



Hoidon etenemisen kuvaus huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhemmille

Sara Hellström & Saara Sivén

2021 Laurea



Laurea-ammattikorkeakoulu

Hoidon etenemisen kuvaus huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhemmille

Sara Hellström, Saara Sivén
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Maaliskuu, 2021

Sara Hellström, Saara Sivén

Hoidon etenemisen kuvaus huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhemmille

Vuosi 2021

Sivumäärä 36

Suomessa syntyy vuosittain noin 120 lasta huuli- tai suulakihalkion kanssa. Huuli- ja suulakihalkiot ovat yleisimpiä synnynnäisiä rakennepoikkeamia, ja ne voidaan korjata kirurgisesti. Halkiot aiheuttavat lapselle erilaisia haasteita, jotka esiintyvät erityisesti ensimmäisinä ikävuosina. Huuli- ja suulakihalkiolapsen erityistarpeet näkyvät syömisessä, puheentuottamisessa sekä korvien ongelmina. Monet huuli- ja suulakihalkiolapset tarvitsevat useita erilaisia leikkauksia, joilla halkioita tai niiden yhteydessä syntyneitä rakenteellisia poikkeamia korjataan. Ulkonäöllinen poikkeavuus ja erityistarpeet lisäävät huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhempien tuen tarvetta. Tiedollisen tuen lisäksi vanhemmat tarvitsevat myös sosiaalista sekä emotionaalista tukea. Erityisesti diagnoosivaiheessa vanhemmat tarvitsevat tukea ja tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoidosta sekä hoidon etenemisestä.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli edistää huuli- ja suulakihalkiopotilaiden hoitoa ja kuntoutusta. Tavoitteena oli lisätä vanhempien tietoisuutta huuli- suulakihalkiolasten hoidon etenemisestä. Tehtävänä oli kuvata huuli- ja suulakihalkiopotilaan hoidon vaiheiden eteneminen selkeästi ja visuaalisuutta hyödyntäen. Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä yhteistyössä Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:n kanssa, ja se koostuu opinnäytetyöraportista sekä Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:lle tehdystä tuotoksesta ”Hoidon etenemisen kuvaus huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhemmille.” Hoidon etenemisen kuvaus esittää huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen ikävaiheittain. Opinnäytetyön tietoperustassa on hyödynnetty luotettavia lähteitä.

Opinnäytetyön raportissa on esitetty yksityiskohtaista tietoa huuli- ja suulakihalkioista, eri leikkaushoidoista, huuli- ja suulakihalkiolapsen ravitsemuksesta sekä hammas ja korvaongelmista. Raportissa on myös huomioitu vanhempien tuen tarve sekä ensitiedon merkitys. Raporttiosa rakentaa teoreettisen pohjan opinnäytetyön tuotoksena tehdyille kuvaukselle hoidon etenemisestä huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhemmille.

Toimeksiantajan palautteen perusteella huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvaus koettiin tärkeäksi ja hyödylliseksi. Opinnäytetyön tuotos ”Hoidon etenemisen kuvaus huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhemmille” tulee saataville Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:n internetsivuille, ja sen tarkoituksena on lisätä tietoisuutta huuli- ja suulakihalkiolasten hoidon vaiheittaisesta etenemisestä eri ikävuosina. Tuotosta on mahdollista jakaa myös tulostetussa muodossa esimerkiksi synnytyssairaaloissa ja neuvoloissa.

Sara Hellström, Saara Sivén

Description of treatment progress on a child with cleft lip and palate for the child's parent

Year

2021

Pages

36

In Finland, about 120 children are born each year with cleft lip or palate. Cleft lip and palate are the most common congenital structural abnormalities and can be surgically repaired. Clefts cause various challenges to the child, which occur especially in the first years of age. The special needs of children with cleft lip and/or palate are seen in eating, speech production, and ear problems. Many children with cleft lip and/or palate need a variety of surgeries to correct clefts or structural abnormalities that are related with them. The appearance abnormality and special needs of a child with cleft lip and/or palate increase the need for support for the child's parents. In addition to informative support, parents also need social and emotional support. Especially in the diagnosis phase, parents need concrete help, support and information about the child's illness and related treatment, and also about progression of the treatment.

The purpose of thesis is to promote treatment and rehabilitation of children with cleft lip and/or palate. The aim was to increase parental awareness about treatment progression of a child with cleft lip and/or palate. Mission was to describe treatment stages of the patient with cleft lip and/or palate with clear and visual approach. The thesis was carried out as a development work in collaboration with Finnish cleft Lip and palate patient association called Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry, and it contains the thesis report and output called "Description of cleft lip and/or palate's treatment progression for the parents of the affected child". The output presents treatment progressions of child with cleft lip and/or palate divided by age stages. The information used in thesis has been collected from credible sources.

The report section of the thesis presents detailed information on cleft lip and palate and related surgical treatments, nutrition of the child with cleft lip or/and palate, and related dental and ear problems. The report also addresses the need for parental support and the importance of initial information about the condition. The thesis report builds up the theoretical base for the thesis output about the description of cleft lip and/or palate's treatment progression for the parents of the affected child.

Based on the feedback collected from the mandator, the description of cleft lip and/or palate's treatment progression for the parents of the affected child was seen important and useful. The thesis output "Description of cleft lip and/or palate's treatment progression for the parents of the affected child" will be available on the web site of Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry, and its purpose is to increase awareness about treatment phases happening to child with cleft lip and/or palate in different age stages. The thesis output can be also distributed in printed format, for example, in maternity hospitals and clinics.

Keywords: cleft lip, cleft palate, treatment path, first knowledge, parental support

Sisällys

| | | |
|-------|---|----|
| 1 | Johdanto..... | 6 |
| 2 | Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävä | 7 |
| 3 | Huuli- ja suulakihalkiot..... | 7 |
| 3.1 | Halkioiden synty ja esiintyvyys..... | 7 |
| 3.2 | Halkioiden perinnöllisyys..... | 8 |
| 3.3 | Halkioiden eri muodot..... | 8 |
| 3.4 | Huulihalkio | 9 |
| 3.5 | Suulakihalkio..... | 10 |
| 4 | Ensietieto ja vanhempien tuentarve | 10 |
| 4.1 | Ensietiedon merkitys ja sen antaminen | 10 |
| 4.2 | Huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhempien tukeminen | 11 |
| 4.3 | Varhaisen vuorovaikutuksen turvaaminen | 13 |
| 5 | Huuli- ja suulakihalkiopotilaan hoito | 13 |
| 5.1 | Hoidon käynnistyminen..... | 13 |
| 5.2 | Leikkaushoidon eteneminen | 14 |
| 5.2.1 | Huuli- ja suulakihalkion sulkuleikkaus | 15 |
| 5.2.2 | Puheenparannusleikkaus..... | 15 |
| 5.2.3 | Luunsiirtoleikkaus | 16 |
| 5.3 | Halkiolapsen korvaongelmat..... | 16 |
| 5.4 | Hampaiston poikkeavuudet | 17 |
| 5.5 | Halkiolapsen ravitseminen..... | 18 |
| 6 | Hoitopolku huuli- ja suulakihalkiolapsen vaiheittaisen hoidon kuvaajana | 19 |
| 7 | Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvaus vanhemmille | 21 |
| 7.1 | Suomen huuli- ja suulakihalkiopotilaat ry toimeksiantajana..... | 21 |
| 7.2 | Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksen suunnittelu | 22 |
| 7.3 | Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksen toteutus | 23 |
| 7.4 | Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksen arviointi | 25 |
| 8 | Opinnäytetyön arviointi | 27 |
| | Lähteet..... | 30 |

1 Johdanto

Suomessa syntyy vuosittain arviolta noin 120 huuli ja suulakihalkiolasta. Halkiot ovat kasvojen alueella yleisimpiä synnynnäisiä epämuodostumia. Eriasteisiin halkioihin voi liittyä rakenteellisia poikkeavuuksia luustossa, pehmytkudoksessa ja nenän rakenteessa. Huuli- ja suulakihalkiot voidaan jakaa kahteen pääryhmään. Jako voidaan tehdä huulihalkioihin, joihin voi liittyä suulakihalkio sekä suulakihalkioihin. Huulihalkiot voivat olla toispuolisia tai molemminpuolisia. Halkiot voivat olla hyvin eriasteisia. (Rautio, Somer, Pettay, Klockars, Elfving-Little, Hölttä & Heliövaara 2010, 1286.) Halkiopotilaiden hoito on keskitetty Helsingissä sijaitsevaan Huuli- ja suulakihalkiokeskus Husukeen. Suomessa halkiopotilaiden hoito keskitettiin Husukeen vuonna 1940. Halkiopotilaiden hoidosta vastaa moniammatillinen asiantuntijaryhmä. (HUS 2020.)

Vanhempien on tärkeää saada tukea heti saatuaan ensitiedon lapsen halkiosta synnytyssairaalassa tai jo rakenneultraäänitutkimuksen yhteydessä. Vanhempien tukeminen voi olla kirjallista, suullista ja emotionaalista tukemista. Vanhempia ohjataan ja tuetaan heti synnytyssairaalassa, sekä kotiutumisen jälkeen huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa. (Rautio ym. 2010,1288.) Vauvan huuli- ja tai suulakihalkio voi herättää vanhemmissa monia eri tunteita. Tunteet voivat olla pelkoa, vihaa, pettymystä sekä surua. Vanhemmat saattavat myös syyttää itseään. Vanhempien kohtaamia haasteita ovat esimerkiksi uuteen elämäntilanteeseen sopeutuminen ja arjessa pärjäämiseen liittyvät huolet. Jokainen vanhempi sopeutuu tilanteeseen omalla tavallaan, ja on tärkeää, että kaikki tunteet saa käsiteltyä. Vanhempien on tärkeä tuntea, että he eivät ole yksin, vaan apua ja tukea on saatavilla (SUHUPO ry 2021.)

Opinnäytetyön tuotoksena syntyy Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:lle kuvaus Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisestä. Työn aihe on ideoitu yhdessä Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:n kanssa ja heidän näkemyksensä mukaan selkeälle kuvaukselle suu- ja huulihalkiopotilaan hoidon etenemisestä on tarvetta. Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:ltä saamamme tiedon mukaan vanhemmat, joille on syntynyt halkiolapsi, eivät ole saaneet riittävästi tietoa halkioista ja niiden hoidosta. Hoitopolusta on tarkoitus luoda selkeä kuvaus, miten halkiolapsen hoito etenee. Hoidon kuvaus laaditaan ensisijaisesti perheille, joille on syntynyt tai on syntymässä halkiolapsi. Hoidon kuvausta voivat hyödyntää myös terveydenhuollon ammattilaiset, jotka haluavat paremmin pystyä tukemaan sekä ohjamaan perheitä, joilla on halkiolapsi. Halkiolapsen tulevat leikkaukset ja kuntoutuminen voivat huolestuttaa vanhempia ja aiheuttaa monia erilaisia kysymyksiä. Hoidon etenemisen kuvaus

huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhemmille esittää selkeästi halkiopotilaan hoidon vaiheet askel askeleelta.

2 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite ja tehtävä

Opinnäytetyön tarkoituksena on edistää huuli- ja suulakihalkiolasten kokonaisvaltaista hoitoa ja kuntoutusta. Tavoitteena on lisätä vanhempien tietoisuutta huuli- ja suulakihalkiolasten hoidon etenemisestä. Opinnäytetyön tehtävänä on kuvata huuli- ja suulakihalkiopotilaan hoidon eteneminen vaiheittain selkeästi ja visuaalisuutta hyödyntäen.

3 Huuli- ja suulakihalkiot

3.1 Halkioiden synty ja esiintyvyys

Sikiön kasvopiirteiden kehittyminen alkaa neljännellä raskausviikolla. Suulaki ja yläleuka muodostuvat sikiönkehityksessä kolmesta osasta, kahdesta suulaen puoliskosta ja pienestä etukappaleesta. Nämä osat liittyvät toisiinsa raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana. Raskausviikot ovat tuolloin 8-12. (Lithovius 2015, 19-20.) Suulaki muodostuu kolmesta eri osasta, joita ovat oikean ja vasemmanpuoleiset suulakipoimut, jotka ovat peräisin ensimmäisestä kiduskaaresta. Nämä ovat yläleuan ulokkeiden pullistumia. Sekä kolmiomaisesta etukappaleesta primaarisessa suulaessa, joka muodostuu frontonasaaliulokkeen mediaalisen nenäulokkeen yhteen kasvamisesta yläleuan ulokkeen kanssa. Primaarinen ja sekundaarinen suulaki kohtaavat inkisiivikanava-aukossa. Tämä on myös suulaen etuosan hermotuksen ja verisuonituksen ulostuloaukko. Huulenhalkiot aiheutuvat frontonasaaliulokkeen ja yläleuan ulokkeen kiinnittymisen häiriöstä. Tällöin syntyy myös suulakihalkio, koska suulakipoimut ovat liian kaukana toisistaan. Pelkän suulaen häiriöt johtuvat suulakipoimujen yhtymättä jäämisestä. Niiden geneettinen tausta on erilainen kuin halkioiden, joihin liittyy myös huulihalkio. Suulaki sulkeutuu koko pituudeltaan raskausviikoilla viisi-kaksitoista. Ulkoisilla tekijöillä ei ole enää merkitystä suulaen kehitykseen raskausviikon yhdeksän jälkeen. (Kankaanranta 2015, 2.)

Halkiolapsia syntyy Suomessa joka vuosi noin 120. Maailmanlaajuisesti 1/1000 lapsesta esiintyy jonkinlainen halkio. Suomessa suulakihalkioiden esiintyvyys on korkeampaa kuin muualla Euroopassa. Suomessa suulakihalkioiden esiintyvyyysluku on 1.36/1000 lasta kohden ja muualla Euroopassa 0.53/1000. (Podleśny 2017, 3). Syntyneistä lapsista tytöillä esiintyy enemmän suulakihalkioita, ja pojilla huuli-suulakihalkioita. Tämän on arveltu johtuvan siitä, että tytöillä suulaki sulkeutuu hieman myöhemmin kuin pojilla. (Rautio ym. 2010.)

Halkioita voi esiintyä myös erilaisten syndroomien yhteydessä. Yleisimpiä syndroomia ovat Robinin sekvenssi, CATCH-oireyhtymä, Van Der Woude ja Hemifasiaalinen mikrosomia. Halkioon ei kuitenkaan aina liity muita fyysisiä tai kehityksellisiä häiriöitä, vaan lapsi voi olla rakenteeltaan täysin normaali. (Järvensivu 2018, 5.)

3.2 Halkioiden perinnöllisyys

Halkioiden syntyyn vaikuttavat ympäristötekijät ja useat erilaiset geenit. Geeneistä suurin osa on vielä tuntemattomia. Raskauden aikaisen tupakoinnin, alkoholin ja erilaisten lääkkeiden käytön tiedetään myös vaikuttavan halkioiden syntyyn. Halkiot jaetaan periytyessään kahteen ryhmään: huuli- ja suulakihalkioihin sekä halkioihin, joissa esiintyy pelkästään suulakihalkio. Suulakihalkio periytyy aina suulakihalkiona, mutta huulihalkion periytyessä voi siihen liittyä myös suulakihalkio. Halkiovanhemman lapsilla sekä sisaruksilla halkion periytymisriski on 4 % luokkaa. Jos perheessä halkio esiintyy useammalla kuin yhdellä lapsella, riski periytymiseen kasvaa. (Rautio ym. 2010, 1287.)

Halkion perinnöllisyysriskiä tarkastellessa on otettava huomioon myös oireyhtymän mahdollisuus. Erilaisten tutkimusten mukaan puoleen todetuista huulihalkioista voi liittyä oireyhtymä ja 30 % huuli-suulakihalkioista, saattaa olla yhteys oireyhtymään. Jos halkiolapsella esiintyy muita rakennepoikkeavuuksia, suositellaan lisätutkimuksia ja perinnöllisyyslääkärin konsultaatiota. Myös vanhemmat hyötyvät usein perinnöllisyyslääkärin kanssa keskustelusta ja se helpottaa etenkin raskauden aikaisen syllisyyden kokemuksen poistamisessa. (Rautio ym. 2010, 1287.)

3.3 Halkioiden eri muodot

Halkioiden taustalla on huulen ja suulaen tai näiden molempien sauman virheellinen tai myös puutteellinen muodostuminen raskaudenaikana viikoilla 8-12. Halkiot voidaan pääsääntöisesti jakaa syntymekanismien perusteella kahteen ryhmään. Suulakihalkiot kuuluvat toiseen ryhmään ja huulihalkiot sekä huulihalkiot, joihin liittyy myös suulakihalkiot muodostavat toisen ryhmän. (Järvensivu 2018, 9-10). Nämä voidaan vielä jakaa huulihalkioihin ja huuli-ien halkioihin ja ne voivat olla yksittäisellä tai myös molemmin puolin. Riippuen siitä, kulkeeko halkion reunojen välissä yhdistävää kudossiltaa, voidaan halkio määrittää täydelliseksi tai epätäydelliseksi. (Podlešny 2017, 2.)

Suomessa yleisin halkiomuoto on suulakihalkio, toiseksi yleisin on huuli-suulakihalkio ja huulihalkioita esiintyy vähiten. Huuli- suulakihalkiota ja suulakihalkioita pidetään samansukuisina erillisinä epämuodostumina. Halkioista voi esiintyä myös sekamuotoja, jolloin halkio muodostuu kahdesta erityyppisestä halkiosta. (Järvensivu 2018, 9-10.)

Riitta Lithoviuksen vuonna 2015 tekemässä tutkimuksessa, jossa tarkasteltiin Huuli- ja suulakihalkioihin liittyviä näkökohtia Pohjois-Suomessa, tutkimusmateriaali koostui 214 halkiopotilaasta, jotka olivat hoidossa Oulun yliopistollisessa sairaalassa vuosina 1998-2011. Tutkimukseen osallistui 119 naista ja 95 miestä. Tutkimusaineistossa selvisi, että suulakihalkio (68.7 %) oli yleisin halkiotyyppi, suulakihalkio (18.7 %) oli toiseksi yleisin ja huulihalkiota oli kaikista vähiten (12.6 %). Tutkimuksen mukaan suulakihalkio todettiin yleisimmin tytöillä (63 %) kun taas huulisulakihalkio pojilla (62.5 %). Tutkimukseen osallistuneista halkiolapsista 20.1 %:lla todettiin suvussa olleen aikaisemmin ainakin yksi henkilö, jolla on aikaisemmin ollut halkio. Sillä oliko halkio esiintynyt aikaisemmin äidin tai isän puolella suvussa ei todettu olevan tilastollista merkitsevyyttä (Lithovius 2015, 41.)

3.4 Huulihalkio

Huulihalkio on vain huulen alueella oleva halkio. Luuston rakenne on halkiokodassa normaali. Huulihalkio voi olla vain toisella puolella tai se voi olla molemminpuolinen. On yleisempää, että huulihalkio on toispuolinen. Se, että halkio sijaitsee vasemmalla puolella samoin kuin huuli-suulakihalkiossa, on kaksi kertaa yleisempää, kuin se, että halkio sijaitsee oikealla puolella. Halkion puoleiseen sieraimen voi aiheutua epäsymmetriaa riippuen halkion vaikeusasteesta. Huulihalkiot ovat osittaisia tai täydellisiä. Osittainen halkio tarkoittaa sitä, että halkiopoulukojen välillä on jonkinlainen kuduskannas. (Järvensivu 2018, 10.) Huulihalkio suljetaan ensimmäisen ikävuoden aikana noin 3-6kk iässä (Rautio ym. 2010, 1288). Huuli-suulakihalkio on primaarisen suulaen ja sekundaarisen suulaen saumojen sulkeutumisen häiriö. Se käsittää myös ien harjanteen halkion. (Kankaanranta 2015, 3).

Huuli- ienhalkiossa myös ienharjanteessa on halkio. Halkio ienharjanteessa aiheuttaa muutoksia hammaskaaren ienharjanteen luurakenteeseen. Toispuolisen huuli-ienhalkion ulkonäkö voi muistuttaa lievimmissä tapauksissa huulihalkiota. Halkion ollessa täydellinen halkiokohta voi olla leveä ja hammaskaarteet kiertyneet. Nenän epämuotoisuus saattaa korostua entisestään. Osittaisessa ienhalkiossa halkiokohdan voi todeta pienenä painaumanä tai hammaskaareissa kapeana rakona. (Kankaanranta 2015, 3.)

Huuli-suulakihalkio voi olla myös molemminpuolinen. Tässä halkiomuodossa ylähuulen keskiosan vako puuttuu. Huulen keskiosassa ei ole normaalia lihaksistoa. Rengaslihas, joka ympäröi ihmisen suuta katkeaa osittain tai kokonaan halkiokohtaan ja kiinnittyy ylös sierainten alaosaan seutuun. Tämän vuoksi nenän sierainpielet mahdollisesti vetäytyvät sivuille ja nenä näyttää kärjestä litteämmältä ja leveältä. (Järvensivu 2018, 9.)

3.5 Suulakihalkio

Suulakihalkio on Suomessa yleisin halkiotyyppi. On olemassa kovan ja pehmeän suulaen halkioita. Täydelliset suulakihalkiot sisältävät pehmeän ja kovan suulaen halkeaman. Suulakihalkiossa suulaen keskisaumassa on halkeama. Pehmeän suulaen halkio tarkoittaa sitä, että halkio rajoittuu näkyvältä osaltaan kovan suulaen takareunaan asti. Halkio voi pituudeltaan olla koko pehmeän suulaen pituinen tai vain osan siitä. Suulakihalkiotyypeistä yleisin on osittainen kovan suulaen halkio. Siinä halkio ulottuu kovan suulaen puolelle. Halkion vaikeusaste, leveys ja pituus voivat vaihdella. Puhuttaessa täydellisestä suulakihalkiosta tarkoitetaan, halkion ylettymistä nenä-suulakihermon ulostuloaukkoon. Täydellinen suulakihalkio on yleensä leveä ja halkion keskeltä on mahdollista nähdä nenän väliseinän takaosa. (Järvensivu 2018, 10.)

Suulakihalkio voi esiintyä myös piilohalkiona. Piilosuulakihalkiossa limakalvo on ehjä. Sormin tunnustellessa on mahdollista tuntea kovan suulaen etureunassa pieni lovi. Halkio voi myös kuulua suulaen keskilinjassa limakalvon alla. Piilohalkiossa uvula voi olla kaksi osainen, kokonaan jakautunut kahtia tai siinä voi olla vain pieni lovi. (Järvensivu 2018, 10-11.)

Suulakihalkio suljetaan leikkauksella noin 9kk iässä. Eri keskuksissa leikkausikä vaihtelee. Leikkausikä on yleensä kuudesta kuukaudesta muutaman vuoden ikään asti. Suulakihalkio suljetaan vapauttamalla pehmeän ja kovan suulaen limakalvokielekkeet ja ompelemalla sitten halkio kiinni. (Rautio ym. 2010, 1288.)

4 Ensitieto ja vanhempien tuentarve

4.1 Ensitiedon merkitys ja sen antaminen

Ensitiedolla tarkoitetaan sitä tietoa, jolloin vanhemmille kerrotaan ensimmäisen kerran heidän lapsensa sairaudesta tai vammasta. Ensitiedon kertominen on haastavaa niin sen kertojalle kuin kuulijallekin. Vanhempia auttaa, kun asiat kerrotaan tietoon pohjautuen sekä myönteisesti, sivuuttamatta kuitenkaan asioita, jotka aiheuttavat huolta ja pelkoa. Vanhemmat voivat reagoida tilanteessa eri tavalla. Kaikki ensitiedon antamisen tilanteet ovat erilaisia, koska myös tiedon antajat ja vastaanottajat ovat erilaisia. Perheiltä on saatu tietoa heidän kokemuksistaan ensitiedosta ja sen pohjalta on voitu luoda perhelähtöinen ensitiedonmalli, joka mahdollistaa onnistuneen ensitietotilanteen. Mahdollisimman onnistunut ensitieto koostuu kolmesta hyvin keskeisestä työkalusta, jotka ovat avoin vuoropuhelu, todellinen läsnäolo ja rehellinen tieto. (THL 2018.)

Avoin vuoropuhelu on vuorovaikutusta, jossa sekä vanhemmilla, että hoitohenkilökunnalla on oikeus tasapuoliseen puhumiseen ja kuulluksi tulemiseen. Työntekijöiltä ensitiedon antaminen

vaatii hyvää tilannetajua. Vanhemmat ovat erilaisia ja haluavat saada tietoa omissa rajoissaan, toiset haluavat kaiken mahdollisen tiedon heti ja toiset taas eivät halua kuulla kaikkea mahdollista yhdellä kerralla. Valitettavasti aina ei ole mahdollista antaa kaikkea täsmällistä ja tarkkaa tietoa heti. (THL 2018.)

Todellinen läsnäolo tarkoittaa sitä, kun työntekijä on tilanteessa läsnä kokonaisvaltaisesti eikä häntä keskeytetä, hänellä ei ole kiire seuraavaan työtehtävään ja tilanne on kiireetön. Työntekijä on ammatillisesti vastuussa tilanteen etenemisestä, mutta todellisessa läsnäolossa hän on läsnä aitona ihmisenä ja myös hänelle sallitaan tunteiden näyttäminen, esimerkiksi itkeminen yhdessä perheen kanssa. Työntekijän kuitenkin tulee hallita kaikki kokemansa tunteet tilanteessa. Läsnäoloon sisältöön kuuluu myös sanaton tuki. Ensitetotilanteessa ei aina tarvita paljon sanoja, mutta perheen tulee silti tuntea saavansa tukea ja ettei heitä jätetä yksin. Työntekijä pystyy ensitetotilanteessa viestittämään välittämistä katseen, kosketuksen ja todellisen läsnäolon avulla. Näillä voi olla myös voimaannuttava vaikutus. Tämän avulla vanhemmat saavat uskoa tulevaisuuteen. Rauhallinen läsnäolo antaa tilaa vanhempien tunteiden läpikäymiselle ja kysymyksille, se vaikuttaa kykyyn ottaa ensitieto vastaan, prosessoida sitä ja ymmärtää, mitä vamma tai sairaus tarkoittaa. Vanhempien tulee saada rehellistä tietoa hoitohenkilökunnalta. Heille tulee selvästi välittää tieto siitä, mikä on varmaa tietoa ja mitä ei vielä tiedetä. On tärkeää, että tietoa välittäessä vanhemmille välittyy mahdollisimman selkeä ja totuudenmukainen kuva siitä mitä tulevaisuus tuo tullessaan. (THL 2018.)

Kaikissa ensitetotilanteissa pyritään antamaan tietoa molemmille lapsen vanhemmille samaan aikaan ja vastaamaan kaikkiin heidän kysymyksiinsä. Alkuvaiheessa hoitohenkilökunnan on hyvä antaa vanhemmille tietoa kirjallisena ja myös antaa luotettavien verkkosivujen osoitteita niille, jotka ovat niistä kiinnostuneita. Vanhemmat voivat pyytää apua lapsen vammasta tai sairaudesta kertomisessa esimerkiksi lapsen isovanhemmille. (THL 2018.)

4.2 Huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhempien tukeminen

Huuli- ja suulakivanhempien tuen tarve on merkittävä. Tieto halkiosta on mahdollisesti saatu jo ennen lapsen syntymää tai vasta lapsen synnyttyä, mutta se voi aiheuttaa paljon erilaisia tunteita ja kysymyksiä vanhemmissa. Lapsen sairastumisen vaikutus näkyy perheessä suuresti varsinkin, kun tieto sairastumisesta on uusi. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017.) Lapsen sairaus koettelee koko perhettä ja vanhempien huolena on jo vauvaiästä saakka lapsen tulevaisuus. Sairaus ja sen vaatimat hoitotoimet sulautuvat pian perheen arkeen, mutta vanhemmat tiedostavat tarkoitamattaankin lapsen sairauden jokaisessa hetkessä. Perheen arjessa selviytyminen ja tulevaisuus aiheuttavat vanhemmille huolta. Voimavarat ovat helposti jo arjen perusrutiinien jälkeen käytetty. (Toija 2011, 8-9.)

Huuli- ja suulakihalkiot ovat rakennepoikkeamia. Halkioita ei voida korjata välittömästi vauvan synnyttyä. Vanhemmille vauvan poikkeuksellinen ulkonäkö voi tulla suurena järkytyksenä, varsinkin jos halkiota ei ole havaittu jo ennen syntymää tehdyissä ultraäänitutkimuksissa. (SUHUPO ry 2021). Tärkeiksi tukipilareiksi, joista tukea lähdetään hakemaan ovat perhe, ystävät ja lähipiiri, joilta vanhemmat saavat emotionaalista ja käytännön tukea. Vanhemmat kaipaavat myös ammattilaisten tukea. Ehdottoman tärkeässä roolissa tuentarpeeseen vastaamisessa ovat sairaalan hoitohenkilökunta. Jatkuvuus, tiedon antaminen, kohtaaminen ja tuttu hoitohenkilökunta ovat tärkeitä yksityiskohtia. Hoitohenkilökunnalta toivotaan tietoa lapsen sairaudesta ja tukea vanhemmuuteen sekä lapsen hoitoon. Hoitohenkilökunnalta odotetaan perheelle emotionaalisen tuen lisäksi, kirjallista tukea ja ohjausta. Jokainen ihminen on yksilö ja kaikki ottavat tukea eritavoin vastaan. Siinä missä toinen toivoo paljon kirjallista tukea ja tietoa siitä mistä luotettavaa tietoa löytyy, kaipaava toinen enemmän emotionaalista tukea. Vanhemmille annettavan tuen tulee aina vastata vanhempien yksilölliseen kokemukseen tuentarpeesta ja olla rehellistä. (Toija 2011, 10-11.)

Tiedollinen tuki tarkoittaa sellaisen informaation välittämistä tuen saajalle, joka on tarpeellista tuen saajan tilanteessa. Tärkeintä on, että tieto liittyy olennaisesti tukea saavan ongelmaan tai tilanteeseen. Tiedollinen tuki on monissa tutkimuksissa osoitettu hyvin tärkeäksi ja merkitykselliseksi tuen muodoksi. Hoitotyössä tiedollista tukea on pidetty jopa tärkeimpänä tuen muotona, niin potilaiden kuin heidän omaistensakin mielestä. Tiedollinen tuki on erityisen toimiva sellaisissa tilanteissa, joissa tiedollisella tuella on mahdollista vähentää epävarmuutta. Tiedollinen tuki myös auttaa hahmottamaan ongelmatilanteita paremmin. (Mikkola 2006, 45.)

Vertaistuki tarkoittaa, että ihmiset, jotka ovat samankaltaisessa elämäntilanteessa, haluavat jakaa omia tietojaan ja kokemuksiaan toisilleen, kunnioittavassa ymmärryksessä. Ammattilaisten tarjoaman tuen rinnalla vertaustuella on tärkeä tukimuoto. Julkisessa terveydenhuollossa voidaan järjestää vertaistukea, lisäksi vertaistukea voi saada järjestöjen järjestämistä ensitietoryhmistä, sopeutumisvalmennuskursseilta, henkilökohtaiselta tukihenkilöltä ja vertaistukiryhmistä. Vertaistukitoiminta koetaan mahdollisuutena saada tietoa, suojaa, turvaa ja ratkaisuja erilaisiin pulmiin. Vertaistukitoiminnassa on mahdollista luoda uusia ihmissuhteita ja tätä kautta myös tukiverkoston. Vertaistukitoimintaan osallistuminen voi luoda uusia näkökulmia, selviytymistapoja ja auttaa lieventämään yksinäisyyttä. (Toija 2011, 12.)

4.3 Varhaisen vuorovaikutuksen turvaaminen

Vanhempien ja vauvan vuorovaikutussuhde alkaa jo odotusaikana. Mielikuvat tulevasta lapsesta syntyvät vanhempien mielessä heti kun he saavat tiedon raskaudesta. Erilaiset mielikuvat voimistuvat, kun vanhemmat kuulevat sikiön sydänäänet ensimmäistä kertaa, tai tuntevat äidin vatsan läpi sikiön liikkeitä. Kohdun sisäinen aistimaailma koostuu erilaisista äänistä, kuten äidin puheesta ja muista ulkopuolelta tulevista äänistä ja ärsykkeistä. Raskauden loppuvaiheessa sikiö alkaa tallentamaan varhaisia muistikuvia, ja pystyykin syntyessään tunnistamaan perheenjäsenten äänet. Odotusaikana syntyneet mielikuvat ovat hyvin tärkeitä, ja äitiysneuvolassa tulisi vahvistaa vanhempien mielikuvia tulevasta vauvasta ja vanhemmuudesta. Neuvolassa on tärkeä ottaa puheeksi myös vauvan syntymän jälkeinen arki. Vanhemmat voivat silloin keskustella vauvan hoidosta ja millaisia mielikuvia siitä syntyy. Vanhemmat voivat myös pohtia, miten vauvan hoitovastuu jaetaan ja ketkä ovat vanhempien tukena, jos he tarvitsevat apua. Erilaiset lapsiperheen haasteet tulisikin ottaa vanhempien kanssa puheeksi jo odotusaikana. (Puura, Sannisto & Riihonen, 2018.)

Varhaisella vuorovaikutuksella tarkoitetaan kaikkea mitä vanhemmat ja vauva tekevät yhdessä. Se siis käsittää kaiken hoitotilanteista lapsen kanssa seurusteluun. Vanhemman tehtävä on vastata ja reagoida vauvan tarpeisiin niin, ettei vauvan fyysinen tai psyykinen hyvinvointi haavoitu. Vauva ei pysty säätelemään omia tunteitaan tai tarpeitaan, ja on vanhemman tehtävä havainnoida ja ymmärtää vauvaa. Vuorovaikutuksessa vanhemman kanssa, vauva oppii vähitellen käyttäytymisen sekä tunteiden hallintaa ja säätelyä. Vauvan tarpeisiin vastaamatta jättäminen on psyykkiselle kehitykselle hyvin vahingollista, ja se voi tulevaisuudessa aiheuttaa ongelmia tunnesäätelyssä ja erilaisten tunteiden kokemisessa. Varhainen vuorovaikutussuhde vaikuttaa myös lapsen tuleviin ihmissuhteisiin, sekä siihen miten hän itse toimii tulevaisuudessa vanhempana. (Puura ym. 2018.)

5 Huuli- ja suulakihalkiopotilaan hoito

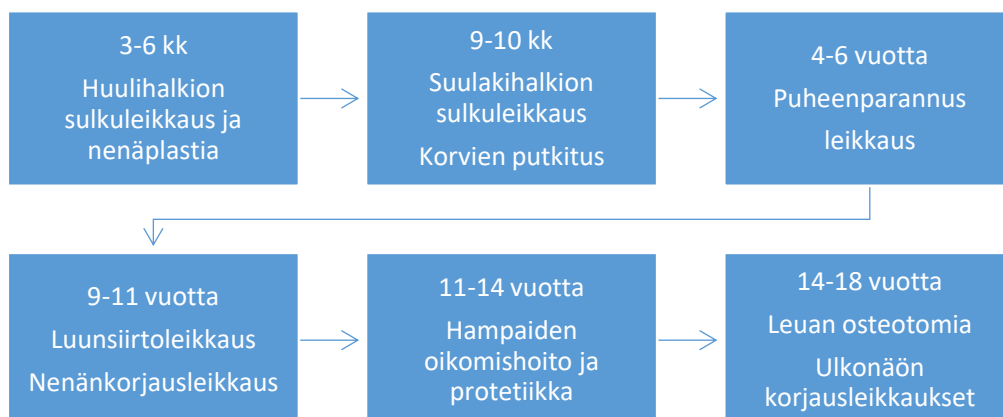
5.1 Hoidon käynnistyminen

Huuli- ja suulakihalkioiden hoito alkaa, kun synnytyssairaala tekee halkiolapsesta lähetteen Huuli- ja suulakihalkiokeskukseen Husukeen. Ensikäynti Husukessa on lapsen ollessa 3-4 viikon ikäinen. Ensikäynti pidetään Uudessa Lastensairaалassa vuodeosasto Avaruudessa, ja siellä vanhemmat tapaavat plastiikkakirurgin, sairaanhoitajan sekä korvalääkäriin. Käynnillä annetaan yleistä tietoa halkioista ja niiden hoidosta, sekä kerrotaan käytännön asioita tulevia hoitokasjoja varten. Vanhemmille annetaan myös mahdollisuus tutustua sairaalan osastoon ja tulevaan hoitoympäristöön. Ensikäynnillä vanhemmat saavat myös mukaansa kansion, joka sisältää kirjallista tietoa lapsen halkiotyyppiin liittyvästä hoidosta. (HUS 2021.)

5.2 Leikkaushoidon eteneminen

Huuli- ja suulakihalkioiden hoito etenee eri ikävaiheittain, ja ensimmäisen vuoden aikana tapahtuvia leikkauksia ovat huuli- ja suulakihalkion sulkuleikkaukset. Myöhemmin tapahtuvia leikkauksia ovat huuli-suulakihalkioissa, sekä huuli-ienhalkioissa luunsiirtoleikkaus, joka tehdään yleensä 9-11 vuoden ikäiselle lapselle. Luunsiirtoleikkauksen yhteydessä toteutetaan myös hampaiden oikomishoitoa. Puheenparannusleikkaus tehdään lapselle tarvittaessa ennen kouluikää. Leukojen kasvuhäiriöiden leikkaushoito toteutetaan lapselle kasvun loputtua. Nenän korjausleikkauksia tarvitaan sekä toispuolisissa, että molemminpuolisissa halkioissa. Usein nenän korjausleikkauksia tarvitaan useampia, ja lopulliset ulkonäköä korjaavat leikkaukset voidaan tehdä vasta kasvun päätyttyä. (HUS 2021.)

Halkioiden leikkaushoidon tavoitteena on korjata ulkonäköä sekä mahdollistaa halkiolapselle mahdollisimman hyvä puhe, korvien toiminta sekä purenta. Halkiolapselle merkittävimmät korjausleikkaukset tapahtuvat ensimmäisen ikävuoden aikana, ja ne muodostavat koko halkiohoidon perustan. (HUS 2020.) Vuoden ikäisen lapsen ulkonäköä on jo pystytty korjaamaan merkittävästi, ja yleensä myös mahdollistettu normaali suulaen, nenän sekä huulen toiminta. Jos lapsella on pelkkä huuli tai suulakihalkio, lisäleikkauksille ei aina ole tarvetta. Huuli-suulakihalkioissa ja huuli-ienhalkioissa tarvitaan aina lisäleikkauksia, ja leikkauksien lisäksi yleensä myös hampaiden oikomishoitoa, puheterapiaa sekä korvien hoitoa. Ensimmäisen ikävuoden leikkauksiin kuuluvat huuli- ja suulakihalkion sulkuleikkaukset. Tarvittaessa tehtäviä leikkauksia, jotka tapahtuvat myöhemmin ovat: nenän ja huulen korjausleikkaukset, luunsiirtoleikkaus, puhetta parantava kirurgia sekä leukojen kasvuhäiriöiden leikkaushoito. (HUS 2020.)



Huuli- ja suulakihalkiopotilaan leikkaushoidon eteneminen (HUS 2021)

5.2.1 Huuli- ja suulakihalkion sulkuleikkaus

Huulihalkion sulkuleikkaus tapahtuu lapsen ollessa 3-6 kuukauden ikäinen. Huulihalkion yhteydessä voi osalla potilaista esiintyä myös ikenessä halkio, se korjataan myöhemmin luunsiirtoleikkauksen yhteydessä. Suulakihalkion sulkuleikkaus tapahtuu yleensä yhdeksän kuukauden ikäisenä, mutta leikkausikä voi vaihdella tapauskohtaisesti puolesta vuodesta aina kahteen vuoteen saakka. Suulakihalkion sulkuleikkaus tapahtuu suulaen limakalvokielekkeitä vapauttamalla ja sen jälkeen ompelemalla halkio kiinni. Suulaen pehmeiden lihasten korjaaminen pyritään tekemään erityisen huolellisesti, koska sen uskotaan parantavan puheentuottamisen onnistumista. (Rautio ym. 2010, 1288.)

Toispuolisen huuli- suulakihalkion sulkuleikkaus tapahtuu ensin neljän kuukauden ikäisenä sulkemalla huuli ja kovan suulaen halkio. Myöhemmin noin yhdeksän kuukauden ikäisenä suljetaan pehmeä suulaki. Leikkaus voi tapahtua myös sulkemalla ensin huulihalkio ja myöhemmässä leikkauksessa koko suulaki. On myös mahdollista että huuli- ja suulakihalkio suljetaan samanaikaisesti yhden leikkauksen aikana, mutta vielä ei ole varmaa mikä leikkausmuoto on paras puheen kehittymisen sekä leuan luustonkasvun kannalta. (Rautio ym. 2010, 1289.)

Molemminpuolisen huuli- suulakihalkion sulkuleikkaus tapahtuu samoilla periaatteilla kuin toispuolisen huuli- suulakihalkion sulkuleikkaus. Nenän leikkaaminen on vaativaa molemmissa tapauksissa, ja yleensä nenän korjausleikkauksia tarvitaan myöhemmin nenän matalan ja leveän profiilin vuoksi. Nenän tukirakennetta voidaan korjata rustoleikkauksilla, jotka tapahtuvat kuudesta ikävuodesta alkaen. (Rautio ym. 2010, 1289.)

5.2.2 Puheenparannusleikkaus

Halkiopotilailla voi esiintyä ongelmia puheen muodostamisessa sekä tuottamisessa. Puhe voi olla epäselvää ja honottavaa. Mitä laajempi halkio on, sitä vakavampia ongelmat yleensä ovat. Normaalien refleksien säätely on halkiolapselle haastavampaa, mikä vaikeuttaa puheen tuottamista. (Podleśny 2017, 6.) Vaikeudet artikulaatiossa ja fonologiassa ovat yleisiä lapsilla, joilla on suulakihalkio. Noin 50 % 3-vuotiaista suulakihalkiolapsista esiintyy eriaikaisia puheentuottamiseen tai artikulaatioon liittyviä ongelmia. (Willadsen, 2012.) Halkiolapsi pyrkii puheessaan itse korjaamaan refleksejä, mikä aiheuttaa usein enemmän vahinkoa puheeseen. Imemistilanteessa lapsi on tottunut tukkimaan halkiokohdan kielellään, ja se voi myöhemmällä iällä vaikuttaa lapsen jokelteluun ja sen kautta puheentuottamiseen. Puheenparannusleikkauksen tarve arvioidaan jokaisen potilaan kohdalla yksilöllisesti, ja siitä päättää potilasta hoitava hoitotiimi. Leikkaukseen päädytään usein silloin, jos puheterapialla ei saada riittäviä tuloksia. Puheenparannusleikkaus pyritään tekemään ennen kuin lapsi

aloittaa koulun. 10-30 % potilaista puhe paranee leikkauksen jälkeen. Puheessa voi kuitenkin esiintyä hammasvalliäänteiden virheitä myös leikkauksen jälkeen. Lapsen puhe vakaantuu 10-ikävuoden jälkeen, ja on tärkeää seurata puheen kehittymistä siihen asti. (Podlešny 2017, 6.)

Riitta Lithoviuksen vuonna 2015 tekemän tutkimuksen mukaan puheenparannusleikkauksen tarvitsi 21 % suulakihalkiopotilaista. Tyttöillä (27 %) leikkauksen tarve oli huomattavasti suurempi kuin pojilla (13 %). Huulisulakihalkiopotilaat (24 %) tarvitsivat yleisimmin puheenparannusleikkauksen kuin potilaat, joilla oli pehmeän tai kovansuulaenhalkio (20 %). (Lithovius 2015). Aiemmin puheenparannusleikkauksen menetelmänä käytettiin menetelmää, jossa nenänielua ahtautettiin ompelemalla takanielusta kieleke suulakeen kiinni. Tämä menetelmä johti potilailla pahimmillaan uniapneaan, ja lievimmillään kuorsaukseen. Nykyään puheenparannusleikkauksen ensisijaisena leikkausmenetelmänä käytetään pehmeän suulaen pidentämistä, jota kutsutaan Furlow'n-menetelmäksi. Menetelmällä nenänielun anatomia saadaan muistuttamaan enemmän normaalia, ja myös erilaiset tukkoisuusongelmat helpottuvat leikkauksen avulla. (Rautio ym. 2010, 1289.)

5.2.3 Luunsiirtoleikkaus

Tois- ja molemminpuolisissa huuli-suulakihalkioissa, sekä sellaisissa huulihalkioissa, joissa halkio ylittää ikenen alueelle, tehdään ienhalkikohtaan luunsiirtoleikkaus. Luunsiirtoleikkaus tehdään yleensä lapsen ollessa 9-11 vuoden ikäinen. Luunsiirtoleikkauksella korjataan nenänpohjan ja ienharjanteen luupuutos, ja sillä myös turvataan pysyvien hampaiden puhkeaminen. Luunsiirtoleikkauksessa luusiirteenä käytetään usein suoliluun harjusta irrotettua hohkaluuta. Lähes aina luunsiirtoleikkauksen yhteydessä tarvitaan hampaiden oikomishoitoa. Myös nenän ja huulen korjausleikkauksia voidaan toteuttaa luunsiirtoleikkauksen yhteydessä. (Rautio ym. 2010, 1290.)

5.3 Halkiolapsen korvaongelmat

Välikorvatulehdus on hyvin yleinen huuli- ja suulakihalkiolapsilla. Välikorvatulehduksessa välikorvassa on eritettä. Halkiolapsilla välikorvatulehdus aiheuttaa eniten muutoksia kuulossa ja voi johtaa jopa kuulonmenetykseen. Sen hoitaminen ja ilmanvaihtoputkien asettaminen korviin ovat hyvin tärkeitä elementtejä halkiolapsen hoidossa. (Lithovius 2015, 30.)

Lähes kaikille suulakihalkiolapsille kehittyy liimakorva. Liimakorva tarkoittaa, että välikorvaan kertyy liimamaista sitkeää eritettä. Välikorvasta on yhteys nenänielun korvatorven kautta. Suulakihalkioissa korvatorven lihakset ovat kiinnittyneet poikkeavalla tavalla, eivätkä lihakset pysty toimimaan normaalisti. Välikorva ei pääse ilmastoitumaan, ja alkaa erittää limaa. Runsaasta limanerityksestä ei ole korville varsinaista haittaa, mutta se voi vaikuttaa heikentävästi kuuloon. Liimakorvat putkitetaan aina tarvittaessa,

jotta lapsen kuulo pysyisi normaalina. Korvien putkitus tapahtuu pujottamalla tärykalvoon pieni putki, joka ilmastoi välikorvaa. Korvien putkitus tehdään yleensä suulakihalkionsulkuleikkauksen yhteydessä. Jos lapsen kuulo on alentunut, voidaan korvat putkittaa jo aikaisemmin. Korvissa putket pysyvät puolesta vuodesta kahteen vuoteen, ja putoavat sitten itsestään pois. Putkien poistumisen jälkeen korvien tilannetta seurataan, ja jos liimakorva uusiutuu, voidaan korvat putkittaa uudelleen. Yleensä korvien tilanne helpottuu suulaensulkuleikkauksen ja lapsen kasvun sekä anatomian kehittymisen myötä. Yksilöllinen vaihtelu on suurta, mutta usein korvaongelmat ovat ohi esikoulu- tai kouluikään mennessä. (HUS 2020.)

5.4 Hampaiston poikkeavuudet

Ville Lehtosen tekemään tutkimukseen “Dental and otologic problems in cleft lip and palate patients from Northern Finland: cleft associated problems” vuonna 2016 osallistui 139 halkiolasta. Tutkimukseen osallistuneita halkiolapsia hoidettiin Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Lapsien keski-ikä oli 8.2 vuotta. Tutkimukseen osallistui 18 potilasta, joilla oli todettu syndrooma, kuten Pierre Robin tai CATCH22. Yli neljänneksellä (26.6 %) potilaista todettiin ainakin yksi hammaspoikkeama ja 17.9 %:lla oli kaksi tai kolme poikkeamaa. Kaikista yleisimmät hampaisiin liittyvät poikkeamat olivat yhden tai useamman hampaan puutos tai ylilukuiset hampaat. Puutokset hampaissa ja ylilukuiset hampaat liittyivät useimmin huuli- ja suulakihalkioon. (Lehtonen 2016, 55.)

Huuli- ja suulakihalkioihin liittyy erilaisia hampaiston poikkeavuuksia, kuten purentavirheitä ja leuan kasvuhäiriöitä. Yleisimmin halkioiden hammaspoikkeavuudet liittyvät hampaiden lukumäärään, rakenteeseen, muotoon tai hampaiden puhkeamiseen. Mitä laajempi halkio on, sitä enemmän pysyviä hampaita tulee yleensä puuttumaan. Hampaiden häiriöt ilmenevät usein maitohampaiden sijaan pysyvissä hampaissa. Hampaiston korjaamiseksi useat halkiolapset tarvitsevat oikomishoitoa kouluikäisenä. Hampaiden oikomishoidon lisäksi tarvitaan usein myös hammasprotetiikkaa, joilla korvataan puuttuvia hampaita proteeseilla. (HUS 2020.)

Hampaiston ongelmiin kuuluvat myös leukojen kasvuhäiriöt, jotka vaativat usein leikkaushoitoa. Purentavirheet ovat halkiolapsilla yleisiä, ja sitä vaikeampia mitä laajempi halkio on. Yleisimpiä ongelmia esiintyy halkiokohdan hampaiden virheasennossa ja ahtaudessa. Jos yläleuka on vajaasti kehittynyt, voi se johtaa erilaisiin ristipurentaongelmiin. Hammasprotetiikkaa tarvitsee vain osa halkiopotilaista. Yleisin hammasprotetiikkaa tarvitseva on nuori, tai nuori aikuinen, jolla on ollut huuli-suulakihalkio tai huuli-ienhalkio. Suulaen tai ikenen halkiot aiheuttavat isoimpia muutoksia

hampaistoon ja luustoon. Hampaiden oikomishoito ja protetiikka on osa halkioiden kokonaishoitoa. (HUS 2020.)

Halkiolapset kohtaavat monia erilaisia ongelmia liittyen hampaisiin. Hampaistoon liittyviä ongelmia voi olla esimerkiksi oligodontia, ylimääräiset hampaat, epämuodostuneet hampaat, hampaiden kiilleauriot ja hampaiden kudosten vauriot. (Lehtonen 2016, 31.) Oligodontia tarkoittaa useamman hampaan puutosta (Nissinen 2021). Toistuvien hammastoimenpiteiden vuoksi lapsi saattaa alkaa kieltäytymään ja vastustamaan hammastoimenpiteitä, niistä aikaisemmin aiheutuneiden pelkojen ja kokemusten vuoksi. Tämänlaisessa tilanteessa hampaiden ongelmat ja toimenpiteet saatetaan joutua suorittamaan niin, että lapsi saa rauhoittavaa lääkettä ennen toimenpidettä tai on nukutettu toimenpiteen aikana. (Lehtonen 2016, 41.)

5.5 Halkiolapsen ravitseminen

Halkiovauvan syöttämisessä on tavoitteena turvata vauvan ravinnonsaanti niin luonnollisella tavalla, kuin mahdollista. Halkio itsessään ei ole este suun kautta syömiselle. Vauvalle pitää löytää yksilöllinen ja sopiva syömismenetelmä, koska halkion rakenne vaikuttaa vauvan syömiseen. Huulihalkiovauvan kohdalla imettäminen voi olla mahdollinen. Huulihalkiossa nenänielu sulkeutuu normaalisti ja kun vauva asetetaan halkiopuoli rintaa vasten, rinta sulkee osan halkiokohdasta ja tukee negatiivisen imupaineen aikaansaamista suuonteloon. Leveän huulihalkion vuoksi lapsen voi olla hankalaa saada otetta rinnasta, jolloin imettäminen voi olla hankalaa. Huuli- ja suulakihalkiolapsen imettäminen onnistuu vain harvoin. Vauva ei pysty muodostamaan imemiseen tarvittavaa alipainetta suussa suulaessa olevasta halkiosta johtuen, jolloin ilma karkaa halkion kautta ulos. Halkiovauva tarvitsee aikaa syömiseen opettelussa. (Soite 2020.)

Halkiovauvojen haasteet syömisessä aiheutuvat anatomisista tekijöistä. Halkiovauvoilla suunalueen lihakset kiinnittyvät poikkeavasti halkion reunoihin, joten suunalueen hallinnan oppimiseen tarvitaan harjaantumista, tukea ja aikaa. Vauvaiällä on tärkeää tukea halkiovauvoja iänmukaiseen syömismalliin, joka on imeminen. Ainoa tapa sen oppimiseen on harjoittelu. Joissain tapauksissa vauvalle laitetaan riittävän ravitsemuksen tukemiseksi nenämahaletku, mutta tällöinkin vauvaa harjoitetaan suun kautta syömiseen. Nenämahaletku ei ole este suunkautta syömiselle. Syömisharjoittelun kautta saadut myönteiset syömiskokemukset auttavat vahvistamaan vanhempi-lapsi-suhdetta ja tukee lapsen kokonaisvaltaista kehitystä. (Soite 2020.)

Vauvan ravitsemuksen tukemisessa on tärkeää kiinnittää huomiota perusasioihin. Asiat, jotka vaikuttavat hyvinkin pieniltä voivat johtaa imetyksen onnistumiseen. Kun äidillä on

hyväasento ja rento mielentila, tämä viestittää myös vauvalle tilanteen turvallisuudesta ja silloin lapsen on helpompi saada hyvä imuote. Vauvaa on hyvä syöttää rauhallisella tahdilla ja pitämällä vauvaa sylissä mahdollisimman pystyasennossa. Pystyasennossa syötetty vauva nielee ilmaa mahdollisimman vähän, eikä maitoa pääse nousemaan niin herkästi nenään. Vauvan hyvä röyhtäyttäminen ruokailun jälkeen on tärkeää, koska syödessään halkiolapsella kertyy ilmaa vatsaan. Syöttäminen on usein hidasta ja vauva syö pieniä määriä kerralla, jolloin syöttövälit jäävät lyhyiksi. Halkiolapsille on suunnattu erilaisia apuvälineitä syömiseen, kun maidon saaminen rinnasta ei ole mahdollista. Apuna voi käyttää esimerkiksi tavallista tuttipulloa, jossa on anatomisesti muotoiltu tutti, Pigeon ja Haberman erikoistuttipulloja. (Soite 2020.)

Halkiolapsen syöttämisessä siirrytään kiinteämpiin ruokiin rauhallisella tahdilla. Ruoka painautuu vaistomaisesti suulakea vasten syömisen aikana ja suulakihalkion takia, se nousee nenään. Nenän ja nenänielun limakalvot ärsyntyvät herkästi ja siitä syystä lapsi saattaa aivastella ja pärskiä. Soseiden ja vellien tarjoaminen aloitetaan tavalliseen tapaan 3-4 kuukauden ikäisenä makuannoksina. Ruuan syönti helpottuu usein suulaen sulkuleikkauksen jälkeen. Suulakihalkiovauvat tapaavat pienten lasten syömisasioihin liittyen noin 3 kuukauden ikäisenä aiheeseen erikoistuneen puheterapeutin. (Soite 2021.)

6 Hoitopolku huuli- ja suulakihalkiolapsen vaiheittaisen hoidon kuvaajana

Hoito- ja palveluketjut tarkoittavat asiakkaan ja palvelun tarjoajan välisten hoitotapahtumien joukkoa. Hoitopolussa kuvataan hoidon eri vaiheet, hoidon tarpeen arviointi ja hoitokokonaisuudet asiakkaan näkökulmasta. Hoitopolun tarkoituksena on kuvata mahdollisimman selkeästi ja porrastetusti erilaiset tutkimukset ja hoitotoimenpiteet. Hoito ja palveluketjuilla halutaan turvata selkeä ja tarkoituksenmukainen hoitokokonaisuus eri ammattiryhmien kesken. Hoitopolut pohjautuvat näyttöön perustuvaan tutkittuun tietoon sekä hoitosuosituksiin. Hoitopolut suunnitellaan moniammatillisissa tiimissä ja niitä voidaan julkaista erilaisissa tietokannoissa. (Pirkanmaan sairaanhoitopiiri 2021.)

Digitaaliset hoitopolut ovat uusia tapoja palvella asiakkaita. Digitaalisen hoitopolun käyttö tukee erikoissairaanhoidon potilasta toimenpiteisiin valmistautuessa sekä elämisessä pitkäaikaisen sairauden kanssa. Digitaalinen hoitopolku on idealtaan samanlainen kuin perinteinen hoitopolku, mutta vain sähköisessä muodossa. Hoitopolut ovat potilasryhmäkohtaisia, ja ne sisältävät yksityiskohtaista sekä potilasryhmän tarpeisiin vastaavaa tietoa. Tiedon lisäksi hoitopolut voivat sisältää esimerkiksi erilaista omaseurantaa sekä kyselyitä. Väestön ikääntyessä potilasmäärät kasvavat, ja potilaiden tarpeisiin vastaaminen vaatii jatkuvaa kehitystä ja uusia toimintatapoja. Digitaalinen hoitopolku tarjoaa

potilaalle mahdollisuuden löytää tietoa ja vastauksia vuorokaudenajasta riippumatta. (Sulin 2020, 6.)

Digitalisaatio auttaa edistämään terveyttä ja ehkäisemään sairauksia. Se tukee terveydenhuoltojärjestelmien uudistamista ja siirtymistä uusiin hoitomalleihin, jotka keskittyvät ihmisten tarpeisiin sekä mahdollistavat siirtymisen sairaalakeskeisistä järjestelmistä entistä yhteisöpohjaisempiin ja integroituneisiin hoitorakenteisiin. Digitaaliset työvälineet voivat auttaa kääntämään tieteellistä tietoa ymmärrettävämpään muotoon ja sitä kautta auttaa kansalaisia pysymään terveenä. Tietoisuus mahdollistaa terveystietojen paremman käyttämisen tutkimuksissa ja innovoinnissa, sekä tukea yksilöllistä terveyden edistämistä, parempia terveysinterventioita ja tehokkaampia terveys- ja sosiaalipalveluita. (Euroopan komissio 2018, 1.).

Kehityksen myötä käsitykset viestinnästä ovat muuttuneet. Viestinällä verkossa voidaan muodostaa hiljaisesta tiedosta näkyvää ja lukijat tavoittavaa tietoa. Viestinnässä oleellista on se, miten tietoa osaa käyttää, prosessoida ja jakaa eteenpäin. (Varhelahti & Mikkilä-Erdmann 2016, 163.) Tiedon välittäminen on viestinnän kulmakiviä. Digitaalitekniikan avulla on mahdollista välittää tietoa nopeasti suurelle joukolle ihmisiä erilaisia tietoverkkoja pitkin. Verkkoviestintä on vaikuttavaa, koska se on ajasta ja paikasta riippumatonta. Maksimaalisen hyödyllistä viestintää toteutetaan, kun sisältö on teknisesti toimivaa, ajantasaista ja kohderyhmien tiedolliset tarpeet huomioonottavaa sekä käyttökokemuksena miellyttävää ja asiakkaiden tarpeet tyydyttävää. (Pääkkönen 2018, 16.)

Tänä päivänä mahdollisuudet hakea tietoa netistä ovat kasvaneet ja tietoa haetaan nopeammin kotoa käsin, kuin lähtemällä kirjastoon. SUHUPO ry:n Facebook-ryhmä "Avoin hymy" ja kotisivut tuovat yhteen huuli- ja suulakihalkio vanhempia ja aikuisia ympäri Suomen. Halusimme tehdä verkkomateriaalin, koska nettisivujen ja sosiaalisen median välityksellä se tavoittaa nopeasti suuren määrän vanhempia. Verkosta löytyvä materiaali on aina saatavilla kellon ajasta riippumatta, lukija voi aina palata materiaaliin ja lukija saa verkkosivuilta tiedon, milloin tieto on viimeksi päivitetty. Materiaali on myös aina päivitettävissä mahdollisimman nykyaikaiseen muotoon. Verkkomateriaalin lisäksi lukija löytää vaivattomasti myös muuta hyödyllistä ja informatiivista tietoa SUHUPO ry:n kotisivuilta, kuten yhdistyksen yhteystiedot. Verkkoviestinnän kasvanut rooli on siirtänyt tiedonhaku verkosta löytyvän tiedon lisäksi myös vertaistuen piiriin, jolloin esimerkiksi Facebook ryhmässä esitetään kysymyksiä ja jaetaan hyviä vinkkejä matalalla kynnyksellä. Verkkoviestinnän ja vanhemmille saatavilla olevien verkkomateriaalien merkitys on kasvanut ja se on nykyaikainen tapa tukea arjessa selviytymistä.

7 Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvaus vanhemmille

7.1 Suomen huuli- ja suulakihalkiopotilaat ry toimeksiantajana

Opinnäytetyön toimeksiantajana toimii Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry eli SUHUPO, joka on perustettu maaliskuussa 1990. Yhdistyksen tarkoituksena on toiminnallaan edistää halkiopotilaiden hoitoa ja kuntoutusta. Yhdistys jakaa ajantasaista halkioihin liittyvää informaatiota verkkosivuillaan sekä järjestää jäsenilleen erilaisia koulutustilaisuuksia. Verkkosivuillaan yhdistys jakaa perustietoa siitä, mitä huuli- ja suulakihalkiot ovat, ja miten ne vaikuttavat halkiopotilaan elämään. Verkkosivuilla ja sopeutumisvalmennuskursseilla yhdistys haluaa tarjota vertaistukea halkiopotilaille sekä heidän läheisilleen. Yhdistyksen sivut ovat suunnattu erityisesti halkiolasten perheille, jotka hakevat tietoa esimerkiksi halkiovauvan hoidosta ja tulevista leikkauksista. Yhdistys jakaa sivuillaan tietoa myös halkiolapselle maksettavasta hoitotuesta ja halkiopotilaan oikeusturvasta. Yhdistyksellä on myös tukihenkilöitä, jotka tarjoavat apua sekä vertaistukea. Yhdistys julkaisee 1-2 kertaa vuodessa jäsentiedotteen, joka sisältää mm. ajantasaista tietoa halkioiden hoidosta ja halkioerheiden kokemuksista. (SUHUPO ry 2021.)

Syksyllä 2019 otimme yhteyttä Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:hyn, ja kerroimme heille kiinnostuksemme yhteistyöstä opinnäytetyöhön liittyen. Yhteistyökumppaniltamme tiedustelimme minkälaiselle opinnäytetyölle heillä olisi tarvetta. Suomen-Huuli-suulakihalkiopotilaat ry:ltä saamamme tiedon mukaan vanhemmat, joille on syntynyt halkiolapsi, eivät ole saaneet riittävästi tietoa halkioista tai niiden hoidosta. He toivoivat, että voisimme opinnäytetyöllämme edistää tätä asiaa. Suomen Huuli-suulaki-ry:llä on ollut vuodesta 2005 asti käytössään esite "Halkiovauvan syntymä", jossa on kerrottu lyhyesti perustietoa eri halkioista ja niiden hoidosta. Esitettä on aikaisemmin toimitettu synnytyssairaaloihin, mutta nykyään sen voi käydä itse lukemassa tai tulostamassa yhdistyksen sivuilta. Esite on tarkoitettu halkiovauvan vanhemmille. Esite on päivitetty vuonna 2010, ja opinnäytetyömme alkuperäinen idea oli tuottaa yhdistykselle päivitetty ja laajempi versio esitteestä. Suunnitelmamme kuitenkin muuttuivat, kun aloimme miettimään tarkemmin työn toteutustapaa. Päädyimme ehdottamaan yhteistyökumppanillemme uutta ideaa, Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvausta, jossa olisi selkeästi esitetty halkiolapsen hoidon eri vaiheet ikäryhmittäin. Yhteistyökumppanimme koki hoidon kuvauksen tarpeelliseksi, ja sen jälkeen aloitimme yhdessä suunnittelun aiheista ja teemoista, jotka hoidon kuvaukseen haluttiin sisällyttää.

7.2 Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksen suunnittelu

Opinnäytetyömme käynnistyi alkukartoituksella, kun yhteistyökumppanimme teki opinnäytetyömme aiheesta huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksesta kyselyn Facebook ryhmään ”Avoin hymy”. Ryhmä on tarkoitettu kaikille halkioiden kanssa tekemisissä oleville; perheille, sukulaisille, hoitajille sekä lääkäreille. Ryhmän jäsenenä on yli 1700 ihmistä, ja ryhmä sisältää keskustelua ja kommentointia elämästä sekä arjesta halkioiden kanssa. Kyselyssä vanhemmilta kartoitettiin, mitkä ovat heidän mielestään tärkeimmät asiat, mistä pitäisi saada tietoa halkiolasta odottaessa, tai kun perheeseen on jo syntynyt halkiolapsi. Kyselyssä kartoitettiin myös, mitkä asiat hoidon kuvaukseen tulisi erityisesti sisällyttää. Kyselyyn vastanneiden henkilöiden vastauksissa tuli ilmi erityisesti halkiolapsen ravitsemukseen liittyvää tiedon tarvetta kuten imetyksen onnistuminen. Myös leikkaushoito ja siihen liittyvät asiat kuten missä ja minkäikäisenä ne tapahtuvat sekä halkiolapsen erilaiset korvaongelmat nousivat vastauksissa esiin. Vastauksissa tuli myös esille, että hoitohenkilökunnalla tulisi olla riittävää ja ajankohtaista tietoa halkioiden hoidosta. Osa vastaajista koki myös, että tietoa ja esitteitä tuli lapsen synnyttyä niin paljon, että he kokisivat tarpeelliseksi myös kevyemmän esitteen, josta saisi vain tarvittavat tiedot halkiohoidon etenemisestä.

Yhteistyökumppanimme tekemän alkukartoituksen ja heidän kartoittamansa tarpeen perusteella syntyi käsitys asioista, jotka hoidon kuvaukseen on tärkeä sisällyttää. Osa aiheista jouduttiin kuitenkin rajaamaan pois, jotta hoidon etenemisen kuvaus pysyisi selkeänä ja helposti luettavana. Aiheita, jotka rajasimme pois yhteisymmärryksessä toimeksiantajan kanssa, olivat muun muassa erilaiset syndroomat, jotka liittyvät halkioon, halkiolapsen ravitsemukseen liittyvät asiat kuten erikoistuttipullot, Kelan vammaistuen hakeminen sekä liimakorvan tietopaketti. Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidossa erilaiset leikkaukset ovat keskeisessä roolissa ja kuvauksessa päädyttiin painottamaan näitä. Hoidon etenemisen kuvaukseen sisällytettiin yhteistyössä toimeksiantajan kanssa valitut leikkaukset, joita olivat: huuli- ja suulaen sulkuleikkaukset, puheenparannusleikkaus, luunsiirtoleikkaus, nenän korjausleikkaukset, leuan osteotomia sekä ulkonäön korjausleikkaukset. Leikkausten lisäksi hoidon etenemisen kuvaukseen lisättiin yhteistyökumppanin toiveesta myös hampaiden oikomishoidon sekä korvien putkituksen ajankohta. Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvaus haluttiin suunnata erityisesti halkiolasten vanhemmille ja siitä haluttiin selkeä, informatiivinen ja visuaalinen.

Hoidon kuvauksen sisällöllinen suunnittelu tapahtui tiiviissä yhteistyössä toimeksiantajan kanssa. Kun olimme yhdessä yhteistyökumppanimme kanssa päättäneet, mitkä asiat hoidon kuvaukseen sisältyisivät, käytimme suunnitteluvaiheessa kehittämistyön menetelmänä Benchmarkingia. Benchmarking on englanninkielinen termi, jolla on useita suomennoksia. Esimerkkejä eri suomennoksista on esimerkiksi vertailukehittäminen, poikittaisvertailu,

kumppanuusvertailu ja vertailujohtaminen. Kotimaisten kielten tutkimuskeskuksen mukaan suomalaista vastinetta sanalle ”benchmark” on etsitty ja kauan. Vastineen löytäminen ei ole helppoa, koska sen suomentaminen yhdellä sanalla on haastavaa. ”Benchmark”- termi viittaa analyysimenetelmään ja tähän viittaava termiehdotus on esimerkiksi vertailuanalyysi. (Perälä ym. 2007, 13.)

Kehittämistyö on mahdollista toteuttaa benchmarking menetelmään hyödyntäen. Tässä menetelmässä omaa toimintaa ja käytäntöjä verrataan toisten toimintaan. Benchmarking on laadun kehittämisen menetelmä, prosessien, palveluiden ja tuotteiden suorituskyvyn mittaamiseen ja analysointiin kehitetty jatkuva prosessi, jonka avulla voidaan tunnistaa, ymmärtää ja soveltaa parhaimman toimintatavat ja menetelmät. (Mattila 2020, 34.) Benchmarking on prosessi, jossa on tärkeää ymmärtää mikä on tärkeää oman organisaation menestykselle, ymmärtää omaa prosessia, oppia muilta prosesseilta, jotka ovat omaa parempia ja sopeuttaa tätä oppimista oman prosessin kehittämiseen mahdollisimman hyvin. (Meade 2007, 5.)

Aluksi tutkimme ja haimme tietoa erilaisista hoidon kuvauksista ja hoitopoluista sekä niiden toteutustavoista. Löysimme eri sairauksien hoitopolkuja sairaanhoitopiirien sivuilta Suomesta. Tutustuimme myös, miten hoitopolkuja on toteutettu kansainvälisesti. Käytimme Benchmarking menetelmää valitessamme vaihtoehtoiset toteutustavat hoidon etenemisen kuvauksen toteutukselle. Lopulta rajasimme mahdolliset kuvaustavat kolmeen vaihtoehtoon, joita olivat lyhyt video, aikajana mallinen kuvaustapa ja nettisivuille rakennettava hoitopolku malli. Tarkoituksenamme oli rajata vaihtoehdot sellaisiin, jossa voisimme hyödyntää visuaalisuutta mahdollisimman paljon.

Esittelimme rajaamamme ideat ja toteutustavat yhteistyökumppanillemme ja kävimme aiheesta aktiivista keskustelua niin sähköpostitse, kuin Zoom-videoviestintä palvelun välityksellä. Toimeksiantajan kanssa keskusteltuaamme päädyimme siihen, että hoidonkuvaus tehtäisiin sähköisenä aikajanamallina PDF-muodossa, jotta siitä voidaan luoda visuaalinen kokonaisuus, jota yhteistyökumppanimme voi jakaa omilla verkkosivuillaan, se on myös tulostettavissa ja sitä on mahdollista kehittää jatkossa vastaamaan uusia tarpeita.

7.3 Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksen toteutus

Hoidon etenemisen kuvauksen toteuttamista varten teimme paljon taustatyötä löytääksemme mahdollisimman selkeän työvälineen kuvauksen toteuttamiselle. Saimme erilaisia hakutuloksia, mutta yksi työkalu oli selkeästi paras tapa toteuttaa haluamamme. Hoidon etenemisen kuvaus toteutettiin lopulta Microsoft Powerpoint aikajanamallia hyödyntäen. Aikajanamallin avulla hoidon kuvauksesta saatiin selkeä, informatiivinen ja visuaalinen.

Hoidon etenemisen kuvaus rakentui huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon eri vaiheista ikäryhmittäin. Hoidon etenemisen kuvauksesta huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhemmille tuli 4-sivuinen esite, johon sisältyi kansilehti, jossa oli yleistä tietoa huuli- ja suulakihalkioista, hoidon etenemisen kuvaus hoitopolkuna esitettynä, hoidon etenemisen kuvaus ikävuosittain sekä tietoa ja tukea vanhemmille sivu, jossa oli esitetty toimeksiantajan, Huuli- ja suulakihalkiokeskus Husuken kotisivut, sekä vertaistukiryhmän Avoin hymyn Facebook-sivu.

Hoidon etenemisen kuvaus alkaa kansilehdellä toimeksiantajan toiveesta, jotta kuvaukseen oli mahdollista liittää yleistä tietoa halkioista ja kuva halkiolapsesta. Kansilehdestä haluttiin tehdä lämminhenkinen ja rohkaiseva. Varsinainen hoidon eteneminen esitettiin hoitopolkumallisesti alkaen lapsen ensimmäisestä käynnistä huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa. Sen jälkeen esitettiin ensimmäiset leikkaukset: huuli- ja suulakihalkion sulkuleikkaus. Seuraavaksi hoitopolussa esiteltiin 3-vuoden ikäisenä tapahtuva määräaikainen tarkastuskäynti, puheenparannusleikkaus ja 9-11-vuotiaana tapahtuva luunsiirtoleikkaus, sekä viimeisenä 14-18-vuotiaana tapahtuvat ulkonäönkorjausleikkaukset. Keskitymme hoidon etenemisen kuvauksessa erityisesti lapsen hoidon etenemiseen ja tästä syystä kuvaus päättyy, kun lapsi on 18- vuotias. Hoidon etenemisen kuvauksen toisella sivulla samat asiat esitettiin aikajanatyyppisesti, että eri ikävuosina tapahtuvat leikkaukset olisi helpompi hahmottaa.

Hoidon etenemisen kuvauksen loppuun lisättiin tietoa ja tukea vanhemmille sivu, joka sisältää toimeksiantajan ja Huuli- ja suulakihalkiokeskus Husuken internetsivujen yhteystiedot. Lisäksi sivulle lisättiin linkki vertaistukiryhmään Avoin hymy, joka toimii Facebookissa. Hoidon etenemisen kuvauksen ulkoasu ja värit toteutettiin toimeksiantajan toiveiden mukaisesti vihreällä ja keltaisella.

Luonnosteltuamme hoidon etenemisen kuvauksen, pyysimme toimeksiantajalta sähköpostitse palautetta sen sisällöstä ja ulkoasusta. Toimeksiantajalle kerrottiin, että sisältöä voidaan muuttaa tarvittaessa. Hoidon kuvauksen arvioivat Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:n opinnäytetyön yhteyshenkilö ja yhdistyksen hallituksen jäsenet. Alustavan palautteen jälkeen yhteyshenkilö pyysi korjaamaan syntyneiden halkiolasten määrän 120 lapsesta, noin 100:n huuli- ja suulakihalkiolapseen. Yhteyshenkilön arvioi, että tänä päivänä oikeampi arvio halkiolapsien syntyvyydestä olisi 100 syntynyttä huuli- ja suulakihalkiolasta vuodessa, mutta tarkkaa arviota ei ole, koska esimerkiksi Oulun Yliopistollinen sairaala ei heidän mukaansa julkaise tarkkaa tietoa syntyneistä halkiolapsista. Lisäksi hoidon kuvaukseen pyydettiin lisäämään, että myös Oulun Yliopistollinen sairaala (OYS), toteuttaa halkiolasten leikkauksia ja hoitoa, ja se olisi myös hyvä mainita Husuken lisäksi. Alun perin hoidon kuvauksessa luki, että ensimmäinen halkiolapsen määräaikainen tarkastuskäynti Husukessa on 2-vuotiaana. Yhteistyökumppani pyysi korjaamaan, että ensimmäinen käynti halkiolapsilla on vasta 3-vuotiaana. Lisäksi pyydettiin tarkentamaan, että hoidon kuvauksen sekä aikajanan

iat/ikähaarukat täsmäävät toisiinsa. Viimeisellä sivulla olevia nettisivu-linkkejä pyydettiin korjaamaan niin, että niissä näkyisi myös tarkat osoitteet, koska vaikka hoidon kuvaus tulee sähköisenä SUHUPO ry:n sivuille, osa voidaan jakaa tulostettuna. Kaikki korjaukset toteutettiin toimeksiantajan pyyntöjen mukaisesti.

7.4 Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksen arviointi

Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon kuvaus arvioitiin lähettämällä toimeksiantajalle sähköinen palautekysely. Laadullisessa eli kvalitatiivisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkimuksen kohteena olevaa ilmiötä tutkittavien henkilöiden näkökulmasta. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita tutkittavien henkilöiden ajatuksista, tunteista sekä kokemuksista tutkittavaa asiaa kohtaan. Laadullisella tutkimuksella pyritään tuottamaan yksityiskohtaista sekä rikasta tietoa erilaisista asioista tai ilmiöistä. (Juuti & Puura, 2020.) Valitsimme kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän, koska se antoi meille mahdollisuuden kohdistaa tiedonkeruu pienelle joukolle ihmisiä, ja sen avulla pystyimme saamaan syvällisempää ja tarkempaa palautetta hoidon etenemisen kuvauksesta. Hoidon etenemisen kuvaus on kohdistettu huuli- ja suulakihalkiolasten vanhemmille, joten koimme että juuri Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:n hallituksen jäsenet ovat asiantuntevia ihmisiä arvioimaan hoidon etenemisen kuvaus, koska he ovat kaikki itsekin huuli- ja suulakihalkiolasten vanhempia.

Kyselytutkimus on tapa, jolla voidaan kerätä tietoa esimerkiksi ihmisten toimintavoista, mielipiteistä sekä arvoista. Kyselytutkimuksessa tutkija esittää erilaisia kysymyksiä vastaavalle henkilölle kyselylomakkeen välityksellä. Kyselylomake on mittausväline, joka soveltuu erilaisiin mielipidetiedusteluihin ja palautemittauksiin. Kyselylomakkeen vastaukset voidaan esittää avoimesti eli, silloin vastaaja voi vastata kysymykseen vapaamuotoisesti. Suljettu kysymys tarkoittaa sitä, että vastaukset on esitetty lomakkeessa valmiiksi. (Vehkalahti 2019, 11.) Kyselylomake toteutettiin avoimena kysymyksenä, jotta saisimme mahdollisimman yksityiskohtaista palautetta hoidon etenemisen kuvauksesta. Myös mahdolliset kehittämissuhteet olisi helpompi tuoda ilmi avoimilla kysymyksillä. Kyselytutkimus toteutettiin lähettämällä toimeksiantajalle sähköinen palautekysely (Liite 1). Palautekysely luotiin Google Forms-verkkosovelluksen kautta. Kysymyksiä oli yhteensä viisi, ja ne koskivat huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksen ulkonäköä ja yleisilmettä, sisältöä, informatiivisuutta, hyödyllisyyttä sekä kokonaisuutta. Sähköistä palautekyselyä käyttämällä tulosten analysointi on helpompaa ja nopeampaa. Kyselyn lähettämisestä sovittiin ennalta toimeksiantajan kanssa.

Sähköinen palautekysely lähetettiin Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:n yhteyshenkilölle, joka toimitti palautekyselyn linkin muille hallituksen jäsenille. Yhteyshenkilölle esitettiin

toive, että vähintään viisi hallituksen jäsentä vastaisi palautekyselyyn. Vastausaikaa annettiin seitsemän päivää. Vastaukset palautuivat anonymisti opinnäytetyön tekijöille.

Ensimmäisessä kysymyksessä tiedusteltiin vastaajan mielipidettä hoidon etenemisen kuvauksen yleisilmeestä. Toisessa kysymyksessä kysyttiin vastaajan mielipidettä sisällön laadusta ja jaottelusta. Kolmas kysymys koski sisällön informatiivisuutta. Neljännessä kysymyksessä vastaajalta kysyttiin millaista lisäarvoa hoidon etenemisen kuvaus tuo Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:lle sekä huuli- ja suulakihalkiolasten vanhemmille. Viimeinen kysymys koski hoidon etenemisen kuvauksen kokonaisuuden arviointia, sekä sitä vastasiko se toimeksiantajan odotuksia.

Kyselyyn vastasi yhteensä viisi henkilöä Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:n hallituksesta. Kaikki vastaajat antoivat työstä positiivista palautetta. Ensimmäiseen kysymykseen koskien työn visuaalisuutta vastaajat kommentoivat, että yleisilme on erittäin hyvä ja raikas. Vastaajat kommentoivat myös, että työ näyttää uudenaikaiselta, selkeältä ja se on hienosti yksinkertaistettu. Toiseen kysymykseen koskien sisällön laatua ja jaottelua, vastaajat kommentoivat, että sisältö on hyvin jaoteltu ja siinä on kaikki oleellinen. Sisältö koettiin myös hyväksi ja tehokkaaksi. Yhdessä vastauksessa kommentoitiin, että pienten korjauksien jälkeen työn jaottelu on oikein hyvä. Kolmas kysymys koski työn informatiivisuutta. Siihen vastaajat kommentoivat, että työ on hyvä, tarpeeksi selkeä ja ytimekäs. Työ koettiin informatiiviseksi paketiksi, mutta yksi vastaajista näki työn myös laajana. Neljännessä kysymyksessä koskien työn antamaa lisäarvoa yhdistykselle sekä vanhemmille, vastaajat kommentoivat, että työ antaa mittavaa lisäarvoa, ja juuri tällaista esitettä yhdistys on kaivannut. Työ koettiin korvaamattomaksi uusille huuli- ja suulakihalkiolasten vanhemmille. Vastauksissa tuli myös esille, että esitteen avulla vanhemmat tietävät mitä odottaa, ja sen kautta se tuo myös varmuutta. Työ koettiin myös paremmaksi ja päivitetymmäksi versioksi vanhoihin esitteisiin verrattuna. Vastauksissa korostui, että työ koettiin hyödylliseksi sekä yhdistykselle että halkiolasten vanhemmille. Vastauksissa keuhuttiin myös, että työ antaa selkeän kuvan, miten hoito tulee etenemään ja se on helppo hahmottaa. Viimeisessä kysymyksessä vastaajat kommentoivat työn kokonaisuutta ja lopputulosta oikein hyväksi ja visuaalisesti hienosti tehdyksi. Työn koettiin vastaavan odotuksia, ja osan mielestä työ jopa ylitti odotukset. Yhdestä vastauksesta nousi esiin myös tarve päivittää yhdistyksen muut vanhemmille tarkoitetut esitteet tulevaisuudessa.

Palautekyselyn perusteella voidaan todeta, että hoidon etenemisen kuvaus huuli- ja suulakihalkiolasten vanhemmille koettiin tärkeäksi ja hyödylliseksi. Lopullinen arvio hoidon etenemisen kuvauksesta huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhemmille voidaan kuitenkin tehdä vasta myöhemmin, käytännön kokemuksen kautta. Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry voi arvioida muutaman vuoden päästä, millainen hyöty hoidon etenemisen kuvauksesta on ollut huuli- ja suulakihalkiolasten vanhemmille käytännössä.

8 Opinnäytetyön arviointi

Ajatus tehdä opinnäytetyö huuli- ja suulakihalkiopotilaista lähti yhteisestä mielenkiinnosta aiheeseen. Aiheena huuli- ja suulakihalkiot, sekä potilaan hoidon eteneminen oli meille ennestään melko tuntemattomia, joten halusimme selvittää: mitä halkiot ovat, miten niitä hoidetaan Suomessa ja miten vanhemmat saavat tukea. Opinnäytetyön työstämisen yhteydessä olemme selvittäneet vastauksia kysymyksiimme ja saavuttaneet uuden oppimista ja ymmärrystä aiheeseen.

Opinnäytetyön työelämäkumppani ja toimeksiantaja Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry tarjosi meille erinomaiset edellytykset opinnäytetyön toteutukseen. Yhteistyö sujui hyvin toimeksiantajan nimeämän yhteyshenkilön avulla. Olimme aktiivisesti yhteydessä yhteyshenkilömme kanssa koko opinnäytetyöprosessin ajan, ja hän välitti tietoa eteenpäin myös muille hallituksen jäsenille Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:ssä.

Opinnäytetyön tarkoituksiksi muovautui edistää huuli- ja suulakihalkiolasten kokonaisvaltaista hoitoa ja kuntoutusta. Tavoitteena oli lisätä vanhempien tietoisuutta huuli- ja suulakihalkiolasten hoidon etenemisestä. Tehtävänä opinnäytetyössä oli kuvata huuli- ja suulakihalkiopotilaan hoidon eteneminen vaiheittain selkeästi ja visuaalisuutta hyödyntäen. Koimme aiheen tärkeäksi kehittämiskohteeksi yhdessä Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:n kanssa, koska heiltä saamamme tiedon mukaan vanhemmat, joille on syntynyt halkiolapsi, kokevat että he eivät ole saaneet riittävästi tietoa huuli- ja suulakihalkioiden hoidosta.

Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys perustuu siihen, että rakensimme teoreettisen viitekehyksen käyttämällä tieteellisiä sekä luotettavia lähteitä. Lähteitä etsimme monipuolisesti kotimaisista ja kansainvälisistä aineistoista. Lähteitä valitessamme pyrimme kiinnittämään huomiota siihen, että tieto olisi mahdollisimman ajantasaista. Huomasimme ja työmme alkuvaiheilla, että tutkimustietoa huuli- ja suulakihalkioista oli saatavilla hyvin vähän. Jouduimme tämän vuoksi käyttämään työssämme myös vanhempia lähteitä, tarkistettuaamme ensin, että tieto on ajankohtaista myös tänä päivänä. Opinnäytetyötä tehdessämme noudatimme hyvää tieteellistä käytäntöä, työskentelimme vastuullisesti ja avoimesti sekä viittasimme asianmukaisesti alkuperäisiin lähteisiin.

Opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen rakensimme hakemalla tietoa huuli- ja suulakihalkioista, niiden hoidosta ja erilaisista leikkauksista. Lisäksi etsimme tietoa huuli- ja suulakihalkiolapsen hampaiston erityispiirteistä, korvaongelmista sekä huuli- ja suulakihalkiolapsen ravitsemuksesta. Halusimme teoreettisessa viitekehyksessä painottaa tutkimustietoa ja vanhempien tuen tärkeyttä sekä varhaisen vuorovaikutuksen turvaamista lapsen ja vanhemman välillä. Mielestämme kokonaisuudesta tuli monipuolinen ja kattava, ja se sisältää kaikki työmme kannalta olennaisimmat asiat huuli- ja suulakihalkiolapsen

leikkauksista ja hoidon erityispiirteistä. Teoreettisen viitekehyksen rakensimme luotettavista sekä tutkituista lähteistä, ja ne tukivat tuotoksen tekemistä.

Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvaus rakentui teoreettisen viitekehyksen pohjalta. Kirjoitimme ensin teoreettisen viitekehyksen lähes kokonaan valmiiksi, jonka jälkeen oli luontevaa lähteä etenemään hoidon etenemisen kuvauksen rakentamiseen. Meillä oli kaikki tarvittavat rakennusainekset valmiina. Hyödynsimme työssämme Benchmarking-menettelmää, jota hyödyntämällä selvitimme parhaat mahdolliset tavat toteuttaa hoidon etenemisen kuvaus. Teimme paljon taustatyötä ja kartoitimme miten ja millaisen hoidon kuvauksen rakennamme. Esittelimme yhteistyökumppanillemme erilaisia vaihtoehtoja ja yhteistyössä lukitsimme yhden vaihtoehtoista. Tämän jälkeen lähdimme asettamaan pala palalta tietoa hoidon etenemisen kuvaukseen.

Hoidon etenemisen kuvauksesta tuli juuri sellainen kuin olimme yhteistyökumppanin kanssa suunnitelleet. Yhteistyökumppani oli tyytyväinen lopputulokseen ja teimme vain pieniä korjauksia työhön heidän alustavan palautteensa perusteella. Lopputulos vastasi myös meidän tavoitteitamme kuvauksen suhteen ja olimme tekijöinä tyytyväisiä lopputulokseen.

Varsinainen arviointi toteutettiin palautekyselyllä. Toteutimme laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen, jonka avulla meidän oli mahdollista saada mahdollisimman syvällistä ja tarkkaa palautetta tiivistetyltä ryhmältä ihmisiä. Palautekyselyssä toimeksiantajalle, selvitimme heidän mielipidettään huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksen yleisilmeestä, sisällön laadusta, informatiivisuudesta, hyödyllisyydestä sekä kokonaisuudesta. Saatujen tulosten perusteella hoidon etenemisen kuvaus koettiin tärkeäksi ja hyödylliseksi, sen yleisilme oli hyvä, sisältö kattava ja se vastasi toimeksiantajan odotuksia. Opinnäytetyön tekemisen ajan kysyimme toimeksiantajan mielipidettä teoreettisen viitekehyksen ja hoidon kuvauksen rakenteeseen. Pyrimme huomioimaan heidän mielestään tarpeelliset asiat niin hyvin kuin mahdollista.

Opinnäytetyön tekijöinä koemme saavuttaneemme opinnäytetyössämme kokonaisuuden, joka vastaa asettamiimme tavoitteeseen, tarkoitukseen ja tehtävään. Teoreettisesta viitekehyksestä tuli kattava sekä informatiivinen, ja myös hoidon kuvaus täytti yhteistyökumppanin ja lisäksi myös meidän odotuksemme. Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvaus koettiin yhteistyökumppanin puolesta tarpeelliseksi sekä hyödylliseksi huuli- ja suulakihalkiolasten vanhemmille. Koemme, että opinnäytetyön tavoitteet saavutettiin, koska pystyimme luomaan huuli- ja suulakihalkiolapsen vanhemmille selkeän kuvauksen, miten huuli- ja suulakihalkiolapsen hoito etenee ikävuosittain. Onnistuimme myös hyödyntämään visuaalisuutta tavoittelemallamme tavalla. Uskomme että yhteistyökumppanimme Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry:n avulla huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvaus saavuttaa useimmat huuli- ja suulakihalkiolasten vanhemmat.

Tulevaisuudessa olisi mielenkiintoista selvittää miten vanhemmat ovat todellisuudessa hyötäneet hoidon etenemisen kuvauksesta. Koemme tärkeäksi, että huuli- ja suulakihalkiolasten vanhempien tietoisuutta pyrittäisiin lisäämään tulevaisuudessa. Opinnäytetyömme pohjalta olisi myös mahdollista lähteä laajentamaan näkökulmaa ja tutkia lisää huuli- ja suulakihalkiopotilaiden hoitoa, sekä tarkentaa ja laajentaa hoitopolkua. Työssämme esitämme hoidon etenemisen kuvauksen vastasyntyneestä aina 18 vuoden ikään asti, mutta saamamme tiedon mukaan halkiopotilaan hoito jatkuu paljon kauemmin.

Huuli ja suulakihalkiot voivat aiheuttaa vanhemmille monia eri tunteita, ja silloin tieto siitä miten asiat tulevat etenemään auttaa vanhempia käsittelemään asiaa. Tänä päivänä on mahdollista hakea tietoa nopeasti kehittyneen teknologian avulla, mutta koemme, että ammattilaiselta saatua yksilöllistä, luotettavaa ja informatiivista tietoa ja tukea ei ole mahdollista korvata. Toivomme, ettei kukaan halkiolapsen vanhempi jää yksin kysymyksien kanssa, koska halkiohoito ja vertaistuki ovat Suomessa ensiluokkaista.

Lähteet

Painetut

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus.

Sähköiset

Euroopan Commission. 2018. Communication from the commission to the European Parliament, The Council, The European Economic and Social Committee and The Committee of the regions. On enabling the digital transformation of health and care in the Digital Single Market; empowering citizens and building a healthier society. Bryssels.

<file:///C:/Users/K%C3%A4ytt%C3%A4j%C3%A4/Downloads/CommunicationeHealth.pdf>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2020. Huuli- ja suulakihalkiokeskus. (Viitattu 15.11.2020)

<https://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/Sivut/default.aspx>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2020. Huuli- ja suulakihalkioiden hoito. (Viitattu 21.1.2021)

<https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkioiden-hoito>

Järvensivu, J. 2018. Huuli- ja suulakihalkioiden syntyyn vaikuttavat etiologiset tekijät. Oulun yliopisto lääketieteellinen tiedekunta. Hammaslääketieteen laitos. Syventävien opintojen tutkielma. (Viitattu 18.10.2020)

<http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201805191851.pdf>

Kankaanranta, M. 2015 Huuli- ja /tai suulakihalkiolasten hampaiston erityispiirteet. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hammastieteenlaitos. Syventävien opintojen kirjallinen teos. (Viitattu 15.12.2020)

https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/104366/syventavat_Marjaana_Kankaanranta_2015.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Keski-Pohjanmaan sosiaali- ja terveystalvvelukuntayhtymä Soite. 2020. Halkiolapsen syöttäminen. Potilasohje. (Viitattu 30.9.2020)

<https://www.soite.fi/media/Halkiolapsen+sy%C3%B6tt%C3%A4minen.doc/format-pdf/path-L3Zhci93d3cvc2l2dS9yYXBpZGZpcmUvbWVkaWEvZG9jdW1lbnQvZG9jcw==>

Lehtonen, V. 2016. Dental and ontologic problems in cleft lip and palate patients from northern Finland. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto. (Viitattu 27.1.2021)

<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526212739.pdf>

Lithovius, R. 2015. ASPECTS OF CLEFT LIP AND PALATE FROM NOR THERN FINLAND CLEFTS IN NORTHERN FINLAND. Akateeminen väitöskirja. Oulun yliopisto. (Viitattu 6.9.2020)

<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526210629.pdf>

Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2015. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. (Viitattu 9.2.2021)

<https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>

Mattila, T. 2020. Koordinoivan hoitajan työkuvaan kehittäminen Turun kaupunginsairaalaissa. Opinnäytetyö (YAMK). (Viitattu 3.2.2020)

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/348078/Mattila_Tanja.pdf?sequence=2&isAllowed=y

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan välisessä vuorovaikutuksessa. Jyväskylän yliopisto. (Viitattu 1.3.2021)

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13414/9513927288.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Meade, P.H. 2007. A Guide to Benchmarking. University of Otago. (Viitattu 3.2.2021)

https://planning.curtin.edu.au/local/docs/Guide_to_Benchmarking_Oct2007.pdf

Nissinen, A. 2012. Geenivirheet hammaspuutosten takana. Suomen hammaslääkäriseura Apollonia. (Viitattu 21.1.2021)

https://www.terveyskirjasto.fi/terveysportti/uutissorvi_uusi.lue_abstrakti2?iid=16174&iprint=2

Pirkanmaan sairaanhoitopiiri. 2021. Hoito- ja palveluketjut. (Viitattu 9.2.2021)

<https://www.tays.fi/fi-fi/ohjeet/hoitoketjut>

Perälä, M-L. Junntila, K. Toljamo, M. 2007. Benchmarking- järjestelmän kehittäminen hoitotyöhön. Stakes, työpapereita-sarja 19/2007. Helsinki. (Viitattu 3.2.2021)

<https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/76021/T19-2007-VERKKO.pdf>

Podleśny, M. 2017. Ortognaattisen hoidon tarve eri halkiotyypeissä. Oulun yliopisto. Hammaslääketieteenlaitos. Syventävien opintojen tutkielma. (Viitattu 21.1.2021)

<http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201709012780.pdf>

Puura, K. Sannisto, T. & Riihonen, R. 2018. Mitä vauva haluaa? Varhaisen vuorovaikutuksen tukeminen neuvolassa. Lääkärilehti. (Viitattu 4.1.2021)

https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/104312/mita_vauva_haluaa_2018.pdf?sequence=1

Pääkkönen, M. 2018. Vapaaehtoistoiminnan verkkoviestinnän kehittäminen. Asiakaslähtöiset www. Sivut. Opinnäytetyö (YAMK). (Viitattu 9.2.2021)

https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/148251/Marjut_Paakkonen.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Rautio, J. Somer, M. Pettay, M. Klockars, T. Elfving-Little, U. Hölttä, E & Heliövaara, A. 2010. Huuli- ja suulakihalkioiden suuntaviivoja. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. (Viitattu 6.9.2020)

<https://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/Documents/duo98838.pdf>

Rautio, J. Hukki, J. Ranta, R. Haapanen, M-L. Pettay, M & Elfving-Little, U. 1996. Huuli- ja suulakihalkio potilaiden hoito ennen kouluikää. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. (Viitattu 6.9.2020)

<https://www.duodecimlehti.fi/duo60307>

Sulin, L. 2020. Digitaalinen hoitopolku - kaularankaleikkauspäätöksen saaneen potilaan ja henkilökunnan kuvaamana. Opinnäytetyö (YAMK). (Viitattu 3.3.2021)

<https://core.ac.uk/download/pdf/287821004.pdf>

Suomen Huuli-suulaki-halkiopotilaat ry. 2020. (Viitattu 5.1.2021)

www.halkio.fi

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. 2018. Ensitieto vastasyntyneen vanhemmille. (Viitattu 11.1.2021)

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/neuvonta-ja-ohjaus/ensitieto/ensitieto-vastasyntyneen-vanhemmille#perhelahtoinen>

Toija, A. 2011. Vertaistuen voima- harvinaissairaiden lasten vanhempien kokemuksia vertaistuesta. Terveyskasvatuksen pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto.

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/36788/URN:NBN:fi:juu-2011101011525.pdf?sequence=1>

Varhelahti, M & Mikkilä- Erdmann M. 2016. Viestintää teknologian välityksellä asiantuntija verkostoissa. Media & viestintä 39: 3, 161-183. Artikkel.

<file:///C:/Users/K%C3%A4ytt%C3%A4j%C3%A4/Downloads/61419-Artikkelin%20teksti-67626-1-10-20170322.pdf>

Vehkala, K. 2019. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsingin Yliopisto.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/305021/Kyselytutkimuksen-mittarit-ja-menetelmat-2019-Vehkalahti.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Willadsen, E. 2012. Influence of Timing of Hard Palate Repair in a Two-Stage Procedure on Early Speech Development in Danish Children With Cleft Palate. The Cleft Palate-Craniofacial Journal.

https://www.researchgate.net/publication/49825232_Influence_of_Timing_of_Hard_Palate_Repair_in_a_Two-Stage_Procedure_on_Early_Speech_Development_in_Danish_Children_With_Cleft_Palate

Kaaviot

Kaavio 1 Huuli- ja suulakihalkioiden hoito. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (Viitattu 11.1.2021)

<https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkioiden-hoito>

Liite 1: Palautekysely.

Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvaus

Olemme toteuttaneet opinnäytetyönä huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksen. Pyydämme teitä osallistumaan sen arviointiin.

Toivomme että voisitte vastata palautekyselyyn maanantaihin 15.2.2021 mennessä.

Kiitos jo etukäteen vastauksestanne!

Ystävällisin terveisin,

Laurea-ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijat Sara Hellström ja Saara Sivén

***Pakollinen**

1.

Mikä on mielipiteesi huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksen yleisilmeestä? *

2.

Mikä on mielipiteesi huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksen sisällön laadusta ja jaottelusta? *

3.

Mitä mieltä olet informatiivisuudesta huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksessa? *

4.

Mitä lisäarvoa huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvaus tuo huuli- ja suulakihalkiolasten vanhemmille sekä yhdistyksellenne? *

5.

Mitä mieltä olet huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvauksesta kokonaisuutena ja vastasiko se odotuksianne? *

Liite 2: Huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon etenemisen kuvaus.



© Noora Schlosser

Lämpimät onnitellut pienestä ihmeestä ja avoimesti hymyilevästä vauvasta!

Tiesitkö, että Suomessa syntyy joka vuosi noin 100 huuli- ja suulakihalkiolasta. Halkiot ovat yleisimpiä rakennepoikkeamia ja ne voidaan korjata leikkaushoidolla. Halkiot jaetaan kahteen pääryhmään: huulihalkioihin, joihin saattaa liittyä suulakihalkio, sekä suulakihalkioihin. Halkiotyypistä riippuen hoito vaihtelee. Halkioiden hoito Suomessa on korkeatasoista ja laadukasta. Polikliininen hoito on valtakunnallisesti keskitetty Huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKEen, ja leikkaushoito tapahtuu Uudessa Lastensairaalassa. Myös Oulun Yliopistollisessa sairaalassa (OYS), tehdään halkiolasten leikkauksia ja hoitoja.

Teille on varmasti herännyt paljon kysymyksiä, miten lapsenne hoito tulee etenemään ja milloin leikkaukset tapahtuvat. Olemme tehneet halkiolapsen vanhemmille suunnatun hoidon etenemisen kuvauksen, johon on koottu huuli- ja suulakihalkiolapsen hoidon eteneminen vaiheittain. Hoidon etenemisen kuvaus on suuntaa antava ja jokaiselle lapselle tehdään aina yksilöllinen hoitosuunnitelma.

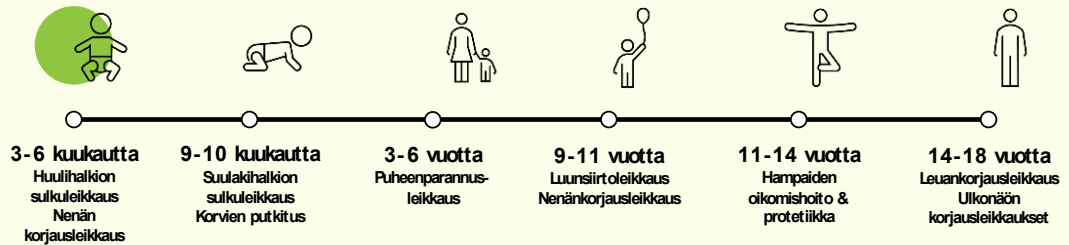
Toivomme ettet jää yksin kysymyksiesi kanssa. Muistathan, että voit aina ottaa yhteyttä Huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKEen tai SUHUPO ry:n tukihenkilöihin. Liity myös Facebookissa toimivaan vertaistukiryhmään Avoin hymy!



Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry



HUULI- JA SUULAKIHALKIOLAPSEN HOIDON ETENEMINEN IKÄVUOSITTAIN



SU HU PO Suomen Huuli-suulaki-
halkiopotilaat ry



© Arttu Kauranne

Tietoa ja tukea vanhemmille:

Suomen Huuli-suulaki- halkiopotilaat ry
www.halkio.fi

Huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKE
www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/toolon-sairaala/huuli-ja-suulakihalkiokeskus-husuke

Facebook- tukiryhmä Avoin hymy
www.facebook.com Ryhmä: Avoin hymy

SU HU PO Suomen Huuli-suulaki-
halkiopotilaat ry