



Halkiolapsen vanhempana

Haasteet ja tuen tarpeet

Judit Aszódi

Vilma Pasanen

OPINNÄYTETYÖ

Helmikuu 2022

Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystenhoitajakoulutus

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystenhoitajakoulutus

ASZÓDI, JUDIT & PASANEN, VILMA:
Halkiolapsen vanhempana
Haasteet ja tuen tarpeet

Opinnäytetyö 57 sivua, joista liitteitä 7 sivua
Helmikuu 2022

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä haasteita vanhemmat kohtaavat, kun heidän lapsellaan on huuli- ja/tai suulakihalkio, ja millaista tukea vanhemmat tarvitsevat selviytyäkseen näistä haasteista. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä terveydenhoitajien tutkimuksiin perustuvaa tietämystä huuli- ja suulakihalkioista ja tuottaa tietoa, joka edistää halkiolasten vanhempien tuen tarpeiden tunnistamista ja niihin vastaamista. Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Tampereen ammattikorkeakoulun SOTE-osaamisyksikön kanssa.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Tietoa haettiin Medic-, Medline-, Cinahl- ja Nursing & Allied Health Database -tietokannoista. Aineistoksi valikoitui lopulta kymmenen kansainvälistä alkuperäistutkimusta. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Kirjallisuuskatsauksen tuloksissa todettiin, että vanhempien kohtaamat haasteet liittyivät huoliin lapsen syöttämisestä, terveydestä ja kehityksestä. Tuloksissa nousivat esille myös vanhempien kokemat psyykkiset ja sosiaaliset haasteet sekä ammattilaisten tiedon ja osaamisen puutteet. Tutkimuksista ilmeni, että vanhemmat tarvitsivat moniammatillista tukea selviytyäkseen näistä haasteista. Myös sosiaalisten verkostojen tarjoama tuki korostui.

Tulosten perusteella voidaan päätellä, että lapsen halkiolla on merkittävä vaikutus vanhempien hyvinvointiin ja sekä ammattilaisilta että lähipiiriltä saatu tuki on vanhemmille tärkeää. Myötätuntoisen kohtaamisen lisäksi on oleellista huomioida vanhempien tarpeet yksilöllisesti ja varmistaa hoitoon osallistuvien ammattilaisten riittävä osaaminen. Jatkossa voisi tutkia halkiolasten vanhempien kokemuksia lastenneuvolasta saadusta tuesta.

Asiasanat: vanhemmat, tukeminen, huulihalkiot, suulakihalkiot, terveydenhoitajat

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Degree Programme in Nursing and Health Care
Public Health Nursing

ASZÓDI, JUDIT & PASANEN, VILMA:
Parenting a Child with a Cleft Lip and/or Palate
The Challenges and Needs for Support

Bachelor's thesis 57 pages, appendices 7 pages
February 2022

The purpose of this study was to explore the challenges that parents of children with a cleft lip and/or cleft palate face and clarify what kind of support the parents need. Another aim of this study was to increase knowledge of those working with affected families.

The study was carried out as a descriptive literature review. The data were collected from the literature. A total of ten articles were selected and analysed with inductive analysis.

The results showed that the challenges the parents of children with a cleft lip and/or cleft palate face are related to concerns about feeding the child, the health and development of the child, psychological and social factors, and the healthcare professionals' lack of knowledge. The findings imply that parents need multi-professional support to cope with the challenges.

Overall, the study found that the child's cleft has a big impact on the parents' wellbeing. Support from both the healthcare professionals and the social support network is important to the parents. It is essential to meet the parents with compassion and ensure the professionals' sufficient skills.

Key words: parents, supporting, cleft lip, cleft palate, nurses, public health

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	7
2.1	Huuli- ja suulakihalkiot	7
2.1.1	Halkiotyypit	8
2.1.2	Halkioiden seulonta ja diagnoosi	9
2.1.3	Halkioiden hoito	10
2.1.4	Halkioihin liittyvät syömisen haasteet	12
2.2	Vanhemmuus	13
2.2.1	Vanhemmaksi kasvaminen	14
2.2.2	Erytyislapsen vanhemmuus	15
2.3	Lapsiperheiden tuki	16
2.3.1	Tuen eri muotoja	16
2.3.2	Lastenneuvola perheiden tukena	17
2.3.3	Terveystoimijoiden rooli lastenneuvolassa	19
3	TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	20
4	KATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN	21
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	21
4.2	Aineiston kuvaus ja laadunarviointi	22
4.3	Aineiston analyysi	26
5	TULOKSET	30
5.1	Halkiolasten vanhempien kohtaamat haasteet	30
5.2	Halkiolasten vanhempien tuen tarpeet	34
6	POHDINTA	38
6.1	Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset	38
6.2	Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi	40
6.3	Jatkotutkimusehdotukset	42
	LÄHTEET	43
	LIITTEET	51
	Liite 1. Aineistotaulukko	51

1 JOHDANTO

Halkiolapsen syntymä mullistaa perheen elämän (Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry n.d.a.). Huuli- ja/tai suulakihalkiot tuovat mukanaan esimerkiksi erilaisia syömisen ja syöttämisen haasteita (De Cuyper, Dochy, De Leenheer & Van Hoecke 2019, 6), huolia lapsen puheen kehityksestä (Cronin, Verdon & McLeod 2021, 7) ja kuormittavia leikkaushoitoja (De Cuyper ym. 2019, 6). Halkiot voivat vaikuttaa lisäksi lapsen kuuloon ja ulkonäköön (Deufel & Montonen 2010, 278). Suomessa syntyy vuosittain keskimäärin 140 lasta, joilla on huuli- ja/tai suulakihalkio (THL 2013, 12). Ne ovat yksi yleisimmistä synnynnäisistä kalloon ja kasvoihin liittyvistä epämuodostumista (Heliövaara & Leikola 2020; Lithovius, Ylikon-tiola, Harila & Sándor 2013, 372).

Lapsen halkiodiagnoosin saaminen aiheuttaa vanhemmissa järkytystä ja ahdistusta, ja herättää kysymyksiä halkion taustalla olevista syistä (Rautio ym. 2010, 1288; Wallace & Mattner 2017, 154, 157). Vanhempien selviytyminen lapsen synnynnäisen rakenteellisen epämuodostuman tuomista haasteista vaatii emotionaalista, tiedollista ja käytännöllistä tukea (Mathiesen, Frost, Dent & Feldkamp 2012, 869).

Lastenneuvolassa työskentelevä terveydenhoitaja on avainroolissa perheiden tukemisessa (STM 2004a, 27). Neuvolapalveluiden tavoitteena on havaita perheiden erityisen tuen tarpeet ja tarvittaessa järjestää heille apua mahdollisimman varhain (THL 2021b). Lastenneuvolan toiminnan tavoitteita ovat myös lasten ja perheiden hyvinvoinnin ja terveyden paraneminen, seuraavan sukupolven voimavarojen lisääntyminen ja perheiden välisten terveyserojen kaventuminen (STM 2004b, 20). Lähes kaikki perheet käyttävät neuvolapalveluita (STM 2004a, 15).

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä haasteita vanhemmat kohtaavat, kun heidän lapsellaan on huuli- ja/tai suulakihalkio, ja millaista tukea halkiolasten vanhemmat tarvitsevat. Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä terveydenhoitajien

tutkimuksiin perustuvaa tietämystä huuli- ja suulakihalkioista ja tuottaa tietoa, joka edistää halkiolasten vanhempien tuen tarpeiden tunnistamista ja niihin vastaamista.

Tässä opinnäytetyössä lapsesta, jolla on huuli- ja/tai suulakihalkio, käytetään käsitettä "halkiolapsi". Tätä käsitettä käytettiin yleisesti kirjallisuudessa, johon opinnäytetyötä tehdessä perehdyttiin. Lisäksi tällä pyrittiin lisäämään tekstin luettavuutta. Tässä opinnäytetyössä keskityttiin neuvolaikäisten lasten vanhempien kohtaamiin haasteisiin ja tuen tarpeisiin. Opinnäytetyössä ei käsitellä vanhempia, joiden lapsilla on huuli- ja/tai suulakihalkion lisäksi muita rakennepoikkeavuuksia tai kehityspoikkeamia.

2 TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Huuli- ja suulakihalkiot

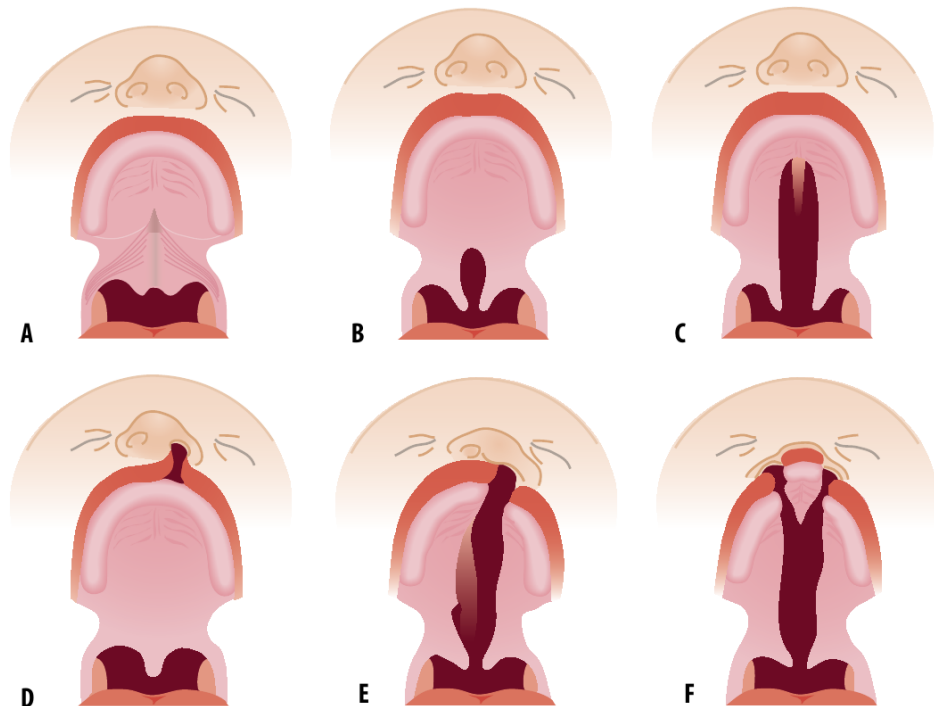
Huuli- ja suulakialueen kehitys alkaa ensimmäisen raskauskolmanneksen alussa (Kere 1998, 26; Leslie & Marazita 2013, 247). Tämä monimutkainen tapahtumasarja pitää sisällään solujen kasvun, siirtymisen ja erilaistumisen (Leslie & Marazita 2013, 247), joiden tuloksena ylähuuli ja suulaki muodostuvat ja suulaki sulkeutuu koko pituudeltaan. Jos tässä tapahtumasarjassa ilmenee jokin häiriö, voi se johtaa huuli- ja/tai suulakihalkion muodostumiseen. Halkioiden synty ajoittuu raskausviikoille seitsemän ja kahdeksan. (Kere 1998, 26; Leslie & Marazita 2013, 247.)

Halkioiden syntyyn vaikuttavia tekijöitä ovat muun muassa ympäristötekijät ja useat geenit (Rautio ym. 2010, 1987). Äidin tupakointi ennen raskautta tai raskauden aikana (Wehby ym. 2011, 66–67; Kummet ym. 2016, 836; Rautio ym. 2010, 1987), äidin passiivinen tupakointi (Kummet ym. 2016, 836), tietyt epilepsialääkkeet (Rezaallah, Lewis, Zeilhofer & Berg 2019, 113; Rautio ym. 2010, 1987) ja runsas alkoholinkäyttö ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana lisäävät kasvojen ja suun alueen halkioiden riskiä (Boyles ym. 2010, 927; Rautio ym. 2010, 1987).

Osa huuli- ja/tai suulakihalkioista liittyy johonkin oireyhtymään (Somer 1998, 195). Yleisimpiä kasvojen ja suun alueen halkioita aiheuttavia oireyhtymiä ovat CATCH-22 -oireyhtymä, Robinin sekvenssi (Lithovius ym. 2013, 374; Somer 1998, 197) ja Van der Wouden oireyhtymä. Muita oireyhtymiä, joihin voi liittyä halkio ovat esimerkiksi fetaalialkoholioireyhtymä ja 13- ja 18-trisomiat. (Somer 1998, 196, 199.) Osalla lapsista saattaa olla myös muita rakenteellisia poikkeavuuksia halkion lisäksi. Tyypillisimmät rakennemuutokset esiintyvät raajoissa, selkänikamissa, korvalehdissä, keskushermostossa, silmissä, suolistossa, virtsaja sukupuolielimissä tai sydämessä. (Somer 1998, 194; Rautio ym. 2010, 1287.) Todennäköinen syy rakennepoikkeavuuksien samanaikaiselle esiintymiselle on se, että huuli ja suulaki kehittyvät samaan aikaan muiden elimistön tärkeiden elinten kanssa raskauden alkuviikkoina (Somer 1998, 194).

2.1.1 Halkiotyypit

Halkiot jaetaan kahteen pääryhmään: kuvan 1 A-C -kohtien mukaisiin suulakihalkioihin ja kuvan 1 D-F -kohtien mukaisiin huulihalkioihin ja huuli-suulakihalkioihin. Pääryhmät voidaan jakaa alalajeihin riippuen siitä, minkä asteinen halkio on ja esiintyykö se toispuolisena vai molemminpuolisena. (Hukki & Rautio 1998, 38; Rautio ym. 2010, 1286.)



KUVA 1. Halkioiden eri tyypit (Rautio ym. 2010, 1287)

Huulihalkion lievin muoto on ihonalainen halkio, jolloin ylähuulessa näkyy vain pieni juoste. Laajemmissa halkioissa halkio voi ulottua sieraimen asti. Huulihalkio voi esiintyä toispuolisena tai molemminpuolisena. Molemmissa muodoissa luustorakenne on ehjä, mutta molemminpuolisessa halkiossa ylähuulen normaali lihaksisto puuttuu. Tämä halkiotyyppi on melko harvinainen ja hieman yleisempi poikalasten keskuudessa. (Hukki & Rautio 1998, 39–40; Lithovius ym. 2013, 373.)

Huuli-suulakihalkio voi olla toispuolinen tai molemminpuolinen. Toispuolisessa huuli-suulakihalkiossa on erillisiä halkiopuoliskoja huulen, ikenen ja suulaen alu-

eella ja näitä puoliskoja yhdistävä kudossilta puuttuu kokonaan. Molemminpuolisessa huuli-suulakihalkiossa hammaskaaren etuosa on siirtynyt suulaen etupuolelle johtuen siitä, että hammaskaaren keskiosa ja yläleuka kiertyvät ja kasvavat esteittä eteen ja ylöspäin. Huuli-suulakihalkiota kutsutaan osittaiseksi, jos halkiopuoliskojen välissä kulkee jonkinlainen kudossilta tai kannas. Täydellisessä huuli-suulakihalkiossa halkiopuoliskoja ei yhdistä minkäänlainen kudossilta. (Hukki & Rautio 1998, 39–41.) Huuli-suulakihalkiota esiintyy pojilla kaksi kertaa useammin kuin tytöillä (Lithovius ym. 2013, 373).

Suulakihalkio on yleisin halkiomuoto Suomessa (Lithovius ym. 2013, 373). Pii-losuulakihalkiossa suulakea pitkin kulkee läpikuultava vako ja kovan suulaen reu-nasta voi löytyä sormin tunnettava pieni lovi. Osittaisessa kovan suulaen halki-ossa halkio jatkuu kovan suulaen puolelle, mutta ei kuitenkaan suulaen etuosaan asti. Nenän väliseinän takaosa saattaa olla näkyvillä riippuen halkion pituudesta. Tätä laajempi halkio on pehmeän suulaen halkio, joka ulottuu kovan suulaen ta-kareunaan. Täydellisessä suulakihalkiossa halkio ulottuu kovan suulaen etu-osaan ja nenän väliseinä näkyy halkion keskellä. (Hukki & Rautio 1998, 42–43.) Suulakihalkio on yleisempi tyttölasten keskuudessa (Lithovius ym. 2013, 373).

2.1.2 Halkioiden seulonta ja diagnoosi

Suomessa raskaana oleville järjestetyt sikiön poikkeavuuksien seulonnat ovat va-paaehtoisia ja maksuttomia. Seulontatutkimuksilla pyritään löytämään sikiön ra-kenne- ja kromosomipoikkeavuuksia, parantamaan sikiön ja lapsen hoitomahdol-lisuuksia sekä vähentämään lasten sairastavuutta ja imeväiskuolleisuutta. Valta-kunnallisen seulontaohjelman mukaan raskausajan seulontatutkimuksiin kuulu-vat varhaisraskauden ultraäänitutkimus, kromosomipoikkeavuuksien seulonta yhdistelmäseulonnan avulla ja ultraäänitutkimus toisen raskauskolmanneksen ai-kana. (STM n.d.a.; Valtioneuvoston asetus 339/2011.)

Ultraäänitutkimuksissa tarkastellaan muun muassa raskauden kestoa, sikiön kasvua, istukan paikkaa, lapsiveden määrää ja sikiön aivojen, sydämen, suurten suonten, vastaontelon elinten ja luiden rakenteita sekä käsien ja jalkaterien asen-toja (Autti-Rämö ym. 2005, 41; STM 2009a, 18–22). Jos varhaisraskauden tai

toisen raskauskolmanneksen ultraäänitutkimuksessa herää epäily sikiön rakenteellisesta poikkeavuudesta, voidaan tarkennetulla rakenneultraäänitutkimuksella selvittää ja diagnosoida mahdollisia sikiön poikkeavuuksia (STM 2009a, 32).

Tarkennetussa ultraäänitutkimuksessa on mahdollisuus tutkia tarkemmin kasvojen ja ylähuulen aluetta sekä sikiön suulakea (STM 2009a, 32). Halkiodiagnoosi voidaan antaa raskauden aikana (Heliövaara & Leikola 2020), mutta kaksiulotteisen (2D) ultraäänitutkimuksen diagnostinen tarkkuus vaihtelee paljon (Johnson 2019, 587). Suulakihalkioita löydetäänkin vain erittäin harvoin raskaudenaikaisessa ultraäänitutkimuksessa (Johnson 2019, 587; Maarse ym. 2011, 437). Halkio voidaan diagnosoida myös synnytyksen jälkeen synnytyssairaalassa (Heliövaara & Leikola 2020), kun lääkäri tarkistaa muun muassa lapsen suuontelon, kielijänteen ja suulaen ehjyyden (Rantakari & Seppä-Moilanen 2021).

Halkiolapsen syntymä aiheuttaa vanhemmissa usein ahdistusta ja syyllisyyttä (Rautio ym. 2010, 1288; Wallace & Mattner 2017, 154, 157) ja diagnoosin saaminen on useille vanhemmille järkyttävä ja huolta aiheuttava kokemus (Cronin ym. 2021, 11). Terveystuella ammattilaisen oikea-aikaisesti ja sensitiivisesti antama diagnoosi edistää vanhempien valmistautumista ja sopeutumista halkiolapsen syntymään (Costa ym. 2019, 159; Stock ym. 2019, 1155). Diagnoosia ja ensitietoa antaessa ammattilaisten on tärkeä huomioida se, että lapsen halkiodiagnoosin saaminen saattaa olla vanhemmille ensimmäinen kokemus huulija/tai suulakihalkioista (Cronin ym. 2021, 3). Diagnoosin viivästyminen johtuvat syöttämisongelmat saattavat vaikuttaa lapsen ravitsemuksen ja painonnousun lisäksi vanhempien ja lapsen väliseen kiintymyssuhteeseen, ja aiheuttavat vanhemmille kohtuutonta stressiä (Costa ym. 2019, 156).

2.1.3 Halkioiden hoito

Suomessa valtaosa halkiolapsista hoidetaan Helsingissä Töölön sairaalassa ja Uudessa lastensairaalassa (HUS n.d.a.). Töölön sairaalan huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKE järjestää halkioiden polikliinisen hoidon. Uudessa lastensairaalassa puolestaan tapahtuu alle 16-vuotiaiden lasten leikkaushoito, josta vastaavat HUSUKE:n plastiikkakirurgit. (HUS n.d.b.) Pieni osa halkioista hoidetaan

Oulun yliopistollisessa sairaalassa (Heliövaara & Leikola 2020). Halkioiden hoidon tavoitteena on korjata niistä johtuvia haittoja, jotka liittyvät lapsen puheeseen, purentaan, ulkonäköön sekä kuuloon (Heliövaara & Leikola 2020). Lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana tehdyt leikkaukset ovat hoidon perusta (HUS n.d.c.), mutta optimaalista menetelmää ja ajoitusta leikkaushoidolle ei kuitenkaan tiedetä (Rautio ym. 2010, 1288). Halkiopotilaita hoitaa moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat esimerkiksi lastenlääkäri, halkiohoitaja, terveydenhoitaja ja puheterapeutti (Deufel & Montonen 2010, 294).

Suomessa pelkkä huulihalkio suljetaan 3–6 kuukauden ikäisenä. Jos huulihalkio ulottuu myös ikenen alueelle, tehdään lisäksi luunsiirtoleikkaus myöhemmin, noin 9–11 vuoden iässä. Luunsiirtoleikkauksella pyritään turvaamaan pysyvien hampaiden puhkeaminen. Samalla voidaan tehdä tarvittavia huulen ja nenän lisäkorjauksia. (Rautio ym. 2010, 1288, 1290.) Suulakihalkio suljetaan noin yhdeksän kuukauden iässä (Rautio ym. 2010, 1288; HUS n.d.c.). Jos kyseessä on toispuolinen huuli-suulakihalkio, suljetaan ensin huulen ja kovan suulaen halkio neljän kuukauden iässä ja pehmeän suulaen halkio yhdeksän kuukauden iässä. Moleminpuolinen huuli-suulakihalkio hoidetaan kuten toispuolinen huuli-suulakihalkio, mutta siihen liittyy lähes aina myöhempi nenän tukirakenteiden korjausleikkaus aikaisintaan kuuden vuoden iässä. (Rautio ym. 2010, 1289.)

Leikkaushoidon lisäksi voidaan tarvita myös esimerkiksi puheterapiaa (HUS n.d.c.), sillä vaikka halkiolasten kielellisten taitojen kehitys on yleensä tavanomaista, voi heidän puheensa olla ikätovereita epäselvempää ja nenäsointisempaa (Heliövaara & Leikola 2020). Halkioihin liittyvät vuorovaikutuksen haasteet kuormittavat vanhempia. Vanhempien ja sukulaisten voi olla vaikeaa ymmärtää lasta, mikä voi johtaa molemminpuoliseen turhautumiseen. (Cronin ym. 2021, 7–8.)

Halkioihin liittyvien hampaiston poikkeavuuksien ja purentavirheiden vuoksi lähes kaikki halkiolapset tarvitsevat oikomishoitoa kouluiässä (Rautio ym. 2010, 1291). Protetiikalla voidaan tarvittaessa korvata synnynnäisesti puuttuvia tai epämuodostuneita hampaita (Heliövaara & Leikola 2020). Halkiolapsilla on usein ongelmia myös välikorvan ilmastoitumisessa, mikä johtaa limaneritykseen ja siten kuu-

lon alenemiseen. Kuulon turvaamiseksi lapsille voidaan tarvittaessa tehdä tärykalvoputkitus. (Rautio ym. 2010, 1291; Heliövaara & Leikola 2020.) Myös imetyksen avulla voidaan ehkäistä halkiolasten korvaongelmia (Deufel & Montonen 2010, 283).

2.1.4 Halkioihin liittyvät syömisen haasteet

Halkiolapsen syöttämiseen liittyy haasteita imetysvaikeuksista taaperoikäisten lasten valikoivaan syömiseen (Cronin ym. 2021, 8–9). Vauvan ensimmäisinä elinviikkoina syömisongelmat ovat hyvin tavallisia (HUS n.d.d.) ja halkion tyyppi sekä koko vaikuttavat syömisvaikeuksien asteeseen. Tyypillisiä ongelmia ovat tehoton imeminen, runsas ilman nieleminen, maidon valuminen vauvan nenään sekä vauvan väsyminen ja riittämätön ravinnonsaanti. Syöttäminen on usein aikaa vievää ja hankalaa, ja haasteet voivat heijastua myös äidin ja vauvan kiintymyssuhteeseen. (Deufel & Montonen 2010, 280, 287.)

Huulihalkioon ei yleensä liity syömisongelmia (HUS n.d.d.), mutta jos huulihalkio on suuri, voi vauvan olla vaikea saada hyvää imuotetta rinnasta. Imuotetta voi tukea asettamalla vauvan rinnalle halkiopuoli tiiviisti rintaa vasten. Tällöin rinta sulkee osan halkiosta ja vauvan suuhun muodostuu alipaine. Äiti voi myös peittää halkion sormellaan. (Deufel & Montonen 2010, 286.)

Tavanomainen imetys on harvoin mahdollista, jos lapsella on suulakihalkio, sillä se estää tarvittavan alipaineen muodostumisen vauvan suuonteloon (HUS n.d.d.). Tavallisimmin vauvalla on vaikeuksia imemisessä. Imemisrefleksiä ei välttämättä synny, jos halkio ylettyy refleksin kannalta tärkeän kovan ja pehmeän suulaen yhtymäkohtaan. Refleksin käynnistymistä voidaan auttaa sivelemällä vauvan huulia ja kielenkärkeä, tai rintakumin avulla. Rintojen pakkautumisen ehkäisemiseen tulee kiinnittää huomiota, sillä vauvan on helpompi tarttua pehmeään ja mukautuvaan rintaan. Joissakin maissa käytetään suulaen tiivistäviä muovisia proteeseja imetyksen tukena, mutta Suomessa niitä ei ole käytössä. (Deufel & Montonen 2010, 287–289.)

Huuli-suulakihalkiolapsen imeminen on tehotonta, sillä avoimen ikenen, huulen ja suulaen kautta vauvan suuhun pääsee ilmaa (Deufel & Montonen 2010, 289). Vauvaa syötetään tuttipullolla, jonka tutin reikää voi tarvittaessa suurentaa esimerkiksi ristiviillolla tai tekemällä tuttiin pieniä reikiä. Tutin tyveä voi myös painella syömisen tahtiin. (Deufel & Montonen 2010, 289; HUS n.d.d.) Halkiolapsen syöttäminen on helpompaa pehmeän, puristettavan tutin kuin jäykän tutin avulla (Bessel ym. 2011, 12). Jos halkio on laaja, voidaan syömisen apuna käyttää erilaisia erikoistuttipulloja, kuten Haberman- tai Pigeon -tuttipulloja (Deufel & Montonen 2010, 289).

Leikkausten jälkeen vauvan syöttäminen sujuu yleensä aiempien tottumusten mukaan. Äidinmaidolla on haavan paranemista edistävä vaikutus ja imettäminen rauhoittaa vauvaa. Jos imetys ei onnistu leikkauksen jälkeen, avuksi voidaan ottaa tuttipullo, pehmeä kuppi tai syöttölaite. (Deufel & Montonen 2010, 285–286.)

Lapsen syöttäjältä vaaditaan pitkäjänteisyyttä ratkaisujen löytämiseksi (HUS n.d.d.) ja tärkeintä on löytää sekä äidin että vauvan kannalta tyydyttävä ruokintatapa. Imetysohjauksen saaminen on tärkeää molemmille vanhemmille. (Deufel & Montonen 2010, 281–282.) Kun ratkaisut syömispulmiin löydetään, vahvistavat ruokailutilanteet vanhempien ja lapsen välistä vuorovaikutusta ja kiintymystä (HUS n.d.d.). Runsaalla iho- ja katsekontaktilla sekä antamalla vauvalle lypsettyä maitoa voidaan korvata imettämisen edut (Deufel & Montonen 2010, 282).

2.2 Vanhemmuus

Vanhemmuus voidaan jakaa sosiaaliseen, biologiseen ja juridiseen vanhemmuuteen. Sosiaalinen vanhemmuus rakentuu arjen sosiaalisissa suhteissa, eikä lapsen ja vanhemman välillä tällöin välttämättä ole biologista, juridista tai geneettistä sidettä. Juridinen vanhemmuus on vanhemmuutta, johon sisältyvät lailla säädetyt vanhemman velvollisuudet ja oikeudet. Biologinen vanhemmuus puolestaan perustuu vanhemman ja lapsen väliseen geneettiseen siteeseen tai siihen, että vanhempi on synnyttänyt lapsen. (Moring 2013, 56–57.)

Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta (1983/361) määrittelee lapsen huoltajaksi hänen vanhempansa tai ne henkilöt, joille lapsen huolto on uskottu. Lain mukaan lapsen huoltajien tulee turvata lapsen kehitys ja hyvinvointi. Lisäksi esimerkiksi YK:n yleissopimuksessa lapsen oikeuksista todetaan, että vanhemmilla tai huoltajilla on vastuu lapsen kasvatuksesta ja kehityksestä ja heidän toimintaansa määrittelee lapsen etu (UNICEF n.d.,14). Pienelle lapselle vanhemmuus on elintärkeää – vanhemmat ovat hänelle hengissä selviämisen edellytys (Hellström 2010, 249).

2.2.1 Vanhemmaksi kasvaminen

Vanhemmuus on elinikäinen tehtävä (MLL 2018) ja rooli, johon kasvetaan (Hellström 2010, 249). Se on vastuuta ja vastuunkantokykyä uudesta sukupolvesta (Hellström 2010, 249). Vanhemmuuden hahmottamisen apuvälineenä voidaan käyttää vanhemmuuden roolikarttaa. Siinä vanhemmuuden päärooleja on viisi: huoltaja, rakkauden antaja, rajojen asettaja, elämän opettaja ja ihmissuhdeosaaja. (Ylitalo 2011, 9–10.) Nämä roolit kehittyvät vanhemman ja lapsen vastavuoroisen toiminnan myötä (Ylitalo 2011, 10) ja ovat tärkeitä vanhemmuuden toteutumisessa (Haarala, Honkanen, Mellin & Tervaskanto 2015, 174). Vanhemmuuden ja lapsuuden välillä tulee olla tasapaino (Hellström 2010, 249) ja vanhemmuuteen tulisi sisältyä myös lämpöä, läsnäoloa, leikkimieltä ja aikaa olla lapsen kanssa (Armanto & Koistinen 2007, 236).

Lapsen syntymä vaikuttaa perheen elämäntilanteeseen monin tavoin. Muutokset voivat olla myönteisiä, mutta myös koetella perheenjäsenten jaksamista ja terveyttä. (STM 2004b, 80.) Lévesque, Bisson, Charton & Fernet (2020, 1942–1944, 1949) havaitsivat tutkimuksessaan, että esikoislapsen saamisella oli monenlaisia vaikutuksia vanhempien hyvinvointiin. Vanhemmat kokivat, että lapsen tarpeisiin vastaaminen oli etusijalla, jonka vuoksi heillä oli huomattavasti vähemmän aikaa itselleen, kumppanilleen tai parisuhteelleen. Tämä saattoi johtaa ristiriitoihin kumppaneiden välillä. Tasapainoilu eri identiteettien – oman itsen, kumppanin ja vanhemman roolin – välillä koettiin haastavaksi. Lisäksi vanhempien kokema

unen puute sekä fyysinen ja psyykinen väsymys vaikuttivat huomattavasti heidän parisuhteeseensa, läheisyyteensä ja vuorovaikutukseensa. Vanhemmuuden myötä vanhempien perheen ja ystävien kanssa viettämä aika vähentyi huomattavasti.

2.2.2 Erityislapsen vanhemmuus

Lapsen sairastuminen muuttaa koko perheen elämän. Huolet lapsen hyvinvoinnista ja tulevaisuudesta kuormittavat vanhempia ja aiheuttavat ylimääräistä stressiä. Sairaus ja sen hoito voivat vaatia uusia arkikäytänteitä ja rutiineja, mikä edellyttää sopeutumista kaikilta perheenjäseniltä. (Storvik-Sydänmaa, Tervajärvi & Hammar 2019, 81, 87; Ensi- ja turvakotien liitto 2018, 9.) Lapsen pitkäaikaissairaus saattaa herättää vanhemmissa hyvin ristiriitaisia tunteita (Ensi- ja turvakotien liitto 2018, 9; Tonttila 2006, 100). Suuren rakkauden ja ilon lisäksi vanhempi voi kokea ahdistusta ja pelkoa lapsen menettämisestä ja omasta jaksamisestaan, syyllisyyden tunteita, itsesyytöksiä (Ensi- ja turvakotien liitto 2018, 9–10; Tonttila 2006, 100–101, 103) ja myös vihaa omaa lasta kohtaan (Tonttila 2006, 104).

Runsaasti hoivaa ja tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat jättävät usein omia tarpeitaan huomioimatta. Lasta yritetään suojata vanhempien surulta ja huolilta, mutta myös lapsen omalta sairaudelta tai vammalta. Erityislapsen sisarukset jäävät helposti vähemmälle huomiolle ja tämä voi johtaa sisarusten väliseen katkeruuteen ja mustasukkaisuuteen. Lapsen sairastuminen voi vaikuttaa heikentävästi vanhempien parisuhteeseen ja johtaa jopa eroon, tai päinvastoin, vahvistaa heidän parisuhdettaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 87; MLL 2017.)

Perheet käyttävät erilaisia toimintatapoja ja selviytymiskeinoja elämän kuormittavissa tilanteissa (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 88). Sosiaalisilla suhteilla on keskeinen rooli vanhempien voimavarojen vahvistamisessa, ja ystävien ja sukulaisien antama tuki korostuu perheen kriisin keskellä. Vanhempien oma vapaa-aika, työ, liikunta ja harrastukset ovat myös tärkeitä voimavarojen lähteitä. (Ensi- ja turvakotien liitto 2018, 17–18.) Vertaistukitoimintaan osallistuminen mahdollistaa vanhemmille kokemusten, tunteiden ja vinkkien jakamisen vertaisten kanssa (Ka-

risalmi, Tyllinen & Kaipio 2015, 166). Erityislapsiperheiden kanssa työskenteleviltä ammattilaisilta vanhemmat toivovat konkreettisen avun lisäksi aitoa kohtaamista, myötätuntoa ja perheen omia voimavaroja ja selviytymiskeinoja huomioivia tukimuotoja (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 88; Ensi- ja turvakotien liitto 2018, 14).

2.3 Lapsiperheiden tuki

Vanhempien voimavaroilla on vaikutus koko perheen hyvinvointiin (STM 2004b, 80) ja neuvoja ja apua vanhemmaksi kasvamiseen tarvitsee jokainen vanhempi (Ensi- ja turvakotien liitto n.d.). Koska alle kouluikäisen lapsen ja koko perheen hyvinvointi ovat kytköksissä toisiinsa, voidaan lapsen kasvu ja kehitys varmistaa tukemalla vanhempia lapsen hoitoon ja kasvatukseen liittyvissä asioissa (Haarala ym. 2015, 231).

Suomessa maailmanlaajuisestikin ainutlaatuinen neuvolajärjestelmä hoitaa perheet raskauden alusta lapsen koulun alkamiseen asti. Osalle perheistä riittävät neuvolan tarjoamat peruspalvelut, kun taas osa perheistä tarvitsee niiden lisäksi intensiivistä tukea. (Haarala ym. 2015, 223–224.) Tällaisia intensiivistä tukea tarvitsevia perheitä voivat olla esimerkiksi perheet, joissa vanhemmilla on päihdeongelma tai mielenterveyshäiriöitä (Kalland & Salo 2020, 891). Yhteistyössä kuntien kanssa toimivat lisäksi järjestöt. Esimerkiksi Mannerheimin lastensuojeluliitto voi olla vanhempien ja perheiden tukena tarjoamalla esimerkiksi vertaistukea, tukihenkilötoimintaa ja tilapäistä lastenhoitoapua. (MLL 2021.)

2.3.1 Tuen eri muotoja

Sosiaalisesta tuesta ei ole olemassa yksiselitteistä määritelmää. Se on monitahoinen ilmiö, jossa yksilön hyvinvointi on kytköksissä viestintäsuhteisiin. Sosiaalinen tuki kuvaa vuorovaikutuksessa syntyviä yksilön ja sosiaalisen ympäristön välisiä kiinnikkeitä ja hyvinvointia edistäviä resursseja. (Mikkola 2006, 24.) Se on keskeistä ihmisen identiteetin muodostumisen, kriisitilanteista selviytymisen ja muutokseen mukautumisen kannalta (Metteri & Haukka-Wacklin 2012, 55). So-

siaalista tukea voivat antaa esimerkiksi perheenjäsenet, terveydenhuollon ammattilaiset tai vertaisryhmät. Vanhempien tärkein sosiaalisen tuen antaja on heidän oma puolisonsa. (Armanto & Koistinen 2007, 426.) Lisäksi perheen ulkopuolelta sukulaisilta, ystäviltä, naapureilta ja muilta lapsiperheiltä saatu sosiaalinen tuki on keskeistä (STM 2004b, 81).

Perheet tarvitsevat myös emotionaalista tukea uudessa elämäntilanteessaan. Emotionaalinen tuki koostuu välittämisestä, kunnioituksen osoittamisesta, kuuntelemisesta, ymmärtämisestä ja vahvistamisesta. Sillä tavoitellaan vanhemmuuden, parisuhteen ja koko perheen toimivuuden lisääntymistä (STM 2004b, 105) ja pyritään vaikuttamaan emotionaaliseen kuormitukseen (Mikkola 2006, 44).

Vertaistuen tärkeimpiä tekijöitä ovat kertominen ja kuuleminen – se mahdollistaa kokemusten jakamisen toisen samaa kokeneen henkilön kanssa. Vertaistuen kautta voi saada myös tietoa siitä, mitä diagnoosi käytännössä tarkoittaa ja millaisia vaikutuksia sillä on jokapäiväiseen elämään. (Terveyskylä 2020a.) Vertaistukea voi saada monin eri tavoin. Henkilökohtainen vertaistuki voi olla suunnittelematonta kohtalotovereiden tapaamista tai organisoitua, koulutetun vapaaehtoisen kohtaamista. Ryhmämuotoista vertaistukea tarjotaan esimerkiksi ammattilaisen ohjaamien avointen tai suljettujen ryhmien muodossa, tai internetin ja sosiaalisen median yhteisöissä. (Terveyskylä 2020b.)

Tiedollinen tuki on sellaisen tiedon välittämistä, joka liittyy tukea tarvitsevan ihmisen tilanteeseen (Mikkola 2006, 45). Kun perheelle annetaan tiedollista ohjausta, tulee kiinnittää huomiota ymmärrettävään kielenkäyttöön ja siihen, että ohjaus on riittävän konkreettista (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 119). Mikäli annettu tieto ei kohdistu stressiä aiheuttaviin tekijöihin ja ongelmiin tai tietoa annetaan liikaa, voi se jopa lisätä epävarmuutta ja kasvattaa kuormitusta (Mikkola 2006, 45).

2.3.2 Lastenneuvola perheiden tukena

Yksi keskeinen perusterveydenhuollon ehkäisevän ja terveyttä edistävän toiminnan osa on neuvolatyö (THL 2021a). Neuvolan asiakkaita ovat lasta odottavat perheet ja alle kouluikäiset lapset perheineen (STM n.d.b.) ja palvelut ovat kaikille

vapaaehtoisia sekä maksuttomia (THL 2021a). Äitiys- ja lastenneuvolatoimintaa säätelevät terveydenhuoltolaki (1326/2010) ja valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta (338/2011). Toiminnan kehittämisestä, seurannasta sekä kuntien ohjauksesta vastaa Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, jonka lisäksi toimintaa valvovat sosiaali- ja terveydenhuollon lupa- ja valvontavirasto Valvira sekä aluehallintovirastot. (STM n.d.b.)

Neuvolan terveystarkastuksiin osallistuu valtaosa kutsutuista – yli 99 prosenttia (THL 2021b; STM 2009b, 26). Tarkastuksissa selvitetään yleisesti perheen kuumisia sekä vanhempien mahdollisia huolia. Lisäksi kaikissa terveystarkastuksissa seurataan lapsen kasvun kehitystä ja kiinnitetään huomiota lapsen uni- ja ruokatottumuksiin sekä seksuaalisuuden kehitykseen, turvallisuuteen ja suun terveyteen. (THL 2019.) Kaikissa terveystarkastuksissa tarjotaan näyttöön perustuvaa terveystarkastusta, jonka tarkoituksena on tukea lapsen kehitystä sekä lapsen ja vanhemman välistä vuorovaikutusta. Terveystarkastuksen avulla tuetaan myös parisuhdetta, mielenterveyttä sekä psykososiaalista hyvinvointia. (THL 2021b.)

Valtioneuvoston asetuksen (338/2011) mukaan esikoistaan odottavan perheen tai ensimmäisen lapsensa saaneen perheen luokse tulee tehdä kotikäynti. Lisäksi muita kotikäyntejä tulee järjestää tarpeen mukaan. Rautio (2012, 927, 930–933) tutki vanhempien kokemuksia varhaisesta puuttumisesta kotikäyntien muodossa. Raution mukaan vanhemmat kokivat kotikäynnit hyödyllisiksi ja heidän vanhemmuutensa vahvistuneen sosiaalisen tuen myötä. Yhtenä tärkeänä tekijänä oli positiivinen ja kannustava palaute, jota vanhemmat saivat kotikäynnin työntekijältä. Vanhemmat arvostivat avoimuutta, rehellisyyttä ja mahdollisuutta keskustella henkilökohtaisista asioista. Vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että käynneille oli varattu riittävästi aikaa ja että he tulivat kuulluiksi sekä ymmärretyiksi. On tärkeää, että vanhempien yksilölliset tarpeet ja odotukset otetaan huomioon kotikäynneillä. Perhepalveluissa luottamus ja hyvä suhde ammattilaisten ja perheiden välillä ovat tärkeitä tekijöitä ja onnistuneen intervention perusta.

2.3.3 Terveydenhoitajan rooli lastenneuvolassa

Terveydenhoitaja vastaa neuvolatoiminnan hoitotieteellisestä tasosta. Hänen työnkuvaansa kuuluvat lapsen terveyden ja kasvun seuranta, seulontatutkimukset, rokotukset, vanhemmuuden, parisuhteen ja perheen voimavarojen vahvistaminen sekä terveysneuvonta. Työssä korostuvat terveydenhoitajan asiantuntijuuden hyödyntäminen perheen hyväksi, perhekeskeisyys, voimavaralähtöisyys, kumppanuus ja luottamus. Keskeinen terveydenhoitajan tehtävä on tunnistaa perheen tuen tarpeet sekä reagoida niihin. (STM 2004b, 32.)

Terveydenhoitajalla on tärkeä rooli perheen selviytymisessä, kun lapsella todetaan terveydellinen erityispiirre. Pitkäaikaisesti sairaan, paljon sairastavan tai vammaisen lapsen ja hänen perheensä tulee saada yhtäläiset terveyttä edistävät ja ennaltaehkäisevät neuvolapalvelut muiden perheiden kanssa. (STM 2004b, 216.) Peruspalveluiden lisäksi neuvolassa kartoitetaan lapsen tilanteen aiheuttamia erityistarpeita ja tarjotaan perheelle kokonaisvaltaista terveyden ja hyvinvoinnin tukea (Armanto & Koistinen 2007, 428).

Terveydenhoitajan voi olla haastavaa tunnistaa perheiden todelliset tarpeet, puuttua ongelmiin sekä suunnata voimavarat juuri tuen tarpeessa oleviin perheisiin (Haarala ym. 2015, 240). Laitinen, Aho, Salonen & Kaunonen (2013, 181) havaitsivat tutkimuksessaan, että erityistä tukea tarvitsevat äidit eivät kokeneet saavansa riittävää sosiaalista tukea terveydenhoitajalta lapsivuodeaikana. Rohkeus puuttua ja ottaa puheeksi on kuitenkin auttamisen ydinkysymys (Haarala ym. 2015, 241). Neuvolan työntekijän on tärkeää pitää osaamisensa ajan tasalla lisä- ja täydennyskoulutuksilla sekä ammatillisen reflektion avulla (Armanto & Koistinen 2007, 23).

3 TARKOITUS, TEHTÄVÄ JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, mitä haasteita vanhemmat kohtaavat, kun heidän lapsellaan on huuli- ja/tai suulakihalkio, ja millaista tukea halkiolasten vanhemmat tarvitsevat. Opinnäytetyön tavoitteena on lisätä terveydenhoitajien tutkimuksiin perustuvaa tietämystä huuli- ja suulakihalkioista ja tuottaa tietoa, joka edistää halkiolasten vanhempien tuen tarpeiden tunnistamista ja tarpeisiin vastaamista.

Opinnäytetyön tehtävänä oli vastata kysymyksiin:

Mitä haasteita vanhemmat kohtaavat, kun heidän lapsellaan on huuli- ja/tai suulakihalkio?

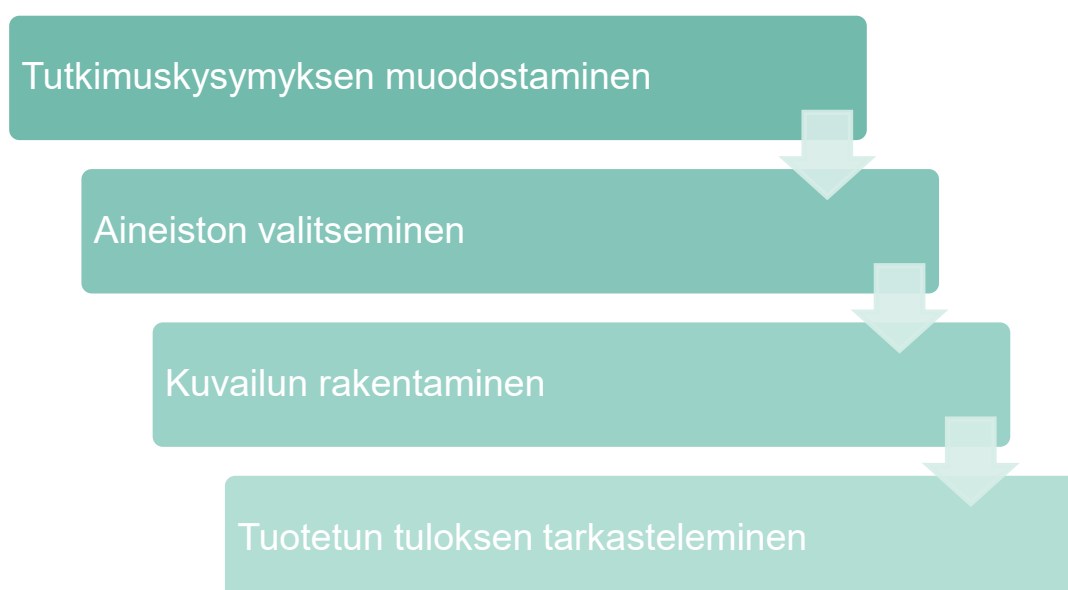
Millaista tukea vanhemmat tarvitsevat, kun heidän lapsellaan on huuli- ja/tai suulakihalkio?

4 KATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Tässä opinnäytetyössä tutkimusmenetelmänä käytetään kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Se on yksi käytetyimmistä kirjallisuuskatsauksen perustyypeistä, ja sitä voidaan luonnehtia yleiskatsaukseksi (Salminen 2011, 6). Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on selvittää, mitä ilmiöstä tiedetään (Burns & Grove 2005; Polit & Beck 2012, Kangasniemen ym. 2013 mukaan, 294). Sen kautta voidaan tunnistaa aiemman tiedon ristiriitoja tai tiedonaukkoja (Colling 2003; Burns & Grove 2005; Grant & Booth 2009; Polit & Beck 2012, Kangasniemen ym. 2013 mukaan, 294) ja toisaalta löytää uusia tai erilaisia näkökulmia (Rumrill & Fitzgerald 2001; Heinrich 2002; Fitzgerald & Rumrill 2005; Green ym. 2006; Rumrill ym. 2010; Polit & Beck 2012, Kangasniemen ym. 2013 mukaan, 294).

Kangasniemen ym. (2013, 294) mukaan kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa neljään vaiheeseen. Vaihteita ovat tutkimuskysymyksen muodostaminen, aineiston valitseminen, kuvailun rakentaminen ja tuotetun tuloksen tarkasteleminen (KUVIO 1).



KUVIO 1. Kirjallisuuskatsauksen vaiheet

Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymys on yleensä kysymyksen muodossa (Grant & Booth 2009, Kangasniemen ym. 2013 mukaan, 295) ja se ohjaa tutkimusprosessia (Kangasniemi ym. 2013, 294). Jotta ilmiötä voidaan tarkastella syvällisesti, on tutkimuskysymyksen oltava riittävän täsmällinen ja rajattu (Kangasniemi ym. 2013, 295).

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on löytää mahdollisimman olennainen aineisto tutkimuskysymyksiin vastaamiseksi (Rhoades 2011, Kangasniemen ym. 2013, 295 mukaan). Aineistoksi haetaan aiemmin julkaistua tutkimusaiheen kannalta merkityksellistä tutkimustietoa (Burns & Grove 2005; Grant & Booth 2009, Kangasniemen ym. 2013 mukaan, 295) ja aineiston valinnassa kiinnitetään huomiota siihen, miten se vastaa tutkimuskysymykseen (Kangasniemi ym. 2013, 295). Aineiston valinnasta kerrotaan lisää luvussa 4.1.

Menetelmän ydin on käsittelyosan rakentaminen. Sen tavoitteena on tutkimuskysymykseen vastaaminen laadullisena kuvailuna (Green ym. 2006; Arnold 2007; Rother 2007; Grant & Booth 2009; Kangasniemen ym. 2013, 296 mukaan). Tässä vaiheessa sisältöä analysoidaan ja yhdistetään kriittisesti (Rother 2007, Kangasniemen ym. 2013, 296 mukaan) ja siitä pyritään luomaan jäsentynyt kokonaisuus (Colling 2003; Fitzgerald & Rumrill 2005, Kangasniemen ym. 2013, 296 mukaan). Analyysivaiheesta kerrotaan tarkemmin luvussa 4.2.

Tulosten tarkastelu on kuvailevan kirjallisuuskatsauksen viimeinen vaihe. Siinä esitellään kirjallisuuskatsauksen keskeiset tulokset (Rhoades 2011, Kangasniemen ym. 2013, 297 mukaan) ja arvioidaan tutkimuksen etiikkaa ja luotettavuutta. Tulostaihe pitää sisällään myös sisällöllisen ja menetelmällisen pohdinnan. (Kangasniemi ym. 2013, 297). Tämän opinnäytetyön tulokset esitellään luvuissa 5 ja 6.1.

4.2 Aineiston kuvaus ja laadunarviointi

Kirjallisuuskatsauksen aineistoa haetaan yleensä sähköisistä tieteellisistä tietokannoista tai manuaalisilla hauilla tieteellisistä julkaisuista (Kangasniemi ym.

2013, 295). Tähän opinnäytetyöhön aineistoa haettiin Medic-, Cinahl-, Medline- ja Nursing & Allied Health Database -tietokannoista.

Ainestoa haettiin tutkimuskysymykseen perustuvia hakusanoja ja -lausekkeita hyödyntäen. Useita koehakuja tekemällä hakulausekkeet muodostuivat sellaisiksi, että niiden avulla saatiin mahdollisimman hyvin tutkimuskysymyksiin vastaavia tuloksia. Tietokantoihin asetettiin tietokantarajaukset, jotka tarkensivat hakua. Hakusanoiksi Mediciin valittiin huulihalkio, suulakihalkio, kitalakihalkio, cleft lip ja cleft palate. Alustavissa hauissa havaittiin, että suomalaista tutkimusta aiheesta on tehty vähän, joten hakulausekke ja tietokantarajaukset pidettiin väljinä. Cinahlissa, Medlinessa ja Nursing & Allied Health Database -tietokannassa hakusanoiksi valittiin cleft lip, cleft palate, parents, family, "support, psychosocial", support ja experience.

Sisäänotto- ja poissulkukriteerit ohjasivat aineiston valintaa. Opinnäytetyöhön haluttiin valita mahdollisimman tuoreita tutkimuksia, jotta saataisiin käsitys siitä, millaisia vanhempien kokemat haasteet ja tuen tarpeet ovat tänä päivänä. Tämän vuoksi aineistoksi haluttiin korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja artikkeleita. Artikkeleiden tuli olla suomen- tai englanninkielisiä, vertaisarvioituja alkuperäistutkimuksia.

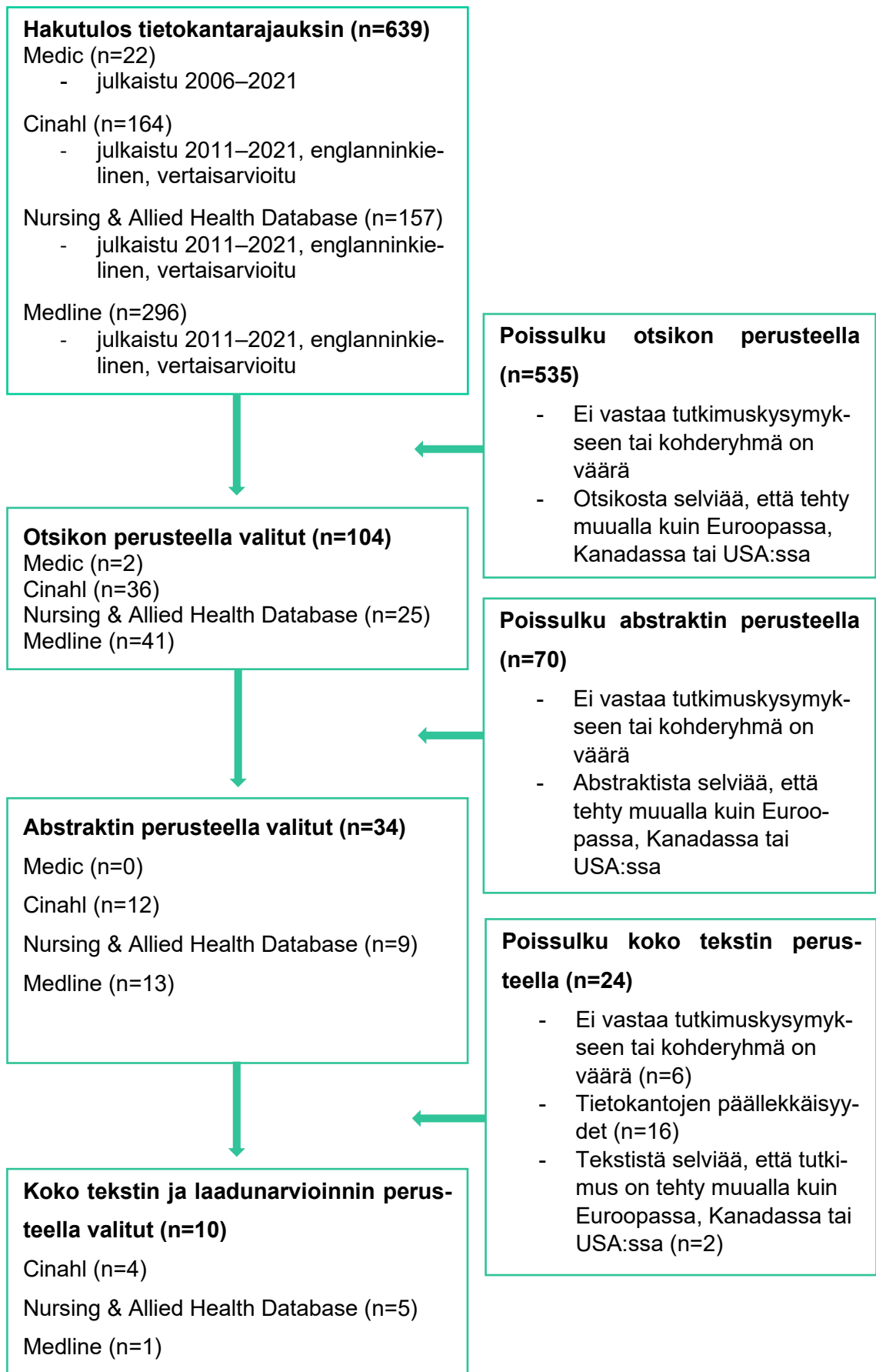
Koska tässä opinnäytetyössä käsiteltiin neuvolaikäisen lapsen vanhemman kohtaamia haasteita ja tuen tarpeita, karsiutuivat tätä vanhempia lapsia koskevat artikkelit pois. Tutkimusten tuli käsitellä huuli- ja/tai suulakihalkioita ja esimerkiksi erilaisia oireyhtymiä käsittelevät tutkimukset jätettiin pois. Koska suomalaista tutkimusta aiheeseen liittyen löydettiin niukasti, määriteltiin sisäänottokriteereiksi myös se, että tutkimukset oli tehty Euroopassa tai Pohjois-Amerikassa. Ajateltiin, että näin tutkimustulokset ovat verrattavissa myös suomalaiseen yhteiskuntaan ja kulttuuriin. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit on esitelty taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaisuvuosi 2011–2021	Julkaistu ennen vuotta 2011
Kieli suomi tai englanti	Kieli muu kuin suomi tai englanti
Tieteellinen alkuperäinen tutkimus-artikkeli	Muu artikkeli
Vertaisarvioitu	Ei vertaisarvioitu
Tutkimuksessa käsitellään neuvolaikäisen lapsen vanhempien kohtaamia haasteita ja/tai tuen tarpeita	Tutkimuksessa käsitellään vanhempien tarvitsemaa tukea raskausaikana tai yli 6-vuotiaiden lasten vanhempien kohtaamia haasteita ja/tai tuen tarpeita
Tutkimuksessa käsitellään huuli- ja/tai suulakihalkioita	Tutkimuksessa käsitellään jotain muuta, kuin huuli- ja/tai suulakihalkioita
Kokoteksti saatavilla	Kokotekstiä ei saatavilla tai se on maksullinen
Tutkimus tehty Euroopassa tai Pohjois-Amerikassa	Tutkimus tehty muualla kuin Euroopassa tai Pohjois-Amerikassa

Tietokantahaun tulokset käytiin läpi, ja tutkimuksia alettiin sulkea pois otsikon ja sitten tiivistelmän perusteella. Otsikon perusteella karsiutuivat pois ne tutkimukset, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin tai joiden kohderyhmä oli väärä. Tiivistelmän perusteella pois jätettiin ne tutkimukset, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin tai paljastuivat kirjallisuuskatsauksiksi.

Tiivistelmän perusteella valitut tutkimukset luettiin kokonaisuudessaan läpi. Tutkimuksia tarkasteltiin Kangasniemen, Pakkasen ja Korhosen (2015, 1744–1757) artikkelissa esiteltyjen laadunarvioinnin kriteerien mukaisesti ja etsittiin tulososioista vastauksia tutkimuskysymyksiin. Pois karsiutuivat tutkimukset, jotka eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin tai käsitelivät väärää kohderyhmää, kuten esimerkiksi yli neuvolaikäisten lasten vanhempia. Kaikissa vaiheissa pois karsiutui myös tutkimuksia, jotka oli tehty jossain muualla kuin Euroopassa, Kanadassa tai Yhdysvalloissa. Kuviossa 2 esitellään tarkemmin tiedonhakua ja aineiston valintaa. Aineistoksi valikoitui lopulta kymmenen tutkimusta. Valitut tutkimukset esitellään liitteessä 1, jossa kuvataan tutkimusten tekijät, tarkoitus, menetelmät, analyysi, keskeisimmät tulokset sekä laadunarviointi.



KUVIO 2. Tiedonhaku ja aineiston valinta

4.3 Aineiston analyysi

Opinnäytetyöhön valitut artikkelit analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Kylmän ja Juvakan (2007, 8) mukaan Bryman (2004) toteaa, että induktiivinen eli aineistolähtöinen sisällönanalyysi on laadullisen aineiston analyysin perustyöväline. Sisällönanalyysin tavoite on saada muodostettua tiivistetyssä ja yleisessä muodossa oleva kuvaus tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 87).

Aluksi valittuihin tutkimuksiin perehdyttiin huolellisesti. Analyysiprosessi alkaa aineiston osiin purkamisella (Kylmä & Juvakka 2007, 113), jolloin alkuperäinen aineisto pelkistetään eli redusoidaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 92). Pelkistysvaiheessa karsitaan pois tutkimuksen kannalta epäolennaiset asiat ja etsitään aineistosta sellaiset ilmaukset, jotka kuvaavat tutkimustehtävää (Tuomi & Sarajärvi 2018, 92). Tässä vaiheessa opinnäytetyön analyysivaihetta tutkimuksista etsittiin ilmaukset, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Ilmaukset värikoodattiin ja pelkistettiin. Pelkistykset pyrittiin tekemään niin, ettei ilmausten alkuperäinen merkitys muuttunut. Esimerkki alkuperäisilmauksen pelkistyksestä on taulukossa 2.

TAULUKKO 2. Esimerkki aineiston alkuperäisilmauksen pelkistyksestä

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
Meeting other parents with children born with CL/P	Muiden halkiolasten vanhempien tapaa-
Desire to connect to another family	Halu olla yhteydessä toiseen perheeseen
Share their experiences and advice with other families	Kokemusten ja neuvojen jakaminen muiden perheiden kanssa
Share experiences and ask questions	Kokemusten jakaminen ja kysymyksien esittäminen

Kun aineisto on pelkistetty, käydään alkuperäisilmaukset läpi ja samaa ilmiötä kuvaavat käsitteet ryhmitellään eli klusteroidaan. Nämä ryhmitellyt käsitteet muo-

dostavat alaluokkia, joita edelleen yhdistelemällä muodostuu yläluokkia. Ryhmittely on osa abstrahointia eli käsitteellistämistä, jossa edetään alkuperäisilmauksista teoreettisiin käsitteisiin ja johtopäätöksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 93–94.) Esimerkki aineiston ryhmittelystä ja käsitteellistämisestä on taulukossa 3.

TAULUKKO 3. Esimerkki ryhmittelystä

Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka
Yksinäisyyden tunne	Yksinäisyys	Eristäytyminen ja muiden ihmisten reaktiot
Etäisyyden ja yksinäisyyden tunne		
Ei mahdollisuutta purkaa ajatuksia ja tunteita		
Välttivät kotoa poistumista	Eristäytyminen	
Pysyivät kotona vauvan kanssa		
Eivät julkaisseet kuvia sosiaaliseen mediaan	Halkion piilottelu	
Lapsen peittäminen		
Kuvakulmien valitseminen niin, että halkio ei näy		
Epävarmuus siitä, miten muut reagoivat	Huoli muiden reaktioista	
Huoli tuomitukseksi tulemisesta		
Huoli, että lasta kiusattaisiin	Huoli lapsen kiusatuksi tulemisesta	
Toiset lapset nauravat ja pilkkaavat		

Analyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jonka tuloksena on vastaus tutkimustehtävään (Tuomi & Sarajärvi 2018, 94). Prosessi siis etenee sisällöllisesti samankaltaisten osien yhdistämisestä lopulta aineiston tiivistämiseen kokonaisuudeksi, joka vastaa tutkimuskysymykseen (Kylmä & Juvakka 2007, 113). Taulukossa 4 on esitelty ala- ja yläluokat, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen vanhempien kohtaamista haasteista. Taulukossa 5 on esitelty ala- ja yläluokat, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen vanhempien tuen tarpeista.

TAULUKKO 4. Analyysissä muodostuneet ala- ja yläluokat vanhempien kohtaamista haasteista

Alaluokat	Yläluokat
Lapsen syöttäminen haastavaa	Lapsen imettämiseen ja syöttämiseen liittyvät haasteet
Äidinmaidon riittämättömyys	
Liian pitkäkestoinen syöttäminen	
Haasteet vauvan imuotteessa	
Haasteet kiinteisiin ruokiin siirtymisessä	
Haasteet äidinmaidon lypsämisessä ja syöttämisen apuvälineiden käytössä	
Syöttämiseen liittyvät huolet ja pelot	Lapsen syöttämiseen liittyvät huolet, pelot ja suru
Suru imetyksen epäonnistumisesta	
Tunteellinen elämäntilanne	Ahdistus ja syyllisyys
Vanhempien mielialan muutokset	
Selityksen etsiminen ja syyllisyydentunto	
Yksinäisyys	Eristäytyminen ja muiden ihmisten reaktiot
Eristäytyminen	
Halkion piilottelu	
Huoli muiden reaktioista	
Huoli lapsen kiusatuksi tulemisesta	
Ammattilaisten riittämätön osaaminen syöttämiseen liittyen	Ammattilaisten osaamisen ja tiedon puutteet
Ammattilaisten koulutuksen puute	
Halkion hoitoon liittyvät huolet	Hoito perheen elämän keskiössä
Sopeutuminen lapsen muuttuneeseen ulkoonäköön	
Halkion hoitoon liittyvä kuormitus	
Halkion vaikutukset koko perheen elämään	
Lapsen puheen vaikeudet	Lapsen terveyteen ja kehitykseen liittyvät huolet
Lapsen kuulovaikeudet	
Muut lapsen terveyteen liittyvät huolet	

TAULUKKO 5. Analyysissä muodostuneet ala- ja yläluokat vanhempien tuen tarpeista

Alaluokat	Yläluokat
Rohkaisu ja lohdutus	Myötätuntoinen ja välittävä hoitosuhde
Psyykkinen tuki	
Myötätuntoinen ja selkeä vuorovaikutus	
Tarve saada lisää tietoa	Yksilöllinen ja täsmällinen tieto
Helposti ymmärrettävä ja täsmällinen tieto	
Halkion hoitoon liittyvä tieto	
Yksilöllistetty tieto	
Kirjallinen tieto	
Halkioihin erikoistuneiden ammattilaisten tuki	Moniammatillinen tuki
Asiantuntijuus	
Moniammatillinen tuki lapsen syöttämisessä	
Yhteyshenkilö hoitopaikkaan	
Hoidon jatkuvuus	
Lähipiiri vanhempien tukena	Sosiaaliset verkostot vanhempien tukena
Kokemusten jakaminen ja tuen saaminen ver- taisilta	
Verkkoyhteisön ja kolmannen sektorin tuki	

5 TULOKSET

5.1 Halkiolasten vanhempien kohtaamat haasteet

Lapsen imettämiseen ja syöttämiseen liittyvät haasteet

Vanhempien kokemusten mukaan halkiovauvan syöttäminen oli haastavaa (Stock, Zucchelli, Hudson, Kiff & Hammond 2020, 189). Lapsen suulakihalkio tai huuli-suulakihalkio vaikeutti imettämistä (Lindberg & Berglund 2014, 69) ja joistakin vanhemmista se tuntui armottomalta tehtävältä (Breuning, Courtemanche & Courtemanche 2021, 581). Halkio lisäsi vauvan ilman nielemistä ja koliikkioireita ja syömisen aikana maitoa saattoi valua vauvan nenäonteloon (Britton, McDonald & Welbury 2011, 252). Suurin osa vanhemmista koki, että vauvan oli vaikea saada rinnasta riittävästi maitoa (Madhoun, Crerand, Keim & Baylis 2020, 482; Lindberg & Berglund 2014, 69) tai äidinmaidon erityis oli vähäistä muusta syystä (Lindberg & Berglund 2014, 69).

Halkiovauvan syöttäminen oli usein liian aikaa vievää (Breuning ym. 2021, 581; Britton ym. 2011, 252; Lindberg & Berglund 2014, 69) ja lapsen syöttäminen tuttipullolla tai imettämällä saattoi kestää yli tunnin (Britton ym. 2011, 252). Imetysoongelmia saattoi lisätä sekin, että halkion takia vauva ei saanut hyvää imuotetta rinnasta (Madhoun & Crerand ym. 2020, 482; Lindberg & Berglund 2014, 69). Myös kiinteisiin ruokiin siirtyminen oli haastavaa (Stock ym. 2020, 189; Breuning ym. 2021, 581), sillä lapsi turhautui ruoan päätyessä hänen nenäonteloonsa (Breuning ym. 2021, 581).

Äidit kokivat äidinmaidon lypsämisen kylmäksi ja mekaaniseksi toiminnaksi, josta puuttui läheisyys, jota lasta imetettäessä koetaan (Lindberg & Berglund 2014, 69). Joidenkin vanhempien mielestä äidinmaidon lypsäminen ja lypsetyn maidon antaminen oli hyvin uuvuttavaa, eikä se johtanut miellyttävään ja nautinnolliseen syöttämishetkeen (Mauriën, Van de Castele & Nadjmi 2019, e60). Rintapumpun käyttö koettiin epämiellyttävänä ja joskus myös kivuliaana. Riittävän maidontuotannon saavuttaminen rintapumpulla ei aina onnistunut tai se kesti liian pitkään. (Madhoun & Crerand ym. 2020, 482.) Pumpun käyttöön liittyi myös teknisiä ongelmia. Pumpua ei saatu toimimaan, sillä ei saatu lainkaan maitoa rinnasta tai

huonon tiivisteen tai muun syyn takia maito valui pumpun moottoriin tai muihin sellaisiin paikkoihin, joihin maitoa ei saisi päästä. (Madhoun & Crerand ym. 2020, 482.)

Osa vanhemmista koki pulloruokinnan pitkänä ja rasittavana prosessina ja imeytyksen ja pulloruokinnan yhdistämisen vaativana ja turhauttavana tehtävänä (Lindberg & Berglund 2014, 69). Erikoistuttipullojen käyttö aiheutti vanhemmissa stressiä ensimmäisten viikkojen aikana. Lisähaastetta toi myös se, että muut perheenjäsenet arkailivat tuttipullojen käyttöä. (Breuning ym. 2021, 581.) Osalla lapsista oli käytössä nenämahaletku ensimmäisinä elinviikkoina. Sen avulla varmistettiin lapsen riittävä painonnousu ja kasvu. (Britton ym. 2011, 252.)

Lapsen syöttämiseen liittyvät huolet, pelot ja suru

Halkion aiheuttamat syöttämisvaikeudet tulivat järkytyksenä vanhemmille (Breuning ym. 2021, 582) ja vauvan syöttämisvaikeuksiin liittyi suurta huolta (Stock & Rumsey 2015, 36). Äidit olivat huolissaan siitä, pystyisivätkö he tuottamaan riittävästi maitoa lapsen tarpeisiin (Lindberg & Berglund 2014, 69; Madhoun & Crerand ym. 2020, 482). Pelkona oli myös maidontuotannon hiipuminen. Huolet koskivat edellisten lisäksi äidinmaidonkorvikkeen käyttöä ja siitä johtuvia mahdollisia vauvan vatsakipuja. (Lindberg & Berglund 2014, 69.) Ne äidit, jotka toivoivat imeytystä, kokivat surua imetyksen epäonnistumisesta (Breuning ym. 2021, 581; Lindberg & Berglund 2014, 69).

Ahdistus ja syyllisyys

Vanhempien kokemusten mukaan halkiolapsen syntymää seurasi kaoottinen kausi (Lindberg & Berglund 2014, 70). Tämä saattoi olla vanhemmille tunnepitoinen ja traumaattinen ajanjakso (McCorkell, McCarron, Blair & Coates 2012, 27). Mielenterveyteen liittyvät ongelmat, kuten ahdistus ja depressio olivat melko yleisiä äitien keskuudessa (Madhoun & Crerand ym. 2020, 480). Lasten vanhemmat kokivat huolta lapsestaan ja lapsen tilasta, koska heille halkio saattoi olla ennestään tuntematon rakennepoikkeavuus, eikä heillä ollut tietoa sen mahdollisista vaikutuksista lapsen elämään (Breuning ym. 2021, 580).

Vanhemmat yrittivät etsiä syytä halkiolle (McCorkell ym. 2012, 26). Kun halkion taustalla oli geneettinen syy, vanhemmat kokivat syyllisyydentunnetta (Stock &

Rumsey 2015, 35). Jos halkio ei johtunut perintötekijöistä, vanhemmat saattoivat ihmetellä, miksi heille kävi näin. He etsivät syytä halkiolle ympäristötekijöistä kuten tupakoinnista, lääkityksestä, kemikaaleille altistumisesta ja raskaudenaikaisesta foolihapon puutteesta. (Stock & Rumsey 2015, 36.)

Eristäytyminen ja muiden ihmisten reaktiot

Vanhemmat tunsivat usein yksinäisyyttä ja erilaisuutta (Lindberg & Berglund 2014, 70; Mauriën ym. 2019, e61). Äidit kokivat, että he elivät eristyksissä (Breuning ym. 2021, 581; Lindberg & Berglund 2014, 69) tai olivat rajoittuneita, koska he joutuivat käyttämään erityisvälineitä lapsen syöttämiseen ja tarvitsivat sopivan tilan maidon lypsämiseen (Lindberg & Berglund 2014, 69). Isille oli hyvin vähän tukea tarjolla, vaikka heidän mielestään jo vauvan erityispiirre itsessään olisi vaatinut sitä. Heille ei myöskään tarjottu keskustelumahdollisuutta ilman kumppanin läsnäoloa. (Stock & Rumsey 2015, 35.) Moni isä koki, että heidän piti pysyä vahvana ja positiivisena voidakseen tukea kumppaniaan ja lastaan, ja tämän takia heidän omille ajatuksilleen ja tunteilleen ei jäänyt tilaa (Lindberg & Berglund 2014, 70).

Kotoa poistumisen välttely johti perheiden eristäytymiseen (Breuning ym. 2021, 583). He yrittivät tällä tavalla välttää muiden ihmisten kielteisiä reaktioita (Mauriën ym. 2019, e60). Vanhemmat yrittivät suojella lasta epämukavilta vuorovaikutustilanteilta peittämällä lapsen tai lastenrattaat, joissa lapsi matkusti. Vanhemmat huomioivat halkion myös valokuvia otettaessa. Osa heistä otti kuvia vain sellaisista kuvakulmista, joissa halkio ei näkynyt. Toiset vanhemmat eivät julkaisseet lapsestaan kuvia sosiaaliseen mediaan. (Breuning ym. 2021, 581, 583.)

Vanhemmat huomasivat, että ihmiset tuijottivat heidän lastaan (Breuning ym. 2021, 583; Mauriën ym. 2019, e60) ja se teki heidät surulliseksi ja sai heidät kyseenalaistamaan itseään (Mauriën ym. 2019, e60). Erityisesti äidit olivat epävarmoja ja huolissaan siitä, miten vieraat ihmiset reagoivat lapsen halkioon (Mauriën ym. 2019, e60; Nidey, Moreno Uribe, Marazita & Wehby 2015, 47; Breuning ym. 2021, 581). He pelkäsivät tuomitukseksi tulemista (Nidey ym. 2015, 47) ja osa vanhemmista myös kohtasi vieraiden ihmisten negatiivisia reaktioita (Stock & Rumsey 2015, 35).

Vanhemmat olivat huolissaan siitä, että heidän lastaan kiusataan ulkonäön tai puheen kehityksen haasteiden vuoksi (Stock & Rumsey 2015, 37; Breuning ym. 2021, 581). Vanhempien kokemusten mukaan lapsen puheongelmat heikensivät hänen sosiaalista itseluottamustaan. He olivat järkyttyneitä lapseensa kohdistuvasta kiusaamisesta ja siitä, että muut lapset pilkkasivat heidän lastaan. (Breuning ym. 2021, 581, 583.)

Ammattilaisten osaamisen ja tiedon puutteet

Vanhempien kokemusten mukaan terveydenhuollon ammattilaiset eivät osanneet vastata lapsen syöttämiseen liittyviin tuen tarpeisiin. Äidit saivat vaihtelevia ja virheellisiä tietoja halkiolapsen imettämiseen ja pulloruokintaan liittyen. (Lindberg & Berglund 2014, 69.) Protokollat halkiolapsen syöttämisestä vaihtelivat eri sairaaloiden välillä, mikä ärsytti vanhempia (Breuning ym. 2021, 581). Jotkut äidit olivat pettyneitä terveydenhuollon ammattilaisten tiedon- ja koulutuksen puutteeseen (Madhoun & Crerand ym. 2020, 482) ja heidän mielestään hoitajilla pitäisi olla enemmän tietoa huuli- ja suulakihalkioista ja halkiolapsen syöttämisestä (Mauriën ym. 2019, e61).

Hoito perheen elämän keskiössä

Lapsen leikkaukset koettiin sekä pelottaviksi että tarpeellisiksi (Stock & Rumsey 2015, 36). Haasteita aiheuttivat elektiivisiä leikkauksia koskevien päätösten tekeminen (Stock ym. 2020, 189) sekä käytännöllinen ja emotionaalinen valmistautuminen leikkauksiin (Nelson & Kirk 2013, 282). Vanhemmat kokivat ahdistusta leikkauksista johtuvasta fyysisestä traumasta ja kivusta. Osa vanhemmista järkyttyi nähdessään lapsensa kivuissaan, ja tämä sai yhden vanhemman jopa kyseenalaistamaan lisäleikkausten tarpeellisuuden. (Breuning ym. 2021, 582–583.) Yksi leikkausten jälkeinen huolenaihe oli toipumista tukevan syöttämistavan löytäminen (Nelson & Kirk 2013, 281).

Ensimmäisen halkioleikkauksen jälkeen vanhemmilla saattoi olla ristiriitaisia tunteita lapsen uuteen ulkonäköön liittyen (Breuning ym. 2021, 582) ja se vaati heiltä sopeutumista (Stock ym. 2020, 189). Moni vanhempi kaipasi halkiota, koska he kokivat, että se oli osa heidän lastaan (Stock & Rumsey 2015, 36).

Halkiolapsen hoito ja toistuvat tapaamiset terveydenhuollon ammattilaisten kanssa kuormittivat vanhempia (Breuning ym. 2021, 582). Kuormitusta lisäsivät myös peruuntuneet ja siirtyneet leikkaukset (Stock & Rumsey 2015, 36). Joitakin vanhempia ahdisti tapa, jolla peruuntuneista leikkauksista ilmoitettiin (Nelson & Kirk 2013, 282). Erityisesti lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana hoito oli suuressa ja tärkeässä roolissa, mutta jäi tämänkin jälkeen huomattavaksi osaksi perheen elämää (Stock & Rumsey 2015, 37). Hoidon takia perheen muut elämän osa-alueet kärsivät ja halkiolapsen tila vaikutti epäsuorasti myös sisarusten elämään. Vanhemmat olivat huolissaan myös toisen halkiolapsen saamisesta tulevaisuudessa ja halkion periytymisestä seuraavalle sukupolvelle. (Stock & Rumsey 2015, 37–38.)

Lapsen terveyteen ja kehitykseen liittyvät huolet

Suurin osa vanhemmista oli huolissaan halkiolapsen puheeseen liittyvistä ongelmista (Stock & Rumsey 2015, 36; Breuning ym. 2021, 581). Vanhempien ja halkiolapsen välillä saattoi olla vuorovaikutusvaikeuksia (Stock ym. 2020, 189) ja vanhemmat olivat kiusaantuneita siitä, etteivät he ymmärtäneet lapsensa puhetta (Breuning ym. 2021, 581). Osa vanhemmista oli huolissaan lapsen kuulosta ja mahdollisesta pysyvästä kuulovammasta (Breuning ym. 2021, 581; Stock ym. 2020, 189; Stock & Rumsey 2015, 36). Vanhemmilla oli huolia myös lapsen hengitystieinfektioihin ja mahdolliseen halkioon liittyvään oireyhtymään liittyen (Stock & Rumsey 2015, 36).

5.2 Halkiolasten vanhempien tuen tarpeet

Myötätuntoinen ja välittävä hoitosuhde

Vanhemmat tarvitsivat rauhoittelua (McCorkell ym. 2012, 26), ohjausta (Mauriën ym. 2019, e61) ja psyykkistä tukea, kun heille syntyi halkiolapsi (McCorkell ym. 2012, 26). Ammattilaisten antama lohdutus ja tuki lievittivät vanhempien pelkoja (McCorkell ym. 2012, 26) ja auttoivat äitejä ymmärtämään reaktioitaan paremmin (Lindberg & Berglund 2014, 70). Emotionaalista tukea saatiin esimerkiksi halkioihin erikoistuneelta hoitajalta (Breuning ym. 2021, 581).

Vanhemmat arvostivat lääkärin myötätuntoa (Breuning ym. 2021, 582), huolehti-vaista asennetta lasta kohtaan (Nelson ym. 2013, 280), rauhallisuutta ja hyviä vuorovaikutustaitoja, kuten kykyä kommunikoida vanhempien kanssa sekä ilmaista välittämistä ja huolta koko perheestä (Breuning ym. 2021, 582). Vanhemmat arvostivat myös sitä, että lääkärit näkivät aikaa ja vaivaa luottamuksellisen suhteen luomiseen lapseen (Nelson ym. 2013, 280). Ammattilaisten avoin asenne ja halu auttaa auttoivat äitejä selviytymään (Lindberg & Berglund 2014, 70).

Yksilöllinen ja täsmällinen tieto

Kaikilla vanhemmilla oli voimakas halu saada lisää tietoa (Breuning ym. 2021, 581) ja tiedon saaminen koettiin välttämättömäksi (Lindberg & Berglund 2013, 70). Tiedon tuli olla realistista, tarkoituksenmukaista (McCorkell ym. 2012, 27), yksinkertaista ja täsmällistä (Lindberg & Berglund 2014, 70). Vanhemmilla oli tarve saada lisää tietoa halkioiden hoitomuodoista (Mauriën ym. 2019, e61), leikkauksiin liittyvistä riskeistä ja siitä, mitä leikkauksessa tapahtuu ja mitä on odotettavissa leikkauksen jälkeen (Nelson ym. 2013, 281).

Vaikka vanhemmat arvostivat tiedon saamista, saattoi sen omaksuminen olla heille toisinaan haastavaa. Siksi tiedon antamisen ajoitusta ja sisältöä tulisi mukauttaa yksilöllisesti perheen tarpeisiin. (Nelson ym. 2013, 281.) Esimerkiksi lapsen leikkausten aikaan tehostetun tuen saaminen oli tärkeää (Stock & Rumsey 2015, 34) ja yksilöllinen, kirjallinen hoitosuunnitelma auttoi vanhempia valmistautumaan tulevaan (Nelson ym. 2013, 281).

Halkioiden hoidosta kertovat yhdenmukaiset, kirjalliset esitteet täydensivät muulla tavoin saatua tietoa (Nelson ym. 2013, 281). Kaikki vanhemmat kokivat, että täsmällistä tietoa sisältävät esitteet esimerkiksi lapsen syöttämisvaikeuksista olisivat hyödyllisiä (Mauriën ym. 2019, e61). Halkiolasten kuvia sisältävät esitteet auttoivat vanhempia valmistautumaan tulevaan (McCorkell ym. 2012, 26).

Moniammatillinen tuki

Vanhemmat tarvitsivat halkioihin erikoistuneiden ammattilaisten tukea. Halkiotiimin tarjoama tuki auttoi vanhempia käsittelemään tunteitaan, jäsentelemään aja-

tuksiaan ja hyväksymään lapsensa. (McCorkell ym. 2012, 26.) Valtaosalla vanhemmista oli positiivisia kokemuksia halkiotiimin ja erityisesti halkioihin erikoistuneiden hoitajien tarjoamasta tuesta (Britton ym. 2011, 253). Vanhempien luottamusta terveydenhuollon ammattilaisiin lisäsi ammattilaisten asiantuntijuus, säännöllinen taitojen harjoittelu ja kokemus (Stock & Rumsey 2015, 36). Vanhemmat kokivat, että lääkärit olivat päteviä, luotettavia ja kokeneita, mikä vähensi heidän huoliaan esimerkiksi leikkauksiin liittyen (Nelson ym. 2013, 279).

Imetysohjaus oli tärkeää, kun äidit halusivat kokeilla imettämistä (Lindberg & Berglund 2014, 70). Käytännölliset vinkit ja strategiat vähensivät vanhempien kuormitusta ja ahdistusta (Mauriën ym. 2019, e61). Vanhemmat saivat tukea syöttämiseen, erikoistuttipullojen käyttämiseen ja kiinteisiin ruokiin siirtymiseen (McCorkell ym. 2012, 26). Ohjausta ja apua saatiin hoitajilta (Breuning ym. 2021, 581; Madhoun & Crerand ym. 2020, 482), imetysohjaajilta ja puheterapeuteilta. Terapeuttista tukea syömiseen liittyen sai lähes puolet vauvoista (Madhoun & Crerand ym. 2020, 482).

Vanhemmat kokivat, että perheillä tulisi olla nimetty yhteyshenkilö, jolta he voisivat saada apua lapsen syöttämisongelmiin, tietoa leikkausten ajankohdista sekä psyykkistä tukea (Mauriën ym. 2019, e61). Yhteyshenkilö voisi auttaa vanhempia pysymään ajan tasalla hoidon etenemisestä ja tarjota heille keskusteluapua (Nelson ym. 2013, 282). Hoitosuhteiden pysyvyys oli tärkeää vanhemmille (Nelson ym. 2013, 280) ja he arvostivat pitkäaikaista tukea (Breuning ym. 2021, 582). Pitkäaikaiset hoitosuhteet johtivat luottamuksen syntymiseen (Nelson ym. 2013, 280). Äidit kokivat, että he tarvitsivat systemaattista seurantaa, kunnes lapsen syöttäminen oli vakiintunutta ja äidit itse suhtautuivat tilanteeseen luottavaisesti (Lindberg & Berglund 2014, 69).

Sosiaaliset verkostot vanhempien tukena

Luotettava tukiverkosto suojasi vanhempia psyykkiseltä kuormitukselta (Stock ym. 2020, 189). Kaikki vanhemmat kuvasivat sukulaisten olleen tukea antavia (Breuning ym. 2021, 583; Mauriën ym. 2019, e60) ja käytännön tuen saaminen perheeltä ja ystäviltä koettiin isoksi eduksi (Stock & Rumsey 2015, 35). Haasteiden jakaminen esimerkiksi syöttämiseen liittyen lisäsi vanhempien kokemusta

yhteishengestä ja isien panos syöttämiseen liittyvään päätöksentekoon ja käytännön olosuhteisiin auttoivat äitejä selviytymään haasteista. (Lindberg & Berglund 2014, 70.)

Lähes kaikki vanhemmat halusivat jakaa kokemuksiaan ja neuvoja toisten perheiden kanssa ja arvostivat tuen saamista tuttavilta, joilla itsellään oli halkio (Breuning ym. 2021, 583). Pääsy vertaistuen äärelle suojasi vanhempia psyykkiseltä kuormitukselta (Stock ym. 2020, 189). Vanhemmat saivat tukea myös verkko-yhteisöiltä (Breuning ym. 2021, 583) esimerkiksi lapsen syöttämiseen liittyen (Madhoun & Crerand ym. 2020, 482). Halkioyhdistys tarjosi vanhemmille korkealaatuista tietoa ja käytännöllistä tukea (Stock & Rumsey 2015, 34). Lisäksi joillekin vanhemmille uskonto ja kirkko olivat merkityksellisiä tilanteen hyväksymisessä ja tuen saamisessa (Breuning ym. 2021, 583).

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu ja johtopäätökset

Opinnäytetyön tuloksista selviää, että halkiolasten vanhemmat kohtaavat useita erilaisia haasteita. Haasteet liittyvät huoliin lapsen terveydestä, kehityksestä ja syöttämisestä. Kuten Kayen, Cattaneon, Huffin & Staggsin (2019, 131) tutkimuksessa, myös kirjallisuuskatsauksen tuloksissa nousevat esiin haasteet esimerkiksi lapsen imuotteeseen, imetyksen ja syöttämisen keston ja kiinteisiin ruokiin siirtymiseen liittyen. Lapsen syöttämiseen liittyy myös voimakkaita tunteita, kuten surua imetyksen epäonnistumisesta johtuen. Vanhemmat tarvitsevatkin moniammatillista tukea syöttämiseen liittyvistä haasteista selvitäkseen (Madhoun & Merrel ym. 2020, 1618).

Kuten hoitotyön suosituksessa raskaana olevan, synnyttävän ja synnyttäneen äidin sekä perheen imetysohjauksesta todetaan, tulee imetysohjausta toteuttaa yksilöllisesti perheen tarpeiden mukaan. Tuki tulee kohdistaa erityisesti heille, jotka kuuluvat imetyksen lopettamisen riskiryhmään. Läheiset, kuten äidin puoliso tulee ottaa myös huomioon imetysohjauksessa. (Hannula, Kaunonen, Koskinen & Tarkka 2010, 10–12.)

Myös psykososiaaliset haasteet ja huolet nousevat esille tuloksissa. Tämän katsauksen tulokset ovat hyvin samankaltaisia Wallacen & Mattnerin (2017, 154) tutkimuksen tuloksen kanssa, jonka mukaan halkiolasten vanhemmat voivat kärsiä ahdistuneisuudesta ja masentuneisuudesta. Vanhemmat kuvailevatkin tilannetta kaoottiseksi ja traumaattiseksi. Tulokset osoittavat, että erityisesti isät kokevat jäävänsä vaille tukea. Myös Vuorenmaan ym. (2011, 290) tutkimuksen tuloksista selviää, että isät kokevat saaneensa todella vähän tai kohtalaisesti emotionaalista tukea neuvolan terveydenhoitajilta.

Katsauksen tuloksista käy ilmi, että lapsen terveydellinen erityispiirre aiheuttaa vanhemmissa syyllisyydentunteja. Tonttila (2006, 103) toteaa väitöskirjassaan, että erityislapsen vanhemmat kantavat syyllisyyttä asioista, joihin heillä ei ole ollut mitään vaikutusta. Ammattilaisten tulee välttää näiden tunteiden vahvistamista ja

sen sijaan huomioida lapsen vahvoja ja myönteisiä ominaisuuksia. Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan todeta, että vanhemmat ovat huolissaan lapsen kiusatuksi tulemisesta ja muiden ihmisten negatiivisista reaktioista lapsen halkioon. Tästä johtuen vanhemmat saattavat eristäytyä ja vältellä kotoa poistumista.

Ammattilaisten osaamisen ja tiedon puutteet koetaan kuormittaviksi ja yhtenäiset hoitoprotokollat ja -käytännöt voisivat auttaa vanhempia. Suomessa halkioiden hoito on keskitetty Huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKEen. Voidaan ajatella, että tämä edistää vanhempien tuen tarpeisiin vastaamista, sillä siellä perhettä hoitavat halkioihin erikoistuneet ammattilaiset. Nimenomaan erikoistuneiden ammattilaisten tarjoama tuki korostui kirjallisuuskatsauksen tuloksissa, mikä on yhteneväinen Martinin, Slevinin ja Hillin (2020, 1354) tutkimuksen tulosten kanssa, joiden mukaan vanhemmat kokevat halkiotiimin ja erityisesti halkioon erikoistuneiden hoitajien antaman tuen erittäin hyväksi.

Vanhemmat hyötyvät ammattilaisten tarjoamasta lohdutuksesta ja rohkaisusta. Myötätuntoinen kohtaaminen on heille tärkeää, ja vuorovaikutuksessa perheiden kanssa tulee kiinnittää huomiota selkeyteen ja täsmällisyyteen, kuten myös Searlen, Nevillen, Ryanin & Waylenin (2018, 124–126) tutkimuksesta käy ilmi. Koska tiedon omaksuminen voi olla haastavaa, tulee sen antaminen mukauttaa yksilöllisesti jokaisen perheen tarpeiden mukaan.

Tuloksista käy ilmi, että perheeltä ja lähipiiriltä saatu apu ja tuki on tärkeää vanhemmille. Vanhemmilla on myös tarve saada vertaistukea, joka mahdollistaa oman tarinan jakamisen muiden halkiolasten vanhempien kanssa. Kolmas sektori, kuten järjestöt ja yhdistykset, tarjoavat vanhemmille arvokasta tietoa ja tukea. Suomessa toimii Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry (n.d.b.), jonka tavoitteena on edistää potilaiden hoitoa ja kuntoutusta ja jakaa tietoa sekä vertaistukea. Harvinaiskeskus Norio (n.d.) tarjoaa perheille maksuttomia kursseja, jotka sisältävät esimerkiksi asiantuntijaluentoja ja vertaisten kanssa keskustelua.

Suomessa neuvolassa työskentelevät terveydenhoitajat ovat avainasemassa perheiden tukemisessa. Varhainen puuttuminen lapsen hyvinvointia uhkaaviin tekijöihin edistää neuvolan ensisijaisen päämäärän – lapsen edun – saavuttamista (Armanto & Koistinen 2007, 113). Terveydenhoitajalla tulee olla tietoa huuli- ja

suulakihalkioista ja taitoa huomioida niiden aiheuttamat erityispiirteet esimerkiksi imetysohjausta annettaessa. Lapsen pitkäaikaissairaus tai vamma voi vaikuttaa myös turvallisen kiintymyssuhteen syntymiseen ja lapsen yleisen kehityksen etenemiseen. Perheille tuleekin tarjota kohdennettuja interventioita, joilla vahvistetaan kiintymyssuhteen muodostumista, vanhemman taitoja ja kyvykkyyden kokemusta. (Kalland & Salo 2020, 894.)

6.2 Eettisyyden ja luotettavuuden arviointi

Opinnäytetyötä tehdessä on noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012, 6) ohjeita hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Ohjeiden noudattaminen lisää työn luotettavuutta ja uskottavuutta. Lisäksi on perehdytty Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry:n (2019) laatimiin opinnäytetöiden eettisiin suosituksiin. Keskeisiä asioita hyvässä tieteellisessä käytännössä ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus kaikissa tutkimuksen vaiheissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6). Työn eettisyyttä ja luotettavuutta voidaan lisätä läpinäkyvällä ja johdonmukaisella etenemisellä (Heinrich 2002, Kangasniemen ym. 2013 mukaan, 297). Tämän opinnäytetyön prosessin eri vaiheet ja tehdyt valinnat on raportoitu selkeästi ja rehellisesti ja tehtyjä valintoja on tarkasteltu kriittisesti.

Opinnäytetyöprosessin alussa perehdyttiin aiheeseen ja hahmoteltiin sitä, mistä näkökulmasta aihetta aletaan tutkia. Tutkimuskysymyksen selkeä esittely ja teoreettinen perustelu lisää tutkimuksen luotettavuutta (Baumeister & Leary 1997; Grant & Booth 2009, Kangasniemen ym. 2013 mukaan, 297). Tämän työn tutkimuskysymykset ovat selkeästi rajatut ja viitekehyksessä on pyritty käsittelemään kattavasti työn teoreettinen pohja.

Tiedonhaku ja aineiston analyysi on kuvattu selkeästi. Tiedonhaun alussa tehdyillä koehauilla varmistettiin se, että aineistoksi valikoitui mahdollisimman hyvin tutkimuskysymykseen vastaavia artikkeleita. Käyttämällä useita tietokantoja pyrittiin lisäämään työn luotettavuutta. Prosessin etenemisen selkeyttämiseksi ja jäljitettävyyden sekä läpinäkyvyyden lisäämiseksi laadittiin taulukoita ja kaavioita.

Sisällönanalyysin tekemiseen panostettiin. Opinnäytetyön molemmat tekijät etsivät artikkeleista tutkimuskysymyksiin vastaavat ilmaisut ja tutkimusartikkelit käytiin läpi useaan kertaan. Kaikki kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset ja osa teoreettisen viitekehysten lähteistä olivat englanninkielisiä. Tekstiä käännettäessä pyrittiin siihen, että alkuperäisilmaisujen sisältö ei muutu. Yhtenä luotettavuutta heikentävänä tekijänä voidaan pitää käytettyjen lähteiden vieraskielisyyttä, sillä se lisää tulkintavirheiden mahdollisuutta. Analyysivaiheessa pelkistyksiä sekä ala- ja yläluokkia pohdittiin yhdessä ja pyrittiin muodostamaan mahdollisimman kuvaavat luokitukset.

Tulososiossa on noudatettu tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja, kuten rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Lisäksi hyvässä tieteellisessä käytännössä on keskeistä muiden tutkijoiden työn ja saavutusten kunnioittaminen (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6–7). Lähdemerkinnät on laadittu asianmukaisesti ja huolellisesti. Opinnäytetyön lähteinä on käytetty vertaisarvoituja alkuperäistutkimuksia sekä näyttöön perustuvaa tietoa. Lähteitä on käytetty monipuolisesti. Luotettavuutta voi heikentää se, että osa käytetyistä lähteistä on yli kymmenen vuotta vanhoja, mutta lähteiden luotettavuutta arvioitaessa on pyritty varmistamaan tiedon ajantasaisuudesta. Kirjallisuuskatsauksessa käytetyt lähteet ovat korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja.

Huuli- ja /tai suulakihalkioista on tehty niukasti tutkimuksia Suomessa, joten valtaosa opinnäytetyössä käytetyistä lähteistä on kansainvälisiä. Katsaukseen valitut tutkimukset on tehty Euroopassa tai Pohjois-Amerikassa ja voidaan ajatella, että sen vuoksi tulokset ovat siirrettävissä myös suomalaiseen yhteiskuntaan. Joidenkin tutkimusten otoskoot olivat melko pieniä, mikä voi vaikuttaa tutkimusten tulosten luotettavuuteen. Artikkeleiden tulokset ovat kuitenkin keskenään hyvin yhteneväisiä. Tutkimusten luotettavuutta arvioitaessa hyödynnettiin Kangasniemen, Pakkasen ja Korhosen (2015, 1744–1757) artikkelissa esiteltyjä laadunarvioinnin kriteereitä.

Opinnäytetyön ohjaavaan opettajaan sekä opponenteihin on tukeuduttu prosessin aikana, ja hyödynnetty heiltä saatua palautetta. Työn tukena on käytetty myös Tampereen ammattikorkeakoulun ohjeistuksia. Opinnäytetyön tekijöiden ensiker-

talaisuus saattaa heikentää työn luotettavuutta. Työ tarkistetaan plagiaatintunnistujärjestelmässä (Arene ry 2019, 7). Opinnäytetyön tekijät ovat vastanneet työn kustannuksista itse.

6.3 Jatkotutkimusehdotukset

Opinnäytetyön tavoitteena oli lisätä terveydenhoitajien tutkimuksiin perustuvaa tietämystä huuli- ja suulakihalkioista ja tuottaa tietoa, joka edistää halkiolasten vanhempien tuen tarpeiden tunnistamista ja niihin vastaamista. Tämä kirjallisuuskatsaus antaa käsityksen siitä, millaisia haasteita halkiolasten vanhemmat kohtaavat ja millaista tukea he tarvitsevat selviytyäkseen haasteista.

Opinnäytetyötä tehdessä kävi ilmi, että suomalaista tutkimusta aiheesta on tehty vähän. Koska neuvolajärjestelmä tavoittaa lähes kaikki lapsiperheet, olisi tärkeää, että neuvolapalveluissa pystyttäisiin vastaamaan vanhempien tuen tarpeisiin. Yksi jatkotutkimusehdotus on tutkia halkiolasten vanhempien kokemuksia neuvolasta saadusta tuesta. Erityisesti isien kokemukset olisivat kiinnostavia, sillä kuten kirjallisuuskatsauksessa käy ilmi, isät kokevat jäävänsä vaille tukea.

LÄHTEET

Arene ry. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Pdf-tiedosto. Viitattu 30.11.2021. <http://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf? t=1578480382>

Armanto, A. & Koistinen, P. (toim.) 2007. Neuvolatyön käsikirja. 1.–3. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Autti-Rämö, I., Koskinen, H., Mäkelä, M., Ritvanen, A., Taipale, P. & Asiantuntijaryhmä. 2005. Raskauden ajan ultraäänitutkimukset ja seerumiseulonnat rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien tunnistamisessa. Pdf-tiedosto. Viitattu 13.9.2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201204194014>

Bessel, A., Hooper, L., Shaw W. C., Reilly S., Reid, J. & Glenny A-M. 2011. Feeding Interventions for Growth and Development in Infants with Cleft Lip, Cleft Palate or Cleft Lip and Palate. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2, 1–28. DOI: 10.1002/14651858.CD003315.pub3

Boyles, A. L., DeRoo, L. A., Lie, R. T., Taylor, J. A., Jugessur, A., Murray, J. C. & Wilcox, A. J. 2010. Maternal Alcohol Consumption, Alcohol Metabolism Genes, and the Risk of Oral Clefts: A Population-based Case-Control Study in Norway, 1996–2001. *American Journal of Epidemiology* 172 (8), 924–931. DOI: 10.1093/aje/kwq226

Breuning, E. E., Courtemanche, R. J. & Courtemanche, D. J. 2021. Experiences of Canadian Parents of Young Children with Cleft Lip and/or Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 58 (5), 577–586. DOI: 10.1177/1055665620977271

Britton, K. F. M., McDonald, S. H. & Welbury, R. R. 2011. An investigation into infant feeding in children born with a cleft lip and/or palate in the West of Scotland. *European Archives of Paediatric Dentistry: Official Journal of the European Academy of Paediatric Dentistry* 12 (5), 250–255. DOI: 10.1007/BF03262817

Costa, B., Williams, J. R., Martindale, A., Stock, N. M. & The VTCT Foundation Research Team. 2019. Parents' experiences of diagnosis and care following the birth of a child with cleft lip and/or palate. *British Journal of Midwifery* 27 (3), 151–160. DOI: 10.12968/bjom.2019.27.3.151

Cronin, A., Verdon, S. & McLeod, S. 2021. Persistence, strength, isolation, and trauma: An ethnographic exploration of raising children with cleft palate. *Journal of Communication Disorders* 91, 1–17. DOI: 10.1016/j.jcomdis.2021.106102

De Cuyper, E., Dochy, F., De Leenheer, E. & Van Hoecke, H. 2019. The impact of cleft lip and/or palate on parental quality of life: A pilot study. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology* 126, 1–7. DOI: 10.1016/j.ijporl.2019.109598

Deufel, M. & Montonen, E. (toim.) 2010. Onnistunut imetys. 1. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ensi- ja turvakotien liitto. n.d. Vanhemmuus. Verkkosivu. Viitattu 26.10.2021. <https://ensijaturvakotienliitto.fi/tukea-ammattilaiselle/vanhemmuus/>

Ensi- ja turvakotien liitto. 2018. Parisuhde, vanhemmuus ja ero erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheissä. Raportti erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille suunnatusta kyselystä. Pdf-tiedosto. Viitattu 5.11.2021. <https://ensijaturvakotienliitto.fi/wp-content/uploads/2018/10/Parisuhde-vanhemmus-ja-ero-raportti-2018-P%C3%A4hkin%C3%A4ns%C3%A4rkij%C3%A4t.pdf?x37276>

Haarala, P., Honkanen, H., Mellin, O-K. & Tervaskanto-Mäentausta, T. 2015. Terveystieteiden tutkimuskeskus. 2. uudistettu painos. Helsinki: Edita Publishing Oy.

Hannula, L., Kaunonen, M., Koskinen, K. & Tarkka, M-T. 2010. Raskaana olevan, synnyttävän ja synnyttäneen äidin sekä perheen imetysohjaus. Hoitotyön suositus. Pdf-tiedosto. Viitattu 3.12.2021. <https://www.hotus.fi/wp-content/uploads/2019/03/imetysohjaus-hs.pdf>

Harvinaiskeskus Norio. n.d. Kurssit perheille, joissa lapsella on huuli- ja/tai suulakihalkio. Verkkosivu. Viitattu 4.12.2021. <https://www.norio-keskus.fi/tukea/kurssit/huuli-jatai-suulakihalkiot>

Heliövaara, A. & Leikola, J. 2020. Huuli- ja suulakihalkiot. Terveysportti. Lääkäriin käsikirja. Artikkelin tunnus: ykt00207. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 2.9.2021. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.terveysportti.fi/terveysportti/koti>

Hellström, M. 2010. Sata sanaa kasvatuksesta. Jyväskylä: PS-kustannus.

Hukki, J. & Rautio, J. 1998. Halkion monet muodot. Teoksessa Hukki, J. & Kalland, M. (toim.) Avoin hymy. Helsinki: Oy Edita Ab.

HUS. n.d.a. Huuli- ja suulakihalkiot. Verkkosivu. Viitattu 20.10.2021. <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkiot>

HUS. n.d.b. Huuli- ja suulakihalkiokeskus HUSUKE. Verkkosivu. Viitattu 20.10.2021. <https://www.hus.fi/potilaalle/sairaalat-ja-toimipisteet/toolon-sairaala/huuli-ja-suulakihalkiokeskus-husuke>

HUS. n.d.c. Huuli- ja suulakihalkioiden hoito. Verkkosivu. Viitattu 20.10.2021. <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkioiden-hoito>

HUS. n.d.d. Huuli- ja suulakihalkiolapsen syömisongelmat. Verkkosivu. Viitattu 28.10.2021. <https://www.hus.fi/hoidot-ja-tutkimukset/huuli-ja-suulakihalkiolapsen-syomisongelmat>

Johnson, M. M. 2019. Prenatal Imaging for Cleft Lip and Palate. Radiologic technology 90 (6), 581–598.

Kalland, M. & Salo, S. 2020. Vanhemmuuden tukeminen vauva- ja lapsiperheissä. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 136 (8), 891–897.

Kangasniemi, M., Pakkanen, P. & Korhonen, A. 2015. Professional ethics in nursing: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing* 71 (8), 1744–1757. DOI: 10.1111/jan.12619

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S-M., Pietilä, A-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* 25 (4), 291–301.

Karisalmi, N., Tyllinen, M. & Kaipio, J. 2015. Kohti vertaistuen sähköisiä palveluita: Kyselytutkimus erityislapsipotilaiden vanhemmille. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare* 7 (2–3), 158–172.

Kaye, A., Cattaneo, C., Huff, H. M. & Staggs, V. S. 2019. A Pilot Study of Mothers' Breastfeeding Experiences in Infants with Cleft Lip and/or Palate. *Advances in Neonatal Care* 19 (2), 127–137. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000551

Kere, J. 1998. Onko halkio perinnöllinen poikkeama vai luonnonoikku. Teoksessa Hukki, J. & Kalland, M. (toim.) *Avoin hymy*. Helsinki: Oy Edita Ab.

Kummet, C. M., Moreno, L. M., Wilcox, A. J., Romitti, P. A., DeRoo, L. A., Munger, R. G., Lie, R. T. & Wehby, G. L. 2016. Passive Smoke Exposure as a Risk Factor for Oral Clefts - A Large International Population-Based Study. *American Journal of Epidemiology* 183 (9), 834–841. DOI: 10.1093/aje/kwv279

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. 1. painos. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laitinen, M., Aho, A. L., Salonen, A. H. & Kaunonen, M. 2013. Äitien neuvolan terveydenhoitajalta saama sosiaalinen tuki lapsivuodeaikana/Social support received by mothers from public health nurses at the child health clinics during the postpartum period. *Hoitotiede* 25 (3), 171–182.

Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 8.4.1983/361. Viitattu 21.10.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1983/19830361>

Leslie, E. J. & Marazita, M. L. 2013. Genetics of Cleft Lip and Cleft Palate. *American Journal of Medical Genetics* 163 (4), 246–258. DOI: 10.1002/ajmg.c.31381

Lévesque, S., Bisson, V., Charton, L. & Fernet, M. 2020. Parenting and Relational Well-being During the Transition to Parenthood: Challenges for First-time Parents. *Journal of Child and Family Studies* 29 (7), 1938–1956. DOI: 10.1007/s10826-020-01727-z

Lindberg, N. & Berglund, A-L. 2014. Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 28 (1), 66–73. DOI: 10.1111/scs.12048

Lithovius, R. H., Ylikontiola, L. P., Harila, V. & Sándor, G. K. 2013. A descriptive epidemiology study of cleft lip and palate in Northern Finland. *Acta Odontologica Scandinavica* 72 (5), 372–375. DOI: 10.3109/00016357.2013.840737

Maarse, W., Pistorius, L. R., Van Eeten, W. K., Breugem, C. C., Kon, M., Van den Boogaard, M. J. H. & Mink van Der Molen, A. B. 2011. Prenatal ultrasound screening for orofacial clefts. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology* 38 (4), 434–439. DOI: 10.1002/uog.8895

Madhoun, L. L., Crerand, C. E., Keim, S. & Baylis, A. L. 2020. Breast Milk Feeding Practices and Barriers and Supports Experienced by Mother–Infant Dyads with Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal* 57(4), 477–486. DOI: 10.1177/1055665619878972

Madhoun, L. L., Merrel, L. C., Smith, A., Snow, E. & Cherosky, K. M. 2020. Beyond the Bottle: Interdisciplinary Cleft Feeding Care. *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups* 5 (6), 1616–1622. DOI: 10.1044/2020_PERSP-19-00172

Martin, S., Slevin, E. & Hill, C. 2020. The Cleft Nurse Specialist: A Key Building Block in the Cleft Multidisciplinary Team. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 57 (12), 1351-1356. DOI: 10.1177/1055665620947607

Mathiesen, A. M. & Frost, C. J., Dent, K. M. & Feldkamp, M. L. 2012. Parental Needs among Children with Birth Defects: Defining a Parent-to-Parent Support Network. *Journal of Genetic Counseling* 21 (6), 862–872. DOI: 10.1007/s10897-012-9518-6

Mauriën, K., Van de Castele, E. & Nadjmi, N. 2019. Psychological Well-being and Medical Guidance of Parents of Children with Cleft in Belgium During Feeding Problems of the Child: A Mixed Method Study. *Journal of Pediatric Nursing* 48, e56–e66. DOI: 10.1016/j.pedn.2019.06.015

McCorkell, G., McCarron, C., Blair, S. & Coates, V. 2012. Parental experiences of cleft lip and palate services. *Community Practitioner* 85 (8), 24–27.

Metteri, A. & Haukka-Wacklin, T. 2012. Sosiaalinen tuki kuntoutuksen ytimessä. Teoksessa Karjalainen, V. & Vilkkumaa, I. (toim.) *Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen*. Pdf-dokumentti. Viitattu 14.9.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-782-0>

Mikkola, L. 2006. Tuen merkitykset potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksessa. *Jyväskylän yliopisto. Studies in humanities* 66. Väitöskirja.

MLL. 2017. Lapsella on pitkäaikaissairaus tai vamma. Verkkosivu. Viitattu 7.11.2021. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tukea-perheen-huoliin-ja-kriiseihin/lapsella-pitkaaikaissairaus-tai-vamma/>

MLL. 2018. Vanhemmuuden kaari. Verkkosivu. Viitattu 17.9.2021. <https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemmuus-ja-kasvatus/vanhemmuuden-kaari/>

- MLL. 2021. Kuntayhteistyö. Verkkosivu. Viitattu 13.11.2021. <https://www.mll.fi/kumppaneille/kuntayhteistyö/>
- Moring, A. 2013. Oudot perheet. Normeja ja ihanteita 2000-luvun Suomessa. Filosofian, historian, kulttuurin ja taiteiden tutkimuksen laitos. Sukupuolentutkimus. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.
- Mäkinen, A. & Hakulinen, T. 2016. Vanhempien osallisuus lastenneuvolan laajassa terveystarkastuksessa. Tutkiva hoitotyö 14 (4), 21–30.
- Nelson, P. A. & Kirk, S. A. 2013. Parents' Perspectives of Cleft Lip and/or Palate Services: A Qualitative Interview. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 50 (3), 275–285. DOI: 10.1597/11-293
- Nidey, N., Moreno Uribe, L. M., Marazita, M. M. & Wehby, G. L. 2015. Psychosocial well-being of parents of children with oral clefts. *Child: Care, Health and Development* 42 (1), 42–50. DOI: 10.1111/cch.12276
- Rantakari, K. & Seppä-Moilanen, M. 2021. Vastasyntyneen tutkiminen. *Terveysportti. Lääkärin käsikirja*. Artikkelin tunnus: ykt01943. Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 8.11.2021. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.terveysportti.fi/terveysportti/koti>
- Rautio, J., Somer, M., Pettay, M., Klockars, T., Elfving-Little, U., Hölttä, E. & Heliövaara, A. 2010. Huuli- ja suulakihalkioiden hoidon suuntaviivoja. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 126 (11), 1286–1294.
- Rautio, S. 2012. Parents' experiences of early support. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 27 (4), 927–934. DOI: 10.1111/scs.12006
- Rezaallah, B., Lewis, D. J., Zeilhofer, H-F. & Berg, B-I. 2019. Risk of Cleft Lip and/or Palate Associated with Antiepileptic Drugs: Postmarketing Safety Signal Detection and Evaluation of Information Presented to Prescribers and Patients. *Therapeutic Innovation & Regulatory Science* 53 (1), 110–119. DOI: 10.1177/2168479018761638
- Riikonen, K. 2019. Laajojen terveystarkastusten toteutuminen sekä koetut mahdollisuuden ja haasteet äitiys- ja lastenneuvolassa. Neuvolan osastonhoitajien näkemyksiä. Hoitotieteen laitos. Itä-Suomen yliopisto. Pro gradu –tutkielma.
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Pdf-tiedosto. Viitattu 20.10.2021. https://osuva.uwasa.fi/bitstream/handle/10024/7961/isbn_978-952-476-349-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Searle, A., Neville, P., Ryan, S. & Waylen, A. 2018. The Role of the Clinical Nurse Specialist from the Perspective of Parents of Children Born with Cleft and/or Palate in the United Kingdom. *Clinical Nurse Specialist: The Journal for Advanced Nursing Practice* 32 (3), 121–128. DOI: 10.1097/NUR.0000000000000371
- Somer, M. 1998. Halkio ei aina tule yksin. Teoksessa Hukki, J. & Kalland, M. (toim.) *Avoin hymy*. Helsinki: Oy Edita Ab.

STM. n.d.a. Sikiöseulonnat. Verkkosivu. Viitattu 13.9.2021. <https://stm.fi/seulonnat/sikioseulonnat>

STM. n.d.b. Neuvolat. Verkkosivu. Viitattu 18.6.2021. <https://stm.fi/neurolat>

STM. 2004a. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Suuntaviivat lastenneuvolatoiminnan järjestämisestä kunnille. Pdf-tiedosto. Viitattu 24.11.2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504223438>

STM. 2004b. Lastenneuvola lapsiperheiden tukena. Opas työntekijöille. Pdf-tiedosto. Viitattu 29.6.2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201504227303>

STM. 2009a. Sikiön poikkeavuuksien seulonta. Seulonta-asetuksen täytäntöönpanoa tukevan asiantuntijaryhmän muistio. Pdf-tiedosto. Viitattu 13.9.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-2755-1>

STM. 2009b. Neuvolatoiminta, koulu- ja opiskeluterveydenhuolto sekä ehkäisevä suun terveydenhuolto. Asetuksen (380/2009) perustelut ja soveltamisohjeet. Pdf-tiedosto. Viitattu 18.6.2021. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-2942-5>

Stock, N. M., Costa, B., Williams, J. R., Martindale, A. & The VTCT Foundation Research Team at the Centre for Appearance Research. 2019. Breaking the News: Parents' Experiences of Receiving an Antenatal Diagnosis of Cleft Lip. *American Cleft Palate-Craniofacial Association* 56 (9), 1149–1156. DOI: 10.1177/1055665619830884

Stock, N. M. & Rumsey, N. 2015. Parenting a Child with a Cleft: The Father's Perspective. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 52 (1), 31–43. DOI: 10.1597/13-035

Stock, N. M., Zucchelli, F., Hudson, N., Kiff, J. D. & Hammond, V. 2020. Promoting Psychosocial Adjustment in Individuals Born with Cleft Lip and/ or Palate and Their Families: Current Clinical Practice in the United Kingdom. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* 57 (2), 186–197. DOI: 0.1177/1055665619868331

Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry. n.d.a. Halkiovauva perheessä. Verkkosivu. Viitattu 24.11.2021. <https://www.halkio.fi/tietoa-halkioista/halkiovauva-perheessa/>

Suomen Huuli-suulakihalkiopotilaat ry. n.d.b. Halkiopotilaiden ja heidän läheistensä asialla. Verkkosivu. Viitattu 4.12.2021. <https://www.halkio.fi/>

Tanaka, S. A., Mahabir, R. C., Jupiter, D. C. & Menezes, J. M. 2012. Updating the Epidemiology of Cleft Lip with or without Cleft Palate. *Plastic and Reconstructive Surgery* 129 (3), 511e–518e. DOI: 10.1097/PRS.0B013E3182402DD1

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Viitattu 18.6.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Terveyskylä. 2020a. Mitä on vertaistuki? Verkkosivu. Viitattu 26.10.2021. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/mit%C3%A4-on-vertaistuki>

Terveyskylä. 2020b. Vertaistuen muodot. Verkkosivu. Viitattu 26.10.2021. <https://www.terveyskyla.fi/vertaistalo/tietoa-vertaistuesta/vertaistuen-muodot>

THL. 2013. Epämuodostumat 1993–2010. Tilastoraportti. Pdf-tiedosto. Viitattu 13.9.2021. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe201301151612>

THL. 2019. Terveystarkastusten yleinen kulku. Verkkosivu. Viitattu 18.6.2021. <https://thl.fi/fi/web/lastenneuvolakasikirja/maaraaikaistarkastukset/terveystarkastusten-yleinen-kulku>

THL. 2021a. Äitiys- ja lastenneuvola. Verkkosivu. Viitattu 18.6.2021. <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola>

THL. 2021b. Lastenneuvola. Verkkosivu. Viitattu 18.6.2021. https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/sote-palvelut/aitiys-ja-lastenneuvola/lastenneuvola#palvelun_saatavuus

Tonttila, T. 2006. Vammaisen lapsen äidin vanhemmuuden kokemus sekä lähiympäristön ja kasvatuskumppanuuden merkitys. Soveltavan kasvatustieteen laitos. Helsingin yliopisto. Tutkimuksia 272. Väitöskirja.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Pdf-tiedosto. Viitattu 30.11.2021. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

UNICEF. n.d. YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista. Pdf-tiedosto. Viitattu 18.9.2021. https://unicef.studio.crasman.fi/pub/public/pdf/LOS_A5fi.pdf

Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta 6.4.2011/338. Viitattu 18.6.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2011/20110338>

Valtioneuvoston asetus seulonnoista 2011/339. Viitattu 13.9.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110339>

Vuorenmaa, M., Salonen, A. H., Aho, A. L., Tarkka, M-T. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Puolivuotiaiden lasten isien neuvolan terveydenhoitajalta saamat ohjeet ja tuki. Hoitotiede 23 (4), 285–295.

Wallace, G. H. & Mattner, H. 2017. The Unexpected Pregnancy Outcome: A Child with a Facial Cleft. Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health 32 (2), 149–165.

Wehby, G. L., Jugessur, A., Murray, J. C., Moreno, L. M., Wilcox, A. & Lie, R. T. 2011. Genes as instruments for studying risk behavior effects: an application to maternal smoking and orofacial clefts. *Health Services and Outcomes Research Methodology* 11 (1/2), 54–78. DOI 10.1007/s10742-011-0071-9

Ylitalo, P. (toim.) 2011. Roolikartta vanhemmuuden, parisuhteen ja itsenäistymisen tueksi. Pdf-tiedosto. Viitattu 26.10.2021. https://vslk.fi/uploads/files/519352_Roolikartta_verkkojulkaisu.pdf

LIITTEET

Liite 1. Aineistotaulukko

Tutkimuksen tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Aineisto ja tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset	Tutkimuksen laadun arviointi (y = yes, p = poor, nr = not reported)
Breuning, E. E., Courtemanche, R. J. & Courtemanche, D. J. 2021. Experiences of Canadian Parents of Young Children with Cleft Lip and/or Palate. The Cleft Palate-Craniofacial Journal 58 (5), 577–586. Kanada	Lisätä ymmärrystä alle 7-vuotiaiden hankiolasten vanhempien kokemuksista ja tunnistaa heidän avuntarpeitaan.	Tutkimukseen osallistui 14 perhettä, joiden alle 7-vuotiaalla lapsella oli huuli- ja/tai suulakihalkio. Puolistrukturoitu haastattelututkimus. Induktiivinen sisälönanalyysi.	Lapsen halkiodiagnoosin saaminen oli vanhemmille järkytys ja aiheutti heissä syyllisyyden tunteita. Vanhemmat kohtasivat haasteita lapsen syöttämiseen liittyen ja vaihtelevat protokollat, ammattilaisten tiedonpuute ja toistuvat vastaanottokäynnit kuormittivat heitä. He olivat huolissaan myös lapsen kuulosta ja puheen kehityksestä. Erikoistuneiden ammattilaisten tuki ja hyvät vuorovaikutustaidot olivat perheille tärkeitä. Vanhempien mukaan hoitoa voisi edistää parempi pääsy tiedon äärelle, lyhyemmät jonotusajat vastaanotoille, vertaistukiverkosto sekä tiedon lisääminen lapsen koulussa ja vertaisryhmissä.	Tieteellinen julkaisu (y) Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kuvattu (y) Tutkimuskysymys kuvattu selkeästi (y) Tutkimusasetelma kuvattu (y) Tutkimusmenetelmät kuvattu (y) Teoreettinen viitekehys/käsitteet kuvattu (y) Tulokset kuvattu (y) Luotettavuutta ja eettisyyttä pohdittu (p) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (y) Johtopäätöksistä keskusteltu (y) Julkaisu on vertaisarvioitu.

<p>Stock, N. M., Zucchelli, F., Hudson, N., Kiff, J. D. & Hammond, V. 2020. Promoting Psychosocial Adjustment in Individuals Born with Cleft Lip and/ or Palate and Their Families: Current Clinical Practice in the United Kingdom. <i>The Cleft Palate-Craniofacial Journal</i> 57 (2), 186–197. Yhdistynyt Kuningaskunta</p>	<p>Tunnistaa vanhempien yleisiä psykososiaalisia haasteita ja mahdollisia psykososiaalisen ahdistuksen riskijä/tai suojatekijöitä ammattilaisen näkökulmasta ja esitellä tällä hetkellä käytössä olevia interventioita.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 17 hoitajaa ja 19 psykologia, jotka työskentelevät halkiokeskuksissa.</p> <p>Puolistrukturoitu yksilöhaastattelu. Induktiivinen sisällönanalyysi.</p>	<p>Perheet kohtasivat useita psykososiaalisia haasteita erityisesti lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana.</p> <p>Vanhempien ahdistuksen riskitekijöitä olivat esimerkiksi aiemmat traumaattiset kokemukset, päihteidenkäyttö, sosiaaliset ongelmat sekä negatiivinen näkemys halkioista ja niiden vaikutuksista. Mahdollisia suojatekijöitä olivat esim. optimistinen maailmankuva, luotettava sosiaalinen tukiverkosto, halkioihin liittyvä tiedonsaanti, vertaistuki.</p>	<p>Tieteellinen julkaisu (y) Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kuvattu (y) Tutkimuskysymys kuvattu selkeästi (y) Tutkimusasetelma kuvattu (y) Tutkimusmenetelmät kuvattu (y) Teoreettinen viitekehys/käsitteet kuvattu (y) Tulokset kuvattu (y) Luotettavuutta ja eettisyyttä pohdittu (y) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (y) Johtopäätöksistä keskusteltu (y)</p> <p>Julkaisu on vertaisarvioitu</p>
<p>Nidey, N., Moreno Uribe, L. M., Marazita, M. M. & Wehby, G. L. 2015. Psychosocial well-being of parents of children with</p>	<p>Tunnistaa halkiolasten vanhempien psykososiaalista hyvinvointia ennustavia tekijöitä.</p>	<p>Tutkimukseen osallistui 287 vanhempaa, joiden lapsella on huuli- ja/tai suulaki-halkio.</p>	<p>Äitien ja isien psykososiaalisessa sopeutumisessa halkiolapsen saamiseen todettiin eroavaisuuksia. Isillä oli äiteihin verrattuna parempi itsetunto, ja he olivat äitejä vähemmän huolissaan tuomitukseksi tulemisesta. Hyvätuloisuus oli yhteydessä vanhempien parempaan itsetuntoon</p>	<p>Tieteellinen julkaisu (y) Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kuvattu (y) Tutkimuskysymys kuvattu selkeästi (y) Tutkimusasetelma kuvattu (y) Tutkimusmenetelmät kuvattu (y) Teoreettinen viitekehys/käsitteet</p>

<p>oral clefts. Child: Care, Health & Deve- lopment 42 (1), 42–50. Yhdysvallat</p>		<p>Haastattelututkimus, kyselylomakkeet. Regressioanalyysi.</p>	<p>ja kokemukseen sosiaalisesta tu- esta. Halkiotyypillä ei ollut merkittä- vää vaikutusta vanhempien psyko- sosiaaliseen hyvinvointiin.</p>	<p>kuvattu (y) Tulokset kuvattu (y) Luotettavuutta ja eettisyyttä pohdittu (y) Tuloksia tarkasteltu myös puut- teiden näkökulmasta (y) Johtopäätöksistä keskusteltu (y)</p> <p>Julkaisu on vertaisarvioitu.</p>
<p>Mauriën, K., Van de Castele, E. & Nadimi, N. 2019. Psycho- logical Well-be- ing and Medical Guidance of Parents of Chil- dren with Cleft in Belgium Dur- ing Feeding Problems of the Child: A Mixed Method Study. Journal of Pedi- atric Nursing 48, e56–e66. Belgia</p>	<p>Lisätä tietä- mystä van- hempien psykkiseen hyvinvointiin vaikuttavista tekijöistä. Tut- kimuksessa tutkittiin lisäksi vanhempien kokemuksia lapsen syöttä- misongelmista ja siihen liitty- västä neuvon- nasta.</p>	<p>90 vanhempaa osal- listui kvantitatiiviseen kyselytutkimukseen. Näistä vanhemmista 15 osallistui myös puolistrukturoituun haastatteluun.</p> <p>Temaattinen analyysi.</p>	<p>Diagnoosin saamisen ajoituksella oli yhteys vanhempien ahdistukseen ja masennukseen. Ennen syntymää saatu diagnoosi auttoi vanhempia valmistautumaan halkiolapsen syn- tymään. Vanhempien psykkiseen hyvinvointiin vaikutti myös se, kuinka monta lasta perheessä oli.</p> <p>Vanhemmat haluavat saada lisää tietoa jo raskausaikana ja käytännön vinkkejä lapsen syöttämiseen. Sekä vanhemmille että ammattilaisille suunnattu esite voisi olla hyödylli- nen.</p>	<p>Tieteellinen julkaisu (y) Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kuvattu (y) Tutkimuskysymys kuvattu sel- keästi (y) Tutkimusasetelma kuvattu (y) Tutkimusmenetelmät kuvattu (y) Teoreettinen viitekehys/käsitteet kuvattu (y) Tulokset kuvattu (y) Luotettavuutta ja eettisyyttä pohdittu (y) Tuloksia tarkasteltu myös puut- teiden näkökulmasta (y) Johtopäätöksistä keskusteltu (y)</p> <p>Julkaisu on vertaisarvioitu.</p>

<p>McCorkell, G., McCarron, C., Blair, S. & Coates, V. 2012. Parental experiences of cleft lip and palate services. <i>Community Practitioner</i> 85 (8), 24–27. Yhdistynyt Kuningaskunta</p>	<p>Selvittää halkiolasten vanhempien tarpeita ja näkemyksiä hoidosta ja määrittää, miten palveluita voisi kehittää.</p>	<p>20 huoltajaa osallistui puolistrukturoituun haastatteluun.</p> <p>Temaattinen analyysi.</p>	<p>Halkiolapsen saaminen oli vanhemmille shokki ja he tarvitsivat psyykkistä tukea ja rauhoittelua. Tietoa tarvittiin syöttämiseen ja leikkaushoittoon liittyen. Halkioihin erikoistuneilta ammattilaisilta saatu tuki koettiin tärkeäksi.</p>	<p>Tieteellinen julkaisu (y) Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kuvattu (y) Tutkimuskysymys kuvattu selkeästi (y) Tutkimusasetelma kuvattu (y) Tutkimusmenetelmät kuvattu (y) Teoreettinen viitekehys/käsitteet kuvattu (y) Tulokset kuvattu (y) Luotettavuutta ja eettisyyttä pohdittu (p) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (y) Johtopäätöksistä keskusteltu (y)</p> <p>Julkaisu on vertaisarvioitu.</p>
<p>Lindberg, N. & Berglund, A-L. 2014. Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> 28 (1), 66–73. Norja</p>	<p>Kuvailla äitien kokemuksia halkiolapsen syöttämisestä ja havainnollistaa, miten äidit selviytyvät syöttämiseen liittyvistä haasteista.</p>	<p>12 äitiä osallistui puolistrukturoituun haastatteluun.</p> <p>Fenomenografinen analyysi.</p>	<p>Äideillä oli vaihtelevia kokemuksia halkiolapsen syöttämisestä. Haasteita ilmeni esimerkiksi vauvan imuotteessa ja imetyksen ja pullo-ruokinnan yhdistämisessä. Äideillä oli voimakas halu toimia lapsensa parhaaksi. Äitien selviytymistä tuki heidän omat voimavaransa ja aktiivisuutensa, ammattilaisten avoin asenne ja halu auttaa, sekä yksinkertainen ja selkeä ohjaus ja tuki.</p>	<p>Tieteellinen julkaisu (y) Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kuvattu (y) Tutkimuskysymys kuvattu selkeästi (y) Tutkimusasetelma kuvattu (y) Tutkimusmenetelmät kuvattu (y) Teoreettinen viitekehys/käsitteet kuvattu (y) Tulokset kuvattu (y) Luotettavuutta ja eettisyyttä pohdittu (y)</p>

				<p>Tuloksia tarkasteltu myös puut- teiden näkökulmasta (y) Johtopäätöksistä keskusteltu (y)</p> <p>Julkaisu on vertaisarvioitu.</p>
<p>Stock, N. M. & Rumsey, N. 2015. Parenting a Child with a Cleft: The Father's Perspective. The Cleft Palate-Craniofacial Journal 52 (1), 31–43. Yhdistynyt Kuningaskunta</p>	<p>Selvittää sitä, millaisia vaikutuksia halkiolapsen saamisella on isien näkökulmasta.</p>	<p>15 isää osallistui puhelinhaastatteluun.</p> <p>Temaattinen analyysi.</p>	<p>Diagnoosin saaminen oli useimmille isille järkytys, ja ammattilaisten toiminta tilanteessa ei vastannut isien tarpeita. Isät olisivat tarvinneet enemmän tietoa ja tukea ammattilaisilta välittömästi syntymän jälkeen. Myöhemmässä vaiheessa halkioihin erikoistuneilta ammattilaisilta saatu tuki koettiin sitä vastoin hyväksi. Isät kaipasivat enemmän sosiaalista tukea. Isät olivat huolissaan esimerkiksi lapsen kuulosta, puheen kehityksestä, syöttämisestä ja kiusatuksi tulemisesta. Kuormittavaksi koettiin myös leikkaushoito.</p>	<p>Tieteellinen julkaisu (y) Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kuvattu (y) Tutkimuskysymys kuvattu selkeästi (y) Tutkimusasetelma kuvattu (y) Tutkimusmenetelmät kuvattu (y) Teoreettinen viitekehys/käsitteet kuvattu (y) Tulokset kuvattu (y) Luotettavuutta ja eettisyyttä pohdittu (y) Tuloksia tarkasteltu myös puut- teiden näkökulmasta (y) Johtopäätöksistä keskusteltu (y)</p> <p>Julkaisu on vertaisarvioitu.</p>
<p>Madhoun, L. L., Crerand, C. E., Keim, S. & Baylis, A. L. 2020. Breast Milk</p>	<p>Selvittää, kuinka suuri osa halkiolasten äideistä tarjoaa lapsel-</p>	<p>Verkkokysely, johon vastasi 150 halkiolapsen äitiä.</p>	<p>Hieman alle puolet äideistä tarjosi vauvalle äidinmaitoa joko imettämällä tai tuttipullolla ainakin kuuden kuukauden ikään saakka. Vain pieni osa vauvoista sai äidinmaitoa ainoastaan imettämällä.</p>	<p>Tieteellinen julkaisu (y) Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kuvattu (y) Tutkimuskysymys kuvattu selkeästi (y) Tutkimusasetelma kuvattu (y)</p>

<p>Feeding Practices and Barriers and Supports Experienced by Mother–Infant Dyads with Cleft Lip and/or Palate. The Cleft Palate-Craniofacial Journal 57 (4), 477–486. Yhdysvallat</p>	<p>leen äidinmaidon joko imettämällä tai tuttipullosta, heidän syöttämiskäytäntöjään ja –asenteitaan sekä imettämistä tai maidontuotantoa estäviä ja edistäviä tekijöitä.</p>	<p>Kuvaileva tilastoanalyysi, korrelaatioanalyysi.</p>	<p>57 % äideistä sai apua imetykseen muun muassa imetysohjaajilta, hoitajilta, ravitsemusterapeuteilta sekä vertaisryhmiltä verkossa. Useimmat äidit kokivat saadun avun erittäin hyväksi.</p>	<p>Tutkimusmenetelmät kuvattu (y) Teoreettinen viitekehys/käsitteet kuvattu (y) Tulokset kuvattu (y) Luotettavuutta ja eettisyyttä pohdittu (y) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (y) Johtopäätöksistä keskusteltu (y)</p> <p>Julkaisu on vertaisarvioitu.</p>
<p>Nelson, P. A. & Kirk, S. A. 2013. Parents' Perspectives of Cleft Lip and/or Palate Services: A Qualitative Interview. The Cleft Palate-Craniofacial Journal 50 (3), 275–285. Yhdistynyt Kuningaskunta</p>	<p>Kuvailla vanhempien näkökulmia lastensa huulija/tai suulaki-halkioiden hoidon organisoinnista ja toteutuksesta.</p>	<p>Puolistrukturoituun haastatteluun osallistui 35 vanhempaa. Analyysina grounded theory-menetelmä.</p>	<p>Vanhempien näkemykset hoidosta/palveluista olivat positiivisia. Tähän vaikuttivat ammattilaisten asiantuntijuus, luotettavuus, hyvät vuorovaikutustaidot ja hoidon jatkuvuus.</p> <p>Osa vanhemmista koki, ettei heidän tiedon tarpeisiinsa esimerkiksi leikkaushoitoon ja postoperatiiviseen toipumiseen liittyen vastattu riittävästi. Palveluiden/hoidon koordinaatiossa oli myös kehitettävää.</p>	<p>Tieteellinen julkaisu (y) Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kuvattu (y) Tutkimuskysymys kuvattu selkeästi (y) Tutkimusasetelma kuvattu (y) Tutkimusmenetelmät kuvattu (y) Teoreettinen viitekehys/käsitteet kuvattu (y) Tulokset kuvattu (y) Luotettavuutta ja eettisyyttä pohdittu (y) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (y) Johtopäätöksistä keskusteltu (y)</p> <p>Julkaisu on vertaisarvioitu.</p>

<p>Britton, K. F. M., McDonald, S. H. & Welbury, R. R. 2011. An investigation into infant feeding in children born with a cleft lip and/or palate in the West of Scotland. <i>European Archives of Paediatric Dentistry: Official Journal of the European Academy of Paediatric Dentistry</i> 12 (5), 250–255. Yhdistynyt Kuningaskunta</p>	<p>Selvittää hal-kiolasten syötämiseen liittyviä käytäntöjä ja malleja, imetyksen yleisyyttä ja kestoja ja vanhempien kokemia haasteita syntymän jälkeen.</p>	<p>90 vanhempaa täytti kyselyn sekä osallistui haastatteluun. Havainnollinen tilastoanalyysi.</p>	<p>13 % tutkimukseen osallistuneista vauvoista imetettiin vähintään 6 kuukauden ajan. Halkiotyypillä oli vaikutusta imetyksen esiintyvyyteen. Valtaosa vanhemmista kertoi imetykseen liittyvistä haasteista, kuten imetyksen pitkittymisestä. Halkioihin erikoistuneilta ammattilaisilta saatu tuki koettiin hyväksi ja tarpeelliseksi.</p>	<p>Tieteellinen julkaisu (y) Tutkimuksen tarkoitus ja tavoite kuvattu (p) Tutkimuskysymys kuvattu selkeästi (p) Tutkimusasetelma kuvattu (y) Tutkimusmenetelmät kuvattu (y) Teoreettinen viitekehys/käsitteet kuvattu (y) Tulokset kuvattu (p) Luotettavuutta ja eettisyyttä pohdittu (y) Tuloksia tarkasteltu myös puutteiden näkökulmasta (y) Johtopäätöksistä keskusteltu (y) Julkaisu on vertaisarvioitu.</p>
---	---	--	--	--