



## Onnistuuko imetys?

- ensitiedon merkitys suulakihalkiovauvan ravitsemuksessa



Eklund, Tiinamaria

Veito, Sannamari

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Tikkurila

Onnistuuko imetys?  
– ensitiedon merkitys suulakihalkiovauvan ravitsemuksessa

Tiinamaria Eklund  
Sannamari Veito  
Hoitotyön koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Toukokuu, 2012

Tiinamaria Eklund, Sannamari Veito

Onnistuuko imetys? -ensitiedon merkitys suulakihalkiovauvan ravitsemuksessa

Vuosi 2012 Sivumäärä 37

---

Opinnäytetyö on osa Laurea ammattikorkeakoulun ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin HYKS Operatiivisen tulosyksikön laadunkehittämishanketta vuosina 2007-2012. Opinnäytetyön aihe on suulakihalkiovauvan ravitsemuksen erityispiirteet, johon sisältyy saatu tieto halkiosta ja halkion vaikutuksista syömiseen sekä turvallisen kiintymyssuhteen kehittyminen. Opinnäytetyö koostuu teoreettisesta viitekehiksestä sekä teemahaastatteluista. Haastattelujen avulla syvennetään tietoa siitä, mitä saadaan kirjallisuudesta. Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa lisää tietoa siitä, minkälaista ensitietoa vanhemmat ovat halkiosta saaneet, minkälaista ohjeistusta vanhemmat ovat saaneet suulakihalkiovauvan syöttämisestä ja kuinka äidit ovat kokeneet vuorovaikutuksen kehittyneen vauvan kanssa.

Tavoitteena on kuvata suulakihalkiovauvan saaneiden äitien kokemuksia tutkimustehtävien aiheista. Tutkimustehtävien aiheet ovat äidin kokemukset perheen saamasta tiedosta ja tuesta, äidin kokemukset vauvan syöttämisestä sekä äidin kokemukset äidin ja vauvan varhaisen vuorovaikutuksen kehittymisestä. Tavoitteena on, että opinnäytetyöstä hyötyisivät sekä suulakihalkiovauvan saaneet perheet että heidän kanssaan työskentelevä hoitohenkilökunta. Suulakihalkio tulee aina yllätyksenä perheelle, koska sitä ei voida havaita sikiöaikaisissa ultraäänitutkimuksissa. Tällöin perhe ei ole valmistautunut etukäteen halkion tuomiin haasteisiin.

Opinnäytetyön teoriaosuudessa tuodaan esiin tietoa halkioista, muun muassa niiden syntyisestä ja vaikutuksista kehitykseen. Työssä kerrotaan myös vauvan ravitsemuksesta; imetyksestä sekä halkiovauvan syöttämisestä sekä siitä minkälaista hyvän ensitiedon tulisi olla ja miten se vaikuttaa tiedon saajaan. Työssä käydään läpi myös vuorovaikutuksen kehittymistä äidin ja vauvan välillä, sillä imetystä on pidetty yhtenä tärkeänä tekijänä vuorovaikutussuhteen syntymisessä.

Haastatteluissa korostui ensitiedon merkitys ja tärkeys. Äidit kokivat ensitiedon olleen heikkoa ja saamansa tuen olleen sen takia puutteellista. Äideille jäi tunne siitä, ettei kukaan synnytys sairaalassa tiennyt asiasta tarpeeksi, jotta olisi jonkinlaista ohjausta voinut antaa. Oikea tieto ja tuki tuli vasta Husuken yhteydenoton myötä. Äidit olivat ajatelleet imettävänsä vauvaansa ennen halkion toteamista. Kahta äitiä ohjattiin imettämään halkion toteamisen jälkeenkin. Vauvojen painot myös laskivat normaalia enemmän puutteellisen ravinnon saannin vuoksi. Äidit eivät kokeneet imetyksen puuttumisen vaikuttavan negatiivisesti kiintymyssuhteen laatuun tai kehittymiseen. Kaksi äitiä koki kiintymyssuhteen kehittyvän jopa paremmin imetyksen puuttuessa tai siitä luovuttaessa.

Asiasanat, suulakihalkiovauva, ravitsemus, vuorovaikutus ja ensitieto



## Sisällys

1	Johdanto .....	6
2	Synnynnäiset halkiot suun alueella .....	8
2.1	Normaali suuontelo.....	8
2.2	Halkioiden synty .....	9
2.3	Halkioiden jaottelu.....	10
2.3.1	Suulakihalkiot .....	11
2.4	Halkioiden vaikutukset kehitykseen.....	12
3	Imeväisikäisen ravitseminen.....	13
3.1	Suulakihalkiovauvan syöttäminen.....	15
3.1.1	Kiinteisiin ruokiin siirtyminen .....	16
4	Ensitiedon merkitys halkiovauvan syntyessä.....	17
5	Äidin ja vauvan varhaisen vuorovaikutuksen syntyminen .....	18
5.1	Vuorovaikutus ja syömisongelmat .....	20
6	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävät.....	21
6.1	Aiheen rajaus.....	22
6.2	Tiedonhaku .....	22
6.3	Teemahaastattelu .....	23
7	Eettiset kysymykset .....	23
8	Opinnäytetyön toteutus .....	24
9	Haastattelujen tulokset .....	25
9.1	Äitien kokemukset ensitiedon saannista.....	25
9.2	Halkiovauvan synnyttyä saatu tuki .....	26
9.3	Halkiovauvan ravitseminen ja siihen saatu ohjaus .....	27
9.4	Kiintymyssuhteen kehittyminen.....	28
10	Pohdinta.....	29
10.1	Oma pohdinta .....	30
	Lähteet .....	33
	Liitteet .....	36
	Liite 1 Haastattelulomake.....	36
	Liite 2 Saatekirje.....	37

## 1 Johdanto

Huuli-suulakihalkio on yleisin synnynnäinen epämuodostuma kasvojen alueella (Rautio 2010). Vuosittain Suomeen syntyy noin 140 lasta, joilla on jonkinlainen halkio (Huuli-suulakihalkiokeskus HUSUKE). Halkioiden muodostumisen syyt ovat useimmiten tuntemattomia, mutta halkiot muodostuvat sikiön kehityksen alussa, ensimmäisen raskaus kolmanneksen aikana. Perintötekijät ovat kuitenkin tärkeässä osassa halkioiden synnyssä. Raskaana olevan naisen elintavat ja ruokailutottumukset eivät merkittävästi vaikuta halkioiden syntymiseen. Useimmat halkiot periytyvät monitekijäisesti, jolloin halkioiden syntyyn on osuutta perintötekijöillä sekä ulkoisilla tekijöillä. Jos perheessä on lapsi, jolla on suulakihalkio, on tulevien lasten riski saada halkio 2 %. (Ala-Mello 2010.)

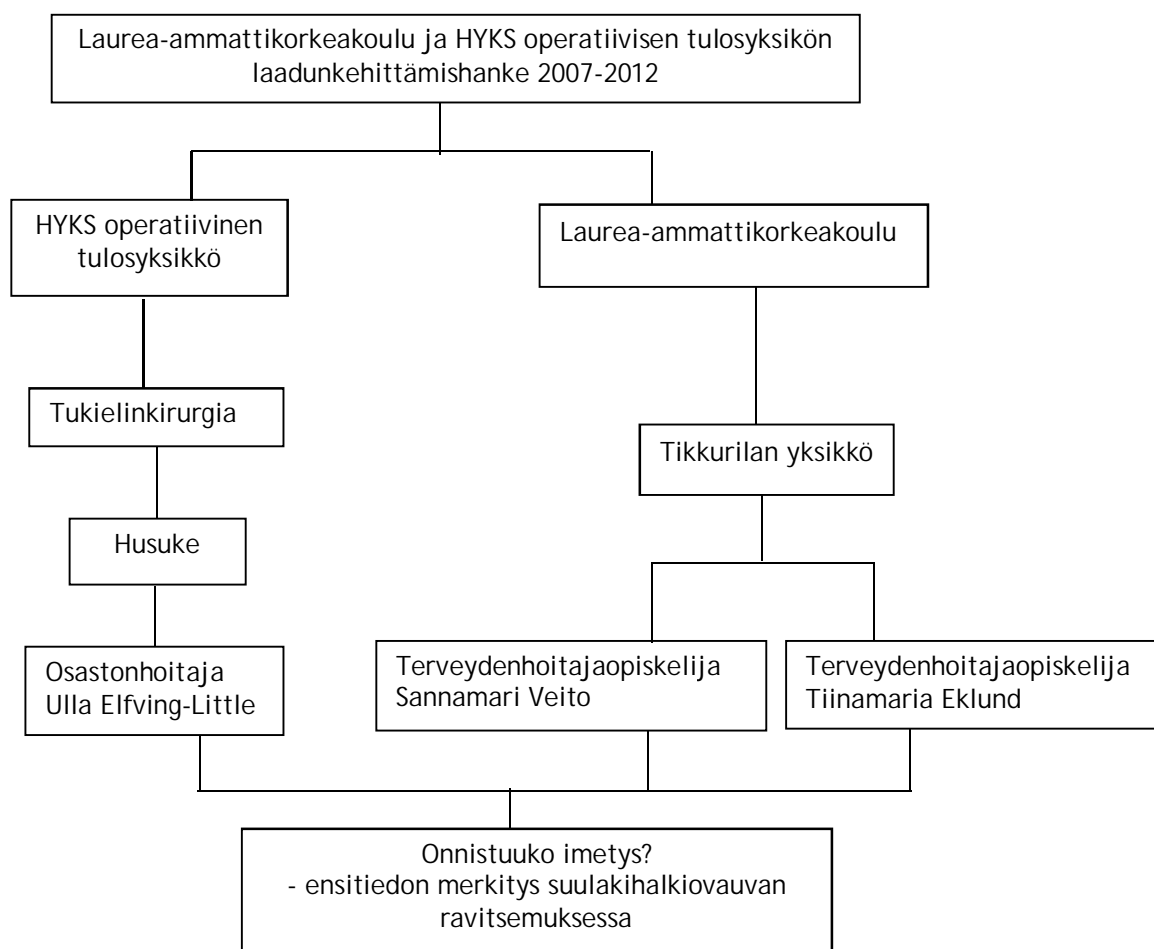
Tämä opinnäytetyö on osa Laurea-ammattikorkeakoulun ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin HYKS Operatiivisen tulosyksikön laadunkehittämishanketta vuosina 2007-2012. Kuvassa 1 on havainnollistettu opinnäytetyön sijoittuminen hankkeeseen. Opinnäytetyö koostuu teoreettisesta viitekehystä ja haastatteluista aiheena suulakihalkiovauvan ravitsemuksen erityispiirteet, johon sisältyy myös ensitieto sekä vuorovaikutuksen kehittyminen. Tarkoituksena on syventää aikaisemmista tutkimuksista, kirjallisuudesta sekä Husuken hyväksi koetuista käytänteistä saatu tietoa teemahaastatteluilla, jotka tehdään kolmelle suulakihalkiovauvan saaneelle äidille. Kirjallisuus ja haastattelut tukevat toinen toistaan, sillä hoitotyön oppikirjoista tietoa aiheesta löytyy niukasti ja artikkeleita sekä tutkimuksia on vähän. Haastatteluihin haettiin luvat Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin HYKS-sairaanhoitoalueen operatiivisesta tulosyksiköstä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa lisää tietoa imeväisikäisten suulakihalkiovauvojen ravitsemuksesta äitien kokemusten pohjalta. Haastatteluissa keskitytään äidin kokemuksiin, jotka pohjautuvat siitä, kun hän ei pysty vauvaa imettämään, ja siitä, kuinka häntä on vauvan ravitsemuksen onnistumisessa tuettu ja ohjattu. Äitien kertomusten kautta perehdytään myös äidin ja vauvan välisen vuorovaikutuksen kehittymiseen.

Opinnäytetyön projektiympäristö on Huuli-suulakihalkiokeskus, HUSUKE. Husuken vuodeosasto sijaitsee Töölön sairaalassa Helsingissä osoitteessa Topeliuksenkatu 5. Husuke kuuluu HYKSin Operatiivisen tulosyksikköön ja se toimii tukieliinkirurgian alaisuudessa. Husukeen on keskitetty huuli- ja suulakihalkiopotilaiden ja kraniofakiaali-epämuodostumapotilaiden tutkimus, hoidon suunnittelu ja seuranta sosiaali- ja terveysministeriön vuoden 1996 päätöksen mukaisesti. Husukessa on sekä poliklinikka että vuodeosasto. Husukessa hoidetaan lähes kaikki Suomessa leikattavat huuli-suulakihalkiot. (Huuli-suulakihalkiokeskus HUSUKE.) Husuken lisäksi halkipotilaita hoidetaan Oulun yliopistollisessa keskussairaalassa, OYS (Halkiohoidon keskittäminen

2004). Pohjoismaista vain Tanskassa on Husukea suurempi huuli-suulakihalkiokeskus. (Huuli-suulakihalkiokeskus HUSUKE).

Työelämän yhteyshenkilönä tässä opinnäytetyössä toimii Husuken vuodeosaston osastonhoitaja Ulla Elfving-Little. Koulun puolelta opinnäytetyötä ohjaavat lehtorit Hannele Moisander ja Hellevi Pelto-Huikko. Projektin suunnittelu alkoi huhtikuussa 2011, kun Tiinamaria Eklund sai lehtori Hannele Moisanderilta opinnäytetyön aiheen liittyen vauvoihin, joilla on syntyessään jonkin asteinen huuli-suulakihalkio. Tiinamaria päätti kuitenkin aloittaa työn tekemisen vasta syksyllä 2011, jolloin Sannamari Veito tuli projektiin mukaan. Projekti käynnistyi 4.10.2011 tapaamisella Husukessa. Laurean edustajina tapaamisessa olivat lehtori Hannele Moisander ja opiskelijat Tiinamaria Eklund ja Sannamari Veito. Husukesta tapaamisessa oli osastonhoitaja Ulla Elfving- Little, joka kertoi meille osaston toiminnasta ja potilaista.



Kuva 1: Opinnäytetyön sijoittuminen hankkeeseen

Suulakihalkiovauvoista löytyy jonkin verran yleistä tietoa eri teoksista ja tietokannoista. Sannahalla suulakihalkio löytyy muun muassa Lindan, yliopistojen yhteistietokannan kautta neljä

hakutulosta, Medic kotimaisen terveystieteiden viitetietokannan kautta 59 hakutulosta ja Googlen Scholarin kautta 47 hakutulosta.

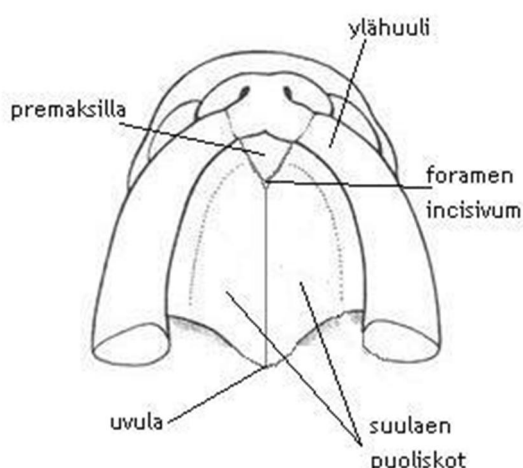
## 2 Synnynnäiset halkiot suun alueella

Halkioita on montaa eri muotoa. Halkio voi olla huuli-ienhalkio, huulihalkio ja huuli-suulakihalkio tai suulakihalkiot. Halkio voi myös olla sekamuotoinen, jolloin se koostuu kahdesta erillisestä halkiosta. Halkioista kerrotaan tarkemmin seuraavassa, muun muassa niiden synnystä, yleisyydestä ja jaottelusta.

### 2.1 Normaali suuontelo

Suuontelon katto on enimmäkseen kovaa suulakea, joka on pääasiassa yläleukaluuta. Suuontelon takakolmannes on pehmeää suulakea, joka muodostuu sidekudoksesta ja poikkijuovaisista lihaksista. Pehmeän suulaen päässä, suuontelon takaosassa, on keskellä uloke, joka on nimeltään kitakieleke, uvula. Kun ihminen nielee, siirtyy pehmeä suulaki ylöspäin sulkien nenäontelon ja nielun välisen aukon. (Bjälje, Haug, Sand, Sjaastad & Toverud 2007: 331.)

Yläleuka ja suulaki muodostuvat kolmesta osasta, kahdesta suulaen puoliskosta sekä kolmiomaisesta etukappaleesta, premaksillasta. Suulaen puoliskot, nenän väliseinän alareuna sekä premaksilla kasvavat yhteen. Premaksilla yhdistyy nenän väliseinään suulaen puolella. Pientä reikää suulaen etuosassa, liittymäkohta premaksillan ja suulaen puoliskojen välillä, kutsutaan foramen incisivumiksi. Foramen incisivumilla on tärkeä merkitys kun luokitellaan halkioita. (Saarinen 1998: 33.) Suulaen anatomiaa havainnollistetaan kuvassa 2.



Kuva 2: Suulaen anatomia



## 2.2 Halkioiden synty

Halkioiden synty syistä ei ole varmaa tietoa, mutta niiden syntymiseen arvellaan olevan osuutta useilla perintötekijöillä sekä ympäristötekijöillä. Näiden syiden pohjalta halkioiden synty tapa kuvataan sanalla monitekijäinen. Näiden monitekijäisten kehityshäiriöiden taustalla arvellaan olevan usean perintötekijän yhdistelmä, joka vaikuttaa samaan suuntaan, ja jonka ilmenemiseen tarvitaan vielä ehkä ulkoinen tekijä. (Kere 1998: 27-28.)

Suulaki- ja huuli-suulakihalkiot syntyvät ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana eli sikiön-kehityksen alkuaikoina. Sikiön suulaki on koko pituudeltaan sulkeutunut kahdennelatoista raskausviikolla. Raskausviikoilla seitsemän ja kahdeksan aiheutuu herkimmin suulaen kehityshäiriöitä ja yhdeksännen raskausviikon jälkeen ulkoiset tekijät eivät enää vaikuta suulaen kehitykseen. Raskauden alkukolmanneksen aikana syntyvät useimmat elimistön rakenteet sekä epämuodostumat, jos sattuu virheitä kehityksessä. (Kere 1998: 26.) ”Kaikista halkioista 3-8 %:n tiedetään johtuvan yhden yksittäisen perintötekijän virheestä tai perintöaineen häviämisestä tärkeästä kohdasta perimää” (Kere 1998: 28).

Sikiön kehityksen aikana eri elimissä tapahtuvat kehitykset kulkevat rinnakkain. Samanaikaisesti tapahtuu eri muodostumisprosesseja, jotka koskevat sikiön eri kehon osia. Kehityksen säätelyaineet ohjaavat kehitystä ja samat säätelyaineet osallistuvat elinten muodostumiseen eri puolilla kehoa. Se, että syntyy erilaisia rakenteita eri puolille kehoa, johtuu useiden eri säätelyaineiden suhteellisista pitoisuuksista. Myös kasvojen ja suulaen muodostumisessa on kyse monien tekijöiden yhtäaikaista toiminnasta ja herkistä tasapainoilmiöistä. Tämän takia yhden vaikuttajan virhe ei yleensä riitä selittämään halkion syntyä, eikä myöskään yksittäinen tapahtuma, kuten kaatuminen tai särkylääkkeiden käyttö. (Kere 1998: 26-27.)

Väestössä halkioita esiintyy 1/500 vastasyntyneestä. Halkion tyyppi on tärkein uusiutumista ennustava tekijä. Jos on synnyttänyt suulakihalkiolapsen, on uusiutumismahdollisuus seuraavilla lapsilla 2 %, eli 1/50. Jos kyseessä on huuli- tai huuli-suulakihalkio, on uusiutumismahdollisuus 4 %. Mikäli halkio on kahdella ydinperheenjäsenellä, on uusiutumismahdollisuus tilastollisesti 10 %. Suulakihalkion saaneen omien lapsien mahdollisuus saada suulakihalkio on 3 %, jos ei ole tunnistettavissa mitään yhden geenin mukaan periytyvää halkiotyyppiä. Huuli- tai huuli-suulakihalkion saaneen omilla lapsilla on 4 % mahdollisuus saada halkio. Nämä luvut koskevat sellaisia perheitä, joissa ei ole perinnöllisyyslääkärin toimesta todettu sellaista oireyhtymää, johon voi liittyä halkio. (Kere 1998: 28.)

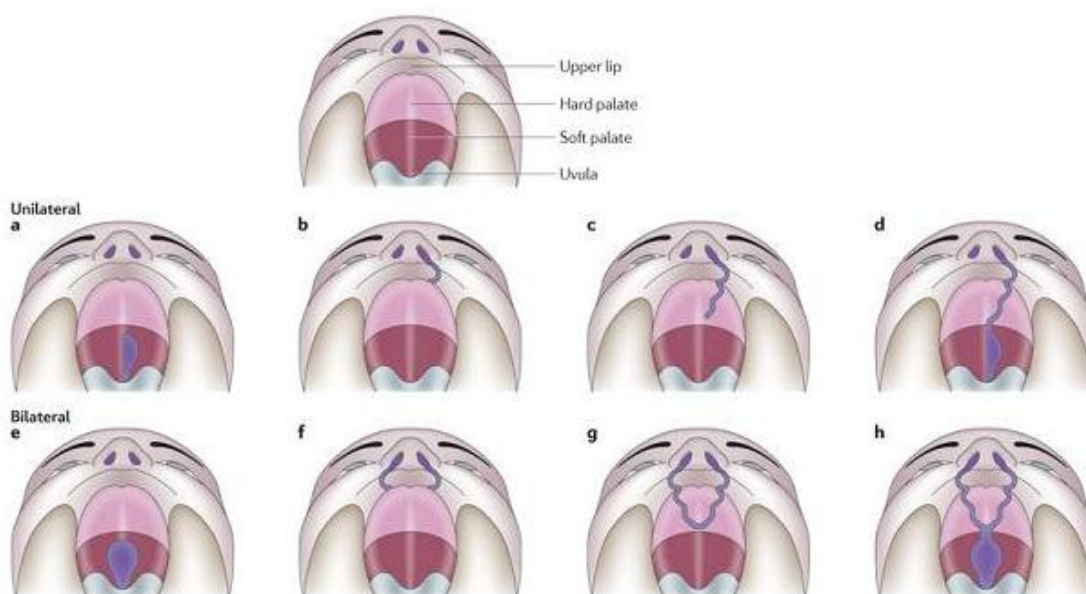
Todella harvoin ulkoinen tekijä voidaan osoittaa halkion todennäköiseksi syyksi. Pienet kertakäyttöiset alkoholia, tupakka, tavalliset särkylääkkeet, unilääkkeet, allergialääkkeet, antibiootit ja monet muut lääkeaineet eivät ole lisänneet tutkimusten perusteella halkioiden määrää

lapsilla, joiden äidit ovat käyttäneet edellä mainittuja asioita. Infektiotautien ei myöskään ole tutkimuksissa havaittu lisäävän halkioiden määrää lapsilla, joiden äidit ovat näitä sairastaneet. (Kere 1998: 28.)

Ulkoisen tekijän on myös vaikutettava juuri oikeaan aikaan, aivan raskauden alussa, jotta se vaikuttaisi suulaen kehitykseen. Kahdennentoista raskausviikon jälkeen mikään infektio tai lääkeaine ei voi "repiä auki" jo sikiölle muodostunutta huulta tai suulakea. (Kere 1998: 28-29.)

### 2.3 Halkioiden jaottelu

Halkiot jaetaan kahteen pääryhmään syntyvän perusteella. Ensimmäinen ryhmä sisältää huulihalkiot ja huuli-suulakihalkiot ja toinen suulakihalkiot. Huuli-suulakihalkioita ja suulakihalkioita pidetään erillisinä epämuodostumina vaikka ne ovatkin samansukuisia. Kumpaankin halkiotyyppiin liittyy erityispiirteitä, jotka poikkeavat toisistaan. (Hukki & Rautio 1998: 38.) Kuvassa 3 on esimerkkejä eri halkioista.



Kuva 3: Havainnekuva eri halkiotyypeistä. a on toispuolinen ja e on molemminpuolinen pehmeän suulaen halkio. b, c ja d ovat eriasteisia toispuoleisia huuli- ja huuli-suulakihalkioita. f, g ja h ovat molemminpuolisia huuli- ja huulisuulakihalkioita (Beaty, Dixon, Marazita & Murray 2011.)

Halkiot jaotellaan päätyyppien lisäksi anatomisten asioiden perusteella kolmeen ryhmään, jotka ovat huuli-ienhalkio, huulihalkio ja huuli-suulakihalkio. Suulakihalkiot ovat omassa ryh-

mässään. (Hukki & Rautio 1998: 38.) Huuli-ienhalkioiden ja huulihalkioiden esiintyvyys on noin 15-16 % ja se ilmenee joko tois- tai molemminpuolisena ja se käsittää joko pelkän huulen tai ulottua hammasharjanteelle asti. Huuli-suulakihalkion esiintyvyys on noin 25 % ja se ulottuu tois- tai molemminpuolisena huulen ja hammasharjanteen läpi kovaan ja pehmeään suulakeen. Suulakihalkion esiintyvyys on 59-60 % kaikista halkiotyypeistä. Suulakihalkio sijaitsee suulaen keskiviivassa ja ulottuu useimmiten kovaan suulakeen. Piilosuulakihalkio sijaitsee limakalvon alla ja on vaikea havaita. Halkio voi olla myös kahden erityyppisen halkion sekamuoto, joiden esiintyvyys on 7 % kaikista halkioista. Tavallisin sekamuoto on huulihalkio, johon liittyy suulakihalkio erillisenä. (Hukki & Rautio 1998: 39-43; Rautio 2010.)

### 2.3.1 Suulakihalkiot

Suulakihalkiot voidaan jakaa anatomian perusteella tyyppiesimerkkeihin, joita ovat kaksiosainen uvula, piilosuulakihalkio, pehmeän suulaenhalkio, osittainen suulaenhalkio sekä täydellinen suulaenhalkio. (Hukki & Rautio 1998: 42-43.)

Kaksiosainen uvula voi olla ainoa löydös muuten normaalin näköisessä suulaessa. Halkio voi olla vain kahden millimetrin tai koko uvulan pituinen. Piilosuulakihalkio liittyy usein tähän kaksiosaiseen uvulaan. Kaksiosainen uvulan lisäksi piilosuulakihalkio tunnistetaan yleensä vaosta, joka kulkee suulaen keskiviivassa, sekä pienestä sormin tunnettavasta lovesta kovan suulaen reunassa. Kaksiosainen uvula ei kuitenkaan liity kaikkiin piilosuulakihalkioihin, eikä kaksiosainen uvula ole aina merkki piilosuulakihalkiosta. (Hukki & Rautio 1998: 42.)

Pehmeän suulaen halkio voi käsittää koko pehmeän suulaen tai vain osan siitä. Näkyvältä osalta halkio rajoittuu kovan suulaen takareunaan, mutta luinen halkio voi ulottua pidemmällekin. Tällaiset halkiot eivät ole yleensä kovin leveitä. Lapsilla voi olla suuriakin eroja suulaen pehmytkudoksissa ja suulaki voi olla joillakin lapsilla lyhyt. (Hukki & Rautio 1998: 42.)

Osittainen eli epätäydellinen kovan suulaen halkio on yleisin suulakihalkio. Halkio ulottuu kovan suulaen puolelle, mutta ei kuitenkaan foramen incisivumiin asti. Halkiot ovat vaihtelevan mittaisia ja levyisiä. Jos halkio on limakalvon alainen, saattaa se ylittää foramen incisivumiin saakka. Halkion keskellä näkyy usein harjanne, vomer, joka on nenän väliseinän takimainen osa. Se, kuinka paljon nenän väliseinää näkyy, riippuu halkion pituudesta. (Hukki & Rautio 1998: 43.)

Täydellinen suulakihalkio ulottuu foramen incisivumiin asti. Täydellinen suulakihalkio on yleensä varsin leveä, vaikkakin etureunasta kapea. Halkion keskellä näkyy selvästi nenän väliseinän takaosa. (Hukki & Rautio 1998: 43.)

## 2.4 Halkioiden vaikutukset kehitykseen

Halkiot vaikuttavat myös puheen kehitykseen. Hengitystä, imemistä, pureskelua ja nielemistä säätelevät refleksit, joiden toiminta halkiolapsella on normaalia hankalampaa. Halkiolapset alkavat kehittämään korjaavia toimintoja itselleen, koska eivät saa kielensä liikkeistä normaaleja kosketus- ja liikekokemuksia. Tämä saattaa näkyä esimerkiksi niin, että lapsi nostaa kielen sivulaipen peittämään suulakihalkioita, koska ei saa muuten aikaiseksi imemisen vaatimaa alipainetasoa suuontelossa. Tämän kaltaiset korjaavat toiminnot saavat aikaan virheelisiä aistimuksia ja niillä on vaikutusta myöhempään jökelteluun ja puheeseen. (Haapanen 1998: 112- 113.)

Suulakihalkiovauvoilla on puheen kannalta puutteelliset puhe-elimet, jolloin suulaen halkion sulkeminen kirurgisesti auttaa myös puheen tuoton selvenemiseen. Muussa tapauksessa lähes kaikki halkiolapset honottaisivat eikä puheesta saisi selvää. Suulaen pehmeä takaosa saattaa kuitenkin jäädä toiminnaltaan puutteelliseksi suulaen kirurgisesta sulkemisesta huolimatta. Tuolloin suulaen ja nielun yhteistoiminta ei muodostu normaaliksi. Honotus ja sille ominaiset äännevirheet johtuvat nenäportin sulkuvajauksesta. (Haapanen 1998: 113.)

Sulkuvajaukselle ominaisia piirteitä eli honotuksen eri muotoja ovat puheen sointi- ja resonanssihäiriöt, niin sanotut nenäturinat, jotka ilmenevät ilman tuhisemisena tai turisemisena tavallisesti painekonsonanttien, k, p, t, s, yhteydessä. Vaikeimmassa honotuksessa painekonsonantit tuntuvat puuttuvan kokonaan ja esimerkiksi kirjaimen "s" lapsi saattaa tuhauttaa kokonaan nenästä. Vaikeimmassa honotuksessa on mukana usein voimakas puheen nenäsointi. Vaikka suulaki korjattaisiin myöhemmin, on lapsi jo tottunut käyttämään kurkunpäästä alukkeena nenäportin vajaatoimintaa kompensoidakseen. Ääntämistottumukset eivät häviä itsestään, joten tarvitaan pitkäaikaista ja tiivistä puheterapiaa. Puheen ja kielen kehitykseen ratkaisevasti vaikuttavat suulaen korjauksen lopputulos, halkiotyyppi sekä korvien ja kuulon tila. Nykyisen asiantuntemuksen vuoksi suurin osa halkiolapsista on saavuttanut normaalin puheen kehityksen edellytykset jo imeväisikäisenä. (Haapanen 1998: 113-114.)

Suulakihalkioisella lapsella on enemmän korva- ja kuulo-ongelmia kuin muilla lapsilla. Itse korvan rakenne on halkiolapsilla normaali, mutta suulakihalkio aiheuttaa muutoksia nenänielun alueelle aiheuttaen välikorvan toimintahäiriöitä. Korvatorvi ei pääse toimimaan normaalisti eikä välikorva ilmastoidu tehokkaasti, koska suulaen lihakset ovat halkion vuoksi kiinnittyneet kovan suulaen reunoihin. Huono ilmastoituminen aiheuttaa välikorvan limakalvon paksunemista ja sen solut alkavat erittämään sitkeää limaa, joka täyttää välikorvaontelon. Tästä käytetään nimitystä liimakorvatauti. Liimakorvatauti aiheuttaa kuulon heikkene- mistä. (Pettay 1998: 77.)

Maitohampaat puhkeavat halkiolapsilla usein samaan aikaan kuin muillakin, mutta pysyvät hampaat tulevat noin puoli vuotta jäljessä. Hampaiden lukumäärässä, rakenteessa ja muodossa voi olla poikkeamia halkiolapsilla. Usein halkiolapselta puuttuu yksi tai useampi pysyvä hammas. Ulkonäöltään hampaat voivat olla pinnalta epätasaisia ja niissä saattaa esiintyä ruskeita laikkuja. Myös niiden pienikokoisuus ja epämuotoisuus ovat tyypillisiä muutoksia. Erilaiset purentavirheet ovat yleisiä ja ne vaativat oikomishoitoa ja -kojeita. (Heliövaara 1998: 139-140.)

Leukojen kasvuhäiriöt ovat hyvin erilaisia eri yksilöillä, vaikka heillä olisi samantyyppinen halkio. Suulakihalkiolapsella kasvuhäiriö ilmenee usein ylähammaskaaren pienuutena, hampaiston ahtautena ja purentavirheinä sekä keskikasvojen vajaan kehityksenä. Nämä kaikki vaikuttavat merkittävänä haittana kasvojen ulkonäköön ja leukojen toimintaan. Vaikeimmissa tapauksissa pelkkä oikomishoito ei riitä, vaan pituuskasvun päätyttyä voidaan joutua parantelemaan leukojen välisiä suhteita, purentaa ja ulkonäköä kirurgisesti. (Heliövaara & Hukki 1998: 161.)

Nenän rakenteen ja ulkomuodon poikkeavuuksia esiintyy enemmän huulihalkiolapsilla ja huuli-suulakihalkiolapsilla, mutta myös suulakihalkio lapsilla nenä on tavallista tukkoisempi ja nenähengitys vaikeutunut. Suulakihalkiolapset eivät yleensä tarvitse nenän korjausleikkauksia, ellei siihen liity yläleuan kasvuhäiriö. Tuolloin nenää voidaan korjata yläleuan siirtoleikkauksen yhteydessä. Suulakihalkiolapsilla todetaan usein vaikeutunut nenähengitys, koska nenäontelon pohja saattaa olla paksumpi ja nenäkäytävä ahtaampi suulaen halkion sulkemisen jälkeen. (Hukki & Rautio 1998: 175.)

Halkioilla on myös merkittävä vaikutus vauvan ravitsemukseen ja sen onnistumiseen. Ilman oikeanlaista ohjausta voi halkiovauvan syöttämisen onnistuminen olla todella haastavaa vanhemmille. Halkiovauvan ravitsemuksesta kerrotaan tarkemmin seuraavassa kappaleessa.

### 3 Imeväisikäisen ravitsemus

Opinnäytetyössä tuodaan esille myös teorian tietoa imetyksestä, kun vastasyntyneellä on edellytykset imeä rintaa. Tästä teoriatiedosta tulee ilmi muun muassa se, kuinka yleistä imetys on Suomessa. Suomessa puhutaan ja korostetaan paljon imetyksen tärkeyttä, mutta kaikilta imetys ei onnistu syystä tai toisesta, jolloin pulloruokinta on ihan yhtä hyvä vaihtoehto vauvan syöttämiseen kuin imetyskin.

Terveellä vastasyntyneellä on luontaiset edellytykset imeä rintaa. Vastasyntyneelle pitää vain antaa aikaa ja mahdollisuus opetella imemään kunnolla (Huitti-Malka 2009:14.) Lapsen luonnollinen ja turvallinen ravinto on äidinmaito. Terveen täysiaikaisen lapsen normaalin kasvun

ja kehityksen turvaamiseksi, kuuden ensimmäisen kuukauden ajan, riittää yleensä imetys. Äidinmaito sisältää kaikki vauvan tarvitsemat ravintoaineet D-vitamiinia lukuun ottamatta. (Imetyksen edistäminen Suomessa 2009: 6, 28.)

Jotta imetys onnistuisi, edellyttää se äidin ja perheen valmistamista tulevaan imetykseen jo raskausaikana, yhtenäisiä ohjauskäytäntöjä ja tiivistä tukea perheelle varsinkin ensimmäisten viikkojen aikana synnytyksen jälkeen. Imetysohjauksen, jota annetaan neuvolassa ja synnytys-sairaalassa, tulisi olla johdonmukaista ja samansuuntaista. Puutteelliset tiedot imetyksestä ja siihen liittyvistä tekijöistä voi johtaa siihen, että myös imetys koetaan vaikeaksi. (Imetyksen edistäminen Suomessa 2009: 61.)

Äidin tulisi saada asiantuntijatasoista apua silloin, kun äidillä tai vauvalla on sairaus tai jokin muu syy, joka vaikeuttaa imetystä. Perheen tulee saada asianmukaiset ohjeet liittyen imetykseen, maidon lypsämiseen tai pulloruokintaan ennen kotiuttamista vauvan ravitsemuksen turvaamiseksi. Syömishäiriöt aiheuttavat vanhemmille aina paljon huolta. Äiti saattaa tuntea syyllisyyttä imetyksen epäonnistumisesta, minkä vuoksi asianmukaiset vastaukset kysymyksiin ovat tärkeitä. Äidillä saattaa olla vahva imetyksmotivaatio, mutta imetys ei onnistu vauvan syömisongelman vuoksi. Tuolloin on tärkeää, että äiti saa puhua pettymyksen tunteistaan. (Imetyksen edistäminen Suomessa 2009: 66.)

Suomessa suositellaan imetyksen jatkamista yhden vuoden ikään asti muiden ruokien ohella (Imetyksen edistäminen Suomessa 2009: 24). WHO eli World Health Organization, Maailman terveysjärjestö, suosittelee imetyksen jatkamista kahteen ikävuoteen saakka muun ruoan ohella (Planning guide for national implementation of the Global Strategy for Infant and Young Child Feeding 2007: 1).

Hasunen ja Ryyränen (2006: 5, 25) ovat tehneet selvityksen imeväisikäisten ruokinnasta Suomessa. Silloin 60 % puolen vuoden ikäisistä lapsista sai rintamaitoa ja 38 % vuoden ikäisistä lapsista. Täysimetettyjä neljän kuukauden ikäisiä lapsia oli tutkimuksen mukaan noin joka kolmas, 34 %. Viiden kuukauden ikäisistä lapsista täysimetettyjä oli 15 % ja puoli vuotiaista enää 1 %.

Kun lapsi ei kykene imemään tehokkaasti rintaa ja edistämään siten maidon herumista, annetaan äidille ohjeita liittyen maidon lypsämiseen. Mikään rintapumppu ei tuota samanlaista imemisärsykettä kuin lapsi. Kun lapsi ei pysty itse imemään, on äiti ohjattava aloittamaan lypsäminen kuuden tunnin kuluessa synnytyksestä. Äidin tulee lypsää maitoa 8-12 kertaa vuorokaudessa, vähintään kerran yöllä. Alkuun on hyvä lypsää käsin, mutta kun maito heruu tehokkaammin, 3. tai 4. päivänä, voi siirtyä sähköpumppuun. Kaikkein tehokkain olisi pumppu, joka lypsää molemmat rinnat samanaikaisesti. Joskus maidon erittymistä voidaan vauhdittaa

tilapäisesti metoklopramidi lääkkeellä 7- 10 vuorokauden ajan. (Imetyksen edistäminen Suomessa 2009: 69.)

### 3.1 Suulakihalkiovauvan syöttäminen

Raskauden aikana äidit yleensä valmistautuvat imetykseen, mutta kun vauvalla on halkio, ei imetys sujukaan suunnitelmien mukaisesti. Usein tuttipullostakin syöttäminen voi tuntua aluksi haastavalta. Äidit voivat kokevat pettymyksen ja epäonnistumisen tunteita sekä lisäksi huolta siitä, oppiiko lapsi syömään. (Elfvig-Little & Paaso 1998: 68.)

Koska halkiovauvojen imetyksen mahdollisuudesta voi saada ristiriitaista tietoa, aiheuttaa se äidille ahdistusta. Äidin on tällöin vaikea tehdä realistiselta pohjalta päätöksiä liittyen syöttämiseen. Jos äiti yrittää imettää ja lapsi imeä rintaa siinä onnistumatta, kokevat molemmat epäonnistumista ja turhautumista. Äiti tarvitseekin hyvän ja kannustavan tuen, jotta syömisvaikeudet ratkeavat. (Elfvig-Little 2010: 6.) Kun syömisvaikeudet ratkeavat, vanhempien ja lapsen välinen myönteinen vuorovaikutus ja kiintymys vahvistuvat (Elfvig-Little, Heliövaara, Hölttä, Klockars, Pettay, Rautio & Somer 2010).

Jos äiti haluaa antaa halkiovauvalleen rintamaitoa, tulisi sen lypsäminen aloittaa jo synnytys-sairaalassa, jotta maidon erittyminen alkaisi. Äiti voi myös "imettää" vauvaa useita kertoja päivässä imemistarpeen tyydyttämiseksi, jos vauva mielellään imee rintaa. Vauva voi olla tällöin nälkäinen tai kylläinen, riippuen lapsen temperamentista. Kun äiti syöttää lasta tuttipullostasta voi hän riisua ylävartalon paljaaksi, jolloin vauva saa ihokontaktia ja se voi lisätä myös äidinmaidon erittymistä. (Elfvig-Little & Paaso 1998: 73.)

Äidinmaidon ja imetyksen tärkeyttä ei tulisi ylikorostaa. Erityisen tärkeää vauvalle on synnytyksen jälkeinen ternimaito, mutta kaikkein tärkeintä on vauvan kannalta syömistilanteen rauhallisuus ja nautinnollisuus. Tähän tilanteeseen päästään myös korvikkeilla. Imettämismvaikeuksia voi olla myös äideillä, joilla ei ole halkiovauvaa. (Elfvig-Little & Paaso 1998: 73.)

Tavoitteena halkiovauvan syöttämisessä on riittävä ravinnon antaminen mahdollisimman luonnollisella tavalla. Halkiovauvan syömisongelmat liittyvät tehottomaan imemiseen, joka johtuu siitä, että suulakihalkiovauvan suuonteloon ei muodostu normaalisti alipainetta, jota tarvitaan imemiseen. Terveellä lapsella suulaki sulkee nenänielun ja imeminen onnistuu. Halkiovauvalla ongelmia aiheuttaa myös runsas ilman imeminen halkion kautta sekä nesteiden ohjautuminen nenään. Koska lapsi ei pysty sulkemaan avointa nenä-suuontelo yhteyttä, nielee hän tavallista enemmän ilmaa vatsaansa. Nesteen ohjautuessa helposti syödessä nenään, pulauttelee vauva myös syödessään normaalia enemmän suun ja nenän kautta. (Halkiolapsen syöttäminen 2010.)

Vaikka suulakihalkio estää imemisen ja imettämisen, ei äidinmaidosta tarvitse luopua. Äidinmaito voidaan antaa vauvalle tuttipullostä äidin ensin lypsettyä sitä. Jokaisella vauvalla on oma nukkumis- ja syömisrytmi, eikä halkio lisää vauvan syömisen tarvetta, vaan halkiovauvalle on ihan samanlainen vuorokausirytmä kuin terveelläkin vauvalla. Halkiovauvan syöttämisen olisi hyvä kestää noin 20-30 minuuttia, koska liian nopea syöttäminen vaikeuttaa nielemistä ja lisää ilmavaivoja ja pullauttelua, kun taas liian hidas syöttäminen väsyttää lasta. (Halkiolapsen syöttäminen 2010.)

Halkiovauvan syöttäminen vaatii usein syöttäjältä kärsivällisyyttä ja pitkäjänteisyyttä. Sopiva tutti ja tuttipullo ei välttämättä heti löydy, vaan syöttäjän pitää kokeilla erilaisia vaihtoehtoja. (Halkiolapsen syöttäminen 2010.) Halkio ei estä lasta oppimasta syömään, syömiseen ja syöttämiseen on vain löydettävä vauvalle ja äidille yksilöllinen sopiva ratkaisu (Elfvig-Little & Paaso 1998: 68). Usein tavallinen anatominen tutti, jonka reikä on suurennettu tai tutin kärkeen on leikattu ristiviilto, on hyvä suulakihalkiovauvalle. Myös vellitutti voi olla hyvä maidon syöttämisessä. Tutin reiän koko on ratkaiseva siinä onnistuuko syöttäminen. Maidon ei tule valua jatkuvasti vaan tippua suurina pisaroina melko vuolaasti. (Halkiolapsen syöttäminen 2010.) Jos suulakihalkio on laaja, ei kieli saa kosketusvastetta suulaesta, jolloin syöttäminen voi onnistua paremmin erikoistuteilla, kuten pitkällä tutilla, Pigeon-tutilla tai Haberman-tutilla (Elfvig-Little & Paaso 1998: 71).

Syöttäessä halkiovauvan tulisi olla puoli-istuvassa asennossa, melko pystyssä, ja vauvan pää ja niska nojaavat vanhemman käsivarteen. On myös huomattu, että vauvan jaloilla on hyvä olla tukea, eli vauva voi painella jalkapohjia syliä vasten, koska se helpottaa nielemistä. (Elfvig-Little & Paaso 1998: 70.) Tutti tulisi syöttäessä suunnata kohti suun ehyempää aluetta, jolloin vauva voi ikeniensä ja kielensä avulla säädellä maidon tuloa. Syöttäjä voi myös avustaa vauvaa pumpaamalla pullosta tai sormilla tutin tyvestä vauvan omaa syömisrytmiä mukailleen. Koska halkiovauva imee maidon mukana myös paljon ilmaa, on vauvaa hyvä röyhtäyttää sekä syömisen lomassa että lopussa. (Halkiolapsen syöttäminen 2010.)

### 3.1.1 Kiinteisiin ruokiin siirtyminen

Kiinteisiin ruokiin, alkuun niiden maisteluun, siirrytään neuvolan ohjeiden mukaisesti yleensä kuuden kuukauden ikään mennessä. Uudenlaiseen koostumukseen ja makuihin tottuminen on jo itsessään vauvalle iso asia, mutta halkiovauvalle se merkitsee vielä enemmän työtä. Sosemaista ruokaa saadessaan vauva työntää vaistomaisesti sitä kohti suulakea. Tuolloin osa ruuasta ohjautuu halkion kautta nenään. Ruoka voi ärsyttää nenän ja nenänielun limakalvoja, joka aiheuttaa aivastelua. Koska halkiovauvan suussa ei muodostu alipainetta, kypsyy hän



hitaammin vastaanottamaan kiinteitä ruokia. Kun suulakihalkio korjataan, ongelmat poistuvat usein itsestään. (Elfvig-Little & Paaso 1998: 73.)

Sosuruokia ohennetaan joko vedellä tai maidolla ja niitä tarjoillaan vauvan ollessa hyvässä pystyasennossa pehmeällä lusikalla. Sose ohjataan suun eheälle alueelle, ei halkioon. Useimmille suulakihalkiovauvoille sopii parhaiten sileät ruuat, esimerkiksi 5 kuukauden ikäiselle tarkoitettut valmissoseet. (Halkiolapsen syöttäminen 2010.)

Alkuun sosuruokia ohennetaan tarpeen mukaan ja vähitellen lapsen tottuessa aletaan niiden koostumusta paksuntaa. Tuolloin lapsi on oppinut ohjaamaan ruuan nieluun. Happamia ja karheita ruokia sekä kokkareita pyritään välttämään. Jos pehmeällä ensilusikalla syöttäminen tuntuu vaikealta, voi soseita väliaikaisesti antaa löysennettynä tuttipullosta. (Elfvig-Little & Paaso 1998: 73.)

#### 4 Ensitiedon merkitys halkiovauvan syntyessä

Se, miten ja minkälaista ensitietoa vanhemmat saavat kun heille syntyy halkiolapsi, voi vaikuttaa paljon ajatuksiin ja tunteisiin vauvaa kohtaan sekä arjesta selviytymiseen. Ensitieto käsittää kaiken tapahtuman sairaalassa ja sen, miten vanhempien ja läheisten kanssa kommunikoidaan, ei vain sitä mitä lääkärit ja hoitajat kertovat lapsesta vanhemmille. (Karttunen 1995: 37.) Ensitietoa antaessa vanhemmat tulisi kohdata yksilöllisesti heidän omassa elämäntilanteessa ja arvomaailmassa (Elfvig-Little 2010: 4). Ensitieto syntyy lasta hoitaessa, seurattaessa ja havaintoja tehdessä sekä niistä keskusteltaessa (Karttunen 1995: 37). Ensitieto sisältää myös tiedon lapsen poikkeavuudesta tavalla tai toisella ilmaistuna (Mattus 1995: 47).

Ensitietoa annettaessa kerrotaan olennaiset asiat ja vastataan kysymyksiin. Ensitiedon antaja on käytettävissä ja vastaa kaikkiin esille nousseisiin kysymyksiin rehellisesti ja totuuden mukaisesti. (Mattus 1995: 47.) Vanhemmat muistavat hyvin ensitiedon antajan ilmeet, eleet, sanat sekä käyttäytymisen. Näillä asioilla on suuri merkitys myös myöhemmässä selviytymisessä. (Minkkinen 1995: 104.) Se, että ensitiedon antamisesta jää vanhemmille myönteinen kokemus, kantaa heitä lapsen kasvun ja kehityksen eri vaiheissa. (Elfvig-Little 2010: 4).

Synnytyssairaalan henkilökunnan tehtävä on edistää vanhempien ja vauvan välistä kiintymystä ja antaa ensitietoa vanhemmille. Tieto, mitä vanhemmat saavat heti synnytyksen yhteydessä, voi unohtua täysin vanhempien sokkitilan vuoksi. Tämän takia asioita on hyvä kerrata, esimerkiksi seuraavana päivänä. Tietoa antaessa on hyvä keskittyä myönteisiin asioihin, esimerkiksi sanomalla, että syömisongelmat ovat voitettavissa. (Kalland 1995: 58.)

Kun lapsella todetaan epämuodostuma eli esimerkiksi halkio, aiheuttaa se useimmiten järkytyksen. Lapsesta on suuri huoli sekä siitä, mitä epämuodostuma merkitsee esimerkiksi lapsen kehitykselle. Se, mitä tietoa ja tukea vanhemmat saavat lääkäreiltä ja hoitohenkilökunnalta, auttaa vanhempia ymmärtämään sen, mikä merkitys halkiosta on lapselle todellisuudessa. (Elfving-Little 2010: 5.)

Vanhemmille pitäisi antaa tietoa heidän lähtökohdistaan. Vanhemmille tulisi kertoa, minkälaista tietoa on saatavilla, miten, milloin ja kuka sitä heille voi antaa. Myös tunteisiin liittyvät näkökulmat ovat vaikuttavana tekijänä tiedon ja tuen antamisessa, esimerkiksi säälin vanhemmat voivat kokea aliarvioivana. (Elfving-Little 2010: 6.)

Vanhemmille on myös hyvä kertoa halkiosta yhdessä, jolloin myös isä pystyy omalta osaltaan tukemaan äitiä sekä osallistumaan lapsen hoitoon. Vanhemmat ovat myös kokeneet vertaistuen tärkeäksi, koska silloin vanhemmat huomaavat, että on muitakin samassa tilanteessa olevia, ja tästä tilanteesta voi selviytyä. (Elfving-Little 2010: 6.)

## 5 Äidin ja vauvan varhaisen vuorovaikutuksen syntyminen

Raskausaikana äiti luo mielikuvia syntymättömästä lapsestaan. Hän käy erilaisia, myös keskenään ristiriitaisia tunteita mielessään läpi. Kun vauva syntyy, äiti ja vauva näkevät toisensa ensimmäistä kertaa, tunnistavat toisensa. Ennen tunnistamista vanhemmat kuitenkin kokevat hetken, jolloin he epäröivät. Vauvan syntyessä vanhempien mielikuvat vauvasta ja todellinen vauva kohtaavat. Tuolloin vanhempien on myös luovuttava joistain odotuksistaan kohdatakseen vauvansa ainutlaatuisena yksilönä. Jos vauva syntyy sairaana tai vammaisena tunnistaminen voi pitkittyä, mikä on ensimmäinen este vuorovaikutuksen kehittymiselle. Todellinen vauva saattaa erota fantasiavauvasta niin paljon, ettei äiti kykene kohtaamaan vauvaa tai sijoittamaan tätä mihinkään. (Kalland 2003: 191-193.)

John Bowlbyn kiintymyssuhdeteoria yrittää käsitteellistää ihmisen tarpeen muodostaa tunteita toisiin ihmisiin. Aina kun pienen lapsen turvallisuuden tunne laskee, lapsi hakeutuu eri tavoin tutun aikuisen luokse. Lapsi kiinnittyy aina hoitajaansa, myös etäiseen tai jopa vihamieliseen hoitajaan. Varhaisimmat vauvaa ja äitiä yhdistävät elementit ovat sensorisia aistimuksia kuten tuoksuja, kuulohavaintoja, ihokontakteja ja rintaruokintaan liittyviä tunteita. (Sinkkonen 2003: 93.)

Vauva voi kiinnittyä hoitajaansa turvallisesti tai turvattomasti. Turvaton kiintymyssuhde on vielä jaettu kahteen: välttelevään kiintymyssuhteeseen sekä ristiriitaiseen kiintymyssuhteeseen. Turvallisesti kiinnittyneet lapset ovat tottuneet äidin läsnäoloon. He ovat oppineet tietyn säännönmukaisuuden ja rytmin ympäristöstään. Lapset ovat yhteistyökykyisiä ja uskalta-

vat näyttää kaikki tunteensa, kielteisetkin. Äidin lähtiessä he itkevät ja äidin palatessa he reagoivat positiivisesti. (Veikkola 2004: 42.)

Turvattomasti eli välttelevästi kiinnittyneet lapset eivät reagoi äidin lähtöön eivätkä paluuseen mitenkään. Niin lapsi kuin äitikin ovat viileitä, eivät kiinnitä toisiinsa huomiota. Välttelevä lapsi on usein kiltti ja tottelevainen, mutta yksinäinen. Lapsi on oppinut tukahduttamaan tunteensa ja peittelemään tarpeensa. Turvattomasti eli ristiriitaisesti kiinnittynyt lapsi häntäänny äidin poistuessa ja yrittää ripustautua tähän. Äidin palatessa hän menee äidin lähelle, mutta samalla työntää tätä pois. Lapsi yrittää saada äidin huomiota voimakkailla tunneilmaisuuilla, negatiivisillakin. Lapsi jää jatkuvasti ilman huomiota ja siksi hän liioittelee. (Veikkola 2004: 42.)

Turvallisesti kiinnittyäkseen vauvan tulee kokea vanhempien toiminnan kautta olevansa hyvässä hoidossa. Vauva alkaa ymmärtää toistuvien tapahtumasarjojen kautta miten äiti tai isä hänen tarpeisiinsa vastaa. Kun vauvalla on nälkä, hänet ruokitaan. Kun hän kaipaa syyliä, äiti tai isä tulee lohduttamaan. (Siltala 2003: 29.)

Aina vuorovaikutus ei kehity toivotunlaisesti. Joskus äiti saattaa joutua hämmennyksen tai avuttomuuden tunteisiin. Toiset eivät ole kiinnostuneita vauvastaan ja hoitavat häntä täysin mekaanisesti. Äiti saattaa tietää mitä pitäisi tehdä, mutta ei jaksaa. Hän ei vastaa vauvansa itkuun ja toimii hitaasti. Vauva reagoi tähän ensin voimakkaasti; huutamalla, itkemällä, potkimalla ja raapimalla. Vähitellen vauva luovuttaa ja kääntyy pois, passivoituu. (Siltala 2003: 34.)

Äidin hoivakäyttäytymiseen ja vuorovaikutuksen kehittymiseen saattaa vaikuttaa negatiivisesti tietyt tekijät. Kolme niistä on erityisen tärkeitä: syömiseen ja syöttämiseen liittyvät ongelmat, vauvan poikkeava ulkonäkö sekä vauvan ja äidin erossaolo synnytyksen jälkeen. Syöminen on äidin ja vauvan ensimmäisiä yhteisiä kokemuksia ja suhde äitiin vauvan ensimmäinen ja tärkeä ihmissuhde. Siksi syöminen ja syöttäminen ovat tärkeä osa äidin ja vauvan välistä vuorovaikutusta. (Kalland 2001: 216.)

Imettämistä on pidetty tärkeänä osana vuorovaikutuksen synnyssä muun muassa katsekontaktin, ihokontaktin sekä äidin sydämenlyöntien kuulemisen vuoksi. Aina imettäminen ei kuitenkaan ole mahdollista lapsen sairauden tai vamman takia. Tämä voi luoda äidissä pettymyksen ja riittämättömyyden tunteita, jotka pahimmillaan voivat johtaa masennukseen. Negatiiviset tuntemukset ja äidin suru vaikuttavat suuresti kiintymyssuhteen laatuun. (Kalland 2001: 216.)

Vauva peilaa äitinsä kasvoilta omaa itseään. Jos vauva näkee äidin huolestuneet kasvot, hän sisäistää tämän tunteen omaan kasvavaan minäänsä. Vauva ei näe iloisia kasvoja, joiden kaut-

ta voisi kokea itsensä ihastuttavana ja suloisena yksilönä. Peilaaminen tapahtuu myös toisinpäin: äiti näkee vauvan olotilasta ja olemuksesta, kuinka vauva voi. Jos vauva on hyvin itkuihin ja tyytymättömän oloinen, äiti kokee olevansa huono äiti. Tämä vahvistaa entisestään äidin huonoa oloa ja heikentää äidin ja vauvan kiintymyssuhteen kehittymistä. (Kalland 2001: 217.)

Lapsen sairaus tai vamma voi toimia myös kiintymyssuhdetta vahvistavana tekijänä. Kun lapsi on hoidollisesti vaativampi, viettää vanhempi enemmän aikaa tämän kanssa. Esimerkiksi huuli-suulakihalkiovauvojen äidit ovat Kallandin (1995) mukaan kuvailleet suhdettaan hoidollisesti vaativampaan lapseensa läheisemmäksi ja rakastavammaksi kuin suhdettaan terveisiin lapsiinsa. (Kalland 2001: 219.)

### 5.1 Vuorovaikutus ja syömisongelmat

Olipa lapsen kehityshäiriö mikä tahansa, tulee hoitohenkilökunnan aina ensisijaisesti korostaa sitä, että hän on lapsi, jolla on turvan ja rakkauden tarpeet. Toissijaisesti vasta puhutaan siitä, että lapsen kehityskulku voi olla erilainen ja että hän saattaa tarvita erilaisia tukijärjestelmiä. Tukijärjestelmistä tärkein on vanhemman ja lapsen välinen kiintymys, turvallisen kehittämispohjan luominen. (Korhonen 1999: 19.)

Syöminen ei ole vain ravinnontarpeen tyydyttämistä, vaan siihen liittyy monia lapsen kehitykselle tärkeitä osa-alueita. Lapsen kehitysvaiheista ensimmäisiä ja perustavaa laatua on suualueen tyydytys. Lapsi tyydyttää syödessään myös yhteenkuuluvuuden ja rakkauden tarpeita. Tätä kautta hän integroituu vanhempiinsa ja koko yhteiskuntaan. Syöminen tapahtuu lapsuudessa vanhemman kautta, joten siihen sisältyy hoivaamiseen liittyviä emotionaalisia tehtäviä. Myös monet kulttuuriset normit säätelevät syömistä. Tärkeimpiä syömisopetteluun liittyviä asioita on äiti-lapsisuhteen kehittyminen. (Korhonen 1999: 75- 76, 91.)

Lasta ei saa pakottaa syömään tai luoda ilmapiiriä, jossa syömistä vaaditaan. Lapsi kokee mielipahaa, mikäli häntä yritetään syöttää uskoen syömättömyyden johtuvan vain tekniikan tai harjoituksen puutteesta. Syömistoiminnan muuttuessa negatiiviseksi kokemukseksi, alkaa se vaikuttaa äiti-lapsisuhteeseen. Lapsen ja häntä hoitavan aikuisen välisen vuorovaikutuksen ja kiintymyksen vahvistamisen kannalta on tärkeää, että syöminen tapahtuu lapsen syömättömyyden hyväksymisen ja rakkauden kautta. (Korhonen 1999: 87- 89.)

Syömisvaikeuksista kärsivät lapset ovat tutkijoiden mukaan riskitilanteessa vanhempi-lapsihäiriöiden suhteen. On jopa todettu, että hyvin imevien lasten äidit hymyilivät, juttelivat ja koskettelivat lapsiaan enemmän kuin äidit, joiden lapsella on syömisvaikeuksia. Syömisvaikeudet aiheuttavat niin äidille kuin lapselle ongelmia ja ne voivat vaikuttaa koko perheen

hyvinvointiin. Monet äidit kokevat, että heidän tulisi automaattisesti onnistua lapsen syöttämisessä. Kun niin ei käy, he turhautuvat, mikä vaikuttaa vuorovaikutuksen laatuun. Syömisvaikeuksilla on yhteys myös lapsen fyysiseen ja psyykkiseen kasvuun, yleiseen kehittymiseen sekä elämänlaatuun. (Korhonen 1999: 76, 89.)

Vanhempien ohjaus hoitohenkilökunnan taholta nousee suureen rooliin syömisongelmien ratkaisussa. Keskeistä on luoda vanhemmille osaamisen ja hallinnan tunne. Selkeitä peruslinjoja ovat lapsen oman aikataulun kunnioittaminen, tuputtamisen välttäminen ja syömistilanteen korostaminen vanhempien ja lapsen välisenä yhteisenä hetkenä. Hoitohenkilökunnan tulee antaa yksinkertaiset ja selkeät ohjeet, joiden avulla vanhemmat oppivat toimimaan itsenäisesti eivätkä joudu jatkuvasti kääntymään henkilökunnan puoleen. (Korhonen 1999: 108.)

## 6 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimustehtävät

Opinnäytetyön tarkoituksena on syventää aikaisemmista tutkimuksista, kirjallisuudesta sekä Husuken hyväksi koetuista käytänteistä saatua tietoa teemahaastatteluilta, jotka tehdään kolmelle suulakihalkiovauvan saaneelle äidille. Tarkoituksena on tuottaa tietoa imeväisikäisen suulakihalkiovauvan ravitsemuksesta äitien kokemusten pohjalta. Haastattelujen avulla haemme vastauksia seuraaviin tutkimustehtäviin

1. Äidin kokemukset perheen saamasta tiedosta ja tuesta
2. Äidin kokemukset vauvan syöttämisestä
3. Äidin kokemukset äidin ja vauvan varhaisen vuorovaikutuksen kehittymisestä.

Tavoitteena on kuvata suulakihalkiovauvan saaneiden äitien kokemuksia edellä mainittujen tutkimustehtävien aiheista. Kun perheeseen syntyy suulakihalkiovauvan, muodostuu joskus ongelma siitä, että perhe saa ristiriitaista tietoa vauvan syöttämisestä ja siitä voiko lapsi imeä rintaa vai ei. Tällöin tietenkin perheen on vaikea sopeutua arkeen vauvan kanssa, jolla on suulakihalkio, kun ei tiedetä mikä tieto pitää paikkansa. Tavoitteena on, että opinnäytetyötä voisivat hyödyntää suulakihalkiovauvojen perheet sekä heidän kanssaan työskentelevä hoitohenkilökunta. Opinnäytetyöstä voi olla tulevaisuudessa hyötyä ja apua perheille, joille syntyy suulakihalkiovauva. Opinnäytetyö voi auttaa perhettä erilaisten tunteiden käsittelyssä ja he voivat saada sen kautta vertaistukea. Tavoitteena on luoda vertaistukea äitien kokemusten avulla uusille perheille, joiden vauvalla on suulakihalkio.

Tavoitteena on, että opiskelijat ja työelämän edustajat sitoutuvat työhön. Tämä edellyttää hyvää tiedonkulkua, selkeää aikataulua ja yhteistyön sujuvuutta. Opiskelijoina pyrimme oppimaan laadukkaan tutkimuksen tekoa sekä lisäämään ja syventämään tietoutta opinnäytetyön aiheesta.

## 6.1 Aiheen rajaus

Aihe rajattiin haastattelujen osalta käsittelemään pääkaupunkiseudulla asuvia äitejä, joille on syntynyt suulakihalkiovauva vuoden sisällä. Suulakihalkiota ei voida todeta ultraäänitutkimuksessa, joten tilanne tulee perheille yllätyksenä.

Aiheen rajaaminen osoittautui haasteelliseksi tehtäväksi, sillä aihetta voisi käsitellä monin eri tavoin. Opinnäytetyömme ydin on suulakihalkiovauvan ravitsemus, jonka kautta pystytään käsittelemään myös äidin ja vauvan vuorovaikutuksen syntymistä ja kehitystä. Keskeisenä lähtökohtana on se, kun äiti ei pysty suulakihalkiovauvaa imettämään, niin miten se vaikuttaa äidin ja vauvan suhteeseen. Työssä korostamme myös ensitiedon tärkeyttä, eli mitä tietoa perhe saa synnytyssairaalassa ja sen jälkeen. Ensitiedon merkitys on suuri, ja väärä tieto voi aiheuttaa suurta ahdistusta perheelle.

Tarkasteltavaa aihetta ei ole mahdollista valottaa tai tutkia kaikin puolin. Paras tapa rajata aihe, on tutustua aiempaan kirjallisuuteen ja sen pohjalta pohtia mihin lähteä omaa tutkimusta suuntaamaan. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010: 85.) Aineiston kerääminen kannattaakin aloittaa vasta sitten, kun on pohtinut mitä haluaa osoittaa tai tutkia tarkemmin. Yleinen virhe on, että valitaan aivan liian laajoja aiheita tutkittavaksi. Tutkijan tulee pohtia sitä, kuinka tarkkarajainen ja täsmällinen aiheen tulee olla. (Hirsjärvi ym. 2010: 81.)

## 6.2 Tiedonhaku

Opinnäytetyön tiedonhaku aloitettiin lokakuussa 2011 manuaalisesti. Manuaalisen tiedonhaun apuna käytettiin aiheeseen liittyvien tutkimusten lähdekirjallisuutta. Lisäksi hyödynnämme suomalaisia ja ulkomaalaisia tietokantoja käyttämällä sanojen katkaisuhakua sekä yksittäis- ja yhdistelmähakua. Tiedonhakuun käytettävissä olevia tietokantoja ovat muun muassa Medic, Medline, Terveysportti, Laurus ja Aleks. Tietoa etsiessä käytettiin muun muassa seuraavia hakusanoja suulakihalkio, suulakihalkiovauva, imeväisikäinen + suulakihalkio, suulakihalkio + ravitsemus. Olemassa olevan kirjallisen tiedon lisäksi haastattemme osastonhoitaja Ulla Elfving-Littleä sekä hänen valitsemiaan äitejä, jotka ovat saaneet suulakihalkiovauvan.

Tiedonkeruunmenetelmänä teoriaan tutustumisessa käytetään kirjalliseen materiaaliin tutustumista. Järvinen ja Järvinen (2004: 156-157) kirjoittavat, että kirjalliseen materiaaliin tutustuminen tarkoittaa tietojen hankintaa kirjallisista lähteistä sekä dokumenteista. Kyseisessä menetelmässä tulee noudattaa hyvää lähdekritiikkiä sekä pohtia lähdemateriaalien kirjoittajien henkilökohtaisten piirteiden tutkimista ja niiden vaikutusten arviointia tekstin luotettavuuteen sekä merkitykseen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997: 98-99.)

### 6.3 Teemahaastattelu

Toinen tiedonkeruumenetelmä on teemahaastattelut. Teemahaastattelujen kautta saadaan arvokasta tietoa, sillä haastateltavat ovat henkilökohtaisesti kokeneet tilanteet, joista opinnäytetyötä tehdään.

Teemahaastattelu on nimensä mukaisesti keskitetty tiettyyn aiheeseen, jonka haastattelijat tietävät haastateltavien kokeneen. Haastattelijat ovat itse ottaneet kyseisestä aiheesta selvää ja tutkineet alustavasti sen tärkeitä osia, rakenteita, prosesseja ja kokonaisuutta. Sisältöä tutkittuaan ja analysoituaan haastattelijoilla on tietyt oletukset, joiden pohjalta he luovat haastattelurungon. Lopuksi verrataan haastateltavien subjektiivisia kokemuksia ennalta analysoituun materiaaliin. (Hirsjärvi & Hurme 2009: 47.)

Teemahaastattelu eroaa muista haastattelumalleista siten, että se kohdennetaan vain tiettyihin teemoihin. Teemahaastattelu ei edellytä kokeellisesti todistettua yhteistä kokemusta, vaan se perustuu yksilön kokemuksiin, ajatuksiin, uskomuksiin ja tunteisiin, joita voidaan teemahaastattelun avulla tutkia. Siinä korostetaan haastateltavien elämysmaailmaa ja heidän omia määritelmiään. Kysymykset eivät ole strukturoitujen lomakehaastattelujen tavoin tarkoin muotoiltuja ja järjesteltyjä, mutta se ei ole kuitenkaan yhtä vapaa kuin syvähaastattelu. (Hirsjärvi & Hurme 2009: 48.)

Teemahaastattelua ei ole sidottu mihinkään ryhmään, se ei ota kantaa haastattelukertojen määrään eikä se määrittele kuinka tarkasti aihetta tutkitaan. Haastattelussa keskeisintä on se, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu kulkee tietyn teeman varassa. Tämän ansiosta haastattelijalla on vapaammat kädet eikä häntä ole sidottu tutkijan näkökulmaan. Haastateltavan ääni pääsee kuuluviin; hänen tulkintansa asioista ja asioille antamat merkitykset ovat keskeisiä. Keskeistä on myös se, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2009: 48.)

Haastattelujen pohjalta saadaan käsitys siitä, miten perheiden mielikuvat lapsen saamisesta muuttuvat ja mitä ajatuksia lapsen suulakihalkio heissä herättää. Kun äiti ei pystykään imettämään lasta, voi se luoda lisäpainetta, joka aiheuttavat äidille suurta stressiä. Toivomme saavamme tietoa ravitsemuksen haasteista, ongelmien ratkaisusta ja lopulta onnistumisesta tai epäonnistumisesta.

## 7 Eettiset kysymykset

Tutkimuksen teossa on noudatettava yleisiä eettisiä periaatteita, joiden mukaan tiedonantajiksi pyydettyjä henkilöitä informoidaan asianmukaisesti. Heille on kerrottava, että osallistu-

minen on täysin vapaaehtoista ja kaikki tutkimuksen käyttöön saatu tieto luottamuksellista. Haastattelijoiden on tärkeää kohdata tiedonantajat kunnioittavasti ja turvata heidän anonymiteettinsä. (Maijala 2004: 55.)

Pohdimme, kuinka arkaan paikkaan osumme haastatteleamalla perheitä ja erityisesti äitejä. Jokainen kohtaa tilanteen, jota ei odottanut, eri tavalla. Emme etukäteen voi tietää kuinka avoimesti äiti on valmis kertomaan tunteistaan ja minkälaisia asioita saa kysyä. Haastattelukysymykset tulee siis valikoida ja arvioida tarkasti.

Erityishaasteena on, ettemme aiheuta emotionaalista haittaa perheille. Hienovarainen toiminta haastattelutilanteessa on tärkeää. Pyrkimyksenä on sovittaa yhteen tutkimuksellinen ulottuvuus sekä myötätunto. Aineistonkeruun aikana on myös oltava valmis kompromisseihin; jos äiti tai perhe kokee haastattelun liian raskaaksi, on sen pituutta ja kysymyksiä karsittava tai lopetettava haastattelu kokonaan. (Maijala 2004: 55-56.)

## 8 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyötä varten haastateltiin kolmea suulakihalkiovauvan äitiä. Äidit olivat iältään 25-40-vuotiaita ja heistä yksi oli ensisynnyttäjä ja kaksi uudelleensynnyttäjä. Vauvat olivat iältään alle yhden vuoden haastattelu hetkellä. Kaksi uudelleensynnyttäjä ovat äiti 1 ja 2 ja ensisynnyttäjä äiti 3.

Husuken osastonhoitaja Ulla Elfving-Little valitsi haastateltaviksi sopivat äidit. Äidit ottivat meihin puhelimitse yhteyttä, jolloin sovittiin haastattelun ajankohta. Kaksi haastatteluista toteutettiin Husuken tiloissa, ja yksi kauppakeskus Jumbon kahvilassa äidin toiveesta. Haastattelut nauhoitukseen käytössä oli nauhuri. Äidit saivat ennen haastatteluja sähköpostitse saatekirjeen, jossa kerrottiin muun muassa opinnäytetyön sisällöstä sekä haastattelun kysymysrunгон tutustumista varten. Aikaa haastatteluihin olimme varanneet noin tunnin per haastattelu. Äideille myös kerrottiin, ettei opinnäytetyössä käy ilmi mitään tietoja äideistä, joista heidät voisi tunnistaa.

Haastattelut etenivät pitkälti kysymysrungon mukaan. Välillä esitettiin tarkentavia lisäkysymyksiä äidin kertoman pohjalta. Haastattelut litteroitiin eli kirjoitettiin puhtaaksi heti haastattelun jälkeen, jonka jälkeen haastattelu poistettiin nauhurista. Litteroinnin jälkeen saatiin 16 sivua tekstiä. Puhtaaksi kirjoituksen jälkeen haastattelut luettiin moneen otteeseen läpi, jolloin saatiin hyvä kokonaiskuva asiasta. Lukemisen yhteydessä vertailimme myös haastateltavien kokemusten yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia, sekä luonnostelimme niitä paperille. Kun saatiin tarpeeksi hyvä käsitys haastattelun sisällöstä, alettiin haastatteluiden tuloksia kirjoittaa puhtaaksi.



Kun haastattelut olivat avattu ja kirjoitettu opinnäytetyöhön puhtaaksi, luetutettiin ne vielä äideillä sellaisessa muodossa kuin ne julkaistaan. Äideiltä pyydettiin myös palautetta, jos he huomaisivat tekstissä joitain asiavirheitä tai muuta korjattavaa.

## 9 Haastattelujen tulokset

Kahdella uudelleensynnyttäjällä oli jo aikaisempi tieto ja kokemus ylipäättään lapsen saamisesta ja hoitamisesta. He molemmat olivat imettäneet ensimmäistä lastaan, toinen onnistuneesti, toisella oli imetysoongelmia. Kummallakin oli kuitenkin tietämys siitä, miltä imettäminen tuntuu. Ensisynnyttäjällä oli kuullut imetyksestä ystäviltään, nähnyt videon ja yksi synnytysvalmennuskerta oli koskenut imetystä. Ensisynnyttäjälle tilanne oli kaikin puolin uusi ja tuntematon. Kaikki äidit tiesivät, että ainakin huulihalkioita on olemassa, mutta muuten eivät halkioista tieneet juuri mitään.

### 9.1 Äitien kokemukset ensitiedon saannista

Jokaisen äidin haastattelussa korostui synnytyssairaalasta saadun ensitiedon merkitys ja tärkeys. Äidit kokivat ensitiedon olleen heikkoa ja saamansa tuen olleen sen takia puutteellista. Heille kaikille jäi tunne siitä, ettei kukaan synnytyssairaalassa tiennyt asiasta tarpeeksi, jotta olisi jonkinlaista ohjausta voinut antaa. Tämän vuoksi äidit kokivat jääneensä yksin asian kanssa. Jokainen heistä olisi toivonut sairaalassa saaneensa enemmän tietoa.

*"Kättilö sano, että täällä on todennäköisesti pieni halkio ja lääkäri seuraavan päivänä tutki ja sanoi, että täällä on pieni halkio. Se oli siinä." (Äiti 3.)*

*"Imetys ei lähtenyt onnistuu, niin kättilö kurkkas suuhun ja pyysi lääkärin katsomaan. Sit ne kertoi, että siellä on halkio, ettei se imettäminen onnistu. Se oli se tieto mitä me saatiin. Aika suppeaa tuntui se tieto olevan, ei niillä tainnu olla kokemusta halkiovauvoista." (Äiti 2)*

*"Mulle kerrottiin halkiosta hississä, jossa oli muitakin ihmisiä, kun kättilö haki mut heräämöstä." (Äiti 1)*

*"Ehkä siellä ei ollu ketään, joka olis tiennyt asiasta mitään." (Äiti 1)*

Kaksi äideistä (2,3) kertoi, ettei suulakihalkiosta kuuleminen ollut suuri järkytys, kun ei sitä ulospäin näkynyt. Äiti 1 kertoi olleensa huolissaan ja ihmeissään, mutta kuitenkin tunsu, että lapsi oli terve. Äidit eivät tieneet halkion vaikuttavan niin paljon syömiseen, joten stressi tulikin vasta myöhemmin syömisongelmien myötä.

## 9.2 Halkiovauvan synnyttyä saatu tuki

Kaikki äidit kokivat synnytysairaalassa saamansa tiedon ja tuen halkioihin liittyen vähäiseksi tai olemattomaksi. Koska hoitajilla ei ollut tietoa halkioista, eivät he voineet asianmukaisesti myöskään tukea. Ne hoitajat, jotka olivat osanneet kertoa, ettei imetys välttämättä onnistuisi, eivät kuitenkaan kertoneet, kuinka sitten vauvaa syötetään. Tieto, jonka äidit saivat, oli kirjallista tai ainoastaan Husuken yhteystiedot. Äiti 3 ei saanut mitään esitteitä eikä tietoa. Äiti 2 sai luettavakseen Avoin Hymy -kirjan, joka äidin mielestä oli aika raakaa tekstiä ensitiedoksi. Äiti 1 sai Suhupon esitteen ja Husuken yhteystiedot, jossa oli muutamalla rivillä tietoa aiheesta.

*”Ei otettu mitenkään huomioon, jotenkin sivuutettiin ihan täysin koko asia. Tuntuu, ettei niillä ollu oikeeta tietotaitoa ja kättilötkin vaihtu koko ajan.” (Äiti 3)*

Kaikki äidit kokivat saaneensa oikean tuen ja tiedon vasta Husuken yhteydenoton jälkeen. Äidit 1 ja 2 ottivat itse yhteyttä Husukeen, mutta äiti 3 sai tietoa kuukauden kuluttua synnytyksestä kun Husukesta otettiin yhteyttä ensikäyntiasioissa. Äiti 2 tapasi sairaalan halkiohoitajan kolmantena päivänä, jolloin he jo kotiutuivat. Halkiohoitajan avulla syöminen alkoi onnistua, sitä ennen kellään ei ollut tietoa, kuinka vauvaa tulisi syöttää. Halkiohoitaja neuvoi käyttämään vellituttia ja suurentamaan tuttiosan reikää sekä painamaan maitoa vauvan suuhun. Vaikka äiti tapasikin halkiohoitajan, koki hän saaneensa perusteellista tietoa halkioista vasta Husukesta. Äiti 1 sai saman ohjeistuksen tuttipullon käytöstä vauvan ollessa parin viikon ikäinen. Äiti 3 ei saanut ohjeistusta tuttipullon valinnassa. Hän koki olleen hyvää tuuria se, että he olivat valinneet oikeanmallisen tuttipään, jolla vauva pystyi imemään ilman painamista tai muita apukeinoja. Kun äidit saivat oikeaa tietoa oikeista välineistä, stressi ja huoli helpottivat.

Kaikkien äitien kokemuksen mukaan neuvoloissa ei tiedetty halkioista mitään, äidit veivät itse tietoa hoitajille. Äiti 3 koki saaneensa neuvolasta kuitenkin hyvän tuen ja kannustuksen yleensä vauvan hoitoon ja pääsi purkamaan murheensa sinne. Äiti 2 vei Husukesta saamansa infopaketin neuvolaan kopioitavaksi, jotta hoitajat siellä saisivat oikeaa tietoa. Kaikki äidit kokivat antavansa enemmän tietoa neuvolaan kuin toisin päin.

Äidit 2 ja 3 löysivät vertaistukea itselleen itse hakemalla tietoa. Äiti 3 liittyi Suhupoon ja Husukessa ensikäynnin yhteydessä vaihtoi kokemuksia toisen samanlaisessa tilanteessa olevan perheen kanssa. Äiti 2 koki facebookin halkiolasten suojatun ryhmän suurimmaksi tuekseen. Ryhmästä löytyi aikuisia, jotka neuvoivat joka tilanteessa ja vastauksia sai nopeasti.

### 9.3 Halkiovauvan ravitseminen ja siihen saatu ohjaus

Äidit olivat ajatelleet imettävänsä vauvaansa ennen halkion toteamista. Koska synnytyssairaalassa ei ollut tarkempaa tietoa, ohjattiin kahta heistä (äidit 1 ja 3) imettämään halkion toteamisen jälkeenkin. Äidin 3 vauvalla suulakihalkio oli pieni ja äidiltä tuli runsaasti maitoa, joten imettäminen onnistuikin alkuun. Kotona ongelmat kuitenkin alkoivat, kun vauvan ravinnon tarve oli suurempi. Äidille 1 vakuutettiin, että imettäminen kyllä onnistuu ja avuksi tarjottiin myös rintakumia. Kerran jo onnistuneesti imettäneenä äiti osasi itse kertoa, että ei tämä onnistu. Vauva ei saanut imettyä tarpeeksi.

*”Mua yritettiin kovasti saada imettämään vauvaa ja kun en ite ymmärtänyt, että voiko vauva imeä vai ei. Totesin, ettei tää toimi. Mä tunnen, ettei tää toimi. Sit sain avuksi rintakumin, jota yritettiin vuorokauden verran. Ja taas totesin, ettei tää onnistu. Ei mulla ollu tietoa, ettei se onnistuisi. Vain siksi, että mulla on kokemus yhden lapsen imettämisestä, pystyin sanomaan, ettei se onnistu.” (Äiti 1)*

*”Sairaala- aikana meillä vielä onnistu imetys. Vauvan ei periaatteessa tarvinnu ku pitää suuta auki ja maitoa vaan tuli ja tuli. Koska se imetys onnistu alkuun, niin ei saatu mitään ohjeita sieltä sairaalasta. Jälkikäteen ajateltuna se on tosi huono, koska ei saatu mitään tietoa suulakihalkiosta.” (Äiti 3)*

Jokaisen äidin tarinassa korostuu huoli lapsestaan ja tietämättömyyden aiheuttama stressi. Kahden vauvan paino (äitien 1 ja 2) lähti laskuun ensimmäisen viikon aikana puutteellisen ravinnon vuoksi. Äiti 1:n perhe kotiutettiin, vaikka vauvan paino oli laskenut yli 10 %.

*”Eihän se vauva- raukka saanu ruokaa siellä sairaalassa. Et sen paino tippu ihan hirveesti. Meillä oli aika hätä siinä vaiheessa, kun päästiin kotiin. Meidät siis kotiutettiin siitä huolimatta, että se paino oli tippunu yli 10%.” (Äiti 1)*

*”Se oli hankalaa se syöminen alussa. Yritettiin kaikenmaailman hörpyttämiset, yskänlääkekiposta ja ruiskulla kunnes kuultiin, että vellitutilla vois onnistua. No ei siellä sit ollu niitä vellitututeja heti tarjolla. Siinä ehti vauvallakin paino tippua, kun ei saanu tarpeeksi ravintoa.” (Äiti 2)*

Äiti 3:n vauvan paino lähti laskuun vasta 1,5 viikon jälkeen, koska imetys alkuun onnistui ja neuvolassakin oli käyty yhdessä kontrollissa. Kotikäynnillä kuitenkin huomattiin, että vauvan paino oli lähtenyt laskuun.

*"Musta tuntuu, että vauva näki nälkää aika pahasti siinä pari päivää kun se oli tosi kiukku-  
nen. Ja mä muistan sen ilmeen aina, kun se sai sen pullon suuhun ja tajus, että täältä tulee  
maitoa." (Äiti 3)*

Ensisynnyttäjät eli äiti 3 ajatteli koko ajan voivansa imettää, eikä sairaalassa kukaan tarkem-  
min kertonut, ettei imetys välttämättä onnistuisi. Hän koki itse taistelleensa imetyksen kans-  
sa, kunnes kuukauden päästä synnytyksestä kuuli Husuken yhteydenoton myötä, että imetys-  
vaikeudet johtuvat halkiosta.

*"... Tuli kyllä semmoinen olo, että olis voinu kuulla ton jo vähän aikaisemmin..." (Äiti 3)*

Kukaan äideistä ei ollut kovin pettynyt siitä, ettei imettäminen onnistu, mutta kaikki pitivät  
tärkeänä rintamaidon antamista vauvalle. Jokainen äideistä lypsi rintamaitoa, enimmillään  
neljä ja puoli kuukautta. Äiti 1 koki lypsämisen hankalana, koska se vei paljon aikaa. Hän  
lypsi maitoa noin kuukauden ajan. Äiti 2 piti rintamaitoa niin tärkeänä vauvalle, ettei kokenut  
sen kuormittavan liikaa ja jaksoi siksi lypsää neljä ja puoli kuukautta. Lapsella todettiin mai-  
toallergia, jonka vuoksi äiti oli itse seitsemän viikkoa maidottomalla ruokavaliolla. Tällöin hän  
pystyi jatkamaan lypsämistä. Äiti 3 lypsi rintamaitoa korvikkeen ohella kolme kuukautta.

*".. Kyllähän se sitten otti päähän siinä vaiheessa, mutta kun tiesi jo ennestään et kun se  
(imetys) ei onnistu, niin se ei onnistu. Et ei voi mitään." (Äiti 2)*

*".. Se oli ihan pätkähullua ja päätöntä se toiminta, et sen ajatuksen pitäis kuitenkin olla  
siinä vauvassa. Enhän mä voinu pitää sitä sylissä, kun mun aikani meni siinä rintapumpulla...  
Sehän vei ihan tupla- ajan kun mä ensin istuin siinä pumpun ääressä ja sit piti vielä syöttää  
se lapsi." (Äiti 1)*

Äiti 1 ja 2 saivat lypsämisohjeet sairaalassa ja äiti 3 etsi tiedon itse jo kotona ollessaan.

#### 9.4 Kiintymyssuhteen kehittyminen

Kukaan äideistä ei kokenut imetyksen puuttumisen vaikuttavan negatiivisesti kiintymyssuh-  
teen laatuun. Äidit 1 ja 3 kokivat kiintymyssuhteen kehittyvän jopa paremmin imetyksen  
puuttuessa tai siitä luovuttaessa.

*"Kyllähän sitä voi muutenkin sylissä pitää ja sitä läheisyyttä antaa. Et ei se ole kiinni siinä  
imetyksessä." (Äiti 2)*

*”Esikoista imettäessä istuin usein telkkarin ääressä ja kattelin telkkaria samalla, mutta nyt suulakihalkiovauvan kanssa mä ihan vaan keskityin vauvaan... Et kun se alku tässä oli niin erilainen, niin sitä sit tosissaan halus keskittyä vauvaan.” (Äiti 1)*

*”Mä oon tota miettinyt (imetyksen vaikutusta kiintymyssuhteen kehittymiseen) ja ihmettelen mistä se tulee se väite. Mut joka kerta kun antaa lapselle pulloa, niin pitäähän sitä lähellä. Meil meni toisaalta päinvastoin et kun luovuttiin siit imetyksestä, niin kummallakin oli paljon parempi olla lähellä.” (Äiti 3)*

Äiti 1 tietoisesti piti vauvaa sylissä ja lähellä usein. Hän kutsui tutittamiseksi hetkiä, jolloin hän istui vauva sylissä nojatuolissa ja tuki tuttia hänen suuhunsa.

## 10 Pohdinta

Pohdittaessa tutkimuksemme validiteettia ja reliabiliteettia, katsotaan tarkemmin tutkimusmenetelmää tai mittaria sekä sen tuloksista johdettuja päätelmiä. Validiteetti on hyvä silloin, kun tutkimuksen kohderyhmä ja kysymykset ovat oikeat. (Hiltunen 2009.) Tähän määritelmään perustuen voidaan sanoa opinnäytetyömme tulosten ja päätelmien olevan valideja, sillä haastattelua ei olisi voinut toteuttaa millekään muulle kohderyhmälle. Se on suunniteltu vain halkiovauvan saaneelle äidille ja sen kysymykset sitoutuvat tiettyihin teemoihin.

Reliabiliteetti tarkoittaa tutkimustulosten toistettavuutta, ei- sattumanvaraisuutta. Eli pysyvä tutkimustulos samana toistettaessa myöhemmin. Tästä käytetään alakäsitettä stabiliteetti; menetelmän pysyvyys ajassa. (Hiltunen 2009.) Tällä hetkellä tutkimuksemme on reliabeli, sillä äitien kokemukset eivät olisi muuttuneet mihinkään tutkimusta uusittaessa. Jos tutkimus taas aloitettaisiin alusta eri äideillä vuosien päästä, tulokset voivat toki muuttua, sillä kehitystä tällä hetkellä olemassa olevissa ongelmassa on voinut tapahtua. Kyseessä on siis ajassa tapahtuvat todelliset muutokset eikä kyse ole epästabiilista mittarista.

Kalland (1995: 58) on todennut, että synnytyssairaalan henkilökunnan tehtävänä on edistää vanhemman ja vauvan välistä kiintymystä ja antaa ensitietoa vanhemmille. Haastattelemamme äidit eivät kokeneet synnytyssairaaloiden henkilökunnan toimineen näin. Myös Husuken osastonhoitaja Elfving- Little on kirjoittanut (2010: 4), että vanhemmat tulisi kohdata yksilöllisesti heidän omassa elämäntilanteessaan ja arvomaailmassaan kun annetaan ensitietoa. Hän kirjoittaa myös, että kun ensitiedon antamisesta jää vanhemmille myönteinen kokemus, kantaa se heitä läpi lapsen kasvun ja kehityksen eri vaiheissa. Haastattelemamme äidit kokivat henkilökunnan ystävälliseksi ja ammattitaitoiseksi, mutta suulakihalkiotietouden niin puutteelliseksi, etteivät he voineet tämän takia antaa perheille tarvittavaa tietoa ja tukea.

Kuten monissa työmme lähteissä, Elfving-Little & Paaso (1998: 68), Elfving-Little (2010:6) sekä halkiolapsen syöttäminen (2010) käy ilmi, että halkiovauvan syöttäminen on alkuun haastavaa, koska aluksi voi joutua kokeilemaan monia eri tyylejä ja tuttipulloja ennen kuin syöminen onnistuu. Lähteiden mukaan äiti tarvitsee hyvän ja kannustavan tuen syöttämistilanteisiin, jotta syömisvaikeudet voitetaan. Kukaan haastatelluista äideistä ei saanut alkuun kunnon ohjausta vauvan syöttämiseen, vaan löysivät vauvalle sopivan syöttämistyylin kokeiluiden tai Husuken kautta.

Kalland (2001: 216-217) kirjoittaa, että imettämistä on pidetty tärkeänä osana vuorovaikutuksen synnyssä muun muassa ihokontaktin takia. Jos äiti ei voi imettää lapsen sairauden tai vamman takia, voi se luoda äidissä pettymyksen tunteita, jotka voivat pahimmillaan johtaa masennukseen. Yksi työmme keskeisistä aiheista oli alkuun kiintymyssuhteen kehittymisen tutkiminen tilanteessa, jossa imetys ei onnistu. Kirjallisuudessa puhutaan hyvin paljon imetyksen tärkeydestä ja sen suuresta vaikutuksesta turvallisen kiintymyssuhteen syntyyn. Haastattelujen perusteella huomasimme nopeasti, että tämä aihe jäi taka-alalle. Kukaan äideistä ei osannut sanoa, miten kiintymyssuhteen kehittyminen tai vuorovaikutus vauvan kanssa olisi ollut puutteellisempaa pullosta ruokkiessa. Yksi äideistä jopa tietoisesti piteli suulakihalkiovauvaansa enemmän sylissä lähellään.

### 10.1 Oma pohdinta

Haastattelurungosta ei tehty testikyselyä, koska suulakihalkiovauvan saaneita perheitä on suhteellisen vähän, jolloin kyselyn testaaminen olisi ollut haastavaa. Haastattelurunko on suuntaa antava ja haastatteluiden ajan äideillä oli vapaa sana annetuista aiheista. Teimme haastattelut itse, joten pystyimme tekemään lisäkysymyksiä ja varmistamaan vastauksien merkityksen sekä tarkentamaan vielä haluamiamme tietoja.

Alussa ajatuksemme oli kysellä äideiltä myös isän kokemuksia halkiovauvan syntymästä. Äidit eivät kuitenkaan tuoneet esille mitään erikoista isien reaktioista. Vauvaa imettäessä, isät ovat usein aika ulkopuolisia, koska eivät tietenkään pysty imetykseen osallistumaan. Pieni vauva voi olla rinnalla hyvinkin tiheään, jolloin isät voivat kokea itsensä ulkopuolisiksi. Halkiovauvan kohdalla myös isät voivat osallistua vauvan syöttämiseen pulloruokinnan takia. Tällöin myös isän ja vauvan suhde voi kehittyä tiiviimmäksi heti alusta alkaen, eivätkä isät ehkä koe samalla tavalla ulkopuolisuutta kuin imettävän vauvan perheessä.

Lähteitä opinnäytetyöhön oli aluksi vaikea löytää, koska halkioista on kirjoitettu suomeksi oikeastaan vain yksi kirja, Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Usein törmäsimme siihen, että jonkin artikkelin kirjoittaja oli itsekin käyttänyt lähteenä Avoin hymy -kirjaa, jolloin pystyimme käyttämään alkuperäistä lähdetä itsekin. Osa lähteistä oli taas mo-

nien vuosien takaa, jolloin pohdimme onko tieto ja vanhentunutta. Keskustelimme asiasta Husuken osastonhoitajan, Ulla Elfving-Littlen kanssa. Hän oli sitä mieltä että, käyttämissämme vanhemmissa lähteissä oleva tieto on vielä ajantasaista, joten pystyimme niitä käyttämään. Muutenkin olemme saaneet paljon apua Ulla Elfving-Littleltä, koska lähteitä lukiesamme emme tienneet pitääkö tieto paikkaansa halkioiden kohdalla, jolloin kysyimme neuvoa Ullalta.

Keskeisimmäksi aiheeksi haastatteluiden pohjalta nousi ehdottomasti ensitiedon tärkeys ja sen puutteista johtuvat seuraukset. Puutteellinen ensitieto, riittämätön tuki sekä jatkuvasti vaihtuva hoitohenkilökunta kuormittavat perhettä kohtuuttomasti. Tämän lisäksi on olemassa selkeä turvallisuusriski liittyen vauvan ravitsemukseen. Jokaisen äidin suulakihalkiovauvan paino oli lähtenyt laskuun riittämättömän ravitsemuksen vuoksi, eikä tilanne helpottanut ennen asianmukaista ohjeistusta ja tukea Husukesta käsin. Myös vuorovaikutus ja kiintymyssuhteen kehittyminen vauvan ja äidin välillä voi kärsiä äidin mahdollisen stressin, huolen tai syyllisyyden tunteiden takia. Ensitiedon heikkous voi siis vaikuttaa jopa enemmän kuin imetyksen puuttuminen.

Halkiovauvoja syntyy vuodessa vähän, joten toisaalta ei ole suurikaan ihme, ettei synnytyssairaalossa asiasta paljoa tiedetä. Jos halkiovauvoja syntyy, esimerkiksi pari kappaletta vuodessa, ei halkioasiat välttämättä pysy tarpeeksi hyvinä hoitajien mielessä. Toisaalta kyllä ihmetyttää se, ettei hoitajat ole ottaneet asioista selvää, ja yhteyttä esimerkiksi Husukeen, jos eivät osaa itse halkioperheelle antaa tarpeellista tietoa.

Haastatteluissa kyselimme myös äitien kokemuksia neuvolasta saadusta tiedosta ja tuesta halkioihin liittyen. Pidimme asiaa tärkeänä, koska vauvan synnyttyä neuvolaan ollaan yhteydessä tiheästi ja ajatuksenamme oli, että äidit olisivat myös sieltä saaneet oikeata tietoa halkioista. Näiden äitien kohdalla neuvoloissa ei kuitenkaan tiedetty halkioista juuri mitään. Neuvolan työntekijät olisivat kuitenkin voineet ottaa halkioista selvää ennen perheen tuloa neuvolaan tai ennen kotikäyntiä. Todennäköisesti perhe on kertonut neuvolaan soittaessaan, että vauvalla on halkio, jolloin työntekijällä olisi ollut aikaa etsiä asiasta tietoa.

Toivomme työmme herättävän ajatuksia synnytyssairaaloiden ja neuvoloiden henkilökunnan mahdollisesta lisäkouluttamisesta. On olemassa halkiohoitajia, joiden tieto ei ole tavoittanut muita hoitohenkilökunnan jäseniä. Tiedon jakaminen ja henkilökunnan kouluttaminen aiheeseen säästäisi suulakihalkiovauvan saavia perheitä monilta murheilta ja takaisivat vauvan riittävän ravinnon saannin. Mielestämme on huolestuttavaa, että ainoa paikka, jossa tieto on ajan tasalla ja ylipäätään saatavilla, on Husuke ja sen henkilökunta. Myös ammattikorkeakouluissa olisi syytä pitää luentoja tuleville kättilöille, terveydenhoitajille ja sairaanhoitajille halkioista ja niiden hoidoista.

Tätä työtä aloittaessamme emme tienneet aiheesta juuri mitään. On siis hyvin perusteltua sanoa, että nyt koemme asiantuntemuksemme ja ammattitaitomme kehittyneen suuren harppauksen eteenpäin. Työmme eteni vauhdilla, sillä aloimme tehdä sitä valmistumisajankohtaan nähden myöhään. Opinnäytetyön tekeminen niin teorian kuin haastattelujen osalta oli kuitenkin niin mielenkiintoista ja antoisaa, ettei sen tekeminen missään vaiheessa ole tuntunut raskealta. Meille tulevina terveydenhoitajina se antaa hyvän pohjan jatkaa koulun penkiltä työelämään. Aihe oli niin mielenkiintoinen, että jos aikataulut olisivat antaneet periksi, olisi siitä voinut tehdä vielä hieman laajemman ja syventää tärkeitä aiheita vielä entisestään. Toivomme kuitenkin, että työn perimmäinen tarkoitus tulee selkeästi esiin; halkiot ja niiden hoito on hyvin vieras alue hoitoalalla ja kaikki tietämys on keskittynyt yhteen ainoaan paikkaan.

Olisi ollut hyvin mielenkiintoista tehdä tästä aiheesta myös laajempi tutkimus, jolloin olisi saatu tietoa myös muualta Suomesta muiden sairaaloiden toiminnasta ja tietämyksestä. Myös synnytysairaaloissa ja neuvolassa työskenteleviä hoitajia voisi haastatella aiheesta, jolloin saataisiin hyvää tietoa siitä, mitä he jo tietävät aiheesta ennestään ja mitä tietoa he toivoisivat lisää.



## Lähteet

- Ala-Mello, S. 2010. Halkioiden periytyvyydestä. HUSUKE.
- Beaty, T. H., Dixon, M. J., Marazita, M. L. & Murray, J. C. 2011. Cleft lip and palate: understanding genetic and environmental influences. *Nature Reviews Genetics* 12. Viitattu 4.1.2012. [http://www.nature.com/nrg/journal/v12/n3/fig\\_tab/nrg2933\\_F2.html](http://www.nature.com/nrg/journal/v12/n3/fig_tab/nrg2933_F2.html)
- Bjälle, J. G., Haug, E., Sand, O., Sjaastad, O. V. & Toverud, K. C. 2007. Ihminen -Fysiologia ja anatomia. 1.-4. painos. Helsinki: WSOY.
- Efving-Little, U. & Paaso, M. 1998. Halkiolapsen syöttäminen. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 68-75.
- Elfving-Little, U. 2010. Ensitiedosta. Suhupo tiedottaa. Suomen huuli-suulakihalkiopotilaat ry. 1/2010, 4-7.
- Elfving-Little, U., Heliövaara, A., Hölttä, E., Klockars, T., Pettay, M., Rautio, J. & Somer, M. 2010. Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon suuntaviivoja. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2010;126(11):1286-94. Viitattu 22.10.2011. [http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00207&p\\_haku=suulaki\\_halkio](http://www.terveysportti.fi/nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00207&p_haku=suulaki_halkio)
- Haapanen, M-L. 1998. Halkiolapsen puhe ja foniatriset ongelmat. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 108-124.
- Halkiohoidon keskittäminen. 2004. Suomen huuli-suulakihalkiopotilaat SUHUPO ry. Viitattu 22.10.2011. [http://www.halkio.fi/halkiohoito/halkiohoidon\\_keskittaminen/](http://www.halkio.fi/halkiohoito/halkiohoidon_keskittaminen/)
- Halkiolapsen syöttäminen. 4/2010. Hus, Huuli-suulakihalkiokeskus (Husuke).
- Hasunen, K. & Ryyänen, S. 2006. Imeväisikäisten ruokinta Suomessa vuonna 2005. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2005:19. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki 2006. Viitattu 19.3.2011. [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=28707&name=DLFE-3548.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3548.pdf)
- Hiltunen, L. 2009. Jyväskylän Yliopisto. Validiteetti ja reliabiliteetti. Viitattu 3.5.2012. [http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius\\_ja\\_reliabiliteetti.pdf](http://www.mit.jyu.fi/ope/kurssit/Graduryhma/PDFt/validius_ja_reliabiliteetti.pdf)
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. 6 - 9. painos. Jyväskylä: Gummerus.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Teemahaastattelu- puolistrukturoitu haastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. Aiheen valinta ja rajaaminen. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.
- Heliövaara, A. 1998. Hampaisto ja oikomishoito. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 138- 150.
- Heliövaara, A. & Hukki, J. 1998. Leukojen kasvuhäiriöiden leikkaushoito. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 161-175.
- Huitti-Malka, R. 2009. Äidin roolit, resurssit ja imetys. Teoksessa M. Aittokoski, R. Huitti-Malka & M. Salokoski (toim.) Imetyksen aika. Uusi suomalainen imetykskirja. Riika; InPrint, 11-22.

Hukki, J. & Rautio, J. 1998. Halkion monet muodot. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 38-44.

Hukki, J. & Rautio, J. 1998. Nenäleikkaukset -tärkeä osa halkiohoitoa. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 175-186.

Huuli-suulakihalkiokeskus HUSUKE. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 22.10.2011. <http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,651,11355,11357>

Imetyksen edistäminen Suomessa. Toimintaohjelma 2009-2012. Kansallisen imetyksen edistämisen työryhmä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Raportti 32/2009. Helsinki: Yliopistopaino.

Järvinen, P. & Järvinen, A. 2004. Tutkimustyön metodeista. Tampere: Opinpaja OY.

Kalland, M. 1995. Halkiovauvan syntymä ja perheen sopeutuminen. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY). Pieksämäki: RT-paino, 53-59.

Kalland, M. 2001. Kiintymyssuhdeteorian kliininen merkitys: soveltaminen erityistilanteissa. Teoksessa J. Sinkkonen, M. Kalland. (toim.) Varhaiset ihmissuhteet ja niiden häiriintyminen. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö, 216- 219.

Kalland, M. 2003. Vauvan sairaus tai vamma varhaisessa vuorovaikutuksessa. Teoksessa P. Niemelä, P. Siltala, & T. Tamminen, T. (toim.) Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Juva: WSOY, 191- 203.

Karttunen, R. 1995. Annetaanko vammaisen perheen hallita asiansa? Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY). Pieksämäki: RT-paino, 33-39.

Kere, J. 1998. Onko halkio perinnöllinen poikkeama vai luonnonoikku. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 26-32.

Korhonen, A. 1999. Elämän ensitaidot. Erityisvauvan kehityksen tukeminen. Tampere: Tammer- Paino Oy.

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Eettiset ongelmat. Tampere: Tampereen yliopistopaino, 55- 56.

Mattus, M-R. 1995. Evästä loppuelämäksi: ensitieto vanhempien antamissa haastatteluissa. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY). Pieksämäki: RT-paino, 41-52.

Minkkinen, L. 1995. Tuokiokuva hoitotyöstä. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitiedosta evästä elämänhallintaan. Lastensuojelun keskusliitto. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhempainyhdistysten yhteistyöryhmä (YTRY). Pieksämäki: RT-paino, 101-104.

Pettay, M. 1998. Korvaongelmat ja niiden hoito. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 76-83.

Planning guide for national implementation of the Global Strategy for Infant and Young Child Feeding. 2007. World Health Organization & UNICEF. Viitattu 18.3.2011. [http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241595193\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2007/9789241595193_eng.pdf)

- Rautio, J. 2010. Huuli- ja suulakihalkiot. Lääkärin käsikirja. Terveysportti. Viitattu 22.10 2011.  
[http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p\\_artikkeli=ykt00207&p\\_haku=suulaki\\_halkio](http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00207&p_haku=suulaki_halkio)
- Saarinen, P. 1998. Halkioiden anatomia. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 33-38.
- Siltala, P. 2003. Varhainen vuorovaikutus kokemuksen ja tutkimuksen valossa. Teoksessa P. Niemelä, P. Siltala, & T. Tamminen, T. (toim.) Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Juva: WSOY, 16-43.
- Sinkkonen, J. 2003. Lapsen kiintymyssuhteen syntyminen ja sen häiriöt. Teoksessa P. Niemelä, P. Siltala, & T. Tamminen, T. (toim.) Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Juva: WSOY, 92-105.
- Veikkola, E. 2004. Perheen kohtaaminen- Kiintymyssuhdeteorian näkökulma. Perheterapia 3/2004, 35-46.

Liitteet

Liite 1 Haastattelulomake

1. Äidin saama tieto raskausaikana vauvan ravitsemuksesta
2. Äidin aikaisempi tieto/kokemus imetyksestä
3. Äidin aikaisempi tieto halkioista
4. Ensitieto sairaalassa halkioista
  5. Miten ja milloin halkio ilmeni?
  6. Miten siitä kerrottiin?
  7. Miten perhettä tuettiin?
  8. Miten äiti koki halkion?
9. Miten äiti on saanut ohjausta vauvan ravitsemukseen?
10. Miten äiti kokee syöttämistilanteet?
11. Onko äiti saanut ohjausta lypsämiseen?
  12. Miten äiti kokee lypsämisen?
13. Miten äiti kokee sen kun ei voi imettää?
14. Kokeeko äiti imetyksen puuttumisen vaikuttavan läheisyyteen vauvan kanssa?

Liite 2 Saatekirje

Arvoisa omainen,

6.2.2012

lapsenne on ollut hoidossa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirissä (HUS) huuli-suulakihalkiokeskuksessa (HUSUKE). Hoitoon ja siihen liittyviin tehtäviin perustuen otamme Teihin yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

HUS:ssa on annettu lupa suorittaa terveydenhuollon ammattiopintoihin kuuluva opinnäytteesi tarkoitettu tutkimus: Suulakihalkiovauvan ravitsemuksen erityispiirteet. Sen tavoitteena on tuottaa lisää tietoa suulakihalkiovauvan syntymän tekemistä muutoksista perheeseen, perheen ja vauvan välisestä vuorovaikutuksesta sekä ravitsemuksen erityispiirteistä äitien haastattelujen pohjalta. Tavoitteena on, että opinnäytetyötä voisivat hyödyntää suulakihalkiovauvojen perheet sekä heidän kanssaan työskentelevät. Opinnäytetyössä halutaan kartoittaa myös sitä, kuinka ensitieto suulakihalkiosta on vaikuttanut ja ohjannut perheen pärjäämistä vauvan kanssa, ja minkälaista ensitieto on ollut.

Tarkoituksena on mahdollistaa muutaman perheen näkökulmien esille tuominen suulakihalkiovauvoista, heidän syöttämisestä ja perheen vuorovaikutuksesta vauvan kanssa äideille tehtävien haastattelujen kautta. Haastatteluissa keskitytään äidin kokemuksiin, jotka pohjautuvat siitä, kun hän ei pysty vauvaa imettämään, ja kuinka häntä on vauvan ravitsemuksen onnistumisessa tuettu ja ohjattu. Tutkimuksen suorittajana ovat Tiinamaria Eklund ja Sannamari Veito.

Kutsumme Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen. Sen vuoksi kerromme seuraavassa tarkemmin, miten tutkimukseen voi osallistua.

Aikomuksenamme on haastatella Teitä avoimien kysymysten avulla. Haastattelemmme yhteensä 3-5 äitiä opinnäytetyötämme varten. Haastattelu kestää noin 45 minuuttia. Toivomme avointa keskustelua aiheesta, jonka kulkua ohjaamme kysymyksillä. Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne HUS:ssa nyt tai tulevaisuudessa.

Lisätietoja voitte saada Tiinamaria Eklund puh. 05XXXXXX /tiinamaria eklund@laurea.fi tai Sannamari Veito puh. 04XXXXXXXX/sannamari.veito@laurea.fi tai Ulla Elfving-Little, puh. 09-XXXXX /ulla.efving-little@hus.fi