

KARELIA-AMMATTIKORKEAKOULU  
Hoitotyön koulutusohjelma

Henni Tissari  
Jonna Tiusanen

SYDÄNSAIRAAN LAPSEN JA NUOREN PERHEEN OHJAUS  
MAREVAN-HOIDOSSA

– Opaslehtinen alkuohjaukseen perheelle

Opinnäytetyö  
Tammikuu 2015



**OPINNÄYTETYÖ**  
**Tammikuu 2015**  
**Hoitotyön koulutusohjelma**

Tikkarinne 9  
80200 JOENSUU  
p. 050 405 4816

**Tekijät**  
Henni Tissari ja Jonna Tiusanen

**Nimeke**  
Sydänsairaana lapsen ja nuoren perheen ohjaus Marevan-hoidossa – Opaslehtinen alkuohjaukseen perheelle  
Toimeksiantaja  
Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymä

**Tiivistelmä**  
Perhehoitotyö tavoittelee perheen terveyden edistämistä, missä perheen ja hoitajan yhteistyö on keskeistä. Perheen voimavaroja on tärkeää etsiä yhdessä ja vahvistaa niitä todellisuuden selvittämiseksi. Perheen sopeutumiseen auttavat perheen ohjaus, vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon ja hoitoon liittyvien päätösten tekemiseen. Marevan-hoito on lapsilla harvinainen, mutta joissakin sydänsairauksissa se on aiheellista aloittaa. Lapsilla Marevan-hoitoon liittyvää INR-seurainta toteutetaan kotona. Kotiseurannan onnistumiseksi perheen hoidossa korostuvat hoitajan antama ohjaus, tuki ja kannustaminen.

Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selkeyttää perheelle annettavaa Marevan-hoidon alkuohjausta lasten- ja nuortentautien poliklinikalla. Opinnäytetyön kokoaa tietoa Marevan-hoitoisista sydänsairauksista, lapsen Marevan-hoidosta, perhehoitotyöstä ja perheiden ohjaamisesta. Opinnäytetyön tehtävänä oli tehdä opaslehtinen, joka tukee perheen selviytymistä lapsen Marevan-hoidon aloitukseen liittyvien haasteiden kanssa kotona. Opaslehtinen kokoaa yhteen irrallista tietoa eri ohjeista ja hoitajan kokemuksista. Perhe hyötyy siitä saamalla ohjeita päivittäiseen elämään ja hoitaja voi käyttää sitä muistilistana Marevan-hoidon alkuohjauksen tukena tärkeistä kerrottavista asioista.

Opaslehtisessä on koottu tietoa Marevan-lääkkeestä, INR-mittauksesta välineineen, ravitsemuksen ja liikunnan merkityksestä sekä matkustelusta. Opaslehtisessä on huomioitu lukijan lisätiedon ja vertaistuen tarve. Jatkokehitysideana ovat opaslehtinen nuorille, kotiseurannan liittäminen sähköiseen palveluun ja nuorten mahdollisuus keskustella ja esittää kysymyksiä sähköisesti.

**Kieli**

suomi

Sivuja 58

Liitteet 4

**Asiasanat**

sydänsairaslapsi, Marevan-hoito, perhehoitotyö, opaslehtinen



**THESIS**  
**January 2015**  
**Degree Program in Nursing**

Tikkarinne 9  
80220 JOENSUU  
FINLAND  
Tel. +358 50 405 4816

**Authors**  
Henni Tissari  
Jonna Tiusanen

**Title**  
Initial Guidance on Marevan Treatment for Families with a Child or Adolescent with a Heart Disease – An Information Leaflet for Families  
Commissioned by  
The Joint Municipal Authority for medical and Social services in North Karelia

**Abstract**

Health promotion of families is the objective of family nursing. Cooperation between the families and nurses is important. It is essential to search for resources together and strengthen them to outline the reality. To help a family to adapt into the situation, family counselling is needed and parents need to be involved in the care of the child and in the decision making concerning the treatment. Marevan treatment in children is rare, but there are heart diseases which require it. In children, INR monitoring related to Marevan treatment takes place at home. Guidance, support and encouragement given by a nurse are emphasized in successful home monitoring.

The purpose of this study was to clarify initial guidance on Marevan treatment in the Paediatric and Adolescent Outpatient Department. This thesis gathers knowledge of heart diseases with Marevan treatment, Marevan treatment in children, family nursing and guidance of families. The thesis assignment was to compile an information leaflet, which helps families to cope with the challenges related to the introduction of Marevan treatment. In addition, it aggregates empirical and scientific knowledge from various sources. Thus, families get advice in their daily life and nurses can use it as a checklist in guidance.

The information leaflet includes information on Marevan medicine, INR monitoring and equipment, significance of nutrition and exercise, and travelling. The readers need for additional information and peer support has also been taken into account. Further development ideas include an information leaflet for adolescents and e-services related to INR home monitoring and consultations.

**Language**

Finnish

Page 58

Appendices 4

**Keywords**

child with heart disease, Marevan treatment, family nursing, information leaflet

# Sisältö

Tiivistelmä

Abstract

1	Johdanto .....	5
2	Sydämen anatomia ja sydänsairaudet .....	7
2.1	Sydämen rakenne ja toiminta .....	7
2.2	Marevan-hoitoiset sydänsairaudet .....	8
2.2.1	Yksikammioinen sydän .....	9
2.2.2	Kawasakin tauti.....	10
2.2.3	Sydämen vasemman kammion laajentuma .....	11
2.2.4	Kohonnut keuhkoverenpainetauti ja läppäviat .....	12
3	Perheen arjessa selviytyminen .....	13
3.1	Perhehoitotyö.....	13
3.2	Perheen ja lapsen ohjaaminen .....	15
3.3	Perheen selviytymisen tukeminen .....	17
3.4	Lapsuus- ja nuoruusaika sydänsairauden kanssa .....	21
3.5	Koulusta urasuunnitelmiin.....	24
3.6	Aikuisuuden kynnyksellä.....	25
4	Marevan-hoidon ohjaus lapsiperheelle .....	26
4.1	Marevan ja sen tarkoitus.....	26
4.2	Kotiseuranta ja annostelu .....	28
4.3	Perheen ohjaus kotiseurantaa varten .....	29
4.4	Ravitsemuksen merkitys .....	31
4.5	Matkustus .....	32
4.6	Erityishuomioita .....	33
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä.....	34
6	Opinnäytetyön toteutus .....	35
6.1	Toiminnallinen opinnäytetyö .....	35
6.2	Toimintaympäristö ja kohderyhmä .....	36
6.3	Toiminnan etenemisen kuvaus .....	37
6.4	Opaslehtisen toteutus .....	38
6.5	Opinnäytetyön arviointi .....	41
7	Pohdinta.....	44
7.1	Opinnäytetyön luotettavuus .....	44
7.2	Opinnäytetyön eettisyys.....	46
7.3	Ammatillinen kasvu .....	49
7.4	Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysehdotukset .....	53
	Lähteet.....	54

## Liitteet

Liite 1	Opaslehtinen
Liite 2	Opinnäytetyön toimeksiantosopimus
Liite 3	Saatekirje vanhemmille
Liite 4	Palautekyselylomake hoitohenkilökunnalle

## 1 Johdanto

Perhehoitotyön tavoitteena on perheen terveyden edistäminen, jossa yhteistyö perheen ja hoitajien välillä on keskeisessä asemassa. Hoitotyössä huolenpito voi olla tiedon ja tuen antamista sekä ohjaamista. Sydänsairaus on kriisi kaikille perheenjäsenille. Vanhemmat voivat kokea stressiä, pelkoa, surua ja huolen sekä syyllisyyden tunteita. Sisarusten tunteet voivat olla ristiriitaisia. Perheen selviytymistä auttaa vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon. Perheenjäsenien läsnäolo arjessa on tärkeää, ja jäsenet toimivat voimavarana kohtaamaan erilaisia tilanteita elämässä. Perheen ollessa tiivis yhteisö sen jäsenet ovat tärkeitä toisilleen. Hoitajan tärkeimpiä tehtäviä on sitouttaa perhe lääkehoitoon ja ravitsemukseen ja ohjeistaa arjen muuttuvissa rutiineissa. (Åstedt-Kurki, Jussila, Koponen, Lehto, Maijala, Paavialinen & Portinkara 2008, 21–22, 45, 58.)

Tutkimuksen mukaan perhe odottaa saavansa tukea vanhemmuuteen, tunteiden käsittelyyn ja jokapäiväiseen jaksamiseen sekä kiinnittämään huomiota lapsen hyvinvointiin. Perheelle luottamuksellinen hoitosuhde on tärkeää. (Hopia, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2008, 40–42.) Ensikohtaamisella, yhteistyösuhteella ja aktiivisella perehtymisellä lapsen asioihin on vaikutusta hoitosuhteessa luottamuksen syntyyn. Perheen turvallisuuden tunnetta lisää vanhempien selviytymisen ja jaksamisen tukeminen, mutta myös lapsen tukeminen eri tilanteissa. (Lehto 2004, 56, 64.) Perhe tarvitsee totuudenperäistä tietoa, ohjausta ja kannustusta sydänsairaana lapsen hoitamisesta. Tiedon saaminen ja hoitajien läsnäoleminen auttavat perhettä sopeutumaan muuttuneessa arjessa ja ehkäisevät vanhempien turvattomuuden tunnetta. (Westman 2008, 31–33; Lehto 2004, 62.)

Joissakin lasten sydänsairauksissa on aiheellista aloittaa Marevan-hoito verisuonitukosten ehkäisemiseksi. Käytämme opinnäytetyössämme Marevan-lääkkeestä myös nimitystä varfariini, sillä hoitotyön koulutusohjelmamme on suositellut käyttämään lääkkeitä puhuttaessa niiden vaikuttavien aineiden nimiä. Marevan-hoito on lapsella harvinainen, ja hoito voi olla tilapäinen tai pysyvä. Lapsilla Marevan-hoidon seuranta toteutetaan kotona. INR-mittauksen on-

nistumiseksi, hoidon toteutumiseksi ja perheen selviytymisen tueksi hoidossa korostuvat hoitajan antama ohjaus, tuki ja kannustus. Sydänsairaus ilmenee usein lapsuudessa, minkä vuoksi käsittelemme työssämme enimmäkseen lapsia. Halusimme kuitenkin käsitellä työssämme aihetta laajemmin lapsuudesta aikuistumisen elämänvaiheeseen, jotta olisi todellisuus sairauksista ja Marevanhoidosta ja sen merkityksestä, jotta sen kokonaisuus olisi helpompi hahmottaa. Puhumme erikseen nuoruusajan näkökulmasta ja siihen liittyvistä asioista, sillä lapsuus- ja nuoruusaika poikkeavat merkityksellisesti toisistaan kaikissa eri ihmisen kehitystehtävissä. Hoitotyössä on tärkeä huomioida nämä eroavaisuudet eri ikäkausien välillä lapsen ja nuoren kanssa työskennellessä ja heidän ohjaamisessaan.

Teimme opinnäytetyön Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymän lasten- ja nuortentautien poliklinikan toimeksiantona. Opinnäytetyömme tarkoituksena oli selkeyttää Marevan-hoidon alkuohjausta lasten- ja nuortentautien poliklinikalla. Opinnäytetyömme kokoaa tietoa Marevanhoitoisista sydänsairauksista, lapsen Marevanhoidosta, perhehoitotyöstä ja ohjauksesta. Opinnäytetyömme tehtävänä oli tehdä opaslehtinen (liite 1), joka tukee perheen selviytymistä kotona lapsen Marevanhoidon aloitukseen liittyvien haasteiden kanssa. Tekemämme opaslehtinen on tärkeä tiedon kokoaja, koska toimeksiantajallamme ei ole aikaisemmin ollut sellaista. Alkuohjaukseen liittyvä tieto on aiemmin ollut kokemuksellista niin sanottua hiljaista tietoa. Tietoa on ollut osittain myös irrallisina ohjeina yhdellä hoitajalla. Opinnäytetyömme opaslehtisestä hyötyvät alkuohjausta antava hoitaja ja perhe ja poliklinikan hoitohenkilökunta. Hoitaja voi tukeutua opaslehtiseen antaessaan perheelle alkuohjausta. Opaslehtinen muistuttaa hoitajaa kertomaan tärkeimmistä asioista, ja se selkeyttää samalla perheelle hoitajan antamia ohjeita. Perhe saa opaslehtisestä neuvoja ja ohjeita päivittäiseen elämään. Opaslehtistä voi käyttää Marevanhoidon alkuohjauksen perehdyttämiseen muulle hoitohenkilökunnalle.

## 2 Sydämen anatomia ja sydänsairaudet

### 2.1 Sydämen rakenne ja toiminta

Verenkiertoelimistö koostuu sydäimestä ja verisuonistosta: valtimoista, hiussuonista ja laskimoista. Sydän pumpkaa verisuonia pitkin verta koko elimistön käyttöön. Valtimot kuljettavat verta elimistöön ja laskimot tuovat veren takaisin sydämeen. Laskimoita ja valtimoita yhdistää toisiinsa hiussuonet, joiden tehtävänä on päästää ohuen seinämän läpi ravintoa ja happea kudosten käyttöön sekä laskea veri takaisin laskimoihin. Sydän sijaitsee rintalastan takana, rintaontelossa keuhkojen välissä. Se on hieman kallistunut vasemmalle puolelle rintalastan nähden. Sydämessä on neljä ontelomaista rakennetta, joita kutsutaan eteisiksi (atrium) ja kammioksi (ventrikkeli). Kammioita ja eteisiä erottavat toisistaan väliseinät (septum). (Kettunen 2011, 19 - 20.)

Sydän on ontto lihas, joka muodostuu sydänlihaksesta eli myokardiumista. Aikuisella sydän on suurin piirtein omistajansa nyrkin kokoinen ja painoltaan noin 300 grammaa. Sydämen pumppaus perustuu sydänlihaksen supistumiseen, ja erityisesti kammiot ovat voimakkaita pumppaajia. Eteisetkin osallistuvat pumppaustoimintaan, mutta enemmän ne toimivat verivarastoina. (Bjälje, Haug, Sand, Sjaastad & Toverund 2007, 223–224.) Sydämen kammioiden ja eteisten välillä on neljä läppää; oikeaan eteiseen tulevaa verta ohjaa oikeaan kammiioon kolmiliuskaläppä. Veren kulkiessa oikeasta kammiosta kohti keuhkovaltimoa, verta ohjailee keuhkovaltimoläppä eli pulmonaaliläppä. Veren palatessa sydämeen, hiippaläppä saattaa veren vasemmasta eteisestä vasempaan kammiioon ja suuntaa aorttaläpystä kohti aorttaa. Läppien tehtävänä on ohjata verenkierto oikeaan suuntaan. (Kettunen 2011, 20–21.)

Sydämen toimintaa ohjaa sen sähköinen ohjausjärjestelmä, johon kuuluvat sydämen johtoradat ja tahdistinsolut. Sydäntä tahdistaa sinussolmuke, joka sijaitsee oikean eteisen takaseinämässä. Kun sinussolmuke toimii normaalisti, sydämen rytmi on sinusrytmi. Pieni osa sydänlihassoluista on keskittynyt synnyttämään impulsseja eli sähköisiä ärsykeitä ja kuljettamaan niitä sydämen eri

osiin käynnistäen sydämen supistumisen. Sydämen toiminnallisia jaksoja ovat diastole- ja systolevaiheet. Systolevaiheen aikana sydän pumpkaa verta eteenpäin, ja diastolisessa vaiheessa sydämen kammiot täyttyvät verestä. Sykkeeksi kutsutaan toiminnallisten jaksojen määrää. Aikuisen ihmisen leposyke on 60–80 kertaa minuutissa. Kuormitustilanteissa terve sydän kykenee nostamaan pumpaustoimintaa moninkertaiseksi. (Kettunen 2011, 19, 21–22, 24.) Vastasyntyneen lapsen syke levossa on korkeampi, noin 120–140 kertaa minuutissa. Leikki-ikäisellä lapsella sydän sykkii 90–110 kertaa minuutissa levon aikana. (Wallgren 2006, 120.)

## **2.2 Marevan-hoitoiset sydänsairaudet**

Sikiön sydän alkaa kehittyä jo ensimmäisten seitsemän raskausviikon aikana. Sydämen rakenne voi kehittyä virheelliseksi, jos sen kehitysvaiheessa tulee häiriö. Suurimmassa osassa tapauksia syytä ei voida selvittää. Synnynnäistä sydänvikaa sairastavia lapsia syntyy Suomessa noin 500 joka vuosi. Synnynnäinen sydänvika on yleisnimitys monelle sadalle erilaiselle sydämen ja verisuonten rakenteelliselle häiriölle ja niitä on paljon erilaisia. (Sydänlapset ja -aikuiset 2014.) Sikiövaiheessa äidin käyttämät lääkkeet tai sairastamat infektioaudit, esimerkiksi vihurirokko, voivat häiritä sikiön sydämen kehittymistä. Raskauden aikainen alkoholinkäyttö voi johtaa sikiön kehittymisen häiriöön ja sydänvikaan. Kromosomihäiriöisissä oireyhtymissä, kuten esimerkiksi Downin oireyhtymässä, sydänvika on tavallinen, ja siihen voi liittyä muidenkin elinten epämuodostumia. Riski sydänvian periytyvyydelle on vähäinen, koska sydänvikaisina sisaruksista syntyy vain 2-3 prosenttia. (Wallgren 2006, 67.)



Sydänvika vaikuttaa lapsen elämään eritavoin. Osa lapsista tarvitsee jo lapsuudessa leikkaushoitoa, ja osa selviytyy ilman toimenpiteitä. Pientä osaa sydänsairaista lapsista ei voida auttaa laisinkaan. Epämuodostumat ja kromosomipoikkeamat hankaloittavat tilannetta. Suurin osa lapsista elää kuitenkin normaalia elämää, eikä sydänvika näy heidän arjessaan. (Nieminen 2013, 13, 18.) Viimeisten vuosikymmenten aikana näiden synnynnäisten sydänvikojen hoito kirurgisesti on kehittynyt oleellisesti. Kirurgiset hoidot aloitetaan yhä nuoremmille, ja monet sydänviat voidaan hoitaa jopa yhden toimenpiteen aikana. (Kaarne, Jokinen, Pesonen & Leijala 2008.)

### **2.2.1 Yksikammioinen sydän**

Yksikammioisessa sydämessä toinen kammioista on vajaasti kehittynyt tai ei ole kehittynyt lainkaan, jolloin toiminnassa on vain yksi kammio. Yksi kammio pumppaa verta suureen ja pieneen verenkiertoon. (Kaarne ym. 2008, 1003.) Koska puuttuva kammio ei kasva, potilaalle on tehtävä korjaava verenkierto (Jokinen 2013, 134). Korjaus vaatii useita leikkauksia. Leikkauksella johdetaan suuresta verenkierrosta tullut veri suoraan keuhkovaltimeen. (Sarkola ym. 2009, 275.) Toisessa leikkausvaihtoehdossa alaonttolaskimon veri ohjataan keuhkovaltimeen tunnelin tai proteesin avulla (Jokinen 2013, 135; Kaarne ym. 2008, 1004). Tässä verenkierrossa kammio pumppaa verta suureen verenkiertoon, joka palaa suoraan keuhkoverenkiertoon ilman kammion pumppausta. Tämä leikkausmuoto on parantanut potilaiden eloonjäännin ennustetta. Hoitamattomana yksikammioisuus johtaa kuolemaan. Yksikammioisten sydänvikojen leikkauksen jälkeisessä hoidossa suositellaan käytettäväksi varfariinia verisuonitukosten ehkäisemiseksi. (Jokinen 2013, 134–135, 137.)

Kehittyneissä maissa hoidon edistyttyä kolme neljästä yksikammioista sydänvika potevasta lapsesta varttuu aikuisikään. Aikuisiän saavuttaneista vähintään neljännellä on kuitenkin liitännäissairauksia ja jälkikäteen ilmaantuvia lisätauteja. Liitännäissairauksista huolimatta valtaosa potilaista tuntee elämänsä olevan laadultaan hyvää, ja he elävät lähes tavanomaista elämää, vaikka rasiituksen sietokyky on heikentynyt. (Sarkola, Pihkala, Nieminen, Sairanen & Jokinen 2009, 275.)

Yksikammioisia sydänvikoja on monia erilaisia. Trikuspidaalialtresia on tavallisin yksikammioinen sydänvika, missä sydämen yksi läpistä, trikuspidaaliläppä, on vajaasti kehittynyt. Tästä johtuen sydämessä on vain toiminnallisesti jäljellä vasen kammio. (Kaarne ym. 2008, 1003–1004.) Trikuspidaalialtresiassa lapsesta voi havaita monenlaisia oireita. Lapsi väsyy nopeasti, etenkin syödessään. Lapsen iho voi olla kalpea tai sinertävä. Sinerrystä voi olla myös huulissa, mikä johtuu veren matalasta happipitoisuudesta. Trikuspidaalialtresiaa sairastavalla lapsella paino ei nouse ja kasvu hidastuu, ja lapsi voi hikoilla erityisen paljon. Sairausten oireita voivat olla myös vatsan-alueen ja jalkojen turvotus ja vaikeutunut hengitys. Sydäninfarkti on myös mahdollinen, sydämestä voi kuulua sivuääniä, ja sydämen syke on nopeutunut. (American Accreditation HealthCare Commission 2013.)

Yksikammioinen potilas sietää yleensä kevyttä rasiitusta. Noin puolet yksikammioisista potilaista kärsii eriasteisista neurologista vaivoista, joista tavanomaisimpia ovat keskittymis- ja oppimishäiriöt. Potilailla on usein seksuaalisen kehityksen hidastumista. (Jokinen 2013, 137.) Kouluiän lähestyessä potilaiden älykkyysosamäärän on arveltu olevan hieman keskimäärää alhaisempi. Näillä potilailla oppimisvaikeudet ja käytöshäiriöt ovat tavallisia. Somaattinen kehitys on lähes normaalia. (Sarkola ym. 2009, 280.)

### **2.2.2 Kawasakin tauti**

Kawasakin tauti on lasten verisuonitulehduksellinen tauti, jossa kehittyy tulehduksellisia muutoksia tyypillisesti keskisuuriin verisuoniin, etenkin sepelvalti-

moihin. Tautiin sairastuu vuosittain noin 40–60 lasta, jotka ovat yleensä puolesta vuodesta neljään vuotiaita, mutta myös nuorilla aikuisilla on tavattu tautia. (Kokkonen, Kaitila, Markkanen & Jokinen 2013, 253.) Tautiin sairastumisen syytä ei tiedetä, mutta sen arvellaan olevan infektion aiheuttama. Oireet muistuttavat lasten yleisiä infektioitautien oireita. Lapselle nousee korkea kuume, ja se kestää useita päiviä. Kuumeen lisäksi ihottuma ja silmien punoitus kuuluvat pääoireisiin. Oireet voivat näkyä suun limakalvomuutoksina, esimerkiksi suun punoituksena ja mansikkakielenä, raajojen punoituksina ja turvotuksina. Lapsella voi esiintyä myös erilaisia ihomuutoksia, kuten esimerkiksi ihottumaa ja hilseilyä. Myös kaulan imusolmukkeet voivat olla suurentuneet. Hoitamattomana Kawasakin tauti voi saada aikaan vaarallisempia lisätauteja, esimerkiksi sydämen sepelvaltimon pullistumia eli aneurysmia. Pullistuneisiin sepelvaltimoihin voi muodostua trombooseja eli verisuonitukoksia. Verisuonitukos voi aiheuttaa sydäninfarktin tai äkillisen kuoleman. (Kokkonen ym. 2013, 253; Salo 2007, 1174.)

Kawasakin tautia hoitamalla pystytään vähentämään sepelvaltimoissa tapahtuvia muutoksia ja lyhentämään taudin kestoa ajallisesti. Kehittyneen hoidon myötä sepelvaltimoiden pullistumat ovat epätavallisia, mutta muutoksia voi tapahtua akuutin vaiheen jälkeenkin. Oireet voivat edetä, pysyä muuttumattomina tai hävitä kokonaan, joten pitkäaikaisennustetta on vaikea arvioida. Vaikka lapsilla ei olisi sepelvaltimoiden pullistumia, verta ohentavana lääkkeenä käytetään varfariinia ja asetyylisalisyylihappoa. Näiden lääkkeiden yhdistelmähoidon pituutta ei osata arvioida, joten lääkkeiden käyttö voi jatkua aikuisiälläkin. Pysyvä varfariini-lääkitys tulee kysymykseen, kun potilaalla on jättimäisiä sepelvaltimoiden pullistumia. (Kokkonen ym. 2013, 253, 255.)

### **2.2.3 Sydämen vasemman kammion laajentuma**

Kardiomyopatiat eli sydänlihaksen rappeumat ovat sydänlihassairauksia. Niitä ei esiinny yleisesti lapsilla, mutta ne on tärkeä huomioida suuren sydänperäisen äkkikuoleman ja sydämen vajaatoiminnan aiheuttajien vuoksi. Dilatoiva eli laajentava kardiomyopatia aiheuttaa vasemman kammion laajentumista ja siten pumppausvoiman heikentymistä. Sairaudessa voi ilmetä myös oikean kammion

laajentumista. (Heliö & Kuusisto 2013, 209, 213; Kivelä 2011, 381.) Laajentava kardiomyopatia on lapsilla tavallisin. Sairauden syntyyn edesauttavat perinnölliset syyt, tulehdukset, myrkylliset aineet, kuten päihteet ja muutamat lääkeaineet ja aineenvaihdunnalliset syyt, esimerkiksi diabetes ja liikalihavuus. Läppäviat ja synnynnäiset sydämen rakenteelliset muutokset eivät johda laajentavaan sydänlihassrappeumaan. (Heliö & Kuusisto 2013, 213–214.)

Perinnöllisyydestä johtuva syy löydetään 20–50 prosentilla potilaista (Kuusisto 2011, 397). Kolmannes sairastuneista paranee, kolmannella oireet pysyvät samanlaisina vuosia ja kolmannes kuolee ilman sydämen siirrettä. (Kaarne ym. 2008, 1010.) Oireet voivat alkaa nopeasti tai tulla vähitellen aiheuttaen heikentynyttä rasituksen sietoa ja väsymystä. Rytmihäiriöistä voi seurata tajunnanmenetys tai elottomuus. Oireita ovat esimerkiksi pitkittynyt yskä, räsitus, hengenahdistus, uupumus, sydämen tykytys, painonnousu, kipu oikeassa kylkikaarella tai halvausoireet. Hoidolla yritetään parantaa ennustetta ja minimoida oireita. Oireita saadaan hoidolla lievittämään tai poistumaan, mutta ajan kuluessa ne tulevat usein takaisin ja etenevät. (Heliö & Kuusisto 2013, 215–218.) Vaikea heikentyminen sydämen pumppausvoimassa johtaa veritulppien syntyyn, joten niiden hoito aloitetaan ennaltaehkäisevästi varfariinilääkityksellä. Taudin edetessä hyvästä hoidosta huolimatta viimeisenä hoitokeinona on sydämensiirto. Se on toimenpiteenä haastava, eikä se sovi kaikille potilaille. (Kivelä 2011, 383.)

#### **2.2.4 Kohonnut keuhkoverenpaineauti ja läppäviat**

Pulmonaaliarteriahypertensiota eli kohonnutta keuhkoverenpainetta kutsuttiin aiemmin itsesyntyiseksi eli primaariseksi pulmonaalihypertensioksi. Tässä taudissa keuhkovaltimoiden seinämät paksuuntuvat. Verisuonet myös ahtautuvat ja tukkeutuvat, jolloin suonien läpimitta pienenee, eivätkä ne pysty laajentumaan. Näin ollen suoniston vastus kasvaa, mikä aiheuttaa keuhkoverenpaineen nousua. (Halme, Eriksson & Kupari 2008, 1083.) Oireina voivat olla esimerkiksi alentunut suorituskyky ja väsymys, päänsärky sekä räsituksessa ilmaantuva hengenahdistus. Joskus voi ilmetä rintakipua räsituksessa tai tajuttomuuskohauksia. (Jokinen 2010, 415–416; Turanlahti & Kupari 2013, 239.) Itsesyntyinen

kohonnut keuhkoverenpainetauti on vakava, mutta harvinainen, eikä parantavaa hoitoa ole keksitty. Lääketieteen kehityksen myötä potilaan toimintakykyä ja mahdollisesti myös taudin ennustetta voidaan parantaa. Varfariinilääkitys on aina käytössä pulmonaaliarteriahypertensiossa, jos potilaalla ei löydy vasta-aihetta. (Turanlahti & Kupari 2013, 236, 242.)

Aorttaläpän ahtauma aiheuttaa länsimaissa eniten tutkimus- ja hoitotoimia. Lapsilla aorttaläppä voi olla synnynnäisesti ahdas, mutta synnynnäinen syy voi löytyä aikuisillakin löydetyistä ahtaumista. (Helske & Kupari 2011, 35.) Pojilla synnynnäinen aorttaläpän ahtauma on kolme kertaa tavallisempi kuin tytöillä. Aorttaläpän ahtauman syynä voi olla läpän paksuuntuminen ja sen liuskojen yhdysosien yhteen kasvaminen. Lapsella huomattu ahtauma pahenee iän myötä, ja siksi sitä on kontrolloitava säännöllisesti. Oireina aorttaläpän ahtaumassa voivat olla rintakipu, hengenahdistus ja tajunnan menettäminen rasituksessa. Ahtaumaa voidaan hoitaa pallolaajennuksella. Joskus ahtauman hoitamiseksi tarvitaan läppäproteesia, jonka vuoksi potilas joutuu käyttämään varfariinilääkitystä lopun elämän. Enemmän suositetaan kuitenkin leikkausta, jossa aorttaläpän paikalle laitetaan keuhkovaltimoläppä. (Sinisalo & Kupari 2013, 142–143.)

### **3 Perheen arjessa selviytyminen**

#### **3.1 Perhehoitotyö**

Perhe voi koostua lapsista ja vanhemmista tai lapsista ja isovanhemmista, jolloin perheenjäsenet ovat sitoutuneet toisiinsa biologisella perusteella. Perhettä voidaan määritellä myös lain mukaan, juridisin perustein, jonka mukaan perhe muodostuu avioliiton solmineiden tai sen tyyppisessä suhteessa olevan parin myötä. Perhe voi koostua myös uusperheestä, jossa lapset tulevat kummaltakin puolisolta tai perheessä voi olla adoptiolapsia. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 11–12.)

Emotionaalisin perustein määritelty perhe koostuu henkilöistä, joilla on keskenään läheiset välit ja ovat emotionaalisesti tärkeitä toisilleen. Tällainen henkilö

voi olla joko naapurit tai ystävät. Yksinasuva ihminen voi muodostaa perheen toisen ihmisen kanssa, joka asuu eri osoitteessa. Perheen määrittelemiseksi ei riitä, että asuu yhdessä jonkun kanssa. Emotionaaliset siteet ja perheen välillä vallitsevat suhteet ovat mahdollisesti tärkeämpiä kuin perheen biologinen tai juridinen side. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 12–13.) Perhe voidaan määritellä siis monella eri tavalla, mutta tärkein määritelmä on se, mitä perheenjäsen sanoo perheeseensä kuuluvan (Kaakinen, Hanson & Denham 2010, 3).

Koko perheen terveyteen vaikuttaa yksilön terveys, ja yksilön terveyteen vaikuttaa perheen toiminta (Åstedt-Kurki ym. 2008, 16; Kaakinen ym. 2010, 4). Ihmisen sairastuessa perhe ja läheiset ovat tärkeässä asemassa. Yksilöllisen tuen ja ohjauksen pohjana on yhteistyösuhde perheen ja hoitohenkilökunnan välillä. Ihannetilanteessa omaiset osallistuvat potilaan hoitoon hoitohenkilökunnan kanssa ja tukevat potilasta. Lapsen sairastaessa hoitohenkilökunnan on tärkeää tukea vanhempien voimavaroja, jolloin heidän vahvuuksiaan tunnustetaan ja tuetaan. Perhehoitotyön tavoitteena on perheen terveyden edistäminen. Hoitaminen voi olla tiedon ja neuvojen antoa ja opastamista. Tärkeää on perheen kunnioittava kohtaaminen ja perheen hoitoon osallistuminen. Voimavaralähtöinen hoitotyö vaatii yhteistyösuhdetta ja tietoa perheestä. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 58–59, 64, 73.)

Terveysongelmat ja vakavat sairaudet, jotka kohdistuvat perheenjäseniin, herättävät monenlaisia tunteita perheenjäsenissä. Ne myös aiheuttavat muutoksia monin eri tavoin perheen elämässä, arjen luonnistumisessa ja toimivuudessa. Ihmiset kokevat tilanteet erilaisina. Vanhempien kokemat erilaiset tunteet lapsen sairastuessa vaihtelevat stressin, surun ja pelon välillä. Lapsen sisarusten tunteet voivat olla myös ristiriitaisia. Perheessä voidaan tuntea syyllisyyden tunteita perheenjäsenen sairaudesta, ja tulevaisuus koetaan epävarmaksi. Perheenjäsenet voivat kokea myös ruumiillisia oireita kuten kipua vatsassa, ruokahalun alenemista ja väsymystä. Arjessa selviytymistä ja perheen sopeutumista sairauteen edesauttavat vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon ja siihen liittyvien asioiden päättämiseen. Perhe kuuluu lapsen arkeen, jolloin perheen läsnäolo on tärkeää. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 22, 44–46, 49.)

### 3.2 Perheen ja lapsen ohjaaminen

Ohjaus on prosessi, jossa henkilöä avustetaan oppimaan terveystyöskäytymistä, jonka voi sisällyttää jokapäiväiseen elämään. Ohjauksen tarkoituksena on opettaa potilasta huolehtimaan itsestään ja auttaa häntä ylläpitämään terveyttään. (Bastable 2005, 11.) Ihmisoikeuksien eettiset ja lailliset näkökulmat oikeuttavat potilasta saamaan ohjausta, sillä ohjaaminen kytkeytyy potilaan itsemääräämisoikeuteen. Potilasohjaus on hoitajan velvollisuus. Hoitajalla on laillinen vastuu järjestää potilasohjausta jokaiselle potilaalle riippumatta uskonnosta ja arvoista, koulutuksesta tai sosioekonomisesta taustasta. (Nelson 2005, 34.) Suomen lainsäädännössä laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) velvoittaa hoitohenkilökuntaa kertomaan ja antamaan tietoa potilaan terveydentilaan liittyvistä asioista ja hoidoista. Hoitojen eri vaihtoehdot, niiden vaikutukset ja muut hoitoon liittyvät asiat on kerrottava ja niillä on merkitystä hoitoon liittyvien päätösten teossa. Potilaan hoitoon osallistuvien henkilöiden tulee huolehtia siitä, että potilas saa riittävästi tietoa ja, että hän ymmärtää saamansa tiedon sisällön.

On tutkittu, että hyvin perehdytetyt potilaat ovat noudattaneet enemmän lääkehoidosuunnitelmaa ja etsineet yksilöllisiä tapoja selviytyä sairauden kanssa, mikä vähentävät komplikaatioiden riskiä. Hoitohenkilökunnan antama riittävä tieto sairauteen liittyvistä asioista potilaille lisää heidän tyytyväisyyttään. Asianmukaisen tiedon puute on yksi tärkeimmistä valituksen aiheista hoitovirhetapauksissa. (Bastable 2005, 9.) Tutkimukset osoittavat, että yksilöt pystyvät saavuttamaan hyviä terveystyöskäytymisen muotoja perheenjäsenten tukemana. Kun perheenjäsenet tukevat hoitohenkilökunnan pyrkimyksiä, perheen elämä on ideaalinen ympäristö, joka vaalii ja edistää terveystyöskäytymistä. (Martin, Haskard-Zolnierek & DiMatteo 2010, 88.) Ihmisen kyky oppia on otollisinta silloin, kun henkilö näyttää mielenkiintonsa oppimista kohtaan terveyden ylläpitämiseksi. Potilaan esittämät kysymykset terveyteen liittyvistä asioista osoittavat kiinnostusta asioiden ymmärtämiseksi. Ihminen ei pysty omaksumaan tietoa, jos hän ei ole valmis siihen. Tällöin tiedon tärkeydellä ei ole merkitystä, ja ihmisen valmiudet tiedon vastaanottamiseen on huomioitava ohjauksen tavoitteita tehdessä. Jos hoitaja ei laadi tavoitteita potilaslähtöisesti, ne voivat olla epärealistisiä ja vaikeita saavuttaa. (Kitchie 2005, 73.)

Pienten lasten kohdalla ohjauksen täytyy keskittyä lapsen hyvään ravitsemukseen, käytännön turvatoimiin, vanhempien opettamiseen ja kannustamiseen. Näillä pyritään ennaltaehkäisemään lapsen sairauksia ja vammoja. Taaperoiässä ja varhaislapsuudessa vanhemmat ovat kypsempiä ottamaan hoitajan antaman ohjauksen vastaan. Lapsen kehittyessä taaperoiikään lapsen psyykinen kypsyminen on hidasta, ja elinympäristö on tärkeä tekijä psyykkiselle kehitykselle. Vastasyntyneet ja taaperoiikäiset ovat uteliaita, ja he tutkivat itseään ja ympäristöään. He ovat riippuvaisia ympäristöstään ja tarvitsevat turvaa. Hoitajan on luotava yhteys ja luottamus lapseen yhteistyön saavuttamiseksi. Lapsen kysymyksiin on vastattava ja hänelle on annettava yksityiskohtaista tietoa lapsen ikätaso huomioiden. Leikki-ikäinen lapsi ajattelee minä-keskeisesti. Ajattelu on konkreettista, kirjaimellista, eikä hän osaa yleistää asioita. Leikki-ikäinen lapsi uskoo sairauksien olevan itse aiheutettuja ja rangaistuksia jostakin. Lasta on rauhoitettava ja väärät uskomukset on korjattava. Ohjausta on annettava yksinkertaisesti ja lyhyesti ja sitä on toistettava. Lapsen ohjauksessa olisi hyvä stimuloida kaikkia aisteja ja asioita olisi hyvä selittää leikin tai lyhyiden satujen avulla. (Bastable & Dart 2005, 105–106.)

Kouluikäinen lapsi alkaa ajattelemaan enemmän realistisesti, yleispätevästi ja ymmärtämään yleistä päättelyä. Lapsi ymmärtää syy-seuraussuhteen ja kykenee erottelemaan tapahtumia ja esineitä. Kouluikäinen lapsi tarvitsee konkreettista ohjausta ja tietoa, jota voi kertoa leikin avulla. Lapselle voi antaa myös esimerkkejä muista lapsista asioiden ymmärtämiseksi. Hoitajan tulisi olla rehellinen, antaa loogisia selityksiä ja aikaa kysymyksille. Lasta on rohkaistava itsenäiseen ja aktiiviseen osallistumiseen. (Bastable & Dart 2005, 107.)

Murrosikäinen ymmärtää jo kuvitteellisen ja käsitteellisen ajattelun ja osaa suunnata ajatuksia tulevaisuuteen. Hän ymmärtää loogisia syitä ja tieteellisiäkin näkökulmia. Murrosikäivaiheessa nuori tuntee itsensä haavoittumattomaksi, ja ikätovereiden tarve on suuri. Nuori motivoituu halusta olla sosiaalisesti hyväksytty, mutta myös oma kiinnostus asioihin on tärkeää. Hoitajan tulisi luoda luottamuksellinen ja aito suhde nuoreen. Hoitajan tulisi varmistaa turvallisuus ja yksityisyys ja osoittaa tukensa nuorelle sekä huomioida ikätovereiden vaikutus ja tuki. Nuoren stressiä tulisi arvioida ja huomioida pelko, joka voi ilmetä nuoren



puheesta. Nuoren kanssa olisi hyvä neuvotella vaihtoehtoista ja määrittää nuoren omia odotuksia. Tiedon tulisi olla yksityiskohtaista ja siitä tulisi käydä ilmi sen merkitys elämälle. Murrosikäisen ohjauksessa ymmärtämisen tueksi voi käyttää hyödyksi yhdistämällä eri aisteja, esimerkiksi audiovisuaalisuutta. Nuori kykenee oppimaan myös lukemalla. (Bastable & Dart 2005, 107.)

### **3.3 Perheen selviytymisen tukeminen**

Perheen hoitaminen, huolenpito, apu ja tuki ovat terveyttä kuvaavia tehtäviä. Perheen kyky selviytyä tilanteista sisältää itse tilanteen, voimavarat ja selviytymiskeinot sekä avun muilta henkilöiltä. Voimavarat ovat lähtökohta perheen selviytymiselle. Voimavarat ovat erilaisia eri elämäntilanteiden ja vaiheiden mukaan, ne voivat kuormittua tai vahvistua. Perheen mahdollisuus vaikuttaa asioihin lisää hallitsemisen tunnetta, joka on tärkeässä roolissa. Voimavarat voidaan jäsentää esimerkiksi henkilöiden ominaisuuksiin ja suhteisiin ja taloudelliseen tilanteeseen. Terveys voi olla myös kyvykkyyttä kohdata monenlaisia ongelmia ja pulmatilanteita ja vastoinkäymisiä elämässä. Esimerkkinä perheenjäsenen sairastumisella pitkäaikaissairauteen on vaikutusta koko perheen elämään ja sen toimintaan. Sairaus voi vaatia perheen sitoutumista lääkehoitoon, ravitsemukseen ja muuttuneisiin arjen rutiineihin. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 21, 25–26.)

Pitkäaikaissairauden diagnoosi vaikuttaa koko perheeseen. Muut perheenjäsenet pyrkivät auttamaan sairastunutta pysymään terveenä, ehkäisemään lisäkomplikaatioita ja sisällyttämään muutokset perheen rooleihin ja toimintaan. Perheiden pitkäaikaissairauteen sopeutumiseen vaikuttavat sairauden vakavuus ja ilmaantuneet oireet sekä yksilön ja perheen ohjaus. Perhe on suurin voimavara pitkäaikaissairaalle henkilölle. Perheenjäsenet ovat tärkeässä roolissa hoidon järjestämissä ja antavat uskollisesti ja jatkuvasti tarvittavaa hoitoa. (Denham & Looman 2010, 236.) Perheelle huolenpito on asioihin aktiivista perehtymistä. Huolenpito voi olla hoitajan yhteydenottoa perheeseen tai käynti perheen luona sairaalassa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 78.)

Perheen saadessa riittävästi tietoa perhe pystyy selviytymään omien voimavarojen avulla. Voimavaroja perhe tarvitsee todellisuuden selventämiseksi ja tiedostamiseksi, esimerkiksi mistä perhe saa tarvittaessa apua. Perhe tarvitsee sairastuneen perheenjäsenen tilasta asianmukaista, totuudenperäistä, ristiriidatonta ja selkokielistä tietoa. Tällöin perhe pystyy vaikuttamaan hoitoon liittyviin päätöksiin, tekemään hoitopäätöksiä ja toimimaan tilanteessa aktiivisesti. Jos perhe kokee olevansa tietämätön, se voi aiheuttaa turvattomuuden ja epävarmuuden tunteita, jotka hankaloittavat perheen kykyä käyttää omia voimavarojaan. Perheen saama tieto, näkemykset ja kokemukset muodostavat käsityksen siitä, millaiseksi elämä tulee muuttumaan ja mikä perhettä tulevaisuudessa odottaa. Tietoa annettaessa on huomioitava perheen kyky vastaanottaa tietoa. Tiedot ja kokemukset auttavat perhettä suhtautumaan tilanteeseen. Tietoa on hyvä kerrata perheen kanssa, jolla pystytään varmistamaan, että perhe on ymmärtänyt sen oikein. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 24, 67.)

Westman (2008, 31–33) on tutkinut opinnäytetyössään vanhempien kokemuksia synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen hoitotyöstä. Tutkimukseen oli haastateltu kuutta synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen vanhempaa Pohjois-Karjalan alueelta. Tutkimuksessa ilmeni, että tieto sairaudesta oli perheelle kriisi ja se koetteli vanhempien jaksamista. Epätietoisuus, pelko ja huoli lapsen voinnista tekivät vanhempien olon turvattomaksi. Sairauteen sopeutumisessa vanhempia auttoi hoitajien paikalla oleminen ja tiedon saaminen. Perheet kokivat tärkeäksi yksilöllisen kohtaamisen ja siinä huomioitavan perheiden erilaiset vuorovaikutustavat. Lehdon (2004, 60, 62) väitöskirjassa ilmenee vanhempien odotuksia lapsen asioihin aktiivisesta perehtymisestä ja rehellisistä ja ristiriidattomista vastauksista lisäämään hoitosuhteen luottamusta. Myös ikävistä ja hankalista asioista olisi kyettävä keskustelemaan. Hoitajien läsnäolo, keskustelu tunteista ja niiden jakamisesta vähensi vanhempien pelkoa ja lisäsi turvallisuuden tunnetta. Väitöskirjassa myös kohtaamisen ja vuorovaikutuksen herkkyyden tärkeys nousee tärkeäksi hoitosuhteessa.

Perheen tunteiden ja voimavarojen huomiointi edisti huomattavasti perheiden selviytymistä. Myös sisarusten osallistuminen hoitoon koettiin tärkeäksi. Vanhemmat olisivat toivoneet hoitajalta keinoja sisarusten sopeutumisen tuke-

miseksi. Vertaistuki ja perheen ohjaaminen vertaistuen piiriin koettiin todella merkittäväksi. Ohjaaminen ja tukeminen olivat tärkeitä asioita yhteistyösuhteessa. Kaikki tutkimukseen osallistuneet vanhemmat toivat esiin käytännönläheisen ohjauksen tarpeen. Perheet kaipasivat tietoa ja käytännönläheisiä neuvoja arkielämään ja kotona selviytymiseen. (Westman 2008, 34, 36–37.)

Potinkara (2004, 48, 52–53.) on tehnyt tutkimuksen potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä, johon hän on haastatellut kriittisesti sairaan henkilön läheisiä, sairaanhoitajia ja lääkäreitä. Sairaanhoitajat näkevät, että potilaan vointia edistää läheisen hoitoon osallistuminen. Lapsen vanhemmat ovat hoidossa paljon läsnä, ja heidän osallistumisensa päätösten tekoon on tärkeää. Läheisen ja hoitajan yhteistyösuhteeseen vaikuttaa monia tekijöitä, joilla voi olla positiivinen tai negatiivinen vaikutus. Tärkeä osa yhteistyön tunteeseen on hoitajan ja läheisen ensimmäinen kohtaaminen. Positiivinen ensimmäinen kohtaaminen lieventää läheisen jännitystä ja pelkoa sekä kannustaa osallistumaan hoitoon. Myös Lehdon (2004, 56, 64) väitöskirjassa ilmenee, että ensikohtaamisella ja yhteistyösuhteella on vaikutusta hoitosuhteessa luottamuksen syntyyn. Turvallisuuden tunnetta lisää vanhempien selviytymisen ja jaksamisen tukeminen, mutta myös lapsen tukeminen eri tilanteissa. Tutkimuksessa perheiden tuen saannista terveydenhuollossa ilmeni samankaltaisia asioita perheiden odotuksista. Tuki oli toteutunut parhaiten hoitajan ja perheen välisessä kohtaamisessa. Huonoiten tuki oli toteutunut perheen osallistumisessa potilaan hoitoon. Perhe oli saanut tietoa eniten potilaan voinnista ja hoidosta. Vähiten perhe sai tietoa keinoista, joilla pystyisi vaikuttamaan omaan jaksamiseen. (Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2010, 146.)

Tutkimuksessa pitkäaikaissairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimuksista on todettu, että vanhemmat tarvitsevat selviytyäkseen tukea konkreettisiin asioihin, tunnereaktioihin, sairauden hoitamiseen ja kulkuun, lapsen kehitykseen sekä perheenjäsenten aseisiin ja muutoksiin. Hoitohenkilökunnan pitäisi antaa vanhemmille tietoa, tukea ja ohjeita. Potilaita ja heidän omaistensa tarpeita pitäisi kuunnella. Heitä pitäisi kannustaa ottamaan yhteyttä tarvittaessa. Hoidossa pitäisi kiinnittää enemmän huomiota vahvuuksiin eikä ongelmiin. (Jurvelin, Kyngäs & Backman 2004, 37,41.) Myös Lehdon väitöskirja (2004, 56) tuo

ilmi samanlaisia asioita. Vanhemmat odottavat hoitosuhteessa luottamuksen syntymistä, hoitajan kohtaamista, osallistumista, yhdessä olemista ja vastuun jakamista. Joistakin tutkimusten esille tuomista asioista aiheutuu riittämättömyyden tunteita hoitajille Potinkaran (2004, 54, 56, 58) väitöskirjan mukaan. Lapsen vaikea sairaus ja elämäntilanne aiheuttavat riittämättömyyden tunteita. Haasteelliseksi koetaan hoitajan ja perheen erilaiset näkemykset hoidosta ja siitä, kuinka tarjotaan perheelle ulkopuolista apua. Riittämättömyyden tunnetta aiheuttaa läheisen kykenemättömyys vastaanottaa tietoa potilaan tilanteesta, sairaudesta tai annetun tiedon väärin ymmärtäminen. (Potinkara 2004, 54, 56, 58.)

Tutkimuksessa perheen kokemuksista ja odotuksista hoitajien toteuttamasta terveyden edistämisestä nousi viisi osa-aluetta. Vanhemmat odottavat hoitajien tukevan vanhemmuutta, seuraavan lapsen hyvinvointia, jakavan emotionaalista taakkaa ja tukevan jokapäiväistä jaksamista sekä luomaan luottamuksellisen hoitosuhteen. Hoitajien on tärkeä keskustella vanhempien kanssa ja selvittää vanhempien halua ja kykyä osallistua lapsen hyvinvoinnin edistämiseen. Vanhemmat odottavat hoitajien selittävän vaihtoehtoja ja auttavan päätösten teossa, jotka edistäisivät koko perheen terveyttä. Luottamuksellinen hoitosuhde auttaa perheitä käsittelemään traumaattisia kokemuksia. (Hopia ym. 2008, 40–42.) Myös Potinkaran (2004, 96–97) väitöskirjassa yhteistyösuhteessa hoitajan läsnäolo, kohtaaminen, huomiointi ja läheisen hyvinvoinnin tukeminen nousivat myös esille. Vanhempien mahdollisuus osallistua lapsen hoitoon edistää molempien hyvinvointia.

Tuomi (2008, 65, 74) on tutkinut väitöskirjassaan lasten hoitotyötä tekevien sairaanhoitajien ammatillista osaamista. Tuomen tekemään tutkimukseen osallistuvien asiantuntijoiden mukaan vuorovaikutus- ja yhteistyöosaaminen, lastentautien ja lastenhoitotyön osaaminen ja perhehoitotyön sekä leikin osaaminen, nousivat tärkeimpinä esille. Yhteistyöosaamisesta lähes puolet sairaanhoitajista ajatteli, että lasten ja heidän perheen kanssa tehtävän yhteistyön pitää olla hyvää. Neljännes sairaanhoitajista oletti opetus- ja ohjaustaitojen olevan tyydyttäviä, yli neljännes erittäin hyviä, ja noin puolet hoitajista oletti niiden olevan hyviä. Sairaanhoitajan ammattitaitoa tutkittiin myös Westmanin opinnäytetyössä (2008, 35–36), jossa ammattitaito kuvautuu ehtona hyvälle hoitosuhteelle. Sai-

raanhoitajan vuorovaikutustaidot, asiantuntemus ja empatiakyky tuovat vanhemmille varmuutta sekä auttavat sairauteen sopeutumisessa. Hoitajan selkeä toiminta edistää vanhempien turvallisuuden tunnetta.

### **3.4 Lapsuus- ja nuoruusaika sydänsairauden kanssa**

Pieneltä sydänsairaalta lapselta nukahtaminen voi kestää useita tunteja. Joillakin lapsilla on vaikeaa rauhoittua ja rentoutua. Lapsi voi hikoilla niin paljon, että lapsi tarvitsee kuivan asun juuri uneen päästyään. Sydänsairas lapsi voi herätä öisin ja alkaa itkeä, sillä ei saa makuuasennossa riittävästi ilmaa. Tällöin vuoteen pääpuolta kannattaa kohottaa, mikä voi helpottaa lapsen hengitystä. Väsymyksen kanssa lapsella voi ilmetä keskittymisvaikeuksia, jolloin levottomalle lapselle on hyvä antaa aktiivisesti tukea. Lasta ei välttämättä huvita leikkiä hillitysti, joten aikuisen tulisi rauhoittaa tilannetta tekemällä jotain lapsen kanssa yhdessä. Isompien lasten kohdalla erilaiset ja säännölliset rentoutumisharjoitukset voivat auttaa keskittymisvaikeuksissa. Väsymys voi aiheuttaa myös vastakohtaisen tilanteen, jossa lapsi valikoi hyvin mielellään paikallaan tapahtuvia leikkejä, joista voi ajan mittaan muodostua ongelma. Lasta tulisi aktivoida sopivissa määrin liikkeelle, mutta kunnon kohotuksesta ei varsinaisesti ole apua. Aktivoinnilla niveliin saadaan liikettä, jolloin ennaltaehkäistään nivelten jäykistymistä. Jatkuvaa istumista tulisi välttää. (Wallgren 2006, 22.)

Sydänsairaana lapsen puolustuskyky infektioita vastaan on keskivertoa heikompi, mutta kaikki sydänsairaat lapset eivät sairastu helpommin terveisiin lapsiin nähden. Sydänsairaat lapset voivat nuhaisina oksennella limaa, sillä voimat eivät välttämättä riitä liman yskimiseksi. Bakteerien ja virusten aiheuttamat infektiot ovat tavallisin syy kuumeiluun ja yleiskunnon heikkenemiseen. Kuume on elimistön luonnollinen puolustuskeino bakteereita vastaan. Terve lapsi saattaa kestää 39 asteen kuumeen, kun taas sydänsairaslapsi voi olla jo väsynyt kuumeen noustessa 38 asteeseen. Tällöin lasta voi herkemmin alkaa lääkitsemään kuumetta alentavalla lääkkeellä. Turvallisin kuumetta alentava lääke on parasetamoli. Kuivumisen ehkäisemiseksi on tärkeää antaa lapselle riittävästi, normaalia enemmän nestettä. Kuivumisen merkkejä voivat olla ihon sinerrys,

huono ääreisverenkierto, joka näyttäytyy ihon kalpeutena tai kirjavuutena. Riittävää nesteytystä voi seurata lapsen tarpeesta virtsata. Sydänsairaalla lapsen sairastellessa on tärkeää seurata lapsen yleisvointia. (Wallgren 2006, 25–26.)

Vanhempien ei pitäisi liikaa pelätä lapsen puolesta tai kieltää lasta tekemästä asioita, vaikka lapsen toimintakyky ei ole yhtä hyvä kuin muilla lapsilla. Lapsi voi tottua jatkuvaan suojeluun ja alkaa vaatimaan asioita. Sydänsairas lapsi on kuitenkin monessa suhteessa muiden lasten kaltainen ja hänenkin on opittava kohtaamaan vastoinkäymisiä. Heikoimman osa alkaa olla hankala hyväksyä noin yhdeksän vuoden iässä, vaikka sydänvikaa voi syyttää heikommasta menestymisestä. Todellisuus sydänvian vakavuudesta ja pysyvyydestä hahmottuu lapsen ollessa ikätovereidensa kanssa. (Wallgren 2006, 46–47.)

Sydänsairailla pienillä lapsilla on taito kääntää leikit itselle sopivaksi. Esimerkkinä sydänsairaslapsi voi leikissä olla kuningas, jolloin alamaiset hoitavat asioita, joita hoidetaan juoksuaskelin. Harvoissa tilanteissa on tarve rajoittaa lasta, jotta lapsi välttyisi liialta rasitukselta. Lapsen vihastuessa, ylirasittuessa tai väsyessä lapsella voi ilmetä päänsärkyä. Pienelle lapselle tästä voi tulla ”noidankehä”, sillä lapsi on liian pieni ymmärtääkseen mistä päänsärky johtuu. Ensiksi itku alkaa, kun lapsi saa päänsärlyn. Tämän jälkeen lapsi jatkaa itkemistä, koska päätäsärkee. Väsymys voi lopulta saada lapsen nukahtamaan kesken itkun. (Wallgren 2006, 22.)

Nuoruusiässä nuoren pitkäaikaissairauden sopeutumiskykyyn vaikuttaa viisi asiaa. Sopeutumiseen vaikuttaa sairaus, sen vakavuus ja sairauden näkyvyyteen liittyvät asiat. Nuoren psyykkiseen sopeutumiseen vaikuttaa, ettei sairauden kulusta olla varmoja, eikä oireita voida ennustaa. Viides tekijä liittyy hoitoon käytettyjen menetelmien saatavuuteen ja sairauden kivuliaisuuteen. Sopeutuminen pitkäaikaissairauteen vaatii nuorelta sairauden ja sen tuomien rajoitteiden hyväksyntää osana itseään. Jos näin ei käy, nuori voi kiistää sairauden tai tuntea sen uhkana itselleen, jolloin hän voi olla välinpitämätön sairauttaan ja sen hoitoa kohtaan. Hoitoihin kuuluvia seurantakäyntejä laiminlyövät nuoret ovat hoitojärjestelmän ulkopuolella, mikä on erityinen haaste sydänsairaiden nuorten keskuudessa. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 346–347.)

Nuoruudessa sydänvikaa on käsiteltävä tarkemmin ja kokemuksia on käytävä uudelleen läpi. Minäkuvan muodostuminen ja aikuisuus alkavat rakentua, vaikka nuori kokee itsensä erilaisena. (Wallgren 2006, 52–53.) Nuoruus tuo tullessaan muutoksia elämään, jolloin nuoren sopeutumiskykyä koettelee kehossa ja mielessä tapahtuvat murrosiän muutokset. Murrosiässä nuoren sosiaalinen rooli muuttuu, ja aikuistumiseen liittyvät taidot kehittyvät. Nuoruusikään kuuluu psyykkisiä kehitystehtäviä, joita ovat esimerkiksi valmistautumista seurustelu-suhteeseen ja perheen perustamiseen sekä maailmankuvan kehittäminen. Nämä valmistavat nuorta kohti aikuistumista. Pitkäaikaissairaus ja nuoren kehitystehtävät kulkevat rinnakkain, jolloin molemmat vaikuttavat toisiinsa. Murrosiän viivästyminen voi olla seurausta sairauden vaikutuksesta nuoren kehitystehtäviin, mutta myös nuoruusiän tuomilla kehityksellisillä haasteilla voi olla vaikutusta nuoren sairauden kulkuun ja hoitoon. Nuoren kokemus ja kyky huolehtia itsestään ja sairaudestaan pohjautuu nuoruusiän kehitystehtäviin. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 344.)

Yksi tärkeistä nuoruuden kehitystehtävistä on nuoren irtaantuminen lapsuusajan perheestä, jolloin nuori harjaannuttaa itsenäistymistä kokeilemalla vanhempien asettamia rajoja. Sitä voi olla nuoren provosoiva asenne esimerkiksi nuoren ja vanhempien välisissä kiistatilanteissa. Nuoren sairaus voi hankaloittaa irtaantumista lapsuudenkodista, ja se voi hidastaa nuoren itsenäistymistä. Vanhemmillä on vaikeuksia irrottaa otetta lapsestaan ja siten vaikeaa sallia nuoren itsenäiseksi aikuiseksi kasvaminen. Nuori voi kokea, ettei hän voi päättää omasta elämästään eikä kykene ottamaan vastuuta itsestään silloin, kun vanhemmat ovat asennoituneet ylisuojelevasti lastaan kohtaan. Se voi vaikeuttaa myös sairauden hoidollisen vastuun siirtymistä nuorelle. Nuoren sairaus ja siitä johtuvat pelot voivat kytkeä nuoren kiinni vanhempiinsa, mikä voi vaikuttaa nuoren itsenäistymiseen. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 345.)

Vanhempien tulisi tukea nuorta itsenäistymisyrityksessään, millä on suuri merkitys nuoren sairauteen sopeutumisessa. Hoitosuhteessa on huomioitava, että nuoren psyykkiset kehitysvaiheet voivat olla mukana hoitotilanteissa. Hoitosuhde voi kokea ristiriitatilanteita, jos nuori tuntee hoitohenkilökunnan olevan es-

teenä pyrkimykseen itsenäistyä. Perheen tulisi antaa yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa nuorelle tukea ammatinvalintaan liittyvissä asioissa ja oman elämän rakentamisessa. Nuoruusiän kehityksellisten tehtävien ja pitkäaikaissairauden tuomat vaikeudet ja kokemukset luopumisesta voivat tuoda surua nuoren elämään. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 345, 347.)

Nuoruudessa merkittävin huolenaihe on sosiaalisesti hyväksytyksi tuleminen. Murrosiässä nuori tuntee saavansa tukea kavereiltaan ja kokee siten yhteenkuuluvuuden tunnetta samanikäisiin ystäviinsä. Ystävyys-suhteiden solmimiseen saattaa vaikuttaa nuoren pitkäaikaissairaus, jolloin hän voi joutua ajoittain eristyksiin ystävistään ja olemaan aikuisten kanssa. Jos nuori ei voi ottaa osaa ystävien tavoin yhteisiin harrastuksiin, hän voi kokea olevansa ystäväpiirissä erilainen ja sosiaalisella tavalla eristetty. Nuoren ajatuksia seurustelusuhteen aloittamisesta voi vaikeuttaa hänen oma kielteinen suhtautumisensa ja epävarmuutensa sairauteen. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 346–347.)

### **3.5 Koulusta urasuunnitelmiin**

Lapsi voi käydä koulua normaalisti. Vanhempia voi ohjata olemaan yhteydessä kouluun hyvissä ajoin, jos arvelee lapsen tarvitsevan erityisjärjestelyitä. Huomio kannattaa kiinnittää luokkakokoon, jos lapsella on keskittymisvaikeuksia. Luokkatilan olisi hyvä olla esimerkiksi alimmassa kerroksessa, jos lapsi väsyä herkästi rappusten nousemisesta. Koululiikuntaan kannattaa osallistua muiden koululaisten kanssa ja tehdä asioita omien voimien mukaan. Liikunnan harrastaminen on tärkeää fyysisen kunnon ylläpitämiseksi. (Wallgren 2006, 154–156.) Monet vanhemmat eivät välttämättä edes kerro koulun henkilökunnalle lapsensa sydänsairaudesta, vaan lapsi toimii omien voimavarojensa mukaan (Kuoppamäki 2014a).

Vaikka sydänvika aiheuttaa myöhäisoireita, moni aikuisista sydän potilaista pystyy selviytymään työssä ja arjessa. Toimintakyky riippuu sydänviasta ja korjaavien toimenpiteiden määrästä. Esimerkiksi yksikammioista sydänsairautta sairastava henkilö selviytyy yleensä kevyttä fyysistä räsitystä sisältävästä työstä ja



arkitoimista. Ammatinvalintaa on hyvä miettiä, vaikka sydänvika ei estä työskentelemästä kuin joissakin ammateissa. (Jokinen 2011, 518.) Sydänsairaana nuoren olisi hyvä saada hoitavalta lääkäriltä näkemys ammatinvalintaa rajoittavista tekijöistä, jotka ovat perusteina nuoren tehdessä päätöksiä. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 345). Tärkeää on valita sellainen ammatti, joka kiinnostaa. Sydänvian vaikutukset ovat yksilöllisiä, mutta fyysinen toimintakyky kannattaa kuitenkin huomioida ammattia valittaessa. Opiskelupaikkaa mietittäessä kannattaa miettiä omia voimavarojaan suhteessa opiskeluun. (Wallgren 2006, 179.)

### **3.6 Aikuisuuden kynnyksellä**

Sydänsairaana nuoren varusmiespalvelukelpoisuus on arvioitava yksilöllisesti, henkilön toimintakyvyn mukaan. Lisäriskeille altistumista on vältettävä. Esimerkiksi verenkierron korjausleikkaukset tai keinoläppä ovat esteenä varusmiespalvelun suorittamiseen. (Wallgren 2006, 177–178.) Palveluksesta saavat vapautuksen myös kaikki sydänlihaksen rappeumaa sairastavat henkilöt (Mäntysaari, Parkkola, Siitonen & Kupari 2013, 327).

Sydänsairaana nuoren naisen olisi hyvä perehtyä, mitä turvallinen raskauden ehkäisy merkitsee. Myöhemmässä vaiheessa olisi hyvä miettiä, kuinka sydänvika ja raskaus vaikuttavat toisiinsa ja voiko sydänvika periytyä lapselle. Lievä tai keskivaikea sydänsairaus eivät ole useinkaan este lasten hankkimiselle. Raskauden ehkäisystä puhuttaessa on erityisen tärkeää kohdistaa se vaikeasti sydänvikaisille nuorille naisille. Raskaus voi johtaa vaikeasti sydänsairaana naisen hengenvaaraan. Raskautta suunniteltaessa tulisi ottaa yhteyttä lääkäriin, joka on sydänsairauksien asiantuntija. Lääkäri tutkii huolellisesti potilaan, jolloin katsotaan, aiheuttaako potilaan sydänvika toimenpiteitä ennen raskautta. (Kaaja, Pitkänen & Lehto 2013, 298–299.)

Ehkäisyvalmisteista estrogeeniä sisältävät ehkäisytabletit eivät sovellu käyttöön tapauksissa, joissa tromboositaipumus on lisääntynyt, esiintyy korkea keuhkoverenpainetta tai henkilö sairastaa monimutkaista synnynnäistä sydänsairautta. Heille parempia vaihtoehtoja raskauden ehkäisemiseksi on kondomi, levonor-

gestreelia sisältävä hormonikierukka tai progesteronipohjainen ehkäisytabletti. (Kaaja ym. 2013, 299.) Lapsista haaveilevalle nuorelle naiselle raskauden ehkäisy voi olla paljon mietityttävä asia, jolloin sitä tulee käydä läpi psyykkiseltä kannalta. Synnyttäen sydänvikainen nuori mies voi samassa tilanteessa kokea oman seksuaalisen miehuutensa ongelmalliseksi. Perheen perustamiseen ja raskauden ehkäisyyn koskevilla asioilla sydänvikaisilla nuorilla voi olla tarvetta seksuaaliterveyspalveluille ja psykososiaaliselle tuelle. (Gustavsson-Lilius & Pintilä 2013, 347.)

## **4 Marevan-hoidon ohjaus lapsiperheelle**

### **4.1 Marevan ja sen tarkoitus**

Veren hyytymistä kuvaava laboratorioskoe on INR eli international normalized ratio (Mähönen, Riikonen, Väättäinen & Tikanoja 2005, 385). INR-arvon suuruus kertoo verenhiyytymisaikaa. Pienemmällä arvolla veri hyytyy helpommin kuin suurella INR-arvolla. (Puhakka 2011, 42.) Veren hyytymistä estävät lääkkeet estävät veren hyytymisjärjestelmän toimintaa. Verta ohentavia lääkkeitä käytetään verihyytymien muodostumisen ehkäisemiseksi ja olemassa olevien verihyytymien suurenemisen estämiseksi. Marevan-lääke on yksi käytetyimmistä verta ohentavista lääkkeistä, ja sen vaikuttava-aine on varfariini. Veren hyytymisjärjestelmä on monimutkainen toiminto. Varfariini estää veren hyytymistekijöiden syntymistä maksassa. Nämä hyytymistekijät ovat sidoksissa K-vitamiiniin, joka säätelee veren hyytymisjärjestelmän toimintaa. Tämä tapahtumaketju heikentää veren normaalia hyytymistä. (Kaivos, Lassila, Asmundela, Koivisto, Syväne & Karjanlahti. 2009, 5.)

Ruoka voi vaikuttaa lääkkeen imeytymiseen, mutta ei estä sitä (Duodecim lääketietokanta 2014). Varfariinilla on korkein lääkeainepitoisuus veressä 90 minuutin jälkeen oraalista annostelusta. Lääke sitoutuu proteiiniin ja metaboloituu maksassa. Lääkkeen puoliintumisaika on 42 tuntia. (Jain & Vaidyanathan 2010, 31.) INR-arvon ylittäessä 4-4.5 rajan verenvuodon riski on lisääntynyt

merkittävästi (Suomen sydänliitto ry 2014). Marevanin pääasiallinen haittavaikutus on verenvuoto. Muita epäsuotuisia vaikutuksia ovat ihon nekroosi, osteoporoosi, kuume, hiustenlähtö ja keuhkoputken kalkkeutuminen. (Jain & Vaidyanathan 2010, 32.) Muita Marevan-hoitoon liittyviä haittoja ovat verivirtsaisuus sekä verinen tai musta uloste. Verenvuotoa esiintyy tavallista herkemmin ikenistä tai nenästä. Haavat eivät tyrehdy tai mustelmia ilmaantuu ilman syytä. Nämä ovat merkkejä vakavimmista haittavaikutuksista. (Mustajoki, Alila, Matilainen & Räsänen 2010, 95.)

Vasta-aiheena käytölle on herkkyys varfariinille, munuaisen vamma, aivojen tai aortan verisuonen pullistuma, suolen haava, merkittävä korkea verenpaine, infektoitunut sydänlihastulehdus ja sydänpussin nestepurkauma. Myös raskaus erityisesti ensimmäisellä kolmanneksella on erityinen vasta-aihe. (Jain & Vaidyanathan 2010, 32.) Erikoislääkäri laatii raskauden aikana käytettävän Marevan-hoidon yksilöllisesti. Marevan-hoidon aikana voi imettää, koska lääke ei imeydy rintamaitoon. Varfariinin vaikutuksen voi kumota vuotokomplikaatiossa K-vitamiinilla, jääplasmalla tai hyytymistekijätiivisteellä. (Duodecim lääketietokanta 2014.)

Marevan-hoidon aikana on huomioitava mahdolliset yhteisvaikutukset muiden lääkkeiden kanssa. Muiden lääkkeiden käyttö voi tehostaa tai heikentää Marevanin vaikutusta ja päinvastoin. Varfariinin tehoa voivat voimistaa esimerkiksi muut hyytymistä estävät lääkkeet, kuten klopidooreeli, tulehduskipulääkkeet, monet antibiootit ja kortisonia sisältävät astmalääkkeet. Varfariinin tehoa voivat heikentää K-vitamiini, C-vitamiini, epilepsialääke: karbamatsepiini ja eräät antibiootit. (Kaivos ym. 2009, 11–12.)

Marevania käytetään enenevässä määrin, sillä sydän kirurgia on kehittynyt. Varfariini on edelleen pysynyt yleisimpänä verta ohentavana lääkkeenä lapsilla. Ensimmäinen julkaistu raportti lasten varfariinin käytöstä on vuodelta 1976, vaikka sitä on käytetty jo vuodesta 1962. Näyttöä varfariinista lapsilla on vähäisesti. Yleisimmät suositukset varfariinin käytölle on yleistetty aikuisten lähdemateriaalin perusteella. Joitakin satunnaisia kokeita on tehty lapsilla. Yleisimmät käyttöaiheet lapsipotilailla ovat estolääkitys verenkiertoa korjaavan leikkauksen

jälkeen, mekaaniset proteesiläpät ja Kawasakin tauti, jossa esiintyy laajoja verisuonen pullistumia. Muita syitä lääkkeen käytölle ovat kohonneet keuhkoverenpaine ja laajentava sydänlihaskrappeuma, jossa on myös merkittävä vasemman kammion vajaatoiminta. (Jain & Vaidyanathan 2010, 31, 33.)

Suurimmassa osassa käyttöaiheita INR-arvon vaaditaan olevan kahden ja kolmen välillä. Mekaaninen tekoläppä edellyttää korkeampaa arvoa, riippuen läpän paikasta ja tyypistä. Nuoremmat lapset vaativat yleensä suhteellisesti suurempia annoksia saavuttaakseen toivotun vaikutuksen. (Jain & Vaidyanathan 2010, 31–32.) Marevan annoksen annostelusta lapsille on laadittu ohjeistukset INR-arvon mukaan (Duodecim lääketietokanta 2014).

## **4.2 Kotiseuranta ja annostelu**

Lapsilla Marevan-lääkkeen seuranta toteutetaan kotona. Tämä on luotettavaa, mutta sitä on kuitenkin tärkeää tarkkailla terveydenhuollon ammattilaisten toimesta. Perheille on tärkeää antaa selvät kotihoito-ohjeet sekä neuvot toimia käytännön tilanteissa. Suomessa oraalisenä verta ohentavana lääkkeenä on käytössä varfariini. (Mähönen ym. 2005, 385.)

Lapsilla INR-arvoa voidaan mitata kotona kotiseurantalaitteen avulla (Kuoppamäki 2014a). Eräällä tutkimuksella on kartoitettu lasten Marevan-hoidon kotiseurannan toimivuutta. Tutkimuksen mukaan perheet ovat yleisesti tyytyväisiä kotiseurantaan. Kotiseurannan tekeminen oli epäluotettavaa 42 prosentilla vastaajista ja 10 prosenttia kertoi saaneensa liian niukasti ohjausta. Tutkimusten tulosten perusteella perheellä on aina oltava mahdollisuus olla yhteydessä hoitavaan yksikköön. (Mähönen ym. 2005, 385, 389.) Jos Marevan-lääkitys kestää pidempään, olisi hyvä käydä kahdesti vuodessa laboratoriossa antamassa laskimoverinäyte. Kontrollikäynti hoidosta vastaavalla taholla olisi hyvä tehdä kahdesti vuodessa. (Joutsu-Korhonen, Lassilla & Savolainen 2010, 3434.)

Lapsen varfariinin vaikutuksia on hankalampi seurata kuin aikuisten. Lapsilla on enemmän infektioita, jotka vaikuttavat INR-arvoon ja näin ollen sitä on mitattava

useammin. INR-arvon mittaamista suositellaan tehtävän kerran viikossa ja tiheämmin infektioiden yhteydessä. INR-arvon vaihteluille altistavat myös pitkäaikainen vertaohentava lääkitys sekä monimutkaiset ja epävakaaat perussairaudet. (Mähönen ym. 2005, 386, 389; Maureen, Michelson, Bovill, Leaker & Massicotte 1998, 581.) Myös muut lääkkeet, lapsen ikä ja ruokavalio vaikuttavat Marevan-hoidon annostukseen ja tasapainoon. Monesti Marevan-hoitoa saavalla lapsella onkin useita lääkityksiä. (Kuoppamäki 2014a; Maureen ym. 1998, 581.) Marevan-annosta ei kannata lapsilla helposti muuttaa. Annoksen muutos voi vaikuttaa nopeasti hoitotasapainoon, jolloin siitä on enemmän haittaa kuin hyötyä (Kuoppamäki 2014a.) Lapsille Marevan-tableteista valmistetaan annoskapseleita. Näihin kapseleihin lääke jauhetaan ja punnitaan sopivaksi annosvahvuudeksi. Annoskapselin voi nielaista kokonaisena tai aukaista ja käyttää jauheena. (Proviisori X 2014.) Lääkkeistä kannattaa muistaa eri annosmuodot, koska lääkkeiden otossa voi olla hankaluuksia. Lääkkeiden makua voi yrittää peittää esimerkiksi mehulla tai hillolla. Lääkeruisku voi olla apuna, että lääkkeen saa annettua syvälle suuhun. (Wallgren 2006, 128.)

Marevan-hoidossa käytetään viikkokohtaista annosta, joka on määrätty kerrallaan yhdeksi viikoksi. Samaa viikkoannosta tulisi toteuttaa siihen saakka, kunnes INR-arvo mitataan seuraavan kerran. Tavoitteena olisi pitää viikkoannos mahdollisimman pitkään samana. Säännöllistä lääkkeen ottoa tukee dosetti eli lääkeannostelija, jota suositellaan käytettäväksi. Tärkeintä Marevan-annostelussa on, että viikkokohtainen annostus vastaa määrättyä annostusta. Epävarmoissa Marevan-lääkityksellisissä tilanteissa on hyvä olla yhteydessä omaan hoitavaan yksikköön. (Kaivos ym. 2009, 9.) Unohdetun Marevalääkkeen voi ottaa seuraavana päivänä. Jos Marevan-lääkettä ottaa liikaa vähennetään vastaava annos seuraavan päivän annostuksesta. (Puhakka 2011, 45.)

### **4.3 Perheen ohjaus kotiseurantaa varten**

Kotiseuranta on potilasystävällinen tapa seurata suun kautta annosteltavaa Marevan-lääkitystä, ja se on yhtä tehokas kuin sairaalassa tehty seuranta. Kotiseu-

rannan tulokset ovat verrattavissa laboratoriossa otettuihin tuloksiin. (Ansell, Jacobsonb, Levyc, Völler & Hasenkam 2005, 43.) Ohjeita ja koulutusta on saatava ennen kotiseurantalaitteen käyttöä. Perheelle on hyvä kertoa Marevanhoidon ohjeistukset ja seuranta. Laite on esiteltävä ja annettava sen käyttöohjeet. Perheen on tiedettävä, kuinka käsitellä tarvikkeita, esimerkiksi liuskoja ja lansetteja, ja mistä he saavat niitä. Näytteenotto on neuvottava kädestä pitäen ja kuinka näytettä käsitellään ja kuinka tuloksia luetaan. Perheen on tiedettävä, mitkä voivat aiheuttaa virheen näytteenotossa, jolloin näyte on otettava uudelleen. (Puhakka 2011, 20.)

Perheille on annettava ohjeita poikkeustilanteiden varalle. Vanhemmilla on oltava yhteystiedot hoitavalle taholle, myös ilta- ja yöaikaan. Heidän on tiedettävä, kuinka toimia, jos näytteenotossa on ongelmia tai INR-arvot ovat hyvin matalat tai korkeat. Potilaan on tiedettävä, mitä on huomioitava esimerkiksi matkalle lähdeettäessä tai johonkin toimenpiteeseen valmistautuessa. Perheen tulisi saada sydänliiton Marevan-opas, varfariinikortti ja kirjallinen ohje annoksen muuttamisesta. Ohjeet tulisi saada tarvittavista laboratoriokäynneistä ja seurannasta sekä yhteydenpidosta. Hoitavaan yksikköön tulee olla yhteydessä, jos lapsella ilmenee poikkeavaa verenvuotoa tai kooltaan laajoja mustelmia, yllättäen alkannutta oksentelua, ripulointia, vatsakipua, voimakasta päänsärkyä tai muuta epänormaalia kipua. Yhteyttä on otettava myös, mikäli lapsella on korkea verenpaine tai häneen on kohdistunut jokin vamma esimerkiksi päähän tai vatsanalueelle. (Puhakka 2011, 17–18.)

Pitkäaikaista Marevan-lääkitystä käyttävien lasten elämänlaadusta on tehty kyselytutkimus. Lapset ja heidän perheensä ovat arvioineet pitkäaikaisen Marevan-lääkityksen vaikutuksia. Tutkimuksesta selviää, että vanhemmat kokevat vastuun Marevanin kotiseurannasta pelottavaksi. Vanhemmat kokivat hankalaksi annoksen vaihtamisen, sormeen pistämisen, verinäytteen ottamisen laboratoriossa ja muistaa lääkkeen antaminen lapselle. Lapset ja murrosikäiset eivät kokeneet vaikeuksia samoissa asioissa. He vastasivat verta ohentavan lääikityksen vaikuttaneen sosiaaliisiin ja fyysisiin aktiviteetteihin, kuten ystävät, ruokavalio, alkoholin käyttö, turvaton asuminen ja urheilu. Vanhemmat toivat ilmi huolen pitkäaikaisen Marevan-lääkityksen vaikutuksista perheen stressiin, lääkkeen

kuormittavuuteen ja tunteen lasten tekemisten rajoittamisesta. Vanhemmat olivat enemmän huolissaan lääkkeen aiheuttamasta vuotovaarasta kuin tukoksista. Lapset ja murrosikäiset kuvaavat vanhempien olevan huolissaan Marevan-lääkkeen käytöstä ja myöntävät sen olevan osallisena perheen stressiin. (Bruce, Bauman, Black, Newton, Legge & Massicotte 2010, e119.)

#### **4.4 Ravitsemuksen merkitys**

Päivittäin suositellaan syömään puoli kiloa kasviksia, vihanneksia, hedelmiä ja marjoja. Marevan-lääkityksen aikana ruokavaliosta ei tarvitse karsia ruoka-aineita. Marevan-hoidon tavoitteena on tasapainotella Marevan-lääkkeen hyytymistä estävän vaikutuksen ja K-vitamiinin välillä. K-vitamiini edesauttaa veren hyytymistä. K-vitamiinin saanti tulee olla tasaista, jotta veren hyytyminen pysyy tasapainossa. Pienet K-vitamiiniin saantimuutokset ruokavaliossa eivät välttämättä vaikuta hoitotasapainoon. Ruokavalioon lisättäessä tummanvihreitä kasviksia, kuten lehti- ja ruusukaalia, nokkosta tai pinaattia, voi vaikutus hoitotasapainoon olla merkittävämpi. Näissä kasviksissa on enemmän K-vitamiinia ja siksi niitä on hyvä käyttää kohtuudella, esimerkiksi pinaattikeitossa tai -ohukaisissa. K-vitamiinia on enemmän mausteina käytetyissä vihanneksissa, kuten ruohosipulissa, tillissä, basilikassa ja persiljassa. Mausteina käytettyinä niiden määrä on vähäistä, joten ne eivät aiheuta suuria muutoksia INR-arvossa. (Kaivos ym. 2009, 17; Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011.)

Joidenkin hedelmien ja marjojen syömisessä on hyvä pitää kohtuullisuus mielessä, sillä niillä on todettu olevan vaikutusta Marevan-hoidon tasapainoon, jos annokset ovat suuria (Kaivos ym. 2009, 17). Erityisesti mustaherukkaa, kiiviä, avokadoa ja viinirypäleitä tulee nauttia kohtuudella. Muiden hedelmien kohdalla käyttö on vapaampaa. Niitä ovat esimerkiksi omena, banaani, luumu, mustikka, mansikka, vadelma ja meloni. Myös sitrushedelmiä, lukuun ottamatta greippiä, voi käyttää. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2011.)

## 4.5 Matkustus

Ulkomaanmatkaa haaveillessa Marevan-hoidolla ei ole estettä matkalle lähtöön. Ennen matkalle lähtöä tulisi keskustella oman lääkärin kanssa, sillä perussairaus voi olla este matkailulle. Matkalle lähtiessä tulee ottaa mukaan käytössä olevat lääkkeet niiden alkuperäisissä pakkauksissaan. On tärkeää huomioida, että lääkkeitä on riittävästi koko matkan ajalle, esimerkiksi viikon matkalle olisi hyvä varata kahdeksi viikoksi riittävät lääkkeet. Lääkkeiden lisäksi on hyvä muistaa mitata INR-arvo ennen ja jälkeen matkan. (Kaivos, Lassila, Asmundela, Koivisto, Syväne & Karjanlahti 2009, 25.) Marevan-potilaan tulisi ottaa tarvittava määrä liuskoja ja lansetteja mukaan, mutta viikon kestävällä matkalla ei tarvitse välttämättä mitata INR-arvoa (Kuoppamäki 2014a).

Lentomatkasta ei yleensä tule ongelmia sydänsairaille lapsille tai nuorille. Etukäteen tulisi hankkia matkavakuutus ja mahdollisesti myös englanninkielinen tai kohdemaankielinen epikriisi. Epikriisissä tulisi olla lääkitys ja toiminta-ohjeet hätätilanteessa. (Wallgren 2006, 158–159.) Matkalle mukaan pitäisi ottaa lääkkeiden alkuperäiset reseptit. Sähköisistä lääkemääräyksistä tulisi ottaa mukaan potilasohje. Lääkäriltä voisi pyytää myös listan lääkkeistä ja niiden käyttöaiheista. Lääkkeet kannattaa ottaa mukaan käsimatkatavaroihin, koska matkalaukku ei tule välttämättä perille matkakohteeseen samaan aikaan. Matkalla ja matkakohteessa kannattaa huomioida, etteivät lääkkeet altistu kosteudelle, jäätymiselle tai kuumuudelle. (Paasikoski 2012, 6.) Marevania on säilytettävä alle 25 asteen lämpötilassa (Duodecim lääketietokanta 2014). Liuskat ja lansetit säilyvät 2-30 asteen lämpötilassa (Lähihoitaja X 2014).

Ennen matkalle lähtöä olisi hyvä tarkistaa vakuutusasiat. Kelasta saa tilaamalla veloituksetta eurooppalaisen sairausvakuutuskortin, joka käy EU- ja ETA-maissa sekä Sveitsissä. (Kaivos ym. 2009, 25.) Jos matkalla on tarve hoitoon äkillisen tai pitkäaikaissairauden vuoksi, on kortilla oikeutettu samaan hoitoon kuin kyseisen maan kansalainen. Tarvitun hoidon hinta muodostuu maan kansalliseen järjestelmään pohjautuen. Hoito voi olla ilmainen tai kustannukset koostuvat omavastuuosuudesta. Riippuen oleskelumaasta voi hoidon joutua maksamaan kokonaan, mutta korvausta voi hakea Kansaneläkelaitokselta jälke-



päin. Kortti hyväksytään julkisessa terveydenhuollossa ja yksityisillä lääkärin vastaanotoilla ja sairaaloissa, missä sairausvakuutus sopimus on tehty. (Kansaneläkelaitos 2014.)

#### 4.6 Erityishuomioita

Liikunnasta on hyötyä sydänsairaille lapsille ja nuorille, eikä sitä tulisi heiltä rajoittaa. Muutamien synnynnäisten sydänsairauksien kohdalla kilpaurheilutasolla urheileminen on todettu vaaralliseksi, ja se ei ole suositeltua. (Lehto & Eskola 2013, 312, 314.) Esimerkiksi karate tai soutaminen on lajeja, joita on syytä välttää. On kuitenkin paljon harrastuksia, joihin lapsi voi osallistua, esimerkiksi musiikki- ja kuvataidekerhot, partio tai ratsastus. Lääkäriltä olisi hyvä selvittää turvallinen liikuntamuoto, jos oireita ilmaantuu. Oireiden syy täytyy myös selvittää. Oireita voivat olla hengenahdistus, rytmihäiriöt tai rintakipu. (Wallgren 2006, 157, 177.)

Pelkkä Marevan-lääkitys ei estä kilpaurheilua. Mutta erityisen tärkeää olla varovainen harrastaessa kontaktilajeja tai lajeja, joissa on suurempi riski loukkaantua, sillä Marevan-lääkitys heikentää tarkoituksellisesti veren hyytymistä. Marevan-hoidon aikana urheilijalla verenvuodon riski loukkaantuessa on suurentunut ja loukkaantuminen voi johtaa toipumisajalla suurentuneeseen tukosriskiin. Iskun tai jonkin muun vamman kohdistuessa pään, selän tai vatsan alueelle tulee tilannetta tarkkailla. Vamman jälkeen ilmaantuessa heikkoutta, puutumista, verenvuotoa tai merkkejä siitä tai voimakasta kipua on päivystykseen hakeuduttava pikimmiten. Isku tai vamma saattaa saada aikaan tavanomaisempaa suuremman verenpurkautuman tai sisäisen verenvuodon. Sisäinen verenvuoto voi levitä laajemmalle ensimmäisten tuntien tai vuorokauden aikana ilman oirehtimista. (Kaivos ym. 2009, 20, 26.)

Luontaistuotteiden ja Marevan-lääkityksen yhteiskäyttöä tulisi välttää, sillä ei tarkkaan tunneta, mitä luontaistuotteet pitävät sisällään ja kuinka ne toimivat päästyään elimistöön. Useat luontaistuotteet voimistavat Marevan-lääkityksen vaikutusta. Siksi ennen luontaistuotteiden käyttöä tulisi aina neuvotella lääkärin

kanssa. Mäkikuisma, Ginseng, valkosipuliuute, papaijauute ja omega-3 ovat esimerkkejä haitallisia yhteisvaikutuksia tekevästä luontaistuotteista Marevan-hoidon aikana. Vitamiineilla ja kalaöljyä sisältävillä valmisteilla saattaa olla vaikutusta Marevan-hoitoon ja veren hyytymiseen. Tärkeää olisi huomioida rasvaisen kalan saanti, jota tulisi syödä kolmesti viikossa tärkeiden rasvahappojen saannin turvaamiseksi. Isojen vitamiiniannosten kanssa tulisi noudattaa varovaisuutta. Turvallisin tapa vitamiinien saannin turvaamiseksi on syödä monipuolista ruokaa, jossa on tarpeeksi kasviksia. (Kaivos ym. 2009, 13.)

Alkoholin vaikutusta Marevan-lääkitykseen ei tarkalleen tiedetä. Ajoittainen alkoholin kohtuullinen käyttö, yhdestä kahteen annosta, ei aiheuta muutoksia verenhiyytymisessä Marevan-hoidon aikana. Yhdeksi alkoholiannokseksi luetaan pullollinen keskiolutta, neljä senttilitraa vahvaa alkoholia tai 12 senttilitraa viiniä. Runsaanlainen alkoholin nauttiminen saattaa heikentää tai edesauttaa varfariinin vaikutusta verenhiyytymiseen. Verenvuodon riskiä lisää kerralla juotu suuri alkoholiannos. Pitkään käytettynä alkoholi saattaa edesauttaa varfariinin nopeaa erittymistä kehosta, mikä puolestaan lisää tukosriskiä (Kaivos ym. 2009, 19.)

## **5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tehtävä**

Opinnäytetyömme tarkoituksena on selkeyttää Marevan-hoidon ohjausta lasten- ja nuortentautien poliklinikalla. Opinnäytetyömme kerää yhteen Marevan-hoidon alkuohjaukseen liittyvän tiedon, joka on aikaisemmin ollut hajanaisesti saatavilla yksittäisillä ohjeilla ja kokemusperäisenä tietona yhdellä hoitajalla. Opinnäytetyömme tehtävänä oli tehdä opaslehtinen, joka tukee lapsiperheen selviytymistä, kun lapselle aloitetaan Marevan-hoito. Opinnäytetyömme opaslehtisestä hyötyvät alkuohjausta antava hoitaja ja perhe ja poliklinikan hoitohenkilökunta. Hoitaja voi tukeutua opaslehtiseen antaessaan perheelle alkuohjausta. Opaslehtinen muistuttaa hoitajaa kertomaan tärkeimmistä asioista, ja se selkeyttää samalla perheelle hoitajan antamia ohjeita. Perhe saa opaslehtisestä neuvoja ja

ohjeita päivittäiseen elämään. Se tukee lapsiperheen selviytymistä, kun lapselle aloitetaan Marevan-hoito. Opaslehtistä voi käyttää Marevan-hoidon alkuohjauksen perehdyttämiseen muulle hoitohenkilökunnalle.

## **6 Opinnäytetyön toteutus**

### **6.1 Toiminnallinen opinnäytetyö**

Tutkimuksellisen opinnäytetyön tekemiseksi ammattikorkeakoulussa on useita vaihtoehtoja. Toiminnallinen opinnäytetyö on niistä yksi, jonka ammatillisena tavoitteena on antaa ohjeita, opastaa, järjestää ja järjeistää käytännön toimintaa. Vaikka toiminnallinen opinnäytetyö on käytännönläheinen, sen tulee olla tutkimuksellinen työ, jossa yhdistyy opiskelijan osaaminen sekä tiedot ja taidot alalta. Opinnäytetyö ohjaa opiskelijan ammatillista kasvua. Toiminnallinen opinnäytetyö rakentuu kahdesta osuudesta: kirjallisesta raportista sekä tuotoksesta eli produktista. Raportti sisältää tietoperustan, opinnäytetyön vaiheet ja arviointia opinnäytetyön vaiheista ja tuotoksesta. Tuotoksessa tulee huomioida sen käyttäjät eli kohderyhmä. Tuotoksen ollessa opas- tai ohjelehti tulee tuotetun tekstin olla tyyliltään erilainen kuin tutkimuksellinen raportti. (Vilka & Airaksinen 2003, 9–10, 65.)

Toiminnallista opinnäytetyötä varten on tehtävä kirjallinen suunnitelma toiminnan etenemisestä. Suunnitelmaan kirjataan opinnäytetyön toteutustapa ja idea sekä tarkoitus ja tehtävä. Suunnitelmasta on käytävä ilmi suunniteltu aikataulu. Suunnitelmalla lupaudutaan ja sitoudutaan toteuttamaan opinnäytetyö. Idean tueksi kannattaa etsiä lähdemateriaalia ja selvittää löytyykö kyseisestä aiheesta jo olemassa olevia teoksia. Materiaalin perusteella voi pohtia opinnäytetyön tarkoitusta ja merkitystä kohderyhmälle. (Vilka & Airaksinen 2003, 26–27.)

Ennen opinnäytetyö prosessin alkua molemmilla tekijöillä oli vahva näkemys työn toteutuksesta toiminnallisena opinnäytetyönä sen käytännön läheisyyden

vuoksi. Halusimme vastata todelliseen tarpeeseen ja, että opinnäytetyöllä on jokin konkreettinen merkitys. Näin se motivoi meitä mielestämme eniten. Opaslehtisen tuottamiseksi toiminnallinen opinnäytetyö on oikea vaihtoehto. Toiminnallinen opinnäytetyömme koostuu raporttiosuudesta, jonka kirjoittamiseen olemme käyttäneet mahdollisimman tuoretta ja luotettavaa tietoa. Raporttiosuus pitää sisällään tietoperustan, eri opinnäytetyön vaiheet ja niiden kriittistä arviointia. Opaslehtisessä olemme huomioineet kohderyhmämme käytännönläheisyydellään. Opaslehtinen sisältää arkielämän käytännön vinkkejä perheelle helposti ymmärrettävällä selkokielellä.

Emme ole löytäneet vastaavanlaista opinnäytetyötä aiheesta. Etsiessämme tietoa opinnäytetyötä varten löysimme aluksi tietoa synnynnäisistä sydänsairauksista ja niiden hoitokeinoista. Haaste oli löytää sydänsairaudet, joissa Marevanhoito on aiheellinen. Marevanhoito ei ole yleinen lapsilla. Olemme löytäneet paljon kirjallisuutta liittyen perheiden kokemuksiin, odotuksiin ja selviytymiseen. Työtä on rajattu toimeksiantajan, ohjaavan opettajan ja sen tekijöiden toimesta. Toimeksiantajamme toivoi opaslehtistä, ja suullinen ohjaus tarvitsee tueksi kirjallista ohjausta, jota varten opaslehtisemme on tehty. Perhe voi kerrata läpikäytyjä asioita opaslehtisestä kotona.

## **6.2 Toimintaympäristö ja kohderyhmä**

Opinnäytetyömme toimintaympäristö kohdentuu Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän lasten- ja nuortentautien poliklinikkaan. Pohjois-Karjalan alueella sydänsairaavat lapset ja nuoret ovat iältään puolesta vuodesta 19 vuoteen. Poliklinikalla hoidetaan myös perheitä, jotka ovat tietoisia lapsen sydänsairaudesta jo odotusaikana. (Kuoppamäki 2014b.) Poliklinikalla työskentelee yhteensä seitsemän sairaanhoitajaa, yksi apulaisosastonhoitaja ja heidän lisäksi koko lasten klinikassa yksi osastonhoitaja. Lasten- ja nuorten sydänsairauksien hoitamisesta vastaa yksi erikoislääkäri ja hänen työparinaan yksi sairaanhoitaja. Opaslehtistä tulee pääsääntöisesti käyttämään sairaanhoitaja ohjatessaan perheitä lapsen Marevan-hoidon aloituksessa. Sairaanhoitajan vastuulla on huolehtia opaslehtisen ajantasaisuudesta jatkossa. Tarvittaessa

opaslehtistä voidaan käyttää koko lasten klinikassa, johon kuuluvat poliklinikan lisäksi lasten vuodeosastot. Kohderyhmänä ovat sydänsairaiden lasten ja nuorten perheet, joita pääsääntöisesti hoidetaan poliklinikalla.

### **6.3 Toiminnan etenemisen kuvaus**

Opinnäytetyön aiheen varmistuttua kävimme tapaamassa toimeksiantajaamme joulukuussa 2013. Aihetta oli hankala rajata ensimmäisen käynnin yhteydessä, joten kävimme helmikuussa 2014 uudella vierailulla lasten- ja nuortentautien poliklinikalla. Ennen toista tapaamista olimme tehneet tiedonhankintaa aiheesta ja olimme laatineet listan opinnäytetyön mahdollisesta sisällöstä. Tarkastelimme sisältöä, ja toimeksiantajamme rajasi aiheitamme lisää. Tämä helpotti työme etenemistä. Maalikuussa 2014 laadimme molempia tyydyttävän toimeksiantosopimuksen (liite 2), jonka kaikki osapuolet allekirjoittivat. Toimeksiantosopimuksessa meille osoitettiin yhteyshenkilö, jonka kanssa olemme tehneet yhteistyötä. Alkuvuodesta esittelimme laatimamme opinnäytetyön aihesuunnitelman.

Alkuvuodesta olimme löytäneet niukasti aiheeseen liittyvää tietoa, joten varasimme ajan informaattikolle maaliskuulle. Hänen kanssaan pohdimme käyttämiämme hakusanoja. Tiedon hakuun käytimme useita tietokantoja Nelliportaalista, kuten Medic, Cinahl, PubMeb ja Terveysportti sekä Duodecim lääketietokanta. Myöhemmin keväällä huomasimme keskittyneemme sairauksiin eikä hoitotyön näkökulmaan. Aloimme hankkia tietoa perhehoitotyöstä ja ohjaamisesta, josta saimme uutta innostusta raportin kirjoittamiseen. Seuraavat kuukaudet työskentelimme tiiviisti tutkimussuunnitelman parissa. Kevään harjoittelu toi taukoa työn tekemiseen ja antoi etäisyyttä lukea työtä uusin silmin. Meillä oli tehtynä hyvä runko, ja toukokuussa keskityimme perhehoitotyön näkökulman saamiseen ennen tutkimussuunnitelman esittämistä. Tavoitteemme oli saada tutkimussuunnitelma valmiiksi toukokuussa 2014, ja se toteutui suunnitelman mukaan. Kevään aikana meillä oli kuukauden välein opinnäytetyön pienryhmätapaamisia.

Kesän aikana emme tehneet opinnäytetyötä juuri lainkaan. Loppukesästä elokuussa palasimme työmme pariin. Katsoimme tärkeämmäksi alkaa suunnittelemaan opaslehtistä, koska opinnäytetyön raporttiosuuteen oli kirjoitettu kaikista aihe alueista. Elokuussa aloimme hahmotella opaslehtisen runkoa. Lähetimme sähköpostilla toimeksiantajan yhteyshenkilölle ehdotuksemme opaslehtisen rungosta, joka vaikutti yhteyshenkilöstämme hyvältä. Tapasimme vielä yhteyshenkilöä syyskuussa näyttääksemme opaslehtisen raakaversiota, jolloin saimme myös tarkentaviin kysymyksiimme vastauksia ennen nimetyn yhteyshenkilömme poisjääntiä. Kyseisellä vierailulla saimme tiedon, että meillä olisi mahdollisuus saada palautetta kohderyhmään kuuluvalta perheeltä. Teimme lyhyen saatekirjeen (liite 3), jossa pyysimme perheeltä palautetta opaslehtisen sisällöstä. Palaute perheeltä tuli kuukauden kuluttua sen pyytämisestä, marraskuussa 2014.

Alkusyksy kului opaslehtisen työstämisessä, jonka jälkeen päätimme keskittyä hoitotyön harjoitteluun. Syksyn aikana olemme osallistuneet pienryhmäohjauksiin säännöllisin väliajoin. Harjoittelun jälkeen viimeistelimme opaslehtistä ja palasimme työstämään opinnäytetyön raporttiosuutta opaslehtisen ollessa lähes valmis marraskuussa 2014. Keskityimme täydentämään puutteellisia raportin osa-alueita. Esitimme opinnäytetyömme seminaarissa joulukuussa 2014. Seminaarin jälkeen viimeistelimme opinnäytetyötä. Korjasimme äidinkielelliset virheet ja jätimme opinnäytetyön arvioitavaksi.

#### **6.4 Opaslehtisen toteutus**

Opaslehtinen sisältää tietoa Marevan-lääkityksestä, sen ottamisesta, seurannasta ja haittavaikutuksista. Olemme kertoneet INR-mittaukseen tarvittavista välineistä ja mittaustapahtumasta ja keinoista hyvän näytteen saamiseksi. Näiden lisäksi kerroimme mittaustapahtuman tiheydestä ja mahdollisista ongelmatilanteista ja lääkkeen sekä välineiden säilytyksestä. Opaslehtisessä on tietoa ravitsemuksen ja liikunnan merkityksestä sekä matkustelusta. Opaslehtisessä perhettä ohjataan keskustelemaan lääkärin kanssa muiden lääkkeiden käytöstä. Opaslehtisessä on huomioitu lukijan vertaistuen ja lisätiedon tarve. Opaslehti-

sestä löytyy lasten- ja nuortentautien poliklinikan puhelinnumero ja siinä ohjataan ottamaan virka-ajan ulkopuolella kiireellisissä tapauksissa yhteyttä yhteispäivystykseen.

Halusimme toteuttaa ja suunnitella opaslehtisen ilman ulkopuolista apua, sillä koimme sen mielekkäämmäksi vaihtoehdoksi. Tunsimme itse tehdyn opaslehtisen olevan meille arvokkaampi. Aloimme hahmotella opaslehtistämme yhdelle puoliksi taitetulle A4-kokoiselle paperille. Teimme opaslehtisen Word 2013 taitto-ohjelmalla. Ensimmäisenä kirjoitimme tekstit, jonka jälkeen loimme kuvituksen opaslehtiseen. Kuvien sommittelu oli haasteellista, koska tekstit oli kirjoitettu etukäteen eikä kuvien paikkoja ollut silloin vielä huomioitu. Halusimme opaslehtisen olevan A5-kokoinen ja mukava luettava. Opaslehtisen sivumäärä on 28, vaikka oletimme sen alun perin olevan puolet vähemmän. Miellämme opaslehtisen olevan uskottava ja informatiivinen, mutta myös lukijalle lukukokemuksena kevyt luettava.

Ohjaus on hoidossa tärkeässä osassa. Se antaa neuvoja oman hoidon toteuttamiseen, ja sillä tavoitellaan niin asiakkaan kuin organisaation tai ammattilaisen tarpeita. Kun ohjaus on kirjallisessa muodossa, siihen voi tutustua tarkemmin kotona. Suullista ohjausta tuetaan kirjallisilla ohjeilla, jotka olisi käytävä yhdessä läpi ja ovat muistuttamassa läpikäydyistä asioista. Potilasohjeiden laadinta vaatii tekijältä tarkkuutta, koska tärkeää on asiakkaan ohjeen ymmärtäminen ja noudattaminen. Pitkät ohjeet voivat heikentää niihin perehtymistä, ja siksi ohjeiden olisi hyvä olla täsmällisiä, selkeitä ja tiiviitä sekä luotettavia. Kirjoitusmuotona passiivi käy useisiin tilanteisiin, mutta lukija ei välttämättä pidä ohjetta hänelle tarkoitettuna. Käskymuoto voidaan kokea työkeäksi, mutta se aktivoi lukijaa paremmin. Yleisesti kannattaa pyrkiä yksinkertaistettuun ilmaisuun. Korostusta voi käyttää keskeisimmille sanoille. (Roivas & Karjalainen 2013, 118–121.)

Tekemämme opaslehtinen tukee kirjallisesti Marevan-hoidon alkuohjauksessa annettavaa suullista ohjausta. Hoitaja voi käyttää opaslehtistämme muistilistana tärkeille ohjauksessa käytäville asioille. Olemme pyrkineet tekemään opaslehtinen asiakaslähtöisesti ja että kohderyhmämme ymmärtää opaslehtisessä olevia ohjeita ja toimii niiden mukaan. Vältimme opaslehtisessä pitkiä ohjeita ja py-

rimme ilmaisemaan ohjeet lyhyesti ja ytimekkäästi selkokielellä. Olemme käyttäneet opaslehtisessä suurimmaksi osaksi opinnäytetyössämme käytettyjä lähteitä. Opaslehtisessä käytimme passiivia ja käskymuotoa. Käskymuotoa ja asioiden korostamista lihavoinnilla käytimme muutamissa kohdissa varmistamaan, että perhe noudattaisi ohjetta.

Asiat on esitettävä loogisessa järjestyksessä tiiviisti ja tarkasti. Loogisuuden järjestämisen apuna voi käyttää kirjoittamalla asioista niiden tapahtumajärjestyksessä. Kirjoittaessa on hyvä käyttää järjestelmällisesti samoja käsitteitä, yksinkertaisia ja lyhyitä sanoja ja ilmaisuja. (Roivas & Karjalainen 2013, 121.) Määräyksien ja ohjeistuksien tukena on suositeltavaa käyttää perusteluita, jolloin potilas tietää itsekkin toiminnan seurauksista. Oppaan sisältö kannattaa aloittaa tärkeimmästä asiasta ja edetä vähemmän tärkeisiin. Sisältöä jakavat otsikot: pääotsikot ja väliotsikot. Kuvat lisäävät mielenkiintoa, ja ne voivat lisätä oppaan luettavuutta ja ymmärrettävyyttä. Kuvien tekijänoikeudet kuuluvat niiden tekijälle ja tämä on huomioitava kuvien käytössä. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 35–41.)

Esitimme opaslehtisen aihepiirit niiden oletetussa tapahtumajärjestyksessä, jolla pyrimme opaslehtisen loogisuuteen. Olemme karsineet lääketieteelliset termit opaslehtisestä ja käyttäneet niiden sijasta yksinkertaisia ilmaisuja. Olemme perustelleet opaslehtistä käyttävälle, miksi ohjeita tulee noudattaa. Käytimme opaslehtisessä pää- ja väliotsikoita jakamaan sisältöä. Laadimme opaslehtiseen sisällysluettelon, sivunumerot ja käytimme välimerkkejä jäsentämään opaslehtistä ja sen lukemista. Lisäksi käytimme kuvia virkistämään ja herättämään mielenkiintoa. Kuvitukseksi valitsimme värikkään piirroshahmon pöllöstä, jonka toinen opinnäytetyömme tekijöistä piirsi. Pöllö kuvastaa viisautta, tietämystä ja rauhallisuutta opaslehtisessä. Piirroskuviin on piilotettu hieman huumoriakin hyvänmaun rajoissa keventämään opaslehtistä. Osaltamme haluamme kuvilla viestittää oppaan sisältämää tiedon määrää ja viisastumista.

Ohjeen hyvä ulkoasu edesauttaa ymmärrettävyyttä eli tekstin ja kuvien paikat kannattaa suunnitella huolella. Ilmavuus oppaassa eli tyhjä tila ja selkeä kirjaintyyppi auttavat lukijaa tekstin ymmärrettävyydessä. Ohjelehtisestä on löydyt-



tävä yhteystiedot, neuvoja lisätiedon etsimiseen ja sen tekijät. Yhteystiedot kannattaisi erottaa tekstistä väliotsikolla. Lisätietoa kannattaisi ohjata hakemaan esimerkiksi Internetistä ja luotettavilta sivustoilta. (Torkkola ym. 2002, 42–44, 46, 53, 59.) Pyrimme tekemään opaslehtisestä ilmavan, ymmärrettävän ja informatiivisen kokonaisuuden. Pyrimme sommittelemaan tekstiä ja kuvia järkevästi ja tasapainoisesti. Opaslehtisestä löytyvät yhteystiedot lasten- ja nuortentautien poliklinikalle, yhteispäivystykseen ja laitevalmistajaan. Yhteystiedot on laitettu opaslehtisen takakannelle. Lukijalle on kerrottu vertaistuen mahdollisuudesta ja ohjattu hakemaan lisätietoa kirjallisuudesta ja opinnäytetyöstämme.

Värejä voidaan käyttää asioiden erottamiseen, korostamiseen tai esteettisistä syistä. Vihreä väri kuvastaa rauhallisuutta, pirteyttä ja sopusointua. Kappaleiden tekstin kooksi suositellaan yleensä 8-12. Kun tekstiä on paljon, kirjainten suurempi koko ja suurempi riviväli helpottavat lukemista. Otsikoiden ja kappaleiden erottamiseksi suositellaan niiden välillä olevan kaksi kokoa. Esimerkiksi Palatino Linotype on luettavuudeltaan hyvä ja selkeä. (Lammi 2008, 42, 90–91, 96.) Edeltävän lähteen perusteella teimme valintoja opaslehtiseen. Opaslehtisen päävärinä käytimme vihreää ja kirjasintyypiksi valitsimme Palatino Linotype. Opaslehtisen ilmavuuden ja luettavuuden lisäämiseksi valitsimme kirjasinkooksi 14.

## **6.5 Opinnäytetyön arviointi**

Asettamamme tavoitteet toteutuivat suunnitellussa aikataulussa. Kirjoitimme opinnäytetyötä yhdessä, joko koululla tai google drive -ohjelman kautta kotona. Parityöskentelymme on sujunut hyvin ja tasapuolisesti. Meillä on ollut samat tavoitteet, olemme sitoutuneet työn tekemiseen ja kannustaneet toisiamme. Koimme ohjaavan opettajan tunnit tärkeiksi, ja saimme niillä paljon hyödyllisiä ehdotuksia työmme kehittämiseksi. Myös äidinkielen opettajan tunnit olivat tärkeitä kirjallisen tuottamisen avuksi. Yhteistyömme toimeksiantajan kanssa on ollut mielestämme hyvää. Olemme saaneet riittävän tuen ja vastaukset kysymyksiimme. Olemme tyytyväisiä opinnäytetyön tulokseen ja koemme, että prosessi on onnistunut ja se on tukenut ammatillista kasvuamme.

Jos aloittaisimme opinnäytetyömme tekemisen nyt uudestaan, lähtisimme tekemään työtä todennäköisesti samalla ajatuksella kuin ensimmäiselläkin kerralla, mutta pienillä muutoksilla. Aiheen rajausta voisi lähteä tekemään tehokkaammin ja löytää hoitotyön näkökulman ensimmäiseksi työhön. Emme osanneet varautua suureen tietotulvaan tavatessamme yhteyshenkilöämme poliklinikalla. Nauhurin käyttäminen olisi helpottanut tiedon keräämistä tapaamisella. Jos käytössämme olisi ollut nauhuri, olisimme ehtineet esittää tarkentavia kysymyksiä, eikä niitä olisi tarvinnut kysellä jälkikäteen sähköpostitse. Pohdimme myös lähdemateriaalien ja muistiinpanojen kokoamista ja säilyttämistä yhdessä paikassa, mikä olisi helpottanut työskentelyämme lähdemateriaalin läpikäymisessä.

Opaslehtisen sisältöä on tehty toimeksiantajan toiveiden mukaisesti, koska yhteyshenkilöllämme oli kokemusperäistä tietoa, millaisten asioiden vuoksi perheet ottavat eniten yhteyttä hoitavaan yksikköön. Olemme koonneet sisältöä myös ohjeistuksien ja perheiden odotusten mukaisesti. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos on laatinut Puhakan (2011, 17–18, 20) toimittaman ohjeistuksen varfariinihoidon toteutuksesta, jossa ohjeistetaan antamaan ohjeet poikkeustilanteiden varalle, hoitavan tahon yhteystiedot ja milloin sinne on otettava yhteyttä. Laite on esiteltävä ja kerrottava, kuinka tarvikkeita käsitellään ja mistä niitä saa hankittua. Näytteenoton mahdolliset virheet on esiteltävä ja kerrottava, mitä on huomioitava ennen matkalle lähtöä. Mäensivun (2010, 26, 28) opinnäytetyöhön on haastateltu HUS:n alueella kotiseurantaa toteuttavia perheitä ja heille annettua perehdytystä. Perheet kokivat tiiviin vihkon tarpeelliseksi. Perheet toivoivat perehdytyksessä tietoa eniten mittaukseen vaikuttavista tekijöistä, mutta myös mittauksen mahdollisista virhelähteistä, INR-arvosta ja kontrolleista. Halusimme ohjata opaslehtisellä vanhempia vertaistuen piiriin, koska sen tärkeys nousi esille Westamanin (2008) opinnäytetyön haastatteluissa.

Olemme pyytäneet opaslehtisen eri vaiheista palautetta sukulaisilta ja ystäviltä. Heiltä palaute on kohdistunut lähinnä äidinkielellisiin virheisiin. Alunperin meillä ei ollut varmuutta mahdollisuudesta saada palautetta opaslehtisestä kohderyhmäämme kuuluvalta perheeltä. Ollessamme tapaamassa yhteyshenkilöä, hän havaitsi erään perheen olevan tulossa viikon sisällä tapaamisestamme lääkärin

vastaanotolle. Perheeltä oli mahdollista pyytää palautetta opaslehtisen sisällöstä. Opaslehtisen ulkonäkö kuvituksineen oli vielä suunnittelu vaiheessa, joten pyysimme palautetta ainoastaan opaslehtisen sisällöstä. Kiireellisen aikataulun vuoksi laadimme pikaisesti saatekirjeen, jota emme valitettavasti kerenneet näyttämään ohjaavalle opettajallemme. Emme olleet varmoja, saammeko perheeltä palautetta, koska heitä ei ollut etukäteen informoitu palautteesta. Tämän vuoksi ajattelimme laatia lyhyen saatekirjeen, ettemme kuormita perhettä. Lyhyt saatekirje oli yksinkertainen ja helposti täytettävissä. Me saimme oleellista ja tärkeää tietoa opaslehtisen sisällöstä muutamalla kysymyksellä. Lyhyt saatekirje helpottaa vastaamiskynnystä ja palautetta saa todennäköisemmin. Tämän yhden perheen palaute oli meille erittäin tärkeää, sillä heillä on kokemusta lapsen Marevan-hoidon aloituksesta. Olemme saaneet lähes ”vapaat kädet” suunnitella opaslehtistä sisällöllisesti kuin ulkonäöllisesti. Mielestämme opaslehtinen on selkeä ja helppolukuinen. Se sisältää mielestämme tärkeimmät asiat Marevan-hoidon aloitukseen ja asioita, joita tulee arjessa huomioida.

Saatekirjeen palautteen perusteella perhe vastasi opaslehtisen tukevan perheen selviytymistä. Perhe totesi opaslehtisen matkustus-osion olevan mukava lisä ja että tietoa oli kattavasti. Perhe toi ilmi, että vanhempia olisi hyvä muistuttaa lapsen lääkityksen mainitsemisesta mahdollisiin hoitopaikkoihin. Perheen mielestä opaslehtinen oli helposti ymmärrettävä, kieli oli selkeää ja sisältö hyvin jaoteltu. Perhe toi ilmi, että ohjeet INR-arvon mittaamiseksi olivat hyvät. Perhe painotti, ettei mittaus aina onnistu ensimmäisellä kerralla ja siihen tarvitaan joskus kärsivällisyyttä kaikilta. Korjasimme opaslehtistä perheen antaman palautteen mukaisesti. Palautteen perusteella opaslehtisen sisältö on vastannut perheen tarpeisiin.

Toimeksiantajamme ehdotuksena oli saada opaslehtinen valmiiksi lokakuuhun mennessä. Meillä ei ollut resursseja toteuttaa laadukasta ja käyttökelpoista opaslehtistä niin lyhyessä ajassa muiden opintojen ohessa. Pyysimme opaslehtisestä palautetta lasten- ja nuortentautien poliklinikan hoitajilta ja hoidosta vastaavalta lääkäriltä (liite 4). Pääasiassa saimme opaslehtisestä hyvää palautetta. Tietoa oli heidän mukaansa kattavasti ja sisällöltään looginen. Yhden palautteen mukaan kuvituksessa oli sopivasti huumoria, ja vihreä taustaväri miellettiin

rauhottavaksi. Korjausehdotuksina saimme lisätä opaslehtiseen toisen puhelinnumeron, josta saa aina hoitajan kiinni. Lisäksi lääkäri tarkensi, kuinka toimia, kun INR-arvo on poikkeuksellinen. Lääkäri ohjeisti myös, että Marevan-annos voidaan määrätä pidemmäksi ajaksi, mikäli INR-arvo on vakaa. Tarkensimme opaslehtiseen pyydetyt ehdotukset. Toimeksiantajamme toivoi opaslehtisen toimittamista heille sähköisesti, jolloin kummallekaan osapuolelle ei tule ylimääräisiä kustannuksia. Tavoitteenamme oli saada opaslehtinen valmiiksi joulukuussa 2014 ja onnistuimme siinä.

## **7 Pohdinta**

### **7.1 Opinnäytetyön luotettavuus**

Olemme käyttäneet opinnäytetyömme luotettavuuden arvioinnissa kahta erilaista keinoa. Toiminnallisen opinnäytetyön luotettavuutta voi arvioida historiallisen jatkuvuuden, reflektiivisyyden, dialektisyyden, toimivuuden ja havahduttavuuden perusteella. Historiallista jatkuvuutta voi arvioida, onko työ kirjoitettu kronologisessa järjestyksessä. Tutkijan on reflektoitava omaa osaansa tutkimuksessa ja ammattiroolinsa kasvamista tutkimuksen aikana. Oman tietämyksen mahdollisuudet ja rajoitukset on huomioitava. Tutkijan elämäkokemus vaikuttaa aiheen ymmärtämiseen. Dialektisen prosessin mukaan keskusteluista muodostuu sosiiaalinen todellisuus. Todellisuus rakentuu väitteiden ja vastaväitteiden yhteensovittamisesta. Dialektisessa tekstissä on monia tulkintoja. (Heikkinen, Rovio & Syrjälä 2007, 149–150, 152–155.)

Tutkimuksen toimivuutta arvioidaan sen käytännön hyötyjen perusteella. Tutkimus tavoitteena on tuottaa toimivaa ja kannattavaa tietoa, mutta tutkijan on kuitenkin huomioitava tutkimuksen hyvät ja huonot puolet. Toimivuuden arviointia voi tarkastella myös eettisestä näkökulmasta. Tutkijan on pohdittava tutkimuksen vaikutuksia tutkimuksen osapuoliin ja yhteiskuntaan. Tutkittavalla on oltava tilaisuus tarkistaa kohdat itseään käsittelevistä kohdista. Myös eettisten ongel-

mien käsittelyn perusteella arvioidaan tutkimuksen laatua, koska niitä väistämättä on. Havahduttavuus saa miettimään ja kokemaan asioita erilaisista näkökulmista. Tutkimus on pyrittävä tekemään havainnolliseksi ja todentuntuiseksi. (Heikkinen ym. 2007, 155–160.)

Olemme pyrkineet tekemään raporttia ajallisesti ja loogisesti järjestyksessä. Opinnäytetyön prosessi on kasvattanut meitä ammatillisesti. Olemme oppineet koulutuksen myötä lähdekriittiseksi ja tietämyksemme aiheesta on syventynyt. Olemme olleet objektiivisia työtämme kohtaan. Emme ole antaneet henkilökohtaisten tunteiden tai ajatusten vaikuttaan työhömmе, mikä lisää työn luotettavuutta. Olemme käyneet säännöllisesti opinnäytetyön ohjauksessa, josta olemme saaneet palautetta niin ohjaajalta kuin muilta ryhmän jäseniltä. Lisäksi myös työparin tuoma kriittisyys ja tuki osaltaan pohjustavat työmme luotettavuutta. Opinnäytetyön raporttiosuudessa olemme yhdistelleet erilaisia lähteitä ja olemme pyrkineet ottamaan huomioon erityisesti hoitotyön näkökulman ja välttäneet liiallista lääketieteellistä näkökulmaa. Olemme pohtineet vieraskielisten lähteiden suomentamista ja siinä esiintyvää virhemahdollisuutta, joka heikentää kyseessä olevan tekstin luotettavuutta. Olemme yrittäneet huomioida työssämme sairaanhoitajan roolin lisäksi myös perheen näkökulmaa, mikä tukee työmme dialektisyyttä. Työstämme on käytännön hyötyä hoitohenkilökunnalle ja perheelle ja lisäksi olemme pyrkineet saamaan työstämme mahdollisimman käytännölläheisen ja helposti lähestyttävän. Annoimme toimeksiantajalle mahdollisuuden lukea työtämme ja siten antaa mahdollisia korjausehdotuksia. Pyysimme toimeksiantajalta, ohjaavalta opettajalta ja opponointi-parilta keskeneräisestä ja valmiista opaslehtisestä palautetta, joka tukee työn luotettavuutta. Yhdeltä sydänlapsen perheeltä saatu palaute tukee myös opaslehtisen luotettavuutta.

Käytimme työmme luotettavuuden arvioinnissa soveltaen kvalitatiivisen tutkimuksen raportissa käytettyjä luotettavuuden arviointikriteerejä. Tämä on meidän työmme toinen luotettavuuteen käytetty arviointikeino. Arvioimme työmme luotettavuutta vahvistettavuuden, siirrettävyyden ja uskottavuuden avulla. Uskottavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimuksessa tulokset on selkiytetty hyvin, jotta lukijalle ei jää epäselväksi, kuinka analyysit on saatu aikaiseksi. Myös tutkimuksen rajoitukset ja vahvuudet tulee selvittää lukijalle. (Kankkunen & Vehviläinen-

Julkunen 2013, 197–198.) Kirjaamme tarkkaan opaslehtisen työvaiheet ja perustelemme tehdyt valintamme työn suhteen. Olemme pitäneet tallessa yhteishenkilön kanssa käydyt sähköpostikeskustelut liittyen opinnäytetyön rajauksesta ja opaslehtisen sisällöstä. Nämä asiat tukevat työmme vahvistettavuutta. Työsämme tuotoksena valmistuu opaslehtinen, joka annetaan perheelle arjesta selviytymisen tueksi. Opaslehtinen on siirrettävyydeltään laaja-alainen, eli sitä voi käyttää muuallakin terveydenhuollossa kuin Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymän lasten- ja nuortentautien poliklinikalla. Opaslehtistä voisi esimerkiksi käyttää mahdollisesti myös muut Suomen sairaalat, jossa aloitetaan lapsipotilailla Marevan-hoito. Olemme keskustelleet toimeksiantajan kanssa opaslehtisen sisällöstä, että se on toimeksiantajan ja siten myös perheen tarpeita palveleva, mikä lisää opaslehtisen uskottavuutta. Työmme on valmistunut suunnitellussa aikataulussa.

## **7.2 Opinnäytetyön eettisyys**

Ammattikorkeakoulujen ja yliopistojen on huolehdittava opetuksessaan, että opiskelijat perehdytetään hyviin tieteellisiin käytäntöihin ja heille annetaan opetusta tutkimuseetiikasta. Nämä ovat yhtenäisen osa opiskelijoille annettavaa koulutusta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014a.) Olemme saaneet asianmukaista perehdytystä hyvistä tieteellisistä käytänteistä ja tutkimuseetiikasta ennen, kun olemme alkaneet toteuttamaan opinnäytetyön prosessia. Koulutukseen kuulunut perehdytys on helpottanut työn tekemistä ja antanut työllemme selkeyttävät raamit.

Etiikassa on kyse valinnoista oikean ja väärän sekä hyvän ja pahan väliltä. Arkielämässä ihmisillä on olemassa paljon vaihtelevia mielipiteitä siitä, mikä on hyvää ja pahaa, oikeaa tai väärää. Etiikka seuraa myös tutkimuksissa mukana, jolloin eettisten kysymysten käsittelyä tutkijat eivät voi välttää. Jokainen tutkimustyötä tekevä ihminen on vastuussa siitä, että oma toiminta on tutkimuseettisten periaatteiden mukaista. Tutkimuksen teossa, jossa on huomioitu hyvät tieteelliset käytännöt, voidaan kutsua eettisesti hyväksi tutkimukseksi. Tutkimuseettisen lautakunnan ohjeiden mukaan hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää tut-

kijaa toimimaan noudattaen huolellisuutta, tarkkuutta ja rehellisyyttä työssään esimerkiksi tutkimustulosten arvioinnissa. Tutkijoiden tulee myös käyttää eettisiä toimintamalleja hankkiessaan tietoa tutkimukseensa ja olla avoimia julkaisessaan tutkimustuloksia. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 23–24.) Tutkija voi loukata hyvää tieteellistä käytäntöä olemalla huolimaton, epärehellinen ja epäeettinen tutkimustyössään. Epäeettinen ja -rehellinen toiminta voi aiheuttaa vahinkoa tutkimukselle, ja sen tulokset voivat mitätöityä. Tällaiset teot voivat olla tahallisesti tehtyjä tai huolimattomuudesta johtuvaa lopputulosta. Loukkaavat teot jaetaan kahteen luokkaan: vilppi tieteellisessä toiminnassa ja hyvien tieteellisten toimintojen piittaamattomuus, mitkä voivat olla laittomia tekoja. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014b.)

Tutkimuseettiset periaatteet ja hyvät tieteelliset käytännöt koskettavat meitä ja opinnäytetyötämme, vaikka työmme ei ole varsinainen tutkimus. Olemme pyrkineet koko opinnäytetyön prosessin ajan rehellisyyteen, huolellisuuteen ja tarkkuuteen. Aineistoa on käytetty sitä muuttamatta, emmekä ole tietoa vääristelleet. Nämä asiat luovat perustaa luotettavuudelle opinnäytetyössämme. Olemme tunnollisesti perehtyneet aiheeseemme ja pyrkineet tuottamaan mahdollisimman luotettavaa tietoa.

Tutkija tekee ensimmäisiä eettisiä ratkaisujaan valitessaan tutkimuksen aihetta, jolloin olisi hyvä miettiä valitseeko aiheekseen toteutukseltaan helpon, mutta merkitykseltään vähemmän tärkeän aiheen. Samalla tulisi miettiä laajemmin sitä, mikä merkitys aiheen valinnalla on yhteiskunnallisesti. Tutkimuksen edetessä eettisiä ongelmia voi aiheuttaa tutkijan keinot hankkia tietoa. (Hirsjärvi ym. 2009, 24–25.) Aiheemme käsittelee lapsia ja nuoria, joilla on syntyessään sydänvika. Olemme tarkkailleet aiheitamme kriittisesti ja tehneet työtämme ketään syyllistämättä. Näemme, ettei aiheellamme ole yhteiskunnallisesti suurta merkitystä, sillä Marevan-hoitoa saavia sydänsairaita lapsia ja nuoria on Suomessa väkilukuun nähden vähän. Suurempi merkitys aiheellamme on sydänsairaana perheille ja heidän kanssaan työskenteleville. Olemme kokeneet työssämme eettiseksi ongelmaksi käsitellä lapsen näkökulmasta nuoruuteen liittyviä asioita.

Plagioimisella tarkoitetaan varastamista, jolloin esimerkiksi tekijä käyttää ja ilmaisee omanaan toisen tekijän ideoita, sanamuotoja tai tutkimustuloksia. Tietoa lainataan luvatta, joka ilmenee välinpitämättömyytenä lähdemerkintöjen puuttumisena tai ne ovat virheellisiä. Plagioiminen on aina tuomittavaa. (Hirsjärvi ym. 2009, 122.) Työssämme olemme muuttaneet hankitun tiedon käytettyjä sanamuotoja ja lauseita ja kirjanneet lähdemerkinnät tarkasti ja huolellisesti asiankuuluvalla tavalla välttääksemme plagiointia. Tekijänoikeus kuuluu henkilölle teoksen tekemisestä. Tekijänoikeuden vuoksi teokseen kannattaa laittaa nimi ja julkaisuvuosi. (Tekijänoikeus 2014.) Tekijänoikeus on henkilöllä, joka teoksen on luonut. Teosta ei saa muuttaa tekijöitä loukkaavalla tavalla. Tekijänoikeus on voimassa elinajan ja 70 vuotta kuoleman jälkeen. (Tekijänoikeuslaki 404/1961.)

Emme ole tehneet tutkimusta vaan olemme käyttäneet ja hyödyntäneet jo olemassa olevaa tutkimustietoa työssämme. Laadimme toimeksiantajan kanssa yhdessä molempia osapuolia kunnioittavan sopimuksen, jossa käyvät ilmi opiskelijoiden ja toimeksiantajan velvollisuudet ja sovimme aikataulusta. Sopimuksessa on myös mainittu, että tekijänoikeudet kuuluvat meille opiskelijoille. Olemme pyytäneet yhteyshenkilöltä luvan käyttää hänen nimeään opinnäytetyön raporttiosuudessa, mikä on eettisesti tärkeää ja oleellinen lähdeviitteiden oikeaoppisessa merkitsemisessä. Kaikissa tapauksissa emme saaneet lupaa henkilöiltä käyttää heidän nimeään lähdeviitteissä opinnäytetyön raporttiosuudessa, jolloin olemme kunnioittaneet heidän toivettaan ja lähdeviitteet ovat anonyymeja.

Näyttöön perustuvalla tiedolla tarkoitetaan parasta mahdollista ja ajantasaista tutkittua ja luotettavaa tietoa. Luotettavan tutkimustiedon puuttuessa paras ajantasainen ja luotettava tieto voi pohjautua myös asiantuntijoiden yksimielisyyteen asiasta. Päätöksenteon perustuessa näyttöön, käytetään hyväksi myös työntekijöiden tutkimustietoa, resursseja, tietoa toimintaympäristöstä. Lisäksi myös potilaalta ja hänen läheisiltään saatu tieto heidän voimavaroistaan ja elämäntilanteistaan vaikuttaa päätöksien tekoon. (Hoitotyön säätiö 2014.) Suomessa terveydenhuoltolaki (326/2010) edellyttää terveydenhuoltoa toimimaan näyttöön perustuen ja terveydenhuollon tulee vaalia hyviä hoito- ja toimintakäytänteitä. Toiminnan tulee olla laadukasta, turvallista ja asianmukaista.



Lähdekritiikkiä tarvitaan kirjallisuuden etsimisessä, valinnassa ja niitä tulkitessa. Kirjoittajan nimen toistuessa tekijänä sekä muiden kirjojen lähdeviitteissä, hän on todennäköisesti tunnettu ja arvostettu. Koska tutkimustieto voi muuttua lyhyessäkin ajassa, olisi pyrittävä käyttämään uusia lähteitä. Alkuperäisiä lähteitä pitäisi pyrkiä käyttämään, koska tieto voi tässäkin välissä muuttua. Oppikirjoja ei olisi hyvä käyttää, koska niissä on monesti usein monta ihmistä tiedon välittäjänä. Julkaisijan asemaa ja vastuuta sekä lähteen uskottavuutta kannattaa arvioida. Tunnettuja tieteellisen tiedon julkaisijoita olisi pyrittävä käyttämään raportissa. Arvostettu kustantaja ei julkaise kirjoituksia, jotka eivät ole asiakirjatarkastuksen mukaisia. Tutkimuksia lukiessa kannattaa arvioida niiden totuutta ja puolueettomuutta. (Hirsjärvi ym. 2009, 113–114.)

Olemme käyttäneet yleensä arvostettuja hoitotieteen tutkimusjulkaisijoita ja muita valtakunnallisia järjestöjä sekä pyrkineet käyttämään mahdollisimman tuoretta tietoa. Olemme käyttäneet joitakin oppikirjoja niiden sisältämän tiedon ja käytännön kohtaamisen vuoksi, mikä tukee potilaslähtöisyyttä. Esimerkiksi anatomian ja fysiologian oppikirja sisältää sydämen rakenteesta yleissivistävää tietoa, eikä ihmisen anatomia ja fysiologia ole muuttunut. Perhehoitotyön osiota kirjoittaessamme olemme käyttäneet myös oppikirjaa. Tämän oppikirjan yksi kirjoittajista on arvostettu hoitotieteen professori Päivi Åstedt-Kurki, joka on tehnyt väitöskirjoja ja muita julkaisuja aiheesta jo 90-luvulta lähtien ja hän on saanut perhehoitotyön edistämisestä Suomessa ja ulkomailla kansainvälisen palkinnon (Tampereen yliopisto 2009). Yksi lähteemme on vuodelta 1998, koska lähde tukee uudempia lähteitä ja yhteyshenkilömme monen vuoden kokemusperäistä tietoa. Näin ollen pidämme kirjoja tieteellisesti pätevinä. Koska olemme käyttäneet paljon tieteellistä materiaalia, koimme haastavaksi kirjoittaa raporttiin sujuvaa ja kansankielistä tekstiä.

### **7.3 Ammatillinen kasvu**

Ammatillista kasvuamme tukee, että olemme pohtineet paljon työssä esiin tulleita asioita ja niiden merkitystä. Olemme pohtineet opinnäytetyötä tehdessämme kuinka lapsi ja nuori määritellään. Olemme joutuneet työn eri vaiheissa palaa-

maan takaisin tämän kysymyksen äärelle useita kertoja, sillä työmme koskettaa suurimmaksi osakseen lapsia, mutta myös nuoruuteen liittyvät asiat on väistämättä käsiteltävä työssämme. Esimerkiksi emme kokeneet miellyttäväksi puhua raskaana olevasta lapsesta, vaan meidän oli puhuttava asian yhteydessä nuoresta. Tarkkaa määritelmää lapsen ja nuoren välille ei ole, sillä lapsen kasvu ja kehitys on yksilöllistä. Voisimme määritellä lasta ja nuorta eri ikätason tuoman kehityksen mukaisesti. Yhteiskuntamme antaa velvollisuuksia ja vastuuta iän karttuessa, mikä myös määrittelee meidän iänmukaista kehitystasoamme. Mannerheimin lastensuojeluliiton (2014abc) mukaan lapsi on alle 12-vuotias, ja 12–15-vuotiaasta voidaan puhua varhaisnuoresta. 15–18-vuotiaat ovat nuoria. Lasten- ja nuortentautien poliklinikalla hoidetaan 0-19-vuotiaita lapsia ja nuoria. Täysi-ikäisiä sydänsairaita potilaita hoidetaan poliklinikalla 19 -vuoteen saakka, sillä aikuisten puolella erikoisosaaminen on aikuisten sydänsairauksissa lapsena havaitun sydänsairauden hoidon sijaan.

Kävimme toimeksiantajan yhteyshenkilön kanssa keskustelua siitä, millaista tietoa opinnäytetyössämme olisi hyvä käsitellä. Yhteyshenkilönä toiminut asiantuntija sairaanhoitaja piti tärkeänä käsitellä myös alkoholia ja sen vaikutusta Marvan-hoitoon, sillä potilaina lasten- ja nuortentautien poliklinikalla oli täysi-ikäisiä nuoria. Opinnäytetyön nimi on mietityttänyt meitä ja olemme muuttaneet sitä useasti. Työssämme olemme käsitelleet nuoruuteen liittyviä asioita kuten alkoholi, ammatinvalinta, raskaus ja varusmiespalvelu. Tästä syystä päätimme huomioida tämän myös otsikossa, jotta se vastaisi työn sisältöä. Olemme käsitelleet toimeksiantajan yhteyshenkilön toiveesta nuoriin liittyviä tärkeimpiä huomioitavia asioita opinnäytetyössämme.

Opinnäytetyömme tietoperustassa hoitotyön eri näkökulmat kohtaavat. Tutkimuksissa ja väitöskirjoissa oli selvitetty perheen selviytymiseen liittyviä asioita, perheen odotukset hoitajalta ja perheenjäsenen hoidosta ja hoitajan näkemykset potilaan hoidosta. Näitä asioita tukee myös eri lähteistä keräämämme tieto. Lähes kaikki käyttämämme tutkimukset tuovat ilmi, miten tärkeää perheelle on luottamuksellisuus ja turvallisuus hoitosuhteessa. Westman (2008), Potinkara (2004) ja Lehto (2004) ovat havainnoineet, että ensikohtaaminen perheen kanssa on tärkeää. Positiivinen ja yksilöllinen kohtaaminen edistävät luottamuk-

sen syntymistä. Tästä syystä työskennellessämme sairaanhoitajina on erityisen tärkeää huomioida perheiden ensimmäinen kohtaaminen luottamuksellisen ja turvallisen hoitosuhteen syntymiseksi. Hoitotyön ammattilaisina meidän tulisi huomioida koko perhe potilaanamme vaikka varsinainen potilas olisi yksi perheenjäsenistä. Meidän tulee antaa perheelle tilaa hoitotyössä, jotta he voivat osallistua perheenjäsenen hoitoon ja kannustaa ja rohkaista hoitajina heitä siihen. Perheen osallistuminen perheenjäsenen hoitoon ja päätösten tekoon tukee koko perheen hyvinvointia ja se on tärkeää.

Lehto (2004), Westman (2008), Potinkara (2004) ja Jurvelin ym. (2004) ovat tuoneet ilmi, että perheet odottavat hoitajan läsnäoloa, tiedon antoa, konkreettisia ohjeita ja vanhempien tukemista. Meidän on tärkeää tulevassa työssämme antaa aikaa potilaille ja heidän perheilleen ja olla läsnä silloin, kun he sitä tarvitsevat. Tämä tulee varmasti olemaan haaste, kun työelämä on muuttunut kiireisemmäksi, joka ei saisi kuitenkaan näkyä potilaille. Hoitotyössä laki velvoittaa hoitajia antamaan perheille ja potilaille rehellistä tietoa ja ohjeita päivittäiseen elämään siinä määrin. Myös käyttämämme tutkimukset osoittavat, että hoitajan antama hyvä ohjaus edesauttaa perheen selviytymistä. Vanhempia on tuettava tunteiden käsittelyssä ja kaikissa arjen muuttuvissa tilanteissa.

Tutkimus pitkäaikaisen varfariinilääkitystä käyttävän lapsen elämänlaadusta osoittaa vanhempien kokevan suurta stressiä ja pelkoa lapsen lääkityksen onnistumisesta kotona käytännössä. Vanhemmat kokevat lääkitykseen liittyvän vastuun olevan pelottavaa. Vanhempien kokemaa vastuuta hoitaja voi lieventää kannustamalla perhettä ja ohjeistamalla heitä ottamaan yhteyttä epäröimättä hoitopaikkaan ongelman tullen. Tästä syystä hoitajan on hyvä rohkaista vanhempia ja huolehtia siitä, että annettu ohjaus on ymmärretty oikein. Suullisen ohjauksen lisäksi olisi hyvä antaa kirjalliset ohjeet perheelle mukaan, millä varmistetaan ohjeiden muistaminen jatkossakin. Hoitaja voi käydä kirjalliset ohjeet läpi vielä perheen kanssa ja toistaa tärkeitä asioita. Tärkeää on myös saada vanhemmille tunne siitä, etteivät he ole yksin. Tekemämme opaslehtinen vastaa tarpeeseen kotiin annettavasta kirjallisista ohjeista. Toivomme sen tukevan perheen selviytymistä konkreettisilla ja tarkoilla ohjeilla kotiseurannan toteuttamiseksi.

Olemme pohtineet ammatillisen kasvumme liittyvän myös näihin opinnäytetyösämme käytettyihin eri tutkimuksiin ja niiden tuloksiin. Olemme ymmärtäneet näiden hoitotyön eri näkökulmien merkityksen ja huomioimisen tärkeyden hoitotyötä toteuttaessa tulevaisuudessa tulevina hoitotyön ammattilaisina. Potilas tulee huomioida kokonaisvaltaisesti yksilönä, mutta myös osana tiivistä yhteisöä, perhettä. Tutkimuksista, väitöskirjoista ja muista lähteistä ilmenneet tiedot vahvistavat toinen toisiaan, jolloin niiden käytäntöön vieminen on vahvalla pohjalla.

Koko opinnäytetyön prosessi aihe suunnitelmasta opinnäytetyön esittämiseen on ohjannut ammatillista kasvuaamme. Koemme opinnäytetyöprosessin olleen osittain vaativa, mutta siten myös kiinnostava. Opinnäytetyötä varten olemme tehneet jatkuvasti tiedonhakua. Olemme väistämättä tutustuneet ja lukeneet lääketieteellisiä lähteitä, joista olemme saaneet syventävää tietoa sairauksista, lääkehoidosta ja muista hoitokeinoista, mikä ei ole välttämättä ollut tarpeellista opinnäytetyömme kannalta. Tämä taito on lisääntynyt ja osaamme arvioida paremmin tiedon luotettavuutta. Olemme harjaantuneet luotettavan tiedon käsittelyssä, yhdistämisessä ja raportoinnissa. Olemme käyttäneet englanninkielisiä lähteitä, joiden suomentaminen on haaste molemmille. Koemme kuitenkin selviytyneemme siitä hyvin ja harjaannuttaneet samalla englannin kielen taitojamme.

Parityöskentely on kehittänyt yhteistyön tekemistä, mutta myös itsenäistä työskentelyä. Olemme olleet toisiamme kohtaan ammatillisia ja olemme tukeneet toisiamme työn eri vaiheissa. Meille on ollut tärkeää pohtia asioita toisen kanssa. Yhteistyötä tehdessä olemme harjoitelleet palautteen antoa ja vastaanottoa. Yhteistyötaitojen harjoittelua on tullut myös toimeksiantajamme kanssa. Tietämyksemme aiheesta on lisääntynyt paljon. Tietomme perhehoitotyöstä, ohjauksesta ja keinoista perheen selviytymisen tukemisessa on lisääntynyt. Tiedämme enemmän lasten sydänsairauksista ja Marevan-hoidon kotiseurannasta. Olemme vakuuttuneita, että tieto hyödyttää meitä tulevassa sairaanhoitajan ammatissamme.

#### 7.4 Opinnäytetyön hyödynnettävyys ja jatkokehitysehdotukset

Toivomme, että opinnäytetyö on hyödyksi sydänsairaidenlasten ja -nuorten perheille arjen selviytymisessä ja mahdollisissa ongelmatilanteissa. Sairaanhoidtaja hyödyntää opaslehtistä työssään muistilistana ohjatessaan perhettä lapsen Marevan-hoidon alkuohjauksessa. Opaslehtinen on hyödyksi myös lasten perheille tukemaan saamaansa ohjausta käytännössä kotona. Opaslehtisen yhteinen hyöty hoitajalle ja perheelle on, että alkuohjauksessa tarvittavat asiat on koottu yhdeksi kokonaisuudeksi. Lasten- ja nuortentautien poliklinikan työntekijät voivat hyödyntää raportin sisältämää tietoa työssään.

Opaslehtisen säännöllinen päivittäminen on tärkeää sen käyttämiseksi. Luulemme, että opaslehtistä voisi käyttää alkuohjauksessa muissakin Suomen sairaaloissa, jos käytännöt ovat samoja. Opaslehtistä voi muuttaa käytäntöjen mukaisesti. Jatkokehitysehdotuksena voisimme ehdottaa yhden sivun pituisen esitteen laatimisen, johon on koottu usein kysytyt kysymykset ja niihin vastaukset sekä tärkeimmät yhteystiedot. Koska sähköiset palvelut ovat yleistyneet nykypäivänä, voisi usein kysytyjä kysymyksiä laittaa myös sähköiseen palveluun. Lisäksi siellä olisi hyvä mahdollistaa kysymysten esittäminen hoitohenkilökunnalle. Kysymys- ja keskustelupalsta palvelisivat nuoriakin, jotka osallistuvat Marevan-hoitoonsa itsenäisemmin. Kotiseurantaa varten voisi kehittää Marevan-hoidon sähköisen palvelun samalla idealla kuin Marevania käyttäville aikuisille kehitelty palvelu.

Opaslehtisen muodossa voisi pohtia tarvetta aiheeseen liittyen sydänsairaille nuorille suunnatusta opaslehtisestä, jossa olisi kerrottu nuoruuteen liittyvistä asioista, kuten vapaa-ajasta, perheensuunnittelusta ja ammatinvalinnasta. Nuoret voisivat hyötyä aiheeseen liittyvästä sähköisestä keskustelu ja kysymyspalstasta. Suomalaisten perheiden ja lasten kokemuksia voisi tutkia lapsen Marevan-hoidosta. Kiinnostavaa olisi tietää myös, miten monelle Marevan-hoidon aloitetulle lapselle lääkitys jää pysyväksi.

## Lähteet

- American Accreditation HealthCare Commission. 2013. Double inlet left ventricle.DILV; Single ventricle; Common ventricle. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0004580/>. 7.12.2014.
- Ansell, J., Jacobsonb, A., Levyc, J., Völler, H. & Hasenkam, J. M. 2005. Guidelines for implementation of patient self-testing and patient self-management of oral anticoagulation. International consensus guidelines prepared by International. Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation. *International Journal of Cardiology* (99), 37–45. 4.3.2014.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Portinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY.
- Bastable, S. B. 2005. Overview of education in health care. Teoksessa Bastable, S. B. *Essentials of patient education*. United States of America: Jones and Bartlett publishers, 4-18.
- Bastable, S. B. & Dart, M. A. 2005. Developmental stages of the learner. Teoksessa Bastable, S. B. *Essentials of patient education*. United States of America: Jones and Bartlett publishers, 104-144.
- Bjålie, J. G., Haug, E., Sand, O., Sjaastad, O. V. & Toverund K. C. 2007. Ihminen. *Fysiologia ja anatomia*. Helsinki: WSOY.
- Bruce, A.A.K., Bauman, M.E., Black, K., Newton, A., Legge, L. & Massicotte, M.P. 2010. Development and preliminary evaluation of the KIDLOT PAC QL©: A new health-related quality of life measure for pediatric long-term anticoagulation therapy. *Thrombosis Research* (126), e116-e121.
- Denham, S. A. & Looman, W. 2010. Families with chronic illness. Teoksessa Kaakinen J. R., Gedaly-Duff, V., Coehlo, D. P. & Hanson, S. M. H. *Family health care nursing. Theory, practice and research*. Philadelphia: F. A. Davis company, 235-272.
- Duodecim lääketietokanta. 2014. Marevan forte 5mg tbl. [http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr\\_laake.koti?p\\_hakuehto=Marevan](http://www.terveysportti.fi/terveysportti/dlr_laake.koti?p_hakuehto=Marevan). 4.3.2014.
- Gustavsson-Lilius, M. & Pintilä, H. 2013. Pitkäaikaissairauteen sopeutuminen. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.) *Nuorten sydänsairaudet*. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 344–353.
- Halme, M., Eriksson, H. & Kupari, M. 2008. Pulmonaalihypertensio. Teoksessa Heikkilä, J., Kupari, M., Airaksinen, J., Huikuri, H., Nieminen, M. S. & Pehkurinen. (toim.) *Kardiologia*. Helsinki: Duodecim, 1082–1098.
- Heikkinen, H., Rovio, E. & Syrjälä, L. 2007. Toiminnasta tietoon. Toimintatutkimuksen menetelmät ja lähestymistavat. Helsinki: Kansanvalistusseura.
- Heliö, T. & Kuusisto, J. 2013. Kardiomyopatiat ja myokardiitti. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.) *Nuorten sydänsairaudet*. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 209–227.

- Helske, S. & Kupari, M. 2011. Aorttaläpän ahtauma. *Duodecim* (127) 35–42. <http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo99284.pdf>. 6.3.2014.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hoitotyön säätiö. 2014. Näyttöön perustuva toiminta. <http://www.hotus.fi/hotus-fi/nayttoon-perustuva-toiminta>. 25.8.2014.
- Hopia, H., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2008. Nurses promoting family health – Experiences and expectations of the families. Teoksessa Ryttyläinen, K. (toim.) *Family health promotion. Culture and well-being*. Jyväskylä: Jyväskylä University of Applied Sciences, 39-43.
- Jain, S. & Vaidyanathan, B. 2010. Oral anticoagulants in pediatric cardiac practice: A systemic review of the literature. 2010. *Ann Pediatr Cardiol* 3 (1), 31 - 34. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2921515/?report=reader#CIT6>. 7.2.2014.
- Jokinen, E. 2010. Sydämen ja verenkierron sairaudet. Teoksessa Rajantie, J., Mertsola J. & Heikinheimo, M. (toim.) *Lastentaudit*. Helsinki: Duodecim, 402–422.
- Jokinen, E. 2013. Yksikammioinen sydän. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.) *Nuorten sydänsairaudet*. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 134–141.
- Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2004. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. *Hoitotiede* 17 (1/2005), 35–42.
- Joutsu-Korhonen, L., Lassilla, R. & Savolainen, E.-R. 2010. Varfariinihoidon INR-seuranta vieritestauksena - uusi kansallinen suositus. *Suomen lääkärilehti* 65 (42), 3434–3437.
- Kaaja, R., Pitkänen, O. & Lehto, P. 2013. Sydänvika ja raskaus. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.) *Nuorten sydänsairaudet*. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 298–311.
- Kaakinen, J. R., Hanson, S. M. H. & Denham, S. A. 2010. Family health care nursing: An introduction. Teoksessa Kaakinen J. R., Gedaly-Duff, V., Coehlo, D. P. & Hanson, S. M. H. (toim.) *Family health care nursing. Theory, practice and research*. Philadelphia: F. A. Davis company, 3-33.
- Kaarne, M., Jokinen, E., Pesonen, E. & Leijala, M. 2008. Lasten synnynnäiset sydänviat. *Duodecim*. [http://www.terveysportti.fi/dtk/oppi/koti?p\\_artikkeli=kar00085&p\\_haku=yksikammioinen%20syd%C3%A4n](http://www.terveysportti.fi/dtk/oppi/koti?p_artikkeli=kar00085&p_haku=yksikammioinen%20syd%C3%A4n). 4.3.2014.
- Kaarne, M., Jokinen, E., Pesonen, E., Leijala, M. 2008. Lasten synnynnäiset sydänviat. Teoksessa Heikkilä, J., Kupari, M., Airaksinen, J., Huikuri, H., Nieminen, M. S. & Pehkurinen. (toim.) *Kardiologia*. Helsinki: Duodecim, 970–1013.
- Kaivos, S., Lassila, R., Asmundela, H., Koivisto, P., Syväne, M. & Karjanlahti, N. 2009. Marevan-hoito. Helsinki: Suomen Sydänliitto ry.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro oy.
- Kansaneläkelaitos. 2014. Sairaanhoido kansainvälisissä tilanteissa. <http://www.kela.fi/sairaanhoido-ulkomailla>. 4.3.2014.

- Kettunen, R. 2011. Sydämen ja verenkierron toiminta. Teoksessa Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-mäyry, S. (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 19-34.
- Kitchie, S. 2005. Determinants of learning. Teoksessa Bastable, S. B. Essentials of patient education. United States of America: Jones and Bartlett publishers, 66-101.
- Kivelä, A. 2011. Sydänlihassairaudet. Teoksessa Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-mäyry, S. (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 380–383.
- Kokkonen, J. Kaitila, I., Markkanen, H. & Jokinen, E. 2013. Aortan ja valtimoiden sairaudet. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.) Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 244–257.
- Kuoppamäki, P. 2014a. Sairaanhoidaja. Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. Lasten- ja nuortentautien poliklinikka. Suullinen tiedonanto 12.2.2014.
- Kuoppamäki, P. 2014b. Sydänsairaanlapsen marevan-hoidon ohjaus opinnäytetyö. jonna.tiusanen@edu.karelia.fi. 14.1.2014.
- Kuusisto, J. 2011. Kardiomyopatioiden perinnöllisyys. Teoksessa Mäkijärvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-mäyry, S. (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. 397–399.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.
- Lammi, O. 2008. Kortit, kirjat & lehdet – tee julkaisuja Wordilla. Jyväskylä: Saarjärven officet Oy.
- Lehto, P. 2004. Jaettu mukanaolo. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.  
<http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/67368/951-44-5935-0.pdf?sequence=1>. 7.12.2014.
- Lehto, P. & Eskola, M. 2013. Sydänvika ja liikunta. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.) Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 312–321.
- Lähihoitaja X. 2014. Puhelu. 21.10.2014.
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2014a. Vanhempainnetti. Lapsen kasvu ja kehitys. 9-12-vuotias.  
[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu\\_ja\\_kehitys/9\\_12-vuotias/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/9_12-vuotias/). 6.1.2015.
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2014b. Vanhempainnetti. Lapsen kasvu ja kehitys. 12-15-vuotias.  
[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu\\_ja\\_kehitys/12\\_15-vuotias/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/12_15-vuotias/). 6.1.2015
- Mannerheimin lastensuojeluliitto. 2014c. Vanhempainnetti. Lapsen kasvu ja kehitys. 15-18-vuotias.  
[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu\\_ja\\_kehitys/15\\_18-vuotias/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/15_18-vuotias/). 6.1.2015.
- Martin, L. R., Haskard-Zolnierok, K. B. & DiMatteo, M. R. 2010. Health behavior change and treatment adherence. Evidence-based guidelines for improving healthcare. United states America: Oxford university press.



- Maureen, A., Michelson, A. D., Bovill, E., Leaker, M. ja Massicotte, P. 1998. Guidelines for antithrombotic therapy in pediatric patients. *The Journal of Pediatric* 132: 575–588.
- Mustajoki, M., Alila, A., Matilainen, E. & Rasimus, M. 2010. Sairaanhoidajan käsikirja. Porvoo: Duodecim.
- Mäensivu, M. 2010. CoaguChek® XS-pikamittarin perehdytys. Pikamittaria käyttävien perheiden perehdytyksen kartoitus sekä perehdytysmateriaalin päivitys. Metropolia ammattikorkeakoulu. Bioanalytiikan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.  
<http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/23819/theseus.pdf?sequence=1>. 6.1.2015.
- Mähönen, S., Riikonen, P., Väättäin, R.-L. & Tikanoja T. 2005. Lasten oraalisen antikoagulanttihoiton kotiseuranta. *Duodecim* 121 (4), 385–391.
- Mäntysaari, M., Parkkola, K., Siitonen, S. & Kupari, M. 2013. Nuoren sydänvika ja asevelvollisuus. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.) Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 322–328.
- Nelson, M. J. 2005. Ethical, legal and economic foundations of the educational process. Teoksessa Bastable, S. B. *Essentials of patient education*. United States of America: Jones and Bartlett publishers, 20–36.
- Nieminen, H. 2013. Synnynnäisten sydänvikojen yleisyys ja lapsena leikattujen ennuste Suomessa. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.) Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 12–19.
- Paasikoski, S. 2012. Matkailijan lääkkeet. sic! *Lääketietoa fimeasta* 2/2012, 4–8. patient self-management of oral anticoagulation.
- Potinkara, H. 2004. Auttava kanssakäyminen. Substanttiivinen teoria kriittisesti sairaan potilaan läheisen ja hoitavan henkilön välisestä yhteistyöstä. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja. <http://uta32-kk.lib.helsinki.fi/bitstream/handle/10024/67395/951-44-5989-X.pdf?sequence=1>. 7.12.2014.
- Proviisori X. 2014. Itä-Suomen yliopiston apteekki. Marevan. [jonna.tiusanen@edu.karelia.fi](mailto:jonna.tiusanen@edu.karelia.fi). 17.2.2014.
- Puhakka, J. 2011. (toim.) Antikoagulanttihoiton käsikirja. Ohjeistus varfariinihoidon toteutuksesta. 1–49. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/abe458f9-362b-47bc-abec-9118c09de010>. 21.5.2014.
- Rantanen A., Heikkilä, A., Asikainen, P. Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa - pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22 (2/2010), 141–152.
- Roivas, M. & Karjalainen, A.L. 2013. Sosiaali- ja terveysalan viestintä. Helsinki: Edita.
- Salo, E. 2007. Lasten vaskuliitit. Kawasakin tauti. Teoksessa Mäyränpää, M. (toim.) *Therapia Fennica*. Helsinki: Lääketieteenkandidaattiseura ry. 1174–1175.
- Sarkola, T., Pihkala, J., Nieminen, H., Sairanen, H. & Jokinen, E. 2009. Yksikkämmiäinen sydänvika – pitkäaikaisennuste, komplikaatiot ja elämänlaatu. *Duodecim* 125 (3), 275–82.  
<http://www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo97821.pdf>. 12.2.2014.

- Self-Monitoring Association for Oral Anticoagulation. *International Journal of Cardiology* (99), 37–45.
- Sinisalo, J. & Kupari, M. 2013. Läppäviät. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.) *Nuorten sydänsairaudet*. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 142–153.
- Suomen sydänliitto ry. 2014. Veren hyytymistä estävät lääkkeet. <http://www.sydanliitto.fi/veren-hyytymista-estavat-laakkeet#.VKuoZzGsVqU>. 6.1.2015.
- Sydänlapset ja -aikuiset. 2014. Mikä on synnynnäinen sydänvika? <http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/etusivu/mika/sydanvika/?id=176>. 1.3.2014.
- Tampereen yliopisto. 2009. Professori Päivi Åstedt-Kurki sai kansainvälisen palkinnon perhehoitotieteen edistämisestä. <http://www.uta.fi/ajankohtaista/tiedotteet/81.html>. 25.8.2014.
- Tekijänoikeus. 2014. Tietoa tekijänoikeudesta. <http://www.tekijanoikeus.fi/tietoa-tekijanoikeudesta>. 25.8.2014.
- Tekijänoikeuslaki 404/1961.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. Ohje varfariinia käyttävälle. Ruokavalio. <http://www.thl.fi/fi/tutkimus-ja-asiantuntijatyo/tyokalut/antikoagulaatiohoidon-ohjeet/ohje-varfariinia-kayttavalle>. 5.12.2014.
- Terveydenhuoltolaki 1326/2010.
- Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. *Opas potilasohjeiden tekijöille*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lastenhoitotyössä. Kuopio yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.
- Turanlahti, M. & Kupari, M. 2013. Keuhkovaltimoiden verenpainetauti lapsilla ja nuorilla. Teoksessa Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E.I. (toim.) *Nuorten sydänsairaudet*. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry, 236–243.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014a. Hyvä tieteellinen käytäntö. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>. 25.8.2014.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2014b. HTK-loukkaukset. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/htk-loukkaukset>. 25.8.2014.
- Vilka, H. & Airaksinen, T. 2003. *Toiminnallinen opinnäytetyö*. Helsinki: Tammi.
- Wallgren, E.I. (Toim.) 2006. *Sydänlapsesta aikuiseksi*. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.
- Westman, M. 2008. Synnynnäisesti sydänvikaisen lapsen hoitotyö vanhempien kokemana. Pohjois-Karjalan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. *Opinnäytetyö*.

## Opaslehtinen

### Lapsen Marevan-hoidon opaslehtinen perheelle



Opaslehtinen on osa opinnäytetyötämme sydänsairaana lapsen ja nuoren perheen ohjaus Marevan-hoidossa. Olemme toteuttaneet sen Karelia-ammattikorkeakoulun hoitotyön koulutusohjelmassa.

#### Tekijät:

Sairaanhoidajaopiskelijat  
Henni Tiseari ja Jonna Tiisanen  
Kuvat: Jonna Tiisanen



Opaslehtisen päivitysoikeus on Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymällä.

### Sisältö

Lyhyesti sydänsairaudesta.....	4
Marevan-lääkitys.....	5
DNR-mittauksen välineet.....	6
Mittaaminen.....	6
DNR-seurannan tiheys.....	13
Mittauksen ongelmatilanteet.....	14
Lääkkeen ottaminen.....	16
Ravitsemuksen merkitys.....	17
Muiden lääkkeiden käyttö.....	19
Liikunta harrastuksena.....	20
Mieli matkalle?.....	21
Milloin yhteys hoitavaan yksikköön?.....	24
Vertaistuki ja lisätietoa.....	25
Yhteystiedot.....	26

### Lyhyesti sydänsairaudesta

Sydänvika on yleisinimitys monelle sadalle erilaiselle sydämen ja verisuonten rakenteelliselle häiriölle, joita on paljon erilaisia.

Joskus sydänvikat voivat olla vaikeita ja monimutkaisia, jolloin niiden hoidossa on tarpeellista käyttää Marevaria.



## Opaslehtinen

### Marevan-lääkitys

Marevan on verta ohentava lääke, joka voi olla lapsella ja nuorella tilapäinen tai pysyvä lääkitys.

- Marevan-annos määrätään viikoksi kerrallaan. Jos INR-taso on vakaa, voidaan annos määrätä pidemmäksi aikaa.
- Sama annostus on käytössä seuraavaan INR-mittaukseen asti.



5

INR-arvo on yleensä Marevania käyttävällä 2,0-3,0. Lääkäri kertoo yksilöllisen tavoitearvon.

Veritulpan riski suurenee, jos INR-arvo on matalampi kuin tavoitearvo. Verenvuodon riski suurenee, jos INR-arvo on korkeampi kuin tavoiteltu arvo. Vuotoriski kasvaa merkittävästi INR-arvon ollessa yli 4.5.



6

Lapsilla Marevan-annosta ei tulisi helposti muuttaa, koska se vaikuttaa nopeasti veren hyytymiseen.

Jos INR-arvo on poikkeuksellisen suuri tai pieni, mittaus olisi hyvä toistaa seuraavana päivänä. Silloin nähdään onko arvo lähtenyt korjaantumaan ennen kuin muutetaan Marevan-annostelua.



7

### INR-mittauksen välineet

Kotona mittaukseen tarvitaan mittari, liuskat ja lansetit. Laitteena Coagu check -mittari, joka saadaan keskussairaalaan mukaan.

- Jatkossa liuskat ja lansetit hankitaan oman kunnan terveyskeskuksen hoito-tarvikejakelusta.
- Tarvikkeet eivät maksa mitään.
- Liuskat ja lansetit säilytetään ohjeen mukaan. Huomioi, että tarvikkeet voivat vanhentua ja ovat silloin käyttökeltottomia.



8

## Opaslehtinen

### Mittaaminen

Mittaamiselle tulee varata aikaa ja se tulee tehdä huolellisesti. Näin mittaus useimmiten onnistuu! Pienempien lasten kanssa hauskat sylipäivät voivat helpottaa INR-mittausta.

Helpoiten näyte saadaan nimettömästä, keskisormesta tai etusormesta. Pistoa ei saa tehdä sinertävälle, turvonneelle, mustelmaiselle tai tulehtuneelle alueelle.

- Mittauksessa tarvitaan joskus kärsivällisyyttä kaikilta.
- Likaiset kädet pitää pestä vedellä ja saippualla.
- Sormen päätä ei tule pyyhkiä desinfiointi aineella virheellisen arvon vuoksi.

9

- Mittarin on oltava puhdas ja tarkista liuskojen viimeinen käyttöpäivä.
- Veripisaran on oltava riittävän suuri, noin nuppineulanpään kokoinen.

**Liian pieni veripisara on yleisin syy virheelliseen mittaustulokseen!**

**Molempien vanhempien tulee osata mitata INR-arvo lapselta. Hädän tai tarpeen tullen taidon tulisi löytyä molemmilta!**



10

### Näin saat hyvän veripisaran

- Lämpimistä käsistä veripisaran saaminen on helpompaa.
- Pistä kurinolla, jotta pistokohdasta tulisi riittävästi verta. Muista kehua lasta!
- Jos verta ei tule, laske käsi vapaasti roikkumaan. Sormeä voi myös kevyesti puristaa. Sormeä ei saa lypsää, jolloin veripisaran sekaan voi tulla kudostenestettä. Tällöin tulos on epäluotettava.

**Vaikka näytteenotto tuntuu hankalalta, älä lannistu! Harjoitus tekee mestarin!**



11

### Veripisaran asettaminen liuskalle

- Lisää veripisara liuskalle liuskan sivulta.
- Anna veren levittyä liuskaan, älä yritä korjailla levittymistä. Tämän jälkeen liuskaan ei saa enää koskea.
- Vältä lisäämästä liuskalle liikaa verta.
- Älä kosketa mittaria likaisiin tai verisiin somiin.



12

## Opaslehtinen

### INR-seurannan tiheys

Hoitotasolla ollessa mittaus tulee tehdä noin viikon välein kuitenkin vähintään kuukauden välein. Laboratoriomittauksia tehdään säännöllisin väliajoin kotiseurannamittauksen tueksi.

#### Tiheämpi seuranta:

- ruokailussa tai voirussa muutoksia
- infektioiden, erityisesti oksennus- ja ripulitautien yhteydessä

#### Milloin toistaa mittaus?

- Jos epäilet mittarin näyttävän väärää lukemaa tai mitattu lukema on poikkeuksellisen pieni tai suuri
- Jos mittari antaa lukemaksi "error".

**INR-arvoon vaikuttavat esimerkiksi infektiot tai sairastelut ja antibioottikuuri!**

13

### Mittauksen ongelmatilanteet

Jos mittari näyttää useamman kerran "error", se voi johtua seuraavista asioista:

- Veripisara on liian pieni.
- Veripisarassa on kudosnestettä.
- Mittari on likainen.
- Liuska on viallinen tai käyttöpäivämäärä on vanhentunut.
- Veren asettaminen liuskalle on kestänyt liian kauan.

**Jos laite ei lähde päälle, tarkasta paristojen toimivuus!**

14

#### Laiteviat

- Laite ei mene päälle.
- Laite ei ala mittaamaan.
- Näytössä lukee "error", vaikka mittaus olisi toistettu.



**Ota yhteyttä lasten- ja nuortentautien poliklinikalle tai laitevalmistajaan.**

15

### Lääkkeen ottaminen

- Marevan otetaan aina samaan aikaan.
- Jos Marevan-annos unohtuu, se on otettava heti muistettaessa.
- Mikäli unohtus huomataan seuraavana päivänä, voi unohtetun annoksen ottaa samanaikaisesti uuden Marevan-annoksen kanssa.
- Jos Marevania on otettu epähuomiossa kaksi annosta yhden sijaan, Marevania ei tule seuraavana päivänä ottaa.



**Tärkeintä on, että viikkokohtainen annostus vastaa määrättyä annosta!**

16

## Opaslehtinen

### Ravitsemuksen merkitys

Ruokavalion suositellaan olevan terveellinen ja monipuolinen. Kasviksia, marjoja ja hedelmiä olisi hyvä syödä päivittäin.

K-vitamiini on yksi veren hyytymiseen osallistuva tekijä, joka heikentää suurina annoksina Marevan-lääkkeen tehoa.

Erityisen K-vitamiinia on tummanvihreissä lehtikasviksissa, joita tulee syödä kohtuudella. Marevan-lääkitys suunnitellaan lapsen ruokavalion mukaan.



17

### Kohtuudella voi syödä:

- viinirypäle, kiivi, mustaherukka
- herne, kaali, salaatti.

### Mausteena:

- persilja, tilli, basilika, ruohosipuli ja pinaatti.

Marjoissa ei ole paljon K-vitamiinia. Esimerkiksi mansikoiden tai mustaherukoiden runsas syönti voi vaikuttaa Marevan-hoidon tehoon. Tällöin olisi hyvä seurata INR-arvoa tiheämmin.

**Suurilla ruokavaliomuutoksilla voi olla vaikutusta lääkkeen tehoon!**

18

### Muiden lääkkeiden käyttö

- Lapsen Marevan-lääkityksestä on hyvä kertoa lapsen mahdollisiin hoitopaikkoihin.
- Muiden lääkkeiden käytöstä tulee keskustella hoitavan lääkärin kanssa. Lääkäri antaa ohjeita lääkkeiden käytöstä.
- Turvallisin kipu- ja kuumelääke on parasetamoli esim. Panadol, Pamol.

**Myös vitamiinivalmisteet, luontaistuotteet, rohdosvalmisteet ja kalaöljyvalmiste voivat vaikuttaa Marevan-hoitoon.**

19

### Liikunta harrastuksena

Marevan-lääkitys ei estä urheilua, mutta erityisen varovainen on oltava harrastettaessa kontaktilajeja tai lajeja, joissa on suurempi riski loukkaantua. Loukkaantumisissa verenvuodon riski kasvaa.

**Liikunnasta on hyötyä sydänsairaille lapsille ja nuorille, eikä sitä tulisi heiltä rajoittaa!**



20

## Opaslehtinen

### Mieli matkalle?

Ennen matkalle lähtöä tulisi keskustella oman lääkärin kanssa, sillä perussairaus voi olla este matkailulle. Ulkomaanmatkaa haaveillessa Marevan-hoito ei ole este matkalle lähtöön. Matkustaminen on turvallista, kun INR-arvo on hoitotasolla.



21

### Hanki ennen matkaa:

- matkavakuutus
- englannin tai kohdemaankielinen sairaskertomus
- sairaskertomus, johon on kirjattu lääkitys ja toiminta-ohjeet hätätilanteessa.

### Matkalle mukaan:

- Lääkkeitä riittävästi niiden alkuperäisissä pakkauksissaan koko matkan ajalle (viikon matka, kahden viikon lääkkeet).
- Lääkkeiden alkuperäiset reseptit. Jos lääkemääräys on sähköinen, ota mukaan potilasohje lääkkeestä.
- Riittävästi lansetteja ja liuskoja.

22

Lääkkeet on hyvä pakata käsimatkatavaroihin, jotta ne kulkevat kokoajan mukana. Huomioi, etteivät lääkkeet saa altistua kosteudelle, jäätymiselle eivätkä kuumuudelle.

Marevania on säilytettävä alle 25 asteen lämpötilassa. Lisätietoa lääkkeen säilytyksestä löytyy lääkepakkauksesta ja pakkauselosteesta. Liuskat ja lansetit säilyvät +2- +30 asteen lämpötilassa. Huomioi, etteivät lääkkeet, liuskat ja lansetit ole vanhentuneita!



23

### Milloin yhteys hoitavaan yksikköön?

Hoitavaan yksikköön on otettava yhteyttä, jos lapsella tai nuorella ilmenee yksi tai useampi seuraavista oireista:

- poikkeavaa verenvuotoa tai kooltaan laajoja mustelmia
- yllättäen alkanut oksentelu, ripulointi tai vatsakipu
- voimakas päänsärky tai muu epänormaali kipu
- korkea verenpaine
- vamuna, joka on kohdistunut pään tai vatsanalueelle.



24



## Opaslehtinen

### Vertaistuki ja lisätietoa

Vertaistukea voit löytää sydänlapset ja -aikuiset ry:n Internet -sivustoilta. Järjestön laajat alueosastot ja jaostot järjestävät ajoittain erilaista toimintaa ja tapahtumia jäsenperheilleen. Järjestössä työskentelee myös vapaaehtoisia, vertaistukea antavia henkilöitä, joihin voi tukeutua tarvittaessa. Keskustelufoorumeissa voi jakaa ajatuksiaan ja mieltä askarruttavia asioita.

Sivustolta löytyy tukihenkilöiden nimet, puhelinnumerot ja sähköpostiosoitteet.

- [www.sydanlapsetja-aikuiset.fi](http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi)

25

### Kirjallisuutta:

- Wallgren E. (Toim.) 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.
- Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren, E. 2013. Nuorten sydänsairaudet. Helsinki: Sydänlapset ja -aikuiset ry.

26

Opinnäytetyömme "Sydänsairaana lapsen ja nuoren perheen ohjaus Marevan-hoidossa" löytyy sähköisenä versiona Theseus -tietokannasta. Opinnäytetyöstämme saa myös tietoa ja lähteitä lisätiedon etsimiseksi.



27

### Yhteystiedot

**PKSSK, Lasten- ja nuorten tautien poliiklinikka virka-aikana**

puh. 013 171 313 5 tai 013 171 3130

**Virka-ajan ulkopuolella läireellisissä tapauksissa hakeudu yhteispäivystykseen!**

puh. 013 171 6161

**Laittevalmistaja, maksuton tukipalvelunumero puh. 0800 155 655 (Valitse 2 = vieritestaus)**



## Opinnäytetyön toimeksiantosopimus



## OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantaja	
Organisaation nimi:	Pohjois-Karjalan sairaanhoito- ja sosiaalipalvelujen kuntayhtymä
Toimeksiantajan edustaja:	Ylihoitaja Heli Sivonen
Osoite:	Tikkamäentie 16, 80210 Joensuu
Puhelinnumero:	050 387 7625

Opiskelijan/opiskelijoiden tiedot	
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma
Opiskelijanumero(t) ja nimi(et):	1200164, Jonna Tiusanen 1200179, Henni Tissari
Puhelinnumero:	Jonna Tiusanen: 0509195889 Henni Tissari: 0407440478
Sähköposti:	jonna.tiusanen(at)edu.karelia.fi, hennimaria.tissari(at)edu.karelia.fi

Toimeksiannon kuvaus	
Aihe	Sydänsairaanlapsen Marevan-hoidon ohjaus (Opas perheelle)
Toteutusmuoto	Toiminnallinen
Aikataulu	Opinnäytetyön seminaari on joulukuussa 2014. Opaslehtinen on valmis vuoden 2014 loppuun mennessä.
Kustannusarvio ja kustannusvastuu	Kuntayhtymä ei osallistu perustutkintoihin liittyvien opinnäytetöiden kustannuksiin. Valmiin opaslehtisen mahdolliset kopiointikulut jäävät toimeksiantajalle. Käyttöoikeudesta ei suoriteta palkkiota.

Toimeksiantajan sitoumukset	
Toimeksiantaja sitoutuu yhteistyöhön opiskelijoiden kanssa. Yhteyshenkilönä toimii sairaanhoitaja Paula Kuoppamäki, joka seuraa (ei ohjaa) työn edistymistä toimeksiannon mukaisesti. Yksikkö, jossa opinnäytetyö on tehty, voidaan mainita opinnäytetyössä. Opinnäytetyön ja tuotoksen eli oppaan tekijänoikeudet ovat opiskelijoilla, Henni Tissarilla ja Jonna Tiusasella. Toimeksiantajalla on oikeus käyttää ja päivittää opaslehtistä.	

Opiskelijan sitoumukset	
Opiskelijat sitoutuvat aikataulussa pysymiseen ja tekemään opinnäytetyön sen ohjeiden ja eettisten periaatteiden mukaisesti. Opiskelijat sitoutuvat yhteistyöhön toimeksiantajan kanssa. Ennen opinnäytetyön julkaisemista toimeksiantajalle varataan tilaisuus tarkastaa opinnäytetyöstä (opaslehtisestä) PKSSK:n toimintaa koskeva osuus ja tekijät ovat velvollisia korjaamaan mahdolliset puutteet / virheet. Tekijät voivat esitellä opinnäytetyön tekemistä max. 30 minuuttia (tietoperusta, toiminnallinen osuus ja opaslehtisen esittely) toimeksiantajan niin halutessa.	

Opinnäytetyön ohjaus Karelia-amk:ssa	
Ohjaaja(t):	Minna Turunen, Päätoiminen tuntiopettaja, Opinto-ohjaaja, minna.turunen(at)Karelia.fi, puh. 0503626587

Opinnäytetyön julkisuus	
Opinnäytetyö on julkinen asiakirja ja se voidaan julkaista Theseus-verkkokirjastossa.	

Allekirjoitukset	
Päiväys Jns 25.3.2014	Opiskelijan allekirjoitus ja nimenselvennys Jonna Tiusanen Henni Tissari Jonna Tiusanen
Päiväys Joensuu 28.3.2014	Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus ja nimenselvennys Heli Sivonen
Päiväys Jns 27.3.14	Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus ja nimenselvennys Minna Turunen

**Saatekirje vanhemmille**

Hei!

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä sydänsairaahan lapsen Marevan-hoidon ohjauksesta. Olemme päässeet työstämään varsinaista opaslehtistä ja haluaisimme saada Teiltä mielipiteitä ja ajatuksia sen sisällöstä. Risuja ja ruusuja saa antaa! Opaslehtisen ulkonäköön ja aseteluun on tulossa vielä muutoksia, joten niihin ei kannata kiinnittää huomiota.

- Tukeeko opaslehtinen perheen selviytymistä kotona?

---

---

- Puuttuuko tärkeitä ja huomioitavia asioita?

---

---

- Onko opaslehtinen helposti ymmärrettävä?

---

---

- Voitte myös vapaasti tuoda omia ajatuksia ja ideoita opaslehtisen kehittämiseksi!

---

---

Kiitos palautteestanne!

T. Henni ja Jonna ☺

## **Palautekyselylomake hoitohenkilökunnalle**

Hei!

Olemme kolmannen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita ja teemme opinnäytetyötä sydänsairaana lapsen Marevan-hoidon ohjauksesta perheelle. Haluaisimme kuulla palautetta opaslehtisestä, sen sisällöstä, kuvituksesta ja ymmärrettävyydestä. Risuja ja ruusuja saa antaa!

- Miltä sisältö vaikuttaa? Onko mielestäsi asioista kerrottu kattavasti?
- Pitääkö lisätä / poistaa jotain tietoa?
- Onko opaslehtinen mielestäsi sisällöltään looginen?
- Miltä väritys, kuvitus ja sommittelu näyttävät? Kumpi vaihtoehdoista parempi? (vaihtoehto 1 vai 2 )
- Muita ajatuksia ja ideoita opaslehtisen kehittämiseksi?

Kiitos jo etukäteen!

Terveisin Henni Tissari ja Jonna Tiusanen