

Sanna Moksén

AIKUISTEN POTILAIEN OSALLISTUMINEN TERVEYSPALVELUIHIN ERIKOISSAIRAAN- HOIDOSSA - AMMATTILAISTEN NÄKÖ- KULMA

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Pro gradu -tutkielma

Joulukuu 2020

TIIVISTELMÄ

Sanna Moksén: ”Aikuisten potilaiden osallistuminen terveyspalveluihin erikoissairaanhoidossa - ammattilaisten näkökulma”

Pro gradu -tutkielma, 48 sivua, 3 liitettä (10 sivua)

Tampereen yliopisto

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, hoitotiede

Ohjaajat: Päivi Åstedt-Kurki, THT, professori ja Mira Palonen TtT, yliopisto-opettaja

Joulukuu 2020

Yhteiskunnan rakenteiden muutos pakottaa kehittämään myös terveyspalveluita. Terveyseroja tulee kaventaa, terveyspalveluiden tasa-arvoisen saatavuuden tulee parantua ja kustannuksia tulee hillitä. Koska potilaiden tiedollinen epätasa-arvoisuus vaikuttaa terveyseroihin ja aiheuttaa yli- ja alihoitamista, on tärkeää ottaa potilaat mukaan paitsi omien terveyspalveluidensa suunnitteluun ja toteutukseen, myös yleisesti määrittelemään, mitä ovat laadukkaat ja hoitoon sitoutumisen mahdollistavat terveyspalvelut.

Tässä määrällisessä poikkileikkaustutkimuksessa käytettiin jo aiemmin psykiatrian ja somatiikan vuodeosaston hoitajien asenteita potilaan osallistumista kuvaamaan muodostettua Mental Health Consumer Participation Questionnaire-mittaria. Kysely lähetettiin kahden keskussairaalan aikuisia somaattisia potilaita hoitaville ammattilaisille. Mittarin väittämät jaettiin neljään osa-alueeseen, joiden johdonmukaisuus testattiin Cronbachin alpha-arvoilla. Osa-alueet ovat kokemusasiantuntijuus, potilaan osallisuus, potilaan kapasiteetti ja potilas osana henkilökuntaa.

Neljästä osa-alueesta vastaajat suhtautuivat positiivisimmin potilaan osallisuuteen (ka 6,04 asteikolla 1-7), joka sisälsi väittämiä potilaan osallistumisesta oman hoitonsa ja yleisesti terveyspalveluiden suunnitteluun ja toteutukseen. Kielteisin suhtautuminen vastaajilla oli siihen, että potilas olisi osana henkilökuntaa (ka 3,34). Tämä sisälsi väittämiä potilaan osallistumisesta henkilökunnan valintaan ja koulutuksen suunnitteluun. Kaksi muuta osa-alueita olivat kokemusasiantuntijuus ja potilaan kapasiteetti. Ensin mainittu kuvasi kokemusasiantuntijan hyödyntämistä henkilökunnan kouluttamiseen, ymmärryksen lisäämiseen ja terveyspalveluiden laadun parantamiseen. Jälkimmäisessä kokonaisuudessa vastaajat arvioivat, pystyykö sairas ihminen osallistumaan omaan hoitoonsa tai monimutkaisten terveyspalveluiden suunnitteluun ja aiheuttaisiko suurempi osallistuminen stressiä henkilökunnalle.

Taustamuuttujien osalta tilastollista yhteyttä suhtautumiseen ei löytynyt. Kuitenkin aineistosta on pääteltävissä, että ikäryhmien ääripäät, pitkään työelämässä olleet ja korkeammin koulutetut suhtautuvat positiivisemmin kuin muut. Vaikka erot olivat hyvin pieniä, yleinen suhtautuminen on selvästi positiivinen. Jatkossa voisi tutkia, miten kokemusasiantuntijoina toimivat potilaat kokevat yhteistyön ammattilaisten kanssa.

Avainsanat: potilas, terveyspalvelut, erikoissairaanhoido, osallistuminen, ammattilaisen suhtautuminen

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

ABSTRACT

Sanna Moksén: “Adult patient’s participation in health services in special medical care - professionals perspective”

Master Thesis, 48 pages, 3 appendices (10 pages)

Tampere University

Faculty of Social Sciences, Health Science

Supervisors: Päivi Åstedt-Kurki PhD, Professor and Mira Palonen PhD, University lecturer.

December 2020

The change in the structures of society is also forcing the development of health services. Health inequalities must be reduced, equal access to health services must be improved and costs must be curbed. As cognitive inequalities in patients affect health inequalities and lead to over- and under-treatment, it is important to involve patients not only in the design and implementation of their own health services, but also in general to define high-quality and engaging health services.

In this quantitative cross-sectional study, the attitudes of psychiatric and somatic ward nurses were previously used to describe the Mental Health Consumer Participation Questionnaire. The questionnaire was sent to professionals caring for adult somatic patients at two central hospitals. The instrument’s claims were divided into four sub-areas, the consistency of which was tested with Cronbach’s alpha values. Areas include experiential expertise, patient involvement, patient capacity, and the patient as part of the staff.

Of the four areas, respondents were most positive about the patient inclusion (average 6.04 on a scale of 1 to 7), which included statements about the patient’s participation in the design and implementation of their own care and health services in general. The most negative attitude of the respondents was the patient as part of the staffing (average 3.34) and it included statements about the patient’s participation in staff selection and training planning. The other two areas were experiential expertise and patient capacity. The former described the use of an experienced expert to train staff, increase understanding and improve the quality of health services. In the latter set, respondents assessed whether a sick person would be able to participate in their own care or in the design of complex health services and whether greater involvement would cause stress for staff.

For background variables, no statistical relationship was found to attitudes. However, it can be concluded from the data that the extremes of age groups, those who have been in working life for a long time and those with higher education, have a more positive attitude than others. Although the differences were very small, the general attitude is clearly positive. In the future, it could be explored how experiential patients experience collaboration with professionals.

Keywords: patient, health services, specialist care, participation, professional attitude

The originality of this thesis has been checked using the Turnitin OriginalityCheck service.

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	4
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT	6
2.1 Osallistumisen aktiiviset toimijat, potilas ja ammattilainen	6
2.2 Potilaan osallistuminen	9
2.3 Luottamus ammattilaiseen hoitosuhteessa potilaan osallistumisen mahdollistajana	11
2.4 Tietotekniikka potilaan osallistumisen tukena	15
2.5 Vertaistuki ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen osallistumisen mahdollistajana	16
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS	18
4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	19
4.1 Mittari	19
4.2 Tutkimuksen osallistujat ja aineistonkeruu	19
4.3 Aineiston analysointi	20
5 TUTKIMUSTULOKSET	22
5.1 Vastaajien taustatiedot	22
5.2 Eri ammattilaisten suhtautuminen potilaan osallistumiseen	24
5.3 Eri ammattilaisten taustamuuttujien yhteys suhtautumiseen potilaan osallistumiseen	26
6 POHDINTA	28
6.1 Tutkimuksen luotettavuus	28
6.2 Tutkimuksen eettisyys	30
6.3 Tutkimustulosten tarkastelua	30
6.4 Johtopäätökset	32
6.5. Jatkotutkimusaiheet	33
LÄHTEET	34
LIITTEET	49
LIITE 1 Kyselylomake	49
LIITE 2 Tiedote tutkimuksesta	58
LIITE 3 Saatekirje	59

1 JOHDANTO

Yhteiskunnan rakenteiden muutos pakottaa järjestelemään sosiaali- ja terveyspalvelut uudelleen. Keskeisinä tavoitteina ovat terveyserojen kaventaminen, palveluiden saata-
vuuden tasa-arvoisuuden parantaminen ja kustannusten hillintä. (Schmidt ym. 2017,
Kontio ym. 2018, Korhonen ym. 2018.)

Vaikuttavaan, kustannustehokkaaseen ja eettisesti kestävään palvelutuotantoon pääs-
tään vain ottamalla asiakkaat mukaan palveluiden suunnitteluun, toteutukseen ja seu-
rantaan (Korhonen ym. 2018, Sihvo ym. 2018). Potilaiden tiedonpuute hoidon vaikutta-
vuudesta johtaa terveyspalveluiden yli-, ali- tai väärinkäyttöön (Korhonen ym. 2018).
Myös terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuus potilaan osallistumisen tarpeellisuu-
desta on liian vähäistä (Deniz ym. 2017, Selman ym. 2017). Digitaalisuus tuo potilaille
uusien tapojen osallistua hoitoonsa, esimerkiksi virtuaalisilla kerho- tai harrastuspiireillä
saadaan aktiviteetti potilaan kotiin. Robotiikka automatisoi joitain tehtäviä, joihin ei ih-
mistä välttämättä tarvita. Erilaisilla vointi-, oirekyselyillä tai chat-keskustelualustoilla voi-
daan kerätä tietoa potilaalta ilman reaaliaikaista yhteydenottoa ammattilaiseen. Tämän
tyyppisten uusien toimintatapojen omaksuminen osaksi arjen työtä vaatii niin ammattilai-
silta kuin potilailtakin murtautumista totutuista ajattelumalleista pois. Kansalaisfoorumi-
toiminnalla voivat palvelujen käyttäjät tai tulevat käyttäjät osallistua niiden suunnitteluun.
(Pirhonen ym. 2017.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785 määrittelee, että potilaalla on oi-
keus osallistua tutkimusta, hoitoa, lääkinnällistä kuntoutusta tai muuta vastaavaa suun-
nitelmaa laadittaessa hänelle yhteisymmärryksessä ammattilaisen kanssa. Laissa tode-
taan myös, että potilaalla on itsemääräämisoikeus ja hoito tulee toteuttaa hänen kans-
saan yhteisymmärryksessä lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. (Finlex 1992.)
Käypä Hoito-suosituksissa otetaan huomioon potilaan osallistuminen. Esimerkiksi nivel-
reuman suosituksessa kerrotaan, että hoitolinjaukset tulee tehdä potilaan kanssa yh-
dessä. (Tarnanen ym. 2016.)

Perinteisesti terveyspalveluiden kehittäminen on tapahtunut ammattilaisten ohjauksessa
ja heidän näkemyksiinsä painottuen. Potilaiden ja ammattilaisten välillä vallitsee tiedon

epätasapaino, joka antaa ammattilaisille suuremman vallan. Riittäväällä tiedon jakamisella potilaille taataan mahdollisuus osallistua palveluiden suunnitteluun tasavertaisina. He voivat myös luottaa olevansa yhdenvertaisia palveluita käyttäessään. (Korhonen ym. 2018.) Potilaan tulee olla terveydenhuollon ammattilaisen aktiivinen yhteistyökumppani. Tämä mahdollistetaan ottamalla huomioon potilaan persoonallisuuden piirteet, olosuhteet ja antamalla potilaalle mahdollisuus osallistua. (Latimer ym. 2014, Korhonen ym. 2018.)

Terveydenhuollon ammattilaisten suhtautuminen potilaan osallistumista kohtaan on riskitoinen (Happell ym. 2002, McTier ym. 2013, Larsson ym. 2011). Terveydenhuollon ammattilaisilla tulisi olla työkaluja tunnistaa potilaiden kyky osallistua hoitoonsa, potilaan yksilöllinen tilanne ja hoidon tarve (Ringdal ym. 2017, Zizzo ym. 2017).

Kun potilas hakeutuu terveyteen liittyvien ongelmien ilmaantuessa ammattilaisen vastaanotolle, tapahtuu kahden ihmisen kohtaaminen. Ammattilainen tuo kohtaamiseen ammatti-identiteettinsä ja osaamisensa, potilas elämäntilanteensa, toiveensa ja mahdollisuutensa. He yhdessä päättävät potilaan hoitosuunnitelmasta ja sen toteuttamisesta yksilöllisistä lähtökohdista. (Korhonen ym. 2018.) Vain silloin voidaan puhua aidosta potilaan osallistumisesta, joka on keskeinen tavoite tulevaisuuden terveystalouksissa.

2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

2.1 Osallistumisen aktiiviset toimijat, potilas ja ammattilainen

Potilaalla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa sairaanhoitopalveluita käyttävää henkilöä (Finlex 1992). Terveystieteissä käytetään potilaasta myös käsitettä asiakas synonyyminä potilas-käsitteelle. Potilas viittaa passiiviseen potevaan ihmiseen ja asiakas taas aktiiviseen hoitoonsa osallistuvaan terveydenhuollon palveluiden piirissä olevaan henkilöön. Yksityisellä terveydenhuollon sektorilla käytetään mieluummin käsitettä asiakas ja julkisen sektorin puolella taas potilas on käytetympi. (Karppinen 2019.) Tässä tutkimuksessa käytetään käsitettä potilas eikä asiakas erottamaan erikoissairaanhoidon toinen asiakas eli kunta varsinaisesta palveluiden käyttäjästä eli potilaasta.

Terveystieteiden ammattilaisella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa lääkäreitä, sairaanhoitajia, perushoitajia, lähihoitajia ja erityistyöntekijöitä. Erityistyöntekijöitä erikoissairaanhoidossa ovat mm. fysioterapeutit, ravitsemusterapeutit, toimintaterapeutit, puheterapeutit, neuropsykologit, jalkaterapeutit ja sosiaalityöntekijät (Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2018, EPSHP 2019, KHSHP 2019).

Ihminen, jolla on pitkäaikaista henkilökohtaista sisäistettyä kokemusta jostain tietystä asiasta, kutsutaan *kokemusasiantuntijaksi* (Väestöliitto 2020). Hän voi olla valmennuksen suorittanut nykyinen tai entinen potilas, läheinen tai omainen, jolla on kokemusta tietystä elämäntilanteesta, vamman tai sairauden kanssa elämisestä tai kuntoutumisesta. Hän voi osallistua terveyspalveluiden suunnitteluun ja kouluttamiseen. (EKSOTE 2020, HUS 2020.)

Kokemusasiantuntijan rooli sairaalassa on luoda potilaiden ja ammattilaisten välille uusi proaktiivinen ja intensiivinen yhteistyötä tukeva suhde. Se haastaa perinteisen vuorovaikutussuhteen, jossa potilas on ollut aiemmin alisteisessa ja haavoittuvassa asemassa suhteessa ammattilaiseen. Huolella valitun, koulutetun ja toiminnassaan tuetun kokemusasiantuntijan osallistumisen terveydenhuollon organisaation toimintaan nähdään oleva hoidon ja elämänlaatua parantava vaikutus. (Castro 2018.)

Tässä tutkimuksessa kokemusasiantuntijalla tarkoitetaan koulutuksen käynnyttä henkilöä, jolla on omakohtaista kokemusta terveysongelmasta, joko sitä sairastavana, siitä kuntoutuvana, potilaana tai läheisenä. Kokemusasiantuntija voi pitää oman kokemustietoonsa pohjaavia puheenvuoroja tai alustuksia sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille ja ammattilaisille sekä osallistua terveyspalveluita tuottavien organisaatioiden toiminnan kehittämiseen.

Ikääntyneiden potilaiden osallistuminen hoitonsa suunnitteluun vähentää hoitoon liittyviä vaikeuksia ja parantaa potilaan osallistumista hoitoonsa (Palonen ym. 2016, Sanerma ym. 2020). Tiedon lisäämisen ja havainnoinnin parantamisen apuna voidaan ikääntyneillä käyttää erilaisia päätöksenteon tuen apuvälineitä (van Weert ym. 2016).

Osallistuminen parantaa potilastyytyväisyyttä toimenpide- ja kroonisesti sairaiden potilaiden kohdalla etenkin sairauden alkuvaiheessa vähentää oireiden uusiutumista. Toimenpidepotilaiden pitkäaikaistulokset parantuvat myös, kun potilaiden osallistumista jo hoidon alkuvaiheessa tuetaan (Pratt ym. 2018.) He kaipaavat tietoa tehdystä toimenpiteestä ja siihen mahdollisesti liittyvistä komplikaatioista ja omaksumansa tiedon avulla osallistuvat myöhäiskomplikaatioiden tunnistamiseen kotiutumisen jälkeen (Deniz ym. 2017).

Pitkäaikaissairaiden kohdalla on mahdollista saavuttaa myönteisiä kustannusvaikutuksia terveyspalveluissa potilaiden osallistumisen tukemisella (Doherty ym 2018). Pitkäaikaissairaiden potilaiden osallistumisen mahdollistamiseksi on tärkeää luoda luottamuksellinen hoitosuhde potilaan ja ammattilaisen välille, luoda yhteinen ymmärrys potilaan roolista hoidossaan, käyttää selkeää kieltä vuorovaikutuksessa ja selvittää, mitä potilas ajattelee osallistumisensa mahdollistavan yhteistyön tarkoittavan käytännössä. Potilaan oma ymmärrys siitä, mikä on elämässä tärkeää ja merkityksellistä, auttaa ammattilaista löytämään oikeat tavat tukea potilaan osallistumista pitkäaikaissairautensa hoitoon. (Holdsworth ym. 2017, Morgan ym. 2017, Tapp ym. 2017, Peltola ym. 2018).

Nopean kotiuttamisen yhteydessä potilaan osallistuminen aktiivisesti kuntoutukseensa parantaa potilaan terveyttä ja elämänlaatua. Sairaalaan uudelleen joutumisen vähentä-

miseksi potilaan osallistuminen on tärkeää. On todettu, että vähiten readmissiota tapahtuu nuoremmilla potilailla ja heillä, joilla on enemmän aikaa ja motivaatiota osallistua sairaalaan joutumista estäviin toimiin sairautensa hoidossa. Osastohoidossa osallistumisen mahdollisuutta voidaan parantaa tarjoamalla potilaille ja läheisille sähköinen kanava kysymysten ja kommenttien esittämiseen ammattilaisille kotiutumisen jälkeen. (Van Weert ym. 2016, Green ym. 2016, Hørdam ym. 2017, Brown ym. 2018, Sieck ym. 2018, Carr ym. 2019, Flink ym. 2019.) Potilaat saattavat ymmärtää väärin heille annetun tiedon ja tehdä hoitoonsa liittyviä päätöksiä väärän tiedon perusteella. Jatkossa tullaan tutkimaan, miten potilaiden oma arvio saamansa tiedon ymmärrettävyydestä korreloi omaksuman tiedon oikeellisuuden kanssa. (Kreps 2018.) Ei ole näyttöä siitä, että potilaiden osallistuminen vuodeosaston potilasturvallisuuden arviointiin ja kehittämiseen parantaisi potilasturvallisuutta merkittävästi (Lawton ym. 2017).

Rintasyöpöpotilaille voidaan vaikuttaa useisiin taudin ja hoidon aiheuttamiin oireisiin, kun heille annetaan enemmän tietoa elämäntapojen vaikutuksista niihin. Merkittävä vaikutus saadaan ahdistuneisuuden, uupumuksen ja kivun vähentämisessä. Unenlaatua ja yleistä aktiivisuutta voidaan myös parantaa. (Henry ym. 2018.)

Potilaiden ikä ja asuinalue vaikuttavat potilaiden odotuksiin. Naiset ovat osallistujina aktiivisempia kuin miehet. Nuoret ovat aktiivisempia kuin iäkkäät. Toisaalta myös iäkkäiden potilaiden osallistumisen aste saadaan nousemaan, kun heidän kanssaan keskustellaan hoidon tavoitteista. Oireiden tunnistaminen ja hoitoon hakeutuminen ovat yhteydessä potilaan huolestuneisuuteen. Potilaiden huolestuneisuutta voidaan vähentää rakentamalla osallistumista tukeva hoitosuhde. Silloin he kokevat, että voivat helpommin kertoa ammattilaiselle huolestumisen tunteista ja aiheista. Potilaat pitävät inhimillistä kohtamista tärkeämpänä kuin virallista osallistumisen mahdollistamista. Se lisää luottamusta, turvallisuuden tunnetta ja helpotti keskusteluyhteyttä ammattilaisen kanssa, joka lisää osallistumista. (Dang ym. 2017, Wolf ym. 2017, Freytag ym. 2018.)

Potilaat pitävät tärkeänä lääkärin kiinteää yhteistyötä heidän sairautensa hoidossa (Pittet ym. 2018, Vermunt ym. 2018). Yksilöllisellä tiedon jakamisella voidaan parantaa potilaiden ja ammattilaisten välistä kommunikaatiota, potilaiden hoitoon sitoutumista ja potilaiden valmistautumista ammattilaisten vastaanottoja varten (Korwin ym. 2017).

Ne potilaat, jotka lukevat tutkittuun tietoon perustuvaa kirjallisuutta sairauteensa liittyen ovat kiinnostuneempia osallistumaan hoitoonsa kuin ne, jotka eivät lue (Barbers ym. 2016, Wigfall 2018). Potilaan sosiaalinen asema vaikuttaa hänen kykyynsä osallistua hoitoonsa. Mitä konservatiivisemmat sosiaaliset normit potilailla on, sitä vähäisempää on heidän osallistumisensa hoitonsa suunnitteluun ja toteutukseen. Toisaalta sosioekonominen asema ei ole todettu vaikuttavan silloin, kun on annettu potilaille mahdollisuus osallistua yleisesti terveystalouden suunnitteluun henkilökohtaisen hoidonsuunnittelun sijaan. Aina ei sosiaalista asemaa osata ottaa huomioon, vaikka ammattilaisen mielestä näin olisi toimittu. (Barbers ym. 2016, Adisso 2018.)

2.2 Potilaan osallistuminen

Erikoissairaanhoidon potilailla on mahdollisuus osallistua terveystalouden suunnitteluun, kehittämiseen ja arviointiin, jolloin käytetään käsitettä *asiakasosallisuus*. Osallistuvan potilaan tai potilasryhmän ei tarvitse siinä tapauksessa olla itse palvelun käyttäjiä. (Korhonen ym. 2018, THL 2019.) Kun potilas osallistuu omien terveystaloidensa suunnitteluun, puhutaan *potilaan osallistumisesta*. Silloin tarkoitetaan palveluja käyttävän henkilön oikeutta tulla kuulluksi ja sopia palveluistaan yhdessä palveluja tuottavan ammattilaisen kanssa. (THL 2019.)

Potilaan osallistumista kuvataan hyväksi vuorovaikutukseksi, yksilön autonomiaksi, potilaan osallistamiseksi ja yhteiseksi päätöksen teoksi hoitosuhteessa. Se sisältää myös ammattilaisten kouluttamisen potilaan osallistumisesta ja potilaan osallistumisen sisällyttämisen hoitosuosituksen laatimiseen. Osallistumista auttavien työkalujen kehittäminen ja osallistumista mittaavien mittareiden kehittäminen sisältyy käsitteeseen. Potilaan osallistumisen määrää ja vaikuttavuutta mittaavia mittareita tulee kehittää ja käyttää. (Bae 2017, Hawley ym. 2017.) Viime kädessä potilaan mahdollisuudet, toiveet ja tarpeet ratkaisevat, millaiseen hoitosuunnitelmaan päädytään ja mihin hän on valmis sitoutumaan (Korhonen ym. 2018). Yksilöllisten hoitovalintojen tekeminen ja potilaan arvojen ja mieltymysten selvittäminen ovat potilaan osallistumisen edellytyksiä. Potilaan tietoisuu-

den lisääminen hoitoon liittyvistä asioista ja yhteinen päätöksenteko yhdessä hoidon selkeän koordinoinnin ja hoitotulosten arvioinnin kanssa tukevat potilaan osallistumista. (Zizzo ym. 2016, Hilbert ym. 2017.)

Käytännön esimerkki potilaan osallistumisesta on laboratoriokokeiden tulosten toimittaminen potilaille suoraan. Osa potilaista kokee sen mukavana, on vähemmän tarvetta hakeutua lääkärin vastaanotolle ja terveydentilaan liittyvä ahdistus vähenee. Hoitoon sitoutuminen ja kokemus terveydentilasta paranee. Osa potilaista kuitenkin kokee huolestuneisuutta, jos tulkitsevat tulokset hälyttäviksi. Huolestuneisuutta voidaan hallita keskustelemalla etukäteen, minkälaiset tulokset ovat hyviä ja rohkaisemalla potilaita hakeutumaan luotettaville nettisivuille hakemaan tarvittaessa lisää tietoa. (Robinson ym. 2019.) Se, että laboratorio-tulosten viitearvot ovat eri alueilla erilaisia, aiheuttaa ongelman oikean tiedon jakamisessa potilaiden käyttöön. Jos potilas saa oikeaa tietoa, se vaikuttaa vastaanottojen pituuteen ja parantaa niiden vaikuttavuutta, koska potilas on jo sinne tullessaan tietoinen aiemmin otettujen laboratoriokokeiden tuloksista ja niiden tulokinnasta (Watson 2019.)

Potilaan sitoutumista ja osallistumista hoitoonsa voidaan edistää yksilö-, ryhmä- tai teknologiainventioina. Ne on todettu vaikuttaviksi potilaan elämänlaatuun, tiedon lisääntymiseen, minäpysyvyyteen (potilaan aktiivisuus ja sinnikkyys), muutoshalukkuuteen, henkilökohtaisiin voimavaroihin, fyysiseen kuntoon ja mitattaviin suureisiin kuten esimerkiksi verensokeriarvoihin. Vaikutuksen todettiin jatkuvan vielä kuukausia intervention jälkeen. (Kurikkala ym. 2015.) Paitsi jos potilas oli huonosti sitoutunut hoitoonsa vielä osallistumismahdollisuuden jälkeenkin (Desveaux ym. 2018). Vastaavasti korkeita verensokeriarvoja on mitattu hoitoonsa tyytymättömiltä potilailta, jotka ovat kokeneet saaneensa ammattilaiselta vähän huomiota ja joiden hoitoon ammattilainen ei ole aidosti sitoutunut (Hakala ym. 2017, Linetzky ym. 2017). Äkillisten traumojen jälkitiloissa on myös mahdollista tukea potilaan osallistumista ja vähentää huolestuneisuutta oireseurantaa ohjauksella sovelluksilla (Melnick ym. 2017).

On tilanteita, joissa potilaiden lääketieteellinen tila estää valitsemasta mieluisinta hoitotapaa, kuten dialyysipotilaiden mahdollisuus valita kotona toteutettava dialyysi sairaalassa toteutettavan sijaan. Kun potilaille annettiin riittävästi tietoa, he osasivat useammin

valita kotidialyysin silloin, kun se oli lääketieteellisesti mahdollista. Potilas saattaa kamppailla omien ajatusten esiintuomisen ja ”hyvä potilas” -roolin välillä. Ammattilaiset ja läheiset saattavat jyrätä potilaan omien valintojen yli tai pakottaa hänet tekemään päätöksiä, joita hän ei haluaisi tehdä. Tästä aiheutuva kokemus osallistumisen vähäisyydestä ja puuttumisesta johtaa matalaan hoitotyytyväisyyteen. (Ladin ym. 2017, Finderup ym. 2018.)

Akuuteissa lääketieteellisissä tilanteissa potilaan tila, osaaminen tai tarve tehdä hyvin nopeita päätöksiä rajoittavat potilaiden osallistumista (Probst ym. 2017). Vaikka potilas ei voi lääketieteellisistä syistä tehdä kaikkia hoitopäätöksiä, on tärkeää, että hänen kanssaan keskustellaan ja varmistetaan, että hän ymmärtää päätöksen perustelut. Tämäkin on potilaan osallistumista hoitoonsa. (Land ym. 2017, Selwood ym. 2017.)

Maissa, joissa potilas allekirjoittaa suostumuslomakkeen ja siten vapauttaa hoitavan lääkärin oikeudellisesta vastuusta, jos jotain menisi pieleen, on ammattilaisilla erityinen velvollisuus antaa potilaan osallistua hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon. Allekirjoituksella potilas vahvistaa olevansa tietoinen tehdyistä päätöksistä ja olleensa osallisena niiden tekemiseen. (Doherty ym. 2017.)

2.3 Luottamus ammattilaiseen hoitosuhteessa potilaan osallistumisen mahdollistajana

Ammattilaisella on suurempi vastuu kuin potilaalla olla aktiivinen luottamuksellinen hoitosuhteen muodostamisessa. Luottamus luo potilaalle mahdollisuuden osallistua hoitoonsa. (Barbers ym. 2016, Näsström ym. 2017, Sefcik ym. 2018, Gualano ym. 2019.) Potilaat odottavat, että ammattilaiset ansaitsevat luottamuksen osoittamalla hyvää ammattitaitoa. Silloin voidaan käydä yhteisten arvojen pohjalta keskustelua, joka tukee potilaiden vastuunkantoa hoidostaan ja osallistua hoitopäätöksiin. (Hamelinck 2018, Rieckmann ym. 2018, Shih ym. 2018.)

Jos potilaan kanssa vietetään riittävästi aikaa ja asiat kerrotaan ymmärrettävällä kielellä, se lisää potilaan kokemusta hoitoonsa osallistumisesta (Chao ym. 2018, Gualano ym.

2019). Potilaat odottavat saavansa runsaasti tietoa ja vuorovaikutustilanteita ammattilaisten kanssa. Annetun tiedon pitää liittyä olennaisesti potilaan kyvykkyyteen tilanteessa tehdä päätöksiä ja päätöksenteon tulee olla aidosti jaettu potilaan ja ammattilaisen kesken. Potilaiden osallistuminen on relatiivista, ammattilaisen vastuulla on selvittää potilaan mielipide ja auttaa häntä päättämään oikeaan ratkaisuun. (Green ym. 2016, Zizzo ym. 2017.)

Ammattilaisten työtavat eivät aina tue kroonisesti sairaiden potilaiden osallistumista. Osastohoidon pirstaloituminen, rutinoituminen, potilaiden omien voimavarojen hyödyntämättä jättäminen sekä potilaiden ohjaamisen vähäisyys huonontavat potilaiden mahdollisuuksia osallistua. (Selman ym. 2017, Sefcik ym. 2018.) Hoitajat hyödyntävät erittäin vähän potilaiden näkemyksiä lääkityksen vaikuttavuuden arvioinnissa. Pitkälle edennyttä syöpää sairastavien potilaiden ja heidän läheistensä kohdalla lääkärit pitävät erittäin tärkeänä ammattilaisten kykyä ottaa heidät keskusteluun aidosti mukaan. Potilaan osallistumista hoitoonsa tuetaan sekä hänen itsensä, että hänen läheistensä selviytymisen ja jaksamisen vuoksi. (McTier 2013, Lin ym. 2017, Saukkonen ym. 2017.)

Potilaiden odotukset osallistumisesta ovat erilaiset eri ammattiryhmien kohdalla. Hoitajilta he kaipaavat riittävästi tietoa sairaudesta ja sen hoitomuodoista. Potilaat kokevat osallistuvansa, kun lääkäri kuulee heitä päätöksenteossa ja kun he kokevat tullessaan ymmärretyiksi. Potilaat kokevat voivansa osallistua parhaiten, kun he pystyvät luottamaan ammattilaiseen ja kokevat turvallisuuden tunnetta hoitojen aikana ja niiden välillä. (Siouta ym. 2016, Fuller 2017.) Potilaat kokevat, että oman kykenemättömyytensä, hoitajien vähäisen empatian, paternalistisen ja hierarkkisen suhtautumisen sekä potilaiden kokemien hoitoyksikön rakenteellisten esteiden vuoksi he eivät voi osallistua hoitonsa suunnitteluun ja toteutukseen riittävästi. Lisäksi he kokevat, että hoitajien asenteet eivät aina edistä heidän osallistumistaan. Hoitotyön johtamisessa ja koulutuksessa tulee tähän puuttua. (Larsson ym 2011, Köberich 2014, Hawley ym. 2017, Morgan ym. 2017, Grünloh ym. 2018.)

Toisaalta on myös merkkejä siitä, että paternalistinen suhtautuminen on vähenemässä. Etenkin perhe- ja yksilökeskeisesti työskentelevät omalääkärit antavat potilaille mahdollisuuden osallistua hoitoonsa ja sen suunnitteluun. (Forcino ym. 2018.) Potilaat kokevat

osallistumisensa vain symbolisena, etenkin jos heille syntyy käsitys, että hoitoon liittyvät päätökset on jo tehty etukäteen ja ammattilainen kieltäytyy heidän ehdottamastaan hoitolinjauksesta (Bombard ym. 2018).

Potilaiden sitoutuminen omaan hoitoonsa riippuu heidän aktiivisuudestaan hoidon suunnittelussa. Siihen vaikuttaa potilaiden tunnetila ja kokemus potilas-lääkärisuhteesta. Näiden tekijöiden parantamisessa on saatu hyviä tuloksia käyttämällä erilaisia potilaan osallistumisen malleja. (Graffigna ym. 2017.) Esimerkiksi Rubic-työkalu, joka arvioi hoidon arvoa potilaalle, jakaa potilaan kokeman hoidon arvon eri kehyksiin: kumppanuuteen, läpinäkyvyyteen, sisällyttävyyteen, muunneltavuuteen, tuloksiin ja tiedon lähteisiin. Jokaisen osa-alueen operationalisointi on kuvattu erikseen esimerkein potilaan osallistumisesta. (Perfetto ym. 2017.)

Henkilökunnan suhtautuminen potilaan osallistumiseen eroaa ammattiryhmien, ammattilaisten iän ja työpisteen mukaan. Psykiatrisilla poliklinikoilla työskentelevät suhtautuvat siihen positiivisemmin kuin saman erikoisalalan osastoilla työskentelevät. Pidemmän työkokemuksen omaavat ammattilaiset suhtautuvat positiivisemmin kuin uransa alkupuolella olevat ja eri ammattiryhmistä sairaanhoitajien suhtautuminen on myönteisintä. Osa ammattilaisista ovat haluttomia edistämään potilaan osallistumista hoitoonsa. Eri maissa on myös eroja, Pohjois-Amerikassa potilas pääsee todennäköisimmin keskustelemaan hoitonsa tavoitteista ammattilaisen kanssa ja Ruotsissa vain harvoin. (Bieber 2018, Kortteisto ym. 2018.)

Ammattilaisilla ei ole aina kattavaa tietoa, mitä potilaan osallistuminen tarkoittaa, vaikka kokevat antavansa potilaille mahdollisuuden osallistua hoitoonsa ja sen suunnitteluun (Mishra ym. 2018, Paukkonen ym. 2018). Jos ammattilaisille tarjotaan tietoa säännöllisesti potilaiden osallistumisen tärkeydestä, he antavat potilaille useammin mahdollisuuden osallistua. Vain pieni osa ammattilaisista ei pidä potilaiden osallistumista hoitoonsa lainkaan tärkeänä (Al-Tannir ym. 2017, Forcino ym. 2018.) Kulttuurierot vaikuttavat esimerkiksi palliatiivisessa hoidossa olevan syöpäpotilaan päätöksestä sedatoimiseen elämän viimeisten päivien ajaksi. Euroopan sisäisessä tutkimuksessa esimerkiksi Englan-

nissa potilas osallistuu keskusteluun, mutta lääkäri tekee lopullisen päätöksen. Alankomaissa taas potilas on aloitteellinen keskustelun aloittaja ja päättää, lääkäri arvioi sedation oikea-aikaisuuden. (Robjin ym. 2018.)

Ammattilaisen sitoutuminen potilaan hoitoon on edellytys sille, että potilaskin sitoutuu. Ammattilaiset pitävät sitoutumista tärkeänä, mutta monimutkaisena asiana ja sen puute on tabu. Ammattilaisen epävarmuuden tunteet, odotettua huonommat hoitotulokset ja ongelmat vuorovaikutuksessa potilaan kanssa vaikuttavat negatiivisesti ammattilaisen hoitoon sitoutumiseen. (Bright ym. 2017.) Syöpäpotilaiden huolia ja toiveita kemoterapian suunnitteluvaiheessa ei huomioida riittävästi ja se johtaa vääriin käsityksiin hoidon vaikutuksista ja elinajan odotteesta (Brom ym. 2017).

Hoitajat mieltävät potilaan osallistumisen kuuntelemisena, vastuun jakamisena, potilaan voimaannuttamisena ja yhteistyönä hänen kanssaan. Potilaan omaksuma passiivinen rooli saattaa kuitenkin estää osallistumista. Lisäksi hoitajat kokevat, että moniammatillisen yhteistyön ja ymmärryksen puute ja esimerkiksi lääkärin kierroilla potilaan yli puhuminen vähentää potilaan mahdollisuutta osallistua. Hoitajat toivovat muutosta, mutta heillä ei ole käytännön keinoja sen toteuttamiseen. (Fleming ym. 2017, Gagliardi ym. 2017, Oxelmark ym. 2018.)

Potilaan passiivisuus näkyy keskusteluun osallistumattomuutena, vastaväitteinä tai hoidon toteuttamattomuutena (Hultberg ym. 2017). Potilaskeskeisyys ja ammattilaisten välinen tuki toisilleen olisi kuitenkin välttämätöntä (Selman ym. 2017). Jos potilaan vierelle kierrolla pysähdytään riittävän pitkäksi ajaksi ja kerrotut asiat esitetään potilaalle ymmärrettävillä käsitteillä, voidaan kiireisessäkin yksikössä parantaa potilaiden osallistumista lääkärinkierroilla. Ammattilaisten osaamista potilaan osallistumisen mahdollistamisessa tulee parantaa. (Blankenburg ym. 2018.)

Lääkärikiertojen lisäksi potilaat toivovat voivansa osallistua erilaisten potilasohjeiden läpikäymiseen osastolla kotiutumisen yhteydessä aktiivisemmin (Benham-Hutchins ym. 2017). Potilaiden osallistuminen moniammatillisiin hoitoneuvotteluihin on osoittautunut hyväksi, jos potilas haluaa ja pystyy osallistumaan ja hänelle on annettu riittävä määrä tietoa neuvottelussa käsiteltävistä asioista etukäteen (van Dongen ym. 2017). Potilas ei

aina myöskään tiedä olevansa aktiivinen osallistuja päätöksenteossa. Ammattilaisten tulisi osata kommunikoida potilaan kanssa yksilöllisesti niin, että hän ymmärtää tärkeän roolinsa ja voi osallistua. (Sullivan ym. 2017.)

2.4 Tietotekniikka potilaan osallistumisen tukena

Aktiivinen oma-aloitteinen osallistuminen tapahtuu usein internetin kautta. Potilaat etsivät tietoa omista oireistaan, sopivaa ammattilaista, jonka luo hakeutua itse haluamaansa hoitopaikassa ja keskustelevat ja haastavat ammattilaisia eri keskustelualustoilla. Etenkin naiset etsivät tietoa läheisen oireista etsien ja jakaen uutta tietoa. (Maslen ym. 2018.)

Teknologian avulla toteutetun osallistumisen tuen tulisi tapahtua potilaan yksilöllisiä toiveita ja päätöksiä tukien. Palvelun tulisi antaa potilaalle palautetta ja oikeaa potilaan tilanteeseen sopivaa tietoa, joka tukee potilaan omaa osallistumista. Sen pitää olla potilaalle houkutteleva, palkitseva ja turvallista käyttää. (Havas ym. 2017, Nordin ym. 2017, Kopershoek ym. 2018.) Perusterveydenhuollon puolella käyttämättä jääneiden peruuttamattomien vastaanottoaikojen määrää on saatu vähenemään merkittävästi ottamalla käyttöön digitaalinen potilasportaali. Käyttönotolla saavutettiin resurssi- ja kustannusvaikutuksia. (Levitan ym. 2018, Zhong ym. 2018.)

Parhaiten erilaiset teknologiset sovellukset toimivat pitkäaikaisesti sairailta potilailta oirearviointiin, erilaisissa muistutteissa ja palautteissa (Lee ym. 2018, Woehrle ym. 2018). Jos sovellus hyödyntäisi potilaan omia terveystietoja, olisi potilaiden myöntövyys osallistua korkeampi (Fylan ym. 2018). Liiallista muistuttelua saatetaan pitää myös tunkeilevana ylihuolehtimisena (Brown ym. 2017). Kuurojen potilaiden kohdalla teknologiset ratkaisut hoitoon osallistumisessa korostuvat erityisesti (Ryan ym. 2018).

Ammattilaiset ovat huolissaan potilaiden halukkuudesta ja taidoista käyttää teknologian tarjoamia osallistumisen työkaluja. Potilaiden osallistumisen lisääminen saatetaan kokea oman ammatillisen vallan vähenemisenä ja siksi ammattilaisten suhtautuminen voi olla negatiivisempaa. Organisaatiolla pitää olla hyvä implementointisuunnitelma potilaiden

osallistumisen lisäämiseen ja ammattilaisia pitää informoida suunnitelmasta riittävästi ja ajoissa. (Stevens ym. 2017, Kujala ym. 2018.)

Erilaiset osallistumista avustavat työkalut ovat puuttuneet terveydenhuollon palveluiden käyttäjiltä. Työkalujen kehittämisessä on vaarana se, että työkalut ovat epätarkkoja, huonolaatuisia ja ohjaavat potilaita väärin päätöksiin etenkin, jos niiden kehittäjät tai kustantajat eivät ole puolueettomia. Julkista ja puolueetonta rahoitusta on vaikea löytää. (Elwyn ym. 2018.) Potilaiden osallistuminen erilaisten sovellusten suunnitteluun auttaa kehittämään käyttäjäystävällisempiä sovelluksia (Nota ym. 2017). Sosiaalisen median käyttöä potilaiden osallistumisen välineenä pidetään toistaiseksi liian epämääräisenä, mutta tulevaisuudessa se saattaa olla kehittämisen kohde (Parmar ym. 2018).

Sovellusten käyttäminen ei aina tarkoita, että potilas kommunikoisi vain robotin kanssa. Niiden kautta voidaan myös antaa ammattilaisen tukea ja tietoa potilaalle. Potilaat kokevat tämän tyyppisen hoitokontaktin osallistavana, tietoa lisäävänä ja uusia ideoita tuottavana lisänä kasvokkain tapahtuvan hoitosuhteen rinnalla. (Brady ym. 2017, Nordin ym. 2017.)

2.5 Vertaistuki ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen osallistumisen mahdollistajana

Ammattilainen voi myös tukea potilaan hoitomyöntyvyyttä ja osallistumista hoitoonsa ohjaamalla potilas vertaistuen piiriin. Sosiaalista tukea antamalla pyritään parantamaan potilaan hoitoon osallistumista ja pärjäämistä varsinkin pitkäaikaisen sairauden kanssa. (Lehtonen ym. 2017, Saukkonen ym. 2017, Stagg ym. 2019.) Vertaistukea tarjoavat potilasyhdistykset ovat usein mukana oman maansa terveyspalveluiden suunnittelussa. Se ei kuitenkaan takaa sitä, että kyseisen potilasryhmän ääni tulisi kuulluksi tai että yhdistyksen suositukset vaikuttaisivat palveluiden muotoiluun. Toisaalta voi myös olla niin, että potilasyhdistyksen panos on hyvin pieni, mutta heidän mielipidettään hyödynnetään päätöksenteossa. (Souliotis ym. 2018.)

Jos potilaat osallistuvat tutkimukseen tai hoitosuosituksen tekemiseen, tulee heidät huomioida jo ennen tapaamisia tarjoamalla tietoa tulevasta tapaamisesta ja yhteyshenkilön

yhteystiedot. Tapaamisessa tulee huomioida potilaat käyttämällä ymmärrettävää kieltä, että potilaat voivat osallistua keskusteluun. (Armstrong ym. 2017.) Hoitosuositusten tekemiseen osallistumisen esteenä potilaille on prosessiin kuluva pitkä aika. Osallistumista edistävänä tekijänä on, että potilaat kokevat, että heidän panoksellaan on merkitystä, yhteistyö perustuu rehelliseen, osapuolia kunnioittavaan, tasa-arvoiseen yhdessä oppimiseen. (Brouwers ym. 2017, Haywood ym. 2017.)

Potilaiden osallistuminen hoitotulosten arviointiin on tärkeää, että saadaan kaikki potilaille merkitykselliset vaikutukset kuvattua lääketieteellisten lisäksi (Kirwan ym. 2017). Potilaiden osallistumisen arviointiin liittyviä mittareita on kehitetty vähän ja siihen tulee tulevaisuudessa kiinnittää enemmän huomiota (Risling ym. 2017, Wiering ym. 2017, Probst ym. 2018, Pushparajah 2018, Danis 2019, Rahimi ym. 2019). Potilaan päätöksenteon ja osallistumisen arviointi koostuu interpersoonallisista tekijöistä, rakenteellisista esteistä, tehokkaista vaikutteista ja arvojen määrittelymetodeista. Arvioinnilla tavoitellaan yhteistä määritelmää hyvästä hoitopäätösten tekoprosessista ja prosessin mittaamista ja jatkuvaa parantamista. (Hamilton ym. 2017.)

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tutkimuksen tarkoituksena oli tuottaa tietoa potilaan osallistumisesta terveystalouteen erikoissairaanhoidon ammattilaisten näkökulmasta.

Tutkimuksen tavoitteena on, että tuotettua tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä potilaiden osallistumista terveystalouteen.

Tutkimuskysymys on kuinka tärkeänä terveydenhuollon ammattilaiset pitävät potilaan osallistumista terveystalouteen erikoissairaanhoidossa ja miten se on yhteydessä tutkittavien taustamuuttujiin?

4 EMPIIRISEN TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Mittari

Tutkimuksessa käytettiin kyselylomaketta (LIITE 1), joka muodostuu taustamuuttujista sekä Happellin ym. (2002) kehittämästä Mental Health Consumer Participation Questionnaire -mittarista. Taustamuuttujina kysytään ikää, sukupuolta, korkeinta koulutusta, ammattiryhmää, nykyistä työpaikkaa ja työpistettä sekä työkokemuksen pituutta terveydenhuollossa ja nykyisessä yksikössä. Mittarin validius ja relaabelius psykiatriassa on todettu mittarin kehittäjän toimesta (Happell ym. 2010). Mittari on suomennettu aiemmissa tutkimushankkeissa psykiatrian kontekstissa. Myöhemmin siitä on kehitetty versio ja validoitu somatiikkaan soveltuvaksi (Savolainen 2017). Mittari koostuu 23 väittämästä, joita arvioidaan asteikolla 1-7 (1=vahvasti eri mieltä, 7=vahvasti samaa mieltä). Tämän tutkimuksen yhteydessä muutamia väittämiä muokattiin helpommin ymmärrettävään muotoon ja alkuperäisen arviointiasteikon rinnalle lomakkeeseen lisättiin 14 väittämän kohdalle asteikko, jolla vastaaja voi arvioida kyseisen väittämän toteutumista omassa työyksikössään (1=ei toteudu lainkaan omassa yksikössäni, 7=toteutuu täysin omassa yksikössäni).

Muokatun mittarin validiteettia arvioi 10 somaattisessa hoitotyössä työskentelevää sairaanhoitajaa arviointiasteikolla (content validity index, CVI; Hyrkäs ym. 2003) sekä avoimilla vastauksilla. Sairaanhoitajat arvioivat asteikolla 1-4 väittämien *selkeyttä* (1=erittäin epäselvä, 4=erittäin konkreettinen) ja *tärkeyttä* (1=ei lainkaan tärkeä, 4=erittäin tärkeä) sekä sanallisesti taustamuuttujia ja lisättyä arviointiasteikkoa. Arvioinnin perusteella ei jätetty yhtään väittämää pois mittarista. Kahdeksan väittämän sanamuotoja muokattiin parantamaan niiden selkeyttä ja konkreettisuutta.

4.2 Tutkimuksen osallistujat ja aineistonkeruu

Tämä on määrällinen poikkileikkaustutkimus, joka toteutettiin strukturoituna Webropol-kyselylomakkeena (LIITE 1). Kysely toteutettiin Kanta-Hämeen ja Seinäjoen keskussairaaloissa. Kyselylomake lähetettiin sähköisesti näiden sairaaloiden terveydenhuollon

ammattilaisille eli lääkäreille, sairaanhoitajille, lähihoitajille, perushoitajille ja erityistyöntekijöille, jotka hoitavat somaattisesti sairaita aikuisia potilaita. Kyselyä ei lähetetty psykiatristen yksiköiden, lastenyksiköiden tai leikkaussalien henkilökunnille. Osastosihteerit ja hallintoon kuuluvat henkilöt rajattiin myös tutkimuksen ulkopuolelle.

Tutkimuslupa haettiin kummastakin sairaalasta annettujen ohjeiden mukaisesti. Eettisen toimikunnan lausuntoa ei tarvittu, koska tutkimus ei kohdistunut potilaisiin (Kankkunen 2015). Tutkittaville lähetettiin sähköpostilla tiedote tutkimuksesta (LIITE 2) ja saatekirje (LIITE 3) jossa oli linkki kyselyyn. Tiedotteesta kävi ilmi tutkimuksen nimi, pyyntö osallistua tutkimukseen ja miksi hänet on valittu tutkittavaksi. Tiedotteessa kerrottiin, että osallistuminen on vapaaehtoista, kuka on tutkija ja mikä on tutkimuksen tausta ja tarkoitus. Lisäksi kerrottiin annettujen tietojen luottamuksellisuus ja tietosuojaan liittyvät asiat. Lopuksi kerrottiin tutkijan yhteystiedot. Saatekirje, joka sisälsi liitteen ja linkin, lähetettiin kunkin organisaation tutkimusluvassa ohjeistamalla tavalla yhteyshenkilölle, joka jakoi sen vastuualueille tai yksiköihin esimiesten jaettavaksi tutkimuksen kohderyhmille. Vastausaikaa oli kaksi viikkoa linkin lähettämistä. Kahden viikon jälkeen lähetettiin molempiin sairaaloihin muistutusviesti, johon annettiin vastausaikaa vielä viikko.

Kohderyhmään kuuluvia lääkäreitä on Kanta-Hämeen keskussairaalassa 130 ja Seinäjoen keskussairaalassa 280. Hoitajia ja erityistyöntekijöitä on Kanta-Hämeessä 800 ja Seinäjoella 1400. (KHSHP 2019, EPSHP 2019). Kyselyyn vastasi 166 ammattilaista. Seitsemän vastausta poistettiin, koska vastaaja oli jättänyt tyhjäksi taustatietoihin liittyviä kenttiä. Jos oletetaan, että kysely lähti kaikille yllä mainituille ammattilaisille, vastausprosentiksi muodostuu 6%.

4.3 Aineiston analysointi

Aineisto analysoitiin SPSS-ohjelmalla. Taustamuuttujat raportoitiin frekvensseinä ja prosentteina. Ikä, työkokemus terveydenhuollossa ja työkokemus nykyisessä työpisteessä muuttujien jakaumat olivat vinoja, Niistä raportoitiin sen vuoksi myös mediaanit, ala- ja yläkvartiilit. (Heikkilä 2014.) Taustamuuttujien ryhmittely tehtiin mukailleen kahden aiemmin samalla mittarilla toteutetun kyselyn raportoinnin mukaisesti, jotta saataisiin vertailukelpoisia tuloksia (Savolainen 2017, Kortteisto ym. 2018). Ikää ja työkokemusta kuvaavat

vastaukset kokeiltiin jakaa myös isompiin ryhmiin, mutta tulokset eivät oleellisesti muuttuneet, joten päädyttiin vertailtavuuden vuoksi samaan jakoon edellisten tutkimusten kanssa.

Ammattilaisten asenteita kuvaavien väittämien luokittelu ryhmiin tapahtui Happellin ym (2010) kehittämän ja siitä Savolaisen (2017) muokkaaman neljän komponentin mallin mukaisesti siten, että *kokemusasiantuntijuutta* kuvattiin luomalla summamuuttuja väittämistä (LIITE 1) 16, 18, 19 (käännetty), 21-23 (käännetty) ja 25 (käännetty) (Cronbachin α 0,702). *Potilaan osallisuutta* kuvataan summamuuttujalla, joka sisältää väittämät 9-12 ja 14 (Cronbachin α 0,811). *Potilaan kapasiteetti-summamuuttuja* sisältää väittämät 27-31 (Cronbachin α 0,572). *Potilas osana henkilökuntaa*-summamuuttujassa on väittämät 13, 15 ja 26 (Cronbachin α 0,578). Summamuuttujista laskettiin vastausten keskiarvot ja keskihajonnat. Väittämien vastauksille 1 - 7 laskettiin prosenttiluvut (Taulukko 2).

Taulukossa 3 on kuvattu taustamuuttujien yhteys summamuuttujiin. Tilastollisena testinä käytettiin t-testiä tai yksisuuntaista varianssianalyysiä normaalisti jakautuneiden muuttujien kohdalla. Vinosti jakautuneet muuttujat testattiin Mann-Whitneyn tai Kruskal-Wallis testillä. (Heikkilä 2014.)

5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Vastaajien taustatiedot

Vastaajien taustatiedot ovat Taulukossa 1. Vastaajista (n=159) valtaosa oli naisia, 86%. Vastaajien keski-ikä oli 45,3 vuotta, nuorimman ollessa 23- ja vanhimman 63-vuotias. Vastaajista 44%:lla oli ammattikorkeakoulututkinto tai ylempi ammattikorkeakoulututkinto. Yliopistotutkinto oli 27%:lla. 61% oli hoitajia (lähi-, perus- tai sairaanhoitajia) tai kättilöitä.

Vastaajien työkokemuksen pituus terveydenhuollossa jakautui siten, että kokemattomin oli ollut työssä vasta muutaman viikon ja pisimpään työskennellyt 41 vuotta. Työkokemus nykyisessä työpisteessä vaihteli alle vuodesta 40 vuoteen. Lähes kolmasosa oli ollut alalla yli 30 vuotta. Nykyisessä työpisteessä alle 5 vuotta työskennelleitä oli 40% ja yli 30 vuotta 5%. Vuodeosastolla työskenteli 46% ja avovastaanottotoiminnassa 53% vastaajista.

Taulukko 1. Vastaajien taustatiedot

Tausta- muuttuja	n	%	Md	Q1	Q2
Ikä			47,00	36,00	55,00
20 - 29 v	22	13,8			
30 - 39 v	25	15,7			
40 - 49 v	44	27,7			
50 - 59 v	46	28,9			
yli 60 v	22	13,9			
Sukupuoli					
Mies	22	13,8			
Nainen	137	86,2			
Koulutus					
Koulu- tai opis- totason tutkinto	45	28,3			
AMK tai YAMK	71	44,7			
Maisterin, li- sensiaatin tai tohtorin tutkinto	43	27,0			
Ammatti- ryhmä					
Hoitajat ja käti- löt	98	61,6			
Lääkärit	28	17,6			
Erityistyönteki- jät	22	13,8			
Muut	11	6,9			
Työpiste					
Vuodeosasto	74	46,5			
Avovastaanotto	85	53,5			
Työkokemus terveyden- huollossa			17,0	10,0	30,0
alle 10 v	38	23,9			
10 - 19 v	43	27,0			
20 - 29 v	31	19,5			
yli 30 v	46	28,9			
Työkokemus nykyisessä työpisteessä			8,0	2,0	15,0
alle 5 v	66	41,5			
6 - 15 v	54	34,0			
16 - 29 v	31	19,5			
yli 30 v	8	5,0			

5.2 Eri ammattilaisten suhtautuminen potilaan osallistumiseen

Vastaajat suhtautuivat *kokemusasiantuntijuuteen* melko myönteisesti. Vastausten keskiarvo oli 4,8 asteikolla 1-7 (Taulukko 2). 67% vastaajista piti tärkeänä, että kokemusasiantuntija osallistuisi sairaalan henkilökunnan kouluttamiseen. Vastaajista 74% arvioi, että henkilökunta tarvitsee kokemusasiantuntijan tietoa ymmärtääkseen paremmin potilaan kokemuksia terveyspalveluissa. Puolet (52%) vastaajista oli sitä mieltä, että terveyspalvelut muuttuisivat merkittävästi, jos niihin palkattaisiin kokemusasiantuntijoita. Kolmasosa (29%) vastaajista kannatti ajatusta siitä, että jokaisessa terveydenhuollon yksikössä työskentelisi kokemusasiantuntija. Hiukan yli kolmasosan (34%) mielestä potilaalle annetaan jo nyt riittävä mahdollisuus osallistua hoitoonsa.

Potilaan osallisuuteen kokonaisuudessaan suhtauduttiin myönteisesti, vastauksien keskiarvo oli 6,0. Valtaosa (96%) piti tärkeänä, että potilaiden osallistumista tuetaan vahvasti, potilas osallistuu aktiivisesti oman hoitonsa suunnitteluun (95%), terveyspalveluiden suunnitteluun (92%), omien ongelmien arviointiin (86%) ja saada mahdollisuus aidosti vaikuttaa oman hoitonsa suunnitteluun (90%).

Potilaan kapasiteettiin vastaajat suhtautuivat melko kielteisesti. Vastausten keskiarvo oli 3,9. Hiukan alle puolet (45%) vastaajista oli sitä mieltä, että henkilökunnan stressi lisääntyisi, jos potilaat osallistuisivat vahvemmin terveyspalveluihin. Yli puolet (65%) vastanneista pitää terveyspalveluita niin monimutkaisina, että potilaan osallistuminen on vaikeaa. 36% vastaajista arvioi, että potilaat eivät luota itseensä riittävästi osallistua terveyspalveluiden suunnitteluun ja toteutukseen. Yli puolet vastaajista (55%) ei rasittaisi apua tarvitsevia potilaita terveyspalveluiden järjestelyjen suhteen.

Ajatukseen, että *potilas olisi osana henkilökuntaa*, vastaajat suhtautuivat kielteisesti. Väittämien vastauksien keskiarvo oli neljästä kokonaisuudesta alhaisin, 3,3. Henkilökunnan valintaan osallistaisi potilaita vain alle kymmenes vastaajista (9%). Henkilökunnan ammatillisen kouluttamisen ja kehittämisen suunnitteluun ottaisi potilaan mukaan vain 7% vastanneista. Laadukkaiden terveyspalveluiden määrittelyssä vastaajista käyttäisi potilasta mukana valtaosa (77%).

Taulukko 2. Summamuuttujien keskiarvot ja keskihajonnat ja väittämien %-jakaumat (kaikki vastaajat) Asteikko: 1-7 (1 vahvasti eri mieltä, 4 ei eri eikä samaa mieltä, 7 vahvasti samaa mieltä)

Summamuuttujat ja väittämät	ka (kh)	1	2	3	4	5	6	7
Kokemusasiantuntijuus	4,79 (0,80)							
16 Kokemusasiantuntijan pitäisi osallistua sairaalan henkilökunnan kouluttamiseen		0	8,2	6,3	17,6	32,7	20,1	15,1
18 Ymmärtääkseen paremmin, kuinka potilas koee terveyspalvelut, henkilökunta tarvitsee tietoa kokemusasiantuntijalta		0	3,8	6,3	14,5	34,6	19,5	20,1
19 Terveyspalvelut eivät tulisi muuttumaan merkittävästi, vaikka niihin palkattaisiin kokemusasiantuntijoita		8,2	17,6	25,8	27,7	13,2	6,3	1,3
21 Terveyspalvelut todennäköisesti paransivat, jos potilaat osallistuisivat sen suunnitteluun ja toteutukseen		0	2,5	6,9	16,4	34,0	22,6	17,0
22 Jokaisessa terveydenhuollon yksikössä pitäisi työskennellä kokemusasiantuntija		8,2	14,5	20,8	27,0	16,4	7,5	5,7
23 Potilaille annetaan jo nyt riittävä mahdollisuus osallistua hoitoonsa		1,3	10,7	30,8	23,3	25,5	7,5	1,3
25 Terveyspalvelut toimivat tällä hetkellä niin hyvin kuin mahdollista eikä niiden muuttamiseen pitäisi käyttää voimavaroja		33,3	32,1	20,1	10,7	1,9	0,6	0
Potilaan osallisuus	6,04 (0,88)							
9 Potilaiden osallistumista pitäisi tukea vahvasti kaikissa terveyspalveluissa		0	0	1,9	1,9	11,9	32,1	52,2
10 Potilaiden pitäisi aktiivisesti osallistua oman hoitonsa suunnitteluun		0	0	1,9	3,1	20,8	28,3	45,9
11 Potilaiden pitäisi olla tärkeässä roolissa terveyspalvelujen suunniteltaessa		0	0,6	1,3	5,0	24,5	32,1	35,8
12 Potilaiden pitäisi olla aina osallisina heidän ongelmiaan arvioitaessa		1,3	1,3	5,0	5,7	22,0	32,1	32,1
14 Potilailla pitäisi olla mahdollisuus aidosti vaikuttaa oman hoitonsa suunnitteluun		0	0	1,9	6,3	24,5	26,4	39,6
Potilaan kapasiteetti	3,88 (0,87)							
27 Potilaiden vahvempi osallistuminen terveyspalveluihin lisäisi luultavasti työntekijöiden stressiä		5,0	18,2	22,0	27,0	15,7	9,4	1,3
28 Terveyspalvelut ovat monimutkaisia, mikä vaikeuttaa potilaiden osallistumista niiden suunnitteluun ja toteuttamiseen		1,9	6,3	5,7	21,4	37,7	19,5	7,5
29 Potilaat eivät luota itseensä riittävästi osallistukseen terveyspalveluiden suunnitteluun ja toteuttamiseen		2,5	10,1	16,4	34,0	27,0	6,3	3,1
30 Ihmiset, jotka ovat sairaana, eivät pysty ottamaan paljon vastuuta hoidostaan		3,8	22,6	30,2	11,9	19,5	9,4	1,3
31 Potilaat tarvitsevat apua eikä heitä pitäisi rasittaa sillä, miten terveyspalvelut järjestetään		10,7	22,0	22,6	19,5	17,6	6,3	1,3
Potilas osana henkilökuntaa	3,34 (1,03)							
13 Potilaiden pitäisi osallistua terveyspalveluiden henkilökunnan valintaan		32,1	33,3	14,5	11,3	6,3	1,9	0,6
15 Potilaiden pitäisi osallistua kaikkeen henkilökunnan koulutuksen ja ammatillisen kehittämisen suunnitteluun		31,4	30,2	20,1	11,3	2,5	1,3	3,1
26 Potilaiden pitäisi olla mukana määrittämässä sitä, millaisia ovat laadukkaat terveyspalvelut		0	4,4	7,5	11,3	30,8	25,5	20,8

5.3 Eri ammattilaisten taustamuuttujien yhteys suhtautumiseen potilaan osallistumiseen

Tarkastellut taustamuuttujat eivät olleet tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä potilaan osallistumiseen. Taulukossa 3 on kuvattu p-arvot, normaalijakautuneilla muuttujilla keskiarvo ja keskihajonta. Vinosti jakautuneilla muuttujilla Mediaani ja kvartiilit (Q1, Q3). Vastausten asteikko: 1-7 (1 vahvasti eri mieltä, 4 ei eri eikä samaa mieltä, 7 vahvasti samaa mieltä).

Taulukko 3. Taustamuuttujien yhteys osallistumista kuvaaviin neljään osa-alueeseen. Vastausten asteikko: 1-7 (1 vahvasti eri mieltä, 4 ei eri eikä samaa mieltä, 7 vahvasti samaa mieltä).

Taustamuuttuja	Kokemus- asiantuntijuus	Potilaan osallisuus	Potilaan kapasiteetti	Potilas osana henkilökuntaa
Ikä				
p-arvo	0,242	0,709*	0,479*	0,981*
20 - 29 v	4,9 (0,757)	6,0 (5,3, 6,6)	3,7 (0,604)	3,4 (0,882)
30 - 39 v	5,0 (0,875)	5,3 (0,623)	3,9 (0,067)	3,3 (2,8, 3,8)
40 - 49 v	4,8 (0,688)	6,2 (5,8, 6,6)	3,8 (3,0, 4,4)	3,3 (0,809)
50 - 59 v	4,7 (0,843)	6,2 (5,5, 6,8)	3,8 (3,4, 4,6)	3,4 (1,236)
yli 60 v	4,5 (0,842)	6,0 (0,787)	4,2 (3,4, 4,7)	3,0 (2,9, 4,0)
Sukupuoli				
p-arvo	0,532	0,663*	0,914*	0,835*
Mies	4,9 (0,962)	5,9 (0,795)	3,8 (0,985)	3,3 (1,101)
Nainen	4,8 (0,774)	6,2 (5,6, 6,6)	3,8 (3,4, 4,4)	3,3 (2,7, 4,0)
Koulutus				
p-arvo	0,249	0,869*	0,55*	0,386*
Koulu- tai opistota- son tutkinto	4,8 (0,706)	5,9 (0,743)	3,8 (0,75)	3,4 (1,083)
AMK tai YAMK	4,9 (0,835)	6,2 (5,6, 6,6)	3,8 (3,2, 4,4)	3,3 (2,7, 4,0)
Maisterin, lisensiaatin tai tohtorin tutkinto	4,6 (0,823)	6,0 (5,6, 6,8)	3,9 (0,913)	3,0 (2,7, 3,7)
Ammattiryhmä				
p-arvo	0,902*	0,654*	0,646	0,404*
Hoitajat ja kätilöt	4,7 (0,797)	6,2 (5,6, 6,6)	3,9 (0,835)	3,3 (2,7, 4,0)
Lääkärit	4,8 (0,808)	5,9 (0,824)	3,8 (0,942)	3,0 (2,7, 3,2)
Erityistyöntekijät	4,9 (3,9, 5,1)	5,9 (0,867)	4,0 (0,943)	3,2 (0,993)
Muut	4,7 (0,833)	6,4 (5,6, 6,9)	3,9 (0,716)	3,7 (1,209)
Työpiste				
p-arvo	0,334	0,930*	0,846	0,66*
Vuodeosasto	4,9 (0,798)	6,0 (5,6, 6,6)	3,9 (0,844)	3,3 (3,0, 4,0)
Avovastaanotto	4,7 (0,802)	6,2 (5,6, 6,6)	3,7 (0,9)	3,0 (2,7, 3,7)
Työkokemus ter- veydenhuollossa				
p-arvo	0,382*	0,872*	0,519	0,761*
alle 10 v	4,8 (0,852)	6,0 (5,4, 6,6)	3,9 (0,788)	3,3 (0,832)
10 - 19 v	4,7 (4,3, 5,6)	6,1 (0,653)	3,8 (0,720)	3,3 (2,7, 4,4)
20 - 29 v	4,8 (0,711)	6,2 (5,6, 6,6)	3,7 (1,062)	3,0 (2,3, 4,0)
yli 30 v	4,7 (0,853)	6,2 (5,7, 6,8)	3,9 (0,862)	3,4 (1,151)
Työkokemus nykyi- sessä työpisteessä				
p-arvo	0,198	0,420*	0,185*	0,328*
alle 5 v	4,8 (0,824)	6,0 (5,4, 6,6)	3,8 (3,5, 4,6)	3,0 (2,7, 3,7)
6 - 15 v	4,7 (0,770)	5,9 (0,813)	3,9 (0,769)	3,3 (2,9, 4,0)
16 - 29 v	4,9 (0,876)	6,6 (5,8, 6,8)	3,6 (0,940)	3,5 (1,226)
yli 30 v	4,8 (0,550)	6,3 (0,542)	3,4 (1,003)	3,6 (0,861)

*tilastollisena testinä Kruskal-Wallis tai Mann-Whitney, muuten käytetty t-testiä tai yksi-suuntaista varianssianalyysiä

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen luotettavuus

Hoitotieteellistä tutkimusta on perinteisesti tehty usein kuvailevana laadullisena tutkimuksena. Määrällisten tutkimusten määrä on kuitenkin nousussa myös hoitotieteessä. (Suhonen ym. 2013.) Tämä tutkimus on määrällinen, koska menetelmä sopii käytettäväksi hyvin silloin, kun tietoa halutaan kerätä suurelta määrältä ammattilaisia standardoitua lomaketta käyttäen. (Heikkilä 2014). Menetelmällä saadaan välittömiä havaintoja, syyn ja seurauksen lakeja sekä objektiivisesti todennettavia faktoja oletusten ja tulkintojen sijaan (Kankkunen ym. 2015).

Vastausprosentti ensimmäisen saatekirjeen lähettämisen vastausajan umpeuduttua jäi pieneksi, joten lähetettiin muistutussähköposti (Heikkilä 2014). Muistutusviestin jälkeen saatiin vielä joitain kymmeniä vastauksia, mutta vastausprosentti jäi murheellisen pieneksi 6%. Sitä, että lähetettiinkö kysely lopulta kaikille kohderyhmään kuuluville, ei voida todentaa, koska linkin lähettäminen jäi lähiesimiesten tai vastuualuejohtajien tehtäväksi. Kanta-Hämeessä oli erityistyöntekijöitä, jotka hoitavat sekä somaattisia että psykiatrisia potilaita ja heidän kohdallaan ei ole tietoa, ovatko he vastanneet.

Kyselyissä vastausprosentti jää usein alhaiseksi. Tässä tutkimuksessa käytettävä lomake ei ole kovin pitkä, eikä sisältänyt avoimia kysymyksiä, jonka ajateltiin lisäävän vastausinnostusta. Kysymysten väärin ymmärryksen mahdollisuus oli olemassa, koska vastaaja ei voinut helposti kysyä tutkijalta tarkentavia kysymyksiä.

Tämä tutkimus on validi, koska valitulla mittarilla mitattiin tavoiteltua asiaa, eli ammattilaisten suhtautumista potilaan osallistumiseen terveyspalveluissa. *Rakenne- ja käsittevaliditeetti* toteutuivat, koska käytetyn mittarin kyky heijastaa mitattavaa rakennetta, ominaisuutta tai käsitettä on todennettu jo aiemmin. *Sisältövaliditeetti* ei toteutunut parhaalla mahdollisella tavalla, koska otos ei todennäköisesti ollut pienen vastausprosentin vuoksi edustava. (Schmidt ym. 2000, Nummenmaa 2009, Dorst 2011, Heale ym. 2015.) Tutkimukseen kutsuttujen joukko käsitti kaikki aikuisia somaattisia potilaita hoitavat ammattilaiset kyseisellä sairaanhoitopirillä alueella (Bowling 2014). Psykiatrian toimialue suljettiin

pois, koska kysely on jo siellä toteutettu. Lisäksi päädyttiin rajaamaan pois lapsipotilaita hoitavat sekä teho-osastojen ja leikkaussalien ammattilaiset, koska näissä yksiköissä potilaan osallistuminen on hyvin erilaista tai vähäistä. (Heikkilä 2014.)

Tutkimuksen *reliabiliteettia* kuvastaa mittarin tulosten toistettavuus eri aikoina ja tilanteissa käytettynä. Tämän tutkimuksen tulokset ovat samassa linjassa edellisten samalla mittarilla toteutettujen tutkimusten kanssa (Savolainen 2017, Kortteisto ym. 2018). Reliabiliteetti koostuu kolmesta osasta; mittarin vastaavuus, pysyvyys ja sisäinen johdonmukaisuus. Reliabiliteettia voi parantaa laatimalla kyselyn kysymykset tai väittämät riittävän selkeiksi ja vastausohjeet yksiselitteisiksi. Tässä tutkimuksessa käytettiin valmista lomaketta, jota hiukan muotoiltiin Suomen terveydenhuollon kontekstissa työskenteleville paremmin ymmärrettäväksi. (Dorst 2011.) Luotettava tulos varmistetaan sillä, että kerättyä aineistoa tulkitaan oikealla metodilla. Otos on edustava, koska kysely lähetettiin kaikille erikoissairaanhoidon ammattilaisille, joita halutaan tutkia. Vastaamattomien määrä jäi suureksi ja siksi tulosten luotettavuus ei ole hyvällä tasolla. (Heikkilä 2014, Kankkunen ym. 2015.)

Tutkimuksen *puolueettomuus* saavutettiin sillä, että kyselylomake oli validoitu, analysointimenetelmä ja raportointitapa oli valittu oikein. Tutkija ei vaikuttanut tuloksiin, koska vastauksia ei muutettu ennen analyysia. (Heikkilä 2014, Kankkunen ym. 2015.)

Tämä tutkimus on *relevantti*, koska erikoissairaanhoidon somaattisesti sairaiden potilaiden osallistumista hoitoonsa ei ole juuri tutkittu aiemmin Suomessa ammattilaisten taustamuuttujien valossa. Tutkimuksella saatiin esille uutta tietoa somaattisten potilaiden osallistumisesta hoitoonsa ja siitä, miten eri ammattilaiset suhtautuvat potilaan osallistumiseen. Myös ammattilaisten taustamuuttujien vaikutuksia suhtautumiseen selvitettiin. (Heikkilä 2014.) Tulos ei ole suoraan *yleistettävissä* muiden sairaaloiden tilanteeseen Suomessa, koska tutkimuksen vastausprosentti on pieni eikä voida olla varmoja, välittäkö kaikki esimiehet saatekirjeen ja linkin kyselyyn kaikille kohderyhmään kuuluville ammattilaisille (Bowling 2014, Heikkilä 2014, Kankkunen ym. 2015). Tutkimuksen luotettavuutta heikensi lisäksi se, että osa vastaajista oli jättänyt vastaamatta osaan taustamuuttujiin tai osaan väittämistä. Väärinymmärryksiäkin oli tapahtunut, koska kaksi lääkäriä oli raportoinut korkeimmaksi koulutukseksi koulu- tai opistotason tutkinnon.

Analyysin aikana konsultoitiin tilastotieteilijää useaan kertaan ja eri raportointimalleista keskusteltiin. Vertailtavuuden vuoksi päädyttiin valitsemaan raportissa kuvatut tavat.

6.2 Tutkimuksen eettisyys

Tutkittaville toimitettiin tiedote tutkimuksesta (LIITE 2), jossa kerrottiin *avoimesti* tutkimuksen tarkoitus ja aineiston analysointi. Tiedotteessa kerrottiin tutkittavien *tietosuojasta*. Yksittäistä vastaajaa ei ole loppuraportista mahdollista tunnistaa. Kyselyt jaettiin sairaaloihin kunkin sairaalan kanssa erikseen sovitulla tavalla esimiesten kautta. Tutkittaville ei siis koitunut tutkimuksesta mitään haittaa. Tiedotteessa kerrottiin, että yksittäisellä vastaajalla on milloin tahansa mahdollisuus kieltää vastaustensa käyttö loppuraportissa. (Heikkilä 2014.)

Loppuraportissa raportoitiin kaikki tulokset ja johtopäätökset ilman sidonnaisuuksia. Tilastotieteilijä oli analyysin suunnittelun apuna ja tulokset kirjoitettiin auki mahdollisimman tarkasti ja rehellisesti. Vaikka kysyttiin, missä sairaalassa vastaaja työskentelee, ei tietoa analysoitu, koska toisesta sairaalasta saatiin pieni määrä vastauksia. Muut-kategoriaan itsensä lukeneet erityistyöntekijät jäivät myös mainitsematta erikseen, koska olisi ollut mahdollista tunnistaa henkilöitä nimikkeiden perusteella. (Kylmä ym. 2012, Heikkilä 2014, TENK 2020.)

6.3 Tutkimustulosten tarkastelua

Odotetusti erikoissairaanhoidon ammattilaisista valtaosa oli naisia ja hoitajia. Vastajien ikä painottui vanhempiin ikäluokkiin, mikä myös oli odotettavissa. Koulutustasot noudattelivat ammattiryhmäjakaumaa odotetusti. Osa hoitajista oli yliopistokoulutettuja. Kokemus terveydenhuoltoalalta oli pitkä mutta nykyisessä työpisteessä oli kuitenkin oltu vähemmän aikaa. Vastaajat olivat vanhempiin ikäluokkiin kuuluvia mutta vain muutama oli ollut koko uransa samassa työpisteessä.

Kokemusasiantuntijuuteen suhtauduttiin varovaisen positiivisesti, aavistuksen enemmän vielä pidempään (16-29v) samassa työpisteessä olleiden hoitajien keskuudessa (vrt Bieber ym. 2018, Kortteisto ym. 2018, Savolainen 2018). Tämä voi mahdollisesti selittyä

sillä, että heillä on jo kokemusta työssään eivätkä he koe ammatillisesti epämukavaksi ottaa kokemusasiantuntijaa työskentelemään kanssaan. Aiempien tutkimusten mukaan ammattilaisen epävarmuuden tunteet ja ongelmat vuorovaikutuksessa potilaan kanssa vaikuttavat negatiivisesti ammattilaisen hoitoon sitoutumiseen (Bright ym. 2017). Castro (2018) totesi, että kokemusasiantuntijatoiminnalla on kuitenkin selkeä hyöty potilaalle ja organisaatiolle.

Potilaan osallisuus sai erityisen paljon positiivisia vastauksia. Vanhemmat, korkeammin koulutetut ja avovastaanoitoilla toimivat vastaajat kannattavat potilaan osallisuuteen liittyviä väittämiä. Tässäkin saattaa viitata samaan tekijään kuin kokemusasiantuntijuuteen liittyvässä suhtautumisessa, eli vanhemmat ja ammatillisesti itsevarmemmat henkilöt pystyvät antamaan potilaalle enemmän tilaa ottaa vastuuta omasta hoidostaan. Avovastaanotto toiminnassa yhtenä toiminnan kulmakivenä on potilaan hoitomyöntyvyys ja se vaatii vahvaa osallistumista ja vastuunkantoa potilaalta (Ladin ym. 2017, Finderup ym. 2018). Avovastaanoitoilla on suuri ongelma esimerkiksi käyttämättä jääneet vastaanottoajat, joiden määrää on saatu vähennettyä ottamalla potilaat mukaan tietoteknisten työkalujen avulla (Levitan ym. 2018, Zhong ym. 2018.)

Potilaan kapasiteetti osallistua hoitoonsa sai vastaajilta hiukan negatiivisemmän arvion. Ikäryhmissä ääripäät eli nuorimmat ja vanhimmat sekä korkeasti koulutetut suhtautuivat positiivisimmin. Nuorten ja korkeammin koulutettujen kohdalla saattaa olla, että ammattitutkintoa suoritettaessa potilaan osallistumiseen liittyviä asioita käydään enemmän läpi kuin aiemmin on koulutusohjelmissä käyty, ja kokemattomuuden suojelema avoimuus on vielä nuorella hoitajalla olemassa. Aiempien tutkimusten mukaan asiaa tulisi käsitellä terveydenhuollon tutkinto-opinnoissa enemmän (Larsson ym 2011, Köberich 2014, Hawley ym. 2017, Morgan ym. 2017, Grünloh ym. 2018.) Iäkkäämmillä vastaajilla kertynyt työ- ja elämänkokemus auttaa näkemään potilaiden mahdollisesti käyttämättömän kapasiteetin paremmin (vrt Savolainen 2017). Aina ei potilaalla ole kapasiteettia osallistua päätöksentekoon, kuten Melnick ym. (2017) totesivat omassa tutkimuksessaan. Toisaalta myös paljon puhutaan potilaan yli, vaikka hänellä olisi kapasiteettia osallistua hoitoonsa (Fleming ym. 2017, Gagliardi ym. 2017, Oxelmark ym. 2018).

Potilaaseen osana henkilökuntaa suhtauduttiin kielteisimmin, samoin kuin Savolaisen (2017) tutkimuksessa. Jälleen positiivisimmin suhtautuivat pisimpään terveydenhuollon alalla toimineet, mutta alemman koulutuksen saaneet. Vuodeosastotyössä asia nähtiin positiivisempana, kuin avovastaanotolla, mikä on yllättävää toiminnan luonteen vuoksi. Avopalveluita käyttävä potilas on pääasiassa vastuussa hoidon toteutumisesta, kun vuodeosastolla potilas saa enemmän hoitohenkilökunnan tukea. Selkeästi kannatusta sai ajatus, että potilaiden pitäisi olla mukana määrittämässä, mitä ovat laadukkaat terveyspalvelut. Määrittelyyn osallistumisen osalta on samanlaisia tuloksia saatu aiemminkin (Hamilton ym. 2017, Kirwan ym. 2017, Korhonen ym. 2018, Sihvo ym. 2018).

Ajatus, että jokaisessa terveydenhuollon yksikössä työskentelisi kokemusasiantuntija, on ainakin tämän hetken somaattisessa sairaalakulttuurissa vieras (Borg ym. 2009, Savolainen 2017). Ammattilaisten koulutuksissa heitä jo jonkin verran näkee, mutta he eivät osallistu kaiken koulutuksen tai ammatillisen kehittämisen suunnitteluun (Rissanen ym. 2016). Erilaiset potilasraadit ovat saaneet vakiintuneen paikan erikoissairaanhoidon toiminnan suunnittelussa asiakasystävällisemmiksi ja se on erittäin hyvä asia. Vertaistuen käyttö osastoilla erilaisten pitkäaikaissairaiden kohdalla on edelleen harvinaista, eikä se ole ainakaan tutkijan kokemuksen mukaan kiinni potilasjärjestöjen ja kolmannen sektorin passiivisuudesta.

6.4 Johtopäätökset

Tutkimustulosten perusteella voidaan esittää johtopäätös, että erikoissairaanhoidossa somaattisesti sairaiden aikuisten potilaiden kanssa työskentelevät ammattilaiset suhtautuvat varovaisen positiivisesti potilaiden osallistumiseen terveyspalveluihin. Etenkin potilaan osallisuus sai myönteiset arviot vastaajilta. Erikoissairaanhoidon ammattilaisten demografiset tekijät eivät näyttäisi tämän tutkimuksen perusteella olevan yhteydessä heidän suhtautumiseensa potilaan osallistumiseen.

Tietoa voidaan hyödyntää suunniteltaessa eri ammattilaisten perus- ja jatkokoulutusten sisältöjä ja kokemusasiantuntijoiden osallistumistapoja eri organisaatioiden toiminnan suunnittelussa.

6.5. Jatkotutkimusaiheet

Jatkossa olisi mielenkiintoista tutkia vielä syvemmin eri ammattiryhmien ja taustamuuttajien välisiä yhteyksiä:

- Miten pitkään alalla toimineiden suhtautuminen eroaa lyhyemmän ammattikokemuksen omaavien suhtautumisesta?
- Miksi potilas osana henkilökuntaa-ajatus tuntuu ammattilaisista vieraalta?
- Onko todella niin, että koulutason tutkinnon suorittaneet ammattilaiset suhtautuvat positiivisemmin, kuin ammattikorkeakoulun tutkinnon suorittaneet ja miksi?
- Onko lääkärihenkilöstön suhtautuminen potilaan osallistumiseen samanlaista kuin hoitohenkilöstön?
- Mitä keinoja potilaan osallistumisen lisäämiseen olisi helpointa ottaa arjen työhön mukaan ammattilaisten mielestä?

Myös potilasnäkökulma olisi kiinnostava.

- Kokemusasiantuntijoina toimineiden kokemuksia yhdessä työskentelystä ammattilaisten kanssa olisi tarpeellista tietää.
- Potilasjärjestöjen näkemys olisi myös hyvä ottaa kokonaisuuden kartoittamiseen mukaan.

Näin voitaisiin kohdentaa eri ammattiryhmille vielä tarkempaa tietoa potilaan osallistumisen muodoista. Ammattilaisten tiedon lisääminen on aiempien tutkimusten mukaan positiivisena kannustimena potilasta osallistavan työtavan ja -kulttuurin käyttöönotossa.

LÄHTEET

Adisso E., Borde V., Saint-Hilaire M., Robitaille H., Archambault P., Blains J., Cameron C., Cauchon M., Fleet R., Létourneau J., Labreque M., Quinty J., Samson I., Boucher A., Zomahoun H. & Légarè F. (2018) Can patients be trained to expect shared decision making in clinical consultations? Feasibility study of a public library program to raise patient awareness. *PLoS One* **13**(12), e0208449.

Al-Tannir M., AlGahtani F., Abu-Shaheen A., Al-Tannir S. & Al-Fayyad I. (2017) Patient experiences of engagement with care plans and healthcare professionals' perceptions of that engagement. *BMC Health Services Research* **17**(1), 853.

Armstrong M., Mullins C., Groenseth G. & Gagliardi A. (2017) Recommendations for patient engagement in guideline development panels: A qualitative focus group study of guideline-naïve patients. *PLoS One* **12**(3), e0174329.

Bae J. (2017) Shared decision making: Relevant concepts and facilitating strategies. *Epidemiology and Health* **30**(39), e2017048.

Barbers A., Dijk L., Groenewegen P. & de Jong J. (2016) Do social norms play a role in explaining involvement in medical decision-making? *The European Journal of Public Health* **26**(6): 901 - 905.

Benham-Hutchins M., Staggers N., Mackert M., Johnson A. & deBronkart D. (2017) "I want to know everything": A qualitative study of perspectives from patients with chronic diseases on sharing health information during hospitalization. *BMC Health Services Research* **17**(1), 529.

Bieber C., Nicolai J., Gschwendtner K., Müller N., Reuter K., Buchholz A., Kallinowski B., Härter M. & Eich W. (2018) How does a shared decision-making (SDM) intervention for oncologist affect participation style and preference matching in patients with breast and colon cancer? *Journal of Cancer Education* **33**(3), 708 - 715.

Blankenburg R., Hilton J., Yuan P., Rennke S., Monash B., Harman S., Sakai D., Hosmani B., Khan A., Chua I., Huynh E., Shieh L. & Xie L. (2018) Shared decision-making during in-patient rounds: Opportunities for improvement in patient engagement and communication. *Journal of Hospital Medicine* **13**(7), 453 - 461.

Bombard Y., Baker G., Orlando E., Fancott C., Bhatia P., Casalino S., Onate K., Denis J. & Pomey M. (2018) Engaging patients to improve quality of care: a systematic review. *Implementation Science* **13**(1), 98.

Borg M., Karlsson B. & Kim H. (2009) User involvement in community mental health services - principles and practices. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* **16**(3), 285 - 292.

Bowling A. (2014) *Research methods in health. Investigating health and health services*. United Kingdom: Open University Press.

Brabers A., Rademakers J., Groenewegen P., van Dijk L. & de Jong J. (2017) What role does health literacy play in patients' involvement in medical decision-making? *PLoS One* **12**(3), e0173316.

Brady E., Segar J. & Sanders C. (2017) Accessing support and empowerment online: The experiences of individuals with diabetes. *Health Expectations* **20**, 1088 - 1095.

Bright F., Kayes N., Cummins C. Worrall L. & McPherson K. (2017) Co-constructing engagement in stroke rehabilitation: a qualitative study exploring how practitioner engagement can influence patient engagement. *Clinical rehabilitation* **31**(10), 1396 - 1405.

Brom L., De Snoo-Trimp J., Onwuteaka-Philipsen B., Widdershoven G., Stiggelbout A. & Pasman H. (2017) Challenges in shared decision making in advanced cancer care: A qualitative longitudinal observation and interview study. *Health Expectations* **20**(1), 69 - 84.

Brouwers M., Vukmirovic M., Spithoff K. & Makarski J. (2017) Understanding optimal approaches to patient and caregiver engagement in the development of cancer practice guidelines: A mixed methods study. *BMC Health Services Research* **17**(1), 186.

Brown H., Gabriele S. & White J. (2018) Physician and patient treatment decision-making in relapsing-remitting multiple sclerosis in Europe and in the USA. *Neurodegenerative disease management* **8**(6), 371 - 376.

Brown S., Grijalva C. & Ferrara A. (2017) Leveraging EHRs for patient engagement: Perspectives on tailored program outreach. *The American Journal of Managed Care* **23**(7), e223 - e230.

Carr E., Patel J., Ortiz M., Miller J., Teare S., Barber C. & Marshall D. (2019) Co-design of patient experience survey for arthritis central intake: an example of meaningful patient engagement in healthcare design. *BMC Health Services Research* **19**, 355.

Castro EM. (2018) *Patient participation and empowerment. The involvement of experts by experience in hospitals*. Väitöskirja. <https://lirias.kuleuven.be/2320741?limo=0>

Chao Y., Scutari M., Chen T., Wu C., Durand M., Boivin A., Wu C. & Chen W. (2018) A network perspective of engaging patients in specialist and chronic illness care: The 2014 international health policy survey. *PLoS One* **13**(8), e0201355.

Dang B., Westbrook R., Njue S. & Giordano T. (2017) Building trust and rapport early in the new doctor-patient relationship: A longitudinal qualitative study. *BMC Medical Education* **17**(1), 32.

Danis M. (2019) Delving into the details of evaluating public engagement initiatives. Comment on "Metrics and evaluation tools for patient engagement in healthcare organization- and system-level decision-making: a systematic review". *International Journal of Health Policy Management* **8**(4), 247 - 249.

Deniz S., Derya G., Sevilay E. & Sevban A. (2017) Assessment of learning needs in patients hospitalized in the general surgical clinic. *International Journal of Caring Science* **10**(2): 764 - 770.

Desveaux L., Shaw J., Saragosa M., Soobiah C., Marani H., Hensel J., Agarwal P., Onabajo N., Bahtia R. & Jeffs L. (2018) A mobile app to improve self-management of individuals with type 2 diabetes: Qualitative realist evaluation. *Journal of Medical Internet Research* **20**(3), e81.

Doherty C., Stavropoulou C., Saunders M. & Brown T. (2017) The consent process: Enabling or disabling patients' active participation? *Health* **21**(2), 205 - 222.

Doherty M., Jenkins W., Richardson H., Sarmanova A., Abhishenk A., Ashton D., Barclay C., Doherty S., Duley L., Hatton R., Rees F., Stevenson M. & Zhang W. (2018) Efficacy and cost-effectiveness of nurse-led care involving education and engagement of patients and treat-to-target urate-lowering strategy versus usual care for gout: a randomized controlled trial. *Lancet* **392**(10156), 1403 - 1412.

Dorst E. (2011) Validity and reliability in social science research. *Education research and Perspectives; Nedlands* **38**(1), 105 - 124.

EKSOTE (2020) *Kokemusasiantuntijat*. <http://www.eksote.fi/eksote/osallistu-ja-vaikuta/miten-osallistun/kokemusasiantuntijat/Sivut/default.aspx> (16.4.2020)

Elwyn G., Burstin H., Barry M., Corry M., Durand M., Lessler D. & Saigal C. (2018) A proposal for development of national certification standards for patient decision aid in the US. *Health Policy* **122**(7), 703 - 706.

EPSHP (2019) *Henkilöstökertomus 2018*. <https://www.calameo.com/read/004074116f0d240a5793f> (28.11.2019)

Finderup J., Jensen J. & Lomborg K. (2018) Developing and pilot-testing a shared decision-making intervention for dialysis choice. *Journal of Renal Care* **44**(3): 152 - 161.

Finlex (1992) *Laki potilaan asemasta ja oikeuksista*. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=potilaan%20n%20asema%20ja%20oikeus> (24.11.2019)

Finlex (1992) *Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä*. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559> (2.1.2020)

Fleming M., Shim J., Thompson-Lastad A., Rubin S., van Natta M. & Burke N. (2017) Patient engagement at the margins: Health care providers' assessments of engagement and the structural determinants of health in the safety-net. *Social Science and Medicine* **183**, 11 - 18.

Flink M., Brandberg C. & Ekstedt M. (2019) Why patient decline participation in intervention to reduce re-hospitalization through patient activation: whom are we missing? *Trials* **20**(1), 82.

Forcino R., Yen R., Aboumrads M., Barr P., Schubbe D., Elwyn G. & Durand M. (2018) US-based cross-sectional surveys of clinicians' knowledge and attitudes about shared decision-making across healthcare professions and specialties. *BMJ Open* **8**(10), e022730.

Freytag J., Street R., Xing G., Duberstein B., Fiscella K., Tancredi D., Fenton J., Kravitz R. & Epstein R. (2018) The ecology of patient and caregiver participation in consultations involving advanced cancer. *Psycho-oncology* **27**(6), 1642 - 1649.

Fuller S., Koester K., Guinness R., Steward W. (2017) Patients' perceptions and experiences of shared decision-making in primary HIV care clinics. *The Journal of the Association of Nurses in AIDS care* **28**(1), 75 - 84.

Fylan F., Caveney L., Cartwright A. & Fylan B. (2018) Making it work for me: beliefs about making a personal health record relevant and useable. *BMC Health Services Research* **18**(1), 445.

Gagliardi A., Lehoux P., Ducey A., Easty A., Ross S., Bell C., Trbovich P. Takata J. & Urbach D. (2017) Factors constraining patient engagement in implantable medical device discussion and decisions: interviews with physicians. *International Journal for Quality in Health Care* **12**(2), 276 - 282.

- Graffigna G., Barello S. & Bonanomi A. (2017) The role of patient health engagement model (PHE-model) in affecting patient activation and medication adherence: A Structural equation model. *PLos One* **12**(6), e0179865.
- Green A., Jenkins A., Masoudi F., Magid D., Kutner J., Leff B. & Matlock D. (2016) Decision-making experiences of patients with cardioverter defibrillators. *Pace* **39**: 1061 - 1069.
- Grünloh C., Myreteg G., Cajander Å. & Rexhepi H. (2018) "Why do they need to check me?" Patient participation through eHealth and the doctor-patient relationship: Qualitative study. *Journal of Medical Internet Research* **20**(1), e11.
- Gualano MR., Bert F., Passi S., Stillo M., Brescia V., Scaioli G., Thomas R., Voglino G., Minniti D., Boraso F. & Siliquini R. (2019) Could shared decision making affect staying in hospital? A cross-sectional pilot study. *BMC Health Services Research* **19**, 174.
- Hakala T., Koivunen M. & Åstedt-Kurki P. (2017) Henkilökunnan asennoituminen ja osaaminen päihtyneen potilaan hoitotyössä päivystyksessä - integroitu kirjallisuuskatsaus. *Tutkiva Hoitotyö* **15**(2), 30 - 40.
- Hamelinck V., Bastiaannett E., Pieterse A., van de Velde C., Liefers G. & Stiggelbout A. (2018) Preferred and perceived participation of younger and older patients in decision making about treatment for early breast cancer: a prospective study. *Clinical Breast Cancer* **18**(2), e245 - e253.
- Hamilton J., Lillie S., Alden D., Scherer L., Oser M., Rini C., Tanaka M., Baleix J., Brewster M., Craddock Lee S., Goldstein M., Jacobson R., Myers R., Zikmund-Fisher B. & Waters E. (2017) What is a good medical decision? A Research agenda guided by perspectives for multiple stakeholders. *Journal of Behavioral Medicine* **40**(1), 52 - 68.
- Happell B., Moxham L. & Platania-Phung C. (2010) Psychometric analysis of the mental health consumer participation questionnaire. *International Journal of Mental Health Nursing* **2010**(19), 377 - 384.
- Happell B., Pinikahana J. & Roper C. (2002) Attitudes of postgraduate nursing students towards consumer participation in mental health services and the role of the consumer academic. *International Journal of Mental Health Nursing* **11**(4), 240 - 250.
- Havas K., Douglas C. & Bonner A. (2017) Person-centred care on chronic kidney disease: A cross-sectional study of patients' desires for self-management support. *BMC Nephrology* **18**(1), 17.

Hawley S. & Morris A. (2017) Cultural challenges to engaging patients in shared decision making. *Patient Education and Counseling* **100**(1), 18 - 24.

Haywood K., Lyddiatt A., Brace-McDonnell S., Staniszewska S. & Salek S. (2017) Establishing the values for patient engagement (PE) in health related quality of life (HRQoL) research: an international multiple-stakeholder perspective. *Quality of Life Research* **26**(6), 1393 - 1404.

Heale R. & Twycross A. (2015) Validity and reliability in quantitative studies. *Evidence Based Nursing* **18**(3), 66 - 67.

Heikkilä T. (2014) *Tilastollinen tutkimus*. Porvoo: Edita Publishing Oy.

Henry N., Kidwell K., Alsamarraie C., Bridges C., Kwiatkowski C., Clauw D., Smith E. & Williams D. (2018) Pilot study of an internet-based self-management program for symptom control in patients with early-stage breast cancer. *Clinical Cancer Informatics* **2**, 1 - 12.

Hilbert J. & Yaggi H. (2017) Patient-centered care in obstructive sleep apnea: A vision for the future. *Sleep Medicine Reviews* **37**, 138 - 147.

Holdsworth E., Thorogood N., Dorhaindo A. & Nanachahal K. (2017) A Qualitative study of participant engagement with a weight loss intervention. *Health Promotion Practice* **18**(2), 245 - 252.

Hultberg J. & Rudebeck C. (2017) Patient participation in decision-making about cardiovascular preventive drugs - resistance as agency. *Scandinavian Journal of Primary Health Care* **35**(3), 231 - 239.

HUS (2020) *Kokemusasiantuntijat*. <https://www.hus.fi/potilaalle/palaute-ja-osallisuus/kokemusasiantuntijat-toimijat/Sivut/default.aspx> (16.4.2020)

Hyrkäs K., Appelqvist-Schmidlechner K. & Oksa L. (2003) Validating an instrument for clinical supervision using an expert panel. *International Journal of Nursing Studies* **40**(2003), 619 - 625.

Hørdam B. & Boolsen M. (2017) Patient involvement in own rehabilitation after early discharge. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **31**, 859 - 866.

Kankkunen P. & Vehviläinen-Julkunen K. (2015) *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro.

Karppinen K. (2019) *Potilas- ja asiakas-sanojen käyttö terveydenhuollon organisaatioiden verkkosivuilla: semanttisia rooleja, tyypillisiä piirteitä ja vertailua*. Pro Gradu. Oulun yliopisto. Oulu.

KHSHP (2019) *Tilinpäätös 2018*. <https://www.khshp.fi/wp-content/uploads/2019/07/Tilinp%C3%A4%C3%A4t%C3%B6s-2018.pdf> (28.11.2019)

Kirwan J., de Wit M., Frank L., Haywood K., Salek S., Brace-McDonnell S., Lyddadiatt A., Barbic S., Alonso J., Guillemin F & Bartlett S. (2017) Emerging guidelines for patient engagement in research. *Value in Health* **20**(3), 481 - 486.

Kontio R., Koponen L. & Sillanpää K. (2018) Kilpailukyky muuttuvassa sote-toimintaympäristössä. *Tutkiva Hoitotyö* **16**(1), 37 - 40.

Kopershoek Y., Vervoot S., Trappenburg J. & Schuurmans M. (2018) Perceptions of patients with chronic obstructive pulmonary disease and their health care providers towards using mHealth for self-management of exacerbations: a qualitative study. *BMC Health Care Services Research* **18**(1), 757.

Korhonen A., Jylhä V., Korhonen T. & Holopainen A. (2018) *Näyttöön Perustuva toiminta. Tarpeesta tuloksiin*. Hotus Hoitotieteen tutkimussäätiö. Skhole.

Kortteisto T., Laitila M. & Pitkänen A. (2018) Attitudes of mental health professionals towards service user involvement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **32**, 681 - 689.

Korwin A., Black H., Perez L., Morales K. Klusaritz H., Han X., Huang J., Rogers M., Ndicu G. & Apter A. (2017) Exploring patient engagement: A qualitative analysis of low-income urban participants in asthma research. *Journal of Allergy and Clinical Immunology. In Practice* **5**(6), 1625 - 1631.

Kreps G. (2018) Promoting patient comprehension of relevant information. *Israel Journal of Health Policy Research* **7**, 56.

Kujala S., Hörhammer I., Kaipio J. & Heponiemi T. (2018) Health professionals' expectations of a national patient portal for self-management. *International Journal of Medical Informatics* **117**, 82 - 87.

Kurikkala P., Kääriäinen M., Kyngäs H. & Elo S. (2015) Hoitoon sitoutumisen edistämiseksi toteutetut interventiot ja niiden vaikutukset ikääntyneillä - integroitu katsaus. *Hoitotiede* **27**(1), 3 - 17.

Kylmä J. & Juvakka T. (2012) *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.

Köberich S. (2014) Nursing bedside handover does not influence cardiovascular surgery patients' participation in nursing care decision-making process: Results three months after implementation. *International Journal of Caring Science* **7**(3), 823 - 833.

Ladin K., Lin N., Hahn E., Zhang G., Koch-Weser S. & Weiner D. (2017) Engagement in decision-making and patient satisfaction: A Qualitative study of older patients' perceptions of dialysis initiation and modality decisions. *Nephrology, Dialysis, Transplantation* **32**(8), 1394 - 1401.

Land V., Parry R. & Seymour J. (2017) Communication practices that encourage and constrain shared decision making in health-care encounters: Systematic review of conversation analytic research. *Health Expectations* **20**(6), 1228 - 1247.

Larsson I., Sahlsten M., Segesten K. & Plos K. (2011) Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **25**, 575 - 582.

Latimer S., Chaboyer W. & Gillespie P. (2014) Patient participation in pressure injury prevention: giving patient's a voice. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **28**, 648 - 656.

Lawton R., O'Hara J., Sheard L., Armitage G., Cocks K., Buckely H., Corbacho B., Reynolds C., Marsh C., Moore S., Watt I. & Wright J. (2017) Can patient involvement improve patient safety? A Cluster randomised control trial of the patient reporting and action for a safe environment (PRASE) intervention. *BMJ Quality and Safety* **26**(8), 622 - 631.

Lee J., Choi M., Lee S. & Jiang N. (2018) Effective behavioral intervention strategies using mobile health applications for chronic disease management: a systematic review. *BMC Medical Informatics and Decision Making* **18**(1), 12.

Lehtonen K., Kääriäinen M. & Elo S. (2017) Suolistosyöpöpotilaan preoperatiivinen ohjaus: Ammattilaisten näkökulma. *Hoitotiede* **29**(4), 302 - 313.

Levitan B., Getz K., Eisenstein E., Goldberg M., Harker M., Hesterlee S., Patrick-Lake B., Roberts J. & DiMasi J. (2018) Assessing the financial value of patient engagement: A quantitative approach from CTTI's patient groups and clinical trials project. *Therapeutic Innovation & Regulatory Science* **52**(2), 220 - 229.

Lin J., Smith C., Feder S., Bickell N. & Schulman-Green D. (2017) Patients' and oncologists' views on family involvement in goals of care conversations. *Psycho-Oncology* **27**, 1035 - 1041.

Linetzky B., Jiang D., Funnell M., Curtis B., Polonsky W. (2017) Exploring the role of the patient-physician relationship on insulin adherence and clinical outcomes in type 2 diabetes: Insights from the MOSAIC study. *Journal of Diabetes* **9**(6), 596 - 605.

Maslen S. & Lupton D. (2018) "You can explore it more online": a qualitative study on Australian women's use of online health and medical information. *BMC Health Services Research* **18**(1), 916.

McTier L., Botti M. & Duke M. (2013) Patient participation in medication safety during an acute care mission. *Health Expectations* **18**, 1744 - 1756.

Melnick E., Hess E., Guo G., Breslin M. Lopez K. Pavlo A., Abdujarad F., Powsner S. & Post L. (2017) Patient-centered decision support: Formative usability evaluation of on-integrated clinical decision support with a patient decision aid for minor head injury in the emergency department. *Journal of Medical Internet Research* **19**(5), e174.

Mishra M., Saunders C., Rodriguez H., Shortell S, Fisher E. & Elwyn G. (2018) How do healthcare professionals working in accountable care organisations understand patient activation and engagement? Qualitative interviews across two time points. *BMJ Open* **8**(10), e023068.

Morgan H., Entwistle V., Cribb A., Christmas S., Owens J., Skea Z. & Watt I. (2017) We need to talk about purpose: A critical interpretive synthesis of health and social care professionals' approaches to self-management support for people with long-term conditions. *Health Expectations* **20**(2), 243 - 259.

Nordin C., Michaelson P., Eriksson M. & Gard G. (2017) It's about me: Patients' experiences of patient participation in the web behavior change program for activity in combination with multimodal pain rehabilitation. *Journal of Medical Internet Research* **19**(1), e22.

Nota I., Drossaert C., Malissant H., Taal E., Vonkeman H., Haagsma C. & van der Laar M. (2017) Development of a web-based latent decision aid for initiating disease modifying ant-rheumatic drugs using user-centred design methods. *BMC Medical Informatics and decision making* **17**(1), 51.

Nummenmaa L. (2009) *Käyttätymistieteiden tilastolliset menetelmät*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Näsström L., Mårtenson J., Idvall E. & Strömberg A. (2017) Participation in care encounters in heart failure home-care. *Clinical Nursing Research* **26**(6), 713 - 730.

Oxelmark L., Ulin K., Chaboyer W. Bucknall T. & Ringdal M. (2018) Registered nurses' experiences of patient participation in hospital care: supporting and hindering factors patient participation in care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **32**, 612 - 621.

Palonen M., Kaunonen M. & Åstedt-Kurki P. (2016) Päivystyspoliklinikalta kotiutuvien iäkkäiden potilaiden ohjauksen kehittämiskohteita potilaiden, läheisten ja hoitajien kuvaamana. *Gerontologia* **30**(2), 63 - 77.

Parmar N., Dong L. & Eisingerich A. (2018) Connecting with your dentist on Facebook: Patients' and dentists' attitudes towards social media usage in dentistry. *Journal of Medical Internet Research* **20**(6), e10109.

Paukkonen L., Kankkunen P., Kreuter M. & Pietilä A-M. (2018) Participation in primary healthcare - using a Finnish version of the patient participation in rehabilitation questionnaire. *International Journal of Caring Sciences* **11**(3), 1432 - 1437.

Peltola M., Isotalus P. & Åstedt-Kurki P. (2018) Patients' interpersonal communication experiences in the context of type 2 diabetes care. *Qualitative Health Research* **28**(8), 1267 - 1282.

Perfetto E., Oehrlein E., Boutin M., Reid S. & Gascho E. (2017) Value to whom? The patients voice in the value discussion. *Value in Health* **20**(2), 286 - 291.

Pirhonen J., van Aershot L., Lammi H., Niemelä M., Saxen H., Saxen S., Sorri A. & Tuominen K. (2017) Kansalaisraati hoivarobotiikan kehityksen työkaluna. *Hoitotiede* **29**(4), 314 - 320.

Pittet V., Vaucher C., Froehlich F., Maillard M., Michetti M. & Swiss IBD Cohort Study Group. (2018) Patient-reported healthcare expectations in inflammatory bowel diseases. *PLoS One* **13**(5), e1097351.

Pratt K., Jalilvand A., Needleman B., Urse K., Ferriby M. & Noria S. (2018) Postoperative outcomes based on patient participation in a presurgery education and weight management program. *Surgery of Obesity and Related Diseases* **14**(11), 1714 - 1723.

Probst M., Kanzaria H., Schoenfeld E., Menchine M. Breslin M., Walsh C., Nelnick E. & Hess E. (2017) Shared decisionmaking in the emergency department: A guiding framework for clinicians. *Annals of Emergency Medicine* **70**(5), 688 - 695.

Probst M., Tschatscher C., Lohse C., Fernanda Bellolio M. & Hess E. (2018) Factors associated with patient involvement in emergency care decisions: A secondary analysis of the chest pain choice multicenter randomized trial. *Academic Emergency Medicine* **25**(10), 1107 - 1117.

Pushparajah D. (2018) Making patient engagement a reality. *The Patient* **11**(1), 1 - 8.

Rahimi S., Zomahoun H. & Légère F. (2019) Patient engagement and its evaluation tools - current challenges and future directions. *International Journal of Health Policy Management* **8**(6), 378 - 380.

Rieckmann P., Centonze D., Elovaara I., Giovannoni G., Havrdová E., Kesselring J., Kobelt G., Langdon D., Morrow S., Oreja-Guevara C., Schippling S., Thalheim C., Thompson H., Vermerch P., Aston K., Bauer B., Demory C., Gianbastiani M., Hlavacova J., Nouvet-Gire J., Pepper G., Pontaga M., Rogan E., Rogalski C., van Galen P. & Ben-Amor A. (2018) Unmet needs, burden of treatment and patient engagement in multiple sclerosis: a combined perspective from the MS in the 21st century steering group. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* **19**, 153 - 160.

Ringdal M., Chaboyer W., Ulin K., Bucknall T. & Oxelmark L. (2017) Patient preferences for participation in patient care and safety activities in hospitals. *BMC Nursing* **16**, 69.

Risling T., Martinez J., Young J. & Thorp-Frosli N. (2017) Evaluating patient empowerment in association with eHealth technology: Scoping review. *Journal of Medical Internet Research* **19**(9), e329.

Rissanen P. & Puumalainen J. (2016) Kokemuksen kautta osaamiseen: vapaaehtoisuus, vertaisuus ja kokemusasiantuntijuus. *Kuntoutus* **39**(1), 51 - 58.

Robinson S., Reed M., Quevillon T. & Hirvi E. (2019) Patient perceptions and interactions with their web portal-based laboratory results. *BMJ Health and Care Informatics* **26**, 1 - 6.

Robjin L., Seymor J., Deliens L., Korfage I., Brown J., Pype P., Van Der Heide A., Chambaere K., Rietjens J. & UNBIASED Consortium (2018) The involvement of cancer patients in the four stages of decision-making preceding continuous sedation until death: A qualitative study. *Palliative Medicine* **32**(7), 1198 - 1207.

Ryan C. & Kushalnagar P. (2018) Toward health equity: deaf adults' engagement in social e-health activities and e-communication with health care providers. *Journal of Health Communication* **23**(9), 836 - 841.

Sanerma P., Paavilainen E. & Åstedt-Kurki P. (2020) Home care services for older persons. The views of older persons and family members: A realistic evaluation. *International Journal of Older People Nursing* **15**:e12281.

Saukkonen M., Viitala A., Lehto J. & Åstedt-Kurki P. (2017) Syöpäpotilaan ja hänen läheisensä selviytymistä edistävät tekijät palliativisen hoidon aikana - systemaattinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* **29**(3), 195 - 206.

Savolainen A-M. (2017) *Hoitajien näkemyksiä potilaiden osallisuudesta hoitoonsa ja näkemyksiä kartoittavan mittarin luotettavuuden arviointi*. Pro gradu. Tampereen yliopisto. Tampere.

Schmidt E., Groeneveld S. & Van de Walle S. (2017) A change management perspective on public sector cutback management: towards a framework for analysis. *Public Management Review* **19**(10), 1538 - 1555.

Schmidt F., Viswesvaran C. & Ones D. (2000) Reliability is not validity and validity is not reliability. *Personnel Psychology* **53**(4), 901 - 912.

Sefcik J., Petrovsky D., Steur M., Toles M., O'Connor M., Ulrich C., Marcantonio S., Curn K. Naylor M. & Moriarty H. (2018) "In our corner": A qualitative descriptive study of patient engagement in a community-based care coordination program. *Clinical Nursing Research* **27**(3), 258 - 277.

Selman L., Daveson B., Smith M., Johnston B., Ryan K., Morrison R., Pannell C., McQuillan R., de Wolf-Linder S., Pantilat S., Klass L., Meier D., Nordman C. & Higginson I. (2017) How empowering is hospital care for older people with advanced disease? Barriers and facilitators from a cross-national ethnography in England, Ireland and the USA. *Age and Ageing* **46**, 300 - 309.

Selwood A., Senthuran S., Blakely B., Lane P., North J. & Clay-Williams R. (2017) Improving outcomes from high-risk surgery: A multimethod evaluation of a patient-centred advanced care planning intervention. *BMJ Open* **7**(2), e014906.

Shih P., Rapport F., Hodgen A., Bierbaum M., Hsu J., Boyages J. & Braithwaite J. (2018) Relational autonomy in breast diseases care: a qualitative study of contextual and social conditions of patients' capacity for decision-making. *BMC Health Services Research* **18**(1), 818.

Sieck C., Walker D., Hefner J., Volney J., Huerta T. & McAlearney A. (2018) Understanding secure messaging in the inpatient environment: A new avenue for communication and patient engagement. *Applied Clinical Informatics* **9**(4), 860 - 868.

Sihvo S., Isola A-M., Kivipelto M., Linnamäki E., Lyytikäinen M. & Sainio S. (2018) *Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli*. Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön ra-

portteja ja muistioita 16/2018. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160828/STM_r1618_Asiakkaiden%20osallistumisen%20toimintamalli.pdf (24.11.2019)

Siouta E., Hellström Muhli U., Hedberg B., Broström A., Fossum B. & Karlgren K. (2016) Patients' experiences of communication and involvement in decision-making about atrial fibrillation treatment in consultations with nurses and physicians. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **30**, 535 - 546.

Sosiaali- ja terveysministeriö (2018) *Terveydenhuollon ammattihenkilöistä annetun lain (559/1994) nykytilaa ja uudistamistarpeita koskeva selvitys*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2/2018 http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160729/STM_02_raportti_Terveydenhuollon_ammattihenkilot.pdf (2.1.2020)

Souliotis K., Peppou L., Tzavara C., Agapidaki E., Varvaras D., Buonomo O., Debiais D., Hasurdjev S. & Sarkozy F. (2018) Cancer patients' organisation participation in health policy decision-making: a snapshot/cluster analysis of the EU-28 countries. *BMJ Open* **8**(8), e018896.

Stagg HR., Surey J., Francis M., MacLellan J., Foster GR., Charlett A. & Abubakar I. (2019) Improving engagement with healthcare in hepatitis C: a randomized controlled trial of a peer support intervention. *BMC Medicine* **17**, 17.

Suhonen R. & Axelin A. (2013). Hoitotieteellisen tutkimuksen kehityssuuntia. *Hoitotiede* **25**(4), 239 - 240.

Sullivan D., Golden S., Ganzini L., Wiener R., Eden K. & Slatore C. (2017) Association of decision-making with patients' perceptions of care and knowledge during longitudinal pulmonary nodule surveillance. *Annals of American Thoracic Society* **14**(11), 1690 - 1696.

Stevens A., Köke A., van der Weijden T. & Beurskens A. (2017) Ready for goal setting? Process of evaluation of a patient-specific goal-setting method in physiotherapy. *BMC Health Services Research* **17**(1), 618.

Tapp H., Derkowski D., Calvert M., Welch M. & Spencer S. (2017) Patient perspectives on engagement in shared decision-making for asthma care. *Family Practice* **34**(3), 353 - 357.

Tarnanen K. & Puolakka K. (2016) Nivelreuma - yleisin tulehduksellinen reumasairaus. Käyvän hoidon potilasversio. Terveyskirjasto.

THL (2019) *Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen johtaminen. Osallisuuden edistäminen*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen/asukas-ja-asiakasosallisuus> (24.11.2019)

TENK (2020) *Hyvä tieteellinen käytäntö*. Tutkimuseettinen lautakunta. <https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytando-htk> (3.10.2020)

van Dongen J., Habelts I., Beurskens A. & van Bokhoven M. (2017) Successful participation of patient in interprofessional team meetings: A qualitative study. *Health Expectations* **20**(4), 724 - 733.

Van Weert J., Van Munster B., Sanders R., Spijker R., Hooft L. & Janssen J. (2016) Decision aids to help older people make health decisions: a systematic review and meta-analysis. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. Research article. Open access. <https://bmcmidinformedecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12911-016-0281-8> (30.11.2019)

Vermunt N., Westert G., Olde Rikkert M. & Faber M. (2018) Assessment of goals and priorities in patients with a chronic condition: A Secondary quantitative analysis of determinants across 11 countries. *Scandinavian Journal of Primary Health* **36**(1), 80 - 88.

Väestöliitto (2020) *Mitä on kokemusasiantuntijuus?* <https://www.vaestoliitto.fi/monikulttuurisuus/mita-teemme/kokemusasiantuntijat/mita-on-kokemusasiantuntijuus/> (16.4.2020)

Watson I. (2019) A patient focused relationship for specialists in laboratory medicine. *Clinical Chemistry and Laboratory Medicine* **57**(3), 383 - 387.

Wiering B., de Boer D. & Delnoy D. (2017) Patient involvement in the development of patient-reported outcome measures: A scoping review. *Health Expectations* **20**(1), 11 - 23.

Wigfall L. & Tanner A. (2018) Health literacy and health-care engagement as predictors of shared decision-making among adult information seekers in the USA: A secondary data analysis of the health information national trend survey. *Journal of Cancer Education* **33**(1), 67 - 73.

Woehrle H., Artz M., Graml A., Fietze I., Young P., Teschler H. & Ficker J. (2018) Effect of a patient engagement tool on positive airway pressure adherence: Analysis of a German healthcare provider database. *Sleep Medicine* **41**, 20-26.

Wolf A., Moore L., Lydahl D., Naldemirci Ö., Elam M. & Britten N. (2017) The realities of partnership in person-centered care: a qualitative interview study with patients and professionals. *BMJ Open* **7**(7), e016491.

Zhong X., Liang M., Sanchez R., Budd P., Sprague J. & Dewar M. (2018) On the effect of electronic patient portal on primary care utilization and appointment adherence. *BMC Medical Informatics and Decision Making* **18**(1), 84.

Zizzo N., Bell E., Lafontaine A-L. & Racine E. (2017) Examining chronic care patient preferences for involvement in health-care decision making: the case of parkinson's disease patients in a patient-centered clinic. *Health Expectations* **20**, 655 - 664.

LIITTEET

LIITE 1 Kyselylomake

Tällä kyselyllä kartoitetaan erikoissairaanhoidossa toimivan henkilöstön näkemyksiä potilaiden osallistumisesta terveyspalveluissa. Kyselyssä käytettävät käsitteet:

Kokemusasiantuntija

Kokemusasiantuntija on kokemusasiantuntijakoulutuksen käynyt henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta terveysongelmasta, joko sitä sairastavana, siitä kuntoutuvana, potilaana tai läheisenä. Kokemusasiantuntija voi pitää oman kokemustietoonsa pohjaavia puheenvuoroja tai alustuksia sosiaali- ja terveysalan opiskelijoille ja ammattilaisille.

TAUSTATIEDOT

1. Ikä

2. Sukupuoli

Mies

Nainen

Muu

En halua vastata

3. Korkein koulutus

Koulutasoinen ammattitutkinto

Opistotasoinen tutkinto

Ammattikorkeakoulututkinto

Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Maisterin tai lisensiaatin tutkinto

Tohtorin tutkinto

4. Ammattiryhmä

Lähi- tai perushoitaja

Sairaanhoitaja

Lääkäri

Ravitsemusterapeutti

Fysioterapeutti

Puheterapeutti

Neuropsykologi

Sosiaalityöntekijä

Muu, mikä

5. Nykyinen työpaikka

Etelä-Pohjanmaan keskussairaala

Kanta-Hämeen keskussairaala

6. Työpiste

Vuodeosasto

Vastaanottoiminta

Päivystys

7. Työkokemuksen pituus terveydenhuollossa

8. Työkokemuksen pituus nykyisessä työpisteessä

Potilaiden osallistuminen terveystalouksissa

Ympyröi ensin näkemystäsi parhaiten kuvaava vaihtoehto (1= vahvasti eri mieltä, 7= vahvasti samaa mieltä). Ympyröi sen jälkeen oma arviosi siitä, miten hyvin asia toteutuu omassa yksikössäsi kohdissa 9-25 (1= ei toteudu lainkaan omassa yksikössäni, 7= toteutuu täysin omassa yksikössäni).

	1= Vahvasti eri mieltä, 4= ei eri eikä samaa mieltä, 7= Vahvasti samaa mieltä							1= ei toteudu lainkaan omassa yksikössäni, 4= toteutuu toisinaan mutta ei aina omassa yksikössäni, 7= toteutuu täysin omassa yksikössäni							Ei koske yksiköäni
	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
9. Potilaiden osallistumista pitäisi tukea vahvasti kaikissa terveystalouksissa.															
10. Potilaiden pitäisi aktiivisesti osallistua oman hoidonsa suunnitteluun.															
11. Potilaiden pitäisi olla tärkeässä roolissa terveystalouksissa															

suunniteltaessa.														
12. Potilaiden pitäisi olla aina osallisina heidän ongelmiaan arvioitaessa.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
13. Potilaiden pitäisi osallistua terveyspalveluiden henkilökunnan valintaan.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
14. Potilailla pitäisi olla mahdollisuus aidosti vaikuttaa oman hoitonsa suunnitteluun.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7
15. Potilaiden pitäisi osallistua kaikkeen henkilökunnan koulutuksen ja ammatillisen	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7

kehittämisen suunnitteluun.															
16. Kokemus- asiantuntijan pitäisi osallis- tua sairaalan henkilökunnan kouluttami- seen.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
17. Kokenut kouluttaja osaa tuoda henkilökunnan koulutuksissa esiin potilai- den näkökul- man.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
18. Ymmär- tääkseen pa- remmin, kuinka potilas kokee ter- veyspalvelut, henkilökunta tarvitsee tie- toa kokemus- asiantuntijalta.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	

19. Terveyspalvelut eivät tulisi muuttamaan merkittävästi, vaikka niihin palkattaisiin kokemusasiantuntijoita.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
20. Lääkitys pitäisi selittää potilaille sellaisella tavalla, että he ymmärtävät sen ja pystyvät tekemään valintoja.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	
21. Terveyspalvelut todennäköisesti paranisivat, jos potilaat osallistuisivat sen suunnitteluun ja toteutukseen.	1	2	3	4	5	6	7	1	2	3	4	5	6	7	

22. Jokaisessa terveydenhuollon yksikössä pitäisi työskennellä kokemusasiantuntija.	1	2	3	4	5	6	7										
23. Potilaille annetaan jo nyt riittävä mahdollisuus osallistua hoitoonsa.	1	2	3	4	5	6	7										
24. Potilaiden mahdollisuutta vaikuttaa hänelle valittavaan lääkitykseen pitäisi rajoittaa.	1	2	3	4	5	6	7										
25. Terveyspalvelut toimivat tällä hetkellä niin hyvin kuin mahdollista eikä	1	2	3	4	5	6	7										

niiden muuttamiseen pitäisi käyttää voimavaroja.																	
26. Potilaiden pitäisi olla mukana määrittämässä sitä, millaisia ovat laadukkaat terveyspalvelut.	1	2	3	4	5	6	7										
27. Potilaiden vahvempi osallistuminen terveyspalveluihin lisääisi luultavasti työntekijöiden stressiä.	1	2	3	4	5	6	7										
28. Terveyspalvelut ovat monimutkaisia, mikä vaikeuttaa potilaiden osallistumista niiden suunnitteluun	1	2	3	4	5	6	7										

ja toteuttamiseen.																	
29. Potilaat eivät luota itseensä riittävästi osallistukseen terveyspalveluiden suunnitteluun ja toteuttamiseen.	1	2	3	4	5	6	7										
30. Ihmiset, jotka ovat sairaana, eivät pysty ottamaan paljon vastuuta hoidostaan.	1	2	3	4	5	6	7										
31. Potilaat tarvitsevat apua eikä heitä pitäisi rasittaa sillä, miten terveyspalvelut järjestetään.	1	2	3	4	5	6	7										

LIITE 2 Tiedote tutkimuksesta

Aikuisten potilaiden osallistuminen terveystieteiden palveluihinsa

XX.XX.2020

Pyydämme Sinua osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa tutkitaan erikoissairaanhoidon somaattisten potilaiden osallistumista terveystieteiden palveluissa. Sinut on valittu tutkimukseen, koska olet terveydenhuollon ammattilainen ja työskentelet joko Kanta-Hämeen tai Seinäjoen keskussairaalassa.

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata potilaan osallistumista terveystieteiden palveluihinsa erikoissairaanhoidossa. Tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan hyödyntää, kun kehitetään potilaiden osallistumista erikoissairaanhoidon terveystieteiden palveluihin.

Tutkimus toteutetaan Webropol-kyselynä. Vastaukset koostetaan siten, että yksittäinen vastaaja ei ole tunnistettavissa. Henkilötietoja ei kerätä. Kerätty aineisto säilytetään vain tutkijan saatavilla ja hävitetään asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä.

Osallistumisesi tähän tutkimukseen on vapaaehtoista. Vastaamalla kyselyyn annat suostumuksesi käyttää vastauksiasi tutkimuksessa. Sinulla on mahdollisuus perua suostumuksesi missä tahansa tutkimuksen vaiheessa ottamalla yhteyttä tutkijaan. Tutkija yhteystiedot ovat tämän saatekirjeen lopussa.

Tämä tutkimus on Tampereen yliopiston Yhteiskuntatieteiden tiedekunnan terveystieteiden maisteri-opiskelija Sanna Moksénin pro gradu -tutkielma ja se toteutetaan yhteistyössä Tampereen yliopistollisen sairaalan kanssa. Tutkimusta ohjaavat hoitotieteen professori Päivi Åstedt-Kurki, yliopisto-opettaja TtT Mira Palonen ja työelämän yhteyshenkilönä toimii ylihoitaja TtT Tiina Kortteisto.

Tutkimuksen tulokset raportoidaan myöhemmin Tampereen yliopiston pro gradu -tutkielmatietokannassa ja loppuraportti toimitetaan myös tutkimukseen osallistuneisiin organisaatioihin.

Sanna Moksén

sanna.moksen@tuni.fi

p. 044 277 0082

LIITE 3 Saatekirje

Hyvä terveydenhuollon ammattilainen,

Pyydän sinua vastaamaan liitteenä olevan linkin kautta kyselyyn, jossa selvitetään, kuinka tärkeää ammattilaisten mielestä potilaan osallistuminen hoitoonsa on ja kuinka se toteutuu. Vastauksesi auttaa tulevaisuudessa kehittämään potilaiden osallistumista hoitoonsa ja hoidon suunnitteluun erikoissairaanhoidossa.

Liitteessä on tiedote tutkimuksesta, josta selviää tutkimuksen toteuttamiseen liittyvät tarkemmat yksityiskohdat.

[Tähän linkki kyselyyn](#)

Vastaathan kyselyyn viimeistään xx.xx.2020.

Ystävällisin terveisin ja etukäteen jo osallistumisestasi kiittäen,

Sanna Moksén TtM-opiskelija,

Tampereen yliopisto, Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

sanna.moksen@tuni.fi p. 044 277 0082