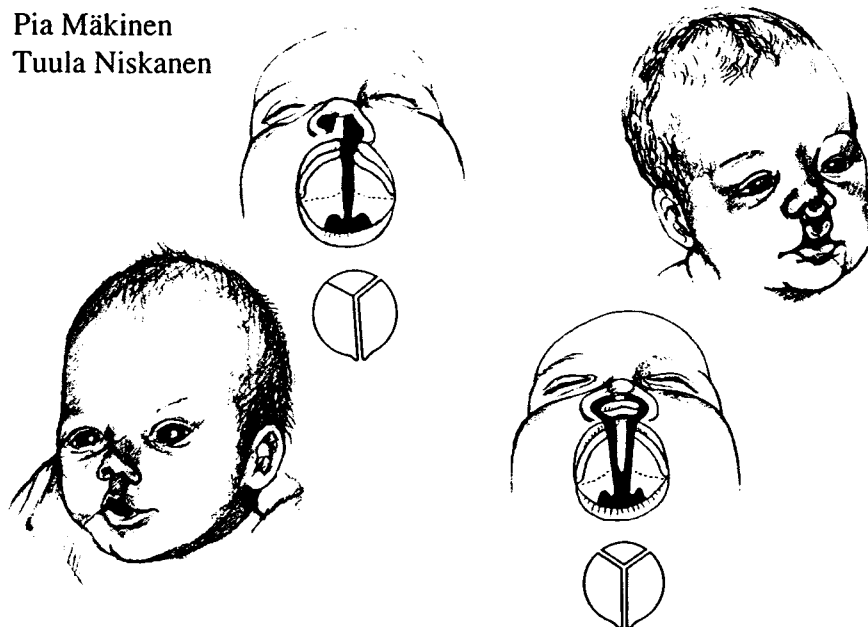




“EI HALKIO OLE KUMMALLINEN ASIA”

Vanhempien näkökulma lapsen huuli- ja suulakihalkioon

Pia Mäkinen
Tuula Niskanen



Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma
Syksy 1998
Varhaiskasvatuksen laitos
Jyväskylän yliopisto

Mäkinen, P. & Niskanen, T. 1998. "EI HALKIO OLE KUMMALLINEN ASIA" Vanhempien näkökulma lapsen huuli- ja suulakihalkioon. Jyväskylän yliopisto. Varhaiskasvatuksen yksikkö. Kasvatustieteen pro gradu -tutkielma. 83 s + liitteet 16 s.

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksen aiheena on vanhempien näkökulma lapsen huuli- ja suulakihalkioon. Tutkimustehtävät koskivat halkiolasten vanhempien kokemuksia lapsestaan, sosiaalisen ympäristön suhtautumisesta sekä perheen tukemisesta. Teoriaosuudessa kuvasimme huuli- ja suulakihalkiota, sen vaikutuksia sekä lapsen hoitoa, kuntoutusta ja varhaisvuosien erityiskasvatusta. Lisäksi esitimme poikkeavan lapsen perheiden tutkimisessa käytettyä situationaalista näkökulmaa sekä sen sisältämiä tutkimustraditioita.

Tutkimusmenetelmänä oli 55:lle 3-6-vuotiaan huuli- ja suulakihalkioisen lapsen vanhemmalle osoitettu kvalitatiivinen kysely. Se toteutettiin Helsingissä Huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa marras- joulukuussa 1997 sekä osittain tammikuussa 1998. Situationaalisen näkökulman pohjalta kokosimme vanhempien vastauksista esiin nousseet havainnot luokiksi. Tuloksia tulkittiin aikaisempien tutkimusten havaintoihin sekä ekologiseen viitekehukseen liittyvään sosiaaliseen tukeen suhteuttaen.

Huuli- ja suulakihalkioisen lapsen syntymä oli herättänyt vanhemmissa monenlaisia voimakkuudeltaan vaihtelevia tunteita, joihin he eri tilannetekijöiden kautta olivat sopeutuneet. Näin vahvistusta saatiin situationaalisen näkökulman ajatukseen ihmisten tilannesidonnaisesta käyttäytymisestä. Tutkimuksen mukaan sosiaalinen ympäristö suhtautuu halkiolapsen perheeseen pääosin myönteisesti ja tukea antaen. Myös huuli- ja suulakihalkioiset lapset itse suhtautuvat halkioon tavallisena asiana ja sen hoitoihin luottavaisesti. Keskimäärin lapset olivat kiinnostuneet vammastaan kaksi ja puoli vuotiaina alkaen ymmärtää halkioon liittyviä asioita vanhempien kanssa käytyjen keskustelujen kautta. Lapsen leikki-ikä osoittautui perheen elämässä seesteiseksi ajaksi. Vammaan liittyvät vaikeat asiat nähtiin ohitettuina tai lapsen tulevaisuuteen liittyvinä. Kuitenkin vanhemmat kaipasivat enemmän toisten samassa tilanteessa olevien vanhempien vertaistukea toivoen myös lapselleen tapaamisia toisten halkiolasten lasten kanssa. Huuli- ja suulakihalkiokeskuksen asiantuntemukseen vanhemmat olivat tyytyväisiä, mutta kokivat paikalliset terveyden- ja sairaanhoidon palvelut puutteellisiksi. Varhaiskasvatuksen mahdollisuuksia perheen tukemisessa ei juurikaan tiedostettu. Tutkimus osoitti, että ajantasalla olevaa tietoa huuli- ja suulakihalkioon liittyvistä asioista tarvitaan.

Lopuksi pohdimme, kuinka käytännössä halkiolasten perheet voisivat saada kaipaamaansa tukea ja kuinka asiantuntemusta huuli- ja suulakihalkioista voitaisiin laajentaa.

avainsanat: huuli- ja suulakihalkioinen lapsi, vanhemmat, situationaalinen näkökulma, varhaiskasvatus, sosiaalinen tuki

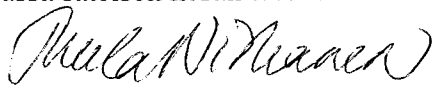
ESIPUHE

Koska minä toisena tämän tutkimuksen tekijänä olen itse huuli-suulakihalkioisena lapsena syntynyt, kiinnostukseni halkiolapsiin ja näiden perheisiin on ollut luontaista ja kasvanut oman kokemukseni kautta (ks. liite 1: epilogi). Kun pro gradun ja sen aiheen miettimisen aika tuli, varovaisesti aloin yhä enemmän pohtia huuli- ja suulakihalkioisia lapsia ja heidän perheitään. Otettuani yhteyttä Huuli- ja suulakihalkiokeskukseen, foniatrian dosentti Marja-Leena Haapaseen, hänen varaukseton innostuksensa tarttui. Ryhdyin kehittämään tutkimussuunnitelmaa ja keskustelujen kautta tempaisin mukaani asiasta innostuneen kurssitoverini. Siten yhteinen yrityksemme sai alkaa.

Tämän työn on tehnyt mahdolliseksi se, että Huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa sen tekemiseen suhtauduttiin myönteisesti ja etenkin se, että halkiolasten vanhemmat halusivat osallistua kyselyyn. Vanhemmille ja Huuli- ja suulakihalkiokeskuksen henkilökunnalle, erityisesti dosentti Marja-Leena Haapaselle, esitämme kiitoksemme. Lisäksi lämpimästi kiitämme työmme ohjaajaa, apulaisprofessori Leena Lummelahtea, siitä asiantuntemuksesta ja kunnioitettavasta asenteesta, joita hän on meille tämän työn kuluessa välittänyt. Toivomme, että työmme herättäisi kiinnostusta lähteä tutkimaan asioita yhä pidemmälle ja syvemmälle, ja että sitä kautta pystyttäisiin lasten ja vanhempien tutkimuotoja organisoimaan vanhempien toiveita kunnioittaen.

Sydämeistämme haluamme kiittää kaikkia ystäviämme, jotka ovat eläneet tämän työn vaiheita kanssamme. Olkoon tämä työ omistettu teille kaikille. Kuitenkin kauneimmat kiitokset kärsivällisyydestä, tuesta ja opastuksesta kuuluvat rakkaimmillemme Jukalle ja Reetalle, Petrille ja Otolle.

Jyväskylässä sateisen kesän tuloksena 27. elokuuta 1998.


Tuula Niskanen


Pia Mäkinen

*Synnyin kasvamaan rohkeaksi,
elämänpelon voittajaksi,
vaikka poikkeavaksi
jos sen koen oikeaksi.*

*Ja mä toivon näin, että säkin ystävään
uskallat ottaa ajan haasteen vastaan:
on aika laulaa, tanssia ja kasvaa.*

*Sillä missä ikinä kuljet,
sen näet, kuulet ja tunnet,
kaikkialla halu on vahvaa:
on aika laulaa tanssia ja
kasvaa*

*(Pelle Miljoona; On aika laulaa,
tanssia ja kasvaa.)*

SISÄLLYS

1 KOHTI VANHEMPIEN NÄKÖKULMAA; PERHEESSÄ LEIKKI-ikäINEN HALKIOlapsi	5
2 HUULI- JA SUULAKIHALKIO KORJAUTUVANA VAMMANA	7
2.1 Huuli- ja suulakihalkion tyypit, syyt ja yleisyys	7
2.2 Huuli- ja suulakihalkion vaikutukset	8
2.3 Huuli- ja suulakihalkioisen lapsen hoito ja kuntoutus	12
2.4 Halkiolapsi ja vanhemmat kahden tutkimustradition valossa	16
2.5 Sosiaalinen tuki halkiolapselle ja vanhemmille ekologisessa viitekehyksessä	19
2.5.1 Sosiaalinen tuki vanhemmille	22
2.5.2 Sosiaalinen tuki lapselle	23
3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT	26
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	28
4.1 Kohdejoukon kuvaus	28
4.2 Aineiston keruu ja tiedonhankintamenetelmä	29
4.3 Tutkimuksen luotettavuus	31
4.4 Aineiston käsittely	32
5 LAPSELLAMME HUULI- JA SUULAKIHALKIO	34
5.1 Suhtautuminen huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen	34
5.1.1 Vanhempien suhtautuminen halkiolapseen	34
5.1.2 Toisten ihmisten suhtautuminen halkiolapseen	46
5.2 Lasten kokemukset ja käsitykset omasta halkiostaan	54
5.2.1 Lapset kiinnostuvat halkiostaan	55
5.2.2 Lapset kuvailevat halkiotaan ja käyvät kuntoutuksessa	57
5.3 Halkiolasten ja heidän vanhempiensa tukeminen	62
5.3.1 Vanhempien sosiaalinen tuki	63
5.3.2 Lasten sosiaalinen tuki	67
6 POHDINTA	74
LÄHTEET	79
LIITTEET	84

1 KOHTI VANHEMPIEN NÄKÖKULMAA; PERHEESSÄ LEIKKI- IKÄINEN HALKIOLAPSI

Viime vuosina, ammattikasvattajuuden yhä yleistyessä, on keskusteltu paljon vanhemmuuden katoamisesta. Kuitenkin varhaiskasvatuksessa keskeisimpänä tavoitteena on kotikasvatuksen tukeminen ja vanhempien kunnioittaminen oman lapsensa asiantuntijoina. Vanhemmuutta ja ammattikasvattajuutta ei siis nähdä toisiaan poissulkeviksi. Kuitenkaan vanhempien kanssa tehtävä yhteistyö ei aina ole helppoa. Sen onnistumiseksi päivähoiton piirissä tarvitaan jatkuvasti lisää tietoa siitä, kuinka vanhemmat kokevat vanhemmuutensa ja lapsensa erityispiirteet, kasvun, kehityksen sekä jatkuvasti laajenevan elämänpiirin.

Huuli- ja suulakihalkiot ovat synnynnäisiä epämuodostumia, jotka vaikuttavat mm. pienen lapsen syömiseen, puheenkehitykseen ja ulkonäköön. Halkiolasten minäkäsitys, sosiaalisuus ja emotionaalisuus ovat olleet tutkimuksen kohteena monissa ulkomaisissa tutkimuksissa (mm. Krueckeberg, Kapp-Simon & Ribordy 1993; McWilliams, Morris & Shelton 1990). Suomessa useiden lääketieteellisten tutkimusten lisäksi on selvitetty huuli- ja suulakihalkioisten lasten vauvaikään liittyviä psykososiaalisia аспекteja (Kalland 1995) sekä kouluikäisten halkiolasten minäkäsitystä ja kouluoppimista (Kjälldman 1998). Varhaiskasvattajina kiinnostuimme harvemmin tutkimuksen kohteena olleista leikki-ikäisistä halkiolapsista ja heidän vanhemmistaan.

Tämän tutkimuksen tavoitteena on saada alustavaa, mutta samalla elävää kuvaa leikki-ikäisten huuli- ja suulakihalkioisten lasten vanhempien käsityksistä ja kokemuksista. Aikaisempiin tutkimuksiin perustuen huuli- ja suulakihalkioisen lapsen perheen oletettiin lapsen synnynnäisen vamman vuoksi kohtaavan joitakin perheen tyyppillisestä arjesta poikkeavia asioita. Kallandin (1995) tutkimuksessa todettiin, että vanhemmille syntyvän lapsen huuli- ja suulakihalkio aiheuttaa usein järkytystä, pelkoa ja lasta torjuvia tunteita, joiden käsittelyyn he eivät aina ole saaneet riittävästi tukea. Lisäksi lapsen huuli- ja suulakihalkion synnyttämällä tilanteella havaittiin olevan monenlaisia vaikutuksia perheen toimintaan ja arkielämään. Myös sosiaalinen ympäristö suhtautuu vahtelevalla tavalla huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen ja tämän perheeseen. Toisten ihmisten halkiolasta

aliarvioivalla suhtautumisella uskotaankin olevan vaikutusta huuli- ja suulakihalkioisten sosiaalisuuden, emotionaalisuuden ja kouluoppimisen vaikeuksiin (mm. Kapp-Simon 1986; Moran & Pentz 1995; Richman 1995). Tämän vuoksi Stengelhofenin (1993, 181) mukaan olisi tärkeää tukea huuli- ja suulakihalkioisen lapsen vammaetietoisuutta siten, että lapsi pystyisi jo varhain hyväksymään halkion osaksi itseään ja keskustelemaan siitä myös toisten lasten kanssa. Sitä kautta hän kykenisi myös lisäämään suvaitsevaisuutta ympärillään.

Tässä tutkimuksessa tarkoituksenamme on selvittää sitä, kuinka vanhemmat kokevat huuli- ja suulakihalkioisen lapsen syntymän ja perheen tilanteen myöhemmin sekä sitä, kuinka he kohtaavat lapsen vammaetietoisuuden kehittymisen ja vuorovaikutuksen toisten ihmisten kanssa. Lisäksi kartoitamme perheen ekologisen ympäristön tarjoamaa sosiaalista tukea ja sen riittävyttä sekä mielipiteitä siitä, millaista tukea huuli- ja suulakihalkioiset lapset ja heidän vanhemmat tarvitsevat. Uskomme, että sekä vanhempien että leikki-ikäisen halkiolapsen kokemusten tiedostaminen luo pohjaa perheiden kanssa tehtävälle yhteistyölle ja lapsen kehityksen tukemiselle. Tämä tietämys voitaneen hyödyntää niin varhaiskasvatuksessa kuin huuli- ja suulakihalkioisten hoidon ja kuntoutuksen piirissä.

2 HUULI- JA SUULAKIHALKIO KORJAUTUVANA VAMMANA

2.1 Huuli- ja suulakihalkion tyypit, syyt ja yleisyys

Huuli- ja suulakihalkiot ovat synnynnäisiä epämuodostumia, jotka voidaan jakaa kahteen päätyyppiin; huulihalkioihin, joihin voi liittyä myös suulakihalkio sekä erillisiin suulakihalkioihin. Halkiotyypistä riippuen suulaen ja/tai ylähuulen puoliskot eivät ole kasvaneet normaalisti yhteen, vaan niiden väliin on jäänyt aukko. Huuli-suulakihalkiossa aukko on jäänyt sekä suulakeen että ylähuuleen. Halkioita on hyvin eri asteisia; suulakihalkio voi olla joko kovan tai pehmeän suulaen alueella tai molemmilla alueilla. Huulihalkio puolestaan voi esiintyä yhdellä puolella (unilateraalinen) tai molemmilla puolilla (bilateraalinen). Vamman vakavuuden aste vaihtelee molemmissa huulihalkiotyypeissä; halkio voi ulottua huulesta nenään saakka tai olla vain pieni lovi huulella. Hoitamattomana huuli- ja suulakihalkion katsotaan olevan yksilöä vammauttava, mutta hyvän hoidon tuloksena lapsesta kehittyy terve aikuinen. (Haapanen 1994, 13; Kalland 1995, 6; McWilliams ym. 1990, 1-3.)

Halkiot ovat synnynnäisistä epämuodostumista yleisimpiä; vuosittain noin 130 vastasyntyneellä todetaan huuli- ja suulakihalkio. Suulakihalkioiden esiintyvyys on Suomessa maailman suurin, kun taas huulihalkioiden yleisyys on kansainvälistä keskitasoa. Pelkät suulakihalkiot ovat yleisempiä tytöillä (60/40%) ja huuli(suulaki)halkiot pojilla (65/35%). (Rautio, Hukki, Ranta, Haapanen, Pettay & Elfving- Little 1996, 1463.)

Huuli- ja suulakihalkiot syntyvät monen tekijän vaikutuksesta, mutta varmaa syytä niihin ei vielä tiedetä. Halkion syntyyn vaikuttavina tekijöinä perinnöllisyyden lisäksi arvellaan olevan äidin tupakoinnin aiheuttama hapenpuute, joidenkin vitamiinien puutostila tai liikasaanti, jotkut lääkkeaineet sekä äidin raskausaikana erittämät stressihormonit. Etiologisesti huulihalkio ja huuli-suulakihalkio ovat yhteydessä toisiinsa, mutta suulakihalkio on geneettisesti eri anomaliatyyppejä. (Haapanen 1994, 13; Kalland 1995, 6; McWilliams ym. 1990, 1-3.) Halkioiden syntyajankohtaa on päätelty sen mukaan, kuinka suulaki ja huuli sikiökaudella kehittyvät. Huulen ja suulaen sulkeutuminen ajoittuu

viidenneltä raskausviikolta kahdennelletoista ja herkimmin kehityksen häiriöitä suulaen alueella aiheutuu seitsemännellä ja kahdeksannella raskausviikoilla. Yhdeksännen raskausviikon jälkeen ulkoiset tekijät eivät ole enää merkittäviä suulaen kehitykselle. (Kere 1998, 26.)

2.2 Huuli- ja suulakihalkion vaikutukset

Ihmisellä suu on merkittävä elin ulkomaailman kohtaamisessa. Jo vauvaiässä suun kautta saadut kokemukset ja oraalinen mielihyvä ovat keskeisiä persoonallisuuden kehityksessä. Ihmisen ulkonäössä suuta voidaan pitää optimismin ja ystävällisyyden ilmentymänä. (Vanpoelvoorde & Shaugnessy 1991, 280.) Huuli- ja suulakihalkioisiin lapsiin suun anatomian poikkeavuus vaikuttaa toiminnallisesti ja sosiaalisesti syömisestä ja puheen vaikeuksien sekä erilaisen ulkonäön kautta.

Ulkonäkö. Vauvan poikkeavan ulkonäön, erityisesti silmien tai suun alueella, on todettu olevan äidin varhaista kiintymystä häiritsevä tekijä. Se voi aiheuttaa häiriön vanhemman ja lapsen tutustumisprosessiin, jos lapsesta ennen syntymää muodostettu kuva on hyvin erilainen kuin syntynyt lapsi todellisuudessa. Kuitenkin huuli- ja suulakihalkioisen lapsen poikkeava ulkonäkö muodostaa suuremman ongelman kodin ulkopuolella. Toisten ihmisten kielteisestä suhtautumisesta halkiolapseen vanhemmat helposti syyllistyvät ja alkavat jopa välttää ihmiskontakteja. Näin tehdessään vanhemmat eivät kuitenkaan häpeä lastaan, vaan haluavat suojella sekä häntä että itseään. (Kalland 1995, 61, 102-105.)

Syöminen. Ennen suulaen sulkuleikkausta halkiolasten syöminen on vaikeaa, ja rintaruokinta on useimmiten mahdotonta. Kokemuksia halkiolasten syömisongelmista on Suomessa tutkittu (mm. Kalland 1995; Laukkanen ym. 1997) viime aikoina paljon ja niitä on selvitetty myös vanhemmuuden näkökulmasta. Tämän vuoksi ajattelimme aluksi jättää syömisongelmien esittämisen kokonaan työmme ulkopuolelle. Kuitenkin Kallandin (1995, 149) mukaan halkiolapsen syöttämisen onnistuminen liittyy olennaisesti vanhempien muihin kokemuksiin lapsestaan, joten oletamme myös tämän tutkimuksen tulosten tuovan jollain tapaa esiin lapsen syömisvaikeudet. Päädyimme siis selvittämään vanhempien syöttämiskokemuksia tässä yhteydessä aikaisempien tutkimusten pohjalta, vaikka kyselyssämme emme niitä erikseen kartoitakaan.

Varhaisilla syömiskokemuksilla on todettu olevan mm. vaikutusta lapsen vuorovaikutustaitojen kehittymiseen. Syöminen ja syöttäminen ovat osa varhaista vuorovaikutusta, jonka onnistuminen edistää vanhempi-lapsi suhteen kehittymistä sekä lapsen tulevia vuorovaikutuksellisia ja kielellisiä kykyjä. Syömisongelmien onnistumisella on myös lapsen suun alueen lihastuntemuksia ja -toimintoja kehittävä vaikutus. Syödessään lapsi valmentaa puhelihaksiaan. (Elfving-Little & Paaso 1998, 69, 75; Kalland 1995, 130; Vanpoelvoorde & Shaugnessy 1991, 280.) Tavallisesti huuli- ja suulakihalkioisia lapsia ei pystytä imettämään, vaan he saavat äidinmaidon ja äidinmaidonkorvikkeen tuttipullosta. Imemisen vaikeus, pulauttelu, ruuan valuminen nenästä ja suupielistä ovat ongelmista kaikkein tavallisimpia. Pulloruokinnallakin lapsi syö äärimmäisen hitaasti ja painonnousu

on usein vähäistä. Kun lapsi alkaa syödä kiinteää ruokaa, nieleminen on vaikeaa ja ruoka tulee helposti nenästä. Parhaimmillaan lapsen syöttäminen on vain hidasta, mutta pahimmillaan vanhemmille erittäin vaikeaa, turhauttavaa ja raskasta. Lisäksi raskausaikana etenkin esikoistaan odottavilla äideillä imettämisen kuva on hyvin vahvana osana äitiyden kuvitelmiä ja imetyksen poisjäänti saattaa aiheuttaa pettymyksen ja syyllisyyden tunteita. (Elfing-Little & Paaso 1998, 73; Kalland 1995, 83-85, 149; Laukkanen, Nuutinen, Haapanen & Ranta 1997, 2808-2809.)

Vanhempi-lapsi suhde. Ulkonäön poikkeavuuden ja syömisvaikeuksien merkityksestä halkiolapsen ja äidin kiintymyssuhteen muodostumiseen on tutkimuksin saatu jokseenkin ristiriitaisia tutkimustuloksia. Yhdysvalloissa poikkeavan ulkonäön on todettu olevan suurin vaikuttava tekijä äidin ja halkiolapsen välisen kiintymyssuhteen häiriintymiseen. Sitä vastoin Kallandin (1995) tutkimuksessa, jossa haastateltiin suomalaisten halkiolasten äitejä, lapsen poikkeavaa ulkonäköä ei nähty olevan kiintymyssuhteen muodostumisessa niin merkittävä tekijä kuin USA:ssa tehdyissä tutkimuksissa. Suomalaiset äidit eivät pitäneet poikkeavaa ulkonäköä esteenä ollessaan välittömässä vuorovaikutuksessa lapsensa kanssa, vaan huulen halkion todettiin aiheuttaneen äidille lähinnä synnytystä seuranneen alkushokin. Sen sijaan syöttämisiongelmiä, jotka ovat vaikeimmillaan suulakihalkioisilla lapsilla, todettiin olevan suurimpina riskitekijöinä hyvän kiintymyssuhteen muodostumiselle. (Kalland 1995, 150.)

Puhe ja kieli. Halkiolasten virheellinen suun anatomia aiheuttaa vaikeuksia puheen kehitykseen. Suulakihalkioisen lapsen puheelle tyypillistä on hypernasaalisuus ja painekonsonanttien (/k/, /p/, /t/, /s/) heikkous sekä äännevirheet. Lisäksi puheessa voi tapahtua joko äänetöntä tai kuuluvaa ilman karkaamista nenästä, ns. nasaaliemissio. Tällöin ilmavirta tulee puheessa liiaksi nenän kautta ja ääni on nasaalinen. (Boone 1993, 1987.) Kehittyneiden hoitomenetelmien ansiosta huuli- ja suulakihalkioisten lasten puhevaikeudet ovat tänä päivänä jo huomattavasti vähäisempiä kuin aikaisemmin. Nykyisin suurin osa puhehäiriöistä voidaan hoitaa kirurgian ja puheterapian avulla ja suulaen sulun jälkeen vain neljännekselle lapsista jää honotusta puheeseen. Honotus ilmenee lievimmillään nenän kautta tulevana ilman turisemisena tai tuhisemisena painekonsonantteja äännettäessä; keskivaikeana, kun siihen liittyy puheen nenäsointisuutta; ja vaikeana, kun painekonsonantit ovat pehmeitä tai ne korvataan kokonaan kurkunpää-äänteillä eli alukkeilla. (Heliövaara, Ranta, Pulkkinen, Haapanen & Pettay 1996, 494; Haapanen 1998, 114; Rautio, Hukki & Haapanen 1998, 125.) Äänen nasaalisuuden ja honotuksen lisäksi halkiolapsilla esiintyy äännevirheitä, jotka vaihtelevat halkiotyyppin ja -asteen mukaan. Äännevirheet jaetaan suuontelon etu- ja takaosassa tuotettavien äänteiden virheisiin. Takaosan virheitä ovat nenäportin vajaatoimintaan liittyvät painekonsonanttien /s/, /k/, /t/ virheet. Etuosassa tuotettuja äännevirheitä ovat virheet äänteissä, jotka normaalisti tuotetaan kielen kärjen koskettaessa tai lähestyessä hammasvallia. Hammasvallin ollessa epämuotoinen äänteiden /s/, /r/, /l/, /t/, /d/, /n/ normaali tuotto vaikeutuu. Huuli-suulakihalkioisten lasten puheen on todettu olevan yleisesti parempaa kuin suulakihalkioisten lasten puhe. Kuitenkin huuli-suulakihalkioiset ovat alttiimpia purentahäiriöille, millä saattaa olla vaikutusta suun etuosassa äännettävien äänteiden virheisiin. (Haapanen 1994, 13-27; Haapanen 1998, 114.)

Kolmanneksella huuli- ja suulakihalkioisista lapsista on tyypillisten halkiopuheen piirteiden lisäksi myös kielellisen kehityksen puutteita, joissa ei ole kyse kasvojen poikkeavan anatomian aiheuttamista äännevirheistä. Näillä lapsilla on kielen omaksumisen ja käytön ongelmia (mm. yksinkertaiset lauseet, suppea sanavarasto) sekä oppimisvaikeuksia, jotka ovat seurausta kognitiivisten eli älyllisten osatoimintojen puutteellisesta kehityksestä. Myös lukemisen ongelmia esiintyy kaksi kertaa enemmän kuin lapsilla yleensä. Näiden havaintojen perusteella huuli- ja suulakihalkioisten lasten on todettu kuuluvan viivästyneen kielellisen kehityksen riskiryhmään. (Haapanen 1998, 116-117; Moran & Pentz 1995, 47; Sarinski 1997, 11; Scherer & D'Antonio 1995, 10-11; Strauss & Broder 1993, 551.) Huuli- ja suulakihalkiokeskuksen ylilääkärin, plastiikkakirurgi Jyri Hukin mukaan on saatu myös suuntaa antavia tuloksia siitä, että osalla suulakihalkioisista lapsista esiintyy kuullun muistamisen vaikeuksia (Hukki 23.10.1997). Suomessa kaikissa foniatriin ja puheterapeutin tutkimuksissa pyritäänkin kartoittamaan puheen lisäksi myös mahdolliset tuleviin oppimisvaikeuksiin viittaavat merkit. (Rautio ym. 1996, 1469-1470).

Sosiaalisuus ja emotionaalisuus. Koska huuli- ja suulakihalkiot vaikuttavat lapsen ulkonäköön, syömiseen, vanhempi-lapsi -suhteeseen sekä puheen kehitykseen, useat ulkomaiset tutkijat ovat kiinnostuneet halkiolasten minäkäsityksestä, sosiaalisuudesta ja emotionaalisuudesta. Suomessa halkiolasten minäkäsitystutkimuksessa on havaittu mm. että huuli- ja suulakihalkioisten poikien minäkäsitys on parempi kuin tyttöjen. Valmistumassa olevan lisensiaattityönsä pohjalta laatimassaan artikkelissa Kjälman (1998, 133, 135) toteaa myös, että halkiolasten minäkäsityksen voidaan havaita vakiintuvan varhain ja siten myöhemmän kehityksen rakennusaineet löytyvät lapsen varhaisvuosista. Ulkomaiset tutkimukset (mm. Kapp-Simon 1986; Moran & Pentz 1995; Richman 1995) puolestaan ovat osoittaneet sosiaalisten ja emotionaalisten ongelmien olevan yleisempiä huuli- ja suulakihalkioisilla lapsilla kuin täysin terveillä lapsilla. Halkiolapset ovat olleet tyytymättömiä ulkonäköönsä ja puheeseensa. Myös oman kehon hahmottaminen ja itsetunto on huuli- ja suulakihalkioisilla usein havaittu heikoiksi. Samoin halkiolasten kehitys on ollut normaalia hitaampaa, heidät on todettu aikuisista riippuvaisiksi ja heidän on havaittu omaavan vähemmän ystävyys-suhteita kuin muiden lasten. Näiden halkiolasten piirteiden on nähty pitkälti johtuvan toisten ihmisten negatiivisesta suhtautumisesta lapsen puheeseen ja ulkonäköön. Myös halkiolasten akateemisten kykyjen on todettu olevan heikompia ja koulutuksellisten tavoitteiden alhaisempia kuin lapsilla yleensä. Halkiolapset alisuoriutuvat eli menestyvät koulussa huonommin, mitä heidän älykkyytensä ja lahjansa edellyttäisivät. Vaikka vielä ei täydellisesti ymmärretä halkiolapsilla esiintyviä kouluongelmia, näyttää siltä, että sosiaalisella syrjinnällä on vaikutusta myös niihin. (McWilliams ym. 1990, 144.) Kuitenkaan toisissa tutkimuksissa halkiolapsilla ei ole havaittu enempää persoonallisuuden, sopeutumisen ja sosiaalisuuden tai akateemisen kykyjen heikkoutta kuin muillakaan lapsilla. Näissä tutkimuksissa huuli- ja suulakihalkioisten on havaittu olevan suhteellisen hyvin sopeutuvia ja menestyvän samalla koulutustasolla kuin muutkin lapset. Myöskään halkiolapset itse eivät usko vammansa merkittävästi vaikuttaneen heidän elämäänsä ja joitakin viitteitä on saatu myös halkiolasten tavallista vahvemmassa minäkäsityksestä. (Bennett & Stanton 1993, 406-408.) Halkiolapsilla on havaittu olevan paljon erilaisia vahvuuksia ja hyvä minäkäsitys, joka oletettavasti toimii vahvana pohjana

kasvulle ja kehitykselle. Lisäksi ne sosiaaliset taidot (viehättävyys ja ystävällisyys), jotka ovat osoittautuneet halkiolapsilla selkeästi heikommiksi kuin muilla lapsilla, voidaan pitää hyvin spesifeinä ja opittavina asioina. (Krueckeberg ym. 1993, 479.)

On todettu, että synnynnäiseen vammaan liittyvillä stressitekijöillä (mm. hoitokokemuksilla ja toisten ihmisten negatiivisella suhtautumisella) on yhteyttä murrosiän ongelmiin. Kuitenkin huomattavaa on, että stressitekijöitä omaavilla lapsilla ongelmat eivät 4-5 -vuoden iässä ole ilmenneet suurempina kuin muillakaan lapsilla. (Toskala & Toskala 1992, 24.) Huuli- ja suulakihalkioisten lasten elämään liittyvät stressitekijät ja niiden vaikutukset ovat aikaisemmin tulleet esiin Krueckebergin ym. (1993, 479) tutkimuksessa. Tutkimuksen havaintojen mukaan halkiolapset saattavat näistä tekijöistä huolimatta olla varhaislapsuudessa sosiaalisilta ja emotionaalisilta taidoiltaan samalla tasolla kuin muutkin lapset. Ongelmat lisääntyvät vasta jatkossa, kun he joutuvat yhä enemmän kokemaan anomaliaan liittyviä asioita, kuten toisten ihmisten leimaavaa suhtautumista heidän ulkonäkönsä ja puheeseensa. Varhaiskasvatusikäisten halkiolasten hyvät tulokset sosiaalisuuden ja emotionaalisuuden mittauksissa saattavat johtua myös siitä, että vanhempien, opettajien ja ystävien vaatimukset ovat vielä vähäisempiä kuin lasten myöhemmissä elämänvaiheissa. Mahdollista on myös, että lapset eivät ehkä vielä ymmärrä aivan selkeästi omaa erilaisuuttaan. Tämän tutkimuksessa pyritään saamaan viitteitä siitä, minkä ikäisenä ja minkä tekijöiden vaikutuksista huuli- ja suulakihalkioisten lasten käsitys omasta vammastaan kehittyy.

On esitetty, että korkea itsearvostus varhaiskasvatusiässä on lapselle hyvin luontaista ja toimii myös puolustusmekanismina vähentäen omien puutteiden tiedostamisen kipua. (Krueckeberg ym. 1993, 479; Ruble, Eisenberg & Higgins 1994, 1095.) Puolustusmekanismina voidaan pitää myös halkiolapsilla havaittua oman minäkäsityksen suojelemista halkion avulla. Heillä on havaittu taipumusta mukauttaa toisten negatiivinen suhtautuminen aina vammaansa (esim. hän ei pidä minusta, koska minulla on arpi huuleni yläpuolella) mieluummin kuin tekijöihin, jotka syvemmin koskettavat itseä (esim. hän ei pidä minusta koska minun persoonani ei ole miellyttävä). (Bennett & Stanton 1993, 407-408). McWilliamsin ym. (1990, 144) mukaan ei ole yllättävää, että huuli- ja suulakihalkioiset lapset käyttävät erilaisia sopeutumisstrategioita ja puolustusmekanismeja. Toisten ihmisten negatiivisen suhtautumisen vuoksi halkiolapset joutuvat usein niin epätavalliseen sosiaaliseen paineeseen, että heidän täytyy pyrkiä sopeutumaan siihen saavuttaakseen sosiaalisen vapauden ja hyvinvoinnin. Kaikki huuli- ja suulakihalkioiset lapset eivät siis välttämättä ole täysin sitä, miltä he sopeutumiskeinojensa vuoksi näyttävät.

Useissa halkiolasta koskevissa tutkimuksissa on pidetty lähtökohtana sitä, että huuli- ja suulakihalkioinen fyysisesti epäviehättävänä yksilönä saa negatiivista palautetta ympäristöstään, mikä heijastuu häneen sosiaalisuuden ja emotionaalisuuden ongelmina. Kuitenkin on löydetty rajoituksia myös fyysisen viehättävyyden hyödyllisyydelle. Kauneus avustaa kyllä jonkinlaiseen sosiaaliseen helppouteen, mutta sillä on havaittu olevan vähän yhteyttä älykkyyteen, rehellisyyteen, avuliaisuuteen ja yleiseen emotionaaliseen sopeutuvuuteen. Myös ulkonäöltään kauniilla voi olla sosiaalisia ja emotionaalisia vaikeuksia, erityisesti turhamaisuutta ja itsekeskeisyyttä. Toinen kyseenalaistettava asia

on se, pidetäänkö ihmistä, jolla on halkio tai muu fyysinen epämuodostuma, ulkonäöltään epäviehättävänä. Huuli- ja suulakihalkioiset lapset voidaan nähdä myös fyysisesti viehättävinä, joten heihin suhtautuminen saattaa olla hyvinkin erilaista kuin usein on oletettu. (Bennett & Stanton 1993, 407-408.) Tämän tutkimuksen yhtenä tarkoituksena on saada kuvaa siitä, millaista eri ihmisten suhtautuminen huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen on.

2.3 Huuli- ja suulakihalkioisen lapsen hoito ja kuntoutus

Synnyynnäisenä ja korjautuvana vammaana huuli- ja suulakihalkio vaatii jo lapsen ensimmäisistä elinkuukausista lähtien hoitoa ja kuntoutusta. Tämä varhainen hoito ja kuntoutus vaikuttaa lapsen elämään monin tavoin; ulkonäön ja puheen parantamisella voi olla vaikutuksia lapsen sosiaalisuuteen, itsetunnon kehittymiseen ja kouluoppimiseen. Kuntoutuksen ajatus on Toskalan & Toskalan (1992) mukaan muuttunut pelkistä somaattisista hoidoista kuntoutettavaa kokonaisvaltaisemmin huomioivaan suuntaan. Kuntoutustapahtuma nähdään kuntoutuvan henkilökohtaisena, psykososiaalisena sopeutumisen- ja kasvutapahtumana, jota tuetaan ja edistetään välittämällä kuntoutuspalveluja. Samalla korostetaan kuntoutuvan kokemuksia tilastaan sekä sitä, miten hän hyväksyy vammansa tai sairautensa aiheuttamat rajoitukset. (Toskala & Toskala 1992, 2.) Vanhempien tulisi olla lapsen asioissa keskeisessä roolissa ja kuntoutus olisi liitettävä lapsen normaaliin elinympäristöön. Suomessa kuntoutuksen piirissä vanhempien ja asiantuntijoiden välinen vuorovaikutus vaihtelee asiantuntijakeskeisestä yhteistyöstä perhettä huomioivaan suuntaan. Vanhempien mahdollinen haluttomuus yhteistyöhön voi johtua usein siitä, että heidän arvioitaan lasta koskevissa asioissa ei ole edelleenkään riittävästi huomioitu. (Mattus 1993, 349; Määttä 1996, 507; Määttä & Lummelahti 1996, 103.)

Kuntoutus voidaan jakaa lääkinälliseen, kasvatukselliseen, sosiaaliseen ja ammatilliseen kuntoutukseen. Tutkimuksemme kohdistuessa varhaiskasvatusikäisiin halkiolapsiin ja heidän vanhempiinsa selvitämme tässä yhteydessä kuntoutuksen kasvatuksellista ja lääketieteellistä osaa, jotka ovat kohdejoukon tilanteen kannalta olennaisia. Kasvatukselliseen kuntoutukseen luetaan *perheen ohjaus* (ensitiedon antaminen, lastenneuvolan palvelut, kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus ja vammaisjärjestötyö), *lasten kuntoutuspalvelut* (kuntoutussuunnitelma sekä kuntoutus- ja terapiapalvelut) sekä *varhaisvuosien erityiskasvatus* (erityispäivähoito ja päivähoidon erityisjärjestelyt). (Lummelahti & Kaakkurinniemi 1990, 2; Määttä & Lummelahti 1996, 95.) Lääkinällinen hoito ja kuntoutus on huuli- ja suulakihalkioisten kohdalla pitkälinen prosessi, johon sisältyy monenlaisia vamman mukaan vaihtelevia toimenpiteitä. Suomessa hoito on keskitetty Helsinkiin Huuli- ja suulakihalkiokeskukseen, Husukeen, jossa se toteutuu asiantuntijoiden tiimityönä. Keskittämisen eduista vallitsee kansainvälisestikin laaja yhteisymmärrys. Suomessa yhdessäkään sairaanhoitopiirissä ei synny niin paljoa halkiolapsia, että kirurgien ja muun hoitohenkilökunnan ammattitaito säilyisi ja huuli- ja suulakihalkioisten lasten tuloksellinen hoito pystyttäisiin niissä turvaamaan. Sen sijaan Huuli- ja suulakihalkiokeskuksen hoito on nykyisin varsin pitkälle kehittyntä.

Keskeisesti siihen kuuluvat *plastiikkakirurgia, hammashoito* oikomishoitoinen, *korvien hoito* sekä *puheen hoito* ja *kuntoutus*. (Kalland 1998b, 220.) Huomattavaa on, että halkiolapsen hoidon ja kuntoutuksen rakentuminen eri ammattialojen yhteiselle ryhmätyölle ei sulje pois vanhempien osuutta siihen. Sen sijaan tänä päivänä pyritään nimenomaisesti korostamaan vanhempien merkitystä siten, että heidän tulee saada vaikuttaa hoitoon ja sitä koskevaan päätöksentekoon (Kjaldman 1998, 135; Vanpoelvoorde & Shaugnessy 1991, 282).

Perheen ohjaus. Joskus vanhempien ohjaus saattaa olla tarpeen jo ennen lapsen syntymää, etenkin jos lapsen vamma todetaan jo sikiödiagnostiikassa. Tällöin hoitohenkilökunnan neuvonnan lisäksi vanhemmat kaipaavat usein myös kokemuseräistä tietoa toisten lasten vanhemmilta. (Määttä & Lummelahdi 1996, 96-97.) Huuli- ja suulakihalkio havaitaan harvoin tavallisessa ultraäänitutkimuksessa. Jos halkio kuitenkin havaitaan ennen lapsen syntymää, perinnöllisyyslääkäri ja lastenlääkäri selvittävät perheelle mahdollisimman tarkasti vamman luonnetta sekä sen hoitoa ja kuntoutusta. (Ämmälä 1998, 54.)

Perheen ohjauksessa poikkeavan lapsen syntymän jälkeen synnytyssairaalassa annettavalla ensitiedolla on suuri merkitys. Ensitieto vaikuttaa siihen, kuinka vanhemmat lapseensa suhtautuvat ja kuinka heidän vuorovaikutuksensa lapsen kanssa alkaa sujua. Tärkeää on se, mitä syntyvän lapsen vammasta vanhemmille kerrotaan, mutta vielä tärkeämpää se, kuinka asioista kerrotaan. (Määttä & Lummelahdi 1996, 100.) Synnytyssairaalassa halkiohoidon yhteyshoitaja vastaa siitä, että huuli- ja suulakihalkioisen lapsen vanhemmat saavat tarvitsemansa ensitiedon suullisessa, kirjallisessa tai videon muodossa. Erityisesti ensitiedon antamisessa tulisi painottaa sitä, että halkio vaikeuttaa syömistä, mutta ei ole esteenä syömisestä oppimiselle. Halkiohoitajan tulisi auttaa äitiä ja vauvaa löytämään heille soveltuva, yksilöllinen syöttämistapa keskeisimpänä tavoitteenaan se, että syöttämistilanteesta tulisi lapsen ja äidin kannalta rauhallinen ja nautinnollinen. (Elfving-Little & Paaso 1998, 68-69, 75; Kalland 1995, 130.) Vanhempien varhaisen sopeutumisen mahdollistamiseksi ja asiantuntevan tiedon saamiseksi vanhemmille tulee lapsen synnyttyä antaa myös yhteystiedot Husukeen ja tietoa potilasyhdistyksestä, Suomen Huuli- ja Suulakihalkiopotilaat ry:stä, Suhuposta (Rautio ym. 1996, 1465).

Synnytyssairaalassa annettavan ensitiedon lisäksi lastenneuvolalla on oma roolinsa perheen ohjauksessa. Sen perustehtävänä on tunnistaa lapsen kehityksen piirteitä sekä ohjata vanhempia lapsen hoidossa ja kasvatuksessa. Keskeisesti perheen ohjaukseen kuuluu myös kuntoutusohjaus sekä sopeutumisvalmennus. Kuntoutusohjauksella tarkoitetaan tiedottamista niistä erityispalveluista ja tukimuodoista, jotka kuuluvat lapselle ja perheelle. (Määttä & Lummelahdi 1996, 100.) Vanhemmille tulee tiedottaa mm. siitä taloudellisesta tuesta, johon he huuli- ja suulakihalkioisen lapsen vanhempina ovat oikeutettuja. Kela myöntää vauvaikäisen lapsen vanhemmille hoitotukea syömisongelmien, infektioiden, sairaalahoidon ja kustannusten perusteella. Myöhemmin hoitotuen myöntämiselle perusteina ovat leikkaukset, puheterapia sekä korvien ja hampaiden hoito. Taloudellisen tuen määrä riippuu lapsen hoidon tarpeesta. (Kalland 1998b, 220-221.) Sopeutumisvalmennus puolestaan on neuvontaa, ohjausta ja valmennusta lapsen ja hänen lähiyhteisönsä sosiaalisen toimintakyvyn edistämiseksi. Tietoa ja kuntoutumista edistäviä valmiuksia antamalla tuetaan ja parannetaan lapsen ja

tämän perheen toimintaedellytyksiä. (Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990; Määttä & Lummelahti 1996, 100.) Halkiolasten ja heidän perheidensä on mahdollista saada tukea, Suhupo ry:n, järjestämiltä perheille maksuttomilta sopeutumisvalmennuskursseilta. Vuosittain järjestetään 2-3 kurssia, jotka ovat tarkoitettu 3 kk-1,5 vuoden ikäisille lapsille tai leikki-ikäisille lapsille ja heidän perheilleen. (Kalland 1998b, 220-221.) Suhupo ry tukee jäseniään myös julkaisemalla omaa lehteä.

Kuntoutussuunnitelmat. Kuntoutusta tarvitsevalle lapselle tulee laatia hoitavassa sairaalassa hoitosuunnitelma ja sen lisäksi kuntoutussuunnitelma, jossa määritellään lapsen lääkinnällisen, kasvatuksellisen ja sosiaalisen kuntoutuksen tarve (Mattus 1993, 51; Määttä & Lummelahti 1996, 102). Halkiolasten kohdalla suunnitelman laatii Husuken kuntoutustyöryhmä yhdessä vanhempien kanssa. Huuli- ja suulakihalkion ensimmäiset leikkaukset muodostavat kokonaisuuden, joiden mukaan hoitosuunnitelma jatkossa rakentuu. Niiden yhteydessä myös puheterapeutti tapaa lapsen ja vanhemmat, jolloin perhe saa tietoa lapsen puheen kehityksestä ja ruokailusta. (Heliövaara ym. 1996, 494; Hukki & Rautio 1998, 89; Rautio ym. 1996, 1469.) Myös päivähoidolla on lakisääteinen velvoite laatia kuntoutussuunnitelma erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitseville lapsille. Suunnitelman lähtökohtana tulee olla päivähoitopaikan yleinen toimintasuunnitelma sekä lapsen yksilölliset tarpeet ja tavoitteet. (Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, 5; Määttä & Lummelahti 1996, 103.) Halkiolapsen kohdalla tämä toteutuu, jos ilmenee puhe- ja oppimisvaikeuksia.

Varhaisvuosien erityiskasvatus. Varhaisvuosien erityiskasvatuksella tarkoitetaan suotuisan kehitys- ja oppimisympäristön tietoista järjestämistä erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitseville lapsille. Se on osa päivähoidon toimintaa kohdistuen myös perheeseen ja muuhun sosiaaliseen ympäristöön. Tavoitteena on ennaltaehkäisevästi vähentää lapsen myöhempää leimautumisen mahdollisuutta, minimoida vamman haitallisia vaikutuksia ja "tukea lasten koteja näiden kasvatustehtävässä" (Laki lasten päivähoitosta § 2a). Vanhempien kasvatustyön tukemisessa lähtökohtana tulisi olla molemminpuolinen luottamus. (Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, 4; Mattus 1993, 61; Määttä & Lummelahti 1996, 106.) Erikoislääkärin tai muun asiantuntijan tulee antaa lausunto lapsen erityisen hoidon ja kasvatuksen tarpeesta, jotta lapsi voidaan sijoittaa varhaisvuosien erityiskasvatuksen piiriin (Asetus lasten päivähoitosta 239/73, 2 pykälä). Näin myös huuli- ja suulakihalkioisen lapsen on mahdollista päästä erityispäivähoitoon, jos se katsotaan hänen kehityksensä kannalta tarpeelliseksi. Lapsi voidaan sijoittaa erityisryhmään, integroituu erityisryhmään tai tavalliseen päivähoitoryhmään, kun henkilökunnan ja lasten lukumäärää suhteutetaan sen mukaan. Tärkeintä on, että päivähoitopalvelut ovat tarjolla lapselle riittävän varhain. Parhaimmillaan varhaisvuosien erityiskasvatus tukee lapsessa niitä kykyjä, joita yhteiskunnassa tarvitaan: itseluottamusta, sosiaalista joustavuutta, erilaisten elämäkokemusten hyödyntämistä ja kommunikoinnin taitoja. (Lummelahti & Kaakkuriniemi 1990, 3; Mattus 1993, 55; Määttä & Lummelahti 1996, 107.)

Edellä esitetyt kasvatuksellisen kuntoutuksen osa-alueet koskettavat sekä perheen että lapsen kehityksen tukemista. Seuraavassa selvitetään huuli- ja suulakihalkioon liittyvien puutteiden lääketieteellistä korjaamista ja lapsen toimintaedellytyksien tukemista.

Plastiikkakirurgia. Halkion ensimmäiset korjausleikkaukset ajoittuvat halkiotyyppin ja vamman asteen mukaan lapsen ensimmäiselle elinvuodelle. Nykyisin ensimmäinen huulenkorjausleikkaus tehdään noin 3-4 kuukauden iässä ja suulaki suljetaan 9-12 kuukauden iässä. Ensimmäisen elinvuoden aikana halkiolasta voidaan leikata yhdestä viiteen kertaan. (Hukki 23.10.1997; Hukki & Rautio 1998, 89.) Vaikka keskeiset leikkaukset ajoittuvat vauvaikään, tarvittaessa halkiolapsille tehdään puheenparannusleikkaus vielä 4-5 -vuotiaana. Myös huulihalkioisten nenää ja huulta joudutaan usein korjaamaan uudestaan. Lisäksi lapsilla, joilla halkio on hammaskaaren alueella, tehdään luunsiirtoleikkaus hammaskaaren halkiokohtaan 9-10 -vuotiaana. Useissa tapauksissa joudutaan leukojen kasvuhäiriön vuoksi tekemään myös kasvojen luuston siirtoleikkaus (Hukki & Heliövaara 1998, 161; Rautio & Heliövaara 1998, 151; Rautio ym. 1998, 126.) Tämän päivän leikkaushoidossa keskeisenä tavoitteena on ensimmäisten leikkausten ajankohdan jatkuva aikaistaminen. Lisäksi leikkauskertoja pyritään vähentämään tekemällä useita leikkauksia samalla kertaa ja helpottamaan samalla lapsen ja perheen tilannetta. (Rautio ym. 1996, 1466-1467.) Redelinguysin (1998, 87) mukaan myös huuli- ja suulakihalkioleikkauksiin liittyvät kivut ovat lieviä tai keskivaikeita sekä helposti lääkityksellä ja muilla keinoin hallittavia.

Hammashoito. Suurimmat hampaiden ongelmat halkiolapsilla aiheutuvat häiriintyneestä leukojen kasvusta ja parentavirheistä, jotka vaikeimpina ilmenevät suulakihalkioisilla ja huuli-suulakihalkioisilla lapsilla. Erityisesti yläleuan kasvu on normaalia vähäisempää, jolloin yläleuka jää helposti liian pieneksi ja suhteessa alaleukaan liian taakse ja ylös. Jo ensimmäisinä ikävuosina lapsille saattaa kehittyä parentavirheitä, jotka vain vaikeutuvat iän karttuessa. Varhaislapsuuden hammashoito on purennan ja leukojen kasvun tarkkaa seurantaa, tutkimista ja tulevan hoidon suunnittelua. Varsinainen oikomishoito aloitetaan tavallisesti 10-11 -vuotiaana, vaikeimmissa ongelmissa jo 8-9 vuoden iässä. (McWilliams ym. 1990, 88; Rautio ym. 1996, 1471.)

Korvien hoito. Suulakihalkioisilla lapsilla on tavallista enemmän ongelmia korvien terveyden kanssa, koska heidän korvatorvensa toiminta on puutteellista. Tällöin välikorva ei ilmastoidu normaalilla tavalla, mikä johtaa liimakorvatautiin suulakihalkioisista lapsista 97 %:lla. Kuitenkaan heillä ei ole varsinaisia kuulovikoja enempää kuin muillakaan, vaan kuulotestissä havaittava heikentynyt reagointi aiheutuu nimenomaan liimakorvasta. (McWilliams ym. 1990, 104; Rautio ym. 1996, 1468.) Lapsen kuulon tarkkailussa vanhemmat ovat keskeisessä asemassa ja jotta lapsi saadaan ajoissa hoitoon, vanhempien epäilyt on aina otettava vakavasti. Nykyisin systemaattinen korvien hoito onkin keskeinen osa halkiolasten kuntoutusta ja lähes kaikille halkiolapsille tehdään tärykalvojen putkitus puolen vuoden iän tienoilla sekä siihen liittyviä tarkastuksia 3-4 kk: n välein oman sairaanhoitopiirin korvatautiin yksikössä. Korvien hoidossa on saatu varsin hyviä tuloksia ja useimmiten lopputuloksena on ehjä tärykalvo ja hyvin kuuleva korva. (Pettay 1998, 8; Rautio ym. 1996, 1468-1469.)

Puheen hoito ja kuntoutus. Halkiolapsen puheen seurantaa tekevät Huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa sekä puheterapeutti että foniatri. Alustavan arvio puheen ja kielen kehityksestä tehdään viimeistään, kun lapsi on kaksivuotias ja logopedista kuntoutusta aletaan antaa, jos puhe-elimet toimivat puutteellisesti. Määräaikaistarkastuksia

tehdään lapsen ollessa kolme- kuusi-, kahdeksan- ja kymmenenvuotias sekä tarpeen vaatiessa muulloinkin. Tarkastuksissa foniatri ja puheterapeutti yhdessä arvioivat suulaen sulun onnistumista. Lisäksi puheenparannusleikkauksen tarvetta arvioidaan 4-5-vuotiaana. (Heliövaara ym. 1996, 494; Rautio ym. 1996, 1469.) Schererin ja D' Antonion (1995, 7) mukaan halkiolasten kielellistä kehitystä tulisi seuloa ja arvioida syntymästä neljään ikävuoteen saakka vähintään vuosittain. Suomessa halkiolapset ohjataan tarvittaessa hoitoon, seurantaan ja puheterapiaan lapsen omaan sairaanhoitopiiriin, johon Husukesta pidetään yhteyttä (Rautio ym. 1996, 1469).

2.4 Halkiolapsi ja vanhemmat kahden tutkimustradition valossa

Sillä, kuinka vanhemmat reagoivat halkiolapsen syntymään ja suhtautuvat lapseensa, on oletettu olevan vaikutusta myös lapsen psykososiaaliseen kehitykseen (Vanpoelvoorde & Shaugnessy 1991, 278). Vanhempien reaktioita lapsen vamman aiheuttamaan tilanteeseen on aikaisemmin tarkasteltu pääasiassa kahdesta näkökulmasta; normatiivisesta ja situationaalisesta. Normatiivisessa näkökulmassa perheeseen syntyvän poikkeavan lapsen nähdään olevan syynä vanhempien kielteisiin reaktioihin. Lapsen vamman katsotaan pääsääntöisesti rikkovan vanhempi-lapsi -suhteen, joka on tärkein perheen tasapainoa ylläpitävä tekijä. Tämän näkökulman mukaan poikkeavan lapsen syntymä aiheuttaa perheessä aina kriisin. Situationaalinen näkökulma taas löytää vähemmän väistämätöntä vanhempien reagoimisessa. Sen mukaan reaktiot ja vamman vaikutukset määräytyvät sosiaalisesti ja vaihtelevat tilanteesta toiseen. Tällöin perheeseen syntynyttä poikkeavaa lasta ei väistämättä nähdä perheen tasapainon rikkojana, vaan lapsen syntymän lisäksi monet muut tekijät vaikuttavat perheessä vallitsevaan tilanteeseen. (Ferguson & Ferguson 1987, 356-357.)

Ferguson & Ferguson (1987, 372) muodostavat kahdesta perusulottuvuudesta nelikentän, jolla he kuvailevat poikkeavan lapsen perheeseen kohdistettujen tutkimusten teoreettisia näkökulmia (kuvio 1). Ulottuvuudet muodostavat neljä lähestymistapaa: psykodynaamisen, psykososiaalisen, funktionalistisen ja interaktionistisen. Tämän tutkimuksen lähestymistapana käytetään piirteitä sekä psykososiaalisesta että interaktionistisesta tutkimustraditiosta, jotka molemmat kuuluvat situationaaliseen näkökulmaan.

Syy perheessä tapahtuneisiin muutoksiin

Muutos- ten luon- ne	Tun- teenomainen ja asenteel- linen	Vammasta väistämättä seu- raava (normatiivinen)	Tilannesidonnainen (situatio- naalinen)
		<p>PSYKODYNAAMINEN käsitteet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - syyllisyys - viha - kieltäminen - suru - puolustusmekanismit - hyväksyminen <p>Asiantuntijat ym. ulkopuo- liset arvioivat kulloisenkin tilan ja tason</p> <p>Perhetutkimus hakee merkkejä kriisin eri vai- heista ja vanhempien tun- teidenkäsittelystä tai tor- junnasta</p> <p>Kriisiteoria (Cullberg)</p>	<p>PSYKOSOSIAALINEN käsitteet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - krooninen suru - uutuudenjärkytys - stressi <p>Asiantuntijat auktoriteettina</p> <p>Selviytymismekanismit kehittyneet yksilöllisesti kokemusten kautta</p> <p>Tutkimuksen kannalta on olennaista analysoida van- hempien selviytymisstrategi- oita ja niiden yhteyksiä per- heen sosiaaliseen todellisuus- teen</p> <p>Adaptaatioteoria (Roy)</p>
	Toiminnalli- nen, käyt- tämiseen ja arkielä- mään liitty- vä	<p>FUNKTIONALISTINEN käsitteet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - roolien muuttuminen - aviollinen yhteisyys - sosiaalinen vetäytyvyys <p>Asiantuntijat auktoriteettina</p> <p>Perheen määritelmä on riip- puvainen perheenjäsenten ominaisuuksista kuten esim. vammaisuudesta</p> <p>Perhetutkimus painottuu parisuhteen ja vanhemmuu- den suuntaan</p> <p>Perhesysteemiset teoriat</p>	<p>INTERAKTIONISTINEN käsitteet:</p> <ul style="list-style-type: none"> - riittämättömät palvelut - leimaaminen (stigma) - diskriminaatio - sosiaalinen syrjäytyminen - köyhyys <p>Lait ja asetukset luovat puit- teet perheen arkielämälle ja selviytymiselle, jossa van- hemmat asiantuntijoita</p> <p>Tutkimuksellinen mielen- kiinto kohdistuu perheen tarpeiden ja ympäristön tuen yhteensovittamiseen</p> <p>Ekologiset teoriat</p>

Kuvio 1 Poikkeavan lapsen ja tämän perheen tutkimustraditiot (Ferguson & Ferguson 1987, 372; Mattus 1993, 98).

Sairaana tai poikkeavan lapsen synnyttyä vanhempien tulee kasvaa uuteen tilanteeseen hyväksymään lapsensa sopeuttaen lapsen tilanne normaaliin perhe-elämäänsä kuuluvaksi. Psykososiaalisen ja interaktionistisen tutkimustraditioiden tarkastelun kohteena ovat vanhempien reaktiot ja suhtautumisen kehittyminen lapsen vamman aiheuttamassa tilanteessa situationaalisesti eli tilannesidonnaisesti. Ne tarkastelevat vanhempi-lapsi suhdetta siinä tilanteessa ja ympäristössä, missä perhe elää. Vanhempien reaktiot vaihtelevat sosiaalisen kontekstin mukaan, eikä siis ole olemassa vain yhtä tapaa suhtautua poikkeavan lapsen syntymään. Situationaalinen näkökulma ei korosta lääketieteellisiä

perusteita, vaan vanhempien tunteet katsotaan johtuvan mm. yhteiskunnallisista, taloudellisista, kasvatuksellisista ja historiallisista tekijöistä lapsen vammaan olemassaolon lisäksi. (Ferguson & Ferguson 1987, 356-357.) Fergusonien (1987, 357) tavoin tässä tutkimuksessa nähdään, että vanhemmillä on useita reagoititapoja ja siten myös heidän tukemisensa on pohjauttava heidän todellisiin tarpeisiinsa, eikä ennakoita muodostettuihin oletuksiin reagoinnista. Pyrimme siis ottamaan vanhempien ajatukset huomioon tiedustellen heidän omia mielipiteitään tuen saannin suhteen.

Psykososiaalisessa tutkimussuuntauksessa otetaan hyvin huomioon vanhempien tunteet, joita tarkastellaan myös tässä tutkimuksessa. Useat tutkimustradition edustajat liittävät vanhempien reagoimiseen käsitteet stressi, krooninen suru ja yksinäisyys. Tässä tutkimuksessa nähdään kuitenkin Fergusonien (1987) tavoin, että rajoittuminen näihin vanhempien reagoimisen sisältämiin asenne- ja tunneluokkiin saattaa vaikeuttaa heidän tukemistaan. Vaiheittainen tunteiden luokittelu auttaa toki jäsentämään vanhempien alkuvaiheen reagoititapojen, mutta sitä ei kuitenkaan tulisi liiaksi patologisoida. Patologisoimisen myötä asiantuntijat tulevat helposti auktoriteeteiksi määrittellen, millainen toiminta ja tuki eri tilanteissa ovat perheelle hyväksi. Vanhempien luonnollinen tiedonjano ja huolestuminen saatetaan tulkita liian helposti merkiksi siitä, että kriisiä ei ole läpikäyty, jolloin vanhempien todelliset ajatukset jäävät huomioimatta. (Ferguson & Ferguson 1987, 366-367; Kalland 1998a; Mattus 1993, 60,92.)

Osittaisesta patologisoimiseen viittaamisesta huolimatta psykososiaalinen tutkimussuuntaus näkee poikkeavan lapsen tilanteen käynnistämien vanhempien selviytymismekanismien kehittyvän yksilöllisesti (Ferguson & Ferguson 1987, 366-367). Tällainen perheiden sopeutumiskeinojen yksilöllinen kehittyminen on tullut esille aikaisemmissa tutkimuksissa (mm. Kalland 1995) ja toimii yhtenä oletuksena myös tässä tutkimuksessa. Vanhempien reagoititapojen ja halkiolapseen suhtautumiseen liittyvien tunteiden lisäksi pyrimme tarkastelemaan niitä tilannetekijöitä, jotka ovat mahdollisesti vaikuttaneet vanhempien kokemuksiin.

Paitsi huuli- ja suulakihalkioisen lapsen vanhempien, myös lapsen tulee sopeutua vammaansa ja kasvaa hyväksymään halkio osaksi itseään. Käsitys omasta itsestä alkaa muotoutua hyvin varhain, kun lapsi kykenee havainnoimaan ympäristöään ja omia ominaisuuksiaan. Lapsen käsitys itsestään onkin mitä suuremmassa määrin sosiaalinen ilmiö ja se kehittyy vuorovaikutuksessa toisten ihmisten kanssa. Kaikkein tärkeimpiä lapsen kehitykselle ovat hänen omat vanhempansa. (Ojala & Uutela 1993, 23-24, 121.) Interaktionistinen tutkimustraditio pitää poikkeavan lapsen vanhempiä asiantuntijoina lapsen tilanteessa. Tähän pohjautuen tarkastelemme halkiolasten vanhempien näkemystä omasta lapsestaan ja tämän käyttäytymisestä. Lisäksi keskitymme vanhempien käyttäytymiseen siltä osin, kuinka he vuorovaikutuksellaan tukevat lastaan. Interaktionismissa keskeisinä sisältöinä ovat poikkeavaan suhtautuminen, leimautuminen ja diskriminaatio. Suuntauksessa tarkastellaan vanhempien käyttäytymistä sellaisissa uusissa tilanteissa, joihin perhe lapsen vammaan vuoksi joutuu. Samalla painottuu perheen ja yhteiskunnan vuorovaikutus, joka ei myöskään pysy muuttumattomana vaan vaihtelee olosuhteista riippuen. (Ferguson & Ferguson 1987, 371-372.) Tässä tutkimuksessa tarkastellaan interaktionistisen tutkimussuunnan näkökulmasta sitä, kuinka vanhemmat

kohtaavat lapsen kehittyvän tietoisuuden omasta vammastaan, hänen kokemuksensa hoidosta ja kuntoutuksesta sekä toisten ihmisten suhtautumisesta. Interaktionistisen tutkimustradition tavoin keskeisinä nähdään kolme perustekijää.

1. Lapsella on tavallisesti joitakin erityistarpeita, jotka vanhempien on huomioitava toiminnallisesti.

2. On olemassa erityinen sosiaalinen konteksti, jossa vanhemman ja lapsen vuorovaikutus tapahtuu. Sosiaalisella ympäristöllä ja kulttuurilla on käsityksensä poikkeavuudesta sekä siitä, kuinka poikkeavuuteen suhtaudutaan.

3. Jokainen perhe on kehittyvä yksikkö, joka kehittyy sosiaalisen ympäristön perusteella määräytyneissä rajoissa.

(Ferguson & Ferguson 1987, 371-372.)

Tämän tutkimuksen kannalta keskeistä on interaktionistisen suuntauksen pyrkimys vanhempien kunnioittamiseen ja tasa-arvoiseen vuorovaikutukseen vanhempien ja ammatti-ihmisten (lääkärit, hoitajat, opettajat jne.) välillä. Vanhempien osuuden näkeminen merkityksellisenä kuvastuu jo tämän tutkimuksen menetelmävalinnassa ja aiheen rajauksessa. Vanhemmat tulee siis nähdä tasa-arvoisina kumppaneina lapsen hoitoa, kuntoutusta ja opetusta järjestettäessä. Tällöin on huomioitava seuraavia Fergusoneilta (1987, 379-380) mukailtuja oletuksia: Vanhemmilla on paljon tietoa omasta lapsestaan ja he ovat lapsensa ensisijaiset hoitajat, kuntoututtajat ja tukijat; Vanhemmat pystyvät oppimaan ja tuntevat myös useita erilaisia kasvatusten menetelmiä, joita työntekijät voivat menestyksellisesti käyttää; Vanhemmat tarvitsevat tietoa ja taitoja, mutta vastavuoroisesti antavat omia tietojaan ja taitojaan ammatti-ihmisille; Vanhemmat ovat muutakin kuin vanhempia, he elävät samassa maailmassa ammatti-ihmisten kanssa ja heihin voi kehittää henkilökohtaisen ihmissuhteen; Vanhempia on kunnioitettava ja pidettävä tasavertaisena yhteistyökumppaneina; Vanhemmilla on yksilöllisiä tarpeita, joiden perusteella heitä tulee ohjata palvelujen piiriin.

2.5 Sosiaalinen tuki halkiolapselle ja vanhemmille ekologisessa viitekehyksessä

Interaktionistiseen suuntaukseen luettava ekologinen teoria tarkastelee ilmiöitä kokonaisvaltaisesti. Se selittää asioita ongelmiseen yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksen kautta. Lapsen kehitykseen vaikuttavat sekä perimä että ympäristö, joka jaetaan neljään eri tasoon; mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemeiksi. Lapsen kehitys tapahtuu yksilön ja ympäristön vuorovaikutuksessa. (Bronfenbrenner 1979, 22-26; Garbarino 1990, 78.) Tässä tutkimuksessa ekologinen teoria nähdään kehyksenä sille, kuinka halkiolapsi vanhempineen ympäröivässä yhteiskunnassa huomioidaan ja millaista tukea se eri tasoillaan perheille tarjoaa. Tätä olemme havainnollistaneet kuviossa 2.

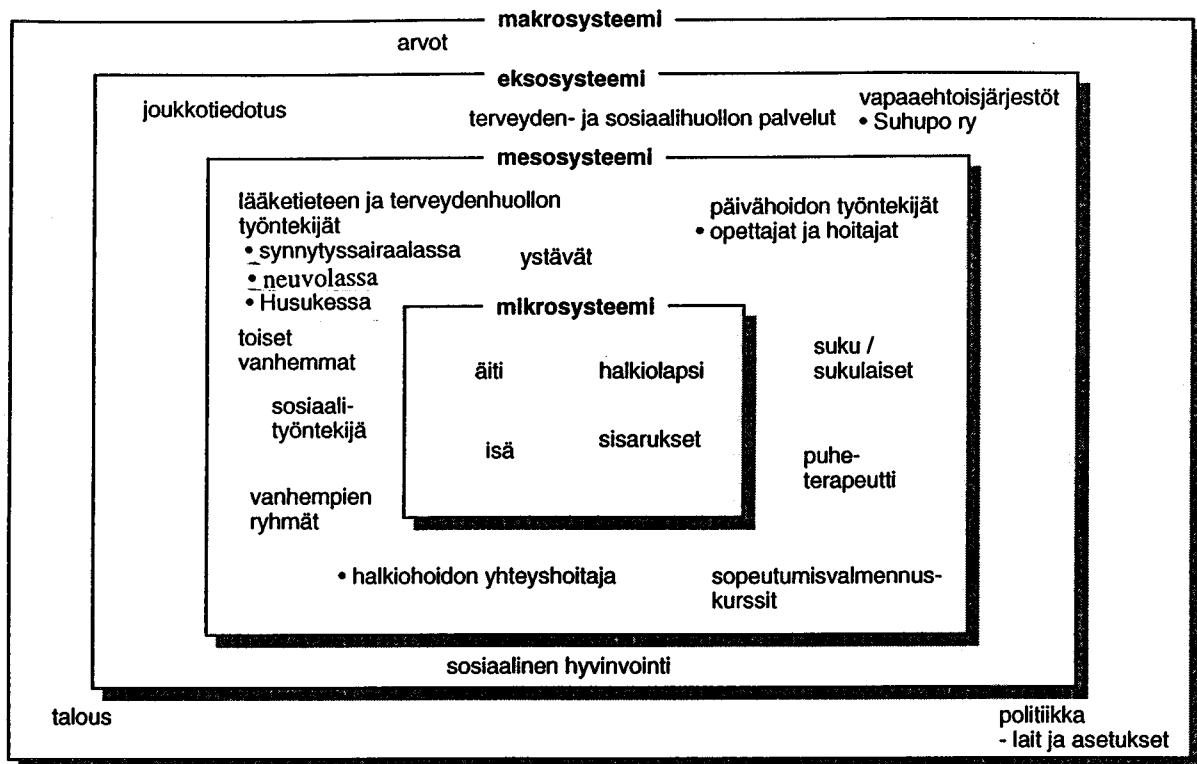
Bronfenbrennerin (1979, 22) ja Garbarinin (1990, 81) mukaan mikrosysteemiin luetaan kaikki ne instituutiot, joihin lapsi on välittömässä yhteydessä ja jotka vaikuttavat tämän kehitykseen. Näitä ovat mm. koti, päiväkotia ja koulu. Sitä vastoin Mitchellin (1985, 139) mukaan pienen lapsen mikrosysteemi muodostuu kodista. Myös tässä tutkimuksessa varhaiskasvatuksikäisen halkiolapsen kohdalla mikrosysteeminä näemme nimenomaan

kodin, lapsen vanhempineen ja sisaruksineen.

Mesosysteemi on järjestelmä, jossa on useita mikrosysteemejä. Näitä voivat olla keskellä sijaitsevan mikrosysteemin, perheen, näkökulmasta mm. sukulaiset, ystävät, naapurit ja viranomaiset. Mesosysteemin siis muodostavat mikrosysteemien väliset suhteet. (Bronfenbrenner 1979, 25; Garbarino 1990, 81.) Näemme, että mesosysteemin tuki on eri instituutioista tulevien henkilöiden välistä ja toteutuu siis pääosin vuorovaikutuksessa. Tässä tutkimuksessa mesosysteemiin katsotaan kuuluviksi sukulaiset, ystävät, varhaiskasvattajat ja muut lasta hoitavat aikuiset. On todettu, että vaikka kaikkein merkittävintä lapsen kehitykselle on vanhempien suhtautuminen heihin, sosiaalisen ympäristön laajentuessa lapsen elämään tulee vanhempien lisäksi muita tärkeitä ihmisiä, joiden kautta lapsen käsitys itsestä muovautuu (Cole, Maxwell & Martin 1997, 57). Pienen huuli- ja suulakihalkioisen lapsen ja hänen perheensä sosiaalinen ympäristö laajenee mm. päivähoiton lisäksi jo varhain myös halkiohoidon ja kuntoutuksen myötä.

Eksosysteemistä tuleva tuki on mesosysteemin tukeen nähden institutionaalisempaa, eikä tiettyihin ihmisiin henkilöitynyttä. Eksosysteemiin luetaan kuuluvaksi yhteiskunnan tukijärjestelmät sekä niiden laatu, määrä ja joustavuus. Yksilö itse ei kuulu välttämättä eksosysteemiin aktiivisesti. (Bronfenbrenner 1979, 25; Garbarino 1990, 82; Svedhem 1985, 174-179.) Tutkimuksessamme keskeisenä ajatuksena haluamme välittää, että pientä lasta tuetaan olennaisesti tukemalla hänen vanhempiaan. Huuli- ja suulakihalkioisen lapsen ja tämän vanhempien kohdalla yhteiskunnan tukijärjestelminä nähdään kasvatukselliset ja lääkinälliset kuntoutuspalvelut, potilasyhdistyksen toiminta, lapsen päivähoito sekä vanhemmille välittyvä tietous näiden palvelujen kautta.

Makrosysteemi on ekologisen ympäristön kaikkein laajin järjestelmä, jossa vaikuttavat ideologinen, kulttuurinen ja materiaallinen järjestelmä. Siihen kuuluvat sosiaali-, terveys- ja perhepolitiikka sekä niiden kautta välittyvät lait ja ohjeet. Makrosysteemi vaikuttaa siihen, millaisia mahdollisuuksia vanhemmilla ja lapsilla on saada tarvitsemiaan palveluita ja tukea. (Bronfenbrenner 1979, 26; Garbarino 1990, 83; Mitchell 1985, 139; Svedhem 1985, 174-179.) Esimerkkinä makrosysteemin vaikutuksesta voidaan tutkimuksessamme nähdä se, että lain mukaan halkiolapsella on oikeus hoitoon ilman syrjintää ja hoidon tulee olla tarkoituksenmukaista erityistason sairaanhoitoa (Kalland 1998b, 218-219). Lakien ja ohjeiden lisäksi Bronfenbrennerin (1979, 26) mukaan makrosysteemin ideologiseen järjestelmään voidaan lukea länsimaisen yhteiskunnan perusarvot mm. kauneuden ja terveyden korostumisesta sekä siitä, kuinka koemme sairauden tai vamman vuoksi poikkeavat ihmiset. Tutkimuksessamme pyrimme saamaan viitteitä siitä, ilmentääkö ihmisten vuorovaikutus halkiolapsen kanssa näitä arvoja.



• lisäykset Mäkinen & Niskanen 1998

Kuvio 2 Leikki-ikäisen halkiolapsen perheen ekologinen ympäristö Mitchellii (1985, 145) ja Virpiranta - Saloa (1992, 32) mukailten.

Ekologisen teorian mukaan kaikki sosiaaliset verkostot, joihin ihmiset tuntevat kuuluvansa ja joiden jäseniä he tapaavat, muodostavat perustan ns. sosiaaliselle tuelle, jota pidetään tärkeänä elämänhallintakyvyn ja terveyden kannalta. Sosiaalinen tuki vaikuttaa ensisijaisesti vanhempien hyvinvointiin ja sitä kautta lapsen ja koko perheen toimintaan. Tuella, perheen toiminnalla ja hyvinvoinnilla on yhteys vanhempien ja lapsen välisiin suhteisiin ja näin ollen kaikki edellä mainitut seikat vaikuttavat puolestaan lapsen käyttäytymiseen ja kehitykseen. (Dunst & Trivette 1990, 333.)

Sosiaalinen tuki on osa sosiaalisen verkoston vuorovaikutusta. Siihen liittyvien sisältötekijöiden on todettu pienentävän sitä rasitusta, joka ihmiseen kohdistuu erilaisten elämään liittyvien vaatimusten takia. Vamman omaavan pienen lapsen ja hänen vanhempiensa ekologinen lähiympäristö koostuu sosiaalisesta verkostosta. Lapsen ja vanhempien hyvinvointia tukevat yhteiskunnan palvelut ja sosiaaliset tukijärjestelmät, kuten kuntoutuspalvelut, sopeutumisvalmennus ja sitä kautta vanhempien ohjaus ja joukkotiedotus. Lisäksi toimintaa osaltaan tukee ekologisen ympäristön laajin järjestelmä, johon sisältyy lapsiperheen tilannetta koskevat lait ja ohjeet. (Ojala & Uutela 1993, 59-60; Virpiranta-Salo 1992, 102.)

Sosiaalisen verkoston tuki voidaan jakaa epäviralliseen tukeen (mm. sukulaiset, ystävät, toiset lapsiperheet) ja viralliseen tukeen (mm. terveydenhoitaja, kuntoutusohjaaja, lääkärit,

sosiaalityöntekijät). Näin sen käytännössä nähdään toteutuvan mikro- ja mesosysteemien tasolla. Sosiaalinen tuki välittää eksosysteemin kuuluvien instituutioiden palveluita sekä makrosysteemissä vallitsevia arvoja, lakeja ja säännöksiä. Samalla se myös mahdollistuu näiden järjestelmien kautta. Sosiaalisen tuen muotoja ovat emotionaalinen tuki (keskustelu, myötätunto, arvostus, myönteinen vuorovaikutus), toiminnallinen tuki (lapsen hoitoapu), vertaistuki (kokemusten jakamista, yhdessäoloa), materiaallinen tuki (lasten leluja ja apuvälineitä) ja tiedollinen tuki (tietojen ja neuvojen saamista). (Dunst & Trivette 1990, 326; Ojala & Utela 1993, 59-60.)

2.5.1 Sosiaalinen tuki vanhemmille

Lapsen poikkeavuuden myötä vanhemmat kohtaavat uusia kehitystehtäviä, jotka vaativat mm. vanhempien omien reaktioiden sekä lapsen vamman luonteen ja syiden ymmärtämistä. Vanhempien on saavutettava tasapaino vakiinnuttamalla perheen, ystävien, sukulaisten ja yhteisön reaktioita sekä tulella toimeen niiden kanssa. Monia näistä asioista joudutaan käsittelemään elämän varrella aina uudestaan. Asioiden ja tilanteiden ratkaisut riippuvat sekä perheenjäsenten omista resursseista, mikrosysteemin laadusta että vuorovaikutuksesta perheen ja mesosysteemiin kuuluvien tekijöiden välillä. (Mitchell 1985, 140-141). Lapsen varhaislapsuuden edetessä vanhemmille tulee eteen tarve sosiaalisen verkon parantamiseen ja hyödyntämiseen. Tällöin perhe tutustuu toisiin samassa tilanteessa oleviin perheisiin (emotionaalinen ja vertaistuki mahdollistuu), perehtyy tukipalveluihin ja käyttää niitä (materiaallinen ja tiedollinen tuki), luo hyviä suhteita eri ammatti-ihmisiin (emotionaalinen ja tiedollinen tuki), sopeutuu laajemmin yhteisön reaktioihin sekä tutustuu oikeuksiinsa (tiedollinen tuki). Samalla perhe lisää omaa ja yksilön tasapainoa, kehittää hyviä olosuhteita lapsen kehityksen helpottumiseksi ja pyrkii selviytymään jokapäiväisestä kuntoutuksesta, huolenpidosta ja hoidosta (toiminnallinen tuki). Tässä elämänvaiheessa keskeisenä kehitystehtävänä tulee olla perheen toiminnan vakiinnuttaminen ja toimivan tukiverkon luominen. (Dunst & Trivette 1990, 331; Mitchell 1985, 144-145.)

Mäen ja Rusasen (1991, 105) mukaan poikkeavan lapsen hoidon ja kasvatuksen tuomien erityisvaatimusten vuoksi vanhemmat tarvitsevat tietoa ja tukea työlleen. Koska vanhemmat ovat odottaneet tervettä lasta, on luonnollista, että he ovat pettyneitä tai saattavat jopa kokea vihaavansa lasta, jonka saivat. Vanhemmat pystyvät kiinnittymään halkiolapseen vasta, kun he hyväksyvät pettymyksensä. Hyväksynnän kautta nämä pettymyksen tunteet helposti kääntyvät täysin vastakkaisiksi; kiintymykseksi ja rakkaudeksi juuri tätä samaa lasta kohtaan. On havaittu, että vaikka vanhemmat eivät ole saaneet hyväksyntää torjuville tunteilleen, he pystyvät usein siitä huolimatta itse käsittelemään tunteensa tavalla tai toisella. Joillakin vanhemmilla keino torjuvien tunteiden käsittelyyn on ollut huumori. Perheissä on käytetty vitsejä vauvasta, jolla on halkio, ja päästy näin vapauttamaan ahdistavia tunteita. Huumorin on todettu olevan voimavara, joka kykenee irrottamaan hankalia tunteita ihmisestä. Kun henkilö nauraa ahdistukselleen, hän on jo löytänyt lääkkeen siihen. (Kalland 1995, 166-167.) Kallandin tutkimuksen pohjalta voidaan havaita, että vanhemmat kehittävät yksilöllisiä mikrojärjestelmänsä sisäisiä sosiaalisen tuen muotoja, joilla he ratkaisevat vaikeita

tilanteita ja käsittelevät tunteitaan.

Halkiolasten vanhemmat tarvitsevat sosiaalista tukea myös perheen ulkopuolelta, mesosysteemin tasolta. Jo heti lapsen syntymän jälkeen he tarvitsevat viralliselta taholta sekä tiedollista että emotionaalista tukea. Tämä käsittää hoitohenkilökunnan välittömästi tarjoaman tiedon ja tuen vanhempien toiveita kunnioittaen (Kalland 1995, 119). Sosiaalisen tuen antamisessa kommunikaatiolla on tärkeä merkitys. Ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, kuten hoito ja hoivatyössä, kommunikaatiolla ei pelkästään välitetä tietoa ja pyritä vaikuttamaan toiseen ihmiseen, vaan kommunikaatio toimii perustana vuorovaikutukselle. (Ojala & Uutela 1993, 76.)

Myös epävirallinen mesosysteemin tasolta tuleva sosiaalinen tuki on keskeistä halkiolapsen synnyttyä, koska perheen sosiaalisissa suhteissa saattaa esiintyä ongelmia. Sosiaalisten yhteyksien vähentymiseen voidaan ajautua monella tavalla: perhe ehkä välttää toisia, koska kokee lapsen vamma vuoksi epämukavuutta ja häpeää; toiset ihmiset saattavat välttää perhettä, koska ovat epävarmoja, kuinka käyttäytyä kohtaamistilanteessa; perhe voi joutua myös kiusaamisen, kielteisen suhtautumisen tai muun torjunnan kohteeksi. Tällaiset tekijät voivat johtaa koko perheen käyttäytymään sosiaalista verkostoa kohtaan epäystävällisesti ja torjuvasti kannustamatta lastakaan sosiaaliin suhteisiin. (Speltz, Morton, Goodell & Clarren 1993, 488.) Näemme sosiaaliset suhteet kuitenkin tärkeinä tunnetuen ja vertaistuen saamisen kannalta. Vanhempien tulisi saada mahdollisuus purkautumiseen, surunsa ja pelkonsa ilmaisemiseen sellaisten läheisten ihmisten kanssa, jotka ymmärtävät heidän tunteitaan. Myös halkiolasten vanhempien tukiryhmän kautta heidän täytyisi saada kokea, etteivät he ole yksin tunteidensa ja kokemustensa kanssa. (Stengelhofen 1993, 171-172.)

2.5.2 Sosiaalinen tuki lapselle

Ihmisen käsitys itsestään alkaa kehittyä varhaislapsuudessa ja jatkaa kehitystään lapsuus- ja nuoruusvuosien aikana. Kehitys jatkuu läpi elämän, vaikkakin hitaampana aikuisiässä. Lapsuudessa ja nuoruudessa syntynyt myönteinen käsitys itsestä ja omista ominaisuuksista suojelee itseluottamusta siten, että myöhemmin kohdattavat vastoinkäymiset ja epäonnistumiset eivät helposti pysty luhistamaan sitä. Lapsi on osa sosiaalista ympäristöään, jolloin lapseen sekä hänen tuntemuksiinsa ja käsityksiinsä vaikuttavat muut ihmiset. Kehitys tapahtuu sosiaalisissa vuorovaikutussuhteissa vertaisryhmiin sekä lasta hoitaviin aikuisiin. Vuorovaikutuksen laadulla on keskeinen merkitys sekä ihmisen käsitykselle itsestään että hänen käyttäytymiselleen vuorovaikutuksessa. Parhaimmillaan varhainen vuorovaikutuskokemus auttaa muodostamaan realistisia käsityksiä itsestä ja saa lapsen kokemaan itsensä sellaisenaan hyväksytyksi, arvostetuksi ja onnistuneeksi. (Ojala & Uutela 1993, 27)

Koska vanhemmat kuuluvat lapsensa kanssa perheen ekologisen ympäristön mikrojärjestelmään, he voivat luonnollisesti antaa lapselle sekä tiedollista että emotionaalista tukea. Kun halkiolapsi on varhaiskasvatustyössä, vanhempia tulisi opastaa lapsikeskeiseen vuorovaikutukseen, rajojen asettamiseen ja lapsen kanssa

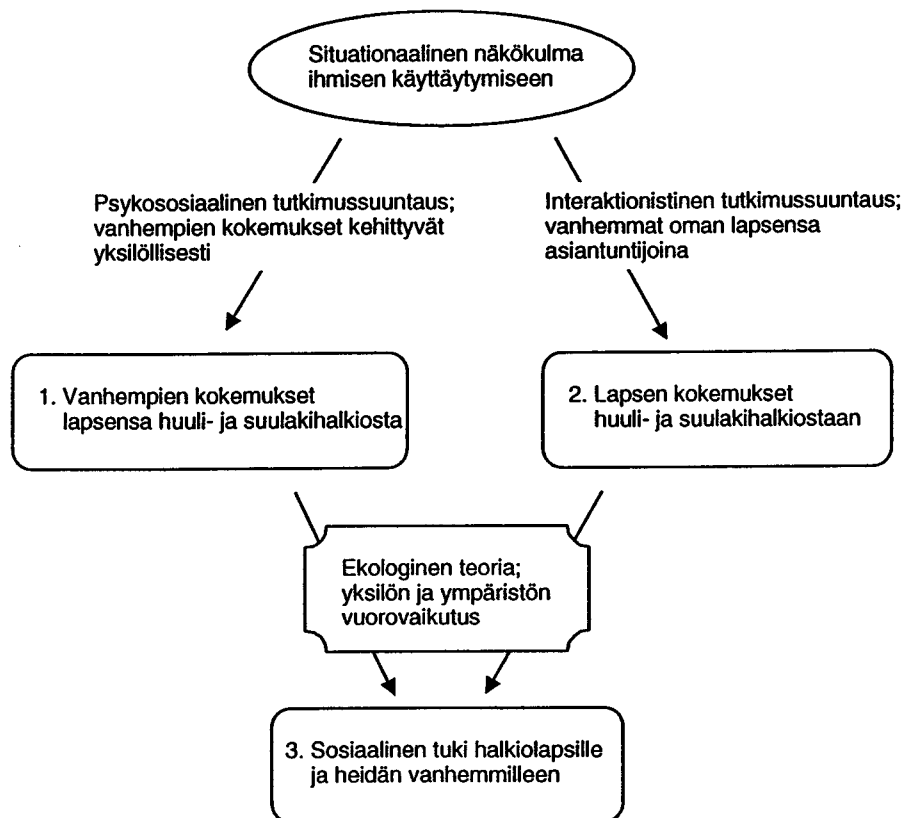
keskustelemiseen. Vanhempien antaman mikrotason tuen lisäksi lapsen välittyy myös meso- ja eksotason tuki, koska tukipalveluilla, tehostetulla perhetyöllä ja päivähoidolla on merkitystä lapsen kehityksessä vanhempien tukijoina. Perheen arjen rutiinien sujumisella ja jatkuvalla toimivalla vuorovaikutuksella on suurempi vaikutus lapsen kehitykseen kuin lyhytkestoisella ja harvoin toistuvalla kuntoutuksella ja opetustoiminnalla. Rutiinien sujumisen kautta vapautuu myös perheen aikaa ja voimavaroja. Perheessä tapahtuvan vuorovaikutuksen edistäminen mahdollistaa lapsen tukemisen hänen luonnollisessa ympäristössään. Mitä pienempi lapsi on, sitä enemmän perheen merkitystä tulee korostaa. (Mattus 1995, 60-61; Svartsjö 1996, 24-26; Tauriainen 1993, 117.) Vanhempia tulee perhetyön kautta opastaa siihen, kuinka auttaa ja rohkaista halkiolasta koko elämänsä ajan sopeutumaan vastaan tuleviin esteisiin. Esimerkiksi kun lapsi joutuu hoitojensa vuoksi olemaan poissa mahdollisesta vertaisryhmästä, hän tarvitsee vanhempiensa tukea. (Koomen 1998, 2; Moran & Pentz 1995, 48; Vanpoelvoorde & Shaugnessy 1991, 282.) Vanhempien tulee kyetä arvioimaan myös ympäristön vaikutusta lapseen; vahvistaako se lapsen avuttomuutta, alisuoriutumista, passiivisuutta ja riippuvuutta vai arvostaako se lapsen omaa näkökulmaa, havaintoja, tarvetta ja kykyä osallistua omilla ehdoillaan vuorovaikutukseen. Ympäristön tarkkailun lisäksi vanhemmat tarvitsevat tukea kyetäkseen tulkitsemaan lastaan sekä tarjoamaan tälle monipuolisia, lapsen aloitteellisuutta korostavia kommunikointimahdollisuuksia. Aikuisen tulee osata järjestää hetkiä, joissa lapsi voi viestittää tarpeitaan, tunteitaan, halujaan ja havaintojaan. (Mattus 1993, 81; Tauriainen 1994, 117-118.)

Sen lisäksi, että lapsen kehitystä tuetaan vanhempien kautta, mesosysteemin eli hoito- ja kuntoutus- sekä päivähoitohenkilökunnan tuen tulisi kohdistua myös suoraan huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen. Sosiaalinen verkosto vaikuttaa lapseen suoraan antamalla malleja käyttäytymiseen ja yhdessäoloon. Lapsen elämänpiiriin uudet ihmiset, sekä aikuiset että lapset, tuovat uusia kokemuksia, virikkeitä, toimintatapoja ja asenteita. He laajentavat lapsen sosiaalista ja kognitiivista maailmaa sekä antavat siihen vaihtelua. Perheen ulkopuolisten vuorovaikutustilanteiden kautta lapsi oppii uusia sosiaalisia taitoja, hänen käsitys itsestään rikastuu ja monipuolistuu. (Huttunen 1989, 86; Vienola 1995, 16-17.) Perinteisesti huuli- ja suulakihalkiohoitoryhmään kuuluville ammatti-ihmisille on selvää, miten toimia halkiolapsen kanssa. Huuli- ja suulakihalkioisen lapsen ammattikasvattajien rooliin on puolestaan kiinnitetty vain vähän huomiota. Tämä on valitettavaa, koska halkiolapset saattavat usein kokea lapsiryhmässä olemisen vaikeaksi, jolloin he tarvitsisivat kasvattajien ammattitaitoista tukea. Huolimatta havaitusta huuli- ja suulakihalkioisten lasten sosiaalisesta syrjinnästä kasvattajilta puuttuu tietoa siitä, kuinka halkiolasta tulisi ryhmätilanteissa huomioida. (Moran & Pentz 1995, 46.) Kyetäkseen tukemaan erilaisen lapsen itsetunnon kehittymistä ja myönteistä vuorovaikutusta vertaisryhmässä kasvattajan tulee ensiksi selvittää ja käsitellä ne tunteet, mitä poikkeava lapsi piirteineen hänessä aiheuttaa. Tämä on tärkeää, koska tunteet heijastuvat aina helposti tapaan kommunikoida ja käyttäytyä. (Ojala & Uutela 1993, 71.) Omien tunteiden tiedostamisen lisäksi kasvattajien tulee mahdollistaa erilaiselle lapselle vahva vertaisryhmän tuki, jolla tarkoitetaan sitä tukea, mitä lapsi saa toisilta lapsilta toimiessaan tasavertaisessa suhteessa heidän kanssaan. Vertaisryhmässä ollessaan lapsi joutuu käyttämään vuorovaikutustaitojaan ja henkisiä voimavarojaan eri tavoin kuin aikuisten kanssa. (Niiranen 1995, 46-47.) Lisäksi lapsiryhmätilanteissa aikuisen tulisi ohjata lasta

antamalla hänelle emotionaalista tukea siten, että hän saisi riittävästi onnistumisen kokemuksia. Onnistumisen kokemuksia voidaan edesauttaa pienin, konkreettisoin keinoin. Esimerkiksi jos lapsella on puhevaikeuksia, häntä ei tule painostaa puhumaan isossa ryhmässä, eikä käyttämään äänteitä, jotka ovat hänelle erityisen vaikeita. Huuli- ja suulakihalkioista lasta rohkaistaan ja kannustetaan osallistumaan, mutta ei painosteta siihen. Puheterapia-ajat sovitaan lapsen kanssa yhdessä, eikä järjestetä niitä aina sellaisten tilanteiden ajaksi, joissa lapsi menestyy ja joista hän pitää. (Moran & Pentz 1995, 47- 48.)

3 TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tutkimuksemme tarkoituksena on kartoittaa vanhempien näkökulmaa lapsen huuli- ja suulakihalkioon. Alue jaettiin kolmeen tutkimustehtävään, joiden yhteys teoreettiseen viitekehykseen on havainnollistettu kuviossa 3. Tutkimuksen teoria muodostuu situationaalisesta näkökulmasta, kahdesta tutkimustraditiosta ja ekologisesta teoriasta sekä aikaisemmista tutkimustuloksista, jotka osittain kuvaamme havaintojen yhteneväisyyden perusteella omaan tulososuuteemme liitettyinä.



Kuvio 3 Tutkimustehtävät teoreettisessa viitekehyksessä

Ensimmäisessä tutkimustehtävässä pyritään selvittämään vanhempien kokemuksia lapsen huuli- ja suulakihalkiosta ja siihen liittyvistä asioista mukaan luettuna myös vuorovaikutus sosiaalisen ympäristön kanssa. Kun huuli- ja suulakihalkioisen lapsi syntyy perheeseen, vanhemmat käyvät läpi monenlaisia tunteita ja kohtaavat useita uusia asioita (mm. Kalland 1995). Tässä tutkimuksessa tunteiden oletetaan kehittyvän työn alkuosassa kuvatun psykososiaalisen tutkimussuuntauksen mukaan yksilöllisesti ja vaihtelevan situationaalisesti eri tilannetekijöiden vaikutuksesta (Ferguson & Ferguson 1987).

Toiseksi tutkimustehtäväksi asetettiin huuli- ja suulakihalkioisen lapsen vammaisuus, käsitykset ja kokemukset halkiosta vanhempien näkemänä. Tämän tutkimustehtävän taustana on alun teoriaosuudessa kuvattu interaktionistinen tutkimussuuntaus, joka tarkastelee sitä, kuinka poikkeavan lapsen perhe kokee lapsen vamman mukanaan tuomia uusia asioita. Lisäksi tutkimustehtävän asettamisessa haluttiin huomioida tutkimussuuntauksen sisältämä ajatus siitä, että vanhemmat ovat asiantuntijoita oman lapsensa kohdalla. Siten heidän tietämystään tulee kuunnella, kunnioittaa ja hyödyntää. (Ferguson & Ferguson 1987; Virpiranta-Salo 1992.)

Kolmantena tutkimustehtävänä on sosiaalisen verkon tuki huuli- ja suulakihalkioiselle lapselle ja tämän perheelle. Aikaisemmissa tutkimuksissa (mm. Kalland 1996; Laukkanen ym. 1997) halkiolapsen syntymän jälkeen annettu tuki on todettu vanhemmille hyvin tärkeäksi, mutta sen on osin koettu olevan vielä puutteellista. Perhe elää osana ekologista ympäristöä, jonka kanssa se on vuorovaikutuksessa. Interaktionistiseen tutkimussuuntaukseen kuuluva ekologinen teoria näkee poikkeavan lapsen ja hänen vanhempiensa tarvitsevan kokemuksilleen sekä vertaistukea että emotionaalista, tiedollista, toiminnallista ja materiaalista tukea. (Dunst & Trivette 1990; Mitchell 1985). Alun teoriataustassa olemme kuvanneet sosiaalisen tuen merkitystä sekä lapsen että vanhempien kohdalla. Bronfenbrennerin (1979, 2-8) mukaan vanhempien lisäksi lapsen kehitykseen vaikuttavat koko lähiyhteisö ja yhteiskunta. Ekologinen teoria tulosten taustalla antaa mahdollisuuden tarkastella tuen ja tiedon tarpeellisuutta lapsen kehityksessä ja vanhempien toiminnassa. (ks. myös Mitchell 1985, 139; Svedhem 1985, 174-179.)

Kuvatut tutkimustehtävät jakautuvat edelleen seuraaviin alaongelmiin:

- 1 Vanhempien kokemukset lapsen huuli- ja suulakihalkiosta
 - 1.1 Kuinka vanhemmat suhtautuvat halkiolapseen ja kokevat halkion hoitoineen?
 - 1.2 Kuinka toiset ihmiset suhtautuvat halkiolapseen?
- 2 Lapsen kokemukset huuli- ja suulakihalkiosta
 - 2.1 Miten lapsi on kiinnostunut halkiostaan?
 - 2.2 Millaisia ovat lapsen selitykset ja kokemukset halkiosta sekä sen hoidosta?
- 3 Sosiaalinen tuki halkiolapsille ja heidän vanhemmilleen
 - 3.1 Millaista sosiaalisen verkon tukea halkiolasten vanhemmat ovat saaneet ja millaista tukea he kaipaisivat?
 - 3.2 Millaista sosiaalisen verkon tukea halkiolapset tarvitsisivat?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Kohdejoukon kuvaus

Tutkimuksemme kohdejoukko koostuu 55:stä huuli- ja suulakihalkioisen lapsen vanhemmasta. Tämän kokoiseen kohdejoukkoon päädyttiin, koska se nähtiin edustavaksi suhteessa Suomessa vuosittain noin 130 syntyvän halkiolapsen määrään.

Vastaajista 52 oli Huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa marras- ja joulukuun 1997 sekä tammikuun 1998 aikana käyneitä vanhempia. Näiden lisäksi mukana oli kolme keskisuomalaista vanhempaa, joihin otimme henkilökohtaisesti yhteyttä. Vastaajat koostuivat vanhemmista ympäri Suomea ja joukossa oli sekä huulihalkioisten, suulakihalkioisten että huuli-suulakihalkioisten lasten vanhempia. Kyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista ja joidenkin vanhempien kieltäytyessä kyselyä tarjottiin seuraaville, niin että yhteensä 55 vastausta saavutettiin. Kyselyyn vastasi 38 äitiä, 11 isää ja vanhemmista kuusi vastasi yhdessä.

Vaikka kohdejoukkomme koostuu huuli- ja suulakihalkioisten lasten vanhemmista, emme selvitä heidän taustatietojaan edellä esitettyä enempää. Tarkoituksenamme ei ollut vertailla vastauksia vanhempien taustatietomuuttujien (esim. ammatin, koulutuksen, iän tms.) perusteella. Sen sijaan selvitämme tässä yhteydessä lasten taustatietoja, jotka osaltaan kuvailevat myös kohdejoukon koostumusta.

Tutkimukseen osallistuneiden vanhempien huuli- ja suulakihalkioisista lapsista 3-vuotiaita oli 33, 5-vuotiaita kolme ja 6-vuotiaita 19. Huuli-suulakihalkioisia oli 14, huulihalkioisia 12 ja suulakihalkioisia 29. Se, kuinka eri halkiotyypit ja eri ikäisten lasten vanhemmat olivat edustettuina, määräytyi sen perusteella, ketkä Huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa käyvistä vanhemmista halusivat vastata kyselyyn. Henkilökunnan kanssa oli sovittu ainoastaan, että kyselyä tarjotaan niille 3-6-vuotiaiden huuli- ja suulakihalkioisten lasten vanhemmille, joiden lapsilla ei ollut halkion lisäksi muita merkittäviä vammoja.

4.2 Aineiston keruu ja tiedonhankintamenetelmä

Tutkimusmenetelmänä oli kvalitatiivinen kysely. Kirjallinen kysely mahdollisti kattavan kohdejoukon saavuttamisen ja palveli siten tarkoitustaan huuli- ja suulakihalkioisten lasten vanhempien käsityksiä ja kokemuksia kartoitettaessa. Vaikka kyse oli useita asioita kartoittavasta tutkimuksesta, emme kuitenkaan halunneet tehdä kyselystä strukturoitua ja tilastollista tietoa tuovaa. Pyrimme saamaan vaikkakin alustavaa, mutta laadullista tietoa siitä sosiaalisesta todellisuudesta, missä huuli- ja suulakihalkioisten lasten perheet elävät.

Keväällä 1997, otimme yhteyttä Huuli-suulakihalkiokeskukseen tiedustellen mielipiteitä ajankohtaisista halkiolapsiin ja heidän vanhempiinsa liittyvistä aiheista. Tarve leikki-ikäisten halkiolasten vanhempien näkökulman esiintuomiseen muotoutui mm. Husukessa vierailumme ja sen yhteydessä käytyjen keskustelujen kautta. Tutkimussuunnitelman ja aikaisempien tutkimusten perusteella kyselyn laadinta aloitettiin niinkään keväällä 1997. Kyselyä käsiteltiin ja sitä luetutettiin niin varhaiskasvatuksen asiantuntijoilla kuin myös huuli- ja suulakihalkioon perehtyneellä asiantuntijalla. Kesän 1997 aikana tehtiin esitutkimus kahdelle keskisuomalaiselle halkiolapsen vanhemmalle, jonka jälkeen kysymysten määrä väheni. Lisäksi kielen muokkauksen ja kysymysten uudelleen asettelun kautta kysely kokonaisuudessaan selkiytyi. Esitutkimusta oli aikomus tehdä vielä kolmelle vanhemmalle, jotka kuitenkin otettiin mukaan varsinaiseen tutkimukseen. He täyttivät kyselyn marraskuun 1997 aikana, jolloin se osoittautui sellaisenaan käyttökelpoiseksi.

Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (1997, 192) mukaan instituution tai organisaation kautta jaettu kysely on usein postikyselyä tehokkaampi. Mahdollisimman korkean vastausprosentin saavuttamiseksi tämä tutkimus toteutettiin Helsingissä Huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa, jossa kysely jaettiin hoitohenkilökunnan toimesta. Vanhemmat vastasivat kyselyyn odottaessaan lasta eri lääkäreiden vastaanotoilta. Lomakkeen täyttämiseen heillä oli runsaasti aikaa.

Kysely (liite 2) koostui suurimmaksi osaksi avoimista kysymyksistä. Mukana oli myös muutamia osittain strukturoituja monivalintakysymyksiä. Näissä kysymyksissä osittainen strukturoiminen tarkoittaa sitä, että kysymyksiin on liitetty mahdollisuus oman vaihtoehdon esittämiseen (Hirsjärvi ym. 1997, 195). Kysely jaettiin seitsemään sopivaan teemaan, jotka otsikoitiin seuraavasti: 1. Taustatietoja, 2. Lapsen suhde halkioon, 3. Halkio, kuntoutus ja sairaalahoito, 4. Lapsen kieli ja kommunikaatio, 5. Perheen ja toisten ihmisten suhtautuminen, 6. Lapsi leikkikavereiden seurassa, 7. Tuki lapselle ja vanhemmille, sekä 8. Lopuksi. Teemojen alle sijoitettiin yhteensä kolmekymmentä kysymystä, jotka laadittiin aikaisempien tutkimusten perusteella muodostettuja tutkimustehtäviämme palvelemaan. Kyselyllä pyrittiin siis selvittämään niitä vanhempien kokemuksia, jotka liittyvät lapsen halkioon; heidän omaa suhtautumistaan halkiolapseen, kokemuksia toisten ihmisten suhtautumisesta ja lapsen omasta suhtautumisesta vammaansa sekä tuesta ja sen tarpeesta.

Toisten ihmisten suhtautuminen halkiolapseen on keskeistä lapsen muodostaessa käsitystä itsestään, ulkonäöstään ja puheestaan (mm. Krueckeberg ym. 1993; McWilliams ym.

1990). Huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen suhtautumista kysyttiin useaa kautta sekä strukturoiduin että avoimin kysymyksin. Ensin tiedustelimme, kuinka vanhemmat ja muut sukulaiset ovat suhtautuneet huuli- ja suulakihalkioisen lapsen syntymään sekä tilanteeseen myöhemmin lapsen ollessa varhaiskasvatusiässä. On havaittu, että opettajien ja vertaisryhmän suhtautuminen on usein halkiolapsen kykyä aliarvioivaa ja vähättelevää (McWilliams ym. 1990; Moran & Pentz 1995). Siten kysyimme vanhempien kokemuksia myös lapsen opettajien ja hoitajien sekä toisten lasten suhtautumisesta. Näin eri ihmisten suhtautumista tiedustelemalla pyrittiin saamaan mahdollisimman todellista tietoa ja kokonaiskuvaa siitä, kuinka vanhemmat näkevät halkiolapsen ja sosiaalisen ympäristön suhteen. Avoimet kysymykset antoivat vanhemmille mahdollisuuden kuvailla myös kysymyksiin liittyviä käytännön tilanteita.

Poikkeavan lapsen kehitykselle tärkeää on oman erilaisuuden ja oman vamman tiedostaminen, jotta lapsi pystyy hyväksymään itsensä (mm. Kulomäki 1985). Lapsen kehittyvä vammatietoisuus on myös asia, jonka halkiolapsen perhe joutuu kohtaamaan ja tavalla tai toisella käsittelemään. Lapsen tämänhetkistä vammatietoisuutta selvitettiin kysymällä vanhemmilta, kuinka lapsi kiinnostuu ja selittää halkiotaan, miten lapsi vanhempien mielestä kokee halkionsa ja toisten suhtautumisen sekä mitä kautta hän on alkanut halkioon liittyviä asioita ymmärtää. Lapsen vammatietoisuus kehittyy useiden eri kanavien kautta ja sen kehittymistä voitaisiin olennaisesti tukea antamalla hänelle vammastaan ja siihen liittyvistä asioista totuudenmukaista tietoa, jakamalla kokemuksia, tunteita ja muistelemalla asioita yhdessä. Tätä kautta lapsi oppii ymmärtämään ja järjestelemään mielessään menneen ajan tapahtumia, joilla on hänelle henkilökohtaista merkitystä. (Fivush 1993, 41,46.) Sitä, kuinka vanhemmat kohtaavat huuli- ja suulakihalkioisen lapsensa kehittyvän tietoisuuden omasta vammastaan, selvitettiin kysymällä, millaisissa tilanteissa ja millaisista halkioon liittyvistä asioista lapsen kanssa keskustellaan.

Keskustelun lisäksi lapsen kanssa tulisi käsitellä omaa poikkeavuutta ja siihen liittyviä asioita myös muilla lapselle luonteenomaisilla tavoilla. Mm. leikin ja piirtämisen avulla lapsi saa mahdollisuuden käsitellä mieltään askarruttavia asioita ja lasta voidaan näillä keinoilla myös valmistella tuleville hoito- ja kuntoutuskäynneille. (Lindquist 1992, 121.) Erilaisista halkioasian käsittelytavoista vanhemmille oli annettu valmiita rastitettavia vaihtoehtoja, kuten leikki, piirtäminen, kirjan lukeminen, omien valokuvien ja peilikuvan katselu. Tämän lisäksi kysyttiin vanhempien tietämystä halkioasian käsittelystä päivähoitossa. On todettu, että erilaisen lapsen oma vammatietoisuus ja hyväksyntä vertaisryhmässä paranee sen myötä, kun ryhmässä yhdessä keskustellaan kaikkien ihmisten yksilöllisyydestä ja annetaan lapsille totuudenmukaista tietoa jonkun lapsen mahdollisesta vammasta (mm. Ikonen & Viinikainen 1997). Vanhempien ja lasten tuesta esitetyt kysymykset kartoittivat myös vanhempien saaman tiedon ja tuen riittävyyttä, laatua, tahoja, joista tukea on saatu, sekä mahdollisia toiveita lisätuelle (vrt. Kalland 1996; Laukkanen ym. 1997). Kysymykset olivat luonteeltaan avoimia. Kyselyn loppuun vastaajilla oli tilaisuus esittää asioita, joita aiemmat kysymykset eivät olleet tuoneet esille.

4.3 Tutkimuksen luotettavuus

Tämän luvun yhteydessä selvitämme, kuinka pyrimme edistämään tutkimuksen luotettavuutta sen eri vaiheissa. Pohdinnassa työn lopussa tarkastelemme sitä, kuinka luotettavuus mielestämme on tässä tutkimuksessa toteutunut.

Tutkimuksen luotettavuuden mahdollistamiseen pyrittiin tarkan tutkimusaiheen rajauksen avulla. Kiinnostuksemme kohdistuessa 3-6 -vuotiaisiin, jatkuvasti kehittyviin ja kasvaviin, halkiolapsiin näimme merkityksellisenä rajata aihe tuomaan tietoa juuri lapsen kehitykseen vaikuttavista tekijöistä ja niiden luoteesta. Koska halusimme korostaa vanhemmuuden merkitystä varhaiskasvatusikäisen lapsen kehityksessä, päädyimme selvittämään leikki-ikäisten halkiolasten vanhempien kokemuksia. Aikaisempien tutkimusten perusteella niihin sisällytettiin halkiolapseen suhtautuminen, lapsen oma käsitys vammastaan sekä lapsen ja vanhempien tukeminen.

Tutkimusaiheen selkeän rajauksen lisäksi luotettavuuteen pyrittiin tutkimustehtävien huolellisella muotoilulla. Tutkimustehtävät ja kysely muodostettiin tekijöistä, jotka halkiolapsilla ja heidän vanhemmillaan mahdollisesti on toisin kuin muissa perheissä. Kyselyn jokainen kysymys pyrittiin muotoilemaan selkokielellä ja varmistamaan niiden ymmärrettävyys esitutkimuksen sekä eri asiantuntijoiden neuvojen avulla. Strukturoitujen kysymysten kohdalla luotettavuuteen pyrittiin valmiiden vaihtoehtojen lisänä olevalla avoimella vastaustilalla. Lisäksi luotettavuutta varmistettiin kysymällä asioista useaa eri kautta.

Tutkimuksen toteuttamisessa luotettavuuteen pyrittiin järjestämällä vastaaminen Huuli- ja suulakihalkiokeskuksen poliklinikkakäynneille, jolloin oletettavasti vanhempien ajatukset ovat olleet jo orientoituneina asian suuntaan. Lisäksi kyselyn toteuttaminen Huuli- ja suulakihalkiokeskuksessa mahdollisti sen, ettei katoa syntynyt, kuten postikyselyille on tyypillistä. (vrt. Hirsjärvi ym. 1997.) Motivoituneeseen kyselyn täyttämiseen pyrittiin myös sillä, että vastaaminen perustui vanhempien vapaaehtoisuuteen.

Aineiston analyysissä pyrimme luotettavuuteen käsittelemällä aineistoa sekä manuaalisesti että tietokoneavusteisesti. Muun muassa Eskolan ja Suorannan (1996, 107) mukaan se mitä ihminen sanoo on aineiston analyysissä sidottava siihen kontekstiin, mihin sanominen kuuluu. Siten aineistoa analysoidessamme pyrimme säilyttämään vastaajien antaman informaation mahdollisimman totuudenmukaisena irrottamatta vanhempien ilmaisemia asioita yhteydestään. Myös tutkijatriangulaatio tulosten tulkinnan luotettavuuden edistäjinä mahdollistui tässä tutkimuksessa. Kahden tai useamman tutkijan on todettu monipuolistavan tutkimusta ja tarjoavan usein merkittäväällä tavalla laajempia näkemyksiä. Useamman tutkijan avulla voidaan varmistaa tutkimuksen objektiivisuutta ja samalla parantaa tutkimuskohteen kuvausta. (Cohen & Manion 1985, 257; Eskola & Suoranta 1996, 169; Silverman 1993, 165.)

4.4 Aineiston käsittely

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarkastellaan usein taustateoriaa vasten. Myöskin tulkintateoria ohjaa tutkijaa siihen, mitä hän aineistosta etsii. (Eskola & Suoranta 1996, 62.) Tässä tutkimuksessa tulkintateorianäkökulma toimii situationaalinen näkökulma poikkeavan lapsen ja tämän vanhempien tutkimiseen. Taustateorianäkökulmana käytettiin aikaisempia tutkimustuloksia sekä interaktionistiseen näkemykseen kuuluvaa ekologista teoriaa ja sosiaalista tukea. Aineiston analyysi oli kuvailevaa eli deskriptiivistä ja tilastollista ainoastaan frekvenssien ja prosenttien laskemisen osalta. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysi onkin usein luonteeltaan ”ymmärtävää selittämistä”, muuhun tutkimukseen ja teoreettisiin viitekehyksiin viittaamista (Alasuutari 1993, 34). Analyysissä pyrittiin induktiivisesti yksittäisistä havainnoista yleiseen.

Alasuutarin (1993, 21-23, 34) mukaan analyysin alkuvaiheessa laadullisessa tutkimuksessa saatua aineistoa tarkastellaan kokonaisuutena. Tämän jälkeen varsinainen analyysi rakentuu kahdesta vaiheesta; ensimmäisessä vaiheessa havaintoja pelkistetään ja toisessa vaiheessa arvoituksia ratkaistaan. Aineistoa pelkistettäessä sitä tarkastellaan jostakin tietystä teoreettisesta näkökulmasta, jolloin havaintoja yhdistellään niistä nousseiden piirteiden perusteella ja nostetaan esiin oleellinen. Myös tässä tutkimuksessa aluksi kumpikin tutkija tarkasteli saatua aineistoa kokonaisuutena pyrkiin saamaan siitä kokonaiskuva. Tämän jälkeen aineiston käsittelyssä käytettiin useita menettelytapoja. Aineistoa luettiin useaan kertaan, kirjoitettiin kyselylomakkeiden sivuhuomautuksiksi havaintoja ja oivalluksia vertaillen niitä aikaisempien tutkimusten tuloksiin. Yhteisten keskustelujen tuloksena muodostettiin vastauksista esiin nousseista piirteistä alustavia luokkia, jotka syötettiin Lotus Approach -tietokantaohjelmaan. Näin saimme laskettua eri luokkien frekvenssit, prosentit ja tarvittavat keskiarvot. Prosentit laskettiin niiltä osin kuin se oli mahdollista eli silloin, kun yksi vastaus luettiin kuuluvaksi vain yhteen luokkaan. Nämä pienet tilastolliset menetelmät auttoivat näkemään aineiston tiivistettynä mahdollistaen myös vertailun eri vastausten välillä. Ne tarjosivat myös tilaisuuden tarkastaa havaintojen yleistyksistä muodostettuja luokkia ja tehdä niihin tarvittavia korjauksia (mm. Silverman 1993, 163).

Tietokoneohjelmaan syöttämisen aikana palattiin vielä useaan otteeseen alkuperäisiin vastauksiin pyrkiin selkeämpään, oivaltavampaan ja tarkempaan tulkintaan. Tulostusliuskojen ja lomakkeiden avulla aineistoa tiivistettiin yhä ymmärrettävämpään muotoon ja muodostettiin lopullisia luokkia, joiden alle koottiin esimerkkejä niihin kuuluvista vastauksista. Jokaista luokkaa pyrittiin kuvaamaan vastauksista löydettyjen piirteiden yhtäläisyyksien ja erojen kautta. Lisäksi kahden kysymyksen kohdalla käytettiin hieman muusta analyysistä poikkeavaa menetelmää, juonirakenneanalyysia. Juonirakenneanalyysi mahdollistuu sellaisissa vastauksissa, joista löytyy kronologisesti etenevä juoni. Prince (1973) kuvailee, että yksinkertaisin juonellinen kertomus rakentuu kolmesta toisiinsa liittyvästä tapahtumasta. Ensimmäinen ja kolmas tapahtuma kuvaavat asian tilan, kun toinen tapahtuma on aktiivinen vaikuttaja. Kolmas tapahtuma on ensimmäisen muuntunut muoto. (Alasuutari 1993, 95-96.) Vastauksista, jotka kuvailivat vanhempien ja sukulaisten suhtautumista, erottui kolme tapahtumaa. Aluksi juoni laitettiin

esimerkiksi muotoon *järkytys-tieto-sopeutuminen*, joka tiivistämisen kautta muuttui lopulta luokaksi *järkytyksestä sopeutumiseen*. Tarve tämänkaltaiseen tiivistämiseen syntyi siitä, että toinen tapahtuma, niin kutsuttu juonikäänte, vaihteli vastauksissa aika paljon. Selkeyden vuoksi päädyimme siis selittämään juonikäänteet tekstissä. Joissakin vastauksissa tehtiin tulkintaa myös ikään kuin "rivien välistä" ja pyrittiin löytämään vastauksen taustalta vaihtoehtoisia ajatusmalleja. Eskolan & Suorannan (1996, 106) mukaan keskeistä tämän päivän laadullisen tutkimuksen analyysi- ja tulkintatavoissa onkin täydellisen "todellisen" unohtaminen ja siirtyminen "mahdolliseen". Intressi yhteen totuuteen unohdetaan ja sen sijaan etsitään episodien monenlaisia totuuksia ja mahdollisia merkityksiä.

Tulosten esittämistä pyrittiin havainnollistamaan käyttämällä paljon vanhempien omia eläviä esimerkkejä tarkoituksena se, ettei hukutettaisi vastaajien sanomaa. Eskolan ja Suorannan (1996, 104) mukaan aineiston analyysissa on keskeistä pyrkiä luomaan aineistoon selkeyttä tiivistämällä sitä, mutta kadottamatta kuitenkaan aineiston sisältämää aitoa informaatiota. Usein tulkinta ja rajanveto eri luokkien ja vastausten välillä oli vaikeaa. Analyysissa pyrittiin ennen kaikkea aineiston havainnolliseen esittämiseen ja tarkkaan tulkintaan ilman vastausten pakonomaista sovittamista laajoihin luokkiin. Sen sijaan muodostettiin vastauksista tarkkoja luokkia ja saman luokan sisälläkin kuvailtiin vastausten eroavia piirteitä. Näin mielestämme vastaukset pääsevät oikeuksiinsa ja kuvailevat sitä sosiaalista todellisuutta, mitä vanhempien näkökulma tämän tutkimuksen mukaan huuli- ja suulakihalkioon edustaa. Tutkimuksessa aineiston osat eivät saisi ainoastaan kuvailla tapahtumia, vaan rakentaa samalla sosiaalista elämää, jolloin ne muodostavat erään version tutkittavista asioista (Eskola & Suoranta 1996, 107). Aineistoa kuvailevan tekstin ja luokkia havainnollistavien esimerkkien tueksi muodostettiin taulukoita, joista voidaan kokoavasti nähdä havaintojen frekvenssit ja prosentit. Pelkkien frekvenssitaulukoiden sijoittaminen tekstiin nähtiin epäolennaisena kokonaiskuvan saamisen kannalta, joten yksittäisten havaintojen tarkistamiseksi ne koottiin liitteisiin tutkimustehtävien mukaisesti: liite 3 Halkiolapseen suhtautuminen; liite 4 Lasten kokemukset ja käsitykset halkiostaan; sekä liite 5 Halkiolasten ja heidän vanhempiansa tuki.

5 LAPSELLAMME HUULI- JA SUULAKIHALKIO

5.1 Suhtautuminen huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen

Huuli- ja suulakihalkioisten lasten sosiaalisuuden, emotionaalisuuden ja minäkäsityksen ongelmia selitetään usein toisten ihmisten suhtautumisen kautta. Tällöin oletetaan, että fyysinen viehättävyys auttaa yksilöä tämän sosiaalisissa suhteissa, kun taas vähemmän viehättävät saavat osakseen negatiivista palautetta. (Bennett & Stanton 1993, 407-408; Cole ym. 1997, 55.) Seuraavassa tarkastellaan, millaisena halkiolasten vanhempien ja muiden ihmisten suhtautuminen huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen tässä tutkimuksessa ilmenee. Ennen omia tuloksiamme esitämme niihin läheisesti liittyviä aikaisempien tutkimusten tuloksia.

5.1.1 Vanhempien suhtautuminen halkiolapseen

Jokaisen lapsen syntymä on ainutlaatuinen tapahtuma erityisine kokemuksineen. Useimmat vanhemmat kokevat raskauden aikana epämääräisiä pelkoja siitä, että syntyvä lapsi olisi jollain tapaa sairas. Kun lapsi syntyy poikkeavana, pelot muuttuvat todellisiksi. Vanhempien kokemukset poikkeavan lapsen syntymästä vaihtelevat jonkin verran, mutta useimmille siihen liittyy pelkojen ohella järkytyksen, pettymyksen ja masennuksen tunteita. (Kalland 1995, 1, 67, 74-77; Sarimski 1997, 3, 13; Vanpoelvoorde & Shaugnessy 1991, 277; Virpiranta-Salo 1992, 68.)

Kaikkien vanhempien ensimmäinen tehtävä on luopua raskausaikana kuvittelemastaan lapsesta ja antaa tilaa todelliselle lapselle. Tämä tehtävä lienee haastavampi, kun lapsi syntyy sairaana, vammaisena tai muuten poikkeavana. Huuli- ja suulakihalkioisten lasten äidit ovat kokeneet tiedon halkion korjattavuudesta helpottaneen lapsen hyväksymistä ja tilanteeseen sopeutumista. Sopeutumista edistävänä vanhemmat ovat mainitsevat myös sen, että halkiolapsi ei ollut perheen ensimmäinen lapsi, vamma ei ollut näkyvä, lapsi on ollut poika tai että halkiota ei koettu ongelmaksi, koska äiti on pystynyt imettämään

vauvaa. Kaikenkaikkiaan halkiolapsen syntymän aiheuttamasta ensireaktiosta selvittää suhteellisen nopeasti. Kuitenkin eri elämän vaiheissa, esimerkiksi koulun alkaessa tai kun lapsi tulee murrosikään, ensireaktioon liittyvät tunteet voivat aktivoitua uudelleen lievempinä. Usein jo synnytyssairaalassa huuli- ja suulakihalkioisten lasten äidit miettivät lapsen tulevaisuutta; koulunkäyntiä, murrosikää, aikuisuutta ja mahdollisia lapsenlapsia. (Kalland 1995, 1, 131; Kalland 1998a, 59.) Myös Virpiranta-Salon (1992, 76, 106-107) tutkimuksessa tuli esiin, että jos lapsen vammasta on ollut aikaisempaa tietoa tai vamma on ollut vanhemmille jollain tapaa tuttu ennestään, se on edistänyt vanhempien sopeutumista lapsen syntymään. Huomattavaa on, että neljä vuotta lapsen vamman toteamisen jälkeen vanhemmat näkivät perheensä tilanteen vanhemmuuden kannalta jo täysin normaalina. Vaikeiden asioiden koettiin olevan takanapäin ja lapsen vamma oli lääketieteellisin keinoin korjattu, joten hänen nähtiin olevan täysin terve.

Huuli- ja suulakihalkioisen lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana stressitekijöitä vanhempi-lapsi suhteelle voivat olla vanhempien syntymän jälkeisen tunnereaktion lisäksi huoli hoidon onnistumisesta sekä lapsen sairaalassaolojaksoista. Vanhemmat joutuvat kamppailemaan lapsen syöttämisen, infektioiden, leikkausten ja leikkausten jälkihoitojen kanssa. (Kalland 1995, 80; Sarimski 1997, 3). Koska vanhemmat joutuvat olemaan halkiolapsen kanssa sairaalassa, lapsen leikkaukset aiheuttavat käytännön järjestelyjä perheen arkielämään. Huomion tarpeessaan perheen toiset lapset saattavat kärsiä tilanteesta jopa enemmän kuin lapsi, jolla on halkio. Myös Virpiranta-Salo tuo (1992, 80,82) tutkimuksessaan esiin, että lapsen sairaalassaolo ja etenkin leikkaukset aiheuttavat vanhemmille ahdistusta, pelkoa ja epävarmuutta. Samoin lapsen hoito ja kuntoutus koetaan usein raskaaksi ja aikaa vieväksi. Hoitokäytön onnistumisen lisäksi vanhempien huolenaiheina ovat heidän oma jaksamisensa ja taloudellinen selviytyminen.

Voimakkaista ensireaktioista ja raskaasta lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta huolimatta - tai juuri niistä johtuen - äidit kokevat rakastavansa huuli- ja suulakihalkioista lastaan usein syvästi, jopa enemmän kuin muita lapsiaan. Lapsi on kasvattanut vanhempien kärsivällisyyttä ja heidän suhteensa lapseen on vain vahvistunut ongelmien myötä. On mahdollista, että kun lapsella on erityistarpeita, vanhempi joutuu pohtimaan rakkauden tarkoitusta uudella tavalla. Tästä pohtimisesta nousee esille vanhemmuuden ydin: parhaimmillaan vanhemmat rakastavat lastaan varauksettomasti, täysin ilman ehtoja. Halkiolapsen vanhemmat oppivat rakastamaan lastaan omana yksilönään, epätäydellisenä, sellaisenaan. (Kalland 1995, 62, 97-99.)

Toisissa tutkimuksissa (Tauriainen 1995, 242; Virpiranta-Salo 1992, 55, 60, 82) on ilmennyt, että poikkeavan lapsen syntymä on saanut vanhemmat pohtimaan elämän peruskysymyksiä uudella tavalla. Vanhemmat ovat kuvailleet elämän asenteensa muuttumista sillä, että he ovat oppineensa suhtautumaan asioihin tyynesti, pelottomasti ja myönteisesti. Jotkut vanhemmat ovat kokeneet myös parisuhteensa lujittuneen lapsen vamman myötä. Lisäksi lapsen hoito ja kuntoutus sen raskaudesta huolimatta koetaan usein antoisaksi, koska hoitokäynnit tarjoavat mahdollisuuden tavata toisia samassa tilanteessa olevia vanhempia.

Huuli- ja suulakihalkioinen lapsi perheessä

Tässä tutkimuksessa lähes kaikki vanhemmat (94, 5 %) kuvailevat halkiolapsen syntymään liittynyttä ensireaktiotaan sekä suhtautumisensa kehittymistä. Taulukossa 1 on esitetty vanhempien suhtautumistavat. Suurin osa kuvailee ensireaktiotaan halkiolapsen syntymään shokki- tai järkytysreaktiona, joka eri vaikuttavien tekijöiden kautta on muuttunut joko tilanteeseen sopeutumiseksi tai jopa elämää rikastuttavaksi asiaksi. Useilla vanhemmillä on esiintynyt myös pelon ja masennuksen tunteita, joista suhtautuminen on kehittynyt lapsen hyväksymiseksi ja tilanteeseen sopeutumiseksi. Jopa 25,5 % kertoo reagoineensa hyvin lievästi todeten, että syntyvän lapsen halkio ei aiheuttanut heissä hämmennystä.

Taulukko 1 Vanhempien alkureaktio ja myöhempi suhtautuminen

	f	%
Järkytyksestä sopeutumiseen	21	38.2%
Järkytyksestä elämää rikastuttavaksi asiaksi	6	10.9%
Pelosta sopeutumiseen	6	10.9%
Harmin, masennuksen ja ahdistuksen tunteista sopeutumiseen	5	9.1%
Lievä reagoiminen: ei aiheuttanut hämmennystä	14	25.5%
Ei vastausta	3	5.5%
Yhteensä	55	100.00%

Järkytyksestä sopeutumiseen

Vanhemmista 38,1 % kuvailee halkiolapsen syntymän jälkeisen välittömän reaktion olleen järkytys tai shokki, joka myöhemmin on muuttunut tilanteeseen sopeutumiseksi. Tässä tutkimuksessa tilanteeseen sopeutumista helpottavina tekijöinä mainitaan halkioiden korjattavuus, leikkaukset ja tilanteeseen tottuminen (vrt. Kalland 1995; Virpiranta-Salo 1992). Lisäksi korostetaan virallisen sosiaalisen verkoston kautta saadun tiedollisen tuen merkitystä (vrt. Dunst & Trivette 1990; Mitchell 1985).

Isänä ja synnytyksessä mukana olleena ensimmäinen reaktio, kun näin pojan pään, oli shokki. Tuli mieleen heti joku aivovaurio. *Kun alkoi saada tietoa*, mistä oli kysymys, helpotti....Mitä enemmän asiasta on saanut tietoa, sitä helpompaa on ollut kaikki ymmärtää ja on voinut auttaa muita samassa asemassa olevia perheitä.

Ehkä alussa oli vähän shokki, mutta kun sai tietää, että *korjaukset on mahdollisia ja lopputulos hyvä*, niin tilanne rauhoittui ja ajatteli, että pahempaakin olisi voinut sattua.

Aluksi se oli jonkinlainen shokki ja leikkauksetkin olivat raskaita, mutta pakkohan halkiot on korjata. Hyvä kun saavat nykyisin ihan hyvää hoitoa. Myöhemmin olemme *tottuneet halkioon*.

Alku oli tosi kamalaa ja koko ensimmäinen vuosi oli tosi rankka. *Leikkauksen jälkeen tilanne parani huomattavasti ja jälkeen päin ajatellen se oli pikkujuttu*.

Järkytyksestä elämää rikastuttavaksi asiaksi

Vastanneista 10,9 % suhtautumisen muutos on ollut edellisiä vielä jyrkempi ja järkyttävästä kokemuksesta on tullut lopulta elämää rikastuttava asia. Näissä vastauksissa ilmenee järkytyksen ohella halkion synnyn syyn etsintää. Elämää rikastuttavina asioina kuvaillaan perheen läheisyyden parantumista, elämän arvojen muutosta ja itse kokemuksen vaikuttavuutta (vrt. Tauriainen 1995; Virpiranta-Salo 1992). Suhtautuminen on muuttunut hoitojen onnistumisen sekä tilanteeseen tottumisen kautta. Sopeutumista on auttanut myös epäviralliseen sosiaaliseen verkostoon kuuluvien toisten ihmisten vertaistuki (vrt. Dunst & Trivette 1990; Mitchell 1985).

Ilman muuta shokkireaktio. Ystävien ja sukulaisten positiivisella suhtautumisella päästiin pahimman yli ja nyt kun asiaa ajattelee niin tämä on ollut elämää rikastuttava kokemus. Koettelemus on vahvistanut perheen sisäisiä välejä. Tietää että kaikki ei ole itsestään selvää eikä hätkähdä ihan pienestä.

Olin aivan shokissa, en heti hyväksynyt tätä asiaa. Toistelin vain, että miksi minulle, enhän juo enkä polta. Jälkeenpäin tuntuu uskomattoman hyvältä, miten hienosti hoidot ja kaikki muukin on mennyt. Uskomattoman suuri ja rikastuttava kokemus.

En tiennyt halkioista ollenkaan, joten olin shokissa pitkään synnytyksen jälkeen. Silloin paikallisessa sairaalassa ei osattu ohjata minua oikein vauvan syöttämisessä ja antaa tietoa. En pystynyt aluksi kertomaan siitä kenellekään. Tuntui kuin tumma pilvi olisi onneni yllä. Myöhemmin kokemus on auttanut minua kasvamaan ihmisenä.

Pelosta sopeutumiseen

Vanhemmista 10,9 % kuvailee alkureaktiossaan pelon tunnetta. Kallandin (1995, 77) tutkimuksessa halkiolasten äidit pelkäsivät sitä, että lapsella todettaisiin halkion lisäksi muita vammoja. Tässä tutkimuksessa vanhempien pelot ovat koskeneet sitä, miten lapsen hoidosta ja syöttämisestä tullaan arjessa selviytymään sekä sitä, kuinka lapsen leikkaukset, korvien hoito ja muu kuntoutus onnistuu. Pelkoa on aiheuttanut myös se, että asia on ollut tuntematon (vrt. Vanpoelvoorde & Shaugnessy 1991). Pelko on muuttunut sopeutumiseksi, kun on saatu eksosysteemin tarjoamia palveluja ja näiden mahdollistamaa mesosysteemissä toteutuvaa tiedollista tukea halkioon, sen hoitoon ja kuntoutukseen liittyen (vrt. Dunst & Trivette 1990; Mitchell 1985).

Emme olleet suuremmin järkyttyneitä, koska halkiot oli ennestään tuttuja ja näimme omin silmin miten pieni halkio oli... Se pelotti, miten hoito, varsinkin ruokailu onnistuu. Tuleeko korvien kanssa ongelmia ym. Heti synnytyksen jälkeen tuli tarve saada paljon tietoa itse halkiosta ja myös siitä missä aikataulussa korjausleikkaukset tehdään....nykyisin asiaa ei edes muista ollenkaan, puhutaankin menneessä aikamuodossa.

Synnytyksen jälkeen olo oli sekava, yksinäinen, en tuntenut yhtään halkiolasta. Pelotti, kuinka selviydytään eteenpäin arkiaskareissa, leikkauksissa, lapsen syöttämisessä. Nyt tiedämme paljon enemmän leikkauksista, korvien putkituksista ja sopeuduttu tilanteeseen.

Harmin, masennuksen ja ahdistuksen tunteista sopeutumiseen

Vanhemmista 9,1 % kuvailee lapsen syntymän jälkeistä reaktiotaan harmin, masennuksen tai ahdistuksen tuntein. Nämä tunteet ilmaistaan kuitenkin kaikenkaikkiaan melko lievinä. Reaktion lievyyttä perustellaan sillä, että asiaan oli varauduttu, koska suvussa on esiintynyt huuli- ja suulakihalkioita tai että halkiosta tiedettiin muutoin ennestään. Sopeutumista on helpottanut leikkauksen onnistuminen sekä se, ettei lapsella ilmennyt muuta vikaa ja että lapsi pystyi imemään. (vrt. Kalland 1995; Virpiranta-Salo 1992.) Myös tässä toisten huuli- ja suulakihalkioisten lasten vanhempien vertaistuki on auttanut sopeutumisessa. (vrt. Dunst & Trivette 1990; Ojala & Uutela 1993).

Halkioon oliin varauduttu, koska äidin suvussa on halkioita. Tietenkin alussa harmitti, mutta nyt asiaa ei edes muista.

'Voi ei huulihalkio!' oli ensimmäinen lausahdukseni...Tutkimusten jälkeen olimme kiitollisia, ettei lapsella ollut muuta vikaa. Helpotus oli suuri, kun lapsi pystyi imemään. Halkio ei kauhistuttanut missään vaiheessa, koska terveydenhoitajana minulla oli tietoa asiasta ennestään.

Aluksi tilanne oli jonkin verran ahdistava, eniten mieltä painoi, koska en voinut imettää. Leikkaus ja sairaalahoitajakso 9 kuukauden ikäisenä meni hyvin, oli mukava keskustella muiden vanhempien kanssa. Tällä hetkellä asiasta on helppo keskustella vieraampienkin ihmisten kanssa.

Lievä reagoiminen

Vastanneista neljännes kuvailee reagointiaan halkiolapsen syntymän jälkeen melko lieväksi, eikä mainitse järkytyksen, pelon tai masentuneisuuden tunteita. Reaktion lievyyteen vaikuttavina tekijöinä vanhemmat mainitsevat halkioiden korjattavuuden, toisten ihmisten myönteisen suhtautumisen, sen, että lapsi oli kauan ja hartaasti odotettu, halkio oli hyvin lievä, halkiot yleensä pieniä vammoja moneen muuhun verrattuna tai että lapsi oli muuten terve. Lisäksi tunnusomaista lievälle reagoimiselle on ollut se, että jomman kumman vanhemman suvussa on ollut huuli- ja suulakihalkioita tai että halkion olemassaolo tiedettiin jo ennen synnytystä (vrt. Kalland 1995; Virpiranta-Salo 1992). Myös ekologisen ympäristön epävirallisen ja virallisen sosiaalisen tuen on koettu vaikuttavan siihen, että reagoiminen on ollut lievää (vrt. Mitchell 1985; Dunst & Trivette 1990). Kuitenkin vanhempien vastauksiin on voinut vaikuttaa se, että lapsen syntymätilanteesta on kulunut aikaa sekä se, että perheessä saattaa nykyisin vallita varsin hyvä tilanne; ensireaktiosta on selvitty, suurimmat halkion leikkaukset takanapäin ja lapsi koetaan jo täysin terveeksi (vrt. Virpiranta-Salo 1992; Toskala & Toskala 1992).

Halkio oli tiedossa ennen synnytystä - ei aiheuttanut suurempaa hämmennystä.

Tämä oli kauan ja hartaasti odotettu lapsi. Ei tuollainen halkio vaivannut mitenkään. Hienoa kun sain vielä lapsen. Kaikkeahan nykyisin korjataan!

Ihmeen rauhallisesti. Syntymän jälkeen kättilö rauhoitteli sanomalla, että halkio on pieni ja helposti korjattavissa. Siten on itselläkin ollut rauhallinen suhtautuminen halkioon. Kukaan ei ole hössöttänyt, eikä valitellut, vaan kannustanut, että hyvä siitä tulee.

Emme olleet mitenkään järkyttyneitä lapsen suulakihalkiosta. Miehen siskolla on ollut myös suulakihalkio. Lapsemme oli *muuten terve* ja on kehittynyt hyvin....Myös *leikkaus onnistui hyvin*.

Yhdessä vastauksessa alkureaktiota kuvaillaan lieväksi, mutta hoitohenkilökunnan suhtautuminen ja puutteellinen tiedollinen tuki on aiheuttanut myöhemmin äidille syyllisyyden tunteita (vrt. Mitchell 1985; Dunst & Trivette 1990). Tässä vastauksessa kuvastuu Kallandin (1995) tutkimuksen tavoin suomalaisessa yhteiskunnassa vallitseva ekologisen ympäristön makrotasoon luettava ideologia äitiydestä, johon liittyy tiiviisti imetyksen ihannoiti. Imettämisen epäonnistuminen saa äidit helposti tuntemaan syyllisyyttä.

Heti synnytyksen jälkeen en ollut järkyttynyt. *Suvussa on huulihalkiotyttö, joten tiesin vähän halkioista*. Kuitenkin vähän myöhemmin *sairaalahenkilökunta syyllisti minut 'tuo se lapsi meille, niin me syötämme sen, kun se imetys ei kerran onnistu'*. Sairaalassa saimme vain vajavaista tietoa suulakihalkiosta. Nykyään en edes muista, että lapsellani on halkio. *Ja on onni, että vamma on näin olematon!* Voisihan lapsellani olla vaikka mitä!

Syyllisyyttä kuvataan myös toisessa vastauksessa ensireaktion jälkeisenä tunteena, joka siinäkin on tullut toisten ihmisten suhtautumisen kautta. Syyllisyyden tunteista on selvitty epävirallisen emotionaalisen tuen, toisten kanssa keskustelun ja sekä oman yksilöllisen sopeutumismekanismien, huumorin, kautta (vrt. Kalland 1995; Ferguson & Ferguson 1987; Mitchell 1985; Dunst & Trivette 1990).

.... esim. kaupan kassalla, kun huomasi jonkun tuijottavan lasta, oli jollain tapaa 'nolo olo'. Miksi en pystynyt synnyttämään täydellistä lasta? Tästä ja kaikesta muusta olen voinut *puhua sekä omaisten ja ystävien kanssa*. Asiat ovat saaneet oikeat mittasuhteet ja esim. edellä *mainitulle noloudelle on voinut vain naurattaa*.

Halkio tunnistettu vasta myöhemmin

Aikaisemmissa tutkimuksissa (mm. Kalland 1995, Vanpoelvoorde & Shaugnessy 1991, Virpiranta-Salo 1992) on selvitetty erikseen sellaisten vanhempien tuntemuksia, joiden lapsella halkiota tai muuta synnynnäistä vammaa ei ole havaittu aivan heti synnytyksen jälkeen. Siten myös tässä tutkimuksessa erotettiin omaan luokkaansa kolme vastausta, joissa diagnoosia ei oltu tehty heti syntymän jälkeen. Näissä vastauksissa kuvailtiin kuitenkin samanlaisia tuntemuksia kuin muissakin vastauksissa; siten ne laskettiin reaktion perusteella myös edellä kuvattuihin luokkiin.

Synnytyksen jälkeen halkiota ei heti huomattu. Kun se huomattiin, aiheutti se vanhemmille *jonkinasteisen shokin*.

Vanhempien kokemukset hoidosta ja kuntoutuksesta

Vanhempien suhtautumista halkiolapseen selvitettiin myös kysyen heidän kokemuksiaan eksosysteemin tarjoamista palveluista, tässä tapauksessa lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta. Vanhemmista kaikki vastanneet, 83,6 %, kokevat lapsen hoidon ja kuntoutuksen tarpeelliseksi. Vanhemmista 92,7 % vastasi kysymykseen hoitokäyntien

rytmittymisestä ja heistä 90,2 % pitää sitä sopivana. Kysymykseen lapsen hoidon ja kuntoutuksen vaikutuksista perheen sosiaalisiin suhteisiin vastasi vanhemmista 52,7 %. Heistä 89,7 % toteaa saaneensa uusia ystäviä hoidon ja kuntoutuksen myötä. Toisin kuin Speltzin ym. (1993) tutkimuksessa tässä tutkimuksessa kenenkään ystävyys-suhteita lapsen huuli- ja suulakihalkio ei ole rajoittanut. Erikseen myönteistä sanottavaa hoidosta ja kuntoutuksesta on 23 vanhemmalla ja huomautettavaa viidellä vanhemmalla. Myönteisinä puolina tulee esiin mm. halkiohoidon keskittyminen sekä Husuken hoitohenkilökunnan ystävällisyys, asiantuntemus ja motivoituneisuus. Lisäksi lapsen hoidon ja kuntoutuksen koetaan tarjoavan emotionaalista tukea fyysisten hoitojen lisäksi (vrt. Dunst & Trivette 1990; Ojala & Uutela 1993). Kielteisinä puolina tuodaan esiin se, että hoito on usein aikaa vievää (vrt. Virpiranta-Salo 1992) ja kuntoutuksen järjestäminen vaikeaa omalla paikkakunnalla. Lummelahden & Kaakkuriniemen (1990, 35-36) selvityksessä todetaankin, että puheterapiaa on kunnissa tarjolla liian vähän ja sen järjestäminen kaikille tarvitseville on hankalaa.

Erittäin hyvä, että halkiohoito on keskitetty yhteen paikkaan. Suhupo saa kiitokset sopeutumisvalmennuksen järjestämisestä.

Vahvaa henkistä tukea fyysisten hoitojen lisäksi.

Tuntuu hyvältä, että asian on hoitanut motivoitunut ja ammattitaitoinen joukko.

Varmuutta ja tietoa halkiohoidosta ja kuntoutuksesta tulee koko ajan lisää, hyvä asia.

Aikaa täytyy varata reilusti.

Puheterapian järjestäminen on ollut vaikeaa, tällä hetkellä saamme terapiaa kahden viikon välein. Päiväkoti ei pysty terapiaa järjestämään, yksityiseen emme myös pääse. Korvalääkärissä käymme yksityisellä lääkärillä, koska terveyskeskuksen korvalääkärille on pitkät jonot ja yleensä tarvitsemme ajan välittömästi.

Vanhemmat arvioivat halkion vaikutuksia

Vanhemmista 78,2 % vastaa kysymykseen lapsen huuli- ja suulakihalkion vaikutuksista *heidän omaan elämäänsä*. Heistä 79,1 % kokee, että huuli- ja suulakihalkiolla on ollut vaikutusta heihin ja heidän elämäänsä, kun taas 20,9 % kokee, ettei halkiolla ole ollut vaikutusta heihin. Myönteisiä vaikutuksia vanhemmat mainitsevat 36 kertaa ja kielteisiä 15 kertaa. Kaikkein yleisimmin vanhemmat kokevat halkion muuttaneen heidän arvomaailmaansa. Lisäksi myönteisenä he mainitsevat mm. rakkauden halkiolapseen, vanhempina kasvamisen ja halkiohoidon mukanaan tuomat uudet kokemukset. Kolme vanhemmista toteaa, että halkiolla on ollut vain myönteisiä vaikutuksia, mutta eivät kuvaile vaikutusten ilmenemismuotoja.

Kysymykseen huuli- ja suulakihalkion vaikutuksista *lapsen elämään* on vastannut vanhemmista 80,0 %. Heistä 72,8 % kokee huuli- ja suulakihalkion vaikuttaneen lapseen jollain tapaa ja 22,7 % kokee, ettei halkiolla ole ollut mitään vaikutuksia. Kaksi vanhempaa, vastaajista 4,5 %, ei osaa sanoa halkion vaikutuksista lapseen. Myönteisiä vaikutuksia vastauksissa mainitaan 23 kertaa ja kielteisiä vaikutuksia 24 kertaa. Yleisimmin myönteisenä vaikutuksena vanhemmat toteavat lapsen kasvaneen

sopeutuvaksi, sosiaaliseksi ja vahvemaksi kohtaamaan elämässä vastaan tulevia esteitä. Huomattavaa on, että kielteisiä vaikutuksia vanhemmat mainitsevat lasten kohdalla enemmän ja myönteisiä vähemmän kuin itsensä kohdalla. Muutoin halkion myönteiset vaikutukset lapsiin ja vanhempiin kuvaillaan hyvin samanlaisina, joten ne asettuivat luontevasti samojen luokkien alle. Kielteisissä vaikutuksissa ilmenee yhteneväisyyttä vain kahden luokan kohdalla.

Arvomaailma kehittynyt

Vanhemmista 14 kokee halkiolapsen tuoman tilanteen muuttaneen heidän perusarvojaan, toisten ihmisten ymmärtämistä ja suhtautumista erilaisuuteen (vrt. Virpiranta-Salo 1992; Tauriainen 1995.) Vanhemmista seitsemän uskoo itsensä tavoin myös lapsen kasvaneen luonnollisesti hyväksymään erilaisuutta omien kokemustensa myötä.

Elämänasenteet ovat muuttuneet positiivisemmiksi, samoin vammaisuus yleensäkin tuntuu luonnollisemmalle.

Ymmärrän paremmin vanhempia, jotka saavat jollainlailla vammaisen lapsen.

Ehkä suhtautuu vammaisuuteen myönteisemmin ja ymmärtää erilaisuutta paremmin.

Oppii ymmärtämään myös sairaita ihmisiä sekä sairaala elämää. Terveys ei ole itsestään selvä asia.

Rakkaus halkiolapseen

Aikaisempien tutkimusten (mm. Kalland 1995; Virpiranta-Salo 1992) tavoin vanhemmat mainitsevat omaan elämäänsä vaikuttaneen sen rakkauden, mitä he tuntevat lastaan kohtaan. Tämä mainitaan seitsemässä vastauksessa. Vastaavasti kaksi vanhempaa kokee rakkautensa vaikuttaneen lapseen ja tämän elämään. Lapsen erilaisuuden, yhteisten kokemusten ja vaikeuksien vuoksi halkiolapsi on saanut läheisen suhteen vanhempiinsa. Jo vauvavaiheessa halkiolapsi on saanut tilaisuuden luoda vahvan vuorovaikutussuhteen molempiin vanhempiin pulloruokinnan myötä.

Rakastamme lastamme tosi paljon, vaikka hänellä olisi kymmenen halkiota!

Vaikutuksia on vaikea arvioida - ihminen hyväksyy lapsensa ja rakastaa häntä kaikkineen. Ei halkio ole kummallinen asia.

...lapsi on tärkeä ja rakas, vaikka ei ole täysin 'normaali'.

Halkiolapsi saa osakseen paljon rakkautta, koska hän on erilainen.

Lapsi on tullut molemmille vanhemmille tosi läheiseksi. Jo vauvana isälläkin syöttötilanteissa lämmin vuorovaikutus (tuttipullo). Jaettu yhdessä paljon asioita ja kokemuksia (lääkäri -ja sairaalareissut).

Hoito ja kuntoutus antoisaa

Viidessä vastauksessa kuvastuu, että vanhemmat ovat saaneet halkiolapsen hoito- ja kuntoutuspalvelujen kautta uusia ihmissuhteita tai kokeneet sen muuten antoisaksi (vrt. Virpiranta-Salo 1992). Vastauksissa näkyy myös se, että vanhemmat ovat laajentaneet ja hyödyntäneet sosiaalista verkkoaan, tutustuneet samassa tilanteessa oleviin perheisiin sekä perehtyneet ja käyttäneet heille kuuluvia tukipalveluja. (vrt. Dunst & Trivette 1990; Mitchell 1985). Viidessä vastauksessa mainitaan hoidon ja kuntoutuksen vaikuttaneen myönteisesti myös lapsen elämässä. Vastauksissa kuvaillaan lasten iloa halkiohoidon mukanaan tuomista uusista asioista. Hoidon keskittyminen Helsinkiin tarjoaa mahdollisuuden matkusteluun sekä ystävyys-suhteisiin ympäri Suomea. Näin vertaistuki, sosiaalisen verkon laajeneminen, vaihtelu, virikkeet ja uuden oppiminen mahdollistuneet myös lasten kohdalla (vrt. Huttunen 1989; Vienola 1995). Vanhemmat näkevätkin kuntoutuksen antavan lapselle emotionaalista ja toiminnallista tukea sekä tuovan turvaa hänen kasvulleen ja kehitykselleen. (vrt. Dunst & Trivette 1990; Mitchell 1985).

On saanut *tutustua uusiin perheisiin* eripuolelta Suomea. *Tukiperheteroiminta* koettu hyvinkin antoisaksi.

Voimme antaa *tietoamme muiden käyttöön* tarvittaessa ja siten ehkä *auttaa*.

Uusia kokemuksia, matkustelu Helsinkiin, *perhetuttavia*.

Lapselle *kokemuksia, kavereita ja matkustelua*.

... pääsee *ratikan kyydissä matkustamaan*.

Kuntoutus on lapselle *oma aikuiskontaktinsa* terapian lisäksi.

Lapsi on *hyvässä seurannassa* ainakin puheenkehityksen suhteen.

Lähentänyt perhettä, kasvattanut lasta ja vanhempia

Kuudessa vastauksessa kuvastuu halkiolapsen syntymän myötä vanhempien elämässä tapahtunut perheen merkityksen voimistuminen, vanhempina kasvaminen sekä parisuhteen lujittuminen (vrt. Virpiranta-Salo 1992). Vanhemmista yhdeksän kokee, että myös lapsi on kasvanut henkisesti halkionsa ansiosta. Hoidon ja kuntoutuksen myötä lapsi on vanhempien mukaan saanut vahvuutta ja sitkeyttä kohdata elämässä eteen tulevia vaiheita. Vuorovaikutuksessa erilaisten ihmisten kanssa hän on kehittynyt sopeutuvaksi ja sosiaalisesti. (vrt. Huttunen 1989; Vienola 1995).

Meidän *suhteemme* on halkiolapsen myötä *lujittunut*, olemme tukeneet toinen toisiamme ja *kasvaneet vahvemmiksi vanhemmiksi*.

Koetelmus on *vahvistanut* perheen *sisäisiä välejä*.

Kasvatti kovasti, *auttaa ymmärtämään, mitä on olla vanhempi*, kun kaikki ei menekään normaalisti.

Sairaalajaksot ovat tuoneet lapselle *tietyntaista sitkeyttä, ei valita pienistä*. En usko, että halkio on vaikuttanut kielteisesti.

Lapsella *kipukynnys* on varmasti *korkeampi* kaiken kokeman jälkeen.

En usko, että lapselle on mitään kielteisiä vaikutuksia. Jos joskus myöhemmin tulee ongelmia (halkion aiheuttamia) uskon, että *lapsuusiän* myönteiset *kokemukset* edesauttavat *ajattelemaan* asioita *positiivisesti* ja *suhtautumaan* rauhallisesti ja *myönteisesti*.

Lapsi *sopeutuu eri tilanteisiin* ... ei pelkää normaaleja-, neuvola- ja terveyskeskuskäyntejä.

Lapsi *oppii tulemaan toimeen* monenlaisten *ihmisten* (hoitajien) *kanssa*.

Vaikuttanut suhtautumiseen omaa ammattia kohtaan

Kolmessa vastauksessa käy ilmi, että lapsen halkio on vaikuttanut vanhempien ammatinvalintaan. Myös nykyiseen työhön on saatu uutta syvyyttä. Ammatillinen suuntautuminen on voinut toimia myös jonkinlaisena keinona sopeutua yhä paremmin lapsen huuli- ja suulakihalkioon, yhteisön reaktioihin ja muihin lapsen vammaan liittyviin asioihin (vrt. Dunst & Trivette 1990; Mitchell 1985).

... ehkä itsekin *valitsin opinnoissani* vammaishuollon syventäväksi suunnaksi juuri sen takia, että lapsellani oli syntyessä halkiot.

Ymmärtämystä omia potilaita kohtaan

Olen kouluttautumassa sosiaalityöhön ja uskon, että *kokemukset* oman lapseni kanssa ovat *auttaneet ammatin valinnassa*.

Lapsen huuli- ja suulakihalkion synnyttämän tilanteen mukanaan tuomina kielteisinä vaikutuksina vanhemmat nostavat useimmin esiin hoidon ja kuntoutuksen raskauden. Lisäksi mainitaan halkion periytyvyys sekä lapsen vaatima huomio sisarusten kustannuksella. Halkion kielteiset vaikutukset lapseen liitetään keskeisesti lapsen tulevaisuuteen, eikä juurikaan nähdä niitä tässä päivässä. Myös Kallandin (1995) tutkimuksessa ilmeni, että halkiolasten vanhemmat ajattelevat paljon lapsensa tulevaisuutta ja siihen liittyviä asioita. Kaikkein yleisimmin mainitaan huuli- ja suulakihalkion vaikutukset puheeseen, kuuloon, syömiseen ja ulkonäköön. Nämäkin vaikutukset liitetään useimmiten lapsen tulevaisuuteen.

Hoito ja kuntoutus raskasta

Kahdeksassa vastauksessa ilmenee, että hoito ja kuntoutus vaatii vanhemmilta ja perheeltä paljon monin eri tavoin. Erikseen mainitaan kuntoutuksen järjestelyvaikeudet, rahanmeno ja se, että kuntoutus vie aikaa (vrt. Kalland 1995; Virpiranta-Salo 1992). Voineeko nämä eksosysteemiin kuuluvien palvelujen puutteet jotain yhteiskunnan säästötoimista ja vanhempien tunteet ihmisten huolien täyttämästä, kiireisestä arjesta? Hoito ja kuntoutus koetaan raskaaksi myös, koska vanhemmat kokevat lapsensa hoidoista aiheutuneet kärsimykset ja vaikeudet vahvasti itsellään. Kolmessa vastauksessa hoidon ja kuntoutuksen nähdään vaikuttavan kielteisinä myös lapseen. Hoitojen aiheuttamien kipujen lisäksi vanhemmat kokevat huolta lapsen erokokemuksista.

Puheterapian järjestelyvaikeudet aika ajoittain.

Herättänyt huomaamaan terveydenhuollon epäkohtia ja puutteita. Kaikesta on itse kyseltävä ja *mikään ei järjesty itsestään*.

Asiaan sopeutuminen ja hoitotoimenpiteet *vaatii aikaa ja vaivaa*.

Kielteistä on tietenkin *ylimääräinen rahanmeno*: sairaalamaksut, poliklinikkakäynnit, matkat.

Ei ole hauska, kun omaa lasta leikataan ne *kärsimykset ovat itselläkin*.

Leikkaustilanteessa voi tulla *kammo 'äiti jättää sairaalaan'*. Lääkärissäkäynnin *jännittäminen* ja *pelkääminen* saattavat olla kielteisiä vaikutuksia tällä hetkellä.

Halkion periytyvyys

Vanhemmat ovat tiedostaneet mahdollisuuden huuli- ja suulakihalkion periytyvyydestä ja kokeneet sen vaikuttavan mikrosysteemiinsä jollain tapaa. Vanhemmista neljä kokee asian vaikuttaneen heihin itseensä ja kolme mainitsee periytyvyyden vaikuttavan ennen kaikkea lapsen tulevaan elämään. Tiedostaminen on aiheuttanut vanhemmille myös syyllisyyden tunteita.

Itse *syyllistäminen*, kun lapsen halkio todettiin. Miettii tarkemmin jos saisi lisää lapsia, *olisiko heilläkin halkio*.

Seuraavan lapsen tekoa miettii tarkemmin, että *jos hänelle tuleekin isompia ongelmia*, vaikkakin todennäköisyys on pieni.

Kielteisenä lapsen kohdalla lienee ainoastaan *epämuodostuman periytyvyys*.

Lapsella on *suurempi riski itsellään saada lapsi, jolla on halkio*.

Halkiolapsi vaatii paljon huomiota

Kolmessa vastauksessa vanhemmat mainitsevat, että halkiolapsen tarvitsema ylimääräinen huomio vaikuttaa perheen toimintaan. Perheen toiset lapset jäävät vähemmälle huomiolle ja vanhemmat joutuvat toistuvasti vastaamaan lapsen halkiota koskeviin kysymyksiin. (Toskala & Toskala 1992; Kalland 1995.)

Meidän *esikoisemme jäi paljon vähemmälle huomiolle* halkiolapsen synnyttyä, koska hän *itki paljon ja söi usein*, mutta vähän kerrallaan.

Luultavasti tulemme *kuulemaan lapselta kysymyksiä*; Mistä halkio johtuu ja miksi minulle? Ja vastaamaan niihin.

Puhe-, kuulo-, syömisvaikeudet ja ulkonäköhaitta

Kymmenen vastauksen mukaan vanhemmat kokevat kielteisinä vaikutuksina lapsen elämässä anomaliasta aiheutuneet haitat puheeseen, syömiseen ja ulkonäköön. Tutkimuksessa mukana olleiden perheiden lapset ovat sanoneet ensimmäisiä sanojaan keskimääräisesti yhden vuoden, neljän kuukauden iässä, vaihteluväli on ollut 8 kk-4

vuotta. Vanhempien mukaan 28 (50,9 %) halkiolapsella esiintyy vaikeuksia ääntämisessä ja puheenkehityksessä ja 27:llä (49,1 %) ei esiinny puhevaikeuksia. Puhevaikeuksina mainitaan äännevaikeudet (12 kertaa), joilla vanhemmat tarkoittavat äänneiden puuttumista tai äänneiden muodostamisen vaikeuksia; puheen epäselvyys (8 kertaa); nasaalisuus (4 kertaa), jolla vanhemmat tarkoittavat lapsen puheen menemistä nenään eli nenäsointisuutta; honotus (4 kertaa), jota vanhemmat kuvaavat mm. alukkeisuudella ja nenäturinoilla; ja viivästynyt puheenkehitys (6 kertaa), jota kuvataan puheenkehityksen hitautena. Puhevaikeuksia kuvataan huuli-suulakihalkioisien kohdalla 10 kertaa, suulakihalkioisilla 21 kertaa sekä huulihalkioisilla kerran. (vrt. Haapanen 1994; Haapanen 1998; Heliövaara ym. 1998; Rautio ym. 1998.) Huuli- ja suulakihalkioisen lapsen mesosysteemiin kuuluvien toisten ihmisten suhtautuminen lapsen puheeseen ja ulkonäköön on koettu huolestuttavana. Vanhemmat uskovat, että toisten suhtautuminen voi olla taakkana lapsen elämässä, ennen kaikkea tulevaisuudessa. (vrt. Krueckeberg ym. 1993.)

Kielteisenä vaikeutena saattaisi olla *ääntämisvaikeus*.

Puheenkehitys viivästynyt ja syöntihäiriö.

Ulkonäkö- ja puhehaitta.

Liian pienenä kuulee arvosteluja omasta ulkonäöstään.

... ja tulevaisuudessa *ihmiset katsovat* mikä sun huulella on.

Jos tulee *puhevaikeuksia*, voi ilmetä *kiusaamista*.

Vaikeuksia koulussa, murrosiässä ja aikuisuudessa

Yhdeksässä vastauksessa ilmenee Kallandin (1995) jo aikaisemmin havaitsema vanhempien huoli lapsen tulevaisuuteen liittyvistä vaikeuksista. Koulun ja murrosiän ajatellaan tuovan halkiolapsen elämään vaikeuksia ja halkion uskotaan vaikuttavan myös aikuisuutta koskeviin valintoihin.

Pelkään tulevaisuudessa *koulukiusaamista*. Lapset keksivät niin pienistä asioista pilkkaamista.

Viivästynyt puheen kehitys voi *vaikeuttaa* myöhemmin *oppimista*.

Halkio aika pieni tekijä pojan elämässä. *Koulu-aika & teini-ikä* varmasti vaikeimpia.

Murrosiässä voi tulla pieniä *ongelmia*.

Ei ehkä *'puhetyöläiseksi'* kannata ruveta.

Yhteenveto

Vanhemmat reagoivat halkiolapsen syntymään yksilöllisesti, johon situationaalisen suuntauksen tavoin vaikuttavat useat eri tilannetekijät lapsen vamma ohella (vrt. Ferguson & Ferguson 1987). Puolet halkiolasten vanhemmista on reagoanut halkiolapsen

syntymään järkytyksellä, joka on muuttunut joko tilanteeseen sopeutumiseksi tai elämää rikastuttavaksi asiaksi. Sopeutumiskeinot ovat psykososiaalisen tutkimustradition mukaisesti kehittyneet yksilöllisesti (vrt. Ferguson & Ferguson 1987). Vanhemmista 11, 5 % kuvailee alkusuhtautumistaan pelon tunteella. Pelot ovat koskeneet sitä, kuinka arkiaskareissa lapsen kanssa selvitään ja kuinka lapsen hoito ja kuntoutus tulee onnistumaan. Pieni osa tämän tutkimuksen vanhemmista kuvaili myös harmin, masennuksen ja ahdistuksen tunteita. Kuten aikaisemmissakin tutkimuksissa (mm. Kalland 1995) äideille harmia oli tuottanut imetyksen poisjäänti. Vahvistusta situationaalisen suuntauksen yksilölliseen reagoimiseen saatiin siitä, että jopa neljäsosa vastanneista on reagoinut halkiolapsen syntymään hyvin lievästi. Näillä vanhemmilla on usein ollut ennestään tietoa halkioista joko suvun, tuttavien tai oman ammatin kautta. Tutkimuksessa havaittiin, että vanhemmat ovat eksosysteemin mahdollistamiin ja mesosysteemissä toteutuviin huuli- ja suulakihakioisen lapsen hoito- ja kuntoutuspalveluihin tyytyväisiä. Hoidon ja kuntoutuksen koetaan tuovan turvaa lapsen kehitykselle sekä uusia ystäviä niin lapselle kuin vanhemmille itselleenkin. Kuitenkin aika ajoin osa kokee kuntoutuksen raskaana. Lapsen huuli- ja suulakihalkion myötä vanhemmat uskovat arvomaailmansa ja elämänasenteidensa kehittyneen ja rakkautensa lasta kohtaan kasvaneen. Myös lapsen nähdään kasvavan kohti erilaisuuden hyväksyntää, sopeutuvuutta ja sosiaalisuutta. Huuli- ja suulakihalkion vaikutukset toteutuvat lähinnä mikrosysteemissä. Negatiivisena koetaan vamman mukanaan tuomat vaikutukset syömiseen, puheeseen, ulkonäköön ja toisten ihmisten suhtautumiseen. Kielteiset vaikutukset liitetään helposti lapsen tulevaisuuteen, eikä juurikaan nähdä halkion vaikuttavan lapsen elämään nyt leikki-iässä.

5.1.2 Toisten ihmisten suhtautuminen halkiolapseen

Vanhempien lisäksi myös toisten ihmisten vuorovaikutus lapsen kanssa vaikuttaa hänen kehitykseensä. Usein huuli- ja suulakihalkioinen onkin kodin ulkopuolisten ihmisten silmissä erilainen ja lasta ikään kuin katsotaan 'toisten silmälasien takaa'. Halkiolapsiin suhtautumisessa on huomattu myös sosiaalista ambivalenssia. Ihmiset kokevat sympatiaa henkilöä kohtaan, jolla on fyysinen vamma. Samalla heidän on kuitenkin epämukava olla huuli- ja suulakihalkioisen lapsen kanssa ja he välttävät tätä sosiaalisesti. (Bennett & Stanton 1993, 407-408; Kapp-Simon 1986, 24-25; Moran & Pentz 1995, 48).

Vanhempien lisäksi myös muut sukulaiset saattavat pelätä, että he eivät voi rakastaa halkiolasta, koska heidän täytyy luopua unelmoimastaan terveestä lapsesta (Kalland 1995,). Virpiranta-Salon tutkimuksessa (1992, 101-102, 106-107) poikkeavan lapsen syntymään on lapsen sisarusten ja sukulaisten taholta esiintynyt hyvin vaihtelevaa suhtautumista; sekä järkytystä että lapsen oudoksuntaa ja aitoa kiinnostusta, avuliaisuutta ja perheen tukemista. Sisarukset ovat suhtautuneet lapseen pääasiallisesti hyväksyvästi antaen tälle hellyyttä ja hoivaa.

Pöyhösen (1997, 64) vammaisten ystävyysuhteita käsittelevässä tutkimuksessa ilmeni toisten lasten kiinnostus sekä samalla auttava ja hyväksyvä suhtautuminen yleisopetuksessa olevaa erityisoppilasta kohtaan. Kuitenkin toisten tutkimusten mukaan

lasten toisilleen antama palaute sisältää helposti negatiivisia havaintoja ilman positiivista palautetta (Ruble, Eisenberg & Higgins 1994, 1101-1102). Kaikkein yleisimmän kiusaamisen syyn lasten keskuudessa on todettu liittyvän fyysisiin ominaisuuksiin ja tavallisimpina kiusaamisen muotoina on havaittu olevan haukkuminen, nimittely ja pilkkaaminen (Ikonen & Viinikainen 1997, 43).

Aikaisemmat tutkimukset (Kapp-Simon 1986, 24-25; Moran & Pentz 1995, 48) ovat todenneet toisten lasten lisäksi myös opettajilla olevan alemmat akateemiset odotukset halkiolapsia kohtaan ja pitävän fyysisesti viehättävien oppilaiden käytöstä hyväksyttävämpänä ja älyllisiä kykyjä korkeampana kuin vähemmän viehättävien oppilaiden. Sosiaalisen syrjinnän on havaittu aiheuttavan sen, että halkiolapset alkavat ajattelemaan itsestään toisten lasten ja opettajien vähättelevän arvioinnin kautta (Bennett & Stanton 1993, 407-408).

Sukulaisten suhtautuminen

Sukulaisten suhtautumista tiedusteltaessa, kysymykseen vastasi vanhemmista 96,4 %. Vastauksista 32:ssa sukulaisten suhtautumista kuvaillaan myönteisenä ja tukea antavana. Suhtautumisen kerrotaan 14 vastauksessa muuttuneen järkytyksestä ja lapsen torjunnasta sopeutumiseen. Ahdistusta ja lapsen säälimistä sukulaisten suhtautumisessa ilmenee seitsemässä vastauksessa.

Myönteisesti ja tukea antaen

Sukulaisten kohdalla vanhemmat kuvailevat 32 vastauksessa lapsesta kiinnostumista, lapsen hyväksymistä ja kannustamista, myönteisyyttä lasta kohtaan sekä vanhempien tukemista (vrt. Virpiranta-Salo 1992). Vastauksista ilmenee, että vanhemmat ovat kokeneet ihmisten aidon kiinnostuksen positiivisena. Osa vanhemmista on perustellut sukulaisten myönteistä suhtautumista sillä, ettei vamma näy päälle päin (suulakihalkioisilla) sekä sillä, että sukulaisilla on ollut tietoa halkiosta. Myös Stengelhofenin (1993, 173) mukaan avain halkiolapsen hyväksyntään on tieto vammasta ja kaikesta siihen liittyvästä.

Erittäin hyvin yhtä isovanhempaa lukuun ottamatta. Ihmiset olivat aidosti kiinnostuneita lapsesta ja hänen hoidoistaan. Lapsemme on ollut aina täysin hyväksytyt jäsen perheeseemme.

Sairaalareissuilla tutut ja sukulaiset ovat olleet tukena lähinnä äidille, että jaksoin olla pitkät päivät lapsen luona sairaalassa.

Ei ole ollut mitään ongelmaa. Suulakihalkio ei näy päälle päin, niin ei ole ulkonäössä mitään vikaa.

Kukaan ei ole hössöttänyt eikä valitellut, vaan kannustanut, että hyvä siitä tulee.

Suku koostuu melkeinpä terveysalan henkilöistä, joten ei ole ollut mitään ongelmia suhtautumisessa.

Kehuneet. On nätti tyttö ja leikkaus onnistunut hyvin.

Järkytyksestä sopeutumiseen

Vanhemmat kuvailevat 14 vastauksessa lapsen syntymän jälkeistä sukulaisten järkytystä (vrt. Virpiranta-Salo 1992), joka on ilmennyt mm. siten, että he eivät ole kyenneet kohtaamaan lasta. Syynä järkytykseen on ollut tiedon puute. Osa vanhemmista mainitsee, että sukulaisten järkytys on ollut jopa suurempi kuin heidän omansa. Vanhempien oman esimerkin ja keskustelun sekä hoidon tuloksellisuuden kautta sukulaiset ovat sopeutuneet tilanteeseen. Vanhemmat ovat siis omalta osaltaan kyenneet vaikuttamaan sukulaisten suhtautumiseen ja pitäneet yllä sosiaalisia suhteitaan. Näin tehdessään he ovat pyrkineet perheen tasapainoon vakiinnuttamalla sukulaisten reaktioita ja sopeutumalla niihin sekä luoden samalla toimivaa tukiverkkoa. (vrt. Mitchell 1985).

Tuntuu näin jälkeenpäin, että tämä on ollut monelle muulle tuttavalle ja sukulaiselle vaikeampi asia, kuin meille vanhemmille. Syynä tähän on varmasti tiedon puute. Kun muut ovat nähneet meidän suhtautumisen ja kuulleet meidän mielipiteitä halkiosta, se on silmin nähden helpottanut myös heidän oloaan.

Vanhemmat sukulaiset olivat järkyttyneitä, mutta ovat myöhemmin huomanneet, että kaikki asiat ovat menneet hienosti.

Sukulaisista oli järkyttävää ja pelottavaa, eivät uskaltaneet tulla sairaalaan lasta katsomaan. Eivät tienneet onnitellako vai surra. Mummi ei uskaltanut tai osannut syöttää lasta (pullosta). Myöhemmin lähisukulaiset ovat sopeutuneet tilanteeseen hyvin.

Kahdessa vastauksessa ilmenee sukulaisten osoittama voimakas torjunta lasta kohtaan. Lisäksi esiintyy lapsen älyllisten kykyjen epäilyä, mitä aikaisemmissa tutkimuksissa (mm. Kapp-Simon 1986; Moran & Pentz 1995) on havaittu myös opettajien käyttäytymisessä. Myös näiden vastausten mukaan tilanne on muuttunut lapsen hyväksyntään.

Isän äiti suhtautui hyvin kielteisesti ja torjuvasti vauvana. Nyt lapsi on tykätty ja hyväksyty.

Aluksi jotenkin hyvin torjuvasti, epäilevästi kuvitellen, että halkio vaikuttaa myös järjenjuoksuun. Nykyisin tilanne on normaali.

Sääli ja ahdistus

Seitsemässä vastauksessa esiin tuleva eri asteinen lapsen säälittely sekä sukulaisten ahdistus ja huoli kuvataan osin lapsen syntymän yhteyteen. Vastauksissaan vanhemmat eivät kuitenkaan kuvaa sukulaisten suhtautumisen muuttumista, vaan liittävät säälittelyn myös tähän päivään. Vanhemmat kokevat lapsensa säälittelyn usein liioitteluna.

Olivat huolissaan, enemmän ahdistuneita kuin itse olimme. Eivät osanneet/pystyneet tulemaan sairaalaan kun ... oli leikattu. Puhumme asiasta harvoin sukulaisten kanssa.

Miehen vanhemmat olivat lähes hysteerisiä ja säälivät lasta, itkivät ja olivat kauhuissaan.

... joskus *vieläkin ilmenee* jonkin asteista *ylilyöntiä ja liioittelua* siitä, että lapsi on ollut 'sairas'.

Mummo joskus *salaa säälittelee* leikkausten takia.

Opettajien ja hoitajien suhtautuminen

Vanhempien ja sukulaisten lisäksi lapsi on vuorovaikutuksessa myös muiden aikuisten kanssa. Muita tärkeitä aikuisia halkiolapsen elämässä ovat mm. hoitajat, kasvattajat ja opettajat. Vanhemmista 87,3 % on vastannut heidän suhtautumistaan koskevaan kysymykseen. Taulukosta 2 nähdään, että vanhemmat kokevat suhtautumisen hyvin positiivisena. Opettajien ja hoitajien suhtautuminen nähdään vielä sukulaistenkin suhtautumista myönteisemmäksi (vrt. Bennett & Stanton 1993; Kapp-Simon 1986; Moran & Pentz 1995). Myös ihmettelyä ja tietämätöntä suhtautumista esiintyy jonkin verran.

Taulukko 2 Opettajien ja hoitajien suhtautuminen halkiolapseen

	f	%
Myönteisesti ja tukea antaen	39	81.3%
Eivät huomaa halkiota	5	10.4%
Ihmettelystä luontevuuteen	3	6.3%
Tietämättömästi	1	2.1%
Yhteensä	48	100.00%

Myönteisesti ja tukea antaen

Vanhemmista 81,3 % kuvailee opettajien ja hoitajien suhtautumista myönteisenä ja tukea antavana. Kuitenkin näissä vastauksissa kuvaillaan myös jonkin verran halkiolapsen suosimista ja liiallistakin huolehtimista. Mattuksen (1993, 55) mukaan vammaan liittyvät vanhempien antamat ohjeistukset jäävät ammatti-kasvattajille usein mieleen kaikkein päällimmäisiksi. Tällöin huolehtivaisuus saattaa korostua, kun ajatellaan, että kaikki pitää tehdä täsmälleen oikein.

Olen kertonut heille lapsen halkiosta jo päivähoitohakemuksessa. He ovat suhtautuneet *myönteisesti*.

Suhtautuneet *hyvin*, ei mitään vaikeuksia. Hoitajat joskus *liiankin huolehtivaisia*.

Suhtautuneet oikein *myönteisesti ja tukea antavasti*.

Suhtautuneet *hyvin*. Hän on *opettajien lellipoika*.

Ihmettelystä luontevuuteen

Vastaajista 10,4 % kuvailee ihmisten hämmästyttä lämpöä lapsen ulkonäköä kohtaan. Hämmästyminen on ilmennyt tuijotuksena ja halkiosta kyselyinä. Syynä ihmettelevään suhtautumiseen on vanhempien mukaan ollut se, että halkiot ovat olleet ihmisille tuntemattomia. Tiedon saannin kautta suhtautuminen on muuttunut luontevaksi (vrt. Stengelhofen 1993).

Alun hämmästyksen jälkeen ihan luontevasti. Taas kerran *-tieto auttaa ymmärtämään*.

Alkuun tuntemattomat tuijotti ja kyseli, koska paikkakunnalla ei ollut muita halkioita.

Vauvana moni hätkähti ulkonäköä, osa kyseli hoidon onnistumisprosentteja ym...

Eivät huomaa lapsen halkiota

Vanhemmista 6,3 % vastaa, että opettajat ja hoitajat eivät huomaa lapsen halkiota lainkaan. Siten vanhemmat eivät ole kuvanneet heidän suhtautumistaan tarkemmin. Näin vastanneiden vanhempien lapset ovat olleet joko huulihalkioisia tai suulakihalkioisia. Siten vamman lievyys ja pieni koko on todennäköisesti vaikuttanut siihen, ettei lapsen halkiota huomata.

Eivät edes huomaa, ellei siitä mainitse.

Ei mitään erityistä. Päiväkodissa ehkä eivät olisi huomanneetkaan, jos en olisi kertonut.

Tietämättömästi

Yhdessä vastauksessa (2,1 %) ilmenee hoitajan asiantuntematon suhtautuminen huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen ja vanhempiin. Käyttäytyminen on johtunut oikean tiedon puutteesta.

Neuvolan sairaanhoitaja panikoi alussa täysin ei tiennyt halkioista ollenkaan. Ei osannut neuvoa, yritti vain etsiä muitakin vikoja, kuten esim. kehitysvammaisuutta. Ei ymmärtänyt halkiolapsen liimakorvatautia ja diagnosoi lapsen kuuroksi.

Mattus (1993, 91) selittää ammatti-ihmisten tämänkaltaista toimintaa sillä, että vaikka asiantuntijoilta puuttuisi joskus tietoa poikkeavien lasten asioissa, he eivät uskalla jättää neuvomatta ja toimimatta, koska kokevat opastamisen niin vahvasti velvollisuudekseen.

Leikkikavereiden suhtautuminen

Vanhemmista 78,1 % kuvailee, kuinka halkiolapsen suhtaudutaan vertaisryhmässä. Tämän tutkimuksen mukaan useimmiten leikkikaverit hyväksyvät huuli- ja suulakihalkioisen lapsen. Tavallista on myös se, että toiset lapset eivät huomaa halkiota lainkaan. Kuitenkin jotkut kyselevät ja ihmettelevät sitä. Ajoittain halkiolapsi saa osakseen hoivaa ja suojelua, mutta joutuu myös nimittelyn ja kiusaamisen kohteeksi sekä sisarusten mustasukkaisuuden aiheuttajaksi.

Hyväksyvästi

Vanhemmista 26 kuvailee halkiolapsen hyväksyntää tasavertaisena leikkikaverina. Joissakin vastauksissa vanhemmat kuvailevat toisten lasten ymmärtävän halkiolasta jopa aikuisia paremmin. Toisten lasten hyväksyntään on vanhempien mielestä keskeisesti vaikuttanut halkiolapsen nuori ikä (vrt. Krueckeberg ym. 1993). Lisäksi hyväksyntää on edesauttanut se, että lapsen puhe on suhteellisen hyvää ja suulakihalkioisten kohdalla se, ettei halkio näy ulospäin. Vaikka vanhemmat kuvailevat vastauksissaan lapsen täydellistä

hyväksyntää, kuitenkin niissä heijastuu huoli tulevaisuudesta; jatkuuko hyväksyntä koulun alkaessa yhtä varauksettoman (vrt. Kalland 1998)? Yhdessä vastauksessa esiintyy halkiolapsen sisaren torjuva suhtautuminen aluksi. Tiedon saannin kautta myös tässä suhtautuminen on muuttunut hyväksyväksi (vrt. Stengelhofen 1993).

Lapsi on ollut *päiväkodissa* koko ikänsä ja lapset ovat *hyväksyneet* hänet ja ulkonäkönsä ja puheensa täydellisesti. *Saapa nähdä, miten koulussa käy.*

Halkiolapsi *on niin pieni, eikä puheessa ole ollut eroavuutta vielä.* Toiset ovat *pitäneet tasavertaisena* kaverina.

Lapset *ymmärtävät ...:n puhetta* paremmin kuin aikuiset, ongelmia ei ole ollut.

Halkio *ei näy ulospäin*, eivät yhdistä epäselvää puhetta halkioon. Monet isommat lapset ajattelevat puheen johtuvan siitä, että *... on vielä pieni.*

Ensin sisko sanoi ettei se ole mun veli, mutta kun asiasta kerrottiin hän halasi ja sanoi ettei parempaa veljeä hänellä voisi olla.

Kysellen ja ihmetellen

Kahdeksan vastausta erotettiin hyväksyvästä suhtautumisesta omaksi luokakseen lasten kyselemisen perusteella. Kuitenkin Pöyhösen (1997) tutkimuksen tavoin lasten kyselevä suhtautuminen koetaan melko hyväksyväksi ja reiluksi. Tässä tutkimuksessa huomattavaa on, että toiset lapset ovat osoittaneet kysymyksensä usein halkiolapsen vanhemmille ja sisaruksille, eivätkä halkiolapselle itselleen.

Lapset ovat *olleet reiluja -kysyneet -* ja saaneet vastauksen. Sen jälkeen unohtaneet koko asian.

Isosiskon kaveri kuiskasi korvaan, että *miten sun pikkuveljellä on tuommoiset huulet?* Sisko vastasi, että sillä on huulihalkio.

Huomioivat asian. Joskus *tulevat avoimesti kysymään* tyttärestämme.

Vauvana veljen ystävät *ihmettelivät esim. tuttipulloa*, mutta muuten suhtautuminen on ollut kuten muihinkin lapsiin.

Silloin vauvana, kun ruoat tuli nenästä, *lapsia 'öklötti' ja ihmetytti.*

Eivät huomaa halkiota

Yhdeksän vastauksen mukaan lapset eivät ole huomanneet halkiota lainkaan. Siten vanhemmat eivät ole kuvanneet lasten suhtautumista tarkemmin. Sitä, että lapset eivät ole huomanneet halkiota, osa vanhemmista selittää nuorella iällä (vrt. Krueckeberg ym. 1993).

Muut lapset *eivät huomaa* arpea.

Eivät ole edes *tietoisia* asiasta.

On vielä niin pieni ettei toiset lapset huomaa.

Suojelevasti ja hoivaavasti

Kolme vanhempaa kuvailee lasten suojelevaa ja hoivaavaa suhtautumista halkiolasta kohtaan (vrt. Virpiranta-Salo 1992).

He sanovat minulle etteivät ymmärrä ...n puhetta. Suhtautuvat suojelevasti.

Vanhempi veli oli pienempänä 'hoivaava' ... kohtaan. Sanoi että: 'voi, voi, ... parka, kyllä se siitä paranee'.

Nimitellen ja kiusaten

Kolmessa vastauksessa ilmenee halkiolapsen kiusaamista ja nimittelyä, joka kohdistuu hänen ulkonäkönsä ja puheeseensa (vrt. Ikonen & Viinikainen 1997). Tässä tutkimuksessa yhdessä vastauksessa kerrotaan halkiolapsen sanoneen ääneen oman päätelmänsä, jonka oli tehnyt nimittelyn perusteella itsestään (vrt. Bennett & Stanton 1993).

... 3 v: 'Ei äiti ole ruma, mutta minä olen!', kun naapurin tyttö tuli kysymään, että onko räkänokka kotona.

Kyselevät, mikä on sattunut huuleen, on ollut kyllä jonkin verran kiusantekoa ja ilkeilyä kaveripiirissä.

Toiset kiusaavat puheen takia.

Mustasukkaisesti

Vanhemmista kaksi kuvailee perheen toisten lasten mustasukkaisuutta, johon syynä on pidetty halkiolapsen saamaa ylimääräistä huomiota ja sitä, että vanhemmilta kuluu aikaa halkiolapsen kanssa (vrt. Kalland 1995). Sopeutumisvalmennus on koettu hyödylliseksi myös sisarusten kannalta.

Ehkä sisar on hieman mustasukkainen, että sisko saa joskus enemmän huomiota.

Velipojat harmistuivat välillä, koska meiltä kului paljon aikaa tämän lapsen hoidoissa. Sopeutumisvalmennukset olivat hyviä, koska siellä oli koko perhe mukana ja veljetkin tykkäsivät.

Toisten lasten suhdetta halkioasiaan selvitettiin myös lasten keskinäisten keskustelujen kautta. Kysymykseen vastasi vanhemmista 63,6 % ja heistä vain 28,6 % mainitsee kuulleensa lasten halkiosta käymiä keskusteluja. Vanhempien kuvailemissa keskusteluissa halkiolapsi itse on ollut aktiivinen osapuoli, kertonut halkioon liittyvistä asioista ja näyttänyt suutaan. Keskusteluissa on tullut esiin useat huuli- ja suulakihalkioon liittyvät asiat; nielemisvaikeudet, leikkaukset, puheterapia sekä halkion korjaaminen.

Lapsi on kertonut 'Minua on leikattu Helsingissä'.

Todennut, että huuli oli rikki ja lääkäri on sen korjannut

En ole huomannut keskustelua halkiosta, mutta ...n puhekerhosta (terapiasta) on ollut

keskustelua. ... on vähän ylpeä, että saa käydä puhekerhossa.

Tyttäreemme avaa suunsa ja näyttää, mitä on korjattu.

*Lapsi on selvittänyt ystävilleen juuri *nielemisvaikeuksiaan*.*

Vanhemmista 67,3 % kertoo omasta osallistumisestaan lasten keskusteluihin. Heistä 64,9 % ei ole osallistunut lasten keskusteluihin ja 35,1 % kertoo aika ajoin puuttuneensa niihin. Vanhemmat ovat osallistuneet keskusteluihin toisten lasten ja sisarusten kysellessä asiasta tai jos ovat havainneet kiusantekoa halkiolasta kohtaan. Keskustelun tukena osa vanhemmista on näyttänyt lapsille valokuvia.

Naapurin pikkupoika tuli kysymään, mikä ...:n huuleen on sattunut. Se oli luonteva tilanne kertoa halkiosta ja näyttää valokuvia ennen leikkausta ja jälkeen leikkauksen.

Kun ... oli leikattu 4 kk ikäisenä ja oli tikit, ne herättivät naapurin lapsissa kysymyksiä.

Olemme joutuneet kertomaan halkiosta varsinkin omille lapsille.

Jos joku lapsi on matkinut ...:n puhetta tai valittanut ettei saa puheesta selvää olen puhunut asiasta.

Puheeseen suhtautuminen

Koska osalla halkiolapsista on puhevaikeuksia, tiedustelimme erikseen toisten ihmisten suhtautumista heidän puheeseensa. Kysymykseen vastasi vanhemmista 69,1 %. Taulukosta 3 nähdään, että halkiolapsen puheeseen suhtautuminen on pääosin kuuntelevaa, kannustavaa ja luontevaa. Tämä vahvistaa jo aiemmin esille tullutta käsitystä myönteisestä suhtautumisesta halkiolapseen. Kuitenkin myös lapsen puheen korjaamista, toiston pyytämistä ja puheen pohtimista ääneen esiintyy, mutta vanhempien mukaan harvoin.

Taulukko 3 Suhtautuminen halkiolapsen puheeseen

	Usein	Harvoin	Ei koskaan
Kuuntelevat	33	5	0
korjaavat puhetta	3	30	5
Kysyvät uudestaan	21	16	1
Kannustavat puhumaan	30	6	2
Pyytävät toistamaan	8	22	7
Kuuntelevat korjaamatta	28	9	1
Kysyvät vanhemmilta, mitä lapsi tarkoitti	8	19	11
Pohtivat ääneen lapsen puhetta	3	20	15
Suhtautuvat luontevasti	35	3	0

Viisi vanhempaa kuvailee lapsen puheeseen suhtautumista kysymyksen avoimessa vastaustilassa. Myös näistä vastauksista ilmenee, että toisten ihmisten suhtautuminen on positiivista. Syyksi myönteiselle suhtautumiselle vanhemmat ovat maininneet sen, että lapsi on vielä pieni (vrt. Krueckeberg ym. 1993) sekä sen, että yleensä ihmisillä on tietoa halkioista. Yleisen positiivisuuden lisäksi yksittäisiä mainintoja on siitä, että lapsen puhe

on saanut osakseen vertailua muiden samanikäisten puheeseen, ihailua, kiitosta sekä huvittuneisuutta.

Yhteenveto

Sukulaisista suurin osa on kaiken aikaa suhtautunut huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen myönteisesti, perhettä tukien ja lasta kannustaen. Kuitenkin vanhempien tavoin osa sukulaisista on suhtautunut halkiolapsen syntymään järkytyksellä ja myöhemmin tiedon saannin kautta sopeutuneet tilanteeseen. Joissakin tapauksissa järkytykseen on liittynyt vahva lapsen torjunta, joka on kuitenkin muuttunut lapsen hyväksynnäksi. Torjunnan syyksi nähdään se, että sukulaiset ovat epäilleet halkion vaikuttavan lapsen älykkyyteen. Sukulaisten suhtautumisessa ilmenee myös ahdistusta ja lapsen säälimistä, eivätkä ne ole kokonaan poistuneet ajan myötä.

Hoitajat ja opettajat suhtautuvat huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen tämän tutkimuksen mukaan erittäin myönteisesti ja luontevasti, jonkin verran ilmenee halkiolapsen suosimista. Alentavaa suhtautumista halkiolapseen ei esiinny (vrt. Kapp-Simon 1986), vaikka osa onkin aluksi ihmetellyt ja hämmästellyt lapsen halkiota ja siihen liittyviä asioita. Myös lapsen puhetta mahdollisista puhehäiriöistä huolimatta kuunnellaan ja häntä kannustetaan puhumisessa. Puheen pohtimista ääneen sekä toistamisen pyytämistä vanhempien mukaan esiintyy, mutta harvoin. Tutkimus tuo esiin sen, että ongelmallista suhtautumista huuli- ja suulakihalkioista lasta kohtaan ilmenee jonkin verran. Kuitenkaan makrosysteemin sisältämät mahdolliset arvot terveyden ja kauneuden ihannoimisesta eivät juurikaan tässä tutkimuksessa näy (vrt. Ferguson & Ferguson).

Toiset lapset ovat olleet pääasiassa hyväksyviä ja pitäneet huuli- ja suulakihalkioista lasta tasavertaisena leikkikaverina ja kyselleet halkioon liittyvistä asioista. Sisaruksissa halkiolapsi herättää sekä hoivaavia tunteita että mustasukkaisuutta. Myös vertaisryhmässä halkiolasta suojellaan ja hoivataan, kiusaamista jotkut halkiolapset kohtaavat ajoittain. Nuoresta iästä huolimatta huuli- ja suulakihalkioiset lapset tiedostavat nimittelyn kohdistuneen itseensä. Lasten keskinäisiä keskusteluja on havaittu hyvin vähän. Vanhempien kuvaamissa keskusteluissa halkiolapsi on itse ollut aktiivinen osapuoli. Vanhemmat ovat puuttuneet keskusteluihin, jos toiset lapset tai sisarukset ovat kohdistaneet kysymyksensä heille tai on esiintynyt kiusaamista.

5.2 Lasten kokemukset ja käsitykset omasta halkiostaan

Vanhempien oman ja toisten ihmisten suhtautumisen lisäksi huuli- ja suulakihalkioisen lapsen perhettä kohtaa lapsen oma kehittyvä tietoisuus vammastaan. Lapsella omaan vamman tai sairauden tiedostamiseen voi liittyä epävarmuutta, uhkaa, häpeää, vihaa, syyn etsintää sekä huonommuuden, surun ja masennuksen tunteita. Näiden tunteiden läpikäyminen ja vammatietoisuuden rakentuminen alkaa itsestään ennen kouluikää, kun lapsi ryhtyy muutenkin kysymään "miksi" -kysymyksiä ja nähdä eroja ihmisten välillä. Erilaisuuden vähittäinen ymmärtäminen merkitsee yksilölle itsetunnon loukkausta "Miksi

juuri minä...?". Loukkauksen rinnalla esiintyy helposti asian kieltämistä tai sen merkityksen vähättelyä. (Kulomäki 1985, 82; Stengelhofen 1993, 181.) Stengelhofenin (1993, 181) mukaan lapset, joilla on fyysinen epämuodostuma, tunnistavat itsensä selkeästi erilaisiksi tavallisimmin neljän tai viiden vuoden iässä. Tässä kehityksen vaiheessa nämä lapset voivat olla erityisen haavoittuvia ja tarvitsevat aikuisten tukea tiedon käsittelyssä. (Stengelhofen 1993, 181.)

Lapsen joutuessa kokemaan hoitoja ja olemaan sairaalassa hänen käyttäytymisensä voi olla hyvin vaihtelevaa. Välillä lapsi saattaa käyttäytyä täysin luontevasti ja ikätasonsa mukaisesti, mutta toisena päivänä hoidoista aiheutuvat pelot voivat aiheuttaa käyttäytymisen taantumista. Pelot voivat aiheuttaa lapsen käyttäytymisessä mm. vastahakoisuutta, puhumattomuutta, syömättömyyttä ja aggressiivisuutta. Vaikeista tilanteista lapset selviävät usein myös puolustusmekanismien turvin kieltäen, torjuen ja pyrkien urheuteen korostamalla todellisten tunteiden vastakohtaista käyttäytymistä. Aikaisemmat hoitokokemukset vaikuttavat lapsen tulevaan käyttäytymiseen ja siihen, kuinka hän hoitoihin suhtautuu. Siten hoitokokemukset tulisi pyrkiä tekemään lapsen kannalta mahdollisimman miellyttäviksi. Onnistumisen kokemukset hoitokäytien aikana esimerkiksi leikeissä voivat lisätä lapsen turvallisuuden tunnetta. (Lindquist 1992, 121-124; Svartsjö 1996, 35-36.)

5.2.1 Lapset kiinnostuvat halkiostaan

Lapsen vammatietoisuutta selvitettiin kysymällä vanhemmilta, minkä ikäisenä lapsi on kiinnostunut halkiostaan, kiinnostuksen ilmaisutapaa sekä mitä kautta lapsi on alkanut ymmärtää vammaansa. Kysymykseen kiinnostuksen ilmaisemisesta vastasi vanhemmista 47,3 %. Heistä 76,9 % kertoo lapsen kiinnostuneen halkiostaan ja 23,1 % vastaa, ettei lapsi vielä ilmaise kiinnostustaan. Keskimääräisesti lapset ovat kiinnostuneet vammastaan 2,5 vuotiaana, nuorimmillaan 1,8-vuotiaana ja vanhimmillaan 6-vuotiaana. Useimmiten lapset ovat alkaneet ilmaista kiinnostustaan kysellen halkiosta ja siihen liittyvistä asioista. He ovat myös itse kertoneet halkiostaan ja katselleet omia valokuvia. Muita kiinnostuksen ilmaisutapoja ovat olleet suun alueen näyttäminen ja tutkiminen sekä halkion piirtäminen. Lisäksi mainitaan, että lapsi on ilmaissut kiinnostuksensa kuuntelemalla tarkkaan, mitä vanhemmat ovat halkiosta ja siihen liittyvistä asioista kertoneet. Mattus korostaa (1993, 83), että kommunikaatio ei ole riippuvaista sanoista, vaan se alkaa jo kauan ennen ensimmäisten sanojen ilmaantumista. Siten myös kuunteleminen on keskeinen osa kommunikaatiota ja sen kautta lapsi rakentaa suhdettaan ympäristöönsä.

Näyttänyt nenän ja huulen seutua ja kertonut sen olevan rikkonainen (tapahtui sopeutumisvalmennuskurssin jälkeen).

Valokuvia katsoessaan kyselee halkiosta.

Kysynyt, mikä se halkio on.

Sanonut, että mennään näyttämään huulta lääkärille ja hammaslääkäriin.

Puhuu isoveljen kanssa ajasta, jolloin suussa oli reikä.

Kuunnellut tarkkaan, kun on kerrottu sairaalareissusta ja leikkauksista.

Vanhemmista 67,3 % on vastannut kysymykseen halkion ymmärtämisestä. Heistä 75,7 % kuvailee lapsen alkaneen ymmärtää halkioasiaa joidenkin tiettyjen asioiden kautta. Kaikkein yleisimmin lapset ovat alkaneet ymmärtää halkiotaan vanhempien kanssa käydyn keskustelun kautta. Merkittävää on myös hoidon ja kuntoutuksen osuus ymmärtämisessä. Lisäksi valokuvat ja peili, puhe- ja nielemisvaikeudet sekä toisten lasten huomio ovat edesauttaneet ymmärtämistä. Vastanneista 24,3 % kertoo, ettei lapsi ole vielä alkanut ymmärtää halkionsa olemassaoloa lainkaan, koska se ei ole aiheuttanut mitään ongelmia tai että vaikeudet ovat olleet vähäisiä. Vaikka kyselyssä pyrimme välttämään lapsen vamman ongelmakeskeisyyttä, kysymyksessä käytetty poikkeava -käsite on osin vanginnut vanhempien huomion (vrt. Mattus 1995). Vanhemmat perustelevat vastauksissaan vain, ettei ongelmia ole tällä hetkellä lapsen ollessa leikki-iässä ja ettei lapsi poikke muista (vrt. Toskala & Toskala 1992).

Ikä nyt n. 3 -vuotta, eikä halkio ole aiheuttanut ongelmia. Ongelmat lähinnä korvien alueella (jatkuva putkitus). Lapsi ei poikke muista (ei ulkoisia muutoksia).

Piilohalkio, ei ulkoisia vaikutuksia, ei vaikutusta puheeseen merkittävästi, ei koe itseään poikkeavaksi.

Meillä ymmärtääkseni ...lla halkio on ollut sen takia huomaamaton, koska se on pelkkä suulakihalkio, ainoastaan puheenkehitys on ongelma.

Keskustelu

Vanhemmista 14 kuvailee, että lapsi on alkanut vanhempien kertoman, keskustelun ja kyselyn kautta ymmärtää halkion olemassaolon ja kertoo siitä muillekin lapsille.

Kyselyn kautta. Vanhemmat ovat kertoneet asiasta ja lapsen mielestä se on ollut mielenkiintoista. Hän on vielä alle kouluikäisenä kokenut olevansa ei niinkään erilainen, vaan ainutlaatuinen. Hän puhuu muille lapsille ja aikuisille avoimesti asiasta. Nähtäväksi jää, miten kouluun meno ensi syksynä muuttaa asian.

Olemme kertoneet lapselle, että hänet on leikattu ja että ilman leikkausta hänen puheensa olisi erittäin epäselvää.

Puhe, syöminen ja ulkonäkö

Yhdeksän vastausta kertoo siitä, että ne ongelmat, mitä halkio lapselle tuottaa, herättävät lapsessa kysymyksiä ja samalla halkion olemassaoloa aletaan ymmärtää. Myös toisten lasten huomion kautta lapsi on alkanut tiedostaa erilaisen ulkonäkönsä (vrt. Kapp-Simon 1986; Richman 1995; Moran & Pentz 1995).

Kun opetteli puhumaan.

Nielemisvaikeuksien kautta. Ihmetellen miksi joskus nieleminen on vaikeaa. Lapsi on hyväksynyt asian hyvin, kun olemme selvittäneet asian.

Kaverit ym. ovat joskus kyselleet, miksi suu on erinäköinen n. 3-4 -vuotiaana.

Isosiskoa on kiusattu koulussa, että hänellä on typerän näköinen pikkuveli, jolloin ... itse arveli syyksi huulensa.

Valokuvat ja peili

Seitsemässä vastauksessa käy ilmi, että valokuvat ja peili ovat olleet keskeisenä apuna halkion ymmärtämisessä, koska niistä lapsi voi tarkkailla ulkonäköään ja tehdä siitä konkreettisia havaintoja.

Valokuvia katselemalla hän on ymmärtänyt, kun on nähnyt halkionsa ennen leikkausta.

Lapsi ymmärsi vasta siinä vaiheessa, kun katsoi peilikuvaa. Siinä huomasi arven ja sen, että nenä on toiselta puolelta littana.

Hoito, kuntoutus ja sopeutumisvalmennus

Hoidon, kuntoutuksen, toistuvien lääkärikäyntien ja sopeutumisvalmennuksen kautta lapset ovat seitsemän vastauksen perusteella havainneet, että heidän elämässään on jotain sellaista mitä muilla lapsilla ei ole. Hoito- ja kuntoutuskäyntien kautta halkioon liittyvistä asioista tulee myös usein keskusteltua. Se, että varhaiskasvatasiässä, ensimmäisten 3-5 vuoden aikana halkiolapsilla etenkin korvien hoito on keskeistä (Pettay 1998, 83), käy myös ilmi vanhempien vastauksista.

Lukuisten lääkärikäyntien sekä sopeutumisvalmennuskurssin kautta asia on ollut paljon esillä ja siitä on myös lapsen kanssa keskusteltu, kun käyntien tarkoitusta on selvitetty.

Husuken kontrollikäynnit ovat jotain erikoista, mitä muilla lapsilla ei ole. Aikaisemmin leikkaukset olivat niitä asioita, mitä joutui usein ...n kanssa kertaamaan.

Ehkä puheen ja ääntämisen harjoittelutarpeesta.

Korvalääkärissä toistuvat käynnit ja putkitukset huomioinut hiljattain.

5.2.2 Lapset kuvailevat halkiotaan ja käyvät kuntoutuksessa

Vanhemmista 45,5 % vastasi kysymykseen lapsen huuli- ja suulakihalkiolleen antamista nimityksistä ja selityksistä. Heistä 28,0 % toteaa, ettei lapsi osaa nimetä halkiota ikänsä puolesta vielä tai ettei nimeämiseen ole edes tarvetta. Vanhemmista 72,0 % kuvailee lasten selityksiä ja heidän mukaansa yleisin halkiolle annettu nimitys on ollut se, että suussa on ollut reikä. Määrittelyihinsä lapset liittävät usein halkion korjattavuuden ja kertovat siitä menneessä aikamuodossa.

Se on semmoinen vika vaan, joka on jo melkein korjattu.

Hän käyttää jo sanaa halkio ja muistan kuulleeni joskus määritelmän: minulla oli

tässä aukko, kun synnyin.

Huulessani on möntti ja hampaat vinossa hän on sanonut.

Suussa on ollut reikä, jonka Jyri -setä on korjannut.

Valokuvaa katsellessa sanoi 'huulessa pipi' 'huulessa haava'.

Huuli on ollut rikki ja se on korjattu.

Mulla oli ryppy huulessa ... tokaisee usein vieraille.

Luulisin ettei lapsen ymmärrys riitä sanoiksi asti ihan vielä.

Ei ole tarvetta selitellä.

Lapsen tuntemuksia kartoittavaan kysymykseen vastasi 60,0 % vanhemmista. Heistä 97 % kuvailee lapsen tuntemuksia ja 3,0 % vastaa, etteivät ne ole ilmenneet mitenkään. Yleisintä vanhempien mukaan on, etteivät lapset välitä asiasta.

Ei välitä

Vastaajista 16 kertoo, ettei lapsi välitä halkiostaan vielä lainkaan, eikä ilmaise tuntemuksiaan sen suhteen. Brodinin (1991, 229) mukaan poikkeavien lasten vanhemmilla on taipumusta aliarvioida lapsensa kykyä ymmärtää, tuntea ja kokea asioita. Viitteitä tähän saatiin myös tämän tutkimuksen vastauksista.

Ei ole tarvetta ajatella asiaa.

Ei näy, ei vaikuta muutoinkaan. Tuskin alle 8 -v kiinnittää huomiota.

Poika muistaa halkionsa vain Husuken lääkärikäynneistä. Ei välitä muuten asiasta.

Ei ole ainakaan mitenkään huolestunut, ei sen suhteen ilmaise erikoisesti tuntemuksiaan.

Ei noteeraa käytännöllisesti katsoen ollenkaan.

Tavallinen asia

Yhdeksässä vastauksessa lasten tuntemuksia kuvaillaan tottumuksena ja luonnollisena osana lapsen elämää.

Hän ei koskaan valita ja epäilen ettei tunne ole ilkeä tai paha. Jos hänellä on joitakin tuntemuksia esim. korvissa tai nielussa tai nenässä ne eivät satuta häntä ja hän on näihin tuntemuksiin totunut eikä osaa muuta kaivata.

Se on aivan tavallinen asia.

Pitää sitä normaalina, koska se on jo korjattu, tietää itse, että hammas ei ole kohdallaan...

Mielestäni ei ole antanut asian häiritä itseään, puhuu joka tilanteessa ja kaikille, eikä tunne estoja asian suhteen.

Kiinnostava asia

Neljällä lapsella suhtautuminen halkioon on osin huumoripitoista ja ilmenee erityisenä uteliaisuutena asiaan. Lapset pitävät halkiota kiinnostavana ja jännänä asiana. Lapsenomaisesti he tutkivat suun alueen toimintaa tehden oivalluksia siitä. Vastauksista voidaan tulkita, että myös vanhemmille itselleen huumori on voinut toimia asian käsittelyä auttavana tekijänä (vrt. Kalland 1995).

Jäljelle jääneestä *fistelistä oli hauska puhallella ilmaa. Kielelle tuli 'katto' suulaen sulkemisen jälkeen.*

...kerromme *uteliaisuuden* myötä asioita. *Suhtautuu kivasti ja saattaa kysyä lisää aiheesta.*

Huomaa erilaisuutensa

Neljässä vastauksessa vanhemmat mainitsevat lapsen huomaavan erilaisuutensa (vrt. Stengelhofen 1993), mutta eivät juuri kuvaile lapsen tuntemuksia siitä. Lapsen erilaisuuden huomioiminen on tapahtunut havainnolla omasta ulkonäöstä. Lisäksi vanhemmat kuvailevat käytännön vaikeuksia, joita halkio aiheuttaa.

H... ei ehkä kärsi halkiosta, mutta huomaa *erilaisen ulkonäön*. Suurin 'vaikeus' on jatkuvasti *vuotava nenä*; jogurtit, suklaa ym. tulevat nenän kautta.

Ei paljolti ole ollut sen suhteen mitään ylitsepääsemättömiä ongelmia vielä ainakaan. *Huomaahan hän sen kun peiliin katselee tarkemmin.*

Suru

Kolmen vastauksen mukaan lapset kokevat aika ajoin surua halkiostaan ja etsivät syytä halkion olemassaololle (vrt. Stengelhofen 1993; Kulomäki 1985). Kuitenkaan asia ei jokapäiväisesti heitä haittaa, vaan he suhtautuvat halkioon tavallisena asiana.

Sairaalassa käynnit ovat olleet jännittäviä tilanteita ja viimeksi elokuussa *pääsi itku* ja kysymys *'Miksi minulla pitää olla halkio?'*. Muuten asia ei tunnu häntä haittaavan, eikä häntä ole asiasta ainakaan vielä kiusattu.

Joskus itkettää nielemisen vuoksi, että *miksi se on niin vaikeaa*. Mutta muuten hän suhtautuu asiaan hyvin, periaatteella ettei se ole kummempaa kuin veljen laktoosi-intoleranssi.

Lapsi ilmaisee tuntemuksiaan usein toiminnan kautta. Saadaksemme lisää tietoa lapsen kokemuksista huuli- ja suulakihalkioisena, selvitimme lapsen tuntemuksia toisten suhtautumisesta ja toimimista niissä tilanteissa, joissa hänen puhettaan ei ymmärretä. Kysymykseen vastasi vanhemmista 85,5 %. Heistä 70,2 % kuvailee lapsen tunteita ja vastaajista 29,8 % toteaa vain, että lapsen puhetta ymmärretään hyvin. Luonnollista on, että näin vastanneiden vanhempien lapsiin lukeutuu paljon juuri huulihalkioisia, joiden puheessa ei juuri ole vaikeuksia (vrt. Haapanen 1994; Haapanen 1998). Kaikkein yleisin lasten käyttäytymistapa on vanhempien mukaan ollut asian toistaminen niin kauan, että

ihmiset ymmärtävät.

Toistaminen mainitaan vastauksissa 23 kertaa. Ominaista on, että lapsi toistaa sanomaansa sinnikkäästi ja käyttää erilaisia puheen ymmärrettävyyttä parantavia keinoja.

Sanoo sinnikkäästi uudelleen, niin kauan kun ymmärretään.

Sanoo uudestaan kovemmalla äänellä ja katsoo suoraan silmiin.

Lapsen turhautumista ja suuttumista kuvaillaan 11 vastauksessa. Lapsi saattaa aluksi toistaa tai selittää sanomaansa, mutta menettää malttinsa sitten, kun häntä ei ymmärretä. Lapsen turhautuminen saattaa ilmetä myös mielipahana ja suruna (vrt. Stengelhofen 1993; Kulomäki 1985).

Ottaa poskesta kiinni ja käännä kuulijan kasvot omiinsa päin ja ellei sekään tehoa, turhautuu ja kimpaantuu.

Toistaa yhden kerran, sitten kommentti on 'En ala sanomaan, kun et kuule'.

Toistaa, saattaa suuttua tai alkaa kikattaa.

Karjuu.

Hermostuu ja kiukustuu, saa mielipahaa ja itkua.

Kahdeksassa vastauksessa kerrotaan, että lapsi pyrkii sanomaan asiansa toisin sanoin. Joissakin vastauksissa lapsi väsyä selittämiseen ja jollain tapaa luovuttaa.

Keksii kiertotien.

Tarkentaa itseilmaisuaan.

Aikansa selitettyään hiljenee ja odottaa, että toinen arvaa, jatkaa mitä on sanonut. Jos toinen ei reagoi, jättää sikseen, paitsi äitiä 'vaatii' ymmärtämään.

Lapsen suhtautumista hoitoon ja kuntoutukseen kuvailee vanhemmista 74, 5 %. Yleisimmin vanhemmat kertovat lapsen suhtautuvan hoitoon ja kuntoutukseen luottavaisesti. Kuitenkin huomattavan paljon lasten kiltin ja sopeutuvan käyttäytymisen taustalla voidaan havaita myös pelkoa.

Luottavaisesti

Vanhempien vastauksissa lapsen luottava suhtautuminen hoitoon ja kuntoutukseen esiintyy 20 kertaa. Luottavaisesti suhtautuvilla lapsilla ei ilmene minkäänlaista epävarmuutta tai pelkoa hoitotilanteissa. He ovat oma-aloitteisia, pitävät kuntoutuksesta ja kertovat hoitokäynneillä kuulumisiaan.

Hän on reipas poika, luottaa täysin esim. lääkäreihin, antaa tutkia eikä itke ja sanoo vielä useimmiten lähtiessään 'Hei'.

Erittäin reippaasti ja yhteistyöhaluisesti; huolen korjausleikkauksessa poisti itse irtoteipin ...

Tulee mielellään kontrolleihin ja pitää puheterapiasta.

Avoimesti ja pelkäämättä. Istuu esim. itse korvalääkärin tuolille ... Kertoo itse kuulumisensa.

Luottavaisesti. Useista raskaistakin leikkauksista huolimatta viimeiseen leikkaukseen mennessä hän heilautti kättään ja sanoi minulle 'Heippa' jättäessäni hänet anestesiahenkilökunnalle.

Kiltisti

Kolmen vastauksen mukaan lapsen käyttäytyminen on hoito- ja kuntoutustilanteissa yhteistyöhaluista. Kuitenkaan niissä ei ilmene lapsella erityistä luottamuksen osoitusta, rentoutta eikä oma-aloitteisuutta, joten vastaukset erotettiin omaksi luokakseen luottavaa suhtautumista kuvailevista.

Yhteistyöhaluisesti yleensä. Ei hangoittele vastaan. Avaa kiltisti suunsa. Rauhallisesti tarkkaillen kuten yleensäkin vähän oudompia tilanteita ja ihmisiä. Ei pelkää hoitoa eikä kontrollikäyntejä.....:n kanssa on helppo käydä hoidoissa.

Pelokkaan kiltisti

Vastauksista 18:ssa ilmenee, että lapsen kiltin käyttäytymisen taustalla on pelkoa. Nämä lapset eivät kuitenkaan vastusta hoito- ja kuntoutustoimenpiteitä, vaan lapset pyrkivät joillain tapaa sopeutumaan tai alistumaan pelottavan tilanteen edessä. Lapset hallitsevat pelkoaan korostetulla reippaudella ja kiltteydellä; he haluavat ehkä miellyttää vanhempiaan samalla vakuutellen itselleen, että ei ole mitään pelkäämisen syytä (vrt. Lindquist 1992; Svartsjö 1996).

Pelkää, jännittää, mutta sopeutuu. Kiitos ihanan henkilökunnan!

Asia mikä minua on aina huolettanut on, että lapseni muuttuu energisestä ja toimeliaasta lapsesta kiltiksi lampaaksi, joka hyväksyy kaiken ja antaa tehdä kaiken. Hän on liiankin kiltti. Suhtautuminen hoitaviin henkilöihin on positiivista ja kaikki kiittelevät kuinka hyvin hän käyttäytyy, mutta minä tiedän millainen lapseni todella on ... en ole kuitenkaan huomannut, että hänelle olisi jäänyt traumoja yms. sairaalassaolostaan .

... pelkää kaikkia toimenpiteitä, juttelee kyllä, mutta kun vaikka vaan otettiin valokuva niin pelotti.

Puhuu kuinka on reipas eikä pelkää ... ja pääsee leikkimään.

Vastustaen

Ainoastaan kahden vastauksen mukaan lapsi käyttäytyy hoitokäynneillä kieltäytyen yhteistyöstä ja haluten pois hoitotilanteista (vrt. Lindquist 1992). Vastausten vähyys voinee johtua huuli- ja suulakihalkioisten hoidon ja kuntoutuksen hyvästä organisoinnista lapsen kannalta (vrt. Rautio ym. 1996; Redelinguys 1998).

Ei tykkää käydä lääkärissä, ei avaa suutaan, haluaa pois.

Vastustaa ja jännittää.

Yhteenveto

Vanhempien mukaan halkiolapset kiinnostuvat vammastaan jo varhain, keskimäärin kaksi ja puoli vuotiaana. Stengelhofenin (1993, 181) mukaan halkiolapset tunnistavat itsensä selkeästi erilaisiksi neljän tai viiden vuoden iässä. Tässä tutkimuksessa tulee kuitenkin esiin se, että vammatietoisuuden rakentuminen alkaa jo paljon aikaisemmin (vrt. Kulomäki 1985). Halkiosta kiinnostumisensa lapset ilmaisevat yleisimmin kysymyksillään ja vammaan liittyviä asioita aletaan tavallisesti ymmärtää vanhempien kanssa käytyjen keskustelujen kautta. Myös huuli- ja suulakihalkion vaikutusten ja toisten ihmisten suhtautumisen kautta lapset tulevat tietoiseksi halkiostaan.

Tutkimuksen mukaan halkiolapset selittävät ja nimeävät halkiotaan harvoin, mutta tekevät myös tarkkoja havaintoja omasta ulkonäöstään. Usein selityksiin sisältyy halkion korjaaminen, hoito ja kuntoutus. Lasten tuntemukset halkiosta ovat kokonaisuudessaan hyvin lieviä. Useimmiten lasten koetaan kasvaneen vamman kanssa koko elämänsä ja siten tottuneen siihen. Tässä tutkimuksessa lasten suru halkion olemassaolosta esiintyy aika vähäisenä ja ohimenevänä. Turhautumista, suuttumista ja mielipahaa lapset kokevat enemmän tilanteissa, joissa toiset eivät ymmärrä heidän puhettaan. Jotkut lapset kokevat halkion myös hyvin kiinnostavana asiana. Hoitoon ja kuntoutukseen suurin osa halkiolapsista suhtautuu luottavaisesti ilman pelkoa ja jopa kuntoutuksesta pitäen. Hoitotilanteita vastustavia huuli- ja suulakihalkioisia lapsia on hyvin vähän. Kuitenkin useiden lasten yhteistyöhaluisen, kiltin ja tilanteisiin sopeutuvan käytöksen taustalla on pelkoa ja jännittämistä.

5.3 Halkiolasten ja heidän vanhempiensa tukeminen

Varsinaisen psykologisen hoidon ja terapian puuttuessa huuli- ja suulakihalkioisten lasten ja heidän vanhempiensa on todettu tarvitsevan tunteilleen tukea toisilta ihmisiltä, erityisesti hoitohenkilökunnalta. Vanhemmat ovat usein stressaantuneita lapsen hoidoista, joten he tarvitsevat tukea ainakin ennen leikkauksia, niiden aikana ja niiden jälkeen. Tietoa jakamalla henkilökunta voi auttaa vanhempia selviämään peloistaan. Myös huomio siitä, kuinka vahvoja lapset ovat toipumisessaan, antaa vanhemmille luottamusta. Henkilökohtaisen tukensa lisäksi vanhemmat tarvitsevat opastusta siihen, kuinka tukea huuli- ja suulakihalkioista lastaan ja huolehtia heidän terveestä psykologisesta kehityksestään. (Stengelhofen 1993, 178.) Vanhempien oikeanlaisen tuen avulla lapsen tulisi kyetä kasvamaan omana itsenään hyväksyen vammansa luonnolliseksi osaksi omaa persoonaansa ja elämäänsä (Kulomäki 1985, 82-83).

Seuraavassa kuvailemme tuloksia sekä huuli- ja suulakihalkioisten lasten että vanhempien tarvitsemasta sosiaalisesta tuesta. Johdantona niihin esittelemme lyhyesti niihin keskeisesti liittyviä aikaisempien tutkimusten tuloksia. Luonnollista on, että vanhemmat ovat kysyneet kuvailemaan omaa tuen tarvettaan syvällisemmin kuin lastensa tarvitsemää tukea.

5.3.1 Vanhempien sosiaalinen tuki

Tiedon antaminen molemmille vanhemmille mahdollisimman nopeasti halkiolapsen syntymän jälkeen on ensiarvoisen tärkeää. Totuudenmukaista tietoa on toistettava useaan kertaan, kertomistavan tulisi olla hienovaraista ja suhtautumisen inhimillistä ja vastavuoroista. Vanhempia tulisi pitää subjektina lapsen asioissa, jolloin myös vanhempien kysymykset tulisi ottaa huomioon. (Karttunen 1995, 36-37.) Laukkasen ym. (1997, 2808) tutkimuksessa lähes puolet (40%) halkiolasten vanhemmista kokivat, etteivät olleet saaneet riittävästi tietoa halkiolasten syöttämisestä neuvolasta ja synnytyssairaalasta. Huuli-suulakihalkiokeskuksesta saamaansa tietoon ja ohjaukseen vanhemmat puolestaan olivat tyytyväisiä. Virpiranta-Salon (1992, 66, 114-115, 123- 143) tutkimuksen mukaan vanhemmat ovat saaneet tietoa lapsen vammasta usealta eri taholta, mutta usein se on ollut vaihtelevaa, vähäistä ja puutteellista. Neuvolakäyntien yhteydessä perheet ovat saaneet kokea epäasiallista suhtautumista. Myös kuntoutusohjaajalta olisi toivottu enemmän tukea ja perheet kokivat, että etenkin taloudellisen tuen saamiseksi tuli itse olla aktiivinen. Niissä perheissä, joissa kuntoutusohjaaja vieraili kotona säännöllisesti, hänen toimintansa koettiin hyvänä ja perhettä tukevana.

Vanhemmat kaipaavat tunteilleen tukea myös epäviralliselta taholta. Lääketieteellisten palvelujen ja tarjolla olevan tiedon lisäksi perhe tarvitsee mm. emotionaalista ja toiminnallista tukea arjessa selviytymiseen (Sarimski 1997, 13; Virpiranta-Salo 1992, 133). Jo synnytyslaitoksella joillakin vanhemmilla voi olla tarve purkaa itseään ja aloittaa surutyötään. Sekä heti lapsen syntymän jälkeen että myöhemminkin vanhempien tunteukset ja toivomukset tulisi ottaa huomioon sekä antaa heille mahdollisuus keskusteluun. (Stengelhofen 1993, 170; Vanpoelvoorde & Shaugnessy 1991, 282.) Tärkeimpiä keskustelukumppaneita ovat usein lapsen isovanhemmat ja vanhempien omat sisarukset, joita tavataan säännöllisesti. Läheisten ihmisten tulisi kuunnella vanhempia ja kunnioittaa näiden mahdollisia lapsen kohdistuvia negatiivisiakin tunteita. Kuunteleva ja ymmärtävä tuki auttaa vanhempia vähitellen sitoutumaan lapseensa. (Kalland 1995, 165; Virpiranta-Salo 1992, 105.) Kokemusten jako myös toisten samassa tilanteessa olevien vanhempien kanssa helpottaa, koska vanhemmat voivat nähdä toisten kamppailevan samankaltaisten vaikeuksien kanssa. Tämä mahdollistuu usein lapsen tutkimus- ja kuntoutusjaksoilla sekä järjestöjen organisoimien tapaamisten kautta. (Mattus 1993, 57; Virpiranta-Salo 1992, 108.)

Saatu sosiaalinen tuki

Vanhemmista 91,0 % vastasi kysymykseen tiedon saannistaan, saatua tukea puolestaan kuvailee vanhemmista 85,5 %. Vastaajista 78,0 % kokee saaneensa riittävästi tietoa ja 70,2 % kokee saaneensa riittävästi tukea halkiolapsen hoitoon ja kasvatukseen liittyen. Vastaajista 22,0 % ei ole saanut tarpeeksi tietoa ja 29,8 % kokee, että tuki on ollut riittämätöntä. Eniten hyvää tietoa ja tukea on saatu Huuli- ja suulakihalkiokeskuksesta. Myös toisten halkiolasten vanhempien antama tuki nähdään merkittävänä. Synnytyssairaalan ja neuvolan tuki koetaan tarpeellisena, mutta yhä riittämättömänä (vrt. Kalland 1995; Laukkanen ym.1997; Virpiranta-Salo 1992).

Tieto ja tuki hyvää

Vaikka tämän tutkimuksen vanhemmista vain 11 on käynyt sopeutumisvalmennuksessa, vastauksista käy ilmi, että sopeutumisvalmennuksesta saatu tuki nähdään tärkeänä. Samoin Husuken tiedon ja tuen antoon ollaan oltu tyytyväisiä. Emotionaalista ja vertaistukea vanhemmat ovat saaneet toisilta halkiolasten vanhemmilta. Näiden lisäksi epävirallista sosiaalista tukea on saatu myös sukulaisilta.

Sopeutumisvalmennuksessa saimme paljon uutta tietoa, esim. leikkauksista, puheterapiasta, hammasongelmista, korvien putkituksista.

... aluesairaalaista näytettiin video ja annettiin kirjallista tietoa, keskusteltiin asiasta. Lopputieto tulikin sitten Husukesta, emmekä muuta kaivanneetkaan.

Tietoa tulee koko ajan Suhupo ry:stä.

Leikkausreissuilla muilta vanhemmilta, jotka ovat samat asiat läpikäyneet.

Alussa eniten sain tukea puheterapeutilta, jonka luona kävimme 3 kk:n välein (kuuluimme johonkin erityisseurantaryhmään.)

Kyllä, halkio on ollut niin pieni ettei tukea ole kaivannut niin hirveästi. Hyvä tuki oli toiset halkiolasten vanhemmat leikkaussairaalaissa. Seitsemän päivää kestäneen hoidon aikana näki, että olemme kuitenkin selvinneet vähällä.

Olemme saaneet, kiitos! Taloudellinen tuki on ollut melkoisen tärkeää.

Isovanhemmat auttoivat hoidossa, kun itse uuvuimme yöhuutoihin lapsen ollessa vauva.

Tieto ja tuki riittämätöntä

Synnytyssairaaloista saatu ensitieto ja -tuki on koettu puutteelliseksi 11 vastauksessa (vrt. Kalland 1995; Laukkanen ym. 1997). Myöskään neuvolasta ei ole saatu kolmen vastauksen mukaan riittävästi tietoa ja tukea, vaan on jouduttu jopa itse antamaan tietoa sinne. Kolme vanhemmista kokee, että aina tarvitsee lisää tietoa sekä tukea, vaikka sitä on hyvin saatukin. Osa vanhemmista näkee, että virallisen tiedon ja tuen saamiseksi tulee itse olla aktiivinen (vrt. Virpiranta-Salo 1992).

Alueellisista sairaaloista saa lähinnä vain mutu-tietoa, joka ei välttämättä pidä paikkaansa.

En olisi saanut tietoa, jollen olisi itse kysellyt! Ensitieto huonoa!

Sairaalassa näytettiin vain halkiolapsesta kertova video, kotiin soitti kerran halkiohoitaja .

Syömistouhuihin olisi pitänyt saada vauvavaiheessa asiallista opastusta.

Synnytyksen jälkeen ei tukea mielestäni saatu juurikaan, myöhemmin halkiolapsi yhdistyksen tuki.

Neurolassa ei ollut tietoa halkiolapsen hoidosta, vein sinne itse 'Halkiolapsi - hoito

ensimmäisen elinvuoden aikana' *esitteen* ja Husuken esitteen.

Erityisesti *neuvoloista ei tietoa, jouduin itse kertomaan ja he kirjasivat ylös!*

Kyllä meille on asioista kerrottu, mutta *aina tuntuu, että tulee jotain uutta*, mitä olisi *hyvä saada tietää*.

Toiveita sosiaaliselle tuelle

Tuen saannin kartoituksen lisäksi tiedustelimme vanhempien omia toiveita lisätuelle ajatuksenamme se, että vanhempien suhtautuminen halkiolapsen syntymän aiheuttamaan tilanteeseen on yksilöllistä. Siten myös tuen suhteen perheiden omia yksilöllisiä mielipiteitä ja toiveita tulee kunnioittaa ja kuunnella. (vrt. Ferguson & Ferguson 1987; Mattus 1993.) Kysymykseen vastasi vanhemmista 89, 1 %. Vastaajista 57,1 % kokee tarvitsevansa lisää tukea ja 42,9 % ei näe sitä tarpeellisena.

Tiedollista ja emotionaalista tukea välittömästi synnytyksen jälkeen

Seitsemässä vastauksessa vanhemmat mainitsevat kaipaavansa lisää tukea ja tietoa välittömästi synnytyksen jälkeen synnytyssairaalasta, halkiohoitajalta ja neuvolasta. Säännöllisempää tukea kaivattiin ennen kaikkea halkiohoitajalta (vrt. Virpiranta-Salo 1992). Myös syöttämistä vaikeudet olivat aikaisempien tutkimusten (mm. Kalland 1995; Rautio ym. 1996) tavoin asioita, joihin tarvittiin tukea.

Lapsen syntyessä on aivan yksin, eikä tunne ketään muita halkiolasten vanhempia, olisi hyvä jos joku soittaisi ja tulisi jakamaan hoitoon liittyviä ongelmia; halkiohoitaja voisi tulla käymään ja soitella vaikka viikottain, jos on ongelmia.

Synnytyksen jälkeen saatava tukea esim. halkiohoitajalta enemmän.

Synnytyssairaalasta olisimme kaivanneet syöttämishjeita ja neuvoja.

Kun halkiolapsi syntyy, on varsinkin ensisynnyttäjä niin monen tavallisenkin asian kanssa 'uuno', niin sairaalan ja halkiohoitajan tulisi jakaa tietoa ja tukea!

Neuvolaan tietoa lisää!

Tiedollista ja toiminnallista tukea käytännön tilanteisiin

Omaksi luokakseen erottuu neljä vastausta, joissa vanhempien toiveena on saada tukea käytännön tilanteisiin. Käytännön kasvatuksellista tukea kaivataan mm. siihen, kuinka toimia toisten lasten kysellessä halkiosta. Tukea tilanteisiin vanhemmat kaipaavat Husukesta sekä päivähoidosta. Kaikenkaikkiaan Huuli- ja suulakihalkiokeskuksen antamaan tukeen ollaan tyytyväisiä. Vain kolme vanhemmista mainitsee Husuken antaman tuen ja sekin ilmenee usein mainintana siitä, että tuki on tarpeellista ja hyvää.

Husukesta saa hyvää ja asiallista tietoa ja tukea siellä käyntien yhteydessä.

Husukesta tai muualta tarvittaisiin tukea käytännön tilanteisiin, esim. kuinka suhtautua asiaan toisten lasten kysellessä...

Päivähoidosta toivotaan yhdessä vastauksessa sitä, että toisille lapsille ei tarvitsisi kertoa halkiosta ja siihen liittyvistä asioista. Vastauksesta heijastuu jonkinlainen loukkaantuminen päivähoiton henkilökunnan toimintaan ja ennakko-oletuksiin ongelmien olemassaolosta. (vrt. Mattus 1993.)

Päivähoidosta voitaisiin olla *tukena toisille lapsille kertomatta jättämällä.*

Tiedollista-, emotionaalista- ja vertaistukea kokemuksista jakamalla

Huomattavasti eniten vanhemmat kaipaavat tukea toisilta huuli- ja suulakihalkioisten vanhemmilta. Tämä mainitaan 12 vastauksessa. Tuelta odotetaan mahdollisuuksia tunteiden jakamiseen ja kokemusten vaihtamiseen. Vanhemmat toivovat toistensa tapaamisen organisoimista säännöllisemmäksi. Päästessään vaihtamaan kokemuksia toisten halkiolasten vanhempien kanssa he kokevat pystyvänsä ennakoimaan lapsensa tulevaisuutta (vrt. Mattus 1993).

Toisten halkioiperheiden tuki on tärkeää, se, että pääsee *jakamaan kokemuksia* ja saa *esimakua tulevasta*. Perheiden tapaaminen tulisi olla *paremmin organisoitua paikallisella tasolla.*

Yhdistyksen kokoukset olisivat hyvä toisten vanhempien kanssa *keskustelupaikka*, mutta *matka* on vähän *liian pitkä.*

Ajatusten vaihto toisten vanhempien kanssa aina helpottaa.

Toisilta vanhemmilta juuri *syöttämis-* yms. *kokemuksia vaihtaen ja kertoillen.*

Kolmessa vastauksessa mainitaan sopeutumisvalmennuskurssit tukimuotoina, joiden kautta toisten vanhempien antama vertaistuki mahdollistuu (vrt. Mattus 1993; Virpiranta-Salo 1992). Sopeutumisvalmennuskursseja kaivataan lisää.

Sopeutumisvalmennus vanhemmille on tärkeää, jotta *voi työstää kokemuksensa ja tunteensa.*

Sopeutumisvalmennuskurssit ovat erinomainen tukimuoto. Tärkeää on *päästä jakamaan kokemuksia* muiden samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa...

Sopeutumisvalmennuskursseja *enemmän eri ikäryhmille.*

Lisätuen tarvetta ei ole

Vastaajista 42, 9 % ei kaipaa lisää tukea. Näistä vastauksista vain kahdessa on perustelu. Tukea ei ole tarvittu lainkaan tai sitä on omalla aktiivisuudella saatu riittävästi.

Omalta kohdaltamme emme ole tarvinneet tukea.

Perusteluni ei-vastaukseeni on, että *tukea saa, jos osaa hakea.* Jos pelkästään odottaa, että joku tarjoaa sitä, niin vastaus voisi olla erilainen. Itse olen avoimesti puhunut ja liittynyt muiden seuraan, enkä ole koskaan jäänyt ilman tukea.

Yhteenveto

Tutkimuksessa havaittiin, että vanhemmat eivät ole saaneet halkiolapsen syntymän aiheuttamiin tunteisiinsa riittävästi tukea. Synnytyssairaaloiden ja neuvoloiden tiedonantaminen ja tukipalvelut on koettu yhä osin puutteellisiksi. (vrt. Kalland 1995; Laukkanen ym. 1997; Virpiranta-Salo 1992.) Alussa emotionaalista, toiminnallista ja tiedollista tukea olisi kaivattu enemmän halkiohoitajalta sekä vertaistukea toisilta halkiolasten vanhemmilta. Huomattavaa on, että halkiolasten vanhemmat kokevat tuen hyvin yksilöllisesti ja tilannesidonnaisesti (vrt. Ferguson & Ferguson 1987; Mattus 1993). Osa vanhemmista piti halkiohoitajan tavanomaisesti tarjoamaa tietoa ja tukea riittävänä, osa puutteellisena. Myöhemmin halkiolapsen hoidon ja kuntoutuksen aikana on saatu hyvää tukea ja tietoa Husukesta, Suhupo-yhdistykseltä sekä sopeutumisvalmennusten ja leikkausten yhteydessä toisilta halkiolasten vanhemmilta. Päivähoitoa lisätuen antajana ei juurikaan tullut vanhempien toiveissa esille. Mahdollisuuksia tavata toisia halkiolasten vanhempia kaivataan enemmän ja säännöllisemmin, myös paikallisella tasolla organisoituna. Vanhemmista vajaa puolet ei kuitenkaan kokenut tarvitsevansa lisätukea lainkaan.

5.3.2 Lasten sosiaalinen tuki

Kun lääkäri antaa perheelle tietoa lapsen vammasta, lapsen itsensä tulisi saada olla mukana tilanteessa. Kuitenkin pienten lasten kohdalla perusteellisen tiedon antaminen jää usein vanhempien tehtäväksi. (Hovi & Moren 1995, 117-120.) Siten vanhempien olisi tärkeää tiedostaa oma roolinsa lapsen kehityksessä ja kasvun tukemisessa. Jo hyvin varhain lapselle tulisi kertoa sairaudesta tai vammasta siten, että se luo pohjaa lapsen vähittäiselle vammaan sopeutumiselle. Ensimmäiseksi tulisi kertoa vamman nimi, mikä jo helpottaa lasta hallitsemaan asiaa. Tulee kertoa rehellisesti myös, kuinka vamma vaikuttaa lapsen käytännön elämään, mitä lapsen ja vanhempien täytyy sen johdosta tehdä ja mitä lapsen hoidossa lähiaikoina tapahtuu. asiat tulee perustella lapselle hyvin, jolloin voidaan helpottaa hänen ahdistustaan, mahdollisia syyllisyyden tunteita sekä hoitotilanteissa käyttäytymistä. Lapsen kasvaessa ja hoidon edistyessä asioita käydään kerraten läpi uudella tasolla. Keskustelun tueksi lapselle voidaan antaa lisää informaatiota kirjallisuuden ja videoiden muodossa. (Hovi & Moren 1995, 117-120.)

Lapsi elää toistuvasti sellaisia tilanteita, joissa herää luontevasti kysymyksiä omasta vammasta. Mm. erilaiset kuntoutustilanteet, sairaalajaksot ja lääkärissä käynnit tarjoavat hyviä mahdollisuuksia lapsen ja aikuisen keskusteluun. Kehittyessään lapset tarvitsevat kipeästi tietoa omista ongelmistaan ja siten heille tulisi entistä enemmän tarjota mahdollisuuksia ja keinoja esittää kysymyksiä sekä puhua huolistaan vanhempiensa tai muiden sopivien ihmisten kanssa. Lapsi saattaa jo hyvin pienenä omalla tavallaan pohtia tilaansa, vaikka ei välttämättä uskaltaisi tai osaisi vielä kysyä. Siten lapsen mielessä olevien kysymysten muotoilu ja ilmaisu tuleekin usein aikuisen tehtäväksi. (Kulomäki 1985, 82-83; McWilliams ym. 1990, 143.)

Lapsi tarvitsee paljon tietoa omasta vammastaan, mutta myös tukea vamman tiedostamisesta aiheutuneiden tunteidensa käsittelyssä. Vanhempien tulee jakaa lapsen tunteet ja hylkäämättä tai valikoimatta pitää huomionarvoisina myös voimakkaita, hallitsemattomia vihan, surun tai pettymyksen tunteita. Tunteiden käsittely esimerkiksi menneitä vammaan liittyviä tapahtumia muistellen auttaa lasta muodostamaan käsitystä itsestään ja omista tunteistaan huomion arvoisina. (Fivush 1993, 39; Vienola 1995, 19-22.) Turvallisuuden tunteen lisäämiseksi lasta tulee myös valmistella tuleviin hoitoihin mm. nimeämällä hoitavia henkilöitä, kuvailemalla sairaalaympäristöä, sen tarjoamia toimintamahdollisuuksia ja hoitotapahtumia. Tärkeää on samalla valaa optimismia lapseen ja kertoa paranemisesta. (Hovi & Moren 1995, 119-120.)

Keskustelun lisäksi pienen lapsen kanssa omaan vammaan liittyviä asioita voidaan käsitellä lukuisilla muilla lasta kiinnostavilla tavoilla; lääkrileikin avulla, kirjoja lukemalla tai omia valokuvia katselemalla (Kulomäki 1985, 82-83; McWilliams ym. 1990, 143.) Leikki ja piirrokset ovat suurempia yhteyksiä lapsen maailmaan kuin puhe ja lapsi voi hyötyä paljon asioiden läpikäynnistä näiden keinojen avulla. Leikin avulla demonstroiden, mitä ja kuinka asiat hoitokäynneillä tulee tapahtumaan, voidaan lasta valmistella hoitoihin, poistaa väärinymmärryksiä ja vähentää pelkoja. Myös leluja voidaan käyttää apuna turvallisuuden tunteen lisäämisessä. (Lindquist 1992, 121-122.)

Huuli- ja suulakihalkioisen lapsen sosiaalisia suhteita voidaan tukea kertomalla halkiosta ja siihen liittyvistä asioista myös toisille samassa vertaisryhmässä oleville lapsille. Kun leikkikaverit tietävät lapsen halkiosta, sen korjattavuudesta ja puheterapian hyödyllisyydestä, heillä on keinoja suhtautua halkiolapseen luontevasti. (Moran & Pentz 1995, 48.) Vaikka nimittely yksittäisenä tapahtumana saattaa tuntua usein mitättömältä puututtavaksi, kuitenkin kokonaisuutena se muodostaa asian, jota tulee suvaitsevaisuuskasvatuksen avulla pyrkiä ehkäisemään. Lapsiryhmässä suvaitsevaisuuskasvatus on hyvä keino vähentää kiusaamista. Lähtökohtana on lasten keskinäisten samanlaisuuksien korostaminen erilaisuuksien sijaan, jolloin tavoitteena on tutustua toisiin avoimesti keskustelemalla ja asioita pohtimalla. (Ikonen 1997, 39-49.) Riippuvuuden vähentämiseksi ja ehkäisemiseksi lapset tarvitsevat vertaisryhmässä myös paljon turvallisuuden kokemuksia ja empaattista rohkaisua itsenäiseen toimintaan ja erillisyyteen. Poikkeaville lapsille olisi tärkeää tarjota myös mahdollisuuksia kokea onnistumista ja hyväksyntää sosiaalisissa suhteissaan. (Pöyhönen 1997, 16; Toskala & Toskala 1992, 25-26.)

Selvittäessämme, kuinka leikki-ikäisiä halkiolapsia tuetaan, kysyimme vanhemmilta halkioasiasta keskustelemista ja asian käsittelyä lapsen kanssa. Lisäksi kysyttiin vanhempien mielipiteitä siitä, mitä tukea heidän lapsensa tarvitsisi kehitykselleen.

Saatu sosiaalinen tuki

Taulukosta 4 nähdään, kuinka usein halkioon liittyvistä asioista perheessä keskustellaan. Kysymykseen vastasi vanhemmista 94, 5 %. Yleisimmin, vanhemmista 40,4 % vastasi, että halkiosta keskustellaan harvemmin kuin kuukausittain. Yllättävän moni vastasi, ettei halkiosta, kuntoutuksesta ja sairaalahoidosta keskustella lainkaan.

Taulukko 4 Kuinka usein vanhemmat keskustelevat lapsen kanssa halkioon liittyvistä asioista.

	f	%
Harvemmin	21	40.4%
Viikoittain	17	32.7%
Ei ollenkaan	9	17.3%
Päivittäin	4	7.7%
Kuukausittain	1	1.9%
Yhteensä	52	100.00%

Vanhemmista 87,3 % vastasi kysymykseen keskustelun aloittamisesta. Vastaajista 77,1 % kertoo tekevänsä aloitteen halkioasioista keskusteluun yleisimmin itse, perheistä 16,7 %:ssa aloitteen tekee lapsi ja 6,3 %:ssa sisarukset. Yleisin keskustelunaihe on hoitokäynneille valmistelu.

Hoitokäynneille valmistelu

Se, että vanhemmat käyvät hoito- ja kuntoutuskäyntien sisällön läpi lapsen kanssa konkreettisesti keskustellen, mainitaan 40 vastauksessa. Olisiko runsaalla hoitokäynneille valmistelulla vaikutusta siihen, että niin moni huuli- ja suulakihalkioinen lapsi tämän tutkimuksen mukaan käyttäytyy hoito- ja kuntoutustilanteissa luottavaisesti? Lasta voi auttaa se, että hän saa hoitokäynneille tiedollista tukea ja pystyy muodostamaan ennakkokäsityksen siitä, mitä tuleman pitää (vrt. Hovi & Moren 1995).

Kerromme hänelle esim. korvalääkärille mennessä, että korvat ja suu tutkitaan, lääkäriellä on lamppu otsassa...

Ketä tavataan, hammaslääkäri, kirurgi ..., kauanko kestää reissu, onko poliklinikkakäynti vai sairaalareissu, sattuuko toimenpiteet, onko äiti mukana tarvitseeko olla yksin.

Ennen hoitoja keskustellaan, mitä hoito- ja kontrollikäynneillä tehdään, mitä tutkitaan esim. 'lääkäri katsoo ...n hampaat onko reikiä ja onko ne suorassa'.

Kaksi vastausta eroaa hoitokäynneihin valmistelusta siten, että keskustelua käydään hoidoista, jotka eivät tapahdu aivan lähitulevaisuudessa.

Keskustelemme *tulevista* hampaiden oikomishoidoista.

Hoitokäyntien muistelu

Hoitokäyntien muistelua esiintyy kymmenessä vastauksessa. Tähän luokiteltiin lapsen kanssa keskustelu sekä lapsen muistamista hoitokäynneistä että sellaisista vanhoista hoitotapahtumista, mitä lapsi ei muista lainkaan. Vastauksista ilmenee, että muistelu on usein hauska tapahtuma ja siihen osallistuu myös muut perheenjäsenet tai sukulaiset. Näin lapsi saa emotionaalista tukea jakaessaan tunteensa toisten kanssa (vrt. Fivush 1993).

Kerron menneistä leikkauksista, koska hän sanoo ettei muista ja haluaa tietää asioista.... hän pitää siitä, että saa itse kertoa muille kommelluksista, joita sairaalareissuilla on sattunut.

Hoidon jälkeen *muistellaan sisarusten, vanhempien, isovanhempien kanssa* mitä hoidon aikana tehtiin.

Kotona valokuvia katsellessa *muistellaan juttuja*.

Halkion nimeäminen ja siitä keskusteleminen

Yhdeksän vastauksen mukaan keskustelu on keskittynyt myös itse huuli- ja suulakihalkioon, jolle on annettu nimi. Lapsille myös perustellaan asioita ja keskustellaan siitä, mitä halkio aiheuttaa ja tuo lapsen elämään. (vrt. Hovi & Moren 1995.)

Kerrottu, että *pipi* ollut huulessa.

Keskusteltu, *mitä halkio on ja sen syntyperää ei vielä tiedetä*.

Kipukysymykset ovat olleet päällimmäisenä.

Olemme tehneet yhdessä puheharjoituksia ja *kannustaneet lasta puhumaan mahdollisimman selvästi*.

Siitä että *halkion vuoksi korvat on putkitettava ja pidettävä korvatulppia sekä uimalakkia* ettei korvat tule kipeäksi. Lisäksi siitä että *halkion vuoksi ei ole vielä oppinut sanomaan K -kirjainta*.

Halkiolapsi keskustelee halkiosta vanhempien lisäksi useimmiten sisarusten seurassa, mikä mainitaan 28 vastauksessa. Myös muiden sukulaisten seurassa keskusteleminen on tavallista 23 lapsen kohdalla. Ystävien kanssa halkiosta keskustelee 18 lasta ja hoitohenkilökunnan seurassa 13. Viiden vastauksen mukaan lapset kertovat asiasta avoimesti kaikille siitä kiinnostuneille. Seitsemässä vastauksessa puolestaan kuvaillaan, ettei lapsi puhu halkiostaan ollenkaan. Tätä perustellaan joissakin vastauksissa sillä, ettei keskustelulle nähdä tarvetta, koska vamma on jo korjattu.

Lapsi ei osaa vielä itse puhua asiasta. *Ei ole mielestämme ollut mitään syytä jatkuvasti keskustella suulakihalkiosta, sillä käytännössä sitä ei edes enää ole*.

Yhdessä vastauksessa on vastattu, ettei lapsi keskustele halkiosta kenenkään kanssa, mutta kuitenkin ilmenee, että keskustelua käydään hoidosta ja kuntoutuksesta.

Ei puhu kenellekään, koska ei koe olevansa erilainen. *Kertoo vapaasti menevänsä kontrolleihin*.

Kysyttäessä halkioasian käsittelystä erilaisilla lasta kiinnostavilla tavoilla (vrt. Kulomäki 1985, McWilliams ym. 1990) 25 vastauksessa mainitaan, että perheissä huuli- ja suulakihalkioon liittyviä asioita ei käsitellä lapsen kanssa. Yleisintä on vanhojen valokuvien katselu, mitä tehdään 18 perheessä. Lisäksi esiintyy leikin avulla asian käsittelyä neljässä vastauksessa, peilin kautta asian tutkimista kolmessa vastauksessa ja piirtäminen kahdessa vastauksessa. Vanhempien osallistuminen halkioasian käsittelyyn muutoin kuin keskustellen on vähäistä. Vanhemmilta kysyttiin myös heidän tietämystään päivähoitossa tapahtuvasta halkioasian käsittelystä. Kysymykseen vastasi vanhemmista 76, 4 %, joista vain kahdeksan vanhempaa (19,0 %) kuvailee halkioasiasta päivähoitoryhmässä käytyjä keskusteluja ja 69,0 % vastaa, ettei halkioasiaa ole käsitelty päivähoitossa. Syynä asian käsittelemättä jättämiseen vanhemmat mainitsevat sen, ettei

sitä ole koettu tarpeelliseksi lapsen halkion lievyyden tai lasten nuoren iän vuoksi.

Lapset eivät ole päivähoitossa kyselleet vielä halkiosta...hän on 1-3 v ryhmässä

Opettaja eskarissa tietää kyllä, mutta ei ole katsonut tarpeelliseksi ottaa luokassa esille asiaa, koska puhe on selvää ja ulkonäkö ei ole paljoa poikkeava.

Ei ole, kun ei ole ollut tarvetta.

Halkioasian käsittely on päivähoitossa ollut erilaisuuden pohtimista lasten kanssa. Suvaitsevaisuuskasvatuksen ja yhteisen keskustelun kautta pyritään hyväksymään jokainen omine piirteineen. (vrt. Ikonen & Viinikainen 1997.) Tällöin muille lapsille kerrotaan myös halkiosta ja sen korjauksista. Osa huuli- ja suulakihalkioisista lapsista on kertonut myös itse vammastaan ryhmässä.

Päiväkodissa oli ollut puhetta erilaisuudesta: huonosta kuulosta ym. Silloin ... oli kertonut oma-aloitteisesti, että hänellä on ollut suulakihalkio.

On kerrottu, että toisilla lapsilla on halkio ja toisilla ei ja ne korjataan.

Päiväkodissa on kerrottu kaikille, mikä halkio on ja opetettu hyväksymään erilaisuutta.

On kerrottu kaikille lapsen huulen korjauksesta.

Viisi vastaajaa (11, 9 %) kertoo, ettei heillä ole tietoa, onko huuli- ja suulakihalkiota ja siihen liittyviä asioita käsitelty lapsiryhmässä. Tähän kysymykseen vastaamisen vähyydestäkin voidaan päätellä, että vanhemmilla näyttää olevan vähän tietoa halkion käsittelystä päivähoitossa. Tähän saattanee olla syynä heikko tiedon kulku päivähoitosta vanhemmille. Niistäkin vastauksista, joissa ei ole tietoa halkioasian käsittelystä, vanhemmat kokevat kuitenkin tärkeäksi puhua lapsen asioista hoitavien aikuisten kanssa. Joistakin vastauksista heijastuu myös vanhempien käsitykset siitä, että lasten kanssa päivähoitossa ei ole tarpeellista käsitellä asioita, ellei lapsella ole mitään vaikeuksia. Kuitenkin näemme, että asioista olisi hyvä keskustella aivan ilman ongelmia.

En tiedä onko sen kummemmin käsitelty, ryhmässä tuntuu olevan muitakin lapsia (ilman halkiota), joille kaikki kirjaimet eivät ole löytyneet.

Perhepäivähoitajan kanssa on asiaa käsitelty. Ei tiedetä, onko hoitaja kertonut muille lapsille.

Toiveita sosiaaliselle tuelle

Halkioasian käsittelyn ja lapsen vammatietoisuuden tukemisen lisäksi lapsen sosiaalista tukea selvitettiin myös kysymällä vanhempien toiveita sen suhteen. Kysymykseen vastasi vanhemmista 83, 6 %. Vastaajista 28,3 % ehdottaa, millaista tukea lapsen olisi hyvä saada, 67,4 % kokee, ettei lapsi tarvitse lisätukea ja 4,3 % vastaa, ettei osaa sanoa.

Enemmän tukea lapselle

Vanhemmat esittävät, että lapselle tulee antaa tietoa halkiosta ja sen hoidoista suullisen välittämisen ohella myös kirjallisesti ja videon muodossa (vrt. Hovi & Moren 1995). Lisäksi mainitaan hellä sairaalahoito, päivähoiton tuki lapsen sosiaalisiin suhteisiin sekä vertaistuki kokemuksia muiden huuli- ja suulakihalkioisten lasten kanssa jakaen (vrt. Pöyhönen 1997; Toskala & Toskala 1992).

Tiedollista tukea halkioon, hoitoon ja kuntoutukseen liittyen

Sairaalasta voisi tulla *lapselle* vaikka *vihkoja*, joissa kerrottaisi halkiosta ja sen uusista leikkaustavoista, hoidoista yms.

Ehkä *video*, jossa näytettäisiin, mitä lääkärin luona tapahtuu. Voisi hälventää pelkoja.

Sairaalasta *hellää hoitoa*.

Esim. Päivähoidosta. *Asia voitaisiin selittää toisille lapsille* tarpeen vaatiessa.

Kyllä sopeutumisvalmennuskursseilta *tapaamiltamme perheiltä ja heidän lapsiltaan*.

Toisilta lapsilta, jotka ovat esim. hieman pidemmällä hoidoissa.

Yhdessä vastauksessa tulee esiin, että vanhemmat ovat tiedostaneet vertaisryhmän antaman tuen ja tärkeyden lisäksi myös vanhempien oman suhtautumisensa merkityksen pienen lapsen tukemisessa (vrt. Koomen 1998; Kulomäki 1985; Moran & Pentz 1995; Vanpoelvoorden & Shaugnessy 1991.)

Kyllä monenlainen tuki eri elämäntilanteissa. *Vanhempien suhtautuminen asiaan* luontevasti on tärkeää. Jotkut esim. *yhteiset leirit tai muut yhteiset kokoontumiset halkiolapsille* olisi hyväksi. *Perhekurssit* esim. Lahdessa ovat hyvin tärkeitä tukimuotoja.

Lapsi ei tarvitse lisää tukea

Vanhemmista 31 on täysin tyytyväisiä lapsensa saamaan tukeen. Osa vanhemmista toteaa, ettei heidän lapsensa tarvitse lisätukea juuri nyt, mutta mahdollisesti tulevaisuudessa tarvitsee. Kuitenkin tämän vastaisesti on aikaisemmin (mm. Fivush 1993; Hovi & Moren 1995; Stengelhofen 1993) todettu, että tuen antamista ei tulisi lykätä eteenpäin, koska lapsen vammatiETOisuus alkaa kehittymään juuri varhaiskasvatasiässä, jolloin lapsi tarvitsee paljon sekä tiedollista että emotionaalista tukea.

Olen nyt tyytyväinen. Ei saa liioitella. Kyse on kuitenkin kosmeettisesta haitasta. Lapsi ei ole sairas.

Ei nyt, saa nähdä tulevaisuudessa.

Ei meidän kohdalla, mutta joillain toisilla on varmaan tarvetta. Meillä oli vain pikkuinen huulihalkio.

Paitsi jos tilanne niin vaatii, *nyt siis ei*.

Yhteenveto

Huuli- ja suulakihalkioon liittyvät aikuisen ja lapsen väliset keskustelut käydään useimmin hoidosta ja kuntoutuksesta. Keskustelun lisäksi asiaa käsitellään useimmin lapsen vanhoja valokuvia katselemalla. Halkioasian käsitteleminen muita keinoja hyödyntäen on vähäistä. Päivähoidossa halkioasian käsittely on tämän tutkimuksen mukaan ollut lähinnä halkioon liittyvistä asioista kertomista ryhmässä. Tässä huuli- ja suulakihalkioinen on usein ollut itse aktiivinen. Kaikenkaikkiaan vanhemmilla on vähän tietoa päivähoidon lapselle tarjoamasta tuesta. Kaksi kolmasosaa vastanneista ei usko lapsen tarvitsevan tukea nykyistä enempää, vammaa pidetään niin pienenä ja perheen tilannetta hyvänä. Osa vanhemmista katsoo, että lisäämällä lapselle tiedollista tukea, voitaisiin lieventää hoidosta ja kuntoutuksesta aiheutuvia pelkoja. Myös halkiolasten yhteiset tapaamiset ja niiden kautta mahdollistuva vertaistuki ovat toivottuja. Itsensä tavoin vanhemmat uskovat lasten hyötyvän kokemusten jakamisesta samassa tilanteessa olevien kanssa.

6 POHDINTA

Tutkimuksessamme olemme selvittäneet huuli- ja suulakihalkioisten lasten vanhempien kokemuksia halkiolapsesta, toisten ihmisten suhtautumisesta ja perheen tuen tarpeesta. Tulokset antoivat vahvistusta teoriataustassa kuvattuun situationaaliseen näkökulmaan; vanhemmat ovat suhtautuneet huuli- ja suulakihalkioisen lapsen syntymän aiheuttamaan tilanteeseen yksilöllisesti sopeutuen siihen eri tilannetekijöiden kautta (vrt. Ferguson & Ferguson 1987). Kallandin (1995) tutkimuksen tavoin yleisimmin vanhemmat ovat reagoineet halkiolapsen syntymään järkytyksellä, mutta myös lievemmin reagoineita oli paljon. Muutama vuosi lapsen syntymän jälkeen huuli- ja suulakihalkio nähdään sekä lasta että vanhempia kasvattavana ja perheen elämää rikastuttavana asiana. Toisin kuin lapsen syntyessä vanhemmat ovat nyt suhteellisen tyytyväisiä saamaansa tukeen kaivaten ainoastaan enemmän vertaiskontakteja. Sosiaalisen ympäristön suhtautuminen nähdään myönteisenä ja myös halkiolasten itsensä pitävän vammaa tavallisena asiana kokien vain ajoittaista surua sen olemassaolosta.

Kuten aikaisemmissakin tutkimuksissa (Kalland 1995; Laukkanen ym. 1997) huuli- ja suulakihalkioisten lasten vanhemmat eivät olleet saaneet lapsen syntymän jälkeen tunteidensa käsittelyyn riittävästi tukea. Synnytyssairaaloiden ja neuvoloiden tukipalvelut koettiin edelleen puutteellisiksi. Sen sijaan vanhempien mukaan Huuli- ja suulakihalkiokeskuksen hoito ja kuntoutus on pitkälle kehittynyttä paitsi lääketieteessä myös perheen huomioimisessa. Vanhemmat ovat tyytyväisiä sekä Husukesta saamaansa tietoon ja ohjaukseen että lapsen hoitoon ja kuntoutukseen. He kuvaavat myös lapsen luottavaista käyttäytymistä hoitotilanteissa kiitellen motivoitunutta ja osaavaa hoitohenkilökuntaa. Kontrasti synnytyssairaaloiden ja neuvoloiden palveluihin on huomattava. Herääkin kysymys, olisiko Huuli- ja suulakihalkiokeskuksella mahdollisuuksia jakaa ammattitaitoaan yhä enenevässä määrin yleisen terveydenhuollon piiriin? Entä sen mahdollisuudet konsultoida ja kouluttaa synnytyssairaaloiden ja neuvoloiden työntekijöitä esimerkiksi halkiohoidon yhteyshoitajan välityksellä? Tällä hetkellä vanhemmat kokevat myös, että paikallisella tasolla halkiolasten vanhempien säännölliset tapaamiset eivät käytännössä toteudu. Olisiko potilasyhdistyksen erityisesti keskityttävä asiaan ja etsittävä uusia ratkaisuja vanhempien vertaistuen turvaamiseen?

Tutkimuksessa havaittiin, että huuli- ja suulakihalkioinen lapsi saa hoidon ja kuntoutuksen myötä paljon uusia kokemuksia alkaen niiden kautta jo varhain ymmärtää omaan vammaansa liittyviä asioita. Tämä tuo esiin varhaiskasvatustien merkityksen lapsen kasvussa ja ajattelun kehittämisessä. Mielestämme olisikin tärkeää, että niin vanhemmat kuin myös ammattikasvattajat kunnioittaisivat ja hyödyntäisivät lapsen varhaista kykyä ymmärtää, kokea ja tuntea. Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmat tukevat leikki-ikäisen lapsensa vammatietoisuutta lähinnä keskustelemalla halkioon liittyvistä asioista ja katselemalla lapsen vanhoja valokuvia. Muilla tavoin asian käsittely on vähäistä. Kuitenkin esimerkiksi leikki olisi halkiolapsille hyödyllinen keino jäsentää vammaan liittyviä asioita ja valmistautua hoitokäynneille (mm. Lindquist 1992). Kaikenkaikkiaan huuli- ja suulakihalkioisen lapsen ei nähdä varhaiskasvatustien tarvitsevan juurikaan lisää tukea. Vamman katsotaan olevan pieni ja tilanteen tällä hetkellä hyvä. Vaikeudet, jotka lapsi voi kohdata, tiedostetaan, mutta niiden ei katsota olevan tämän iän asioita. Perheessä vallitseva seesteinen kausi voinee kuvastaa vanhempien helpottuneisuutta vamman korjautumisesta ja kiitollisuutta siitä, että lapsi on hyvässä seurannassa.

Tämän tutkimuksen mukaan vanhemmilla ei juurikaan ole tietoa päivähoiton antamasta tuesta, joten siitä voidaan tehdä hyvin vähän päätelmiä. Kuitenkin lapsen varhaisvuosien kasvussa ja kehityksessä päivähoito voi toimia yhtenä keskeisenä tuenantajana. Vaikka vanhemmat eivät tiedosta varhaiskasvatustien mahdollisuuksia, he uskovat lastensa hyötyvän samassa tilanteessa olevien lasten antamasta vertaistuesta ja toivovat lisää halkiolasten yhteisiä kokoontumisia. Näemme, että lapsille kokemusten jakaminen myös jokapäiväisessä, esimerkiksi päivähoiton tarjoamassa, vertaisryhmässä olisi tärkeää. Yhteisten kokemusten vertailu lujittaa ystävyyttä ja lisää keskinäistä ymmärrystä. Toiset lapset ovat sosiaalis-emotionaalille kehitykselle ratkaisevan tärkeitä; ikätovereiden avulla lapsi pystyy luomaan realistista käsitystä ja sosiaalista tietoa itsestään. Vertaisryhmässä lapsi saa tasavertaisuuden kokemuksia päästessään vaikuttamaan ja kokiessaan, että häneen vaikutetaan. Tällaista tasavertaisuuden kokemusta aikuiset eivät voi lapselle tarjota.

Toisten lasten vaikutus halkiolapsen tuli tutkimuksessa esiin sisarusten kohdalla. Vanhemmat kuvailivat sisarusten mustasukkaisuutta ja halkiolapsen vaatimaa huomiota perheen toisten lasten kustannuksella. Kuitenkin myös sisarusten myönteinen vaikutus tulee vahvasti esiin. Heidän mielenkiintonsa ansiosta vanhemmat ottavat usein halkioon liittyvät asiat keskustelun kohteiksi ja niitä tulee siten käsiteltyä. Myös huuli- ja suulakihalkioiset lapset itse keskustelevat vammastaan mielellään sisarusten seurassa ja jakavat heidän kanssaan siihen liittyviä kokemuksia. Lisäksi sisaruksiltaan halkiolapsi saa osakseen rakkautta, huolenpitoa ja apua sosiaalisissa suhteissaan. Voidaankin havaita, että halkiolapsen tavoin sisarukset joutuvat käsittelemään itselleen uusia asioita, joustamaan, sopeutumaan ja ottamaan vastaan ympäristön palautetta. Tärkeäksi näemme sen, että myös sisarusten tilanteeseen kiinnitettäisiin huomiota. Esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssit olisi nähtävä varteenotettavana vaihtoehtona perheen toisten lasten tukemisessa.

Tutkimuksen luotettavuutta ja aitoutta pohdittaessa tulee huomioida, että kysymykset olivat vastauksista päätellen ymmärretty tarkoitetulla tavalla. Voidaan siis olettaa, että vastaajat ovat ilmaisseet ajatuksensa tutkittavana olleista asioista. Lisäksi vastausprosentista päätellen vanhemmilla on ollut motivaatiota kyselyn täyttämiseen. On kuitenkin syytä epäillä, oliko kysymyksiin vastattu täysin kattavasti? Halkiolapsen syntymätilanteesta on kulunut aikaa ja tarkka muistaminen voi olla vaikeaa. Voidaan myös pohtia, onko kynnys kirjoittaa kyselylomakkeeseen näin syvällisistä ja herkistä asioista liian suuri? Haastatteluilla olisi varmasti saatu syvällisempää tietoa, mutta toisaalta siten olisi ollut mahdotonta tavoittaa näin laaja kohdejoukko. Myös yleistettävyyden onlaatu on kvalitatiivisissa tutkimuksissa jokseenkin ongelmallista. Tässä tutkimuksessa vastaajien määrä oli kuitenkin melko kattava, 55 vanhempaa suhteessa vuosittain syntyvien 130 halkiolapsen määrään. Näin voitaneen olettaa että tutkimuksessa esiin tulleet vanhempien kokemukset vastaavat jollain tapaa perusjoukon kokemuksia. Tämä tutkimus voidaan toistaa samanlaisena suhteellisen helposti. Ainoastaan vastausten tulkintavaiheessa tulee eteen tutkijoiden henkilökohtainen ote, jota ei voida jäljitellä. Työn edetessä havaitsimmekin useita eri vaihtoehtoisia tulosten tulkinta- ja ryhmittelymahdollisuuksia. Ryhmittelyä olisi voitu tehdä toisella tapaa esimerkiksi pitäytyen yhä laajempiin teemakokonaisuuksiin ja irrottautuen kyselystä entistä rohkeammin. Kuitenkin käytetyn esittämistavan näimme suhteellisen hyvin tutkimustehtäviämme palvelevaksi, selkeäksi ja tämän työn kannalta toimivaksi ratkaisuksi.

Vaikka vanhempia voidaan pitää oman lapsensa asioissa parhaina asiantuntijoina, heillä saattaa esiintyä lapseensa liittyvissä asioissa tietynlaista 'sokeutta'. Heille on mahdollisesti muotoutunut vakiintuneita käsityksiä lapsen kyvyistä, toiminnasta ja osaamisesta. Lisäksi voimakkaat tunnesiteet ja läheisyys lasten ja vanhempien välillä voivat vaikuttaa vanhempien antaman tiedon objektiivisuuteen. Tässä tutkimuksessa osa vanhemmista pitää leikki-ikäisen lapsensa ymmärryskykyä kovin vähäisenä uskoen, ettei lapsi vielä alle kouluikäisenä voi käsittää halkioonsa liittyviä asioita. Kaikkein vähiten vanhemmat ovat kyenneet vastaamaan siihen, kuinka lapsi selittää huuli- ja suulakihalkion olemassaoloa. Pienet lapset ilmaisevat asiansa usein muutoin kuin sanallisesti ja mahdollisesti vanhempien on vaikea tiedostaa lapsen sanattomia ilmaisuja. Onkin esitetty (mm. Mattus 1993; Tauriainen 1993), että vanhempia tulee ohjata havaitsemaan ja ymmärtämään lapsensa viestejä sekä varhaiskasvatustarjoamia mahdollisuuksia lapsen ajattelun tukemisessa. Myös tässä tutkimuksessa käytetyn menetelmän ohella olisi voitu hankkia tietoa lapsen kokemuksista lasten itsensä ilmaisemana, esimerkiksi halkiolapsia haastatellen, havainnoiden tai piirtämistä ja leikkiä tutkimusmenetelminä käyttäen. Nyt tutkimuksessa pitäydettiin kartoittamaan vanhempien näkökulmaa, joka antoi alustavan kokonaiskuvan lapsenkin kokemuksista. Tästä olisi hyvä jatkaa eteenpäin.

Tämän työn tekeminen oli opettavaista. Sitä tehdessä olemme käyneet läpi monenlaisia vaihteita, joiden kautta olemme saaneet kokea oivaltavamme yhä uusia asioita. Olemme myös paljon pohtineet sitä, mikä merkitys tällaisella tutkimuksella on. Työ on tehty kvalitatiivisen kyselylomakkeen puitteissa, joten varmuudella ei voida sanoa, että tulokset olisivat laajalle yleistettäviä. Tärkeimpänä tavoitteenamme onkin ollut antaa tutkimuksen kautta alustava, mutta kuitenkin elävä kuva siitä, kuinka huuli- ja suulakihalkioisten lasten

vanhemmat anomalian mukanaan tuomat asiat kokevat. Varhaiskasvattajina näemme, että tämän työn kautta voidaan päästä pieni askel lähemmäksi vanhempien käsityksiä; ymmärtää paremmin heidän kokemuksiaan, huoliaan ja tuen tarvettaan. Päivähoidon kannalta tämä on tärkeää, koska se luo pohjaa vanhempien kanssa tehtävälle yhteistyölle, jossa vanhempia tukien, kunnioittaen ja heidän asiantuntemustaan kuunnellen pyritään lapsen parhaaseen.

Vanhempien tietämättömyys varhaiskasvatuksen toimenkuvasta kertoo jotain siitä, ettei varhaiskasvatus tuo itseään tykö. Varhaiskasvattajien ja perheen välisessä vuorovaikutuksessa olisi siis kehittämisen varaa. Ehkä yleisesti edelleen ajatellaan lasten olevan hoidossa vain vanhempien työssäkäynnin vuoksi, eikä päivähoitoa siten tunneta mahdollisena tuen antajana. Varhaiskasvattajien tulisi pyrkiä yhä enemmän vaikuttamaan yhteiskunnassa, tiedottamaan rohkeammin tämän päivän tavoitteellisesta päivähoidosta, keskustelemaan avoimesti vanhempien kanssa sekä tuomaan laadukasta toimintaansa esiin myös julkisesti. Jotta varhaiskasvattajilla olisi edellytyksiä markkinoida itseään ja omaa asiantuntemustaan sekä todella tarjota kaikenlaisille perheille tukeaan, myös heidän asiantuntemustaan erilaisista lapsista tulisi lisätä. Toivomme, että tämänkin työn kautta saataisiin välitettyä hiven uutta tietoa varhaiskasvattajille ja lisättyä myös innostusta huuli- ja suulakihalkioisten lasten ja heidän perheidensä asioiden esille nostamiseen kasvatustieteellisessä koulutuksessa.

Huuli- ja suulakihalkioisten lasten vaikeuksia on aikaisemmissa tutkimuksissa (mm. Kapp-Simon 1986; Moran & Pentz 1995) selitetty usein toisten ihmisten syrjinnällä ja halkiolasta aliarvioivalla suhtautumisella. Tässä tutkimuksessa länsimaisen yhteiskunnan yleiset terveyttä ja kauneutta ihannoivat arvot eivät kuitenkaan leikki-ikäisen huuli- ja suulakihalkioisen lapsen ja hänen perheensä kohdalla näy (vrt. Bronfenbrenner 1979). Negatiivisen suhtautumisen vähäisyydestä huolimatta tutkimuksessa kuvastuu vanhempien huoli mahdollisesta koulukiusaamisesta lapsen tulevaisuudessa. Ajankohtaiset, joukkotiedotuksessakin käydyt koulukiusaamiskeskustelut ovat luultavasti vaikuttaneet myös halkiolasten vanhempien ajatuksiin. Tutkimusta tehdessämme mieleemme onkin tullut, että niin huoli koulukiusaamisesta kuin monet muutkin halkiolasten vanhempien tuntemukset voisivat olla kenen tahansa vanhemman ilmaisemia. Tällä hetkellä haastavaa ja kiinnostavaa mielestämme olisi lapsiin suuntautuvan tutkimuksen ohella jatkaa vanhempien tuntemusten tutkimista laajemmassa viitekehyksessä. Onko sillä, että halkiot ovat hyvin korjattavissa, merkitystä vanhempien kokemuksiin ja tuen tarpeeseen? Kuinka samanlaisia ovatkaan vanhempien kokemukset omasta lapsestaan, halkion tai muun vammaan olemassaolosta riippumatta? Onhan mahdollista, että kaikki vanhemmat kokevat omalla lapsellaan olevan tiettyjä erityispiirteitä, jotka tekevät lapsesta paitsi ainutlaatuisen, vanhempien pelkojen yhteydessä ehkä myös toisenlaisen. Siis seuraavan sivun Bo Carpelanin lastenrunoon viitaten - kaikki kai olemme toisenlaisia?

Toisenlaiset

*Hän on toisenlainen
kuin toiset,
näyttää toisenlaiselta,
käyttää toisenlaisia vaatteita,
puhuu toisenlaisia sanoja.*

*Yhtenä päivänä
hän pysähtyi eteeni
koulun pihalla, sanoi:*

*-Kuule, ruvetaanko ystäviksi,
sinä olet toisenlainen
kuin toiset.*

*-Toisenlainen vai, huusin,
oletko hullu!
Jos täällä joku on toisenlainen
niin se olet sinä!*

*Hän katsoi minuun
ja sanoi hiljaa:
eikö me kaikki olla?*

(Carpelan 1990)

LÄHTEET

- Alasuutari, P. 1993. Laadullinen tutkimus. Jyväskylä: Vastapaino.
- Asetus lasten päivähoidosta 239/73, 2 § 882/95.
- Boone, D. R. 1993. Human communication and its Disorders. Englewood Cliffs. Prentice Hall.
- Bennett, M. E. & Stanton, M. L. 1993. Psychotherapy for Persons with Craniofacial Deformities: Can We Treat without Theory? Cleft-Palate-Craniofacial Journal, July 1993, Vol.30 No.4, 406-410.
- Brodin, J. 1991. Att tolka barns signaler. Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- Bronfenbrenner, U. 1979. The ecology of human development: Experiments by nature and design. Massachusetts: Harvard University Press.
- Carpelan, B. 1990. Taivaan maalari. Suom. K. Helakisa. Keuruu: Otava.
- Cohen, L. & Manion, L. 1985. Research methods in education. 2. painos. London: Biddles Limited.
- Cole, D., Maxwell, S. & Martin, J. 1997. Reflected Self Appraisals: Strength and Structure of the Relation of Teacher, Peer, and Parent Ratings to Children's Self-Perceived Competencies. Journal of Educational Psychology, Vol. 89. No.1, 55-70.
- Dunst, C. J. & Trivette, C. M. 1990. Assessment of social support in early intervention programs. Teoksessa J. J. Meisels & J. P. Shonkoff (toim.) Handbook of early childhood intervention. USA: Cambridge University Press, 326-349.
- Elfving-Little, U. & Paaso, M. 1998. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 68-75.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Lapin yliopisto. Kasvatustieteellinen tiedekunta. Rovaniemi: Lapin yliopistopaino.
- Ferguson, P. M. & Ferguson, D. L. 1987. Parents and Professionals. Teoksessa P. Knoblock (toim.) Understanding exceptional children and youth. Boston: Little Brown, 346-391.
- Fivush, R. 1993. Emotional Content of Parent-Child Conversations About the Past. Teoksessa C. Nelson (toim.) Memory and affect in development. The Minnesota Symposia on Child Psychology, Vol. 26, 39-74.
- Garbarino, J. 1990. The human ecology of early risk. Teoksessa S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (toim.) Handbook of early childhood intervention. USA: Cambridge University Press, 78-96.
- Haapanen, M - L. 1994. Honottava lapsi. Teoksessa A. Iivonen, A. Lieko & P. Korpilahti (toim.) Lapsen normaali ja poikkeava kielen kehitys. 2. painos. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 7-33.
- Haapanen, M - L. 1998. Halkiolapsen puhe ja foniatriiset ongelmat. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 108-124.

- Heliövaara, A., Ranta, R., Hukki, J., Pulkkinen, J., Haapanen, M-L. & Pettay, M. 1996. Huuli-suulakihalkioiden hoito HUSUKEssa - erikoisalojen yhteistyötä. Suomen Hammaslääkärilehti, 10-11.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 1997. Tutki ja kirjoita. Tampere: Kirjayhtymä.
- Hovi, L. & Moren, R. 1995. Lapsipotilaalle annettavasta ensitiedosta. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitiedosta evästä elämän hallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 117-120.
- Hukki, J. 1997. Lähihoitajakoulutuksen järjestämä luento huuli- ja suulakihalkioisten lasten hoidosta, kuntoutuksesta, kehityksestä ja kasvatuksesta Kuopion sosiaali- ja terveystieteiden oppilaitoksessa 23.10.1997.
- Hukki, J. & Heliövaara, A. 1998. Leukojen kasvuhäiriöiden leikkaushoito. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 161-174.
- Hukki, J. & Rautio, J. 1998. Ensimmäisen ikävuoden leikkaukset. J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 89-106.
- Huttunen, E. 1989. Päivähoidon toimiva arki. Varhaiskasvatuksen käytäntöjen kehittäminen. Suomen kaupunkiliitto. Jyväskylä: Gummerus.
- Ikonen, O. & Viinikainen, H. 1997. Suvaitsevaisuus koulussa. Teoksessa O. Ikonen (toim.) Suvaitsevaisuus - erilaisuuteen suhtautuminen koulussa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen tutkimuksia ja selvityksiä 27, 37-49.
- Kalland, M. 1995. Psychosocial Aspects of Cleft Lip and Palate. Implication for Parental Education. Research Report 138. Department of Teacher Education. University of Helsinki.
- Kalland, M. 1998a. Halkiovauvan syntyminen perheeseen. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 55-67.
- Kalland, M. 1998b. Potilaan oikeudet ja sosiaaliturva. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 218-221.
- Kapp-Simon, K. 1986. Self-Concept of Primary-School-Age Children with Cleft Lip, Cleft Palate, or Both. Cleft Palate Journal, January 1986. Vol. 23 No.1, 24-26.
- Karttunen, R. 1995. Annetaanko vammaisen perheen hallita asiansa? Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitiedosta evästä elämän hallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 33 - 39.
- Kere, J. 1998. Onko halkio perinnöllinen poikkeama vai luonnonoikku. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 26-32.
- Kjaldman, I.-O. 1998. Halkiolasten minäkuva ja koulumenestys. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 132-135.
- Koomen, H. M. Y. 1998. Cleft lip and palate. Teoksessa C. A. Smith (toim.) The Encyclopedia of Parenting. Westport: Greenwood Publishing Group, 1-2.

- Krueckeberg, S. M., Kapp-Simon, K. A. & Ribordy, S. C. 1993. Social Skills of Preschoolers with and without Craniofacial Anomalies. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. Vol. 30. No. 5, 475-480.
- Kulomäki, T. 1985. Synnyntäisestä vammaisen lapsi perheessä. Teoksessa A. M. Oranen, K. Kauttu, E. Keinänen, K. Malmivaara & J. Myyrä (toim.) *Lapsen kehityksen tukeminen*. Juva: WSOY, 70-89.
- Laki lasten päivähoitosta 36/73, 2a § 304/83.
- Laukkanen, S., Nuutinen, O., Haapanen, M-L. & Ranta, R. 1997. Huuli- ja suulakihalkiolasten ravitseminen. *Suomen lääkärilehti* 25/97 vsk 52, 2805-2909.
- Lindquist, I. 1992. Lek med barn på sjukhus. Teoksessa A. Lindh-Munther (toim.) *Att leka är nödvändigt*. Malmö: Almqvist & Wiksell Förlag, 117- 128.
- Lummelahti, L. & Kaakkurinniemi, P. 1990. Erityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitsevien lasten kuntoutuspalvelut. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen tutkimuksia 29.
- Mattus, M-R. 1993. "Kotikuntoutus on kovaa työtä" Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä I. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen tutkimuksia 43.
- McWilliams, B. J., Morris, H. L. & Shelton, R. L. 1990. *Cleft Palate Speech*. 2. painos. Philadelphia: B. C. Decker inc.
- Mitchell, D. R. Guidance needs and counselling of parents of persons with intellectual handicaps. Teoksessa N. N. Singh & K. M. Wilton (toim.) *Mental retardation in New Zeland*: Whitcoulls Publishers, 136-156.
- Moran, M. J. & Pentz, A. L. 1995. Helping the Child with a Cleft Palate in Your Classroom. *Teaching Exceptional Children*. Spring 1995, 46-48.
- Mäki, I. & Rusanen, M. 1991. Vammaisen lapsen kasvatusta ja perheen palvelujen tarve. Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos, Research Reports n:o 31.
- Määttä, P. 1996. Perheiden kanssa tehtävä yhteistyö. Teoksessa H. Bloom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila*. 2. painos. Helsinki: Opetushallitus, 501-511.
- Määttä, P. & Lummelahti, L. 1996. Varhaiskasvatusta. Teoksessa H. Bloom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erityisopetuksen tila*. 2. painos. Helsinki: Opetushallitus, 95-115.
- Niiranen, P. 1995. Arka lapsi päiväkodin vertaisryhmässä. Joensuun yliopiston kasvatustieteellisiä julkaisuja n:o 24.
- Ojala, T. & Uutela, A. 1993. *Rakentava vuorovaikutus*. Helsinki: WSOY.
- Pettay, M. 1998. Korvaongelmat ja niiden hoito. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) *Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään*. Helsinki: Edita, 76-83.
- Pöyhönen, S. 1997. Saako vammaisen ystäviä tavallisella luokalla? Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen tutkimuksia 65.
- Rautio, J. & Heliövaara, A. 1998. Luunsiirtoleikkaus halkiokohtaan. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) *Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään*. Helsinki: Edita, 151-160.
- Rautio, J., Hukki, J. & Haapanen, M - L. 1998. Puhetta parantava kirurgia. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) *Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään*. Helsinki: Edita, 125-135.

- Rautio, J., Hukki, J., Ranta, R., Haapanen, M - L., Pettay, M. & Elfving-Little U. 1996. Huuli- ja suulakihalkioiden hoito ennen kouluikää. Lääketieteellinen aikakauskirja *Duodecim* 16/96; vsk 112. Helsinki: Suomalainen Lääkärisseura *Duodecim*, 1463-1472.
- Redelinguys, P. 1998. Anestesia ja huuli-suulakihalkioleikkaus. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) *Avoim hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään*. Helsinki: Edita, 84-88.
- Richman, L. C. 1995. Neuropsychological Development in Adolescents: Cognitive and Emotional Model for Considering Risk Factors for Adolescents with Cleft. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, Vol. 32 No 2, 99-103.
- Ruble, D., Eisenberg, R. & Higgins, E. T. 1994. Developmental Changes in Achievement Evaluation: Motivational Implications of Self-Other differences. *Child Development* 65, 1095-1110.
- Sarimski, K. 1997. Elternbelastung bei komplexen kraniofazialen Fehlbildungen. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 46. Jahrgang, 1/97, 1-14.
- Scherer, N. J. & D'Antonio, L. L. 1995. Parent Questionnaire for Screening Early Language Development in Children with Cleft Palate. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. Vol. 32 No.1, 7-13.
- Silverman, D. 1993. *Interpreting Qualitative Data. Methods for Analysing Talk, Text and Interaction*. London: Sage.
- Speltz, M. L., Morton, K., Goodell, E. W. & Clarren, S. K. 1993. Psychological Functioning of Children with Craniofacial Anomalies and Their Mothers: Follow-Up from Late Infancy to School Entry. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. Vol. 30 No. 5, 482-489.
- Strauss, R. P. & Broder, H. 1993. Children with Cleft Lip/Palate and Mental Retardation: A Subpopulation of Cleft Craniofacial Team Patients. *Cleft Palate Craniofacial Journal*. Vol. 30. No 6, 548-556.
- Stengelhofen, J. (toim.) 1993. *Cleft Palate. Nature & Remediation of Communication Problems*. London: Whurr Publishers.
- Svartsjö, R. 1996. Teoksessa P. Pihlaja & P-L. Svärd (toim.) *Eryityiskasvatus varhaislapsuudessa*. Juva: WSOY,
- Svedhem, L. 1985. Inledning Nätverksterapi ur ett socialekologiskt perspektiv. Teoksessa L. Svedhem (toim.) *Nätverksterapi: Teori och praktik*. Malmö: Tryckeri ab Norden, 174-185.
- Taskinen, S. 1991. Eryityistä hoitoa ja kasvatusta tarvitseva lapsi perheessä. Teoksessa M. Kauppinen & M. Sarjanoja (toim.) *Erilainen lapsi päivähoidossa*. 2. P. WSOY, 55-67.
- Tauriainen, L. 1993. Varhainen vuorovaikutus kehitysvammaisen lapsen kommunikaatiotaitojen kehityksen perustana. Teoksessa E. Holopainen, B. Häger-Nylund, T. Matikainen & R. Pirttimaa (toim.) *Vuorovaikutus, oppiminen ja toimintajärjestelmät erityispedagogiikassa*. Valtakunnallisen tutkijakoulutuksen kirjoittajakurssin artikkeleita. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen tutkimuksia 39, 99-122
- Tauriainen, L. 1994. Lapsi, perhe ja palvelut: psyykkisessä kehityksessään viivästyneen lapsen varhaisvuosien kehityksen tukeminen. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen tutkimuksia 15.

- Tauriainen, L. 1995. Ekokulttuurinen näkökulma vanhempien tukemisessa. Teoksessa M. Helminen (toim.) Ensitedosta evästä elämän hallintaan. Helsinki: Lastensuojelun keskusliitto, 235 - 250.
- Thurman, S. K. & Wideström, A. H. 1990. Infants and Young Children with Special Needs. A Developmental and Ecological Approach. 2. painos. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Toskala, A. & Toskala, L. 1992. Murrosikäisten nuorten kokeman psykosomaattisen ja psyykkisen terveydentilan yhteys varhaislapsuuden ja esikouluikään ongelmiin. Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen julkaisuja 320.
- Vanpoelvoorde, L. & Shaughnessy, M. F. 1991. Parental Reactions to Cleft Palate Children. B. C. Journal of Special Education. Vol. 15, No. 3, 276-238.
- Vienola, M. 1995. Varhainen vuorovaikutus lapsen turvallisuuden tunteen perustana. Teoksessa M. Silvén (toim.) Kehitys varhaislapsuudessa - vaikuttaako vuorovaikutus? Sosiaalis-kognitiivinen näkemys. Turun yliopiston psykologian laitoksen tutkimuksia: Painosalama, 16-24.
- Virpiranta-Salo, M. 1992. Vanhemmuus pienen vammaisen lapsen perheessä. Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitoksen tutkimuksia 37.
- Ämmälä, P. 1998. Kun huuli-suulakihalkio löytyy ultraäänitutkimuksessa. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 52-54.
- Kannen kuvat: Karppi, M. 1998. Teoksessa J. Hukki & M. Kalland (toim.) Avoin hymy. Halkiolapsen hoito vauvasta aikuisikään. Helsinki: Edita, 39, 41

Liite 1: epilogi. Huuli- ja suulakihalkion omakohtainen kokeminen

Huuli-suulakihalkio on vain pieni osa minua ja minun tarinaani, kuitenkin siihen liittyy monia kokemuksia, joista suurin osa sijoittuu varhailapsuuteeni. Toiset ihmiset yleensä kuuntelevat niitä kiinnostuneina; siksi kirjoitan sirpaleen kokemuksiani myös tähän, siinä uskossa, että joku niistä hyötyy.

Huuli- suulakihalkioisena koen hoidon ja kuntoutuksen todella tärkeäksi. Husuken erinomaisten fyysisten hoitojen lisäksi kuntoutus on minulle ollut oman minän kasvua, tuloa tietoisemmaksi itsestä. Pitkälti kuntoutuksen vuoksi halkiolapsena olen joutunut kohtaamaan, pohtimaan ja hyväksymään vaikeitakin asioita jo nuorena. Minän kasvu on lähtenyt varhaisesta itsen kohtaamisen ja hyväksymisen kivusta ja ilosta. Kaikkihan olemme erilaisia, toisilla erilaisuus vain näkyy helpommin.

Jokaisen ihmisen tulee hyväksyä itsensä ja olla tasavertainen muiden kanssa, aktiivinen solmimaan ihmissuhteita ja osallistumaan. Fyysinen ja psyykinen kehitys kulkevat toinen toistaan tukien. Siten kuntoutuksen ja kasvatuksen lopputuloksena tulisi olla ehjä ja vahva persoonallisuus. Nuori ihminen, jolla on huuli- ja suulakihalkio, tarvitsee vahvan minän, joka sallii erilaisuuden.

Synnyin vuonna 1974 perheeseen, jossa minua odotti vanhempieni lisäksi isosisko ja kaksi isoa veljeä. Olin vauva, jolla oli toispuoleinen laaja huuli-ien-suulakihalkio. Halkioni tuli vanhemmilleni täytenä yllätyksenä ja järkytyksenä. Vauva-ajat sairaalassa olivat heille hermoja raastavia. He joutuivat matkustamaan välillä kotiin Iisalmeen ja myöhemmin hakemaan sairaalaripulin kiihdyttämän vauvan takaisin.

Päiväkodin ja ala-asteen aikaiset muistoni ovat hyvin valoisia. Minulla oli paljon ystäviä ja harrastuksia. Minulla oli myös selkeä käsitys siitä, että poikkesin muista halkioni osalta; olihan minulla kolme sisarusta, joihin olin jo hyvin pienenä osannut itseäni verrata. Muistan, että jotkut lapset silloin tällöin kysyivät, että oliko huuleeni tai nenääni sattunut joku. Vastaaminen oli luontevaa, koska meillä kotona asiasta oli aina puhuttu ja kasvojani tutkiskeltu koko perheen voimin. Selitin tietävästi: "Minua on leikattu monta kertaa, suuhuni on laitettu paljon tikkejä ja kun laitan vettä suuhun, saan sen tulemaan nenästä ulos..." jne. Toisten reaktiot olivat toivottuja; sain väjäämättä ihailevat katseet osakseni. Pienet lapset suhtautunevat erilaisuuteen melko luontevasti. He kysyvät spontaanisti syitä, jos joku on erilainen ja ottavat asiat asioina. Ennakkoluulot kehittyvät vasta sitten, kun aikuiset hyssyttelevät olemaan hiljaa tai supattamaan selän takana.

Reissut Helsinkiin olivat ylpeilyn aiheita. Erityisen mukavaa oli matkustaminen lentokoneessa ja raitiovaunussa ainoana lapsena isän tai äidin kanssa. Lääkäriin menot pelottivat, mutta vanhempieni mukaan pyrin kovasti siihen, etten pelkoani ulospäin näyttänyt. Stressini ja jännitykseni kävivät ilmi jonain kertana, jolloin juuri äitini kanssa sairaalalle kävellessäni, minulle tuli kauhea migreenikohtaus. Hammaslääkäriin ja puheterapeutin vastaanottojen välillä kävin vessassa oksentelemassa. Kun astuimme ulos sairaalasta, pahoinvointi ja näköhäiriöt olivat poissa. Myönteisiksi kokemuksiksi hoitokäynnit ovat kuitenkin jääneet mieleen Husuken lääkäreiden ja hoitajien ansiosta.

jatkuu

jatkuu

He olivat aina ystävällisiä ja sain kieriskellä heidän ihailussaan ja ylistyksessään: "Hampaat -niin -hienot -ja -nenäkin -niin -suora -ja -huuli -hyvin -korjaantunut -ja -aikun -sinä -puhut -selvästi !" Tuskaisinkin hammashoito siinä lopulta muuttui hymyksi. Uskon, että juuri nuo pinet rohkaisevat sanat pikkutyttöle ovat olleet hoitohenkilökunnan tärkeää tukea siihen, että minulle huuli- ja suulakihalkioon on aina liittynyt myös positiivisia asioita, olen saanut kokea edistyneeni ja olen kertonut hoitokäynneistäni myös muille lapsille.

Yläastetta käydessäni minulla oli kiinteä kaveriporukka ympärilläni. Ystäväni olivat minulle kaikki kaikessa ja oli tärkeää olla mahdollisimman samanlainen kuin muut. Sain kuulla, että minua aiottaisiin leikata taas; lonkasta otettaisiin luuta, siirrettäisiin hammaskaareen, korjattaisiin nenää ja huulta... En kaivannut muutosta ulkonäköni, enkä halunnut maata kahta viikkoa sairaalassa erossa kavereista ja ratsastusharrastuksestani. Halusin unohtaa koko asian. Lopulta kerroin asiasta lähimmille ystävilleni ja jouduin lähtemään Helsinkiin. Leikkauksen jälkeen kivut lonkassa ja kasvoissa olivat kaameat, liemiruoka pahaa ja sairaalassa tylsää. Harmittavaa oli myös se, että en huomannut ulkonäössäni muutosta parempaan. Koin, ettei leikkauksesta ollut mitään hyötyä.

Kotiuduttuani juttelin halkiosta ystäväni kanssa paljon, ja näin jälkepäin ajateltuna tuo sairaalajakso saattoi kaikessa karneudessaan olla kasvattava kokemus. Jouduin ikäänkuin kohtaamaan asiat jälleen, käsittelemään niitä ja puhumaan niistä. Nuoruusikä lieneekin varhaislapsuuden jälkeen sellaista aikaa, jolloin käsitys itsestä muotoutuu paljon. Myös tuolloin toisten tuki oli minulle merkittävää. Tärkeät toiset olivat vain perheeni sijasta vaihtuneet itseni ikäisiin ystäviini. Uskon, että pohjaa nuoruudessakin oman minän kohtaamiselle antoi jo varhaislapsuudessa muotoutunut peruskäsitys itsestä ja se, kuinka vanhempani ja muu lähiympäristöni olivat silloin tuota pohjaa minulle luoneet.

Kävin peruskoulun ja lukion loppuun ja kirjoitin ylioppilaaksi ihan hyvällä menestyksellä. Koulussa minulla ei ollut ongelmia. Sitten 21-vuotiaana, pitkän tauon jälkeen Husukessa käydessäni, minulle kerrottiin, että kasvoissani oli tapahtunut halkioisille tyypillinen kasvuhäiriö. Se tarkoitti sitä, että yläleuan kasvu oli ollut liian hidasta, purenta vääristynyt ja alaleuka oli siten suhteettoman edessä. Profiili olisi kuulema hyvin korjattavissa leikkauksin. Olin jokseenkin epäuskoinen leikkauksiin nähden; oliko niistä aiemmin ollut merkittävää hyötyä? Minulle kuitenkin selvitettiin, miten yläleukaani siirrettäisiin viisi millimetriä eteenpäin, hampaita oiottaisiin, nenää suoristettaisiin, ja miten purennasta ja profiilista tulisi oikein kauniit. Niin sitten suostuin vielä moniin hoitoihin ja lopputulokseen olen hyvin tyytyväinen. Mitään en olisi itse osannut valittaa ennen, mutta minulla ei myöskään ollut tietoa, kuinka hienoa ja tehokasta hoito tänä päivänä on. Hoidon erinomaisuutta kuvastaa mm. se, kuinka

jatkuu

viimeisessä leikkauksessa lonkastani otettiin jälleen luuta ja virheellisesti luulin makaavani tuskissani päiväkaudet, kuten kymmenisen vuotta aikaisemmin. Leikkauksen jälkeen en kuitenkaan tuntenut lonkassani minkäänlaista kipua. Olin ihmeissäni, kun minulle kerrottiin leikkausmenetelmien hieman kehittyneen.

Valmistuin lastentarhanopettajaksi Joensuun yliopistosta ja menin naimisiin vielä viimeisten Husuken hoitokäyntien välillä. Myöhemmin muutimme Keski-Suomeen asumaan ja jatkoin varhaiskasvatuksen ja erityispedagogiikan opintoja Jyväskylän yliopistossa. Huuli- ja suulakihalkioista olin jo siihen saakka lukenut mielenkiinnolla kaiken, mihin opinnoissani olin törmännyt. Valitettavan usein jouduin lukemaan siitä, kuinka halkiolapsilla on havaittu olevan huono minäkäsitys ja itsetunto, sosiaalisuuden ongelmia ja oppimisvaikeuksia. Aloin arvostaa sitä, kuinka itse olen voinut läheisten tuen turvin normaalisti elämässäni edetä - toisinkin olisi voinut olla. Huomasin yllättäen, että minulla on vankka halu tutkia ja kehittää halkiolasten ja heidän perheidensä asioita.

Tällä hetkellä koen, että halkiolapsen ja hänen vanhempiansa saama tuki, hyvä hoito ja kuntoutus, lapsen oman erilaisuuden hyväksyminen ja sosiaaliset suhteet ovat avainasemassa lapsen kasvussa ja kehityksessä. Oman pienen erityispiirteen hyväksyminen ja sen julkituominen vaatii tukea vanhemmilta ja muilta ihmisiltä - eniten se vaatii rohkeutta halkiolapselta itseltään. Jotta pienestä vammasta ei kehittyisi suuria ongelmia, huuli- ja suulakihalkioinen - kuten kukaan muukaan - ei saa alistua omien mahdollisuuksiensa edessä, vaan voi pyrkiä rohkeasti kehittymään ihmisenä ja yksilönä.

Liite 2: Kysely

Hyvät vanhemmat!

Olemme kaksi lastentarhanopettajaa ja varhaiskasvatuksen maisteriopiskelijaa Jyväskylän yliopistosta. Teemme pro gradu -työtämme huuli- ja/tai suulakihalkioisten lasten varhaislapsuuteen liittyvistä asioista ja lähestymme teitä sen tiimoilta. Halkiolapsista olemme kiinnostuneet erityiskasvatuksen ja puheterapian opintojemme kautta, lisäksi toinen meistä on myös itse ollut huuli-suulakihalkioinen lapsi.

Työmme tarkoituksena on selvittää halkiolasten varhaislapsuuden kokemuksia ja kehitystä sekä lasten ja vanhempien tuen tarvetta. Tutkimuksemme kohdistuu 3-6 -vuotiaisiin huuli- ja/tai suulakihalkioisiin lapsiin.

Haluaisimme saada mahdollisimman todellisen kuvan halkiolasten tilanteesta, ja siksi lähestymme sitä kysymyksinemme usealta eri suunnalta. Vastaaminen tapahtuu nimettömänä ja tietoja käsitellään pro gradu -työssämme. Vastauksenne ovat kullannarvoisia. Suurkiitos jo etukäteen!

Valmis työ lähetetään Husukeen, josta voitte saada sen luettavaksi. Tutkielmaamme pääsee tutustumaan myös internetin kautta.


Pia Mäkinen


Tuula Niskanen

Televankatu 1 e 38
44150 Äänekoski
Puh: 049 - 968 501
tuunisk@silmu.cc.jyu.fi

Jos teillä on työhömmme liittyviä kysymyksiä, niin ettehan epäröi ottaa yhteyttä!

jatkuu

Kysymyksiin vastataan täydentämällä, rastittamalla sopiva vaihtoehto / sopivat vaihtoehdot tai kirjoittamalla vastaus. Kerrottehan vastauksissa omasta lapsestanne mahdollisimman totuudenmukaisesti ja tarkasti sisällyttäen niihin myös konkreettisia esimerkkejä ja tilannekuvauksia. Jos vastaustila tuntuu ahtaalta, vastausta ja kysymyksen herättämiä ajatuksia voi mielellään jatkaa paperin kääntöpuolelle.

TAUSTATIETOJA

1. Kyselyyn vastaaja a) äiti b) isä c) yhdessä

Lapsenne syntymävuosi ja sukupuoli 199__ a) tyttö b) poika

Perheen muut kotona asuvat lapset ja heidän ikänsä _____

2. Mikä halkiotyyppi lapsellanne on?

a) huuli-suulakihalkio

b) huulihalkio

c) suulakihalkio

Minkäasteinen halkio on? _____

Onko lapsellanne muita vammoja? a) ei b) kyllä, mitä? _____

3. Kuinka usein lastanne on leikattu?__kertaa. Minkä ikäisenä leikkaukset on tehty?_____

Sairaalahoidon keskimääräinen pituus leikkauskerran yhteydessä: __päivää.

4. Kuinka usein käytte HUSUKE:ssa? _____

5. Oletteko osallistuneet sopeutumisvalmennukseen?

a) ei b) kyllä, milloin? _____

LAPSEN SUHDE HALKIOON

6. Minkä ikäisestä lähtien lapsenne on osoittanut huomiota halkiota kohtaan?

Kuinka hän on kiinnostuksensa ilmaissut? _____

7. Kuvailkaa, *mitä kautta* lapsenne mielestänne *on alkanut ymmärtää*, että hänellä on halkio ja että hän poikkeaa siinä suhteessa muista? _____

Kuinka arvelette lapsenne *selittävän, mitä 'halkio' tarkoittaa*? _____

8. Kuvailkaa, miltä lapsestanne *tuntuu* / miten uskotte lapsenne kokevan, että hänellä on halkio? Miten hänen tuntemuksensa ilmenee? _____

HALKIO, KUNTOUTUS JA SAIRAALAHOITO

9. Puhutteko lapsenne kanssa halkiosta, kuntoutuksesta, sairaalahoidosta ?

- a) päivittäin b) viikottain c) kuukausittain d) harvemmin e) ei ollenkaan

Millaisissa tilanteissa keskustelite halkiosta, kuntoutuksesta tai sairaalahoidosta? Voit rastittaa yhden tai useamman vaihtoehdon.

- a) Rauhallisissa tilanteissa, esim. nukkumaan mennessä.
b) Päivän touhujen lomassa.
c) Yleisissä tiloissa (esim.kulkuneuvo, kauppa)
d) Hoito- ja/tai kuntoutusajankohdan läheisyydessä.
e) Muulloin, milloin? _____

Tavallisimmin aloitteen keskusteluun tekee:

- a) lapsi b) jompi kumpi vanhemmista c) sisarukset

10. Millaisista halkioon, kuntoutukseen tai sairaalahoitoon liittyvistä asioista keskustelite?

11. Puhuuko lapsenne halkiosta ja siihen liittyvistä asioista, jos kuulemassa on muitakin kuin vanhemmat? Voit rastittaa yhden tai useamman vaihtoehdon.

- a) sisarusten seurassa b) sukulaisten seurassa
c) sairaalan henkilökunnan seurassa d) kavereiden seurassa

Joidenkin muiden ihmisten seurassa, keiden? _____

12. Miten lapsenne käsittelee halkioon liittyviä asioita? Voit rastittaa yhden tai useamman vaihtoehdon.

a) lääkrileikin tai jonkun muun leikin avulla

b) piirtämällä siitä

c) katselemalla omia valokuvia

d) peilin avulla

e) lukemalla tiettyä kirjaa

f) jollakin muulla tavalla, millä? _____

g) Lapsi ei käsittele halkioon liittyviä asioita.

Osallistutteko te vanhemmat halkioon liittyvien asioiden käsittelyyn? Millä tavalla?

13. Kuvailkaa, kuinka lapsenne suhtautuu hoitoihin, kuntoutukseen ja hoitohenkilökuntaan ja miten se ilmenee? (Voitte kirjoittaa esimerkkejä käytännön tilanteista).

14. Kuinka te vanhemmat olette kokeneet tähänastisen lapsen hoidon ja kuntoutuksen?

1. a) Lapsen vamman ja sen hoidon myötä olemme saaneet muutamia uusia ystäviä.

b) Lapsen vamma ja sen hoito on rajoittanut meidän ystävyysuhteitamme.

2. Hoito- ja kuntoutuskertoja on mielestämme

a) liian usein

b) sopivasti

c) liian harvoin.

3. Olemme kokeneet hoidon ja kuntoutuksen a) tarpeettomaksi b) tarpeelliseksi

Miten muuten olette kokeneet hoidon ja kuntoutuksen? _____

LAPSEN KIELI JA KOMMUNIKAATIO

15. Minkä ikäisenä lapsenne sanoi ensimmäisiä sanojaan? _____

Onko hänellä ollut vaikeuksia ääntämisessä tai muuten puheen kehityksessä?

a) ei b) kyllä, millaisia? _____

16. Kuinka lapsenne toimii, jos hänen puhettaan ei ymmärretä? _____

17. Usein halkiolapsen puhuu jonkin verran "nenään" (nasaalinen ääni) ja hänellä voi olla muita puhehäiriöitä. Kuinka ihmiset mielestäsi suhtautuvat lapsenne puheeseen ja ääneen?

	Usein	Harvoin	Ei koskaan
Kuuntelevat, mitä lapsella on sanottavana.	—	—	—
Korjaavat lapsen puhetta hänen puhuessaan.	—	—	—
Kysyvät uudestaan lapselta, mitä hän tarkoittaa.	—	—	—
Kannustavat lasta puhumaan.	—	—	—
Pyytävät lasta toistamaan puutteellisen sanan tai lauseen oikein.	—	—	—
Kuuntelevat lasta korjaamatta	—	—	—
Kysyvät vanhemmilta tai sisaruksilta, mitä lapsi tarkoitti.	—	—	—
Pohtivat ääneen lapsen puhetta tai ääntä.	—	—	—
Suhtautuvat lapsen puheeseen luontevasti.	—	—	—
Reagoivat jollakin muulla tavalla, miten? _____			

PERHEEN JA TOISTEN IHMISTEN SUHTAUTUMINEN

18. Halkiolapsen syntymä muodostaa perheeseen uuden tilanteen. Kuvailkaa reaktioitanne synnytyksen jälkeen. Kuvailkaa myös, kuinka olette mielestänne suhtautuneet tilanteeseen nyt myöhemmin. _____

19. Kuvailkaa, kuinka sisarukset, isovanhemmat, tädit, sedät ym. muut lähisukulaiset ovat suhtautuneet tilanteeseen sekä lapsen syntyessä että myöhemmin. _____

20. Kuinka lapsen hoitajat, opettajat ja muut aikuiset ovat mielestänne suhtautuneet lapseen ja hänen halkioonsa (esim. puhe, ulkonäkö)? _____

LAPSI LEIKKIKAVEREIDEN SEURASSA

21. Miten toiset lapset tavallisesti suhtautuvat lapsenne ja hänen halkioonsa (esim. puhe, ulkonäkö)? (Voitte kirjoittaa esimerkkejä käytännön tilanteista). _____

22. Oletteko havainneet lasten keskeisiä keskusteluja halkiosta? Jos, niin kuinka halkiolapsi on selvittänyt toisille halkioasiaa? (Voitte kirjoittaa esimerkkejä käytännön tilanteista).

Ovatko aikuiset joutuneet puuttumaan lasten keskusteluihin ja kertomaan toisille lapsille halkiosta? (Voitte kirjoittaa esimerkkejä käytännön tilanteista). _____

23. Jos lapsenne on päivähoitossa, niin onko siellä tietämänne mukaan käsitelty halkioasiaa muiden lasten kanssa? Kuinka asiaa on käsitelty? _____

TUKI LAPSELLE JA VANHEMMILLE

24. Oletteko saaneet riittävästi *tietoa* halkiosta ja siihen liittyvistä asioista? Mistä ja millaista tietoa olette saaneet? _____

25. Oletteko saaneet riittävästi *tukea* lapsen hoitoon, kasvatukseen ja halkioon liittyen? Mistä ja millaista tukea olette saaneet? _____

26. Koetteko, että *vanhempien* olisi hyvä saada enemmän kasvatuksellista tai muuta tukea (esim. toisilta vanhemmilta, sairaalasta, päivähoidosta tms.) koskien lapsen halkiota ja siihen liittyviä asioita?

a) ei b) kyllä, mistä ja millaista tukea? _____

27. Koetteko, että *lapsen* olisi hyvä saada enemmän tukea koskien halkiota ja siihen liittyviä asioita (esim. toisilta lapsilta ja aikuisilta, sairaalasta, päivähoidosta tms.) ?

a) ei b) kyllä, mistä ja millaista tukea? _____

LOPUKSI

28. Millaisia myönteisiä tai kielteisiä vaikutuksia arvelette halkiolla ja siihen liittyvillä asioilla olevan *lapseanne* ja hänen elämäänsä ajatellen? _____

29. Millaisia myönteisiä tai kielteisiä vaikutuksia arvelette halkiolla ja siihen liittyvillä asioilla olevan *teitä vanhempia* ajatellen? _____

30. Kertokaa vielä jotain, mitä edellä lomakkeen kysymykset eivät ole tuoneet esiin tai mitä erityisesti haluatte mainita? _____

LÄMMIN KIITOS VASTAUKSISTANNE !!!

Liite 3: Suhtautuminen huuli-suulakihalkioiseen lapseen

N = 55 (yksi vastaus voi kuulua useampaan luokkaan)

Taulukko 5 Vanhempien kuvaamat halkion myönteiset vaikutukset elämässään	<i>f</i>
Arvomaailma kehittynyt	14
Rakkaus halkioapseen	7
Lähentänyt perhettä ja kasvattanut vanhempia	6
Hoito ja kuntoutus antoisaa	5
Vaikuttanut suhtautumiseen omaa ammattia kohtaan	3
Yhteensä	35

Taulukko 6 Vanhempien kuvaamat halkion kielteiset vaikutukset elämässään	<i>f</i>
Hoito ja kuntoutus raskasta	8
Halkion periytyvyys	4
Halkiolapsi vaatii paljon huomiota	3
Yhteensä	15

Taulukko 7 Vanhempien kuvaamat halkion myönteiset vaikutukset lasten elämässä	<i>f</i>
Kasvattanut lasta	9
Arvomaailma kehittynyt	7
Hoito ja kuntoutus antoisaa	5
Saanut paljon rakkautta	2
Yhteensä	23

Taulukko 8 Vanhempien kuvaamat halkion kielteiset vaikutukset lasten elämässä	<i>f</i>
Puhe-, kuulo-, syömisvaikeudet ja ulkonäköhaitta	10
Vaikeuksia koulussa, murrosiässä ja aikuisuudessa	9
Hoito ja kuntoutus raskasta	3
Halkion periytyvyys	3
Yhteensä	25

Taulukko 9 Sukulaisten suhtautuminen huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen	<i>f</i>
Myönteisesti ja tukea antaen	32
Järkytyksestä sopeutumiseen	14
Sääli ja ahdistus	7
Yhteensä	53

Taulukko 10 Toisten lasten suhtautuminen huuli- ja suulakihalkioiseen lapseen	<i>f</i>
Hyväksyvästi	26
Eivät huomaa halkiota	9
Kysellen ja ihmetellen	8
Suojelevasti ja hoivaavasti	3
Nimitellen ja kiusaten	3
Mustasukkaisesti	2
Yhteensä	51

Liite 4: Lapsen kokemukset halkiostaan

N = 55 (yksi vastaus voi kuulua useampaan luokkaan)

Taulukko 11 Lasten halkiosta kiinnostuminen	<i>f</i>
Kertoo	7
Katselee	4
Kyselee	10
Kuuntelee	2
Ei ilmaise kiinnostusta	6
Näyttää	1
Tutkii	1
Piirtänyt halkionsa	1
Yhteensä	32

Taulukko 12 Asiat, joiden kautta lapset ovat alkaneet ymmärtää halkiotaan	<i>f</i>
Keskustelu	14
Puhe, syöminen ja ulkonäkö	9
Valokuvat ja peili	7
Hoito, kuntoutus, ja sopeutumisvalmennus	7
Ei ole alkanut ymmärtää	9
Yhteensä	46

Taulukko 13 Lapset kuvailevat halkiota	<i>f</i>
Pipi	3
Reikä	5
Ryppy	1
Rikki	4
Halkio	2
Möntti	1
Hampaat vinossa	1
Aukko	1
Vika	1
Haava	1
Yhteensä	20

Taulukko 14 Lasten tuntemukset halkiosta	<i>f</i>
Ei välitä	16
Tavallinen asia	9
Kiinnostava asia	4
Huomaa erilaisuutensa	4
Suru	3
Yhteensä	36

Taulukko 15 Lasten toiminta, kun heidän puhettaan ei ymmärretä	<i>f</i>
Toistaa	23
Turhautuu tai suuttuu	11
Selittää	8
Yhteensä	42

Taulukko 16 Lasten suhtautuminen hoitoon ja kuntoutukseen	<i>f</i>
Luottavaisesti	20
Kiltisti	3
Pelokkaan kiltisti	18
Vastustaen	2
Yhteensä	43

Liite 5: Lasten ja vanhempien tukeminen

N = 55 (yksi vastaus voi kuulua useampaan luokkaan)

Taulukko 17 Tahot, joilta vanhemmat kaipaavat lisää tukea	<i>f</i>
Toisilta vanhemmilta	11
Synnytyssairaalasta, halkiohoitajalta ja neuvolasta	7
Sopeutumisvalmennuksesta	3
HUSUKEsta	3
Päivähoidosta	1
Yhteensä	25

Taulukko 18 Lasten kanssa halkiosta käydyt keskustelut	<i>f</i>
Hoitokäynneille valmistelu	39
Hoitokäyntien muistelu	9
Keskusteleminen halkiosta	9
Yhteensä	57

Taulukko 19 Keiden seurassa lapsi keskustelee halkiostaan	<i>f</i>
Sisarusten	28
Muiden sukulaisten	23
Kavereiden	18
Sairaalan henkilökunnan	13
Muiden	5
Ei lainkaan	7
Yhteensä	94

Taulukko 20 Halkioon liittyvien asioiden käsittely	<i>f</i>
Ei käsittele halkioon liittyviä asioita	25
Katselemalla vanhoja valokuvia	18
Leikin avulla	4
Piirtämällä	2
Peilin avulla	3
Lukemalla kirjaa	1
Jollakin muulla tavalla	4
Yhteensä	57

Taulukko 21 Vanhempien osallistuminen halkion käsittelyyn	<i>f</i>
Keskustelu	16
Valokuvista kertominen	6
Leikkiin osallistuminen	1
Puheen harjoittaminen	2
Yhteensä	25