



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Huulihalkiot Kiinassa, Suomessa ja Tansaniassa

Homanen Suvi
Lehmusmetsä Riikka

2016 Laurea





Laurea-ammattikorkeakoulu

LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Huulihalkiot Kiinassa, Suomessa ja Tansaniassa

Homanen Suvi &
Lehmusmetsä Riikka
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Lokakuu, 2016

Suvi Homanen & Riikka Lehmusmetsä

Huulihalkiot Kiinassa, Suomessa ja Tansaniassa

Vuosi

2016

Sivumäärä

43

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Operatiiviseen tulosityksikköön kuuluvan Huuli-suulakihalkiokeskuksen (HUSUKE) kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää millaiset ennakkokäsitykset Suomen, Tansanian ja Kiinan kulttuureissa on huulihalkioista ja miten halkioiden hoito toteutuu. Opinnäytetyön tavoitteena oli syventää ja antaa lisätietoa Husuken hoitohenkilökunnalle yksilölliseen potilaslähtöiseen kohtaamiseen, kulttuurien ymmärtämiseen sekä halkiolapsen perheen tukemiseen hoitoprosessissa. Opinnäytetyö tehtiin integroivana kirjallisuuskatsauksena, jonka lähdemateriaali kerättiin aiheeseen liittyvistä tutkimuksista ja kirjallisuudesta. Opinnäytetyön tulokset analysoitiin sisällön analyysillä.

Kulttuurilliset erot huulihalkioihin yhdistetyistä ennakkokäsityksistä ovat merkittäviä. Kiinan perhekeskeisessä kulttuurissa halkiot voidaan kokea häpeällisiksi ja leimaaviksi. Halkioihin yhdistetään myös psyko-sosiaalisia ongelmia. Tansaniassa halkioiden korjausleikkauksissa huoli kohdistuu halkion funktionaalisen toiminnan palauttamisen sijaan esteettiseen korjaukseen.

Suomessa halkioiden hoito on erityistason sairaanhoitoa, jonka hoitosuosituksiset mukautuvat Eurooppalaisiin halkiohoidon hoitosuosituksiin. Kiinassa ja Tansaniassa yhteneviä hoitolinjauksia ei ole. Kulttuurien monimuotoisuus tulee huomioida kansainvälisiä hoitolinjauksia suunniteltaessa.

Suvi Homanen & Riikka Lehmusmetsä

Cleft lip in China, Finland and Tanzania

Year	2016	Pages	43
------	------	-------	----

This thesis was carried out in cooperation with the Cleft lip and Palate Centre (HUSUKE) that operates under the operative unit of the Hospital District of Helsinki and Uusimaa (HUS). The main goal was to examine the treatment process as well as the cultural preconceptions around cleft lip condition prevalent in Finland, Tanzania and China. The aim of the thesis was to provide the medical staff of HUSUKE with additional knowledge of individualised and patient-centered encounter, cultural understanding and supporting the families with children suffering from cleft lip condition. The thesis was realised as an integrative literature review whose source material was collected from the studies and literature regarding this topic. The results were analysed using content analysis.

The cultural differences in the notions surrounding cleft lip condition are substantial. In the Chinese family-oriented culture the clefts can be regarded as shameful and stigmatising. Additionally, psychosocial issues are often seen to derive from the physical condition. In the cleft surgeries performed in Tanzania, the main concern rests more on the aesthetic reparation than on restoring functionality.

In Finland, cleft lip treatment belongs to specialised health care, and therefore the procedures are harmonised with European treatment standards. In China and Tanzania there are no common guidelines for the process.

Keywords: Cleft lip, child, multicultural, China, Tanzania, Finland

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Halkio synnyntäisenä epämuodostumana.....	7
2.1	Halkiotyypit	7
2.2	Huulihalkipotilaan hoitoprosessi ja Euroopan hoitosuositukset	10
2.3	Ensitieto ja vanhempien tuentarve	12
2.4	Vanhempien suhtautuminen halkioihin.....	14
3	Huulihalkiopotilaat eri kulttuureissa	15
3.1	Monikulttuurinen hoitotyö	16
3.2	Sairauksiin suhtautuminen eri kulttuureissa.....	17
3.3	Suomi	18
3.4	Tansania	19
3.5	Kiina	21
4	Opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoitus	21
5	Opinnäytetyön toteutus.....	22
5.1	Hankeympäristön kuvaus.....	23
5.2	Opinnäytetyön organisaatio	23
5.3	Kirjallisuuskatsauksen metodologia.....	24
5.4	Tiedonhaku	26
5.5	Opinnäytetyön luotettavuus ja tutkimuseettiset näkökohdat	30
6	Opinnäytetyön tulokset	31
7	Pohdinta	35
	Lähteet	37
	Kuviot.....	42
	Taulukot	43

1 Johdanto

Huuli- ja suulakihalkiot ovat yksi yleisimmistä synnynnäisistä rakennepoikkeamista (Elfvig-Little, Heliövaara, Hölttä, Klockars, Pettay, Rautio & Somer 2010, 1286). Maailmanlaajuisesti huuli- ja suulakihalkioita todetaan yhdellä 500-700 vastasyntyneestä. Halkioiden esiintyvyys vaihtelee eri etnisten ryhmien ja maantieteellisen sijainnin välillä. (World Health Organization 2012.)

Halkiolapsen syntyessä ensitiedolla on merkittävä vaikutus vanhempien suhtautumisessa syntyneeseen lapseen, lapsen tulevaisuuteen ja tilanteeseen sopeutumiseen. Ensitieto voidaan tiivistää tiedon kertomiseen, tunteiden huomioimiseen, tuen antamiseen, toimintaan ohjaamiseen ja toiveikkuuden säilyttämiseen. (Hänninen 2004, 21-25.) Halkion tarkka diagnoosi, perheen asianmukainen ohjaus ja tuki, vakiintunut hoitoprosessi erityisesti hoidon varhaisessa vaiheessa mahdollistavat sen, että halkion kanssa syntyneet lapset kehittyvät kuin kuka tahansa muu lapsi (Early care services for babies born with cleft lip and/or palate 2014, 5).

Kulttuurilliset erot vanhempien suhtautumiseen halkiolapsen syntyessä ovat merkittäviä (Black, Giroto, Chapman, Oppenheimer 2009, 546-547). Eri kulttuureissa annetaan eroavia merkityksiä taudeille (Kaltiala-Heino, Poutanen, Välimäki 2001.) Kulttuuri on käyttäytymisen muotoa, joka johdattelee jäsentensä ajattelua, tekemistä, päätöksentekoa, olemista ja ole-massaoloa. Kulttuurille ominaista, että samaan kulttuuriin kuuluvat ihmiset voivat jakaa keskenään kulttuurin arvot, uskomukset, normit ja toimintatavat. (Abelhamid, Juntunen & Koskinen 2010, 16.) Monikulttuurisessa hoidossa ja kohtaamisessa korostuu terveydenhuollon ammattihenkilön ammatillinen tieto, ymmärryskyky, sensitiivisyys sekä vuorovaikutustaito potilasta kunnioittaen ja potilaan arvomaailman tasolla. (Etene 2004, 10-12.)

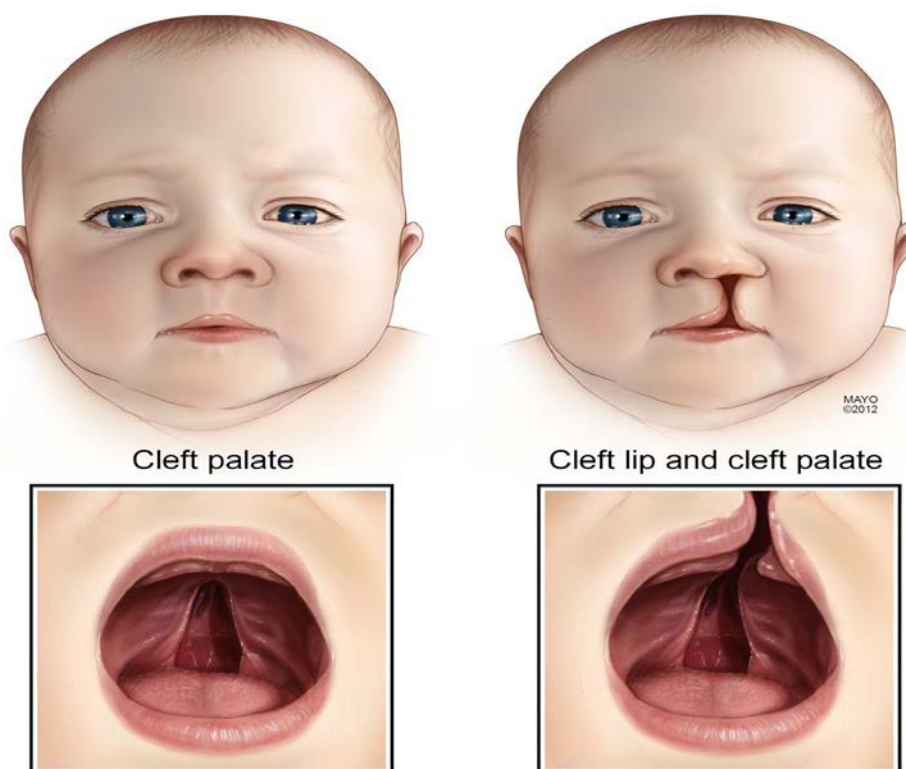
Opinnäytetyö on toteutettu yhteistyössä Helsingin- ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Operatiiviseen tulosityksikköön kuuluvan Huuli- ja suulakihalkiokeskuksen (HUSUKE) kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää millaiset ennakkokäsitykset Suomen, Tansanian ja Kiinan kulttuureissa on huulihalkioista ja miten halkioiden hoito toteutuu. Opinnäytetyön tavoitteena on syventää ja antaa lisätietoa Husuken hoitohenkilökunnalle yksilölliseen potilaslähtöiseen kohtaamiseen, kulttuurien ymmärtämiseen sekä halkiolapsen perheen tukemiseen hoitoprosessissa. Opinnäytetyössä käsiteltävät maat valikoituivat Husuken osastonhoitajan, Ulla Elfvig-Littlen, toiveiden mukaisesti. Opinnäytetyössä käsitellyistä maista tulee perheitä ja potilaita Husuken hoitoon maahanmuuton sekä adoption kautta.

Opinnäytetyön aihe on rajattu koskemaan näkyviä huulihalkioita poissulkien suulakihalkiot, huuli-ien-halkiot ja huuli-suulakihalkiot. Opinnäytetyö keskittyy käsittelemään muutoin terveenä syntynyttä lasta, jolla on huulihalkio.

2 Halkio synnynnäisenä epämuodostumana

Huuli- ja suulakihalkiot ovat yksi yleisimmistä synnynnäisistä rakennepoikkeamista. Halkiot voidaan jakaa kahteen pääryhmään: huulihalkioihin, joihin saattaa liittyä suulakihalkio ja pelkkiin suulakihalkioihin (Kuvio 1.) (Elfving-Little, Heliövaara, Hölttä, Klockars, Pettay, Rautio & Somer 2010, 1286.) Pääryhmät eroavat toisistaan sijaintinsa ja sikiönkehityksen aikaisen syntymekanisminsa ja -aikansa suhteen (Hukki & Kalland 1998, 45).

2.1 Halkiotyypit



Kuvio 1 : Suulakihalkio- ja huulisuulakihalkio (Lähde: Mayo Clinic)

Huulihalkiot ovat yleensä toispuoleisia, mutta niitä ilmenee myös molemminpuolisina. Halkioita esiintyy eriasteisina ja vaikeimpiin liittyy huomattavaa pehmytkudosten ja nenän rakenteiden poikkeavuutta. (Hukki & Kalland 1998, 38, Elfving-Little ym. 2010, 1286.) Halkiota kutsutaan

osittaiseksi silloin, kun sen yhdistää kudokannas (Kuvio 2.) Halkiota kutsutaan täydelliseksi, jos halkiossa ei ole minkäänlaista yhdistävää kudossiltaa (Kuvio 3.) (Hukki & Kalland 1998, 38.)



Kuvio 2: Osittainen huulihalkio (Lähde: Stanford Children's health)

Toispuoleisessa huulihalkiossa luustorakenne on eheä ja halkio on todettavissa vain huulen alueella. Lievässä huulihalkion muodossa halkio esiintyy subkutaanissa eli ihonalaisessa kudoksessa ja tällöin näkyvissä on pieni juoste halkiokohdassa. Laajempi huulihalkio voi aiheuttaa huomattavaa epäsymmetriaa huulen lisäksi myös halkionpuoleiseen sieraimeseen. Huulihalkioon liittyy myös keskimääräistä useammin piilohalkio suulaessa, jolloin suulaen halkiota peittää limakalvo. Huulihalkio on lähes aina osittainen eli kudokannaksen yhdistämä. (Hukki & Kalland 1998, 40.)



Kuvio 3: Toispuoleinen huulihalkio (Lähde: Stanford Children's health)

Molemminpuolinen huulihalkio on harvinainen ja yleensä esiintyy osittaisena. Ylähuulen keski-osan vako puuttuu ja halkioiden keskiosassa ei ole huulen normaalia lihaksistoa. Suuta ympäröivä rengaslihas katkeaa osittain tai kokonaan halkion kohdalta ja kiinnittyy sierainten alaosaan. Nenän kärjestä tulee tällöin litteä ja leveä, sillä suun rengaslihaksen vaikutuksesta sieraimet vetäytyvät sivuille. Luuston rakenne on eheä (Kuvio 4.) (Hukki & Kalland 1998, 40.)



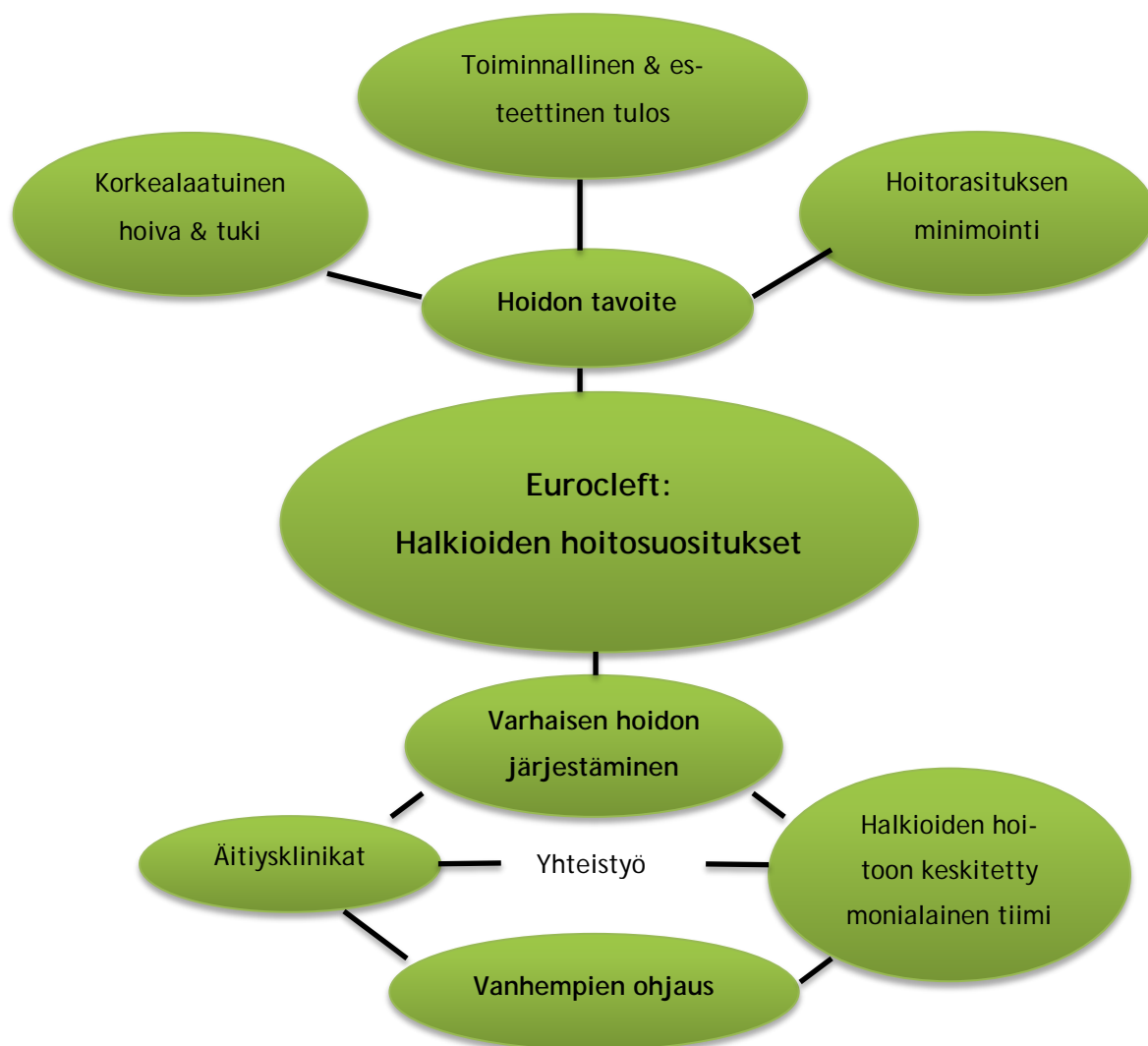
Kuvio 4: Molemminpuolinen huulihalkio (Lähde: Stanford Children's health)

Halkiot kehittyvät sikiölle ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana, joka on myös organogeneesin eli elinten muodostumisen aikaa. Tällöin sikiön elimistössä kehitty useita rakenteita yhtä aikaa eri puolella kehoa. Rakenteiden kehittymiseen vaikuttavat geenit säätelevät ja osallistuvat useaan muodostumisprosessiin. Näiden säätelyaineiden keskinäinen suhteellinen pitoisuus on herkkä ja tasapainon järkkyyessä voi syntyä kehittymisen häiriöitä, jotka johtavat epämuodostumaan. Vain harvoin on kyse yhden geenin virheestä, vaan kyseessä on häiriö koko muodostumisprosessissa. (Hukki & Kalland 1998, 26-27.)

Useimmiten halkion syy on tuntematon, mutta sen ajatellaan syntyvän usein altistavien geenien ja ulkoisten häiriötekijöiden yhteisvaikutuksesta (Rautio 2010). Kaikissa väestöissä perintötekijöillä on suuri osuus halkioiden synnyssä. Halkioiden taustalla voivat olla eri etnisten ryhmien erilaiset perintö- ja ympäristötekijät. (Hukki & Kalland 1998, 46.) Noin 20-30%:lla halkiopotilaista on sukulainen, jolla on halkio. Periytymisriski kasvaa, jos perheessä useammalla kuin yhdellä on halkio. (Elfvig-Little ym. 2010, 12870.) Vanhempien iällä ei ole todettu yhteyttä halkioiden esiintyvyyteen. (Hukki & Kalland 1998, 46).

Raskaudenaikaisen tupakoinnin on todettu vaikuttavan halkion syntyyn. Riski huulihalkion syntyyn kasvaa mitä useamman savukkeen äiti polttaa raskausaikana. (Lorente, Cordier, Goujard, Aymé, Bianchi, Calzolari, De Walle, Knill-Jones 2000, 416-417.) Eräiden epilepsialääkkeiden, kuten erityisesti valproaatin, tiedetään myötävaikuttavan sikiön epämuodostumien syntyyn (Artama, Auvinen, Raudaskoski, Isojärvi, Isojärvi 2005, 1875-1876).

2.2 Huulihalkipotilaan hoitoprosessi ja Euroopan hoitosuositukset



Kuvio 5: Halkioiden hoitosuositukset Eurocleftia (2014) mukailleen

Halkion tarkka diagnoosi, perheen asianmukainen ohjaus ja tuki sekä vakiintunut hoitoprosessi hoidon varhaisessa vaiheessa mahdollistavat sen, että halkion kanssa syntyneet lapset kehittyvät kuin kuka tahansa muu lapsi. Euroopan tasolla on vaihtelua hoitoon pääsemisessä, mikä tarkoittaa sitä, että osalla halkion omaavilla lapsilla on eriarvoiset lähtökohdat hyvään hoitoon. (Early care services for babies born with cleft lip and/or palate 2014, 5.)

Huulihalkion hoidon tavoitteena on hyvän toiminnallisen ja esteettisen tuloksen saavuttaminen. Hoitorasituksen minimointi on nykyaikaisen hoidon yksi tärkeimpiä tavoitteita. Halkioiden hoitomenetelmissä on eroja eri halkiokeskusten välillä. Yksiselitteisesti parasta hoitomenetelmää ei ole. Hoito-ohjelman valinnan sijasta parhaat lopputulokset saavutetaan hoidon

keskittämällä ja tiiviillä monialayhteistyöllä. (Elfvig-Little ym. 2010, 1292-1293.) Kokonaisvaltainen halkiohoito ja hoidon keskittäminen eivät ole universaali toimintamalli, sillä osassa Euroopan maista halkion kanssa syntyneet lapset sijoitetaan edelleen laitoshoitoon. (Early care services for babies born with cleft lip and/or palate 2014, 5.)

European Cleft Organisationin eli Eurocleft:in tavoitteena on, että jokaisella Euroopan halkiopotilaalla on mahdollisuus korkealaatuiseen hoitoon, hoivaan ja tukeen. Tavoitteeseen pääsemiseksi Eurocleft tuottaa Euroopan tasolla hyväksytyt hoitosuositukset halkion varhaisesta hoidosta (Kuvio 5). Hoitosuositukset käsittelevät muun muassa moniammatillisten tiimien organisoimista, varhaisen hoidon järjestämistä, syöttämisen ohjaamista ja psykososiaalisen tuen antamista. (European Cleft Organisation. Objectives.)

Eurocleft suosittelee raskauden toisella kolmanneksella tapahtuvaa sikiön kasvoja kuvaavaa ultraäänitutkimusta, jossa havainnoidaan mahdollista ylähuulen halkiota tai suulakihalkiota. Tutkimuksen suorittavan ammattilaisen tulisi tietää perusteet sikiön kehittymisestä raskauden eri vaiheissa ja halkiohoidon järjestämisestä. Halkion havaitseminen raskauden aikana valmistaisi lapsen vanhemmat tulevaan. (Early care services for babies born with cleft lip and/or palate 2014, 8.)

Eurocleftin mukaan halkiohoito tulisi keskittää moniammatilliselle tiimille, jolla on näyttöön perustuvaa kokemusta halkioiden hoidosta, pediatrian hoidon tuntemista ja merkittävää sitoutumista halkiopotilaiden hoitoon. Raskaudenaikaisen tai synnytyksen jälkeen tehdyn tarkan diagnoosin jälkeen halkioiden hoitoon erikoistuneen tiimin tulisi ottaa mahdollisimman pian yhteyttä vanhempiin ja järjestää tapaaminen kuukauden sisällä diagnoosin varmistumisesta. Moniammatilliseen tiimiin kuuluvat hoidon koordinoija, halkioiden hoitoon koulutettu kirurgi, halkioiden hoitoon paneutuneet hoitajat ja psykologi. Hoito tapahtuu halkioiden hoitoon tarkoitettussa hoitoyksikössä. Halkion korjausleikkaus suoritetaan yleisanestesiassa asiantuntevan pediatrian anestesiologin valvonnassa. Jokaisen potilaan kohdalla tehdään arvio lapsen turvallisuudesta leikkauksessa. (Early care services for babies born with cleft lip and/or palate 2014, 6, 8, 12, 16-17.)

On suositeltavaa, että halkion hoitoon erikoistunut yksikkö ja äitiysklinikat toimisivat tiiviissä yhteistyössä, jolloin äitiysklinikoilla olisi ajantasainen tieto halkioiden hoitoprosessista. Äitiysklinikka tarjoaa ohjausta halkioista, esimerkiksi halkion muodostumisesta, hoidon syistä ja eri hoitovaihtoehdoista sekä halkiohoitoon erikoistuneen yksikön ja potilasjärjestöjen yhteystiedot. Ohjausta olisi hyvä olla saatavilla esitteistä, postereista ja internetsivustoista. Jokainen halkion omaava vastasyntynyt tulisi ohjata viiveettä kokeneen pediatrian lääkärin hoitoon.

Vastasyntyneen intensiivihoidon tulisi järjestää tarpeen mukaan silloin, kun lapsen elintoiminnot tarvitsevat ylläpitoa tai tukea. Vanhempien hyvällä ohjauksella voidaan parantaa tyytyväisyyttä hoidon laatuun. Suositusten mukaan vanhemmat voivat halutessaan käydä tutustumassa halkion korjausleikkauksia tekevään yksikköön ja vanhemmilla tulisi olla mahdollisuus keskustella halkiohoidon suorittavan kirurgin kanssa. Vanhemmat antavat suostumuksensa lapsen hoidolle. (Early care services for babies born with cleft lip and/or palate 2014, 8-10.)

Synnytyksen jälkeinen aika mahdollistaa vanhempien ja lapsen kiintymyssuhteen muodostumisen. Kiintymyssuhteen muodostuminen on tärkeä prosessi, jota ei tulisi ylenkatsoa priorisoimalla kliinistä tai halkiokeskeistä hoitoa. Eurocleftin suositusten mukaan molemmat vanhemmat ovat osallisia vastasyntyneen hoitoon ja heidät pidetään ajantasalla lapsen diagnoosista ja hoidosta. Äidille ja lapselle tulisi mahdollistaa yhdessäolo lapsivuodeosastolla, ellei lapsen vointi vaadi intensiivihoidon. Huomioitavaa on, että vanhemmat voivat tarvita lisätukea kiintymyssuhteen muodostamisessa. (Early care services for babies born with cleft lip and/or palate 2014, 10.)

Synnytyksen jälkeen lapsen syömisongelmat ovat tavanomaisia, jos lapsi ei saa muodostettua alipainetta suuonteloon, jonka vuoksi normaali rintaruokinta onnistuu harvoin. Mahdollisuuksien mukaan rintaruokintaa tulisi suosia (Early care services for babies born with cleft lip and/or palate 2014, 10). Jos rintaruokinta ei onnistu, lasta syötetään tuttipullosta, jonka tutin reikää on suurennettu ristiviillolla. Ruokintaa helpottaa tuttipullon rytmikäs painelu lapsen imemisrytmin mukaisesti. Käytettävissä on myös erilaisia erikoistutteja. Syöttämisen opettelu voi viedä aikaa, mutta syömisvaikeuksien ratkeaminen vahvistaa vanhempien ja lapsen välistä myönteistä vuorovaikutusta ja kiintymystä. (Elfvig-Little ym. 2010, 1288.) Lapsen painoa olisi suositeltavaa seurata viikoittain ensimmäisen elinkuukauden aikana, kahden viikon välein kahden kuukauden iässä ja kuukausittain puolivuotisikään saakka (Early care services for babies born with cleft lip and/or palate 2014, 11).

2.3 Ensitieto ja vanhempien tuentarve

Ensietiedon määritelmä vaihtelee toimintayhteyden mukaan. Kapeimmillaan ensitieto voidaan käsittää lyhytaikaiseksi tapahtumaksi, jossa vanhemmille kerrotaan tieto lapsen vammasta. Laaja-alaisimmillaan ensietiedolla tarkoitetaan sitä tilannetta, jossa vanhemmille annetaan lapsen diagnoosi ja jonka aikana perhettä tuetaan ja ohjataan. Ensitieto- ja ohjaus-käsitteiden yhdistyessä painottuu vaikuttaminen, jolloin vanhempien tarpeet huomioidaan tilanteen mukaan toimien. Ensietiedolla on merkittävä vaikutus vanhempien suhtautumisessa syntyneeseen lapseen ja lapsen tulevaisuuteen sekä tilanteeseen sopeutumiseen. Ensitieto voidaan tiivistää tiedon kertomiseen, tunteiden huomioimiseen, tuen antamiseen, toimintaan ohjaamiseen ja toiveikkuuden säilyttämiseen. (Hänninen 2004, 21-25.) Joissain maissa halkio pyritään

aktiivisesti löytämään raskauden rakenneultraäänitutkimuksissa. Tällöin vanhemmat saavat ensitiedon halkiosta jo raskauden aikana. (Elfving-Little ym. 2010, 1286.)

Vanhemmille lapsen diagnoosi voi tulla yllätyksenä ja heillä yleensä on paljon kysymyksiä ja huolia halkiosta. Perheen nopea kontakti halkiohoitoon erikoistuneen tiimin kanssa takaa sen, että vanhemmat saavat tarkkaa tietoa halkioista ja niiden hoidosta. (Early care services for babies born with cleft lip and/or palate 2014, 8.) Heti lapsen syntymän jälkeen vanhemmat toivovat saavansa perustietoa halkioista. Vanhemmat korostavat, että lapsen halkion ymmärtämiseen ja ensitiedon sisäistämiseen kuluu pari päivää, jonka aikana kysymykset lapsen diagnoosista heräävät. Vanhemmat haluavat myös kuulla, mikä lapsessa on normaalia. Tärkeäksi asiaksi vanhemmat kokevat lapsen syöttämisen. Lähes kaikki vanhemmat haluavat myös kuulla, että lapsen halkio ei ole heidän syytään. (Goldstein, O’Riordan, Robin, Young 2001, 56-58.)

Halkion toteamisen jälkeen voidaan hyvällä ohjauksella tukea perhettä heti synnytyssairaalassa ja myöhemmin halkion hoitoon keskitetyssä hoitoyksikössä. (Elfving-Little ym. 2010, 1288). Perheen tuen tarve vaihtelee lapsen iän ja hoitopolun eri vaiheissa. Diagnostiikan yhteydessä halkiota hoitava tiimi antaa ohjausta erilaisista halkiotyypeistä ja niiden tautiopista, hoidon eri vaiheista, korjausleikkauksen tuloksista, syöttämistekniikoista, halkion vaikutuksesta pitkällä aikavälillä, perhesuunnittelusta ja halkiohoidon moniammatillisesta tiimistä. Suullisen ja kirjallisen ohjauksen lisäksi olisi suositeltavaa, että tietoa voisi ladata internetistä ja vanhemmat saisivat listan luotettavista internet-sivustoista. Paikallisten, alueellisten ja kotimaisten halkiohoidon potilasjärjestöjen lisäksi vanhemmille olisi hyvä tarjota ohjausta kuinka ottaa yhteyttä kansainvälisiin halkion hoitoon erikoistuneisiin hoitoyksiköihin. (Early care services for babies born with cleft lip and/or palate. 18-19)

Halkiolapsen vanhemmat voivat hyötyä keskustelusta perinnöllisyyslääkärin kanssa, sillä keskustelu voi poistaa turhaa raskausaikaan liittyvää syyllisyyttä. Jos lapsella ilmenee halkion lisäksi muita poikkeavuuksia, on perinnöllisyyslääkärin konsultaatio aiheellinen. Tällöin voidaan selvittää mahdollinen oireyhtymä. (Elfving-Little ym. 2010, 1287.)

Vanhempien saamaa tukea voidaan lisätä ennakoivalla ohjauksella ennen huulihalkion korjausleikkausta. Ennakoivalla ohjauksella valmistetaan vanhempia toimenpiteeseen ja sen aiheuttamiin muutoksiin näyttämällä kuvia muista lapsista ennen ja jälkeen huulihalkion korjausleikkauksen. (Knapke, Bender, Prows, Schultz, Saal 2009.) Huulihalkiolasten äitien äitiyden tukemisella sekä vanhemmuuden roolin helpottamisella voidaan vaikuttaa suuresti äidin negatiivisten tunteiden ja masennusoireiden ilmenemiseen. Tuen saamisen myötä äidit pystyvät

rakentamaan paremmin vuorovaikutussuhdetta lapseensa. (Montirosso, Fedeli, Murray, Morandi, Brusati, Perego, Borgatti 2011.)

Äitien kokema sosiaalisen tuen saanti lapsen syntyessä on kohtalaista. Hyvään sosiaaliseen tukeen kuuluvat toimivaksi koettu perhe, hoitajien antamat hyvät ohjeet, ohjeiden riittävyys, kannustavuus, yksilöllisyys ja molempien vanhempien tukeminen. Näiden avulla voidaan lisätä äidin myönteistä näkemystä lapsesta. Äidin masennusoireet, heikko imetyksestä selviytyminen ja negatiivinen näkemys lapsesta lisäävät heikkoa sosiaalisen tuen saantia. Hoitohenkilökunnan tulisi erityisesti kehittää sosiaalisen tuen saantia äitien kohdalla, joilla on negatiivinen mieliala ja heikko pystyvyyden tunne. Myös isien rooliin ja aktiiviseen osallistumiseen tulisi kiinnittää huomiota. (Salonen, Oommen, Kumpula, Kaunonen 2013, 8-12.) Isät kokevat saavansa hoitajilta vain vähäistä sosiaalista tukea lapsen syntyessä. Erityisesti huomiota tulisi kiinnittää vauvan hoitoon liittyvien vuorovaikutuksellisten valmiuksien, parisuhteen ja perheen paremman huomioimisen tukemiseen. (Salonen, Kaunonen, Hietikko, Tarkka 2011, 8.)

2.4 Vanhempien suhtautuminen halkioihin

Alle 2-vuotiaan lapsen sairastuessa, hänellä ei ole omaa itsenäistä suhtautumista sairauteensa. Lapsi kokee sairastumisen ja sen aiheuttamat muutokset kiinteässä yhteydessä vanhempiinsa. Tämän vuoksi on tärkeää, että vanhemmat tietävät riittävästi lapsensa tilanteesta ja hänen hoidostaan. (Saarinen 1998, 31.) Kulttuurilliset erot vanhempien suhtautumiseen halkiolapsen syntyessä ovat merkittävät, mikä tulisi ottaa huomioon vanhempien ohjauksessa sekä kansainvälisiä hoitolinjauksia ja tavoitteita suunniteltaessa. (Black, Giroto, Chapman, Oppenheimer 2009, 546-547).

On mahdollista, että äiti-vastasyntynyt -suhteessa lapsen kasvopiirteiden merkitys korostuu varhaisessa elämänvaiheessa ennen kuin lapsen persoonallisuus tulee täysin esiin. Huuli-suulakihalkion tai suulakihalkioisia omaavia vastasyntyneitä ja halkiottomia vastasyntyneitä verrattaessa havaitaan, että näkyvän halkion omaava vastasyntynyt viehättää ulkonäöllisesti vähiten. Pelkän suulakihalkion omaava vastasyntynyt viehättää vähemmän kuin tyypillinen vastasyntynyt, mutta enemmän kuin vastasyntynyt, jolla on näkyvä halkio. Toisaalta pelkän suulakihalkion omaava imeväinen viehättää 12-24 kuukauden iässä vähemmän kuin vertailuryhmät. Näkyvän halkion omaavan lapsen viehättävyys kasvaa iän myötä, joka voi selittyä 3-12 kuukauden iässä tehtävällä halkion kirurgisella hoidolla. Iän myötä näkyvän halkion arpien haalistuminen ja esimerkiksi hiusten kasvaminen vie huomion pois halkioalueelta. On myös mahdollista, että tunneilmaisun kehittyessä iän myötä imeväisen viehättävyys lisääntyy. Tämä ei kuitenkaan selitä, miksi pelkän suulakihalkion omaavien imeväisten viehättävyys iän myötä arvioidaan vertailuryhmää alhaisemmaksi. (Coy, Speltz, Jones 2002, 70-71.)

Vähemmän viehättävät vauvat, riippumatta diagnoosista, herättävät enemmän kiintymystä lisääviä tunteita kuin tyypilliset vauvat. Joissain äideissä imeväisten epätyypilliset kasvopiirteet aiheuttavat ylimääräistä suojeluvaistoa, voimakasta hoivaa ja läheisen kiintymyksen syntyä. (Coy ym. 2002, 70-71.)

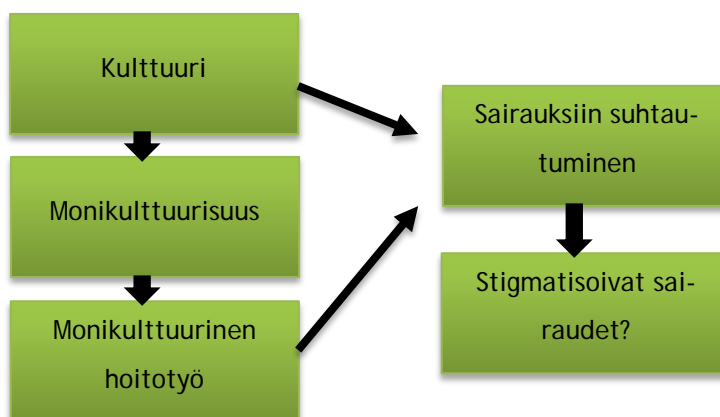
3 Huulihalkiopotilaat eri kulttuureissa

Maailmassa on useita paikkoja, joista on vähän tai ei ollenkaan tietoa halkioiden yleisyydestä. Tiedonpuutetta on muun muassa Afrikan, Keski-Aasian ja Itä-Euroopan halkiotilastoista. (World Health Organization 2002, 13.) Maailmanlaajuisesti huuli- ja suulakihalkioita todetaan yhdellä 500-700 vastasyntyneestä. Halkioiden esiintyvyys vaihtelee eri etnisten ryhmien ja maantieteellisen sijainnin välillä. (World Health Organization 2012.)

Halkioita esiintyy eniten Amerikan alkuperäiskansoilla ja keltaisella rodulla ja vähiten mustalla rodulla. Valkoisella rodulla halkioiden esiintyvyys asettuu näiden välimaastoon, sillä 15-20 lapsella 10 000 vastasyntyneestä on halkio (Hukki & Kalland 1998, 46). Mahdollisuuksien mukaan maiden on esitettävä tilastonsa etnisten ryhmien mukaan. Luokittelu etnisten ryhmien perusteella ei kuitenkaan ole täysin objektiivista. Ihannetapauksessa tutkimukset kohdistuisivat korkean riskin ryhmiin, joilta kerättäisiin tietoa vanhempien geeniperimästä ja siitä kuinka geenit ilmenevät sekä iäkkäimmistä vanhemmista, säännöllistä lääkitystä käyttävistä äideistä ja äideistä, joilla on jokin krooninen tauti, erityisruokavalio tai muita ympäristökijöitä. (World Health Organization 2002,12.)

Opinnäytetyössä käsiteltävät maat valikoituivat Husuken osastonhoitajan, Ulla Elfving-Littlen, toiveiden mukaisesti. Opinnäytetyössä käsitellyistä maista tulee potilaita ja heidän perheitään Husuken hoitoon myös adoption kautta. Adoptoiminen eli lapseksi ottaminen tarkoittaa sitä vanhemmuus-suhteen syntymistä, joka vahvistetaan tuomioistuimessa ja joka tulee vanhemmuus-suhteeksi biologisen vanhemmuuden tilalle. Vuonna 2009 Suomessa adoptoitiin Suomessa tai ulkomailla syntyneitä lapsia yhteensä 400. Suurin osa vuoden 2009 adoptioista (234) kohdistui alle 5-vuotiaisiin lapsiin. Suomeen adoptoitiin ulkomailla syntyneitä lapsia 224. Eniten ulkomailta adoptoituja lapsia tuli Suomeen Etelä-Afrikasta (43) ja Venäjältä (41). Kiinasta adoptoitiin 37 ja Thaimaasta 28 lasta. (Tilastokeskus 2010.)

3.1 Monikulttuurinen hoitotyö



Kuvio 6: Monikulttuurinen hoitotyö

Kulttuuri on käyttäytymisen muotoa, joka rakentuu ympäröivien sosiaalisten suhteiden, uskonnon sekä älyllisten ja taiteellisten tuotosten tuloksena. Kulttuurille on ominaista, että samaan kulttuuriin kuuluvat ihmiset voivat jakaa keskenään kulttuurin arvot, uskomukset, normit ja toimintatavat. Kulttuuri johdattelee jäsentensä ajattelua, tekemistä, päätöksentekoa, olemista ja olemassaoloa. Kulttuuri on pohjana ihmisen tunteelle omasta arvostaan. (Abelhamid, Juntunen & Koskinen 2010, 16.) Kulttuuri tarkoittaa myös sukupolvelta toiselle välittyvää perintöä. Arvokkaaksi koetut asiat, kuten kansanrunot, tarinat, uskomukset, perinneruoat ja kansantanssit välitetään eteenpäin. Sosiaalinen käyttäytyminen ja tavat heijastavat kulttuuriperimää. Mikään osa kulttuuria ei ole synnynäistä, vaan yksilö oppii oman kulttuurin asenteet ja toimintatavat. (Frisk & Tulkki 2005, 6-9.)

Monikulttuurisuus tarkoittaa erilaisten ihmisten ja ihmisryhmien elämistä samassa ajassa ja ympäristössä. Monikulttuurisuus liittyy yhteen monta kulttuuria ja viittaa yhteiskuntaan, jossa elää myönteinen kulttuurien kirjo, kulttuurien välinen suvaitsevaisuus ja palvelujen monipuolisuus. Monikulttuurinen yhteiskuntapolitiikka pyrkii ihmisten väliseen tasa-arvoon ja yhdenvertaisuuteen. Monikulttuurisesti yhdenvertaisessa tilanteessa etnisten tai kulttuurillisten ryhmien välillä vallitsee vastavuoroinen kunnioitus. (Abelhamid ym. 2010, 17.)

Monikulttuurinen hoitotyö on eri kulttuurien parissa tehtävää hoitotyötä tai hoitoyhteisö, jonka työntekijät tai asiakkaat ovat peräisin erilaisista kulttuureista ja etnisistä ryhmistä. (Abelhamid ym. 2010, 18) (Kuvio 6). Monikulttuurisessa hoidossa ja kohtaamisessa korostuu terveydenhuollon ammattihenkilön ammatillinen tieto, ymmärryskyky, sensitiivisyys sekä vuorovaikutustaito potilasta kunnioittaen ja potilaan arvomaailman tasolla. Huomaavaisuus potilaan tapoja, elämää ja arvoja kohtaan ja hänen itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen on

peruslähtökohta hoitovaihtoehtoista keskusteltaessa. Monikulttuurisen potilaan hoidossa kohdataan joskus tilanteita, joissa hänen perheensä haluaa vahvasti rajoittaa potilaan tietoa sairaudestaan. Nämä tilanteet voidaan selvittää potilasta ja hänen arvojaan ja kulttuuriaan kunnioittavalla tavalla ja niin, että potilaan itsemääräämisoikeutta kunnioitetaan päätettäessä hänen hoidostaan. Alaikäisen potilaan kohdalla on toimittava lapsen edun mukaisesti ja lasta kuullen. (Etene 2004, 10-12.)

3.2 Sairauksiin suhtautuminen eri kulttuureissa

Ympäristön asenteet ja odotukset yksilöä kohtaan muokkaavat yksilön identiteettiä kuin peili, jolloin katsoja muodostaa itsestään sellaisen kuvan kuin hän tästä peilistä saa (Frisk & Tulkki 2005, 10). Ihmisen luontainen taipumus luokitella asioita ymmärtääkseen näkemänsä ja kokemansa paremmin pohjautuu tarpeeseen kuvata jotain asiaa tai ilmiötä mahdollisimman tehokkaasti. Luokittelu johtaa stereotyyppioihin, eli pitkälle meneviin yleistyksiin jostakin tietystä ihmisryhmästä. (Frisk & Tulkki 2005, 87.)

Ihmisen elämäntilanne voidaan jaotella kehon, yksilön ja yhteiskunnan näkökulmasta. Kehon toiminnot ja rakenne viittaavat vammaisuuden tuntemiseen kehon tasolla. Vaurio määrittelee kehon rakenteen tai toiminnan ongelman, jotka voivat ilmetä esimerkiksi fyysisen tai psyykkisen toiminnon puuttumisena tai poikkeavuutena. Toiminnan rajoitteet kuvaavat vaikeuksia, joita yksilöllä saattaa olla toiminnoista suoriutumisessa. Osallistuminen kuvaa yksilön ja yhteiskunnan välistä suhdetta. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013, 3, 10-19.) Synnynnäinen epämuodostuma voidaan yhdistää vammaisuuden alakäsitteeksi. Vammaisuus ei määrity vain fyysiseksi tai psyykkiseksi ominaisuudeksi tai lääketieteellisesti määritellyksi poikkeavuudeksi, vaan suhteelliseksi ja sosiaalisesti luoduksi käsitteeksi. (Hänninen 2004, 30.)

Eri kulttuureilla on osin toisistaan eroavia käsityksiä terveydestä, sairaudesta, yksilöstä ja yhteisöstä, elämästä ja kuolemasta. Perinteet ja uskomukset saattavat aiheuttaa väärinymmärryksiä ja epäluuloja. (Etene 2004, 10-11.) Stigmatisoivat eli leimaavat sairaudet tarkoittavat tauteja, joihin yhdistetään huonommuutta, moraalista heikkoutta tai syyllisyyttä. Taudin stigmatisoituneisuus on yhteydessä taudin luonteeseen. Lyhytkestoiset taudit eivät yleensä johda stigmatisoitumiseen, vaikeisiin sosiaalisiin tilanteisiin tai sisäiseen ristiriitaan. Pitkäaikaissairaudet voivat olla neutraaleja tai stigmatisoituneita. Ulospäin näkyvät ja mahdollisesti kommunikaatiota vaikeuttavat vammat voivat muuttaa sosiaalista vuorovaikutusta ja yhdistyvät erilaisiin yleistäviin stereotyyppioihin. (Kaltiala-Heino, Poutanen, Välimäki 2001.)

Havaittavissa oleva epämuodostuma voi saada sairauden stigman, joka johtaa siihen, että henkilöön suhtaudutaan sosiaalisissa tilanteissa muita alempana olevan ryhmän jäsenenä eikä

niinkään henkilökohtaisten ominaisuuksiensa mukaan. (Kaltiala-Heino ym. 2001.) Lisäksi ulkonäön viehättävyydellä on havaittu olevan merkitystä sosiaalisissa tilanteissa, kuten ihmissuhteiden luomisessa eri elämänvaiheissa. Sosiaalinen hyväksyntä usein liittyy yksilön fyysisiin, ulkoa päin havaittaviin ominaisuuksiin. (Ghanshani, De Sousa, Devare 2009.) Yksilön epätyypilliset fyysiset ominaisuudet usein saavat erikoislaatuista huomiota, sillä näkyvästi stigmatisoiva ulkonäkö voi herättää muissa tunteita uhasta ja pyyteettömästä auttamisesta. Vastastyntyneitä kohtaan saatetaan tehdä assosiaatioita ulkonäön ja fyysisen kehittymisen välillä, mutta toistaiseksi aiheesta on vähän tutkittua tietoa. (Coy, Speltz, Jones 2002, 70-71.)

Sosiaalisen vuorovaikutuksen ohella sairauden stigma ilmenee yksilön omana kokemuksena, leimautumisen tai syrjinnän pelkona sekä häpeänä. Häpeän kokemuksia aiheuttavat erityisesti taudit, joita yhteisössä pidetään halveksittuina tai merkinä alemmuudesta. (Kaltiala-Heino ym. 2001.) Muilta saatu negatiivinen huomio ulkonäöstä voi vaikuttaa yksilön luomaan minäkuvaan. Kokemuksilla oman ulkonäön viehättävyydestä on huomattava merkitys yksilön muodostaessa käsityksiä itsestään. (Ghanshani ym. 2009.)

3.3 Suomi

Suomessa terveydenhuollon tavoitteena on väestön terveyden ylläpito, hyvinvoinnin sekä työ- ja toimintakyvyn edistäminen, sosiaalinen turvallisuus ja terveyserojen kaventaminen (Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveyspalvelut). Suomen sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmä perustuu valtion tuella toteutettavaan kunnalliseen sosiaali- ja terveydenhuoltoon eli julkiseen sektoriin (Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmät ja vastuu). Julkisen sektorin terveyspalvelut jakautuvat kuntien rahoittamaan ja järjestämään perusterveydenhuoltoon, joka toteutetaan kunnan terveysasemalla sekä erityissairaanhoidon, josta suurin osa toteutetaan sairaaloissa (Sosiaali- ja terveysministeriö. Terveyspalvelut). Oikeus saada hoitoa Suomen julkisissa terveyspalveluissa voi perustua kotikuntaan, EU-lainsäädäntöön, kansainväliseen sopimukseen tai Suomen kansalliseen lainsäädäntöön. Kaikki ovat kuitenkin oikeutettuja kiireelliseen sairaanhoitoon Suomen julkisessa terveydenhuollossa. (Kansaneläkelaitos. 2016.)

Julkisen sektorin palveluja täydentävät yksityisissä yrityksissä toteutettavat terveyspalvelut. Nämä yksityiset palveluntuottajat, eli yritykset, järjestöt ja säätiöt, voivat myydä palvelujaan joko kunnille, kuntayhtymille tai suoraan asiakkaille. (Sosiaali ja terveysministeriö. Yksityiset sosiaali- ja terveyspalvelut). Suomen laajat sosiaali- ja terveysjärjestöt tuottavat vapaaehtoisvoimin palveluja, jotka muodostavat kolmannen sektorin terveyspalvelut (Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmät ja vastuu).

Suomessa lainsäädännöllä on suuri vaikutus potilaiden oikeudenmukaiseen ja tasapuoliseen kohteluun. Suomessa on säädetty laissa potilaan asemasta ja oikeuksista jokaisen oikeudesta laadultaan hyvään sairauden- ja terveydenhoitoon ilman syrjintää, potilaan äidinkieli, hänen yksilölliset tarpeensa ja kulttuurinsa huomioiden. Lasten hoidossa on lapsen kehitystason mukaan huomioitava hänen mielipiteensä ja halunsa hoidon suhteen. Tilanteissa, joissa lapsi ei ole kykenevä päättämään hoidostaan, on häntä hoidettava yhteisymmärryksessä lapsen huoltajan tai muun laillisen edustajan kanssa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

Suomessa halkiohoidon historiaan ovat vaikuttaneet sodat, lääketieteen ja hoitotyön kehitys, yhteiskunnalliset organisaatiomuutokset ja kansainväliset verkostot.

Ensimmäinen halkion korjausleikkaus Suomessa on tapahtunut jo vuonna 1763 Turussa. HYKS eli Helsingin seudun yliopistollinen keskussairaala otti vastuulleen valtakunnallisen halkiohoidon vuonna 1985. Sitä ennen halkiohoidosta vastasi SPR eli Suomen punainen risti eri toimipisteissä. (Elfving-Little 2016.)

3.4 Tansania

Tansaniassa naisten ja miesten yleinen elinajanodote on noin 50 vuotta. Suurimmat terveysriskit ovat tarttuvat bakteeritaudit, kuten ripuli, pneumonia, tuberkuloosi ja meningiitti. Loisten aiheuttamat taudit, kuten malaria ja suolistomadot ovat Tansaniassa yleisiä ja ne ovat yleisin syy hakeutua lääkärin hoitoon. HIV ja AIDS ovat myös suuri terveysriski. (Juntunen 2001, 33-34.)

Tansaniassa on yksi hoitaja 1000 asukasta kohden ja yksi lääkäri 23 000 asukasta kohden (Juntunen 2001, 34). Tansanian kunnallisissa sairaaloissa hygieniataso on heikkoa ja vuodepaikkoja ei ole riittävästi. Pulaa on myös lääkäreistä. Yksityiset klinikat ja sairaalat ovat hyvätasoisia. (Suomen suurlähetystö, Dar es Salaam 2014.)

Sairaaloissa hoitohenkilöstön tietämys tautien tartuntatavoista on puutteellista ja ohjeita riittävästi suojautumiseen on vähän tai niitä ei noudateta. (Juntunen 2001, 34.) Tansaniassa jotkut taudit koetaan tabuiksi, joista edes hoitohenkilökunta ei uskalla puhua taudin oikealla nimellä. Tabuksi koetaan esimerkiksi AIDS. Potilaalle ei aina kerrota oikeaa diagnoosia ja AIDS:n kuolleen viralliseksi kuolinsyiksi voidaan merkitä jokin keuhkotauti. (Kukkamaa 2002.)

Modernin ammatillisen hoidon päämääriä ovat potilaan toipuminen ja terveyden ylläpito. Modernin hoidon ohella Tansaniassa toteutetaan perinteistä maallikkohoitoa. Perinteiselle maallikkohoitamiselle päätavoitteet ovat elämän suojeleminen ja kunnioitus, joka kohdistuu perheyteyksen ylläpitoon ja hyvinvoinnin vahvistamiseen. (Juntunen 2001, 5, 36.)

Maallikkohoitoamisessa parantajat ovat yhteisön kannalta tärkeitä spesialisteja sairauksien hoidossa. Parantajat ovat yleensä herbalisteja, eli he käyttävät sairauksien parantamiseen kasveista valmistettuja rohtoja. Osa rohtokasveista sisältävät vaikuttavia lääkeaineita. (Harjula 2004, 443. Juntunen 2001, 36-37.) Parantajat antavat myös potilailleen hoito-ohjeita hygieniasta ja ruokailutottumuksista sekä tekevät hierontaa, raajojen paikoilleen asettamista, höyryhengitystä ja antavat neuvoja potilaidensa ihmissuhdeasioihin (Harjula 2004, 443). Parantajat ovat yhteisössä hyvin tunnettuja ja yhteisön nimeämiä (Juntunen 2001).

Perinteisen Afrikkalaisen maailmankatsomuksen mukaan yhteisö koostuu elävien lisäksi kuolleista jäsenistä, niin sanotuista vainajahengistä, joilla on positiivinen ja negatiivinen vaikutus elävien elämään (Harjula 2004, 438-439). Perinteisen uskomuksen mukaan sairaudet ovat seurausta vainajahengen loukkaamisesta (Juntunen 2001, 36).

Tansaniassa käsitys perheestä on laaja. Perheeseen kuuluvat lapset, vanhemmat, isovanhemmat, sedät, tädit sekä siskot ja veljet perheineen. Perinteisen käsityksen mukaan naisen ja miehen avioliitto on kokonainen vasta kun ensimmäinen lapsi syntyy. Lapset perivät isovanhempiensa nimet, joka lujittaa perhesiteitä. Perinteinen käsitys perheestä hiipuu erityisesti Tansanian isoissa kaupungeissa, joissa naiset voivat hoitaa perheensä yksinhuoltajina täysin ilman lähiomaisten tukea. Kuitenkin kolme neljäsosaa tansanialaisista asuu maaseudulla, jossa perhesiteet ovat lujat. Perhe päättää yhdessä milloin heidän jäsenensä on sairaana ja millaista apua hän tarvitsee. (Juntunen 2001, 28-29, 37.)

Lapsen syntymä merkitsee uutta elinvoimaa perheelle ja koko yhteisölle. Uutta elämää on varjeltu jo raskauden aikana esimerkiksi äidin ravitsemukseen liittyvillä perinteisillä uskomuksilla. Perinteiset heimouskontojen syntymään liittyvät riitit kuvaavat lapsen siirtymistä äidiltä koko yhteisön jäseneksi, eli osaksi suurempaa kokonaisuutta. (Harjula 2004, 440.)

Tansaniassa alle puolet kaikista synnytyksistä tapahtuu terveydenhuollon palveluissa. Alle puolessa kaikista synnytyksistä avustajana toimii koulutettu terveydenhuollon ammattilainen. Yli puolet synnytyksistä tapahtuu kotona. Näissä synnytyksissä kolmanneksessa avustaa sukulainen ja noin viidenneksellä on apunaan perinteinen lapsenpäästäjä (birth attendant). Äideistä 3% synnyttää kotonaan ilman avustajaa. Varakkaimmista äideistä 87% on apunaan synnytyksessä koulutettu terveydenhuollon henkilö ja köyhimpien naisten synnytyksistä kolmanesta (31%) avustaa ammattitaitoinen henkilö. Kaikista synnytyksistä 3% tapahtuu sektiona, joka on osakseen seurausta viivästyneistä lähetteistä, ammattitaitoisten henkilöiden puut-

teesta ja toimivien veripankkien vähäisyydestä suurimmassa osassa sairaaloista ja terveysasemilla. Lisäksi haasteita tuottaa ambulanssien vähäisyys sekä epäluotettava logistiikka ja kommunikointi. (Ministry of Health and Social Welfare 2008, 4.)

3.5 Kiina

Aasialaisiin kulttuureihin kuuluu olennaisesti perhekeskeisyys, jonka vuoksi potilas on aina osa perhettä ja sukua eikä yksilöä ole ilman perhettä. Perheen ja suvun hyvinvointi, tasapaino, uskonto tai kunnia voi joissakin tapauksissa olla tärkeämpää kuin yksilö ja hänen päätäntävaltansa. Länsimaalainen, yksilön autonomiaa, korostava kulttuuri ja sukukeskeisten kulttuurien välille voi syntyä arvoristiriitoja, jotka aiheuttavat haasteita hoitoa suunniteltaessa. (Pakaslahti & Huttunen 2010, 325.) Perhekeskeisissä kulttuureissa potilaan vanhemmat ja suku voivat kokea suurta syyllisyyttä ja häpeää lapsen sairastuessa pitkäaikaisesti (Pakaslahti & Huttunen 2010, 326).

Kiinalaisessa kulttuurissa sairauksien hoidossa olennaisena osana pidetään lääke- ja yrttimääräyksiä, joita ilman hoito koetaan tehottomaksi ja riittämättömäksi. Toisissa kulttuureissa lääkkeiden käyttöä voidaan pitää heikkoutena, riippuvuutena, alistumisena tai häpeänä. Näitä käsityksiä voi olla myös eritaustaisilla länsimaalaisilla potilailla. (Pakaslahti & Huttunen 2010, 324.)

Yksilön käsitykset sairauksien syistä, ilmenemisestä ja sanomasta vaihtelevat kulttuurista toiseen ja vaikuttavat suuresti hänen suhtautumiseensa hoidon suhteen. Sairaudet voidaan ymmärtää psyykkisperäisinä, hengellisinä ongelmina, demonien vaikutuksena, elimistön neste-kierron, energiavirtojen (esimerkiksi chi) tai voimien (esimerkiksi yin ja yang) tasapainon häiriöinä. Jos yksilön omien uskomusten ja nykylääketieteen välillä vallitsee suuria ristiriitoja, voi yksilö suhtautua hoitoonsa välinpitämättömästi. (Pakaslahti & Huttunen 2010, 324-325.)

4 Opinnäytetyön tavoitteet ja tarkoitus

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää kirjallisuuskatsauksen metodologiaa käyttäen, millaiset ennakkokäsitykset eri kulttuureissa on huulihalkioista ja halkiopotilaan hoidosta. Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa kirjallisuuskatsaus, joka syventää ja antaa lisätietoa Husuksen hoitohenkilökunnalle yksillölliseen potilaslähtöiseen kohtaamiseen sekä kulttuurien ymmärtämiseen. Opinnäytetyön tavoitteena on antaa tietoa, jonka avulla voidaan tukea halkiolapsen perhettä hoitoprosessissa.

Opinnäytetyössä etsitään vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaiset ennakkokäsitykset Suomen, Tansanian ja Kiinan kulttuureissa on huulihalkioista?
2. Miten Suomessa, Tansaniassa ja Kiinassa huulihalkiopotilaan hoito toteutuu?

5 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyö on kliinisen hoitotyön hanke, joka toteutetaan hanke-yhteistyössä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin operatiivisen tulosyksikön Töölön sairaalassa toimivan Huuli- ja suulakihalkiokeskuksen(HUSUKE) sekä Laurea-ammattikorkeakoulun kanssa. Opinnäytetyö laaditaan kuvaavana, tarkemmin määriteltynä integroivana, kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksen teoreettinen viitekehys on koottu aiheeseen liittyvistä tutkimuksista ja kirjallisuudesta. Opinnäytetyöprosessi alkoi syyskuussa 2015.

Opinnäyteprosessi alkoi 11.9.2015 opinnäytetyö-infolla. Opinnäytetyön aihe valikoitui ensimmäisestä hankeinfosta. Aiheen valintaan vaikutti monikulttuurisen hoitotyön ajankohtaisuus ja kiinnostus lasten ja kirurgisen potilaan hoitotyöhön. Hankeinfon jälkeen lehtori Hannele Moisander vastaanotti alustavan opinnäytetyösuunnitelman lokakuussa 2015. Alustava opinnäytetyösuunnitelma välitettiin Töölön sairaalan Husuken osastonhoitaja Ulla Elfving-Littlelle.

Opinnäytetyön alustava suunnitelma hyväksyttiin lokakuussa 2015, jonka jälkeen opinnäytetyön aiherajaus tehtiin HUSUKEssa osastonhoitajan Ulla Elfving-Littlen ja lehtori Moisanderin kanssa. Opinnäytetyö prosessi jatkui tiedonhaualla opinnäytetyösuunnitelmaa varten. Tiedonhankinnan lisäksi Ulla Elfving-Little kertoi HUSUKE:n toiminnasta. Opinnäytetyösuunnitelmaa kirjoitettiin joulukuusta 2015 helmikuuhun 2016. Opinnäytetyösuunnitelman kirjoittamisen aikana lehtori Hannele Moisanderia tavattiin kaksi kertaa tammikuussa 2016 Laurea Tikkurilan kampuksella. Opinnäytetyösuunnitelma esitettiin maaliskuussa 2016, jonka jälkeen opinnäytetyöhön tehtiin tarkennuksia ja hieman lisää tiedonhakua. Tämän jälkeen opinnäytetyön tekemiseen tuli muutaman kuukauden tauko johtuen ammattitaitoa edistävästä harjoittelusta.

Opinnäytetyön julkaisuseminaari oli elokuussa 2016. Julkaisuseminaari oli osa kesäopinnäytetyö-kokonaisuutta, jonka ohjaavana opettajana toimi lehtori Johanna Heinonen. Julkaisuseminaarin opponijien ja lehtori Johanna Heinosen kommenttien pohjalta opinnäytetyöhön tehtiin muutoksia ja systemaattinen tiedonhaku toistettiin, jotta opinnäytetyön menetelmän kuvausta voitaisiin tarkentaa.

5.1 Hankeympäristön kuvaus

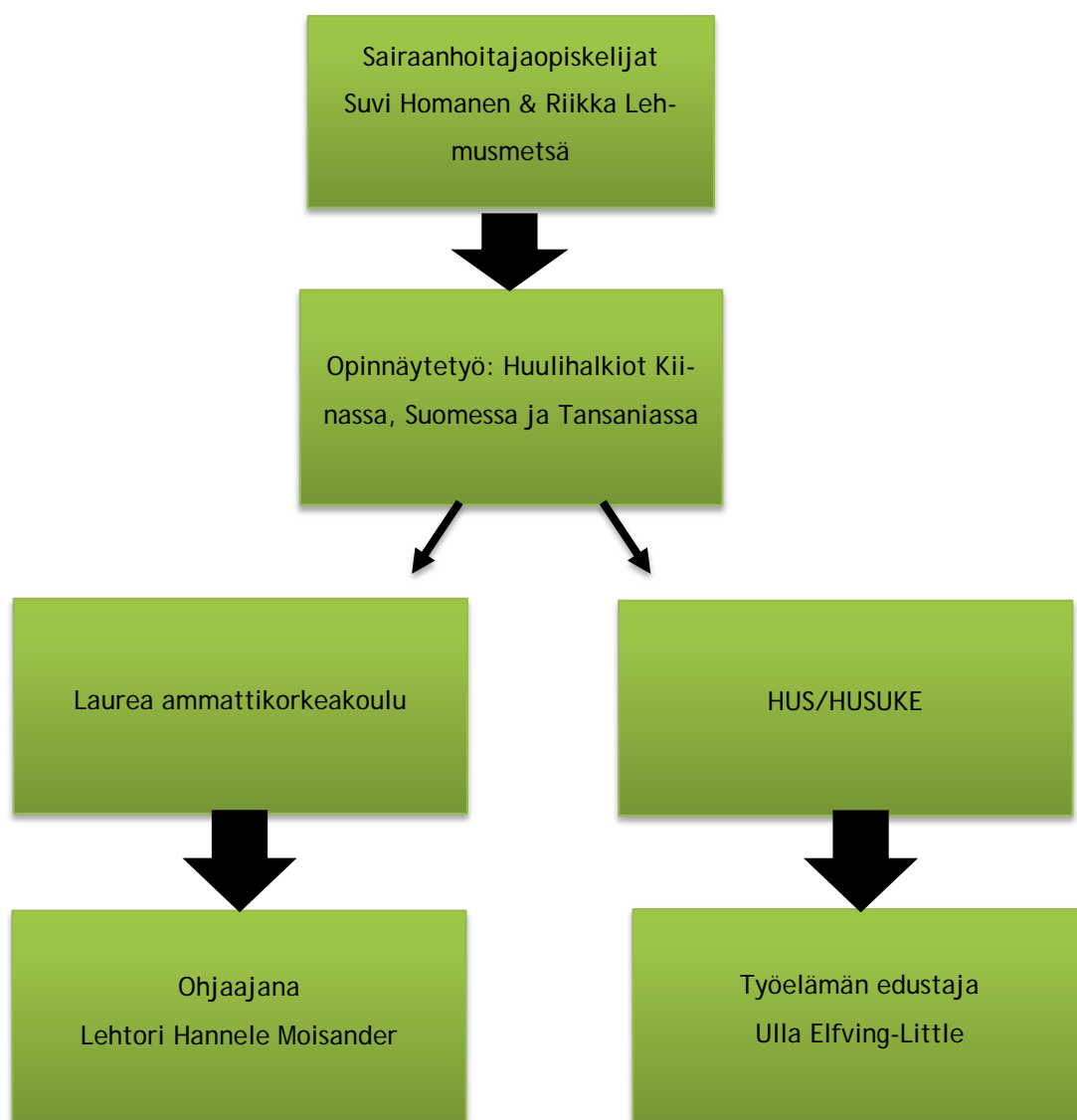
Huuli- ja suulakihalkiokeskus eli HUSUKE toimii Helsingissä Töölön sairaalassa. Husuke on Suomen ainoa lasten plastiikkakirurginen osasto. Husukessa hoidetaan huuli- ja suulakihalkioita, kallon saumojen luutumishäiriöitä ja näihin liittyviä oireyhtymiä, muita epämuodostumia sekä lasten plastiikkakirurgiaa vaativia kasvaimia ja vammoja. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.)

Halkioiden hoito Suomessa on keskitetty Husukeen jo vuodesta 1940 lähtien. Vuosittain hoitoon tulee noin 120 halkiolasta, joista yli sata hoidetaan Husukessa. Kallon korjausleikkauksia tehdään vuosittain noin 40, kun kallon luutumishäiriöitä todetaan noin 50 vuodessa. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.)

Husukessa hoidosta vastaa asiantuntijaryhmä, joka koostuu plastiikkakirurgeista, lasten neurokirurgeista, leukakirurgista, korva-, nenä- ja kurkkutautien erikoislääkäristä, erikoishammaslääkäreistä, puheterapeuteista ja hoitoon perehtyneistä hoitajista. Husuke on kansainvälisesti arvostettu halkiokeskus ja se täyttää ainoana Suomessa eurooppalaisen halkiojärjestön kriteerit (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri).

5.2 Opinnäytetyön organisaatio

Opinnäytetyö organisaatioon kuuluu Laurea-ammattikorkeakoulu ja Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) operatiiviseen tulosityksikköön kuuluva Töölön sairaalan Huuli- ja suulakihalkiokeskus (HUSUKE). Opinnäytetyötä ohjaa lehtori Hannele Moisander Laurea-ammattikorkeakoulusta. Työelämän edustajana opinnäytetyössä toimii Husuken osastonhoitaja Ulla Elfving-Little. (Kuvio 7.)



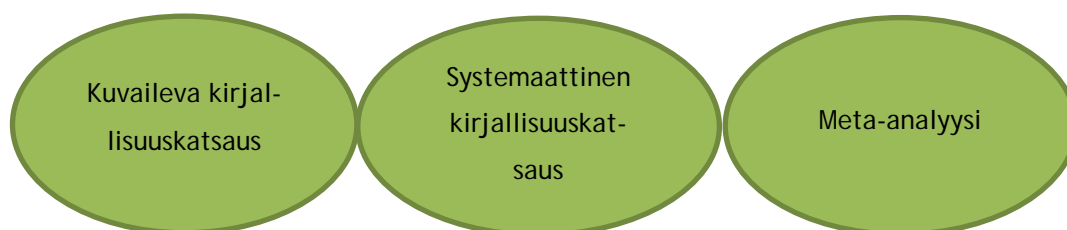
Kuvio 7: Opinnäytetyön organisaatio

5.3 Kirjallisuuskatsauksen metodologia

Tämä opinnäytetyö on toteutettu käyttämällä kuvailevan eli traditionaalisen kirjallisuuskatsauksen metodologiaa. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on yleisimmin käytetty kirjallisuuskatsauksen perustyyppi. Kirjallisuuskatsauksesta on olemassa kolme perustyyppiä, jotka ovat kuvaileva kirjallisuuskatsaus, systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja meta-analyysi (Kuvio 8). Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa on mahdollista käyttää laajoja aineistoja eikä aineiston valintaa rajoita tutkimusmenetelmälliset säännöt. (Salminen 2011, 6.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus perustuu aikaisemman tiedon kokoamiseen, kuvailuun ja jäsentämiseen tarkastelua varten. Tutkimus on aineistolähtöistä ja edellyttää syvällistä perehtymistä

menetelmään, jotta tutkimusta voidaan pitää luotettavana ja eettisenä. (Kangasniemi, Utrai-
nen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen 2013, 298.) Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimus-
kysymykset ovat väljempää verrattuna systemaattiseen katsaukseen tai meta-analyysiin. Ku-
vailevasta katsauksesta on erotettavissa kaksi muotoa, narratiivinen ja integroiva katsaus.
(Salminen 2011, 6-7.)



Kuvio 8: Kirjallisuuskatsauksen eri menetelmiä

Narratiivinen katsaus on kevyin kirjallisuuskatsauksen muoto. Narratiivisen katsauksen avulla voidaan antaa laaja kuva käsiteltävästä aiheesta. Katsauksen avulla voidaan vaihtoehtoisesti kuvata myös käsiteltävän aiheen historiaa ja kehityskulkua.

Tästä katsausmuodosta on eroteltavissa kolme toteuttamistapaa, joita ovat toimituksellinen, kommentoiva ja yleiskatsaus. Toimituksellinen katsaus tarkoittaa julkaisun päätoimittajan tekemää lyhyttä kirjallisuuskatsausta, jonka avulla voidaan tukea artikkelissa käsiteltävää teemaa. Kommentoivien katsausten ideana on herättää keskustelua eikä kirjallisuuskatsaus ole tiukka metodi kommenttien teossa. Yleiskatsaus on laajin narratiivisen katsauksen muodoista. Yleiskatsaus tiivistää aiemmin tehtyjä tutkimuksia ja sen yhteenvedo on ytimekäs ja johdonmukainen. Narratiivisen kirjallisuuskatsauksen tutkimusaineisto ei ole käynyt läpi systemaattista seulaa, jonka vuoksi se ei tarjoa analyttisintä lopputulosta. Narratiivinen katsaus onkin käytössä lähinnä opetuksessa, koska sen avulla voidaan tuottaa ajankohtaista tietoa opiskelijoille. (Salminen 2011, 7.)

Integroiva kirjallisuuskatsaus on erinomainen silloin, kun halutaan kuvata tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti. Integroiva katsaus eroaa narratiivisesta katsauksesta siten, että siihen kuuluu osana kriittinen tarkastelu. Integroiva kirjallisuuskatsaus voidaankin nähdä osana systemaattista kokonaisuutta. Integroiva katsaus ei ole yhtä valikoiva eikä seulo tutkimusaineistoa yhtä tarkasti kuin systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tämän vuoksi integroivassa katsauksessa on mahdollista kerätä laajempi tutkimusaineisto. Integroiva katsaus sallii analyysin pohjalle myös erilaisin metodisin lähtökohdin tehdyt tutkimukset. Integroivan kirjallisuuskatsauksen vaiheet ovat samankaltaiset kuin systemaattisessa katsauksessa. Vaiheet ovat tiivistettävissä viiteen kohtaan: tutkimusongelman asettelu, aineiston hankkiminen, arviointi,

analyysi sekä tulkinta ja tulosten selvittäminen. (Salminen 2011, 8-9.) Tämän opinnäytetyön muotona voidaan pitää integroivaa kirjallisuuskatsausta.

5.4 Tiedonhaku

Tiedonhaku käynnistyi kokoamalla manuaalisesti huulihalkioihin ja monikulttuurisuuteen liittyvää lähdekirjallisuutta. Manuaalisessa tiedonhaussa on käytetty hyväksi myös tutkimuksia, jotka liittyivät perhehoitotyöhön ja sen kehittämiseen. Manuaalisen tiedonhaun jälkeen siirryimme hakemaan tietoa opinnäytetyön aihealueesta julkaistuista artikkeleista ja tutkimuksista. Tiedonhakua suoritettiin ajalla 9.11.-16.12.2015 ja uudelleen samoilla hakuportaaleilla sekä asiasanoilla ajalla 8.8.-5.9.2016. Tiedonhaun niukkojen tulosten vuoksi toteutettiin asiantuntijahaastattelu, jossa HUSUKE:n osastonhoitaja Ulla Elfving-Little kertoi lisätietoa HUSUKE:ssa toteuttavasta halkiohoidosta. Haastattelu tapahtui sähköpostitse 17.-24.10.2016 välisenä aikana. (Elfving-Little.)

Manuaalista tiedonhakua suoritettiin Laurea- ammattikorkeakoulun ja Helsingin kaupungin kirjastoista. Internetissä tietokantoina käytettiin seuraavia tiedonhakuportaaleja : Medic, PubMed, Finna ja Google scholar. Tiedonhaussa hakusanoina toimivat "huulihalkio", "lapsi", "Kiina", "Tansania", "lip cleft", "child", "China" sekä "Tanzania". (Taulukko 1.)

Tiedonhakuportaalit	Asiasanat
Medic PubMed Finna Google scholar EBSCOhost	"huulihalkio" "lapsi" "Kiina" "Tansania" "lip cleft" "child" "China" "Tanzania"

Taulukko 1: Tiedonhaussa käytetyt asiasanat

Opinnäytetyössä on pyritty käyttämään 2000-luvun jälkeen julkaistuja artikkeleita ja tutkimuksia, mahdollisimman ajantasaisen tiedon saamiseksi. Tutkimuksista valikoitui käyttöön sellaiset, joista on saatavilla ilmaiseksi koko teksti. Lähdekirjallisuuden kohdalla on jouduttu tekemään muutamia myönnytyksiä julkaisuajan suhteen julkaisujen niukkuuden vuoksi.

Tiedonhaun haasteena koettiin kotimaisten tutkimusten ja artikkelien vähäisyys sekä runsas kansainvälisen aineiston määrä. Kansainvälisistä tutkimuksista ja artikkeleista valikoitui kirjal-

lisuuskatsaukseen hoitotyötä koskevat julkaisut ja aineistosta karsittiin pois lääketiedettä koskevia julkaisuja. Kiinaa koskevien tutkimusten ja artikkelien käytön haasteena oli englanninkielisten aineistojen puute. Tiedonhaun tulokset (Taulukko 2) ja hyödynnetyt tutkimukset (Taulukko 3) on koottu taulukoihin.

Tietokanta	Hakusanat	Rajaus	Hakutulokset	Valitut
Medic	Finland+ lip cleft	2000-2016	5	0
	China+ lip cleft		0	0
	Tanzania + lip cleft		0	0
PubMed	Finland + lip cleft	2000-2016	63	0
	Tanzania + lip cleft		5	0
	China + lip cleft + child		170	0
Finna	Tansania+ Huulihalkio	2000-2016	0	0
	Kiina + Huulihalkio		0	0
	Huulihalkio		8	0
Google Scholar	Tanzania+ lip cleft	2000-2016	78	2
EBSCOhost	Finland +lip cleft	2000-2016	39	0
	Suomi +huulihalkio		0	0
	Tanzania + lip cleft		2	1
	China + lip cleft		234	0
	China + lip cleft + child		92	3

Taulukko 2: Tiedonhaun kuvaus

Tutkimusartikkeli- vuosi ja tekijä(t)	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto	Keskeiset tulokset, yhteenveto
Manyama, M., Rolian, C., Gilyoma, J., Magori C C., Mjema, K.,	Selvittää halkioiden yleisyys, sijainti, halkioihin liittyvät syndroomat	Retrospektiivinen kuvaileva tutkimus toteutettiin Bugando Medical Centerin halkiopotilaiden potilastiedoista	Klinikan potilailla huulihalkio oli yleisin halkiotyyppi ja huuli-suulakihalkio toiseksi yleisin, mikä

<p>Mazyala, E., Kimwaga, E., Hallgrimsson, B. 2011.</p> <p>“An assessment of orofacial clefts in Tanzania”</p>	<p>mat sekä jakautuminen sukupuolen tai maantieteellisen sijainnin perusteella potilailta, joita hoitettiin Tansanian Bugando Medical Centre -klinikalla vuosina 2004-2009.</p>	<p>vuosilta 2004-2009. (n=240) Tietoa kerättiin potilaiden iästä, sukupuolesta, kotipaikkakunnasta, halkiotyypistä ja sijainnista sekä halkioihin liittyvistä syndroomista.</p>	<p>poikkeaa Kaukasian ja Aasian väestöstä, missä huuli-suulakihalkio tai suulakihalkio ovat yleisimmät halkiotyypit. Noin 3% potilaista oli halkion lisäksi jokin muu syndrooma. Tilastollisesti merkittävää on, että halkiot sijaitsivat yleensä vasemmalla.</p>
<p>J., Taub, P., Kling, R., Oberoi, K., Doucette, J., Wang Jabs, E. 2015.</p> <p>“Ten-year experience of more than 35,000 orofacial clefts in Africa”</p>	<p>Tarkoituksena yhdenmukaistaa ja käsitellä halkioiden epidemiologiaa Afrikassa.</p>	<p>Kohorttitutkimuksen aineisto kerättiin sähköisillä kyselylomakkeilla 389 afrikkalaisilta kirurgeilta, jotka ovat hoitaneet 36 384 halkiopotilasta vuosina 2001-2011. (n= 36 384.)</p> <p>Aineisto kirjattiin Excel-ohjelmaan, analysoitiin SPSS-ohjelmalla ja verrattiin aikaisempaan tutkimustietoon.</p>	<p>Potilaista 34% oli huulihalkio, 59% huuli-suulakihalkio ja 7% suulakihalkio. Mies- ja naispotilaiden suhdeluku oli 1.46:1, toispuoleisen ja molemminpuoleisen halkion suhdeluku 2.93:1, joista vasemman ja oikean puoleisen halkion suhde oli 1.69:1. Eniten halkiolapsia syntyi tammikuussa ja vähiten joulukuussa. Halkion keskimääräinen leikkausikä potilailla oli 9.34 vuotta. Keskimääräinen sairaalassaoloaika oli 4,5 päivää. Komplikaatioita esiintyi 1,92% potilaista. Halkioihin liittyviä syndroomia oli 4,18% potilaista.</p>
<p><u>Buyu, Y., Manyama, M., Chandika, A.,</u></p>	<p>Tarkoituksena arvioida halkioihin liittyviä tekijöitä</p>	<p>Kohorttitutkimuksen aineisto kerättiin tutki-</p>	<p>Sukuhistorialla oli merkittävä yhteys halkioiden esiintyvyyteen Luoteis-</p>

<p><u>Gilyoma, J.</u> 2012. "Orofacial clefts at Bugando Medical Centre: associated factors and postsurgical complications"</p>	<p>ja halkioiden korjausleikkausten post-kirurgisia komplikaatioita Luoteis-Tansaniassa.</p>	<p>mukseen osallistuneiden halkiolasten vanhemmilta haastattelujen avulla. (n=94) Haastattelussa kerättiin tietoa suvussa esiintyvistä halkioista ja äidin raskaudenaikaisesta tupakoinnista ja alkoholin käytöstä. Vastaukset analysoitiin tilastollisin menetelmin SPSS-ohjelmalla.</p>	<p>Tansaniassa. 5,3% äideistä oli käyttänyt alkoholia raskauden aikana. Raskaudenaikaista tupakointia ei esiintynyt yhdelläkään äideistä. Leikkauksen jälkeisiä komplikaatioita, kuten suulaen fisteliä ja nenä-huulivaon avautumista, esiintyi potilailla, jotka olivat leikattu 20-84 kuukauden iässä. Tutkimukseen osallistuneista potilaista 11 halkiota ei oltu leikattu tutkimuksen tekemisen aikana.</p>
<p>Black, J., Giroto, J., Chapman, K., Oppenheimer, A. 2009. "When My Child Was Born: Cross-Cultural Reactions to the Birth of a Child With Cleft Lip and/or Palate"</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena vertailla eri kulttuurien välillä äitien suhtautumista halkiolapsen syntymään.</p>	<p>Aineisto kerätty kyselylomakkeilla huuli-ja/tai suulakihalkio lasten äideiltä. Aineisto analysoitu Fisherin LSD-menetelmällä (Fisher's least significant difference). Aineistoa verrattu vastaavanlaiseen amerikkalaiseen kohorttitutkimukseen.</p>	<p>Äitien reaktiot halkiolapsen syntymään vaihtelee eri kulttuureissa. Kiinalaisilla äideillä suhteellisen negatiivisia tunteuksia halkiolapsen syntymästä. Tähän voi vaikuttaa Kiinan yhden lapsen politiikka. Negatiivisia tunteuksia voi aiheuttaa äitien kyvyttömyys saada "normaali" lapsi.</p>
<p>Chan, R., McPherson B., Whitehill, T. 2006. "Chinese Attitudes Toward Cleft Lip and</p>	<p>Tarkoituksena selvittää asenteita huuli-ja suulakihalkioita kohtaan ja mahdollisia kulttuurillisia</p>	<p>Kyselylomake vanhemmille, opettajille ja työntekijöille (n=103). Kyselyyn osallistunut henkilöitä, joilla kontakti henkilö-</p>	<p>Kiinalaisissa yhteisöissä oli eroja halkioihin suhtautumisessa vanhempien, opettajien ja työntekijöiden välillä. Terveyskasvatusta tulisi kehittää, positiivista suhtautumista</p>

Palate : Effects of Personal Contact"	eroja suhtautumissa.	hin, joilla huuli- tai suulakihalkio sekä henkilöitä, joilla ei kokemusta halkioista. Vastaukset analysoitu tilastollisin menetelmin.	halkioihin ja vammaisiin tulisi lisätä ja negatiivisia stereotyyppioita vähentää.
---------------------------------------	----------------------	---	---

Taulukko 3: Opinnäytetyössä hyödynnetyt tutkimukset

5.5 Opinnäytetyön luotettavuus ja tutkimuseettiset näkökohdat

Opinnäytetyön luotettavuutta lisää lähdemateriaalien haku- ja valintaprosessin tarkka kuvaus. Prosessi on toteutettu systemaattisesti, mutta tietoa on jouduttu paljon hakemaan myös manuaalisesti, jonka vuoksi hakuprosessi ei ole niin helposti toistettavissa kuin perinteisessä systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa. Tällä voi olla vaikutusta opinnäytetyön luotettavuutta arvioitaessa. Opinnäytetyön sisältämien tutkimusten laadun arvioinnilla on pyritty parantamaan validiteettia.

Useimmat opinnäytetyöhön valikoiduista tutkimuksista olivat englanninkielisiä, mikä voi lisätä opinnäytetyön virhemarginaalia ja laskien näin tutkimuksen luotettavuutta. Hakusanoina on pyritty käyttämään englanniksi yhteensopivia sanoja aihealueen sisältämien tutkimusten löytämiseksi.

Tutkimus on eettisesti hyväksyttävä ja luotettava ja tulokset uskottavia, jos tutkimusprosessi noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Näihin käytäntöihin kuuluvat rehellisyys, yleinen huolellisuus ja tarkkuus tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. Myös tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukainen ja eettisesti kestävä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät sekä avoimuus tuloksia julkaistaessa kuuluvat hyvään tieteelliseen käytäntöön. Tutkimuksessa otetaan muiden tutkijoiden työt ja saavutukset huomioon ja viitataan heidän julkaisuihinsa asianmukaisella tavalla. Hyvän tieteellisen käytännön mukaan tutkimus on saanut kaikki tarvittavat tutkimusluvut ja mahdollinen eettinen ennakoarviointi on tehty. Rahoituslähteet ja tutkimuksen muut mahdolliset sidonnaisuudet ilmoitetaan asianosaisille ja tutkimukseen osallistuville ja raportoidaan tutkimuksen tuloksia julkaistaessa. Tutkimusprosessi ottaa huomioon tietosuojaa koskevat kysymykset. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013.)

Yliopistojen ja ammattikorkeakoulujen vastuulla on, että perus- ja jatkokoulutukseen kuuluu olennaisena osana hyvän tieteellisen käytännön opettaminen. Jokainen tutkija ja tutkimusryhmän jäsen vastaa itse hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2013.)

Tätä opinnäytetyötä tehtäessä on pyritty noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen ohjeenmukaista lähde- ja viittauskäytäntöjä sekä välttämällä tietoista vilppiä, plagiointia, havaintojen vääristämistä tai muuta epärehellisyyttä. Tutkimusprosessin vaiheet on kirjattu tarkasti.

6 Opinnäytetyön tulokset

Suomessa syntyy vuodessa noin 120- 140 lasta, jolla on halkio. Huulihalkioita on 15-16% kaikista halkioista. (Elfving-Little ym. 2010, 1286, Hukki & Kalland 1998, 39). Suomessa huulisuulakialueen halkioiden esiintyvyys on suurempaa kuin muissa Euroopan maissa. Suomessa vuosina 1993-2011 halkioita ilmeni vuosittain 25,9/10 000 syntynyttä lasta kohden, kun taas muualla Euroopassa vastaava luku oli 13,4/ 10 000 syntynyttä lasta kohden. (Ritvanen & Sirkiä 2014, 14.)

Vuosittain Suomessa keskeytettiin 250 raskautta sikiön epämuodostumien vuoksi. Sikiöaikaisien raskaudenkeskeytysten vaikutus halkioiden esiintyvyyteen syntyneillä lapsilla ei ollut kovin suurta. Kaikista raskaudenkeskeytyksistä halkioraskauksien osuus oli 9,5%. Halkio ei kuitenkaan ollut raskaudenkeskeytysten syy, vaan jokin muu epämuodostuma tai oireyhtymä, johon halkio liittyi yhtenä osana. (Ritvanen & Sirkiä 2014, 1, 14.) Suomessa raskaana olevilla äideillä on mahdollisuus raskauden aikaiseen ultraäänitutkimukseen. Pieniä sikiön yksityiskohdita, kuten sormien ja varpaiden lukumäärää tai huulihalkiota ei aina voida arvioida, joten Suomessa ne eivät kuulu varsinaiseen seulontatutkimukseen. Halkio löytyykin ultraäänitutkimuksessa lähes sattumalta. (Hukki & Kalland 1998, 52.)

Suomessa halkiopotilaiden kokonaisvaltainen suunnittelu ja leikkaushoito määritellään valtakunnallisesti keskitettäväksi erityistason sairaanhoidoksi. Valtakunnallisesti keskitettävä erityistason sairaanhoito tarkoittaa harvempaan kuin viiteen yliopistosairaalaan tai vastaavaan terveydenhuollon toimintayksikköön keskitettävää hoitoa. (Valtioneuvoston asetus erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä 336/2011.) Suomessa halkioiden hoito painottuu Husukeen. Hoito toteutetaan moniammatillisessa tiimissä ja siihen kuuluu muun muassa plastiikkakirurgeja ja halkioiden hoitoon perehtyneitä hoitajia. Tarvittaessa voidaan konsultoida perinnöllisyyslääkäreitä. Poliklinikkakäynneillä pyritään kaikki tarvittavat tutkimukset järjestämään samalle käyntikerralle. Lapsuudessa ja nuoruudessa parin vuoden välein teh-

dään määräaikaiskontrolli, jossa dokumentoidaan hoitotulos ja suunnitellaan mahdolliset jatkohoidot osaksi kokonaishoitosuunnitelmaa. Muu kuin kirurginen hoito toteutuu potilaan omassa sairaanhoitopiirissä. Hoitotulokset ovat viime aikoina parantuneet, hoitoajat lyhentyneet ja kustannukset pienentyneet. (Elfving-Little ym. 2010, 1286-1289, 1292-1293.)

Suomessa huulihalkion korjausleikkaus toteutetaan 3-6 kuukauden iässä (Taulukko 4). Huulen rakenne pystytään yleensä korjaamaan yhdellä leikkauksella. Nenän muovaaminen on haasteellista toispuoleisessa sekä molemminpuolisessa halkiossa. Lisäleikkauksia voidaan tarvita molemminpuolisissa huulihalkioissa matalan ja leveän nenäprofiilin korjaamiseksi. Noin kuusi vuotiaana tai myöhemmin nenän tukirakenne korjataan rustosiirteellä. (Elfving-Little ym. 2010, 1286-1289.)

Husukessa hoidon perustana on ajatus siitä, että vanhemmat eivät synnyttäneet halkiota vaan lapsen. Tämä ajatus pohjautuu kaikkeen toimintaan. Hoitopolku alkaa ensisoiotosta perheelle, jossa annetaan tietoa ja tukea. Ensikäynnillä käydään läpi lapsen halkiotyyppiä ja sen vaikutuksia lapsen sekä perheen elämään. Ensikäynnillä huomioidaan myös vanhempien jaksaminen. Neuvolan osuus on olla mukana lapsen kasvun ja kehityksen eri vaiheissa. Vertaistukea vanhemmat voivat saada internetin kautta, tavata muita samassa tilanteessa olevia perheitä hoitajaksojen aikana sekä heillä on mahdollisuus osallistua Suomen huuli-suulakihalkiopotilaat ry:n järjestämään vertaistukitoimintaan. (Elfving-Little.)

Afrikan mantereen monimuotoisuus ja huomattava vaihtelu tutkimusasetelmissa luo haasteita Afrikan halkiopotilaiden epidemiologian tarkasteluun. Halkioihin liittyvä sosiaalinen stigma, kotisynnytysten yleisyys, potilastietojen vähäisyys, heikkolaatuinen terveydenhuollon infrastruktuuri, halkiolasten suuri kuolleisuus sekä puute tutkimusrahoituksesta ja -resursseista vaikuttavat Afrikan mantereen halkioiden epidemiologian toteamiseen. (Conway, Taub, Kling, Oberoi, Doucette, Wang Jabs 2015).

Saharan eteläpuoleisen Afrikan halkiohoidon resurssien puute on seurausta vallitsevien taloudellisten ongelmien ja tartuntatautien, erityisesti AIDS:n, aiheuttamista haasteista. Esimerkiksi Namibiassa halkioiden suuresta esiintyvyydestä huolimatta maassa ei ole yhtään halkioita leikkaavaa kirurgia. Saharan eteläpuoleisen Afrikan varakkaimmassa maassa, Etelä-Afrikassa, on 12 halkioita leikkaavaa hoitotahoa, mutta ne toimivat itsenäisesti ilman yhteneviä hoidon laatua parantavia tavoitteita. Toistaiseksi on vähän virallisia tutkimuksia Saharan eteläpuoleisen Afrikan väestön halkiotilastoista. Yhtenevien hoitosuosittelujen kehittäminen olisi kallisarvoista. (World Health Organization 2002, 38.)

Halkioiden korjausleikkauksia tarjoavan Smile Train -järjestön mukaan Afrikassa noin 70% halkion korjausleikkauksista tehdään Itä-Afrikan maissa, mukaan lukien Tansania. Itä-Afrikan

maissa keskimääräinen huulihalkion korjausleikkausaika on hieman päälle yhdeksän vuoden iässä (Taulukko 4) ja potilas viettää sairaalassa noin 4-5 päivää. Sairaalassa vietetty aika on pitkä, kun huomioidaan ilmoitettujen kirurgisten komplikaatioiden, kuten tulehdusten, vähäisyys. Osassa potilastapauksista hoitotiimi raportoi lapsen nestehukasta ja alhaisesta ravitsemustilasta, jolloin ennen leikkausta tehtävät hoitotoimet lapsen tilan tasapainottamiseksi pidentävät sairaalassa vietettyä aikaa. Muutamassa tapauksessa useampi lapsipotilas ja heidän perheensä matkustavat yhdessä kaukaiselta alueelta hoitoyksikköön ja palaavat takaisin kotiin, kun kaikki ryhmän potilaat on hoidettu. Lisäksi joissain potilastapauksissa hoitohenkilökunta on pitkittänyt leikkauksen jälkeistä lapsen seurantaa, jos hoitotiimillä on epäily, että potilas ei palaa leikkauksen jälkeiselle kontrollikäynnille. (Conway ym. 2015.)

Suhteutettuna maailman tilastoihin huulihalkioita leikataan Afrikassa enemmän kuin suulakihalkioita. Huuli-suulakihalkioissa huoli kohdistuu halkion funktionaalisen toiminnan sijasta esteettiseen korjaamiseen. Leikkausten kohdentaminen näkyvän huulihalkion korjaamiseen voi johtua valtioiden taloudellisten resurssien rajoittamisesta ja kulttuurillisesta estetiikan korostamisesta näkyvien epämuodostumien korjaamisessa. Afrikan tilastoissa halkioihin liittyviä muita terveydellisiä poikkeavuuksia ilmenee vähemmän, mikä voi johtua todellisesta etnisestä piirteestä tai siitä, että vaikeimmin vammautuneilla on huonoimmat mahdollisuudet päästä hoitoon. (Conway ym. 2015.) Tansanian naapurimaassa Ugandassa jokainen halkion omaava vastasyntynyt saa nimekseen Ajok, joka tarkoittaa "Jumalan kiroama". Osa vastasyntyneistä surmataa tai hylätään heti syntymän jälkeen. (Smile Train.)

Tansaniassa kaikista halkioista eniten esiintyy huulihalkioita. Tämä poikkeaa Aasian ja Kaukasian väestöstä, missä huuli-suulakihalkio ja suulakihalkio ovat yleisimmät halkiomuodot. Luoteis-Tansaniassa hoidetuista halkiopotilaista 15%:lla on sukulainen, jolla on halkio. Näistä 7,4%:lla on halkion omaava sukulainen äidin puolelta, 4,3%:lla isän puolelta ja 3,2%:lla on halkion omaava sisarus. (Buyu, Manyama, Chandika, Gilyoma 2012.) Tansaniassa huulihalkio esiintyy yleisimmin vasemmalla puolella ja useimmin naisilla kuin miehillä. Kaikki halkioiden muodot huomioiden tilastot ovat miespainotteisia. (Manyama, Rolian, Gilyoma, Magori C, Mjema, Mazyala, Kimwaga, Hallgrimsson 2011. 3) Miesten hieman suurempi edustus halkiotilastoissa voi johtua naisten epätasa-arvoisesta pääsystä korjausleikkaukseen (Conway ym. 2015).

Sairaaloiden tietokantoihin perustuvat tutkimukset eivät kuitenkaan kuvaa todellista huulihalkioiden esiintyvyyttä Tansaniassa. Väestö- ja syntyvyysrekisteriin perustuvat tutkimukset antaisivat luotettavimmat tilastot halkioista Tansaniassa. (Manyama, Rolian, Gilyoma, Magori C, Mjema, Mazyala, Kimwaga, Hallgrimsson 2011. 3)

Luoteis-Tansaniassa huulihalkion korjausleikkauksen jälkeisiä komplikaatioita, kuten nenä-huulivaon avautumista eli leikkaushaavan avautumista, on havaittu potilailla, joilla halkion korjausleikkaus on tapahtunut yli 20 kuukauden iässä. Nämä postoperatiiviset komplikaatiot saattavat olla yhteydessä viivästyneeseen halkion korjausleikkaukseen ja preoperatiivisten hoitomenetelmien puutteeseen. Hoitomenetelmien kehittäminen ja vanhempien rohkaiseminen tuomaan halkiolapset aiemmin hoidon pariin saattaisi vähentää korjausleikkauksen viivästyisestä johtuvia hoidon komplikaatioita. (Buyu ym. 2012.)

Kiinassa syntyy vuosittain yli 20 miljoonaa lasta, joista noin 40 000 lapsella on huuli - tai suulakihalkio (Taulukko 4). Tämä esiintyvyys perustuu suhteelliseen pieneen otokseen, johtuen vaihtelevasta halkioiden esiintyvyydestä ja epätäydellisestä väestön toteamisesta. Todellista halkioiden esiintyvyyttä ei tiedetä varmasti. (Kling, Taub, Ye, Wang Jabs 2014.)

Kiinassa halkioiden ensimmäiset korjausleikkaukset tapahtuvat suositeltua myöhemmin. Ensimmäinen huulihalkion korjausleikkaus tapahtuu yleensä noin puolentoista vuoden iässä ja suulakihalkion korjausleikkaus kuuden vuoden iässä. Erityisesti maaseudulla asuvilla tähän vaikuttavat lääketieteellisen tiedon puute, kirurgisten palveluiden saatavuus ja taloudelliset ongelmat. UNICEFin raportin mukaan 26-60% Kiinan alle 5-vuotiaista lapsista ovat ilman henkilötunnusta, jonka vuoksi sairastuvuuden puute hankaloittaa korjausleikkauksiin pääsemistä. (Kling ym. 2014.)

Kiinassa on oletetusti paljon halkion korjausleikkauksia tarvitsevia huolimatta maan useista suurista kirurgisista klinikoista. Halkioiden hoito ei kuitenkaan ole ilmaista ja seuranta on haastavaa. Erityistä puutetta on puheterapeuteista. Kiinassa kolmannes halkion korjausleikkauksista tapahtuu ensimmäisen elinvuoden aikana, mikä kasvattaa tarvetta hoitomenetelmien kehittämiseen myös iältään vanhempien potilaiden hoitoon. Yhtenevien hoitosuosittelujen lisäksi selvitykset palveluista ja potentiaalisesta yhteistyöstä Kiinan klinikoiden välillä olisivat arvokkaita. (World Health Organization 2002, 38.) Eri terveydenhuollon ammattiryhmien, kuten puheterapeuttien, roolit tulisi Kiinassa uudelleen määrittellä hoidon laadun parantamisen vuoksi. (Chan, McPherson, Whitehill 2006, 738.)

Kiinassa vanhemmat kaipaavat enemmän tietoa halkioiden hoidosta ja kuntoutusprosessista. (Chan ym. 2006, 738.) Kiinalaiset äidit osoittavat suhteellisen negatiivisia tunteita lastaan kohtaan, jolla on halkio. Tämä voi johtua Kiinan syntyvyyden säännöstelypolitiikasta, jossa yhden lapsen perheitä tuetaan taloudellisesti. Tämä Yhden lapsen politiikka voi johtaa siihen, että äiti tuntee olevansa loukussa ainoan lapsensa ja Yhden lapsen politiikan kanssa. Kiinalaisen äidin kykenemättömyys saada "normaali" lapsi voi selittää kielteisten tuntemuksien syntymisen lasta kohtaan. (Black ym. 2009, 547.) Mainittakoon, että Kiina muutti Yhden lapsen politiikan elokuussa 2015 kahden lapsen politiikaksi (Huusko, Tuohinen, Similä, 2015).

Kiinassa huulihalkioihin suhtautumisessa on jonkin verran eroja. Erot suhtautumisessa voivat johtua lääketieteen ja siihen liittyvien terveystaluiden saatavuudesta eri yhteisöissä. Kiinassa on uskomuksia, joiden mukaan halkiolapset olisivat vähemmän älykkäitä terveisiin lapsiin verrattuna. Tämän vuoksi vanhempien tietoutta lasten psykososiaalisesta kehityksestä tulisi lisätä, koska useimmat lapset eivät huulihalkion myötä kärsi psykososiaalisista ongelmista. Vanhempien ohjauksen lisäksi Kiinassa on terveystaluiden huomioitu myönteinen suhtautuminen vammaisiin, jonka avulla pyritään vähentämään kielteisten stereotyyppien syntyminen huulihalkioita kohtaan (Chan ym. 2006, 735, 738).

Maa	Kiina	Suomi	Tansania
Hoitoyksikkö	Useita kirurgisia keskuksia	Husuke	Hyväntekeväisyysjärjestöjen sairaalat
Halkioiden määrä/vuosi	noin 40 000 lasta/vuosi (2014)	noin 120-140 lasta/vuosi (1998)	Ei tietoa
Lapsen ikä korjausleikkauksessa	1,5 v Huulihalkion korjausleikkaus (2014)	3-6 kk Huulihalkion korjausleikkaus (2010)	4-5 v Huulihalkion korjausleikkaus (2015)
Hoitolinjaukset	Ei yhteneviä hoitolinjauksia	Hoitolinjaus mukautuu Euroopan hoitosuositukseen	Ei yhteneviä hoitolinjauksia

Taulukko 4: Huulihalkiopotilaan hoito Kiinassa, Suomessa ja Tansaniassa

7 Pohdinta

”Jokaisella lapsella on oikeus elämään.”

(YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista 1989, 8.)

Huulihalkioiden tarkastelu kansainvälisellä tasolla tuo esiin hoitotyöhön ja ihmisyhteyden liittyviä eettisiä ristiriitoja. Halkioiden hoidossa ja hoidon saatavuudessa on vaihtelevuutta kansainvälisessä mittakaavassa. Lapsen synnyinpaikka siis määrittää, millaista hoitoa, hoivaa, tukea ja kohtelua lapsi saa. Kulttuureilla on erilaisia ennakkokäsityksiä halkioista, minkä seurauksena halkioihin liittyvä sosiaalinen stigma voi aiheuttaa lapsen syrjintää tai jopa hylkäämistä.

Vanhempien tiedot halkioista ja halkioiden hoidosta vaikuttavat vanhempien suhtautumiseen halkion kanssa syntyneeseen lapseen. Halkiolapsen syntyminen tulee yleensä yllätyksenä sekä vanhemmille että hoitohenkilöstölle. On siis oleellista, että hoitohenkilöstöllä on riittävät tiedot halkioista, jotta he voivat ohjata ja tukea lapsen vanhempia. Huulihalkio on synnynnäinen

rakennepoikkeama, jonka pystyy hoitamaan. Halkioihin liittyviä negatiivisia ennakkokäsityksiä pystyisi muuttamaan tiedon lisäämisellä halkioista ja niiden hoidosta. Hoitohenkilökunnan tietotaitojen lisääminen ei kuitenkaan välttämättä saavuta esimerkiksi Tansanialaisia vanhempia, joista yli puolet synnyttävät lapsensa kotona ilman sairaanhoidollista apua.

Halkiolasten hoidon vaihtelevuus Euroopan tasolla on merkittävää, mutta Eurocleftin hoitosuositusten pyrkimys on kaventaa halkiohoidon eroja. Kansainvälisellä tasolla Suomen, Tansanian ja Kiinan väliset erot halkiohoidossa ovat vielä suuremmat. Suomessa laki potilaan asemasta ja oikeuksista turvaa halkiolapsen hoidon.

Opinnäytetyö oli prosessina haastava ja on vaatinut paljon joustavuutta sekä suunnitelmallisuutta. Opinnäytetyön aihe oli mielenkiintoinen, jonka vuoksi motivaatio työn tekemisessä pysyi yllä koko työskentelyn ajan. Työn alkuvaiheissa aiheen rajaus oli haastavaa ja vaati paljon pohtimista kuinka lähestyä näin laajaa aihealuetta kuitenkin keskittyen tutkimuskysymysten kannalta oleellisiin seikkoihin.

Tiedonhaku oli haastavin osuus opinnäytetyöprosessissa. Pyrimme hyödyntämään työssä mahdollisimman paljon kansainvälisiä lähteitä sekä 2000-luvun jälkeen julkaistuja artikkeleita. Artikkeleiden etsiminen, tarkastelu ja kääntäminen oli haastavaa sekä aikaa vievää. Lääketieteellisiä artikkeleita oli runsaasti, hoitotyön näkökulmasta tietoa oli niukemmin. Tiedonhankintataidot ovat kehittyneet opinnäytetyön myötä runsaasti, sillä eri hakukoneet ja niiden käyttö tulivat tutuiksi. Opinnäytetyöprosessin avulla lähdekriittisyys ja luotettavuuden arviointi on lisääntynyt.

Opinnäytetyö yhdistää runsaasti tietoa laajalta alueelta. Näkemyksemme mukaan saimme tutkimusongelmiin kiitettävät tulokset, vaikka paljon tutkittavaa aihepiiristä jäi seuraaville aiheeseen tarttuville. Tiedonpuutetta on esimerkiksi siitä, kuinka Suomessa suhtaudutaan lapsiin, joilla on huulihalkio.

Lähteet

Julkaisemattomat lähteet

Elfving-Little, U. Asiantuntijahaastattelu 17-24.10.2016.

Kuva lähteet:

Kuva 1. Mayo Clinic. (Viitattu 20.1.2016)
<http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/cleft-palate/multimedia/cleft-palate/img-20007883>

Kuva 2. Stanford Children's health. (Viitattu 20.1.2016)
<http://www.stanfordchildrens.org/en/topic/default?id=cleft-lip-cleft-palate-90-P01847>

Kuva 3. Stanford Children's health. (Viitattu 20.1.2016)
<http://www.stanfordchildrens.org/en/topic/default?id=cleft-lip-cleft-palate-90-P01847>

Kuva 4. Stanford Children's health. (Viitattu 20.1.2016)
<http://www.stanfordchildrens.org/en/topic/default?id=cleft-lip-cleft-palate-90-P01847>

Painetut lähteet:

Abelhamid, P., Juntunen, A., Koskinen, L. 2010. Monikulttuurinen hoitotyö. 1. painos. Helsinki: WSOYpro Oy.

Frisk, O., Tulkki, H. 2005. Kulttuuriavain. 1. painos. Keuruu: Otavan Kirjapaino Oy.

Harjula, R. 2004. "Uskonnot Afrikassa" teoksessa Uskonnot maailmassa. (Toim. Hyry & Pentikäinen.) 5. painos. Porvoo: WS Bookwell Oy.

Hukki, J., Kalland, M. 1998. Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab.

Hänninen, K., 2004. Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä: Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Väitöskirja, Helsingin Yliopisto. Stakes 2004.

Karhumäki, H. 2005. Lapsi suoraan sydämeeni - kokemuksia adoptiosta. Hämeenlinna: SLEY-Kirjat Oy.

Pakaslahti, A., Huttunen, M. (toim.) 2010. Kulttuurit ja lääketiede. 1.painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Salonen, A., Kaunonen, M., Hietikko, M., Tarkka, M-T. 2011. Isien saama sosiaalinen tuki lapsivuodeosastolla. Hoitotiede 2011, 23 (1). Journal of Nursing science.

Salonen, A., Oommen, H., Kumpula, M., Kaunonen, M. 2013. Äitien saama sosiaalinen tuki lapsivuodeosastolla. Tutkiva Hoitotyö, hoitotieteellinen aikakauslehti Vol.11 (3), 2013.

Sähköiset lähteet:

Artama, M., Auvinen, A., Raudaskoski, T., Isojärvi, T., Isojärvi, I. 2005. Antiepileptic drug use of women with epilepsy and congenital malformations in offspring. Tampereen Yliopisto. Neurology 2005/1 of 2.(Viitattu 15.12.2015)

https://www.researchgate.net/publication/7786784_Antiepileptic_drug_use_of_women_with_epilepsy_and_malformation_in_the_offspring

Buyu, Y., Manyama, M., Chandika, A., Gilyoma, J. 2012. Orofacial clefts at Bugando Medical Centre: associated factors and postsurgical complications. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, November 2012, Vol. 49. (Viitattu 24.1.2016)
[http://www.cpcjournal.org/doi/full/10.1597/10-202?="](http://www.cpcjournal.org/doi/full/10.1597/10-202?=)

Black, J., Giroto, J., Chapman, K., Oppenheimer, A. 2009. When My Child Was Born: Cross-Cultural Reactions to the Birth of a Child With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, September 2009, Vol. 46 No. 5. (Viitattu 16.12.2015)
<http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/08-151.1>

Chan, R., McPherson B., Whitehill, T. 2006. Chinese Attitudes Toward Cleft Lip and Palate : Effects of Personal Contact. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, November 2006, Vol. 43 No.6. (Viitattu 25.1.2016)
<http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/05-111>

Conway, J., Taub, P., Kling, R., Oberoi, K., Doucette, J., Wang Jabs, E. 2015. Ten-year experience of more than 35,000 orofacial clefts in Africa. *BMC Pediatrics* 2015, 15:8. (Viitattu 16.12.2015)
<http://www.biomedcentral.com/1471-2431/15/8/>

Coy, K., Speltz, M., Jones, K. 2002. Facial Appearance and Attachment in Infants With Orofacial Clefts: A Replication. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, January 2002, Vol. 39 No.1.(Viitattu 18.12.2015)
<http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/1545-1569%282002%29039%3C0066%3AFAAAI%3E2.0.CO%3B2>

Early care services for babies born with cleft lip and/or palate. 2014. (Viitattu 28.1.2016)
<http://europeanleft.org/wp-content/uploads/2016/01/CEN-Cleft-Guidelines-April-2015-pre-publish-version.pdf>

Elfving-Little, U., Heliövaara, A., Hölttä, E., Klockars, T., Pettay, M., Rautio, J. & Somer, M. 2010. Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon suuntaviivoja. *Läketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 2010. (Viitattu 15.12.2015)
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/Documents/duo98838.pdf>

Etene. Valtakunnan terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2004. Monikulttuurisuus Suomen terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysministeriö. ETENE-julkaisu, ISSN 1458-6193:11. Yliopistopaino Helsinki. (Viitattu 30.11.2015)
<http://etene.fi/documents/1429646/1559086/ETENE-julkaisu+11+Monikulttuurisuus+Suomen+terveydenhuollossa.pdf/24ffa4b2-1ac7-4926-984e-e99555630342>

European Cleft Organisation. Objectives. (Viitattu 25.1.2016)
<http://europeanleft.org/objectives/>

Ghanshani, J., De Sousa, A., Devare, A. 2009. Psychological issues in cleft lip and cleft palate. *Journal of Indian Assoc Pediatr Surg.* 2009 Apr-Jun; 14(2). (Viitattu 4.2.2016)
<http://www.jiaps.com/article.asp?issn=0971-9261;year=2009;volume=14;issue=2;epage=55;epage=58;aulast=Sousa>

Goldstein, J., O'Riordan, M., Robin, N., Young, J. 2001. What Information Do Parents of Newborns With Cleft Lip, Palate, or Both Want to Know? *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 2001, Vol. 38 No.1 (Viitattu 4.2.2016)
<http://www.cpcjournal.org/doi/pdf/10.1597/1545-1569%282001%29038%3C0055%3AWIDPON%3E2.0.CO%3B2>

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKE. (Viitattu 5.2.2016)

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/sivut/default.aspx?redirected=1>

Huusko, J., Tuohinen, P., Similä, V. 2015. Kiina luopuu yhden lapsen politiikasta väestön harmaantumisen takia. Helsingin Sanomat. Ulkomaat. 29.10.2015. (Viitattu 18.12.2015)

<http://www.hs.fi/ulkomaat/a1446090206127>

Juntunen, A. 2001. Professional and lay care in the Tanzanian village of Ilembula. Oulun yliopisto, Lääketieteellinen tiedekunta, Hoitotiede. Väitöskirja. <http://jultika oulu.fi/Record/isbn951-42-6431-2>

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.-M., Pietilä, A.-M., Jääskeläinen, P. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus : eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede 2013, 25(4).

Kansaneläkelaitos. 2016. Oikeus sairaanhoitoon Suomessa. (Viitattu 17.9.2016.)

<http://www.kela.fi/oikeus-sairaanhoitoon-suomessa>

Kaltiala, R., Poutanen, O., Välimäki, M. 2001. Sairauden häpeällinen leima. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. 2001;117(6):560-570. (Viitattu 21.12.2015)

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=onn00080

Kling, R., Taub, P., Ye, X., Wang Jabs, E. 2014. Oral clefting in China over the last decade : 205,679 patients. Plastic and Reconstructive Surgery - Global Open. Oct ; 2(10). (Viitattu 16.12.2015.)

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4236381/>

Knapke, S., Bender, P., Prows, C., Schultz, J., Saal, H. 2009. Parental Perspective of Children Born With Cleft Lip and/or Palate : A Qualitative Assessment of Suggestions for Healthcare Improvements and Interventions. The Cleft Palate-Craniofacial Journal, March 2010, Vol.47 No.2. (Viitattu 22.1.2016)

<http://www.cpcjournal.org/doi/full/10.1597/08-259.1?tab=1>

Kukkamaa, T. 2002. Tautista menoa Tansaniassa. Ulkoasiainministeriö. (Viitattu 6.2.2016)

<http://formin.finland.fi/public/default.aspx?contentId=44602&nodeId=17344&contentlan=1&culture=fi-FI>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Finlex. (Viitattu 18.6.2016)

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lorente, C., Cordier, S., Goujard, J., Aymé, S., Bianchi, F., Calzolari, E., De Walle, H., Knill-Jones, R. 2000. Tobacco and alcohol use during pregnancy and risk of oral clefts. American Journal of Public Health. March 2000, Vol. 90, No. 3. (Viitattu 15.12.2015)

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1446183/pdf/10705862.pdf>

Manyama, M., Rolian, C., Gilyoma, J., Magori C C., Mjema, K., Mazyala, E., Kimwaga, E., Hallgrimsson, B. 2011. An assessment of orofacial clefts in Tanzania. BioMed Central Oral Health 2011, 11:5. (Viitattu 16.12.2015)

<http://www.biomedcentral.com/1472-6831/11/5>

Ministry of Health and Social Welfare. United republic of Tanzania. 2008. The National Road Map Strategic Plan To Accelerate Reduction of Maternal, Newborn and Child Deaths in Tanzania 2008 - 2015.

<http://www.who.int/pmnch/countries/tanzaniamapstrategic.pdf>

Montirosso, R., Fedeli, C., Murray, L., Morandi, F., Brusati, R., Perego, G., Borgatti, R. 2011. The role of negative maternal affective states and infant temperament in early interactions

between infant with cleft lip and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology Advance Access*, October 2011. (Viitattu 22.1.2016)

<http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/early/2011/10/17/jpepsy.jsr089.full.pdf+html>

Rautio, J. 2010. Huuli- ja suulakihalkiot. Lääkäriin käsikirja. Duodecim. (Viitattu 16.12.2015)
http://www.terveysportti.fi.nelli.laurea.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt00207&p_haku=Rautio,%20J.%202010.%20Huuli-%20ja%20suulakihalkiot.%20Lääkäriin%20käsikirja.%20Duodecim

Ritvanen, A., Sirkiä S. 2014. Epämuodostumat 1993-2011. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tilastoraportti 6/2014. Helsinki. (Viitattu 7.12.2015)

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114911/Tr06_14.pdf?sequence=4

Saarinen, E. (toim.) 1998. Sairaana ja vammaisen lapsen hyvä elämä. Helsinki: Oy Edita Ab.
Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Vaasa 2011. (Viitattu 26.1.2016)
http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf

Smile Train. Shame & Isolation. (Viitattu 25.1.2016)

<http://www.smiletrain.org/the-problem/>

Sosiaali- ja terveysministeriö. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestelmät ja vastuu. (Viitattu 17.9.2016.)

<http://stm.fi/sotepalvelut/jarjestelma-vastuut>

Sosiaali- ja terveysministeriö. Yksityiset sosiaali- ja terveyspalvelut. (Viitattu 17.9.2016.)

<http://stm.fi/yksityiset-sotepalvelut>

Suomen suurlähetystö, Dar es Salaam. 2014. Hyvä tietää. Terveydenhuolto. (Viitattu 6.2.2016)

<http://www.finland.or.tz/public/default.aspx?nodeid=42164&contentlan=1&culture=fi-FI>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2013. ICF : Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Helsinki. (Viitattu 22.12.2015) <http://www.julkari.fi/handle/10024/77744>

Tilastokeskus 2010. Adoptiot 2009. Helsinki 20.5.2010.

http://tilastokeskus.fi/til/adopt/2009/adopt_2009_2010-05-20_fi.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö. (Viitattu 20.7.2016)

<http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>

Valtioneuvoston asetus erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskittämisestä 336/2011. Finlex. (Viitattu 21.12.2015)

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110336>

World Health Organization. 2012. Oral Health. (Viitattu 15.12.2015)

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs318/en/>

World Health Organization. 2002. Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies. Report of WHO meetings on International Collaborative Research on Craniofacial Anomalies. Human Genetics Programme - 2002 Management of Noncommunicable Diseases. Geneva, Switzerland. (Viitattu 18.12.2015)

<http://www.nidcr.nih.gov/research/ToolsforResearchers/CDR/Documents/cfa1-3.pdf>

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. 1989. Suomen Unicef. (Viitattu 20.7.2016)

https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf

Kuviot

Kuvio 1 : Suulakihalkio- ja huulisuulakihalkio (Lähde: Mayo Clinic)	7
Kuvio 2: Osittainen huulihalkio (Lähde: Stanford Children's health)	8
Kuvio 3: Toispuoleinen huulihalkio (Lähde: Stanford Children's health)	8
Kuvio 4: Molemminpuolinen huulihalkio (Lähde: Stanford Children's health)	9
Kuvio 5: Halkioiden hoitosuositukset Eurocleftia mukaillen	10
Kuvio 6: Monikulttuurinen hoitotyö	16
Kuvio 7: Opinnäytetyön organisaatio	24
Kuvio 8: Kirjallisuuskatsauksen eri menetelmiä	25

Taulukot

Taulukko 1: Tiedonhaussa käytetyt asiasanat	26
Taulukko 2: Tiedonhaun kuvaus	27
Taulukko 3: Opinnäytetyössä hyödynnetyt tutkimukset	30
Taulukko 4: Huulihalkiopotilaan hoito Kiinassa, Suomessa ja Tansaniassa	35

