

ELÄMÄN ENSIASKELEET

HUULI-SUULAKIHALKION KANSSA



Esipuhe

Onneksi olkoon uudesta perheenjäsenestä!

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Huuli- ja suulakihalkiokeskus (Husuke) on valtakunnallinen osaamiskeskus, jonne on keskitetty huuli- ja suulakihalkioiden ja kallon saumojen luutumishäiriöiden (kraniosynostooseja) sekä näihin liittyvien oireyhtymien hoitoa koko Suomesta.

Kansainvälisesti arvostettu Husuke on aloittanut toimintansa jo vuonna 1948 Punaisen Ristin Plastiikkasairaalassa. Nykyään Husuke on osa Plastiikkakirurgian ja Husuke poliklinikkaa ja kuuluu HUSin Tukielin ja plastiikkakirurgia -tulosityksikköön. Lasten leikkaukset tehdään Uudessa lastensairaalassa.

Tässä Elämän ensiaskeleet huuli-suulakihalkion kanssa -oppaassa on tietoa lapsenne huuli-suulakihalkiosta ja sen hoidosta. Oppaasta löytyy myös Huuli- ja suulakihalkiokeskuksen (Husuke) yhteystiedot.

Tämän oppaan tarkoituksena on antaa tietoa lapsen halkiosta ja tukea perhettä uudessa elämäntilanteessa. Opas on hyvä työkalu perheille lapsen varhaisvaiheissa ja tarjoaa käytännön vinkkejä arjen sujumiseen.

Toivomme, että tämä opas antaa mahdollisuuden lukea rauhassa tärkeää ensivaiheen halkiotietoa ja iloita vauvasta.

Husuke

Sisällys

Huuli- ja suulakihalkion vaikutus perheeseen ja lapsen kehitykseen	2
<i>Huuli- ja suulakihalkioisen lapsen kehitys</i>	<i>2</i>
<i>Lapsen tukeminen tutkimusten ja toimenpiteiden aikana</i>	<i>2</i>
Halkioiden periytyvyys.....	4
<i>Monitekijäinen periytyminen</i>	<i>4</i>
<i>Halkio-oireyhtymät.....</i>	<i>5</i>
<i>Perinnöllisyysneuvontapalvelut Suomessa</i>	<i>5</i>
Huuli-suulakihalkion vaikutus lapsen syöttämiseen	6
<i>Syöttäminen</i>	<i>6</i>
<i>Vinkkejä soseiden aloitukseen</i>	<i>7</i>
Huuli-suulakihalkion leikkaushoito ja lapsen seuranta.....	9
<i>Huuliplastia.....</i>	<i>10</i>
<i>Suulaen sulku</i>	<i>10</i>
<i>Seuranta ja myöhemmät leikkaukset</i>	<i>11</i>
<i>Valmistautuminen leikkaukseen kotona.....</i>	<i>11</i>
Suulakihalkion vaikutus välikorvan toimintaan	13
<i>Liimakorva vai äkillinen märkäinen välikorvatulehdus?.....</i>	<i>13</i>
Huuli-suulakihalkion vaikutus puheeseen.....	14
<i>Puhearvioinnit Husukessa</i>	<i>14</i>
<i>Vuorovaikutus vauvan kanssa</i>	<i>15</i>
Huuli-suulakihalkion vaikutus hampaistoon ja puretaan.....	16
<i>Oikomishoito</i>	<i>16</i>
<i>Hampaiden puhdistus ja perushoito.....</i>	<i>17</i>
<i>Lääketieteellinen valokuvaus</i>	<i>18</i>
Maisa-potilasportaali	19
Yhteystiedot	20

Huuli- ja suulakihalkion vaikutus perheeseen ja lapsen kehitykseen

Vastasyntyneen vauvan huuli- ja/tai suulakihalkio voi olla järkytys perheelle. Sopeutuminen lapsen sairauteen ja sen mukanaan tuomaan elämänmuutokseen vie aikaa. Alkuvaiheessa vanhemmilla voi herätä monenlaisia tunteita, kuten hämmennystä, surua, kiukkua tai huolestuneisuutta. Muiden ihmisten suhtautuminen vauvan ulkonäköön voi mietittyä ja lisätä suojelunhalua lasta kohtaan. Vanhemmat saattavat myös tarpeettomasti kokea syyllisyydentunteita lapsen sairaudesta. On tärkeää antaa itselleen aikaa sopeutua uuteen todellisuuteen ja sen vaatimuksiin.

Vauvalle tärkeintä on hyvän vuorovaikutussuhteen syntyminen ja kehittyminen vanhemman kanssa. Turvallisen kiintymyssuhteen pohjana toimii vanhemman utelias suhtautuminen vauvaan ja hänen tarpeidensa havainnointi. Vauvan viesteihin ja ääntelyihin vastaaminen hoivan, juttelun, leikin, laulun ja loruttelun keinoin rakentaa vanhemman ja vauvan yhteistä kieltä.

Huuli- ja suulakihalkioisen lapsen kehitys

Lapset, joilla on halkio, oppivat ja kehittyvät pääosin samoin kuin ikätoverinsa. Oppimisvaikeudet erityisesti kielellisellä puolella ovat heillä kuitenkin jonkin verran yleisempiä. Varhaiskehityksessä havaitut erot tasaantuvat usein lapsen kasvaessa.

Suurimmalla osalla halkio ei aiheuta merkittävää haittaa psykososiaaliselle kehitykselle. Päiväkoti-iässä huuli- ja suulakihalkion omaavien lasten psyykkisen kehityksen ei ole havaittu eroavan terveistä ikätovereista. Alakouluikäisillä sosiaalisiin suhteisiin liittyvä varovaisuus, jännittäminen ja tyytymättömyys ulkonäköön ovat jonkin verran yleisempiä kuin saman ikäisillä yleensä. Lapsen puheenkehityksen ja vuorovaikutustaitojen tukeminen on tärkeää haasteiden ennaltaehkäisyssä. Vanhempien kannustus ja mallina toimiminen auttavat lapsen myönteisen itsetunnon, leikkitaitojen ja sosiaalisen rohkeuden kehittämisessä. Vähitellen halkio ja sen hoito muodostuvat osaksi lapsen laajempaa minäkuvaa.

Lapsen tukeminen tutkimusten ja toimenpiteiden aikana

Lapsi, jolla on huuli- ja/tai suulakihalkio, tarvitsee monien eri ammattilaisten hoitoa kasvunsa aikana. Sairaalakäyntien ja toimenpiteiden aikana on tärkeää säilyttää lapsen turvallisuuden tunne. Voit auttaa lastasi sairaalakäyntien aikana monin tavoin.

Lapselle on hyvä kertoa iänmukaisella tavalla etukäteen, mihin ja mitä varten sairaalaan tai poliklinikalle ollaan menossa. Pieni lapsi tarkkailee vanhempaa arvioidakseen tapahtumien turvallisuutta itsensä kannalta. Vanhemman rauhallisuus ja oma turvallisuuden tunne rauhoittaa lasta hoitotilanteissa. Lapsi voi reagoida hoitotoimenpiteissä esimerkiksi itkulla, mutta vanhemman tuki, lohdutus ja läheisyys auttavat häntä kestämään vaikeatkin tilanteet. Hoitotoimet voivat tuntua vanhemmastakin hankalilta, jolloin esimerkiksi pitkään uloshengitykseen tai rauhoittaviin mielikuviin keskittyminen voivat stressitilanteessa auttaa.

Isomman lapsen kanssa käyntiä valmistellaan tarkemmin. Lapsen on hyvä tietää, miksi toimenpiteitä tehdään ja miten käynti konkreettisesti askel askeleelta etenee. Lapsen kysymyksiin

on tärkeä vastata rehellisesti. Leikki ja piirtäminen ovat hyviä tapoja valmistautua toimenpiteisiin. Toimenpiteen aikana vanhemman läheisyys, tunteiden sanoittaminen, rauhoittava puhe, turvaa tuova pehmolelu ja huomion suuntaaminen mieluisalta tuntuvaan tekemiseen voivat helpottaa tilannetta. Käynnin jälkeen lasta voi palkita herkulla tai mukavalla yhteisellä hetkellä. Hankalat tilanteet ja niissä koetut tunteet on tärkeä purkaa lapsen kanssa jälkikäteen, jotta lapselle ei jää pelkoa tulevia hoitokäyntejä silmällä pitäen. Tarpeen mukaan ammattilaiselta voi pyytää tähän tukea.

Vanhempien ja lasten on mahdollista saada psyykkistä tukea lapsen kehityksen eri vaiheissa. Uudessa lastensairaalassa lasten yleissairaalapysykiatrian työryhmän psykologi konsultoi ja tekee yhteistyötä Husuken kanssa. Tarvittaessa autamme myös tuen järjestämisessä oman paikkakunnan palveluverkoston kanssa.

*Kati Havo, kehityksen ja kasvatuksen psykologian erikoispsykologi, psykoterapeutti
Uusi lastensairaala*

Halkioiden periytyvyys

Huuli- ja suulakihalkiot syntyvät sikiökehityksen alussa, raskauden alkukolmanneksen aikana. Useimmiten syntymekanismi on monitekijäinen, jolloin syntyyn vaikuttavat samanaikaisesti sekä useammat altistavat perintötekijät, että useammat yleensä tuntemattomiksi jäävät ulkoiset tekijät

Halkioiden syntyyn vaikuttavat tekijät ovat edelleen pitkälti tuntemattomia, mutta tiedetään, että perintötekijöillä on tärkeä osuus halkioiden synnyssä. Niinpä tärkeä riskitekijä halkioiden synnylle on halkioiden esiintyminen lähisuvussa. Ympäristötekijöiden ja ns. ulkoisten tekijöiden osuus ja vaikutus halkioiden synnyssä tunnetaan huonosti. Voidaan kuitenkin arvioida, että raskaana olevan äidin omilla elämäntavoilla tai ravitsemuksella voidaan hyvin vähän vaikuttaa halkioiden ehkäisyyn. Foolihapon puutosta ravinnossa on epäilty halkioiden riskiä lisääväksi tekijäksi, mutta saadut tutkimustulokset ovat olleet ristiriitaisia, eikä mitään vakuuttavaa näyttöä ole asiasta saatu.

Äidin sairastamalla flunssalla tai infektiotaudilla ei ole myöskään havaittu olevan halkion riskiä lisäävää vaikutusta.

Useimmat lääkeaineet eivät ole myötävaikuttamassa halkion syntyyn. Lähinnä epilepsialääkkeiden joukossa on valmisteita, jotka lisäävät halkioriskiä, mutta epilepsiaa sairastaville raskaana oleville naisille löytyy turvallisia epilepsialääkkeitä.

Monitekijäinen periytyminen

Suurin osa halkioista periytyy monitekijäisesti, jolloin sekä perintötekijöillä että ns. ulkoisilla tekijöillä on osuutta halkioiden syntyyn. Halkion toistumisriski määräytyy suurista potilasaineistoista kokemuseräisesti saatujen uusiutumistodennäköisyyksien mukaan.

Jos perheeseen on syntynyt lapsi, jolla on suulakihalkio, seuraavien lasten riski saada halkio on 2%. Mikäli kyseessä on huuli-suulakihalkio, riski on 4%. Jos lapsella on halkio, aikanaan tulevaisuudessa omien lasten riski saada halkio 3–4%.

Saman perheen sisällä halkio periytyy yleensä saman tyyppisenä. Vaikeusaste sen sijaan voi vaihdella. Sisarusten, joilla ei ole halkiota, lasten riski saada halkio ei ole lisääntynyt.

Halkio-oireyhtymät

Monitekijäisesti periytyviin halkioihin ei yleensä liity muita synnyntäsiä rakennepoikkeavuuksia tai ne esiintyvät yksittäisinä lisäoireina. Sen sijaan halkio-oireyhtymissä on halkion lisäksi yleensä useita muita rakennepoikkeavuuksia ja löydöksiä. Tällöin perinnöllisyyslääkärin on syytä arvioida tilannetta tarkan diagnoosin selvittämiseksi ja sen myötä uusiutumisen riskin arvioimiseksi.

Halkio-oireyhtymät voivat johtua yhden yksittäisen perintötekijän virheestä, ja periytymistavat ja samalla toistumisriskit voivat vaihdella tarkasta oireyhtymädiagnoosista riippuen.

Vaikka halkio-oireyhtymiä on tunnistettu satoja, suurin osa niitä on hyvin harvinaisia. Osassa oireyhtymistä taudinkuva voi olla hyvinkin vakava, kun taas esimerkiksi Van der Woude -oireyhtymään liittyy halkion lisäksi vain hammaspuutoksia ja alahuulessa pienet kuopat, jotka ovat ylimääräisiä sylkirauhasia.

Van der Woude -oireyhtymä käsittää 2 % kaikista halkioista. Joidenkin arvioiden mukaan halkio-oireyhtymien osuus kaikista halkioista olisi 20–30%.

Perinnöllisyysneuvontapalvelut Suomessa

Jokaisessa maamme yliopistosairaalassa Helsingissä, Turussa, Tampereella, Oulussa ja Kuopiossa toimii kliinisen genetiikan yksikkö, jossa on mahdollista perinnöllisyyslääkärin vastaanotolla arvioida yhden yksittäisen perheen tilannetta ja toistumisriskiä.

Tilanteissa, joissa syntyy epäilyä mahdollisen halkio-oireyhtymän tai perinnöllisen halkion olemassaolosta, Husuken hoitavat lääkärit voivat tehdä lähetteen potilaan omaan kliinisen genetiikan yksikköön.

Sirpa Ala-Mello

dosentti, perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäri

Huuli-suulakihalkion vaikutus lapsen syöttämiseen

Lapsen syntymän jälkeen on syöminen yksi perusasioista niin ravinnon saannin kuin vauvan ja vanhempien kiintymyksen kehittymisen kannalta. Syöttämisessä on tavoitteena antaa riittävästi ravintoa mahdollisimman luonnollisella tavalla turvallisessa ja luottamuksellisessa ympäristössä. Vauvalla, jolla on halkio, on samanlainen imemisen tarve ja samanlaiset refleksit kuin muillakin vastasyntyneillä. Jokaisella vanhemmalla on oikeus saada sellaista tukea ja ohjausta kuin tarvitsee riippumatta siitä, imettääkö äiti vai saako vauva pumpattua rintamaitoa tai korviketta muulla tavoin.

Halkion rakenteesta riippuen suun ja nielun lihasten toiminnalliset haitat ilmenevät eriasteisina, ja niin ollen ratkaisut syömisongelmiin ovat yksilöllisiä.

Syöttäminen

Vastasyntynyt lapsi pyrkii saamaan ravintonsa luonnollisen syömisrefleksinsä avulla. Lapsen, jolla on suulakihalkio, suuontelossa ei muodostu normaalisti imemiseen tarvittavaa alipainetta kuten lapsella, jonka ehjä pehmeä suulaki sulkee nenänielun. Avoin yhteys nenä- ja suuontelon välillä aiheuttaa sen, että lapsen imeminen on usein tehotonta. Jos rinnan imeminen ei onnistu, kannattaa vauvaa silti pitää ihokontaktissa ja vauva voi hahmota tai kosketella rintaa. Vaikka suulakihalkio saattaa estää imemisen / imettämisen, äidinmaidosta ei tarvitse luopua. Äiti voi lypsää tai pumpata rintamaitoa, ja antaa sen esimerkiksi tuttipullostaa. Mikäli äiti haluaa pumpata tai lypsää maitoa, kannattaa se aloittaa mahdollisimman varhain vauvan synnyttyä, jotta maitomäärää saa kasvatettua. Maidon pumppaus vie usein aikaa ja voimavaroja onkin hyvä pohtia syöttämiskäytännön mietittäessä. Halkio ei vaikuta nielemiseen, joten on syytä muistaa, että kaikki syömisongelmat eivät johdu halkiosta.

Lapsi syö ja nukkuu oman rytminsä mukaan. Hän syö 2–3 tunnin välein ja vähän kerrallaan ensimmäisinä päivinä. Lapsi ei pysty sulkemaan avointa nenä-suuontelon yhteyttä, joten hän nielee tavallista enemmän ilmaa vatsalaukkuunsa. Tämän vuoksi syöttämisen tulisi kestää korkeintaan 20–30 minuuttia, sillä hidaskäyttö voi väsyttää lasta, kun taas liian nopea syöttäminen vaikeuttaa nielemistä, lisää ilmavaivoja ja pulauttelua. Lapsi voi myös pulauttaa nenän kautta, mikä on normaalia lapselle, jolla on halkio. On tärkeää paitsi syöttämisen lopuksi myös syöttämisen välissä röhötäyttää lapsi. Jos lapsella on runsasta pulauttelua, voi maitoon sekoittaa myös maidonsakeuttajaa. Maidon kiinteyttäminen sakeuttajalla saattaa vähentää pulauttelua. Neuvolasta voi kysyä lisäohjeita maidonsakeuttajan käytämisestä.

Muutamien viikkojen kuluessa syöttämiskertojen välit pitenevät yleensä 3–4 tuntiin ja ruokamäärät lisääntyvät. Vähitellen lapsi löytää vuorokausirytmän, jolloin lapsi syö useammin päivällä ja syömisvälit harventuvat yöllä.

Opetteluvaiheessa syöttäjältä vaaditaan kärsivällisyyttä ja pitkäjänteisyyttä. Oikeassa syöttämisasennossa lapsi on syöttäjän sylissä melko pystyssä asennossa selkä ja niska hyvin tuettuna syöttäjän käsivartta vasten. Tyynyä voi tarvittaessa käyttää syöttäjän käden tukeamisessa istuessa.

Mikäli imetys ei onnistu tai ole mahdollista, löytyy sopiva tutti ja tuttipullo kokeilemalla. Onnistumisen kannalta tutin reiän koko on ratkaisevin. Maidon tulee tippua suurina pisaroina melko vuolaasti, mutta ei valua jatkuvasti. Usein syöttäminen onnistuu tavallisella anatomisella tutilla, jonka reikää on suurennettu tai tutin kärkeen on leikattu saksilla risti- viilto. Myös vellitutti on osoittautunut hyväksi maidon syöttämisessä. Tutti suunnataan suun ehyemmälle alueelle, jolloin lapsi itse ikeniensä ja kielensä avulla painellen voi säädellä maidon tuloa. Syöttäjä voi avustaa pumppaamalla pullosta tai painelemalla sormella tutin tyvestä lapsen imurytmän mukaisesti. Jos lapsi saa liikaa maitoa suuhunsa ja alkaa yskiä tai kakoa, on tärkeä keskeyttää syöttäminen. Lasta nostetaan sylissä niin että lapsen kasvot ovat pois päin sylissä pitäjältä ja lasta kallistetaan etunojaan. Kevyesti voi taputtaa lapsen yläselkään. Anna lapsen rauhassa selvitellä hengityksensä ja jatka vasta syöttämistä, kun lapsen vointi tasaantunut. Jos syöttämistä vaikeudet jatkuvat, kannattaa kokeilla erikoistututteja, kuten pitkää halkiotuttia, Pigeon tuttipulloa tai Haberman -tuttipulloa. Kun oikea tuttimalli on löytynyt, on hyvä jatkaa samalla tutilla, jotta lapsi harjaantuu syömistaidoissaan tutun tutin avulla.

Soseroat aloitetaan lapsen iän mukaisesti neuvolan ohjeen mukaan. Aluksi soseet tarjotaan maidolla tai vedellä tarvittaessa ohennettuna. Lusikalla syötettäessä soseet ohjataan suun ehyelle alueelle, ei suoraan halkioon. Osa soseroasta menee herkästi nenään aiheuttaen limakalvoärsytystä. Pystyasento on edelleen hyvä asento ruokailtaessa. Useimmat lapset, joilla on suulakihalkio, syövät parhaiten sileitä sosemaisia ruokia (esim. 5 kk valmissoseet). Tämäkin opettelu vaihe saattaa joillakin vauvoilla kestää pidempään vaatien vanhemmilta kärsivällisyyttä.

Huvitutun käytölle ei ole estettä, mutta täytyy muistaa, että lapsi on vieroitettava tutista ennen leikkausta. Tutti ja syöminen stimuloivat sekä huulien-, kielen- että suunalueen motoriikkaa.

Vinkkejä soseiden aloitukseen

Karkeampaan ruokaan siirtyminen viivästyy usein myös syömisvaiheen haasteista johtuen. Nestemäisissä ja sileissä soseissa saatetaan pysyä tavallista pidempään ja lapsi tottuu niihin. Karkeampiin ruokiin siirtyminen aiheuttaa esim. yökkäilyä.

Jos kiinteää ruokaa ei lapselle voi tyypillisellä aikataululla tarjota ja lasta halutaan siedättää karkeamman ruuan käsittelyyn, on hyvä pitää suun sensorisia ja motorisia taitoja yllä muulla tavoin. Kaikenlainen kasvojen ja suunseudun positiivinen kosketus ja hieronta nostavat lapset sietokykyä ja helpottavat myöhemmin eri struktuurien sietämistä. Suun sisäpuolta voidaan stimuloida puhtaalla sormella, hanskasormella, hammasharjalla tai muilla stimulointiharjoilla. Voidaan harjailla ja hieroa poskia, suulakea, ikeniä, kielen pintaa ja laiteita lyhyesti n. puolen minuutin ajan, jos lapsi sietää kosketuksen. Jos kosketus tuntuu ikävältä, aloitetaan hyvin lyhyistä hetkistä tai siedätetään lasta kosketukselle alkuun kauempana suusta esim. pääläelä tai käsistä ja vartalolta. Suun motorisia taitoja voidaan aktivoida tarjoamalla lapselle erilaisia puruleluja purtavaksi tai antaa esimerkiksi purupussin sisään laitettuja ruokapaloja pureskeltavaksi, jos karkeamman ruuan käsittely on vielä heikkoa tai palojen nielemistä varotaan.

Annika Rastio

Puheterapeutti, Uusi Lastensairaala

Huuli-suulakihalkion leikkaushoito ja lapsen seuranta

Leikkaushoidon tavoitteena on korjata sikiökehityksen aikana tapahtunut kasvorakenteiden sulkeutumishäiriö. Täydellinen huuli-ien-suulakihalkio vaatii aina useamman leikkauksen. Hoito suunnitellaan yksilöllisesti ja siten, ettei leikkaustoimenpiteillä häiritä esimerkiksi nenän tai yläleuan normaalikasvua. Huulihalkio suljetaan usein noin 4kk iässä ja pehmeä suulaki noin 9–10 kk iässä. Yläleuan hammasharjanne luudutetaan yhtenäiseksi luunsiirtoleikkauksella noin 9–12 vuoden iässä.

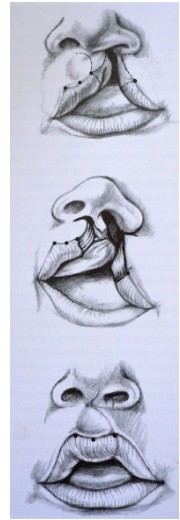


Yllä oleva kuva on esimerkkinä hoitopolusta. Jokaiselle lapselle suunnitellaan yksilöllinen hoitopolku.

Huuliplastia

Huulihalkio suljetaan usein 3–4 kuukauden iässä. Tämän leikkauksen yhteydessä voidaan sulkea myös kovan suulaen etuosaa. Täydellisessä halkiossa hammasharjanteet voivat olla lähtötilanteessa kaukana toisistaan. Huuliplastian jälkeen hammasharjanteet kulkeutuvat itsestään parempaan kontaktiin, mutta niiden väliin voi jäädä pieni avoyhteys nenään, joka suljetaan luunsiirtoleikkauksessa lapsen ollessa noin 9–12-vuotias.

Huulileikkauksessa kirurgi etsii huulen ja nenän normaalit pehmytkudosrakenteet ja kiinnittää ne oikeaan asentoonsa pienin ompelein. Käytettävät ompeleet sulavat itsestään. Leikkauksen jälkeen arpi on usein aluksi hie-man kova, mutta yleensä se ajan myötä pehmenee ja paranee varsin huomaamattomaksi.



Suulaen sulkku

Suulaen tehtävänä on erottaa suu, jota käytämme syömiseen ja puhumiseen, nenäontelosta, josta käytämme hengittämiseen. Lapsi, jolla on suulakihalkio, ei yleensä pysty muodostamaan alipainetta suuhun niin, että rinnasta imeminen onnistuisi. Tällöin lasta on ruokittava tuttipullolla. Korjaamattomana halkio estää normaalin puheen muodostuksen, koska ilmaa pääsee halkion kautta karkaamaan nenään ja painekonsonanttien (P, T, K) muodostaminen ei onnistu.

Suulaen sulkuleikkauksen tarkoituksena on sulkea halkio ja samalla muovata pehmeä suulaki mahdollisimman pitkäksi ja hyväliikkeiseksi. Puheen kannalta tärkein osa leikkausta on suulaen takaosan lihasrenkaan korjaus. Toimivan pehmeän suulaen takaosan lihasrenkaan avulla lapsi pystyy tarvittaessa sulkemaan ilmayhteyden nenään ja tuottamaan painekonsonantteja puheessa.

Mikäli halkio on leveä, halkion sulussa käytetään vapauttavia viiltoja hammaskaaren sisäpuolelle, jotta limakalvo saadaan suljettua keskilinjassa (Langenbeckin tai Bardachin viillot).

Suulaen sulussa käytetään sulavia ompeleita, jotka häviävät itsestään muutaman viikon kuluessa. Ompeleiden ympärille voi alkuvaiheessa kertyä kellertävää katetta. Suulakileikkauksen jälkeiset haavainfektiot ovat harvinaisia. Leikkauksen jälkeen lapsi ei saa imeä kuukauteen tuttia tai tuttipulloa, jotta paraneminen saa tapahtua rauhassa. Mikäli lapsella on toimenpiteeseen tullessa selkeä hengitystieinfektio, suulaen sulkuleikkaus siirretään muutamalla viikolla eteenpäin.

Seuranta ja myöhemmät leikkaukset

Vauvavaiheen leikkausten jälkeen ensimmäinen jälkitarkastus on 3 vuoden iässä. Myöhemmät kontrollit määritellään tarpeen mukaan. Seurannan alkuvaiheessa pääpaino on puheen arvioinnissa. Lapsen puhe voi alkuun olla epäselvää, siitä voi puuttua tiettyjä äänneitä ja se voi olla nenäsointista. Usein kuitenkin kasvun ja kehityksen sekä mahdollisen puheterapian yhteydessä puhe normalisoituu. Pienellä osalla lapsista puhevirheet ovat niin selkeitä, että ne vaativat suulaen uusintaleikkauksen. Leikkaukset ovat yleensä varsin tehokkaita ja lapselle jää hyvin harvoin merkittävää haittaa puheeseen.

Kouluiässä seuraamme lasten yläleuan kasvua ja purentaa. Hammasharjanteen ienhalkio suljetaan luunsiirtoleikkauksella yleensä noin 9–12 vuoden iässä. Nykyisin käytämme suoliluun harjanteesta (lonkasta) hyvin pienestä viillosta otettua luunsiirrettä. Lapset toipuvat tästä toimenpiteestä useimmiten varsin nopeasti. Luunsiirtoleikkausta edeltää hampaiden oikomishoito, joka jatkuu myös luunsiirtoleikkauksen jälkeen.

Purennan osalta jatkohoito määritellään aina yksilöllisen tarpeen mukaan. Osa lapsista tarvitsee yläleuan kasvuhäiriön ja purentaongelmien vuoksi leikkaushoitoa teini-iässä. Halkioon voi liittyä myös mm nenän luisen ja rustoisen osan vinoutta. Nenän asentoa korjataan aina vauvaleikkauksen yhteydessä, mutta tällöin nenän tukirakenteisiin ei vielä kosketa. Mikäli nenän tukirakenteiden vinous tai nenän muoto myöhemmin häiritsevät nuorta, kasvukauden päättyessä voidaan tehdä erillinen nenäleikkaus.

Husuken määräaikaiskontrolleissa lapsi ja perhe tapaa moniammatillisen halkiotiimimme jäseniä johon kuuluu: oikojahammaslääkäri, puheterapeutti, foniatri korvalääkäri, halkiohoitaja ja kirurgi.

Anne Saarikko

dosentti, plastiikkakirurgian erikoislääkäri

Valmistautuminen leikkaukseen kotona

Ennen ensimmäistä leikkausta lapsi vierotetaan huvitutista, koska leikkauksen jälkeen lapsi ei saa imeä tuttia kuukauteen.

Ennen toista leikkausta lapsi on vierotettava tutin lisäksi tuttipullosta. Tuttipullosta ja huvitutista vieroittautuminen ennen toimenpidettä on välttämätöntä, koska leikkauksen jälkeen suulaen haava on verrattavissa kahteen yhteen ommeltuun silkkipaperiin. Tämän

vuoksi haavaan ei saa kohdistua mekaanista kosketusta tai alipainetta ensimmäisten viikkojen aikana, jotta leikkaushaava saa parantua rauhassa. Lisäksi leikkauksessa lapsen suulaen toiminta muuttuu, minkä seurauksena suu voi tuntua vieraalta ja aristavalta. Jos vasta tässä kohtaa lapsi joutuu opettelemaan uuden tavan saada maitoa, on tilanne lapselle haastava.

Etukäteen valmentautuminen helpottaa lapsen oloa leikkauksen jälkeen, koska ruokailutottumusten yhtäkkinen muutos on ylimääräinen rasite lapsellesi.

Vinkkejä nokkamukin valintaan:

- Lyhyt nokka
- Venttiilitön - ehkäisee alipaineen muodostumista
- Huomioitava lapsen syömisrytmi ja valita sen mukaan nokkamukin reiän koko: mitä isompi reikä, sen nopeampi virtaus.
- Nokan materiaali voi olla kova tai pehmeä. Jos nokka pehmeä, huolehdittava että nokan suu riittävän suuri, ettei lapsi opi imemään nokasta.
- Vaihtoehtona nokkamukille on muki kokonaan ilman nokkaa.

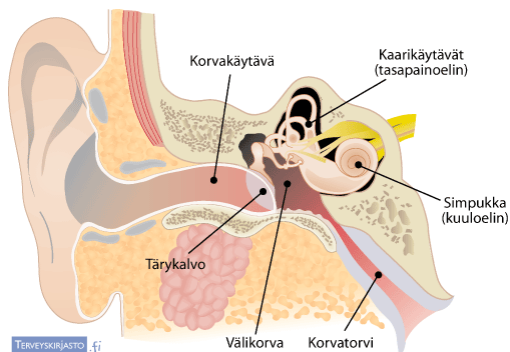
Sairaalaan kannattaa pakata mukaan lapsen oma nokkamuki ja mahdollinen unilelu, jotta lapsella olisi jotain tuttua ja turvallista muuten vieraassa ympäristössä.

Mikäli tuttipullost ja huvitutista vieroittautuminen ei onnistu, on leikkauksen siirtäminen myöhemmäksi välttämätöntä leikkaustuloksen turvaamiseksi.

Suulakihalkion vaikutus välikorvan toimintaan

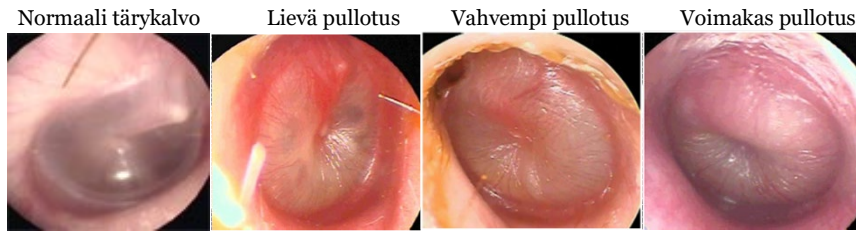
Välikorva on ilmapitoinen onkalo, jonne ilma tulee nenänielusta korvatorvea pitkin (kuva alla). Suulakihalkiossa suurimmalla osalla lapsista, piilohalkiossa joskus, korvatorvea avaavat lihakset toimivat huonosti. Seurauksena välikorva ei ilmastoidu normaalisti ja sen limakalvo alkaa erittää limaa (ns. liimakorva). Limaeritteestä ei nykytiedon mukaan ole korville haittaa, mutta jos eritettä on runsaasti, kuulo huononee hieman. Liman erityys saadaan loppumaan ja kuulo paranemaan laittamalla tärykalvoon pieni putki, jonka kautta välikorvaan pääsee ilmaa korvakäytävästä. Putkitus tehdään yleensä suulakileikkauksen yhteydessä. Jos putkitus tehdään aikaisemmin, on pieni riski, että korvat jäävät vuotamaan limaeritettä kunnes suulaki suljetaan.

Putket pysyvät tärykalvolla 6 kk-2 v ja poistuvat sitten yleensä itsestään. Sen jälkeen seurataan, kehittykö uutta kuuloa huonontavaa liimakorvatilannetta tai hoitoa vaativaa välikorvien alipaineisuutta. Tarvittaessa putkitus uusitaan. Välikorvien ilmastoituminen alkaa toimia normaalisti suurimmalla osalla lapsista kouluikään mennessä.



Liimakorva vai äkillinen märkäinen välikorvatulehdus?

Lapset, joilla on limaeritettä välikorvassa, ovat riskissä saada turhia antibioottikuureja tavannaisten, itsestään paranevien virusflunssien yhteydessä: limaerite tulkitaan virheellisesti välikorvatulehduksen märkäeritteeksi. Lasta tutkiville lääkäreille on hyvä kertoa, että lapsella on (leikattu) suulakihalkio ja on hyvin todennäköistä, että välikorvissa on limaeritettä, jos putket eivät ilmastoi. Kumpikin erite heikentää tärykalvon liikkuvuutta. Äkillisessä märkäisessä välikorvatulehduksessa bakteerit tuottavat kaasua ja tärykalvo alkaa pullistua. Näin ei ole liimakorvatilanteessa. Mikäli lapsella on flunssan oireet, eritettä välikorvassa ja lisäksi donitsimainen pullotus tärykalvossa (kuvat alla), on äkillisen märkäisen välikorvatulehduksen todennäköisyys erittäin paljon suurempi kuin jos pullotus tärykalvolta puuttuu. Pullotus on tärkeä kriteeri ylähengitystieinfektion yhteydessä arvioitaessa, onko kyseessä antibioottia vaativa välikorvatulehdus.



Kuvat ”donitsikorvista” (Hoberman ym. NEJM 2011)

Huuli-suulakihalkion vaikutus puheeseen

Ensimmäisten elinkuukausien aikana vauvojen ääntelyn kehitys on saman tyyppistä riippumatta siitä, onko vauvalla suulaessa halkiota. Noin 6 – 8 kuukauden iässä vauvat alkavat tavallisesti tuottaa konsonantteja sisältävää jokellusta.

Suulakihalkion takia jokellus on yksipuolisempaa, koska avoimesta suulaesta johtuen suunsisäistä painetta vaativien painekonsonanttien K, P ja T tuottaminen ei yleensä ole mahdollista. Siten konsonanteista on tyypillisesti käytössä vain M, N ja/tai V. Suulaen korjausleikkauksen jälkeen monet vauvat oppivat tuottamaan myös painekonsonantteja. Tavallisesti suulakihalkio suljetaan 9 – 11 kuukauden iässä.

Osalle lapsista kehittyy halkiotaustasta johtuvia erityispiirteitä puheeseen. Tyypillisiä piirteitä ovat puheen nenäsointisuus, puheen aikaiset nenätuhinat tai -turinat sekä vaikeus tuottaa painekonsonantteja napakasti. Lisäksi huuli-iän-suulakihalkiotaustaisilla lapsilla voi esiintyä tavallista enemmän äännepoikkeavuuksia hammasvallilla tuotettavissa äänteissä (R, S, L, D). Kielelliset pulmat ja oppimisvaikeudet ovat halkiotaustaisilla lapsilla hieman tavallista yleisempiä.

Puhearvioinnit Husukessa

Puheterapeutti työskentelee yhteistyössä plastiikkakirurgin, oikojahammaslääkärin, foniatriin ja hoitohenkilökunnan kanssa. Puheterapeutti arvioi halkion vaikutusta lapsen puheen kehitykseen.

Puheterapeutti tapaa lapsen ensimmäisen kerran 3-vuotistarkastuksen yhteydessä. Myös ennen kolmea ikävuotta perheen on mahdollisuus olla yhteydessä Husuken puheterapeuttiin puhelimitse tai käydä tapaamassa häntä. Jatkossa puheterapeutti tapaa lapsen määräaikaistarkastuksissa 2–3 vuoden välein. Puhearvioita voidaan tehdä myös varsinaisten määräaikaistarkastusten välillä, jos tiiviimpi seuranta on aiheellista.

Tarvittaessa lapsi ohjataan puheterapiaan, jota järjestää yleensä kotikunta esimerkiksi omassa terveyskeskuksessa. Puheterapia suunnitellaan yksilöllisesti. Terapian aloitusikä, kesto ja kertojen tiheys määräytyvät lapsikohtaisesti. Noin viidesosa lapsista tarvitsee jossain vaiheessa puhetta korjaavaa kirurgiaa. Valtaosalla lapsista puheen tuottamiseen liittyvät pulmat helpottavat kouluikään mennessä.

Vuorovaikutus vauvan kanssa

Lapsi oppii kielen vuorovaikutuksessa vanhempiensa ja muiden lähiympäristönsä ihmisten kanssa. Vauva tarvitsee läheisyyttä ja nauttii kasvokontaktista vanhempiensa kanssa.

Kuuntele herkästi vauvan aloitteita (ääntelyä, jokellusta, itkua, liikkeitä) ja vastaa niihin vuorollasi jutellen, ilmehtien ja vauvan ääntelyä matkien.

Kerro vauvalle, mitä olet tekemässä: ”Nyt vaihdetaan vaippa.” ”Isä nostaa sinut syliin.” ”Mennään syömään.”

Leiki, laula, lue ja loruile.

Vietä kiireetöntä aikaa yhdessä vauvasi kanssa.

Suvi Alaluusua, puheterapeutti

Elina Hölttä, puheterapeutti

Huuli-suulakihalkion vaikutus hampaistoon ja purentaan

Maitohampaat puhkeavat 0.5– 3-vuoden ikäisenä, mutta pysyvien hampaiden kehittyminen on keskimäärin puoli vuotta myöhässä. Poikkeuksena on halkiokohdan hammas (kakkonen), joka saattaa puhjeta huomattavan myöhässä niin maito- kuin pysyvässäkin hampaistossa. Lisäksi halkiokohdan ja sen viereisten hampaiden koko ja muoto vaihtelevat. Halkiokohdan ylilukuista maitohammasta ei yleensä poisteta ennen kuin se pysyvien hampaiden puhkeamisen takia on tarpeen.

Oikomishoito

Lähes kaikki lapset, joilla on ollut huuli-suulakihalkio, tarvitsevat oikomishoitoa. Oikomishoito tehdään Husukessa tai kotipaikkakunnalla Husuken hoito-ohjeiden mukaisesti. Husukessa otetaan myös oikomishoitoon tarvittavat röntgenkuvat. Näistä saa kopiot kotipaikkakunnalle.



Huuli-suulakihalkioissa oikomishoito aloitetaan 8– 9 -vuotiaana, koska oikomishoito liittyy luunsiirtoleikkaukseen. Ennen luunsiirtoleikkausta korjataan yleensä ylähammaskaaren ristipurenta ja yläetuhampaiden huomattavat virheasennot. Luunsiirtoleikkaus tehdään ylähammaskaaren oikomishoidon aikana 9– 10 -vuoden ikäisenä.

Oikomishoitoa jatketaan yleensä hampaiston toisen vaihduntavaiheen aikana (10– 12 -vuotiaana). Mikäli pysyviä hampaita puuttuu, niiden aiheuttamat aukot voidaan sulkea oikomalla tai proteettisesti. Huuli-suulakihalkiohin voi liittyä myös yläleuan kasvuhäiriö, joka korjataan kirurgisesti siirtämällä yläleukaa eteenpäin. Myös kirurgisen korjauksen yhteydessä tarvitaan oikomishoitoa.

Husuken erikoishammaslääkärit ja suuhygienistit vastaavat mielellään hampaiston hoitoon ja oikomishoitoon liittyviin kysymyksiin.

Arja Heliövaara

dosentti, ylihammaslääkäri

Hampaiden puhdistus ja perushoito

Lasten, joilla on halkio, hampaiden ja suun terveydestä tulee huolehtia hyvin jo pienestä pitäen. Hampaiden harjaaminen tulee aloittaa heti ensimmäisten maitohampaiden suuhun puhjettua, näin lapsi oppii heti hyvät suunterveyttä edistävät tavat. Vanhempi harjaa hampaat aamuin ja illoin käyttäen fluorihammastahnaa. Alle kolmivuotiaalle lapselle riittää pieni sipaisu lasten fluoritahnaa (1000–1100ppm) molemmilla harjauskerroilla. Hyvä hammasharja vauvalle on pehmeä ja pienipäinen. Lapsen kasvaessa kannattaa alkaa totutella sähköhammasharjan käyttämistä. Halkiokohdan puhdistaminen voi hampaiden asentovirheiden vuoksi olla tavanomaista hankalampaa, suunterveyden ammattihenkilö avustaa tässä tarvittaessa sekä ohjeistaa sopivien välineiden valinnassa ja käytössä.

On näyttöä, että lapsilla, joilla on halkio, esiintyy enemmän hampaiden reikiintymistä. Myös hampaiden puutokset, ylilukuiset hampaat ja hampaiden kiilteen kehityshäiriöt ovat yleisempiä. Hampaiden reikiintymistä ehkäistään huolellisen hampaiden puhdistamisen lisäksi säännöllisellä ateriarhythmillä, johon ei liity aterioiden välistä napostelua, välttämällä liiallista sokerin saantia sekä suosimalla vettä janojuomana. Lisäksi pyritään suojaamaan lasta syljen välityksellä tarttuvalta kariesbakteerilta eli vältetään esimerkiksi samalla lusikalla syömistä.

Husuke vastaa näiden halkioihin liittyvästä oikomishoidosta, mutta perushammas- hoidosta, kuten hammastarkastukset, ehkäisevä hammashoito sekä paikkaushoito, huolehtivat oman kotipaikkakunnan terveystakeskukset. Uuden lastensairaalan lasten hammaslääkäri arvioi myös suun terveyden tilannetta ja tekee tarvittaessa hoitosuosituksen kotipaikkakunnan terveystakeskukseen. On tärkeää varmistaa, että lapsi käy säännöllisesti omassa terveystakeskuksessa tarkastuksissa. Suurentuneen reikiintymisriskin vuoksi on suositeltavaa, että tarkastuksia ja ehkäisevän hammashoidon käyntejä on tihennetty. Hyvä suunterveys edistää halkion hoitoa sekä pienentää komplikaatoriskejä.

Pedodontti tiimi,

Uusi Lastensairaala

Lääketieteellinen valokuvaus

Valokuvia, joita tarvitaan taudin diagnostisoinnissa eli taudinmäärityksessä, hoidon, leikkaustuloksen ja paranemisen seurannassa ja dokumentoinnissa sairaskertomuksen liitteenä kutsutaan kliinisiksi valokuviksi.

Plastiikkakirurgiassa kliiniset valokuvat täydentävät röntgen- ja laboratoriotutkimuksia hyvän hoitokäytännön mukaisesti. Suoraan potilashoittoon liittyvästä kuvaamisesta vastaa HUSin kliinisen valokuvauksen yksikön henkilökunta. Valokuvat ovat röntgenkuviin verrattavaa potilastietoa, jota koskevat aivan samat salassapito- ja tiedonvälitysmääräykset kuin muutakin potilastietoa.

Lääkärin tai muun hoitohenkilökuntaan kuuluvan itse ottama potilaskuva hoitotilanteessa on myös röntgenkuviin verrattavaa potilastietoa, jota koskevat aivan samat salassapito- ja tiedonvälitysmääräykset kuin muutakin potilastietoa.

Teillä on perheenä oikeus kieltää lapsenne kliininen valokuvaus. Kieltäytyminen kliinisten valokuvien ottamiseen ei vaikuta millään tavalla myöhempään hoitoon. Ilmoitattehan kieltäytymisestä lastanne hoitavalle lääkärille, kieltosi merkitään sen jälkeen potilasasiakirjaasi.

Maisa-potilasportaali

Maisa on sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasportaali, joka toimii sekä selaimessa että puhelimeen sovelluskaupasta ladattavana sovelluksena.

Maisassa voit myös asioida läheisesi puolesta tämän luvalla. Kirjautuminen vaatii vahvaa tunnistautumista, eli pankkitunnuksia tai mobiilivarmennetta.

Maisa-portaali löytyy osoitteesta www.maisa.fi ja sovelluskaupoista.

Maisassa on käytössä näitä palveluja:

1. Ajanvaraus ja -peruutus
2. Ajanvarauksen yhteyteen voidaan liittää käyntiisi liittyvä esitietokysely, vastaathan siihen huolellisesti. Voit myös täydentää tietoja mahdollisista allergioistasi sekä lääkityksestäsi. Ammattilainen käy nämä asiat kanssasi läpi vastaanotolla.
3. Maisassa on myös mahdollista perua aikoja. Toivomme kuitenkin, että peruutat ajanvarauksen viimeistään edellisenä päivänä klo 12 mennessä soittamalla tai lähettämällä viestin Maisan kautta, ei Maisan varauksen peruutustoiminnolla. Pyrimme järjestämään uuden ajan mahdollisimman pian, mutta valitettavasti joissakin tapauksissa vastaanoton ajankohta voi siirtyä pitkälle.
4. Viestiminen ammattilaisen kanssa
Voit lähettää viestin yksikköömme, jonne sinulla on ajanvaraus. Viestitoiminto on tarkoitettu kiireettömään asiointiin. Vastaamme viesteihin kolmen arkipäivän kuluessa. Viestitoiminnon löydät Maisan ”Ota yhteyttä”-valikosta.
5. Katsoa tutkimustuloksia
6. Seurata omia terveystietoja

Lisää tietoa löydät Maisa.fi sivulta ”Usein kysyttyä” –osiosta

Yhteystiedot

Puistosairaala, plastiikkakirurgian ja Husuke poliklinikka

Stenbäckinkatu 11, Helsinki
ma-pe klo 8–18, p. (09) 471 73500 (takaisinsoittopalvelu)
www.hus.fi/husuke

Uusi lastensairaala, Vuodeosasto Avaruus

Stenbäckinkatu 9, Helsinki
Kanslia, p. (09) 471 73731
www.hus.fi/uusi-lastensairaala