



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Halkiolapsen ensikäynti Husukessa - Sähköinen ohjausmateriaali hoitohenkilökunnalle

Holmberg, Tea
Koivula, Johanna

2015 Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu
Tikkurila

Halkiolapsen ensikäynti HUSUKESSA - Sähköinen ohjaus- materiaali hoitohenkilökunnalle

Holmberg Tea
Koivula Johanna
Hoitotyö
Opinnäytetyö
Syyskuu, 2015

Holmberg Tea, Koivula Johanna

Halkiolapsen ensikäynti HUSUKESSA - Sähköinen ohjausmateriaali hoitohenkilökunnalle

Vuosi 2015 Sivumäärä 32

Opinnäytetyö on osa Laurea-ammattikorkeakoulun ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin operatiivisen tulosyksikön Töölön sairaalan kliinistä hoitotyön kehittämishanketta vuosina 2013-2017. Laureassa käytössä olevan Learning by Developing (LbD)-mallin mukaisesti kehittämishankkeessa on tarkoitus oppimalla kehittää hoitotyön laatua, hoitotyötä ja kehittämishankkeessa työskentelyä. Opinnäytetyön hankeympäristönä on Töölön sairaalan Huuli- ja suulakihalkiokeskus eli HUSUKE. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, minkälaista on hyvä ensitieto halkiolapsen perheelle sekä laadukas ohjaus. Tavoitteena oli tuottaa yhtenäinen ja tasalaatuinen sähköinen ohjausmateriaali halkiolapsen ensikäynnille Töölön HUSUKE:een. Sähköisen ohjausmateriaalin tavoitteena on taata kaikille vanhemmille lähtökohtaisesti sama informaatiopaketti ensikäynnillä.

Husukessa halkiopotilaiden hoitosuhteet ovat pitkiä. Hyvin ajoitetulla ja annetulla ensitiedolla luodaan hyvä perusta hoitosuhteelle. Ensitiedon antajan rooli korostuu siinä, miten hän osaa soveltaa ensitiedon kunkin perheen yksilöllisiin tarpeisiin sopivaksi. Hyvän ohjauksen periaatteiden noudattaminen luo pohjan onnistuneelle ensikäynnille Husukessa. Sähköinen ohjausmateriaali perustuu opinnäytetyön teoriaosuudessa kuvattuun tutkittuun tietoon ja olemassa olevaan kirjalliseen ensitietomateriaaliin.

Holmberg Tea, Koivula Johanna

Cleft child's first visit in Husuke - Electronic patient guidance material for nursing staff

Year	2015	Pages	32
------	------	-------	----

This thesis is part of a clinical nursing development project between Laurea University of Applied Sciences and the Helsinki and Uusimaa Hospital District Profit Unit at Töölö Hospital in 2013-2017. The development project aims to enhance the quality of nursing care and development project work through the Learning by Developing (LpD) pedagogical model. The project environment for the thesis was Töölö Hospital Cleft Lip and Palate Centre HUSUKE. The purpose of this thesis is to find out what kind of is a good first disclosure information and patient education. The aim is to produce a uniform and homogenous electronic guidance material to the first visit of a child who has a cleft. The purpose of electronic material is to guarantee to all parents the same information package.

Cleft patient care relationships are long at HUSUKE. A well-timed and given initial knowledge provides a good basis for a long-lasting patient care relationship. The role of the initial knowledge provider is highlighted in the way the provider is able to adapt the initial knowledge visit of each individual family needs. Following the basis of good patient education creates good foundation for a successful patient care relationship. Electronical patient guidance material is based on the theoretical framework presented in thesis and existing written material.

Keywords: cleftlip, cleftpalate, patient guidance, initial knowledge

Sisällys

1	Johdanto.....	6
2	Ensietieto hoitotyössä	6
	2.1 Ensietiedon käsitteen syntyhistoria	7
	2.2 Sairaanhoidaja ensietiedon antajana.....	8
	2.3 Perheen ohjaus	10
3	Halkiolapsen ensikäynti Husukessa.....	13
	3.1 Huuli- ja suulakihalkiot	14
	3.2 Halkioon liittyvät oireyhtymät.....	15
	3.3 Halkiolapsen hoitomuodot ja hoitoprosessit	17
	3.4 Husuken nykytoiminta.....	18
4	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	21
	4.1 Hankeympäristön esittely ja organisaatio	22
	4.2 Opinnäytetyön aikataulu.....	23
	4.3 Tiedonhaun prosessi	25
	4.4 Sähköinen ohjausmateriaali	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.
5	Opinnäytetyön prosessin arviointi ja pohdinta	27
	5.1 Ammatillinen kasvu	28
	5.2 Luotettavuus ja eettisyys	Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.
	Lähteet	32
	Taulukot	35
	Liitteet.....	36

1 Johdanto

Huuli- ja suulakihalkioiden epämuodostumat on ilmeisesti ollut olemassa yhtä kauan kuin ihmiskunta. Egyptissä tutkituista muumioista ajalta 4000-2000 eKr. yhdellä tuhannesta muumiosta on suulakihalkio. Muutamalta Etelä-Amerikasta löydetyltä intiaanikulttuurien kiviveistoksella on ilmeinen huulihalkio. Vuonna 1763 Suomessa on kuvattu ensimmäinen tunnettu halkioleikkaus arkkiveisussa. Yhdysvalloissa keksittiin yleisnukutus leikkauskivun estämiseksi vuonna 1846 ja otettiin käyttöön jo seuraavana vuonna Suomessa. Suomessa on ymmärretty pienen potilasryhmän keskittämisen tärkeys. Suomessa halkiohoito on keskitetty Husukeen, eli Huuli- ja suulakihalkiokekkukseen jo 1940-luvulla. Sodat hidastivat halkiohoidon organisointia, mutta määrätietoisien työn tuloksena Husuken toiminta siirtyi Töölön Sairaalan tiloihin 1992. (Rintala 1998, 10-23.)

Husukessa hoidetaan huuli- ja suulakihalkioita, kallon saumojen luutumishäiriöitä ja näihin liittyviä oireyhtymiä. Siellä hoidetaan myös muita epämuodostumia sekä lasten plastiikkakirurgiaa vaativia vammoja ja kasvaimia. Hoitoon tulee noin 120 halkiolasta vuodessa ja Husukessa hoidetaan näistä yli sata. (HUS 2015.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa Husuken hoitohenkilökunnalle halkiolapsen ensikäynnin sähköinen ohjausmateriaali. Työn aihe on tullut Husuken osastonhoitajan Ulla Elfving-Littlen kartoittamasta työelämän tarpeesta. Ohjausmateriaalia varten opiskelijat perehtyivät aiheeseen ja hankkivat tietoa ensitiedosta sekä hyvästä ohjauksesta. Opinnäytetyö on osa Laurea Ammattikorkeakoulun ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin tukielin- ja plastiikkakirurgisen tulosyksikön kehittämishanketta. Liisa Anttilan Pro gradu - tutkielma (2007) käsittelee Huuli-suulakihalkiolasten vanhempien odotuksia ja kokemuksia heidän sisäistä hallintaansa edistävästä hoidosta. Tutkielman haastatteluja tehdessään Anttila kysyi vanhemmilta, mitä sana vanhemmat halusivat käyttää puhuttaessa lastensa halkion aiheuttamasta terveysongelmasta. Vanhemmat lähes poikkeuksetta halusivat käyttää halkiolapsi- termiä, joka koettiin informatiivisena ja neutraalina ilmaisuna. Tähän tietoon tukeutuen myös tässä työssä puhutaan halkiolapsista.

2 Ensitieto hoitotyössä

Käypä hoito -suosituksia laaditaan niin terveydenhuollossa ammatikseen työskentelevien kuin kansalaistenkin hoitopäätösten pohjaksi. Suositusten aiheet valitaan verkostovaliokunnan toimesta pääasiassa erikoislääkäriyhdistysten ehdotuksista. Verkostovaliokunta tunnettiin aiemmin Käypä hoito-johtoryhmänä ja siihen kuuluu edustajia eri sidosryhmistä ja Duodecimin johdosta. Suomen lapsiasianvaltuutettu ja laajasti edustettu ryhmä kansalaisjärjestöjä esittivät 23.9.2013 aloitteen Suomen Lastenlääkäriyhdistys ry:lle, jotta tämä ehdottaisi Käypä-

hoito johtoryhmälle ensitietoa koskevan kansallisen hoitosuosituksen laatimista. Aloitetaan verkosto perusteli sillä, että annetun ensitiedon laatu vaikuttaa perheen koko loppuelämään ja hyvinvointiin. (Suomalainen lääkäriseura 2015; Lapsiasiavaltuutettu 2013.)

Suomi on sitoutunut YK:n lapsen oikeuksien yleissopimukseen, joka korostaa vanhemmille annettavan tiedon ja tuen merkitystä lapsen terveysoikeuden toteutumiseksi. Irlannin kaikissa sairaaloissa, joissa hoidetaan lapsia, on käytössä tutkimukseen ja näyttöön perustuvat suositukset ensitiedon antamisesta ja perheen tukemisesta. Vuonna 2013 Ensitieto-verkosto ja lapsiasiavaltuutetun toimiston henkilökunta toteuttivat kyselyn ensitiedon antamisen vallitsevista käytännöistä yliopistosairaaloiden sekä usean keskussairaalan ylilääkäreille. Kyselyn vastaukset osoittivat olemassa olevan tarpeen ensitiedon antamiseen käypä hoito- suositukselle. Työskentely jatkuu Käypä hoito - suosituksen saamiseksi ensitiedon antamisesta Suomeen. (Suomalainen lääkäriseura 2015; Lapsiasiavaltuutettu 2013.)

2.1 Ensitiedon käsitteen syntyhistoria

Suomessa ensitietoa on tutkittu toistaiseksi vähän. Valtiotieteiden tohtori Kaija Hänninen käsittelee aihetta tutkimuksessa, ” Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: Kokeuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä.” Ensitiedolle ei ole olemassa yksiselitteistä käsitettä, lääkärit ja sairaanhoitajat ovat pohtineet miten kertoa huonot uutiset. Lapsen synnynnäisestä epämuodostumasta kertominen koetaan vaikeaksi. Suomessa käynnistyi keskustelu ja tutkimus 1970-luvulla aiheesta kuinka kertoa huonot uutiset potilaalle että läheisille. Englannissa ja Yhdysvalloissa vastaavasta aiheesta on keskusteltu ja tutkittu jo 1950-luvulta lähtien. 1980-luvulla käydyssä keskustelussa ensitieto ymmärrettiin joko kapea- tai laaja-alaisena käsitteenä. Ensitiето voitiin ajatella yhtenä kertana jolloin lapsen vanhemmat ja lähipiiri saavat tiedon lapsen sairaudesta. Laajemmasta näkökulmasta katsottuna ensitieto koski kokonaisuutena tilannetta, jolloin vanhemmat saavat tiedon lapsen vammasta tai vammaisuudesta sekä samalla tarjotaan ohjausta ja tukea. Ensitiedon tavoitteena oli tukea perhettä ja pyrkiä vaikuttamaan perheen asenteisiin, jotta ne eivät olisi esteenä lapsen kuntouttamiselle. (Hänninen 2004, 21.)

Keskustelu ensitiedon määrittelystä jatkui 1990-luvulla ja laajentui, mutta yhteiseen näkemykseen ei päästy. Hänninen on itse ollut mukana työryhmässä, jonka luoma määritelmä voidaan esittää yksinkertaistetussa muodossa kuuden T:n avulla: Tieto, Tunne, Tuki, Toivo, Toisto ja Toimintaan ohjaaminen. Määritelmän keskeisenä tavoitteena on auttaa ensitietotilanteeseen valmistautuvaa työntekijää muistamaan keskeisimmät asiat. (Hänninen 2004,21- 22.)

Ensitiedon määrittäminen on erittäin hankalaa, koska mitään kaavaa ei ole olemassa oikealle tavalle kertoa huonot uutiset. Ensitiedon tavoitteet ovat mukautuneet vallalla olevan hoi-

tokäsityksen mukaan. Vielä 1980-luvulla vallalla olleen hoitokäsityksen mukaan vammaan tai vammaisuuden pelättiin olevan vanhemmille syy hylätä lapsi. Tämän päivän vallalla olevan hoitokäsityksen mukaan keskitytään perheen tukemiseen ja kehityshäiriön hoitamisen sijaan lapsen hoitamiseen. Ihmiset reagoivat ja käsittelevät kriisitilannetta eri tavoin. Ensitiedon antajan tulee tiedostaa, että ihmiset eivät shokkitilanteessa muista annetusta tiedosta välttämättä yhtään mitään. Vanhemmat ovat kuvailleet oloaan diagnoosin saatuaan, etteivät kykene ymmärtämään kuulemaansa (Hilton 1993, 23; Hänninen 2004, 22).

2.2 Sairaanhoidaja ensitiedon antajana

Sairaanhoidajan tulee kehittää omaa ammattitaitoaan koko työuran ajan. Patricia Benner on soveltanut matemaatikko ja systeemianalyysien asiantuntija Stuart Dreyfusin ja filosofi Hubert Dreyfusin kehittämän taitojenhankkimismallin hoitotyöhön. Dreyfusin malli perustuu shakinpelaajilla ja lentäjillä tehtyyn tutkimukseen. Mallin mukaan opiskelija etenee viidessä vaiheessa noviisi, edistynyt aloittelija, pätevä, taitava ja asiantuntija. Sairaanhoidajaksi valmistuttuaan varsinainen työhön opiskelu vasta alkaa. (Benner 1991, 28.)

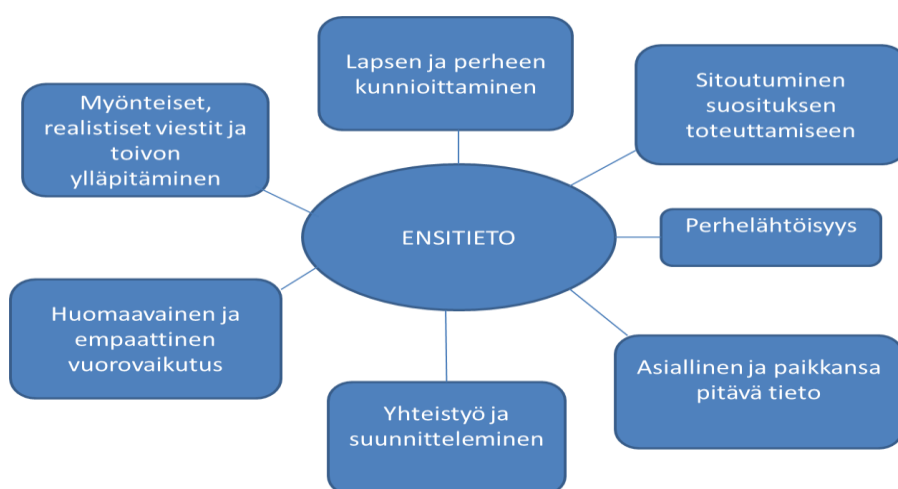
Aloitteleva sairaanhoidaja eli noviisi perehdytetään perusasioihin. Hän noudattaa annettuja sääntöjä ja hänen toimintatapansa ovat joustamattomia sekä rajoittunutta. Aloittelijalla ei ole kokemusta muuttuvista tilanteista ja siksi hänen toimintansa perustuu melko tiukasti annettuihin sääntöihin. Edistynyt aloittelija on jo joutunut riittävän moniin todellisiin tilanteisiin, jolloin hän pystyy toimimaan itsenäisesti. Edistynyt aloittelija ei ole riittävällä tasolla, että osaisi priorisoida potilaiden muuttuvia tarpeita. Pätevä sairaanhoidaja pystyy suunnittelemaan omaa työtänsä ja näkee työnsä kauas kantoisemmat seuraukset. Hän kokee hallitsevansa asioita ja tuntee selviävänsä monista ennalta arvaamattomista tilanteista hoitotyössä. Taitavan sairaanhoidajan näkökulma tilanteeseen perustuu havaintokykyyn aiempien kokemusten ja viimeaikaisten tapahtumien perusteella. Taitavan hoitajan suorituksiin kykenevät yleensä henkilöt, jotka ovat työskennelleet samanlaisen potilasaineiston parissa noin kolmesta vuodesta viiteen vuoteen. Asiantuntija-tason sairaanhoidaja toimii valtavan kokemuksensa turvin. Hänen ei tarvitse enää juurikaan miettiä sääntöjä tai suuntaviivoja. Asiantuntija-tason sairaanhoidajallekin tulee tilanteita, joita hän ei ole aikaisempaa kohdannut. Tällöin hänkin joutuu turvautumaan analyyttistä lähestymistapaa. Bennerin mallin mukaan pätevällä tasolla oleva sairaanhoidaja rupeaa olemaan siinä tilanteessa, jolloin voisi olla valmis pitämään ensitietokäynnin. Jokaisen valmiudet ovat kuitenkin yksilöllisiä eikä näin ollen voida turvautua mihinkään tiettyihin kehitysportaisiin. (Benner 1991, 33-44.)

Sairaanhoidajan ammatillisen työn lähtökohtana ovat voimassa oleva lainsäädäntö ja Suomen terveystieteelliset linjaukset (Eloranta & Virkki 2012). Sairaanhoidajan työtä ohjaavat sairaanhoidajan eettiset ohjeet. Sairaanhoidajaliitto on hyväksynyt eettiset ohjeet vuonna 1996. Eet-

tisten ohjeiden tarkoitus on tukea sairaanhoitajien, terveydenhoitajien, kättilöiden ja ensihoitajien eettistä päätöksentekoa heidän työssään. Sairaanhoitajan työnkuvaan kuuluu väestön terveyden edistäminen ja ylläpitäminen, sairauksien ehkäiseminen ja kärsimysten lievittäminen mielipiteestä tai yhteiskunnallisesta asemasta huolimatta. Sairaanhoitaja vastaa omista tekemisistään henkilökohtaisesti ja heidän velvollisuutena on kehittää ammattitaitoaan jatkuvasti. Sairaanhoitajien tulee kunnioittaa oman sekä muiden ammattiryhmien edustajien asiantuntijuutta. Tarkoituksena on pyrkiä hyvään sekä kunnioittavaan yhteistyöhön muiden ammattiryhmien kanssa. (Sairaanhoitaja Liitto 2014.)

Sairaanhoitajan tulee tiedostaa, että hänen sanomisensa ja tekemisensä muistetaan vielä pitkään. Sairaanhoitajan osaaminen kasvaa kokemuksen myötä. Halkiohoito on todella pieni erikoisala. Husukessa sairaanhoitaja työskentelee ja syventää tietoaan halkiolapsiin ja halkiolasten hoitomenetelmiin. Yksilöllisten valmiuksien mukaan sairaanhoitaja voi kokemusta tarpeeksi saatuaan pitää ensitieto-ohjausta. (Hus 2015). Sairaanhoitajan tulee tietää kriisin vaiheet. Niitä ovat sokkivaihe, reaktiovaihe, työstämis- ja käsittelyvaihe ja uudelleen suuntautumisasihe. On tärkeää tunnistaa, missä kriisinvaiheessa potilas on, jotta sairaanhoitaja pystyy valitsemaan oikean toimintatavan. Kriisiavun tarkoitus on tukea ja vahvistaa mielen luonnollista reaktiota. (Psyykinen ensiapu 2010.)

Irlannissa käytössä olevan suosituksen hyvän ensitiedon antamisen periaatteista monia voi soveltaa myös Suomessa (Kuvio 1). Irlannin malli on virallistettu vuonna 2012. Irlannissa käytössä oleviin suosituksiin ovat olleet tyytyväisiä sekä hoitohenkilökunta että vanhemmat. Husuken ensikäynnillä sovellettavissa käytänteissä on monia yhteneväisyyksiä Irlannin malliin. Irlannin periaatteissa on kirjattu ensimmäiseen kohtaan perhelähtöisyys ja toiseen kohtaan lapsen ja perheen kunnioittaminen. Husuken ensikäynnillä, kuten muutenkin toiminnassa olleet kohdat ovat käytössä. (Ensitietoverkosto 2015.)



Kuvio 1: Irlannin ensitietomallin periaatteet

Hännisen (2004) tutkimuksessa ja Mari Vehmasen kirjoittamassa oppaassa Hyvä ensitieto kantaa (2014) vanhemmat tuovat esiin sen, että perheeseen on syntynyt uusi perheenjäsen, ei vamma tai epämuodostuma. Vanhemmille on jäänyt myös hyvin mieleen, jos ensitiedon antaja on kokenut kiusaantuneisuutta tai viestinyt huomaamattaan itselleen epämukavasta tilanteesta. Ensitiedon antajana sairaanhoitajan riittävä tieto lisää varmuutta soveltaa käynnin sisältöä perheelle sopivampaan muotoon.

Vanhemmat kaipaavat ensitiedon antajalta empaattista ja inhimillistä suhtautumistapaa. Ensitieto käynniltä voi päällimmäiseksi jäädä mieleen ensitiedon antajan asennoituminen perheeseen eikä halkiosta annettu informatiivinen tieto. Sairaanhoitajan on tärkeä ymmärtää, että jokainen perhe on erilainen ja ensitietotilanteessa on tärkeä aistia, miten paljon juuri tämä perhe on valmis ottamaan tietoa vastaan ja missä muodossa. Toiset perheet ovat asiaa käsitelleet jo pidemmän aikaa ja ovat hyväksyneet synnynnäisen epämuodostuman sekä valmiita ottamaan tietoa vastaan. Joillekin perheille asia ei ole vielä täysin selkiytynyt, eivätkä he ole välttämättä valmiita ottamaan tietoa vastaan juuri ollenkaan. Vanhemmat voivat olla myös eri vaiheessa käsittelemässä tietoa, että heidän lapsellaan on kehityshäiriö. Toinen vanhemmista voi olla jo järjestelemässä käytännön asioita, kun toinen vasta totuttelee ajatuksen lapsen kehityshäiriöstä. (Vehmanen & Vesa 2014.)

Ensitietotilanteet ovat joskus väärin ajoitettuja ja tällöin pelkkä suullinen tieto menee hukkaan. Ensitietotilanteessa oleva ajankohtainen materiaali aiheesta mahdollistaa vanhempien palaamisen aiheeseen myöhemmin omalla ajalla. Kirjallisesta materiaalista tulee myös selvittää yhteystiedot, jonne vanhemmat voivat halutessaan ottaa yhteyttä, jos kysymyksiä tulee mieleen. Nykyään useat vanhemmat hakevat tietoa internetistä, joten haasteena on että vanhemmat saattavat löytää epäluotettavaa tietoa ja kokemuksia. Tämän takia ensitietomateriaaliin on hyvä varata myös verkko-osoitteita, joista vanhemmat voivat saada luotettavaa tietoa. (Vehmanen & Vesa 2014; Informing families 2015.) Hyvän ensitiedon tavoite on auttaa vanhempia selkeyttämään lapsen ja perheen tulevaisuutta sekä auttaa vanhempia suhtautumaan tulevaisuuteen positiivisesti. Ensitiedon antajan osoittama ymmärrys vanhempien huolta kohtaan ja saatavilla olo helpottavat vanhempien tiedon vastaanottamista. Jos ensitieto on ollut riittävää ja toivoa ylläpitävää, vanhemmat ovat uskaltaneet jatkossakin kysyä lapsen sairauten ja hoitoon liittyviä asioita. Myönteinen kokemus saadusta ensitiedosta näyttäisi luovan positiivisen perustan tuleviin hoitokontakteihin. (Anttila 2007, 18-19)

2.3 Perheen ohjaus

Suomalaisessa kulttuurissa perhe on perinteisesti määritelty yksiköksi, johon kuuluu äiti, isä, lapsi tai lapset. Perheeseen voi kuulua myös yksi vanhempi ja lapsi tai lapset. Uusioperheiden myötä perheeseen saattaa kuulua useampi samanikäinen lapsi. (Tilastokeskus 2015.)

Vanhempien näkemys itsestään ja lapsestaan muuttuu yleensä hitaasti lapsen kehittymisen myötä, mutta jossain tilanteissa se saattaa muuttua nopeastikin, esimerkiksi lapsen syntymän myötä. Vanhempien todellisuuden hahmottamisessa on tällöin tapahduttava muutosta ja sopeutumista erilaiseen tulevaisuuteen, kuin he olivat suunnitelleet. (Hilton 1993, 23.) Jokainen perhe määrittää itse, minkälaisen merkityksen halkio saa perheen elämässä. Toisille perheille halkiolapsi tulee luontevaksi osaksi arkea, toiset käsittelevät asiaa pidemmän aikaa ja saattavat kokea sen hyvinkin vaikeaksi. Sairaanhoidtaja voi tukea perhettä positiiviseen ajatteluun halkion prosessoinnissa. (Elfving-Little 2015.)

Suomessa perhekeskeisyys on ollut toisen maailmansodan jälkeen erityisesti äitiys- ja lastenneuvolatyön kehittämisen lähtökohtina. Perhe käsitteenä on edelleen vaikea määrittää. Kulttuuriset erot aiheuttavat omat haasteensa. Hoitotyössä olevan työntekijän tulee olla hyvin tietoinen kulttuurisista eroista perhettä määriteltäessä. Afrikkalaisesta kulttuurista tuleva perhe saattaa sisältää vanhempien ja lasten lisäksi isovanhemmat ja mahdollisesti muita lähisukulaisia. (Hakulinen, Koponen & Paunonen 1999, 25-26.) Perheen toimivuus perustuu paljolti vanhempien toimivalle parisuhteelle. Lapsen saaminen on perheelle aina muutos ja poikkeavuus lapsen terveydentilassa voi aiheuttaa stressiä. Tällöin on tärkeää, että hoitohenkilökunta osaa tarvittaessa tukea vanhemmuutta. (Paunonen 1999, 66.) Suomalaiset suunnittelevat perheen perustamista nykyään tietoisesti yhä iäkkäämpinä. Lapsen syntyminen aiheuttaa monenlaisia tunnetiloja. Varsinkin ensimmäisen lapsen kohdalla tunteet koetaan yleensä yllättäviksi ja hämmentäviksi. Terveystieteiden tutkimuksilla on tärkeä rooli tukea perhettä uudessa tilanteessa. Perheen saadessa tietoa lapsen mahdollisesta halkiosta ultraäänitutkimuksessa raskauden aikainen tuki korostuu. (Vehviläinen-Julkunen 1999, 157.)

Ammattilaisten välisen yhteistyön lisäksi perheiden terveyden edistämiseen suositellaan voimavara- ja perhekeskeistä työtä. Yksilön voimavaraistamisen käsitteenä on empowerment. Empowerment - käsite on määritelty sisäisenä hallintana. Sisäistä hallintaa ei voi antaa toiselle ihmiselle. Yksilön tulee itse tunnistaa omat voimavaransa ja kyetä suuntaamaan toimintansa päämääränä hallinnan saavuttaminen. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten äitien sisäinen hallintaprosessi kehittyy neljän vaiheen kautta. Rakkaus on prosessin alkuun paneva voima, joka motivoi äitejä etsimään lapsilleen parhaan mahdollisen hoidon. Voimavaraistamisen edistämisen ehtona on hoitajan ja asiakkaan välinen vuorovaikutussuhde, mikä toteutuu tasa-arvoisena. Jokaista vanhempaa tulee arvostaa yksilönä ja uskoa hänen kehittymiseensä. Asiakkaan voimavaroja tukeva hoitotyö edellyttää hoitajalta avoimuutta, luovuutta ja hienovaraista hoitotyön käytäntöä. (Anttila 2007, 7-8.)

Hyvän hoitosuhteen luomiseksi hoitohenkilökunnan tulee selvittää perhesuhteet ja yksilölliset tarpeet, jotta avoimeen vuorovaikutukseen perustuvan hoitosuhteen luominen onnistuu.

Halkiovauvan äiti voi tarvita erilaista tukea kuin isä. Myös isän huomioiminen on tärkeää. Halkiovauvan sisarusten huomioiminen tulee myös huomioida ikätasoisesti. Sisarusta voi pelottaa uuden vauvan erilainen ulkonäkö. Vanhempien voimavarat voivat mennä halkiovauvan hoitamiseen, jolloin on tärkeää muistuttaa heitä huolehtimaan omasta jaksamisestaan, sekä mahdollisten muiden sisarusten huomioimisesta. (Åsted-Kurki & Paavilainen 1999, 326.)

Sairaanhoitajalla on oma arvomaailmansa sekä omat asenteensa jotka vaikuttavat hänen ammatilliseen toimintaansa. Toisaalta, ammattieettiset ohjeet sekä velvollisuudet ohjaavat sairaanhoitajan työtä. Velvollisuuksia tasapainottavat oikeudet, joiden tehtävä on kertoa mitä sairaanhoitaja saa tehdä. Perhettä hoitava sairaanhoitaja toteuttaa omalla yksilöllisellä tavallaan ohjaamista, vaikka sitä normittavat erilaiset ohjeistukset. Toiminnan tulee olla päämääräsuuntautunutta, koska tarkoitus on edistää perheen terveyttä. (Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavilainen, Potinkara 2008, 140-141; Sarvimäki & Stenbock-Hult 2009, 100.)

Laadukas ohjaus sisältää riittävän henkilöstön, sairaanhoitajien ohjausvalmiudet, ajan ja tilan. Kun toteutetaan laadukasta ohjausta, siihen ei riitä pelkästään asianmukaiset resurssit, vaan ohjauksen tulisi olla oikein ohjattua ja mitoitettua. Myös sairaanhoitajan vuorovaikutustaidoilla on suuri merkitys. Onnistuneeseen vuorovaikutukseen merkittäviä tekijöitä ovat muun muassa sanallinen ja sanaton viestintä, tieto laki potilaan asemasta ja oikeuksista sekä ohjattavan huomioiminen hänen omien tarpeiden mukaan. Ohjaustilanteissa vanhempien ja sairaanhoitajan käsitykset ohjaustarpeista saattavat olla erilaiset. Siksi on tärkeää että ohjaustarpeista keskustellaan avoimesti. Sairaanhoitajan tulee olla valmis soveltamaan ohjausta perheeltä tulevien tarpeiden mukaan. Ohjauksen tulee olla kontekstisidonnaista. Toinen perhe voi tarvita ohjauksessa enemmän aikaa esimerkiksi toimenpiteiden käymiseen kuin toinen. Olennaista hoitajan ohjeistuksessa on tieto ohjattavista asioista, oppimisen periaatteista ja erilaisista ohjausmenetelmistä. Hoitajan tehtävänä on myös kannustaa asiakasta luottamaan omiin kykyihinsä ja tukea tämän oma-aloitteisuutta. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 21, 34-35; Hankonen, Kaarlela, Palosaari, Pinola, Säkkinen, Tolonen & Virola 2006, 23.)

Viranomaisten tulee tukea vanhempia heidän kasvatustehtävässään sekä pyrkiä tarjoamaan perheille tarpeellista apua, silloin kun se koetaan tarpeelliseksi. Lastensuojelun keskeisempiä periaatteita on edistää lapsen kehitystä ja hyvinvointia. Lastensuojelun tarvetta ja lastensuojelua toteutuessa ensisijaisesti otetaan huomioon lapsen etu. Lapsen hyvinvointi on aina tärkein, on tilanteita joissa lastensuojeluilmoitus on hyvä tehdä, jotta lapsen hyvinvointi pystytään turvaamaan. (Finlex 2007.) Ilmoituksen teko ei läheskään aina viittaa siihen, että vanhemmat olisivat tehneet jotain väärin. Huoli saattaa kasvaa muun muassa siitä, että vanhemmat ovat voimattomia tai muuten kyvyttömiä hoitamaan lastaan. Sairaanhoitajan tulee tehdä ilmoitus aina, kun huoli perheestä kasvaa. Ennakollisen lastensuojeluilmoituksen taust-

talla on se, että pystytään puuttumaan ajoissa perheen asioihin. Tällöin voidaan suunnitella tarvittavia palveluita etukäteen yhdessä vanhempien kanssa. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2015.)

Ohjauksen puitteet tulee olla hyvät. Hyvä fyysinen ympäristö on sellainen, jossa voidaan ilman häiriöitä ja keskeytyksiä keskittyä ohjauksen antamiseen. Ohjaukseen käytettävä materiaali olisi hyvä olla valmiina ohjaustilassa. Ohjauksen emotionaalinen ilmapiiri rakentuu monista eri asioista. Kiireellisyys vaikuttaa vuorovaikutuksen ja ohjauksen suunnitelmallisuuteen. Asiakkaan aistiessa hoitajan kiireen saattaa hän jättää kysymättä mieltä askarruttavia asioita, esimerkiksi jo käsitellyn asian uudelleen käsitteleminen tarpeen mukaan. Ohjaamisen hyvänä edellytyksenä tulee ottaa kontakti asiakkaisiin. Luottamus, avoin ja dialoginen vuorovaikutus parantaa psyykkistä ympäristöä joka luo hyvän pohjan ohjaukselle. Husukessa käytäntönä on, että aikaa varataan aina riittävästi. Kokemus on osoittanut, että eri halkiotyyppejä varten ei voi varata vakio aikaa. Aika määräytyy perheen ohjaustarpeista riippuen. (Elfving-Little, 2015b; Kyngäs ym. 2007, 37-38.)

Potilasturvallisuus tarkoittaa terveydenhuollossa toimivien yksilöiden ja organisaation periaatteita sekä toimintoja, joiden tarkoituksena on taata hoidon turvallisuus ja suojata potilasta vahingoittumasta. Potilasturvallisuus on potilaan näkökulmasta sitä, että potilas saa oikeaa hoitoa, oikeaan aikaan sekä oikealla tavalla. Hoidosta tulisi aiheutua myös mahdollisimman vähän haittaa potilaalle. Monikulttuurista perhettä hoidettaessa tulee myös arvioida tulkin tarve. Jokaisella on oikeus tulla ymmärretyksi ja saada ohjausta omalla äidinkielellään. Husukessa hoitotoimenpiteiden ajoittaminen katsotaan yksilöllisesti lapsen kasvuvaiheet huomioiden. (THL 2014.)

3 Halkiolapsen ensikäynti Husukessa

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista määrittelee kolmannessa pykälässä ihmisille oikeuden hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään kohteluun. Pykälässä mainitaan myös se, että potilaalla on oikeus laadultaan hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon. (Finlex 1992.) Terveidenhuoltolain kahdeksannessa pykälässä määritellään, että terveydenhuollon toiminnan on perustuttava näyttöön ja hyviin hoito- ja toimintokäytäntöihin. Samassa momentissa määritellään myös, että terveyden huollon toiminnan on oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua. (Finlex 2010.) Suomessa halkiolasten hoito on pyritty keskittämään Husukeen, jolla pyritään turvaamaan pienen potilasryhmän laadukas hoito. Pieni osa potilaista hoidetaan Oulussa. Neljännessä pykälässä säädetään, että on tehtävä suunnitelma, joka koskee tutkimusta, hoitoa tai lääkinnällistä kuntoutusta (Finlex 1992). Husukessa ensikäynti tehdään yleensä, kun lapsi on 3-4 viikon ikäinen. Ensikäynnillä lapsen tulevista hoitajaksoista annetaan tietoa siinä määrin kuin on mahdollista. Jokaisen lapsen hoitopolku on yksilöllinen ja

muodostuu omanlaisekseen halkiotyypistä riippuen. Usein lapset ovat hoitosuhteessa kasvu-
kauden loppuun saakka, eli noin 20 ikävuoteen saakka.

3.1 Huuli- ja suulakihalkiot

Huuli- ja suulakihalkioita on erityyppisiä ja ne voidaan jakaa kahteen pääryhmään: huulihalkioihin ja suulakihalkioihin. Vaikeusaste vaihtelee halkiotyyppin mukaan yksilöllisesti. Halkio saattaa aiheuttaa alkuvaiheessa syömis- ja korvaongelmia. Myöhemmin puhe- ja purentaongelmia sekä ulkonäköongelmia etenkin, jos halkiota ei hoideta. (Hukki 2014.) Halkioiden synnystä tiedetään kokoajan enemmän, mutta vieläkin ei tunneta kokonaan halkion syntytapaa. Monitekijäinen on kuitenkin sana joka parhaiten kuvaa sitä. On arveltu, että halkion syntyyn voivat vaikuttaa sekä ympäristö - että perintötekijät. Halkioiden synnyn tärkeimmäksi havaittu riskitekijä on lähisukulaisella todettu halkio (Kere 1998, 26; HUS 2014.)

Sikiönkehityksessä suulaki ja yläleuka muodostuvat kolmesta osasta, kahdesta suulaen puoliskosta ja pienestä etukappaleesta, nämä taas liittyvät toisiinsa raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana, raskausviikoilla 9-12. Kun kyseinen yhteenliittymä syystä jos toisesta estyy, syntyy halkio. Lihakset, jotka normaalisti yhdistyisivät suulaen ja huulen alueella, eivät pääse kasvamaan yhteen jolloin joutuvat etsimään uudet kiinnittymiskohdat. Rakenteellisesti halkiokodasta ei puutu osia. Tärkeää sikiönkehitykselle on, että kaikki kehitykseen liittyvät asiat tapahtuvat oikeaan aikaan ja oikeassa paikassa. Harvoin vain yhden vaikuttajan virhe riittää selittämään halkion synnyn. (Kere 1998, 26.) Tutkimuksien mukaan erittäin harvoin on voitu todistaa, että kyseessä olisi ulkoinen tekijä. Näin ollen esimerkiksi äidin sairastamat nuhakuumeet tai syömät tavallisemmat lääkekuurit eivät vaikuta halkion syntyyn. Vanhemmat miettivät usein onko halkio heidän aiheuttamansa (Rautio, Somer, Pettay, Klockars, Elfving-Little, Hölttä & Heliövaara 2010, 1287.)

Huulihalkiot

Toispuoleisessa huulihalkiossa luustorakenne on ehjä ja halkio on nähtävissä eriasteisina vain huulen alueella. On olemassa lievempi muoto ja se on nimeltään subkutaaninen huulihalkio. Tällöin näkyvissä on vain pieni vekki halkio kohdassa, kun taas suuremmissa muodot voivat aiheuttaa enemmän epäsymmetriaa huulen lisäksi myös halkion puoleiseen sieraimen. (Hukki & Rautio 1998, 40.)

Molemminpuolinen huulihalkio on harvinainen sekä osittainen. Tässä ylähuulen keskiosan vako puuttuu eikä myöskään huulen keskiosassa ole huulen normaalia lihaksistoa. Ihmisen suuta ympäröivä rengaslihas katkeaa kokonaan tai osittain halkiokohtaan ja kiinnittyy ylös sierainten alaosan seutuun. Tästä syystä nenän sierainpielet saattavat vetäytyä sivuille jolloin nenä näyttää kärjestä leveämmältä ja litteältä. Luustorakenne on ehjä. (Hukki & Rautio 1998, 40.)

Toispuoleisen huuli-ienhalkion lievimmissä tapauksissa voi vastata ulkonäöllisesti pelkkää huulihalkiota. Suulaki on eheä, mutta kuitenkin ienhalkio aiheuttaa aina muutoksia hammaskaa- ren luurakenteessa. Osittaisessa ienhalkiossa halkiokohta on todettavissa pienenä painaumanä tai sitten kapeana rakona hammaskaareissa. Jos ienhalkio on täydellinen, tarkoittaa useimmi- ten sitä, että halkiokohta voi olla leveä ja hammaskaaret kiertyneet. Huulihalkio on useimmi- ten täydellinen. Nenän epämuotoisuus saattaa korostua entisestään joka yleensä tarkoittaa sitä, että sieraimen pieli on vetäytynyt ja kiertynyt voimakkaasti sivulle. (Hukki & Rautio 1998, 40.)

Molemminpuolinen huuli-ienhalkio on melko harvinainen. Suulaki on ehjä. Tämän piirteisiin kuuluu nenän litteys ja leveys, sekä sierainten siirtyminen sivusuuntaan on usein voimak- kaampaa kuin pelkässä molemminpuolisessa huulihalkiossa. Yläleuan etuosa saattaa olla kier- tynyt eteen ja ylös täydellisen molemminpuolisen huuli-suulakihalkion tapaan. (Hukki & Rau- tio 1998, 40-41.)

Huuli-suulakihalkio voi olla toispuolinen tai molemminpuolinen. Toispuolinen huuli- suulakihalkio on yleensä täydellinen, jolloin mikään ei yhdistä halkiopuskoja. Tästä syystä halkio on leveä ja nenän poikkeavat muodot korostuneet. Molemminpuolinen huuli- suulakihalkio on useimmiten täydellinen. (Hukki & Rautio 1998, 41.)

Suulakihalkiot

Suulakihalkio on halkiotyypiltään yleisin Suomessa. Suulakihalkioita on erilaisia. On kovan ja pehmeän suulaen halkioita, sekä täydellisiä suulakihalkioita jotka taas sisältävät pehmeän ja kovan suulaen halkeaman. (Hukki & Rautio 1998, 42-44) Pehmeän suulaen halkio on kaksi osaista uvulaa laajempi. Halkio rajoittuu näkyvältä osalta kovan suulaen takareunaan, mutta luinen halkio voi ulottua edemmäksikin. Tällaiset halkiot eivät ole usein kovin leveitä. (Hukki & Rautio 1998, 42-43) Osittaista kovan suulaen halkiota kutsutaan myös epätäydelliseksi suu- laen halkioksi. Tässä tyypissä näkyvä halkio ulottuu erimittaisena ja levyisenä kovan suulaen puolelle, ei kuitenkaan nenä- suulakihermon ulostuloaukkoon asti. Nenän väliseinää on näky- vissä sitä enemmän mitä pitempi halkio on. Usein halkio on V kirjaimen näköinen ja edestä kapeneva. Täydelliset suulakihalkiot ovat yleensä leveitä. Tunnustyyppinä edestä pyöreäreu- nainen, U:n muotoinen suulaki voi liittyä Robinin sekvenssiin. (Hukki & Rautio 1998, 43.)

3.2 Halkio ja oireyhtymät

Osa oireyhtymistä liittyy halkioihin ja osa halkioista voi liittyä erilaisiin syndroomiin. Kun hal- kio havaitaan, mahdolliset muut rakennepoikkeavuudet tutkitaan tarkemmin. Rakennepoik- keavuuksia voi olla eriasteisia. Muutokset voivat olla pieniä muotovirheitä korvalehdissä tai

lapsella voi olla esimerkiksi synnynnäinen sydänvika. Halkio-oireyhtymien perussyitä ovat kromosomihäiriöt, geenivirheet, sikiön altistuminen raskauden aikana jollekin aineelle tai syy voi olla tuntematon. (Somer 1999, 194-196.)

Robin sekvenssissä on vain yksi poikkeava löydös, joka johtaa muihin oireisiin ja löydöksiin. Aikaisemmin ajateltiin, että pieni alaleuka, leveä u-muotoinen suulakihalkio ja vastasyntyneen hengitysvaikeus joka johtuu ylähengitysteiden ahtaudesta, ovat itsenäisiä ja toisistaan riippumattomia oireita tai löydöksiä. Tällöin puhuttiin Pierre Robin - oireyhtymästä. Tässä tapauksessa alaleuan kehityshäiriö johtaa muihin löydöksiin ja siksi puhutaan Robin sekvenssistä. (Salokorpi 2008.)

CATHC-oireyhtymä on yleisin suulakihalkiota aiheuttava oireyhtymä. Oireyhtymä pystytään jo selvittämään potilaan verinäytteestä, jos oireyhtymää osataan epäillä muiden lisäoireiden perusteilla. Syynä tähän on perimämateriaalin puutos. Perimämateriaalinen puutos yleensä syntyy mutaationa joko munasoluun tai siittiöön, joista lapsi saa alkunsa hedelmöityksessä. Syitä mutaatioon ei tunneta. Harvinaista on, että lapsi olisi perinyt mutaation äidiltä tai isältä. Mutaation välittäjä-vanhemmalla on yleensä ollut suulaakihalkio, puheen viivästymistä, epäselvä puhe, synnynnäinen sydänvika tai vaikeuksia koulunkäynnissä. Jos äidiltä tai isältä löytyy vastaava kromosomimuutos, on lapsella mahdollisuus saada 50 %:n todennäköisyydellä CATHC-oireyhtymä. Tutkimustulosten ollessa normaaleita, lapsen todennäköisyys saada oireyhtymä on pieni. CATHC sana tarkoittaa suomeksi; C= (cardiac abnormality) synnynnäinen sydänvika, A (abnormal facies)= kasvonpiirteet, T (thymic hypoplasia) = kateenkorvan vajaa kehitys, C (cleft palate) = suulakihalkio tai piilohalkio, H = (hypoparathyreosis) lisäkilpirauhasen vajaatoiminta. (Somer, Hukki & Saarinen 1998, 197.)

Van der Wouden oireyhtymä on halkio-oireyhtymistä toiseksi yleisin. Oireyhtymään epäily herää varsinkin silloin, jos samassa suvussa on todettu runsaasti erityyppisiä huuli- ja suulaki halkioita sekä pelkkiä suulakihalkioita liittyneenä hampaiden puutoksiin. Oireyhtymä on tunnettavissa alahuulessa keskiviivan molemmin puolin olevista kuopista tai nystyröistä. Nämä ovat ylimääräisiä sylkirauhasia ja erittävät joskus limaa paljon, jolloin kirurginen poisto on katsottu aiheelliseksi. Oireyhtymä johtuu poikkeavuudesta geeneissä, joka sijaitsee kromosomin numero 1 pitkässä käsivarressa. Kokemuksien mukaan puhe voi olla epäselvää, mutta kouluun mennessä yleensä puhe kuitenkin selkiää. (Somer, Hukki & Saarinen 1998, 199-200.)

Sticklerin oireyhtymästä ja sen yleisyydestä ei ole tarkkoja tietoja. Oireyhtymään liittyy suulakihalkion ja pienen leuan ohella suuri likinäköisyys. Tämä voidaan todeta ensimmäisen vuoden aikana. Tutkimuksien mukaan tautia aiheuttava geenivirhe on löydetty sidekudoksen rakennusaineen, kollageenin geenistä. Suoraa geenitutkimusta ei vielä ole olemassa, koska geeni on yleensä erilainen suvussa. Oireyhtymää sairastavan lapsen rakenne on yleensä hoikka ja

pitkä sekä luut ovat hentoja. Nivelten liikkuvuus on lisääntynyt ja nivelreuma ei ole poissuljettu myöhemmällä iällä. Kuulon heikkeneminen on myös mahdollista, joka voi olla sisäkorva-peräistä tai kuuloluiden poikkeavuudesta johtuvaa. (Somer, Hukki & Saarinen 1998, 201.)

FAS-oireyhtymään (Fataalialkoholioireyhtymä) saattaa johtaa runsas ja jatkuva alkoholin käyttö. FAS-lapsella on omat piirteensä. Niihin kuuluvat muun muassa kasvuhäiriö ennen syntymää ja syntymän jälkeen, keskushermoston poikkeavuudet ja tyypilliset kasvopiirteet joita voivat olla kapeat silmäluomiraot, pieni yläleuka, lyhyt nenä ja ohut ylähuuli. Muutokset voivat olla eriasteisia. Myös päänympäryys on keskimääräistä pienempi. (Somer, Hukki & Saarinen 1998, 205.)

3.3 Halkiolapsen hoitomuodot ja hoitoprosessit

Halkiohoidon tavoitteena on saada lapselle mahdollisimman luonnollinen ulkonäkö, purenta, puhe, sekä terveet korvat. Perusleikkaukset tehdään lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana. Leikkaustekniikoiden kehittyminen on mahdollistanut sen, että hyvin tehdyillä perusleikkauksilla pystytään lyhentämään hoitojaksoja, sekä vähentämään hoitojaksoja sairaalassa määrällisesti. (Rautio ym. 2010, 1290.)

Lapsen ollessa 3-6 kuukauden ikäinen, suljetaan huulihalkio. Husukessa suulakihalkio suljetaan lapsen ollessa noin yhdeksän kuukauden ikäinen. Ennen toimenpidettä lapsen leikkauskelpoisuus tarkistetaan, sekä paino ja pituus. Halkiolapselle tehdään tarvittaessa muut leikkaukset kasvun mukaan. Niitä ovat puheenparannusleikkaus, luunsiirtoleikkaus, nenän korjausleikkaukset, ylä- ja/tai alaleukaluun osteotomia.

Halkiolapsen hoitopolku	
Lapsen ikä	Toimenpiteet
Vastasyntynyt	Lähetä Husukeen
2-4 vko:a	Ensikäynti Husukessa
3-6 kk:ta	Huulihalkion sulkeminen
9 kk	Suulakihalkion sulkeminen
2-18 v (kahden vuoden välein)	Määräaikainen tarkastuskäynti
6 v	Puheen parannusleikkaus tarvittaessa
9-10 v	Luunsiirtoleikkaus
Kasvukauden lopussa	Tarvittaessa korjausleikkauksia, esim. osteotomia

Taulukko 1: Halkiolapsen hoitopolku

Puheenparannusleikkaus tehdään yleensä ennen kouluikää. Ensisijaisena menetelmänä käytetään pehmeän suulaen pidentämistä Furlow'n menetelmällä, jolloin nenänielun anatomia saadaan muistuttamaan enemmän normaalin kaltaista ja näin tukkoisuusongelmat vähäisemmäksi. Luunsiirtoleikkaus tehdään lapsen ollessa noin 9-10 vuoden iässä.

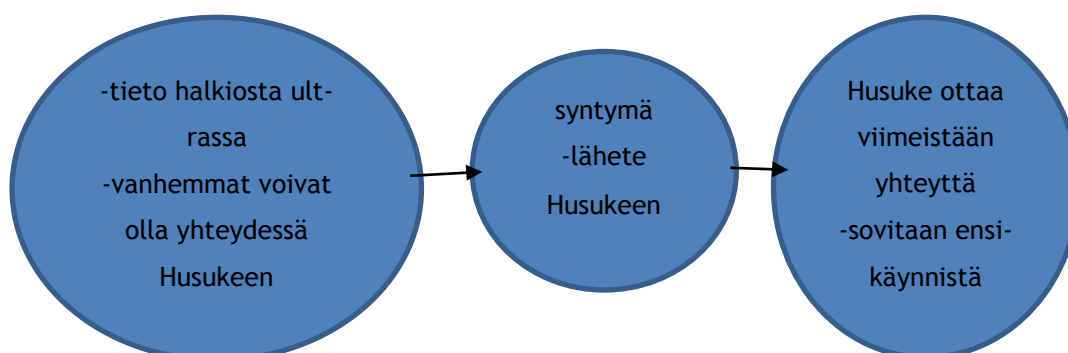
Koska halkiolapsella puuttuu luuta halkiokohdasta, korjausleikkaus tehdään luuta siirtämällä halkiokohtaan. Tarvittava luu otetaan lapsen oman suoliluunharjun hohkaluusta. (Rautio ym. 2010, 1290.)

Nenäleikkauksella voidaan korjata nenän symmetriaa. Nenän tukkoisuutta ja vaikeutunutta hengitystä pyritään helpottamaan. Leuan siirtoleikkaus, eli osteotomia saattaa olla nuorelle tarpeellinen, jos halkioon liittyy leukojen kasvuhäiriö. Osteotomia-leikkauksessa luun virheasento korjataan eli luu katkaistaan virheasennon kohdasta ja käännetään oikeaan asentoon. Hoitotoimenpide tehdään vasta kasvukauden päätyttyä, jottei kasvun takia muutoksia enää tulisi kasvojen mittasuhteisiin. Oikomishoito on tarpeen ennen leikkausta ja sen jälkeen. Oikomishoito toteutetaan lapsen omassa hammaslääkärissä. Husuke seuraa ja ohjeistaa oikomishoidon toteuttamista. (Rautio ym. 2009.)

3.4 Husuken nykytoiminta

Vanhemmat saavat usein tietää lapsen halkiosta jo ultraäänitutkimuksessa. Lähetä lapsen halkiosta tulee Husukeen synnytyssairaalaan ja Husuken hoitaja ottaa yhteyttä perheeseen. Myös vanhempi itse, tai kättilö voivat ottaa yhteyttä Husukeen ennen lähetteen saapumista. Tämän jälkeen Husuke ottaa perheeseen yhteyttä puhelimitse jolloin keskustellaan lapsen

syntymästä ja perheen tilanteesta lapsen halkion suhteen ja annetaan ohjausta varsinkin syötämisen suhteen. Perheen kanssa sovitaan ensikäynnistä osastolle. (HUS 2014.)

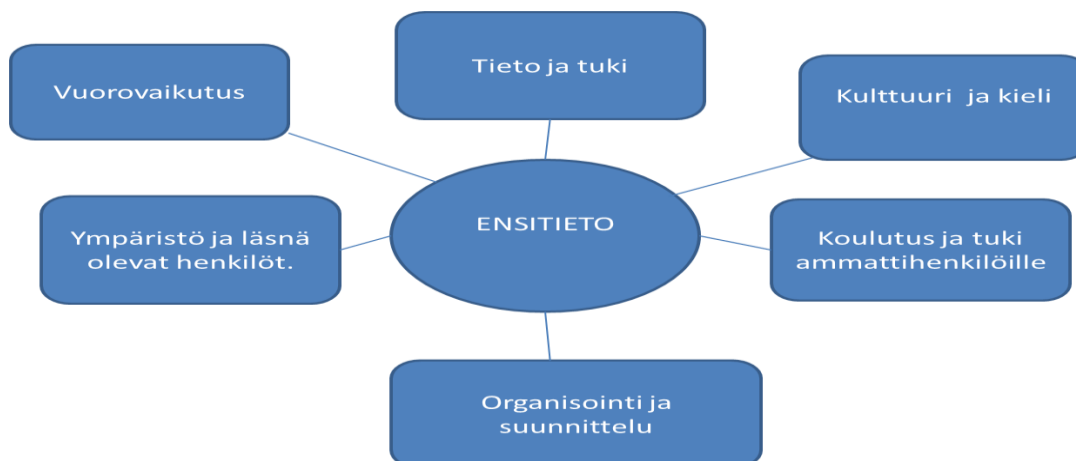


Kuvio 2: Halkiolapsen hoitopolun alku

Hoitosuhte perheeseen alkaa lapsen synnyttyä ja se kestää nuoren kasvukauden loppuun saakka. Husukessa vanhemmat voivat halutessaan käydä keskustelemassa jo ennen lapsen syntymää. Jos vanhemmat saavat tiedon halkiosta raskausaikana, vanhemmat pystyvät pääosin sopeutumaan ajatukseen lapsen halkiosta ennen syntymää.

Tietoa ja tukea annetaan raskauden aikana, heti lapsen synnyttyä tai myöhemmin suulakihalkion ollessa kyseessä. Halkioista puhuttaessa hoitajien on hyvä muistaa ja miettiä miten paljon informatiivista tietoa annetaan missäkin vaiheessa. Tietenkään oleellisia tietoja ei tule koskaan jättää kertomatta vanhemmille. Paula Lehdon väitöskirjassa jaettu mukanaolo - substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa (2004) luottamusta lisäsi avoin vuorovaikutus myös ikävistä ja vaikeista asioista. Ensietiedon on hyvä olla suullista, kirjallista sekä tulevaisuudessa Husukessa on tarkoitus ottaa tueksi myös sähköinen dia esitys. (Elfving-Little 2015.)

Ensietiedon tulee olla kaikille henkilökohtainen, sekä tulee muistaa että lapsen syntymä on pääasia eikä halkio. Ensikäynti Husukeen tapahtuu lapsen ollessa kahden - neljän viikon ikäinen. Ensikäynti Husukessa muodostuu perusrungosta, johon kuuluvat hoitopolku ja ensimmäisen ikävuoden leikkaukset. Suomessa ensietieto käypä hoito- suosituksen puuttuessa, Husukessa ensietietokäynnille muodostuneet omat käytänteet jotka muistuttavat Irlannin mallin suosituksia.



Kuvio 3: Irlannin ensitietomallin suositukset

Irlannin mallin ensimmäisenä suosituksena on ympäristö ja läsnä olevat henkilöt. Ensitieto annetaan erillisessä huoneessa joka on rauhallinen, hiljainen ja käyttäjäystävällinen huone. Ensitieto annetaan kasvotusten ja pyritään siihen, että molemmat vanhemmat ovat paikalla. Mikäli toinen vanhemmista ei ole paikalla, voi toiseksi henkilöksi muun muassa tulla tukihenkilö. Ensitiedon antaa koulutettu sairaanhoitaja. Toisena suosituksena on vuorovaikutus. Vuorovaikutustilanteessa on tärkeää, että se tapahtuu vastavuoroisesti. Tärkeäksi on koettu, että ensitietoa annetaan myönteisellä ja realistisella tavalla. Ensitietoa antaessa tulee käyttää yleiskieltä, asioista puhutaan oikeilla termeillä sekä tilanteeseen soveltuvalla tavalla. Tietoa ja tukea tarjotaan Irlannin mallissa kolmannessa suosituksessa sekä Husuken ensikäynnillä. Tieto sovelletaan sekä Irlannissa että Husukessa perheeltä nouseviin tarpeisiin. Irlannin ensitietomallin suosituksissa mainitaan tulkin käytössä samat asiat, jotka kuuluvat Suomessa potilaan oikeuksiin. Irlannissa huomioitiin, että koko hoitohenkilökunta tulee kouluttaa ensitietosuosituksen mukaisesti. Husukessa hoitohenkilökunta on koulutettu omien hyväksi havaittujen käytänteiden mukaan. Irlannissa sekä Husukessa moniammatillinen yhteistyökorostuvat. (Ensitietoverkosto 2015).

Plastiikkakirurgi, korvalääkäri ja sairaanhoitaja osallistuvat ensikäyntiin kukin vuorollaan. (HUS 2014.) Ensikäynnillä käydään läpi vanhempia askarruttavia asioita kuten lapsen hoitopolku ja ensimmäiset leikkaukset, sekä syöttäminen. Käynnillä puhutaan myös levosta ja kartoitetaan vanhempien omaa jaksamista. Ensikäynnillä vanhemmat tutustuvat lapsen tulevaan hoitoympäristöön. Ensikäynnillä annetaan perheelle ”lapsen oma kansio”, joka pitää sisällään kirjallisen tietopaketin lapsen halkiotyyppiin liittyvästä hoidosta. Ensikäynnillä aikaa menee noin pari tuntia. Vanhemmat saavat soittaa Husukeen milloin vain. Tiedon kulkeminen henkilökunnan ja vanhempien välillä on pyritty tekemään mahdollisimman helpoksi. (HUS 2014.)

4 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, minkälaista on hyvä ensitieto sekä laadukas ohjaus. Tavoitteena on tuottaa yhtenäinen ja tasalaatuinen sähköinen ohjausmateriaali Husukin ensikäynnille joka palvelee henkilökuntaa ja perhettä.

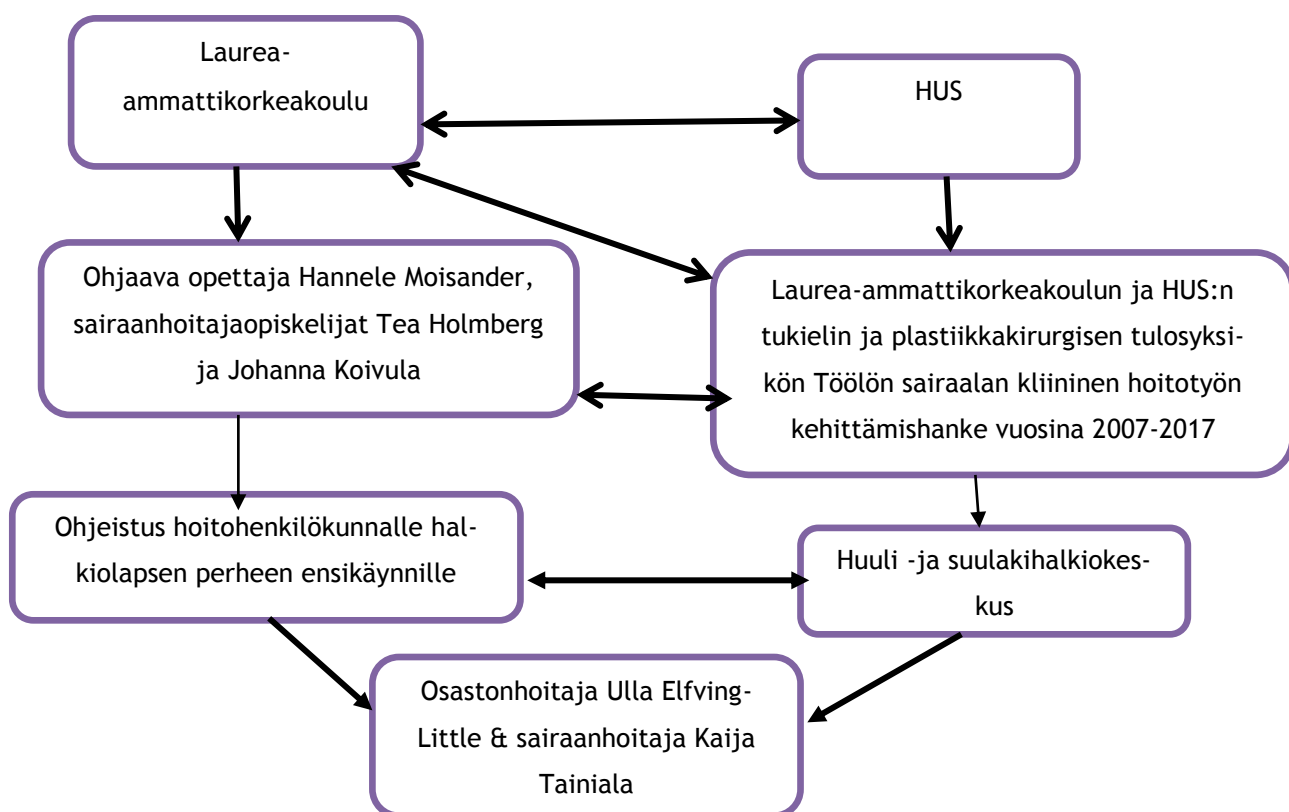
Opinnäytetyössä etsitään vastauksia kysymyksiin

1. Minkälaisista elementeistä laadukas ohjaus muodostuu?
2. Miten toteutetaan ensikäynti Husukessa perhelähtöisesti?

Henkilökohtaisiksi tavoitteiksi työn tekijät asettivat yhteistyötaitojen kehittämisen uuden toimijan kanssa. Opiskelujen aikana tutuksi tuli työskentely tuttujen opiskelutovereiden kanssa, joten uutena haasteena koettiin olevan kuinka työskennellä kokeneen yhteistyökumppanin kanssa. Ajankäytön hallinta oli aikaisemmin ollut haastavaa, joten yhdeksi tavoitteeksi asetettiin oppia parempaa ajankäyttöä. Tavoitteeksi asetettiin kriittinen suhtautuminen aikaisempaa laajemman tiedon haun tuloksiin.

5 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö on toteutettu kaksiosaisena. Ensimmäisessä osuudessa opiskelijat perehtyivät ensitietoon ja ohjaukseen luoden teoreettisen viitekehyksen, jonka pohjalta toteutettiin opinnäytetyön toiminnallinen osa, sähköinen ohjausmateriaali Husukelle. Työssä on hyödynnetty Husukin osastonhoitajan vuosien aikana kertynyttä niin sanottua hiljaista tietoa, jota pyritään työn muodossa siirtämään eteenpäin. Opinnäytetyö on osa Laurea ammattikorkeakoulun ja HUS:n operatiivisen tulosityksikön Töölön sairaalan kliinistä kehittämishanketta vuosina 2007-2017. HUS:n organisaatiomuutoksen myötä työelämän osapuolen nimeksi on vaihtunut tukielin ja plastiikkakirurginen tulosityksikkö. Hankkeen kohderyhminä ovat Töölön sairaalan Huuli- ja suulakikeskuksen työntekijät ja potilaat, Laurea ammattikorkeakoulun opiskelijat sekä henkilökunta.



Kaavio 1: Opinnäytetyön organisaatio

Opinnäytetyö on toteutettu Laureassa käytössä olevan Learning by Developing (LpD)- mallin mukaisesti. LbD- mallia hyödyntäen on tarkoitus oppia uutta yhdessä työelämän kanssa tutkimaan ja kehittämällä. On tutkittu, että aidosta tarpeesta lähtöisin oleva opinnäytetyön aihe hyödyttää niin opiskelijoita kuin työelämääkin. (Laurea 2013)

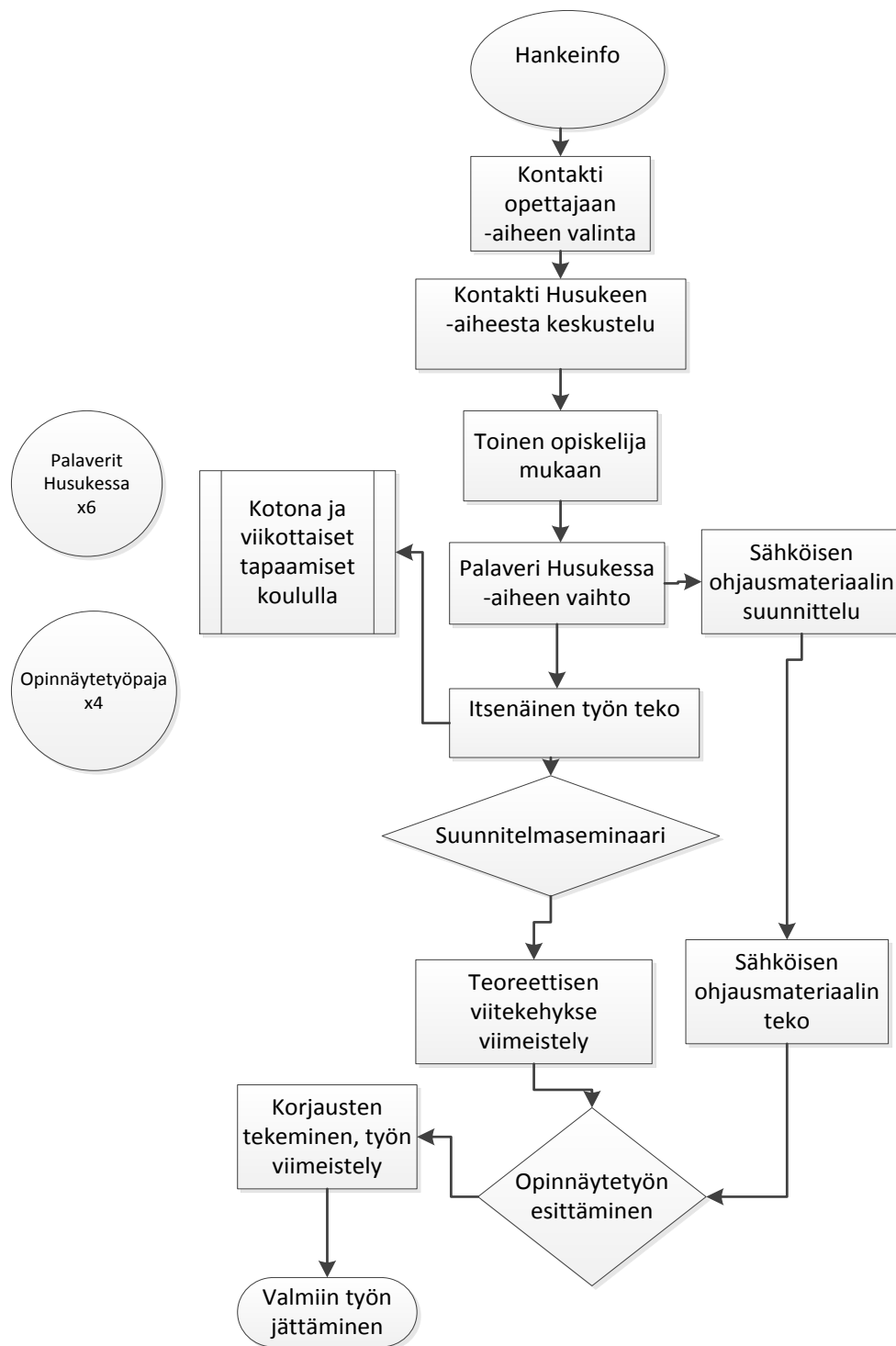
5.1 Hankeympäristön esittely ja organisaatio

Suomen ainoa lasten plastiikkakirurginen osasto sijaitsee Huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa Töölössä. Husuke on yksi Euroopan suurimmista halkiokeskuksista. Husuke kuuluu HUS:n tukielin ja plastiikkakirurgiseen yksikköön. Husuke vastaa hoidosta syntymästä lapsen kasvukauden loppuun saakka. Asiantuntijaryhmä on kattava ja siihen kuuluu plastiikka- ja leukakirurgeja, korva-, nenä-, ja kurkkutautien erikoislääkäri, oikojahammaslääkäreitä, protetikko, puheterapeutteja ja halkioiden hoitoon syventyneitä hoitajia. Husuken halkiohoito on eurooppalaisen halkiokeskusten kansainvälisen tieteellisen satunnaistetun vertailun mukaan erinomaista. Husuke on saanut arvostetun International Centre of Excellence statuksen vuonna 2010. Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon lisäksi Husukessa hoidetaan kallon saumojen luutumishäiriöitä ja näihin liittyviä epämuodostumia. Keskuksessa hoidetaan myös muita esimerkiksi verisuoniepämuodostumia sekä tehdään muita lasten plastiikkakirurgiaa vaativia toimenpiteitä. Yhteistyö toimii myös muiden lääketieteellisten erikoisalojen kanssa. (HUS 2014.)

Tasalaatuiseen ohjaukseen pyritään erilaisilla yhteistyöverkostoilla. Husuke järjestää yhteisiä koulutuksia esimerkiksi synnytyssairaaloissa. Henkilökunnan tietoisuuden lisäämiseksi järjestetään myös opintopäiviä ja luodaan tietopaketteja. Husuken puolelta ollaan myös aktiivisesti yhteydessä maakuntiin puhelimitse ja koordinoidaan hoidon toteutumista. Hoidon onnistumiseksi pyritään ylläpitämään jatkuvaa dialogia synnytyssairaaloiden ja Husuken välillä. (Hus 2015; Elfving-Little 2015.)

5.2 Opinnäytetyön aikataulu

Opinnäytetyö aloitettiin keväällä 2014. Opiskelijat laativat yhdessä suunnitelman jonka puitteissa tekivät opinnäytetyötä. Ensitapaaminen Töölön huulihalkiokeskuksessa oli vuonna 2014 johon osallistui osastonhoitaja Ulla Elfving-Little ja lehtori Hannele Moisander. Ensitapaamisessa sovittiin opinnäytetyön sisältö ja laajuus. Materiaalia oli saatu jo aikaisemmin aloitetun projektin tiimoilta. Tämän jälkeen tiivistä yhteistyötä on tehty osastonhoitaja Elfving-Littlen ja lehtori Moisanderin kanssa. Tammikuussa 2015 opiskelijat osallistuivat osastonhoitajan osaston opiskelijoille ja uusille työntekijöille pitämään perehdytystilaisuuteen. Tässä tilaisuudessa käytiin läpi perusasioita halkioista ja niiden hoidosta sekä ensikäynnin sisältöä. Helmikuussa 2015 pidettiin tapaaminen ohjaavan opettajan ja osastonhoitajan kanssa Husukessa, jolloin käytiin läpi työn etenemistä ja eteen tulleita ongelmia. Maaliskuussa 2015 pidettiin työn suunnitelmaseminaari, jolloin käytiin läpi teoreettinen viitekehys ja esitettiin ohjausmateriaalin alustavaa runkoa. Suunnitelmaseminaarin jälkeen täydennettiin teoreettista viitekehystä ja samalla alkoi sähköisen ohjausmateriaalin aktiivisempi tuottaminen yhteistyössä osastonhoitaja Ulla Elfving-Littlen kanssa. Sähköistä ohjausmateriaalia työstettäessä mukaan tuli myös sairaanhoitaja Kaija Tainiala. Ohjausmateriaalia opiskelijat työstivät tapaamisissa koululla ja näiden tapaamisten lähetettiin tuotos aina arvioitavaksi osastonhoitajalle korjaus ehdotusten saamiseksi.



Kaavio 2: Opinnäytetyön eteneminen

5.3 Tiedonhaun prosessi

Opinnäytetyön aiheeksi rajautui ensikäynnin tueksi tehtävä sähköinen ohjausmateriaali jo olemassa olevaa kirjallista ensitietomateriaalia hyödyntäen. Sähköinen ohjausmateriaali rajattiin koskemaan vain halkiolapsia, joten erilaisten syndroomien kanssa syntyneet lapset jätettiin ulkopuolelle opinnäytetyöstä lukuun ottamatta yleisempien syndroomien käsittelyä.

Tiedonhaku suoritettiin suurimmaksi osaksi Tikkurilan toimipisteessä sekä Töölön Huulihalkio keskuksessa. Tiedonhakuja tehtiin aikavälillä kevät 2014 - huhtikuu 2015. Tarkoituksena oli tehdä kokonaisuudessaan heti alkuvaiheessa, mutta täydentäviä hakuja tehtiin työn edetessä. Tiedonhankinnassa opinnäyteopiskelijoita auttoivat osastonhoitaja Ulla Elfving-Little, Lehtori Hannele Moisander ja Lehtori Monika Cseh. Tietoa opiskelijat hakivat Nelli-tiedonhaku portaalista. Tietokantoina käytettiin Medic, Theseus ja terveystietoa. Lähteet jotka valitsimme opinnäytetyöhön perustuvat tutkittuun tietoon ja lähteinä käytettiin muun muassa hoito-ohjeita ja kirjallisuuskatsauksia. Hakusanoina on käytetty tiedonhakuprosessissa; huuli- ja suulakihalkio, halkioiden synty, halkiomuodot, halkio, ensitieto, potilasohjaus, palvelulupauksen määrittely, potilasturvallisuus, cleft lip, cleft palate, counselling, patient education, guidance. Hakusanoja on käytetty eri kohdista katkaistuina ja eri muodoissa. Lisäksi lähteitä on haettu jo aiemmin tehdyistä aiheeseen liittyvistä opinnäytetöistä. Tietoa on myös kerätty Husuken osastonhoitajan kanssa käydyistä keskusteluista.

Tiedonhakukanavat	Hakusanat
Ebsco	"huuli - ja suulakihalkio"
Medic	"halkioiden synty"
Theseus	"halkiomuodot"
Terveystietoa	"halkio"
Ovid	"ensitieto"
Laurus	"potilasohjaus"
	"palvelulupauksen määrittely"
	"potilasturvallisuus"
	"cleft lip"
	"cleft palate"
	"counselling"
	"patient education"

Taulukko 2: Tiedonhaku

5.4 Sähköinen ohjausmateriaali hoitohenkilökunnalle

Seuraavaksi kuvaillaan opinnäytetyöntekijöiden tuottamaa sähköistä ohjausmateriaalia. Alusta asti oli selvää, että opinnäytetyöhön kuuluu sähköisen materiaalin tuottaminen Husuken tarpeisiin. Aiheen muotouduttua sähköiseksi ohjausmateriaaliksi Husuken osastonhoitajan kanssa keskusteltiin ohjausmateriaalin ulkoasusta. Sähköisen ohjausmateriaalin muodoksi valikoitui Power Point - diaesitys, joka on yksi tunnetuimpia ja helppokäyttöisimpiä apuvälineitä. Sähköinen ohjausmateriaali perustuu opinnäytetyössä koottuun viitekehykseen sekä olemassa olevaan kirjalliseen esitetomateriaaliin. Ohjausmateriaalin tekijänoikeudet siirtyvät HUS:lle.

Tarkoituksena on välttää PowerPoint-kuoma, joka Lammin (2009) mukaan tarkoittaa tyypillisen diaesityksen aiheuttamaa tiedolliseen ylikuormitukseen. Liian täyteen kirjoitetut diat voivat aiheuttaa keskittymiskyvyn alenemista, pitkästyistä ja ärtyneisyyttä. (Lammi 2009; 16) Värivalinnoilla voidaan vaikuttaa myönteisesti viestin vastaanottamiseen tai sillä voidaan myös estää viestin perille saattaminen. Selkeyden vuoksi ohjausmateriaalin taustaväriksi valittiin sininen. Power point - ohjelma tarjoaa lukuisia erilaisia fontteja, mutta päädyimme Calibri- fonttiin sen selkeyden ja helppolukuisuuden vuoksi.

Sähköinen ohjausmateriaali on Husuken hoitohenkilökunnan työvälineenä ensikäynnin läpi viemisessä. Ohjausmateriaalissa on nostettu esiin ensikäynnillä käytäviä asioita ja näin pyritään takaamaan jokaiselle ensikäynnille tasalaatuinen sisältö riippumatta siitä, kuka ensikäynnin pitää. Diojen järjestys ja sisältö on tehty yhteistyössä Husuken osastonhoitajan sekä sairaanhoitajan kanssa. Ohjausmateriaalia on toteutettu sähköpostitse niin, että Husukesta on laitettu korjausehdotuksia opiskelijoiden lähettämään versioon. Tapaamisissa on myös muokattu materiaalia. Opiskelijoiden näkökulma on tullut esiin ohjausmateriaalin ulkoasussa ja tehostekeinojen käytössä.

Ohjausmateriaalissa on kaksikymmentäviisi diaa. Esityksen alkuun on lisätty animaatio mielenkiinnon herättämiseksi. Lammin (2009) mukaan on hyvä vuorotella visuaalisten efekteiden ja faktatiedon välillä. Animaation jälkeen käydään ensikäynnin sisältö lävitse. Seuraavana kerrotaan Husuken toimintatarkoituksesta ja historiasta. Seuraavaan diaan on nostettu esiin lasta hoitava henkilökunta. Hoitohenkilökunnan esittelyn jälkeen käydään lävitse hoitoprosessi. Käynneillä perheitä on mietityttänyt lapsen ruokailu, joten hoitoprosessin jälkeen siirrytään lapsen ruokailun ja syöttämisen haasteisiin. Ensimmäiseen leikkaukseen valmistautuminen käydään diaesityksessä seuraavana. Husuke lisää myöhemmin kuvia materiaaliin tiloista sekä lapsista ennen ja jälkeen leikkauksen. Lopuissa dioissa käsitellään käytännön ohjeita osaston hoitojakson aikana sekä vertaistukiasioita. Diaesityksen päättävät yhteystiedot osas-

tolle sekä poliklinikalle, koska on tärkeää varmistaa että yhteystiedot jäävät mieleen. Esitykseen on myös lisätty kartta sekä tietoa palveluista Töölön sairaalan ympäristössä.

Terveysaineiston suunnittelu ja arviointi - oppaassa avataan terveysaineiston laatukriteereitä. Terveysaineisto käsitetään oppaassa potilaille tai asiakkaille suunnatuksi materiaaliksi. Oppaassa esiteltyjä Terveyden edistämisen keskuksen laatukriteereitä voidaan soveltaa myös tehtyyn sähköiseen ohjausmateriaaliin. (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 10.)

Tehdyllä ohjausmateriaalilla on konkreettisenä terveystavoitteena se, että halkiolapsen vanhemmat saavat tasalaatuisen tiedon ensikäynnillä lapsen tulevasta hoitoprosessista sekä vanhemmat voivat jatkaa vauvaperheen arkea mahdollisimman normaalisti. Internet tarjoaa runsaasti epätarkkaa tietoa, joten ensikäynnin ohjausmateriaalin tiedon oikeellisuus ja virheettömyys on ehdottoman tärkeä toteutua. Ohjausmateriaalin pyritään nostamaan myös sopiva määrä tietoa, josta ensikäynnin pitäjät voivat vielä perheiden tarpeiden mukaan käynneillä joustaa. Kieliasu pyritään pitämään helppolukuisena, jotta ohjaajan sekä vanhempien on helppo seurata käynnin etenemistä. Helppolukuisuus tarkoittaa myös sitä, että materiaalissa pyritään välttämään ammattisanastoa tai avaamaan oudot termit, jotta vanhemmat pysyvät asioista selvillä. Ohjausmateriaali on sähköinen diaesitys, joten helppolukuisuus tarkoittaa myös sitä, etteivät diat ole liian täynnä tekstiä. Terveysaineiston laatukriteereissä ulkoasun kriteereihin kuuluvat, että sisältö on selkeästi esillä sekä helposti hahmotettavissa. Kuvituksen tulee tukea tekstiä. Ohjausmateriaalissa näitä kohtia on pyritty noudattamaan. (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 10-13.)

Terveysaineiston laatukriteereiden viimeinen ryhmä on kokonaisuuden määrittely. Kohderyhmä on ohjausmateriaalissa henkilökunta ja halkiolapsen vanhemmat. Vanhemmat voivat edustaa eri kulttuureja, joten ulkoasussa ja sisällössä on pyritty toteuttamaan neutraalia linjaa. Huomion herättämistä ja hyvän tunnelman luomista on pyritty toteuttamaan tuomalla persoonallista ulkonäköä materiaalille erilaisin kuvin ja väriratkaisuin. Kokonaistunnelman kannalta jokaisella osiolla on oma merkityksensä. Jos ohjausmateriaalin tieto on esitetty huonosti ymmärrettävässä muodossa vanhemmille, niin hyvin onnistuneella kuvituksella tuskin voidaan kokonaistunnelmaa kohottaa. (Parkkunen, Vertio & Koskinen-Ollonqvist 2001, 18-21.)

6 Opinnäytetyön prosessin arviointi ja pohdinta

Opinnäytetyöprosessi on edennyt vaiheittain. Työparin muodostumisen jälkeen hetken aikaa vielä pohdittiin aikaisemman aiheen työstämistä, kunnes työparin tavattua osastonhoitajan Husukessa aihe muotoutui uudelleen. Aiheen selkeydyttyä alkoi työn suunnitelma vaihe. Aloitettiin tiedon haku ja tavoitteiden tarkempi määrittäminen. Toteuttamisvaiheessa teoreettista viitekehystä täydennettiin ja siirryttiin sähköisen ohjausmateriaalin tuottamiseen.

Aikatauluja tehtiin työn toteutuksen osalta ja niitä jouduttiin erinäisten syiden vuoksi muokkaamaan uudelleen. Työparista toinen työskenteli kokopäiväisesti ja toinen suoritti jäljellä olevia opintoja samaan aikaan. Nämä seikat sekä yksityiselämässä tapahtuneet asiat aiheuttivat omat haasteensa yhteisen ajan löytämiseen. Selkeänä päämääränä on ollut tehdä opinäytetyö valmiiksi ja tuottaa sähköisen ohjausmateriaalin runko, jota työelämän yhteistyökumppani pystyy muokkaamaan sopivaksi käytössä ilmenevien tarpeiden mukaan. Työtä viimeistellessä huomattiin muutamassa kohdassa, kuinka asiat olisi voitu tehdä hieman paremmin. Tämä osaltaan kuvaa saavutettua osaamista uuden hankitun tiedon soveltamisessa. Keskusteluissa työelämän yhteistyökumppanin kanssa huomasimme, että teoreettisesta osuudesta löytyi uusia ja hyödynnettäviä kohtia myös työelämään.

Työssä vertailukohdaksi otettu Irlannin malli löytyi toisen opiskelijan terveydenhuollon alalla toimivan sukulaisen toimesta. Irlannin malli löytyi myös hakujen yhteydessä esimerkiksi kehitysvammaliiton sivuilta. Irlannin malliin tutustuttua huomattiin, että Husukessa noudatetuissa käytännöissä oli paljon yhteneväisyyksiä. Osastonhoitajan kanssa keskusteltua oli lopputulema se, että kyseessä oli täysin sattumaa. Suomessa ansiokasta työtä ensitiedon saralla tekevä Husuke on siis kokemuksen kautta päätynyt samoihin käytänteisiin, jotka virallisesti ovat Irlannissa voimassa. Työn rajaamisen vuoksi ei muiden maiden mahdollisesti olevia malleja lähdetty edes etsimään. Työtä tehdessä ihmetystä herätti se, että Suomessa ei ole vielä yhtenäisiä suosituksia ensi tiedon antamisesta, vaikka selkeästi ensitiedolla on vaikutusta syntyvään hoitosuhteeseen.

Opinnäytetyön tuotosta pohdittiin monelta eri kantilta. Diaesityksen sisältö tuli täysin Husuken puolesta, koska aihealue on niin erityinen, etteivät työn tekijät millään ehtineet saada riittävää osaamista itse sisällön tieto-osioon. Yhteistyössä muotoiltu diojen sisältö piti pitää sopivan lyhyenä ja informatiivisena. Fonteissa pitäydyttiin selkeäksi havaitussa, eikä lähdetty näpertämään erikoisfonttien kanssa, vaikka sekin kävi jossain vaiheessa mielessä. Itse tuotos koettiin mieluisaksi tehtäväksi. Diojen määrä onnistuttiin opiskelijoiden mielestä pitämään sopivana. Ulkoasu pyrittiin myös pitämään selkeänä. Taustaväriksi valittiin sininen, koska sinistä opiskelijat pitivät sopivan neutraalina. Power point -ohjelma tarjoaa hienoja lisäominaisuuksia diaesityksen elävöittämiseksi. Opiskelijat päätyivät alku- ja loppuanimaatioihin mielenkiinnon lisäämiseksi. Ajastettuja tekstitoimintoja jätettiin pois, koska on todella vaikea arvioida etukäteen, miten kauan kunkin asian käsittelyssä menisi. Muutamia kohtiin jätettiin klikkauksella esiin saatava teksti. Näitäkin ominaisuuksia Husuken henkilökunta voi jatkossa muokata omiin tarpeisiinsa sopiviksi.

6.1 Ammatillinen kasvu

Kasvaminen ammatillisuuteen vaatii selkiintynyttä tietoa sekä taitorakennetta, joka luo pohjan ammatillisen toiminnan sisällölle. Ammatillisuutta voidaan kuvata sanoilla asiantuntemus, itsenäisyys, eettisyys ja sitoutuminen työhön. (Lauri 2006; 87.) Ammatillinen osaaminen koostuu Laurin (2006) mukaan kokonaisuudesta, johon kuuluvat eettinen toiminta, terveyden edistäminen, hoitotyön päätöksenteko, ohjaus ja opetus, yhteistyö, tutkimus ja kehittämistyö sekä johtaminen, monikulttuurinen hoitotyö, yhteiskunnallinen toiminta, kliininen hoitotyö ja lääkehoito. Työelämän vaatimukset vastavalmistunutta hoitajaa kohtaan ovat kovat. Vastavalmistunut hoitaja voi kokea kohtuuttomia paineita olla ”kaiken osaaja”, vaikka käytännön totuus on että kehittyminen alan asiantuntijaksi voi viedä vuosia. Jokaisen yksilön perustaidot, ydin- tai yleiset taidot ammattia varten ja siirrettävät taidot ovat erilaiset yksilön ominaisuuksista riippuen. (Lauri 2006, 105-107.)

Prosessin aikana aikataulutuksen tärkeys on noussut esiin moneen kertaan. Työelämässä voi olla menossa useampia projekteja kerrallaan, joten suunnitteleminen on tärkeää. Kokonaisvaltainen ajan hallinta on tärkeä taito, jotta elämä pysyy tasapainossa. Prosessin aikana muutoksen sietokyky on kasvanut, koska on huomattu, etteivät asiat aina etene suunnitellusti. Prosessin aikana lähdekriittisyys on kasvanut. Erikoisalan suppeuden vuoksi löydetyistä lähteistä on tietoa joutunut soveltamaan todella paljon aiheeseen sopivaksi. Työn tekemisen aikana ajatuksia purettiin auki ja aihetta pidempään työstettyä asiat rupesivat selkeytymään opiskelijoille. Ammatillisen kasvun kannalta oli rohkaisevaa, kun aiemmin monimutkaisilta tuntuneita asioita pystyttiin tuottamaan aiempaa selkeämpään muotoon. Opiskelijoiden tietoperusta opinnäytetyön kautta on kasvanut varsinkin ensitiedon ja ohjauksen suhteen. Prosessin aikana opiskelijoiden yhteistyötaidot ovat kasvaneet. Eri toimijoiden kanssa toteutetussa työssä on opittu siihen, että omaa näkökulmaa ei voi tuoda ainoastaan esiin vaan kaikkien osapuolten näkemykset tulee ottaa huomioon. Eri toimijoiden kanssa työskentely on myös opettanut lisää joustavuutta, joka on myös tärkeä ominaisuus työelämässä. Viestintä kuuluu sairaanhoitajan ammatillisiin työvalmiuksiin. Sairaanhoitajan tulee osata viestiä potilaiden, kollegoiden sekä eri ammattiryhmien kanssa. Viestintään tulee osata kiinnittää huomiota niin verbaalisella sekä non-verbaalisella tasolla. Tärkeä viestintätaito on osata viestiä myös sähköpostitse. Työn aikana aikataulutusten vuoksi saimme paljon palautetta sähköpostitse ja välillä viesteistä saattoi tulla väärin ymmärryksiä. Selkeällä viestinnällä pystyy välttämään turhia ristiriitoja toimijoiden kesken, oli sitten kyseessä potilasohjaus tai viestien vaihto kollegoiden kesken.

6.2 Eettisyys ja luotettavuus

”Etiikka moraalisenä näkökulmana on osa arkista elämää (Kuula 2011).” Sairaanhoitajan työtä ohjaavat eettiset ohjeet on hyväksytty Kansainvälisen sairaanhoitajaliiton toimesta 1973. Ohjeet on hyväksytty samana vuonna Suomessa Sairaanhoitaja-lehdessä. Sairaanhoitajan perus-

tehtävistä nostettiin uusissa ohjeissa ensimmäiseksi terveyden edistäminen. (Lauri 2006, 38). Eettisen ajattelun tärkeyttä on korostettu koko opintojen ajan. Työtä tehdessä eettistä näkökulmaa on pohdittu monella eri tasolla. Esimerkiksi erikoisalalan suppeuden vuoksi opiskelijoilla ei ole omakohtaista kokemusta halkiolasten hoidosta. Yhteistyössä osastonhoitajan kanssa opiskelijat saivat näkökulmaa teoriatasolla halkiolasten hoidosta, mutta molemmat opiskelijat jäivät kaipaamaan mahdollisuutta työskennellä käytännössä halkiolasten ja perheiden parissa. Opiskelijat ovat käyneet tapaamisissa Husukessa ja ovat huomioineet tarkasti vaihtolovelvollisuuden.

Yhtenä eettisenä kysymyksenä työn tekijät ovat pohtineet sähköisen ohjeistuksen sisältöä ja ulkoasua. Aiheeseen aikaisemmin perehtymättöminä tärkeiden asioiden nostaminen ohjeistukseen on koettu haastavaksi. Ulkoasun tuottamisessa oli omat haasteensa jotta saadaan selkeä sekä osastonhoitajan toiveesta persoonallinen ilme materiaaliin. Opinnäytetyössä ei käsitellä arkaluonteisia tai henkilökohtaisia asioita, joten työstä ei ole kenellekään haittaa. Opinnäytetyössä on rehellisesti käsitelty opinnäytetyön prosessia ja haasteita, joita työtä tehdessä ilmeni.

Opinnäytetyön luotettavuus on tärkeä kriteeri. Luotettavuutta on arvioitu koko prosessin ajan. Halkiohoito on pieni erikoissairaanhoidon ala ja aikaisempaa kokemusta halkioista opinnäytetyön tekijöillä ei ollut. Yhteistyöpalavereissa työelämän edustajan kanssa on paljon keskusteltu siitä, että halkioihin perehtyminen vaatii aikaa. Työssä on pyritty käyttämään tuoreita lähteitä. Halkiohoidosta itsessään ei ole kuin yksi suomenkielinen kirja vuodelta 1998. Ensitiedosta tai sen merkityksestä ei löydy suoraan itsenäisiä tutkimuksia, joten tietoa on jouduttu eri lähteistä soveltamaan. Husuke on Suomessa halkiohoidon koordinoija ja se näkyi myös lähteitä etsittäessä. Monen lähteen tieto on peräisin Husukesta tai samoilta tekijöiltä. Teoreettinen viitekehys on kuitenkin rakennettu tukemaan Husuken hyväksi havaitsemaa ensikäynti ohjausta. Opinnäytetyön sisällön tuottamista ovat arvioineet Laurea Ammattikorkeakoulun lehtorit sekä Husuken osastonhoitaja sekä poliklinikalla toimiva sairaanhoitaja.

6.3 Yhteenveto ja jatkotutkimusehdotukset

Työn aihe oli todella mielenkiintoinen ja käytännön läheinen. Erittäin mielenkiintoiseksi molemmat opiskelijat kokivat työskentelyn osastonhoitaja Ulla Elfving-Littlen kanssa, joka on tehnyt uraa uurtavaa työtä kollegoidensa kanssa halkiolasten hoidon hyväksi. Työn edetessä ymmärrettiin, että sähköinen ohjausmateriaali on myös osaltaan hiljaisen tiedon siirtämistä eteenpäin. Optimaalisimmassa tilanteessa olisi voitu hyödyntää it-puolen opiskelijoita ohjausmateriaalin tuottamisessa, mutta toisaalta koettiin myös hyväksi, että pystyttiin näyttämään sairaanhoitajaopiskelijoina monipuolista osaamista. Oli myös hienoa huomata, että ko-

keneemmatkin sairaanhoitajat ovat innokkaita hyödyntämään it-tekniikan tuomia mahdollisuuksia.

Ensietieto-käsitteen laajempi kuva aukeni molemmille työn edetessä. Yllättävää oli se, että käsitteestä ei ole ilmeisesti vielä päästy yksimielisyyteen Suomessa, eikä maailmalla. Kuitenkin työn edetessä huomattiin, että ensitiedon antamisella on tärkeä merkitys hoitosuhteen syntymiseen ja sen laatuun. Ensitiedon käsitettä voisi tutkia haastattelemalla sairaanhoitaja-opiskelijoita, jolloin olisi mahdollisuus saada vastauksista työvälineitä opiskelijoiden koulutukseen ensitiedon antajina konkreettisemmin.

Lähteet

Anttila, A. 2007. Pro gradu -tutkielma. Huuli-suulakihalkiolasten vanhempien odotukset ja kokemukset heidän sisäistä hallintaansa edistävästä hoidosta. Turku: Turun yliopisto

Duodecim, Äkillisen kriisin vaiheet 2010. Viitattu 18.3.2015
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00128

Eloranta, T. & Virkki, S. 2012. Sairaanhoidajan tulevaisuuden taitoprofiili. Viitattu 21.3.2015.
<https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/83557/gradu05902.pdf?sequence=1>

Finlex. 2007. Lastensuojelulaki. Viitattu 31.3.2015,
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417#P25>

Hankonen, A., Kaarlela, E., Palosaari, T., Pinola, K., Säkkinen, M., Tolonen, A. & Virola, M. 2006. Vuorovaikutus ohjaussuhteessa. Teoksessa Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Toimit. Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. Oulu: Oulun yliopistopaino

Hilton, D. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia. Sipoo: Suomen sairaanhoitajaliitto.

Hukki, J. & Rautio, J. 1998. Halkion monet muodot. Teoksessa Avoin hymy: Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Toimit. Hukki, J. & Kalland, M. Helsinki: Edita

Hukki, J. 2014. Huuli- ja suulakihalkiokirurgia. Viitattu 25.5.2014.
<http://www.jyrihukki.com/huuli-ja-suuhalkiokirurgia/>

Hus. 2014a. Halkio-oireyhtymät. Viitattu 21.9.2014.
http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/huuli_ ja_sουλakihal_kiot/halkio_oireyhtymat/Sivut/default.aspx

Hus.2014b. Huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKE. Viitattu 12.12.2014.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/sivut/default.aspx?redirected=1>

HUS 2015. Huuli - ja suulakihalkiokeskus HUSUKE. Viitattu 9.3.2015
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/sivut/default.aspx?redirected=1>

Hänninen, K. 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Saarijärvi: Gummerus.

Informing Families. 2015. Communicating with families about their child's disability. Viitattu 28.01.2015
<http://www.informingfamilies.ie/information-for-professionals/evidence-based-good-practice.106.html>

Kere, J. 1998. Onko halkio perinnöllinen poikkeama vai luonnonoikku. Teoksessa Avoin hymy: Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Toimit. Hukki, J. & Kalland, M. Helsinki: Edita

Kuntaliitto.2011- Terveysthuollon laatuopas. Viitattu 5.11.2014.
shop.kunnat.net/download.php?filename=uploads/...laatuopas.pdf

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E., & Renfors, 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

- Käypä hoito.2015. Viitattu 26.1.2015.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/kaypa-hoito>
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta käyttö ja säilytys. Viitattu 2.6.2015.
Tampere: Vastapaino
- Lammi, O. 2009. Vaikuta visuaalisesti! Laadi selkeä esitys. Saarijärvi: WSOY
- Lauri, S. 2006. Hoitotyön ydinosaaminen ja oppiminen. Porvoo:WSOY
- Lapsiasiavaltuutettu. 2013. Lapsiasiavaltuutettu ja järjestöt esittävät ensitiedon antamisesta Käypä hoito -suositusta. Viitattu 26.1.2015.
- Laurea. 2013. Learning by Developing. Viitattu 2.6.2015.
https://live.laurea.fi/fi/laurea_info/Strategia/lbd/Sivut/default.aspx
- Parkkunen,N. Vertio, H. & Koskinen-Ollonqvist,P. 2001. Terveysaineiston suunnittelun ja arvioinnin opas. Helsinki; Trio-offset
- Rautio, J. Somer, M. Pettay, M. Klockars, T. Elfving-Little, U. Hölttä, E. & Heliövaara, A. 2010. Halkiohoidon suuntaviivoja. Viitattu 15.1.2015.
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/Documents/duo98838.pdf>
- Rintala, A. 1998. Huuli-suulakihalkiohoidon kehitys Suomessa. Teoksessa Avoin hymy: Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Toimit. Hukki, J. & Kalland, M. Helsinki: Edita
- Ritvanen, A. & Sirkiä, S. Epämuodostumat 1993-2011. Viitattu 15.5.2014.
http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114911/Tr06_14.pdf?sequence=1
- Salokorpi, T. 2008. Robin Sekvenssi. Viitattu 21.9.2014 http://www.norio-keskus.fi/files/7513/6679/3060/Robin_sekvenssi.pdf
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. 2009. Hoitotyön etiikka. Helsinki: Edita
- Somer, M. 1999. Halkio ei tule aina yksin. Teoksessa Avoin hymy: Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Toimit. Hukki, J. & Kalland, M. Helsinki: Edita
- Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. 2015. Ennakollinen lastensuojeluilmoitus. viitattu 31.3.2015.
<https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lastensuojeluilmoitus-ja-lastensuojeluasian-vireilletulo/ennakollinen-lastensuojeluilmoitus>
- Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. 2014. Mitä on potilasturvallisuus. Viitattu 22.11.2014.<http://www.thl.fi/fi/web/laatu-ja-potilasturvallisuus/potilasturvallisuus/mita-on-potilasturvallisuus>
- Tilastokeskus. 2015. Perhe. Viitattu 16.2.2015. <http://www.stat.fi/meta/kas/perhe.html>
- Åstedt-Kurki, P., Jussila A-L, Koponen L., Lehto P., Maijala, H., Paavilainen., R., Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. WSOY oppimismateriaalit Oy

Kuviot

Kuvio 1: Hoitopolun alku	19
--------------------------------	----

Taulukot

Taulukko 1: Halkiolapsen hoitopolku	18
Taulukko 2: Tiedonhaku	25

Liitteet

Liite 1 Tutkijan taulukko	37
---------------------------------	----

Liite 1 Tutkijan taulukko

Kirjoittaja(t), otsikko: Ritvanen, A. & Sirkiä, S. 2013. Epämuodostumat 1993-2010. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos.

Menetelmä: Tilastoraportti

Näytönaste: Tutkimustieto

Sisältö: Tutkimuksessa otettiin selvää epämuodostumatapauksien esiintyvyydestä lapsilla Suomessa 1993-2010.

Kirjoittaja(t), otsikko: Hankonen, A., Kaarlela, E., Palosaari, T., Pinola, K., Säkkinen, M., Tolonen, A. & Virola, M. 2006. Vuorovaikutus ohjaussuhteessa. Teoksessa Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoito-työhön soveltuvat ohjausmallit. Toimit. Lipponen, K., Kyngäs, H., & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyön soveltuvat ohjausmallit.

Menetelmä: Kirjallisuus- ja käsiteanalyysi, videoanalyysi

Näytönaste: Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisu

Sisältö: Videoitujen ohjaustilanteiden analysointi.

Kirjoittaja(t), otsikko: Anttila, L. 2007. Huuli-suulakihalkiolasten vanhempien odotukset ja kokemukset heidän sisäistä hallintaansa edistävästä hoidosta. Turun Yliopisto.

Menetelmä: Teemahaastattelu

Näytönaste: Pro gradu -tutkielma

Sisältö: Teemahaastatteluja keräämällä ja analysoimalla tavoitteena oli saada vanhempien itsensä kuvailemaa tietoa, jota voitaisiin sitten hyödyntää hoitotyössä.

Kirjoittaja(t), otsikko: Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa. Tampereen Yliopisto.

Menetelmä: Laadullinen tutkimus, esseet, haastattelut

Näytönaste: Tampereen Yliopisto

Sisältö: Kirjallisesten esseiden ja haastattelujen analysointi. Tutkimuksen tuloksia voidaan laaja-alaisesti hyödyntää perheen hoitotyön edistämässä sekä kehittämässä.

