

SYNTYMÄMERKIT

Opas Suensaaren ja Hannulan neuvoloiden hoitohenkilökunnille

Maliniemi Laura
Rasimus Marika

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)
Terveystenhoitaja (AMK)

2022

Hoitotyön koulutusohjelma
Sairaanhoitaja (AMK)
Terveydenhoitaja (AMK)

Tekijä	Marika Rasimus Laura Maliniemi	Vuosi 2022
Ohjaaja(t)	Aija Lämsä	
Toimeksiantaja	Suensaaren ja Hannulan neuvolat	
Työn nimi	Syntymämerkit Opas Suensaaren ja Hannulan neuvoloiden hoitohenkilökunnille	

Sivu- ja liitesivumäärä 25+11

Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa yleisimmistä syntymähetkellä nähtävistä syntymämerkeistä opas Suensaaren ja Hannulan neuvoloiden työntekijöille työkaluksi. Oppaassa selvennettiin miten syntymämerkin voi tunnistaa ja milloin, miksi ja miten niitä tulisi seurata. Oppaassa kerrottiin myös erilaisista hoitomuodoista, joilla syntymämerkkejä voidaan hoitaa tarvittaessa. Opinnäytetyössä käsiteltiin yleisimmät syntymähetkellä nähtävät syntymämerkit, joita ovat verisuoni – ja pigmenttiluomet.

Oppaan tavoitteena oli antaa tietoa syntymämerkeistä, niihin liittyvistä erilaisista hoitomuodoista, ihon seurannasta ja antaa lisää ajankohtaista tietoa syntymämerkeistä terveydenhuollon henkilökunnille, jotta heillä olisi enemmän tietoa antaa syntymämerkeistä perheille. Oppaan hyöty oli antaa lisää tietoa syntymämerkeistä Suensaaren ja Hannulan neuvoloiden henkilökunnille, jotta heillä olisi enemmän valmiuksia ja tietoa kohdata syntymämerkkiset lapset ja heidän vanhempansa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli lisätä hoitohenkilökunnan tietoa erilaisten syntymämerkkien tunnistamisesta, vaikutuksista, hoidoista ja ihon kunnon seurannasta ja mitä liitännäissairauksia niihin voi joissain tapauksissa myös liittyä. Tällä tavoin henkilökunnalla olisi valmiuksia seurata, antaa tietoa ja tarjota apua tarvittaessa lapsen kasvaessa.

Syntymämerkkiopas koostuu kattavasta ja ajankohtaiseen tietoon perustuvasta kirjallisesta ja toiminnallisesta osuudesta. Teimme toiminnallisen opinnäytetyön, koska halusimme tehdä kirjallisen työn lisäksi myös jotain konkreettista. Suensaaren ja Hannulan neuvoloiden palvelun tarpeen näkökulmasta tarvittiin lisätietoa syntymämerkeistä, niiden seurantaan ja perheiden tukemisesta. Oppaan avulla henkilökunnalla olisi valmiuksia tarjota apua lapsen kasvun myönteiseen tukemiseen syntymämerkin kanssa. Oppaasta on hyötyä erilaisten syntymämerkkien tunnistamisessa, hoitokeinoista sekä tietoa syntymämerkkien vaikutuksista lapsen kasvun elämänlaadun yhteydessä.

Avainsanat hoitotyö, potilas, neuvola, elämänlaatu, lapsi
Muita tietoja Työhön liittyy toimeksiantosopimus

School of Northern Well- Being and
Services
Degree Programme in nursing and
Health care
Bachelor of health care
Registered Nurse

Author	Marika Rasimus	Year	2022
Supervisor	Laura Maliniemi		
Commissioned by	Aija Lämsä		
Subject of thesis	Suensaari and Hannula maternity clinics		
	Birthmarks		
	Guide to Suensaari and Hannula maternity clinics		
Number of pages	25 + 11		

The purpose of this thesis was to produce a guide of the most common birthmarks which are visible at the time of birth as a tool for the employees of the maternity clinics in Suensaari and Hannula. The guide clarified how to recognize birthmarks and when, why and how they should be followed. The guide also gives information about different forms of treatment that can be used to treat birthmarks if necessary.

The aim of the these and guide was to provide information about birthmarks, the various related treatments, skin monitoring, and to provide more up-to-date information about birthmarks to healthcare personnel so that they would have more information to give families about birthmarks. The benefit of the guide was to provide more information about birthmarks to the staff of the maternity clinics in Suensaari and Hannula, so that they would have more skills and knowledge to deal with children with birthmarks and their parents. The purpose of the thesis was to increase the medical staff's knowledge about the identification, effects, treatments of various birthmarks, and what diseases may be associated with them in some cases. In this way, the staff would have the skills to monitor, provide information and offer help when the child grows.

We did a functional thesis because we wanted to do something concrete in addition to the written work. From the point of view of the need for the service of Suensaari and Hannula maternity clinics, additional information about birthmarks was needed. With the help of the guide, the staff would be equipped to offer help to positively support the growth of the child with the birthmark. The guide is useful for identifying different birthmarks, treatment methods and information about the effects of birthmarks in connection with the quality of life of a child's growth.

Keywords nursing, patient, consultation, quality of life, child
Other information Assignment contract is attached to the work

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	5
2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	7
3 SYNTYMÄMERKIT	8
3.1 Yleistä syntymämerkeistä	8
3.2 Tuliluomet	9
3.3 Muut syntymämerkit.....	9
4 NEUVOLAN TUEN MERKITYS PERHEILLE	12
5 SYNTYMÄMERKKILAPSI PERHEEN TUKEMINEN	14
6 SYNTYMÄMERKKIPOTILAAN ELÄMÄNLAATU	16
7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	17
7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö	17
7.2 Toiminnallisen opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus.....	18
8 SYNTYMÄMERKKIOPPAAN TOTEUTUS	19
9 POHDINTA.....	21
LÄHTEET.....	23
LIITTEET	26

1 JOHDANTO

Syntymämerkit ovat syntymähetkellä iholla nähtäviä muutoksia ja ne erottuvat yleensä väriltään normaalista ihosta. Syntymämerkit ovat tavallisia vastasyntyneillä. Joskus syntymämerkit ovat poikkeuksellisen laajoja. (Airola 2018a.) Joka kolmannella lapsella on syntyessään vaskulaarinen, eli verisuoniperäinen syntymämerkki. Väriltään syntymämerkit ovat yleensä punaisia, sinisiä tai violetteja. Suurin osa syntymämerkeistä ovat pieninä ja huomaamattomia. Syntymämerkien väri vaalenee usein vuosienvarrella lapsen kasvaessa. Yksi tuhannesta syntymämerkin kanssa syntyneestä lapsesta joutuu syntymämerkin vuoksi tarkempaan seurantaan ja mahdollisesti myöhäisemmässä vaiheessa toimenpiteisiin. (Mulliken, Burrows & Fishman 2013.)

Opinnäytetyöntekijät saivat toimeksiannon Suensaaren ja Hannulan neuvoloilta. Toimeksianto hyväksyttiin aiheen kiinnostavuuden takia. Opinnäytetyöntekijät päätyivät rajattuun aiheeseen syntymähetkellä nähtäviin syntymämerkkeihin. Tämän opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa yleisimmistä ja tavallisimmista syntymähetkellä nähtävistä syntymämerkeistä opas Suensaaren ja Hannulan neuvoloiden hoitohenkilökunnille työkaluksi.

Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa tietoa syntymämerkeistä, niihin liittyvistä erilaisista hoitomuodoista, ihon seurannasta ja antaa lisää ajankohtaista tietoa syntymämerkeistä terveydenhuollon henkilökunnille, jotta heillä olisi enemmän tietoa antaa syntymämerkeistä perheille. Oppaassa selvennetään miten syntymämerkin voi tunnistaa ja milloin, miksi ja miten niitä tulisi seurata.

Oppaassa kerrotaan myös erilaisista hoitomuodoista, joilla syntymämerkkejä voidaan hoitaa tarvittaessa. Opinnäytetyössä käsitellään yleisimmät syntymähetkellä nähtävät syntymämerkit, joita ovat verisuoni – ja pigmenttiluomet. Alkuvaiheessa on haasteellista erottaa mahdollinen melanooma pigmenttiluomesta. Jos luomi arvioidaan alkuvaiheessa täysin vaarattomaksi pigmenttiluomeksi, voi

mahdollisen melanooman diagnosointi viivästyä, koska sitä ei lähdetä näyttämään terveydenhuoltoon, vaikka siinä tulisikin muutoksia. (Övermark ym. 2017.) Lapsen syntymämerkki koskettaa koko perhettä, jota kautta koko perheen henkiset, fyysiset ja sosiaaliset voimavarat tulisi ottaa huomioon (Hagen 2017). Syntymämerkki vaikuttaa lapsen- ja nuoren itsetunnon, mielenterveyden ja minäkuvan muodostumiseen varhaisesta lapsuudesta ja nuoruudesta aikuisuuteen saakka, joihin henkilökunnalla lapsen kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen on puutteita (Rojas 2020).

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Tämän opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa yleisimmistä ja tavallisimmista syntymähetkellä nähtävistä syntymämerkeistä opas Suensaaren ja Hannulan neuvoloiden työntekijöille työkaluksi. Syntymämerkki koskettaa syntyvän lapsen elämää aikuisuuteen saakka ja sillä on tutkimusten mukaan todettuja suuria sosiaalisia ja psyykkisiä vaikutuksia elämänlaatuun. (Rojas 2020.)

Oppaan tavoitteena on antaa tietoa syntymämerkeistä, niihin liittyvistä erilaisista hoitomuodoista ja ihon seurannasta. Oppaan hyöty on antaa lisää tietoa syntymämerkeistä Suensaaren ja Hannulan neuvoloiden henkilökunnalle, jotta heillä olisi enemmän valmiuksia ja tietoa kohdata syntymämerkkinen lapsi ja heidän vanhempansa. Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä hoitohenkilökunnan tietoa erilaisten syntymämerkkien tunnistamisesta, vaikutuksista, hoidoista ja ihon kunnon seurannasta ja mitä liitännäissairauksia niihin voi joissain tapauksissa myös liittyä. Opinnäytetyön tavoitteena on antaa lisää ajankohtaista tietoa syntymämerkeistä terveydenhuollon henkilökunnille, jotta heillä olisi enemmän tietoa antaa syntymämerkeistä perheille. Tällä tavoin henkilökunnalla olisi valmiuksia seurata, antaa tietoa ja tarjota apua tarvittaessa lapsen kasvaessa. Oppaasta on hyötyä erilaisten syntymämerkkien tunnistamisessa.

3 SYNTYMÄMERKIT

3.1 Yleistä syntymämerkeistä

Joka kolmannella lapsella on syntyessään verenkiertoperäinen syntymämerkki. Väriltään syntymämerkki on yleensä punainen, sininen tai violetti. Suurin osa näistä syntymämerkeistä pysyvät pieninä ja huomaamattomina ja niiden väri vaa-lenee vuosienvarrella. Yksi tuhannesta näistä lapsista joutuu syntymämerkin ta-kia tarkempaan seurantaan ja mahdollisesti myöhäisemmässä vaiheessa tehtä-viin toimenpiteisiin, koska joskus syntymämerkki voi kasvaa usean senttimetrin läpimittaiseksi, sijaitsee hankalassa paikassa tai vuotaa verta, jolloin voidaan tar-vita lääkehoitoa tai harvoin kirurgista toimenpidettä. (Mulliken, Burrows & Fish-man 2013, Preface from Mulliken and Young's Vaskular Birthmarks.) Kuin myös ihon väritykseen myös ihon pigmenttimuutoksiin liittyy jakaminen hyvä laatuisiin ja pahalaatuisiin syntymämerkkeihin (Airola 2018b). Hyvänlaatuiset pigmentti-luomet ovat yleensä suhteellisen pienikokoisia, tasaisen symmetrisiä ja tasaväri-siä. Pahanlaatuisuuteen voi viitata taas selvä epäsymmetrisyys, lisäksi luomen kutina tai kirvely ja luomen kasvaminen. Syntymämerkit tarvitsevat tässä tapauk-sessa myös tarkempaa ihonkunnon seurantaa heti syntymästä lähtien, joihin lii-tetään myös ihotautienlääkärillä säännöllistä käymistä. (El Ezzi, Tessa, Pierluigi & de Buys Roessingh 2020.)

Nykyinen hoito perustuu kirurgiseenhoitoon ja skleroterapiaan. Skleroterapia on suoniepämuodostumien hoitoa virtuaalikoneella. Näistä on ollut tutkimusten va-lossa paljon hyötyä. Lääketieteelliset hoidot virtuaalikoneilla ovat myös erittäin haluttuja. Tutkimuksen ovat osoittaneet, että luomien taustalla on kyseessä ge-neettisiä vikoja, jotka aiheuttavat jatkuvaa aktiivisuutta endoteelisoluresepto-reissa. (Kangas, Nätyнки & Eklund 2018.) Tutkimukset osoittavat, että syntymä-merkkien elämänlaadulliset vaikutukset ovat moninaisia ja niihin vaikuttavat poti-laalla syntymämerkin sijainti, koko, sukupuoli, ikä, kulttuuri, ihonväri kuin myös koulutus (El Ezzi ym. 2020).

3.2 Tuliluomet

Kaikista yleisimmät syntymähetkellä nähtävät syntymämerkit ovat verisuoni – ja pigmenttiluomet, joita kutsutaan tuliluomiksi. Vastasyntyneellä, jolla on nähtävillä syntymähetkellä tuliluomen tapainen syntymämerkki, näkyy se ihossa punertavana, ihonmyötäisenä verisuonimuutoksena tai pigmenttiluomimuutoksena. Tuliluomia esiintyy yleisesti nenässä, otsassa, poskella, takaraivossa ja niskassa tai vain yhdessä paikkaa näistä. Erityisesti niskassa pientä punaista verisuonimuutosta kutsutaan haikaranpuremaksi ja otsasta löytyvää vastaavaa verisuoniläiskää enkelin suudelmaksi. Suurin osa pienehköistä verisuoniluomista ovat vaarattomia ja osa voi hävitä täysin itsestään jo muutamassa kuukaudessa tai vuodessa. (Airola 2018c.)

Punaviiniluomi on tuliluomista, toiseksi yleinen syntymämerkki, jota kutsutaan portviiniluomeksi. Se on nähtävillä heti syntymähetkellä tumman punaisena läiskänä missä tahansa osassa kehoa ja se voi myös peittää osittain koko vartaloa erikuvioin. Portviiniluomet voivat olla myös epäsymmetrisiä. Tuli- ja portviiniluomiin liittyy erilaisia muitakin virallisia kutsumanimiä, kuten nevus flammeus, hiussuoniepämuodostuma, capillary malformation, jota suomeksi kutsutaan myös nimeltä kapillaarinen malformaatio. Portviiniluomet käyttäytyvät kuitenkin erillä tavoin ajan saatossa kuin toiset synnynnäiset luomet. (Boos 2020.) Portviiniluomiin tarvitaan usein laserhoitoa laskeakseen ihon punoitusta, polttamalla pinnalla näkyvästi kasvaneet hiussuonet, luomen kasvun tarkkailua iän myötä, kontrolloituja magneettikuvia, etenkin niissä tapauksissa, jossa tuli/- portviiniluomi sijaitsee päänalueella. (Airola 2018c.)

3.3 Muut syntymämerkit

Synnynnäinen luomi, ruskea luomi näkyy yleensä vauvalla jo syntymähetkellä. Luomi kantaa nimeä synnynnäinen. Se voi esiintyä ruskeana läiskänä missä tahansa kehon osassa vartalolla. Näitä synnynnäisiä luomia on vastasyntyneillä jopa 1–3 %. Luomen tarkkailussa on tärkeää, jos luomi on suurempi kuin 20 cm läpimittaisesti, liittyy siihen suurentunut melanoomariski ja jossa on yli 5 %:n riski

luomen muuttua pahanlaatuisiksi. Tämän takia nämä synnyttäiset luomet pyritään jo lapsena poistamaan. (Airola 2018b.)

Beckerin luomi on tarkkarajainen, tasainen, kahviläiskän näköinen pigmenttimuutos vastasyntyneen vauvan iholla. Luomen päällä voi olla tavallista enemmän ihonkarvoitusta. (Rongbiao, Han, Chun & Wei 2014.) Nämä luomet ovat pyöreitä tai soikeita. Luomen väri vaihtelee keltaisesta tumman ruskeaan ja väri usein homogeeninen ja hyvin erottuva. Kooltaan luomet ovat muutamasta mm:stä yli 15 cm:iin. Luomet ovat yleisempiä tummaihoisilla lapsilla. Jos luomia on enemmän kuin kuusi tai luomet ovat epätavallisen suuria, kannattaa ne näyttää lasten- tai ihotautilääkärille. Beckerin luomet eivät tavallisesti tarvitse mitään hoitoa, koska ovat yleensä täysin vaarattomia. (Paller & Mancini 2021.)

Maitokahviläiskä tunnetaan paremmin nimellä Cafe au lait -läiskä. Nimi tulee ranskankielisestä termistä kahvi maidon kanssa, koska niillä on yleensä samankaltainen vaalean ruskea väri. Nämä läiskät ovat aina tummempia kuin ympäröivä iho, sukujuurista tai rodusta riippumatta. (What are café au lait spots and do i need to be concerned? 2018, 1.) Nämä syntymämerkit ovat muodoltaan soikeita ja väriltään omaa ihoa tummempia pigmenttimuutoksia iholla. Kooltaan nämä voi olla jopa useamman senttimetrin kokoisia. Nämä ihomuutokset ovat yleensä vaarattomia. Jos lapsella on yli kuusi tällaista luomea, voi syy olla perinnöllinen sairaus nimeltä neurofibromatoosi. (Hannuksela 2022.) Noin kymmenellä prosentilla väestöstä on yksi tai kaksi maitokahviläiskää. On tärkeää, että näitä syntymämerkkejä seurataan, varsinkin jos läiskiiä on enemmän kuin viisi, jos ne alkavat lisääntyä iholla tai jos lapsella on muita fyysisiä, lääketieteellisiä tai kehityksellisiä ongelmia. (What are café au lait spots and do i need to be concerned? 2018, 1.)

Mongolianläiskät eli siniluomet ovat hyvänlaatuisia, sinertävän värin omaavia muutoksia vastasyntyneen vauvan iholla, joita voi esiintyä melko laajalaisesti vartalolla, kasvoilla ja käsivarsilla tyypillisemmin. Siniluomimuutos häviää yleensä muutaman ensimmäisen elinvuoden aikana. Laajat mongolianläiskät, eli siniluomet tarvitsevat tarkempaa tutkimusta poissulkeakseen aineenvaihduntahäiriöitä tai aineenvaihduntahäiriöön liitettäviä sairauksia. Mongolianläiskät ovat yleisiä syntymämerkiksi pidettyjä iholla tapahtuneita pigmenttimuutoksia. (Gupta

& Thappa 2013.) Läiskiä esiintyy enemmän tummaihoisilla lapsilla. On tärkeää kirjata ylös lapsen tietoihin tunnistettujen Mongolianläiskien sijainnit, ettei tulevaisuudessa näitä epäillä mustelmiksi. (Levin 2019.)

Spitzin luomi on synnynnäinen luomi, vaikkakin vasta vauva- iän jälkeen ilmevä tarkkarajainen punainen koholuomi. Spitzin luomille on tyypillinen puolikkaan pallonmallinen muoto ja sijaitsee yleensä kasvojen alueella. Spitzin luomet poistetaan usein, miten leikkauksen yhteydessä ja lähetetään histopatologille tutkittavaksi, tarkoitus varmistaa, että kyseessä on Spitzin- luomi. Riskejä, jossa Spitzin- luomi muuttuisi pahanlaatuiseksi, on samansuuruinen kuin yli 1 cm:n mitaisen tavallisenkin luomen. Spitzin luomet vaativat kuitenkin tarkkailua. (Airola 2018b.)

4 NEUVOLAN TUEN MERKITYS PERHEILLE

Lapset voivat huomata fyysiset erot itsensä ja muiden ihmisten välillä jo 2-vuotiaana. Tutkimukset osoittavat, että kouluikäiset lapset, joilla on kasvojen syntymämerkkejä, kuten portviinitahroja, raportoivat useammin kiusaamisesta, kiusaamisesta ja sosiaalisesta eristäytymisestä. Lisäksi näillä lapsilla on yleensä alempi itsetunto ja heistä tulee itsekriittisempiä kuin muut lapset. Jos lapsi sanoo jotain syntymämerkistä, selitä lapsellesi, ettei niissä ole mitään vikaa tai puutetta millään tavalla. Olisi hyvä korostaa, että heidän syntymämerkkinsä tekee heistä ainutlaatuisia, ja kertoa heille kuuluisista ihmisistä, joilla on syntymämerkkejä tai luomia, jotka antavat heille luonnetta ja tekevät heistä ainutlaatuisen ja mielenkiintoisen näköisiä. (Rojas 2020.)

Terveydenhoitajien ammatin perusteena toimii kansanterveyden edistäminen (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2019). Perheiden tukemisen ja lasten hyvinvoinnin edistämisen tavoite on voimavara- ja taito-orientoitu, kartoittava vertaistukitoiminta, lisäksi parisuhteen vaaliminen, johon on kiinnitettävä huomioita erityisesti perheen kokonaisvaltaista hyvinvointia tarkastellessa. Määräaikaisseurannat ja erilaiset seulonnat sekä niihin liittyvät perheiden neuvontaaajat ja tukeminen muodostava neuvolatoiminnan tukirangan. Niille perheille, joilla huomataan erityisen tuen tarve, suositellaan hyvin herkästi lisäkäyntejä, joko vastaanotolle tai kotikäynteinä. Näin on mahdollista toteuttaa varhaisen puuttumisen periaatetta, joka on yksi neuvolatyön keskeisistä periaatteista. (Klemetti & Hakulinen-Viitanen 2013.) Epäselvässä tapauksessa esimerkiksi neuvolassa havaittu poikkeavuus, ihomuutos voidaan kuvata ja mitata, ja vauvalle voidaan sopia kontrollikäynti viikon kuluttua, jolloin voidaan tarkistaa mahdolliset muutokset iholla (Jalanko 2021).

Määräaikaistarkastusten lisäksi perheillä tulee olla mahdollisuus varata lääkäriltä aika silloin, kun siihen on jokin erityinen syy, kuten poikkeukselliset syntymämerkit. Tällaisia ovat imeväisikäisen oireet kuten ihottumat ja ärtyneisyys tai lapsen kehitykseen ja käyttäytymiseen liittyvät pulmat. Syntymämerkit ovat myös sellai-

sia, jotka olisivat tärkeä tutkia, joka neuvolakäynnin kohdalla ja tarvittaessa konsultoida erikoissairaanhoidoa. On perheiden edun mukaista, että lääkäri huolehtii sairauksien seulonnan lisäksi omalta osaltaan perheiden tukemisesta, yksilöllisestä terveyden edistämisestä ja terveystasvatuksesta. Lääkäri osallistuu myös neuvolapalvelujen suunnitteluun, arviointiin ja kehittämiseen sekä moniammatilliseen yhteistyöhön. Yhteistyön avoimuuden ja mutkattomuuden edistämiseksi lääkärin ja terveydenhoitajan on hyvä sopia määräaikaistarkastusten työnjaosta, sekä varata riittävästi aikaa keskustelua ja konsultaatiota varten (THL, lastenneuvolakäsikirja, 2021)

Syntymämerkkihoidot riippuvat merkin tyypistä ja vakavuudesta. Portviiniluomille lääkäri voi suositella laserhoitoa syntymämerkin vaalentamiseksi. On myös paikallisia lääkkeitä ja suun kautta otettavia lääkkeitä, jotka voivat auttaa vähentämään hemangiomien kokoa. Nopeasti kasvavan hemangioman tapauksessa lääkärisi voi antaa kortikosteroidi-injektioita sen kehityksen hidastamiseksi. Toisaalta ihotautikirurgiaa suositellaan yleensä eläville ja kohonneille luomille, jotka lisäävät lapsen riskiä sairastua ihosyöpään. (Rojas 2020.) Syntymämerkkipotilaan hyviksi ohjausmenetelmiksi on todettu muun muassa potilasohjaus, demonstraatiot syntymämerkeistä, suullinen ja kirjallinen ohje sekä psykososiaalinen tukeminen koko perheelle (Airola 2018b).

5 SYNTYMÄMERKKILAPSI PERHEEN TUKEMINEN

Lapsen syntymämerkki voi mullistaa koko perheen elämän ja etenkin, jos syntymämerkkiin todetaan liitännäissairauksia. Uudesta tilanteesta selviämiseen on mahdollista saada perheelle aina psyykkistä, sosiaalista ja taloudellista tukea. Sairaalassa perhettä auttavat hoitohenkilöstön lisäksi monet eri ammattiryhmien edustajat: psykologit, sosiaalityöntekijät, puhe-, toiminta- ja ravitsemusterapeutit, kuntoutusohjaajat, fysioterapeutit ja sairaalapastorit, joiden kanssa pääsee keskustelemaan uudesta tilanteesta perheessä. Sosiaalityöntekijä on tarvittaessa perheen tukena ja antaa yksilöllistä ohjausta ja neuvontaa esimerkiksi sosiaaliturvaan ja sosiaalipalveluihin liittyvissä kysymyksissä. Sosiaalityöntekijä auttaa perhettä sosiaalisen tilanteen selvittelyssä ja ohjaa heitä tarpeenmukaisen tuen tai avun piiriin. Sosiaalityöntekijään saa yhteyden hoitavan yksikön kautta. (THL, lastenneuvolankäsikirja, 2021.)

Kuntoutusohjaaja voi olla yhteydessä lapsen vanhempiin, sosiaali- ja terveydenhuollon sekä opetustoimen ja varhaiskasvatuksen edustajiin tai muihin viranomaisiin. Kuntoutusohjaus on asiakkaalle aina maksutonta. Sairaalassa perheille on tarjolla myös psykiatrisen tiimin tarjoamaa keskustelutukea, jos sille on tarvetta. Lisäksi vakaumuksesta riippumatta on mahdollista keskustella sairaalapastorin kanssa. Hän on erikoistunut perheiden tukemiseen, kun lapsi on sairaalahoitossa. Puhe-, toiminta- ja ravitsemusterapeuttien palveluita saa hoitavan yksikön kautta tarpeen mukaan. Syntymämerkkien seurantaan ja liitännäissairauksien toteamiseen käytetään yliopistollisia sairaaloita ja niiden kattavia tutkimuksia ja sinne yleensä sijoitetaan syntymämerkin tutkimukset. Syntymämerkkilapsi pyritään kotiuttamaan heti sairaalakäynneiltä kotiin, kun terveydentilanne sen sallii. Perhe saa kotiutuessa käytännön ohjeita hoitavasta yksiköstä. Lisäksi perheelle kerrotaan, mihin ottaa yhteyttä, jos lapsen voinnissa tulee muutoksia. (THL, Lastensuojelun käsikirja, 2020)

Tuliluomi-vertaistukiryhmälle löytyy Tuliluomi-nevus flammeus yksityinen ryhmä, jossa pääsee keskustelemaan muiden tuliluomen omistaneiden kanssa. Sieltä voi saada tietoa ja vertaistukea perheiltä, joilla kokemusta syntymämerkeistä. Silti

yksi tärkeimmistä perheiden ja lapsen kasvuntukemisessa syntymämerkin kohdalla on perheen ja lapsen itseluottamuksen ja itsetuntemuksen vahvistaminen. Perheen voimavarat on tärkeää ottaa huomioon ja tarvittaessa kysyä, onko heillä syntymämerkistä kysyttävää ja tarjota uudelle tilanteelle keskusteluapua. Perheen itseluottamusta on tärkeä voida vahvistaa, se samalla tarjoaa vanhemmille tunteen, että he pärjäävät lapsensa kanssa. Itsetuntemus on kykyä havaita omia ajatuksia, tunteita, tarpeita ja toiveita, vahvuuksia ja kehittämistarpeita. Se on myös kykyä erottaa nämä ulkomaailmasta sekä toisten ajatuksista, tunteista ja tarpeista. Itsetuntemuksen perustaito on olla läsnä nykyhetkessä itsensä kanssa ja hyväksyä itsensä ilman pyrkimystä muuttaa tai muokata itseään, tunteitaan tai kokemuksiaan joksikin muuksi, kuin mitä juuri nyt on. Pohtimalla omia ajatuksiaan, tunteitaan, mielentilojaan ja käyttäytymistään ja esimerkiksi vuorovaikutustapojaan toisten kanssa, voi oppia tuntemaan itsensä paremmin. (Terveyskylä 2019a.)

Itsetunto ja mahdollisuus oppia itsetuntemusta rakentuvat varhaisesta lapsuudesta lähtien muun muassa aikuisten osoittamalle huolenpidolle ja välittämiselle. Aikuiset voivat tukea syntymämerkkilapsen itsetunnon rakentumista ja perustaa orastavalle itsetuntemukselle esimerkiksi: huolehtimalla lapsen tarpeista ja hyvinvoinnista ikään sopivalla tavalla, olemalla läsnä ja osoittamalla kiinnostusta lasta, hänen tunteitaan, ajatuksiaan ja toimintaansa kohtaan, huomioimalla lapsen tunteita ja sanallistamalla niitä lapselle, samoin kuin omia mielentiloja yhdessä lapsen kanssa ikään sopivalla tavalla. (Mielenterveys ry 2022.)

6 SYNTYMÄMERKKIPOTILAAN ELÄMÄNLAATU

Tutkimustieteen valossa syntymämerkkien elämänlaadulliset vaikutukset ovat moninaisia ja niihin vaikuttavat potilaalla syntymämerkin sijainti ja koko (El Ezzi ym, 2020). Syntymämerkkejä hoitavien ihotautilääkäreiden tulisi kysyä perheen tai potilaan elämänlaadusta, tarjota asianmukaista tukea ja resursseja sekä ottaa huomioon elämänlaatu keskustellessaan hoitovaihtoehtoista ja hankkiessaan lupaa näille toimenpiteille. Hedayat, Karbakhsh ym. tutkijoiden tehdyssä selvityksessä vuonna 2016 selvisi, että syntymämerkkisen lapsen - ja nuoren elämänlaatua voivat heikentää myös vahvat uskonnolliset vakaumukset. Uskonnollisissa ympäristöissä potilas saattaa kokea ihomuutoksensa jumalan rangaistuksena synneistään. (Hedayat 2016.) Nuori jää ihosairauden kanssa monesti yksin. Sairauden vähättely tuli monessa tutkimuksessa yhteneväisesti esille (Christman 2021).

Iholla esiintyvät syntymämerkit, etenkin laajat aiheuttavat potilaille psyykkisiä ja emotionaalisia ongelmia, joten sitä pidetään psykosomaattisena häiriönä. Ne vaikuttavat potilaiden elämään ja voivat aiheuttaa sosiaalista eristäytymistä ja heikentää itseluottamusta farmakologiseen hoitoon vaikuttamisen lisäksi. Myös sosiaalinen syrjintä ja leimautuminen on dokumentoitu vaikuttavan syntymämerkkipotilaiden jokapäiväiseen elämään. Lapsilla suhtautuminen on erilaista, kun aikuisilla ja erilaisilta ihmisten uteluilta ja kommenteilta ei voi aina välttyä. Yleensä uteliaimmille riittää, kun kertoo rehellisesti, että se on vain syntymämerkki. (Terveyskylä 2019a.) Aikuisten ja etenkin vanhempien tulisi suhtautua siihen niin että lapsi ei kokisi häpeää syntymämerkin suhteen. Lasta tuetaan, että hän ei ole erilainen kuin muut vaikka hänellä onkin syntymämerkki, hänet hyväksytään sellaisenaan kuin hän on, hän on silti ainutlaatuinen ja ihana lapsi. Lapsen itsetuntoa tulee tukea ja vahvistaa. (Terveyskylä 2019b.)

7 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

7.1 Toiminnallinen opinnäytetyö

Toiminnallisen opinnäytetyön tarkoitus on, että opiskelijat toteuttavat opinnäytetyön tuottamalla fyysisen tuotoksen tai kehittämällä jotakin toiminnallista osa-aluetta. Lisäksi toiminnallisen opinnäytetyön piirre on, että tavoitteet muutetaan toiminnaksi ja oppimistilanteiksi. Toiminnallisessa opinnäytetyössä tulee huomioida myös se, että sen tuotos on tuote ja sen tulee olla tarkoitettu sekä suunniteltu tietyille kohderyhmälle. Tämä tuotos voi olla ohjelehtiö, toiminnallinen päivä tai opas. (Pasanen 2020a.)

Toiminnallisessa opinnäytetyöskentelyssä on oleellista se, että sen myötä tehdään jokin konkreettinen tuotos (Salonen 2013, 5 - 6). Opinnäytetyön menetelmä ja muoto tulee muodostaa niin, että se on kohderyhmälle sopiva. On tärkeää, että toimeksiantajan toiveita ja tarpeita kuunnellaan. (Pasanen 2020b.) Tärkeää on tehdä tarkka ja hyvä aikataulu, määritellä selkeä työtapa, tehdä suunnitelma sekä valvoa, seurata ja arvioida tilannetta koko ajan. Suunnitelmassa tulee näkyä työn tarkoitus, tavoite ja rajaukset sekä kohderyhmä. (Pasanen 2020a.) Neuvolat toivoivat, että voisimme tehdä opinnäytetyönä oppaan syntymämerkeistä ja semmoisen helposti luettavan tietopakettin heidän työntekijöillensä. Toiminnallinen menetelmä valikoitui sen pohjalta toteutustavaksi ja opinnäytetyön prosessi lähti heidän ideansa pohjalta käyntiin.

Oppaasta on apua erilaisten syntymämerkkien tunnistamisessa, hoitokeinoista sekä tietoa syntymämerkkien vaikutuksista lapsen kasvun elämänlaadun yhteydessä. Päädyimme rajattuun aiheeseen syntymähetkellä nähtäviin selviin ihomuutoksiin, sillä on myös paljon ihosairauksia, jotka ilmenevät lapsen kasvaessa. Oppaassa selvennetään mitkä ovat syntymämerkki luomen toimintamekanismeja, fysiologia, miksi ja miten niitä tulisi seurata. Opinnäytetyön tietoperusta perustuu kertomaan opinnäytetyön tarkoitusta ja rajoitusta ja aiheeseen liittyvää tietoperustaa, mitä tulevassa opinnäytetyössä tullaan avaamaan. (Pasanen 2020b.)

7.2 Toiminnallisen opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus, sekä tulosten uskottavuus edellyttävät hyvien tutkimuskäytänteiden noudattamista. Opinnäytetyön eettisyyteen kuuluu lähdekritiikki, kirjoitetun tiedon luotettavuus sekä sovellus. (Raivo & Lempinen 2019.) Oppaan eettisyys perustuu Suomessa ja muissa maissa tehtyjen syntymämerkkitutkimuksiin. Oppaan lähteisiin on suhtauduttu kriittisesti, käyttämällä mahdollisimman paljon tuoreita tutkimuksia ja kirjallisuutta, joiden ansiosta huolellisuus, rehellisyys luotettavuus on saatu mahdollisimman hyvin esiin ja varmistettua. Lähteitä on käsitelty kunnioittaen ja asianmukaisesti (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012). Lähteitä on monipuolisesti, ja ne on merkitty selkeästi Lapin AMK:n ohjeiden mukaisesti tekstiin ja lopuksi lähdeluetteloon (Opinnäytetyöopas 2014).

Mitä ovat syntymämerkit ja mihin niissä olisi syytä kiinnittää huomiota? Tämän opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa yleisimmistä syntymähetkellä nähtävistä syntymämerkeistä opas yhteistyössä Suensaaren ja Hannulan neuvolan kanssa. Tavoitteena on antaa lisää ajankohtaista tietoa syntymämerkeistä terveydenhuollon henkilökunnalle, jotta sillä olisi enemmän valmiuksia kohdata syntymämerkkinen lapsi kokonaisvaltaisesti huomioiden myös psyykkiset vaikutukset tutkitun hoitotieteen valossa. Tällä tavoin henkilökunnalla olisi valmiuksia tarjota apua lapsen kasvun myönteiseen tukemiseen syntymämerkin kanssa.

8 SYNTYMÄMERKKIOPPAAN TOTEUTUS

Syntymämerkkiopas koostuu kattavasta ja ajankohtaiseen tietoon perustuvasta kirjallisesta ja toiminnallisesta osuudesta. Suensaaren ja Hannulan neuvoloiden palvelun tarpeen näkökulmasta tarvitaan lisätietoa syntymämerkeistä, niiden seurantaan ja perheiden tukemisesta.

Toiminnallinen opinnäytetyö opas etenee seuraavanlaisesti:

1. Tiedon keruu ja rajaus, oppaan tarve tiedustellaan terveydenhuollon näkökulmasta.
2. Opas kootaan teoriatiedon ja yhteistyökumppaneiden toiveiden pohjalta. Kirjallisen julkaisumuodon lisäksi opasta on mahdollista lukea myös sähköisenä pdf-tiedostona, mikä lisää tuotteen käyttöarvoa ja mahdollistaa oppaan saatavuuden kaikkiin neuvola yksiköihin. Paperisen version lisäksi oppaasta tehdään toimeksiantajalle myös sähköinen pdf-tiedosto, mikä lisää sen helppoa saatavuutta ja tavoitettavuutta syntymämerkki kohderyhmälle, sekä lisää tätä myöten myös oppaan käyttöarvoa. (Raivo & Lempinen 2019.)
3. Viimeiseksi vielä aineiston analysoinnin/arvioinnin kuvaus: Opinnäytetyön tuotoksena syntyneen oppaan tehtävänä on helpottaa tiedonhankinnan sujuvuutta ja nopeutta terveydenhuollossa, etenkin neuvoloissa. Opas antaa ajantasaista tietoa syntymämerkeistä ja niiden seurannasta neuvolan työntekijöille sekä heidän kauttaan lasten vanhemmille.

Opas on tuotos, jossa oleellisin käytännön ja teorian tieto aiheesta on pyritty sisällyttämään yhteen ja samaan paikkaan. Neuvolassa lasten syntymämerkeistä tarvittava tieto on helposti saatavissa, rakenteeltaan mahdollisimman johdonmukaista ja helppolukuista.

Opinnäytetyön aiheeseen löytyi hyvin tietoa englanninkielisiltä lähteistä ja vähemmän suomenkielisistä lähteistä. Aluksi kerättiin tietoa eri lähteistä ja vertasimme niitä keskenään, jotta saatiin tiedon kokonaisuudesta parempi ja tarkempi kuva. Tämän jälkeen lähdettiin miettimään mitkä ovat niitä oleellisia ja tärkeitä

tietoja, joita haluamme tuoda työssämme esille. Mietimme omakohtaisista tilanteista ja neuvolan kertomuksista, että mitkä ovat niitä tietoja, joista neuvolat ja vanhemmat voisivat tulevaisuudessa hyötyä. Aloimme kirjoittamaan nämä tärkeiksi kokemamme tiedot ylös. Kun tärkeimmät tiedot olimme saatu koottua opinnäytetyösuunnitelmaan, aloimme tarkentamaan näitä kohtia lopputyötä varten. Oppaan toteutus tuli suoraan siitä, kun tehtiin opinnäytetyöstä tiivistelmä niistä asioista, jotka halusimme korostaa neuvoloiden ja perheiden tueksi. Opinnäytetyön tuotos on myös liitteenä.

9 POHDINTA

Henkilökohtaisena opinnäytetyön tavoitteenamme oli tuottaa selkeä opas, jossa olisi yleisimmät syntymämerkit. Halusimme tuottaa oppaan, jossa olisi lyhyesti, mutta ytimekkäästi tietoa syntymämerkeistä ja niiden vaikutuksista. Halusimme myös tuoda tietoisuuteen, kuinka luomet erillä lailla käyttäytyvät ajan saatossa. Näissä oli paljon erilaisia eroja eri syntymämerkkien välillä. Opinnäytetyön tehtävänä on lisätä hoitohenkilökunnan tietoa erilaisten syntymämerkkien tunnistamisesta, vaikutuksista, hoidoista ja ihon kunnon seurannasta ja mitä liitännäissairauksia niihin voi joissain tapauksissa myös liittyä. Opinnäytetyö perustuu työelämän tarpeisiin, jossa saadaan konkreettinen apu ammattilaiselle kuin myös perheelle. Koemme, että tavoitteet toteutuivat, vaikka ei niin aikataulullisesti niitä saavutettu. Työn johtopäätöksenä tuli mieleen kysymys: Ovatko syntymämerkkipotilaat hoitotyössä väliin putoajia? Tähän kysymykseen ei löydetty vastausta, mutta onko syntymämerkki sairaus vai kosmeettisuus - kysymykseen saimme vastauksen, että toisinaan se on vain kosmeettisuus, toisinaan siihen ilmenee liitännäissairauksia, joita tulisi tarkkailla, tutkia ja huomata ajoissa.

Huomasimme myös, että toiminnallisen opinnäytetyön prosessi eroaa hyvin paljon esimerkiksi laadullisen tutkimuksen tekemisestä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä pääpaino keskittyy itse tuotoksen tekemiseen. Huomasimme, että toiminnallisia opinnäytetöitä on tehty huomattavasti vähemmän aiheeseen liittyen. Eniten löytyi aiheesta erilaisia näkökulmia ja pienempiä tutkimuksia. Se osoittautui myös haasteeksi, lähteitä valikoidessamme.

Opinnäytetyön tekeminen lähti meillä kokemuspohjasta. Meillä, opinnäytetyön tekijöillä on molemmilla lapsia, joilla on useita erilaisia syntymämerkkejä ja toisen tyttärellä on laaja syntymämerkki kasvoilla, johon neuvolassa ei olla osattu antaa tarpeellista apua ja ajantasaista tietoa. Ajatus heräsi lopulta oppaasta ja sitten vasta teorian tiedon etsimisestä. Teorian tiedon etsiminen kirjallaisista lähteistä oli hieman haastavaa. Tietyistä aihealueista, kuten anatomiasta, oli helppo löytää tietoa,

mutta esimerkiksi osa syntymämerkkien hoitojen lähteet olivat jo hieman vanhentuneita. Myös eri lähteistä oli kyseenalaistettavaa tietoa syntymämerkeistä. Paljon jouduimme käyttämään ulkomaalaisia lähteitä.

Monesti nousi pintaan kysymys: voiko kyseistä lähdettä käyttää opinnäytetyössä? Lisäksi se, kuinka teoratiedon ja itse oppaan sisällön sisällyttäisi yhteen. Esimerkiksi kirjalähteitä oli vaikea saada, sillä syntymämerkeistä ei erillistä kirjaa ole kirjoitettu, kuin vain ihotautien esiintymisestä, jota kautta löytyi niukasti tietoa syntymämerkkien hoitamiseen. Teoratiedon ja omien kokemusten pohjalta lähdettiin kuitenkin koostamaan opasta ja otimme omasta mielestämme ne tärkeimmät asiat oppaaseen, jotka koostuivat syntymämerkkien taustasta, tunnistamisesta ja tuen tarpeen merkityksestä. Oppaan teossa tuli kuitenkin useita haasteita. Suunnittelu vei suurimman osan ajasta. Meidän täytyi tarkkaan miettiä sitä, kuinka opas etenisi järjestelmällisesti sekä mitä siihen olisi tärkeää sisällyttää. Näimme tärkeäksi lisätä loppuun muistutuksen siitä, millaista on terveen itsetunnon tukeminen lapsille, jotka voivat suurella todennäköisyydellä kokea henkistä kriisiä syntymämerkistä jossain ikävaiheessa ja mitä siinä pitää ottaa huomioon ja kuinka tukea koko perhettä.

LÄHTEET

Airola, K. 2018a. Terveyskirjasto. Syntymämerkit. Duodecim. Viitattu 15.2.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00506>.

Airola, K. 2018b. Terveyskirjasto. Värilliset luomet. Pigmenttiluomet. Duodecim. Viitattu 15.2.2022 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00973.

Airola, K. 2018c. Terveyskirjasto. Punaiset luomen ihossa. Verisuoniluomet. Viitattu 15.2.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00957/punaiset-luomet-ihossa-verisuoniluomet>.

Boos, M. 2020. Forehead location and large segmental pattern of facial port-wine stains predict risk of Sturge-Weber syndrome. *Journal of the American Academy of Dermatology* Vol. 83 No 4, 1110–1117.

Christman, M. 2021. Treating port wine stain birthmarks using dynamic optical coherence tomography-guided settings. *Journal of the American Academy of Dermatology* Vol. 85 No 6, 1537–1543.

El Ezzi, O., Tessa, M., Pierluigi, B. & de Buys Roessingh, A. S. 2020. Is it better to reduce the intervals between pulsed dye laser treatments for port wine stains in children? Laser Doppler Imaging based study. *Journal of pediatric surgery* Vol 55 No 11, 2459–2465.

Gupta, D. & Thappa, D. M. 2013. Mongolian spots. *Indian J Dermatol Venereol Leprol* 79, 469–478. Viitattu 18.2.2022 <https://ijdvl.com/mongolian-spots/>.

Hagen, S. 2017. Quality of life in adults with facial port-wine stains. *Journal of the American Academy of Dermatology* Vol 76 No 4, 695–702.

Hannuksela, M. 2022. Terveyskirjasto. Ruskea tai tumma läiskä iholla. Duodecim. Viitattu 14.3.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00969/ruskea-tai-tumma-laiska-iholla>.

Hedayat, K. 2016. Quality of life in patients with vitiligo: a cross-sectional study based on Vitiligo Quality of Life index. *Health and quality of life outcomes* Vol 14 No 1, 1–9.

Jalanko, H. 2021. Terveyskirjasto. Iho- ongelmat vastasyntyneellä. Duodecim. Viitattu 7.9.2022. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00130>

Kangas, J., Nätyнки, M., & Eklund, L. 2018. Development of Molecular Therapies for Vanous malformations. Viitattu 13.2.2022 <http://jultika.oulu.fi/files/nbnfi-fe201903209427.pdf>.

Klemetti, R. & Hakulinen–Viitanen, T. Äitiysneuvolaopas. 2013. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. THL. Viitattu 15.8.2022. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-972-5>.

Levin, A. 2019. Rikshandboken. Barnhälsövård för professionen. Viitattu 21.01.2022 <https://www.rikshandboken-bhv.se/pediatrik/hud/fodelsemarken/kongenital-dermal-melanocytos/>.

Mielenterveys ry. 2022. Itsetunto ja itsetuntemus. Viitattu 15.08.2022 <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/itsetuntemus-ja-itsetunto/>.

Mulliken, J. B., Burrows, P. E. & Fishman, S. J. 2013. Mulliken and young's Vascular Anomalies: Hemangiomas and Malformations. Preface from Mulliken and Young's Vaskular Birthmarks. Oxford University Press, Incorporated. Viitattu 28.1.2022 <https://ebookcentral-proquest-com.ez.lapinamk.fi/lib/ulapland-ebooks/reader.action?docID=1336506>.

Opinnäytetyöopas 2014. Lapin ammattikorkeakoulu. Viitattu 11.08.2022 https://www.you-tube.com/watch?v=FT1ovf5kn1Q&feature=emb_title.

Paller, A. & Mancini, A. J. 2020. Clinical Pediatric Dermatology. Elsevier. 6 Edition.

Pasanen 2020a. Videonauhoite. Miia Pasanen. Toiminnallinen opinnäytetyö. Viitattu 4.4.2022 https://www.you-tube.com/watch?v=FT1ovf5kn1Q&feature=emb_title.

Pasanen. 2020b. Videonauhoite. Lapin ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyöopas. Viitattu 11.8.2022 https://www.you-tube.com/watch?v=FT1ovf5kn1Q&feature=emb_title.

Raivio, P. & Lempinen, P. 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Arena ry. Viitattu 18.2.2022 http://www.arena.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULU-JEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?_t=1578480382.

Rojas, Y. 2020. Childrensskincenter. Helping kids deal whit birthmarks. Viitattu 18.02.2022 <https://www.childrensskincenter.com/2020/11/27/helping-kids-deal-with-birthmarks/>.

Rongbiao, L. U., Han, M. A., Chun, L. U., & Wei, L. A. I. (2014). Becker's nevus syndrome with bilateral skin involvement. *Dermatologica Sinica* Vol 32 No 2, 107–109.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turku: Turun AMK, 15–26.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2019. Terveiden edistäminen. Viitattu 2.9.2022 <https://stm.fi/terveyden-edistaminen>

Terveyskylä 2019a. Lastentalo. Hyvä itsetunto lisää hyvinvointia. Viitattu 15.8.2022 <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lasten-painonhallinta/hyv%C3%A4-itsetunto-lis%C3%A4%C3%A4-hyvinvointia>.

Terveyskylä 2019b. Lastentalo. Riittävätkö voimavarat. Viitattu 15.8.2022 <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lasten-painonhallinta/tuntuuko-muutos-vaikealta/riitt%C3%A4v%C3%A4tk%C3%B6-voimavarat>.

THL. Lastenneuvolakäsikirja. 2021. Perhetyö ja tehostettu perhetyö. Viitattu 15.08.2022 <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lastensuojelun-avohuolto/lastensuojelun-avohuollon-tukitoimet/perhetyo-ja-tehostettu-perhetyo>.

THL. Lastensuojelun käsikirja. 2020. Perhetyö ja tehostettu perhetyö. Viitattu 15.08.2022 <https://thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/lastensuojelun-avohuolto/lastensuojelun-avohuollon-tukitoimet/perhetyo-ja-tehostettu-perhetyo>.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 11.8.2022 https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.

What are café au lait spots and do i need to be concerned? 2018. Children's tumor foudation. Viitattu 01.8.2022 https://www.ctf.org/images/uploads/PossibleNF1_CafeAuLaitSpots.pdf.

Övermark, M., Isoherranen, K., Keinonen, A., Koskenmies, S., Pitkänen, S., Ylitälo, L. & Saksela, O. 2017. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2017;133(12): 1212–9. Viitattu 3.2.2022 <https://www.duodecimlehti.fi/duo13763>.

LIITTEET

Liite 1: Syntymämerkki opas

Liite 2 1(9)



Yleistä

Syntymämerkit ovat syntymähetkellä iholla nähtäviä muutoksia ja ne erottuvat yleensä väritään normaalista ihosta. Syntymämerkit ovat tavallisia vastasyntyneillä. Joskus syntymämerkit ovat poikkeuksellisen laajoja.

Joka kolmannella lapsella on syntyessään vaskulaarinen, eli verisuoniperäinen syntymämerkki. Väritään syntymämerkit ovat yleensä punaisia, sinisiä tai violetteja. Suurin osa syntymämerkeistä ovat pieninä ja huomaamattomina. Syntymämerkkien väri vaalenee usein vuosienvarrella.



Yksi tuhannesta syntymämerkin kanssa syntyneestä lapsesta joutuu syntymämerkin vuoksi tarkempaan seurantaan ja mahdollisesti myöhäisemmässä vaiheessa toimenpiteisiin.

Liite 2 2(9)

Lyhyt teoriatausta

- Syntymämerkit ovat paikallisia verisuonihäiriöitä, jotka muodostavat imu- ja verisuonet. Esiintyvyys on jopa 10 % lapsista.
- Viimeaikaiset tutkimukset ovat osoittaneet, että syntymämerkkiluomien taustalla on kyseessä geneettisiä vikoja, jotka aiheuttavat jatkuvaa aktiivisuutta endoteelisolureseptoreissa.
- Tutkimukset osoittavat, että syntymämerkkien elämänlaadulliset vaikutukset ovat moninaisia ja niihin vaikuttavat potilaalla syntymämerkin sijainti, koko, sukupuoli, ikä, kulttuuri, ihonväri kuin myös koulutus.
- Syntymämerkki potilaan hyväksi ohjausmenetelmiksi on todettu muun muassa potilasohjaus, demonstraatiot syntymämerkeistä, suullinen ja kirjallinen ohje sekä psykososiaalinen tukeminen koko perheelle.

Tuliluomet

- Kaikista yleisimmät syntymähetkellä nähtävät syntymämerkit ovat verisuoni – ja pigmenttiluomet, joita kutsutaan tuliluomiksi. Vastasyntyneellä, jolla on nähtävillä syntymähetkellä tuliluomen tapainen syntymämerkki, näkyy se ihossa punertavana, lilan värisenä verisuonimuutoksena tai pigmenttiluomimuutoksena.
- Näitä esiintyy yleisesti nenässä, otsassa, poskella, takaraivossa ja niskassa tai vain yhdessä paikkaa näistä. Erityisesti tätä niskassa pientä punaista verisuonimuutosta kutsutaan haikaranpuremaksi ja otsasta löytyvää vastaavaa verisuoniläiskää enkelin suudelmaksi. Suurin osa pienehköistä verisuoniluomista ovat vaarattomia ja osa voi hävitä täysin itsestään jo muutamassa kuukaudessa tai vuodessa.

Haikaranpurema.
Kuvaaja Marika Rasimus

Liite 2 3(9)



Tuliuomi nenässä.
Kuvaaja Marika Rasimus



Portviiniluomi, laserhoitoja tehty 5x kertaa.
Kuvaaja Laura Maliniemi

Portviiniluomi

- Punaviiniluomi on tuli-uomista, eli laajentuneista hiusuonimerkeistä toiseksi yleinen syntymämerkki, jota kutsutaan Suomessa myös portviiniluomeksi.
- Nimi tulee viinimäistä tahraa muistuttavast luomesta.
- Se on nähtävillä heti syntymähetkellä tumman punaisena läiskänä missä tahansa osassa kehoa ja se voi myös peittää osittain koko vartaloa erikuvioin. Portviiniluomet voivat olla myös epäsymmetrisiä.
- Tuli- ja portviiniluomiin liittyy erilaisia muitakin virallisia kutsumanimiä, kuten nevus flammeus, hiusuoniepämuodostuma, capillary malformation, jota suomeksi kutsutaan myös nimeltä Kapillaarinen malformaatio.

Verisuoniluomet käyttäytyvät kuitenkin erillä tavoin ajan saatossa kuin toiset synnynnäiset luomet. Verisuoniepämuodostumiin tarvitaan usein laserhoitoa laskeakseen punoitusta, polttamalla pinnalla näkyvästi kasvaneet hiusuonet, luomen kasvun tarkkailua iän myötä, kontrolloituja magneettikuvia, etenkin niissä tapauksissa, jossa tuli/-portviiniluomi sijaitsee päänalueella. On myös olemassa sattumanvaraisia sikiö- ja raskausaikana syntymämerkkeihin vaikuttavia proteiinin tuotannonhäiriöitä, joihin liittyy tuli- ja portviiniluomet.



Vasemmalla 2-vuotias, jolle tehty 8 x laserhoitoja. Oikealla 4kk ikäinen vauva



Lapsille laserhoidot tehdään yleisanestesiassa



Hoidetun alueen ja hoitamattoman luomen raja

Portviiniluomi lapsella

- Portviiniluomi ennen ja jälkeen laserhoitojen.
- Kuvaaja Laura Maliniemi

Liite 2 4(9)



TERVEYSKIRJASTO

© R Suhonen

Beckerin luomi

- Beckerin luomi on tarkkarajainen, tasainen, kahviläiskän näköinen pigmenttimuutos vastasyntyneen vauvan iholla.
- Luomen päällä voi kasvaa tavallista enemmän ihonkarvoitusta.
- Nämä luomet ovat pyöreitä tai soikeita.
- Väri vaihtelee keltaisesta tumman ruskeaan. Väri usein homogeeninen ja hyvin erottuva.
- Kooltaan luomet ovat muutamasta mm:stä yli 15 cm:iin.
- Näistä ei voi kehittyä pahanlaatuisia kasvaimia. Luomet ovat yleisempiä tummaihoisilla lapsilla. Jos luomia on enemmän kuin kuusi tai luomet ovat epätavallisen suuria, kannattaa ne näyttää lasten- tai ihotautilääkärille. Beckerin luomet eivät tavallisesti tarvitse mitään hoitoa, koska ovat yleensä täysin vaarattomia.



.fi

Maitokahviläiskä

- Maitokahviläiskä tunnetaan paremmin nimellä Café au lait-läiskä.
- Nämä syntymämerkit ovat muodoltaan soikeita ja väriltään omaa ihoa tummempia pigmenttimuutoksia iholla.
- Kooltaan nämä voi olla jopa useamman senttimetrin kokoisia.
- Nämä ihomuutokset ovat yleensä vaarattomia. Jos lapsella on yli kuusi tällaista luomea, voi syy olla perinnöllinen sairaus nimeltä neurofibromatoosi.
- Noin kymmenellä prosentilla väestöstä on yksi tai kaksi maitokahviläiskää.
- On tärkeää, että näitä syntymämerkkejä seurataan. Varsinkin jos läiskää on enemmän kuin viisi, jos ne alkavat lisääntyä iholla tai jos lapsella on muita fyysisiä, lääketieteellisiä tai kehityksellisiä ongelmia.

Liite 2 5(9)

Mongolianläiskä



Kuvaaja/Lähde

- Mongolianläiskä on hyvänlaatuinen, siniluomen näköinen muutos vastasyntyneen vauvan iholla, jota voi esiintyä melko laaja- alaisesti vartalolla.
- Kasvoilla ja käsivarsilla tyypillisesti. Siniluomimuutos häviää yleensä muutaman ensimmäisen elinvuoden aikana.
- Laajat mongolianläiskät, eli siniluomet tarvitsevat tarkempaa tutkimusta poissulkeakseen aineenvaihduntahäiriöitä tai aineenvaihduntahäiriöön liitettäviä sairauksia.
- Mongolianläiskät ovat yleisiä syntymämerkiksi pidettyjä iholla tapahtuneita pigmenttimuutoksia.
- Läiskä esiintyy enemmän tummaihoisilla lapsilla.
- On tärkeää kirjata ylös lapsen tietoihin tunnistettujen Mongolianläiskien sijainnit, ettei tulevaisuudessa niitä epäillä mustelmiksi.

Synnynnäinen luomi

- Synnynnäinen luomi näkyy yleensä lapsen syntyessä.
- Esiintyy ruskeana läiskänä.
- Näitä synnynnäisiä luomia on vastasyntyneillä jopa 1–3 %.
- Jos luomi on suurempi kuin 20 cm läpimittaisesti, liittyy siihen suurentunut melanoomariski, jossa on yli 5 %:n riski, että luomi muuttuu pahanlaatuseksi. Tämän takia nämä pyritään jo lapsena poistamaan.



©R Suhonen



Liite 2 6(9)



Spitzin- luomi

- Spitzin- luomi on olemassa, jo syntymähetkellä, väikkäkin vasta vauva- iän jälkeen ilmenee tarkkarajaisena punaisena koholuomena.
- Spitzin- luomille on tyypillinen puolikkaan pallonmallinen muoto ja sijaitsee yleensä kasvojen alueella.
- Spitzin luomet poistetaan usein leikkauksen yhteydessä ja lähetetään histopatologille tutkittavaksi, tarkoitus varmistaa, että kyseessä on spitzin- luomi.
- Riskiä, jossa Spitzin- luomi muuttuisi pahanlaatuiseksi, on samansuuruisen kuin yli 1 cm:n mittaisen tavallisenkin luomen. Spitzin- luomet vaativat kuitenkin tarkkailua.

Hyvänlaatuinen / Pahanlaatuinen

Kuin myös ihon väritykseen myös ihon pigmenttimuutoksiin liittyy jakaminen hyvä laatuisiin ja pahanlaatuisiin syntymämerkkeihin.

Hyvän laatuiset pigmenttiluomet ovat yleensä suhteellisen pienikokoisia, tasaisen symmetrisiä ja tasavärisiä.

Pahanlaatuisuuteen voi viitata taas selvä epäsymmetrisyys, lisäksi luomen kutina tai kirvely ja luomen kasvaminen.

Syntymämerkit tarvitsevat tässä tapauksessa myös tarkempaa ihonkunnan seuranta heti syntymästä lähtien, joihin liitetään myös ihotautienlääkärillä säännöllistä käymistä.

Liite 2 7(9)

Alkuvaiheessa

- Alkuvaiheessa on haasteellista erottaa mahdollinen melanooma pigmenttiluomesta. Jos luomi arvioidaan alkuvaiheessa täysin vaarattomaksi pigmenttiluomeksi, voi mahdollisen melanooman diagnosointi viivästyä, koska sitä ei lähdetä näyttämään terveydenhuoltoon, vaikka siinä tulisikin muutoksia.
- Lapsen syntymämerkki koskettaa koko perhettä, jota kautta koko perheen henkiset, fyysiset ja sosiaaliset voimavarat tulisi ottaa huomioon.
- Syntymämerkki vaikuttaa lapsen- ja nuoren itsetunnon, mielen terveyden ja minäkuvan muodostumiseen varhaisesta lapsuudesta ja nuoruudesta aikuisuuteen saakka, joihin henkilökunnalla lapsen kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen on puutteita.

Epäselvät tapaukset

Epäselvässä tapauksessa esimerkiksi neuvolassa havaittu poikkeavuus, ihomuutos voidaan kuvata ja mitata, ja vauvalle voidaan sopia kontrollikäynti viikon kuluttua, jolloin voidaan tarkistaa mahdolliset muutokset iholla.

- Määräaikaistarkastusten lisäksi perheillä tulee olla mahdollisuus varata lääkäriltä aika silloin, kun siihen on jokin erityinen syy, kuten poikkeukselliset syntymämerkit, ihottumat ja ärtyneisyys tai lapsen kehitykseen ja käyttäytymiseen liittyvät pulmat.
- Syntymämerkki potilaan hyväksi ohjausmenetelmiksi on todettu muun muassa potilasohjaus, demonstraatiot syntymämerkeistä, suullinen ja kirjallinen ohje sekä psykososiaalinen tukeminen koko perheelle.

Liite 2 8(9)

SYNTYMÄMERKKIPOTILAAN ELÄMÄNLAATU

Tutkimustieteen valossa syntymämerkkien elämänlaadulliset vaikutukset ovat moninaisia ja niihin vaikuttavat potilaalla syntymämerkin sijainti, koko, sukupuoli, ikä, kulttuuri, ihonväri kuin myös koulutus

Ihotautilääkäreiden tulisi kysyä perheen tai potilaan elämänlaadusta, tarjota asianmukaista tukea ja resursseja sekä ottaa huomioon elämänlaatu keskustellessaan hoitovaihtoehdoista ja hankkiessaan lupaa näille toimenpiteille

Syntymämerkin omaavan lapsen - ja nuoren elämänlaatu voi heikentää myös vahvat uskonnolliset vakaumukset. Uskonnollisissa ympäristöissä potilas saattaa kokea ihomuutoksensa jumalan rangaistuksena synneistään

Iholla esiintyvät syntymämerkit, etenkin laajat aiheuttaa potilaalle psyykkisiä ja emotionaalisia ongelmia, joten sitä pidetään psykosomaattisena häiriönä. Se vaikuttaa potilaiden elämään ja voi aiheuttaa sosiaalista eristytymistä ja heikentää itseluottamusta farmakologiseen hoitoon vaikuttamisen lisäksi.

Myös sosiaalinen syrjintä ja leimautuminen on dokumentoitu vaikuttavan syntymämerkkipotilaiden jokapäiväiseen elämään. Lapsilla suhtautuminen on kuitenkin erilaisista kuin aikuisilla, joilla voi ilmetä ihmetystä ja huolta syntymämerkkilapsen nähdessään.

Seurannan ja tuen tärkeys

- Syntymämerkit ovat myös sellaisia, jotka olisivat tärkeä tutkia, joka neuvolakäynnin kohdalla ja tarvittaessa konsultoida erikoissairaanhoitoa.
- On perheiden edun mukaista, että lääkäri huolehtii sairauksien seurannan lisäksi omalta osaltaan perheiden tukemisesta, yksilöllisestä terveyden edistämisestä ja terveyskasvatuksesta.
- Lääkäri osallistuu myös neuvolapalvelujen suunnitteluun, arviointiin ja kehittämiseen sekä moniammatilliseen yhteistyöhön. Yhteistyön avoimuuden ja mutkattomuuden edistämiseksi lääkäriin ja terveydenhoitajan on hyvä sopia määräaikaistarkastusten työnjaosta, sekä varata riittävästi aikaa keskustelua ja konsultaatiota varten.
- Aikuisten ja etenkin vanhempien tulisi suhtautua siihen niin että lapsi ei kokisi häpeää syntymämerkin suhteen. Lasta tuetaan, että hän ei ole erilainen kuin muut vaikka hänellä onkin syntymämerkki, hänet hyväksytään sellaisenaan kuin hän on, hän on silti ainutlaatuinen ja ihana lapsi. Lapsen itsetuntoa tulee tukea ja vahvistaa.



Liite 2 9(9)



Mahdolliset hoidot

- Nykyinen hoito perustuu kirurgiseen ja skleroterapiaan (laskimonlaajentumien kovetushoito ruiskuttamalla niihin suonin supistavaa ja kovettavaa ainetta) joka on osana suoniepämuodostumien hoitoa. Näistä on ollut tutkimusten valossa paljon hyötyä.
- Syntymämerkkihoidot riippuvat merkin tyypistä ja vakavuudesta.
- Portviin tahraille lääkäri voi suositella laserhoitoa syntymämerkin vaalentamiseksi. On myös paikallisia lääkkeitä ja suun kautta otettavia lääkkeitä, jotka voivat auttaa vähentämään hemangiomien kokoa. Nopeasti kasvavan hemangioman tapauksessa lääkäri voi antaa kortikosteroidi-injektioita sen kehityksen hidastamiseksi. Toisaalta ihotautikirurgia suositellaan yleensä eläville ja kohonuille luomille, jotka lisäävät lapsen riskiä sairastua ihosyöpään.
- Syntymämerkin paikan alueellinen haastavuus tai huumen koko vaikuttavat hoitotoimenpiteisiin. Myös hoidot voivat olla tehoittomia epämuodostuneiden suonien uudelleenkasvun vuoksi. Tämän takia lääketieteelliset hoidot virtuaalikoneilla on erittäin haluttuja.
- Syntymämerkki hoidot ovat ALV – vapaista. Esteettinen hoito on ALV-vapaata, kun kyseessä on sairauden aiheuttamien muutosten, kuten aknearpien, tai synnyntäisten epämuodostumien, kuten verisuonimuutosten hoito. Myös leikkaus- ja palovamma-arven hoito kuuluvat tähän ryhmään

Lähteet:

- Airola, K. 2018a. Terveystieteistö. Syntymämerkit. Duodecim. Viitattu 15.2.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dtk000506>.
- Airola, K. 2018b. Terveystieteistö. Väkiliset luomet. Pigmenttiluomet. Duodecim. Viitattu 15.2.2022 <http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/6/koiv/p/antikaide=dtk000974>.
- Airola, K. 2018c. Terveystieteistö. Punaiset luomet ihossa. Värikuuhoimet. Viitattu 15.2.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dtk000937/punaiset-luomet-ihossa-vaikuttavuuksensa>. Boos, M. 2020. Forehead location and large segmental pattern of facial port-wine stains predict risk of Sturge-Weber syndrome. Journal of the American Academy of Dermatology Vol. 82 No 4, 1110–1117.
- Cossika, P. 2022. Palkkio lapsesi lääkäri? Kaksipäivä. Mäntos. Viitattu 17.08.2022 [Lapsen lääkäripolku – Lastenlääkäri keskus, miten toimia - Kaksipäivä](https://www.lapsenlääkäripolku.fi/lapsenlääkäri-keskustelu-2022-08-17).
- El Ezzi, C., Tessa, M., Pierluigi, B. & de Buis Roesingh, A. S. 2020. Is it better to reduce the intervals between pulsed dye laser treatments for port wine stains in children? Laser Doppler imaging based study. Journal of pediatric surgery Vol 55 No 11, 2459–2465.
- Gupta, D. & Thappa, D. M. 2013. Mongolian spots. Indian J Dermatol Venereol Leprol 79, 469–478. Viitattu 18.2.2022 <https://ijdr.com/mongolian-spots/>.
- Hagen, S. 2017. Quality of life in adults with facial port-wine stains. Journal of the American Academy of Dermatology Vol 76 No 4, 695–702.
- Hamundsele, M. 2022. Terveystieteistö. Ruuska tai tumma läiskä iholla. Duodecim. Viitattu 14.3.2022 <https://www.terveyskirjasto.fi/dtk000669/ruuska-tai-tumma-laiska-iholla>.
- Kangas, J., Nätrö, M., & Eklund, L. 2018. Development of Molecular Therapies for Vascular malformations. Viitattu 13.2.2022 <http://julkaisut.oulu.fi/bitstream/handle/10138/201903209427.pdf>
- Levin, A. 2019. Rikshandboken. Bannhållorvid för professionen. Viitattu 21.01.2022 <https://www.rikshandboken.shr.se/pediatric/bed/foddermarken/kongenital-dermal-melanocytos/>.
- Muliken, J. B., Burrows, F. E. & Fishman, S. J. 2013. Muliken and Young's Vascular Anomalies: Hemangiomas and Malformations. Preface from Muliken and Young's Vascular Birthmarks. Oxford University Press, Incorporated. Viitattu 28.1.2022 <https://ebookcentral-proquest-com.ez.helsinki.fi/bitstream/ebooks/readers-accom/960420-1336556>
- Falter, A. & Mancini, A. J. 2020. Clinical Pediatric Dermatology. Elsevier. 6 Edition
- Phi Clinic. 2022. Pulsed eye laser. Viitattu 17.08.2022. [Pulsed Dye Laser | Redness Treatment | PHI Clinic London](https://www.phiclinic.com/Redness-Treatment)
- Rojas, Y. 2020. Children's skin center. Helping kids deal with birthmarks. Viitattu 18.02.2022 <https://www.childrensskincenter.com/2020/11/27/helping-kids-deal-with-birthmarks/>.
- Rongkhaio, L. U., Han, M. A., Chun, L. U., & Wei, L. A. I. (2014). Becker's nevus syndrome with bilateral skin involvement. Dermatology Sinica Vol 32 No 2, 107–109.
- Suhonen, R. 2021. Terveystieteistö. Maitokahviläiskä. Duodecim Käypähoito. Viitattu 17.08.2022. [Maitokahviläiskä \(kaypahoito\)](https://www.terveyskirjasto.fi/dtk000614/maitokahvilaiska-kaypahoito).
- Suhonen, R. 2007. Terveystieteistö. Beckerin luomi. Väkiliset luomet (pigmenttiluomet) ja Ruuska tai tumma läiskä iholla. [Beckerin luomi - Terveystieteistö](https://www.terveyskirjasto.fi/dtk000669/beckerin-luomi)