



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Gabriele Berskyte & Oona Salonen

Tietoa kraniosynostoosista ja sen tunnistamisesta

Opinnäytetyö

Kevät 2025

Sairaanhoitaja (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Tutkinto-ohjelma: Sairaanhoidtaja (AMK)

Tekijä: Gabriele Berskyte & Oona Salonen

Työn nimi alaotsikoineen: Tietoa kraniosynostoosista ja sen tunnistamisesta

Ohjaaja: TtM, lehtori, Johanna Soini

Vuosi: 2025

Sivumäärä: 46

Liitteiden lukumäärä: 1

Kraniosynostoosi tarkoittaa sikiöllä kallon sauman ennen aikaista luutumista raskauden aikana. Tämä johtaa epänormaaliin kallon muotoon ja aivojen kasvun rajoittumiseen. Uusia kraniosynostoositapauksia todetaan Suomessa vuosittain noin 50. Kallon epämuodostumat hoidetaan leikkauksella, jossa kallon muoto korjataan ja siten luodaan aivoille ja päälle riittävästi kasvutilaa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opaslehtinen kraniosynostoosista hoitohenkilökunnalle sekä kraniosynostoosilasten vanhemmille sekä tukea hoitohenkilökuntaa vanhempien ohjaamisessa. Tavoitteena on tuoda esiin tietoa kraniosynostoosista, sen tunnistamisesta ja hoitamisesta.

Tuotetun oppaan avulla voidaan lisätä tietoa kraniosynostoosipotilaiden hoitotyöstä ja lisätä kraniosynostoosiperheiden tietoutta sairauden kanssa elämisestä. Opaslehtisen avulla hoitohenkilökunta voi perehtyä helpommin asiaan. Siten he osaisivat kertoa vanhemmille paremmin oleelliset asiat, ja sen jälkeen he saavat antaa vanhemmille kotiin tämän ensitietopaketin.

Opinnäytetyö on toiminnallinen ja sen tuotos on opaslehtinen. Tiedonhaku suoritettiin huolellisesti sekä suomalaisista että kansainvälisistä tietokannoista. Teoreettinen viitekehys perustuu kattavaan tiedonhakuun eri lähteistä, kuten tietokannoista ja tutkimuksista. Aineistoa opaslehtistä varten hankittiin myös Facebookista Venekallo-lasten vanhempien vertaistukiryhmästä kyselytutkimuksen muodossa. Venekallo eli skafokefalia on yleisin kraniosynostoosien muoto, mutta ryhmä on tarkoitettu kaikkien luutumishäiriöisten lasten vanhemmille. Webropol-kyselyllä saatiin vastauksia 44.

Työmme keskeinen tulos on opaslehti kraniosynostoosilasten vanhemmille sekä hoitohenkilökunnalle. Tulevaisuudessa opaslehtistä voidaan mahdollisesti käyttää sairaaloissa ja terveydenhuollon organisaatioissa. Tuotetun oppaan avulla voidaan lisätä tietoa sekä vanhemmille, että hoitohenkilökunnalle.

¹ Asiasanat: kraniosynostoosi, skafokefalia, kallon saumojen luutumishäiriö

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Degree programme: Bachelor of Health Care, Nursing

Authors: Gabriele Berskyte & Oona Salonen

Title of thesis: Information on craniosynostosis and how to identify it

Supervisor: MSc. Health, lecturer Johanna Soini

Year: 2025

Number of pages: 46

Number of appendices: 1

Craniosynostosis refers to the premature fusion of cranial sutures in the fetus during pregnancy. This leads to an abnormal shape of the skull and restriction of brain growth. Approximately 50 new cases of craniosynostosis are diagnosed annually in Finland. Cranial deformities are treated with surgery, where the shape of the skull is corrected, creating sufficient space for brain growth.

The purpose of this thesis is to produce a leaflet about craniosynostosis for healthcare personnel and parents of children with craniosynostosis, as well as to support healthcare staff in guiding parents. The goal is to present information about craniosynostosis, its identification and treatment.

The produced leaflet will help increase knowledge about the nursing care of craniosynostosis patients and raise awareness among craniosynostosis families about living with the condition. With the leaflet, healthcare staff can more easily familiarize themselves with the subject, enabling them to better communicate the key information to parents, who will then receive this essential information package to take home.

The thesis is a practical project, and its output is a leaflet. The information search was conducted carefully using both Finnish and international databases. The theoretical framework is based on a comprehensive information search from various sources, such as databases and studies. Material for the leaflet was also gathered from the Venekallo parent's peer support group on Facebook through a survey. Venekallo, or scaphocephaly, is the most common form of craniosynostosis, but the group is intended for parents of all children with suture fusion disorders. The Webropol survey received 44 responses.

The main outcome of our work is a guidebook for parents of children with craniosynostosis as well as healthcare professionals. In the future, the guidebook may potentially be used in hospitals and healthcare organizations. The produced guide aims to increase knowledge for both parents and healthcare professionals.

¹ Keywords: craniosynostosis, scaphocephaly, craniosynostosis treatment

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä	2
Thesis abstract	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	7
2 KRANIOSYNOSTOOSIN ESIINTYMINEN LAPSELLA.....	8
2.1 Kraniosynostoosin historia	9
2.2 Kraniosynostoosin tyypit ja tunnusmerkit	10
3 KRANIOSYNOSTOOSIN TUNNISTAMINEN JA HOITO	13
3.1 Kraniosynostoosi toteaminen ja tutkimukset	13
3.2 Kraniosynostoosin hoitomuodot	15
3.3 Kraniosynostoosilapsen hoitotyö ennen leikkausta	17
3.4 Leikkaukseen valmistautuminen.....	19
3.5 Leikkaus	19
3.6 Leikkauksesta toipuminen ja leikkauksen jälkeinen hoito.....	19
3.7 Leikkauksen jälkeiset komplikaatiot.....	20
4 KRANIOSYNOSTOOSILAPSEN PITKÄAIKAISSEURANTA	21
5 PERHEHOITOTYÖ KRANIOSYNOSTOOSILAPSIPERHEESSÄ.....	23
5.1 Kraniosynostoosilapsiperheen tukeminen	23
5.2 Kraniosynostoosilapsen perioperatiivinen hoitotyö.....	23
5.3 Jatkoseuranta leikkauksen jälkeen.....	24
6 OPASLEHTINEN HOITOTYÖSSÄ	25
7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	26
8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	27
8.1 Toiminnallinen opinnäytetyö	27
8.2 Tiedonhaku opinnäytetyössä.....	28
8.3 Teoreettisen viitekehyksen rakentuminen	28
8.4 Aineiston keruu ja kyselytutkimus.....	30

8.5 Kyselyn tulokset	32
8.6 Opaslehtisen rakentaminen.....	36
9 POHDINTA.....	37
9.1 Tulosten tarkastelu	37
9.2 Eettisyys ja luotettavuus.....	39
LÄHTEET	42
LIITTEET	46

Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuva 1. Esimerkki leikkaushaavasta (Salonen, 2021).	16
Kuvio 1. Kraniosynostoosityypit Kuviossa havainnollistuu missä kohtaa mikäkin kallon sauma sijaitsee. (Cincinnati Children's, i.a.).....	12
Taulukko 1. Kraniosynostoosityyppien eroavaisuudet	10
Taulukko 2. Artikkeleiden sisäänottokriteerit.....	29
Taulukko 3. Artikkeleiden poissulkukriteerit	30

1 JOHDANTO

Kraniosynostoosi tarkoittaa sikiöllä kallon sauman ennen aikaista luutumista raskauden aikana. (Shruthi & Sheffali, 2022, s. 91–98). Tämä johtaa epänormaaliin kallon muotoon ja aivojen kasvun rajoittumiseen). Kallon muoto määrittyy sen perusteella, minkä sauman luutumishäiriöstä on kyse. Uusia kraniosynostoositapauksia todetaan Suomessa vuosittain noin 50. (Hukki ym. 2007). Varhainen tunnistaminen on tärkeä, jotta kraniosynostoosista aiheutuu mahdollisimman vähän haittaa lapselle. Kallon epämuodostumat hoidetaan leikkauksella, jossa kallon muoto korjataan ja siten luodaan aivoille ja päälle riittävästi kasvutilaa.

Kallon saumat ovat kriittisiä kallon luun kasvuun lapsen kehityksen aikana, ja niiden avoimuus mahdollistaa kallon laajenemisen aivojen kasvaessa (Shruthi & Sheffali, 2022, s. 91–98). Saumojen ennen aikainen luutuminen estää aivojen kasvua kyseiseen suuntaan, mikä johtaa kallon muodonmuutoksiin ja voi nostaa kallonsisäistä painetta. Kraniosynostoosien esiintyminen on tärkeää nostaa esiin hoitotyössä, koska kraniosynostoosit ovat huuli- ja suulakihalkioiden jälkeen yleisimpiä pään ja kasvojen alueen epämuodostumia. (Hukki ym., 2007).

Potilasohjauksessa on hyödyllistä käyttää opaslehtisiä ohjaamisen tukena (Garza, 2023). Potilasohjeilla varmistetaan hoidon hyvä laatu. Hyvät potilasohjeet ovat laadukkaat ja selkeät. Potilasohjeet tuovat lisää ymmärrystä hoitoon liittyen ja siten vaikuttaa positiivisesti hoidon onnistumiseen. Opaslehtisestä pystyy kertaamaan tarvittaessa myös myöhemmin tietoa. Täten potilaita ja heidän vanhempiaan pystytään osallistamaan paremmin hoitoon liittyvissä asioissa.

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa opaslehtinen kraniosynostoosista, sen tunnistamisesta ja hoidosta hoitohenkilökunnalle sekä kraniosynostoosilasten vanhemmille (liite 2). Tavoitteena on tuoda esiin tietoa kraniosynostoosista, sen tunnistamisesta ja hoitamisesta.

Tuotetun oppaan avulla voidaan lisätä tietoa kraniosynostoosipotilaiden hoitotyöstä ja lisätä kraniosynostoosiperheiden tietoutta sairauden kanssa elämisestä. Opaslehtisen avulla hoitohenkilökunta voi perehtyä helpommin asiaan. Siten he osaisivat kertoa vanhemmille paremmin oleelliset asiat, ja sen jälkeen he saavat antaa vanhemmille kotiin tämän ensitietopaketin.

2 KRANIOSYNOSTOOSIN ESIINTYMINEN LAPSELLA

Kraniosynostoosi tarkoittaa tilaa, jossa kallon sauma tai saumat ovat luutuneet ennen aikaisesti, usein jo sikiöaikana (Leikola & Salokorpi 2024). Tämä johtaa epätavallisen muotoiseen kalloon, mikä aiheuttaa lisääntyntä kallonsisäistä painetta (ICP, Intracranial Pressure), joka vaikuttaa hengitykseen ja neurologisiin toimintoihin sekä lapsen kehitykseen. (Betances ym., 2023). Hoitaminen edellyttää usein kirurgisia toimenpiteitä.

Yleisemmin kallon saumoista yksi on luutunut, mutta mahdollista on myös usean kallon sauman luutuminen (Helsingin yliopistollinen sairaala 2024). Kraniosynostoosi estää kallon normaalin kasvun, johtaa muutoksiin aivojen kasvussa ja voi aiheuttaa aivotoinnin häiriöitä. Yhdenkin sauman ennenaikaisen luutumisen seurauksena on todettu neuropsykologisia kehityshäiriöitä.

Normaalitilanteessa vauvan syntymähetkellä kallo on pehmeä sekä joustava, kallon pehmeät luut jakautuvat levyihin ja painuvat limittäin (Morris, 2008, s. 16) Tällöin kallo kestää puristumisen ahtaan synnytyskanavan läpi, jolloin vauvan pää muuttuu kapeammaksi ja suipommaksi synnytystä helpottaen. Myös normaalitilanteessa vauvan pään muoto saattaa näyttää epämuodostuneelta, mutta tällöin pään muoto normalisoituu melko pian syntymän jälkeen. Mikäli kallon muoto ei ole muutamassa viikossa normalisoitunut, tulee asia selvittää.

Kallon luut nivELYT VÄT TOISIINSA KALLON SAUMOJEN VÄLITYKSELLÄ (Leppäniemi ym. 2018, s. 756–757). Aivojen kasvu kallon sisällä säätelee kallon kasvua. Aivot ja kallo kasvavat eniten ensimmäisen elinvuoden aikana. Aivojen kasvu pitää saumat avoinna. (Shruthi & Sheffali, 2022, s. 91–98). Kun saumat luutuvat ennenaikaisesti, aivojen kasvu rajoittuu luutuneeseen suuntaan ja muiden saumojen suuntainen kasvu jatkuu, mikä johtaa kallon muodonmuutoksiin. Seurauksena on eriasteisia kallon ja kasvojen epämuodostumia riippuen siitä, mitkä kallon saumoista umpeutuvat (Burokas, 2013, s. 41).

Kallon saumojen avausleikkaus tulee tehdä mahdollisimman pian lapsen synnyttyä ja diagnoosin saatua, jotta kraniosynostoosista ehtii aiheutua lapselle mahdollisimman vähän haittaa kuten neuropsykiatrisiahäiriöitä (Hukki ym., 2007). Siksi on olennaista, että hoitohenkilökunta oppii tunnistamaan kraniosynostoosin ominaispiirteet, siten siihen

pystytään mahdollisimman pian reagoimaan. Hoitoa suunniteltaessa tehdään röntgentutkimukset.

2.1 Kraniosynostoosin historia

Kraniosynostoosin esiintyvyys on 1 tapaus 2000–2500 elävänä syntynyttä lasta kohden, esiintyvyys on lisääntynyt (Betances ym., 2023). Lähes 20 % kaikista kraniosynostoositapauksista johtuu geneettisistä syistä. Ei-syndrominen kraniosynostoosi esiintyy 75 %:ssa tapauksista, ja 25 %:ssa tapauksista kyseessä on syndrominen kraniosynostoosi. Kehityshistoria ja sukutausta ovat tärkeitä etiologisen diagnoosin kannalta, sillä ne voivat auttaa ymmärtämään taustalla olevia syitä ja täsmentämään diagnoosia.

Perinataalinen historia on merkittävä arviointikohde, ja siihen kuuluu mahdollisten poikkeamien selvittäminen raskauden aikana. (Hukki ym., 2007). Ulkoisten riskitekijöiden myötä syntyneiden kraniosynostoosien riskitekijöitä voivat olla vanhempien ikä, elämäntavat, positiivinen sukutausta, raskauden aikaiset infektiot, ahdas kohdun sisäinen tila, lapsiveden niukkuus, kaksosraskaus, äidin tupakointi, äidin kilpirauhastauti ja altistuminen tietyille lääkkeille, kuten epilepsialääkkeille tai säteilylle (Shruthi & Sheffali, 2022, s. 91–98).

Raskauden aikana tulee välttää turhaa lääkkeiden käyttöä, mutta on tilanteita, jolloin joudutaan äidin sairauden vuoksi turvautumaan lääkehoitoon (Malm & Ellfolk, 2016, s. 1782). Usein raskaudenaikaiset päätökset lääkityksestä joudutaan tekemään ilman näyttöön perustuvaa tietoa hoidon turvallisuudesta. Moni lääke läpäisee istukan ja kulkeutuu sikiöön. Istukka ei siis suojaa sikiötä vierailta ja mahdollisesti vahingollisilta kemiallisilta aineilta. Vain harvojen lääkkeiden on todettu olevan selkeästi haitallisia sikiön kehitykselle. On arvioitu, että sikiön epämuodostumista alle 5 % johtuu raskauden aikaisesta lääkityksestä.

Kraniosynostoosi voi esiintyä itsenäisenä tilana tai osana kraniofasiaalista oireyhtymää, kuten Apertin tai Crouzonin oireyhtymässä. (Hukki ym., 2007 & Kettunen ym., 2018). Kraniofasiaalinen oireyhtymä on synnynnäinen häiriö, joka vaikuttaa kallon ja kasvojen luuston kehitykseen. Kraniofasiaalinen oireyhtymä viittaa ryhmään sairauksia, joissa kallon ja kasvojen kehityksessä on poikkeavuuksia. Taustalla oleva etiologia ja mahdol

liset riskitekijät ovat usein tuntemattomia.

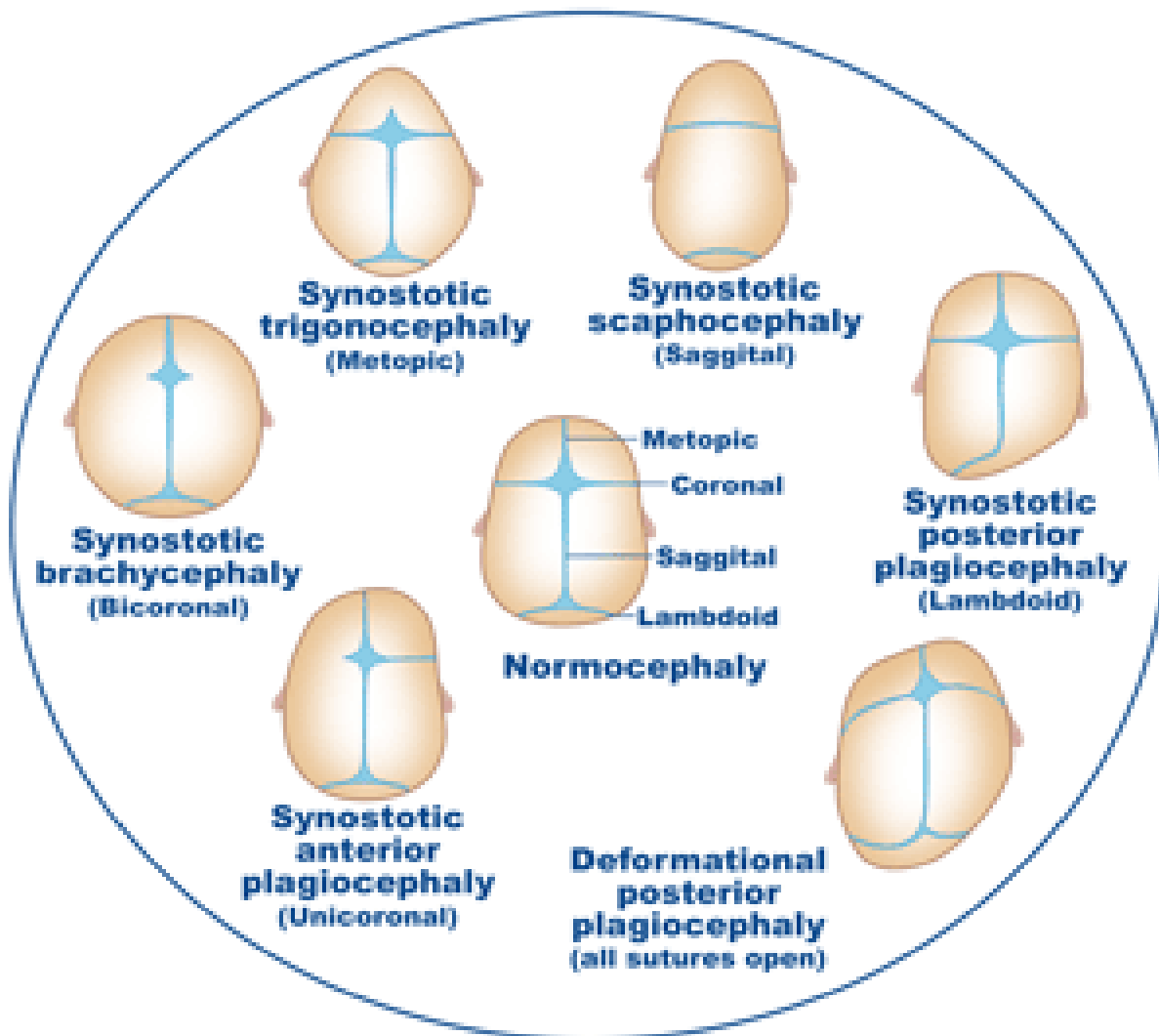
2.2 Kraniosynostoosin tyypit ja tunnusmerkit

Taulukko 1. Kraniosynostoosityyppien eroavaisuudet

Skafokefalia eli venekallo	Plagiokefalia eli vinokalloisuus	Trigonokefalia eli kolmiokallo
<p>Tämä on yleisin kraniosynostoosimuoto, yleisimpi miehillä.</p> <p>Tätä esiintyy 40–58 %:ssa tapauksista (Leikola ym., 2018).</p> <p>Tällöin on tapahtunut sagitaalisauman ennenaikainen luutuminen</p>	<p>Toiseksi yleisin kraniosynostoosimuoto.</p> <p>20–29 %:ssa tapauksista (Leikola ym., 2018).</p> <p>Tällöin kyseessä koronaalisauman ennenaikainen luutuminen.</p>	<p>Kolmanneksi yleisin kraniosynostoosimuoto.</p> <p>Esiintyvyyys 4–10 %:ssa tapauksista (Leikola ym., 2018).</p> <p>Tällöin metooppinen sauma on luutunut.</p>
<p>Tässä tilassa kallo ei kasva leveyssuunnassa, vaan siitä tulee pitkä ja kapea, mikä tunnetaan venekallona.</p> <p>Pään muoto kapenee usein taaksepäin, otsa on ulkoneva ja leveä. Usein huomattavissa luun pitkittäinen harjanne, sagitaalisauma on tällöin luutunut etuaukilletta myöten.</p>	<p>Kallon sauman toispuoleinen luutuminen, joka johtaa kallon ja kasvojen epäsymmetriaan, vinoutuneeseen otsaan, nenän siirtymiseen ja alikehittyneisiin silmäkuoppiin, jolloin silmät näyttävät pienemmiltä ja sijaitsevat syvemmällä, koska niillä ei ole tarpeeksi tilaa asettua normaalisti.</p>	<p>Tällöin otsaluun ennen aikainen luutuminen johtaa otsan harjanteeseen ja kolmiomuotoiseen kalloon tällöin myös silmäkuoppien välinen etäisyys on usein pienentynyt.</p>

Primaarinen kraniosynostoosi johtuu kallon luutumisprosessin viasta. (Shruthi & Sheffali, 2022, s. 91–98). Nonsyndromiset eli ulkoisten riskitekijöiden vuoksi syntyneet kraniosynostoosit ovat yleisin kraniosynostoosin muoto. Tällöin luutuminen on tapahtunut ilman, että siihen liittyy oireyhtymä tai laajempi geneettinen syndrooma. Nonsyndromisen kraniosynostoosin tarkkaa syytä ei tunneta. (Helferin ym. 2016, s. 379) mukaan, n. 80 % kaikista kraniosynostoositapauksista on näitä ei-syndromaalisia, eli tällöin vain yksi kallon saumoista on luutunut. Näitä kutsutaan yksinkertaisiksi synostooseiksi (Multanen ym., 1997, s. 1275). Näistä yleisimmät ovat venekallo (skafokefalia), otsasauman metooppinen harjanne, vinokalloisuus (plagiokefalia) ja kolmiokallo (trigonokefalia). Kraniosynostoosin eri muodot eritelty tarkemmin kuviossa 1). Sekundaarinen kraniosynostoosi johtuu aivojen kasvun poikkeavuuksista (Shruthi & Sheffali, 2022, s. 91–98). Koska aivot eivät kasva, se ei todennäköisesti aiheuta kallonsisäisen paineen nousua.

Syndrominen kraniosynostoosi, liittyy oireyhtymiin kuten Apertin, Crouzonin tai Carpenterin syndroomiin (Shruthi, & Sheffali, 2022, s. 91–98). Syndromisissa tapauksissa on geneettinen tausta, ja niihin liittyy usein muiden elinjärjestelmien poikkeavuuksia. Tätä esiintyy vain n.25 % kraniosynostoosipotilaista. Tällaisessa monimutkaisessa muodossa kallon saumoista useampi on luutunut.



Kuvio 1. Kraniosynostoosit Kuviossa havainnollistuu missä kohtaa mikäkin kallon sauma sijaitsee. (Cincinnati Children's, i.a.).

Kraniofakiaaliset piirteet sekä pään muoto määräytyy sen mukaan, mitkä kallon saumat ovat osallisina, kuinka pitkä osa saumasta on luutunut ja milloin ennenaikainen luutuminen on tapahtunut (Hukki ym., 2007, s. 969 & Wenger ym., 1998).

3 KRANIOSYNOSTOOSIN TUNNISTAMINEN JA HOITO

3.1 Kraniosynostoosi toteaminen ja tutkimukset

Kraniosynostoosin kliiniset ilmenemismuodot voivat näkyä varhain tai kehittyä myöhemmin (Hukki ym.,2007). Kraniosynostoosin selkein piirre on epänormaalin muotoinen pää, sekä sulkeutunut aukile, kallossa voi tuntua luun harjanne (Nationalwide Children´s Hospital). Harvinaisempia oireita ovat kallon kasvun hidastuminen, jolloin kallon sisäinen paine voi nousta. Korkean kallonsisäisenpaineen merkkejä ovat päänsärky, pahoinvointi, oksentelu, uneliaisuus, silmien ylös liikuttamisen vaikeus ja jatkuva alas katsominen. Myös aukile voi pullottaa.

Kraniosynostoosit havaitaan huonosti sikiöaikana (Helfer ym. 2016). Kraniosynostoosi on mahdollista havaita ja selvittää prenataalisella ultraäänitutkimuksella, 2D- ja 3D-ultraäänellä, magneettikuvauksella sekä tietokonetomografialla. Lopulta tehdään molekyyli-diagnostiikka. Prenataalisen ultraäänidiagnostiikan tulisi johtaa kraniosynostoosin diagnoosiin epäsuorien merkkien kuten kefalisen indeksin sekä kallon muodon perusteella.

Tietojen mukaan kraniosynostoosi voidaan diagnosoida ennen syntymää (Anderson ym.,2016, s. 85–125). Synnytysdiagnoosi mahdollistaa paremman toimintasuunnitelman kraniosynostoosilapsen syntymää varten. Raporttien mukaan kraniosynostoosilasten syntymähetkeen liittyy ongelmia, etenkin mikäli kyseessä on sagitaalisauman ennen aikainen luutumisen. Kraniosynostoosimuodot tunnistetaan tietokoneiden rekistereitä tutkimalla sekä raskausajan ultraäänikuvista (Anderson ym.,2016, s. 85–125). Kallon mitat, halkaisijat, pään ympärysmitta sekä kalloindeksi, CI tulee selvittää ja synnytyshistoria kirjata. Hätäsektioiden tarve on lisääntynyt muihin verraten naisilla, joiden lapsella on sagitaalinen synostoosi (Anderson ym.,2016, s. 85–125). Mikäli CI-arvo laskee synnytyksen edetessä, tulisi tutkia tarkemmin sikiön kalloa ja kallon saumoja.

Sairastavan lapsen arvioinnissa on tärkeää kerätä tarkka ja yksityiskohtainen anamneesi sisältäen oireiden alkamisajankohta ja mahdolliset muutokset (Hukki ym., 2007 & Kettunen ym., 2018). Olennaista on tietää, milloin oireet ovat alkaneet ja miten ne ovat edenneet.

Tutkimuksessa keskitytään ensin pään koon mittaamiseen, jotta voidaan erottaa, onko pää tavallista pienempi tai suurempi (Hukki ym., 2013). Myös pään pehmeiden kohtien koko ja muoto tarkistetaan, sillä niiden kohouma voi viitata paineen nousuun päässä. Lisäksi kiinnitetään huomiota ulkonäöllisiin poikkeavuuksiin ja tehdään perusteellinen arvio lapsen neurologisesta ja kehityksellisestä tilasta.

Kallon kuvantamismenetelminä käytetään CT-, MRI- ja ultraäänikuvausta (Helfer ym., 2016). Kraniosynostoosin seurannassa käytetään erilaisia kuvantamismenetelmiä, kuten tietokonetomografiaa (CT). Tämä tutkimus kestää noin 2–3 minuuttia ja on tärkeä osa seurantaan, erityisesti leikkauksen jälkeisten muutosten tarkastamiseksi ja magneettitutkimus (MRI) puolestaan on röntgentutkimus, jolla kuvataan aivojen rakennetta. Toisin kuin CT, magneettitutkimuksessa ei ole säderasitusta, ja se kestää yleensä noin 30 minuuttia. MRI:tä käytetään erityisesti aivojen kehityksen ja mahdollisten ongelmien arvioimiseksi, joiden avulla arvioidaan lapsen kallon ja aivojen rakennetta CT:llä nähdään tarkasti saumat sekä poikkeavuudet. Näillä kuvausmenetelmillä vahvistetaan diagnoosi ja arvioidaan, onko kyseessä syndrominen vai nonsyndrominen muoto. Lisälöydökset voivat viitata oireyhtymiin tai taustalla oleviin syihin. On tärkeää tunnistaa ja selvittää mahdolliset komplikaatiot varhain, jotta niihin voidaan puuttua ajoissa. Neurologista, kognitiivista ja kehityksellistä lopputulosta edistää oikea-aikainen hoito.

Kun kraniosynostoosia epäillään avohoidossa, on suositeltavaa lähettää lapsi erikoissairaanhoidon asiantuntevalle klinikalle diagnoosin varmistamiseksi ja hoidon suunnittelemiseksi (Hukki ym., 2007, s. 976). Nykyisen käsityksen mukaan sekä usean sauman synostoosit, että yhden sauman synostoosit tulisi hoitaa kirurgisesti mieluiten ensimmäisen elinvuoden aikana, jotta aivoille saadaan riittävästi kasvutilaa. Pelkkä luutuneen sauma-alueen poistaminen ei ole riittävä toimenpide. Ottaen huomioon neuropsykologisten oireiden yleisyyden, näitä lapsia tulee seurata kasvukauden ajan, jotta mahdollisiin kehityshäiriöihin voidaan puuttua ajoissa.

Mikäli vanhemmilla herää huoli lapsen kallon muodosta, tulee hakeutua lääkärin vastaanotolle (Oulu University Hospital, i.a.). Lääkäri voi tehdä lähetteen erikoissairaanhoidon kraniosynostooseihin erikoistuneiden lääkärin vastaanotolle. Tällöin lasten neurokirurgiaan erikoistunut lääkäri tutkii lapsen ja juttelee vanhempien kanssa mahdollisista löydöksistä,

tutkimus ja hoitovaihtoehtoista. Käynnillä suunnitellaan tarvittavat tutkimukset, kuten röntgenkuvaukset.

3.2 Kraniosynostoosin hoitomuodot

Kraniosynostoosit hoidetaan kallon saumojen avaus leikkauksella (Multanen, ym., 1997). Venekallo on ainut kraniosynostoosin muodoista, jonka leikkauksessa voidaan hyödyntää kallon jäljellä olevaa kasvupotentiaalia, mikäli leikkaus tehdään riittävän varhain. Tällöin luutunut sauma poistetaan ja tarvittaessa kallon luut muotoillaan normaalin pään muodon saavuttamiseksi.

Muissa kraniosynostoosin muodoissa kallon epänormaalimuoto on korjattava muuttamalla leikkauksella kallon muotoa (Leikola ym., 2018). Yleisin näistä on plagiokefalia, eli koronaalisauman ennen aikaisen luutumisen seurauksena syntynyt pään kierous, myös trigonoskagefalia eli kolmiokalloisuus korjataan leikkauksella kallon muotoa muuttamalla. Plagiokefalia korjausleikkaukset tehdään lapsen ollessa ½- 1 v ikäinen, jotta kalloon kiinnitettävät tinaanilevyt istuvat kunnolla luuhun. Nykyään on käytössä myös kudoksiin liukenevia muotoja. Hankalammissa tapauksissa leikkausikä suunnitellaan yksilöllisesti. Myös useamman kallon sauman luutuessa leikkaus tehdään kallon muotoa muuttamalla.

Kraniofakiaalinen kirurgia vaatii erityisosaamista. Monialainen tiimi on tärkeää hoidon onnistumisen kannalta (Shruthi, Sheffali, 2022, s. 91–98). Työryhmään kuuluu lasten-, plastiikka-, lasten tehohoitolääkäri, lastenneurologi sekä neuroradiologi. Tämä vaatii laajaa ja asiantuntevaa työskentelyryhmää. Nykyaikainen kuvantaminen on merkittävässä osassa onnistuneessa ja turvallisessa hoidossa.

Lievien kraniosynostoosien leikkauksia tehdään useissa Suomen yliopistosairaaloissa (Leikola ym., 2018). Sen sijaan varsinaisten kraniofakiaalisten epämuodostumien hoito on keskitetty Helsingin ja Oulun yliopistollisiin sairaaloihin. Vaativimmissa tapauksissa potilaat ohjataan leikkaushoitoon joko Göteborgiin tai Pariisiin, joissa sijaitsevat suuret kansainväliset erikoiskeskukset. Leikkaukseen osallistuu plastiikkakirurgit, lasten neurokirurgi sekä anestesia- ja anestesialääkäri (HUS, i.a.).

Jos lapsella on vain muutama kallonsaumoista sulkeutunut eikä muita terveydellisiä ongelmia, hoitona voidaan valita konservatiivinen lähestymistapa (Shruthi & Sheffali, 2022, s.91–98). Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi seurantaa ja muuta hoitoa ilman leikkausta, jos tilanne ei ole vakava ja lapsi on muuten hyvinvoiva.

Kirurgista hoitoa suositellaan, jos kallon saumat ovat luutuneet ja kallonsisäinen paine on noussut. (Shruthi & Sheffali, 2022, s. 91–98). Leikkauksen tavoitteena on tarjota riittävästi tilaa aivoille ja parantaa kallon ulkonäköä. Leikkaus on yleensä parasta tehdä 6–12 kuukauden iässä, vaikka optimaalinen ikä vaihtelee. Kirurgiset menetelmät voivat sisältää endoskooppisen leikkauksen, joka on vähäinvasiivinen toimenpide. Tämä tehdään, kun vain muutama sauma on luutunut, yleensä alle 6 kuukauden ikäisille lapsille. Endoskooppinen leikkaus nopeuttaa toipumista ja vähentää verenhukkaa. Perinteinen avoin leikkaus on vaihtoehto vanhemmille lapsille tai monimutkaisemmissa tapauksissa. Vaikka se tarjoaa paremman pääsyn, siihen liittyy suurempi verenhukka ja pidempi toipumisaika. Joissain tapauksissa tarvitaan monivaiheisia leikkauksia syndromisessa kraniosynostoosissa erilaisten epämuodostumien korjaamiseksi.



Kuva 1. Esimerkki leikkaushaavasta (Salonen, 2021).

Kuvassa 1 näkyy leikkauksen jälkeinen tilanne leikkausalueella, jossa on käytetty H-kraniotomiatekniikkaa (Moon yms., 2017). Tämä tarkoittaa, että kallosta on poistettu osa luusta, jotta kallon sisäinen paine ei pääse nousemaan hengenvaaralliseksi. H-kraniotomiatekniikka on erityisesti suunniteltu tilanteisiin, joissa kallon sisäinen paine uhkaa potilaan aivojen toimintaa. Poistamalla kallonluun osa kirurgi voi vähentää tätä painetta ja estää aivovaurioiden syntymisen.

Leikkauksen jälkeen alueella voi esiintyä turvotusta, mustelmia ja mahdollisesti pieniä haavoja, jotka paranevat ajan myötä (Moon yms., 2017). Kallon ympärillä oleva kudoks on usein arassa tilassa ja voi reagoida turvotuksella ja verenvuodolla, mutta nämä oireet vähenevät yleensä muutaman päivän tai viikon sisällä. On tärkeää huomioida, että leikkausalueen ulkonäkö voi vaihdella yksilöllisesti riippuen potilaan tilasta, toimenpiteen laajuudesta ja siitä, kuinka nopeasti toipuminen etenee. Vaikka leikkauksen jälkeinen turvotus ja mustelmat ovat normaaleja, on tärkeää, että leikkauksen jälkeen tapahtuvaa toipumista seurataan tarkasti. Toimenpiteet pyritään suorittamaan niin, että kallon sisäinen paine saadaan hallintaan ja aivot voivat palautua normaalisti. Myöhemmin saattaa olla tarpeen toimenpiteitä, kuten kallonluun palautus, jos leikkaus on ollut tilapäinen paineen lievittämiseksi. Kaikessa hoidossa pyritään minimoimaan mahdolliset komplikaatiot ja varmistamaan, että kallon alueen muoto palautuu mahdollisimman lähelle normaalia. Toipumisen edetessä on tärkeää noudattaa tarkasti lääkärin ja hoitohenkilökunnan ohjeita, jotta haavojen paraneminen on optimaalista ja kallon sisäinen paine pysyy hallinnassa.

Geneettinen neuvonta on tärkeä osa hoitoa, sillä ilman geneettistä syytä ja perhehistoriaa uusiutumisen riski vaihtelee 2–10 % välillä. (Shruthi & Sheffali, 2022, s. 91–98). Yksittäisen geenihäiriön myötä riski on alle 1 %. Geneettinen neuvonta on merkityksellistä perhesuunnittelussa. Nykyisin hoidon tavoitteena on paitsi kallon muodon korjaaminen myös neurokehityksen ja kognitiivisten taitojen parantaminen. Varhainen tunnistus ja hoito parantavat tuloksia ja vähentävät sairastuvuutta. Geneettinen arviointi ja lasten neurologit ovat keskeisiä hoitotiimissä, ja kehittyneet kirurgiset menetelmät tarjoavat yleensä hyviä tuloksia. Vastasyntyneillä, joilla on ei-syndrominen sagitaalinen synostoosi, ovat usein keskimääräistä syntymäkokoa, mutta perinataaliset komplikaatiot ja keisarinleikkaukset ovat yleisiä.

3.3 Kraniosynostoosilapsen hoitotyö ennen leikkausta

Alle vuoden ikäisen kraniosynostoosilapsen hoitotyössä korostuvat leikkaushoidon suunnittelu ja seuranta, neurologinen kehitys ja perhekeskeinen ohjaus (Hukki ym., 2007). Tavoitteena on mahdollistaa lapselle normaali kasvu ja kehitys. Kraniosynostooilapsen hoitotyö vaatii yksilöllistä suunnittelua ja yhteistyötä useiden ammattilaisten

välillä (Hukki ym., 2007 & Shruthi & Sheffali 2022). Terveysalan ammattilaiset arvioivat pään ja kasvojen symmetriaa, kallon saumoja sekä pehmeää osaa, aukilettä.

Erilaiset kuvantamismenetelmät auttavat kirurgisen hoidon suunnittelussa sekä vahvistavat diagnoosin (Hukki ym., 2007). Kallon muodon poikkeamat voivat aiheuttaa kallon sisäisen paineen nousua, joten pään ympärysmittan, motoristen taitojen ja yleisen kehityksen tarkkailu on tärkeää.

Kraniosynostoosilapsen hoitotyö ennen leikkausta keskittyy lapsen ja perheen valmisteluun, kasvojen ja kallon muodon seurannan varmistamiseen sekä mahdollisiin lisätutkimuksiin (Turun yliopistollinen keskussairaala, i.a.). Yleensä kraniosynostoosit hoidetaan leikkauksella. Hoitohenkilökunta tukee vanhempia ja ohjaa heitä leikkaukseen valmistautumisessa. Ennen leikkausta keskitytään hyvään lapsen perushoittoon, muun muassa hygieniaan ja ravitsemukseen.

Moniammatillinen tiimi on merkittävässä osassa (Turun yliopistollinen keskussairaala, i.a.). Kirurgit suunnittelevat ja toteuttavat leikkauksen, neurologit seuraavat aivojen toimintaa, neurologista tilaa, kehitystä ja mahdollisia kehitysviiveitä. Sairaanhoitajat ovat keskeisessä roolissa leikkauksen jälkeisessä hoidossa ja vanhempien ohjauksessa. Fyysio- ja toimintaterapeutit tukevat lapsen normaalia motorista kehitystä. Psykologit ja perheneuvojat tarjoavat tukea lapsen ja perheen hyvinvointiin, koska hoitoprosessi voi olla pitkä ja kuormittava.

Sairaanhoidaja tukee perhettä antamalla tietoa sairaudesta, leikkauksesta ja sen vaikutuksista. (Turun yliopistollinen keskussairaala, i.a.). Vanhempia tuetaan ja ohjataan valmistautumaan leikkaukseen ja jälkihoitoon. Emotionaalinen tuki sekä vertaistuki ovat tärkeässä merkityksessä. Sairaanhoidaja ohjeistaa vanhempia myös kotihoito-ohjein, kerrataan infektiön merkit sekä kehoitetaan seuraamaan lapsen pään muotoa (Turun yliopistollinen keskussairaala, i.a.). Lisäksi lapsen motorisia sekä kognitiivisia taitoja seurataan, myös lapsen näköä ja kuuloa tulee seurata, koska nämä voivat olla yhteydessä kallon paineen muutokseen.

3.4 Leikkaukseen valmistautuminen

Ennen leikkausta lapsesta otetaan verinäytteitä, anestesialääkäri tutkii lapsen ja suunnittelee nukutuksen aikaisen hoidon (Turun Yliopistollinen Keskussairaala, i.a.) Lapsen terveydentila tarkastetaan ennen leikkausta. Vanhempia tuetaan ja ohjataan valmistautumaan leikkaukseen ja jälkihoitoon. Leikkaus alkaa yleensä aamupäivän tunteina ja kestää löydöksestä ja hoidosta riippuen 1–8 tuntia.

3.5 Leikkaus

Leikkauksen aikana on tärkeää elintoimintojen sekä riittävän anestesian tarkkailu ja riskien minimointi (Turun yliopistollinen keskussairaala, i.a.) Iho viilletään yleensä aaltoilevan mallisena korvasta korvaan pääläen yli, ja haava suljetaan itsestään sulavilla ompeleilla. Haavan päälle asetetaan haavataitosten lisäksi suuri turbaanisidos muutamaksi päiväksi. Jos tarpeen, haavaan voidaan jättää dreeni, joka yleensä poistetaan seuraavana päivänä leikkauksesta. Suurin turvotus päässä ilmenee 2–3 päivää leikkauksen jälkeen.

3.6 Leikkauksesta toipuminen ja leikkauksen jälkeinen hoito

Leikkauksen jälkeen lapsi siirretään lasten ja nuorten teho-osastolle (Turun yliopistollinen keskussairaala i.a.). 1–3 päivän teho-osastoseurannan jälkeen lapsi siirretään lastenkirurgian vuodeosastolle, josta kotiutuminen tapahtuu yleensä muutaman päivän kuluttua. Sairaalassa olo aika on yleensä 5–7 päivää. Vanhemmat voivat olla koko tämän ajan tiiviisti mukana lapsen hoidossa.

Leikkauksen jälkeen tärkeässä osassa on kivunhoito, ravitsemuksen tukeminen, infektioiden ehkäisy, elintoimintojen seuranta sekä vanhempien tukeminen (Turun yliopistollinen keskussairaala, i.a.). Vanhempia tulee opastaa leikkaushaavan hoidossa. Perheille tulee mahdollistaa keskusteluapu ja tuki sekä kertoa esimerkiksi vertaistukiryhmistä.

Kipulääkeitä annetaan lääkärin ohjeen mukaan (Turun yliopistollinen keskussairaala, i.a.). Lapsen kivunlievitys on ensisijainen tavoite. Lapsen kivun huomaa itkusta, ilmeistä sekä liikkeistä. Leikkausalueen puhtaus on erittäin tärkeää. Vanhempia opastetaan

haavanhoidossa kotona. Leikkauksen jälkeen lapsen kasvoissa ja pään alueella voi esiintyä turvotusta, tätä tulee seurata.

3.7 Leikkauksen jälkeiset komplikaatiot

Kirurginen hoito voi johtaa useisiin komplikaatioihin, kuten leikkauksen jälkeiseen hypertermiaan (yleisin), infektoihin (kuten aivokalvontulehdus), kouristuksiin, subgaleaaliseen hematoomaan, ihonalaisiin hematoomiin ja aivo-selkäydinnesteen vuotoon (Betances ym.,2023). Komplikaatioiden riski kasvaa uudelleen tehtävien toimenpiteiden sekä avoimen kalloleikkauksen yhteydessä (verrattuna endoskooppiseen lähestymistapaan, jossa komplikaatioita on vähemmän). Vakavan verenvuodon tapauksessa kuolleisuus ja sairastuvuus voivat nousta jopa 50 %:iin.

4 KRANIOSYNOSTOOSILAPSEN PITKÄAIKAISSEURANTA

Kallon saumojen luutumisen ja kohonneesta kallonsisäisestä paineesta johtuviin oireisiin, kuuluvat päänsärky, oksentelu, ärtyneisyys, väsymys, kehityksen viivästyminen, näköongelmat ja oppimisvaikeudet (Shruthi & Sheffali, 2022). Neuropsykologisia puutteita esiintyy noin 35–50 %:lla sairastavista lapsista kouluiässä, ja nämä voivat jatkua leikkauksesta huolimatta, erityisesti mikäli kyseessä on otsa- eli metoopisauman ennenaikainen luutuminen. Kohonnut kallonsisäinen paine havaitaan kolmasosalla syndromisista eli oireyhtymään liittyvistä tapauksista ja noin 15–20 % ei-syndromisista eli ei-oreyhtymään viittaavista kraniosynostoositapauksista. Useimmissa tapauksissa kraniosynostoosi johtuu kehittyvien aivojen taustalla olevista poikkeavuuksista. Tämä voi johtaa useisiin komplikaatioihin, kuten kohonneeseen kallonsisäiseen paineeseen. Lisäksi voi olla neurologisia puutteita, kuten lihasheikkoutta, tuntoaistinhäiriöitä, tasapaino-ongelmia, puhevaikeuksia, muistin tai tarkkaavuuden ongelmia.

Myös neurodevelopmentaaliset häiriöön kuuluvia hermoston kehityksen poikkeavuuksia voi esiintyä. (Shruthi & Sheffali, 2022, s. 91–98). Neurodevelopmentaaliset häiriöt tarkoittavat aivojen ja keskushermoston kehityksen häiriöitä. Nämä vaikuttavat esimerkiksi oppimiseen, käyttäytymiseen ja motorisiin taitoihin. Ne vaikuttavat kognitiivisiin, emotionaalisiin ja käyttäytymisen kykyihin, kuten oppimiseen ja kommunikaatioon. Sekä syndrominen että nonsyndrominen kraniosynostoosi, vaikuttaa merkittävästi lapsen neurodevelopmentaaliseen kehitykseen. Näitä ovat esimerkiksi adhd, autismikirjon häiriö sekä oppimisvaikeudet. Lastenneurologeilla on keskeinen rooli näiden lasten varhaisessa tunnistamisessa ja hoidossa, mikä parantaa kliinistä ja neurodevelopmentaalista lopputulosta.

Kohonnut kallonsisäinen paine ja rakenteelliset muutokset voivat vaikuttaa neurokognitiivisiin tuloksiin, erityisesti vasemman puolen vauriot voivat heikentää kielen ja lukutaidon taitoja, kun taas oikean puolen vauriot voivat vaikuttaa ei-kielellisiin oppimistaitoihin ja sosiaaliseen havaintokykyyn (Shruthi & Sheffali, 2022, s. 91–98). Varhainen tunnistus ja interventio voivat parantaa kehitystä, ja lasten psykososiaalista stressiä sekä perheiden hyvinvointia on myös huomioitava kuntoutuksessa.

Myös leikkausiän on todettu olevan käänteisesti yhteydessä huonoon kehitykselliseen ja neurokognitiiviseen lopputulokseen (Shruthi & Sheffali, 2022, s. 91–98). Varhainen

tunnistaminen ja interventio voivat kuitenkin parantaa lapsen kokonaiskehitystä, joten on tärkeää seurata näitä lapsia säännöllisesti tällaisten ongelmien varalta. Lisäksi lapset voivat kokea psykososiaalista stressiä fyysisen ulkonäkönsä, kehitys- ja kognitiivisten rajoitustensa vuoksi, ja heidän perheensä toiminta voi olla heikentynyttä näihin liittyvien tekijöiden vuoksi. Nämä asiat on myös huomioitava lapsen kuntoutuksessa.

5 PERHEHOITOTYÖ KRANIOSYNOSTOOSILAPSIPERHEESSÄ

5.1 Kraniosynostoosilapsiperheen tukeminen

Sairaanhoitajan rooli ennen leikkausta on keskeinen perheen valmistautuessa hoitoon (Davis ym., 2016). Vanhemmille tulee antaa selkeää tietoa sairaudesta, sen vaikutuksista ja leikkauksen tarpeellisuudesta. Sairaanhoitajan tulee selittää, miksi kraniosynostoosi on vakava, mutta kuinka hoito on yleensä erittäin tehokasta ja useimmat lapset toipuvat hyvin. Tärkeä osa ohjausta on myös keskustelu vanhempien huolenaiheista, kuten pelosta ja epävarmuudesta leikkauksen ja sen jälkeisen toipumisen suhteen.

Leikkauksen jälkeinen toipuminen on monivaiheinen prosessi, ja sairaanhoitajan rooli on tukea sekä lapsen että perheen sopeutumista (Lukens ym., 2019). Sairaanhoitaja ohjaa perheelle käytännön ohjeet haavanhoidosta, kivunhallinnasta ja mahdollisista komplikaatioista. On tärkeää, että perhe ymmärtää leikkauksen jälkeiset oireet ja tietää, milloin etsiä apua. Myös pitkäaikaisvaikutukset, kuten mahdolliset lisähoidot, kuten fysioterapia tai seuranta erikoislääkärillä, ovat osa sairaanhoitajan ohjausta (Jevon ym., 2018).

Kraniosynostoosi ei vaikuta pelkästään lapseen vaan myös koko perheeseen (Lukens ym., 2019). Sairaanhoitajan tulee huomioida perheen kokonaishyvintointi ja tukea vanhempia stressin ja ahdistuksen hallinnassa. Perheiden tarpeet voivat vaihdella, ja sairaanhoitaja voi ohjata heitä tarvittaessa psykologiseen tai sosiaaliseen tukeen. Vanhempien hyvintointi vaikuttaa suoraan siihen, kuinka hyvin he voivat tukea lastaan toipumisessa, joten kokonaisvaltainen lähestymistapa on tärkeä.

5.2 Kraniosynostoosilapsen perioperatiivinen hoitotyö

Leikkauksen jälkeinen toipuminen vaatii huolellista seurantaa, ja sairaanhoitajan tehtävänä on tukea perhettä ja varmistaa, että lapsen toipuminen etenee suunnitellusti (Stroud ym., 2021). Sairaanhoitaja tarkkailee haavan hoitoa ja auttaa kipujen hallinnassa, ohjaten perheelle, kuinka kivunlievitystä voidaan toteuttaa kotona. Haavanhoidon lisäksi on tärkeää seurata mahdollisia infektioita tai muita komplikaatioita. Vanhempien huolenaiheiden kuunteleminen ja emotionaalinen tuki ovat myös olennainen osa sairaanhoitajan roolia,

erityisesti silloin, kun vanhemmat kokevat epävarmuutta lapsen kehityksestä ja leikkauksen jälkeisestä toipumisesta (Lukens ym., 2019).

5.3 Jatkoseuranta leikkauksen jälkeen

Leikkauksen jälkeen kraniosynostoosipotilaiden vointia seurataan säännöllisin väliajoin, mahdollisten kasvunhäiriöiden, myöhemmin ilmenevien aivotoiminnan häiriöiden sekä uusiutumiskäynnin vuoksi (Turun yliopistollinen keskussairaala, i.a.) Kontrollit tapahtuvat leikkauksessa yksikössä tai omassa keskussairaalassa (Oulu University Hospital, i.a). Ensimmäinen kontrollikäynti järjestetään yleensä 1–2 kuukauden kuluttua leikkauksesta. Sen jälkeen kontrolliväli harvenee ja on yleensä puolesta vuodesta kolmeen vuoteen. Kraniosynostoosipotilaita kontrolloidaan yksilöllisesti tilanteen mukaan, koko kasvukauden ajan. (Turun yliopistollinen keskussairaala, i.a.) Kontrollikäyntien yhteydessä kallo valokuvataan ja tunnustellaan. Lisäksi tarkistetaan arven tilanne ja keskustellaan perheen kanssa. Tarvittaessa kontrollia edeltävästi tehdään röntgen- tai tietokonekuvaus. Tietokonekuvaukseen lapsi tarvitsee yleensä nukutuksen pysyäkseen paikoillaan kuvauksen ajan. (Oulu University Hospital, i.a).

6 OPASLEHTINEN HOITOTYÖSSÄ

Opaslehtinen on pieni julkaisu, joka tarjoaa tietoa, ohjeita ja neuvoja tiettyyn aiheeseen liittyen. (Garza, 2023). Potilasohjaus tuotoksena voi olla esite, käsikirja tai informatiivinen opas. Potilasohjauksessa on hyödyllistä käyttää opaslehtisiä ohjaamisen tukena. Opaslehtiset ovat usein helposti luettavissa ja sisältävät tiivistettyä, selkeää tietoa. Potilasohjaus on erittäin olennainen osa hoitotyötä. Potilasohjeilla varmistetaan hoidon hyvä laatu. Hyvään potilasohjaukseen kuuluu myös esimerkiksi kerrotun tiedon konkretisoiminen kuvista näyttämällä. Hyvät potilasohjeet ovat laadukkaat ja selkeät. Aiheesta kerrotaan potilaalle sekä annetaan potilaalle ja hänen läheisilleen mahdollisuus kysyä. Potilaille on aina tärkeää sanoa, että voi soittaa, mikäli herää hoitoon liittyviä kysymyksiä. On tärkeää painottaa, että enemmän kysyy asiasta, kuin tekee niin kuin asian luulee olevan ja siten voi aiheuttaa haittaa esim. paranemisprosessin kannalta. Opaslehtistä läpikäymällä hoitaja pystyy ohjaamaan ja tukemaan potilasta paremmin. Potilasohjeet tuovat lisää ymmärrystä hoitoon liittyen ja siten vaikuttaa positiivisesti hoidon onnistumiseen. Myös potilaan on helppo tarkistaa ohjelehtisestä, mikäli ei muista jotain tietoa. Täten potilaita pystytään osallistamaan paremmin omaan hoitoonsa.

7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa opaslehtinen kraniosynostoosista, sen tunnistamisesta ja hoidosta hoitohenkilökunnalle sekä kraniosynostoosilasten vanhemmille. Tavoitteena oli tuoda esiin tietoa kraniosynostoosista, sen tunnistamisesta ja hoitamisesta.

Tuotetun oppaan avulla olisi voitu lisätä tietoa kraniosynostoosipotilaiden hoitotyöstä ja lisätä kraniosynostoosiperheiden tietoutta sairauden kanssa elämisestä. Opaslehtisen avulla hoitohenkilökunta olisi voinut perehtyä helpommin asiaan. Siten he olisivat osanneet kertoa vanhemmille paremmin oleelliset asiat, ja sen jälkeen he olisivat saaneet antaa vanhemmille kotiin tämän ensitietopaketin. Opasta ei voitu kuitenkaan julkaista, sillä oppaan tekstin asianmukaisuuden tarkistaminen asiantuntijoiden osalta ei ennättänyt opinnäytetyöprosessin aikatauluun.

Työmme tutkimuskysymyksinä on:

Mistä kraniosynostoosin tunnistaa pienellä lapsella?

Millainen on kraniosynostoosia sairastavan hoitopolku?

Miten kraniosynostoosi näyttäytyy lapsen elämässä?

8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyö toteutettiin toiminnallisena opinnäytetyönä. Sillä tarkoitetaan tutkimuksellisesti toteutettua työelämälähtöistä opinnäytetyötä (Salminen-Tuomaala, 2023, s. 1). Siitä tulee näkyä asiaan liittyvä tietämys sekä taito. Toiminnallinen opinnäytetyö sisältää teoreettisen viitekehyksen sekä kuvauksen toiminnallisesta osuudesta ja varsinaisesta tuotoksesta. Toiminnallisen opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä kuvataan opinnäytetyön keskeiset käsitteet ja aikaisemmat aihepiiriä koskevat tutkimukset.

Opinnäytetyön suunnitelmaosuus tehtiin keväällä 2024. Opinnäytetyön toteutus aloitettiin kesällä 2024, aineiston keruu jatkui syksyllä 2024. Facebookin venekalloryhmään julkaistiin Webropol-kysely kraniosynostoosilasten vanhemmille. Vastausaika oli 13.8.– 25.8 eli 13 päivää, tänä aikana vastauksia saatiin 44. Kysymyksiä oli 25, näistä avoimia kysymyksiä oli 5. Vastausajan päätyttyä tulokset analysoitiin. Alustavat tulokset esiteltiin syyskuun lopussa. Lopullista opinnäytetyötä kirjoitettiin syksyllä 2024 ja tammikuussa 2025. Webropol-kyselytutkimus tehtiin osana opinnäytetyötä. Opinnäytetyöhön sisältyy opaslehtinen kraniosynostoosilasten vanhemmille sekä hoitohenkilökunnalle, tarkoituksena tuoda kraniosynostoosista lisää tietoa. Opaslehtisen tiedot koostettiin kyselytutkimuksessa esiin tulleiden asioiden pohjalta, pohjautuen teoriaan. Opinnäytetyö valmistui alkuvuodesta 2025.

8.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallinen opinnäytetyö suuntaa ammatillista kasvua sekä urakehitystä, se kehittää myös opiskelijan tietopohjaa ja työelämäpohjaista ongelmanratkaisutaitoa (Vilkka & Airaksinen 2003). Toiminnallisen opinnäytetyön tuotos voi olla esimerkiksi opas, ohje, tapahtuma tai video. Kyseinen opinnäytetyö toteutetaan opaslehtisen muodossa. Toiminnallisen opinnäytetyön tehneet opiskelijat ovat kokeneet ajattelunsa ja ammatillisuutensa kehittyneen opinnäytetyöprosessin myötä (Salonen, 2013).

Opinnäytetyöhön kuuluu toiminnallinen osuus, joka on tässä työssä opaslehtinen. Opinnäytetyö tehdään oman kiinnostuksen pohjalta. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön ja ohjelehtiseen on päädytty, koska toteutus tuntui tekijöille mielekkäältä. Tekijät uskovat, että opaslehtinen on paras muoto tiedon jakamiseen. Aineistoa opaslehtistä varten hankittiin myös Facebookista Venekallo-lasten vanhempien vertaistukiryhmästä kyselytutkimuksen

muodossa. Venekallo eli skafokefalia on yleisin kraniosynostoosien muoto, mutta ryhmä on tarkoitettu kaikkien luutumishäiriöisten lasten vanhemmille.

8.2 Tiedonhaku opinnäytetyössä

Opinnäytetyön teorettinen viitekehys kerättiin toteuttamalla tiedonhaku monipuolisesti eri lähteitä käyttäen. Tiedonhaussa käytettiin monia erilaisia sekä suomen-, että englanninkielisiä tietokantoja. Tietokantoina ovat Duodecim oppiportti, Duodecim Terveysportti, Finna, Medic, Medline, PubMed.

Työssä hyödynnettiin erilaisia tutkimuksia, ammattikirjallisuutta, tutkimus- ja ammattilehtien artikkeleita. Näin pyrittiin mahdollisimman monipuoliseen tiedonhakuun. Opinnäytetyössä käytettiin mahdollisimman tuoreita julkaisuja (taulukko 1). Aiheesta ei kuitenkaan ole kauheasti tietoa, joten opinnäytetyössä käytettiin myös vanhempia lähteitä (taulukko 2). Erityisesti suomalaisia tutkimuksia aiheesta löytyy vähän. Laadukkaassa tiedonhaussa onnistuttiin varmistamalla lähdetiedon paikkansa pitävyys, joten vanhempien lähteiden tiedon ajantasaisuus tarkastettiin huolellisesti.

Suomenkielisinä hakusanoina käytettiin: kraniosynostoosi, synostoosi, yksinkertaiset kraniosynostoosit, kallon luutumishäiriöt, kranio, venekalloisuus, skafokefalia, kallon epämuodostumat. Englanninkielisinä hakusanoina käytettiin: craniosynostosis, craniosynostosis treatment, cranio, craniofacial, craniofacial surgery, craniofacial treatment, abnormal shape of skull, baby skull deformation, synostosis skull, synostosis skull deformation, ossification disorder skull.

8.3 Teoreettisen viitekehyyksen rakentuminen

Taulukko 2 esittelee opinnäytetyöhön sisällytettävien artikkeleiden sisäänottokriteerit. Kriteerit on määritelty tarkasti, jotta varmistetaan, että valitut lähteet täyttävät tutkimuksen laatuvaatimukset ja ovat relevantteja tutkimuskysymysten kannalta. Julkaisuvuoden osalta on asetettu raja, että artikkeleiden tulee olla julkaistu vuonna 2007 tai sen jälkeen, jotta tutkimus pohjautuu ajankohtaisiin tietoihin. Lisäksi kriteerinä on, että artikkelin tiedot ovat tieteellisesti paikkansapitäviä ja tarkistettuja. Artikkelien luettavuus ja saatavuus on myös tärkeää: niiden tulee olla joko vapaasti saatavilla tai tutkimuslupa on

saatu käyttöön. Viimeisenä kriteerinä on se, että artikkeli vastaa tutkimuskysymyksiin ja on suoraan relevantti tutkimuksen aiheelle.

Taulukko 2. Artikkeleiden sisäänottokriteerit

Kriteerit	Kuvaus
Julkaisuvuosi 2007 tai uudempi	Sisällytetyt artikkelit ovat julkaistu 2007 tai sen jälkeen.
Tieto paikkansapitävää	Artikkelissa esitetyt tiedot ovat tieteellisesti tarkistettuja ja paikkansapitäviä.
Artikkelin lukuun käyttöoikeus	Artikkeliin on pääsy joko ilmaiseksi tai tutkimuslupa on saatu.
Saatavilla ilmaiseksi.	Artikkeli on saatavilla ilmaiseksi julkaisijalta tai muista avoimista lähteistä.
Vastaa tutkimuskysymyksiin.	Artikkeli on suoraan relevantti tutkimuskysymysten kannalta.

Taulukko 3 esittelee opinnäytetyössä käytettyjen artikkeleiden poissulkukriteerit, jotka määrittävät, mitkä lähteet on jätetty tutkimuksen ulkopuolelle. Poissulkukriteereissä otettiin huomioon muun muassa julkaisuvuosi: artikkelit, jotka oli julkaistu ennen vuotta 2007, poistettiin tutkimuksesta, sillä ne eivät täyttäneet ajankohtaisuusvaatimuksia. Poikkeuksena on kuitenkin muutama vanhempi artikkeli, joiden tiedot on tarkistettu ja todettu paikkansapitäviksi. Lisäksi artikkeleista, joihin ei ollut saatavilla käyttöoikeutta tai jotka olivat maksumuurin takana, luovuttiin. Myös maksulliset artikkelit, joihin ei ollut saatu luku-oikeutta, poistettiin tutkimuksesta. Viimeisenä kriteerinä oli se, että liian erikoistuneet, vain lääketieteellisiin kysymyksiin keskittyvät artikkelit, jotka eivät olleet tutkimuksen laajuuteen sopivia, suljettiin pois.

Taulukko 3. Artikkeleiden poissulkukriteerit

Kriteerit	Kuvaus
Julkaisuvuosi vanhempi kuin 2007	Artikkelit, jotka on julkaistu ennen vuotta 2007, poistettiin tutkimuksesta.
Mukana myös muutama vanhempi artikkeli, joissa tieto paikkansa pitävää.	Poikkeuksena muutama artikkeli, jonka tieto on paikkansa pitävää, vaikka artikkeli on vanhempi, kuin 2007.
Artikkelin lukuun ei käyttöoikeutta	Artikkeliin ei ole saatavilla käyttöoikeutta tai se on maksumuurin takana.
Maksullinen.	Poissuljettiin artikkelit, joiden luku edellyttää maksua eikä tutkimukselle annettu lukuoikeutta.
Liian lääketieteellinen.	Artikkelit, jotka olivat liian erikoistuneita lääketieteellisiin kysymyksiin, eivätkä olleet tutkimuksen laajuuteen sopivia.

8.4 Aineiston keruu ja kyselytutkimus

Opinnäytetyön taustatietoja kerättiin teorian tiedon hakemisen lisäksi kyselyllä, mikä julkaistiin Facebookin Venekallo-vertaistutkimusryhmässä (liite 1). Työssä hyödynnettiin kvantitatiivista eli määrällistä tutkimusmenetelmää. (Heikkilä, 2014, s. 6–9). Tyypillisiä aineistonkeruumenetelmiä määrällisessä tutkimuksessa ovat lomake- ja verkkokyselyt, strukturoidut haastattelut, puhelinhaastattelut, systemaattinen havainnointi ja kokeelliset tutkimukset. Tässä työssä aineisto kerättiin kyselylomakkeen avulla. Määrällinen tutkimusmenetelmä antaa vastauksia, kuten mikä, kuinka paljon ja kuinka paljon. Määrällisen tutkimusmenetelmän käyttö ja vaatii suuren ja edustavan otoksen, jotta tulokset ovat luotettavia. Usein vastausvaihtoehdot ovat valmiiksi määritellyjä. Kvantitatiivinen tutkimus kartoittaa nykytilannetta, mutta ei selvitä ilmiöiden syitä.

Kvantitatiivinen tutkimusprosessi alkoi tutkimusprosessin määrittämisellä, aiheen valinnalla sekä taustatietojen ja aiemman tutkimustiedon keräämisellä. Seuraavaksi laadittiin kyselylomake, jonka avulla aineisto kerättiin ja analysoitiin. Näiden perusteella tehtiin johtopäätökset, jotka hyödynnettiin tutkimuksen saavuttamiseksi

Määrällinen tutkimusmenetelmä on sekä kuvaileva että selittävä (Keskinen & Kivistö-Rahasto, s. 2–3). Sitä käytetään muun muassa, kun halutaan vastauksia kysymyksiin, kuinka paljon tiettyä ominaisuutta esiintyy tietyssä ryhmässä, minkä vuoksi ja mitkä tekijät selittävät tutkittava ilmiötä. Määrälliseen tutkimusmenetelmään kuuluu syy-seuraussuhteet ja niiden selittäminen. Muuttujia mitattiin ja niiden välisiä yhteyksiä tarkasteltiin. Aineistot saatettiin tilastollisesti käsiteltävään muotoon, jonka jälkeen tehtiin päätelmät tilastollisiin analyysiin perustuen.

Kyselylomake oli suunniteltu kraniosynostoosiin lasten vanhemmille, jotka olivat kokeneet tämän ja siihen liittyvät hoitoprosessit. Kyselyn keskeinen tavoite oli selvittää, mitä vanhemmat olisivat toivoneet tietävänsä tai saaneet enemmän tietoa diagnoosista, hoitoprosessista, leikkauksista sekä siitä, miten heille tarjottu tuki vastasi heidän tarpeitaan ja odotuksiaan. Tavoitteena oli ymmärtää paremmin vanhempien kokemuksia ja niiden perusteella kehittää terveydenhuollon palveluja ja tiedon jakamista perheille.

Kyselylomake koostui erityyppisistä kysymyksistä, jotka mahdollistivat vanhemmilta saatujen vastausten monipuolisen analysoinnin. Lomakkeessa käytettiin valinnaisia kysymyksiä, joissa vastaajat valitsivat sopivimman vaihtoehdon tietyissä asiakokonaisuuksissa, sekä avoimina kysymyksinä, joissa vastaajat saivat vapaasti ilmaista kokemuksiaan ja ajatuksiinsa.

Tutkimuksen aikana oli tärkeää varmistaa, että vanhemmat saivat tarpeeksi tietoa tutkimuksesta ja sen mahdollisista vaikutuksista. Tämä tehtiin niin, että vanhemmille annettiin selkeästi ja kattavasti tietoa tutkimuksen sisällöstä. Ennen tutkimuksen alkamista heille lähetettiin tiedote, jossa kerrottiin tutkimuksen tarkoitus, miten se etenee ja miten heidän vastauksiinsa käytetään. Vanhemmille myös kerrottiin, että osallistuminen on täysin vapaaehtoista.

8.5 Kyselyn tulokset

Saimme paljon vastauksia. Avoimia kysymyksiä oli paljon, joten avointen kysymysten vastausten runsaus vaikeutti kaiken toivotun tiedon mahtumisen opaslehtiseen. Opaslehtiseen koottiin tärkeimmät tiedot.

Venekallo eli skafokefalia on yleisin kraniosynostoosin muodoista. Kyselytutkimukseen vastanneiden vanhempien lapsista 73 % oli kyseinen kraniosynostoosin muoto. Kraniosynostoosia esiintyy tutkitun tiedon mukaan enemmän poikalapsilla, opinnäytetyön tekijät tekivät saman havainnon, tutkimukseen osallistuneista kraniosynostoosilapsista 69 % oli poikalapsia. Kraniosynostoosi voi olla perinnöllistä, tässä tutkimuksessa ei kuitenkaan havaittu merkittävästi siitä merkkejä. Vain 7 % oli tietoisia, että heidän suvussaan on esiintynyt muillakin kraniosynostoosia.

Usein havainnon lasten kraniosynostoosista tekevät ensimmäisenä vanhemmat. Kyselytutkimukseen osallistuneista vanhemmista 47 % olivat itse tehneet ensimmäiset havainnot kraniosynostoosista, lääkärit 33 %. Joten kraniosynostoosin piirteisiin perehtyminen on tärkeää hoitohenkilökunnalle, jotta asia ei jää vanhempien selviteltäväksi. Kyselytutkimuksen mukaan useiten, 33 % kraniosynostoosi on todettu 1vk-2kk synnytyksestä. Vauvan ollessa 3kk-5kk 22 %, heti syntymän jälkeen 16 %, kotiinlähtö tarkastuksen yhteydessä 13 %, lapsen ollessa yli 8kk, lapsen ollessa 6-7kk 5 % sekä raskausaikana 2 %.

62 % vastaajista kokivat, ettei heidän synnytyksensä ollut vaikea kraniosynostoosin vuoksi, 38 % näistä puolestaan kokivat kraniosynostoosin vaikeuttaneen synnytystä. Kyselytutkimukseen vastanneiden vanhempien kraniosynostoosilasten yleisin syntymätapa on ollut normaalisti alateitse, 46 %, imukuppi avusteisesti 23 %, suunniteltu sektio 16 % ja kiireellinen sektio 15 %. Tämän kyselylomakkeen vastaajille ei ole tarvinnut tehdä hätäsektiota.

Kraniosynostoosi on melko vieras aihe ihmisten keskuudessa, vain 18 % kyselyyn vastanneista oli kuullut tästä aiemmin. Ihmiset ovat tietoisia vain, jos lähipiirissä on esiintynyt tätä. Kyselytutkimukseen vastanneiden vanhempien lapsista 19 % kraniosynostoosi

on uusiutunut. Tämän mukaan on yleisintä, että uusiutuminen on tapahtunut 1–3 vuoden sisällä ensimmäisestä leikkauksesta.

Vastanneiden lapsista 11 % esiintyy silmäsrkyä, adhd-piirteitä esiintyy 23 % leikatuista, puheen kehitys on viivästynyt 20 % leikatuista, päänsärkyä esiintyy 39 % leikatuista, osalla näistä myös päänsäryn aikaan oksentelua sekä migreeniä. Näiden oireiden lisäksi kraniosynostoosilapsilla on havaittu silmiin liittyviä oireita, kuten valonarkuutta silmissä, karsastusta, likinäköisyyttä, vuotavia silmiä. Osalla näistä lapsista myös karkea- ja hienomotoriikassa kömpelyyttä. Myös pään muodon on havaittu olevan näillä lapsilla muhkurainen. Osalla lapsista noussut aivopaineet mikä edellyttänyt uusintaleikkausta. Lisäksi vanhemmat kertoivat heidän lapsillaan olevan kraniosynostoosiin liittyen vaikea kehitysvamma, fyysinen ja älyllinen kehitys jäljessä, trakeostomia, uniapnea, yökauhuja, yökastelua, kaksisuuntainen mielialahäiriö. Ei voida kuitenkaan osoittaa, että näillä olisi yhteyttä kraniosynostoosiin tai, että olisivat oireita siihen liittyen. 62 % koki, ettei saanut tarpeeksi tietoa ennen ja jälkeen leikkauksen. 38,5 % koki, että on saanut Facebookin venekallo vertaistukiryhmästä tukea.

Vanhemmat toivoivat ammattilaisten paneutumista huoleen, heidän ymmärtävän miten kallon luut kasvavat normaalisti ja miten kraniosynostoositapauksissa. Vanhemmat olisivat kaivanneet heti kraniosynostoosia epäiltäessä tietoa mikä taho/ lääkäri osaa arvioida, jos esim. neuvolassa ei osata. Vanhemmat olisivat halunneet tietää enemmän kraniosynostoosin synnystä, mikä sen on voinut aiheuttaa ja mistä se johtuu. Sekä tietoa onko leikkaus välttämätön ja mitä voi aiheutua, jos toimenpiteisiin ei ryhdytä sekä tietoa haittavaikutuksista, jos ei leikata. Osa vanhemmista koki diagnoosin olevan epäselvä. He olisivat halunneet tietää tarkemmin mikä kraniosynostoosi on, sen tunnistamisesta x 2 sekä hoitoon hakeutumisesta, kuinka sitä hoidetaan ja tulevista hoidoista mitä tulee olemaan edessä x 2. Vanhemmat olisivat toivoneet enemmän tietoa operaatiosta sekä tietoa leikkauksen suoritustavasta, mitä leikkauksessa tapahtuu x2, tietoa operaatiosta ja he olisivat halunneet tietää leikkauksen aikaisista riskeistä, mitä tapahtuu leikkauksen jälkeen ja onko leikkauksen jälkeen kipuja.

Vanhempiä mietitytti myös miltä lapsi tulee näyttämään heti leikkauksen jälkeen. He olisivat kaivanneet haavan/ arvenhoito apuja ja tietoa miltä tulevaisuus näyttää leikkauksen jälkeen. Vanhemmat jäivät kaipaamaan myös tietoa sairaalajakson pituudesta ja

toipumisprosessista x 4. He olisivat halunneet saada enemmän tietoa kuntoutuksesta, kuinka leikkaus tulee vaikuttamaan lapsen elämään, miten vanhempien tulee hoitaa lasta leikkauksen jälkeen, x3 sekä kuinka olla leikkauksen jälkeen. He olisivat halunneet, jotta heille olisi kerrottu tarkemmin pitkäaikaisvaikutuksista, annettu tietoa, miten kraniosynostoosi vaikuttaa tulevaisuudessa, onko yhteyttä muihin diagnooseihin tai kehitykseen, kuinka vaikuttaa kehitykseen ja mitä haasteita voi tulla x 2. Vanhemmat olisivat halunneet tietää myös, että lapsi voi olla leikkauksen jälkeen tyytymätön, siitä, että leikkauksen jälkeen on asentohoitoa, jolloin lasta tulee nukuttaa selällään sekä teräviä iskuja tulee välttää.

Vanhemmat kaipasivat kirjallisia ohjeita leikkauksen jälkeen. Millaisia oireita tulee tarkkailla x3 & milloin tulee olla yhteydessä, mistä tietää, että leikkaus on onnistunut. Vanhemmat olisivat toivoneet selkeämpää aikataulua tulevista kontrolliseurannoista ja jatko-suunnitelmista. He toivoivat myös tietoa mistä hakea apua ja mistä saa tukea x2. He toivoivat myös vertaistukea enemmän, mm. vertaistukiryhmän tuomista enemmän, koska vertaistuenpuutettakin esiintyy.

Venekallo- vertaistukiryhmässä julkaistussa kyselytutkimuksessa kysyttiin, mitä vanhempien mielestä opaslehtisen olisi hyvä sisältää. Vastausten perusteella vanhemmat kokivat, että hoitohenkilökuntaa tulisi kouluttaa näissä asioissa. Parantamista varhaisempaan diagnoosiin, poikkeavan kallon muodon tunnistaminen, oirekuvaus. Heidän mielestään myös hammashuoltoon sekä neuvolaan olisi hyvä saada tietoa, kuinka kraniosynostoosi voi vaikuttaa mm. purentaan, puheen - sekä lapsen motoriseen kehitykseen. He kokivat, että olisi hyvä olla esillä kuvia kraniosynostoosin tunnistamiseen liittyen, tyypillisistä kallon muodon poikkeavuuksista. Tärkeänä nousi myös, että pitää olla selkeä tieto mistä saa tukea, vertaistukea sekä maininta facebookin Venekallo-kertaistukiryhmästä. Vanhempien kuuntelu tärkeää. Imukupipään muotoinen pitää raksuttaa, jos ei imukupilla. Tärkeää on kertoa vanhemmille, ettei ole hengenvaaraa ja lapset paranevat nopeasti.

Vanhemmat olisivat halunneet saada kattavaa ja selkeää tietoa kraniosynostoosista ennen ja jälkeen leikkauksen. He halusivat ymmärtää, kuinka sairaus vaikuttaa lapseen, miten vakava se on, kuinka yleinen se on ja voiko se olla perinnöllinen. Lisäksi he kaipasivat tietoa mahdollisista liitännäissairauksista, niiden oireista ja siitä, mitä tämä kaikki

tarkoittaa lapsen tulevaisuuden kannalta. He olisivat halunneet tietää, millainen tyypillinen hoitopolku on ja mitä tapahtuu leikkauksesta seurantoihin asti.

Leikkaukseen valmistautumisesta vanhemmat olisivat toivoneet yksityiskohtaisia ohjeita, kuten mitä tapahtuu sairaalaan saapuessa, miten leikkauspäivä etenee ja kuinka pitkä leikkaus on. He halusivat ymmärtää, että leikkaustapa voi vaihdella lapsen iän ja kirurgin valinnan mukaan. Lisäksi heille olisi ollut tärkeää tietää, missä he voivat olla mukana lapsen hoidossa ja missä eivät.

Leikkauksen jälkeinen hoito sairaalassa herätti vanhemmissa paljon kysymyksiä. He olisivat halunneet tietää, kuinka pitkään lapsi on teho-osastolla, mitä lääkitystä käytetään, kuinka kauan sairaalassa vietetään aikaa ja millaisia järjestelyjä on yöpymiseen ja ruokailuun. He olisivat myös halunneet tarkkaa tietoa siitä, miten leikkauksesta toivutaan ja mitä lapsen voinnissa tulee seurata. Lisäksi he kaipaavat selkeitä ja kuvitettuja ohjeita asentohoitoon sekä neuvoja, miksi ja miten sitä toteutetaan.

Kotona toipumiseen liittyvät käytännön asiat askarruttivat myös vanhempia. He olisivat halunneet saada vinkkejä arjen helpottamiseksi, kuten helposti puettavien vaatteiden käytöstä, sekä tietää, että pään kolahtelua, kaatumista, hyppimistä ja pyöräilyä, tulisi välttää toipumisajan kallovammojen ehkäisemiseksi. Heille olisi ollut tärkeää ymmärtää, mitä oireita heidän tulisi kotona tarkkailla ja milloin hakea apua. Samalla he halusivat selkeät rajat siitä, milloin sairaalaan on syytä ottaa yhteyttä, ja korostusta siihen, että epävarmoissa tilanteissa on aina parempi kysyä kuin epäröidä.

Vanhemmat halusivat myös tietää, kuinka hoitotiimi seuraa lapsen tilaa leikkauksen jälkeen, kuinka pitkään seuranta kestää ja mitä tarkastuksissa arvioidaan. He toivoivat tietoa siitä, onko uusintaleikkausten riski olemassa ja millaisia haasteita tulevaisuudessa voisi tulla vastaan. Lisäksi he kaipasivat rohkaisua ja varmuutta siitä, että tilanne ei ole hengenvaarallinen, ja että lapsi on parhaassa mahdollisessa hoidossa. Tärkeää olisi ollut saada realistista mutta toiveikasta tietoa lapsen toipumisesta ja siitä, miten he vanhempina voivat parhaiten tukea häntä.

8.6 Opaslehtisen rakentaminen

Opinnäytetyöhön on kerätty teoreettista taustaa monipuolisesti eri lähteistä. Aineistoa hankittiin myös Facebookin Venekallo- lasten vanhempien vertaistukiryhmästä, josta kerättiin aineistoa opaslehtiseen määrällistä tutkimusmenetelmää käyttäen. Vanhemmilta kysyttiin liitteessä 1 olevat kysymykset. Sen jälkeen työhön tehtiin muutoksia, jotta se vastaa hyvin tarpeita.

Kohderyhmänä ovat kraniosynostoosilasten vanhemmat sekä hoitohenkilökunta. Opinnäytetyössä tehtiin opaslehtinen, josta ilmenee kraniosynostoosin tyypillisimmät piirteet sekä tuoda ensitietoa siitä, kuinka tulevaisuudessa edetään. Opaslehtisestä saa tietoa mikä kraniosynostoosi on, miten se tunnistetaan, miten sitä hoidetaan ja miten se vaikuttaa lapsen elämään. Tämän opaslehtisen on tarkoitus tulla sekä kraniosynostoosilasten vanhempien, että hoitohenkilökunnan käyttöön. Opaslehtisen avulla hoitohenkilökunta pystyisi perehtymään asiaan, siten he osaisivat kertoa vanhemmille paremmin oleelliset asiat, ja sen jälkeen saavat antaa vanhemmille kotiin tämän ensitietopakettin.

Koetaan, että kraniosynostoosilasten vanhempien kokemusten perusteella saatiin parhaiten tietoa, mikä hyödyttää opinnäytetyön teossa. Opaslehtiseen kerättiin tietoa vanhempien kokemuksiin pohjautuen. Tietoa kerättiin Webropol-kyselylomakkeella määrällistä tutkimusmenetelmää hyödyntäen. Kyselyssä käytettiin valintakysymyksiä, asteikkokysymyksiä sekä avoimia kysymyksiä. Tulokset analysoitiin vastausten perusteella. Kyselylomakkeella saatuja vastauksia kuvailtiin prosentteina ja frekvensseinä. Avointen kysymysten vastauksia kvantifioitiin. Opinnäytetyön teoriaosion pohjalta laadittiin opaslehtinen. Edeltävästi laadittiin kysely, minkä vastauksia hyödynnettiin työssä. Vanhemmilta kysyttiin mitä heidän mielestään opaslehtisessä olisi hyvä olla, ja mistä he olisivat halunneet tietää enemmän kraniosynostoosia epäiltäessä.

9 POHDINTA

9.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyö oli opettavainen kokemus. Työn tekeminen kokonaisuudessaan oli todella aikaa vievää. Opaslehtisen tekemiseen jäi vain vähän aikaa, koska ensin piti saada teoriataietoa riittävästi kasaan varsinaiseen opinnäytetyöhön. Webropol- kysely oli tutkimusmenetelmänä mielenkiintoinen. Vastauksia tuli paljon, näistä suuri osa oli avoimia kysymyksiä. Vastaukset olivat avoimissa kysymyksissä todella laajoja ja vastaajat toivoivat opaslehtiseltä eri asioita, mikä hankaloitti opinnäytetyön tekemistä.

Kraniosynostoosi on tärkeä aihe, koska se nostaa esiin sairaanhoitajan roolin moniammatillisessa hoitotyössä ja perheiden tukemisessa. Opinnäytetyön tulokset vahvistavat sairaanhoitajan keskeisen roolin erityisesti varhaisessa diagnostiikassa, hoidon suunnittelussa ja perheiden ohjaamisessa. Kraniosynostoosiin liittyvä hoito ja sen tukeminen korostavat sairaanhoitajan kykyä tarjota oikea-aikaista tietoa ja tukea, mikä parantaa sekä hoidon onnistumista että perheiden jaksamista.

Erityisesti varhainen tunnistaminen ja oikea-aikainen hoito ovat keskeisiä lapsen kasvun ja kehityksen turvaamisessa, ja ne voivat estää neurologisia ja kognitiivisia ongelmia. Analyysi osoittaa myös, kuinka tärkeää on moniammatillinen yhteistyö, erityisesti kirurgisten hoitomenetelmien jälkihoidossa. Hoitotyössä korostuu yksilöllinen lähestymistapa lapsen tarpeisiin, erityisesti neurologisen kehityksen ja kognitiivisen kasvun tukemiseen. Sairaanhoitajan kyky yhdistää eettiset periaatteet ja asiakaslähtöinen ajattelutapa on olennaista laadukkaana hoitotyön toteutuksessa.

Tulokset lisäävät myös tietoisuutta sairauden vaikutuksista ja siitä, miten sairaanhoitaja voi edistää potilaskeskeistä hoitoa. Työ tarjoaa käytännön keinoja sairaanhoitajien osaamisen kehittämiseen, mikä voi parantaa potilaiden elämänlaatua ja hyödyttää koko terveydenhuoltojärjestelmää. Lisäksi tulokset viittaavat siihen, että jatkuva koulutus ja tietoisuus uusimmista hoitokäytännöistä parantavat sairaanhoitajien osaamista ja potilaiden hoitotuloksia. Tämä vahvistaa tarvetta kehittää sairaanhoitajien koulutusta erityisesti kraniosynostoosin kaltaisten erityissairauksien hoidossa.

Kraniosynostoosia epäiltäessä hoito keskittyy sekä lapsen lääketieteelliseen hoitoon että perheen psyykkiseen ja sosiaaliseen tukemiseen. Vanhemmille tulee tarjota selkeää ja riittävää tietoa kraniosynostoosista, sen diagnostiikasta ja hoidosta. Tilanteessa, jossa diagnoosia vielä selvitetään, perhe tarvitsee erityistä tukea epävarmuuden, huolen ja mahdollisten tulevien toimenpiteiden aiheuttaman stressin käsittelyyn. Heidän huoliaan kuunnellaan, ja heitä rohkaistaan osallistumaan lapsen hoitoon, mikä vahvistaa heidän luottamustaan ja sopeutumistaan tilanteeseen.

Vanhempien tukeminen on keskeinen osa hoitoprosessia. Heille on tarjottava riittävästi tietoa sairauden kulusta, hoitovaihtoehdoista ja toimenpiteistä. Tiedon jakaminen on tärkeää, mutta yhtä tärkeää on kuunnella vanhempien huolia ja vastata heidän kysymyksiinsä. Vanhempien osallistaminen hoitoprosessiin luo luottamusta ja varmuutta, mikä tukee heidän sopeutumistaan ja jaksamistaan.

Sosiaalinen tuki perheelle voi tarkoittaa esimerkiksi ohjausta tukipalveluiden, vertaistukiryhmien ja muiden perheiden pariin, joilla on samanlaisia kokemuksia. Tämä auttaa perhettä tuntemaan, etteivät he ole yksin tilanteessaan. Psyykinen tuki puolestaan sisältää empatiaa, vanhempien tunteiden ymmärtämistä sekä rohkaisua. On tärkeää antaa heille välineitä stressin käsittelyyn.

Vanhempien saama tuki ei kuitenkaan monien mielestä ollut riittävää. Tämän asian pitäisi korjaantua. Verkosta löytyi myös hyvin vähän tietoa kraniosynostoosi lapsen perhehoitotyöhön liittyen, erityisesti siitä, kuinka perhettä tulisi tukea tällaisessa tilanteessa ja millaista apua heidän olisi mahdollista saada.

Tämän opinnäytetyön pohjalta syntyi opaslehtinen, jonka tarkoituksena oli tarjota vanhemmille selkeää tietoa ja käytännön apua kraniosynostoosin hoitoprosessissa. Opaslehtinen pohjautuu tutkimuksen tuloksiin ja vastaa vanhempien esittämiin tarpeisiin tiedon suhteen.

9.2 Eettisyys ja luotettavuus

Aiheesta löytyy vähän tietoa, joten koettiin, että on tarvetta tuoda kraniosynostoosia enemmän tietoisuuteen. Täten sen tunnistaminen on mahdollisesti helpompaa ja vanhemmat osaisivat ottaa ajoissa yhteyttä terveydenhuollon ammattilaisiin.

Opinnäytetyötä tehdessä on tärkeää muistaa, että sen tekeminen on opiskelijalle oppimisprosessi. (ARENE, 2018, s. 17). Eettiset suositukset yhtenäistävät ammattikorkeakoulujen opinnäytetyöprosessia ennaltaehkäisten tiedevilppiä hyvää tieteellistä käytäntöä lisäten. Täten pystytään ylläpitämään sekä parantamaan opinnäytetöiden laatua sekä työelämä-
lähtöisyyttä.

Eettisyyttä tarkastellaan aiheeseen sekä oman ammattikorkeakoulun tutkimuseettisiin ohjeisiin perehtyneisyydellä. (ARENE, 2018, s. 14). Eettisyyden kannalta tärkeää on myös esteellisyyksien selvittäminen, sekä ohjaajan ja mahdollisen yhteistyökumppanin kanssa tehty laadukas yhteistyö. Opiskelijan tulee myös sisäistää se, että opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja hänellä on oikeus laadukkaaseen opinnäytetyöohjaukseen.

Hirsjärven ym. (2009, s. 231) mukaan tutkimuksen luotettavuutta sekä pätevyyttä tulee aina arvioida. Työ suunnitellaan, toteutetaan sekä kirjataan huolellisesti. Lähdekriittisyys on merkittävässä osassa opinnäytetyön luotettavuuden näkökulmasta. Opinnäytetyötä varten luettiin useita tutkimuksia, joista tekijät poimivat oleellimmat.

Eettisyys ja luotettavuus on merkittävässä osassa opinnäytetyötä tehdessä (Tuomi & Sarajärvi 2018, s.150). Edellä mainittuihin sisältyy rehellisyys, huolellisuus, tarkkuus, eettisesti kestävä tiedonhankinta, tutkimus- ja arviointimenetelmät, muiden tutkijoiden työ ja saavutusten huomiointi sekä yksityiskohtainen tutkimuksen suunnittelu, toteutus ja raportointi.

Myös Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK, 2023, s. 11–12). painottaa noudattamaan opinnäytetyössä tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja: rehellisyyttä, arvostusta, luotettavuutta sekä vastuunkantoa tutkimustyössä. Opinnäytetyössä tulee toimia luotettavasti ja rehellisesti työn jokaisessa vaiheessa, eikä yksityiskohtia saa salailla. Opinnäytetyö tulee kokonaisuudessaan tehdä huolellisesti, eli suunnittelu, toteutus sekä dokumentointi vaihe.

Opinnäytetyön aiheeseen perehdyttiin huolellisesti eri lähteitä hyödyntäen. Opinnäytetyön tekijät ovat yhdessä ohjaajan kanssa pohtineet opinnäytetyöprosessin etenemistä varmistukseen opinnäytetyön laadukkuuden. He ymmärtävät opinnäytetyön olevan julkinen asiakirja. He ovat myös tietoisia, että teksti ei saa olla kopioitua eli ovat vältäneet plagiointia. Kuulan (2011, s. 24) mukaan erilaiset eettiset periaatteet koskevat ihmistieteitä. Ne jaetaan tutkittavan itsemääräämisoikeuden kunnioittamiseen, vahingoittamisen välttämiseen ja yksityisyyteen sekä tietosuojaan.

Opinnäytetyössä rakennettiin opaslehtistä vanhempien ja hoitohenkilökunnan käyttöön, joka sisälsi tietoa kraniosynostoosista, sen tunnistamisesta ja hoidosta. Opinnäytetyön aikarajojen puitteissa oli mahdotonta saada asiantuntijalausuntoa oppaan paikkansapitävyydestä ja näin ollen käyttökelpoisuudesta jaettavaksi. Näin ollen päätettiin, että opasta ei julkaista opinnäytetyössä. Mahdollinen jatkokehittäminen jossain organisaatiossa tai YAMK työnä.

Vertaistukiryhmälle on myös laadittu Webropol-kyselytutkimus kraniosynostoosilasten vanhemmille. Kyselytutkimuksen julkaisemiseen pyydettiin lupa Facebookin venekallo vertaistukiryhmän ylläpitäjältä, ja myönteinen vastaus on saatu. Kyselytutkimukseen osallistuminen on ollut vapaaehtoista, ja tulokset on käsitelty anonyymisti. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK), 2024). Tutkimukseen osallistuneita on informoitu tutkimuksen käyttötarkoituksesta. Opinnäytetyössä huomioitiin yksilösuojan toteutuminen ja noudatettu vaitiolovelvollisuuden periaatteita. Opinnäytetyön tekijät käyttivät kyselyä vain opinnäytetyötarkoitukseen.

Teoriaosiossa on käytetty lukuisia kotimaisia ja ulkomaisia lähteitä. Tekijät ovat pyrkineet käyttämään mahdollisimman tuoreita ja luotettavia lähteitä. Tekstiosioihin, jotka eivät ole omaa tekstiä, on viitattu. Lähdeluetteloon on merkitty lähteet oikeaoppisesti. Työssä on noudatettu SeAMKin kirjallisten töiden ohjeita.

Tässä opinnäytetyössä, joka käsittelee kraniosynostoosia, kyselytutkimuksen luotettavuutta arvioitiin erityisesti tutkimusmateriaalin valinnan ja kysymysten selkeyden osalta. Kyselyt oli suunniteltu niin, että ne pystyivät tarkasti mittaamaan tutkittavat tekijät, kuten vanhempien kokemukset ja kraniosynostoosin hoitoon liittyvän tiedon. Validiteetti ja luotettavuus olivat tärkeitä, sillä vain näin voitiin varmistaa, että tutkimustulokset heijastavat oikein aiheeseen liittyvää tietoa ja käytäntöjä.

Erityisesti kriittistä oli varmistaa, että kysymykset eivät olleet kaksiselitteisiä, ja että vastaajat ymmärsivät ne samalla tavalla. Lisäksi tutkimuksessa huomioitiin, että otos oli riittävän suuri ja monipuolinen, jotta se kuvaisi laajemmin eri taustoista tulevia vanhempia ja heidän käsityksiään ja kokemuksiaan kraniosynostoosista ja sen hoidosta.

LÄHTEET

- Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto, (Arene). (2018). Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. <https://arene.fi/julkaisut/ammattikorkeakoulujen-opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>
- Anderson, P., Constantine, S., & Anderson, P. (2016). The use of obstetric ultrasound in the antenatal diagnosis of craniosynostosis: We need to do better. *Australasian Journal of Ultrasound in Medicine*, 19(3).
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/ajum.12016>
- Betances, M., Smith, J., & Garcia, L. (2023). The impact of early surgical intervention in craniosynostosis treatment: A comprehensive review. *Journal of Pediatric Neurosurgery*, 45(2), 150-158. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK544366/>
- Burokas, L. (1.8.2013). Kraniosynostoosi: imeväisten ja heidän perheidensä hoito. Kraniosynostoosi: imeväisten ja heidän perheidensä hoito.
<https://aacnjournals.org/ccnonline/article-abstract/33/4/39/3375/Craniosynostosis-Caring-for-Infants-and-Their?redirectedFrom=fulltext>
- Cincinnati Children's. (2024). Craniosynostosis. Cincinnati Children's Hospital Medical Center. <https://www.cincinnatichildrens.org/health/c/craniosynostosis>
- Davis, A., & Smith, L. (2016). Preparing children and families for procedures or surgery. ResearchGate. https://www.researchgate.net/publication/308200967_Preparing_Children_and_Families_For_Procedures_or_Surgery
- Garza, E. (2023). Suomen terveys- ja sosiaalipalveluiden tarjoamat potilasohjeet ja niiden merkitys terveydenhuollossa. <https://sotesi.fi/suomen-terveys-ja-sosiaalipalveluiden-tarjoamat-potilasohjeet-ja-niiden-merkitys-terveydenhuollossa/>
- Heikkilä, T. (2014). Kvantitatiivinen tutkimus. [Powerpoint-esitys].
https://moodle.seamk.fi/pluginfile.php/1899354/mod_book/chapter/5833/Kvantitatiivinen_TutkimusHeikkil%C3%A4%20Tarja%20%281%29.pdf
- Helfer, T., Peixoto, A., Tonni, G., & Araujo, E. (2016). Craniosynostosis: Prenatal diagnosis by 2D/3D ultrasound, magnetic resonance imaging and computed tomography. *Med Ultrason*.
<https://research.ebsco.com/c/zz4uby/viewer/pdf/pbdua2rk25?route=details>
- Helsingin yliopistollinen sairaala. (2024). Kraniosynostoosin diagnostiikka ja hoito.
<https://www.hus.fi/tietoa-meista/potilashoidon-organisaatio/hus-diagnostiikkakeskus>

- Hukki, J., Kangasniemi, M., Saarinen, P., & Niemelä, M. (2007). Yksinkertaiset kraniosynostoosit. *Duodecim: Lääketieteellinen aikakauskirja*, 123(8), 967–976
<https://seamk.finna.fi/Record/arto.013466952/Details?sid=4039360064>
- Hukki, J., Vuola, P., & Leikola, J. (2013). Lapsen kallon poikkeavan muodon diagnostiikka. *Suomen lääkirilehti*, 68(23). 1719–1727 <https://seamk.finna.fi/Record/arto.013875088>
- Jevon, G. J., Stevens, K., & Dunsmuir, M. (2018). Long-term outcomes following craniosynostosis surgery: A multi-center cohort study. *Journal of Pediatric Neurosurgery*, 25(3), 124-130.
https://repub.eur.nl/pub/38701/121207_Jong,%20Tim%20de.pdf
- Keskinen, N., & Kivistö-Rahnasto, K. (i.a.). Tilastollinen tutkimus. Hoitotieteelliset tutkimus ja kehittämismenetelmät. [Powerpoint-esitys]. Seinäjoen ammattikorkeakoulu SeAMK.
https://epedufi-my.sharepoint.com/:p/g/person/niina_keskinen_seamk_fi/EQBVhuv9BnFEoLzZ3ebpBCQBs1YTL9c2WO0DpfHd-iSZig?e=2GqODw
- Kettunen, J., Kärki, A., Näreaho, S., & Päällysaho, S. (2018).-Ammattikorkeakoulujen opinäytetöiden eettiset suositukset: Tekijän ja ohjaajan apu. *AMK-lehti*.
<https://uasjournal.fi/puheenvuoro/ammattikorkeakoulujen-opinaytetoiden-eettiset-suositukset-tekijan-ja-ohjaajan-apu/>
- Leikola, J., & Salokorpi, N. (2018). Kallon kehityspoikkeamat. *Kirurgia. Duodecim*.
- Leppäniemi, A., Kuokkanen, H., & Salminen, P. (2018). *Kirurgia* (3. p.). *Duodecim*.
- Lukens, D. R., & Sidbury, R. (2019). The psychological impact of craniosynostosis on parents: A systematic review. *Journal of Pediatric Psychology*, 44(3), 287–299.
<https://academic.oup.com/jpepsy/article-abstract/44/2/153/5068659?redirectedFrom=fulltext>
- Malm, H., & Ellfolk, M. (2016). Mitä lääkkeitä voi käyttää raskauden aikana. *Duodecim: Lääketieteellinen aikakauskirja* 132(19), 1781–1789.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo13323#s5>
- Moon, J. W., & Hyun, D. K. (2017). Decompressive Craniectomy in Traumatic Brain Injury: A Review Article. *Korean journal of neurotrauma*, 13(1), 1–8.
<https://doi.org/10.13004/kjnt.2017.13.1.1>
- Morris, D. (2008). *Vauva. Tammi*.
- Multanen, J., Roviola-Lehtonen, J., Nieminen, P., Somppi, E., & Vanhalakka-Ruoho, M. (1997). Kraniosynostoosin leikkaushoito tehtävä riittävän varhain. *Suomen lääkirilehti*, 52. <https://www.laakarilehti.fi/tieteessa/alkuperaistutkimukset/kraniosynostoosin-leikkaushoito-tehtava-riittavan-varhain/>

- Nationwide Children's Hospital. (2024). Craniosynostosis: Causes, Symptoms, Diagnosis and Treatment. <https://www.nationwidechildrens.org/health/c/craniosynostosis>.
- Oulu University Hospital. (i.a.). Kraniosynostoosin hoito ja seuranta Oulun yliopistollisessa sairaalassa. <https://www oulu.fi/fi/vaitokset/kraniosynostoosien-hoito>
- Salminen-Tuomaala, M., Hautamäki, T., & Sarvikas, H. (2023). Kohti laadukkaita toiminnallisia opinnäytetöitä. Teoksessa S. Päällysaho, T. Junkkari, M. Salminen-Tuomaala, S. Uusimäki, M. Karvonen, & S. Saarikoski (toim.), Seinäjoen ammattikorkeakoulu asiantuntijana, yhteistyökumppanina, kouluttajana ja TKIOtoimijana (s. 636–649). (Seinäjoen ammattikorkeakoulun julkaisusarja A. Tutkimuksia 40). Seinäjoen ammattikorkeakoulu. <https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe20231211153209>
- Salokorpi, N. (2017). Treatment of craniosynostoses (Väitöskirja). University of Oulu. Kallon saumojen luutumishäiriöiden hoito [väitöskirja, Oulun yliopisto.]. <http://urn.fi/urn:isbn:9789526216546>
- Salonen, K. (2013). Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön, opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikorkeakoulu. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/821112/isbn9789522163738.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Shruthi, N. M., & Sheffali, G. (2022). Craniosynostosis: A Pediatric Neurologist's Perspective. Journal of Pediatric Neurosciences, 2022 (17). https://journals.lww.com/jopn/fulltext/2022/17001/craniosynostosis_a_pediatric_neurologist_s.8.aspx
- Stroud, S., Dubois, J., & Patel, S. (2021). Post-operative care of children with craniosynostosis: Nursing considerations. Journal of Pediatric Nursing, 36, 45–53. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.12.002>
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (2. uudistettu laitos). Tammi.
- Turun yliopistollinen keskussairaala. (i.a.). Leikkauksen jälkeinen seuranta kraniosynostoosipotilailla. Turun yliopistollinen keskussairaala. <https://hoito-ohjeet.fi/fi/Ohjepankki/VSSHHP/Kallon%20saumojen%20luutumishäiriön%20leikkaushoit o.pdf>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (2023). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa (Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 02/2023). https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). (2024). Hyvä tieteellinen käytäntö (HTK). https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

Wenger, D., Chang, M., & Lee, J. (1998). The long-term effects of early surgery for craniosynostosis: A retrospective study. *Journal of Craniofacial Surgery*, 9(1), 35–40.
<https://doi.org/10.1097/00001665-199801000-00008>

LIITTEET

Liite 1. Kyselylomake

Kraniosynostoosi

Teemme opinnäytetyön kraniosynostoosista eli kallonluutumishäiriöstä. Tämä kysely on osana opinnäytetyötä. Kysely toteutetaan anonymisti. Tämän kyselyn tiedot tulevat vain tutkijoiden omaan käyttöön. Kyselytutkimuksen vastausten perusteella luomme opaslehden, mikä tehdään hoitohenkilökunnan sekä kraniosynostoosilasten vanhempien käyttöön.

Pyydämme kohteliaimmin teitä vastaamaan kyselylomakkeeseemme. Tuloksia tullaan käyttämään opinnäytetyön tekemiseen. Kyselyyn vastaaminen on vapaaehtoista.

Oona Salonen & Gabriele Berskyte

Ymmärrän, että kysely on vapaaehtoinen ja vastauksiani voidaan hyödyntää tutkimustarkoitukseen.

Kyselyn vastauksia käsitellään luottamuksellisesti.

*

Kyllä, ymmärrän!

Vastaajan ikä

- <-24v
- 25-32v
- 33-40v
- 41-48v
- 49-56v
- 57v->

Vastaajan sukupuoli

- Nainen
- Mies
- Muu

Kraniosynostoosilapsesi sukupuoli

- Tyttö
- Poika

Tiedettiinkö lapsesi kraniosynostoosista jo ennen syntymää, havaittiinko esim.ultrassa.

- Kyllä
- Huomattiin poikkeavaa
- Ei

Koska saitte tietää lapsellanne olevan kallon epämuodostuma?

- Raskausaikana
- Heti synnytyksen jälkeen
- Kotiinlähtötarkastuksen yhteydessä
- 1vk-2kk kuluttua synnytyksessä
- 3kk-5kk kuluttua synnytyksestä
- 6kk-7kk kuluttua synnytyksestä
- Yli 8kk synnytyksestä

Kuka teki ensimmäiset havainnot lapsesi pään epätyypillisestä muodosta?

- Lääkäri
- Kätilö
- Hoitaja
- Vanhemmat
- Muut läheiset
- Ulkopuoliset

Oliko synnytys hankala kraniosynostoosin vuoksi?

- Kyllä
- Ei

Kraniosynostoosilapsen syntymätapa

- Normaalisti alateitse
- Imukuppiavusteisesti
- Suunnitellulla sektiolla
- Kiireellisellä sektiolla
- Hätäsektiolla

Olitko kuullut kraniosynostoosista ennen diagnoosin saantia?

- Kyllä olin.
- En ollut.

Onko muilla suvussanne ollut kraniosynostoosia?

- Kyllä on,
- En ole tietoinen,
- Ei ole.

Millaista tietoa olisit halunnut diagnoosihetkellä/ennen leikkausta?**Millaista tietoa olisit halunnut saada leikkauksen jälkeen?****Kraniosynostoosilapsesi tämän hetkinen ikä**

- 0-1v
- 2-3v
- 4-6v
- 7-10v
- 11-14v
- 15->

Mikä kallon sauman luutumishäiriöistä sinun lapsellasi on?

	Ei ollenkaan	Jonkin verran	Melko paljon
Onko lapsesi puheen kehityksen havaittu olevan jäljessä ikätovereistaan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onko lapsellasi huomattu ADHD-piirteitä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Onko lapsellasi ollut päänsärkyjä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Entä silmäsärkyjä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Mikäli lapsellasi on ollut muita oireita, kuin edellä mainitut kertoisitko niistä sekä missä iässä kyseisiä oireita on alkanut tulla esille?

Onko lapsellasi uusiutunut kraniosynostoosi?

- Kyllä on.
- Ei ole.

Mikäli on, niin kuinka monen vuoden kuluttua?

	1-3	4-7	8-11	12-16->
Valinta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Koitko saavasi tarpeeksi keskusteluaupua ammattilaisilta kraniosynostoosilapsen saatuasi?

- Kyllä
 En

Oletko kokenut saavasi tukea Facebookin Venekallo-lasten vanhempien vertaistukiryhmästä?



Olemme rakentamassa opaslehteä hoitajille sekä kraniosynostostoosilasten vanhemmille.

Mitä tietoa mielestäsi opaslehden olisi hyvä sisältää?