

**POTILAIKEN TIEDONTARPEET JA TIEDONSAANTI**  
**HYVINKÄÄN SAIRAALAN**  
**SISÄTAUTIEN, KIRURGIAN JA PÄIVÄKIRURGIAN OSASTOILLA**

Tampereen yliopisto  
Lääketieteellinen tiedekunta  
Hoitotieteen laitos  
Joulukuu 2002  
Seija Alanen

## TIIVISTELMÄ

TAMPEREEN YLIOPISTO

Hoitotieteen laitos

ALANEN, SEIJA: Potilaiden tiedontarpeet ja tiedonsaanti Hyvinkään sairaalaan sisätautien, kirurgian ja päiväkirurgian osastoilla

Pro gradu-tutkielma, 65 sivua, 2 liitesivua

Ohjaajat: TtT Maritta Välimäki ja THT Heli Laijärvi

Hoitotiede

joulukuu 2002

Avainsanat: potilaan tiedontarpeet, potilaan tiedonsaanti

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää potilaiden tiedontarpeita ja tiedonsaantia Hyvinkään sairaalan sisätautien, kirurgian ja päiväkirurgian osastoilla. Tutkimuksessa selvitettiin myös potilaiden tietoisuutta sairaalassa toimivasta Potilasoppimiskeskus Sopen, jonka tavoitteena on tukea sekä potilaiden ja omaisten että hoitavan henkilöstön tiedonsaantia. Lisäksi etsittiin tietoa potilaiden tiedonsaannin kehittämistarpeista ja tietoteknologisten ratkaisujen käyttökelpoisuudesta kehittämisessä. Tutkimus on osa laajempaa kehittämis- ja tutkimushanketta, joka toteutetaan Hyvinkään sairaanhoitoalueella vuosina 2001 – 2003.

Tutkimukseen osallistui ajalla 7.1. – 6.3.2002 tutkimusosastoilta kotiutuneet yli 18-vuotiaat potilaat (n = 855, vastausprosentti 51). Aineiston keruu tapahtui pääosin strukturoidulla kyselylomakkeella. Aineiston analysoinnissa käytettiin kuvailevia menetelmiä (ristiintaulukointi, khiin neliö –testi, varianssianalyysi, Sheffen testi, Kruskall-Wallis- ja Mann Whitney *U*-testit, korrelaatiokerroin, deduktiivinen sisällön analyysi).

Tutkimus osoitti, että potilaat pitivät tiedonsaantia ennen sairaalahoitoa sekä sen aikana hyvin tärkeänä. Tärkeimpinä he pitivät tiedonsaantia sairaudesta, tutkimuksista ja toimenpiteistä. Vähiten tärkeinä tiedonalueina he pitivät järjestöjen toimintaa ja omaisen osallistumista hoitoon. Parhaiten potilaat saivat tietoa juuri tärkeimpinä pitämiltään tiedonalueilta ja heikoimmin järjestöjen toiminnasta ja potilaan oikeuksista. Niin potilaiden tiedontarpeissa kuin tiedonsaannissakin oli varsin suuria yksilöllisiä eroja: naisten ja keski-ikäisten potilaiden tiedontarpeet olivat kaikkein suurimmat. Eniten tietoa saivat keski-ikäiset, korkeimmin koulutetut, päiväkirurgian yksikön ja sairaalaan kutsuttuna tulleet potilaat. Päiväkirurgian yksikön ja kutsuttuna tulleiden potilaiden tiedonsaanti oli myös kaikkein useimmin riittävää, kun taas sisätautiosaston potilaiden kaikkein useimmin riittämätöntä. Potilasoppimiskeskus Sopen toiminnasta oli tietoisia 26 % vastanneista (n = 800) ja sen palveluja oli käyttänyt 4 % koko tutkimusjoukosta. Palveluja käyttäneet olivat olleet pääosin tyytyväisiä saamaansa tietoon. Potilaat pitivät tiedonsaannin kehittämistä tietoteknologian keinoin tarpeellisenä (72 %) ja toivoivat hoitohenkilökunnalta aktiivisempaa ohjausta Sopen palvelujen käyttöön. Tästä huolimatta potilaat pitivät tärkeimpänä tiedonlähteenään hoitohenkilökuntaa ja toivoivat saavansa riittävästi aikaa vuorovaikutukseen henkilöstön kanssa.

Tutkimuksen tulosten perusteella voidaan sanoa, että potilaiden tiedonsaanti Hyvinkään sairaalan tutkimusosastoilla on pääosin riittävää. Riittävän tiedonsaannin turvaaminen yksilöllisesti edellyttää käytettävissä olevien tiedonsaantikeinojen monipuolista käyttöä. Jatkossa tulisikin panostaa potilaiden yksilöllisten tiedontarpeiden tunnistamiseen ja eri tiedonsaantikeinojen monipuoliseen hyödyntämiseen.

## **SISÄLTÖ**

<b>1. JOHDANTO</b>	<b>1</b>
<b>2. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>3</b>
2.1. Tiedon merkitys potilaan hoidossa	3
2.2. Hoitohenkilöstön velvoitteet tiedon antamiseen	6
2.3. Potilaiden tiedontarpeet	9
2.4. Tiedonsaannin keinoja ja niihin liittyviä ongelmia	12
2.5. Tiedonsaannin toteutuminen	16
<b>3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT</b>	<b>19</b>
<b>4. TUTKIMUSAINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄ</b>	<b>20</b>
4.1. Tutkimusympäristö	20
4.2. Tutkimukseen osallistuvat potilaat	21
4.3. Aineistonkeruuväline	22
4.4. Aineiston keruu ja tutkimusjoukon muodostuminen	23
4.5. Aineiston analyysi	24
4.6. Tutkimuksen eettiset kysymykset	27
<b>5. TUTKIMUKSEN TULOKSET</b>	<b>28</b>
5.1. Tutkimusjoukon kuvaus	28
5.2. Tiedonsaannin tärkeys potilaille ja siihen yhteydessä olevat tekijät	29
5.3. Potilaiden tiedonsaanti ja siihen yhteydessä olevat tekijät	31
5.4. Potilaiden saaman tiedon riittävyys sekä siihen yhteydessä olevat tekijät	35
5.5. Potilaiden tietoisuus Potilasoppimiskeskus Sopesta ja sen käyttö	41
5.6. Potilaiden suhtautuminen tietoteknologiaan tiedonsaannin keinona	43
5.7. Potilaiden ehdotuksia tiedonsaannin kehittämiseksi	44
5.8. Yhteenveto tuloksista	47

<b>6. POHDINTA</b>	<b>48</b>
6.1. Tulosten tarkastelua	48
6.2. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua	52
6.3. Tulosten merkitys käytännön kehittämistyölle	54
6.4. Jatkotutkimusehdotukset	56
<b>LÄHTEET</b>	<b>58</b>

## 1. JOHDANTO

Potilaan rooli, asema ja oikeudet ovat olleet terveydenhuollon toiminnan kehittämisen painoalueita Suomessa 1990-luvulla. Yleisen tietämyksen ja sivistystason nousun myötä ihmiskäsitys ja näkemykset potilaan roolista ovat muuttuneet. Jossain määrin passiivisista ja auktoriteetteja kunnioittavista potilaista on tullut aktiivisia, toiveistaan tietoisia ja omia ratkaisujaan tekeviä asiakkaita. (Cahill 1998, Partanen ym. 1998, Kiikkala 2000.) Tätä näkemysten muuttumista heijastaa myös Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992), jonka mukaan potilaalla on oikeus muun muassa hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon, tiedonsaantiin ja itsemääräämiseen. Samaan näkemysten muuttumiseen liittyvät myös terveydenhuollossa laajasti käyttöön otetut laadun parantamisen periaatteet ja laatuprojektit, joissa asiakkaan näkökulma on ollut keskeisellä sijalla palveluiden laadun kehittämisessä (Vuori 1993, Hiidenhovi 2001).

Potilaiden kohtelua ja tiedonsaantia on tutkittu suhteellisen runsaasti niin Suomessa kuin kansainvälisestikin. Tutkimusten mukaan potilaat ovat varsin tyytyväisiä saamaansa kohteluun terveydenhuollossa (Otte 1996, Peiponen ym. 1996, Renholm & Suominen 2000, Suhonen ym. 2000, Leinonen ym. 2001). Sen sijaan potilaiden tyytyväisyys heidän saamaansa tietoon on vaihtelevaa. Toiset ovat tyytyväisiä saamaansa tietoon ja toiset taas pitävät tiedonsaantiaan riittämättömänä ja saamaansa tietoa vaikeasti ymmärrettävänä (Bremhaer ym. 1996, Sainio & Lauri 1996, Hankela 1999, Moore & Estey 1999, Välimäki ym. 2001).

Riittävä tiedonsaanti on edellytys potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen kannalta (Partanen ym. 1998), minkä lisäksi sillä on merkitystä myös potilaan hyvinvoinnille (Turton 1998, May 2001). Tutkimusten mukaan potilaat pitävät tiedon saamista yhtenä tärkeimmistä tekijöistä, jotka vaikuttavat hoidon laatuun (Leppänen ym. 1997, Widmark-Petersson 1999), vähentävät pelkoa ja epävarmuutta sekä lisäävät turvallisuuden tunnetta (Leino-Kilpi ym. 1993a, Laitinen & Åstedt-Kurki 1996, Turton 1998) ja sitoutumista hoitoon (Palmu & Suominen 1999). Potilaan tiedonsaantiin panostamisen on myös todettu edistävän potilaan terveydentilan parantumista (Henderson & Zernike 2001).

Potilaiden tiedontarpeet ovat yksilöllisiä ja tilannesidonnaisia (Häggman-Laitila 1994, Iire 1999, Kettunen 2001). Terveydenhuoltohenkilöstöltä vaaditaan huomattavaa herkkyyttä ja

riittävästi aikaa vuorovaikutukseen potilaiden kanssa, jotta tiedonantaminen on potilaiden tarpeista lähtevää (Poskiparta ym. 2000). Lyhentyneet hoitoajat, useiden eri ammattiryhmien rinnakkainen toiminta, potilaan rooliin liittyvät tekijät ja sairaala ympäristönä ovat asioita, jotka saattavat vaikeuttaa potilaan tiedontarpeisiin vastaamista (Breemhaar ym. 1996, Sainio & Lauri 1996, Kettunen 2001). Tämän vuoksi on tärkeää miettiä keinoja, joilla potilaiden tiedonsaantia voidaan kehittää. Erityisesti tietoteknologian tuomien mahdollisuuksien hyödyntämiseen tulisi kiinnittää huomiota, sillä ne voivat vähentää potilaiden riippuvuutta hoitohenkilöstöstä ja mahdollistaa tiedon hankkimisen silloin, kun he sitä tarvitsevat (Bostrom ym. 1994, Ala-Nikkola 2001, Jones ym. 2001, Leinonen ym. 2001).

Tärkeään ja jossain määrin ongelmalliseen tiedonsaantiin on kiinnitetty huomiota myös Hyvinkään sairaanhoitoalueella, jossa potilaiden tiedonsaannin parantamiseksi käynnistettiin loppuvuodesta 1999 potilasoppimiskeskuksen suunnittelu, ns. Soppi –projekti. Projektin ensimmäinen osa saatiin päätökseen, kun potilasoppimiskeskus Sopen toiminta käynnistettiin huhtikuussa 2000. Potilasoppimiskeskuksen toiminta kohdistuu sekä potilaisiin, omaisiin että henkilökuntaan. Toiminnan tarkoituksena on muun muassa lisätä potilaiden ja omaisten tietoa sairaudesta, auttaa heitä selviytymään sairauden kanssa, lieventää sairauteen liittyviä pelkoja ja epävarmuutta sekä lisätä heidän voimavarojaan. Sopen toiminta-ajatukseen sisältyy pyrkimys tukea potilaiden, omaisten ja henkilöstön itsenäistä tiedonhankintaa. Toiminnan kehittämisen painopistealueena on tietoteknologian hyödyntäminen potilasopetuksessa. (Koivunen ym. 2002)

Tällä hetkellä ei ole olemassa systemaattista tietoa siitä, miten potilaiden tiedonsaanti toteutuu Hyvinkään sairaalassa tai miten Sopen nykyinen toiminta vastaa sille asetettuihin tavoitteisiin. Tässä tutkimuksessa selvitetään potilaiden tiedontarpeita ja niiden tyydyttymistä sekä Potilasoppimiskeskus Sopen palveluiden tunnettavuutta ja tietoteknologisten keinojen käyttökelpoisuutta tiedonsaantimahdollisuuksien lisääjänä. Potilaiden tiedonsaannin nykytilan selvittäminen mahdollistaa tiedonsaantia parantavien jatkotoimenpiteiden kohdistamisen Hyvinkään sairaalassa ongelmallisimmiksi koettuihin tekijöihin.

## 2. TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

### *2.1. Tiedon merkitys potilaan hoidossa*

Tutkimukset ovat osoittaneet, että potilasopetuksella on kiistattomia positiivisia vaikutuksia potilaiden tietoihin sairauksista ja niiden hoidosta, hoitomyönteisyyteen, terveyskäyttäytymiseen sekä terveydentilaan (Deccache 1995, Tang & Newcomb 1998). Tutkimusten mukaan myös potilaat pitävät tiedonsaamista hyvin tärkeänä osana hoitoaan ja katsovat, että heillä tulisi olla siihen oikeus (mm. Bostrom ym. 1994, Hankela 1999, Iire 1999, Kyngäs ym. 2000). Potilaiden lisäksi heidän omaisensa pitävät tärkeänä mahdollisuutta saada läheistään koskevaa tietoa (McLennan ym. 1996, Turton 1998, Ajaj ym. 2001). Potilaan ja hänen läheistensä tiedonsaannin turvaaminen koetaan hyvän hoidon keskeiseksi sisällöksi myös alan ammattihenkilöstön keskuudessa, mistä kertoo muun muassa aiheeseen kohdistunut suhteellisen runsas tutkimus Suomessa (mm. Sainio & Lauri 1996, Leppänen ym. 1997, Kettunen 2001).

Miksi potilaiden tiedonsaantia sitten pidetään tärkeänä niin potilaiden, heidän läheistensä kuin ammattilaistenkin keskuudessa? Sen merkitystä potilaalle voidaan tarkastella ainakin kahdesta eri näkökulmasta: ideologisesta ja käytännöllisestä. Ideologisesta näkökulmasta tiedolla on merkitystä potilaalle hänen autonomiansa, arvokkuutensa ja itsekunnioituksen vuoksi. Potilaalla on oikeus tietää ja tulla tietoiseksi terveydestään, erilaisista hoitotoimenpiteistä ja vaihtoehdoista sekä niiden seurauksista. Tiedon käytännöllinen merkitys taas liittyy hoidon päämäärien saavuttamiseen. Potilaat, jotka ymmärtävät enemmän sairaudestaan, ovat sitoutuneempia hoitoonsa ja toimivat edistääkseen hoidon päämääriä. (Leino-Kilpi ym. 1993a, Tang & Newcomb 1998.)

Tiedon ideologiseen näkökulmaan liittyy keskeisesti terveydenhuollon palvelujen piiriin tuleminen syy, sairastuminen tai epäily sairaudesta. Sairastuminen aiheuttaa potilaalle monenlaisia epävarmuuden tuntemuksia, joihin voidaan vaikuttaa asianmukaisella tiedolla. Epävarmuutta aiheuttaviksi tekijöiksi on mainittu muun muassa epätietoisuus sairaudesta ja sen ennusteesta, huoli tulevaisuudesta, riippuvuus muista ihmisistä, ahdistus ja pelko kivuista (Laitinen & Åstedt-Kurki 1996, Otte 1996, Sainio & Lauri 1996, Hankela 1999, Iire 1999, Moore & Estey 1999, Kovero & Tykkä 2002). Epävarmuuden tuntemukset ovat yhteydessä potilaan yksilöllisiin ominaisuuksiin (Iire 1999), mutta myös sairauden luonteella lienee

merkitystä epävarmuuden kokemisessa; sairaus, joka uhkaa elämän jatkumista tuottaa todennäköisesti hyvin toisenlaista epävarmuutta kuin sairaus, joka on ohimenevä ja johon on osoitettavissa selvät hoitotoimenpiteet.

Potilaan sairauttaan koskevan tiedon määrän ja hoitohenkilöstöltä saadun tiedon määrän on havaittu olevan yhteydessä koettuihin epävarmuuden tuntemuksiin (Iire 1999). Kaikkiin epävarmuutta aiheuttaviin tekijöihin ei tiedonantamisella voida vaikuttaa niitä vähentävästi ja joskus tieto saattaa jopa lisätä epävarmuuden tuntemuksia ja ahdistusta (Meeker 1994). Tämän vuoksi esimerkiksi kaikista leikkaukseen liittyvistä mahdollisista riskeistä ei ole ehkä mielekästä kertoa, etenkin jos niiden todennäköisyys on vähäinen (Iire 1999). Kuitenkin pääsääntöisesti tiedonsaanti vähentää epätietoisuutta ja epävarmuuden tuntemuksia ja lisää hallinnan tunnetta (Laitinen & Åstedt-Kurki 1996, Sainio & Lauri 1996, Hankela 1999, Iire 1999, Moore & Estey 1999, Palmu & Suominen 1999). Hallinnan tunteen lisäksi tiedonsaanti voi muuttaa epävarmuuden tunteen negatiivisesta positiiviseksi. Iiren (1999) tutkimuksessa ne potilaat, jotka kokivat saaneensa riittävästi tietoa, kokivat epävarmuuden toivon näkökulmasta.

Tieto auttaa hallinnan tunteen kehittymisessä, sillä tieto sairaudesta ja sen hoidosta auttaa ymmärtämään, miksi tietyt asiat hoidossa ovat tärkeitä ja miksi ne tehdään tietyllä tavalla (Kyngäs ym. 2000). Se auttaa potilaita valmistautumaan tilanteeseen, jäsentämään omaa rooliaan sairauden hoidossa ja selviytymään sairaudesta aiheutuvien muutosten kanssa (Leino-Kilpi & Suominen 1997, Kyngäs ym. 2000, Hiidenhovi 2001). Tietoa tarvitaan muun muassa siitä, miten sairaus vaikuttaa jokapäiväiseen elämään ja millaisia mahdollisia rajoituksia sairaus aiheuttaa (Sainio & Lauri 1996, Leppänen ym. 1997, Iire 1999). Tieto sairausajan kestosta ja sairauden vaikutuksista toimeentuloon ja toimintakykyyn mahdollistaa omaa elämää koskevien suunnitelmien tekemistä (Sainio & Lauri 1996, Leino-Kilpi ym. 2001, Paaso 2001). Lisäksi tieto mahdollistaa potilaan omatoimisuutta ja tukee itsenäisyyden tunnetta (Laitinen & Åstedt-Kurki 1996, Kyngäs ym. 2000).

Tiedonsaannilla on tärkeä merkitys myös voimaantumiselle (empowerment), mikä on viime vuosina alettu nähdä yhtenä potilasohjauksen keskeisenä tavoitteena (Kuokkanen & Leino-Kilpi 2000, Poskiparta ym. 2001). Voimaantumisella ymmärretään potilaan lisääntyntä tietoa ja ymmärrystä sairaudestaan ja sen hoidosta sekä parantuneita päätöksentekotaitoja, kohentunutta itsearvostusta ja tunnetta henkilökohtaisesta kontrollista. (Janhonen 1999, Moore



& Estey 1999, Poskiparta ym. 2000, Jones ym. 2001, Mok 2001). Voimaantumiseen liittyy oikeus käyttää valtaa, halu ja tahto toimia sekä mahdollisuus valintoihin. Sen edellytyksenä on sekä riittävä tieto itseä koskevista asioista että terveydenhuoltohenkilöstön osoittama kunnioitus ja tuki päätöksentekotilanteissa. Sen vastakohtaan liittyy näkemys alistaisuudesta, patriarkaalisesta ja autoritaarisesta vallan käytöstä. (Kuokkanen & Leino-Kilpi 2000.)

Potilaan voimaantuminen, monipuolinen tiedonsaanti ja päätöksentekoon osallistuminen on tärkeää, sillä tutkimusten mukaan itsemääräämisoikeuttaan käyttänyt potilas pyrkii toteuttamaan oman osansa hoitosopimuksesta mahdollisimman hyvin (Payton ym. 1998, May 2001). Näin ollen tiedolla on merkitystä myös toivotun hoitotuloksen saavuttamisessa. Tämän lisäksi potilaan ottaminen mukaan päätöksentekoon voi vähentää potilaan riippuvaisuuden tunnetta ja tarvetta palvelujen runsaaseen käyttöön (Arthur 1995, van den Borne 1998) sekä auttaa häntä hyväksymään toimenpiteet (Kovero & Tykkä 2002). Vaikka päätöksentekoon osallistuminen ei ole ollut kaikkien potilaiden mielestä tärkeää ja osa potilaista haluaa ammattilaisen tekemän päätökset puolestaan, ei tämä vähennä tarvetta tietoon (Dawes & Davison 1994). Tiedonantamisella voidaan nimittäin luoda edellytykset luottamukselliselle hoitosuhteelle ja hoitoon sitoutumiselle silloinkin, kun potilaat haluavat ammattilaisten tekemän päätökset. (Sohlman ym. 1996, Payton ym. 1998, Latter ym. 2000, Merakou ym. 2001).

Tiedon praktiseen merkitykseen, hoidon päämäärien saavuttamiseen, liittyy potilaan vastuu omasta terveydestään, mitä korostetaan nykyisin yhä enemmän (Sosiaali- ja terveysministeriö 1996, van den Borne 1998, Partanen ym. 1998, Piirainen 1999). Vastuun ottaminen edellyttää sekä tietoa että uskoa omaan kykyihin. Se, millaiseksi potilas kokee omat mahdollisuutensa sairautensa hoidossa, on tärkeää etenkin kroonisissa sairauksissa, joissa potilaiden oma vastuu terveytensä ylläpitämisestä ja sairautensa hoidosta on keskeinen. Tiedon avulla potilaat voivat saavuttaa paremman ymmärryksen tilanteestaan ja oppia hallitsemaan sitä paremmin (Mattila 1998, Buetow & Coster 2001, May 2001). Tieto auttaa potilaita tunnistamaan sekä ne seikat, jotka edistävät heidän hyvinvointiaan että ne, jotka voivat pahentaa sairauden oireita (May 2001). Tiedon määrällä ja laadulla on myös osoitettu olevan yhteyttä tapaan, jolla potilaat toteuttavat itsehoitoaan (Mäkinen ym. 2000).

Hoitoaikojen lyhentyminen on siirtänyt myös monille muille kuin kroonisesti sairaille potilaille yhä enemmän vastuuta sairautensa hoidosta. Erityisesti lyhytkirurgisten

toimenpiteiden yhteydessä potilaat tarvitsevat runsaasti tietoa niin toimenpiteeseen valmistautumiseksi kuin jatkohoidosta selviytymiseksi. Hoitoa odottavilla potilailla on hyvää aikaa rauhassa paneutua siihen, mitä tulee tapahtumaan ja mitä hän voi itse tehdä saadakseen kaiken sujumaan joustavasti. (Kuusniemi 1997, Leino-Kilpi & Suominen 1997, Palmu & Suominen 1999.) Riittävästi tietoa etukäteen saaneet potilaat ovat kokeneet myös hoidon laadun paremmaksi kuin tiedonsaantinsa riittämättömäksi tunteneet (Leino-Kilpi ym. 1994).

Kotiutumisen jälkeen potilaan odotetaan selviytyvän jatkohoidosta saamiensa tietojen ja taitojen varassa. Kun potilaalla on hyvät tiedot leikkauksen jälkeisen toipumisen kulusta, hänen terveydentilansa on osoitettu paranevan nopeammin ja tarpeen uusintakäynteihin olevan pienempi kuin tiedon puutteelliseksi kokeneilla (Henderson & Zernike 2001).

Potilaan läheisten tiedonsaannin turvaaminen on tärkeää sekä heidän oman selviytymisensä että potilaan jatkohoidon toteutuksen kannalta. Potilaat tarvitsevat usein sekä konkreettista apua että henkistä tukea arjessa selviytymiseen. Läheisten informointi voi parantaa potilaankin tiedonsaantia, sillä he voivat toimia jonkinlaisena potilaan ”lisämuistina” . Perhe ja yhteisö tulisikin ehkä ymmärtää itsehoidon toimijoiksi eikä vain kontekstiksi, jossa itsehoitoa toteutetaan (Hiltunen 1997).

Tieto voidaan nähdä myös ikään kuin perusedellytyksenä lisätiedon hankkimiselle; jos tietää hyvin vähän, ei ehkä tiedä edes sitä, mitä kysyä ja keneltä. Tätä ajatusta tukee tutkimustulokset, joiden mukaan hoitotilanteissa aktiivisesti tietoa hankkineet potilaat olivat sellaisia, jotka tiesivät usein jo ennakkoon varsin paljon sairaudestaan (Häggman-Laitila 1994, Kyngäs ym. 2000). Myös potilaiden, jotka ovat osanneet odottaa diagnoosiaan, on todettu ymmärtävän ja muistavan saamansa tiedon paremmin kuin niiden, joille tieto on tullut yllätyksenä (Leadbeater 2001). Potilaan tiedoilla voidaan siis olettaa olevan merkitystä myös lisätiedon ymmärtämisen kannalta.

## **2.2. Hoitohenkilöstön velvoitteet tiedon antamiseen**

Terveydenhuollon ammattihenkilöiden toimintaa ohjataan niin lainsäädännöllä, erilaisilla suosituksilla, organisaatioiden toimintastrategioilla kuin ammattikuntien sisäisillä eettisillä ohjeilla (Paaso 2001). Näistä lainsäädännön tuomat velvoitteet ovat henkilöstöä

ehdottomimmin velvoittavia. Myös muilla toimintaa ohjaavilla, yleisesti hyväksytyillä periaatteilla on todennäköisesti merkitystä käytännön toiminnan kannalta, sillä ne vaikuttavat hoitamisesta käytävään keskusteluun ja sitä kautta henkilöstön asenteisiin.

Potilaiden aseman ja oikeuksien toteutumisen turvaaminen terveydenhuollossa on nähty erittäin tärkeäksi ja mitä ilmeisemmin jossain määrin heikosti toteutuneeksi, sillä vuonna 1992 potilaan oikeuksien toteutumista varmistamaan säädettiin Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Potilaan tiedonsaantioikeus määritellään lain 5 pykälässä seuraavasti : ”Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan.” Samassa pykälässä todetaan myös, että selvitys on annettava siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön.

Käytännössä potilaan tiedonsaantioikeuden turvaaminen ei kuitenkaan ole ongelmatonta. Onko potilaalle esimerkiksi annettava tietoa kaikista mahdollisista hoitovaihtoehtoista, jos potilas niin haluaa? Entä millaista selvitystä voidaan pitää riittävänä? Koska terveydenhuollon resurssit ovat rajalliset, ei kaikista mahdollisista hoitovaihtoehtoista voida antaa selvitystä ja koska potilaiden tiedontarpeet ovat yksilöllisiä, tiedon riittävyyskin on aina suhteellista. Riittävän selvityksen laajuutta pohdittaessa voidaan nojautua yhdenvertaisuuden periaatteeseen, jonka mukaan kaikille potilaille on kyettävä takaamaan samat oikeudet (Paaso 2001). Tästä seuraa se, että yksittäisen potilaan tiedonsaantioikeuden turvaaminen ei saa vaarantaa jonkun toisen vastaavaa oikeutta.

Potilasta on lain (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992/6§) mukaan hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan ja hoitotoimenpiteiden tulee perustua hänen suostumukseensa. Ilman riittävää tiedonsaantia hoitotoimenpiteistä potilas ei voi tietää mihin suostuu. Tiedonsaanti voidaankin tulkita myös eräänlaiseksi hoitosopimukseksi potilaan ja terveydenhuoltohenkilöstön välillä (Laitinen & Åstedt-Kurki 1996, Merakou ym. 2001).

Tiedonsaantioikeuteen liittyy myös potilaan oikeus päättää siitä, ettei hän halua saada tietoa. Tällä pyritään turvaamaan yllä mainittu itsemääräämisoikeuden toteutuminen myös siinä suhteessa, että potilasta ei velvoiteta päättämään asioistaan vastoin hänen omaa tahtoaan, vaan hänelle luodaan edellytykset osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon omien

voimavarojensa mukaisesti. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992/5§, Partanen ym. 1998, Paaso 2001.)

Lakitekstin tavoin terveydenhuollon ammattilaisten eettiset ohjeet korostavat potilaiden itsemääräämisoikeutta ja ammattilaisten toimintaa sen tukemisessa. Lääkärin eettisissä ohjeissa (1998) todetaan, että ”lääkäri älköön käyttäkö arvoaltaansa siten, että potilaan oikeus määrätä itsestään joutuu uhanalaiseksi”. Sairaanhoitajien ohjeissa (1996) sanotaan lisäksi, että sairaanhoitaja pyrkii tukemaan ja lisäämään ihmisten omia voimavaroja ja että hän järjestää potilaalle mahdollisuuksia osallistua omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Fysioterapeuttien eettiset ohjeet (1998) korostavat samoja asioita: ”Fysioterapeutti kunnioittaa asiakkaan itsemääräämisoikeutta ja antaa hänelle hänen terveydentilaansa ja terapiavaihtoehtoihin liittyvät tarpeelliset tiedot.”

Myös terveydenhuollossa yleisesti hyväksytty asiakaskeskeisyyden tai –lähtöisyyden periaate on sisällöltään yhdenmukainen lainsäädännön ilmaisemien potilaan ehdottomien tiedonsaantioikeuksien ja eettisten periaatteiden kanssa. Asiakaskeskeisessä ajattelussa asiakas ymmärretään kokonaiseksi, jakamattomaksi ja tuntevaksi olennoksi, jolla on tietoa, tahtoa, taitoja ja voimaa tehdä itseään ja elämäänsä koskevia päätöksiä (Kiikkala 2000). Asiakkaan merkitystä oman elämänsä parhaana asiantuntijana, palveluiden määrittäjänä ja osallistujana päätöksentekoon korostetaan (Piirainen 1999, Ala-Kauhaluoma 2000).

Ideologisella tasolla tapahtuneiden potilaskäsityksen muutosten toteutuminen käytännön hoitotoiminnassa edellyttää muutoksia niin organisaatiokulttuurissa kuin yksittäisten työntekijöiden toimintatavoissa ja muutosprosessiin kuluu väistämättä aikaa (Viitanen 1997, Kettunen 2001, Leino-Kilpi ym. 2001). Siksi valtakunnalliset sosiaali- ja terveydenhuollon suositukset edelleen korostavat asiakaslähtöisyyden tärkeyttä (Sosiaali- ja terveysministeriö ym. 1999.) Näkemystä tukee myös potilaan asemaa ja hoidon laatua koskeva tutkimustieto, jonka mukaan eniten puutteita on potilaiden tiedonsaannissa ja heidän osallistumisensa tukemisessa (mm. Partanen ym. 1998, Turton 1998, Suhonen ym. 2000, Töyry ym. 2000).

### **2.3. Potilaiden tiedontarpeet**

Tutkimusten mukaan potilaiden tiedontarpeissa on selvää yhdenmukaisuutta (Leino-Kilpi ym. 1993b), vaikka ne ovat osittain erilaisia esimerkiksi eri sairauksia sairastavien potilaiden välillä. Tieto sairaudesta ja terveydentilasta sekä hoitotoimenpiteistä ovat potilaiden tiedontarpeista keskeisimmät, koska ne muodostavat perustan, jolta potilas voi alkaa jäsentää omaa tilannettaan (Dawes & Davison 1994, Lauri ym. 1997, Iire 1999, Kyngäs ym. 2000, May 2001). Tutkimusten mukaan potilaat haluavat saada tietoa sairaudestaan välittömästi diagnoosin varmistumisen jälkeen (Turton 1998, Ajaj ym. 2001, Stenman & Toljamo 2002) ja kokevat ajoittain turhautuneisuutta yrittäessään etsiä tietoa (Moore & Estey 1999).

Potilaat haluavat tietää siitä, mitä heille on tapahtunut sekä siitä, mitä sairauden hoitamiseksi voidaan tehdä. Tiedontarve hoitovaihtoehtoista on korostunut niillä potilailla, jotka joutuvat odottamaan hoitoon pääsyä ja joiden sairauden hoidossa on selvästi olemassa useampia hoitovaihtoehtoja (Timonen & Sihvonen 1998, Moore & Estey 1999, May 2001). Potilaat tarvitsevat tietoa hoitovaihtoehtoista päätöksenteon tueksi sekä valmistautuakseen hoitotoimenpiteisiin, joka etenkin kirurgisten potilaiden kohdalla on tärkeää (Laitinen & Åstedt-Kurki 1996, Otte 1996, Kuusniemi 1997, Leino-Kilpi & Suominen 1997, Palmu & Suominen 1999).

Kirurgisten potilaiden tiedontarve anestesiasta ja leikkauksen jälkeisestä voinnista on suuri, sillä varsin monet potilaat suhtautuvat anestesiaan pelon sekaisin tuntein. Potilaita kiinnostaa myös se, mitä leikkauksessa konkreettisesti tehdään sekä millainen heidän vointinsa leikkauksen jälkeen todennäköisesti on. Tähän liittyy niin odotettavissa olevat kivut kuin yleinen toimintakykykin. (Breemhaar ym. 1996, Sainio & Lauri 1996, Palmu & Suominen 1999, Leinonen ym. 2001.) Osa potilaista haluaisi myös leikkauksen jälkeen saada selvityksen leikkauksen kulusta ja sen onnistumisesta (Lepola ym. 2001).

Leikkaukset ovat vain osa niistä toimenpiteistä, joita potilaille sairaalassa tehdään. Potilaat ovat ymmärrettävästi varsin kiinnostuneita kaikista itseensä kohdistuvista tutkimuksista ja hoidoista. He haluavat tietää miksi tiettyjä toimenpiteitä tai tutkimuksia tehdään, miten ne suoritetaan, minkälaisia tuloksia tutkimuksista saadaan ja millaisia vaikutuksia hoidoilla on sekä liittyykö niihin joitakin riskejä (Bostrom ym. 1994, McLennan ym. 1996, Backman & Westman 2001, Leinonen ym. 2001). Osa toimenpiteistä on henkilöstön kannalta kuitenkin

hyvin rutiininomaisia ja niiden merkityksen kertominen potilaalle saattaa unohtua. Meneillään olevien toimenpiteiden lisäksi potilaat tarvitsevat tietoa siitä, mitä muita mahdollisia hoitotoimenpiteitä on suunnitteilla eli millainen hoitoprosessi kokonaisuudessaan tulee olemaan ja missä vaiheessa kyseisellä hetkellä ollaan menossa. Eräässä tutkimuksessa havaittiin, että mitä enemmän potilaille oli tehty hoidollisia toimenpiteitä, sitä epätodennäköisempää oli, että potilaat arvioivat saaneensa niistä tietoa (Välimäki ym. 2001). Monien eri ammattiryhmien osallistuminen hoidon toteutukseen ja siitä mahdollisesti aiheutuva tiedon ristiriitaisuus voi myös vaikeuttaa kokonaisuuden hahmottamista (Otte 1996, Sainio & Lauri 1996, Hankela 1999).

Sairauden ennuste ja hoitojen tuloksellisuus ovat potilaiden kannalta erityisen merkittäviä etenkin silloin, kun sairaus voi uhata elämän jatkuvuutta tai aiheuttaa huomattavia muutoksia potilaan toimintakykyyn. Niinpä esimerkiksi syöpään sairastuneilla, sydänpotilailla tai aivokasvaimen vuoksi hoidossa olevilla ennusteeseen liittyvät tiedontarpeet ovat suuria (Timonen & Sihvonen 1998, Wehby & Brenner 1999, Lepola ym. 2001, Kovero & Tykkä 2002). Myös luonteeltaan joko pitkäaikaisiin tai kroonisiin sairauksiin liittyy epävarmuutta sairauden etenemisestä ja sen vaikutuksista toimintakykyyn, minkä vuoksi tieto ennusteesta koetaan tärkeäksi (May 2001, Stenman & Toljamo 2002).

Potilaat osallistuvat monenlaisten hoitotoimenpiteiden toteuttamiseen ja esimerkiksi lääkehoito vaatii onnistuakseen potilaan sitoutumista siihen. Onnistuneen lääkehoidon edellytyksenä on lääkkeiden oikea ja tarkoituksenmukainen käyttö, mikä edellyttää lääkkeiden vaikutuksen ja merkityksen ymmärtämistä. (Mäkinen ym. 2000, Leino-Kilpi & Luoto 2001). Lääkkeiden sivuvaikutukset yleisiä ja potilaat pitävät niihin liittyvää tiedonsaantia erittäin tärkeänä (Bostrom ym. 1994, Leino-Kilpi & Luoto 2001, Solhman ym. 1996, Stenman & Toljamo 2002, Wehby & Brenner 1999). Kuitenkin lääkäreiden, sairaanhoitajien ja farmaseuttien mielestä lääkkeiden haittavaikutuksista kertomisen laajuudesta päättäminen on yksi lääkehoidon ongelmallisimpia alueita. Toisaalta haittavaikutuksista pitäisi kertoa potilaalle, mutta kaikista mahdollisista harvinaisista haittavaikutuksista kertominen voi tarpeettomasti vähentää potilaan halukkuutta lääkkeen käyttöön. (Iso-Mustajärvi ym. 2001.)

Läkehoidon toteuttamisen lisäksi potilaat tarvitsevat kotiutumisasiheissa myös monia muita jatkohoitoon liittyviä tietoja etenkin nyt, kun hoitoajat sairaalassa ovat lyhentyneet. Potilaat tarvitsevat tietoa muun muassa siitä, kuka ja missä vastaa heidän jatkohoidostaan ja mihin he

voivat tarvittaessa ottaa yhteyttä. Tiedonsaanti jatkohoidoista on kuitenkin koettu usein puutteelliseksi. (Timonen & Sihvonen 1998, Leino-Kilpi ym. 2001, Lepola ym. 2001.) Hoitoaikojen lyheneminen on myös lisännyt potilaiden vastuuta sairautensa hoidossa. Potilaat haluavatkin tietää, millaisiin oireisiin heidän tulisi kiinnittää huomiota tai miten heidän tulisi toimia oireiden pahetessa (McLennan ym. 1996, Turton 1998, Palmu & Suominen 1999, Mäkinen ym. 2000). Potilaat ovat kiinnostuneita myös siitä, miten he voivat omalla toiminnallaan vaikuttaa sairautensa paranemiseen ja sen uusimisen ennaltaehkäisyyn sekä millaisia rajoituksia sairaus aiheuttaa toimintakykyyn (Bremhaer ym. 1996, Palmu & Suominen 1999, Backman & Westman 2001, May 2001). Potilaat ovat kiinnostuneita myös ravitsemukseen ja muihin elämäntapoihin liittyvästä tiedosta (Sainio & Lauri 1996, Mattila 1998, Turton 1998). Kiinnostus perustunee yleiseen tietämykseen siitä, että joidenkin sairauksien yhteydet elämäntapoihin on osoitettu varsin kiistattomasti ja että potilaat voivat vaikuttaa terveyteensä kiinnittämällä huomiota näihin asioihin.

Potilaiden itsehoitovalmiuksien tukeminen on tärkeää, mutta ongelmallista. Potilaat eivät välttämättä sairaalassa ollessaan tiedä, millaista tietoa he tulevat kotona tarvitsemaan. Mahdolliset puutteet tiedoissa potilaat saattavat huomata vasta, kun he ovat olleet jonkin aikaa kotona (Henderson & Zernike 2001). Toisaalta tutkimuksissa, joissa on verrattu potilaiden ja omaisten tiedonsaantitarpeita sairaalassa ja kotiutumisen jälkeen, on havaittu, että sekä potilaiden että omaisten tiedonsaantitarpeet kotiutumisen jälkeen säilyivät lähes samansisältöisinä ja samansuuruisina kuin sairaalavaiheessakin (McLennan ym. 1996, Hölttä ym. 2002). Vaikka tutkimustieto kotona tarvittavasta tiedosta on jossain määrin ristiriitaista, on selvää, että sairaalasta kotiutuminen ei ainakaan poista tiedontarpeita.

Sairaudesta paraneminen vaatii usein toipumisaikaa, mistä seuraa sairasloman tarve. Työstä poissaolo, sairaalakustannukset, lääkkeet ja mahdollisen ulkopuolisen avun tarve voivat aiheuttaa merkittäviä kustannuksia potilaalle. Sairastuminen voi aiheuttaa myös pitkäaikaisen kuntoutumistarpeen ja ehkä työkyvyn menettämisen ja tarpeen uudelleen koulutukseen. Sairauksia ja kuntoutusta koskeva tukijärjestelmä on erittäin monimutkainen ja potilaat tarvitsevat yleensä ammattimaista apua etuksiensa selvittämisessä. Myös tieto potilasjärjestöjen toiminnasta ja mahdollisuudesta saada vertaistukea on monille tärkeää. (Sainio & Lauri 1996, Kyngäs ym. 2000, Leino-Kilpi ym. 2001.)

Potilaiden oikeudet terveydenhuollossa on kirjattu lakiin, mutta pelkästään lain avulla potilaiden osallistuminen ja itsemääräämisoikeus eivät muutu käytännön toiminnaksi, sillä vain harva potilas on tietoinen oikeuksistaan (Merakou ym. 2001). Potilaiden itsemääräämisoikeutta ja hoitoon osallistumista voidaan tukea kertomalla potilaille heidän oikeuksistaan, sairaalan toimintatavoista ja eri hoitohenkilöiden rooleista ja vastuualueista (Bremhaar ym. 1996, Laitinen & Åstedt-Kurki 1996, Lauri ym. 1997, Välimäki 1998).

#### **2.4. Tiedonsaannin keinoja ja niihin liittyviä ongelmia**

Terveydenhuoltohenkilöstö on potilaiden merkittävin tiedonlähde niin potilaiden kuin henkilöstönkin arvioiden mukaan (Kuusniemi 1997, Timonen & Sihvonen 1998, Kyngäs ym. 2000, Hallström & Elander 2001, Iso-Mustajärvi ym. 2001, Redman 2001, Välimäki ym. 2002a). Tiedon antaminen sisältyy jossain muodossa lähes kaikkiin potilaiden ja terveydenhuoltohenkilöstön välisiin kohtaamisiin. Suurin osa tiedonantamisesta on kuitenkin suunnittelematonta, minkä vuoksi siihen liittyy riski, että potilaan saama tieto perustuu sattumaan ja häntä kulloinkin hoitavien henkilöiden persoonallisiin käsityksiin tarvittavan tiedon luonteesta. (Redman 2001.)

Potilaiden on siis yleensä turvaututtava toisten asiantuntemukseen oman terveytensä suhteen ja on mahdollista, että heidän asemansa muotoutuu alisteiseksi suhteessa sairaalan henkilöstöön (Mustajoki 1998, Hankela 1999). Henkilöstöllä on koulutuksensa, kokemuksensa ja myös tutkimustiedon kautta omaksuttuja käsityksiä siitä, millaista tietoa potilaat todennäköisesti tarvitsevat. Henkilöstön ja potilaiden näkemykset hyvästä hoidosta ja potilaiden tiedontarpeista eivät tutkimusten mukaan kuitenkaan ole yhtenevät (Lauri ym. 1997, Turton 1998, van den Borne 1998, Wehby & Brenner 1999, Widmark-Petersson 1999, Välimäki ym. 2001). Tiedonantamisen oikea ajoitus ja sopiva tiedon määrä on arvioitava jokaisessa tilanteessa erikseen, koska yksittäisen potilaan tiedontarpeita ei voida tarkasti ennakoida. Tiedontarpeen selvittäminen edellyttää potilaan kiireetöntä ja hänen asiantuntijuuttaan korostavaa kohtaamista sekä rohkaisemista kysymysten esittämiseen. (Laitinen & Åstedt-Kurki 1996, Liimatainen ym. 1996, Leinonen ym. 2001.)

Potilaan tiedonsaannin eräänä ongelmana on potilaan ja henkilöstön vuorovaikutukselle tyypilliset ns. institutionaaliset roolit, joissa korostuu muodollisuus, virallisuus ja



hierarkisuus Vuorovaikutustilanteita hallitsee ammattilaisen tietämys potilaan terveysongelmasta. Ammattilaisen rooli keskustelun linjaajana saattaa olla niin vahva, että se vaikuttaa potilaan osallistumista rajoittavasti ja potilaalle muodostuu tiedon lähteen tai tiedon vastaanottajan rooli. (Kettunen 2001.) Sairaanhoidajien ja potilaiden välisiä neuvontakeskusteluja koskeva tutkimus toi esiin puheessa ilmeneviä asiantuntijavallan rakenteita, mutta myös hoitajien taitoa toimia potilaiden voimavaroja vahvistavana kumppanina. (Kettunen 1998.)

Potilas kohtaa sairaalassa hyvin monia eri ammattihenkilöitä, jotka osallistuvat hänen hoitoonsa ja antavat hänen sairauttaan koskevaa tietoa, kukin oman ammattinsa viitekehystä. Monen eri ammattihenkilön yhteistoimintaan liittyy ongelmia, sillä ajoittain heidän antamansa tieto saattaa vaikuttaa ristiriitaiselta ja tiedonantaminen hajanaiselta. Potilas voi jäädä vaille jotakin tietoa, kun oletetaan jonkun toisen huolehtineen tiedon antamisesta. Potilas ei myöskään välttämättä ole selvillä kunkin henkilön tarkasta asiantuntemuksen alueesta eikä tiedä keneltä kysyä mitään asiaa. (Breemhaar ym. 1996, Laitinen & Åstedt-Kurki 1996, Lauri & Sainio 1996, Kettunen 2001, Leinonen ym. 2001.) Potilaalle annettavan tiedon yhdenmukaisuuden ja aukottomuuden turvaamiseksi tarvitaan ammattilaisten kesken tehtyjä sopimuksia tiedon antamisesta sekä sen tarkistamista, että potilas on myös ymmärtänyt saamansa tiedon oikein.

Kirjallinen informaatio muun potilasopetuksen tukena mahdollistaa asioiden tarkistamisen silloin, kun potilas tietoa tarvitsee. Kirjallista materiaalia käytetäänkin varsin runsaasti, sillä se on suhteellisen edullista, helppoa käyttää ja sen sisältämä tieto on pysyvää. Kirjalliseen informaatioon liittyy kuitenkin tiettyjä ongelmia, sillä kirjallisen ohjeen sisältämä tieto on usein vastaanottajasta riippumaton eikä siten jousta vastaanottajan tarpeiden mukaan. Kirjallisen materiaalin sisältämän informaation määrään ja materiaalissa käytettyyn terminologiaan tulee kiinnittää runsaasti huomiota ja varmistaa sen ymmärrettävyys. (Tang & Newcomb 1998, Brooks 2001, Cumming & Fleck 2001, Pitkäpaasi & Louhiala 2001). Usein potilaat kaipaavat kirjallisen materiaalin lisäksi mahdollisuutta keskustella saamastaan tiedosta myös henkilökohtaisesti ja näin ollen pelkkä kirjallinen informaatio on harvoin riittävä. (Arthur 1995, Otte 1996, Kuusniemi 1997, Timonen & Sihvonen 1998, Vuoria 1998.) Potilaat ovat toivoneet kirjallista materiaalia erityisesti leikkaukseen valmistautumisen ja kotihoitoon tueksi. (Otte 1996, Leino-Kilpi & Suominen 1997, Timonen & Sihvonen 1998, Palmu & Suominen 1999, Backman & Westman 2001, Leino-Kilpi ym. 2001.)

Joillekin potilasryhmille järjestetään ensitieto- ja vertaisryhmiä, joissa käsitellään joko johonkin tulevaan toimenpiteeseen liittyviä kysymyksiä tai tuetaan potilaan toipumista ja opetellaan uudenlaista elämänhallintaa sairastumisen jälkeen (Leino-Kilpi ym. 1993b). Ryhmät voivat olla sairaalahoitoon kiinteästi liittyviä ja sairaalan henkilöstön järjestämiä tai niiden järjestäjänä voi toimia jokin potilasjärjestö. Potilasjärjestöjen osuus potilaiden tiedonsaannin turvaamisessa sairaalavaiheen jälkeen on varsin merkittävä etenkin sellaisten potilasryhmien kohdalla, joilla sairaus on luonteeltaan krooninen.

Potilaiden opetuksessa käytetään jonkin verran videomateriaalia (Krouse 2001, Välimäki ym. 2002a) ja niiden vaikuttavuudesta on selvää näyttöä. Video-opetus on todettu vaikuttavaksi menetelmäksi potilaiden voimaannuttamisessa hoitovaihtoehtoista päättämiseen, potilaiden huolestuneisuuden vähentämisessä ennen stressaavia kliinisiä toimenpiteitä ja itsehoitoaktiivisuuden lisäämisessä. Tiedon ja konkreettisten toimintamallien yhdistäminen helpottaa esitetyn asian omaksumista. (Brooks 2001, Krouse 2001, Roth-Isigkeit ym. 2002.)

Hoitoaikojen lyhentyminen aiheuttaa sen, että potilasopetukselle jää sairaalassa yhä vähemmän aikaa. Ihminen pystyy kuitenkin prosessoimaan vain rajallisen määrän informaatiota samanaikaisesti. Kerralla omaksuttavaksi tarjottavan tiedon määrä saattaa olla suurempi kuin potilaan omaksumiskyky (Laitinen & Åstedt-Kurki 1996, Leino-Kilpi & Suominen 1997) tai potilaan mielentila sen kaltainen, että hän ei kykene vastaanottamaan tietoa tai painamaan sitä mieleensä (Buetow & Coster 2001). Ajan puute voi johtaa myös siihen, ettei potilaan yksilöllisiin tarpeisiin ja elämäntilanteeseen ehditä tutustua, minkä vuoksi annettu ohjaus ei tavoita potilasta (Mustajoki 1998, Hallström & Elander 2001). Potilas saattaa saada aivan liian paljon tietoa sairaalaan tulopäivänä (Bremhaar ym. 1996) samoin kuin lähtöpäivänä (Palmu & Suominen 1999). Potilaalla tulisikin olla mahdollisuus palata epäselviksi jääneisiin asioihin sekä hoitajakson aikana että sen jälkeen. (van den Borne 1998, Redman 2001.) Potilaiden tiedonsaantia pohtineet tutkijat suosittelivatkin kotikäyntejä tai puhelimitse tapahtuvaa seuranta-aikaa, joiden avulla potilaalle taataan mahdollisuus tarkentaa epäselviksi jääneitä asioita. (Bostrom ym. 1994, Moore & Estey 1999.) Myös kirjallinen yhteenveto hoitajaksosta ja siihen sisällytetyt henkilökohtaiset hoitotavoitteet on havaittu hyödyllisiksi (Tang & Newcomb 1998).

Informaatioteknologian mahdollisuudet potilaiden tiedontarpeiden tyydyttämisessä tulisi myös ottaa käyttöön entistä laajemmin (Bostrom ym. 1994, Vuoria 1998, Ala-Nikkola 2001, Brooks

2001, Leinonen ym. 2001, Välimäki ym. 2002a). Teknologian käyttöönoton tulee tukea kansalaisten omatoimisuutta ja heidän osallistumismahdollisuuksiaan (Sosiaali- ja terveysministeriö 1996, Sosiaali- ja terveysministeriö 1999, Rhodes 2000). Hoitotyön alueella teknologian tuomiin mahdollisuuksiin suhtaudutaan positiivisesti ja käynnissä on useita hankkeita, joilla pyritään aktivoimaan potilaita sekä viime kädessä kaikkia kansalaisia hyödyntämään terveydenhuollon asiantuntemusta tietoverkon avulla (Kinnunen & Vuori 1999, Saranto & Kouri 1999, Koivunen ym. 2002).

Suomessa informaatioteknologiaa potilaiden tiedonsaannin tukena on käytetty muun muassa Kuopion seudulla toteutetussa Elämisen alkuun –projektissa, niin sanotun Nettineuvolan kehittämisessä. Nettineuvola hyödyntää Internet –teknologiaa tarjoamalla äitiyshuollon asiakkaille mahdollisuuden hakea raskauteen ja raskaudenaikaiseen hyvinvointiin liittyvää tietoa ajasta ja paikasta riippumatta. Lisäksi asiakkailta on mahdollisuus keskustella sekä äitiyshuollon asiantuntijoiden että samassa elämäntilanteessa olevien vertaisperheiden kanssa joko sähköpostin tai keskusteluryhmien välityksellä. (Kouri ym. 2001.)

Satakunnassa meneillään olevassa Makropilotti –hankkeessa on käytetty tietotekniikkaa kehitettäessä mm. saumattomia hoito- ja palveluketjuja ja ikäihmisiä aktivoivaa toimintamallia (Satakunnan makropilotti 2001). Monilla sosiaali- ja terveysalan järjestöillä on omat Internet –sivunsa, josta kuka tahansa voi etsiä tarvitsemaansa tietoa. Sen lisäksi potilaat voivat erilaisten postituslistojen ja keskusteluryhmien avulla saada tietoa eri sairauksista, kuntoutuksesta tai vaikkapa ammattiryhmistä. (Saranto & Kouri 1999.)

Internet ja sähköposti ovat tutuimpia nuorille ja korkeammin koulutetuille, mutta myös ikääntyneiden asenteet niitä kohtaan ovat odotettua myönteisemmät äskettäin tehdyn tutkimuksen mukaan (Kyrklund 2001). Internet ja sähköposti ovat Suomessa myös varsin laajalle levinneitä, sillä vuoden 2001 tilastojen mukaan Suomessa on 169 Internet –liittymää 1000 asukasta kohden ja viikoittain Internetiä käyttää lähes kaksi miljoonaa suomalaista (Suomen tilastollinen vuosikirja 2001). Tiedotusvälineiden mukaan kaikista suomalaisista on lisäksi reilusti yli 50 prosenttia tavoitettavissa sähköpostilla. Vaikka tietotekniset sovellukset eivät vielä tänä päivänä olekaan tuttuja koko väestölle, on oletettavaa, että niiden tunnettavuus ja käyttöalue laajenevat tulevina vuosina. Tämän vuoksi on tärkeää, että myös terveydenhuollossa ollaan valmiita hyödyntämään tietotekniikan mahdollisuuksia potilaan tiedonsaantia ja osallistumista tukevissa ratkaisuisissa samoin kuin niitä on otettu käyttöön

terveydenhuollon organisaatioiden sisäisen ja niiden välisen tiedonkulun edistämässä (Ruotsalainen 2000, Ala-Nikkola 2001, Brooks 2001, Välimäki ym. 2002a).

Vaikka tietotekniikan käyttö potilasopetuksessa on suhteellisen uusi ilmiö, on kyseisiä menetelmiä arvioivia tutkimuksia jo olemassa jonkin verran. Hammaslääketieteen alueella tehdyssä tutkimuksessa verrattiin multimediaohjelman vaikuttavuutta potilaan informoinnissa verrattuna perinteiseen kirjalliseen informaatiomateriaaliin. Vertailun mukaan molemmat menetelmät olivat informoinnin kannalta yhtä tehokkaita, joskin multimediaohjelma oli lyhytaikaisesti tehokkaampi. (Barkhordar ym. 2000.)

Informaatioteknologisin ja perinteisin keinoin annetun tiedon tehokkuutta verrattiin myös colonskopiitutkimukseen menevillä potilailla. Tutkimuksessa havaittiin, että informaatioteknologisia keinoja käyttäneillä potilailla oli pääosin parempi ymmärrys toimenpiteestä kuin perinteisesti informoidulla. Tietokoneen käytön ei myöskään havaittu lisäävän potilaiden ahdistusta. (Shaw ym. 2001). Syöpäpotilaiden tiedonsaannin tueksi kehitetyn tietokonepohjaisen opetusohjelman toimivuutta arvioineeseen tutkimukseen osallistuneet potilaat pitivät tärkeimpänä tekijänä sitä, että heillä oli mahdollisuus saada vastauksia kysymyksiinsä silloin, kun ne tulivat esiin. He pitivät tärkeänä myös sitä, että he saivat paneutua asioihin omassa rauhassaan. (Jones ym. 2001.)

Tänä päivänä tietoa on varsin runsaasti saatavilla, jos sitä osaa etsiä. Ongelmana on enemmänkin se, miten ymmärrettävää tarjolla oleva tieto on ja se, miten voi varmistua saadun tiedon luotettavuudesta. Terveystuoltohenkilöstön eräänä tärkeänä tehtävänä voidaankin pitää tiedon etsinnässä opastamista ja eräänlaisena tulkkina tai suodattimena toimimista tarjolla olevan tiedon suhteen. Ammattilaisten apua tarvittaneen myös siinä, että potilas osaa soveltaa yleisluonteista tietoa mielekkäästi omaan tilanteeseensa. (Brooks 2001.)

## **2.5. Tiedonsaannin toteutuminen**

Tutkimukset osoittavat, että potilaat ovat suhteellisen tyytyväisiä saamaansa hoitoon ja kohteluun terveydenhuollossa. Tiedonsaanti on ollut kuitenkin osa-alue, jolla tyytyväisyys on ollut keskimääräistä vähäisempää. (Peiponen ym.1996, Sohlman ym. 1996, Aalto ym. 1998,

Renholm & Suominen 2000, Backman & Westman 2001, Hiidenhovi 2001, Leinonen ym. 2001.)

Vaikka tyytyväisyys tiedonsaantiin on usein ollut muuhun hoitotyytyväisyyteen verrattuna heikompaa, on suurin osa tutkimuksiin osallistuneista potilaista pitänyt tiedonsaantiaan riittävänä tai ainakin kohtalaisena (mm. Timonen & Sihvonen 1998, Iire 1999, Kyngäs ym. 2000, Leino-Kilpi ym. 2001). Tiedonsaantiin tyytyväisten osuudet ovat vaihdelleet eri tutkimuksissa 70 – 90 prosentin välillä. Tyytymättömyys tiedonsaantiin on aiemman tutkimustiedon voinut johtua siitä, että potilaille on annettu tietoa vain heidän sitä pyytäessään (Suhonen ym. 2000) tai että saatu tieto ei ole ollut yhdenmukaista tai ymmärrettävää (Breenhaar ym. 1996, Otte 1996, Sainio & Lauri 1996). Tietoa on voitu antaa myös liian paljon kerralla eivätkä potilaat ole kyenneet vastaanottamaan kaikkea saamaansa tietoa (Breenhaar ym. 1996, Laitinen & Åstedt-Kurki 1996, Turton 1998).

Aiemmista tutkimuksista nousee selvästi esiin muutamia tiedon osa-alueita, joista potilaat erityisesti kaipaavat enemmän tietoa. Nämä tiedontarpeet liittyvät varsin selvästi kotiutumisen jälkeiseen aikaan, jolloin potilaiden tiedontarpeet ovat tutkimusten mukaan yhtä suuria kuin sairaalassa ollessakin, mutta tiedonhankkiminen selvästi vaikeampaa (Leino-Kilpi ym. 1993b, McLennan ym. 1996, Hölttä ym. 2002). Eniten puutteita on koettu tiedonsaannissa sairauden ennusteesta, sairaalavaiheen jälkeisestä toiminta- ja työkyvystä sekä jatkohoidoista (Bostrom ym. 1994, Arthur 1995, Otte 1996, Sainio & Lauri 1996, Timonen & Sihvonen 1998, Leino-Kilpi ym. 2001, Lepola ym. 2001). Myös tiedonsaanti lääkityksestä on koettu usein puutteelliseksi (Bostrom ym. 1994, Arthur 1995, Rycroft-Malone ym. 2000, Stenman & Toljamo 2002, Talvia ym. 2002). Muita tutkimuksissa esiin tulleita tiedonsaannin ongelma-alueita ovat tieto sairaudesta ja toimenpiteistä sekä tutkimuksista (Arthur 1995, Otte 1996, Töyry ym. 2000, Backman & Westman 2001, Buetow & Coster 2001, Lepola ym. 2001).

Potilaiden erilaiset odotukset ja heidän erilainen kykynsä hankkia tietoa saattavat vaikuttaa myös heidän tyytyväisyyteensä tiedonsaantiin. Tämän osalta tutkimustulokset ovat kuitenkin osittain ristiriitaisia, sillä kaikissa tutkimuksissa ei ole havaittu eroa tyytyväisyydessä erilaisten potilasryhmien välillä (Peiponen ym. 1996, Backman & Westman 2001). Muutamissa tutkimuksissa potilaan iän on havaittu vaikuttavan tyytyväisyyteen niin, että nuoremmat ovat tyytymättömämpiä ja kriittisempiä tiedonsaannin toteutumisen suhteen kuin

iäkkäämmät (Solhman ym. 1996, Renholm & Suominen 2000, Buetow & Coster 2001, Leino-Kilpi ym. 2001, Leinonen ym. 2001).

Kuvaukset muiden potilaan ominaisuuksien vaikutuksesta tyytyväisyyteen tiedonsaannin suhteen ovat hajanaisia. Tiedonsaantiinsa tyytyväisimmiksi on havaittu muun muassa ne, jotka ovat kokeneet tietonsa vähäisimmiksi (Pelkonen 1994). Koulutuksen vaikutuksesta tyytyväisyyteen on tutkimuksissa tullut esiin jossain määrin ristiriitaisia havaintoja. Toisaalta korkeammin koulutetut ovat tyytymättömmimpiä tiedonsaantiinsa (Leinonen ym. 2001, Talvia ym. 2002), toisaalta he ovat saaneet enemmän informaatiota kuin vähemmän koulutetut (Talvia ym. 2002). Lisäksi vähemmän koulutetuilla on todettu olevan muita enemmän odotuksia omaa hoitoaan koskevan tiedonsaannin suhteen (Välimäki ym. 2001). Tyytymättömmimpiä tiedonsaantiinsa ovat yhden tutkimuksen mukaan naiset, mielenterveysongelmaiset ja ensimmäistä kertaa lääkärin vastaanotolle tulleet (Solhman ym. 1996) ja toisaalta toisen tutkimuksen mukaan tyytyväisimpiä eläkkeellä olevat ja lesket (Leinonen ym. 2001). Erään tutkimuksen mukaan ne potilaat, joille sairaalassa oli tehty paljon hoidollisia toimenpiteitä, olivat tyytymättömämpiä kuin ne, joille toimenpiteitä oli tehty vähemmän (Välimäki ym. 2001).

Aiemman tutkimustiedon valossa ei voida vetää selkeitä johtopäätöksiä siitä, mitkä tekijät vaikuttavat potilaiden tiedontarpeisiin tai kokemukseen tiedonsaannin riittävydestä. Myöskään yksiselitteistä tietoa siitä, miten potilaat haluaisivat saada tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta ei ole käytettävissä. Tiedonsaannin kehittämiseksi tarvitaankin lisätietoa potilaiden tiedontarpeista ja heidän näkemyksistään tiedontarpeiden tyydyttämisestä.

### 3. TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

Hyvinkään sairaalassa on meneillään potilasopetuksen kehittämis- ja arviointiprojekti, jonka tavoitteena on kehittää potilaan hoidon laatua potilaan ja omaisten tiedonsaannin näkökulmasta sekä parantaa hoitavan henkilöstön mahdollisuuksia tukea potilaiden tiedonsaantia. Tämä tutkimus toimii projektin alkukartoituksena potilasaineiston osalta. Tutkimuksen tavoitteena on muodostaa kuva potilaiden tiedontarpeista ja tiedonsaannista sekä selvittää potilaiden tietämystä Potilasoppimiskeskus Sopen toiminnasta ja heidän tyytyväisyyttään sen palveluihin. Lisäksi tutkimuksessa etsitään tietoa tiedonsaannin kehittämisen tarpeista ja erityisesti tietoteknologisten sovellutusten käyttökelpoisuudesta tiedonsaannin kehittämisessä.

Tutkimusongelmat:

1. Miten tärkeänä potilaat pitävät tiedonsaantia ja mitkä tekijät ovat yhteydessä siihen?
2. Mistä asioista potilaat ovat saaneet tietoa, onko saatu tieto ollut riittävää ja mitkä tekijät ovat yhteydessä tiedonsaantikokemuksiin?
3. Ovatko potilaat tietoisia Potilasoppimiskeskus Sopesta ja käyttävätkö he sen palveluja?
4. Miten potilaat suhtautuvat tietoteknologian käyttöön tiedonsaannin keinona?
5. Miten tiedonsaantia pitäisi potilaiden mielestä kehittää?

Tutkimuksen tuloksia käytetään hyväksi suunniteltaessa potilaiden tiedonsaantia parantavia toimenpiteitä Hyvinkään sairaalassa. Tulokset ovat hyödynnettävissä myös tutkimussairaalan ulkopuolella, sillä potilaiden tiedontarpeet sekä potilaiden näkemykset tiedonsaannin kehittämistarpeista ovat oletettavasti samankaltaisia myös muiden terveydenhoitoyksiköiden potilailla. Tieto potilaiden suhtautumisesta tietoteknologian käyttöön tiedonsaannin keinona on hyödyllistä, koska sen kehittäminen on ajankohtaista koko terveydenhuoltoalalla.

## 4. TUTKIMUSAINEISTO JA TUTKIMUSMENETELMÄ

### 4.1. Tutkimusympäristö

Potilaiden ja heidän läheistensä tiedonsaannin parantaminen on ollut keskeisellä sijalla palvelujen laadun parantamisessa Hyvinkään sairaanhoitoalueella. Potilaiden tiedonsaannin turvaaminen on huomioitu hoitotyön kehittämishankkeissa kuten Potilaan hyvä hoito – projektissa (2000) ja Yksilövastuuden hoitajan osaamisprofiili –työssä (Saarenheimo & Vinkanharju 2000). Tiedonsaantimahdollisuuksien parantamiseksi suunnatuista toimenpiteistä laajin on ollut ns. Soppi –projektin käynnistäminen loppuvuodesta 1999. Projektin tavoitteena oli potilasoppimiskeskuksen perustaminen ja tavoite toteutui seuraavan vuoden keväällä. Potilasoppimiskeskuksen idea on saatu sairaanhoitoalueen kansainvälisen yhteistyön kautta vastaavanlaisista yksiköistä Beth Israel Medical Centerissä Yhdysvalloissa ja Huddingen sairaalassa Ruotsissa (Lohela & Palen 2000).

Potilasoppimiskeskus Soppi sijaitsee Hyvinkään sairaalan pääaulan ja kahvion läheisyydessä ja on helposti saavutettavissa. Se palvelee kaikkia Hyvinkään sairaanhoitoalueen asukkaita, jotka ovat kiinnostuneita saamaan tietoa sairauksista ja niiden hoidosta tai ovat kiinnostuneita terveytensä edistämisestä. Soppi on avoinna torstaisin 14 - 19 ja muina arkipäivinä kello 10 – 14. Sopessa työskentelee yksi sairaanhoitaja, joka tarvittaessa avustaa tiedon etsinnässä. Sopen palvelut ovat maksuttomia eikä niihin tarvita erillistä ajanvarausta.

Tietoa Sopessa voi siis etsiä joko omatoimisesti tai opastettuna. Sopessa on tietokoneita Internet –yhteyksin, videot opetusvideoiden katseluun, kirjoja, lehtiä ja muuta kirjallisuutta sekä potilasjärjestöjen julkaisemaa materiaalia. Potilasoppimiskeskuksella on myös oma sähköpostiosoite, jonka kautta pääsee tutustumaan osaan Sopen materiaalista. Sopessa oleva oppimateriaali on luokiteltu sairaanhoitoalueen erikoisalojen mukaisesti. Oppimateriaalin suunnittelusta, hankinnasta ja kehittämisestä vastaa moniammatillinen materiaalityöryhmä.

Sopen toiminnallisessa suunnitelmassa asetettiin vuoden 2000 tavoitteeksi 100 käyttäjää kuukaudessa. Yhdeksän toimintakuukauden aikana vuonna 2000 Sopessa kävi 233 tilastoitua käyttäjää ja vastaavan pituisessa ajassa vuonna 2001 oli 240 käyttäjää (Sopen kävijätilastot 2000 ja 2001). Asetettuihin kävijätavoitteisiin ei siis päästy. Elokuussa 2001 tehdyn esitutkimuksen mukaan vain noin 30 % kyselyyn vastanneista potilaista (n = 139) oli tietoisia



Sopesta ja vain 7 % vastanneista oli käyttänyt Sopen palveluja (Koivunen, Välimäki, Palen, Nenonen & Tamminen 2002).

Huhtikuun 2000 ja syyskuun 2001 välisenä aikana Sopen palveluita käyttäneet potilaat olivat olleet kiinnostuneita ennen kaikkea tiettyyn sairauteen tai oireisiin liittyvistä tiedoista. Kävijät etsivät myös toimenpiteisiin, lääkkeisiin tai ravitsemukseen liittyviä tietoja. Haluamansa tiedon kävijät olivat saaneet tyypillisimmin joko kirjallisuudesta ja esitteistä, Internetistä tai hoitajan kanssa keskustellen. Vaikka kävijät olivat hyvin eri ikäisiä, alle 20-vuotiaasta yli 80-vuotiaaseen, naisia ja miehiä, tyypillisin Sopessa käyvä potilas oli 35 – 50-vuotias nainen. Kävijöistä suurin osa oli potilaita, mutta palveluja käyttivät myös omaiset ja muutamat henkilöstöön kuuluvat. (Koivunen ym. 2002.)

#### **4.2. Tutkimukseen osallistuvat potilaat**

Tutkimusjoukon muodostavat Hyvinkään sairaalan sisätautien ja kirurgian osastojen sekä päiväkirurgian yksikön potilaat, jotka kotiutuvat sairaalasta ajalla 7.1. – 6.3.2002. Sisätautien osastolla on 80 sairaansijaa ja osasto on jaettu neljään yhtä suureen soluun, joista kolme osallistuu tutkimukseen. Näissä soluissa hoidetaan sydän-, diabetes- ja gastro-enterologisia potilaita. Tutkimuksen ulkopuolelle jää solu, jossa hoidetaan keuhkosairauksien ja neurologian erikoisalojen potilaita (20ss) siellä vuoden 2002 alussa toteutettavien toiminnan uudelleen järjestelyjen vuoksi. Suurin osa, noin 70% potilaista tulee osastolle päivystyksenä. Keskimääräinen hoitoaika osastolla on 6 vuorokautta. (Saarenheimo 2002, suullinen tiedonanto.)

Kirurgian osastolla sairaansijoja on 70. Osastolla hoidetaan hyvin monien erikoisalojen potilaita, mm. kirurgian, urologian, plastiikkakirurgian ja korva-nenä-kurkkutautien potilaita. Potilaista vajaa puolet tulee osastolle päivystyksenä. Keskimääräinen hoitoaika osastolla on 4 vuorokautta. (Tuominen 2002, suullinen tiedonanto)

Päiväkirurgian yksikkö on luonteeltaan toisenlainen kuin edellä mainitut vuodeosastot, sillä potilaat kotiutuvat sieltä samana päivänä kuin he sinne saapuvatkin. Yksikössä tehdään päivittäin noin 14 leikkausta. Ennen leikkaukseen tuloa osa potilaista käy sairaalan poliklinikalla, jossa suunnitellaan tarvittavat toimenpiteet ja annetaan potilaille alustava ohjaus

toimenpiteitä ajatellen. Osalle potilaista leikkausaika annetaan suoraan lähetteen perusteella ja potilas saa tarvitsemansa ohjauksen omassa terveyskeskuksessaan, minkä lisäksi hänelle lähetetään päiväkirurgian yksiköstä kirjalliset ohjeet leikkaukseen valmistautumista varten. Leikkausta seuraavana päivänä potilaalle soitetaan kotiin ja varmistetaan hänen selviytymisensä sekä tarkennetaan mahdollisesti epäselviksi jääneitä asioita. (Vainionpää 2002, suullinen tiedonanto.)

#### **4.3. Aineistonkeruuväline**

Tutkimusaineisto kerättiin strukturoidulla kyselylomakkeella. Lomakkeen laadinnassa on käytetty hyväksi aikaisempaa tutkimustietoa potilaiden tiedontarpeista ja tiedonsaannista. Sen laatimiseen on osallistunut yliopiston edustajien lisäksi sairaalan ja ammattikorkeakoulun edustajia. Lomakkeen toimivuutta on testattu elokuussa 2001 toteutetussa esitutkimuksessa, johon osallistui 139 potilasta (Nenonen, Tamminen & Välimäki 2002, Koivunen ym. 2002). Esitutkimuksen ja Sopen asioineiden tiedontarpeiden perusteella lomakkeeseen tehtiin muutamia tarkennuksia.

Kyselylomake jakautui seitsemään osaan (yhteensä 21 kysymystä):

1. potilasta koskevat tiedot (ikä, sukupuoli, ylin koulutus ja sairaalan tulon luonne) (4 kysymystä)
2. tiedonsaannin tärkeys potilaille (3 kysymystä, joista yhdessä 19 väittämää)
3. potilaiden tiedonsaannin toteutuminen ja saadun tiedon riittävyys (2 kysymystä, joissa molemmissa 19 väittämää)
4. potilaiden toiveet tiedonsaannin keinoista (1 kysymys)
5. Potilasoppimiskeskus Sopen toiminta (5 kysymystä)
6. tietoteknologian tuttuus potilaille (3 kysymystä)
7. potilaiden näkemykset tiedonsaannin kehittämistarpeista (3 kysymystä)

Kyselylomakkeisiin oli valmiiksi merkitty osasto, jolla potilas oli hoidossa. Kirurgian ja päiväkirurgian yksikön potilaiden lomakkeissa kysyttiin myös lääketieteen erikoisalaa, jonka täyttämisestä vastasi lomakkeen potilaalle antanut sairaanhoitaja.

Tiedonsaannin tärkeyttä ennen sairaalahoitoa ja sen aikana selvitettiin neliportaisella asteikolla (1 = erittäin tärkeänä – 4 = en lainkaan tärkeänä). Eri tiedonalueiden tärkeyttä koskevassa kysymyksessä potilaita pyydettiin ympyröimään heidän tärkeinä pitämänsä tiedonalueet 19 vaihtoehdosta. Lisäksi he voivat kirjoittaa tyhjälle riville sellaisen tai sellaiset tiedonalueet, jotka heidän mielestään puuttuivat vaihtoehtojen joukosta. Tiedonsaannin toteutumista kysyttiin aluksi vastaavanlaisella tavalla ja sen lisäksi potilaita pyydettiin arvioimaan saadun tiedon riittävyttä (1 = kyllä, 2 = ei ja 3 = en tarvinnut tietoa) aiemmin mainitun 19 tiedonalueen kohdalla. Potilaiden toiveita siitä, miten he haluaisivat saada tietoa, selvitettiin kysymyksellä, jossa oli kuusi valmista vaihtoehtoa (esim. keskustellen henkilökunnan kanssa, videoista, Internetistä) ja seitsemäntenä mahdollisuus lisätä jokin muu kuin edellä kuvattu tiedonsaannin keino.

Kaikilta potilailta kysyttiin tietävätkö he Sopen olemassaolosta. Seuraaviin Sopen toimintaa koskeviin kysymyksiin pyydettiin vastaamaan vain niitä, jotka tiesivät siitä. Näiltä potilailta kysyttiin, mistä he olivat saaneet tiedon, olivatko he käyttäneet palveluja (1 = kyllä, 2 = en) ja mitä tietoa he olivat sieltä etsineet (avoin kysymys). Lisäksi potilailta kysyttiin, miten käynti oli vastannut heidän odotuksiaan (1 = erittäin hyvin – 4 = erittäin huonosti).

Tietoteknologian tuttuutta potilaille selvitettiin kysymällä mahdollisuutta Internetin käyttöön kotona, työssä tai opiskelupaikassa ja Internetin käytön useutta (1 = päivittäin - 6 = minulla ei ole mahdollisuutta käyttää Internet -yhteyttä). Tiedonsaannin tarpeellisuutta sähköpostin välityksellä ja tietoteknologian keinojen hyväksikäyttöä tiedonsaannin kehittämisessä selvitettiin neliportaisella asteikolla (1 = täysin tarpeettomana - 4 = erittäin tarpeellisena).

Viimeisenä lomakkeessa oli yksi avoin kysymys, jossa potilaita pyydettiin kertomaan, miten he haluaisivat potilaan tiedonsaantia kehitettävän Hyvinkään sairaalassa.

#### **4.4. Aineiston keruu ja tutkimusjoukon muodostuminen**

Kunkin tutkimusosaston osastonhoitaja suunnitteli yhdessä henkilöstön kanssa kyselylomakkeen jakamisen käytännön toteutuksen ja sovittu käytäntö kirjattiin näkyviin osastoille annettuun saatekirjeeseen (liite 1). Lomakkeen jakamisesta kulloinkin vastannut hoitaja selvitti, täyttääkö potilas sovitut kriteerit: vähintään 18 vuoden ikä, kyky täyttää

lomake itsenäisesti ja vapaaehtoinen suostumus tutkimukseen osallistumiseen. Tämän jälkeen hoitaja antoi potilaalle kirjekuoren, joka sisälsi saatekirjeen (liite 2) ja kyselylomakkeen. Potilaat täyttivät kyselyn osastolla kotiutumispäivänä ja jättivät täytetyt lomakkeet suljetussa kirjekuoressa osastolle sovittuun paikkaan.

Tutkimuksen toteutuksen aikana tutkimusosastoilla oli kaiken kaikkiaan 1666 yli 18-vuotiasta potilasta, joista 882:lle (53 %) jaettiin tutkimuslomake. Yli 18-vuotiaista päiväkirurgian yksikön potilaista tutkimuslomakkeen sai 72 % (n = 277), sisätautiosaston potilaista 50 % (n = 230) ja kirurgian osaston potilaista 44 % (n = 375). Tutkimuslomakkeen palautti 858 potilasta, joista kolme oli alle 18-vuotiaista, minkä vuoksi heidän vastauksensa jätettiin analysoinnin ulkopuolelle. Vastaamatta jätti 3 % (n = 27) lomakkeen saaneista.

Osaa tutkimuskriteerit täyttävistä potilaista ei tavoitettu, sillä erilaisten inhimillisten erehdysten, sijaisten suuren määrän ja kiireen vuoksi kaikilta potilailta ei kysytty heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen. Muutama potilas ei kyennyt itsenäisesti täyttämään lomaketta kielitaidon puutteen tai heikon näön vuoksi. Osa potilaista oli ollut sairaalassa tutkimusajanjakson aikana useampia kertoja ja heidän lukumääränsä sisältyy niiden potilaiden määrään, joille lomaketta ei annettu. Muutama potilas ei halunnut osallistua tutkimukseen ja osallistumishaluttomuuden syiksi he mainitsivat muun muassa leikatun kirjoituskäden, odottavan taksin tai kiinnostuksen puutteen.

#### **4.5. Aineiston analyysi**

Kyselylomakkeiden strukturoitujen kysymysten vastaukset tallennettiin SPSS 10.1 –tilasto-ohjelmaan. Analyysi aloitettiin tarkastelemalla muuttujien suoria jakaumia ja samalla varmistettiin, että aineistossa ei ole sallittujen arvojen ulkopuolella olevia arvoja.

Potilaiden näkemyksiä eri tiedonalueiden tärkeydestä ja heidän kokemuksiinsa saadusta tiedosta selvitettiin kysymyksillä, joissa potilaita pyydettiin valitsemaan yksi tai useampia 19 eri tiedonalueesta. Näitä 19 tiedonaluetta on tuloksia analysoitaessa käsitelty sekä kokonaisuutena että kahtena ryhmänä: sairautta ja sen hoitoa koskevat tiedonalueet (10 tiedonaluetta) sekä selviytymistä tukevat tiedonalueet (9 tiedonaluetta). Erottelemalla

tiedonalueet kahteen ryhmään saatiin tarkempi kuva potilaiden tiedontarpeista ja tiedonsaannista.

Seuraavaksi eri tiedonalueiden tärkeyttä ja niiltä saatua tietoa käsiteltiin summamuuttujatasolla. Summamuuttajat muodostettiin erikseen sairautta ja sen hoitoa koskevista tiedonalueista (vaihteluväli 0 - 10), selviytymistä tukevista tiedonalueista (vaihteluväli 0 - 9) ja näistä molemmista tiedonalueista yhdessä (vaihteluväli 0 - 19). Summamuuttajat on muodostettiin laskemalla yhteen ne tiedonalueet, joilta potilas oli pitänyt tärkeänä saada tietoa, joilta hän oli saanut tietoa, joilta tiedonsaanti oli ollut riittävää tai riittämätöntä. Summamuuttajien jakaumien normaalius arvioitiin histogrammikuvioon piirretyn normaalikäyrän avulla (ks. Yli-Luoma 2000, Heikkilä 2001.)

Analyysin seuraavassa vaiheessa tarkasteltiin taustamuuttujien eli iän, sukupuolen, ylimmän koulutuksen, osaston, sairaalan tulon luonteen ja summamuuttujien välisiä yhteyksiä. Potilaiden erikoisalaa ei tutkimussuunnitelmasta poiketen käytetty taustamuuttujana, koska tieto potilaan erikoisalasta puuttui lähes neljänneksestä (24 %) vastauksista. Analyysia varten potilaiden ikää koskevat tiedot luokiteltiin viiteen luokkaan (18 – 24 v., 25 – 44 v., 45 – 64v., 65 – 74 v. ja yli 74 v.). Luokittelun perustana oli Tilastokeskuksen käyttämä luokitus (Suomen tilastollinen vuosikirja 2001). Kaksiluokkaisten taustamuuttujien ja normaalisti jakautuneiden summamuuttujien välisten yhteyksien tarkastelussa käytettiin ryhmäkeskiarvoja ja t-testiä. Yli kaksiluokkaisten taustamuuttujien ja normaalisti jakautuneiden summamuuttujien yhteyksiä analysoitiin varianssianalyysin (ANOVA) ja Sheffen testin avulla. Ei-normaalisti jakautuneiden summamuuttujien osalta muuttujien kuvailussa käytettiin keskilukuina sekä mediaania että keskiarvoa, vaikka keskiarvo antaa hieman virheellisen kuvan muuttujista suuren keskihajonnan takia. Keskiarvoa käytettiin, koska mediaani ei juurikaan erotellut ryhmiä toisistaan ja koska keskiarvon käyttö helpotti vertailua summamuuttujien välillä. Kaksiluokkaisten taustamuuttujien ja ei-normaalisti jakautuneiden taustamuuttujien välisiä yhteyksiä tarkasteltiin Mann-Whitney *U*-testillä ja yli kaksiluokkaisten taustamuuttujien ja ei-normaalisti jakautuneiden taustamuuttujien yhteyksiä tarkasteltiin aluksi Kruskal-Wallis – testillä ja tämän jälkeen Mann-Whitney *U*-testillä parittaisten erojen tilastollisen merkitsevyyden testaamiseksi. (ks. Argrou 1997, Heikkilä 2001). Tiedon tärkeyden, tiedonsaannin ja saadun tiedon riittävyyden välisiä yhteyksiä tarkasteltiin myös korrelaatiokertoimien avulla (Heikkilä 2001).

Kategoristen muuttujien yhteyksien tarkastelussa käytettiin ristiintaulukointia ja khi-neliö – testiä. Neliluokkaiset kategoriset muuttujat muutettiin kaksiluokkaisiksi yhdistämällä positiivista asennetta tai negatiivista asennetta kuvaavat väittämät yhdeksi luokaksi, koska muuten osaan luokista olisi tullut liian pieniä frekvenssejä. (ks. Yli-Luoma 2000, Heikkilä 2001.)

Arvioitaessa muuttujien välisiä yhteyksiä testauksissa on käytetty 5 % :n merkitsevyystasoa ( $p < .05$ ) eli tilastollisesti melkein merkitsevää riippuvuutta. Osin ryhmien väliset erot olivat tätä vahvempia, joko tilastollisesti merkitseviä ( $p < .01$ ) tai tilastollisesti erittäin merkitseviä ( $p < .001$ ). (ks. Heikkilä 2001.)

Tutkimuksen edustavuuden arvioimiseksi verrattiin kuvailevalla tasolla tutkimusjoukon ja perusjoukon sukupuoli- ja ikäjakaumaa sekä sairaalan tulon luonnetta. Nämä tiedot oli mahdollista poimia sairaalan tilastotiedoista.

Kyselylomakkeen viidessä kysymyksessä oli valmiiden vaihtoehtojen lisäksi mahdollisuus kirjoittaa tyhjälle riville jokin muu vastausvaihtoehto. Näiden vastausten analyysissa noudatettiin deduktiivisen sisällön analyysin periaatteita (ks. Kyngäs & Vanhanen 1999). Analyysia ohjasi kysymysten strukturoitujen vaihtoehtojen sisällöt. Suurimmaksi osaksi vastaukset olivat joko yksittäisiä sanoja tai muutaman sanan mittaisia lauseita, jotka sisälsivät yhden selkeän ilmaisen. Samaa tarkoittavat ilmaisut ryhmiteltiin luokiksi, jotka antoivat vastauksen tutkimuskysymyksiin.

Lomakkeessa oli myös kaksi täysin avointa kysymystä. Näistä ensimmäisen kysymyksen ”Mitä tietoja haitte Potilasoppimiskeskus Sopesta?” analyysi tapahtui edellä kuvatulla tavalla poimimalla vastauksista yksittäiset tietoaalueet ja yhdistelemällä ne vaihtoehtokysymysten tiedonalueita vastaaviksi ryhmiksi. Toisen avoimen kysymyksen ”Miten haluaisitte kehittää potilaan tiedonsaantia Hyvinkään sairaalassa?” analyysi aloitettiin lukemalla puhtaaksi kirjoitetut vastaukset tarkasti läpi. Yhteensä 248 vastauksesta vain 168:ssa oli tiedonsaannin kehittämiseen liittyviä ehdotuksia. Muissa vastauksissa oli joko yleisiä kommentteja hoidosta ”kiitos hyvästä hoidosta”, kommentteja nykyisen käytännön riittävydestä ”tiedonsaantia nyt jo riittävää” tai kommentti ”en osaa sanoa” ja ne jätettiin analyysin ulkopuolelle. Analyysiyksikkönä oli ajatuskokonaisuus (ks. Kyngäs & Vanhanen 1999). Vastaukset luettiin uudelleen muutama kertaan alleviivaten kehittämissuhteita.

Asetettujen tutkimuskysymysten ja kirjallisuuskatsauksen ohjaamana vastauksista etsittiin pelkistetyt ilmaisut, jotka sen jälkeen ryhmiteltiin samaa tarkoittaviksi kategorioiksi.

#### **4.6. Tutkimuksen eettiset kysymykset**

Tutkimukselle hankittiin lupa sairaanhoitoalueen johtajalta tutkimussairaalan käytännön mukaisesti. Sairaanhoitoalueen johtaja arvioi sen, ettei tutkimuslupa tarvitse sairaanhoitopiirin eettisen toimikunnan käsittelyä. Tutkittavilta kysyttiin heidän halukkuuttaan osallistua tutkimukseen ”asiaan perehtyneenä annetun suostumuksen” –periaatteella (Vehviläinen-Julkunen 1998). Tutkimuslomakkeen potilaalle vienyt hoitaja kertoi hänelle tutkimuksen tarkoituksesta ja siihen osallistumisen vapaaehtoisuudesta. Lomakkeen mukana olleessa saatekirjeessä kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä tulosten käsittelyn luottamuksellisuudesta. Potilaan oikeus keskeyttää tutkimus milloin tahansa täyttyi, sillä potilaat täyttivät kyselylomakkeen itsenäisesti ja näin ollen heillä oli mahdollisuus vielä suostumuksen antamisen jälkeenkin olla vastaamatta kyselyyn.

Vastaaminen tapahtui nimettömästi ja vastaaja sulki itse vastauksensa kirjekuoreen eikä hoitohenkilökunta nähnyt vastauksia. Vastauskirjekuoret avasi tutkimustiedon keräämisestä vastannut henkilö. Tutkittavien yksityisyyden suoja on varmistettu vastausten nimettömyyden avulla. Yksittäisen henkilön vastauksia ei voi myöskään tunnistaa tuloksista (ks. Mäkelä 1987).

Tutkimusten eettisiin periaatteisiin kuuluu, että tutkimuksesta saatavan hyödyn on oltava huomattavasti suurempi kuin siitä aiheutuvan haitan (Mäkelä 1987, Vehviläinen-Julkunen 1998). Tutkimuksen tarkoituksena on saada tietoa potilaiden tiedontarpeista ja tiedonsaannista ja tuloksia käytetään heidän tiedonsaantimahdollisuuksiensa parantamiseen. Tutkimuksen tarkoituksena on siis ensisijaisesti edistää tutkittavien etua. Tutkimuksesta aiheutuva mahdollinen haitta liittyy lähinnä kyselylomakkeen täyttämistä aiheutuvaan vaivaan, sillä ei ole oletettavaa, että kysytyt asiat olisivat tutkittavien kannalta arkaluontoisia ja aiheuttaisivat potilaille epämiellyttäviä kokemuksia.

## 5. TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 5.1. Tutkimusjoukon kuvaus

Tutkimukseen osallistui 855 tutkimuskriteerit täyttävää potilasta. Tutkimukseen osallistuneista oli naisia hieman enemmän kuin miehiä. Osallistuneiden keski-ikä oli 51 vuotta (kh 16.16) iän vaihdella 18 – 91 vuoteen. Eniten oli ikäryhmiin 45 – 64-vuotta ja 25 – 44-vuotta kuuluvia potilaita ja vähiten 18 – 24-vuotiaita tai yli 74-vuotiaita. Ylimmän koulutuksen mukaan tarkasteltuna eniten oli ammattitutkinnon ja sitten kansa- tai kansalaiskoulun suorittaneita ja vähiten korkeakoulututkinnon suorittaneita tai vaihtoehdon muu valinneita. Tähän ryhmään kuului mm. kansanopiston, ammattikurssin tai kouluasteen tutkinnon suorittaneita. Kirurgian osaston potilaat olivat tutkimusjoukon suurin ja sisätautiosaston potilaat pienin ryhmä. Enemmistö potilaista oli tullut sairaalaan kutsuttuna. (Taulukko 1.)

TAULUKKO 1. Tutkimukseen osallistuneet potilaiden sukupuolen, iän, koulutuksen, osaston ja sairaalaan tulon luonteen mukaisesti ryhmiteltynä

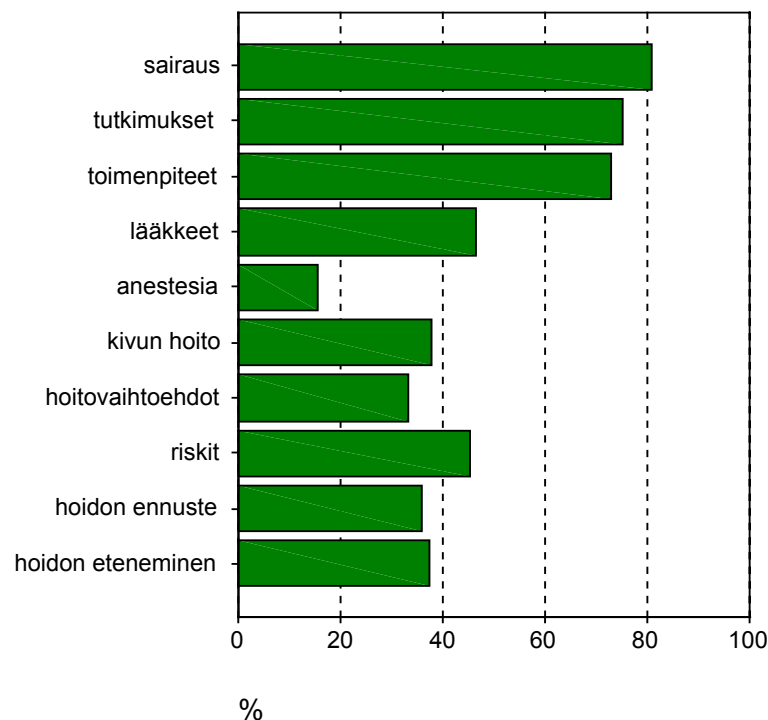
Taustamuuttuja	n	%
Sukupuoli		
Mies	386	46
Nainen	455	54
Ikä		
18 – 24 vuotta	39	5
25 – 44 vuotta	286	34
45 – 64 vuotta	318	38
65 – 74 vuotta	133	16
yli 75 vuotta	71	7
Ylin koulutus		
Kansa- tai kansalaiskoulu	231	27
Keski- tai peruskoulu	116	14
Ylioppilastutkinto	43	5
Ammattitutkinto	343	41
Korkeakoulututkinto	66	8
Muu	44	5
Osasto		
Sisätautiosasto	216	25
Kirurgian osasto	375	44
Päiväkirurgian yksikkö	264	31
Sairaalaan tulon luonne		
Kutsuttuna	508	61
Päivystyksenä	320	39



## 5.2. Tiedonsaannin tärkeys potilaille ja siihen yhteydessä olevat tekijät

Yleisesti ottaen potilaat pitivät tiedonsaantia hyvin tärkeänä. Suurin osa potilaista (n = 845) piti ennen sairaalahoitoa saatavaa tietoa joko erittäin (80 %) tai melko tärkeänä (19 %). Sairaalahoitoa aikaista tiedonsaantia piti erittäin tärkeänä 87 % ja melko tärkeänä 12 %. Vain vähän tärkeänä tiedonsaantia piti noin 1 % vastanneista ja vaihtoehtoa ”ei lainkaan tärkeää” ei valinnut kukaan.

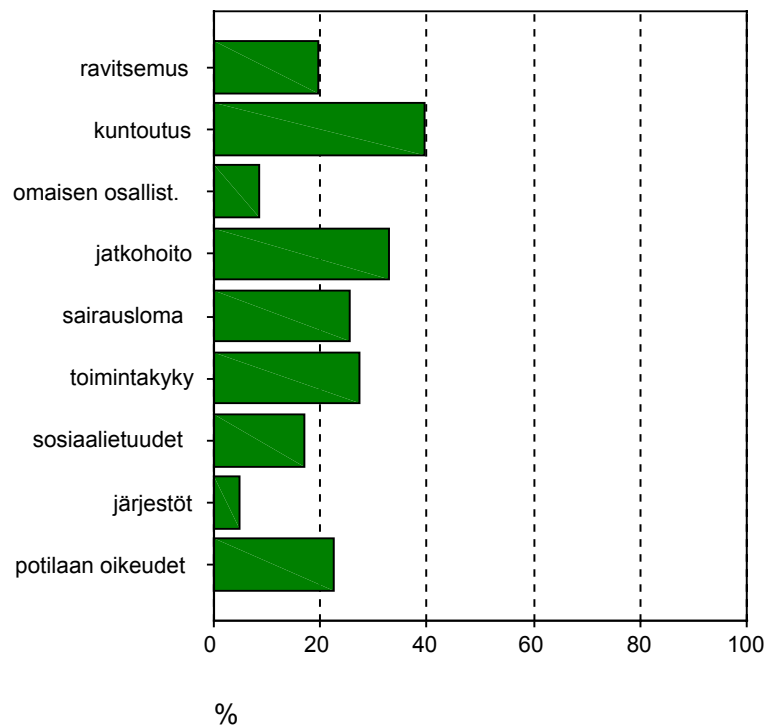
Vaikka tieto yleisesti ottaen oli potilaille tärkeää, eivät kaikki tiedonalueet olleet heille yhtä tärkeitä. Sairautta ja sen hoitoa koskevista tiedonalueista useimmin tärkeinä pidettyjä olivat sairautteen, tutkimuksiin ja toimenpiteisiin liittyvät asiat. Tiedonsaantia näiltä alueilta piti tärkeänä 73 – 81 % potilaista. Lähes puolet potilaista (46 %) piti tärkeänä tiedonsaantia lääkkeistä ja toimenpiteisiin liittyvistä riskeistä. Vähiten tärkeä sairauteen ja sen hoitoon liittyvä tiedonalue oli anestesia, jota piti tärkeänä vain 16 % vastanneista. (Kuvio 1.)



KUVIO 1. Sairautta ja sen hoitoa koskevilta eri tiedonalueilta tietoa tärkeänä pitäneiden osuus vastanneista (n = 826)

Keskimäärin potilaat pitivät tärkeänä tiedonsaantia viideltä sairautta ja sen hoitoa koskevalta tiedonalueelta: summamuuttujan keskiarvo oli 4.80 (kh = 2.49) suurimman mahdollisen arvon ollessa 10. Potilaiden sukupuoli ja ikä olivat yhteydessä heidän tärkeänä pitämiensä tiedonalueiden määrään. Naiset pitivät tärkeänä useampia tiedonalueita kuin miehet (ka 5.19/4.37,  $p < .001$ ). Eri ikäryhmien väliset parittaiset testit osoittivat, että yli 74-vuotiaiden tiedontarpeet olivat vähäisemmät kuin 45 – 64-vuotiaiden (ka 3.67/5.13,  $p < .001$ ) ja myös vähäisemmät kuin 25 – 44-vuotiaiden (ka 3.67/4.88,  $p < .05$ ).

Selviytymistä tukevista tiedonalueista kuntoutus oli potilaille tärkein ja tiedonsaantia siitä piti tärkeänä 40 % vastaajista. Noin kolmannes (33 %) piti tärkeänä saada tietoa myös muusta jatkohoidosta ja noin neljännes (23 – 27 %) sairauden vaikutuksesta toimintakykyyn, sairauslomasta ja potilaan oikeuksista. Vain harva (5 – 8 %) piti tärkeänä tietoa järjestöistä ja omaisen osallistumisesta hoitoon. (Kuvio 2.)



KUVIO 2. Selviytymistä tukevaa tietoa tärkeänä pitäneiden osuus vastanneista (n = 826)

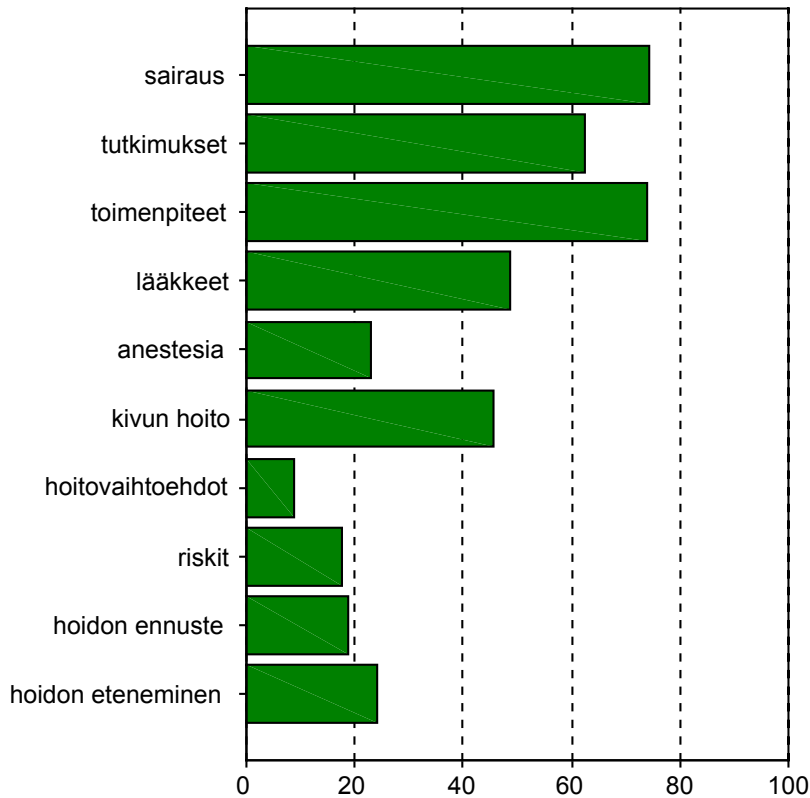
Selviytymistä tukevista tiedonalueista useimmat potilaat pitivät tärkeänä yhtä (ka 1.98, md 1, vaihteluväli 0 – 9). Naisista suurempi osa piti tärkeänä tietoa usealta tiedonalueelta (ka 2.17, md 1 vs. ka 1.79, md 1,  $p < .05$ ). Sisätautiosaston potilaat (ka 2.29, md 2) pitivät tärkeänä tiedonsaantia useammilta tiedonalueilta kuin päiväkirurgian yksikön potilaat (ka 2.03, md 2,  $p < .05$ ) tai kirurgian osaston potilaat (ka 1.66, md 1,  $p < .01$ ).

Edellä kuvattujen tiedonsaannin tärkeyttä kuvaavien summamuuttujien välinen vertailu osoitti, että tiedonsaanti sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta oli potilaille tärkeämpää kuin selviytymistä tukevilta tiedonalueilta ( $t = 41.084$ ,  $df = 826$ ,  $p < .001$ ). Summamuuttujien välillä oli suhteellisen voimakas positiivinen korrelaatio ( $r = .643$ ,  $p < .01$ ): mitä tärkeämpänä potilaat pitivät tiedonsaantia sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta, sen todennäköisemmin he pitivät tärkeänä myös tiedonsaantia selviytymistä tukevilta tiedonalueilta.

Kaikista 19 tiedonalueesta muodostetun summamuuttujan (ka 6.78, kh 4.18) tarkastelussa naisten tärkeänä pitämien tiedonalueiden suurempi määrä ( $p < .001$ ) oli samankaltainen kuin sairautta ja sen hoitoa sekä selviytymistä tukevan summamuuttujan kohdalla. Myös yli 74-vuotiaiden 45 – 64-vuotiaita vähäisempi tärkeiden tiedonalueiden määrä tuli esiin kaikkien tiedonalueiden tarkastelussa ( $p < .05$ ). Sen sijaan osastojen välillä selviytymistä tukevissa tiedonalueissa havaittua eroa ei ollut kaikkien tiedonalueiden kohdalla.

### **5.3. Potilaiden tiedonsaanti ja siihen yhteydessä olevat tekijät**

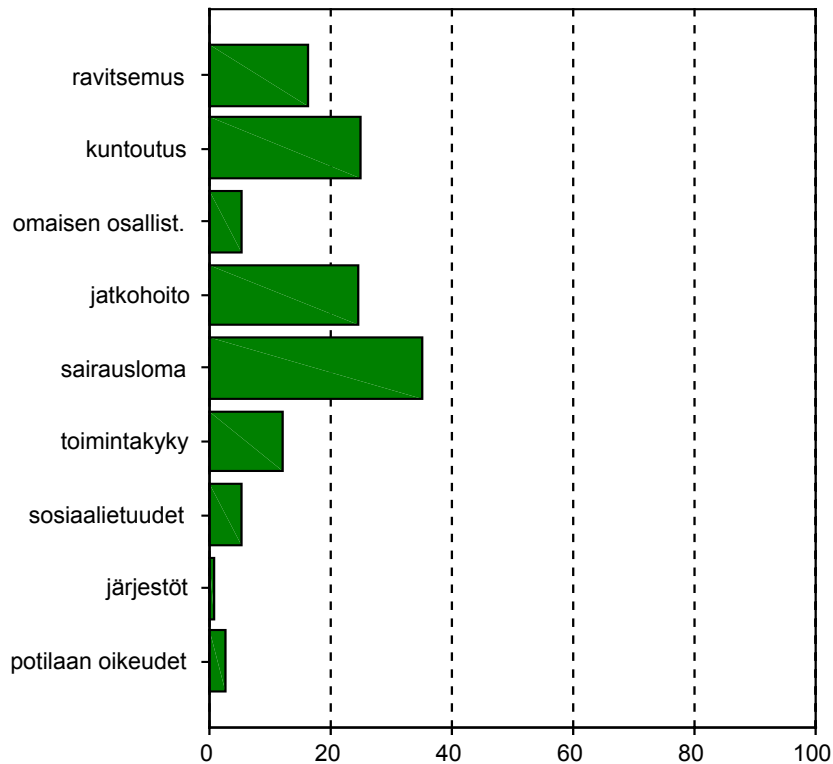
Sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta potilaat olivat yleisimmin saaneet tietoa sairaudesta ja toimenpiteistä (74 – 75 %) sekä tutkimuksista (63 %). Vajaa puolet (46 – 49%) potilaista oli saanut tietoa myös lääkkeistä ja kivun hoidosta. Muilta tiedonalueilta tietoa oli saanut alle neljännes potilaista ja kaikkein harvimmin (9 %) tietoa oli saatu hoitovaihtoehtoista. (Kuvio 3.)



KUVIO 3. Sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta tietoa saaneiden osuus vastaajista (n = 810)

Sairautta ja sen hoitoa koskevan summamuuttujan (ka 3.98, kh 2.11) ja taustamuuttujien välinen vertailu osoitti, että yli 74-vuotiaiden tiedonsaanti oli vähäisempää kuin muiden ryhmien. Parittaisten testien mukaan ero oli tilastollisesti erittäin merkitsevä vanhimman ikäryhmän ja 25 – 44-vuotiaiden sekä 45 – 64-vuotiaiden välillä (ka 2.79/4.17/4.07,  $p < .001$ ) ja tilastollisesti merkitsevä suhteessa 18 – 24-vuotiaisiin ja 65 – 74-vuotiaisiin (ka 4.14/3.82,  $p < .05$ ). Eri koulutusryhmien välisessä vertailussa havaittiin, että ammattitutkinnon suorittaneet kokivat saaneensa tietoa useammilta tiedonalueilta kuin muut ryhmät, mutta vain ero ammattikoulun ja kansa- tai kansalaiskoulun suorittaneiden välillä oli tilastollisesti merkitsevä (ka 4.24/3.57,  $p < .05$ ). Myös eri osastojen potilaiden tiedonsaannissa oli eroa; kaikkein useammilta tiedonalueilta tietoa olivat saaneet päiväkirurgian yksikön potilaat (ka 4.26), sitten kirurgian osaston potilaat (ka 4.01) ja sisätautiosaston potilaat (ka 3.54). Ero päiväkirurgian yksikön ja sisätautiosaston potilaiden tiedonsaannissa sekä kirurgian ja sisätautiosaston välillä oli tilastollisesti merkitsevä ( $p < .01/p < .05$ ).

Selviytymistä tukevilta tiedonalueilta potilaat olivat saaneet useimmiten tietoa sairauslomasta, josta tietoa oli saanut 35 % vastaajista. Neljännes (25 %) oli saanut tietoa myös kuntoutuksesta ja jatkohoidosta. Muilta tiedonalueilta tietoa oli saanut alle viidennes vastaajista ja kaikkein harvimmoin (1 %) tietoa oli saatu järjestöjen toiminnasta. (Kuvio 4.)



KUVIO 4. Selviytymistä tukevilta eri tiedonalueilta tietoa saaneiden osuus vastaajista (n = 810)

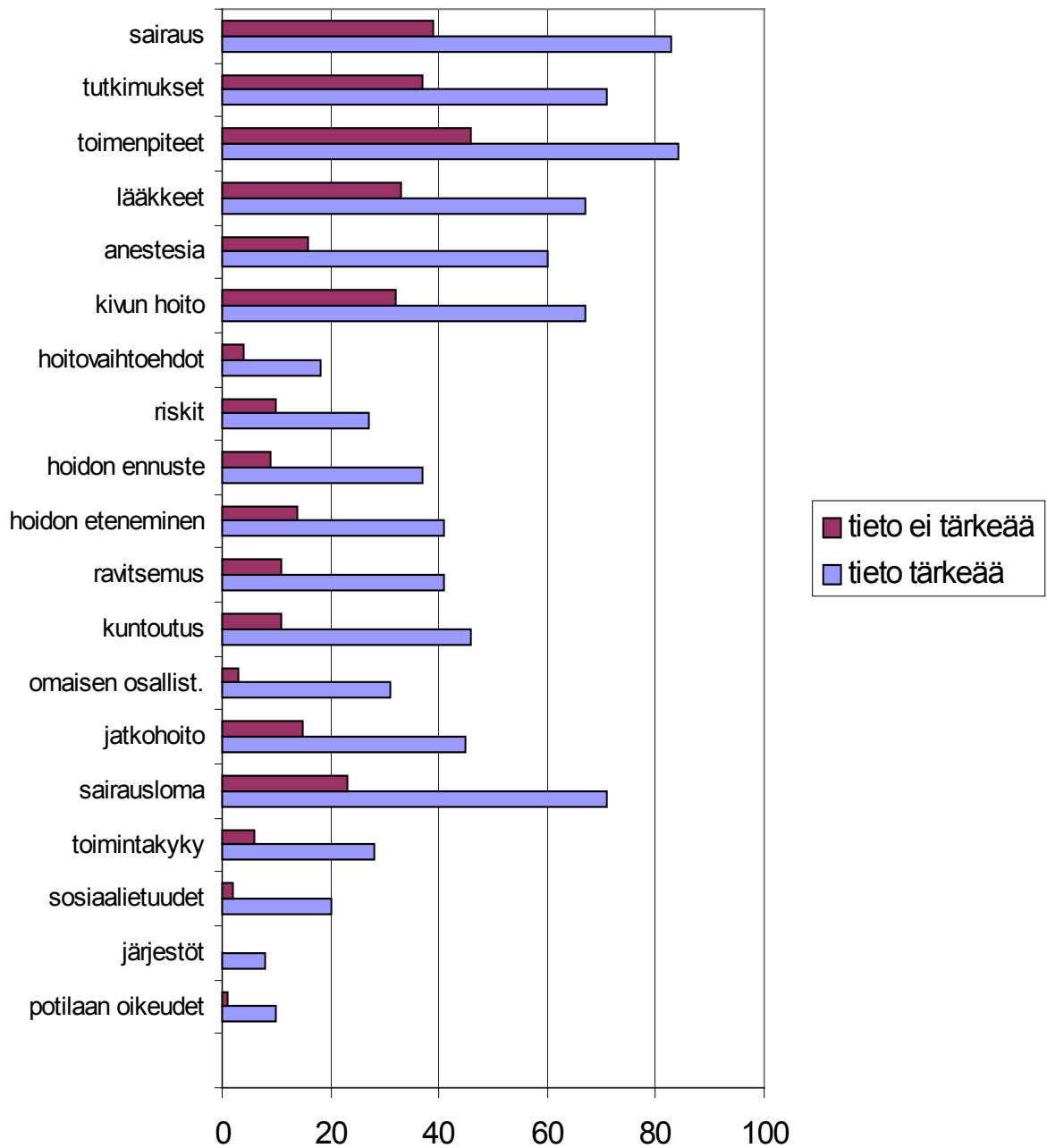
Selviytymistä tukevilta tiedonalueilta lasketun summamuuttujan (md 1, ka 1.21) ja potilaiden taustamuuttujien välillä oli tilastollisesti merkitsevä yhteys iän, koulutuksen, osaston ja sairaalaan tulon luonteen suhteen. Eri ikäryhmien välinen tiedonsaanti erosi niin, että kolme nuorinta ikäryhmää eli alle 65-vuotiaat olivat saaneet tietoa useammalta tiedonalueelta kuin yli 65-vuotiaat (md 1/1/1/1, ka 1.67/1.49/1.17/ 0.80/0.85,  $p < .001 - .05$ ). Koulutusryhmien välisessä vertailussa tuli esiin, että heikoimmin koulutetut ryhmät, kansa- tai kansalaiskoulun ja keskikoulun suorittaneet, saivat tietoa harvemmilta tiedonalueilta kuin korkeammin koulutetut. Ammattitutkinnon suorittaneet tai vaihtoehdon ”muu koulutus” valinneet saivat tietoa tilastollisesti merkitsevästi useammalta tiedonalueelta kuin kansa- tai kansalaiskoulun ja keskikoulun käyneet (md 1/1/0, ka 1.48/1.56/0.88,  $p < .001$ ). Myös korkeakoulututkinnon

suorittaneet saivat tietoa useammalta tiedonalueelta kuin kansakoulun suorittaneet (md 1/0, ka 1.08/0.88,  $p < .05$ ). Osastojen välinen vertailu osoitti, että päiväkirurgian yksikön potilaat olivat saaneet tietoa useammilta tiedonalueilta kuin sisätautiosaston ja kirurgian osaston potilaat (md 1/1/1, ka 1.46/1.01/1.14,  $p < .001$ ). Myös sairaalan kutsuttuna tulleet saivat tietoa useammalta tiedonalueelta kuin päivystyksenä tulleet (md 1/1, ka 1.31/1.10,  $p < .01$ ).

Sairautta ja sen hoitoa koskevan ja selviytymistä tukevan summamuuttujan välinen ero oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ( $t = 40.990$ ,  $df = 806$ ,  $p < .001$ ), mikä osoittaa potilaiden saaneen tietoa useammalta sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueelta kuin selviytymistä tukevalta tiedonalueelta. Summamuuttujien välillä oli positiivinen korrelaatio ( $r = .484$ ,  $p < .01$ ): mitä useammalta sairautta ja sen hoitoa koskevalta tiedonalueelta potilaat olivat saaneet tietoa, myös sitä useammalta selviytymistä tukevalta tiedonalueelta he olivat saaneet tietoa.

Potilaiden tiedonsaantia kaikilta tiedonalueilta tarkastelevan summamuuttujan (ka 5.25, kh 3.03) ja potilaiden taustamuuttujien välinen tarkastelu toi esiin eroja potilaiden tiedonsaannissa iän, ylimmän koulutuksen ja eri osastojen välillä sekä sairaalaan tulon luonteen suhteen, kuten edellä kuvattujenkin summamuuttujien kohdalla: Yli 74-vuotiaat ja heikoimmin koulutetut saivat tietoa harvimmilta tiedonalueilta. Päiväkirurgian yksikön ja kutsuttuna tulleet potilaat saivat tietoa kaikkein useammilta tiedonalueilta.

Potilaiden tiedonsaanti tietyltä tiedonalueelta oli yhteydessä siihen, miten tärkeänä he olivat pitäneet kyseistä tiedonaluetta; tiedonsaantia tärkeänä pitäneet potilaat saivat useammin tietoa kuin ne, jotka eivät pitäneet tiedonsaantia tärkeänä ( $p < .001$ ). Tulos oli samankaltainen kaikkien 19 tiedonalueen kohdalla. (kuvio 5.)

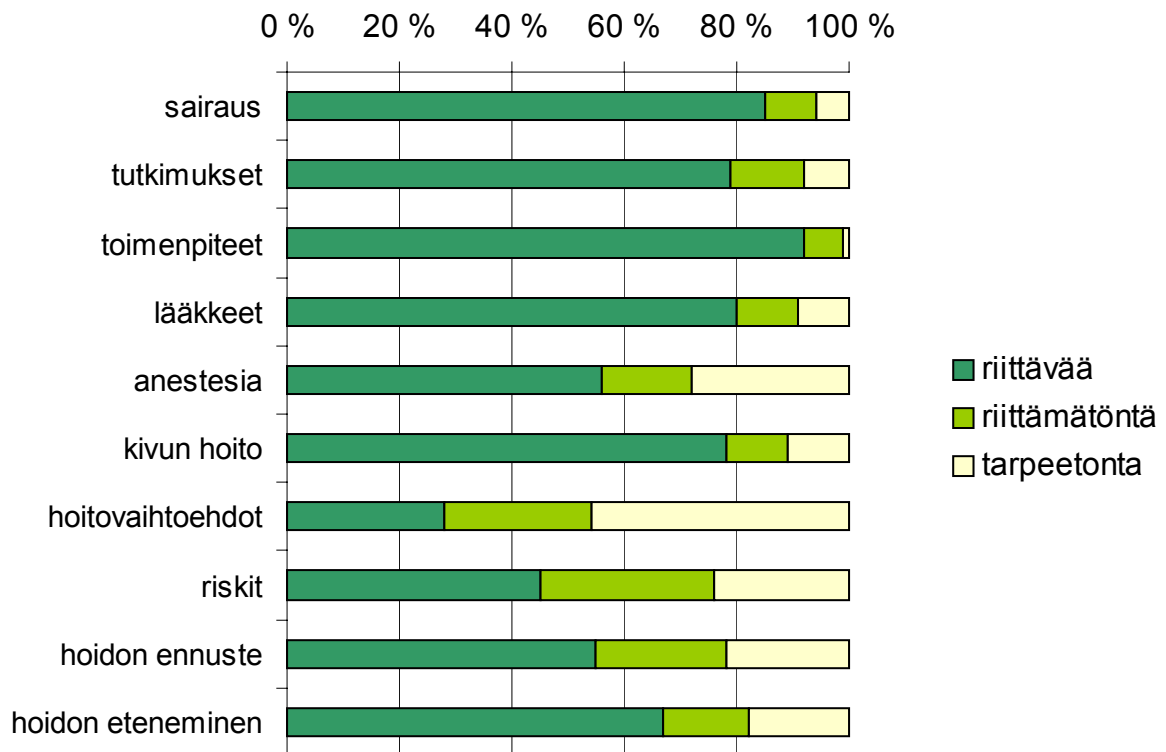


KUVIO 5. Niiden potilaiden prosentuaaliset osuudet, jotka saivat tietoa tärkeänä tai ei-tärkeänä pitämiltään tiedonalueilta (n = 809)

#### 5.4. Potilaiden saaman tiedon riittävyys sekä siihen yhteydessä olevat tekijät

Sairauteen ja sen hoitoon liittyvistä tiedonalueista toimenpiteiden (92 %), sairauden (85 %), lääkkeiden (80 %), tutkimusten (79 %) ja kivun hoidon (78 %) osalta saatu tieto oli useimmin

riittävää. Hoitoon liittyvistä riskeistä (31 %), hoitovaihtoehdoista (26 %) ja hoidon ennusteesta (23 %) saatu tieto oli puolestaan kaikkein useimmin riittämätöntä. Hoitovaihtoehdot (46 %), anestesia (28 %), toimenpiteisiin liittyvät riskit (25 %) ja hoidon ennuste (22 %) olivat ne tiedonalueet, joita vähintään viidesosa potilaista piti tarpeettomana. (Kuvio 6.)



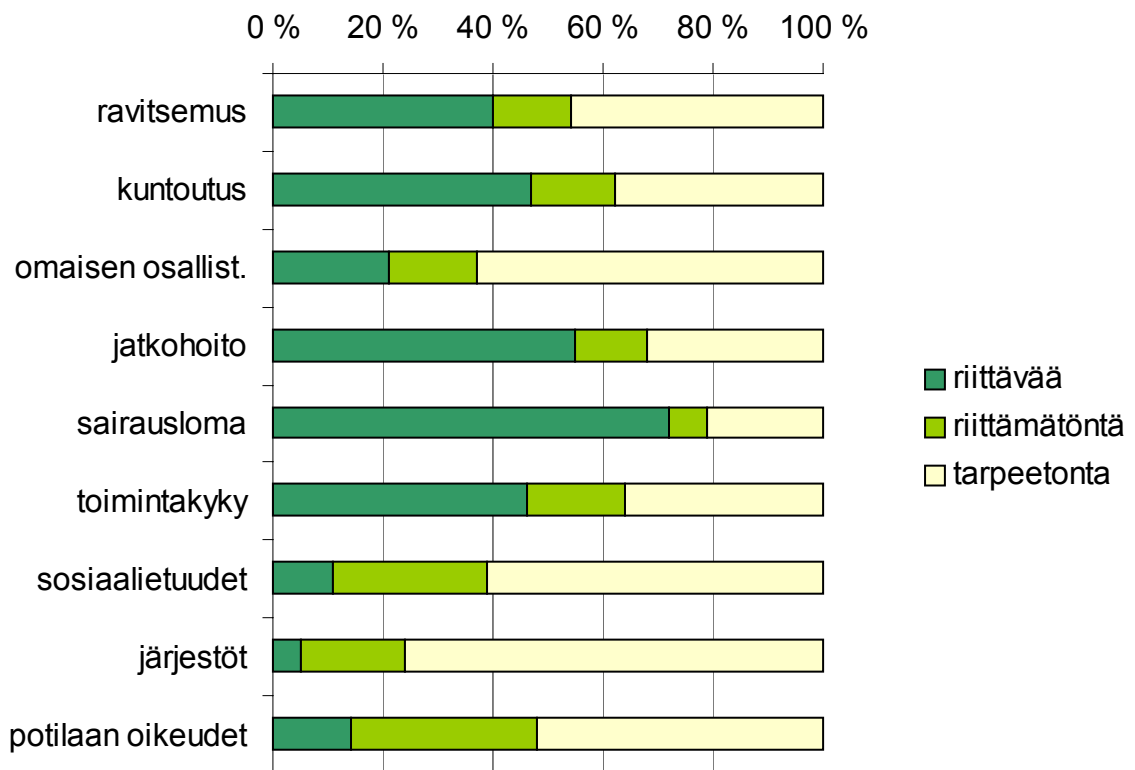
KUVIO 6. Niiden potilaiden osuus, jotka pitivät tiedonsaantiaan sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta riittävänä, riittämättömänä tai tarpeettomana (n = 555 – 744)

Sairaudesta ja sen hoidosta saadun tiedon riittävyttä kuvaavan summamuuttujan (ka 6.44, kh 2.28) ja potilaiden taustamuuttujien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero osastojen ja sairaalaan tulon luonteen suhteen. Päiväkirurgian yksikön potilaiden tiedonsaanti oli useammin riittävää kuin sisätautiosaston potilaiden (ka 6.71/5.75,  $p < .01$ ) kuten myös kutsuttuna tulleiden potilaiden päivystyksenä tulleisiin verrattuna (ka 6.66/6.00,  $p < .01$ ).

Potilaan selviytymistä tukevilta tiedonalueilta saatu tieto oli useimmin riittävää sairausloman (72 %), jatkohoidon (55 %) ja kuntoutuksen (47 %) sekä toimintakyvyn (46 %) osalta. Riittämätöntä tiedonsaanti oli useimmin potilaan oikeuksista (35 %) ja sosiaalietuksista (28



%). Näiltä tiedonalueilta kuten myös järjestöjen toiminnasta saatu tieto oli myös useammin riittämätöntä kuin riittävää. Tiedonsaantia tarpeettomana pidettiin useimmin järjestöjen toiminnasta (76 %) ja omaisen osallistumisesta hoitoon (63 %). (Kuvio 7.)



KUVIO 7. Niiden potilaiden osuus, jotka pitivät tiedonsaantiaan selviytymistä tukevilta tiedonalueilta riittävänä, riittämättömänä tai tarpeettomana (n = 541 – 593)

Selviytymistä tukevan tiedon riittävyyttä kuvaavan summamuuttujan (ka 2.86, kh 1.94) ja potilaiden taustamuuttujien välillä oli eroa vain sukupuolen suhteen: miesten saama tieto oli useammin riittävää kuin naisten (ka 3.06/2.66,  $p < .05$ ).

Tiedonsaanti oli useammin riittävää sairautta ja sen hoitoa kuin selviytymistä tukevilta tiedonalueilta ( $t = 38,182$ ,  $df = 435$ ,  $p < .001$ ). Summamuuttujien välillä oli kuitenkin selvä positiivinen korrelaatio ( $r = .611$ ,  $p < .01$ ), mikä osoittaa, että mitä useammalta sairautta ja sen

hoitoa koskevalta tiedonalueelta saatu tieto oli riittävää, myös sitä useammalta selviytymistä tukevalta tiedonalueelta saatu tieto oli riittävää.

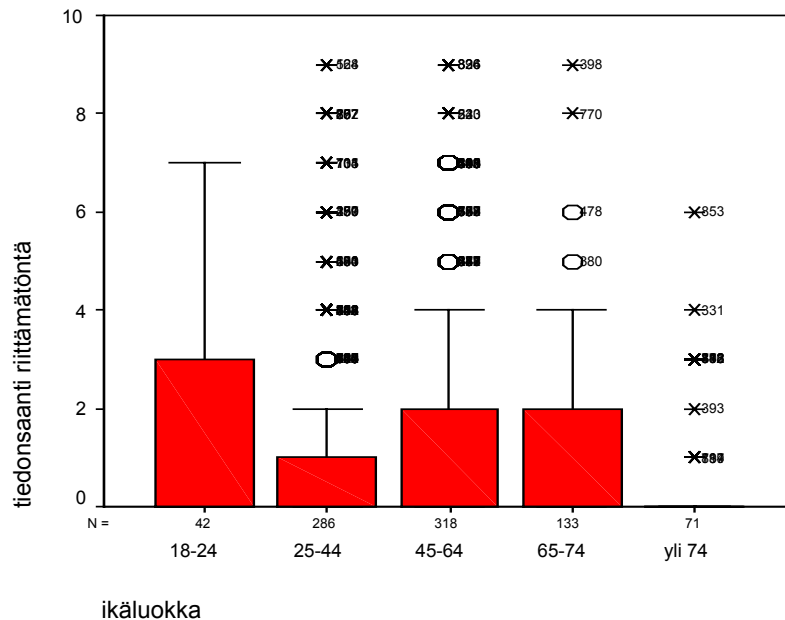
Tiedonsaannin riittävyttä kaikilta 19 tiedonalueelta kuvaavan summamuuttujan (ka 9.27, kh 3.81) ja potilaiden taustamuuttujien välillä oli yhteyttä osaston ja sairaalaan tulon luonteen suhteen samoin kuin sairautta ja sen hoitoa koskevan summamuuttujan kohdalla: päiväkirurgian yksikön potilaat ja sairaalaan kutsuttuna tulleet pitivät tiedonsaantia riittävänä muita useammalta tiedonalueelta. Sen sijaan eroa sukupuolten välillä ei tullut esiin kuten selviytymistä tukevien tiedonalueiden kohdalla.

Potilaiden tärkeänä pitämien tiedonalueiden määrä ei juurikaan vaikuttanut siihen, kuinka monelta tiedonalueelta he saivat tietoa riittävästi ( $r = .132 - .205$ ,  $p < .01$ ). Tiedonsaannin määrä sen sijaan oli yhteydessä tiedonsaannin riittävyteen: Mitä useammalta tiedonalueelta potilaat olivat saaneet tietoa, sitä useammin tiedonsaanti oli myös riittävää ( $r = .480 - .526$ ,  $p < .01$ ).

Tiedonsaannin riittämättömyyttä sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta kuvaavan summamuuttujan mediaani oli nolla (ka 1.16). Nuorimmat ikäryhmät pitivät tiedonsaantiaan useammin riittämättömänä kuin vanhemmat. Ero yli 74-vuotiaiden ja 25 – 44- sekä 45 – 64-vuotiaiden välillä oli tilastollisesti erittäin merkitsevä (md 0/0/0, ka 0.48/1.29/1.26,  $p < .001$ ) ja 18 – 24- sekä 65 – 74-vuotiaisiin tilastollisesti merkitsevä (md 0/0, ka 1.29/1.01,  $p < .01$ ). Myös korkeammin koulutetut pitivät tiedonsaantia useammin riittämättömänä kuin heikommin koulutetut. Tilastollisesti merkitseviä erot olivat korkeakoulututkinnon suorittaneiden (md 1, ka 1.86) suhteessa ammattitutkinnon suorittaneisiin (md 0, ka 1.27,  $p < .05$ ), keskikoulun käyneisiin (md 0, ka 1.01,  $p < .05$ ) tai kansa- tai kansalaiskoulun suorittaneisiin (md 0, ka 0.77,  $p < .001$ ) sekä kansa- tai kansalaiskoulun käyneiden ja ammattitutkinnon suorittaneiden (md 0, ka 1.27,  $p < .001$ ) tai ”muu koulutus” vaihtoehdon valinneiden (md 1, ka 1.73,  $p < .01$ ) välillä. Osastojen välillä tiedonsaannin riittämättömyydessä oli eroa niin, että kirurgian osaston potilaat saivat useammin riittämättömästi tietoa kuin sisätautiosaston potilaat (md 0/0, ka 1.37/1.13,  $p < .05$ ) tai päiväkirurgian yksikön potilaat (md 0, ka 0.88,  $p < .01$ ).

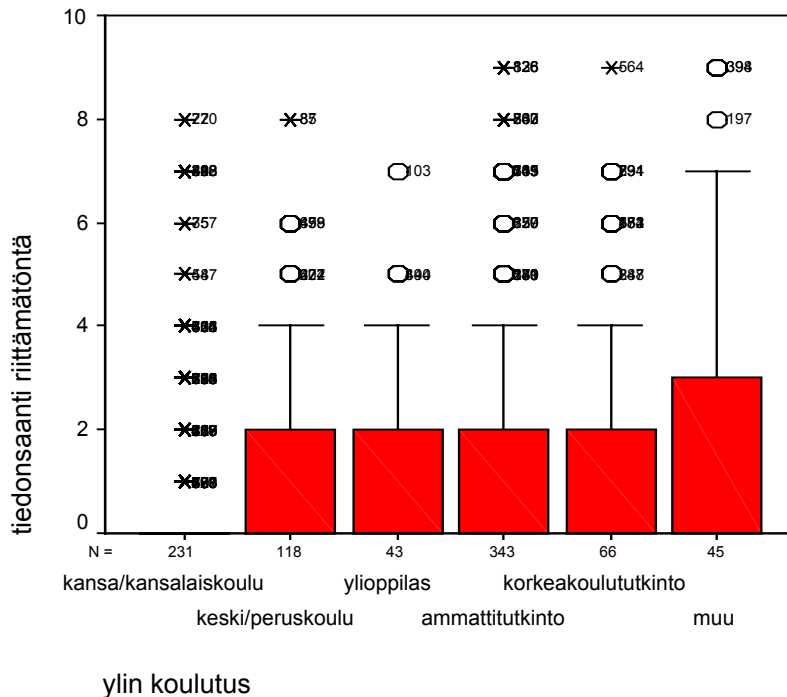
Selviytymistä tukevilta tiedonalueilta lasketun summamuuttujan mediaani oli nolla (ka 1.08). Selviytymistä tukevilta tiedonalueilta saadun tiedon riittämättömyys erosi sukupuolen, iän ja koulutuksen suhteen. Miesten tiedonsaanti oli useammin riittämätöntä kuin naisten (md 0/0, ka

1.25/0.96,  $p < .05$ ). Ikäluokkien välinen vertailu osoitti, että vanhimman ikäryhmän tiedonsaanti oli harvimminkin riittämätöntä. Vanhimmat potilaat erosivat kaikista muista ikäryhmistä tilastollisesti merkitsevästi ( $p < .05 - .001$ ) (kuvio 8).



Kuvio 8. Tiedonsaannin riittämättömyys selviytymistä tukevilta tiedonalueilta eri ikäluokissa

Koulutustaustan yhteys tiedonsaannin riittämättömyyteen oli systemaattinen niin, että korkeammin koulutetut pitivät tiedonsaantiaan useammin riittämättömänä kuin vähemmän koulutetut. Tilastollisesti merkitseviä erot olivat kansa- tai kansalaiskoulun käyneiden ja kaikkien muiden koulutusryhmien välillä ( $p < .05 - .001$ ). (kuvio 9).



Kuvio 9. Tiedonsaannin riittämättömyys selviytymistä tukevilta tiedonalueilta eri koulutusryhmissä

Potilaiden tiedonsaanti oli lähes yhtä usein riittämätöntä sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta kuin selviytymistä tukevilta tiedonalueilta. Summamuuttujien välillä oli vahva positiivinen korrelaatio ( $r = .677$ ,  $p < .01$ ): Jos potilaat pitivät tiedonsaantia riittämättömänä sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta, saatu tieto oli varsin usein riittämätöntä myös selviytymistä tukevilta tiedonalueilta.

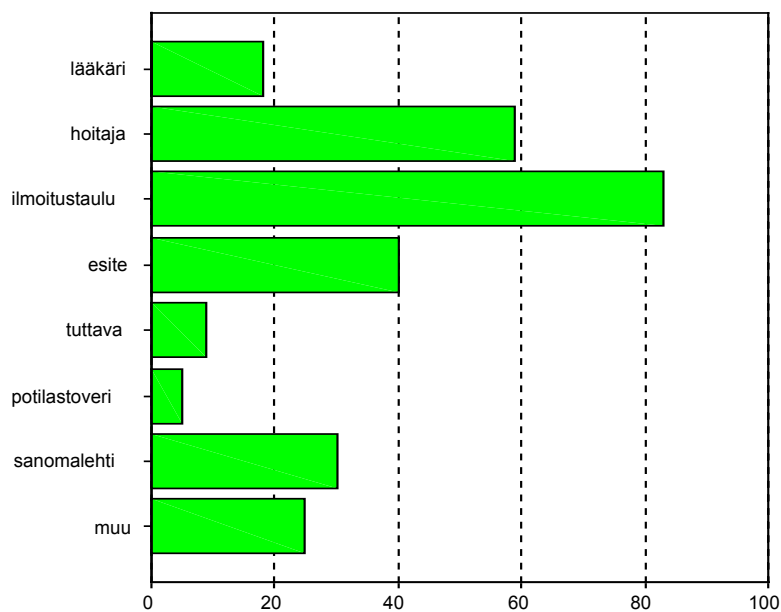
Tiedonsaannin riittämättömyyttä kaikilta 19 tiedonalueelta kuvaavan summamuuttujan (md 0, ka 2.24) mukaan tiedonsaannin riittämättömyys erosi eri ikäluokissa, koulutusryhmissä ja eri osastojen potilaiden välillä: vanhimman ikäryhmän tiedonsaanti oli harvemmin riittämätöntä kuin muiden, kansa- tai kansalaiskoulun käyneiden harvemmin kuin muiden koulutusryhmien ja päiväkirurgian yksikön potilaiden harvemmin kuin sisätauti- tai kirurgian osaston potilaiden. Sukupuolten välillä ei sen sijaan ollut eroa tiedonsaannin riittämättömyydessä, toisin kuin selviytymistä tukevien tiedonalueiden kohdalla.

Tiedonsaannin riittämättömyys oli heikosti yhteydessä tärkeänä pidettyjen tiedonalueiden määrään ( $r = .126 - .154$ ,  $p < .01$ ): Mitä useampia tiedonalueita potilas piti tärkeänä, sitä

useammalta tiedonalueelta hän sai tietoa riittämättömästi. Tiedonsaannin riittämättömyyden ja saadun tiedon määrän välillä oli heikko negatiivinen korrelaatio sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta ( $r = -.198, p < .01$ ): Mitä useammalta tiedonalueelta potilas sai tietoa, sitä harvemmalta se oli riittämätöntä. Yhteyttä ei ollut selviytymistä tukevan tiedonsaannin ja tiedon riittämättömyyden kohdalla.

### 5.5. Potilaiden tietoisuus Potilasoppimiskeskus Sopesta ja sen käyttö

Potilasoppimiskeskuksesta tietoisia oli noin neljäsosa (26 %) kaikista kysymykseen vastanneista ( $n = 800$ ). Tietoa Sopen toiminnasta he olivat saaneet yleisimmin sairaalan ilmoitustaululta ( $n = 82$ ), hoitajalta ( $n = 59$ ) tai Sopen esitteistä ( $n = 40$ ) (kuvio 10). Vaihtoehdon ”muualta” valinneet olivat löytäneet Sopen sattumalta ohi kulkiessaan, saaneet tietoa siitä työnsä tai potilasjärjestöjen kautta.



KUVIO 10. Niiden potilaiden lukumäärä, jotka olivat saaneet tietoa Sopen toiminnasta eri tiedonlähteistä ( $n = 218$ )

Sopen palveluja ilmoitti käyttäneensä 37 potilasta eli noin 14 % palvelujen käyttöä koskevaan kysymykseen vastanneista (n = 275). Sopessa asioineet edustivat taustamuuttujiltaan suhteellisen hyvin koko tutkimusjoukkoa (taulukko 2.)

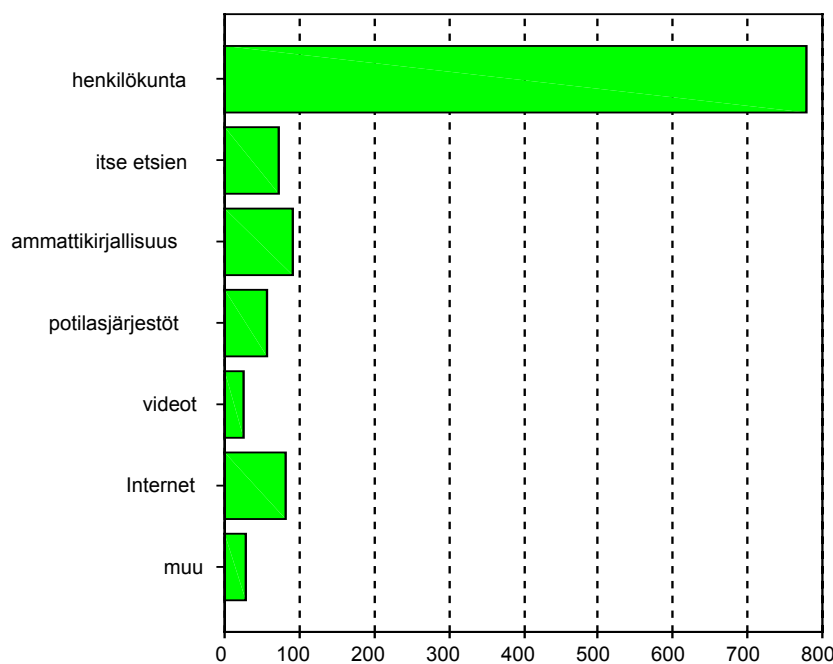
TAULUKKO 2. Tutkimukseen osallistuneiden ja Sopen palveluja käyttäneiden potilaiden kuvaus

Taustamuuttuja	Kaikki tutkimukseen osallistuneet % (n)	Sopen palveluja käyttäneet % (n)
<b>Sukupuoli</b>		
Mies	46 (386)	42 (15)
Nainen	54 (455)	58 (21)
<b>Ikä</b>		
18 – 24 vuotta	5 (39)	0
25 – 44 vuotta	34 (286)	24 (9)
45 – 64 vuotta	38 (318)	41 (15)
65 – 74 vuotta	16 (133)	27 (10)
yli 75 vuotta	7 (71)	8 (3)
<b>Ylin koulutus</b>		
Kansa- tai kansalaiskoulu	27 (231)	32 (12)
Keski- tai peruskoulu	14 (116)	14 (5)
Ylioppilastutkinto	5 (43)	5 (2)
Ammattitutkinto	41 (343)	35 (13)
Korkeakoulututkinto	8 (66)	8 (3)
Muu	5 (44)	5 (2)
<b>Osasto</b>		
Sisätautiosasto	25 (216)	32 (12)
Kirurgian osasto	44 (375)	49 (18)
Päiväkirurgian yksikkö	31 (264)	19 (7)
<b>Sairaalaan tulon luonne</b>		
Kutsuttuna	61 (508)	59 (20)
Päivystyksenä	39 (320)	41 (14)

Tyypillisin Sopessa käynyt potilas oli kiinnostunut omasta sairaudestaan ja sen hoidosta (mm. hoitokeinot, lääkitys). Muita kiinnostuksen kohteita olivat selviytymistä tukevat tiedonalueet kuten ravitsemus, sosiaalietuudet ja potilaan oikeudet. Näiden lisäksi Sopessa käynnin syyksi mainittiin myös mahdollisuus lukea omat sähköpostiviestit. Sopessa käynti vastasi potilaiden odotuksia pääosin erittäin (36 %) tai melko hyvin (50 %). Melko huonosti käynti vastasi 8 % ja erittäin huonosti 6 % odotuksia.

### 5.6. Potilaiden suhtautuminen tietoteknologiaan tiedonsaannin keinona

Sairauttaan ja sen hoitoa koskevaa tietoa potilaat halusivat saada ensisijaisesti henkilökunnan kanssa keskustellen: 97 % vastanneista (n = 803) valitsi tämän vaihtoehdon ainakin yhdeksi toivomukseen tiedonsaannin keinoksi. Seuraavaksi eniten valintoja saaneet vaihtoehdot olivat tiedonhankinta itse etsien, kirjallisuutta tai Internetiä hyväksikäyttäen. Nämä vaihtoehdot valitsi noin kymmenesosa vastanneista. Vastanneista 7 % haluaisi saada tietoa myös potilasjärjestöjen esitteistä ja 3 % videoiden välityksellä. (Kuvio 11.)



KUVIO 11. Niiden potilaiden lukumäärä, jotka toivoivat saavansa tietoa eri keinoilla

Internetin toivomukseen tiedonsaantikeinoksi ilmoittaneet kuuluivat tyypillisimmin ikäryhmään 25 – 44-vuotiaat ja ero muihin ikäryhmiin oli tilastollisesti erittäin merkitsevä ( $p < .001$ ): 25 – 44-vuotiaista Internetin yhdeksi toivomukseen tiedonsaantikeinoksi valitsi 29 %, kun muissa ikäryhmissä Internetin valinnoita oli 0 – 11 %. Eri osastojen potilaiden ja tiedonsaantia Internetin välityksellä kannattaneiden välillä oli myös eroja. Päiväkirurgian yksikön potilaista useammat valitsivat Internetin toivomukseen tiedonsaantitavaksi kuin kirurgian tai sisätautiosaston potilaista (19 % vs. 9 % vs. 7 %,  $p < .001$ ).

Tiedonsaannin kehittämistä tietoteknologian keinoin potilaat (n = 697) pitivät pääosin tarpeellisena: erittäin tarpeellisena sitä piti 22 % ja melko tarpeellisena 50 %. Viidennes (21 %) piti sitä kuitenkin melko tarpeettomana ja 7 % täysin tarpeettomana. Sähköpostin välityksellä saatavaa tietoa erittäin tarpeellisena piti 11 % ja melko tarpeellisena 34 % vastanneista (n = 705). Melko tarpeettomana sitä piti 31 % ja täysin tarpeettomana 24 %.

Tiedonsaannin kehittämistä tietoteknologian keinoin piti tarpeellisena (72 %) ja tarpeettomana (28 %) pitäneet ryhmät eivät eronneet toisistaan sukupuolen, iän tai koulutustaustan suhteen. Sähköpostin käyttöä tarpeellisena (45 %) ja tarpeettomana (55 %) pitävät eivät eronneet toisistaan sukupuolen tai iän suhteen. Sen sijaan koulutustaustan erotteli sähköpostia tarpeellisena tai tarpeettomana pitävät toisistaan: kaikkein useammin tarpeellisena tiedonsaantia sähköpostilla pitivät korkeimmin koulutetut ryhmät (ylioppilastutkinnon suorittaneista 52 %, korkeakoulututkinnon suorittaneista 55 % ja vaihtoehdon ”muu” valinneista 66 %). Kansa- tai kansalaiskoulun pitivät kaikkein harvimminkin sähköpostia tarpeellisena tiedonsaantikeinona (32 %) ja ero muihin ryhmiin oli tilastollisesti merkitsevä ( $p < .05 - .001$ ).

Mahdollisuus Internetin käyttöön oli kotona noin 40 %:lla vastanneista (n = 813) ja työssä puolella (51 %) vastanneista (n = 775). Suhteellisen säännöllisesti, joko päivittäin tai useita kertoja viikossa, Internetiä käytti yli kolmasosa (34 %). Kerran viikossa tai joitakin kertoja kuukaudessa Internetiä käyttävien osuus oli vajaa neljännes (23 %). Internetiä ei käyttänyt lainkaan 42 % potilaista.

### **5.7. Potilaiden ehdotuksia tiedonsaannin kehittämiseksi**

Potilaiden (n = 168) näkemykset tiedonsaannin kehittämisestä on jaettavissa kahteen pääkategoriaan: potilaan ja henkilöstön väliseen vuorovaikutukseen liittyvät tekijät ja muut tiedonsaannin keinot. Noin kaksi kolmasosaa vastanneista piti henkilökohtaista vuorovaikutusta ensisijaisena tiedonsaannin keinona ja hyvin monet ilmaisivat tyytymättömyytensä joko vuorovaikutukseen käytettävissä olevan ajan vähäisyyteen tai vuorovaikutuksen laadullisiin ominaisuuksiin. Vuorovaikutuksen ensisijaisuutta tiedonsaannin keinona kuvattiin muun muassa näin:



”lääkäri ja hoitaja tärkeimmät ja inhimillisimmät”

”tiedonsaanti henkilökohtaisesti henkilökunnalta on kaiken perusta”

”enemmän aikaa keskusteluun hoitohenkilökunnan kanssa”

Potilaat toivoivat henkilöstöltä aktiivista roolia tiedonantamisessa niin, että tarvitsemansa tiedon saisi kysymättä. Toisaalta monissa vastauksissa korostettiin myös potilaan omaa vastuuta tiedonhankinnassa:

”toivoisin että minulle kerrottaisiin mitä tutkimuksia (labra ym.) otetaan ja myös kyselemättä kerrottaisiin niiden tuloksista”

”potilas ei itse osaa välttämättä kysyä asioista tilanteissa joissa pitäisi kysyä. Henkilökunta voisi auttaa potilasta jos he huomaavat tilanteen”

”olen saanut vaivaani koskevaa tietoa kyselemällä”

”kyllähän kaikki on kysymällä selvinnä”

Potilaat esittävät myös monia muita vuorovaikutuksen laatuun liittyviä toiveita, joista keskeisiä olivat saadun tiedon ymmärrettävyys ja avoimuus.

”keskustelua lääkärin kanssa selkokielisesti”

”ehkä haluaisin vielä enemmän avoimuutta”

”lääkärin ja hoitajan olis syytä kertoa myös kansantajuisesti ja riittävän laajasti potilasta koskevia asioita”

Muiden tiedonsaannin keinojen kehittämistä toivottiin monissa vastauksissa, mutta yleensä ne nähtiin henkilökohtaisen vuorovaikutuksen avulla saadun tiedon täydentäjinä. Kirjallista tietoa kaivattiin sekä muistin tueksi että itsenäisen tiedonhankinnan mahdollistamiseksi. Potilaat toivoivat, että he voisivat saada ennakkotietoa toimenpiteestä kirjallisesti ja myös kirjalliset ohjeet kotiutumisivaiheessa. Lisäksi toivottiin, että osastoilla olisi eri sairauksia koskevia kansioita ja potilasoppaita.

”kansiot, joissa tietoa / artikkeleita sairauksista ja erit. hoidosta, omasta osuudesta kuntoutumisessa”

”ja henk.koht. kotiin saatavat ohjeet”

”olis hyvä jos ennakkotiedot sais kirjallisena”

Tietoteknologian mahdollisuuksien monipuolisempi käyttöönotto oli myös potilaiden toivelistalla. Potilaat halusivat toisaalta käyttää tietoteknologiaa omatoimiseen tiedon etsintään ja toisaalta korvaamaan nykyisin pääsääntöisesti puhelimitse tapahtuvaa neuvontaa.

”viestintä voisi tapahtua sähköpostitse myös potilaalta lääkärin suuntaan, esim. jos sairauteen liittyvää kysyttävää olisi”

”tietokoneelle tallennettu aineisto, jota voi selata esim. hakusanoilla, on mielestäni kätevää”

”esim. sähköpostilla etukäteistietoa hoidosta / kuvaus tekotavasta”

”potilas voisi päätteellä sairaalassa tutkia omaa tautiaan, hoitotapoja jne. ei tarvitsisi kaikkea kysyä”

Muutama potilas toivoi lisää tiedottamista Sopen toiminnasta:

”ohjaus SOPPEEN tehokkaampaa ja innostavampaa”

”soppea voisi mainostaa enemmän”

Lisäksi vastauksissa ehdotettiin, että

- huoneissa olisi televisio, jossa pyörisi video Tietoa potilaalle –kansion sisällöstä
- potilaat saisivat kirjallisen tiedostuslistan, joka käsittelee hänen sairauttaan
- potilaille järjestettäisiin yhteisluentoja
- sairaalaan palkattaisiin päätoiminen tiedottaja
- potilaille varattaisiin puhelinaika.

## **5.8. Yhteenveto tuloksista**

Potilaat pitivät tiedonsaantia tärkeänä osana sairaalahoitoa. Sairauteen ja sen välittömään hoitoon liittyviä tiedonalueita pidettiin selvästi tärkeämpänä kuin selviytymistä tukevia tiedonalueita. Potilaat pitivät tärkeänä keskimäärin seitsemää kyselylomakkeen 19 tiedonalueesta. Kaikkein useimmilta tiedonalueilta tietoa halusivat naiset ja keski-ikäiset potilaat ja harvemmilta yli 74-vuotiaat tai päiväkirurgian yksikön potilaat. Potilaiden tiedontarpeiden erot ryhmien sisällä olivat kuitenkin suhteellisen suuria, joten yksittäisen potilaan tiedontarpeiden ennakointi on vaikeaa.

Potilaat myös saivat tietoa selvästi useammalta sairautta ja sen hoitoa koskevalta kuin selviytymistä tukevalta tiedonalueelta. Parhaiten tietoa eri tiedonalueilta saivat ne, jotka pitivät tiedonsaantia kyseiseltä alueelta tärkeänä. Vaikka saatu tieto oli pääosin riittävää, oli tieto hoitovaihtoehdoista, hoitoihin liittyvistä riskeistä, sosiaalietuuksista ja potilaan oikeuksista suhteellisen usein riittämätöntä. Eri potilasryhmien välillä oli eroja sekä siinä, kuinka monelta tiedonalueelta he olivat saaneet tietoa että siinä, oliko saatu tieto ollut riittävää. Harvimmilta tiedonalueilta tietoa saaneet tutkimusjoukon vanhimmat, heikoimmin koulutetut ja sisätautiosaston potilaat, eivät kuuluneet niiden potilaiden joukkoon, joiden tiedonsaanti oli useimmin riittämätöntä. Myöskään tietoa useammilta tiedonalueilta tärkeänä pitäneet (naiset, keski-ikäiset), eivät kuuluneet niiden ryhmien joukkoon, jotka kokivat tiedonsaantinsa useammin riittämättömäksi. Riittämättömäksi tiedonsaantinsa kokivat nimittäin useimmin nuoret, korkeasti koulutetut ja kirurgian osaston potilaat.

Potilaat pitivät tärkeimpänä tietolähteenään hoitohenkilökuntaa ja toivoivat enemmän aikaa keskusteluun henkilökunnan kanssa. Riittävän keskusteluajan lisäksi potilaat toivoivat avoimuutta ja selkeäkielisyyttä keskusteluihin. Potilaiden tiedonsaannin tukemiseksi perustetun Potilasoppimiskeskus Sopen toiminnasta oli tietoisia vain neljäsosa potilaista ja sen palveluja käyttäneitä tätäkin vähemmän. Palveluja käyttäneet olivat varsin tyytyväisiä saamaansa tietoon. Potilaat pitivät tärkeänä tiedonsaannin kehittämistä tietoteknologian keinoin ja toivoivat näiden keinojen monipuolisempaa käyttöönottoa, mikä on ollutkin yksi Sopen toiminnan tavoitteista.

## 6. POHDINTA

### 6.1. Tulosten tarkastelua

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää miten tärkeänä potilaat pitävät tiedonsaantia. Tutkimuksen tulosten perusteella potilaat pitävät tiedonsaantia sekä ennen sairaalahoitoa että sen aikana hyvin tärkeänä. Tarve tietoon on ilmeinen ja havaittu myös monissa aiemmissa tutkimuksissa (mm. Leppänen ym. 1997, Iire 1999, May 2001, Turton 1998).

Potilaat pitivät tärkeänä tiedonsaantia erityisesti sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta. Tiedonsaantia selviytymistä tukevilta tiedonalueilta pidettiin merkittävästi vähemmän tärkeänä kuin tiedonsaantia sairaudesta ja sen hoidosta. Samankaltainen havainto on tehty myös potilaiden oppimistarpeita käsittelevässä tutkimuksessa (McLennan ym. 1996). Sairautta ja sen hoitoa koskevan tiedon tärkeyden voidaan ajatella johtuvan siitä, että tieto lievittää sairaudesta aiheutuvaa epävarmuuden tunnetta ja auttaa hallinnan tunteen saavuttamisessa sekä oman tilanteen jäsentämisessä (Hankela 1999, Iire 1999, May 2001, Kovero & Tykkä 2002). Selviytymistä tukevan tiedon vähäisempi tärkeys potilaille saattaa liittyä aiempiin havaintoihin siitä, että kotona tarvittavan tiedon luonne selviää potilaille vasta, kun he ovat olleet jonkin aikaa kotona (ks. Henderson & Zernike 2001). Tulos on kuitenkin jossain määrin ristiriitainen aiempien tutkimusten tulosten kanssa, sillä niiden mukaan tieto sairaalavaiheen jälkeisestä toiminta- ja työkyvystä ja jatkohoidoista on usein koettu tärkeäksi, mutta puutteellisiksi (Sainio & Lauri 1996, Leino-Kilpi ym. 2001, Lepola ym. 2001)

Potilaiden tärkeänä pitämien tiedonalueiden määrä oli yksilöllinen ja erot potilaiden välillä varsin suuria kuten on todettu aiemmissakin tutkimuksissa (Häggman-Laitila 1994, Iire 1999, Kettunen 2001). Tämän tutkimuksen mukaan naiset pitivät tärkeänä tietoa useammilta tiedonalueilta kuin miehet. Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu sekä eroa naisten ja miesten tiedontarpeissa (Sohlman ym. 1996) että eron puuttuminen sukupuolten välillä (Peiponen ym. 1996, Backman & Westman 2001). Keski-ikäiset pitivät tärkeänä kaikkein useimpia sairautta ja sen hoitoa koskevia tiedonalueita ja iäkkäimmät potilaat harvimpia. Sen sijaan selviytymistä tukevan tiedon tärkeydessä oli eroa vain eri osastojen potilaiden välillä. Päiväkirurgian yksikön potilaiden tiedonsaannin vähäisempi tärkeys voi olla yhteydessä siihen, että päiväkirurgian yksikön potilaat tulevat sairaalaan ennalta sovitusti, tiettyä toimenpidettä varten ja heillä on ollut mahdollisuus saada asioista tietoa jo etukäteen.

Iäkkäämpien potilaiden vähäisemmät tiedontarpeet voivat olla yhteydessä muutoksiin, joita on havaittu potilaan roolissa; heillä saattaa olla nuorempia potilaita passiivisempi, perinteinen potilaan rooli, johon liittyy vahva auktoriteetti-usko (mm. Cahill 1998, Partanen ym. 1998, Kiikkala 2000). Tämä puolestaan voi vähentää tarvetta ottaa itse selvää asioista.

Potilaiden tiedontarpeiden lisäksi tutkimuksessa selvitettiin sekä potilaiden eri tiedonalueilta saamaa tietoa että saadun tiedon riittävyttä. Sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta potilaat olivat saaneet tietoa eniten sairaudesta, tutkimuksista ja toimenpiteistä eli niiltä tiedonalueilta, joita he olivat myös pitäneet tärkeimpinä. Potilaiden tiedonsaanti oli näiltä alueilta myös pääosin riittävää, mikä on jossain määrin ristiriidassa aiemman tutkimustiedon kanssa (vrt. Töyry ym. 2000, Backman & Westman 2001, Buetow & Coster 2001). Havaittu potilaiden hyvä tiedonsaanti heille tärkeimmiltä alueilta voi olla yhteydessä heidän omaan aktiivisuuteensa tiedon hankinnassa näiltä alueilta (ks. Häggman-Laitila 1994) sekä henkilöstön oikeaan osuneisiin arvioihin potilaiden tiedontarpeista. Onhan potilaiden ja henkilöstön tärkeinä pitämien tiedonalueiden havaittu olevan suhteellisen yhdenmukaisia (Lauri ym. 1997, Turton 1998).

Hoitovaihtoehtoista, toimenpiteisiin liittyvistä riskeistä ja sairauden ennusteesta potilaat sen sijaan olivat saaneet suhteellisen vähän tietoa. Näiltä tiedonalueilta saatu tieto oli sairautta ja sen hoitoa koskevista tiedonalueista myös kaikkein useimmin riittämätöntä. Tulos on yhdenmukainen aiemman tutkimuksen kanssa, minkä mukaan tiedonsaanti hoitovaihtoehtoista (Hiidenhovi 2001, Kovero & Tykkä 2002) ja sairauden ennusteesta (Kovero & Tykkä 2002, Timonen & Sihvonen 1998) on koettu vähäiseksi tai riittämättömäksi. Toisaalta potilaiden yksilölliset tiedontarpeet tulevat selvästi esille tiedonsaannissa hoitovaihtoehtoista, sillä lähes puolet potilaista ei kokenut tarvitsevansa tietoa niistä. Hoitovaihtoehtoista saatua tietoa on pidetty tärkeänä ennen kaikkea päätöksentekoon osallistumisen kannalta. Tiedontarpeiden vähäisyys tältä alueelta voi liittyä aiemmissa tutkimuksissa todettuun potilaiden hyvin vaihtelevaan suhtautumiseen päätöksentekoon osallistumisesta. Päätöksentekoon osallistuminen ei ole läheskään kaikkien potilaiden mielestä tärkeää (Sohlman ym. 1996, Latter ym. 2000, Merakou ym. 2001).

Selviytymistä tukevilta tiedonalueilta saatu tieto oli merkittävästi vähäisempää kuin sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta. Potilaat olivat myös suhteellisen usein sitä mieltä, etteivät tarvinneet tietoa kyseisiltä tiedonalueilta. Tulos on jossain määrin ristiriidassa

aiemman tutkimustiedon kanssa, jonka mukaan potilailla on suhteellisen runsaasti muun muassa jatkohoitoihin (Timonen & Sihvonen 1998, Leino-Kilpi ym. 2001) tai ravitsemukseen liittyviä tiedontarpeita (Sainio & Lauri 1996, Mattila 1998, Turton 1998). Tutkimuksessa havaittu selviytymistä tukevan tiedon selvästi sairautta ja sen hoitoa koskevaa tietoa vähäisempi tarve saattaa liittyä tutkimuksen ajankohtaan. Kotiutumisvaiheessa selviytymistä tukeva tieto ei ehkä tunnu potilaasta ajankohtaiselta, sillä kotona tarvittavan tiedon luonne saattaa selvitä potilaalle vasta myöhemmin (Bostrom ym. 1994, Henderson & Zernike 2001).

Tiedonsaanti oli yhteydessä tiedon tärkeänä pitämiseen niin, että tiettyä tiedonaluetta tärkeänä pitäneet myös saivat siltä tietoa useammin kuin tiedonaluetta ei-tärkeänä pitäneet. Tämä saattaa olla yhteydessä potilaiden omaan aktiivisuuden tiedonhankinnassa alueilta, joita he pitävät tärkeinä (myös Häggman-Laitila 1994, Pelkonen 1994). Tietoa saivat enemmän nuoret kuin vanhemmat potilaat, korkeammin koulutetut enemmän kuin heikommin koulutetut ja päiväkirurgian yksikön potilaat enemmän kuin muiden osastojen potilaat sekä kutsuttuna tulleet enemmän kuin päivystyksenä tulleet potilaat. Iän ja koulutuksen yhteys tiedonsaantiin voi olla yhteydessä aiemmin mainittuun aktiiviseen rooliin tiedonhankinnassa, mutta myös henkilöstön oletuksiin potilaiden tiedontarpeista. Onhan nuoret ja koulutetut todettu aiemmissa tutkimuksissa kriittisimmiksi tiedonsaantinsa suhteen (Sohlman ym. 1996, Lauri ym. 1997, Leino-Kilpi 2001). Päiväkirurgian osaston ja kutsuttuna tulneiden potilaiden runsaampi tiedonsaanti puolestaan saattaa liittyä mahdollisuuteen valmistautua sairaalahoitoon etukäteen.

Saamaansa tietoa riittävänä pitivät useammin miehet, päiväkirurgian yksikön ja sairaalaan kutsuttuna tulleet potilaat. Tiedonsaantia riittämättömänä pitivät useimmin nuoret ja korkeammin koulutetut, mikä on yhdenmukainen aiempien tutkimustulosten kanssa, joissa nuoret potilaat on havaittu kriittisimmiksi tiedonsaantinsa suhteen (vrt. Peiponen ym. 1996, Sohlman ym. 1996, Renholm & Suominen 2000, Leinonen ym. 2001, Leino-Kilpi ym. 2001). Tutkimustulos antaa viitteitä siitä, että iäkkäät ja heikoimmin koulutetut potilaat ovat ryhmiä, jotka ovat tyytyväisiä muita vähäisempään tiedonsaantiin. Kuitenkaan tutkimuksessa esiin tulleista eri potilasryhmien tiedonsaannin ja saadun tiedon riittävyden välisistä eroista ei voi tehdä yksiselitteisiä päätelmiä, sillä yksilölliset erot potilaiden välillä olivat varsin suuria (myös Häggman-Laitila 1994, Iire 1999, Kettunen 2001).

Potilasoppimiskeskus Sopen toiminnasta oli tietoisia 26 % vastaajista. Tämä on varsin yllättävää, sillä Soppi on toiminut sairaalassa pian kaksi vuotta ja tiedottaminen sen toiminnasta on ollut aktiivista sekä sairaalan sisällä että tiedotusvälineissä. Sopen toiminnasta potilaat olivat saaneet tiedon useammin ilmoitustaululta, Sopen esitteistä tai sanomalehdestä kuin sairaalan henkilöstöltä, mikä on hieman ristiriidassa Sopessa käyneille potilaille tehdyn pienimuotoisen kyselyn tulosten kanssa (vrt. Koivunen ym. 2002a), jonka mukaan useimmat potilaat olivat tulleet Soppeen hoitajan neuvosta. Ristiriita saattaa selittyä sillä, että ne, jotka ovat saaneet tiedon henkilöstöltä, helpommin tulevat myös käyneeksi Sopessa. Henkilöstön nykyistä aktiivisempaa roolia potilaiden ohjauksessa Soppeen puoltaa myös se, että potilaat itsekin toivoivat henkilöstöltä lisää tietoa Sopen toiminnasta.

Sopen palvelujen käyttäjinä oli niin naisia kuin miehiä, eri-ikäisiä, eri osastoilla hoidossa olevia kuin erilaisen koulutustaustan omaaviakin potilaita. Aktiivinen tiedonhankinta ei ole ilmeisesti minkään tietyn potilasryhmän erityisominaisuus, vaan enemmänkin yksilöllinen toimintatapa. Sopessa käyneet olivat etsineet tietoa pääasiassa sairautta ja sen hoitoa koskevilta tiedonalueilta eli juuri niiltä, joita potilaat yleensäkin pitivät tärkeimpinä tiedonalueina. Löydös tukee havaintoja siitä, että potilaat etsivät aktiivisesti tietoa heille tärkeistä asioista (Häggman-Laitila 1994, Pelkonen 1994).

Tässä tutkimuksessa selvitettiin myös tietoteknologiaan liittyvien keinojen tarpeellisuutta potilaiden tiedonsaannin tukena: 45 % potilaista piti sähköpostin ja 72 % tietoteknologian käytön kehittämistä tiedonsaannin keinona erittäin tai melko tarpeellisena. Näiden keinojen kehittämistä mahdollisimman käyttäjäystävällisiksi ja kaikkien helposti saavutettaviksi voitaneenkin pitää erittäin ajankohtaisena haasteena (myös Sosiaali- ja terveysministeriö 1999, Ruotsalainen 2000). Tietoteknologisiin keinoihin myönteisimmin suhtautuvat ne, jotka käyttävät säännöllisesti Internetiä eli ne, joiden voidaan ajatella toisaalta olevan tietoisia tietoteknologian mahdollisuuksista ja joilla on myös käytännössä hyvät edellytykset niiden hyväksikäyttöön. Internetin käyttäjät olivat tyypillisimmillään nuorimpiin ikäluokkiin kuuluvia kuten muutkin selvitykset ovat osoittaneet (mm. Kyrklund 2001). Nyt nuoria tai keski-ikässä olevien ikääntyessä Internetin käyttäjien osuus väestöstä todennäköisesti kasvaa. Voidaan siis olettaa, että sähköpostin ja muiden tietoteknologisten keinojen käyttöön tottuneiden ja niitä tarpeellisena pitävien määrä lisääntyy selvästi tulevaisuudessa pelkästään jo väestön vanhenemisen myötä.

Potilaiden toiveet muun muassa Internetin kautta saatavasta tiedosta viestivät siitä, että heidän tietoisuutensa jo olemassa olevista mahdollisuuksista ei ole kovin hyvä; useimmat heidän toivomistaan yhteyksistä ovat nimittäin jo olemassa. Tiedottamista näistä mahdollisuuksista tulisikin selvästi tehostaa. Sähköpostin käytön mahdollisuuksia kaksisuuntaiseen tiedonvälitykseen Kuopion seudun Nettineuvolan (Kouri ym. 2001) tapaan kannattaisi myös selvittää, sillä tarve kysymysten esittämiseen sairaalahoidon jälkeen on ilmeinen.

Tietoteknologian keinoin voitaneen monipuolistaa potilaiden tiedonsaantikeinoja, vaikka potilaat haluavatkin saada tietoa sairaudestaan ja sen hoidosta ensisijaisesti henkilökunnan kanssa keskustellen. Henkilöstön ensisijaisuus potilaiden tiedonlähteenä on todettu aiemmissakin tutkimuksissa (Timonen & Sihvonen 1998, Kyngäs ym. 2000, Iso-Mustajärvi ym. 2001). Tutkijat ovat myös korostaneet, että potilaiden tiedontarpeiden tunnistaminen edellyttää potilaan kiireetöntä kohtaamista sekä rohkaisemista kysymysten esittämiseen (Liimatainen ym. 1996, Hallström & Elander 2001, Leinonen ym. 2001). Toiveet suuremmista mahdollisuuksista keskusteluun henkilöstön kanssa ja henkilöstön tuesta kysymyksiensä teossa tulivat selvästi esille myös tässä tutkimuksessa. Potilaat toivoivat myös kirjallista materiaalia muistinsa tueksi ja mahdollistamaan asioihin palaamisen omassa rauhassa (myös Otte 1996, Palmu & Suominen 1999, Backman & Westman 2001, Leino-Kilpi ym. 2001). Potilaiden kirjallista materiaalia koskevien toiveiden perusteella voidaan olettaa, että kirjallista materiaalia ei tällä hetkellä ole riittävästi tarjolla.

## **6.2. Tutkimuksen luotettavuuden tarkastelua**

Tutkimuksessa käytettiin kyselylomaketta, sillä tutkimuksen avulla pyrittiin luomaan kokonaiskuva potilaiden tiedontarpeista tiedonsaannin kehittämisen lähtökohdaksi. Kyselylomakkeella saatiin riittävän tarkka kuvaus potilaiden tiedontarpeista ja tiedonsaannin riittävydestä interventioiden suunnittelua ja niiden tulosten arviointia ajatellen. Samaa kyselylomaketta käyttämällä tullaan keräämään aineisto myös vuoden kuluttua tästä tutkimuksesta ja vertaamaan saatuja tuloksia keskenään. Kyselylomakkeella mittarina on myös rajoituksensa. Kyselylomakkeen keskeisiä rajoituksia ovat se, että valmiiksi annetut vastausvaihtoehdot eivät välttämättä kykene kattamaan kaikkien ihmisten kokemusta kysytystä asiasta ja että käytettyjen käsitteiden merkitys voi vaihdella eri ihmisten välillä. (LoBiondo-Wood, Haber & Kovner 1986.) Kyselylomakkeessa oli valmiiden vaihtoehtojen



lisäksi yleensä mahdollisuus kirjoittaa tyhjälle riville lisätietoja, mikä antoi mahdollisuuden myös mittarista puuttuvien ajatusten esille tuomiseen.

Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa keskeistä on mittarin validiteetin ja reliabiliteetin tarkastelu. Validiteetilla tarkoitetaan mittarin kykyä mitata juuri sitä, mitä sillä on tarkoituskin mitata. Validiteetin muotoja ovat mm. sisältövaliditeetti ja käsitevaliditeetti. (Hoskins 1986, Vehviläinen-Julkunen & Paunonen 1998.) Tässä tutkimuksessa käytetyn kyselylomakkeen sisältövaliditeetti perustuu lähinnä ns. näennäisvaliditeettiin eli tutkijan ja tutkimusryhmässä toimineiden asiantuntijoiden käsitykseen mittauksen kohteena olevasta ilmiöstä. Asiantuntija-arvioiden lisäksi mittarin laadintaa on ohjannut on aiempi tutkimustieto mitattavasta ilmiöstä, mihin perustuu myös näkemys mittarin käsitevaliditeetista.

Käytetyllä mittarilla saatujen tulosten luotettavuutta saattaa kuitenkin heikentää se, että joissakin kysymyksissä vastausprosentti jäi alhaiseksi. Esimerkiksi tiedonsaannin riittävyttä kuvaavien tiedonalueiden prosenttiosuuksien vertailussa on otettava huomioon, että kaikki potilaat eivät ole vastanneet kaikkiin tiedonsaannin alueisiin. Vastaus oli osittain puutteellinen 111 – 314 lomakkeessa ja puutteellisten vastausten määrä lisääntyi selvästi neljän ensimmäisen tiedonalueen jälkeen. Vastaamatta jättämisen syynä saattaisi olla se, että potilaiden on ollut vaikea määrittää mielipidettään niistä tiedonalueista, joita he eivät olleet pitäneet tärkeinä.

Potilaiden tiedontarpeisiin ja tiedonsaantiin yhteydessä olevia tekijöitä tarkasteltiin taustamuuttujien ja summamuuttujien avulla. Summamuuttujat toivat varsin selvästi esiin eroja eri ryhmien tiedontarpeiden ja tiedonsaannin välillä. Tiedonsaannin riittävyttä tai riittämättömyyttä koskeviin ryhmien välisiin eroihin tulee kuitenkin suhtautua varauksella, sillä puuttuvien vastausten määrä eri tiedonalueilla vaihteli 13 – 37 %:in eikä kadon mahdollista systemaattisuutta selvitetty.

Tutkimustulosten yleistettävyyttä tutkimuksen perusjoukkoon voi heikentää se, että tutkimuksessa tavoitettiin vain reilu puolet perusjoukkoon kuuluneista. Kadon vaikutusta tutkimusjoukon edustavuuteen analysoitiin vertaamalla tutkimukseen osallistuneita ja perusjoukon potilaita iän, sukupuolen ja sairaalaan tulon luonteen suhteen. Nämä tiedot oli mahdollista poimia sairaalan tilastoista. Vertailun perusteella valikoitumista tapahtui jossain määrin iän ja sairaalaan tulon luonteen suhteen. Osallistuneiden keski-ikä oli 51 vuotta ja

iäkkäin osallistuja oli 91-vuotias, kun perusjoukossa keski-ikä oli 57 vuotta ja iäkkäin potilas 94-vuotias. Nuoremmat ikäryhmät olivat siis tutkimuksessa jossain määrin yliedustettuina. Tutkimukseen osallistuneista useammat (60 %) olivat tulleet sairaalan kutsuttuna kuin perusjoukon potilaat (53 %), joten äkillisesti sairastuneet olivat tutkimuksessa aliedustettuina. Valikoituminen saattaa vaikuttaa tutkimustuloksiin, sillä ikä ja sairaalaan tulon luonne olivat yhteydessä potilaiden tiedonsaantiin. Potilaiden ikä oli yhteydessä potilaiden kokemukseen tiedonsaannista niin, että vanhimman ikäryhmän (yli 75-vuotiaiden) tiedonsaanti oli kaikkein vähäisintä. Iäkkäiden potilaiden kato saattaa siis vaikuttaa tiedonsaannin keskiarvoa nostavasti. Sairaalaan kutsuttuna tulleiden perusjoukkoa suurempi osuus tutkimusjoukossa voi myöskin vaikuttaa samaan suuntaan eli antaa hieman perusjoukkoa paremman kuvan potilaiden tiedonsaannin riittävydestä.

### **6.3. Tulosten merkitys käytännön kehittämistyölle**

Tutkimussairaalassa käynnistetyssä Potilasopetuksen kehittämis- ja arviointiprojektissa on huomio kiinnitetty potilaiden tiedonsaantiin, mitä pidetään yleisesti hoidon laadun kannalta merkittävänä asiana. Vaikka potilaiden tiedontarpeet tulivatkin tutkimuksen tulosten mukaan pääosin tyydyttyiksi, havaitut tiedonsaannin puutteet ja potilaiden ilmaisemat kehittämistoiveet kannustavat jatkamaan kehittämistyötä. Tämän tutkimuksen tulokset antavat henkilöstölle arvokasta palautetta toiminnan nykytilasta ja ohjaavat aloitettua kehittämistyötä.

Tutkimuksen tulosten mukaan yksittäisen potilaan tiedontarpeet eivät ole kovinkaan hyvin ennakoitavissa, ehkä lukuun ottamatta sairaudesta, tutkimuksista ja toimenpiteistä tarvittavaa tietoa. Tämän vuoksi tarvitaan tiedontarpeiden arviointia jokaisen potilaan kohdalla erikseen. Tiedontarpeiden selvittämiseksi ja sen varmistamiseksi, että kaikki potilasta hoitavat henkilöt ovat tietoisia näistä tarpeista, tarvittaneen nykyistä systemaattisempaa lähestymistapaa asiaan. Eräänä vaihtoehtona tiedontarpeiden selvittämissä voisi käyttää vaikkapa erään potilaan mainitsema ”tiedostuslistaa”, joka sisältää potilaan hoidon kannalta tärkeimmät tiedonalueet. Tiedostuslistan voisi antaa potilaalle ja hän voisi listan avulla nykyistä helpommin arvioida tiedontarpeitaan ja toimia aktiivisena tiedonhankkijana. Erityisesti äkillisesti sairastuneiden, päivystyksenä tulleiden potilaiden kuten myös usein monisairaiden sisätautiosaston potilaiden kohdalla lista voisi ohjata heitä hankkimaan tarvitsemaansa tietoa. Potilaita voisi myös

valmistaa lääkärintietoa varten selvittämällä etukäteen heitä askarruttavia asioita ja rohkaisemalla heitä kysymysten esittämiseen kierron aikana.

Henkilöstöressurssien rajallisuuden vuoksi tiedonantamisessa tulisi panostaa eri tiedonsaantikeinojen monipuoliseen käyttämiseen. Näin voitaisiin todennäköisesti turvata kunkin potilaan yksilöllisten tiedontarpeiden nykyistä parempi tyydyttyminen. Muun muassa kirjallisten potilasohjeiden ja opetusvideoiden tuottamiseen ja aktiiviseen käyttöön ottamiseen tulisi panostaa. Myös erilaisten tietokoneelle laadittujen itsenäiseen tiedonhankkimiseen suunniteltujen opetusohjelmien luominen voisi auttaa terveystiedon välittämisessä.

Potilasoppimiskeskus Sopen toiminnasta tiedottamiseen tulisi kiinnittää huomiota selvästi nykyistä enemmän. Henkilöstön tietämystä Sopen toiminnasta ja sen tarjoamista mahdollisuuksista itsenäiseen tai ohjattuun tiedonhankintaan tulisi parantaa. Sairaalassa jo suunnitteilla olevat henkilöstölle suunnatut perehdytyskäynnit Sopessa tulisi saada osaksi normaalia perehdytystoimintaa ja sitä kautta koskemaan koko hoitohenkilöstöä. Näin saavutettua perustietämystä voisi tämän jälkeen säännöllisesti päivittää esimerkiksi osastotuntien ja kirjallisten tiedotteiden avulla.

Henkilöstölle suunnatun tiedotuksen lisäksi potilaiden informointi Sopen toiminnasta tulisi saada systemaattiseksi. Potilaiden kutsukirjeisiin liitettävät Sopen esitteet ja esimerkiksi jokaisen potilashuoneen seinällä oleva esite voisi parantaa potilaiden tietämystä Sopen toiminnasta. Yhteistyö muun muassa potilasjärjestöjen, alueen terveyskeskusten ja kirjastojen kanssa voisi olla hyödyllistä, sillä sitä kautta tieto toiminnasta leviäisi myös niille, jotka eivät ole sairaalassa hoidettavina. Sopenhan on tarkoitus palvella alueen koko väestöä eikä pelkästään sairaalaan potilaita.

Sopen toimintaa voisi myös laajentaa siten, että jokaisella osastolla olisi oma Soppensa. Osastosoppi voisi sisältää osastolla hoidettavien potilaiden kannalta keskeisintä kirjallista materiaalia, opetusvideoita ja tietokoneen Internet-yhteyksin. Osaston omissa tiloissa oleva Soppi olisi niin potilaiden, omaisten kuin henkilöstönkin kannalta helposti saavutettavissa ja osaston hoitohenkilökunta voisi avustaa ja ohjata potilaita tiedonhankinnassa osana muuta potilastyötä. Osastosoppi voisi olla myös aina avoinna.

Jonkinlaisen sähköpostin välityksellä toimivan hoidossa olleiden potilaiden neuvontapalvelun perustamismahdollisuuksia tulisi myös selvittää. Neuvontapalvelun ylläpitäminen tietysti edellyttää, että joku huolehtii kysymyksiin vastaamisesta. Tähän tarvitaan sekä aikaa että tiedollisia valmiuksia, mutta samalla se voisi vähentää puhelimitse tapahtuvia yhteydenottoja, jotka usein tulevat kesken muita työtehtäviä ja aikaansaavat kiireen tuntua.

Tarve henkilökohtaiseen keskusteluun ja ohjaukseen on tutkimuksen mukaan erittäin suuri ja vuorovaikutuksessa koetut ongelmat ehkä potilaiden tiedonsaantikokemuksiin eniten vaikuttavia. Potilaat toivovat saavansa enemmän aikaa henkilökohtaiseen keskusteluun henkilöstön kanssa, mikä edellyttänee sekä lisää henkilöstöresursseja että henkilöstön vielä parempaa tietoisuutta vuorovaikutuksen merkityksestä potilaalle. Tämä lisääntynyt tietoisuus voisi jossain määrin auttaa henkilöstöä priorisoimaan työtehtäviä niin, että potilaiden kohtaamiseen jää enemmän aikaa. Se voi myös auttaa henkilöstöä vuorovaikutuksessa havaittujen ongelmien (mm. käytetyn kielen ymmärrettävyys, potilaiden tukeminen kysymysten esittämiseen) korjaamisessa ja potilaslähtöisen toimintatavan omaksumisessa. Myös koulutuksen mahdollisuuksia vuorovaikutustaitojen parantajana kannattanee harkita.

#### **6.4. Jatkotutkimusehdotukset**

Potilaiden tiedontarpeita ja tiedonsaantia koskevan kyselyn lisäksi tutkimussairaalassa toteutettiin henkilöstölle suunnattu kysely, jossa selvitettiin henkilöstön näkemyksiä potilaiden tiedontarpeiden ja tiedonsaannin nykytilasta. Molempien kyselyjen sisältöalueet olivat hyvin samankaltaisia, mikä mahdollistaa vertailun potilaiden ja henkilöstön näkemysten välillä. Tulosten rinnakkainen analysointi saattaisi antaa lisää tietoa potilaiden ja henkilöstön näkemysten yhtäläisyyksistä ja eroista ja voisi auttaa potilaiden tiedonsaantia parantavien toimenpiteiden suunnittelussa.

Tässä tutkimuksessa potilaiden suhtautumista tiedonsaannin tärkeyteen ja heidän kokemuksiaan tiedonsaannista on tarkasteltu useasta tiedonalueesta muodostettujen summamuuttujien avulla. Tarkemman kuvan saamiseksi potilaiden tiedontarpeista ja tiedonsaannista tarvittaisiin yksittäisten tiedonalueiden tasolla tapahtuvaa analyysia. Analyysi voisi paljastaa uusia, tärkeitä eroja eri potilasryhmien tiedontarpeissa ja tiedonsaannissa, mikä

taas voisi ohjata henkilöstöä kohdentamaan tiedonsaantia parantavia toimenpiteitä nykyistä tehokkaammin.

Tutkimuksen mukaan potilaiden asenteet tietoteknisiä tiedonsaantikeinoja kohtaan olivat varsin positiivisia. Tästä huolimatta varsin harva on käyttänyt jo olemassa olevia mahdollisuuksia hyödykseen. Jatkotutkimusta tarvitaan sen selvittämiseksi mistä asenteiden ja toiminnan välinen epäsuhtaisuus johtuu; tiedonpuutteesta, vähäisistä tietoteknisistä taidoista, vähäisestä motivaatiosta itsenäiseen tiedonhankintaan tai jostakin muusta?

## LÄHTEET

- Aalto, P., Ahlroos, K., Hautamäki, K., Lappalainen, A., Laitinen, H., Rantala, T., Rikala, A-R., Salonen, S., Uhari, R. & Yli-Kerttula, U. (1998) Reumapotilaiden hoidon laadun toteutuminen Pikonlinnan sairaalassa potilaiden arvioimana. Pirkanmaan sairaanhoitopiiriin julkaisuja 3/99. Tampereen yliopistollisen sairaalan painatuskeskus, Tampere.
- Ajaj, A., Singh, M. & Abdulla, A. (2001) Should elderly patients be told they have cancer? Questionnaire survey of older people. *British Medical Journal* 323, 1160.
- Ala-Kauhaluoma, M. (2000) Asiakastyön alkulähteillä. Ajatuksia ja kokemuksia asiakaslähtöisyydestä. *Kuntoutus* 3, 13 – 18.
- Ala-Nikkola, M. (2001) Tietotekniset innovaatiot ja työn sosiaalinen muutos sosiaali- ja terveysalan käytännöissä. Tietoyhteiskunnan tutkimuskeskus, Työraportti 15/2001. Tampereen yliopisto, Tampere.
- Argyrous, G. (1997) *Statistics for Social Research*. MacMillan, Hampshire.
- Arthur, V. ( 1995) Written patient information: a review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* 21, 1081 – 1086.
- Backman, M. & Westman, M. (2001) Kontinuerlig utvärdering av kvaliteten i vården från patienternas uppfattning. *Hoitotiede* 13, 52 – 59.
- Barkhordar, A., Pollard, D. & Hobkirk, JA. (2000) A comparison of written and multimedia material for informing patients about dental implants. *Dental Update* 27, 80 - 84.
- Bostrom, J., Crawford-Swent, C., Lazar, N. & Helmer, D. (1994) Learning needs of hospitalized and recently discharged patients. *Patient Education and Counseling* 26, 83 – 89.
- Breemhaar, B., van den Borne, H. & Mullen, P. (1996) Inadequacies of surgical patient education. *Patient Education and Counseling* 28, 31 – 44.
- Brooks, B. (2001) Using the Internet for Patient Education. *Orthopaedic Nursing* 20, 69 – 77.
- Buetow, S. & Coster, G. (2001) Do general practice patients with heart failure understand its nature and seriousness, and want improved information? *Patient Education and Counseling* 45, 181 – 185.
- Cahill, J. (1998) Patient participation – a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing* 7, 119 – 128.
- Cumming, P. & Fleck, E. (2001) Patient information: involving the user group. *Professional Nurse* 16, 1405 – 1408.
- Dawes, P. & Davison, P. (1994) Informed consent: what do patients want to know? *Journal of the Royal Society Medicine* 87, 149 – 152.

Deccache, A. (1995) Teaching, training or educating patients? Influence of contexts and models of education and care on practice in patient education. *Patient Education and Counseling* 26, 119 – 129.

Fysioterapeutin eettiset ohjeet. (1998) Suomen Fysioterapeuttiliitto ry.

Hallström, I. & Elander, G. (2001) Needs During Hospitalization: Definitions and Descriptions Made By Patients. *Nursing Ethics* 8, 409 – 418.

Hankela, S. (1999) Intraoperatiivinen hoitotyö. Empiiriseen aineistoon perustuvan teorian kehittäminen. *Acta Universitatis Tamperensis* 664. Tampereen yliopisto, Tampere.

Heikkilä, T. (2001) Tilastollinen tutkimus. Edita, Helsinki.

Henderson, A. & Zernike, W. (2001) A study of the impact of discharge information for surgical patients. *Journal of Advanced Nursing* 35, 435 – 441.

Hiidenhovi, H. (2001) Palvelumittarin kehittäminen sairaalan poliklinikalla. *Acta Universitatis Tamperensis* 833. Tampereen yliopistopaino, Tampere.

Hiltunen, R. (1997) Onko LYHKI -potilaan omaisella tietoa? Teoksessa Suominen, T. & Leino-Kilpi, H. (toim.) Lyhytkirurginen potilas terveydenhuollon asiakkaana. *Stakes, Raportteja* 210. Gummerus, Jyväskylä. 63 – 83.

Hoskins, C. (1986) Data Collection Methods. Teoksessa LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (toim.) *Nursing Research. Critical Appraisal and Utilization*. Mosby Company, St. Louis. 169 – 202.

Häggman-Laitila, A. (1994) Terveydenhuollossa asioineiden mielikuvia ja kokemuksia potilaana olemisesta. *Hoitotiede* 6, 83 – 92.

Hölttä, R., Hupli, M. & Salanterä, S. (2002) Sepelvaltimoiden ohitusleikkauksessa olleiden potilaiden oppimistarpeet. *Hoitotiede* 14, 11 – 18.

Iire, L. (1999) Potilas ja sairaudesta aiheutuva epävarmuus. Turun yliopiston julkaisuja C 147. Turun yliopisto, Turku.

Iso-Mustajärvi, M., Lumme-Sandt, K. & Lehtomäki, J. (2001) Lääkeinformaatiota sairaalasta potilaalle – mitä ja keneltä? *Dosis: Farmaseuttinen aikakauskirja* 2, 65 – 73.

Janhonen, S. (1999) Dialoginen vuorovaikutus tutkimuskohteena: Yksilöllisellä ja jaetulla tiedostamisella kohti potilaslähtöistä hoitoa. *Hoitotiede* 11, 334 – 339.

Jones, J., Nyhof-Young, J., Friedman, A. & Catton, P. (2001) More than just a pamphlet: development of an innovative computer-based education program for cancer patients. *Patient Education and Counseling* 32, 271 – 281.

Kettunen, T. (1998) Sairaalapotilas viestijänä. *Suomen Lääkärilehti* 11, 1275 – 1278.

- Kettunen, T. (2001) Neuvontakeskustelu. Tutkimus potilaan osallistumisesta ja sen tukemisesta terveysneuvonnassa. *Studies in sport, physical education and health* 75. Jyväskylä University Printing House, Jyväskylä.
- Kiikkala, I. (2000) Asiakaslähtöisyys toiminnan periaatteena sosiaali- ja terveydenhuollossa. Teoksessa Nouko-Juvonen, S., Ruotsalainen, P. & Kiikkala, I. (toim.) Hyvinvointivaltion palveluketjut. Tammi, Helsinki, 112 – 121.
- Kinnunen, J. & Vuori, J. (1999) Hoitotyön johtamisen perusulottuvuudet ja toimintamallien muutokset. Teoksessa Simoila, R., Kangas, R. & Ranta, J. (toim.) Hoitotyötä johtamaan. Kirjayhtymä, Helsinki, 26 – 52.
- Koivunen, M., Välimäki, M., Palen, A., Nenonen, H. & Tamminen, A. (2002) SOPPI tasoittaa tietä tiedon lähteille. *Dialogi* 4, 24 – 25.
- Kouri, P., Antikainen, I., Saarikoski, S. & Wuorisalo, J. (toim.) (2001) Elämisen alkuun – projekti; äitiyshuollon joustavan verkkopalvelun, Nettineuvolan, kehittäminen Internetissä. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2001:10. Edita, Helsinki.
- Kovero, C. & Tykkä, E. (2002) Rintasyöpään sairastuminen. *Duodecim* 118, 239 – 244.
- Krouse, H. (2001) Video modelling to educate patients. *Journal of Advanced Nursing* 32, 748 – 757.
- Kuokkanen, L. & Leino-Kilpi, H. (2000) Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing* 31, 235 – 241.
- Kuusniemi, K. (1997) LYHKI-potilas anestesiologin näkökulmasta. Teoksessa Suominen, T. & Leino-Kilpi, H. (toim.) Lyhytkirurginen potilas terveydenhuollon asiakkaana. *Stakes, Raportteja* 210. Gummerus, Jyväskylä. 39 – 54.
- Kyngäs, H., Mikkonen, R., Nousiainen, E-M., Ryttilähti, M., Seppänen, P., Vaattovaara, R. & Jämsä, T. (2000) Sairauden kanssa selviytyminen – syöpään sairastuneiden nuorten ja nuorten aikuisten selviytymiskeinot ja –voimavarat. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 37, 145 – 154.
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. (1999) Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11, 3 – 12.
- Kyrklund, T. (2001) Digitaaliset palvelut tarjoavat uusia keinoja. *Kelan sanomat* 4, 29.
- Laitinen, H. & Åstedt-Kurki, P. (1996) Tehohoitovaihetta edeltävä tiedonsaanti sepelvaltimoiden ohitusleikkauspotilaiden kokemana. *Hoitotiede* 8, 167 – 174.
- Laippala, P., Paavilainen, E. & Koponen, H. (1998) Kuvailevaa tilastotiedettä – summamuuttujien rakentamisen tarkastelua. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Helsinki. 76 –90.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992) Suomen säädöskokoelma. N:o 785, Helsinki.



Latter, S., Yerrell, P., Rycroft-Malone, J. & Shaw, D. (2000) Governance and health promotion: a case study of medication education. *Health Education Journal* 59, 253 – 266.

Lauri, S., Lepistö, M. & Käppeli, S. (1997) Patients' needs in hospital: nurses' and patients' views. *Journal of Advanced Nursing* 25, 339 – 346.

Leadbeater, M. (2001) Information needs of patients with cancer. *Nursing Standard* 16, 33 – 35.

Leino-Kilpi, H., Iire, L., Suominen, T., Vuorenheimo, J. & Välimäki, M. (1993a) Client and information: a literature review. *Journal of Clinical Nursing* 2, 331 – 340.

Leino-Kilpi, H., Iire, L., Suominen, T., Vuorenheimo, J. & Välimäki, M. (1993b) Tietääkö vai eikä tiedä? Katsaus potilasta ja tietoa koskevaan tutkimukseen. *Stakes, Raportteja* 118, Helsinki.

Leino-Kilpi, H., Walta, L., Helenius, H., Vuorenheimo, J. & Välimäki, M. (1994) Hoidon laadun mittaaminen. Potilaslähtöisen HYVÖ HOITO –mittarin kehittäminen ja mittarilla saadut tulokset. *Stakes, Raportteja* 151, Helsinki.

Leino-Kilpi, H. & Luoto, E. (2001) The multiple sclerosis nurse as patient educator. *Journal of Neuroscience Nursing* 33, 83 – 89.

Leino-Kilpi, H., Salanterä, S., Johansson, K., Lehtikunnas, T., Ahonen, P., Pulkkinen, M-L. & Elomaa, L. (2001) Potilasopetus tarvitsee hoitotyön johtajien tukea – kuvaus yhden potilasopetuksen kehittämishankkeen lähtökohdista. *Ylihoitajalehti* 5, 4 – 9.

Leino-Kilpi, H. & Suominen, T. (1997) Mitä on olla LYHKI –potilaana? Teoksessa Suominen, T. & Leino-Kilpi, H. (toim.) *Lyhytkirurginen potilas terveydenhuollon asiakkaana*. Stakes, Raportteja 210. Gummerus, Jyväskylä. 17 – 37.

Leinonen, T., Leino-Kilpi, H., Ståhlberg, M-R. & Lertola, K. (2001) The quality of perioperative care: development of a tool for the perceptions of patients. *Journal of Advanced Nursing* 32, 294 – 306.

Lepola, I., Aho, R. & Louet, T. (2001) Aivokasvainpotilaiden kuvaukset potilaana olemisesta ja hoidosta yliopistollisen keskussairaalan neurokirurgian klinikassa. *Hoitotiede* 13, 3 – 10.

Leppänen, T., Töyry, E. & Vehviläinen-Julkunen, K. (1997) Potilaiden käsitys ihmisläheisen hoidon keskeisestä sisällöstä. *Hoitotiede* 9, 178 – 185.

Liimatainen, L., Kettunen, T. & Poskiparta, M. (1996) Hoitajan ja potilaan välinen terveysneuvonta sairaalassa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 33, 81 – 89.

LoBiondo-Wood, G., Haber, J. & Kovner, C. (1986) *Nonexperimental Designs*. Teoksessa LoBiondo-Wood, G. & Haber, J. (toim) *Nursing Research. Critical Appraisal and Utilization*. Mosby, St. Louis. 128 – 140.

Lääkärin eettiset ohjeet (1988). Lääkäriliitto.

- Mattila, E. (1998) Potilaan ohjaus sairaalahoidon aikana – potilaiden käsityksiä ja kokemuksia. *Hoitotiede* 10, 144 – 152.
- May, S. (2001) Patient Satisfaction with Management of Back Pain. *Physiotherapy* 87, 4 – 20.
- McLennan, M., Anderson, G. & Pain, K. (1996) Rehabilitation learning needs: patient and family perceptions. *Patient Education and Counseling* 27, 191 – 199.
- Meeker, B.J. (1994) Preoperative patient education: evaluating postoperative patient outcomes. *Patient Education and Counseling* 25, 41 – 47.
- Merakou, K., Dalla-Vorgia, P., Garanis-Papadatos, T. & Kourea-Kremastinou, J. (2001) Satisfying Patients' Rights: A Hospital Patient Survey. *Nursing Ethics* 6, 499 – 509.
- Mok, E. (2001) Empowerment of Cancer Patients: From a Chinese Perspective. *Nursing Ethics* 8, 69 – 76.
- Moore, K. & Estey, A. (1999) The early post-operative concerns of men after radical prostatectomy. *Journal of Advanced Nursing* 29, 1121 – 1129.
- Mustajoki, P. (1998) Elämäntapojen muuttaminen terveellisemmiksi – miten autan potilasta? *Duodecim* 4, 531 – 538.
- Mäkelä, K. (1987) Yhteiskuntatieteellisen tiedonhankinnan eettiset normit ja tietosuoja. Teoksessa Mäkelä, K. (toim.) *Tieteen vapaus ja tutkimuksen etiikka*. Tammi, Helsinki 180 - 195.
- Mäkinen, S., Suominen, T. & Lauri, S. (2000) Self-care in adults with asthma: how they cope. *Journal of Clinical Nursing* 9, 557 – 565.
- Nenonen, H., Tamminen, A. & Välimäki, M. (2002) Potilaan tiedonsaannin kehittäminen Hyvinkään sairaalassa: Esitutkimuksen tuloksia. Hyväksytty suulliseksi esitykseksi Oulun yliopiston VII kansallisessa hoitotieteellisessä konferenssissa 4.10.-5.10.2002.
- Otte, D. (1996) Patients' perspectives and experiences of day case surgery. *Journal of Advanced Nursing* 23, 1228 – 1237.
- Paaso, I. (2001) Potilaan tiedonsaantioikeus terveydenhuollossa. WSOY, Helsinki.
- Palmu, P. & Suominen, T. (1999) Nuoren lyhytkirurgisessa hoidossa olevan potilaan ohjaus. *Hoitotiede* 11, 117 – 127.
- Partanen, P. Perälä, M-L. & Turunen, H. (1998) Väestön kokemuksia itsemääräämisestä ja hoidosta terveydenhuollossa. Teoksessa Haverinen, R., Simoila, L. & Kiikkala, I. (toim.) *Kohtaamisia sosiaali- ja terveysalan areenoilla*. Stakes Raportteja 221. Gummerus, Jyväskylä, 121 – 134.
- Payton, O., Nelson, C. & Hobbs, M. (1998) Physical therapy patients' perceptions of their relationships with health care professionals. *Physiotherapy Theory and Practice* 14, 211 – 221.

Peiponen, A., Brommels, M. & Kupiainen, O. (1996) Vakioitu potilastyytyväisyyden mittari. Suomen Lääkärilehti 51, 2042 – 2048.

Pelkonen, M. (1994) Lapsiperheiden voimavarat ja niiden vahvistaminen hoitotyön keinoin. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 18, Kuopio.

Piirainen, K. (1999) Asiakslähtöisyys kuntoutuksessa: myytti vai todellisuus? Kuntoutus 4, 3 – 12.

Pitkäpaasi, M. & Louhiala, P. (2001) Downin oireyhtymän sikiöseulonta: äidin saama kirjallinen informaatio. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 38, 319 – 326.

Poskiparta, M., Kettunen, T. & Liimatainen, L. (2000) Questioning and advising in health counselling: results from a study of Finnish nurse counsellors. Health Education Journal 59, 69 – 89.

Poskiparta, M., Liimatainen, L., Kettunen, T. & Karhila, P. (2001) From nurse-centered health counseling to empowermental health counseling. Patient Education and Counseling 32, 69 – 79.

Redman, B. (2001) The Practice of Patient Education. Mosby, St. Louis.

Renholm, M. & Suominen, T. (2000) Potilaiden kohtelu päivystysosastolla. Hoitotiede 12, 111 – 120.

Rhodes, E. Consumer informatics: helping patients to access health information via the Internet. Nursingconnections 13, 33 – 42.

Roth-Isigkeit, A., Ocklitz, E., Bruckner, S., Ros, A., Dibbelt, L., Friedrich, H., Gehring, H. & Schmucker, P. (2002) Development and evaluation of a video program for presentation prior to elective cardiac surgery. Acta Anaesthesiologica Scandinavica 46, 415 – 423.

Ruotsalainen, P. (2000) Asiakslähtöinen palveluketju ja tietoteknologia. Teoksessa Nouko-Juvonen, S., Ruotsalainen, P. & Kiikkala, I. (toim.) Hyvinvointivaltion palveluketjut. Tammi, Helsinki. 7 – 32.

Rycroft-Malone, J., Latter, S., Yerrell, P. & Shaw, D. (2000) Nursing and medication education. Nursing standard 14, 35 – 39.

Sainio, C. & Lauri, S. (1996) Rintasyöpäpotilaan hoidon kehittämissuunnitelman tuloksia. Sairaanhoitaja 7, 15 – 17.

Sairaanhoitajan eettiset ohjeet (1996). Suomen sairaanhoitajaliitto ry.

Saranto, K. & Kouri, P. (1999) Tieto- ja viestintäteknikka kansalaisten ja ammattilaisten vuorovaikutuksen ja tiedonhankinnan välineenä. Teoksessa Saranto, K. & Korpela, M. (toim.) Tietotekniikka ja tiedonhallinta sosiaali- ja terveydenhuollossa. WSOY, Porvoo. 334 – 357.

Satakunnan Makropilotti (2001). <http://www.makropilotti.fi/loppuraportit/>

Shaw, MJ., Beebe, TJ., Tomshine, PA., Adlis, SA. & Cass, OW. (2001) A randomized, controlled trial of interactive, multimedia software for patient colonoscopy education. *Journal of Clinical Gastroenterology* 32, 142 – 147.

Sohlman, B., Joukamaa, M. & Lehtinen, V. (1996) Potilaiden kokemuksia tiedonsaannin, kohtelun ja osallistumisen toteutumisesta terveyskeskuslääkärin vastaanotolla. *Suomen Lääkärilehti* 32, 3414 – 3419.

Sosiaali- ja terveysministeriö. (1996) Sosiaali- ja terveydenhuollon tietoteknologian hyödyntämisstrategia. Sosiaali- ja terveysministeriön työryhmän muistio 17. Sosiaali- ja –terveysministeriö, Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö. (1999) Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite ja toimintaohjelma 2000 – 2003. Valtioneuvoston päätös. Sosiaali- ja terveysministeriön Julkaisuja 1999:16. Edita, Helsinki.

Sosiaali- ja terveysministeriö, STAKES, Suomen Kuntaliitto. (1999) Sosiaali- ja terveydenhuollon laadunhallinta 2000 –luvulle. Valtakunnallinen suositus. Gummerus, Jyväskylä.

Stenman, P. & Toljamo, M. (2002) Astmapotilaan ohjaus ja hoitoon sitoutuminen astmaa sairastavien arvioimana. *Hoitotiede* 14, 19 – 25.

Suhonen, R., Välimäki, M. & Katajisto, J. (2000) Individualized care in a Finnish healthcare organization. *Journal of Clinical Nursing* 9, 218 – 227.

Suomen tilastollinen vuosikirja 2001. Suomen tilastokeskus, Helsinki.

Talvia, O., Airaksinen, M. & Itkonen, J. (2002) Vaikuttaako peruskoulutus väestön lääkeinformaation saantiin? Alueellinen tutkimus Imatran seudulla. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 39, 99 – 107.

Tang, P. & Newcomb, C. (1998) *Journal of the American Medical Informatics Association* 5, 563 – 570.

Timonen, L. & Sihvonen, M. (1998) Rintasyöpäpotilaan ohjaus yliopistollisen keskussairaalan kirurgisella vuodeosastolla ja poliklinikalla. *Hoitotiede* 10, 299 – 308.

Turton, J. (1998) Importance of information following myocardial infarction: a study of the self-perceived information needs of patients and their spouse/partner compared with the perceptions of nursing staff. *Journal of Advanced Nursing* 27, 770 - 778.

Töyry, E., Vehviläinen-Julkunen, K., Roine, E., Naumanen-Tuomela, P. & Rissanen, V. (2000) Hoidon ihmisläheisyys erikoissairaanhoidossa – kyselytutkimus osastopotilaille. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 3, 223 – 231.

van den Borne, H. (1998) The patient from receiver of information to informed decision-maker. *Patient Education and Counseling* 34, 89 – 102.

Vehviläinen-Julkunen, K. (1998) Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Helsinki, 26 – 34.

Vehviläinen-Julkunen, K. & Paunonen, M. (1998) Kvantitatiivisen tutkimuksen luotettavuus. Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen-Julkunen, K. (toim.) Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. WSOY, Helsinki, 206 – 214.

Viitanen, E. (1997) Fysioterapian ammattikulttuuri terveyskeskuksissa. Acta Universitatis Tamperensis 577. Tampereen yliopisto, Tampere.

Vuori, H. (1993) Terveysthuollon laadunvarmistus. Sairaanhoitajien koulutussäätiö, Helsinki.

Vuoria, P. (1998) Kuinka lisätä tyytyväisyyttä julkiseen sairaanhoitoon. Suomen Lääkärilehti 53, 1974 – 1977.

Välimäki, M. (1998) Self-determination in psychiatric patients. Turun yliopiston julkaisu. Sarja D, osa 288. Turun yliopisto, Turku.

Välimäki, M., Leino-Kilpi, H., Antila, M-L., Myllylä, B-M., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., Scott, P., Arndt, M. & Kaurila, T. (2001) Potilaan autonomia kirurgisessa hoitotyössä. Hoitotiede 13, 155 – 166.

Välimäki, M., Suhonen, R., Mäkitalo, J. & Nojonen, K. (2002a). Mielenterveyspotilas tarvitsee tietoa sairaudestaan. Dialogi 4, 26 – 27.

Välimäki, M., Suhonen, R., Nenonen, H., Tamminen, A. & Viikinkoski, P. (2002b) Potilaan tiedonsaannin kehittäminen – ratkaisu informaatioteknologiasta? Suomen Lääkärilehti, hyväksytty julkaistavaksi.

Wehby, D. & Brenner, PS. (1999) Perceived learning needs of patients with heart failure. Heart & Lung 28, 31 – 40.

Widmark-Petersson, V. (1999) Vad är god omvårdnad? Social Forskning 4, 11 – 14.

Yli-Luoma, P. (2000) Johdatus kvantitatiivisiin analyysimenetelmiin SPSS for Windows-ohjelman avulla. IMDL, Sipoo.

### **Julkaisemattomat lähteet**

Lohela, P. & Palen, A. (2000) Soppi. Potilasoppimiskeskus –projektin loppuraportti. Hyvinkään sairaala, Hyvinkää.

Potilaan hyvä hoito –projekti. (2000) Kirurgian vuodeosasto. Hyvinkään sairaala, Hyvinkää.

Saarenheimo, S. & Vinkanharju, A. (2000) Yksilövastuisen hoitajan osaamisprofiili. Sisätautiosasto 3. Hyvinkään sairaala, Hyvinkää.

Sopen kävijätilastot 2000 ja 2001.

