



Kokemusasiantuntijuutta, tieteellistä tietoa ja lastenkirja perinnöllisyydestä

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

TEKSTI: Tiina Marttila

Blogi: Valon vaiheet

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

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

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

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

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

Blogi: Terveyttä tieteestä

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



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

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

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

Leivotaan ihminen.

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



Pinja Eskola (20 vuotta):

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

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

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

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

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

lihastautinsa johtuu juuri geeneissä olevasta pikkupikkuvirheestä.

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

Netistä löytyy



Linkkivinkkejä

Lasten osallisuudesta

TEKSTI: **Maria Nikulainen**

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

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

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

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

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

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

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

Linkit:

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

Epilepsiaa sairastavan hoidonohjauksesta

TEKSTI: **Johanna Olli**

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

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

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

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

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