

Opas sydänsairasta lasta odottavalle



Sydänlapset ja -aikuiset

Sisältö

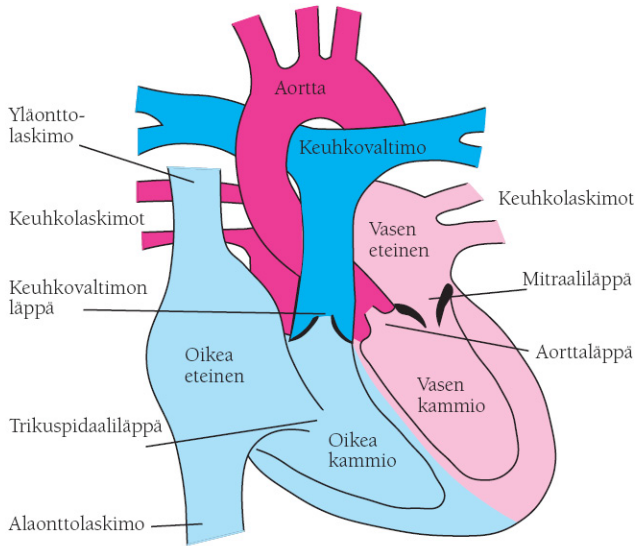
Sisällysluettelo	2
Johdanto	3
Sikiön sydän	4
Sikiön verenkierto	5
Synnynnäiset sydänviat	6
Sikiön rytmihäiriöt	6
Sikiön sydämen vajaatoiminta	7
Raskauden seuranta ja sydänvikojen diagnosointi	7
Sydänsairaana sikiön ja vastasyntyneen hoito	8
Lapsen sydänvian kuva	9
Sydänlapset ja -aikuiset ry	10
Mistä tukea?	11

Johdanto

Suomessa syntyy noin 500 synnynnäistä sydämen sairautta potevaa lasta vuodessa. Pääsääntöisesti lasten sydänviat ovat rakenteellisia vikoja. Nykyisin sydänsairautta potevan lapsen ennuste on hyvä, sillä synnynnäisiä sydänvikoja diagnosoidaan yhä paremmin ja niiden hoitotoimenpiteet ovat kehittyneet. Valtaosa lapsista elää suhteellisen rajoituksetonta ja normaalia elämää.

Sydänlapset ja -aikuiset ry (Hjärtebarn och -vuxna rf) on valtakunnallinen sydänvikaa sairastavien lasten, nuorten, aikuisten ja heidän perheidensä tukijärjestö. Se on perustettu 1975 ja on Suomen Sydänliiton jäsenjärjestö. Keskeisenä tavoitteena on toimia kaikkien synnynnäistä sydänsairautta potevien ja heidän läheistensä edunvalvojina sekä olla yhdysside potilaiden ja hoitohenkilökunnan välillä. Yhdistys tarjoaa monenlaista tukea elämän eri tilanteisiin sekä vaiheisiin.

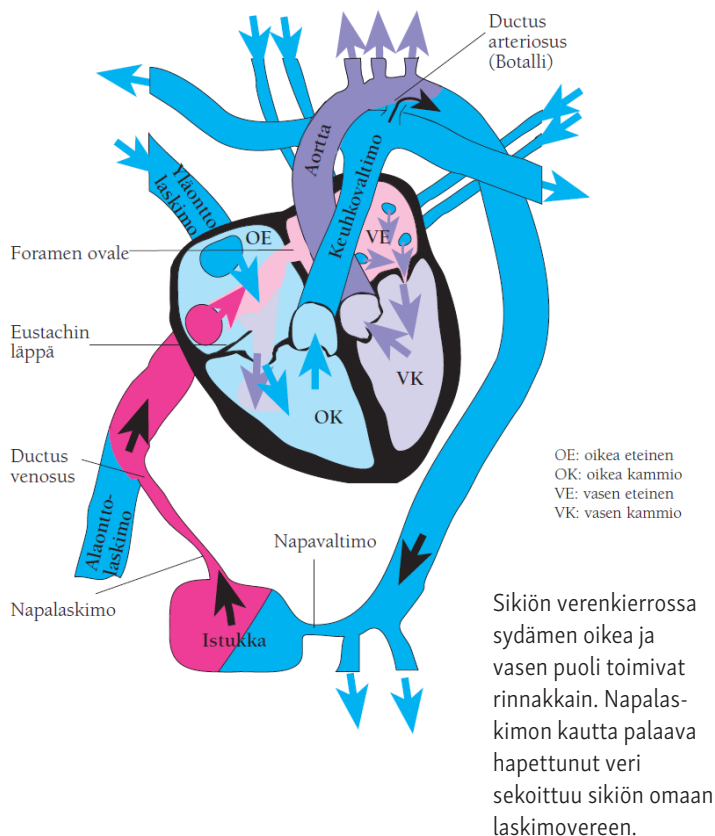




Normaalirakenteinen sydän (syntymän jälkeen), jossa vähähappinen laskimoveri ja hapekas valtimoveri kiertävät sekoittumatta keskenään. Punertavat värit kuvastaa sydämen osia, joissa virtaa hapekas veri, sinertävät värit taas kuvastaa vähähappisuutta.

Sikiön sydän

Sydän kehittyy ensimmäisen seitsemän raskausviikon aikana. Sydän on lihaskudoksesta koostuva pumppaava elin, jossa normaalisti on kaksi eteistä, kaksi kammiota, neljä läppää ja sydäntä suojaava sydänpussi. Sikiökehityksen aikana eteisten väliseinässä on aukko sikiön aorttaverenkierron kehittymisen turvaamiseksi. Kammioiden välillä ei vastaavaa aukkoa normaalisti ole. Sikiön sopusuhtaisen verenkierron kehittymistä tukee myös suurten suonten välille kasvanut yhdyssuoni, joka normaalisti sulkeutuu syntymän jälkeen.



Sikiön verenkierto

Kohdunseinämään kiinnittynyt istukka toimii äidin ja sikiön verenkiertojen välittäjänä. Sikiö saa istukan kautta ravintoa ja happea sekä kuljettaa kuona-aineet äidin elimistön poistettavaksi. Sikiön veri hapettuu istukan avulla ja palaa napanuoran laskimon kautta sikiön verenkiertoon. Koska keuhkoja ei tarvita happeutumiseen, ohjataan valtaosa verenkierrosta niiden ohi eteisten välisen aukon sekä suurten suonten välisen yhdys-suonen, eli valtimotiehyeen avulla. Sikiön keuhkot alkavat toimia vasta syntymän jälkeen, jolloin nämä aukot sulkeutuvat ja sikiön verenkierto muuttuu kahdeksi erilliseksi runsasta ja vähähappista verta sisältäväksi verenkiertojen osaksi.

Synnynnäiset sydänviat

Synnynnäisiä sydänvikoja ovat esimerkiksi läppäviat, väliseinäaukot sekä sydämen lokeroiden ja verisuonien poikkeavuudet. Lisäksi synnynnäisiin sydänsairauksiin kuuluvat erilaiset kardiomyopatiat eli sydänlihassolun aineenvaihduntaan ja sydänlihaksen rakenteeseen vaikuttavat tautitilat sekä sydämen rytmihäiriöt. Sydämen rakennevikoja hoidettaessa tarkoituksena on korjata sydäntä niin, että sydämen oikea puoli ohjaa vähähappisen veren keuhkoihin ja vasen puoli pumppaa hapettuneen veren suureen eli valtimoverenkiertoon. Joskus vaikeimmissa sydänvioissa joudutaan turvautumaan oireita lievittävään kirurgiaan. Näissä tapauksissa sydäntä ei pystytä täyskorjaamaan rakenteellisesti, vaan verenkierto pyritään järkevästi toimimaan fysiologisesti oikein. Nykyisin kuitenkin synnynnäistä sydänsairautta potevan sikiön ennuste on yleensä hyvä, sillä sydänvikoja diagnosoidaan yhä useammin ja niiden hoitotoimenpiteet ovat kehittyneet. Suurin osa vastasyntyneistä selviytyy aikuisikään.

Yleisimpiä sydänvikoja

- Kammioväliseinäaukko (VSD)
- Eteisväliseinäaukko (ASD)
- Avoin valtimotiehyt (PDA)
- Eteis-kammioväliseinäaukko (AVSD)
- Aortan koarktaatio (CoA)
- Aorttaläpän ja keuhkovaltimoläpän ahtaumat (AS, PS)
- Suurten suonten transpositio (TGA)
- Vajaakehittynyt sydämen vasenpuoli (HLHS)
- Fallot'n tetralogia (TOF)

Sikiön rytmihäiriöt

Neurolatarkastuksessa havaittu sikiön rytmin epätasaisuus on tavallisimpia syitä ultraäänitutkimukselle. Sikiön syke on yleensä 120–160 lyöntiä minuutissa. Rytmihäiriö voi olla tätä taajuutta nopeampi, hitaampi tai syke voi olla epäsäännöllinen. Suurin osa rytmihäiriöistä on hyvänlaatuisia, jolloin äitiä sekä sikiötä voidaan seurata neuvolakäyntien yhteydessä tehtävillä Doppler-kaikukuunteluilla, mutta jotkut rytmihäiriöt vaativat

seurannan ja hoidon erikoissairaanhoidossa.

Sikiön rytmihäiriöitä voidaan hoitaa lääkkeillä. Rytmihäiriölääkettä annetaan yleensä äidille suun kautta, jolloin lääke kulkeutuu istukan kautta sikiöön. Äidille annettavan lääkkeen pitoisuutta mitataan tarvittaessa äidin verestä, jotta äidille ei koidu haittavaikutuksia lääkkeestä. Vain erittäin harvoin joudutaan lääkettä antamaan suoraan napanuoraan. Raskautta pyritään jatkamaan niin kauan, että sikiö on tarpeeksi kehittynyt syntyäkseen.

Sikiön sydämen vajaatoiminta

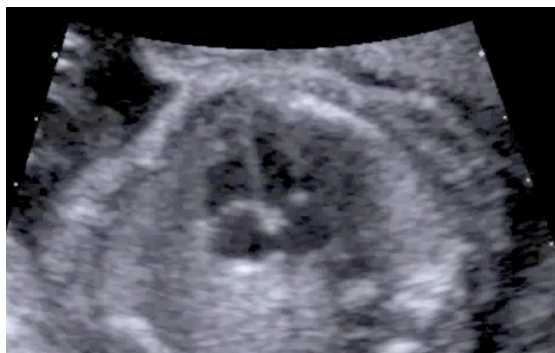
Sikiön sydämen vajaatoiminnan voi aiheuttaa moni tekijä, jollaisia ovat mm. perinnöllinen kardiomyopatia, rytmihäiriö, sikiön anemia, sikiön kasvain tai verisuonten epämuodostuma tai sydämen esimerkiksi läppävuotoa aiheuttava rakennevika. Vajaatoimintaa ja sen syitä voidaan tutkia ultraäänitutkimuksen avulla. Etenkin nopeissa rytmihäiriöissä äidin kautta annettava sikiön lääkitys vaikuttaa hyvin, mutta valitettavasti muissa tapauksissa sikiön sydämen vajaatoiminnan hoito ei välttämättä ole tuloksekasta. Joskus sikiölle voidaan joutua tekemään toimenpiteitä, joista eräänä esimerkkinä on liiallisen keuhkopussinesteen punktio. Vaikeassa anemiassa sikiön napalaskimoon voidaan antaa punasoluja. Vajaatoiminnan aiheuttajasta ja raskauden kestosta riippuen selviytymisen ennuste vaihtelee.

Raskauden seuranta ja sydänvikojen diagnosointi

Sikiön poikkeavuuksien seulontatutkimuksiin osallistuminen on vapaaehtoista. Raskauden normaaliin seurantaan kuuluu raskausviikoilla 10. – 13. kätilön tai lääkärin tekemä seulontaultraäänitutkimus. Tutkimuksessa arvioidaan sikiön niskaturvotuksen paksuus. Paksuuntunut niskapaimu voi olla viite kromosomihäiriöstä tai sydänsairaudesta ja sen vuoksi on aiheellista tarjota raskaana olevalle lisätutkimuksia, kuten verikokeita, istukan koepalatutkimus tai lapsivesipunktio. Rakenneultraäänitutkimus tehdään raskausviikoilla 18. – 21. tai raskausviikon 24. jälkeen ja silloin tarkastetaan myös sydämen rakenne, rytmi ja toiminta. Normaali löydös ei poissulje kaikkia sydänvikoja, mutta edellä mainittujen tutkimusten avulla pyritään löytämään rakenteellisesti vaikeimmat ja vastasyntyneen huonokuntoisuutta aiheuttavat viat. Sikiön sydänvikaa epäiltäessä äiti pyritään

ohjaamaan sellaiselle vastaanotolle, jossa tarkemman informaation antaa lastenkardiologi tai erikoiskoulutettu sikiökardiologi.

Ultraäänitutkimuksen ansiosta keskimäärin kolmasosa merkittävistä sydänvicioista löytyy jo ennen syntymää. Kriittisten sydänvikojen löytyminen raskausaikana vähentää sydänvikaa sairastavien vastasyntyneiden kuolleisuutta ja parantaa hoidon ennustetta. Mikäli sikiöllä todetaan sydänvika, antaa lastenkardiologi perheelle mahdollisimman tarkkaa tietoa sydänvian hoidosta ja sen ennusteesta. Merkittävimmissä rakennevioissa kardiologi keskustelee myös raskauden keskeytyksen mahdollisuudesta, jota voidaan hakea raskausviikolle 24. asti. Joissakin tapauksissa vaikeaa sydänsairautta sairastavan vauvan vanhemmat päätyvät valitsemaan saatohoidon, jolloin perhe on lähellä ja vastasyntynyt saa hyvän perushoidon.



Sikiön ultraäänitutkimus 22.-raskausviikolla. Kuvassa näkyy nelilokeroinen sydän, kaksi eteistä ja kaksi kammiota. Alhaalla olevien eteisten välissä näkyy myös normaali eteisväliseinäaukko. Kuva: Hus

Sydänsairaana sikiön ja vastasyntyneen hoito

Tarvittaessa sydänlasta odottava äiti/perhe ohjataan seurantakäynnille Helsingin yliopistollisen keskussairaalan (HUS) Lastenklinikan Sydäntutkimusyksikköön. Sikiön vointia seurataan säännöllisesti sydänvian ja sikiön kunnon mukaan. Esimerkiksi sikiön rytmihäiriön tai sydämen vajaatoiminnan seurannassa ja hoidossa ultraäänitutkimus tehdään alkuun jopa parin päivän välein ja sittemmin esimerkiksi 2–4 viikon välein. Äitiä hoitavan synnytyslääkärin, vastasyntyneiden sairauksiin erikoistuneen lääkärin, lastenkardiologin, lasten tehohoitolääkärin ja sydänkirurgin kanssa pyritään ennakkoimaan syntyvän lapsen ongelmat sekä suunnitellaan synnytys niin, että vauva saadaan parhaaseen mahdolliseen hoitoon heti syntymänsä jälkeen.

Lapsen sydänvian kuva

Voit pyytää kardiologia piirtämään kaavakuvaan mikä odottamanne lapsen sydämessä on vikana. Diagnoosi usein tarkentuu lapsen synnyttyä, mutta on tärkeää, että olet hyvin perillä sydänvian laadusta, vaikeusasteesta sekä siitä, mitä tämä kaikki merkitsee tulevaisuuden kannalta. Älä pelkää kysyä!



Sydänlapset ja -aikuiset ry

Sydänlapset ja -aikuiset ry on valtakunnallinen sydänvikaa sairastavien lasten, nuorten, aikuisten sekä heidän perheidensä oma vertaisjärjestö. Yhdistys tarjoaa erilaisia tukimuotoja, joita ovat mm. sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit, elämysleirit, valtakunnalliset tapaamiset sekä monipuoliset tiedotusmateriaalit, kuten oma jäsenlehti ja esitteet. Yhdistykselle on tärkeää, että synnynnäisesti sydänsairas ja hänen läheisensä saavat riittävästi tietoa, tukea sekä mahdollisuuden vaihtaa kokemuksia toisten vastaavan kokeneiden ihmisten kanssa. Vertaistoiminta tarjoaa mahdollisuuden saada tukea samanlaisessa elämäntilanteessa olevilta kanssaihmisiltä. Se voi olla sekä henkistä kannattelua, että ennen kaikkea mukavien asioiden tekemistä yhdessä vertaisten kanssa. Monille ihmisille on tärkeää huomata, etteivät he ole yksin tilanteensa kanssa, vaan muillakin on samanlaisia vaikeuksia. Vertaistuen kautta voi saada uusia ystäviä ja voimia arjesta selviytymiseen. Vertaistuen kautta vanhemmat sekä lapsen läheiset voivat saada korvaamattomia neuvoja arjen sujumiseen, apua uuden elämäntilanteen selkiyttämiseen sekä tunteiden jakamiseen.

Sydänlapset ja -aikuiset ry:llä on alueverkosto, joka kattaa koko maan ja toimii yhteisillä periaatteilla koko yhteisön hyväksi. Alueosastojen lisäksi yhdistyksellä on kolme valtakunnallista ryhmää; Sydänenkelit (lapsensa menettäneille), Synja (sydännuorille ja -aikuisille) ja Pitkä Qt (Pitkä Qt -oireyhtymää sairastaville). Yhdistyksen nettisivuilta löytyy tietoa alueosastoista ja valtakunnallisista ryhmistä. Yhdistyksen löydät myös Facebookista hakusanalla Sydänlapset ja -aikuiset. Facebookista löytyy myös yhdistyksen suljettuja keskusteluryhmiä hakusanalla ”sydänlasten vanhemmat”, ”sydännuoret ja -aikuiset”, ”sydänenkelit”, ”pitkä QT”. Keskusteluryhmissä voi käydä vapaamuotoista keskustelua, vaihtaa kuulumisia, ajatuksia ja omia mielipiteitä.

Mistä tukea?

Parhaiten tukea ja tietoa yhdistyksestä saa nettisivuilta osoitteesta www.sydanlapsetjaaikuiset.fi. Sivut ovat selkeät ja yksinkertaiset ja niistä löytyy tarvittavaa tietoa niin sydänlasta odottavalle, läheisille, sekä muuten asiasta kiinnostuneille. Voit myös olla yhteydessä oman alueesi tukiverkostoon ja alueosastoon, jonka yhteystiedot löytyvät seuraavan osoitteen takaa: www.sydanlapsetjaaikuiset.fi/alueosastot-ja-valtakunnalliset-ryhmat

Yhdistys järjestää erilaisia leirejä, kuntoutuskursseja ja sopeutumisvalmennusta. Kurssien tavoitteena on jakaa monipuolisesti tietoa sydänsairauksista asiantuntijaluentojen avulla ja antaa eväitä arjessa selviytymiseen. Leirit ovat vapaamuotoisia ja niillä keskitytään yhdessä tekemiseen ja uusien asioiden opetteluun. Kursseilla ja leireillä on myös hyvä mahdollisuus päästä keskustelemaan muiden synnynnäisesti sydänsairaitten potilaiden ja heidän läheistensä kanssa. Yhdistys myös järjestää potilaille ja heidän läheisilleen kuntoutuskursseja eri puolilla maata, jotka yleensä ovat muutaman päivän kestoisia. Tulevat tapahtumat julkaistaan yhdistyksen nettisivuilla, sekä vuoden alussa jäsenlehdessä.

Yhdistyksellä on myös olemassa joukko vapaaehtoisia tukihenkilöitä, joiden puoleen voi kääntyä kun kaipaa tukea, keskustelukumppania ja kuuntelijaa. Heillä voi olla itsellään synnynnäinen sydänsairaus tai he voivat olla sydänsairaana omaisia. Listan tukihenkilöistä ja heidän yhteystiedoista löydät täältä: www.sydanlapsetjaaikuiset.fi/yhdistys/tukihenkilot



Sydänlapset ja -aikuiset ry
Oltermannintie 8
00620 Helsinki
Puh. 09 7527 5275
toimisto@sydanlapsetjaaikuiset.fi
www.sydanlapsetjaaikuiset.fi/

Tekijät: Emilia Varpula, Sini Soininen ja Anni Ronkainen
Taittaja: Ritva Toivonen
2017

