

HALKIOVAUVAN RUOKINNAN TUKEMINEN HOITOTYÖN KEINOIN

Verkkoluento hoitotyön opiskelijoille



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö
Sairaanhoitaja, Hämeenlinnan korkeakoulukeskus

kevät 2021

Heini Harjula

Laura Nikander

Sairaanhoitaja

Tiivistelmä

Hämeenlinnan korkeakoulukeskus

Tekijä	Heini Harjula ja Laura Nikander	Vuosi 2021
Työn nimi	Halkiovauvan ruokinnan tukeminen hoitotyön keinoin – Verkkoluento hoitotyön opiskelijoille	
Ohjaajat	Tiina Hartikainen	

TIIVISTELMÄ

Suomessa syntyy noin 140 huuli- tai suulakihalkiovauvaa vuosittain. Huuli- ja suulakihalkiot ovat yksi yleisimmistä rakenteellisista epämuodostumista. Halkion vuoksi vauvalla saattaa esiintyä erityistarpeita erityisesti ruokinnan toteutuksessa. Yksilöllisten ruokintatekniikoiden löytämisen lisäksi vanhemmat tarvitsevat myös emotionaalista ja sosiaalista tukea vauvan poikkeavan ulkonäön vuoksi. Tällöin myös perheen ohjauksen merkitys korostuu.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, mitä halkiovauvan ruokinnan toteutuksessa tulee huomioida sekä millaisia haasteita se voi sisältää. Opinnäytetyön teoreettisessa osuudessa on kerrottu tietoa huuli- ja suulakihalkioista, halkiovauvojen ruokinnasta ja sen haasteista sekä eri ruokintatekniikoista. Lisäksi teoreettisessa osuudessa on huomioitu perhekeskeisyys, varhainen vuorovaikutus sekä halkiovauvan perheen ohjaus. Teoreettinen osuus rakentaa pohjan hoitotyön opiskelijoille suunnattuun verkkoluento, jonka on tarkoitus tulla osaksi lasten ja nuorten hoitotyön opintoja. Luennon tavoite on lisätä asiantuntijuutta halkiovauvojen hoitotyössä.

Aihe valikoitui toisen tekijän omakohtaisen kokemuksen innottamana, mutta aihe oli molemmille tekijöille mieluinen ja kiinnostava tehdä. Työ tehtiin yhteistyössä Hämeen ammattikorkeakoulun kanssa.

Avainsanat huulihalkio, suulakihalkio, ruokinta, perhehoitotyö, verkko-oppiminen

Sivut 52 sivua ja liitteitä 17 sivua

Authors	Heini Harjula and Laura Nikander	Year 2021
Subject	Feeding Baby with Cleft Lip and Palate in Nursing – Online Lecture for Nursing Students	
Supervisor	Tiina Hartikainen	

ABSTRACT

There are about 140 babies with cleft lip or palate born in Finland every year. Cleft lip and palate are one of the most common structural deformities. Because of the cleft lip or palate, the baby might have special needs, especially in the implementation of feeding. In addition to finding individual feeding techniques, parents also need emotional and social support because of the baby's different appearance. Thus, the importance of family guidance is also emphasized.

The aim of the thesis was to find out what should be taken into consideration in the implementation of feeding a cleft baby and what kind of challenges it might include. The theoretical part of the thesis contains information about cleft lip and palate, feeding babies with cleft lip or palate and its challenges and, also about different feeding techniques. The theoretical part covers also centredness, early interaction and the guidance of the family with baby with cleft lip or palate. The theoretical part builds the foundation for an online lecture for nursing students, which is intended to become part of nursing studies. The aim of the lecture is to increase expertise in nursing care for cleft lip and palate babies.

The topic was chosen because of other author's personal experience, but the topic was pleasing and interesting to do for both authors. The work was done in collaboration with Häme University of Applied Sciences.

Keywords cleft lip, cleft palate, feeding, family nursing, online lecture

Pages 52 pages and appendices 17 pages

Sisälllys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus	2
3	Huuli- ja suulakihalkio.....	2
3.1	Erilaiset halkiotyypit.....	4
3.1.1	Vauvan suulakihalkio.....	5
3.1.2	Vauvan huuli- ja huuli-ienhalkio.....	5
3.1.3	Vauvan huuli-suulakihalkio	6
3.2	Halkiovauvan hoitopolku	7
4	Halkiovauvan ruokinnan tukeminen	9
4.1	Halkiovauvan ruokinta	11
4.2	Halkiovauvan rintaruokinta.....	14
4.3	Halkiovauvan pulloruokinta	15
4.4	Halkiovauvan letkuruokinta	18
4.5	Vaihtoehtoiset ruokinnan apuvälineet	20
5	Perhekeskeisyys ja varhainen vuorovaikutus.....	23
6	Perheen ohjaaminen	26
7	Opinnäytetyöprosessi.....	30
7.1	Toiminnallinen opinnäytetyö	30
7.2	Verkko-oppiminen	31
7.3	Hyvä oppitunti verkossa.....	33
7.4	Opinnäytetyön suunnittelu, toteutus ja arviointi	35
7.5	Luotettavuus ja eettisyys	41
8	Oman toiminnan pohdinta	43
9	Jatkotutkimusehdotukset.....	44
	Lähteet.....	45

Kuvat, taulukot ja kaavat

Kuva 1. Suuontelon rakenne.	3
Kuva 2. a.) Piilosuulakihalkio. b.) Pehmeän suulaen halkio. c.) Pehmeän ja kovan suulaen halkio. d.) Huulihalkio. e.) Toispuolinen huuli- ja suulakihalkio. f.) Molemminpuolinen huuli- ja suulakihalkio.	7
Kuva 3. Suositeltu ruokintatekniikka.	12
Kuva 4. a.) Tutti, jossa on tuuletusaukko. b.) Litteäpäinen tutti. c.) Kapeneva tutti.	17
Kuva 5. a.) Pehmeä tuttipullo, jonka tuttiosassa on ristiviilto. b.) Habermanin ruokintavälineet.	18
Kuva 6. Kuva lähtötilanteesta.	21
Kuva 7. Ruokinnan apuväline vastasyntyneen vauvan suuontelossa.	22
Kuva 8. Ruokinnan apuväline, johon on kiinnitetty hammaslankaa.	22
Kuva 9. Ruokinnan apuväline, jossa on kuparilankaa.	22
Taulukko 1. Tiedonhakutaulukko	38

Liitteet

Liite 1	PowerPoint-esitys
Liite 2	PowerPoint-esityksen käsikirjoitus

1 Johdanto

Huuli- ja suulakihalkiot ovat yksi yleisimmistä rakenteellisista epämuodostumista (Matsunaka, Ueki, & Makimoto, 2015; Agarwal, Rana & Shafi, 2010; Hus, n.d.-a). Terveysten ja hyvinvoinninlaitos (THL, 2020a, ss. 15–17) sekä Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry:n (SUHUPO ry, n.d.-a) mukaan Suomessa todetaan vuosittain noin 140 lapsella huulihalkio, suulakihalkio tai huuli-suulakihalkio. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin HUSn (n.d.-a) mukaan halkio ei ole vakava epämuodostuma eikä vamma, ja se voidaan korjata kirurgisesti. Halkion laajuus ja tyyppi vaikuttavat kasvojen pehmytkudosten, luuston ja hampaiston kehitykseen sekä lisäksi puheeseen. Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon tarkoitus on korjata ulkonäköä sekä saavuttaa mahdollisimman hyvä purenta, puhe ja korvan toiminta. (HUS, n.d.-b)

Kasvun ja kehityksen kannalta on tärkeää, että vauva saa riittävästi ravintoa (Matsunaka ym. 2015; Agarwal ym., 2010). Vanhempien ensimmäisiin käytännön ajatuksiin liittyikin monesti vauvan syöttäminen, koska imetys ei onnistu kasvojen anatomian ja rakenteellisten ominaisuuksien vuoksi suunnitelmien mukaan. Perheen ohjaus ja tukeminen on tärkeää, koska syömisen haasteet voivat kestää pitkään. (Hukki, Kalland, Haapanen & Heliövaara, 1998, s. 68; Devi ym., 2012) Halkiovauvojen ruokinnan tueksi suositellaan ohjauksen lisäksi erilaisia apuvälineitä. Ohjaus ja apuvälineet vaihtelevat halkeamatyyppin ja vakavuuden mukaan. (Bessell ym., 2011) Kuitenkin kaikki ruokintatekniikat, joilla vauva saa riittävästi maitoa, ovat tehokkaita (Devi ym., 2012).

Opinnäytetyön toimeksiantaja toimii Hämeen ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyön tuotoksena on verkkoluento lasten ja nuorten hoitotyöhön syventyville opiskelijoille. Tavoitteena on lisätä sairaanhoitajaopiskelijoiden asiantuntijuutta halkiovauvojen hoitotyössä ja sen haasteissa. Asiantuntijuutta lisäämällä voidaan parantaa halkiovauvojen hoitotyön laatua. Opinnäytetyö on rajattu käsittelemään imeväisikäisten, eri halkioita omaavien vauvojen ruokinnan toteuttamista ja sen haasteita sekä halkiovauvan perheen ohjausta. Opinnäytetyössä käytetään termiä halkiovauva, joka on käytössä muun muassa SUHUPO ry:n (n.d.-b) verkkosivuilla ja Avoin hymy-kirjassa (Hukki, Kalland, Haapanen & Heliövaara 1998, ss. 55, 61, 65, 69–70).

2 Opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa verkkoluento Learn-oppimislustalla. Opinnäytetyön toimeksiantajana toimi Hämeen ammattikorkeakoulu. Tuotokseen painottuva opinnäytetyö oli luonteva valinta, koska Hämeen ammattikorkeakoulun toiveena oli verkkoluento hoitotyön opiskelijoiden käytettäväksi. Verkkoluennon tavoite on lisätä lapsiin ja nuoriin syventyvien sairaanhoitajaopiskelijoiden asiantuntijuutta huuli- ja suulakihalkiovauvojen hoitotyössä ja ruokinnassa sekä niiden haasteissa. Asiantuntijuutta lisäämällä voidaan parantaa halkiovauvojen hoitotyön laatua. Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää, mitä imeväisikäisen halkiovauvan ravitsemuksen toteutuksessa tulee huomioida sekä millaisia haasteita se voi sisältää.

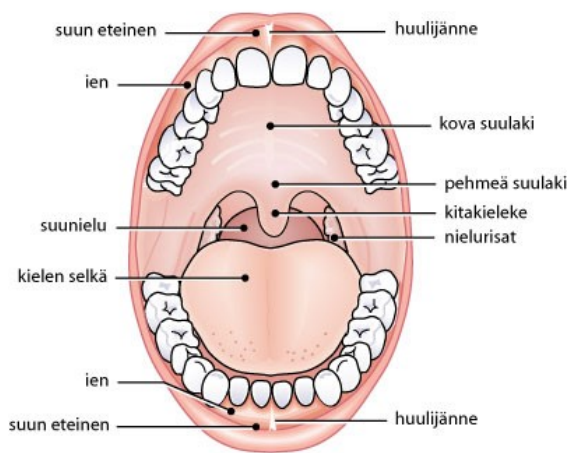
Opinnäytetyössä selvitetään

1. Millaisia haasteita halkiovauvan ruokintaan liittyy?
2. Millaisia ruokintatekniikoita halkiovauvoilla voidaan käyttää?
3. Miten halkiovauvan perhettä voidaan ohjata?
4. Millainen on hyvä verkko-opetusmateriaali hoitotyön opiskelijoille?

3 Huuli- ja suulakihalkio

Suu koostuu suuontelosta, kielestä, hampaista, leukaluista, limakalvoista ja kiinnityskudoksista, ja toimii porttina ruuansulatuskanavalle (Kuva 1). Suulaki erottaa suuontelon nenäontelosta. Suulaesta isoin osa on kovaa suulakea. Se sijaitsee suuontelon etupuolella ylhäällä ja on liikkumaton. Kovan suulaen takana sijaitseva pehmeä suulaki on liikkuva. Pehmeän suulaen tehtävä on sulkea yhteys nenänieluun nieltäessä, jolloin ruoka ja juoma eivät kulkeudu nenäonteloon. Pehmeä suulaki vaikuttaa lisäksi puheen kehitykseen. Pehmeässä suulaessa roikkuu kitakieleke eli uvula. (Honkala, 2019)

Kuva 1. Suuontelon rakenne. (Honkala, 2019)



© 2021 Kustannus Oy Duodecim

Halkiot kuuluvat yleisimpiin synnynnäisiin pään ja kaulan alueen epämuodostumiin (SUHUPO ry, n.d.-a.; Matsunaka ym., 2015; Agarwal ym., 2010; HUS, n.d.-a). Halkion syy on useimmiten tuntematon. Ulkoisten häiriötekijöiden ja useiden altistavien geenien yhteisvaikutuksen on ajateltu vaikuttavan halkioiden syntyyn. Äidin alkoholin käyttö ja tupakointi saattavat altistaa sikiötä halkioille. (Heliövaara & Leikola, 2020; Stephenson, 2020). Perinnöllisillä tekijöillä katsotaan olevan osuutta huuli- ja suulakihalkioiden syntyyn. Jos lähisukulaisella on todettu halkio, on perinnöllisyysriski selvästi kohonnut. (Hukki ym., 1998, s. 28) Huuli- ja suulaen halkiot vaikuttavat useisiin arkisiin toimintoihin, kuten esimerkiksi ruokintaan ja puheentuottamiseen. Halkiot vaikuttavat myös kasvojen kasvuun ja hampaistoon. (Makimoto ym. 2010; HUS, n.d.-a) Halkioilla voi olla sekä lapsen että vanhempiin myös sosiaalinen ja psykologinen vaikutus, mikä voi aiheuttaa eristäytyneisyyttä (Makimoto ym. 2010).

Huuli- ja kitalakihalkioiden esiintyvyys vaihtelee rodun, etnisten ryhmien ja maantieteellisten alueiden välillä. Huuli- ja kitalakihalkioiden esiintyvyys on korkeinta Etelä-Amerikan maissa, jota seuraavat Aasian maat. Vähäisintä esiintyvyys on Afrikan maissa. (Matsunaka ym.,

2015). Suomessa esiintyvyys on suurempi kuin muissa Euroopan maissa (Rautio ym., 2010). THL tutki halkiovauvojen syntyvyyttä vuosien 1993–2011 välillä. Suulakihalkiovauvojen esiintyvyys oli tuolloin 13,9/10 000 ja suulakihalkiovauvojen esiintyvyys oli 9,5/10 000. Vuosien 1996–2011 välillä halkiovauvoja syntyi vuodessa keskimäärin 139. (THL, 2014, ss. 14–16) Tuorein syntyvyysraportti on vuodelta 2020. Sen mukaan vuosina 2007-2016 syntyi keskimäärin 61 huuli-suulakihalkiovauvaa ja 81 suulakihalkiovauvaa vuodessa. (THL, 2020a, ss. 15–17)

Suulaki- ja huuli-suulakihalkiot syntyvät ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana ja ajoittuvat raskausviikoille 5–12. Tavallisimmin halkiot syntyvät raskausviikoilla 7, 8 ja 9. Näiden viikkojen jälkeen ulkoisten tekijöiden vaikutukset ovat merkityksettömiä. Sikiön kehitys raskausaikana on tarkkaan ajoitettua ja näin ollen halkion synty on harvoin yksiselitteistä. Ei voida nimetä vain yhtä ulkoista tekijää, joka vaikuttasi halkion syntyyn. Halkion synnyn kehittymistä kutsutaan monitekijäisenä prosessina, joihin vaikuttavat toistaiseksi useat tuntemattomat tekijät. (Hukki ym., 1998, ss. 26–28)

Arviolta yhdellä viidestäsadasta Suomessa syntyvällä lapsella on suu- tai huuli-suulakihalkio. Mikäli henkilöllä on suulakihalkio, on hänellä 2 %:n todennäköisyys saada halkiolapsi. Jos taas kyseessä on huuli- tai huuli-suulakihalkio, on perinnöllisyysprosentti 4 %. Mikäli perheessä on kahdella henkilöllä halkio, nousee perinnöllisyysprosentti 10 %:iin. Pelkän suulakihalkion omaavan henkilön lapsella on 3 %:in mahdollisuus halkion periytyvyyteen. Mitä kaukaiempana suvussa halkiota esiintyy, sitä pienemmät mahdollisuudet halkion periytyvyydellä on. Perinnöllisyysprosentit ovat vain arvioita, sillä kaikki perheet eivät ole saaneet perinnöllisyyslääkärin diagnoosia oireyhtymälle, joihin liittyy halkio. (Hukki ym., 1998, ss. 26–28)

3.1 Erilaiset halkiotyypit

Yhdistyneen kuningaskunnan huuli- ja suulakihalkioiden yhdistys CLAPA (Cleft Lip & Palate Associaton) määrittelee halkiot aukoksi ylähuulessa, joka on suun ja nenän välissä (Bessell, Hooper, Shaw, Reilly, Reid & Glenny, 2011). Halkio voi vaihdella pienestä lovesta huulen värillisessä osassa, täydelliseen erottamiseen huulen toisella tai molemmilla puolilla, joka ulottuu ylöspäin nenään. Halkio voi vaihdella pehmeän kitalaen takaosassa olevasta aukosta,

suulaen lähes täydelliseen halkioon. (Bessell ym., 2011; Devi, Sankar, Kumar, Manoj & Sujatha, 2012)

3.1.1 Vauvan suulakihalkio

Suomessa yleisin halkiotyyppi on suulakihalkio. Halkio sijaitsee aina suulaen keskilinjassa, mutta sen laajuus vaihtelee. Yleisimpiä suulakihalkiot ovat tytöillä, muut halkiotyypit taas ovat yleisempiä pojilla. Piilosuulakihalkio on limakalvonalainen suulakihalkio. (Kuva 2a) Piilohalkio saattaa näkyä vain kaksiosaisena kitapurjeena, uvulana, sekä läpikuultavana vakona suulaen keskilinjassa, koska suulaen limakalvo on ehjä. Leikkaushoitoa ei piilohalkioissa aina tarvita. (HUS, n.d.-a; SUHUPO ry, n.d.-b) Sellaisissa tapauksissa, joissa tavanomaisia piilohalkion piirteitä ei suun kautta tehdyssä tutkimuksessa voida havaita, käytetään nimitystä okkultti piilosuulakihalkio. (Hukki ym., s. 42) Pehmeän suulaen halkio ilmenee suulaen takaosassa ja on koko pehmeän suulaen alalla tai vain osassa sitä. Näkyvällä halkiolla, joka ulottuu vaihtelevan kokoisena suulaen takaosassa, tarkoitetaan pehmeää suulaen halkiota. Kovan suulaen halkio on kyseessä, kun halkio ulottuu suulaen etuosaan (Kuva 2b). Halkio voi olla myös sekä pehmeän että kovan suulaen osassa (Kuva 2c). (HUS, n.d.-a)

Melkein kaikille suulakihalkiolapsille kehittyy liimakorva. Se tarkoittaa, että sitkeää liimamaista eritettä kertyy välikorvaan. Liimakorva johtuu huonosti ja poikkeavalla tavalla toimivien korvatorven avaavien ja sulkevien lihasten kiinnittymistä. Tämä johtaa siihen, että välikorva ei ilmastoidu normaalisti ja limakalvosta alkaa erittyä limaa. Limanerityksestä ei sinänsä ole haittaa, mutta runsas erityys saattaa alentaa kuuloa. Liimakorvat hoidetaan pienillä, tärylalvoon laitettavilla ilmastointiputkilla. (HUS, n.d.-b)

3.1.2 Vauvan huuli- ja huuli-ienhalkio

Huulihalkio saattaa olla eriasteisena huulen alueella joko molemmin- tai toispuoleisena. (Kuva 2d) Laajemmat huulihalkiot saattavat aiheuttaa merkittävää epäsymmetriaa huulen lisäksi myös halkiopuolen nenän sieraimessa. Lievemmissä huulihalkioissa on vain pieni juoste halkiokohdassa. Luustorakenne huulihalkioissa on tavallisesti ehjä. (HUS, n.d.-a,

SUPUHO ry, n.d.-b) Piilohalkion esiintyvyys huulihalkion yhteydessä on tärkeää huomioida. Piilohalkiossa uvula on kaksihaarainen ja suulaen keskiviivalla kulkee vako, joka voi olla väriltään läpikuultava. Sormella kokeiltaessa voidaan tässä tuntea suulaen reunassa vako. Huulihalkiovauva pystyy useimmiten imemään rintaa, sillä nenänielun sulkeutuminen on normaalia. Pulloruokintaa ohjattaessa on hyvä suositella anatomista pullotuttia. (Hukki ym., 1998, ss. 40, 42, 71)

Huuli-ienhalkio saattaa olla eriasteisena ikenen ja huulen alueella, ja se voi olla joko molemmin- tai toispuoleisena. Toispuoleinen huuli-ienhalkio voi lievimmillään vastata ulkonäöllisesti huulihalkiota, mutta ienhalkio aiheuttaa aina muutoksia myös halkiokohdassa luisella ylähammaskaarella. Laajassa huuli-ienhalkiossa halkiokohta saattaa olla leveä, ja ulottuu ylähammaskaareen ja nenän alueelle. (HUS, n.d.-a, SUPUHO, n.d.-b)

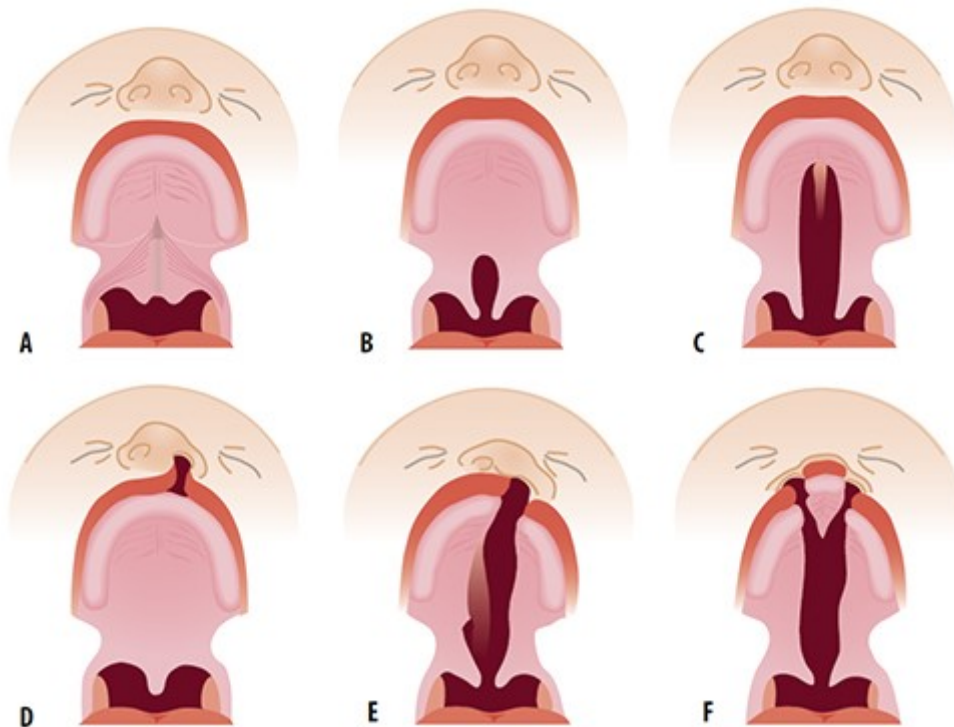
Harvinaisemmassa huuli-ienhalkiossa suulaki on ehjä, sekä yläleuan etuosa kiertyy ylös ja eteen. Nenän profiili on huuli-ienhalkiossa litteä. (Hukki ym., 1998, s. 71)

3.1.3 Vauvan huuli-suulakihalkio

Huuli-suulakihalkio saattaa esiintyä eriasteisena huulen, suulaen ja ikenen alueella. Se voi olla joko molemmin- tai toispuolinen. Toispuolinen huuli-suulakihalkio aiheuttaa tavallisesti huomattavan epäsymmetrian huulen, nenän ja ylähammaskaaren alueella. (Kuva 2e) (HUS, n.d.-a) Toispuoleiseen huuli-suulakihalkioon liittyy tavallisesti myös täydellinen ienhalkio. Nenän väliseinä on toispuoleisessa huuli- suulakihalkiossa vinossa (SUHUPU ry, n.d.-b).

Molemminpuolisessa huulihalkiossa ylähammaskaaren ja yläleuan keskiosa kiertyy ylöspäin, ja eteen. Nenän kärki on leveä ja litteä. (Kuva 2f) (HUS, n.d.-a; SUHOPO, n.d.-b) Halkiota voi esiintyä ilman suulakihalkiota, mutta myös suulakihalkion kanssa. Suulakihalkio käsittää pelkän pehmeän suulaen tai kovan sekä pehmeän suulaen halkion. Tehokkaan imemisen toteuttaminen on mahdotonta, sillä alipainetta ei pääse muodostumaan ja ilma karkaa nenästä. (Hukki ym., 1998, ss. 45, 71)

Kuva 2. a.) Piilosuulakihalkio. b.) Pehmeän suulaen halkio. c.) Pehmeän ja kovan suulaen halkio. d.) Huulihalkio. e.) Toispuolinen huuli- ja suulakihalkio. f.) Molemminpuolinen huuli- ja suulakihalkio. (Heliövaara & Leikola, 2020)



© 2021 Kustannus Oy Duodecim

3.2 Halkiovauvan hoitopolku

HUSUKE toimii Töölön sairaalassa ja on osa HUS:n Helsingin yliopistollista sairaalaa. Siellä hoidetaan huuli-suulakihalkioiden lisäksi kallon saumojen luutumishäiriöitä sekä oireyhtymiä, jotka näihin voivat liittyä. HUSUKEssa hoidetaan myös lasten plastiikkakirurgiaa vaativia kasvaimia tai vammoja sekä muita epämuodostumia. (HUS, n. d.-b) Suomessa halkiohoidon keskittäminen HUSUKEen on aloitettu 1940-luvulla (SUHUPO ry, n.d.). Poliklinikalla toimii moniammatillinen työyhteisö, johon kuuluu erikoislääkäreitä,

plastiikkakirurgeja, erikoishammaslääkäreitä sekä puheterapeutteja. Yhteistyö muiden erikoisalojen kanssa on myös tarvittaessa mahdollista. (HUS, n. d.-b) Uusi lastensairaala vastaa kaikista alle 16-vuotiaiden leikkauksista. Leikkauksista vastaavat kokeneet HUSUKEn plastiikkakirurgit. HUSUKEssa onkin ainoa lasten plastiikkakirurginen osasto Suomessa. Lapsi menee Uuteen lastensairaalaan leikkaukseen LEIKO-yksikön eli leikkaukseen kotoa kautta, ja siirtyy sieltä jatkohoitoon osastolle. (HUS, n.d.-d) Pääosin halkiolasten hoito on keskitetty HUSUKEn ja pieni osa hoidoista toteutetaan Oulun yliopistollisessa sairaalassa OYS:ssa (SUHUPO ry, n.d.).

Vuosina 1996–2000 toteutetun EUROLEFT-projektin tarkoitus oli edistää halkiopotilaiden hoidon ja tutkimuksen laatua EU:ssa (Shaw ym., 2001). EUROLEFT-projekti ja American Cleft Assosiation (Amerikan halkioyhdistys) suosittelevat, että kirurgia kohden tulisi olla noin 40–50 halkiopotilasta, jotta hyvä hoitotaso voidaan taata (SUHUPO ry, 2013).

Huuli-, ien-, suulakihalkio sekä muut halkiotyypit saatetaan todeta jo raskausaikana. Useasti halkio voidaan löytää sattumalta. Mikäli raskausaikana todetaan halkio ultraäänitutkimuksella, poissuljetaan muut rakennepoikkeavuudet sekä harkitaan kromosomitutkimusta lapsiveden soluista. Huuli-suulakihalkiovauvan ennuste syntymän jälkeen on hyvä. Halkion löytyminen ei vaikuta syntymätapaan eikä vaadi lisätutkimuksia raskausaikana. Synnytys olisi kuitenkin tärkeää tapahtua sairaalassa, jossa lastenlääkäri on saatavilla ympäri vuorokauden. Jo raskausaikana on tärkeää keskustella lapsen halkiosta ja kertoa tulevista toimenpiteistä. Perhettä on hyvä ohjata ottamaan yhteyttä Huuli- ja suulakihalkiokeskukseen HUSUKEn. (Hukki ym., 1998, ss. 53–54)

Vauvasta, jolla todetaan synnytyssairaalassa halkio, tehdään lähete HUSUKEn. Sieltä otetaan yhteyttä perheeseen ja sovitaan ajankohta ensikäynnille. Tavallisesti ensimmäinen tapaaminen tapahtuu Uuden lastensairaalan vuodeosastolla vauvan ollessa 3–4 viikon ikäinen. Tällä käynnillä perhe tapaa sairaanhoitajan, plastiikkakirurgin ja korvalääkäarin. Käynnillä annetaan vanhemmille halkioon liityvää tietoa, kerrotaan halkiohoidosta sekä annetaan yleisiä käytännön ohjeita tulevia hoitoja varten. Ensikäynnillä jaetaan myös vauvan halkiotyyppiin liityvästä hoidosta oleva kirjallinen tietopaketti. (HUS, n.d.-b)

Naveenin ym. (2019) mukaan halkiovauvan kirurginen hoito alkaa yleensä, kun vauva on 2–3 kuukauden ikäinen. Matsunakan ym. (2015) ja HUS:n (n.d.-b) mukaan huulihalkiovauvan huuli korjataan tyypillisesti 3–6 kuukauden ikäisenä. Huuli-suulakihalkiovauvan huuli ja kovan suulaen osuus korjataan 4 kuukauden iässä (HUS; Heliövaara & Leikola, 2020; SUHUPO ry, n.d.). Huuli ja nenä korjataan tavallisesti samassa toimenpiteessä, koska huuli ja nenä ovat toiminnallinen kokonaisuus. Ensimmäinen halkiovauvan korjaustoimenpide on huulinenäplastia, joka vaikuttaa lapsen ulkonäköön merkittävästi. Halkiovauvan toinen toimenpide on suulakiplastia, joka tehdään yleensä 9–12 kuukauden ikäisenä. Kirurgi päättää, tehdäänkö toimenpide yhdessä vai kahdessa vaiheessa. Toimenpiteen jälkeen kasvoissa saattaa olla lievää turvotusta parin päivän ajan ja ruokinnan voi aloittaa toimenpiteen jälkeisenä päivänä. (SUHUPO ry, n.d.)

Huuli- ja suulakihalkion korjausleikkaukset luovat perustan halkiohoidolle vauvan ensimmäisenä ikävuotena. Vuoden ikäisenä lapsen ulkonäkö on korjattu mahdollisimman normaaliksi. Tavallisesti on samalla myös saavutettu normaali nenän, huulen ja suulaen toiminta. (HUS, n.d.-a; Matsunaka ym., 2015) Halkiohoidon tavoitteena on korjata halkion aiheuttamaa purennaa, puheen, kuulon ja ulkonäön haittaa. (Heliövaara & Leikola, 2020; Hus, n.d.-a) Halkiopotilaille voi jäädä esteettisiä ja toiminnallisia ongelmia, mikäli halkioita ei korjata oikein. Tällaisia voivat olla esimerkiksi ruokinta- ja syömisongelmat, välikorvantulehdukset ja puheenvaikeus. (Matsunaka ym., 2015)

4 Halkiovauvan ruokinnan tukeminen

Kasvun ja kehityksen kannalta on tärkeää, että vastasyntynyt vauva pystyy imemään maitoa. Vastasyntyneen halkiovauvan ruokinta voi olla vanhemmille haasteellista. (Matsunaka ym., 2015; Agarwal, Rana & Shafi, 2010) Jos imettäminen ei onnistu, voi tuttipullolla syöttäminenkin voi tuntua aluksi vaikealta. Perheen ohjaus ja tukeminen on tärkeää, koska erityistarpeet ruokinnan suhteen voivat kestää pitkään. (Hukki ym., 1998, s. 68; Devi ym., 2012) HUS ohjaa ja auttaa perheitä jo synnytyssairaalassa syöttämiseen liittyvissä asioissa (HUS, n.d.-c).

Ruokintaongelmat voivat johtaa vauvan kasvun ja kehityksen viivästymiseen varhaislapsuudessa. On tärkeää, että vanhemmat oppivat asianmukaiset ja yksilölliset ruokintatekniikat. (Matsunaka ym., 2015; Agarwal, Rana & Shafi, 2010) Ihanteellista olisi, jos vauvalle löytyisi ruokintatekniikka, joka vastaa mahdollisimman paljon normaalia imetystä (Naveen ym. 2019). Kaikki vauvat ovat erilaisia ja jokainen halkio on erilainen. Kokeilemalla kaikille vauvoille löytyy aina sopiva ruokintakeino. Äitejä tulisi aina kannustaa kokeilemaan ruokintatapaa, joka vastaisi omia mieltymyksiä. (Devi ym., 2012)

Monissa tutkimuksissa on tutkittu halkiovauvojen syntymäpainoa. Tulokset ovat olleet vaihtelevia, mutta viittaavat siihen, että halkiovauvat ovat kevyempiä ja pienempiä kuin vauvat ilman halkioita. Tulosten vaihtelu saattaa johtua monista taustatekijöistä, kuten esimerkiksi äidin iästä tai sosiaalisesta taustasta. Vastasyntyneillä halkiovauvoilla painonnousu oli vähäisempää, mutta lapset saavuttivat odotetun painonsa ja pituutensa noin 2-vuotiaana. (Bessell ym., 2011)

Ruokinnan tukemisen tavoitteena on lapsen normaalin kehityksen ja kasvun turvaaminen. Ruokinnan suunnittelu ja vastuu sen toteuttamisesta vaikeasti sairaan lapsen kohdalla kuuluu aina erikoissairaanhoidolle. (Merras-Salmio ym., 2014) Lasten perussairauksien hoitoon ja seurantaan liittyy olennaisesti ravitsemustilan arviointi sekä ravitsemushäiriöiden hoito. Niistä vastaa moniammatillinen hoitotiimi. (Merras-Salmio, Tuokkola, Strengell & Ashhorn, 2014; Naveen ym., 2019) Ravitsemustiimiin kuuluvat ravitsemukseen perehtynyt lastenlääkäri, ravitsemusterapeutti ja lasten sairaanhoitaja. Rutiinikäyntien ohessa tulee seurata lapsipotilaan ravitsemustilaa sekä painon ja kasvun kehitystä. Ravitsemustilaa arvioidaan tarkkailemalla lapsen ruokahalua, jaksamista ja mahdollista henkistä alavireisyyttä. (Merras-Salmio ym., 2014.)

Kucukguven, Calis & Ozgur (2019) kirjoittavat artikkelissaan tutkimuksesta, jonka tarkoituksena oli selvittää halkiovauvojen ruokinnan haasteita. Tutkimukseen osallistui 200 halkiovauvan vanhempaa, joilta tiedusteltiin synnytystä edeltävän ohjauksen sekä ruokinnan onnistumisesta. Tulosten mukaan 39 % halkioista todettiin ultraäänitutkimuksella jo raskausaikana, 33,3 % vanhemmista saivat koulutusta tai ohjausta eri ruokintatekniikoista ennen vauvan syntymää. 87,2 % vanhemmista oli jo raskausaikana tutkinut itsenäisesti erilaisia ruokintatekniikoita. Vauvan tavallinen imetys onnistui vain 16,1 %:lla, pulloruokinta

75,5 %:lla ja letkuruokintaan jouduttiin turvautumaan 42 %:lla halkiovauvoista. Tutkimuksessa oli mukana 166 suulakihalkiovauvaa, joista 31,9 % käytti suulaen ruokintalevyä.

4.1 Halkiovauvan ruokinta

Vauvan syömisen onnistuminen vaatii aluksi syöttäjältä pitkäjänteisyyttä ja kärsivällisyyttä. Kun sopiva ruokintaratkaisu löydetään, vahvistavat ruokailutilanteet vauvan ja vanhempien välistä kiintymystä ja myönteistä vuorovaikutusta. (HUS, n.d.-c) Asiantuntevalla ohjauksella voidaan muuten terveelle halkiovauvalle löytää yksilöllinen ruokintaratkaisu jo parissa päivässä. Ruokinnan haasteisiin vaikuttaa se, millainen halkion rakenne on. (Hukki ym., 1998, s. 68) Vauvoja, joilla on pehmeän kitalaen halkio, on pystytty ruokkimaan usein täysin normaalisti. Mikäli ruokinta on haasteellista, voi ongelman ratkaista tuttipullon tuttiosa, joka on leveämpi ja pidempi. (Devi ym., 2012) Tavallisesti ruokailu on hidasta, lapsi syö vähän kerrallaan ja monta kertaa. Vauva imee muutaman kerran ja pysähtyy sitten hengittämään tai nielemään. Tällöin vauvan annetaan levätä rauhassa ja yritetään vahvistaa imemistä liikuttamalla nänniä tai tuttia suussa. Ruokailurytmi tasoittuu hiljalleen, kun oikea ruokintatekniikka löytyy ja voimat lisääntyvät. (Hukki ym., 1998, s. 70)

Bessell ym. (2011) vertasivat katsauksessaan erilaisten ruokintainterventioiden vaikutuksia halkiovauvoihin ja heidän äiteihinsä. Katsauksessa vertailtiin muun muassa erilaisia pulloja ja tuttiosia, suulaen peittäviä levyjä, täydentävää imetystä ennen ja jälkeen halkiotoimenpiteen sekä äidin saamaa tukea ja neuvoja. Katsauksessa oli mukana 292 halkiovauvaa viidestä eri tutkimuksesta, joissa kaikissa vauvat olivat 0–6 kuukauden ikäisiä. Katsauksen mukaan puristettavat pullot ovat helppokäyttöisempiä kuin jäykemmät pullot, mutta erilaisilla pullotyypeillä ei silti todettu olevan vaikutusta vauvan kasvuun. Katsauksessa todettiin myös, että imetys on parempi vaihtoehto halkioleikkauksen jälkeen kuin lusikalla ruokinta. Katsauksen mukaan halkiovauvan kasvun ja kehityksen tukemiseksi tarvitaan lisätutkimuksia tehokkaampien ruokintatoimenpiteiden arvioimiseksi. (Bessell ym., 2011)

Ruokintavälineitä on kehitetty useita erilaisia, mutta ruokintatekniikka on yhtä tärkeää. Halkiovauvat saattavat niellä ilmaa normaalia enemmän ruokinnan aikana. Näin käy varsinkin silloin, kun maidon virtaus on joko liian hidasta tai liian nopeaa. Liian nopea tai liian

hidas ruokinta voi näkyä uneliaisuutena tai maidon pulautteluna. Tällöin on hyvä pysähtyä pari kertaa ruokinnan aikana tai istua vauvan kanssa pystyasennossa. (Devi ym., 2012) Halkiovauvan ruokintaan tulee varata paljon aikaa. Yhden ruokintakerran tulisi kestää enintään 30 minuuttia, sillä lapsi väsy, jos syöminen on liian hidasta. Tutin reiän koko on tärkeä tarkistaa, mikäli syöminen tuntuu liian hitaalta ja työteliäältä. Halkiovauvalle sopii tavallisesti parhaiten pystympi ja puoli-istuva ruokinta-asento, jossa vauvan pää ja niska on vanhemman käsivarrella ja jalat ovat rentoina sylissä (Kuva 3) (Hukki ym., 1998 s. 70; Devi ym., 2012). Nielemiseen halkio ei vaikuta. Röyhtäyttäminen sekä ruokailun välissä että sen jälkeen on tärkeää. (HUS, n.d.-c)

Kuva 3. Suositeltu ruokintatekniikka. (Devi ym., 2012).



© Journal of International Society of Preventive and Community Dentistry

Koska jalkojen tukeminen helpottaa nielemistä, on todettu tärkeäksi, että vauva voisi painaa jalkapohjia syliä vasten ruokinnan aikana. (Hukki ym., 1998, s. 70) Vauvan ruokinta ei ole vain nälän ja janon tyydyttämistä, vaan se on myös sosiaalista kanssakäymistä äidin ja vauvan välillä. Mikäli ruokinta on kovin haasteellista, saattaa äiti stressaantua ja ahdistua. Stressi ja ahdistus taas voivat luoda haasteita äidin ja vauvan siteen luomiseen. (Devi ym., 2012)

Syöminen itsessään tukee puheen kehitystä ja vahvistaa suun lihaksia, joita lapsi tulee tarvitsemaan puhetta opetellessaan. Puhelihaksisto kehittyy lapsen maiskutellessa, imiessä ja niellessä. Vauvaa syöttäessä voidaan samanaikaisesti pyrkiä vahvistamaan suun lihaksiston toimintoja. (Matsunaka ym., 2015) Rinnan tai tuttipullon imeminen kehittää myös nielemisrefleksiä (Agarwal ym., 2010; Naveen ym., 2019). Varhaiseen syömiseen liittyvät kokemukset vaikuttavat tulevaisuudessa lapsen vuorovaikutuksellisiin ja kielellisiin

kokemuksiin. (Hukki ym., 1998, s. 75) Huulihalkioiden korjaamisen jälkeen vauvan ruokintatapaa voidaan joutua muuttamaan, vaikka ennen toimenpidettä syöminen olisikin onnistunut (Matsunaka ym., 2015).

Ruokinnan helpottamiseksi suositellaan neuvojen ja koulutuksen lisäksi erilaisia apuvälineitä, jotka auttavat halkiovauvojen ruokinnassa. Tällaisia ovat erilaiset mukautetut pullot ja tutit, imetystä täydentävät toimenpiteet sekä suulaen levyt, joilla peitetään suun ja nenän välinen rako. Menetelmät vaihtelevat halkeamatyyppin ja vakavuuden mukaan. (Bessell ym., 2011) Kuitenkin kaikki ruokintatekniikat, joilla vauva saa riittävästi maitoa, ovat tehokkaita (Devi ym., 2012). Ravitsemuksen ylläpitäminen on ensisijaisen tärkeää ja olisi hyvä löytää mahdollisimman lähellä normaalia olevan ruokintatekniikka. (Devi ym., 2012)

Äidin rintamaito on ravitsemuksellisesti aina oikeanlaista vauvalle ja on koostumukseltaan helposti sulavaa. (Niemelä, 2006, s. 20) Jos vauvan imettäminen ei onnistu, mutta äidin toiveena on ruokkia vauvaa rintamaidolla, voidaan vaihtoehtoisesti äitiä kannustaa lypsämään tai pumppaamaan maitoa rintapumpun avulla (Hukki ym., 1998, s. 73; Devi ym., 2012; HUS, n.d.-c; Niemelä, s. 20).

Maidon lypsäminen tai pumppaaminen tulisi aloittaa jo synnytyssairaalassa, jotta maidoneritys käynnistyy. Maidonerityksen lisäämiseksi voidaan harkita lääkitystä. (Hukki ym., 1998, s. 73) Maidoneritystä voidaan ylläpitää pumppaamalla tai lypsämällä 8–10 päivässä 10–15 minuutin ajan. Lyhyet ja usein toteutetut kerrat muistuttavat vauvan imetystä ja rasittavat rintoja vähemmän. Maidontuotannon toteutus sähkökäyttöisellä rintapumpulla vaatii äidiltä keskittymistä, rentoutumista ja harjaantumista. Äitiä voidaan tukea kehottamalla tekemään mielikuvaharjoitteita pumppauksen aikana, esimerkiksi ajattelemaan vauvaa tai vesiputouksen kohinaa. Mielikuva voi olla mikä tahansa, kunhan äiti rentoutuu, jolloin maito heruu helpommin.

Rintojen lypsäminen käsin voidaan toteuttaa esimerkiksi Chele Marmet´n hieronta-sively-ravistus-tekniikkaa hyödyntäen. Sen mukaan hierotaan ensin rintoja pyörivin liikkein, sivellään nännipihaan suuntautuvilla vedoilla sekä ravistellaan rintoja ja ylävartaloa kokonaisuudessaan. Maitoa lypsäessä asetetaan kädet rinnalle c-otteeseen siten, että kaksi sormeaa asetetaan nännipihaan alapuolelle ja peukalo muutaman sentin päähän nännipihaan

reunasta nännipihan yläpuolelle. Sormia painetaan rintakehää kohti ja sen jälkeen liu'utetaan kohti nännipihaa. Sormia liikutellaan iholla varovasti, ettei iho rikkoudu. Rintaa ei tule litistää eikä vetää. Sormien asentoa muutetaan niin, että nännipiha muodostaa niin sanotun kellotaulun, jossa sormet ja peukalo kiertävät koko kellotaulun ja otteen tulee olla symmetrinen. Edellä mainittua tekniikkaa toistetaan kaavamaisesti. Pumpaamisen ja lypsämisen lisäksi lepo, hyvä sekä monipuolinen ruoka ja juoma auttavat maidonerityksen toteuttamisessa. (Niemelä, 2006, ss. 61–65)

4.2 Halkiovauvan rintaruokinta

Äitiä tulisi kannustaa imettämään vauvaa, mikäli se vaan on mahdollista. Imetys on ihanteellinen vaihtoehto paitsi ravitsemuksellisesta näkökulmasta, myös siksi, että se vahvistaa äidin ja lapsen välistä tunnesidettä imetyksen aikana. (Devi ym., 2012) Joissain halkiotyypeissä imetys on ruokintatekniikoista paras vaihtoehto. Vauvan edun mukaista olisi löytää ruokintatekniikka, joka lisää imemisen ja syömisen stimulaatiota. Halkiovauvat imevät eri tavalla johtuen nenän ja suun alueen epänormaalista anatomiasta ja rakenteesta. Niiden vuoksi on suhteellisen vaikeaa eristää suuonteloa, rakentaa alipainetta ja luoda imua. (Devi ym., 2012)

Huulihalkiovauvoja voidaan usein imettää tavalliseen tapaan. (SUHUPO ry, n.d.; HUS, n.d.-c) Mikäli huulihalkio on kuitenkin erityisen leveä, vauva ei saa riittävän tiivistä otetta rinnasta, eikä imettäminen tällöin onnistu (HUS, n.d.-c). Jos vauvalla on suulakihalkio, voi rintaruokinta olla haastavaa. Rintaruokinnan onnistuminen riippuu kuitenkin halkeaman vakavuudesta. (Agarwal, Rana, & Shafi, 2010; HUS, n.d.-c) Suulaen halkiossa rintaruokinta ei tavallisesti ole mahdollista, sillä halkio estää alipaineen muodostumisen suuonteloon (HUS; n.d.-c). Rintaruokintaa kannattaa kuitenkin kokeilla, mikäli rako on kapea. Jos rako on riittävän kapea, saa vauva kehitettyä riittävästi alipainetta ja imetys saattaa onnistua (Devi ym., 2012). Jotta imettäminen onnistuisi, voi äiti kokeilla pitää vauvaa 45 asteen kulmassa, joka vähentää maidon vetämistä nenään (Agarwal ym., 2010).

Imetyksen tukena voidaan kokeilla myös nännin päälle laitettavia rintakumeja. Ne saattavat helpottaa vauvaa tarttumaan rintaan. Suojat ovat valmistettu silikonista ja, ne ovat ohuita ja taipuisia. (Devi ym., 2012; Imetyksen tuki ry, 2016) Rintakumi on tarkoitettu vain

lyhytaikaiseen käyttöön. Siitä on iso apu imetyksessä, kun sitä käytetään oikein. Riittävän maidonsaannin turvaaminen on tärkeää, sillä rintakumi vähentää rinnan tuomaa stimulaatiota vauvan imiessä. Ensimmäisinä viikkoina saattaa olla tarpeen pumpata maitoa imettämisen jälkeen, jotta maitomäärä kasvaisi riittävästi. Maitomäärään pystyy vaikuttamaan kaikkein tehokkaimmin ensimmäisinä päivinä synnyttämisen jälkeen, jolloin on hyvä lypsää maitoa jokaisen imetyksen ohessa. Rintakumin oikean koon valitseminen on tärkeää. Niitä löytyy eri kokoisia. Oikea koko valitaan vauvan suun sekä rinnanpään koon ja pituuden mukaan. Rintakumi on sopivan kokoinen, kun se menee melko läheltä rinnanpään ihoa. Rinnanpää ei saa kuitenkaan pursuta ulos kärjen rei'istä tai hankautua kumin reunoihin imetyksen aikana. Rintakumi pitää mahtua koko pituudeltaan vauvan suuhun siten, että imemisliike kohdentuu nännipihaan. Mikäli vauva syö rintakumia kuin tuttia, rinta ei saa riittävästi stimulaatiota ja nänni saattaa haavautua helposti. (Imetyksen tuki ry, 2016)

4.3 Halkiovauvan pulloruokinta

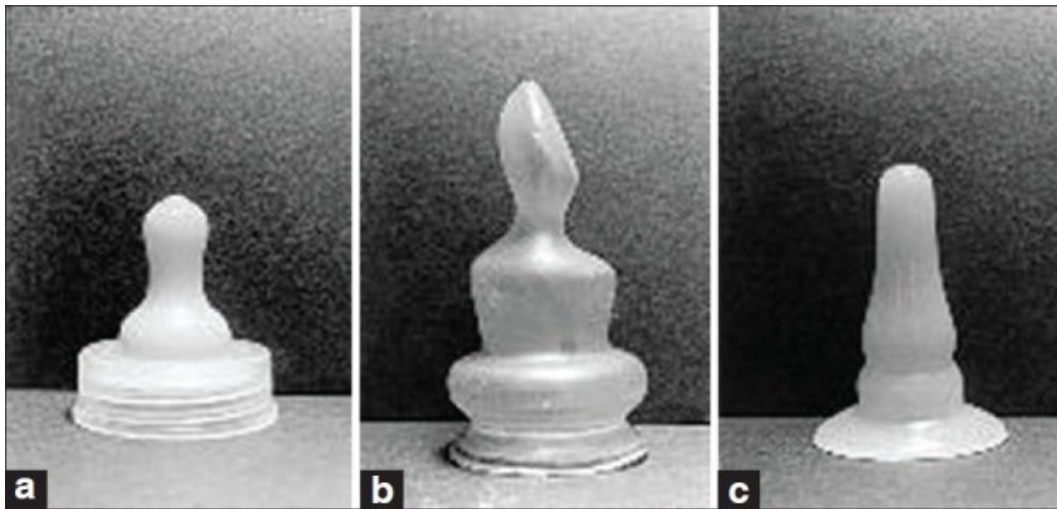
Huulihalkiovauvat voivat yleensä juoda rintamaitoa erilaisilla ruokintatavoilla. Mikäli vauvalla on huuli- ja suulakihalkio, voi vauvalla olla vaikeuksia imeä tuttiesaa heikon intraoraalisen alipaineen vuoksi. (HUS, n.d.-c; Matsunaka ym., 2015; Agarwal, Rana, & Shafi, 2010). Tällöin on hyvä käyttää riittävän suurta ja pehmeää tuttiesaa. Vaikka maitoa imetään alipaineella, antaa tutti mahdollisuuden vauvalle syödä nielemisen vaivalla, jolloin tuttiesa työnnetään vain kevyesti vauvan suuhun. (Matsunaka ym., 2015; Devi ym., 2012) Pehmeä muovipullo helpottaa syöttäjää hallitsemaan maitomäärää (Devi ym., 2012).

Äidinmaidosta ei tarvitse luopua, vaikka suulakihalkio estäisikin imettämisen. Maidon voi lypsää ja antaa sen tuttipullostsa. Ruokinnan helpottamiseksi voidaan suurentaa tuttipullon tutin reikää ristiviillolla, tai voi käyttää hyväksi osoittautunutta vellituttia. Tutin reiän koko on ratkaiseva tekijä. (HUS, n.d.-c; Devi ym., 2012). Vauvaa voidaan lisäksi auttaa imemään painamalla tutin tyveä vauvan syömisrytmin mukaisesti. Maidon tulee tippua tasaisesti suurina pisaroina, mutta ei saa silti valua jatkuvasti, ettei vauva saa liikaa maitoa kerralla. Saatavilla on myös erikoistutteja, joista käytetyin on anatominen tutti. (HUS, n.d.-c)

Vauvalla saattaa olla hankaluuksia hengittämisen, imemisen ja nielemisen koordinaatiossa, mikäli syömisen aikana vauvan lihaksen jännittyvät, hänellä on taipumus vetää henkeen tai, jos vauva kakoo tai yskii. Tällöin on tärkeää tarkistaa, että pullosta tulee sopivasti maitoa. Jatkuva kakominen, yskiminen ja taipumus vetää henkeen saattavat olla oireita nielemisvaikeuksista. Liian suuri kerta-annos tai liian nopea syöminen saattavat aiheuttaa pulauttelua. Nenän tai suupieliin pulauttelua on melkein kaikilla halkiovauvoilla ennen halkion korjaamista. Pulauttelua voidaan vähentää säätämällä maidon tuloa, valitsemalla pienempireikäinen tutti sekä kiinnittämällä huomiota ruokinta-asentoon. (Hukki ym., 1998, ss. 69-70)

Pideon-tutti on japanilainen luonnonkumista tehty tutti (Kuva 4 A), joka ilmaventtiilin ansiosta ei painu imemisen aikana kasaan (Hukki ym., 1998, s. 72; Devi ym., 2012). Lisäksi ilmaventtiili estää vauvaa nielaisemasta ilmaa (Devi ym., 2012). Tutin pää on tavallista suurempi ja sen Y-muotoista reikää on mahdollista suurentaa tarvittaessa. Syömistä voi auttaa painamalla pullosta tai tutista. Pullossa olevan maitomäärän annostelijäläpän vuoksi tuttiosassa oleva maito ei virtaa takaisin pulloon. (Hukki ym., 1998, s. 72) Litteäpäistä tuttia (Kuva 4 B) kannattaa kokeilla, mikäli muut tuttiosat eivät sovi. Se ei sovi kovin pienille vauvoille (Devi ym., 2012). Joillekin vauvoille sopii tuttiosa, joka on kapenevaa mallia. (kuva 4 C) (Devi ym., 2012) Luonnonkuminen pitkä tutti on kokonaispituudeltaan 7 cm. Pitkä tutti on helppo ohjata pidemmälle suuhun suulaen ehjälle puolelle. Tuttiin voi tarvittaessa tehdä ristiviillon tai suurentaa reikää. Syömistä voidaan tehostaa tutista painamalla. (Hukki ym., 1998, s. 72)

Kuva 4. a.) Tutti, jossa on tuuletusaukko. b.) Litteäpäinen tutti. c.) Kapeneva tutti. (Devi ym., 2012).



© Journal of International Society of Preventive and Community Dentistry

Puristettava muovipullo (kuva 5a) toimii halkiovauvan ruokinnassa hyvin, koska sillä pystyy ohjaamaan maidon määriä ja virtausnopeuksia (Devi ym., 2012). Pullo on pehmeää muovia ja silikoninen tutti kestää pitkään tulematta tahmeaksi. Maidon virtaamista autetaan kevyesti pumppaamalla tutin varresta. (Hukki ym. 1998, s. 72)

Habermanin ruokintavälineessä (Kuva 5b) maitoa tulee, kun vauva puristaa tuttia, eikä aktiivista imemistä tällöin tarvita. Haberman-ruokintavälineessä on yksisuuntainen venttiili, joka estää sisällön takaisinvirtauksen. Vaihtelevaa virtausnopeutta voidaan ohjata sekä itse ruokintavälineellä että vauvan toimesta. Mini-Haberman-tutti on tarkoitettu pienemmille vauvoille. (Devi ym. 2012)

Kuva 5. a.) Pehmeä tuttipullo, jonka tuttiosassa on ristiviilto. b.) Habermanin ruokintavälineet. (Devi ym., 2012).



© Journal of International Society of Preventive and Community Dentistry

4.4 Halkiovauvan letkuruokinta

Mikäli syömisestä ei aiheudu vauvalle vaaraa, käytetään sitä ensisijaisena ja täydennetään vain tarvittaessa nenä-mahaletkuruokinnalla. Letkuruokinta aloitetaan aina pienellä määrällä ja määrää suurennetaan sietokyvyn mukaan. Tavallisimmin letkuravintovalmistetta annostellaan 4–6 kertaa päivässä. Annostelukeston tavoitteena on tavallista ateriointia vastaava kesto. Syöttöletkuun annostellaan imeväisikäiselle vauvalle rintamaitoa tai äidinmaidonkorviketta. Soseutettua ruokaa ei suositella annettavaksi letkun kautta, koska siihen liittyy mikrobiologisen kontaminaation ja letkun tukkeutumisen riski. Valmiissa letkuravintopakkausissa, joissa on syöttöletku valmiiksi liitettynä aseptisesti, ovat hygieenisiä. Letkun ollessa kiinni, säilyy valmiste huoneenlämmössä 24 tuntia. Maksimiannostelu-aika sekoitetussa valmisteessa on 4–6 tuntia, jonka jälkeen on vaihdettava puhdas annosteluastia. (Merras-Salmio ym. 2014)

Nenä-mahaletkun laitosta määrää aina lääkäri. Entraalista eli ruokinnan toteuttamista ruuansulatuskanavan kautta käytetään, jos potilaan syöminen tavallisin keinoin ei onnistu tai on vaikeutunut. Hoidon tavoite on ehkäistä aliravitsemustilan kehittymistä tai kohentaa potilaan aliravitsemustilaa. Edellytyksenä entraaliselle ruokinnalle on, että potilaan

ruunasulatuskanava toimii normaalisti eikä siinä ole rakenteellisia tai toiminnallisia vikoja. Nenä-mahaletkua voidaan käyttää ravinnon, nesteiden ja lääkkeiden antamisessa letkun kautta suoraan mahalaukkuun. Entraalisen ruokinnan avulla voidaan turvata sellaisien potilaiden ravinnon saanti, jotka eivät itse pysty syömään riittävästi, mutta joiden suolisto kuitenkin toimii. Entraaliseen ruokintaan kuuluvat myös lisäravintoaineiden antaminen suun kautta ja letkuruokinta ohutsuoleen tai mahalaukkuun. (Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala & Vuorinen, 2016, ss. 258–259)

Nasogastrista eli nenä-mahaletkun kautta mahalaukkuun kulkevaa letkua käytetään, mikäli pohjukaissuoli toimii ja mahalaukku ei ole lamassa. Kaksikanavainen eli nasogastrojejunaalinen letku on paras vaihtoehto, mikäli tarvitaan sekä jejunaalista ruokintatapaa sekä mahalaukun tyhjentymistä letkun avulla. Se asennetaan tavallisesti tähystyksessä tai leikkauksessa sieraimen kautta. (Saarnio, Pohju & Ahtola, 2014) Mikäli letkuruokinta kestää yli kuusi viikkoa, tulee harkita gastrostoomaa, joka asetetaan endoskoopin avulla mahalaukkuun vatsan ihon kautta. Gastrostoomaletku sopii kaiken ikäisille lapsille. (Merras-Salmio, ym., 2014)

Entraalinen ruokinta vähentää potilaiden infektioita ja lyhentää sairaalajaksoja. Se estää myös suolinukan vaurioita, koska suolen limakalvon solut saavat ravintonsa suoraan suolen sisällöstä. Se on myös parenteraalista eli suonen sisäistä ruokintaa teknisesti helpompi toteuttaa ja on huomattavasti edullisempi. Suun kostuttaminen vedellä tai keinosyljellä on tärkeää, koska nenä-mahaletkun aikana potilas hengittää suun kautta, mikä kuivattaa suun limakalvoja ja suuta. (Rautava-Nurmi, ym., 2016, ss. 258–259)

Nenä-mahaletkun asettamista varten tulee mitata ensin oikeankokoinen letku potilaalle. Koska imeväisikäinen hengittää nenän kautta, ei letku saa olla liian paksu. Liian paksu letku tukkii sieraimen ja hankaloittaa vauvan hengittämistä. (Raitanen & Kinnunen, 2021)

Letkun koko valitaan vauvan iän ja painon mukaan. Nenä-mahaletkujen koot ilmoitetaan Francen (Fr) tai Charrierin (Ch) yksikköinä. Vastasyntyneiden koko on tavallisesti 4–6 Fr ja lapsilla 6–14 Fr (Price & Shuss 2016, ss. 52–54). Pitkäaikaisessa entraalisessa ruokinnassa käytetään polyuretaanista ja silikonista valmistettuja pehmeitä nenä-mahaletkuja. Lyhytaikaisessa ruokinnassa käytettävät letkut on valmistettu PVC-muovista. Letkuissa on pituussuunnassa röntgenpositiivinen raita, jonka avulla sijainti on mahdollista varmistaa

röntgentutkimuksella. Ruokintaan tarkoitettu letku on ohuempi kuin mahalaukun tyhjänä pitämiseen tarkoitettu letku. Molemmat letkut asetetaan kuitenkin samalla tavalla. (Rautava-Nurmi, H. ym., 2016, s. 259)

Uusimpien suositusten mukaan nenä-mahaletkun paikka tulisi ensisijaisesti varmistaa mahanesteen aspiroinnilla ja mahanesteen pH:n määrittämisellä pH-liuskoja apuna käyttäen. Testi osoittaa värikoodien avulla mahalaukun pH-arvon. Normaali mahalaukun pH-arvo on noin 1,5–3,5. Vauvoilla pH-arvoa saattaa nostaa pienikin määrä äidin rintamaitoa. PH-arvo tasoittuu tavallisesti pian ruokailun jälkeen, koska ruokaileminen lisää mahahapon erityksen määrää. (Irving, Lyman, Northington, Bartlett, & Kemper, 2014) Tutkimusten mukaan mahalaukun pH-arvo on riittävän luotettava, kun se on enintään viisi. Alle viiden olevaa pH-arvoa pidetään kuitenkin luotettavampana, sillä se on lähempänä mahalaukun todellista pH-arvoa. Mikäli pH-arvo on yli viisi, on hyvä konsultoida lääkäriä ja tarkastaa nenä-mahaletkun sijainti muulla keinolla. (Metheny, Pawluszka, Lulic, Hinyard & Meert, 2017)

Nenä-mahaletkun käyttöä ei suositella halkiovauvalle. Siihen turvaudutaan vain, jos vauvalla on vaikea-asteista hengitysteiden ahtautta tai nielemisvaikeuksia, jonka takia ravinnon saaminen on puutteellista. Lisäksi letkuruokinta passivoi vauvaa ruoan saamisessa ja täten myös suun lihaksiston harjaannuttaminen vähenee. Letkuruokinnassa ei myöskään tule luonnollista vuorovaikutusta syöttäjän ja vauvan välille. Vuorovaikutusperusteinen ruokinta voidaan kuitenkin huomioida ruokkimalla vauva silloin, kun hänellä on nälkä. Mikäli letkuruokintaan joudutaan turvautumaan, olisi siitä hyvä päästä eroon mahdollisimman pian. (Hukki ym., 1998, s. 74)

4.5 Vaihtoehtoiset ruokinnan apuvälineet

On kehitetty useita ruokinnan apuvälineitä, jotka voivat olla hyödyllisiä halkiovauvaa ruokkiessa. Tällaisia ovat esimerkiksi puristuspullo, pehmeä tutti sekä tutti, jossa on suurempi aukko ja laajapohjainen tuttiosa. Lisäksi on suunniteltu ruokinnan apuväline, joka luo tiivisteiden suun ja nenän onteloiden väliin ja kontrolloi maidon virtausta. Apuväline asetetaan lapsen kovan kitalaen päälle, mikä antaa mahdollisuuden puristaa tuttia helpommin. Apuväline helpottaa syöttämistä, vähentää takaisinvuotoa ja lyhentää syöttämiseen tarvittavaa aikaa. (Agarwal ym., 2010) Halkiotoimenpiteen jälkeen

leikkaushaavan vuoksi suositellaan vaihtoehtoisia ruokintamenetelmiä, kuten lusikalla, kupilla tai ruiskulla syöttämistä (Matsunaka ym., 2015). Ruokintaan tarkoitetuissa kupeissa on sileä reuna ja reunassa mitta-asteikko (Devi ym., 2012). Joidenkin tutkimusten mukaan vaihtoehtoiset ruokintamenetelmät aiheuttavat kuitenkin vauvalle stressiä, ja vauva saattaa itkeä herkeämättä, mikä voi vaikuttaa kasvuun ja kehitykseen (Matsunaka ym., 2015).

Tutin tai nännin puristaminen kielen ja kovan kitalaen välillä maidon saamiseksi voi olla haastavaa kasvojen anatomian vuoksi (Kuva 6). Ruokinnan tukemiseksi on kehitetty apuväline, joka auttaa ylläpitämään riittävää ravintoa ja lyhentää ruokinta-aikaa. Jokaisen vauvan kohdalla yksilöllisesti valmistettu levy peittää kitalaen ja luo jäykän alustan (kuva 7), jolloin vauvan on helpompi painaa rintaa tai tuttiesaa ja imeä maitoa. Kitalaen peittävä levy vähentää maidon kulkeutumista nenänieluun ja vähentää siten infektioita ja välikorvatulehduksia. (Agarwal ym., 2010; Naveen ym., 2019) Levy on tasainen ja pehmeä. Levyyn kiinnitetään hammaslanka nielaisemisen ehkäisemiseksi (kuva 8), joten se on vauvaa ajatellen turvallinen käyttää (Agarwal ym., 2010). Apuvälineen haittapuolena on sen kallis hinta ja se, että se on vaihdettava aina uuteen vauvan kasvaessa. Joillekin vauvoille se saattaa aiheuttaa ärsytystä kitalaessa, koska levy on muovinen. (Agarwal ym., 2010; Naveen ym., 2019)

Kuva 6. Kuva lähtötilanteesta. (Agarwal ym., 2010)



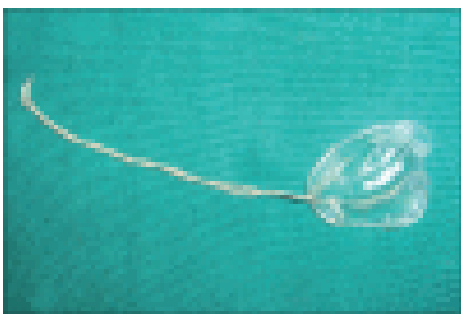
© National Journal of Maxillofacial Surgery

Kuva 7. Ruokinnan apuväline vastasyntyneen vauvan suuontelossa. (Agarwal ym., 2010)



© National Journal of Maxillofacial Surgery

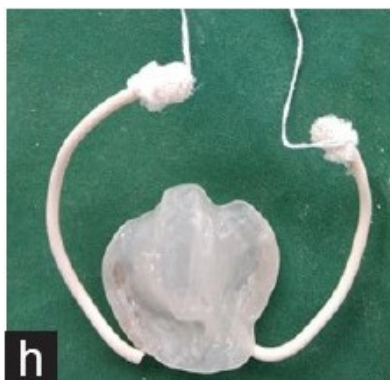
Kuva 8. Ruokinnan apuväline, johon on kiinnitetty hammaslankaa. (Agarwal ym., 2010)



© National Journal of Maxillofacial Surgery

Naveen ym. (2019) kuvailevat tapausraportissaan apuvälinettä, joka on tehty kahden päivän ikäiselle vauvalle (Kuva 9). Siinä on käytetty apuna kuparilankaa, koska sitä voidaan helposti sovittaa ja muovata vauvan ihon mukaisesti. Sideharsolla peitetty kuparilanka estää levyn nielemisen.

Kuva 9. Ruokinnan apuväline, jossa on kuparilankaa. (Naveen ym., 2019)



© 2019 Journal of Family Medicine and Primary Care

5 Perhekeskeisyys ja varhainen vuorovaikutus

Perhekeskeisyydellä tarkoitetaan kokonaisvaltaista ja hyvää hoitoa niin, että perhe on konkreettisenä osana vauvan hoitoa. Vanhempien näkökulma ohjaa toimintaa vauvan hoitotyössä. (Ala-Hiiri, 2007, s. 11; Rautava-Nurmi, Westergård, Henttonen, Ojala, Vuorinen, 2016, s. 24) Paula Lehdon tekemän väitöskirjan (2004) mukaan perhekeskeisyys on varsinkin lasten hoitotyössä keskeinen periaate. Perhekeskeistä hoitotyötä voidaan luonnehtia terveydenhuollon ammattilaisen ja perheen suhteena, jossa vastuu vauvan terveyden hoidosta jaetaan. Perhekeskeinen hoitotyö on perheen tukemista neuvottelulla vahvistettua osallistumista ja osallisuutta. (Olli, 2014; Rautava-Nurmi, H. ym., 2016, s. 24)

Tärkeää on, että hoitaja rohkaisee ja tukee potilaan perhettä, koska vauvan poikkeava ulkonäkö voi vaikuttaa koko perheeseen. Omahoitajan merkitys korostuu erityisesti lasten hoitotyössä. Perhekeskeinen kohtaaminen on avointa, luontevaa, inhimillistä ja rehellistä sekä on tarvittaessa saatavilla. Hoitajan tehtävä on olla tukena, keskustelukumppanina ja tulkitsijana epäselviksi jääneille asioille. Potilas- ja perhelähtöinen hoitotyö on silloin laadukasta, kun potilas perheineen kohdataan yksilöllisesti ja hyvin. (Rautava-Nurmi, H. ym., 2016, ss. 24–25) Perheen ja ympäristön huomioiminen ovat erityisesti lastenhoitotyössä tärkeää. Perhekeskeinen hoitotyö voi perustua systeemiteoriaan, jonka mukaan kaikki perheenjäsenet voivat vaikuttaa toisiinsa. Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. On tärkeää miettiä, miten tietoa jaetaan sekä miten lievitetään perheen huolia. Perheille tarjotaan apua arjessa ja selviämiseen mahdollisuuksien mukaan. Perheiden tuen tarve vaihtelee. Perhekeskeiseen hoitotyöhön kuuluu se, että otetaan puheeksi arjen sujuminen sekä myös perheen ja muiden läheisten reaktiot ja suhtautuminen vauvaan. (Riusala, 2012)

Perhekeskeisyyteen sairaalassa kuuluu oleellisesti koko perhe ja merkittävänä läheisinä vauvan omat vanhemmat. Vauvan ollessa sairaalassa, on vanhempien mukanaolo ja osallistuminen vauvan hoitamiseen vauvan turvallisuuden kannalta merkityksellistä. Perhekeskeisyys on ollut hyvän hoidon ominaisuus ja ihanne, mutta käytännön hoitotyössä se on edelleen konkretisoitumatta. Vanhempien mukanaolo hoitotyön näkökulmasta tukee ja edistää koko perheen terveyttä ja hyvinvointia. Vauvan ja vanhempien läheinen suhde vähentää yksinäisyyden ja eron tuomaa ahdistusta vauvan sairaalassaoloaikana.

Vanhemmilla on suuri vastuu sairaasta vauvasta sekä hänen hoitamisestaan myös sairaalassa. Vauvan päivittäisistä toiminnoista, kuten esimerkiksi syömisestä, pukemisesta ja peseytymisestä vastaavat vanhemmat. (Lehto, 2004)

Vanhempien läsnäolo lisää vauvan turvallisuuden tunnetta myös sairaalassa. Väitöskirjan mukaan keskeisinä todettiin, että vanhempien osallistuminen käytännössä lapsen hoitamiseen koostuu mukanaolon merkityksestä, saavutetusta luottamuksesta, jaetusta vastuusta, yhdessäolosta toimintana sekä kohdatuksi tulemisesta. Käsitteiden väliset suhteet tarkoittavat vanhempien, lapsen ja sairaanhoitajan vuorovaikusta, kohtaamista ja suhteen muodostumista. Välittäminen oli keskeisessä asemassa lapsen, vanhempien ja sairaanhoitajan yhteistoiminnassa ja hoitosuhteessa. (Lehto, 2004)

Vauvalla on heti syntymästään alkaen tarve ja kyky olla vuorovaikutuksessa (MLL, 2021). Vauvan syntyessä sairaana tai vammautuneena voi vuorovaikutuksen ja kiintymyssuhteen muodostaminen häiriintyä (Niemelä, Siltala & Tamminen, 2003, s. 191). Varhainen vuorovaikutus tarkoittaa vauvan ja vanhemman arkista yhdessäoloa ja jokapäiväisiä asioita, jossa vauva oppii viestittämään omista tarpeistaan ja vanhempi taas oppii tunnistamaan vauvan tarpeita (MLL, 2021; Mattila, 2004, s. 16). Arkiseen yhdessäoloon ja vuorovaikutuksessa olemiseen voi kuulua muun muassa vaipanvaihto, ruokinta, kylvytys, ulkoilu ja lohduttaminen sekä kaikki yhteiset hetket, jossa kohdataan ja seurustellaan (MLL, 2021). Lisäksi katsekontaktilla, vastavuoroisella ääntelyllä, hymyllä, viestimällä keholla ja liikkeillä sekä viestien vastaanottamisella kehon ja ihon kautta vauva oppii solmimaan ihmissuhteita, ilmaisemaan tunteitaan ja kommunikoimaan ensimmäisten elinkuukausiensa aikana. (Mattila, 2004, s. 16) Ihokontaktin tukeminen on tärkeää äidin ja vauvan kiintymyssuhteen luomiseksi riippumatta siitä, millä tavoin vauvaa esimerkiksi ruokitaan. (Deufel & Montonen, 2016, s. 292) Hoitajan tulee kannustaa vanhempia myös katsekontaktiin, sillä sanotaan, että pitkittynyt katsekontakti sytyttää katsellaan rakkauden ja vanhempi tunnustaa vauvan omakseen (Niemelä, Siltala & Tamminen, 2003, s. 192). Niemelän, Siltalan ja Tamminsen (2003, s. 194) mukaan erään huulihalkiovauvan äiti on kertonut haastattelussa, miten vauvan ulkonäkö muuttui rakkaaksi ja osaksi vauvan erityisominaisuuksia: ”Se (huulihalkio) oli esteettisesti miellyttävä, oikeastaan se oli sen näköinen, että poika olisi hymyillyt koko ajan.”

Vanhemmuuteen ei tarvita kokemusta eikä koulutusta. Vanhemmuuteen kasvetaan psykologisen ja biologisen kehityksen kautta. Vauvan poikkeava ulkonäkö tai sairaus saattaa koetella vanhemmuuteen kasvua useilla eri tavoilla. Vauva voi herättää vanhemmissa ristiriitaisia tunteita kyvystä olla vanhempi sekä aiheuttaa pettymystä ja surua, jolla voi olla vaikutusta vauvan ja vanhemman väliseen suhteeseen. (Mattila, 2004, s.9) Kun sairaus todetaan jo vauvaiässä, voi se vaikuttaa lapsen ja vanhemman väliseen varhaiseen kiintymyssuhteeseen ja sen kehittymiseen. Riski tähän on suurempi silloin, kun lapsella on epämuodostumia. Sairaana lapsen psykomotorinen kehitys saattaa edetä erilaiseen tahtiin kuin terveellä lapsella. Kehitys hakee sairaalla lapsella oman yksilöllisen kasvun ja se vaatii vanhemmilta sopeutumista. Vanhempien voimavarojen riittävyys ja sopeutuminen lapsen sairastamiseen vaikuttavat sairaaseen lapseen, vanhempien väliseen parisuhteeseen sekä perheen muihin lapsiin. (Terveyskylä, 2018b)

Erityisvauvan perheen tukemisella pyritään lisäämään perheiden voimavaroja, alentamaan perheiden stressiä ja jakamaan perheiden ahdistusta. Tuki voi hyvin olla vain kuuntelemista ja läsnäoloa. Tavoitteena on, että perhe voi hyväksyä oman vauvansa yksilöllisyyden sekä selviytyä ja jatkaa elämää mahdollisimman tasapainoisesti. Mahdollisimman aikaisessa vaiheessa annettu tuki saattaa ehkäistä vanhempien väsymistä vauvan hoitoon. Masennuksen tunnistaminen sekä tarvittavan hoidon ja avun järjestäminen on tärkeää. (Mattila, 2004, ss. 13–14, 16–17) Käytännöllinen ohjaus ja ymmärtävä tukeminen voivat tukea vauvan ja äidin välistä varhaista vuorovaikutusta (Mattila, 2004, ss. 13–14, 16–17; Deufel & Montonen, 2016, s. 292). Tuen tarve vaihtelee äitien ja isien välillä. Äideillä emotionaalisen tuen tarve on suurempi, isillä taas korostuvat tiedonsaannin tarve kaikissa uusissa tilanteissa. Vanhemman väsymys, masentuneisuus tai huoli elämäntilanteesta voivat heikentää vuorovaikutusta. Lisäksi puutteellinen vuorovaikutus voi aiheuttaa haasteita, kun hankalan ja itkuisen vauvan hoitaminen ei palkitse vanhempaa, ja vauva vetäytyy vielä enemmän vuorovaikutuksesta. Vauvan ja vanhempien välisessä vuorovaikutuksessa tulee olla riittävästi vastavuoroisuutta ja kohtaamista sekä säännöllisyyttä ja turvallisuutta, jotta vauvan ja vanhempien välille syntyy perustuottamus. (Mattila, 2004, ss. 13–14, 16–17)

Ensimmäisissä ihmissuhteissaan vauva oppii, millainen hän on, millaisia muut ovat sekä miten hänen läheiset häntä kohtelevat ja miten vauva itse heihin vaikuttaa. Vauvalle syntyy malli yhdessä olemisesta, joka on perusta sille, miten hän myöhemmin reagoi

vuorovaikutustilanteissa, osallistuu niihin, tulkitsee ja havainnoi niitä. Vauva tarvitsee lämpimiä ja pysyviä suhteita häntä hoitaviin ihmisiin. Hyvä varhainen vuorovaikutus ei vaadi paljoa. Tavallinen vauvaperheen arki, pysyvät ihmissuhteet, toistuvat rutiinit, jossa huolehditaan vauvan perustarpeista sekä hyväksynnän ja välittämisen osoittaminen, on hyvä perusta kasvulle. (MLL, 2021) Varhaislapsuudessa koetut vaikeudet voivat lisätä myöhempien ongelmien riskiä. Varhainen vuorovaikutus voi muokata kehittyvää hermostoa voimakkaasti ja siten vaikuttaa lapsen tunteiden säätelykyvyn ja ajattelutoimintojen kehittymiseen. Vaikeudet varhaisessa vuorovaikutuksessa läheisten ihmisten kanssa ovat yhteydessä muun muassa myöhempään masennusoireiluun. On havaittu, että ennen kouluikää tapahtuneilla olosuhteilla ja tapahtumilla on enemmän vaikutusta myöhempään oppimistulokseen kuin kouluikäisillä olosuhteilla. Tärkein eriarvoisuuden ja syrjäytymisen ehkäisy on perheen tukeminen. Muun muassa myönteiset ihmissuhteet, hyväksyntä, keskusteleva ja kuunteleva ohjaus sekä myönteinen asenne ovat suojaavia tekijöitä, joilla voidaan turvata lapsen kasvua. (Thl, 2020b)

Halkiovauvojen äideille tehtiin tutkimus, jossa tutkittiin vanhempien kokemuksia leimautumisesta, syrjinnästä ja sosiaalisesta eriarvoisuudesta. Tutkimukseen osallistui 51 halkiovauvan äitiä. Kyselyn mukaan 72,5 % äideistä ja 58,8 % isistä häpesivät vauvan halkiota. 51 % vastaajista myönsi, että heidän sukulaisensa häpesivät halkiovauvaa. Vastaajista 12 kertoi perheen ja ystävien julmuudesta halkiovauvaa kohtaan, kun vauvaa muun muassa pilkattiin ja äitiä välteltiin. Jotkut vanhemmista syrjäytyivät kielteisten asenteiden vuoksi joutuessaan sosiaaliseen eristykseen. Tutkimuksessa todettiin, että vanhemmat kokivat leimautumista sekä sosiaalista eriarvoisuutta vauvan halkion vuoksi. Tämän vuoksi perheet tarvitsevat paljon tukea ja ohjausta. (Adeyemo, James & Butali, 2016)

6 Perheen ohjaaminen

Hyvässä ohjauksessa hoitaja ja hoidettava perheineen kohtaavat tasavertaisina. Hyvä ohjaaminen on tiedon, selviytymisen ja taidon yhteistä rakentamista, jossa tavoitteena on, että perhe ymmärtää hoidon tarpeen ja merkityksen sekä kokee, että voi itse vaikuttaa siihen. Hyvä ohjaus auttaa myös sitoutumaan ja motivoitumaan hoitoon. Vauvaa hoitavat ammattilaiset käyttävät työssään eettisesti hyväksyttäviä, taloudellisesti vaikuttavia ja

kestäviä näyttöön perustuvia toimintatapoja. Näyttöön perustuva toimintatapa on ajankohtaisimman ja parhaan tiedon arviointia sekä yksilöllisesti harkittua käyttöä hoidossa ja päätöksenteossa. saadusta tiedosta 40–80 % unohtuu heti ja melkein puolet muistutusta tiedosta voi olla väärinymmärrettyä tai virheellistä. Siksi onkin tärkeää antaa perheille muistin tueksi kirjallista materiaalia, jotka on sisällöltään ja rakenteeltaan helposti ymmärrettävää. Hyvä ohjaus edellyttää myös vuorovaikutusosaamista, hoitotyön arvioinnin ja toteutuksen osaamista sekä tiedonsiirtoa, jotta hoidon jatkuvuus turvataan. (Pihlainen, 2019)

Devin ym. (2012) mukaan halkiovauvan syntyminen on yleensä shokki perheelle, etenkin äidille. Äidin tunteet voivat olla surua, kauhua ja syyllisyyttä. Äiti kaipaakin välitöntä neuvontaa ja ohjausta, mikä auttaa häntä selvittämään tunteensa ja omaksumaan suojaavan asenteen vauvaansa kohtaan. (Devi ym. 2012)

Vauvan poikkeava ulkonäkö saattaa vaikuttaa varhaiseen vuorovaikutukseen. Tämän vuoksi ensitieto välitetään perheille hienovaraisesti ja perhettä tulee tukea. Sanaton viestintä korostuu perheen ja henkilökunnan välillä. Hoitajan läsnäolo koetaan tärkeänä. Perheen tulee tulla kuulluksi ja saada keskustella henkilökunnan kanssa. Perheille luodaan turvallisuuden tunne sillä, että heidän vanhemmuuttaan tuetaan. Lisäksi heitä ohjataan näkemään erityispiirteiden takaa heidän oma vauvansa. Hyvänä ja tärkeänä tukena hoitaja kertoo vanhemmille myönteisiä havaintoja heidän vauvastaan. Hoitajan tulee olla läsnä ja olemukseltaan rauhallinen, jolloin perheelle tulee tunne, ettei heitä jätetä yksin. Jos vauva viedään tutkimuksiin, tulee hänet palauttaa mahdollisimman pian perheen luokse, jotta he saavat tutustua toisiinsa. (Deufel & Montonen, 2016, s. 302)

Ohjaamalla vammaisen tai sairaan vauvan vanhempaa, voidaan vaikuttaa siihen millaiseksi hänen mielikuvansa omasta vanhemmuudesta ja vauvasta muodostuu. Hoitosuhteessa voidaan vahvistaa ja tukea vanhemmuuden kasvua sekä edistää vauvan ja vanhemman vuorovaikutussuhteen rakentumista. (Mattila, 2004. s. 9–10)

Synnytyssairaalassa kättilö antaa perheelle suullista ohjausta, kirjallista tietoa sekä varhaishoitovideon halkiovauvasta. Halkio ei ole ruokinnan este, sillä oikealla opastuksella löydetään jokaiselle vauvalle ja vauvan äidille yksilöllinen ruokintatapa. Äidille tulee kertoa

ruokinnan haasteista ja siitä, että imettäminen ei ole usein mahdollista. On myös hyvä kertoa, että halkiovauvan syömisen harjoittelu vaatii aikaa. Vauvat ja vanhemmat hyötyvät siitä, että mahdolliset ruokintaan liittyvät ongelmat havaitaan varhaisessa vaiheessa. (Hukki ym., 1998 ss. 68–75)

Hoitaja voi kannustaa vanhempia myös tutin käyttöön, sillä tutin imemisellä on myönteisiä vaikutuksia (Sirviö, K., 2019). Huvitutun käytölle ei halkion vuoksi ole estettä, mutta heikko imuote hankaloittaa sen käyttöä. Jos vauvalla on suuri imemisen tarve, voidaan markkinoilla olevia huvitutteja tarjota vauvalle. (Hukki ym., 1998, s. 74) Tutti tuo vauvalle mielihyvää, ja lisäksi tuttiin tottunutta vauvaa voi helposti lohduttaa ja rauhoittaa tutin avulla. Tutin imeminen edistää myös suoliston aaltomaista liikettä ja parantaa suoliston verenkiertoa. Monien tutkimusten mukaan tutti saattaa suojata vauvaa kätkytkuolemalta. Vaikutuksen uskotaan johtuvan siitä, että tutti estää ilmaita tukkiutumasta. (Sirviö, K., 2019)

Lapsiperheiden kotipalvelu tai perhetyö ohjaa arjen muuttuvissa tilanteissa. Palvelua tarjotaan pääsääntöisesti virka-aikaan, mutta perheen tilanne huomioiden myös muina aikoina. Perhetyö on palvelukäyttäjälle täysin maksutonta ja sitä myönnetään perheille tapauskohtaisesti yksikön resurssien mukaan. (Hämeenlinna, n.d.) Perhetyö ei ole kuntien järjestämä palvelu, eikä vaadi lastensuojelun asiakkuutta (Thl, 2020c). Perhetyöntekijä tulee palvelukäyttäjän kotiin ja ohjaa vanhempien ja lapsen vuorovaikutussuhteen muodostumisessa ja ravitsemuksessa. (Thl, 2020c; Mattila 2004, s. 19) He ovat erikoistuneet lapsiperheiden vuorovaikutustaitoihin, tukemiseen ja ohjaamiseen. Perhetyöntekijöiden tehtävänä on neuvoa ja ohjata yksilöllisesti lapsen kehityksessä, vanhempien ja vanhemmuuden tukemisessa sekä kartoittaa perheen tarpeet ja sovittaa kaikki yhdeksi kokonaisuudeksi. Perhetyöntekijöiltä saatu tuki ja ohjaus on koettu myönteisenä koko perheen kannalta. (Mattila, 2004, s. 20)

Lapsen sairaus voi olla kriisi perheelle. Perhe voi tarvita ohjausta käytännön asioiden hoitamista varten. Perhettä on hyvä muistuttaa, että vaikeassa elämäntilanteessa on mahdollista saada sekä taloudellista että psyykkistä tukea. Sairaalassa perhettä auttavat ja ohjaavat hoitohenkilöstön lisäksi muun muassa psykologit, puhe-, toiminta- ja ravitsemusterapeutit, sosiaalityöntekijät ja sairaalapastorit. Sosiaalityöntekijä antaa yksilöllistä ohjausta, neuvoo sosiaaliturvaan ja -palveluihin liittyvissä asioissa sekä ohjaa

tarpeenmukaisen avun ja tuen pariin. Sairaalassa perheille on tarjolla myös psykiatrista keskusteluapua sekä mahdollisuus keskustella vakaumuksesta riippumatta sairaalapastorin kanssa. Sairaalapastori on erikoistunut perheiden tukemiseen lapsen ollessa sairaalahoidossa. (Terveyskylä, 2017d)

Hyvään ohjaukseen kuuluu, että erityisvauvaperheen hoidossa otetaan huomioon perheen toiveet ja tarpeet. Lisäksi tulee hahmottaa kokonaistilanne ja perheen voimavarat. Voimavaranäkökulma toimii perhehoitotyössä, koska se korostaa perheiden itsemääräämistä, sen vahvuuksia sekä kykyä käyttää hyödyksi näitä vahvuuksia omassa elämäntilanteessa. Perheiden voimavaroja on mahdollista tarkastella sisäisten, ulkoisten ja persoonallisten voimavarojen näkökulmasta. Persoonallisiin voimavaroihin kuuluvat esimerkiksi tieto, koulutustaso, itsetunto, toimiva vanhemmuus, työ, harrastukset, fyysinen ja henkinen hyvinvointi sekä elämänasenne. Tieto toimii keskeisenä voimavara perheille. Tiedon merkitys korostuu, kun vauvan kehitykseen tai sairauteen liittyy ongelmia. Tieto helpottaa perhettä, vaikka se merkitsisi tiedon saamista vauvan vaikeasta sairaudesta tai vammasta. Perheen sisäisiä voimavaroja ovat perheen ongelmanratkaisutaidot, perheenjäsenten välinen vuorovaikutus, elämäntaidot ja parisuhde. Ulkoisilla voimavaroilla tarkoitetaan muualta saatua sosiaalista apua ja tukea. (Mattila, 2004, ss. 11–12)

Lapsen sairastuessa vanhemmilla on tavallisesti tarve saada lisää tietoa sairaudesta. Hoitavan tahon, verkkosivujen ja kirjallisuuden lisäksi perhettä on tärkeää ohjata vertaistuen pariin. Vertaistuessa samaa kokeneet kertovat omista kokemuksistaan, perheen selviytymisestä ja sairauden kanssa elämisestä. On tärkeää kuulla, mitä diagnoosi tarkoittaa käytännössä sekä miten sairaus vaikuttaa jokapäiväiseen elämään. Joissain sairaaloissa vanhemmille on tarjolla vertaistukiryhmiä. Ryhmissä tavataan säännöllisesti muita sairaiden lasten vanhempia ja jaetaan kokemuksia yhteisesti. Sairaalan ryhmää ohjaa psykologi tai kuntoutusohjaaja. (Terveyskylä, 2017e) Perheitä on hyvä ohjata myös eri ikäisille tarkoitettuja sopeutumisvalmennuskursseille. Kurssit on tarkoitettu perheille, joiden lapsella on huuli- ja/tai suulakihalkio. Kurssit kestävät viisi päivää ja niitä järjestetään kerran vuodessa. Pienimpien sopeutumiskurssi on tarkoitettu 0–2-vuotiaiden halkiolasten perheille. Kursseilla perheille tarjotaan asiantuntijaluentoja sekä vertaistukea. Kursseille voi hakea lähettämällä hakemuksen Norio-keskukseen sekä lääkärinlausunnolla, jossa suositellaan sopeutumisvalmennukseen osallistumista. Kurssit ovat Sosiaali- ja terveysjärjestön

avustuskeskus STEA:n rahoittamia ja perheille maksuttomia. Lääkärin suositus kurssille osallistumisesta mahdollistaa matkakorvauksen ja kuntoutusrahan saamisen.

(Harvinaiskeskus Norio) Sopeutumisvalmennus tukee sairastuneen lapsen lisäksi hänen perhettään. Valmennus voi olla joko yksilöllistä tai ryhmässä tapahtuvaa. Se voi olla toistuvaa tai kertaluonteista. Sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on tarjota tietoa monipuolisesti, sekä antaa tukea muuttuneeseen elämäntilanteeseen. (Terveyskylä, 2017c)

7 Opinnäytetyöprosessi

Ammattikorkeakouluopinnot valmistavat opiskelijoita asiantuntijatehtäviin, joissa toimiminen vaatii kykyä erilaisen tiedon hakemiseen, soveltamiseen ja arviointiin. (HAMK, n.d.) Opinnäytetyön oppimisprosessissa Vilkkä & Airaksinen (2003, ss. 154–161) kuvaavat tärkeäksi oman opinnäytetyönkokonaisuuden arvioinnin. Arviointi voidaan jakaa osiin työn idean, toteutustavan, prosessin raportoinnin ja kieliasun arviointiin sekä jatkotutkimusehdotusten pohtimiseen. Työn idea sisältää idean kuvauksen, opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoituksen, teoreettisen viitekehyksen ja opinnäytetyön kohderyhmän. Opinnäytetyön lukijan tulisi helposti ymmärtää, mitä opinnäytetyöllä tavoitellaan.

7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Opinnäytetyön menetelmänä oli tuotokseen painottuva, toiminnallinen opinnäytetyö. Toiminnallinen opinnäytetyö tavoittelee käytännön toiminnan opastamista, ohjeistamista, toiminnan järjeistämistä tai järjestämistä (Vilkkä & Airaksinen, 2003, s. 9; Saastamoinen, Vähä, Ypyä, Alahuhta & Pääatalo, 2018, s. 2). Tavoitteena on kehittää opiskelijan omia valmiuksia soveltaa taitoa ja tietoa asiantuntijatehtävissä. Opinnäytetyön tarkoitus on ratkoa työelämästä esille tulleita haasteita ja ongelmia. (HAMK, 2020)

Toiminnallinen opinnäytetyö voi olla esimerkiksi ammatilliseen käyttöön suunniteltu tietopaketti, opas tai ohjeistus, kuten esimerkiksi perehdyttämiskansio tai verkkoluento. Tuotokseen painottuvassa toiminnallisessa opinnäytetyössä tarkoitus on tuottaa konkreettinen tuote, johon visuaalisin ja viestinnällisin keinoin pyritään luomaan

kokonaisilme, josta voidaan tunnistaa opinnäytetyössä tavoitellut päämäärät. (Vilka & Airaksinen, 2003, s. 51; Metropolia, 2020)

Toiminnallisessa opinnäytetyössä on tärkeää, että työssä yhdistyvät käytännön toteutus sekä sen raportointi. Teoriaosuudessa esitetään opinnäytetyön aiheeseen liittyvä teoreettinen viitekehys. Opinnäytetyön tärkeimpiä kriteerejä ovat tuotteen uusi muoto, informatiivisuus, johdonmukaisuus, selkeys, houkuttelevuus sekä käytettävyys käyttöympäristössä ja kohderyhmässä. (Vilka & Airaksinen, 2003, s. 53; Metropolia, 2020)

7.2 Verkko-oppiminen

Verkko-oppimisella tarkoitetaan tiedonhakuja, oppimista, tietojen ymmärtämistä ja soveltamista, joka toteutuu internetin avulla. Verkko-oppimiseen liitetään kolme osa-aluetta, jotka ovat tekstin tuottaminen, verkkoympäristön käyttäminen ja vuorovaikutteisen työskentelytaidon lisääminen muiden oppijoiden kanssa. Tärkeimpänä tavoitteena on osata käyttää verkkoympäristöä, jossa verkko-opetusmateriaali sijaitsee. Toisena osa-alueena on, että oppija osaa tuottaa tekstiä ja kuvia eri oppimistilanteista. Kolmantena tavoitteena on opetella vuorovaikutteista työskentelyä, jota opettaja tukee ohjauksellaan. Verkko-opiskelua voi olla kolmella eri tasolla: etäopiskeluna, verkossa tapahtuvana lähiopetuksena tai monimuoto-opetuksena, joka kattaa lähi- ja etäopetuksen. Verkko-opetus voi olla ammattijärjestöjen laatimia jatkokoulutuksia tai tutkintoon johtavaa. (Ihalainen, 2010, s. 10)

Toteutustavaltaan verkko-oppiminen on usein visuaalista. Digitaalisen verkko-oppimateriaalin käyttäjälle ja tekijälle se asettaa haasteita koulutusteknologian käytettävyyteen. Verkko-oppiminen vaatii oppijalta tietoteknisen laitteen, esimerkiksi puhelimen, tietokoneen tai tabletin. Verkko-oppimiseen on mahdollista liittää teema, jonka mukaan verkko-oppimisjakson haluaa etenevän. Ongelmalähtöisessä oppimismetodissa on taustatarina, jonka oppija tai ryhmä oppijoita yrittävät ratkaista. Verkko-oppiminen on mahdollista toteuttaa yhteistoiminnallisena, jossa pienryhmät tekevät tehtäviä reflektoiden eli muiden oppijoiden tilanteista ja kokemuksista oppien, opettajan ohjatessa taustalla. Verkko-oppimista suunnitellessa tulee huomioida, että oppija saa riittävästi vertaistukea ja ohjausta opintojakson aikana. (Leppisaari, Ihanainen, Nevgi, Taskila, Tuomainen & Saari, 2008, ss. 41–44)

Verkko-oppimateriaalikokonaisuus on mahdollista perustaa verkko-opetusympäristöön, kuten esimerkiksi Moodleen, joka on maailman käytetyin verkko-opetusympäristö (Karevaara, 2009, s. 10; Laapio, 2019) Moodlella on maailmanlaajuisesti yli 150 miljoonaa käyttäjää (Laapio, 2019). Moodle on käytössä myös Hämeen ammattikorkeakoululla HAMK:lla ja on HAMK:n virallinen verkko-oppimisympäristö. Opintojen toteutusten työtilat löytyvät Moodlesta. Siellä tapahtuu tehtävienannot ja palautukset, opintomateriaalin jakaminen sekä tehtävien arviointi. Moodle mahdollistaa lisäksi opiskelijoiden salassa pidettävien tietojen käsittelyn. Tällaisia ovat esimerkiksi suoritukset ja sanalliset arvioinnit. (HAMK, 2021)

Digitaalista verkko-oppimateriaalia voidaan tehdä esimerkiksi PowerPoint:illa ja Word:ssä. Materiaalia voi muuttaa pdf-muotoon ja liittää sähköiseen oppimisympäristöön, esimerkiksi Moodleen. Internetissä on lisäksi monia ilmaisia ohjelmistoja, joilla voi tehdä digitaalista verkko-oppimateriaalia. (Moodle, 2019) Päätimme tuottaa digitaalisen verkko-oppimateriaalin käyttämällä PowerPoint:a, joka oli meille tutuin. PowerPoint on helppokäyttöinen ja sillä saa monipuolisesti ja visuaalisesti muokattua käyttäjän tarpeiden mukaan. Siihen voi kuvien ja tekstien lisäksi liittää kuvia, videoita, taulukoita ja www-osoitteita. (Turunen, 2019; Laapio, 2019)

Digitaalisen verkko-oppimateriaalin laatukriteereinä ovat selkeä ja hyvä opintokokonaisuus, mikä vie oppijaa temasta toiseen. Verkko-oppimisympäristössä on tavallisesti mahdollisuus viestiä sekä materiaalin tekijän, että muiden oppijoiden kanssa. Verkko-ohjauksen ja -opetuksen kehittämisessä on tarpeellista edistää monimuotoisempien verkko-oppimisympäristöjen käyttöä. Opetuksessa tulee edistää vuorovaikutusta verkossa, sillä työelämässä tarvitaan osaajia, joilla on monipuoliset viestinnälliset ja sosiaaliset taidot verkossa työskentelyyn. Tukeen ja ohjaukseen tulee kiinnittää erityistä huomiota, jos koulutus tai tutkinto suoritetaan kokonaan verkossa. Verkko-oppimateriaalia tulee myös päivittää, kun opetettavassa asiassa on saatu uutta tietoa. Lisäksi tietoturvasta tulee huolehtia digitaalisena aikakautena. (Leppisaari ym. 2008, s. 66, 77) Opetushallitus on määrittellyt verkko-oppimateriaalille neljä laadun osatekijää, jotka ovat pedagoginen laatu, esteettömyys, käytettävyys sekä tuotannon laatu. Määrittelyllä pyritään siihen, että materiaali on helppokäyttöistä, opetukseen sopivaa ja sen rakenne on suunniteltu oppimista tukeväksi. (Keränen & Penttinen, 2007, ss. 149–150) Oppimateriaalia voidaan esittää

verkossa monin eri tavoin, jolloin se toistettuna tehostaa oppimista, esimerkiksi kuvin, tekstein ja videoin. Verkko-oppimateriaalin tekijän on lisäksi huomioitava, että käytetyt lähteet ovat selkeästi saatavilla ja asiasisältöjen yhteydessä on kerrottu miten, mistä ja milloin tietosisältö on syntynyt sekä kuka sen on esittänyt. (Paavola, Ilomäki & Lakkala, 2012, s. 50)

7.3 Hyvä oppitunti verkossa

Hyvän verkkomateriaalin pohtiminen ja määrittäminen liittyy pedagogisiin ratkaisuihin. Jonkin tietyn näkemyksen mukainen mielekäs ja hyvä ratkaisu ei ehkä toimi muunlaisessa pedagogisessa yhteydessä. Hyvälle verkkomateriaalille ei voida antaa yksiselitteisiä kriteereitä, koska niitä on erityyppisiä ja ne ovat toiminta-ajatukseltaan eroavia. (Paavola ym., 2004, s. 5–6) Hyvä verkko-opetus on laatunsa ja oppinsa puolesta vähintään lähiopetusta vastaavaa. Monipuolisten oppimismenetelmien käyttö takaa laadukkaan verkko-opetuksen. Verkko-oppimisympäristössä on paljon erilaisia työkaluja, alustoja ja mahdollisuuksia. Näistä olisikin tärkeä valita vain muutama hyvä työkalu, ettei verkko-opiskelu-aika kulu uusien ohjelmistojen ja toimintatapojen opetteluun, vaan itse opiskeluun. (Vopla, n.d.)

Tärkeää verkko-oppimismateriaalissa on, että se ei ole vain kokoelma tekstiä, videoita ja kuvia ilman pedagogista ajatusta. Verkko-oppimismateriaalin tulee olla laadultaan sellaista, että se sopii opetus- ja opiskelukäyttöön, tukee oppimista ja opetusta sekä tarjoaa lisäarvoa pedagogisesti. Pedagogisella lisäarvolla tarkoitetaan uudenlaista tiedon kehittämisen ja käytön keinoa, uudenlaista yhteisöllisyyttä sekä käytäntöjen jakamista tai mahdollisuuksia tehdä joitain tehtäviä monipuolisemmin. Pedagogiseen laatuun kuuluu myös se, että oppimista edistetään uusimman tutkimuksen mukaisesti, jotka tukevat aktiivista toimintaa ja tietoista ajattelua. Lisäksi on tärkeää tukea opettajaa oman opetuksen kehittämisessä. (Opetushallitus, 2012)

Hyvä lähtökohta on, että verkko-oppimisympäristö tukee oppimista eikä se olisi liian monimutkainen ja teknisesti vaativa. Lisäksi sen pitäisi auttaa opettajaa löytämään itselleen opetukseen lisäarvoa. (Paavola ym., 2004, s. 6) Opettaja laatii selkeän suunnitelman ja aikataulutuksen, kattavaa ja mielenkiintoista materiaalia sekä toimii aktiivisesti tutorina ja

ohjaajana. Verkko-opintojen onnistumisen suurin vastuu on kuitenkin opiskelijalla itsellään. Onnistuminen koostuu oppimistavoitteiden luomisesta ja niissä pysymisessä, aikataulutuksessa sekä motivaatiosta eli halusta itse perehtyä, hakea tietoa sekä tehdä tehtävät parhaansa mukaan itseään ja tulevaisuuttaan varten. (Vopla, n.d.; Honkanen, 2015)

Verkossa käytetään opittavan asian esittämisessä hyväksi verkon teknisiä mahdollisuuksia, kuten jakamista, linkityksiä ja vuorovaikutteisuutta. Käytännön, työtavat ja menetelmät ovat keskeisimpiä verkko-opetuksessa. Niistä vastaa opettaja. (Opetushallitus, 2012) Tärkeää olisi, että opettajat jakaisivat omia käytäntöjään muille (Eerola, 2016, s. 25). Verkko-opetusmateriaalin pedagoginen laatu on yhteistulosta tekijöiden osaamisesta. Siinä yhdistyvät mielekkäät tehtävät ja oppimisen näkökulmasta keskeinen sisältö, joka on hyvin ja visuaalisesti toteutettu. Teknisesti toimiva kokonaisuus on myös tärkeä osa hyvää verkko-opetusmateriaalia. (Opetushallitus, 2012)

Vuopalan (2014) tutkimuksessa selvitettiin, mitkä tekijät edistivät ja mitkä vaikeuttivat yhteisöllistä verkko-oppimista. Tutkimuksen tulokset tukivat yhteisöllisiä verkko-oppimistilanteita. Tutkimuksen mukaan oppijaryhmän muodostamisessa tulisi huomioida erilaisista kulttuureista ja lähtökohdista koostuva oppijaryhmä, joka saattaa kohdata haasteita yhteisöllisessä työskentelyssä etenkin, jos tutustumiseen ja ryhmäytymiseen ei käytetä aluksi riittävästi aikaa. Onnistuneen yhteisöllisen verkko-oppimisen edellytyksenä on yhteisöllisyyttä tukeva oppimistehtävä, joka sitouttaa työskentelemään tasapuolisesti kaikkia ryhmän jäseniä yhteisen ongelman parissa. Ohjaajan on tärkeää huomioida, että se tukee vuorovaikutusta ja antaa tilaa myös opiskeltavaan sisältöön liittymättömälle keskustelulle. (Vuopala, 2014) Hietamäen (2017) tutkimuksen mukaan motivointia pidettiin tutkimuksen mukaan tärkeänä ja oppimista edistävänä tekijänä. Oppilaslähtöinen oppiminen korostuu verkko-oppimisessa. Tutkimuksen mukaan ilon ja motivaation opiskeluun katsottiin olevan yhteydessä ja tukevan oppimista. (Hietämäki, 2017, ss. 6, 62)

Valitsimme luennon toteuttamistavaksi PowerPoint-esityksen. PowerPoint on Microsoftin ohjelma, joka on yksi esitysgrafiikkaesitykseen tarkoitettu ohjelma. PowerPoint-esityksen avulla opiskelijoiden on helppo seurata luentoa sekä tehdä halutessaan muistiinpanoja. Tarkoitus oli luoda selkeä diasarja huuli- ja suulakihalkiosta sekä siihen liittyvästä perheen ohjauksesta. Turusen (2019) mukaan ihmiset eivät erityisesti pidä PowerPoint-esityksissä

diojen ääneen lukemisesta, liian pienestä tekstistä, liian pitkistä lauseista eikä monimutkaisista kuvista ja kuvioinneista. Esitysgrafiikalla pyritään havainnollistamaan abstrakteja ja teoreettisia käsitteitä. Tavoite on lisätä viestin kiinnostavuutta, ymmärrettävyyttä ja houkuttelevuutta. Tähän on mahdollisuus vaikuttaa sisältöelementeillä, joita ovat fontit, väri, tausta, kuvitus ja sisällön sommittelu. (Turunen, 2019). Tavoitteena oli saada PowerPoint-esityksen ulkoasu näyttämään mielenkiintoiselta ja selkeältä. Koposen (2012) mukaan visualisoinnin yhtenä tehtävänä on lukijan houkutteleminen tiedon pariin ja informaatiomuotoilussa on hyvä tavoitella kauneutta, sillä sen on todettu edistävän informaation viestinnällisiä päämääriä.

PowerPoint-esityksen tulee olla saavutettavassa muodossa. Saavutettavuudella edistetään yhdenvertaisuutta ja sillä on monia eri osa-alueita. Yksi niistä on tiedonsaanti. Tiedonsaannin saavutettavuudella tarkoitetaan verkkopalvelun tai kohteen, kuten esimerkiksi verkkoluennon helppoa lähestyttävyyttä. Saavutettava tieto voi olla esimerkiksi tekstinä tai äänimuodossa, ja sen tulee olla sellaisessa muodossa, että siihen on helppo päästä käsiksi. Tiedon tulee olla myös helposti ymmärrettävää ja selkeää. Verkkopalveluiden saavutettavuuteen liittyy sisällöllinen ja tekninen saavutettavuus sekä verkkopalvelun käyttöliittymän käytettävyys. Sisällöllisellä saavutettavuudella tarkoitetaan, että sisältö on helposti omaksuttavissa, ymmärrettävissä ja käytettävissä. Tekniseen saavutettavuuteen liittyy muun muassa se, että verkkopalvelua on mahdollista käyttää teknisten apuvälineiden avulla, verkkopalvelu on koodattu standardeja noudattaen ja virheettömästi ja käyttäjä voi muuttaa sisällön ulkoasua tarpeidensa mukaisesti esimerkiksi pienentämällä tai suurentamalla tekstiä. Jotta kokonaisuus olisi mahdollisimman helppokäyttöinen, tulee verkkopalveluiden kaikkien osien olla saavutettavissa. (Celia, n.d.)

7.4 Opinnäytetyön suunnittelu, toteutus ja arviointi

Opinnäytetyön aiheen suunnittelu alkoi jo ensimmäisenä opiskeluvuotena vuonna 2018. Aihe valikoitui toisen opinnäytetyötä kirjoittaneen henkilökohtaisen kokemuksesta huuli-ien-suulakihalkioiden hoidossa sekä perheiden ohjauksen merkityksestä perheen tukena. Omakohtaisen kokemuksen perusteella kävi ilmi, että tietoa aiheesta sekä perheen ohjauksesta ja tukemisesta muulla kuin HUSUKEssa on hyvin vähän. Omakohtaisen

kokemuksen perusteella halkiovauvan saaneet perheet ovat asioiden kanssa melko yksin. Perusterveydenhuollossa tieto kaikista tulevista toimenpiteistä ja ruokinnan toteutuksesta on varsin vähäistä. Käytännössä tieto perustuu hoitohenkilökunnan omiin kokemuksiin.

Halkioperheiden tueksi on koottu varsin vähän tukimateriaalia, joissa kerrottaisiin toimenpiteistä, joita halkioiden vuoksi tehdään. Alkuperäinen suunnitelma oli toteuttaa opinnäytetyö yhteistyössä HUSUKEn kanssa. Olimme yhteydessä HUSUKEen, josta tarjottiin meille asiaan liittyvää aihetta. Tarkoitus oli tehdä opas puheenparannusleikkaukseen menevien lasten perheille.

Yhteinen suunnitelma oli toteuttaa perheille opas, joka olisi annettu perheille tapaamisessa ennen puheenparannusleikkauksen toteutusta. Oppaan avulla vanhemmat voisivat valmistella lasta tulevaan leikkaukseen sekä sen jälkeiseen toipumiseen. Tarkoituksena oli kerätä näyttöön perustuvaa tietoa ja koota se helposti luettavaksi oppaaksi. Oppaaseen oli tarkoitus koota tietoa, mitä tapahtuu ennen leikkausta, sen aikana ja leikkauksen jälkeen sekä miten lasta valmistellaan tulevaan.

Oppaassa oli tarkoitus käyttää HUS:n yleisesti käyttämää nallen kuvaa, joka seikkailisi kuvina oppaan sivuilla. Nallea hyödyntäen vanhemmat olisivat voineet kertoa lapselleen tulevia tapahtumia lapsentasoisesti. Tavoitteena oli rakentaa kokonaisvaltainen kuva toimenpiteestä ja sen vaikutuksista lapseen sekä perheen tukemiseen. Opinnäytetyön toteuttavalla taholla oli hyvä suunnitelma ja tavoite aiheen toteutukseen. Alkuperäiseen suunnitelmaan tuli kuitenkin muutoksia, koska HUS:n protokollan mukaan työn toteutus olisi onnistuakseen vaatinut opinnäytetyön tutkimuslupaa. Tutkimusluvan saaminen olisi tilanteemme huomioiden kestänyt suhteettoman kauan sekä viivästyttänyt valmistumistamme. Lisäksi puheenparannusleikkaus opinnäytetyön aiheena olisi ollut haastava, koska tutkittua tietoa toimenpiteestä ei juurikaan löytynyt suomeksi eikä englanniksi. Muut kielet taas ei tekijöiltä onnistu. Tilanteeseen lisähaastetta toi maailmalla levinnyt COVID-19-pandemia, joka rajasi toteutuksen onnistumista entisestään.

Emme kuitenkaan halunneet luopua aiheesta kokonaan ja aloimme pohtia uutta ratkaisua tilanteeseen. Saimme tukea aihevalinnan muokkaamiseen opettajaltamme Hämeen ammattikorkeakoululla. Keskusteltuaamme opettajan kanssa, oli opettaja valmis tilaamaan

verkkoluennon koskien halkiovauvan ruokinnan haasteita. Luennon on tarkoitus tulla osaksi lapsiin ja nuoriin suuntautuvien sairaanhoitajaopiskelijoiden opintoja. Varsinainen tekeminen ja aineiston kerääminen aloitettiin vasta syksyllä 2020 työn tilaajan varmistuessa. Opinnäytetyön tavoitteeksi valitsimme tulevien sairaanhoitajien osaamisen lisäämisen halkiovauvojen hoitotyössä sekä ruokinnassa ja sen toteutuksen haasteista. Opinnäytetyön suunnitelmavaiheessa osallistuimme opinnäytetyöpiireihin, joiden avulla saimme vinkkejä omaan tekemiseemme ja saimme vietyä työtä ja ajatusta vähän eteenpäin.

Sisällön tuottaminen tuntui aluksi haastavalta, koska suomenkielistä materiaalia on varsin vähän saatavilla. Opinnäytetyössä on mahdollista käyttää erilaisia lähteitä, kuten esimerkiksi artikkeleita, kirjoja ja blogipostauksia (HAMK, n.d.). Toiminnallisen opinnäytetyön lähteet voivat olla kuvia, aiheen kannalta olennaista dataa, kehittämiskirjallisuutta, videoita, ohjelmia, pöytäkirjoja, muistioita, piirustuksia tai dokumentteja (Salonen, 2013, s. 41). Opinnäytetyössä lähteiden tulee sisältää tutkittua tietoa. Mikäli tutkittua tietoa ei ole saatavilla, tulee perehtyminen opinnäytetyön aiheeseen osoittaa muiden lähteiden avulla. Tieteelliset lähteet ovat opinnäytetyön oletus. (HAMK, n.d.) Tietoa haettiin aluksi HUS:n ja SUHUPO ry:n verkkosivuilta sekä Avoin hymy -kirjasta. Kysyimme neuvoa tiedonhankintaan myös HAMK:n tietoasiantuntijalta löytääksemme oikeat tietokannat ja oikeat hakusanat. Aluksi tiedonhankinta saamiemme ohjeidenkin mukaan tuntui haastavalta, eikä tarkoitukseemme sopivia lähteitä löytynyt. Alkuvaikeuksien myötä tiedonhaku ja opinnäytetyön kirjoittaminen englanninkielisten lähteiden perusteella kuitenkin helpottui, ja löysimme aiheeseen sopivia lähteitä. Ainoa suomenkielinen teos halkioista on vuonna 1998 ilmestynyt Avoin hymy-kirja. Uudempaa tai päivitettyä suomenkielistä kirjaa aiheesta ei ole ilmestynyt. Kirja ei alun perin kuulunut Hämeenlinnan ammattikorkeakoulun kirjaston valikoimaan, mutta kirjaston henkilökunta tilasi sen pyynnöstämme kirjastoon opiskelijoiden käytettäväksi. Koulun kirjastoa on käytetty myös muuhun tiedonhankintaan. Tutkimuksellisen tiedon hakeminen eroaa arjessa tapahtuvasta tiedonhankinnasta ja tutkimustietoa löytää käyttämällä useita hyviä reittejä (HAMK, n.d.).

Käytimme tiedonhakuun myös Hämeen ammattikorkeakoulun HAMK Finna -palvelua, josta pääsee helposti käsiksi myös hoitoalan eri tietokantoihin. Opinnäytetyössä on käytetty Terveysportti-, PubMed-, Joanna Briggs Institution-, Medic- ja Google Scholar-tietokantoja. Hakujen erittelyt ovat nähtävissä tiedonhakutaulukossa. Tutkimuksellisten artikkeleiden ja

julkaisujen lisäksi tiedonhaussa ja lähteenä on käytetty muun muassa Googlea sekä Harvinaiskeskus Norion ja Terveyskylän verkkosivuja. Olennaista tiedonhaussa on valita osuvia hakusanoja aiheesta.

Sanoille kannattaa etsiä myös synonyymejä ja kokeilla erilaisia hakusanayhdistelmiä. Hakusanojen kanssa kannattaa hyödyntää sisällysluetteloita, sanakirjoja ja termipankkeja. Tällaisia ovat esimerkiksi Finto ja suomalainen sanasto- ja ontologipalvelu. (HAMK, n.d.) Asiasanojen ja käsitteiden selvittämiseen on käytetty Yleistä suomalaista asiasanasto (YSA) ja Yleistä suomalaista ontologiaa (YSO). Tiedonhaussa käytettyjä asiasanoja ovat olleet muun muassa halkio, huulihalkio, suulakihalkio, ruokinta, cleft lip, cleft palate, feeding, breastfeeding, bottlefeeding, nutrition, family ja instruction.

Taulukko 1. Tiedonhakutaulukko

Tietokanta	Hakusana/t	Hakupäivä	Rajaus	Tulokset	Valitut
Terveysportti	huulihalkio	20.10.2020	Lääkärin tietokannat	2	1
Terveysportti	huulihalkio	20.10.2020	Duodecim-lehti	3	1
Cinahl	cleft lip AND palate AND feeding	28.10.2020	full text 2010-2020	468	0
Medic	cleft lip AND palate AND feeding	28.10.2020	Vain kokotekstit 2010-	0	0
Medic	cleft lip	28.10.2020	Vain kokotekstit 2010-	9	2
Terveysportti	sairaalan lapsen ravitsemus	1.3.2021		8	1
PubMed	cleft lip AND palate AND feeding	4.3.2021	10 years free full text	57	5
Joanna Briggs Institute	cleft lip	4.3.2021	full text 2010-	0	0

Joanna Briggs Intitute	cleft lip and palate	4.3.2021		11	3
HAMK Finna	luentopedagogiikka	4.3.2021	artikkeli, verkossa saatavilla	6	1
Google Scholar	huulihalkio JA ravitsemus	14.3.2021	2010-2021	21	0
Google Scholar	cleft lip AND palate AND nutrition	14.3.2021	2010-2021	13 500	1
PubMed	cekft lip AND palate AND family AND instruction	15.3.2021	2010-2021	8	1
PubMed	gastro AND feeding AND tube	16.4.2021	2010-2021	665	2

Tietokannoista tietoa hakiessamme, tuli hakutuloksia välillä useita. Opinnäytetyön lähteeksi on kuitenkin valittu vain pieni osa löydetyistä lähteistä. Osa löydetyistä tuloksista ei vastannut tarpeisiimme ja jäivät sen vuoksi käyttämättä. Hakukriteereinä oli, että julkaisun tai artikkelin tuli olla suomen- tai englanninkielinen, ja sen tuli olla käytettävissä maksutta. Luotettavuuden vuoksi rajasimme, että tietokannoista etsitty tieto saa olla enintään kymmenen vuotta vanhaa. Mikäli julkaisun tai artikkelin otsikossa ei ollut selkeää mainintaa etsimästämme aiheesta, jäi artikkeli lukematta.

Opinnäytetyön tarkoitus on syventää tutkimus- ja kehittämistaitoja opintojen loppuvaiheessa. Sairaanhoidajalla tulee olla näitä valmiuksia työssään. (HAMK, 2021) Olemme pyrkineet tutkimaan halkiovauvan ruokinnan toteuttamista ja sen haasteita monipuolisesti. Halkiovauva perheineen kohtaavat yhdessä monenlaisia haasteita vauvan synnyttyä. Yksi näistä on juuri ruokinnan toteuttaminen. Olemme opinnäytetyössä perehtyneet erilaisiin ruokintateknikoihin ja apuvälineisiin, jotka helpottavat halkiovauvan ruokintaa. Sairaanhoidajalta vaaditaan yksilöllisiä ongelmanratkaisutaitoja halkiovauvan ruokintaan liittyvissä haasteissa. Olemme myös pyrkineet tuomaan esille erilaisia keinoja, joiden avulla sairaanhoitaja pystyy antamaan tarvittavaa ohjausta halkiovauvan perheille. Hoitohenkilökunnan on olennaista huomioida myös perheen ohjaus sekä vauvan yksilöllinen kohtaaminen. Lisäksi hoitajalla tulee olla taitoa kannustaa perhettä näkemään ja hyväksymään oma vauvansa erityispiirteineen.

Opinnäytetyön toiminnallinen osuus on verkkoluento hoitotyön opiskelijoille. Se on koottu raporttiosuuden tietojen perusteella. Löytämiemme lähteiden perusteella ei ole yksiselitteisiä kriteereitä hyvälle verkkoluennolle. Tärkeinä seikkoina nousi esille verkkooppiympäristön teknisesti helppo ja selkeä kokonaisuus, laadukas oppimateriaali, vuorovaikutteisuus sekä opiskelijan oma motivaatio. Kokosimme PowerPoint-esitykseen keskeisimpiä tietoja erilaisista halkioista sekä halkiovauvan ruokinnasta ja hoitotyöstä. Esityksen visualisoimiseksi etsimme kuvia verkkosivuilta, joissa oli vapaasti käytettäviä kuvia. Luvallisesti käytettäviä, halkioihin liittyviä kuvia oli hankalampi löytää. Pitkän etsinnän jälkeen löysimme kuitenkin HAMK Finna -palvelun kautta tietokannan, josta löytyi esitykseen soveltuvia kuvia, joita sai käyttää oikeilla viittauksilla ja lähdeviitemerkinnöillä. Teimme esitystä varten valmiin käsikirjoituksen, jonka jälkeen oli verkkoluento helppo nauhoittaa valmiiksi.

Yhteistyö opinnäytetyön tilaajan kanssa melko hyvin ja saimme työn edetessä rakenteellista palautetta, jonka pohjalta teimme sekä opinnäytetyöhön, että PowerPoint -esitykseen sekä sen käsikirjoitukseen joitain muutoksia. Osaan tilaajan toiveista emme voineet vastata. Tilaaja toivoi, että luennolla tulisi esiin puheterapeutin rooli ravitsemuksen toteutuksessa. Emme kuitenkaan etsinnöistä huolimatta löytäneet asiasta tietoa, eikä sitä otettu mukaan esitykseen. Tilaaja pohti myös rintojen lypsämisen ja pumppaamisen osuuden pituutta ja sen merkitystä opinnäytetyössä. Halusimme kuitenkin lyhyesti kertoa eri tekniikat, sillä imettäminen ei ole mahdollista kaikkien halkiovauvojen kohdalla, mutta vauvan olisi silti mahdollista saada äidin rintamaitoa, mikäli oikea tekniikka maidon keräämiseen löydetään. Sopeutumiskurssien osalta varmistimme vielä uudelleen tilaajan pyynnöstä, mikä taho kurssit järjestävät ja mikä taho maksaa. Kirjasimme tiedon sekä esitykseen että raporttiosuuteen. Tilaaja halusi varmistua vielä kuvien käyttöluvista. Ne tarkistettiin useaan otteeseen ja todettiin luvallisiksi.

Koemme kasvaneemme ammatillisesti prosessin aikana erityisesti halkiovauvan ruokinnan toteuttamisen ja perheen hoitotyön tärkeyden ymmärtämisessä. Koemme saaneemme hyötyä parityöskentelystä, jolloin yhteisen tekemisen lisäksi aktiivinen ajatusten ja ideoiden vaihto on ollut mahdollista. Olemme itse tyytyväisiä lopputuotokseen ja uskomme aiheen palvelevan myös tilaajaa.

7.5 Luotettavuus ja eettisyys

On tärkeää, että toiminnallisen opinnäytetyön teoreettiseen osaan sekä itse tuotokseen käytetään luotettavista lähteistä haettua tutkittua tietoa. Opinnäytetyön luotettavuutta ajatellen on lähdekritiikki välttämätöntä. Opinnäytetyötä tehdessä valitaan laadukkaita ja luotettavia lähteitä. Toissijaiset lähteet ovat lähinnä tulkintoja ensisijaisista lähteistä, jonka takia tulisi pyrkiä käyttämään aina ensisijaisia lähteitä. (Vilka & Airaksinen, 2003, s. 73) Lähteiden luotettavuutta kannattaa arvioida monin eri tavoin. On tärkeää tarkistaa, onko julkaisun tai artikkelin taustalla esimerkiksi joku aatteellinen kytkös, mikä saattaa vaikuttaa lähteen luotettavuuteen. (HAMK, n.d.) Tuotokseen painottuvassa opinnäytetyössä ei tarvitse käyttää tutkimuksellisia menetelmiä, koska työn määrä voi sen takia kasvaa liian suureksi. Järjestelmällisen ja tarkan, laadullisella tutkimuksella kerätyn aineiston analysoinnin teko ei ole myöskään välttämätöntä. Usein on riittävää, että tieto on suuntaa antavaa. (Vilka & Airaksinen 2003, ss. 56–58, 62–63)

Lähteiden luotettavuutta voi arvioida perehtymällä lähteeseen. Luotettavuutta arvioidessa kannattaa tutkia kuinka vanha, uskottava ja laadukas lähde on kyseessä. Lähteen luotettavuuteen vaikuttaa myös lähdetekstin tekijä. Kannattaa käyttää mahdollisimman tuoreita lähteitä, koska uudemmissa lähteissä on usein uusin tutkittu tieto aiheesta. Tietolähteiden ja tietojen valintaperusteiden sekä lähteiden keskinäinen merkitys pitää näkyä raporttitekstissä. Tekijän mielipiteet ja tieto on erotettava selkeästi opinnäytetyössä toisistaan. Opinnäytetyön raportti on sidoksissa tekijän tapaan tarkastella aihetta. Raportissa tekijä voi myös tuoda ilmi luotettavuuttaan, oppineisuuttaan ja ammatillista sekä yleistä sivistystään. Luotettavuuteen vaikuttaa esimerkiksi se, miten tekijä käsittelee valitsemaansa aihetta ja miten hän perustelee valintojaan. Myös opinnäytetyön tuloksiin on oltava perustelut raportissa. Perusteleminen vaikuttaa olennaisesti lukijan vakuuttamiseen työn laadusta ja luotettavuudesta. (Vilka & Airaksinen, 2003, ss. 81, 108)

Opinnäytetyön tekemistä varten on laadittu eettiset suositukset, joiden mukaan tekijän tulee hallita tarpeellisuus, tieteellisen käytännön vastuu ja hyvä tieteellinen käytäntö sekä eettisen ennakoarvioinnin lähtökohdat, ihmisiin kohdistuvien tutkimusten yleiset periaatteet ja ennakoarvointimenettely. Toimeksiantaja ja opiskelija tekevät yhteistyösopimuksen ennen opinnäytetyön aloittamista ristiriitojen välttämiseksi. Sopimus

sisältää muun muassa opinnäytetyön aiheen, aikataulun, ohjauksen ja mahdolliset kustannukset. (Arene, 2020, ss. 5–7) Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on luonut ohjeistuksia ja periaatteita, joihin kuuluu tarkkuus, avoimuus, rehellisyys, yleinen huolellisuus, vastuullisuus sekä huolehtiminen asianmukaisista tutkimusluvuista (TENK, 2012).

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tietoa haetaan valmiista tietolähteistä. Eettisesti tuotetun opinnäytetyön kannalta on tärkeää, että aihetta käsitellään objektiivisesti. Lähdeviitteitä täytyy osata käyttää oikein. Opinnäytetyöstä on käytävä ilmi, mitkä tekstit ovat tekijän omia, mitkä lähteiden pohjalta kirjoitettuja ja mitkä taas ovat suoraan lähdeteksteistä lainattua. Lähdeviitteet on aina merkittävä tarkkaan ja tunnollisesti, koska epäselvät ja vajaat viittaukset lähdeaineistoon saatetaan luokitella plagioinniksi. (Vilka & Airaksinen, 2003, s. 78; HAMK, 2020, s. 8; TENK, 2012) Ennen tarkastajan arviointiin lähettämistä, tarkistetaan kaikki opinnäytetyöt plagioinnin varalta (Arene, 2020, s. 7). Hämeen ammattikorkeakoulussa käytetään Urkund-verkkopalvelua. Se on palvelu, joka käy läpi valmiin opinnäytetyön plagioinnin varalta. (HAMK, 2020, s. 8)

Sairaanhoidajille on määritelty omat eettiset ohjeet. Ne auttavat käsittämään hoitotyön vaatimat velvoitteet, osaamisvaatimukset ja rajoitteet. Sairaanhoidajan eettiset ohjeet ovat tarpeellisia ammatillisessa kehityksessä sekä toiminnassa ylipäätään. (Suomen Sairaanhoidajat ry, nd.) Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan ETENEn (n.d.) mukaan ammattietiikan tärkeys korostuu hoitotyössä erityisesti sellaisilla henkilöillä, jotka eivät kykene itse tekemään hoitoonsa liittyviä päätöksiä. Eettisten periaatteiden tunteminen ja soveltaminen auttavat arjen työssä ja jaksamisessa sekä lisäksi parantavat potilaan asemaa ja hyvinvointia.

Opinnäytetyötä tehdessä on pyritty toimimaan mahdollisimman eettisesti ja luotettavasti. Tietoa aiheeseen on etsitty mahdollisimman monipuolisesti ja tiedonhakuun on käytetty eri lähteitä ja tietokantoja. Teoriaosuuteen on haettu tietoa sekä painetuista että sähköisistä lähteistä. Opinnäytetyötä varten on tutkittu oppikirjoja, tietokantoja, eri organisaatioiden verkkosivuja sekä hoitoalan kirjallisuutta yleisesti. Opinnäytetyön tuotoksen aineisto on koottu teoriaosuuden perusteella. Opinnäytetyön teksti on kirjoitettu löydetyn tiedon pohjalta omin sanoin, eikä tietoa ole plagioitu. Käytetyt lähteet on merkitty opinnäytetyöhön

viitteiksi sekä lopuksi vielä lähdeluetteloon saatujen ohjeiden mukaisesti. Ainoa painettu teos halkioihin liittyen on vuodelta 1998. Muu löydetty aineisto kuitenkin tuki kirjan tekstiä, joten hieman vanhan kirjan tietoja voitiin pitää luotettavina. Suomenkielistä tietoa ja lähteitä oli suhteellisen vähän saatavilla. Käytetyt lähteet ovat kuitenkin luotettavia ja tunnettuja. Esimerkiksi HUS:n, HUSUPOn ja Harvinaiskeskus Norion verkkosivut ovat ammattilaisten ylläpitämiä puolueettomia sivustoja, jonka vuoksi näitä on käytetty lähteenä paljon. Opinnäytetyön luotettavuutta lisäävät myös työssä käytetyt kansainväliset lähteet. Lukijalle on osoitettava, että tekijät ovat mahdollisimman hyvin perillä käsiteltävästä asiasta ja osaavat käsitellä aihetta tutkimuseettisesti oikein.

8 Oman toiminnan pohdinta

Kokonaisuudessaan opinnäytetyön tekeminen on ollut välillä melko haastavaa. Varsinkin alussa tekeminen oli haastavaa, koska halkioihin liittyvää suomenkielistä kirjallisuutta oli hyvin vähän saatavilla. Alkuvaikeuksien jälkeen työn tekeminen kuitenkin helpottui. Teoreettisen viitekehysten kokoaminen on ollut hyvin opettavaista ja ammatillisesti kasvattavaa. Olemme oppineet myös tiedon hankintaa ja analysointia. Opinnäytetyön teoreettinen osuus auttoi ymmärtämään paremmin halkiovauvojen ruokintahaasteita ja eri ruokintatekniikoita. Opinnäytetyön aihe oli molemmille kirjoittajille mieluinen, mikä auttoi työn tekemisessä. Olemme ystäväystyneet jo opintojen alkuvaiheessa, ja oppineet tuntemaan toistemme heikkouksia ja vahvuuksia. Lisäksi olemme tehneet opintojen aikana aiemminkin jo yhteistyötä, joten opinnäytetyön yhdessä tekeminen on ollut helppoa. Molempien mielipiteet ja ehdotukset otettiin huomioon ja hankalissa tilanteissa mietittiin yhdessä ratkaisuja. Covid-19-pandemian vuoksi yhteydenpito ohjaavaan opettajaan on hoidettu verkon välityksellä.

Olisimme voineet laatia heti aluksi selkeän aikataulun opinnäytetyön tekemiseen. Huomasimme vasta loppuvaiheessa, että selkeä päivämäärä tietyille toiminnoille olisi auttanut tekijöitä oman työskentelyn jaksotuksessa. Haasteena opinnäytetyön tekemisessä on koko ajan ollut muut koulutehtävät tai harjoittelut, jotka veivät paljon aikaa. Lisäksi molemmilla on ollut opiskeluiden ohessa kokopäivätyö sekä perhe hoidettavana, mikä on

luonut paljon aikatauluhaasteita. Vaikka ajanvähyys tuntui vaikealta, opetti se organisointia sekä työskentelyä paineen alla.

9 Jatkotutkimusehdotukset

Olisi tärkeää, että perheille jaettaisiin jo synnytyssairaalassa kattava kirjallinen ensitieto-opas halkioista ja halkiohoidosta, koska uuden tiedon omaksuminen ja muistaminen vaikeutuvat shokkitilanteessa. Ensitieto-opas voisi sisältää halkioihin ja tuleviin kirurgisiin toimenpiteisiin liittyvää faktatietoa, ohjeita halkiovauvan erityistarpeisiin vastaamiseen kotioloissa, tietoa erilaisista ruokintatekniikoista ja apuvälineistä sekä tietoa HUSUKEsta, potilasjärjestö SUHUPOsta ja Harvinaiskeskus Norion sopeutumisvalmennuksista. Oppaassa voisi olla myös linkkejä, mistä voisi tavoittaa vertaistukea. Lisäksi olisi tärkeää, että nykyaikana opas olisi saatavilla myös verkossa.

Suomenkielistä faktatietoa on hyvin vähän saatavilla ja vuonna 1998 julkaistu Avoin hymy -kirja on ainoa suomenkielinen kirja aiheesta. Vuoden 1998 jälkeen on saatu uusia tutkimustuloksia ja kokemusta, joten kirja voitaisiin hyvin päivittää 2000-luvulle. Kirja voitaisiin hyvin toteuttaa painetun kirjan lisäksi myös e-kirjana. Vaikka HUS:n ja SUHUPO ry:n sivuilla löytyykin paljon tietoa, olisi hyvä, että esimerkiksi lääkärin ja sairaanhoitajan tietokannoista Terveysportissa löytyisi halkioista ja ruokinnan toteuttamisesta tietoa laajemmin. Tiedon lisäämisen myötä perheet voisivat saada laadukkaampaa ja ohjausta vauvan syntymän jälkeen.

Lähteet

- Adeymo, W. L., James, O. & Butali, A. (2016). Cleft lip and palate: Parental experiences of stigma, discrimination, and social/structural inequalities. *Annals of Maxillofacial Surgery – Official Publication of The Indian Academy of Oral and Maxillofacial Surgery*, 6(2), 195–203. 10.4103/2231-0746.200336
- Agarwal, A., Rana, V. & Shafi, S. (2010). Feeding appliance for newborn baby with cleft lip and palate. *National Journal of Maxillofacial Surgery. Official publication of Maxillofacial Society of India*. 1(1), 91–93. 10.4103/0975-5950.69149
- Agarwal, A., Rana, V. & Shafi, S. (2010). Feeding appliance for newborn baby with cleft lip and palate. *National Journal of Maxillofacial Surgery. Official publication of Maxillofacial Society of India*, 1(1), 91–93. [kuva]. 10.4103/0975-5950.69149
- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene Oy. (2020). *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset*. Haettu 7.3.2021 osoitteesta http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTE%20T%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382
- Ala-Hiiri, T. (2007). Perhekeskeisyys ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman opetussuunnitelmassa ja opetuksessa – punainen lanka vai reunaehto? [pro gradu - tutkielma, Tampereen yliopisto]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-17453>
- Bessell, A., Hooper, L., Shaw, W. C., Reilly, S., Reid, J. & Glenny, A-M. (2011). Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Haettu 7.3.2021 osoitteesta www.cochrane.org
- Celia. (n.d.) Saavutettavuus. Haettu 21.4.2021 osoitteesta <https://www.celia.fi/saavutettavuus/#:~:text=Saavutettavuus%20on%20yhdenvertaisuuden%20edist%C3%A4mist%C3%A4,esteett%C3%B6myys%20k%C3%A4ytet%C3%A4nC3%A4n%20usein%20toistensa%20synonymyina.>
- Deufel, M. & Montonen, E. (2016). *Lapsivuodeaika*. Kustannus Oy Duodecim.
- Devi, E. Sree., Sankar, A. J. Sai., Kumar, M. G. Manoj. & Sujatha, B. (2012). Maiden morsel – feeding in cleft lip and palate infants. *Journal of International Society of Preventive & Community Dentistry*, 2(2), 31–37. [kuva]. 10.4103/2231-0762.109350

- Devi, E. Sree., Sankar, A. J. Sai., Kumar, M. G. Manoj. & Sujatha, B. (2012). Maiden morsel – feeding in cleft lip and palate infants. *Journal of International Society of Preventive & Community Dentistry*, 2(2), 31–37. [kuva]. 10.4103/2231-0762.109350
- ETENE. (n.d.). *Ammattietiikka*. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. ETENE. Sosiaali- ja terveysministeriö. Haettu 7.3.2021 osoitteesta <https://etene.fi/ammattietiikka>
- Eerola, P. (15.4.2016). Verkkosovellukset opiskelijoiden osallistamisen apuvälineenä luento-opetuksessa. *Yliopistopedagogiikka – Journal of University Pedagogy*. Haettu 4.3.2021 osoitteesta <https://lehti.yliopistopedagogiikka.fi/2016/04/15/verkkosovellukset-opiskelijoiden-osallistamisen-apuvalineina-luento-opetuksessa/>
- HAMK. (2021). *Opinnäytetyö*. Hämeen ammattikorkeakoulu. Haettu 21.5.2021 osoitteesta <https://www.hamk.fi/opiskelijan-ohjeet/opinnaytetyo/#:~:text=Opinn%C3%A4ytety%C3%B6n%20tavoitteena%20on%20kehitt%C3%A4%20ja,opiskelijarekrytointi%20l%C3%B6ytyy%20HAMK%20Talents%20Dpalvelusta.>
- HAMK. (2020). *Opinnäytetyöopas*. Hämeen ammattikorkeakoulu. Haettu 7.3.2021 osoitteesta <https://www.hamk.fi/opiskelijan-ohjeet/opinnaytetyo/>
- HAMK. (n.d.). *Tukea ja apua tiedonhankintaan*. Hämeen ammattikorkeakoulu. Haettu 7.3.2021 osoitteesta <https://www.hamk.fi/kirjasto-ja-tietopalvelut/apua-tiedonhankintaan/>
- Harvinaiskeskus Norio. (n.d.) *Kurssit perheille, joissa lapsella on huuli- ja/tai suulakihalkio*. Haettu 21.11.2020 osoitteesta <https://www.norio-keskus.fi/tukea/sopeutumisvalmennuskurssit/huuli-jatai-suulakihalkiot>
- Harvinaiskeskus Norio. (2020). *Harvinaissairauksien tiedonlähteitä*. Haettu 20.12.2020 osoitteesta <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/harvinaiset-sairaudet/harvinaissairauksien-tiedonlahteita.html>
- Heliövaara, A. & Leikola, J. (2020). Huuli- ja suulakihalkiot. *Terveysportti*. Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://www.terveysportti.fi>
- Heliövaara, A. & Leikola, J. (2020). Huuli- ja suulakihalkiot. *Terveysportti*. [kuva]. Haettu osoitteesta <https://www.terveysportti.fi>

- Hietämäki, U. (2017). *Motivointi oppimisen peruspilarina – luokanopettajan käsityksiä motivoinnin vaikutuksesta oppimisessa*. [pro gradu -tutkielma, Jyväskylän yliopisto]. Haettu 4.3.2021 osoitteesta <http://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-201708283588>
- Honkala, S. (2019). *Suuontelo, suun limakalvot ja kieli*. Terveyskirjasto. Duodecim. www.terveyskirjasto.fi
- Hukki, J., Kalland, M., Haapanen, M. & Heliövaara, A. (1998). *Avoin hymy, halkiolapsen hoito vauvasta aikuisuuteen*. Oy Ebita Ab
- HUS. (n.d.-a) *Huuli- ja suulakihalkiot*. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkiot>
- HUS. (n.d.-b) *Huuli- ja suulakihalkioiden hoito*. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkioiden-hoito>
- HUS. (n.d.-c) *Huuli- ja suulakihalkiolapsen syömisongelmat*. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkiolapsen-syomisongelmat>
- HUS. (n.d.-d) *Huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKE*. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/toolon-sairaala/huuli-ja-suulakihalkiokeskus-husuke>
- Hämeenlinna. (2020). *Lapsiperheiden kotipalvelu*. Lasten, nuorten ja perheiden palvelut. Haettu 21.11.2020 osoitteesta <https://www.hameenlinna.fi/sosiaali-ja-terveys/lasten-nuorten-ja-perheiden-palvelut/lapsiperheiden-kotipalvelu/>
- Imetyksen tuki ry. (2016). *Rintakumi*. Haettu 13.3.2021 osoitteesta <https://imetyks.fi/tietoa-imetyksen-avuksi/rintakumi/>
- Irving, S., Lyman, B., Northington, L., Bartlett, J. & Kemper, C. (2014) Nasogastric Tube Placement and Verification in Children: review of the Current Literature. *Critical Care Nurse*, 34(3), 67-78. <https://doi.org/10.4037/ccn2014606>.
- Keränen, V. & Penttinen, J. (2007). *Verkko-oppimateriaalin tuottajan opas*. WSOYpro.
- Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. (2004). *Lasten ja nuorten hoitotyön kirja*. Kustannusosakeyhtiö Tammi.

- Koponen, J. (2012). Pitääkö visualisoinnin olla kaunis? *Informaatiomuotoilu.fi*. Haettu 2.3.2021 osoitteesta <http://informaatiomuotoilu.fi/2012/06/pitaako-visualisoinnin-olla-kaunis/>
- Kucukguven, A., Calis, M. & Ozgur, F. (2019). Assessment of Nutrition and Feeding Interventions in Turkish Infants with Cleft Lip and/or Palate. *Journal of pediatric Nursing*. 51, e39-e44. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.024>
- Laapio, I. (7.5.2019). Pinja LMS – vaikuttavampaa verkkokouluttamista. *Mediamaisteri*. Haettu 28.3.2021 osoitteesta <https://www.mediamaisteri.com/blog/pinja-lms#:~:text=Avoimeen%20l%C3%A4hdekoodiin%20perustuva%20Moodle%20on,yli%20150%20miljoonaa%20loppuk%C3%A4ytt%C3%A4j%C3%A4%20globaalisti.>
- Lehto, P. (2004). *Jaettu mukanaolo – Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitamiseen sairaalassa*. (Acta Electronica Universitatis Tamperensis 332) [Väitöskirja, Tampereen yliopisto]. Trepo. <http://urn.fi/urn:isbn:951-44-5935-0>
- Leppisaari, I., Ihanainen, P., Nevgi, A., Taskila, V-M., Tuomainen, T. & Saari, S. (2008). *Hyvässä kasvussa yhdessä lehittäen kohti uusia ammattikorkeakoulujen laadukasta verkko-opetusta*. Korkeakoulujen arviointineuvosto. https://karvi.fi/app/uploads/2015/01/KKA_408.pdf
- Matsunaka, E., Ueki, S. & Makimoto, K. (2015). Impact of breastfeeding or bottle-feeding on surgical wound dehiscence after cleft lip repair in infants. *Joanna Briggs Institute Evidence-based Practice Database*. Haettu 4.3.2021 osoitteesta <http://joannabriggs.org/>
- Mattila, T., (2004). *Erytysvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen*. [pro gradu-tutkielma, Tampereen yliopisto]. Trepo. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:uta-1-13033>
- Merras-Salmio, L., Tuokkola, J., Strengell, K. & Ashorn, M. (2014) Sairaalan lapsen ravitseminen. *Aikakauskirja Duodecim*. 130(21):2254–64. Haettu 1.3.2021 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo11911>
- Metheny, N., Pawluszka, A., Lulic, M., Hinyard, L. & Meert, K. (2017). Testing Placement of Gastric Feeding Tubes in Infants. *American Journal of Critical Care*, 26(6), 466–473. <https://doi.org/10.4037/ajcc2017378>
- MLL. (2021). Lapsen ja vanhemman varhainen vuorovaikutus. Mannerheimin lastensuojeluliitto. Haettu 28.3.2021 osoitteesta <https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemmuus-ja-kasvatus/lapsen-ja-vanhemman-varhainen-vuorovaikutus/>

- Moodle. (2019). *Tiedostojen käyttäminen*. Haettu 1.3.2021 osoitteesta
https://docs.moodle.org/3x/fi/Tiedostojen_k%C3%A4ytt%C3%A4minen
- Naveen, B. H., Prasad, R. S., Kashinath, K. R., Kumar, S., Kalavathi. S. D. & Laishram. N. (2019).
 An innovative modified feeding appliance for an infant withn cleft lip and palate: A
 case report. *Journal of Family Medicine and Primary Care. – Official journal ot the
 Academy of Family Physicians of India*. 8(6). 2134–2136.
 10.4103/jfmpc.jfmpc_327_19
- Naveen, B. H., Prasad, R. S., Kashinath, K. R., Kumar, S., Kalavathi. S. D. & Laishram. N. (2019).
 An innovative modified feeding appliance for an infant withn cleft lip and palate: A
 case report. *Journal of Family Medicine and Primary Care. – Official journal ot the
 Academy of Family Physicians of India*. 8(6), 2134–2136. [kuva].
 10.4103/jfmpc.jfmpc_327_19
- Niemelä, N. (2006). *Imetysopas – Hyvinvointia vauvalle ja äidille*. Helmi kustannus.
- Niemelä, P., Siltala, P. & Tamminen, T. (2003). *Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus*.
 Wsoy.
- Olli, J. (13.3.2014). Perhekeskeisyys lasten hoitotyössä (osa 1). *Lasten tähden*.
<http://lastentahden.blogspot.com/2014/03/perhekeskeisyys-lasten-hoitotyossa.html>
- Opetushallitus. (2012). *E-oppimateriaalin laatukriteerit*. Haettu 22.12.2020 osoitteesta
<https://www.oph.fi/fi/julkaisut/e-oppimateriaalin-laatukriteerit>
- Paavola, S., Ilomäki, L. & Lakkala, M. (2012). Tiedon esittäminen verkko-oppimateriaalissa.
 Teoksessa L. Ilomäki (toim.), *Laatua e-oppimateriaaleihin – E-oppimismateriaalit
 opetuksessa ja oppimisessa*.
https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/144415_laatua_e-oppimateriaaleihin_2.pdf
- Pihlainen, V. (2019) *Potilasohjausta vaikuttavasti*. Keski-Suomen sairaanhoitopiiri. Haettu
 21.4.2021 osoitteesta https://www.ksshp.fi/Elintapamuutosryhmat-ohjaajakasikirja/Pihlainen_Vuokko_Ohjaus.pdf
- Price, G. & Shuss, S. (2016). The ins and outs of NG tubes. *Nursing Made Incredibly Easy!*,
 14(5), 52–54. Haettu 1.3.2021 osoitteesta
https://www.nursingcenter.com/journalarticle?Article_ID=3619681&Journal_ID=417221&Issue_ID=3619577
- Raitanen, S. & Kinnunen, P. (2021). Lapsen enteraalinen nesteyttäminen. *Terveysportti*.
 Haettu 1.3.2021 osoitteesta <http://terveysportti.fi>

- Rautava-Nurmi, H., Westergård, A., Henttonen, T., Ojala, M., Vuorinen, S. (2016). *Hoitotyön taidot ja toiminnot*. Sanoma Pro Oy.
- Rautio, J., Somer, M., Pettay, M., Klockars, T., Elfving-Little, U., Hölttä, E. & Heliövaara, A. (2010). Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon suuntaviivoja. *Lääketieteellinen Aikakausikirja Duodecim*, 126(11), 1286–94. Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo98838>
- Riusala, A. (2012). Perhekeskeinen työote hoitaa ja ehkäisee sairauksia. *Lääkärilehti*, 26–31/2012, 2056–2057. Haettu 1.3.2021 osoitteesta <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/perhekeskeinen-tyoote-hoitaa-ja-ehkaisee-sairauksia/>
- Saarnio, J., Pohju, A. & Ahtola, H., (2014). Entraalisen ravitsemuksen aiheet ja toteuttaminen *Terveysportti*. Haettu 1.3.2021 osoitteesta <http://www.terveysportti.fi>
- Saastamoinen, M., Vähä, T., Ypyä, J., Alahuhta, M. & Päätaalo, K. (2018). Toiminnallisen opinnäytetyön oppimiskokemukset. *ePooki – Oulun ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehittämistyön julkaisut*, 45. Haettu 7.3.2021 osoitteesta <http://urn.fi/urn:nbn:fi-fe2018060625407>
- Salonen K. (2013). *Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön – Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle*. Turun ammattikorkeakoulu. Haettu 13.3.2021 osoitteesta <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522163738.pdf>
- Shaw, W. C., Semb, G., Nelson, V., Brattstöm, V., Molsted, K., Prahl-Andersen K. & Gunlach, K. (2001). The Aurocleft project 1996-2000: overview. *Journal of Cranio-Maxillofacial Surgery*, 29(3), 131–140. <https://doi.org/10.1054/jcms.2001.0217>
- Sirviö, K. (2019). Imetyksen ja tutin vaikutus suun terveyteen. *Lääkärikirja Duodecim*. Terveyskirjasto. <https://www.terveyskirjasto.fi/trv00043>
- Suomen sairaanhoitajaliitto ry. (n.d.) *Sairaanhoitajien eettiset ohjeet*. <https://sairaanhoitajat.fi/ammatti-ja-osaaminen/kollegiaalisuus-ja-ammattietiikka/>
- Stephenson, M. (2020). *Pregnancy: maternal smoking and risk of facial defects*. Haettu 4.3.2021 osoitteesta <http://joannabriggs.org/>
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. (2015). *Lapsen ja nuoren hoitotyö*. Sanoma Pro Oy.
- SUHUPPO ry. (n.d.-a). *Tervetuloa*. Suomen Huuli- ja suulakihalkiopotilaat ry. Haettu 15.3.2021 osoitteesta <https://www.halkio.fi/yhdistys/>

- SUHUPU ry. (n.d.-b). *Halkiovauva perheessä*. Suomen Huuli- ja suulakihalkiopotilaat ry. Haettu 15.3.2021 osoitteesta <https://www.halkio.fi/tietoa-halkioista/halkiovauva-perheessa/>
- SUHUPU ry. (n.d.-c) *Mikä on halkio*. Suomen Huuli- ja suulakihalkiopotilaat ry. Haettu 21.10.2020 osoitteesta <https://www.halkio.fi/tietoa-halkioista/mika-on-halkio/>
- SUHUPU ry. (2010). SUHUPU:n esite. Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://bin.yhdistysavain.fi/1582850/HkNlnDH8rrVLLg3PIM0Y0QwLto/Suhupon%20esite.pdf>
- SUHUPU ry. (2013). *Hoidon keskittäminen*. Haettu 28.10.2020 osoitteesta <https://www.halkio.fi/halkiohoito/halkiohoidon-keskittaminen/>
- Terveyskylä. (2018a). *Lapsen oikeudet sairaalassa*. Lastentalo. Haettu 1.3.2021 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-oikeudet-sairaalassa>
- Terveyskylä. (2018b). *Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen*. Lastentalo. Haettu 1.3.2021 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>
- Terveyskylä. (2017c). *Sopeutumisvalmennus*. Lastentalo. Haettu 1.3.2021 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/sopeutumisvalmennus>
- Terveyskylä. (2017d). *Tietoa perheen tukimuodoista*. Lastentalo. Haettu 1.3.2021 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/tietoa-perheen-tukimuodoista>
- Terveyskylä. (2017e). *Vertaistuki*. Lastentalo. Haettu 1.3.2021 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheille-ja-kasvattajille/perheen-tukimuodot/vertaistuki>
- Thl. (2014). *Epämuodostumat 1993–2011*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, tilastoraportti 6. Haettu 28.2.2021 osoitteesta https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114911/Tr06_14.pdf?sequence=4
- Thl. (2020a). *Synnyännäiset epämuodostumat 2017 – Epämuodostumien esiintyvyydessä ei merkittäviä muutoksia*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, tilastoraportti 51. Haettu 28.2.2021 osoitteesta

https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/140821/Tr51_20.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Thl. (2020b). *Lapset ja perheet*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu 28.3.2021

osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/elamankulku/lapset-ja-perheet>

Thl. (2020c). *Perhetyö*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Haettu 21.11.2020 osoitteesta

<https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/perhetyo>

Turunen, H. (27.1.2019). Näin teet hyvän PowerPoint-esityksen. *Hiiltä ja timanttia -*

Opettajat pedagogiikan rajapinnoilla. Haettu 4.3.2021 osoitteesta <https://blogit.metropolia.fi/hiilta-ja-timanttia/2019/01/27/nain-teet-hyvan-powerpoint-esityksen/>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen*

loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Haettu 7.3.2021 osoitteesta <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/HTK-ohje-2012>

Vopla. (n.d). *Verkko-opetuksen ABC*. Haettu 2.3.2021 osoitteesta

<http://www.vopla.org/verkko-opetuksen-abc/>

Vuopala, E. (2014). Onnistuneen yhteisöllisen verkko-oppimisen edellytykset – näkökulmina

yliopisto-opiskelijoiden kokemukset ja verkkovuorovaikutus.

Yliopistopedagogiikkalehti. Haettu 2.3.2021 osoitteesta

<https://lehti.yliopistopedagogiikka.fi/2014/05/12/onnistuneen-yhteisollisen-verkko-oppimisen-edellytykset-nakokulmina-yliopisto-opiskelijoiden-kokemukset-ja-verkkovuorovaikutus/>

Liite 1: PowerPoint-esitys



Halkiovauvan ruokinnan tukeminen hoitotyön keinoin

Heini Harjula ja Laura Nikander

Kevät 2021



HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HAME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

<https://pixabay.com/fi/photos/vauva-k%C3%A4det-lapsessa-lapsi16718/>

Syyt, tausta ja yleisyys

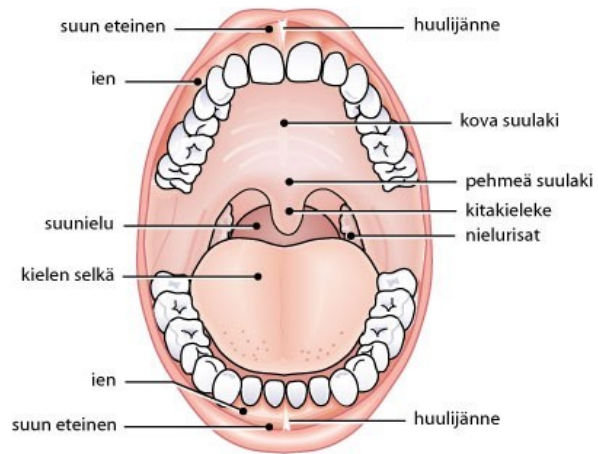
- Suomessa vuosittain noin 140 lapsella halkio.
- Yksi yleisimmistä rakenteellisista epämuodostumista.
- Vaikutus kasvoihin, luustoon ja hampaistoon sekä ruokintaan ja puheeseen.
- Halkiohoidolla korjataan ulkonäköä sekä pyritään hyvään purentaan, puheeseen ja korvan toimintaan.
- Syy useimmiten tuntematon-> altistavat tekijät



HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HAME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

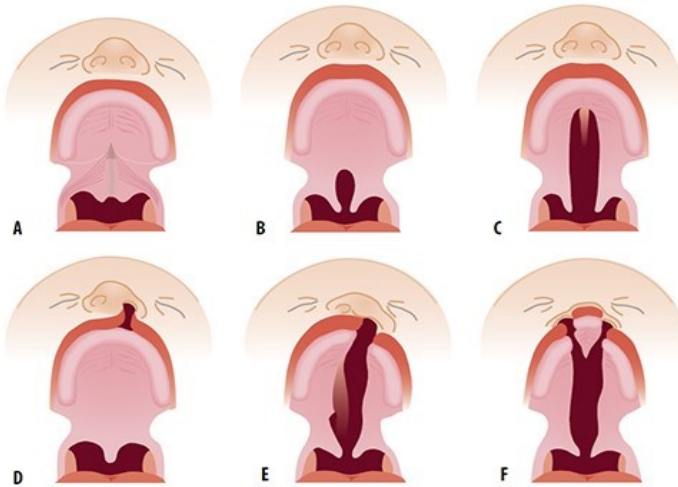
<https://pixabay.com/fi/photos/vajava-tis%C3%A4%C3%A4tipienilaps2717347/>

Normaali suuontelo



(Honkala, S., www.terveyskirjasto.fi, 2019)

HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HÅME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



A.) Piilosuulakihalkio B.) Pehmeän suulaen halkio C.) Pehmeän ja kovan suulaen halkio D.) Huulihalkio. E.) Toispuolinen huuli- ja suulakihalkio. F.) Molemminpuolinen huuli- ja suulakihalkio. (Heliövaara & Leikola, 2020)

Jaottelu

- Suulakihalkio
- Huuli- ja huuli-ien halkio
- Huuli-suulakihalkio
- Oireyhtymä halkion taustalla



HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HÅME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Hoitopolku

- Lähetä Huuli - ja suulakikeskus HUSUKE:en
- Tapaaminen 3-4 viikon ikäisenä
- Huuli-nenäplastia 4kk ikäisenä
- Suulakiplastia 9-12kk ikäisenä
- Myöhemmät toimenpiteet



HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HÄME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

<https://pixabay.com/fi/photos/vaaleakarhetti%3%A4%u623417/>

Ravitsemuksessa huomioitavaa



- Anatomia ja rakenteelliset ominaisuudet
- Kasvun ja kehityksen heikkeneminen
- Yksilölliset ruokintatekniikat
- Pitkäjänteisyys ja kärsivällisyys
- Ohjauksen ja tukemisen merkitys



HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HÄME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

<https://pixabay.com/fi/photos/vaaleakarhetti%3%A4%u623417/>



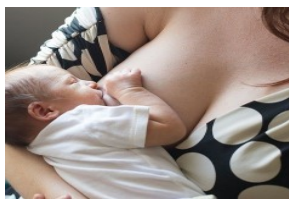
Ruokinta-asento. (Devi, Sankar, Kumar & Sujatha 2012)

Ravitsemuksessa huomioitavaa jatkuu...

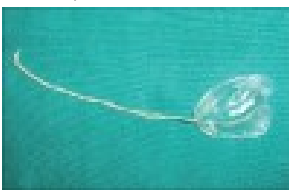
- Hidasta, varataan syömiseen aikaa
- Imemisen vahvistaminen
- Syömisasento



HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



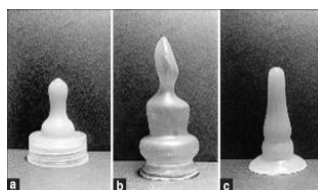
1.) Rintaruokinta
(<https://pixabay.com/fi/photos/imett%C3%A4v%C3%A4n-rintaruokinta-rinta-2186615/>)



3.) Ruokinnan apuväline, johon on kiinnitetty hammaslankaa (Agarwal ym. 2010)



2A.) Pehmeä tuttipullo, jonka tuttiosassa on ristiviilto. 2B.) Habermannin ruokintavälineet. (Devi ym. 2012)



4A.) Tutti, jossa on tuuletusaukko. 4B.) Litteäpäinen tutti. 4C.) Kapeneva tutti. (Devi ym. 2012)

Keinot ravitsemuksen toteuttamiseen

- Rintaruokinta
- Pulloruokinta
- Letkuruokinta
- Vaihtoehtoiset ruokintatavat



HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HAMK UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES



Varhainen vuorovaikutus

- Arkinen yhdessäolo
 - Pysyvät suhteet aikuisiin
 - Perheen tukeminen
 - Perheen kohtaaminen
 - Hoitajan rooli
 - Vaikutus koko perheeseen
- *Eräs äiti: "Huulihalkio oli esteettisesti miellyttävä. Oikeastaan se oli sen näköinen, että poika olisi hymyillyt koko ajan".*



HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HÄME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

<https://pixabay.com/fi/photos/perhevanhemmat-%C3%A4iti-is%C3%A442485714/>

Perheen ohjaus

- Ensivaiheen tuki ja ohjaus
- Hoitajan rooli
- Halkio ei ole syömisen este
- Ohjaus ravitsemuksessa
- Vertaistuki
- Sopeutumisvalmennuskurssit



HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HÄME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

<https://pixabay.com/fi/photos/ihmisenainen-%C3%A4iti-lapsi-vauva-2564100/>

KIITOS!



HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HÅME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

<https://pixabay.com/fi/photos/uniikka-vanhengitys%C3%A4-kukat1128683/>

Lähteet

- Agarwal, A., Rana, V. & Shafi, S. (2010). *Feeding appliance for newborn baby with cleft lip and palate*. National Journal of Maxillofacial Surgery. Official publication of Maxillofacial Society of India. Haettu 4.3.2021 osoitteesta <https://www.njms.in/article.asp?issn=0975-5950;year=2010;volume=1;issue=1;page=91;epage=93;aulast=Agarwal>
- Devi, E. Sree., Sankar, A. J. Sai., Kumar, M. G. Manoj. & Sujatha, B. (2012). Maiden morsel – feeding in cleft lip and palate infants. Journal of International Society of Preventive & Community Dentistry. Haettu 5.3.2021 osoitteesta <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3894082/>
- Deufel, M. & Montonen, E. (2016). *Lapsivuodeaika* Helsinki: Kustannus Oy Duodecim
- Heliövaara, A. & Leikola, J. (2020). Huuli- ja suulakihalkiot. Terveysportti. Duodecim. Lääkärin käsikirja. Haettu osoitteesta <https://www.terveysportti.fi>
- Honkala, S., www.terveyskirjasto.fi, 2019. Haettu 22.3.2021 osoitteesta <https://www.terveyskirjasto.fi/trv00002>
- Hukki, J., Kalland, M., Haapanen, M. & Heliövaara, A. (1998). *Avoin hymy, halkiolapsen hoito vauvasta aikuisuuteen*. Helsinki: Oy Ebita Ab
- HUS. (n.d.-a) *Huuli- ja suulakihalkiot*. Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkiot>
- HUS. (n.d.-b) *Huuli- ja suulakihalkioiden hoito* Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkioiden-hoito>
- HUS. (n.d.-c) *Huuli- ja suulakihalkiolapsen syömisongelmat* Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkiolapsen-syomisongelmat>
- HUS. (n.d.-d) *Huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKE*. Haettu 20.10.2020 osoitteesta <https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/toolon-sairaala/huuli-ja-suulakihalkiokeskus-husuke>

HAMK HÄMEEN AMMATTIKORKEAKOULU
HÅME UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Lähteet jatkuu..

- Hämeenlinna. (2020). *Lapsiperheidenkotipalvelu* Lasten, nuorten ja perheiden palvelut. Haettu 21.11.2020 osoitteesta <https://www.hameenlinna.fi/sosiaali-terveys/lastemuortenia-perheidenpalvelut/lapsiperheidenkotipalvelu/>
- Imetyksen tuki ry. (2016). Rintakumi. Haettu 13.3.2021 osoitteesta <https://imetyks.fi/tieto/imetyksenavuksi/rintakumi/>
- Joanna Briggs Institute. (2015). Impact of breastfeeding or bottle-feeding on surgical wound dehiscence after cleft lip repair in infants. *Joanna Briggs Institute Evidence based Practice Database*. Haettu 4.3.2021 osoitteesta <http://joannabriggs.org/>
- Niemelä, P., Siltala, P. & Tamminen, T. (2003). Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. *Heinäkuu*
- Raitanen, S. & Kinnunen, P. (2021). Lapsen teraalinen mesteyttäminen *Terveysportti*. Sairaanhoidajan tietokannat. Haettu 1.3.2021 osoitteesta <https://terveysportti.fi>
- SUHUPO ry. (n.d.-a). Halkiovauva perheessä. Haettu 15.3.2021 osoitteesta <https://www.halkio.fi/tiedosta/halkiovauvaperheessa/>
- Terveyskylä (2018a). *Lapsen oikeudet sairaalassa* Lastentalo Haettu 1.3.2021 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheidenkasvattajille/lapsen-oikeudet-sairaalassa>
- Terveyskylä (2018b). *Lapsen sairastumisen vaikutus perheeseen ja parisuhteeseen* Lastentalo Haettu 1.3.2021 osoitteesta <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/perheidenkasvattajille/lapsen-sairastumisen-vaikutus-perheeseen-ja-parisuhteeseen>
- Altug, A. T. (2017). Presurgical Nasoalveolar Molding of Bilateral Cleft Lip and Palate Infants: An Orthodontic Point of View. *Turkish Journal of Orthodontics*, 3(1), 118-125. (kuva) [10.5152/TurkJOrthod.2017.17045](https://doi.org/10.5152/TurkJOrthod.2017.17045)

Liite 2: PowerPoint-esityksen käsikirjoitus

Dia 1. Esittely

Hei, olemme Hämeen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita ja kerron teille nyt halkiovauvan ruokinnan tukemisesta hoitotyön keinoin. Tämän verkkoluennon tavoitteena on lisätä lapsiin ja nuoriin syventyvien sairaanhoitajaopiskelijoiden asiantuntijuutta huuli- ja suulakihalkiovauvojen hoitotyössä ja ravitsemuksessa sekä niiden haasteissa. Asiantuntijuutta lisäämällä voidaan parantaa halkiovauvojen hoitotyön laatua.

Dia 2. Syyt, tausta ja yleisyys

Huuli-, suulaki- tai huuli–suulakihalkio todetaan Suomessa vuosittain noin 140 lapsella. Se on yksi yleisimmistä rakenteellisista epämuodostumista. Suomessa esiintyvyys on suurempi kuin muissa Euroopan maissa. Halkio ei ole vakava vamma ja se voidaan korjata kirurgisesti. Korjausleikkaukset luovat perustan halkiohoidolle vauvan ensimmäisenä ikävuotena. Vuoden ikäisenä lapsen ulkonäkö on korjattu jo mahdollisimman normaaliksi. Tavallisesti samalla on myös saavutettu normaali nenän, huulen ja suulaen toiminta. Halkion laajuus ja tyyppi vaikuttavat kasvojen pehmytkudosten, luuston ja hampaiston kehitykseen.

Halkiot vaikuttavat useisiin arkisiin toimintoihin, kuten esimerkiksi ruokintaan ja puheen tuottamiseen. Halkiohoidon tarkoitus on korjata ulkonäköä sekä saavuttaa mahdollisimman hyvä purenta, puhe ja korvan toiminta. Halkiopotilaille voi jäädä esteettisiä ja toiminnallisia ongelmia, mikäli halkioita ei korjata oikein. Tällaisia voivat olla esimerkiksi ruokinta- ja syömisongelmat, välikorvantulehdukset ja puheenvaikeus

Syy on useimmiten tuntematon. Ulkoisten häiriötekijöiden ja useiden altistavien geenien yhteisvaikutuksen on ajateltu vaikuttavan sen syntyyn. Lisäksi äidin alkoholinkäyttö ja tupakointi saattavat altistaa sikiön halkioille. Perinnöllisillä tekijöillä katsotaan olevan osuutta huuli- ja suulakihalkioiden syntyyn, eli jos lähisukulaisella on todettu halkio, on perinnöllisyysriski silloin

kohonnut. Ja mitä kaukaisempana suvussa halkiota esiintyy, sitä pienemmät mahdollisuudet halkion periytyvyydellä on.

Suulaki- ja huuli-suulakihalkiot syntyvät ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana ajoittuen raskausviikoille 5-12. Tavallisimmin halkiot syntyvät raskausviikoilla 7, 8 ja 9. Näiden viikkojen jälkeen ulkoisten tekijöiden vaikutukset ovat merkityksettömiä.

Dia 3. Normaali suuontelo

Suu koostuu suuontelosta, kielestä, hampaista, leukaluista, limakalvoista ja kiinnityskudoksista, ja toimii porttina ruuansulatuskanavalle. Kuvassa näkyy normaali suulaki, joka erottaa suuontelon nenäontelosta. Suulaesta isoin osa on kovaa suulakea. Se sijaitsee suuontelon etupuolella ylhäällä ja on liikkumaton.

Kovan suulaen takana sijaitseva pehmeä suulaki on liikkuva. Pehmeän suulaen tehtävä on sulkea yhteys nenänieluun nieltäessä, jolloin ruoka ja juoma eivät kulkeudu nenäonteloon. Pehmeä suulaki vaikuttaa lisäksi puheen kehitykseen. Pehmeästä suulaesta roikkuvaa uloketta kutsutaan kitakielekkeeksi tai uvulaksi.

Dia 4. Jaottelu

Suomessa yleisin halkiotyyppi on suulakihalkio. Suulakihalkio käsittää pelkän pehmeän suulaen tai kovan ja pehmeän suulaen. Tehokkaan imemisen toteuttaminen on mahdotonta, sillä alipainetta ei pääse muodostumaan ja ilma karkaa nenästä. Suulakihalkiot ovat yleisempiä tytöillä, mutta muut halkiotyypit taas ovat yleisempiä pojilla.

Kuvassa A on piilosuulakihalkio, joka on limakalvonalainen suulakihalkio. Se saattaa näkyä vain kaksiosaisena kitapurjeena sekä läpikuultavana vakona suulaen keskilinjassa, koska suulaen limakalvo on ehjä. Leikkaushoitoa ei piilohalkioissa aina tarvita.

Kuvassa B on pehmeän suulaen halkio. Se ilmenee suulaen takaosassa ja on koko pehmeän suulaen alalla tai vain osan siitä. Kuvassa C on pehmeän ja kovan suulaen halkio. Kovan suulaen halkio on kyseessä, kun halkio ulottuu suulaen etuosaan. Kuvassa D on huulihalkio. Se saattaa olla eriasteisena huulen alueella joko molemmin- tai toispuoleisena. Huulihalkioissa luustorakenne on ehjä.

Huuli-suulakihalkio saattaa olla eriasteisena huulen, suulaen ja ikenen alueella. Se voi olla joko molemmin- tai toispuolinen. Kuvassa E on toispuolinen huuli- ja suulakihalkio ja kuvassa F ne ovat nähtävissä molemminpuolisina.

Harvinaisempi huuli-ienhalkio saattaa olla eriasteisena ikenen ja huulen alueella joko molemmin- tai toispuoleisena. Toispuoleinen huuli-ienhalkio voi lievimmillään vastata ulkonäöllisesti huulihalkiota, mutta ienhalkio aiheuttaa aina muutoksia myös halkiokohdassa ylähammaskaarella. Laajassa huuli-ienhalkiossa halkiokohta saattaa olla leveä ja ulottuu ylähammaskaareen ja nenän alueelle.

Dia 5. Hoitopolku

Halkion löytyminen ei vaikuta syntymätapaan eikä vaadi lisätutkimuksia raskausaikana. Synnytys olisi kuitenkin tärkeää tapahtua sairaalassa, jossa lastenlääkäri on saatavilla ympäri vuorokauden. Synnytyssairaalassa kättilö antaa perheelle suullista ohjausta, kirjallista tietoa sekä varhaishoitovideon halkiovauvasta. Vauvasta tehdään lähete Huuli- ja suulakikeskus HUSUKEen, jossa halkiovauvoja hoidetaan. HUSUKEsta otetaan yhteyttä perheeseen ja sovitaan ajankohta ensikäynnille. Tavallisesti ensimmäinen tapaaminen tapahtuu Uuden lastensairaalan vuodeosastolla vauvan ollessa 3-4 viikon ikäinen. Tällä käynnillä perhe tapaa sairaanhoitajan, plastiikkakirurgin ja korvalääkäriin. Käynnillä annetaan vanhemmille halkioon liityvää tietoa, kerrotaan halkiohoidosta sekä annetaan yleisiä käytännön ohjeita tulevia hoitoja varten. Ensikäynnillä jaetaan myös vauvan halkiotyyppiin liityvästä hoidosta oleva kirjallinen tietopaketti.

Huuli-suulakihalkiossa huuli ja kovan suulaen osuus korjataan 4 kuukauden iässä. Nenä ja huuli ovat toiminnallinen kokonaisuus, ja ne on korjattava samassa toimenpiteessä. Ensimmäinen

halkiovauvan korjausleikkaus on huuli-nenäplastia. Se vaikuttaa lapsen ulkonäköön merkittävästi. Toipuminen leikkauksesta on nopeaa, eikä vauva kiinnitä huomiota tapahtuneeseen enää parin päivän kuluttua.

Vauvan toinen toimenpide on suulakiplastia, ja se tehdään yleensä 9-12 kuukauden ikäisenä. Ensimmäisen ikävuoden korjausleikkaukset muodostavat perustan halkiohoidolle. Vuoden ikäisenä on lapsen ulkonäkö korjattu mahdollisimman hyväksi. Lisäksi on saavutettu samalla normaali nenän, huulen ja suulaen toiminta. Halkiohoidon tavoitteena on korjata halkion aiheuttaman purennan, puheen, kuulon ja ulkonäön haittaa.

Muita toimenpiteitä suoritetaan vasta myöhemmässä vaiheessa, kun lapsi on kasvanut. Tuolloin korjataan tarvittaessa nenää, huulta, toteutetaan puhetta parantavaa kirurgiaa sekä mahdollista leukojen kasvuhäiriöiden korjausta toimenpiteellä.

Dia 6. Ravitsemuksessa huomioitavaa

Kasvojen anatomian ja rakenteellisten ominaisuuksien vuoksi Imetys ei välttämättä onnistu suunnitelmien mukaan. Siksi vanhempien ensimmäisiin käytännön ajatuksiin liittyykin monesti vauvan ruokinta. Tuttipullolla syöttäminenkin voi tuntua aluksi haasteelliselta. Perheen ohjaus ja tukeminen on tärkeää, koska syömisen haasteet voivat kestää pitkään.

On tärkeää, että vanhemmat oppivat yksilölliset ruokintatekniikat, koska ruokintaongelmat johtavat huonoon kasvuun ja kehitykseen varhaislapsuudessa. Ihanteellista olisi, jos löytyisi ruokintatekniikka, joka vastaisi mahdollisimman lähelle normaalia imetystä. Kaikki vauvat ovat erilaisia, ja jokainen halkio on erilainen. Jokaiselle vauvalle löytyy kuitenkin oma ruokintakeino kokeilemalla. Syömisen opettelu vaatii aluksi syöttäjältä pitkäjänteisyyttä ja kärsivällisyyttä. Kun ratkaisu löydetään, vahvistavat ruokailutilanteet vauvan ja vanhempien välistä kiintymystä ja myönteistä vuorovaikutusta.

Dia 7. Ravitsemuksessa huomioitavaa jatkuu...

Tavallisesti syöminen on hidasta. Vauva syö vähän kerrallaan ja usein. Vauva imee muutaman kerran ja pysähtyy sitten hengittämään tai nielemään. Tällöin annetaan vauvan levätä rauhassa ja yritetään vahvistaa imemistä liikuttamalla nänniä tai tuttia suussa. Ruokailurytmi tasoittuu hiljalleen, kun oikea syömistekniikka löytyy ja voimat lisääntyvät.

Halkiovauvan ruokintaan tulee varata paljon aikaa. Yhden ruokintakerran tulisi kestää enintään 30 minuuttia, sillä lapsi väsy, jos syöminen on liian hidasta. Tutin reiän koko on tärkeä tarkistaa, mikäli syöminen tuntuu liian hitaalta ja työteliäältä.

Halkiovauvalle sopii tavallisesti parhaiten pystympi ja puoli-istuva ruokinta-asento. Asento on noin 45 asteen kulmassa, jossa vauvan pää ja niska on vanhemman käsivarrella ja jalat ovat rentoina sylissä. Nielemiseen halkio ei vaikuta. Syömisasento on kuitenkin tärkeä huomioida ruokinnan aikana, ettei maitoa tule nenästä. Lisäksi on tärkeää röyhtäyttää vauva sekä ruokailun välissä että sen jälkeen.

Dia 8. Keinot ravitsemuksen toteuttamiseen

Kuvassa 1 nähdään äiti imettämässä vauvaa. Rintaruokinta on ihanteellinen vaihtoehto paitsi ravitsemuksellisesta näkökulmasta, myös siksi, että se vahvistaa äidin ja lapsen välistä tunnesidettä imetyksen aikana. Huulihalkiovauvoja voidaan usein imettää tavalliseen tapaan, sillä nenänielun sulkeutuminen on normaalia. Mikäli huulen halkio on kuitenkin erityisen leveä, vauva ei saa riittävän tiivistä otetta rinnasta, eikä imettäminen tällöin onnistu. Jos vauvalla on suulakihalkio, voi rintaruokinta olla haastavaa. Se riippuu kuitenkin halkeaman laajuudesta.

Imetyksen tukena voidaan kokeilla myös nännin päälle laitettavia silikonisia rintakumeja, jotka ovat hyödyllisiä vauvoille, joilla on tarttumisvaikeuksia. Riittävän maidonsaannin turvaaminen on tärkeää, sillä rintakumi vähentää rinnan tuomaa stimulaatiota vauvan imiessä.

Äidinmaidosta ei tarvitse luopua, vaikka imetys ei onnistuisikaan heikon suunsisäisen alipaineen vuoksi. Maidon voi lypsää ja antaa sen tuttipullosta. Rintoja voidaan lypsää esimerkiksi Chele

Marmet´n tekniikalla, jossa hyödynnetään rintojen hierontaa, sivelyä, ja ravistusta.

Pumppaamiseen suositellaan sähköllä toimivaa ja tehokasta tuplapumppua, jossa rinnat tyhjenevät samanaikaisesti.

Pulloruokinnassa on hyvä käyttää riittävän suurta ja pehmeää tuttiesaa. Vaikka maitoa imetään alipaineella, antaa tutti mahdollisuuden vauvalle syödä nielemisen vaivalla, jolloin tuttiesa työnnetään vain kevyesti vauvan suuhun. Ruokinnan helpottamiseksi voi tuttipullon tutin reikää suurentaa ristiviillolla. Voi myös käyttää vellituttia, jossa reikä on valmiiksi suurempi. Tutin reiän koko on kuitenkin ratkaiseva tekijä. Kuvassa 2A nähdään pehmeä pullo-tutti, jonka tuttiesassa on ristiviilto.

Vauvaa voidaan lisäksi auttaa imemään painamalla tutin tyveä vauvan syömisrytmin mukaisesti. Maidon tulee tippua tasaisesti suurina pisaroina, mutta se ei saa valua jatkuvasti, ettei vauva saa liikaa maitoa kerralla.

Kuvassa 2B on Habermanin ruokintavälineet. Sen avulla maitoa tulee, kun vauva puristaa tuttia, eikä aktiivista imemistä tarvita. Haberman-ruokintavälineessä on yksisuuntainen venttiili, joka estää sisällön takaisinvirtauksen. Sillä voidaan ohjata myös virtausnopeutta. Mini-Haberman-tutti on tarkoitettu pienemmille vauvoille.

Tuttipulloja ja tuttiesia on monia erilaisia. Saatavilla on erikoistuttejia, joista käytetyin on anatominen tutti. Kuvassa 4A on luonnonkuminen Pideon-tutti, joka ilmaventtiilin ansiosta ei painu imemisen aikana kasaan. Ilmaventtiili estää vauvaa myös nielaisemasta ilmaa. Tutin pää on tavallista suurempi ja sen Y-muotoista reikää on mahdollista suurentaa tarvittaessa. Pullossa olevan maitomäärän annostelijäläpän vuoksi tuttiesassa oleva maito ei virtaa takaisin pulloon.

Kuvan 4B litteäpäistä tuttia kannattaa kokeilla, mikäli muut tuttiesat eivät sovi. Se ei kuitenkaan sovi kovin pienille vauvoille. Joillekin vauvoille taas sopii kuvassa 4C näkyvä tuttiesa, joka on pidempi ja kapenevaa mallia. Se on helppo ohjata pidemmälle suuhun suulaen ehjälle puolelle.

On tärkeää katsoa, että pullosta tulee sopivasti maitoa. Jatkuva kakominen, yskiminen ja taipumus vetää henkeen saattavat olla oireita nielemisvaikeuksista. Liian suuri kerta-annos tai liian nopea syöminen saattavat aiheuttaa pulauttelua.

Joskus on tarpeellista käyttää myös maidon sakeuttamisainetta. Sitä voidaan käyttää rintamaidon ja äidinmaidonkorvikkeen lisäksi myös kiinteän ruuan sakeuttamiseen. Sakeuttajaa voidaan käyttää ainoastaan syöttöletkulla tai suun kautta annettujen ohjeiden mukaisesti.

Nenä-mahaletkun laittamisesta määrää aina lääkäri. Enteraalista eli ruoansulatuskanavan kautta toteuttavaa ravitsemushoitoa käytetään, jos syöminen tavallisin keinoin ei onnistu tai on muuten vaikeutunut. Hoidon tavoite on ehkäistä aliravitsemustilan kehittymistä tai kohentaa vauvan aliravitsemustilaa. Letkuruokinta aloitetaan aina pienellä määrällä ja määrää suurennetaan sietokyvyn mukaisesti. Tavallisimmin äidinmaitoa tai äidinmaidonkorviketta annostellaan 4–6 kertaa päivässä. Annostelukeston tavoitteena on tavallista ateriointia vastaava kesto. Koska imeväisikäinen vauva hengittää nenän kautta, ei saa letku olla liian paksu. Liian paksu letku tukkii sieraimen ja hankaloittaa vauvan hengittämistä.

Nenä-mahaletkua ei suositella halkiovauvalle. Siihen turvaututaan vain, jos vauvalla on vaikeasteista hengitysteiden ahtautta tai nielemisvaikeuksia, jonka vuoksi ravinnon saaminen on puutteellista. Letkuruokinta passivoi vauvaa ruoan saamisessa ja täten myös suun lihaksiston harjaannuttaminen vähenee. Letkuruokinnassa ei myöskään muodostu luonnollista vuorovaikutusta syöttäjän ja vauvan välille. Mikäli letkuruokintaa joudutaan käyttämään, tulee letkun paikka tarkistaa aina ennen ruokintaa, koska letku voi nousta helposti ylös.

On myös suunniteltu ruokinnan apuvälineitä, joka luovat tiivisteiden suun ja nenän onteloiden väliin ja kontrolloivat maidon virtausta. Ne tehdään yksilöllisesti vauvan suun anatomian mukaisesti. Kuvassa 3 on levy, johon on kiinnitetty hammaslankaa levyn nielaisemisen ehkäisemiseksi. Apuväline on kovaan kitalakeen asetettava levy, mikä antaa vauvalle mahdollisuuden puristaa tuttia helpommin. Levy helpottaa syöttämistä, vähentää takaisinvuotoa ja lyhentää syöttämiseen tarvittavaa aikaa. Halkiotoimenpiteen jälkeen leikkaushaavan vuoksi suositellaan vaihtoehtoisia ruokintamenetelmiä, kuten lusikalla, kupilla tai ruiskulla ruokkimista.

Dia 9. Varhainen vuorovaikutus

Varhainen vuorovaikutus tarkoittaa vauvan ja vanhemman arkista yhdessäoloa, jossa vauva oppii viestittämään omista tarpeistaan ja vanhempi taas oppii tunnistamaan vauvan tarpeita. Arkiseen yhdessä oloon ja vuorovaikutuksessa olemiseen voi kuulua muun muassa vaipanvaihto, ruokinta, kylvytys, ulkoilu ja lohduttaminen sekä kaikki yhteiset hetket, jossa kohdataan ja seurustellaan.

Vauva tarvitsee lämpimiä ja pysyviä suhteita häntä hoitaviin ihmisiin. Hyvä varhainen vuorovaikutus ei vaadi paljoa. Tavallinen vauvaperheen arki, pysyvät ihmissuhteet, toistuvat rutiinit, jossa huolehditaan vauvan perustarpeista sekä hyväksynnän ja välittämisen osoittaminen, on hyvä perusta kasvulle.

Kun sairaus todetaan jo vauvaiässä, voi se vaikuttaa lapsen ja vanhemman väliseen varhaiseen kiintymyssuhteeseen ja sen kehittymiseen. Riski tähän on suurempi silloin, kun lapsella on muun muassa epämuodostumia. Äidin ja vauvan varhaista vuorovaikutusta tulee tukea mahdollisimman paljon. Hoitaja voi kannustaa vanhempia katsekontaktiin, sillä sanotaan, että pitkittynyt katsekontakti sytyttää rakkauden ja vanhempi voi tällöin tunnustaa vauvan omakseen. Ihokontaktin tukeminen on tärkeää äidin ja vauvan kiintymyssuhteen luomiseksi riippumatta siitä, millä tavoin vauvaa ruokitaan.

Eräs huulihalkiovauvan äiti on kertonut eräässä haastattelussa, miten vauvan ulkonäkö muuttui rakkaaksi ja osaksi vauvan erityisominaisuuksia. Äiti kertoo: ”Huulihalkio oli esteettisesti miellyttävä. Oikeastaan se oli sen näköinen, että poika olisi hymyillyt koko ajan”.

Dia 10. Perheen ohjaus

Halkiovauvan syntyminen on yleensä perheelle shokki, etenkin äidille. Äidin tunteet ovat sekoitus surua, kauhua ja syyllisyyttä. Äiti kaipaa välitöntä neuvontaa ja ohjausta, mikä auttaa häntä selvittämään tunteensa. Ensieto syntyneestä halkiovauvasta välitetään perheelle hienovaraisesti. Sanaton viestintä korostuu perheen ja henkilökunnan välillä, ja hoitajan läsnäolo koetaan tärkeänä. Perheen tulee tulla kuulluksi ja saada keskustella hoitohenkilökunnan kanssa.

Perheille luodaan turvallisuuden tunne. Vanhemmuutta tuetaan ja heitä autetaan näkemään erityispiirteiden takaa oma vauva. Tärkeänä tukena hoitaja kertoo vanhemmille myönteisiä havaintoja heidän vauvastaan. Hoitajan tulee olla läsnä ja rauhallinen, jolloin perheelle tulee tunne, ettei heitä jätetä yksin.

Halkio ei ole syömisen este, sillä oikealla opastuksella löydetään jokaiselle vauvalle yksilöllinen syömistapa. Äidille tulee kertoa ruokinnan haasteista ja siitä, että imettäminen ei ole usein mahdollista. On myös hyvä kertoa, että halkiovauvan syömisen harjoittelu vaatii aikaa. Vauvat ja vanhemmat hyötyvät siitä, että mahdolliset ruokintaan liittyvät ongelmat havaitaan varhaisessa vaiheessa.

Huvitutin käytölle ei halkion vuoksi ole estettä, mutta heikko imuote hankaloittaa sen käyttöä. Jos lapsella on suuri imemisen tarve, voidaan markkinoilla olevia huvitutteja tarjota vauvalle.

Lapsen sairaus voi olla kriisi perheelle. Vaikeassa elämäntilanteessa on mahdollista saada taloudellista ja psyykkistä tukea. Sairaalassa perheen apuna ovat hoitohenkilöstön lisäksi muun muassa psykologit, puhe-, toiminta- ja ravitsemusterapeutit, sosiaalityöntekijät ja sairaalapastorit. Sosiaalityöntekijä on perheen tukena, antaa yksilöllistä ohjausta, neuvoo sosiaaliturvaan ja -palveluihin liittyvissä asioissa sekä ohjaa tarpeenmukaisen avun ja tuen pariin. -Sairaalassa perheille on tarjolla myös psykiatrista keskusteluapua sekä mahdollisuus keskustella vakaumuksesta riippumatta sairaalapastorin kanssa. Sairaalapastori on erikoistunut perheiden tukemiseen lapsen ollessa sairaalahoidossa.

Lapsiperheiden kotipalvelu tai perhetyö auttavat perhettä arjen muuttuvissa tilanteissa. Perhetyö on palvelukäyttäjälle täysin maksutonta ja sitä myönnetään perheille tapauskohtaisesti yksikön resurssien mukaan.

Lapsen sairastuessa vanhemmilla on tavallisesti tarve saada lisää tietoa sairaudesta. Hoitavan tahon, verkkosivujen ja kirjallisuuden lisäksi tietoa saa myös vertaistuen avulla. Samaa kokeneet kertovat omista kokemuksista, perheen selviytymisestä ja sairauden kanssa elämisestä. On tärkeää, että kuulee, mitä diagnoosi tarkoittaa käytännössä, sekä miten sairaus vaikuttaa jokapäiväiseen elämään.

Harvinaiskeskus Norio järjestää perheille sopeutumisvalmennuskursseja. Kurssit ovat Sosiaali- ja terveysjärjestön avustuskeskus STEAn rahoittamia ja perheille maksuttomia. Lääkäriin suositus kurssille osallistumisesta mahdollistaa matkakorvauksen ja kuntoutusrahan saamisen. Kurssien tavoitteena on tarjota tietoa monipuolisesti sekä tukea muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Valmennus voi olla joko yksilöllistä tai ryhmässä tapahtuvaa, ja toistuvaa tai kertaluonteista.

Dia 11. Kiitos.

Dia 12. Lähteet

