa
koko hoidon ajan ja lisäksi mahdollistetaan ssa-

rusten ja kaverien vierailut – kuitenkin huo-
mioiden lapsen yksityisyyden kunnioittami-
nen hoitotilanteissa. Lapsen osallisuus huo-
mioidaan jo esitietolomakkeen avulla, johon
on mahdollisuus kirjata omia tavoitteita.
TAYS:sta kerrotaan, että lapsen hoitoon
osallistumista helpotetaan esimerkiksi kom-
munkoinnin 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 leik-
kihuoneita. Novasta kerrotaan hoitajien
havainnoivan lapsipotilaiden vapaata leikkiä
sekä käyttävän leikkisyyttä ja leluja hyödyk-
seen tutkimustilanteissa. OYS:n hoitajat pi-
tävät leikkiä merkityksellisenä erityisesti lap-
sen toimintakyvyn ja kehityksen arvioinnin
sekä kuntoutustyön kannalta. Sekä OYS:ssa
että TAYS:ssa on erikseen pienemmille lap-
sille 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 luke-
miseen. TAYS:n uusissa tiloissa on panostet-
tu rauhallisiin tiloihin, joissa mahdollistuu
lapsen ja hoitajan kahdenkeskinen leikki.
TAYS:ssa koetaan, että uudet tilat antavat
entistä paremmat mahdollisuudet hyödyn-
tää leikkiä osana hoitotyötä.

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

tilaille, jotka eivät voi poistua osastolta. Eris-
tys huoneissa hoidettaville lapsille viedään
iänmukaisia leluja. Jokaisessa potilashuo-
neessa on tabletit, joilta voi katsoa ohjelmia
tai pelata.

Vauvaperheet asiakkaina

Vauvaperheet ovat oma erityinen asiakasryh-
mä lastenneurologisissa yksiköissä. Vanhem-
pien rooli korostuu vauvojen hoitotyössä ja
hoitaja on apuna vauvanhoidon ja erityisesti
imettämisen opettelussa. Hoitotyön sensitiiv-
inen ote auttaa vauvaa ja vanhempia kiin-
tymyssuhteen luomisessa. Vauvaperheet aset-
tavat omat haasteensa yksikön tiloille. OYS:n
lastenneurologian yksikössä on panostettu
imetyksen tukemiseen tarjoamalla hoitajille
imetysohjaajakoulutusta sekä konsultoimal-
la tarvittaessa puheterapeutteja neurologisesti
sairaiden vauvojen syömisestä suhteeseen. Yk-
siköstä löytyy rauhallinen tila maidon lyp-
sämiseen sekä potilashuoneista nojatuoleja
ja imetyssuolijä. OYS:n yksikössä on kaksi
vauvaperhetyöntekijää, jotka tapaavat per-
heitä sairaalajakson aikana sekä tarvittaessa
kotona. Osastolta löytyy myös perhehuone,
jossa vanhemmat voivat tuetusti harjoitella
vaikeasti sairaan vauvan hoitoa ennen koti-
tuumista. OYS:ssa tuetaan vanhempien ja
vauvan välistä kiintymyssuhdetta ottamalla
vanhempaa mahdollisimman paljon mukaan
lapsen hoitoon.

Myös ULS:ssa työskentelee vauvaperhe-
työntekijöitä sekä imetysohjaajakoulutuksen
saaneita hoitajia. KYS:n yksikössä puoles-
taan on hankittu osaamista vauvaperheiden
kanssa työskentelyyn Varhainen vuorovaiku-
tus -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 ihmytykset

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 virtuaalinelintoimintojen 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 hyötynneet 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 leikkituloista ja leikkitilat 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 kantapäähän 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-asmalla ollaan perheiden saatavilla (kuva: ULS).

Lastenneurologiaa savolaisittain

TEKSTI: **Tiina Marttila**

Seuuraavat valtakunnalliset lastenneurologian hoitajien koulutuspäivät järjestetään 2.-3.4.2020 Kuopiossa. Kuullessa 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 yliopistosairaalaista, 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 osastonsihteerä.

Hoitajan työ

Jokaisen työtehtäviä on pohdittu yksikössä. Ajanvaraukset ja tutkimuspyynnöt hoitaa sihteerä 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 ruokavalioiden ohjaus, autistisen lapsen toiminnan seuranta ja ohjaus tai toistokattorointiin liittyvä ohjaus. Ruokavalioiden 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 keskussairaaloitten kanssa. Koulutuspäivien teemana on nuorten hoitotyö.

Nähhään keväällä. 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



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



Muistan lapsuuteni autokatkat, 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

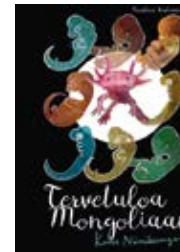
itseni ja auton. Jos jostain syystä jään tien poskeen, mukanani oleva matkapuhelin pelastaa pinteestä – niin avun kutsumisen kuin ajanvietteenkin osalta.

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 koskemattomina - 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 vanhempänä. 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 erityyksen 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 erityispiirteiden 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.

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



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 opetteluun ja yhteisen vuorovaikutuksellisen hetken vanhemman ja vauvan kesken. Kirja on kestävä oloinen ja käytetyt materiaalit mahdollistavat vaivattoman pesun. Näin kirja soveltuu myös infektioherkille 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 syntyväle näkö- tai monivammaiselle lapselle. Kirjoja voi tilata lapsille lahjoitettavaksi hankkeen kautta.

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 nykytellessä 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 koitua hyötyä 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 työyksikkönsä. 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 opinhaluisten 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 kateellisiakin 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/>