

Hannele Okkonen

Potilaan osallisuus hoidon päätöksenteossa

Katsaus kirjallisuuteen

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sairaanhoidtaja AMK

Hoitotyön koulutusohjelma

Opinnäytetyö

23.4.2014

| | |
|--|---|
| Tekijä(t) Otsikko | Hannele Okkonen Potilaan osallisuus hoidon päätöksenteossa |
| Sivumäärä Aika | 20 sivua + 3 liitettä 23.4.2014 |
| Tutkinto | Sairaanhoidtaja (AMK) |
| Koulutusohjelma | Hoitotyön koulutusohjelma |
| Suuntautumisvaihtoehto | Sairaanhoidtöy |
| Ohjaaja(t) | yliopettaja Leena Rekola lehtori Liisa Lukkari |
| <p>Tämän opinnäytteen tarkoituksena oli selvittää, millaisena potilaat kokevat osallisuutensa hoidon päätöksenteossa ja mitkä tekijät edistävät potilaan osallisuutta siinä.</p> <p>Analysoitava aineisto koostuu 12 tutkimuksesta, jotka löytyivät Ovid-, Cinahl-, Cochrane- ja Medic-tietokannoista tehtyjen hakujen perusteella. Lisäksi tutkimuksia löytyi manuaalisilla hauilla Tutkiva hoitotyö- sekä Hoitotiede-lehtien sisällysluetteloista. Opinnäytteessä sovellettiin järjestelmällisen kirjallisuuskatsauksen periaatteita, ja analyysissä käytettiin apuna laadullista sisällönanalyysiä.</p> <p>Potilaan osallisuus jaotellaan tässä työssä kolmeen kategoriaan Andrew Thompsonin luokitusta mukaillen: potilaasta määräytyvään osallisuuteen, yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa määräytyvään osallisuuteen ja terveydenhuollon ammattilaisen määrittämään osallisuuteen.</p> <p>Potilaasta määräytyvä osallisuus sai analyysirungon kolmesta kategoriasta pienimmän osuuden kaikissa tutkimuksissa, joissa tämä vaihtoehto oli esillä. Jos kaikki kolme vaihtoehtoa oli esillä, enemmistö potilaista koki, että terveydenhuollon ammattilainen oli määritellyt heidän osallisuutensa asteen. Niissä tutkimuksissa, joissa asiaa oli selvitetty, potilaat kokivat ristiriitaa haluamansa ja kokemansa roolin välillä. Osallisuuden määrä hoidon eri osa-alueiden suhteen vaihteli selvästi.</p> <p>Potilaan osallisuutta hoidon päätöksenteossa edistävät hyvä suhde hoitohenkilökuntaan, dialogisuus ja kysymysten esittäminen sekä informaation ja tiedon saanti. Myös potilaan oma vastuu ja tietyt sosiodemografiset tekijät nousivat esiin osallisuuteen vaikuttavina tekijöinä.</p> <p>Olemassa olevien tutkimusten perusteella potilaan toivoma osallisuuden aste näyttää toteutuvan vielä huonosti. Potilaan haluamaa osallisuutta tulisi selvittää aktiivisemmin hoidon aikana.</p> | |
| Avainsanat | osallisuus, osallistuminen, päätöksenteko |

| | |
|---|---|
| Author(s) Title | Hannele Okkonen Patient Participation in Decision-making – Literature Review |
| Number of Pages Date | 20 pages + 3 appendices 23 rd May 2014 |
| Degree | Bachelor of Health Care |
| Degree Programme | Nursing and Health Care |
| Specialisation option | Nursing |
| Instructor(s) | Leena Rekola, Principal Lecturer Liisa Lukkari, Senior Lecturer |
| <p>The aim of this study was to find out how patients experience their participation in decision-making regarding their care. The other aim of this study was to find out if there are any factors that facilitate patient participation in decision-making.</p> <p>The material of this study consists of 12 scientific articles which were found in the databases Ovid, Cinahl, Cochrane and Medic. In addition, a manual search of the Finnish language journals Tutkiva hoitotyö and Hoitotiede was done. The basic principles of systematic literature review were employed as far as possible, and the analysis was carried out by using the methods of content analysis. Patient participation was divided into three categories, adopted from the classification by Andrew Thompson. The three categories are: patient-determined, co-determined and professional-determined participation.</p> <p>Patient-determined participation got the lowest percentage in all those articles where this option was included. With all three options, the majority of the patients felt that their participation in decision-making was determined by the health care professional. Patients felt a discrepancy between the role that they wanted in decision-making and the role that they actually experienced. The degree of participation varied according to the type of care given.</p> <p>Factors promoting patient participation in decision-making were a good relationship with the staff, dialogue and asking questions, and receiving information. In addition, patient responsibility and certain socio-demographic factors seemed to have an impact on participation.</p> <p>According to the studies so far available patients do not experience the degree of participation that they would like to. It is important to investigate how much patients want to be involved in decision-making during their care.</p> | |
| Keywords | patient participation, decision-making |

Sisällys

| | | |
|-----|--|----|
| 1 | Johdanto | 1 |
| 2 | Keskeiset käsitteet | 2 |
| 2.1 | Potilaan osallisuus | 2 |
| 2.2 | Päätöksenteko | 4 |
| 3 | Tutkimuskysymykset ja työn tarkoitus | 4 |
| 4 | Työmenetelmänä kirjallisuuskatsaus | 5 |
| 4.1 | Kirjallisuuskatsaus | 5 |
| 4.2 | Aineiston keruu | 6 |
| 4.3 | Aineiston valinta | 7 |
| 4.4 | Aineiston analyysi | 7 |
| 5 | Tutkimustulokset | 9 |
| 5.1 | Potilaiden kokemus osallisuudestaan hoidon päätöksenteossa | 9 |
| 5.2 | Potilaiden osallisuutta päätöksenteossa edistävät tekijät | 12 |
| 6 | Pohdinta | 14 |
| 6.1 | Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys | 15 |
| 6.2 | Johtopäätökset ja kehittämishaasteet | 16 |
| | Lähteet | 18 |
| | Liitteet | |
| | Liite 1. Tiedonhaku tietokannoista | |
| | Liite 2. Analysoitavat tutkimukset | |
| | Liite 3. Tilastollista tietoa sisältävät tutkimukset – ensimmäinen tutkimuskysymys | |

1 Johdanto

Potilaan osallisuudesta omassa hoidossaan puhutaan nykyään paljon. Palvelurakenteiden muuttuminen, esimerkiksi avohoidon korostuminen, lisäävät tarvetta potilasnäkökulman kasvattamiseen hoidossa entistä enemmän (Kettunen – Kivinen 2012: 42). Niukkenevien resurssien vuoksi potilaan täytyy ottaa enemmän vastuuta. Näyttää siltä, että nykyajan potilaat myös haluavat tehdä niin. Potilaan rooli on vuosikymmenien saatossa muuttunut niin, että hänestä voidaan käyttää nimitystä *potilaskuluttaja* (Tuorila 2013: 666) tai *kuluttaja-potilas* (Toiviainen 2007: 6). Aktiivisen potilaskuluttajan synty-miseen ovat vaikuttaneet kaksi yleistä yhteiskunnallista kehitystrendiä. Toinen on konsumerismi eli potilaan aseman ja valinnanvapauden kehitys, minkä katsotaan johtavan kuluttajakeskeiseen terveydenhuoltoon ja päätöksentekoon (Toiviainen 2011: 777). Toinen yleinen kehitystrendi on potilaiden voimaantuminen, minkä taustalla on muun muassa väestön koulutustason nousu ja tiedon määrän ja saatavuuden lisääntyminen esimerkiksi internetin myötä (Toiviainen 2011: 778).

Potilaan osallisuuden korostamisella on vankka eettinen oikeutus. Oikeus osallistua omaan hoitoon on potilaan perusoikeus ja perustuu lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Potilaan osallisuutta korostetaan myös nykyisessä sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisessa kehittämissuunnitelmassa. Valtioneuvoston vahvistamassa kehittämissuunnitelmassa määritellään neljän vuoden välein alaa koskevat uudistustavoitteet ja esitellään tarvittavat toimenpiteet niiden saavuttamiseksi (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 4). Tämänhetkinen kehittämissuunnitelma on voimassa 2012–2015. Kehittämissuunnitelman keskeisiä periaatteita ovat osallisuus ja asiakaslähtöisyys (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 19). Osallisuus ja asiakaslähtöisyys sosiaali- ja terveyspalveluissa tarkoittavat muun muassa ihmisten vaikutusmahdollisuuksien lisäämistä itseä koskevassa päätöksenteossa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2012: 19). Samantyyppiset linjat näkyvät myös kansainvälisesti, esimerkiksi WHO:n suosituksissa ja EU:n terveysstrategiassa (Thompson 2007: 1297; Laitila 2010: 2).

Potilaan osallisuuden eettinen pohja näkyy myös hoitotyössä. Suomessa sairaanhoitajan eettisissä ohjeissa sanotaan hyvin selkeästi, että ”sairaanhoitaja kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ja järjestää potilaalle mahdollisuuksia osallistua omaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon” (Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 1996).

Eettisyyden lisäksi potilaan osallisuuden tukeminen on tärkeää myös siksi, että se voimantuttaa potilasta (Nygårdh ym. 2012: 900). Voimaantumisen mahdollistaminen on tärkeää, koska voimaantunut potilas sitoutuu paremmin hoitoonsa ja on siihen tyytyväisempi (Tuorila 2013: 667). Potilaan osallisuuden on tutkimuksissa havaittu lisäävän potilastyytyväisyyttä ja hoidon tuloksellisuutta ainakin diabeteksen, reuman ja masennuksen kohdalla (Höglund ym. 2010: 482).

2 Keskeiset käsitteet

2.1 Potilaan osallisuus

Potilaan osallisuus (involvement) ja potilaan osallistuminen (participation) ovat toisiaan lähellä olevat käsitteet. Niitä käytetään välillä synonyymeina (Kujala 2003: 46–50). Sen takia tässä työssä molempia englanninkielisiä sanoja on käytetty aineistonhaussa.

Voidaan ajatella, että osallisuus on laajempi käsite kuin osallistuminen. Potilaan osallistuminen saattaa olla joskus luonteeltaan passiivista, mitä osallisuus ei ole. Osallisuus on osallistumista laajempi ja vastavuoroisempi ilmiö. (Kujala 2003: 48–49.)

Kettusen ja Kivisen mukaan (2012: 40) osallistuminen tarkoittaa yksinkertaisesti läsnäoloa tietyssä tilanteessa. Kujalan tavoin he katsovat, että osallisuus on paljon osallistumista laajempi käsite. Jotta osallisuus syntyisi, tarvitaan kolme tekijää: osallistuminen, toiminta ja vaikuttaminen. Osallisuus voidaan jaotella tiedon saamisen oikeuteen, suunnitteluun osallistumiseen, päätöksentekovaltaan ja omaan toimintaan. Kettusen ja Kivisen mukaan tiedon saaminen ja päätösohallisuus ovat oleellinen osa osallisuutta. (Kettunen – Kivinen 2012: 40.)

Yhteiskuntatieteilijä Andrew Thompsonin luokituksen mukaan potilaan osallisuus (involvement) hoidossa voidaan jakaa kolmeen pääluokkaan (2007: 1306): 1) potilaan määrittelemään osallisuuteen, 2) yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa määriteltävään osallisuuteen ja 3) terveydenhuollon ammattilaisen määrittelemään osallisuuteen.

Taulukko 1. Thompsonin luokittelu osallisuuden tasoista. Thompson 2007: 1306.

| | Potilaasta määräytyvä | Yhdessä määräytyvä (osallistuminen) | Ammattilaisesta määräytyvä |
|---|---|-------------------------------------|----------------------------------|
| 4 | autonominen päätöksenteko | | tietoinen päätöksenteko |
| 3 | | yhteisesti tehtävät päätökset | ammattilainen toimijana |
| 2 | informaation antaminen | dialogi | konsultaatio |
| 1 | informaation etsiminen / vastaanottaminen | | informaation antaminen |
| 0 | ei osallisuutta | | potilaan ulkopuolelle jättäminen |

Kussakin kolmessa luokassa potilaan kokema vallan määrä voi vaihdella nollasta (ei lainkaan valtaa) neljään (täydellinen autonomia). Potilaan yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa määrittelemä osallisuus on vaihtoehtoista ihanteellisin ja edellyttää vuoropuhelua potilaan ja ammattilaisen välillä (Thompson 2007: 1306). Tämä osallisuuden muoto edellyttää, että sekä potilas että terveydenhuollon ammattilainen haluavat, että potilas on mukana päätöksenteossa. Thompson käyttää tästä osallisuuden (involvement) muodosta myös nimitystä osallistuminen (participation) (Thompson 2007: 1306, 1308).

Thompsonin luokittelussa on huomattavaa, että potilaan jääminen päätösten ulkopuolelle voi olla joko potilaasta määräytyvää eli tietoista osallistumattomuutta tai terveydenhuollon ammattilaisesta määräytyvää.

Potilaan haluama osallisuuden määrä riippuu sairauden luonteesta, esimerkiksi sen vakavuudesta, sekä siitä, onko sairaus akuutti vai krooninen. Krooninen sairaus antaa potilaalle enemmän mahdollisuuksia osallistua hoitoon. Potilaan henkilökohtaiset ominaisuudet, kuten sosioekonominen asema, persoonallisuus ja kokemukset, vaikuttavat myös siihen, kuinka paljon osallisuutta hän haluaa. Kolmas tärkeä tekijä potilaan haluamassa osallisuuden asteessa liittyy hänen ja terveydenhuollon ammattilaisen väliseen suhteeseen. Tässä tärkeää on, millainen luottamus potilaan ja ammattilaisen välillä vallitsee. (Thompson 2007: 1307–1308.)

2.2 Päätöksenteko

Päätöksenteko kuuluu hoitotyöhön oleellisesti, ja se on monenlaista sairauden ja hoidon vaiheesta riippuen. Päätöksenteko on luonteeltaan erilaista esimerkiksi lyhytaikaisessa sairaanhoidossa ja pitkäaikaisessa sairaanhoidossa (Lauri – Salanterä 2002: 162). Perinteisesti lääkäri on ollut se, joka on tehnyt hoitoon liittyvät päätökset potilaan puolesta. Tällaisen paternalistisen mallin sijaan nykyään on tarjolla useampia malleja (Toiviainen 2011: 779). Yhteistä uusille päätöksentekomalleille on se, että ne ovat paljon potilaskeskeisempiä ja korostavat potilaan ja lääkärin vuorovaikutusta. Toiviainen jakaa uudemmat, vuorovaikutusta korostavat päätöksentekomallit kumppanuusmalleihin ja konsumeristisiin malleihin. Kumppanuusmallissa korostuu lääkärin ja potilaan tasa-arvoisuus ja jaettu päätöksenteko. Konsumeristinen malli korostaa potilaan vapautta valita (Toiviainen 2007: 6), hän on ikään kuin kuluttaja, joka valitsee itselleen sopivan tuotteen.

Paternalistisen, kumppanuus- ja konsumeristisen päätöksentekomallin voi linkittää Thompsonin kolmeen osallisuuden luokkaan. Konsumeristinen päätöksenteko sopii hyvin yhteen potilaasta ohjautuvan osallisuuden kanssa, kumppanuusmallissa on samoja piirteitä kuin potilaan ja ammattilaisen yhdessä päättämässä osallisuuden tasossa ja paternalistisessa päätöksenteossa on yhtäläisyyksiä ammattilaisesta ohjautuvaan osallisuuteen. Nämä yhtäläisyydet päätöksentekomallien ja osallisuuden välillä korostavat sitä seikkaa, että päätöksenteon tyyli tai tapa vaikuttaa suuresti potilaan kokemaan osallisuuden määrään.

3 Tutkimuskysymykset ja työn tarkoitus

Opinnäytteeni tarkoitus on saada vastauksia kahteen kysymykseen: 1) millaisena potilaat kokevat osallisuutensa hoidon päätöksenteossa sekä 2) mitkä tekijät edistävät potilaan osallisuutta päätöksenteossa.

Työn laajempi tavoite on tarjota hoitoalalla työskenteleville tietoa siitä, miten he voivat edistää potilaan osallistumista päätöksentekoon ja sitä kautta potilaan voimaantumista.

4 Työmenetelmänä kirjallisuuskatsaus

4.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsaus voi olla osa tutkimusta tai oma tutkimusmenetelmänsä (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 91, 97). Systemaattinen tai järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus on menetelmä, jonka avulla pyritään löytämään ja kokoamaan yhteen kaikki tieteellisesti korkealaatuinen tieto tietystä ilmiöstä (Pölkki ym. 2012: 336). Näin saadaan selville, millaista jo olemassa oleva tieto tutkimusaiheesta on (Kankkunen – Vehviläinen-Julkunen 2013: 97). Järjestelmällisestä kirjallisuuskatsauksesta voidaan tehdä luotettavia johtopäätöksiä (Pölkki ym. 2012: 336).

Järjestelmälliselle kirjallisuuskatsaukselle on ominaista, että sen eri vaiheet dokumentoidaan tarkasti. Tarkoituksena on, että tutkimuksen eteneminen tehdään lukijalle niin läpinäkyväksi, että virheet minimoidaan ja tarvittaessa tutkimus voidaan toistaa. (Johansson 2007: 5; Pölkki ym. 2012: 337.)

Järjestelmällisen kirjallisuuskatsauksen vaiheet ovat katsauksen suunnittelu, katsauksen tekeminen ja viimeisenä sen raportointi. Suunnitteluvaiheessa laaditaan tutkimussuunnitelma tutkimuskysymysten pohjalta. Kysymyksiä ei mielellään saisi olla kolmea enempää. Suunnitteluun kuuluu myös hakusanojen ja tietokantojen valinta. Sähköisten hakujen lisäksi olisi hyvä tehdä myös manuaalisia hakuja mahdollisimman kattavan aineiston saamiseksi. (Johansson 2007: 5–7.) Varsinaiseen tekemisen vaiheeseen kuuluu hakujen suorittaminen valittujen kriteerien mukaisesti, mukaan otettavien tutkimusten valikointi ja niiden analysointi. Viimeisessä vaiheessa tulokset ja niistä tehtävät johtopäätökset kirjoitetaan auki. (Johansson 2007: 5–7.)

Tutkimusten laadun arviointi on tärkeä osa järjestelmällisen kirjallisuuskatsauksen tekemistä (Johansson 2007: 6; Pölkki ym. 2012: 337). Mukaan otettavien tutkimusten laatu vaikuttaa kirjallisuuskatsauksen luotettavuuteen. Tämän vuoksi järjestelmällisellä kirjallisuuskatsauksella tulisi olla vähintään kaksi tekijää, jotka valikoivat tutkimukset ja arvioivat niiden laadun (Pölkki ym. 2012: 337).

Tässä opinnäytteessä noudatetaan järjestelmällisen kirjallisuuskatsauksen periaatteita niin pitkälle kuin mahdollista, mutta varsinaisesta järjestelmällisestä kirjallisuuskatsauksesta ei sen vaativuuden vuoksi kuitenkaan ole kyse.

4.2 Aineiston keruu

Aineiston keruu tapahtui pääasiassa sähköisten tietokantojen avulla. Hain systemaattisesti aineistoa Ovid-, Cinahl-, Cochrane- ja Medic-tietokannoista. Hakusanoina olivat esimerkiksi patient and participation and decision. Osallistuminen (participation) ja osallisuus (involvement) -termien osittaisen päällekkäisyyden vuoksi käytin molempia hakusanoina. Näitä hakusanoja käyttämällä tulokseksi tulivat samat artikkelit, mikä entisestään korostaa sitä, että eri kirjoittajat käyttävät näitä termejä osittain samassa merkityksessä. Potilas (patient) -hakusanan lisäksi etsin artikkeleita myös asiakas (consumer) -termillä, mutta yksikään asiakas-hakusanan sisältävistä artikkeleista ei valikoitunut lopulliseen analysoitavaan aineistoon. Boolean operaattorien lisäksi käytin MeSH (Medical Subject Heading) -asiasanoja patient participation sekä consumer participation yhdistettynä päätös- tai päätöksenteko-hakusanaan.

Rajasin haun ulkopuolelle alaikäiset sekä pelkästään iäkkäisiin kohdistuvat artikkelit. Samoin rajasin pois mielenterveyspotilaisiin kohdistuvat tutkimukset. Rajaus tapahtui Cinahl-tietokannassa ikäryhmän (19–64) asettamisella hakukriteereihin sekä otsikon tai abstraktin lukemisen perusteella.

Ulkomaisissa tietokannoissa en etsinyt sanoja vain otsikoista, vaan rajasin kaikki haut abstrakti-kenttään, jotta tuloksia tulisi enemmän. Etsin ainoastaan englanninkielisiä artikkeleita ja rajasin hakutulokset niihin, joista on saatavilla koko artikkelin teksti. Hain aineistoa kymmenen viime vuoden ajalta, vuosilta 2003–2013.

Suomenkielisten artikkelien löytämiseksi tein manuaalisia hakuja Tutkiva hoitotyö -lehden sekä Hoitotiede-lehden sisällysluetteloista vuosilta 2005–2013. Näiden vuosien sisällysluettelot olivat saatavilla internetissä.

Aineiston haku on esitetty liitteessä 1.

4.3 Aineiston valinta

Osumia englanninkielisillä hakusanoilla tuli enimmillään 167, joista otsikon perusteella hyväksyttäviä osumia oli enimmillään 18. Tämän työn tavoitteena oli löytää nimenomaan potilaan kokemus osallisuudesta, mutta artikkelin näkökulma ei aina ilmennyt otsikosta. Abstraktin lukemisen jälkeen osumat kaventuivat, enimmillään niitä oli 12. Koko tekstin lukemisen jälkeen analysoitavia artikkeleita oli 12. Analysoitavat tutkimukset on esitelty liitteessä 2.

Tutkimuksista määrällisiä on seitsemän ja laadullisia viisi. Määrällisistä tutkimuksista kolmessa käytetään samaa mittaria, Control Preferences Scale -mittaria. Määrällisissä tutkimuksissa aineisto käsitti pienimmillään 80 sairaanhoitaja-potilasparia ja suurimmassa tutkimuksessa (Singh ym. 2010) aineisto käsitti kaikkiaan lähes 3 500 potilasta eri tutkimuksista. Muissa määrällisissä tutkimuksissa potilasjoukko oli yli sadan ja alle neljä sataa. Laadullisissa tutkimuksissa otoskoko oli pienimmillään 10 potilasta ja suurimmillaan tutkimuksessa oli 14 hoitajaa ja 53 potilasta.

Kaikki tutkimukset on tehty länsimaissa: kolme tutkimusta tehtiin Isossa-Britanniassa ja kolme Suomessa. Ruotsissa tehtyjä tutkimuksia on mukana kaksi. Lisäksi tutkimuksia on yksi Australiasta, Saksasta ja USA:sta sekä yksi, joka on tehty USA:ssa ja Kanadassa.

4.4 Aineiston analyysi

Käytän aineiston analyysissä laadullisen aineiston analyysiin soveltuvaa sisällönanalyysiä. Sisällönanalyysi on laaja käsite, jolla voidaan tarkoittaa joko yksittäistä metodologiaa tai laajempaa teoreettista viitekehystä. Tässä laajemmassa mielessä sisällönanalyysi on väljä teoreettinen kehys, jonka avulla voidaan analysoida kirjoitettuja, kuultuja tai nähtyjä sisältöjä. (Tuomi – Sarajärvi 2013: 91.) Tässä suppeassa kirjallisuuskatsauksessa sisällönanalyysia käytetään lähinnä laajana teoreettisena kehyksenä.

Sisällönanalyysi etenee vaiheittain, joista ensimmäinen on hahmottaa, mikä aineistossa on kiinnostavaa eli päättää tutkimustehtävä. Seuraavaksi aineisto käydään läpi ja siitä merkitään tutkimustehtävän kannalta olennaiset kohdat. Kolmannessa vaiheessa näin kertynyt aineisto luokitellaan, teemoitellaan tai tyypitellään. Tässä vaiheessa analyysin tekijän on päätettävä, lähestyykö hän aineistoa etsimällä samankaltaisuuksia vai

erilaisuutta. Sisällönanalyysin viimeinen vaihe on yhteenvedon kirjoittaminen. (Tuomi – Sarajärvi 2013: 91–94.)

Laadullisen sisällönanalyysin tarkoituksena on saada tutkittavan ilmiön analysointiin systemaattisuutta ja objektiivisuutta (Kyngäs – Vanhanen 1999: 3). Sisällönanalyysi voidaan toteuttaa kahdella tavalla: joko aineistolähtöisesti induktiivisella menetelmällä tai teorialähtöisesti deduktiivisella menetelmällä, jolloin analyysi perustuu aikaisemmasta tutkimuksesta nouseviin valmiisiin luokitteluihin (Kyngäs – Vanhanen 1999: 3). Näin selkeää kahtiajakoa induktiiviseen ja deduktiiviseen on myös kritisoitu, koska käytännössä puhtaasti induktiivista analyysiä on vaikea toteuttaa ja analyysitavat menevät limittäin. Tämän vuoksi myös jaottelua aineistolähtöiseen, teoriasidonnaiseen ja teorialähtöiseen analyysiin on käytetty. (Tuomi – Sarajärvi 2013: 95.) Deduktiivisessa tai teorialähtöisessä analyysissä aineiston analyysin pohjana on aikaisempi tieto aiheesta, esimerkiksi valmiit kategoriat (Tuomi – Sarajärvi 2013: 97–98; Kyngäs – Vanhanen 1999: 7–10).

Käytännössä aikaisempaan tietoon perustuvan käsittekartan tai kategorioiden luominen on teorialähtöisen sisällönanalyysin ensimmäinen vaihe. Tämän jälkeen analyysi etenee pitkälti aineistolähtöisen analyysin mallin mukaan, johon kuuluu 1) aineiston pelkistäminen, 2) aineiston ryhmittely ja 3) teoreettisten käsitteiden luominen. Pelkistettyjä ilmauksia etsitään aineistosta tutkimustehtävän perusteella hahmotetun analyysiyksikön avulla. Analyysiyksikkö voi olla yksittäinen sana, lause tai ajatuskokonaisuus. Pelkistettyjen ilmausten listaamisen jälkeen seuraa aineiston ryhmittely. Ryhmittelyssä pelkistetyistä ilmauksista etsitään samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia, minkä jälkeen niistä muodostetaan alaluokkia. Alaluokkien ryhmittelystä syntyy edelleen ilmiötä kuvaavia yläluokkia ja näistä mahdollisesti pääluokkia. Pääluokkien ryhmittelystä voi syntyä vielä yhdistäviä luokkia. Aineiston ryhmittelyn ja analyysin viimeisen vaiheen, teoreettisten käsitteiden luomisen, välinen raja on liukuva. Ryhmittely voidaan katsoa osaksi teoreettisten käsitteiden luomista eli abstrahointia. Siinä luokituksia yhdistetään niin kauan kuin se aineiston kannalta on mahdollista. (Tuomi – Sarajärvi 2013: 108–113.)

Koska potilaan osallisuus hoidossa on hyvin laaja alue ja haluan keskittyä nimenomaan päätöksentekoa koskevaan osallisuuteen, olen valinnut deduktiivisen menetelmän, jonka avulla ei-oleellisen aineiston rajaaminen työn ulkopuolelle on mahdollista. Käytän analyysirungon pohjana Thompsonin luokittelua osallisuudesta kolmeen pääluokkaan

(Thompson 2007: 1306): potilaasta määräytyvä osallisuus (patient determined involvement), yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa määräytyvä osallisuus (co-determined involvement) ja terveydenhuollon ammattilaisen määrittelemä osallisuus (professional-determined involvement). Ensimmäinen tutkimustehtävä on saada selville, miten potilas kokee osallisuutensa hoidon päätöksenteossa. Ennalta valittujen kategorioiden valossa tutkimustehtävä tarkentuu: tarkastelen sitä, kokeeko potilas osallisuutensa hoidon päätöksenteossa hänestä itsestään määräytyväksi, yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa määräytyväksi vai terveydenhuollon ammattilaisen määrittelemäksi. Toinen tutkimustehtävä on saada selville, mitkä tekijät edistävät potilaan osallisuutta hoidon päätöksenteossa. Vaikka kaikki kolme Thompsonin kategorioita kuvaavat potilaan osallisuutta, ammattilaisen määrittelemässä osallisuudessa aidon osallisuuden aste on heikko. Ammattilaisen määrittelemää osallisuutta voidaan kutsua näennäisosallisuudeksi. Tämän vuoksi etsin vastauksia toiseen tutkimustehtävään selvittämällä, mitkä tekijät edistävät potilaan osallisuutta yhdistämällä Thompsonin ensimmäisen (potilaasta määräytyvä osallisuus) ja toisen kategorian (yhdessä määräytyvä osallisuus).

5 Tutkimustulokset

5.1 Potilaiden kokemus osallisuudestaan hoidon päätöksenteossa

Kahdestatoista artikkelista yhdestätoista löytyy vastaus siihen, millaisena potilas kokee osallisuutensa hoidon päätöksenteossa.

Taulukko 2. Potilaiden kokemukset yhdistävänä luokkana.

| | |
|--|---|
| Potilaiden kokemuksia osallisuudestaan hoidon päätöksenteossa | potilaiden kokemus ammattilaisvetoisesta osallisuudesta enemmistönä |
| | potilaiden kokemus ristiriidasta halutun ja koetun roolin välillä |
| | potilaiden kokemus haluamaansa passiivisemmasta roolista |
| | potilaiden kokemus osallisuuden määrän vaihte- |

| | |
|--|--|
| | lusta hoidon eri osa- alueilla |
| | potilaiden kokemus yh- teistyössä määräytyvää osallisuutta ja ammattilai- sesta määräytyvää osalli- suutta luonnehtivista tun- teista |

Valtaosa artikkeleista (yhdeksän) antaa tähän kysymykseen pääosin tilastotietoa ja vain kaksi kvalitatiivista tietoa. Tilastollista tietoa sisältävien artikkelien sisältö ensimmäisen tutkimuskysymyksen suhteen on esitelty liitteessä 3.

Potilaasta määräytyvä osallisuus sai kolmesta vaihtoehdosta – potilaasta määräytyvä osallisuus, yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa määräytyvä osallisuus ja terveydenhuollon ammattilaisen määrittelemä osallisuus – pienimmän osuuden kaikissa tutkimuksissa, joissa tämä vaihtoehto tuli esiin (Singh ym. 2010, Ford ym. 2003, Ernst ym. 2011, Manias – Williams 2008 ja Sainio – Lauri 2003). Niissä tutkimuksissa, joista löytyi tietoa kaiken kolmen vaihtoehdon suhteen, enemmistö potilaista koki, että terveydenhuollon ammattilainen oli määritellyt heidän osallisuutensa (Ford ym. 2003 ja Sainio – Lauri 2003). Kahdessa tutkimuksessa potilaiden mielipidettä ei ollut suoraan kysytty, mutta havaintojen perusteella potilaan osallisuus oli ollut ammattilaisvetoista (Manias – Williams 2008 ja Lindfors 2004).

Joissakin tutkimuksissa potilailta oli kysytty sekä heidän haluamaansa roolia päätöksenteossa että myöhemmin sitä, mikä rooli heillä oli todellisuudessa ollut. Kaikissa näissä tutkimuksissa potilaat kokivat ristiriitaa haluamansa ja kokemansa roolin välillä. Kaikkein laajimmassa tutkimuksessa (Singh ym. 2010) asiaa oli kysytty yli 2 700 potilaalta, joista 39 % koki ristiriitaa toivomansa ja kokemansa roolin välillä. Ristiriita oli aina se, että potilaat kokivat olleensa passiivisemmassa roolissa kuin mitä olisivat halunneet (Singh ym. 2010, Florin ym. 2006 ja Ford ym. 2003).

Osallisuuden määrä hoidon eri osa-alueiden suhteen vaihtelee selvästi. Florin ym. (2006) sai selville, että potilaat kokivat olleensa haluamaansa passiivisemmassa roolissa kommunikaation, hengityksen ja kivun suhteen ja haluamaansa aktiivisemmassa roolissa tunteiden/roolien suhteen. Sainio – Laurin (2003) tutkimuksessa potilaat kokivat osallistuneensa eniten hoitotyötä koskeviin päätöksiin: hygieniaa koskeviin päätöksiin, unta ja lepoa koskeviin päätöksiin sekä tarvittavaa lääkitystä koskeviin päätöksiin.

Sen sijaan osallisuutta ei ollut koettu päätöksissä, jotka liittyivät iv-nesteiden määrään, huonesijoitukseen, vuodesijoitukseen ja toimenpiteiden aikatauluun.

Osallisuuden yhteys hoidon osa-alueeseen tuli ilmi myös laadullista tutkimusta edustavan Beaver ym. (2005) tutkimuksessa, jossa selvitettiin puolistrukturoiduin haastatteluin, mitä mieltä kolorektaalisyöpäpotilaat olivat osallisuudesta hoitomuodon valintaan (treatment), fyysiseen hoitoon (physical care) ja psykologiseen tukeen (psychological care) liittyvissä päätöksissä. Tutkimukseen osallistuneet 41 potilasta kokivat, että kirurgisen hoidon suhteen heille ei ollut annettu vaihtoehtoja ja että yleisesti ottaen heille oli ”kerrottu”, mitä hoitoa he tulisivat saamaan. Potilaat myös kokivat, että heidän ei ollut tarvinnut tehdä päätöksiä psykologiseen tukeen liittyvissä asioissa, koska ammatillaiset eivät olleet ottaneet asiaa puheeksi. Jos terveydenhuollon ammattilainen jättää jonkin asian keskustelun ulkopuolelle, tämän voi katsoa terveydenhuollon ammattilaisen määrittelemäksi osallisuudeksi. Sen sijaan potilaat olivat kokeneet kollaboratiivista osallisuutta hoidon akuuttivaiheen jälkeen mm. adjuvanttihoitojen ja fyysisen hoidon (esimerkiksi stooman hoidon) suhteen.

Kahdessa tutkimuksessa tuli esille potilaan osallisuus lääkehoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Manias – Williamsin (2008) tutkimuksessa tarkkailtiin hoitajien ja potilaiden välistä kommunikaatiota kipuun liittyen. 103 tarkkaillusta kipuun liittyvästä tapahtumasta peräti 78 oli sellaisia, joissa hoitaja aloitti kipuun liittyvän keskustelun silloin kun hänelle sopi. Tällaiset tapahtumat luokiteltiin tutkimuksessa potilaan kannalta passiiviseksi päätöksenteoksi, mikä on tässä opinnäytteessä katsottu terveydenhuollon ammattilaisen määrittelemäksi osallisuudeksi. Huomattavaa on, että näistä passiivisista kiputapahtumista neljäsosa ei johtanut minkään lääkkeen antoon. Se sijaan potilaan aloittamista tai kollaboratiivisista kipukeskusteluista jokainen johti siihen, että potilas sai lääkettä.

Toinen lääkehoitoon liittyvä osallisuustutkimus on suomalainen. Gerlander ym. (2013) tutkivat, miten erikoissairaanhoidon potilaat kokivat lääkehoidosta keskustelemisen. Kaikki vastaukset on tässä opinnäytteessä luokiteltu joko yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen tai pelkästään terveydenhuollon ammattilaisen määrittämäksi osallisuudeksi. Ammattilaisvetoiseksi osallisuudeksi on luokiteltu ne ilmaukset, joissa potilas ei mielestään ole kyennyt ilmaisemaan tarpeeksi omaa mielipidettään (”ei pysty kertomaan erimielisyydestä”, ”ei pysty tuomaan esille huolestuttavia tai pelottavia asioita”, ”ei pysty tuomaan esille mielestään tärkeitä hoitoon vaikuttavia tekijöitä”). Tällaisissa

tapauksissa potilas ei ole aktiivinen eikä myöskään keskustele yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa.

Ramfelt – Lützn (2005) on tutkimuksista ainoa, joka kuvailee, millaiselta yhteistyössä määräytyvä osallisuus ja ammattilaisen määrittelemä osallisuus potilaasta tuntuvat. Kymmenen syöpäpotilaan haastattelun perusteella yhteistyössä määräytyvää osallisuutta luonnehtivat tunteet ovat itseluottamus, vahvistuksen saaminen ja kiitollisuus. Ammattilaisen määrittelemää osallisuutta puolestaan luonnehtivat epäluottamus, voimattomuus, kiusaantuneisuus ja epävarmuus.

5.2 Potilaiden osallisuutta päätöksenteossa edistävät tekijät

Taulukko 3. Potilaiden osallisuutta edistävät tekijät yhdistävänä luokkana.

| | |
|--|---------------------------------------|
| Potilaiden osallisuutta päätöksenteossa edistävät tekijät | hyvä suhde henkilökuntaan |
| | dialogisuus ja kysymysten esittäminen |
| | informaation ja tiedon saanti |
| | oma vastuu |
| | sosiodemografiset tekijät |

Suhde hoitohenkilökuntaan nousi tutkimuksissa esiin tärkeimpänä yksittäisenä seikkana, joka edistää potilaan osallisuutta päätöksenteossa. Beaver ym. (2005) tutkimuksessa potilailta kysyttiin suoraan, mikä edistäisi heidän osallisuuttaan päätöksenteossa. Fyysisen hoidon ja psykologisen tuen suhteen vastaajat toivoivat jatkuvaa suhdetta hoidonantajiin ja tietoa siitä, että tukea ja neuvoja on saatavilla tulevaisuudessa. Lown ym. (2009) tutkimuksessa potilaat ja lääkärit keskustelivat yhdessä siitä, mikä mahdollistaa yhdessä tehtävät päätökset. Potilaiden mielestä yksi tällainen tekijä oli se, että potilas pyrkii luomaan suhteen lääkäriin ja luottaa tähän. Ramfelt – Lützn (2005) tutkivat, millaisia kokemuksia hiljattain kolorektaalisyövän sairastaneilla oli hoidon suunnitteluun liittyvästä päätöksenteosta. Ne potilaat, jotka kokivat osallistuneensa vakaviin päätöksiin, toivat kuvauksissaan esiin, että hoitajat ja lääkärit olivat paikalla heitä varten, antamassa tukea. Manias – Williamsin (2008) kipuun liittyvää kommunikaatiota havainnoineessa tutkimuksessa tuli esiin, että potilaiden ja hoitajien vuorovaikutus

kannusti potilaita yhteistyönomaiseen keskusteluun kivusta. Sainio – Laurin (2003) tutkimuksessa hyvä suhde hoitohenkilökuntaan vaikutti myönteisesti potilaan osallisuuteen.

Dialogisuus ja kysymysten esittäminen edistivät myös potilaan osallisuutta. Lääkärin kuunteleminen, avoimuus tämän ideoille ja kysymysten esittäminen tälle olivat asioita, joita potilaat toivat esiin kollaboratiivisia päätöksiä edistävinä tekijöinä Lownin ym. (2009) tutkimuksessa. Ruotsalaisten syöpäpotilaiden haastatteluissa Ramfelt ja Lütznén havaitsivat, että potilaan avoin dialogi lääkärin ja hoitajien kanssa vaikutti myönteisesti kokemukseen osallisuudesta vakaviin päätöksiin. Lindforsin (2004) videonauhoitukset 20 suomalaisen yleislääkärin vastaanotolta paljastivat, että yhteistyönomaiselle päätöksenteolle oli luonteenomaista se, että lääkäri kysyy potilaan mielipidettä ehdotetusta hoidosta.

Informaation ja tiedon saanti koettiin osallisuutta edistävinä tekijöinä (Beaver ym. 2005, Sainio – Lauri 2003). Erityisesti eri vaihtoehtojen esittäminen potilaalle nousi esiin kolmessa tutkimuksessa osallisuutta edistävässä asiana. Ramfelt – Lütznénin (2005) tutkimuksessa puhuttiin yleisesti, että potilaalla on aikaa miettiä esitettyjä vaihtoehtoja. Manias – Williamsin (2008) tutkimuksessa aktiivisesti kivunhoitoon osallistuneet potilaat tekivät päätöksiä saatuaan eri lääkevaihtoehtoja pohdittavakseen. Lindfors (2004) havaitsi, että potilaat olivat useammin yhteistyönomaisessa suhteessa, jos lääkäri esitti heille eri hoitovaihtoehtoja.

Potilaan oma vastuu osallisuudesta nousi esille muutamassa tutkimuksessa. Lown ym. (2009) tutkimuksessa potilaan vastuu toimia niin kuin on sovittu oli yhteistyönomaista suhdetta edistävä tekijä. Ramfelt – Lütznénin (2005) tutkimuksessa potilaiden oma vastuu hoitoprosessissa vaikutti myönteisesti hoitopäätöksiin osallistumiseen. Manias – Williamsin (2008) havainnoimissa tilanteissa potilaan hyvä kipulääkkeiden tuntemus oli yhteydessä aktiivisempaan rooliin.

Sosiodemografisilla tekijöillä näytti olevan yhteys osallisuuteen joko edistävästi tai estävästi. Nuori ikä (Singh ym. 2010, Sainio – Lauri 2003) ja korkea koulutus (Singh ym. 2010, Beaver ym. 2009) tulivat esille muutamassa tutkimuksessa potilaan osallisuutta edistävinä tekijöinä. Miessukupuoli oli Singh ym. (2010) amerikkalaisia ja kanadalaisia aineistona käyttävässä tutkimuksessa osallisuutta edistävä tekijä, kun taas suomalais-

ten potilaiden lääkeosallisuutta tutkineen Gerlander ym. (2013) mukaan sillä oli yhteys vähäisempään osallisuuteen.

6 Pohdinta

Tutkittavia artikkeleita löytyi tässä opinnäytetyössä riittävästi. Tavoitteena oli löytää niistä erityisesti potilaan näkökulma: millaisena potilas kokee osallisuutensa hoidon päätöksenteossa? Tämän selvittäminen osoittautui arveltua vaikeammaksi. Monissa kvantitatiivisissa tutkimuksissa oli käytetty Control Preferences Scale -mittaria (CPS), joka antaa vastaajille valmiit vaihtoehdot siitä, millaista osallisuutta he haluaisivat hoidossa. Tätä mittaria hyödyntäviä tutkimuksia rajautui runsaasti pois sen takia, että niissä oli kysytty vain sitä, millaista päätöksenteko-osallisuutta potilaat haluaisivat. Tällä kysymyksenasettelulla tutkimukset eivät pysty kertomaan, toteutuivatko potilaan toiveet osallisuudesta. CPS-mittaria käyttäneistä tutkimuksista lopulliseen aineistoon valikoitui mukaan vain kolme tutkimusta, joista kahdessa potilailta oli kysytty heidän haluamansa osallisuuden määrän lisäksi myös sitä, miten osallisuus oikeasti oli toteutunut. (Kolmannessa CPS-mittaria käyttäneessä tutkimuksessa potilailta oli kysytty vain, miten osallisuus heidän kohdallaan toteutui, joten vertailu halutun ja koetun roolin välillä ei ollut mahdollinen.) CPS-mittaria voisi hyödyntää tulevaisuudessa enemmän koetun osallisuuden tutkimiseen.

Potilaat kokivat ristiriitaa haluamansa ja kokemansa roolin välillä. Kaikissa tapauksissa rooli oli passiivisempi kuin mitä potilas halusi (Singh ym. 2010, Florin ym. 2006 ja Ford ym. 2003). Löytyi kuitenkin yksi alue, jonka suhteen päätösvalta oli jätetty potilaille: tunteet. Florin ym. (2006) tutkimuksessa tunteet koettiin alueeksi, jossa potilaat olivat olleet haluamaansa aktiivisemmassa roolissa. Toisessa tutkimuksessa (Beaver ym. 2005) potilaat kokivat, että heidän ei ollut tarvinnut tehdä päätöksiä psykologiseen tukeen liittyvissä asioissa, koska ammattilaiset eivät olleet ottaneet asiaa puheeksi, toisin sanoen he olivat jättäneet asian potilaan omalle vastuulle.

Potilaiden kokemusta osallisuudestaan oli määrällisissä tutkimuksissa (seitsemän kappaletta) selvitetty valmiin vaihtoehdoin. Huomattavaa on se, että laadullisista tutkimuksista (viisi kappaletta) löytyi hyvin vähän kuvailua siitä, mitä osallisuus päätöksenteossa potilaiden mielestä oli. Vain yhdestä tutkimuksesta (Ramfelt – Lützén 2005) löytyi kuvailuja siitä, miltä yhteistyössä määräytyvä tai ammattilaisen määrittelemä osallisuus

potilaasta tuntui. Tämä korostaa havaintoa siitä, että potilaiden tunnekokemuksia osallisuudesta ei ole tutkittu tarpeeksi.

Kaikkein vähiten tietoa löytyi potilaasta määräytyvästä osallisuudesta. Osittain tähän on syynä se, että CPS-mittaria käyttäneissä tutkimuksissa yksi vaihtoehto osallistumisen asteesta on ilmaistu sanalla ”passiivinen”. Koska passiivisuus voi analyysirunkona käytetyn Thompsonin (2007) mukaan olla joko potilaan oma valinta tai terveydenhuollon ammattilaisen toiminnasta johtuvaa, tätä vaihtoehtoa ei voitu tässä opinnäytteessä luokitella kumpaankaan kategoriaan kuuluvaksi. Näistä tutkimuksista ei käynyt ilmi, kummanlaisesta passiivisuudesta oikein oli kyse.

Toiseen tutkimuskysymykseen (mitkä tekijät edistävät potilaan osallisuutta hoidon päätöksenteossa) löytyneet vastaukset korostavat potilaan ja hoitohenkilökunnan suhdetta. Potilaan osallisuutta lisääviä tekijöitä näyttävät olevan hyvä suhde hoitohenkilökuntaan, dialogisuus ja kysymysten esittäminen sekä informaation ja tiedon saanti. Kaikki nämä ovat asioita, joihin sekä potilas että hoitohenkilökunnan edustaja voivat vaikuttaa. Potilaan osallisuuden rakentuminen vaikuttaa siis tapahtuvan hyvin vastavuoroisesti. Tosin jälleen täytyy muistaa, että toiseen tutkimuskysymykseen, kuten ensimmäiseenkin, ei tullut juuri lainkaan vastauksia, jotka olisivat liittyneet potilaasta määräytyvään osallisuuteen.

6.1 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Koska tämä opinnäyte on tehty järjestelmällisen kirjallisuuskatsauksen periaatteita soveltaen, sen luotettavuutta olisi lisännyt useampi tekijä kuin vain yksi (Johansson 2007: 6). Kirjallisuushakuja tässä työssä tehtiin paljon, mutta apuna ei käytetty informaatiikkaa, mikä olisi ollut suositeltavaa (Pölkki ym. 2012: 357). Puutteena voi pitää myös sitä, että hakuvaiheessa etsittiin vain englannin- ja suomenkielisiä tutkimuksia, jolloin esimerkiksi ruotsinkieliset tutkimukset rajautuivat pois. Mukaan valikoituneista englanninkielisistä tutkimuksista kaksi oli tehty Ruotsissa, joten voi olettaa, että aiheesta olisi löytynyt ruotsinkielisiä tutkimuksia. Hakuprosessin aikaiset virheet vaikuttavat tulosten luotettavuuteen (Pudas-Tähkä – Axelin 2007: 49).

Löytyneiden tutkimusten laadunarviointia pidetään vaativana työvaiheena kirjallisuuskatsauksessa. Laadullisten ja määrällisten tutkimusten laatua tulisi arvioida eri kriteerejä käyttäen. (Pölkki ym. 2012: 337.) Opinnäytetyön puitteissa tarkempi laadunarviointi

ei kuitenkaan ollut mahdollista, vaan tutkimuksen laadun takeena pidettiin yksinkertaisesti sitä, että se oli ilmestynyt tieteellisessä julkaisussa.

Kahdestatoista analysoitavasta tutkimuksesta kuudessa (Singh ym. 2010, Beaver ym. 2005, Ramfelt – Lützn 2005, Ernst ym. 2011, Beaver ym. 2009 ja Sainio – Lauri 2003) kohteena olivat syöpäpotilaat. Tämä heikentää tulosten yleistettävyyttä muihin potilasryhmiin. Tutkimukset oli tehty hyvin eri vaiheissa suhteessa sairauden puhkeamiseen. Jotkin tutkimukset oli tehty lääkärin vastaanotolla, sairaalassaoloaikana tai heti kotiin pääsyn jälkeen (Florin ym. 2006, Ford ym. 2003, Ernst ym. 2011, Manias – Williams 2008, Lindfors 2004 ja Gerlander ym. 2013), mutta joissakin tapauksissa diagnoosista oli kulunut jopa kahdeksan (Beaver ym. 2005) tai 15 vuotta (Sainio – Lauri 2003). Kaikissa tutkimuksissa sairastumisaika ei edes käynyt ilmi (Singh ym. 2010 ja Lown ym. 2009). Jos potilaan osallisuus on yhteydessä siihen, kuinka pitkä aika sairastumisesta on, sitä ei näiden tutkimusten valossa pysty selvittämään.

Koska tässä opinnäytteessä menetelmänä on kirjallisuuskatsaus, eettiset näkökohdat eivät korostu.

6.2 Johtopäätökset ja kehittämishaasteet

Tutkimusten mukaan potilaan osallisuus hoidon päätöksenteossa on usein terveydenhuollon ammattilaisen määrittelemää ja potilaat kokevat ristiriitaa haluamansa ja kokemansa roolin välillä. Hyvä suhde hoitavaan henkilökuntaan nousi esiin useassa tutkimuksessa potilaiden osallisuutta edistävänä tekijänä. Kyseessä oli suhteesta niin lääkäriin (Lown ym. 2009, Ramfelt – Lützn 2005, Sainio – Laurilla 2003 "hoitohenkilökunta") kuin hoitajiin (Beaver ym. 2005, Ramfelt – Lützn 2005, Manias – Williams 2008 ja Sainio – Laurilla 2003 "hoitohenkilökunta").

Kehittämishaasteeksi tästä opinnäytetyöstä nousee se, että potilaan kokemaa osallisuutta kannattaisi tutkia edelleen. Erityisesti potilaan tunnekokemuksia osallisuudesta tulisi selvittää lisää. Olemassa olevien tutkimusten perusteella potilaan toivoma osallisuuden aste näyttää toteutuvan vielä huonosti, minkä vuoksi potilaan haluamaa osallisuutta tulisi selvittää aktiivisemmin hoidon aikana. Samalla täytyy muistaa, että kaikki potilaat eivät halua osallistua hoitoaan koskeviin päätöksiin (Thompson 2007: 1302–1303), ja se on heidän oikeutensa. Jos potilas haluaa osallistua päätöksentekoon, tä-

män työn perusteella toimivia keinoja ovat hyvä suhde hoitohenkilökuntaan, tiedon antaminen ja dialogisuus.

Lähteet

- Beaver, K. – Campbell, M. – Craven, O. – Jones, D. – Luker, K. A. – Susnerwala, S. S. 2009. Colorectal cancer patients' attitudes towards involvement in decision making. *Health Expectations* 12 (1). 27–37.
- Beaver, K. – Jones, D. – Susnerwala, S. – Craven, O. – Tomlinson, M. – Witham, G. – Luker, K. A. 2005. Exploring the decision-making preferences of people with colorectal cancer. *Health Expectations* 8 (2). 103–113.
- Ernst, J. – Weissflog, G. – Brähler, E. – Niederwieser, D. – Körner, A. – Schröder, C. 2011. Participation of haemato-oncological patients in medical decision making and their confidence in decisions. *European Journal of Cancer Care* 20 (4). 534–538.
- Florin, J. – Ehrenberg, A. – Ehnfors, M. 2006. Patient participation in clinical decision-making in nursing: a comparative study of nurses' and patients' perceptions. *Journal of Clinical Nursing* 15 (12). 1498–1508.
- Ford, S. – Schofield, T. – Hope T. 2003. Are patients' decision-making preferences being met? *Health Expectations* 6 (1). 72–80.
- Gerlander, Maija – Kivinen, Tuula – Isotalus, Pekka – Kettunen, Tarja 2013. Potilaan osallistuminen lääkehoidosta keskustelemiseen. *Tutkiva Hoitotyö* 11 (2). 14–22.
- Höglund, Anna T. – Winblad, Ulrika – Arnetz, Bengt – Arnetz, Judith E. Patient participation during hospitalization for myocardial infarction: perceptions among patients and personnel. 2010. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 24 (3). 482–489.
- Johansson, Kirsi 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson, Kirsi – Axelin, Anna – Stolt, Minna – Ääri, Riitta-Liisa (toim.): Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A51. 3–9.
- Kankkunen, Päivi – Vehviläinen-Julkunen, Katri 2013. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kettunen, Tarja – Kivinen, Tuula 2012. Osallisuus hoitotyön kehittämisen suunnannäyttäjänä. *Tutkiva Hoitotyö* 10 (4). 40–42.
- Kujala, Eila 2003. Asiakaslähtöisen laadunhallinnan malli. Tilastolliseen prosessin ohjaukseen perustuva sovellus terveystieteiden keskukseseen. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Kyngäs, Helvi – Vanhanen, Liisa 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1). 3–11.
- Laitila, Minna 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä – Fenomenografinen lähestymistapa. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Terveystieteiden tiedekunta. Itä-Suomen yliopisto. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Health Sciences 31.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. Annettu Helsingissä 17.8.1992.

- Lauri, Sirkka – Salanterä, Sanna 2002. Hoitotyön päätöksentekoteoria. *Hoitotiede* 14 (4). 158–165.
- Lindfors, Pirjo 2004. Potilaan osallisuus päätöksentekoon yleislääkärin ja homeopaatin vastaanotoilla. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 41 (3). 185–198.
- Lown, B. A. – Hanson, J. L. – Clark, W. D. 2009. Mutual influence in shared decision making: a collaborative study of patients and physicians. *Health Expectations* 12 (2). 160–174.
- Manias, E. – Williams, A. 2008. Managing pain in chronic kidney disease: patient participation in decision-making. *Journal of Advanced Nursing* 61 (2). 201–210.
- Nygårdh, A – Malm, D – Wikby, K – Ahlström, G. 2012. The experience of empowerment in the patient–staff encounter: the patient’s perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 21 (5–6). 897–904.
- Pudas-Tähkä, Sanna-Mari – Axelin, Anna 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaaminen, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson, Kirsi – Axelin, Anna – Stolt, Minna – Ääri, Riitta-Liisa (toim.): Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Turun yliopisto. *Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja. Sarja A51*. 46–57.
- Pölkki, Tarja – Kanste, Outi – Elo, Satu – Kääriäinen, Maria – Kyngäs, Helvi 2012. Järjestelmällisten kirjallisuuskatsausten metodologinen laatu: katsaus kansainvälisiin ja kansallisiin hoitotieteen julkaisuihin vuodelta 2009–2010. *Hoitotiede* 24 (4). 335–348.
- Ramfelt, E. – Lützén, K. 2005. Patients with cancer: their approaches to participation in treatment plan decisions. *Nursing Ethics* 12 (2). 143–55.
- Sainio, C. – Lauri, S. 2003. Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 41 (3). 250–60.
- Sairaanhoitajan eettiset ohjeet 1996. Sairaanhoitajaliitto. Verkkodokumentti. https://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_ty_o_ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_ty_o/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/ Luettu 15.2.2014.
- Singh, J. A. – Sloan, J. A. – Atherton, P. J. – Smith, T. – Hack, T. F. – Huschka, M. M. – Rummans, T. A. – Clark, M. M. – Diekmann, B. – Degner, L. F. 2010. Preferred Roles in Treatment Decision Making Among Patients With Cancer: A Pooled Analysis of Studies Using the Control Preferences Scale. *American Journal of Managed Care* 16 (9). 688–696.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2012. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2012–2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2012:1. Luetavissa myös sähköisesti osoitteessa http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=5197397&name=DLFE-18303.pdf.
- Thompson, Andrew G. H. 2007. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Science & Medicine* 64. 1297–1310.

Toiviainen, Hanna 2007. Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta.

Toiviainen, Hanna 2011. Konsumerismi, potilaan voimaantuminen ja lääkärin työn muuttuminen. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 127 (8). 777–783.

Tuomi, Jouni – Sarajärvi, Anneli 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 10., uudistettu laitos. Helsinki: Tammi.

Tuorila, Helena 2013. Potilaan voimaantuminen ei horjuta vaan tukee asiantuntijaa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 129 (6). 666–671.

Tiedonhaku tietokannoista

| Tietokanta | Kaikki tulokset | Hyväksytyt otsikon perusteella | Hyväksytyt abstraktin perusteella | Hyväksytyt kokotekstin perusteella |
|--|-----------------|--------------------------------|-----------------------------------|------------------------------------|
| Ovid (Multi-Field Search) 5.11.2013 patient AND participation AND decision (haku abstract-kentästä) (rajaukset: Ovid full text available, abstract available, 2003–2013) | 62 | 4 | 2 | 2 |
| Ovid (Multi-Field Search) 5.11.2013 patient AND involvement AND decision (haku abstract-kentästä) (rajaukset: Ovid full text available, abstract available, 2003–2013) | 56 | 3 | 1 | 1 |
| Ovid (Multi-Field Search) 5.11.2013 patient AND participation AND decision AND nursing (haku abstract-kentästä) (rajaukset: Ovid full text available, abstract available, 2003–2013) | 20 | 3 | 2 | 2 |
| Cinahl 6.11.2013 patient AND participation AND decision (rajaukset: full text, abstract available, 2003–2013, English language, apply related words, age group 19–64) | 167 | 18 | 12 | 10 |
| Cinahl 5.11.2013 patient AND involvement AND decision-making (rajaukset: full text, abstract available, 2003–2013, English language, age group 19–64) | 26 | 3 | 2 | 2 |
| Cinahl 5.11.2013 patient AND attitudes AND decision-making (rajaukset: full text, ab- | 1 | 0 | 0 | 0 |

| | | | | |
|---|-----|---|---|---|
| stract available, 2003–2013, English language, apply related words, age group 19–64) | | | | |
| Cinahl 5.11.2013 consumer participation AND decision-making (rajaukset: full text, abstract available, 2003–2013, English language, apply related words, age group 19–64) | 5 | 0 | 0 | 0 |
| Cinahl 5.11.2013 consumer AND participation AND decision-making (rajaukset: full text, abstract available, 2003–2013, English language, apply related words, age group 19–64) | 16 | 0 | 0 | 0 |
| Cochrane 6.11.2013 patient involvement AND decision-making (rajaukset: haku alueelta title, abstract, keywords - 2003–2013 - tulokset kohdasta “trials”) | 67 | 5 | 0 | 0 |
| Cochrane 6.11.2013 patient and participation and decision-making not decision-aid (rajaukset: haku alueelta title, abstract, keywords - 2003–2013 - tulokset kohdasta “trials”) | 116 | 4 | 2 | 0 |
| Medic haku 8.4.2013 potila* and osallis* and päättö* | 27 | 2 | 1 | 1 |
| Tutkiva hoitotyö manuaalinen haku internetistä löytyvistä sisällysluetteloista 2005–2013 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Hoitotiede manuaalinen haku internetistä löytyvistä sisällysluetteloista 2005–2013 | 1 | 1 | 0 | 0 |

Analysoitavat tutkimukset

| Tekijät, vuosi, maa, tutkimuksen nimi | Tutkimuksen tarkoitus | Kohderyhmä, aineiston keruu ja analysointi | Keskeiset tulokset ja niistä tehdyt johtopäätökset |
|---|---|--|--|
| 1) Singh JA ym. 2010. USA. Preferred Roles in Treatment Decision Making Among Patients With Cancer: A Pooled Analysis of Studies Using the Control Preferences Scale. | Tutkia, miten paljon potilaat halusivat valtaa itseään koskevissa lääketieteellisissä päätöksissä. Potilaita pyydettiin asettamaan viisi roolia – aktiivinen, jaettu aktiivinen, kollaboratiivinen, passiivinen jaettu ja passiivinen – paremmuusjärjestykseen. | Kuusi USA:ssa ja Kanadassa tehtyä tutkimusta, joissa oli käytetty Control Preferences Scale -asteikkoa (CPS). Tutkimuksissa oli yhteensä 3491 syöpäpotilasta. Meta-analyysi tilastollisin menetelmin näistä tutkimuksista. | Potilaat kokivat roolinsa päätöksenteossa seuraavasti: 30 %:lla aktiivinen rooli, 34 %:lla kollaboratiivinen rooli ja 36 %:lla passiivinen rooli. Noin 61 %:lla oli toiveensa mukainen rooli ja vain 6 %:lla suuri ristiriita haluamansa ja kokemansa roolin välillä. JP: 40 % koki ristiriitaa haluamansa ja kokemansa roolin välillä. Potilaiden tarpeet tulisi ottaa yksilöllisemmin huomioon. |
| 2) Beaver ym. 2005. Iso-Britannia. Exploring the decision-making preferences of | Tutkia, mitä mieltä potilaat ovat osallisuudestaan hoitomuodon valintaan (treatment), fyysiseen hoitoon (physical care) ja psykologiseen tukeen (psychological care) liittyvissä päätök- | 41 paksu- tai peräsuolen syövän takia hoidossa ollutta potilasta Isossa-Britanniassa. Tutkimusmenetelmänä potilaiden puolistrukturoidut haastattelut. | Osallistuminen päätöksentekoon tarkoitti potilaille tiedon- saantia ja tunnetta osallisuudesta keskusteluissa. Tiedon- puute, puutteellinen lääketieteen ymmärrys ja luottamus ammattilaisiin vaikuttivat siihen, halusivatko potilaat tehdä päätöksiä. Potilaat kokivat olevansa osallistuvammassa roolissa fyysisen hoidon ja psykologisen tuen suhteen. |

| | | | |
|--|--|--|--|
| people with colorectal cancer. | sissä. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää, mitkä tekijät edistävät ja mitkä estävät potilaita tekevästä päätöksiä. | | JP: Halukkuus osallistua päätöksentekoon voi olla kontekstisidonnaista. Vaikka potilas ei haluaisi tehdä päätöksiä tietyn asian suhteen hoidossaan, ei voida olettaa, että se pätee kaikkiin hoidon osa-alueisiin. |
| 3) Florin ym. 2006. Iso-Britannia. Patient participation in clinical decision-making in nursing: a comparative study of nurses' and patients' perceptions. | Tutkia, kuinka yhteneväiset potilaiden ja sairaanhoitajien käsitykset olivat sen suhteen, kuinka paljon potilaat halusivat osallistua kliiniseen päätöksentekoon hoidon suhteen. Lisäksi tarkoitus oli tutkia, millainen potilaiden kokemus osallisuudesta oli suhteessa heidän haluamaansa osallisuuteen. | 80 potilas-sairaanhoitajaparia ruotsalaisen sairaalan infektiosastolta. Tutkimuksessa käytettiin muokattua Control Preference Scale -mittaria sekä kyselylomaketta, joka mittasi potilaan kokemusta osallisuudesta. | Enemmistö sairaanhoitajista oli sitä mieltä, että potilaat halusivat aktiivisemmän päätöksentekoroolin kuin mitä potilaat itse asiassa halusivat. Ikä ja sosiaalinen asema vaikuttivat potilaiden haluamaan rooliin, mutta sukupuoli ei. Potilaat kokivat olleensa haluamaansa passiivisemmassa roolissa kommunikaation, hengityksen ja kivun suhteen ja haluamaansa aktiivisemmassa roolissa tunteiden/roolien suhteen. JP: Sairaanhoitajat olettivat, että potilaat halusivat aktiivisemmän roolin kuin mikä todellisuudessa piti paikkansa. Sairaanhoitajien pitäisi selvittää tarkemmin, kuinka aktiivisen roolin potilaat haluavat hoidossaan. |
| 4) Ford S. ym 2003. Iso-Britannia. Are patients' decision-making | Tutkia, millaisia informaation ja päätöksentekoon liittyviä odotuksia potilailla on yleislääkäreiden vastaanotoilla. | 13 yleislääkärinä ja 171 yleislääkärin vastaanotolla käynyttä potilasta Isossa-Britanniassa. Potilaiden odotuksia ja kokemuk- | 25–33 % potilaista sai vähemmän tietoa kuin mitä he olisivat halunneet. 61 % potilaista koki, että olivat olleet haluamansa mukaisessa roolissa päätöksenteossa. Potilaat, jotka halusivat lääkärin tekevän päätöksen puolestaan, saivat todennäköisimmin haluamansa roolin (65 %) verrat- |

| | | | |
|---|--|--|--|
| <p>preferences being met? Health Expectations.</p> | | <p>sia vastaanotolla mittaava kyselylomake, joka jaettiin potilaille vastaanoton jälkeen.</p> <p>Vastaukset analysoitiin tilastollisesti SPSS-analyysimenetelmällä.</p> | <p>tuna niihin, jotka halusivat tehdä päätöksen yhdessä (52 %) tai yksin (41 %).</p> <p>JP: Potilaiden haluaman ja kokeman roolin välillä on ristiriitaa. Yleislääkärien tulisi soveltaa käytöstään vastaanotolla sopimaan eri potilaiden päätöksentekomieltymyksiin.</p> |
| <p>5) Lown ym. 2009. Iso-Britannia. Mutual influence in shared decision making: a collaborative study of patients and physicians.</p> | <p>Tutkia, miten potilaat ja lääkärit kuvailivat niitä asenteita ja käytöstä, jotka mahdollistavat yhdessä tehtävät päätökset.</p> | <p>41 perusterveydenhuollon lääkäriä ja 44 potilasta Yhdysvalloissa. Potilaiden sairauksia olivat mm. diabetes, korkea verenpaine, nivelreuma, sydämen vajaatoiminta, maksansiirto ja krooninen leukemia.</p> <p>Tutkijan ohjaamat ryhmäkeskustelut ja kirjoitustehtävät laajemmissa ja pienemmissä potilaslääkäriryhmissä. Isot ryhmäkeskustelut videoitiin ja kirjoitettiin puhtaaksi. Kvalitatiivinen analyysi.</p> | <p>Tutkimuksessa ilmeni kuusi kategoriaa, jotka mahdollistavat yhdessä tehtäviä päätöksiä: pyrkimys luoda suhde; tutkia/ilmaista potilaan tunteita ja mieltymyksiä; keskustelu informaatiosta ja vaihtoehdoista; tiedon etsiminen, tuki ja neuvonta; vallan jakaminen ja päätöksestä sopiminen ja potilaan sekä lääkärin toiminta potilaan edun puolesta.</p> <p>JP: Tutkimuksen mukaan potilaan ja lääkärin suhteessa korostuu molemminpuolinen vaikuttaminen toiseen osapuoleen.</p> |
| <p>6) Ramfelt – Lützen 2005. Iso-</p> | <p>Tutkia, millaisia kokemuksia hiljattain kolorektaalisyövän</p> | <p>10 potilasta Ruotsissa</p> | <p>Pääteemaksi muodostui suostumus osallistua vakaviin päätöksiin, joka jakautui kahtia: 1) suostumus osallisuu-</p> |

| | | | |
|---|--|---|---|
| <p>Britannia. Patients with cancer: their approaches to participation in treatment plan decisions.</p> | <p>vuoksi hoidetuilla potilailla oli hoidon suunnitteluun liittyvästä päätöksenteosta.</p> | <p>Potilaiden haastattelut, joita analysoitiin ankkuroidun teorian (grounded theory) avulla.</p> | <p>den kanssa, jota luonnehtivat itseluottamus ja avoin dialogi osallistujien, läheisten ja lääkärin kanssa, sekä 2) suostumus ilman osallisuutta, jota luonnehtivat epävarmuus ja ahdistuneisuus sekä tunne siitä että kiirehditään myöntymään päätöksiin ilman pohdinta-aikaa tai mahdollisuutta vaikuttaa hoitoprosessiin.</p> <p>JP: Tulokset tähdentävät tukea antavan ja avoimen dialogin merkitystä potilaiden ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä.</p> |
| <p>7) Ernst ym. 2011. Iso-Britannia. Participation of haematological patients in medical decision making and their confidence in decisions.</p> | <p>Tutkia, millaisena hematologiset potilaat pitivät osallisuuttaan sairautensa hoitoon liittyvässä päätöksenteossa ja miten he arvioivat tämän prosessin.</p> | <p>117 hematologista potilasta Saksassa, joista osa oli sairaalahoidossa ja osa avopotilaita.</p> <p>Kvantitatiivinen tutkimus, jossa käytettiin Control Preference Scale -mittaria ja Confidence in Decision Scale -mittaria. Tulokset analysoitiin SPSS-ohjelmalla.</p> | <p>Valtaosa eli 63,9 % potilaista omaksui passiivisen roolin päätöksentekoprosessissa. Passiivisesta roolista huolimatta suurin osa potilaista koki päätöksentekoprosessin positiivisessa valossa. Päätöksentekoprosessi koettiin negatiivisempänä sairaalassa olevilla potilailla (verrattuna avopotilaisiin) sekä niillä, jotka eivät kokeneet voivansa vaikuttaa päätökseen (verrattuna niihin, jotka tekivät päätöksen itse tai yhdessä lääkärin kanssa).</p> <p>JP: On tärkeää ymmärtää ja kunnioittaa potilaiden tarvetta saada tietoa lääketieteellisistä hoidoista ja sisällyttää heidät päätöksentekoprosessiin.</p> |
| <p>8) Manias ym. 2008. Iso-</p> | <p>Tutkia, miten kivunhoitoon liittyvät päätökset tehtiin poti-</p> | <p>14 hoitajaa ja 53 potilasta viidellä eri munuaisosastolla australialai-</p> | <p>103:sta kipuun liittyvässä tapahtumassa 78:ssa potilaan ja hoitajan välinen päätöksenteko oli passiivista, 19:ssä pää-</p> |

| | | | |
|---|--|---|--|
| <p>Britannia. Managing pain in chronic kidney disease: patient participation in decision-making.</p> | <p>laiden ja sairaanhoitajien välillä, mitkä tekijät vaikuttivat päätöksentekotapaan ja miten päätöksentekotapa vaikutti siihen, mitä kipulääkettä tai muuta lääkettä/hoitoa potilaat saivat.</p> | <p>sisä sairaaloissa.</p> <p>Tutkimuksessa käytettiin havainnointia ja haastatteluja. Eksploraatiivinen tutkimusmenetelmä.</p> | <p>tös tehtiin yhdessä ja kuudessa päätöksenteko oli aktiivista. Noin neljäsosa passiivisista päätöksentekotapahtumista ei johtanut kipu- tai muun lääkkeen antoon. Sen sijaan kaikki kollaboratiiviset ja aktiiviset päätöksentekotapahtumat johtivat kipu- tai muun lääkkeen antoon.</p> <p>JP: Hoitajien täytyy aktiivisesti kannustaa potilaita osallistumaan päätöksentekoon, koska tämä edistää tehokasta kivunhoitoa.</p> |
| <p>9) Beaver ym. 2009. Iso-Britannia. Colorectal cancer patients' attitudes towards involvement in decision making.</p> | <p>Suunnitella ja kokeilla asennemittaria, joka mittaa kolorektaalisyöpää sairastavien potilaiden mielipiteitä osallisuudestaan päätöksentekoon. Lisäksi tavoitteena oli tutkia, mikä vaikutus sosiodemografisilla ja/tai hoitoon liittyvillä tekijöillä on päätöksenteossa, sekä sitä, voidaanko mittaria yksinkertaistaa tulevaan kliiniseen käyttöön.</p> | <p>375 avohoidossa olevaa kolorektaalisyöpää sairastavaa potilasta Isossa-Britanniassa.</p> <p>Asennemittari-kyselylomake suunniteltiin aikaisempien tutkimusten pohjalta ja annettiin 459 potilaalle, joista 375 palautti lomakkeen.</p> <p>Tulokset analysoitiin SPSS-ohjelmalla.</p> | <p>Potilaille oli tärkeää saada tietoa ja pysyä ajan tasalla päätöksentekoprosessissa. Tiedon saaminen ei aina johtanut päätöksentekoon, koska potilaat luottivat asiantuntijoihin. Naisilla oli myönteisempi mielipide päätöksenteosta ja he halusivat osallistua päätöksentekoon miehiä todennäköisemmin. Kirjallinen informaatio ymmärrettiin puhuttua paremmin. Asennemittaria voidaan yksinkertaistaa kliinistä käyttöä varten.</p> <p>JP: Tutkimuksen antama tieto siitä, miten potilaat näkevät osallisuuden, on tärkeää suunniteltaessa uusia terveydenhuollon käytäntöjä.</p> |
| <p>10) Sainio – Lauri</p> | <p>Tutkia, kuinka paljon syöpäpo-</p> | <p>273 avo- tai sairaalahoidossa</p> | <p>Suurin osa potilaista koki osallistuneensa ainakin jossakin</p> |

| | | | |
|---|---|--|--|
| <p>2003. Iso-Britannia.</p> <p>Cancer patients' decision-making regarding treatment and nursing care.</p> | <p>tilaat osallistuvat päätöksentekoon ja kuinka paljon taustatekijät, saatu informaatio ja suhde henkilökuntaan vaikuttavat osallistumiseen.</p> | <p>olevaa hematologista syöpäpotilasta Suomessa.</p> <p>Tutkimuksessa käytettiin strukturoitua kyselylomaketta ja kvalitatiivisia haastatteluja.</p> | <p>määrin päätöksentekoon lääkärin kanssa. Sairaanhoidajien antaman hoidon suhteen potilaat kokivat osallistuneensa eniten hygienian, levon ja unen suhteen. Päätöksentekoon vaikutti potilaan fyysinen kunto, siviilisääty, ikä ja diagnoosista kulunut aika sekä hänen saamansa informaatio ja suhde hoitohenkilökuntaan.</p> <p>JP: Hoitohenkilökunnalla on ratkaiseva rooli potilaan osallisuudessa päätöksentekoon. Hoitohenkilökunnan tulisi parantaa syöpäpotilaiden mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon.</p> |
| <p>11) Gerlander ym. 2013. Suomi.</p> <p>Potilaan osallistuminen lääkehoidosta keskustelemiseen.</p> | <p>Tutkia, miten lääkehoidosta keskusteleminen toteutuu potilaan näkökulmasta.</p> | <p>309 kesäkuussa 2010 erikoissairaanhoidossa asioinutta somaattista aikuispotilasta, joilla oli lääkehoito.</p> <p>Tutkimuksessa käytettiin kyselylomakkeita, joissa oli 13 väittämää. Näistä neljä käsitteli potilaan osallistumista keskusteluun lääkehoidosta.</p> <p>Analyysi suoritettiin sekä kuvailevin että tilastollisin menetelmin.</p> | <p>Potilaiden mielestä lääkkeiden läpikäyminen ja lääkehoidon perustelevuus toteutuivat hyvin. Puutteellisemmin toteutui keskustelu lääkkeiden haittavaikutuksista ja vaikutustavasta, lääkitysmuutosten selvittäminen sekä lisätiedonlähteille opastaminen. Omasta osallistumisestaan potilaat arvioivat, että he toivat pelottavia ja huolestuttavia asioita huonosti esille.</p> <p>JP: Lääkehoidosta keskusteltaessa tulisi kiinnittää enemmän huomiota emotionaalisiin tekijöihin ja erityisesti iäkkäitä sekä miespotilaita tulisi kannustaa ilmaisemaan mielipiteitään.</p> |

| | | | |
|---|--|--|--|
| <p>12) Lindfors 2004. Suomi. Potilaan osallisuus päätöksentekoon yleislääkärin ja homeopaatin vastaanotoilla.</p> | <p>Tutkia, miten paljon yleislääkärin ja homeopaatin vastaanotolla tapahtuu yksipuolista ja yhteistyönomaista päätöksentekoa ja millaisissa konteksteissa näitä päätöksentekotapoja käytetään.</p> | <p>20 yleislääkärin vastaanotolla käynyttä potilasta ja 25 homeopaatin vastaanotolla käynyttä potilasta.</p> <p>Vastaanottotilanteet videoitiin ja tallenteista analysoitiin ne keskustelujaksot, joiden tuloksena on päätös tulevasta hoidosta.</p> <p>Metodina käytettiin kvalitatiivista keskusteluanalyysiä.</p> | <p>Yleislääkärin vastaanotoilla 70 % päätöksistä oli ammattilaisvetoisia ja 30 % yhteistyönomaisia. Homeopaatin vastaanotoilla 60 % päätöksistä oli ammattilaisvetoisia ja 40 % yhteistyönomaisia. Lääkärin vastaanotolla yhteistyönomaista päätöksentekoa edisti kaksi tekijää: lääkärin potilaalle esittelemät hoitovaihtoehdot ja potilaan mielipiteen kysyminen. Homeopaatin vastaanotolla yhteistyönomaista päätöksentekoa edisti lääkitysvaihtoehdoista keskustelu sekä potilaan kannanoton kysyminen.</p> |
|---|--|--|--|

Tilastollista tietoa sisältävät tutkimukset – ensimmäinen tutkimuskysymys

| | Potilaasta määräytyvä osallisuus | Yhdessä terveydenhuollon ammattilaisen kanssa määräytyvä osallisuus | Terveydenhuollon ammattilaisen määrittelemä osallisuus |
|--------------------|--|---|---|
| 1) Singh ym. 2010 | 30 % koki olleensa aktiivisessa roolissa | 34 % koki olleensa päätöksenteossa kollaboratiivisessa roolissa | 43 % niistä, joilla oli ristiriitaa toivotun ja koetun roolin välillä, koki olleensa aktiivisemmassa roolissa kuin halusi 57 % koki olleensa passiivisemmassa roolissa kuin halusi |
| 3) Florin ym. 2006 | | | 34 % koki olleensa haluttua aktiivisemmassa roolissa (toiminta, emotionaaliset roolit) 37 % koki olleensa haluttua passiivisemmassa roolissa (kommunikaatio, hengitys, kipu) |
| 4) Ford S. ym 2003 | 14 %:n mielestä he olivat itse tehneet päätöksen | 39 %:n mielestä päätös oli tehty yhdessä | 47 %:n mielestä lääkäri oli tehnyt päätöksen yksin 35,9 %:lla haluttua aktiivisempi rooli päätöksenteossa (olivat halunneet lääkärin tekevän päätöksen puolestaan, mutta se ei toteutunut) 47,2 % niistä, jotka halusivat tehdä päätöksen yhdessä lääkärin kanssa, ei kokenut, että se tapahtui |

| | | | |
|---------------------------|---|---|---|
| | | | 59,2 %:lla haluttua passiivisempi rooli (halusivat tehdä päätöksen itse, mutta se ei toteutunut) |
| 7) Ernst ym. 2011 | 11 % koki olleensa autonomisessa roolissa päätöksentekoprosessissa | 25 % koki, että päätökset oli tehty yhdessä | |
| 8) Manias – Williams 2007 | 6 kiputapahtumassa 103:sta potilaan havaittiin olevan aktiivisessa roolissa kivunhoidon suhteen | 19 kiputapahtumassa 103:sta potilaan havaittiin olevan kollaboratiivisessa roolissa kivunhoidon suhteen | 78 kiputapahtumassa 103:sta potilaan havaittiin olevan passiivisessa roolissa kivunhoidon suhteen |
| 9) Beaver ym. 2009 | | | 36,8 % koki, että ei ollut saanut valita, mitä hoitoa saa 65,6 % koki, että ei ollut saanut valintamahdollisuutta leikkauksen suhteen 43,4 % koki, että ei ollut saanut valintamahdollisuutta solunsalpaajahoidon suhteen 45,2 % koki, että ei ollut saanut valintamahdollisuutta sädehoidon suhteen |
| 10) Sainio – Lauri 2003 | 27 % potilaista koki tehneensä päätöksiä itse (20 % suuressa määrin ja 7 % jossakin määrin) | 70 % potilaista koki tehneensä päätöksiä yhdessä lääkärin kanssa (34 % suuressa määrin ja 36 % jossakin määrin) | 96 % potilaista koki, että lääkäri oli tehnyt päätökset (77 % suuressa määrin ja 19 % jossakin määrin) |

| | | | |
|------------------------|---|--|---|
| | | 66 % potilaista koki osallistuneensa hoitotyön suhteen suuressa määrin hygieniää koskeviin päätöksiin, 53 % unta ja lepoa koskeviin päätöksiin ja 39 % tarvittavaa lääkitystä koskeviin päätöksiin | 84 % potilaista koki, että ei ollut osallistunut lainkaan iv-nesteiden määrää koskeviin päätöksiin, 80 % huonesijoitusta koskeviin päätöksiin, 67 % vuodesijoitusta koskeviin päätöksiin ja 55 % toimenpiteiden aikataulua koskeviin päätöksiin |
| 11) Lindfors 2004 | | 30 % | 70 % |
| 12) Gerlander ym. 2013 | – | <p>tuo esille mielestään tärkeät hoitoon vaikuttavat tekijät (43 % teki sen mielestään hyvin, 35 % kiitettävästi)</p> <p>ilmaisee, jos on eri mieltä hoitoon liittyvistä asioista (34 % hyvin, 42 % kiitettävästi)</p> <p>tuo esille huolestuttavia tai pelottavia asioita (43 % hyvin, 34 % kiitettävästi)</p> <p>uskaltaa kysyä, mikä askarruttaa sairaudessa ja hoidossa (38 % hyvin, 48 % kiitettävästi)</p> | <p>ei pysty kertomaan erimielisyydestä (24 % koki tehneensä sen vain tyydyttävästi)</p> <p>ei pysty tuomaan esille huolestuttavia tai pelottavia asioita (23 % koki tehneensä sen vain tyydyttävästi)</p> <p>ei pysty tuomaan esille mielestään tärkeitä hoitoon vaikuttavia tekijöitä (22 % koki tehneensä sen vain tyydyttävästi)</p> |