



Karoliina Sulkava
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan AMK -tutkinto
Sairaanhoitaja (AMK)
Opinnäytetyö, 2021

HALKIOPOTILAAN TUKEMINEN

SUHUPO ry:n tukitoiminnan kehittäminen

TIIVISTELMÄ

Karoliina Sulkava

Halkiopotilaan tukeminen – SUHUPO ry:n tukitoiminnan kehittäminen

38 sivua ja 3 liitettä

Syksy, 2021

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan AMK -tutkinto

Sairaanhoitaja (AMK)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tutkia halkiopotilaan ja hänen lähipiirinsä tuen tarvetta. Huuli- ja suulakihalkiot ovat yleisimpiä Suomessa syntyneiden vauvojen epämuodostumia. Halkiovauvoja syntyy vuosittain noin 120 – 130. Halkiovauvan syntymä on usein vanhemmille uusi tilanne, joka aiheuttaa ylimääräisiä haasteita vauvan hoidossa. Poikkeavaan ulkonäköön liittyy ristiriitaisia tunteita ja mahdollisesti huolta lapsen tulevaisuudesta. Halkiovauvojen imetys ei usein onnistu normaalisti ja tämä saattaa aiheuttaa etenkin äidille pettymyksen tunteita. Näihin arjen haasteisiin tarvitaan tukea niin terveydenhuollon henkilöstöltä kuin Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry:n tukihenkilöiltäkin. Usein samassa tilanteessa ollut henkilö on paras tuen ja käytännön neuvojen antaja.

Sähköisen kyselyn avulla selvitettiin halkiopotilailta ja heidän lähipiiriltään millaista tukea he olivat saaneet, millaisia odotuksia heillä oli tukitoiminnalle, jotta tukitoimintaa olisi mahdollista kehittää entisestään. Tutkimuksen tilaajana oli Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry ja saatujen vastausten perusteella ideoitin kehittämiskohteita, joita tullaan esittelemään yhdistyksen hallitukselle. Kysely toteutettiin sosiaalisessa mediassa halkiopotilaille ja heidän lähipiirilleen tarkoitettuissa Facebookin suljetuissa keskusteluryhmissä. Verkkoalustalla tehty kysely koosti tulokset grafiikan avulla kaavioiksi, näitä numeerisessa muodossa olevia tuloksia analysoitiin lukuja selittämällä. Avoimien kysymysten tuloksia analysoitiin käyttämällä sisällön analyysia.

Kehittämistoimenpiteinä toivottiin tiedottamisen lisäämistä tukitoiminnasta niin sähköisin kuin paperisin tiedottein. Tukihenkilötoimintaa tulisi laajentaa niin maantieteellisesti kuin määrällisestikin, kattamaan eri ikäisten halkiopotilaiden vertaistuen tarpeita. Etäyhteyksiä voitaisiin hyödyntää vertaistapaamisiin, jolloin maantieteellisillä etäisyyksillä tai matka-ajalla ei ole merkitystä. Terveydenhuollon henkilöstön kouluttaminen nousi myös esiin kehittämisideana etenkin synnytysosastojen kättilöiden osaaminen ensitiedon antajana olisi merkittävää, samoin neuvolan terveydenhoitajat tarvitsisivat tietoa siitä, keneen voisivat ottaa yhteyttä elleivät itse osaa neuvoa. Samoin halkiohoitoa antavien sairaaloiden- sekä hammashoitoloiden henkilöstöllä tulisi olla osaamista halkiopotilaista.

Asiasanat: halkiopotilas, huulihalkio, kehittäminen, suulakihalkio, tukitoiminta

ABSTRACT

Karoliina Sulkava

Supporting for the cleft patient - Developing the support provided for the SUHUPPO ry.

38 pages and 3 appendices

Autumn, 2021

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree in Health Care

Registered Nurse

The purpose of this thesis was to study the need for support of the cleft patient and his/her close relatives. Cleft lip and cleft palate are the most common malformations of infants born in Finland. About 120 -130 cleft infants are born annually. The birth of a cleft infant is often a new situation to parents and causes additional challenges in baby care. Contradictory feelings and possible worry about the future of the baby are connected to the abnormal appearance. Often, there are often difficulties in breastfeeding cleft infants normally, and this may cause feelings of frustration especially for the mother. Support is needed from the health care staff and from the support persons of SUHUPPO ry. (The Finnish Cleft Lip and Cleft Palate Patients) in these everyday challenges. Often, a person who has been in the same situation is the best to give support and practical advice.

The cleft patients and their close relatives were asked about the kind of support they had received and the expectations they had for the support. The aim was to further develop the support provided for patients and loved ones. The commissioner of the study was the organization SUHUPPO ry. Based on the answers received, the areas for development were mapped out. These will be introduced to the association's board of directors. The survey for cleft patients and their close relatives was administered on social media in closed discussion groups on Facebook. Diagrams were created of the results. These numeric results were analysed using statistical methods. The answers to the open questions were analysed by using content analysis.

Information about available support both in electric and paper form was suggested as an idea for development. The number of staff providing support should be increased, and the area in which support is provided should be expanded to cover the needs for peer support by cleft patients in different ages. Remote access could be used for peer meetings so that the geographical distances or time for travelling will not play a role. Training of health care staff also came up as an idea for development. It was considered especially important that midwives in maternity wards would be able to provide information about available support. Public health nurses in child health clinics would also need information on who to contact if they themselves are unable to give advice. The staff in hospitals giving cleft care and the staff of dental clinics should have know-how on cleft patients.

Key words: cleft patient, cleft lip, cleft palate, developing, support

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	4
2 HALKIOTYYPIT	5
3 HALKIOPOTILAIDEN JA HEIDÄN LÄHIPIIRINSÄ TARVITSEMA TUKI.....	7
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	9
5 TAUSTA JA YHTEISTYÖKUMPPANI.....	10
6 KEHITTÄMISTYÖN PROSESSI JA MENETELMÄT	11
6.1 Tutkimusympäristö ja kohderyhmä	12
6.2 Aineistonkeruu	13
6.3 Aineiston analysointi	14
7 TULOKSET	18
7.1 Vastaajien taustatiedot.....	18
7.2 Tuen tarpeet.....	20
7.3 Saatu tuki ja tukimuodot.....	20
7.4 Mihin tukea olisi tarvittu.....	22
7.5 Esteet tuen saamiselle	22
7.6 SUHUPO ry:n tukitoiminnan kehittäminen	23
8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS.....	25
9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA.....	28
LÄHTEET.....	36
LIITE 1. Saatekirje kyselylle	39
LIITE 2. Kyselylomake	40
LIITE 3. Esitys SUHUPO ry:n hallitukselle	43

1 JOHDANTO

Halkiovauvan syntyminen perheeseen on monesti vanhemmille yllätys. Ensijärkytyksestä selvittyään vanhemmat alkavat pohtia käytännön ongelmia. Imetys ei useinkaan onnistu normaalisti ja se saattaa aiheuttaa etenkin äidille epäonnistumisen tunnetta. Huulihalkiovauvan poikkeava ulkonäkö herättää myös ristiriitaisia tunteita ja nostaa esiin ajatuksia mahdollisesta kiusaamisesta myöhemmässä vaiheessa. Lähestyvät halkiohoidot mietityttävät kenties talouden näkökulmasta ja hoitojen keskittäminen Helsinkiin ja Ouluun luo paineita matkustamisen, tilapäisasumisen sekä töistä poissaolon organisoimisen näkökulmasta. Tuen tarve on ilmeinen heti alkuvaiheessa. Onneksi Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry:llä on kattava tukihenkilöverkosto, josta voi kysyä mieltä askarruttavia asioita, tukihenkilöiltä voi saada vinkkejä arkeen ja kuunteluapua, kun tuntuu ettei enää jaksa. (M. Virtanen ja S. Ylikoski, henkilökohtainen tiedonanto 20.4.2021)

Tämän opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa halkiopotilaan ja hänen lähipiirinsä tukitoiminnan kehittämiseksi. Menetelmänä käytetään sähköistä kyselytutkimusta ja samalla saadaan tietoa millaista tukea halkiopotilaat tai heidän lähipiirinsä ovat saaneet tai millaisia tarpeita ja odotuksia heillä on tukitoiminnalle. Tutkimuksen tilaaja ja yhteistyökumppani on Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry.

Tätä opinnäytetyötä varten on luettu huulihalkioita ja tukihenkilötoimintaa käsittelevää kirjallisuutta sekä tehtyjä tutkimuksia. Lisäksi on seurattu keskustelua sosiaalisessa mediassa, kuten Facebookin Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry:n keskusteluryhmässä ja suljetussa Avoin Hymy -ryhmässä. Halkiopotilaiden tuen tarpeesta on vähän tutkimuksia ja halkioihin liittyvää lähdekirjallisuutta on niukasti ja lisäksi se on melko vanhaa. Tämä aihe kiinnostaa erityisesti, koska itselläni on huulihalkio.

Käytännön kannalta tutkimus on tarpeellinen, koska jo Hjelt ja Saari (2017) opinnäytetyössään olivat havainneet vammaispalveluissa olevaa tukihenkilötoimintaa voisi kehittää ja päivittää ohjeistuksia sekä erilaisia käytäntöjä. Lisäksi

tukihenkilöille tarvittaisiin organisoitua koulutusta tai muuta vertaistukea. Projektin myötä kehitettiin uusi tukihenkilötoiminnan malli, joka sisälsi päivitettyt ohjeet sekä lomakkeet ja tukihenkilötoiminnasta kertovan esitteen.

Opinnäytetyö on kvantitatiivinen ja se toteutettiin Facebookin Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry:n keskusteluryhmässä ja suljetussa Avoin Hymy -ryhmässä. Näin ollen kyseisten ryhmien jäsenet valikoituivat tutkimuksen kohdejoukoksi.

2 HALKIOTYYPIT

Sikiötutkimuksissa havaitaan usein jo syntyvän lapsen vammaisuus tai pitkäaikais sairaus, joka raskausaikana aiheuttaa ahdistusta. Ennen synnytystä todettu poikkeama antaa vanhemmille aikaa valmistautua tulevaan tilanteeseen, mutta monesti sairaus tai vamma selviää vasta lapsen synnyttyä. Tällöin tilanne tulee yllätyksenä ja vaatii melkoisesti sopeutumista sekä perheeltä että lähipiiriltä. Uuteen tilanteeseen sopeutumista osaltaan helpottaa aika, sekä erilaisista toimi-joista koostuva tukiverkosto. Sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten ja läheisten ohella tukea voi saada esimerkiksi potilasjärjestöiltä. (Hänninen, 2004, s. 15.)

Suomessa halkiovauvoja syntyy vuodessa noin 130, joka tarkoittaa noin 11,69/10 000 syntynyttä kohden. Euroopassa halkioiden esiintyvyys 8,65/10 000 on huomattavasti pienempi. (EUROCAT, 2021.) Yleisimpiä synnynnäisiä kasvojen alueen epämuodostumia Suomessa ovat suulaen ja huulen alueen halkiot. Halkiot muodostuvat jo raskausviikoilla 8 -12, kun huulen ja/tai suulaen saumassa tapahtuu virheellinen tai puutteellinen muodostuminen. Halkiot voidaan karkeasti jakaa kahteen päätyyppiin; huulihalkioihin, joihin saattaa liittyä suulakihalkio tai pelkkiin suulakihalkioihin. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, i.a.; Podleśny, 2017, s. 2-3; Hukki, ym., 1998, s. 38; Lithovius, 2015, s. 19-20.) Huuli-suulakihalkiota ja suulakihalkiota pidetään erillisinä, mutta samansukuisina epämuodostumina. Halkiot voivat myös olla niin sanottuja sekamuotoja, jolloin ne ovat syntyneet kahdesta halkiotyypistä. (Järvensivu, 2018, s. 9-10.) Ulkonäkö, parenta-

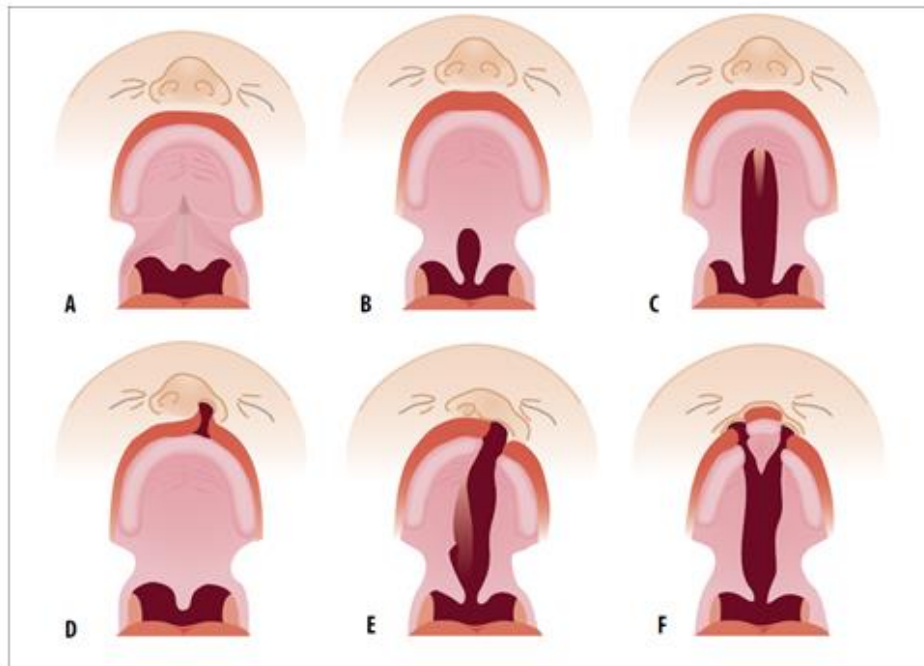
syömis-, puhe-, korva- tai hampaisto-ongelmat ovat halkioiden aiheuttamia tavallisimpia haittoja. Toisaalta jos hoitotulos ei ole hyvä, niin seurauksena saattaa olla myös sosiaalista haittaa. Rautio, ym. (2010, s.1286.)

Halkiotyyppi sekä halkion laajuus vaikuttavat monin eri tavoin muun muassa kasvojen luuston, hampaiden ja pehmytkudosten kehitykseen sekä puheeseen. Hoitomenetelmän valintaan halkiotyypillä on vaikutusta. Halkiohoito on Suomessa valtakunnallisesti keskitetty kahteen sairaanhoitopiiriin Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin Töölön sairaalaan sekä uuteen Lastensairaalaan, joissa halkioista hoidetaan noin 90%. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, (i.a.) sekä Oulun yliopistollisessa sairaalassa hoidetaan noin 20 -30 halkiopotilasta vuodessa. (Pirhonen & Malkamäki 2017) Halkioiden kirurginen hoito aloitettiin Oulussa vuonna 1997 ja vuonna 2006 annetulla asetuksella halkiohoito vahvistettiin Ouluun. (Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry. i.a.)

Lehtonen (2016) väitöstutkimuksessaan tutki 214 pohjoissuomalaisen 3 -9 -vuotiaiden halkiolasten hampaiden ja kuulon ongelmia. Hammasanomalioita oli vähintään yksi noin 27%:lla ja kaksi tai kolme noin 18%:lla. Puuttuvat tai ylimääräiset hampaat olivat yleisin anomalia. Tutkimuksessa selvitettiin myös välikorvan ongelmia, ilmastointiputken tarvetta ja kuulontutkimustulosten yhteyttä kuulontutkimustulosten yhteyttä halkion vakavuuteen. Hampaiden korjaavan hoidon tarve sekä hammasanomaliat olivat selkeä yhteys halkion vakaavuuteen. Samoin myös laaja halkio vaikutti voimakkaasti suulakihalkio- mutta myös huuli -suulakihalkiopotilailla korvatorven toimintaan lisäten muun muassa korvatorven putki-tuksia. Tutkimuksessa myös todettiin, ettei enemmistöllä tutkimusryhmän halkiolapsista ollut kuulossa alenemaa.

Rautio, ym. (2010, s.1287) luokittelee halkiot kuuteen eri tyyppiin. Luokittelu perustuu halkion sijaintiin, joko suulaessa, huulessa tai molemmissa. Halkiot on nimetty piilosuulakihalkio (A), pehmeän suulaenhalkio (B), pehmeän ja kovan suulaenhalkio (C) sekä huulihalkio (E), toispuoleinen huuli- ja suulakihalkio ja viimeisenä molemminpuolinen huuli- ja suulakihalkio (F). (Kuvio 1.) Lapsia, joilla on joko huuli- ja/tai suulaen halkio syntyy Suomessa noin 120 vuosittain. Näistä noin

60% on suulakihalkioita, noin 25% on täydellisiä huulen sekä suulaenhalkioita ja 15% huulihalkioita. Rautio, ym. (2010, s. 1287.)



KUVIO 1. Huuli- ja suulakihalkiotyytit Rautio, ym. (2010, s. 1287)

3 HALKIOPOTILAIDEN JA HEIDÄN LÄHIPIIRINSÄ TARVITSEMA TUKI

Kun vastasyntyneellä todetaan halkio niin vanhempien käytännön ajatukset siirtyvät vauvan syöttämiseen. Äiti on usein raskausaikana valmistautunut imetykseen, mutta usein halkiovauvan imetys ei suju suunnitelmien mukaan, myös tavallisella tuttipullolla syöttäminen tuntuu usein alussa hankalalta. Äiti saattaa kokea pettymyksen tunteita, epäonnistumista sekä huolta lapsen syömään oppimisesta. Äidin ja koko perheen ohjaus, tukeminen ja syömisvaikeuksiin ratkaisujen löytäminen on erittäin tärkeää heti alkuvaiheessa. Kaikki halkiovauvat oppivat syömään, eikä halkio ole siihen este. Pitää vain löytää niin vauvalle kuin äidillekin oikea yksilöllinen ratkaisu. Äidille pitää kuitenkin antaa asianmukaista tietoa

halkion aiheuttamista syömisongelmista, että hänen epäonnistumisen tunteensa hälvenee. Hän voi tuntea kiintymystä lapseen sekä iloita lapsen hoitamisesta. (Elfving-Little & Paaso, 1998, s. 68-69; Soite i.a.)

Lapsen minäkuvan oletetaan kehittyvän jo varhaisessa vaiheessa. Suomessa tehdyissä tutkimuksissa osoitetaan halkiolasten ainoan merkitsevän eron olevan minäkäsityksessä. Halkiopojoilla on parempi minäkäsitys kuin halkiotyöillä, kun asiaa tarkastellaan estyneisyyden, aktiivisuuden tai viehättävyyden näkökulmista. Eri halkioryhmien välillä ei ole merkitsevää eroa minäkuvan osa-alueilla. Poikien minäkuvalle eniten häiriötä aiheuttaa suulakihalkiosta johtuva puheen häiriö ja tytöille taas haitallisinta huulihalkiosta johtuva ulkonäön vaurio. Halkio on havahduttava kokemus sekä perheelle että lapselle itselleen. Siksi minäkuvan kehittymisen tukeminen pitäisi olla erityisen vahvaa jo ensimmäisistä elinvuosista alkaen. (Kjälldman, 1998, s. 132-133.)

Halkiot aiheuttavat ensimmäisten ikävuosien aikana niin halkiolapsille kuin heidän perheellekin monenlaisia arjen haasteita. Näitä haasteita ovat muun muassa: ruokailu, puheentuottaminen sekä korviin liittyvät ongelmat. Halkiot ja niiden yhteydessä muodostuneiden rakenteellisten poikkeamien korjaamiseksi tarvitaan erilaisia leikkauksia. Vanhempien tuen tarvetta lisää myös lapsen ulkonäön poikkeavuus, mutta myös tiedollisen tuen tarpeen lisäksi sosiaalista ja emotionaalista tukea tarvitaan. Tietoa epämuodostumasta, sen hoidosta ja hoidon etenemisestä vanhemmat kokivat tarvitsevansa heti jo alkuvaiheessa. (Hellström & Sive'n, 2021.)

Tukihenkilötoiminta voi olla sekä vapaaehtoisuuteen perustuvaa että ammatillista toimintaa. Vapaaehtoiseksi tukihenkilöksi soveltuu turvallinen ja rehellinen aikuinen, joka haluaa sitoutua tukihenkilöksi. Hänen oma elämäntilanteensa pitää olla tasapainoinen. Lisäksi tukihenkilö tarvitsee tarpeeksi aikaa toiminnalle sekä aitoa halua toimia maallikkoauttajana. Vaitiolovelvollisuus koskee tukihenkilöä myös vapaaehtoistyön päättymisen jälkeen. (Terveystieteiden tutkimuskeskus, 2021.)

Tukihenkilötoiminnan ohella tärkeää tukitoimintaa ovat huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheiden sopeutumisvalmennuskurssit. Näillä kursseilla vertaistuen

merkitys korostuu, kun tavataan muita samankaltaisessa tilanteessa olevia. Lisäksi vertaistuen todettiin toteutuvan paremmin kurssimuotoisessa toiminnassa kuin vapaamuotoisemmassa ryhmässä. Toisaalta kartoitettiin myös sopeutumisolamattomuuksiin osallistumisen mahdollisia esteitä. Niitä olivat vapaan saaminen työpaikalta, pitkä välimatka, tiedotuksen ja kohderyhmän kohtaamattomuus ja kurssin ajankohdan sopimattomuus sekä tiedottamisen kehittäminen. (Leppänen, 2018.)

Terveydenhuollon ammattilaisten antama tuki on tärkeää etenkin ensi vaiheessa ja toisaalta tarvetta on myös lisätä osaamista halkiolapsen hoitoon ja arkeen terveydenhuollon yksiköissä. Tällaista koulutusta on toteutettu ainakin Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Käsitellyt aihepiirit koostuivat hoitohenkilöstölle hoitotyön kannalta merkityksellisistä aiheista: halkioiden kirurginen hoito, halkiohoidot hoitotyössä, halkiolasten ensimmäisen ikävuoden haasteet, vuorovaikutus ja kohtaaminen. Halkiopotilaiden ja heidän lähipiirinsä tukemisen kannalta tärkeänä pidettiin myös kokemusasiantuntijan puheenvuoroa halkiopotilaita hoitavalle henkilöstölle. (Pirhonen & Malkamäki, 2017.)

Einola (2021) mukaan tukihenkilönä toimiminen on parhaimmillaan antoisaa ja arvokasta työtä, mutta myös vaativaa jos tukihenkilön oma elämäntilanne on haasteellinen. Monesti jokin tukihenkilön omassa elämässä tai lähipiiriin kuuluvan tilanteessa myötävaikuttaa tukihenkilöksi hakeutumiseen.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää halkiopotilaiden ja heidän lähipiirinsä tuen tarpeet ja odotukset sekä millaista tukea he ovat saaneet. Tavoitteena on saada tietoa halkiopotilailta ja heidän lähipiiriltään tukitoiminnan kehittämiseksi.

Tutkimuskysymyksiä ovat:

1. Millaista tukea halkiopotilaat tai heidän lähipiirinsä ovat saaneet?
2. Millaista tukitoimintaa halkiopotilaat ja heidän lähipiirinsä tarvitsevat?
3. Millaisia odotuksia ja toiveita halkiopotilailla tai heidän lähipiirillään on tukitoiminnalle?
4. Miten tukitoimintaa voisi kehittää?

5 TAUSTA JA YHTEISTYÖKUMPPANI

Olen huulihalkiopotilas ja minua kiinnostaa halkiopotilaiden ja heidän lähipiirinsä tukitoiminta sekä sen kehittäminen. Näin ollen oli luontevaa lähestyä Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat eli SUHUPO ry:tä tämän opinnäytetyön toteuttamiseksi yhteistyössä yhdistyksen kanssa. Yhdistys perustettiin 29.3.1990 Helsingissä. Perustajajäsenistä kolme työskenteli HUSUKE:ssa eli Töölön sairaalan yhteydessä toimineessa Huulisuulakihalkiokeskuksessa, mutta alusta asti mukana oli myös halkiopotilaan lähipiiriin kuuluva henkilö. Nykyisin yhdistys toimii vapaaehtoisvoimin ja jäsenmäärä on noin 500. Luku on hiukan harhaanjohtava, sillä yleensä perheestä liittyy jäseneksi ainoastaan yksi henkilö. Oikean jäsenmäärän arvellaan olevan lähellä 2000. (Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry., i.a.)

Sääntöjen mukaan yhdistyksen tarkoituksena on edistää huuli-suulakihalkiopotilaiden hoitoa ja kuntoutusta järjestämällä tiedotusta, koulutuksia sekä kokouksia. Kuntoutus on aina ollut yhdistyksen päätavoite. Aiempina vuosina SUHUPO ry. järjesti vuosittaiset sopeutumisvalmennuskurssit halkiolasten perheille, mutta tällä hetkellä kurssit järjestetään yhteistyössä Norio -keskuksen kanssa Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA:n tuella. (Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry., i.a.) Harvinaiskeskus Norio perustettiin vuonna 2013 ja se nimettiin Suomen perinnöllisyyslääketieteen pioneerin Reijo Norion mukaan (Harvinaiskeskus Norio, i.a.).

Iso määrä SUHUPO ry:n tukihenkilöitä tarjoaa vertaistukea halkiopotilaille tai halkioperheille heidän eri elämänvaiheissaan. Sosiaalisessa mediassa on tukea tarjolla muun muassa Facebookin Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry:n ja Avoin hymy -ryhmissä. Halkiopotilaiden oikeusturvasta huolehtiminen ja yhdistyksen maksuton apu hoitotukihakemuksen tai potilasvahinkoasioissa ovat tarvittaessa jäsenistön saatavilla. (Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry., i.a.)

”Tukihenkilö määritellään yhdistyksessä vierellä kulkijaksi, joka on tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin varustettu vapaaehtoinen, jolla on joko omakohtaista tai perheenjäsenen kokemusta samantapaisesta elämäntilanteesta” (Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry., i.a.)

SUHUPO ry:n tukihenkilöitä on kattavasti miltei koko Suomessa. Yhteydenotto heihin tapahtuu jo synnytysosaston halkiohoitajan tai sosiaalityöntekijän kautta, ottamalla yhteyttä Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry:n tukihenkilövastaavaan tai ottamalla suoraan yhteyttä tukihenkilöön yhdistyksen sivuilta löytyvästä tukihenkilölistasta. Tukihenkilölistalla oli 26.4.2021 yhteensä 32 henkilöä, joista 27 oli perheenjäseniä ja viidellä omakohtaista kokemusta halkioista. (Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry., i.a.)

6 KEHITTÄMISTYÖN PROSESSI JA MENETELMÄT

Aiheen löytymisen ja yksilötyön tekemiseen vaadittavan tutkimusluvan myöntämisen jälkeen kehittämistyön prosessi lähti liikkeelle. Opinnäytetyön laadinta aloitettiin tutustumalla halkioista kertovaan lähdekirjallisuuteen, aiempiin aiheesta tehtyihin tutkimuksiin ja tutkimusmetodologiaan. Teoriatietoa hankittiin hakupalvelu Finnasta sekä hyödyntämällä kirjastojen tarjontaa. Tiedonkeruun ja suunnitelman jälkeen laadittiin kehittämistyölle aikataulu, jotta kokonaisuus hahmottuisi minulle paremmin ja pysyttäisiin asetetussa aikataulussa.

Opinnäytetyö päädyttiin toteuttamaan kvantitatiivisena tutkimuksena, koska siinä tiedon keräämismuotona voidaan käyttää esimerkiksi kyselyä. Kyselytutkimuksella voidaan kerätä ja tarkastella tietoa esimerkiksi ihmisen toiminnasta, mielipiteistä, arvoista ja asenteista sekä yhteiskunnallisista ilmiöistä. (Vehkalahti, 2019, 11). Kyselyn kohdejoukoksi valikoitui Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry:n keskustelu- ja Avoin Hymy -ryhmät Facebookissa. Jäsenistöä näissä ryhmissä on paljon ja he ovat joko halkiopotilaita tai heidän lähipiiriinsä kuuluvia henkilöitä. Näin ollen kyselyn toteuttaminen edellä mainituissa ryhmissä oli luontevaa ja selkeää toteuttaa. Kyselytutkimus toteutettiin sähköisellä Google Forms -kyselyalustalla, jossa oli helppo avata kysely ja myös sulkea kysely vastausajan päätyttyä. Lisäksi kyseinen kyselyalusta oli maksuton.

Vehkalahti (2019, s. 12) mukaan tutkijan tehtävänä on kysyä vastaajalta kysymyksiä kyselylomakkeen välityksellä. Kyselylomake on silloin mittauksen väline, jonka käytettävyys kattaa tämän tyyppiset tutkimukset. Mittarilla kyselytutkimuksessa tarkoitetaan tutkimuskysymysten perusteella valikoituneita kysymyksiä ja mittaria valittaessa on kaksi tapaa, joko luoda kysymyspatteristo itse tai käyttää niin sanottuja valmiita mittareita. Tässä tutkimuksessa päädyttiin rakentamaan kyselylomake itse, sillä aiheesta on vähän aikaisempaa tutkimusta ja näin ollen sopivaa mittaria ei ollut käytettävissä.

Kyselytutkimus on määrällistä tutkimusta, jossa aineistot koostuvat mitatuista luvuista sekä numeroista. Kysymykset ovat sanallisessa muodossa, mutta vastaukset ilmaistaan numeerisesti. Sanallisesti voidaan antaa vastauksia kysymyksiin tai täydentää tietoja. Tutkimuksessa voidaan hyödyntää molempia lähestymistapoja. Tärkeää on osata valita tarkoituksenmukainen tapa ilmiön tutkimiseen. (Vehkalahti, 2019, s. 17.)

6.1 Tutkimusympäristö ja kohderyhmä

Tutkimus toteutettiin sosiaalisen median Facebookin SUHUPO ry:n ja Avoin hymy -ryhmissä. Ryhmät valikoituivat kyselytutkimuksen tutkimusympäristöksi, koska siellä suurimmalla osalla jäsenistä oli yhteys halkiopotilaisiin, joko

omakohtaisesti tai lähipiiriin kuuluvana. Jäseniä kyseisissä ryhmissä on yhteensä noin 2300, joskin osa ryhmien jäsenistä kuuluu molempiin ryhmiin. Ryhmissä on paljon eri-ikäistä aktiivista jäsenistöä ja toisaalta sosiaalista mediaa on helppo hyödyntää tutkimusympäristönä, koska siitä on tullut luonteva osa ihmisten arkea.

Hirsjärvi ym. (2009, s. 195) mukaan tällaisessa kyselytutkimuksessa edellä mainitut kohdehenkilöt muodostavat otoksen tai näytteen tietystä perusjoukosta. Kyselytutkimuksella saadaan kerättyä laajakin tutkimusaineisto ja siihen voidaan saada paljon vastaajia, joka mahdollistaa monien eri asioiden kysymisen. Kyselytutkimuksen hyötyjä ovat tarkasti määriteltävä aikataulu ja kustannukset.

6.2 Aineistonkeruu

Toteutettiinpa kyselytutkimus joko perinteisenä postikyselynä tai sähköisenä kyselynä, siihen tarvitaan kaksi osaa, saatekirje sekä kyselylomake. Saatteen merkitys on potentiaaliselle vastaajalle erittäin suuri, sillä sen antaman tiedon ja tunteen perusteella hän päättää vastaako kyselyyn vai ei. Yleensä saatekirjeen pituus on maksimissaan yksi sivu. Toisaalta jos saatekirjeen antama informaatio on vajavaista niin vastaaja jättää tällöin mieluummin vastaamatta. Kirjeessä vastaajan ohjeistus on myös tärkeää, jolloin vastaaja tietää esimerkiksi paljonko aikaa kyselyyn vastaamiseen kuluu. (Vilka, 2007, s. 81-87.)

Kyselyllä aineiston keruu tarkoittaa, että kaikilta vastaajilta kysytään samat kysymykset samassa järjestyksessä ja samanlaisina. Vastaajan tehtäväksi jää lukea kysymys ja vastata siihen. Strukturoidulla kyselylomakkeella kerätään tyypillisesti määrällisen tutkimuksen aineisto. Tässä tutkimustavassa tietoa voidaan arvioida ja analysoida numeerisesti. (Vilka, 2007, s. 14 -28.) Tässä opinnäytetyössä toteutettiin kvantitatiivinen eli määrällinen tilastollinen tutkimus.

Saatekirjeen laadintaan käytettiin paljon aikaa ja sen sanamuotoja mietittiin tarkasti. Kyselytutkimusta en ollut aiemmin tehnyt, joten teoreettiseen tietoon piti perehtyä ja miettiä omia kokemuksia kyselyistä, joihin itse on aiemmin vastannut.

Mitä hyvää niissä on ollut ja mitä niistä voisi ottaa opiksi. Nopeasti selkeytyi ajatus toteuttaa kysely sähköisenä kyselynä sen helppouden isonkin aineiston keruun mahdollistajana ja toisaalta taloudellisuuden vuoksi verrattuna postikyselyyn. Lisäksi postikyselyyn olisi tarvittu halkiopotilaiden ja heidän lähipiirinsä yhteystietoja ja niitä olisi ollut verraten hankala saada. Näin ollen sähköinen kysely vaikutti toimivimmalta ratkaisulta tällaisen kyselyn toteuttamiseen oman aikataulun puitteissa. Sähköisessä kyselyssä vaihtoehtoisiksi kyselyalustoiksi tulivat Webropol – ja Google Forms -kyselyt. Näistä valittiin Google Forms -kyselyalusta, koska se muodostaa annetuista vastauksista valmista grafiikkaa ja näin ollen tulosten analysointi olisi nopeampaa. Google Forms -kyselykaavakkeen laadinta ei ollut tuttua, mutta onneksi siihen oli helppo löytää internetistä hyviä opiskelumateriaalia, jonka pohjalta kyselyn laadinta oli melko yksinkertaista. Kyselylomakkeen kysymyksiä pohdittiin opinnäytetyön tavoitteiden saavuttamisen ja tutkimusongelmien ratkaisemisen näkökulmista. SUHUPO ry:n tukitoiminnan kehittämiseksi tarvittiin myös ideointia, jota kyselylomakkeella olisi mahdollista saada.

Saatekirje ja kysely esitettiin kolmella henkilöllä, joista kaksi oli halkiopotilaita ja yksi halkiopotilaan vanhempi. Saatekirjeeseen ja Google Forms -kyselylomakkeeseen tehtiin pieniä muokkauksia heidän vastaustensa perusteella. Sen jälkeen kysely saatekirjeineen lähetettiin Suomen Huuli- suulakihalkiopotilaat ry:n hallituksen puheenjohtajalle hyväksyttäväksi. Hyväksynnän jälkeen kysely julkaistiin sosiaalisen median Facebookissa olevissa SUHUPO ry:n ryhmässä sekä Avoin Hymy-ryhmässä.

Kysely oli avoinna maanantaista 9.8.2021 sunnuntaihin 22.8.2021 asti. Aineiston keruussa vastauksia kertyi 50 kappaletta ja avoimiin kysymyksiin 33 kappaletta, joten vastauksia päästiin analysoimaan riittävän kattavalla otannalla. Saatekirje löytyy liitteestä 1 ja varsinainen kysely on liitteenä 2.

6.3 Aineiston analysointi

Kyselytutkimuksessa osiot voidaan jaotella suljettuihin ja avoimiin. Avomissa kysymyksissä vastaajalla on mahdollisuus muotoilla vastauksensa sille varattuun

tilaan, kun taas suljetuissa vastausvaihtoehdot ovat jo valmiina lomakkeella. Kyselytutkimuksessa käytetään suljettuja kysymyksiä, mutta avoimia kysymyksiäkin usein tarvitaan selventämään ja tarkentamaan vastausta. Analysoinnin kannalta suljettujen osioiden valmiit vastausvaihtoehdot ovat helpompia käsitellä, kun taas on tapauksia, joissa avoimet vastaukset toimivat paremmin. Avoimilla vastauksilla voidaan saada tutkimuksen kannalta tärkeää tietoa, joka muuten voisi jäädä jopa saamatta. (Vehkalahti 2019, s. 24-26.)

Tässä tutkimuksessa käytettiin sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Suljettuja kysymyksiä oli yhdeksän, joista seitsemän oli määritelty pakolliseksi kysymykseksi. Pakollisilla kysymyksillä haluttiin saada tietoa opinnäytetyön tutkimusongelmiin ja tärkeytensä vuoksi ne oli merkitty pakollisiksi. Avoimia kysymyksiä oli yksi sekä lopuksi annettiin vastaajille mahdollisuus vapaaseen palautteeseen. Avoimella kysymyksellä haluttiin saada tietoa ja ideoita SUHUPO ry:n tukitoiminnan kehittämiseksi.

Suljetut kysymykset olivat monivalintakysymyksiä, joista vastaaja pystyi valitsemaan joko yhden tai useamman vaihtoehdon. Tähän kysymystyyppiin päädyttiin, jotta saatiin homogeenisempia vastauksia ja eri vastaajien vastauksia oli helpompi vertailla keskenään. Lisäksi vastausvaihtoehdot nostettiin esiin halkiopotilaille aiemmin tehtyjen tutkimusten tuloksista. Ajatuksena oli helpottaa vastaajalle asian tunnistamista. Samalla saatiin helpommin sähköisesti analysoitava aineisto.

Hirsjärvi ym. (2013, s. 221) toteavat aineiston käsittelyn ja tulkinnan linjausten muodostuneen jo tutkimusprosessin alkuvaiheessa, jolloin tutkija on tehnyt valintoja niin tutkimuskysymysten kuin aineistonkeruumenetelmienkin osalta. Tutkimuksen ydinasia on joka tapauksessa saadun aineiston analyysi, tulkinta ja johdopäätösten teko. Vasta analyysivaiheen aikana paljastuu, millaisia vastauksia hän on tutkimuskysymyksiinsä saanut.

Nykyisin kyselyissä käytetään pääasiassa verkkolomakkeita. Niiden hyviä puolia on vastausten tallentuminen suoraan sähköiseen muotoon. (Vehkalahti, 2019, s. 48.) Google Forms -kyselypohjaa käyttämällä saatiin kyselyn vastaukset Google

Sheets -alustalle, josta tuloksia voidaan tarkastella alustan luoman grafiikan avulla. Tämä helpotti ja nopeutti aineistoon tutustumista, samoin kuin alustan tuottamat yhteenvedot sanallisista palautteista. Työläs aineiston litterointivaihe jäi tutkijalta pois sähköisen alustan tehdessä tuon työn, samalla inhimillisiltä kirjausvirheiltä vältyttiin.

Huolellisen aineistoon tutustumisen jälkeen aloitettiin tietojen tarkistus, mahdollisten virheiden tai puuttuvien tietojen tarkistuksella. Virheitä ei tarkistuksessa havaittu, vaan vastaajat olivat ohjeistuksen mukaisesti vastanneet kysymyksiin ja yhtään vastausta ei tarvinnut hylätä. Toisaalta sähköisenä kyselynä toteutetussa kyselyssä jälkikäteen annettuja tietoja on mahdotonta pyytää tarkentamaan.

Hirsjärvi ym. (2013, s. 224) mukaan aineiston analysoimiseksi on useampia keinoja. Yleisimmät lähestymistavat ovat selittäminen ja ymmärtäminen. Ymmärtämiseen perustuvassa tavassa käytetään yleensä laadullista analyysia ja päätelmien tekoa. Tämän tutkimuksen suljettujen kysymysten analysoinnissa on käytetty selittämiseen perustuvaa tapaa, joka pohjautuu tilastollisen aineiston analyysin perusteella tehtyihin päätelmiin. Opinnäytetyön tulokset osiossa esitetään lukijalle kyselylomakkeilla saadut ja sähköisen alustan muodostamat grafiikat, jotta hänen on helpompi tarkastella saatuja tuloksia tutkijan tekemiin johtopäätöksiin ja pohdintaan. Toisaalta tutkimuksen tilaajaa kiinnostaa myös millaisia tuloksia on saatu ja miten niistä ovat syntyneet tukitoiminnan kehittämisen ehdotetut toimenpiteet. Lisäksi tulokset kappaleessa nuo graafiset esitykset on sanallisesti selitetty lukijalle. Tuloksia ja johtopäätöksiä esitettäessä on huomioitu aiheen arkaluonteisuus ja kiinnitetty erityistä huomiota vastaajien anonymiteetin säilyttämiseen.

Avoimen kysymyksen vastauksia analysoitiin sisällön analyysillä, jota voidaan hyödyntää miltei kaikissa laadullisissa tutkimuksissa perusmenetelmänä. Menetelmä voidaan periaatteessa jakaa kahteen tyyppiin, analyysiä ohjaa joko teoria tai analyysiä ei ohjaa teoria, mutta siihen voidaan vapaasti soveltaa teoreettisia tai epistemologisia peruslähtökohtia. (Tuomi & Sarajärvi, 2018 s. 123.)

Avoimen kysymyksen vastaukset, joita oli 18 kappaletta, käytiin läpi ja niitä peilattiin opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin, etenkin tukitoiminnan kehittämisen näkökulmaan liittyen. Kaikki saadut vastaukset käsitelivät tätä aihetta, joten yhtään vastausta ei tarvinnut jättää analysoinnin ulkopuolelle. Vastauksia luettiin läpi useita kertoja, jotta niitä pystyttiin siirtämään eri teemojen alle. Tässä vaiheessa oli järkevää laatia taulukko ja siirtää vastauksia taulukkomuotoon. Ajatuksena oli hakea aineistosta tiettyä teemaa kuvaavia vastauksia. Vähitellen tukitoiminnan kehittämiseen liittyvät teemat alkoivat selkeytyä ja vastausten koostaminen muodostuneiden teemojen alle valmistui. Aluksi teemoja eli aiheita oli kuusi, mutta yhdistämällä laajemmiksi kokonaisuuksiksi saatiin varsinaisten aiheiden määrä tarkentumaan neljään: saavutettavuus, tiedottaminen ja ohjaus, tukihenkilötoiminta ja vertaistuki sekä muuta. Näin saatiin tukitoiminnan kehittämisen suunta-
viivat muotoiltua ja vastaukset analysoitua.

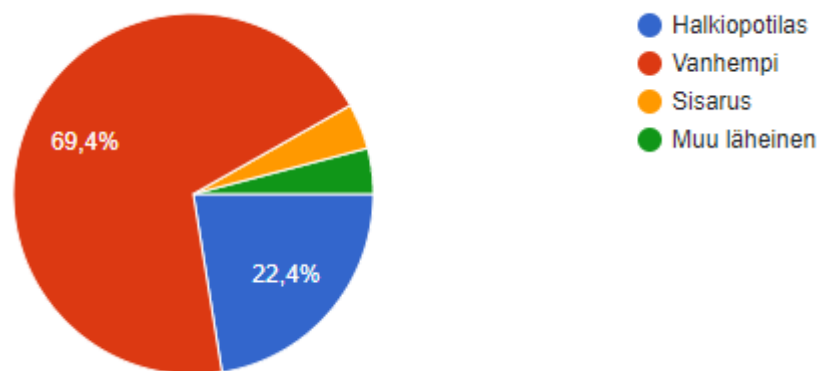
Luotettavuuden arviointi kuuluu oleellisena osana tutkimukseen. Luotettavuutta tarkastellaan reliabiliteetin eli mittaustulosten toistettavuudella. Mittauksella pitää olla kyky antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia ja eri tutkimuskerroilla antaa samantaisia tuloksia. (Hirsjärvi ym. 2013, s. 231; Vilkka, 2007, s. 149.) Tässä tutkimuksessa reliabiliteettia on pyritty huomioimaan kuvaamalla mahdollisimman tarkasti käytetty mittari, tutkimusjoukko, tutkimuksen toteutus ja aineiston analyysi, jotta tutkimuksen toistettavuus samantaisena olisi mahdollista. Validiteetti eli pätevyys on toinen tutkimuksen arviointiin kuuluva käsite, sillä tarkoitetaan käytetyn tutkimusmenetelmän pätevyyttä mitata sitä, mitä on ollut tarkoituskin mitata (Hirsjärvi ym. 2013, s. 231; Vilkka 2007, s. 150). Käytetty mittari eli kyselylomake sisälsi strukturoituja kysymyksiä ja valmiita vastausvaihtoehtoja, joiden sanamuotoja mietittiin tarkasti väärinymmärrysten tai tulkintojen välttämiseksi. Toisaalta tulokset on kuvattu tarkasti ja totuudenmukaisesti, jotta lukija voi muodostaa käsityksen siitä, miten tutkimus on tehty ja miten johtopäätöksiin on päädytty.

7 TULOKSET

Tässä luvussa esitellään opinnäytetyön tulokset aihealueittain. Kyselyssä saatuja tuloksia on havainnollistettu Google Forms -alustan grafiikalla. Avoimien kysymysten vastauksia pyrittiin selkeyttämään sitaattien avulla.

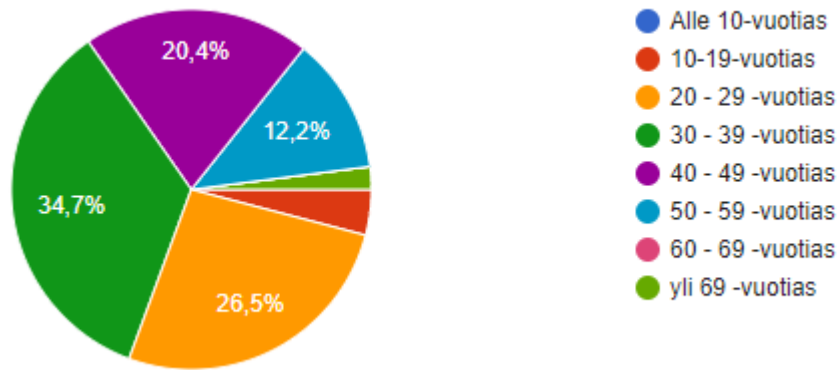
7.1 Vastaajien taustatiedot

Kyselylomakkeen ensimmäisillä kysymyksillä kartoitettiin vastaajien taustatietoja, kuten vastaajan roolia, ikää sekä asuinpaikkaa maakunnan tarkkuudella.



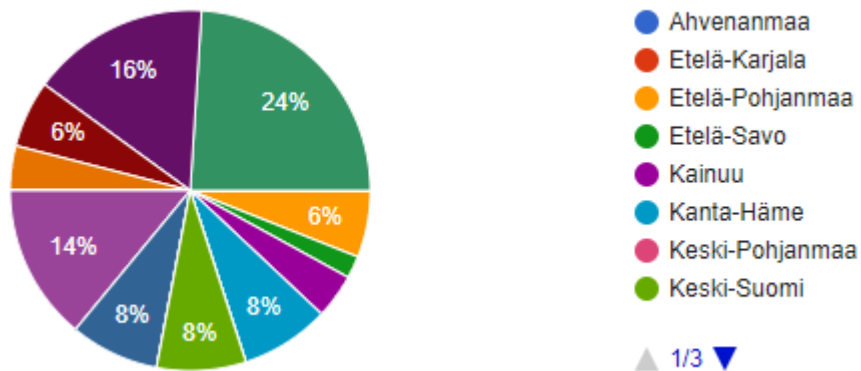
Kuvio 2. Vastaajan rooli (n = 50)

Vastaajista halkiopotilaan vanhempia oli 34 ja muita lähipiiriin kuuluvia oli neljä. Halkiopotilaita kyselyyn vastasi kaikkiaan 11. Yksi vastaajista ei halunnut ilmoittaa rooliaan. Lisäksi yksi vastaajista kertoi olevansa sekä halkiopotilas että vanhempi.



Kuvio 3. Vastaajien ikäjakauma (n = 50)

Ikäjakaumassa suurin osa vastaajista oli 20 – 49 vuotiaita. Alle kaksikymmentävuotiaita oli 4,1 %. Yksi vastaajista oli yli 69 -vuotias.

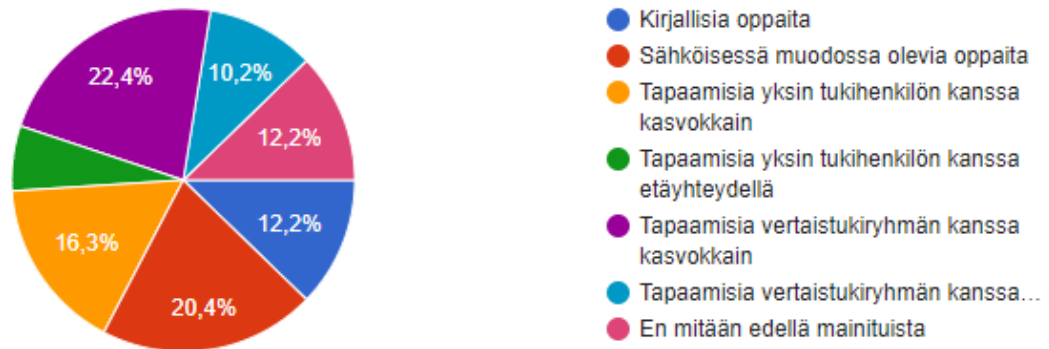


Kuvio 4. Asuinpaikka (n = 50)

Enemmistö vastaajista, yli 55% asui Uudellamaalla, Pirkanmaalla tai Satakunnassa. Muuten vastaajien asuinpaikkakunnat jakaantuivat melko tasaisesti ympäri Suomea. Ahvenanmaalta, Etelä-Karjalasta, Kymenlaaksosta ja Pohjanmaalta ei ollut vastaajia.

7.2 Tuen tarpeet

Tarvittavaa tukimuotoa selvitettiin monivalintakysymyksellä, josta kuitenkin ei pystynyt valitsemaan kuin yhden vaihtoehdon. Kysymys oli myös merkattu pakolliseksi.

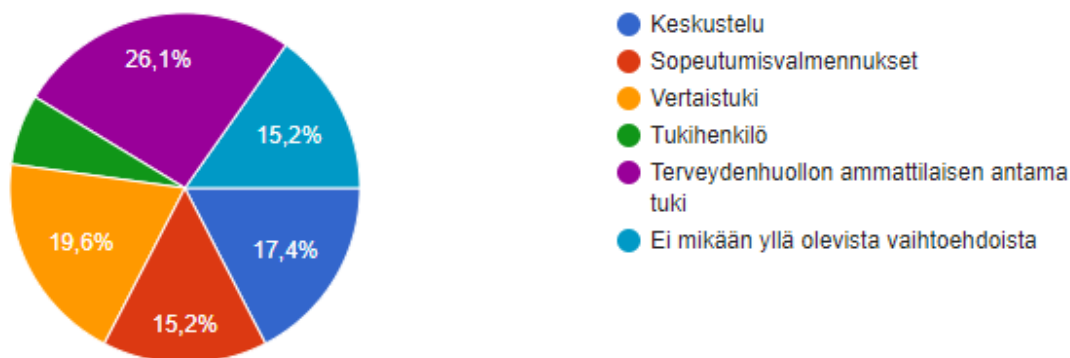


Kuvio 5. Tarvittu tukimuoto (n = 50)

Tarvittavat tukimuodot jakoutuivat melko tasaisesti kaikkien vastausvaihtoehtojen osalta. Eniten toivottiin tapaamisia vertaistukiryhmän kanssa kasvokkain sekä sähköisessä muodossa olevia oppaita myös tapaamiset tukihenkilön kanssa kasvokkain nousivat tarpeellisiksi ja tapaamisia tukihenkilön kanssa etäyhteydellä toivoi kolme vastaajaa. 12,2% vastaajista vastasi kirjallisille oppaille olevan tarvetta.

7.3 Saatu tuki ja tukimuodot

Kyselyssä selvitettiin halkiopotilaiden tai heidän lähipiirinsä saamaa tukea ja toisaalta myös kartoittaa millaista tukea he olivat saaneet. Yli 50% vastaajista ilmoitti saaneensa tukea, noin 30% vastaajista ei ollut saanut tukea ja kahdeksan vastaajaa kertoi, ettei ole kokenut tarvinneensa tukea.



Kuvio 6. Tukimuodot (n= 47)

Saatu tukimuotoa kartoittava kysymys oli laadittu niin, että vastaaja pystyi valitsemaan ainoastaan yhden merkityksellisimmän vaihtoehdon. Terveydenhuollon ammattilaiselta saatu tuki nousi vastauksissa käytetyimmäksi, jota kertoi käyttäneensä 12 vastaajaa. Vertaistukea, sopeutumisvalmennuksia ja keskustelua olivat saaneet monet vastaajista. Tukihenkilön tarjoamaan tukea oli saanut kolme vastaajaa. Seitsemän vastaajaa ilmoitti, ettei ollut saanut tukea mistään monivalintakysymyksen vastausvaihtoehdoista.

Kysymyksessä oli annettu mahdollisuus vielä sanallisesti kirjoittaa tai tarkentaa millaista tukimuotoa olisi tarvinnut. Näitä avoimia vastauksia tuli kahdeksan kappaletta. Kuudessa vastauksessa nostettiin esiin terveydenhuollon ammattilaisten antama tuki.

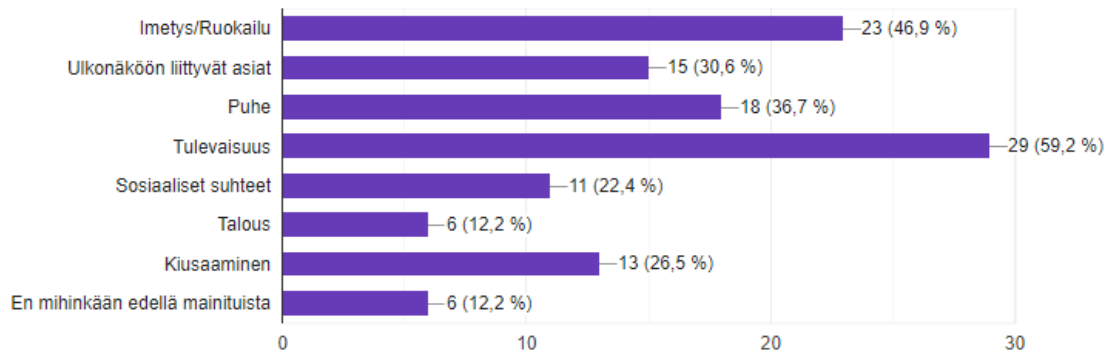
”Parempaa neuvoa terveydenhuollon ammattilaisilta (ammattilaisille lisää tietoa ja tietämystä halkiovauvoista), sekä varhaisempaa ohjaamista mm. vertaistukiryhmiin.”

Kahdessa vastauksessa nousivat esiin muut tukimuodot.

”Saadut tukimuodot: keskustelu, sopeutumisvalmennus, vertaistuki ja terveydenhuollon ammattilaisen antama tuki. Lisäksi kirjallista materiaalia. Olemme saaneet tukea erittäin kattavasti ihan jo odotusajana, synnytysosastolla ja sen jälkeen.”

7.4 Mihin tukea olisi tarvittu

Kysymys oli pakollinen monivalintakysymys ja siinä oli mahdollista valita useampi vastausvaihtoehto. Lisäksi yhdeksi vastausvaihtoehdoksi lisättiin ”En mihinkään edellä mainituista”.

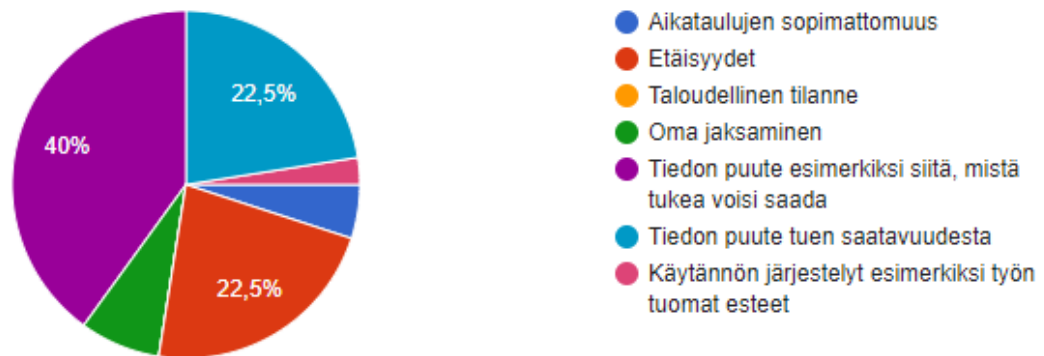


Kuvio 7. Tuen tarpeet (n = 50)

Vastaajista suurin osa, 59,2%, koki, että olisi tarvinnut tukea tulevaisuuteen liittyviin asioihin. Myös imetykseen/ruokailuun tukea olisi tarvittu. Puhe, ulkonäkö ja kiusaaminen olivat sellaisia asioita, jotka nousivat esiin useissa vastauksissa. Talouteen sen sijaan ei koettu tarvittavan tukea. Vastaajista 6 ilmoitti, ettei tuen tarvetta ollut mihinkään kysymyksen vastausvaihtoehdoista.

7.5 Esteet tuen saamiselle

Tutkimuksessa haluttiin selvittää millaisia mahdollisia esteitä halkiopotilailla tai heidän lähipiirillään oli tuen saamiselle. Tämä kysymys oli monivalintakysymys ja sitä ei laitettu pakolliseksi kysymykseksi, koska ennako-oletuksena oli, ettei kaikilla vastaajilla ollut esteitä tuen saamiseen. Vahingossa kysymykseen tuli kaksi samaa tarkoittavaa vaihtoehtoa liittyen tiedon puutteeseen tuen saamisen esteenä. Tulosten analysoinnissa nämä kaksi vastausvaihtoehtoa yhdistettiin yhdeksi vaihtoehdoksi.



Kuvio 8. Esteet tuen saamiselle (n = 41)

Selkeästi suurimmaksi esteeksi tuen saamiselle nousi tiedon puute tuen saatavuudesta, vastaajista jopa 62,5% ilmoitti tiedon puutteen esteeksi tuen saamiselle. Maantieteelliset etäisyydet nousivat myös esteeksi tuen saamiselle. Taloudellinen tilanne ei ollut kenenkään vastaajan mielestä esteenä. Käytännön järjestelyt, oma jaksaminen ja aikataulujen sopimattomuus olivat 15% mielestä esteenä tuen saamiselle.

7.6 SUHUPO ry:n tukitoiminnan kehittäminen

SUHUPO ry:n tukitoiminnan kehittämistä tutkittiin avoimella kysymyksellä, jota ei ollut merkitty pakolliseksi kysymykseksi. Vapaaehtoisella vastaamisella ajateltiin saatavan todellisia kehittämisideoita ja toiveita tukitoiminnan kehittämiseksi.

Vastauksia tähän kysymykseen tuli kaikkiaan 18 kappaletta. Avoimet vastaukset teemoitettiin neljään teemaan: saavutettavuus, tiedottaminen ja ohjaus, tukihenkilötoiminta ja vertaistuki sekä muuta.

Saavutettavuus -teeman alle tuli kolme vastausta, joissa kommentoitiin toiminnan keskittymistä pääkaupunkiseudulle.

”Toimintaa pääkaupunkiseudun ulkopuolelle”

Tiedottaminen ja ohjaus -teemaan saatiin seitsemän vastausta. Tiedottamista ja ohjausta toivottiin lisättävän synnytyssairaaloihin ja neuvoloihin.

"Lisäisin tiedottamista tukihenkilöiden toiminnasta ja synnytysosastojen henkilökunnalle lisää tietoa mihin voi ohjata halkiolapsen vanhempia olemaan yhteydessä, ellei itse osaa neuvoa."

Yhdessä vastauksessa nousi esiin Huuli-, suulakihalkiokeskuksen ohjaus Suhu-pon tukitoimintoihin myös vanhempien halkiopotilaiden kohdalla.

"Olisi hyvä, jos Husukesta ohjattaisiin myös myöhemmällä iällä Suhu-pon tukipalveluihin."

Tukihenkilö ja vertaistuki -teemaan tuli paljon vastauksia, kaikkiaan 13 kappaletta. Tukihenkilöitä toivottiin koulutettavan lisää ja heistä tiedotettavan enemmän. Vastauksissa nousi esiin helppokäyttöistä tapaa saada yhteys tukihenkilöön. Lisäksi toivottiin listaa tukihenkilöistä synnytyssairaaloihin.

"Tukihenkilöiden lista synnytyssairaaloihin jotta voisi soittaa mahdollisimman pian."

Vertaistukea koskevia vastauksia tuli kaikkiaan kuusi kappaletta. Näissä vastauksissa nostettiin esiin Facebookin vertaistukiryhmät hyvinä ja hyödyllisinä tukimuotoina. Vastauksista ilmeni myös tietämättömyys paikallisesta vertaistuesta.

"paikallisesta vertaistuesta esim. tukihenkilötoiminnasta ei tietoa"

Vertaistukiryhmien toiminnan kehittämiseen avoimissa vastauksissa ehdotettiin sähköisten etäyhteyksien hyödyntämistä tapaamisissa.

"Vertaistuki ryhmänä; alusta esim fb linkitettyinä ja mahdollisuus esimerkiksi kahdenkeskiseen videopuheluun tai myös ryhmänä Teams/Meet jne. kokouksiin videoyhteyksin"

Muuta -teeman alle vastauksia tuli neljä kappaletta. Näissä vastauksissa toivottiin tietoa muun muassa taloudellisesta tuesta tai muista mahdollisista halkiopotilaiden rahallisista tukimuodoista

"Tietoa tarvitsee esim vammaistuen hakemisesta, ja kuka siinä auttaa."

Lisäksi huoli halkiopotilaan vanhemman tai perheen jaksamisesta nousi esille yhdessä vastauksessa.

” Vanhemman omaa jaksamista on pystyttävä sen kunnan missä asuu niin tukemaan oikealla tavalla, ettei tapahdu väliin putoamista. Tukiverkko on oltava kasassa kannattelemassa, koska tämä voi olla jollekin perheelle tosi haastava kaikin puolin.”

8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Vilka (2007, s. 99) luettelee tutkimuksen eettisyyteen liittyviä asioita. Tutkimusaiheesta on hyötyä tutkittavalle joukolle, tutkimusaineiston keräämisen tapa on perusteltu ja kohdejoukon kannalta eettisesti kestävä, tutkimusaineiston kerääminen ei aiheuta vahinkoa tai haittaa kohderyhmälle, tutkittavia on informoitu tutkimuksesta asianmukaisesti, tutkimusaineiston kerääminen ja käsittely ovat luotamuksellisia ja tuloksista on tiedotettu kohderyhmälle. Tutkija on myös vastuussa tutkimuksensa virheistä, puutteista ja tuottamastaan tutkimustiedosta. Eettisesti on myös tärkeä muistaa tutkittavan oikeus kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta. Hänellä on myös oikeus vetäytyä tutkimuksesta kesken tai kieltää kerätyn aineiston käyttö tutkimuksessa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa tutkittavan joukon eli halkiopotilaiden sekä heidän lähipiirinsä tuen tarpeita ja kehittää Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry eli SUHUPO ry:n tukitoimintaa saatujen vastausten perusteella. Tutkimusaineisto kerättiin sähköisellä Google Forms -kyselyllä, jonka käyttö on perusteltua kestävän kehityksen, taloudellisuuden sekä anonymiteetin säilymisen kannalta. Kyselyn kohdejoukko koostui Facebookin suljettujen keskusteluryhmien jäsenistä ja tällaisella aineiston keruutavalla tavoitettiin suuri määrä potentiaalisia kohdejoukkoon kuuluvia vastaajia. Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja tutkittavia informoitiin kyselyn saatekirjeessä. Näin

keskusteluryhmän jäsenillä on ollut mahdollista myös kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta melko helposti. Tutkittavien anonymiteetti ja vastausten käsittely on tapahtunut luottamuksellisesti niin ettei vastaajien henkilöllisyys paljastu tutkimuksen missään vaiheessa.

Mittaus on aina ainutkertaista, eikä huonosti suunniteltuja tai mitattuja osioita voi jälkeinpäin millään menetelmällä parantaa. Mittauksen luotettavuudessa on kaksi määrettä: validiteetti eli pätevyys ja reliabiliteetti eli tarkkuus. Validiteetti kertoo, mitataanko sitä mitä piti ja reliabiliteetti kertoo, miten tarkasti mitataan. Validiteetti on luotettavuuden kannalta ensisijainen sillä, jos ei mitata oikeaa asiaa niin reliabiliteetilla ei ole mitään merkitystä. Toisaalta reliabiliteetti on sitä parempi mitä vähemmän siihen sisältyy mittausvirhettä. (Vehkalahti 2019, s. 40 – 42.)

Mittauksen ainutkertaisuuden vuoksi, kyselylomakkeen kysymyksiä esitestattiin kolmella kohderyhmään kuuluvalla henkilöllä. Lisäksi kyselylomake saatekirjeineen lähetettiin vielä SUHUPO ry:n hallituksen puheenjohtajalle tarkistettavaksi. Esitestauksen ja hallituksen puheenjohtajan kommenttien perusteella kyselylomakkeeseen tehtiin pieniä muutoksia juuri validiteetin ja reliabiliteetin parantamiseksi.

Vilka (2007, s. 152 -153) listaa kokonaisluotettavuutta parantavia asioita. Tutkitaan sitä mitä pitikin tutkia, tutkimusongelma tulee määritellä selkeästi ja täsmällisesti, tutkimuksen perusjoukko valitaan perustellusti, valitaan tutkimuksen kohderyhmään soveltuva otantamenetelmä ja tutkittavaan asiaan sopiva aineiston keräämisentapa, valitaan analyysimenetelmä, jolla on mahdollista saada merkittävää tietoa tutkittavasta asiasta, kysymykset ovat kirjoitettu selkeästi, kysymyksiä ja vastausvaihtoehtoja on tutkittavan asian kannalta oikea määrä, valitaan kohderyhmän tavoitettavuuden kannalta sopivin tutkimusajankohta toteutetaan tutkimusprosessi huolellisesti ja rehellisesti.

Kokonaisluotettavuuden parantamiseksi tutkimuskysymykset määriteltiin selkeästi. Yhteistyö selvityksen tilaajan Suomen Huuli- suulakihalkiopotilaat ry:n kanssa kohdensi tutkimusjoukon rajaamisen Facebookin kahteen halkiopotilaille

ja heidän lähipiirilleen tarkoitettuun suljettuun keskusteluryhmään. Mittaushetkellä näissä kahdessa ryhmässä oli jäseniä noin 2300 kappaletta. Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena ja oli näin ollen määrällinen eli kvantitatiivinen tutkimus ja sopiva tapa aineiston keräämiseen. On mahdotonta tietää, vastasiko joku kyselyyn molemmissa ryhmissä tai oliko vastaajissa kohdejoukkoon kuulumattomia. Tämä pienehkö riski otettiin. Saatujen vastausten määrä suhteutettuna keskusteluryhmien jäsenmäärään jätti vastausprosentin harmillisen alhaiseksi. Tutkimuksen luotettavuuden näkökulmasta, kysely tuotti kuitenkin arvokasta tietoa halkiopotilaiden ja heidän lähipiirinsä tukitoiminnan kehittämiseksi.

Google Forms -kyselyllä saatuja tuloksia havainnollistettiin tulosten käsittely- ja analyysivaiheessa ohjelman tuottamin grafiikoin sekä kuvailtiin sanallisesti. Tämä lisäsi tutkimuksen luotettavuutta ja vähensi inhimillisten virheiden mahdollisuutta, kun tuloksia ei tarvinnut käsin syöttää esimerkiksi Excel-taulukoihin. Lisäksi opinäytetyötä tehdessä kertyi ainoastaan sähköistä aineistoa Google Forms -alustalle. Tämä aineisto hävitetään heti opinäytetyön valmistumisen jälkeen.

Kyselylomakkeen kysymysten laadinnassa ja muotoilussa onnistuminen on kriittinen tekijä koko tutkimuksen onnistumiselle. Tulkinnalliset tai jopa väärin muotoillut kysymykset saattavat aiheuttaa virhetulkintoja niin vastaajalle kuin tulosten analysoinnissakin. Tärkeää olisi myös välttää johdattelevia kysymyksiä ja pitäytyä mahdollisimman yksiselitteisissä ja neutraaleissa kysymyksissä. (Valli 2018, 92-93). Kysymykset muotoiltiin mahdollisimman yksikertaisiksi, selkeiksi ja vastausvaihtoehtoja oli valittavaksi useita. Toisaalta pakollisiksi merkittyihin monivalintakysymyksiin lisättiin yhdeksi vaihtoehdoksi ”Ei mikään edellä mainituista”, jolloin vastaaja aidosti pystyi valitsemaan tämän vastauksen, ellei mikään annetuista vaihtoehdoista kosketanut häntä. Näin saatiin vastausten vääristymää osaltaan pienennettyä.

Tutkimusajankohdaksi valikoitui kesäaika. Tutkimusta suunniteltaessa päädyttiin kesälomakauteen, kun tavoiteltiin ajankohtaa, jolloin potentiaaliset vastaajat käyttäisivät mahdollisimman paljon sosiaalista mediaa ja näkisivät kyselyn valituissa Facebookin keskusteluryhmissä. Arvailujen varaan jää, johtuiko alhainen vastausprosentti kyselyn toteutusajankohdasta. Toisaalta potentiaaliset vastaajat

lomallaan eivät kenties käyneet juuri Avoin hymy – ja SUHUPO ry:n keskusteluryhmissä, vaikka muuten sosiaalista mediaa seurasivatkin.

Tätä opinnäytetyötä varten luettu, saatavilla ollut teoreettinen tieto halkioista oli vähäistä ja melko vanhaa. Toisaalta tutkimuksen luotettavuuteen tällä ei ole isoa merkitystä. Halkioiden synty ja halkiotyypit ovat kuitenkin yhä samanlaisia, vaikka niiden leikkaushoito on kehittynyt vuosikymmenten saatossa.

Minulla itselläni on huulihalkio. Eettisyyden ja luotettavuuden näkökulmasta en vastannut kyselyyn. Tulokset analysoin neutraalisti ja enkä antanut oman mielipiteeni vaikuttaa tehtyihin johtopäätöksiin. Tulosten esittäminen graafisessa muodossa osaltaan varmistaa lukijalle sitä, millaisista tuloksista johtopäätöksiä on tehty.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää halkiopotilaiden ja heidän lähipiirinsä tuen tarpeet ja odotuksia tukitoiminnalle. Aiheen valintaan vaikutti itselläni oleva huulihalkio, koska koin halkiopotilaiden sekä heidän lähipiirinsä tuen tarpeiden kehittämisen merkitykselliseksi. Näin ollen yhteistyö opinnäytetyön tilaajan Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry:n kanssa tukitoiminnan kehittämiseksi oli luontevaa. Aihe on ajankohtainen ja tärkeä, sillä kolmannen sektorin tekemä työ on merkittävä lisä terveydenhuollon ammattilaisten tekemän hoitotyön lisäksi ja osaltaan tukee niin halkiopotilaita kuin heidän lähipiiriään korvaamattomalla vertais-tuella sekä mahdollistamalla muuta tukitoimintaa jäsenistölleen. Aika ajoin on hyvä kysyä jäsenten tarpeita, toiveita, odotuksia ja mielipiteitä toiminnan kehittämiseksi.

Tuen tarpeet ovat erilaisia eri henkilöillä riippuen vastaajan roolista, iästä, asuinpaikasta ja monesta muusta vastaajaan liittyvästä tekijästä. Vastaajien

taustatiedot ovat tärkeitä tutkimuksen tulosten analysoimiseksi. Kyselyyn vastaajista halkiopotilaan lähipiiriin kuuluvia oli suurin osa. Tämä tulos kertoo tuen tarvetta olevan myös lähipiirillä eikä pelkästään halkiopotilailla itsellään. Lähipiiriin kuuluvia henkilöitä, kuten sisarusia tai vanhempia, on yhden halkiopotilaan ympärillä useampia, joten sekin saattaa selittää tuloksissa vastaajien roolijakaumaa.

Vastaajien ikäjakauma myötäili vastaajien roolijakaumaa, tosin avoimissa vastauksissa nousi esiin myös iäkkäimmille halkiopotilaille suunnattu tiedotus. Ikäjakaumasta voidaan päätellä aiheen olevan ajankohtainen kaiken ikäisille. Kyselylomaketta muotoiltaessa ei huomioitu, että alle kymmenvuotiasta halkiopotilaista taitaa olla aika harva Facebookin kyseisten keskusteluryhmien aktiivikäyttäjä tai ylipäättään vastata tällaiseen kyselytutkimukseen. Kaksi vastaajista kuitenkin oli alle kaksikymmentävuotiaita halkiopotilaita.

Yhdistyksen hallitusta perustettaessa jo vuonna 1990 hallituksen jäsenet ovat koostuneet pääkaupunki seudulla asuvista henkilöistä. Tämä näkyi osaltaan kyselyyn vastanneiden henkilöiden asuinpaikoissa. Suurin osa vastaajista kertoi asuvansa Uudellamaalla, Pirkanmaalla tai Satakunnassa muuten vastaajat olivat jakaantuneet melko tasaisesti ympäri Suomen. Huomioitavaa oli, että kukaan vastaajista ei kertonut olevansa Ahvenanmaalta, Etelä-Karjalasta, Kymenlaaksoista ja Pohjanmaalta. Löytyisikö syy tähän maantieteellisistä etäisyyksistä, jolloin kyseiset maakunnat sijaitsevat melko kaukana halkioihin keskittyneistä sairaaloista, jotka ovat Oulun yliopistollinen sairaala sekä Helsingin yliopistollinen sairaala.

Tällä tutkimuksella haluttiin selvittää halkiopotilaiden ja heidän lähipiirinsä saamaa tukea. Enemmistö vastaajista kertoi saaneensa tarvitsemaansa tukea. Huomion arvoista on, että vastaajista kahdeksan kertoi, ettei ole tarvinnut tukea ollenkaan. Toisaalta tämä voi liittyä siihen, että vastaajista 78% ei ole ollut ollenkaan yhteydessä SUHUPO ry:n tukihenkilöön.

Kyselyyn vastanneiden halkiopotilaiden ja heidän lähipiirinsä suurin tuen tarve liittyi halkiopotilaan tulevaisuuteen. Toiseksi eniten tukea koettiin tarvittavan imeytykseen ja ruokailuun liittyvissä haasteissa. Samanlaisen tulokseen päätyivät

myös Hellström & Sive'n (2021) omassa opinnäytetyössään. Toisaalta vauvan syntymän jälkeen ruokailu eli imetys on yksi tärkeimmistä asioista äidin mielessä. Halkiovauvan syntymän tullessa yllätyksenä vanhemmille he eivät ole pystyneet etukäteen siihen varautumaan tai hankkimaan tietoa halkiovauvan imetyksestä. Mikäli vauvalla on suulakihalkio niin imetys ei silloin tule onnistumaan luonnollisella tavalla. Huulihalkiokin usein aiheuttaa haasteita imetyksen onnistumiselle ja tällöin hoitohenkilökunnan osaaminen nousee keskiöön. Kyselyn avoimissa vastauksissa nousi esiin ensitiedon merkitys ja etenkin sen puute. Halkiovauvan hoito ja syöttäminen nousivat yhdeksi keskeiseksi hoitohenkilöstön täydennyskoulutuksen aiheeksi Pirhosen & Malkamäen (2017) opinnäytetyössä. Samaisessa työssä neuvolan ja sairaalan henkilökunta toivoi myös opasta ensimmäisen ikävuoden haasteisiin ja konkreettisia ohjeita, miten voi auttaa halkiolapsen perhettä raskaassa arjessa.

Tutkimuksella haluttiin selvittää myös halkiopotilaiden ja heidän lähipiirinsä odotuksia ja toiveita tukitoiminnalle. Kahdeksantoista vastaajan mielestä puheeseen ja sen kehitykseen koettiin tarvittavan tukea. Kiusaamiseen, sosiaalisiin suhteisiin ja ulkonäköön liittyviin asioihin koettiin tarvittavan tukea. Kuten teoreettisessa osuudessa kuvattiin, halkiotyypistä riippuen halkiopotilaan ulkonäkö saattaa olla hyvinkin poikkeava, esimerkiksi jos kyseessä on molemminpuolinen huulihalkio. Tämä on helppo ymmärtää, sillä halkiopotilaan ulkonäkö on poikkeava vielä leikkaushoidon jälkeenkin ja sellaiset seikat, jotka eroavat normaalista saattavat herkästi aiheuttaa kiusatuksi tulemista. Kiusaaminen vaikuttaa sosiaalisten suhteiden syntyyn ja kaveripiirin muodostumiseen. Joukkoon kuuluminen ja hyväksytyksi tuleminen ovat kaikille tärkeitä. Tulevaisuus siis mietitytti vastaajia.

Toisaalta taloudellisiin asioihin ei koettu olevan tuen tarvetta, mutta avoimissa vastauksissa nousivat esiin taloudellinen tuki ja muut mahdolliset halkiopotilaan rahalliset tukimuodot. Koettiin tarvittavan tietoa esimerkiksi vammaistuen hakemiseen. Halkiovauvan syntymän johdosta perheeseen pitää hankkia erityisiä tütipulloja tai muita pieniä arjen apuvälineitä, hankinnat yksittäin eivät ole kalliita, mutta tiukassa taloudellisessa tilanteessa pienikin lisä saattaa aiheuttaa taloudellista ahdingkoa. Halkiolapsen kanssa matkoja joko Helsinkiin Huuli-suulakihalkiokeskukseen tai Oulun yliopistolliseen sairaalaan tulee väistämättä muutamia

ensimmäisten elinvuosien aikana, kun halkion leikkaushoitoa suunnitellaan ja toteutetaan. Leikkaushoidon aikana toinen tai molemmat vanhemmista joutuvat yöpymään sairaalan lähetyvillä ja tämä matkojen ohella tuo kustannuksia, joista toki osa korvataan. Mahdollisesti töistä poissaolokin esimerkiksi yrittäjäperheessä saattaa vähentää palkkatuloa. Yksittäisinä asioina nämä ovat verraten pieniä, mutta kokonaisuutena joka tapauksessa ovat lisäkustannus niin sanottuun normaaliin lapseen verrattuna.

Hiukan ehkä yllättäen suurimmaksi esteeksi tuen saamiselle koettiin olevan tiedon puute tuen saatavuudesta. Vastauksissa korostui tiedon puute tukihenkilöistä ja heistä toivottiin tiedotettavan nykyistä enemmän. Aiemmin tiedottaminen oli helpompaa, mutta tällä hetkellä Euroopan unionin tietosuoja-asetus kieltää henkilötietojen ilmoittamisen. Tällaisia henkilötietoja ovat esimerkiksi nimi, kotiosoite, sähköpostiosoite, puhelinnumero ja potilastiedot. Kaikki edellä olevat ovat sellaisia tietoja, joita aikaisemmin tukihenkilölistalla julkaistiin, jotta tukea tarvitsevat voivat olla heihin helposti yhteydessä. Listalla oli tukihenkilön joko oma tai halkiolapsen potilastietona halkiotyyppi tai mahdollinen muu poikkeama, jotta samassa tilanteessa oleva tuen tarvitsija tietäisi keneltä voisi saada vertaistukea. Näiltä osin tukihenkilölistojen julkisuus on asetuksen vastaista, vaikka tukihenkilöt ovat itse nuo tiedot antaneet ja suostuneet tietojen julkaisuun. Tarkoitus on ollut hyvä, mutta tilanne on muuttunut asetuksen myötä tiedon saannin kannalta haasteellisempaan suuntaan.

Tuen saamisen esteeksi koettiin maantieteelliset etäisyydet. Avoimissa vastauksissa nousi esiin toiminnan keskittyminen pääkaupunkiseudulle ja toivottiin toimintaa myös muualle Suomeen. Toisaalta Koronan tuomien rajoitteiden myötä osaaminen etäyhteyksien käyttämiseen vapaamuotoisissa tapaamisissa tai virallisemmissä kokouksissa mahdollistaisi osallistumisen melko vaivattomasti, mistä päin Suomea tahansa. Etäisyyksien ohella tuen saamista esti aikataulujen sopimattomuus, joko työn tai muiden käytännön järjestelyiden vuoksi. Esimerkiksi sopeutumisvalmennuskursseja järjestetään noin kaksi kertaa vuodessa, mikä tuntuu melko pieneltä määrältä, kun halkiovauvoja syntyy kuitenkin vuodessa noin 120. Työ tai muiden käytännön asioiden organisointi saattaa aiheuttaa haasteita näihin sopeutumisvalmennuskursseihin osallistumiselle. Toisaalta myös

vastauksista näkyi vanhempien oma jaksaminen raskaassa perhearjessa, jolloin kaikki ylimääräinen tulee karsittua pois, kun ei jaksa.

Yhtenä tutkimuskysymyksenä haluttiin selvittää tukitoiminnan kehittämistä. Halkiovauvoja syntyy vuosittain noin 120 ja lisäksi eri ikäisiä halkiopotilaita ja heidän lähipiiriinsä kuuluvia on tuhansia eli erittäin kattava joukko erilaista tukea tarvitsevia. Tuohon joukkoon mahtuu paljon myös sellaisia, jotka eivät tukea tarvitse. Avoimissa vastauksissa nousi tarve saada toimintaa koko Suomeen eikä vai pääkaupunkiseudulle. Sosiaalinen media toisaalta osaltaan poistaa tätä etäisyyksien ongelmaa, esimerkiksi Facebookin keskusteluryhmissä voi keskustella muiden samassa tilanteessa olevien kanssa ja saada vertaistukea, jota muuten ei saisi. Toisaalta kaikki eivät halua olla sosiaalisessa mediassa ja omista asioista keskustelu näissä foorumeissa ei kaikissa tilanteissa ole edes järkevää. Covid -19 -pandemian mukaan tuoma osaaminen etäyhteyksillä tapahtuviin tapaamisiin ja yhdistyksen kokouksiin poistaisivat myös välimatkojen problematiikkaa ja näin yhä useamman olisi mahdollisuus osallistua kotikoneen tai puhelimen välityksellä tarvitsematta lähteä kokouspaikalle.

Etäyhteyksiä hyödyntäen olisi mahdollista saada järjestettyä myös epävirallisempia tapaamisia, jotka voitaisiin vaikka teemoittaa eri aiheisiin tai jopa kysyä jäsenistön mielipidettä käsiteltävistä aiheista ja pyytää asiantuntijoita mukaan. Avoimista vastauksista nousi esimerkiksi lisäosaamisen tarve halkiopotilaiden erilaisista tukimahdollisuuksista. Etäyhteydellä olisi helppoa järjestää tällainen koulutustilaisuus ja kouluttajaksi erilaisten tukimuotojen asiantuntija.

Tiedottaminen ja viestintä nousivat yhdeksi kehittämisideaksi. Lähinnä toivottiin tiedon lisäämistä terveydenhuollon ammattilaisille, synnytysairaaloihin ja neuvoloihin. Tietoa toivottiin lisättävän tukihenkilöiden toiminnasta ja rohkeutta ohjata kysymään tukihenkilöiltä, ellei hoitaja osaa itse neuvoa. Ensivaiheen tiedon tarve on valtavan suuri. Toisaalta myös toivottiin iäkkäämmille halkiopotilaille ohjausta Huuli- ja suulakihalkiokeskuksesta yhdistyksen toiminnan piiriin. Yhdistys voisi miettiä miten tiedottamista voisi lisätä terveydenhuollon toimipaikkoihin synnytysairaaloihin, neuvoloihin ja halkiohoitoa antavien sairaaloiden vuodeosastoille ja -poliklinikoille. Hyödyntämällä tiedottamisen monikanavaisuutta, kuten perinteisiä

paperisia tiedotteita, sähköisessä muodossa olevaa materiaalia esimerkiksi yhdistyksen sivuille, jolloin sitä olisi helppo päivittää. Tukihenkilöiden osaamista ja resurssia voisi hyödyntää maakunnallisesti ja organisoida miten he voisivat olla yhteydessä paikallisiin terveydenhuollon organisaatioihin ja antaa vaikka yhteystietonsa mahdollisia halkiopotilaiden yhteydenottoja varten.

Tukihenkilötoiminnan ja vertaistuen kehittämiseen tuli paljon ideoita. Tukihenkilötoimintaa toivottiin laajennettavan ja uusia tukihenkilöitä koulutettavan toimintaan mukaan. Tämä yhdistettynä edellisessä kappaleessa olevaan tiedottamiseen lisäisi tietoa eri tahoille. Tukihenkilöt voisivat kokoontua etäyhteyksien avulla ja pohtia yhdessä mikä olisi mahdollisimman helppokäyttöinen ja toimiva yhteydenottotapa tukihenkilöön halkiopotilaan, hänen läheisensä tai terveydenhuollon ammattihenkilön tuen tarpeeseen vastaamisessa. Facebookin vertaistukiryhmät koettiin toimiviksi ja niitä kannattaa edelleen hyödyntää ja kehittää mahdollisuuksien mukaan.

Vertaistukiryhmien toiminnan kehittämistä toivottiin myös ja muun muassa paikallisesta vertaistukitoiminnasta ei koettu olevan tietoa riittävästi. Tässäkin kehittämisideana voisi toimia esimerkiksi maakunnalliset ryhmät, jotka koostuisivat tukihenkilöistä sekä halkiopotilasta tai heidän lähipiiriinsä kuuluvista henkilöistä, jotka haluavat olla vapaaehtoisessa toiminnassa mukana. Mahdollista olisi hyödyntää tässäkin etäyhteyksien tuomia mahdollisuuksia esimerkiksi kahdenkeskisiin videopuheluihin tai isommalla ryhmällä Teams-/Meet -yhteyksin.

Vapaaehtoisuuteen perustuen halkiopotilaiden kokemuksia voisi hyödyntää kokemustoimijoina, jolloin potilaiden arvokasta omakohtaista kokemusta olisi mahdollista käyttää esimerkiksi kätilö- tai terveydenhoitajakoulutuksessa. Toisaalta myös halkiovauvojen vanhempien kokemuksista saisi merkittävää käytännössä hyödynnettävää tietoa, joka parantaisi osaltaan halkiovauvojen ensivaiheen hoitoa.

Nykymuotoisessa raskausajan seurannassa halkiovauvat pystytään usein tunnistamaan jo raskausaikana. Odotusaikaa voisi hyödyntää myös vanhempien tiedottamiseen tulevasta ja toisaalta vanhemmat saisivat kokemustoimijoiden

rauhottava tietoa, miten halkiovauvan syntymästä ja mukanaan tuomasta arjesta on mahdollista selviytyä. Lisäksi olisi mahdollista saada heti tietoa tukihenkilöistä ja paikasta mistä voisi saada vertaistukea tai vastauksia mieltä askarruttaviin kysymyksiin vauvan syntymän jälkeenkin. Näin osaltaan kudottaisiin jo halkiopotilaan lähipiirille tarvittavaa tukiverkkoa kannattelemaan uudessa ja haastavassa tilanteessa. On kaikkien etu, kun halkiopotilaan vanhempia tai perhettä pystytään tukemaan jo mahdollisimman varhaisessa vaiheessa. Tällaisessa tukimuodossa vapaaehtoiset ovat todella arvokas resurssi hyödynnettäväksi.

Opinnäytetyön merkitys itselleni oli huomattava. Valtakunnallisesti halkiopotilaiden hoidot on keskitetty kahteen yliopistosairaalaan Helsingissä ja Oulussa. Riittävät potilasmäärät takaavat halkiopotilaiden osaamisen kehittymisen ja laadukkaan hoidon. Halkiopotilaiden lähipiiri voi luottaa läheisensä saamaan hyvään hoitoon. Lisäksi hoidon alueellinen saavutettavuus on taattu keskittämällä, matkoja on saatu lyhennettyä.

Halkiovauvoja syntyy vuodessa 120 -130 kappaletta, jota voidaan pitää melko vähäisenä määränä verrattuna kaikkiin Suomessa syntyneiden vauvojen määrään. Toisaalta syntyneiden määrä ei kerro koko totuutta, kuten tämän opinnäytetyön tuloksistakin ilmenee. Tukea tarvitsevat vastasyntyneiden halkiovauvojen lähipiiriin lisäksi myös iäkkäämmät halkiopotilaat. Heitä mietityttää edelleenkin tulevaisuuteen liittyvät asiat, kuten ulkonäkö ja aikuisiän hammashoito. Nuorilla halkiopotilailla kenties leuansiirtoleikkausten muokkaama ulkonäkö aiheuttaa identiteettiin liittyvää pohdintaa, jota voidaan osaltaan helpottaa tukitoiminnan tai vertaistuen avulla ennen leikkausta ja leikkaushoidon jälkeen. SUHUPO ry:n koordinoima tukitoiminta on merkittävä osa halkiopotilaiden sekä heidän lähipiirinsä saamaa tukea elämänkaaren eri vaiheissa painottuen halkiovauvan syntymään ja lapsen varhaisvuosiin.

Hoitotyön ja sairaanhoidon näkökulmasta tarkasteltuna halkiopotilaat ovat keskeisimmin synnytysosastoilla kättilöiden, neuvoloissa terveydenhoitajien, hammashoitoloissa niin hammaslääkärien, suuhygienistien kuin hammashoitajienkin asiakkaina perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossakin. Kouluikäiset halkiopotilaat saattavat tarvita myös kouluterveydenhoitajien apua tai ainakin

kouluterveydenhoitajilla tulisi olla tietoa myös erilaisista halkioista. Oman ammattialan ja halkiopotilaana omien kokemusten myötä, toivoisi terveydenhuollon henkilöstöllä olevan nykyistä enemmän tietoa halkioista ja ellei itsellä ole tietoa, ainakin tietäisi mihin voi ohjata tai mistä voisi kysyä lisää. Toisaalta, nyt on tunnistettu keskeisimmät ammattinimikkeet, joiden koulutukseen olisi hyvä lisätietoa tuottaa. Hyvänä tiedonlähteenä voisi toimia kokemustoimijoiden tai SUHUPO ry:n tukihenkilöverkoston osaamisen hyödyntäminen jo koulutuksen aikana.

Teoreettiseen tietoon tutustumisen myötä oli hienoa huomata, kuinka hammaslääketieteessä on tehty muutamia tuoreita väitöstutkimuksia halkiopotilaiden hampaiden hoitoon liittyen etenkin Oulun yliopistossa. Näin kaivattua lisätietoa saadaan siirrettyä hammaslääkäreiden ja toivottavasti myös hammashoitajien osaamiseen.

Opinnäytetyön tuloksista johdettuja tukitoiminnan kehittämis ehdotuksia esitellään SUHUPO ry:n hallitukselle. Esittelyä varten on laadittu Power point -esitys (Liite 3.) Saadut tulokset esitellään myös Facebookin keskusteluryhmissä.

Omalla kohdallani tuli vahva tunne, että haluaisin jatkossa olla mukana SUHUPO ry:n tukihenkilötoiminnassa. Tällöin olisi mahdollista hyödyntää omia hyviä kokemuksia ja tuoda halkiovauvojen vanhemmille uskoa tulevaisuuteen ja luottamusta Suomen hyvään halkiopotilaiden hoidon laatuun. Itse mopin tämän opinnäytetyön tekemisen myötä paljon tutkimuksen tekoon liittyvää uutta teoriatietoa, jota oli mahdollisuus soveltaa käytännön tutkimukseen. Näin jälkeinpäin olisi helpompaa tehdä tällainen opinnäytetyö, kun tietää mitä olisi kannattanut tehdä toisin. Opinnäytetyöni prosessi oli pitkä, kun aluksi sopivaa itseä kiinnostavaa aihetta ei oikein löytynyt. Jatkossa, jos opintoni jatkuvat ylempään korkeakoulututkintoon asti, aion käyttää enemmän aikaa kiinnostavan ja motivoivan aiheen valintaan. Luultavasti tämä aihepiiri kiinnostaa vielä silloinkin ja tätäkin tutkimusta olisi mahdollista jatkaa, vaikka tukihenkilöiden kokemusten ja osaamisen hyödyntämiseen tähtäävällä tutkimuksella. Tuota tutkimusta voisi levittää esimerkiksi terveydenhuollon eri koulutuksiin.

LÄHTEET

- Einola, M. (2021) *"Mä sanoisin, että tässä on samanlainen tunnelma kuin verenvuovutuksessa – voi olla jollekin hyödyksi"*: Vapaaehtoinen lasten ja nuorten tukihenkilötoiminta hyödyttää sekä itseä että muita. [Pro Gradu Tampereen yliopisto] <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/124578/EinolaMari.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Elfving-Little, U. & Paaso, M. (1998) Halkiolapsen syöttäminen. Teoksessa Avoin hymy, halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Hukki J., Haapanen M-L., Heliövaara A., & Kalland M. (toim.) Oy Edita Ab
- EUROCAT, (2021) Prevalence tables. Saatavilla 30.10.2021 https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence_en
- Harvinaiskeskus Norio (i.a.) Harvinaiskeskus Norio. Saatavilla 15.11.2021 <https://www.norio-keskus.fi/harvinaiskeskus-norio.html>
- Hellström, S. & Sive'n, S. (2021) *Hoidon etenemisen kuvaus huuli- ja suulaki-halkiolapsen vanhemmille*. [Tiivistelmä] [Opinnäytteenäytetyö Laurea ammattikorkeakoulu]. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/472697/Sara_Hellstrom_Saara_Siven.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (i.a.) Huuli- ja suulakihalkiot. Saatavilla 5.4.2021 <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkiot>
- Hirsjärvi, S, Remes, P. & Sajavaara, P. (2009) Tutki ja kirjoita. Tammi, Gummerus Kirjapaino Oy, Jyväskylä.
- Hjelt, M. & Saari, K. (2017) *Tukihenkilötoiminnan kehittäminen Päijät-Hämeen hyvinvointiyhtymän vammaispalveluissa*. [Ylempi AMK -opinnäytetyö Lahden ammattikorkeakoulu] Saatavilla https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/131823/Hjelt_Merja.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Hukki, J. & Rautio, J. (1998) Halkion monet muodot. Teoksessa Avoin hymy, halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Hukki J., Haapanen M-L., Heliövaara A., & Kalland M. (toim.). Oy Edita Ab.
- Huuli- ja suulakihalkiolapset

- https://www.tays.fi/fi-fi/Palvelut/Foniatria/Huuli_ ja_suulakihalkiolapset (luettu 5.4.2021)
- Hänninen, K (2004) Kohtaamisen kokemuksia epävarmuuden näyttämöllä. Kokemuksellinen ensitieto vammaisen lapsen syntyessä. Tutkimuksia 147. Stakes, Helsinki. Mannerheimin lastensuojeluliitto <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>
- Järvensivu, J. (2018) *Huuli- ja suulakihalkioiden syntyyn vaikuttavat etiologiset tekijät*. [Syventävien opintojen tutkielma. Oulun yliopisto] Saatavilla 30.10.2021 <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201805191851.pdf>
- Keski-Pohjanmaan hyvinvointialue Soite. (i.a.) Halkiolapsen syöttäminen. Potilasohje. Saatavilla 30.10.2021 <https://www.soite.fi/media/Halkiolapsen+sy%C3%B6tt%C3%A4minen.doc/format-pdf/path-L3Zhci93d3cvc2l2dS9yYXBpZGZpcmUvbWVkaWEvZG9jdW1lbn-QvZG9jcw==>
- Kjälldman, I. (1998) Halkiolasten minäkuva ja koulumenestys. Teoksessa Avoin hymy, halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Hukki J., Haapanen M-L., Heliövaara A., & Kalland M. (toim.). Oy Edita Ab.
- Lehtonen, V. (2017). *Dental and otologic problems in cleft lip and palate patients from Northern Finland: cleft associated problems*. [Väitöskirja Oulun yliopisto]. <http://urn.fi/urn:isbn:9789526212739>
- Leppänen, A. (2018). *Huuli- ja/tai suulakihalkiolasten perheiden sopeutumismennuskurssien kehittäminen*. [Tiivistelmä] [Opinnäytetyö Humanistinen ammattikorkeakoulu] <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-2018120319559>
- Lithovius, R. (2015). *Aspects of cleft lip and palate from northern Finland. Clefts in northern Finland*. [Väitöskirja Oulun yliopisto]. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526210629.pdf>
- Podlesny, M. (2017) *Ortognaattisen hoidon tarve eri halkiotyypeissä*. [Syventävien opintojen tutkielma Oulun yliopisto] <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfioulu-201709012780.pdf>
- Pirhonen, M. & Malkamäki, M. (2017) *Halkiolapsen hoito: Koulutusiltapäivä halkiohoidoista Oulun yliopistollisessa sairaalassa*. [Opinnäytetyö

- Oulun ammattikorkeakoulu] https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/140970/Pirhonen_Marjo.pdf?sequence=6&isAllowed=y
- Rautio, J., Somer, M., Pettay, M., Klockars, T., Elfving-Little, U., Hölttä, E., & Heliövaara, A. (2010). Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon suuntaviivoja. *Duodecim*, 126(11), 1286-1294.
- Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry. (i.a.) Hoidon keskittäminen. Saatavilla 30.11.2021 <https://www.halkio.fi/halkiohoito/halkiohoidon-keskittaminen/>
- Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry. (i.a.) Tukihenkilötoiminta. Saatavilla 30.11.2021 <https://www.halkio.fi/halkiohoito/tukihenkilotoiminta/>
- Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry. (i.a.) Yhdistyksestä. Saatavilla 30.11.2021 <https://www.halkio.fi/yhdistys/yhdistyksesta/>
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos (2021) Tukihenkilöt ja perheet. Saatavilla <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/sosiaalipalvelut/tukihenkilot-ja-perheet#Tukihenkil%C3%B6t912/1992>.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Valli, R. (2018) Aineistonkeruu kyselylomakkeella. Teoksessa Valli Raine (toim.) 2018. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. 1. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Vilkka, H. (2007) Tutki ja mittaa: määrällisen tutkimuksen perusteet. Saatavilla <http://hanna.vilkka.fi/wp-content/uploads/2014/02/Tutki-ja-mittaa.pdf>
- Vehkalahti, K (2019) Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsingin yliopisto. Saatavilla <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/305021/Kyselytutkimuksen-mittarit-ja-menetelmat-2019-Vehkalahti.pdf>

LIITE 1. Saatekirje kyselylle

Halkiopotilaan tai hänen lähipiirinsä tarpeet ja odotukset tukitoiminnalle

Tervetuloa vastaamaan halkiopotilaiden tai hänen lähipiiriinsä tuen tarpeita ja odotuksia kartoittavaan kyselyyn. Tämä tutkimus toteutetaan Diakonia ammatti-korkeakoulun hoitotyön koulutusohjelman (amk) opinnäytetyönä. Tutkimuksen suorittaa sairaanhoitajaopiskelija Karoliina Sulkava. (Minulla itselläni on toispuoleinen täydellinen huuli-ienhalkio.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää millaista tukea halkiopotilaat tai heidän lähipiirinsä ovat saaneet tai millaisia odotuksia ja toiveita heillä on tukitoiminnalle. Vastaukset ja raportointi tullaan käsittelemään luottamuksellisesti ja anonymisti. Mitään henkilötietoja ei luovuteta eteenpäin.

Opinnäytetyön tulokset esitellään Suomen huuli-suulakihalkiopotilaat eli SUHUPPO ry. hallitukselle, tukihenkilövastaavalle sekä Facebookissa SUHUPPO:n - ja Avoin Hymy-ryhmissä.

Vastausaikaa on 22.8.2021 asti.

Kiitos, kun olet mukana kehittämässä halkiopotilaiden sekä heidän lähipiirinsä tärkeää tukitoimintaa!

LIITE 2. Kyselylomake

Karoliina Sulkavan opinnäytetyön kysymykset

1. Oletko?

- Halkiopotilas
 - Vanhempi
 - Sisarus
 - Muu läheinen
 - Muu kuka?
-

2. Ikäsi

- Alle 10 -vuotta
- 10-19 -vuotias
- 20-29 -vuotias
- 30-39 -vuotias
- 40-49 -vuotias
- 50-59 -vuotias
- 60-69 -vuotias
- yli 69 -vuotias

3. Asuinpaikkasi

- Ahvenanmaa
- Etelä-Karjala
- Etelä-Pohjanmaa
- Etelä-Savo
- Kainuu
- Kanta-Häme
- Keski-Pohjanmaa
- Keski-Suomi
- Kymenlaakso
- Lappi
- Pirkanmaa
- Pohjanmaa
- Pohjois-Karjala
- Pohjois-Pohjanmaa
- Pohjois-Savo
- Päijät-Häme
- Satakunta
- Uusimaa
- Varsinais-Suomi

4. Oletko ollut yhteydessä SUHUPO:n tukihenkilöön?

- Kyllä
- En

5. Oletko saanut tarvitsemaasi tukea?

- Kyllä
- En
- En ole tarvinnut

6. Minkälaista tukea olet saanut?

- Keskustelu
- Sopeutumisvalmennukset
- Vertaistuki
- Tukihenkilö
- Terveystuon ammattilaisten antama tuki
- Ei mikään yllä olevista vaihtoehdoista

7. Mihin tai missä asiassa olisit tarvinnut lisää tukea? (Voit valita useamman vaihtoehdon)

- Ravitsemus/ruokailu
- Ulkonäköön liittyvät asiat
- Puhe
- Tulevaisuus
- Sosiaaliset suhteet
- Talous
- Kiusaaminen
- En mihinkään edellä mainituista

8. Millaista tukimuotoa olisit tarvinnut? (Voit valita useamman vaihtoehdon)

- Kirjallisia oppaita
 - Sähköisessä muodossa olevia oppaita
 - Tapaamisia tukihenkilön kanssa kasvokkain
 - Tapaamisia tukihenkilön kanssa etäyhteydellä
 - Tapaamisia vertaistukiryhmän kanssa kasvokkain
 - Tapaamisia vertaistukiryhmän kanssa etäyhteydellä
 - En mitään edellä mainituista
 - Muu, mikä?
-

9. Jos olisit halunnut /saanut tukea, mutta tälle on ollut jokin este. Mikä se on ollut? (Voit valita useamman vaihtoehdon)

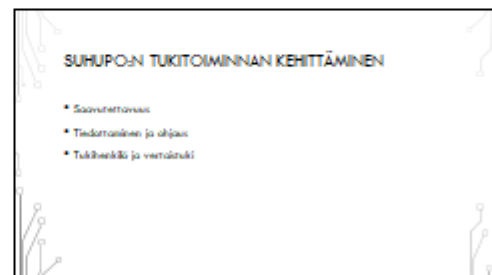
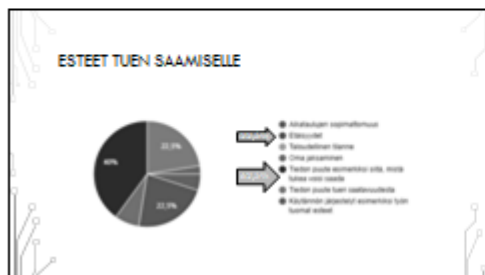
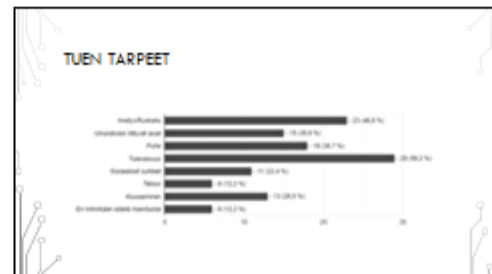
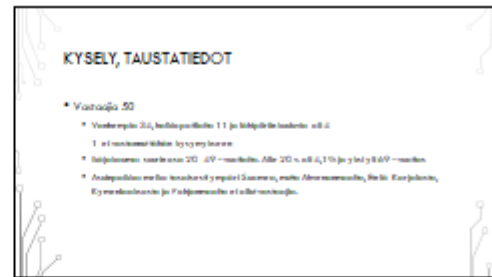
- Aikataulujen sopimattomuus

- Etäisyydet
- Taloudellinen tilanne
- Oma jaksaminen
- Tiedon puute esimerkiksi siitä mistä tukea voisi saada
- Tiedon puute tuen saatavuudesta
- Käytännön järjestelyt esimerkiksi työn tuomat esteet

10. Miten kehittäisit SUHUPO:n tukitoimintaa?

11. Vapaa sana

LIITE 3. Esitys SUHUPO ry:n hallitukselle



SAAVUTETTAVUUS

- Koko Suomen ei voi pääkaupunkiseudulle
- Sosiaalisen median keskusteluryhmät koostuu työttömiä
- Erityisryhmien hyödyntäminen tapaamisissa

TUKITOIMINNAN KEHITTÄMINEN

Erityisryhmien hyödyntäminen

- Tapaamisissa tutkia erilaisia kantoja
- Vapaamuotoisempia tapaamisia, jotka olisi teemahetki jokin aiheeseen ympärille ja lisäselvitys näkökulmista aiheesta
- Aikatauluja käyttöä ohjattuna keskustelusekskursioita/keskustelua aiheesta esim. erilaiset tukimuodot

TUKITOIMINNAN KEHITTÄMINEN

- Tiedon luotettavuus
 - terveydenhuollon ammattilaisille, syntyneet asiakasohjeita neuvoloihin
 - tukihenkilöiden toiminnasta ja rohkaisu ohjata kynnyskauti tukihenkilöiksi, eikä hoitaja ottaa liian neuvon
 - kaikenikäisille tukipöytäkirjoille tiedottaminen
- tiedottaminen monikanavaisuuksilla, kuten perinteisiä paperisia tiedotteita, sähköisesti ja muotoilla olevia materiaaleja esimerkiksi yhdyttyä sen sivuille, jolloin sitä olisi helppo päivittää

TUKIHENKILÖT JA VERTAISTUKI

- Tukihenkilöiden koulutus ja koulutus erillisinä
- Tukihenkilöiden osaamisen ja neuvonohjauksen kehittämismuotoja
- Organisaatioille mielekäs välineet ohjata työssä ja paikallisen terveydenhuollon palveluihin esim. antaa yhteydenotossa erilaisia tukipöytäkirjoja työntekijöille
- Tukihenkilöiden ja tukiryhmien uusien tukihenkilöiden kouluttaminen
- Tukihenkilöiden koulutusohjelmien avulla ja suhteellisen tiedollisimmin kehittämistä