

Riikka Haikonen ja Krista Yrjölä

CHIARI-LAPSET VARHAISKASVATUKSESSA

Opinnäytetyö
Sosionomi AMK

2017



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

| | | |
|--|------------------------------------|-----------------------------|
| Tekijät Riikka Haikonen Krista Yrjölä | Tutkinto Sosionomi (AMK) | Aika Syyskuu 2017 |
| Opinnäytetyön nimi Chiari-lapset varhaiskasvatuksessa | | 59 sivua 4 liitesivua |
| Toimeksiantaja Suomen Chiari ja Syringomyelia Yhdistys | | |
| Ohjaaja Lehtori Miia Heikkinen | | |
| Tiivistelmä <p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa harvinaisen sairauden, chiari malformaation, tuomia haasteita päiväkodin arkeen ja tuottaa esite-tyyppinen infopaketti, jonka lapsen vanhemmat voivat viedä päiväkotiin lapsen aloittaessa varhaiskasvatuksessa. Infopaketti helpottaa chiari-lapsen siirtymistä varhaiskasvatukseen antaen henkilökunnalle tietoa ja valmiita toimintamalleja. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys pohjautuu chiarin sairauenhoidolliseen tutkimustietoon, sillä aiempaa tutkimusta sosiaalialan näkökulmasta ei ole tehty.</p> <p>Kyseessä on kvalitatiivinen tutkimus, joka toteutettiin Webropol-kyselynä. Kysely lähetettiin kuuteen eri puolilla Suomea sijaitsevaan päiväkotiin ja saadut vastaukset analysoitiin sisällönanalyysiä käyttäen. Tutkimus pohjautui varhaiskasvatuksen työntekijöiden subjektiiviseen näkemykseen chiaria sairastavien lasten kanssa työskentelystä. Lopuksi saatua tietoa peilattiin teoriaan ja löydettiin käytännöt, jotka helpottavat niin lasten kuin henkilökunnan päiväkotiarkea.</p> <p>Chiari malformaatioon liittyy monia erilaisia oireita, jotka pahimmillaan ovat invalidisioivia. Sairaudelle ominaisin oire, päänsärky, näkyi myös päiväkodissa eniten ja sen hoitoon ja ennaltaehkäisyyn päiväkodeissa oli panostettu. Päivän sisältö ja aktiviteetit tuli suunnitella niin, etteivät ne tuota lapselle lisää kipuja ja tarvittaessa käytettiin sovellettuja tapoja osallistua.</p> <p>Moniammatillisen yhteistyön ja kasvatuskumppanuuden merkitys korostuu kroonisesti sairasta lasta hoidettaessa. Vanhempien ja henkilökunnan välinen avoin ja rehellinen dialogi edistää lapsen siirtymistä päiväkotiin, sillä vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita ja heillä voi olla paljon hyviä käytäntöjä, jotka voivat toimia myös päiväkodissa. Lapsen osallisuutta tulee tukea tarvittaessa sovelletuin osallistumistavoin. Lapselle on mahdollistettava rauhoitettu lepotila ja riittävästi leikkiätilaa, jotta tönityksi tulemisen riski pienenee.</p> | | |
| Asiasanat Chiari malformaatio, lapset, varhaiskasvatus, päiväkotihoido | | |

| | | |
|--|--|---|
| <p>Authors Riikka Haikonen Krista Yrjölä</p> | <p>Degree Bachelor of Social Services</p> | <p>Time September 2017</p> |
| <p>Thesis Title Children with Chiari in Early Childhood Education</p> | | <p>59 pages 4 pages of appen- dices</p> |
| <p>Commissioned by Chiari and Syringomyelia association of Finland</p> | | |
| <p>Supervisor Miia Heikkinen, Lecturer</p> | | |
| <p>Abstract</p> <p>The objective of this thesis is to survey the challenges that a rare disease called Chiari malformation brings to everyday life in the day-care center and to produce an information booklet that families can take to the day-care center as their children start there. The information booklet makes the transition of children with Chiari from home to early childhood education easier by giving the staff information and operation models which are well tried and ready to use. The theoretical frame of reference is based on Chiari treatment research information since there are no earlier studies made from the point of view of social work.</p> <p>The issue at stake is a qualitative research which was executed by Webropol-questionnaire. The inquiry was sent to six daycare centers located all over Finland and the answers were gathered and processed by using content analysis. The study is based on subjective prospective of the early childhood educators who had worked with children with Chiari. In conclusion, the information obtained was taken compared to theory and the good practices that make everyday life easier for both children and employees were found.</p> <p>Chiari brings out different symptoms which can be so severe that they disable the person with chiari. The most common symptom, headache, was also found the most common in daycare and they had put a lot of effort on treating and preventing it. The content and activities of the day in the daycare centers must be planned so that they will not cause more pain and if necessary there must be alternative ways to take part in the activities.</p> <p>The importance of multi-professional cooperation and pedagogical partnership is emphasized when there is a chronically ill child to take care of. Open and honest dialog between parents and staff facilitates a child's transition to daycare because the parents are the experts when it comes to their child and they might have some good practices that could work also in daycare. If necessary, a child's involvement must be supported by altered ways of participation. A peaceful place must be enabled for rest and to minimize the risk of being pushed, there must be enough space to play.</p> | | |
| <p>Keywords Chiari malformation, children, early childhood education, daycare</p> | | |

SISÄLLYS

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | JOHDANTO..... | 6 |
| 2 | TIETOA SAIRAUDESTA JA SEN HOIDOSTA | 7 |
| 2.1 | Termistöä..... | 7 |
| 2.2 | Chiari malformaatio..... | 8 |
| 2.2.1 | Oireet | 10 |
| 2.2.2 | Hoitokeinot | 10 |
| 2.3 | Syringomyelia ja sen hoito..... | 12 |
| 2.4 | Muut liitännäissairaudet | 14 |
| 3 | VARHAISKASVATUS..... | 16 |
| 3.1 | Laadukas varhaiskasvatus | 16 |
| 3.2 | Yksilöllisten tuen tarpeiden huomioiminen | 18 |
| 3.3 | Erityisvarhaiskasvatus | 18 |
| 3.4 | Valtakunnallinen varhaiskasvatussuunnitelma | 20 |
| 4 | CHIARI-LAPSET OSANA PÄIVÄKOTIRYHMÄÄ..... | 20 |
| 4.1 | Sisälläoloaikana..... | 21 |
| 4.1.1 | Toimintatuokiot ja aktiviteetit | 22 |
| 4.1.2 | Motoriikka..... | 23 |
| 4.1.3 | Lepo ja ruokailu..... | 24 |
| 4.1.4 | Sairaalapelon kohtaaminen..... | 26 |
| 4.2 | Ulkoiluaikana | 27 |
| 4.3 | Vanhemmat | 28 |
| 4.3.1 | Kasvatuskumppanuus..... | 29 |
| 4.3.2 | Vanhempien ja vanhemmuuden tukeminen | 29 |
| 4.4 | Työntekijöiden jaksaminen | 30 |
| 5 | PRODUKTITYYPPIINEN OPINNÄYTETYÖ..... | 32 |
| 5.1 | Lähtökohta..... | 32 |
| 5.2 | Tarkoitus ja tavoite..... | 32 |

| | | |
|-----|---|----|
| 5.3 | Tutkimusmenetelmä ja -kysymys..... | 33 |
| 5.4 | Prosessin suunnittelu ja toteutus | 34 |
| 5.5 | Eettisyys | 35 |
| 6 | KYSELYN TULOKSET JA ESITE..... | 37 |
| 7 | JOHTOPÄÄTÖKSET | 47 |
| 8 | ARVIOINTI..... | 52 |
| 8.1 | Tulosten luotettavuus..... | 52 |
| 8.2 | Jatkotutkimusmahdollisuudet..... | 52 |
| 8.3 | Lopuksi | 53 |
| | LÄHTEET..... | 55 |
| | LIITTEET | |

Liite 1. Chiari-lapsi varhaiskasvatuksessa

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön tilaus tuli Suomeen syyskuussa 2015 perustetulta Suomen Chiari- ja syringomyelia -yhdistykseltä. Yhdistyksen tarkoituksena on lisätä tietoisuutta näistä kahdesta harvinaisesta neurologisesta sairaudesta ja sitä kautta edistää potilaiden asemaa suomalaisessa sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä.

Opinnäytetyön aihealue rajattiin koskemaan vain päiväkotikäisiä lapsia, ja varhaiskasvatuksen alueesta tutkimuksen kohteeksi valikoitui päiväkodissa olevat lapset. Rajaus koettiin välttämättömäksi, jotta kohdealue pystyttäisiin käsittelemään riittävän laajasti. Myös esiopetusikäiset lapset rajattiin kohde ryhmästä pois, sillä tarkoituksena on saavuttaa lastentarhanopettajan pätevyys. Tässä työssä pääpaino on chiarissa ja sen aiheuttamissa haasteissa päiväkodissa.

Suomessa chiari malformaatio on suurimmalle osalle täysin tuntematon sairaus, joten suomenkielistä lähdemateriaalia löytyy hyvin vähän ja sekin vain sairaudenhoidollisesta aspektista. Lapsia ja heitä koskettavia sairauksien vaikutuksia varhaiskasvatuksessa ei alustavien etsintöjen mukaan löytynyt lainkaan. Aihetta sivuavia tutkimuksiakin löytyi niukasta. Chiarin yleistä liitännäissairautta, syringomyeliata, koskeva sosiaalista ulottuvuutta tarkasteleva, Sari Väänäsen tekemä opinnäytetyö *Syringomyelia sairastuneiden kokemana ja sen vaikutus arkeen (2014)*, oli ainoa tutkimus, joka sivusi aihetta millään lailla, joten aikaisempaa tutkimusmateriaalia kyseisestä aiheesta ei ollut käytettävissä.

Kielellisesti opinnäytetyöhön tuotettava teksti oli haasteellista, koska lähdemateriaalissa olevissa teksteissä on paljon erilaisia kirjoitusmalleja, esimerkiksi chiari kirjoitetaan vaihtelevasti sekä pienellä että isolla alkukirjaimella. Tässä työssä olemme tehneet päätöksen kirjoittaa sairauksien nimet pienellä.

Tutkimus toteutettiin Webropol-kysely muodossa. Kyselyt lähetettiin kuuteen eri kuntaan, joista oli ensin anottu tutkimusluvat. Tarkoituksena oli selvittää chiarin vaikutuksia päiväkodin arkeen sekä ottaa selvää, millaisin erilaisin käy-

tännöin ja metodein mahdollisia haasteita oli pyritty helpottamaan. Tutkimuksen pääkysymys on ”Miten auttaa henkilökuntaa tukemaan chiara sairastavaa lasta?” ja alisteisia kysymyksiä ovat ”Millaisia haasteita lapsen chiari aiheuttaa päiväkodissa?”, ”Miten auttaa chiari-lastaa sopeutumaan varhaiskasvatukseen?”, ”Millaisia erityistarpeita heillä on?” ja ”Millaisia ratkaisuja mahdollisiin haasteisiin on keksitty?”

Opinnäytetyön tuloksena luotiin tietopohjainen, esitemuotoinen infopaketti, jonka vanhemmat voivat viedä mukanaan päiväkotiin lapsen aloittaessa päivähoidossa. Infopaketti pitää sisällään tietoa sairaudesta ja valmiita käytännön ratkaisuja helpottamaan sairauden tuomia arjen haasteita. Esitteen avulla päiväkodin henkilökunnan on helpompi ja nopeampi ottaa käyttöön erilaisia menetelmiä arjen helpottamiseksi.

2 TIETOA SAIRAUSTA JA SEN HOIDOSTA

Chiari lasketaan Suomessa harvinaisiin sairauksiin, sillä diagnosoituja tapauksia on vähän ja heistäkin suurin osa on aikuisia. Lapsia on vieläkin vähemmän, esiintyvyys on vain 0,5 – 1,3 % väestöstä. Suomessa chiarin tutkiminen on aivan alkuvaiheessa, mutta Yhdysvalloissa ja Espanjassa on aiheeseen erikoistuneita instituutteja, joissa on tehty laajoja tutkimuksia ja vaikeat leikkaukset on keskitetty näihin keskuksiin. Suomessa on yliopistollisiin sairaaloihin perustettu HAKE-keskuksia VSSH:n, PPSHP:n, KYS:n, TAYS:n ja HUS:n erityisvastuualueille, joihin keskitetään harvinaissairaiden potilaiden tutkimus- ja hoitotyö (Terveyskylä).

2.1 Termistöä

Chiarista puhuttaessa käytetään paljon lääketieteellisiä termejä, joita ilman ei pysty sairautta ja sen aiheuttamia oireita selittämään. Seuraavalla sivulla olevaan taulukkoon on koottu tekstissä esiintyvät sairaudenhoidolliset termit ja niiden selitykset.

Taulukko 1. Termien selvitys

| | |
|---------------------------------|---|
| Foramen magnum | Kallonpohjan luinen aukko |
| Krooninen subduraalihakematooma | Aivojen subduraalitallassa (aivojen ja selkäydinkalvojen tilassa) sijaitseva verihyytymä, joka on ollut siellä vähintään 3 viikon ajan. Yksi mahdollinen syy ”hankitun” chiarin syntyyn. |
| Kyfoosi | Chiarin liitännäissairaus. Selkärangan rakennepoikkeama, jossa ranka taipuu sisään- tai ulospäin, niin sanottu kyttyräselkäisyys. |
| Likvor | Aivo-selkäydinneste |
| Malformaatio | Epämuodostuma |
| Posterior fossa | Takimmainen aivokuoppa |
| Skolioosi | Selkärangan rakennepoikkeama, jossa ranka taipuu liiallisesti oikealle, vasemmalle tai S-muotoon. |
| Suntti, shuntti | Implantti, joka voidaan asentaa tässä tapauksessa aivoihin taikka selkäytimen nestetäytteiseen onteloon. Ehkäisee paineen kasvua päästämällä ylimääräistä nestettä pois halutulta alueelta. Suntti rajoittaa lapsen toimintaa, koska sen poistoletku ohjaa nesteen vatsan alueelle. |
| Syrinx | Selkäyttimeen muodostuva nestetäyteinen ontelo. Se voi olla pyöreä, pieni, sukkulan muotoinen, se voi muistuttaa magneettikuvassa helminauhaa tai se voi olla koko selkäydinkanavan täyttävä. Ylettäessään halki koko selkäytimen syrinx aiheuttaa paljon oireita. |
| Tonsillat | Pikkuaivojen alaosassa sijaitsevat ”risat”, jotka työntyessään alaspäin selkäyttimeen haittaavat selkäydinnesteen virtausta eli ns. pikkuaivorisat. |

2.2 Chiari malformaatio

Chiari tunnetaan myös nimellä pikkuaivojen herniaatio eli pikkuaivotyrä. Aikaisemmin oireyhtymä kulki nimellä Arnold-Chiari- oireyhtymä, mutta Arnold-etuliite on ajan saatossa jätetty pois. Edellä mainittujen nimitysten lisäksi siitä käytetään lyhennettä CM, jonka perään laitetaan numero yhden (1) ja neljän (4) väliltä kertomaan, minkä tyypin chiarista on kyse. Tyypin 1 epämuodostumassa pikkuaivojen tonsillat tunkeutuvat kallonpohjan aukosta selkäydinkanavaan, kun taas tyypin 2 malformaatiossa edellä mainitun lisäksi selkäydinkanavaan työntyy osa aivorunkoa ja neljättä aivokammiota ja siihen liittyy aina selkäydinkohju. CM3:ssa selkäydinkanavaan työntyy hermokudosta aivojen

takaosasta sekä aivorunkoa. Malformaation 4. muoto, pikkuaivojen kehittymätömyys (hypoplasia) on liitetty sairauteen vasta myöhemmin. (Bode, Tikka-koski, Tuisku, Rönty & Ilkko 2001, 1; Rinne 2006.)

Kyseinen sairaus on jaettu myös synnynnäiseen ja hankittuun, jolloin synnynnäisen chiarin tapauksessa lapsi syntyy epämuodostuman kanssa. Ensimmäisen kahden vuoden aikana kallon kasvussa on kuitenkin tapahtunut muutos ja chiari alkaa oireilla sen mukaan, kuinka pahasti pikkuaivot ovat kiilautuneet selkäydinkanavaan ja haittaavat näin ollen aivo-selkäydinnesteen eli likvorin virtausta. Chiarin oireet syntyvät ahtaasta foramen magnumista, estyneestä likvor-virtauksesta tai puristuksesta ydinjatkokseen ja/tai pikkuaivoihin. (Labuda 2008, 42 – 44.) Alla olevassa kuvassa, nuolen osoittamassa kohdassa, on selvästi nähtävillä pikkuaivojen työntyminen alas selkäydinkanavaan aiheuttaen painetta selkäytimessä.



Kuva 1. Chiari Malformaatio (Weill Cornell Brain and Spine Center)

Chiaria on havaittu joissain suvuissa enemmän ja siksi sen perinnöllisyyttä on alettu tutkia. Riitta Rinne kirjoittaa Neuroliiton sivulla, että chiarista noin 12 % olisi perinnöllistä. Useissa tutkimuksissa on myös havaittu, että chiari 1 aiheutuisi pienemmästä posterior fossan alueesta kuin terveillä ihmisillä. (Labuda 2008, 42; Buell, Heiss & Oldfield 2015, 496.)

Hankittu chiari johtuu jonkinlaisesta traumasta, jolloin pikkuaivot ikään kuin putoavat alaspäin ja haittaavat näin ollen aivo-selkäydinnesteen kiertoa. Aivojen turvotus voi työntää pikkuaivot ainoaan suuntaan, jonne on tilaa laajeta. Kyseessä voi olla esimerkiksi auto-onnettomuus, jossa pää-niska-alueelle tulee

trauma (Labuda 2008, 20 – 21) tai se voi johtua toistuvista lannepistoista, sunnin asennuksesta selkäydinkanavaan tai kroonisista subduraalihakematoomista (Moufarrii & Awad 1997, 28).

2.2.1 Oireet

Chiari voi oirehtia lukuisin eri tavoin ja jokaisen potilaan oirekuva on yksilöllinen. Osalla sairastavista ei esiinny lainkaan oirehdintaa ja tämä onkin yleisempi muoto chiarista. (Kahn, Muraszko & Maher 2015, 501.) Oireilevilla yleisin oire kaikissa chiarin muodoissa on päänsärky, jota esiintyy 81 %:lla. Päänsärky on usein voimakasta ja kohtauksellista, ja se voi alkaa ponnistamisesta, yskäisystä, aivastuksesta tai kumartumisesta, sillä nämä kaikki aiheuttavat väliaikaista muutosta aivopaineessa. Muita erilaisia oireita on kymmeniä, mutta useimmin esiintyvät näkö- ja silmäoireet (78 %:lla), huimaus (74 %:lla), puhe- ja nielemisvaikeudet (52 %:lla), huimaus, kömpelyys, hienomotoriikan alikehittyneisyys, raajojen puuttuminen ja kipuilu sekä tinnitus. Mitä alemmas selkäydinkanavaan pikkuaivot ovat laskeutuneet, sitä yleisemmin oirekuvasta löytyy myös hengitys- ja nielemisvaikeuksia, lihasheikkoutta ja nystagmusta, eli tilaa, jossa silmä nykii hallitsemattomasti edestakaisin joko ylä-ala tai sivuttaissuunnassa. (Rinne 2006; Clarke & Swanson s.a..)

Chiaria sairastavilla lapsilla on havaittu myös normaalia enemmän skolioosia, joka usein lievistyy chiarileikkauksella (Labuda 2008, 22). Chiari-potilailla on myös paljon neuropsykologisia oireita, kuten kognitiivisia häiriöitä, masennusta ja ahdistusta (Labuda 2008, 57). Chiari-diagnoosin saaminen saattaa olla monelle vaikeaa. Moni potilaista saa ensin monta muuta diagnoosia, kuten fibromyalgia, migreeni, kasvukivut, reuma, huomion- tai mustankipeä lapsi, autismi ja allergiat. Chiarin diagnosoiminen onnistuu vain magneettikuvantamisella ja lähetteen saaminen pienelle lapselle voi olla vaikeaa. (Labuda 2008, 80; Ringer, Tew & McMahon 2016.)

2.2.2 Hoitokeinot

Suomessa vain isommissa yliopistollisissa sairaaloissa on chiariin perehtyneitä erikoislääkäreitä, yleensä neurokirurgeja, joilla on pätevyys tehdä kysei-

siä toimenpiteitä. Chiarin pystyy havaitsemaan vain magneettikuvauksella, johon lääkäri, yleensä neurologi, lähettää potilaan oireiden perusteella. Neurologi arvioi tilanteen ja lähettää sen jälkeen kuvat neurokirurgille, joka päättää niiden perusteella, hyötyykö potilas leikkauksesta vai ei. Leikkaukseen ei päädytä, jos ei voida olla varmoja siitä, onko toimenpiteestä oikeasti hyötyä potilaalle. Leikatuista potilaista noin 2/3 hyötyy leikkauksesta ja 1/3:lla potilaista tilanne säilyy ennallaan.

Chiarin aiheuttamia oireita voidaan lievittää lääkkeillä, kuten päänsärkyä samoin kuin raajakipuja särkylääkkeillä, mutta virallista hoitokeinoa chiariin ei ole. Usein lieväoireista chiara hoidetaan seurannalla ja siihen annetaan kipulääkkeitä. Ainoastaan leikkaushoidolla voidaan saada potilaan oireet vähenevämmään, mutta täysin oireettomaksi potilasta ei yleensä pystytä saamaan edes leikkaamalla. Leikkaushoidolla kohennetaan potilaan elämänlaatua ja edesautetaan arjessa pärjäämistä. Operaatiota aletaan harkita siinä tilanteessa, kun tonsillat laskeutuvat 5 millimetriä tai enemmän foramen magnumin aukosta alaspäin. Selkeä peruste leikkaukselle on potilaalla oleva syrinx tai potilaan chiari-päänsärkyjen haitta-aste. Jos potilas on kuitenkin oireeton, niin leikkaukseen ei ryhdytä. Oireettomille potilaille chiari on yleensä sattumalöydös, joka ei vaadi toimenpiteitä. (Rocque & Oakes 2015, 527.)

Paras hoitokeino chiarin oireisiin on oireita aiheuttavien tilanteiden ennakointi ja välttäminen. Sairastava henkilö oppii hyvin äkkiä välttämään sellaisia tilanteita, joissa oireet puhkeavat. Monelle chiara sairastavalle henkilölle ponnistaminen laukaisee oireet, joten esimerkiksi ulostaminen ja puhaltaminen voivat olla vaikeita. Tästä syystä vatsan toiminnan ylläpitäminen esimerkiksi suolentoimintaa kiihdyttävällä ruokavaliolla ja lääkkeillä on kannattavaa. Pienille lapsille trampoliini, vuoristorata, sukeltaminen ja muut harrastukset, jotka aiheuttavat G-voimia pään ja niskan alueelle ovat vältettäviä harrastuksia. Kontaktiurheilulajit, kuten jalkapallo, amerikkalainen jalkapallo, sukeltaminen ovat chiari-lapselle vaarallisia. (Ringer, ym. 2016.)

Hoidettaessa chiara sairastavaa lasta olisi äärimmäisen tärkeää ymmärtää kipua ja kipumekanismia. Kipua tuntevat jo vastasyntyneet, vaikka aikanaan on väitetty, ettei vastasyntyneen hermosto ole kehittynyt tarpeeksi tunteakseen kipua. Aikuisen voi olla vaikeaa ymmärtää lapsen kipua ja sitä mihin

lasta sattuu. Pienet lapset eivät ymmärrä johdattelevia kysymyksiä vaan saattavat vastata myönteisesti, vaikka se ei ole paikkaansa pitävää. Lapsen kivunhoitoon on käytössä kaksi pääperiaatetta: kivun olemassaolosta ei tule valehdella ja lapset eivät yleensä itse valehtele heidän kipunsa määrää. Kivun tuntemiseen vaikuttaa itse kipuärsykkeen lisäksi myös kiputilanne. Pelottavassa tilanteessa kipu tuntuu voimakkaampana kuin turvallisessa ympäristössä. Pienille lapsille myös pelko voi tuntua kipuna ja pelon syy ei ole aina täsmällinen. Tässä tilanteessa hoitavan henkilökunnan ammattitaito ja tietous lapsen kehityksen vaiheiden tuntemus on avuksi, koska lapsen kehitystaso on lähes suoraan yhteydessä kivun kokemiseen ja kivun ilmaisemiseen. (Piiparinen & Rauhala 2005, 156 – 157.)

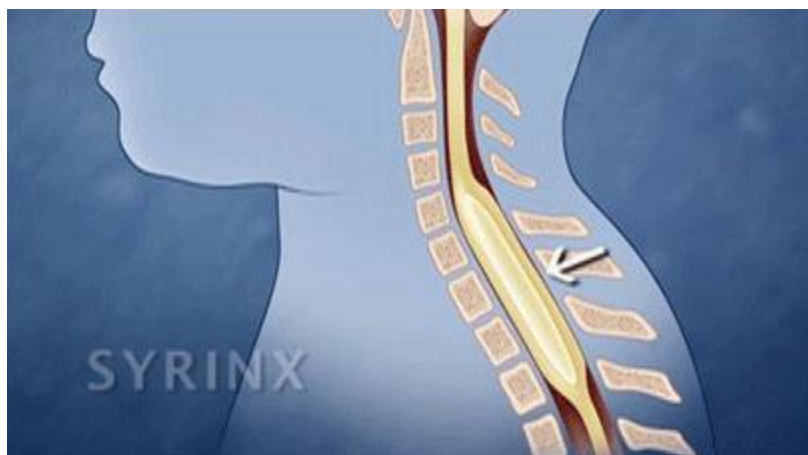
Leikki-ikäiselle lapselle kivun paikallistaminen oikeaan paikkaan voi olla hankalaa. Kipu voi ilmentyä eleinä, ilmeinä, muutoksina lapsen käytöksessä, aggressiivisuutena tai sulkeutuneisuutena. Koska leikki-ikäiselle lapselle kivun ilmaiseminen ja tunteminen ovat haastavia, voi lapsi taantua aiemmalle ikätasolleen tai kieltää kivun olemassaolon ajatellen, että kipu katoaa, jos sitä ei myönnä olevan olemassa. Mikäli lapsella ei ole kykyä ilmaista kipua sanallisesti, tulisi lapsen kipu tunnistaa käyttäytymisen, olemuksen ja fysiologisten muutosten perusteella. Fysiologisista muutoksista hengitystaajuus, pulssin nousu tai verenpaine eivät ole luotettavia suureita kivun määrittämiseen. Luotettavimpana suureena voi pitää ihoa. Iho on kivuliaalla lapsella yleensä kalpea ja kostea. (Piiparinen & Rauhala 2005, 157 – 158.)

Toisin kuin terveille alle 5-vuotiaille, jotka kärsivät vain harvoin päänsäryistä (Piiparinen & Rauhala 2005, 161), kivun kokeminen on chiaria sairastavalle lapselle arkipäivää. Joillekin lapsille kivun kokemisesta on tullut ongelma, koska he välttelevät kivusta mainitsemista peläten sen johtavan sairaalakäyntiin. Tällöin heillä saattaa tilanne ehtiä todella pahaksi, koska usein sairastavalle lapselle sairaala on jo suorastaan kauhukokemus.

2.3 Syringomyelia ja sen hoito

Chiaria sairastavista potilaista arviolta noin 20 – 70 % chiari johtaa nestetäyteisten kystien eli rakkuloiden tai syrinx-ontelon kehittymiseen selkäytimessä. Tätä kutsutaan syringomyeliaksi, lyhenne SM. Tarkkaa syntyteoriaa ei ole,

mutta useimmissa teorioissa syringomyelia syntyy, kun pikkuaivot haittaavat likvor-nesteen normaalia kiertoa, ja tällöin syringomyelia voidaan laskea chiarin liitännäissairaudeksi. Syringomyelien voi aiheuttaa myös kasvaimet ja trauma selkäytimen alueella. Syringomyelia oireilee kipuna ja heikkouden tunteena käsissä ja jaloissa, epänormaaleina tuntemuksina, kylmän/ kuumien tuntemuksen puuttumisena, epänormaalina hikoiluna ja rakon ja suolen toiminnan ongelmina. (Labuda 2008, 22 – 23.)



Kuva 2. Syringomyelia, eli kysta selkäytimessä (Weill Cornell Brain and Spine Center)

Kuvassa 2 näkyy selkäytimessä pitkulainen ontelo, syrinx. Mikäli tämä ontelo sijaitseisi ylempänä ulottuen aina aivorunkoon asti, olisi kyseessä syringobulbia. Syringobulbia, lyhenne SB, esiintyy pääsääntöisesti yhdessä syringomyelien kanssa, mutta harvoin yksinään. (National Organization for Rare Disorders 2016.)

Syringomyeliaa hoidetaan kuten chiaria eli tekemällä lisää tilaa pikkuaivoille ja varmistamalla likvor-nesteen vapaa kierto. Kun likvor pääsee kiertämään vapaasti kallon yläosassa olevalle imualueelle, on syrinx-onteloiden havaittu kutistuvan ja helpottavan oireita tai oireet voivat kadota jopa kokonaan. Vaihtoehtoisesti chiarissa niskaan asennettava suntti voidaan asentaa syringomyeliassa onteloon, jolloin sen pitäisi tyhjentyä ja kierron palata. Syringomyelia voi olla halvaannuttava ja aiheuttaa potilaalle niin voimakkaita kipukohtauksia, että potilas tarvitsee vahvat opiaatit kipujen hoitoon.

Jokainen chiariin ja syringomyeliaan liitetty liitännäissairaus tulisi huomioida omana erillisenä sairautenaan ja hoitaa sen mukaisesti. Tämä tietysti kuormittaa perhettä, mutta uusien HAKE-keskusten moniammatillisten tiimien myötä asioiden pitäisi helpottua.

2.4 Muut liitännäissairaudet

Chiariin yhdistetään useita sairauksia, joiden sanotaan olevan liitännäissairauksia ja aiheuttavan osan chiaripotilaan oireista. Tällaisia sairauksia ovat yli-
liikkuvuuteen liittyvät sairaudet ja selkäsairaudet, joista kerrotaan lisää edempänä. Pahimpia ovat sellaiset yliliikkuvuuteen liittyvät sairaudet, jotka haittaavat olennaisesti lapsen arjen toimintaa ja aiheuttavat lapselle paljon kipuja.

Ehlers-Danlosin oireyhtymä ja HMS eli perinnöllinen sidekudossairaus on oireyhtymä, jossa kehon sidekudokset ovat liiallisen joustavat ja yliliikkuvat. Milhorat kollegoineen on tehnyt tutkimuksen, joka julkaistiin Journal of Neurosurg Spine -nimisessä julkaisussa joulukuussa 2007, johon osallistui 2813 CM1 potilasta, joista 12,7 %:lla (357 kpl) oli yliliikkuvuutta kehon sidekudoksissa. Suurimmalla osalla näistä yliliikkuvuudesta kärsivistä eli 42 %:lla (149 kpl) oli Ehlers-Danlosin oireyhtymä. Ehlers-Danlosin oireyhtymä eli EDS vaikuttaa chiaria ja syringomyeliaa sairastavan elämään vaikeuttamalla heidän leikkaushoitoaan hidastamalla toipumista ja heikentämällä leikkaushoidon tulosta. EDS vaikuttaa sidekudoksen lisäksi myös ihon kollageeniin, jolloin leikkaushaavat eivät sulkeudu toivotusti ja kaularanka voi jäädä epästabiliiksi johtuen leikkauksessa tehtävästä niskalihasten halkaisusta. EDS on toimintamekanismitaan sekä monimuotoisuudeltaan todella vaikea arvioida kuinka se vaikuttaa potilaan elämään.

Hydrokefalus eli chiari 2, jossa aivo-selkäydinneste pakkautuu kalloon kasvat-
taen sen kokoa pienillä lapsilla, joilla kallon saumat eivät ole vielä luutuneet, käsittää 8 - 10 % chiaripotilaista (Pindrick & Johnston Jr 2015, 512.) Hydrokefaliaa sairastavilla kehittyy aivopaineoireita eli ärtyisyyttä, käsittelyarkuutta, oksentelua tai pulauttelua ja tajunnantason laskua. Aivopaineoireet kehittyvät nopeammin sellaisilla lapsilla, joiden kallonsaumamat ovat jo luutuneet, oireet voivat kehittyä jo muutamissa tunneissa. Hydrokefaliaa hoidetaan asentamalla suntti, joka johtaa selkäydinnesteen aivokammioista vatsaonteloon. Lasta tulee

suntin laitonkin jälkeen seurata mahdollisten sunttitukosten- tai infektioiden varalta. (Eronen, Kiesvaara & Lommi 2005, 284.)

Kraniosynostoosi eli kallon saumojen luutumishäiriö. Lambdoidsauma sijaitsee kallon takaosassa tehden lambda-merkin muotoisen saumarakenteen. Kraniosynostoosissa tämä sauma luutuu liian aikaisin kiinni, jolloin aivoille jää liian vähän tilaa ja potilaalle kehittyy chiari malformaatio.

Syringomyeliaan liittyy olennaisesti erilaisia selkäsairauksia, jotka haittaavat olennaisesti lapsen arkea. Vakavin näistä on spina bifida, josta on kolme eri vaikeusastetta. Spina bifida itsessään ei vaadi toimenpiteitä, vaan se saattaa löytyä vasta aikuisiällä röntgenkuvassa. Spina bifidan kaksi muuta muotoa sen sijaan vaativat hoitoa ja haittaavat olennaisesti lapsen arkea. Meningoseele on spina bifidan toinen muoto, jossa lapsen selkäytimen neuraalikanava on sikiöaikana epätäydellisesti sulkeutunut ja lapsen selkään on muodostunut kohju, josta työntyy selkäydinnestettä ja selkäydinkanavaa suojaavia kalvoja. Tämä muoto ei ole niin vaarallinen kuin myelomeningoseele, mutta tämäkin tulisi hoitaa toimenpiteellä, jossa ulostyöntävä osa asetetaan selkäytimen sisäpuolelle ja aukko suljetaan. Myelomeningoseele on spina bifidan muoto, joka aiheuttaa 75 % kaikista spina bifidan oireista. Tässä spina bifidan muodossa selkäydin pullistuu ulospäin selkärangasta eikä selkäytimen pullistumalla ole mitään suojausta ihon lisäksi. Luinen osa ei tässä tilanteessa suojaa selkäydintä pullistuman alueella, ja tästä syystä tämä muoto vaatiikin pikaisia toimenpiteitä lapselle 24 – 48 tuntia lapsen syntymän jälkeen, koska halvaantumisriski on hyvin suuri. (Mayo Clinic 2014.)

Syringomyeliaan liittyvä vakavampi sairaus on selkäytimen liekaantuminen eli tethered cord syndrome (TCS), jossa osa selkäytimestä on kiinnittynyt selkärankaan ja kaikenlainen venytys voi vahingoittaa selkäytimen hermoja (National Institution of Neurological Disease and Stroke s.a.; Wetzel, Chodron & Hawking 2014, 81 – 93). TCS aiheuttaa lapselle todella paljon oireita ja vaatii aina toimenpiteitä. Lapset, joilla on diagnosoitu TCS, ovat yleensä todella kivuliaita ja he tarvitsevat usein apua ja tukea kaikissa arjen toiminnoissa, yksilökohtaisia vaihteluita kuitenkin esiintyy. Tethered cord syndrome ja skolioosi liittyvät oleellisesti toisiinsa, TCS nimittäin saattaa aiheuttaa joillain lapsilla

skolioosia. Skolioosi on selkärangan kieroutuma, jossa selkäranka voi kaareutua liiallisesti oikeaan tai vasempaan. Skolioosia on havaittu pelkästään chia-ria sairastavilla jopa 20 %:lla ja potilaista, joilla on syringomyeliaa, jopa 60 %:lla on skolioosia. (Kelly, Guillaume & Lenke 2015, 579.) Kyfoosi on kehitymiseltään ja toimintaperiaatteeltaan samankaltainen kuin skolioosi, mutta kyfoosissa selkäranka kaareutuu eteenpäin, josta aiheuttaen kyttyräselkäisyyttä.

3 VARHAISKASVATUS

Varhaiskasvatustilain mukaan varhaiskasvatusta tulee järjestää tarpeen mukaan kaikille lapsille, jotka eivät vielä ole oppivelvollisuusiässä tai joille hoitoa ei ole järjestetty muilla tavoin. Varhaiskasvatusta voidaan järjestää päiväkodissa, perhepäiväkodissa tai esimerkiksi kerhomuodossa. Laki määrää kunnan olemaan velvollinen järjestämään varhaiskasvatuspaikan kaikille niille lapsille, jotka sitä tarvitsevat. Järjestettävän varhaiskasvatuksen tulee olla suunnitelmallista ja tavoitteellista. Tavoitteena on luoda lapsen elämään ehyt kokonaisuus, joka muodostuu perushoivasta, kasvatuksesta ja opettamisesta. Ajatuksena on luoda lapsen hyvinvointia edistävä sekä kasvua, kehitystä ja oppimista edistävä ympäristö. Lastentarhatoiminnan isän Friedrich Fröbelin sanoin: *Lastentarhan tarkoituksena ei ole vain pitää silmässä alle kouluikäisiä lapsia, vaan sen tulee antaa heille koko heidän olemustaan vastaavaa toimintaa, vahvistaa heidän ruumistaan, harjoittaa heidän aistejaan, pitää toiminnassa heidän heräävää henkeään, tutustuttaa heidät luontoon ja ihmisten maailmaan. Erityisesti sen tulee ohjata heidän sydäntään ja mieltään oikein ja johdattaa heidät kaiken elämän alkulähteille ja sen yhteyteen.* (Heinonen, Iivonen, Korhonen, Lahtinen, Muuronen, Semi & Siimes 2016, 13.)

3.1 Laadukas varhaiskasvatus

Varhaiskasvatustilain määrittää, että jokaisella lapsella on oikeus 20:een viikkotuntiin varhaiskasvatuksessa, mutta käytännössä lapsen vanhemmat tai huoltajat päättää paljonko lapsi on päivähoidossa. Mikäli vanhemmat työskentelevät tai opiskelevat täyspäiväisesti on lapsella oikeus kokopäiväiseen varhaiskasvatukseen. Tähän on myös mahdollisuus, mikäli sen katsotaan olevan lapsen etujen mukaista esimerkiksi kehityksen, tuen tarpeen tai perhetilanteen

vuoksi. (Heinonen ym. 2016, 15.) Lapsiryhmän ollessa mahdollisimman pysyvä lapsella on mahdollisuus pitkäaikaisiin ystävyyssuhteisiin ja oppiminen ryhmässä on luontevampaa ja se edistää lapsen hyvinvointia. Myös aikuisten pysyvyys ryhmässä on tärkeää niin lasten turvallisuuden tunteen ja ihmissuhteiden kannalta, kuin myös pedagogisen onnistumisen kannalta.

Jokaisessa päiväkotiryhmässä on oltava vähintään yksi pedagogisesta toiminnasta vastaava lastentarhanopettaja. Tämän lisäksi ryhmässä on lastenhoitajia ja mahdollisesti erityislasterhanopettaja ja avustaja, tarpeesta riippuen. Henkilökunnan määrä suhteutetaan lasten määrään ja nykyisen säädöksen mukaan yhtä kasvattajaa kohden saa olla enintään neljä alle 3-vuotiasta tai kahdeksan kolme vuotta täyttänyttä kokopäivähoidossa olevaa lasta. (Heinonen ym. 2016, 16.) Kaikissa kunnissa ei ole kaikesta huolimatta nostettu lapsiryhmien kokoa, jolloin ryhmä koko on pysynyt kolmessa kokopäiväisessä alle 3-vuotiaassa aikuista kohden.

Jokaiselle päivähoidossa olevalle lapselle laaditaan varhaiskasvatussuunnitelma, VASU. Yhteistyössä vanhempien kanssa pohditaan lapselle henkilökohtaisia tavoitteita ja keinoja niiden toteuttamiseksi. Tavoitteena voi esimerkiksi olla saada lapsi pukemaan omatoimisesti ja keino muutoksen aikaan saamiseksi on "vaatekansio". Tähän vaatekansioon kootaan kuvat vaatteista, jotka lapsen tulee pukea päälle siinä järjestyksessä kuin ne kansiossa ovat. Tällä tavoin saadaan innostettua lasta pukemaan ja toimimaan omatoimisesti. Lisäksi vasuun kirjataan lapsen kasvu ja kehitys eri osa-alueilla sekä erityistuen tarve, tukitoimet ja niiden toteutuminen. Vasuun kirjattujen suunnitelmien ja tukitoimien toteutumista tulee arvioida ja kehittää vähintään kerran vuodessa. (Heinonen ym. 2016, 16.)

Varhaiskasvatuksessa lapsen on oikeus saada tukea kehitykseensä myös erityislasterhanopettajan, ELTON, apua ja tukea. Lisäksi hänellä on myös mahdollisuus saada avustajapalveluita, mikäli lääkäri tai psykologi kokee sen lapselle tarpeelliseksi (Verner 2013).

3.2 Yksilöllisten tuen tarpeiden huomioiminen

Lasten yksilölliset tarpeet ja perheiden erilaiset toiveet hankaloittavat pedagogisen toiminnan suunnittelua. Tilannetta ei myöskään tee helpommaksi varhaiskasvatuksen suuret lapsiryhmät. Useissa kunnissa onkin pyritty vastaamaan tähän ongelmaan suosimalla pienryhmätoimintaa, jossa lapset jaetaan pienempiin ryhmiin ainakin toiminnan ajaksi. Tätä kutsutaan pedagogiseksi pienryhmätoiminnaksi, jonka avulla voidaan ottaa paremmin huomioon lapsien henkilökohtaiset tarpeet, ikäjakauma sekä eri taitotasot. Tämä helpottaa henkilökunnan mahdollisuutta tarkkailla, arvioida ja opastaa lapsia aivan eri tasolla kuin mitä suuressa ryhmässä.

Myös lapselle tämä on hyödyllistä, sillä hänen mahdollisuutensa päästä vaikuttamaan aktiviteetteihin kasvaa eikä hänen tarvitse olla kontaktissa niin monen ihmisen kanssa samanaikaisesti. Pienryhmässä työskennellessä lapsille voidaan jakaa erilaisia rooleja ja tehtäviä heidän taitotasonsa mukaan. Toimintatapa vaatii työntekijältä joustavuutta ja kykyä sopeutua tilanteisiin, jotta päämäärä voidaan jättää avoimeksi ja lapsi pääsee käyttämään erilaisia metodeja ja materiaaleja omien mielenkiinnonkohteidensa ja taitojensa mukaisesti. Lapsen mielenkiintoa ja motivaatiota lisää myös se, että hän pääsee arvioimaan toimintaa oman kehitystasonsa mukaisesti. (Hurjala & Turja 2011, 54 – 55.)

Kroonisesti sairaan lapsen, kuten esimerkiksi chiara sairastavan lapsen, sairaus tulee ottaa huomioon jokaista aktiviteettia suunnitellessa. Esimerkiksi chiara sairastava lapsi voi arjessaan kokea paljon kipuja, tuskaa ja pelkoa unohtamatta sairauden tuomia rajoituksia. Hän voi kokea vahvaa erilaisuuden tunnetta, ja korostunut tarve perushoivaan voi estää häntä itsenäistymästä. (Heinämäki 2000, 96.) Tällöin on hyvä, jos osa toiminnasta onnistutaan suunnittelemaan niin, että se tukee lapsen itsenäistymistä eikä sairas lapsi tarvitsisi aktiviteettiin erilaista toteutustapaa kuin muut.

3.3 Erityisvarhaiskasvatus

Etenkin viime vuosina Suomeen on saapunut trendi, jossa integroidaan erityis-
sentuen tarvitsevat lapset ns. normaaliryhmiin. Integroidessa tulee kuitenkin

ottaa huomioon, että ryhmän opetus- ja kasvatussuunnitelma on laadittu tavalla, joka mahdollistaa jokaisen ryhmäläisen oppimisen ja osallisuuden (Pihlaja & Kontu 2001, 127). Lisäksi henkilökunnalla tulisi olla aikaa valmistautua erityisen tuen tarpeen omaavan lapsen aloittamiseen päivähoitossa, erityisesti silloin, kun kyseessä on harvinaissairaslapsi, eikä sairaus tai oireyhtymä ole ennestään heille tuttu.

Erityisvarhaiskasvatuksen yhtenä tukimuotona toimivat varhaiskasvatuksen yksiköihin sijoitetut erityisvarhaiskasvatuksen ammattihenkilöt. Tällaisia ammattihenkilöitä ovat esimerkiksi varhaiskasvatuksen erityisopettajat, jotka karsoittavat lastentarhanopettajien toivomuksesta yksikössä olevien lasten kehitystä, mikäli on syytä epäillä, että lapsi saattaa tarvita lisätukea pedagogiikan toteutumiseen. Yksiköihin on otettu myös käyttöön lasten erityisohjaajia, joilla on koulutus toimia lisähenkilöstönä sellaisissa yksiköissä, joihin on anottu erityisvarhaiskasvatuksen palveluesimieheltä lisää henkilökuntaa seuraavalle toimikaudelle.

Lasten erityisohjaajat ovat koulutukseltaan lapsiin ja nuoriin erikoistuneita sosionomeja (AMK), yhteisöpedagogeja (AMK) tai lapsiin ja nuoriin suuntautuneita lähihoitajia. He osaavat toimia haastavien lasten kanssa, ja he toimivat yksiköissä heille ns. määrättyjen lasten kanssa, lisäksi he tarvittaessa auttavat muita ohjaajia koko ryhmän toiminnan ylläpitämisessä, jotta hänelle nimetyt lapset tuntuivat kuuluvansa ryhmään mukaan. Erityisohjaajan saaminen yksikköön vaatii palvelun anomisen erityisvarhaiskasvatukselta hakemuksella, jonka tulee kertoa riittävän paljon tuen tarpeesta. Koska palvelu on hyvin haluttu, tulee hakemuksen olla kattava. Lasten erityisohjaaja työskentelee lapsen apuna vähintään 20 tuntia viikossa ja maksimissaan 38 tuntia. Tarjottu tuntimäärä riippuu siitä, kuinka paljon hänelle nimetty lapsi on päiväkodissa.

Toimiva yhteistyö päiväkodin ja kodin välillä helpottaa siirtymävaihetta kaikille osapuolille. Vanhemmat osaavat kertoa paljon lapsestaan sellaisia asioita, jotka eivät välttämättä näy eri alojen asiantuntikoiden lausunnoissa, ja onkin erityisen tärkeää, että vanhempien ja päiväkodin henkilökunta voivat luottaa toisiinsa, jotta muodostuu lapsen edun mukainen kasvatuskumppanuus. (Toimiva integraatio päiväkodin arjessa, 6.)

Sekä chiariin että syringomyeliaan kuuluu oireita (jatkuvat kivut, puhevaikeudet (chiari) ja tinnitus (chiari), jotka ovat sellaisia, että ne aiheuttavat lapselle turhautumista. Turhautuminen voi johtua siitä, ettei hän ymmärrä omaa poikkeavuuttaan tai hän ei koe tulevansa ymmärretyksi. Erityisesti kielelliset haasteet voivat vaikuttaa niin lapsen itsetuntoon kuin kokonaisvaltaiseen kehityseenkin ja olla myötävaikuttajana sosioemotionaalisten haasteiden syntyyn. (Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry 2008, 4.) Lapsen turhautuminen arjessa voi näkyä esimerkiksi keskittymis- tai oppimisvaikeutena ja häiriökäyttäytymisenä.

3.4 Valtakunnallinen varhaiskasvatussuunnitelma

Syksyllä 2016 Opetushallitus julkaisi uuden valtakunnallisen varhaiskasvatussuunnitelman, joka on ensimmäistä kertaa velvoittava. Verrattuna aiempaan suurina muutoksina uudessa ovat muun muassa lasten ja vanhempien kuuleminen ja osallisuus niin toiminnan suunnittelussa kuin arvioinnissa, pedagogiikan toteuttaminen ja arviointi sekä leikki. Yksityiskohtien hiominen ja aluekohtainen suunnittelu jätettiin kunnille, ja kuntien työryhmien tekemien suunnitelmien tulisi valmistua kesän 2017 aikana. Suunnitelmat otetaan käyttöön 1. elokuuta 2017.

Pedagogisen toiminnan suunnittelun perustana toimivat yhä enemmän lasten mielenkiinnonkohteet ja kehitystarpeet. Uusi varhaiskasvatussuunnitelma antaa lapselle ja vanhemmille myös enemmän tilaa kyseenalaistaa varhaiskasvatuksen käyttämät toimintatavat ja periaatteet. Työntekijöiden tulee myös ottaa yhä paremmin huomioon vanhempien toiveet kasvatuksessa, mutta toki tulee muistaa, ettei kaikkia toiveita voida tai pystytäkään toteuttamaan. (Opetushallitus 2016.) Tämä mahdollistaa myös sairaiden lasten vanhempien yhä aktiivisemmän roolin lapsen varhaiskasvatuksessa. Kysymysmerkiksi kuitenkin jää se, kuinka halukkaita vanhemmat ovat osallistumaan varhaiskasvatuksen kehittämiseen.

4 CHIARI-LAPSET OSANA PÄIVÄKOTIRYHMÄÄ

Chiaria ja syringomyeliaa sairastavat lapset ovat lähes aina osana normaali-ryhmää. Päivähoito toimii chiaria ja syringomyeliaa sairastavalle lapselle, jolla

on kontakti-, kehitys-, käyttäytymis- ja oppimisvaikeuksia kuntouttavana toimintana. Lastenneuvolasta voidaan ohjata lapsi päivähoitoon, jos siitä katsotaan olevan apua sekä vanhempien jaksamiseen ja jos sitä voidaan pitää lapsen kehitystä ja kuntoutumista edistävänä toimenpiteenä. Mikäli lapsi tarvitsee päivähoitoa kuntouttavana toimintana enemmän kuin 20 tuntia viikossa (VAKA-lainsäädäntö), mutta vanhemmilla ei ole varaa sitä maksaa, se voidaan maksaa lastensuojelullisena toimenpiteenä, mikäli lapsen etu vaatii sitä. Päivähoidolle on tärkeää tietää lapsen erityis- ja perussairaanhoidossa esiintulleiden oireiden ja sairauksien hoidosta ja ohjeistuksesta sekä yhteistyön tekeminen sekä perheen että erikoissairaanhoidon työntekijöiden kanssa tarpeen mukaan. Lapsen omahoitaja voi tulla käymään päiväkodilla ohjaamassa henkilökuntaa lapsen hoidon tarpeesta, lapsen arjessa ilmenevistä oireista ja mahdollisista tuen tarpeista. (Koistinen, Ruuskanen & Surakka 2004, 24.)

Lapsen hyvinvoinnin ja hoitajan mielenrauhan kannalta on hyvä, että kasvattaja oppii tuntemaan lapsen ja osaa lukea hänen vointiaan elekielen, käytöksen ja olemuksen perusteella. Lapsi voi antaa pieniä vihjeitä tuntemuksistaan, mutta ottaa aikansa ennen kuin kasvattaja oppii tunnistamaan lapsen hyvinvoinnin kannalta tärkeät vihjeet. Tervekin lapsi tarvitsee pitkäaikaisia ihmissuhteita, mutta harvinaissairaana, kuten chiara sairastavan, lapselle tämä tarve on kriittinen. On myös suotavaa, että tuttu aikuinen seuraisi mukana lapsen siirtyessä esimerkiksi pienten ryhmästä isojen ryhmään, jotta siirtymävaihe sujuisi mutkitta ja hoitosuhteen laatu säilyisi.

Tässä osiossa käsitellään chiarin ja osittain myös syringomyelian vaikutusta lapsen päiväkotiarkeen ja tapoja, joilla asioita voi teoriassa helpottaa. Koska aiheesta ei vielä ole tutkimustietoa kyseisistä sairauksista, lähestytään haasteita oirelähtöisesti ja pyritään löytämään keinot, joiden avulla oireiden ilmaantumista voidaan teoriassa ennaltaehkäistä ja vähentää.

4.1 Sisällöloaikana

Päiväkotien sisällöloaika muodostuu pitkälti ruokailuista, toimintatuokioista, leikkimisestä ja päivälevosta. Ilman, että työntekijä pysähtyy hetkeksi ajattelemaan, mihin kaikkeen chiari-diagnoosi voi vaikuttaa, on vaikea hahmottaa haasteita, joita se voi tuoda lähestulkoon kaikessa sisällöloaikana. Päivän ja

sen sisällön suunnittelu helpottuu, kun työntekijät oppivat tuntemaan lapsen ja havainnoimaan häntä. Hänen sairautensa tuomien haasteiden lisäksi tulee ottaa huomioon se, ettei haasteiden takia tule ketään eristää tai sulkea toiminnan ulkopuolelle, vaan toteutustapoja tulee tarpeen tullen muokata ja helpottaa, jotta kaikki pääsevät osallistumaan tavallaan. (Alijoki & Pihlaja 2016, 265).

4.1.1 Toimintatuokiot ja aktiviteetit

Toimintatuokiot sisältävät hyvinkin erilaista suunniteltua toimintaa, mutta on oleellista huomata, ettei chiari-lapsi välttämättä ole kykenevä istumaan pitkiä aikoja. Terveelle lapselle pitkät istumisajat johtavat lähinnä keskittymisen herpaantumiseen ja mielenkiinnon häilyvyyteen, mutta chiari-lapselle esimerkiksi aamupalapöydässä istumisen jälkeen lähes välitön siirtyminen istuen suorittamaan tuokioon voi tuoda mukanaan turhia fyysisiä kipuja, jotka voivat kestää päiväkausia. Istumista tulisikin jaksottaa, jotta turhilta päänsärkykohtauksilta vältyttäisiin. (Labuda 2008, 51 – 52.)

Vältettäessä pitkiä istuma-aikoja on hyvä huomata, että suuren osan niin sanotusta pöytätyöskentelystä voi suorittaa myös seisaaltaan pöydän vieressä, mikäli päiväkodin fyysiset toimitilat ja välineet mahdollistavat sen. Toiminnot, kuten askarteleminen, piirtäminen, lukeminen, onnistuvat helposti myös seisten, mikäli pöytä on sopivalla korkeudella lapseen nähden. Toiminnot, jotka tehdään istuen tai seisoen, on myös monissa tapauksissa mahdollista suorittaa makuultaan. Makuulla ollessa chiari-lapsen selkäyttimeen ja kalloon kohdistuu vähiten painetta, jonka myöten olo ei tunnu yhtä tukalalta.

Jotta yhdenvertaisuus varhaiskasvatuksessa toteutuisi, on syytä huomioida myös muiden lasten mahdollisuus sovellettuun työskentelytapaan. Muut lapset eivät välttämättä ymmärrä, miksi yksi lapsista saa tehdä jotain aivan toisella tapaa kuin muut, eikä stigmatisoiviin kommentteihin, kuten ”koska hän on sairas” sovi alentua. Lasten yhdenvertaiseen kohteluun velvoittavat Suomen lainsäädäntö ja YK:n Lasten oikeuksien sopimuksen toinen artikla, jonka mukaan lapsia ei saa asettaa eriarvoiseen asemaan millään verukkeella (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista). Harkinnanvaraiseksi henkilökunnalle kuitenkin jää se, miten yhdenvertaisuutta toteutetaan tällaisissa tilanteissa. Mahdollisuuk-

sina ovat esimerkiksi antaa kaikkien tehdä tehtäviä, piirtää ja maalata muutoinkin, kun pöydän ääressä seisten tai se, että lapsi saa ottaa toveriksi pari muuta lasta, jotka eivät aina ole samat.

Chiari malformaation myötä lapsen kognitiiviset-, sosioemotionaaliset- tai motoriset taidot voivat olla heikot. Kognitiiviset ja sosioemotionaaliset haasteet liittyvät pääasiassa chiarin tuomiin kipuihin, joiden kanssa lapsi painii usein päivittäin. Kipu häiritsee keskittymistä ja aiheuttaa turhautumista sekä levottomuutta, joten uuden oppiminen voi viedä aikaa. Lisäksi 20 – 50 %:lla chiaripotilaista esiintyy muistiongelmia ja puheen epäselvyyttä, ja viidenneksellä potilaista on kuulo-ongelmia, vaikeuksia muistaa ja tuottaa sanoja sekä tinnitusta. (Labuda 2008, 51 – 52.) Haasteet oppimisessa ja ymmärretyksi tulemisessa voi johtaa sosioemotionaalisiin ongelmiin, joten lapsen puheen tukemiseen on syytä panostaa ja tarvittaessa tarjota hänelle vaihtoehtoista tapaa kommunikoida tullakseen ymmärretyksi. Lasten kanssa toimiessa toimivia käytännön ratkaisuja ovat esimerkiksi kuvakortit, joiden avulla lapsi voi näyttää mitä haluaa tai tarvitsee. (ks. mm. Papunet 2017.)

4.1.2 Motoriikka

Chiari-lapsilla esiintyy usein haasteita motorisissa toiminnoissa. Lapsikohtaisesti kyseessä voi olla joko karkea- tai hienomotoristen taitojen hankaluus tai haasteita voi esiintyä kummallakin osa-alueella. On melko yleistä, että terveilläkin lapsilla esiintyy motorisia haasteita, joten motoristen harjoitteiden tuominen osaksi ryhmän toimintaa ei pitäisi tuottaa suuria ponnisteluja. Motorisia perustaitoja ovat kävely, juokseminen, heittäminen, hyppääminen, potkaiseminen ja lyöminen. Karkeamotorisilla toiminnoilla taas tarkoitetaan tehtäviä, jotka vaativat silmän ja käden yhteistyötä ja tarkkuutta, kuten syöminen, piirtäminen (kynäote) ja kirjan sivujen kääntäminen. Lapsella motoristen taitojen heikkous tarkoittaa lähinnä hitautta, epätarkkuutta ja vakiintumattomia liikemalleja, jolloin esimerkiksi oikeaoppisen kynäotteen oppiminen ja saksien käyttäminen koetaan hyvin haastavaksi. (Niilo Mäki Instituutti s.a.; Haapala & Vainionpää 7 – 13; Nuori Suomi ry s.a..)

Motoristen haasteiden kuntouttamisessa käytettävien menetelmien paremmuudesta ei toistaiseksi ole vahvaa näyttöä, mutta Niilo Mäki Instituutin mukaan vaikuttaa siltä, että menetelmät, joissa harjoitellaan suoraan niitä taitoja, joiden kanssa lapsella on hankaluuksia, on todettu tehokkaaksi. Ensisijaisesti valitaan taitoja, jotka ovat lapselle hyödyllisimpiä ja mielekkäimpiä. Toiminnot pilkotaan pieniin osiin ja kehityksen myötä tuodaan ne osaksi suurempia kokonaisuuksia ja harjoitellaan jo opittujen taitojen soveltamista muihinkin toimintoihin. Lapsen tarvitessa paljon tukea liikeratojen ja toimintojen opettelussa voien toteuttaminen olla hankalaa muutoin kuin kahdenkeskisenä työskentelynä, mutta päiväkodin arkeen on helppo lisätä ryhmänä toteutettavia eri motoriikanlajeja sisältäviä harjoituksia. (Niilo Mäki Instituutti; Tuomi 2009, 6 – 8.) Tällaisista esimerkkinä toimivat esimerkiksi sensomotorinen rata, esterata, ruutuhyppely, haarahippa, pallohieronta ja erilaisilla palikoilla ja muilla materiaaleilla rakenteleminen. Erilaisia motoriikan harjoitteita on runsaasti saatavilla niin painettuna kuin internetissä (ks. mm. Tuomi 2009; Haapala & Vainionpää; Latva, Taipale, Uosukainen & Sorsa 2010).

4.1.3 Lepo ja ruokailu

Jokaisen päiväkodin fyysisiin puitteisiin kuuluu lepotila, jossa mahdollistetaan vuonna 1991 Suomessa voimaan tulleen YK:n Lapsen oikeuksien sopimuksen mukainen mahdollisuus riittävään lepoon. Lepotilan lisäksi chiari-lapselle tulee tarvittaessa taata mahdollisuus levätä muutoinkin, kun niin sanottuna nukkariaikana. Ideaali toteutustapa tälle on paikka, joka mahdollistaa lapsen sosiaalisen kanssakäymisen eikä eristä häntä muista lapsista ja aikuisista. Kyseessä voi esimerkiksi olla ryhmän tiloissa sijaitseva sohva tai säkkituoli, jossa lapsi voi tarvittaessa levätä ja kerätä voimia päivän muihin askareisiin.

Chiari voi tuoda mukanaan myös nielemisvaikeuksia ja herkän oksennusrefleksin (Labuda 2008, 21). Tästä johtuen lapsen ruokavaliosta on voitu karsia sellaisia ruokia, jotka esimerkiksi koostumukseltaan tai suutuntumaltaan aiheuttavat herkästi oksennusrefleksiä. Oireilua aiheuttavat ruoka-aineet ovat syytä olla päiväkodissa listattuna, jotta henkilökunta osaa välttää ruuista aiheutuvat ikävät tilanteet. Usein päiväkodeissa pyydetään lasta maistamaan ruokia esimerkiksi yhtä monta kertaa kuin hänellä on ikävuosia. Henkilökunnan on kuitenkin syytä muistaa, että lapsen haluttomuus maistaa uusia ruokia

voi johtua myös pelosta, jonka ovat aikaansaaneet ne muutamat ruoat, joista lapsella on lauennut oksennusrefleksi ja siitä on jäänyt hänelle pelottava muistikuva.

Suomalainen syömiskäyttäytymiseen erikoistunut psykologi, psykoterapeutti ja tutkija Susanna Anglén mukaan ruokakammo on asia, josta voi lapsena olla hankalaa päästä eroon. Hänen mukaansa lapselle voi jäädä jopa elinikäinen kammo, mikäli häntä pakotetaan syömään joitain ruokia. Kammojen käsitteleminen ja eroon pääseminen vaatii aikuiseltakin tietoista työtä ja totuttelemista. Uusien ruokien kokeilemiseen kuitenkin saa ja on suotavaa kannustaa, mutta tilanne ei saa näyttäytyä lapsen silmin pakottamisena. Ruokailusta on syytä luoda mahdollisimman mukava ja rentoilmapiirinen tilanne, jotta kaikille lapsille jäisi miellyttävä mielikuva ruokailusta. (Romero 2015.)

Oksennusrefleksi lapsella voi myös laueta, mikäli ruokailuvauhti on liian nopea. Lapselle tulee antaa aikaa ruokailemiseen ja mahdollistaa kylläiseksi tuleminen kuluneesta ajasta huolimatta. Ruokailu kaiken kaikkiaan on sosiaalinen tapahtuma, jossa lapset oppivat monia asioita. Tapahtuman ollessa kiireetön ja turvallinen ja aikuisen näyttäessä esimerkkiä voi ruokapöytäkeskustelut lasten kanssa olla hyvin antoisia. Monesti hitaita syömäreitä pyydetään keskittymään syömiseen puhumisen sijaan, mutta lapsen sosiaalisen kehityksen ja itsetunnon kannalta on tärkeää, että myös hän saa olla osallisena ruokapöytäkeskustelussa.

Varhaiskasvatuksessa ruokakasvatuksen apuna voidaan käyttää esimerkiksi Sapere-menetelmää, joka sopii kaikille päiväkotikäisille lapsille. Menetelmän tarkoituksena on tuottaa iloisia ja myönteisiä kokemuksia ruoasta ja sen maailmasta kaikkia aisteja hyödyntäen. Menetelmää käytettäessä lapsi pääsee tutustumaan erilaisten ruokien alkuperään, tutkiskelemaan, maistelemaan ja haistelemaan erilaisia raaka-aineita ja niistä tuotettua ruokia. Ruoasta käytävät keskustelut ja lapsen vahva osallisuus lisää intoa oppimiseen ja edesauttaa luomaan myönteisen ja luonnollisen suhteen ruokaan. Saperea on mahdollista toteuttaa esimerkiksi pienryhmissä ja siitä on mahdollista muodostaa lapsille hyvin mieleinen pedagogisen toiminnan muoto. (Suomalaisen ruokakulttuurin edistämishjelma 2010; Lyytikäinen 2010, 2 – 11.) Apua Saperen to-

teuttamiseen saa Aila Koistisen ja Leena Ruhasen toimittamasta *Sapere-menetelmä päivähoiton ravitsemus- ja ruokakasvatuksen tukena* -käsikirjasta (2009), josta löytyy esimerkkejä, ideoita ja kokemuksia menetelmästä.

4.1.4 Sairaalapelon kohtaaminen

Lapsen sairaalokokemuksia varten on luotu erinäisiä vaihtoehtoisia menetelmiä, joilla käyntejä voi helpottaa. Pienten lasten sairaalapelkoa varten on kehitetty erilaisia menetelmiä, joista osaa voi käyttää varhaiskasvatuksessa kaikkien lapsien iloksi, kuten Nalle-sairaala-hanketta tai kotona pelaamalla Päiki Pörriäinen -peliä, joka on kehitetty Päijät-Hämeen keskussairaalan päiväkirurgisen yksikön tilauksesta. Nalle-sairaalassa hoidetaan omia pehmoeläimiä ja sitä kautta käydään läpi jo koettuja sairaalakäyntejä tai voidaan valmistautua jo ennakkoon tulevia koitoksia varten. Nalleja pääsee hoitamaan aidonnäköisillä laitteilla, jolloin pelko itse hoitovälineitä ja instrumentteja kohtaan lievenee.

Lapsien on leikin varjolla helpompi läpikäydä omia negatiivisiakin kokemuksia. Nalle-sairaala on pyörittänyt SPR ainakin Helsingin piirissä ja LAMKin oppilaat pitävät vastaavia tempauksia lahtelaisissa päiväkodeissa, mutta samantilaista toimintaa on helppo järjestää omassa päiväkodissakin (LAMK 2016; THL 2009; HUS.) Päiki Pörriäisen kanssa lapsi pystyy käsittelemään kokemuksiaan itsekseen rauhassa ilman jännitystä ja pelkoa. Sovelluksen avulla lapsi pystyy valmistautumaan toimenpiteeseen, hän näkee mitä tapahtuu ja vanhemmat saavat tietoa siitä, kuinka he voivat olla lapsen tukena ja missä kaikkialla he voivat osallistua lapsen hoitotoimenpiteisiin. (PHSOTEY 2015; Päiväkirurginen yhdistys 2012.)

Sairaala-vasu on varhaiskasvatussuunnitelma, jota noudatetaan sairaalaympäristössä, jossa on varhaiskasvatukseen lapsia ja jotka ovat terveydentilansa vuoksi paljon sairaalaolosuhteissa. Heidän pedagogisen oppimisen turvaamiseksi on perustettu sairaalaoloihin oma varhaiskasvatussuunnitelma. Sairaala-vasussa leikkiin ja oppimiseen on sisällytetty sairaalaolosuhteita ja tietoa toimenpiteistä, jotta lapsen joutuessa toimenpiteisiin ja hoitoihin ei kohdattava asia tunnu enää niin pelottavalta vaan lapsi hallitsee tulevan tilanteen.

Hallinnan puute aiheuttaa lapselle usein lisää pelkotiloja. Lapselle leikin varjolla havainnoitu tilanne valmistaa lasta tutkimustilanteeseen, jolloin lapsi tuntee hallitsevansa tilanteen paremmin. (THL 2009.)

4.2 Ulkoiluaikana

Kuten jo edellä on mainittu, niin niistäminen, aivastaminen ja yskiminen voivat aiheuttaa päänsärkyä lapselle. Tästä syystä yhteistyössä vanhempien kanssa hoitohenkilökunnan tulee varmistaa, ettei liian vähäinen pukeutuminen pääse aiheuttamaan vilustumista. Mikäli henkilökunta huomaa, että vaatteita on niukasti, on siitä hyvä kertoa vanhemmille pikimmiten, jotta ylimääräiset flunssat vältettäisiin.

Jokaiselle lapselle on tärkeää päästä liikkumaan ja yleinen suositus onkin vähintään kaksi tuntia reipasta liikuntaa joka päivä (Hujala & Turja 2011, 136). Chiaria sairastavan lapsen vointia liikunnan ja leikin lomassa tulee seurata erityisen tarkasti. Leikkien ja liikunnan lomassa tulee helposti suoritettua liikkeitä ja asentoja, joissa lapsi joutuu ponnistelemaan. Ponnistaminen voi aiheuttaa voimakasta päänsärkyä, jota on vaikea saada lakkaamaan. Lapsi ei vielä itse osaa rajata omaa toimintaa, joten aikuisen on syytä pitää silmällä, etteivät leikit pidä sisällään esimerkiksi toisten lasten tai raskaampien tavaroiden nostamista tai rankkaa kiipeilyä.

Hurjalan ja Turjan mukaan lasten tulee päästä harjoittelemaan motorisia perustaitoja erilaisissa ympäristöissä. Sekä chiari että syringomyelia voivat vaikuttaa lapsen motoriikan, erityisesti hienomotoriikan, kehittymiseen. Luontevin tapa lapselle harjoitella motorisia taitoja on leikin lomassa. Motoriikan ja fyysiikan kehittyminen korostuu esimerkiksi kiipeilytelineellä leikkiessä. Kaikissa tilanteissa tulee kuitenkin huomioida leikin rasittavuus ja kyseisenä päivänä mahdollisesti esiintyneet oireet. Esimerkkinä syringomyelian tuoma heikkous yläraajoissa ja chiarin tuoma huimaus ja raajojen puutuminen lisäävät riskejä lapsen putoamiseen. Tällaisissa tilanteissa hoitajan tulee kyetä lukemaan lapsen olotilaa ja ohjata lapsi muun touhun pariin, jos riski putoamiseen tai loukkaantumiseen on liian suuri. Toisaalta tilanteen ja lapsen voinnin salliessa hänen pitää myös päästä kiipeilemään ja leikkimään kuin muut lapset, eikä lasta tule kieltää hätävarjelun liioittelun nimissä.

4.3 Vanhemmat

Lapsen sairaus voi olla koko perheelle suuri koettelemus, sillä lapsen kokemat kivut ja tuskat sekä fyysiset että sosiaaliset rajoitukset voivat tuoda myös vanhemmille voimattomuuden tunnetta. Krooninen sairaus voi myös estää lasta itsenäistymästä ja aiheuttaa lapsen kapinointia vanhempia ja varhaiskasvatuksen henkilökuntaa kohtaan. Kapinoinnin merkkejä ovat itkuisuus, ärtyneisyys, syömättömyys ja masennus. Lisäksi lapsen kehitys voi taantua. Samankaltaiset taantumuksen merkit ovat näkyvissä myös ”normaaleissa perheissä” lapsen sairastuttua esimerkiksi flunssaan, mutta krooninen sairaus tai vamma voi moninkertaistaa riskit ja vaikuttaa kokonaisvaltaisesti lapsen kehitykseen. (Heinämäki 2000, 97.)

Sairauden näkyvyys ei rajaudu pelkästään perheen pitkäaikaissairaaseen lapseen vaan hyvin usein sairaan lapsen mahdolliset sisarukset alkavat oireilla myös ja tämä kuormittaa entisestään jo väsyneitä vanhempia. Sisarukset ovat mustasukkaisia sairaan lapsen saamasta huomiosta ja tämä saattaa näkyä psykosomaattisina oireina ja lapsi saattaa sairastua ihan vain kateudesta (MLL.)

Perheen sopeutumista lapsen saamaan diagnoosiin voidaan käsitellä kriisin vaiheina: järkytys eli shokki, reaktio eli puolustautuminen, toipumis- eli uudelleenarviointivaihe ja lopulta uuden tasapainon saavuttaminen. Tällainen teoreettinen tarkastelu ei kuitenkaan ota huomioon perhe-elämässä ilmeneviä muutoksia, eikä sitä, kuinka perheen jäsenet voivat olla hyvinkin eri vaiheissa kriisin käsittelyssä. Monesti perheet eivät koe käyvänsä läpi kriisiä, vaan heidän elämänsä muovautuu yhä arkisten pulmien ja perhe-elämän ympärille. Varhaiskasvatuksen henkilökunnan tuleekin pyrkiä tarkastelemaan perheen ja lapsen tilaa vanhempien silmin sen sijaan, että asiaa tarkasteltaisiin erilaisten teorioiden kautta. (Heinämäki 2000, 98; Huhtanen 2004, 79.)

Pitkäaikaissairaiden lasten kohdalla yksi tärkeistä osa-alueista on kotihoito, johon kuuluu oireseuranta. Tämän vuoksi on tärkeää, että varhaiskasvatuksen henkilökunta kiinnittää päivän mittaan huomiota myös lapsen vointiin, etenkin jos siinä ilmenee muutoksia. Voinnin tarkkailemiseen ei tarvitse varata erillisiä resursseja, eikä henkilökunnan oleteta olevan sairaudenhoidon ammattilaisia.

Tärkeintä on, että vanhemmat saavat selvän kuvan lapsen voinnista ja pystyvät jatkamaan tarkkailua kotona. Mahdollisten oireiden pahentuessa he osavat terveydenhuollon ammattilaisille kertoa kuinka pitkään oirehdinta on jatkunut. (Heinämäki 2000, 98 – 99.)

4.3.1 Kasvatuskumppanuus

Luottamus on avainasemassa kroonisesti sairaan lapsen vanhempien ja varhaiskasvatuksen henkilökunnan välillä. Kasvatuskumppanuuden tärkeys korostuu tilanteissa, joissa vanhempien pitää pystyä luottamaan siihen, että henkilökunta osaa asiansa, ja mikäli haasteita, oireita tai muuta ilmenee, siitä kerrotaan vanhemmille viipymättä. Toimivan kasvatuskumppanuuden luomiseksi voidaan jo lapsen aloittaessa päivähoidossa sopia siitä, millaisia asioita vanhempi toivoo lapsestaan kerrottavan päivän päätteeksi ja missä sairauteen liittyvissä tilanteissa vanhempiin pitää ottaa yhteyttä välittömästi (Kasvusto 2017.)

Kotona ei tule esille aina samankaltaisia tilanteita, jotka voivat aiheuttaa oirehdintaa, joten lapsen kanssa työskentelevän henkilöstön tulee informoida vanhempia havainnoistaan (Kasvusto 2017). Lisäksi tulee kuitenkin muistaa, että vanhemmilla on myös oikeus ja halu kuulla samankaltaisia asioita lastensa päivästä kuin terveiden lasten vanhemmilla, eikä päivän kuulumiset saa perustua vain lapsen vointiin päivän aikana. Vanhemmille tuottaa suurta iloa tietää, mitä heidän lapsensa on oppinut päivän aikana, mikä on ollut kivaa ja missä on ollut haasteita. Myös lapsen kannalta onnistunut kasvatuskumppanuus on tärkeää – lapsi aistii vanhempiensa huolen ja epäluottamuksen eikä osaa yhdistää sitä hänen sairauteensa ja sen hoitoon. Tämä näyttäytyy lapsen silmin ristiriitaisena ja hän voi kokea epäonnistuneensa, eikä tiedä kenen ohjeita noudattaa. (Heinämäki 2000, 99; Huhtanen 2004, 77 – 81.)

4.3.2 Vanhempien ja vanhemmuuden tukeminen

Lapsen vaikeudet herättävät vanhemmissa paljon tunteita kuten epä tietoisuutta, voimattomuutta ja huolta. Voimattomuuden tunne sairautta kohtaan voi tuntua ylivoimaiselta, kun tietää, ettei sairauteen ole lopullista parannuskei-

noa, joten vanhemmat voivat nähdä ainoana mahdollisuutena vain yrittää selviytyä. Lapsi havaitsee muutokset vanhempiensa mielentilassa ja asenteissa ja onkin tärkeää, että perhettä pyritään jälleen voimaannuttamaan ja tuetaan niin sanotun avuttomuuden kehästä poistumista. Tähän voidaan käyttää perheperustaista asiantuntijamallia, jossa keskitytään kannustamiseen, voimaantumiseen sekä perheen vahvuuksiin ja voimavaroihin. Dialogin, kehujen ja kannustamisen kautta kartoitetaan ja valjastetaan vanhempien vahvuudet ja voimavarat toimivan arjen ylläpitämiseksi ja jälleenrakentamiseksi. (Huhtanen 2004, 71 – 73.)

Vanhemmuuden tukeminen onnistuu parhaiten silloin, kun vanhempi tuntee voivansa luottaa työntekijään ja häntä on helppo lähestyä. Luottamuksen synnyn kannalta on tärkeää, että lapsen kanssa työskentelevät henkilöt kulkisivat perheen kanssa samaa matkaa mahdollisimman pitkän aikaa. Ideaalitilanteessa on nimettynä yksi yhteyshenkilö, joka on jatkuvasti lapsen ja perheen tilanteesta ajan tasalla, eikä perheen tarvitsisi aloittaa luottamuksen luomista yhä uudelleen ja uudelleen. Keskustelutilanteet on syytä rauhoittaa ja antaa vanhemmalle tilaa kertoa myös omasta voinnista ja jaksamisesta. Vanhemman voimavarat voivat olla hyvinkin keskitetty lapsen sairauden kanssa selviytymiseen, joten työntekijän on hyvä muistaa kehua ja antaa hyvää palautetta niin vanhemman toimista kuin lapsen asioista aina, kun siihen on syytä. Vanhempien kannalta niinkin pieni asia kuin vanhemman kuulumisien kysyminen voi olla merkittävä. (Vehmanen & Vesa 2012, 10.)

4.4 Työntekijöiden jaksaminen

Kuten jo edellä mainittiin, niin syksystä 2016 alkaen yhtä kasvattajaa kohtaan saa alle kolmevuotiaita olla kokopäiväisessä hoidossa 4 ja yli kolmevuotiaita 8. Osa kunnista eivät kasvattaneet ryhmäkokoja, näitä kuntia olivat muun muassa Helsinki, Tampere, Kotka ja Kouvola. Oulu, Lahti, Joensuu ja Kuopio sen sijaan kasvattivat ryhmäkokoja, jolloin yksittäisen työntekijän resurssit pienevät entisestään. (Peltola 2016, 3.) Samalla kun lakisääteisiä resursseja päivähoitossa pienennetään, varhaiskasvatukselta edellytetään yhä enemmän pedagogista toimintaa ja lasten mielihaluja mukailua. Ryhmäkokoja kasvaessa tehtyjä suunnitelmia on vaikeampaa toteuttaa ja lastentarhanopettajien kokema paine työstä voi kasvaa. Henkilökunnan hyvinvointi linkittyy vahvasti

lasten hyvinvointiin päivähoitossa, ja mahdollisia stressin aiheuttajia työssä on hyvä käsitellä yhdessä työyhteisön ja päiväkodin johtajan kanssa. (Vilpa 2009.)

Tehokkaita tapoja parantaa työhyvinvointia ovat kehityskeskustelut ja työnoh-
jaukset. Työyhteisön hyvinvointi tulee olla jatkuvassa tarkkailussa ja epäkoh-
dat tulisi tuoda esille mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, jotteivät ne
pääse eskaloitumaan. (Vilpa 2009.) Työnohjauksessa käsitellään työntekijöi-
den kokemuksia, koettuja tunteita sekä työyhteisöön, työhön ja työntekijän
rooliin liittyviä kysymyksiä. Tavoitteena on ymmärtää työtään entistä parem-
min, löytää uusia näkökulmia ja auttaa jaksamaan työssä. Tämä tapahtuu li-
säämällä työyhteisön jäsenten tietoisuutta, sitoutumista ja ymmärrystä, ja te-
hokkaalle työnohjaukselle edellytyksenä on turvallinen ilmapiiri. (Järvinen
2013.)

Kehityskeskustelut, "Keket", ovat suunnitelmallista ja kehittävää työntekijän ja
esimiehen vuoropuhelua, jossa pyritään refleктоimaan tehtyä työtä ja löytää
tapoja kehittää työskentelyä. Varhaiskasvatuksessa kekejä voidaan järjestää
myös ryhmissä, jolloin tarkoituksena on tarkastella ryhmän kehittämisen liitty-
viä asioita. Voimaannuttavaan kehityskeskusteluun kuuluu olennaisena osana
myös palautteen antaminen ja saaminen sekä kuuleminen ja kuulluksi tulemi-
nen. (Ollikainen 2016.)

Varhaiskasvatuksen ammattihenkilöstölle ei voi chiarin ja syringomyelian poh-
jalta suunnitella sellaisenaan lisäkoulutusta. Lisäkoulutuksen tarve ilmenee lä-
hinnä chiariin liittyviin liitännäissairauksiin ja lapsen oirekuvan perusteeseen.
Chiari-lapsen oireiden perusteella suunniteltava lisäkoulutus voi olla lääkehoi-
toon, kuntouttamiseen tai kognitiivisen kehityksen tukemiseen liittyvää koulu-
tusta.

5 PRODUKTITYYPPIINEN OPINNÄYTETYÖ

5.1 Lähtökohta

Kuten jo edellä on mainittu, chiari malformaatio on harvinaissairaus, joka koskettaa tällä hetkellä noin 30:tä lasta Suomessa. Tämän vuoksi hyvin harvalla on minkäänlaista tietoutta sairaudesta ja sen sosiaalisista vaikutuksista. Sairautta on tutkittu laajemmin esimerkiksi Yhdysvalloissa ja kuvantamisen myötä on todettu yhä useamman henkilön sairastavan chiaria tietämättään ja sairaus itsessään on mahdollisesti luultua yleisempi (ks. mm. National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2013; Mayo Clinic 2016). Kuvantamisen kehitymisestä huolimatta diagnoosin saaminen Suomessa on vielä vaikeaa sairauden ollessa myös useimmille lääkäreille vieras. Taudin ollessa vielä suurelta osin vieras sen sosiaaliseen ulottuvuuteen ei ole ehditty vielä perehtyä lähimainkaan yhtä laajasti kuin tunnetumpien sairauksien.

Opinnäytetyön aiheeksemme chiari valikoitui varsin henkilökohtaisista syistä. Toinen meistä on nähnyt hyvin läheltä sen, kuinka hankalaa chiari-lapsen integraatio päiväkotiryhmään voi olla, ja meissä heräsi halu auttaa muita samankaltaisia lapsia. Aihe on molemmille hyvin mielenkiintoinen, joten sen valitseminen opinnäytetyöhön tuntui luontevalta. Toiveena on, että työllämme helpotamme jatkossa päiväkotiin siirtyviä chiari-potilaita, heidän perheitään ja päiväkodin työntekijöitä esimerkiksi stigmatisoitumisen välttämiseksi.

5.2 Tarkoitus ja tavoite

Chiari malformaatiolle on ominaista laaja oirekirjo, joka voi hankaloittaa päiväkodin arkea. Jokainen lapsi on yksilö, jonka oirekirjo voi olla suppea tai hyvinkin laaja ja oireiden tuomat hankaluudet tulee ottaa huomioon päiväkodin toiminnan ja arjen suunnittelussa. Työn tarkoituksena onkin selvittää näitä sairauden tuomia haasteita päiväkodin arkeen ja mahdollisia toimintatapoja arjen haasteiden helpottamiseksi ja ratkaisemiseksi. Lisäämällä varhaiskasvatuksen henkilökunnan tietoisuutta sairaudesta vaikutetaan välillisesti heidän arkensa toimivuuteen lasten kanssa. Ajoissa jaetulla oikealla tiedolla lapselle saadaan kaikki tarpeellinen apu mahdollisimman nopeasti, jolloin työntekijöiden on helppompaa havaita mahdollinen lisäavuntarve ja reagoida siihen.

Työn tavoitteena on tuottaa esitemuodossa oleva infopaketti, jonka vanhemmat voivat viedä päiväkotiyksikköön lapsen aloittaessa varhaiskasvatuksessa. Esitteestä tulisi löytyä niin yleistä tietoa sairaudesta sekä kyselyyn osallistuneiden kertomia haasteiden ratkaisukeinoja ja arkea helpottavia asioita. Tämä infopakettin tulisi vähentää henkilökunnan tarvetta käyttää suurta määrää resursseja taudinkuvan selvittämiseen, lisäksi he saisivat valmiita työkaluja arjen helpottamiseksi, eikä jokaisen lapsen tarvitsisi kaikissa asioissa lähteä niin sanotusti tyhjin käsin liikkeelle. Tämä edesauttaisi onnistunutta integraatiota normaaliryhmiin ja helpottaisi jokaisen osapuolen siirtymävaiheesta johtuvaa stressiä.

5.3 Tutkimusmenetelmä ja -kysymys

Koska lapset sijaitsevat eri puolilla Suomea tutkimusmenetelmäksi valikoitui luonnollisesti kysely, joka toteutettiin Webropol-sivustolla. Tutkimuslupa-anomukset lähetettiin seitsemään eri puolilla Suomea sijaitsevaan kuntaan, joista kuusi antoi myönteisen päätöksen. Yhdestä kunnasta ei vastausta kuulunut kyselyn toteuttamiseen mennessä, vaikka lupa-anomukset lähetettiin useita kuukausia ennen varsinaisen tutkimuksen aloittamista.

Tieto siitä, missä kunnissa ja päiväkodeissa on chiari-lapsia hoidossa, saatiin yhteistyössä Chiari ja Syringomyelia yhdistyksen ja siihen kuuluvien lasten vanhempien kanssa. Yhdistyksen kuukausitiedotteessa vanhemmille kerrottiin tulevasta tutkimuksesta ja pyydettiin ilmoittamaan lapsensa asuinkunta ja päiväkotiyksikön nimi. Seitsemän vanhempaa ilmoitti pyydetty tiedot, ja kaikkiin niihin kuntiin lähetettiin tutkimuslupa-anomus. Kyseisessä tiedotteessa vanhempia kehoitettiin kertomaan tulevasta tutkimuksesta myös päiväkotien henkilökunnalle ja rohkaisemaan heitä osallistumaan.

Tutkimuksen pääkysymys on ”Miten auttaa henkilökuntaa tukemaan chiaria sairastavaa lasta?”. Alisteisia kysymyksiä ovat ”Millaisia haasteita lapsen chiari aiheuttaa päiväkodissa?”, ”Miten auttaa chiari-lastaa sopeutumaan varhaiskasvatukseen?” ”Millaisia erityistarpeita heillä on?” ja ”Millaisia ratkaisuja mahdollisiin haasteisiin on keksitty?”

5.4 Prosessin suunnittelu ja toteutus

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa pohdittiin tarkkaan sen rajausta, sillä ilman rajausta tutkimus olisi voinut lähteä sivuraiteille ja tarkkuus ja relevanttius olisivat kärsineet sen myötä. Tämän lisäksi piti pitää mielessä, että tutkimus ei saa keskittyä liikaa sairaudenhoidollisiin asioihin, vaikkakin on olennaista tietää, millaista oireilua kyselyyn vastaavien henkilöiden hoitamilla lapsilla on. Kyselyssä oli keskityttävä varhaiskasvatuksessa ilmeneviin haasteisiin, sillä tarkoituksena on saavuttaa lastentarhanopettajan pätevyys.

Kuten edellä on mainittu, tutkimuslupa-anomukset lähetettiin seitsemään kuntaan. Odottaessa vastauksia tutkimuslupiin, kyselyn sisältävät kysymykset hiottiin, järjesteltiin ja ne esitettiin opinnäytetyön ohjaavalle opettajalle, kasvatustieteen tohtori Miia Heikkiselle. Heikkinen antoi muutosehdotuksia, joiden avulla kysymykset ja väittämät muokattiin lopulliseen muotoonsa ja kysymykset siirrettiin Webropol-internetsivustolle. Webropol-internetsivustolla voi tehdä kyselyitä joko kohdennetulle yleisölle tai avoimena, jolloin kuka tahansa voi vastata niihin. Tähän työhön liittyvä linkki tutkimukseen lähetettiin tarkkaan rajatulle kohderyhmälle, koska sen laajempi julkaiseminen olisi ollut turhaa: laajemmalta yleisöltä ei näin spesifiä tietoa voisi saada.

Linkki tutkimukseen lähetettiin saatekirjeen kanssa huhtikuussa 2017 niiden kuuden kunnan päiväkotiyksiköihin, jotka olivat antaneet luvan tutkimuksen tekemiseen ja joissa tiettävästi on chiara sairastava lapsi tai lapsia. Saatekirje oli tarkkaan muotoiltu ja siinä pyydettiin mahdollisimman montaa lapsen kanssa työskentelevää henkilöä vastaamaan kyselyyn. Koska haluttiin erilaisia näkemyksiä lapsen haasteita päivähoidossa, vastaajan työnimikettä ei rajattu, vaan vastaajaksi kävivät lastentarhanopettajan lisäksi esimerkiksi lastenhoitajat, lasten erityisohjaajat, päiväkodin johtajat sekä henkilökohtaiset- ja päiväkotiaavustajat.

Kysely sisälsi avoimia kysymyksiä, monivalintakysymyksiä sekä väittämiä. Kysymyksillä kartoitettiin lasten oirekuva, henkilökohtaisen avustajan tarvetta, sairauden tuomia haasteita ja niiden ratkaisukeinoja sekä lasten tarvitsemia tukitoimia. Kyselyyn vastaamiseen annettiin aluksi 12 vuorokautta aikaa vastata ja neljä päivää ennen kyselyn sulkeutumista vastaanottajille lähetettiin

muistutusviesti. Tästä huolimatta kyselyyn ei määräaikaan mennessä ollut tullut yhtään vastausta. Tämän vuoksi linkki avattiin uudelleen ja lähetettiin tunteisiin vetoavan saatekirjeen kanssa uudelleen. Vastausaikaa jatkettiin 10:llä päivällä, ja sen päätteeksi vastauksia oli tullut neljä.

Tutkimusaineiston analyysitavaksi valikoitui sisällön analyysi, sillä koimme sen palvelevan tarveitamme parhaiten. Kyselystä saadun materiaalin ollessa melko niukka ja kysymysten sisällön oltua teemoiltaan hieman erilaiset olisi varsinaista jaottelua vastauksien sisällöstä loogisesti edeten ollut hankalaa tehdä onnistuneesti. Luvussa 6 on avattuna kyselyssä saatu data ja sitä on analysoitu saatujen tietojen pohjalta, sekä esitteen toteutusvaihe. Luvussa seitsemän on näkyvillä tutkimuksesta tehdyt johtopäätökset teoreettiseen viitekehykseen vertailtuna.

Päädyimme produktiiviseen työhön, koska se vastaa parhaiten meille esitettyä tilausta. Opinnäytetyön tilauksessa pyydettiin meiltä yhdistyksen toiminnassa hyödynnettävää aineistoa, jota yhdistys pystyisi jakamaan jäsenilleen ja muille henkilöille, joiden tulisi tietää enemmän chiarista ja sen hoidosta, vaikutuksesta lapsen elämään ja kuinka tukea chiari-lapsen kasvua ja kehitystä.

Tavoitteena olisi saada kasattua esite, joka olisi kattava tietopaketti, johon on koostettu aineistoa haastattelun ja kyselyn pohjalta sekä teoriatietoa sairaudesta ja sen vaikutuksista lapsen kasvuun ja kehitykseen. Esiteessä olisi ammattilaisille ja vanhemmille pedagogiikkaa ja varhaiskasvatuksen arkea tukevaa aineistoa, joita käyttämällä varhaiskasvatuksen arki helpottuisi ja lapsen pedagoginen kasvu ja kehitys pystyisi jatkumaan mahdollisimman tasapuolisena muihin lapsiin suhteutettuna.

5.5 Eettisyys

Prosessin aloittamisvaiheessa saadut tiedot kunnista ja päiväkotiyksiköistä, joissa on lapsia, joilla on chiari malformaatio, perustui vapaaehtoisuuteen. Lapsien vanhemmat ilmoittivat tiedot lapsensa varhaiskasvatuspaikasta sähköpostitse ja tekstiviestillä. Tutkimuksen jokaisessa vaiheessa pidettiin huolta siitä, etteivät ulkopuoliset pääse näkemään tutkimukseen liittyviä tietoja. Tie-

dot kunnista, joihin tutkimuslupa-anomukset lähetettiin, säilytettiin salatulla tiedostolla USB-muistitikulla. Päiväkodeissa olevien lasten nimiä ei missään vaiheessa kirjattu ylös, koska tiedolla ei ollut relevanssia tutkimuksessa eikä niiden haluttu olevan millään tavalla ulkopuolisten saatavilla.

Webropol-kysely laadittiin siten, että siihen vastaaminen tapahtui anonymisti eikä vastauksia pysty kohdentamaan kehenkään vastaajista. Lisäksi yksiköihin lähetetty linkki oli kaikille sama, joten vastaajien jäljittäminen on mahdotonta eikä voida tietää, millä paikkakunnilla kyselyyn on vastattu. Lainatessa kyselyssä saatuja vastauksia ei vastaajia nimetä millään järjestelmällä, jottei vastauksia voida yhdistää keskenään ja vastaajaa tunnistaa. Tähän päätökseen päädyttiin vähäisen saatujen vastausten määrän takia.

Analysoinnista tekee haasteellista säilyttää tutkimuksen realistinen tilanne, koska kyselyyn tuli oletettua pienempi määrä vastauksia. Tämä tekee tulosten analysoimisesta haasteellista. Webropol-kyselystä saatuja vastauksia analysoitiin kysymys kerrallaan pohjaten saatuja vastauksia lapsien oireisiin ja varhaiskasvatuksellisiin seikkoihin. Kysymyksiin saaduista vastauksista arvioimme sairauden tuomaa kuormitusta varhaiskasvatukseen ja pohdimme erilaisia ratkaisumalleja, kuinka varhaiskasvatuksessa voitaisiin hyödyntää saatuja tietoja. Tiettyjä haasteita tiedonpurkamiseen toi se, että osa vastauksista oli ruotsiksi, joten tässäkin kohtaa käännöstyön tekeminen hidasti tiedon analysointia. Kääntämisen tuli tapahtua tarkasti, jotta vastauksen alkuperäinen muoto säilyy eikä asioiden merkitys muutu käännettäessä vastausta suomen kielelle.

Koska vastauksia on vain neljä kappaletta, päätimme kasvatustieteen tohtori Heikkisen kanssa keskusteltuaamme, että emme käytä tulkinnoissamme numeerisena suureena prosenttimuotoisia vastauksia vaan analysoimme niitä enemmän murtolukumuodossa. Tähän päädyttiin, jotta tulokset olisivat realistisemmat eivätkä luo virheellistä mielikuvaa lukijalle.

Vastausten määrän ollessa vähäinen kaipasimme opinnäytetyöhön lisää teoretietoa lähinnä varhaiskasvatuksen ammattilaisilta ja etenkin kokemuspohjalta. Tehdyn kyselyn lisäksi päädyimme haastattelemaan erityisvarhaiskasva-

tuksen ammattilaista, jolla on vankka kokemus chiari-lapsen kanssa toimimisesta. Purimme haastattelun ja käytimme saatuja vastauksia tukemaan tai kumoamaan jo aiemmin Webropol-haastattelusta saamiamme vastauksia.

6 KYSELYN TULOKSET JA ESITE

Webropol-kyselymme on avattu vastaamatta 32 kertaa, useita kertoja kyselymme jätettiin kesken, mutta kyselymme saatiin neljä vastausta. Osa vastauksista oli ruotsin kielellä ja vastaukset käännettiin suomen kielisiksi ennen analysointivaihetta. Kolmessa ensimmäisessä kysymyksessä kartoitimme kyselyyn vastaajan taustatietoja. Taustatiedoissa tiedusteltiin vastaajan *työnimikettä ja lapsen sairautta* sekä lapsen mahdollista *henkilökohtaista avustajaa*. Kaikki kyselymme vastanneet työntekijät olivat työnimikkeeltään lastentarhanopettajia. Ensimmäisenä kyselymme vaihtoehtokysymyksenä lapsen sairautteen liittyen oli kysymys, jossa tuli valita chiari malformaatio tai syringomyelia tai molemmat. Kyselymme vastanneiden henkilöiden oma kokemus, jonka pohjalta he vastaavat, pohjautuu chiari malformaatioon. Tämä tulos oli ennakoitavissa, koska syringomyelia on vielä harvinaisempi sairaus kuin chiari. Yhdenkään kyselyyn vastanneen lastentarhanopettajan hoidettavista ei ollut henkilökohtaista avustajaa päiväkodissa.

Kysyimme kyselyn neljännessä ja viidennessä kysymyksessä *Päiväkodin tiloihin tehdyt fyysiset muutokset?* ja vastanneista lastentarhanopettajista kaksi vastasi, että heidän yksiköissään oli tehty fyysisiä muutoksia ja kahteen ei mitään muutoksia. Niissä päiväkodeissa, joihin oli tehty fyysisiä muutoksia, suurimmat muutokset koskivat esteettömyyttä, istumisen mukauttamista lapselle sopivaksi, kuten erilaisia istumapaikkoja (jumppapallot, lapselle sovitetut tuolit) ja lapselle muokattu mahdollisuus lepäämistä varten. Lasten leikkutilasta oli luotu sellainen, että siellä oli paljon tilaa, jotta chiari-lapsi ei joutuisi tönimisen kohteeksi.

Näiden tuloksien pohjalta voidaan todeta chiari-lapsien hyvinvoinnin edellyttävien mahdollisuuksia muokata heidän työskentelypistettä mahdollisimman ergonomiseksi ja avaraksi, jotta siellä voi tarpeen mukaan liikkua apuvälineen kanssa. Tönimisen ehkäisemisen tärkeys johtuu aivo-selkäydinnesteen aiheuttamasta paineen kasaantumisesta päähän, joka sattuu lapseen todella

paljon. Kipua on kuvailtu sanoin: ”Kuin paistinpannulla löisi päähän”. Chiari-lapsilla on monilla havaittavissa sensomotorista yliherkkyyttä ja se oireilee lapsilla tuntoyliherkkyytenä, joka saa lapsen tuntemaan pienenkin kosketuksen kipuna. Tällaisia lapsia pidetään usein lapsina, jotka liioittelevat omia oireitaan ja hakevat huomiota. Oikeanlainen havainnointi ja riittävä henkilöstö auttavat siinä, että lapsia ei suotta leimata.

Kyselymme kuudennessa kohdassa selvitimme monivalintavaihtoehtojen avulla: *Millaisia oireita lapsilla oli nähtävissä päiväkodissa?* Kaikki vastanneet valitsivat päiväkodissa useimmin havaittavaksi oireeksi päänsärkyoireen. Päänsärky on käytetyissä lähdeaineistoissa merkattu yleisimmäksi oireeksi chiari-lapsilla ja osa neurologeista ja -kirurgeista uskoor sen olevan ainoa chiariin liittyvä oire. Kolme vastannutta neljästä valitsivat myös väsymyksen ja niskakivun.

Väsymys voi johtua myös aikaisista herätyksistä tai kiireisestä arjesta ja sitä on terveilläkin lapsilla, mutta niskakipu on vahvasti chiariin liittyvä oire. Kaksi neljästä valitsi selkäkivun ja pahoinvoinnin. Yksi neljästä valitsi myös huimauksen, muistiongelmia, heikon hienomotoriikan, yläraajojen heikkouden, raajakivut, nielemisvaikeudet, herkän oksennusrefleksin, oksentamisen, valonarkuuden, keskittymisvaikeudet, oppimisvaikeudet, tasapaino-ongelmia, raajojen tunnottomuuden, uniapnean sekä puheen epäselvyyden. Tämä vahvistaa teoriassa esitetyn sairauden oirekuvan yksilöllisyyden. Sairaus voi pahimmillaan vaikuttaa elämän moneen osa-alueeseen ja lievimmillään se luo vain pientä epämukavuutta.

Seitsemännen kysymyksen aiheena oli sairauden näkymisen tiheys päiväkodin arjessa. Kysymyksenä oli: *Kuinka usein sairaus näkyy päiväkodin arjessa?* ja kaksi vastaajaa neljästä vastasi, että sairaus näkyy päivittäin, yksi vastanneista vastasi sairauden näkyvän viikoittain päiväkodissa ja yksi vastasi oireen näkyvän päiväkodin arjessa vain satunnaisesti. Chiariin kuuluu olennaisesti sairauden oireiden vaihtelevuus. Oireet voivat muuttua kasvun myötä ja siksi sairauden tilannetta seurataan yksilöllisesti vaihdellen, mutta kuitenkin vuosittain. Näistä tiedoista olisi oleellista informoida varhaiskasvatuksen henkilöstöä, jotta hekin tietävät, mikäli on jotain uutta lapsen tilanteessa.

Kahdeksannessa kysymyksessä esitimme vastaajille väittämiä ja heidän tuli valita niistä sopivin vaihtoehto. Vaihtoehtoina olivat ”täysin samaa mieltä”, ”jokseenkin samaa mieltä”, ”jokseenkin eri mieltä” ja ”täysin eri mieltä”. Väittämiä on seitsemän ja vastauksiin tuli paljon hajontaa ottaen huomioon vastaajien vähäisen määrän. Ensimmäinen väittämä oli: *Lapsen aloittaessa päiväkodissa koin saaneeni riittävästi tietoa sairaudesta*. Vastaajista kaksi oli samaa mieltä väittämän kanssa ja kaksi vastaajaa oli jokseenkin eri mieltä. Tämä vastaus tukee mielestämme melko hyvin sitä, että lisätiedon jakaminen päiväkodeille olisi tarpeellista, jotta varhaiskasvatuksen samanarvoisuustavoite toteutuu. Vastaajista vain puolet kokee saaneensa riittävästi tietoa lapsen sairaudesta ja sen vaikutuksesta lapsen arkeen, toimintakykyyn, jaksamiseen ja terveydentilan vaihteluun.

Toinen väittämä oli: *Lapsen sairaus tuo lisähaasteita päiväkodin arkeen*. Kaksi vastaajista oli samaa mieltä väittämän kanssa, yksi vastaaja oli jokseenkin samaa mieltä ja yksi vastaaja oli jokseenkin eri mieltä. Keskiarvo väittämistä jää samaa mieltä olevien puolelle, joten tuloksista voi ymmärtää, että lapsen sairaus tuo lisähaasteita päiväkodin arkeen. Tulkittaessa kahta ensimmäistä väittämää ja vastausten jakautumista vastauksista voitiin havaita se, että lapsi tuo lisähaasteita, mutta varhaiskasvatuksen työntekijöillä ei kuitenkaan ole riittävästi tietoa siitä, kuinka lapsen kanssa tulisi toimia, jotta hänen olisi hyvä olla päiväkodissa.

Kolmas väittämä oli *Koko päiväkodin henkilökunta tietää lapsen sairaudesta*. Vastaajista kaksi oli samaa mieltä ja kaksi jokseenkin samaa mieltä. Tämä on todella hyvä vastaus, koska on äärimmäisen tärkeää, että koko henkilökunta tietää lapsen sairaudesta, koska henkilökunnan rakenne muuttuu päivän aikana ja lapsen oman ryhmän opettaja tai hoitaja ei välttämättä ole paikalla aikaisissa aamuissa tai myöhäisissä illoissa. Toiminta-aikana oman ryhmän henkilökuntaa ei välttämättä ole edes yhtä vakituista henkilöä paikalla, jolla olisi tietoa lapsista ja heidän erityistarpeistaan. Monet vanhemmat haluavat tietää, mikäli lapsella on ollut jonkinlaisia oireita päivän aikana eivätkä välttämättä jaksaa toistaa aina uudelleen selvitystä lapsen harvinaisesta sairaudesta kotona ja päiväkodissa.

Neljäs väittämä oli *Koko päiväkodin henkilökunta osaa toimia lapsen kanssa*. Tähän väittämään kolme vastasi jokseenkin samaa mieltä ja vain yksi oli jokseenkin eri mieltä. Tämä on vastauksena hieman huolestuttava, sillä mikäli lapselle tulee oireita jostain päivän aikana tehdystä toiminnasta, tulee paikalla olevan henkilökunnan tietää, kuinka he voivat he voivat helpottaa lapsen oloa. Tässä tilanteessa olisi hyvin olennaista, että lapselle olisi tehty toimintaohje lapsen hoitoa ja se olisi helposti löydettävissä paikassa. Lapsen vointi saattaa olla hyvinkin nopeasti toimintaa vaativa ja silloin tulisi tietää, milloin tarvitsee esimerkiksi ilmoittaa perheelle tai soittaa ambulanssi.

Viidennessä väittämässä: *Lapsella on paljon sairaspöissaoloja*, halusimme tietää, ovatko lapsen oireet sellaisia, että ne aiheuttavat lapselle paljon sairauspöissaoloja. Vastajista yksi oli samaa mieltä väittämän kanssa, yksi vastaaja oli jokseenkin samaa mieltä ja kaksi heistä oli jokseenkin eri mieltä. Vastauksista voi päätellä lapsen sairauden oireiden vaikeustason. Yhdelle lapsista tuli voimakkaita chiarin oireita, kahdelle heistä sairaus ei ole aiheuttanut pitkään kestäviä vakavia oireita vaan oireet ovat helposti hallittavissa lääkkeillä ja oireen mukaisella hoidolla. Toisaalta väittämässä ei oltu rajattu pois muita kuin chiariin liittyviä pöissaoloja, joten on mahdollista, että suuri pöissaolojen määrä selittyy myös osittain heikolla vastustuskyvyllä.

Kuudennessa väittämässä esitimme väittämän, että *Muut ryhmän lapset tietävät sairaudesta*. Halusimme kartoittaa, kuinka paljon päiväkodissa kerrotaan muille lapsille, mikäli heidän joukossa on kroonisesti sairaita lapsia. Vastajista yksi oli samaa mieltä, kaksi heistä oli jokseenkin samaa mieltä ja yksi heistä oli eri mieltä. Lapset ovat luonnostaan uteliaita, ja he kyllä kyselevät ja kertovat kotona, mikäli päiväkodissa on tapahtunut jotain uutta tai normaalista arjesta poikkeavaa. Lapset myös kertovat toinen toisilleen esimerkiksi lääkärikäynneistä ja terapiakäynneistä. Tärkeää on myös varmistaa, että päiväkodin henkilökunta tietää varmasti mistä he kertovat, ettei lapsille ja lasten vanhemmille tule väärää kuvaa sairaudesta.

Seitsemännessä väittämässä *Lapsi tarvitsee henkilökohtaista avustajaa*, haluttiin kartoittaa työntekijöiden mielipidettä lapsen toimintakyvystä ja sairauden aiheuttamasta haitta-asteesta yksikön toiminnalle. Väittämän vastauksissa oli

rajua hajontaa ja jokainen vastannut oli valinnut eri vaihtoehdon. Kysymyksen tulleiden vastausten hajonta kertoo lasten oirekuvan ja heidän tilansa vakavuuden monimuotoisuudesta. Vastaukset kertovat myös lapsiryhmien koosta ja kuormitustasosta, koska mitä haastavampi lapsiryhmä on, sitä vähemmän heillä on aikaa keskittyä yhden lapsen tarpeiden tukemiseen. Tällöin tarve henkilökohtaiselle avustajalle voi kasvaa.

Yhdeksännessä kysymyksessä esitettiin vastaajalle viisi väittämää, jotka alkoivat kysymyksellä: *Päiväkotipäivän aikana lapsella on mahdollisuus...* Väittämien vastausvaihtoehdot ovat samaa mieltä, jokseenkin samaa mieltä, jokseenkin eri mieltä ja eri mieltä. Ensimmäisessä väittämässä *Päiväkotipäivän aikana lapsella on mahdollisuus tehdä tehtäviä tai piirtää seisten* kolme vastaajaa oli samaa mieltä ja yksi jokseenkin samaa mieltä. Näin vahvasti samaa mieltä oleva vastaus osoittaa, että piirtäminen ja tehtävien tekeminen seisten on helppo mahdollistaa lapselle.

Toisessa väittämässä *Päiväkotipäivän aikana lapsella on mahdollisuus tehdä tehtäviä tai piirtää makuulla*. Kaksi vastaajaa oli sitä mieltä, että makuullaan tehtävien tekeminen on mahdollista, yksi vastaaja on jokseenkin eri mieltä väittämän kanssa ja yksi on eri mieltä. Vastausten perusteella voidaan tulkita, että varhaiskasvatuksen yksiköissä on helpompaa järjestää lapselle piste seisten suoritettavia tehtäviä ja piirtelyä varten. Makuullaan tehtävien tekeminen edellyttäisi aikuisilta enemmän järjestelyä ja mahdollisesti lisää henkilöstöä, mikäli makuullaan toimimiselle ei löydy tilaa samasta tilasta, jossa muut toimivat. Lisäksi makuulla toimiminen esimerkiksi kyynärpäihin nojaten voi aiheuttaa selkä-, niska- ja hartiakipua, mikäli toiminta on pitkäkestoista.

Seuraavassa väittämässä väitettiin, että *Päiväkotipäivän aikana lapsella on mahdollisuus rauhoitettuun lepotilaan sisällä (muutoinkin kuin nukkariaikana)*. Tällä kysymyksellä halusimme selvittää, onko päiväkodeissa tehty jonkinlaisia ratkaisuja tällaisen tilan luomiseksi, koska hyvin useassa päiväkodissa nukkari toimii leikki- tai toimintatilana silloin, kun ei ole päivälepoa. Chiari-lapselle saattaa tulla kipukohtaus aivan yllättäen ja mikäli erillistä tilaa ei ole, joutuu lapsi usein poistumaan päiväkodista, ellei kipukohtaus mene ohi lääkkeillä. Vaakatasossa aivot asettuvat sellaiseen asentoon, joka helpommin mahdollis-

taa likvor-kierron. Vastaajien vastaukset jakautuivat tasan samaa mieltä ja jokseenkin samaa mieltä olevien välillä. Lapselle tällaisen tilan luominen on varmasti kiinni henkilökuntamääristä ja tilaratkaisuista. Jos lapselle tulee äkillinen päänsärkykohtaus ja hänen pitää päästä lepäämään rauhalliseen paikkaan, muiden lasten kanssa samassa paikassa oleminen ei ratkaise tilannetta. Hänen tulee päästä hiljaiseen paikkaan, jossa ei ole mielellään kirkkaita valoja. Tämä sitoo yhden työntekijän seuraamaan lapsen vointia. Useissa päiväkoodeissa jo tila luo ongelman, mutta on hyvä huomata vastauksista, että se ongelma on ratkaistu näin hyvillä tuloksilla.

Neljäs väittämässä väitettiin, että *Päiväkotipäivän aikana lapsella on mahdollisuus rauhoitettuun lepotilaan ulkona*. Väittämä lisättiin, koska erityislapsille on tärkeää päästä ulos, vaikka edes lepäämään muiden touhutessa. Tämä luo yhteenkuuluvuuden tunnetta ja riemua ulospääsemisestä, vaikka terveydentila ei sillä hetkellä toiminnallista ulkoilua mahdollistaisikaan. Joskus rauhoitettuun lepotilaan voi tulla tarve myös ulkoleikkien seurauksena.

Tulokset neljänteen väittämään jakaantuvat hyvinkin laajalti. Yksi vastaaja oli samaa mieltä väittämän kanssa, yksi vastaajista oli jokseenkin samaa mieltä ja kaksi vastaajaa oli eri mieltä. Vastaukset ovat hyvin vastakohtaiset ja kertovat, että ulkotiloihin tällaisten tilojen saaminen on haastavaa. Varmasti vastauksiin vaikuttaa myös lapsen ikä. Pienille lapsille tila on suhteellisen helppo ratkaista, koska lapsen saa vaunuissa sijoitettua päiväkodinpihalla rauhoitettulle alueelle, isommille lapsille kyseinen tila on haasteellisempaa ratkaista. Ulkotiloissa lapsen kanssa oleva työntekijä toimii lisähenkilönä vahtimassa muita lapsia ulkona, koska hän näkee ja kuulee, toisin kuin rauhallisessa huoneessa.

Väittämässä viisi: *Päiväkotipäivän aikana lapsella on mahdollisuus matkustaa pidemmät kävelymatkat rattaissa*, kartoitetaan eri ikäisten lapsien mahdollisuuksia päästä osallistumaan kävelyille, vaikka heidän oma jaksamisensa olisi rajallista. Vain yhden vastaajan päiväkodilla oli mahdollisuus ottaa lapselle rattaat ulkoiluun mukaan. Jokseenkin eri mieltä oli yksi vastaaja ja eri mieltä kaksi vastaajaa. Tämän väittämän vastauksista voidaan tulkita, että hyvin harvassa päiväkodissa on mahdollista ottaa lapselle pidemmille kävelymatkoille rattaita mukaan tai siihen ei ole koettu tarvetta.

Tähän kyselyn osa-alueeseen kerätyistä vastauksista samaa mieltä väittämän kanssa oli 9 vastaajaa eli mukauttaminen ja arjen kehittäminen chiari-lapselle sopivaksi on mahdollista monessa tapauksessa. Eri mieltä oli vain 5 vastaajaa, eli keskimäärin yksi per väittämä.

Kysyimme kymmenennessä kysymyksessä *Mitä ja miten muille lapsille on kerrottu sairaudesta?* Tähän kysymykseen vastasi kolme vastaajaa neljästä. Eräs vastaaja kertoi, että lapsen on ollut vaikeaa leikkiä samoin kuin muut ja lasta varten tarvitsee tehdä erikoisjärjestelyjä selvittääkseen tilanteista. Muut vastaajat kertoivat, että alkuun he eivät kertoneet mitään, koska eivät pitäneet kertomista tarpeellisena. Lapselle tehdyt erityisjärjestelyt aiheuttivat kyselyitä, joten he olivat aamupiirissä kertoneet lapsen sairauden takia lapsi saa tiettyjä asioita "anteeksi". Eräessä vastauksessa painotettiin sitä, kuinka muille kerrottiin, ettei sairaus ole tarttuva.

Puolet kyselyyn vastanneista koki lapsen tarvitsevan henkilökohtaista avustajaa päivähoitossa. Yleisin käytetty tukimuoto viimeisen toimintavuoden aikana oli fysioterapia, jonka oli valinnut kaksi vastanneista. Muita käytettyjä tukimuotoja olivat tuettu varhaiskasvatussuunnitelma, toimintaterapia, puheterapia, sairaalan tutkimusjaksot, neuropsykologi käynnit ja sopeutumisvalmennus. Tämä kertoo moniammatillisen yhteistyön tarpeesta kasvatettaessa chiari-lasta. Luonnollisesti erilaisten tukitoimien tarpeen määrittävät lapsen kunto ja haasteet, ja osaan haasteista voidaan tehokkaasti vastata eri tukitoimilla.

Kysyttäessä tukitoimista joista lapsi henkilökunnan mielestä hyötyisi, kolme neljästä vastasivat toimintaterapian ja fysioterapian. Toimintaterapialla voidaan vastata monenlaisiin sairauden tuomiin haasteisiin, kuten esimerkiksi karkea- tai hienomotoriikkaan. Kaksi neljästä uskoi lapsen hyötyvän neuropsykologin käynneistä ja yksi neljästä vastasi uskovansa puheterapian ja lisätutkimusten tarpeeseen.

Kysymyksessä 14 kartoitettiin avoimella kysymyksellä sairauden tuomia haasteita päivähoitoon. Vastaukset olivat melko yhtenäisiä kipujen, etenkin päänsärkyyn liittyvät, mutta muutoin vastaukset poikkesivat toisistaan:

Haaste on lapsen jatkuva havainnointi esim. päänsärky/lapsen vetäytymiseen pitää herkästi puuttua. On hyvä, että on 1-2 vastuuhenkilöä... Lapsella ei tunnu olevan mitään oppimishäiriöön viittaavaa...

Lapsen puheen ymmärtäminen on välillä melko haastavaa, eikä lapsi aina tule täysin ymmärretyksi. Hyvin herkän oksennusrefleksin takia lapsen ruokavaliosta on rajattu ruoka-aineita, jotka lapsen suussa tuntuvat ikävälle. Ruokailujen aikana on myös muistettava, että lapsen pitää antaa syödä hieman hitaampaan tahtiin, muuten oksennusrefleksi laukeaa. Lapsen päätä särkee hyvin usein, ja välillä haasteeksi muodostuu sen aitouden tunnistaminen. Myös jatkuvien kipujen tuoma turhautuminen vaikuttaa välillä koko ryhmän dynamiikkaan negatiivisesti.

Kuten edellä olevasta vastauksesta näkyy, sairaus voi näkyä monella eri ulottuvuudella. Muita vastauksissa esille tulleita haasteita olivat väsymys, henkilösvaje ja sijaiset. Lisäksi eräs vastaajista koki haastavaksi lapsen osallistamisen ryhmän toimintaan hänen erityispiirteidensä vuoksi. Lisäksi varhaiskasvatussuunnitelmaan voi olla kirjattuna asioita, joiden tukeminen ei vaivatta onnistu ryhmätoimintana, vaan sitoo yhden työntekijöistä.

Seuraavaksi kartoitettiin menetelmiä ja käytäntöjä, joita päiväkodissa on käytetty arjen helpottamiseksi. Kahdesta vastauksesta ilmeni luotto vanhemman asiantuntijuuteen, eli päiväkodissa on yritetty siirtää vanhempien keksimät hyvät käytännöt myös päiväkodin arkeen. Osasta haasteista on keskusteltu vanhempien kanssa ja sovittu, kuinka toimitaan. Kaiken kaikkiaan erilaisia toimintatapoja on vastanneiden päiväkotiyksikössä otettu käyttöön useita:

Lapsen on mahdollista levätä päivän aikana ryhmän tiloissa sijaitsevalla sohvalla. Ruokailussa hänen annetaan syödä omaan tahtiin, vaikka se välillä kestää todella kauan. Häntä ei myöskään painosteta syömään asioita, jotka aiheuttavat oksennusrefleksiä. Yhteisen kommunikoinnin tukena käytetään kuvakortteja, joilla lapsi voi tarvittaessa näyttää mitä haluaa. Kuvakortit ovat melko aktiivisesti käytössä. Toimintatuokioiden suunnittelussa otetaan

huomioon se, mitä lapsi saa/voi tehdä, ja tarvittaessa keksitään tapa jolla lapsi voi esimerkiksi helpotetusti osallistua.

Rattaat ulkoiluun, ergonomiset kynät, sakset ja kuvaohjeet, jump-papallot istuimiksi, erityisohjaaja auttamaan arjessa, lepotila erikseen, aurinkolasit ulos päähän, talvisin potkukelkka retkille. Kognitiivisiin ongelmiin avuksi kuvaohjeet arkeen, helmitaulu laskemiseen, magneettikirjaimet lukuharjoitteluun. Sensomotorisiin ongelmiin, pallohierontaa, lämpöpusseja, painopeitto.

Kuten vastauksista voidaan huomata, lapsen sairaus on otettu huomioon lähes jokaisessa päiväkotitoiminnossa. Esimerkiksi helpotetun tai korvaavan toiminnan toteuttaminen ei ole hankalaa ja se lisää lapsen osallisuuden tunnetta huomattavasti. Osallisuus on olennainen osa onnistunutta integraatiota ja on lapsen etujen mukaista, että hän pääsee osallistumaan toimintaa ryhmän täyspainoisena jäsenenä tavalla tai toisella.

Kysyttäessä *Millaisiin arjen haasteisiin kaipaavat yhä ratkaisukeinoja?* vastaukset keskittyivät lähinnä sairauden yleiseen hoitoon ja motorisiin haasteisiin:

Tietoa siitä, kuinka käsitellä sairautta parhaalla mahdollisella tavalla

Olisi hyvä tietää, mitkä ovat aktiviteetteja, jotka kuuluvat "ehdoton ei" -listalle. Tällä hetkellä toimintaa suunnitellessa, ei aina tiedä voiko lapsi tehdä jotain, ja kokemuksen kautta vasta tiedetään, sopisiko se lapselle. On turhauttavaa aiheuttaa tahattomasti lapselle lisää kipuja.

Lisäksi toivottiin neuvoja pedagogisen toiminnan suunnitteluun ja toteutukseen. Toiminnan suunnittelu niin, ettei se aiheuttaisi pahoinvointia tai kipua voi olla haastavaa ja onkin tärkeää muistaa vanhempien asiantuntijuus oman lapsen sairaudesta. Mikäli suunnitelmissa on toimintaa, jota lapsi ei ole vanhempiensa kanssa tehnyt, on syytä edetä varoen, etenkin jos kyseessä on liikunta-muoto.

Jo ennen kyselyn toteuttamista, olimme tehneet päätöksen, että opinnäyte-työn tuloksena tehtävä esite olisi tietopohjainen, sillä emme kokeneet esitteen ulkomuodon suunnittelun ja muotoilun kuuluvan vahvimpaan osaamiseemme. Tämä antaa myös työn tilaajalle mahdollisuuden muokata esitettä haluamansa kaltaiseksi, sillä he saavat esitteen helposti muokattavassa tiedostomuodossa. Tällöin he voivat tarvittaessa päivittää esitettä uusimpien tutkimusten pohjalta.

Esitteen sisältö suunniteltiin mahdollisimman lapsilähtöiseksi ja aihetta pyrittiin lähestymään mahdollisimman realistisesti mutta positiivissävytteisesti. Esite suunniteltiin lyhyeksi ja ytimekkääksi, jotta varhaiskasvatuksen henkilöstön olisi nopea ja miellyttävä perehtyä siihen. Lisäksi esitteeseen kirjattiin lähteitä, joiden avulla sairauteen voisi tutustua syvemmin. Esitteen lopulliseksi kooksi suunniteltiin neljä A5-kokoista paperia, eli A4-paperi puoliksi taitettuna. Sisältö suunniteltiin tutkimusten johtopäätösten ja teorian tiedon perusteella. Aihealueeksi tulivat yleinen tieto sairaudesta, oireet, haasteet ja hyvät käytännöt sekä kasvatuskumppanuus. Valmis produkti on liitteenä 1.

Kansilehteen valitsimme tarkoituksella paikan lapsen nimelle, jotta sen pystyy henkilöimään juuri tietylle lapselle. Vaikka esite oli tietoperustainen, halusimme lisätä siihen muutaman kuvan elävöittämään muutoin kuivahkoa tekstiä. Kansilehden kuvaksi valikoitui kuva kahdesta hahmosta, aikuisesta ja lapsesta, kulkemassa käsi kädessä. Tämä valittiin, koska se kuvastaa hyvin varhaiskasvatusta ja kasvatuskumppanuutta, jossa aikuinen kulkee lapsen mukana niin hyvinä kuin huonoinakin hetkinä.

Esitteen sisälle suunnittelimme esitteen informatiivisimman osion, jossa kerrottiin sairaudesta yleisesti. Sairauden ollessa vaikeaselitteinen koettiin tärkeäksi lisätä havainnollistava kuva, jotta lukijoiden on helpompi ymmärtää kuinka pieni muutos aivojen ja pään rakenteessa voi tuoda esiin suuria muutoksia kehon normaaliin toimintaan. Toiselle sivulle sijoitettiin myös tieto yleisimmistä chiari malformaation aiheuttamista oireista. Oireet sijoitettiin piirretyn kahden lapsen kuvan ympärille siten, että samassa osassa kehoa ilmenevät oireet ovat omassa kokonaisuudessaan.

Kolmannelle sivulle listasimme chiarin tuomia haasteita päiväkotiin ja tapoja helpottaa niitä. Pääpointeiksi valikoituivat pitkäaikaisen istumisen aiheuttama

päänsärky, päiväkodin fyysiset tilat ja haasteet aktiviteettien suunnittelussa. Tästä listasta päätimme jättää nielemishaasteet ja herkän oksennusrefleksin pois, koska ne olivat listattuina jo yleisiin oireisiin ja niitä tulee lähestyä lapsikohtaisesti. Sen sijaan valitut aiheet olivat luonteeltaan sellaisia, joihin ei välttämättä keksitä ratkaisukeinoja ilman useampia kokeiluja. Lisäksi näihin kolmeen haasteeseen oli mahdollista jaotella luontevimmin tutkimustulosten ydin.

Halusimme myös painottaa sitä, että chiari-lapsi tarvitsee usein moniammatillista yhteistyötä tukemaan hänen kasvuaan ja kehitystään, joten on tärkeää, että varhaiskasvattaja tunnistaa oman kyvykkyytensä ja herkistyy havaitsemaan lisätuen tarpeen. Tiivis yhteistyö vanhempien kanssa helpottaa sekä lapsen että työntekijöiden arkea päiväkodissa ja koimme ehdottoman tärkeäksi painottaa esitteessä kasvatuskumppanuuden merkitystä. Sivun loppuun listasimme sivustot, joista löytyy lisää tietoa sairaudesta. Listasimme myös oman opinnäytetyömme tiedot listaan, sillä tekemämme opinnäytetyö on ainoa suoraan sairautta koskeva varhaiskasvatukseen liittyvä tutkimus.

Takakanteen jätimme vanhemmille mahdollisuuden luoda esitteestä personoidun version koskemaan juuri heidän lastaan. Päädyimme jatka lausetta - tyyppiseen toteutukseen, sillä niihin vanhemmat kokevat usein mielekkäänä vastata ja täyttämiseen on mahdollista osallistaa myös lasta. Teimme useita lasta kuvaavia vastauskenttiä, joihin vanhemmat pystyvät täyttämään lasta koskevia tietoja positiivisen kautta. Positiivisuuden kautta pyritään lähestymään kyselemällä alkuun lapsen luonteesta ja lapsen vahvuuksista ja vastausen jälkeen harjoituksen tarpeesta, tukitoimista ja henkilökohtaisista toimintarajoitteista. Loppuun vanhemmille annetaan mahdollisuus kirjata itse tilanteet/oireet, joiden ilmaantuessa heihin tulee ottaa yhteyttä ja oireet, jotka vaativat välitöntä hoitoa.

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Kyselyn tuloksissa toistuu pitkälti se, mitä käytetyssä lähdekirjallisuudessa oli havaittavissa oireperusteisesti. Chiari malformaatio vaikuttaa pahimmillaan lähes jokaiseen elämän osa-alueeseen ja toisaalta se voidaan huomata vasta aikuisiällä sattumalta, mikäli on muu tarve pään alueen magneettikuvaan. Kyselyssä kävi ilmi, että diagnoosin saaneiden lasten sairaus näkyy lapsen ja

hänen perheensä elämässä jatkuvasti. Yleisin oire niin kyselyn kuin lähdekirjallisuuden perustella on päänsärky ja erilaiset kiputilat niskassa ja selässä (Rinne 2006; Clarke & Swanson s.a.). Lähdemateriaaleista ei löytynyt juurikaan tietoa keskittyen lapsipotilaan kokemuksiin haasteisiin tai erityistarpeisiin, joten luonnollisesti päiväkotielämään liittyvistä tarpeista ja haasteista ei tullut materiaaleista mitenkään ilmi.

Päiväkotielämään chiari malformaatio tuo mukanaan monenlaisia haasteita. Kyselyn mukaan lapsi tarvitsee päivän aikana lepotilan, joka on syytä järjestää sellaiseen tilaan, jossa lapsi saa levätä ja kerätä voimia. Lähdekirjallisuudessa tuli ilmi, että liika rasitus ja ponnistelu tuottavat potilaalle oireita ja vaikeuttaa arkea (Labuda 2008, 52; Rinne 2006; Clarke & Swanson s.a.). Kyselyssä selvisi, että moniin päiväkotiarkeen liittyviin asioihin on tehty sairauden takia muutoksia. Tulosten perusteella on selkeästi nähtävissä se, että istuma-aikojen jaksottaminen ennaltaehkäisee päänsärkykohtausten alkamista, joten toiminnolle, kuten piirtäminen ja tehtävien tekeminen, on syytä käyttää muitakin toteutustapaa kuin istumista. Tutkimukseen osallistuneissa yksiköissä chiari-lapsen oli mahdollista tehdä kyseisiä toimintoja usein makuulla tai seisten.

Chiari malformaatio tuo myös mahdollisia muutostarpeita päiväkodin tiloihin. Jotta lapsi ei joutuisi tilan ahtauden takia tönityksi ja mahtuisi tarvittaessa kulkemaan tiloissa apuvälineen, kuten rollaattorin tai pyörätuolin kanssa, tulisi tilan olla avara ja esteetön. Esimerkiksi kynnyksiin törmäminen rollaattorin kanssa voi aiheuttaa pienen tärähdyksen tunteen, joka voi laukaista päänsäryn ja muita kiputiloja. Kiputilat ovat sairaudelle varsin yleisiä eikä niitä ole syytä ylenkatsoa. Lähtökohtaisesti on ajateltava, ettei lapsi valehtelee kivuisiaan, mutta hän ei myöskään osaa välttämättä kuvailla tuntemuksiaan ja rajoittaa omaa toimintaansa sen mukaisesti. (Piiparinen & Rauhala 2005, 156 – 157.) Aikuisen tehtäväksi jää huolehtia siitä, että lapsi saa tarvitsemaansa fyysistä rasitusta sopivissa määrin ja auttaa lapsia ilmaisemaan itseään paremmin. Yleistä ohjetta ”sopivasta rasituksesta” ei voi antaa, vaan rasituksen sietokyky on yksilöllistä. Tulee myös huomioida sellainen lapsen luonteen ominaisuus, joka saattaa piilottaa lapsen oireet. Tällaisen luonteen kanssa lapsi tekee kiltisti käsketyt tehtävät ja kipuilee myöhemmin.

Päiväkotipäivän sisältöä suunniteltaessa on sairaus otettava aina huomioon. Etenkin jumppatuokioita ja muita fyysisiä aktiviteetteja suunniteltaessa on syytä muistaa, etteivät chiari-lapset saa tehdä toimintoja, joissa pään alueelle kohdistuu G-voimia ja kovaa painetta. Tällaisia aktiviteetteja ovat esimerkiksi kuperkeikan tekeminen, trampoliinilla pomppiminen ja sukeltaminen. (Ringer, ym. 2016;) Chiari-lapselle olisi hyvä suunnitella vaihtoehtoinen toteutustapa, jotta hän ei jää toiminnoista kuitenkaan ulkopuoliseksi, vaan pääsee osallistumaan toimintahetkeen muun ryhmän kanssa. Erilaisten kontaktiurheilulajien pelaamista, kuten jalkapalloa, jääpalloa ja salibandya, suunniteltaessa on hyvä keskustella lapsen vanhempien kanssa, mikäli heillä olisi kokemusta siitä, miten lapsen keho reagoi tärähdyksiin ja rasitukseen (Labuda 2008, 241). Mikäli kokemusta tästä toiminnasta ei ole, on lapsen osallistumista pohdittava hänen kuntonsa mukaan. Jokaiselle lapselle tulisi luoda yhtäläiset mahdollisuudet osallistua kaikkeen toimintaan, jotta integraatio ryhmään olisi onnistunut ja lapsi kokisi yhteenkuuluvuuden tunnetta.

Mikäli lapsen kanssa on käytettäviä usein sovellettuja toteutustapoja tai sairaus näkyy muutoin paljon päiväkodin arjessa, voi olla tarpeellista kertoa muille lapsille sairaudesta. Kyselyssä kävi ilmi, että jatkuvat ”myönnytykset” ja sovelletut toimintatavat voivat aiheuttaa päiväkotiryhmän keskuudessa kyselyä ja ihmetystä, joka on helpoimmin ratkaistavissa kertomalla asiasta esimerkiksi aamupiirin tai muun yhteisen toiminnan yhteydessä. Asiasta puhuminen tulisi tapahtua myönteiseen sävyyn niin, että se tukee yhdenvertaisuutta. Tutkimuksessa saimme selville myös sen, kuinka lapset puhuvat toisilleen omista lääkärikäynneistä ja tämän myötä herää tarve jakaa oikeaa ajantasaista tietoa sekä muille lapsille että heidän vanhemmilleen sairastavan lapsen etu edellä. Sairaaksi leimaamista tulee välttää. Asiasta tulisi myös kertoa sellaisin termein ja sanamuodoin, ettei se pelota tai aiheuta ahdistuksen tunnetta muissa lapsissa.

Jokaisella lapsella on aina omat henkilökohtaiset haasteensa. Jatkuva kipu, vaikeudet kommunikoinnissa ja motoriikassa voivat näkyä turhautumisena ja häiriökäyttäytymisenä, jotka vaikuttavat ryhmädynamiikkaan negatiivisesti. Usein tällainen lapsi leimataan vaikeaksi ja haastavaksi lapseksi, jolloin henkilökunnassakin on aistittavissa tietynlainen ennakoasenne lasta kohtaan. Negatiivinen huomionhaku on usein merkki siitä, että lapsi ei osaa sanottaa

omaa vointiaan ja jaksamistaan, jolloin henkilökunnan olisi hyvä osata lukea lapsen vointia. Tutkimuksessakin tuli esille, että henkilökunnan pysyvyys helpottaa lapsen kanssa toimimista, koska he tuntevat lapsen ja hänen tilanteensa ennakkoon.

Chiari-lapsen sairauden tuoma haitta-aste päiväkotiryhmälle vaihtelee lapsen sairauden oirekuvan mukaisesti. Kuten kyselyssä kartoitimme tilannetta, tuloksien esiintuoma hajanaisuus ja vastausten laaja hajonta vahvistivat aiemmin heränneen pohdinnan siitä, kuinka pystyy tukemaan parhaiten ryhmän dynamiikkaa. Olennaista vastausten pohjalta on riittävän pienet ryhmäkoot ja riittävä ammattitaitoinen henkilöstö, jotka mainittiin tutkimuksessakin. Ison ryhmäkoon ja riittämättömän henkilöstön vuoksi saattaa jäädä lapsen alkavat oireet havaitsematta. (STM 2012).

Chiari-lapset tarvitsevat usein erilaisia tukimuotoja. Yleisesti käytettyjä tukitoimia ovat fysio-, puhe- ja toimintaterapiat ja sopeutumisvalmennuskurssit. Lisäksi osalla lapsista on sairauden tuomien haasteiden takia laadittu tuettu varhaiskasvatussuunnitelma, jonka avulla voidaan entistä paremmin tukea lapsen normaalia kasvua ja kehitystä. Kyselyssä kävi ilmi, että lastentarhanopettajat uskoivat lapsien hyötyvän huomattavasti useammasta tukimuodosta, kuin mitä tukea saavat lapset jo saivat. Tukitoimien lisäksi on syytä miettiä, onko lapsella tarvetta henkilökohtaiseen avustajaan varhaiskasvatuksessa tai hyötyisikö lapsi ryhmään saatavasta lapsen erityisohjaajasta, josta tutkimuksessakin mainittiin. Lapsen hoitoa edesauttaa myös Seinäjoen mallin mukainen ”Sairaalan lapsen hoitosuunnitelma päivähoidossa ja koulussa”, jossa määritellään tarkkaan lapsen lääkehoitosuunnitelma sekä vastuukysymykset (Seinäjoen kaupunki 2010).

Sairaudenkuvan ollessa hyvin yksilöllinen tulee lapsen tarpeisiin ja haasteisiin vastata oireperusteisesti. Ainoa selkeä chiariin liittyvä käytetty toimintatapa, joka tuli kyselyssä ilmi, oli vankka vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö ja hyvin toteutettu kasvatuskumppanuus. Vanhempien kanssa keskustellen saadaan luotettavinta ja spesifeintä tietoa liittyen lapsen sairauteen, kasvuun ja kehitykseen. Kasvatuskumppanuuden tärkeys korostuu sairaiden lasten kohdalla ja huono tiedonkulku voi pahimmillaan johtaa sairaalahoitoon päätymi-

seen, mikäli esimerkiksi tieto päivällä alkaneesta oirehdinnasta ei tule vanhempien tietoisuuteen. Lisäksi vanhemmat tietävät parhaiten, millaisiin oireisiin tulee reagoida välittömästi, ja nämä ovat syytä olla tiedossa ja listattuna myös päiväkodissa, jotta mahdollisten sijaistenkin on ne helppo löytää, eikä hoidon taso alene sairauden osalta liikaa. Sairaana lapsen oirekuva onkin hyvin laaja, kuten tutkimuksessa on aiemmin mainittu. Pelkän yhden yksittäisen oireen pohjalta on hyvin vaikeaa lähteä lapsen vointiin reagoimaan ja sijaisten jatkuva vaihtuminen haittaa lapsen hoitotason turvaamista. (Seinäjoen kaupunki 2010.)

Lastentarhanopettajien ja lastenhoitajien sijaisten sovittaminen kroonisesti sairaan lapsen arkeen voi olla haastavaa. Vieraan aikuisen läsnäolo voi sosiaalisista haasteista kärsivälle lapselle olla tuskastuttavaa, ja hänen voi olla hankalampaa ilmaista tuntemuksiaan vieraalle ihmiselle. Harvinaisen neurologisen sairauden ollessa kyseessä on epätodennäköistä, että sijainen tietäisi asiasta mitään entuudestaan. On myös todennäköistä, ettei ryhmän muu henkilökunta ehdi kertoa sijaiselle kuin tärkeimmät pointit sairaudesta, joten sijainen ei välttämättä osaa kiinnittää tarpeeksi huomiota oirehdintaan ja välittää siitä tietoa vanhemmille.

Oli kyseessä sijainen tai ryhmän vakituinen työntekijä, vuorovaikutus henkilökunnan ja lapsen huoltajien välillä tulee olla avoin ja kunnioittava. Henkilökunnan tulee muistaa, että etenkin alussa vanhemmat voivat olla epäileviä hoidon tasosta, mikäli sairaus ei ole henkilökunnalle ennestään tuttu. Parhaillaan kasvatuskumppanuuden mukana tuomat luottamukselliset dialogit yhdenmukaistavat päiväkodin ja kodin toimintaperiaatteita ja luovat lapselle toisiaan täydentävän kokonaisuuden, jossa lapsi kokee olonsa turvalliseksi ja arvokkaaksi. Tämä on erityisesti erityistarpeita omaavalle lapselle tärkeää ja korostuu elämän nivelvaiheissa, kuten päiväkodissa aloittaessa. (Norvapalo 2014.)

8 ARVIOINTI

8.1 Tulosten luotettavuus

Aktiivisesta yrittämisestä huolimatta kyselyymme vastasi vain neljä henkilöä, vaikka potentiaalisia vastaajia oli huomattavasti enemmän. Tähän syyksi arvelemme alkavaa lomasesonkia ja varhaiskasvatuksen kiireellisyyksiä. Osa varhaiskasvatuksen työntekijöistä saattaa myös kokea kyselyihin vastaamisen ajan haaskaamiseksi, tai he ovat muusta syystä haluttomia jakamaan kokemuksiaan. Esimerkiksi Kouvolan Sanomissa toukokuussa 2017 julkaistussa artikkelissa päiväkodin johtaja ilmaisee turhautumisensa näyttöpäätteellä vietettävään aikaan. Kyseisen päiväkodin johtajan mukaan aikaa kuluu liikaa erilaisten raporttien, tilastojen ja koontien tekoon sekä erilaisten kyselyjen täyttämiseen. Osan näistä hän kokee turhaksi ja johtajan ydintehtävään kuulumattomiksi. (Ks. Haimi 2017.) Toisaalta on mahdollista, etteivät varhaiskasvatuksen työntekijät kokeneet tutkimuksen aihetta tärkeänä, omaa osaamistaan ja asiantuntijuuttaan hyödyllisenä tai nähneet hoitamansa lapsen tarvinneen erityistä tukea varhaiskasvatuksessa.

Kaiken kaikkiaan kyselystä saadut tulokset ja niistä tehdyt johtopäätökset kulkevat yhtä linjaa teoriasta saadun tiedon ja siitä sovelletun tiedon kanssa. Voidaan siis todeta saatujen tulosten olevan totuudenmukaiset, joskin luotettavuutta lisääviä jatkotutkimuksia ja selvityksiä kaivataan. Tämä tutkimus avasi chiari malformaation aiheuttamaa sosiaalista ulottuvuutta lapsipotilaalla, mutta otannan ollessa pieni voidaan olettaa, ettei jokaisen oireen tuomaa haastetta tullut kyselyn avulla esille.

8.2 Jatkotutkimusmahdollisuudet

Aiempaa tutkimusdataa chiari malformaation sosiaalisesta ulottuvuudesta ei ole ainakaan suomen tai englannin kielellä, joten jatkotutkimusmahdollisuuksia on vielä lukuisia. Tekemämme tutkimus voitaisiin toteuttaa myös esimerkiksi teemahaastatteluna, jolloin saatavaa dataa tulisi huomattavasti enemmän. Tämä vaatisi huomattavia resursseja, sillä potentiaaliset haastateltavat

sijoittuvat eri puolille Suomea. Keskustellessa on luontevaa kertoa asiat yksityiskohtaisemmin kuin kirjoitettaessa. Näin esimerkiksi päiväkotiarkea helpottavia keinoja ja hyviä käytäntöjä tulisi mahdollisesti enemmän esille.

Toinen mahdollisuus jatkotutkimuksen kohteeksi on lasten vanhemmat. Heillä on vankka henkilökohtainen kokemus sairauden kanssa elämisessä, ja he mahdollisesti osaavat arvioida sen tuomia erityishaasteita niin lapsen kuin perheenkin arkeen. Tutkimuksen voisi toteuttaa esimerkiksi haastatteluna taikka kirjallisena. Eräs hyödyllinen tutkimuksen toteutusmuoto voisi olla chiari-foorumi, jossa vanhemmat pääsevät keskenään keskustelemaan aiheesta ja tutkimuksen tekijä toimisi lähinnä seuraajana ja jatkokysymysten esittäjänä keskustelun aloittamisen jälkeen. Vanhemmat ovat usein hyvinkin halukkaita osallistumaan tutkimuksiin, joiden avulla on mahdollisuus edistää heidän lastensa yhdenvertaisuutta varhaiskasvatusta.

Lapsen sairaus vaikuttaa aina koko perheeseen. Tästä herääkin ajatus toteuttaa tutkimus, jossa tarkastellaan lapsen chiari malformaatiota vanhemman kokemana. Lapsen sairaus voi muuttaa esimerkiksi perheen sisäistä dynamiikkaa ja vaikuttaa vanhempien jaksamiseen. Tällaisessa tutkimuksessa on mahdollista selvittää muun muassa kokemukset tuen tarpeesta ja riittävyydestä. Monelle vanhemmalle on epäselvää, mistä tukea saa, kuinka sitä haetaan ja millaisin perustein niitä tukia myönnetään. Sairauden vaikuttavuus tässä mitta-kaavassa kattaa koko perheen lisäksi lumipalloefektin lailla myös koko perheen lähipiirin.

8.3 Lopuksi

Tämän opinnäytetyön tekeminen koettiin hyvin haastavaksi johtuen lähdemateriaalin niukkuudesta sekä haasteesta kääntää kaikki aineisto, jonka löysimme. Haasteena oli myös tehtävän rajaaminen sellaiseksi, ettei työstämme tule liian sairauden- tai terveydenhoidollinen opinnäytetyö eikä se silloin enää vastaa tehtävänantoa. Kasattua aineistoa kertyi loppujen lopuksi yllättävän paljon, mutta haasteellista on kaivaa olennaista tietoa liian monesta lähteestä, jolloin opinnäytetyö alkaa vaikuttaa aikamoiselta palapeliltä. Iso ongelma oli kyselyymme tulleet vastaukset, joita tuli todella niukasti. Tästä syystä jou-

duimme etsimään enemmän teoritietoa saamiimme vastauksiin. Koko aihealueeseen liittyvä teoritieto oli samansuuntaista, eikä lähteissä oltu eri mieltä sairauteen liittyvistä asioista.

Meille tuli kiinnostuneita viestejä vanhemmilta, jotka halusivat kertoa myös oman mielipiteensä siitä, kuinka riittämättömiä ovat yhteiskunnan tukimuodot silloin, kun vanhemmalla on lapsi, joka tarvitsee erityistä tukea yhteiskunnalta. Tästä aiheesta olisi saanut todella laajan työn, koska harvinaissairaana lapsen ollessa kyseessä ongelmakohtia on lukuisia, jolloin tarttumapintoja ongelmakohtiinkin on todella paljon.

Vaikka opinnäytetyössä perehdyttiin kaikkein eniten chiari malformaatioon liittyviin haasteisiin ja menetelmiin niiden selättämiseksi, niin samalla perehdyimme laajasti lapsen kehitykseen ja kasvuun liittyviin asioihin ja näin laajensimme omia tietopankkejamme suuresti. Laaja-alainen aineistoon perehtyminen toi meille paljon työkaluja työelämään ja laajensi opintojen aikana saatua tietopohjaa ja ymmärrystä. Kaiken kaikkiaan tämä työ opetti meille paljon niin aiheesta itsestään kuin tutkimuksen tekemistä ja aineiston analyysistä, ja koemme onnistuneemme työssämme loistavasti.

LÄHTEET

Aivohalvaus- ja dysfasialiitto ry. 2008. Kielelliset erityisvaikeudet. PDF-dokumentti. Saatavissa: https://www.aivoliitto.fi/files/605/kielelliset_erytyisvaikeudet.pdf

Alijoki, A. & Pihlaja, P. 2016. Pedagogiset rakenteet ja ratkaisut lasten erityisen tuen tarpeiden näkökulmasta. Teoksessa Varhaiskasvatuksen käsikirja. Hujala, E. & Turja, L. (toim.) Juva: PS-kustannus. 127, 265.

Bode, M., Tikkakoski, T., Tuisku, S., Rönty, H. & Ilkko, E. 2001. Tyyppin I Arnold-Chiarin epämuodostuma nielemisvaikeuden, yskän ja päänsäryn syynä. Duodecim-aikakausikirjan julkaisu 16/2001. Saatavissa: <http://www.duodecim-lehti.fi/lehti/2001/16/duo92435>

Buell, T., Heiss, J. & Oldfield, E. 2015. Pathogenesis and cerebrospinal fluid hydrodynamics of the Chiari 1 malformation. Neurosurgery Clinics of North America - Chiari 1 Malformation. Clinics Review Articles October 2015. Leonard, J., Limbrick Jr, D., Lonser, R. & Yang, I. (toim.), 495 - 499.

Clarke, M. & Swanson, J. s.a. Chiari Malformation. Mayo Clinic. Saatavissa: <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/chiari-malformation/symptoms-causes/dxc-20249662> [viitattu 27.2.2017].

Eronen, A., Kiesvaara, S. & Lommi, K. 2005. Lasten kirurginen hoitotyö. Hygieia. Jyväskylä. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.). 280-291.

Haapala, R. & Vainionpää, T. Opas 1 – 6-vuotiaan lapsen motorisesta kehityksestä ja sen tukemisesta. PDF-tiedosto. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Saatavissa: https://www.jikky.fi/files/2607/Valmis_JIK_Opas_1-6_lapsen_motorisen_kehityksen_tukemisesta.pdf. https://www.jikky.fi/files/2607/Valmis_JIK_Opas_1-6_lapsen_motorisen_kehityksen_tukemisesta.pdf.

Haimi, A. 2017. Kouvolalaisen päiväkodin johtajan mitta tuli täyteen — loputtomat palaverit ja raportoinnit uhkaavat jo perustyötä. Artikkel. *Kouvolan Sanomat*. 24.5.2017. Saatavissa: <http://www.kouvolansanomat.fi/Online/2017/05/24/Kouvolalaisen%20p%C3%A4iv%C3%A4kodin%20johtajan%20mitta%20tuli%20t%C3%A4yteen%20%E2%80%94%20loputtomat%20palaverit%20ja%20raportoinnit%20uhkaavat%20jo%20perusty%C3%B6t%C3%A4/2017222290837/4> [viitattu 1.7.2017].

Heinonen, H., Iivonen, E., Korhonen, M., Lahtinen, N., Muuronen, K., Semi R., & Siimes, U. 2016. Lasten oikeudet ja aikuisten vastuut varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Heinämäki, L. 2000. Varhaiserityiskasvatus lapsen arjessa. Helsinki: Tammi.

Huhtanen, K. 2004. Varhainen puuttuminen – Erityisen tuen tarpeen kohtaaminen päivähoitossa. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Hurjala, E. & Turja, L. (toim.) 2011. Varhaiskasvatuksen käsikirja. Juva: PS-kustannus.

Järvinen, K. 2013. Työnohjaus. Pedatiedo. Saatavissa: <http://www.pedatieto.fi/tyonohjaus> [viitattu 15.6.2017].

Kasvusto. 2017. Yhteinen sävel kasvatuskumppanuuteen. Saatavissa: <http://www.kasvusto.fi/kasvatuskoulutus/muut-kasvatuskoulutukset/kasvatuskumppanuus/> [viitattu 15.6.2017].

Kahn, E., Muraszko, K. & Maher, C. 2015. Prevalence of Chiari 1 Malformation and Syringomyelia. *Neurosurgery Clinics of North America - Chiari 1 Malformation*. Clinics Review Articles October 2015. Leonard, J., Limbrick Jr, D., Lonser, R. & Yang, I. (toim.), 501 – 507.

Kelly, M., Guillaume, T. & Lenke, L. 2015. Spinal Deformity Associated with Chiari Malformation. *Neurosurgery Clinics of North America- Chiari 1 Malformation*. Clinics Review Articles October 2015. Leonard, J., Limbrick Jr, D., Lonser, R. & Yang, I (toim.) 579 – 585.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Weill Cornell Brain and Spine Center. Chiari Malformation. Saatavissa: <http://weillcornellbrainandspine.org/condition/chiari-malformation/pictures-chiari>.

Labuda, R. 2008. Conquer chiari: A patient's guide. Yhdysvallat: C & S Patient Education Foundation.

Latva, T., Taipale, S., Uosukainen, L. & Sorsa, N. 2010. MOPA – Motoriikka paremmaksi. Jyväskylä: Haukarannan koulu.

Lyytikäinen, A. 16.11.2010. Ruoasta iloa ja terveyttä lapsille – SAPERE-menetelmä ruokakasvatuksen työkaluna. Dia-esitys. Saatavissa: <http://steso.fi/data/documents/Sapere-Arja-Lyytikainen-2010-11-16.pdf>.

Mayo Clinic. 2014. Spina Bifida- Treatments and Drugs. 27.8.2014. Saatavissa: <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/spina-bifida/basics/treatment/con-20035356> [viitattu 30.5.2017].

Mayo Clinic. 2016. Chiari Malformation – Overview. 29.9.2016. Saatavissa: <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/chiari-malformation/home/ovc-20249651> [luettu 23.5.2017].

Milhorat, T., Bolognese, P., Nishikawa, M., McDonnell, N., Francomano, C. 2007. Syndrome of occipitoatlantoaxial hypermobility, cranial settling, and Chiari malformation type 1 in patients with hereditary disorders of connective tissue. *Journal of Neurosurgery: Spine*. December 2007/ Vol. 7/ No. 6. 601-609. Saatavissa: <http://thejns.org/doi/pdf/10.3171/SPI-07/12/601>. [viitattu 30.5.2017]

MLL. s.a. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Mannerheimin Lastensuojeluliitto. Saatavissa: http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/perheen_kriisit_ja_muutokset/lapsella_on_pitkaaikaissairaus_t/ [viitattu 23.7.2017].

Moufarrii, N. & Awad, I. 1997. Classification of the Chiari Malformations and Syringomyelia. Syringomyelia and the Chiari Malformations. The American Association of Neurological Surgeons. AANS Publications Committee. Anson, J., Benzel, E. & Awad, I. (toim.) 27 – 34.

National Institution of Neurological Diseases and Stroke. 2013. Chiari malformation facts sheet. Saatavissa: https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Chiari-Malformation-Fact-Sheet#3087_5 [viitattu 1.3.2017].

National Organization for Rare Disorders. 2016. Syringobulbia. Saatavissa: <https://rarediseases.org/rare-diseases/syringobulbia/> [viitattu 13.3.2017].

Niilo Mäki instituutti. Motoriikka. Saatavissa: <https://www.nmi.fi/fi/oppimisvaikeudet/motoriikka> [viitattu 15.6.2017].

Norvapalo, P. 2014. Blogi: Kasvatuskumppanuus. 14.8.2014. Saatavissa: <https://www.onerva.fi/kasvatuskumppanuus/> [viitattu 14.7.2017].

Nuori Suomi ry. Kokonaisvaltainen kehittyminen. Saatavissa: http://www.suunnittelenliikuntaa.fi/NuoriSuomi/Evaita_ohjaamiseen/salibandy/Kokonaisvaltainen+kehittyminen/Kokonaisvaltainen+kehittyminen.htm [viitattu 15.6.2017].

Ollikainen, T. 2016. Kehityskeskusteluissa on mieltä, jos ne toteutetaan oikein. 8.6.2016. Artikkel. Talentia-lehti. Saatavissa: <https://www.talentia-lehti.fi/kehityskeskusteluissa-on-mielta-jos-ne-toteutetaan-oikein/>.

Papunet. 2017. Kuvapankki. Saatavissa: <http://papunet.net/materiaalia/kuvapankki> [luettu 25.6.2017].

Peltola, U. 2016. Varhaiskasvatuksen muutoksia 1.8.2016. Lounais-Suomen aluehallintovirasto. Dia-esitys. Saatavissa: <https://www.avi.fi/documents/10191/38106/Varhaiskasvatuksen+muutoksia+-koulu-tus+7.6.2016/c60382ad-23aa-4bc2-99de-140db99f170e>.

PHSOTEY. 2015. PHSOTEY tiedottaa: Uusi mobiilipeli lievittää Päijät-Hämeen lapsien ja vanhempien jännitystä. Saatavissa: <https://www.epressi.com/tiedotteet/perhe/phsotey-tiedottaa-uusi-mobiilipeli-lievittaa-paijat-hameen-lapsien-ja-vanhempien-sairaalajannitysta.html>. [viitattu 25.7.2017].

Pihlaja, P. & Kontu, E. (toim.) 2001. Työkaluja päivähoiton erityiskasvatukseen. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Piiparinen, S. & Rauhala, S. 2005. Kivunhoito. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Hygieia. Jyväskylä. Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (toim.) 156 – 163.

Päiväkirurginen yhdistys. 2012. Lapsipotilaan hoitoprosessi päiväkirurgiassa. Tampere. Saatavissa: paivakirurginenyhdistys.net/tiedostot/luennon-esimateriaali_2.doc [viitattu 25.7.2017].

Rinne, R. 2006. Chiari-tyyppi 1 -malformaatio eli CM1. 9.10.2006. Neuroliiton internet-sivusto. Saatavissa: <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/harvinaiset-neurologiset-sairaudet/diagnoosit/chiari-1/> [viitattu 27.2.2017].

Ringer, A., Tew, J. & McMahon, N. 2016. Mayfield chiari center. Mayfield chiari center-klinikan sivusto. Saatavissa: <http://www.mayfieldchiaricenter.com/chiari.php> [viitattu 1.3.2017].

Rocque, B. & Oakes, W. 2015. Surgical treatment of Chiari 1 malformation. Neurosurgery Clinics of North America - Chiari 1 Malformation. Clinics Review Articles October 2015. Leonard, J., Limbrick Jr, D., Lonser, R. & Yang, I. (toim.). 527 – 531.

Romero, R. 2015. Onko kaikkea ruokaa pakko maistaa? 25.5.2015. Artikkel. Saatavissa: <https://www.yhteishyva.fi/ruoka/onko-kaikkea-ruokaa-pakko-maistaa/05479062> [viitattu 28.5.2017].

Seinäjoen kaupunki. 2010. Sairaalan lapsen hoito päivähoitossa ja koulussa. Saatavissa: https://www.seinajoki.fi/material/attachments/seinajokifi/sosiaalija-terveys/terveyspalvelut/lastenneuvola/2DkKmHQTj/sairaalan_lapsen_hoito_paivahoidossa_ja_koulussa.pdf [viitattu 23.7.2017].

STM. 2012. Pitkäaikaissairaiden lasten lääkehoidon turvallinen toteuttaminen lasten päivähoitossa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavissa: http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/trygg-lakemedelsbehandling-av-langtidssjuka-barn-inom-barndagvarden?_101_INSTANCE_yr7QpNmIjMjSj_redirect=%2Fhaku%2F-%2Fq%2FI%25C3%25A4%25C3%25A4kehoito [viitattu 23.7.2017].

Suomalaisen ruokakulttuurin edistämishjelma. 2010. Sapere-menetelmä. Saatavissa: http://mmm.multiedition.fi/ruoka.fi/www/fi/aisti_ja_ilmaise/sapere_menetelma.php [viitattu 22.6.2017].

Terveyskylä. Harvinaissairaudet. Saatavissa: <https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/Sivut/default.aspx> [viitattu 5.6.2017].

THL. 2009. Varhaiskasvatus sairaalassa. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. Saatavissa: <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80411/031be050-e9a8-4dfd-b0c6-2cf871d05128.pdf?sequence=1> [viitattu 25.7.2017].

Toimiva integraatio päiväkodin arjessa. Lastentarhanopettajaliiton esite. Linkki pdf-tiedostoon saatavissa: <http://www.lastentarha.fi/cs/Itol/Esitteet> [viitattu 2.3.2017].

Tuomi, J. 2009. MOTO-taituriksi – Vinkkejä ja virikkeitä 4 – 12-vuotiaiden lasten motoristen taitojen harjoitteluun perheliikunnassa-esitys. Suomen mielen-terveysseura. Saatavissa: http://www.mielenterveysseura.fi/sites/default/files/materials_files/moto_taituri-_opas.pdf.

Varhaiskasvatuslaki 19.1.1973/36.

Varhaiskasvatussuunnitelma. 2016. Opetushallituksen julkaisu. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.

Vehmanen, M. (toim.) & Vesa, L. 2012. Vanhemmuuden tukena. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisuja 4/2012. Saatavissa: http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Tukiliiton_julkaisusarja_2012_alkaen/KVTL_Vanhemmuuden_tukena_2012_verkko.pdf [viitattu 25.5.2017].

Vernerin. 2013. Avustaja päivähoitossa. 16.12.2013. Kehitysvamma-alan verkkopalvelun internet sivusto. Saatavissa: <http://verneri.net/yleis/avustaja-paiva-hoidossa> [viitattu 2.3.2017].

Wetzel, J., Chodron, M. & Hawking, B. (toim.). 2014. Chiari Malformation Patient's sourcebook. USA.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. s.a. Unicef-julkaisu. Saatavissa: https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf. [viitattu 25.5.2017].

Chiari-lapsi

.....
(nimi)

varhaiskasvatuksessa



Tilaaja:

 Suomen - Finlands
CHIARI & SYRINGOMYELIA
yhdistys - förening

Tekijät: Riikka Haikonen, Krista Yrjölä

Chiari malformaatio

on harvinainen neurologinen sairaus, jossa rakennepoikkeavuuden takia pikkuaivot työntyvät kallonpohjan luisen aukon alle aiheuttaen kudoksen painautumisen ja selkäydinnesteen kiertohäiriön. Hoitamattomasta chiarista voi seurata aivorungonalueelle tai selkäyttimeen onteloita (Syringomyelia). Ontelot estävät selkäydinnesteen vapaan virtauksen ja pahimmillaan seurauksena voi olla hermovauriot ja halvaus.



Terve ihminen

Pikkuaivot

Kallonpohjan aukko,
Foramen magnum

Selkäydinkanava



Chiaria ja syringomyeliaa sairastava

Chiari

Syrinx

Sairauden oirekuva on hyvin yksilöllinen. Toisilla oireita esiintyy lukuisia, osalla vain muutama tai ei lainkaan oireita. Yleisimpiä oireita ovat:



Keinoja varhaiskasvatukseen

Pitkät istuma-ajat ja äkkinäiset liikkeet voivat laukaista päänsärkykohtauksen

- ⇒ istumisen jaksottaminen
- ⇒ pöytätyöskentelyn sijaan mahdollisuus tehdä tehtäviä/piirtää makuulla tai seisten pöydän ääressä

Päiväkodin fyysiset tilat

- ⇒ esteettömyys
- ⇒ riittävästi tilaa leikkimiselle, jotta tönityksi tulemisen riski pienenee
- ⇒ rauhoitettu lepotila

Aktiviteettien suunnittelu

- ⇒ kuperkeikkojen tekeminen, trampoliinilla pomppiminen, sukeltaminen ja monet kontaktiurheilulajit ovat chiari-lapsilta useimmiten kiellettyjä
- ⇒ mikäli olet epävarma, voiko suunniteltu aktiviteetti tuottaa kipua lapselle, on syytä edetä varoen ja keskustella vanhempien kanssa
- ⇒ lapsen osallisuuden tukemiseksi tulee kehittää helpotettuja suorittamistapoja

Hyvät käytännöt

- ⇒ tunnista omat kykysi kasvattajana - chiari lapsilla on monesti käytössä erilaisia tukitoimia tukemassa lapsen kasvua ja kehitystä (mm. fysio-, toiminta- ja puheterapia ja neuropsykologi)
- ⇒ tiivis yhteistyö vanhempien kanssa

Kasvatuskumppanuus

Chiari-lasta hoidettaessa kasvatuskumppanuuden merkitys korostuu. Avoin ja rehellinen dialogi on lapsen hyvinvoinnin kannalta tärkeää, sillä vanhempien on olennaista tietää, miten lapsi on päivän aikana voinut ja miten hän kehittyy tai mihin tarvitaan lisää tukea. Hoitosuhteen alussa on hyvä keskustella vanhempien kanssa siitä, millaisia asioita he toivovat lapsen päivästä kerrottavan ja mihin asioihin tulee erityisesti kiinnittää huomiota.

Luettavaa:

Haikonen & Yrjölä: Chiari-lapsi varhaiskasvatuksessa (opinnäytetyö)
www.chiarisyringo.fi
www.neuroliitto.fi/chiari-1

Luonteeltani olen _____

Olen hyvä _____

Opettelen vielä _____

Käytössäni on seuraavat tukitoimet _____

Toimintarajoitteet _____

Oireet, joiden ilmaantuessa tulee soittaa vanhemmille _____

Oireet, jotka vaativat välitöntä hoitoa _____
