

Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan väli-
nen yhteistyö sydänlapsen hoitoketjussa

Lempi Leivo

Opinnäytetyö
Sosiaali- terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma
Terveystieteiden (AMK)

2015

Sosiaali- terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutusohjelma

Tekijä	Lempi Leivo	Vuosi	2015
Ohjaaja	Arja Jääskeläinen		
Toimeksiantaja	Sodankylän lastenneuvola		
Työn nimi	Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan välinen yhteistyö sydänlapsen hoitoketjussa		
Sivu- ja liitemäärä	48+ 3		

Suomessa syntyy vuosittain noin 550 lasta, jolla on jokin synnynnäinen sydänvika, näistä noin 300 tarvitsee leikkaushoitoa jossakin vaiheessa elämänsä. Sydänlasten leikkaushoito on keskitetty Hyksin Lastenklinalle. Sydänlasten seuranta ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen tapahtuu yliopistollisissa sairaaloissa lastenkardiologin vastaanotolla sekä helppohoitoisten sydänvikojen kohdalla keskussairaalan lastenlääkärin vastaanotolla. Sydänlapsen kasvun ja kehityksen seuranta tapahtuu lastenneuvolassa terveän lapsen kasvun ja seurannan tavoin. Tässä opinnäytetyössä paneudun keskussairaalan ja lastenneuvolan väliseen yhteistyöhön ja työnjakoon sydänlapsen hoitoketjussa.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selkeyttää Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan välistä työnjakoa. Tarkoituksena oli teemahaastattelun avulla kerätä tietoa sydänlapsen hoitoketjun toimivuudesta Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan osalta. Opinnäytetyö on laadullinen ja aineistonkeruumenetelmänä käytin teemahaastattelua. Haastatteluun osallistuivat Sodankylän lastenneuvolan henkilökunta sekä Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikan sydänlapsen hoidosta vastaava henkilökunta. Haastatteluista saadun aineiston analysoin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tutkimustulosten mukaan työnjako Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikan välillä oli molemmille osapuolille selvä, mutta työnjaon tueksi olisi kaivattu hoitoketjua, jota ei ole sydänlapsen hoitoon laadittu. Hyvä suunnitelma, selkeät ohjeet sekä hoitohenkilökunnan välinen yhteistyösuhde nousivat vahvasti esille hyvän yhteistyön edellytyksinä. Kaikki haastattavat olivat sitä mieltä, että yhteistyötä voisi lisätä.

Tutkimuksen tuloksia voisi hyödyntää yhteistyön kehittämisessä Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan välillä. Tämän tutkimuksen esille nostamat uudet tutkimusaiheet voisivat tuoda lisää tietoa yhteistyön kehittämiselle.

Avainsanat sydänvika, lapsi, sydänlapsi, lastenneuvola, erikoissairaanhoido, hoitoketju

School of Health Care and Sports
Degree Programme in Nursing and
Health care

Author	Lempi Leivo	Year	2015
Supervisor(s)	Arja Jääskeläinen		
Commissioned by	Sodankylä child welfare clinic		
Subject of thesis	Sodankylä Child Welfare Clinic and Lapland Central Hospital Cooperation in Heart Children`s Clinical Pathway		
Number of pages	48+5		

Every year approximately 500 children are born with congenital heart defect in Finland. Out of the 500, about 350 require a surgical operation. Children`s heart surgery is centralized at HUCH (Helsinki University Central hospital) Children`s Hospital. The follow-up of children with heart conditions after and before surgery happens in university hospitals, performed by pediatric cardiologists. The follow-up of minor heart defects is done by pediatrics at central hospitals. Heart Children`s growth and development follow-up is implemented in the child welfare clinics in the same manner as a healthy child`s normal follow-up.

The aim of this thesis was to clarify the division of labour between Sodankylä child welfare clinic and the Lapland Central Hospital. The purpose was to collect information about how the clinical pathway works between the Lapland Central Hospital and the Sodankylä child welfare services. This thesis is qualitative. The research material was collected by interviews. The data was analyzed by inductive content analysis.

The results showed that the division of labor between these two organizations is actually clear, and that a clinical pathway would be needed to support the work. A good plan, clear instructions, as well as the nursing staff collaborative relationship are important things for good cooperation. All the interviewees were of the opinion that the cooperation could be intensified.

The results of this study can be used in developing cooperation between the Sodankylä child welfare clinic and the Lapland Central Hospital. The new research topics that emerged from this thesis could provide more information for cooperation development.

Key words heart defect, child, heart children, child welfare clinic, clinical pathway

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET ..	3
3	SYNNYNNÄISET SYDÄNVIAT	4
3.1	Synnyynnäisten sydänvikojen esiintyvyys	4
3.2	Terve sydän ja verenkierto	4
3.3	Yhteys sydämen oikean ja vasemman puolen välillä	6
3.4	Systeemiverenkierron ja keuhkoverenkierron sekoittuminen	7
3.5	Transpositio	7
3.6	Ahtaumat ja läppävuodot	8
4	SYDÄNLAPSEN HOITOTYÖ	10
4.1	Sydänlapsen hoitopolku	10
4.2	Sydänvian tutkiminen	11
4.3	Sydänvian kirurginen hoito	13
4.4	Sydänvian lääkehoito	15
4.5	Sydänlapsen kuntoutus ja seuranta	17
5	SYDÄNLAPSI LASTENNEUVOLAN ASIAKKAANA	19
5.1	Lastenneuvolatoiminta	19
5.2	Lastenneuvolan tarkastukset	20
5.3	Lasten rokottaminen	21
5.4	Kasvun seuranta	22
5.5	Näön ja kuulon tutkiminen	24
5.6	Neurologis-kognitiivisen kehityksen arviointi	24
5.7	Psykososiaalisen kehityksen arviointi	26
6	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	31
6.1	Tutkimusmenetelmä	31
6.2	Aineiston hankinta	31
6.3	Aineiston analyysi	33
7	TUTKIMUKSEN TULOKSET	35
7.1	Lastenneuvolan tehtävät sydänlapsen hoidossa	35
7.2	Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikan tehtävät sydänlapsen hoidossa	36
7.3	Toimiva työnjako haastateltavien mukaan	36
8	POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	39
8.1	Tulosten tarkastelua	39
	Kuvio 1. Hyvän yhteistyön edellytykset	41
8.2	Opinnäytetyön lueteltavuus ja eettisyys	41
8.3	Opinnäytetyöprosessin tarkastelua	43
8.4	Jatkotutkimusaiheet	44
	LÄHTEET	45
	LIITTEET	48

1 JOHDANTO

Suomessa syntyy vuosittain noin 550 lasta, jolla on jonkinlainen synnynnäinen sydänvika. Sydänvikaisten lasten ja nuorten määrä lisääntyy huomattavasti parantuneen hoidon laadun ja leikkausten onnistumisen vuoksi. (Wallgren 2006, 67.) Sama mieltä asiasta on myös Upham ja Medoff-Cooper (2005), joiden mukaan pitkäaikaissairaiden lasten perheiden määrä on kasvussa. Suurin osa sydänvikaisista lapsista eli sydänlapsista varttuu aikuiseksi. Usein sydänlapselle tehdään sydänleikkaus jo ensimmäisten elinkuukausien aikana ja tämän jälkeen lapsi voi elää normaalia elämää. (Wallgren 2006, 67.)

Sydänlasten leikkaushoito on keskitetty Hyksin Lastenklinalle. Sydänlapsen seuranta ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen tapahtuu yliopistollisissa sairaaloissa ja keskussairaaloissa. Lastenneuvolassa seurataan sydänlapsen kasvua ja kehitystä terveen lapsen tavoin. Sydänlapsen hoitoon osallistuu monta eri organisaatiota ja tästä syystä koen, että selkeä työnjako ja hyvä yhteistyö ovat tärkeitä asioita niin hoitohenkilökunnalle, sydänlapsen perheelle kuin sydänlapsellekin. Nuutisen (2000, 1821) mukaan hoitoketjun ja hoidon porrastuksen pää tavoite on saada potilaan etu ja potilaan hoitoon osallistuvien yksiköiden resurssit tasapainoon.

Perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon kanssa yhteistyössä ja yhteisymmärryksessä toteutettu hoidon porrastus takaa laadukkaan ja kaikille osapuolille taloudellisen hoidon. Yhteistyö vähentää päällekkäisiä toimintoja, esimerkiksi hoitoja ja kontrollikäyntejä. Hoitoketjujen kehittämistä on pidetty merkittävänä tekijänä hoitokäytäntöjen kehittämisessä ja päällekkäisten toimintojen välttämässä. (Nuutinen 200, 1821.)

Opinnäytetyön aiheena on Lapin keskussairaalan ja Sodankylän lastenneuvolan välinen yhteistyö sydänlapsen hoitoketjussa. Opinnäytetyön tavoitteena on selkeyttää Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan välistä työnjakoa. Tarkoituksena on teemahaastattelun avulla kerätä tietoa sydänlapsen hoitoketjun

toimivuudesta Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan osalta. Opin-
näytetyön toimeksiantaja on Sodankylän lastenneuvolan osastonhoitaja Marja
Tuovinen. Minulle tämä aihe on tärkeä ja henkilökohtainen, koska meidän lapsel-
lamme on synnynnäinen sydänvika ja olemme sekä Lapin keskussairaalan las-
tentautien poliklinikan että Sodankylän lastenneuvolan asiakkaita.

2 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tavoitteena on selkeyttää Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan välistä työnjakoa. Opinnäytetyön tarkoituksena on teemahaastattelun avulla kerätä tietoa sydänlapsen hoitoketjun toimivuudesta Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan osalta. Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millainen työnjako Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikan ja Sodankylän lastenneuvolan välillä on sydänlapsen hoidossa?

1:1 Mitkä ovat Sodankylän lastenneuvolan tehtävät sydänlapsen hoidossa?

1:2 Mitkä ovat Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikan tehtävät sydänlapsen hoidossa?

2. Millainen on toimiva työnjako keskussairaalan ja lastenneuvolan välillä haastateltavien mukaan?

3 SYNNYNNÄISET SYDÄNVIAT

3.1 Synnynnäisten sydänvikojen esiintyvyys

Suomessa syntyy vuosittain noin 550 sydänvikaista lasta. Neljänneksellä näistä sydänlapsista on myös jokin muu kehityshäiriö ja noin kymmenesosalla synnynnäinen sydänvika liittyy johonkin oireyhtymään, esimerkiksi Downin oireyhtymään. Lasten synnynnäisistä sydänvioista yleisin on kammioväliseinäaukko, jonka osuus kaikista sydänvioista noin 20 %. Muita yleisimpiä sydänvikoja on esiteltä taulukossa 1. Sydänvian oireet riippuvat paljon lapsen sydänviasta ja lapsen iästä. Toiset sydänviat huomataan välittömästi syntymän jälkeen, toiset jopa viikkojen päästä. (Rajantie, Mertsola & Heikinheimo 2010,402–403.)

Seuraavaksi esittelen terveen sydämen ja verenkierron toiminnan ja erilaisia synnynnäisiä sydänvikoja sekä niiden hoitoa. Sydänviat olen jaotellut hemodynaamisen poikkeavuuden mukaan ja kustakin ryhmästä on tarkemmassa käsitelyssä vain muutama yleisimmin esiintyvä esimerkki (taulukko 1), sillä synnynnäisiä sydänvikoja on hyvin paljon erilaisia.

Taulukko 1. Tavallisimpien sydänvikojen esiintyvyys. (Rajantie ym. 2010)

diagnoosi	osuus elävänä syntyneistä ‰
VSD kammioväliseinän aukko	2,1
PDA avoin valtimotiehyt	0,7
ASD eteiväliseinämän aukko	0,5
PS keuhkovaltimoläpän ahtauma	0,5
AS aorttaläpän ahtauma	0,3-0,4
CoA aortan koarkaatio	0,3-0,4
TOF Fallot'n tetralogia	0,3-0,4
TGA valtasuonten transpositio	0,3-0,4

3.2 Terve sydän ja verenkierto

Sydän on ontto lihas, jonka tehtävä on pumpata veri keuhkoihin ja joka puolelle elimistöä. Sydämessä on kaksi puolisko, oikea ja vasen. Molemmat puoliskot

koostuvat eteisestä ja kammioista. Suuret verisuonet liittyvät sydämeen yläosasta. Aortta lähtee vasemmasta kammioista ja keuhkovaltimorunko oikeasta kammioista. Sydämeen liittyy kuusi laskimoa, joista yläonttolaskimo ja alaonttolaskimo laskevat oikeaan eteiseen ja neljä keuhkolaskimoa vasempaan eteiseen. (Nienstedt, Hänninen, Artsila & Björkqvist 2009, 187–188.)

Sydämessä on neljä läppää, jotka sijaitsevat eteisten ja kammioiden välissä sekä kammioiden ja valtimoiden välissä. Eteis-kammio-läpät ovat tyypiltään purjeläppiä ja niiden tehtävä on estää verenvirtaus kammioista takaisin eteiseen. Oikean eteisen ja kammion välistä läppää kutsutaan trikuspidaaliläpäksi ja vasemman eteisen ja kammion välistä läppää mitraaliläpäksi. Eteis-kammio-läpät ovat reunoistaan jänteillä kiinni kammioiden sisällä olevissa nystylihaksissa, jotka supistuvat muun sydänlihaksen mukana ja näin estävät läppien liuskoja kääntymästä väärään suuntaan, kun kammio-paine kasvaa. (Nienstedt ym. 2009, 191–192.)

Kammio-valtimoläpät estävät verenvirtauksen valtimosta kammioon päin. Oikean kammion ja aortan välissä on aorttaläppä ja vasemman kammion ja keuhkovaltimorungon välissä olevaa läppää kutsutaan keuhkovaltimoläpäksi. Kammio-valtimoläpät ovat kiinni valtimon seinämässä ja veren virratessa valtimeen läppä painautuu kiinni valtimon seinämään. Veren alkaessa virrata takasin kammioon läpän liuskat painautuvat auki ja verenvirtaus kammioon estyy. (Nienstedt ym. 2009, 191–193.)

Nienstedtin ym.(2009, 185) mukaan verenkierron tehtävänä on kuljettaa kudoksiin ravintoaineita, kuten happea, sekä poistaa kuona-aineita kudoksista. Veri virtaa elimistössä verisuonistoa pitkin ja liike-energiansa se saa sydämen pumpauksesta. Sydämeen tulee verta laskimoita pitkin ja sydäimestä lähtevät suonet ovat valtimoita. Verenkierto jaetaan pieneen verenkiertoon ja isoon verenkiertoon.

Pienessä verenkierrossa veri kulkeutuu sydämen oikeasta kammioista keuhkovaltimoa pitkin keuhkoihin, jossa se luovuttaa hiilidioksidia ja saa happea. Keuhkoista veri palaa keuhkolaskimoita pitkin sydämen vasempaan eteiseen. Pientä

verenkiertoa sanotaan myös keuhkoverenkierroksi. Vasemmasta eteisestä veri virtaa vasemman kammion kautta aorttaan ja sieltä joka puolelle elimistöä, jossa tapahtuu kuona-aineiden vaihto ja kudosten hapettaminen. Veri palaa alaonttolaskimoa ja yläonttolaskimoa pitkin sydämen oikeaan eteiseen. Tämä on iso verenkierto eli systeemiverenkierto. Oikeasta eteisestä veri lähtee uudelle kierrokselle oikean kammion kautta keuhkovaltimeen ja keuhkoihin. (Nienstedt ym. 2009, 185.)

3.3 Yhteys sydämen oikean ja vasemman puolen välillä

Sydänvikoja on tyypillistä jaotella jonkin yhteisen ominaisuuden mukaan. Hemodynaamisen poikkeavuuden perusteella sydänviat voidaan jakaa viiteen ryhmään. Tämän jaottelun mukaan ensimmäiseen ryhmään kuuluvat sydänviat, joissa on yhteys sydämen oikean ja vasemman puolen välillä keuhkoverenkierroksen vastuksen ollessa pieni. Tähän ryhmään katsotaan kuuluvaksi esimerkiksi eteisväliseinämän aukko (ASD) ja kammioväliseinämän aukko (VSD) sekä avoin valtimotiehyt (PDA). (Kaarne, Jokinen, Pesonen & Leijala 2008, 974.)

Kammioväliseinämäaukko aiheuttaa sydämen vasemman puolen kuormitusta ja voi aiheuttaa keuhkovaltimopaineen kohoamista. Kammioväliseinämäaukko suljetaan imeväisiässä, jos keuhkovaltimopaine nousee tai lapselle muodostuu sydämen vajaatoiminta. Muussa tapauksessa sulkua tehdään leikki-iässä. Suurin osa kammioväliseinämän aukoista on niin pieniä, että ne eivät aiheuta lapselle mitään havaittavia oireita. Eteisväliseinämän aukko aiheuttaa sydämen oikean puolen kuormitusta, josta seuraa sydämen oikean puolen laajeneminen. Eteisväliseinämän aukko suljetaan leikki-iässä. Avoin valtimotiehyt (PDA) on toiseksi yleisin synnynnäinen sydänvika. Avoin valtimotiehyt aiheuttaa oikovirtauksen aortasta keuhkovaltimeen ja tästä johtuen kuormittaa sydämen vasenta puolta. PDA voi aiheuttaa myös keuhkovaltimopaineen kohoamista. PDA suljetaan vastasyntyneisyyskauden jälkeen. (Pihkala 2014; Leskinen 2004.)

Toisen ryhmän muodostavat viat, jotka ovat muuten edellisen kaltaisia, mutta keuhkoverenkierroksen vastus on suuri tai oikeassa kammiossa on ulosvirtauseste.

Tämän vuoksi veren oikovirtaus tapahtuu oikealta vasemmalle, jolloin aorttaan joutuu hapettumatonta verta. Tyypillisesti potilas on syanoottinen eli ”sininen” systeemiverenkierron vähähappisuuden vuoksi. Yksi tähän ryhmään kuuluvista sydänvioista on Fallot`n tetralogia (TOF), johon kuuluu tyypillisesti kammioväli-seinämän aukko, kammioväliseinämän päällä ratsastava kookas nouseva aortta, oikean kammion ulosvirtauskanavan ahtauma sekä oikean kammion hypertofia eli sydänlihaksen paksuuntuminen. TOF diagnosoidaan jo hyvin pian syntymän jälkeen ja korjausleikkaus tehdään usein jo ensimmäisen vuoden aikana. Leikkauksessa VSD suljetaan ja oikean kammion ulosvirtauskanavaa laajennetaan. (Kaarne ym. 2008, 974; Turpeinen & Pitkänen 2008, 44–45.)

3.4 Systeemiverenkierron ja keuhkoverenkierron sekoittuminen

Kolmannen ryhmän muodostavat sydänviat, joissa systeemiverenkierto ja keuhkoverenkierto sekoittuvat. Sekoittuminen voi tapahtua eteistasolla, kammiotasolla tai yhteisessä valtimorungossa. Sekoittunut veri jakautuu keuhkoverenkiertoon ja systeemiverenkiertoon niiden virtausvastusten suhteessa. (Kaarne ym. 2008, 974.)

Yhteisessä valtimorungossa (TAC) kammioiden välissä on suuri reikä, jonka päältä lähtee yksi suuri valtimorunko. Valtimorunko haarautuu aortaksi ja keuhkovaltimoiksi, joissa on yhtä suuri verenpaine. Keuhkovaltimon korkeasta paineesta johtuen keuhkoverenkierron määrä on suuri ja tästä johtuen lapselle kehittyy hyvin nopeasti sydämen vajaatoiminta. Korjausleikkaus tehdään alle kuu-kauden ikäisenä. Leikkauksessa keuhkovaltimot irrotetaan yhteisestä valtimorungosta ja ne sijoitetaan lähtemään oikeasta kammiosta. Kammioiden välinen reikä suljetaan. Uusintaleikkaus joudutaan tekemään usein jo 1-2 vuoden kuluessa korjausleikkauksesta. (Kaarne ym. 2008, 974, 1008.)

3.5 Transpositio

Neljännän ryhmän muodostaa valtasuonten transpositio (TGA), jossa aortta lähtee oikeasta kammiosta ja keuhkovaltimo vasemmasta kammiosta. Tällöin

keuhko- ja systeemiverenkierto ovat ikään kuin rinnakkain, jolloin hapekas veri kiertää keuhkoverenkiertoa ja hapeton veri systeemiverenkiertoa lainkaan toisiinsa sekoittumatta. Verenkiertojen sekoittuminen on lapselle elintärkeää, tehokkainta sekoittuminen on eteistasolla foramen ovalen eli soikean aukon kautta. Lisäsekoittuminen tapahtuu mahdollisen kammioväliseinämän aukon tai avoimen valtimotiehyen kautta. Transpositiolapsi on tyypillisesti voimakkaan sininen. (Kaarne ym. 2008, 974.)

TGA -lapselle tehdään ensimmäisten elinpäivien aikana ensiaputoimenpiteenä niin sanottu Rashkindin septostomia, jossa avataan eteisväliseinämän aukko. Tämän avulla varmistetaan runsashappisen veren pääsy systeemiverenkiertoon. Varsinainen korjausleikkaus tehdään jo muutaman viikon ikäisenä. Korjausleikkauksessa suuret valtimot katkaistaan tyvestä ja siirretään oikeille paikoilleen ja sepelvaltimot siirretään lähtemään aortan tyvestä. (Pihkala 2014.)

3.6 Ahtaumat ja läppävuodot

Kaarnen ym.(2008, 974) mukaan ahtaumat ja läppävuodot jaotellaan omaan ryhmäänsä. Tällöin puhutaan ahtaumista sydämen läpissä, laskevassa aortassa tai keuhkovaltimon haarassa. Läppävuoto voi olla missä tahansa sydämen neljästä läpistä. Yksittäisenä vikana ahtauman tai läppävuodon merkitys potilaan vointiin riippuu ahtauman tai vuodon sijainnista, vaikeusasteesta sekä potilaan iästä ja sydänlihaksen kyvystä vastata lisääntyneeseen kuormitukseen. Usein ahtauma tai läppävuoto liittyy johonkin toiseen sydänvikaan, jolloin sillä on vaikutusta veren jakautumiseen systeemiverenkierron ja keuhkoverenkierron kesken.

Keuhkovaltimoläpän ahtauma (PS) aiheuttaa painekuormitukseen oikeaan kammioon. Ahtauman laajentamiselle on aihetta, kun keuhkovaltimon ja oikean kamion paine-eron on merkittävä tai on havaittavissa oikean kamion paksuuntumista. Myös potilaan oireet vaikuttavat toimenpiteen ajankohtaan. Ahtauma laajennetaan usein pallolaajennuksella ja uusintatoimenpiteille on harvoin tarvetta. Aorttaläpän ahtauma (AS) voi johtaa vasemman kamion merkittävään kuormi-

tukseen, vasemman kammion paksuuntumiseen ja lopulta jopa sydämen vajaatoimintaan. Aorttaläpän ahtauma laajennetaan keuhkovaltimoläpän ahtaumana tavoin tai laajennus tehdään kirurgisesti. Toimenpiteen ajankohdan määrittelee vasemman kammion ja aortan paine-erot, vasemman kammion paksuuntuminen sekä potilaan vointi ja merkit sydämen vajaatoiminnan kehittymisestä. Aorttaläpän ahtauma uusiutuu verrattain usein, joten uusintatoimenpide on todennäköinen. (Pihkala 2014.)

Aortan koarkaatio (CoA) vähentää verenvirtausta kehon alaosaan ja nostaa verenpainetta kehon yläosissa, sillä koarkaatio sijaitsee aortan kaaren ja laskevan osan välillä. CoA hoidetaan imeväisikäisillä kirurgisesti leikkaamalla ahtautunut kohta pois ja liittämällä aortan päät yhteen. Isommilla lapsilla CoA voidaan hoitaa myös pallolaajennuksella. (Pihkala 2014.)

4 SYDÄNLAPSEN HOITOTYÖ

4.1 Sydänlapsen hoitopolku

Hoitopolun tavoitteena on perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon saumaton yhteistyö niin, että potilas saa oikein ajoitetun ja tarkoituksenmukaisen hoidon. Lapsen hoitotyössä terveydenhuollon asiakkaan on koko perhe, jolloin perhekeskeisyyden täytyy näkyä hoitotyössä. Lapsen hoitopolku alkaa perusterveydenhuollon palveluista, tässä opinnäytetyössä tämä palvelu on lastenneuvola. Lastenneuvolan kautta lapselle tehdään tarvittaessa lähete erikoissairaanhoidon joko keskus- tai yliopistosairaalaan. Lapsen hoito ja seuranta tapahtuu perusterveydenhuollossa, keskussairaalassa ja yliopistosairaalassa. (Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2012, 96–97.) Sydänlapsen kohdalla sydänvian hoito tapahtuu Hyksin Lastenlinikalla ja seuranta oman erityisvastuualueen yliopistollisessa sairaalassa tai keskussairaalassa. Lastenneuvolatoiminta sydänlapsen kohdalla ei olennaisesti poikkea normaalista lastenneuvolatoiminnasta.

Oulun yliopistollisen keskussairaalan lastenkardiologi Leskisen mukaan sydänlasten seuranta ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen tapahtuu yliopistosairaaloissa lastenkardiologin vastaanotolla sekä helppohoitosten sydänvikojen kohdalla keskussairaaloissa lastenlääkärin vastaanotolla. Keskussairaalan lastenlääkärit tekevät yhteistyötä oman alueen yliopistollisen sairaalan lastenkardiologin kanssa. Sydänlapsen seuranta siis noudattaa lapsen hoitopolkua, jossa perusterveydenhuolto ja erikoissairaanhoidon tehtävät on jaettu niin, että muodostuu tarkoituksenmukainen ja hoidon jatkuvuuden takaava kokonaisuus. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Erikoissairaanhoidolla tarkoitetaan erikoisalujen mukaisia tutkimuksia ja hoitoja. Suurin osa erikoissairaanhoidon palveluista järjestetään sairaaloissa. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.) Osa erikoissairaanhoidon palveluista järjestetään sairaanhoitopiirien rajojen ylittävällä erityisvastuualueella. Jokainen sairaanhoitopiiri

kuuluu johonkin erityisvastuualueeseen. Lapin sairaanhoitopiiri kuuluu Oulun yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueeseen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

Sodankylän kunta kuuluu Lapin sairaanhoitopiiriin, joten sodankyläläisen sydänlapsen seuranta tapahtuu Lapin keskussairaalassa sekä Oulun yliopistollisessa keskussairaalassa. Sairaanhoitopiirit muodostuvat kunnista ja sairaanhoitopiirin tehtävänä on tuottaa niitä palveluja, joita kuntien ei ole mahdollista tai tarkoituksenmukaista tuottaa. Tavoitteena on, että sairaanhoitopiiri ja perusterveydenhuolto muodostavat yhdessä toimivan kokonaisuuden. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2013.)

4.2 Sydänvian tutkiminen

Sydänvian epäilyn jälkeen lapselle tehdään erilaisia tutkimuksia vian selvittämiseksi. Näitä samoja tutkimuksia käytetään lapsen voinnin seurannassa tasaisin väliajoin. Epäily sydänviasta voi ilmetä esimerkiksi lääkärikäynnillä sydäimestä kuuluvan ylimääräisen sivuäänen vuoksi. Leskisen (2014) mukaan kaikki sydämen sivuäännet eivät kuitenkaan viittaa sydänvikaan eivätkä vaadi lisätutkimuksia, vaan myös terveellä lapsella voi kuulua harmittomia sydämen sivuääniä. Sydänvika voi aiheuttaa myös oireita, kuten sinisyyttä, epänormaalin tiheää hengitystä, liiallista painonnousua, turvotuksia ja raajojen viileyttä, joiden perusteella herää epäily sydänviasta. (Suhonen & Yrjönen 2009, 261; 263.) Epäily sydänviasta voi herätä jo raskaudenaikaisissa ultraäänitutkimuksissa, jolloin mahdollisiin syntymän jälkeisiin ongelmiin osataan varautua. Synnytyspaikka ja -ajankohta suunnitellaan etukäteen, jotta lapsi saisi kaiken tarpeellisen hoidon heti syntymän jälkeen. (Wallgren 2006, 66.) Usein lapsi syntyy Hyksin Naistenklinikalla, jolloin vastasyntyneen tarvitsema hoito on mahdollisimman lähellä.

Wallgrenin (2006, 96–97) mukaan usein jo ulkoisten merkkien tarkastaminen antaa arvokasta tietoa sydämen ja verenkierron tilasta. Lapsen ihon, huulten, kielen ja sormien värin perusteella sekä kynsien muodon perusteella voidaan havaita veren vajaa happipitoisuus. Pulssin laskeminen ja tunnustelu ylä- ja alaraajoissa,

verenpaineenmittauksella ja verikokeilla saadaan paljon tietoa. Maksan koko ja kaulalaskimoiden täyttymisaste kertovat sydämen pumppausvoimasta. Stetoskoopin avulla kuuntelemalla paljastuvat ylimääräiset sivuäänet, jotka voivat johtua esimerkiksi sydänlähän ahtaumasta.

Sydänvian tutkimisessa tavallisimpia verikokeita ovat hemoglobiini, punasolun määrä, hematokriitti, valkosolujen määrä ja verihiutaleiden määrä. Usein mitataan myös veren happi-emäs-tasapaino. Veren happipitoisuutta eli saturaatiota mitataan sormeen tai korvannipukkaan asetettavalla anturilla. Mittari antaa luotettavan arvon välittömästi. (Wallgren 2006, 96–97.)

Sydänvian tutkimisessa ja sydämen tilan selvittämisessä käytetään useimmiten EKG:tä, ultraäänitutkimusta ja thorax-röntgeniä. EKG:n avulla tutkitaan sydämen sähköistä toimintaa ja sen perusteella voidaan päätellä, missä sydämen sähköinen impulssi syntyy, kuinka se johtuu eteisistä kammioihin ja miten se leviää kammioiden välillä. Ekg:n avulla voidaan päätellä myös, onko jompikumpi sydämen kammiosta ylikuormittunut. Ultraäänitutkimuksen eli kaikututkimuksen avulla kuvataan sydämen kammioiden ja eteisten kokoa sekä läppien liikkeitä. Verenvirtauksen avulla voidaan esimerkiksi havaita ahtautunut läppä. Tutkimuksen aikana voidaan ottaa tärkeitä kohdista kuvia ja koko tutkimus on mahdollista tallentaa. Thorax-röntgen eli sydämen ja keuhkojen röntgenkuvaus antaa tietoa sydämen koon, sijainnin ja muodon arvioimiseksi (Wallgren 2006, 89–103). Näiden lisäksi röntgenkuvista voidaan arvioida myös keuhkojen verkkyyttä (Leskinen 2004).

Sydämen katetroinnin avulla sydämen toiminnasta ja rakenteesta saadaan yksityiskohtaista tietoa. Toimenpiteessä mitataan sydämen kammioiden ja eteisten verenpaine ja otetaan näytepaloja, joista määritellään veren happipitoisuus. Toimenpiteen yhteydessä tehdään usein myös varjoainokuvaus, jossa röntgenvarjoainetta ruiskutetaan sydämeen tai verisuoneen ja varjoaineen kulku kuvataan. (Wallgren 2006, 103–104.) Sydämen katetrointia käytetään sydämen tutkimisen lisäksi myös sydänvian korjauksessa. (Kaarne ym. 2008, 985.)

Lasta ja lapsen vanhempia on hyvä valmistella tutkimuksiin kertomalla, mitä tapahtuu ja mitä vanhemmat voivat tehdä lapsen rauhoittamiseksi. Lapsella voi olla pelkoja edellisistä sairaalakäynneistä tai asia voi olla sekä lapselle että vanhemmille täysin uusi. Vanhempien huoli ja lapsen pelot vaikuttavat merkittävästi tutkimuksen onnistumiseen ja lapsen kivun tuntemiseen. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 304–306.)

Lasta valmistellaan hänen iälleen sopivalla tavalla. Pienelle vauvalle tärkeintä on tuttu ja turvallinen syli, isommalle lapselle tieto voi vanhemman tuen lisäksi auttaa merkittävästi tutkimuksissa. Imeväisikäistä lasta ei voi henkisesti valmistella, mutta imeväisikäistä lasta voi tutkimuksen aikana rauhoitella puhumalla lämpimällä äänensävyllä. Imeväisikäinen saa turva tukevista ja varmoista otteista. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 304–306.)

Noin 3-7 -vuotiaalle lapselle voi kertoa tulevasta toimenpiteestä jo ennen itse toimenpidettä lapsen ikätasoon nähden sopivalla tavalla. Valmistelussa on otettava huomioon, kuinka kauan lapsi muistaa kuulemansa asiat ja pienten lasten maailman konkreettisuus, jolloin ”leikkaaminen” ja ”pistäminen” ovat kauhua ja pelkoa herättäviä sanoja, koska lapsi voi mieltää leikkaamisen esimerkiksi paperin leikkaamiseen saksilla. Leikki-ikäiselle lapselle on hyvä kertoa tutkimuksista leikin avulla, konkreettisesti näyttämällä esimerkiksi nukken avulla, mitä tutkimuksessa tapahtuu. Myös erilaisten kirjojen ja DVD-levyjen käyttäminen on hyvä vaihtoehto. Tärkeintä tutkimukseen valmistamisessa on riittävän rauhallinen paikka ja tarpeeksi aikaa sekä hoitajan rehellisyys ja avoimuus, jotta luottamus hoitajaan säilyy. Tutkimuksen jälkeen on hyvä keskustella lapsen kokemuksista ja nostaa esille lapsen onnistumista. (Storvik-Sydänmaa 2012, 304–306.)

4.3 Sydänvian kirurginen hoito

Synnyinäisten sydänvikojen kohdalla hoito on useimmiten leikkaushoito, jolloin sydämen rakennepoikkeavuus korjataan vastaamaan terveen sydämen rakenteita. Leikkaushoidon lisäksi joidenkin sydänvikojen kohdalla katetrointitoimenpiteellä saadaan sydänvika joko korjattua tai sydämen tilanne sellaiseksi, että lapsi

voi jäädä odottamaan korjausleikkausta. Lääkehoidon avulla voidaan hoitaa sydänvian oireita tai estää oireiden paheneminen. Sydänleikkauksen jälkeen lääkehoidossa kiinnitetään huomiota myös kivunhoitoon. (Wallgren 2006, 111; 126–128.)

Sydämen katetroinnin avulla voidaan laajentaa ahtaumia ja sulkea aukkoja. Katetrointi on kirurgiseen hoitoon verrattuna helppo ja nopea toimenpide, sillä katetroinnissa vältetään rintakehän avaamiselta ja sydän-keuhkokoneen käytöltä. Tämä vähentää teho-hoidon ja osastohoidon tarvetta ja potilas toipuu toimenpiteestä hyvin nopeasti. (Kaarne ym. 2008, 985–987.)

Synnyinäisten sydänvikojen leikkaushoito on huomattavasti parantunut viime vuosikymmenen aikana. Käytännössä kaikki lasten synnyinäiset sydänviat ovat kirurgisen hoidon piirissä, sillä vuodessa syntyy 1-2 lasta, joita ei voida kirurgisen toimenpiteen avulla auttaa. Useimmiten yksi leikkaus riittää ja leikkaukset tehdään yhä nuoremmalla iällä. Leikkauskuolleisuus on pienentynyt kehonulkoisen verenkierron tekniikan, leikkaustekniikan ja leikkauksen jälkeisen hoidon myötä. Lasten sydänkirurgia on keskitetty yhdelle yliopistolliselle sairaalalle, Hyksin Lastenklinalle. Lastenklinalle tehdään vuosittain noin 330 sydänleikkausta, joista 220 on avosydänleikkauksia. Lapsen sydänleikkaus vaatii monen osaston yhteistyötä Lastenklinalle. (Kaarne ym. 2008, 987; HUS 2014.)

Sydänvian leikkaushoito vaatii aina tehohoitoa sekä osastohoitoa leikkauksen jälkeen. Usein koko perhe on mukana lapsen sairaalassaolon ajan. Perheellä on aktiivinen rooli lapsen sairaalahoidon aikana ja sitä pidetään nykyään itsestäänselvyytenä. Perheen rooli sairaan lapsen hoidossa on sairaalassa sama kuin kotona. Vanhemmat osallistuvat hoitoon lapsen vanhempina eli lohduttavat, hellyvät ja viihdyttävät lasta. Vanhemmat voivat myös syöttää ja pestä lasta yhteistyössä hoitajien kanssa, mutta vanhemmille on muistutettava, että vastuu hoidosta on hoitohenkilökunnalla. Vanhempien ja hoitohenkilökunnan luottamuksellinen suhde on tärkeä pohja vanhempien jaksamiselle. Vanhempien jaksaminen on erittäin tärkeää lapsen sairaalahoidon aikana, sillä lapsi tarvitsee rinnalleen

tutun ja luetettavan aikuisen. Asiaa voi ajatella niin, että lapsi kestää sen, mitä aikuinen on hänen rinnallaan kestänyt. (Koistinen ym. 2004, 268.)

Kaarnen ym. (2008, 987.) mukaan leikkaushoidon periaatteena on sulkea oikovirtaukset, poistaa läppävuodot ja laajentaa ahtaumat. Tavoitteena on saavuttaa mahdollisimman normaali verenkierto, jossa veri kiertää toisen kammioon kautta hapettumattomana keuhkovaltimoon ja toisen kammion kautta hapellisena aorttaan. Tähän tilanteeseen päästessä käytetään termiä anatominen korjaus. Muita kaksikammiorjauksia sanotaan fysiologisiksi korjauksiksi.

Mikäli korjaavaa leikkausta ei voida tehdä ensimmäisten viikkojen aikana, on huolehdittava, että keuhkoverenkiertoon ei pääse liikaa verta ja systeemiverenkierron kammio säästyy liialliselta kuormitukselta. Tällöin joudutaan tekemään apuleikkauksia, kunnes korjausleikkaus on mahdollista tehdä. Sydänleikkauksissa pyritään käyttämään mahdollisimman pitkälle potilaan omia kudoksia, jotka kasvavat lapsen mukana. (Kaarne ym. 2008, 987–988.)

Sydänvian viimeinen hoitomahdollisuus on sydämen siirto, mikäli korjausleikkaukset eivät ole onnistuneet ja lapselle on kehittynyt lääkkeisiin reagoimaton vaikea sydämen vajaatoiminta. Lasten sydämensiirron vaativia yleisimpiä synnynäisiä sydänvikoja on yksikammioinen sydän, valtasuonten transpositio ja hypoplastinen eli vajaasti kehittynyt vasen kammio. (Jalanko & Sairanen 2011.)

4.4 Sydänvian lääkehoito

Leskisen (2001,183) mukaan pitkäaikaista lääkehoitoa vaativat sydänsairaudet ovat lapsilla harvinaisia ja tästä johtuen sydänlääkkeiden käyttö perustuu aikuispotilaille tehtyihin tutkimuksiin. Lääkeannokset suhteutetaan lapsen koon mukaan. Vaikka tutkimukset ovat aikuispotilaille tehtyjä ja sydänsairauksien, kuten esimerkiksi sydämen vaajatoiminnan syy on eri, lääkityksen perusajatus on sama sekä lapsilla että aikuisilla.

Sydänvian lääkehoidossa käytetään sydäntä vahvistavia lääkkeitä, sydämen rytmia sääteleviä lääkkeitä, ACE-estäjiä, verenpainetta alentavia lääkkeitä sekä veren hyytymistä hidastavia lääkkeitä. Muita sydänvian hoitoon liittyviä lääkkeitä voi olla esimerkiksi virtsaneritystä lisäävät lääkkeet, antibiootit ja kipulääkkeet. (Wallgren 2010, 127–128.)

Sydämen sykettä pienentävä ja verenpainetta laskeva lääkeryhmä ovat beetasalpaajat. Eniten lapsilla käytetty beetasalpaaja on propranoli, joka on lyhytvaikutteinen lääke. Tämän vuoksi sitä annostellaan 3-4 kertaa vuorokaudessa. Beetasalpaajia käytetään sydämen vajaatoiminnan, kohonneen verenpaineen ja rytmihäiriöiden hoidossa. ACE:n estäjiä eli angiotensiinikonvertaasin estäjiä käytetään sydämen vajaatoiminnan, kohonneen verenpaineen ja läppävuotojen hoidossa. Niiden vaikutus on ääreisverenkierron vastuksen väheneminen. Lapsilla yleisimmin käytetty ACE:n estäjä on enalapriili. (Wallgren 2010, 127–128.)

Asetyyliisalisyylihappo eli ASA vaikuttaa veren hyytymiseen ja verihiutaleiden toimintaan. Sitä käytetään veren hyytymisen estämiseen esimerkiksi sepelvaltimoihin kohdistuneen leikkauksen jälkeen. Pitkäaikaiseen veren hyytymisen estämiseen käytetään varfariinia. Sitä käytetään esimerkiksi jos sydämen on laitettu keinoläppä. Varfariinihoito vaatii tarkkaa seurantaa ja INR-arvojen mittaamista. Nesteenpoistolääkkeitä käytetään sydämen vajaatoiminnan hoidossa solunulkoisen nesteen poistamiseksi. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 248–249.)

Tavallisin nesteenpoistolääke on furosemidi, joka on nopea ja tehokas. Lääkkeen haittavaikutuksena on se, että nesteen lisäksi se poistaa elimistöstä myös natriumia ja kaliumia. Lääkettä voidaan annostella joko suonensisäisesti tai suun kautta. Suonensisäistä annostelua käytetään vain sairaalahoidon aikana ja lapsen kotiutuessa lääke annostellaan suun kautta. Nesteenpoistolääkkeet lisäävät virtsaneritystä ja lääkityksen aikana on seurattava lapsen painoa. (Storvik-Sydänmaa ym. 2012, 248–249.)

Sydänlapsella esiintyy kipuja etenkin sydänleikkauksen jälkeen, jolloin rintalasta on avattu. Kivunhoidon arvioinnissa voidaan pyytää lasta kertomaan kivustaan,

mikäli lapsi on tarpeeksi vanha. Pienen lapsen kohdalla kivunarvioinnissa seurataan fysiologisia merkkejä, kuten verenpaineen ja sykkeen nousua, hengityksen tihentymistä ja levottomuutta. Kivusta voivat kertoa myös lapsen puhumattomuus ja liikkumattomuus sekä tietenkin itkuisuus ja käsittelyarkuus. (Storvik-Sydänmaa 2012, 328–329.)

Lapsen kivunhoitoon käytetään samoja lääkkeellisiä ja lääkkeettömiä menetelmiä kuin aikuisen potilaan kohdalla. Lapsen kivunhoitoon käytettäviä lääkkeitä ovat tulehduskipulääkkeet, parasetamoli ja opioidit. Lyhytaikaiseen kipuun valitaan lyhytvaikutteinen kipulääke ja pitkäaikaiseen kipuun pitkävaikutteinen lääke tai kestoinfuusio. Antoreittinä suositetaan suun kautta annostelua, sillä peräpuikot ovat lasten mielestä usein epämiellyttäviä ja lihakseen pistettävien lääkkeiden käyttöä pyritään minimoimaan kivuliaisuuden vuoksi. Lapsen pistoskipua esimerkiksi laskimokanyylin laitton tai verikokeen oton yhteydessä voidaan lievittää pintapuudutteella. (Storvik-Sydänmaa 2012, 328–329.)

Lääkkeettömiä kivunhoidon menetelmiä on syliin ottaminen, lohduttaminen, vanhempien läsnäolo, tutin käyttö, sokeriliuoksen antaminen, rauhoittelu, puhaltaminen ja erityisesti imeväisikäisen kapalointi. Lapsen huomion voi yrittää kiinnittää johonkin toiseen asiaan. Musiikki, kirjojen lukeminen tai leikkiminen voivat myös auttaa kivunlievittämisessä. (Storvik-Sydänmaa 2012, 328.)

4.5 Sydänlapsen kuntoutus ja seuranta

Sydänlapsen kuntoutuksen tavoitteena on auttaa lapsi perheineen elämään normaalia ja täysipainoista elämää. Sydänlapsen kuntoutus tulee liittää osaksi muuta sydänvian hoitoa. Sydänlapsi ja sydänlapsen perhe tarvitsevat ennen kaikkea tietoa sydänviasta ja sen vaikutuksesta lapsen ja koko perheen elämään sekä vertaistukea. Kuntoutuksen avulla perhe ja sydänlapsi saavat ikätasolleen ja tilanteelleen sopivaa tietoa ja tukea. (Wallgren 2006, 141.)

Sydänlapsen kuntoutukseen osallistuu moniammatillinen asiantuntijatiimi, johon voi kuulua esimerkiksi fysioterapeutti, toimintaterapeutti ja psykologi. Lapselle

voidaan tehdä kuntoutussuunnitelma, jonka mukaan pyritään järjestämään lapsen tarvitsemat hoidot, kuntoutusjaksot ja – kurssit. Kuntoutuskursseja järjestää Sydänlapset ja –aikuiset ry vuosittain. (Wallgren 2006, 142–143.)

Suurin osa sydänleikkauksella hoidetuista lapsista tarvitsevat säännöllistä seurantaan hyvästä voinnista huolimatta. Hyvin yksinkertaiseenkin sydänvikaan voi liittyä myöhäisen komplikaation riski sillä korjattuihin sydänvikoihin voi liittyä esimerkiksi verisuonten tai tekoläppien ahtautumista tai arpikudoksen muodostumista. Joissakin tapauksissa korjausleikkaus jää epätäydelliseksi tai sydänvika on suunniteltu hoidettavaksi usealla leikkauksella. (Jokinen 2011, 525–526.) Säännöllinen seuranta ja nopea ongelmiin puuttuminen vaikuttavat suuresti lapsen sairauden ennusteeseen (Wallgren 2006, 182). Sydänlapsen seuranta tapahtuu yliopistollisissa keskussairaaloissa lastenkardiologin vastaanotolla ja keskussairaaloissa lastenlääkärin vastaanotolla. Seurannassa lapselle tehdään polikliinisesti sydänvian edellyttämät tutkimukset, jotka antavat tietoa lapsen voinnista ja jaksamisesta, korjausleikkauksen tai katetrointitoimenpiteen tulosten säilymisestä tai sydänvian oireiden pahenemisesta. Tarvittaessa lapsi ohjataan poliklinikalta uusintatutkimuksiin tai – toimenpiteisiin. (HUS 2015.)

5 SYDÄNLAPSI LASTENNEUVOLAN ASIAKKAANA

5.1 Lastenneuvolatoiminta

Lapsi siirtyy kahden viikon ikäisenä perheineen lastenneuvolan asiakkaaksi. Asiakkuus jatkuu läpi lapsuuden siihen asti, että lapsi menee kouluun ja siirtyy kouluterveydenhuollon asiakkaaksi. Lastenneuvolakäynnit ovat perheelle vapaaehtoisia. (Armanto & Koistinen 2007,113) Lastenneuvolatoiminta on osa perusterveydenhuoltoa, joka on kunnan järjestämää kuntalaisten terveyden edistämistä, terveydentilan seuranta ja erilaisten palveluiden järjestämistä. Perusterveydenhuollon palvelut tuotetaan kunnan terveyskeskuksessa. Terveyskeskuksen toimintaan kuuluu mm. lääkärin vastaanotto, sairaanhoitajan vastaanotto, vuodeosastot sekä terveysneuvonta. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.)

Sydänlapsen kasvun ja kehityksen seuraaminen tapahtuu lastenneuvolassa terveen lapsen kasvun ja kehityksen tavoin. Sydänlapselle kuuluu samat ikätarkastukset, terveydenhoitajan ja lääkärin tarkastukset kuin kaikille muillekin lapsille. Lastenneuvolatyön tavoitteena on lapsen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistäminen sekä koko perheen terveyden edistäminen ja tukeminen. Perheen terveyden edistäminen ja hyvinvoinnin lisääminen korostuvat erityistä tukea tarvitsevien perheiden kohdalla. Lapsen etu on ensisijainen päämäärä lastenneuvolan toiminnassa ja siihen pyritessä on puututtava tarpeeksi ajoissa kaikkiin lapsen hyvinvointia uhkaaviin tekijöihin. Lastenneuvolan työmuotoina ovat lapsen ja perheen terveystapaamiset, joihin sisältyvät seulontatutkimukset, rokottaminen, ohjaus ja tuki. Tapaamisten lisäksi erilaiset ryhmät ja kotikäynnit kuuluvat lastenneuvolan työmuotoihin. (Armanto & Koistinen 2007, 113–114.)

Sydänlapsen ja sydänlapsen perheen kohdalla voi tulla asioita, joihin on erityisesti kiinnitettävä huomiota lastenneuvolassa. On kuitenkin muistettava, että suurin osa synnynnäisesti sydänvikaisista lapsista voi viettää normaalia elämää ja lasta sekä koko perhettä tulisikin kannustaa elämään niin normaalia arkea kuin mahdollista. Sydänvika usein heikentää fyysistä suorituskykyä, mutta vaihtelu on tässäkin asiassa suuri; osa paranee täysin terveen ikätoverin tasolle ja osalle jää

pysyviä fyysisiä rajoituksia. Lapsi itse kuitenkin tietää rajansa parhaiten. Henkisen kehityksen hidastumista harvoin sydänvika aiheuttaa, mutta hyvin vaikeissa tapauksissa voi ilmetä esimerkiksi oppimisen hitautta. Tämä korjaantuu usein varsin nopeasti lapsen päästyä normaaliin elämään. (Vilén ym. 2007, 424.)

Sarajuuren (2012) tutkimuksen mukaan vaikeasti sydänsairaille lapsille on suositeltavaa kehitysseuranta sekä lapsen vanhemmille psykososiaalista tukea. Tutkimuksen mukaan vaikeasti sydänsairaiden lasten vanhemmat kokivat huomattavasti enemmän stressiä lapsen ollessa puolitoistavuotias. Sydänlapsen kehitys oli selkeästi viivästynyt sekä motorisella että älyllisellä tasolla terveeseen lapseen verrattuna.

5.2 Lastenneuvolan tarkastukset

Lastenneuvolan terveydenhoitajan ja lääkärin tarkastusten määrästä, sisällöstä ja ajankohdasta on määrätty valtionneuvoston asetuksessa neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten ehkäisevästä suun terveydenhuollosta. Asetuksen tavoitteena on yhtenäistää neuvolatoiminnan käytäntöjä ja taata eri puolella Suomea asuville yhtä laadukas palvelu (Mäki 2011, 13).

Alle kouluikäiselle lapselle tehdään 15 terveystarkastusta, joista kolme on laajoja terveystarkastuksia. Ensimmäisen vuoden aikana lapselle tehdään vähintään kahdeksan terveystarkastusta sekä yksi laaja terveystarkastus 4kk ikäisenä. Ensimmäisen ikävuoden jälkeen lastenneuvolassa tehdään vähintään neljä terveystarkastusta sekä kaksi laajaa terveystarkastusta 18kk ja 4 vuoden ikäisenä. (taulukko 2, taulukko 3). (Mäki 2011, 13.)

Laajoihin terveystarkastuksiin osallistuvat terveydenhoitajan ja lääkärin lisäksi myös muut lapsen ja perheen kanssa työskentelevät ammattihenkilöt tarvittaessa sekä lapsen molemmat vanhemmat. Laajoissa terveystarkastuksissa keskitytään lapsen kasvun ja kehityksen lisäksi koko perheen hyvinvoinnin arvioimiseen ja

tukemiseen niiltä osin kuin se on lapsen hyvinvoinnin kannalta tarpeellista. (Mäki 2011, 13.)

Taulukko 2. Terveystarkastukset ensimmäisen ikävuoden aikana lastenneuvolassa. (STM 2009)

	1-4 vko	4-6 vko	2 kk	3 kk	4kk (laaja terveystarkastus)	5 kk	6 kk	8 k	(10 kk)	12 kk
Terveystarkastus	x	x	x	x	x	x	x	x	(x)	x
Lääkärin tarkastus		x			x			x		

Taulukko 3. Terveystarkastukset ensimmäisen ikävuoden jälkeen lastenneuvolassa. (STM 2009)

	18kk (laaja terveystarkastus)	2v	3v	4v (laaja terveystarkastus)	5v	6v
Terveystarkastus	x	x	x	x	x	x
Lääkärin tarkastus	x			x		

5.3 Lasten rokottaminen

Armanton ja Koistisen (2007, 181.) mukaan rokottaminen on yksi tärkeimmistä ja vaikuttavimmista keinoista väestön terveyden edistämiseksi. Alle kouluikäisten lasten rokottaminen tapahtuu terveydenhoitajan vastaanotolla lastenneuvolassa. Valtakunnallisen rokotusohjelman mukaiset rokotukset ovat täysin maksuttomia ja vapaaehtoisia. Vapaaehtoisuudesta huolimatta rokotuskattavuus on Suomessa suuri, sillä noin 93 % neuvolaikäisistä lapsista saa kaikki rokotusohjelman rokotukset. Suomessa rokotuksista ja rokottamisesta säädetään tartuntatautilailla, tartuntatautiasetuksella ja Sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella rokotuksista ja tartuntatautien raskaudenaikaisesta seulonnasta. Kansanterveyslaitos vastaa rokotusohjelman kehittämisestä. Yleinen rokotusohjelma on Kansanterveyslaitoksen asiantuntijoiden ja Kansallisen asiantuntijaryhmän laatima. Rokotusohjelma on vahvistettu sosiaali- ja terveysministeriön asetuksella.

Sydänlapsi saa rokotusohjelman mukaiset rokotukset. Rokotukset ovat sydänlapselle erityisen tärkeitä, sillä sydänlapsen toipuminen voi olla perustervettä hankalampaa esimerkiksi influenssasta. Erityisen tärkeää rokotusten ottaminen

on sydänleikkausta odotellessa, sillä leikkaus siirtyy tartuntataudin vuoksi ja tartuntatauti voi vaikeuttaa leikkauksesta toipumista. Sydänlapselle suositellaan vuosittaisen kausi-influenssa rokotteen ottamista. Sydänlapsi on tietyissä tapauksissa oikeutettu myös esimerkiksi rokotusohjelman ulkopuoliseen vesirokkorokotteeseen sekä ylimääräiseen pneumokokkrokotteeseen lääkärin harkinnan mukaan. (Salo 2009 ; THL 2014.)

Sydänlapsi on oikeutettu RS- viruksen vasta-aineisiin, joita pistetään rokotuksen tavoin koko infektiokauden ajan, sillä sydänlapsi on erityisen herkkä infektioille, varsinkin hengitystieinfektioille. Infektioherkyydestä huolimatta lasta ei tarvitse eristää muista lapsista. (Suhonen & Yrjönen 2009, 264.)

5.4 Kasvun seuranta

Lastenneuvolan yksi keskeisimmistä tehtävistä on lapsen kasvun seuranta. Kasvun seurannan tavoitteena on mahdollisimman varhainen poikkeavan kasvun toteaminen sekä väestötason terveystiedon kerääminen. Lapsen kasvun mittaamisessa täytyy olla yhdenmukaiset tavat eri neuvoloiden välillä, jotta lapsen kasvun seuranta olisi luotettavaa ja vertailtavissa. Lapsen kasvua verrataan ihanneoloissa kasvaneen terveen lapsen kasvuun. Vertailun avulla voidaan huomata poikkeamat lapsen kasvussa. Vertailuaineisto koostuu suomalaisista lapsista, koska suurin lapsen kasvuun vaikuttava tekijä on geneettinen perimä, jolloin kansainväliset kasvukäyrät eivät ole vertailukelpoisia. Suomalaiset kasvukäyrät ja kasvuseulasäännöt on uudistettu ja tulleet käyttöön vuosina 2011–2012. (Salo ym. 2011,17)

Lapsen kasvun seurantaan kuuluu pituuden, painon ja päänympäryksen seuranta. Pituus, paino ja päänympäryys mitataan jokaisella lastenneuvolakäynnillä (taulukko 2, taulukko 3). Pituuden mittaamisessa on tärkeää, että mittausvälineet ovat huollettuja ja mittaustekniikka on mittaajalla hallussa. Puntari on myös huollettava ja kalibroitava valmistajan ohjeen mukaan. Lapsen asentoon kiinnitetään huomiota, jotta virhemittausta ei pääse syntymään. Päännympäryksen mittaaminen on tärkeää, sillä niin kauan kun pääkallon saumat eivät ole luutuneet kiihtynyt

päänkasvu voi olla ainoa merkki aivopaineen kohoamisesta. Hidastunut päänkasvu voi olla merkki liian varhaisesta kallon saumojen luutumisesta tai neuro-metabolisesta sairaudesta. (Salo ym. 2011,17)

Pituuskasvun tulkinnassa lapsen taustatiedot ovat tärkeässä asemassa. Tärkeitä taustatietoja on raskauden kesto, lapsen syntymämitat, biologisten vanhempien pituus ja tiedot muiden perheenjäsenten kasvutavasta. On muistettava, että lapset kasvavat hyvin yksilöllisesti, mutta terve lapsi kasvaa myös johdonmukaisesti. Poikkeamien havaitseminen lastenneuvolassa on tärkeää, koska kasvun taittuminen on merkki hankittuun, mahdollisesti hoidettavissa olevaan sairauteen. Mikäli poikkeama havaitaan, perusterveydenhuollossa selvitetään yleisimmät kasvuun vaikuttavat sairaudet, jonka jälkeen tehdään lähete tai konsultaatiopyyntö erikoissairaanhoidon. (Salo ym. 2011,24.)

Painon seurannan tavoitteena on ravinnon riittävyyden ja sairauksien diagnosoinnin lisäksi ehkäistä ylipainoa lapsuudessa ja tätä kautta myös aikuisiällä. Lapsuusajan ylipainolla on merkittäviä terveydellisiä ja sosiaalisia vaikutuksia, joten painon ja etenkin ylipainon seuranta on perusteltua. Imeväisikäisen painon seurannan ensisijainen tarkoitus on riittävän ravinnon saannin turvaaminen. Painon kehityksen arvioinnissa kasvukäyrältä on kiinnitettävä huomiota myös pituuskasvun kehittymiseen. Lapsen painon noustessa myös pituuskasvu kiihtyy normaalisti ainakin jonkin verran. Pituuskasvun pysähtyessä painonnousun yhteydessä on poikkeavaa. (Salo ym. 2011, 25; 27–29.)

Sydänlapsen kasvun seurannassa on otettava huomioon sydänvian mahdollinen vaikutus kasvuun. Sydänlapsen kasvu voi olla hitaampaa ja sydänleikkauksen tai oireiden pahenemisen myötä kasvu voi taantua. Kasvun turvaamiseksi ravitsemukseen on kiinnitettävä erityistä huomiota. Sydänlapsen ruokahalu voi olla huonoa ja syöminen hankalaa esimerkiksi väsymisen vuoksi. Ravinnontarve on isompi kuin terveellä samanikäisellä lapsella, sillä heikomman sydämen toiminta vaatii enemmän energiaa. Jos lapsen syöminen on hyvin heikkoa, hänelle voidaan asentaa nenä-mahaletku. Sydänlasta voi imettää normaalisti, jos hän itse jaksaa syödä rinnasta. (Vilén ym. 2007, 423–424.)

Sydänlapsen painon seurannassa on oltava erityisen tarkka, jos paino nousee poikkeuksellisen nopeasti. Lapselle saattaa sydänviasta johtuen kehittyä sydämen vajaatoiminta, jonka vuoksi elimistöön kertyy nestettä ja paino nousee. Lapselle tulee myös turvotuksia esimerkiksi silmäluomiin, käsiin ja jalkoihin ja virtsaaminen voi olla vähäistä. (Vilén ym. 2007, 423–424.)

5.5 Näön ja kuulon tutkiminen

Näön tutkimisessa otetaan aina huomioon lapsen kehitystaso. Lapsen näkökyky kehittyy asteittain ja varhaislapsuus on erittäin tärkeää aika lapsen näkökyvyn kehittymiselle. Tämän vuoksi lapsen näön tutkiminen on tärkeä lastenneuvolan tehtävä. Lastenneuvolan näön seulontatutkimusten tavoitteena on löytää toiminnallinen heikkonäköisyys ja ne lapset, joiden silmien ulkonäkö tai näöntarkkuus on poikkeava. Tutkimuksen kiinnitetään huomio silmien ulkonäköön, pupillien koon, reaktioihin, silmien liikkeisiin, silmien yhdensuuntaisuuteen, pään asentoon ja näöntarkkuuteen. Poikkeavan tuloksen tullessa ilmi, tutkimus toistetaan tuloksen varmistamiseksi. (Armanto & Koistinen 2007, 160.)

Lapsen ensimmäinen kuulotutkimus tehdään jos synnytyssairaalassa ja tutkimuksen tulos pitäisi tulla myös lastenneuvolan tietoon joko suoraan synnytyssairaalasta tai äitiysneuvolan kautta. Lapselle tehdään lastenneuvolassa kuulotutkimukset huolimatta siitä, löytyikö synnytyssairaalan tekemässä tutkimuksessa poikkeavaa. Lastenneuvolassa tehtävät tutkimukset ovat paikantamisvaste ja audiometritutkimus. Lapsen kuulon tutkiminen on tärkeää varhaisten kuulo-ongelmien toteamiseksi. Kuulo on tärkeä aisti kommunikoinnin, puheen, tunne-elämän, älyllisen ja liikunnallisen kehityksen kannalta. Kuulon tutkimisen tavoitteena on löytää kuulokiva 6kk mennessä. (Aarnisalo & Luostarinen 2011, 73.)

5.6 Neurologis-kognitiivisen kehityksen arviointi

Lapsen neurologis-kognitiivisen kehityksen arvioinnin tueksi on kehitetty kuhunkin ikäkauteen sopivia strukturoituja testejä, joiden tavoitteena on löytää lapset,

joilla on kehityksen häiriöitä tai viivettä tai riski myöhäisemmille oppimisvaikeuksille. Käytössä olevia testejä on Vane-psy, Lene, Lumiukko ja Lukiva. Näiden avulla lapselle saadaan sopiva tuki, kuten puhe- tai toimintaterapeutin arviot ja harjoitukset, ajoissa. Lapsen kehitystä tutkittaessa on aina muistettava lapsen yksilöllinen kehittyminen ja laaja-alainen tarkastelu. Vaikeudet voivat olla vain yhdellä osa-alueella, mutta tyypillisesti kehityshäiriöitä havaitaan useammalla kehityksen osa-alueilla. Kehityksen arvioinnissa erityisvaikeudet jaotellaan kielellisiin, hahmottamisen, tarkkaavaisuuden ja oman toiminnan, motoriikan, käytöksen, sopeutumisen ja kontaktikyvyn vaikeuksiin. Lapsen kehityksen kannalta on tärkeää, että hänen kehityksellisiin haasteisiin vastataan oikealla tavalla ja hänet hyväksytään sellaisena kuin hän on. (Mustonen & Valtonen 2011, 81.)

Vauvan neurologista ja psyykkistä kehitystä arvioidaan Vane-psy menetelmällä lastenneuvolan lääkärintarkastusten ajankohtina (taulukko 2, taulukko 3). Menetelmä kattaa kehityksen osa-alueet kussakin ikäryhmässä ja samalla kartoittaa myös lapsen kehityksen riskitekijät. Vauvan kehityksen osa-alueet ovat anamnestiset tiedot, vuorovaikutus, leikki, näkötoiminnot, kielen kehitys, kuulovasteet ja sensomotoriikka. Lapsen yksilölliset tekijät vaikuttavat siihen, kuinka riskitekijät ja suojaavat tekijät vaikuttavat lapsen kognitiiviseen ja psyykkiseen kehitykseen. Arviointimenetelmä on hyvä tapa herättää keskustelua lapsen vanhempien ja työntekijän välillä. Vane-psy arvion tekemiseen tarvitaan kattavaa tietopohjaa vauvan kehityksestä ja arvion tekee lääkäri tai lääkäri yhdessä terveydenhoitajan kanssa. Mikäli terveydenhoitajan tekemässä arvioissa tulee ilmi poikkeama jollakin osa-alueella, lääkärin on toistettava tämä tutkimus. (Mustonen & Valtonen 2011, 82–84.)

Leikki-ikäisen neurologisen ja kognitiivisen kehityksen arvioinnissa käytetään Lene -menetelmää. Lene tehdään jokaisella lastenneuvolatarkastuksella (taulukko 2), ensimmäisen kerran 2,5 – 3-vuotiaana. Lenen tarkoituksena on löytää sellaiset lapset, joilla on riski oppimisvaikeuksille kouluiässä. Kehityksen ja oppimisen vaikeudet voivat vaikuttaa lapsen kokonaiskehitykseen ja vaikeudet on usein pitkäkestoisia. Kielenkehityksen, hahmottamisen, tarkkaavaisuuden ja motoriikan vaikeudet heijastuvat usein tunne-elämään ja käyttäytymiseen. Tämän

vuoksi on tärkeää, että vaikeudet huomataan ajoissa ja lapsi saa tarvitsemansa tuen ja ohjauksen. (Mustonen & Valtonen 2011, 85.)

Lene on pääsääntöisesti lastenneuvolan terveydenhoitajan ja lääkärin työväline. Lene tehdään terveydenhoitajan vastaanotolla ja tarvittaessa lääkäri voi uusia tietyt osa-alueet paikallisesta sopimuksesta riippuen. Myös päiväkodin Lene-koulutuksen käynyt lastentarhanopettaja voi tehdä Lenen. Pienemmillä lapsilla voi olla vanhempi mukana, mutta 4 vuotiaasta alkaen pyritään siihen, että lapsi on tutkimustilanteessa yksin. Lenen sisältää näkö- ja kuulohavainnon, vuorovaikutuksen, puheen tuottamisen, tarkkaavaisuuden, puheen ja käsitteiden ymmärtämisen, kuullun hahmottamisen, karkeamotoriikan, leikin, omatoimisuuden, visuaalisen hahmottamisen, silmä-käsi-yhteistyön sekä lukivalmiuksien arviot. Lenen sisältö vaihtelee hieman iän mukaan. (Mustonen & Valtonen 2011, 86–88.)

5 vuotta täyttäneille tehdään puheen ja kielenkäytön kehityksen arviointi Lumiukko- menetelmän avulla ja tulos liitetään osaksi 5-vuotisleneä. Menetelmän avulla löydetään sellaiset lapset, joiden puheenkehityksessä on viivästymää, lisätutkimusten tai tuen tarvetta. (Mustonen & Valtonen 2011, 91–92.)

Luki- ja kirjoitusvaikeuksien seulonta on tärkeää sillä ne ovat yleisimmät erityisvaikeudet. Sujuvan lukutaidon oppiminen on välttämätöntä myöhemmälle oppimiselle ja koulunkäynnille. Lapsen lukemisen valmiuksia kartoitetaan LUKIVA-menetelmän avulla. (Mustonen & Valtonen 2011, 93.)

5.7 Psykososiaalisen kehityksen arviointi

Vauvan syntyminen perheeseen tuo mukanaan paljon ilon aiheita, mutta arki voi olla myös yllättävän rankkaa. Keskeisiä voimavaroja antavia ja kuormittavia tekijöitä ovat mm. terveys ja elämäntavat, parisuhde, omat lapsuuden kokemukset ja sosiaalinen sekä taloudellinen tuki. (Mäki ym. 2011, 125.) Lastenneuvolan terveydenhoitajan tehtävänä on herätellä keskustelua perheen voimavaroista ja jakamisesta sekä arvioida vauvan ja vanhemman välistä kiintymyssuhdetta ja varhaisista vuorovaikutusta sekä tukea sitä. Työn avuksi on kehitelty lomakkeita ja

haastatteluja. Sydänlapsen kohdalla psykososiaalisen kehityksen arviointiin ja tukemiseen voi tuoda lisähaasteita lapsen pitkät sairaalajaksot, jolloin koko perheen voimavarat on koetuksella. Lapselle saattaa tulla tutkimuksista ja hoitotoimenpiteistä sekä vanhemmista erossa olon vuoksi erilaisia pelkoja.

Voimavaralomakkeet herättelevät vanhemmat keskustelemaan arjestaan ja voimavaroja lisäävistä ja kuormittavista tekijöistä, jolloin vanhemmat saattavat jo tämän avulla tehdä parannuksia arkeen. Vanhempien hyvinvointia ja voimavaroja vahvistamalla tuetaan vanhempia oman lapsen terveen kasvun ja kehityksen edistämiseksi. Voimavaralomakkeiden avulla terveydenhoitajalla on paremmin valmiuksia ottaa puheeksi perheen elämään liittyviä asioita ja vahvistaa perheen keskeisiä voimavaroja. Voimavaralomakkeen käyttöön liittyy myös haastattelu, jossa on avoimia kysymyksiä. Näiden avulla vanhemmat tunnistavat oman arjen voimavarat ja niitä kuormittavat tekijät sekä motivoituvat muuttamaan tilannetta. Vauvaperheen voimavarat -lomake on hyvä antaa perheelle täytettäväksi ennen 4kk laajaa terveystarkastusta, jotta siitä voidaan keskustella 4kk laajan tarkastuksen yhteydessä. Lomakkeesta on helppo ja nopea tehdä tulkintoja perheelle voimavaroja antavista ja voimavaroja kuormittavista tekijöistä. (Mäki ym. 2011, 125–127.)

Jokainen vastasyntynyt on heti alusta lähtien erilainen ja jokainen syntynyt vuorovaikutussuhde on omanlaisensa. Jokainen lapsi tarvitsee myös erilaista vanhemmuuttakin. Jokaiseen lapseen on siis tutustuttava yksilöllisesti ja löytää juuri tämän lapsen tarpeet ja voimavarat. Yksi erittäin tärkeä asia on kaikille vauvoille ihan yhtä tärkeä, varhainen vuorovaikutus. Varhaisella vuorovaikutuksella tarkoitetaan vauvan ja häntä usein hoitavien aikuisten yhteistä vuorovaikutusta. Lapsen ja vanhemman varhaista vuorovaikutusta on tärkeää tukea, jotta lapsi kokee olevansa turvassa ja hoidettu. Vanhemmille on tärkeää kokea ymmärtävänsä lastaan ja osaavansa vastata hänen viesteihin. (Vilén ym. 2006, 87.)

Kuuran ja Hastrupin (2011, 97.) mukaan lapsen ja vanhemman välinen kiintymyssuhde on erittäin tärkeä lapsen kehityksen kannalta. Lapsen ja vanhemman väli-

nen vuorovaikutus luo perustan lapsen kognitiivisten, sosiaalisten ja tunne-elämän taitojen kehittymiselle. Lapsen ja vanhemman varhaista vuorovaikutusta tukeva haastattelumenetelmä on kehitetty erityisesti äitiys- ja lastenneuvolan henkilökunnan työvälineeksi. Haastattelumenetelmän pohjalta on myös kehitetty lapsen ja vanhemman välisen vuorovaikutuksen arviointimenetelmä. Arviointimenetelmä soveltuu 0-18kk ikäisen lapsen ja hänen vanhemman välisen vuorovaikutussuhteen arvioimiseen.

Varhaista vuorovaikutusta tukeva haastattelu tehdään ensimmäisen kerran raskauden loppuvaiheessa ja lapsen ollessa 4-8 viikon ikäinen. Sekä haastattelun että arvioinnin voi suorittaa tarvittaessa aina 18 kk ikään asti. Haastattelu pyritään tekemään kotikäyntinä molempien vanhempien läsnä ollessa. Haastattelun pohjalta esille nousseiden asioiden sekä terveydenhoitajan tekemän havainnoinnin avulla tehdään arvio vanhemman ja vauvan vuorovaikutuksesta. Vuorovaikutusta arvioidaan havainnoimalla vanhemman ja vauvan käyttäytymistä, vuorovaikutuksessa ilmaistuja tunteita sekä sitä, ymmärtääkö vanhempi vauvan tarpeet. (Borg & Kaukonen 2011, 104–105.)

Lapsen psykososiaalisen terveyden arvioimisen tueksi on kehitetty LAPS-lomake. Lomaketta voidaan käyttää sekä terveydenhoitajan että laajoissa terveystarkastuksissa tarkastuksissa (taulukko 3) neljävuotiaasta lähtien. Lomakkeen avulla kartoitetaan lapsen psyykinen vointi ja mahdolliset oireet, lapsen toimintakyky eri ympäristöissä sekä lapsen kehitykseen vaikuttavat perhe- ja ympäristökijät. Lomakkeen tulosten avulla voidaan tehdä johtopäätöksiä lapsen mahdollisten psyykkisten ongelmien vakavuudesta ja lapsen sekä koko perheen tarvitsevan tuen ja hoidon tarpeesta ja kiireellisyydestä. (Borg & Kaukonen 2011, 112.)

Laajoissa terveystarkastuksissa (taulukko 3) voidaan tarvittaessa neljävuotiaasta lähtien käyttää vahvuudet ja vaikeudet – kyselyä. Kyselyn avulla voidaan kerätä tietoa lapsen tunne-elämään, käytökseen, yliaktiivisuuteen, tarkkaavaisuuteen ja kaverisuhteisiin liittyviin ongelmiin sekä näiden vaikutuksesta lapsen jokapäiväiseen elämään. Kyselyyn vastaavat lapsen kanssa jokapäiväisesti yhdessä olevat

tahot, esimerkiksi vanhemmat ja päivähoito. Kysely kokoaa lastenneuvolan arviointiin kodin ja päivähoidon näkemykset lapsen psykososiaalisesta terveydestä. Vahvuudet ja vaikeudet – kyselyä käytetään, mikäli perheessä, päivähoidossa, lastenneuvolassa tai jollakin muulla lasta tuntevalla taholla on herännyt huoli lapsen voinnista. (Borg 2011, 108.)

Sydänlapsen perheen kohdalla varhaiseen vuorovaikutukseen ja kiintymyssuhteen muodostumiseen on syytä kiinnittää erityistä huomiota, sillä lapsen sairastuminen ja koko elämän kestävä sairaus vaikuttavat suuresti koko perheeseen. Perhe joutuu tekemään uusia järjestelyjä ja koko perheen sekä sosiaalinen että emotionaalinen tilanne muuttuu. Useimmiten tieto lapsen sairaudesta aiheuttaa perheessä ensimmäisenä kriisin. Lapsen sairaus aiheuttaa vanhemmissa itseensä, perheeseensä, puolisoonsa ja sairaaseen lapseen kohdistuvia uusia tunteita. Vanhemmat voivat tuntea surua ja riittämättömyyttä, mikä aiheuttaa stressiä ja vie voimavaroja sekä sairaan että perheen muiden lasten tukemiselta. (Åsted-Kurki ym. 2008, 43–44.)

Upham ja Medoff-Cooperin (2005) mukaan vanhemmilla, varsinkin äidillä on paljon tunteita käsiteltävänä lapsen sydänvian löytymisen jälkeen. Äiti joutuu luopumaan terveestä mielikuvavavauvasta, joka hänelle on raskauden aikana muodostunut. Tästä johtuen äiti voi olla vihainen tai hänellä voi olla vaikeuksia lapsen hoitamisen suhteen. Tuki ja rohkaisu ovat tässä vaiheessa ensiarvoisen tärkeää äidille sekä koko perheelle.

E erityisen ahdistuneita vanhemmat ovat lapsen sairaalahoidon aikana, että uupumus ja tapahtuneiden asioiden käsittäminen voi tulla vasta paljon myöhemmin. (Åsted-Kurki ym. 2008, 43–44.) Lastenneuvolan terveydenhoitajan täytyy tunnistaa perheen tuen tarve sekä tarjota ja järjestää perheen tarvitsema tuki. Myös Sarajuuren (2012) mukaan perheet tarvitsevat psykososiaalista tukea sillä vaikeasti sydänsairaana lapsen vanhemmat kokivat stressiä enemmän terveen lapsen vanhempain verrattuna lapsen ollessa 1,5 -vuotias.

Lapset reagoivat ikäviin tilanteisiin eri tavalla. Tyypillisesti pikkulasten reagointi ilmenee syömis- ja nukkumisongelmina, raivokohtauksina, itkuisuutena ja tyytymättömyytenä. Isommat lapset taas saattavat vetäytyä kaverisuhteistaan. Lapselle on voinut tulla pelkoja sairaalassaoloon, tutkimuksiin tai toimenpiteisiin liittyen. Pelko määritellään todellisen tai epätodellisen vaaran aiheuttamaksi tunnereaktioksi. Lapsen pelot tutkimuksia kohtaan saattavat lisätä kivun tunnetta tutkimuksien yhteydessä ja tämän vuoksi pelkoja on hyvä käsitellä. Lapsi voi käsitellä pelkojaan esimerkiksi leikin avulla. Lapsen pitkään jatkuva pelko saattaa varsinkin pienen leikki-ikäisen kohdalla johtaa kehityksen taantumiseen. (Storvik-Sydänmää ym. 2012, 100–101; 309–310.)

Lapsen sopeutumiseen ja jaksamiseen vaikuttavat hänen omat ja perheen voimavarat. Lapselle paras tuki on oma perhe, mutta tärkeää tukea antavat myös isovanhemmat, muut sukulaiset ja ystävät. Lapsen ajatukset itsestä ja sydänvikaasta vaihtelevat, myös tunteet vaihtelevat. Sydänvika vaatii lapselta paljon uuden opettelua, mahdollisiin rajoituksiin tottumista, kärsivällisyyttä ja vastuullisuutta. Perheen tapa suhtautua lapseen ja sydänvikaan vaikuttaa myös lapsen suhtautumiseen itseensä ja omaan sairauteen. Vanhempien huoli heijastuu lapseen. Lapsesta saattaa tulla niin sanotusti pikkuvanha, sillä hän viettää aikaa normaalia enemmän aikuisten seurassa. Toisaalta lapsi saattaa taantua, jos vanhemmat tekevät enemmän asioita lapsen puolesta, jotta lapsi ei rasittuisi. (Storvik-Sydänmää ym. 2012, 100.)

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimusmenetelmä

Tämä opinnäytetyö on tehty laadullisen tutkimuksen keinoin. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on jonkin ilmiön mahdollisimman tarkka kuvaaminen. Laadullinen tutkimus ei pyri yleistettävyyteen. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 67.) Laadullisessa tutkimuksessa pyritään mm. kuvaamaan jotakin tiettyä ilmiötä tai tapahtumaa, ymmärtämään toimintaa tai antamaan tulkinta jollekin ilmiölle. Tästä syystä on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään tietävät paljon tutkittavasta ilmiöstä tai heillä on siitä paljon kokemusta. Laadullisessa tutkimuksessa tiedon antajien valinta on harkittua ja tarkoitukseen sopivaa. Tutkimusraportissa on kerrottava, millä perusteilla tutkimukseen on valittu juuri nämä tiedonantajat. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86.)

Laadullinen tutkimus sopii hyvin hoitotyön ilmiöiden kuvaamiseen, koska tällaisia ilmiöitä voi olla hankala kuvata pelkästään havainnoimalla tai käyttämällä kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen keinoja. Hoitamisen ilmiön kuvaamiseen tarvitaan ihmisten omia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 74.)

6.2 Aineiston hankinta

Tarvittavan aineiston hankinnassa käytin haastattelua, joka yksi laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmistä. Haastattelu on joustava aineistonkeruumenetelmä, sillä haastattelussa voi säädellä aineiston keruuta tilanteen edellyttämällä tavalla ja vastaajia myötäillen. Haastatteluaiheiden järjestystä voi joustavasti muuttaa ja haastattelijalla voi myös tehdä tarkentavia kysymyksiä haastattelun aikana. Haastattelun etuina on myös se, että haastateltavaksi valitut myös suurella todennäköisyydellä suostuvat haastateltaviksi. Haastattelijalla saa myös jälkeinpäin tutkimukseen osallistuneihin yhteyden, esimerkiksi epäselvyyksien tarkentamiseksi. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2009, 204–206.)

Tutkimushaastattelua on jaoteltu moniin ryhmiin, esimerkiksi voidaan puhua lomakehaastattelusta, teemahaastattelusta ja avoimesta haastattelusta. Tällaisessa jaottelussa jaottelu on tehty sen mukaan, kuinka strukturoitu ja tarkasti säädelty haastattelutilanne on. Tässä tutkimuksessa käytin teemahaastattelua, joka on lomake- ja avoimen haastattelun välimuoto. Teemahaastattelulle on tyyppillistä, että haastattelun teemat eli aihepiirit on valmiiksi määriteltä, mutta kysymysten tarkka järjestys tai muoto puuttuu. Teemahaastattelun tuloksia voidaan tulkita ja analysoida monin tavoin. (Hirsijärvi ym. 2009, 208.)

Toteutin tutkimuksen haastattelemalla Sodankylän lastenneuvolan lääkäriä sekä kahta terveydenhoitajaa, ja Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikan ylläkäriä sekä sydänlasten hoidosta vastaavaa sairaanhoitajaa. Haastattelut olivat muiden osallistujien osalta yksilöhaastatteluita, paitsi lastenneuvolan terveydenhoitajat osallistuivat haastatteluun yhdessä. Haastattelujen teemat ja kysymykset olivat samat kaikille haastateltaville, mutta lastenneuvolan henkilökunnan haastattelussa oli yksi teema yhteisten teemojen lisäksi. Haastattelemalla sekä lastenneuvolan että keskussairaalan työntekijöitä sain molempien näkemyksen sydänlapsen hoitoketjusta.

Nauhoitin haastattelut ja välittömästi haastattelutilaisuuden jälkeen aloitin haastattelujen litteroinnin. Litteroinnilla tarkoitetaan nauhoitetun aineiston kirjoittamista puhtaaksi sanasta sanaan. Litterointi on usein tarkoituksenmukaisempaa kuin analyysin tekeminen suoraan nauhoituksesta ja se voidaan tehdä valituista teemoista tai koko kerätystä aineistosta. (Hirsijärvi ym. 2009, 222) Litteroin koko kerätyn aineiston, jotta kaikki saatu tieto olisi varmasti analyysissä mukana. Kuuntelin haastattelut useaan kertaan ennen varsinaista litterointia sekä litteroinnin aikana. Litterointia hankaloitti sanelukokeen nauhoituksen huono laatu. Usean kuuntelukerran jälkeen sain kuitenkin kaikesta selvää ja litteroitu teksti vastasi kuultua haastattelua. Litteroin kaikki haastattelut ja tämän jälkeen alkoi aineisto analyysi. Litteroitua tekstiä tuli 22 sivua, fontti Ariel 12 ja riviväli 2.

6.3 Aineiston analyysi

Aineiston analyysissä käytin induktiivista sisällönanalyysiä. Induktiivinen sisällön analysointi tapahtuu yksittäisestä yleiseen, toisin sanoen yksittäisistä käsitteistä yleisiin käsitteisiin ja tämän avulla saadaan aineisto järjestettyä johtopäätöksiä varten. Analyysin avulla on tarkoituksena luoda tiivis ja selkeä kuva tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysillä aineisto pyritään järjestämään tiiviiseen ja selkeään muotoon niin, että aineiston tuottama informaatio säilyy tallella. Hajanaisesta aineistosta pyritään luomaan yhtenäistä ja selkeää informaatiota. Selkeän aineiston avulla voidaan tehdä johdonmukaisia ja luetettavia johtopäätöksiä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 103; 108.)

Ennen analyysin aloittamista on päätettävä analyysiyksikkö, joka voi olla sana, lauseen osa tai kokonainen lause. Analyysiyksikön määrittämistä ohjaavat tutkimustehtävä ja aineiston laatu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108; 110–111.) Valitsin analyysiyksiköksi lauseen osan. Pehdyin litteroituun aineistoon lukemalla sen useita kertoja. Kysyin aineistolta tutkimuskysymyksen ja alleviivasin aineistosta löytyneen vastauksen, jolloin aineisto pelkistyi.

Induktiivisessa aineiston analyysissä voidaan erottaa kolme vaihetta. Ensimmäinen vaihe on aineiston pelkistäminen siten, että aineistosta karsitaan pois kaikki tutkimukselle epäolennainen tieto. Pelkistäminen voi olla joko informaation pilkkomista osiin tai sen pelkistämistä. Pelkistämisen jälkeen aineisto käydään tarkasti läpi ja etsitään samankaltaisuuksia, joiden avulla samaa asiaa tarkoittavat käsitteet luokitellaan samaan luokkaan ja annetaan tälle luokalle sisältöä kuvaava nimi. Luokittelun avulla aineiston tiivistyy, koska yksittäiset tekijät sisältyvät yleisempiin käsitteisiin. Luokittelua jatketaan niin kauan kun on tarpeen, esimerkiksi alaluokka-yläluokka-pääluokka-yhdistävä luokka. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108; 110–111.)

Tein kaikista tutkimuskysymyksistä omat sisällönanalyysintaulukot. Taulukkoon merkitsin ensimmäisenä pelkistetyt ilmaukset. Pelkistetyistä ilmauksista muotoi-

lin selkeämmät ja muodostin niistä samaa asiaa kuvaavia alaluokkia. Tämä jälkeen yhdistin samaa kuvaavat alaluokat yläluokaksi. Aineiston analyysin tuottama yläluokka vastasi tutkimuskysymykseen. Esimerkiksi ensimmäisen tutkimuskysymyksen sisällönanalyysitaulukon yläluokaksi muodostui ”Työnjaon selkeydestä on eriäviä mielipiteitä sillä työnjakoa määrittelevä hoitoketju puuttuu”. Sisällönanalyysitaulukko on liitteenä (Liite 5).

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

7.1 Lastenneuvolan tehtävät sydänlapsen hoidossa

Haastateltavien mukaan lastenneuvolan tehtävät sydänlapsen hoidossa ovat samat kuin terveen lapsen kohdalla. Sydänlapselle tehdään samat ikäkausitarkastukset, niin terveydenhoitajan kuin neuvolalääkärinkin. Sydänlapsen kohdalla nämä ovat yhtä tärkeitä, ellei jopa tärkeämpiäkin kuin terveen lapsen kohdalla. Neuvolan tehtäviin kuuluu lasten rokottaminen ja myös sydänlapsi saa kaikki rokotusohjelman mukaiset rokotteet. Rokotukset ovat sydänlapselle erityisen tärkeitä, sillä osalla sydänlapsista voi olla huonompi kapasiteetti selviytyä infektioista. Lastenneuvolassa saatetaan joutua miettimään uusiksi rokotusten antoajankohtaa, koska ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen on pidettävä taukoa rokotusten antamisessa.

”normaalit ikäkausitarkastukset” (vastaaja 5)

”rokotukset” (vastaaja 2)

”kokonaisvaltaisesti huomioimaan sitä lapsen kasvua ja kehitystä ja sitä perheen tilannetta” (vastaaja 4)

Lastenneuvolatyössä korostuu perheen tilanteen huomioiminen ja vanhempien voimavarojen kartoittaminen. Myös perheen muut lapset on huomioitava. Perheelle tarjotaan tukitoimia, kuten perheneuvolan palveluita. Sodankylän kunnassa toimii lapsiperheiden kotipalvelu, joka auttaa perhettä konkreettisesti lasten ja kodin asioiden hoidossa sekä perhetyö, jossa toimii perhetyöntekijä, jonka kanssa voi keskustella asioista.

”koko perheen jaksaminen” (vastaaja 4)

”meillähän on tässä perheneuvola ihan vieressä” (vastaaja 3)

Lastenneuvolan erityistehtäviä sydänlapsen kohdalla on tarvittavan lisäseurannan järjestäminen ja tulosten raportointi lastensairauksien poliklinikalle. Seurannan tarpeesta ilmoitetaan lastentautien poliklinikalta ja sieltä tulee myös ohjeistus

seurannan toteuttamiseen. Useimmiten tällainen seuranta on kasvun, etenkin painon seurantaa. Näistä käytänteistä sovitaan aina erikseen tapauskohtaisesti.

”voidaan tehdä ne mitä erikoislääkäri pyytää” (vastaaja 5)

”ilmotetaan niitä mittauksia sinne (=keskussairaalaan)” (vastaaja 3)

7.2 Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikan tehtävät sydänlapsen hoidossa

Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikan tehtäviksi muodostuivat aineiston analyysin mukaan sydämen tilanteen arvioimiseen liittyvät tutkimukset, kuten saturaatiomittaus, EKG, verikokeet ja ultraäänitutkimukset. Myös tässä asiassa sekä lastenneuvolan että poliklinikan henkilökunta olivat samaa mieltä tehtävistä. Lastentautien poliklinikalla tapahtuu lapsen kasvun seuranta sekä sydämen tilan seuranta. Seurannan tavoitteena on sydänvian edellyttämän hoidon ja tutkimusten oikea-aikainen toteuttaminen.

”hoitotoimenpiteet mitä juuri kyseisen lapsen vika edellyttää niin tulee tehtyä oikealla tavalla ajoitetusti” (vastaaja 2)

”no seuraa tietenkin tilannetta tarkemmin ja ylipäättään lapsen kasvua ja kehitystä” (vastaaja 5)

Jatkosuunnitelma ja ohjeistus ovat tärkeitä poliklinikan tehtäviä ja ne toistuivat useaan otteeseen haastatteluissa. Lastenneuvola toivoi selkeää suunnitelmaa ja hyvää ohjeistusta sydänlapsen hoitoon liittyen.

”jatkosuunnitelmat” (vastaaja 5)

7.3 Toimiva työnjako haastateltavien mukaan

Työnjaon selkeydestä on eriäviä mielipiteitä, sillä työnjakoa määrittelevä hoitoketju puuttuu. Osa vastaajista oli sitä mieltä, että työnjako ei ole tällä hetkellä

selkeä tai työnjakoa ei ole tehty. Haastatteluissa tuli ilmi, että sydänlapsen hoitoketjua ei ole laadittu eikä hoitoketjun laatiminen ole edes tarpeellista. Tälle on syynä se, että sydänlapsia on Lapin sairaanhoitopiirin alueella vähän ja heillä on hyvin erilaisia sydänvikoja. Tästä johtuen sydänvian seuranta on hyvin erilaista. Osa haastateltavista olisi kuitenkin kaivannut työnsä tueksi selkeää hoitoketjua tai edes jonkunlaista selkeää ohjetta, kuinka erityyppisten sydänvikojen kohdalla toimitaan. Tämä lisäksi myös tapauskohtaiset ohjeet ovat tarpeelliset.

”mitään valmiita hoitopolkuja ei ole” (vastaaja 2)

”tällä hetkellä aika epäselvä” (vastaaja 5)

”työnjakoa ei ole” (vastaaja 3)

Osa vastaajista oli sitä mieltä, että työnjako on selkeä: lastenneuvola huolehtii lapsen kasvun ja kehityksen seurannasta sekä perheen tukemisesta ja lastentautien poliklinikka huolehtii erikoissairaanhoidosta. Haastateltavat olivat yksimielisiä tehtävistään ja oletukset vastasivat todellisuutta. Tämän on tietenkin positiivista ja voisi kuitenkin olettaa, että työnjako on selkeä, vaikka siitä ei missään varsinaisesti ole sovittu.

”sikäli se työnjako on selkeä” (vastaaja 4)

Kaikki haastateltavat olivat samaa mieltä yhteistyön lisäämisestä ja siitä, että toiseen organisaatioon pitäisi ottaa herkemmin yhteyttä puhelimitse. Haastatteluissa nousi esille työnjaon ja yhteistyön kannalta ongelmaksi huono tiedonkulku ja nämä puhelinyhteydet tämän ongelman ratkaisisivat. Tiedonkulussa ongelmana on hoitotiedotteiden ja tutkimustulosten liian hidas siirtyminen organisaatiosta toiseen. Esimerkiksi voi käydä niin, että lapsi ehtii lastenneuvolakäynnille ennen kuin kontrollikäynnin tiedot ovat tulleet neuvolaan. Tällöin neuvolan henkilökunta on täysin vanhempien antaman tiedon varassa. Lastenneuvolan terveydenhoitaja joutuu punnitsemaan tietojen oikeellisuutta sillä väärinymmärryksen riski on olemassa. Ongelma ei ole pelkästään Lapin keskussairaalan ja Sodankylän lastenneuvolan välillä vaan myös Hyksin Lastenlinikalta ja OYKS:in hoitopalautteet tulevat viiveellä.

”ehkä siinä viestinnän, että se olis hyvä” (vastaaja 3)

”tulis nopeasti (=tieto)” (vastaaja 4)

”ne (=epikriisit) pitäisi saada lähtemään nopeassa ajassa” (vastaaja 2)

Haastateltavien mukaan toimivassa työnajossa on hyvä suunnitelma, selkeät ohjeet ja nopea tiedonkulku. Lastenneuvolan henkilökunta toivoi selkeää ja hyvin laadittua suunnitelmaa, jonka mukaan kaikki etenevät. Lastenneuvolassa toivottiin lisää tietoa sydänlapsista ja sydänvioista sekä sydänlapsen hoidosta lastenneuvolassa, Lapin keskussairaalassa sekä myös Hyksin Lastenkllinikalla. Näiden tietojen avulla lastenneuvolan henkilökunnalla olisi hyvät valmiudet olla perheen tukena ja antaa perheen tarvitsemaa tietoa vaikeassa tilanteessa. Tällä hetkellä lastenneuvolan henkilökunta ei mielestään ole kykenevä valmistelemaan perhettä tuleviin toimenpiteisiin, etenkin Helsingissä oloon lapsen sydänleikkauksen aikana.

”hyvä suunnitelma” (vastaaja 3)

”tarvitsisi enemmän tietoa” (vastaaja 5)

”yksilökohtaiset jatkosuunnitelmat ja ohjeet että mikä meidän (lastenneuvolan) tehtävä on” (vastaaja 5)

Haastateltavien mukaan työnjaon toimivuutta lisäisi molempien organisaatioiden joustavuus sekä henkilökunnan tunteminen. Haastatteluissa tuli ilmi, että henkilökunta ei tiedä, kuka toisessa organisaatiossa työskentelee. Tämä vaikuttaa yhteistyöhän negatiivisella tavalla, sillä henkilökunnan välille ei muodostu yhteistyösuhdetta.

”semmosta joustavuutta kaipais” (vastaaja 3)

”tietty henkilö johon ottaa yhteyttä” (vastaaja 5)

”sitä ei tiiä kuka siellä (=neuvolassa) on” (vastaaja 1)

8 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

8.1 Tulosten tarkastelua

Nuutisen (2000, 1821–1828) mukaan hoitoketjun tavoitteena on taata potilaalle tai asiakkaalle oikeanlainen hoito oikeaan aikaan. Toimiva hoitoketju on kaikille osapuolille selkeä ja taloudellinen toimintatapa. Störvik-Sydänmaa (2012, 96–97) kuvailee lapsen hoitoketjun alkavaksi lastenneuvolasta, jonka kautta lapselle tehdään lähete erikoissairaanhoidon. Tarkennettuna, näin hoitoketju etenee, jos lapsella ei ole akuuttia hoidon tarvetta. Äkillisissä sairastumistapauksissa lapsi on yleensä hakeutunut päivystykseen, jonka kautta hoitoketju lähtee etenemään erikoissairaanhoidon. Erikoissairaanhoidoa antavat sairaanhoitopiirin keskussairaalat sekä yliopistolliset sairaalat.

Tämän tutkimuksen tulokset ovat yhteneväisiä edellä mainittujen hoitoketjun määritelmien kanssa. Tosin, tässä on otettava huomioon, että sydänlapsen hoito alkaa usein heti syntymän jälkeen Hyksin Lastenkllinikalla, jonne lasten sydänkirurgia on keskitetty. Lapsen voinnin ja sydämen tilanteen kohentuessa sydänlapsi perheineen on lastenneuvolan asiakkaita ja lastenneuvolan kautta otetaan yhteys keskussairaalan lastentautien poliklinikalla, mikäli lapsen voinnissa huomataan jotakin muutosta. Keskussairaalan lääkäri konsultoi yliopistollisen sairaalan lastenkardiologia tarvittaessa. (HUS 2014; Leskinen 2004.)

Aineiston analyysissä tuli ilmi, että sydänlapsen hoitoketjua ei ole laadittu Lapin sairaanhoitopiirissä eikä hoitoketju ole tarpeellinen, sillä Lapin sairaanhoitopiirin alueella sydänlapsia on vähän ja sydänvikojen kirjo laaja. Tästä johtuen ei voida tehdä suurta joukkoa palvelevaa hoitoketjua. Analyysissä ilmeni kuitenkin, että sekä lastentautien poliklinikan että lastenneuvolan henkilökunta ovat tietoisia sekä omista että toistensa tehtävistä. Tästä voisi päätellä, että työnjako näiden kahden organisaation välillä on selkeä sillä työnjako perustuu yleisesti lapsen hoitoketjuun.

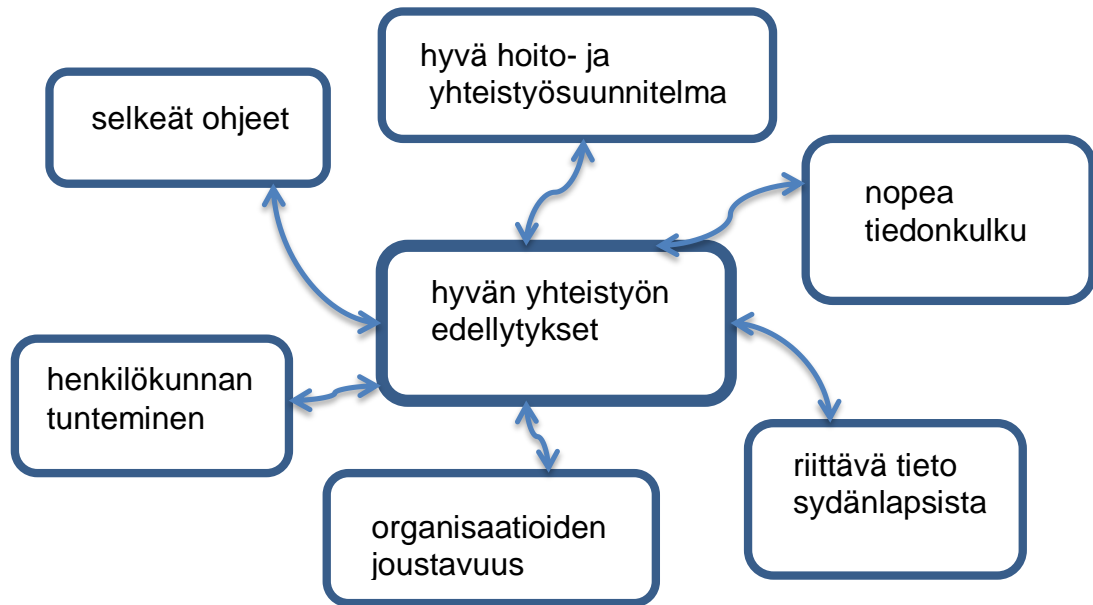
Vaikka työnjako oli selkeä, yhteistyötä kaivattiin enemmän. Perusterveydenhuollon ja keskussairaalan välinen hyvä yhteistyö on merkittävä asia potilaan tai asiakkaan hyvän hoidon toteutumiseksi ja koko terveydenhuollon toimivuuden kannalta. (Nuutinen 2000, 1821–1828.) Molempien organisaatioiden henkilökunta ovat aineiston analyysin mukaan valmiita lisäämään yhteistyötä.

Armanton ja Koistisen (2007, 113) mukaan lastenneuvolan tehtävänä on lapsen fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin edistäminen sekä koko perheen terveyden edistäminen ja tukeminen. Aineiston analyysissä juurikin nämä asiat korostuivat ja kaikki haastateltavat kuvasivat yllä luetellut tehtävät neuvolan tehtäviksi. Lastenneuvolan tehtävät sydänlapsen hoidossa ovat siis hyvin tiedossa eivätkä ne olennaisesti poikkeaa normaalista neuvolatyöskentelystä muutoin kuin sydänlapsen erityistarpeiden, kuten ylimääräisen kasvunseurannan tai rokotusten ajankohdan sovittamisen, osalta.

Erikoissairaanhoidon tehtävänä on järjestää ne tutkimukset ja hoidot, joita potilas tarvitsee, mutta perusterveydenhuolto ei pysty järjestämään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014.) Sydänlapsen hoitoketjussa erikoissairaanhoidon eli tässä tutkimuksessa Lapin keskussairaalan tehtäviin kuuluu sydämen tilanteen ja lapsen voinnin arviointi erilaisten tutkimusten avulla, kuten sydämen ultraäänitutkimuksella, jonka tekemiseen tarvitaan asiaan perehtynyt lääkäri.

Aineiston analyysin mukaan lastenneuvolan ja lastentautien poliklinikan hyvän yhteistyön edellytyksiä ovat hyvä hoito- ja yhteistyösuunnitelma, nopea tiedonkulku, organisaatioiden joustavuus, henkilökunnan tunteminen ja riittävä tieto sydänlapsista (kuvio 1.). Lastenneuvolan henkilökunta kaipasi työnsä tueksi yksilökohtaisia ja selkeitä hoitosuunnitelmia, joiden avulla lastenneuvola pystyy antamaan lastentautien poliklinikan tarvitsemat tiedot sydänlapsen voinnin arvioimiseksi. Erityisen tärkeäksi muodostui nopea tiedonkulku ja yhteyden pitäminen toiseen organisaatioon. Yhteyden ottaminen yksiköiden välillä esimerkiksi puhelinoitolla on ollut vähäistä, sillä organisaatioiden henkilökunta on toisilleen tun-

tematonta, mikä nostaa kynnyistä soittaa toiseen organisaatioon. Hyvän yhteistyön edellytyksenä nousi esille myös riittävä tieto sydänlapsista yleisesti sekä organisaatioiden joustavuus sydänlapsen hoidossa.



Kuvio 1. Hyvän yhteistyön edellytykset.

8.2 Opinnäytetyön luetettavuus ja eettisyys

Laadullisen tutkimuksen luetettavuuden arvioinnissa arvioinnin kohteena on tutkimuksen totuusarvo, sovellettavuus, pysyvyys sekä neutraalius. Luetettavuuteen vaikuttavat tutkija, aineiston laatu, aineiston analyysi ja tulosten esittäminen. Kerätty aineisto on riippuvainen siitä, miten tutkija on tavoittanut tutkittavan ilmiön ja aineiston laadun merkitys korostuu. Mitä laadukkaampaa aineisto on, sitä luotettavampana tutkimusta voidaan pitää. Haastatteluun osallistuneet ovat nimenomaan sydänlapsen hoitoon keskittyneet hoitaja ja lääkäri sekä lastenneuvolan terveydenhoitajat ja lääkäri, jolloin tiedonantajilla on paljon kokemusta ja tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Tämä takaa sen, että kerätty aineisto on laadukasta ja ilmiöstä saa todellisen ja tarkan käsityksen. (Tuomi & Sarajarvi 2009, 85–86.)

Kerätyn aineiston analysoinnissa tutkijan taidot, oivalluskyky ja arvostukset korostuvat. Luotettavuuteen vaikuttaa etenkin suuresti se, kuinka luotettavasti tut-

kija on pystynyt aineiston pelkistämään, sillä pelkistetyn aineiston on kuvatta tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman luetettavasti. Yhteys aineiston ja tuloksen välillä on pystyttävä osoittamaan. (Janhonen & Nikkonen 2003, 36.) Pysin yksityiskohtaiseen raportointiin sekä aineiston tarkkaan ja kriittiseen analysointiin, jolloin myös tutkimuksen luettavuus paranee. Laadullisen tutkimuksen luettavuutta parantaa tutkimuksen tekijän tarkka kuvaus tutkimuksen toteuttamisesta. Tutkimuksen jokainen vaihe kuvataan mahdollisimman tarkasti ja yksityiskohtaisesti. Haastattelutilanteet, -olosuhteet ja -paikat kuvataan sekä haastatteluun käytetty aika ja mahdolliset häiriötekijät. (Hirsijärvi, Remes & Sajavaara 2007,227.)

Opinnäytetyön aihe on erittäin lähellä omaa henkilökohtaista elämääni ja tämä saattaa vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen. Olen kuitenkin tiedostanut asian ja pyrkinyt tarkastelemaan aihetta ulkopuolisen silmin. Varsinkin aineiston analyysivaiheessa objektiivinen tarkastelu on tärkeää ja olen pyrkinyt siihen, että omat mielipiteeni eivät vaikuta tutkimuksen tuloksiin.

Laadullisen tutkimuksen eettisyyttä arvioitaessa on pohdittava, minkälainen suhde tutkijalla on tutkittavan ilmiön tiedonantajiin (Janhonen & Nikkonen, 2003, 39). Haastateltavat olivat minulle ennestään tuttuja, sillä he hoitavat myös meidän sydänlastamme, jonka seuranta tapahtuu haastatteluun osallistuneiden henkilöiden vastaanotolla. Tämä vaikutti ainakin haastattelutilanteeseen. Haastattelutilanteissa olen pyrkinyt jättämään omaa näkökulmaa taka-alalle, tosin sitä minulta kuitenkin joka haastattelussa kysyttiin.

Ennen opinnäytetyön tekemisen aloittamista hain tutkimusluvan sekä Sodankylän lastenneuvolaan että Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikalle. Haastattelutilaisuuden alussa kerroin haastateltaville opinnäytetyön aiheen ja mihin haastatteluja tulen käyttämään. Kerroin myös, että nauhoitan haastattelut. Ennen haastattelun alkua haastateltavan allekirjoittivat suostumuslomakkeen. Kaikki haastateltavat osallistuivat tutkimukseen vapaa-ehtoisesti. Haastateltavien kanssa keskusteltiin henkilöllisyyden suojaamisesta eli haastateltavien nimet eivät tule tutkimusraportissa ilmi. Haastateltavat olivat tiedostaneet, että tutkimus-

raportin perusteella kuka tahansa voi kuitenkin päätellä haastatteluihin osallistuneet henkilöt. Haastattelut ovat luottamuksellisia ja haastattelija pitää sekä nauhoitetut että litteroidut haastattelut ulkopuolisten ulottumattomissa. Vapaaehtoisuus ja luottamuksellisuus ovat laadullisen tutkimuksen tärkeitä eettisiä periaatteita. Tutkijan on pidettävä huolta siitä, että tutkimus ei vahingoita tutkimukseen osallistuneita tiedonantajia. (Janhonen & Nikkonen 2003, 39).

8.3 Opinnäytetyöprosessin tarkastelua

Opinnäytetyön idea tuli toisen lapseni syntymän myötä, koska hänellä on synnynäinen sydänvika ja olemme joutuneet hyvin paljon käyttämään sekä Sodankylän lastenneuvolan että Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikan palveluja. Uskon, että jos en itse olisikaan sydänlapsen äiti, opinnäytetyön aihe olisi ollut jokin aivan muu. Otin lastenneuvolaan yhteyttä keväällä 2014 ja tuli ilmi, että erityislasten hoitoketjuun tarvittaisiin selkeyttä. Näin opinnäytetyön aiheeksi muodostui sydänlapsen hoitoketju, joka vielä tarkentui juuri Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan välille. Oma mielenkiinto lastenneuvolatyöskentelyä kohtaan vahvistui tämän työn myötä entisestään. Toivon, että tämä työ hyödyttäisi tulevaisuudessa edes yhtä sydänlasta ja hänen perhettä. Työn henkilökohtaisuus ja kiinnostus aihetta kohtaan lisäsi motivaatiota työn tekemiseen jokaisessa vaiheessa. Aloitin tutkimussuunnitelman tekemisen syksyllä 2014 ja tutkimussuunnitelma hyväksyttiin marraskuussa. Tämän jälkeen alkoi teoriaosuuden kirjoitus ja haastatteluajkojen sopiminen. Haastattelut tapahtuivat joulukuussa 2014. Tulosten analysointi alkoi heti haastattelujen jälkeen. Opinnäytetyö valmistui tammikuussa 2015.

Minulla ei ole aikaisempaa kokemusta opinnäytetyön tekemisestä, joten jokainen vaihe vaati huolellista perehtymistä. Huomasin heti, että perehtyminen kannattaa ja helpottaa työn tekemistä. Luin paljon valmiita opinnäytetöitä ja perehdyin kirjallisuuteen. Voisin sanoa, että idean keksimisen ja suunnitelman laatimisen välinen aika meni tutkimuksen vaiheisiin perehtymiseen.

Opinnäytetyöprosessi opetti minulle paljon etenkin lastenneuvolatyöskentelystä. Nyt on vielä vahvempi tunne siitä, että lastenneuvolan terveydenhoitajan työ on juuri se, mistä haaveilen. Prosessi opetti myös paljon uutta sydänvioista ja niiden hoidosta sekä tietenkin kahden organisaation toiminnasta sydänlapsen hoidossa. Opinnäytetyöprosessi oli minulle välillä hyvinkin raskas, usein uppouduin omiin kokemuksiini. Ehkä tämä oli samalla myös yhden sydänlapsen äidin keino käsitellä kaikki se, mitä omalle lapselleen on tehty. Niin kuin sanotaan, tieto lisää tuskaa, toisaalta se auttaa myös hyväksymään tapahtuneet asiat. Tämä ajatuksen haluan ottaa mukaan työskennellessäni terveydenhoitajana.

8.4 Jatkotutkimusaiheet

Haastatteluista nousi esille paljon uusia tutkimusaiheita. Tämä tutkimus kertoo vain Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikan mielipiteen tästä työnjaosta. Tätä samaa asiaa voisi tutkia myös muissa Lapin sairaanhoitopiiriin kuuluvissa kunnissa, jolloin voisi tehdä vertailua toimintatavoista ja yhtenäistää niitä eri kuntien välillä. Tutkimuksen voisi toteuttaa myös toisen pitkäaikaissairauden hoitoketjun kohdalla. Toinen mielenkiinnon kohde on, mitä mieltä sydänlasten vanhemmat ovat tästä työnjaosta ja yhteistyötä. Haastatteluissa tuli ilmi, että vanhempien näkökulmaa tarvittaisi ja vanhempien mielipide on erityisen tärkeä pohja yhteistyön kehittämiseksi oikeaan suuntaan. Kolmanneksi aiheeksi nousivat ne tiedot, mitä lastenneuvola tarvitsee. Olisi ehkä aiheellista tehdä lastenneuvolalle tietopaketti tai kansio, missä on tietoa sydänvivoista, hoidosta, tutkimuksista, päivähoidosta, koulun aloittamisesta ja etenkin lapsen sydänleikkaukseen lähtemisestä ja Helsingissä olo ajasta. Tämän avulla lastenneuvolan terveydenhoitajilla olisi valmiuksia valmistella perhe tulevaan. Tämän tutkimuksen mukaan hoitoketjua ei ole tarpeellista laatia, mutta yhteistyön kehittämiseen täytyisi panostaa.

LÄHTEET

- Aarnisalo, A. & Luostarinen, L. 2011. Kuulon tutkiminen. Teoksessa Päivi Mäki, Katja Wikström, Tuovi Hakulinen-Viitanen & Tiina Laatikainen (toim.) Terveystarkastukset lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 73.
- Armanto, A. & Koistinen, P. 2007. Neuvolatyön käsikirja. Hämeenlinna: Tammi.
- Borg, A-M. & Kaukonen, P. 2011. Psykososiaalisen kehityksen ja terveyden arviointi. Teoksessa Päivi Mäki, Katja Wikström, Tuovi Hakulinen-Viitanen & Tiina Laatikainen (toim.) Terveystarkastukset lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 104-105; 112.
- Borg, A-M. 2011. Psykososiaalisen kehityksen ja terveyden arviointi. Teoksessa Päivi Mäki, Katja Wikström, Tuovi Hakulinen-Viitanen & Tiina Laatikainen (toim.) Terveystarkastukset lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 108.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 10.9.2014
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-sydansairaudet/lasten-sydankirurgia/Sivut/default.aspx>
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Viitattu 17.1.2015
<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/sydansairaudet/kardiologia/tietoa-sydansairauksista/Sivut/Synnyynn%C3%A4iset-syd%C3%A4nviat.aspx>
- Hirsjärvi, S. , Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirsjärvi, S. , Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Jalanko, H. & Sairanen, H. 2011. Lasten elinsiirrot. Viitattu 17.11.2014
http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/ltk/koti?p_haku=valtasuonten%20transpositio
- Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.
- Jokinen, E. 2011. Synnyynnäisten sydänsairauksien seuranta. Teoksessa Mäki-järvi, M., Kettunen, R., Kivelä, A., Parikka, H. & Yli-Mäyry, S. Sydänsairaudet. Helsinki: Duodecim, 525-526.
- Kaarne, M.; Jokinen, E.; Pesonen, E. & Leijala, M. 2008. Lasten synnyynnäiset sydänviat. Teoksessa Heikkilä, J. & Kupari, M. (toim.) Kardiologia. Helsinki: Duodecim, 970-1013.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3.painos. Helsinki: Sanoma Pro.
- Kouvalainen, K., Rantanen, P. & Uhari, M. 2001. Lapsi ja lääke. Helsinki: Duodecim.

- Kuura, P. & Hastrup, A. 2011. Psykososiaalisen kehityksen ja terveyden arviointi. Teoksessa Päivi Mäki, Katja Wikström, Tuovi Hakulinen-Viitanen & Tiina Laatikainen (toim.) Terveystarkastukset lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 97.
- Leskinen, M. 2007. Synnyttäminen sydänvika ei rajoita Samuelin elämää. *Akuutti* 4.7.2007. Viitattu 10.9.2014 http://www.yle.fi/vintti/yle.fi/akuutti/arkisto2007/041207_d.htm
- Leskinen, M. 2001. Sydän- ja verisuonisairauksien lääkkeet. Teoksessa Kouvolainen, P., Rantanen, P. & Uhari, M. (toim.) *Lapsi ja lääke*. Helsinki: Duodecim, 183.
- Leskinen, M. 2004. Lapselta tai nuorelta kuuluu sydämen sivuääni – Mitä teen? Viitattu 18.9.2014 http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/ltk/koti?p_haku=valtasuonten%20transpositio
- Mustonen, K. & Valtonen, R. 2011. Neurologis-kognitiivisen kehityksen arviointi. Teoksessa Päivi Mäki, Katja Wikström, Tuovi Hakulinen-Viitanen & Tiina Laatikainen (toim.) Terveystarkastukset lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 81-88; 91-93.
- Mäki, P. 2011. Lastenneuvolan ja kouluterveydenhuollon terveystarkastukset. Teoksessa Päivi Mäki, Katja Wikström, Tuovi Hakulinen-Viitanen & Tiina Laatikainen (toim.) Terveystarkastukset lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 13.
- Nieminen, H. , Jokinen, E. & Sairanen, H. 2004. Leikkauksella hoidettujen sydänlasten ennuste. Viitattu 18.9.2014 http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/ltk/koti?p_haku=valtasuonten%20transpositio
- Nienstedt, W., Hänninen, O., Artsila, A. & Björkqvist, S-E. 2009. Ihmisen fysiologia ja anatomia. Helsinki: WSOY
- Nuutinen, M. 2000. Hoitoketju. *Duodecim*. 1821-1828 <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo91721.pdf>
- Pihkala, J. 2014. Lasten synnyttäisten sydänvikojen hoito. *Mediauutiset* 31.10.2014, 12-13.
- Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. 2010. Lastentaudit. Hämeenlinna: Duodecim.
- Salo, E. 2009. Sydänlapsen rokotukset. *Sydänlapset- ja aikuiset jäsenlehti* 1/2009, 6.
- Salo, J., Mäki, P. & Dunkel, L. 2011. Kasvun seuranta. Teoksessa Päivi Mäki, Katja Wikström, Tuovi Hakulinen-Viitanen & Tiina Laatikainen (toim.) Terveystarkastukset lastenneuvolassa ja kouluterveydenhuollossa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 17-18; 22-25; 27-29.
- Sarajuuri, A. 2012 Neurodevelopmental outcome of children with univentricular heart. Viitattu 16.12.2014 <https://helda.hel->

- sinki.fi/search?rpp=20&sort_by=0&order=DESC&query=Neurodevelopmental+outcome+of+children+with+univentricular+heart&scope=10138%2F18139
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2009). Neuvolatoiminta, koulu- ja opiskeluterveydenhuolto sekä ehkäisevä suun terveydenhuolto. Asetuksen 380/2009 perustelut ja soveltamisohjeet. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 20. Helsinki.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2013. Sairaanhoidopiirit ja erityisvastualueet. Viitattu 16.10.2014 http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/vastuutahot/sairaanhoidopiirit
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Terveyspalvelut. Viitattu 16.10.2014 http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. Terveyskeskukset. Viitattu 16.10.2014 http://www.stm.fi/sosiaali_ja_terveyspalvelut/terveyspalvelut/terveyskeskukset
- Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaara, H., Kaisvuo, T. & Uotila, N. 2012. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro.
- Suhonen, L. & Yrjönen, M. 2004. Sydänsairaudet. Teoksessa Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. Helsinki: Tammi. 268.
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Rokottaminen. Viitattu 20.1.2015. <http://www.thl.fi/fi/web/rokottaminen/rokotteet/pneumokokkirokote/taulukko-1>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. painos. Jyväskylä: Tammi.
- Turpeinen, A. & Pitkänen, O. 2008. TOF-potilaan seuranta – miksi ja miten? Viitattu 18.11.2014 http://www.fincardio.fi/@Bin/66234/sa_teema2_08_luku7.pdf.
- Upham, M. & Medoff-Cooper, B. 2005. What are the responses & needs of mothers of infants diagnosed with congenital heart disease? Viitattu 16.12.2014 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15622143>
- Wallgren, E. 2006. Sydänlapsesta aikuiseksi. Helsinki: Sydänlapset – ja aikuiset Ry.
- Valtioneuvoston asetus neuvolatoiminnasta, koulu- ja opiskeluterveydenhuollosta sekä lasten ja nuorten suun ehkäisevästä terveydenhuollosta (380/2009). Viitattu 10.11.2014. <http://www.finlex.fi>.
- Vilen, M., Vihunen, R., Vartiainen, J., Sivén, t., Neuvonen, S. & Kurvinen, A. 2007. Lapsuus erityinen elämänvaihe. Helsinki: WSOY
- Åsted-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Maijala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. Kohti perheen hyvää hoitamista. Helsinki: WSOY

LIITTEET

- Liite 1. Haastattelun runko
- Liite 2. Suostumus tutkimushaastatteluun osallistumisesta
- Liite 3. Sisällönanalyysitaulukko 1.

Liite 1. HAASTATTELUN RUNKO

Sodankylän lastenneuvolan ja Lapin keskussairaalan välinen yhteistyö sydänlapsen hoitoketjussa.

- Minkälainen työnjako mielestäsi on lastenneuvolan ja lastentautien poliklinikan välillä?
 - Onko työnjako tällä hetkellä toimiva?
 - Mitä puutteita / ongelmakohtia olet havainnut?
- Onko työnjaosta tehty sopimusta / onko olemassa sovittuja käytänteitä?
 - Olisiko sopimus tms. tarpeellinen?
- Mitkä ovat neuvolan tehtävät?
- Mitkä ovat poliklinikan tehtävät?
- Millainen on toimiva työnjako?
- Mitä koet tärkeäksi hyvän yhteistyön kannalta?

- Yllä olevien lisäksi lastenneuvolan lääkärille ja terveydenhoitajille esitettävät kysymykset:
 - Minkälaista tukea lastenneuvola saa keskussairaaltalta?
 - Minkälaista tukea lastenneuvola tarvitsisi / toivoisi keskussairaaltalta?
 - Erityispiirteitä lastenneuvolan työskentelyssä sydänlapsen ollessa asiakkaana?

Liite 2. SUOSTUMUS TUTKIMUSHAASTATTELUUN OSALLISTUMISESTA

Olen suostunut vapaaehtoisesti terveydenhoitajaopiskelijan Lempi Leivon opin-
näytetyöhön liittyvään tutkimushaastatteluun. Haastattelussa ilmi tulleita tietoja
tullaan käsittelemään täysin luottamuksellisesti.

Paikka ja päivämäärä

Haastateltavan allekirjoitus

Nimenselvennys

Liite 3. SISÄLLÖNANALYYSITAUUKKO 1.

Millainen työnjako haastateltavien mielestä Lapin keskussairaalan lastentautien poliklinikan ja Sodankylän lastenneuvolan välillä on sydänlapsen hoidossa?

ALKUPERÄISILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU
"aika selvä (vastaaja 2)"	työnjako on selkeä
"mitään valmiita hoitopolkua ei ole (vastaaja 2)"	hoitoketjua ei ole
"tällä hetkellä aika epäselvä (vastaaja 5)"	työnjako on epäselvä
"ei oo mulle tullut tietoon semmosta selkeää hoitoketjua (vastaaja 5)"	
"työnjakoa ei ole (vastaaja 3)"	
"sikäli se työnjako on selkeä (vastaaja 4)"	

PELISTETTY ILMAISU	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
työnjako on selkeä	työnjako on selkeä	Työnjaon selkeydestä on eriäviä mielipiteitä sillä työnjakoa määrittävä hoitoketju puuttuu.
hoitoketjua ei ole	työnjako on epäselvä sillä hoitoketju puuttuu	
työnjako on epäselvä		