



# Trakeostomoidun lapsipotilaan kommunikaatio

Systematisoitu kirjallisuuskatsaus

Virpi Virsu

2020 Laurea



**Laurea-ammattikorkeakoulu**

## **Trakeostomoidun lapsipotilaan kommunikaatio**

**Virpi Virsu  
Terveystenhoitajakoulutus  
Opinnäytetyö  
Huhtikuu, 2020**

Virpi Virsu

**Trakeostomoidun lapsipotilaan kommunikaatio**Vuosi 2020 Sivumäärä 32

---

Trakeostomoidut lapsipotilaat ovat pieni ja harvinainen potilasryhmä, jolla on paljon myös muita sairauksia. Trakeostooma itsessään on monimutkainen hoidettava ja vaatii paljon osaamista ja moniammatillista yhteistyötä hoitavilta tahoilta. Trakeostooma joudutaan tekemään yleensä pienille vauvoille ja lapsille, joilla puheenkehitys on tärkeimmässä vaiheessa. Trakeostooma aiheuttaa usein puhekyvyn menetyksen, jolloin muita kommunikaatiomenetelmiä tulee tarvittaessa käyttää, kunnes trakeostooma voidaan mahdollisesti poistaa.

Tutkimuksen tarkoituksena oli systemaattisen kirjallisuuskatsauksen keinoin kartoittaa, mitä kommunikaatiohaasteita trakeostomoiduilla lapsilla on ja millaisia kuntouttavia menetelmiä heillä voi käyttää äänenkäytön rajoitukset huomioon ottaen. Opinnäytetyön tavoitteena oli koota yhteen näillä lapsilla nykyisin käytössä olevat kommunikaatio- ja kuntoutusmenetelmät ja muodostaa niistä lyhyt ja selkeä kokonaisuus.

Kirjallisuuskatsaus toteutettiin etsimällä kahdesta tietokannasta (Science Direct Elsevier ja Google Scholar) aiheeseen soveltuvia tutkimuksia. Tiedonhaku rajattiin koskemaan vain suhteellisen uusia tutkimuksia vuosilta 2010 - 2020. Hakukielenä oli englanti.

Kirjallisuuskatsauksessa selvisi, että trakeostomoitujen lapsipotilaiden sairastavuuden takia kommunikaatio ei tule tärkeysjärjestyksessä ensimmäisenä, vaikkakin lasta hoitavat tahot tiedostavat asian tärkeyden. Monet lapset viettävät ensimmäiset elinkuukautensa sairaalassa ennen kuin tilanne stabiloituu ja kotiutuminen tulee ajankohtaiseksi. Vasta silloin myös muut arkiset toiminnot (kuten kommunikointi) selkiytyvät. Käytetyt kommunikaatiomenetelmät riippuvat lapsen kokonaistilanteesta ja sairastavuudesta. Useimmat lapset kykenevät käyttämään puhekorkkia, jolloin puheentuotto on lähes normaalia. Muutoin käytössä ovat erilaiset viittomat tai muut avustavat menetelmät. Kuntoutuksen saatavuus on tärkeässä asemassa, sillä esimerkiksi suun motoriikan ja nielemisen harjoittelu vaikuttaa ratkaisevasti puhekykyyn.

Mahdollisimman varhainen tuki on tarpeen, jotta vältetään ongelmia tulevaisuudessa. Lapset kasvavat, aloittavat koulunkäynnin ja kaipaavat ikätoveriensa seuraa ja hyväksyntää sairauksista riippumatta. Hyvät kommunikaatiotaidot auttavat selviytymään elämässä myöhemmin, vaikka alku olisikin ollut hankalaa.

Asiasanat: trakeostooma, lapsipotilaat, kommunikaatio, puheentuotto

Virpi Virsu

Communication of the children with tracheostomy

2020

Pages

32

---

Paediatric tracheostomy patients are a small and rare group of patients who have several other illnesses as well. The tracheostomy itself is complex to care for and requires a broad set of skills and multidisciplinary cooperation from the members of the care team. Commonly, tracheostomies are needed for young infants or toddlers and the timing typically coincides with the most important phase of speech development of a child. The tracheostomy often causes lack of speaking ability which means other communication methods should be used when necessary until the possible removal of the tracheostomy.

The purpose of the study is to use a systematic literature review to map what communication challenges children with tracheostomies face and what rehabilitation methods can be used when working with these children considering the limitations a tracheostomy places on voice production. The goal of this thesis is to list the communication and therapy methods currently used with these children and to compose these into a brief and clear whole.

The literature review was performed by searching two databases (Science Direct Elsevier and Google Scholar) for studies applicable to the subject. The data search was limited to relatively fresh research from the years 2010 to 2020. The search language was English.

It became clear during the literature review that because of the high overall morbidity of paediatric tracheostomy patients communication is not very high on the list of priorities even though caregivers are aware of the importance of it. Many of these patients spend their first months of life in hospital before their situation is stable enough for discharge to become actual. Not until then are every day matters (such as communication) becoming clearer. The communication methods used depend on the overall situation and morbidity of the child. Most are able to use a speaking valve which makes speech production almost normal. In other cases sign language or other supportive methods are used. The availability of rehabilitation is key as for example training the oral motor skills and swallowing has a decisive impact on speech ability.

Getting support as early as possible is essential to avoid future problems. Children grow, start school and need the company and acceptance of their peers regardless of illnesses. Good communication skills will help with many aspects of life later on even when the start has been rough.

Keywords: tracheostomy, paediatric patients, communication, speech production

## Sisälllys

1. Johdanto .....	6
2. Trakeostooma .....	7
3. Kommunikaatio .....	9
3.1. Puheen tuottomekanismi lyhyesti esiteltynä .....	9
4. Kommunikaation kehitys ja häiriöt .....	11
4.1. Varhainen vuorovaikutus.....	12
4.2. Kommunikoinnin häiriöt .....	14
4.3 Kommunikoinnin tuki ja apuvälineet .....	15
4.4. Kuntoutusmenetelmiä.....	16
5. Erityislapsi neuvolassa .....	17
6. Systemisoitu kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä .....	18
6.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus.....	19
6.1.1 Tutkimuskysymykset .....	19
6.2 Tiedonhaussa sovelletut periaatteet.....	19
7. Hakutulokset .....	21
7.1 Tulokset ja yhteenveto.....	21
7.1.1 Trakeostomoitujen lapsipotilaiden kommunikoinnin haasteet .....	24
7.1.2 Trakeostomoitujen lapsipotilaiden kommunikaatiomenetelmät ja vaihtoe- hdot .....	25
8. Johtopäätökset .....	25
9. Trakeostomoituu lapsi terveydenhoitajan vastaanotolla.....	26
10. Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus .....	28
11. Jatkotutkimusehdotukset .....	28
12. Lähteet .....	29
13. Kuviot ja taulukot .....	32

## 1. Johdanto

Trakeostomoidut lapsipotilaat ovat hyvin pieni potilasryhmä, jonka terveydenhoitaja kohtaa harvoin vastaanotollaan. Trakeostomoitujen lasten puhekyky on rajoittunut, sillä ääntä on useimmiten lähes mahdotonta muodostaa kaulalla sijaitsevan avanteen (trakeostooman) takia. Useat näistä lapsista ovat monisairaita ja saaneet trakostooman jo vauvaiässä, jolloin puheenkehitys on tärkeässä vaiheessa. He viettävät useita kuukausia sairaalassa ennen kotiutumistaan. Trakeostooma vaikuttaa paitsi nielemiseen, se aiheuttaa myös suun ja kaulan alueen yliherkkyyttä ja sitä kautta vaikeuttaa puheen tuottoa koska suun ja nielun lihakset eivät kehity. Trakeostooma ei useimmiten ole kuitenkaan pysyvä ratkaisu, vaan se voidaan poistaa jossain vaiheessa (dekanylointi). Tällöin puhuminen on mahdollista, mutta normaalia puhetta voi olla hankalaa tuottaa, mikäli sitä ei ole harjoiteltu aiemmin. (Suominen ym. 2018; Wang ym. 2014)

Trakeostomoidut lapset tarvitsevat aina kuntoutusta ja terapiaa (Aaltonen ym. 2009, 126). Kuntoutusta ja korvaavia kommunikointimenetelmiä on käsitelty tässä opinnäytetyössä vain pintapuolisesti, sillä aihe on hyvin laaja ja monitieteinen.

Tutkimuksen tarkoituksena on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen keinoin kartoittaa, mitä kommunikaatiohaasteita trakeostomoiduilla lapsilla on ja millaisia kuntouttavia menetelmiä heillä voi käyttää äänenkäytön rajoitukset huomioon ottaen. Opinnäytetyön tavoitteena on koota yhteen näillä lapsilla nykyisin käytössä olevat kommunikaatio- ja kuntoutusmenetelmät ja muodostaa niistä lyhyt ja selkeä kokonaisuus.

Systemaattinen tai systematisoitu kirjallisuuskatsaus on hyvä menetelmä selvittää, mitä tietoa tutkimusaiheesta on olemassa. Malmivaaran (2002) mukaan systemoidulla kirjallisuuskatsauksella voidaan koota ja yhdistää alkuperäistutkimusten tarjoamaa näyttöä. Esimerkiksi Käypä hoitosuosituksissa pyritään yleensä hyödyntämään systemoitujen katsausten tuottamaa näyttöä.

Tutkimusta aloitettaessa vaikutti siltä, että aiheesta ei välttämättä ole kovinkaan paljon materiaalia. Tutkimuksen edetessä kävi selväksi, että aihetta on kyllä sivuttu, mutta aineisto on useissa tapauksissa sellainen ettei se sovellu suoraan tähän tutkimukseen rajauksien takia. Aiheen (lapsen kommunikaation kehittyminen) takia haetut tutkimukset on rajattu koskemaan alle 10-vuotiaita lapsia. Valitut tutkimukset olivat tutkimusartikkeleita vuosilta 2010 - 2020 ja ne löytyivät Science Direct -tietokannasta ja Google Scholar hakukoneesta. Hakuosumista valittiin mukaan ne, joita rajaukset koskivat parhaiten. Lähdeaineisto on hajanaista, sillä osassa tutkimuksia ei lasten ikää ollut voitu eritellä anonymiteetin suojelemiseksi ja osassa tutkimuksia keskityttiin selvittämään puhekorkin sopivuutta pienten lasten käyttöön. Puhekorkki näyttikin usean tutkimuksen mukaan olevan ensisijainen kommunikaatiomenetelmä myös hyvin pienillä lapsilla.

## 2. Trakeostooma

Trakeostooma tarkoittaa henkitorviavannetta. Trakeostomia puolestaan tarkoittaa toimenpidettä, jossa lääkäri tekee avanteen kaulan ihon ja henkitorven rustoväljen läpi (kuvio 1 sivu 8). Avanne tehdään, jos potilas ei saa riittävästi happea äkillisen vamman tai sairauden takia tai pitkittyneen intubaation takia. Trakeostooma tehdään yleensä potilaan ollessa nukutettuna ja intuboituna. Se voi olla lyhytaikainen tai pysyvä apu hengitykseen. (Rautava-Nurmi ym. 2015, 344). Trakeostooman tarvetta harkitaan tarkkaan, sillä potilaiden sairastavuus ja hoidon kustannukset ovat huomattavan suuret. (Terveysportti 2019).

Lapsille trakeostomointi on melko harvinainen toimenpide. Toimenpiteen syitä voivat olla erilaisiin synnynnäisiin oireyhtymiin liittyvät hengitysteiden rakennepoikkeavuudet, ylähengitysteiden ahtaumat, kasvojen ja kaulan alueen hyvänlaatuiset suurimassaiset kasvaimet, äänihuulten rakenne- ja toimintapoikkeavuudet, trakeomalasia, alahengitysteiden ahtaumat sekä kirurgisten toimenpiteiden komplikaatiot ja vakavat traumat. Joskus pitkittynyt hengityskonehoito intubaatioineen voi olla syynä avanteen tekoon ja esimerkiksi pikkukeskoset kuuluvat tähän ryhmään. (Terveysportti 2018)

Trakeostoomapotilaan hoito on vaativaa hengityksen seuranta ja potilaan tilan tarkkailua. Hoito vaatii runsaasti erilaisia toimenpiteitä ja hoitovälineitä. Potilas (varsinkin lapsipotilas) tarvitsee usein ympärivuorokautista valvontaa, sillä hengitystiet pidetään mekaanisesti auki imulaitteen avulla. Imulaitteita voi olla useamman mallisia, kannettavia ja akkukäyttöisiä, jotka soveltuvat ulkoiluun tai sitten suoraan sähköverkkoon yhdistettäviä niin sanottuja pöytäimuja. Imulaitteiden toimintavarmuus ja huollot tulee tarkistaa säännöllisesti, sekä laitteiden osat tulee vaihtaa riittävän usein, jotta hoito on hygieenistä. (Rautava-Nurmi 2015, 344 - 347)

Imut tehdään trakeostooma-aukosta katetrilla - mahdollisimman aseptisesti - kädet desinfioituna teollisuuspuhtaissa hanskoissa. Avanteen hoito tehdään päivittäin, ympärysihoa tulee puhdistaa ja hoitaa sekä vaihtaa avannetaitokset. (Rautava-Nurmi 2014, 344 - 347)

Hengitysteiden riittävästä kostutuksesta tulee huolehtia potilaan tilan mukaan inhalaatioita antamalla, keinoonää käyttämällä tai koneellisesti (esim. Airvolla). Trakeostooma vaatii vähintään vuosittaista lääkärin seuranta, sillä lapsen kasvaessa ja hapentarpeen suuretuessa kaulalla olevaa kanyyliä joudutaan vaihtamaan läpimitaltaan ja pituudeltaan suurempaan kanyyliin. (Rautava-Nurmi 2015, 344 - 347; Terveysportti 2019).

Hengityksen seuranta vaatii ammatillista koulutusta ja osaamista, mutta vanhemmat yleensä oppivat itsekkin seuraamaan lapsensa tilaa. Usein lasta hoitavat tehtäviinsä koulutetut lähihoitajat. Imuntarpeen tunnistaminen, infektion tunnistaminen ja hoito sekä koneiden ja laitteiden käyttäminen ovat tärkeitä asioita, kun työntekijää perehdytetään tehtäväänsä. Koska trakeostoomapotilas ei juuri kykene tuottamaan ääntä, on hoitavan henkilön opittava potilaan voinnin muutokset tarkkailemalla tämän eleitä ja ilmeitä.



Lapsipotilaiden hoidosta Suomessa vastaavat yleensä sairaanhoitopiirit eli erikoissairaanhoido, tosin tässä voi olla jonkin verran kuntakohtaisia eroja. Lapsella on useimmiten olemassa hoitokontakti ainakin keuhkolääkäriin ja mahdollisesti neurologiin kokonaistilanteesta riippuen. (Terveysportti 2019)

Kuvio 1. Trakeostoomakanyyli kaulassa

Trakeostoomakanyyli vaikeuttaa lapsen kykyä tuottaa normaalia ääntä ja lapsen voi olla vaikeaa ilmaista itseään jo olemassa olevilla kommunikaatiokeinoilla. Itku- ja nauruäänten tuottaminen on myös hankalaa. Jos trakeostoomaa tarvitaan kauan, lapsi tarvitsee kielen- ja ilmaisunsa kehittymisen tueksi kuntoutusta (puheterapiaa) ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Toiminnalliset tai rakenteelliset häiriöt eivät välttämättä vaikuta puheen ymmärtämiseen, ellei lapsella ole kuulovammaa tai kehitysvammaa. (Aaltonen ym. 2009, 126; Russel & Matta 2004, 301).

Puhekorkki (kuvio 2. sivu 9) on pieni muovinen apuväline, joka asetetaan trakeostoomakanyylin päälle. Se tekee mahdolliseksi äänentuoton ja puhumisen. Puhekorkin kanssa sisäänhengitys kulkee henkitorviavanteen kautta, mutta sulkee uloshengityksen aikana ilmatien niin, että ilma ohjautuu äänihuulten välistä ylähengitysteiden (nenän ja suun) kautta ulos. Uloshengityksen aikana voidaan tuottaa ääntä: puhetta, itkua ja naurua. Useiden tutkimusten mukaan puhekorkilla harjoittelu vahvistaa hengityslihaksia ja siten auttaa yskösten ja limaisuuden poistamisessa, vähentää aspiraatiota, harjoittaa nielemisrefleksiä, mahdollistaa hajujen ja makujen aistimisen. Puhekorkin käyttöä on tutkittu lapsilla ja se on todettu useimmiten täysin turvalliseksi mikäli lapsella ei ole ahtauttavaa sairautta tai rakennetta henkitorvessa tai ylähengitysteiden alueella. Lääkärin arvio on kuitenkin tehtävä ennen käyttöönottoa. Puhekorkin käyttö voi myös helpottaa ventilaattorista vieroittautumista ja valmistaa trakeostoomakanyylin poistamiseen, kun lapsen vointi sen sallii. (Lady Cilento Children's Hospital 2017; Passy-Muir 2020; Barraza ym. 2014)



Kuvio 4. Puhekorkki (Passy-Muir 2020)

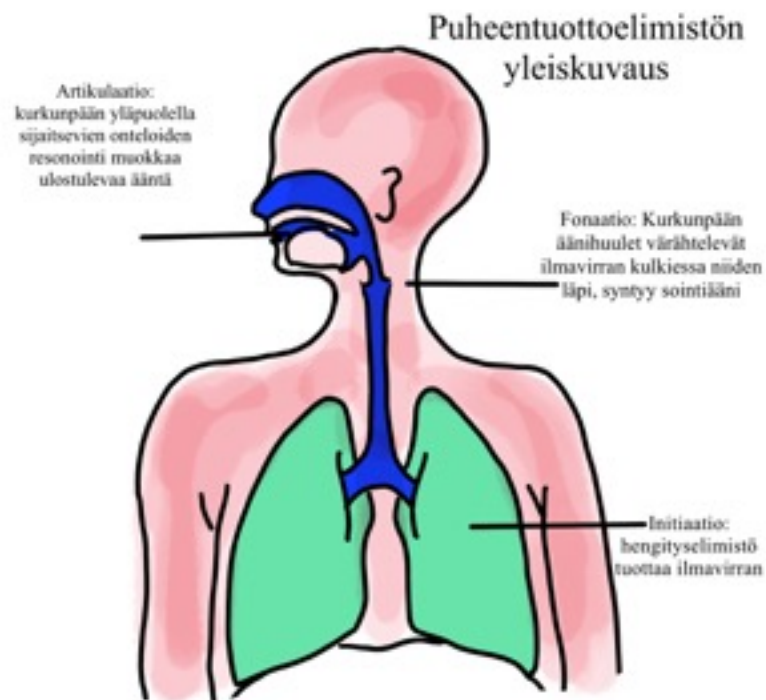
### 3. Kommunikaatio

Kommunikaatio tarkoittaa yleisen käsityksen mukaan viestintää. Viestejä sekä lähetetään että vastaanotetaan ja viestintätilanne on osallistujille vastavuoroista toimintaa (Huuhtanen, toim. 2011,12,14). Puhetieteen karkean määritelmän mukaan kommunikaatiolle on tunnusomaista, että yhden osapuolen lähettämä, tiettyyn tarkoitukseen kehittynyt signaali tai käyttäytymispiirre muuttaa toisen osapuolen käyttäytymistä. Kommunikaatio voi myös laajalti käsitettynä tarkoittaa kemiallista viestintää, paineaaltoja, liikettä, muotoja, visuaalisia signaaleja ja äänisignaaleja. (Aaltonen toim. 2009, 26). Viestin voi lähettää siis katseen, kosketuksen, toiminnan tai äänen ja puheen avulla.

Yleisimmin käytetty kommunikointitapa on puhuminen. Kun kommunikaatiokyky on rajallinen tai estynyt puheilmaston keinoin, otetaan käyttöön muita puhetta tukevia tai korvaavia tapoja mahdollistamaan viestien välitys. Puhetta korvaavia tapoja tarvitaan, jos henkilö ei puhu ollenkaan. Puhetta tukevia tapoja käytetään, jos puhe on epäselvää tai muutoin ongelmallista niin, ettei viesti välity kuulijalle oikein. (Huuhtanen toim. 2011, 15).

#### 3.1. Puheen tuottomekanismi lyhyesti esiteltynä

Puheentuottoon tarvitaan sekä ylä- että alahengitysteitä. Hengityselimistöä käytetään puheessa tarvittavan ilmavirran tuottamiseen ja puheääni syntyy samaan tahtiin sisään- ja uloshengityksen tahdissa. Puhehengityksessä (puhuessa) sisäänhengitysvaihe on lyhyempi kuin lepo hengityksessä. Puheen tuotto voidaan jakaa Aulangon mukaan (Aaltonen ym. 2009). kolmeen vaiheeseen: 1) ilmavirran aikaansaamiseen (initiaatioon), 2) kuuluvan sointiäänen synnyttämiseen (fonaatioon) ja 3) ääntöliikkeillä aikaansaadun äänen muokkaamiseen (artikulaatioon). Ilman virtauksella saadaan ääntöelimistö toimimaan.



Kuvio 3. Puheentuottoelimestö (mukaellen Aaltonen ym. 2009)

Puheentuottoelimestön (Kuvio 3 sivu 10) tärkeä osa ovat äänihuulet, jotka tuottavat puheen normaalin sointiäänän. Äänihuulet sijaitsevat henkitorven ja nielun välissä rustorakenteen suojaamina ja monimutkaisen lihaksiston säätelemänä. Ilmavirta kulkee henkitorven läpi äänihuulten välistä, ja niiden avulla voidaan tarvittaessa estää ilman kulku esimerkiksi ponnisteltaessa. Puheen aikana äänihuulten säätely on hyvin hienovaraista ja monimutkaista. Äänen voimakkuus säätyy äänihuulten asentoa muutamalla. Miehillä äänihuulet ovat pidemmät ja paksummat kuin naisilla, mikä vaikuttaa äänen korkeuteen. Äänihuulten tasolta ylöspäin huuliin asti ulottuu niin kutsuttu ääntöväylä (Aaltonen ym. 2009, 145). Artikulaatioelimestöön kuuluvat huulet, kieli kokonaisuudessaan, hampaat ja hammasvalli, nenäportti, nieluontelo ja kurkunkansi (Kuvio 4 sivu 11).



vuorovaikutusmuotojen kehittymisen, kuten toisen toiminnan ennakoinnin, vuorottelun ja ajattelun toiminnan kehittymisen. (Huuhtanen 2011, 32)

Alla Taulukossa 1. on esitetty puheenkehityksen vaiheet vastasyntyneisyyskaudesta kaksivuotiaaksi. Vastasyntyneet kommunikoivat enimmäkseen itkulla sekä ilmeillä, mutta jo kolmen kuukauden ikäinen pystyy vastavuoroiseen ääntelyyn. Puolen vuoden iässä lapsi tyypillisesti jäljittelee erilaisia ääniä, ja 10 -14 kuukauden iässä ymmärtää kehotuksia ja muodostaa omia sanoja. Puolitoistavuotias lapsi osaa nimetä esineitä, kahden vuoden iässä lapsi käyttää muutamaa sanan lauseita. Puheen kehittyminen on kuitenkin hyvin yksilöllistä ja vaihtelut suuria. (Stassen-Berger 2004, 159; Duodecim 2019)

Ikä	Kommunikaatiokeinot
Vastasyntynyt	Refleksiivinen kommunikaatio - itku, liikehdintä, kasvojen ilmeet.
2 kk	Tarkoitukselliset äänet - itku, nauru, kujerrus, kitinä.
3-6 kk	Uusia ääniä: kiljahtelua, murinaa, hyminää, täryääntelyä, vokaaliäänteitä.
6-10 kk	Jokeltelua.
10-12 kk	Yksinkertaisten sanojen tapailua ja äänteitä, joilla selkeä merkitys.
12 kk	Ensimmäiset tunnistettavat sanat.
13-18 kk	Sanaston kasvaminen, noin 50 sanaa.
18 kk	Sanaston nopea kasvaminen, ainakin kolme uutta sanaa päivässä.
21 kk	Ensimmäinen kahden sanan lause.
24 kk	Usean sanan lauseita, puolella lapsista lauseet kahden tai useamman sanan mittaisia.

Taulukko 1. (Stassen-Bergen 2004, 159)

#### 4.1. Varhainen vuorovaikutus

Jo vastasyntynyt vauva kommunikoi vanhempansa kanssa esikielellisellä tasolla ja hänellä on valmius vuorovaikutukseen. Lapsi reagoi alusta asti häntä hoitavien henkilöiden ominaisuuksiin ja leimautuu hoitajaansa. Leimautuminen on molemminpuolista, sillä myös aikuinen kiintyy lapseen häntä hoitaessaan. Ensimmäisten elinvuosien aikainen riittävän hyvä vuorovaikutus tukee lapsen psyykkistä terveyttä, mikä tarkoittaa psyykkisten häiriöiden puuttumista ja tasapainoista ja hyvää elämää. Lapsen aivot kasvavat eniten ensimmäisten elinvuosien aikana. Tutkimuksissa on todettu, että aikaisin lapsuudessa saadut negatiiviset kokemukset saattavat muuttaa aivojen rakennetta ja toimintaa. Varhaisessa vuorovaikutuksessa on kyse tavallisista asioista, jotka normaalisti tapahtuvat vaistovaraisesti. Vanhempi hakee katsekontaktia lapseen, pitää tätä lähellä, juttelee lapselle pehmeällä äänellä ja pyrkii ymmärtämään vauvan tarpeita. Vauva oppii siten reagoimaan, aluksi katseella, myöhemmin äänneillä ja hymyilemällä. (THL 2017, 102-105; Hermanson 2019)

Hyvään vuorovaikutukseen kuuluvat käyttäytymisen tasolla varhaisen vuorovaikutuksen mallin (VaVu) mukaisesti lapsen ja aikuisen välisen katsekontaktin hakeminen ja ylläpito, hymyllä ja ilmein osoitettu mielihyvä vuorovaikutuksesta, aikuisen vauvalle tarkoittama puhe (vauvatyylinen puhe, liioitteleva ja korkea äänensävy), vauvan lempeä käsittely sekä vauvan vuorovaikutusaloitteisiin ja tarpeisiin vastaaminen ajoissa. Tunnevuorovaikutuksen tasolla lapsen ja vanhemman välinen vuorovaikutus on pääsääntöisesti myönteistä ja kielteiset reaktiot ovat sopivassa suhteessa lapsen ikään ja kehitykseen. Psykologisella tasolla vanhempien toiminta ja ajatukset kertovat lämpimästä, hyväksyvistä ja empaattisesta suhteesta vauvaan, lisäksi vanhemmat kykenevät asettamaan omat tarpeensa syrjään tarvittaessa. (THL 2017, 102-105)

Riittävän hyvä vanhempi - vauva -vuorovaikutus vauvan kannalta tarkoittaa sitä, että hänen fyysiset, psyykkiset ja sosiaaliset tarpeensa tulevat tarpeeksi ymmärretyiksi ja niihin vastataan ajoissa, ettei hän joudu kestämään liian pitkäkestoisia tai voimakkaita kielteisiä kokemuksia ja tunteita. Käyttäytymisen tasolla vauva ilmaisee tunteitaan ilmeiden vaihtelulla, äänitelee, elehtii raajoillaan, hakee vanhemman katsetta ja vastaa vanhemman katsekontaktiin. Tunneilmaisun tasolla vauva kykenee vastaamaan vanhemman ilmaisemiin tunteisiin ja jakamaan omia tunteitaan vanhemmalle sekä hyötymään vanhemman tarjoamasta tunteiden vastaavuudesta (esim. rauhoittumaan lohdutettaessa, ilostumaan vanhemman iloisuudesta). Vuorovaikutuksen puutteellisuus puolestaan voi ilmetä lapsen haluttomuutena tai kyvyttömyytenä hakea tai ylläpitää katsekontaktia, kasvojen ilmeiden vaihtelun vähentymisenä tai häviämisenä, ääntelyn ja liikehdinnän vähäisyytenä ja hitaana reagointina ärsykeille. (THL 2017, 102-105)

Arvioitaessa vuorovaikutussuhteen ongelmatilanteita on tärkeää ottaa huomioon ongelmien kesto ja laajuus. Monilla lapsilla ja vanhemmilla on vaikeuksia vuorovaikutuksessa ohimenevissä stressitilanteissa. Tilanteet voivat vaihdella paljon arjessa, jolloin jotkin tilanteet ovat lapsen ja vanhemman välillä erityisen ongelmallisia, kun taas toiset tilanteet sujuvat hyvin. Ongelmien taustalla voivat olla lapsen tai vanhemman yksilölliset ominaisuudet, lapsen ja hoitajan huono yhteensopivuus tai koko perheen elämäntilanteeseen liittyvät syyt. (Mielenterveystalo 2019).

Neuvoloissa on lisätty terveydenhoitajien valmiuksia tunnistaa varhaisen vuorovaikutuksen ongelmia. Saadakseen käsityksen tilanteesta on terveydenhoitajan havainnoitava ja tutkittava vanhemman ja lapsen käyttäytymistä yhdessä. Vuorovaikutusta voidaan tukea antamalla palautetta tilanteista joko myönteisesti tai korjaavasti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 18)

Kun vuorovaikutus toimii hyvin, vanhempi voi nauttia lapsestaan ja olla emotionaalisesti saatavilla. Vanhempi kykenee vastavuoroisuuteen ja ennustettavuuteen, jolloin lapsen luottamus ympäristönsä kasvaa. Lapsi tuntee, että vanhempi ymmärtää ja hyväksyy hänet sekä hänen tarpeensa ja tunteensa. Lapsi oppii, että hän voi viestiä tunteistaan ja kokemuksistaan toisille, ja että tämä johtaa hyvään lopputulokseen. Lapsi oppii siten tunnistamaan omia tarpeitaan ja tunnetilojaan. Tällä on suuri vaikutus lapsen emotionaalisen itsesäätelyn ja myönteisen itsetunnon kehittymiseen (Hermanson 20019).

## 4.2. Kommunikoinnin häiriöt

Vuorovaikutuksen puutteellisuuden lisäksi myös kielelliset, rakenteelliset ja toiminnalliset puhehäiriöt voivat haitata henkilön kommunikaatiota ja sosiaalista kanssakäymistä muiden kanssa. (Aaltonen 2009, 126; THL 2017, 102-105). “Kieli on suhteessa ajatteluun ja sitä tarvitaan tiedon tuottamiseen, omaksumiseen ja soveltamiseen, ongelmanratkaisuun, abstraktiin päättelyyn, nopeaan ja tehokkaaseen informaation prosessointiin, suunnitteluun, organisointiin ja niin edelleen.” (Kumpulainen ym. 2017, 203). Puheen ja kielen kehityksen häiriöissä on vaikeuksia kielen omaksumisessa ja käytössä, ja ongelmat johtuvat joko puutteista tuottamisessa tai ymmärtämisessä tai molemmissa. Ne siis aiheuttavat oppimisvaikeuksia, joilla on mahdollisesti aikuisuuteen saakka ulottuvia seurauksia (Kumpulainen ym. 2017, 203).

Kommunikointikyvyn puute voi aiheuttaa turhautuneisuutta, kontaktista vetäytymistä, psykoso-maattisia oireita, uhmakkuutta sekä käytöshäiriöitä ja masennusta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004).

Lapset, joilla on kehityksen riskitekijöitä, tarvitsevat muita tehostetummin ärsykeitä, jotka houkuttelevat heitä toimimaan ympäristön kanssa vuorovaikutuksessa. Jos tiedossa on että lapsen puheen kehitys tulee todennäköisesti viivästyneeseen, olisi tärkeää löytää sopiva keino kommunikaatioyhteyden luomiseksi ajoissa (Huuhtanen 2011, 32).

Korpilahden (41, 2006) mukaan puheen kehityksen häiriöitä voidaan luokitella esimerkiksi häiriön etiologian mukaan seuraavasti:

- keskushermostolliset eli sentraaliset syyt (kuten perinnölliset sairaudet tai raskaudenaikaiset tai varhaiskehitykseen ajoittuvat keskushermostolliset toimintahäiriöt tai vauriot).
- hankitut kieli- ja puhehäiriöt (traumaattiset syyt, aivokasvaimet)
- perifeeriset syyt (aistifysiologiset vajavuudet)
- psyykkiset syyt
- sosioemotionaaliset syyt (tunne-elämän häiriöt, ympäristödeprivaatio)
- yksilöllisen kehitysrytmin hitaus

ICD-10-tautiluokituksessa puheen ja kielen kehityshäiriöt luokitellaan ääntämishäiriöön (F80.0), puheen tuottamisen häiriöön (F80.1) ja puheen ymmärtämisen häiriöön (F80.2). Jos puheen tuottaminen ja ymmärtäminen on vaikeutunut, käytetään yhteisnimitystä kielellinen erityisvaikeus. (Kumpulainen ym. 2017, 204).

Trakeostomiakanyyli vaikuttaa lapsen kykyyn tuottaa normaalia ääntä ja lapsen voi olla vaikeaa ilmaista itseään jo olemassa olevilla kommunikaatiokeinoilla. Itku- ja nauruäänien tuottaminen on myös hankalaa. Jos trakeostoomaa tarvitaan kauan, lapsi tarvitsee kielen- ja ilmaisunsa kehittymisen tueksi kuntoutusta (puheterapiaa) ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Toiminnalliset tai rakenteelliset häiriöt eivät välttämättä vaikuta puheen ymmärtämiseen ellei lapsella ole kuulovammaa tai kehitysvammaa. (Aaltonen ym. 2009, 126; Russel & Matta 2004, 301).

### 4.3 Kommunikoinnin tuki ja apuvälineet

Jos lapsen tai aikuisen kommunikointikyky ei kehity tai toimi tavalliseen tapaan, hän tarvitsee puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä. Niitä kutsutaan termillä AAC (Augmentative and Alternative Communication). AAC-menetelmiin kuuluvat muun muassa viittomakieli ja tukiviittomat. Jos käsien koordinaation on riittämätön, käytetään graafista kommunikointia. (Trygg 2010, 9). Graafinen kommunikointi voi tarkoittaa avusteista kommunikaatiota valokuvien, blisskielen, piktogrammien, PCS-kuvien (Picture Communication Symbols), kirjainten, konkreettisten esineiden tai kommunikointipassin avulla. Tietotekniikan sovellusten kehityttyä myös vaikeasti vammautuneiden kommunikointi on mahdollistunut, mikä lisää itsemääräämismahdollisuuksia, parantaa elämänlaatua ja helpottaa myös omaisia. Puhetta tukevan ja korvaavan kommunikointikeinon valinta ja apuvälinetarve kartoitetaan kommunikoinnin kuntoutuksessa puheterapeutin johdolla. (Trygg 2010, 9; Duodecim 2013).

Kommunikointiapuvälineen hankinnan ajankohta valitaan taustalla olevan syyn mukaan. Lasten apuvälinearviot, sovitukset ja käytön harjoittelu on tärkeää aloittaa mahdollisimman aikaisin, jo ennen kouluikää. Kommunikoinnin vaikeudet voivat johtaa sosiaaliseen paitsioon, mikä aiheuttaa haittaa erityisesti lapsen kuntoutumiselle. (Clarke ym. 2012) Jos kysymyksessä on etenevä liikunta tai kommunikointikykyä heikentävä sairaus, apuvälineiden ja mahdollisten uusien kommunikointimenetelmien käytön harjoittelu tulee aloittaa ennen kuin kyky itseilmaisuuksiin puhumalla tai kirjoittamalla on menetetty. (Luotonen ym. 2013).

Useimmiten sairaanhoitopiirien apuvälinekeskukset vastaavat vaativan apuvälinepalvelun apuvälineistä kuten erityisosaamista vaativista ratkaisuksista, liikkumisen ja ympäristönhallinnan apuvälineistä, kommunikoinnin apuvälineistä sekä lasten apuvälineistä. (Terveyskylä 2013).

Kommunikoinnin apuvälineitä ovat esimerkiksi kommunikointitaulut ja -kansiot. Yksinkertaisia puhetta tukevia ja korvaavia teknisiä apuvälineitä ovat puhevibraattorit ja puheäänenvahvistimet. Tietotekniikkaa voidaan hyödyntää monin tavoin kommunikointilaitteissa ja tietokoneperustaisissa apuvälineissä. Laitteen sekä menetelmän mukaan kommunikointi voi perustua joko kirjoittamiseen, graafisiin merkkeihin tai symboleihin. Viestit voidaan välittää synteettisenä tai digitoituna puheena. Viestit voidaan tulostaa kirjoitetussa tai graafisessa muodossa paperille tai koneen näytölle. Kommunikointilaitteet ovat usein kannettavia ja niitä voidaan käyttää myös ulkopuolisilla ohjaimilla. (Luotonen ym. 2013).

Tietokone sekä lisälaitteineen että ohjelmistoineen mahdollistaa lähi- ja etäkommunikoinnin. Se tekee mahdolliseksi kirjoittamisen, lukemisen, tiedonhaun ja osallistumisen sosiaaliseen mediaan. Vaikeasti puhevammaisen henkilö tarvitsee usein myös manuaalisia välineitä teknisen välineistön rinnalle kommunikoinnin tukemiseksi eri tilanteissa. (Luotonen ym. 2013).

Apuvälinepalvelut ovat osa sairaanhoitoon liittyvää lääkinällistä kuntoutusta, ja kunnan kuuluu ne järjestää (Terveystieteiden ja terveysministeriön asetuksen (1363/2011) mukaan lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutus edellyttää lääketieteel-

lisiin perustein todettua sairautta, vammaa tai kehitysviivästymää, joka heikentää potilaan toimintakykyä ja vaikeuttaa hänen omatoimista selviytymistään. Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä luovutettujen tarvikkeiden, laitteiden, välineiden, tietokoneohjelmien tai muiden ratkaisujen tarkoituksena on edistää potilaan kuntoutumista ja tukea, ylläpitää tai parantaa toimintakykyä päivittäisissä toiminnoissa tai ehkäistä toimintakyvyn heikentymistä. (Luotonen ym. 2013)

Useimmiten sairaanhoitopiirien apuvälinekeskukset vastaavat vaativan apuvälinepalvelun apuvälineistä kuten erityisosaamista vaativista ratkaisuista, liikkumisen ja ympäristönhallinnan apuvälineistä, kommunikoinnin apuvälineistä sekä lasten apuvälineistä. (Terveyskylä 2013)

Apuvälineen tarve pitää arvioida käyttäjälähtöisesti, oikea-aikaisesti ja yksilöllisesti. Arvioinnissa otetaan huomioon potilaan oma toimintakyky, elämäntilanne sekä elinympäristön apuvälineen toimivuudelle asettamat rajoitukset tai vaatimukset. Apuväline valitaan yhteisymmärryksessä potilaan, hänen laillisen edustajansa, läheisensä tai omaisensa kanssa. Potilaalle tulee antaa tietoa apuvälineisiin liittyvistä vaihtoehdoista. (Asetus 1363/2011)

#### 4.4. Kuntoutusmenetelmiä

Puheen kuntouttamiseen sisältyy muun muassa potilaan tutkimista, puhetta tukevien kommunikaatiokeinojen suunnittelua, järjestämistä ja ohjausta sekä kommunikaation apuvälinepalveluita.

Puhekuntoutuksessa opastetaan ja harjoitellaan myös kommunikoinnin apuvälineiden käyttö puheterapeutin avulla. Puheterapiasta on usein apua esimerkiksi puheen alueen vaikeuksissa, kommunikaatiovaikeuksissa, äänentuoton tai -käytön vaikeuksissa, lukemisen ja kirjoittamisen vaikeuksissa, syömisen ja nielemisen vaikeuksissa sekä suun motorisen toiminnan vaikeuksissa. (Terveyskylä 2018)

Puheterapeutin osuus kuntoutuksessa on korvaamaton. Puheterapian lähtökohtana on kuntoutujan tarpeista lähtevä kuntoutus eli lapsen kykyjen ja valmiuksien mukaan toimiminen. Tärkeätä on antaa lapselle kokemus itsehallinnasta sekä valintojen ja päätösten tekemisestä. Lapsen kokonaisvaltaiseen kuntoutukseen ja terapiaan kuuluvat lapsen ja terapeutin lisäksi myös vanhemmat, jotka toteuttavat kuntoutusta arjessa päivittäin, perheen voimavarojen mukaan. Puheterapeutti on siis kiinteässä vuorovaikutussuhteessa koko perheeseen, ja kommunikaation olisi hyvä toimia siten, että kaikilla on hyvä kokonaiskuva tilanteesta. Terapeutti on omalta osaltaan tukemassa kuntoutuksellaan lapsen siirtymistä ikäistensä seuraan ja yhteiskuntaan, itsenäisyyteen ja oman elämän hallintaan. (Launonen ym. 2006, 256 - 259)

Trakeostomoidut lapset tarvitsevat moniammatillisen tiimin hyvän hoidon turvaamiseksi. Puheterapeutin avulla voidaan harjoitella nielemistä ja suun motorikan hallintaa, mikä

puolestaan voi vaikuttaa syömisen turvallisuuteen, imujen määrään, infektioiden lukumäärään sekä yskösten hallintaan. (Wang ym. 2014).

## 5. Erityislapsi neuvolassa

Terveydenhoitaja on terveyden edistämisen ja perhehoitotyön asiantuntija neuvolassa ja hän on vastuussa lapsen kasvun ja kehityksen seurannasta. Työ on monipuolista ja siihen kuuluu perheen ohjausta ja neuvontaa monipuolisin ja yksilöllisin menetelmin. Terveydenhoitaja arvioi, aiheuttaako jokin hänen seurannassaan ollut lapsen kasvuun, kehitykseen tai käyttäytymiseen liittyvä huoli jatkotutkimuksia tai -toimenpiteitä. Neuvolatyön peruseriaate on tunnistaa lapsen ja perheen tuen tarve ja ehkäistä vaikeuksien paheneminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 32,98)

Pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen ja hänen perheensä tulee saada samat terveyttä edistävät ja sairauksia ehkäisevät palvelut kuin muidenkin lasten. Neuvolassa pyritään hahmottamaan, mitä pitkäaikaissairaus merkitsee ja mitä palveluita ja tukia perhe tarvitsee lapsen terveyden ja hyvinvoinnin tukemiseksi. Perusterveydenhuollon tehtävänä on pitää huoli palveluiden koordinoinnista ja jatkuvuudesta ja järjestää moniammatillinen yhteistyö perusterveydenhuollon ja sosiaalitoimen eri tahojen kanssa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 216)

Sosiaali- ja terveysministeriön oppaan mukaan neuvolassa tulee luoda käsitys siitä, miten lapsi ja vanhemmat suhtautuvat tilanteeseen, miten hoito toteutuu ja rajoittaako sairaus jokapäiväistä elämää. Valtioneuvoston suosituksen mukaan terveydenhoitaja ja lääkäri hankkivat tietoa vastualueellaan olevan pitkäaikaissairaana lapsen sairaudesta tai vammasta ja perehtyvät lapsen ja perheen tilanteeseen. Lastenneuvolasta varmistetaan, että hoidon kokonaisuudesta vastaava taho on sovittu. Neuvolasta pyydetään vanhempien lupa erikoissairaanhoidon ja sosiaalitoimen kanssa tehtävään yhteistyöhön ja tietojenvaihtoon. Useat erityistuen tarpeessa olevat vanhemmat odottavat terveydenhoitajilta aktiivista otetta ongelmien selvittelyssä ja eteenpäin viemisessä. Luottamuksellinen ilmapiiri vaikuttaa siihen, miten avoimesti vanhemmat ottavat ongelmakohtia esiin neuvolakäynnillä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 211, 216)

Perusterveydenhuollon vastuulääkäri koordinoi pitkäaikaissairaiden lasten hoitoa ja huolehtii osaltaan yhteydenpidosta erikoissairaanhoidon. Kehitysseulonnoista sovitaan alueen erikoissairaanhoidon kanssa potilasryhmä- ja potilaskohtaisesti. Erityisen tuen tarpeessa oleville perheille järjestetään tarvittaessa lisäkäyntejä neuvolaan. Jos lapsi käyttää muita terveys- tai sosiaalipalveluita, neuvolassa keskustellaan perheen kanssa palveluiden jatkuvuudesta ja koordinoinnista. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2004, 33)

Terveystarkastukset neuvolassa tehdään vähintään laissa määrätyn minimimäärän mukaisesti. Terveystarkastuksissa havainnoidaan lapsen ja vanhempien vointia, ohjataan lapsen hoitoa ja tuetaan ja tarkkaillaan vanhempien ja lapsen välistä vuorovaikutusta. Kaikissa määräraikaistarkastuksissa mitataan lapsen paino, pituus ja päänympäryys sekä tarkastetaan näkö ja kuulo (THL 2019).

## 6. Systematisoitu kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Systematisoitu kirjallisuuskatsaus on tutkimusmenetelmä, joka toteutetaan yhden tekijän toimesta. Tutkimusmenetelmänä se on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen kaltainen, tosin siihen ei ole välttämätöntä löytää kaikkea aiheesta kirjoitettua materiaalia. Se on menetelmä, jolla järjestelmällistä tiedonhakua käyttäen voidaan aiempien tutkimusten avulla löytää lisä-etoa tutkittavasta aiheesta. Systemaattisella kirjallisuuskatsauksella voidaan saada aineistoa parhaan näytön saavuttamiseksi ja mahdollisesti uusien hyvien hoitokäytänteiden luomiseksi. Systemoitujen katsausten tavoite on siis koota ja yhdistää alkuperäisten tutkimusten mukaista, kliiniseen tietoon perustuvaa näyttöä. (Stolt ym.2015, 14, 37; Malmivaara 2002, 877)

Kirjallisuuskatsauksen vaiheet voidaan Stoltin ym. (2015) mukaan jakaa seuraavasti:

- a) Katsauksen tarkoituksen ja tutkimusongelman määrittäminen. Tässä vaiheessa annetaan suunta koko prosessille, ja tutkijan on pyrittävä tiedostamaan mahdolliset ennako-oletuksensa jotka voivat vaikuttaa tutkimuksen objektiivisuuteen. Tässä vaiheessa valitaan tutkimuksen käsitteet, kohdejoukko, interventio ja tutkimuksen näkökulmat. Tutkimusongelman määrittäminen voi vaikuttaa käytettävissä olevan aineiston määrään, liian laaja ongelma tuottaa liian suuren määrän aineistoa. Tutkimuskysymystä määritettäessä on hyvä tehdä hiukan kirjallisuushakuja, jotta saatavilla olevan aineiston määrä selviää.
- b) Kirjallisuushaku ja aineiston valinta on katsauksen kannalta tärkein vaihe. Tässä vaiheessa pyritään tunnistamaan ja löytämään kaikki tutkimuskysymykseen vastaava materiaali. Aineistona käytetään yleensä alkuperäistutkimuksia. Sähköisissä tietokannoissa käytetään soveltuvia hakusanoja ja niistä muodostettuja hakulausekkeitä. Tätä varten tarvitaan keskeiset käsitteet selvästi eriteltyinä. Mukaanotto- ja poissulkukriteerit tulee määrittellä hyvin, jotta mukaan saadaan asiallinen tutkimusaineisto. Tutkimusaineistoa voidaan rajata esimerkiksi tutkimusvuotta rajaamalla, näin voidaan rajata käytettävissä olevan aineiston määrää.
- c) Tutkimusten arviointi tehdään, kun hakuprosessiin on valittu riittävästi tutkimuksia. Tutkimuksiin perehdytään ja, mikäli mahdollista ne vertaisarvioidaan. Arviointiin ei ole yhtä ainoa ohjetta, mutta useimmiten voidaan arvioida tutkimusten vahvuuksia ja heikkouksia, kuvataan tutkimusongelmia, kohdejoukkoa, otantaa ja satunnaistamismenetelmiä, otoskokoja sekä aineistonkeruu- sekä analyysimenetelmiä. Arvioinnissa otetaan kantaa, mihin joukkoon tutkimustuloksia voidaan mahdollisesti yleistää. Luotettavuuden arvioinnissa voidaan pohtia muun muassa julkaisuvuoden, kirjoittajan, julkaisufoorumia ja julkaisumaan merkitystä.
- d) Aineiston analyysi- ja synteisivaiheessa järjestetään ja tehdään yhteenvetoa valittujen tutkimusten tuloksista. Ensimmäisessä analyysivaiheessa kuvataan tutkimusten tärkeä sisältö eli kirjoittajat, julkaisuvuosi ja -maa, tutkimuksen tarkoitus, -asetelma, aineistonkeruumenetelmä, kohdejoukko, otos, päätulokset, vahvuudet ja heikkoudet sekä in-

terventiot jos niitä on käytetty. Toisessa analyysivaiheessa katsauksen tekijä lukee aineiston, tekee merkintöjä, muodostaa niiden avulla kategorioita tarkoituksenaan etsiä tutkimusten eroavaisuuksia ja yhtäläisyyksiä ryhmitelläkseen ja vertaillaakseen niitä keskenään. Erityisen tärkeitä osia alkuperäistutkimuksista ovat tulokset ja johtopäätökset. Kolmannessa vaiheessa muodostetaan kategorioiden kautta löytyneistä eroavaisuuksista ja yhtäläisyyksistä synteesi eli looginen kokonaisuus.

- e) Tulosten raportointi on kirjallisuuskatsauksen viimeinen vaihe eli raportti yllä mainituista vaiheista mahdollisimman tarkasti niin, että katsaus on toisen tutkijan toistettavissa. Raportointiin ohjeistetaan liitettäväksi ainakin tiivistelmä, tausta, tutkimuskysymykset, katsauksen menetelmät, hakuprosessi, tiedot mukaan otetuista ja poissuljetuista tutkimuksista, tutkimusten laadun arviointi, katsauksen tulokset, pohdinta katsausten heikkouksista, johtopäätökset, tulosten sovellettavuuden arviointi, jatkotutkimusehdotukset ja lähdeluettelo. Pohdintaosuudessa tarkastellaan asioita, jotka ovat voineet vaikuttaa katsauksen lopputulokseen.

## 6.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Tutkimuksen tarkoituksena on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen keinoin kartoittaa mitä kommunikaatiohaasteita trakeostomoiduilla lapsilla on ja millaisia puheterapeuttisia menetelmiä heillä voi käyttää äänenkäytön rajoitukset huomioon ottaen. Opinnäytetyön tavoitteena on koota yhteen näillä lapsilla nykyisin käytössä olevat kommunikaatio- ja terapiamenetelmät ja muodostaa niistä lyhyt ja selkeä kokonaisuus.

### 6.1.1 Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymyksiksi valittiin mitä tai millaisia kommunikaatiohaasteita trakeostomoiduilla lapsilla on, mitä kommunikaatiomenetelmiä heidän kanssaan yleisesti käytetään kommunikoinnin avuksi ja helpottamiseksi ja mitä terapeuttisia menetelmiä heidän kommunikaationsa parantamiseksi on olemassa?

## 6.2 Tiedonhaussa sovelletut periaatteet

Oleellista tiedonhaussa on järjestelmällisyyden periaate. Tutkimuksen hakuparametrien jäsentämiseksi on tiedonhaussa käytetty PICO-periaatetta (Patient, Intervention, Comparison, Outcome). PICO-periaatteen avulla on mahdollista tunnistaa esimerkiksi potilasryhmä, tutkittava kohde sekä lopputulosmuuttujat (Stolt ym. 2015, 38).

Haut on tehty englanniksi. Hakuaihe on jaettu kolmeen kokonaisuuteen: lapsi , trakeostooma, kommunikaatio (Taulukko 1). (Stolt. ym. 2015, 39)

Taulukko 2. Hakuaihe jaettuna kolmeen hakukokonaisuuteen.

Child	Tracheostomy	Communication
-------	--------------	---------------

Englanninkieliset hakusanat on tarkastettu MeSH Thesaurus-asiasanastosta, jotta vältetään mahdolliset termierot ja viitteet ovat mahdollisimman relevantteja ja aiheeseen sopivia (Johansson ym. 2007, 18)

Hakukieleksi valikoitui englanti, koska aineistoa ei ole juuri suomeksi. Haksusanat tracheostomy, communication, child (children).

Koehaut tehtiin yhdessä Laurean informaation kanssa Otaniemessä toukokuussa 2019. Informaation kanssa tarkastettiin hakusanat sekä niiden yhdistelymetodit muutamassa eri tietokannassa. Lopulliset haut tehtiin helmikuun 2020 aikana.

Lähteiden tuli olla julkaistu vuosina 2010 - 2020 ja niiden tuli olla maksuttomia englanninkielisiä tutkimusartikkeleita ja saatavilla sähköisessä muodossa. (Taulukossa 3. esitetään tiivistettynä sisäänotto- ja poissulkukriteerit)

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Tutkimus tehty/julkaistu vuoden 2010 jälkeen.	Tutkimus tehty/julkaistu ennen vuotta 2010.
Kieli on englanti.	Kieli on muu kuin englanti.
Tutkimuksen kohteena on 0 -10-vuotiaan lapsen kommunikaatio.	Tutkimuksen kohteena on aikuisten kommunikaatio.
Tutkimus koskee alle 10-vuotiaita lapsia, joilla on trakeostomia.	Tutkimus tai julkaisu koskee jotain muuta lääketieteellistä tilaa tai yli 10-vuotiaita lapsia.
Tutkimus on sähköisessä muodossa julkaistu maksuton tieteellinen tutkimus tai tieteellinen artikkeli.	Ei-tieteelliset, maksulliset, ei sähköisesti saatavilla olevat julkaisut ja artikkelit.

Taulukko 3. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Tietokannaksi valikoituivat Sciencedirect sekä Google Scholar koska muista tietokannoista ei juuri löytynyt relevanttia aineistoa (Taulukko 4.)

Science Direct (Elsevier Freedom Collection Laurea LibGuides)	Monitieteinen tietokanta, luonnontieteet, tekniikka, terveystieteet, yhteiskuntatieteet (Laurea 2020)
Google Scholar	Kaikki hakutulokset viittaavat tieteelliseen materiaaliin useilta eri tieteenaloilta ja monista lähteistä. (Hirsjärvi ym. 2013, 94)

Taulukko 4. Tutkimuksessa käytetyt tietokannat

Haussa käytettiin tarkennettua hakua, jossa rajattiin artikkelit vuosiluvun, julkaisun tieteellisyden, kielen, ja Boolean operaattorin hakusanojen AND, AND -mukaan koska kaikki merkitsevät sanat tuli olla sisällytettyinä haettuihin artikkeleihin. Opinnäytetyön hakulauseke muodostettiin englanninkielen hakusanoista tracheostomy AND child AND communication.

## 7. Hakutulokset

Science Direct-haku tehtiin 4.2.2020. Hakulausekkeena käytettiin sanoja child AND tracheostomy AND communication. Haku rajattiin tammikuun 2010 ja tammikuun 2020 välille. Haku tuotti yhteensä 273 osumaa, joista luettiin kaikki otsikot ja 100 abstraktia. Tutkimuksia valittiin mukaan yhteensä 5 kappaletta. Google Scholar - haku tehtiin 6.2.2020 hakusanoilla child, tracheostomy, communication, nimenomaan tässä järjestyksessä kirjoitettuna. Google Scholar antoi hieman eri määrän hakutuloksia riippuen siitä, missä järjestyksessä hakusanat olivat, ja tämä järjestys tuotti suurimman määrän, 7220 osumaa. Aikarajoituksena olivat vuodet 2010 - 2020. Haun tulokset alla taulukossa 5.

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Osumat	Otsikot (luetut)	Abstraktit (luetut)	Koko teksti (luettu)
Science direct (Elsevier Freedom Collection, Laurea LibGuides)	Sanahaku: child AND tracheostomy AND communication	Advanced search: tammikuu 2010 tammikuu 2020, artikkelityyppi "research article", lajiteltu relevanssin mukaan	273	200	40	20
Google Scholar	Sanahaku: child AND tracheostomy AND communication	Advanced search: aikarajaus 2010-2020	7220	200	50	40

Taulukko 5. Hakutulokset

### 7.1 Tulokset ja yhteenveto

Tutkimuksia jouduttiin hylkäämään paljon. Osa tutkimuksista sisälsi haettuja asiasanoja, mutta esimerkiksi kommunikaatiolla tarkoitettiin sairaalan osastojen tai ammattilaisten välistä kommunikaatiota, ei potilaasta itsestään lähtevää kommunikaatiota. Osa tutkimuksista keskittyi en-

emmän trakeostooman tekemiseen tai hoitoon liittyvään ohjeistukseen. Koska trakeostooma liittyy usein ventilaattorihoitoon ja se taas liittyy hoidon palliatiiviseen vaiheeseen, osa tutkimuksista koski ammattilaisten tai perheen kokemuksia hoidon kuormittavuudesta. Google Scholarin hakuosumia oli runsaasti: 7220 kappaletta, joten vain pieni osa oli mahdollista lukea kokonaan.

Seitsemässä tutkimuksessa puhekorkkia käytettiin tai käyttöä tutkittiin lapsipotilailla. Yhdessä mainittiin viittomakielisyys, joka oli ollut tutkimuksen haastattelumenetelmä. Puheterapiaa suositeltiin tai sitä sai lapset kolmessa tutkimuksessa. Trakeostomoitujen lasten sairastavuus ja runsas hoitoisuus sekä lasten tai perheiden kokema erilaisuus mainittiin haasteena tai arjen jatkuvana ongelmana yhteensä kuudessa tutkimuksessa. Taulukossa 6. esitetään tutkimukseen valitut artikkelit.

Tekijät	Julkaisun nimi, julkaisu vuosi	Keskeiset tulokset: Trakeostomoitujen lasten kommunikaation haasteet ja kommunikaatiomenetelmät?
Frances Flanagan, Fiona Healy	Tracheostomy Decision Making: From Placement to Decannulation 2019	Lasten sairastavuus ja kuolleisuus suurta, todettu kommunikaation haasteet, suositeltu myös lapsille puhekorkkia, koska aikuisilla potilailla saatu hyviä tuloksia.
Susan Kirk	How children and young people construct and negotiate living with medical technology 2010	Haastateltu 8 -19 vuotiaita lapsia ja nuoria (28hlö) joista neljällä trakeostooma (ikää ei eritelty tutkimuksessa). Haasteeksi nousi suuri sairastavuus ja se, että muut näkevät heti, että on sairas, mikä rajoittaa lasten ja nuorten sosiaalista elämää, se vähentää kanssakäymistä muiden kanssa ja vaikeuttaa kommunikaatiota. Medikalisoitu lapsuus ja halu elää normaalia arkea.
Ya-Hui Wang, Cai-Jhen Lu, Kwang-Hwa Chang	Impact of Knowledge and Behavior of Medical Personnel Towards Speech Therapy for Tracheostomized Patients 2014	Tutkimuksessa potilaiden iät alle ja yli 40-vuotiaat. Potilaiden sairastavuus ja kuolleisuus suurta. Todettu, että kaikki hyötyvät puheterapiasta, mutta terapeutit eivät itse vielä ole ymmärtäneet rooliaan esim. nielemisen harjoittelun avustamisessa. Terapeuttien osaaminen vähäistä. Todettu, että erityisesti lapset tarvitsevat puheterapiaa. Puhekorkki mainittu puheen apuvälineenä.
S. Polubothu, K.J. Blackmore, H. Kubba	Outcomes of surgery for laryngotracheal stenosis–The parents perspective 2010	Haastattelututkimus, jossa 17 leikkauksella trakeostoomasta eroon päässeiden lapsen perheitä haastateltu, ennen leikkausta lapsilla paljon terveyteen liittyviä haasteita, infektioita ym. vain kahdella lapsella olemassa puheterapiakontakti.

Weeda Zabih, Theresa Holler, Faiza Syed, Laurie Russell, Jennifer Allegro, Reshma Amin	The Use of Speaking Valves in Children With Tracheostomy Tubes 2017	Kirjallisuuskatsaus vuosilta 1946-2016. Tutkimuskysymys: Millä laajuudella kirjallisuudessa on tutkittu trakeostomoitujen lasten puhekorkin käyttöä? Johtopäätökset: tutkittu eniten puhekorkin sietokykyä (mitattu elintoimintoja käytön aikana) mutta ei sitä, miten sen käyttö vaikuttaa lasten verbaaliseen kommunikaatioon. Kommunikaatio on tärkeä osa varhaislapsuuden kehitystä. Puheen- ja kielenkehityksen kriittiset ikävaiheet tulisi ottaa huomioon jatkotutkimusta tehtäessä. Ei löytynyt riittävästi kvalitatiivista ja kvantitatiivista näyttöä puhekorkin käytön vaikutuksista alle 18-vuotiailla lapsilla. Puheterapia tärkeää.
Karen F Watters	Tracheostomy in Infants and Children 2017	Artikkeli Respiratory Care-lehdessä. Todettu, että lapset erittäin sairaita, normaali puheen ja kielenkehitys edellyttää äänenkäyttöä ja sosiaalista kanssakäymistä, mitkä molemmat rajoittuvat kun lapsi on trakeostomoitu. Passy-Muir korkista todettu että se on aikuisille helppokäyttöinen. Lapsille käyttö vain valvotusti, hyötyinä mm. äänenkäytön parantuminen, nielemisen helpottuminen ja dekanalyointiin valmistautuminen.
Alison Buckland, Lara Jackson, Toni Ilich, Jodi Lipscombe, Graeme Jones, Shyan Vijayasekaran	Drilling speaking valves to promote phonation in tracheostomy- dependent children 2012	Kahdeksasta lapsipotilaasta kaikki kykenivät äänteleämään puolen vuoden kuluttua puhekorkkiharjoittelun alkamisesta. Lasten iät 2kk-15 vuotta, mediaani 19kk.
Elizabeth L. Westwood, Jane V. Hutchinsb, Ravi Thevasagayamb	Quality of life in paediatric tracheostomy patients and their caregivers - A cross-sectional study 2019	Tutkittu 25 perhettä, joilla trakeostomoitu lapsi, iältään 6kk -16 vuotta, mediaani 6.25 vuotta. Sairastavuus suurta, kommunikaatiossa ongelmia. Kyselylomake, jolla mitattu lasten ja omaisten kokemaa elämänlaatua. Verrattu korreloiko omaisten kokema elämänlaatu lapsen sairauksiin tai ventilaattorihoitoon. Kysely sisälsi sosiaalisen, emotionaalisen, ja fyysisen/kognitiivisen osuuden. Mittarina käytetty Health-related quality of life (HRQOL).
Giselle Y. Barraza, Claudia Fernandez, Claudia Halaby, Sara Ambrosio, Edwin F. Simpser, Melodi B. Pirzada	The safety of tracheostomy speaking valve use during sleep in children: A pilot study 2014	Tutkittu yhdeksää lasta, joilla trakeostoomat eri syistä. Sairastavuss suurta. Unitutkimuksessa todettu, että nukkuessakin puhekorkin käyttö on turvallista. Mahdollistaa äänenkäytön lapsella jos yöaikaan tulee hätätilanne.
Regena Spratling, Ptlene Minick, Myra Carmon	The Experiences of School-Age Children With a Tracheostomy 2012	Haastattelututkimus lapsista iältään 6 -12 vuotta, viisi lasta haastateltu. Puhekorkki käytössä kahdella haastatellulla lapsella, yksi käytti viittomia. Lapsilla kokemuksia ulkopuolisuudesta ja erilaisuudesta.

Taulukko 6. Valitut artikkelit

### 7.1.1 Trakeostomoitujen lapsipotilaiden kommunikoinnin haasteet

Tutkimuksissa painottuu arjen tuoma kuormittavuus, vaikka trakeostooma onkin elämää ylläpitävä apu potilaille. Trakeostomointi on elämän kokonaisvaltaisesti muuttava tapahtuma, niin hyvässä kuin pahassa. Avanne on keinotekoinen ilmatie sellaisille potilaille, joiden hengitys ei kulje normaalin reitin kautta. (Westwood ym. 2019)

Trakeostooma vaikuttaa potilaan elämänlaatuun ja kehitykseen erityisesti, jos potilas on alle yksivuotias. Useimmat trakeostomoidut lapset ovat alle yksivuotiaita ja myös vakavasti sairaita. Omaiset ovat yleensä enemmän huolissaan lapsen fyysisestä kehityksestä kuin kommunikaation kehityksestä ja tämä johtaa viiveeseen avun hankkimisessa. (Wang ym. 2014)

Tutkimuksissa mainittiin kommunikaatio haasteena, paitsi itse trakeostooman takia myös lasten muiden vaikeiden sairauksien takia, mitkä vaikuttavat kokonaistilanteeseen (sairastavuus ja kuolleisuus on suurta) (Flanagan ym. 2019).

Trakeostooma rajoittaa elämää huomattavan paljon ja monella eri osa-alueella kuten kommunikoinnissa, syömisessä, nukkumisessa, koulussa ja leikkiessä. Vanhempien ja huoltajien tulee osata päivittäiset rutiinihoitotoimenpiteet ja toimia myös hätätilanteissa. (Westwood ym. 2019)

Lasten mukaan erilaisten teknologisten apuvälineiden läsnäolo tunkeutuu paitsi heidän elämäänsä myös heidän kehoonsa, esimerkiksi laitteiden hälytysäänät voivat herättää kesken unen. Eri-laiset hoitovälineet tuovat elämään helpotusta, mahdollistavat esimerkiksi koulunkäynnin, mutta toisaalta rajoittavat ja tuovat esiin sairaan lapsen erilaisuuden muihin ikätovereihin verrattuna. Lasten mukaan hoitotoimenpiteet rytmittivät ja rajoittivat heidän päivittäistä elämäänsä. (Kirk 2010)

Lapset, joilla oli muita kroonisia sairauksia kuten diabetes, syöpä ja loppuvaiheen munuais-sairaus, saivat trakeostomoituja lapsia paremmat pisteet elämänlaatua mittaavassa tutkimukses-sa. (Tutkimuksessa oli käytetty Health-Related Quality of Life (HRQOL) -mittaristoa, jolla mi-tataan subjektiivisesti koettua elämänlaatua.) Sirppisoluanemiaa, nefroottista syndroomaa, C-hepatiittia ja kroonista kipua sairastavien lasten vanhempien pisteet olivat myös paremmat kuin trakeostomoitujen lasten vanhempien pisteet. (Westwood ym. 2019)

Huoltajien elämänlaatua heikensi eritoten päivittäisiin askareisiin tarvittavan ajan ja energian puute, sosiaalinen eristyneisyys mutta myös kommunikaatiovaikeudet ja ymmärtämättömyys lapsensa terveydentilasta. Huoltajien ahdistuneisuus tulevasta vaikutti suurimpaan osaan potilaista. Lääketieteellisten hoitojen aiheuttama työntäyteisyys saattoi piilottaa tilanteen todellisen psykososiaalisen vaikutuksen. (Westwood ym. 2019)

Lapset uskoivat olevansa ainoita maailmassa, joilla on trakeostooma eikä heillä ei ollut kontak-tia toisiin trakeostomoituihin lapsiin. Kroonisia sairauksia potevat lapset kokivat eristyneisyyttä hyvin laajalti. Trakeostomoiduilla lapsilla eristyneisyyden ja "ainoa laatuaan" - kokemus oli läsnä päivittäin. Trakeostooman olemassaolo näytti aiheuttavan negatiivisen erilaisuuden tunteen. Tämän tutkimuksen tulokset olivat linjassa muiden tutkimusten kanssa siinä, että samankaltais-ten ikätoverien seura on tärkeää. (Spratling ym. 2012)

### 7.1.2 Trakeostomoitujen lapsipotilaiden kommunikaatiomenetelmät ja vaihtoehdot

Yksi trakeostooman haittapuolista on äänen katoaminen. Puhekorkilla puhuminen on useimmiten kuitenkin mahdollista. Tutkimusten mukaan puhekorkki parantaa potilaiden nielemistä, yskösten hallintaa ja edistää dekantointia. (Barraza ym. 2014)

Lapset voivat käyttää puhekorkkia myös öisin. Se helpottaa yöllisiä hätätilanteita koska lapsi voi huutaa apua. Puhekorkki parantaa hajuaistia ja vähentää ysköksiä. Puhekorkkia voi pitää 24 h vuorokaudessa lapsilla, joilla on aspiraation vaara, sillä riski on sama yöllä ja päivällä. (Barraza ym. 2014)

Normaali puheen ja kielen kehitys edellyttävät äänenkäytön harjoittelua ja sosiaalista kanssakäymistä, ja molemmat häiriintyvät trakeostooman takia. Aikuisilla puhekorkin käyttöä on tutkittu paljon, mutta pediatrien potilaiden kohdalla kirjallisuutta on niukasti. Lapsipotilailla puhekorkin käyttöharjoittelu aloitetaan varovasti lääkärin valvonnassa pieni hetki kerrallaan. Puhekorkki mahdollistaa nielemisen ja ääntämisen harjoittelun ja usein äänentuotto on mahdollista oppia nopeastikin. (Watters 2017, Buckland ym. 2012)

Kommunikaatio on tärkeä osa varhaislapsuuden kehitystä. Puheen- ja kielenkehityksen kriittiset ikävaiheet tulisi ottaa huomioon jatkotutkimusta tehtäessä. Ei ole löytynyt riittävästi kvalitatiivista ja kvantitatiivista näyttöä puhekorkin käytön vaikutuksista alle 18-vuotiailla lapsilla. (Zabih ym. 2017)

Tutkijat tunnustavat puheterapian tärkeyden muun muassa kommunikaation ja nielemisen parantamiseksi. Puheterapian saatavuus on riippuvainen osittain myös maantieteellisestä sijainnista. Useimmat trakeostomoidut lapset ovat alle yksivuotiaita ja heillä on vakavia sairauksia. Taiwanissa tehdyn tutkimuksen mukaan lasten vanhemmat ovat enemmän huolissaan lapsen fyysisestä kehityksestä kuin kommunikoinnin kehittymisestä, mikä viivästyttää avun hakemista. Taiwanissa puheterapian saatavuus pikkulapsille on heikkoa. (Ya-Hui Wang 2014)

Glasgowssa tehdyssä haastattelututkimuksessa 17 perheestä vain kahdella lapsella oli puheterapeutin kontakti. (Polubothu ym. 2011)

Kaikkien trakeostomoitujen potilaiden (riippumatta iästä, diagnoosista tai trakeostooman oletetusta kestosta) tulisi ohjautua puheterapian piiriin, jotta he saavat arviointia ja seuranta. Kommunikaatio on olennainen osa lapsen kehitystä, joten enemmän tutkimusta tarvitaan tällä osa-alueella. (Flanagan ym 2019)

## 8. Johtopäätökset

Trakeostomoidun lapsen hoitaminen todettiin useissa tutkimuksissa kuormittavan koko perhettä, mikä itsessään myös rajoittaa kanssakäymistä muiden ihmisten kanssa.

Lapsipotilaat trakeostomoidaan hyvin aikaisin, usein heti syntymän jälkeen kun hengitysvaikeus on todettu. Lapsen vointi pitää stabiloida ennen kuin muita ei-elintärkeitä asioita voidaan ottaa huomioon. Monet lapsipotilaat viettävät elämänsä ensimmäiset kuukaudet sairaalassa. Useassa tutkimuksessa todettiin, että puheterapia on trakeostomoidulle potilaalle tärkeää mutta puheterapiaa ei ole helppo saada, tai se jää lapsen muun lääketieteellisen tilan hankaluuden takia vähäisemmäksi.

Tutkimusten ensisijainen kommunikaatiomenetelmä vaikuttaa olevan puhe, joka on luonnollisin tapa kommunikoida. Puhuminen tapahtuu yleensä puhekorkin avulla, mikäli lapsi siihen kykenee. Kaikille potilaille puhekorkki ei sovellu, ja lääkärin arvio tarvitaan sen käytön aloittamiseksi. Viittomia voidaan opetella ja käyttää kommunikoinnin tukena, jos puhekorkin käyttö ei onnistu. Puheterapeutin apu ei ole itsestäänselvyys, vaan siihen vaikuttaa esimerkiksi potilaan maantieteellinen sijainti.

Suurin osa lapsista pääsee kuitenkin trakeostoomasta eroon yhden vuoden ikään mennessä, jolloin kommunikoinnin ja puheen kehitys voinee vielä jatkua normaalisti.

Kommunikaatio-ongelma voi tulla myös ulkopuolelta, koska lapsi näyttää ulkopuoliselle sairaalta (hänellä on kannettava ja kovaääninen imulaite, tukahduttavalta kuulostava yskä, kaulassa kanyyli, oudolta kuulostava puhe). Muut kokevat mahdollisesti pelkoa, koska toinen näyttää erilaiselta. Tämä itsessään vähentää tilanteita, joissa lapsi voisi päästä kommunikoimaan muiden kanssa. Elinpiiri rajoittuu vain perheeseen ja muihin läheisiin, ja kommunikaatiotaidot eivät kehity silloin. Muiden vieroksunta vaikuttaa negatiivisesti sairaiden lasten identiteettiin ja itsearvostukseen, jolloin kommunikaatiotilanteet vähenevät entisestään.

Trakeostomoitujen lasten puhekorkin käyttöä on siis tutkittu jonkin verran ja sen käyttö on mahdollista useimmille. Muita puheterapiamenetelmiä voidaan myös käyttää ja nielemisharjoittelu on tärkeää. Muista terapiamenetelmistä ei suoraan löytynyt tutkimuksia, vaan puhekorkin käyttö oli ensisijainen menetelmä.

Trakeostooma on vain hengityksen apuväline, ja lasten muu sairastavuus määrittäneen puhe- ja kommunikaatiokyvyn edistymisen.

## 9. Trakeostomoitu lapsi terveydenhoitajan vastaanotolla

Siinä vaiheessa, kun trakeostomoitu lapsi tulee ensimmäisen kerran terveydenhoitajan vastaanotolle esimerkiksi neuvolassa, on ensitieto lapsen sairaudesta jo annettu, lapsi on kotiutunut ja arki alkanut muotoutumaan. Lapsen diagnoosista ja sairauden luonteesta riippuu, kuinka perhe on tilanteeseen sopeutunut. Lapsi tuodaan neuvolaan tarkastuksiin ja rokotuksia varten, muutoin hänen hoitonsa trakeostooman osalta kuuluu yleensä erikoissairaanhoidon piiriin (Suominen ym . 2018).

Terveydenhoitajan tehtävänä on myös erityislasten kohdalla on lasten kasvun seuranta, terveyden edistäminen ja sairauksien ennaltaehkäisy. Terveydenhoitaja suorittaa lapselle vähintään kaikki määräaikaistarkastukset kuten Valtioneuvoston asetuksessa neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta (VNA 338/2011) säädetään.

Terveydenhoitajan tulee varmistaa, onko vanhemmilla tieto kaikista tukimuodoista, sillä lapsen hoito on hyvin sitovaa ja saattaa vaatia toisen vanhemman kokopäiväistä kotiin jäämistä. Usein lapsen hoitoavuksi saadaan hoitorinki, josta pyritään varmistamaan ainakin yöaikainen hoito, mutta tämä on riippuvaista sairaanhoitopiiristä ja kunnasta. (Suominen ym. 2018)

Trakeostoomapotilailla on oikeus saada Kelan vammaistukea. Oikeus tukeen täyttyy, kun sairaan lapsen hoito on vaativampaa ja sitovampaa kuin terveillä ikätovereilla. Trakeotoomalapsen tavallista suurempi hoidon tarve johtuu siitä, että jo pelkästään avanteen takia häntä on valvottava jatkuvasti ja myös öisin. Hoitajan on oltava jatkuvasti hereillä ja kuulo- ja näköetäisyydellä. Tuen saamiseen tarvitaan lääkärin lausunto, joka saadaan joko erikoissairaanhoidon piiristä tai muulta hoitavalta taholta. (Kela 2019)

Terveydenhoitajan on hyvä varmistaa onko perheellä kontakti vammaispalveluun omaishoidontuen saamiseksi, mikäli toinen vanhemmista haluaa ryhtyä omaishoitajaksi. Trakeostomoidun lapsen hoito on erittäin sitovaa ja usein trakostoomapotilaan hoitoon myönnetään vähintään alin omaishoidontuki (kuntakohtaista).

Erilaisista tuista, korvauksista ja vähennyksistä on apua ansionmenetyksiin, mutta tukiviidakko on melkoinen. Perhettä kannattaa kehottaa hakeutumaan avun saamiseksi myös erilaisiin vertaistukiryhmiin. Sosiaalisessa mediassa toimii sekä suomalaisia että kansainvälisiä trakeostoomaryhmiä lapsille ja aikuisille. Myös lasten omaishoitajien keskusteluryhmistä saa apua sekä hoito- että tukiasioissa.

Terveydenhoitajan koulutukseen kuuluu trakeostoomapotilaan hoidon perusteet, joten ainakin trakeostooman ihon kunto sekä avanteen juuresta että pannan alta kannattaa varmistaa. Lapsi ja koko perhe ovat oikeutettuja influenssarokotteeseen. Useimmiten lääkärit suosittelevat trakeostoomapotilaille influenssarokotetta, mutta asia pitää varmistaa hoitavalta lääkäriltä.

Vanhempia kannattaa rohkaista kommunikoidaan lapsen kanssa riippumatta siitä kykeneekö lapsi vastaamaan ääntelyllä. Lukeminen, lorut ja leikit auttavat joka tapauksessa kommunikaation kehitymisessä. Puhekorkin käyttö on todettu useimmille trakeostoomapotilaille turvalliseksi, ja jos lapsella ei korkkia vielä ole, voi vanhempia pyytää kysymään asiasta lasta hoitavalta erikoissairaanhoidon lääkäriltä.

Terveydenhoitajan on hyvä muistaa, että perhe käy läpi erittäin kuormittavaa vaihetta aina siihen saakka, kunnes lapsi kykenee hengittämään ilman apua. Osalle lapsista tämä on mahdollista piankin, osa tarvitsee apua jopa koko loppuelämänsä ajan. Vanhemmilta kannattaa joka käynnillä

lä kysyä lapsesta seuranneet ilot ja huolenaiheet, vanhempien oma vointi ja jaksaminen sekä sisarusten vointi.

#### 10. Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Kirjallisuuskatsauksessa on käytetty ainoastaan tieteellisiä artikkeleita. Sisäänotto- ja pois-sulkukriteerit sekä hakusanat määriteltiin keskustellen yhdessä Laurean informaatikon kanssa.

Opinnäytetyössä on noudatettu ammattikorkeakoulujen eettisiä ohjeita. (Arene 2019)

Stoltin ym. mukaan kahden tekijän itsenäisesti tekemä arviointi varmistaa luotettavuutta. Tässä tapauksessa kirjallisuuskatsaus perustuu yhden henkilön valitsemaan aineistoon. Koska hakuosumien määrä varsinkin Google Scholarissa oli suuri ja käytettävissä oleva aika rajallinen, tuli aineistoa haravoida nopealla tahdilla. Tietokannat sisältävät hieman eri aineistoja, joten jokin toinen tietokanta olisi voinut tuottaa toisenlaisen hakutuloksen. Aineistoa luettiin hakutusjärjestyksessä, muistiinpanoja tehden ja opinnäytetyön tavoite ja tarkoitus kirkaana mielessä.

Malmivaaran (2002) mukaan systemoituun katsaukseen sisällytetyjen alkuperäistutkimusten tulokset ovat yhdistettävissä meta-analyysillä jos potilasaineistot, interventiot tai tulostandardit ovat riittävän samankaltaisia keskenään. Tutkimukseen valittu aineistomäärä oli melko pieni ja tutkimukset hyvin erilaisia. Siksi tutkimusaineistoa tai -sisältöä ei vertailtu keskenään, eikä tehty meta-analyysiä vaikkakin osa tuloksista oli yhdenmukaisia. Joka tapauksessa aineiston valinnassa toinen tutkija olisi voinut päätyä toisenlaiseen lopputulokseen. Aineiston kieleksi oli valittu englanti, mikä osaltaan vaikuttaa hakuosumiin sekä lopputulokseen.

#### 11. Jatkotutkimusehdotukset

Aineistoa selattaessa ei löytynyt tutkimusta siitä, kuinka lapsen kommunikointikyky edistyy esimerkiksi puhekorkkiharjoittelulla tai muilla terapiamenetelmillä. Opinnäytetyön aihepiiri on hyvin laaja, ja näkökulmaa hieman muuttamalla tutkimuskohteita löytyy paljon. Erityisesti lasten näkökulmasta tehdyllä tutkimuksella saataisiin lisätietoa siitä, miten he ovat kokeneet tullessaan ymmärretyksi ja kuulluksi hoitoprosessinsa aikana.

## 12. Lähteet

### Painetut:

Aaltonen, Olli; Aulanko, Reijo; Iivonen, Antti; Klippi, Anu; Vainio, Martti (toim.) 2009: Puhuva ihminen - Puhetieteiden perusteet. Helsinki: Otava.

Hirsjärvi Sirkka, Remes Pirkko, Sajavaara Paula 1997. Tutki ja kirjoita. Kirjayhtymä Oy.

Huhtanen Kristina (toim.) 2011. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Solver Palvelut.

Häkkinen Kaisa. Kielitieteen perusteet 1994. Suomalaisen kirjallisuuden seura

Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M., Ääri, R-L. 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopiston hoitotieteen laitos.

Kumpulainen Kirsti, Aronen Eeva, Ebeling Hanna, Laukkanen Eila, Marttunen Mauri, Puura Kaija, Sourander Andre (toim. ) 2017 Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. Kustannus Oy Duodecim

Launonen Kaisa ja Korpijaakko-Huuhka Anna-Maija (toim.) 2006. Kommunikoinnin häiriöt. Yliopistopaino Kustannus.

Rautava-Nurmi Hanna, Westergård Airi, Henttonen Tarja, Ojala Minna, Vuorinen Sinikka 2015. Hoitotyön taidot ja toiminnot. Sanoma Pro Oy

Stassen-Berger Kathleen 2004. The developing Person Through the Life Span. Worth Publishers.

Stolt Minna, Axelin Anna, Suhonen Riitta (toim.) 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Juvenes Print.

Suominen Janne, Salminen Päivi, Usvasalo Anu ja Johanna Nokso-Koivisto. Suomen Lääkärilehti 2018;73(20):1286-1291

Trygg Boel Heister 2010. Graafinen kommunikointi. Solver Palvelut.

Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit:

Drilling speaking valves to promote phonation in tracheostomy-dependent children. Buckland A, Jackson L, Ilich T, Lipscombe J, Jones G, Vijayasekaran S. *Laryngoscope*. 2012 Oct;122(10):2316-22. doi: 10.1002/lary.23436. Epub 2012 Jul 9. (Luettu 1.2.2020)

How children and young people construct and negotiate living with medical technology. Susan Kirk, School of Nursing, Midwifery and Social Work, University of Manchester (Luettu 22.1.2020)

Impact of Knowledge and Behavior of Medical Personnel Towards Speech Therapy for Tracheostomized Patients. Ya-Hui Wang, Cai-Jhen Lu, Kwang-Hwa Chang. Division of Speech Therapy, Wan Fang Medical Center, Taipei Medical University (Luettu 22.1.2020)

Outcomes of surgery for laryngotracheal stenosis—The parents perspective S. Polubothu, K.J. Blackmore, H. Kubba. Department of ENT, Royal Hospital for Sick Children (Luettu 22.1.2020)

The Experiences of School-Age Children With a Tracheostomy, Regena Spratling, Ptlene Minick & Myra Carmon. *Journal of Pediatric Health Care* Vol 26 no.2 s. 118-125. doi:10.1016/j.pedhc.2010.07.005 (Luettu 1.2.2020)

The safety of tracheostomy speaking valve use during sleep in children: A pilot study Giselle Y. Barraza, MDa, Claudia Fernandez, Claudia Halaby, Sara Ambrosio, Edwin F. Simpser, Melodi B. Pirzada, a Winthrop University Hospital (Luettu: 20.2.2020)

The Use of Speaking Valves in Children With Tracheostomy Tubes. Weeda Zabih, Theresa Holler, Faiza Syed, Laurie Russell, Jennifer Allegro and Reshma Amin. *Respiratory Care* December 2017, 62 (12) 1594-1601; DOI: <https://doi.org/10.4187/respcare.05599>

Tracheostomy decision making: From placement to decannulation Frances Flanagan, Fiona Healy. a Division of Pulmonary and Respiratory Diseases, Boston. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2019.101037> (Luettu 5.2.2020)

Tracheostomy in Infants and Children. Karen F Watters. *Respiratory Care* June 2017, 62 (6) 799-825; DOI: <https://doi.org/10.4187/respcare.05366> Luettu: 9.2.2020

Quality of life in paediatric tracheostomy patients and their caregivers - A cross-sectional study, Elizabeth L. Westwood, Jane V. Hutchins, Ravi Thevasagayamb. The Medical School, The University of Sheffield (Luettu 22.1.2020)

## Sähköiset lähteet:

Ammattikorkeakoulujen eettiset ohjeet. <http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20PINNÄYTETÖIDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382> (Luettu: 9.2.2020)

Clarke M, Newton C, Petrides K, Griffiths T, Lysley A, Price K. An examination of relations between participation, communication and age in children with complex communication needs. *Augment Altern Commun* 2012;28:44-51. (Luettu 2.2.2020)

Hermanson, Elina. Varhainen vuorovaikutus ja itsetunnon kehitys. *Duodecim* 2019. [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=kot00302](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kot00302)

HRQL Health Related Quality of Life. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion, Division of Population Health. <https://www.cdc.gov/hrqol/index.htm> (Luettu 7.2.2020)

Laurea Finna Libguides. <http://libguides.laurea.fi/etusivu> (Luettu 6.2.2020)

Luotonen Mirja & Aitola Lempi. Puhe puuttuu, motoriikka mättää - kommunikoinnin apuvälineet vahvistavat elämänhallintaa, *Duodecim* 2013. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2013/2/duo10755?keyword=kommunikaatio> (Luettu: 20.1.2020)

Malmivaara A. 2002. Systemoitu kirjallisuuskatsaus - työkalu tutkimusnäytön tavoittamiseen. *Duodecim* 118(9), 877-879. (Luettu 20.1.2020)

Mielenterveystalo. Pienten lasten vuorovaikutushäiriöt 2019. [https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/ammattilaisille/hairiot/vuorovaikutuksen\\_hairiot/Pages/pienten\\_lasten\\_vuorovaikutushairiot.aspx](https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/ammattilaisille/hairiot/vuorovaikutuksen_hairiot/Pages/pienten_lasten_vuorovaikutushairiot.aspx) (Luettu 12.2.2020)

Mäki P, Wikström K, Hakulinen T, Laatikainen T, Terveystarkastukset lastenneuvolassa & kouluterveydenhuollossa. *Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy Helsinki* 2017. [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135858/URN\\_ISBN\\_978-952-302-964-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135858/URN_ISBN_978-952-302-964-4.pdf?sequence=1&isAllowed=y) (Luettu 22.1.2020)

Passy-Muir puhekorkin valmistajan sivut. <https://www.passy-muir.com> (luettu 5.2.2020)

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20111363> (luettu 25.1.2020)

Terveydenhuoltolaki <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326#L3P29> (Luettu 25.1.2020)

Terveyskylä Apuvälineiden järjestämisvastuu <https://www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/ammattilaisille/apuvälineet/apuvälinepalveluiden-järjestämisvastuu-ja-lainsäädäntö-ohjeita/julkisten-tahojen-järjestämisvastuu> (Luettu 24.1.2020)

Tracheostomy Multiprofessional Handbook Russel Claudia & Matta Basil Cambridge University Press 2004 (Luettu: 1.2.2020)

Tracheostomy tubes - using a speaking valve. Lady Cilento Children's Hospital. <https://www.childrens.health.qld.gov.au/fact-sheet-tracheostomy-tubes-using-a-speaking-valve/> (luettu 5.2.2020)

### 13. Kuviot ja taulukot

Kuvio 1. Trakeostoomakanyyli kaulassa	8
Kuvio 2. Puhekorkki	9
Kuvio 3. Puheentuottoelimistö (mukaellen Aaltonen ym. 2009)	10
Kuvio 4. Artikulaatioelimistö (mukaellen Aaltonen ym. 2009)	11
Kuviot:	

Kuvio 1. Trakeostoomakanyyli kaulassa	8
Kuvio 2. Puhekorkki	9
Kuvio 3. Puheentuottoelimistö (mukaellen Aaltonen ym. 2009)	10
Kuvio 4. Artikulaatioelimistö (mukaellen Aaltonen ym. 2009)	11

#### Taulukot:

Taulukko 1. (Stassen-Bergen 2004, 159)	12
Taulukko 2. Hakuaihe jaettuna kolmeen hakukokonaisuuteen.	20
Taulukko 3. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	20
Taulukko 4. Tutkimuksessa käytetyt tietokannat	20
Taulukko 5. Hakutulokset	21
Taulukko 6. Valitut artikkelit	22