

# **Nuoren elinsiirtopotilaan vastuunotto lääkehoidostaan**

Noora Halonen

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Vård
Identifikationsnummer:	4429
Författare:	Noora Halonen
Arbetets namn:	Den unga transplanterade patientens ansvarstagning över sin läkemedelsbehandling
Handledare (Arcada):	Solveig Sundell
Uppdragsgivare:	HNS – Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt
<p>Sammandrag:</p> <p>Syftet med denna studie är att undersöka olika faktorer i en ung transplanterad patients ansvarstagning över sin egen läkemedelsbehandling. Organtransplantation är aktuell, när en patient är obotligt sjukt eller organfunktionen har försämrats så mycket att det inte längre utför sina uppgifter. Efter transplantation kan patienten leva ett nästan normalt liv, förutsatt att det transplanterade organet fungerar bra. För att garantera att det transplanterade organet fungerar och hälsan bibehålls, måste patienten åta sig läkemedelsbehandling för resten av sitt liv. För alla transplanterade patienter påbörjas därför immunosuppressiv medicinering för att förhindra avstötning. Ibland ingår även andra mediciner i behandlingen. För att behandlingen skall lyckas, krävs det att patienten förbinder sig till sin läkemedelsbehandling. Detta innebär att patienten tar rätt läkemedel vid rätt tidpunkt och på rätt sätt enligt läkarens ordination. Detta examensarbete behandlar den unga transplanterade patientens ansvarstagning över sin egen läkemedelsbehandling. Examensarbetet är en litteraturstudie. Målet är att med hjälp av systematisk innehållsanalys undersöka vilka problem en ung person kan möta med ansvarstagandet och hur dessa problem kan bemötas, hanteras och lösas. Teoretiska referensramen för arbetet utgörs av den finska lagen om självbestämmanderätt samt FN:s deklaration om barnens rättigheter. I studien framgick att de största problemen med ansvarstagningsprocessen beror på brist på kunskap, brister i patient-vård-förhållandet samt de problem som uppväxttiden hämtar till den ungas liv. Bästa sättet att lösa problemen visade sig vara att satsa på patient-vårdare-förhållandet, förstå den ungas livssituation och känna till den ungas vardag samt att också beakta de anhöriga i vården.</p>	
Nyckelord:	ungdom, organtransplantation, läkemedelsbehandling, ansvar, HNS
Sidantal:	50
Språk:	Finska
Datum för godkännande:	27.02.2014

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Nursing
Identification number:	4429
Author:	Noora Halonen
Title:	The young organ transplant patient's responsibility of the medication
Supervisor (Arcada):	Solveig Sundell
Commissioned by:	HYKS NaLa - Naisten ja lastentautien tulosityksikkö
<p>Abstract:</p> <p>The aim of this study is to research the young organ transplant patient's responsibility for the medication. Organ transplantaton is current when a patient is incurably ill and the organ's function has deteriorated so much that it can no longer perform its duties. After the transplant, the patient can live an almost normal life, requiring that the transplanted organ remains its function. In order to guarantee a well functioning organ and to maintain good health, the patient needs to commit to a life-long medication. For all organ transplant patients an immunosuppressant medication is started. Sometimes other medication is required in the care too. In order to make the medication work properly, the patient has to adhere to the treatment. Adhering to the treatment means that the patient takes the right medication, the right time in the right way, according to how it is prescribed. This thesis is a litterature review about the young organtransplant patients' adherence to her medication. The aim is to research what problems the adolescent can face with the responsibility and how these problems can be processed and solved. The conceptual framework in this study consists of the finnish law about self-determination and UN:s declaration over childrens rights. The results showed that the biggest problems that cause non-adherence were related to lack of knowledgne, a poor relationship between the nurse and the patient and the burdens that puberty and growing up brings to the adolescent's life. The best ways to tackle these problems are to put effort in the nurse-patient-relationship, to understand the adolescent's life and situation and to include the family in the process.</p>	
Keywords:	adolescent, organ transplant, medication, adherence, responsibility, HUS
Number of pages:	50
Language:	Finnish
Date of acceptance:	27.02.2014

OPINNÄYTE	
Arcada	
Koulutusohjelma:	Hoitotyön koulutusohjelma
Tunnistenumero:	4429
Tekijä:	Noora Halonen
Työn nimi:	
Työn ohjaaja (Arcada):	Solveig Sundell
Toimeksiantaja:	HYKS NaLa – Naisten ja lastentautien tulosyksikkö
<p>Tiivistelmä:</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena on tutkia nuoren elinsiirtopotilaan sitoutumista lääkehoitoonsa. Elinsiirto on ajankohtainen, kun lapsi on parantumattomasti sairas tai elimen toiminto on heikentynyt niin paljon ettei se enää suoriudu tehtävistään. Elinsiirron jälkeen potilas pystyy elämään melkein normaalia elämää, edellyttäen että siirrännäinen toimii hyvin. Uuden elimen toiminnan turvaamiseksi ja terveyden ylläpitämiseksi potilaan tulee sitoutua lääkehoitoon koko loppuelämänsä ajaksi. Kaikille elinsiirron saaneille aloitetaan hylkimisen estämiseksi hyljinnänestolääkitys, tai immunosuppressiivinen lääkitys. Lisäksi rinnalla saattaa olla muita hoitoon kuuluvia lääkevalmisteita. Jotta lääkehoito toimii toivotulla tavalla, edellyttää se potilaalta sitoutumista lääkehoitoon. Lääkehoitoon sitoutuminen tarkoittaa sitä että potilas ottaa oikeat lääkkeet, oikeaan aikaan oikealla tavalla, määräksiä noudattaen. Tämän opinnäytetyön aiheena on nuoren elinsiirtopotilaan vastuunotto lääkehoidostaan. Tämä opinnäytetyö on tehty kirjallisuuskatsauksena. Tarkoitus on systemaattisen sisällönanalyysin avulla tutkia, mitä ongelmia nuori voi kohdata vastuun kantamisessa ja miten nämä ongelmat voidaan kohdata, käsitellä ja ratkaista sekä millä tavoin nuorta voi kannustaa ja tukea. Työn teoreettinen viitekehys pohjautuu Suomen lakiin potilaan itsemääräämisoikeudesta sekä YK:n julistukseen lasten oikeuksista. Tulokset osoittavat että suurimmat ongelmat vastuunottamisessa johtuvat tiedon puutteesta, riittämättömästä hoitaja-potilas-suhteesta sekä kasvuiän tuomista haasteista. Ongelmat voidaan parhaiten kohdata panostamalla hoitosuhteeseen, oppimalla ymmärtämään nuoren tilannetta ja elämää sekä huomiomalla koko perhe ja lähipiiri hoitoprosessissa.</p>	
Avainsanat:	nuoret, elinsiirto, lääkehoito, sitoutuminen, vastuu, HUS
Sivumäärä:	50
Kieli:	Suomi
Hyväksymispäivämäärä:	27.02.2014

# SISÄLTÖ

<b>ALKUSANAT .....</b>	<b>6</b>
<b>1 JOHDANTO .....</b>	<b>8</b>
1.1 Tutkimuksen päämäärä .....	8
1.2 Aikaisempiin ilmestyneet tutkimukset.....	9
1.3 Murrosikä ja nuoruus .....	10
1.4 Lasten ja nuorten elinsiirrot .....	11
1.4.1 <i>Elinsiirtojen syyt</i> .....	11
1.4.2 <i>Elinluovutus</i> .....	12
1.5 Elinsiirron jälkeen .....	12
1.5.1 <i>Hyjinnäestolääkitys</i> .....	13
1.5.2 <i>Elämänlaatu</i> .....	15
<b>2 MENETELMÄ.....</b>	<b>15</b>
2.1 Systemaattinen sisällönanalyysi.....	15
2.2 Artikkeleiden valintaprosessi .....	17
2.2.1 <i>Valitut artikkelit</i> .....	18
2.3 Luotettavuus ja eettisyys .....	21
2.4 Teoreettinen viitekehys .....	22
2.4.1 <i>Laki potilaan itsemääräämisoikeudesta</i> .....	22
2.4.2 <i>YK:n julistus lapsen oikeuksista</i> .....	23
<b>3 TUTKIMUSTULOSTEN ESITTELY .....</b>	<b>24</b>
3.1 Mitkä tekijät vaikuttavat nuoren vastuunottoon .....	24
lääkehoidostaan? .....	24
3.1.1 <i>Kasvava nuori ja hänen voimavaransa</i> .....	25
3.1.2 <i>Terveystieteiden järjestelmät ja hoitotiimi</i> .....	29
3.1.3 <i>Sosiaaliset ja taloudelliset tekijät</i> .....	30
3.2 Miten haasteet vastuunottamisessa voidaan kohdata, käsitellä ja ratkaista?.....	33
3.2.1 <i>Nuoren tukeminen vastaanotolla</i> .....	33
3.2.2 <i>Perheen ja läheisten tuki</i> .....	37
3.3 Käytännöllisiä apuja arkeen .....	39
<b>4 KESKUSTELU .....</b>	<b>41</b>
4.1 Kriittinen katsaus .....	44
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>47</b>
<b>LIITTEET .....</b>	<b>Virhe. Kirjanmerkkiä ei ole määritetty.</b>

## ALKUSANAT

Idea lopputyöhön syntyi kesällä 2013 kun työskentelin sairaanhoitajan sijaisena lasten-  
klinikan osastolla K3, joka on munuais- ja elinsiirto-osasto. Kohtasin kesän aikana usei-  
ta potilaita, joille lääkehoitoon sitoutuminen oli haasteellista. Se sai minut miettimään,  
että mitä asialle voisi tehdä. Koska kiire on vuodeosastoilla läsnä koko ajan, ei aika aina  
riitä muuhun kuin toimenpiteisiin ja sen aikaisiin ja jälkeisiin seurantoihin. Monesti sil-  
loin saattaa jäädä huomaamatta potilaat, jotka tarvitsisivat enemmän aikaa keskustella  
esimerkiksi lääkehoidostaan ja huolista siihen liittyen. Lisäksi potilaat usein ovat osas-  
tolla lyhyen aikaa ja varsinainen taival vastuunottamisen tiellä alkaa vasta kotiuduttua  
jolloin hoitoyksiköllä ei enää ole mahdollisuutta varmistaa että lääkkeet otetaan oikealla  
tavalla oikeaan aikaan. Seuraavan kerran potilas tavataan vasta jonkin ajan jälkeen ja  
sillä aikaa on mitä vain voinut tapahtua. Opinnäytetyössäni keskityn miettimään nuorten  
elinsiirtopotilaiden lääkehoitoon sitoutumista ja sen haasteita sekä miten nuorta potilasta  
voisi parhaiten tukea vastuunotossa.

Tämä opinnäytetyö kirjoitetaan tilaustyönä Helsingin Lasten ja nuortensairaalan osastol-  
le K3. Helsingin Lastenlinikalla elinsiirron saaneita hoidetaan osastolla K3 joka on  
munuais- ja elinsiirto-osasto. Potilaat ovat hoidossa osastolla ennen ja jälkeen elinsiir-  
ron ja käyvät lapsuutensa ajan osastolla myös elinsiirron jälkeisillä tarkastuskäynneillä.  
Syytä osastolla olemiseen ovat myös erilaiset vaikeudet ja komplikaatiot joita voi tulla  
ennen elinsiirtoa tai sen jälkeen. Osastolla hoidetaan myös dialyysipotilaita.  
(HUS:Osasto K3:n esittely)

Varsinaisen elinsiirron tapahtuessa potilaalle tulee tutuksi myös leikkaus- ja anestesia-  
osasto sekä osasto K9 joka on Helsingin Lastenklinikan tehohoidon osasto. Teho-osasto  
K9 on HUS-alueen ainoa lasten teho-osasto. (HUS:Lasten elinsiirrot)

Helsingin Lastenlinikka sijaitsee Meilahden klinikoiden tuntumassa Stenbäckinkadul-  
la. Samoilla tiluksilla sijaitsee myös mm. Naistenlinikka. Liikkuminen klinikalta toi-  
selle tapahtuu maanalaisten tunneleiden avulla. Esimerkiksi Naistenklinikan synnytys-  
osastoilta on tarpeen tullen kätevä siirtää potilaita jatkohoitoon Lastenlinikalle.

Kaikki Meilahden alueen klinikat, Lastenkliniikka sekä Naistenkliniikka kuuluvat HUS-kuntayhtymään. HUS:iin eli Helsingin ja uudenmaan sairaanhoitopiiriin kuuluu 21 sairaalaa. HUS-kuntayhtymään kuuluu 24 kuntaa. Nämä kunnat ovat jaettu viiteen sairaanhoitoalueeseen. Lastenkliniikka kuuluu HUS kuntayhtymän HYKS-sairaanhoitoalueeseen. HYKS sairaanhoitoalueella toimivat myös Auroran sairaala, Herttoniemen sairaala, Iho- ja allergiasairaala, Jorvin sairaala, Kirurginen sairaala, Kätilöopiston sairaala, Lastenlinna, Meilahden kolmiosairaala, Meilahden tornisairaala, Naistenkliniikka, Peijaksen sairaala, Psykiatriakeskus, Silmä-korvasairaala, Syöpätautien klinikka ja Töölön sairaala. (HUS:Sairaalat)

Haluan kiittää tuesta ja avusta työelämävastuuhenkilöäni, munuais- ja elinsiirto-osasto K3:n sairaanhoitaja Ulla Sandholmia joka on tuonut työhöni ammattilaisen näkökulman. Lämpimät kiitokset kuuluvat myös opettajalleni Solveig Sundellille kannustavasta ja hyvästä ohjauksesta. Lisäksi kiitän kaikkia lähipiirissäni, jotka ovat jaksaneet tukea minua matkan varrella – aina ei ollut helppoa!

# 1 JOHDANTO

Seuraavassa esitellään tutkimuksen päämäärä sekä tutkimuskysymykset ja tavoitteet. Koska työ on rajattu nuoriin elinsiirtopotilaisiin, käsitellään seuraavassa lyhyesti myös murrosikää ja nuoruutta. Lisäksi lukuun sisältyy tietoa elinsiirroista ja elämästä elinsiirron jälkeen.

## 1.1 Tutkimuksen päämäärä

Tutkimuksen keskeisiä kysymyksiä pohdittaessa prosessiin kuuluu rajaus. Tutkija valitsee mihin aiheeseen keskittyy ja tutkimuksen laajuuden. Rajauksen myötä, aiheita jää tutkimuksen ulkopuolelle. (Jacobsen 2010:45) Tämän opinnäytetyön aiheena on nuoren elinsiirtopotilaan vastuunotto lääkehoidostaan. Kyseessä on kirjallisuuskatsaus. Tarkoituksena on systemaattisen sisällönanalyysin avulla tutkia, mitkä tekijät vaikuttavat nuoren vastuunottamiseen lääkehoidostaan ja miten nämä ongelmat voidaan kohdata, käsitellä ja ratkaista sekä millä tavoin nuorta voi kannustaa ja tukea.

Tutkimustuloksia etsitään kahden keskeisen kysymyksen avulla:

1. **Mitkä tekijät vaikuttavat nuoren vastuunottoon lääkehoidostaan?**
2. **Miten haasteet vastuunottamisessa voidaan kohdata, käsitellä ja ratkaista?**

Vaikka työ keskittyy käsittelemään nuoria elinsiirtopotilaita, on tutkimuksessa saaduista tuloksista mahdollista hyötyä myös muille potilasryhmille. Jacobsenin (2010) mukaan oikeanlainen tutkimuskysymys on sopivalla tavalla yleistävä, tarkoittaen juuri sitä että vaikka tutkimus keskittyy tiettyyn aiheeseen, voi sitä käyttää hyödyksi myös tutkimuskohteen ulkopuolelle jääneet osapuolet. (Jacobsen 2010:52). Kirjoittaja olettaa että vaikka tämä opinnäytetyö on kirjoitettu Munuais- ja elinsiirto-osasto K3:lle, on siitä hyötyä myös muissa yksiköissä joissa hoidetaan nuoria joilla on jokin pitkäaikainen lääkitys.



Tämä HUS:ssa laadittava opinnäytetyö perustuu sairaalan kannalta tarkoituksenmukaiseen aiheeseen ja tavoitteena on välitön hyöty nuoren elinsiirtopotilaan lääkehoidon ja sen vaikeuksien ymmärtämiseksi yksikössä työskenteleville. Opinnäytetyö tehdään normaalin toiminnan rinnalla korvauksetta eikä vaadi ylimääräistä rahoitusta tai aiheuta ylimääräisiä kustannuksia HUS:lle.

Opinnäytetyö on virallinen ja julkinen asiakirja. Työ tullaan julkaisemaan kokonaisuudessaan ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden julkaisuarkistossa osoitteessa theseus.fi. Lisäksi loppuraportti tallennetaan Tietu- järjestelmään opinnäytetyön valmistuttua. Opinnäytetyö esitellään suullisesti Arcada Nylands svenska yrkeshögskolanin opinnäytetöiden julkisilla esittelypäivillä, Thesis forumissa. Tarkoitus on myös mahdollisuuksien mukaan järjestää suullinen esittely kohdeyksikön osastotunnilla tai erikseen sovitussa opinnäytetyöiltapäivässä.

Ennen opinnäytetyön aloittamista, kirjoittaja on hakenut Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriltä tutkimuslupaa. Professori Mikael Knip on myöntänyt päätöksessään 32/2013 opinnäytetyölle tutkimusluvan. Tutkimuslupa on voimassa 11.10.13-31.12.14.

## **1.2 Aikaisemmin ilmestyneet tutkimukset**

Artikkelit, jotka ovat julkaistu aikaisemmin kuin 10 vuotta sitten tuovat esiin että tutkimuksia ei ole tehty vielä tarpeeksi tai tutkimustuloksia ei ole saatu. Viimeisen kymmenen vuoden aikana lääkehoitoon sitoutumista on kuitenkin tutkittu enemmän sillä ongelman laajuus on havaittu. Huonosti lääkehoitoon sitoutuvat potilaat aiheuttavat paitsi uhan omalle terveydelleen, myös paljon lisäkustannuksia valtiolle. (Aliotta et al. 2005:48)

WHO (World Health Organization) määrittelee hoitoon ja lääkehoitoon sitoutumisen seuraavanlaisesti “the extent to which the patient follows medical instructions”. Vapaasti suomennettuna tämä tarkoittaisi sitä, miten hyvin potilas noudattaa terveydenhuollon ammattihenkilöiden ohjeita. (WHO, 2003:3).

Potilaan lääkehoitoon sitoutumista tutkivia artikkeleja löytyi useita. Myös nimenomaan elinsiirtopotilaisiin ja elinsiirtonuoriin keskittyviä tutkimuksia löytyi paljon. Tämä kieli siitä, että aihe on ajankohtainen ja sen tutkimiseen on viimeisen kymmenen vuoden aikana panostettu enemmän. On myös oletettavaa että enemmän on tulossa. Koska aihe vaikuttaa olevan vielä tuore, ei kaikkia tutkimustuloksia ole ehditty saamaan ja monella osa-alueella voi tehdä lisää tutkimusta. Lähes jokaisen tässä opinnäytetyössä käytetyn artikkelin loppusanoissa mainittiin erilaisia osa-alueita joita voisi tutkia enemmän.

Aihe on tärkeä, sillä lähes jokaisessa tämän työn tekemiseen käytetyssä artikkelissa mainittiin että lääkehoitoonsa täysin sitoutuu vain noin 50-60% potilaista. Tämä tarkoittaa että hyvin suuri osa potilaista kohtaa eriasteisia ongelmia vastuunottamisen ja lääkehoitoon sitoutumisen kanssa. Ongelma on siis hyvin todenmukainen. (Colilla et. al. 2011:62)

Opinnäytetyössä on käytetty sekä aikuispotilaita että lapsipotilaita tutkivia artikkeleja. Perustelu tälle on se, että aikuiset ja lapset tai nuoret kohtaavat myös paljon samankaltaisia ongelmia vastuunotossa. Nuorten sitoutumisessa lääkehoitoonsa on kuitenkin kaksi tekijää jotka eroavat aikuisista; murrosiän tuomat haasteet sekä perheen aktiivinen osallistuminen ja vaikuttaminen hoitoon. (Blaschke & Österberg 2005:494)

### **1.3 Murrosikä ja nuoruus**

Yleisesti katsotaan että murrosikä alkaa viimeistään 12 vuoden iässä ja jatkuu noin 17-18 vuotiaaksi asti. Murrosikään kuuluu fyysinen, psyykkinen ja seksuaalinen kehitys. Se on prosessi jonka aikana lapsi kasvaa aikuiseksi. Aikuistuminen on hyvin yksilöllinen prosessi ja siksi on vaikea laittaa tarkkoja rajoja nuoruuden ja murrosiän alkamiselle ja loppumiselle. Vaikka itse murrosikä loppuu täysi-ikäisyyden kynnyksellä, jatkuu nuoruuden vaihe kuitenkin vielä yli 20 vuotiaanakin. (Koistinen et al. 2004:72)

Murrosiässä nuori alkaa muodostamaan omaa identiteettiään uudella tavalla. Nuori kehittää omia fyysisiä, psyykkisiä ja sosiaalisia ominaisuuksiaan ja tulee tietoisemmaksi niistä. Identiteetin muodostamiseen kuuluu myös omien mielipiteiden, arvojen ja uskusten vahvistaminen ja ymmärtäminen. Nämä kaikki muodostavat nuorelle käsityksen

hänestä itsestään ja samalla muista hänen ympärillään. Identiteetin voi jakaa kahteen ryhmään; sosiaaliseen ja henkilökohtaiseen identiteettiin. Sosiaalisen identiteetin avulla nuori löytää paikkansa erilaisissa ryhmissä ja samaistuu ryhmän henkeen ja tuntee yhtenäisyyttä. Henkilökohtainen identiteetti taas on se mikä tekee nuorista ainutlaatuisen. Itsetunto ja minäkuva kuuluvat myös henkilökohtaiseen identiteettiin. (Lindblom-Ylänne et al. 2007:93-94)

Nuoruusiässä tapahtuu paljon kognitiivista kehitystä. Nuori oppii uudella tavalla ratkomaan ongelmallisia tilanteita ja valikoimaan oikean ratkaisun monesta eri vaihtoehdosta. Nuoren itsekriittisyys lisääntyy ja hän tulee tietoisemmaksi omista vahvuuksistaan ja heikkouksistaan. Kognitiivisen kehityksen myötä nuori kykenee katsastelemaan kriittisesti ja kyseenalaistamaan moraalisia, uskonnollisia ja sosiaalisia käsitteitä. Nuori pystyy enenevästi päättämään itse mikä on oikein ja mikä väärin ja halu tuoda esiin omaa mielipidettään lisääntyy. Myös tulevaisuuden suunnittelu ja haaveet lisääntyvät kognitiivisen kehityksen myötä. (Lindblom-Ylänne et al. 2007:103)

## **1.4 Lasten ja nuorten elinsiirrot**

Suomessa kaikki lasten elinsiirrot tehdään Helsingin Lasten- ja nuortensairaalassa eli Lastenlinikalla. Ennen vuotta 2012 HYKSin lastenlinikalla on tehty reilu 400 elinsiirtoa lapsille ja nuorille. Suomen ensimmäiset elinsiirrot olivat munuaisensiirtoja. Suomen ensimmäinen munuaisensiirto tehtiin jo vuonna 1964, ensimmäinen pienelle lapselle tehty munuaisensiirto tehtiin vuonna 1986. Vuodesta 1987 eteenpäin Suomessa on voitu tehdä lasten maksansiirtoja. Ensimmäinen lasten sydämensiirto tehtiin vuonna 1991, ensimmäistä lasten keuhkonsiirtoa saatiin odottaa vuoteen 2007 asti. Suomen ensimmäinen ohutsuolensiirto tehtiin vuonna 2009 Lastenlinikalla. (HUS:Lasten elinsiirrot)

### **1.4.1 Elinsiirtojen syyt**

Elinsiirto on ajankohtainen kun lapsi on parantumattomasti sairas ja elimen toiminto on heikentynyt niin paljon, ettei se enää suoriudu tehtävästään tai siksi että lääke- ja muut hoidot eivät enää auta. Toisin kuin aikuisilla, lasten elinsiirrot tehdään usein synny-

näisten sairauksien ja rakennevikojen takia. Yleisimmät syyt lasten maksansiirroille ovat sappitieatresia, aineenvaihduntasairaudet, maksasyöpä ja maksatulehdus. Sydänsiirtoja tehdään yleisimmin erilaisten synnynnäisten sydänrakennevikojen sekä kardiomyopatian takia. Erilaisia syitä keuhkosiirroille ovat mm. vaikeat sydänviat, keuhkoverenkierron sairaudet sekä kystinen fibroosi. Munuaisensiirtojen yleisimmät syyt ovat suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi (CNF), virtsateiden synnynnäiset epämuodostumat ja muut synnynnäiset munuaissairaudet. Suolensiirtoa vaativat sairaudet ovat puolestaan lyhytsuolioireyhtymä, suolen mobiliteettihäiriöt sekä harvinaiset suolen limakalvosairaudet ja kasvaimet. (HUS:Lasten elinsiirrot)

### **1.4.2 Elinluovutus**

Suomen laissa aivokuoleman käsite on ollut käytössä vuodesta 1971. Aivokuolema on edellytys mahdolliselle elinluovutukselle ja sen toteaa lääkäri. Aivokuolema todetaan kun potilaan aivojen kaikki toiminta ja verenkierto on pysähtynyt. Sydän saattaa vielä lyödä mutta aivotoimintaa ei kuitenkaan ole. Samalta luovuttajalta voidaan ottaa elimiä usealle eri potilaalle. (Koistinen et al. 2004:237)

Kun elimet luovuttaa aivokuollut potilas, käytetään termiä kadaverluovuttaja. Aina kyseessä ei kuitenkaan ole aivokuollut luovuttaja sillä munuaisia voidaan siirtää eläviltä luovuttajilta. Omaisluovuttajiksi kelpaavat lapsen vanhemmat tai täysi-ikäiset sisarukset. (Koistinen et al. 2004:239). Ennen elinsiirtoa, elimen vastaanottavalle potilaalle tehdään paljon erilaisia elinsiirtoon valmistavia tutkimuksia, mm. verikokeita, ultraäänitutkimuksia sekä kudostyypityksiä. Myös elinluovuttajan veriryhmä ja kudostyyppi määritellään jotta saadaan varmuus siitä, että luovuttaja on sopiva. (Koistinen et al. 2004:237)

## **1.5 Elinsiirron jälkeen**

On tärkeää ymmärtää että elinsiirto ei ole parannuskeino. Elinsiirto on viimeinen hoitokeino vakavaan krooniseen sairauteen mutta elinsiirron läpikäynyt ei ole parantunut sen jälkeen vaan elää loppuelämänsä ns. sekundäärisessä, kroonisessa terveydentilassa joka

tuota elämään suuria muutoksia uuden elimen kanssa elämisen ja siitä huolehtimisen myötä. (Blount & Simons, 2007:831)

Suomessa elinsiirtopotilaat käyvät Lastenklinikan elinsiirto-osastolla K3 kontrolloissa 3kk, 6kk, 9kk, 12kk ja 18kk siirrosta ja tämän jälkeen kerran vuodessa. Kontrollien välillä käydään omassa lähisairaalassa. Sekä kontrollikäynneillä Lastenlinikalla että omassa sairaalassa seurataan verinäytteiden avulla lääkeainepitoisuutta ja sen mukaan määritellään hyljinnänestolääkityksen annoksia. Lapsen kasvaessa annosta joudutaan muuttamaan useaan otteeseen. Myös lääkkeiden määrä saattaa vaihdella vuosien saatossa. (Koistinen et al. 2004:239)

Kun uusi elin on siirretty vastaanottajaansa, elimistön immuunijärjestelmä tunnistaa sen olevan elimistölle vieras. Jotta elimistön immuunijärjestelmä ei käynnistäisi hylkimisreaktiota, tulee potilaan syödä hyljinnänestolääkkeitä. Elinsiirtopotilaat joutuvat sitoutumaan lääkehoitoon koko loppuelämänsä ajaksi. Näitä lääkkeitä kutsutaan hyljinnänestolääkkeiksi tai immunosuppressiivisiksi lääkkeiksi. Osa elinsiirtopotilaista tarvitsee myös ensimmäisinä kuukausina verenpaine- ja nesteenoistolääkitystä. (Koistinen et al. 2004:238-239)

Koska hyljinnänestolääkkeet hillitsevät valkosolujen jakautumista ja estävät tulehdusreaktion käynnistymiseen vaadittavien välittäjäaineiden vapautumista verenkiertoon, vaikuttavat ne paitsi hyljinnänestoreaktioon myös koko elimistön vastustuskykyyn. Tästä syystä elinsiirtopotilaiden kohdalla jotkut virusperäiset tulehdukset voivat olla voimakkaampia kuin muilla. Tämä ei kuitenkaan tarkoita sitä että elinsiirron saaneet lapset olisivat useammin kipeitä kuin muut. (Musili:Hyljinnänestolääkitys)

### **1.5.1 Hyljinnänestolääkitys**

Elinsiirtolasten hoito aloitetaan kolmella eri hyljinnänestolääkkeellä. Nämä lääkkeet ovat siklosporiini, atsatiopriimi ja kortisoni. Siklosporiini (Sandimmun Neoral®) ja takrolimuusi (Prograf®) estävät tulehdusreaktion käynnistymiseen vaadittavien tiedustelijasolujen (T-lymfosyytit) lähettämiä signaaleja lähtemästä jolloin immuunijärjestelmän muut solut eivät tiedä hakeutua vieraaseen elimeen ja aloittamaan hylkimistä.

Atsatiopriimi (Imurel®) hillitsee valkosolujen lisääntymistä ja näin ollen tulehdusreaktiota. Mykofenolaattimofetiili (CellCept®) hillitsee niin ikään valkosolujen jakautumista ja hyljintäreaktiota. Toinen, samaan lääkeryhmään kuuluva valmiste, on mykofenolihappo (Myfortic®). Kortisonilla eli steroideilla (Medrol®, Prednisolon®, Prednison®) on tulehduksia heikentävä ja niin ikään elimistön vastustusmekanismeja himmentävä vaikutus. (Musili:Hyljinnänestolääkitys)

Lääkkeiden annokset vaihtelevat riippuen potilaasta. Annokset määräytyvät veren lääkeainepitoisuuksien perusteella. Koska hylkimisvaara on suurin ensimmäisten kuukausien aikana siirrosta, veren sallitun lääkeainepitoisuuden tasoa pidetään korkeammalla. Tasoa lasketaan myöhemmin. (Musili:Hyljinnänestolääkitys)

Jos potilas lopettaa lääkkeiden ottamisen kokonaan, johtaa se yleensä hylkimisreaktioon. Jos potilas omapäisesti muuttaa lääkannoksia ja ottaa lääkkeitä liian pienillä annoksilla, kasvaa hylkimisreaktion riski. Liian suuret annokset puolestaan aiheuttavat lisää haittavaikutuksia. Tilapäiset terveysongelmat kuten ripuli ja oksentelu voivat heikentää tai lisätä lääkkeiden imeytymistä ja kasvattaa riskiä hylkimiselle. Ripulin ja vatsataudin yhteydessä hyljinnänestolääkitys voidaan siksikin antaa suonensisäsenä infuusiona. (Novartis Finland OY, Elinsiirron jälkeen, s. 13)

Hyljinnänestolääkkeillä on myös sivuvaikutuksia. Siklosporiini aiheuttaa muun muassa karvoittumisen lisääntymistä ja tummenemista; silmäripset, kulmakarvat sekä raajojen ja vartalon karvoitukset voivat lisääntyä ja tummentua huomattavasti. Siklosporiini voi aiheuttaa myös ikenien liikakasvua, käsien vapinaa sekä toisinaan päänsärkyä. Takrolimuusin sivuvaikutukset eivät ole yhtä merkittäviä. Sivuvaikutukset vähenevät kun lääkkeen annokset ja lääkeainepitoisuuden taso saadaan pienemmiksi, yleensä noin vuoden jälkeen siirrosta. Jos potilas käyttää takrolimuusia tai siklosporiina, seurataan hänen munuaistoimintaansa tarkasti sillä molemmat lääkkeet voivat heikentää munuaisen toimintaa. Atsatiopriimillä ei ole yhtä merkittäviä sivuvaikutuksia kuin siklosporiinilla mutta se voi aiheuttaa lievää anemiaa ja lisätä virustulehdusriskiä. Steroidien myötä ruokahalu saattaa lisääntyä ja paino nousta. Lisäksi sivuvaikutuksia ovat mm. osteopo-

roosi, poskien turpoaminen sekä mielialan vaihtelut. Mykofenolaattimofetiilin huomattavimmat haittavaikutukset ovat ripuli ja mahavaivat. (Musili:Hyljinnänestolääkitys)

### **1.5.2 Elämänlaatu**

Suomessa tehtyjen elinsiirtojen pitkäaikaistulokset ovat kansainvälisestikin huippuluokkaa. Lapsi joka on ennen siirtoa ollut hyvin sairas, voi siirron jälkeen elää kohtalaisen normaalia elämää ja kasvaa ja kehittyä normaalisti. Elinsiirtolasten elämänlaatua on tutkittu paljon ja on selvinnyt, että elinsiirtolapset ja –nuoret kokevat elämänlaatunsa hyväksi. Mahdolliset haasteet tulevat useimmiten vastaan nuoruudessa kun lapsi tulee murrosikään ja kokee mahdollisesti itsensä erilaiseksi kuin muut ikätoverinsa. Silloin elämäntilanteeseen ei tahdo sopia säännöllinen lääkkeidenotto ja lääkärinkäynnit. Nuori saattaa tuntea häpeää eikä lääkkeiden, joissa on mahdollisesti silminnähtäviä sivuoireita kuten painonnousu ja ihokarvoitus, ottaminen houkuttele. Tässä vaiheessa ongelmien jäljille olisi hyvä päästä mahdollisimman pian sillä jos nuori lopettaa lääkkeitönsä, voivat seuraukset siitä olla henkeä uhkaavia. (Koistinen et al. 2004:239-240).

## **2 MENETELMÄ**

Tämä opinnäytetyö on kirjallisuuskatsaus. Seuraavassa esitellään tässä työssä käytetty tutkimusmenetelmä sekä teoreettinen viitekehys.

### **2.1 Systemaattinen sisällönanalyysi**

Opinnäytetyö tehdään systemaattisena sisällönanalyysinä Jacobsenia (2010) mukailleen. Systemaattinen sisällönanalyysi tarkoittaa sitä että erilaista aiheeseen sopivaa materiaalia kerätään ja tulkitaan ja kerätystä materiaalista muodostetaan kokonaisuuksia.

Yksi lähestymistapa sisällönanalyysissä on erilaisuuksien vertailu ja samankaltaisuuksien yhdistely. Sisällönanalyysi on menetelmä, jonka tarkoituksena on hyödyntää tietoa sekä yksinkertaistamalla että rikastuttamalla sitä. (Jacobsen 2010:146)

Sisällönanalyysissa on yleensä kuusi eri vaihetta. Tematisointi, teemojen esiintyvyyden laskeminen, kategorisointi, kategoridoiden rikastuttaminen, yhtäläisyyksien ja eroavaisuuksien vertailu sekä eroavaisuuksien syiden etsiminen. (Jacobsen 2010:146-151) Tematisoinnilla tarkoitetaan käytettävän tiedon valintaa sekä sen yksinkertaistamista ja selkeyttämistä. Tässä opinnäytetyössä on käytetty kolmeatoista (13) tieteellistä artikkelia. Artikkelit luettiin läpi useaan otteeseen ja niistä alleviivattiin ja huomioitiin materiaali joka sopisi opinnäytetyöhön.

Tämän jälkeen teemojen esiintyvyys lasketaan – kuinka usein ja kuinka monessa lähteessä sama teema esiintyy. Kerätyt teemat jaetaan sitten kategorioihin jotka antavat tutkimukselle rakenteen ja ns. punaisen langan. Kategorisoinnissa kerätty tieto yksinkertaistetaan niin että kategoriaan kuuluva tieto tukee kategorian pääteemaa ja mukaan valitaan vain samaan kategoriaan sopivaa tietoa. Eri lähteistä kerätty tieto rikastuttaa kategoriaa ja tuo siihen laajempaa sisältöä. (Jacobsen 2010:146-151)

Kategorioiden avulla kirjoittaja toivoo saavansa vastauksia opinnäytteen tutkimuskysymyksiin. Tästä syystä kategorioiden laatiminen on työn kannalta tärkeä vaihe. Yleensä kategorioita laadittaessa tutkija ei ole ennalta päättänyt kategorioita vaan ne muodostuvat ns. matkan varrella sitä mukaa, kun lähteissä esiintyviä teemoja kerätään yhteen ja lasketaan. Tämä lähestymistapa on laadullinen tai kvalitatiivinen. Vaihtoehtoisesti työn kulkua voi ohjata etukäteen valitsemalla kategoriat ensin ja sen jälkeen keräämällä niihin sisältöä. Tässä opinnäytetyössä kategoriat ovat muodostuneet ns. matkan varrella. (Jacobsen 2010:147)

Tässä opinnäytetyössä tutkimustulosten esittely on jaettu kahteen lukuun tutkimuskysymysten avulla ja kummassakin luvussa on omat kategoriansa. Luku 3.1 ”Mitkä tekijät vaikuttavat nuoren vastuunottoon lääkehoidostaan?” rakentuu kolmen kategorian avulla ja luku 3.2 ”Miten haasteet vastuunottamisessa voidaan kohdata, käsitellä ja ratkaista?” kahden kategorian avulla. Nämä kategoriat toimivat samalla alaotsikoina. Luvussa 3 ”Tutkimustulosten esittely” kukin kategoria esitellään erikseen.

Sisällönanalyysin viidennessä ja kuudennessa vaiheessa yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksien vertaillaan ja eroavaisuuksille etsitään syitä. Yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia on



tässä opinnäytetyössä tuotu esiin luvussa 3 ”Tutkimustulosten esittely”. Kirjoittaja ei ole työtä tehdessä havainnut suuria eroavaisuuksia joille tarvitsisi etsiä syitä.

### **2.1.1 Artikkeleiden valintaprosessi**

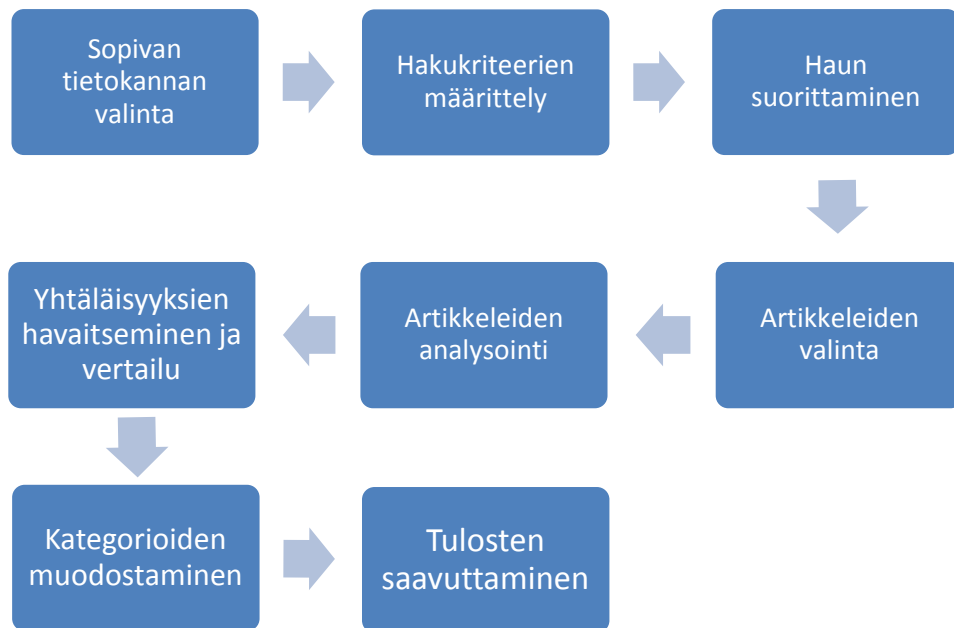
Materiaalina käytetään aiheeseen liittyviä, jo ilmestyneitä tutkimuksia ja kirjallisuutta. Sekä tutkimusten että muun kirjallisuuden tulee olla mahdollisimman tuoretta. Haku-prosessissa tieteellisten artikkeleiden ilmestymisvuosi rajataan viimeisen kymmenen vuoden aikana (2003-2013) ilmestyneisiin tieteellisiin tutkimuksiin ja artikkeleihin. Kirjallisuus noudattaa samaa rajausta.

Tutkimuksessa käytetyn kirjallisuuden sisältöä analysoidaan opinnäytetyön keskeisten kysymysten avulla loogisesti ja kriittisesti, yhtäläisyyksiä sekä eroja tutkien. Materiaalia on etsitty pääasiassa internetin kautta, korkealaatuisista sosiaali- ja terveydenhuollon tietokannoista. Kirjallisuutta on etsitty kaupunginkirjastoista (Hyvinkää & Helsinki) sekä tämän koulutuksen aikana käytyjen kurssien kurssimateriaalista.

Työssä eniten käytetyt tietokannat olivat Academic Search Elite sekä Google Scholar. Materiaalia on myös etsitty WHO:n tietokannasta sekä Cinahl:ista (Ebsco). Osa artikkeleista löytyykin useasta eri tietokannasta. Lisäksi yksi yleinen aineistonkeruumenetelmä perustuu toisen artikkelin viite- ja lähdeluetteloista löydettyihin artikkeleihin. Haku on siinä tapauksessa suoritettu Google scholarin kautta, käyttämällä artikkelin otsikkoa tai kirjoittajaa hakusanana. Samat rajaukset ovat päteet tässäkin menetelmässä, mukaan on valittu vain 2003-2013 aikana ilmestyneitä julkaisuja.

Haut suoritettiin pääasiassa englannin kielellä – kaikki tässä opinnäytetyössä käytetyt artikkelit ovat alkuperäiskieleltään englanninkielisiä. Hakusanoina käytettiin mm. yhdistelmiä ADOLESCEN\* and MEDICATION and ADHERENCE, ADOLESCEN\* and MEDICATION and COMPLIANCE, ADOLESCEN\* and ORGAN TRANSPLANT and MEDICATION.

Yksi poissulkeva tekijä artikkeleita valitessa oli myös hinta. Tässä opinnäytetyössä on käytetty vain valituista tietokannoista löytyneitä ilmaisia artikkeleja.



*Työprosessikaavio*

### 2.1.2 Valitut artikkelit

Seuraavassa esitellään lyhyesti opinnäytetyöhön valitut artikkelit. Tutkimuksessa on käytetty yhteensä kolmeatoista (13) artikkelia.

- *Terrence Blaschke & Lars Österberg: Adherence to medication*

Vuonna 2005 The New England Journal of Medicinessä ilmestynyt julkaisu joka käsittelee lääkehoitoon sitoutumista ja sen haasteita. Löytynyt usean tässä opinnäytetyössä käytetyn artikkelin lähdeluettelosta.

- *Ronald L. Blount & Laura E. Simons: Identifying barriers to medication adherence in adolescent transplant recipients*

Vuonna 2007 ilmestynyt tutkimus nuorten munuaisensiirtopotilaiden esteistä lääkehoitoon sitoutumiselle. Tutkimukseen osallistui 78 nuorta elinsiirtopotilasta, iältään 11-21 vuotta. Myös heidän vanhempansa olivat mukana tutkimuksessa. Ilmestynyt *Journal of pediatric psychology*:ssa.

- *Chennasamudram, Sudha P. et al. : Self-reported adherence to medications in a pediatric renal clinic: psychological aspects*

Vuonna 2013 ilmestynyt tutkimus jonka tarkoituksena oli tutkia Texas Tech University Health Sciences Centerin ”The Child & adolescent adherence to medication questionnaire”:a käyttäen lääkehoitoon sitoutumisen emotionaalista puolta. Tutkimukseen osallistui 10-21 vuotiaita munuaissiirron saaneita, jotka söivät kolmea tai useampaa lääkettä pidempään, kuin kolmen kuukauden ajan. 19 miespuolista sekä 15 naispuolista potilasta osallistui tutkimukseen. Kysymyksistä osa oli monivalinta-tehtäviä ja osa avoimia kysymyksiä.

- *Rachel Annunziato et al. : Improved adherence and outcomes for pediatric liver transplant recipients by using text messaging*

American Academy of Pediatrics:in julkaisussa vuonna 2009 ilmestynyt tutkimus tekstiviestimistutustulosten hyödyistä lääkehoitoon sitoutumisen apuna.

- *Rachel Annunziato et al., 2007. Childhood abuse, nonadherence, and medical outcome in pediatric liver transplant recipients*

Vuonna 2007 ilmestynyt tutkimus joka keskittyy siihen kuinka rankat taustat vaikuttavat maksansiirron saaneen nuoren lääkehoitoon sitoutumiseen

- *Tracey Dobson, Jessica Norman & Nataliya Zelikovsky: Medication beliefs and perceived barriers in adolescent renal transplant patients and their parents*

Vuonna 2010 ilmestynyt tutkimus jonka tarkoituksena on tutkia sosioekonomisten tekijöiden vaikutusta nuorten ja heidän vanhempiensa uskomuksiin lääkehoidosta sekä ajatuksiin lääkehoitoon sitoutumisen vaikeuksista.

- *Colilla, Susan et al. : Does packaging with a calendar feature improve adherence to self-administered medication for long-term use? A systematic review*

Tutkimuksen pääjohtaja on että kalenterilla ja viikonpäivillä varustetut lääkepakkaukset auttavat lääkehoitoon sitoutumisessa. Vuonna 2011 ilmestynyt tutkimus.

- *Hayden B. Bosworth et al. : Medication adherence: A call for action*

Kirjallisuuskatsaus joka käsittelee laajalti lääkehoitoon sitoutumisen vaikeutta ja sen taustatekijöitä. Vuonna 2011 ilmestynyt artikkeli.

- *Mahmoud Loghman-Adham : Medication noncompliance in patients with chronic disease: issues in dialysis and renal transplantation*

Vuonna 2003 ilmestynyt amerikkalainen kirjallisuuskatsaus jossa käsitellään munuaissairaiden potilaiden ongelmia lääkehoitoon sitoutumisen kanssa.

- *Rachel Annunziato & Tamir Miloh: Adhering to your non-adherent patients: the challenge of non-compliance*

Lyhyt tiivistelmä Milohn ja Annunziaton pidemmästä tutkimuksesta joka esittelee konkreettisia esimerkkejä tukemaan lääkehoitoon sitoutumista.

- *Sherry L. Aliotta. : Medication adherence: Factors influencing compliance with prescribed medication plans*

Kolmiosaisen lääkehoitoon sitoutumiseen keskittyvän artikkelisarjan ensimmäinen osa, joka esittelee asiaan liittyvää tutkimusta sekä havainnollistaa lääkehoitoon sitoutumisen vaikeuden laajuutta.

- *Mary Amanda Dew et al. : Psychological distress and adherence to the medical regimen among adolescent renal transplant recipients.*

American Journal of Transplantation:issa vuonna 2003 ilmestynyt artikkeli joka käsittelee psyykkisten tekijöiden ja lääkehoitoon sitoutumisen yhteyttä.

- *O. Bernard et al. : Current lifestyle of young adults after liver transplantation during childhood*

Vuonna 2009 ilmestynyt tutkimus joka keskittyy tutkimaan maksansiirron saaneiden potilaiden elämänlaatua. Tutkimukseen osallistui 116 vapaaehtoista nuorta ja hie-  
man vanhempaa, iältään 17-33 v.

## 2.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuus perustuu siihen, kuinka hyvin tutkimustyössä käytettyyn materiaaliin voi luottaa. Tutkimustuloksen luotettavuutta tukee se, että on olemassa muita tutkimuksia, jotka ovat tulleet samaan tulokseen. Kvalitatiivisessa kirjallisuuskatsauksessa ja systemaattisessa sisällönanalyysissa tutkimustuloksen luotettavuutta tukee se, että useampi käytetyistä lähteistä tulee samaan tulokseen. (Jacobsen 2010:163)

Artikkeleita valittaessa ja niitä analysoidessa tulee huomioida lähde. Todennäköisyys on suurempi että tieto on luotettavaa jos lähde on luotettava. (Jacobsen 2010:166) Tutkijan tai tutkijien nimet ja toimet kertovat paljon. Kun kyse on lääketieteellisestä tutkimuksesta, ovat esimerkiksi arvostetuissa yliopistoissa tehdyt tutkimukset suuremmalla todennäköisyydellä luotettavampia. Myös se mistä artikkeli on saatu vaikuttaa luotettavuuteen. Esimerkiksi tässä opinnäytetyössä on käytetty laadukkaista sosiaali ja terveysalan tietokannoista löytynyttä materiaalia, mikä tukee lähteiden luotettavuutta sillä ne ovat alan asiantuntijoiden kädenjälkeä ja lähteet ovat hyvin selvitettävissä.

Tutkimustyössä tulee myös muistaa tutkimuseettiset näkökulmat. Systemaattisessa sisällönanalyysissa tutkija poimii tutkimustuloksia aikaisemmin tehdyistä tutkimuksista ja hyödyntää niitä. Alkuperäisen tutkimuksen kokonaisuus ja kaikki näkökulmat on lähes mahdotonta esitellä täydellisesti mutta poiminnoilla ei saa myöskään muuntaa alkuperäisen tutkimuksen tuloksia. (Jacobsen 2010:37)

Tutkimustuloksia ei saa muunnella ja väärentää. Käytetty materiaali tulee esittää siinä muodossa kun se on alkuperäisestikin esitetty eikä tutkimustulosta saa muuntaa omaan työhönsä paremmin sopivaksi. (Jacobsen 2010:37)

Todisteena työn luotettavuudelle ja eettisyydelle toimii se, että käytetty materiaali on lähdeluettelon avulla avoin kaikille. Tutkimusta lukevat voivat halutessaan tarkistaa kaiken tutkimuksessa käytetyn tiedon alkuperäislähteen. (Jacobsen 2010:38)

Arcada Nylands svenska yrkeshögskola on sitoutunut noudattamaan Suomen tutkimuseettisen toimikunnan käytäntöjä vuodelta 2002. Käytännöissä mainitaan mm. että hyvään tieteelliseen tutkimukseen kuuluu rehellisyys, ahkeruus ja tarkkuus tutkimustyön kaikissa vaiheissa. Tarkoituksena on käyttää eettisesti hyväksyttävää materiaalia ja kunnioittaa materiaalia jota työssään käyttää. (Arcada:2013)

## **2.3 Teoreettinen viitekehys**

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys pohjautuu lakiin potilaan itsemääräämisoikeudesta. Suomen lakiin perustuvalla itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan potilaan määräämis- ja päätösoikeutta hoitoon liittyvissä asioissa. Laki itsemääräämisoikeudesta kattaa myös lääkehoidon – päätökset lääkehoitoon liittyen tulee tehdä yhteisymmärryksessä potilaan kanssa. (Veräjänkorva et al. 2009:87) Lisäksi pohjana käytetään YK:n yleissopimusta lapsen oikeuksista vuodelta 2004.

### **2.3.1 Laki potilaan itsemääräämisoikeudesta**

Suomen lain säädös 785, joka on peräisin vuodelta 1992 (17.8.1992), käsittelee potilaan itsemääräämisoikeutta. Pykälä 6 käsittelee varsinaista itsemääräämisoikeutta. Sen pääperiaatteena on että potilasta tulee hoitaa yhteistyössä hänen kanssaan. Jos potilas ei kehitysvammaisuuden tai mielenterveysongelmien takia pysty päättämään omasta hoidostaan, tulee hänelle määrätä edunvalvoja. Edunvalvoja voi olla omainen tai täysin ulkopuolinen, virkaa harjoittava henkilö. Jos potilas ei pysty tekemään päätöksiä hoitoonsa liittyen, tulee päätöksenteossa kuulla edunvalvojan kantaa. Hoitotoimenpiteitä varten tarvitaan laillinen suostumus. (Suomen laki 785/92, 6 §)

Jotta potilas pystyy tekemään päätöksiä hoidostaan, tulee hänellä olla riittävästi tietoa. Lisäksi pitää olla varmuus siitä että potilas on myös ymmärtänyt saamansa tiedon sisällön. Potilaiden sitoutumisessa lääkehoitoonsa on havaittu epäkohtia jotka ovat yhteydessä siihen että potilas ei ole saanut tarpeeksi oikeanlaista ohjausta tai ymmärtänyt ohjeistuksia. Esimerkki tällaisesta tilanteesta on jos potilas kotiloissaan muuttaa lääkeannoksiaan vasten lääkärin määräyksiä erilaisista syistä. Tällöin voi olettaa, että poti-

laalla ei ole tarpeeksi tietoa siitä, miten lääkehoito häneen vaikuttaa ja mitkä sen tavoitteet ovat. (Veräjänkorva et al. 2009:87)

Joskus ainoaksi vaihtoehdoksi jää potilaan tahdonvastainen hoito. Mielenterveyslain (1116/90) ja tartuntalain (583/86) nojalla potilas voidaan määrätä hoitoon vasten tahtoaan kun potilas ei ikänsä, mielenterveytensä tai muiden terveydellisten syiden takia kykene tekemään päätöstä omasta hoidostaan.

Alaikäisen potilaan asemaa terveydenhuollon yhteydessä käsitellään pykälässä 7. Jos katsotaan että alaikäisen potilaan kehitystaso ja ikä on riittävä, tulee hänen mielipiteistään ottaa selvää ja hoitaa häntä yhteysymmärryksessä hänen kanssaan. Muussa tilanteessa potilaan hoidosta määrää hänen vanhempansa, muu laillinen huoltajansa tai edunvalvoja. (Suomen laki 785/92, 7§)

Pykälän 9 mukaan, potilaan hoitoon osallistuvilla on oikeus saada käsiinsä potilaaseen liittyviä tietoja jotta he voivat tehdä päätöksiä potilaan hoitoon liittyen. Potilas voi kuitenkin kieltää tietojenluovutuksen jos hän kykenee päättämään hoidostaan. Alaikäinen potilas voi näin ollen ikänsä ja kehitystasonsa salliessa kieltää tietojenluovutuksen vanhemmilleen. Vanhemmalla tai huoltajalla ei ole oikeutta kieltää alaikäisen hoitoa. (Suomen laki 785/92, 9§)

### **2.3.2 YK:n julistus lapsen oikeuksista**

Yhdistyneiden kansakuntien (YK) julistus lapsen oikeuksista hyväksyttiin vuonna 1989 ja se tuli voimaan Suomessa vuonna 1991. Julistukseen kuuluu kolme osaa ja yhteensä 54 artiklaa. Tämän teoreettisen viitekehyksen tueksi julistuksesta on poimittu tähän työhön ja sen teoreettiseen viitekehykseen sopivat ja liittyvät artikkelit 12,13 sekä 14. Artiklat ovat poimittu eduskunnan oikeusasiamiehen internetsivuilta kokonaisuudessaan.

Julistuksen 12:a artiklan mukaan sopimusvaltioiden tulee taata lapselle oikeus ilmaista vapaasti omia näkemyksiään ja mielipiteitään häneen itseensä liittyvissä asioissa. Näkemyksiä tulee kuunnella lapsen iän ja kehitystason huomioon ottaen. Tilanteissa joissa

lapsen asioita käsitellään, tulee lapsen omaa toivetta pyrkiä toteuttamaan joko lapsen itsensä ilmaisemana tai edustajan kautta.

Artikla 13:ssa nostetaan esiin lapsen oikeus tuoda esiin ajatuksiaan ja mielipiteitään suullisesti, kirjallisesti, taiteen tai missä tahansa lapsen valitsemassa muodossa. Lapsella on myös oikeus vastaanottaa ja levittää tietoa ja ajatuksia. Rajoituksia asettavat vain muiden henkilöiden kunnioittamisen huomioiminen sekä yleisen turvallisuuden rajoissa ilmaistut mielipiteet. Myöskään yleistä järjestystä ja väestön terveyttä ja moraalialia ei saa uhata.

Artiklan 14 mukaan sopimusvaltiot kunnioittavat lapsen ajatuksen-, omantunnon- ja uskonnonvapautta. Vanhempien tapaa opettaa ja kasvattaa lastaan tulee kunnioittaa kunnan menetelmät sopivat lapsen kehitystasoon. Lapsella on oikeus tunnustaa omaa uskontoaan tai vakaumustaan, kuitenkin yleistä turvallisuutta, järjestystä, terveyttä ja moraalialia unohtamatta. Muiden ihmisten perusoikeuksia ja vapauksia ei myöskään saa uhata.

### 3 TUTKIMUSTULOSTEN ESITTELY

Seuraavassa esitellään opinnäytetyön tulokset. Tulosten esittely on jaettu kahteen lukuun tämän opinnäytetyön kahta keskeistä tutkimuskysymystä hyödyntäen. Molemmissa luvuissa tulokset esitellään niissä kategorioissa, jotka muodostuivat systemaattisen sisällönanalyysin myötä. Kategoriat esitellään myös kuvioina. Lopussa on lisäksi ylimääräinen luku käytännöllisistä vinkeistä helpottamaan arkea. Vinkit ovat koottu artikkeleiden pohjalta ja muodostavat oman kokonaisuutensa, minkä takia niille on säästetty oma lukunsa.

#### 3.1 Mitkä tekijät vaikuttavat nuoren vastuunottoon lääkehoidostaan?

Tässä luvussa esitellään kolme eri kategorialia jotka muodostuivat keskeisiksi etsittäessä vastausta siihen, mitkä tekijät vaikuttavat eniten nuoren kykyyn ottaa vastuu lääkehoidostaan. Kategoriat ovat **kasvava nuori** – nuoresta itsestään riippuvat tekijät, **tervey-**



**denhuollon järjestelmistä ja hoitotiimeistä riippuvat tekijät** kuten hoitaja-potilas-suhteen laatu sekä **sosiaaliset ja taloudelliset tekijät** kattaen nuoren suhteen perheeseensä, perheen sosiaalisen ja taloudellisen tilanteen sekä koulun ja harrastusten tuomia elementtejä. Nämä muodostuivat sen perusteella että kyseisiä aiheita käsiteltiin tässä opinnäytetyössä käytetyissä artikkeleissa eniten ja useimmissa eri artikkeleissa ja näin ollen kategorioita on pystytty rikastuttamaan monen eri artikkelin tutkimustulosten avulla.

Kasvava nuori	Terveysthuollon järjestelmät ja hoitotiimi	Sosiaaliset ja taloudelliset tekijät
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Murrosikä</li> <li>• Nuoren oma asenne ja uskomukset</li> <li>• Nuoren oikeudet</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hoitaja-potilas-suhde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nuoren suhde perheeseensä</li> <li>• Perheen sosiaalinen ja taloudellinen tilanne</li> <li>• Koulu ja harrastukset</li> </ul>

Nuoren vastuunottoon lääkehoidostaan vaikuttaa monta tekijää. On väärin ajatella että epäonnistunut hoito olisi yksin potilaan syytä. Tosiasiassa vastuunottamiseen vaikuttavat monta tekijää; sosiaaliset ja taloudelliset tekijät, terveydenhuollon järjestelmät ja hoitotiimi, potilaan voimavarat sekä minkälaisesta sairaudesta ja lääkityksestä on kyse. (Veräjänkorva et. al. 2009:158-159)

### 3.1.1 Kasvava nuori ja hänen voimavaransa

Tässä kategoriassa keskitytään nuoresta itsestään riippuviin tekijöihin eli toisin sanoen nuoren omista voimavaroista riippuviin tekijöihin. Artikkeleiden pohjalta suurimmat nuoresta itsestään riippuvat tekijät ovat murrosiän tuomat haasteet, nuoren oma asenne ja uskomukset sekä nuoren oikeudet. Tähän kategoriaan on löydetty materiaalia seitsemästä eri artikkelista. Viisi artikkelia keskittyi kattavasti nuoren omien voimavarojen

vaikutukseen lääkehoitoon sitoutumisessa. (Bernard et al. 2010, Blount & Simons 2007, Chennasamudram et. al 2013, Dew et. al. 2003, Dobson et al. 2010). Lisäksi tässä kategoriassa on käytetty materiaalia kahdesta artikkelista jotka tutkivat eri-ikäisiä elinsiirtopotilaita (Aliotta et al. 2005 & Loghman-Adham 2003).

On luonnollista olettaa että kasvun ja sen myötä lisääntyvän vastuun myötä, nuoren tulisi opetella ottamaan myös enemmän vastuuta lääkehoidostaan. Jos vanhemmat ovat potilaan lapsuuden ajan pitäneet huolta lääkehoidosta, on murrosikä aika jona nuoren tulisi kiinnostua enemmän omasta terveydestään ja sen ylläpitämisestä. (Dew et. al. 2003:1422) Iän voi sanoa olevan haaste lääkehoitoon sitoutumiselle sillä kasvuiän mukana tulevasta itsenäistymisprosessista johtuen, nuoren ja vanhemman välille syntyy helpommin riitaa, vastuunotto lääkehoidosta on yksi mahdollinen riidanaihe. Kasvuiässä nuori viettää enenevästi aikaa erossa vanhemmistaan ja näin ollen vanhemmat eivät pysty aina valvomaan lääkkeidenottoa. (Dobson et. al. 2010:957)

Hoitotiimin on hyvä tuntea potilaan tukiverkoston laatu jotta se voidaan ottaa huomioon osana hoitoa. On havaittu että jos nuoret ja heidän vanhempansa tietävät enemmän lääkehoidosta, oli heillä vähemmän vääriä luuloja ja kielteisiä asenteita lääkehoitoon liittyen. (Blount & Simons 2007:842). Kun on kyse ala-ikäisestä potilaasta, on luonnollista että vanhemmat osallistuvat lääkehoitoon enemmän tai vähemmän. Vanhempien rooli on auttaa ja toimia tukena. Vanhempien liialla osallistumisella voi kuitenkin olla haittapuolia. Dobson et. al pohtivat että 13-16 vuotiaat voivat kokea vaikeuksia lääkehoidon kokonaisuuden ymmärtämisessä (mm. tarkoitus, sivuvaikutukset) johtuen siitä että heidän vanhempansa ovat aktiivisemmin mukana vastaanottokäynneillä ja näin ollen ottavat enemmän vastuuta tiedon vastaanottamisesta. Nuori itse saattaa olettaa että vanhemmat kuuntelevat mitä vastaanotoilla sanotaan ja ottavat tiedon vastaan eikä nuori siksi keskity itse oppimaan. Hieman vanhemmat, jo melkein täysi-ikäiset nuoret taas menevät useammin itsenäisesti vastaanotoille ja ottavat jo enemmän vastuuta lääkehoidostaan. Samalla kun nuorta pitäisi tukea omatoimisuuteen ja vastuunottoon, ei vanhempien kuitenkaan tulisi jättää vastuuta kokonaan nuorelle itselleen ennen kuin varmuus siitä, että nuori hallitsee hoitonsa periaatteet on saatu. (Dobson et. al. 2010:957)

Jokaisella potilaalla on erilainen motivaatio, erilaisia uskomuksia, kokemuksia sekä odotuksia. Jos potilas on huonomuistinen, stressaantunut tai epämotivoitunut lääkahoitoonsa, ei se myöskään helpota vastuun kantamista ja hoitoon sitoutumista. Pelko lääkkeiden haittavaikutuksista, hoidon kokeminen tarpeettomaksi tai riittämätön tieto ovat myös negatiivisia tekijöitä hoitoonsitoutumisprosessissa. (Veräjänkorva et. al. 2009:159)

Ei riitä että potilaalla on tarpeeksi tietoa lääkeshoidostaan, tiedon ymmärtäminen ja sen myötä toimintatapojen ja elämäntyylin muuttaminen on seuraava askel. Potilaan kykyyn muuttaa toimintaansa vaikuttaa hänen motivaationsa ja sosiaalinen tukiverkosto. Motivaatio taas on hoidon kannalta yksi kriittisimpiä vaiheita. Jos potilas on motivoitunut hoitoonsa, on hänellä halua noudattaa määräyksiä. (Aliotta et al. 2005:49)

Chennasamudram et. al. kysyivät tutkimuksessaan elinsiirron läpikäyneiltä nuorilta millä tuntuu, kun joutuu käyttämään montaa lääkettä. Vastuksina tutkijat saivat sekä kielteisiä että myönteisiä kokemuksia. Huonoja kokemuksia välittävät kommentit olivat mm. ”*That I am not normal and very sick*” (että en ole normaali vaan erittäin sairas), ”*Like an old man*” (vanhalta mieheltä), ”*Mad, I don’t like it*” (vihaiselta, en pidä siitä). Myönteisistä kokemuksista taas kertoivat kommentit niin kuin ”*It makes me feel that I am taking care of myself*” (se saa minut kokemaan että pidän huolta itsestäni) sekä ”*Don’t like it, but it helps me*” (en pidä siitä mutta se auttaa minua). Tutkimuksessa tuli esiin myös eroavaisuuksia poikien ja tyttöjen ajatusten välillä. Tytöt kokivat enemmän huolta mm siitä, mitä heidän ystävänsä ajattelevat lääkityksestä kun taas poikia mietytti enemmän lääkeshoidon pakollisuus ja sen myötä arkea rajoittavat tekijät. (Chennasamudram et. al 2013:3)

Suomen lain säädös 785 vuodelta 1992 käsittelee potilaan itsemääräämisoikeutta. Pykälässä 7 käsitellään alaikäisen potilaan asemaa sairaan- ja terveydenhoidon yhteydessä. Sen mukaan alaikäisen potilaan kehitystason ja iän on riittäessä, tulee hänen mielipiteistään ottaa selvää ja niitä kuulla. (Suomen laki 785/92, 7§). Koska kyseessä on nuori, kasvuiässä oleva potilas, vaikuttaa juuri ikä kykyyn ymmärtää ja oppia. Vaikka kognitiivinen kehitys on suuri murrosiässä (Lindblom-Yläne et al. 2007:103) on nuorella vielä paljon opittavaa eikä hänen kykynsä ymmärtää ja osata asioita ole sama kuin ai-

kuisilla. Kuten jo aikaisemmin mainittiin, on mahdollista että nuori potilas ei aina kykene ymmärtämään sairautensa tai terveydentilansa todellista vakavuutta vaan aliarvioi sen. Tästä syystä myös lääkehoidon tarpeellisuuden ymmärtämisessä on puutteita. Nuori saattaa laiminlyödä vastuunoton lääkehoidostaan koska hän ei ymmärrä kuinka vakavaa lääkkeiden ottamatta jättäminen on. (Dobson et. al. 2010:958)

Dobsonin (et. al) tutkimukseen osallistui 40 munuaisensiirtopotilasta. Nuoret vastasivat kyselyyn rutiininomaisen sairaalakäynnin yhteydessä. Jotta eri-ikäisiä nuoria olisi helpompi verrata, nuoret jaettiin kahteen ryhmään. Ryhmiksi muodostuivat 13-16 vuotiaat sekä 17-20 vuotiaat nuoret. Tutkimuksessa havaittiin että nuoremmat kasvuikäiset kohtasivat enemmän vastoinikäymisiä lääkkeidenotossa. Suurimmat vaikeudet liittyvät lääkkeidenoton muistamiseen sekä sovittamiseen jokapäiväiseen aikatauluun. Nuorimmilla oli myös enemmän huolta siitä, minkälaisia sivuvaikutuksia lääkkeillä voi olla. (Dobson et. al. 2010:955). Myös Bernardin (et al.) tutkimuksessa suurin osa vaikeuksia kohdanneista vastasi juuri lääkkeiden ottoaikojen sovittamisen arkeen olevan haasteellisinta. (Bernard et al. 2010:1648)

Joillekin nuorille huolta aiheuttaa nielemisvaikeudet, lääkkeen maku sekä liian suuri määrä tabletteja. (Dobson et. al. 2010:956). Myös Loghman-Adham havaitsi tutkimuksessaan, että mitä enemmän potilaalla oli lääkkeitä ja mitä useammin niitä tuli ottaa, sitä vaikeampaa vastuunotto lääkehoidosta oli. (Loghman-Adham 2003:162)

Murrosikä on itsessään nuorelle elämänkriisi ja on luonnollista että sen vaiheet voivat aiheuttaa enemmän tai vähemmän alakuloisuutta ja ahdistuneisuutta. On kuitenkin tärkeä erottaa milloin on kyse normaalista, elämään kuuluvasta masentuneisuudesta ja milloin masennus alkaa mennä vakavaksi ja jopa sairaudeksi. (Aaltonen et al. 1999:249, 257)

Aikuisten elinsiirtopotilaiden masennuksen ja ahdistuneisuuden vaikutusta hoitoon sitoutumiseen on tutkittu ja on tultu siihen tulokseen, että masennuksella ja ahdistuneisuudella on negatiivinen vaikutus hoitoon sitoutumiselle. Dew et al. (2003) halusivat tutkimuksessaan tutkia masentuneisuuden ja ahdistuneisuuden vaikutusta nuoren munuaisensiirron läpikäyneiden vastuunottoon lääkehoidostaan. Tutkimuksen puutteiden

vuoksi, toivotun selkeää tulosta ei saatu mutta yksi asia kuitenkin oli hyvinkin selkeä tutkimuksen pohjalta; vihamielinen luonne ja aggressiivisuus luovat haasteita nuoren vastuunottoon lääkehoidostaan. Tutkimukseen osallistuneista nuorista, jotka kokivat vihan tunteita esimerkiksi sairauttaan ja terveydentilaansa kohtaan, noin puolet olivat joskus jättäneet lääkkeensä ottamatta. (Dew et al. 2003:1421)

### **3.1.2 Terveysthuollon järjestelmät ja hoitotiimi**

Terveysthuollon järjestelmien ja hoitavan tiimin osaa lääkehoitoonsitoutumisessa tutkittiin monessa eri artikkelissa. Tämä kategoria on muodostunut kolmen tässä opinnäytetyössä käytetyn artikkelin avulla (Bosworth et al. 2011, Loghman-Adham 2003, Blaschke & Österberg, 2005). Nämä kolme artikkelia keskittyivät kaikenikäisiin elinsiirron saaneisiin potilaisiin.

Jos terveysthuollon järjestelmässä on puutteita, voi sillä olla negatiivinen vaikutus potilaan lääkehoitoon sitoutumisessa. Jos potilas ei tunne luottamusta hoitotahoan kohtaan, ei hän myöskään esimerkiksi tuo ongelmia esiin tai esitä kysymyksiä. Puutteet henkilökunnan määrässä ja koulutuksessa vaikuttavat negatiivisesti hoitoprosessiin, esimerkiksi liian vähäinen miehitys osastolla johtaa kiireeseen mikä puolestaan johtaa siihen että potilas ei saa riittävästi aikaa hoitohenkilökunnalta ja tämä voi ilmetä esimerkiksi potilasohjauksen riittämättömyytenä. (Veräjänkorva et. al. 2009:159)

Puutteellinen hoitaja-potilas-suhde voi myös johtaa siihen että hoitajalla on vääränlainen käsitys potilaan lääkehoidosta. Hoitaja voi olettaa että potilas kykenee kantamaan vastuun lääkehoidostaan ja eikä siksi huomaa mahdollisia vaikeuksia. Hoitotaho ei voi koskaan olla täysin varma siitä, mitä potilaan arjessa oikeasti tapahtuu ja kuinka hyvin lääkehoito kotiooloissa sujuu. (Bosworth et al. 2011:415)

Monessa tutkimuksessa nostetaan esille termi "*white-coat compliance*" tai "*white-coat adherence*". Tällä ilmiöllä tarkoitetaan potilaan parantunutta lääkkeidenottoa juuri ennen vastaanottokäyntejä. Näissä tapauksissa huonosti lääkehoitoonsa sitoutunut potilas ei halua jäädä kiinni ja ottaa siksi lääkkeit paremmin säännöllisesti muutamia päiviä ennen lääkärin vastaanottoa. (Blaschke & Österberg, 2005:489). Myös Loghman-

Adhamin tutkimus tukee tätä teoriaa. On myös todettu että ilmiö toimii samalla tavalla myös käynnin jälkeen; potilas saattaa saavuttaa hetkellisesti paremman motivaation lääkärintapaamisen jälkeen. (Loghman-Adham 2003:162)

### **3.1.3 Sosiaaliset ja taloudelliset tekijät**

Sosiaaliset ja taloudelliset tekijät muodostavat tämän luvun kolmannen ja viimeisen kategorian. Sosiaalisilla ja taloudellisilla tekijöitä tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä nuoren suhdetta perheeseensä, perheen sosiaalisen ja taloudellisen tilanteen vaikutusta sekä koulun ja harrastusten tuomia puolia. Katteoria on rakentunut viiden artikkelin pohjalta (Annunziato et al. 2007, Bernard et al. 2010, Blount & Simons 2007, Bosworth et. al. 2011 & Dobson et. al. 2010).

Sosiaalinen elämä tulee nuoruusiässä tienristeykseen. Samalla kun nuori on vielä hyvin riippuvainen vanhemmistaan tai huoltajistaan, tulee kaveripiiristä tärkeämpi. Vaikka kavereiden merkitys kasvaa, on koti ja perhe kuitenkin suurimmalle osalle nuorista turvapaikka. Kotona nuori kokeilee turvallisessa ympäristössä rajojaan ja konfliktit vanhempien kanssa ovat yleisiä. (Lindblom-Yläne et al. 2007:104-105).

Blountin ja Simonsin tutkimus pohtii mahdollisuutta että munuaisen lapselleen luovuttaneet vanhemmat kokevat suuremman vastuun lapsensa lääkehoidosta. Kadaverelin puolestaan on peräisin tuntemattomalta luovuttajalta eikä samanlaista tunnesidettä luovuttajaan muodostu. Tämä yhteys luovuttaneen vanhemman ja elimen saaneen lapsen välillä voisi näin ollen kasvattaa konfliktien riskiä ja määrää. Blount & Simons raportoivat Afrikkalais-aasialaisesta tutkimuksesta jonka tekijät olivat huomanneet samanlaisia yhteyksiä. On kuitenkin oletettavaa että oli luovuttaja vanhempi tai tuntematon henkilö, on vastuunotto lääkehoidosta kuitenkin mahdollinen riidan aihe nuoren ja vanhemman välillä. (Blount & Simons 2007:841)

Vanhempien kyky noudattaa ja ymmärtää lapsensa hoitoa on tärkeässä roolissa hoidon onnistumisen kannalta. Esimerkiksi perheen huono rahatilanne, vanhempien työttömyys, lukutaidottomuus, elinolojen epävakaus tai huono sosioekonominen asema vaikuttavat negatiivisesti nuoren hoitoon. (Veräjänkorva et. al. 2009:158). Dobsonin (et al.)

tutkimuksen mukaan perheissä, joissa on heikommat tulot on myös enemmän vaikeuksia nuoren lääkehoitoon liittyen. Mielenkiintoista on että tutkimuksessa selvisi myös että samanlaisia vaikeuksia havaittiin olevan korkeatuloisemmissakin perheissä. Tutkimuksen tekijät eivät osaa antaa varmaa, evidenssiin perustuvaa vastausta sille tähän löydökseen. Syiksi spekulointiin kuitenkin esimerkiksi sitä että heikkotuloisissa perheissä vanhemmat saattavat joutua tekemään useampia töitä samaan aikaan näinollen nuoret ovat enemmän omissa oloissaan ja hoitavat itsenäisesti lääkehoitonsa. Korkeatuloisimmissa perheissä taas vanhemmat ovat mahdollisesti vaativammassa ja korkeatasoisemmissa töissä ja sen takia enemmän poissa kotoa. (Dobson et. al. 2010:957)

Eräässä tutkimuksessa huomattiin yhteys isokokoisten perheiden ja nuoren lääkehoitoon turhautumisen välillä. Monilapsisessa perheessä nuori ei esimerkiksi aina saa tarpeeksi aikaa ja ymmärrystä muilta perheenjäseniltä mikä puolestaan voi aiheuttaa turhautumista. Suurempien perheiden vanhemmilla huomattiin myös olevan enemmän huolta nuoren muistuttamisesta ja lääkehoidon toteutumisen valvomisesta. (Dobson et. al. 2010:956)

Annunziaton et al. (2007) tutkimuksessa kävi ilmi että sillä, onko perheessä yksinhuoltajavanhempi vai kaksi vanhempaa ei ole yhteyttä nuoren vastuunottoon lääkehoidostaan. Tutkijat pohtivat että voisi olettaa että perheissä, joissa on yksinhuoltajavanhempi, toisen vanhemman puuttuminen johtaisi mm. siihen että nuoren lääkkeenottoa ei valvota yhtä hyvin. Tutkimuksessa havaittiin kuitenkin että yksinhuoltajavanhempien ja perheiden, joissa on molemmat vanhemmat, välillä ei ollut eroja. (Annunziato et al. 2007:1286)

Myös luku- ja kirjoitustaidot voivat vaikuttaa kykyyn ottaa vastuuta lääkehoidosta. Jos potilaalla on esimerkiksi lukihäiriö tai muuten vaikeuksia luetunymmärtämisessä, sattaa se vaikeuttaa lääkeaikataulujen laatimista ja ohjeiden oppimista ja muistamista. (Bosworth et. al. 2011:416)

On havaittu tilanteita joissa nuoret joutuvat kiusaamisen kohteeksi terveydentilansa takia. Esimerkiksi koulussa muut oppilaat eivät aina ymmärrä luokkatoverinsa mahdollisia rajoituksia. Nuori itse taas pelkää erottuvansa joukosta ja haluaa jopa salata tervey-

dentilansa ja lääkahoitonsa. Vaikka elinsiirtonuori voi osallistua ikätovereidensa kanssa erilaisiin harrastuksiin ja pystyy saavuttamaan oppimisessa saman tason, leimaa häntä aina tietty erilaisuus terveydentilasta johtuen. Nuori saattaa kokea että ei kehtaa mennä ottamaan lääkkeitään kesken yhteisen ajanvieton. (Koistinen et al. 2004:240)

Nuoren itsetunto on hyvin riippuvainen ympäristöstä. Koska nuoresta tulee kasvuiän myötä hyvin tietoinen itsestään, tulee hänestä samalla myös tietoinen siitä että ympäristö katsoo hänen käyttäytymistään, ulkonäköään ja persoonaansa kriittisesti. Kavereista tulee nuoruusiässä tärkeämpiä ja enemmän aikaa vieviä kuin vanhemmista ja juuri kaverit ovat he, jotka toimivat nuorelle kriittisenä silmänä. On tutkittu että tästä syystä itsetunto yleisesti ottaen heikentyy nuoruusiän alussa. Kun nuori kokee hyväksyntää ja saa rohkaisua ympäristöltä, vahvistaa se hänen itsetuntoaan. (Lindblom-Ylänne et al. 2007:97)

Nuoruusiässä ystävyyssuhteiden merkitys on hyvin suuri ja niistä ollaan riippuvaisia. Nuoruusiän loppua kohden tuo riippuvaisuus vähenee eikä nuori jatkuvasti mene ystäväpiirinsä mukana vaan pystyy myös tekemään erilaisia valintoja ja toimimaan eri tavalla ystävistään riippumatta. Mutta koska nuoruusiässä identiteetti on vielä kypsymätön, hakee nuori paikkaansa ystävien keskuudessa. On myös huomattu huolestuttavia piirteitä nuorten tiiviissä ystävyyssuhteissa. Koska nuoret viettävät paljon aikaa ystäviensä parissa, on heidän vaikutus nuoren toimintatapoihin ja mielipiteisiin suuri. Jos joku ystäväpiiristä kokeilee esimerkiksi alkoholia, on todennäköisyys suurempi että kokeiluun mennään mukaan koska muutkin ystäväpiirissä tekevät niin. (Lindblom-Ylänne et al. 2007:106-107).

Bernard et al (2010) havaitsi maksansiirron saaneiden nuorten elämänlaatua tutkivassa tutkimuksessaan että kokeilutottumukset maksansiirron saaneiden nuorten keskuudessa ovat verrattavissa terveiden nuorten tottumuksiin. Tutkimukseen osallistuneista 116:a 17-33 vuotiaasta potilaasta 31% myönsi tupakoivansa ja 11% myönsi käyttävänsä joskus kannabista. Luvut ovat samankaltaisia terveiden samanikäisten kanssa. Sen sijaan vain 5% tutkimukseen osallistuneista myönsi käyttävänsä alkoholia säännöllisesti mikä on vähemmän kuin muiden samanikäisten keskuudessa. (Bernard et al. 2010:1648)



## 3.2 Miten haasteet vastuunottamisessa voidaan kohdata, käsitellä ja ratkaista?

Seuraavassa esitellään miten nuoren vastuunottoa lääkehoidosta voisi tukea ja miten mahdolliset ongelmat voidaan kohdata. Keskeisiä kategorioita oli lopulta vain kaksi, joskin kaksi laajaa; **nuoren kohtaaminen vastaanotolla** sekä **perheen ja ympäristön tuen vaikutus**. Nämä muodostuivat sen perusteella että kyseisiä aiheita käsiteltiin tässä opinnäytetyössä käytetyissä artikkeleissa eniten ja useimmissa eri artikkeleissa ja näin ollen kategorioita on pystytty rikastuttamaan monen eri artikkelin tutkimustulosten avulla.

Nuoren kohtaaminen vastaanotolla	Perheen ja ympäristön tuki	Käytännöllisiä apuja arkeen
<ul style="list-style-type: none"><li>• Hoitaja-potilas-suhde</li><li>• Hoitotiimi</li><li>• Opetus ja ohjaus</li><li>• Moniammatillinen yhteistyö</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Perhe</li><li>• Ystävät</li><li>• Sukulaiset</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Tekstiviestimuistutus</li><li>• Päiväkirja</li><li>• Kalenteripakkaus</li><li>• Tablettien laskenta</li><li>• Itsevalvonta</li></ul>

### 3.2.1 Nuoren tukeminen vastaanotolla

Nuoren kohtamista ja tukemista vastaanotolla tuotiin esiin useassa eri artikkelissa. Tähän kategoriaan on käytetty kuutta eri artikkelia. (Annunziato & Miloh 2010, Blaschke & Österberg 2005, Blount & Simons 2007, Bosworth et al. 2011, Chennasamudram et al 2013, Loghman-Adham 2003).

Hoitajan rooli potilaan lääkehoitoprosessissa on tärkeä. Jos potilaan ongelmana on lääkkeen unohtaminen, voi tästä tietoinen hoitaja yhdessä lääkärin kanssa esimerkiksi yksinkertaistaa annostuksia ja yhdessä potilaan kanssa sovittaa niitä potilaan elämäntyyliin ja arkirutiineihin. Potilasohjaus on kaiken lähtökohta. Hoitavan tahon tulee antaa potilaalle selvät ohjeet siitä miten lääkettä tulee ottaa ja miten se vaikuttaa. Lääkehoidon

tarve tulee perustella potilaalle. Jos potilaalla on epäluuloja ja väränläisiä uskomuksia lääkehoidostaan, tulee niistä keskustella ja pyrkiä poistamaan niitä. Potilaan on myös tärkeää oppia seuraamaan lääkkeen vaikutuksia ja huomioimaan muutokset. (Veräjänkorva et. al. 2009:160)

Nuoren vastuunotto lääkehoidosta on kriittisimmässä vaiheessa heti elinsiirron jälkeen kun lääkkeet tulevat uudella tavalla mukaan hoitoon. Monilla on saattanut olla lääkitys perussairautensa takia jo vuosia mutta juuri hyljinnänestolääkitys on uudella tavalla mukana arjessa. Tästä syystä nuorta tulee heti alusta alkaen tukea vastuunottamisessa. Elinsiirron jälkeen sairaalassa käydään tarkastuksissa usein. Tämä antaa hoitavalle taholle mahdollisuuden kiinnittää huomiota ongelmakohtiin ja käydä potilaan kanssa läpi vaikeuksia joita hän on kohdannut. Hoitotahon sisäinen kommunikointi on hyvin tärkeää jotta potilas saa saman tiedon ja samat ohjeet kaikilta osapuolilta. (Loghman-Adham 2003:162)

Vastuuhoitaja joka tuntee nuoren jo pitkältä ajalta, on nuoren tukemisessa avainasemassa. Saarnaamisesta ei ole hyötyä, se saattaa vain pahentaa tilannetta. Nuori tulisi saada ymmärtämään lääkehoidon tärkeys ja että kyse on hänen omasta terveydestään ja tulevaisuudestaan. Nuorella on myös paljon kysymyksiä joihin vastuuhoitajalla tulee olla vastaus ja perustelu. Kun on ajankohtaista, nuorta saattavat askarruttaa kysymykset liittyen esimerkiksi sukupuolielämään tai alkoholinkäyttöön ja muihin elämäntapoihin. Jotkut kysymyksistä ja mietteistä saattaa olla hyvinkin arkaluontoisia ja siksi on ehdottoman tärkeää, ettei nuoren luottamusta petetä. (Koistinen et al. 2004:240) Vaikka alakäisen nuoren vanhempien olisi hyvä tietää häneen liittyvistä asioista, on kuitenkin nuoren tahdon kunnioittaminen tärkeää. Tämä tärkeä seikka tulee myös esille Suomen lain säädöksessä 785 joka käsittelee potilaan itsemääräämisoikeutta. Jos nuori ei halua että tietoja annetaan hänen vanhemmilleen tai hoitajilleen tulee tätä tahtoa kuunnella. (Suomen laki 785/92, 9§) Tärkeää kuitenkin on se että nuori pystyy keskustelemaan vaikeuksista ja tuoda esiin huoliaan, vaikka sitten hoitajalleen. (Koistinen et al. 2004:240).

Blaschke & Österberg ehdottavat tutkimuksessaan että paras ja yksinkertaisin tapa ottaa selvää potilaan lääkkeidenotosta on kysyä suoraan. Sen sijaan että käyttää kysymyksiä

joihin riittää kyllä tai ei-vastaus, on parempi valita kysymys johon potilas joutuu vastaamaan monisanaisemmin. Esimerkiksi kysymys *kuinka usein unohdat ottaa lääkkeesi?* saattaa olla helposti vastattavissa eikä se kuulosta liian tuomitsevalta. Potilaat saattavat usein yrittää vastata tavalla, jonka he olettavat mielyttävän lääkäriä tai hoitajaa ja pimittävät näin tietoa. On tärkeä tukea potilasta kertomaan myös vaikeuksista lääkeshoidon kanssa ja siitä kysyttäessä voi yrittää rohkaista potilasta sanomalla esimerkiksi että *lääkkeiden muistaminen on ymmärrettävästi vaikeaa*. (Blaschke & Österberg 2005:490)

On myös havaittu että säännöllisen palautteen saaminen on ollut hyödyksi sekä nuorille että heidän vanhemmilleen. Tämä tarkoittaa käytännössä rohkaisevia sanoja ja kannustusta kun asiat ovat hoituneet hyvin ja vaihtoehtoisesti parannusehdotuksia ja lisätukea jos vaikeuksia tulee vastaan. (Bosworth et al. 2011:417)

Samalla tavalla kuin aikuisilla, hoidetaan myös nuorilla paitsi sairautta myös ihmistä. Jokainen nuori on arvokas yksilö jolla on oma identiteetti ja omat erikoispiirteensä. Jokaisella on myös oikeus tulla hoitoon omana itsenään ja heidät pitää kohdata arvokkaasti. Hoitoa suunniteltaessa on otettava huomioon potilaan taustat; mm. minkälaisesta perheestä nuori tulee, elämäntilanne, äidinkieli ja kulttuuritausta, kehitystaso ja ikä. Nuoren omia mielipiteitä tulee kuunnella. Sekä Suomen lain säädös numero 785 vuodelta 1992 sekä YK:n julistus lasten oikeuksista nostavat esiin että alaikäistä nuorta pitää kuunnella ja hänen mielipiteitänsä ja toiveitansa tulee noudattaa iän ja kehitystason niin salliessa. Jotta nuorelle voidaan suunnitella oikeanlainen hoito, tulee nuoren ikään kuuluva normaali kehitys tuntee. Murrosikäinen näkee sairautensa poikkeavuutena ja saattaa kokea sen uhkana identiteetilleen. Hoitajalta vaaditaan kokemusta nuoren kohtaamisesta ja kykyä olla ymmärtäväinen sekä osoittaa hienotunteisuutta sekä kunnioitusta nuorta kohtaan. Nuoren hoidossa on myös hyväksyttävä mahdollinen kapinointi. (Koistinen et al. 2004:32)

Hoidon keskeisenä tavoitteena on tukea potilaan omatoimisuutta, kiinnostusta hoitoa kohtaan sekä kykyä kantaa vastuu hoidostaan. Nuori ja hänen perheensä otetaan mukaan hoidon suunnitteluun ja heitä kunnioitetaan aktiivisina ja vuorovaikutukseen pyrkivinä yksilöinä, joilla on omat hoitoon liittyvät tavoitteet ja päämäärät. (Koistinen et al. 2004:32-33)

Lääkkeiden mahdollisista haittavaikutuksista on myös informoitava potilasta. Hoitaja voi myös auttaa potilasta haittavaikutusten hoidossa ja minimoinnissa kertomalla miten mahdollisia oireita voi hoitaa. (Veräjänkorva et. al. 2009:160). Vaikka kaikkia negatiivisia sivuvaikutuksia ei voi saada pois, on tärkeää että potilas on niistä tietoinen. Tietoisuus tulevasta mahdollistaa että potilas voi valmistautua tulevaan. On myös tärkeä huomioida potilaan psyykkistä hyvinvointia eli sitä, miten potilas reagoi sivuvaikutuksiin. (Blount & Simons, 2007:842)

Aikaisemmin mainittiin tiedon riittämättömyyden olevan haaste vastuunotolle lääkehoitosta ja että hoitavalla taholla voi olla vaikeuksia huomata ongelmia potilaan vastuunkantamisessa. Potilaan saadessa lääkehoitoon liittyvää ohjausta, on pelkkä ohjaus ja tiedon antaminen vain puolet työstä. Toinen, vähintään yhtä tärkeä puoli on varmistua siitä että potilas on ymmärtänyt tiedon. Bosworth et al. ehdottavat tutkimuksessaan muutamia käytännön asioita edistämään potilaan kykyä ymmärtää hoitonsa periaatteet. Yhtenä ehdotuksena tuodaan esiin visuaalista opetusmenetelmää; kuvien ja videoiden käyttäminen opetusmateriaalina. Esimerkiksi lääkkeen valmistelusta käyttökuntoon voi käyttää kuvaesitystä tai videota. Erilaisia pakkauksia ja lääkkeiden ulkonäköä voi myös harjotella tunnistamaan vaikka kuvien avulla. Toisinaan lääkkeiden käyttöohjeet saattavat olla vaikeaa luettavaa ja pelkkä tekstin lukeminen ei luo potilaalle selkeää mielikuvaa. Hoitotahon ammattilaiset saattavat myös vahingossa sortua käyttämään liian vaikeaa kieltä jota potilas ei ymmärrä. Näissä tilanteissa visuaalisemmat opetusmenetelmät voisivat olla hyödyksi. (Bosworth et al. 2011:416)

Jotta voidaan saada varmuus siitä, että potilas on ymmärtänyt ohjauksen sisällön, voi tietynlaisesta "kuulustelusta" olla hyötyä. Tämä tarkoittaa sitä että potilaalta tai hänen vanhemmiltaan kysytään asioita jotka olivat keskeisiä ohjauksessa. Tämä menetelmä toimii kertauksena ja samalla saadaan käsitys siitä, onko potilas tai hänen vanhempansa ymmärtänyt läpikäytyt asiat. On myös tärkeää luoda ilmapiiri jossa potilas uskaltaa tuoda esiin kysymyksiä ja mietteitä ohjauksen aikana. (Bosworth et al. 2011:416)

Jos potilaalla havaitaan riskikäyttäytymistä, voi hänen vastaanottokäyntejään yrittää lisätä tai käyntien välejä lyhentää. On myös havaittu että potilaat, jotka useammin jättävät

tulematta vastaanotolle, ovat suuremmassa riskissä laiminlyödä myös lääkehoitoaan. (Annunziato & Miloh 2010:336)

Kasvuiässä olevan nuoren sairastuminen on haaste normaalille kasvulle ja kehitykselle. Nuori on saattanut viettää paljon aikaa sairaalassa ja jäänyt paitsi asioista mitä hänen ikätoverinsa tekevät. Nuoren kehityksen turvaamisessa psykologit, fysioterapeutit, toimintaterapeutit, kouluterveydenhoitajat, opettajat jne. tekevät yhteistyötä ja tukevat normaalia kehitystä mahdollisuuksien mukaan. (Koistinen et al. 2004:32-33)

Chennasamudramin (et al.) tutkimuksessa käsiteltiin myös nuorten näkemyksiä siitä, mikä tekisi lääkkeidenotosta koulupäivän aikana helpompaa. Siihen nuoret vastasivat mm. *“Taking it at the nurse’s office”* (Ottaa ne terveydenhoitajan huoneessa) ja *“Being alone or knowing that everybody understands”* (yksinoleminen tai se että tietää että muut ymmärtävät). (Chennasamudram et al. 2013:3). Esimerkiksi koulussa, opettaja voi nuoren luvalla ottaa nuoren lääkehoidon puheeksi ja täten saada luokkatoverit ymmärtämään tilannetta paremmin. Näin nuoreenkaan ei aina tarvitsisi selittää miksi hän ottaa lääkkeitä. On myös todettu että kiusaamiset ovat loppuneet kun opettaja on ottanut nuoren terveydentilan puheeksi luokassa. (Koistinen et al. 2004:240)

### **3.2.2 Perheen ja läheisten tuki**

Perheen ja läheisten tuen vaikutuksesta löytyi eniten tuloksia kahdesta artikkelista. (Annunziato & Miloh 2010, Chennasamudran et al. 2013).

Koska nuori ei ole vielä laillisesti aikuinen, kuuluu perhe isona osana hoitoon. Perhe on myös lapsen ja nuoren luontainen ympäristö. Hoitotyössä kohdataan paljon erilaisia perheitä erilaisine taustoineen ja kaikki tulee pystyä kohtaamaan arvokkaasti. Perhekeskeisen työotteen pääpiirteinä on että perhe on itsensä asiantuntija. Perheen näkökulma ohjaa pitkälti hoitosuunnitelman laatimista. Perheen elämäntilanne, kulttuuritausta, tottumukset ja ympäristö tuovat kaikki elementtejä hoitoon. (Koistinen et al. 2004:17-18).

Tutkimuksessa *“Self reported adherence to medications in pediatric renal clinic: psychological aspects”* nuorilta kysyttiin mikä tekisi lääkkeidenotosta kotona helpom-

paa. Tutkimukseen osallistuneet vastasivat mm. ”*My family not pressuring me*” (se että perheeni ei painosta minua), ”*Knowing that my family understands what I’m going through*” (tieto siitä, että perheeni ymmärtää mitä käyn läpi”. (Chennasamudram et. al 2013:3)

Jos joku perheenjäsenistä sairastuu, laittaa se perheen arjen koetukselle ja vaikuttaa enemmän tai vähemmän jokaisen perheenjäsenen arkeen. Hoitotahon tehtävänä on tukea perhettä tässä vaikeassa tilanteessa. Vanhempien tuen tarve saattaa olla erilainen kuin sairaan nuoren tai muiden perheen lasten. On tärkeää että vanhemmillekin järjestetään tukea jotta he jaksavat tukea sairasta lastaan ja osallistua tämän hoitoon. Perheeseen saattaa kuulua myös esimerkiksi isovanhempia tai muita sukulaisia ja heidätkin tulee ottaa huomioon. (Koistinen et al. 2004:32-33)

Nuorta hoitavien lääkäreiden ja hoitajien tulee myös kertoa vanhemmille tai nuoren huoltajille ja hoitoon osallistuville henkilölle sairaudesta ja sen hoidosta. Voidakseen antaa apua ja kannustusta oikealla tavalla, lähipiirillä on oltava tarpeeksi tietoa siitä, mitä voi tapahtua jos nuori ei pidä huolta lääkityksestään määräyksiä noudattaen. (Chennasamudram et al. 2013:4)

Nuorten ja heidän perheidensä pelkoihin ja ahdistuksiin tulee kiinnittää huomiota ja niitä tulee yrittää lievittää. Hoidon yksi tärkeä osa on taata nuorelle turvallisuuden tunne. Fyysinen turvallisuus tarkoittaa sitä että huolehditaan lapsen tai nuoren fyysisestä turvallisuudesta ilman että vahinkoja pääsee sattumaan. Psykkisellä turvallisuudella taas tarkoitetaan läheisyyttä ja tukea sekä aikaa ja ymmärrystä heille tärkeiltä aikuisilta. Vaikeat asiat pyritään käsittelemään jotta ne eivät jäisi vaivaamaan ja uhkaamaan psyykkistä turvallisuutta. Sosiaalinen turvallisuus puolestaan kattaa lähipiirin ja nuoren tukiverkoston. (Koistinen et al. 2004:32-33)

Perheen heikko talous ei saa olla esteenä ala-ikäisen potilaan lääkehoidolle. Jos perheellä on ongelmia kustannusten kanssa, on hoitotahon vastuulla ohjata perhe ottamaan yhteyttä sosiaalityöntekijään joka voi auttaa raha-asioiden kanssa. (Annunziato & Miloh, 2010:336)

### 3.3 Käytännöllisiä apuja arkeen

Chennasamudram (et. al) toivat tutkimuksessaan esiin nuorten omia arkisia ehdotuksia helpottamaan lääkkeidenoton muistamista. Nuoret vastasivat tähän mm. *"an alarm watch"* (hälytyskello), *"text messaging alarm"* (tekstiviestihälytys), *"having medication on the nightstand"* (lääkkeiden pitäminen yöpöydällä), *"Hang it on your doorway, so you run into it and it will remind you"* (ripustaa ne oveen jotta törmätessäsä niihin se muistuttaa sinua) ja *"make a habit to take with meals at mealtime"* (ottaa tavaksi ottaa lääkkeet aterian yhteydessä). (Chennasamudram et. al 2013:3)

**Itsevalvonnalla** tarkoitetaan potilaan kykyä ottaa vastuu lääkehoidostaan, toteuttaa lääkehoito ja löytää hänelle itselleen sopivat tavat toimia. Jos potilas hallitsee nämä osa-alueet, kykenee hän todennäköisesti myös olemaan rehellinen itselleen ja huomaamaan putteet ja virheet ja puuttumaan niihin ja näin lääkkeidenoton sovittaminen omaan arkeen sujuu paremmin.. Potilas voi esimerkiksi opetella ottamaan lääkkeensä ruokailujen yhteydessä tai herätessään ja ennen nukkumanmenoa. Muistamista voi auttaa lääkkeiden sijoittaminen esimerkiksi hammasharjan viereen tai yöpöydälle. (Bosworth et al. 2011:417). Lääkepäiväkirjan kirjoittaminen on myös havaittu hyödylliseksi tavaksi vahvistaa omaa vastuuta lääkehoidosta. (Blaschke & Österberg 2005:488)

**Tekstiviestimuistutus.** Annunziaton (et al.) tutkimuksessa testattiin tekstiviestimuistutusten hyötyä lääkkeiden ottamisen muistuttamisessa. Tutkimukseen osallistui maksansiirtoon saaneita nuoria. Jotta järjestelmä lähettäisi viestit oikealle potilaalle oikeaan aikaan, pyydettiin osallistujia antamaan oma nimensä ja puhelinnumerossa, lääkkeiden nimet sekä lääkkeenottoajat sekä lisäksi huoltajan nimi ja puhelinnumero. (Annunziato et. al 2009:845) Potilaille lähetettävät tekstiviestit sisälsivät lyhyen kehotuksen, ota [lääke] klo [aika]. Lisäksi viestiin sisältyi myös vastaustoiminto jolla potilas vahvistaa ottaneensa lääkkeen. Vahvistusviestit tallentuivat järjestelmään. Jokaisen potilaan kohdalla oli säädetty oma aikaraja, varttitunnista tuntiin, ja jos potilas ei tämän aikarajan sisällä lähettänyt vahvistusviestiä lääkkeenotosta, lähti tieto tästä huoltajalle. (Annunziato et. al 2009:845)

Tekstiviestimuistutuksen toimivuutta on tutkittu monissa eri tutkimuksissa. Tulokset ovat olleet positiivisia; tekstiviestimuistutukset ovat tukeneet potiaan vastuunottoa lääkeshoidostaan. Tekstiviestimuistutuksin avulla voidaan myös muistuttaa potilasta lähestyvistä vastaanottoajasta. (Loghman-Adham 2003:166)

Yksi palvelun hyvistä puolista on se että sitä voi tarjota jokaiselle potilaalle ilman että potilas leimataan huonosti lääkeshoittoon sitoutuvaksi. Koska kohderyhmä on nuoret, on hyvä lähestyä heitä nuorille tutulla ja luonnollisella tavalla. Valtaosa nuorista käyttää tekstiviestejä ja pikaviestimiä päivittäin. Tekstiviestimuistutuspalvelu on mm. huomattoman muille, sosiaalisesti hyväksyttävä, lyhytsanainen ja nopea. Tutkimuksen mukaan jopa vaikeammin tavoiteltavat nuoret saatiin tavoitettua tekstiviestimuistutusten avulla. Toiminto mahdollistaa myös viestin saapumisajankohdan sovittamisen omaan arkirytmiiin. (Annunziato et. al. 2009:849)

Tekstiviestipalvelun avulla vastuu lääkkeidenotosta on nuorella itsellään. Nuori saa muistutuksen lääkkeestä puhelimeensa ja on sen jälkeen itse vastuussa lääkkeidenotosta. Vanhemmat pysyttelevät näin taka-alalla mutta pystyvät vahvistuspalvelun avulla kuitenkin valvomaan lääkehoidon toteutumista. (Annunziato et al. 2009:849)

Palvelu kohtasi joitain teknisiä vaikeuksia. Joissain tapauksissa viestit tulivat väärään aikaan. Yksi vakava mahdollinen haittapuoli on myös tekstiviestin lukeminen ajaessa. (Annunziato et al. 2009:849)

Jos ongelmana on muistamattomuus, on *tablettien laskennalla* helppo tarkistaa onko lääkkeet muistettu ottaa. Menetelmä toimii myös jos hoitotaholla on syytä epäillä että potilas ei ota lääkkeitään ohjeistuksen mukaan. Kun lääkeannos on tiedossa, on yksinkertaista laskea kuinka monta tablettia tulisi olla jäljellä. Potilasta itseään tämä menetelmä voi auttaa muistamaan ottaa lääkkeensä mutta hoitotaho ei voi luottaa tablettien laskentaan. (Blaschke & Österberg 2005:488)

*Kalenteripakkauksilla* tarkoitetaan esimerkiksi läpipainopakkausta jossa jokaisen tabletin kohdalla lukee viikonpäivä. Colilla (et. al) tutkii kirjallisuuskatsauksessaan kalenteripakkausten hyötyä lääkehoidon sitoutumisessa. Kalenteripakkauksista on hyötyä poti-



laille, joiden suurin ongelma läikehoitoon sitoutumisessa on muistamattomuus. Kalenteripakkauksen avulla heidän on helpompi seurata että päivän määrättyt lääkkeet ovat otettu. (Colilla et. al 2011:67) Kun on kyse immunosuppressiivisista lääkkeista, joiden annos voi vaihdella päivästä riippuen, on tämä otettava huomioon jos käytetään kalenteripakkausta. Kun lääkeannokset vaihtelevat epäsäännöllisesti, on elinsiirtopotilaiden kohdalla turvallisempaa käyttää dosettia. Dosetti ajaa samaa asiaa; potilas pystyy helpommin seurata onko päivän määrättyt annokset otettu. Kun lääkeannokset vuosien saatossa tasaantuvat, voi tehdasvalmisteisista läpipainopakkauksista olla hyötyä.

## 4 KESKUSTELU

Tätä opinnäytetyötä on työstetty kahden tutkimuskysymyksen avulla; *mitkä tekijät vaikuttavat nuoren vastuunottoon läikehoidostaan? ja miten haasteet vastuunottamisessa voidaan kohdata, käsitellä ja ratkaista?* Seuraavassa luvussa kirjoittaja pohtii ja tiivistää opinnäytetyön lopputulosta sekä reflektoi työn lopputulosta teoreettisen viitekehyksen puitteissa.

On selvää että ei ole olemassa vain yhtä oikeaa tapaa vaikuttaa potilaan kykyyn ja haluun kantaa vastuu läikehoidostaan. Vaihtoehtoja tukemiseen ja auttamiseen on monia, niin on potilaitakin. Se mikä tuo apua yhdelle, ei kenties auta ollenkaan toista. Keskeisin työkalu nuoren tukemisessa vaikuttaa kuitenkin olevan yksilön tarpeiden ja näkemysten ymmärtäminen. Jokainen potilas on erilainen ja oma yksilönsä ja heidät pitää kohdata kunnioituksella. Ikä pitää myös aina muistaa huomioida. Nuori ei ole enää lapsi eikä siksi myöskään halua tulla kohdelluksi kuin lapset. Nuori ei kuitenkaan ole vielä aikuis-

nen ja saattaa siksi tarvita enemmän opetusta ja tukea koska omakohtaista kokemusta ei ole vielä tarpeeksi. Hoitajalta vaaditaan kokemusta eri ikäryhmien kohtaamisessa jotta luonnollinen potilas-hoitaja-suhde voidaan muodostaa. (Koistinen et. al 2007:31-35)

On myös todettava että avaimet onnistumiseen ovat pitkälti potilaan omissa käsissä. Kuitenkin tässä opinnäytetyössäkin on useaan otteeseen mainittu, ei hoitava tiimi lopulta voi koskaan olla täysin varma mitä sairaalan ulkopuolella, potilaan omassa kodissa tapahtuu. Tämä luo haastetta ja siksi luottavainen potilas-hoitotaho-suhde on oleellinen – jos potilas pystyy luottamaan hoitotiimiinsä, tuo hän helpommin esiin myös vaikeitakin asioita ja uskaltaa myöntää epäonnistumisetkin. Hoitotaho vastaa myös potilaan opetuksesta ja valistamisesta. Hyvä suhde ja luottamus hoitotahoon on siis yksi tärkein tässä opinnäytetyössä saaduista tuloksista. (Bosworth et al. 2011:415)

Kun on kyse alaikäisistä potilaista, perheen osa on suuri. Vanhempien, huoltajien ja läheisten tuki ja osa hoitoprosessissa on korvaamatonta. Lapsipotilaan ja nuoren potilaan ero on kuitenkin se, että nuori kykenee jo osallistumaan enemmän omaan hoitoonsa. Jotkut ovat nopeammin valmiita kantamaan vastuunsa ja toisilla vastuunoton harjoittelu vie enemmän aikaa. Perhekeskeinen työ on lasten ja nuorten hoitotyössä tärkeä pitää mielessä koko ajan, siksi sitä näkökulmaa on yritetty tuoda esiin tässä opinnäytetyössäkin. Opinnäytetyössä saadut tulokset tukevat myös tätä faktaa; kun hoidetaan lasta ja nuorta, hoidetaan samalla koko perhettä. On myös hyvä muistaa että perheitä on erilaisia; heillä on erilaisia tapoja ja taustoja ja ne pitää myös ottaa huomioon hoitosuunnitelmaa laadittaessa. (Koistinen et. al 2007:17-18, 32).

Lääkehoitoon sitoutumisen haasteet ovat hyvin monisävyisiä; samaan aikaan kun nuorta potilasta pitäisi tukea ja motivoida jatkamaan lääkehoitoaan, on nuorella kuitenkin myös oikeus omaan mielipiteeseen ja omiin valintoihin. Tämän työn teoreettinen viitekehys pohjautuu lakiin potilaan itsemääräämisoikeudesta sekä YK:n julistukseen lasten oikeuksista. Sekä Suomen lain säädös numero 785 vuodelta 1992 sekä YK:n julistus lasten oikeuksista nostavat esiin että alaikäistä nuorta pitää kuunnella ja hänen mielipiteitensä ja toiveitansa tulee noudattaa iän ja kehitystason niin salliessa. Jos potilaille on annettu tarpeeksi tietoa ja varmuus siitä että hän on myös ymmärtänyt tiedon on saatu, voi silloin olettaa että potilas kykenee tekemään päätöksiä omaan hoitoonsa liittyen. On

olemassa paljon niitä nuoria jotka reippaasti huolehtivat omista lääkkeistään ja ottavat itse vastuun hoidostaan – he ovat hyviä esimerkkejä siitä että nuori joka on ymmärtänyt hoitonsa periaatteet ja tietää tarpeeksi sairaudestaan on myös kykenevä ottamaan vastuun hoidosta itse ilman että vanhemman tarvitsee siihen puuttua tai välttämättä edes tietää kaikkea mitä esimerkiksi vastaanotoilla puhutaan. Suomen laissakin mainitaan että vaitiolovelvollisuus tilanteen niin salliessa velvoittaa hoitotahoa olemaan kertomatta vanhemmille nuoreen liittyviä asioita. (Suomen laki 785/92, 9§)

Nuori joka jättää ottamatta hänelle elintärkeät lääkkeet ei ehkä täysin ymmärrä tilanteen vakavuutta eikä näin kykene tekemään päätöksiä hoidostaan. Tilanteessa tulee kuitenkin tukea nuorta ja auttaa häntä ymmärtämään tekojensa seuraamukset ja sitä kautta oppia tekemään parempia ratkaisuja itse. Koska nuori on iässä jossa hän vasta opettelee ottamaan vastuuta omasta elämästään, tulee häntä tukea opin tiellä. Jos nuorella on väärää tietoa, tulee muiden elämässä enemmän nähneiden ja kokeneiden auttaa häntä valitsemaan oikea väärästä. (Lindblom-Ylänne et al. 2007:103) Tässä asiassa tarkentuu jälleen tukiverkoston ja hyvän hoitotaho-potilas-suhteen tärkeys nuoren potilaan hoidossa. Nuori tarvitsee ymmärrystä ja tukea ja sitä hänelle antaa parhaiten ymmärtäväinen ja tuomitsematon lähiympäristö ja hoitohenkilökunta. (Veräjänkorva et. al. 2009:160)

YK:n julistuksessa lasten oikeuksissa sanotaan että vanhemmalla tai huoltajalla on myös velvollisuus antaa nuorelle tietoa hänen oikeuksistaan. Tilanteissa, joissa ei jää muuta vaihtoehtoa kuin lain nojalla tehdä päätöksiä potilaan puolesta, on kuitenkin aina tärkeää kuunnella potilasta ja ennen kaikkea antaa hänelle tietoa tapahtuvasta. Pakko on terveydenhuollosta vaikea käsite, mm. sen eettiset ja moraaliset puolet olisivat itsessään riittäviä kokonaan omaksi opinnäytetyön aiheeksi.

## 4.1 Kriittinen katsaus

Tässä luvussa katsastellaan lopputulosta kriittisestä näkökulmasta. Tarkoituksena on pohtia työn vahvoja sekä heikkoja puolia sekä antaa ehdotuksia tuleville tutkimuksille.

Työn otsikko on kuvaileva ja kertoo lukijalle jo itsessään mistä opinnäytetyö kertoo. Otsikko on sopivan pituinen ja yleistävä. Tutkimuskysymykset ovat hyviä alaotsikoita pääotsikolle ja selkeästi rakennettuja.

Sisällönanalyysi on tähän työhön sopiva tutkimusmenetelmä. Sisällönanalyysin avulla kirjoittaja on pystynyt saavuttamaan parhaimman ja tutkimuskysymyksiin vastaavan tuloksen. Kirjoittaja oli laatinut työtä varten kaksi keskeistä tutkimuskysymystä ja niihin on saatu kattava ja odotuksia vastaava vastaus. Tutkimuskysymykset ovat myös pysyneet samana koko työn ajan. Kategorioiden muodostaminen oli sujuvaa. Artikkeleita luettaessa samat teemat esiintyivät useassa eri artikkelista ja näin ollen oli yksinkertaista muodostaa kategoriat eniten esiintyneiden teemojen mukaan.

Työprosessi on ollut tasainen. Alussa tahti oli nopea; tutkimuksessa käytetyt artikkelit ja muu materiaali löytyi nopealla tahdilla elo-syyskussa 2013. Juuri ennen työn valmistumista kirjoittaja tutustui vielä viimeisten kuukausien aikana mahdollisesti ilmestyneisiin artikkeleihin mikä mahdollisti tuoreimmankin materiaalin osallistumisen työhön. Kaikki tutkimuksessa käytetyt artikkelit ovat ilmestyneet vuosina 2003-2013 ja ovat näin ollen tuoreita ja ajankohtaisia. Koska aiheesta on tehty tutkimusta runsaammin viimeisen viiden vuoden aikana, ovat vuosina 2008-2013 ilmestyneet artikkelit sisällöltään parempia ja niiden aiheet ja tulokset tuoreempia. Ne sisälsivät myös tuoreempaa tietoa virallisista tilastoista. Vuosina 2003-2007 ilmestyneitä artikkeleita on kuitenkin voitu käyttää hyväksi ja niiden perusteella onkin hyvä todeta että lisää tutkimustietoa on saavutettu näiden 10 vuoden aikana. On varmaa, että lisää on tulossa. Aihe on hyvin tärkeä ja ajankohtainen. Siitä kielii se että materiaalia, joka olisi vanhempaa kuin vuodelta 2003 ei juurikaan löytynyt. Muutamia artikkeleita löytyi ja ongelma on ollut tiedossa jo pitkään mutta siihen on perehdytty aktiivisemmin viimeisen 10 vuoden aikana. Tutkimukseen valitut artikkelit ovat hyvin asiaankuuluvia ja sisältö on laajaa ja antoi hyvät puitteet työn etenemiselle. Vaikeuksia artikkeleiden valinnassa ei ollut, materiaalia oli riittävästi

ja kirjoittajan oli pakko vetää raja johonkin. Tässä opinnäytetyössä on käytetty materiaalina kahtatoista artikkelia. Lisäämällä artikkeleiden määrää, olisi kenties tullut esiin lisää tutkimustuloksia mutta toisaalta monet artikkelit käsittelevät paljon samoja asioita ja tulevat samoihin tuloksiin. Usean artikkelin lähdeluettelossa oli mainintaa samoista käytetyistä lähteistä. Tämä lisää artikkeleiden luotettavuutta – niitä on voitu käyttää hyväksi monessa eri tutkimuksessa.

Kaikki opinnäytetyössä käytetyt artikkelit ovat ulkomaisia. Aluksi tarkoitus oli etsiä myös suomalaisia artikkeleita mutta niitä ei löytynyt. Suurin osa tutkimuksista on tehty USA:ssa tai Iso-Britanniassa. Suomalainen lääketiede on huipputasoa ja on harmillista että tähän työhön ei suomalaisia artikkeleita löytynyt. Suomalaisia nimiä tuli kuitenkin esiin tässä opinnäytetyössä käytetyissä tutkimuksissa ja niiden lähdeluetteloissa.

Alun nopean työtahdin jälkeen seurasi pieni taantuma. Työ kirjoitettiin lähes valmiiksi lyhyessä aikataulussa jonka jälkeen seurasi pieni tauko muiden koulu- ja työkiireiden takia. Tämä on ollut hyväksi – työ on sillä aikaa saanut kypsyä ja pitkän tauon jälkeen asiat näkee taas hieman eri tavalla. Työn loppuvaiheessa sortuu kuitenkin helposti muuttamaan sisältöä liikaa sillä kriittisyys omaa työtänsä kohtaan on suurta.

Tämä opinnäytetyö antaa hyvin laajan johdannon aiheeseen ja syventyy muutamaan osa-alueeseen enemmänkin. Aihe itsessään on hyvin suuri ja kaikkia osia ei voi huomioida näin lyhyessä työssä. Aiheesta kiinnostuneet saavat kuitenkin tästä opinnäytetyöstä hyviä vinkkejä arkeen ja omaan ammattiinsa. Tutkimus on ensisijaisesti suunnattu sosi-aali- ja terveysalan ammattilaisille. Toinen vaihtoehto tutkimuksen kohderyhmäksi olisi tietenkin potilaat ja heidän vanhempansa. Tämä tutkimus on kirjoitettu pääasiassa avuksi hoitajille ja muille hoitoon osallistuville ammattilaisille mutta toinen mahdollisuus olisi kirjoittaa esimerkiksi opas vanhemmille antaen vanhemmille tietoa siitä, miten he voivat tukea lastansa lääkehoitoon sitoutumisessa.

Opinnäytetyö ei myöskään käsitellyt nuoren siirtymistä lastensairaanhoidon piiristä aikuisten sairaanhoidon piiriin. Aihe on tärkeä ja ajankohtainen ja myös yhteydessä tämän opinnäytetyön sisältöön mutta kirjoittaja päätti rajata sen pois sillä se olisi vienyt painopisteen juuri lääkehoitoon sitoutumisesta pois päin.

Opinnäytetyössä käytetyt artikkelit käsittelevät pääosin nuoria, joilla on tukiverkosto. Kenties syy siihen on se, että opinnäytetyössä on keskitytty 12-18 vuotiaisiin nuoriin ja on yleisempää että he vielä asuvat kotona perheen kanssa. Nuoria, jotka eivät elä vanhempiansa tai huoltajiensa kanssa ei juuri tuotu esiin yhdessäkään artikkelissa. Olisi mielenkiintoista tietää yksinasuvien nuorten ja lähipiirinsä kanssa elävien nuorten välistä eroista. Materiaalia etsittäessä suomenkielisiä artikkeleita ei löytynyt. Yksi ehdotus seuraaville tutkimuksille olisi nimenomaan suomalaisia elinsiirtonuoria käsittelevä tutkimus.

Koska Lastenklinikan osastolla K3 hoidetaan kaikki Suomen lasten elinsiirrot, käsitellään tässä opinnäytetyössä kaikkia elinsiirtoryhmiä. Tulokset voisivat kenties olla erilaisia jos työ keskittyisi pelkästään munuaisensiirron tai sydämensiirron saaneisiin potilaisiin. Osa työssä käytetyistä artikkeleista keskittyikin nimenomaan tietyn elinsiirron läpikäyksiin potilaisiin.

Kirjoittaja on itse saanut työstään paljon irti. Sitä oli mielekästä tehdä – motivaatio tämän tason työhön on suurempi kun kyseessä on itseäkin suuresti kiinnostava ja työelämässä koskettava aihe. Kun ongelmana on nuori joka ei sitoudu lääkehoitoonsa, ei apua ja oikeita vastauksia voi poimia kirjallisuudesta. Ongelmiin ei ole mustavalkoisia vastauksia. Tämä työ kuitenkin antaa paljon ajateltavaa kun itse työskentelee pitkäaikaissairaiden nuorten parissa ja sitä kautta varmasti työkaluja huonosti lääkehoitoon sitoutuvan nuoren tukemiseen.

## LÄHTEET

### Tieteelliset artikkelit

Aliotta, Sherry L. et al. 2005. *Medication adherence: Factors influencing compliance with prescribed medication plans*, saatavilla: Google scholar (löydetty toisen artikkelin lähdeluettelosta), haettu: 16.9.2013

Annunziato, Rachel et al., 2009. *Improved adherence and outcomes for pediatric liver transplant recipients by using text messaging*, julkaistu: Pediatrics – Official journal of the American academy of pediatrics 2009/124, saatavilla: Google scholar (löydetty toisen artikkelin lähdeluettelosta) haettu 15.9.2013

Annunziato, Rachel et al., 2007. *Childhood abuse, nonadherence, and medical outcome in pediatric liver transplant recipients*, julkaistu: American academy of child and adolescent psychiatry 4/2007, saatavilla: Google scholar (löydetty toisen artikkelin lähdeluettelosta) haettu 15.9.2013)

Annunziato, Rachel & Miloh, Tamir, 2009. *Adhering to your non-adherent patients: the challenge of non-compliance*, julkaistu: Acta Paediatrica 2010/99 s, 335-337, saatavilla: Academic Search Elite, haettu 6.9.2013

Bernard, O et al., 2009. *Current lifestyle of young adults after liver transplantation during childhood*, julkaistu: American journal of Transplantation 2010/10 s. 1643-1651, saatavilla: Academic search elite, haettu 6.9.2013

Blaschke, Terrence & Österberg, Lars, 2005. *Adherence to medication*, julkaistu: The New England journal of medicine 353;5, saatavilla: Google scholar (löydetty toisen artikkelin lähdeluettelosta) haettu 15.9.2013

Blount, Ronald L. & Simons, Laura E. , 2007. *Identifying barriers to medication*

*adherence in adolescent transplant recipients*, julkaistu: Journal of Pediatric psychology vol. 32 no.7, saatavilla: Google scholar (löydetty toisen artikkelin lähdeluettelosta) haettu: 16.9.2013

Bosworth, Hayden B. et al. ,2011. *Medication adherence: A call for action*, julkaistu: American heart journal Vol. 162, number 3, saatavilla: Google scholar (löydetty toisen artikkelin lähdeluettelosta), haettu 16.9.2013

Chennasamudram, Sudha P. et al, 2013. *Self-reported adherence to medications in a pediatric renal clinic: psychological aspects*, julkaistu: PLOS one july 2013, volume 8, issue 7, saatavilla: Academic search elite, haettu 6.9.2013

Colilla, Susan et al, 2011. *Does packaging with a calendar feature improve adherence to self-administered medication for long-term use? A systematic review*, julkaistu: Clinical therapeutics vol. 33, nr. 33, saatavilla: Google scholar (löydetty toisen artikkelin lähdeluettelosta), haettu: 16.9.2013

Dew, Mary Amanda et al., 2003. *Psychological distress and adherence to the medical regimen among adolescent renal transplant recipients*, julkaistu: American journal of transplantation 2003/3 s. 1418-1428, saatavilla: Academic search elite, haettu: 6.9.2013

Dobson, Tracey et. al 2010. *Medication beliefs and perceived barriers in adolescent renal transplant patients and their parents*, Pediatric nephrology 2011/26 s. 953-959, saatavilla: Academic search elite, haettu 6.9.2013

Loghman-Adham, Mahmoud, 2003. *Medication noncompliance in patients with chronic disease: issues in dialysis and renal transplantation*, julkaistu: The American journal of managed care vol. 9, no. 2, saatavilla: Google scholar (löydetty toisen artikkelin lähdeluettelosta) haettu: 16.9.2013

World health organization, 2003. *Adherence to long-term therapies – evidence for action*. Saatavilla: <http://apps.who.int/medicinedocs/pdf/s4883e/s4883e.pdf>, haettu 1.10.2013



## **Kirjat**

Aaltonen et. al 1999, *Nuoren aika*, 2.-3. painos, Werner Söderström Osakeyhtiö (WSOY) Helsinki, 452 s.

Koistinen et al. 2004, *Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja*, 1.-3. painos, Hämeenlinna, Tammi, 464 s.

Lindblom-Yläne et al. 2007, *Psykologi för gymnasiet 2*. ensimmäinen painos, Otava, Keuru, 177 s.

Veräjänkorva et al. 2009, *Lääkehoito hoitotyössä*. 1.-3. painos, WSOY, 185 s.

Jacobsen D.I 2010, *Förståelse, beskrivning och förklaring – Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Upplaga 2:1, Studentlitteratur AB, Lund, 327 s.

## **Internetsivut**

Arcada, god vetenskaplig praxis i studier vid Arcada, haettu 2.2.14:  
[http://studieguide.arcada.fi/webfm\\_send/510](http://studieguide.arcada.fi/webfm_send/510)

HUS, osasto K3:n esittely, haettu 8.10.2013:

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenklินิกka/osastot/K3/Sivut/default.aspx>

HUS, Lasten elinsiirrot, haettu 8.10.2013:

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-elinsiirrot/Sivut/default.aspx>

HUS:Sairaalat, haettu 8.10.2013:

<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/Sivut/default.aspx>

Musili:Hyljinnänestolääkitys haettu 8.10.2013:

[http://www.musili.fi/sairaudet\\_ja\\_elinsiirrot/lapsi\\_sairastaa/lasten\\_elinsiirrot/hyljinnanestolaakitys](http://www.musili.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lasten_elinsiirrot/hyljinnanestolaakitys)

YK:n julistus lapsen oikeuksista, oikeusasiamies.fi, haettu 12.10.2013 :

<http://www.oikeusasiamies.fi/Resource.phx/ea/lakilinkit/lapsenoikeudet.htx>

Suomen laki, laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785, haettu 12.10.2013:

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=itse%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus>

## **Esitteet**

Novartis Finland OY, *Elinsiirron jälkeen – ohjeita elinsiirtopotilaalle ja hänen omaiselleen immuunivastetta heikentävästä lääkityksestä*