

Mariana Malkamäki ja Marjo Pirhonen

HALKIOLAPSEN HOITO

Koulutusiltpäivä halkiohoidoista Oulun yliopistollisessa sairaalassa

HALKIOLAPSEN HOITO

Koulutusiltpäivä halkiohoidoista Oulun yliopistollisessa sairaalassa

Mariana Malkamäki ja Marjo Pirhonen
Opinnäytetyö
Syksy 2017
Hoitotyön Koulutusohjelma
Oulun ammattikorkeakoulu

TIIVISTELMÄ

Oulun ammattikorkeakoulu
Hoitotyön tutkinto-ohjelma, Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Tekijät: Mariana Malkamäki ja Marjo Pirhonen
Opinnäytetyön nimi: Halkiolapsen hoito
Työn ohjaaja: Maija Alahuhta ja Irmeli Pasanen
Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2017

Sivumäärä: 62 + 25

Huuli-suulakihalkiot ovat epämuodostumia, jotka syntyvät lapselle sikiöaikana. Halkio vaikuttaa lapseen kokonaisvaltaisesti mm. puheenkehitykseen sekä ulkonäköön. Halkiolasten määrä pieni suhteessa kokonaissyntyvyyteen vuosittain. Määrä on Oulun yliopistollisen sairaalan alueella 20 — 30 lasta vuosittain. Pohjois-Suomessa yleisin halkio tyyppi on suulaenhalkio. Oulun yliopistollinen sairaala on toinen yliopistosairaala Suomessa, jossa halkioita hoidetaan.

Opinnäytetyönämme järjestimme Koulutusiltapäivän Oulun yliopistollisessa sairaalassa halkiohoidoista. Koulutukseen osallistui Oulun yliopistollisen sairaalan henkilökuntaa ja erityisvastuualueen kolmesta sairaalasta henkilökuntaa etäyhteydellä, lisäksi koulutuksessa oli sillä hetkellä Oulun yliopistollisessa sairaalassa hoitotyön harjoittelussa olevia opiskelijoita. Opinnäytetyömme tavoitteena oli viedä tietoa halkiolapsen hoidosta ja arjesta terveydenhuollon yksiköihin. Koulutuksen onnistumisesta ja hyödyllisyydestä kerättiin palautetta koulutuksen kuulijoilta Webropol-kyselyllä. Lisäksi kyselylomakkeen avulla selvitimme projektityöryhmältä, miten koulutuksen järjestäminen on heidän mielestään onnistunut. Opinnäytetyössä on käytetty sekä painettuja että sähköisiä lähteitä. Lähteinä on ollut kirjallisuutta, Pro Gradu-tutkielmia ja väitöskirjoja, sekä tilastoja. Teoriatietoa on lisäksi oppimisesta ja ohjauksesta sekä projektityön suunnittelusta ja toteutuksesta.

Koulutusiltapäivä koostui neljästä luentokokonaisuudesta; halkioiden kirurgisesta hoidosta, halkiohoidot hoitotyön näkökulmasta sekä meidän opiskelijoiden pitämästä osuudesta, jossa käsiteltiin halkiolapsen ensimmäisen vuoden haasteita ja vuorovaikutusta ja kohtaamista. Lopuksi oli kokemusasiantuntijan osuus. Kuulijoiden kyselylomakkeessa olleita kysymyksiä analysoimme kvalitatiivisin menetelmin, jossa ryhmittelimme vastauksia kokonaisuuksiin.

Koulutukseen osallistuneiden palautteen pohjalta koulutus oli asiasisällöltään kattava ja monipuolinen. Vastauksista tuli esiin koulutuksen tarpeellisuus. Koulutusta toivottiin myös vastauksissa lisää, erityisesti syöttämiseen liittyvissä asioissa ja hoitotyöstä eri osastoilla.

Opinnäytetyömme koulutusiltapäivän materiaalia voi tulevaisuudessa hyödyntää koulutuksissa. Materiaalin pohjalta on myös mahdollista tehdä neuvoloille ja sairaaloille tiivis opas halkiolapsen ensimmäisen vuoden haasteista ja kuinka auttaa perhettä joskus hyvinkin raskaassa arjessa. Opas tulisi toivomme mukaan neuvoloiden ja sairaaloiden henkilökunnan käyttöön ja näin hoitolinjoja ja hoidonlaatua kyettäisiin tasavertaistamaan.

Asiasanat: Projekti, suulakihalkio, huulihalkio, koulutusiltapäivä, täydennyskoulutus

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care

Authors: Mariana Malkamäki ja Marjo Pirhonen

Title of thesis: Treatment of child who has a cleft palate or a cleft lip

Supervisors: Maija Alahuhta ja Irmeli Pasanen

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2017 Number of pages: 62 + 25

The number of the children, who has a cleft in lip or/and palate, is small in relation to birth rate. The number is 20 — 30 children every year, in the area of the Oulu University Hospital. The most general cleft-type in Northern Finland is a cleft of palate. The Oulu University Hospital is other university hospital in Finland in which clefts is treated. Our idea before the beginning of the Thesis was that the staff of the child welfare clinics and birth hospitals does not have information about the clefts, the challenges of the life in the families in which the child has a cleft. Our idea was also that they don't have information how helps the family and how meets the family which has born the child who has cleft a lip and/or plate has been born.

The topic of this operational Thesis research was to arrange a training afternoon in Oulu University Hospital. The subject of the education was treatment of the children who has a cleft. The objective of our dissertation was to export information about the slit child's care and workday to the units of the public health service. Our objective was furthermore to get experience of the arranging of training meetings. The own learning also was in a big position in this project.

The training afternoon consisted of four lecture wholenesses. Finally there was the experience expert's share. We sent a feedback inquiry to the listeners. We analyse answers with the method of the qualitative analysis, in other words by grouping similar answers together. Based on the feedback of the ones which had participated in the education the training afternoon was covering from its contents and versatile. From the answers the necessity of the training came out. More education also was hoped for in the answers, especially the matters which are related to the feeding and from the nursing in different departments.

The material of the education can be utilised in the future in the new educations. It also is possible to make a handbook based on material to the child welfare clinics and hospitals from the challenges of the first year, a cleft child and how will help the families. The handbook would come into use of the staff of the child welfare clinics and hospitals. This way with the institutions which and the care quality it would be possible.

Keywords: project, cleft of palate, cleft of lip, training afternoon,

SISÄLLYS

JOHDANTO	7
1. HALKIOIDEN ESIINTYVYYS	10
2. HUULEN JA SUULAEN HALKIOT.....	11
2.1 Huulihalkiot ja huuli-ienhalkiot	11
2.2 Huuli-suulakihalkiot	12
2.3 Suulaenhalkiot.....	12
2.4 Huuli- suulakihalkiot ja syndroomat	13
3. HALKIOIDEN KEHITTYMINEN JA PERIYTYVYYS	14
4. HALKIOIDEN HOITO.....	15
5. LAPSEN ENSIMMÄISEN VUOSIEN HAASTEET ARJESSA	17
5.1 Puheen kehitys.....	17
5.2 Syöttäminen	17
5.3 Halkiolasten korvaongelmat	20
6. HOITOKETJU.....	22
7. VARHAINEN VUOROVAIKUTUS JA AMMATILLINEN KOHTAAMINEN	24
8. OPETUS JA OPPIMINEN.....	30
9. PROJEKTIN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS	32
9.1 Tarpeen tunnistaminen.....	32
9.2 Määrittely.....	33
9.3 Koulutuspäivän suunnitelma.....	33
9.4 Kohderyhmä ja hyödynsaajan tavoitteet.....	35
9.5 Projektioorganisaatio ja johtaminen.....	38
10. PROJEKTIN ARVIOINTI.....	40
10.1 Koulutuspäivän arviointi.....	41
10.2 Palautekyselyt kuulijoille.....	41
10.2.1 Koulutuspäivän hyödyllisyys kuulijoiden kokemana	43
10.2.2 Koulutuspalautekyselyn avoimet kysymykset	44
10.3 Tulokset ja johtopäätökset.....	47
10.4 Palautekysely yhteistyökumppaneille	48
10.5 Projektin rahoitussuunnitelma ja toteutuneet kustannukset.....	49
10.6 Riskien ja muutosten hallinta.....	51

10.7 Viestintä	52
11. POHDINTA.....	54
LÄHDELUETTELO	59
LIITTEET.....	64

JOHDANTO

Opinnäytetyönämme järjestämme koulutustilaisuuden Oulun yliopistollisessa sairaalassa aiheesta halkiohoidot. Koulutuksen aiheina ovat halkiolapsen kirurginen hoito, hoitotyö sairaalassa, halkiolapsen arjen haasteet, sekä lapsen ja tämän perheen ammatillinen kohtaaminen. Kohderyhmänä ovat Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin erityisvastuualueen neuvoloiden työntekijät, Oulun yliopistollisen sairaalan ja erityisvastuualueen sairaaloiden hoitohenkilökunta, jotka kohtaavat työssään perheitä joihin on syntynyt tai on syntymässä lapsi, jolla on/ epäillään halkiota. Koulutus-iltapäivä eli tuotos antaa tietoa halkiohoidoista ja perheiden arjesta terveydenhoitajille sekä sairaanhoitajille, jotta he pystyvät paremmin ohjaamaan, ymmärtämään ja tukemaan perheitä. Hyödynsaajia ovat hoitohenkilökunta, joka pystyy paremmin auttamaan kohtaamiaan perheitä jotka tarvitsevat tietoa halkiohoidoista sekä lisäksi antamaan ohjausta arjessa huuli- ja/tai suulakihalkio-lapsen kanssa.

Suomeen syntyy vuosittain noin 110 lasta, jolla on syntyessään jokin huuli- ja/tai suulakihalkion muodoista. Näistä lapsista noin 20 — 30 syntyy Oulun Yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueelle. Huuli-suulakihalkiot ovat sikiökehityksen aikana syntyviä epämuodostumia. Opinnäytetyössä käsittelemme kasvojen alueen halkioista ainoastaan edellä mainittuja huuli- suulakihalkioiden eri muotoja. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri, viitattu 1.2.2017.) Halkiot alkioit eivät ole harvinaisimpia epämuodostumia, niin seurattuamme nettikeskustelua Avoin hymy-palstalla Facebookissa ja keskusteltuamme halkiohoitaja Suvi Tainijoen kanssa, meille on jäänyt mielikuva, että neuvoloissa ja myös sairaaloissa henkilökunnalla ei juurikaan ole tietoa halkioista. Anttilan tutkimuksessakin on noussut esiin tarve saada lisää tietoa halkioista ja niiden hoidosta synnytyssairaaloihin sekä neuvoloihin. Anttila nosti myös tekemänsä gradun pohjalta esille tarpeen, että primäärihoitopaikan tieto halkiohoidoista tulee saada muiden ammattilaisten käyttöön. Anttilan tutkimuksen mukaan vanhemmat odottavat primäärihoitopaikan vievän tietoa halkiolasten hoidosta neuvoloille. Koulutuksen järjestäminen on tarpeen, koska vanhemmat toivovat terveydenhoitajien ja synnytys-sairaalan henkilökunnan etsisivät tietoa halkioista sekä niihin liittyvistä ongelmista, jotta pystyisivät paremmin tukemaan heitä lasten hoidossa (Anttila 2007, 91, 57-58.) Vaikka aihe ei tulekaan kaikille hoitohenkilökunnan edustajille vastaan uransa aikana, niin pidämme henkilökunnan osaamista tärkeänä, sillä varsinkin Pohjois-Suomessa syntyy vuosittain useita huuli- ja/tai suulakihalkio -lapsia. Halkio on monelle vanhemmalle tuntematon asia ja saattaa aiheuttaa pelkoa ja epävarmuutta. Ensimmäinen vuosi voi olla haasteellinen syömisen suhteen ja edessä olevat leikkaukset saattavat

mietityttää vanhempia. Anttilan tutkimuksessa useaan otteeseen nostettiin esille tarve ohjauksesta syöttämisen ja imettämisen suhteen. (Anttila 2007, 40-41, 47) Pyysimme myös Avoin hymy-palstalla vanhemmilta kokemuksia arjesta ja kohtaamisesta lapsen syntymän jälkeen sekä ennen syntymää, kun heidän lapsellaan on todettu raskausajanultraäänitutkimuksessa halkio. Eräs äiti kuvasi kokemustaan: *"Googlettelin itse sen voinko edes imettää lastani. Ja kaiken muunkin perustiedon tyypillisistä halkioista."* Koemme, että hoitotyön ammattilaisilla tulisi olla taito ohjata ja antaa tietoa vanhemmille siitä, miten tilanne vaikuttaa lapsiperheen arkeen ja mistä huuli- ja suulakihalkioiden syntymisessä on kyse. Hoitotyön ammattilaisilla tulisi mielestämme olla myös kyky opastaa oikein vastaantulevissa arjen haasteissa. Psykkisen tuen esiintuominen on myös tärkeää, koska osa vanhemmista edelleen kokee jäävänsä yksin ahdistuksen kanssa synnytyssairaalassa. Osa äideistä kokee myös jääneensä yksin kirjallisen tiedon kanssa, joten keskustelu ja asian esille ottaminen on tärkeää. (Anttila 2007, 80) Vanhemmat toivovat saavansa tietoa, sillä tieto primäärihoitopaikasta sekä hyvistä hoitotuloksista auttoi vanhempia. (Anttila 2007, 45)

"Ja ymmärrän että tottakai vanhempien kuuluu olla aktiivia mutta olisin kaivannut jotain edes vinkkiä siitä mistä tietoa saa." (Sähköpostiin tulleita mielipiteitä vanhemmilta jotka kirjoittelevat Avoin hymy -palstalla.)

Vanhempien henkistä jaksamista ajatellen erikoissairaanhoidon sekä perusterveydenhuollon yhteistyön edistäminen on erittäin tärkeää. Tapaamisten ja hoidon yhtenäisyyden tulisi jatkua mahdollisimman saumattomasti yksiköstä toiseen. Vanhemmat pettyvät avun saantiin, jos kokevat joutuvansa itse järjestämään tapaamisia tai työntekijä ei osaa vastata kysymyksiin. Avun saannin puutteelliseksi kokemisen taustalla on myös perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon eriytyneisyys. Tutkimuksen mukaan vanhempien kokemus on, että erikoissairaanhoidossa keskitytään poikkeamaan ja kokonaistilannetta ei välttämättä tarkastella, kun taas perusterveydenhuolto käsittelee poikkeavuutta vähän. (Maijala 2004, 104—106)

Lapsen kokonaisvaltainen hoidon ja sen jatkuvuuden kannalta on tärkeää, että perusterveydenhuollossa on ajantasaista tietoa lapsen erikoissairaanhoidosta. Asianmukainen hoito, joka perustuu hoitavien tahojen väliseen yhteistyöhön, luo hyvän pohjan koko lapsuus- ja nuoruusiän kestäväälle hoidolle. Jokaisella ammattihenkilöllä on yhteinen ja oma ammatillinen vastuunsa hoidon toteutuksesta. Hyvän yhteistyön toteutuminen edellyttää toimiakseen selkeitä toimintamalleja ja prosesseja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, viitattu 18.8.2017)

Opinnäytetyömme idea lähti kehittymään ajatustasolla helmikuussa 2016. Marjo oli tuolloin halkiolasten perheille suunnatulla sopeutumisvalmennuskurssilla kertomassa vanhemman näkökulmaa noin vuoden ikäisten halkiovauvojen vanhemmille. Marjo otti puheeksi Suvi Tainijoelle halukuuden tehdä opinnäytetyön liittyen halkioihin. Halkiohoitaja Tainijoki innostui ideasta ja syksyllä 2016 aloimme kehittää projektiluontoista opinnäytetyötämme. Koulutuksessa annetaan teoretieto halkiohoidoista Oulun yliopistollisessa sairaalassa. OYS ei ole aiemmin järjestänyt vastaavaa koulutusta.

Käytämme opinnäytetyössämme yleisesti käsitteitä halkiolapsi ja –vauva, koskemaan yleisesti lapsia, joilla syntyessään huuli- tai huuli-ienhalkio tai huuli-suulakihalkio tai pelkkä suulakihalkio. Käsitettä käytetään yleisesti kirjallisuudessa, johon olemme perehtyneet. Käsite on lisäksi vanhempien yleisesti käyttämä, sekä hyväksi kokemana. Sillä kyetään myös saamaan tekstistä yhtenäisempi kokonaisuus, kun kyseessä on mikä tahansa halkion muodoista. Lisäksi käytämme käsitettä halkiohoitaja, joka on myös kirjallisuudessa käytetty käsite puhuttaessa sairaanhoitajasta, joka on perehtynyt huuli-suulakihalkioiden hoitoon ja hoitaa työssään tämän epämuodostuman omaavia potilaita. (Anttila 2007, 3)

Opinnäytetyömme yhteistyökumppanina toimii Oulun yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten tulosyksikössä toimiva suu- ja leukakirurgin vetämä halkiotiimi. Tiimiin kuuluu kaksi kirurgia, jotka yhteistyössä vastaavat sekä primääri- että sekundaarileikkauksista. Lisäksi tiimissä toimii yksi aloitteleva kirurgi sekä halkiohoitajat, joita työskentelee kaksi osastolla 60. Lisäksi halkiohoidoista moniammatillisessa tiimissä vastaa Oulun yliopistollisessa sairaalassa puheterapeutti, korvalääkäri, foniatri sekä lastenpsykiatri. (www.ppshep.fi/tietoa_toiminnasta Hakupäivä 26.1.2017.)

1. HALKIOIDEN ESIINTYVYYS

Vuosittain Suomessa syntyy 110 — 113 lasta, joilla on huuli- ja / tai suulaenhalkio. Heistä Oulun Yliopistollisen sairaalan alueelle hoidetaan noin 20 — 30 lasta. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2016, viitattu 11.11.2016.) Pohjois-Suomessa yleisimpiä ovat suulaenhalkiot ja huuli-suulakihalkiot. Syyksi halkioille arvellaan perintötekijöitä. (Lamberg & Ylikontiola, 2008.) Pohjois-Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan yleisin halkiotyyppi pohjoisessa on suulakihalkio, joka oli 147 tutkimukseen osallistuneella potilaalla (68,7%). Tutkimuksen mukaan 20.1%:lla oli halkio vähintään yhdellä sukulaisella. (Lithovius 2016, 41.) Suulakihalkioiden yleisyys on huomioon otettava asia Pohjois-Suomessa.

Terveysten- ja hyvinvoinninlaitoksen 6/2014 julkistamat raportit epämuodostumien esiintyvyyksistä tukevat myös näkemystä, että suulakihalkiot ovat yleisimpiä etenkin Oulun yliopistollisen sairaalan alueella. Tilastossa vuosilta 1987-2011 lasten määrä, joilla on halkio, on ollut laskusuunnassa. Vaihtelu on kuitenkin 2000-luvun aikana noin 4 lasta 10000 syntynyttä kohti, joten vaihtelua ei voida pitää kovin merkittävänä. (THL, Liite 1) Halkioiden kokonaismäärien suhde on pysynyt Suomessa Terveysten- ja hyvinvoinninlaitoksen mukaan vastaavana. Vuosina 1993-2011 huuli-suulakihalkioiden määrä oli koko maassa noin 11/10000 ja suulakihalkioiden kohdalla vähän reilu 14/10000 lasta kohden. Oulun yliopistollisen sairaalan alueella Terveysten- ja hyvinvoinninlaitoksen mukaan syntyvyys on ollut vuosina 1993-2011 huuli-suulakihalkioiden kohdalla 10/10000, suulakihalkioiden kohdalla lukemat ovat Oulun yliopistollisen sairaalan alueella vähän vajaa 18/10 000. (THL, Liitteet 2 ja 3)

2. HUULEN JA SUULAEN HALKIOT

Käsitlemme tässä osiossa eri halkiotyyppejä niiden synnyn perusteella tehdyn jaon pohjalta. Tällä perusteella halkiot voidaan jaotella kahteen osaan: huulihalkiot ja huuli-suulakihalkiot sekä toinen ryhmä, joka pitää sisällään suulakihalkiot. Huuli-suulakihalkiot jaotellaan täydelliseksi ja osittaiseksi halkioksi. Täydellisessä huuli-suulakihalkiossa ei eri puolien välillä ole yhdistävää kudossiltaa tai kannasta. Suulakihalkiota kutsutaan täydelliseksi, mikäli se ulottuu pehmeältä suulaelta aivan suulaen etuosaan foramen incisivumiin. (Hukki & Rautio 1998, 38.)

2.1 Huulihalkiot ja huuli-ienhalkiot

Toispuoleisessa huulihalkiossa (kuva 1) halkio saattaa olla pelkästään ihonalainen eli subkutaaninen huulihalkio. Ihonalaisessa huulihalkiossa huulella on näkyvissä vain pieni juoste. Laajemmassa muodossa halkio luo epäsymmetriaa myös halkion puoleiseen sieraimen tehden sen leveämmäksi ja litteämmäksi. Molemminpuolisessa huulihalkiossa huulen keksiosassa ei ole normaalia lihaksistoa, lisäksi vako huulen keskeltä puuttuu. Lihaksisto kiinnittyy sierainten alaosaan ja suuta ympäröivä rengaslihas on kokonaan tai osittain katkennut. Luuston rakenne on ehjä. Huuli-ienhalkio voi olla joko toispuoleinen tai molemminpuolinen. Huuli-ien halkioissa suulaki on ehjä, mutta halkio aiheuttaa muutoksia hammaskaaressa. Lievimmillään halkio aiheuttaa hammaskaaressa painauman tai kapean raon, mutta halkio saattaa olla myös täydellinen, jolloin halkiokohta on leveä ja hammaskaaret ovat kiertyneet toisiinsa nähden. Erona halkioiden välillä on, että molemminpuolinen huuli-ienhalkio on harvoin täydellinen. (Hukki & Rautio 1998, 38 — 41.)



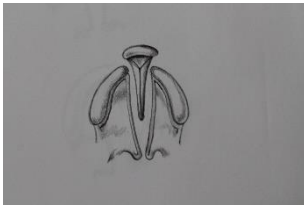
Kuva 1. Toispuoleinen huulihalkio (Pirhonen 2016)

2.2 Huuli-suulakihalkiot

Huuli-suulakihalkiot jaetaan toispuoleisiin ja molemminpuolisiin, nämä halkiot ovat yleensä täydellisiä. Nenän väliseinä on toispuoleisessa huuli-suulakihalkiossa (kuva 2) voimakkaasti kallellaan ja hammaskaaret kiertyneet toisiinsa nähden. Molemminpuolisessa huuli-suulakihalkiossa (kuvat 3 ja 4) hammaskaaren etuosa on suhteessa suulaen puoliskoihin monta senttiä edempänä. Sierainten väliseinä on vaikutelmaltaan todella pieni. (Hukki & Rautio 1998, 41)



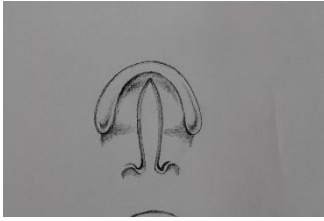
Kuva 2. Toispuoleinen huuli-suulakihalkio (Pirhonen 2016)



Kuva 3 ja 4. Molemminpuolinen huuli-suulakihalkio (Pirhonen 2016)

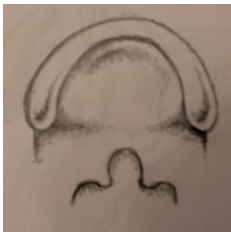
2.3 Suulaenhalkiot

Suulakihalkiot voivat sijaita joko pelkästään pehmeän suulaen alueella tai ulottua kovan suulaen puolelle (kuva 5) aina foramen incisivumiin saakka, hammaskaaren takaosaan. Pienimillään halkio ulottuu uvulan alueelle, jolloin puhutaan kaksiosaisesta uvulasta. Halkio voi sijaita myös limakalvon sisäpuolella, jolloin puhutaan piilosuulakihalkiosta. Piilosuulakihalkiossa suulaenkeskiosassa kulkee vako. Lisäksi kovan suulaen reunassa on tunnettavissa vako. Edellä mainitut halkiot voivat liittyä toisiinsa tai ne voivat esiintyä erillisinä. (Hukki & Rautio 1998, 42 — 43)



Kuva 5. Kovan suulaen halkio (Pirhonen 2016)

Pehmeän suulaenhalkiossa (kuva 6) näkyvä halkio rajoittuu pehmeän suulaen alueelle, luun alueella halkio voi jatkua limakalvon alla pidemmällekin. Osittaisessa pehmeän suulaenhalkiossa halkio jatkuu näkyvänä myös kovan suulaen alueella. Suulakihalkiota kutsutaan osittaiseksi, vaikka halkio jatkuisi luun osalta limakalvon alla aivan foramen incisivumiin saakka. Täydellisessä suulakihalkiossa halkio jatkuu näkyvänä aivan suulaen etuosaan. (Hukki & Rautio 1998, 42—43.)



Kuva 6. Pehmeän suulaenhalkio. (Pirhonen 2016)

2.4 Huuli- suulakihalkiot ja syndroomat

Huuli-suulakihalkio voi olla itsenäinen poikkeama, mutta 15-40%:lla halkiolapsista ilmenee muitakin synnynnäisiä rakennepoikkeamia, yleensä sydämessä tai raajoissa. Osalla näiden taustalla on oireyhtymä. (Heliövaara & Leikola 2016, viitattu 12.11.2016.)

3. HALKIOIDEN KEHITTYMINEN JA PERIYTYVYYS

Syytä halkioiden kehittymiselle sikiöaikana ei yleensä tiedetä. Jossain määrin halkioita kuitenkin on suvuissa periytyvänä jonkun geenin mukana. Halkioiden synnyn taustalla ajatellaan olevan useiden altistavien geenien ja ulkoisten häiriötekijöiden vaikutus. Ajatellaan, että yksistään kumpikaan ei kuitenkaan aiheuta halkiota lapselle. Äidin raskausajan tupakoinnilla ja alkoholin käytöllä saattaa olla myös vaikutusta, lisäksi vähäistä näyttöä on löydetty, että foolihapon ja B-vitamiinin käytöllä voitaisiin ehkäistä halkioita. Vanhempien syyllisyyttä voidaan ja kannattaa vähentää kertomalla, ettei yksittäinen teko tai tapa ole syynä lapsen halkiolle. Perintötekijöiden vaikutus on tutkimusten mukaan pieni, vain 3-8%:a halkioista tiedetään johtuvan yhden perintötekijän virheestä, tai siitä että perintötekijä on hävinnyt tärkeästä kohdasta perimää. Jos halkion taustalla on vallitsevasti toimiva perintötekijä, niin uusiutumisprosentti nousee jopa 40-50% halkiopotilaan lapsilla sekä hänen sisaruksilla. Todennäköisyys lapsen halkiolle kasvaa, jos suvussa on aiemmin ollut halkioita. Mikäli tulevan lapsen kahdella perheenjäsenellä on halkio, todennäköisyys on 10%:a. Halkiot todetaan usein synnytyssairaalassa. Huulihalkio usein kuitenkin todetaan jo raskausajan ultraäänitutkimuksessa. Suulakihalkiota harvemmin pystytään havaitsemaan ultrassa. (Heliövaara & Leikola 2016, viitattu 12.11.2016; Kere 1998, 27; Malmberg & Ylikontiola 2008, 838; Anttila 2007, 45.)

Halkioiden kehitymisessä on kyse suulaen ja yläleuan kehitymisestä. Suulaen saumat kiinnittyvät 6.—9. raskausviikon aikana. Suulaen rakenne on kolmiosainen sisältäen kaksi sivuilla olevaa suulaen puoliskoa, joista kehittyy suulaki ja hammaskaaret. Suulaen puoliskojen välissä edessä keskellä on premaksilla, johon kuuluu suulalen ja hammaskaaren etuosa sekä huulen keskiosa. Premaksilla yhdistyy suulaen puolella nenän väliseinään. Suulaen puoliskot kasvavat yhteen nenän väliseinän alareunan ja premaksillan kanssa. Halkioiden luokittelujen kannalta oleellinen osa on foramen incisivumi, joka on pieni reikä suulaen etuosassa, jossa suulaen puoliskot ja premaksilla liittyvät yhteen. (Saarinen 1998, 33—34.)

Halkion kehittyminen vaikuttaa myös suun lihaksistoon, estämällä normaalin lihaksiston yhteen kiinnittymisen. Lihaksisto kiinnittyy tällöin halkion läheisyyteen ja lihaksiston toiminta jää puutteelliseksi. Väärin kiinnittyneet lihakset myös pyrkivät laajentamaan halkiota. Tämä lihaksiston virhe aiheuttaa muutoksia luustossa ja pehmytkudoksissa. Yhtenä tavoitteena halkioiden korjausleikkauksissa on lihaksiston rakenteen saattaminen mahdollisimman normaaliksi. (Saarinen 1998, 33—34.)

4. HALKIOIDEN HOITO

Halkiohoidot vaativat usean erikoisalan osaamista. Halkioiden primäärileikkaushoidot ajoittuvat lapsilla, joilla on huulihalkio noin 4kk ikään ja lapsilla, joilla on suulakihalkio 9-10 kuukauden ikään. Suulakihalkion ollessa laaja, leikkaus saattaa siirtyä jopa noin 12kk ikään. Potilaille, joilla huuli-suulakihalkio ylettyy ikenen alueelle, tehdään luunsiirto 9-11 vuoden iässä. Leikkauksella korjataan ienharjanteessa ja nenänpohjassa olevaa luun puutosta. Luunsiirto turvaa myös lapsen pysyvien hampaiden puhkeamista. Siirteessä käytettävä luu otetaan suoliluusta. Kasvukauden päätyttyä voidaan vielä tehdä leukojensiirto-operaatioita sekä nenän ja huulen viimeistelyleikkauksia. (Heliövaara ja Leikola 2016, viitattu 12.11.2016; HUS, viitattu 8.2.2017.)

Leikattujen lasten jatkohoitopaikkana Oulun yliopistollisessa sairaalassa toimii lastenkirurgian ja -gastroenterologian yksikkö; osasto 60. Osastolla toimii myös halkiohoitajat. Ensimmäisen yön lapset viettävät kuitenkin lasten teho-osastolla.

Eri leikkausmenetelmiä on useita, eikä ole olemassa Käypä hoito-suositusta minkään menetelmän puolesta tai vastaan. Leikkaushoitojen tavoitteena on korjata purentaan, puheeseen, ulkonäköön ja kuuloon liittyviä virheitä. Suulaensulku toteutetaan vapauttamalla pehmeän ja kovan suulaen limakalvojen kielekkeet ja ompelemalla halkio kiinni. Kiristysten välttämiseksi voidaan käyttää menetelmää, jossa tehdään halkion molemmiin puolin vapautusviillot. Viiltoja ei suljeta vaan ne arpeutuvat itsestään kiinni. (HUS, viitattu 8.2.2017.)

Halkiot, erityisesti huulihalkiot vaikuttavat ulkonäköön, mutta myös anatomiaan luuston osalta. Huuli-suulakihalkiopotilailla on monesti kasvuhäiriöitä yläleuan ja keskikasvojen alueella, johon liittyy ristipurenta. Kasvuhäiriöitä hoidetaan oikomishoidon lisäksi ortognaattisella kirurgialla, jossa korjataan leukojen välisiä suhteita. Menetelmänä käytetään usein Le Forte I-osteotomiaa tai distraktiota. Distraktiossa leukaa siirretään asteittain haluttuun paikkaan. Le Forte I-leikkauksen seurauksena huulihalkiopotilaan nenän epämuotoisuus saattaa korostua, jonka vuoksi myös nenää saatetaan joutua korjaamaan. (HUS, 8.2.2017.)

Oulun yliopistollisessa sairaalassa primäärileikkauksia on tehty vuodesta 1998 lähtien, mutta sekundäärileikkauksia on tehty aikaisemminkin. Vaikka halkiohoitoja on tehty Oulun yliopistollisessa sairaalassa jo kohta 20 vuotta, niin silti monet perheet hakeutuvat hoitoon Helsingin ja Uudenmaan

sairaanhoitopiiriin huuli- ja suulakihalkiokeskukseen. Oulun yliopistollisen sairaalan halkiotiimi on käynyt eritysvastuualeensa sairaaloissa, joten sairaaloissa tulisi olla tieto hoidosta. Kuitenkin keskusteluissa vanhempien kanssa tulee ilmi, etteivät he ole saaneet tietoa, että Oulun yliopistollisessa sairaalassa leikataan halkiolapsia. (Rautio, Somer, Pettay ym. 2010, viitattu 8.2.2017.)

5. LAPSEN ENSIMMÄISEN VUOSIEN HAASTEET ARJESSA

5.1 Puheen kehitys

Kielen ja puheen kehityksessä halkiolapsilla ei yleensä ole erityisiä haasteita. Suulakihalkiolapsilla saattaa kuitenkin puhe olla epäselvää ja nenäsointista eli honottavaa. Näihin puututaan vuositarkastuksissa ja tarvittaessa lapset ohjataan läheteellä oman kunnan puheterapiaan tai puheen seurantaan. Nenäsointisuuden ollessa vaikeaa, voidaan tarvita jopa leikkaushoitoa. (Heliövaara & Leikola 2016, viitattu 12.11.2016.)

5.2 Syöttäminen

Ensimmäinen haaste halkiolapsilla on syöminen ja sen myötä riittävän ravinnon saanti. Syöttämisen ohjaamisessa käytännöt vaihtelevat hoitopaikoittain. (Malmberg & Ylikontiola 2008, 839.) Imettämistä ei voida poissulkea, vaikka lapsella olisikin halkio. Halkiotyypeistä yleensä vain suulakihalkiolapsille imettäminen on mahdotonta, mutta heilläkin se voi onnistua. Syynä sille, ettei imettämisen onnistu on suulaen halkio, mikä estää imemiselle välttämättömän alipaineen syntymisen. Lapsilla, joilla on huulihalkio, imettäminen yleensä onnistuu. Imemisen vaikeutuminen on kuitenkin mahdollista myös lapsilla, joilla on huulihalkio, jos huulihalkio on niin leveä, ettei lapsi saa otetta rinnasta. Vanhemmille kannattaa luoda ilmapiiri, jossa imettämisen yrittäminen on sallittua, mutta ei pakollista. Myös äidin kokemuksia ja toiveita tulee kuunnella. Syöttäminen niin rinnasta, kuin pullosta, on halkiolapsen kohdalla usein työlästä. Äiti saattaa kokea epäonnistuneensa äitinä ja jopa masentua. Vanhemmille kannattaa tuoda esille erilaisia tapoja katse- ja kehokontaktiin, kuten syöttäminen lasta paidan alla ylävartalo paljaana. Kannattaa myös pohtia yksilöllisiä ratkaisuja lapsen ravitsemukseen eri perheiden välillä, kuten esillä mainitut imettääkö äiti vai syötetäänkö lasta pullosta ja millaisesta pullosta syöminen onnistuu parhaiten juuri tämän lapsen kohdalla. Tärkeää on antaa mahdollisuus imetykseen, vaikka sillä ei ravitsemuksellista merkitystä olisikaan. (HUS, viitattu 7.2.2016; Ämmälä 1998, 64 — 67.)

Syöminen tuttipullostakin onnistuu, sillä nielemiseen halkioilla ei ole vaikutusta. Syömistä voi helpottaa suurentamalla tutin reikää, halutessaan voi myös käyttää vellituttia. Vauvaa voi myös

auttaa syömään painelemalla tuttiesä tai pehmeää tuttipulloa vauvan syömisrytmin mukaan. Syöttäessä lapsen tulisi olla puoli-istuvassa asennossa. Halkiolapsen kohdalla röyhtäyttäminen on tärkeää, koska vauva imee monesti ilmaa syödessään. (HUS, viitattu 7.2.2016.) Syöttämiseen on saatavilla erilaisia pulloja, esimerkiksi Haberman-tutti ja Pigeon-tuttipullo (kuva 7). Jotkut ovat kokeneet myös kertakäyttöpullot ja koliikki-pullot hyvänä. Pullosta syöttäessä maitosuihku tulisi suunnata suun ehjälle alueelle. (Elfving-Little & Paaso 1998, 70 — 71; Rautio, Sommer, Pettay ym. 2010, viitattu 8.2.2017.) Vanhemmat toivoivat pystyvänsä kokeilemaan synnytyssairaaloissa erilaisia pulloja ja tutteja (Anttila 2007, 40—41). Ennen kaikkea vanhemmat toivovat hoitohenkilökunnalta syöttämiseen liittyen totuudenmukaista ja ristiriidatonta tietoa imettämisestä. Äidit toivoivat tietoa lypsämisestä ja miten maidon tuotantoa saadaan ylläpidettyä. Vaikka äidille saattaa olla pettymys, ettei kykene imettämään, tieto halkion vaikutuksesta sen mahdottomuuteen auttoi vanhempia hyväksymään asian. Lapsen ravitsemukseen liittyvät ohjeet äidit kokevat voimavarana. (Anttila 2007, 47.)



Kuva 7. Pigeon-pullo. (Pirhonen 2017)

Ravitsemuksella ja sen onnistumisella on suuri merkitys vauvan ja vanhemman suhteessa. Aihetta on käsitelty Sternin (1985) konstellaatioteorian ensimmäisessä osassa, elämän jatkumisen teemassa. Siinä keskeinen kysymys liittyy siihen, onnistuuko äiti tehtävässään ja pysyykö lapsi hengissä, kasvaako ja kehittykö lapsi. Äidillä voi olla pelkoja liittyen riittämättömään ravitsemukseen ja pelkoon lapsen menetyksestä. Neuvoloissa ja synnytyssairaaloissa onkin henkilökunnan tärkeää muistaa, että syöttämiseen liittykin vanhemmille paljon tunteita. (Kalland 1998, 56.)

Kaikilla vauvoilla, niin myös halkiolapsilla on oma luontainen rytminsä syödä ja valvoa. Syöminen on kuitenkin halkiovauvalle haasteellisempaa, joten syömiskertoja voi olla enemmän ja kerralla saadun maidon määrä voi olla pienempi, kuin lapsilla joilla ei ole halkiota. Vauvalle tulee antaa

aikaa myös levähtämiseen. Vanhemmille on tärkeää kertoa, että syöttämiskerrat vähenevät muutamana viikon kuluessa. Tämä auttaa vanhempaa jaksamaan sillä hetkellä raskaassa arjessa. (Elfvig-Littel & Paaso 1998, 68—69.)

Vauvan yskiminen ja kakominen, sekä lihasten jännittyminen syöttämisen aikana, voivat olla merkki maidon liian nopeasta virtauksesta vauvalle, jolloin vauva ei ehdi nielemään. Liian nopea syömistahti voi aiheuttaa pulauttelua. Lapsi ei tällöin saa myöskään tyydytettyä imemistarvettaan. Pulauttelu on tyypillistä halkiovauvoille, lisäksi ruokaa saattaa tulla sekä nenästä että suupielestä. Hidas syömistahti väsyttää myös vauvaa, joten syöttämisaika yhdellä kerralla tulisi rajata 20-30 minuuttiin ja alussa syöttäminen vaatii vanhemmilta kärsivällisyyttä. Syöttämisasennon (kuva 8) tulisi olla puoli-istuva, jossa pää ja niska nojaavat syöttäjän käsivarteeseen. Lapsen jalat tulee olla rentoina, mutta jos vauvalla on jalkojensa alla tukea jota vasten hän voi painella jalkapohjia, imeminen voi olla lapselle helpompaa. (Elfvig-Little & Paaso 1998, 68—70.)



Kuva 8. Syöttämisasento (Pirhonen, 2017)

Kiinteisiin ruokiin siirtyminen vaatii halkiolapselta enemmän aikaa, koska lapsen täytyy uusien makuja ja ruoan koostumuksen lisäksi oppia tapa syödä. Lapsi painaa vaistomaisesti ruokaa suula-kea vasten, josta ruoka suulakihalkiosta johtuen, ohjautuu nenään. Tämä ärsyttää nenän ja nenänielun limakalvoja. Limakalvoärsytyksestä johtuen lapsi saattaa pärskiä ja aivastella. Kiinteiden aloittamista voi yrittää helpottaa lisäämällä ruokaan nesteitä sekä aloittamalla ruoka-aineilla, jotka eivät ole hapokkaita tai happamia eivätkä sisällä kokkareita. Syömistä saattaa helpottaa, jos lapsella on pehmeä lusikka. Jos syöminen luiskalla ei onnistu, ruokaa voi antaa hetkellisesti tuttipullostasta löystyttynä. Syöminen suun kautta on kuitenkin ensisijainen keino ravita lapsi, ja nenämahaletkun laittamista halkiolapselle tulee välttää, koska se passivoi lapsen omaa aktiivista ruokailua,

ja samalla suun lihaksisto jää ilman harjoitusta. Lisäksi vanhemmat saattavat kokea lapsen sairauksiksi, nenämahaletkusta johtuen. Nenämahaletkua tulee käyttää vain, jos ravinnon saanti on puutteellista, jonkin oireyhtymän aiheuttamasta nielemisvaikeudesta tai hengitysvaikeuksista johtuen. (Elving-Little & Paaso 1998, 71—74.) Syöttämisen opettelu vaatii halkiolapselta harjoittelua, ja vanhemmat toivovat ohjausta vielä neuvolassakin. Alussa vanhemmat toivoivat terveydenhoitajilta ohjausta tuttien ja pullojen suhteen. (Anttila 2007, 40—41.)

Huulen korjausleikkauksen jälkeen lapsi saa syödä heti herättyään oppimallaan tavalla. Huuli tulee puhdistaa ruokailun jälkeen. Suulakileikkauksen jälkeen lapsi saa syödä seuraavana päivänä ensin nestemäistä ravintoa. Lapselle olisi hyvä opettaa juomaan nokkamukista tai lusikalla ennen suulaensulkua. OYS:ssa käytännöt sallivat myös Pigeon-tuttipullostä imemisen. Suu kannattaa huuhdella vedellä aina ruokailun jälkeen. Kipulääkityksestä huolehditaan vauvoilla leikkauksien jälkeen, jotta lapsi ei kieltäydy syömästä kivun vuoksi. (Elving-Little & Paaso 1998, 74 — 75.)

5.3 Halkiolasten korvaongelmat

Halkio vaikuttaa korvan rakenteeseen lapsilla, joilla on suulakihalkio. Lapsilla, joilla on huuli- tai huuli-ienhalkio, halkio ei vaikuta korvan rakenteeseen. Terveessä välikorvassa on ilmaa ja korvatorvi toimii kanavana, jota pitkin ilma pääsee välikorvaan. Lapsilla, joilla on suulakihalkio, korvatorvea avaavat ja sulkevat lihakset kiinnittyvät poikkeavalla tavalla tai toimivat huonosti. Tämä johtuu suulaen lihaksiston väärienlaisesta kiinnittymisestä. Vääränlainen kiinnittyminen aiheuttaa korvan huonoa ilmastoitumista, jonka seurauksena limakorva erittää limaa, joka tulee paksuuntuneen limakalvon solukosta. Tilaa kutsutaan liimakorvaksi, joka ei parane antibiooteilla. Liman täyttämässä välikorvassa myös tärykalvo on paksuuntunut eikä siten kykene värähtelemään kohdatessaan ääniaallon. Lima heikentää kuuloa jolloin kuulo vastaa tilannetta, jossa terveen korvan omaava henkilö laittaa tulpat korviin. Liimakorva heikentää enemmänkin matalien äänien kuulemistä, korkeiden äänien kuulemisen vaikeuden taustalla on yleensä synnynnäinen kuulovika. Liimakorvan hoitaminen on tärkeää lapsen puheen kehityksen kannalta. Vaikka liimakorva tuokin haasteita arkeen, voi vanhempia kuitenkin lohduttaa, että liimakorva on kivuton ja hoidettuna liimakorva ei aiheuta pysyvää kuulon alenemista. Halkiolapsille tehdään neuvoloissa tavanomaiset kuulotutkimukset, huolimatta foniatrian vuositarkastuksista ja korvakontrolleista. (Heliövaara & Leikola 2016, viitattu 12.11.2016; Pettay 1998, 77—83.)

Liimakorvan hoitona lapsille asennetaan ilmastointiputket korviin. Korvien putkituksessa eli tympanostomiassa lapsen tärykalvo puhkaistaan ja korvassa olevan lima imetään pois välikorvasta. Tärykalvolle laitetaan tämän jälkeen pieni ilmastointiputki, jolloin korva pääsee tuulettumaan ja limakalvo parantumaan. Toimenpide suoritetaan mikroskoopilla yleensä nukutuksessa, joskus puudutuksessa lapsen ollessa hereillä toimenpiteen ajan. Putket pysyvät paikallaan yleensä noin vuoden, koska korva pyrkii poistamaan elimistölle vieraan esineen. Aika kuitenkin vaihtelee yksilöllisesti. Putki tulee usein vahan mukana ulos korvasta, eivätkä vanhemmat useinkaan edes huomaa putken irtoamista. Putket laitetaan halkiolapsille ensimmäisen kerran noin kuuden kuukauden iässä, koska varhainen putkittaminen saattaa aiheuttaa korvien vuotamista. Ensimmäinen korvien putkitus tehdään yleensä suulaen sulun yhteydessä. Jos korvista erittyy putkituksen jälkeen limaa, siitä kannattaa käydä otattamassa bakteerinäyte. Korva kannattaa puhdistaa keittosuolalla sekä imeä sen jälkeen kuivaksi. Myös vuotava korva voi heikentää kuuloa hetkellisesti. Putkitusten seurauksena korvaan jäävä reikä sulkeutuu yleensä itsestään. Jos reikä on iso, eikä sulkeudu itsestään ja vaikuttaa lapsen kuuloon, voidaan reikä korjata leikkauksessa. Korjauksen seurauksen kuulo yleensä paranee. Halkiolapsilla on myös jonkin verran enemmän korvatulehduksia verrattuna halkiotomiin lapsiin. Lasta kannattaa pyrkiä suojaamaan tulehduksilta varsinkin ennen putkitusta. Korvan putkituksen myötä välikorvaan saattaa päästä vettä, jonka vuoksi lapsen korvia onkin syytä suojata esimerkiksi uimahalleissa, ettei korvaan pääsisi bakteereita. Suojaukseksi riittävät korvatulpat uimessa, sukeltaessa olisi hyvä olla myös uimalakki päässä. Suihkussa sen sijaan korvien suojaaminen ei ole tarpeen. Korvatulehduksen ja liimakorvan erottaminen on tärkeää. Yleisenä ohjeena on, että liimakorva on oireeton ja tulehdus aiheuttaa oireita. (Pettay 1998, 78—83; Heiliövaara & Leikola 2016, viitattu 12.11.2016.)

Lehtonen on tutkinut väitöskirjassaan (2016) leikkausmenetelmien vaikutusta kuulo-ongelmiin. Tutkimuksen mukaan esimerkiksi leikkausmenetelmällä ei kuulo-ongelmiin ole vaikutusta, vaan halkiopotilailla on kuulo-ongelmia leikkausmenetelmästä ja halkiotyypistä riippumatta. Tutkimuksen mukaan ei myöskään ollut merkittävää vaihtelua oikean ja vasemman korvan välillä. Tutkimuksen mukaan kuulo-ongelmat vähenivät merkittävästi 6 ikävuoden jälkeen. Yleensä liimakorvaongelma poistuu viimeistään esikoulu- tai kouluikään mennessä, mutta yksilölliset erot ovat suuria. (Heiliövaara & Leikola 2016, viitattu 12.11.2016; Lehtonen 2016, 59—60)

6. HOITOKETJU

Oulun yliopistollisessa sairaalassa ja sen erityisvastuualueella halkiohoito alkaa heti kun lapsi syntyy. Synnytys- tai lastenosasto ottaa yhteyttä halkiohoitajaan, joka neuvoo ja ohjaa perhettä sekä järjestää perheelle tapaamisen kirurgien kanssa. Jos lapsi syntyy Oulun yliopistollisessa sairaalassa, halkiohoitaja ja mahdollisuuksien mukaan myös kirurgit käyvät tapaamassa vauvaa ja vanhempia osastolla. Jos lapsi syntyy jossain muussa sairaalassa, on halkiohoitaja puhelimitse yhteydessä vanhempiin saatuaan tiedon vauvan syntymästä ja sopii ensimmäisen tapaamisen. Ensimmäisessä tapaamisessa sovitaan muun muassa ensimmäisen leikkauksen ajankohta. Huulensulku tehdään Oulun yliopistollisessa sairaalassa lapsen ollessa 3-4 kuukauden ikäinen ja suulaen sulkuleikkaus 6-12 kuukauden iässä. Lapsille tulee aika kotiin ja he saapuvat sairaalaan leikkausta edeltävänä päivänä. Anestesia lääkäri tutkii lapsen sekä kirurgit käyvät tapaamassa perhettä. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2016, viitattu 20.2.2017)

Oulun yliopistollisessa sairaalassa lapsella on erikoissairaanhoidon kontrollit vähintään kahdeksan kertaa ennen aikuisuutta (3-, 6-, 8-, 10-, 12-, 14-, 16- ja 18-vuotiaana). Lapsilla, joilla on suulaen halkio tai huuli-suulakihalkio, on lisäksi kontrolli foniatrialla 2-vuoden iässä. Kontrolleissa seurataan laajasti lapsen kehitystä puheen ja purennan sekä korvien tilanteen osalta. Tarkastuksissa myös arvioidaan tarvetta sekundaarileikkauksille ja niiden ajankohdille. Erikoissairaanhoidon piiriin kuuluu myös muun muassa hoidonsuunnittelu ja hoidon toteutus. Perusterveydenhuollolle kuuluu hampaiden perushoito sekä oikomishoito niissä kunnissa, joissa on ortodontian eli oikomishoidon erikoishammaslääkäri. (Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2016, viitattu 20.2.2017)

Vauvoille, joilla on huuli-suulakihalkio, tulee syntymän jälkeen pari käyntiä Oulun yliopistollisen sairaalan hammasklinikalla, jos vanhemmat haluavat lapselleen suulakilevyn. Suulakilevyn tehtävänä on kohottaa ja vahvistaa halkion puoleista nenän sierainta. Levy usein myös helpottaa lapsen syömistä. Suulakilevyä voi käyttää huulen sulkuleikkaukseen asti.



Kuva 9. Suulakilevy (Pirhonen 2012)

Oulun yliopistollisessa sairaalassa on käytössä myös niin sanottu teippihoito lapsille, joilla on huulihalkio. Teippihoitoa käytetään tietyn mallisissa halkioissa leikkausta valmistavana hoitona. Teippihoidolla pyritään kaventamaan huulen halkiota ennen leikkausta, mikä helpottaa huulen sulkeamista. Teippihoito aloitetaan heti lapsen syntymän jälkeen. Oulun yliopistollisessa sairaalassa on myös tapana järjestää jälkikontrolli kuukauden kuluttua leikkauksesta. Kontrollissa kirurgit tarkastavat haava-alueet ja seurataan lapsen vointia yleensä, kuten syömistä.



Kuva 10. Kuvassa lapsi, jolla käytössä sekä teippihoito, että suussa suulakilevy (Pirhonen 2012)

7. VARHAINEN VUOROVAIKUTUS JA AMMATILLINEN KOHTAAMINEN

Sinkkonen (2003) viittaa kirjoituksessaan varhaisesta vuorovaikutuksesta de Wolffiin sekä van Ilzendoorniin ja kirjoittaa todetessaan, että äidin sensitiivisyys sekä kiintymyssuhde lapsen ja äidin välillä on voimakkaimmillaan terveen lapsen kanssa. Lapsen poikkeavuus, esimerkiksi suulakihalkio ei kuitenkaan ole esteenä sille, että äiti kykenisi reagoimaan nopeasti ja johdonmukaisesti lapsen signaaleihin. (Sinkkonen 2003, 100) Terveystuohuoltohenkilöstön on tärkeää huomioida tämä haavoittuvuus ja auttaa tukemaan varhaisen vuorovaikutuksen vahvistumista. Henkilökunta ei myöskään saa ajatella negatiivisuutta vanhemman ja lapsen vuorovaikutuksen välillä. Sosiaalisen tuen merkitys tulee muistaa, kuten myös äidin kokemat vaikeudet ja niiden vaikutus äidin sensitiivisyyden pysyvyyteen. Äidin tukemisen lisäksi koko perheen kokonaisvaltainen tukeminen on tärkeää. Myös lapsen isää tulee kannustaa osallistumaan hoitoon. Tärkeää on lisäksi muistaa, että kaikilla perheillä ei ole mahdollisuutta saada tukea lähisukulaisilta. Kivijärvi nostaa esille tärkeän huomion nyky-yhteiskunnastamme eli tuen saamisen vaikeuden, koska perheet ovat hyvinkin eristäytyneitä ja itsenäisiä yksiköitä. Vastuu sosiaalisen tuen jakamisesta on siis myös terveydenhuollolla. (Kivijärvi 2003, 258, Marjala 2004, 101)

Äiti tekee raskausaikana mielikuvamatkoja vauvan tulevaisuuteen. Äiti saattaa pohtia sitä, onko lapsi terve. Raskausajan seulonnat voivat ylläpitää epävarmuuden tunnetta sekä vahvistaa varhaisraskauteen kuuluvia ristiriitaisia tunteita. Toistaiseksi on kuitenkin varsin vähän tietoa siitä, kuinka jo raskausaikana saatu tieto vaikuttaa vanhempi-lapsisuhteeseen. Tieto voi olla myös hyväksi, koska sen avulla vanhemmat pystyvät luomaan todellisemman kuvan vauvasta. Todellinen kuva edistää lapsen yksilöitymistä vanhempien mielessä sekä edistää kiintymyssuhteen syntyä. Voi myös olla niin, että leikkilisestä fantasiavaiheesta on hyötyä ja sen avulla kehittyvät valmiudet vastaanottaa todellinen vauva. Ilman ennakkotietoa poikkeavuudesta vanhemmat saattavat alussa olla kykenemättömiä kohtaamaan vauvaa, koska todellinen vauva ei vastaa mielikuvien kyllästä-mää vauvaa ja vanhemmat eivät tunnista lasta heti omakseen. Äidille saattaa jopa kehittyä tunne, että vauva ei ole hänen vaan sairaalan, eikä hän odottanut ja halunnut tällaista lasta. (Kalland 2003, 192—193)

Ensitiieto tarkoittaa sitä tietoa, kun vanhemmalle kerrotaan ensimmäisen kerran lapsen sairaudesta, vammasta tai poikkeavuudesta. Ensitiieto mielletään monesti niin sanotusti "huonoiksi uutisiksi". Hoitohenkilökunnan on tärkeää muistaa, että lapsi on ennen kaikkea lapsi. Sairaus tai

vamma on vain pieni osa lapsen persoonallisuutta. Ensitiedon kertominen on hyvin haastavaa, niin kertojalle, kuin kuulijallekin. Kertojan tulee välittää rehellistä tietoa tilanteessa, käydä mahdollisimman avointa vuoropuhelua ja olla läsnä. Vanhempia auttaa asiantunteva kertominen, jossa käydään läpi myönteisiä asioita, mutta myös huolta aiheuttavia asioita. (THLb, viitattu 16.2.2017) Ensitiedon merkitys on tärkeä, mutta sen antamisessa tulee olla hienotunteinen. Vanhemmat saattavat kokea tulleen tyrmätyiksi jos he kokevat, että tieto on annettu tylästi tai he eivät ole tulleet kuulluiksi. (Maijala 2004, 106) Vanhempia auttaa, jos asioita konkretisoidaan piirtämällä ja kertomalla lapsista, joilla on vastaava poikkeama. Vanhemmat reagoivat tietoon lapsen poikkeavuudesta eri tavalla. Vanhemmat saattavat mielessään myös luoda virheellisen mielikuvan poikkeavuudesta. Konkreettinen piirtäminen ja kuvien näyttäminen sekä esimerkkitarinat voivat selkeyttää tilannetta. Selviytymistä taas vaikeuttaa, jos kysymykset ohitetaan tai niitä ei selitetä aktiivisesti. (Maijala 2004, 62, 87, 90)

"Olisin vain kaivannut, että joku olisi selittänyt miksi mitään tehdään ja nyt jälkikäteen tuntuu, että meidät sekoitettiin suulakihalkioiseen lapseen jolloin tilanne olisi ollut toinen." (Sähköpostiin tulleita mielipiteitä vanhemmilta, jotka kirjoittelevat Avoin hymy -palstalle.)

Huomioitavaa on myös kuinka paljon tietoa vanhemmat pystyvät vastaanottamaan kerrallaan. Saatu tieto voi olla vanhemmista niin hämmentävää, etteivät he osaa tai uskalla kysyä enempää. Vanhemmat saattavat myös pelätä olevansa hankalia tai vaivaksi. Tämän vuoksi hoitohenkilökunnan täytyy aktiivisesti kysellä sekä kuunnella ja vanhempien olisi hyvä saada palata asiaan myöhemmin uudestaan. (Marjala 2004, 84—85, THLb, viitattu 16.2.2017) Keskustelu asiasta on tärkeää, sillä vanhemmat toivovat aiheeseen perehtyneen hoitajan tai lääkärin kertovan lapsen hoidosta sekä keskustelevan asiasta heidän kanssaan. Vanhemmat kokivat tutkimuksen mukaan ahdistavana teoriatiedon etsimisen yksin kirjoista lukemalla. (Anttila 2007, 49). Vanhemmat toivovat, että terveydenhoitajat hankkivan tietoa muun muassa primäärihoitopaikasta ja hoitohenkilökunta hankkii pätevää tietoa aktiivisesti (Anttila 2007, 54, 66). Vaikka henkilökunnalla onkin teoreettisesti paljon arvokasta tietoa, niin vanhempien asiantuntijuus oman lapsen asioissa on tärkeää muistaa. Vanhemmat kokevat tasavertaisen ja arvostavan kohtaamisen eniten tietoa antavaksi. (Anttila 2007, 64). Vanhemmille on tärkeää saada keskustella halkioista terveydenhoitajan kanssa. Vanhemmat kokivat aiheen sivuuttaminen välttelemisenä. Anttilan tutkimuksessa eräs isä koki positii-visena asiana, että sai kertoa terveydenhoitajalle lapsen hoidosta, olla tavallaan itse asiantuntija. Isä koki tämän auttavan häntä itseään jäsentämään omia kokemuksiaan ja omia ajatuksiaan (Anttila 2007, 61)

Vanhemmat reagoivat tietoon lapsen poikkeavuudesta eri tavoin. Vaikka vanhemmilla on kova halua saada tietoa heti, niin välttämättä he eivät kykene esittämään tarpeellisia kysymyksiä. Tämän vuoksi tieto neuvoloissa on tärkeää, jotta vanhemmat pystyvät palaamaan asiaan siellä asiaa hetken päästä. Tieto voi olla voimavara varsinkin, jos siitä saa keskustella, mutta se voi myös viedä voimia, jos sen kanssa jää yksin. (Maijala 2004, 62; Anttila 2007, 61)

"Hoitajat olivat heti ihania ja tukivat ja lohduttivat. Heti seuraavana päivänä saimme jutella lääkärin kanssa ja saimme paljon tietoa ja luettavaa halkiolapsista. Pelko ja etenkin oma syyllisyys katosivat hetkessä." (Sähköpostiin tulleita mielipiteitä vanhemmilta, jotka kirjoittelevat Avoin hymy -palstalle.)

Lasta hoitavien terveydenhuollon tahojen on tärkeää tietää, miten lapsi ja hänen vanhempansa suhtautuvat sairauteen; ovatko vanhemmat kykeneviä ja halukkaita noudattamaan saamiaan hoito-ohjeita. Tärkeää on myös tietää miten vanhemmat kokevat arjen, jos perheessä on muitakin lapsia. Saavatko vanhemmat järjestettyä aikaa perheen kaikille lapsille ja toisilleen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, viitattu 18.8.2014)

Huuli- ja huuli-suulakihalkiolapsilla suun alueen poikkeavuus huomataan jo yleensä raskausaikana otetussa ultraäänikuvassa. Jos ensitieto lapsen poikkeavuudesta on annettu niin, että vanhemmat eivät ole saaneet käydä avointa keskustelua, se voi vaikuttaa kiintymyssuhteen syntymiseen ja varhaiseen vuorovaikutukseen. Tärkeää on, että vanhemmat saavat purkaa ajatuksiaan ja tunteuksiaan. Terveydenhuollossa tulee myös muistaa vanhemman varhaisenvuorovaikutuksen tukemisessa lapsen mahdollinen ulkonäön poikkeavuus, joka saattaa vaikeuttaa kiintymystä sekä hyväksyä lasta osaksi itseään. Vauvan ulkonäkö on todettu tutkimuksissa tärkeäksi tekijäksi ja, että terveen lapsen ulkonäkö viehättää vanhempia. Ulkonäköä kuitenkin ei voida pitää esteenä vanhempien herkkyydelle, vaan tärkeä on löytää toimiva vuorovaikutus. Tässä kohdassa terveydenhuoltohenkilöstön tulee toimia aktiivisesti, jotta vanhemman ja lapsen välinen kiintymyssuhde saadaan syntymään. Ulkonäön merkitys nousee esiin myös muissa kirjallisuuksissa. Ulkonäkö voi jopa aiheuttaa suurinta hätää vanhemmille lapsen synnyttyä. Tärkeää on saada tietoa ja ohjeita. (Malmberg & Ylikontiola 2008, 839)

Lapsen halkio saattaa herättää vanhemmissa huolta ja he saattavat murehtia niin lapsen tulevia leikkauksia kuin tulevaisuutta pidemmälle, niin omalta kuin lapsenkin kannalta. Mahdollisuus saada

vertaistukea jo ensi käynnillä erikoissairaanhoidossa, vähentää vanhempien huolta ja pelkoa leikkauksiin liittyen. Tieto vauvan sairaudesta tai vammasta on monikerroksinen ja jo synnytyssairaalassa vanhemmat alkavat pohtimaan muun muassa lapsen koulunkäyntiä. Tämä voi vaikuttaa vuorovaikutukseen. Vanhempien mielikuvat voivat aluksi olla synkemmät, mitä todellisuus lopulta tulee olemaan. Tämä on tärkeää muistaa terveydenhuollossa, koska vanhempien saattaa olla vaikea ottaa asiaa esille häpeän vuoksi. (Kalland 2003, 195; Anttila 2007, 58)

Vanhempien reaktioita, kun perheeseen syntyy erilainen lapsi, on käyty eri näkemyksistä läpi eri teorioilla. Tilannetta voidaan käydä läpi suruna ja eri vaiheina, jotka menevät ohi. Toisaalta tilanne voidaan nähdä kroonisena suruna. Yksi tapa on nähdä suru psykodynaamisen teorian mukaan, jossa suru kuvataan kolhuna, jonka äidin kuva itsestä ja lapsesta saa. Saadun kolhun seurauksena äidin kyky ottaa käyttöön hoivamalleja saattaa kärsiä. Tällainen tilanne pitää kuitenkin nähdä mahdollisuutena, koska äiti joutuu pohtimaan asioita ja elämäänsä, jonka seurauksena se usein myös asettuu uuteen valoon. Tilanne johtaa äidin sisäiseen kasvuun ja äidistä tulee eheä itseään arvostava ihminen, joka huolehtii itsestään ja tarpeistaan. Isän reaktioita on myös tärkeää seurata, koska se koskettaa myös isää, vaikka isä saattaakin palautua alkushokista nopeammin. Isän mahdollisuus paeta töihin ja täyttää arkensa muilla asioilla saattaa peittää isän todellisen reaktion. (Ämmälä 1998, 58 — 61) Uskoisimme kuitenkin vanhemmilta sähköpostilla saamamme palautteen pohjalta, että syntymä ei poikkea terveen lapsen syntymästä, jos vanhemmat saavat apua arjessa.

Vanhempien asiantuntijuutta omassa elämässä ei myöskään tule ohittaa, vaikka hoitohenkilökunta välillä kliinisesti tietäsikin asian paremmin. Asiakas ja tässä tilanteessa vanhempi, on kuitenkin oman elämänsä ja lapsensa asiantuntija. Ilmapiiri on tärkeä pysyä tasavertaisuutta kunnioittavana, jotta kohtaaminen henkilökunnan ja vanhemman kohdalla tapahtuu. (Davis 2003, 14, 168; Anttila 2007, 54.)

Perheen jaksamisen kannalta on tärkeää perheen tunne, että heidän jaksamisestaan välitetään. Tueksi perheelle saattaakin riittää oman perheen ja läheisten tuki. Toisaalta tukena voi olla vastaavan kokeneen ihmisen ajatukset tai työ. Perheen selviytymistä voi tukea myös konkreettisesti, kuten soittamalla, tarjoamalla sairauslomaa ja ohjaamalla eri alan asiantuntijoiden kanssa yhteistyöhön. Tärkeää on myös rohkaista ottamaan yhteyttä. Vanhemmat toivovat niin neuvolan, kuin synnytyssairaaloiden henkilökunnalta levon tarpeen huomiointia. Tärkeää on, että ilmapiiri on ystävällinen, vanhemmalla on tilaa itkeä, hänelle annetaan aikaa ja ilmapiiri on vapaa. Vanhempien ja

kätilöiden suhteessa korostuu emotionaalinen puoli, kun taas lääkäreille tiedollinen puoli. Vastavasti hankalana koetaan vastausten odottaminen viikkoja sekä henkilökunnan myöhästyminen tapaamisesta tai jos odottamiselle ei annettu selitystä. (Marjala 2004, 76 – 77, 86 – 89, 92; Anttila 2004, 38)

Perheiden kanssa on tärkeää keskustella myös asian puheeksi ottamisesta, koska vanhemmat miettivät ympäristön suhtautumista asiaan. Vanhemmat saattavat myös miettiä, mitä vastata ympäristön esittämin kysymyksiin, koska heillä ei itselläkään välttämättä ole vastauksia. Vanhemmat saattavat myös kokea olevansa ainoat asian kokeneet. (Maijala 2004, 70). Vanhemmat kokivat hyötyvänsä vertaisäitien kokemuksista ja ohjeista sekä toivoivat, että neuvoloissa saisi tukea myös ryhmien ja avulla. Myös säännölliset neuvolakäynnit koetaan tärkeänä (Anttila 2007, 54, 57.) Vanhemmat esittivät tutkimuksessa toiveen jopa mahdollisuudesta tavata vertaisäiti synnytys sairaalassa tai ensikäynnillä primäärihoitopaikassa. (Anttila 2007, 59—60)

Kohtaamisessa tärkeää on tavoitteellinen vuorovaikutus, jota voi pitää jopa keskeisenä taitona. Tavoitteellisessa vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunta kuuntelee ja havainnoi sekä sanallista että ei-sanallista viestintää. Viestinnästä vain pieni osa, noin 10 — 25 prosenttia on sanallista. Hoitohenkilökunta menettää paljon hyödyllistä informaatiota, jos he eivät ole esimerkiksi kiireen vuoksi täysin keskittyneenä keskusteluun. Sanallisen ja sanattoman vuorovaikutuksen ollessa ristiriidassa, sanaton viestintä voittaa aina. Tämän asian tiedostaminen on erityisen tärkeää hoitotyössä. Ihminen, jolla on kriisi reagoi herkästi sanattomaan viestintään, kuten äänensävyyn ja puhetyyliin. (Davis 2003, 168, 178.) Hoitohenkilökunnan positiivisuus ja rauhallisuus lisäävät vanhempien sisäistä hallinnan tunnetta. Terveystoimittajan kannustava työote ja positiivisuus taas vähentävät vanhempien huolta (Anttila 2007, 50—51.) Vaikka asia on vaikea, vanhemmat toivovat, että terveydenhoitajat ottavat halkion puheeksi ja haluavat keskustella saamastaan tiedosta hoitohenkilökunnan kanssa (Anttila 2007, 51, 61) Kohtaamisessa on tärkeää, että vanhemmat eivät koe, että halkion heille aiheuttamia ongelmia vähätellään. Vanhemmille on myös tärkeää, että lapsen kehityksen positiivisuudet huomioidaan (Anttila 2007, 63.)

"Olisin vain kaivannut, että joku olisi selittänyt miksi mitään tehdään ja nyt jälkikäteen tuntuu, että meidät sekoitettiin suulakihalkioiseen lapseen jolloin tilanne olisi ollut toinen." (Sähköpostiin tulleita mielipiteitä vanhemmilta, jotka kirjoittelevat Avoin hymy -palstalle.)

Hoidossa on tärkeää neuvolan ja erikoissairaanhoidon välinen yhteistyö, joka osaltaan tukee hoidon jatkuvuuden turvaamista. Yhteistyön keskiössä tulee olla lapsi ja tämän perhe. Tietojärjestelmien kehittyminen omalta osaltaan luo alun hyvälle yhteistyölle. Koulutusjärjestelmien kehittämisellä edistetään myös eri toimijoiden yhteistyötä (Toppari-Huttunen 2014, 29—31.)

8. OPETUS JA OPPIMINEN

Kuulijoiden motivointi lähtee siitä, että osoittaa asian merkityksen ja hyödyn heille. Kuulijoiden kiinnostuksen herättämiseksi on tärkeää tuntea kuulijat ryhmänä, jolloin voi helpommin lähestyä asiaa kuulijoista tärkeistä lähtökohdista ja näin saada heidät kiinnostumaan asiasta. Työssämme kuulijoiden kiinnostuksen herääminen pitäisi lähteä jo heidän saatua kutsun koulutukseen. Joudummekin miettimään kutsua laatiessa, miten saamme kuulijat osallistumaan koulutukseen. Itse koulutus-tilaisuudessa voimme herättää kiinnostusta kertomalla, miten paljon lapsia syntyy vuosittain heidän erityisvastuualueella ja näin osoittaen asian merkityksellisyyden. Kertomalla lasten vanhempien kokemuksia, ettei ole osattu ohjata, pyrimme herättämään kuulijoiden mielenkiinnon empatian ja eettisyyden kautta (Repo & Nuutinen 2003, 192.)

On myös hyvä kertoa mikä itseä aiheessa innostaa. Keinoina voi myös käyttää tarinoita, esimerkkejä sekä ajankohtaisiin asioihin liittämistä. Tulevan kokonaisuuden hahmottaminen kuulijoille esimerkiksi kaavioiden avulla on tärkeää. Kouluttamisessa tulee huomioida myös kuuntelijoiden oppiminen ja asioiden ymmärtäminen. Oppimisen kannalta juuri ymmärtäminen on tärkeää, jotta asioita voi palauttaa tulevaisuudessa mieleen. Lopuksi on tärkeää myös itse arvioida tavoitettaan, eli kiinnostuivatko kuulijat aiheesta. Arviota voi tehdä kuulijoiden katseista sekä keskustelemalla. Omaa toimintaa tulee myös muuttaa arvioimansa palautteen pohjalta. Meidän kohdallamme esittelemme alussa dian, jossa näkyy päivän kulku ja mitä tietoa päivä tulee sisältämään. Omalta osaltamme voimme nostaa esille, että meitä itseä ammatillisesti mietityttää, saavatko potilaat eri sairaaloiden välillä tasalaatua hoitoa, johtuen työntekijöiden osaamisesta. Voimme nostaa esille myös tilanteen henkisen raskauden sekä itseämme huolestuttavan asian, saavatko vanhemmat tarpeeksi ohjausta ja tukea haasteellisessa elämänvaiheessa. Pyrimme havainnollistamaan luentoa esimerkiksi syöttämisasennon kuvalla. Kuulijoille on jokaisen luennon jälkeen varattu 15 minuuttia aikaa kysymyksiin. Kuulijoita voi laittaa pohtimaan asiaa niin sanotuilla retorisilla kysymyksillä, joihin lopulta annamme luennoitsijoina vastauksen. (Repo & Nuutinen 2003, 186 – 187.)

Kouluttajan oma persoona vaikuttaa paljon koulutukseen ja siksi omaa esittämistä tulee ideoida etukäteen. Koulutuksen kannalta yhtä merkityksellistä tiedon kanssa on luennoitsijan vakuuttavuus ja innostus. Puhuja on yhtä aikaa motivoija ja tiedonjakaja. Luennot tehtyämme käymme luennon omalta osaltamme läpi ja mietimme omaa paikkaamme salin etuosassa suhteessa kuulijoihin. Miet-

timällä puheemme sointia ja värejä, voimme vaikutta paljon kuulijaan, joten mietimme puheta-
paamme ja missä välissä pidämme pidempiä taukoja. Puhetavalla voimme herättää kuulijan kiin-
nostusta, esimerkiksi puhumalla yleisölle ”kun teille tulee ensikäynnille perhe, jolla on viikon ikäinen
poika, jolla on synnytyksessä havaittu suulaen halkio” (Repo & Nuutinen 2003, 189.)

Kun kohteena on ryhmä, on olennaista selvittää mikä yhdistää henkilöt ryhmäksi, millaisten henki-
löiden kanssa on tekemisissä ja ovatko kuulijat kenties samassa paikassa vain tämän yhden ker-
ran. Olennaista on myös se, mikä motivoi kuulijoita. Vastaanottajan asemaan asettuminen edistää
asian välittymistä ja parantaa sen muistamista. Ihmiset ovat erilaisia kuulijoita ja oppijoita. Osa oppii
parhaiten kuulemalla, osa lukemalla ja osa tekemällä itse. Ihmiset myös lukevat tekstejä eri tavoin,
toiset silmäilevät, toiset syventyvät ja toiset käyttävät hakemistoja. Jokainen viestintätilanne on ai-
nutkertainen, jonka vuoksi asian kohdentaminen on tärkeää (Lohtaja & Kailovirta-Rapo 2007, 33-
34.)

Kuulijamme ovat heterogeeninen joukko siinä mielessä, että osa on tekemisissä perheen kanssa
ennen lapsen syntymää ja osa lapsen syntymän jälkeen. Kuulijat eroavat toisistaan myös, koska
osa työskentelee sairaalassa ja osa perusterveydenhuollon neuvoloissa. Luennollamme on tär-
keää huomioida kaikkien näkökulma asiaan. Voimme muistuttaa, että esimerkiksi lasten neuvo-
loissa kannattaa tarkistaa, että onhan perhe saanut tiedon, jonka olettaisi heidän saavan jo ennen
lapsen syntymää tai synnytyssairaalassa. Ennen lapsen syntymää ja synnytyssairaalassa perheen
kohtaaville painotetaan, että he voivat tukea perhettä kertomalla perheen ohjaamisen olevan myös
heidän työnkuvaansa (Lohtaja & Kailovirta-Rapo 2007, 33-34.)

Erlaisia oppimismenetelmiä luennolla on huono hyödyntää, mutta kuvilla voimme näyttää muun
muassa syöttämisasennon. Antamalla myös aikaa kysymyksille luentojen jälkeen kuulijalla on mah-
dollisuus keskustella asiasta. Otamme myös luennolle mukaan nukan ja Pigeon-pullon, jotta kuuli-
joilla on mahdollisuus kokeilla syöttämisasentoa halutessaan ja tutkia tuttipulloa ja sen käyttöä.
Lopussa olevalla lyhyellä kokemusasiantuntijan puheenvuorolla pystymme huomioimaan ihmisen,
jotka oppivat parhaiten kuuntelemalla ja esimerkkien avulla. Haasteenamme on, että kuulijoilla on
jo lähtökohtaisesti paljon tietoa ja taitoa yleisesti aiheesta, kuten vuorovaikutuksesta. Tehtä-
vänämmme on kyetä soveltamaan tietoa niin, että kuulija osaa hyödyntää tietoa juuri lasten kohdalla,
joilla on halkio.

9. PROJEKTIN SUUNNITTELU JA TOTEUTUS

Projektin prosessimallit on monesti esitelty jonokaaviomallin mukaisesti etenevänä prosessina, jonka vaiheet voidaan selkeästi erottaa toisistaan. Projektin vaiheet voivat jonokaaviomallin mukaisesti olla tarpeen tunnistaminen, määrittely, suunnittelu, toteutus ja projektin päättäminen (Kettunen. 2009, s. 45.)

Oma opinnäytetyömme koostuu yhdestä projektista ja yhden koulutuspäivän järjestämisestä, joten on luontevaa valita projektin prosessimalliksi pelkistetty jonokaaviomalli. Prosessimallikaavio myös kuvaa hyvin työmme etenemistä.

9.1 Tarpeen tunnistaminen

Projektit syntyvät eri tavoin, osa projekteista tehdään asiakkaan tilauksesta ja osa taas oman idean ja sisäisen kehitystarpeen vuoksi. Jokaisessa projektissa on projektin omistaja, joka on tunnistanut tarpeen ja sitä tarvetta lähdetään täyttämään projektin kautta (Kettunen. 2009, s. 49.)

Projektimme on saanut alkunsa huuli- ja suulakihalkioiperheiden sopeutumisvalmennuskurssilla, lasten vanhempien toiveista. Valmennuskurssilla oli tullut esille tarve, että tietoa halkiohoidoista pitäisi saada sairaaloihin ja neuvoloihin hoitohenkilökunnalle. Toisella opinnäytetyön tekijöistä on myös omakohtainen komeus asiasta. Keskustelimme asiasta Oulun Yliopistollisen sairaalan huuli- ja suulakihoitajalta ja tartuimme siihen. Toisella opinnäytetyön tekijöistä oli myös omakohtainen kokemus, että tietoa halkiolapsen hoidosta ja arjen haasteita ei ole edellä mainituissa paikoissa riittävästi. Oulun yliopistollinen sairaala ei myöskään ollut koskaan aiemmin järjestänyt vastaavaa laista koulutusta.

9.2 Määrittely

Määrittelyvaiheen tavoitteena on selventää, mitä projektin lopputuloksena halutaan saada. Lisäksi määrittelyvaiheessa tutkitaan eri toimintamalleja ja mietitään, että kuka projektin voi tehdä (Kettunen. 2009, s. 51.)

Ennen projektisuunnitelman tekoa tapasimme 13.10.2016 aluksi halkiohoitajan Suvi Tainijoen kanssa. Tässä vaiheessa saimme paljon informaatiota siitä, että minkälaista koulutuspäivää olisi toiveissa järjestää sekä koulutuspäivän tavoitteista ja tarkoituksista. Olimme myös puhelimitse yhteydessä muutamaa otteeseen opiskelijakoordinaattori Anne Lukkariin sekä tapasimme hänen sijaisensa Saija Huhtalan ja halkiohoitaja Suvi Tainijoen 5.12.2016. Saimme tietoa koulutuspäivän järjestämisestä Oulun Yliopistollisessa sairaalassa sekä tutkimusluvan hakemisesta ja muista välttämättömistä käytännön asioista. Lisäksi tapasimme myös vt. klinikkasihteerin Saara Possakan kanssa 20.12.2016, jolta saimme tietoa Koulutuspäivän mahdollisesta ajankohdasta sekä kutsujen lähettämisestä ja webropol-kyselyn tekemisestä.

Lisäksi olimme koko ajan yhteydessä opinnäytetyömme ohjaaviin opettajiin, joilta olemme saaneet paljon tietoa sekä projektisuunnitelman tekoa varten että koulutuspäivän järjestämiseen. Tässä vaiheessa projektiryhmä alkoi olla muodostunut.

9.3 Koulutuspäivän suunnitelma

Projektin suunnittelu on yksi tärkeimmistä vaiheista koko projektissa. Suunnitteluvaiheessa syvenytään projektin määrittelyvaiheessa asetettuihin tavoitteisiin ja tarkoitukseen. Suunnitteluvaiheessa varmistetaan myös, että projektin toteuttajalla ja tilaajalla on yhteinen näkemys lopputuloksesta. Hyvä suunnitelma elää koko projektin loppukaaren ajan (Kettunen. 2009, s. 55.)

Suunnittelun suurin vaihe on ollut tutkimussuunnitelman teko. Tutkimussuunnitelma on se, jonka avulla veimme projektin eteenpäin aina suunnittelusta projektin päättämiseen asti. Saimme lisätietoa suunnitelman tekoon myös Oulun Yliopistollisen sairaalan hallinnon puolelta sihteerin Mari Salmelta 10.1.2017. Hänellä on omakohtaista kokemusta koulutuspäivän järjestämisestä sairaalalle.

Suunnitteluvaiheeseemme on kuulunut myös alustavasti koulutuspäivän kouluttajien valinta sekä kaikki koulutuspäivään liittyvien järjestelyjen suunnittelu.

Toteutimme koulutusiltpäivän OYS:n järjestämänä koulutustilaisuutena lokakuussa 2017. Koulutus on kestoaltaan 4h, alkaen klo 12.00. Toivotimme koulutukseen osallistujat tervetulleiksi ja kerromme päivän kulusta lyhyesti.

Keväällä 2017 aloimme suunnitella kutsua ja omaa koulutusosuuttamme, esimerkiksi Power Point-esitystä Suunnitelman valmistumisen takarajaksi olemme asettaneet toukokuun lopun, jotta ennen kesälomia saisimme OYS:ta tutkimusluvat. Suunnitelman toteutuminen kuitenkin viivästyi syksyyn oppilaitoksista johtuvista syistä, mikä viivästytti myös projektimme muuta aikataulua. Tavoitteenamme oli, että kaikki esivalmistelut olisivat elokuun loppuun mennessä tehty. Sovimme klinikkasihteeri Mira Salmen kanssa, että hän järjestää yhteistyön Marko Korhosen kanssa, jotta saada järjestettyä videoyhteyden etäosallistujiin sekä varmistaa luentosalin, jonka Saara Possakka oli aiemmin jo varannut. Sovimme luennoitsijoiden kanssa aikataulusta. Teimme viimeiset muutokset opettajalle loppukeväästä ja kesän aikana, joten saimme heti koulun alettua lähetettyä työn opettajille arvioitaviksi. Suunnitelmavaiheessa meillä oli valmiina kaikki kirjallinen materiaali koulutusta ja kyselytutkimusta koskien, joten työn toteuttaminen oli meille helpompaa. Kyselylomaketta muutimme hieman suunnitelman hyväksymisen jälkeen OYS:n toiveesta, koska osallistujien määrä jäi suunniteltua pienemmäksi. Kyselylomaketta muokattiin enemmän laadulliseen muotoon lisäämällä avoimien kysymyksiä.

TAULUKKO 1. Projektin aikataulu

	Suunnitelma	Toteutus
Suunnitelma valmis	Toukokuu	Syyskuu
Tutkimuslupa	Syyskuu	Syyskuu
Luennoitsijat ja kahvitus	Syyskuu	Huhtikuu
Kutsukirjeet ja Webropol-kysely	Syyskuu	Syyskuu
Koulutuspäivä	Lokakuun alku	Lokakuun puolivälissä
Kyselyt analysoitu ja opinnäytetyövalmis	Marraskuun loppuun mennessä	Marraskuun loppu

9.4 Kohderyhmä ja hyödynsaajan tavoitteet

Kohderyhmän täsmällinen määrittäminen on tärkeää, koska tapahtuman sisällön ratkaisee se, mille ryhmälle idea on ajateltu. Ilman kohderyhmää toiminnallinen opinnäytetyö on hankala toteuttaa. Täsmällinen kohderyhmän määrittäminen toimii myös rajaajana, että työ pysyy tarkoitettussa laajuudessaan (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 40.) Opinnäytetyömme kohderyhmänä ovat Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin ja Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin erityisvastuualueen neuvoloiden henkilökunta sekä synnytysosastojen työntekijät. Koulutustilaisuuteen tuli mahdollisuus myös osallistua hoitotyön opiskelijoiden, jotka ovat tuolla hetkellä harjoittelujaksolla Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Välillisenä hyödynsaajana projektistamme ovat halkiolasten vanhemmat ja halkiolapset

Toiminnallisessa opinnäytetyössä tapahtuma tehdään aina jollekin tai jonkun käytettäväksi (Vilkkä & Airaksinen 2003, 38.) Opinnäytetyön tuotoksena on koulutustilaisuus tarkoin määritellylle kohderyhmälle. Halusimme, että kohderyhmä saa koulutustilaisuudesta tietoa jota he pystyvät hyödyntämään omassa työssään. Näin halkiolasten vanhemmat saavat tiedon siitä minkälaista hoitoa heillä on mahdollista saada ja miten halkiohoito järjestetään OYS:ssa. Kohderyhmämme koostui neuvolan terveydenhoitajista, synnytysairaaloiden kättilöistä, sekä kättilö- ja terveydenhoitajaopiskelijoista. Nämä henkilöt ovat juuri niitä, jotka tulevat työssään kohtaamaan huuli- ja suulakihalkiovauvoja ja siksi onkin tärkeää, että he saavat tiedon. Heidän avulla saadaan tieto kulkemaan perheisiin, joihin on syntynyt tai on syntymässä vauva, jolla on huuli- ja/tai suulakihalkio.

Opinnäytetyössämme hyödynsaajina ovat lähettävien organisaatioiden, koulutustilaisuuteen osallistujien sekä heidän asiakaskuntansa lisäksi OYS, joka koulutuksen avulla saa tietoa halkiohoidoista maakuntiin sekä omien osastojen henkilökunnalle.

Huuli- suulakihalkiot ovat saamamme käsityksen mukaan suhteellisen tuntematon alue lasten sairaanhoitoa varsinkin neuvoloissa ja osassa synnytysairaaloita. Vaikka kyseiset epämuodostumat eivät olekaan kovin yleisiä, eivät ne myöskään ole kovin harvinaisia. Varsinkin suulakihalkioiden yleisyys täällä Pohjois-Suomessa on tullut esiin muun muassa Terveys- ja hyvinvoinninlaitoksen tilastoissa ja Lehtosen Gradussa. Tavoitteenamme on, että terveydenhuoltohenkilöstö osaa ohjata perheitä, joihin syntyy tai on syntynyt lapsi, jolla on huuli- ja/tai suulakihalkio. Pyrimme lisäämään terveydenhuoltohenkilökunnan tietoutta halkiolasten hoidoista ja perheiden vauva-ajan haasteista

ja huolista. Tavoitteenamme on pyrkiä yhdenvertaistamaan neuvoloiden käytäntöjä ja tietotaitoa halkiolapsen ja hänen perheen kohtaamisesta. (THL 2017; Lehtonen 2016)

Tavoitteenamme oli lisäksi saada kokemusta koulutustilaisuuksien järjestämisestä ja oppia koulutustilaisuuksien järjestämisestä. Oma oppiminen oli myös suuressa asemassa tässä projektissa. Projektin avulla rohkaistuimme opiskelijoina pitämään koulutustilaisuuksia. Tavoitteenamme oli luoda ja toteuttaa sisällöllisesti onnistunut koulutuspäivä.

Koulutuksen jälkeen pyysimme palautetta tilaisuuden onnistumisesta sekä projektimme yhteistyökumppaneilta sekä tilaisuuteen osallistuneilta. Teimme osallistujille webropol-kyselyn, jonka avulla arvioimme koulutuspäivän onnistumista järjestelyjen osalta. Kyselyn avulla halusimme saada tiedon, että kuinka paljon osallistajat hyötyivät koulutuksesta ja kuinka onnistuneena he koulutusta pitivät. Samalla pystyimme arvioimaan sitä, kuinka paljon itse opimme koulutuspäivän järjestämisestä ja projektin toteutuksesta.

Projektin päätösvaihe koostui webropol-kyselyn analysoinnista, jossa kävimme läpi koulutuspäivän onnistumista ja sitä saavutettiin koulutuspäivän tavoitteet ja tarkoitus. Lisäksi keskeisenä oli se, mitä itse opimme koulutuspäivän järjestämisestä. Esittelimme opinnäytetyömme koululla ja suoritimme opinnäytetyöhön kuuluvan maturiteetin ja saamme arvosanan työllemme.

Käytimme arvioinnissa menetelmänä kyselytutkimusta, jonka avulla pystyimme isolta määrältä osallistujia saamaan palautetta kattavasti. Huolellisesti suunnitellun webropol-kyselyn avulla mahdollistimme sen, että vastaukset olivat helposti muutettavissa analysoitavaan muotoon. Kyselyn riskeinä oli, että osallistajat eivät vastaisi kyselyyn tai eivät vastaisi siihen huolisesti sekä rehellisesti. Omalta osaltamme riskeinä oli, että osaammeko luoda toimivan kyselyn eikä se sisällä väärin ymmärryksen mahdollisuutta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 195.)

Käytimme kyselyssä pääasiassa monivalintakysymyksiä Likhertin asteikkoa hyödyntämällä. Asteikkona käytämme pääasiassa 4-portaikkaisia kysymyksiä. Monivalintakysymysten etuna on, että saamme vastaukset helposti muutettua kaavioiksi, ja niissä näkyy vastaajien mielipiteiden eroavaisuudet. Lisäksi käytimme avoimia kysymyksiä, jotta saamme mahdollisimman kattavan ja kuvaavan vastauspohjan. Avoimien kysymysten pohjalta saa mahdollisesti kommentteja asioista, joita emme ehkä ole edes osanneet monivalintakysymyksissä tiedustella. Lisäksi vastausten pohjalta

meidän oli helpompi tulkita, mikäli monivalintakysymyksissä ilmeni poikkeavia tulkintoja. Monivalintakysymyksillä pystyimme syventämään tietoa siitä, miten osallistujat ovat kokeneet järjestelyt ja koulutuksen hyödyllisyyden. Lisäksi saimme tietoa myös siitä, mitä asioita olisi pitänyt käsitellä tarkemmin, oliko ollut joku asia, jonka kuulijat olisivat halunneet lisäksi päivän ohjelmaan, ja jota nyt ei ollut lainkaan. Avoimien kysymysten kohdalla loimme ydinkäsitteitä vastausten pohjalta, jotka antavat vastauksen edellä mainittuihin kysymyksiin. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 198 — 201.)

Tutkimuksen analysoinnissa käytimme kvantitatiivisen tutkimuksen analysointia, joissa vastaukset ryhmitellään eri muuttujiin kysymyksittäin. Avoimien kysymysten kohdalla teimme lopputuloksen pohjalta muuttujat, joita sitten arvioitamme saatujen vastausten pohjalta. Työmme analysoinnin aloitimme välittömästi, kun vastausaika on päättynyt, eli noin 2 viikkoa koulutuspäivän jälkeen. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 221—224.)

Tutkimuksen laadullisuutta pystyimme testaamaan sillä, että meitä opinnäytetyön tekijöitä on kaksi, jotka omalta osaltaan tulkitsee vastauksia. Laadullisuutta pystyimme mittaamaan pyytämällä vastauksia sekä monivalintakysymyksillä että avoimilla kysymyksillä. Eri tyyppisillä kysymysmuodoilla pystyimme analysoimaan vastauksien luotettavuutta sillä, että olivatko vastausten tulokset samansuuntaisia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 231—233.)

Tulosten luotettavuuden arvioinnissa huomioimme, onko vastauskattavuus riittävä, onko vastauksen tulokset yhdenmukaisia ja poikkeavatko vastaukset paljon toisistaan eli voidaanko vastauksen pohjalta tehdä arviota koulutuksen tarpeellisuudesta yleisesti. Onko koulutuspäivällä saatu annettua tarvittavaa tietoa hoitotyön käytäntöön eli onko vastauksista havaittavissa, että koulutuksesta on ollut hyötyä arjen työhön. ((Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 196.)

Analysoinnin jälkeen tulkitsimme vastaukset eli teimme vastausten pohjalta omat johtopäätökset koulutuksen onnistumisesta järjestelyiden ja sisällön osalta. Lisäksi teimme johtopäätökset, tulisiko hoitotyön ammattilaisille tarjota lisäkoulutusta joltain osin tai mahdollisesti opasta, jonka avulla tietoa eri työntekijöille saataisiin kattavammin. Lopuksi vielä teimme tuloksista synteeseit, joilla pyrimme vastaamaan taustalla oleviin oletuksiin, onko tieto hoitotyön ammattilaisilla ollut riittävää ja onko koulutus tarjonnut lisätietoa, sekä tarvitsisiko he vielä jotain muuta tietoa kuin nyt tarjosimme. Näillä vastauksilla pystyimme arvioimaan koulutuksen onnistumista kohderyhmää ajatellen ja sen hyödyllisyyttä yhteistyökumppanillemme. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2014, 221—230.)

9.5 Projektioorganisaatio ja johtaminen

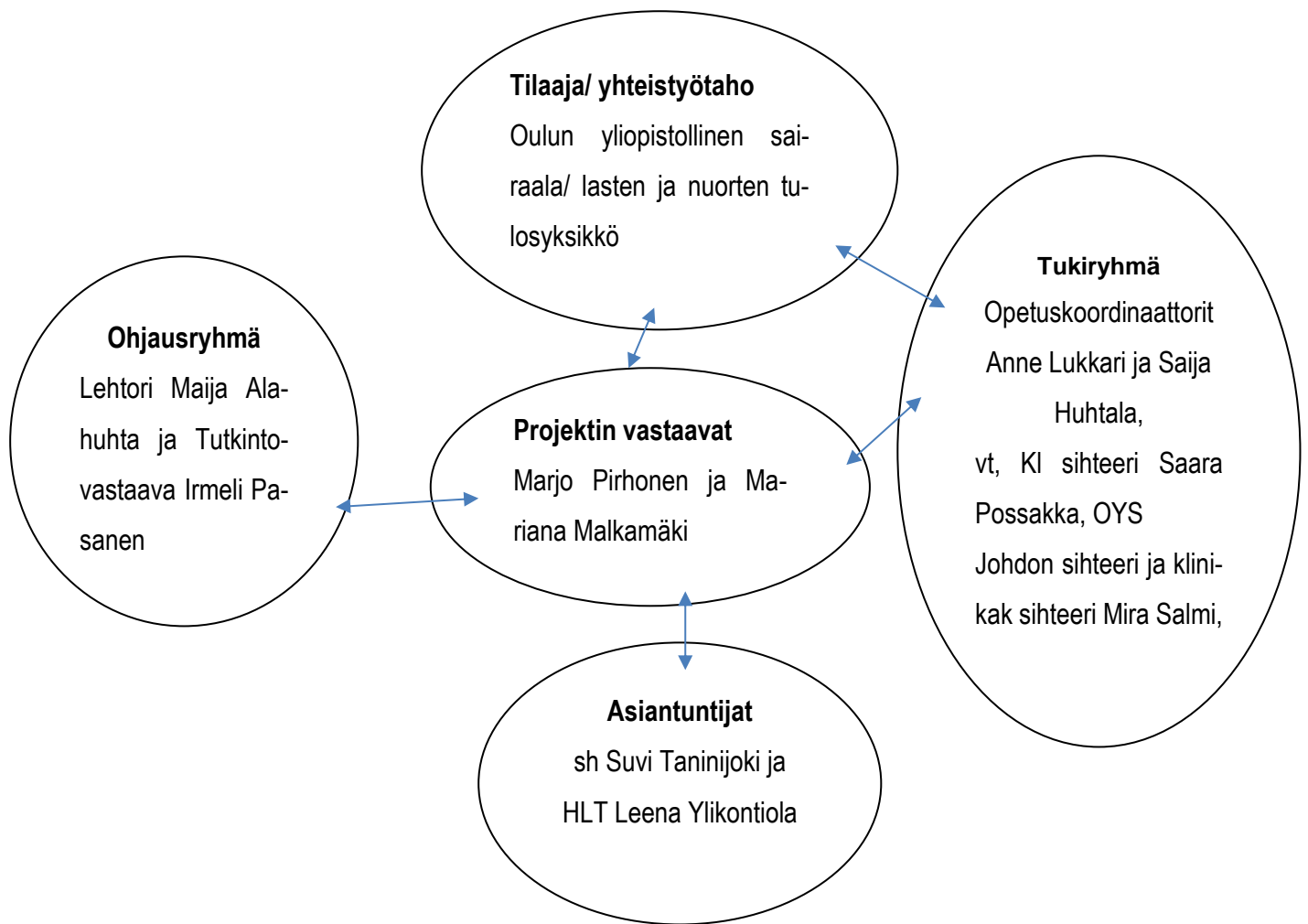
Projektityön tarkoituksena on saavuttaa jokin ennalta määritelty tavoite. Asetettu tavoite pyritään saavuttamaan työllä, jota kutsutaan projektityöksi. Projektin saavuttamiseksi kootaan joukko ihmisiä, joilla on omat roolit ja vastualueet. Projekti on ihmisten välistä yhteistoimintaa. (Kettunen. 2009, s. 15.)

Työelämälähtöinen opinnäytetyö voi olla myös projektityyppinen. Usean opiskelijan projektissa sovitetaan työnjaoista ja vastuista. Projektin kulmakiviä ovat realistinen aikataulutus, määritelty työskentelytapa ja toiminnan yhteiset pelisäännöt. Tehtävänjako ja aikataulu kuvataan mahdollisimman tarkasti. Väliraportit esitetään ohjaajalle, niin kuin on ennalta sovittu. Väliraporttiin kirjataan senhetkinen aikataulutilanne, työskentelyn tulokset ja aikaansaannokset, käytetyt resurssit sekä arvio projektin jatkotoimista. Väliraportti on tilannekatsaus siihen, miten projekti on edistynyt. (Airaksinen & Viikka 2003, 48-49.)

Projektijohtamisella tarkoitetaan sitä, että projektioorganisaatiossa on henkilö tai henkilöitä, jotka vastaavat mm. projektisuunnitelman tekemisestä ja yhteydenpidosta. Johtaminen tarkoittaa projektin kasassa pitämistä kokonaisuutena ja johtajan on tärkeä huolehtia, että projektiryhmä pysyy projektin aikataulussa. (Kettunen, 2009. S. 131.)

Projektiryhmäämme kuuluivat Oulun yliopistollisen sairaalan lasten ja nuorten vastualueen opetuskoordinaattori Anne Lukkari, Oulun Yliopistollisen sairaalan huuli- ja suulakihalkiohoitaja Suvi Tainijoki, joka toimi myös meidän ohjaajana opinnäytetyössä Oulun yliopistollisen sairaalan puolelta. Lisäksi työryhmään kuului Mira Salmen sijainen klinikkasihteeri Saara Possakka, joka ohjasi ja auttoi meitä käytännön asioissa, kuten kutsujen suunnittelussa ja webropol-kyselyiden laatimisessa. Meillä ei ole oikeuksia OYS:n webropol:n, jonka kautta kyselyt lähetetään, joten tarvitsimme yhteistyökumppanin, joka lähetti sisällön osallistujille ja opasti koulutuspäivän järjestämiseen liittyvissä käytännön järjestelyissä. Näissä asioissa meitä auttoi klinikkasihteeri Mira Salmi. Koulun puolen ohjaajinamme toimivat opettajat Maija Alahuhta sekä Irmeli Pasanen.

KUVIO 1. Projektiryhmä



10. PROJEKTIN ARVIOINTI

Tehtävänä projektin päättäminen kuuluu projektiryhmälle. Projektin päättäminen tarkoittaa loppu-raportin kirjoittamista projektin tilaajalle, mutta myös projektin päättämistä päätöksenteon tasolla sekä henkisesti. Ohjausryhmä kutsutaan koolle projektin lopuksi ja sille esitellään projektin tulokset (Kettunen 2009, 181.)

Koulutuspäivän suunnittelun aloitimme syksyllä 2016, keväällä 2016 idean pohjalta. Syksy meni teoriaa kerätessä ja kirjoittaessa, sekä yhteistyökumppanin kanssa koulutuspäivää suunnitelta-essa. Koulutuspäivän aikataulun suunnittelimme yhdessä halkiohoitaja Suvi Tainijoen kanssa 13.10.2016 olleessa tapaamisessamme. Lokakuun 2016 alussa käydyssämme keskustelussa ope-tuskoordinaattori Anne Lukkarin hän kertoi keskustelleensa ylihoitaja Seija Miettisen kanssa, joka oli toivonut kokemusasiantuntijan osuutta, joten lisäsimme koulutusosuutemme teoriaosuuden pe-rään 30m minuutin pituisen kokemusasiantuntijaosuuden. Alkuperäinen ajatuksemme oli, että sai-simme tutkimusluvan työllemme Oulun yliopistollisesta sairaalasta keväällä 2017, mutta sisällön hahmottaminen, mitä työmme tulee sisältää teorian osalta, ei avautunut meille aluksi. Emme hah-mottaneet, että meillä tulee olla teoriaa myös muiden luennoitsijoiden aiheista, ja että muun mu-assa Power Point-esitys ja kyselylomakkeet tulee olla valmiina jo suunnitelmavaiheessa. Saimme tiedon asiasta vasta loppukeväällä 2017, jolloin olimme harjoittelussa ja opettajien lomat lähestyi-vät, joten aikataulullisesti oli mahdotonta niin lyhyessä ajassa kaikkea edellä mainittua saada teh-tyä ennen opettajien kesälomia. Haasteellisinta oli saada riittävästi tietoa ja erityisesti uutta tietoa.

Klinikkasihteeri Salmi järjesti muun muassa kahvituksen koulutukseen, järjesti atk-henkilön huoleh-timaan koulutuksen etäyhteyksistä, teki webropol-kyselyt kysymystemme pohjalta sekä huolehti koulutuksen laittamisesta koulutuskalenteriin ja kutsujen lähettämisestä. Lisäksi hänen sijainen Saara Possakka varasi meille luentosalin. Koulutuksen jälkeen klinikkasihteeri Salmi tulosti meille kyselyiden tulokset, jotta pääsimme analysoimaan niitä ja arvioimaan koulutuksen onnistumista.

Ac-ohjauksia olemme hyödyntäneet aina kun niihin on ollut mahdollisuus. Saamamme palautteen perusteella olemme muokanneet työtämme. Viimeinen ohjauskerta meillä oli opettajien kanssa elo-kuussa 2017, jolloin kävimme koulutuspäivään liittyviä asioita

10.1 Koulutuspäivän arviointi

Päädyimme rajaamaan aiheet muiden luennoitsijoiden näkökulmasta ja siitä mikä meille hoitotyön näkökulmasta on tärkeää huomioida ja tietää, kun kohta perheen johon on syntynyt halkiolapsi. Koulutusiltapäivässä suu- ja leukakirurgi Leena Ylikontiola kertoi leikkaushoidoista ja OYS:n työryhmästä. Halkiohoitaja Suvi Tainijoki kertoi hoitotyön osuudesta Oulun yliopistollisessa sairaalassa ja lyhyesti syöttämisestä sekä antoi kuulijoille esimerkin kuinka pieniä määriä halkiolapset syövät laskennallisiin oletuksiin nähden. Halkiohoitaja Tainijoki myös halkiohoitajan työstä. Lopuksi oli meidän osuutemme, jossa kerroimme muun muassa syöttämiseen liittyvistä haasteista sekä kohtaamisen merkityksestä. Kävimme läpi myös mitä asioita neuvolassa kannattaa huomioida, jos lapsella on halkio. Koulutuspäivä onnistui aikataulun mukaan (Liite 4) ja välineistö toimi lähes moitteettomasti. Puoleessa välissä puheenjohtajan mikrofonista loppui patterit, mutta selvisimme luennoitsijoiden mikrofoneilla taukoon asti. Yleisö ei juurikaan esittänyt kysymyksiä suhteen, mutta koulutus sai sen verran herätettyä keskustelua, että aikataulu piti paikkaansa taukoon asti. Koulutuksen loppuosa oli meidän opiskelijoiden osuutta ja vaikka useaan kertaan olimme käyneet kotona luennon ja Marjo asiantuntijaosuuden läpi, niin koulutusiltapäivä loppui 15 minuuttia etuajassa. Kokemattomuutemme vuoksi luento ei ollut niin vapaata puhetta, kuin olimme suunnitelleet vaan me nimme paljolti luentomateriaalin pohjalta, mikä nopeutti luentoa.

10.2 Palautekyselyt kuulijoille

Työmme koostuu koulutuksesta, joka järjestetään syksyllä 2017 sekä kysely lomakkeista koulutukseen osallistujille, joilla pyrimme selvittämään:

- Onko koulutuspäivä antanut uutta tietoa osallistujille? Ja käsiteltiinkö koulutuspäivässä tarpeeksi laajasti asioita, niin että koulutuspäivä palvelee osallistujia heidän työssään?
- Oliko osallistujat toivoneet jonkin asian laajempaa käsittelyä tai jotain ihan uutta näkökulmaa?
- Toivoisivatko osallistujat lisää koulutuksia aiheesta tai jotain muuta kautta tietoa työelämään vietäväksi?

Kyselymme koostuu kuudesta monivalintakysymyksestä, joilla kartoitamme vastaajan taustatietoja, kokemuksia ja tietämystä halkiolasten hoidosta. Tämän lisäksi kyselyssä on neljä avointa kysymystä, joilla kartoitetaan koulutuksen vahvuuksia, kehittämiskohteita ja millaista koulutusta kuulijat toivoisivat tulevaisuudessa halkiohoitoihin liittyen. Lopuksi on vielä avoin kysymys, jossa kuulijat voivat kertoa, jos haluaa antaa palautetta aiheesta, joka on jäänyt pois kyselylomakkeesta. Avoimilla kysymyksillä toteutuu myös laadullinen tutkimus osana työtämme. Suunnitelmavaiheessa yhtenä tutkimuksen aiheena oli myös ”Oliko koulutuspäivä onnistunut järjestelyiden suhteen”. Kysymys kuitenkin jätettiin pois lopullisesta kysymyslomakkeesta, koska kuulijoilla oli mahdollisuus laittaa aiheesta avoimiin kysymyksiin.

OYS:ssa on työskennellyt 31.12.2014 tilaston mukaan lasten ja naisten tulosalueella 592 hoitohenkilökuntaan kuuluvaa työntekijää, josta arvioimme osallistuvan noin 10% eli noin 60 työntekijää. Kunnista arvioimme saapuvan paikalle noin 20 työntekijää. (PPSHP, 39) Koulutukseen ilmoittautui määräaikaan mennessä 11 henkilöä, kaikki Oulun yliopistollisen sairaalan henkilökuntaa ja kaksi etäyhteyspaikkakuntaa. Etäyhteydellä osallistuville ei kuitenkaan lähetetty kyselyä, koska etäpaikkakunnat ilmoittavat osallistujat vasta jälkikäteen. Klinikka sihteerin Mira Salmi ehdotti tämän vuoksi, että kutsumme koulutukseen lisäksi hoitotyönopiskelijat, jotka ovat harjoittelussa Oulun yliopistollisessa sairaalassa tuona aikana, ja pyysimme heiltä yhteystiedot kyselylomakkeen lähettämistä varten. Koulutukseen osallistuikin nimilistan perusteella 33 opiskelijaa. OYS:n henkilökunnasta koulutukseen osallistui lopulta 15 henkilöä. Vastauksia kyselyyn saimme yhteensä 21, kuusi oli sairaalassa työskenteleviä sairaanhoitajia, viisi kättilöopiskelijaa, viisi sairaanhoitaja opiskelijaa, kolme lastenhoitajaa ja yksi lasten hammashoitoon erikoistuva hammaslääkäri. Lisäksi oli yksi vastaaja, joka ei ilmoittanut asemaansa. Vastausprosentti oli näin ollen 44%. Vastaajista 11 oli hoitanut työssään halkiolapsia ja 10 vastasi, ettei ole hoitanut. Halkiolapsia työssä kohdanneiden määrä hieman yllätti meidät tutkijat, koska mukana oli paljon myös hoitotyönopiskelijoita. Kyselyssä kartoitimme myös, että kuinka paljon halkioita vastaajat ovat hoitaneet ja minkä tyyppisiä halkioita. Kysymykseen kuinka montaa halkiolasta olet hoitanut, vastasi neljä vastaajaa. Heidän vastauksensa vaihteli 2 lapsesta useaan kymmeneen lapseen. Vastausten pienestä määrästä johtuen, kysymys ei kuitenkaan voida olettaa antavan kattavaa kuvaa kuulijoiden kokemuksesta halkiolasten hoidon suhteen. Kysymykseen millainen halkio hoidettavalla lapsella on ollut, vastasi seitsemän vastaajaa. Yhtä lukuun ottamatta vastaajat olivat hoitaneet eri halkiotyyppin omaavia lapsia, vain yksi vastasi hoitaneensa lähinnä suulakihalkiolapsia. Suulakihalkiollisten lasten määrä kuitenkin kuvastaa hyvin tutkimuksessakin esiin tullutta eri halkiotyyppien jakautumista alueittain. (Lithovius 2016, 41) Koulutukseen osallistuneista vain yksi vastaaja oli työssään kohdannut vanhempia, jotka

odottavat halkiolasta. Tämän vastauksen jakaantumista selittää varmastikin osallistujien painottuminen juurikin sairaalassa työskenteleviin ja jos olisimme saaneet terveydenhoitajia paikalle vastaus olisi varmastikin ollut toisenlainen.

10.2.1 Koulutuspäivän hyödyllisyys kuulijoiden kokemana

Kyselyn perusteella hyödyllisyydestä voidaan tehdä päätelmiä. Kyselyn mukaan aihe oli suurimmalle osalle jossakin määrin entuudestaan tuttu, vain kaksi vastaajaa vastasi ”täysin eri mieltä”. Voidaankin miettiä, eikö koulutus aktivoinut paikalle henkilöitä, joille aihe oli entuudestaan tuntematon vai eikö koulutus tavoittanut heitä. Koulutuksen sisältöön oltiin pääasiassa tyytyväisiä. Kysymykseen ”Luennolla käsiteltiin aihetta kattavasti” 20 (95%) vastaajista vastasi ”täysin samaa mieltä” tai ”jokseenkin samaa mieltä”, vain yksi vastaaja oli ”täysin eri mieltä”. Myös luentomateriaalit koettiin pääasiassa kattavaksi, tähänkin kysymykseen vain yksi oli vastannut ”täysin eri mieltä”, muut vastaajat olivat täysin tai jokseenkin samaa mieltä väitteen kanssa. Vaikka aihe olikin kyselyn mukaan isolle osalle entuudestaan tuttu ainakin jossain määrin, niin kysymykseen ”Koulutuspäivä antoi minulle uutta tietoa aiheesta”, oli vastannut suurin osa (20), täysin tai jokseenkin samaa mieltä. Vain yksi vastaajista oli vastannut ”täysin eri mieltä”.

TAULUKKO 2. Koulutuspäivän sisältöön liittyvät vastaukset (n=21)

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä	Yhteensä
Aihe oli minulle entuudestaan tuttu	6	8	5	2	21
Luennolla käsiteltiin aihetta kattavasti	11	9	0	1	21
Luentomateriaalit oli selkeät	13	7	0	1	21
Koulutuspäivä antoi minulle uutta tietoa aiheesta	18	2	0	1	21

Projektimme toteutusvaiheeseen kuuluivat kutsujen lähettäminen, projektin huipennuksen eli koulutuspäivän järjestäminen kaikkine järjestelyineen, sekä webropol-kyselyn lähettäminen. Lisäksi esittelemme opinnäytetyömme lasten kirurgisen osaston osastotunnilla.

10.2.2 Koulutuspalautekyselyn avoimet kysymykset

Koulutuspalautteessa oli neljä avointa kysymystä: koulutuksen vahvuudet, koulutuksen kehittämis-kohteet, koulutusaiheita tulevaisuudessa sekä mitä muuta haluan sanoa. Avoimiin kysymyksiin saimme yhteensä 39 vastausta. Yhdistelimme vastauksia luokittelemalla samankaltaisia vastauksia yhteen. Yhdessä vastauksessa koulutusta oli käsitelty monesta näkökulmasta, joten vastausten luokittelu helpotti ja selkeytti vastausten analysointia. Luokittelemalla vastauksia saimme kokonaisuuksia, jotka kuvasivat koulutuksen eri osa-alueiden onnistumista.

Vahvuudet

Vahvuudet kohtaan saimme vastauksia yhteensä 14 henkilöltä. Neljässä vastauksessa kuvattiin, että koulutuksessa aiheita oli käsitelty monipuolisesti ja luennot olivat kattavia. Näiden vastaajien mielestä koulutuksen tieto oli suunnattu hyvin kuulijoille ja koulutuksen vahvuudeksi nousi useita eri näkökulmia.

Kahdessa vastauksessa henkilö oli kertonut, että sai uutta tietoa aiheesta. Yhdessä kommentissa tuli hyvin esille, että koulutuksessa oli myös henkilö, joka oli tällaisessa koulutuksessa ensimmäistä kertaa.

"Halkiolasten hoitokäytännöt ovat kehittyneet huimasti oman urani aikana. Aina oppii uutta. Kertaamisesta saa uutta intoa työhön."

"En ole ennen ollut vastaavassa koulutuksessa, vaikka olen työssäni ollut tekemisissä näiden asioiden kanssa. Kiva että nyt vihdoinkin pääsin ja tällainen järjestettiin, kiitos :)".

Kolmessa vastauksessa kerrottiin koulutusiltpäivän olevan hyvin suunniteltu. Näissä vastauksissa tuli esille se, että kuulijoita ilahduttivat hyvin jäsennellyt kokonaisuus sekä aikatauluttaminen ja aikataulun pitävyys. Kiitosta sai myös se, että kysymyksille oli annettu aikaa.

Neljässä vastauksessa kiiteltiin kokemusasiantuntijan luentoa. Yksi näistä vastaajista kehui kokemusasiantuntijan luennon olevan koko koulutuksen parhainta antia. Näiden vastausten perusteella kokemusasiantuntijan luennossa hyvää oli selkeät valokuvat sekä kokenut äiti, jolla oli käytäntöön pohjautuvaa tietoa ja vahva oma kokemus.

Kahdessa vastauksessa oli kiiteltäviä hyviä luentomateriaaleista ja samoten kahdessa vastauksessa hyviä luennoitsijoista. *"Kattavat powerpointit."* Tämän lisäksi kuulijat kiittelivät, että halkiolapsen hoitopolku tuli hyvin selville. Vastauksissa tuotiin esille myös kirurgin ja halkiohoitajan asiantuntevat luennot ja se, että kirurgin luento oli hyvin mielenkiintoinen ja opettava.

Kehittämiskohteet

Kehittämiskohteisiin saimme yhteensä 9 vastausta. Viidessä vastauksessa kerrottiin eri luennoitsijoilla olevan päällekkäisyyttä. Näissä vastauksissa tuli ilmi, että samaa asiaa toistettiin moneen kertaan ja useassa puheenvuorossa oli samoja asioita. Kaksi vastaajista antoi palautetta, että luennoitsijoiden olisi etukäteen ollut hyvä käydä läpi sitä, mistä kukakin aikoo puhua. Yhdessä vastauksessa kuulijaa häiritsi suora PowerPointin luku. Saimme palautetta yhdeltä vastaajalta lähteen ajankohtaisuudesta. Saimme palautetta yhdeltä vastaajalta, luennot olivat liian pitkiä.

"Välillä jäin miettimään, oliko kaikki tutkittua/ajankohtaista/uutta tietoa. Jotkin lähteet olivat 20 vuotta vanhoja ja joissakin lähteinä oli oma kokemus."

Yhdessä vastauksessa kuulija olisi toivonut neuvolan terveydenhoitajan olevan kertomassa, kuinka hän huomioi halkiolapset omassa työssään. Saimme palautetta, että koulutus keskittyi terveydenhoitajien puutteisiin ja siihen, etteivät he huomioi halkiolapsia. Yhden vastauksen mukaan kokemusasiantuntijan luento hän olisi voinut olla paremmin suunniteltu, olisi myös toivonut kuulevansa isän kokemuksen

Luentojen aiheitoiveita:

Saimme kuulijoilta 9 luentojen aiheitoivetta tulevaisuuteen. Olisi hienoa, jos Oulun yliopistollinen sairaala käyttäisi ja laittaisi näitä esimerkiksi opiskelijoiden opinnäytetyötoiveiksi.

- *"Päivitystietoutta, jos hoitomuodossa tapahtuu muutoksia."*
- *"Post operatiivinen hoito, erityisesti teho-osastolla kiinnostaisi."*
- *"Halkiolapsen syöttämisestä ja keinoista ja siitä, ettei lapsesta tehdä sairaampaa kuin hän on. Suhtautumisesta."*
- *"Imetyksen tukeminen, haasteet ja apukeinot."*
- *"Pulloruokintaan korostusta ihokontaktin mahdollisuudesta, lempeästä pulloruokinnasta."*
- *"Ultralöydökset."*
- *"Raskausaikana tietoon tullut halkio lapsella: mitä asioita käydään läpi perheen kanssa, miltä uä-kuva näyttää, synnytyssalissa valmisteltavat asiat."*
- *"Ruokamäärät."*
- *"Hoito, kun lapsi tuodaan salista osastolle, tarkat ohjeet."*

Mitä muuta haluan sanoa:

Tähän kohtaan halusimme vapaa-sana tyylillä kommenttia koulutuspäivästä. Myös tähän kohtaan tuli kommentteja, yhteensä 7 kappaletta.

Osassa kommentteista kiiteltiin vielä luentoa ja luennoitsijoita ja yhdessä kommentissa mainittiin luennoissa olevan toistoa. Nostamme vielä tähän muutaman kommentin tästä osiosta.

"Tässä kyselyssä kohtaan 4 ei voi vastata kuin toiseen vaihtoehtoon, toinen pyyhkiytyy pois kun toiseen alkaa kirjoittamaan." Ilmeisesti Webropol-kyselyssä on ollut jokin häiriö. Tällainen kommentti tosin tuli vain yhdeltä vastaajalta.

"Tuubitettuja korvia pitää suojata vedeltä esim. uidessa, toisin kuin koulutuksessa järjestäjät sanoivat. On omakohtaisia kokemuksia asiasta." Koulutuksessa mielestämme kerroimme, että suihkussa käydessä ei tarvitse tuubitettuja korvia suojata, mutta uidessa ja sukeltaessa täytyy suojata sekä korvatulpilla, että uimalakilla. Kun saimme palautteet, niin tarkistimme myös omista dioistamme, että siellä on ohjeistettu oikein.

10.3 Tulokset ja johtopäätökset

Palautteiden perusteella olimme selkeästi onnistuneet koulutuksen sisällön suunnittelussa, aikataulutuksessa sekä luennoitsijoiden valinnassa. Palautteiden mukaan myös koulutusiltapäivän ohjelma oli hyvin rakennettu ja aikataulu oli pitävä. Jos olisimme tehneet etukäteen hoitohenkilökunnalle kyselyn, mitä haluavat kuulla, olisimme saaneet tietoa siitä, minkälaisista aihealueista koulutuspäivä olisi hyvä järjestää. Meillä oli kuitenkin se tieto, mikä halkiolasten vanhempien toive oli; minkälaista tietoa he toivoisivat, että terveydenhoitohenkilökunnalle vietäisiin. Aikataulutuksen suhteen kaikki meni hyvin, vaikka kysymyksiä ei juurikaan tullut. Mukava oli lukea, että joku kuulijoista oli ihan ensimmäistä kertaa tällaisessa koulutuksessa ja joku kertoi saaneensa koulutuksesta uutta tietoa. Myös kokemusasiantuntijan luento sai yhtä kommenttia lukuun ottamatta kovasti kiitosta. Kokemusasiantuntijan luennolla olikin tarkoitus tuoda halkiolapsen vanhemman kokemusta hoidosta ja halkiolapsen arjesta vielä konkreettisemmin esille.

Palautteessa käytiin aika paljon läpi sitä, että koulutuksessa oli toistoa ja suoraa PowerPointin luku. Meillä opiskelijoilla ei ollut aikaisempaa kokemusta koulutuksen pitämisestä. Meillä on selkeästi vielä opiskeltavaa nimenomaan koulutuksen pitämisessä. Palautteista kävi myös ilmi, että monia kuulijoita häiritsi aiheiden päällekkäisyys ja toisto. Järjestettäessä koulutusta, eri luennoitsijoiden eri aihealueet olivat otsikoiltaan eri aihealueita käsitteleviä, joten luotimme siihen, että luennoitsijoiden sisällöt poikkeavat toisistaan. Toinen opiskelija ja halkiohoitaja tapasivat koulutusta edeltävällä viikolla, tässä tapaamisessa kävimme vielä läpi luentojen diat päällekkäisyyksien välttämiseksi. Tapaamisessa havaitsimme osittaisia päällekkäisyyksiä luennoissa, mutta tulimme siihen tulokseen, että asiat vain täydentävät toisiaan. Mielestämme päällekkäisyyttä ja toistoa oli kuitenkin todella vähän suhteessa koulutuksen kokonaisuuteen. Suu- ja leukakirurgin kanssa kävimme sähköpostiviestittelyä meidän koulutusaiheista, ja poistimmekin ennen koulutusta meidän dioista eri halkiotyypit, koska kirurgi aikoi käydä ne omassa osiossaan läpi.

Yksi kuulija oli sitä mieltä, että luennot olivat liian pitkiä. Luentoihin oli varattu 45 minuuttia sekä kysymyksiin 15 minuuttia. Juuri ennen koulutusta saimme tietää, että tällaisissa koulutuksissa kysymyksiä tulee yleensä aika vähän. Kirurgin luento kesti arviolta 50-55 minuuttia, eli noin 5-10 minuuttia kauemmin, kuin alussa mainitsimme. Emme kuitenkaan kokeneet sitä ongelmaksi, koska kysymyksiä tuli aika vähän ja pääsimme kuitenkin aikataulussa jatkamaan luentoa seuraavalla puhujalla ja lopettamaan päivän jopa 15 minuuttia aikataulua aiemmin.

Lähteistä kirjallähde on todellakin 20 vuotta sitten kirjoitettu. Haasteena oli, että huuli- ja suulakihalkioista ei ole uudempaa lähdettä kirjamuodossa. Ainoa on vuonna 1998 valmistunut Avoin hymykirja. Uudempaa lähdemateriaalia saimme opinnäytetyöhömme ja koulutuspäivään tieteellisten artikkeleiden sekä huuli- ja suulakihalkioista ja niiden hoitoon liittyvien gradujen muodossa. Löysimme mielestämme kuitenkin aika hyvin myös uudempia ja valideja lähteitä.

Vahvuus-kohtaan ei tullut juurikaan palautetta suoraan meille opiskelijoille. Palautteet käsittelivät kirurgin, sairaanhoitajan sekä kokemusasiantuntijan luentoja. Olisimme toivoneet palautetta myös erikseen meidän osiostamme kohtaaminen ja vuorovaikutus, kokivatko kuulijat sen hyödylliseksi.

10.4 Palautekysely yhteistyökumppaneille

Lähetimme palautteen kolmelle (3) yhteistyökumppanille, joista kaksi vastasi. Projektin tehtävä ja tavoitteet olivat molempien palautteiden mukaan onnistunut, molemmat vastasivat ”täysin samaa mieltä”. Molemmat vastaajat myös kokivat, että heillä oli ollut mahdollisuus vaikuttaa oman työnsä osuuteen, molemmat vastasivat ”täysin samaa mieltä”. Toinen vastaajista vastasi kysymykseen tiedottamisen selkeydestä ja ajantasaisuudesta, ”jokseenkin samaa mieltä” ja toinen ”täysin samaa mieltä”. Avoimessa kysymyksessä palautteen antaja antaa palautetta koulutuksen myöhästyneestä ilmoittamisesta, jonka vuoksi henkilöstön irrottaminen koulutukseen on mahdotonta. Koulutuksessa käytettyä materiaalia arvioi vain toinen vastaajista, hänen mukaansa koulutuksen materiaali oli ollut selkeää, laadukasta ja kattavaa. Molemmat palautteen antajat antoivat koulutuksen järjestämisestä arvosanaksi kiitettävä.

Myös toinen palautteen antaja oli miettinyt koulutuksen huonoa osallistujamäärää ja arvioinut syyksi koulutuksen ajankohtaa tai ilmoittautumiseen liittyviä asioita. Palautteet meidän opiskelijoiden toiminnasta avoimissa kysymyksissä olivat positiivisia, meitä kuvattiin aiheeseen perehtyneiksi ja toinen vastaaja kuvasi yhteistyötä kanssamme luontevaksi ja selkeäksi.

”Opiskelijat olivat hyvin perehtyneitä aiheeseen. Järjestämisen kannalta koulutuksesta tiedottaminen ja ilmoittautumisen avaaminen olisi pitänyt tehdä jo keväällä, jotta koulutukseen osallistuminen olisi voitu paremmin huomioida sairaaloiden yksiköissä ja osastoilla. Lyhyellä varoitusaajalla ei voida irrottaa väkeä normivahvuudesta.”

”Sitä näinkin vähäistä osallistujamäärää jäi miettimään; oliko ajankohta huono, olisiko pitänyt aiemmin/ tehokkaammin ilmoittaa koulutuksesta. Siksi kohtaan 6 ei parasta arvosanaa. Yhteistyö opiskelijoiden kanssa luontevaa ja selkeää.”

10.5 Projektin rahoitussuunnitelma ja toteutuneet kustannukset

Opinnäytetyömme oli Oys:n koulutusiltpäivä. Koulutuksesta ei aiheudu kustannuksia luennoitsijoiden ja tilojen suhteen. Ainoat kustannukset olivat omalta osaltamme oma kulkeminen yhteistyötapaamisiin sekä koulutustilaisuuteen. Tapaamisia tuli seitsemän koulutuspäivä mukaan lukien. Pieniä kustannuksia tuli materiaaleihin liittyen opinnäytetyön osuuteen, mutta kustannukset ovat niin pieniä ja käytännössä mahdottomia laskea, kuten paljonko maksoi muste noin 20 paperiin, joten jätämme ne huomioimatta.

Kuluja koululle tuli opettajan ohjauksista sisältäen koululla olleet tunnit sekä sähköpostiviestien lähettämiseen mennyt aika mukaan lukien noin 8h, sisältäen kolme ac-ohjausta ja yhden ohjauksen koululla. Ohjauksissa oli kahdessa kumpikin ohjaaja paikalla ja muissa vain toinen. Kulut ohjauksen osalta ovat siis 8h x 45e Yhteensä 360e. Koulutus materiaalit tulivat kustantamaan hyvin vähän, koska kaikki materiaali liikkui netin välityksellä. Käytämme molemmat kotona kiinteää nettiverkkoa, joten erityisiä kuluja ei nettiyhteyden käyttämisestä aiheudu. Puhelinkuluja aiheutui jonkin verran työn aikana, mutta kulut pysyvät kohtuudessa – puhutaan alle 10e. Kokonaisuutena opinnäytetyön toteuttamiseen suunniteltuihin on laskettu opiskelijoille työaika 390h per opiskelija, joten tämän opinnäytetyön kohdalla työmäärä tunteina on 780h. Opiskelijoille arvioitu hinta on 10e tunti, joten meidän osaltamme kulut ovat 7800e.

OYS:n kustannukset koostuivat koulutuspäivään ja ohjaukseen liittyvistä kuluista. Koulutuksen kutsut lähetettiin sähköisesti, joten niiden lähettamisestä ei kustannuksia tullut. Henkilöstökuluja aiheutuu OYS:lle, koska olemme pitäneet yhteistyöpalavereita opetuskoordinaattorin kanssa, kahden klinikkasihteerin sekä halkiohoitajan kanssa. Ajallisesti näihin on mennyt noin 12 h koko opinnäytetyöprojektin aikana, mukaan lukien sähköpostiviestittelyyn ja opinnäytetyön lukuun käytetty aika. Lisäksi tuntimäärään on laskettu OYS:n henkilökunnan koulutuspäivään käyttämä aika. Koska todellista laskutusta ei ole tapahtunut, arvioimme tuntihinnaksi 30e/h. Koulutuspäivästä tulee

OYS:lle todellisia kuluja kahvituksen osalta, joka tilattiin 20 henkilölle. Kustannus on toimitusmaksu 35e ja kahvi ja pulla 20 x 6e = 155e.

Opinnäytetyön painatuskulut: kannet 22e, lopullisessa opinnäytetyössämme tulee olemaan sivuja noin 60, joista maksimissaan 10 värikuvia sisältäviä. Mustavalkoiset sivut 50 x 0,05e ja värilliset sivut 10 x 0,5e. Lopulliseksi hinnaksi tulee 22e + 2,5e + 5e yhteensä 29,50e/kpl ja kun molemmille opiskelijoille tulee omat kopiot, niin lopullinen hinta on 59e. Kulut tulee olemaan siis 8409e. (OAMKb, viitattu 8.2.2017, Painosalama, viitattu 8.2.2017)

Koulutukseen osallistui lopulta neljä henkilöä, joilta laskutetaan osallistumismaksu kokonaisuutena ja 20 etäyhteyden kautta. Opiskelijat ja klinikan sisäinen henkilökunta saivat osallistua koulutukseen ilamiseksi. Koulutuksen osallistumismaksujen tuotto oli sairaanhoitopiirille 430e. Tulot ovat verottomia, niihin lisätään alv 24% talon ulkopuolisilta osallistujilta. Vero ei kuitenkaan ole tuottoa OYS:lle joten sitä emme laskelmassamme huomioi. OYS:n osalta kustannusarvio jäi 105e plus-salle. Jos summasta vähennetään tekemämme arvio ohjaustuntien hinnasta, koulutuspäivämme jää 105e miinukselle. Ohjaustuntien todellista hintaa oli vaikea arvioida, koska todellista laskutusta ei ole tapahtunut.

TAULUKKO 3. Opinnäytetyön kulut ja menot yhteistyökumppanille

	MENOT	TOTEUTUNUT
Kulut koululle opettajan käyttämästä ajasta	12x45e=540e	12X30e=360e
Puhelin ja netti kulut opiskelijoille	10e	
Opiskelijoiden käyttämät aika	780x10e=7800e	7800e
Opinnäytetyön painatus	22e	
Opinnäytetyön painatus (50 mustaa sivua)	50x 0,05e=22e	
Opinnäytetyön painatus (10 värillistä sivua)	10x0,50e=5e	
YHTEENSÄ	8399e	

TAULUKKO 4. Koulutuksen kustannukset ja tulot koulutuspäivän osalta

	MENO ARVIO	TULO ARVIO	TOTEUTUNUT
Ohjaustunnit			7h*30=210e
Luennoitsija palkkio	150e		0e
Kahvion toimituskulu	35e		35e
Kahvitarjoilu	80x6e=480e		20x6=120e
Osallistumismaksut paikalla tulleilta		80x42e=3360e	4x42,5e=170e

Osallistumismaksut etäyhteydellä osallistuvilta		20x21e=420e	13x20=260
YHTEENSÄ	665e	3780e	-105e

10.6 Riskien ja muutosten hallinta

Jokainen projekti sisältää riskejä, jotka voivat johtaa epäonnistuneeseen lopputulokseen. Usein riskit tiedetään etukäteen ja niiltä voidaan suojautua, jos riskejä hallitaan projektin aikana. Riskien hallinnan tärkein tehtävä on riskien tunnistaminen ja varautumissuunnitelman laatiminen. Riskejä ja niiden toteutumista seurataan osana projektiryhmän kokouksia sekä ohjausryhmän toimintaa. Kun riskejä ja niiden toteutumista käydään säännöllisesti läpi ohjausryhmän kokouksissa, se antaa hyvän keinon ongelmien käsittelyyn. (Kettunen 2009, 75-76.)

Suunnitelman tekovaiheessa oleellinen muutos on ollut koulutuspäivän ajankohdan vaihtuminen. Suunnitelman hyväksyminen viivästyi ja sen vuoksi myös koulutuksesta ilmoittaminen tuli koulutuksen järjestämisajankohtaan liian myöhään. Suunnitelmavaiheessa pidimme osallistujien vähyttä pienenä riskinä, jonka vuoksi koulutuspäivän toteuttaminen voisi olla vaarassa peruuntua. Kuulijoiden vähäisyys osoittautuikin yllättäen suurimmaksi riskiksi koulutuksellemme, varmastikin juuri myöhästyneen koulutuksesta ilmoittamisen vuoksi, mikä varmaankin teki mahdolliseksi terveyskeskusten henkilökunnan osallistumisen koulutukseen. OYS:n henkilökunnan vähäistä innokkuutta koulutukseen jäimme ihmettelemään, koska koulutusajankohdan työvuorolistat olivat vasta työn alla koulutuskutsun lähtiessä. Syynä voi tietenkin olla työntekijöiden kiire osastolla, listan tekijä ei ole huomannut huomioida asiaa listaa tehdessään tai työntekijät eivät ole kokeneet koulutusta itselleen tärkeäksi.

Projekteissa tulee eteen aina tilanteita, jolloin tehtyjä suunnitelmia tulee muuttaa. Muutokset ovat usein väistämättömiä ja ne voivat johtua usein monista syistä. Pienet muutokset, joilla ei ole suuria vaikutuksia projektin kulkuun, tulee hyväksyä. Jos vaikutukset ovat oleellisia, ne tulee hyväksyttää projektin ohjausryhmällä (Kettunen 2009, 164-165)

Luennoitsijat saimme koulutukseen helposti sovittua jo keväällä. Luennoitsijat pääsivät tulemaan myös paikalle ja pitämään luennon, vaikka toisella luennoitsijalla olikin ääni kovastikin painoksissa. Tekniikka toimi koulutuksessa hyvin ja kahvitteluun liittyvät järjestelyt toimivat moitteettomasti.

Myöskin tila oli hyvä kooltaan, vaikka ennen koulutusta tilan kokoa mietittiinkin. Työmäärä koulutuksen järjestämisessä ja kokonaisuutena opinnäytetyön tekemisessä on tuntunut välillä ainakin toisesta meistä todella suurelta ja suunnitelman venyminen on aiheuttanut stressiä ja voimien uupumista. Pienen tauon jälkeen kuitenkin työ on jaksettu saattaa loppuun.

TAULUKKO 5. Riskianalyysi

RISKIANALYYSI	
RISKIT	KEINOT RISKIEN EHKÄISEMISEEN
Suunnitellut aikataulut eivät pidä	Aika taulut tehdään sopivan väljiksi
Tutkimusluvan saanti viivästyy	Suunnitelma pyritään saamaan hyvissä ajoin valmiiksi, suhteessa koulutuspäivän ajankohtaan. Suunnitelma on perusteellinen.
Luennoitsijoita ei saada tai he joutuvat perumaan tulonsa	Luennoitsijat kysytään mahdollisimman varhaisessa vaiheessa
Koulutus ei kiinnosta	Koulutuksen markkinointiin kiinnitetään huomiota
ATK:n toimimattomuus	Välineiden testaaminen ja yhteyden avaaminen hyvissä ajoin luentopäivänä.
Opiskelijoiden ajan riittämättömyys	Opinnäytetyön aikataulua ei tehdä liian tiukaksi ja siihen sitoudutaan
Työn määrä ja siitä johtuva väsyminen	Työtaakkaa jaetaan tilanteen mukaan ja tasaisesti opiskelijoiden välillä
Tarjoilujen onnistumattomuus	Tarjoilut sovitaan hyvissä ajoin ja asia varmistetaan vähän ennen luentoa
Sopivien tilojen saaminen	Koulutuspäivä sovitaan heti kun saadaan koulun lukujärjestykset

10.7 Viestintä

Markkinoimme projektia Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin erityisvastuualueen kuntien neuvoloiden ja sairaaloiden henkilökunnalle sekä Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin naisten ja lasten klinikan henkilökunnalle, jotka työskentelevät perheiden parissa odotusaikana sekä heti lapsen synnyttyä. Laadimme yhteistyössä Klinikasihteerin kanssa koulutustilaisuuteen kutsut, jotka lähetettiin osa sähköisesti ja osa postitse yllämainituille työntekijöille.

Tuloksista kerromme opinnäytetyössämme ja annamme OYS:lle tiivistelmän palautteen tuloksista. Esittelemme opinnäytetyön joko opiskelijoiden koulutuspäivässä OYS:ssa tai osastokokouksessa osastolla 60.

Yhteydenpito tapahtui projektin aikana lähinnä sähköpostilla. Järjestimme tarvittaessa tapaamisia opettajien sekä yhteistyökumppaniemme kanssa. Projektiryhmän ja yhteistyökumppaneiden välinen viestintä tapahtui sähköposteilla, puhelimitse sekä kasvotusten palaverien muodossa. Aloituspalaverista yhteistyökumppanin kanssa teimme muistion, jonka jaoimme palaverissa olleille. Tiiviin yhteistyön ansiosta kaikki osapuolet olivat tietoisia projektin etenemisestä ja aikataulusta.

Projektiryhmän ja koulun ohjaajien välinen viestintä tapahtui sähköpostilla, puhelimitse sekä AC (adobe connect) -sovelluksen kautta. Projektin ohjauspalaverit pidettiin usein AC:n kautta, mutta välillä tapasimme ohjaajien kanssa koululla kasvotustenkin opinnäytetyön työpajojen muodossa. Hyväksytimme tuotoksiamme opinnäytetyön ohjauspalaverissa sekä työpajoissa. Teimme muistioita ohjauksen aikana niistä asioista, jotka kaipaavat vielä muokkausta opinnäytetyön suunnitelmassa.

11. POHDINTA

Valitsimme opinnäytetyön aiheeksi Koulutuspäivän halkiohoidoista, koska halusimme käytännön läheisen työn, jolla edistetään hoitotyötä ja hoitohenkilökunnan osaamista. Lisäksi saamamme tiedon mukaan juurikin tietoa vievää koulutuspäivää oli toivottu. Aihealue osaltaan kosketti myös monien erikoistumisopintoja, koska toinen erikoistuu lastenhoitotyöhön ja toinen akuutti- ja tehohoitoon ja halkiolapset viettävät leikkausten jälkeiset yöt teho-osastolla. Koulutuspäivälle oli tarvetta, koska OYS:ssa sellaista ei oltu koskaan järjestetty. Miettiessämme koulutuspäivän rakennetta ja aikataulua, tulimme siihen tulokseen, että meidän opinnäytetyönämme kokonaisen työpäivän kestävä koulutus olisi ollut liian suuri työ, joten päädyimme koulutusiltapäivään eli neljän tunnin koulutukseen.

Teorian löytäminen loi haasteita työn teossa, koska halkiohoitoihin liittyvää teoriaa ei juurikaan ole julkaistu. Suomessa julkaisuja on vain yksi, melkein 20 vuoden takaa. Saimmekin tästä palautetta yhdeltä kuulijalta, mutta koska muun muassa halkioiden anatomia ja käsitykset niiden synnystä ei ole muuttuneet, lähteet iästään huolimatta täyttivät lähteenä käytettävän teoksen laatuvaatimukset. Lisäksi täydensimme tietoa muun muassa Terveystietä löytyvillä artikkeleilla, jotka pääasiassa oli samojen kirjoittajien kuin käyttämässämme kirjassa oli. Löysimme keväällä kaksi väitöskirjaa ja loppukeväästä pari gradua yliopiston kirjaston informaation avustuksella. Tiedon haku olikin yksi opinnäytetyömme haastavimmista osioista, olemme kuitenkin tyytyväisiä varsinkin vuorovaikutukseen liittyvien gradujen antamaan tietoon opinnäytetyötämme ajatellen.

Haasteena koimme myös työmme tekemisessä yhteistyökumppaneiden vaihtumisen, työmme aikana opetuskoordinaattori oli välissä eri tehtävissä ja hänellä oli sijainen, lisäksi tärkeänä tekijänä ollut klinikkasihteeri vaihtui työmme aikana. Uusi klinikkasihteeri oli jo aiemmin tehnyt yhteistyötä kanssamme. Koimmekin välillä, että ohjeistukset hiukan vaihtelivat. Saimme muun muassa ristiriitaista tietoa tutkimusluvan hakuprosessiin liittyen. Yhteistyö pääasiassa OYS:n kanssa toimi hyvin ja saimme hyviä ohjeita, kuinka toimia työmme suhteen. Halkiohoitaja Suvi Tainijoki ja Suu- ja leukakirurgi Leena Ylikontiola olivat meille tärkeät asiantuntija-apumme, ja koimmekin että heidän panostus on ollut todella tärkeää työmme tiedon oikeellisuuden kannalta, koska emme ole saaneet työllemme ohjaajaksi lasten hoitoyön opettajaa. Lastenhoitotyön opettaja olisi osannut auttaa meitä huomaamaan oleelliset asiat teorian osalta ja rajaamaan työmme teoriaosuutta, mikä nyt työtä tehdessämme tuotti meille paljon haastetta. Olisimme kokeneet työtä tehdessämme tarvetta saada

luetuttaa työmme teoriaosuutta asiaan perehtyneellä opettajalla, ettemme olisi kokeneet olleemme niin yksin teorian oikeellisuuden suhteen. Yhteistyö ohjanneiden opettajien kanssa toimi hyvin ja saimme vastaukset kysymyksiin nopeastikin. Suunnitelman tekovaiheessa koimme, että emme tulleet kuulluksi, kun alkuperäinen suunnitelman valmistumisaikataulu oli meillä opiskelijoilla toukokuu 2017, jotta ehdimme saada tutkimusluvan OYS:sta ennen kesää ja saamme koulutuspäivän koulutuskalenteriin ajoissa. Tutkimusluvan myöntäminen oli myös ehtona, jotta voi laittaa kutsut koulutukseen. Suunnitelman hyväksymisen venyessä syksyyn ja kutsujen lähettäminen viivästyi, joten varmasti osaksi tästä johtuen osallistujamäärä oli hyvin pieni koulutuksessa eikä avoterveydenhuollosta saatu terveydenhoitajia paikalle. Koulutukseen ilmoittautui määräaikaan mennessä 11 henkilöä sekä kaksi etäpaikkakuntaa. Sovimme klinikkasihteerin kanssa, että koska osallistujamäärä on pieni alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen, kutsuimme myös OYS:ssa harjoittelussa olevat hoitotyönopiskelijat koulutukseeni ilmaiseksi. Tällä saimmekin mukavasti lisättyä kuulijoiden määrää, mikä helpotti webropol-kyselyyn vastausten saamista ja teki koulutuksen järjestämisen mielekkäämmäksi luennoitsijoille ja tilaajalle. Kuitenkin valitettavasti kuulijamäärä jäi pieneksi. Emme kuitenkaan usko, että se kertoo koulutuksen tarpeettomuudesta, koska paikallaolijat olivat kokeneet koulutuksen hyödylliseksi. Ennemminkin meistä heikko osallistumisinnostus kertoo liian tiukasta aikataulusta.

Koulutuksen järjestäminen onnistui itsessään hyvin, saimme luennoitsijat helposti sovittua ja aikataulut sopimaan heidän kanssaan. Aiheissa oli hieman päällekkäisyyttä, vaikka aiheet olivatkin erilaiset. Halkiohoitaja Tainiojen kanssa kävimme etukäteen sisältöä läpi ja suunnittelimme, miten päällekkäisyys huomioidaan luennoissa. Koulutuspäivä meni käytännön järjestelyiden osalta suunnitelmien mukaan, eikä ennen taukoa hyytynyt mikkikään tuottanut ongelmia vaan pystyimme hyödyntämään muita äänentoistolaitteita tilassa. Mikrofonit saatiin myös toimimaan tauon aikana.

Aikataulullisesti koulutuspäivä eteni suunnitelmien mukaan ja luentojen jälkeen saatiin kysymyksiä ja keskustelua aikataulun puitteissa syntymään. Oma osuutemme meni mielestämme sujuvasti yhtenäisyyksistä huolimatta ja osasimme hyvin täydentää aiemmissa luennoissa tulleita asioita. Pystyimme myös vuorovaikutus- ja kohtaamisosuudella tasaamaan ajan käyttöä, nopeammin menneiden arjen haasteiden osuuden tuoman ylimääräisen ajan osalta. Koulutusosuutemme meni hieman nopeammin kuin olimme suunnitelleet, joten aloitimme kokemusasiantuntijaosuuden hieman aikaisemmin ja jätimme tilaa kysymyksille loppuun, koska välittömästi luennon jälkeen esitetty kysymyksiä. Koulutus päättyi noin 15 minuuttia aikaisemmin, mutta aiheet synnyttivät kuitenkin hyvin keskustelua ja uskomme, että koulutuksen aikaisemmin päättyminen ei aiheuttanut kuulijoille tunnetta

koulutuksen jäämisestä vajaan. Koulutuksen pitäjänä kuitenkin koemme, että me tarvitsemme harjoitusta koulutuksen pitämisestä, ettei vastaava toistu, jos joskus olemme pitämässä koulutusta.

Koulutus kaikkiaan oli kuitenkin saamamme palautteen pohjalta hyödyllinen ja koulutuksessa käsiteltiin asioita riittävällä laajuudella. Lähes kaikki vastaajat olivat oppineet uutta. Tämänkaltaisen koulutus olisikin hyödyllinen järjestää uudelleen ja suunnata se erityisesti avoterveydenhuollossa työskenteleville terveydenhoitajille ja terveyskeskuslääkäreille. Koulutuksen toivottiin sisältävän enemmän ravitsemukseen liittyvää koulutusta ja eräs toivoi jopa aikuista halkiopotilasta puhumaan kokemuksistaan. Kuitenkin aikataulu huomioon ottaen olisi ollut mahdotonta lisätä luennoitsijoiden määrää. Olisi voinut olla parempi, jos kokemusasiantuntija olisi ollut joku muu kuin toinen opiskelijoista. Nyt palautteen perusteella kuulijoilla on mennyt hieman sekaisin mikä on opinnäytetyön teoriaan perustuvaa koulutusta ja mikä kokemusasiantuntijan osuutta. Tähän emme osanneet varautua, koska kokemusasiantuntijan osuus on mainittu erikseen ohjelmassa ja mainitsimme luennolla erikseen, milloin tämä osuus alkaa. Meidän ei ollut tarkoitus keskittyä puuttuviin terveydenhoitajiin emmekä mielestämme siihen keskittyneetkään. Harmittelimme jälkikäteen, ettemme onnistuneet saamaan yhtäkään terveydenhoitajaa paikalle. Syy tähän oli varmasti osittain aikataulun venyminen, jonka vuoksi emme pystyneet laittamaan koulutuskutsua ajoissa.

Koulutuksen materiaalin pohjalta on jatkossa mahdollista kehittää opaslehtinen halkiolapsen odotukseen ja arkeen liittyvistä asioista synnytyssairaaloiden, neuvoloiden ja muun terveydenhuollon henkilöstön käyttöön, jotka voi työssään kohdata halkiolapsia ja heidän perheitään. Koulutuksessa tuli myös hyviä uusia koulutuksen aiheita yleisöltä. Opinnäytetyön valmistuttua pidämme myös osasto 60:lle, opinnäytetyömme esittelyn osastotunnilla.

Saavutimme itsellemme asettamat tavoitteet, opimme koulutuspäivän järjestämisestä ja saimme paljon tietoa halkioiden hoidoista. Erityisesti opimme tärkeää tietoa erityislapsen vanhempien kohtaamisesta, jota voi hyödyntää myös pitkäaikaissairaalan lapsen tai muun epämuodostuman omaavan lapsen perheen kohtaamisessa. Teorian etsimiseen käytimme paljon aikaa ja koemme, että olisimme ehkä enemmän tarvinneet vinkkejä, mistä etsiä tietoa. Olisimme voineet tehokkaammin hyödyntää muun muassa koulun informaattikkoja.

Saimme koulutuksen jälkeen halkiohoitaja Suvi TainiJoelta positiivista palautetta ja myös muutamalta osallistujalta. Koulutuksen jälkeen jäikin tunne, että koulutus oli ollut onnistunut. Onnistuimme saamaan kokoon laajan ja kattavan koulutusiltapäivän siitä, mitä eri halkiotyyppejä on, miten niitä

hoidetaan ja millaisia haasteita halkiolapsen arjessa elämän ensivuosina tulee esiin. Saimme koulutukseen myös tärkeää tietoa siitä, kuinka vanhemmat toivoisivat heidän kohdattavan eri terveydenhuollon yksiköissä ja mitä tietoa he kaipaavat saavansa mistäkin paikasta. Valitettavasti palautteen perusteella tämä osa-alue ei niinkään ole jäänyt kuulijoiden mieleen, vaikka meistä se oli ensiarvoisen tärkeää. Meidän olisi ehkä kannattanut erotella koulutuksemme ja kokemusasiantuntijan osuudet paremmin, esimerkiksi sijoittamalla ne eri kohtiin koulutusiltpäivää.

Tavoitteemme opinnäytetyön valmistumisajankohdasta siirtyessä, motivaatio alkoi hieman laskea ja usko koulutuspäivän toteutumiseen hiipua. Koimme myös väsymystä, kun keväällä 2016 saimme tietää, että meillä tulee olla jo suunnitelmassa diat ja kysymyslomakkeet, jota olimme ajatelleet tekemämme vasta tutkimusluvan saatuamme. Kuitenkin aiheen mielenkiintoisuus auttoi jaksamaan silloin, kun motivaatio ja jaksaminen olivat vähissä. Saimme myös kannustusta ja tukea halkiohoitajalta, mikä lisäsi jaksamistamme. Opettajien positiivinen palaute tehdystä työstä auttoi myös jaksamaan. Molemmilla meillä on kotona pienet lapset ja toinen meistä käy lisäksi töissä, niin ajan hallinta on vaatinut töitä molemmilta. Tapamme tehdä töitä ovat eronneet toisistaan, toinen meistä tahtoisi edetä nopeampaa, kun toisen aikataulu on antanut myöten, joten työn edetessä panoksemme ovat vaihdelleet, mutta olemme pysyneet tavoitteessa, että opinnäytetyö on valmis syyslukukauden 2017 loppuun mennessä. Olemme tehneet työtä pääasiassa kumpikin omillamme, kummallekin omiin osin työn jakaen.

Opimme koulutuksen järjestämisestä ja projektien organisoinnista paljon, mitä pitää huomioida ja miten kannattaa edetä suunnittelussa. Työ on opettanut meille myös kärsivällisyyttä ja kestävään keskeneräisyyttä. Koulutuspäivän järjestäminen on antanut meille paljon tietoa projektiluonteisesta työskentelystä käytännössä. Alussa varsinkin tiedon hakeminen ja rajaaminen sekä koulutuskokonaisuuksiemme hahmottaminen vaati aikaa ja pohdintaa. Toisella meistä oli jo vankka kokemus halkiolapsen arjesta sekä hoidoista, toisella ei kokemusta juuri yhtään. Toiselle opinnäytetyö oli siksi-kin opettavainen, koska hän oppi paljon uutta halkiolapsen hoitotyöstä sekä lapsen arjen haasteista. Projektityö itsessään oli todella opettavainen prosessi. Opimme paljon siitä, mitä vaiheita projektityöhön kuuluu ja miten ne toteutetaan. Tietoa ei juurikaan ollut painettuna, johtuen tiedon sirpaleisuudesta kokonaisuuden työstäminen on haastavaa. Jakamalla teorian hankinnan niin, että toinen meistä haki tietoa hoitotyön teoriaan ja toinen projektityön teoriaan, pystyimme kohdentamaan kummankin aikaa paremmin rajatulle alueelle. Kokonaisuuden hahmottaminen on vaatinut kovasti työtä ja olisimme opiskelijoina rajanneet selkeämmin kokonaisuutta, koska nyt meillä meni

aikaa muun muassa leikkaustekniikoihin tutustuessa. Olemme toisaalta saaneet nyt hyvän kattavan kuvan siitä, mitä halkiolapsen hoito kokonaisuudessaan on ensimmäisenä vuonna ja miten lääkärit korjaavat halkioita. Opettajien ohjauksista olemme saaneet selkeyttä, miten jatkaa eteenpäin, vaikka kokonaisuus onkin tuntunut välillä sirpaleiselta. Epätietoisuuden hetkinä olemme myös saaneet ohjauksista vahvistusta, että olemme oikeaan suuntaan menossa. Ohjausten kautta saimme myös tunteen, että työmme etenee mikä auttoi jaksamaan työn tekemisessä muun koulutyön ohella.

Itse kouluttamiseen tarvitsemme vielä kokemuksen tuomaa varmuutta. Opinnäytetyön kautta saimme kuitenkin käsityksen siitä, mitä kouluttaminen on ja mitä siinä täytyy ottaa huomioon. Opimme paljon siitä, miten huomioida kuulijat, jotta koulutus voisi olla kuulijoiden kannalta mahdollisimman antoisa.

LÄHDELUETTELO

Airaksinen, T & Vilkkä, H. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä. Gummerus Kirjapaino Oy

Anttila, L. 2007. Huuli- suulakihalkiolasten vanhempien odotuksia ja kokemuksia heidän sisäistä hallintaansa edistävästä hoidosta. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro Gradu tutkielma

Davis, Hilton. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Sipoo. Silverprint.

Elving – Little, U. & Paaso, M. 1998. Halkiolapsen syöttäminen. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 68—75.

Heliövaara, A. & Leikola, J. 2016. Huuli- suulakihalkiot. Duodecim. Sisäinen lähde. Viitattu 12.11.2016. <http://www.terveysportti.fi>

Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 7.2.2016. http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/huuli_ja_suulakihalkiot/syottaminen/Sivut/default.aspx

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. 19. painos. Porvoo: Bookwell Oy

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

Kailovirta-Rapo, M & Lohtaja, S. 2007. Tehoa työelämän viestintään. Puhu kuulijalle, kirjoita lukijalle. Juva. WS Bookwell Oy.

Kalland, M. 1998. Halkiovauvan syntyminen perheeseen. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 55—74.

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

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro.
Kere, J. 1998. Onko halkio perinnöllinen poikkeama vai luonnonoikku. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 26—32.

Kettunen, S. 2009. Onnistu Projektissa. Juva. WS Bookwell Oy

Kivijärvi, M. 2003. Äidin sensitiivisyys varhaisessa vuorovaikutuksessa. Teoksessa P. Niemelä, P. Siltala & T. Tamminen (toim.) Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Helsinki: WSOY, 252—258

Lehtonen, V. 2016. Dental and orthologic problems in cleft lip and palate patients from northern Finland. Oulun yliopisto. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526212739.pdf>

Lithovius, R. 2016. Aspects of left clip and palate from northern Finland. Väitöskirja. Oulun Yliopisto. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526210629.pdf>

Maijala, H. 2004. Poikkeavaa lasta odottavan perheen ja hoitavan henkilön välinen vuorovaikutus. Substantiivinen teoria lapsen poikkeavuuden herättämissä kysymyksissä vahvistumisesta ja kuormittumisesta. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 7.8.2017, <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67146/951-44-5913-X.pdf?sequence=1>

Malmberg M. & Ylikontiola, L. 2008. Huuli- ja suulakihalkiot. Teoksessa H. Autti, Y. La Bell, J. H. Meurman & H. Murtomaa (toim.) Terapia Odontologica. Hammaslääketieteen käsikirja. Vantaa: Academica, 837 — 844.

Oulun ammattikorkeakoulu 2014. Ammattikorkeakoulututkinon opinnäytetyön ohje. Viitattu 2.6.2014, <https://oiva.oamk.fi/utills/opendoc.php?aWRfZG9rdW1lbnR0aT0xNDMwNzY0Njky>.

Oulun ammattikorkeakoulu. 2016. Toiminnallisen opinnäytetyön suunnitelma. Sisäinen lähde. Viitattu 8.2.2017. https://oiva.oamk.fi/tietoa_opiskelusta/opinnaytetyo/sote/

Painosalama. Opinnäytetyö. Viitattu 8.2.2017. <http://www.painosalama.fi/opinn%C3%A4ytety%C3%B6t.html>

Pirhonen, J. 2016. Halkioiden kuvat vapaasti kädellä hahmoteltuna.

Pirhonen, M. 2012. Perheen valokuva-albumi.

Pirhonen, M. 2017. Perheen valokuva-albumi.

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri. Huuli- suulakihalkiopotilaiden kirurginen hoito ja oikomis-
hoito. 2016. Sisäinen lähde. Viitattu 11.11.2016. <http://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/shp00370>

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

Rautio, J., Somer, M., Pettay, M., Klockars, T., Elfving-Little, U., Hölttä, E. & Heliövaara, A. 2010.
Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiiri. Huuli- ja suulakihalkioiden suuntaviivoja. Viitattu
8.2.2017. [http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/Docu-
ments/duo98838.pdf](http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/Documents/duo98838.pdf)

Rautio, J., Somer, M., Pettay, M., Klockars, T., Elfving-Little, U., Hölttä, E. & Heliövaara, A. Huul-
suulakihalkioiden suuntaviivoja. 2010. Duodecim. Viitattu 10.11.2016. [http://www.duodecim-aika-
kauskirja.fi/web/guest/arkistop_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_ac-
tion=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-
1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo98838](http://www.duodecim-aika-
kauskirja.fi/web/guest/arkistop_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_ac-
tion=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&p_p_col_id=column-
1&p_p_col_count=1&viewType=viewArticle&tunnus=duo98838)

Repo, I & Nuutinen, T. 2003. Viestintätaito. Otava. Keuruu.

Saarinen, P. 1998. Halkioiden anatomia. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy hal-
kiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 33—37.

Sinkkonen, J. 2003. Lapsen kiintymyssuhteen syntyminen ja sen häiriöt. Teoksessa P. Niemelä,
P., Siltala & T. Tamminen, T (toim.) Äidin ja vauvan varhainen vuorovaikutus. Helsinki: WSOY,
96—106

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2004. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Viitattu 18.8.2017. http://stm.fi/documents/1271139/1447712/Lastenneuvola_lapsiperheiden_tu-kena_fi.pdf/9ec4c423-5285-4201-bb6c-e668dad753f1

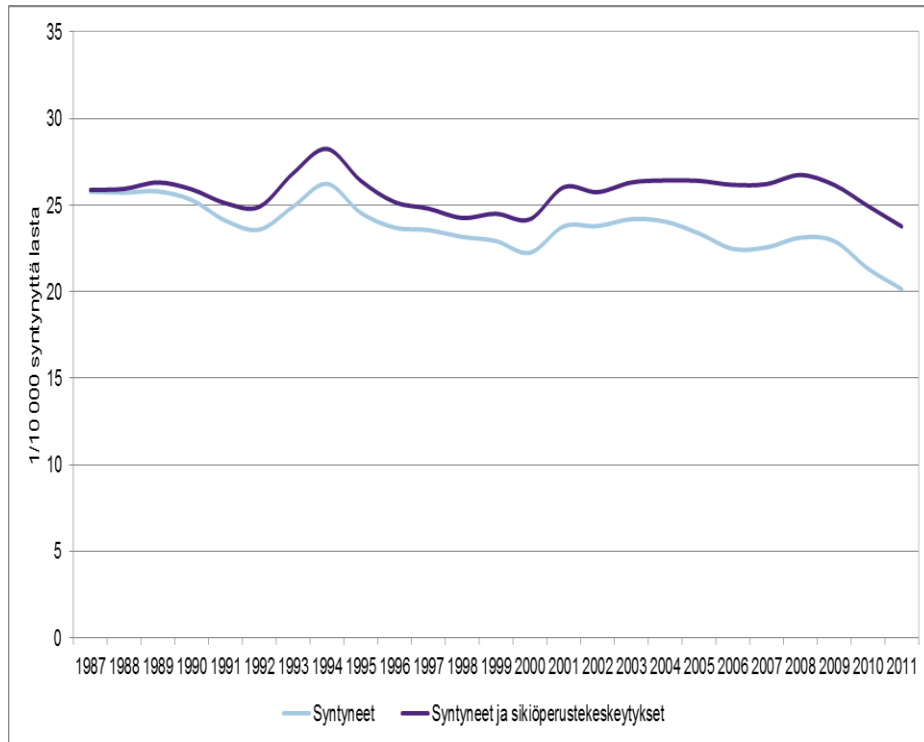
Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Synnynnäiset epämuodostumat 1993-2011. Viitattu 8.2.2017. <https://www.thl.fi/fi/tilastot/tilastot-aiheittain/seksuaali-ja-lisaantymisterveys/epamuodostumat>

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. 2017. Ensitieto. Vammaispalveluiden käsikirja. Viitattu 16.2.2017, <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/lapset-perheet/ensitieto>

Toppari-Huttunen, A-M. 2014. Neuvolan ja erikoissairaanhoidon välinen yhteistyö. Tapaustutkimus huuli- suulakihalkioisen lapsen hoitotyöstä. Turun yliopisto. Hoitotieteenlaitos. Pro Gradu-tutkielma.

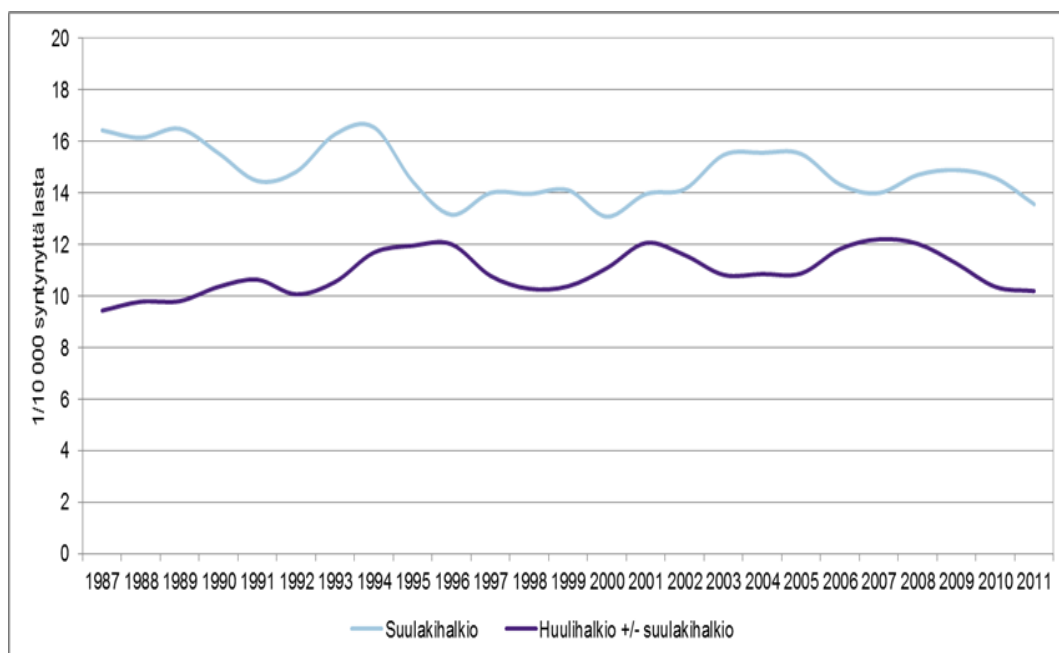
Ämmälä, P. 1998. Kun huuli- suulakihalkio löytyy ultraäänitutkimuksessa. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avion hymy Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Oy Edita Ab, 52 — 67.

LIITTEET

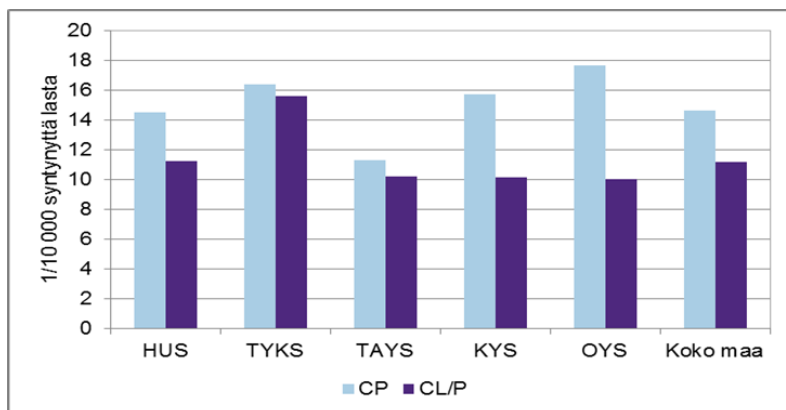


LIITE 1

Huulisuulakihalkioiden kokonaisesiintyvyys ja syntyneiden esiintyvyys (1/10 000 syntynyttä lasta) vuosina 1987—2011. (Kolmen vuoden liukuva arvo). (Kokonaisesiintyvyydessä syntyneet ja sikiöperustekeskeytykset)



LIITE 2 Suulakihalkioiden ja huulisuulakihalkioiden kokonaisesiintyvyys (1/10 000 syntynyttä lasta) vuosina 1987—2011. (Kolmen vuoden liukuva arvo). (Kokonaisesiintyvyydessä syntyneet ja sikiöperustekeskeytykset)



LIITE 3. Suulakihalkioiden ja huulisuulakihalkioiden esiintyvyydet (1/10 000 syntynyttä lasta) yliopistollisten sairaaloiden erityisvastuualueittain vuosina 1993—2011. (Kokonaisesiintyvyydessä syntyneet ja sikiöperustekeskeytykset)

LIITE 4: Koulutuskutsu ja aikataulu

KOULUTUSTIEDOTE (14.9.2017)

1(2)

Jakelu: B1-B3, ERVA-terveyskeskukset,
ERVA-koulutusyhdyshenkilöt.
Tiedoksi: Koulutuspäällikkö, ravintopalvelut,
laskentapalvelut, Pohjois-Suomen aluehallintovirasto,
AV-tukihenkilö Marko Korhonen

OYS:n Lasten ja nuorten vastuualue järjestää alueellisen koulutuksen
Halkiolapsen hoito

Aika ja paikka torstai 19.10.2017 klo 12.00 – 16.00, luentosali 6
OYS, Kajaaninkatu 50, sisäänkäynti B2.

Kohderyhmä PPSHP:n erityisvastuualueen neuvoloiden terveydenhoitohenkilökunta,
ERVA-keskussairaaloiden ja PPSHP:n henkilökunta sekä terveydenhoitoalan opiskelijat.

Osallistumismaksu	<p>Hinta 42,50 € + alv 24 % /hlö, hintaan sisältyy kahvit. Arvonlisäveroa ei peritä OYS:n henkilökunnan osallistumisesta.</p> <p>Opiskelijat 20 € + alv 24 % /hlö.</p> <p>Etäosallistujat 20 € + alv 24 % /hlö sekä mahdolliset etälähetysten kulut.</p> <p>Osallistumismaksu laskutetaan tilaisuuden jälkeen. Saapumatta ja perumatta jääneistä ilmoittautumisista laskutetaan puolet osallistumismaksusta.</p>
Ilmoittautuminen	<p>Ilmoittautuminen sunnuntaihin 11.10.2017 mennessä.</p> <ul style="list-style-type: none"> - OYS:n henkilökunta: intranet/koulutuskalenteri - muut: sähköisesti tästä linkistä: https://www.webropolsurveys.com/S/924D77A1247CFBEC.par tai PPSHP:n internetsivuilla olevan koulutuskalenterin kautta (osoite: http://www.ppsHP.fi/koulutus/alueellinenkoulutus)
Etälähetys	<p>Koulutuksen voi tilata etälähetysenä AV-tukihenkilö Marko Korhoselta marko.p.korhonen@ppshp.fi tai puh. (08) 315 4788. Etäosallistujien ei tarvitse henkilökohtaisesti ilmoittautua, vaan koulutuksen päätyttyä etälähetysten tilaaja toimittaa listan osallistujista sähköpostitse Marko Korhoselle tai Mira Salmelle mira.salmi@ppshp.fi .</p>
Tiedustelut	<p>Ilmoittautuminen: klinikksihteeri Mira Salmi, puh.(08) 315 5432.</p>
Ohjelma	<p>Koulutuspäivän ohjelma on liitteenä.</p> <p>Tervetuloa koulutukseen!</p> <p>Seija Miettinen ylihoitaja Lasten ja nuorten vastuualue</p>

KOULUTUSTIEDOTE (14.9.2017)

2(2)

OHJELMA

11.45 – 12.00 *Ilmoittautuminen*

12.00 – 12.10 **Koulutusiltapäivän avaus**
Puheenjohtaja Marjo Pirhonen

- 12.10 – 13.10 **Halkiopotilaan kirurginen hoito**
Suu- ja leukakirurgi Leena Ylikontiola
- 13.10 – 14.10 **Huuli- ja suulakihalkiohoitajan puheenvuoro**
Sairaanhoitaja Suvi Tainijoki
- 14.10 – 14.40 *Kahvitauko*
- 14.40 – 15.30 **Halkiolapsen ensimmäisen vuoden arjen haasteet**
Mariana Malkamäki ja Marjo Pirhonen
- 15.30 – 15.45 **Halkiolapsen äidin omakohtainen kokemus**
Marjo Pirhonen
- 15.45 – 16.00 **Loppusanat, koulutusiltapäivä päättyy**
Mariana Malkamäki ja Marjo Pirhonen

Ohjelmassa on varattu aikaa kysymyksiin luentojen lopussa n. 10 – 15 min.

Liite 5: Koulutuksen Power-Point-esitys



HALKIOHOIDOT OULUN YLIOPISTOLLISESTA SAIRAALASSA

HUULEN JA SUULAENHALKIOT

❖ TOISPUOLEINEN

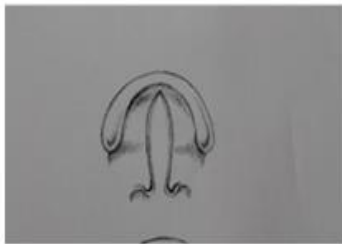


► TOISPUOLEINEN HUULI-SUULAKIHALKIO



HUULEN JA SUULAENHALKIOT JATKUU

❖ KOVAN SUULAEN HALKIO



► PEHMEÄN SUULAEN HALKIO



HUULEN JA SUULAENHALKIOT JATKUU

- MOLEMMIN PUOLINEN HUULI-SUULAKIHALKIO



- MOLEMMIN PUOLINEN HUULI-SUULAKIHALKIO



HUULEN JA SUULAENHALKIOT JATKUU

- ❖ KOVAN SUULAEN HALKIO



- PEHMEÄN SUULAEN HALKIO



HALKIOIDEN ESIINTYVYYS JA PERIYTYVYYS

❖ Yksittäistä syytä tiedetä

- ❖ Taustalla ajatellaan olevan useiden altistavien geenien ja ulkoisten häiriöiden vaikutus, ajatellaan ettei kumpikaan yksistään aiheuttaisi halkiota
- ❖ Jossain määrin perinnöllisenä jonkun geenin mukana 3-8 %
- ❖ Todennäköisyys halkioille 10 %, jos kahdella perheenjäsenellä halkio
- ❖ Vähäistä näyttöä, että foolihapolla ja b-vitamiinilla voisi ehkäistä

(Heliövaara & Leikola 2016, viitattu 12.11.2016; Kere 1998, 27; Malmberg & Ylikontiola 2008, 838)

HALKIOIDEN ESIINTYVYYS JA PERIYTYVYYS

- ❖ Huulihalkio voidaan havaita raskausajan ultraäänitutkimuksessa, suulakihalkio harvemmin
- ❖ Halkio voi olla itsenäinen, mutta 15 - 20 %:lla muita poikkeamia, joista osan taustalla oireyhtymä

(Heliövaara & Leikola 2016, viitattu 12.11.2016; Kere 1998, 27; Malmberg & Ylikontiola 2008, 838)

HALKIOIDEN KEHITTYMINEN

- ❖ Raskausviikoilla 6. - 9. suulaen saumat kiinnittyvät
- ❖ Halkio estää lihaksiston normaalin yhteen kiinnittymisen
 - ❖ pyrkii laajentamaan halkiota
 - ❖ Leikkauksella lihaksiston rakennetta pyritään saamaan mahdollisimman normaaliksi
 - ❖ Leikkaushoidoilla pyritään korjaamaan purentaan, puheeseen, kuuloon ja ulkonäköön liittyviä halkion aiheuttamia muutoksia

(Saarinen 1998, 33–34; Rautio, Somer, Pettay ym. 2010, viitattu 8.2.2017))

HALKIOIDEN HOITO OYS:SSA

- ❖ Oys:ssa tehty primäärileikkauksia jo vuodesta 1998
- ❖ Huulihalkio korjataan noin 4 kk iässä
- ❖ Suulaen korjausleikkaus 6 - 12 kk iässä
- ❖ Luun siirto 9 - 11 vuoden iässä
- ❖ Lapset hoidetaan osastolla 60
 - ❖ Halkiohoitaja työskentelee samalla osastolla
- ❖ Leikkauksen jälkeinen yö lasten teho-osastolla
- ❖ Käypä hoito -suosituksia, jonkun leikkausmenetelmän puolesta ei ole

(Heliövaara ja Leikola 2016, viitattu 12.11.2016; HUS, viitattu 8.2.2017; HUS, viitattu 8.2.2017; Rautio, Somer, Pettay ym. 2010, viitattu 8.2.2017)

HALKIOIDEN HOITO OYS:SSA

- ❖ Lapsen synnyttyä lapsivuodeosasto ottaa yhteyttä halkiohoitajaan -> Halkiohoitaja ottaa yhteyttä perheeseen ja sopii tapaamisen, johon tulee leikkaavat kirurgit mukaan.
- ❖ Lapsen syntyessä OYS:ssa halkiohoitaja ja mahdollisuuksien mukaan myös kirurgit voivat käydä tapaamassa perhettä jo lapsivuodeosastolla
- ❖ Ensimmäisen leikkauksen ajankohta voidaan sopia jo ensimmäisellä tapaamisella

Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2016, viitattu 20.2.2017

HALKIOIDEN HOITO OYS:SA

- ❖ Sairaalaan tullaan leikkausta edeltävänä päivänä, anestesia lääkäri tarkastaa lapsen sekä kirurgit käyvät tapaamassa perhettä
- ❖ Kontrolli kuukausi leikkauksesta
- ❖ Lapsella, jolla on halkio tulee vähintään 8 käyntiä Oys:ssa
 - ❖ 3-, 6-, 8-, 10-, 12-, 14-, 16- ja 18-vuotiaana
 - ❖ Lapsilla, joilla suulaenhalkio lisäksi foniatrian pkl käynti 2-vuoden iässä
- ❖ Hoidon suunnittelu kuuluu erikoissairaanhoitoon
- ❖ Oikomishoidot kunnissa, mikäli ortodontian erikoislääkärin palvelut käytössä

(Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri 2016, viitattu 20.2.2017)

TEIPPIHOITO

- ❖ Osalle lapsista, joilla huulihalkio
- ❖ Leikkausta valmisteleva hoito
- ❖ Hoidolla pyritään kaventamaan halkiota
- ❖ Hoito aloitetaan heti lapsen synnyttyä

SUULAKILEVY

- ❖ Lapsille, joilla huulihalkio
- ❖ Levyssä olevalla ”tatilla” kohotetaan ja vahvistetaan halkion puoleista sierainta
- ❖ Joidenkin lasten kohdalla levy myös helpottaa syömistä



ARJEN HAASTEET

- ❖ Kielen kehitys
 - ❖ Puheen ja kielen kehityksessä ei yleensä haasteita
 - ❖ Nenäsointisuutta (honotusta) voidaan hoitaa tarvittaessa korjausleikkauksella

(Heliövaara & Leikola 2016, viitattu 12.11.2016)

SYÖTTÄMINEN

- ❖ Ainoastaan suulakihalkio yleensä este imettämislle
 - ❖ Halkio estää alipaineen
- ❖ Huulihalkio vain, jos halkio niin laaja, ettei lapsi saa otetta rinnasta
- ❖ Pullosta syöminen onnistuu
 - ❖ tarvittaessa tutin reikää voi suurentaa tai käyttää vellituttia
- ❖ Pullosta syömistä voi auttaa
 - ❖ Pigeon
 - ❖ Haberman-tuttiosa
 - ❖ Kertakäyttöpullot
 - ❖ Koliikkipullot



(Elfving-Little & Paaso 1998, 70 – 71; Rautio, Sommer, Pettay ym. 2010, viitattu 8.2.2017) (HUS, viitattu 7.2.2016)

SYÖTTÄMINEN

- ❖ Syöttäminen puoli-istuvassa asennossa
- ❖ Röyhtäyttäminen tärkeää, lapsi imee ilmaa syödessään
- ❖ Maitosuihku ehjälle alueelle
- ❖ Ravitsemuksella ja sen onnistumisella tärkeä merkitys vauvan ja vanhemman suhteessa

(Elfving-Little & Paaso 1998, 70 – 71;
Rautio, Sommer, Pettay ym. 2010, viitattu 8.2.2017; HUS, viitattu 7.2.2016; Kalland 1998, 56)

SYÖTTÄMINEN



SYÖMINEN

- ❖ Ilmapiiri: Imettäminen sallittua mutta ei pakollinen
 - ❖ Toiveiden ja kokemusten kuunteleminen
- ❖ Imettämisen merkitys ilman ravitsevuksellista merkitystä
- ❖ Syöttäminen usein haasteellista ja vaatii aikaa
 - ❖ Riski äidin ahdistumiselle ja masentumiselle
 - ❖ Ohjaus vielä neuvolassa tärkeää
- ❖ Erilaiset ratkaisut eri perheiden kohdalla
- ❖ Nenämahaletku vain jos syöminen oireyhtymän vuoksi vaikeaa
 - ❖ Passivoi lasta, lihaksisto jää ilman harjoitusta ja vanhemmat saattavat kokea lapsen sairaampana

(Ämmälä 1998, 64 – 67; Anttila 2007, 40–41)

SYÖTTÄMINEN

- ❖ Kaikilla vauvoilla erilainen syömis- ja nukkumisrytmi
 - ❖ Vanhempaa rauhoittaa tieto, että tilanne helpottuu
- ❖ Yskiminen ja kakominen ja lihastenjännittyminen merkki, että maito tulee liian nopeaa -> vauva ei ehdi nielemään
 - ❖ Pulauttelua
 - ❖ Vauva ei saa tyydytettyä imemisen tarvetta
- ❖ Syöttöaika 20 - 30 min
 - ❖ Vauvan jalat rentoina
 - ❖ Vauvaa voi helpottaa, jos jalkojen alla jotain, jota vasten painella

(Elfving-Littel & Paaso 1998, 68–69)

KIIINTEÄ RAVITSEMUS

- ▶ Vaatii lapsilla joilla suulaenhalkio, aikaa harjoitella
 - ▶ Lapsen luontainen tapa syödä ei onnistu
- ▶ Kiinteät kannattaa aloittaa sileällä ruoalla, johon voi myös lisätä nesteitä
- ▶ Pehmeä lusikalla
- ▶ Ruokaa voi antaa hetkellisesti pullosta löystytettynä

(Elving-Little & Paaso 1998, 71 – 74)

LEIKKAUSTEN JÄLKEINEN RAVITSEMUS

- ❖ Huulen korjauksen jälkeen saa syödä normaalisti
- ❖ Suulaenleikkauksen jälkeen seuraavana päivänä ensin nestemäinen ravitseminen
 - ❖ Lapselle kannattaa opettaa ennen leikkausta nokkamukista juominen tai lusikalla juominen
- ❖ Oulussa Pigeon sallittu
- ❖ Suu huuhdellaan ruokailun jälkeen
- ❖ Kipulääkitys

(Elving-Little & Paaso 1998, 74 – 75)

KORVAONGELMAT

- ❖ Huuli- ja huuli-ien halkioisilla ei ongelma
- ❖ Korvatorvea avaavien ja sulkevan lihaksiston kiinnittyminen poikkeava ja toiminta huonoa
 - ❖ Seurauksena liimakorva, jonka hoito tärkeää puheen kehityksen kannalta
 - ❖ Liimakorva kivuton, mutta aiheuttaa hoitamattomana kuulon heikkenemistä
 - ❖ Lapsilla kontrollit korva pkl:lla ja foniatrian pkl:lla
 - ❖ Neuvoloissa tehdään normaalit kuulotutkimukset

(Heliövaara & Leikola 2016, viitattu 12.11.2016; Pettay 1998, 77–83)

KORVAONGELMAT

- ❖ Halkiolapsilla on korvatulehduksia jonkin verran enemmän ei-halkiolapsiin verrattuna
- ❖ Halkiotyypillä ja leikkausmenetelmällä ei ole vaikutusta tutkimuksen mukaan kuulo-ongelmiin
- ❖ Tutkimuksen mukaan kuulo-ongelmat väheni 6. ikävuoden jälkeen

(Heliövaara & Leikola 2016; Lehtonen 2016, 59 – 60)

TYMPANOSTOMIA

- ❖ Korvien putkituksessa tärykalvolle tehdään viilto ja tärykalvolle asennetaan putki, jotta korva ilmastoituu
- ❖ Toimenpide tehdään yleensä nukutuksessa
- ❖ Putket pysyy paikoillaan yleensä noin vuoden
- ❖ Ensimmäinen putkitus tehdään yleensä suulaen sulun yhteydessä
- ❖ Korvat tulee suojata uudessa korvatulpilla ja sukeltaessa suositellaan lisäksi käytettäväksi uimalakkia
- ❖ Suihkussa käydessä korvia ei tarvitse suojata

Heliövaara & Leikola 2016

VUOROVAIKUTUS JA KOHTAAMINEN

- ❖ Tuen saaminen vaikeaa välimatkojen vuoksi -> hoitohenkilökunnan merkitys kasvaa
- ❖ Sekä neuvolalta, että erikoissairaanhoidolta saatu tuki lapsen hoidon suhteen tärkeää
- ❖ Vanhempi tekee mielikuva matkoja, joissa pohtii mm. onko lapsi terve
 - ❖ Mielikuva lapsesta ei aina vastaa todellisuutta
 - ❖ Sikiöseulontojen vaikutus

(Kivijärvi 2003, 258; Kalland 2003, 192–193; THLb, viitattu 16.2.2017; Toppari-Huttunen 2004, 36)

YHTEISTYÖ

- ❖ Hoidon jatkuvuuden turvaaminen sekä neuvolan ja erikoissairaanhoidon välinen yhteistyö ja tiedonkulku tärkeää
- ❖ Tietojärjestelmien kehittyminen luo alun hyvälle yhteistyölle
- ❖ Yhteistyön keskiössä tulee olla lapsi ja tämän perhe
- ❖ Koulutusmahdollisuuksien kehittäminen edistää yhteistyötä

(Toppari-Huttunen 2014, 29-31)

KOHTAAMINEN JA VUOROVAIKUTUS

- ❖ Ensi tiedon kertominen haasteellista
 - ❖ Paljon avointa keskustelua
 - ❖ Sairaus/ vamma pieni osa lasta
 - ❖ Mahdollisimman paljon tietoa <-> paljonko vanhempi pystyy ottamaan vastaan
 - ❖ Tiedon konkretisoiminen piirtämällä ja esimerkeillä
 - ❖ Ehkäisee myös virheellisiä mielikuvia
 - ❖ Tärkeää aktiivinen selittäminen ja ettei ohiteta asiaa

(Kivijärvi 2003, 258; Kalland 2003, 192—193; THLb, viitattu 16.2.2017; Maijala 20017, 62, 87, 90, 102))

"Olisin vain kaivannut että joku olisi selittänyt miksi mitään tehdään ja nyt jälkikäteen tuntuu, että meidät sekoitettiin suulakihalkioiseen lapseen jolloin tilanne olisi ollut toinen." (Sähköpostiin tulleita mielipiteitä vanhemmilta)

VUOROVAIKUTUS JA KOHTAAMINEN

- ❖ Ulkonäkö todettu tärkeäksi tekijäksi vuorovaikutuksessa, vuorovaikutuksen löytämisessä auttaminen
- ❖ Kiintymyssuhteeseen vaikuttaa: ulkonäkö, syömiseen ja syöttämiseen liittyvät ongelmat sekä äidin erossa olo lapsesta synnytyksen jälkeen
- ❖ Jotta kohtaaminen tapahtuu vuorovaikutuksen on pysyttävä kunnioittavana
- ❖ Tavoitteellinen vuorovaikutus: kuunteleva ja havainnoiva vuorovaikutus
- ❖ Henkilökunnan rauhallisuus ja positiivisuus edistää vanhemman sisäisen rauhan tunnetta
- ❖ Kannustavuus ja positiivisuus myös vähentää vanhemman huolta

(Kalland 2003, 196; Ämmälä 1998, 61; Davis 2003, 14, 168, 178; Malmberg & Ylikontiola 2008, 839; Anttila 2007, 50–51, 54, 58; 63)

VUOROVAIKUTUS JA KOHTAAMINEN

- ❖ Tärkeänä koetaan, ettei halkion aiheuttamia ongelmia vähätellä ja lapsen kehityksen positiivisuudet huomioidaan.
- ❖ Tieto lapsen vammasta/ sairaudesta monikerroksinen menetys, vanhempi voi jo sairaalassa murehtia tulevaa, mikä vaikuttaa vuorovaikutukseen, ajatuksiin voi liittyä häpeää
- ❖ Vanhemmat kokevat, että heidän jaksaminen unohdetaan

(Kalland 2003, 196; Ämmälä 1998, 61; Davis 2003, 14, 168, 178; Malmberg & Ylikontiola 2008, 839; Anttila 2007, 50–51, 54, 58, 63)

VANHEMPIEN ODOTUKSIA

- ❖ Mahdollisuus palata asiaan uudelleen
- ❖ Kirjoista lukeminen ilman keskustelua koetaan ahdistavana
- ❖ Vanhemmat toivovat tietoa primäärihoitopaikasta ja henkilökunnalta aktiivisuutta tiedon haun suhteen
- ❖ Vanhempia asioista kertominen auttaa jäsentämään asioita

"Hoitajat olivat heti ihania ja tukivat ja lohduttivat. Heti seuraavana päivänä saimme jutella lääkärin kanssa ja saimme paljon tietoa ja luettavaa halkiolapsista. Pelko ja etenkin oma syyllisyys katosivat hetkessä."

(Anttila 2007, 49,61; Marjola 2004, 84–85)

VANHEMPIEN ODOTUKSIA

- ❖ Levon tarve huomioidaan
- ❖ Ystävällinen ilmapiiri, jossa lupa itkeä ja annetaan aikaa
- ❖ Keskustelua miten käsitellä asiaa ympäristön kanssa
- ❖ Vertaistuen edistäminen aktiivisempaa roolia
 - ❖ Vertaisrymiä ja perhetyöntekijöiden tukea jaksamiseen
- ❖ Mahdollisuus tavata vertaisäiti synnytyssairaalassa tai ensikäynnillä promäärihoitopaikassa

(Anttila 2007, 54,57,59–60; Maijala 2004, 70)

15.25 Loppusanat: Kiitämme osallistumisesta koulutukseen ja kerromme Webropol-kyselystä ja muistuttelemme vastaamaan siihen ja kerromme, että mihin asti on aikaa vastata. Lopuksi kuulijat saavat vielä kysyä jotain, jos haluavat

***Koulutuspalautekysely
Oulun yliopistollinen sairaala***

Halkiolapsen

hoito

1. Olen *

- ☐ kätilö, työskentelen sairaalassa
- ☐ sairaanhoitaja, työskentelen sairaalassa
- ☐ terveydenhoitaja/kätilö, työskentelen äitiysneuvolassa
- ☐ terveydenhoitaja, työskentelen lasten neuvolassa
- ☐ muu, mikä?
- ☐ _____

2. Olen kohdannut työssäni vanhempia, jotka odottavat halkiolasta: *

- ☐ Kyllä
- ☐ En

3. Olen hoitanut työssäni halkiolapsia: *

- ☐ Kyllä
- ☐ En

4. Vastaa tähän kysymykseen vain, jos vastasit edelliseen kysymykseen "kyllä". Olen hoitanut työssäni halkiolapsia

Mikäli vastauksesi oli "ei", voit siirtyä suoraan seuraavaan kysymykseen.

Kuinka monta?

- ☐ _____

Millainen halkio?

☐ _____

5. Koulutuspäivän aihe oli hyödyllinen työni kannalta: *

☐ Kyllä

☐ Ei

6. Koulutuspäivän sisältö *

Arvioi koulutuspäivän sisältöä.

	Täysin mieltä	samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Jok- seenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä
Aihe oli minulle entuudestaan tuttu	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Luennoilla käsiteltiin aihetta kattavasti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Luentomateriaalit olivat selkeitä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Koulutuspäivä antoi minulle uutta tietoa aiheesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7. Koulutuksen vahvuudet:

8. Koulutuksen kehittämiskohteet:

9. Lasten halkiohoidon koulutusaiheita tulevaisuudessa:

10. Muuta, mitä haluan sanoa:

LIITE 7

KYSELYLOMAKE PROJEKTITYÖRYHMÄLLE

Anna palautteesi projektin onnistumisesta asteikolla 1 — 4, jossa 1 = Täysin samaa mieltä ja 4 = täysin eri mieltä

1. Projektin tehtävä ja tavoitteet olivat selkeät
 - 1) Täysin samaa mieltä
 - 2) Jokseenkin samaa mieltä
 - 3) Jokseenkin eri mieltä
 - 4) Täysin eri mieltä
2. Mahdollisuus vaikuttaa omaan osuuteensa työssä oli hyvä
 - 1) Täysin samaa mieltä
 - 2) Jokseenkin samaa mieltä
 - 3) Jokseenkin eri mieltä
 - 4) Täysin eri mieltä
3. Tiedottaminen oli selkeää ja ajantasaista
 - 1) Täysin samaa mieltä
 - 2) Jokseenkin samaa mieltä
 - 3) Jokseenkin eri mieltä
 - 4) Täysin eri mieltä
4. Koulutuksessa käytetty materiaali oli kattavaa ja laadukasta
 - 1) Täysin samaa mieltä
 - 2) Jokseenkin samaa mieltä
 - 3) Jokseenkin eri mieltä
 - 4) Täysin eri mieltä
5. Koulutuksessa käytettävä materiaali oli selkeää
 - 1) Täysin samaa mieltä
 - 2) Jokseenkin samaa mieltä
 - 3) Jokseenkin eri mieltä
 - 4) Täysin eri mieltä
6. Arvosanani koulutuksen järjestämisestä
 - 1) Välttävä
 - 2) Tyydyttävä
 - 3) Hyvä
 - 4) Kiitettävä
 - 5) Erinomainen

7. Palautetta koulutuksen järjestämisestä _____

KIITOS PALAUTTEESTA