

Riikka Kallio-Kujala ja Pauliina Mäki

## **Tukea arkeen sydänleikatun lapsen kanssa**

Opas sydänleikatun 0–3-vuotiaan lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen

Opinnäytetyö

Syksy 2020

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Fysioterapeutti (AMK)

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Fysioterapeutti AMK

Tekijät: Riikka Kallio-Kujala ja Pauliina Mäki

Työn nimi: Tukea arkeen sydänleikatun lapsen kanssa - Opas sydänleikatun 0–3-vuotiaan lapsen kasvun ja kehityksen tukemiseen

Ohjaajat: Lehtori Marjut Koivisto ja lehtori Riitta Kiili

Avainsanat: synnynnäinen sydänvika, motorinen kehitys, kuntoutus, opas

Vuosi: 2020

Sivumäärä: 54

Liitteiden lukumäärä: 1

---

Suomessa syntyy joka vuosi noin 450–500 lasta, joilla todetaan jonkin asteinen synnynnäinen sydänvika. Heistä noin 300 tarvitsee leikkaushoitoa ja noin 150 katetri-toimenpiteenä toteutettua hoitoa.

Lapsen sydänleikkaus vaikuttaa koko perheen arkeen ja edellyttää sopeutumista uudenlaiseen tilanteeseen. Opinnäytetyössä perehdytään sydänleikatun lapsen arkeen liittyviin erityispiirteisiin huomioiden kasvun ja kehityksen tukeminen sekä mahdolliset kehitysviiveet.

Sydänleikatuilla lapsilla on huomattu ilmenevän tavanomaista enemmän viiveitä motorisessa kehityksessä verrattuna ei-sydänleikattuihin ja perusterveisiin lapsiin. Motorisen kehityksen viiveiden lisäksi on mahdollista, että lapsella on viiveitä puheentuoton ja ymmärtämisen osa-alueilla sekä haasteita riittävässä ravinnonsaannissa. Kehitysviiveiden on todettu ilmenevän selkeimmin 0–3-vuoden iässä.

Varhain aloitetulla kuntoutuksella pystytään tukemaan lapsen kasvua ja kehitystä sekä vähentämään sydänleikkauksen jälkeisiä motorisen kehityksen viiveitä. Tehokkaimmillaan kuntoutus tapahtuu lapsen arjessa päivittäisten toimintojen ja fyysisen aktiivisuuden kautta. Lapsen lähipiirin tukeminen on erityisen tärkeää kuntoutusprosessin aikana.

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoa sydänleikatun lapsen motorisen kehityksen tukemisesta ja arjen toiminnoissa selviytymisestä lapsen vanhemmille, fysioterapeuteille sekä muille sydänleikattujen lasten parissa toimiville henkilöille. Tavoitteena oli laatia opas sydänleikatun lapsen vanhemmille, fysioterapeuteille ja muille sydänleikattujen lasten kanssa toimiville henkilöille. Oppaan teemana on motoristen taitojen tukeminen ja päivittäisissä toiminnoissa huomioitavat asiat sydänleikatun lapsen arjessa. Opas löytyy opinnäytetyöstä liitteenä.

Avainsanat: synnynnäinen sydänvika, motorinen kehitys, kuntoutus, opas

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Physiotherapy

Authors: Riikka Kallio-Kujala and Pauliina Mäki

Title of thesis: Supporting Daily Life: A Guide for the Post-Heart Surgery Growth and Development in Children Aged 0–3 Years

Supervisors: Marjut Koivisto, Senior Lecturer, and Riitta Kiili, Senior Lecturer

Year: 2020

Number of pages: 54

Number of appendices: 1

---

Every year, about 450–500 children are born in Finland with some kind of congenital heart defect. Of those, approximately 300 need surgical treatment, while 150 need catheterization.

Having a child who undergoes heart surgery affects the daily lives of the whole family and requires adaptation. This thesis introduces the special features of a child who has had surgery, taking into account the support necessary for growth and development, as well as possible developmental delays that may appear.

Children who had heart surgery have been found to experience delays in motor development more frequently than their healthy peers. In addition to delays in motor development, it is possible that the child may have delays in the areas of speech production and comprehension, as well as challenges in obtaining adequate nutrition. Developmental delays have been found to be most pronounced between birth and three years old.

Early-onset rehabilitation can support a child's growth and development and reduce delays in motor development after heart surgery. At its most effective, rehabilitation takes place in the child's daily life through physical activity and daily routines. Supporting those closest to the child is especially important during the rehabilitation process.

This thesis will provide its reader a deeper understanding of what is necessary in supporting the motor development of a post-surgery child and coping with everyday activities for the child's parents, physiotherapists, and other people working with them. Its aim is to develop a guide for the affected children's families and doctors, and to support motor skills, as well as provide the specific challenges that must be considered in everyday activities in the daily life of a child who has undergone heart surgery as an infant. The aforementioned guide can be found in the attached thesis.

Keywords: congenital heart defect, motor development, rehabilitation, guide

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo.....	5
JOHDANTO.....	6
1 SYDÄMEN ANATOMIA JA FYSIOLOGIA.....	8
2 YLEISIMMÄT SYNNYNNÄISET SYDÄNVIAT.....	11
2.1 Oikovirtausviat.....	12
2.2 Ahtaumaviat.....	13
2.3 Kriittiset sydänviat.....	14
3 LAPSEN MOTORINEN KEHITYS JA KEHITYSVIIVEET.....	16
3.1 Motorinen kehitys ikävaiheittain.....	16
3.2 Motorisen kehityksen viiveet.....	21
4 SYDÄNLEIKATUN LAPSEN KUNTOUTUS.....	24
4.1 Fyysinen aktiivisuus motoristen taitojen perustana.....	25
4.1.1 Oman kehon hahmottaminen ja kehonhallinta.....	26
4.1.2 Unen ja psykososiaalisten taitojen vaikutus lapsen kehitykseen.....	28
4.2 Rintalastan luutumisen ja leikkausarven hoito.....	29
4.3 Ravitseminen kasvun ja kehityksen tukena.....	31
4.4 Sydänleikatun lapsen hygienia ja infektioiden erityispiirteet.....	33
4.5 Terveystuonon ammattilainen perheen tukena.....	34
5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	36
6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS.....	37
6.1 Opinnäytetyön tekeminen.....	37
6.2 Oppaan tekeminen.....	38
7 POHDINTA.....	40
LÄHTEET.....	44
LIITTEET.....	54

**Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo**

Kuvio 1. Normaali sydämen anatomia. ....	8
Kuvio 2. Sikiön verenkierto. ....	10
Taulukko 1. Motorinen kehitys ikävaiheittain.....	20

## JOHDANTO

Opinnäytetyön aiheeksi valitsimme sydänleikattujen lasten kasvun ja kehityksen tukemisen. Valitsimme tämän aiheen, koska olimme kiinnostuneita tekemään opinnäytetyön, jossa käsitellään synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten kuntoutumista sydänleikkauksen jälkeen. Halusimme oppia lisää sekä syventää aiempaa tietämystämme sydämen rakenteellisista vioista sekä sydänleikkauksen vaikutuksista lapsen kasvuun ja kehitykseen. Synnynnäisten sydänvikojen esiintyvyys on eri lähteiden mukaan yleistä myös Suomessa. Tästä syystä opinnäytetyömme aihe koskettaa laajasti lapsia ja heidän perheitään. Lisäksi moni meihin yhteyttä ottanut sydänleikatun lapsen vanhempi kertoi kaivanneensa lisää tietoa sydänleikkauksen jälkeiseen aikaan.

Synnynnäistä sydänvikaa sairastavia lapsia syntyy Suomessa vuosittain noin 500 ja heistä noin 300 tarvitsee leikkaushoitoa (Raissadati ym. 2018). Kehitysviiveet ovat tutkimusten mukaan yleisiä ja vauvaiässä sydänleikkauksen läpi käyneistä lapsista jopa lähes puolella voi ilmetä jonkin asteisia viiveitä motorisessa kehityksessä (Dwyer ym. 2016). Kehitysviiveitä on huomattu esiintyvän sydänleikatuilla lapsilla karkea- ja hienomotoriikassa, kognitiivisissa taidoissa sekä puheentuotossa (Walker ym. 2015).

Opinnäytetyön kantavana teemana on lapsen motorisen kehityksen tukeminen päivittäisten toimintojen keinoin lapsen arjessa. Rajasimme opinnäytetyön kohderyhmäksi 0–3-vuotiaat lapset. Ikäryhmän rajaamista helpotti tutkimusten pohjalta esiin noussut tieto siitä, että mahdolliset kehitysviiveet näkyvät selkeimmin ensimmäisten elinkuukausien aikana vuoden ikään saakka. Kehitysviiveiden on raportoitu häviävän suurimmalta osalta lapsista kolmeen ikävuoteen mennessä. (Dwyer ym. 2016.)

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä käsittelemme lapsen motorisen kehityksen tukemisen lisäksi lyhyesti myös yleisimpiä synnynnäisiä sydänvikoja. Erilaisia sydänvikoja ja niiden yhdistelmiä on kuitenkin olemassa huomattavasti enemmän kuin työssämme esitellään. Lisäksi tuomme opinnäytetyössä esiin lapsen normaalin motorisen kehityksen vastasyntyneestä kolmen vuoden ikäiseksi asti. Taitojen kehityksen kuvaus työssämme on ainoastaan viitteellinen, koska jokainen lapsi

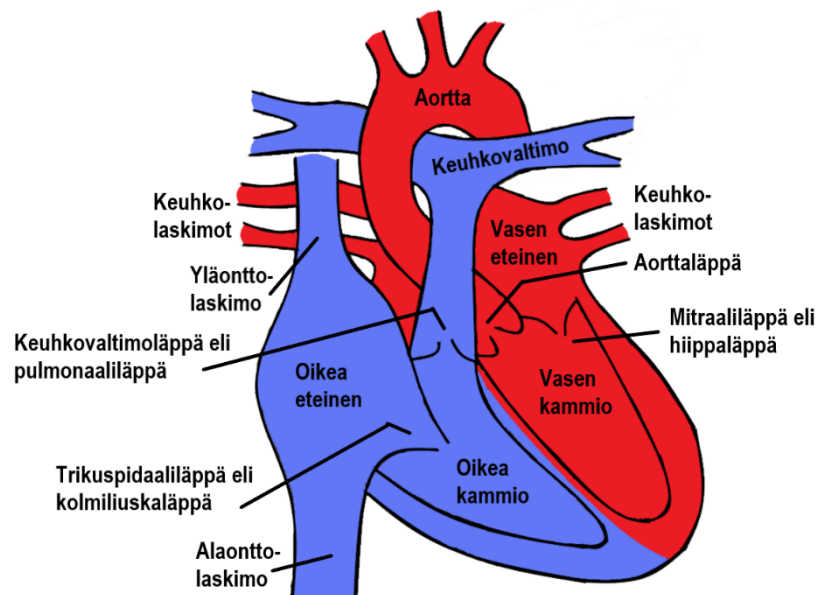
kehittyy yksilöllisesti (Haataja 2018b). Teoreettisen viitekehyksen pohjalta laadimme oppaan, johon on koottu tietoa arjen toiminnoista sekä lapsen motorisen kehityksen tukemisesta sydänleikkauksen jälkeen.

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoa sydänleikatun lapsen motorisen kehityksen tukemisesta ja arjen toiminnoissa selviytymisestä lapsen vanhemmille, fysioterapeuteille sekä muille sydänleikattujen lasten parissa toimiville henkilöille. Tavoitteena oli tehdä opas, jonka teemana on motoristen taitojen tukeminen ja päivittäisissä toiminnoissa huomioitavat asiat sydänleikatun lapsen arjessa.

# 1 SYDÄMEN ANATOMIA JA FYSIOLOGIA

Sydän (Kuvio 1) on ontto nelilokeroinen lihaspumppu, joka sijaitsee rintaontelossa rintalastan takana, osittain keskilinjan vasemmalla puolella (Kettunen 2011, 20). Se on muodoltaan kiilamainen eli leveä yläosastaan ja kapeneva alaspäin vasemmalle. Molempiin sydämen puoliskoihin kuuluu eteinen ja kammio. Eteisten tehtävänä on vastaanottaa sydämeen takaisin virtaava veri ja kammioiden tehtävänä on pumpata veri sydäimestä verenkiertoelimistöön. (Sand ym. 2011, 268, 270.)

Sydämen ympärillä on kaksilehtinen sydänpussi, jonka tehtävänä on suojata sydäntä ja estää yhtäkkistä ja liian kovaa venytystä. Sisempi lehti kiinnittyy sydämen pinnalle muodostaen sydämen ulkopinnan. Sydänpussin lehtien väliin jää liukastavan nesteen täyttämä sydänpussiontelo. (Parkkila 2016, 12.) Veren kiertämistä oikeaan suuntaan auttaa sydämessä sijaitsevat läpät. Läppiä on yhteensä neljä: kolmipurjeiset aortta- ja keuhkovaltimoläppä sekä kaksi eteis-kammioläppää, joista vasemmanpuoleinen on kaksipurjeinen mitraaliläppä ja oikeanpuoleinen kolmipurjeinen trikuspidaaliläppä. (Kettunen 2011, 20–21.)



Kuvio 1. Normaali sydämen anatomia (piirros Riikka Kallio-Kujala 2020).

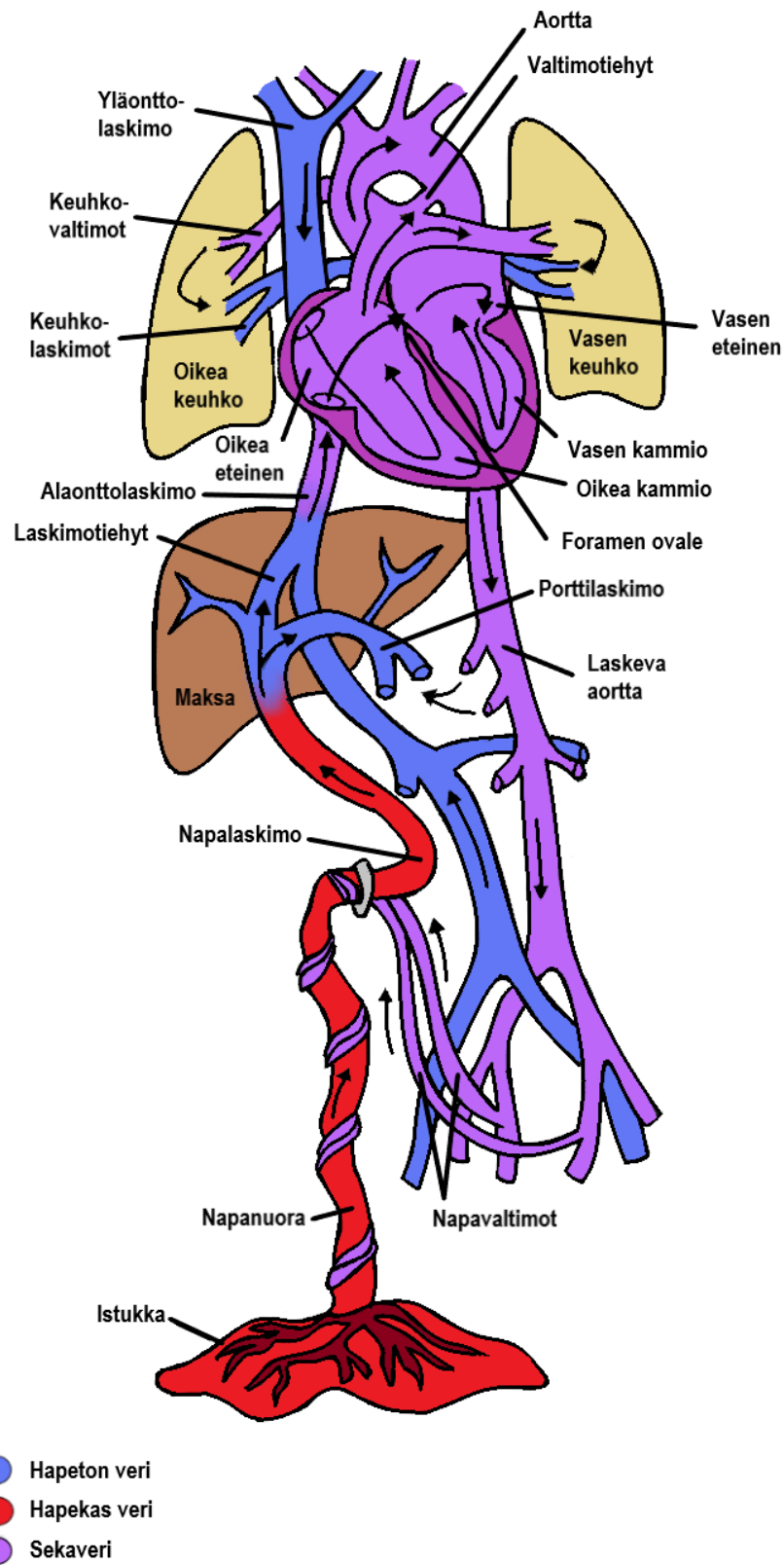


Verenkierto jakautuu isoon- eli ääreisverenkiertoon ja pieneen- eli keuhkoverenkiertoon. Isossa verenkierrrossa hapekas veri pumpataan vasemmasta kammiosta aorttan kautta ääreisverenkiertoon, jonka jälkeen se palaa laskimoita pitkin oikeaan eteiseen ja eteisen kautta oikeaan kammioon. Tämän jälkeen veri pumpataan pieneen verenkiertoon hapettumaan. Veri kulkee keuhkovaltimoiden kautta keuhkorakkuloiden hiussuoniin ja palaa keuhkolaskimoita pitkin vasempaan eteiseen. (Kettunen 2011, 20–21; Sand ym. 2011, 269.)

**Sikiön verenkierto** (Kuvio 2) on erilainen verraten syntyneen lapsen verenkiertoon (Pitkänen-Argillander 2018). Sydämen ja verenkierron kehittyminen alkavat kolme viikkoa hedelmöitymisen jälkeen. Sydämen nelilokeroinen rakenne ja verisuonten paikat pystytään havaitsemaan noin kuukauden ikäiseltä sikiöltä. (Ahonen ym. 2016, 319.)

Kaasujen vaihto ja veren hapettuminen tapahtuvat istukassa, ja siitä syystä vain alle kymmenen prosenttia verestä kulkee keuhkojen kautta. Istukasta tuleva hapekas veri kulkee napalaskimon ja maksan läpi alaonttolaskimon kautta oikeaan eteiseen ja sieltä soikean aukon eli foramen ovalen läpi vasempaan eteiseen. Vasemmasta eteisestä veri kulkee vasempaan kammioon ja sieltä aorttaan. Takaisin virratessaan veri kulkee yläonttolaskimoa pitkin oikeaan eteiseen jatkaen taas oikeaan kammioon. Avoin valtimotiehyt eli ductus arteriosus mahdollistaa veren virtaamisen aukon läpi valtasuonten eli laskevan aortan ja napavaltimon kautta takaisin istukkaan. (Mattila 2018c, 1048.)

Verenkierron muuttuminen sikiöverenkierrosta isoon ja pieneen verenkiertoon tapahtuu vasta syntymän jälkeen. Normaalisti syntymän jälkeen soikea aukko sulkeutuu muutamien hengityskertojen kuluessa ja avoin valtimotiehyt sulkeutuu 24–48 tunnin kuluessa. Näitä muutoksia tukevat vauvan ensimmäinen itku, keuhkojen inflaatio sekä napanuoran poistaminen. (Saikia & Mahanta 2019.)



Kuvio 2. Sikiön verenkierto (piirros Riikka Kallio-Kujala 2020).

## 2 YLEISIMMÄT SYNNYNNÄISET SYDÄNVIAT

Suomessa syntyy joka vuosi noin 450–500 lasta, joilla todetaan synnynnäinen sydänvika (Raissadati ym. 2018; Jokinen & Mattila 2020). Synnynnäinen sydänvika tarkoittaa rakenteellista vikaa sydämessä tai sydäimestä lähtevissä suurissa verisuonissa. Erilaisia sydämen rakennevikoja on olemassa useita ja niiden vaikutukset lapsen arkeen ovat hyvin yksilöllisiä. (Rantala & Perhonen 2015.) Sydänvikaan voi kuulua myös erilaisia rakenteellisten vikojen yhdistelmiä, jolloin rakennepoikkeavuuksia voi olla kammioissa, eteisissä, sydämen seinämissä, valtimoissa, laskimoissa tai sydämen läpissä (Mangili, Garzoli & Sadou 2018).

Sydämen rakenneviat kehittyvät jo sikiöaikana, eikä niiden synnyn alkuperästä ole löydetty täyttä varmuutta. On kuitenkin havaittu, että rakenteellisten vikojen taustalla voi olla äidin käyttämä lääkitys, päihteet tai sairastettu vihurirokko. (Syväoja 2010, 323.) Lisäksi osalla lapsista taustalla on kromosomipoikkeavuus (Raissadati ym. 2018). Sydämen rakennevioista lähes puolet havaitaan sikiöaikaisessa ultraäänitutkimuksessa. Vaikeat sydänviat ovat lieviä vikoja helpommin löydettävissä ja niistä noin 70 prosenttia löydetään jo sikiöaikana. Syntymän jälkeen hoitoa vaativista sydänvioista ultraäänessä löydetään noin 35 prosenttia. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 162.)

Selkeimmin sydänvian oireet voivat ilmetä sinertävänä ja kalpeana värinä lapsen koko vartalossa, kasvoissa sekä kielessä. Oireilu voi näkyä myös hengenahdistuksena, normaalia runsaampana hikisyytenä, turvotuksina, yskimisenä sekä suurena hengitystaajuutena. Aina sydänvika ei ole kuitenkaan helposti havaittavissa vaan oireilu saattaa esiintyä ainoastaan hitaampana kasvuna tai lapsen nopeana väsymisenä. (Syväoja 2010, 323–324.) Noin kymmenellä prosentilla sydämen rakennevika sairastavista lapsista esiintyy rytmihäiriöitä. Osa rytmihäiriötapauksista on helposti hoidettavissa, mutta osa tarvitsee vaativampaa hoitoa. (Koistinen & Huikuri 2013, 162.)

Leikkaushoidolla pystytään korjaamaan 90–95 prosenttia vastasyntyneiden sydämen rakennevioista (Mattila 2018c, 1408). Hyvä ennuste edellyttää vian aikaista diagnosointia, jotta hoito voidaan aloittaa ajoissa ja oikeanlaisilla toimenpiteillä (Ojala 2017a, 16). Suomessa syntyneistä sydänvikaisista lapsista suurimmalle

osalle tehdään korjaavia toimenpiteitä. Heistä noin 300 tarvitsee leikkaushoitoa ja noin 150 katetritoimenpiteenä tehtyä hoitoa. (Jokinen & Mattila 2020.) Useampia operaatioita tehdään noin viidesosalle lapsista (Ahonen ym. 2016, 322). Suomessa syntyneet sydämen rakennevika sairastavat lapset selviävät useimmiten sairaudesta hyvin ja siirtyvät normaalisti työelämään myöhemmässä elämänvaiheessa (Syväoja 2010, 324; Jokinen & Mattila 2020). Onnistuneista korjausleikkauksista huolimatta vaativaa sydämen rakennevika sairastavan henkilön tulee käydä seurannassa koko elämänsä ajan, sillä hyvällä seurannalla pystytään ehkäisemään peruuttamattomia sydämen toiminnan muutoksia (Syväoja 2010, 324; Mattila 2018c, 1408).

Sydänviat luokitellaan kolmeen pääryhmään: ahtaumavikoihin, oikovirtausvikoihin ja kriittisiin vikoihin (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 163). Se mihin ryhmään sydänvika luokitellaan, määräytyy veren virtaussuunnan mukaan. Luokitteluun vaikuttaa myös se, aiheuttaako rakennevika lapsen ihoon sinisyyttä vai ei. (Syväoja 2010, 323.)

## 2.1 Oikovirtausviat

Syntyneistä sydänvicioista tavallisimpia ovat oikovirtausviat (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 163). Veren oikovirtaus voi tapahtua sydämen rakenteiden kuten kammioiden tai eteisten välillä ja virtaus voi kulkea kumpaan suuntaan tahansa. Sydämen sisäisen oikovirtauksen lisäksi vika voi olla sydämen ulkopuolella. Tällöin oikovirtaus tapahtuu aortan ja keuhkovaltimon välillä avoimen valtimotiehyen kautta. (Rahkonen 2017, 79–80, 89.)

**Kammioväliseinäaukko** (VSD eli ventricular septal defect) tarkoittaa sitä, että kammioiden välillä olevassa seinämässä on yksi tai useampi aukko (Jalanko 2017b). Se on oikovirtausvicioista yleisin leikkausta vaativa rakennevika (Mattila 2018b, 1050). Pienet aukot voivat sulkeutua itsestään ilman leikkausta. Mikäli VSD aiheuttaa oireilua, se pystytään hoitamaan leikkauksella myöhemmässä vaiheessa. (Jalanko 2017b.)

**Eteisväliseinän aukossa** (ASD eli atrial septal defect) veri virtaa yleensä vasemmasta eteisestä eteisväliseinän aukon kautta suoraan oikean eteiseen. Tämän seurauksena oikea puoli kuormittuu enemmän kuin sen pitäisi. (Rahkonen 2017, 80–81.) Aukko voidaan sulkea katetrisaatiolla tai avosydänleikkauksella (Kokkonen, Kupari & Kaarne 2016a, 1151–1152).

**Eteis-kammioväliseinän aukko** (AVSD eli atrioventricular septal defect) voi olla lievä tai täydellinen. Aukkoja saattaa olla yksi tai kaksi ja veren oikovirtauksen määrä vasemmalta puolelta oikealle riippuu vian suuruudesta. Sydämessä ei ole trikuspidaali- ja mitraaliläppää vaan niiden sijaan yksi eteis-kammioläppä. AVSD korjataan leikkaushoidolla mahdollisimman aikaisessa vaiheessa. (Kokkonen ym. 2016a, 1155–1156.)

**Avoimessa valtimotiehyessä** (PDA eli patent ductus arteriosus) sikiöajalla avoimena oleva aortan ja keuhkovaltimon välinen valtimotiehyt ei sulkeudu vaan jää avoimeksi yli 3 kuukauden ikäiseksi asti (Avoin ductus arteriosus 2019). Avoimesta valtimotiehyestä johtuva suuri oikovirtaus vasemmalta oikealle voi aiheuttaa sydämen vajaatoimintaa (Rahkonen 2017).

## 2.2 Ahtaumaviat

Ahtaumavioille on tyypillistä normaalin verenkierron rajoittuminen sydämen ja valtimoiden välillä (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 163). Ahtaumaa voi esiintyä aortan kaareissa tai sydämen eri läpissä (Syväoja 2010).

**Aorttaläpän ahtaumassa** (AS eli aortic stenosis) läppä on jäykkä ja siksi ahtauttaa veren virtausta vasemman kammion ja aortan välillä. Vakava ahtauma aiheuttaa vasemman kammion liikakasvua ja lisää riskiä sydänlihaksen hapenpuutteelle. Aorttaläpän ahtauma voidaan leikata tai korjata katetritoimenpiteellä. (Jokinen 2016, 415.)

**Aortan koarktaatio** (CoA eli coarctation of the aorta) tarkoittaa ahtaumaa laskevan aortan ja aortan kaaren alueella. Koarktaatio aiheuttaa muutoksia ylä- ja alaraajojen verenpaineeseen. Ahtauma voidaan korjata pallolaajennuksella tai leikkauksella. (Syväoja 2010, 327.)

**Keuhkovaltimoläpän ahtauma** (PS eli pulmonic stenosis) aiheuttaa ahtautumisen joko läppään, sen ylä- tai alapuolelle. Keuhkovaltimoläppä vuotaa, minkä seurauksena oikea kammio kuormittuu ja siinä saattaa ilmetä vajaatoiminnan oireita. Ahtauma voidaan korjata pallolaajennuksella tai avosydänleikkauksen yhteydessä. (Turpeinen, Vento & Airaksinen 2016, 867–868.)

### 2.3 Kriittiset sydänviat

Kriittiset eli duktusriippuvaiset sydänviat ovat välitöntä hoitoa vaativia harvinaisimpia sydänvikoja (Hekkala 2018b). Duktusriippuvaisuus tarkoittaa, että lapsi on sikiöajan verenkierrosta riippuvainen. Avoin valtimotiehyt pyritään pitämään auki syntymän jälkeen lääkehoidolla tai jo sulkeutunut tiehyt avataan ja lapsi kytketään hengityskoneeseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 164–165.) Suomessa syntyy joka vuosi noin 50–60 kriittistä sydänvikaa sairastavaa lasta (Ojala 2017b, 65).

Kriittisten sydänvikojen oireet ilmenevät nopeasti syntymän jälkeen. Hoitamattomana nämä rakenneviat johtavat lapsen menehtymiseen, joten varhainen diagnoosi on eloonjäämisen kannalta ehdoton. (Ojala 2017b, 64–65.) Kriittistä sydänvikaa sairastava lapsi siirretään Helsingin uuteen lastensairaalaan heti diagnoosin jälkeen. Mikäli diagnoosi on saatu selville jo sikiöaikana, synnyttävä äiti ohjataan Helsinkiin, jolloin välitön hoito voidaan aloittaa heti syntymän jälkeen. (Pitkänen-Argilander 2018; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 164–165.)

**Yksikammioisessa sydänviassa** (UVH eli univentricular heart) toisen kammion kehitys on jäänyt puutteelliseksi (Kokkonen, Kupari & Kaarne 2016b, 1175). Toinen kammio voi olla vajaakehittynyt tai se voi puuttua kokonaan, joten pumppaustoiminta on yhden kammion varassa. Hoitona käytetään tavallisesti kolmiosaista korjausleikkausta. (Sairanen & Salminen 2017, 147–149.) **Oikean kammion vajaakehittyneisyydessä** (HRHS eli hypoplastic right heart syndrome) oikean puolen kammion kehitys on jäänyt vajaaksi vaikean trikuspidaaliläpän ahtauman vuoksi (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 166). **Vasemman kammion vajaakehittyneisyydessä** (HLHS eli hypoplastic left heart syndrome) vasen kammio on pienikokoinen ja aortaläppä ja/tai mitraaliläppä voivat olla ahtautuneita. Verenkierto on avoimesta valtimotiehyestä riippuvainen. (Rao 2019.)

**Valtasuonten vaihtuminen** (TGA eli transposition of great arteries) on tilanne, jossa aortta kulkee oikeasta kammioista kuljettaen hapetonta verta eteenpäin ja keuhkovaltimo kulkee vasemmasta kammioista kuljettaen hapekasta verta takaisin keuhkoihin (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 166–167; Rao 2019). Hapekkaan veren pääsemiseksi elimistöön, täytyy eteisväliseinäessä olla aukko. Lisäksi aortan ja keuhkovaltimon välillä täytyy olla avoin valtimotiehyt. Tämän sydänvian hoitona on arterial switch -leikkaus, jossa aortan ja keuhkovaltimon paikat vaihdetaan. Ennen leikkausta on tärkeää pitää valtimotiehyttä ja eteisväliseinäaukkoa avoinna. (Pitkänen 2017, 111–112.)

**Fallot'n tetralogiassa** (TOF eli tetralogy of fallot) on useita eri löydöksiä. Kammioiden välillä on aukko eli VSD. Aortta sijaitsee tämän aukon päällä ja sitä kutsutaan ratsastavaksi aortaksi. Lisäksi oikean kammion ulosvirtauskanavassa ja keuhkovaltimoläpässä on ahtaumaa. Ahtautumasta johtuen oikeaan kammioon tulee painetta ja siksi oikean kammion seinämä paksuuntuu. (Mattila 2018a, 1053.) Tavallisesti Fallot'n tetralogia hoidetaan korjausleikkauksella ennen kuin lapsi on täyttänyt vuoden (Rao 2019).

**Keuhkovaltimoläpän umpeuma** (PA eli pulmonary atresia) on Fallot'n tetralogian tyyppinen sydänvika, jossa veri ei pääse virtaamaan oikeasta kammioista lainkaan keuhkoverenkiertoon (Pitkänen 2017, 107). Virtauksen estää keuhkovaltimoläpän kalvomainen tukkeutuminen. Keuhkovaltimorungossa saattaa olla muutoksia ja osa rakenteista voi puuttua kokonaan. (Kokkonen ym. 2016b, 1168.) Tässä sydänviassa valtimotiehyen avoimena pysyminen on välttämätöntä hapettumisen kannalta. Hoitona on monivaiheinen leikkaus. (Pitkänen 2017, 108.)

**Yhteisessä valtimorugossa** (TA eli truncus arteriosus) sydämessä on kammioväliseinäaukko. Aortta ja keuhkovaltimo ovat yhdistyneet yhdeksi suureksi valtimoksi, joka lähtee ratsastaen aukon päältä. Valtimorugon läpässä voi olla kahdesta kuuheen purjetta. Yhteinen valtimorunko hoidetaan korjausleikkauksella lapsen ensimmäisen elinkuukauden aikana. (Kokkonen ym. 2016b, 1181–1182.)

### 3 LAPSEN MOTORINEN KEHITYS JA KEHITYSVIIVEET

Motoriset taidot (Taulukko 1) kehittyvät terveillä lapsilla perussääntöjen mukaisesti ja kehityksen vaiheet ovat kaikilla havaittavissa, mutta niiden ajankohdat vaihtelevat lapsen yksilöllisten ominaisuuksien mukaan (Kauranen 2011, 8). Taitojen oppimisen ajankohdan lisäksi oppimisjärjestyksessä on eroja. Yksilöllisten erojen vuoksi kehityksen eri vaiheille on haastavaa määritellä tarkkaa aikarajaa ja järjestystä. Tämän takia motorisen kehityksen saavuttamisajankohdat ovat suuntaa antavia ja lapsen kehitystä tutkiessa tulee huomioida kokonaistilanne. (Haataja 2018b.)

Vastasyntyneen ensimmäiset liikkeet eivät ole tahdonalaisia vaan refleksinomaisia varhais- eli primitiiviheijasteita (Haataja 2018b). Nämä keskushermostoperäiset heijasteet häviävät viimeistään puolen vuoden ikään mennessä, jolloin ne korvautuvat tahdonalaisilla liikkeillä. Primitiiviheijasteiden arviointi on tärkeä huomioida lapsen kehitystä tutkiessa, sillä heijasteiden puuttuminen varhaislapsuudessa tai myöhemmin vallitseviksi jääneet heijasteet voivat kertoa neurologisesta ongelmasta. (Modrell & Tadi 2020.) Motoriset taidot kehittyvät nopeasti lapsen ensimmäisen elinvuoden aikana. Tuona aikana vastasyntyneestä primitiiviheijasteiden avulla liikkuvasta vauvasta kehittyi omatoimisesti liikkuva ja kävelevä lapsi. (Kauranen 2011, 8–9.)

#### 3.1 Motorinen kehitys ikävaiheittain

**Vastasyntyneen** lapsen ylä- ja alaraajat sekä vartalo ovat koukistuneessa asennossa. Tätä asentomallia kutsutaan fysiologiseksi liikemalliksi, joka kehittyy jo sikiöaikana kohdussa. Selinmakuulla ollessaan asennon pysyminen symmetrisenä ja vakaana ei onnistu vielä, koska vauvan kehonhallinnassa on puutteita. (Salpa & Autti-Rämö 2010, 9.) Kehon ja raajojen liikkeet tapahtuvat syntymän jälkeen spontaanisti ja liikehdintä on sulavaa (Haataja 2018b).

Vauvalla ilmenee hamuamisheijaste ja imemisheijaste, jolloin hän yrittää saada suuhunsa lähetyvillä olevia asioita ja alkaa imemään niitä. Tarttumisheijaste ilmenee sormissa ja varpaissa kämmentä ja jalkapohjaa kosketettaessa. Seisomaan nostet-



taessa jalat alkavat tehdä kävelyliikettä, jolloin puhutaan kävelyheijasteesta. (Hermanson 2017; Haataja 2018b.) Vauvalla ilmenee selälleen laitettaessa tai säikähtäessä Moron heijaste, jolloin kädet tekevät yhtäkkisen laajan kaaren sivullepäin (Jalanko 2017a; Modrell & Tadi 2020).

**Kuukauden iässä** lapsi liikuttaa vartaloaan ja raajojaan nykivin ja haparoivin liikkein ja primitiiviheijasteet ovat vallitsevia. Vatsalla ollessaan lapsi jaksaa vaivoin kohottaa päätään. Lapsi kykenee kohdistamaan hetkittäin katsettaan esimerkiksi vanhemman kasvoihin. (Kauranen 2017, 494.)

Lapsella ilmenee **kahden kuukauden** iässä voimakkaana ATNR eli asymmetrinen tooninen niskaheijaste. Selinmakuulla päätä kääntäessä kasvojen puoleinen ylä- ja alaraaja ojentuvat. Vastaavasti takaraivon puoleiset raajat menevät koukkuun. (Haataja 2018b.) Ylä- ja alaraajojen koukistusasento alkaa vähentyä. Pään kohottaminen ja lyhyt kannattelu onnistuvat. (Kauranen 2017, 494–495.) Lapsi pystyy kohottamaan pään vatsamakuulla ollessaan 45 asteen kulmaan. Hamuamisheijaste ja imemisheijaste häviävät tässä iässä. (Rantala 2016, 461.)

Vatsamakuulla ollessaan pään kannattelu ja käsiin nojaaminen alkavat onnistua **kolmen kuukauden** ikäisenä (Kauranen 2017, 495). Selinmakuulta istumaan vedettäessä lapsi pystyy kannattelemaan päätään hetkellisesti. Tarttumisheijaste alkaa hävitä käsistä. (Rantala 2016, 461.) Varhaisheijasteista myös seisomisheijaste ja jaloilleen varaaminen alkavat hiipua. Lelun hetkellinen kädessä pitäminen onnistuu ja lapsi yrittää viedä esineen suuhun. (Kauranen 2017, 495.)

**Neljän kuukauden** ikäisen lapsen liikkeet ovat aiempaa tahdonalaisempia ja varhaisheijasteet alkavat hävitä (Kauranen 2017, 495). Vatsallaan ollessa lapsi kykenee ojentamaan ylävartaloaan ja nojaamaan kyynärvarsiinsa (Haataja 2018b). Lapsi alkaa tarttua esineisiin tahdonalaisesti (Rantala 2016, 460–461). Lisäksi lapsi oppii siirtämään esineitä kädestä toiseen (Hadders-Algra 2018). Selinmakuulta kylkimakuulle kääntyminen tapahtuu aktiivisesti tässä iässä (Haataja 2018b).

**Viiden kuukauden** ikäisenä lapsi pystyy tukeutumaan käsivarsien varaan makuulla ollessaan. Kiertoliikkeiden avulla lapsi voi tahattomasti kierähtää vatsamakuuasennosta selälleen. Lapsi yrittää viedä varpaita suuhunsa ja tavoittelee erilaisia ympä-

rillään olevia esineitä. (Kauranen 2017, 495.) Esineiden tutkiminen ja niihin tarttuminen tapahtuvat aktiivisesti ja samalla silmä-käsikoordinaatio kehittyy (Haataja 2018b).

**Kuuden kuukauden** iässä lapsi pystyy nostamaan alaraajat alustalta ja potkimaan jaloillaan. Yläraajoihin tukeutuminen ja selän ojentaminen vatsamakuulla ollessa onnistuvat. Tässä iässä liikkuminen tapahtuu painonsiirroilla. (Salpa & Autti-Rämö 2010, 12, 17–19.) Lapsi osaa kääntyä selinmakuuasennosta vatsalleen (Rantala 2016, 461). Keskivartalon hallinta on kehittynyt ja mahdollistaa itsenäisen istumisen esimerkiksi syöttötuolissa (Sääkslahti 2015, 76).

Lapsi saattaa aloittaa ryömimisen harjoittelun **seitsemän kuukauden** ikäisenä (Rantala 2016, 461). Kääntyminen selinmakuulta vatsamakuulle tapahtuu aktiivisesti. Tuetussa seisoma-asennossa lapsi tekee hyppivää liikettä jalkoja ojentamalla ja koukistamalla. (Kauranen 2017, 495.) Itsenäinen lattialla istuminen onnistuu ajoittain ja lapsi ottaa istuessaan tukea reisistään. (Rantala 2016, 461.) Esineen kädessä pitäminen ja tutkiminen onnistuvat samalla, kun lapsi istuu (Kauranen 2017, 495).

Ryömiminen ja pyöriminen sujuvat lapsen ollessa **kahdeksan kuukauden** ikäinen (Sääkslahti 2016, 76). Tasapainon horjuessa lapsella alkaa esiintymään suojareaktioita ja esineisiin tarttuessa lapsi käyttää ajoittain pinsettioitetta (Kauranen 2017, 495). Lapsi pystyy tarttumaan leluun ja siirtämään sen kädestä toiseen sekä vieämään lelun suuhun (Hermanson 2016, 31).

**Yhdeksän kuukauden** iässä lapsi alkaa kontata ja sen seurauksena ryömiminen jää pois (Kauranen 2017, 495). Konttaamisen oppimisen jälkeen lapsella on hyvä vartalon ja pään hallinta. Karhunkäyntiasentoon nouseminen tapahtuu usein konttaamisen oppimisen jälkeen ja se on erinomainen tasapainoelimiä aktivoiva asento. (Salpa 2007, 92.) Itsenäinen istuminen ja tukea vasten seisominen onnistuvat lyhyitä aikoja (Hadders-Algra 2018).

Lapsi nousee **kymmenen kuukauden** iässä itsenäisesti makuuasennosta istumaan ja leikkii mielellään istuen. Liikkuminen tapahtuu suureksi osaksi konttaamalla. (Kauranen 2017, 495–496.) Lapsi nousee lattialta ylös tukea vasten toispolviseisonnan kautta (Haataja 2018b). Tuettu seisominen onnistuu lyhyitä aikoja. Esineisiin

tarttuessa lapsi alkaa käyttää pinsettiotetta. (Kauranen 2017, 495–496.) Varpaiden tarttumisheijaste häviää tässä iässä (Rantala 2016, 461).

Ensimmäiset askeleet tukea vasten saattavat alkaa onnistua lapsen ollessa **yhden-toista kuukauden iässä** (Kauranen 2017, 496; Hadders-Algra 2018). Lapsi kykenee myös leikkimään seisoma-asennossa. Istumatasapaino pysyy vakaana, vaikka asentoa horjutettaisiin työntämällä lasta hitaasti sivusuuntiin. Lapsi alkaa käyttämään pihtiotetta ja esineiden osoittaminen sormilla onnistuu. (Kauranen 2017, 496.)

**Vuoden** ikäinen lapsi alkaa kävellä ilman tukea (Rantala 2016, 461). Käveleminen mahdollistaa ympäristön tutkimisen ja monipuolisemmat leikit (Hadders-Algra 2018). Lapsi osaa siirtää leluja paikasta toiseen ja laittaa niitä esimerkiksi koriin (Kauranen 2017, 496). Lelun käteen ottaminen ja antaminen takaisin vanhemmalle tapahtuu tahdonalaisesti (Haataja 2018b).

**Kaksivuotias** lapsi alkaa kokeilemaan ensimmäisiä juoksuaskelia. Juoksu on vielä koordinoimatonta ja kaatumisia saattaa tapahtua ajoittain. Myös sivusuuntainen ja takaperin tapahtuva kävely saattavat onnistua lyhyillä matkoilla ja portaille nousemisen taito alkaa hahmottua. Lapsi osaa tässä iässä ottaa pallon kiinni molemmilla käsillään. (Pihlaja & Viitala 2018, 259.) Lisäksi pallon potkaiseminen tapahtuu tasapainoa menettämättä (Haataja 2018b). Tasajaloin hyppääminen saattaa onnistua. Lapsi harjoittelee piirtämistä ja rakentaa muutamasta rakennuspalikasta tornin. (Kauranen 2017, 496.)

**Kolmen vuoden** ikäinen lapsi osaa kävellä eri suuntiin ja seisoa yhdellä jalalla. Liikkeiden koordinointi on puutteellista, mikä näkyy esimerkiksi juostessa tai hypätessä. Pallon heittäminen ja tangosta roikkuminen sujuvat. Kuperkeikka saattaa onnistua jo tässä iässä. (Kauranen 2017, 496.) Lapsi osaa hyppiä tasajalkaa (Haataja 2018b). Kynän kädessä pitäminen tapahtuu kolmen sormen otteella ja lapsi osaa kääntää kirjan sivuja (Kauranen 2017, 496).

Taulukko 1. Motorinen kehitys ikävaiheittain Kaurasta (2017) mukailten.

Motorinen taito	Taidon oppiminen
Varhaisheijasteet, pään hetkittäinen kohottaminen vatsamakuulla 45° kulmaan, pään pitäminen keskilinjassa istuma-asennossa ollessa noin 20 sekunnin ajan, koukistuneen asennon väheneminen	1–2 kk
Osan primitiiviheijasteiden häviäminen, vatsamakuulla pään kannattelu 90° kulmassa ja käsivarsiin tukeutuminen, istumaan vedettäessä pään hallinta, esineeseen tarttuminen ja suuhun vieminen, käsillään leikkiminen	3–4 kk
Raajojen ja vartalon ojennus- ja kiertoliikkeet, pään ja vartalon hallinta, esineisiin tarttuminen tahdonalaisesti, istuma-asennon ajoittainen hallinta, kääntyminen selinmakuulta vatsamakuulle, primitiiviheijasteiden vaimeneminen	5–7 kk
Ryömiminen, konttaaminen, istuma-asennon hallinta, suojareaktiot ja tasapainoreaktiot, seisomaan nouseminen ja kävely tukea vasten, pinsettioitteen hyödyntäminen	8–10 kk
Itsenäinen seisominen, tuettu tai itsenäinen kävely, pystyasennossa leikkiminen, esineiden ojentaminen, pukeutumiseen osallistuminen	11–12 kk
Varmentunut kävely, takaperin ja sivusuuntaan kävely, porraskävely kaiteeseen tukeutuen, juoksuaskeleet, tasajaloin hyppy, pallon potkaiseminen, tornin rakentaminen muutamasta palikasta, piirtämisen harjoittelu	2 vuotta
Kävely eri suuntiin, pallon heittäminen, roikkuminen tangolla, juokseminen, hyppääminen, kuperkeikka, kolmisormiote kynästä piirtäessä	3 vuotta

### 3.2 Motorisen kehityksen viiveet

Lapsen kehitys on laaja ja monimutkainen prosessi ja siksi mahdollisia kehitysviiveitä tutkiessa tulee huomioida suuri joukko lapsen arkeen vaikuttavia asioita (Mari, Cascudo & Alchieri 2016). Vaikka sydänleikatulla lapsella ilmeni motorisen kehityksen viivästymää on hyvä huomioida, että sydänvika itsessään ei ole syy kehitysviiveille eikä diagnoosin perusteella ole mahdollista arvioida viivästymisriskiä (Musatto ym. 2014). Lapsen kehitystä on tärkeä seurata, sillä ongelman tunnistaminen mahdollistaa varhain aloitetut tukitoimet ja siten edistää lapsen normaalia kehitystä (Walker ym. 2015).

Walker ym. (2015) selvittivät tutkimuksessaan, onko vastasyntyneinä sydänleikatujen tai muussa suuressa leikkauksessa olleiden lasten kehityksessä eroja verrattuna terveisiin lapsiin. Tutkimukseen osallistuneiden lasten kehitystä arvioitiin lasten ollessa yhden ja kolmen vuoden ikäisiä. Arvioitavia osa-alueita olivat kognitiiviset taidot, puheentuotto, kuullun ymmärtäminen sekä karkea- ja hienomotoriset taidot. Ensimmäiseen arviointiin osallistui yhteensä 539 lasta ja toiseen arviointiin 378 lasta. Tutkimuksessa selvisi, että sydänleikkauksen tai muun suuren leikkauksen läpi käyneillä lapsilla ilmeni kehityksen kaikilla arvioitavilla osa-alueilla viiveitä enemmän kuin kontrolliryhmän lapsilla. Sydänleikatuista lapsista jonkin asteisia kognitiivisia ja hienomotorisia viiveitä ilmeni 16 prosentilla, puheentuoton viiveitä 23 prosentilla, ymmärtämisen viiveitä 34 prosentilla ja karkeamotorisia viiveitä 32 prosentilla. Suurin osa kehitysviiveistä oli lieviä. (Walker ym. 2015.)

Dwyerin ym. (2016) tutkimuksessa selvisi, että vauvaikäisenä suuressa leikkauksessa olleista lapsista 8–43 prosentilla ilmenee jonkin asteisia motorisen kehityksen viiveitä. Kehitysviiveiden todettiin olevan ilmeisimpiä ensimmäisten kahdentoista kuukauden aikana leikkauksen jälkeen ja viiveiden huomattiin vähentyneen kolmeen ikävuoteen mennessä. (Dwyer ym. 2016.) Osalla lapsista saattaa kuitenkin näkyä puutteita motorisessa kehityksessä vielä kouluiässä. Tällöin viiveet ilmenevät esimerkiksi heikompana lihasvoimana, manuaalisten taitojen puutteena sekä tasapaino-ongelmina, mutta ne häviävät lapsen kasvaessa ja kehittyessä. (Holm ym. 2007.) Vaikka sydänleikatut lapset saavuttavat ikäistensä motorisen kehityksen tason yleensä viimeistään noin kolmen vuoden ikäisinä, saattaa hienomotoriikassa olla puutteita vielä myöhemmällä iällä (Dwyer ym. 2016). Hienomotoriikan häiriöitä

esiintyy jopa joka toisella tehohoidetulla lapsella ja tämä näkyy esimerkiksi kynänkätön vaikeutena (Lano 2013, 357).

Motorisen kehityksen viiveiden lisäksi lapsella saattaa esiintyä kognitiivisia, puheentuotollisia ja ravitsemuksellisia haasteita (Ubeda-Tikkanen ym. 2018). Lapsella saattaa ilmetä haasteita myös tarkkaavaisuudessa, hahmottamiskyvyssä tai näön kehitymisessä. Näköön liittyviä ongelmia ovat esimerkiksi taittovika ja karsastus. (Lano 2013, 357.) Neurologisten ongelmien esiintyminen on sydänvikaisilla lapsilla yleisempää terveisiin lapsiin verrattuna. Tähän saattaa vaikuttaa sydänviasta johtuva jo sikiöaikana esiintynyt hapenpuute aivoissa. (Sarajuuri 2017, 254.) Marin ym. (2016) tutkimuksessa ei fyysisistä kehitysviiveistä huolimatta havaittu haasteita lapsen sosiaalisten ja psyykkisten taitojen kehittämisessä (Mari ym. 2016).

Kehitysviiveiden ilmenemiseen saattaa vaikuttaa useat eri tekijät kuten geneettinen taipumus, lapsen syntyminen ennenaikaisesti sekä leikkausten lukumäärä, kesto ja ajankohta (Walker ym. 2015). Pitkään kestävä sairaalahoidossa oleminen, ravitsemuksen ongelmat ja sosioekonomiset tekijät ovat yhteydessä kehitysviiveisiin (Musatto ym. 2014). Lisäksi fyysisten kehityshäiriöiden taustalla voi olla rakenneviasta johtuvat hengitysinfektiot, rytmihäiriöt, alipaino, väsymys, hengenahdistus tai huihaus (Mari ym. 2016).

Kehitysviiveiden taustalla saattaa olla myös leikkauksen jälkeiset rajoitteet ja niiden myötä esimerkiksi pystyasennon kokemuksen puute (Dwyer ym. 2016). Synnynäistä sydänvikaa sairastava lapsi joutuu usein viettämään pitkiä jaksoja sairaalassa, jolloin motorisen kehityksen herkkyykskausien hyödyntäminen saattaa jäädä vähäiseksi. Sairaalahaksojen aikainen immobilisaatio eli liikkumattomuus saattaa aiheuttaa motorisen kehityksen viivästymiä tai häiriöitä. Motorisen oppimisen herkkyykskauden eli nopean kehityksen vaiheen ohittaneella lapsella on suurempi työ opetella motorisia taitoja ja niiden oppimiseen kuluu enemmän aikaa. (Kauranen 2017, 493.)

Sydänleikatut lapset pystyvät usein hallitsemaan itsenäisen istuma-asennon ja ryömimään vuoden ikäisenä. Leikkauksen jälkeisten rajoitteiden ja sen kautta viivästyneen pystyasennon kokemuksen vuoksi lapsella saattaa olla puutteita tasapainon

hallinnassa. Heikko tasapaino vaikeuttaa seisoma-asennon hallintaa ja kävelemisen oppiminen usein viivästyy. (Dwyer ym. 2016.)

Lapsella saattaa ilmetä imeväisikäisenä ennen sydänvian diagnosointia hypotoniaa eli lihasvelttoutta, joka näkyy lapsen passiivisuutena, liikkeen tuoton ja asennon ylläpidon vaikeutena. Hypotoninen lapsi ei esimerkiksi jaksa nostaa raajojaan selinmakuulla ollessaan. Lapsen motorista kehitystä arvioidessa täytyy huomioda, onko hypotonian aiheuttajana sydänvika, jolloin tilanne on akuutti ja vaatii erikoissairaanhoidon arviota. (Seppä-Moilanen, Isohanni & Lönnqvist 2019.)

## 4 SYDÄNLEIKATUN LAPSEN KUNTOUTUS

Kuntoutus on tärkeä osa sydänleikatun lapsen jatkohoitoa ja sen tavoitteena on parantaa lapsen elämänlaatua leikkauksen jälkeen (Ahonen ym. 2016, 247). Varhain aloitetulla kuntoutuksella kuten fysio-, toiminta-, puhe- ja ravitsemusterapialla sekä kehityksen seurannalla on mahdollista estää toimintakyvyn heikkenemistä sydänleikkauksen jälkeen ja vaikuttaa positiivisesti lapsen kehitykseen (Ubeda-Tikkanen ym. 2018). Asianmukainen kuntoutus ja fyysinen aktiivisuus vähentävät raajojen virheasentojen muodostumista (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 306). Lisäksi hyvällä kuntoutuksella ehkäistään uusien sairaalajaksojen tarvetta ja sydänkuolleisuutta (Ahonen ym. 2016, 247). Kuntoutus on tärkeä aloittaa mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, koska jo sairaalassa aloitetulla kuntoutuksella on mahdollista parantaa sydänleikatun toimintakykyä leikkauksen jälkeen. Fysioterapia on suositeltava kuntoutusmuoto, jota voidaan hyödyntää motorisen kehityksen tukena. (Ubeda-Tikkanen ym. 2018.)

Kuntoutuksen tavoitteena on tehdä suunnitelmallista ja moniammatillisesti toteutettua yhteistyötä. Kuntoutuksen moniammatilliseen tiimiin kuuluvia henkilöitä ovat esimerkiksi lääkäri, fysioterapeutti, sairaanhoitaja sekä ravitsemusterapeutti. On tärkeää huomioida myös sydänleikatun lapsen ja hänen läheistensä toiveet ja tarpeet kuntoutuksen suhteen. (Penttilä 2014.) Motorisia taitoja opetellessa on tärkeä asettaa kuntoutusprosessille tavoitteita, joissa huomioidaan lapsen persoona ja vahvuudet (Salpa & Autti-Rämö 2010, 43–44).

Kokonaisvaltainen ja hyvä kuntoutus ei koostu pelkästään terapiaharjoittelusta vaan on osa lapsen tavallista arkea ja päivittäisiä toiminoja. Terapeuttien ja muiden terveydenhuollon ammattilaisten suunnittelemat kuntoutusta tukevat harjoitteet ja toimintatavat ovat tukipilari, jonka avulla kuntoutus siirretään lapsen hoitoon ja päivittäisiin toimintoihin. Parhaimmillaan kuntoutus on silloin, kun se tapahtuu arjessa, jossa jokainen lasta hoitava aikuinen tai lähisukulainen osallistuu toimintaan. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 53.)



#### 4.1 Fyysinen aktiivisuus motoristen taitojen perustana

Fyysinen aktiivisuus kehittää lapsen motorisia taitoja ja on siksi tärkeää sydänleikatun lapsen kehityksen kannalta (Du ym. 2015). Vaikka pelkällä fyysisellä aktiivisuudella ei ole mahdollista korjata tai parantaa synnynnäistä sydänvikaa, sillä on kuitenkin suuri rooli hankinnallisten sydänsairauksien ehkäisyssä (Laine & Poutanen 2012, 19; Kauranen 2017, 515).

Lapsen fyysisten toimintojen kehittymisen tukeminen tulisi aloittaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja lapsen tulisi saada liikkua omien tarpeidensa mukaan (Bjarnason-Wehrens ym. 2007). Fyysistä aktiivisuutta tulisi ylläpitää myös tehohoidon aikana, mikäli lapsen sen hetkinen kunto ja hoitotilanne sen mahdollistavat. Osastolla ollessa lapsen fyysisen aktiivisuuden ylläpitämiseen osallistuvat hoitohenkilökunnan ja fysioterapeutin lisäksi lapsen perhe. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 306.)

Monet sydänvikaiset lapset liikkuvat liikuntasuosituksiin nähden liian vähän. Fyysinen aktiivisuus on usein vähäisempää verrattuna siihen, minkälaisia valmiuksia heillä olisi liikkumiseen. (Kauranen 2017, 515; Poutanen 2017, 224.) Varhaiskasvatuksen liikuntasuosituksissa korostetaan lapsen päivittäistä aktiivisuutta, jota tulisi olla kolme tuntia päivässä (Varhaisvuosien fyysisen aktiivisuuden suositukset 2016, 13–14). Ikäistensä tavoin myös synnynnäistä sydänvikaa sairastavalle lapselle tulee suoda mahdollisuus liikkumiseen ja motoristen taitojen kehittämiseen (Alapappila, Mäenpää & Ulenius, [viitattu 24.2.2020]).

Alle vuoden ikäiselle lapselle paras fyysisen aktiivisuuden muoto on iänmukainen leikki. Liikkuminen toteutuu spontaanisti leikkien kautta ja samalla lapsen lihasten, hermojen ja aistien yhteistoiminnan hallinta ja havainnointi kehittyvät (Alapappila ym., [viitattu 24.2.2020]). Fyysisen aktiivisuuden ylläpitämistä leikkien kautta voidaan tehostaa esimerkiksi leluilla tai muilla lapselle mielenkiintoisilla esineillä, jotta lapselle tulisi halu liikkua itsenäisesti (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 306–307). Leluja tavoitellessa lapsen yläraajojen lihakset vahvistuvat (Sääkslahti 2015, 43).

Sydänleikatun lapsen liikkuesssa tulee huomioida turvallisuus. Sen takia on tärkeä löytää yksilölliset rajat liikkuesssa ja leikkiessä sekä lapselle sopiva liikunnan muoto.

(Kauranen 2017, 515.) Fyysiseen aktiivisuuteen liittyvä äkkikuolema on todella harvinaista. Joissain sydänvicioissa riski on mahdollinen ja tällaisessa tapauksessa liikunnasta on syytä keskustella hoitavan kardiologin kanssa. (Poutanen 2017, 224; Alapappila ym., [viitattu 24.2.2020].)

Sydänleikatun lapsen fyysistä aktiivisuutta ei tule rajoittaa tarpeettomasti tai ilman perusteluja (Poutanen 2017, 223–224). Lapsen liikkumista ei myöskään ole syytä rajoittaa, mikäli oireita ei ilmene fyysisen aktiivisuuden aikana (Rao 2019). Leikkien yhteydessä lapsi saattaa hengästyä, mutta normaalista hengästyisestä ei pidä huolestua liikaa. Lapsi pystyy itse säätelemään leikkimistahtia oman kuormittavuuden mukaan ja lepää sitten, kun on väsynyt. (Kauranen 2017, 515.)

Ulkoilu on turvallista sydämen rakennevikaa sairastavan lapsen kanssa alle 10 asteen pakkasella. Myös vastasyntyneen kanssa voi ulkoilla talvella, mutta ulkoilu tulee aloittaa vähitellen totuttaen lasta ulkoilmaan. (Toimenpiteiden jälkihoito 2018.) Vaikka kova pakkanen kasvattaa sydämen kuormitustasoa, ei sydämen rakennevikaa sairastavalle lapselle tulisi pukea liikaa vaatteita ulkoillessa. Liiallinen pukeminen vaikeuttaa lapsen liikkumista ja hengästyttää lasta turhaan. (Alapappila ym., [viitattu 4.3.2020].) Myös sisätiloissa ollessa lapsi on hyvä pukea joustaviin vaatteisiin, jotta liikkuminen mahdollistuu. Esimerkiksi alaraajoilla potkiminen vahvistaa eri lihasten toimintaa ja liike on helpompi toteuttaa ilman kiristäviä vaatteita. (Saarikoski 2016.)

#### **4.1.1 Oman kehon hahmottaminen ja kehonhallinta**

Ensimmäisen vuoden aikana hermoston kehitys ja kasvu tapahtuvat nopeasti, minkä vuoksi erilaisten mielihyvää tuottavien ärsykkeiden tarjoaminen lapselle on tärkeää. Mielihyvää tuottavia ärsykejä ovat esimerkiksi silittäminen ja sylissä pitäminen. Myös erilaisten materiaalien koskettaminen kehittää lapsen tuntoaistia ja vahvistaa siten aivokuorelle kulkevia hermoyhteyksiä edistäen hienomotoriikan kehittymistä. (Sääkslahti 2015, 33.) Lapsi oppii hahmottamaan kehonsa rajoja ja liikkeitä sekä kehittämään vartalonhallintaa vauvahieronnan avulla (Saarikoski 2016). Myös lapsen leikkittäminen lattialla kehittää tasapainoelimiä ja vartalon hallintaa sekä antaa vauvalle liikkumisvapauden tunteen (Sääkslahti 2015, 33).

Lasta tulee käsitellä ja pitää sylissä monipuolisesti erilaisissa asennoissa, jotta lapsen kehonhallinta kehittyisi symmetrisesti (Salpa & Autti-Rämö 2010, 75–76). Kehonhallinnan lisäksi lapsi oppii havaitsemaan erilaisia asentoja ja liikkeitä aktivoiden samalla koko vartaloa (Saarikoski 2016). Toispuoleisesti käsitelty lapsi voi kääntyä banaanin omaisesti enemmän toisen kyljen puolelle ja tämä näkyy selkeästi esimerkiksi selinmakuulla ollessa. Asentovirheen korjaaminen on mahdollista, kun toispuoleinen käsittely huomataan ja käsittelytavat muutetaan monipuolisemmiksi. (Salpa & Autti-Rämö 2010, 75–76.) Monipuolista käsittelyä on helppo toteuttaa arjessa pukemalla ja vaihtamalla vaippaa lapsen ollessa sylissä sekä vaihdellen nosto- ja kantoasentoja (Saarikoski 2016).

Vastamakuun on todettu tukevan lapsen motoristen taitojen kehittymistä (Moon ym. 2016; Vauvan turvallinen nukuttaminen 2019). Vatsallaan oleminen tehostaa lapsen lihasten monipuolista vahvistumista ja parantaa sitä kautta liikunnallisten taitojen omaksumista (Saarikoski 2016). Asento kehittää myös lapsen niskan, yläselän ja hartiasseudun lihaksia päännostoliikkeiden yhteydessä sekä auttaa ahtaassa tilassa olevia niveliä ojentumaan (Sääkslahti 2015, 43, 76). Vatsamakuun oppiminen on edellytys päinhallinnalle, yläraajoihin tukeutumiselle ja koukistus- ojennusliikkeen kontrollille (Salpa & Autti-Rämö 2010, 77). Ryömiminen ja konttaaminen puolestaan kehittävät liikunnallisten taitojen lisäksi hahmotuskykyä, uuden oppimista sekä kielellisiä taitoja. Tämä perustuu raajojen vuorotahtiseen liikuttamiseen, jolloin aivo- puoliskojen välillä olevat yhteydet vahvistuvat. (Saarikoski 2016.)

Lapsen hoidossa voi käyttää ajoittain kohtuudella esimerkiksi babysitteriä, kävelytelinettä tai pomppukeinua. Kohtuus on tärkeä muistaa, koska näiden välineiden liiallinen käyttäminen arjessa hidastaa lapsen motorista kehitystä ja aiheuttaa viiveitä esimerkiksi kävelyn oppimisessa. Liiallinen turvakaukalossa tai babysitterissä oleminen aiheuttaa lihasepätasapainoa asennon aktivoimissa vatsalihaksia ja passiivissa selän lihaksia. Kenkien käyttäminen rajoittaa jalkaterän ja varpaiden liikkeen kehitystä. Kävelyn opettelu on hyvä tapahtua ilman jalkineita, jolloin lapsi saa jalkapohjien kautta informaatiota kävelyalustan muodoista ja alaraajojen toiminnasta. Lisäksi paljain jaloin kävely vahvistaa alaraajojen lihaksia, kehittäen liikunnallisia sekä motorisia taitoja. (Saarikoski 2016.)

#### 4.1.2 Unen ja psykososiaalisten taitojen vaikutus lapsen kehitykseen

Motorinen kehitys edellyttää fyysisen aktiivisuuden lisäksi riittävää unta ja lepoa. Uni tukee lapsen normaalia kasvua ja kehitystä sekä auttaa mieltä ja kehoa palautumaan päivittäisistä toiminnoista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 33, 306.) Riittävä unen määrä edistää lapsen aivojen kehitystä, parantaa kognitiivista suorituskkyä ja vähentää päivän aikana koettua väsymystä ja mielialan vaihteluita (Paavonen & Urrila 2016). Unella on huomattu olevan positiivisia vaikutuksia myös oppimiseen, muistiin, käyttäytymiseen, tunteiden säätelyyn, fyysiseen ja psyykkiseen terveydentilaan sekä elämänlaatuun (Paruthi ym. 2016).

Lapsen unentarve vaihtelee eri ikäkausina. Vastasyntynyt lapsi nukkuu ympäri vuorokauden jakaantuneissa jaksoissa. Vuorokausirytmii alkaa muodostua lapsen ollessa noin kolmen tai neljän kuukauden ikäinen. Tässä iässä lapsi alkaa nukkua pidempiä jaksoja yöaikaan. Noin kahdeksan kuukauden iästä lähtien lapsi nukkuu päiväunia enintään kaksi – kolme kertaa päivässä. Yöllä nukuttu unimäärä lisääntyy lapsen kasvaessa, jolloin päiväunien tarvetta ei enää ole. Usein päiväunien nukkuminen jää pois kahden – kolmen vuoden iässä. (Paavonen & Urrila 2016.) Paruthi ym. (2016) tarkastelivat yhteensä 864:ää julkaisua, joiden pohjalta he selvittivät eri ikäisten lasten unen tarvetta ja riittävää unimäärää. Julkaisujen tarkastelun jälkeen selvisi, että riittävä unimäärä vuorokaudessa 4–12 kuukauden ikäiselle lapselle on 12–16 tuntia, 1–2 vuoden ikäiselle lapselle 11–14 tuntia ja 3-vuotiaalle lapselle 10–13 tuntia. (Paruthi ym. 2016.)

Tutkimuksen mukaan vauvan nukuttaminen selinmakuuasennossa vähentää kätkytkuoleman riskiä ja on vauvalle turvallisii nukkuma-asento. Sängyn patjan on hyvä olla napakka, eikä sängyssä tule olla tyynyjä tai muita pehmusteita tukehtumisriskin vuoksi. Vauvan nukuttaminen sohvalia, turvaistuimessa tai muulla pehmeällä tai kaltevalia alustalla ei ole suositeltavaa. (Moon ym. 2016.) Vauvan nukkuma-asentoa on syytä vaihdella, sillä yksipuolinen nukuttamiasento saattaa aiheuttaa pääkalloon epäsymmetrisen muodon. Yleensä kallon epäsymmetria korjaantuu kasvun myötä puolen vuoden tai viimeistään kolmen vuoden ikään mennessä. Epäsymmetrian vähenemistä tukee lapsen itsenäinen asennon vaihtaminen, pään muodon tarkkailu ja mahdollisimman aikainen epämuodostumaan puuttuminen. (Hukki, Vuola & Leikola 2013, 1723–1724.)

Unen lisäksi varhaislapsuuden fyysisen aktiivisuuden on havaittu vaikuttavan positiivisesti lapsen tunne-elämään, älylliseen kehitykseen ja sosiaalisiin taitoihin (Takken ym. 2012). Sydänvikaa sairastavan lapsen on tärkeä viettää aikaa terveiden saman ikäisten lasten kanssa. Muiden lasten kanssa leikkiminen ja pelaaminen voivat parantaa elämänlaatua fyysisen kehityksen myötä. (Bjarnason-Wehrens ym. 2007.) Leikin aikainen aktiivisuus lisää myös lapsen mielihyvää, yhteenkuuluvuuden tunnetta ja riemua, eikä näitä tulisi rajoittaa liikaa (Alapappila ym., [viitattu 24.2.2020]). Lapsi oppii leikin kautta myös ryhmätyöskentelytaitoja (Haataja 2018b).

## **4.2 Rintalastan luutuminen ja leikkausarven hoito**

Rintalastan luutuminen avosydänleikkauksen jälkeen kestää lapsella noin 4–6 viikkoa. Sydänleikkauksen jälkeinen toipuminen sujuu lapsella normaalisti hyvin (Poutanen 2017, 223). Leikkauksen jälkeen on kuitenkin mahdollista, että rintalastassa ilmenee epävakautta ja epänormaalia liikettä (Cahalin, LaPier & Shaw 2011).

Ylimääräistä rintalastaan kohdistuvaa painetta ja kuormitusta tulee välttää luutumisen aikana (Pye & Green 2003; Poutanen 2017, 223). Leikkauksen jälkeen lasta ei saa nostaa kainaloista viiteen viikkoon (Toimenpiteiden jälkihoito 2018). Lapsen turvallinen nostaminen tapahtuu luutumisprosessin aikana toisella kädellä niskaa ja päätä tukien ja toisella kädellä takapuolen ja selän alta pitäen (Pye & Green 2003). Vauvaa voi turvallisesti pitää leikkauksen jälkeen lyhyitä aikoja vatsallaan tai kyljellään (Toimenpiteiden jälkihoito 2018).

Leikkausarven oikeanlaisella hoidolla on mahdollista minimoida arpiongelmia. Erittäin lapsen kohdalla on kiinnitettävä huomiota arven alueen liikkuvuuteen, sillä arven liiallinen kiristys ja liikelaajuuden pieneneminen alueella voi vaikuttaa negatiivisesti luuston kehitykseen. (Lagus, Isoherranen & Ask 2018, 406–407.) Ennen arven paranemista arpikudos on syytä suojata auringonvalolta (Meaume ym. 2014).

Sydänleikkauksen jälkeen on riski, että leikkaushaava infektoituu (Delgado-Corcoran ym. 2017). Infektoriskin vuoksi haavan paranemista ja arven muodostusta on tärkeä seurata. Tulehtunut haava on tyypillisesti turvonnut, punoittava ja kuumot-

tava. Alueella tuntuu kipua ja haava saattaa erittää. Myös kuume on yksi tulehduksen oireista. (Koskivuo, Brück & Veräjänkorva 2019.) Tulehdusoireiden ilmetessä on tärkeää ottaa yhteyttä lasta hoitavaan tahoon (Toimenpiteiden jälkihoito 2018).

Alkuvaiheessa leikkausarpi on punottava tai sinipunainen, mutta värimuutos normalisoituu muutaman kuukauden kuluttua leikkauksesta. Normaalisti arpikudos tasoittuu ja pehmenee ajan kanssa, mutta arvenmuodostusprosessissa saattaa ilmetä erilaisia ongelmia, jotka haittaavat lapsen arkea. Ongelmallinen arpikudos voi olla kiristävä, kutiseva, kihelmöivä tai muulla tavoin inhottava. (Lagus ym. 2018, 393.) Arpeen voi muodostua hypertrofiaa eli liikakasvua. Hypertrofialle altistaa arven venyminen, mikä on tavanomaista rintalastan alueella. (Meaume ym. 2014.)

Leikkausarven hoidossa on mahdollista hyödyntää fysioterapiaa ja hierontaa. Hieronnan tavoitteena on vähentää kipua ja kutinaa, parantaa arven ulkonäköä sekä arpikudoksen liikkuvuutta. (Meaume ym. 2014.) Hieronta ja mahdollisten kiinnikkeiden liikuttelu on hyvä aloittaa vasta haavan parantumisen jälkeen. Aluksi riittää kevyt sormenpäillä tehty hieronta arpea ympäröivällä iholla siten, että iho pääsee liikkumaan sormien alla. Koko arpikudoksen ympäröivän kudoksen liikuttaminen ja arven päältä hierominen tulee tehdä vasta, kun arpikudos on tarpeeksi vahva kestääkseen sen. Kudosten liikuttamista voi tehdä työntävillä ja hierovilla liikkeillä terveen kudoksen puolelta. Työntävää liikettä voi tehdä samanaikaisesti molemmilta puolilta, jolloin arpi liikkuu S-kuvion tavoin. Arpea voi myös kevyesti nostella ja irrotella alustalta. Hieronnan aikana käytettävä perusvoide suojaa ihoa ja tekee arpikäsittelystä miellyttävämmän tuntuista. (Lagus ym. 2018, 408–409.)

Paikallishoitona arven alueella voi käyttää erilaisia ihonhoitotuotteita. Mineraaliöljyä sisältävät tuotteet pehmentävät ihoa ja perusvoide lievittää mahdollista kutinaa sekä lisää ihon joustavuutta. (Lagus ym. 2018, 408–409.) Leikkausarven hoitona voidaan käyttää myös silikonilevyjä tai -geeliä (Meaume ym. 2014).

### 4.3 Ravitseminen kasvun ja kehityksen tukena

Sydänleikatun lapsen ravitsemukseen liittyvät asiat saattavat olla haasteellisia vanhemmille ja aiheuttaa arkeen lisästressiä. Tästä syystä on tärkeää saada lapsen ravitsemukseen ja hoitoon liittyvää tietoa ja apua ammattilaisilta. (Kallio 2017, 213.) Ravitsemusterapeutti voi antaa neuvoja lapsen ravitsemukseen liittyen ja ohjeistaa esimerkiksi riittävän kalorinsaannin turvaamisessa (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 176).

Ravitseminen on tärkeä osa sydänleikatun lapsen kuntoutusta koko elämän ajan ja siihen tulee kiinnittää huomiota jo aikaisessa vaiheessa (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 176). Hyvä ravitsemustila edistää leikkauksen jälkeistä kuntoutumista, vähentää infektioita ja lyhentää sairaalassaoloaikaa (Sahu ym. 2016). Monipuolisen ja terveellisen ruokavalion noudattaminen tukee myös lapsen kasvua ja kehitystä sekä parantaa hyvinvointia (Kallio 2017, 206).

On tärkeää huolehtia, että lapsi saa ravinnosta riittävästi energiaa (Rahkonen 2017, 80). Helpoin keino riittävän ravinnonsaannin seuraamiseen on lapsen kasvun ja painon kehittyminen. Näiden seuraamisen tukena on hyvä käyttää kasvukäyriä. Normaalisti lapsen paino lisääntyy syntymän jälkeisten kuukausien aikana noin 150–300 gramman viikkotahtia. Painon tulee nousta tasaisesti ja yleensä painon laskeminen kertoo liian vähäisestä ravinnosta. (Kallio 2017, 208.)

Vastasyntyneelle parasta ravintoa on äidin rintamaito ja yleensä myös sydänvikainen lapsi saa maidosta riittävästi energiaa (Kallio 2017, 208). Riittävää ravinnon saantia saattaa kuitenkin haitata erilaiset ruokintavaikkeudet, joiden on todettu olevan yleisiä erityisesti alle kuukauden ikäisillä lapsilla (Ubeda-Tikkanen ym. 2018). Indramohanin ym. (2017) mukaan synnynnäistä sydänvikaa sairastavalla lapsella saattaa ilmetä vaikeuksia riittävän ravinnon saamisessa suun kautta ja taustalla voi olla useita eri tekijöitä (Indramohan ym. 2017).

Huonon ruokahalun taustalla voi olla sydänleikkauksesta aiheutuva suun motoriikkaa häiritsevä neurologinen vamma, suun tai nielun alueen tuntoaistien herkistyminen tai herkästi täyttymiseen reagoiva mahalaukku (Luukkainen 2013, 356). Leik-

kauksen aikaisen pitkään kestäneen intubaation on todettu olevan yhteydessä ravitsemuksen haasteisiin (Ubeda-Tikkanen ym. 2018; Indramohan ym. 2017). Ruokahalun heikkenemisen taustalla voi olla myös hengenahdistuksesta sekä sydämen- ja keuhkojen vajaatoiminnasta johtuvan lisääntyneen energiankulutuksen aiheuttama väsymys, jolloin lapselle ei jää tarpeeksi energiaa syömiseen (Syväoja 2010, 323–324; Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 176). Oksentelu, lapsella oleva mahdollinen nesterajoitus tai imeytymishäiriö saattavat myös vaikeuttaa riittävää energiansaantia (Strengell 2017, 214).

Lapsen riittävää energian saantia voi tukea antamalla lapselle tiheämmin ravintoa ja kiinnittämällä huomiota ravinnon energiasisältöön. Mikäli lapsi ei saa ruoasta riittävästi energiaa, voi ruokaan lisätä esimerkiksi öljyä tai täydennysravintojauhetta. Ravitsemustilan ollessa heikko on hyvä suosia ruokajuomana veden sijaan energiapitoisempia juomia. (Kallio 2017, 208–210.) Lapselle tulee tarjota riittävästi proteiinia sisältävää ravintoa, sillä proteiinin saanti edistää myös leikkaushaavan paranemista (Mangili ym. 2018).

Sydänleikatun lapsen painoa on syytä seurata ja ylipainoa tulee pyrkiä välttämään (Kallio 2017, 208). Syömisongelmien helpottuessa on riskinä, että vanhemmille jää tavaksi tarjota lapselle edelleen energiapitoista ravintoa. Näin saattaa tapahtua, mikäli lapsi on aikaisemmin tarvinnut lisäenergiaa riittävän ravitsemuksen tueksi. Liiallisen energian saannin seurauksena lapsesta saattaa tulla ylipainoinen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 176.) Ylipainon taustalla voi olla ylimääräisen ravinnon saannin lisäksi myös vähäinen aktiivisuus sydänsairaudesta johtuvan liikunnan pelon vuoksi (Raissadati ym. 2018). Normaaliainoa on hyvä tavoitella, sillä ylipainoisen lapsen on entistä raskaampaa liikkua ja olla aktiivinen (Sääkslahti 2015, 31).

Letkuravitsemusta on syytä harkita ravinnonsaannin turvaamiseksi, mikäli lapsen energiansaanti suun kautta ei ole riittävää (Rahkonen 2017, 80). Medoff-Cooperin ja Ravishankarin (2013) mukaan lähes puolet sydänleikatuista lapsista tarvitsee riittävän ravinnonsaannin ja kasvun tueksi nenä-mahaletkun tai gastrostooman (Medoff-Cooper & Ravishankar 2013). Lisäravinnon tarpeen ollessa lyhytkestoista ja väliaikaista käytetään nenä-mahaletkua. Gastrostooman asettamista suositellaan ravitsemusongelmien jatkuessa, kun lapsi on yli puolen vuoden ikäinen. Lapsen on



tärkeä saada letkuravinnon lisäksi maistiaisia erilaisista ruoista, sillä maistamisen avulla on mahdollista tukea syömisen opettelua. (Strengell 2017, 214.)

Tutkimusten mukaan sydänleikkauksen jälkeen letkuravitsemusta saaneilla lapsilla ilmenee enemmän kehitysviiveitä kognitiivisessa ja motorisessa kehityksessä verrattuna lapsiin, jotka eivät ole tarvinneet letkuravitsemusta (Ferentzi ym. 2017; Holst ym. 2019). Riski hermoston kehityksen häiriöihin on suurentunut lapsilla, jotka tarvitsevat letkuravitsemusta ja joiden kasvu on hidastunut syömisongelmien vuoksi. Kehityksen alkuvaiheen viiveistä huolimatta lapsi pystyy saavuttamaan ikäistensä kehitystason ensimmäisen elinvuotensa aikana. (Medoff-Cooper ym. 2016.)

#### **4.4 Sydänleikatun lapsen hygienia ja infektioiden erityispiirteet**

Sydänleikkauksen jälkeen ei ole rajoituksia peseytymiselle, joten lasta saa kylvettää tarpeen mukaan (Toimenpiteiden jälkihoito 2018). Pitkää kylpyammeessa olemista tulee välttää leikkauksen jälkeen haavainfektion välttämiseksi. Lisäksi uimassa käyminen ja saunominen on hyvä aloittaa vasta, kun haavan ompeleet on poistettu. (Saarelma 2019.) Saunominen on turvallista ja sydämen kuormitusta voidaan verrata reippaaseen kävelyyn. Saunomisen tulee olla kohtuullista ja lämpötilan tulee olla alle 80 astetta. Kylmällä vedellä suihkuttelua saunomisen jälkeen on hyvä välttää, koska suuret lämpötilan vaihtelut lisäävät riskiä esimerkiksi rytmihäiriöihin. (Penttilä 2011, 135–136.)

Suun ja hampaiden terveyteen tulee kiinnittää erityistä huomiota sydänvikaisen lapsen kohdalla (Jokinen 2019). Sydänvian vakavuuden vuoksi suun hoito saattaa jäädä vähemmälle fyysisen sairauden viedessä vanhempien huomion. Muita riskitekijöitä suun ongelmille ovat esimerkiksi toistuva oksentelu, jotkin käytettävät sydänlääkkeet sekä lisääntyneestä energiantarpeesta johtuvat tihentyneet ruokailut. (Sivertsen ym. 2018.) Suun hygieniasta huolehtiminen ehkäisee suun ongelmien lisäksi myös sydänlääpien tulehdusta eli endokardiittia. On tärkeää pestä lapsen hampaat kahdesti päivässä. Lisäksi on hyvä käydä säännöllisesti hammaslääkärissä tarkastuksessa. (Hekkala 2018a.)

Synnynnäistä sydänvikaa sairastava lapsi saa infektioita siinä missä muutkin ikäisensä ja infektioiden hoito tapahtuu samalla tavalla kuin muillakin lapsilla (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 176). Tavallisimmissa infektioissa sydänvikainen lapsi ei yleensä tarvitse antibioottihoitoa herkemmin kuin terveet (Jokinen 2019).

Limakalvon rikkovan toimenpiteen tai hammashoidon yhteydessä lapsi saattaa tarvita endokardiittiprofylaksiaa eli kertaluontoisena annettua ennaltaehkäisevää antibioottia (Jokinen 2019). Endokardiitti eli sydänläppien tulehdus johtuu mikrobien kulkeutumisesta verenkiertoon ja sitä kautta sydämeen. Antibiootin tarkoituksena on estää tulehduksen syntyminen. (Hekkala 2018a.) Osa synnynnäistä sydänvikaa sairastavista lapsista kuuluu korkean riskin ryhmään ja siksi heille usein suositellaan hoidon yhteydessä endokardiittiprofylaksiaa (Błochowiak 2019). Kuitenkaan kaikki synnynnäistä sydänvikaa sairastavat henkilöt eivät tarvitse endokardiittiprofylaksiaa (Jokinen 2019). Antibioottien tarve ja käyttö mietitään aina tapauskohtaisesti. (Hekkala 2018a).

Kansallista rokotusohjelmaa noudatetaan myös sydänvikaisten lasten kohdalla. Sydänvika itsessään ei estä rokottamista, mutta sydänleikkaus aiheuttaa väliaikaisen tauon rokotusohjelmaan. Lapsi saa seuraavat ohjelman mukaiset rokotteet neljän viikon kuluttua leikkauksesta. (Jokinen 2016, 425.)

#### **4.5 Terveystuella ammattilainen perheen tukena**

Terveystuella ammattilaisella on tärkeä rooli luoda luottamuksellinen suhde lapsen vanhempiin ja muuhun lähipiiriin tarjoamalla suoraviivaista ja johdonmukaista tietoa lapsen hoidosta (Thomi, Pfammatter & Spichiger 2019). Perheellä tulee olla tiedossa tukihenkilö, johon voi ottaa arkailematta yhteyttä tarpeen tullen (Ahonen ym. 2016, 323).

Simeone ym. (2018) haastattelivat tutkimustaan varten 24 sydänleikatun lapsen vanhempaa. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vanhempien tuntemuksia kotiuduttuaan sydänleikatun lapsen kanssa sairaalasta. Haastatteluun vastanneet vanhemmat kokivat lapsen kotiutumisen iloisena asiana, mutta kokivat samalla epävar-

muutta kotona pärjäämisestä ilman terveydenhuollon ammattilaisten jatkuvaa tukea. Terveydenhuollon ammattilaisista muodostuu sairaalajakson aikana perheelle tärkeä tukiverkosto, joka on läsnä ympäri vuorokauden. Kotona vanhemmat ovat päävastuussa lapsen hoitamisesta ja tarkkailusta. Vastuu saatetaan kokea uuvuttavana ja arkea kuormittavana asiana. (Simeone ym. 2018.)

Marin ym. (2016) mukaan terveydenhuollon tarjoamat neuvot ja ohjeet sydänleikatujen lasten vanhemmille kohdistuvat usein fyysisiin ominaisuuksiin, kuten liikunta-rajoihteisiin ja ruokavalioihin. Pelkistä rajoitteista kertominen kasvattaa vanhempien valppautta, huomiota ja ylisuojelevaisuutta. Oikeanlaisten tietojen ja neuvojen puutteet ovat yhteydessä siihen, että vanhemmat saattavat asettaa lapselle tarpeettomia rajoitteita. (Mari ym. 2016.) Fyysisen aktiivisuuden tarpeeton rajoittaminen näkyy lapsen motorisen kehityksen, sosiaalisuuden ja elämänlaadun heikkenemisenä (Bjarnason-Wehrens ym. 2007).

Vanhemmat ovat suuressa roolissa lapsensa kuntoutuksen toteuttamisessa ja siksi on tärkeää, että terveydenhuollon ammattilainen opastaa heitä konkreettisesti lapsen käsittelyssä, harjoitteissa sekä väärin liikemallien poisopettamisessa (Salpa & Autti-Rämö 2010, 43–44). Ohjeet ovat tärkeitä, sillä niitä noudattamalla on mahdollista tukea lapsen kasvua ja kehitystä (Mari ym. 2016). Vanhemmille opastetut käytännön harjoitteet mahdollistavat harjoittelun arjessa, lisäävät harjoittelun määrää ja siten edistävät lapsen kuntoutumista (Salpa & Autti-Rämö 2010, 43–44).

Kuntoutumiseen liittyvien ohjeiden lisäksi perheen on tärkeä saada riittävästi tukea arkeen ja jaksamiseen, sillä vanhempien psyykkinen hyvinvointi heijastuu suoraan lapsen psyykkiseen kehitykseen (Storvik-Sydänmaa ym. 2019, 306–307). Koko perheelle on hyvä tarjota tukea sydänleikatun lapsen hoidossa sekä sydänleikkaukseen liittyvien asioiden käsittelyssä (Jokinen 2017, 254).

## 5 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on lisätä tietoa sydänleikatun lapsen motorisen kehityksen tukemisesta ja arjen toiminnoissa selviytymisestä lapsen vanhemmille, fysioterapeuteille sekä muille sydänleikattujen lasten parissa toimiville henkilöille.

Tavoitteena oli laatia opas sydänleikatun lapsen vanhemmille, fysioterapeuteille ja muille sydänleikattujen lasten kanssa toimiville henkilöille. Oppaan teemana on motoristen taitojen tukeminen ja päivittäisissä toiminnoissa huomioitavat asiat sydänleikatun lapsen arjessa.

## 6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Toiminnallinen opinnäytetyö on käytännönläheinen menetelmä ja se toimii ammatikorkeakoulussa vaihtoehtona tutkimusotteella tehdyille opinnäytetyölle. Toiminnallisen opinnäytetyön tavoitteena on luoda konkreettinen tuotos, jonka avulla voidaan tuottaa ja lisätä tietoa. Se voidaan tuottaa erilaisessa muodossa riippuen käyttötarkoituksesta. Erilaisia toiminnallisen opinnäytetyön toteutustapoja ovat esimerkiksi tapahtumat ja käytännön toimintaan suunnatut oppaat. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9–10, 51.)

Työn käytännönläheiseen toteuttamiseen liittyy myös teoreettisen tiedon hankkiminen sekä prosessista raportoiminen (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9). Teoreettista viitekehystä tarvitaan, koska toiminnallisen opinnäytetyön tuotos tuotetaan teoreettiseen tietoon pohjautuen. Teoriatieto tukee myös raportoinnin kirjoittamista. Toiminnallisen opinnäytetyön raportoinnissa on tärkeä pohtia työn merkitystä ja omaa oppimista prosessin aikana. (Vilkkä & Airaksinen 2004, 11–12.)

### 6.1 Opinnäytetyön tekeminen

Opinnäytetyöprosessi alkoi keväällä 2019, jolloin valitsimme aiheen. Kun aihe oli valittu, tarkensimme ja rajasimme työn aihetta kesän ja alkusyksyn aikana. Aloitimme opinnäytetyön tekemisen aikataulun mukaisesti syksyllä 2019. Prosessin alussa teimme opinnäytetyösuunnitelman, jota varten etsimme aiheen liittyvää tutkimustietoa ja hahmottelimme alustavaa opinnäytetyön rakennetta. Hyväksytyän suunnitelman jälkeen pääsimme aloittamaan opinnäytetyön tekemisen.

Olimme opinnäytetyöprosessin alussa yhteydessä ”Sydänlasten vanhemmat” -Facebook-ryhmään. Yhteydenottojen pohjalta aloitimme laajemman tiedonhaun ja rajasimme samalla aihetta. Tässä työvaiheessa hyödynsimme ajatuskarttoja ja aivo-riihityyppistä työskentelyä. Rajasimme aiheen 0–3-vuotiaisiin sydänleikattuihin lapsiin, koska tutkimustiedon valossa mahdolliset kehitysviiveet ovat ilmeisimpiä tämän ikäisillä lapsilla (Dwyer ym. 2016).

Hyödynsimme kaikki opinnäytetyön tekemiseen varatut opinnäytetyöviikot ja saimme työn etenemään hyvin kyseisten viikkojen aikana. Pysyimme etukäteen suunnitellussa aikataulussa. Tarpeen tullen saimme ohjausta opinnäytetyötä ohjaavilta opettajilta sekä opponenteilta.

Kevään 2020 aikana jäsentelimme teoreettista viitekehystä selkeämmäksi. Muokkasimme myös otsikointia, jotta otsikot kuvaisivat selkeämmin alla olevaa teoriaosuutta. Saimme teoreettisen viitekehysten valmiiksi kevään aikana. Viimeistelimme opinnäytetyön alkusyksyllä 2020.

## **6.2 Oppaan tekeminen**

Valitsimme opinnäytetyön toteutustavaksi toiminnallisen opinnäytetyön. Valmis tuotos on Tukea arkeen sydänleikatun lapsen kanssa -opas. Oppaan keskeisenä teemanäkökulmana on sydänleikatun 0–3-vuotiaan lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen. Oppaaseen on koottu tiivistetysti opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä olevat asiat. Valmiiseen tuotokseen on varattu tilaa myös omille muistiinpanoille. Opas on suunnattu sydänleikattujen lasten vanhemmille, fysioterapeuteille, muille sydänleikattujen lasten parissa toimiville ja aiheesta kiinnostuneille henkilöille.

Aloitimme oppaan tekemisen keväällä 2020, kun olimme päässeet etenemään hyvin teoreettisen viitekehysten kirjoittamisessa. Alun perin opas oli tarkoitus tehdä Word-alustalle, mutta emme saaneet ulkoasusta haluamamme näköistä. Ratkaisimme ulkoasuongelman siirtämällä oppaan Power Pointtiin, jonka käyttäminen oli meille luontevampaa. Luonnostelimme oppaan rakenteen teoreettisen viitekehysten mukaisesti. Otsikointi pysyi koko prosessin ajan samankaltaisena, mutta vaati pieniä muutoksia työn viimeistelyvaiheessa. Saimme ohjausta oppaan tekemiseen. Pyysimme palautetta myös ulkopuolisilta henkilöiltä oppaan sisältöön ja ulkoasuun liittyen.

Alusta asti oppaan ulkoasussa tärkeää oli selkeys ja yksinkertaisuus, jotta opas olisi mahdollista myös tulostaa paperisena versiona. Kuvitimme oppaan itse piirretyillä kuvilla. Piirsimme kuvat aluksi paperille luonnostellen ja sen jälkeen teimme valmiit

kuvat tietokoneen Paint -ohjelmalla. Piirrettyjen kuvien lisäksi hyödynsimme kuvituksessa aitoja valokuvia sydänleikatusta lapsesta. Lapsen kuvausta varten laadimme kuvauslupalomakkeen, jonka lapsen vanhemmat ja opinnäytetyön tekijät allekirjoittivat.

Valmis opas on saatavilla opinnäytetyöstä liitteenä PDF-tiedostona. Sähköisessä muodossa oleva opas on helppo tulostaa käyttöön.

## 7 POHDINTA

Opinnäytetyö sai alkunsa kiinnostuksesta syventyä synnynnäistä sydänvikaa sairastavien lasten kuntoutukseen. Meillä molemmilla oli jonkin verran aikaisempaa tietoa sydänleikkauksen jälkeisestä kuntoutumisesta, mutta halusimme oppia lisää ja kehittää ammattitaitoamme tältä osin. Oman oppimisen lisäksi koimme tärkeäksi tuoda tietoa esiin myös muille aiheesta kiinnostuneille. Koska synnynnäisiä sydänvikoja esiintyy Suomessa suhteellisen paljon, on tärkeää saada sydänvivoista ja niiden kuntoutuksesta lisää tietoa lasten perheille, fysioterapeuteille ja muille sydänleikattujen lasten parissa toimiville henkilöille.

Opinnäytetyöprosessin alussa päätimme tehdä tapaustutkimuksen sydänleikatusta lapsesta. Työn toteutustapa kuitenkin muuttui melko nopeasti ja luovuimme tapaustutkimuksen tekemisestä. Päätimme tehdä toiminnallisen opinnäytetyön, jonka valmis tuotos on opas.

Sydänleikkauksen jälkeinen kuntoutuminen oli meille alun perin melko tuntematon aihe, emmekä tienneet mitä kaikkea opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä ja oppaassa tulisi ottaa huomioon. Sydänlapset ja -aikuiset -Facebook-ryhmästä saadut ehdotukset ja toiveet olivat tärkeä osa työn suunnitteluvaihetta. Saatujen kommenttien pohjalta pystyimme aloittamaan laajemman tiedonhaun. Ajatuskarttoja ja aivoriihiyöskentelyä käyttämällä pystyimme jäsentämään tietoa ja aiheen laajuutta.

Ennen teoreettisen viitekehysten kirjoittamista ja varsinaista tiedonhakuja tutustuimme aiheeseen erilaisia lähteitä hyödyntäen. Silmäilimme aiheeseen liittyviä tutkimuksia ja luimme, mitä sydänleikatuista lapsista ja leikkauksen jälkeisestä kuntoutumisesta kirjoitetaan yleisellä tasolla. Näin pääsimme sisään aiheeseen ja pystyimme poimimaan artikkeleiden pohjalta tärkeitä huomioita tiedonhakuja helpottamaan. Hyödynsimme koko opinnäytetyöprosessin ajan ajatuskarttaa, jonka olimme tehneet suunnitteluvaiheessa. Prosessin aikana täydensimme ajatuskarttaa ja pystyimme palaamaan siihen esimerkiksi miettiessämme aiheen rajausta.



Tiedonhaussa käytimme pääasiassa PubMed -tietokantaa, Terveysporttia ja aiheeseen liittyvää kirjallisuutta. Pyrimme käyttämään opinnäytetyössä uusimpia tutkimuksia ja uutta kirjallisuutta. Pääsääntöisesti pystyimme käyttämään viimeisen kymmenen vuoden sisällä julkaistua lähdemateriaalia. Joitain poikkeuksia jouduimme tekemään, mutta näissä tapauksissa mietimme monelta kantilta tilannekohtaisesti vanhemman lähteen luotettavuutta. Kaikkia lähteitä käyttäessä noudatimme lähdekritiikkiä ja pyrimme arvioimaan parhaan osaamisen mukaan lähteiden luotettavuutta.

Ensimmäisten tiedonhakujen aikana pelkäsimme luotettavien lähteiden vähyyttä. Tiedonhakua aloittaessa käyttämämme hakusanat olivat liian spesifejä, eikä tutkimuksia meinannut löytyä. Laajensimme hakusanoja ja tämän jälkeen tietoa löytyi odotettua enemmän. Oivalsimme, että tietoa täytyi alkaa yhdistelemään erilaisten tutkimusten ja kirjallisuuden pohjalta laajemmaksi kokonaisuudeksi. Vaikka tutkimuksia oli haastavaa lukea vieraskielisen tekstin takia, kehityimme siinä ja opinnäytetyöprosessin loppuvaiheessa tutkimusten lukeminen oli helpompaa kuin alussa.

Suoraan aiheittamme vastaavia tutkimuksia ei juurikaan löytynyt. Löysimme paljon mielenkiintoisia ja hyviä tutkimuksia, mutta suuri osa tutkimuksista oli edelleen kesken. Lähetimme erään lupaavalta vaikuttaneen tutkimuksen tekijöille sähköpostia tutkimustuloksiin liittyen, mutta emme saaneet yhteydenottoomme vastausta. Harviksemme emme löytäneet sellaista valmiiksi tehtyä tutkimusta, jossa olisi ollut sydänleikatun lapsen kuntoutuksessa käytettäviä selkeästi kuvattuja ja spesifejä harjoitteita.

Tiedonhaun aikana selvisi, miten laaja aihe sydänleikatun lapsen kuntoutus on. Tästä syystä aihetta oli rajattava tarkasti. Aiheen rajaaminen oli melko haastavaa alkuvaiheessa. Teimme rajausta koko opinnäytetyöprosessin ajan, koska jatkuvan tiedonhaun pohjalta pystyimme muodostaan käsityksen siitä, millaisia asioita tuomme työssä esiin. Pystyimme hyödyntämään aikaisempaa kokemuksia sydänleikkauksen jälkeisestä kuntoutumisesta miettiessämme, mitä asioita työssä täytyy tulla esiin ja mitkä asiat rajataan työn ulkopuolelle. Aiheen rajaaminen oli yksi isoimpia asioita, johon tarvitsimme prosessin aikana opettajan ohjausta. Opinnäytetyön alkuvaiheessa saimme ohjausta myös opinnäytetyöhön orientoitumiseen ja työn etenemiseen liittyvissä asioissa.

Opinnäytetyön tekeminen pysyi suunnitellussa aikataulussa, vaikka koronapandemia pakotti meidät väliaikaisesti etätyöskentelyyn keväällä 2020. Ennen etätyöskentelyyn siirtymistä teimme opinnäytetyötä koulun tiloissa. Käyttämällä koulun tiloja pystyimme keskittymään työskentelyyn ja pystyimme hyödyntämään koulun kirjastoa sekä kirjaston henkilökuntaa tiedonhaussa. Käytimme kaikki opinnäytetyöviikot ja muun opinnäytetyöhön varatun ajan hyödyksi, minkä vuoksi saimme työmme etenemään suunnitellusti eikä työn kanssa tullut kiire. Koimme etukäteen tehdyn tarkan aikataulun helpottaneen työskentelyä. Pidimme suunnitellun tauon opinnäytetyöprosessista kesällä 2020 ja viimeistelimme työn syyskuun aikana. Opinnäytetyön viimeistely oli helpompaa pidemmän tauon jälkeen, koska luimme opinnäytetyömme ikään kuin uudesta näkökulmasta. Saimme opinnäytetyöprosessin loppuvaiheessa vinkkejä ja palautetta myös ulkopuolisilta lukijoilta, mikä helpotti työn viimeistelyssä.

Yhteistyömme opinnäytetyöprosessin aikana sujuin hyvin ja pystyimme hyödyntämään työssä molempien osaamista. Kirjoitimme opinnäytetyötä ja teoreettista viitekehystä pääasiassa omille tietokoneille ja yhdistimme tekstit valmiiksi kokonaisuudeksi työhön. Jokaisen tekstin kohdalla kävimme sisällön yhdessä läpi ja teimme muokkauksia. Yhtenevän kirjoitustyylin vuoksi kieliasuun ei tarvinnut tehdä suuria muutoksia missään vaiheessa. Tällainen työskentelytapa sopi meille molemmille.

Eniten haasteita opinnäytetyötä tehdessä aiheutti keskittyminen yhteen asiaan kerrallaan. Ajoittain tutkimme useita eri lähteitä ja yritimme saada tietoa niistä kaikista samanaikaisesti. Jälkeenpäin ajateltuna olisi ollut järkevämpää keskittyä ja tutustua rauhassa yhteen aiheeseen kerrallaan sekä suunnitella kirjoittamista huolellisemmin. Tämä haaste näkyi myös oppaan tekemisessä. Teimme oppaan sivuja satunnaisessa järjestyksessä sen sijaan, että olisimme keskittyneet tekemään opasta sivu kerrallaan.

Teoriatiedon tiivistäminen oppaan muotoon oli haastavaa, sillä joitain asioita oli vaikeaa kirjoittaa lyhyesti ja samalla riittävän kattavasti. Oppaan tekemisessä haastetta aiheutti myös ulkoasun luominen. Väriteema pysyi muuttumattomana alusta asti, mutta haasteita aiheutti tekstien ja kuvien sijoittelu selkeäksi kokonaisuudeksi. Opasta tehdessä meille oli tärkeää, että tuotos on ulkoasultaan ja väriykseltään selkeä, mikä mahdollistaa myös oppaan tulostamisen. Saimme tehtyä oppaasta siällöllisesti ja ulkoasullisesti sellaisen kuin olimme suunnitelleet.

Opasta tehdessä vahvistui ajatus siitä, että olisimme voineet hakea yhteistyökumppania ennen opinnäytetyöprosessin alkamista. Otimme mahdolliseen yhteistyökumppaniin yhteyttä vasta kevään 2020 aikana, kun opinnäytetyöprosessi oli jo hyvässä vauhdissa eikä aika ollut tuolloin enää paras mahdollinen yhteistyön aloittamiselle. Yhteistyökumppanin avulla olisimme voineet saada jaettua opinnäytetyötä ja opasta laajemmin lukijoiden käyttöön. Aiomme jakaa valmiin opinnäytetyön ”Sydänlasten vanhemmat” -Facebook-ryhmässä, josta alun perin saimme neuvoja ja vinkkejä opinnäytetyöhön liittyen. Työn jakaminen sosiaalisessa mediassa saavuttaa lukijat ja opinnäytetyötä on helppo jakaa eteenpäin sähköisessä muodossa.

Opinnäytetyötä tehdessä opimme paljon erilaisista sydänvioista ja niiden kuntoutuksesta sekä lapsen motorisen kehityksen tukemisesta sydänleikkauksen jälkeen. Opimme, että sydänvikojen ja niiden yhdistelmien kirjo on todella laaja. Tästä syystä nostamme työssä esiin vain joitain yleisimpiä synnynnäisiä sydänvikoja. Opinnäytetyöprosessin aikana myös jotkut ennakkoluulomme sydänleikattujen lasten arkea ja kuntoutusta kohtaan kumoutuivat. Sydänvika ja sen vaikutukset lapsen arkeen ovat aina yksilöllisiä. Ei ole olemassa esimerkiksi tiettyjä liikunnallisia rajoituksia vaan mahdolliset rajoitukset määritellään aina yksilöllisesti. Suurin oivallus opinnäytetyötä tehdessä oli se, ettei sydänvika tai sydänleikkaus tarkoita automaattisesti, että lapselle tulee kehitysviiveitä. Näitä opittuja asioita pystymme varmasti hyödyntämään tulevassa ammatissamme ja sen kautta osaamme kohdata aiempaa paremmin sydänleikatun lapsen ja hänen läheisensä.

Kokonaisuudessaan saimme tehtyä opinnäytetyöstä hyvin jäsennellyn, selkeän ja helposti luettavan työn. Opinnäytetyömme aiheen rajaus onnistui hyvin ja asiiasältö pysyi rajauksen sisällä. Saavutimme asettamamme tavoitteet ja saimme opinnäytetyön sekä oppaan valmiiksi ajallaan. Uskomme oppaan olevan hyödyksi tulevaisuudessa sydänleikattujen lasten vanhemmille, fysioterapeuteille ja muille sydänleikattujen lasten parissa toimiville henkilöille. Oppaasta on varmasti hyötyä myös sydämen rakennevikaa sairastavaa lasta odottaville vanhemmille, joille kaikki on uutta ja tuntematonta.

## LÄHTEET

- Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2016. Kliininen hoitotyö -sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. 6. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Airaksinen, J., Aalto-Setälä, K., Hartikainen, J., Huikuri, H., Laine, M., Lommi, J., Raatikainen, P. & Saraste, A. 2016. Kardiologia. 3. uud. p. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Alapappila, A., Mäenpää, H. & Ulenius, L. Ei päiväystä. Synnynnäiset sydänviat ja liikunta. [Verkkójulkaisu]. Helsinki: Suomen Sydänliitto ry. [Viitattu 24.2.2020]. Saatavana: <https://sydanliitto.fi/ammattilaisnetti/liikunta/suosituksia/synnynnaiset-sydanviat-ja-liikunta>
- Avoin ductus arteriosus. 2019. [Verkkójulkaisu]. Teoksessa Harvinaiset sairaudet. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 15.1.2020]. Saatavana: [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=orp01447&p\\_teos=orp](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=orp01447&p_teos=orp)
- Bjarnason-Wehrens, B., Dordel, S., Schickendantz, S., Krumm, C., Bott, D., Sreeram, N. & Brockmeier, K. 2007. Motor development in children with congenital cardiac diseases compared to their healthy peers. [Verkkolehtiartikkeli]. Cardiology in the young 17 (5), 487–498. [Viitattu 14.10.2019]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17666153>
- Błochowiak, K. 2019. Dental treatment and recommended management in patients at risk of infective endocarditis. [Verkkolehtiartikkeli]. Kardiologia i Torakochirurgia Polska 16 (1), 37–41. [Viitattu 27.2.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6491369/pdf/KITP-16-83944.pdf>
- Cahalin, L., LaPier, T. & Shaw, D. 2011. Sternal precautions: is it time for change? precautions versus restrictions – a review of literature and recommendations for revision. [Verkkolehtiartikkeli]. Cardiopulmonary physical therapy journal 22 (1), 5–15. [Viitattu 4.3.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3056839/pdf/cptj0022-0005.pdf>
- Delgado-Corcoran, C., Van Dorn, C., Pribble, C., Thorell, E., Pavia, A., Ward, C., Smout, R., Bratton, S. & Burch, P. 2017. Reducing pediatric sternal wound infections: a quality improvement project. [Verkkolehtiartikkeli]. Pediatric critical care medicine 18 (5), 461–468. [Viitattu 23.3.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5419877/>
- Du, Q., Zhou, X., Wang, X., Chen, S., Yang, X., Chen, N., Liang, J., Deng, W. & Sun, K. 2015. Passive movement and active exercise for very young infants with congenital heart disease: a study protocol for a randomized controlled trial.

- [Verkkolehtiartikkeli]. *Trials* 16 (288). [Viitattu 24.1.2020]. Saatavana: <https://trialsjournal.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13063-015-0816-9>
- Dwyer, GM., Walker, K., Baur, L. & Badawi, N. 2016. Developmental outcomes and physical activity behaviour in children post major surgery: an observational study. [Vekkolehtiartikkeli]. *BMC Pediatrics* 16 (123). [Viitattu 11.10.2019]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4973046/>
- Fellman, V., Luukkainen, P. & Asikainen, T. 2013. Vastasyntyneiden tehohoito. 3. uud. p. Helsinki: Duodecim
- Ferentzi, H., Pfitzer, C., Rosenthal, LM., Berger, F. & Schmitt, KRL. 2017. Long-term early development research in congenital heart disease (leader-chd): a study protocol for a prospective cohort observational study investigating the development of children after surgical correction for congenital heart defects during the first 3 years of life. [Verkkolehtiartikkeli]. *British Medical Journal Open* 7 (12). [Viitattu 23.1.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5770821/>
- Haataja, L. 2018a. Lapsen neurologinen tutkiminen. Teoksessa: *Lastenneurologia*. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 19.3.2020]. Saatavana Terveystieteen Opioportista. Vaatii käyttöoikeuden.
- Haataja, L. 2018b. Normaali kehitys. Teoksessa: *Lastenneurologia*. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 19.3.2020]. Saatavana Terveystieteen Opioportista. Vaatii käyttöoikeuden.
- Hadders-Algra, M. 2018. Early human motor development: from variation to the ability to vary and adapt. [Verkkolehtiartikkeli]. *Neuroscience and biobehavioral reviews* 90, 411–427. [Viitattu 4.3.2020]. Saatavana: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0149763418300538?via%3Dihub>
- Hekkala, A-M. 2018a. Sydänlöpän tulehduksen ehkäisy. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Suomen Sydänliitto ry. [Viitattu 27.2.2020]. Saatavana: <https://sydan.fi/fakta/sydanlapan-tulehduksen-ehkaisy/>
- Hekkala, A-M. 2018b. Synnynnäiset sydänviat. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Suomen Sydänliitto ry. [Viitattu 15.1.2020]. Saatavana: <https://sydan.fi/fakta/synnynnaiset-sydanviat/>
- Hermanson, E. 2012. Vastasyntynyt. [Verkkoartikkeli]. Teoksessa *Kotineuvola*. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 9.10.2019]. Saatavana: [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=kot00101](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=kot00101)
- Hermanson, E. 2016. Lapsi neuvolassa. Teoksessa: J. Rajatie, M. Heikinheimo & M. Renko (toim.) *Lastentaudit*. Helsinki: Duodecim, 25–33.

- Holm, I., Fredriksen, P. M., Fosdahl, M. A., Olstad, M. & Vøllestad, N. 2007. Impaired motor competence in school-aged children with complex congenital heart disease. [Verkkolehtiartikkeli]. Archives of pediatrics & adolescent medicine 161 (10), 945–950. [Viitattu 14.10.2019]. Saatavana: <https://jamanet-work.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/571233>
- Holst, LM., Serrano, F., Shekerdemian, L., Ravn, HB., Guffey, D., Ghanayem, NS. & Monteiro S. 2019. Impact of feeding mode on neurodevelopmental outcome in infants and children with congenital heart disease. [Verkkolehtiartikkeli]. Congenital Heart Disease 14 (6) 1207–1213. [Viitattu 22.1.2020]. Saatavilla: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31373176>
- Hukki, J., Vuola, P. & Leikola, J. 2013. Lapsen kallon poikkeavan muodon diagnostiikka. [Verkkolehtiartikkeli]. Suomen Lääkärilehti 68 (23), 1719–1727. [Viitattu 2.3.2020]. Saatavana: <https://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/toolonsairaala/osastot/husuke/Documents/Lapsen%20kallon%20poikkeavan%20muodon%20diagnostiikka.pdf>
- Indramohan, G., Pedigo, TP., Rostoker, N., Cambare, M., Grogan, T. & Federman, MD. 2017. Identification of risk factors for poor feeding in infants with congenital heart disease and a novel approach to improve oral feeding. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of pediatric nursing. 35, 149–154. [Viitattu 22.1.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5522347/>
- Jalanko, H. 2017a. Säpsähtely vastasyntyneenä. [Verkkoartikkeli]. Teoksessa Lääkärikirja. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 9.10.2019]. Saatavana: [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00510](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00510)
- Jalanko, H. 2017b. Sydämen rakenneviat lapsella. [Verkkoartikkeli]. Teoksessa Lääkärikirja. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 15.10.2019]. Saatavana: [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00502](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00502)
- Jokinen, E. 2016. Sydämen ja verenkierron sairaudet. Teoksessa: J. Rajatie, M. Heikinheimo & M. Renko (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Duodecim, 407–427.
- Jokinen, E. 2017. Sydänleikattujen lasten pitkäaikaisennuste. Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) Käytännön lasten kardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 248–254.
- Jokinen, E. 2019. Sivuääni lapsen sydämessä. Teoksessa Lääkäriin käsikirja. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 27.2.2020]. Saatavana Terveystieteen Lääkäriin tietokannoista. Vaatii käyttöoikeuden.
- Jokinen, E. & Mattila, I. 2020. Synnynnäisten sydänvikojen ennuste on parantunut merkittävästi. [Verkkolehtiartikkeli]. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 136 (6), 673–676. [Viitattu 2.4.2020]. Saatavana Terveystieteen Lääkäriin tietokannoista. Vaatii käyttöoikeuden.

- Kallio, M. 2017. Sydänlapsen ravitsemus. Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) 2017. Käytännön lasten kardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 206–215.
- Kauranen, K. 2011. Motoriikan säätely ja motorinen oppiminen. Helsinki: Liikuntatieteellinen Seura.
- Kauranen, K. 2017. Fysioterapeutin käsikirja. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kettunen, R. 2011. Verenkiertoelimistön rakenne ja tehtävät. Teoksessa: M. Mäki-järvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka & S. Yli-Mäyry (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki: Duodecim, 20–21.
- Koistinen, J. & Huikuri, H. 2013. Rytmihäiriöt nuoruusiässä. Teoksessa: Jokinen, E., Kupari, M., Laine, K., Nieminen, H., Pesonen, E., Sairanen, H. & Wallgren EL (toim.) Nuorten sydänsairaudet. Keuruu: Otava, 154–162.
- Kokkonen, J., Kupari, M. & Kaarne, M. 2016a. Sunttiviati. Teoksessa: J. Airaksinen, K. Aalto-Setälä, J. Hartikainen, H. Huikuri, M. Laine, J. Lommi, P. Raatikainen & A. Saraste (toim.) Kardiologia. Helsinki: Duodecim, 1150–1157.
- Kokkonen, J., Kupari, M. & Kaarne, M. 2016b. Syanoottiset sydänviati. Teoksessa: J. Airaksinen, K. Aalto-Setälä, J. Hartikainen, H. Huikuri, M. Laine, J. Lommi, P. Raatikainen & A. Saraste (toim.) Kardiologia. Helsinki: Duodecim, 1163–1185.
- Koskivuo, I., Brück, N. & Veräjänkorva, E. 2019. Kun leikkaushaava ei parane. [Verkkolehtiartikkeli]. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 135 (19), 1847. [Viitattu 26.3.2020]. Saatavana Terveysportista. Vaatii käyttöoikeuden.
- Lagus, H., Isoherranen, K. & Ask, O. 2018. Arpiiongelmat. Teoksessa: V. Juutilainen & H. Hietanen (toim.) Haavanhoidon periaatteet. Helsinki: Sanoma Pro, 393–413.
- Laine, K. & Poutanen, T. 2012. Synnynnäinen sydänvika ja liikunta. [Verkkolehtiartikkeli]. Sydänlapset ja -aikuiset 1, 18–22. [Viitattu 2.3.2020]. Saatavana: [https://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/sites/default/files/documents/lehti01\\_2012\\_netti.pdf](https://www.sydanlapsetja-aikuiset.fi/sites/default/files/documents/lehti01_2012_netti.pdf)
- Lano, A. 2013. Vastasyntyneen neurologisen kehityksen seuranta tehohoidon jälkeen. Teoksessa: Fellman, V., Luukkainen, P. & Asikainen, T. (toim.) Vastasyntyneiden tehohoito. 3. uud. p. Helsinki: Duodecim, 356–357.
- Leppäniemi, A., Kuokkanen, H. & Salminen, P. (toim.) 2018. Kirurgia. 3. uud. p. Helsinki: Duodecim

- Luukkainen, P. 2013. Vastasyntyneen neurologisen kehityksen seuranta tehohoidon jälkeen. Teoksessa: Fellman, V., Luukkainen, P. & Asikainen, T. (toim.) Vastasyntyneiden tehohoito. 3. uud. p. Helsinki: Duodecim, 353.
- Mangili, G., Garzoli, E. & Sadou, Y. 2018. Feeding dysfunctions and failure to thrive in neonates with congenital heart diseases. [Verkkolehtiartikkeli]. *La pediatria medica e chirurgica* 40 (1). [Viitattu 14.4.2020]. Saatavana: <http://www.pediatrmedchir.org/index.php/pmc/article/view/196/216>
- Mari, MA., Cascudo, M. & Alchieri, JC. 2016. Congenital heart disease and impacts on child development. [Verkkolehtiartikkeli]. *Brazilian journal of cardiovascular surgery* 31 (1), 31–37. [Viitattu 7.10.2019]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5062696/>
- Mattila, I. 2018a. Fallot'n tetralogia ja oikean kammion ulosvirtauksen myöhempi korjaus. Teoksessa: A. Leppäniemi, H. Kuokkanen & P. Salminen (toim.) *Kirurgia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 1053–1054.
- Mattila, I. 2018b. Kammioväliseinän aukko (VSD). Teoksessa: A. Leppäniemi, H. Kuokkanen & P. Salminen (toim.) *Kirurgia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 1050.
- Mattila, I. 2018c. Yleistä lasten sydänkirurgiasta. Teoksessa: A. Leppäniemi, H. Kuokkanen & P. Salminen (toim.) *Kirurgia*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 1048–1050.
- Medoff-Cooper, B. & Ravishankar, C. 2013. Nutrition and growth in congenital heart disease: a challenge in children. [Verkkolehtiartikkeli]. *Current opinion in cardiology* 28 (2) 122–129. Saatavana: <https://insights.ovid.com/article/00001573-201303000-00007>
- Medoff-Cooper, B., Irving, S., Hanlon, A., Golfenshtein, N., Radcliffe, J., Stallings, V., Marino, B. & Ravishankar, C. 2016. The association between feeding mode, growth and developmental outcomes in infants with complex congenital heart disease at 6 and 12 months of age. [Verkkolehtiartikkeli]. *The journal of pediatrics* (169), 154–159. [Viitattu 24.3.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4729590/>
- Meaume, S., Le Pillouer-Prost, A., Richert, B., Roseeuw, D. & Vadoud, J. 2014. Management of scars: updated practical guidelines and use of silicones. [Verkkolehtiartikkeli]. *European journal of dermatology* (4) 435–443. [Viitattu 15.10.2019]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25141160>
- Modrell, AK. & Tadi, P. 2020. Primitive reflexes. [Verkkojulkaisu]. USA: National Center for Biotechnology Information. [Viitattu 19.3.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554606/>



- Moon, RY., Darnall, RA., Feldman-Winter, L., Goodstein, MH. & Hauck, FR. 2016. SIDS and other sleep-related infant deaths: updated 2016 recommendations for a safe infant sleeping environment. [Verkkolehtiartikkeli]. American academy of pediatrics 138 (5). [Viitattu 4.3.2020]. Saatavana: <https://pediatrics.aappublications.org/content/138/5/e20162938.long>
- Mussatto, K., Hoffmann, R., Hoffman, G., Tweddell, J., Bear, L., Cao, Y. & Brosig, C. 2014. Risk and prevalence of developmental delay in young children with congenital heart disease. [Verkkolehtiartikkeli]. Pediatrics 133 (3), 570–577. [Viitattu 31.3.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3934337/>
- Ojala, T. 2017a. Synnynnäisten sydänvikojen esiintyvyys ja seulonta. Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) Käytännön lasten kardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 12–17.
- Ojala, T. 2017b. Vastasyntyneen synnynnäinen sydänvika. Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) Käytännön lasten kardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 64–70.
- Paavonen, J. & Urrila, A. 8.4.2016. Unen normaali rakenne, kehitys ja merkitys terveydelle. Teoksessa: Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. [Verkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 6.5.2020]. Saatavana Terveystieteen Oppiportista. Vaatii käyttöoikeuden.
- Parkkila, S. 2016. Sydänpussi ja sydämen seinämä. Teoksessa: J. Airaksinen, K. Aalto-Setälä, J. Hartikainen, H. Huikuri, M. Laine, J. Lommi, P. Raatikainen & A. Saraste (toim.) Kardiologia. Helsinki: Duodecim, 12.
- Paruthi, S., Brooks, L., D'Ambrosio, C., Hall, W., Kotagal, S., Lloyd, R., Malow, B., Maski, K., Nichols, C., Quan, S., Rosen, C., Troester, M. & Wise, M. 2016. Consensus statement of the american academy of sleep medicine on the recommended amount of sleep for healthy children: methodology and discussion. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of clinical sleep medicine 12 (11), 1549–1561. [Viitattu 6.5.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5078711/>
- Penttilä, U-R. 2011. Saunomisen ja uimisen vaikutus sydänsairauteen. Teoksessa: M. Mäkijärvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka & S. Yli-Mäyry. (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki: Duodecim, 135–136.
- Penttilä, U-R. 2014. Mitä on sydänkuntoutus? [Verkkoartikkeli]. Teoksessa Sydänsairaudet. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 22.1.2020]. Saatavana: [https://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p\\_artikkeli=syd00066](https://www.ebm-guidelines.com/dtk/syd/avaa?p_artikkeli=syd00066)
- Pihlaja, P. & Viitala, R. 2018. Varhaiserityiskasvatus. Jyväskylä: PS-kustannus.

- Pitkänen, O. 2017. Syanoottiset sydänviat. Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) Käytännön lasten kardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 106–114.
- Pitkänen-Argillander, O. 2018. Sikiökardiologiaa. [Verkkolehtiartikkeli]. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 134 (4), 391–399. [Viitattu 6.3.2020]. Saatavana Terveysportista. Vaatii käyttöoikeuden.
- Poutanen, T. 2017. Sydänvikaisten lasten urheiluositukset. Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) 2017. Käytännön lasten kardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 216–224.
- Pye, S. & Green, A. 2003. Caring for your baby after heart surgery. [Verkkolehtiartikkeli]. Advances in neonatal care 3 (3), 157–158. [Viitattu 23.1.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12891840>
- Rahkonen, O. 2017. Oikovirtausviat. Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) Käytännön lasten kardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 79–94.
- Raissadati, A., Nieminen, H., Sairanen, H. & Jokinen, E. 2018. Lapsena sydänleikkauksella hoidettujen ennuste on parantunut. [Verkkolehtiartikkeli]. Suomen lääkärilehti 73 (34), 1805–1810. [Viitattu 26.2.2020]. Saatavana: [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/304208/SLL342018\\_1805.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/304208/SLL342018_1805.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Rantala, M. & Perhonen, M. 4.8.2015. Sydän- ja verisuonitaudit. Teoksessa: Fysiatria. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 10.4.2020]. Saatavana Terveysportin Oppiportista. Vaatii käyttöoikeuden.
- Rantala, H. 2016. Neurologiset ongelmat. Teoksessa: J. Rajantie, M. Heikinheimo & M. Renko (toim.) Lastentaudit. Helsinki: Duodecim, 454–464.
- Rao, P. 2019. Management of congenital heart disease: state of the art–Part II–cyanotic heart defects. [Verkkolehtiartikkeli]. Children 6 (4), 54. [Viitattu 2.3.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6518252/>
- Saarelma, O. 2019. Tietoa potilaalle: Leikkaushaavan tulehdus. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 3.3.2020]. Saatavana: [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00293](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00293)
- Saarikoski, R. 31.10.2016. Lapsen alaraajojen ja motoriikan kehityksen tukeminen. Teoksessa: Jalkaterveys. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 25.2.2020]. Saatavana Terveysportin Oppiportista. Vaatii käyttöoikeuden.
- Sahu, M., Singal, A., Menon, R., Singh, S., Mohan, A., Manral, M., Singh, D., Devagouru, V., Tawlar, S. & Choudhary, S. 2016. Early enteral nutrition therapy in

- congenital cardiac repair postoperatively: a randomized, controlled pilot study. [Verkkolehtiartikkeli]. *Annals of cardiac anaesthesia* 19 (4), 653–661. [Viitattu 26.2.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5070325/>
- Saikia, D. & Mahanta, B. 2019. Cardiovascular and respiratory physiology in children. [Verkkolehtiartikkeli]. *Indian journal of anaesthesia* 63 (9), 690–697. [Viitattu 9.10.2019]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6761775/>
- Sairanen, H. & Salminen, J. 2017. Synnynnäisten sydänvikojen leikkaushoito. Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) *Käytännön lasten kardiologia*. Helsinki: Duodecim, 140–150.
- Salpa, P. 2007. *Lapsen liikkumisen kehitys - Ensimmäinen ikävuosi*. Helsinki: Tammi.
- Salpa, P. & Autti-Rämö, I. 2010. *Lapsen ensimmäinen vuosi - Kehitys ei etene odotetusti, mitä tehdä?* Helsinki: Tammi.
- Sand, O., Sjaastad, ÖV., Haug, E., Bjälle, J. G. 2011. *Ihminen -Fysiologia ja anatomia*. Helsinki: WSOY.
- Sarajuuri, A. 2017. Milloin sydänlapsi tarvitsee neurologia ja miksi? Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) *Käytännön lasten kardiologia*. Helsinki: Duodecim, 254–255.
- Seppä-Moilanen, M., Isohanni, P. & Lönnqvist, T. 2019. Veltto imeväinen. [Verkkolehtiartikkeli]. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 135 (4), 359–366. [Viitattu 25.2.2020]. Saatavana: <https://www.duodecimlehti.fi/duo14778>
- Simeone, S., Platone, N., Perrone, M., Marras, V., Pucciarelli, G., Benedetti, M., Dell'Angelo, G., Rea, T., Guillari, A., Da Valle, P., Gargiulo, G., Botti, S., Artioli, G., Comentale, G., Ferrigno, S., Palma, G. & Baratta, S. 2018. The lived experience of parents whose children discharged to home after cardiac surgery for congenital heart disease. [Verkkolehtiartikkeli]. *Acta biomedica* 89 (4), 71–77. [Viitattu 19.5.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6357628/>
- Sivertsen, T., Åstrøm, A., Greve, G., Abmus, J. & Skeie, M. 2018. Effectiveness of an oral health intervention program for children with congenital heart defects. [Verkkolehtiartikkeli]. *BMC Oral Health* 18 (1). [Viitattu 27.2.2020]. Saatavana: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5865357/pdf/12903\\_2018\\_Article\\_495.pdf](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5865357/pdf/12903_2018_Article_495.pdf)
- Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. *Lapsen ja perheen hoitotyö*. Helsinki: Sanoma Pro.

- Strengell, K. 2017. Ravitsemusneuvoja sydänlapsen ongelmatilanteisiin. Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) Käytännön lasten kardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 214.
- Syväoja, P. 2010. Sydämen ja verisuonten sairaudet. Teoksessa: A. Iivanainen, M. Jauhiainen & P. (toim.) Sairauksien hoitaminen terveyttä edistäen. Helsinki: Tammi, 176–362.
- Sääkslahti, A. 2015. Liikunta varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Takken, T., Giardini, A., Reybrouck, T., Gewillig, M., Hövels-Gürich, HH., Longmuir, PE., McCrindle, BW., Paridon, SM. & Hager, A. 2012. Recommendations for physical activity, recreation sport, and exercise training in paediatric patients with congenital heart disease: a report from the exercise, basic & translational research section of the european association of cardiovascular prevention and rehabilitation, the european congenital heart and lung exercise group, and the association for european paediatric cardiology. [Verkkolehtiartikkeli]. European journal of preventive cardiology 19 (5), 1034–1065. [Viitattu 26.2.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23126001>
- Thomi, M., Pfammatter, JP. & Spichiger, E. 2019. Parental emotional and hands-on work-experiences of parents with a newborn undergoing congenital heart surgery: a qualitative study. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal for specialist in pediatric nursing 24 (4). [Viitattu 24.2.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31468697>
- Toimenpiteiden jälkihoito. 2018. [Verkkojulkaisu]. Terveyskylä. [Viitattu 26.2.2020]. Saatavana: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet/itsehoito/toimenpiteiden-j%C3%A4lkihoito>
- Turpeinen, A., Vento, A. & Airaksinen, J. 2016. Keuhkovaltimoläpän viat. Teoksessa: J. Airaksinen, K. Aalto-Setälä, J. Hartikainen, H. Huikuri, M. Laine, J. Lommi, P. Raatikainen & A. Saraste (toim.) Kardiologia. Helsinki: Duodecim, 867–869.
- Ubeda-Tikkanen, A., Nathan, M., Sleeper, LA., Flavin, M., Lewis, A., Nimec, D., Mayer, JE. & Del Nido, P. 2018. Predictors of postoperative rehabilitation therapy following congenital heart surgery. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of the American Heart Association 7 (10). [Viitattu 9.10.2019]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6015299/>
- Varhaisvuosien fyysisen aktiivisuuden suositukset. 2016. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriö. [Viitattu 3.3.2020]. Saatavana: <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75405/OKM21.pdf>

Vauvan turvallinen nukuttaminen. 2019. [Verkkójulkaisu]. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. [Viitattu 4.3.2020]. Saatavana: [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138187/tied%c3%a4%20ja%20toimi\\_vauvan%20nukuttaminen%20WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138187/tied%c3%a4%20ja%20toimi_vauvan%20nukuttaminen%20WEB.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Vilka, H & Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Vilka, H. & Airaksinen, T. 2004. Toiminnallisen opinnäytetyön ohjaajan käsikirja. Helsinki: Tammi.

Walker, K., Loughran-Fowlds, A., Halliday, R., Holland, A., Stewart, J., Sholler, G., Winlaw, D. & Badawi, N. 2015. Developmental outcomes at 3 years of age following major non-cardiac and cardiac surgery in term infants: A population-based study. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of paediatrics and child health 51 (12),1221–1225. [Viitattu 30.4.2020]. Saatavana: [https://www.researchgate.net/profile/Andrew\\_Holland4/publication/307541712\\_Developmental\\_outcomes\\_at\\_3\\_years\\_of\\_age\\_following\\_major\\_non-cardiac\\_and\\_cardiac\\_surgery\\_in\\_term\\_infants\\_A\\_population-based\\_study/links/5cedfe36458515026a63915b/Developmental-outcomes-at-3-years-of-age-following-major-non-cardiac-and-cardiac-surgery-in-term-infants-A-population-based-study.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Andrew_Holland4/publication/307541712_Developmental_outcomes_at_3_years_of_age_following_major_non-cardiac_and_cardiac_surgery_in_term_infants_A_population-based_study/links/5cedfe36458515026a63915b/Developmental-outcomes-at-3-years-of-age-following-major-non-cardiac-and-cardiac-surgery-in-term-infants-A-population-based-study.pdf)

## LIITTEET

Liite 1. Tukea arkeen sydänleikatun lapsen kanssa -opas

## Liite 1. Tukea arkeen sydänleikatun lapsen kanssa -opas

# *Tukea arkeen sydänleikatun lapsen kanssa*

Opas sydänleikatun 0–3-vuotiaan lapsen  
kasvun ja kehityksen tukemiseen

Riikka Kallio-Kujala & Pauliina Mäki  
Seinäjoen ammattikorkeakoulu  
Fysioterapian tutkinto-ohjelma  
2020

### SISÄLLYSLUETTELO

Lukijalle.....	3	Hygienia sydänleikkauksen jälkeen.....	16
Yhteyshenkilö.....	4	Ravitsemus kasvun ja kehityksen tukena.....	17
Synnyttävät sydänviat.....	5	Riittävän ravinnonsaannin tukeminen.....	18
Leikkausarven hoito.....	6	Terveystuollon ammattilainen perheen tukena.....	19
Arpikudoksen hieronta.....	7	Omat muistiinpanot.....	20
Rintalastan luutumisen.....	8	Lähteet.....	22
Oman kehon hahmottaminen.....	9		
Kehonhallinnan ja motoristen taitojen tukeminen.....	10		
Sydänleikatun lapsen kuntoutus.....	11		
Fyysinen aktiivisuus motoristen taitojen perustana.....	12		
Motorisen kehityksen tukeminen liikkeen ja leikin kautta..	13		
Uni ja psykososiaaliset taidot kehityksen tukena.....	14		
Synnyttävät sydänvika ja ulkoilu.....	15		

### LUKIJALLE

Tämä opas tarjoaa tietoa sydänleikatun lapsen kasvun ja kehityksen tukemisesta arjen toiminnoissa. Kaikki tieto perustuu tutkittuun tietoon ja lähdekirjallisuuteen.

Tästä oppaasta saat vastauksia kysymyksiin, joita lapsen sydämen rakennevika ja sydänleikkauksen jälkeinen kuntoutuminen saattaa herättää.

Opas on suunnattu sydänleikattujen lasten vanhemmille, fysioterapeuteille sekä muille sydänleikattujen lasten parissa toimiville ja aiheesta kiinnostuneille henkilöille.

Oppaan on kuvittanut Riikka Kallio-Kujala.

3

Riikka Kallio-Kujala & Pauliina Mäki 2020

### YHTEYSHENKILÖ(T)

---



---



---



---



---



---

On tärkeää tietää, kehen voit olla yhteydessä lapsen vointia koskevissa asioissa. Tälle sivulle voit kirjoittaa lapsen hoidosta ja kuntoutuksesta vastaavien henkilöiden yhteystiedot. Voit myös kirjoittaa ylös, millaisissa tilanteissa kannattaa ottaa yhteyttä terveydenhuoltoon.

4

Riikka Kallio-Kujala & Pauliina Mäki 2020



## SYNNYNNÄISET SYDÄNVIAT

Suomessa syntyy joka vuosi noin 450-500 lasta, joilla todetaan synnynnäinen sydänvika. Heistä noin 300 tarvitsee leikkaushoitoa. [1] Rakennevika voidaan havaita jo raskausaikana ultraäänitutkimuksella. [2]

Erilaisia sydänvikoja on useita ja ne luokitellaan yleensä kolmeen pääryhmään.

- **Oikovirtausviat:** tavallisimpia sydämen rakennevikojia, sydämessä on oikovirtausta rakenteiden välillä
- **Ahtaumaviat:** normaali verenkierto sydämen ja valtimoiden välillä on rajoittunut ahtauman vuoksi
- **Kriittiset sydänviat:** sikiöajan verenkierron ylläpitäminen on vaikeaa elossa pysymiseksi [2]

Taulukkoon on koottu opinnäytetyössä esiteltävät yleisimmät synnynnäiset sydänviat.

### Synnynnäiset sydänviat

Oikovirtausviat

Ahtaumaviat

Kriittiset viat

Kammio-  
väliseinäaukko  
VSD

Aorttaläpän  
ahtauma  
AS

Valtasuonten  
vaihtuminen  
TGA

Eteisväliseinä-  
aukko  
ASD

Aortan  
koarktaatio  
CoA

Falot'n  
tetralogia  
TOF

Eteis-kammio-  
väliseinä-  
aukko  
AVSD

Keuhkovaltimo-  
läpän ahtauma  
PS

Keuhkovaltimo-  
läpän umpeuma  
PA

Avoin  
valtimotiehyt  
PDA

Yhteinen  
valtimorunko  
TA

Yksikkammioinen  
sydän  
UVH

5

Riikka Kallio-Kujala & Pauliina Mäki 2020

## LEIKKAUSARVEN HOITO

Leikkausarven hoidon tavoitteena on ennaltaehkäistä arpiongelmien muodostumista kuten kivistystä, kutinaa, kihelmöintiä. [3]

### Näin minimoit arpiongelmia:

- Seuraa leikkaushaavan paranemista ja arven muodostusta [4]
- Tarkkaile mahdollisia tulehduksen merkkejä haavalla [4]
- Pidä arpikudos liikkuvana esimerkiksi arven hieronnalla [3]
- Suojaa arpikudos auringonvalolta kunnes se on täysin parantunut [5]
- Vältä arpikudoksen venymistä, koska se altistaa arpikudoksen liikakasvulle [5]

Ota yhteyttä lasta hoitavaan tahoon, mikäli leikkausalueella ilmenee tulehdusoireita: turvotusta, punoitusta, kuumotusta tai kipua, haava erittää tai lapsella on kuumetta! [4]



Leikkausarpi sydämen avoileikkauksen jälkeen (kuva 1) ja usean sydämen avoileikkauksen jälkeen (kuva 2).

6

Riikka Kallio-Kujala & Pauliina Mäki 2020

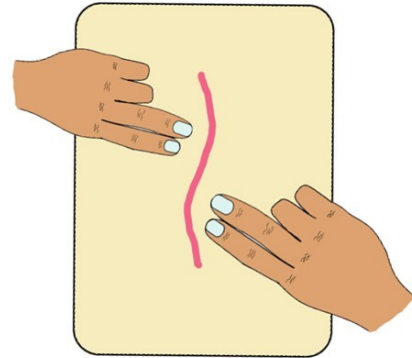
### ARPIKUDOKSEN HIERONTA

#### Arpikudoksen hieronnan aloittaminen:

- Aloita hieronta vasta haavan parantumisen jälkeen
- Käytä hieronnassa perusvoidetta tai mineraaliöljyä sisältäviä tuotteita
- Liikuta sormenpäitä kevyesti arven ympärillä olevaa ihoa vasten → iho liikkuu sormien alla [3]

#### Arpikudoksen hieronta arven vahvistuessa:

- Aloita koko arpea ympäröivän kudoksen liikuttaminen ja arven päältä hierominen vasta arpikudoksen ollessa tarpeeksi vahva
- Liikuttele arpea työntäen, hieroen, S-kuvion tapaan (kuva) ja kevyesti nostellen [3]



Arven hieronta vähentää kipua ja kutinaa, parantaa arven ulkonäköä sekä arpikudoksen liikkuvuutta. [5]

7

Riikka Kallio-Kujala & Pauliina Mäki 2020

### RINTALASTAN LUUTUMINEN

Rintalastan luutuminen avosydänleikkauksen jälkeen kestää lapsella noin 4-6 viikkoa ja toipuminen sujuu lapsella normaalisti hyvin. [6] Leikkauksen jälkeen on mahdollista, että rintalastassa ilmenee epävakautta ja epänormaalia liikettä. [7]

#### Lapsen turvallinen nostaminen luutumisprosessin aikana:

- Tue toisella kädellä niskaa ja päätä
- Nosta toisella kädellä takapuolen ja selän alta pitäen [8]

#### Huomioitavia asioita ensimmäisen 5 viikon ajan leikkauksen jälkeen:

- Vältä rintalastaan kohdistuvaa painetta ja kuormitusta [6, 8]
- Älä nosta lasta kainaloista
- Lasta voi pitää vatsamakuulla ja kyljellään lyhyitä aikoja [9]



8

Riikka Kallio-Kujala & Pauliina Mäki 2020

### OMAN KEHON HAHMOTTAMINEN

Ensimmäisen vuoden aikana hermoston kehitys ja kasvu tapahtuvat nopeasti, minkä vuoksi erilaisten mielihyvää tuottavien ärsykkeiden tarjoaminen lapselle on tärkeää. [10]

#### Mielihyvää tuottavia ärsykeitä ovat esimerkiksi:

- Silittäminen ja sylissä pitäminen
- Erilaisten materiaalien koskettaminen [10]
- Vauvahieronta [11]

Lapsen hoidossa käytettävien välineiden kuten babysitterin, kävelytelineen ja pomppukeinun liiallinen käyttäminen voivat hidastaa lapsen motorista kehitystä ja aiheuttaa viiveitä esimerkiksi kävelyn oppimisessa. Liiallinen babysitterissä tai turvakaukalossa oleminen voi aiheuttaa lihasepätasapainoa asennon aktivoitessa vatsalihaksia ja passiivoidessa selän lihaksia. [11]

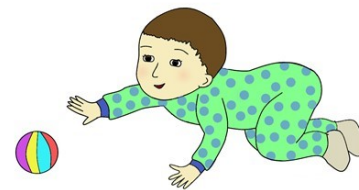


9

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020

### KEHONHALLINNAN JA MOTORISTEN TAITOJEN TUKEMINEN

- **Monipuolinen syliasento** [12]
- **Monipuolinen käsittely** esim. puettaminen ja vaipan vaihto lapsen ollessa sylissä
- **Nosto- ja kantoasentojen vaihtelu** [11]
- **Vatsamakuuasennossa oleminen** [13, 14]
  - Tehostaa lapsen lihasten monipuolista vahvistumista [11]
  - Kehittää lapsen niskan, yläselän ja hartiaseudun lihaksia päännostoliikkeiden yhteydessä
  - Auttaa ahtaassa tilassa olevia niveliä ojentumaan [10]
  - Vatsamakuun oppiminen on edellytys päähallinnalle, yläraajoihin tukeutumiselle ja koukistus- ojennus -liikkeen kontrollille [12]
- **Lattialla leikkiminen** [10]
- **Ryökiminen**
  - Tehostaa myös kielellisiä taitoja. Tämä perustuu raajojen vuorotahtiseen liikuttamiseen, jolloin aivopuoliskojen välillä olevat yhteydet vahvistuvat [11]
- **Kävely paljain jaloin erilaisilla alustoilla**
  - Vahvistaa alaraajojen lihaksia, kehittää liikunnallisia sekä motorisia taitoja [11]



10

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020

## SYDÄNLEIKATUN LAPSEN KUNTOUTUS

Kuntoutus on tärkeä osa sydänleikatun lapsen jatkohoitoa. [15]

### Kuntoutuksen tavoitteena on:

- Parantaa lapsen elämänlaatua leikkauksen jälkeen
- Lapsen kasvun ja kehityksen tukeminen [16]
- Ehkäistä uusien sairaalajaksojen tarvetta
- Ehkäistä sydänkuolleisuutta [15]
- Suunnitelmallinen ja moniammatillinen toteutus [16]

Terveydenhuollon ammattilaisten kanssa opitut harjoitukset ovat kuntoutuksen tukipilari, jonka avulla kuntoutus siirretään lapsen hoitoon ja päivittäisiin toimintoihin. Parhaimmillaan kuntoutus tapahtuu arjessa, jossa jokainen lasta hoitava henkilö osallistuu kuntouttavaan toimintaan. [2]

*Kokonaisvaltainen ja hyvä kuntoutus ei koostu pelkästään terapiaharjoittelusta vaan on osa lapsen tavallista arkea ja päivittäisiä toimintoja. [2]*



11

Riikka Kallio-Kujala & Pauliina Mäki 2020

## FYYSINEN AKTIIVISUUS MOTORISTEN TAITOJEN PERUSTANA

Fyysinen aktiivisuus kehittää lapsen motorisia taitoja. [17]

Sairaalahoitossa olevan lapsen fyysistä aktiivisuutta tulisi ylläpitää, mikäli lapsen sen hetkinen kunto ja hoitotilanne sen mahdollistavat. [2]

### Fyysisen aktiivisuuden positiivisia vaikutuksia:

- Motoristen taitojen kehittyminen
- Lapsen lihasten vahvistuminen [10]
- Kehityksen viivästyksen minimointi [18]
- Hankinnallisten sydänsairauksien ehkäisy [19, 20]
- Raajojen virheasentojen ehkäisy [2]



12

Riikka Kallio-Kujala & Pauliina Mäki 2020

### MOTORISEN KEHITYKSEN TUKEMINEN LIIKKEEN JA LEIKIN KAUTTA

Synnyynnäistä sydänvikaa sairastavalle lapselle tulee suoda mahdollisuus liikkumiseen ja motoristen taitojen kehittämiseen. [21] Fyysistä aktiivisuutta ei tule rajoittaa ilman perusteluja. [6]

Alle vuoden ikäiselle lapselle paras fyysisen aktiivisuuden muoto on iänmukainen leikki. Leikkiminen kehittää lapsen lihasten, hermojen ja aistien yhteistoiminnan hallintaa ja kehittää lapsen havainnointikykyä. [21]



*Fyysisen aktiivisuuden ylläpitämistä leikkien kautta voi tehostaa esimerkiksi leluilla tai muilla lapselle mielenkiintoisilla esineillä, jotta lapselle tulisi halu liikkua itsenäisesti. [2]*

#### Turvallinen liikkuminen:

- Löydä lapsesi yksilölliset rajat liikkuessa ja leikkiessä
- Löydä lapsellesi sopiva liikunnan muoto [19]

13

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020

### UNI JA PSYKOSOSIAALISET TAIDOT KEHITYKSEN TUkena

#### Leikin vaikutukset lapsen psykososiaaliseen kehitykseen

- Mielihyvän tunne lisääntyy
- Yhteenkuuluvuuden tunne lisääntyy
- Lapsi kokee riemun tunteita [21]
- Ryhmätyöskentelytaidot harjaantuvat [22]
- Lapsen elämänlaatu paranee [18]

*Varhaislapsuuden aktiivisuuden on havaittu vaikuttavan positiivisesti lapsen tunne-elämään, älylliseen kehitykseen sekä sosiaalisiin taitoihin. [23]*

**Palautuminen** on tärkeä osa lapsen kasvua ja kehitystä. Riittävä uni tukee lapsen kehitystä palauttaen mieltä ja kehoa päivittäisistä toiminnoista. Pitkäaikainen univaje saattaa lisätä uupumusta sekä altistaa lasta eri sairauksille. [2]

Lapsen ikä	Riittävä unen määrä vuorokaudessa
4-12 kk	12-16 tuntia
1-2 vuotta	11-14 tuntia
3 vuotta	10-13 tuntia

Taulukon lähde [24]

14

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020

### SYNNYNNÄINEN SYDÄNVIKA JA ULKOILU

- Voit ulkoilla lapsen kanssa rajoituksetta alle 10 asteen pakkasella [9]
- Huomioi, että kova pakkanen lisää sydämen kuormitustasoa [21]
- Voit ulkoilla talvella myös vastasyntyneen kanssa
- Totuta lasta vähitellen ulkoiluun ja ulkoilmaan [9]
- Vältä liiallista lapsen pukemista, koska liika pukeminen hankaloittaa liikkumista ja hengästyttää lasta [21]
- Pue lapselle arjessa joustavat ja liikkumisen mahdollistavat vaatteet
- Joustavat vaatteet mahdollistavat esimerkiksi alaraajoilla potkimisen ja sen myötä lihasten vahvistumisen [11]



15

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020

### HYGIENIA SYDÄNLEIKKAUKSEN JÄLKEEN

Lasta saa kylvettää sydänleikkauksen jälkeen tarpeen mukaan eikä peseytymiselle ole esteitä. [9] Suun ja hampaiden terveyteen tulee kiinnittää erityistä huomiota sydänvikaisen lapsen kohdalla. [25]

#### Huomioitavaa:

- Kylvetä lasta pidempiä aikoja vasta ompeleiden poiston jälkeen
- Mahdollinen saunominen on hyvä tapahtua vasta ompeleiden poiston jälkeen [26]
- Pidä saunan lämpötila lapsen saunoessa kohtuullisena
- Vältä suuria lämpötilan vaihteluita, kuten kylmällä vedellä suihkuttelua saunan jälkeen → rytmihäiriöriski [27]
- Pese lapsen hampaat aamuisin ja iltaisin [28]



16

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020

## RAVITSEMUS KASVUN JA KEHITYKSEN TUKENA

Ravitsemus on tärkeä osa sydänleikatun lapsen kuntoutusta koko elämän ajan ja siihen tulee kiinnittää huomiota jo aikaisessa vaiheessa. [2]

Letkuravitsemusta on syytä harkita ravinnonsaannin turvaamiseksi, mikäli lapsen energiansaanti suun kautta ei ole riittävää. [31]

### Riittävän ravitsemuksen positiiviset vaikutukset:

- Edistää kasvua ja kehitystä
- Parantaa lapsen hyvinvointia [29]
- Vähentää infektioita
- Edistää leikkauksen jälkeistä kuntoutumista
- Voi lyhentää sairaalassaoloaika [30]



PEG –letku riittävän ravinnonsaannin tukena sydänleikatulla lapsella.

17

Riikka Kallio-Kujala & Pauliina Mäki 2020

## RIITTÄVÄN RAVINNONSAANNIN TUKEMINEN

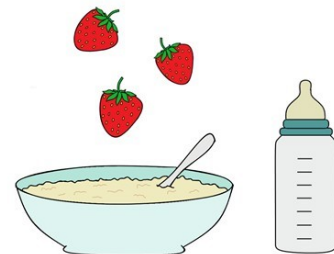
### Mistä tiedät, saako lapsi tarpeeksi ravintoa?

- Lapsen kasvun ja painon seuraaminen kasvukäyrän avulla
- Tasainen painon nousu (150 – 300g / viikko)
- Painon lasku kertoo yleensä liian vähäisestä ravinnosta [29]

*Ravitsemusterapeutti antaa neuvoja lapsen ravitsemukseen liittyen ja ohjeistaa esimerkiksi riittävän kalorinsaannin turvaamisessa. [2]*

### Miten tukea heikosti suun kautta syövän lapsen ravinnonsaantia?

- Tarjoa ravintoa useasti päivän aikana
- Kiinnitä huomiota ravinnon energiasältöön
- Lisää ruokaan runsasenergisiä valmisteita kuten öljyä
- Tarjoa janojuomana veden lisäksi energiapitoista juomaa kuten mehua [29]
- Varmista lapsen riittävä proteiininsaanti
  - proteiini edistää myös leikkauksen paranemisprosessia [32]



18

Riikka Kallio-Kujala & Pauliina Mäki 2020

## TERVEYDENHUOLLON AMMATTILAINEN PERHEEN TUKENA

**Terveydenhuollon ammattilainen voi auttaa perhettä**

**esimerkiksi seuraavissa asioissa:**

- Neuvominen ja ohjaaminen
- Tiedon antaminen lapsen hoidosta [33]
- Lapsen oikeanlaisen käsittelyn opastaminen
- Vääristä liikemalleista pois ohjaaminen [12]
- Sydänleikkaukseen liittyvien asioiden käsittelyssä [34]
- Psykkisen jaksamisen tukeminen [2]
- Lapsen kasvun ja kehityksen edistäminen [33]
- Kuntoutusohjeiden antaminen ja ohjaaminen [12]



## OMAT MUISTIINPANOT

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



**OMAT MUISTIINPANOT**


---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

21

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020

**LÄHTEET**

- [1] Jokinen, E. & Mattila, I. 2020. Synnynnäisten sydänvikojen ennuste on parantunut merkittävästi. [Verkkolehtiartikkeli]. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 136 (6), 673–676. [Viitattu 2.4.2020]. Saatavana Terveysportista. Vaatii käyttöoikeuden.
- [2] Storvik-Sydänmaa, S., Tervajärvi, L. & Hammar, A-M. 2019. Lapsen ja perheen hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.
- [3] Lagus, H., Isoherranen, K. & Ask, O. 2018. Arpiongelmat. Teoksessa: V. Juutilainen & H. Hietanen (toim.) Haavanhoidon periaatteet. Helsinki: Sanoma Pro, 393–413.
- [4] Koskivuo, I., Brück, N. & Veräjänkorva, E. 2019. Kun leikkaushaava ei parane. [Verkkolehtiartikkeli]. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 135 (19), 1847. [Viitattu 26.3.2020]. Saatavana Terveysportista. Vaatii käyttöoikeuden.
- [5] Meaume, S., Le Pillouer-Prost, A., Richert, B., Roseeuw, D. & Vadoud, J. 2014. Management of scars: updated practical guidelines and use of silicones. [Verkkolehtiartikkeli]. European journal of dermatology (4) 435–443. [Viitattu 15.10.2019]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25141160>
- [6] Poutanen, T. 2017. Sydänvikaisten lasten urheiluosuutukset. Teoksessa: T. Ojala, J-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) 2017. Käytännön lastenkardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 216–224.
- [7] Cahalin, L., LaPier, T. & Shaw, D. 2011. Sternal precautions: is it time for change? precautions versus restrictions—a review of literature and recommendations for revision. [Verkkolehtiartikkeli]. Cardiopulmonary physical therapy journal 22 (1), 5–15. [Viitattu 4.3.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3056839/pdf/cptj0022-0005.pdf>

22

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020

## LÄHTEET

- [8] Pye, S. & Green, A. 2003. Caring for your baby after heart surgery. [Verkkolehtiartikkeli]. *Advances in neonatal Care* 3 (3), 157–158. [Viitattu 23.1.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12891840>
- [9] Toimenpiteiden jälkihoito. 2018. [Verkojulkaisu]. Terveyskylä. [Viitattu 26.2.2020]. Saatavana: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/syd%C3%A4nsairaudet/itsehoito/toimenpiteiden-j%C3%A4lkihoito>
- [10] Sääkslahti, A. 2015. Liikunta varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: PS-kustannus.
- [11] Saarikoski, R. 31.10.2016. Lapsen alaraajojen ja motoriikan kehityksen tukeminen. Teoksessa: *Jalkaterveys*. [Verkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 25.2.2020]. Saatavana Terveysportin Oppiportista. Vaatii käyttöoikeuden.
- [12] Salpa, P. & Autti-Rämö, I. 2010. Lapsen ensimmäinen vuosi - Kehitys ei etene odotetusti, mitä tehdä? Helsinki: Tammi.
- [13] Moon, RY., Darnall, RA., Feldman-Winter, L., Goodstein, MH. & Hauck, FR. 2016. SIDS and other sleep-related infant deaths: updated 2016 recommendations for a safe infant sleeping environment. [Verkkolehtiartikkeli]. *American academy of pediatrics* 138 (5). [Viitattu 4.3.2020]. Saatavana: <https://pediatrics.aappublications.org/content/138/5/e20162938.long>
- [14] Vauvan turvallinen nukuttaminen. 2019. [Verkojulkaisu]. Terveystieteiden tutkimuskeskus. [Viitattu 4.3.2020]. Saatavana: [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138187/tied%C3%A4%20ja%20toimi\\_vauvan%20nukuttaminen%20WFB.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138187/tied%C3%A4%20ja%20toimi_vauvan%20nukuttaminen%20WFB.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

23

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020

## LÄHTEET

- [15] Ahonen, O., Blek-Vehkaluoto, M., Ekola, S., Partamies, S., Sulosaari, V. & Uski-Tallqvist, T. 2016. Kliininen hoitotyö–sisätauteja, kirurgisia sairauksia ja syöpätauteja sairastavan hoito. 6. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- [16] Ubeda-Tikkanen, A., Nathan, M., Sleeper, LA., Flavin, M., Lewis, A., Nimec, D., Mayer, JE. & Del Nido, P. 2018. Predictors of postoperative rehabilitation therapy following congenital heart surgery. [Verkkolehtiartikkeli]. *Journal of the American Heart Association* 7 (10). [Viitattu 9.10.2019]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29754124>
- [17] Du, Q., Zhou, X., Wang, X., Chen, S., Yang, X., Chen, N., Liang, J., Deng, W. & Sun, K. 2015. Passive movement and active exercise for very young infants with congenital heart disease: a study protocol for a randomized controlled trial. [Verkkolehtiartikkeli]. *Trials* 16 (288). [Viitattu 24.1.2020]. Saatavana: <https://trialsjournal.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13063-015-0816-9>
- [18] Bjarnason-Wehrens, B., Dordel, S., Schickendantz, S., Krumm, C., Bott, D., Sreeram, N. & Brockmeier, K. 2007. Motor development in children with congenital cardiac diseases compared to their healthy peers. [Verkkolehtiartikkeli]. *Cardiology in the young* 17 (5), 487–498. [Viitattu 14.10.2019]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17666153>
- [19] Kauranen, K. 2017. Fysioterapeutin käsikirja. Helsinki: Sanoma Pro.
- [20] Laine, K. & Poutanen, T. 2012. Synnynnäinen sydänvika ja liikunta. [Verkkolehtiartikkeli]. *Sydänlapset ja -aikuiset* 1, 18–22. [Viitattu 2.3.2020]. Saatavana: [https://www.sydänlapset-ja-aikuiset.fi/sites/default/files/documents/lehti01\\_2012\\_netti.pdf](https://www.sydänlapset-ja-aikuiset.fi/sites/default/files/documents/lehti01_2012_netti.pdf)
- [21] Alapappila, A., Mäenpää, H. & Ulenius, L. Ei päiväystä. Synnynnäiset sydänvikat ja liikunta. [Verkojulkaisu]. Helsinki: Suomen Sydänliitto ry. [Viitattu 24.2.2020]. Saatavana: <https://sydanliitto.fi/ammattilaisnetti/liikunta/suosituksia/synnynnaiset-sydänvikat-ja-liikunta>

24

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020

## LÄHTEET

[22] Haataja, L. 2018b. Normaali kehitys. Teoksessa: Lastenneurologia. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 19.3.2020]. Saatavana Terveystieteen Oppiportista. Vaatii käyttöoikeuden.

[23] Takken, T., Giardini, A., Reybrouck, T., Gewillig, M., Hövels-Gürich, HH., Long-muir, PE., McCrindle, BW., Paridon, SM. & Hager, A. 2012. Recommendations for physical activity, recreation sport, and exercise training in paediatric patients with congenital heart disease: a report from the exercise, basic & translational research section of the European Association of Cardiovascular Prevention and Rehabilitation, the European Congenital Heart and Lung Exercise Group, and the Association for European Paediatric Cardiology. [Verkkolehtiartikkeli]. European journal of preventive cardiology 19 (5), 1034–1065. [Viitattu 26.2.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23126001>

[24] Paruthi, S., Brooks, L., D'Ambrosio, C., Hall, W., Kotagal, S., Lloyd, R., Malow, B., Maski, K., Nichols, C., Quan, S., Rosen, C., Troester, M. & Wise, M. 2016. Consensus statement of the American Academy of Sleep Medicine on the recommended amount of sleep for healthy children: methodology and discussion. [Verkkolehtiartikkeli]. Journal of clinical sleep medicine 12 (11), 1549–1561. [Viitattu 6.5.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5078711/>

[25] Jokinen, E. 2019. Sivuaani lapsen sydämessä. Teoksessa Lääkärin käsikirja. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 27.2.2020]. Saatavana Terveystieteen Lääkärin tietokannoista. Vaatii käyttöoikeuden.

[26] Saarelma, O. 2019. Tietoa potilaalle: Leikkaushaavan tulehdus. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 3.3.2020]. Saatavana: [https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dllk00293](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dllk00293)

[27] Penttilä, U.-R. 2011. Saunomisen ja uimisen vaikutus sydänsairauteen. Teoksessa: M. Mäkijärvi, R. Kettunen, A. Kivelä, H. Parikka & S. Yli-Mäyry. (toim.) Sydänsairaudet. Helsinki: Duodecim, 135–136.

25

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020

## LÄHTEET

[28] Hekkala, A.-M. 2018a. Sydänlähän tulehduksen ehkäisy. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Suomen Sydänliitto ry. [Viitattu 27.2.2020]. Saatavana: <https://sydan.fi/fakta/sydanlapan-tulehduksen-ehkaisy/>

[29] Kallio, M. 2017. Sydänlapsen ravitsemus. Teoksessa: T. Ojala, J.-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) 2017. Käytännön lasten kardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 206–215.

[30] Sahu, M., Singal, A., Menon, R., Singh, S., Mohan, A., Manral, M., Singh, D., Devagouru, V., Tawlar, S. & Choudhary, S. 2016. Early enteral nutrition therapy in congenital cardiac repair postoperatively: a randomized, controlled pilot study. [Verkkolehtiartikkeli]. Annals of cardiac anaesthesia 19 (4), 653–661. [Viitattu 26.2.2020]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5070325/>

[31] Rahkonen, O. 2017. Oikovirtausviat. Teoksessa: T. Ojala, J.-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) Käytännön lasten kardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 79–94.

[32] Mangili, G., Garzoli, E. & Sadou, Y. 2018. Feeding dysfunctions and failure to thrive in neonates with congenital heart diseases. [Verkkolehtiartikkeli]. La pediatria medica e chirurgica 40 (1). [Viitattu 14.4.2020]. Saatavana: <http://www.pediatrmedchir.org/index.php/pmc/article/view/196/216>

[33] Mari, MA., Cascudo, M. & Alchieri, JC. 2016. Congenital heart disease and impacts on child development. [Verkkolehtiartikkeli]. Brazilian journal of cardiovascular surgery 31 (1), 31–37. [Viitattu 7.10.2019]. Saatavana: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5062696/>

[34] Jokinen, E. 2017. Sydänleikkattujen lasten pitkäaikaisennuste. Teoksessa: T. Ojala, J.-M. Happonen, E. Jokinen & J. Pihkala (toim.) Käytännön lasten kardiologiaa. Helsinki: Duodecim, 248–254.

26

Riikka Kallio-Kujala &amp; Pauliina Mäki 2020