

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyö

2010

Nina Kajala

Noora Peippo

# TIETOA YLEISIMMISTÄ LASTEN SYNNYNNÄISISTÄ SYDÄNVIOISTA JA ARKIELÄMÄSSÄ SELVIITYMISESTÄ

– Terveysnetti



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (AMK) | TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Hoitotyön koulutusohjelma | Hoitotyö

Toukokuu 2010 | 43 + 21

Ohjaajat Sirpa Nikunen ja Anu Nousiainen

Nina Kajala ja Noora Peippo

# TIETOA YLEISIMMISTÄ LASTEN SYNNYNNÄISISTÄ SYDÄNVIOISTA JA ARKIELÄMÄSSÄ SELVIYTYMISESTÄ - Terveysnetti

Suomessa syntyy vuosittain noin 550 sydänvikaista lasta, joka onkin yleisin synnynnäinen rakennevika lapsilla (Taipale & Hiilesmaa 2001, 513; Kaarne ym. 2008, 970). Sattumaa pidetään yleisimpänä synnynnäisen sydänvian aiheuttajana, mutta sitä esiintyy myös monissa oireyhtymissä ja kromosomipoikkeavuuksissa (Wallgren 2000, 58; Jokinen 2004, 354). Kymmenen yleisintä lapsilla esiintyvää sydänvikaa vastaavat noin 90 % kaikista todetuista sydänvioista. VSD, PDA, TOF sekä TGA kuuluvat kaikki tähän ryhmään. (Sydänlapset ja -aikuiset 2010c.)

Lapsen sairaus tulee lähes aina sokkina vanhemmille ja se aiheuttaa perheelle monia erilaisia tunnereaktioita (Jurvelin ym. 2005, 35; Jurvelin ym. 2006, 19). Sairaalan lapsen syntymä järkyttää koko perheen tasapainoa ja elämäntilanne muuttuu merkittävästi. Perheen kokiessa järkytyksen, haetaan tukea ja turvaa perheenjäseniltä, jolloin yhteiset kokemukset jaetaan yhdessä. Vertaistuki tuo perheille apua jaksaa paremmin tilanteesta selviytymiseen. (Mansnérus 1997, 36, 39, 84.)

Projektin tehtävänä oli luoda internetsivut yleisimmistä lasten synnynnäisistä sydänvioista sekä arkielämässä selviytymisestä sairaan lapsen läheisille Terveysnetin Perhenetti osioon. Projektin tavoitteena on auttaa synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen läheisiä saamaan tietoa synnynnäisestä sydänviasta ja auttaa heitä selviytymään arjessa. Projektin myötä syntyneiden internetsivujen avulla perheillä ja muilla asiasta kiinnostuneilla on mahdollisuus saada tietoa valituista sydänvioista sekä niistä aiheutuvista oireista. Hoito-osiossa käydään läpi yleisellä tasolla sydänvian hoitomenetelmiä. Jotta perheiden arki olisi sujuvaa, annetaan heille tietoa sivuilla jokapäiväisessä elämässä läsnä olevista asioista, kuten ravitsemuksesta, leikistä ja liikunnasta, suuhygieniasta sekä kuntoutuksesta. Tuella on suuri merkitys perheen selviytymiseen, osiossa on otettu esille vanhempien hyvinvointi ja parisuhde, sisarukset sekä vertaistuki. Valmiit sivut löytyvät osoitteesta: <http://terveysnetti.turkuamk.fi/>.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla, miksi perheet eivät saa riittävästi tietoa sairaan lapsen hoidosta. Selvittää mahdollisia esteitä vanhempien tiedonsaannissa, josta saaduilla tuloksilla voitaisiin kehittää terveydenhuoltohenkilökunnan ohjaustaitoja.

ASIASANAT:

lapsi, synnynnäinen, sydänvika, pitkäaikaissairas, vanhemmat, ohjaus, tuki

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Nursing | Nursing

May 2010 | 43 + 21

Instructors Sirpa Nikunen and Anu Nousiainen

Nina Kajala and Noora Peippo

# INFORMATION ON THE MOST COMMON CONGENITAL HEART DISEASES AMONG CHILDREN AND SURVIVAL IN EVERYDAY LIFE - Terveysnetti

Every year about 550 children with heart disease are born in Finland and it is the most common congenital heart defect in children (Taipale & Hiilesmaa 2001, 513; Kaarne et al. 2008, 970). Coincidence is the most common reason to have congenital heart disease but it can also be found in many syndromes and chromosome abnormalities (Wallgren 2000, 58; Jokinen 2004, 354). Ten most common heart diseases in children correlate to 90% of all diagnosed heart diseases. VSD, PDA, TOF and TGA are all part of that group. (Sydänlapset ja -aikuiset 2010c.)

Child getting ill is a shock to parents and it affects variable emotions in the family (Jurvelin et al. 2005, 35; Jurvelin et al. 2006, 19). When a sick child is born it shakes the whole family and their life situation is changed remarkably. When a family experiences a shock, support and safety are sought from the family members. Mutual experiences are shared together. Peer support brings help to families to manage better in the situation. (Mansnéus 1997, 36, 39, 84.)

The purpose of this project was to create a website for a child's next of kin about the most common congenital heart diseases and survival in everyday life. The goal is to help people closest to the child to get information on congenital heart diseases and to help them to survive everyday life. On the website families and other people who are interested in have a chance to get information on selected heart diseases. Treatment section gives information on different types of treatments of congenital heart disease on a general level..

To make everyday life more fluent, information is found about things that are present everyday, such as nutrition, playing and physical exercise, mouth hygiene and rehabilitation. Support has a great influence on families' survival. This section deals with parent's well-being and relationships, siblings and peer support.

Follow-up research could investigate why families do not get enough information on caring a child. It could find out what the possible obstacles are on getting the information. The findings could be used to develop instruction skills among the healthcare professionals.

KEYWORDS: child, congenital, heart disease, chronic illness, parents, guidance, support

## **SISÄLTÖ**

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>5</b>
<b>2 SYNNYNNÄINEN SYDÄNVIKA</b>	<b>7</b>
2.1 Kammioväliseinän aukko	8
2.2 Avoin valtimotiehyt	9
2.3 Fallot´n tetralogia	10
2.4 Valtasuonten transpositio	12
2.5 Rakennevioista johtuvia liitännäissairauksia	13
<b>3 SYNNYNNÄISEN SYDÄNVIAN HOITOMENETELMIÄ</b>	<b>15</b>
3.1 Synnynnäisen sydänvian tutkimukset	15
3.2 Synnynnäisen sydänvian lääkehoito	16
3.3 Synnynnäisen sydänvian leikkaushoito	18
<b>4 PERHEIDEN SELVIYTYMINEN JA TUKEMINEN</b>	<b>20</b>
4.1 Lapsen sairauden aiheuttamat muutokset perhe-elämässä	20
4.2 Perheen voimavarojen tukeminen	22
4.3 Perheiden ohjaaminen internetissä	24
<b>5 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE</b>	<b>27</b>
<b>6 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS</b>	<b>28</b>
<b>7 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>35</b>
<b>8 POHDINTA</b>	<b>38</b>
<b>LÄHTEET</b>	
<b>LIITTEET</b>	
Liite 1. Tutkimustaulukko	
Liite 2. Toimeksiantosopimus	
Liite 3. Projektilupa	
Liite 4. Internetsivut	
<b>KUVAT</b>	
Kuva 1. Internetsivujen etusivu	29
Kuva 2. Internetsivujen Arkielämä-osion etusivu	30
Kuva 3. Internetsivujen Tuki-osion etusivu	31

# 1 JOHDANTO

Sikiön yleisin synnynnäinen rakennevika on jokin sydänvika. Suomessa vuosittain syntyy noin 550 sydänvikaista lasta. (Taipale & Hiilesmaa 2001, 513; Kaarne ym. 2008, 970.) Jo ensimmäisinä raskausviikkoina sikiön sydän saa lopullisen rakenteensa ja jos sydämen kehitystä joku asia häiritsee, jää rakenne sydämässä virheelliseksi (Sydänlapset ja -aikuiset 2010b).

Vanhemmat ovat voineet jo odotusaikana saada tietoonsa, että heille on syntymässä sydänvikainen lapsi. Varautumisesta huolimatta, lapsen syntyminen sydänvikaisena on tullut heille yllätyksenä, sillä he ovat eläneet toivossa, että lapsi syntyisikin terveenä. Sairaana lapsen syntyminen järkyttää aina koko perheen tasapainoa ja se muuttaa heidän elämäntilannettaan merkittävästi. (Mansnérus 1997, 36.) Työssä käytetyt tutkimukset löytyvät tutkimustaulukosta (LIITE 1). Vanhemmilta vaaditaan päivittäin sekä aikaa että energiaa hoitaa pitkäaikaisesti sairasta lasta. Vaatimuksia vanhemmille arkielämästä selviytymiseen tuovat lapsen ravitsemus, lääkitys, oireiden tarkkailu, vastuu, päivärhythmi sekä kodin ulkopuolinen hoito. (Jurvelin ym. 2005, 37–38.)

Jurvelinin ym. (2005) tutkimuksen mukaan vanhemmat eivät olleet aina tyytyväisiä saamaansa tietoon ja tukeen. He olisivat kaivanneet enemmän riittävää, perusteltua tietoa lapsen tilasta, sairaudesta ja kehityksen tukemisesta. (Jurvelin ym. 2005, 38.) Mattilan (2004, 63) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän henkilökunnalta neuvoa siitä, mistä sairaudesta löytyisi kirjallisuudesta tietoa.

Lapsen neuvola käyntien alettua perheet kokivat, että heitä kohdeltiin siellä ylimalkaisesti. Terveystenhoitajat tukeutuivat vanhempien mielestä liikaa pelkästään heiltä saatuun tietoon, eivätkä itse ottaneet asioista selvää. (Mansnérus 1997, 103.) Myös Mattilan (2004, 59–61) tutkimuksessa perheet toivoivat neuvolan terveydenhoitajien perehtyvän asioihin paremmin, jotta heillä olisi valmiuksia keskustella perheen tilanteesta.

Tämän projektin tehtävänä oli luoda internetsivut yleisimmistä lasten synnyntäsyistä sydänvicioista sekä arkielämässä selviytymisestä sairaan lapsen läheisille Terveysnetin Perhenetti osioon. Terveysnetti on Turun ammattikorkeakoulun ylläpitämä internetsivusto, jonka tarkoituksena on tuottaa väestölle helposti ymmärrettävää ja luettavaa tietoa. Sivujen avulla on mahdollisuus hakea helposti lisätietoa terveyteen ja sairauksiin liittyvistä asioista. Yhteistyökumppaneina projektissa Salossa toimivat Salon seudun terveyskeskus, Salon aluesairaala sekä Salon kaupunki. (Turun ammattikorkeakoulu 2008.) Projektin tavoitteena on auttaa synnyntäsyistä sydänvikaa sairastavan lapsen läheisiä saamaan tietoa synnyntäsyisestä sydänviasta ja auttaa heitä selviytymään arjessa.

## 2 SYNNYNNÄINEN SYDÄNVIKA

Terve sydän on rakenteeltaan yksinkertainen nelilokeroinen järjestelmä, joka muodostuu kahdesta eteisestä sekä kahdesta kammioista. Sydämen oikeanpuolinen kammio pumppaa veren keuhkovaltimoa pitkin keuhkoihin hapettumaan, josta hapettunut veri palaa keuhkolaskimoa pitkin sydämen vasempaan eteiseen. Hapettunut veri kulkeutuu vasemman kammion pumppaamana aorttaa pitkin elimistöön, josta veri palaa jälleen sydämen oikeaan eteiseen mennäkseen taas hapettumaan keuhkoihin. (Jalanko 2009a.)

Sydämessä voi esiintyä monenlaisia rakennepoikkeavuuksia, sydämeen voi jäädä esimerkiksi aukkoja lokeroiden väliseinämiin tai veren virtauskohdissa voi olla ahtaita kohtia. Vikoja tunnetaan kymmenkunta ja niiden erilaisia muunnelmia. Kahta samanlaista sydänvikaa ei kuitenkaan ole olemassa, vaan synnynnäinen sydänvika on yhteisnimitys monelle sadalle eri sydämen ja suurten verisuonten rakenteelliselle vialle. (Jalanko 2009a; Sydänlapset ja -aikuiset 2010b.)

Synnynnäiseen sydänvikaan johtaneet syyt jäävät yleensä tuntemattomiksi ja sattumaa pidetään suurimpana aiheuttajana, koska sydänvikaa esiintyy lapsilla koko maailmassa lähes yhtä paljon, noin yhdellä prosentilla kaikista syntyvistä lapsista. Raskauden ensimmäisen kolmanneksen aikana tapahtuva sydämen kehityshäiriö, johtaa sydämen rakennevikaan. Lapsen sydänvikaan voi johtaa äidin raskauden aikana sairastamat infektioaudit, jotkut äidin käyttämät lääkkeet sekä runsas alkoholin käyttö. (Wallgren 2000, 58.) Sydänvikaa esiintyy myös monissa oireyhtymissä ja kromosomipoikkeavuuksissa, kuten Turnerin oireyhtymässä tai Downin oireyhtymässä, joista noin 40 %:lla on jokin sydänvika (Jokinen 2004, 354). Riski saada sydänvikainen lapsi kasvaa kolme prosenttia, jos perheessä on jo aiemmin sydänvikaa sairastava sisarus (Jalanko 2009a).

Syanoosi tarkoittaa veren hapenpuutteesta johtuvaa sinisyyttä, jota esiintyy syanoottista sydänvikaa sairastavilla lapsilla. Vaikeimmissa synnynnäisissä sydänvioissa laskimo- ja valtimoveri sekoittuvat, jolloin veri ja kudokset eivät

saa tarpeeksi hapekasta verta ja sinisyyttä voi ilmetä. Syanoottiset sydänviat ovat yleisesti monimutkaisempia kuin ei-syanoottiset sydänviat. (Jokinen 2004, 363.) Yleensä syanoottiset sydänviat todetaan lapsilla alle puolivuotiaina (Leskinen 2006).

## 2.1 Kammioväliseinän aukko

Kammionväliseinän aukko eli Ventricular Septal Defect (VSD) on yleisin lasten synnynnäinen rakennevika sydämessä, jonka esiintyvyys Suomessa on noin 20 % kaikista sydänvioista. VSD:ssä yhden aukon sijaan voi esiintyä useitakin aukkoja. Siinä kammioden väliseinässä on aukko, joka aiheuttaa oikovirtauksen vasemmalta oikealle. Veri sekoittuu sydämessä siten, että veri kulkee keuhkojen kautta toistamiseen. Sydän joutuu tekemään ylimääräistä työtä, ja aukon koosta riippuvat kammioden välinen paine-ero, oikovirtauksen määrä sekä lapsella esiintyvien oireiden voimakkuus ja ennuste ilman kirurgista hoitoa. (Kaarne ym. 2008, 990; Sydänlapset ja -aikuiset 2010a.)

Sydämessä sijaitseva pieni aukko, aiheuttaa lapselle lieväoireisia tuntemuksia tai lapsi on jopa oireeton. Paine oikeassa kammiossa on matalaa ja oikovirtaus vähäistä. (Kaarne ym. 2008, 990.) Aukko voi jopa sulkeutua itsestään ilman minkäänlaista hoitoa ensimmäisten elinvuosien aikana. Pientä aukkoa ei edes kannata ruveta leikkauksella sulkemaan, koska se ei yleensä haittaa sydämen toimintaa. (Wallgren 2000, 58.)

Aukon ollessa keskikokoinen on oikean kammion paine kohonnut, mutta paine on matalampi kuin vasemmassa kammiossa. Oikovirtausta esiintyy vasemmasta kammioista oikeaan runsaasti, jonka vuoksi lapsi hengästyy, väsyvät syödessään ja painon nousu on hidasta. Vajaatoiminnan oireisiin tehoaa hyvin lääkehoito. (Kaarne ym. 2008, 990.)

Suuri aukko kammioväliseinässä aiheuttaa vasemman eteisen ja molempien kammioden laajentumisen, jonka vuoksi oikean kammion ja keuhkovaltimon paine kohoavat. Tämä johtaa sydämen vajaatoimintaan ja samalla se lisää keuhkoverenkierron eli pienen verenkierron kolminkertaiseksi



systemiverenkiertoon eli isoon verenkiertoon verrattuna. (Jokinen 2004, 361.) Sydämen vajaatoiminnan oireita lapsella esiintyy jo muutaman viikon ikäisestä alkaen. Lapsi on silminnähdyn sairaannäköinen, lapsen hengitys on tiheää sekä lapsi hikoilee pienestäkin ponnistelusta, kuten syömisestä. Lapsen kasvu on pysähtynyt, koska tiheä hengittäminen yhdessä nopean sydämen sykkeen kanssa nostattavat lapsen perusmetabolialla eli aineenvaihduntaa kaksinkertaiseksi terveisiin lapsiin nähden. (Jokinen 2004, 361; Kaarne 2008, 990.)

Suuri aukko kammionväliseinäessä voi ilman varhain suoritettua leikkaushoitoa aiheuttaa pysyvän keuhkoverenkierron vastuksen nousun, josta kehittyy ajan mittaan keuhkoverenpainetauti. Eisenmengerin oireyhtymä voi kehittyä, kun aluksi kammioiden välinen oikovirtaus vähenee ja lopulta kääntyy oikealta vasemmalle, jolloin systemiverenkiertoon pääsee hapettumatonta verta ja lapsi tulee syanoottiseksi eli sinertäväksi. (Kaarne 2008, 990.)

## 2.2 Avoin valtimotiehyt

Avoin valtimotiehyt eli Patent ductus Arteriosus (PDA) on jääne sikiökauden verenkierrosta. Valtimotiehyt on tärkeä verisuoniyhteys keuhkovaltimosta aorttaan sikiökaudella, jonka pitäisi pian lapsen syntymän jälkeen sulkeutua itsestään ja surkastua pois. Näin ei aina tapahdu, jonka vuoksi sydän joutuu tekemään ylimääräistä työtä, koska osa aorttaan virtaavasta verestä karkaa valtimotiehyttä pitkin keuhkoverenkiertoon. (Wallgren 2000, 61; Jokinen 2004, 362.)

Avoimeksi jääneen valtimotiehyen seurauksesta veri virtaa systemiverenkierrosta keuhkoverenkiertoon. Tämän vuoksi systemiverenkiertoon menee liian vähän verta, jolloin elimet ja kudokset eivät saa tarpeeksi verta. Keuhkot saavat verta sekä keuhkoverenkierrosta että systemiverenkierrosta, jolloin ne saavat liikaa verta ja aiheutuu ongelmia. (Johansson 2006.)

Pienen ja keskisuuren valtimotiehyen ollessa kyseessä, ei lapsen suorituskyky välttämättä heikkene, mutta se altistaa hengitystieinfektioille, jonka aikana ilmenee vajaatoimintaoireita (Kaarne ym. 2008, 993). Suuri valtimotiehyt aiheuttaa täysiaikaiselle lapselle runsaan oikovirtauksen vasemmalta oikealle, joka johtaa nopeasti sydämen vajaatoimintaan (Jokinen 2004, 362). Oireet ovat samoja kuin VSD:ssä, lapsi on sairaannäköinen, hengittää tiheästi, hikoilee ja kasvu pysähtyy (Kaarne ym. 2008, 990–993). Keskosten hyvinvoinnille tämä on vakava uhkatekijä, joka voi johtaa myös nekrotisoivaan enterokoliittiin eli keskosten suolistosairauteen, aivoverenvuotoihin ja bronkopulmonaaliseen dysplasiaan eli keskosten krooniseen keuhkosairauteen (Jokinen 2004, 362; Hällström 2005; Hengityслиitto 2010).

Hengitysvaikeus on tyypillisin oire juuri liiallisen verenvirtauksen vuoksi keuhkoihin. Se voi edetä lievästä hengitysvaikeudesta vaikeaan ongelmaan, joka vaatii hengityskonehoitoa. (Johansson 2006.) Täysiaikaisella lapsella on kuultavissa systolinen sivuääni keuhkovastuksen ollessa suuri. Jatkuva systolis-diastolinen niin sanottu koneääni on kuultavissa, kun keuhkovastus edelleen laskee. Yleensä koneääni on kuultavissa vasta vuoden ikäiseltä lapselta. (Jokinen 2004, 362.)

Ennenaikaisesti syntyneillä lapsilla on tavallista, että heillä esiintyy avoin valtimotiehyt, joka vaatii hoitoa. Alle 1500 g painoisella keskosella todetaan joka toisella avoin valtimotiehyt. Keskosella on syytä epäillä avointa valtimotiehyettä, jos heillä on vieroittamisvaikeuksia respiraattorista, sydämen vajaatoimintaa ja yleistä huonoa menestymistä. Sivuuääntä on vaikea havaita keskosen ollessa hengityskoneessa. Olka- ja reisivaltimoiden syke on iskevää keskosilla avoimessa valtimotiehyessä. (Jokinen 2004, 362.)

### 2.3 Fallot'n tetralogia

Fallot'n tetralogia eli tetralogy of fallot (TOF) on yleisin syanoottisista eli sinertävistä sydänvicioista. Vuosittain Suomessa todetaan 20–25 uutta tapausta. Sairaudelle on ominaista sydämessä olevat neljä erilaista rakenteellista vikaa: kammioväliseinäaukko (VSD), keuhkovaltimoläpän ahtauma (PS), oikean

kammion paksuseinäisyys sekä ”ratsastava” aortta. Puhutaan ”ratsastavasta” aortasta, kun aortta lähtee virheellisesti kammioväliseinäaukon päältä, jolloin molemmat kammiot tyhjenevät aorttaan. Tyyppivirheiden lisäksi Fallot'n tetralogiaan voi liittyä muitakin poikkeavuuksia sydämessä, kuten oikealle kaartuva aortta, sepelvaltimoiden tai trikuspidaaliläpän poikkeavuudet sekä eteis-kammioväliseinän puutos. (Turpeinen & Pitkänen 2008.)

Kammioväliseinässä oleva aukko sekä aortan lähteminen osittain oikeasta kammioista tasaavat paineet kammiossa. Ahtautunut keuhkovaltimonläppä ei vaikuta paineisiin, mutta sillä on suuri merkitys keuhkoverenkiertoon. Ahtauman laadusta riippuen määräytyy, miten paljon verta pääsee keuhkoverenkiertoon ja miten paljon hapettumatonta verta pääsee suoraan aorttaan ja verenkiertoon. Mitä ahtautuneempi läppä on, sitä vähemmän verta pääsee keuhkoverenkiertoon ja sitä enemmän puhdistumatonta verta menee aorttaan. (Kaarne ym. 2008, 998.)

Lapsen veressä ei siis ole tarpeeksi happea. Veren huonosta happitilanteesta johtuen sairaudesta kärsivät lapset saattavat olla sinertäviä (National heart, lung and blood institute 2010). Sinisyys on yleensä havaittavissa jo vastasyntyneellä lapsella. Mikäli keuhkovaltimon ahtaus on lievä, veri pääsee paremmin kulkemaan, joten lapsi ei sinerrä ja hapetus on hyvä. Ahtaus kuitenkin useimmiten pahenee elinviikkojen edetessä. (Kaarne ym. 2008, 998.)

Usein Fallot'n tetralogiaa sairastavilla on huono ruokahalu ja tästä johtuen he ovat terveitä lapsia pienempiä. Jotkut sairaat lapset, erityisesti vauvat kahden neljän kuukauden välillä, voivat saada syanoottisia kohtauksia, joissa he yhtäkkiä muuttuvat sinertäviksi ja lähes pyörtyvät. Kohtaus ilmenee, kun veren happipitoisuus yllättäen romahtaa. (National heart, lung and blood institute 2010.) Kohtauksia ilmenee yleensä ruokailun jälkeen. Lapsi muuttuu siniseksi tai kalpeaksi, hengitys kiihtyy ja hän muuttuu veltoksi. Syynä näihin syanoottisiin kohtauksiin on ulosvirtauskanavan äkillinen supistuminen, jolloin keuhkot joutuvat pärjäämään todella pienellä verimäärällä. (Kaarne ym. 2008, 999.) Yleinen oire Fallot'n tetralogiassa on sydämen sivuääni. Äännet kuuluvat, kun

sydämässä oleva vika aiheuttaa veren virheellisen virtaamisen sydämen läpi. (National heart, lung and blood institute 2010.)

Leikkauksetta lapset elävät keskimääriin noin 12-vuotiaiksi. Jos lapselle on todettu vaikeasti ahtautunut keuhkovaltimo, he yleensä menehtyvät jo ensimmäisen ikävuoden aikana. Leikkauksen jälkeen elossa on 25 elinvuoden jälkeen noin 90 % potilaista. (Kaarne ym. 2008, 999.) Suurelle osalle potilaista alkaa kuitenkin vuosien saatossa kehittyä sydämen oikean puolen vajaatoimintaa sekä rytmihäiriöitä (Turpeinen & Pitkänen 2008).

#### 2.4 Valtasuonten transpositio

Valtasuonten transpositiota eli transposition of Great Arteries (TGA) esiintyy Suomessa syntyvistä sydänvikaisista lapsista noin 20–25:llä (Wallgren 2006, 81; Kaarne ym. 2008, 1002). Valtasuonten transpositiossa aortta ja keuhkovaltimo ovat vaihtaneet paikkaa, jolloin aortta lähtee oikeasta ja keuhkovaltimo vasemmasta kammioista (Välilahdet 2008). Hapekas veri menee vasemmasta kammioista virheellisesti takaisin keuhkoihin ja hapeton laskimoveri palaa elimistöön (Wallgren 2006, 81). Potilaalla on siis kaksi erillistä verenkiertoa. Mikäli hapettunut ja hapettumaton veri eivät pääse sekoittumaan, lapsi menehtyy. Verien sekoittumista tapahtuu valtimotiehyen, foramen ovalen eli sikiöaikaisen eteisten väliseinässä olevan aukon tai mahdollisen kammioväliseinäaukon kautta. Lapsi on syntyessään voimakkaan sininen, sillä suurikaan aukko kammioväliseinässä ei takaa veren riittävää hapetusta. (Kaarne ym. 2008, 1002.)

Noin 70 %:lla lapsista, joiden valtasuonet ovat vaihtaneet paikkaa, on todettavissa yksinkertainen transpositio ja lopuilla 30 %:lla mukana on myös jokin muu rakennevika, kuten kammioväliseinäaukko (VSD) (Kaarne ym. 2008, 1002). Valtasuonten transpositioon kuuluvia yleisiä oireita ovat lapsen sinisyys, huono ruokahalu ja sen seurauksena vähäinen painonnousu sekä ongelmat hengittämisessä (Mayo Clinic 2008).

Valtasuonten transpositio on tärkeää leikata heti lapsen ensimmäisinä elinpäivinä. Hoidotta jääneistä transpositiopotilaista valtaosa, 90 %, kuoli ensimmäisen elinvuotensa aikana hapenpuutteeseen ja sydämen vajaatoimintaan. Yksinkertaisessa transpositiossa suurin osa menehtyi jo ensimmäisten elinpäivien ja -viikkojen aikana. (Kaarne ym. 2008, 1002). Hämäläisen ym. (2002) tekemän kyselytutkimuksen mukaan nuoret transpositio leikatut olivat löytäneet paikkansa työ- ja opiskelumaailmassa suhteellisen hyvin. Sairauden ei koettu vaikuttavan elämään muuten kuin harrastuksissa ja nuoret kokivatkin elämänlaatunsa lähes samanlaiseksi kuin muilla nuorilla. (Hämäläinen ym. 2002.)

## 2.5 Rakennevioista johtuvia liitännäissairauksia

**Sydämen vajaatoimintaa** aiheuttaa lapsille useat sydämen rakenneviat. Vajaatoiminta kehittyy lapselle vähitellen (Jalanko 2009). Sekä aikuisilla, että lapsilla sydämen vajaatoiminta tarkoittaa oireyhtymää, jossa sydän ei pysty pumppaamaan elimistöön verta niin paljon kuin se tarvitsisi toimiakseen normaalisti (Lommi 2009). Sydämen vajaatoiminta näkyy erityisesti hengityksessä. Imeväisikäinen lapsi väsähtää helposti syödessään, hengittää tiheästi sekä imeminen on heikentynyt ja katkeilevaa. Iho ja huulet saattavat muuttua sinertäviksi tai harmaiksi eikä paino nouse odotetulla tavalla. Isommilla lapsilla oireita ovat hengenahdistus erityisesti rasituksessa, ruokahaluttomuus sekä joskus myös turvotukset. (Jalanko 2009a.) Sydämen vajaatoiminta aiheuttaa nesteen kertymistä keuhkoihin ja kudoksiin (Harjola & Remes 2008, 714–715). Lapsen sydämen vajaatoimintaa hoidettaessa ensisijaisen tärkeää on selvittää syyt vajaatoimintaan (Kaarne ym. 2008, 1011).

**Rytmihäiriöistä** yleisin lapsilla on niin sanottu supraventrikulaarinen takykardia eli eteisperäinen nopealyöntisyyskohtaus, lyhenteeltään SVT. Mikäli kohtaus kestää yli tunnin, tulisi hakeutua lääkärin vastaanotolle, sillä liian pitkään kestävä kohtaus altistaa sydämen vajaatoiminnalle sekä aiheuttaa yleistilan huonontumista. SVT-kohtauksessa lapsen syke nousee levossa 150–250/min, kun se normaalisti on pienillä lapsilla 100–125/min ja kouluikäisillä 80–90/min.

Terveeltäkin lapselta voi löytyä epäsäännöllinen syke, sillä lapsen syke vaihtelee hengityksen mukana. Kaikki lapsen sydäimestä löytyvät äänet ja muutokset eivät liity johonkin sydänvikaan, vaan ovat normaaleja löydöksiä. Nopealyöntisyyskohtausta lukuun ottamatta lasten rytmihäiriöt ovatkin harvinaisia. (Jalanko 2009b.)

### 3 SYNNYNNÄISEN SYDÄNVIAN HOITOMENETELMIÄ

Mansnéruksen (1997, 36) tutkimuksen mukaan lapsen sydänsairaus on ollut yllättävä tilanne, vaikka joidenkin kohdalla sitä oli osattu epäillä jo sikiöaikana. Suomessa voidaan noin 26–40 % sydänvioista diagnosoida jo sikiö aikana (Taipale & Hiilesmaa 2001, 513–515). Vanhempien voimavaroja on kuluttanut lapsen oireiden tarkkaileminen, epätietoisuus vian vakavuudesta sekä mahdolliset leikkaukset. Vanhemmat kokivat järkyttävänä nähdä lapsi valvontalaitteiden ympäröimänä. (Mansnérus 1997, 36.)

#### 3.1 Synnyynnäisen sydänvian tutkimukset

Jos lapsen oireet viittaavat sydänvaivaan tai sydäimestä kuuluu sivuääniä, lähetetään hänet sydänlääkärin tutkittavaksi. Huolellisen anamneesin, joka on kertomus potilaan aiemmasta voinnista ja sairauden kulusta, lisäksi suoritetaan kliininen tutkiminen. Yleisiä tutkimuksia ovat sydämen kuuntelu, EKG eli sydänfilmi, röntgenkuva sekä sydämen ultraäänitutkimus. (Jalanko 2009a. )

Kasvun, ihon värin, pulssien, hengitystiheyden ja maksan koon arvio kuuluu kliiniseen tutkimukseen. Myös sydäntä tunnustellaan sekä kuunnellaan stetoskoopilla. Rintakehän muotoon kiinnitetään huomiota ja tarkastetaan, onko lapsella kellonlasikyntsiä, jolloin kynnet ovat pyöristyneet. (Kaarne ym. 2008, 977.)

**EKG:tä eli sydänsähkökäyrää** käytetään rytmihäiriöiden toteamisessa. Sen avulla saadaan tietoa myös sydämen anatomiasta, kuten eteisten ja kammioiden lihassmassan määrästä. Lisäksi sydänfilmi kertoo viitteitä sydänlihaksen iskemian eli paikallisen verettömyyden laajuudesta ja sen vaikeudesta. (Kaarne ym. 2008, 977; Nikus ym. 2008.)

**Thorax-röntgentutkimuksesta** eli keuhkojen röntgenkuvasta saadaan tietoa keuhkojen lisäksi monesta muusta elimestä, kuten sydäimestä, kylkiluista ja

rintarangasta. Sen avulla nähdään sydämen koko, sijainti ja muoto. (Mustajoki & Kaukua 2008.)

**Kaikututkimus** eli ultraäänikuva on yksi tärkeimmistä tutkimusmenetelmistä selvitettäessä sydämen ja verenkierron sairauksia. Epäiltäessä muiden tutkimusten perusteella rakenteellista tai toiminnallista sydänvikaa, kuuluu sydämen kaikututkimus perustutkimuksiin. Kaikututkimuksen avulla pystytään näkemään sydämen rakenteet, liikkeet reaaliajassa sekä arvioimaan verenvirtauksen nopeuksia ja paineoloja. (Jokinen ym. 1999, 127.)

**Katetrisaatiotutkimus** tehdään sydämen oikealle puolelle synnynnäisen sydänvian vaikeusasteen arvioimiseksi sekä sydämensiirtoon soveltumisen toteamiseksi. Tutkimuksesta saadaan selville sydämen oikean puolen ja keuhkoverenkierron vallitsevasta paineesta ja virtausolosuhteista. (Hirvisuo 2009.) Sydänvikaisista lapsista noin sadalle tehdään katetroinnin yhteydessä jokin hoitotoimenpide (HUS 2005).

### 3.2 Synnynnäisen sydänvian lääkehoito

Lääkehoito on yksi synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen hoitomenetelmistä. Sen tarkoituksena on lievittää sydämen rakenneviasta johtuvia oireita. Usein lääkehoidon aiheena on lievittää sydämen vajaatoiminnan oireita ja parantaa sydämen toimintaa, kun se on jo ennestään vajaakuntoinen. (Wallgren 2006, 126–128.)

**Diureetit** ovat nesteenpoistolääkkeitä, joita käytetään poistamaan kudoksiin kertynyttä ylimääräistä nestettä, sillä usein sydänleikkauksen jälkeen ja sydämen vajaatoiminnassa elimistöön kertyy liikaa nestettä (Wallgren 2006, 128). Ne kiihdyttävät virtsan erityistä lisäämällä natriumin ja veden erittymistä virtsaan. Erityisen tärkeää on natriumin erityksen lisääminen, sillä natrium sitoo vettä ja aiheuttaa turvotuksia. (Neuvonen 2007.)

**ACE-estäjät** parantavat elimistön verenkiertoa estämällä verisuonia supistavan aineen syntyä sekä parantamalla verisuonia laajentavan bradykiniinin tuotantoa (Ylitalo 2007). ACE-estäjiä käytetään verenpainelääkkeinä helpottamaan



sydämen vajaatoiminnasta johtuvia oireita ja laskemaan verenpainetta (Wallgren 2006, 126). Kun verenpaine alenee ACE-estäjien vaikutuksesta, sydämen kuormitus pienenee eikä sydänlihas pääse kasvamaan (Heliö 2010).

**Veren hyytymiseen vaikuttavien lääkkeiden** tarkoituksena on estää trombien eli veritulppien syntymistä verisuoniin (Kallio 2007). Usein hyytymiseen vaikuttavista lääkkeistä käytetään nimitystä verenohennuslääke. Nimi ei kuitenkaan ole oikein, sillä lääke ei todellisuudessa ohenna verta. (Wallgren 2006, 127.) Lääkkeitä kutsutaan antikoagulanteiksi. Trombeja syntyy, kun verisuoneen on kohdistunut jokin trauma, eli se on vahingoittunut ja trombosyytit yhdessä fibriinien kanssa paikkaavat tilanteen. (Kallio 2007.)

**Sydämen ryhtiin vaikuttavia lääkkeitä** on olemassa kymmenittäin. Sydämen sykettä sääteleviä lääkkeitä kutsutaan antiarytmisiksi lääkkeiksi. Lääkkeillä on aineesta riippuen erilaisia sivuvaikutuksia, joten erityisen tärkeää olisi löytää jokaiselle lapselle oikea lääke ja sopiva annostus. Rytmihäiriölääkityksenä voidaan rytmihäiriölääkkeiden lisäksi käyttää esimerkiksi beetasalpaajia ja digoksiinia, joita molempia käytetään myös sydämen vajaatoimintaa hoidettaessa (Wallgren 2006, 126). Beetasalpaajia voidaan käyttää myös verenpainelääkkeenä. Beetasalpaajat vaikuttavat elimistössä hidastamalla sydämen nopeaa sykettä ja vähentämällä sydämen supistuvuutta. Ne ehkäisevät erityisesti rasituksen aikana tulevia rytmihäiriöitä. Kalsiuminestäjiä käytetään, jos potilas ei jostain syystä siedä beetasalpaajia. Niillä on verisuonia laajentava, verenpainetta alentava ja sydämen hapenkulutusta pienentävä vaikutus. (Suomen sydänliitto ry. 2008, 15.)

**Sydäntä vahvistavista lääkeaineista** vanhin ja yleisimmin käytetyistä on digoksiini (Wallgren 2006, 126). Digoksiini lisää sydämen supistumisnopeutta ja -voimaa. Tämä vähentää diureesia ja turvotuksia. Vajaatoimintaa sairastavan potilaan kammiot tyhjenevät paremmin ja sydän pienenee lääkkeen vaikutuksesta. Laskimoveren tulo sydämeen helpottuu, jolloin laskimopaine vähenee. Sen seurauksena veren virtaus on parempaa ja sydämen minuuttitilavuus lisääntyy. (Huupponen 2007.)

Edellä mainittujen sydänlääkkeiden lisäksi lapsella voi olla tapauskohtaisesti käytössään muun muassa nukuttavia lääkkeitä, limaa irrottavia lääkkeitä, antibiootteja sekä erityisesti leikkauksien jälkeen erilaisia kipulääkkeitä (Wallgren 2006, 128).

### 3.3 Synnyynnäisen sydänvian leikkaushoito

Kaikista Suomessa vuodessa syntyvistä sydänlapsista leikkaushoitoa tarvitsee noin 300 (HUS 2005). Heti syntymän jälkeen leikkausta tarvitsee 30 % lapsista ja ensimmäisen ikävuoden aikana 70 % (Tuuteri 2008). Kaikkia, noin kolmasosaa sydänvicioista, ei tarvitse leikata koskaan, vaan niiden kohdalla riittää pelkkä seuranta (HUS 2005). Vaikeaa sydänvikaa sairastava lapsi voi tarvita 2–3 leikkausta ensimmäisinä elinvuosinaan. Nykypäivänä tehdään kaikki kajoavat sydäntutkimukset, toimenpidekatetroinnit sekä leikkaukset Helsingissä, ja muissa yliopistollisissa sairaaloissa lastenkardiologit tekevät kajoamattomia tutkimuksia sekä vastaavat leikatun lapsen seurannasta. (Tuuteri 2008.)

**Katetritoimenpiteet** ovat tärkeitä synnyynnäisen sydänvian hoitomenetelmiä. Katetritoimenpiteissä voidaan avata tai sulkea yhteyksiä sydämessä. Avaustoimenpiteitä ovat esimerkiksi eteisten väliseinässä olevan aukon sekä ahtautuneiden läppien ja verisuonten laajentaminen. Eteisväliseinänaukon, pienen kammioväliseinän aukon tai avoimen valtimotiehyen sulkeminen ovat tyypillisiä sulkutoimenpiteitä. Sydämen katetrisaatio voidaan yhdistää kirurgian kanssa, jolloin leikkausten määrä vähenee ja ennuste paranee. Katetritoimenpiteiden etuina ovat leikkaukseen verrattuna nopea toipuminen sekä vähäisempi kosmeettinen haitta. Osa sydänvicioista voidaan parantaa kokonaan katetritekniikalla sekä potilaan oireita saadaan vähennettyä ja elämänlaatua kohennettua. (Pihkala & Kupari 2005.)

Leikkauksella pystytään korjaamaan suurin osa sydänvicioista tai leikkauksella voidaan helpottaa viasta johtuvia oireita, jolloin lapsen tila helpottuu. Nykyään leikkauksia suoritetaan entistä nuorempina ja korjaukset sydämessä pyritään tekemään ennen kouluikää. Vaikeimmat viat vaativat useimpia leikkausvaiheita. Monimutkainen sydänvika vaatii yleensä ensin hengen pelastavan

apuleikkauksen, ennen kuin voidaan suorittaa varsinainen korjausleikkaus. (HUS 2005; Wallgren 2006, 111.)

**Avosydänleikkausmenetelmällä** tehdään kaksi kolmasosaa kaikista lasten sydänleikkauksista (HUS 2005). Sydän pysäytetään avosydänleikkauksessa ja sillä aikaa kun sydämen rakennevikoja korjataan, hoitaa sydänkeuhkokone sydämen ja keuhkojen tehtäviä (Wallgren 2006, 111).

**Suljetuissa sydänleikkauksissa** sydäntä ei avata laisinkaan, jolloin oma sydän toimii leikkauksen aikana (Wallgren 2006, 111). Yksi kolmasosa leikkauksista tehdään tällä menetelmällä (HUS 2005).

**Sydämensiirto** tulee kyseeseen, jos lapsen elinaika on alle vuosi sydänvian vuoksi, eikä lääke – tai kirurgisella hoidolla saada tilannetta paremmaksi. Synnynnäinen sydänvika on yleisin lasten sydämensiirron syy ja lasten osuus kaikista sydämensiirroista on 10 %. Ennen sydämensiirron päätöstä, lapsi on yleensä aiemmin leikattu 3–4 kertaa. (Kaarne ym. 2008, 1010–1011.)

Niemisen ym. (1999) tutkimuksessa selvitettiin lasten sydänkirurgian myöhäistuloksia, joka on maailmanlaajuisesti ensimmäinen laatuaan. Vuosina 1953–1989 leikkauksia oli tehty 6461 lapselle ja seurantatiedot saatiin 98 % potilaista. Leikatuista 86 % oli elossa vielä 15 vuotta leikkauksen jälkeen ja leikattujen eloonjäämisosuus (78 %) 45 vuotta ensimmäisestä leikkauksesta oli vain 15 % pienempi kuin koko väestön (93 %) mukainen odotusarvo. (Nieminen ym. 2004, 2350.)

## 4 PERHEIDEN SELVIYTYMINEN JA TUKEMINEN

Vanhempien selviytymistä hankaloittavia asioita lapsen sairastuttua ovat sairauden diagnoosivaihe, tunnereaktiot, käytännön uudelleenjärjestelyt, sairauteen liittyvien tietojen ja taitojen opettelu, perheenjäsenten asema sekä sairauden aiheuttamat muutokset (Jurvelin ym. 2006, 21).

Vanhemmilta vaaditaan aikaa ja energiaa päivittäin hoitaa pitkäaikaissairasta lasta. Vanhemmat kaipasivat konkreettista apua hoitoavun, tiedon, tuen ja ohjauksen tarpeista sekä palveluista ja kustannuksista. (Jurvelin ym. 2005, 37–38.) Nuutisen (1994) tutkimuksessa ilmeni, että toisin kuin isät, äidit haluavat keskustella sairastumisen tunteista enemmän puolisonsa kanssa. Hoitajilta saatu tuki oli seuraavaksi tärkeintä. Usein vanhemman ja hoitajan välistä keskustelua häiritsi henkilökunnan vaihtuvuus ja kiire. Vaikka tietoa sairauteen liittyvistä asioista oli saatu melko hyvin, kolmannes kyselyyn vastanneista olisi kaivannut sitä vielä enemmän, esimerkiksi hoitokustannuksista, lapsen kotiutuksesta ja jatkohoidosta. (Nuutinen 1994, 25–38.) Vanhemmat kaipasivat edelleen myös Jurvelinin ym. (2005) tutkimuksessa tarkoituksenmukaista, riittävää ja perusteltua tietoa lapsen tilasta, sairaudesta ja kehityksen tukemisesta. Vanhemmat kokivat kommunikoinnin terveydenhuollon henkilökunnan kanssa vaikeaksi. Hoitohenkilökunnan koettiin olevan leimaavia ja kohtelevan heitä epäkohteliaasti. (Jurvelin ym. 2005, 38.)

### 4.1 Lapsen sairauden aiheuttamat muutokset perhe-elämässä

Koko perheen tasapaino järkkyy, kun lapsi syntyy sairaana. Tilanne on aina kriittinen ja se muuttaa koko perheen elämäntilannetta merkittävästi. Lapsen sairaus on yleensä tullut yllätyksenä sekä sokkina vanhemmille, kun terveenä pidetty lapsi on yllättäen sairastunut, vaikka odotusaikana on osattu varautua sairaan lapsen syntyyn. (Mansnerus 1997, 36; Jurvelin ym. 2006, 19.) Diagnoosin saaminen on tuonut myös helpotusta, jos lapsella on ollut pitkään

epämääräisiä oireita (Jurvelin ym. 2006, 19). Paavolaisen (2008) tutkimuksessa käy ilmi, että sairauden diagnoosivaiheesta on vanhemmille jäänyt ikäviä muistoja, mutta myöhemmin elämä on koettu hyväksi, mielekkääksi ja järjestyksessä olevaksi (Paavolainen 2008).

Vanhemmat kokivat sairauden aiheuttamina monia erilaisia tunnereaktioita aina pelosta ja ahdistuksesta, masennukseen ja syyllisyyteen. Osalle lapsen sairaus oli vaikeaa hyväksyä. Pelkoa toi epävarmuus lapsen selviytymisestä ja huolta tunnetaan lapsen tulevaisuudesta sekä omasta jaksamisesta. Syyllisyyttä toi oma mahdollisuus lapsen sairauden aiheuttajana. (Jurvelin ym. 2005, 35.) Äidit kokevat isiä enemmän järkytystä, surua ja syyllisyyttä lapsen sairaudesta (Nuutinen 1994, 31).

Vanhempien parisuhteeseen riskitekijöitä sairaus tuo sitoutuminen lapsesta huolehtimiseen, epätasa-arvoinen työnjako sekä oman ajan puute. Varsinkin äitien voimavaroja kulutti vastuun kantaminen, ylihuolehtiminen sekä sitovuus lapsesta. (Jurvelin ym. 2006, 19.) Vanhempien voimavaroja heikensivät yksinjäätminen tilanteessa, joka koettiin pelottavaksi ja ahdistavaksi. Niiden vanhempien parisuhde kokemusten myötä lähentyi ja kiinteytyi, jotka jakoivat yhdessä alkutilanteen vaikeudet. (Mansnérus 1997, 40.) Pitkäaikaissairaus oli vahvistanut perheitä ja joissakin perhe-elämä ja avioliitto olivat parantuneet diagnoosin jälkeen. Sairauden myötä elämän arvot oli laitettu järjestykseen sekä selviytymiskokemusten myötä suhtautuminen elämään oli myönteisempää vanhempien mielestä. (Jurvelin ym. 2006, 21.)

Yhden perheenjäsenen sairastuminen aiheuttaa muutoksia koko perheen tilanteessa. Niin vanhemmat, kuin muut sisarukset oireilivat lapsen sairauden takia sekä fyysisesti että psyykkisesti. Muiden lasten paha olo vaikuttaa vanhempien olotilaan saaden heidät tuntemaan syyllisyyttä ja huonoa omaatuntoa heidän laiminlyömisestään. (Hopia 2006.) Muiden sisarusten merkitys on koettu kuluttavana tai tukevana tekijänä sairastumisvaiheessa, eritoten isät ovat kokeneet sisarusten pitävän heitä arkielämässä ja rutiineissa kiinni. Äidit sen sijaan pohtivat, miten sisaruksille kerrotaan asiasta ja kuka on

heille turvana vanhempien omien voimavarojen ollessa lopussa. (Mansnérus 1997, 39.)

Vanhemmista oli järkyttävää, jos he kokivat alkutilanteessa jäävänsä yksin vailla tietoa, lohdutusta tai tukea (Mansnérus 1997, 45). Vanhemmat kokivat, että erityisesti lapsen ravitsemus, lääkehoito, lapsen tarkkailu, vastuu lapsesta, päivärytmin ylläpito sekä hoidot kodin ulkopuolella olivat selviytymisvaatimuksia arjessa pärjäämiselle (Jurvelin ym. 2005, 37). Jurvelinin ym. (2006) tutkimuksen mukaan vanhemmille vaatimuksia pitkäaikaissairaana lapsen kanssa aiheuttaa lapsen kasvatusta, kehityksen tukeminen sekä kehitystehtävien kohtaaminen. Myös hoidon ja kasvatuksen ongelmatilanteet koettiin vaativiksi. Vanhemmilla oli pelkoa siitä, hoitavatko he lastaan parhaimmalla tavalla ja onko lapsi onnellinen. Tutkimuksessa selvisi, että vanhempien mukaan henkilökunta antaa liian vähän tietoa lapsen psykologisesta ja sosiaalisen kehityksen tukemisesta. (Jurvelin ym. 2006, 19.) Vanhemmat kokivat neuvottomuutta, sillä heillä ei ollut tietoa ja ymmärrystä riittävästi eikä kykyä toimia lapsen ja perheen parhaaksi. Vaikeaksi vanhemmat kokivat hoitohenkilökunnalta kyselemisen, avun pyytämisen ja ahdistavista asioista puhumisen. Tutuksi ja turvalliseksi koetulle hoitajalle vanhempien oli helppo purkaa ensijärkytystä lapsen sairaudesta. (Mansnérus 1997, 42.)

#### 4.2 Perheen voimavarojen tukeminen

Terveys ja energia antavat vanhemmille voimavaroja ongelmien sietämiselle ja stressaaviin tilanteisiin. Vanhempien taito ratkaista ongelmia lisää kykyä etsiä tietoa sairaudesta. Lapsen sairauden aiheuttamista vaatimuksista auttoivat selviytymään sosiaaliset taidot sekä sosiaalinen tuki. (Jurvelin ym. 2006, 19–20.) Hopian (2006) tutkimukseen osallistuneet vanhemmat pitivät selviytymiskeinoinaan optimistista asennetta, huumoria, sairauden hyväksymistä, emotionaalisen tasapainon säilyttämistä, sosiaalista tukea, vertaisperheitä sekä positiivisten mielikuvien ylläpitämistä.

Hentisen ja Kynkään (1995) tekemän kyselytutkimuksen mukaan pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhemmat kokivat tietonsa ja taitonsa lapsen kasvatukseen ja

hoitoon riittäviksi, mutta lisätiedon tarvetta oli monilla paljon. Erityisesti sairauteen liittyvät hoidot, kuten lääkitys ja lapsen seuranta sekä mahdollisten häiriöiden hoito olivat asioita, joihin he kaipasivat lisää tietoa. (Hentinen & Kyngäs 1995, 15–16.) Kokemuksen myötä vanhemmat ovat oppineet elämään lapsen sairauden kanssa. Heillä on tietoa mitä tulee tarkkailla, miksi tarkkaillaan ja miten toimia, kun lapsen tilanne muuttuu. (Mansnérus 1997, 23.)

Vanhemmat kokivat tiedon saannin suhteen tärkeänä, että hoitaja kykeni säätelemään tietomäärää vanhempien tilanteen ja tarpeen mukaan (Hopia 2006). Vanhemmat kaipasivat riittävää, perusteltua tietoa lapsen tilasta, sairaudesta ja kehityksen tukemisesta (Jurvelin ym. 2005, 38). Toisaalta vanhemmat kaipasivat enemmän neuvoa siitä, mistä löytää tietoa kirjallisuudesta lapsen erityisyydestä, sillä heille tuli turvattomuuden tunnetta siitä, ettei heillä ollut mitään luettavaa ja tiedon löytäminen itsenäisesti oli hankalaa. (Mattila 2004, 63.) Vanhemmat eivät kuitenkaan halunneet tietää ja lukea kaikkia sairauden tuomia ikäviä mahdollisuuksia ja uhkakuvia (Paavolainen 2008, 41).

Perheen kokiessa järkytyksen haetaan tukea ja turvaa perheenjäseniltä, jolloin yhteiset kokemukset jaetaan yhdessä (Mansnérus 1997, 39). Iso osa Hentisen ja Kynkään (1995, 17) tutkimukseen osallistuneista vanhemmista koki, että he pystyivät keskustelemaan lapsen sairaudesta riittävästi perheensä kanssa, jolloin kotona vallitsi avoimempi ilmapiiri.

Sällforsin ja Hallbergin (2003) tekemässä tutkimuksessa ilmeni, että isä on lapsen sairauden hoidossa passiivinen osapuoli, mutta sillä on tärkeä merkitys koko perheen hyvinvoinnin kannalta. Puolisolta saadaankin tärkeintä sosiaalista sekä emotionaalista tukea (Sällfors & Hallberg 2003; Jurvelin ym. 2006, 19). Vanhempien erilaiset roolit näkyvät myös heidän tavastaan käsitellä pahaa oloaan. Isät tekivät sen tekemisen kautta kun taas äidit hakivat seuraa, jolta saada tukea ja mahdollisuuden jakaa tunteensa. (Hopia 2006.)

Mattilan (2004) tutkimuksesta ilmeni, että muilta virallisilta tahoilta, kuten neuvolasta ja terveyskeskuksesta sekä läheisiltä saatu tuki oli ollut riittävää ja

he kokivat saaneensa tuen oikeaan aikaan. Tuen sisältöön puolestaan ei oltu aina tyytyväisiä, vaan se masensi. Neuvolasta saatuun materiaaliseen tukeen oltiin tyytyväisiä, mutta terveydenhoitajien valmiuksia keskustella lapsen erityisyydestä koettiin olevan puutteita. Heiltä toivottiin perehtyneisyyttä sekä asioiden selvittämistä, jotta he voisivat ottaa paremmin perheen tilanteeseen kantaa. (Mattila 2004, 59–61.) Mansnéruksen (1997, 103) tutkimuksessa perheet kokivat neuvolan suhtautumisen ylimalkaiseksi ja siellä tukeuduttiin liikaa pelkästään äidin antamaan tietoon lapsen sairaudesta. Suullinen ohjaaminen koettiin puutteelliseksi niin terveydenhoitajilta kuin terveyskeskuslääkäreiltäkin. Vanhempien mielestä heillä ei ollut taitoa vastata hoitoon esitettyihin kysymyksiin. (Mattila 2004, 60–61.)

Vertaistuki koettiin tärkeäksi monissa tutkimuksissa. Esimerkiksi Mansnéruksen (1997) tutkimuksessa vanhemmat kokivat suurta yhteenkuuluvuuden tunnetta samassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Toisilta perheiltä saatiin tietoa, konkreettisia neuvoja, käytännön apua sekä henkistä tukea selviytymiselle. Tuki lisäsi perheiden toivoa lapsen selviytymistä ja omaa jaksamista kohtaan. Sydänlapsi ja hänen sisaruksensa pääsivät tätä kautta tutustumaan muihin samanlaisiin lapsiin. Monet vanhemmat kokivat voimavaraksi erityisesti sen, ettei toisille perheille tarvitse yksityiskohtaisesti selittää asioita, vaan heidän kanssaan on helppo keskustella asioista, joita sydänsairaana lapsen perheiden elämään yleensä kuuluu. Vertaistuki koettiin hyväksi keinoksi käsitellä sairauden aiheuttamia tuntemuksia. (Mansnérus 1997, 84–86.)

#### 4.3 Perheiden ohjaaminen internetissä

Internet yleistyy ja laajenee tiedonhakupaikkana koko ajan. Jopa 82 % suomalaisista 16–74 vuotiaista käyttää Tilastokeskuksen tekemän tutkimuksen mukaan internetiä päivittäin. (Tilastokeskus 2009.) Internetistä on helppo hakea tietoa itsenäisesti, nimettömänä henkilönä. Se antaa tiedonhakuun paljon mahdollisuuksia, mutta luo samalla vaatimuksia. Tiedonhakupaikkana internet on epäluotettava, sillä ei voi olla varma, onko tieto tutkittua ja laadukasta. (Kyngäs ym. 2007, 61.)



Asiakkaiden hoidossa ohjaus on tärkeä ja olennainen osa. Hyvällä ohjauksella vaikutetaan asiakkaiden ja heidän omaistensa terveyteen ja sen edistämiseen. Hoitajan tulee ohjauksessa pyrkiä auttamaan asiakasta kokemustensa käsittelemisessä, resurssiensa käytössä sekä ongelmien ratkaisussa tai löytämään erilaisia tapoja toimia. Ohjauksen tarkoituksena on lisätä asiakkaan luottamusta ja sitoutumista oman toimintansa ja tilanteensa hallintaan. Ohjaukseen vaikuttavat tekijät voidaan jakaa fyysisiin, psyykkisiin, sosiaalisiin sekä muihin ympäristötekijöihin. (Kääriäinen & Kyngäs 2010.)

Terveys, viestintä ja kansalaiset -tutkimuksen mukaan hyvin koulutetut ja naiset ovat aktiivisempia hankkimaan terveyteen liittyvää tietoa kuin miehet ja vähemmän koulutetut. Vastaajista 46 % pitää internetiä tärkeänä ja 47 % luotettavana tietolähteenä, erityisesti alle 25-vuotiaat ja korkeasti koulutetut suomalaiset. Tutkimuksessa tehtiin johtopäätös, että henkilöt, jotka käyttävät internetiä aktiivisemmin, käyttävät monipuolisemmin myös muita terveyteen liittyviä tietolähteitä kuin internetiä käyttämättömät henkilöt. Terveysvaikuttajat tutkimuksen mukaan olettavat, että internet olisi suosituimpi tiedonhakupaikka kaikkien väestöryhmien keskuudessa kuin se todellisuudessa vielä on. (Terveyden edistämisen keskus 2005.)

Internetsivuilla olevan tiedon tulisi Terveysaineiston laatukriteerien mukaan olla helppolukuista ja selkokielistä. Vaikeita lauserakenteita ja vierasperäisiä sanoja tulisi välttää, jotta tieto olisi helposti kaikkien ymmärrettävissä. Terveystavoite tulisi olla selkeä, jotta lukija hahmottaa helposti, mihin asiaan aineisto liittyy. Aineistoa suunniteltaessa tulisi kohderyhmä olla selkeästi määritelty, jolloin teksti on helpompi kohdentaa juuri tietylle ryhmälle. (Terveyden edistämisen keskus 2010a.)

Internetin välityksellä voidaan terveystietoa sekä terveyttä tukevia palveluita tarjota edullisesti ja nopeasti. Edullisuutensa ansiosta internet on kaikkien tiedontuottajien ulottuvilla, mutta ainoana terveystiedon jakelukanavana sitä ei voida pitää, koska internet ei tule koskaan tavoittamaan koko väestöä. Internetiin voi kuka tahansa tuoda tietoa, joka on uhkana tiedon

luotettavuudelle. Samalla pätevä ja ei-pätevä terveystieto kilpailee keskenään samoista tiedonhakijoista. (Kähärä, Koskinen-Ollonqvist & Vertio 1999.)

Hyvien potilasohjeiden sisällön tulisi edetä loogisesti. Sisältö tulisi laittaa tärkeysjärjestykseen potilaan näkökulmasta ja asioiden tulisi liittyä luontevasti toisiinsa. Hyvät pää- ja väliotsikot kertovat, mitä asioita tekstissä käydään läpi. Ollakseen selkeä kokonaisuus, kappaleiden tulisi olla lyhyehköjä. Ohjeissa olevien sanojen tulisi olla yksikielisiä ja kaikkien ymmärrettävissä, tai niiden tulisi olla selvitetty erikseen. Potilasohjeissa olevat ohjeet ja neuvot tulisi olla perusteltuja. Oikeinkirjoituksella ja asianmukaisella ulkoasulla on myös suuri merkitys ohjeiden kokonaisuudessa. (Hyvärinen 2005.)

Salanterän ym. (2005) tekemässä tutkimuksessa käytiin läpi yhden yliopistollisen sairaalan potilasohjeet ja niitä verrattiin aikaisempien tutkimusten ja kirjallisuuden osoittamiin hyviin potilasohjauksen osa-alueisiin, asiantuntijoiden kommentteihin sekä Wiion luettavuuskaavaan. Tutkimuksessa kävi ilmi, että potilasohjeet ovat ulkoasultaan, kieleltään ja rakenteeltaan hyviä. Eniten puutteita oli ohjeiden sisällössä. Niiden ei koettu tukevan potilaiden kokonaisvaltaista hoitoa. Esimerkiksi ohjeet eivät ottaneet huomioon potilaiden omaisia ja läheisiä tai heidän merkitystään potilaan hoidossa. Potilasohjeissa oli puutteita myös opetuksellisuudessa ja luettavuudessa. Yli puolet tutkimuksessa olleista ohjeista oli luettavuudeltaan vaikeita tai erittäin vaikeita. (Salanterä ym. 2005, 215–228.) Välimäen ym. (2007, 115–127) tekemän tutkimuksen tulokset osoittivat, että hoitajat pitävät tärkeänä kertoa potilaille informaatioteknologiassa olevista potilasohjeista.

## 5 PROJEKTIN TEHTÄVÄ JA TAVOITE

Projektin tehtävänä oli luoda internetsivut yleisimmistä lasten synnynnäisistä sydänvicioista sekä arkielämässä selviytymisestä sairaan lapsen läheisille Terveysnetin Perhenetti osioon. Projektin tavoitteena on auttaa synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen läheisiä saamaan tietoa synnynnäisestä sydänviasta ja auttaa heitä selviytymään arjessa.

## 6 PROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS

Projekti tarkoittaa ehdotusta tai suunnitelmaa, jonka synonyymina voidaan käyttää hanketta ja kehittämishanketta tai kehittämisprojektia. Jokainen projekti on ainutkertainen ja edustaa rajattua ja määriteltyä toimintaa. (Rissanen 2002, 14; Paasivaara ym. 2008, 7.) Jokaisella projektilla on tavoite, johon pyritään. Sen tekemiseen on koottu tilapäisesti joukko ihmisiä tavoitteen saavuttamiseksi. Projektille laaditaan kiinteä aikataulu sekä budjetti, josta pidetään kiinni. (Ruuska 2005, 18; Paasivaara ym. 2008, 7.)

Tämän projektin toteuttaminen aloitettiin syksyllä 2009 aiheen valinnalla. Aiheeksi valittiin yleisimmät synnynnäiset sydänviat ja valintaa helpottivat tekijöiden kiinnostus sydänsairauksia sekä lasten hyvinvointia kohtaan. Tekijät päätyivät tekemään internetsivut Terveysnettiin, jotta lukijat voisivat helposti saada tehdystä työstä hyötyä omaan elämäänsä.

Aiheen valinnan jälkeen tehtiin toimeksiantosopimus (LIITE 2) toimeksiantajan Salon seudun terveyskeskuksen kanssa. Projektisuunnitelma laadittiin projektilupaa varten, jonka toimeksiantaja allekirjoitti (LIITE 3).

Kymmenen yleisintä lapsilla esiintyvää sydänvikaa vastaavat noin 90 % kaikista todetuista sydänvioista (Sydänlapset ja -aikuiset 2010c). Tähän työhön valitut sydänviat kuuluvat kaikki näihin kymmeneen. Työssä paneuduttiin kahteen yleisimpään ei-syanoottiseen eli ei-sinertävään ja kahteen yleisimpään syanoottiseen eli sinertävään sydänvikaan. Tähän päädyttiin, jottei työstä tulisi liian laaja. Aihetta rajatessa haluttiin käsitellä erityisesti perheen arkielämässä selviytymistä sairaan lapsen kanssa. Näkökulmana työssä on, että lapsella on jo sydänsairaus diagnosoitu, joko sikiöaikana tai syntymän jälkeen. Tässä työssä ei käsitellä sikiöaikaisia tutkimuksia, seurantaakaan eikä sydänsairauden vaikutusta sikiöön tai äitiin.

Lähteitä työhön kerättiin ja tutkittiin heti aiheen valinnan jälkeen. Aineistoa kerättiin kirjastoista sekä internetistä. Tekijät käyttivät hyödykseen myös aikaisempien tutkimusten lähdeluetteloita. Internetissä hakukoneina käytettiin erilaisia tietokantoja, kuten Mediciä, Terveysporttia, Cinahlia sekä Auraa.

Hakusanoina käytettiin seuraavia sanoja niin suomeksi kuin englanniksikin: lapsi, synnynnäinen, sydänvika, pitkäaikaissairas, vanhemmat, ohjaus, tuki, child, congenital, heart disease, chronic illness, parents, guidance, support. Aiempia tutkimuksia vanhempien kokemuksista pitkäaikaissairaana lapsen kanssa löytyi runsaasti.

Alkuperäisen suunnitelman mukaan internetsivut oli suunnattu vanhemmille, mutta ohjauksen myötä kohderyhmäksi muotoutui koko perhe. Tähän päädyttiin aiempien tutkimusten perusteella, sillä niistä kävi ilmi, että lapsen sairastuminen koskettaa myös mahdollisia sisarusia. Internetsivuilla asia on huomioitu erityisesti tekstiä elävöittävien kuvien sekä iloisuutta ja pirteyttä tuovan värityksimaailman kautta. Sisarusten tarpeet ja huomiointi haluttiin ottaa esille omana näkökohtana, sillä monesti he jäävät sairaan lapsen varjoon.

Hyvillä internetsivuilla kirjoittaja on ottanut huomioon, että sivuilla oleva teksti on selkeää, ymmärrettävää ja kiinnostavaa. Linkitys on internetsivuilla tärkeää, sillä se aktivoi lukijaa saaden hänet olemaan vuorovaikutuksessa sivujen sisällön kanssa. Linkitykset auttavat sivuja palvelemaan erilaisten lukijoiden erilaisia ja vaihtelevia tarpeita. (Alasilta 2002, 121.) Tieto haluttiin tuoda internetsivuilla esille lyhyesti ja ytimekkäästi, jotta lukijan kiinnostus säilyisi. Internetsivujen ensimmäisessä versiossa sivuilla oli enemmän tekstiä, mutta niiden koettiin olevan liian raskaat ja epäselvät. Ohjauksen myötä tekstiä pelkistettiin ja mahdolliset selitettävät sanat laitettiin aukeamaan linkin takaa erilliselle ikkunalle, jottei lukija ohjaudu pois verkkosivuilta.

Jokaisella sivulla on vasemmalla näkyvässä valikkopalkki, jossa on näkyvässä kaikki sivun pääotsikot, joita ovat: etusivu, synnynnäinen sydänvika, hoito, arkielämä, tukeminen, lähdevinkit, tekijät, lähteet ja takaisin terveysnettiin. Pääotsikoiden alta avautuvat kyseisten osioiden alaotsikot. Jokaisen sivun oikeassa alakulmassa on myös painike, jota kautta pääsee helposti siirtymään seuraavalle sivulle ilman, että tarvitsee aina painaa valikkopalkista. Kuvassa 1 on näkyvässä internetsivujen etusivu.



Kuva 1. Internet-sivujen aloitussivu

Jurvelinin ym. (2005, 33) tutkimuksessa on luettavissa, että selviytymisvaatimuksia lapsen vanhemmille aiheuttivat sairauden hoitaminen, kehityksen tukeminen sekä arkielämän asiat kuten esimerkiksi ravitsemus, lääkitys, oireiden tarkkailu, vastuu, päivärytmi sekä hoito kodin ulkopuolella. Internetsivuille on haluttu laittaa tietoa sairaan lapsen hoidosta sekä arkielämässä selviytymiseen, sillä tiedolla on ilmeistä tarvetta. Kuvassa 2 on Arkielämä-osion etusivu.



Kuva 2. Internetsivujen Arkielämä-osion etusivu.

Lapsen sairastuminen aiheuttaa muutoksia koko perheen elämään, joten tuen tarve on merkittävä, ja sitä kaivattiinkin enemmän kuin oli saatu (Jurvelin ym. 2005, 33). Tutkimuksissa kävi ilmi, että tuella on suuri merkitys vanhempien ja koko perheen jaksamiseen ja arkielämästä selviytymiseen. Tämän vuoksi työhön lisättiin Tukeminen-osio, jossa käsitellään varsinkin vanhempien omaa jaksamista, ja sitä kuinka tärkeää parisuhdetta on ylläpitää. Muita sisaruksia ei tule myöskään unohtaa, vaan heille tulee antaa omaa aikaa sekä mahdollisuuksien mukaan ottaa mukaan sairaan lapsen hoitoon.

Muilta perheiltä on mahdollisuus saada tietoa ja tukea lapsen hoitamiseen sekä konkreettisia neuvoja ja käytännön apua selviytymiseen. Perheet kokivat suurta yhteenkuuluvuuden tunnetta muita samassa tilanteessa olevia perheitä kohtaan ja henkisen tuen merkitys oli suuri. (Mansnérus 1997, 84–86.) Vertaistuki koettiin tärkeäksi lähes kaikissa työssä käytetyissä tutkimuksissa, jonka vuoksi vertaistuen merkitystä haluttiin tässä työssä korostaa. Kuvassa 3 on näkyvillä Tukeminen-osioon kuuluvat osa-alueet.



Kuva 3. Internetsivujen Tukeminen-osion etusivu

Kuvailmaisussa värivalinnalla on keskeinen asema, sillä väri luo taustassa tunnelmaa (Piironen & Grönholm 2004). Värejä ei voi luokitella hyväksi tai pahoiksi, vaan niillä on vaikutus katselijaan, joko myönteisesti tai kielteisesti. Väri vaikuttaa katsojaan sen mukaan, missä värejä käytetään ja millaisia kokemuksia katsojalla on väristä. (Nolan 2010.) Värit jäävät myös katsojan mieleen useammin kuin itse teksti (Annala 2010).

Keltainen väri kuvaa onnellisuutta, ystävällisyyttä ja optimistisuutta. Toisaalta väristä voi tulla myös kielteisiä mielikuvia, kuten raukkamaisuutta, ärsyttävyyttä sekä röyhkeyttä. (Nolan 2010.) Vaaleat värit toimivat taustassa paremmin kuin tummat värit ja lämmin sävy paremmin kuin tumma sävy (Annala 2010). Internetsivujen taustaväriksi valittiin keltainen. Taustan ei kuitenkaan haluttu olevan kirkkaan keltainen, vaan murrettu, pehmeämpi. Keltainen koettiin iloisena ja tuovan pirteyttä taustavärinä.

Taustan ja kirjasinlajin värivalinnoilla pystytään lisäämään halutun tiedon tuomaa viestiä. Musta väri ei aiheuta ristiriitaa keltaisen taustan kanssa, vaan se sopii yhteen kaikkien värien kanssa. Musta väri tuo myös asiallisuutta enemmän kuin värikäs keltaista taustaa vasten. (Annala 2010.) Kirjasinlajin väriksi valittiin musta, jotta teksti erottuisi keltaisesta taustaväristä kunnolla.



Valittaessa kirjasinlajeja internetsivuille, tulisi kiinnittää huomiota sen yhteensopivuuteen eri käyttöjärjestelmien kanssa. Kirjasinlaji on hyvä valita sellainen, joka löytyy lähes kaikista tietokoneista. Tietokone vaihtaa automaattisesti tunnistamattomat kirjasinlajit erilaisiksi, jolloin sivujen ulkoasu ja sanoma saattavat kärsiä. Windows-käyttöjärjestelmässä tällaisia kirjasinlajeja on 16 erilaista. (Nurminen & Palo 2010.) Alkuperäisen suunnitelman mukaan internetsivujen kirjasinlajiksi valittiin Sylfaen, mutta teoriasta esiinnoitusten tietojen perusteella se vaihdettiin Tahoma-kirjasinlajiksi, joka on yksi näistä yleisesti tunnistettavista 16 kirjasinlajista.

Hyvä kirjoittaja osaa hyödyntää teknologian tarjoamia mahdollisuuksia elävöittämällä tekstiään esimerkiksi liittämällä joukkoon kuvia. (Alasilta 2002, 121.) Www-sivuilla kuvia ei tule käyttää pelkkänä koristeena vaan niillä on oltava selkeä, suunniteltu sanoma. Kuvien pitää liittyä sisältökokonaisuuteen, sillä ne vetävät huomion puoleensa. Jos kuvat eivät liity sisältökokonaisuuteen, tullaan lukijaa johtaneeksi harhaan. Kuvan tulee mahtua kerralla näytölle, jotta se avautuu lukijalle yhdellä silmäyksellä. Kuvan tulee myös latautua nopeasti. (Alasilta 2002, 183–184.) Sydänvikaa esittävät havainnollistamiskuvat tekijät piirsivät itse alkuperäistä kuvaa muokaten tekijänoikeudellisista syistä. Sivuille on laitettu alkuperäisen kuvan lähde. Jokaisen sydänvian yhteydessä on tekstin vierellä nähtävissä myös kyseinen rakennevika kuvana. Muiden aihealueiden kuvat on piirretty Paint- ohjelmalla lähinnä elävöittämään tekstiä. Yhtenäistä jokaisella kuvalla on lapsen rinnassa näkyvä punainen sydän. Työn opponettien palautteen perusteella kuvien koettiin olevan aikuisille liian lapsellisia, mutta ohjauksen myötä kohderyhmäksi muotoutui koko perhe, jolloin kuvat soveltuvat erityisesti eri-ikäisille lapsille.

Ennen sivujen julkaisua tulee vielä varmistaa, että sivujen viestintätehtävä täyttää sille alun perin määrittelyvaiheessa asetetun tehtävän, sivuilla käytettyjen asiasisältöjen tiedot ovat totta ja että jokaisen linkin takana on sitä mitä on luvattu. Tekstin oikeakielisuus tulee myös tarkastaa. Tekijänoikeudelliset näkökohdat tulee ottaa huomioon, jotta käytettyyn aineistoon on asiaankuuluva lupa. (Alasilta 2002, 207–208.) Sivusta

muokkautui toivotunlainen kokonaisuus, joka vastaa projektin alkuperäistä tavoitetta. Kirjallisen tuotoksen ja internetsivujen asiasisällön oikeellisuuden tarkasti Sydänlapset ja -aikuiset ry:n toiminnanjohtaja. Tuotoksesta ei löytynyt asiavirheitä vaan muutamia tarkennuksia lisättiin palautteen perusteella. Internetsivut ja kirjallinen tuotos käytiin esittelemässä toimeksiantajalla Salon seudun terveystieteiden keskuksessa toukokuussa 2010, jossa oltiin tyytyväisiä sivujen selkeyteen. Toimeksiantajan pyynnöstä sivuille laitettiin joitain oleellisia lisäyksiä. Turun ammattikorkeakoulun, Salon toimipisteen äidinkielen opettaja kävi läpi kirjallisuustyön oikeakielisyyden ja ymmärrettävyyden. Ennen valmiiden internetsivujen julkaisua, jokainen linkki käytiin huolellisesti läpi sivujen toteuttajan kanssa. Kaikki sivuilla käytetyt lähteet löytyvät asianmukaisesti lähdeluettelosta.

Esitetausta on terveyden edistämiseen käytettävän materiaalin laadun varmistamisen tärkeä osa. Sen tarkoituksena on saada tietoa materiaalin ymmärrettävyydestä ja tarpeellisuudesta kohderyhmän näkökulmasta. (Terveyden edistämisen keskus 2010b.) Internetsivujen käytettävyyttä ja ymmärrettävyyttä esitetausta yhteensä 12 tekijöiden lähipiiriin kuuluvaa henkilöä sekä neljä sydänlapsen perhettä, jotta niistä tuli toimivampi kokonaisuus. Suurin osa palautteista oli positiivisia. Tieto oli ymmärrettävää ja ulkoasuun oltiin tyytyväisiä.

Valmiit internetsivut löytyvät työn lopusta liitteenä (LIITE 4) sekä osoitteessa: <http://terveysnetti.turkuamk.fi/>. Työn raportointi tapahtui toukokuussa 2010 Turun ammattikorkeakoulussa. Kaikki työhön menevät kustannukset tekijät maksoivat itse.

## 7 PROJEKTIN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimusetiikasta on olemassa lukuisia normeja, joiden mukaan työstyetty tutkimus olisi eettisesti hyväksyttävä. Tutkimuseettinen neuvottelukunta ETENE sekä Suomen akatemia ovat määritelleet ohjeet hyvään tieteelliseen käytäntöön ja sen loukkauksiin. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu antaa arvo aikaisempien tutkimusten tekijöille. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 364.) Tässä projektissa lähdeviitteet ja -luettelo on tehty huolellisesti kunnioittaen aikaisempien tutkimusten tekijöitä. Työssä noudatetaan hyvän tieteellisen käytännön mukaan huolellisuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta tulosten julkaisemisessa.

Loukkaukset aiempien tutkimusten tekijöitä kohtaan jaetaan kahteen pääluokkaan, piittaamattomuuteen ja vilppiin. Piittaamattomuuteen kuuluvat muun muassa puutteelliset viittaukset aikaisempiin tutkimuksiin sekä tulosten huolimaton kirjaaminen. Vilppiä on toisen tekstin plagoiminen eli suora lainaaminen, havaintojen vääristely sekä sepittäminen. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 364.) Työssä ei vääristellä aikaisempien tutkimusten tuloksia eikä irroteta niitä asiayhteyksistä. Lähteistä otetut asiat on kerrottu omin sanoin, ei suoraan lainaten.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) määrittelee 5 §:ssä, että potilaalle on annettava selvitys omasta terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, niin, että sen sisältö on tarpeeksi ymmärrettävää (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 2009). Työssä on kerrottu mahdollisia synnynnäisessä sydänviassa käytettäviä hoitomenetelmiä ja niiden vaikutuksia elämänlaatuun. Sivulla oleva tieto on pyritty saamaan mahdollisimman ymmärrettäväksi tiivistämällä, linkittämällä sekä esitestaamalla materiaalia.

Lähdemateriaalia valittaessa tarvitaan harkintaa eli lähdekritiikkiä. Useissa tutkimuksen ja kirjallisuuden lähteissä esiintyvällä kirjoittajalla tai tekijällä on

alallaan todennäköisesti arvovaltaa. Lähteiden tulisi olla mahdollisimman tuoreita, sillä hoitoalalla tekniikka paranee jatkuvasti uusien tutkimustuloksien myötä. Lähteen luotettavuutta lisää myös julkaisijan arvovalta ja vastuu julkaisemastaan teoksesta. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 101–102.) Työssä otettiin huomioon kirjoittajan tunnettavuus ja arvovalta, joka lisää luotettavuutta. Projektiin pyrittiin valitsemaan korkeintaan kymmenen vuotta vanhoja lähteitä niiden tuloksien tuoreuden vuoksi. Jotkin työssä käytetyt lähteet olivat vanhempia, mutta niiden tulokset koettiin olevan edelleen käyttökelpoisia. Valittujen lähteiden kirjoittajat esiintyivät useissa aiheeseen liittyvässä kirjallisuudessa ja tutkimuksissa. Tutkimuksia hankittiin pääasiassa hoito- ja lääketieteellisistä artikkeliaineistoista sekä yliopistojen sivuilta. Osassa lähteistä ei suoraan ole kohderyhmänä sydänsairaat lapset tai heidän vanhempansa, vaan mukaan otettiin myös pitkäaikaissairaat lapset ja vanhemmat, jolloin lähteitä saatiin kerättyä laajemmin.

Health on the net – säätiö on luonut internetiin käyttäytymissäännöt, joiden tarkoituksena on lisätä terveyteen tai lääketieteeseen liittyvien sivujen luotettavuutta ja eettisyyttä. Sivuston tarkoituksena on palvella sekä potilaita että henkilöitä, jotka julkaisevat tietojaan internetissä. Sääntöjen mukaan sivujen tulisi tukea terveydenhuollon ammattilaisen ja potilaan välistä hoitosuhdetta, ei korvata sitä. (HON-code 2006.) Tehdyt internetsivut on tarkoitettu lisätiedoksi perheille ja heidän läheisilleen jo aikaisemmin terveydenhuollon ammattihenkilöltä saamaan tietoon. Lisäksi ne voivat olla asiasta täysin tietämättömille hyvä ensitiedon lähde.

Luotettavilta internetsivuilta tulisi löytyä, milloin sivut on päivitetty. Päivämäärästä voi päätellä, onko löydetty tieto ajankohtaista ja asianmukaista. Mikäli tiedonhakija haluaa saada aiheesta lisätietoa, olisi sivuilla hyvä olla näkyvillä tekijöiden yhteystiedot. Sivujen luotettavuutta lisää esillä oleva lähdeluettelo. Lähdeluettelo osoittaa, että teksti on perusteltua. (HON-code 2006; Kyngäs ym. 2007, 61.) Tämän projektin internetsivuilla lähteet ovat esillä erillisellä sivulla, joka lisää sivujen luotettavuutta ja halutessaan lukija voi hakea

aiheesta itsenäisesti lisätietoa. Tekijöiden nimet ovat internetsivuilla selkeästi esillä.

HON-code-säätiön yksi luotettavuuden määritelmistä on, että sivujen tekijät pyrkivät esittämään sivuilla olevan tiedon selkeästi (HON-code 2006). Jo sivujen suunnitteluvaiheessa päätettiin, että sivujen tiedon halutaan olevan selkeää ja helposti ymmärrettävissä, jotta kaikki ammatistaan riippumatta voisivat olla samassa asemassa sivuja lukiessaan. Sivujen luettavuutta ja ymmärrettävyyttä on pyritty parantamaan muun muassa esitestaamalla niitä henkilöillä, joilla ei ole terveydenhuollon koulutusta.

## 8 POHDINTA

Sikiöllä esiintyvä yleisin rakennevika on jokin sydänvika. Sen syntymekanismi jää yleensä tuntemattomaksi ja sattuma onkin todennäköisin syy. Kuitenkin äidin odotusaikana sairastamat infektioaudit sekä runsas lääkkeiden ja alkoholin käyttö voivat nostaa riskiä saada sydänvikainen lapsi. (Wallgren 2000, 58; Taipale & Hiilesmaa 2001, 513.) Äidin odotusajalla neuvonnalla saatetaan ehkäistä sydänvian riskitekijöitä. Tässä työssä ei kuitenkaan paneuduta odotusaikaan, vaan keskitytään jo syntyneeseen sydänvikaiseen lapseen. Työhön valittiin kaksi ei-syanoottista, VSD ja PDA sekä kaksi syanoottista, TOF ja TGA, sydänvikaa, sillä ne kaikki kuuluvat kymmeneen yleisimpään lapsella esiintyvään sydänvikaan, jotka kattavat 90 % kaikista todetuista sydänvicioista. (Sydänlapset ja -aikuiset 2010c.)

Sairaalan lapsen syntymä horjuttaa aina koko perheen tasapainoa sekä muuttaa elämäntilannetta merkittävästi (Mansnérus 1997, 36). Perheen arjessa selviytymistä hankaloittavat asioita ovat lapsen diagnoosivaihe, tunnereaktiot, käytännön uudelleen järjestelyt, sairauteen liittyvien tietojen ja taitojen opettelu, perheenjäsenten asema sekä sairauden aiheuttamat muutokset (Jurvelin ym. 2006, 19). Näiden asioiden vuoksi työssä haluttiin painottaa arjen selviytymistä sekä perheiden tarvitsemaa tukea kriittisillä hetkillä. Projektin tuotoksena syntyneet internetsivut on tarkoitettu koko perheelle sekä muille kyseisestä aiheesta tietoa haluaville.

Nuutisen (1994) tutkimuksen mukaan vanhemmat kokivat saaneensa tietoa melko hyvin lapsen sairauteen liittyvistä asioista. Kuitenkin kolmannes vanhemmista olisi kaivannut sitä vielä enemmän. (Nuutinen 1994, 25–38.) Jurvelinin ym. (2005, 38) 11 vuotta myöhemmin tehdyssä tutkimuksessa vanhemmat kaipasivat edelleen enemmän tarkoituksenmukaista, riittävää ja perusteltua tietoa lapsen tilasta, sairaudesta ja kehityksen tukemisesta. Tutkimuksissa ilmeni, että neuvolan terveydenhoitajat tukeutuvat liiaksi

pelkästään vanhemmilta saatuun tietoon, eivätkä täten pysty keskustelemaan perheen tilanteesta kokonaisvaltaisesti (Mansnérus 1997, 103; Mattila 2004, 59–61). Projektin tavoitteena olikin auttaa synnyynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen läheisiä saamaan tietoa synnyynnäisestä sydänviasta sekä sen vaikutuksista koko perheen arkielämään. Internetsivujen avulla perheiden on helppo saada tietoa vaivattomasti, sillä tutkimusten mukaan sille on tarvetta. Sivuja voivat käyttää myös perusterveydenhuollon neuvolatyöntekijät ohjatussa sydänlapsen perhettä. Työntekijät voivat myös kertoa sivujen olemassa olosta perheille ohjauksen yhteydessä, sillä sivuille on helppo löytää ja tieto on nopeasti saatavilla.

Vanhemmat eivät kuitenkaan halunneet tietää ja lukea kaikkia sairauden tuomia ikäviä mahdollisuuksia ja uhkakuvia (Paavolainen 2008, 41). Sivuilla on pyritty tuomaan vakava aihe esille kannustavasti ja neuvoa antavasti. Tuomitsevia tai liian synkkiä uhkakuvia on koetettu välttää. Internetsivujen aihetta haluttiin piristää itse piirretyillä kuvilla, sekä iloisen pirteällä värityksellä.

Projektin tekeminen alkoi syyskuussa 2009 ja se esiteltiin Turun ammattikorkeakoulussa toukokuussa 2010. Työ valmistui ajallaan ja lopputulokseen oltiin tyytyväisiä. Sivujen ulkoasusta tuli aiheeseen sopivat ja esitestaajilta saatiinkin pelkkää positiivista palautetta. Aihe koettiin ajankohtaiseksi ja käytännölliseksi, sillä tutkimusten perusteella vanhemmat eivät koe saavansa tarpeeksi ohjausta ja tukea terveydenhuolto henkilökunnalta, jos heille on syntynyt pitkäaikaisesti sairas lapsi. Vaikka projektin aiheena oli synnyynnäistä sydänvikaa sairastava lapsi ja hänen perheensä, voidaan tutkimuksista nousseita asioita hyödyntää muidenkin pitkäaikaissairaiden lasten perheiden tukemiseen.

Projekti tukee tekijöiden ammatillista kasvua ja kehitystä, vaikka synnyynnäinen sydänvika on harvoin vastaantuleva sairaus eikä kumpikaan tekijöistä ole ollut kyseisen sairauden kanssa tekemisissä. Aikaisemmin koulutuksen aikana on korostettu potilaan ohjaamisen tärkeyttä. Projektin tekemisen myötä selkeni omaisten ohjauksen merkityksen tärkeys sekä varsinkin lapsen ollessa

potilaana hoitajan rooli tilanteessa, jossa perhe joutuu vaikean tunnemyllerryksen valtaan.

Jatkossa projektia voisi kehittää keskittymällä erityisesti pitkäaikaissairaalan lapsen sekä perheen tukemiseen. Projektiin voisi lisätä osion sairaalassaoloajasta ja sen aiheuttamista tunteista lapsen sekä vanhempien näkökulmasta.

Jatkotutkimusaiheena voisi olla, miksi perheet eivät saa riittävästi tietoa sairaan lapsen hoidosta. Selvittää mahdollisia esteitä vanhempien tiedonsaannissa, josta saaduilla tuloksilla voitaisiin kehittää terveydenhuoltohenkilökunnan ohjaustaitoja.



## LÄHTEET

### Kirjallisuus

Alasilta, A. 2002. Verkkokirjoittajan käsikirja. Tampere: Tammer-paino oy.

Harjola, V-P. & Remes, J. 2008. Sydämen vajaatoiminnan epidemiologia ja etiologia. Teoksessa Heikkilä, J. & Kupari, M. (toim.) Kardiologia. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 714-718.

Hentinen, M. & Kyngäs, H. 1995. Vanhempien voimavarat hoitoon ja kasvatukseen: Kyselytutkimus pitkäaikaisesti sairaiden vanhempien lasten vanhemmille. Hoitotiede 1/1995. 12–21.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. Tutki ja kirjoita. 11.painos. Helsinki: Tammi.

Jokinen, E. 2004. Sydämen ja verenkierron sairaudet. Teoksessa Siimes, M. & Petäjä, J. (toim.) Lastentaudit. Duodecim. 3.,uudistettu painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 354–370.

Jokinen, S.; Kuusela, A-L. & Lautamatti, V. 1999. ”Sattuuko se?” Lasten kliiniset tutkimukset. Tampere: Tammer-paino Oy.

Jurvelin, T.; Backman, K. & Kyngäs, H. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 1/2005. 35–41.

Jurvelin, T.; Backman, K. & Kyngäs, H. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen Tutkiva hoitotyö 3/2006. 18–22.

Kaarne, M.; Jokinen, E.; Pesonen, E. & Leijala, M. 2008. Lasten synnynnäiset sydänviat. Teoksessa Heikkilä, J. & Kupari, M. (toim.) Kardiologia. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 970–1013.

Kyngäs, H.; Kääriäinen, M.; Poskiparta, M.; Johansson, K.; Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2009. Etiikka hoitotyössä. Juva: WSOY.

Mansnérus, E. 1997. Voimavarojen avulla kohti arkielämän hallintaa – synnynnäisesti sydänvikaisten vanhempien kokemuksia perheen voimavaroista ja niiden tukemisesta hoitotyössä. Hoitotieteen laitos: Kuopion yliopisto.

Mattila, T. 2004. Erityisvauvaperheen saama tuki lapsen syntymän jälkeen. Hoitotieteen laitos: Tampereen yliopisto.

Nieminen, H.; Jokinen, E. & Sairanen, H. 2004. Leikkauksella hoidettujen sydänlasten ennuste. Suomen lääkärilehti 23/2004. 2349–2354.

Nuutinen, R. 1994. Vanhempien kokemuksia sosiaalisesta tuesta täysiaikaisen sairaan vastasyntyneen lapsen sairaalahoidon aikana. Hoitotieteen laitos: Kuopion yliopisto.

Paasivaara, L.; Suhonen, M. & Nikkilä, J. 2008. Innostavat projektit. Sipoo: Silverprint.

Rissanen, T. 2002. Projektilla tulokseen – projektin suunnittelu, toteutus, motivointi ja seuranta. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino oy.

Ruuska, K. 2005. Pidä projekti hallinnassa. 5., uudistettu painos. Tampere: Tammerpaino oy.

Salanterä, S.; Ahonen, A.; Virtanen, H.; Lehtikunnas, T.; Johansson, K.; Moisander, M-L.; Elomaa, L.; Pulkkinen, M-L.; Leino-Kilpi, H. & Salmela, M. 2005. Yliopistosairaalan kirjallisen potilasohjausmateriaalin arviointi. *Hoitotiede* 4/2005. 217–228.

Suomen sydänliitto ry. 2008. Sepelvaltimotaudin hoitomuodot. Helsinki: Erweko Painotuote oy.

Taipale, P. & Hiilesmaa, V. 2001. Sikiön niskaturvotus ja synnynnäiset sydänviat. *Duodecim* 5/2001. 513–515.

Välimäki, M.; Alanen, S.; Suhonen, R.; Nenonen, H. & Koivunen, M. 2007. Hoitohenkilökunnan valmiudet hyödyntää informaatioteknologiaa potilasopetuksessa. *Hoitotiede* 3/2007. 115–127.

Wallgren, E.I. 2000. Sydänlasten kirja. Toinen painos. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Wallgren, E. I. 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. 3., uudistettu painos. Helsinki: Sydänlapset ja – aikuiset ry.

### Elektroniset lähteet

Annala, L. 2010. Värien merkitys informaation visualisoinnissa. Viitattu 26.2.2010 [http://users.tkk.fi/lannala/koulu/studio4/essee\\_1.pdf](http://users.tkk.fi/lannala/koulu/studio4/essee_1.pdf).

Heliö, T. 2010. Sydämen kroonisen vajaatoiminnan diagnostiikka ja hoito. Viitattu 09.03.2010 [http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Syd%C3%A4men\\_kroonisen\\_vajaatoiminnan\\_diagnostiikka\\_ja\\_hoito](http://therapiafennica.fi/wiki/index.php?title=Syd%C3%A4men_kroonisen_vajaatoiminnan_diagnostiikka_ja_hoito).

Hengityслиitto 2010. Bronkopulmonaalinen dysplasia (BPD), Chronic Lung Disease (CLD). Viitattu 23.4.2010 <http://www.hengityслиitto.fi/BPD/>.

Hirvisuo, S. 2009. Sydämen oikean puolen katetrisaatio OPK. Viitattu 16.3.2010 <http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/2979/5339/>.

HON-code 2006. Periaatteet. Viitattu 22.2.2010 <http://www.hon.ch/HONcode/Patients/Finnish/>.

Hopia, H. 2006. Somaattisesti pitkäaikaissairaalan lapsen perheen terveyden edistäminen. Viitattu 22.3.2010 <http://acta.uta.fi/pdf/951-44-6628-4.pdf>.

HUS 2005. Lasten sydänkirurgia. Viitattu 17.3.2010 <http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,962,1973,1974,1841,8452>.

Huupponen, R. 2007. Sydänglykosidit. Viitattu 11.3.2010 <http://www.medicina.fi/fato/31.pdf>.

Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. Viitattu 4.5.2010 [http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo95167&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_frompage=uusinnumero](http://duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo95167&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero).

Hällström, M. 2005. Necrotising enterocolitis in preterm infants: frequency, risk factors, laboratory diagnosis and microbiological etiology. Viitattu 23.4.2010 <http://acta.uta.fi/teos.php?id=10718>.

- Hämäläinen, H.; Johansson, C.; Toikka, T.; Sintonen, H.; Ekblad, H.; Sairainen, H. & Jokinen, E. 2002. Lapsena tehty valtasuonten transpositioleikkaus ja nykyinen elämänlaatu ja -tilanne. Viitattu 15.2.2010  
[http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=valtasuonten%20transpositio](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=valtasuonten%20transpositio).
- Jalanko, H. 2009a. Sydän ja verenkierto. Viitattu 05.3.2010  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_teos=skl&p\\_artikkeli=skl00034](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_teos=skl&p_artikkeli=skl00034).
- Jalanko, H. 2009b. Tietoa potilaalle: Sydämen rytmihäiriöt lapsilla. Viitattu 11.3.2010  
[http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=ace-est%E4j%E4t](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=ace-est%E4j%E4t).
- Johansson, S. 2006. PDA.se- kaikki avoimesta valtimotiehyestä. Viitattu 9.3.2010  
<http://neonatologyforparents.org/parents/folders/finnish.pdf>.
- Kallio, J. 2007. Veren hyytymiseen vaikuttavat tekijät. Viitattu 11.3.2010  
<http://www.medicina.fi/fato/37.pdf>.
- Kähärä, M-I.; Koskinen-Ollonqvist, P. & Vertio, H. 1999. Tupakkaverkon arviointi: [www.tupakka.org](http://www.tupakka.org). Viitattu 5.4.2010  
[http://www.health.fi/content/files/jul\\_laa\\_tup\\_tupakkaverkon-arviointi.pdf](http://www.health.fi/content/files/jul_laa_tup_tupakkaverkon-arviointi.pdf).
- Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2010. Ohjaus – tuttu, mutta epäselvä käsite. Viitattu 5.4.2010  
[http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset\\_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/10\\_2006/muut\\_artikkelit/ohjaus-tuttu-mutta\\_epaselva\\_ka/](http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/ammattilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitajalehti/10_2006/muut_artikkelit/ohjaus-tuttu-mutta_epaselva_ka/).
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) 2009. Viitattu 4.5.2010  
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>.
- Leskinen, M. 2006. Lapsen sydämen sivuääni - milloin tarvitaan jatkotutkimuksia? Viitattu 11.3.2010  
[http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p\\_p\\_id=dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku&p\\_p\\_action=1&p\\_p\\_state=maximized&p\\_p\\_mode=view&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_\\_spage=%2Fportlet\\_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_tunnus=duo95942&dlehtihaku\\_view\\_article\\_WAR\\_dlehtihaku\\_p\\_frompage=uusinnumero](http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo95942&dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero).
- Lommi, J. 2009. Sydämen krooninen vajaatoiminta. Viitattu 05.03.2010.  
[http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=syd%E4men%20vajaatoiminta](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=syd%E4men%20vajaatoiminta).
- Mayo Clinic 2008. Transposition of great arteries: Symptoms. Viitattu 11.3.2010  
<http://www.mayoclinic.com/health/transposition-of-the-great-arteries/DS00733/DSECTION=symptoms>.
- Mustajoki, P. & Kaukua, J. 2008. Keuhkojen röntgenkuvaus (thoraxkuva). Viitattu 12.3.2010  
[http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=snk04091](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=snk04091).
- National heart, lung and blood institute 2010. What are the signs and symptoms of tetralogy of fallot. Viitattu: 15.2.2010 [http://www.nhlbi.nih.gov/health/dci/Diseases/tof/tof\\_signs.html](http://www.nhlbi.nih.gov/health/dci/Diseases/tof/tof_signs.html).
- Neuvonen, P. 2007. Diureetit. Viitattu 09.3.2010 <http://www.medicina.fi/fato/35.pdf>.
- Nikus, K.; Eskola, M.; Porela, P. & Airaksinen, J. 2008. EKG:n iskemia-aste uhkaavan ST-nousuinfarktin yksilöllisessä vaaran arvioinnissa. Viitattu 12.3.2010  
[http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/nosto16\\_2.pdf](http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/nosto16_2.pdf).
- Nolan, K. 2010. Värien käyttäminen tehokkaasti: Kuinka värit vaikuttavat käyttäjään. Viitattu 26.02.2010 <http://office.microsoft.com/fi-fi/frontpage/HA010429371035.aspx>.

- Nurminen, J. & Palo, A. 2010. Sisältö tekstinä vai kuvina. Viitattu: 26.4.2010 [http://www.abysnet.fi/Web\\_Design/Fontit](http://www.abysnet.fi/Web_Design/Fontit).
- Paavolainen, E. 2008. Sairaus kehiksenä. Vanhemmat lastensa pitkäaikaissairauksien kokijoina ja merkityksenantajina. Viitattu 22.3.2010 [https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18946/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200809255763.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/18946/URN_NBN_fi_jyu-200809255763.pdf?sequence=1).
- Pihkala, J. & Kupari, M. 2005. Katetritoimenpiteet synnynnäisissä sydänvioissa. Viitattu 16.3.2010 [http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p\\_haku=valtasuonten%20transpositio](http://www.terveysportti.fi.ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=valtasuonten%20transpositio).
- Piironen, L. & Grönholm, I. 2004. Väri. Viitattu 26.2.2010 <http://www.edu.fi/pageLast.asp?path=498,1329,1525,21002,21738,28334>,
- Sydänlapset ja -aikuiset 2010a. Kammioiden väliseinän aukko- VSD. Viitattu 19.2.2010 [http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat\\_sydanviat/vsd/?id=179](http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/vsd/?id=179).
- Sydänlapset ja -aikuiset 2010b. Mikä on synnynnäinen sydänvika? Viitattu 19.2.2010 <http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/mika/sydanvika/?id=176>.
- Sydänlapset ja -aikuiset 2010c. Yleisimmät sydänviat. Viitattu 26.4.2010 [http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat\\_sydanviat/?id=177](http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/fin/mika/sydanvika/yleisimmat_sydanviat/?id=177).
- Sällfors, C. & Hallberg, LR. 2003. A parental perspective on living with a chronically ill child: a qualitative study. Viitattu 22.3.2010 <http://web.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/detail?vid=3&hid=107&sid=7d28a9f5-ac02-4a71-83a2-8d961f022178%40sessionmgr114&bdata=JnNpdGU9ZWZwhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#db=cin20&AN=2005016257>.
- Terveystiedon edistämisen keskus 2005. Terveystiedon edistämisen viestinnän suuntaviivat. Viitattu 5.4.2010 <http://www.health.fi/timage.php?i=100335&f=1&name=Terveystiedon%20edistamisen%20viestinnan%20suuntaviivat+2005.pdf>.
- Terveystiedon edistämisen keskus 2010a. Terveystiedon laatuvaatimukset. Viitattu 5.4.2010 [http://www.health.fi/index.php?page=arv\\_tyokaluja&i=100192](http://www.health.fi/index.php?page=arv_tyokaluja&i=100192).
- Terveystiedon edistämisen keskus 2010b. Terveystiedon esitelmä. Viitattu 13.5.2010. [http://www.health.fi/index.php?page=arv\\_tyokaluja&i=100193](http://www.health.fi/index.php?page=arv_tyokaluja&i=100193).
- Tilastokeskus 2009. Internetin käytön yleistyminen pysähtyi. Viitattu 22.9.2009 [http://www.stat.fi/til/sutivi/2009/sutivi\\_2009\\_2009-09-08\\_tie\\_001.html](http://www.stat.fi/til/sutivi/2009/sutivi_2009_2009-09-08_tie_001.html).
- Turpeinen, A. & Pitkänen, O. 2008. TOF-potilaan seuranta – miksi ja miten? Viitattu 11.02.2010 [http://www.fincardio.fi/@Bin/66234/sa\\_teema2\\_08\\_luku7.pdf](http://www.fincardio.fi/@Bin/66234/sa_teema2_08_luku7.pdf).
- Turun ammattikorkeakoulu 2008. Terveystiedon. Viitattu 18.11.2009 <http://terveysprojektit.turkuamk.fi/terveysnetti/terveysnetti.html>.
- Tuuteri, L. 2008. Lastenkardiologian historia Suomessa. Viitattu 16.3.2010 [http://www.fincardio.fi/@Bin/66171/sa\\_teema2\\_08\\_luku1.pdf](http://www.fincardio.fi/@Bin/66171/sa_teema2_08_luku1.pdf).
- Välilähdet, H. 2008. Sydänviat. Viitattu: 15.2.2010 <http://sikioseula.dy.fi/23.html>.
- Ylitalo, P. 2007. Verenpainetaudin, angina pectoriksen ja sydämen vajaatoiminnan lääkehoito. Viitattu 11.3.2010 <http://www.medicina.fi/fato/36.pdf>.

Tekijä Vuosi Maa	Tarkoitus	Menetelmä	Otos	Keskeisimmät tulokset
Hentinen, M. & Kyngäs, H. 1995 Suomi	Selvittää pitkäaikaisesti sairaan lapsen vanhempien voimavaroja lapsen hoitoon ja kasvatukseen.	Kyselylomake	189 vanhempaa, äitejä 85 %, isiä 13 % ja yhdessä vastanneita 2 %	Emotionaalista tukea on saatu tarpeeksi. Konkreettista tukea kaivattiin lisää. Tieto ja taito lapsen kasvatukseen ovat hyvä.
Hopia, H. 2006 Suomi	Tuottaa tietoa pitkäaikaisesti sairaan lapsen perheen terveyden edistämisestä, arvioida perhehoitotyön toteutumista ja kehittää sitä lastenosastolla tutkimuksen keinoin.	Haastattelu, esseet	31 perhettä (81 perheenjäsentä), 40 hoitajaa, 9 ryhmähaastattelua, 84 tutkimusartikkeliä	Vanhemmat tarvitsevat apua vanhemmuuden vahvistamisessa, tunnekuorman jakamisessa ja arkipäivässä selviytymisessä. Selviytymiskeinoina on sosiaalinen tuki, vertaisperheet sekä positiivisten mielikuvien ylläpitäminen.
Hämäläinen, H.; Johansson, C.; Toikka, T.; Sintonen, H.; Ekblad, H.; Sairainen, H. & Jokinen, E. 2002 Suomi	Kartoittaa nuorten transpositio leikattujen nykyistä elämänlaatua ja tilannetta.	Kyselylomake	87 transpositio leikattua nuorta	Nuoret transpositio leikatut olivat löytäneet paikkansa työ- ja opiskelumaailmassa suhteellisen hyvin. Sairauden ei koettu vaikuttavan elämään muuten kuin harrastuksissa ja nuoret kokivatkin elämänlaatunsa lähes samanlaisiksi kuin muilla nuorilla.
Jurvelin, T.; Backman, K & Kyngäs, H. 2005 Suomi	Kuvata pitkäaikaissairaiden vanhempien selviytymisvaatimuksia.	Deduktiivinen sisällönanalyysi	22 tutkimusartikkelia	Selviytymisvaatimuksia vanhemmille aiheuttivat sairauden aiheuttamat tunnereaktiot, sairauden hoitaminen, konkreettisen avun tarve ja puute, lapsen kehitys, sairauden kulku, perheenjäsenten asema, samanaikaiset muutokset ja stressitekijät.
Jurvelin, T.; Kyngäs, H.	Kuvata pitkäaikaisesti sairaiden lasten	Deduktiivinen	68	Vanhempien selviytymistä kuormittaa:

<p>&amp; Backman, K. 2006 Suomi</p>	<p>vanhempien selviytymistä, vaatimusten, -keinojen – ja voimavarojen näkökulmista.</p>	<p>sisällönanalyysi</p>	<p>tutkimusartikkelia</p>	<p>diagnoosivaihe, käytännön uudelleen järjestelyt, sairautteen liittyvien tietojen ja taitojen opettelu, perheenjäsenten kehitysvaiheet sekä sairauden muutokset. Voimavaroja vanhempien selviytymiseen olivat terveys, uskomukset, ongelmanratkaisutaidot, sosiaaliset taidot ja sosiaalinen tuki. Selviytymiskeinoina oli mm. välttäminen, etäisyydenotto, pako, sosiaalisen tuen etsintä, ongelman määrittely, vaihtoehtojen punnitseminen hyötyjen ja kustannusten perusteella, valinta ja toiminta.</p>
<p>Mansnérus, E. 1997. Suomi</p>	<p>Selvittää synnynnäistä sydänvikaa sairastavan lapsen vanhempien kokemuksia perheen voimavaroista ja niiden tukemisesta hoitotyössä.</p>	<p>Teemahaastattelu</p>	<p>8 äitiä ja 7 isää</p>	<p>Perheen voimavaroja vahvistavia tekijöitä olivat lapsen sairautteen kuuluvien oireiden lieventyminen sekä tunne, että arkielämä on hallinnassa. Voimavaroja kuluttavia tekijöitä olivat vanhempien henkilökohtaiset asiat sekä sairaudessa tapahtuvat mullistukset tai käännekohtat. Vanhemmat kokivat terveydenhuoltohenkilöstön tiedon antamiseen ja heidän tukemiseen ja kuuntelemiseen liittyvät asiat kuormittaviksi tekijöiksi.</p>
<p>Mattila, T. 2004 Suomi</p>	<p>Kuvata erityisvauvaperheen elämäntilannetta ja saatua tukea lapsen syntymän jälkeen sekä selvittää millaista saatu tuki oli sisällöltään.</p>	<p>Teemahaastattelu</p>	<p>10 perhettä</p>	<p>Tukea saatiin vauvaperhetyöntekijältä, muilta virallisilta tahoilta ja läheisiltä. Vanhempien kanssa keskustelu ja lapsen fyysinen hoitaminen olivat korostuneimpia tukimuotoja. Kritiikkiä annettiin tuenantajien tiedoista ja taidoista keskustelutilanteissa ja heiltä toivottiin enemmän valmiuksia vastata</p>

				perheiden tuentarpeeseen perehtymällä lapsen erityisyyteen.
Nieminen, H.; Jokinen, E. & Sairanen, H. 2004 Suomi	Selvittää leikattujen sydänvikaisten henkilöiden eloonjäämisosuutta ja elämänlaatua vähintään 8 vuotta leikkauksen jälkeen.	Tiedon kerääminen kaikista sydänleikkauksista ja vertaaminen väestökisterin tietoihin.  Kyselylomake	6461 leikattua henkilöä	Leikatuista 86 % oli elossa vielä 15 vuotta leikkauksen jälkeen ja leikattujen eloonjäämisosuus (78 %) 45 vuotta ensimmäisestä leikkauksesta oli vain 15 % pienempi kuin koko väestön (93 %) mukainen odotusarvo.
Nuutinen, R. 1994 Suomi	Selvittää, miten täysiaikaisen, sairastuneen vastasyntyneen lapsen vanhemmat kokivat saaneensa tiedollista ja emotionaalista tukea lapsen hoidon aikana.	Kyselylomake	34 äitiä, 27 isää	Tiedollista tukea saatiin liian vähän. Tietoa haluttiin enemmän sairaudesta, tutkimuksista ja hoitosuunnitelmista. Molemmat halusivat lisätietoa kustannuksista sekä kotiutuksesta ja jatkohoidosta. Emotionaalista tukea saatiin puolisoilta ja suurin osa koki saaneensa sitä hoitajilta. Esteitä vanhempien tukemiselle oli työntekijöiden vaihtuvuus ja kiire.
Paavolainen, E. 2008 Suomi	Selvittää vanhempien käsityksiä lapsen terveydestä ja normaaliudesta.	Teemahaastattelu	8 vanhempaa	Oleellisinta vanhemmille oli saada lapsen sairaus omaan hallintaansa. Parhaiten se onnistui löytämällä hyvä hoitotasapaino, luotto terveydenhuollon henkilökuntaan sekä positiivisella elämänasenteella.
Salanterä, S.; Ahonen, A.; Virtanen, H.; Lehtikunnas, T.; Johansson, K.; Moisander, M-L.; Elomaa, L.; Pulkkinen, M-L.; Leino-Kilpi, H. &	Käydä läpi yhden yliopistollisen sairaalan kaikki potilasohjeet ja arvioida niiden ulkoasua, opetuksellisuutta, sisältöä, kieltä ja rakennetta sekä luettavuutta.	Analyysikehys	611 potilasohjetta	Potilasohjeet ovat ulkoasultaan, kieleltään ja rakenteeltaan hyviä. Eniten puutteita oli ohjeiden sisällössä. Niiden ei koettu tukevan potilaiden kokonaisvaltaista hoitoa. Esimerkiksi ohjeet eivät ottaneet huomioon potilaiden omaisia ja läheisiä tai heidän merkitystään potilaan hoidossa. Potilasohjeissa oli puutteita myös

Salmela, M. 2005 Suomi				opetuksellisuudessa ja luettavuudessa. Yli puolet tutkimuksessa olleista ohjeista oli luettavuudeltaan vaikeita tai erittäin vaikeita.
Sällfors, C. & Hallberg, L. 2003 Ruotsi	Selvittää vanhempien kokemuksia elämästä pitkäaikaissairaalan lapsen kanssa.	Avoin, nauhoitettu haastattelu	22 vanhempaa, joista 6 isää	Vanhemmilla on erilaiset roolit sairaan lapsen hoidossa, elämän uudelleen järjestely sairauden myötä, sosiaalisen tuen merkitys suuri tilanteesta selviytymisen kannalta.
Välimäki, M.; Alanen, S.; Suhonen, R.; Nenonen, H. & Koivunen, M. 2007 Suomi	Selvittää hoitohenkilökunnan valmiuksia hyödyntää informaatioteknologiaa potilasopetuksessa.	Kyselylomake	Vuonna 2002 n=101, vuonna 2002 n=116	Henkilökunta piti tietokoneen käyttötaitoja tärkeinä, vuoden aikana tietokoneiden käyttö lisääntyi merkittävästi. Informaatioteknologian merkitystä potilaan ohjauksessa pidettiin tärkeänä.



Turun ammattikorkeakoulu  
Terveysala, Salo  
Ylhäistentie 2  
24130 Salo



1

## OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Toimeksiantajan nimi: Salon seudun terveyskeskus

Toimeksiantajan osoite: Pääterveysasema, Sairaalantie 9, Salo

Yhteyshenkilö/asema: Seija Hyvärinen / johtava hoitaja

Yhteystiedot: puh. 772 3652 e-mail seija.hyvarinen@salo.fi

Hanke	Aihe	Tekijät	Ryhmä
<b>Terveysnetti/ Perhenetti</b>	Raskaudenaikainen ravitsemus ja liikunta	Seija Jussila, Verna Metsävuori	STHS07
<b>Hoitonetti</b>	Lasten mielenterveyshäiriöiden tunnistaminen neuvolassa	Annika Heikkonen, Riikka Lehtinen	STHS07
<b>Hoitonetti</b>	Raskaus ja päihteet	Sonja Sinisalo, Hilla Salopää	STHS07
<b>Terveysnetti/ Juniorinetti</b>	Arkiliikunnan merkitys alasteikaisillä	Iida Kuokkanen, Johanna Saarela	STHS07
<b>Terveysnetti/ Perhenetti</b>	Raskausajan diabetes	Sari Partanen ja Eveliina Ylitalo	SSHS07
<b>Terveysnetti/ Perhenetti</b>	Synnyttäiset sydänviat	Noora Peippo ja Nina Kajala	SSHS07
<b>Terveysnetti/ Työikäisten netti</b>	Työikäisten selkäongelmat	Teija Lindgren, Netta Nieminen ja Minna Toivonen	SSHS07
<b>Terveysnetti/ Perhenetti</b>	Liikunnan merkitys lapsuudessa	Essi Kainulainen, Mari Sandell, Katri Mustikamaa	STHS07
<b>Terveysnetti/Seniorinetti</b>	Vanhukset ja alkoholin käyttö	Johanna Kukko ja Anne Sirainen	STHS07
<b>Terveysnetti/ Perhenetti</b>	Alakouluikäisten lasten kouluviihtyvyyteen vaikuttavat asiat	Anni Uusitupa, Jonna Sillanpää, Laura Saarikivi ja Jenni Kalasniemi	STHS07

Päiväys ja allekirjoitukset:

23.9.2009  
Päiväys

*Sigga Nikkila*  
AMK:n edustaja

## OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

2

### OPINNÄYTETYÖN SOPIMUSEHDOT

#### OPINNÄYTETYÖN OHJAUS JA VASTUUT

Vastuu opinnäytetyön tekemisestä ja tuloksista on opiskelijalla. Turun ammattikorkeakoulun vastuu rajoittuu opinnäytetyön tavanomaiseen ohjaukseen. Ohjauksella tuetaan työn tavoitteiden saavuttamista.

Toimeksiantaja sitoutuu antamaan opiskelijan käyttöön kaikki opinnäytetyön tekemisessä tarvittavat tiedot ja aineistot sekä ohjaamaan opinnäytetyötä toimeksiantajaorganisaation näkökulmasta.

#### OIKEUDET TULOKSIIN JA MUUHUN OPINNÄYTETYÖHÖN LIITTYVÄÄN AINEISTOON, LAITTEISIIN JA SOVELLUTUKSIIN

Tekijänoikeus ja omistusoikeus opinnäytetyön tuloksiin kuuluvat opinnäytetyön tekijälle. Opinnäytetyön tekijä on velvollinen luovuttamaan opinnäytetyön raportin toimeksiantajalle. Tekijänoikeuden ja teollisoikeuksien osalta noudatetaan tapauskohtaisesti kyseisiä oikeuksia koskevaa kulloinkin voimassa olevaa lainsäädäntöä.

#### TULOSTEN JULKISTAMINEN JA LUOTTAMUKSELLISUUS

Opinnäytetyö on kokonaisuudessaan julkinen. Työ asetetaan kirjaston kokoelmiin tai julkistetaan elektronisessa muodossa verkkokirjastossa.

Opinnäytetyön osapuolet sitoutuvat pitämään salassa kaikki opinnäytetyön tekemisessä ja sitä edeltävissä tai sen jälkeisissä neuvotteluissa esiin tulevat luottamukselliset tiedot ja asiakirjat.

Opinnäytetyön raportti on laadittava niin, ettei se sisällä liikesalaisuuksia tai muita julkisuuslaisia salassa pidettäväksi määrättyjä tietoja. Toimeksiantaja antaa opinnäytetyöstä lausunnon.

#### OPINNÄYTETYÖN KUSTANNUKSET JA NIIDEN KORVAAMINEN

Opinnäytetyöstä mahdollisesti aiheutuvien kustannusten (ml. aineistojen hankinta, raaka-aineet, matkat, työkorvaus jne.) korvaamisesta sopivat toimeksiantaja ja opiskelija keskenään.

### OLEMME YHTEISESTI SOPINEET OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUKSESTA YLLÄ ESITETTYLLÄ TAVALLA

*Eveliina Ylitalo, Sari Partanen, Noora Peippo,  
Nina Kajala, Minna Taini, Netta Nieminen  
Riikka Nieminen*

23/9 2009

Opiskelija

24/9 2009

Toimeksiantaja



LIITE : OPINNÄYTETYÖSUUNNITELMA

Tulosta lomake

Turun ammattikorkeakoulu  
Joukahaisenkatu 3 A, 20520 Turku  
puh. 02 263 350 faksi 02 2633 5791  
sposti etunimi.sukunimi@turkuamk.fi

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
 Terveysala, Salo  
 Ylhäistentie 2  
 24130 SALO  
 Puh. (02) 263 350  
 Fax. (02) 2633 6179

**ANOMUS OPINNÄYTETYÖNÄ TOTEUTETTAVASTA PROJEKTISTA**

Projektin nimi	Lasten synnynnäiset sydänvriat
Projektitehtävä	Luoda Internet-sivut yleisimmistä lasten synnynnäisistä sydänvriosta sairaan lapsen läheisille Terveysnetin Perhenetti osioon
Projektin kuvaus	Laatia Internet-sivut synnynnäistä sydänvrikaa sairastavan lapsen läheisille, etsien yleisimmistä synnynnäisistä sydänvriosta tutkittua tietoa sekä kirjallisuutta. Valmiit sivut esitellään toimeksiantajalla Salon seudun terveyskeskuksessa. Valmis työ raportoidaan Turun ammattikorkeakoulussa toukokuussa 2010.
Projektin toteuttamisajankohta	syksy 2009 - kevät 2010
Projektin arvioitu valmistumisajankohta	toukokuu 2010
Projektisuunnitelma hyväksytty	Sirpa Nikunen 18.1.2010
Projektin ohjaajat	Nikunen Sirpa puh 044-9075494 Nousiainen Anu puh 02-26336133
Sitoudumme toteuttamaan projektimme projektisuunnitelmassa esitettyjen vaiheiden puitteissa ja siten, että projektiin osallistuvien henkilöiden anonymiteetti säilyy.	
Projektin tekijät	Hoitotyö (suuntautumisvaihtoehto) SSHS07 (ryhmä) Kajala Nina Peippo Noora (nimi) Salonkatu 12a9, 24100 Salo Isotuvankatu 5aa1, 24260 Salo (osoite) 040 5133639 040 5139384 (puhelinnumero)

Anomus käsitelty 25.1.2010  
 lupa myönnetty  
 lupa evätty, peruste \_\_\_\_\_

Allekirjoitus Sirpa Nikunen Salon terveyskeskus

Anomus ja projektisuunnitelma toimitetaan yhtenä kappaleena, josta toimeksiantaja lähettää kopiot yhdelle opiskelijalle, yhdelle ohjaavalle opettajalle ja kullekin työhön osallistuvalla toimipisteelle. Alkuperäinen jää toimeksiantajalle. Valmis työ toimitetaan toimeksiantajalle sovitulla tavalla.

**Etusivu**

Synnynnäinen sydänvika

Hoito

Arkielämä

Tuki

Lähdevinkit

Tekijät

Lähteet

Terveysnettiin

## LASTEN SYNNYNNÄISET SYDÄNVIAT

Näiden sivujen tarkoituksena on antaa teille tietoa synnynnäistä sydänvikaa sairastavasta lapsesta sekä tiedon avulla auttaa teitä selviytymään arjesta sydänsairaana lapsen kanssa.

TERVETULOJA SIVUILLE!



Seuraavalle sivulle →

**Etusivu**

**Synnynnäinen sydänvika**

Terve sydän

Kammioväliseinän aukko

Avoin valtimotiehyt

Fallot'n tetralogia

Valtasuonten transpositio

Hoito

Arkielämä

Tukeminen

Lähdevinkit

Tekijät

Lähteet

Terveysnettiin

## Synnynnäinen sydänvika

Lapsen sydämessä voi esiintyä monenlaisia rakennepoikkeavuuksia, kuten:

- o Aukot lokeroiden väliseinissä
- o Ahtaumat verenvirtauskohdissa
- o Läppäviat
- o Kammioden paksuseinäisyys
- o Aortta ja keuhkovaltimo väärin päin

Kaikki sydänviat ovat erilaisia, eikä kahta täysin samanlaista vikaa tunneta. Synnynnäinen sydänvika onkin yhteisnimitys sadoille eri sydänten ja suurten verisuonten rakenteellisille vioille.

Seuraavalle sivulle →

Etusivu

**Synnynnäinen sydänvika**

Terve sydän

Kammioväliseinän aukko

Avoin valtimotiehyt

Fallo't'n tetralogia

Valtsuonten transpositio

Hoito

Arkielämä

Tukeminen

Lähdevinkit

Tekijät

Lähteet

Terveysnettiin

## Synnynnäinen sydänvika

Suomessa syntyy vuosittain noin 550 sydänvikaista lasta.

Sydän saa lopullisen rakenteensa jo ensimmäisinä raskausviikkoina. Yleensä synnynnäiseen sydänvikaan johtaneet syyt jäävät tuntemattomiksi, mutta lapsen sydämen kehitystä voivat häiritä muun muassa seuraavat asiat:

- o Äidin raskauden aikana sairastamat infektioaudit
- o Äidin raskauden aikana käyttämät lääkkeet
- o Äidin raskauden aikainen runsas alkoholin käyttö
- o Oireyhtymä (Downin ja Turnerin oireyhtymä)
- o Kromosomipoikkeavuus

Seuraavalle sivulle →

Etusivu

Synnynnäinen sydänvika

**Terve sydän**

Kammioväliseinän aukko

Avoin valtimotiehyt

Fallo't'n tetralogia

Valtsuonten transpositio

Hoito

Arkielämä

Tukeminen

Lähdevinkit

Tekijät

Lähteet

Terveysnettiin

## Terve sydän

Terve sydän on rakenteeltaan yksinkertainen nelikeroinen järjestelmä, joka muodostuu kahdesta eteisestä sekä kammioista.

Sydämen oikeanpuolinen kammio pumppaa veren keuhkovaltimoa pitkin keuhkoihin hapettumaan, josta hapettunut veri palaa keuhkolaskimoa pitkin sydämen vasempaan eteiseen.

Hapettunut veri kulkeutuu vasemman kammion pumppaamana aorttaa pitkin elimistöön, josta veri palaa jälleen sydämen oikeaan eteiseen mennäkseen taas hapettumaan keuhkoihin.

Seuraavalle sivulle →

Etusivu

Synnynnäinen sydänvika

**Terve sydän**

Kammioväliseinän aukko

Avoin valtimotiehyt

Fallo't'n tetralogia

Valtsuonten transpositio

Hoito

Arkielämä

Tukeminen

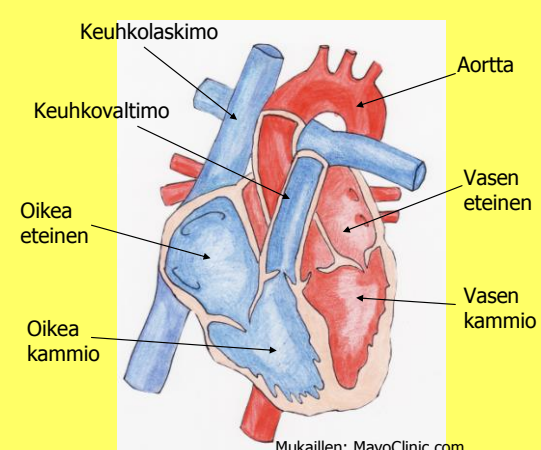
Lähdevinkit

Tekijät

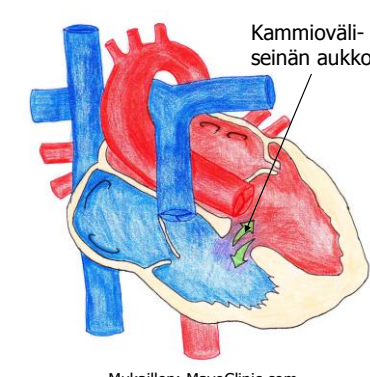
Lähteet

Terveysnettiin

## Terve sydän



Seuraavalle sivulle →

<p>Etusivu</p> <p>Syynnäinen sydänvika</p> <p>Terve sydän</p> <p><b>Kammioväliseinän aukko</b></p> <p>Avoin valtimotiehyt</p> <p>Fallot'n tetralogia</p> <p>Valtsuonten transpositio</p> <p><b>Hoito</b></p> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Kammioväliseinän aukko</h2> <p>Kammioväliseinän aukko on englanninkieliseltä nimeltään Ventricular Septal Defect ja yleisesti siitä käytetään myös lyhennettä VSD.</p> <p>Kyseisessä viassa lapsen sydämen kammioiden väliseinässä on aukko tai useita aukkoja, josta aiheutuu veren oikovirtaus sydämen vasemmalta puolelta oikealle.</p>  <p style="text-align: center; font-size: small;">Mukaillen: MayoClinic.com</p> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	--

<p>Etusivu</p> <p>Syynnäinen sydänvika</p> <p>Terve sydän</p> <p><b>Kammioväliseinän aukko</b></p> <p>Avoin valtimotiehyt</p> <p>Fallot'n tetralogia</p> <p>Valtsuonten transpositio</p> <p><b>Hoito</b></p> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Kammioväliseinän aukko</h2> <p>Aukon koosta riippuu:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Oireiden voimakkuus</li> <li>o Ennuste ilman leikkaushoitoa</li> </ul> <p>Jos lapsen sydämessä on pieni aukko, voivat oireet olla vähäisiä tai hän voi olla jopa oireeton. Ensimmäisten elinvuosien aikana aukko voi sulkeutua itsestään. Jos näin ei tapahdu, on hoitona leikkaus.</p> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	---

<p>Etusivu</p> <p>Syynnäinen sydänvika</p> <p>Terve sydän</p> <p><b>Kammioväliseinän aukko</b></p> <p>Avoin valtimotiehyt</p> <p>Fallot'n tetralogia</p> <p>Valtsuonten transpositio</p> <p><b>Hoito</b></p> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Kammioväliseinän aukko</h2> <p>Jos lapsen sydämessä on keskikokoinen tai suuri aukko, oireina voi esiintyä:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Hengästyminen tai tiheää hengitystä</li> <li>o Väsymistä syödessä</li> <li>o Hidasta painonnousua tai pysähtynyttä kasvua</li> <li>o <u>Sydämen vajaatoimintaa</u></li> <li>o Silminnähtävää sairaannäköinen lapsi</li> <li>o Hikoilemista pienestäkin ponnistuksesta</li> </ul> <p>Hoitona sydämen vajaatoiminnan oireisiin on lääkehoito. Keskikokoisen aukon vaikeusasteesta riippuen hoitona on lääkehoito sekä mahdollisesti myös leikkaushoito. Suuri aukko pyritään korjaamaan leikkaamalla varhain, sillä ajanmittaan siitä kehittyisi muuten <u>keuhkoverenpainetauti</u> tai <u>Eisenmengerin oireyhtymä</u>.</p> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	--

Etusivu  
Synnynnäinen sydänvika

Terve sydän  
Kammioväliseinän aukko  
**Avoin valtimotiehyt**  
Fallot'n tetralogia  
Valtsuonten transpositio

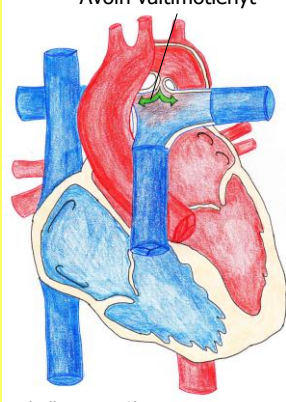
Hoito  
Arkielämä  
Tukeminen  
Lähdevinkit  
Tekijät  
Lähteet  
Terveysnettiin

## Avoin valtimotiehyt

Avoin valtimotiehyt on englanninkieliseltä nimeltään Patent Ductus Arteriosus, josta käytetään myös lyhenteellä PDA.

Avoin valtimotiehyt on jääne sikiökauden verenkierrosta, jonka tarkoituksena on olla verisuoniyhteys keuhkovaltimosta aorttaan.

Normaalisti lapsen syntymän jälkeen valtimotiehyt sulkeutuu ja surkastuu pois. Lapsilla, joilla näin ei tapahdu, seuraa verenvirtaus systemiverenkierrosta keuhkoverenkiertoon.



Avoin valtimotiehyt

Mukaillen: MayoClinic.com

Seuraavalle sivulle →

Etusivu  
Synnynnäinen sydänvika

Terve sydän  
Kammioväliseinän aukko  
**Avoin valtimotiehyt**  
Fallot'n tetralogia  
Valtsuonten transpositio

Hoito  
Arkielämä  
Tukeminen  
Lähdevinkit  
Tekijät  
Lähteet  
Terveysnettiin

## Avoin valtimotiehyt

Jos lapsella on pieni tai keskiuuri valtimotiehyt, ei suorituskyky välttämättä heikkene, mutta se altistaa hengitystieinfektioille, jotka aiheuttavat sydämen vajaatoiminnan oireita.

Jos lapsella on suuri valtimotiehyt, voi hänellä esiintyä seuraavia oireita:

- o Sydämen vajaatoimintaa
- o Silminnähdyn sairaannäköinen lapsi
- o Tiheää hengitystä
- o Hikoilua
- o Pysähtynyttä kasvua
- o Sivuääniä sydämessä

Tavallista on, että keskosilla varsinkin alle 1500g painavilla lapsilla esiintyy avoin valtimotiehyt. Keskosten hyvinvoinnille vika on vakavampi kuin täysiaikaisille ja se saattaa aiheuttaa nekrotisoivaa enterokoliittia, aivoverenvuotoa ja bronkopulmonaalista dysplasiaa.

Seuraavalle sivulle →

Etusivu  
Synnynnäinen sydänvika

Terve sydän  
Kammioväliseinän aukko  
Avoin valtimotiehyt  
**Fallot'n tetralogia**  
Valtsuonten transpositio

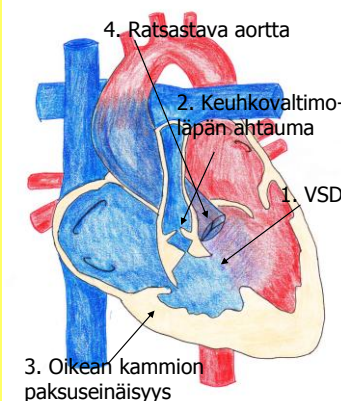
Hoito  
Arkielämä  
Tukeminen  
Lähdevinkit  
Tekijät  
Lähteet  
Terveysnettiin

## Fallot'n tetralogia

Fallot'n tetralogia on englanninkieliseltä nimeltään Tetralogy of Fallot, josta käytetään myös lyhenteellä TOF.

Sairaudelle on ominaista sydämessä olevat neljä erilaista rakenteellista vikaa:

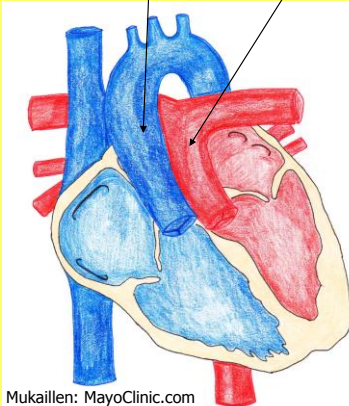
1. kammioväliseinäaukko (VSD)
2. keuhkovaltimoläpän ahtauma (PS)
3. oikean kammion paksuseinäisyys
4. "ratsastava" aortta



Mukaillen: MayoClinic.com

Seuraavalle sivulle →

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Terve sydän</p> <p>Kammioväliseinän aukko</p> <p>Avoin valtimotiehyt</p> <p><b>Fallot'n tetralogia</b></p> <p>Valtsuonten transpositio</p> <p><b>Hoito</b></p> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-decoration: underline;">Fallot'n tetralogia</h2> <p>Nämä viat yhdessä aiheuttavat lapselle veren hapenvajausta. Mitä ahtauneempi keuhkovaltimoläppä on, sitä voimakkaammat oireet lapselle aiheutuu. Yleisiä oireita ovat:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <u>Syanoosia eli sinisyyttä</u></li> <li>o Huonoa ruokahalua</li> <li>o <u>Syanoottisia kohtauksia</u></li> <li>o Sivuääniä sydämessä</li> </ul> <p>Fallot'n tetralogiaa sairastavat lapset hoidetaan leikkaushoidolla.</p> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	---

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Terve sydän</p> <p>Kammioväliseinän aukko</p> <p>Avoin valtimotiehyt</p> <p>Fallot'n tetralogia</p> <p><b>Valtsuonten transpositio</b></p> <p><b>Hoito</b></p> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-decoration: underline;">Valtsuonten transpositio</h2> <p>Valtsuonten transpositio on englanninkieliseltä nimeltään Transposition of Great Arteries, josta käytetään myös lyhennettä TGA.</p> <p>Lapsen aortta ja keuhkovaltimo ovat vaihtaneet paikkaa, jolloin aortta lähtee virheellisesti oikeasta kammioista ja keuhkovaltimo vasemmasta kammioista. Tästä johtuen lapsella on kaksi erillistä verenkiertoa.</p> <div style="text-align: right;"> <p>Aortta ja keuhkovaltimo väärinpäin</p>  <p>Mukaillen: MayoClinic.com</p> </div> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	---

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Terve sydän</p> <p>Kammioväliseinän aukko</p> <p>Avoin valtimotiehyt</p> <p>Fallot'n tetralogia</p> <p><b>Valtsuonten transpositio</b></p> <p><b>Hoito</b></p> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-decoration: underline;">Valtsuonten transpositio</h2> <p>Lapsen elämän kannalta on elintärkeää, että verenkierron pääsisivät sekoittumaan. Lapsella saattaa esiintyä seuraavia oireita:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Voimakasta syanoosia heti syntymähetkellä</li> <li>o <u>Sydämen vajaatoimintaa</u></li> <li>o Huonoa ruokahalua</li> <li>o Pysähtynyttä kasvua</li> <li>o Hengitysvaikeuksia</li> </ul> <p>Sydänvika vaatii yleensä aina ensin pelastavan leikkauksen, jossa esimerkiksi kammioiden väliseinään tehdään aukko verenkiertojen sekoittumiseksi.</p> <p>Myöhemmin lapselle voidaan tehdä korjaava leikkaus, jossa valtimot siirretään oikeisiin paikkoihin.</p> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	---



Etusivu

Synnynäinen sydänvika

**Hoito**

- Tutkimukset
- Lääkehoito
- Leikkaushoito

Arkielämä

Tukeminen

Lähdevinkit

Tekijät

Lähteet

Terveysnettiin

## Hoito

Lapsen synnynnäisen sydänvian hoito on riippuvainen vian vakavuudesta ja oireiden voimakkuudesta.

Joidenkin sydänvikojen kohdalla hoitona voi riittää pelkkä lapsen tarkkailu ja siihen voidaan yhdistää lääkehoito.

Osa sydänvioista vaatii aina leikkaushoitoa.



Seuraavalle sivulle →

Etusivu

Synnynäinen sydänvika

**Hoito**

- Tutkimukset**
- Lääkehoito
- Leikkaushoito

Arkielämä

Tukeminen

Lähdevinkit

Tekijät

Lähteet

Terveysnettiin

## Tutkimukset

Sydänvian toteamiseksi sydänlääkäri suorittaa lapselle erilaisia sydäntä koskevia tutkimuksia. Lapsen vointia voidaan tutkia ja arvioida seuraavilla keinoilla:

- o Anamneesi eli esitiedot
- o Lapsen kasvukehitys ja ihon väri
- o Pulssi ja hengitystiheys
- o Maksan koko
- o Sydämen tunnistelu ja kuuntelu
- o Rintakehän muoto
- o Kellolasikynnet

Seuraavalle sivulle →

Etusivu

Synnynäinen sydänvika

**Hoito**

- Tutkimukset**
- Lääkehoito
- Leikkaukset

Arkielämä

Tukeminen

Lähdevinkit

Tekijät

Lähteet

Terveysnettiin

## Tutkimukset

Muita tarpeellisia lapselle tehtäviä tutkimuksia ovat:

- o EKG eli sydänkäyrä
- o Pitkäaikais-EKG
- o Thorax-röntgen
- o Ultraäänitutkimus



Seuraavalle sivulle →

<p>Etusivu</p> <p>Synnynäinen sydänvika</p> <p><b>Hoito</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tutkimukset</li> <li><b>Lääkehoito</b></li> <li>Leikkaukset</li> </ul> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Lääkehoito</h2> <p>Monien synnynnäisten sydänsairauksien hoitona käytetään lääkehoitoa oireiden lievittämiseksi. Lääkkeet valitaan yksilöllisesti lapsen oireiden perusteella ja niitä voi olla käytössä samanaikaisesti useita.</p> <p>Yleisimpiä sydänviassa käytettäviä lääkkeitä ovat:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <a href="#">Diureetit eli nesteenoistolääkkeet</a></li> <li>o <a href="#">Veren hyytymiseen vaikuttavat lääkkeet</a></li> <li>o <a href="#">ACE-estäjät</a></li> <li>o <a href="#">Sydämen rytmiin vaikuttavat lääkkeet</a></li> <li>o <a href="#">Sydäntä vahvistavat lääkkeet</a></li> <li>o <a href="#">Muut lääkkeet</a></li> </ul> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
--	---

<p>Etusivu</p> <p><b>Synnynäinen sydänvika</b></p> <p><b>Hoito</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Tutkimukset</li> <li>Lääkehoito</li> <li><b>Leikkaushoito</b></li> </ul> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Leikkaushoito</h2> <p>Lasten synnynnäisten sydänvikojen leikkaushoito on keskitetty Helsinkiin, jossa tehdään kaikki:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <a href="#">Kajoavat sydäntutkimukset</a></li> <li>o <a href="#">Katetri-toimenpiteet</a></li> <li>o <a href="#">Avosydänleikkaukset</a></li> <li>o <a href="#">Suljetut sydänleikkaukset</a></li> </ul> <p>Vaikeaa sydänvikaa sairastava lapsi voi tarvita useitakin leikkauksia, jotta rakennevika saadaan korjattua.</p> <p>Jos leikkauksista huolimatta lapsen odotettu elinikä ei ylitä yhtä vuotta, voi kyseeseen tulla sydämensiirto.</p> <div style="text-align: right;">  </div> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	--

<p>Etusivu</p> <p>Synnynäinen sydänvika</p> <p><b>Hoito</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li><b>Arkielämä</b></li> <li>Ravitsemus</li> <li>Leikki ja liikkuminen</li> <li>Suuhygieniä</li> <li>Kuntoutus</li> </ul> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Arkielämä</h2> <p>Lapsen sairastuminen tuo monia muutoksia perheen jokapäiväiseen elämään. Vanhemmat tarvitsevat entistä enemmän tietoa lapsen sairauden hoitamisesta ja kasvatuksesta.</p> <p>Sydänlapset saattavat olla kehitykseltään hitaampia, kuin terveet, samanikäiset lapset, joten tieto jokapäiväisessä elämässä läsnä olevista asioista on tärkeää.</p> <div style="text-align: right;">  </div> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	--

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p><b>Arkielämä</b></p> <p style="color: red;">Ravitsemus</p> <p>Leikki ja liikkuminen</p> <p>Suuhygieniä</p> <p>Kuntoutus</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Ravitsemus</h2> <p>Lapsen energiantarve voi kasvaa jopa puolella verrattuna terveeseen lapseen, sillä sydän ja keuhkot joutuvat työskentelemään kovemmin pitääkseen elimistön toiminnassa.</p> <p>Lapsen ruokahalu voi huonontua sairauden myötä, sillä sairaus aiheuttaa lapsen nopean väsymisen syödessä. Huonon ruokahalun lisäksi seuraavat asiat saattavat altistaa aliravitsemustilan syntyä lapselle:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Sairauteen liittyvät nesterajoitukset</li> <li>o Pulauttelu ja oksentelu</li> <li>o Suolen hidastunut toiminta</li> </ul> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
--	---

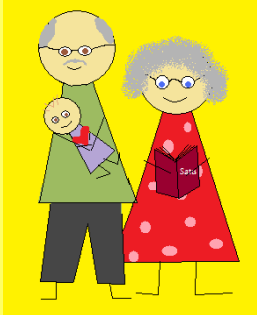
<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p><b>Arkielämä</b></p> <p style="color: red;">Ravitsemus</p> <p>Leikki ja liikkuminen</p> <p>Suuhygieniä</p> <p>Kuntoutus</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Ravitsemus</h2> <p>Jos lapselle kehittyy aliravitsemustila tai ruokahalu on muuten laskenut, voidaan energian saanti turvata seuraavilla apukeinoilla:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <u>Nenä-mahaletku</u></li> <li>o <u>Syöttönappi eli gastrotooma</u></li> </ul> <div style="text-align: center;">  </div> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
--	---

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p><b>Arkielämä</b></p> <p style="color: red;">Ravitsemus</p> <p style="color: red;">Leikki ja liikkuminen</p> <p>Suuhygieniä</p> <p>Kuntoutus</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Leikki ja liikkuminen</h2> <p>Leikki on lapselle luontainen tapa ilmaista itseään ja ajatuksiaan.</p> <p>Leikki vahvistaa lapsen fyysistä, psyykkistä, kielellistä ja älyllistä kehitystä. Pitkäaikaissairaus voi estää lapsen iänmukaista leikin toteutusta ja näin hidastaa lapsen kehitystä.</p> <p>Lapsen yksilöllisten tarpeiden ja voimavarojen mukaan on totuttava leikkiin. Voimavarojen ollessa heikot korostuu vanhempien rooli leikin mahdollistajana ja järjestäjänä.</p> <p>Sydänvika on vain harvoin este lapsen luonnolliselle halulle leikkiä ja liikkua. Sydänvian oireiden vuoksi lapsen liikkuminen saattaa olla hitaampaa, sillä hän saattaa hengästyä pienestäkin ponnistuksesta. Lapsen tulisi antaa itse kuunnella omaa kehoaan ja voimiaan, eikä hänelle tulisi asettaa liian suuria tavoitteita. Vanhempien tulisi myös varoa lapsen liiallista rajoittamista.</p> <div style="text-align: center;">  </div> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
--	---

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p><b>Arkielämä</b></p> <p>Ravitsemus</p> <p>Leikki ja liikkuminen</p> <p><b>Suuhygieniä</b></p> <p>Kuntoutus</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Suuhygieniä</h2> <p>Lapsen hampaista ja suunterveydestä tulisi huolehtia jo heti ensimmäisten hampaiden puhjettua, sillä suu on kasvualusta monelle bakteerille, jotka tulehtuneiden hampaiden tai ikenien kautta pääsevät helposti vereen.</p> <p>Erityistä huomiota lapsen suuhygieniasta huolehdittaessa tulisi kiinnittää:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Hampaiden ienrajan huolelliseen puhdistukseen</li> <li>o Fluori ja ksylitolituotteiden käyttöön</li> <li>o Hampaiden säännölliseen pesuun aamulla, illalla sekä sokeripitoisten lääkkeiden ja makeisten jälkeen</li> </ul> <p>Sydänviasta tulisi kertoa etukäteen lapsen hammaslääkärille, jotta osataan valmistautua etukäteen mahdolliseen <u>antibioottiprofylaksiaan</u> hampaista hoidettaessa.</p> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	--

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p><b>Arkielämä</b></p> <p>Ravitsemus</p> <p>Leikki ja liikkuminen</p> <p>Suuhygieniä</p> <p><b>Kuntoutus</b></p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Kuntoutus</h2> <p>Kuntoutuksella pyritään ylläpitämään ja parantamaan lapsen toimintakykyä sekä tukemaan hänen ja perheen selviytymistä arkielämässä.</p> <p>Kuntoutusta järjestävät ja kustantavat yhteistyössä:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Kela Linkki Kelan sivuille: <a href="http://www.kela.fi">www.kela.fi</a></li> <li>o Sosiaali- ja terveydenhuolto Linkki Sosiaali- ja terveysministeriön sivuille: <a href="http://www.stm.fi">www.stm.fi</a></li> <li>o Sydänlapset ja -aikuiset ry. Linkki sivuille: <a href="http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi">www.sydanlapsetja-aikuiset.fi</a></li> </ul> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	--

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p><b>Arkielämä</b></p> <p>Ravitsemus</p> <p>Leikki ja liikkuminen</p> <p>Suuhygieniä</p> <p><b>Kuntoutus</b></p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Kuntoutus</h2> <p>Kuntoutuksen eri tukimuotoja ovat muun muassa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o <b>Lääkinnällinen kuntoutus</b> : Ensisijaisesti terveydenhuollossa tapahtuva kuntoutusmuoto, jolla pyritään parantamaan lapsen fyysisistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä tukemaan itsenäistä suoriutumista.</li> <li>o <b>Sosiaalinen kuntoutus</b> : Pyritään luomaan edellytyksiä sosiaaliseen osallistumiseen ja sosiaalisten verkostojen toimivuuteen, tukemalla taloudellista turvallisuutta sekä helpottamaan asumista ja liikkumista.</li> <li>o <b>Kasvatuksellinen kuntoutus</b> : Tarkoituksena on tarjota vammaiselle tai vajaakuntoiselle lapselle tai aikuiselle kasvatusta ja koulutusta sekä erityisjärjestelyjä.</li> </ul> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	---

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p>Arkielämä</p> <p><b>Tukeminen</b></p> <p style="padding-left: 20px;">Vanhempien hyvinvointi ja parisuhde</p> <p style="padding-left: 20px;">Sisarukset</p> <p style="padding-left: 20px;">Vertaistuki</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center; text-decoration: underline;">Tukeminen</h2> <p>Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheen elämään. Sillä on merkitystä vanhempien jaksamiseen, parisuhteeseen sekä mahdollisten sisarusten asemaan.</p>  <p>Sosiaalisten suhteiden ylläpito on tärkeää lapsen sairastumisen jälkeen, jottei perhe jäisi yksin. Isovanhemmilta ja ystäviltä saadun tuen on koettu olevan merkittävä jaksamisen edellytys perheille.</p> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	--

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p>Arkielämä</p> <p><b>Tukeminen</b></p> <p style="padding-left: 20px;">Vanhempien hyvinvointi ja parisuhde</p> <p style="padding-left: 20px;">Sisarukset</p> <p style="padding-left: 20px;">Vertaistuki</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center; text-decoration: underline;">Vanhempien hyvinvointi ja parisuhde</h2> <p>Sairaasta lapsesta huolehtiminen vaatii vanhemmilta vankkaa sitoutumista, jonka vuoksi oma sekä vanhempien yhteinen aika voi jäädä vähiin.</p> <p>Vanhempien on hyvä järjestää yhteistä aikaa toisilleen säännöllisesti, jolloin voidaan huolehtia vaikka levosta, omasta terveydestä sekä harrastuksista.</p> <p>Lapsen hoito olisi hyvä opettaa jollekin tutulle ulkopuoliselle henkilölle, jotta vanhemmat uskaltaisivat turvallisesti jättää lapsensa hoitoon ja voisivat nauttia järjestyneestä vapaa-ajastaan.</p> <p>Vanhempien jaksamista lisää, kun sairaan lapsen hoidosta keskustellaan yhdessä ja arkiaskareet jaetaan tasapuolisesti.</p> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	--

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p>Arkielämä</p> <p><b>Tukeminen</b></p> <p style="padding-left: 20px;">Vanhempien hyvinvointi ja parisuhde</p> <p style="padding-left: 20px;">Sisarukset</p> <p style="padding-left: 20px;">Vertaistuki</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center; text-decoration: underline;">Sisarukset</h2> <p>Sisarukselle tulee kertoa sairaudesta totuudenmukaisesti tämän ikätason mukaan, eikä heitä tule jättää asioiden ulkopuolelle.</p> <p>Jokainen lapsi haluaa tulla huomioituksi, erityisesti sisaruksille voi olla tärkeää saada vanhempien huomio hetkeksi pois sydänvikaisesta lapsesta silloin, kun hän on huonommassa kunnossa. Yhteisiä hetkiä vanhempien ja sisarusten välillä voi olla:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Iltasatu, jossa pohditaan päivän asioita</li> <li>o Yhteinen aamuhetki, ennen sairaan lapsen heräämistä</li> </ul> <p>Yleensä pelkkä vanhempien läsnäolo riittää, eikä aina tarvitse puhua tai tehdä mitään erikoista. Vaikeimpina aikoina vanhempien tarvitsee muistaa kehua ja kiittää sisaruksia heidän jaksamisestaan.</p> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	---

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p>Arkielämä</p> <p><b>Tukeminen</b></p> <p style="padding-left: 20px;">Vanhempien hyvinvointi ja parisuhde</p> <p style="padding-left: 20px;"><b>Sisarukset</b></p> <p style="padding-left: 20px;">Vertaistuki</p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Sisarukset</h2> <p>Sisarusten mahdollista ahdistusta ja sopeutumista voi lieventää osallistuminen sairaan lapsen hoitoon omien kykyjensä mukaan. Vanhempien pitää kuitenkin muistaa, ettei heille voi antaa samanlaista vastuuta kuin aikuiselle.</p> <div style="text-align: center;">  </div> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
--	--

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p>Arkielämä</p> <p><b>Tukeminen</b></p> <p style="padding-left: 20px;">Vanhempien hyvinvointi ja parisuhde</p> <p style="padding-left: 20px;">Sisarukset</p> <p style="padding-left: 20px;"><b>Vertaistuki</b></p> <p>Lähdevinkit</p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Vertaistuki</h2> <p>Vertaistukiperheillä on suuri merkitys vanhempien jaksamiselle. Toisilta perheiltä on mahdollisuus saada:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>o Tietoa sairaudesta</li> <li>o Konkreettisia neuvoja</li> <li>o Käytännön apua</li> <li>o Henkistä tukea</li> </ul> <p>Vertaistuki lisää perheiden jaksamista ja toivoa oman lapsen selviytymisestä. Samalla sydänlapsilla ja heidän sisaruksillaan on mahdollisuus tutustua samanlaisiin lapsiin.</p> <p>Eri yhdistykset esimerkiksi Sydänlapset ja -aikuiset ry järjestää erilaisia kursseja, leirejä ja muita tapahtumia niin valtakunnallisesti kuin alueellisesti, joiden kautta perheillä on mahdollisuus tutustua muihin samassa tilanteessa oleviin tai samoja asioita kokeneisiin perheisiin.</p> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
--	--

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p><b>Lähdevinkit</b></p> <p>Tekijät</p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="text-align: center;">Lähdevinkit</h2> <p>o Sydänlapset ja -aikuiset ry. <a href="http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi">www.sydanlapsetja-aikuiset.fi</a></p> <p>o Wallgren. E.I 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. Helsinki: Sydänlapset ja aikuiset ry.</p> <p>o Erilainen, samanlainen sisaruus- Opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisarusten tukemiseen. <a href="http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/39ef7ff299c666b46227a5f88c399f3e/1272316001/application/pdf/238710/Sisaruuusopas.pdf">http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/39ef7ff299c666b46227a5f88c399f3e/1272316001/application/pdf/238710/Sisaruuusopas.pdf</a></p> <p style="text-align: right;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	---

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p><b>Tekijät</b></p> <p>Lähteet</p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="margin: 0;">Tekijät</h2> <hr style="width: 20%; margin: 10px auto;"/> <p style="font-size: small;">Turun ammattikorkeakoulun opinnäytetyö kevät 2010  <b>Tietoa yleisimmistä synnyinäisistä sydänvikoista ja arkielämässä selviytymisestä – Terveysnetti</b>        Sivujen hoitotyön sisällöstä vastasivat sairaanhoitajaopiskelijat Nina Kajala ja Noora Peippo</p> <p style="font-size: x-small;">Sivujen www-toteutus:</p> <div style="text-align: center; margin: 10px 0;">  <p style="font-size: x-small; margin: 0;">TURUN AMMATTIKORKEAKOULU ÅBO YRKESHÖGSKOLA</p> </div> <p style="text-align: right; margin-top: 20px;">Seuraavalle sivulle →</p>
---	--

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p><b>Tekijät</b></p> <p><b>Lähteet</b></p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="margin: 0;">Lähteet</h2> <hr style="width: 20%; margin: 10px auto;"/> <p style="font-size: x-small;">Hirvisuo, S. 2009. Sydämen oikean puolen katetrisaatio OPK. Viitattu 16.3.2010. <a href="http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/2979/5339/">http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/2979/5339/</a>.</p> <p style="font-size: x-small;">HUS 2005. Lasten sydänkirurgia. Viitattu 17.3.2010. <a href="http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,962,1973,1974,1841,8452">http://www.hus.fi/default.asp?path=1,32,660,546,962,1973,1974,1841,8452</a>.</p> <p style="font-size: x-small;">Jokinen, S.; Kuusela, A-L. &amp; Lautamatti, V. 1999. "Sattuuko se?" Lasten kliniset tutkimukset. Tampere: Tammer-paino Oy.</p> <p style="font-size: x-small;">Jurvelin, T.; Backman, K. &amp; Kyngäs, H. 2005. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytymisvaatimukset. Hoitotiede 2005; 1. 35-41.</p> <p style="font-size: x-small;">Kaarne, M.; Jokinen, E.; Pesonen, E. &amp; Leijala, M. 2008. Lasten synnyinäiset sydänvikat. Teoksessa Heikkilä, J. &amp; Kupari, M. (toim.) Kardiologia. Duodecim. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy. 970–1013.</p> <p style="font-size: x-small;">Mansérus, E. 1997. Voimavarojen avulla kohti arkielämän hallintaa – synnyinäisesti sydänvikaisten vanhempien kokemuksia perheen voimavaroista ja niiden tukemisesta hoitotyössä. Hoitotieteen laitos: Kuopion yliopisto.</p> <p style="font-size: x-small;">MayoClinic.com 2010. Congenital heart defects in children. Viitattu 6.5.2010. <a href="http://www.mayoclinic.com/health/congenital-heart-defects/CC00026">http://www.mayoclinic.com/health/congenital-heart-defects/CC00026</a></p> <p style="font-size: x-small;">Pihkala, J. &amp; Kupari, M. 2005. Katetritoimenpiteet synnyinäisissä sydänvikoissa. Viitattu 16.3.2010. <a href="http://www.terveysportti.fi/ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=valtasuonten%20transpositio">http://www.terveysportti.fi/ezproxy.turkuamk.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=valtasuonten%20transpositio</a></p> <p style="font-size: x-small;">Satonen, H. 1998. Sydänvikaisen nuoren sosiaaliturva, kuntoutus ja ammatinvalinta. Teoksessa Huikuri, H.; Kupari, M.; Pesonen, E. &amp; Wallgren E.I. Nuorisokardiologia. Helsinki: Finnreklama Oy. 269-280.</p> <p style="text-align: right; margin-top: 20px;">Etusivulle →</p>
--	--

<p>Etusivu</p> <p>Synnyinäinen sydänvika</p> <p>Hoito</p> <p>Arkielämä</p> <p>Tukeminen</p> <p>Lähdevinkit</p> <p><b>Tekijät</b></p> <p><b>Lähteet</b></p> <p>Terveysnettiin</p>	<h2 style="margin: 0;">Lähteet</h2> <hr style="width: 20%; margin: 10px auto;"/> <p style="font-size: x-small;">Sydänlapset ja -aikuiset 2010. Viitattu 13.4.2010. <a href="http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi">www.sydanlapsetja-aikuiset.fi</a>.</p> <p style="font-size: x-small;">Sydänlapset ja -aikuiset 2006. Sydänlapsen suuhygieniä. Viitattu 17.03.2010. <a href="http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/filebank/730-lehti0506.pdf">http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/filebank/730-lehti0506.pdf</a>.</p> <p style="font-size: x-small;">Sydänlapset ja -aikuiset 2006. Sydänlapsi päivähoidossa. Viitattu 17.03.2010. <a href="http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/filebank/1404-Sydanlapsi_pavahoidossa_2006.pdf">http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/filebank/1404-Sydanlapsi_pavahoidossa_2006.pdf</a>.</p> <p style="font-size: x-small;">Nieminen, E. 2010. Sydänlasten tehostettu ravitsemus. Viitattu 17.03.2010. <a href="http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/filebank/2230-OPAS_2_Eija_Nieminen.pdf">http://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/filebank/2230-OPAS_2_Eija_Nieminen.pdf</a>.</p> <p style="font-size: x-small;">Tuuteri, L. 2008. Lastenkardiologian historia Suomessa. Viitattu 16.3.2010. <a href="http://www.fincardio.fi/@Bin/66171/sa_teema2_08_luku1.pdf">http://www.fincardio.fi/@Bin/66171/sa_teema2_08_luku1.pdf</a>.</p> <p style="font-size: x-small;">Wallgren, E.I. 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. Helsinki: Sydänlapset ja – aikuiset ry.</p> <p style="text-align: right; margin-top: 20px;">Etusivulle →</p>
--	---

**Downin oireyhtymä:** Yleisin kromosomihäiriö, jossa soluissa on 47 kromosomia normaalin 46:n sijaan. Oireyhtymässä tyypillistä on, että pää on pieni kokoinen, silmien luomiraot ovat vinosti ylöspäin suuntautuneet. Korvalehdet, suu sekä nielu ovat pienet. Heillä on veltot lihakset sekä kuivahko iho. Kämmenen poikki kulkee vaakasuora vako, jota kutsutaan nelisormipimuksi.

**Turnerin oireyhtymä:** Esiintyy vain naisilla ja johtuu toisen x-kromosomin osittaisesta tai täydellisestä puuttumisesta. Oireyhtymään liittyy lapsettomuutta, lyhytkasvuisuutta, tunnusomainen ulkonäkö ja usein koarkraatio eli ahtauma aortan kaaren ja laskevan aortan rajalla.

**Sydämen vajaatoiminta:** Sydänlihaks ei pysty normaalisti pumppaamaan verta valtimoihin. On yleensä seuraus jostain muusta sydämen viasta.

**Keuhkoverenpainetauti:** Keuhkovaltimon sisällä paine on noussut haitallisen suureksi, joka aiheuttaa hengenahdistusta, yskää ja väsymystä. Lopulta sydän väsyä ja se aiheuttaa turvotuksia elimistöön.

**Eisenmengerin oireyhtymä:** Synnynnäinen sydänvika, jolle on ominaista kohonnut keuhkovaltimorungon paine, oikean ja vasemman sydänpuoliskon oikovirtausyhteys sekä ihon ja limakalvojen sinerrys.

**Systeemiverenkierto:** Isoverenkierto, joka kuljettaa hapettuneen veren sydämen vasemmalta puolelta aorttaa pitkin muualle elimistöön ja palaa siltä hapettomana takaisin sydämen oikealle puolelle.

**Keuhkoverenkierto:** Pieniverenkierto, joka kuljettaa isosta verenkierrosta palautuneen veren keuhkovaltimoa pitkin keuhkoihin hapettumaan ja siltä takaisin sydämen vasemmalle puolelle.

**Nekrotisoiva enterokoliitti:** Keskosilla esiintyvä suolistosairaus.

**Aivoverenvuoto:** Veri vuotaa aivokudokseen tai johonkin muuhun kallonsisäiseen tilaan.

**Bronkopulmonaalinen dysplasia:** Vastasyntyneen, yleensä pienen keskosen keuhkosairaus.

**”Ratsastava” aortta:** Aortan virheellinen lähteminen kammioväliseinäaukon päältä Fallot’n tetralogiassa.

**Syanoosi:** Veren hapenpuutteesta johtuva sinisyys. Esiintyy erityisesti vaikeimmissa, syanoottisissa sydänvioissa, joissa laskimo- ja valtimoveri sekoittuvat.

**Syanoottiset kohtaukset:** Kohtaukset syanoottista sydänvikaa sairastavilla lapsilla, jotka johtuvat veren happipitoisuuden äkillisestä romahtamisesta.

**Kelloasikynnet:** Sormenpäät ja varpaankynnet voivat paksuuntua ja kynnet kaartuvat pyöreiksi. Muutokset johtuvat pitkäaikaisesta hapenpuutteesta.

**EKG eli sydänkäyrä:** Käytetään rytmihäiriöiden toteamisessa. Sen avulla saadaan tietoa myös sydämen anatomista, kuten eteisten ja kammioiden lihassmassan määrästä. Lisäksi sydänfilmi kertoo viitteitä sydänlihaksen iskemian eli paikallisen verettömyyden laajuudesta ja sen vaikeudesta.

EKG:ssä kiinnitetään iholle laastareilla kymmenen elektrodiä, yksi jokaiseen raajaan ja kuusi rintakehälle. Elektrodit mittaavat sähköimpulssien avulla sydämen sähköistä toimintaa eri puolilta ja lopputuloksena on laitteen piirtämä käyrä, josta näkyy mahdolliset rytmihäiriöt ja muut muutokset sydämessä. Nykyaikaiset EKG-laitteet tulkitsevat hyvin sydämen toimintaa, mutta tulokset tulkitsee kuitenkin aina lääkäri. Toimenpide kestää lapsen ollessa rauhallinen noin viisi minuuttia ja on täysin kivuton.

**Pitkäaikais- EKG:** Aina ei rytmihäiriöitä onnistuta löytämään EKG:n avulla, joten silloin voidaan rytmää seurata kotiloissa Holter-rekisteröintilaitteen avulla, joka on EKG:n pitkäaikainen nauhoitus. Tutkimus suoritetaan kotiloissa vuorokauden ajan. Holter-rekisteröintilaitte on korvalappustereoiden kokoinen, joka tallentaa kasetille 24 tunnin ajan EKG:tä. Iholle kiinnitetään samanlaiset elektrodit kuin normaalissa EKG:ssä ja johdot yhdistetään nauhuriin. Nauhoituksen ajan lapsi saa tehdä normaaleja asioita ja liikkua vapaasti. Suihku ja uiminen ovat ainoastaan kiellettyä. Samalla tulee pitää kirjaa tehdyistä asioista ja kellonajoista.

**Thorax-röntgen:** Eli keuhkojen röntgenkuva, jonka avulla saadaan tietoa keuhkojen lisäksi monesta muusta elimestä, kuten sydäimestä, kylkiluista ja rintarangasta. Sen avulla nähdään sydämen koko, sijainti ja muoto. Keuhkokuva otetaan aina jos mahdollista seisoma-asennossa sekä ennen kuvan ottamista hengitetään syvään sisään ja hetki pidätetään hengitystä. Tämä sen vuoksi, jotta keuhkot laajenevat ja näkyvät paremmin kuvissa. Tutkimus ei vaadi etukäteisvalmisteluita, tosin lapselle kannattaa kertoa tutkimuksen kulku. Keuhkokuvien ottaminen kestää muutaman minuutin.

**Ultraääni:** Eli kaikukuva on yksi tärkeimmistä tutkimusmenetelmistä selvitetessä sydämen ja verenkierron sairauksia. Epäiltäessä muiden tutkimusten perusteella rakenteellista tai toiminnallista sydänvikaa, kuuluu sydämen kaikututkimus perustutkimuksiin. Kaikututkimuksen avulla pystytään näkemään sydämen rakenteet, liikkeet reaaliajassa sekä arvioimaan verenvirtauksen nopeuksia ja paineoloja.

Esivalmisteluita kaikututkimus ei edellytä, mutta kivuliaita toimenpiteitä ennen tutkimusta kannattaa välttää. Tutkimus suoritetaan lapsen yläruumiin ollessa paljaana makuuasennossa, hieman vasemmalla kyljellä. Ultraäänianturiin laitetaan geeliä ja anturia liikutellaan ihoa vasten tarpeen mukaan hyvän kuvan saamiseksi. Sydämen kuva näkyy kuvaruudulta, jota lapsi voi itsekin yhdessä vanhempien kanssa seurata. Lapsen yhteistyöhalusta ja sydänvian laadusta riippuen tutkimus kestää 15–45 minuuttia.



Diureetit eli nesteenpoistolääkkeet: Käytetään poistamaan kudoksiin kertynyttä ylimääräistä nestettä.

Veren hyytymiseen vaikuttavat lääkkeet: Tarkoituksen on estää trombien eli veritulppien syntymistä verisuoniin.

ACE-estäjät: Parantavat verenkiertoa estämällä verisuonien supistumista sekä parantamalla verisuonien laajentumista.

Sydämen rytmiin vaikuttavat lääkkeet: Säätelevät sydämen sykettä.

Sydäntä vahvistavat lääkkeet: Vahvistavat sydänlihasta mm. lisäämällä sydämen supistumisnopeutta ja –voimaa.

Muut lääkkeet: Esimerkiksi nukuttavat lääkkeet, limaa irrottavat lääkkeet, antibiootit ja kipulääkkeet.

Kajoavat sydäntutkimukset: Sydämen oikealle puolelle tehdään katetritoimenpide synnynnäisen sydänvian vaikeusasteen arvioimiseksi sekä sydämensiirtoon soveltumisen toteamiseksi.

Tutkimuksesta saadaan selville sydämen oikean puolen ja keuhkoverenkierron vallitsevasta paineesta ja virtausolosuhteista. Sydänvikaisista lapsista noin sadalle tehdään katetroinnin yhteydessä jokin hoitotoimenpide. Tutkimuksessa viedään ohut katetritietku yleensä nivustaiteesta reisivaltimoa ja -laskimoa pitkin sydämeen.

Katetritoimenpiteet: Katetrisaatio toimenpiteessä saadaan tietoa sydämen oikean puolen ja keuhkoverenkierron vallitsevasta paineesta ja virtausolosuhteista. Sydänvikaisista lapsista noin sadalle tehdään katetroinnin yhteydessä jokin hoitotoimenpide. Toimenpiteet ovat tärkeitä synnynnäisen sydänvian hoitomenetelmiä, joiden yhteydessä voidaan avata tai sulkea yhteyksiä sydämessä. Avaustoimenpiteinä voidaan laajentaa mm. ahtautuneita läppiiä, verisuonia ja eteisten väliseinän aukkoja.

Sydämen katetrisaatio voidaan yhdistää myös kirurgian kanssa, jolloin leikkausten määrä vähenee ja lapsen ennuste paranee. Katetritoimenpiteiden etuina ovat leikkaukseen verrattuna nopea toipuminen sekä vähäisempi kosmeettinen haitta. Osa sydänvivoista voidaan jopa parantaa kokonaan katetritekniikalla sekä lapsen oireita saadaan vähennettyä ja elämänlaatua kohennettua.

Avosydänleikkaus: Avosydänleikkaus menetelmällä tehdään kaksi kolmasosaa kaikista lasten sydänleikkauksista. Sydän pysäytetään avosydänleikkauksessa ja sillä aikaa kun sydämen rakennevikoja korjataan, hoitaa sydänkeuhkokone sydämen ja keuhkojen tehtäviä.

Suljettu sydänleikkaus: Suljetuissa sydänleikkauksissa sydäntä ei avata laisinkaan, jolloin oma sydän toimii leikkauksen aikana. Yksi kolmasosa leikkauksista tehdään tällä menetelmällä.

Nenä-mahaletku: Taataan lapsen ravitsemustila asettamalla ns. syöttöletku nenän kautta mahalaukuun, johon voidaan tiputtaa erilaisia ravintovalmisteita. Pienillä, imeväisikäisillä lapsilla nenä-mahaletku voi olla apu, jos ravitsemustilaa ei saada korjatuksi suun kautta otettavalla ravinnolla.

Syöttönappi eli gastrostooma: Mahapeitteiden läpi mahalaukuun asetettava ”nappi”, jolla voidaan taata lapsen energiantarve annostelemalla sitä kautta erilaisia ravintovalmisteita.

Antibiottiprofylaksia: Infektioiden ehkäisemiseksi annettava kerta-annos antibiootti.