

**OSALLISUUS AIKUISPSYKIATRISEN POTILAAN, OMAISEN JA HENKILÖSTÖN
NÄKÖKULMASTA**

Tiainen Irina
Pro gradu-tutkielma
Hoitotiede
Terveystieteiden opettajankoulutus
Itä-Suomen yliopisto
Terveystieteiden tiedekunta
Hoitotieteen laitos
Huhtikuu 2016

SISÄLTÖ

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1 JOHDANTO	1
2 POTILAAN OSALLISUUS HOITOTYÖSSÄ	3
2.1 Kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen	3
2.2 Osallisuus psykiatrisessa hoitotyössä.....	4
2.3 Itsemääräämisoikeus psykiatrisessa hoitotyössä	4
2.4 Osallisuutta selittävät tekijät	5
2.4.1 Potilaisiin liittyvät tekijät	5
2.4.2 Omaisiin liittyvät tekijät.....	6
2.4.3 Henkilöstöön liittyvät tekijät	7
2.5 Jaettu päätöksentekomalli osallisuuden vahvistamisessa	9
2.6 Yhteenvedo tutkimuksen lähtökohdista.....	10
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	13
4 TUTKIMUSMENETELMÄT	14
4.1 Haastateltavien rekrytointi ja aineiston hankinta.....	14
4.2 Teemahaastattelu aineiston keruumenetelmänä	15
4.3 Aineisto ja sen analysointi.....	16
5 TULOKSET	19
5.1 Osallistujien kuvaus	19
5.2 Osallisuus aikuispsykiatrisen potilaan omaisen ja henkilöstön kuvaamana	20
5.2.1 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuus potilaan kuvaamana	21
5.2.2 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuus omaisen kuvaamana.....	22
5.2.3 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuus henkilöstön kuvaamana	23
5.3 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden merkitys potilaan, omaisen ja henkilöstön kuvaamana	25
5.3.1 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden merkitys potilaan kuvaamana.....	26
5.3.2 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden merkitys omaisten kuvaamana	26
5.3.3 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden merkitys henkilöstön kuvaamana	27
5.4 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta edistävät tekijät potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta.....	28
5.4.1 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta edistävät tekijät potilaan kuvaamana.....	29
5.4.2 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta edistävät tekijät omaisen kuvaamana	30
5.5 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estävät tekijät potilaan, omaisen ja henkilöstön kuvaamana	32
5.5.1 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estävät tekijät potilaan kuvaamana.....	33
5.5.2 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estävät tekijät omaisen kuvaamana	34
5.5.3 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estävät tekijät henkilöstön kuvaamana ...	35
6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET	39
6.1 Tutkimustulosten tarkastelu	39
6.2 Tutkimuksen luotettavuus	45
6.3 Tutkimuksen eettisyys.....	47
6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimussuosituksset	49
LÄHTEET	51

LIITTEET

- Liite 1. Liitetaulukko 1. Tiedonhaku tietokannoista
- Liite 2. Liitetaulukko 2. Keskeisiä tutkimuksia osallisuudesta
- Liite 3. Saatekirje tutkimukseen osallistujille
- Liite 4. Suostumuslomake haastatteluun
- Liite 5. Potilaiden taustatietolomake
- Liite 6. Teemahaastattelulomake potilaille
- Liite 7. Omaisten taustatietolomake
- Liite 8. Teemahaastattelulomake omaisille
- Liite 9. Henkilöstön taustatietolomake
- Liite 10. Teemahaastattelulomake henkilöstölle

Tiainen, IrinaOsallisuus aikuispsykiatrisen potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta
Pro gradu-tutkielma, 57 sivua, 10 liitettä, (17 sivua)

Ohjaajat:

TtT, kliininen tutkija Tarja Välimäki
TtT, yliopistonlehtori Pirjo Partanen

Huhtikuu 2016

Potilaiden ja omaisten osallisuus psykiatrisessa hoidossa on edelleen haaste, ja siksi sen vahvistaminen on sekä kansallisten että kansainvälisten suositusten mukaan ajankohtainen aihe. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata osallisuutta, ja sitä vahvistavia sekä estäviä tekijöitä aikuispsykiatrisen potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta. Tutkimusaineisto kerättiin touko-lokakuussa 2015 potilaille, omaisille ja henkilöstölle toteutetuilla teemahaastatteluilta (n=23). Potilaiden haastatteluihin osallistui yhdeksän ja omaisten sekä henkilöstön haastatteluihin seitsemän henkilöä. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tulosten perusteella aikuispsykiatriset potilaat, omaiset ja henkilöstö kuvasivat osallisuutta ja sitä vahvistavia sekä heikentäviä tekijöitä samansuuntaisesti. Potilaille osallisuus tarkoitti asiallista kohtelua, helppoa hoitoon pääsyä, hoitajan aitoa kiinnostusta ja vaikutusmahdollisuuksia lääkitykseen ja hoitomenetelmiin. Omaisille osallisuus tarkoitti mahdollisuutta saada tukea henkilöstöltä läheisen tilanteen selvittelyyn ja siihen liittyvään päätöksentekoon, potilaan mielipiteiden huomioimista sekä omaisten tapaamisia. Henkilöstölle osallisuus tarkoitti potilaan ja omaisten ottamista mukaan hoitoon, potilaan asiantuntijuutta ja pienintä mahdollista vallankäyttöä itsemääräämisoikeuden rajoittamiseksi. Potilaille osallisuuden toteutuminen merkitsi itsetunnon ja psyykkisen voinnin kohentumista. Henkilöstölle osallisuus merkitsi potilailta saatua myönteistä palautetta ja motivoitumista työhön. Osallisuuden hyötynä nähtiin kaikissa ryhmissä potilaan sitoutuminen hoitoon ja sen tavoitteisiin. Osallisuutta edistäviksi tekijöiksi kuvattiin kaikissa ryhmissä myönteistä ja avointa vuorovaikutusta potilaan, omaisten ja henkilöstön välillä. Osallisuutta estävä tekijänä nähtiin vuorovaikutusongelmat potilaan, omaisten ja henkilöstön välillä, potilaan kokema häpeä sairauteen liittyen sekä omaisten ymmärtämättömyys potilaan sairautta kohtaan.

Tutkimuksen tulosten mukaan psykiatrisessa hoitotyössä tulisi edelleen vahvistaa potilaan mahdollisuutta osallistua hoitoprosessiin. Hoitotyötä tulisi kehittää perhelähtöisemmäksi, missä huomioidaan sekä potilaan että läheisen tiedon tarve psykiatrisesta sairaudesta. Psykiatrisessa hoitotyössä tulisi kehittää hoitotyön malleja, joissa perhe otetaan systemaattisesti mukaan potilaan hoitoon. Hoitotyön koulutuksessa tulisi huomioida työelämän tarve hoitotyön käytäntöjen muuttamiseen. Hoitotyön koulutukseen tulisi lisätä vuorovaikutustaitoja sisältäviä opintoja sekä hoitotyön etiikkaa, mitkä tukevat hoitotyön kulttuurin muutosta kohti tasavertaisuutta ja osallisuutta.

Avainsanat: osallisuus, psykiatrisen potilas, omainen ja henkilöstö

Tiainen, Irina

Patient involvement in adult psychiatric care from the viewpoint of the patient, relatives, and personnel
Master's thesis, 57 pages, 10 appendices, (17 pages)

Supervisors:

Clinical Researcher Tarja Välimäki, PhD
University Lecturer Pirjo Partanen, PhD

April 2016

The involvement of patients and relatives in psychiatric care remains a challenge, which is why strengthening involvement is a topical issue in both national and international recommendations. The purpose of this study is to describe involvement and the factors that reinforce and prevent it, from the viewpoint of the adult psychiatric patient, relatives, and personnel. The research data were collected between May and October 2015 using themed interviews with patients, relatives, and personnel (n = 23). Interviews were conducted with nine patients, and with seven relatives and seven personnel. The data was analysed using inductive content analysis.

Based on the results, adult psychiatric patients, relatives, and personnel similarly described their involvement and the factors that strengthened or weakened it. For patients, involvement meant appropriate treatment, easy access to care, genuine interest from nurses, and influence over medication and treatment methods. For relatives, involvement meant availability of support from personnel in clarifying the situation of the family member, with the related decision-making, consideration of the patient's opinions, and meetings between personnel and relatives. For personnel, involvement meant including the patient and relatives in care, considering the expertise of the patient, and making as little use as possible of the power to limit the patient's right of self-determination. For patients, the implementation of involvement meant increased self-esteem and psychological well-being. For personnel, involvement signified positive feedback from patients and motivation for their work. All groups saw the benefit of involvement as lying in the patient's commitment to care and its objectives. All groups described positive and open dialogue between the patient, relatives, and personnel as a factor encouraging involvement. Factors thought to impede involvement included problems with interaction between the patient, relatives, and personnel, the shame experienced by patients in relation to their illness, and relatives' lack of understanding of the patient's illness.

The results of this research show that psychiatric nursing should continue to strengthen the patient's opportunities to participate in the treatment process. Nursing should become more family-oriented, to take into account both the patient's and the close relatives' need for information about the psychiatric illness. Psychiatric nursing should develop nursing models in which the family is systematically involved in the patient's treatment. Nursing education should take into account the need for nursing practices to change according to the needs of working life. Nursing education should include more study of interpersonal skills and nursing ethics, to support a change in the culture of nursing towards equality and involvement.

Keywords: involvement, psychiatric patient, relative, and personnel

1 JOHDANTO

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata potilaan osallisuuden toteutumista hoidossa ja sen merkitystä aikuispsykiatrisen potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa psykiatrisen potilaan osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä, joita huomioimalla hoitotyötä voidaan kehittää itsemääräämisoikeuden ja jaetun päätöksenteon suuntaisesti. Asiakkaiden osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien parantaminen sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskevissa asioissa on ajankohtainen aihe (EU 2007, Tambuyzer ym. 2014, STM 2009), mitä korostetaan erilaisissa suunnitelmissa, strategioissa ja ohjelmissa. Osallisuutta pidetään arvona ja tavoitteena, mutta sen toteutumisessa on edelleen puutteita (Anthony & Crawford 2000, Rantanen & Toikko 2006). Osallisuuden vahvistaminen on tärkeää mielenterveys- ja päihdekuntoutujien kohdalla koska näillä potilasryhmillä on heikommat vaikutusmahdollisuudet työttömyydestä, toimeentulo-ongelmista ja sosiaalisesta syrjäytymisestä johtuen (Lester ym. 2006).

Psykiatrisella potilaalla tarkoitetaan psyykkisistä sairauksista kärsivää henkilöä, jonka mielenterveydenhäiriöiden hoitamiseen tarvitaan ulkopuolista tukea (Bowers ym. 2005). Mielenterveysbarometrin (2009) mukaan mielenterveyskuntoutujia ei pidetä edelleenkään yhteiskunnan täysivaltaisina jäseninä. Euroopan Unionin terveysstrategian (2007) yhtenä teemana on kansalaisten vaikutusvallan lisääminen, mikä tarkoittaa asiakkaan ja potilaan aktiivista toimijuutta. Psykiatrisella hoidolla tarkoitetaan mielenterveyttä edistäviä ja tukevia tiedollisia, taidollisia ja asenteellisia potilaan terveyttä edistäviä toimia (Välimäki ym. 2000). Mielenterveyspalveluilla tarkoitetaan sekä avo- ja laitoshoidon palveluita (Mc Neil 2015). Euroopan Unionin terveysstrategian mukaan terveyspolitiikan lähtökohtana on kansalaisten ja potilaiden oikeudet, joihin kuuluu mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa päätöksentekoon (EU 2007). Myös sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaohjelmassa (KASTE) painotetaan palveluiden tuottamista yhteistyössä (STM 2008).

Potilaan osallisuuden korostumiseen on myötävaikuttanut yleisen koulutustason nousu, tiedon saatavuuden lisääntymisen sekä käsitys ihmisestä pystyvänä ja vastuullisena oman elämänsä vaikuttajana. Potilaan ja omaisten osallisuus näkyy mielipiteiden huomioimisen ja kuulemisen lisäksi myös palvelujen suunnittelun ja päätöksen teon tasolla. (Tambuyzer ym. 2014.)

Potilaan osallisuuden toteutumiseen vaikuttavat potilaan fyysinen ja psyykkinen kunto sekä halu tehdä rationaalisia päätöksiä. Myös asenne itsehoitoon, kulttuuritausta, tarve olla hyvä potilas, tieto erilaisista hoitomenetelmistä, aiemmat sairaalakokemukset, (Henderson 2002) ikä, sivilisaatio ja sairashistorian kesto vaikuttavat osallisuuden toteutumiseen (Sainio & Lauri 2003). Potilaan ulkopuolisia osallisuuden toteutumiseen liittyviä tekijöitä ovat sairaanhoitajalta saatu tieto (Sainio & Lauri 2003), rohkaisevat kysymykset, ymmärrettävä kieli ja rohkaiseva vuorovaikutus (Timonen & Sihvonen 2000).

Potilaan osallisuus on liitetty usein käsitteisiin voimaantuminen (empowerment), parantuminen, jaettu päätöksenteko, itsemääräämisoikeus ja potilaslähtöisyys (Tambuyzer ym. 2014). Käsitteellä osallisuus tarkoitetaan asiakkaan kokemusta osallistumisestaan sekä vaikutus- ja valinnan mahdollisuuksistaan hoitotyössä (Laitila 2010). Osallisuus tarkoittaa myös myötäelämistä ja kunnioittavaa todellista kohtaamista potilaan, omaisten ja henkilöstön välillä (Lasalvia ym. 2012). Osallisuutta ja jaettua päätöksentekoa pidetään olennaisena osana psykiatrista hoitotyötä (Chong ym. 2013, Department of Health 2010), koska yhteistyöhön perustuva hoitosuhde vahvistaa potilaan sitoutumista hoitoon ja sitä koskeviin päätöksiin (Simmons ym. 2010).

Sairaanhoitajalla on merkittävä rooli potilaan osallisuuden mahdollistajana. Potilaan osallisuus hoitotyössä voidaan määritellä potilaan ja hoitajan väliseksi suhteeksi, mihin sisältyy hoitotyön asiantuntijuutta, jaettua tietoa sekä aktiivista yhteistä sitoutumista (Sahlsten ym. 2008). Jaetussa päätöksenteossa potilas tekee aktiivisesti päätöksiä hoitohenkilökunnan kanssa tietoonsa perustuen (Puscner ym. 2010). Jaettu päätöksenteko perustuu potilaan perusoikeuksiin, joita ovat valinnanvapaus, itsemääräämisoikeus ja mahdollisuus voimaantumiseen (De las Cuevas ym. 2013b). Osallisuuden taustalla on ajatus asiakkaiden äänen kuulemisesta (Hui & Stickley 2007).

Potilaan ja asiakkaan osallisuudesta tarvitaan lisää tietoa. Weimandin ym. (2011) mukaan tutkittua tietoa on vielä vähän siitä, millaisena henkilöstö näkee omaisten kanssa tehtävän työn ja osallisuuden merkityksen aikuispsykiatrisen potilaan hoidossa. Shayn & Lafatan (2014) mukaan tietoa tarvitaan siitä, mitkä tekijät mahdollistavat osallisuuden potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta. Tietoa tarvitaan myös omaisten osallisuutta vahvistavista tekijöistä (Nordby ym. 2010). Fukukin ym. (2014) ja De las Cuevasin ym. (2013b) mukaan tietoa tarvitaan jaetun päätöksenteon mahdollistavista vuorovaikutustekijöistä, ja jaetun päätöksenteon hyödyistä psykiatrisessa hoitotyössä.

2 POTILAAN OSALLISUUS HOITOTYÖSSÄ

2.1 Kirjallisuuskatsauksen toteuttaminen

Tässä luvussa käsitellään aiempaa tutkimustietoa osallisuudesta ja siihen yhteydessä olevista tekijöistä aikuispsykiatrisen potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta. Tutkimusta varten haettiin tietoa systemaattisella haulla CINAHL, Scopus ja PubMed tietokannoista. Hakusanoina käytettiin psychiatric care, mental health care, psychiatric patient, involvement, participation ja shared decision making. Haut rajattiin vuosiin 2005–2015. Suomalaisista tietokannoista tietoa etsittiin sanoilla psykiatrinen potilas, psykiatrinen hoitotyö ja osallisuus.

Tiedonhaun ensimmäisessä vaiheessa tarkastelin hakusanoja ja tein alustavia hakuja Google Scholar hakukoneella. Jatkoisin tiedon hakua tekemällä hakuja myös muissa tietokannoissa. Eniten aiheeseen sopivia artikkeleita löytyi CINAHL:sta ja PubMed:sta. Hakuja tehtiin myös ARTO ja LINDA tietokannoissa mutta tulokset jäivät pieniksi. Sopivia artikkeleita löytyi CINAHL:sta 266, PubMedista 19095 ja Scopuksesta 2465 kappaletta. Jokaisen haun tuloksena tarkastelin tarkemmin noin 100:aa ensimmäistä artikkelia otsikoiden perusteella. Otsikoiden sopivuuden perusteella valitsin jokaisen haun perusteella noin 20 artikkelia, joista luin abstraktit. Näistä artikkeleista valitsin lopulta 22 tutkimuskysymykseen osuvinta. Kirjallisuuskatsaus keskittyy 22 tutkimusartikkeliin, jotka mahdollistivat menetelmällisesti, näkökulmallisesti ja maantieteellisesti aiheen monipuolisen käsittelyn. Tiedonhaun kolmannessa vaiheessa tarkastin artikkeleista sisäänottokriteerien täyttymisen, minkä edellytyksenä oli tutkimusprosessin kuvaus kokonaisuudessaan ja peer-reviewed julkaisu. Sisäänottokriteerinä tutkimukseen valituille artikkeleille oli tieteellisissä julkaisuissa julkaistut vertaisarvioidut tekstit vuosilta 2005-2015. Hakusanat, rajaukset sekä sisäänotto on esitetty tiedonhakukaaviossa (liite1).

Tutkielmaan valituista 22 kansainvälisestä artikkelista seitsemän oli kvalitatiivisia ja seitsemän kvantitatiivisia. Yhdessä tutkimuksessa oli yhdistetty sekä laadullisia että määrällisiä menetelmiä. Kaksi valituista tutkimuksista oli kirjallisuuskatsauksia. Tutkimusartikkeleista kaksi oli tehty Italiassa, viisi USA:ssa, kolme Australiassa, neljä Espanjassa, kaksi Ruotsissa, yksi Norjassa, yksi Saksassa, yksi Suomessa, yksi Belgiassa, yksi Iso-Britanniassa ja yksi Kanadassa. Tutkimukset on esitetty liitetaulukossa (liite 2).

2.2 Osallisuus psykiatrisessa hoitotyössä

THL:n (2012) mukaan osallisuus tarkoittaa henkilöstön ja potilaan välistä vastavuoroista kanssakäymistä, missä potilaalla on mahdollisuus olla aktiivisena osapuolena mukana hoidon suunnittelussa ja päätöksenteossa. Osallisuuteen sisältyy potilaan oikeus saada tietoa itseä koskevista asioista ja tulla kuulluksi. Osallisuudella tarkoitetaan potilaan subjektiivista kokemusta mielipiteiden arvostamisesta ja kuulluksi tulemisesta. (Osallisuus 2012.) Osa potilaista ilmaisee mielipiteensä spontaanisti ja osoittaa halua osallistua hoitoaan koskevaa päätöksentekoon mutta haluaa silti antaa lopullisen päätäntävällän lääkärille. Osa potilaista toivoo, että heidän mielipidettään kysytään, ja he toivovat aktiivista roolia hoitoaan koskevassa päätöksenteossa, vaikka eivät tee siihen itse aloitetta. Osa potilaista haluaa jättää päätöksenteon toisille. (Roberts 2002.) Potilaan osallistuminen on hoitotyön näkökulmasta vastavuoroinen prosessi, jonka perustana ovat vuorovaikutustaidot, terapeutin ja voimavarakeskeinen lähestymistapa sekä vaikutusmahdollisuudet (Sahlsten ym. 2007, Sirviö 2010).

Tiedonsaantioikeutta, mitä pidetään yhtenä tärkeimmistä potilaan oikeuksista, ohjaavat lait laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) sekä henkilötietolaki (523/1999). Potilaat kokevat itsemääräämisoikeutensa ja osallisuutensa toteutuvan saadessaan tietoa sairaudesta, osallistuessaan päätöksentekoon, tullessaan kuulluksi ja pystyessään kieltäytymään hoidosta. Henkilöstön mukaan psykiatristen potilaiden osallisuus tarkoittaa mahdollisuutta osallistua ja tehdä valintoja hoitoon liittyen sekä kieltäytyä siitä. (Hotti 2004.)

2.3 Itsemääräämisoikeus psykiatrisessa hoitotyössä

Itsemääräämisoikeus on hoitotyön tärkeimpiä arvoja ja eettisiä periaatteita (Välimäki 2004). Itsemääräämisoikeus liittyy vahvimmin perustuslain 7 §:n säännöksiin elämästä, henkilökohtaisesta vapaudesta, koskemattomuudesta ja turvallisuudesta sekä perustuslain 10 §:n säännöksiin yksityiselämän suojasta (Suomen perustuslaki 1999/731). Itsemääräämisellä hoitotyössä tarkoitetaan potilaan oikeutta osallisuuteen ja myötämääräämiseen itseään koskevissa asioissa (Välimäki 2009). Itsemääräämisen keskeinen ajatus on, että henkilö saa itse, ulkopuolisten puuttumatta, ratkaista elämäänsä ja toimintaansa koskevia asioita (Cheung & Yam 2005).

Itsemääräämisoikeus terveydenhuollossa perustuu lakeihin kuten lakiin potilaan asemasta ja oikeuksista sekä lakiin terveydenhuollon ammattihenkilöstä, hoitotyön eettisiin ohjeisiin sekä

perus- ja ihmisoikeuksiin. Itsemääräämisoikeuteen perustuen ihminen on nähtävä elämänsä asiantuntijana, jolla on tiedonsaantioikeus sairauksiinsa, terveydentilaansa, hoitoonsa ja hoitovaihtoehtoihin liittyen. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 758/1992.) Terveydenhuollon lainsäädäntö mahdollistaa yksilön fyysisen ja psyykkisen itsemääräämisen rajoittamisen hoitoon liittyvänä toimenpiteenä (Schröder ja Ahlström 2004). Itsemääräämisoikeus on olennainen osa potilaan hoitoa (Pahlman 2003) ja sen toteutuminen on ehtona laadukkaalle hoitotyölle (Schröder ja Ahlström 2004).

Itsemääräämiseen ja itsemääräämisoikeuteen liittyy erityispiirteitä ja oikeuksia, joihin kuuluu potilaan hoitaminen yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilaan itsemääräämisoikeus hoidossa tarkoittaa potilaan suostumista hoitoon tai kieltäytymistä siitä, mielipiteiden ja toiveiden ilmaisua sekä kuulluksi tulemistä. Mielipiteiden ilmaisoikeutta pidetään itsemääräämisen minimitasona ja potilaalla pitäisi olla mahdollisuus tulla kuulluksi riippumatta siitä, onko hän hoidossa vapaaehtoisesti tai vasten tahtoaan. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, Pahlman 2003.) Psykiatrinen hoitotyö eroaa muista terveydenhuollon erikoisaloista pakkokeinojen käytön takia, ja käytännöt niistä ovat herättäneet eettisiä ristiriitoja sekä hoitotyön kehittämisen tarpeen (Janelli ym. 2006, Elbogen ym. 2006).

2.4 Osallisuutta selittävät tekijät

Tässä luvussa käsitellään osallisuutta potilaaseen, omaiseen ja henkilöstöön liittyvien tekijöiden näkökulmasta. Jaettuun päätöksentekomalliin liittyen osallisuutta tarkastellaan potilaan hoitoon sitoutumisen näkökulmasta.

2.4.1 Potilaisiin liittyvät tekijät

Osallisuus on aktiivista, yhteistyöhön perustuvaa tai passiivista mukana oloa päätöksenteossa (Simmons ym. 2010). Potilaat, joiden toiveet ja kokemukset huomioitiin sitoutuivat hoitoonsa vahvemmin (De las Cuevas ym. 2013a, Bowersox ym. 2013 De las Cuevas 2014). Vahvistamalla potilaan sitoutumista voitiin varmistaa lääkehoidon käyttö, hoidon tulokset ja ehkäistä sairauden pahenemisvaiheita (De las Cuevas ym. 2013a, De las Cuevas ym. 2014). Sitoutumisella tarkoitettiin muutosta potilaan ajattelussa, toiminnassa ja käyttäytymisessä, mikä johti annettujen hoitosuosituksen kuten lääkehoidon toteutumiseen (Puscner ym. 2010, De las Cuevas ym. 2013a, De las Cuevas ym. 2014).

Psyykkinen sairaus heikensi potilaan kognitiivista päättely- ja päätöksentekokykyä, jolloin hän ei pystynyt pohtimaan erilaisia vaihtoehtoja, ymmärtämään saamaansa tietoa tai sitoutumaan tehtyihin päätöksiin (Tambuyzer ym. 2011). Potilaan osallisuuden psykiatrisessa hoitotyössä vaikuttivat sairauden oireet kuten harhaisuus ja tunne-elämän epävakaus (Tambuyzer ym. 2011, De las Cuevas ym. 2011). Demografisilla tekijöillä kuten potilaan iällä, sukupuolella tai taudinkuvalla ei ollut merkitystä osallisuuden toteutumiseen. Demografisia tekijöitä vahvemmin osallisuuden toteutumiseen vaikutti potilaan oma-aloitteisuus. (Fukuki ym. 2014.) Toisaalta Lasalvian ym. (2012) mukaan nimenomaan sosiokulttuuriset – ja koulutukselliset tekijät sekä koulutustausta vaikuttivat merkittävästi potilas-hoitajasuhteeseen. Potilaiden halua olla mukana hoitoaan koskevassa päätöksenteossa heikensivät arvostelluksi tulemisen pelko, negatiivinen vuorovaikutus henkilöstön kanssa ja päihdehistoria (Eliacin ym. 2015).

Potilaat kokivat tärkeänä, että hoitajat osoittavat olevansa kiinnostuneita heistä (Keski-Valkama 2010, Kontio ym. 2012, Van Der Merve ym. 2013). Kokemukseen itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja hyvästä hoidosta liittyi mahdollisuus osallistua päätöksentekoon ja tehdä suunnitelmia vastaavien tilanteiden varalle. Potilaat kokivat, etteivät he saaneet tarpeeksi tietoa tilanteestaan, vastentahtoisten toimenpiteiden perusteista, suunnitelmista ja hoitomenetelmistä. Potilailla oli tarve ymmärtää tilannettaan, saada tietoa sairaudestaan ja tehdä päätöksiä. (Kontio 2012, Andreasson & Skärsäter 2012.) Potilaat kokivat tarvitsevansa yksilöllistä hoitoa, mikä tarkoitti perhetapaamisten lisäksi henkilökohtaisia keskusteluja (Piippo & Aaltonen 2008).

2.4.2 Omaisiin liittyvät tekijät

Käsitys perheen osallisuudesta psykiatrisessa hoitotyössä on vaihdellut historian saatossa sosiaalisten, taloudellisten ja poliittisten tekijöiden mukaan (McNeil 2015). Omaisten mukana oloa psykiatrisessa hoitotyössä on pidetty tavoitteena ja heidät on nähty voimavarana (Nordby ym. 2010, Lasalvia ym. 2012). Omaiset halusivat olla mukana potilaan hoidossa ja kokivat tärkeänä kuulluksi tulemisen (Nordby ym. 2010, Weimand ym. 2011). Omaisten läsnäolo potilaan hoidossa mahdollisti yhteisen todellisuuden rakentumisen ja perheenjäsenten vuorovaikutussuhteiden normalisoitumisen (Piippo & Aaltonen 2008). Omaisten kokemuksiin yhteistyöstä henkilöstön kanssa vaikutti henkilöstön kyky luoda avoin, vakuuttava ja yhteistyöhön perustuva hoitosuhde (Ewertzon ym. 2015). Omaiset kokivat pystyvänsä selviytymään paremmin omasta elämästään, jos he saivat olla mukana omaisena hoidossa.

Avoin keskustelu ja kuulluksi tuleminen kokemus sairastumiseen liittyvistä tunteista lisäsi omaisten myönteistä vuorovaikutusta ja luottamusta sekä potilaan että hoitotyön tiimin kanssa. (Piippo & Aaltonen 2008.) Omaisilla oli tarve saada tietoa, miten toimia potilaan kotiuduttua (Weimand ym. 2011). Omaiset huolehtivat usein potilaan lääkityksestä, kuntoutuksesta ja terveydentilan seurannasta. (Lasalvia ym. 2012, McNeil ym. 2015), mistä johtuen he toivoivat yhteistyötä, tietoa ja tukea terveystalvissysteemiltä (McNeil 2015). Omaiset tarvitsivat myös yhteistyö- ja vuorovaikutussuhteeseen perustuvaa tukea, mahdollisuutta jakaa kokemuksia sekä saada tietoa sairaudesta (Weimand ym. 2011). Omaisten luottamus hoitoa ja hoitomenetelmiä kohtaan vahvistui yhteisten keskustelujen myötä (Piippo & Aaltonen 2008). Omaisten negatiiviset ennakkoluulot psykiatrista lääkitystä kohtaan ennustivat potilaan heikompaa hoitomyöntyvyyttä (De las Cuevas ym. 2011).

Omaisilla oli suhteessa henkilöstöön vuorovaikutukseen kohdistuvia tarpeita, odotuksia sekä tärkeää kokea luottamusta, jotta he pystyivät olemaan haavoittuvia ja puhumaan tuskallisistakin kokemuksista (Piippo & Aaltonen 2008, Nordby ym. 2010, Ewertzon ym. 2015). Osa omaisista oli huolestuneita, ja he toivoivat saavansa apua, toiset puolestaan olivat epäileviä avun suhteen (Nordby ym. 2010). Omaisten osallisuudesta oli negatiivisia vaikutuksia potilaan hoitoon, jos henkilöstö ei kyennyt pysymään neutraalina omaisen ja potilaan välisissä ristiriitatilanteissa tai omaisen tarpeisiin kiinnitettiin potilaan tarpeita enemmän huomiota (Piippo & Alanen 2008).

2.4.3 Henkilöstöön liittyvät tekijät

Henkilöstön asenteet potilaan osallisuutta kohtaan ovat vaihdelleet (McCann ym. 2015). Psykiatristen palvelujen kehittäminen edellyttää henkilöstön ja palveluiden käyttäjien välistä tehokasta kommunikaatiota näkökulmien eroista, vaihtoehtoista ja niiden tehokkuudesta (Lasalvia ym. 2012). Esteitä osallisuuden toteutumiselle olivat kommunikaation vähäisyys, vuorovaikutuksen ongelmat, paternalistinen asenne (Wellard ym. 2003) ja tehtäkeskeinen hoitotyö (Eldh ym. 2006). Potilaan osallisuuden toteutumista psykiatrisessa hoitotyössä vahvisti potilaan, henkilöstön ja omaisten välinen tehokas kommunikaatio ja vuorovaikutus (Puscner ym. 2010, Nordby ym. 2014). Toisaalta Barbaton ja tutkijakollegoiden (2014) mukaan hyvällä potilas-henkilöstösuhteella ei ollut merkitystä potilaan hoitoon sitoutumiseen, yhteistyöhön ja riittävän tiedon määrään. Merkittävämpää tutkimuksen mukaan oli terveystalvissysteemien kyky vahvistaa yksilön oikeuksia koko systeemissä.

Potilaan osallisuutta päätöksenteossa heikensi kommunikaatiovaikeudet organisaatioiden välillä. Henkilöstön mukaan myös hoidon pirstaleisuus laitos- ja avohoidon heikensi osallisuutta. Eri ammattialojen välinen yhteistyö vahvisti jaettua päätöksentekoa madaltamalla organisaatioiden välisiä raja-aitoja ja luomalla potilaille mahdollisuuksia käydä keskustelua terveyteensä liittyvistä huolista. (Chong ym. 2013.) Pickettin ja tutkijakollegoiden (2012) mukaan harjoittelemalla sosiaalisia - ja ongelmanratkaisutaitoja vertaisryhmissä, psykiatristen palvelujen käyttäjät oppivat ratkaisemaan hoidossa mahdollisesti esiintyviä haastavia tilanteita ja keskustelemaan hoitoon liittyvistä vaihtoehdoista. Käymällä tasavertaista keskustelua psykiatristen palvelujenkäyttäjien kanssa, palvelujen tuottajat pystyivät puolestaan vastaamaan potilaiden ja asiakkaiden tarpeisiin ja kehittämään palveluja niiden suuntaisesti. Henkilöstön tehtävä oli ylläpitää toivoa paranemisesta ja elämän laadun kohenemisestä. Omaiset tarvitsivat yhteistyö- ja vuorovaikutussuhteeseen perustuvaa tukea, mahdollisuutta jakaa kokemuksia ja tietoa sairaudesta. (Weimand ym. 2011.)

Sairaanhoitajan näkökulmasta potilaan osallisuus oli yksilöllisen tiedon saamista, mikä liitettiin potilaan vastuunottoon terveydestään ja toimiin sen vahvistamiseksi (Eldh ym. 2006). Terveystieteiden henkilöstön eri ammattien edustajat näkivät potilaan ja omaisten (Nordby ym. 2014) osallistumisen päätöksentekoon tärkeänä, ja osana voimaantumista sekä sitoutumista terapeuttiseen hoitosuhteeseen. Henkilöstö näki tärkeänä potilaan itsemääräämisoikeuden ja mahdollisuuden vaikuttaa esimerkiksi lääkehoitoon (Chong ym. 2013). Potilaan osallisuuden toteutumiseen vaikuttivat henkilöstön ammatillinen osaaminen sekä arvot ja asenteet. Potilaat raportoivat hoitajista, joiden kyvyttömyys suoriutua työtehtävistä ei johtunut niinkään haluttomuudesta, vaan taidottomuudesta. (Steward ym. 2014.)

Lasalvian ym. (2012) mukaan henkilöstön tiedon puute esimerkiksi psyykkisen sairauden vaikutuksesta seksuaaliseen käyttäytymiseen tai vuorovaikutukseen heikensi yhteisymmärrystä potilaiden ja hoitajien välillä. Potilaat kokivat perustarpeiden kuten nälän ja janon tyydyttämisen, arvostuksen (Bowersox ym. 2013) ja terapeuttisen suhteen luovan turvan ja luottamuksen ilmapiiriä (Steward ym. 2014). Potilaat kokivat hienotunteisina hoitajat, jotka osoittivat halua huolehtia työtehtävistään (Steward ym. 2014). Potilaat kokivat laadukkaana hoitona hoitajien arvostavan asenteen heitä ja työtä kohtaan. Potilaat kokivat saavansa arvostusta, kun heitä kohdeltiin yksilöinä sairaudesta huolimatta (Steward ym. 2014, Weimand ym. 2011). Terveystieteiden eri ammattiryhmiin kuuluvat näkivät potilaan ja

omaisten osallistumisen päätöksentekoon tärkeänä osana voimaantumista sekä sitoutumista terapeutteihin hoitosuhteeseen (Piippo & Aaltonen 2008, Nordby ym. 2014). Henkilöstö näki tärkeänä myös potilaan itsemääräämisoikeuden ja mahdollisuuden vaikuttaa esimerkiksi lääkehoitoon (Chong ym.2013).

Henkilöstön mukaan potilaan mahdollisuudessa tehdä hoitoaan koskevia päätöksiä tulisi ottaa huomioon hänen kykynsä tehdä terveyttä ja hoitoa koskevia päätöksiä (Lasalvia ym. 2012, Chong ym. 2013). Henkilöstö toi esille ammattitaitoonsa perustuvaa tarvetta arvioida potilaan kykyä osallistua jaettuun päätöksentekoon. Henkilöstö koki kliinisen arvioinnin potilaan kyvystä tehdä päätöksiä usein vaikeaksi, ja näki, että mahdollisuus osallisuuteen tulee arvioida yksilöllisesti potilaan terveydentilaan perustuen. (Chong ym. 2013.) Osallisuuden toteutumiseen vaikuttavat kommunikointi ja tiedon välittäminen, henkilöstön asenne potilaan osallisuutta kohtaan, taloudelliset resurssit, olemassa oleva aika, henkilöstön tietotaito tukea potilaan osallisuutta, olemassa olevat käytännöt sekä lait ja asetukset (Tambuyzer ym. 2014).

2.5 Jaettu päätöksentekomalli osallisuuden vahvistamisessa

Jaetusta päätöksenteon mallista, mikä huomioi psykiatristen potilaiden perusoikeudet (De las Cuevas 2013a) on melko vähän tutkittua tietoa (De las Cuevas ym. 2013b). Jaettu päätöksentekomalli on vuorovaikutteinen prosessi, missä potilas ja hoitotyöntekijä keskustelevat ja jakavat tosilleen tietoa terveysongelmasta (Shay & Lafata 2014, Tambuyzer ym. 2014). Jaettu päätöksenteko malli tarkoittaa potilaan ja lääkärin näkökulmien huomioimista ja niiden yhdenmukaisuutta (Chong ym. 2013, Tambuyzer ym. 2014). Potilas on prosessissa oman elämänsä, sairautensa ja kokemustensa asiantuntija henkilöstön edustaessa hoitotyön ammattitaitoa. Päätöksenteon tavoitteena on löytää ratkaisu, mihin molemmat osapuolet pystyvät sitoutumaan. (Tambuyzer ym. 2014.) Vastavuoroinen yhteistyösuhde perustuu jaettuun tietoon, avoimuuteen, molemminpuoliseen arvostukseen, potilaan osallisuuteen sekä lääkärin antamiin yksilöllisiin hoitosuosituksiin (Shay & Lafata 2014). Jaetussa päätöksenteon mallissa potilaita informoidaan heidän mahdollisuudestaan osallistua päätöksentekoon (Fukuki ym. 2014, Simmons ym. 2014) koska siitä on usein epätietoisuutta (Simmons ym. 2010, Eliacin ym. 2015).

Potilaiden kokemusta jaetusta päätöksenteosta selitti ikä, sairaus, lääkemyönteisyys sekä itseluottamus. Potilaan korkea ikä ja skitsofrenia diagnoosi vähensivät kokemusta jaetusta

päätöksenteosta. Myönteinen suhtautuminen psyykenlääkkeitä kohtaan ja luottamus omiin kykyihin puolestaan ennustivat vahvempaa kokemusta jaetusta päätöksenteosta. (De las Cuevas 2013b.) Jaettu päätöksenteon malli lisäsi potilaan tyytyväisyyttä sekä vähensi sairauden oireita ja sairaalahoidon tarvetta (Puchner ym. 2010, De las Cuevas ym. 2013a). Jaetussa päätöksenteossa toteutuu keskustelu palvelunkäyttäjän roolista päätöksenteossa, palvelun käyttäjän päämäärät, päätöksentekoon vaikuttavat kliiniset tekijät, vaihtoehtojen pohdinta, epävarmuustekijöiden huomioiminen ja palvelunkäyttäjän ymmärryksen varmistaminen (Salyers ym. 2012). Jaettu päätöksenteon malli nähtiin vaihtoehtona sekä paternalistisen ja autonomisen hoitotyön itsemääräämisoikeutta korostavalle päätöksenteolle (Simmons ym. 2010, Puschner ym. 2010, De las Cuevas 2013). Jaetun päätöksentekomallin tavoitteena oli lisätä lyhyen ja pitkän aikavälin positiivisia hoitotuloksia. Lyhyen ajan tavoitteita olivat potilaan voimaantuminen, tyytyväisyys hoitoon, joustava hoitoon pääsy, hoitotyönlaadun kehittyminen ja potilaiden paraneminen. Pitkän ajan tavoitteena oli potilaan elämänlaadun kohentuminen. (Tambuey ym. 2011.)

2.6 Yhteenveto tutkimuksen lähtökohdista

Osallisuus terveydenhuollossa perustuu sekä lakeihin että eettisiin arvoihin ja periaatteisiin. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785 määrittää itsemääräämisoikeutta ja potilaan oikeuksia osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstä 1994/559 määrittää henkilöstön oikeuksia rajoittaa potilaan itsemääräämisoikeutta ammattiasemaansa perustuen. Mielenterveyslaki 1990/1116 säätelee vastentahtoisten toimenpiteiden käyttöä. Psykiatristen potilaiden osallisuus hoitoaan koskevassa päätöksenteossa ei toteudu riittävän hyvin mielenterveyslain muutoksista ja osallisuutta tukeneista hankkeista huolimatta. Mieli 2009 –työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015 ovat kohdistuneet erityisesti osallisuuden vahvistamiseen (STM 2009).

Psykiatrisilla potilailla on vahva halu olla osallisena hoitoaan koskevassa päätöksenteossa. Potilaat kokevat osallisuuden toteutuvan silloin, kun he saavat tietoa sairaudestaan, valinnanmahdollisuuksistaan ja kokevat tulevansa kuulluiksi. (De las Cuevas ym. 2011.) Potilaiden mukaan jaettu päätöksentekomalli palvelee parhaiten hyvän hoidon toteutumista, millä tarkoitetaan tasavertaista ja kunnioittavaa yhteistyösuhdetta potilaan ja hoitajan välillä. Jaettu päätöksenteko tarkoittaa potilaan ja henkilöstön välistä tasavertaista avoimuutta, missä potilasta autetaan tekemään päätöksiä, joihin hän voi sitoutua. Jaettu päätöksenteko ja

osallisuus lisäävät lääkemyöntyvyyttä, hoitoon sitoutumista sekä vähentävät sairauden pahenemisvaiheita. (Simmons ym. 2010, Salyers ym. 2012.) Potilaan osallisuutta heikentäviä tekijöitä ovat psykiatrisesta sairaudesta johtuva heikentynyt kyky tehdä päätöksiä ja ymmärtää syy-seuraussuhteita. Potilaan osallisuutta heikentävät aiemmat kokemukset tilanteista, joissa ei ole ollut vaikutusmahdollisuuksia. Myös kokemukset negatiivisesta potilas-hoitaja vuorovaikutuksesta heikentävät osallisuutta. (Bowersox ym.2013.)

Omaisten mukaan heidän tarpeensa jakaa potilaan sairastumiseen liittyviä ahdistavia tunteita henkilöstön kanssa ei toteutunut riittävällä tavalla. Omaiset näkivät mukana olonsa läheisensä hoidossa tärkeänä ja pitivät hyvänä hoitona tasavertaista ja kunnioittavaa vuorovaikutusta henkilöstön kanssa. Omaisilla oli tarve saada tietoa potilaan sairaudesta ja sen vaikutuksista sairaalan ulkopuoliseen elämään. (Lasalvia ym. 2011.) Omaisten osallisuutta heikensi oma psykiatrinen sairaus tai tapahtuneet traumaattiset kokemukset potilaan kanssa. Omaisten näkeminen voimavarana potilaan hoidossa ja perhelähtöinen työ olisi tutkimusten mukaan otettava käytännöksi (Nordby ym. 2010). Omaisilla on merkittävä rooli potilaan selvitymisessä sairaalan ulkopuolella. Omaiset usein ottavat vastuuta potilaan lääkityksestä ja voinnin seurannasta. Omaisten myönteinen suhtautuminen lääkitykseen vahvisti potilaan sitoutumista lääkehoitoon ja vähensi relapsien määrää. (Weimand ym. 2011.)

Henkilöstön asenteet potilaan osallisuutta kohtaan ovat vaihdelleet historian saatossa. Suomessa psykiatrisella hoitokulttuurilla on vahvat pakkoon ja laitoskeskeisyyteen pohjautuvat perinteet. (Piippo & Aaltonen 2008.) Henkilöstön asenteet ovat muuttuneet hitaasti potilaan osallisuutta tukevimmiksi. Henkilöstö näki tärkeänä potilaan osallisuuden hoidossa, ja piti tärkeänä, että potilaan kykyä arvioidaan yksilöllisesti ja tilannesidonnaisesti. Henkilöstö koki potilaan kyvykkyyden arvioimisen vaikeana sopivien mittareiden puutteen vuoksi. Henkilöstöstä lähtevät osallisuutta vahvistavat tekijät olivat asenteet, arvot, hoitokulttuuri, toimiva kommunikaatio ja myönteinen potilas-hoitaja vuorovaikutus. Potilaan osallisuutta tuki henkilöstön henkilökohtaisen ja ammattia ohjaavan arvoperustan samankaltaisuus. Työkokemus lisäsi henkilöstön kykyä tukea potilaan osallisuuden toteutumista valitsemalla vähemmän itsemääräämisoikeutta rajoittavia hoitotyönmenetelmiä. (Mc Cann ym. 2008.)

Osallisuutta on tutkittu viime vuosina paljon kansallisesti ja kansainvälisesti sekä potilaiden, omaisten että henkilöstön näkökulmasta. Osallisuutta estävät hoitotyön käytännöt ovat

kuitenkin vaihtuneet osallisuutta edistäviksi melko hitaasti. Henkilökohtaisesti minua kiinnosti osallisuuden näkökulmasta, mitä potilaat, omaiset ja henkilöstö sillä tarkoittavat ja mitä se heille merkitsee, ja mihin suuntaan tämän pohjalta hoitotyön koulutusta tulisi kehittää. Oma työnkuvani on vaihtunut hoitotyön käytännöstä sen opetukseen. Olen kiinnostunut kehittämään hoitotyön opetusta mielenterveyden- ja päihdehoitotyön opettajana, jotta tulevat hoitotyön ammattilaiset ymmärtävät osallisuuden merkityksen hyvän hoidon perustana ja pystyvät vastaamaan ammatissaan potilaiden, omaisten ja työelämän tarpeisiin. Hoitotyön koulutukseen sisältyykin nykyisin vuorovaikutustaitoja ja hoitotyön etiikka aiempaa enemmän. Hoitotyön tuleva sukupolvi, joka on oppinut pohtimaan oman toimintansa perusteita ja arvoja, on tulevaisuudessa avainasemassa muuttamassa psykiatrista hoitotyön kulttuuria potilaan osallisuuden osalta lähemmäs tasa-arvoisuutta.

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata osallisuuden toteutumista ja merkitystä aikuispsykiatrisen potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa psykiatrisen potilaan osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä, joita huomioimalla psykiatrista hoitotyötä voidaan kehittää itsemääräämisoikeuden ja jaetun päätöksenteon suuntaan.

TUTKIMUSKYSYMYKSET

1. Mitä psykiatrisen potilaan osallisuus on psykiatrisen potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta?
2. Mikä merkitys osallisuudella on psykiatriselle potilaalle, omaiselle ja henkilöstölle?
3. Mitkä tekijät edistävät potilaan osallisuutta?
4. Mitkä tekijät estävät potilaan osallisuuden toteutumista?

4 TUTKIMUSMENETELMÄT

4.1 Haastateltavien rekrytointi ja aineiston hankinta

Keräsin tutkimuksen aineiston erään suomalaisen keskussairaalan mielenterveys- ja päihdepalvelujen avo- ja laitoshoidon yksiköissä hoidossa olevilta potilailta ja henkilöstöltä. Omaisten osalta keräsin aineiston mielenterveyspotilaiden omaisille vertaistukea tarjoavan yhdistyksen asiakkailta. Lopulliseksi otoskooksi muodostui (n=23). Potilaiden ja omaisten sisäänottokriteereinä oli 18- vuoden ikä ja psykiatrisen hoitojakson ajoittuminen 01.01.2015-31.5.2015 väliselle ajalle. Omaisten ryhmään rekrytoitiin ensisijaisesti henkilöitä, jotka olivat olleet mukana potilasryhmään osallistuvan hoidossa. Todellisuudessa kaikki omaisten ryhmähaastatteluun osallistuneet henkilöt olivat muita kuin haastateltuun potilasryhmään kuuluneiden omaisia koska tähän ryhmään kuuluvia omaisia ei pystytty rekrytoimaan. Omaiset olivat puolisoita, vanhempia ja muuten kuin sukulaisuussuhteen kautta potilaan omaisia. Henkilöstön osalta haastatteluihin otettiin mukaan vapaaehtoisiksi ilmoittautuneet.

Aloitin tutkimusaineiston hankinnan tutkimuksen esittelyllä yksiköissä, joiden potilaita, omaisia ja henkilöstöä haettiin haastatteluihin. Vapaaehtoiset tutkimukseen osallistuvat henkilöstön edustajat olivat minuun yhteydessä puhelimen tai sähköpostin välityksellä. Lähetin vapaaehtoisiksi ilmoittautuneille sähköpostilla saatekirjeen (liite 3) ja suostumus haastatteluun lomakkeen (liite 4), ja sovimme sopivan ajankohdan ja paikan ryhmähaastattelun toteuttamiseksi. Tutkimukseen osallistuva henkilöstö muodostui sairaanhoitajista, joista kaksi oli suorittanut ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon. Muilla koulutuksena oli ammattikorkeakoulussa suoritettu sairaanhoitajan tutkinto. Henkilöstön edustajat työskentelivät sekä avo- että laitoshoidosta. Potilasryhmien rekrytointi toteutui vapaaehtoisten henkilöstön edustajien toimesta. Otin yhteyttä sekä avo- että laitoshoidon yksiköihin, missä vapaaehtoiset henkilöstön edustajat rekrytoivat asiakkaita ja potilaita haastatteluun. Haastatteluun ilmoittautui kaksi ryhmämuotoisessa hoidossa olevaa potilasryhmää. Henkilöstön edustaja välitti osallistujille saatekirjeen (liite 3) ja suostumus haastatteluun lomakkeen (liite 4). Sovin henkilöstön edustajan välityksellä haastatteluun osallistuvien kanssa haastatteluajan organisaation tiloihin. Haastattelu toteutettiin potilaiden hoitoon liittyvän tapaamisen jälkeen. Omaisten ryhmähaastatteluun osallistuneet rekrytoitiin järjestötoiminnasta vastaavan työntekijän avulla. Potilaiden ja omaisten ryhmään osallistuvat saivat saatekirjeen (liite 3) ja suostumus haastatteluun lomakkeen (liite 4) rekrytoivalta työntekijältä ennen haastattelua, jolloin heille jäi aikaa perehtyä sen sisältöön kotona.

Kaikissa kohderyhmissä osallistujat allekirjoittivat suostumus haastatteluun lomakkeen (liite 4) ja täyttivät taustatietolomakkeen (liitteet 5, 7, 9) haastattelutilanteessa.

4.2 Teemahaastattelu aineiston keruumenetelmänä

Valitsin haastattelumuodoksi ryhmähaastattelun koska se mahdollisti kattavan ja monipuolisen aineiston hankinnan lyhyessä ajassa (Hirsjärvi & Hurme 2008). Teemahaastattelu mahdollisti myös runsaan ja rikkaan vuorovaikutteisen keskustelun ja kokemuksiin liittyvien merkitysten jakamisen osallistuneiden välillä, mikä ei olisi toteutunut samalla tavalla yksilöhaastatteluissa. Kaikissa kohderyhmissä osallistujat olivat toisilleen ennalta tuttuja, minkä vuoksi keskustelu eteni henkilökohtaiselle tasolla niin, että ihmisten asioille antamat merkitykset tulivat esille. (Kylmä & Juvakka 2007, Hirsjärvi & Hurme 2008.) Teemahaastattelu metodina mahdollisti tarkentavien kysymysten tekemisen haastattelun aikana (Kylmä & Juvakka 2007, Burns & Crove 2011, Kankkunen & Vehviläinen – Julkunen 2013).

Pyrin aineistonkeruussa tarkastelemaan tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman avoimesti, mikä tarkoitti teemahaastattelussa mahdollisimman väljien kysymysten esittämistä, ja niiden tarkentamista lisäkysymyksillä. Kysymykset tarkentuivat aineistonkeruun myötä. Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruuprosessin mukaisesti annoin tutkimukseen osallistuvien myös osaltaan itse määrittää, miten tutkimushaastatteluissa edettiin. Haastateltavat palasivat vastauksissaan edellisiin kysymyksiin tai vastasivat jo tuleviin kysymyksiin. (Kylmä 2000.)

Aloitin aineiston keruun koehaastattelulla, minkä toteutin henkilöstön ryhmässä. Totesin haastattelurungon teemoineen litteroinnin jälkeen tutkimuskysymysten kannalta sopivaksi, joten en tehnyt siihen muutoksia. Otin koehaastattelumateriaalin osaksi tutkimusaineistoa. Teemahaastattelut etenivät keskeisten ennalta valittujen teemojen, ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa. Valitsin haastattelun teemat tutkimuksen tarkoituksen, tavoitteiden ja tutkimustehtävän mukaisesti. Teemoissa otin huomioon ilmiöstä olevan aiemman tutkitun tiedon. (Tuomi & Sarajärvi 2013.)

Laadin jokaisella kohderyhmälle oman teemahaastattelurungon. Kaikki teemahaastattelurungot muodostuivat neljästä teemasta ja neljästätoista tarkentavasta kysymyksestä. Teemat ja tarkentavat kysymykset on esitetty teemahaastattelulomakkeissa (liitteet 6, 8, 10). Tarkentavilla kysymyksillä hain vastauksia tutkimuskysymyksiin ja pyrin

mahdollisimman kattaviin ja monipuolisiin vastauksiin. Ensimmäinen teema käsitteli potilaan osallisuutta, toinen teema osallisuuden merkitystä, kolmas teema osallisuutta edistäviä tekijöitä ja neljäs teema osallisuutta estäviä tekijöitä kohderyhmien näkökulmasta. Haastattelun teemat nousivat aiemmista tutkimustuloksista ja perustuivat tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksiin. Teemat olivat väljiä, jotta pystyin luomaan haastattelutilanteen mahdollisimman joustavaksi osallistujien ajatusten ja kokemusten kuvaamiseksi. (Kylmä & Juvakka 2007, Hirsjärvi & Hurme 2008.)

Aloitin haastattelutilanteet tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteen sekä tutkimuskysymysten ja teemahaastattelurungon sisällön esittelyllä. Haastattelun alussa varmistin, että haastateltavat olivat tietoisia osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja mahdollisuudestaan kieltäytyä osallistumisesta. Yksi osallistuja halusi keskeyttää haastattelun. Haastattelut etenivät vapaasti teemojen ja kysymysten mukaisesti. (Hirsjärvi & Hurme 2008.) Pysin luomaan ryhmässä vuorovaikutuksellista vapaata keskustelua yleisillä avaavilla kysymyksillä, niin etteivät ne kuitenkaan ohjanneet osallistujien vastauksia (Witzel & Reiter 2012).

Haastattelut toteutettiin 20.05.2015-12.10.2015 välisenä aikana organisaatioiden tiloissa, joissa potilailla ja omaisilla oli hoitokontakti ja henkilöstön osalta työpaikalla. Potilaiden ja henkilöstön haastattelut kestivät noin tunnin kerrallaan. Omaisten haastattelu kesti hieman edellisiä kauemmin. Litteroituna rivivälillä 1,5, kirjasinkoolla 12, sivumarginaaleilla 2,5 henkilöstön haastatteluja oli yhteensä 21 sivua, potilaiden 18 sivua ja omaisten 12 sivua. Yhteensä kaikki haastatteluryhmät huomioituna aineistoa oli 51 sivua.

4.3 Aineisto ja sen analysointi

Potilaiden ryhmässä haastatteluihin osallistujia oli yhteensä yhdeksän henkilöä. Ensimmäisessä haastattelussa osallistujia oli neljä ja jälkimmäisessä viisi henkilöä. Omaisten ryhmässä, joita oli yksi, osallistujia oli seitsemän henkilöä. Henkilöstön haastatteluihin osallistui yhteensä seitsemän työntekijää. Ensimmäisessä haastattelussa osallistujia oli kolme ja toisessa neljä henkilöä. Aineistoksi muodostui (n=23). Aineiston analyysi perustui aineistolähtöiseen induktiiviseen päättelyyn, mitä tutkimuksen tarkoitus ja kysymyksenasettelu ohjasivat (Vaismoradi 2013). Tutkimusaineiston analyysimenetelmänä käytin sisällönanalyysiä koska se sopi laadullisen tutkimusaineiston (Elo & Kyngäs 2008, Elo ym. 2014) kuten haastattelujen ja selostusten analysointiin (Schreier 2012). Analyysiprosessissa tutkin aineistoa mahdollisimman avoimin kysymyksin hahmottamalla,

mihin kontekstiin aineisto sijoittuu (Kylmä 2000) ja, mitä aineisto kertoo tutkittavasta ilmiöstä (Metsämuuronen 2009). Ulkopuolinen litteroija kirjoitti haastattelut auki sanasta sanaan.

Aloitin aineiston analysoinnin haastattelujen lukemisella, minkä toistin useampaan kertaan kokonaiskuvan muodostamiseksi (Elo & Kyngäs 2008). Aloitin sisällönanalyysin tutkimuskysymysten mukaisen aineiston pelkistämällä eli redusoinnilla. Poistin aineistosta kaikki tutkimuskysymysten näkökulmasta epäolennaisen materiaalin, ja jäljelle jäävästä materiaalista hain tutkimuskysymysten mukaisia vastauksia. (Tuomi & Sarajärvi 2013.) Analyysiyksiköiksi valitsin lyhimmillään lauseen ja pisimmillään kolme lausetta (Burns & Grove 2011, Tuomi & Sarajärvi 2013). Muodostettuani kokonaiskuvan tutkittavasta aineistosta, luin haastattelut läpi, ja merkitsin niihin keskeiset ilmaisut teemoittain ryhmiteltynä. Klusterointivaiheessa muodostin alkuperäisistä ilmauksista pelkistettyjä ilmauksia, joista muodostin pelkistettyjä luokkia. (Elo & Kyngäs 2008.) Pelkistetyistä luokista muodostui alaluokkia niiden sisällön mukaisesti. Yläluokat muodostuivat ryhmittelemällä alaluokkia ja nimeämällä ne jälleen niiden sisällön mukaisesti. Viimeisessä eli abstrahointivaiheessa yhdistin yläluokat kaikkia luokkia kuvaaviksi luokiksi, joilla sain vastaukset tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2013.) Toteutettiin sisällönanalyysin mukaellen Kyngäksen ja Vanhasen (1999) mallia.

Taulukko 1. Esimerkki sisällön analyysin etenemisestä

Alkuperäiset ilmaisut	Pelkistetyt ilmaisut	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
-minulle se tarkoittaa sitä, että potilas on oman vointinsa asiantuntija niin pitkälle kuin mahdollista niissäkin tilanteissa, kun esimerkiksi potilaan hoitoa joudutaan mahdollisesti toteuttamaan ilman potilaan päätöstä	Potilas asiantuntijana	-potilas on yhteistyökumppani -potilas on läsnä hoitosuunnitelmissa -potilas on hoidon keskiössä -hoito on avoimempaa	Potilaslähtöinen hoitotyö	Mitä osallisuus on henkilöstön kuvaamana
- potilaan päätöksentekoa ei rajoiteta niissä kysymyksissä, missä se ei ole välttämätöntä, se on niin kuin tällainen pienimmän vallankäytön idea	Potilaan päätöksenteon rajoittamattomuus	-potilaan hyvä kohtelu -potilaan kunnioittaminen -potilaan kuulluksi tuleminen	Itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen	
-se tarkoittaa sitä, että omaisia nähdään mahdollisimman paljon, mahdollistetaan, että he ovat mukana hoidossa ja kuullaan heitä	Omaisten mukana olo hoidossa	-omaisten tapaaminen -omaisten kuulluksi tuleminen -omaisten mukana olo hoidossa -omaisten hyvinvointi	Perhehoitotyö	

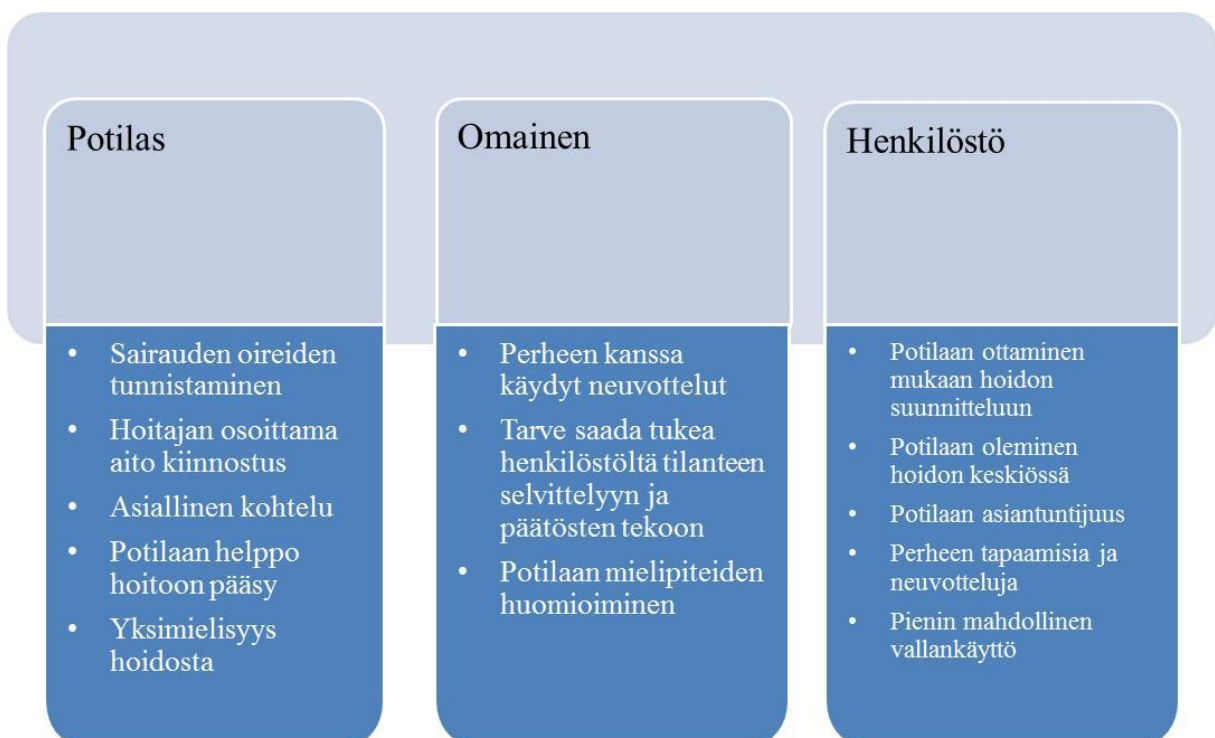
5 TULOKSET

5.1 Osallistujien kuvaus

Potilaiden ikä jakautui vuosien 51- 64 välille. Potilaista kaksi oli ollut hoidossa sekä avo- että laitoshoidossa ja seitsemän oli ollut hoidossa vain avohoidossa. Potilaiden hoitajaksojen pituus yksikössä vaihteli 1.6 kuukauden ja 4 vuoden välillä. Henkilöstön ikä jakautui vuosien 33-60 välille. Henkilöstön työkokemus yksikössä vaihteli 2 kuukauden ja 15 vuoden välillä. Omaisten ikä vaihteli 65-74 vuoden välillä.

5.2 Osallisuus aikuispsykiatrisen potilaan omaisen ja henkilöstön kuvaamana

Tässä luvussa kuvataan osallisuutta aikuispsykiatrisen potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta. Potilaat kuvasivat, mitä osallisuus tarkoitti omassa hoidossa, mitä osallisuus olisi parhaimmillaan, ja miten osallisuuden toteutuminen parhaimmillaan olisi saavutettavissa. Myös omaisia pyydettiin kuvaamaan osallisuutta parhaimmillaan, ja sitä miten tilanne olisi saavutettavissa. Hoitoon liittyen omaiset kuvasivat, mitä osallisuus tarkoitti käytännössä läheisen hoidossa. Henkilöstö kuvasi, miten osallisuus vaikuttaa omaan työhön, kokemuksiaan osallisuudesta sekä sen hyötyjä ja haasteita (ks. Kuvio 1).



Kuvio 1. Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuus potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta

5.2.1 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuus potilaan kuvaamana

Potilaiden hoidossa osallisuuden toteutuminen tarkoitti sairauden oireiden tunnistamista, hoitajan osoittamaa aitoa kiinnostusta, asiallista kohtelua ja kokemusta avun sekä tarkoituksenmukaisen hoidon saamisesta. Läsnaololla ja aidolla kiinnostuksella tarkoitettiin henkilöstön perehtyneisyyttä potilaan tietoihin ja sairaskertomukseen ennen tapaamista. Merkityksellistä oli, että henkilöstö muisti edellisellä kerralla puhutut asiat. Potilaille osallisuus tarkoitti kuulluksi tulemisesta ja asiallista kohtelua. Kuulluksi tulemisella ja asiallisella kohtelulla tarkoitettiin mielipiteiden huomioimista lääkehoitoon ja hoitomuotoihin liittyvissä kysymyksissä. Sairauden oireiden tunnistamisella tarkoitettiin tarkoituksenmukaisen hoidon saamista. Haastateltava haki terveydenhuollon palveluista apua univaikeuksiin, eikä tunnistanut itse niiden taustalla olevia masennusoireita. Hoitotahossa tunnistettiin oireet ja haastateltava sai apua todellisiin ongelmiinsa.

”Olin aika huonossa kunnossa, ja menin lääkäriin, ja sanoin, että tarvitsen unilääkkeet, että minun on pakko saada nukuttua. Ne teetti kaikki ne testit, ja sanoivat, että sinä et tarvitse unilääkettä, vaan sinä tarvitset masennuslääkkeet. Joo siellä tunnistettiin”

”Se välittyi semmoinen tunne, että työntekijä on aidosti kiinnostunut”

Potilaiden mukaan osallisuus toteutui parhaiten silloin, kun hoitosuhde ei katkennut. Potilaat näkivät, että hoitosuhteessa osallisuus tarkoitti potilaan ja hoitajan välisiä vuorovaikutteisia keskusteluja, missä pystyttiin luomaan toivoa ja hyödyntämään hyväntahtoista huumoria. Potilaiden mukaan osallisuus toteutui parhaiten silloin, kun hoitoon pääsy oli helppoa ja potilas koki, että hänen ympärillään on ihmisiä, jotka auttavat. Potilaiden mukaan osallisuutta parhaimmillaan oli yksimielisyys hoidosta ja konkreettiset ratkaisut. Osallisuuden toteutuminen parhaimmalla mahdollisella tavalla oli potilaiden mukaan saavutettavissa työntekijöiden ammattitaitoa hyödyntämällä.

”Meillä oli semmoisia hirmu hyviä keskusteluja, ja meillä oli semmoista vuorovaikutusta, ja hän pystyi luomaan minuun semmoista toivoa”

Osallisuuden toteutumattomuus tarkoitti tarkoituksenmukaisen hoidon saamisen pitkittymistä ja sairauden kroonistumista. Potilaiden mukaan osallisuuden toteutumattomuus tarkoitti kokemusta altavastaajana olemisesta, vähättelystä ja vaihtoehdottomuudesta. Psykkisiä oireita oli vähätelty, vaikka potilas oli hakeutunut niiden vuoksi hoitoon useita kertoja. Vähättelyllä tarkoitettiin potilaan subjektiivisen kokemuksen vähättelyä psyykkisestä terveydentilasta. Osallisuuden toteutumattomuus tarkoitti myös kuulluksi tulemattomuutta ja vaihtoehdottomuutta, mikä heikensi potilaan itsetuntoa.

”Minulle tulee ainakin mieleen, että siinä on altavastaaja, kun menee väsyneenä ja sellaisena lääkärille”

”Sanotaan lääkärissä, että mitä sinä tänne tulet, että eihän tuollaisen syyn takia tarvitse tänne tulla”

5.2.2 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuus omaisen kuvaamana

Potilaan osallisuus tarkoitti omaisille erilaisia asioita sairauden eri vaiheissa. Sairauden akuutissa vaiheessa osallisuus tarkoitti perheen kanssa käytyjä neuvotteluja siitä, miten menetellään esimerkiksi potilaan sairaalaan toimittamisen suhteen. Akuutissa vaiheessa omaisten osallisuus ilmeni tarpeena saada tukea henkilöstöltä tilanteen selvittelyyn ja päätösten tekoon. Omaisille osallisuus tarkoitti sairauden tasaisemmassa vaiheessa perheen tapaamisia ja neuvotteluja, missä he saivat tuoda esille mielipiteitään potilaan voinnista. Potilaan psyykkisen voinnin ollessa tasapainoisessa vaiheessa osallisuus tarkoitti omaisille potilaan omaa osallistumista hoitoaan koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon. Osallisuus tarkoitti omaisille potilaan mielipiteiden huomioimista hoidossa.

”Nyt viime aikoina en ole osallistunut hoitopalaveriin koska hän on kokenut, että pärjää niissä yksin”

Omaisille potilaan kuuleminen ja vaikutusmahdollisuudet hoitoaan koskevassa päätöksenteossa tarkoittivat ristiriitaisuutta. Omaisille oli tärkeää potilaan mielipiteen kysyminen ja kuuleminen mutta toisaalta se tarkoitti henkilöstön virheellisiä tilannearvioita potilaan psyykkisestä voinnista. Omaiset kokivat tullessa ohitetuiksi yrittäessään viestittää henkilöstölle havainnoistaan potilaan psyykkisen vointiin liittyen. Omaisten mukaan

henkilöstö otti liian vahvasti potilaan mielipiteet huomioon tilanteissa, joissa potilaan psyykkinen vointi oli liian heikko realistiseen pohdintaan ja arvioon terveydentilasta.

”Ensinnäkin ne tyttären ensimmäiset hoitotaksot oli liian lyhyitä, minä omaisena olin sitä mieltä. Kun tunsin tyttärentä, ja näin hänestä ihan sen hänen vointinsa, eikä ne sitten olleet riittäviä. Mutta ei minua silloin kuultu”

Omaisille ristiriidat potilaan ja hoitotahon kanssa hoitoon liittyvissä asioissa tarkoittivat psyykkistä kuormitusta. Omaisets halusivat luottaa potilaan selviytymiseen mutta toisaalta olivat huolissaan tämän pärjäämisestä. Omaisille potilaan osallisuus tarkoitti vaikeutta luottaa henkilöstön arvioihin koska he näkivät omaan kokemukseensa perustuen, että suunnitellut asiat todennäköisesti tulivat epäonnistumaan. Omaisille henkilöstön liiallinen luottamus potilaan arviointiin tarkoitti potilaan jäämistä vaille tarpeenmukaista hoitoa. Omaisets kertoivat tilanteen olleen hankalin silloin, kun potilaan psyykkinen vointi oli heikoimmillaan.

”Asian vakavuutta, eikä hänen tilaansa ymmärretty siinä vaiheessa. Se oli itsellekin hirveää, kun ajatteli, että on ammattilaiset asialla, ja itse oli ensimmäistä kertaa tämmöisten asioiden kanssa tekemisissä. Mutta silti näki, että tästä ei hyvä tule”

5.2.3 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuus henkilöstön kuvaamana

Henkilöstö tarkoitti psykiatrisen potilaan osallisuudella potilaan ja omaisten ottamista mukaan hoidon suunnitteluun, potilaan oloa hoidon keskiössä, potilaan asiantuntijuutta ja kuulemista, hoidon avoimuutta, yhteistyökumppanuutta, pienintä mahdollista vallankäyttöä sekä potilaan hyvää kohtelua ja kunnioittamista. Potilaan asiantuntijuudella tarkoitettiin potilaan näkemistä oman vointinsa asiantuntijana niissäkin tilanteissa, joissa potilaan itsemääräämisoikeutta jouduttiin rajoittamaan.

”Ja tavallaan osallisuus on sitä, että kuka, tai mikä, siellä hoidon keskiössä on. Onneksi se on jo historiaa, että se organisaatio tai lääkäri on siellä keskiössä. Nyt se on potilas, joka siellä keskiössä on”

”Potilas ei odota jossakin, vaan on mukana kuulemassa. Se on suuri muutos, että se on avointa”

Henkilöstön työssä osallisuus tarkoitti potilaan kunnioittamista ja kuulemista, asiantuntijuuden jakamista potilaan ja omaisten kanssa, jatkuvaa hoitoarviota, hoitokäytäntöjen tuntemista, ymmärrystä omasta roolista, tasavertaista kohtaamista ja hoitokulttuurin muutosta. Potilaan kuulemisella tarkoitettiin potilaan lisääntyntä vaikutusmahdollisuutta hoitoon. Hoitokulttuurin muutoksella tarkoitettiin potilaan ja hoitajan vuorovaikutuksen muutosta tasavertaisuuteen ja valmentamissuhteeseen perustuvaksi. Henkilöstölle osallisuus tarkoitti myös omaisten hyvinvointia ja mahdollisuutta tulla kuulluiksi sekä mukana oloa hoidossa.

”Omaisten osallisuus tarkoittaa sitä, että niitä omaisia nähdään mahdollisimman paljon. Ensinnäkin mahdollistetaan, että he ovat hoidossa mukana, ja heitä kuullaan myös”

”Potilaan osallisuus on kasvanut. Häntä kuullaan enemmän, ja hän saa enemmän vaikuttaa siihen, miten hoito etenee”

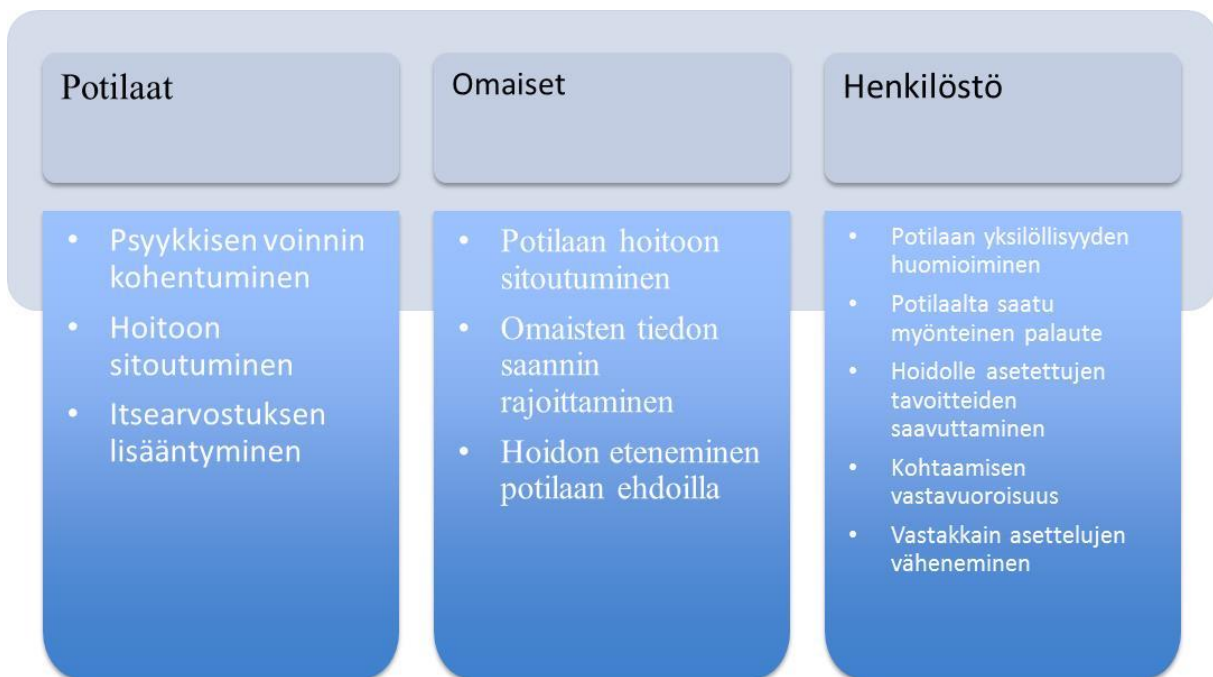
Henkilöstön mukaan osallisuus toteutuisi parhaiten, jos potilaat tuottaisivat osan hoitoa ja heidän kokemuksensa ja tietonsa sairaudesta pystyttäisiin hyödyntämään. Henkilöstön mukaan osallisuus toteutui parhaiten silloin, kun potilaan ja hoitajan välinen vuorovaikutussuhde oli tasapainossa, ja se oli tasavertainen ja avoin. Henkilöstön mukaan osallisuus toteutui parhaiten silloin, kun hoito oli suunniteltua ja perusteltua, ja se perustui yhteisymmärrykselle. Henkilöstön mukaan osallisuuden toteutuminen vaati yksittäiseltä työntekijältä koulutusta ja tietoa uusista hoitomuodoista, yksilöllistä työtettä, joustavuutta, työn ja potilaan arvostamista sekä itsensä johtamista.

”Minusta se osallisuus on parhaimmillaan silloin, kun se vuorovaikutussuhde on tasapainossa”

”Minä olen jo pidempään haaveillut, että potilasrivit tuottaisi osan hoitoa. Miten me saataisiin rekrytoitua sellaista tietoa ja voimavaroja, mitä heillä on?”

5.3 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden merkitys potilaan, omaisen ja henkilöstön kuvaamana

Tässä luvussa kuvataan potilaiden, omaisten ja henkilöstön osallisuuden merkitystä, osallisuudesta mahdollisesti seuraavia hyötyjä ja haasteita, sekä siitä mahdollisesti seuraavia kielteisiä seurauksia. Henkilöstö kuvasi osallisuuden edellisten lisäksi osallisuuden vaikutusta tekemäänsä hoitotyöhön (ks. Kuvio 2).



Kuvio 2. Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden merkitys potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta

5.3.1 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden merkitys potilaan kuvaamana

Potilaille osallisuus merkitsi psyykkisen voinnin kohentumista, mikä näkyi työhön palaamisena masennusjakson jälkeen. Potilaille osallisuus merkitsi myös hoitoon ja itsensä hoitamiseen sitoutumista sekä kokemusta itsearvostuksen lisääntymisestä.

”Kyllä se tekee vähän niin kuin itsestä arvokkaamman oloisen. Minäkin olen joku, vaikka olen potilas”

Potilaiden mukaan osallisuudesta seuraava mahdollinen kielteinen asia oli hoito, mikä eteni liian vahvasti potilaan ehdoilla. Potilaiden mukaan hoitajan tuli olla hoitosuhteessa ammattilainen, mihin voi turvautua. Osallisuuden toteutumattomuus merkitsi potilaalle psyykkistä kuormitusta. Hoitajan ymmärtämättömyys potilaan elämäntilannetta kohtaan aiheutti tälle voimakkaan pettymyksen ja yksinjäämisen tunteen. Osallisuus hyvänä kohteluna merkitsi potilaalle huomatuksi tulemista sairauden ulkopuolisissa asioissa. Lääkäri oli huomionnut potilaan ulkonäköä, mikä oli tuntunut hyvälle.

”Se lääkäri kyllä kuunteli, ja muutenkin huomioi kun käveli ohi. Se sano ”Sinulla on erilaiset hiukset” hän huomioi muutenkin kaikkea muutakin”

5.3.2 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden merkitys omaisten kuvaamana

Omaisten mukaan hoidon vapaaehtoisuus merkitsi potilaalle valinnan mahdollisuuksia ja vaihtoehtoja, mitkä vahvistivat hoitoon sitoutumista.

”Potilas sitoutuu paremmin siihen hoitoonsa, jos hän saa olla päättämässä”

Omaisten mukaan osallisuudesta aiheutuvia haittoja oli hoidon eteneminen potilaan ehdoilla ja omaisen saaman tiedon rajoittaminen. Omaisten mukaan henkilöstö teki potilaan hoitoa koskevia päätöksiä kuulematta omaisia, joiden mielestä päätökset tarkoittivat potilaan jättämistä vaille tarvittavaa hoitoa. Omaisten mukaan potilaan asettamat tiedon saannin rajoitukset omaisia kohtaan vaikeuttivat asioita merkittävästi. Omaiset pitivät yhteyttä hoitotahoon ja kertoivat havaintojaan potilaan psyykkisestä voinnista mutta eivät saaneet itse tietoa potilaan hoitoon liittyvistä suunnitelmista.

”Minulla on semmoinen vaikea kokemus, kun tytär oli täysi-ikäinen, ja laitto niin, että tietoja ei saa antaa, mikä näissä asioissa on hyvin monella”

5.3.3 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden merkitys henkilöstön kuvaamana

Henkilöstön mukaan osallisuus näkyi hoitotyössä potilaan yksilöllisyyden huomioimisena. Henkilöstön mukaan hoitoa ohjasivat potilaat yksilöinä omine erityispiirteineen ja pulmineen, vaikka taustalla oli vaikuttamassa hoidon ideologia ja sovitut prosessit. Henkilöstön mukaan osallisuus näkyi hoitotyössä hoitajan herkkyytenä. Henkilöstön mukaan potilaan osallisuus ei toteutunut, jos potilaan ”ääni” vain kuultiin reagoimatta kuitenkaan siihen. Henkilöstön mukaan osallisuus oli kuulemista mutta myös kuultuun reagoimista. Henkilöstön mukaan osallisuus näkyi työssä potilaalta saatuna myönteisenä palautteena. Henkilöstöä motivoi potilaan hoidon eteneminen toivotulla tavalla. Henkilöstö näki osallisuuden hyötyinä hoidolle asetettujen tavoitteiden saavuttamisen, kohtaamisen vastavuoroisuuden ja vastakkainasettelujen vähentymisen.

”No kyllähän ne hoidon tavoitteet saavutetaan paremmin, jos potilas on niin kuin osallistunut, on siinä hoidossa mukana, osallistuu ja määrittelee itsekin tavoitteita”

Henkilöstön mukaan osallisuuden toteutumisen haasteita olivat vanhat traditiot, mitkä perustuivat ajatukselle, että hoitotaholla on tietämys siitä, miten ihmisten täytyy olla ja elää. Myös jäykät käytännöt, lakeihin perustumattomat tavat ja hoitajien ammattiasemaan liittyvä valta nähtiin haasteina. Henkilöstön mukaan vallankäyttö on kuulunut perinteenä psykiatriseen hoitotyöhön. Henkilöstön mukaan osallisuuden toteutumisen haasteena oli myös potilaan heikko psyykinen vointi tilanteissa, joissa realiteettitaju pettää tai sairaudentunto puuttuu.

5.4 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta edistävät tekijät potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta

Tässä luvussa kuvataan potilaiden, omaisten ja henkilöstön osallisuuden toteutumista edistäviä tekijöitä liittyen potilaaseen, omaisiin ja henkilöstöön. Potilaita pyydettiin kuvaamaan edistäviä tekijöitä liittyen omiin persoonallisuuden piirteisiinsä, sairauteensa, toimintakykyynsä, vuorovaikutukseen henkilöstön kanssa ja omaisten mukana oloon hoidossa. Omaisia ja henkilöstöä pyydettiin kuvaamaan osallisuutta edistäviä tekijöitä omaan toimintaansa sekä potilaan sairauteen liittyen (ks. Kuvio 3).



Kuvio 3. Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta edistävät tekijät potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta

5.4.1 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta edistävät tekijät potilaan kuvaamana

Potilaaseen liittyvänä osallisuutta edistävä tekijä nähtiin potilaan halu tulla vuorovaikutukseen hoitajan kanssa ja halu saada hoitoa. Osallisuutta edistävänä tekijänä nähtiin myös potilaan ja hoitajan välinen vuorovaikutus, missä potilas oli valmis tarkastelemaan yhdessä hoitajan kanssa erilaisia näkökulmia. Potilaasta johtuvana osallisuutta edistävänä tekijänä nähtiin fyysiset sairaudet, jotka aiheuttivat paljon kuormitusta. Fyysiset sairaudet kipuineen olivat vaikeasti hoidettavia ja vahvistivat potilaan kokemusta kuulluksi tulemista. Omaisista johtuvia osallisuutta edistäviä tekijöitä olivat ymmärrys sairautta ja sen oireita kohtaan. Potilaat kokivat läheisten mukana olon hoidossa tärkeänä mutta toisaalta joidenkin omaiset olivat täysin tietämättömiä hoitokontakteista.

“Minulla on paljon fyysisiä sairauksia, ja niiden ympärillä olevat tekijät on aiheuttaneet kuormitusta, että sen takia ehkä olen tullut kuulluksi“

Potilaiden mukaan henkilöstöstä johtuvat osallisuutta edistävät tekijät olivat potilaan auttaminen sairauden oireiden tunnistamisessa, potilaan kuunteleminen, varmuuden luominen sairauden oireiden todellisuudesta, potilaan mielipiteen kysyminen, yksilöllinen kohtaaminen, potilaan ja hoitajan jakamat kokemukset ja asioiden sujuva hoito. Potilaat näkivät osallisuutta edistävä tekijänä sen, että hoitaja kuuntelee potilasta. Kuuntelulla potilaat tarkoittivat todellista kuuntelemista, missä hoitaja pyrki ymmärtämään potilasta. Yksilöllinen kohtaaminen vahvisti osallisuutta luottamuksen näkökulmasta. Hoitajan muistaessa potilaan kasvot hänestä tuli tutumpi ja helposti lähestyttävä. Tuttuus lisäsi potilaiden mukaan ymmärretyksi tulemista potilaan ja hoitajan välillä. Asioiden sujuva hoito osallisuutta edistävänä tekijänä nähtiin yhtä tärkeänä asiana kuin vuorovaikutuksen toimivuus.

”Et kiva, jos lääkäri muistaa ihmisen kasvot, niin se kertoo, että sillä on ajatus mukana. Niin, se on tärkeää koska tulee tutummaksi, ja siihen työntekijään rupeaa luottamaan”

”Tulee just semmoinen tunne, että tuo ihminen ymmärtää miltä minusta tuntuu, ja mitä minä olen kokenut”

5.4.2 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta edistävät tekijät omaisen kuvaamana

Omaisten mukaan aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta edistävä tekijä oli omaisen mahdollisuus kahdenkeskisiin keskusteluihin henkilöstön kanssa. Omaiset kokivat, että käydyt keskustelut ilman potilasta olivat merkityksellisiä oman psyykkisen tuen tarpeen kannalta mutta se mahdollisti myös havaintojen jakamisen henkilöstön kanssa potilaan psyykkisen voinnin tilasta. Omaiset kokivat, että mukana olo hoidossa toteutui, vaikka he eivät saaneet tietoa potilaan terveydentilasta henkilöstöltä. Osallisuuden toteutumista edistävänä tekijänä nähtiin avoin vuorovaikutus omaisen, potilaan ja henkilöstön välillä. Osallisuuden nähtiin toteutuvan parhaiten silloin, kun potilaan, omaisen ja henkilöstön välillä vallitsi molemminpuolinen luottamus. Luottamuksen nähtiin perustuvan avoimuudelle tiedon kulun suhteen.

”Se avoimuus ja luottamus on se ihan se a ja o, että siinä olisi joku pohja, ja että se olisi molemminpuolista”

”Minä soitin ja mikä oli ihan parasta, minulle järjestettiin puhelinaikoja. Ihan puoli tuntia tai tuntikin keskusteltiin, ja minä sain puhua huolestani, ja siitä mitä tiesin mitä sairastaminen hänellä oli”

Omaisten mukaan henkilöstöstä johtuvat potilaan osallisuutta vahvistavat tekijät olivat yksilöllisyys, henkilökemioiden toimivuus ja välittäminen. Huomiointi ja empaattinen kohtelu nähtiin tärkeiksi osallisuutta edistäviksi tekijöiksi. Potilaan osallisuutta edistäviksi tekijöiksi kuvattiin yksilöllistä hoidon suunnittelua ja palvelujen tarjontaa. Yksilöllisyyden huomioiminen merkitsi omaisille potilaan tarpeiden huomioimista ja toiveiden kunnioittamista.

”Sen koki inhimillisenä, kun minä näin, että he yrittivät auttaa, eikä se ollut semmoista, että olisi jätetty mutta se ei vaan kohdannut aina sillä hetkellä siihen, mikä olisi se hänen tilanne”

”Sitten tuli tämä uusia palveluohjaaja ja kysyi, että miksi te väkisin sinne palvelutaloon yritätte, kun palvelut voidaan järjestää tänne hänen asuntoonsa, ja nyt on menty monta vuotta näin”

5.4.3 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta edistävät tekijät henkilöstön kuvaamana

Henkilöstön mukaan potilaaseen liittyviä osallisuutta edistäviä tekijöitä olivat potilaan motivaatio hakea hoitoa ja olla hoidossa, yhteistyökyky, kyky ilmaista mielipiteitään sekä sosiaaliset taidot. Henkilöstö näki osallisuutta vahvistavina tekijöinä potilaiden valvotuneisuuden sairauteen liittyvissä asioissa. Potilaiden tiedon lisääntyminen sairauksiinsa liittyen sekä potilaan aseman muutos passiivisesta tiedon vastaanottajasta aktiiviseksi toimijaksi nähtiin edistävän osallisuutta. Potilaan sosiaalisilla - ja tunnetaidoilla sekä normien mukaisella käytöksellä nähtiin olevan vahva vaikutus osallisuuden toteutumiseen.

”Nyrkkisääntönä tekisi mieli sanoa, että mitä normaalimpaa potilaan vuorovaikutus on, sitä paremmin osallisuus toteutuu”

Omaisiin liittyvinä osallisuutta edistävinä tekijöinä henkilöstö näki potilaan tukemisen hoitoon hakeutumisessa sekä hoidossa olon hyväksymisen. Omaisten hyväksyntä potilaan hoidossa ololle osallisuutta edistävänä tekijänä nähtiin merkittävänä, koska se mahdollisti esimerkiksi keskustelun parisuhteeseen liittyvistä ongelmista. Osallisuutta edistävänä tekijänä henkilöstö näki myös omaisten aktiivisuuden hoidossa. Omaisten aktiivisuuden potilaan hoidossa nähtiin lisäävän henkilöstön motivaatiota hyödyntää ammattitaitoaan hoidossa.

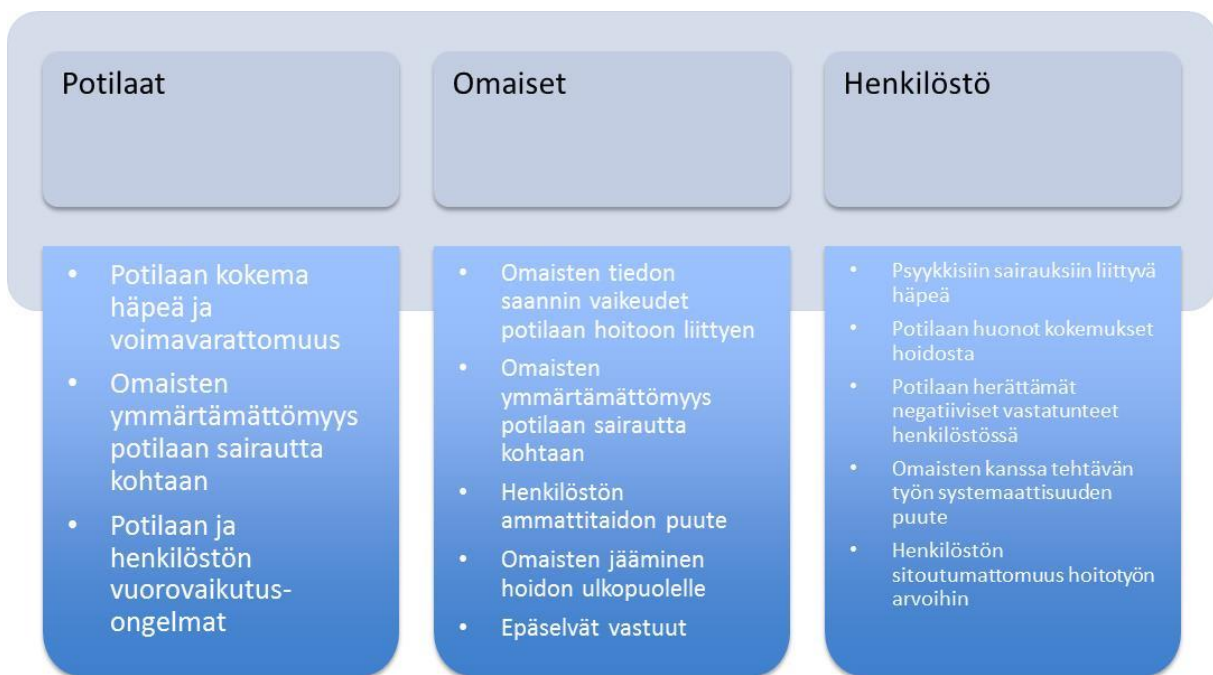
”Jos omaiset ovat vaativia hoidon suhteen, niin tulee semmoinen positiivinen paine sieltä omaisten puolelta kun hekin ovat vaativia, niin mekin sitten työntekijöinä annetaan ehkä enemmän”

Henkilöstön mukaan potilaan osallisuutta edistäviä tekijöitä olivat omaisten ottaminen mukaan hoitoon, yksittäisen työntekijän kyky hahmottaa työtä laajasti ja sekä kyky hyödyntää persoonansa hoitotyössä. Tietynlaisen persoonallisuuden omaavat hoitajat tulivat hyvin toimeen tietynlaisten potilaiden kanssa ja pääsivät hyvää hoitosuhteeseen. Toisaalta toiset hoitajat ajautuivat konflikteihin haastavien potilaiden kuten persoonallisuus tai syömishäiriöistä kärsivien potilaiden kanssa, mikä vaikeutti hoitosuhdetta. Henkilöstön mukaan omaisten mukaan otto hoitoon oli vielä liian sattumanvaraista ja työntekijäkohtaista.

”Toiset hoitajat on hyviä tietyn tyyppisten potilaiden ja tietyn tyyppisistä ongelmista kärsivien potilaiden kanssa, ja ne pääsee hyvään hoitosuhteeseen siinä”

5.5 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estävät tekijät potilaan, omaisen ja henkilöstön kuvaamana

Tässä luvussa kuvataan aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estäviä tekijöitä omaiseen, potilaaseen ja henkilöstöön liittyen. Potilaita pyydettiin kuvaamaan osallisuutta estäviä tekijöitä liittyen omiin persoonallisuuden piirteisiinsä, sairauteensa, toimintakykyynsä, vuorovaikutukseen henkilöstön kanssa ja omaisten mukana oloon hoidossa. Omaisia ja henkilöstöä pyydettiin kuvaamaan osallisuutta estäviä tekijöitä omaan ja henkilöstön toimintaan sekä potilaan sairauteen liittyen (ks. Kuvio 4).



Kuvio 4. Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estävät tekijät potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta

5.5.1 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estävät tekijät potilaan kuvaamana

Potilaisiin liittyen osallisuutta estäviä tekijöitä olivat psykiatriseen sairauteen liittyvä häpeä, voimavarattomuus ja ennakkoluulot. Ennakkoluulot heikensivät luottamusta potilaan ja henkilöstön välillä. Potilaiden mukaan ennakkoluulot kohdistuivat eri kulttuurista tuleviin työntekijöihin. Ennakkoluuloja oli aiheuttanut pelko siitä, ettei vieraasta kulttuurista tuleva työntekijä ymmärrä potilasta. Osallisuutta heikentävinä tekijöinä kuvattiin myös voimavarojen puutetta. Yhteiskunnan järjestämien tukien ja etuuksien selvittäminen ja valitusprosessien läpivieminen nähtiin rankkana. Omista oikeuksista kiinnipitäminen sairaudesta johtuen nähtiin miltei mahdottomana. Psykiatrisen sairaus ja sen oireet aiheuttivat potilaille häpeän tunnetta ja tarpeen salata sairaus sukulaisilta ja terveydenhuollonviranomaisilta. Potilaat pelkäsivät muiden ihmisten reaktioita ja mahdollista negatiivista kohtelua psyykkiseen sairauteen liittyen.

”Sairaus on vieläkin häpeä kun ihminen on masentunut. Se on hirveä häpeä”

”Eikä kaikki jaksa hakeakaan etuja mitä olisi, eikä tiedäkään, eikä jaksa tehdä valituksia, ja luovuttaa lopulta”

Omaisiin liittyen osallisuutta estävänä tekijänä nähtiin ymmärtämättömyys psykiatrista sairautta ja sen oireita kohtaan. Omaisen ymmärtämättömyys aiheutti potilaissa psyykkistä kuormittuneisuutta. Potilaiden mukaan osallisuutta estävänä tekijänä nähtiin myös omaisten oleminen hoidon ulkopuolella.

”Ei se auta, jos ei kerran ole koko perhe mukana siinä hoidossa”

Potilaiden kuvaamana osallisuutta heikensi vuorovaikutusongelmat henkilöstön kanssa. Potilaat kokivat ongelmallisina tilanteet, joissa henkilöstö käyttäytyi ylimielisesti huomioimatta potilaan tunnetilaa. Potilaan osallisuutta heikentävänä tekijänä nähtiin hoitoa koskevan päätöksenteon epätasapaino, millä tarkoitettiin potilaan vähäistä mahdollisuutta osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Kuulemisesta huolimatta tehdyt päätökset eivät olleet yhteisiä. Potilaan osallisuutta heikensi myös etäisyyden kokemus. Potilaiden mukaan etäisyyttä pitävään henkilöstöön oli vaikea luottaa ja tutustua. Potilaat kuvasivat

riittämätöntä ammattitaitoa sairauden oireiden tunnistamattomuudella ja hoidon saamisen viivästymisellä.

”Minun mielestä olisi ollut hyvä, jos vuosia sitten olisin saanut yleislääkäriltä semmoisen lähetteen specialistille koska selvästi se tuommoinen terveyskeskuslääkäri ei ymmärtänyt mistään mitään”

5.5.2 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estävät tekijät omaisen kuvaamana

Omaisten osallisuutta estäviä tekijöitä olivat tiedon saannin vaikeudet potilaan hoitoon liittyen ja perheen kanssa tehtävän työn vähäisyys. Omaiset kuvasivat potilaan osallisuutta heikentäväksi tekijäksi myös omaisten välillä olevat erimielisyydet potilaan psyykkisestä sairaudesta. Ymmärtämättömyys tuli esille tarpeena selittää psyykkisen sairauden oireita ja vaikutusta toimintakykyyn sairaudesta riippumattomilla tekijöillä. Potilaaseen liittyen omaiset näkivät osallisuutta heikentävänä tekijänä sairauden tunnottomuuden.

”Mies oli ihan ulalla kun mentiin tapaamaan tytön hoitajia, vaikka tämä oli täysi-ikäinen. Eikä hän vielääkään ymmärtänyt, vaan oli vakavasti sitä mieltä, että sen kun alkaisi tekemään töitä”

Omaisten kuvaamana henkilöstöön liittyviksi osallisuutta heikentäviä tekijöiksi muodostui ammattitaidon puute, puhumattomuus, epäselvät vastuut ja omaisen jääminen potilaan hoidon ulkopuolelle. Omaisten mukaan omaisten ottaminen mukaan potilaan hoitoon on muuttunut viimeisten vuosikymmenten aikana parempaan suuntaan. Omaisen kokemana 80- luvulla psykiatrisessa sairaalassa oli valinnut puhumattomuus ja omaisen rooli oli nähty merkityksettömänä. Omaiset näkivät, että 80- luvulla henkilöstöä oli vaikea lähestyä koska he muodostivat sisäpiirin, mihin ei päässyt sisälle.

”Se oli semmoinen ihmeellinen sisäpiiri siellä sairaalassa, mihin ei niin kuin päässyt”

Omaisten mukaan potilaan hoidon järjestämiseen liittyvät epäselvät vastuukysymykset heikensivät osallisuutta. Epäselvät vastuukysymykset olivat johtaneet potilaan pallotteluun organisaatiosta toiseen, mikä oli heikentänyt hoidon kokonaissuunnittelua ja potilaan saaman hoidon laatua. Asiantuntemuksen puute tuli esille osallisuutta heikentävänä tekijä sekä taidossa arvioida potilaan psyykkistä vointia että tehdä sen perusteella päätöksiä

jatkotoimenpiteistä. Asiantuntemuksen puute tuli esille myös taidossa hoitaa erityisosaamista vaativaa psykiatrista sairautta.

Omaisten mukaan potilaan osallisuutta heikensivät henkilöstön vaitiolovelvollisuus ja tarve säilyttää luottamuksellinen suhde potilaaseen. Omainen oli ottanut yhteyttä hoitotahoon kertoakseen potilaan huonontuneesta psyykkisestä voinnista ja yhteydenotosta kerrottiin potilaalle. Tilanne heikensi potilaan luottamusta sekä omaiseen että hoitotahoon.

”Jouduin ottamaan omasta puolestani yhteyttä mielenterveystoimistoon ennen kuin saatiin asiat käyntiin. Ja soitin vielä toisenkin kerran mutta ne oli kertoneet minun tyttärelle, että äitisi otti yhteyttä, ja sittenhän minä häneltä vasta sainkin ryöpyn”

5.5.3 Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estävät tekijät henkilöstön kuvaamana

Henkilöstön mukaan potilaan osallisuutta heikentävänä tekijänä nähtiin psykiatrisiin sairauksiin liittyvä häpeän leima, millä tarkoitettiin suomalaisessa yhteiskunnassa vallitsevia negatiivisia asenteista psykiatrisia sairauksia kohtaan. Henkilöstön mukaan psykiatrisen hoitotyöhön historiaan ja käytettyihin hoitomenetelmiin liittyy negatiivisia uskomuksia ja mielikuvia, joiden merkitys vaikuttaa mielikuviin myös psykiatrisesta potilaasta. Negatiivisten asenteiden nähtiin lieventyneen mutta niiden olemassa olon nähtiin edelleen vaikeuttavan avun hakemista.

”On paljon edelleen uskomuksia psykiatriseen hoitotyöhön liittyen, mitkä ei ole kauhean positiivisia, ja se on semmoinen asia, mikä vaikuttaa osallisuuteen”

Potilaan osallisuutta heikentävänä tekijänä nähtiin negatiiviset kokemukset aiemmista hoito- ja ihmissuhteista. Henkilöstön mukaan negatiiviset hoitokokemukset vaikeuttivat ja pitkittivät potilaan hakeutumista hoitoon, vaikka psyykinen terveydentila sitä edellyttäisi. Negatiivisilla kokemuksilla nähtiin vaikutus myös luottamuksen rakentumiseen. Potilaan psyykkisen oireilun kuormittavuus hoitosuhteessa tai hoitoympäristössä heikensi osallisuutta. Potilaan voimakkaan psyykkisen oireilun nähtiin aiheuttavan tunnekuormaa, mitä hoitajat pystyivät käsittelemään vaihtelevasti. Henkilöstön mukaan potilaan osallisuutta heikensi myös potilaan vaihteleva hoitomotivaatio ja elämänvalinnat, jotka olivat ristiriidassa henkilöstön valintojen kanssa. Henkilöstö nimesi syömishäiriöistä, päihdeongelmista ja

persoonallisuushäiriöistä kärsivät potilaat potilasryhmiksi, jotka vahvimmin herättivät negatiivisia vastatunteita työntekijöissä.

”Potilaat, joilla on ristiriitaisuutta motivaatiossa, ja siellä on elämänvalintoja, joita henkilökunnan on vaikea hyväksyä”

Omaisiin liittyvänä osallisuutta heikentävän tekijänä nähtiin omaisten kyvyttömyys tukea potilasta hoidossa. Osallisuutta heikentävänä tekijänä nähtiin myös lojaliteettiristiriita, mikä syntyi potilaalle tarpeesta olla kertomatta negatiivisia asioita esimerkiksi parisuhteeseen liittyen, vaikka se oli oleellista psyykkisen voinnin kohentumisen kannalta.

”Jos toinen parisuhteessa kipuilee ja kamppailee sen kanssa, että onko minulla lupa puhua siitä mitä toinen tuo liittoon”

Osallisuutta heikentävänä tekijänä nähtiin omaisten kanssa tehtävän työn yhdenmukaisuuden vähyys. Omaisten tapaaminen ei kuulunut järjestelmällisesti jokaisen potilaan hoitoon. Henkilöstön kyvyssä huomioida potilaan tarpeita ja ottaa niitä huomioon oli eroja. Haasteena nähtiin henkilöstön taipumus ajatella, että ongelmaratkaisutaidot konfliktitilanteissa olivat potilaan vastuulla. Haasteena nähtiin henkilöstön kyky omaksua ja sitoutua organisaation ja yksikön yhteisiin hoitotyötä ohjaaviin arvoihin. Kiire nähtiin potilaan osallisuutta heikentävänä tekijänä sekä hoitosuhteeseen käytettävän ajan vähyytenä että henkilöstön arvo- ja asennemuokkaukseen liittyvänä tekijänä. Työn uudelleen järjestämisen koettiin vievän paljon resursseja, mikä asetti haasteita henkilöstön ja esimiesten keskustelulle yhteisistä arvoista ja toimintaperiaatteista.

”Henkilökunnan valmiudessa vastata potilaan tarpeisiin on eroja”

”Kiire on varmasti yksi tekijä koska luottamuksen rakentaminen vaatii aikaa”

5.6 Yhteenvedo tuloksista

Aikuispsykiatrisille potilaille osallisuus tarkoitti sairauden oireiden tunnistamista, hoitajan osoittamaan aitoa kiinnostusta ja asiallista kohtelua. Potilaat tarkoittivat aidolla kiinnostuksella sitä, että hoitaja oli lukenut sairaskertomuksen ennen tapaamista ja muisti

sovitut ja puhutut asiat seuraavalla tapaamisella. Asiallisella kohtelulla tarkoitettiin mahdollisuutta vaikuttaa lääkehoitoon ja hoitomuotoihin. Potilaiden mukaan osallisuus toteutui parhaiten silloin, kun hoitosuhde ei katkennut. Potilaiden mukaan osallisuus toteutui hoitosuhteessa parhaiten silloin, kun potilaan ja hoitajan välinen suhde oli epävirallinen, ja siihen sisältyi hyvántahtoista huumoria ja toivon ylläpitämistä. Potilaiden mukaan osallisuus toteutui parhaiten silloin, kun hoitoon pääsy oli helppoa. Potilaiden mukaan osallisuuden toteutumattomuus tarkoitti tarkoituksenmukaisen hoidon pitkittymistä ja sairauden kroonistumisesta. Osallisuuden toteutumattomuus tarkoitti psyykkisen oireiden vähättelyä, kuulluksi tulemattomuutta ja vaihtoehtottomuutta.

Osallisuus tarkoitti omaisille eri asioita läheisen sairauden vaiheesta riippuen. Sairauden akuutissa vaiheessa osallisuus tarkoitti omaisille perheen kanssa käytyjä konkreettisia keskusteluja esimerkiksi läheisen sairaalaan toimittamisesta. Sairauden tasaisessa vaiheessa osallisuus tarkoitti omaisille potilaan mielipiteiden kysymistä ja huomioimista. Toisaalta omaisille potilaan osallistuminen hoitoaan koskevaan päätöksentekoon herätti myös ristiriitaisuutta. Omaisten mukaan potilaan psyykkisen voinnin ollessa heikko, henkilöstö antoi potilaalle liiankin paljon päätösvaltaa hoitoonsa liittyen. Henkilöstölle osallisuus tarkoitti potilaan ja omaisten ottamista mukaan hoidon suunnitteluun. Henkilöstön mukaan osallisuus oli potilaan hyvää ja kunnioittavaa kohtelua. Henkilöstö näki osallisuuden toteutuvan parhaiten silloin, kun potilaat tuottavat osan hoitoa ja heidän kokemuksensa sairaudesta pystytään hyödyntämään.

Aikuispsykiatrisille potilaille osallisuus merkitsi itsearvostuksen lisääntymistä, psyykkisen voinnin kohentumista ja hoitoon sitoutumista. Psyykkisen voinnin kohentuminen näkyi esimerkiksi töihin paluun mahdollistumisena. Potilaiden ja omaisten mukaan osallisuudesta seuraava mahdollinen kielteinen asia oli hoidon liian vahva eteneminen potilaan ehdoilla. Potilaille osallisuuden toteutumattomuus merkitsi yksinjäämisen ja pettymyksen tunteita. Osallisuus hyvänä kohteluna merkitsi potilaille huomioiduksi tulemistä sairauden ulkopuolella. Omaisten mukaan osallisuus merkitsi potilaille vapaaehtoisuutta ja valinnanmahdollisuuksia, mitkä vahvistivat hoitoon ja sen tavoitteisiin sitoutumista. Henkilöstön mukaan osallisuus näkyi hoitotyössä potilaan yksilöllisyyden huomioimisena. Osallisuus näkyi hoitajan herkkyytinä kuulla potilaan ”ääni” ja reagoida siihen. Henkilöstö näki osallisuuden hyötyinä potilaalta saatuna myönteisenä palautteena hoidolle asetettujen tavoitteiden saavuttamisesta. Henkilöstön mukaan osallisuuden toteutuessa

vastakkainasettelut potilaan ja henkilöstön välillä vähenivät. Henkilöstön mukaan osallisuuden toteutumisen haasteina olivat potilaan heikko psyykkinen vointi, lakeihin perustumattomat jäykät käytännöt ja vallankäyttö.

Potilaiden mukaan osallisuutta edistävät tekijät olivat potilaan halu saada hoitoa ja tulla vuorovaikutukseen hoitajan kanssa, omaisten ymmärrys psyykkistä sairautta kohtaan, henkilöstön halu kuulla ja ymmärtää potilasta ja luottamus potilaan ja hoitajan välillä. Omaisten mukaan potilaan osallisuutta edistäviä tekijöitä olivat mahdollisuus kahdenkeskisiin keskusteluihin henkilöstön kanssa, potilaan ja henkilöstön välisten henkilökemioiden toimivuus, potilaan empaattinen kohtelu ja yksilöllinen hoidon suunnittelu. Henkilöstön mukaan osallisuutta edistäviä tekijöitä olivat potilaan yhteistyökyky, potilaan sosiaaliset taidot ja normien mukainen käytös, omaisten aktiivisuus, hoitajan persoonallisuuden hyödyntäminen ja omaisten systemaattiset tapaamiset.

Osallisuutta estäviä tekijöitä potilaiden mukaan olivat psyykkiseen sairauteen liittyvä häpeän kokemus, voimavarattomuus, omaisten ymmärtämättömyys psyykkistä sairautta kohtaan ja potilaan ja henkilöstön vuorovaikutusongelmat. Omaisten mukaan osallisuutta estäviä tekijöitä olivat omaisten vaikeus saada tietoa potilaan terveydentilasta ja jääminen hoidon ulkopuolelle, epäselvät vastuukysymykset ja henkilöstön ammattitaidottomuus. Henkilöstön mukaan osallisuutta estäviä tekijöitä olivat potilaan aiemmat huonot kokemukset hoidosta, potilaan herättämät negatiiviset tunteet henkilöstössä, omaisten kanssa tehtävän työn sattumanvaraisuus ja työntekijäkohtaisuus sekä henkilöstön sitoutumattomuus hoitotyötä ohjaaviin arvoihin.

6 POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Psykiatrisen potilaan osallisuutta ja sen toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä on tutkittu runsaasti viime vuosina sekä kansallisesti että kansainvälisesti (Tambuyzer ym. 2011). Kansallisesti monet hankkeet ovat kohdistuneet psykiatrisen potilaan osallisuutta vahvistaviin toimenpiteisiin. Mielenterveyspalveluja käyttävien asiakkaiden ja potilaiden mielipiteiden sekä kokemuksen hyödyntäminen palvelujen kehittämisessä osallisuuden vahvistamisen ohella on Mielenterveys- ja päihdesuunnitelman 2009-2015 tavoitteena (STM 2009). Mielenterveys- ja päihdepalvelujen laatusuosituksen (2001) mukaan palvelujen suunnittelussa ja toteuttamisessa on huomioitava käyttäjien perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen sekä heidän mahdollisuutensa osallistua hoitoa koskevaan suunnitteluun. Henkilökohtaisesti kiinnostuin aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden tutkimisesta potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta kliiniseen työkokemukseeni perustuen.

Työurani aikana potilaan asema on muuttunut tasavertaisemmaksi ja voimavaralähtöisemmäksi mutta se ei edelleenkään toteudu kaikkialla yleisten ohjeistusten ja suositusten mukaisesti. Psykiatrisen hoitotyön historiaan perustuvia asenteita ja käytäntöjä potilaan rajoittamisesta ja ohjaamisesta hoitotahon osoittamaan suuntaan on kyseenalaistettu ja muutettu mutta edelleen tutkimukset osoittavat, että tunnetason kohtaaminen potilaan ja hoitaja välillä ei toteudu potilaiden toivomalla tavalla. Gilbertin ym. (2008) mukaan psykiatristen potilaiden tarve tulla kuulluksi, kokea olevansa turvassa, luottaa ja saada mielekästä tekemistä, eivät toteudu, ja potilaiden näkökulmasta hoitotyön todellisuus on monesti vastakohta näille tarpeille. Potilaat kokevat usein omanarvon tunteen menetystä, mielekkään tekemisen puutetta ja kykenemättömyyttä vaikuttaa elämäänsä. Goultierin (2015) ja tutkijakollegoiden mukaan psykiatristen sairaanhoitajien työajasta käyttämä aika terapeutin kohtamiseen potilaan kanssa on vähentynyt ja kohdentunut lääkehoidon toteuttamiseen, työpaikkakokouksiin ja hallinnollisiin tehtäviin. Myös Lesinskien ym. (2007) mukaan psykiatrisessa hoitotyössä tulisi lisätä potilaiden ja henkilöstön välistä terapeutista kohtamista, luottamuksen vahvistamista sekä työskentelyä potilaan hoitomyöntyvyyden varmistamiseksi. Tämän tutkimuksen mukaan organisaatiossa tapahtuneet muutokset ja kiire asettivat työyksiköissä haasteen osallisuutta mahdollistavalle asennemuokkaukselle.

Tutkimuksessa henkilöstön mukaan osallisuutta estäviä tekijöitä olivat sitoutumattomuus hoitotyötä ohjaaviin eettisiin arvoihin ja periaatteisiin. Henkilöstö näki tärkeänä potilaan hyvää hoitoa mahdollistavien arvojen vahvistumiselle työyhteisön jäsenet, jotka esimerkiksi ohjasivat hoitokulttuuria osallistavaan suuntaan. Potilaan ja omaisten osallisuus ihmisarvokysymyksenä korostuu aikaisemmassakin tutkimuksessa. Ihmisoikeuksien kunnioittaminen korostui sairaanhoitajien työtä vahvimmin ohjaavana arvona, minkä toteutumiseen vaikuttivat ikä, työssäoloaika, siviilisäätö ja työhön saatu perehdytys (Cetinkaya-Uslolusoy ym. 2015). Tässäkin tutkimuksessa hoitotyön etiikka arvoineen ja toimintaperiaatteineen oli yhteydessä potilaan hyvään hoitoon. Valkaman (2010) mukaan osallisuus on hoitotyötä ohjaava arvo, minkä toteutuminen mahdollistaa potilaalle kokemuksen arvokkuudesta. Työntekijöiden paternalistiset asenteet potilaiden kyvyttömyydestä osallistua hoitoonsa heikentävät osallisuutta (Patterson 2008).

Tutkimuksessa henkilöstön mukaan hoitajalla on mahdollisuus käyttää ammattiasemaansa kuuluvaa valtaa joko potilaan itsemääräämisoikeutta vahvistavaan tai heikentävään suuntaan. Trobecin ym. (2009) mukaan tarkastelemalla hoitotyön etiikan ja hyvän hoidon periaatteiden toteutumista psykiatrisissa yksiköissä, olisi mahdollista vaikuttaa osallisuuteen. Tutkimuksen mukaan osallisuutta vahvistavat ja estävät tekijät perustuvat lopulta yksittäisen hoitotyöntekijän arvoihin, ja niiden vaikutukseen koko työyksikön hoitokulttuurin muodostumisessa. Latvalan (2001) mukaan hoitotyön eettiset arvot ja periaatteet ohjaavat hoitotyötä. Etiikka perustelee oikeaa ja väärää toimintaa sekä ihanteita, joita tulee tavoitella. Eettisen pohdinnan tarkoituksena on auttaa yksittäisiä työntekijöitä ja työyhteisöjä arvioimaan toimintaansa ja sen perusteita.

Tutkimuksessa potilaat, omaiset ja henkilöstö kuvasivat yhteisten neuvottelujen ja päätöksenteon tärkeää merkitystä. Potilaiden mukaan osallisuus tarkoitti yksimielisyyttä ja tavoitteisiin sitoutumista hoidossa. Potilaat näkivät tärkeänä, että hoito ei etene liian vahvasti potilaan ehdoilla, vaan siinä hyödynnetään hoitajan ammattitaitoa. Omaisten mukaan osallisuus toteutui parhaiten silloin, kun potilas, omaiset ja henkilöstö keskustelivat yhdessä avoimesti hoitoon liittyvistä asioista. Omaisten mukaan avoimuus ja yhteiset neuvottelut olivat pohja luottamukselle. Tulokset olivat samansuuntaisia De las Cuevasin ym. (2014), Chongin ym. (2013) ja Tambuyzerin ym. (2014) tutkimusten tulosten kanssa, joissa tuli esille jaetun päätöksenteon mallin mahdollistama potilaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja

vuorovaikutteisuus potilaan ja henkilöstön välillä. Jaettu päätöksenteon malli huomioi psykiatristen potilaiden perusoikeudet. Perusoikeuksien toteutumisen minimitasona pidetään yksilön oikeutta ilmaista mielipiteensä (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Chongin ym. (2013) ja Tambuyzerin ym. (2014) tutkimusten tulosten mukaan jaetun päätöksenteon malli mahdollistaa potilaan ja henkilöstön välisen tasavertaisen pohdinnan eri hoitovaihtoehtoista. Tässä tutkimuksessa henkilöstö näki tärkeänä, että potilas on hoidon keskiössä ja osallistuu henkilöstön kanssa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon.

Tässä tutkimuksessa potilaat, omaiset ja henkilöstö kuvasivat perheiden kanssa tehtävän työn tärkeyttä. Potilaiden ja omaisten mukaan omaisten ymmärrys ja tieto psykiatrisesta sairaudesta oli merkityksellistä. Henkilöstö näki tärkeänä, että omainen tuki potilasta hoidossa ja antoi luvan puhua myös perheeseen ja parisuhteeseen liittyvistä asioista. Henkilöstön mukaan omaisten tapaamiset olivat työntekijän työorientaatiosta ja sen hahmottamisesta riippuvaisia. Henkilöstön mukaan omaisten tapaamiset olivat liian sattumanvaraisuus ja työntekijäkohtaisia. Omaisten mukaan henkilöstön tapaamiset olivat tärkeitä oman psyykkisen hyvinvoinnin näkökulmasta. Huolen jakaminen potilaan tilanteesta ja sairaudesta oli helpottavaa. Blomgren- Mannerheimin ym. (2016) potilaan omaisten hyvinvoinnin näkökulmasta oli merkittävää, että henkilöstön kanssa käytyjen keskustelujen myötä omaiset vapautuivat läheisen sairastumiseen liittyvästä syyllisyydestä ja ymmärsivät, että he eivät olleet vastuussa läheisen sairastumisesta.

Tutkimuksessa omaiset kuvasivat joutuvansa kantamaan vastuun potilaan selviytymisestä, vaikka eivät useinkaan saa henkilöstöltä realistista tietoa potilaan terveydentilasta. Omaiset kokivat joutuvansa hoitamaan omaista ilman tarpeellista tietoa psykiatrisesta sairaudesta tai sen vaikutuksista elämään. Omaisen rooli ja asema psykiatrisen potilaan selviytymisessä sairaalan ulkopuolella oli merkityksellinen mutta kuormittava. McAuliffen ym. (2014) mukaan läheisen psyykkinen sairastuminen aiheutti suurinta kuormitusta omaiselle diagnoosin varmistuttua. Omaiset kuitenkin pystyivät myöhemmin hyväksymään roolinsa läheisestä huolehtijana.

Tutkimuksessa omaisten näkökulmasta osallisuuden toteutumisen haasteena nousi esille vaitiolovelvollisuuden kunnioittaminen ja luottamuksen säilyttäminen potilaan ja hoitajan välisessä hoitosuhteessa. Omaisten mukaan tiedon saaminen potilaan psyykkisestä voinnista

oli vaikeaa sen ollessa heikko. Lähes kaikilla omaisilla oli kokemus siitä, että läheinen oli rajannut tiedonsaanti oikeutta, mikä oli vaikeuttanut omaisen roolia. Potilaat turvautuivat kuitenkin ongelmissaan omaiseen, jolla ei ollut realistista tietoa potilaan hoidon suunnitelmista tai siitä, miten menetellä tilanteessa. Omaisten mukaan potilaan itsemääräämisoikeuden lisääminen ja päätösvalta omista asioistaan lisääntyi luonnollisesti psyykkisen voinnin kohentuessa. Omaisten mukaan potilaan oma päätösvalta ja vaikutusmahdollisuudet elämäänsä oli tärkeää ja elämänlaatua lisäävä tekijä. Omaiset toivat vahvasti esille luottamuksen merkityksen tärkeyden potilaan, omaisen ja henkilöstön välillä. Omaiset kokivat tärkeinä yhteiset hoitoneuvottelut, joissa potilaan hoitoa koskevista asioista oli puhuttu avoimesti kaikkien osapuolten kesken. Hoitotyön käytäntöön tarvittaisiin enemmän malleja siitä, miten omaisten roolia ja asiantuntijuutta voidaan hyödyntää potilaan hoidossa menettämättä kuitenkaan luottamusta potilaaseen.

Tutkimuksessa potilaat, omaiset ja henkilöstö korostivat toimivan vuorovaikutuksen merkitystä osallisuuden toteutumisen edellytyksenä. Potilailla ja omaisilla oli sekä myönteisiä että kielteisiä kokemuksia vuorovaikutustilanteista henkilöstön kanssa. Negatiiviset kokemukset liittyivät potilaan psyykkisten oireiden vähättelyyn ja ylimielisyyteen. Omaisten mukaan negatiivisiksi koetuissa vuorovaikutustilanteissa omaisen mielipidettä potilaan psyykkisestä voinnista oli vähätelty tai henkilöstö oli ollut vaikeasti lähestyttävä. Potilaiden mukaan hyvässä vuorovaikutuksessa potilaalla oli halu tulla vuorovaikutukseen hoitajan kanssa. Hoitaja puolestaan pystyi luomaan tällaisessa suhteessa potilaaseen toivoa. Salzmannerin (2016) mukaan psykiatriset potilaat tulisi kohdata yksilöinä ja nähdä heidät ongelmiansa takaa. Tutkimuksessa henkilöstö kuvasi osallisuuden näkyvän potilaan yksilöllisenä kohtaamisena omine tarpeineen hoitoa ohjaavista yleisistä käytännöistä huolimatta

Hoitotyöntekijät pitävät itseään vuorovaikutustaitojen ammattilaisina ja harvoin mieltävät siihen liittyviä ongelmia omaan persoonaansa ja vuorovaikutustaitoihinsa liittyviksi. Henkilöstö kuitenkin kuvasi tässä tutkimuksessa vuorovaikutusilmiöitä, jotka nousivat potilaan osallisuutta estäviksi tekijöiksi. Henkilöstön mukaan yksittäisten työntekijöiden kyvyllä kohdata hankaliakin potilaita ja päästä heidän kanssa rakentamaan vuorovaikutukseen oli merkittävä osallisuutta edistävä vaikutus. Tämän pohjalta voidaan miettiä, miten, ja millä keinoin hoitotyöntekijät tulisivat tietoisiksi omaista todellisista vuorovaikutuksen taidoista ja niiden haasteista.

Tutkimuksessa kaikki tiedonantajaryhmät kuvasivat osallisuuden vahvistavan potilaan hoitoon ja sen tavoitteisiin sitoutumista. Omaisten ja henkilöstön mukaan hoidon tavoitteilla ei ollut mahdollisuutta toteutua ilman hoidon päähenkilön eli potilaan sitoumusta. Tutkimuksessa potilaat kuvasivat, että osallisuuden toteutumisella oli itsetuntoa kohottava vaikutus. Voidaan ajatella, että kokemus oli lisännyt myös potilaan tyytyväisyyttä hoitoonsa. Shivan ym. (2009) mukaan potilaiden tyytyväisyydellä hoitoon on sitoutumista vahvistava vaikutus.

Tutkimuksen tulokset siitä, mitä osallisuus tarkoittaa aikuispsykiatrisen potilaan kuvaamana ovat samansuuntaisia Tambuyzerin ym. (2011) tutkimuksen tulosten kanssa. Molemmissa tutkimuksissa osallisuutta kuvattiin monitahoisena ilmiönä. Yhdistävänä tekijänä molemmissa tutkimuksissa mainittiin yhteistyö terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa. Tässä tutkimuksessa osallisuus tarkoitti potilaille yhteistyön lisäksi hoitajan aitoa kiinnostusta ja läsnä oloa sekä potilaan helppoa hoitoon pääsyä. Nordbyn ym. (2010) ja tämän tutkimuksen tulokset olivat yhdenmukaisia omaisten osallisuuden kuvauksen kanssa. Molemmissa tutkimuksissa omaiset toivat esille tarvetta jakaa tietoaan ja kokemuksiaan henkilöstön kanssa läheisen sairauteen liittyen. Yhdistävänä tekijänä oli myös omaisten tarve saada keskustella henkilöstön kanssa potilaan sairaudesta ilman potilaan läsnä oloa. Molemmissa tutkimuksissa tuli esille myös omaisten huoli potilaan kotiutumisesta ja selviytymisestä sairaalan ulkopuolella. Tutkimusten tuloksissa tuli esille omaisten halu olla mukana läheisen hoidossa, ja saada tukea henkilöstöltä tilanteen selvittelyyn ja päätöksentekoon. Tämän tutkimuksen tulokset olivat samansuuntaisia myös Piipon ja Aaltosen (2008) tutkimuksen tulosten kanssa, joiden mukaan henkilöstölle potilaan osallisuus tarkoitti omaisten ottamista mukaan potilaan hoitoon. Henkilöstön ja omaisten käymät keskustelut olivat lisänneet ymmärrystä potilaan sairaudesta.

Tutkimuksen tulokset olivat samansuuntaiset Nordbyn ym. (2010) tutkimuksen tulosten kanssa aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden merkityksestä. Osallisuuden merkitykset potilaiden kuvaamana olivat psyykkisen voinnin kohentuminen, itsetunnon nousu ja hoitoon sitoutuminen. Myös omaisten näkivät osallisuuden hyötynä potilaan sitoutumisen hoitoon. Nordbyn ym. (2010) mukaan omaisten osallisuus vähensi potilaan psykiatrisen sairauden pahenemisvaiheita. Tutkimuksessa potilaat, omaiset ja henkilöstö kuvasivat jaetun päätöksen teon tärkeyttä. Potilaat kokivat tärkeänä, että hoito ei etene liian vahvasti potilaan ehdoilla. Omaisten mukaan tapaamiset, missä päätöksiä tehtiin yhdessä kaikkien hoitoon osallistuvien

tahojen kanssa oli hedelmällisintä potilaan hoidon tavoitteiden saavuttamisessa. Myös henkilöstö näki tärkeänä, että potilas ja omaiset osallistuivat hoidon suunnitteluun tasavertaisena yhteistyökumppanina, ja saivat henkilöstöltä tukea päätöksiin. De las Cuevasin ym. (2013a) mukaan potilaan osallistuminen hoitoaan koskevaan päätöksen tekoon tarkoitti jaettua päätöksentekoa, missä potilas ja henkilöstö olivat tasavertaisia ja aktiivisia toimijoita yhteisen tavoitteen saavuttamisessa.

Tutkimuksessa potilaat näkivät osallisuutta edistävänä tekijänä vuorovaikutuksen, missä hoitaja pystyi luomaan potilaaseen toiveikkuutta ja tulemaan psyykkisesti lähelle. Omaiset kokivat osallisuutta edistävänä tekijänä potilaan empaattisen kohtelun ja potilaan mielipiteiden huomioimisen. Chongin ym. (2013) mukaan henkilöstön tulisi kunnioittaa potilaiden mielipiteitä mahdollisuuksien mukaan hoitoon ja lääkitykseen liittyen. Tässä tutkimuksessa omaisilla oli pääsääntöisesti hyviä kokemuksia kohtaamisista henkilöstön kanssa. Omaisille oli annettu mahdollisuus keskustella omista kokemuksista potilaan hoitoon liittyen, vaikka potilas oli rajannut itsestään omaiselle annettavien tietojen luovuttamista. Omaisilla oli myös myönteisiä kokemuksia siitä, miten henkilöstö osoitti empatiaa potilaalle. Toisaalta Ewertsonin ym. (2010) mukaan suurimmalla osalla omaisista oli negatiivisia kokemuksia kohtaamisista henkilöstön kanssa. Tutkimuksessa negatiiviset kokemukset liittyivät sosiaaliseen eristäytyneisyyden ja yksinäämisen kokemukseen.

Tutkimuksen tulos tiedon puute potilaan psyykkisestä sairaudesta osallisuutta heikentävänä tekijänä oli samansuuntainen Weimandin (2011) tutkijakollegoineen saaman tutkimustuloksen kanssa. Weimandin ym. (2011) mukaan potilaiden tuen tarve ja henkilöstöltä saadun tuen määrää eivät kohdanneet, mistä johtuen yhteistyötä omaisten kanssa tulisi lisätä. Piipon ja Aaltosen (2008) mukaan psykiatriseen hoitotyöhön tulisi kuulua yhteiset keskustelut potilaan, omaisen ja henkilöstön välillä ammattiryhmästä riippumatta. Tässä tutkimuksessa omaiset näkivät tällaiset perhetapaamiset hedelmällisimpinä potilaan hoidon kannalta. Tässä tutkimuksessa omaisten kanssa tehtävä työ nähtiin vielä liian sattumanvaraisena ja yksittäisen työntekijän orientaatioista riippuvana. Tämän ja Bowersoxin ym. (2013) tutkimuksen tulos olivat yhdenmukaiset häpeästä potilaan osallisuutta estävänä tekijänä. Molemmissa tutkimuksissa potilaan osallisuutta estävänä tekijänä nähtiin myös luottamuspula henkilöstöä kohtaan.

Tutkimuksessa omaisten kuvaamana potilaan ja omaisen osallisuutta heikensi henkilöstön

käytäntö kertoa potilaalle omaisen yhteydenotosta hoitotahoon. Henkilöstön kerrottua potilaalle yhteydenotosta, luottamus sekä omaiseen että henkilöstöön katkesi. Henkilöstön tapa menetellä omaisten kuvaamalla tavalla voi selittyä henkilöstön tarpeella toimia avoimesti potilasta kunnioittaen. Piipon ja Aaltosen (2008) mukaan keskustelut potilaan psyykkisestä voinnista ja hoitoon liittyvistä asioista tulisi käydä tämän läsnäollessa, jotta voidaan välttyä väärinkäsityksiltä. Tutkimuksen mukaan henkilöstön ja omaisten kahdenkeskisissä keskusteluissa on vaarana potilaan tarpeiden huomiotta jättäminen, ja hoidon eteneminen omaisen ehdoilla. Toisaalta omaisilla voi olla potilaan psyykkiseen vointiin ja toimintakykyyn liittyvää merkittävää tietoa, jota he eivät uskalla ottaa esille potilaan läsnä ollessa. Henkilöstön voi olla vaikea tunnistaan psykiatrisen potilaan omaisiin käyttämää valtaa sekä ymmärtää sen merkitys omaisten hyvinvoinnille. Terveysalan ammattihenkilöiden tulisikin saada lisäkoulutusta omaisten huomioimisesta potilaan hoidossa ja ymmärrystä siihen, miten vuorovaikutussuhteita tuetaan läheisten välillä menettämättä sitä kummankaan osapuolen kanssa.

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan refleksiivisyyden, vahvistettavuuden, ja siirrettävyyden perusteella (Polit & Beck 2012, Kankunen & Vehviläinen – Julkunen 2013, Kylmä & Juvakka 2007, Grove ym. 2013, Elo ym. 2014). Olen koulutukseltani mielenterveydenhoitotyöhön suuntautunut sairaanhoitaja ja työskennellyt useampia vuosia aikuispsykiatrista laitoshoidon tarjoavissa yksiköissä. Tutkimusprosessin alussa en ollut tietoinen tutkimusaiheeseen liittyvien ennakkokäsitysteni vahvuudesta, mitkä näkyivät esimerkiksi teemahaastattelurungon kysymyksen asettelussa, missä ne ohjasivat vahvasti kysymyksiä. Kiinnitin erityistä huomiota objektiivisuuteen ja aineistolähtöisyyteen koko tutkimusprosessin ajan, eivätkä ennakkokäsitykseni mielestäni tästä johtuen vääristäneet aineiston analyysiä, tulosten raportointia ja johtopäätöksiä. (Aira & Seppä 2010, Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2013.) Toisaalta tutkimusilmion tuntemukseni lisäsi ymmärrystä haastateltavien kuvauksia kohtaan ja mahdollisti niiden todellisen merkityksen esille tuomisen (Aho & Kylmä 2012).

Tutkimuksen uskottavuutta voidaan arvioida tutkimukseen osallistuneiden, käytetyn menetelmän sopivuuden ja aineiston analyysiin perusteella. Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuudelle ja oli mahdollista kaikille sisäänottokriteerit täyttävälle henkilölle. Haastateltavien rekrytointi tapahtui vapaaehtoisten työntekijöiden avulla.

(Hirsjärvi & Hurme 2008.) Valmistauduin aineiston hankintaa huolellisesti perehtymällä teemahaastattelurunkoon. Pysin tekemään haastattelutilanteesta mahdollisimman epävirallisen ja rennon, jotta haastateltavat eivät kokisi tilannetta tarpeettoman stressaavana. Aineiston luotettavuuteen vaikuttaa haastattelijan taito toteuttaa haastatteluja ja haastattelutilanteeseen liittyvät vuorovaikutustekijät (Aira & Seppä 2010). Haastattelutilanteissa pystyin hyödyntämään työkokemustani psykiatrisena sairaanhoitajana. Haastateltavien kanssa oli helppo luoda luottamuksellinen ja epävirallinen vuorovaikutustilanne. (Hirsjärvi & Hurme 2008.)

Käytin aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelua, missä kysymykset perustuivat tehtyyn kirjallisuuskatsaukseen (Hirsjärvi & Hurme 2008, Metsämuuronen 2009). Käytin kirjallisuushaussa useita sähköisiä tietokantoja ja kuvasin hakuprosessin vaiheet (liite 1) tutkimuksen toistettavuuden mahdollistamiseksi (Rodgers ja Cowles 1993). Haastattelurunko esitettiin ennen varsinaisia haastatteluja. Esitestauksessa ei tullut esille tarvetta tehdä muutoksia haastattelurunkoon koska sillä sai vastauksia tutkimuskysymyksiin. Esitestauksessa saatu aineisto liitettiin osaksi tutkimusaineistoa. Haastattelut toteutettiin kaikissa kohderyhmissä erikseen. Haastatteluihin osallistuneet henkilöt olivat toisilleen tuttuja, joten keskustelutilanteista muodostui henkilökohtaisia.

Teemahaastattelut etenivät vapaasti keskustelemalla. Haastattelu aineiston keruumenetelmänä oli minulle uusi, joten haastattelutaitojen puutteesta johtuen joitakin olennaisia asioita on saattanut jäädä keskustelematta. Teemahaastattelurungon esittäminen etukäteen haastateltaville olisi voinut syventää aineistoa (Tuomi & Sarajärvi 2013). Potilaiden ja omaisten haastattelut toteutettiin heidän tapaamisiin tarkoitetuissa tilassa. Henkilöstön haastattelut toteutettiin yhden haastatteluun osallistuneen työhuoneessa, minne muut tulivat työajalla. Tilat sopivat hyvin haastatteluun ja ne toteutuivat keskeytyksettä.

Haastattelin kaikki tiedonantajat itse, mikä vahvistaa aineiston analyysin luotettavuutta. Haastatteluilla saatu aineisto oli riittävä koska samat teemat nousivat esille kaikissa haastatteluissa ryhmissä, mitä voidaan pitää aineiston saturoitumisena. (Ruusuvoori 2010.) Tutkimuskysymykset ja tavoitteet ohjasivat tekemiäni metodologisia valintoja. Analysoin aineiston induktiivisella eli aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. (Kankkunen & Vehviläinen – Julkunen 2013.) Kuvasin tekstissä analyysin etenemisen vaiheittain alkuperäisilmauksista ala- ja yläluokkien kautta niitä yhdistäviksi luokiksi. Aineiston luotettavuutta voi heikentää ulkopuolisen litteroijan käyttö. Litteroinnin jälkeen tarkastin tekstin ja haastattelujen yhdenmukaisuuden. (Polit & Beck 2012.) Käytin tutkimuksen tulososassa haastateltujen

käyttämää alkuperäisiä lainauksia heidän “äänen” esille tuomiseksi. Muutin käytetyt suorat lainaukset yleiskielelle, jotta tiedonantajan henkilöllisyys ei paljastunut murreilmaisujen perusteella. (Kylmä & Juvakka 2007.) Tutkimusprosessi kesti tutkimusluvan saamisesta noin vuoden. Tutkimusprosessiin käytetty aika oli mielestäni tarpeeksi pitkä monipuolisen kokonaiskuvan muodostamiselle tutkittavasta aiheesta, mikä myös osaltaan lisää luotettavuutta.

Tämän tutkimuksen tulokset kuvaavat vain haastateltujen kohderyhmien kokemuksia, niissä toimintaympäristöissä, joihin ne kohdistavat, joten tulokset eivät ole suoraan yleistettävissä muihin ympäristöihin. Kirjallisuuskatsauksessa esille tulleet osallisuutta kuvaavat sekä sitä vahvistavat ja heikentävät tekijät ovat kuitenkin samansuuntaisia kaikissa kohderyhmissä aiempien tehtyjen tutkimusten tulosten kanssa, mistä voi päätellä analyysin onnistuneen totuudenmukaisesti. (Aira & Seppä 2010.)

6.3 Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksen tutkimusprosessin eettisissä periaatteissa olen sitoutunut Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2012-2014) laatimiin hyvää tieteellistä käytäntöä ohjaaviin ohjeisiin luotettavuudesta, hyväksyttävyydestä ja tulosten uskottavuudesta. Hyvä tieteellinen käytäntö edellyttää eettisten periaatteiden huomioimista tutkimuksen kaikissa vaiheissa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012-2014). Tässä tutkimuksessa otin eettiset näkökohdat huomioon aiheen valinnasta tulosten raportointiin. Minulla ei ole sidonnaisuuksia haastatteluihin osallistuneisiin psykiatriin yksiköihin, eikä tutkimukselle on haettu rahoitusta (TENK 2013.) Hain tutkimukselle Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden (Eksote) lupakäytännön mukaisen tutkimusluvan sekä eettisen toimikunnan luvan.

Valitsin tutkimusaiheen omaan mielenkiintoni, kliiniseen työkokemukseen ja aiheen ajankohtaisuuteen perustuen. Tutkimuksen eettiset kysymykset kohdentuvat tutkimusaiheen eettiseen oikeutukseen, arkaluonteisuuteen, haavoittuvuuteen ja menetelmällisiin valintoihin. Tarkastelin eettisiä kysymyksiä myös tutkijan ja tutkimukseen osallistuvien väliseen suhteeseen liittyen aineiston keruussa, analyysissa ja raportoinnissa. Mielestäni keskeisimpiä eettisiä periaatteita olivat itsemääräämisen, hyvän tekeminen, vahingon tuottamisen välttäminen ja oikeudenmukaisuus. (Kylmä 2000.)

Tutkimuksen aihe on tärkeä, koska psykiatrisen potilaan osallisuus on ajankohtainen aihe ja

sen vahvistaminen on monien kansallisten ja kansainvälisten suunnitelmien ja hankkeiden tavoite. Osallisuus on vahvasti ihmisen perusoikeuksiin ja yhdenvertaisuuteen liittyvä kysymys, ja siten tärkeä hoitotyön eettisten arvojen ja periaatteiden toteutumisen näkökulmasta. Psykiatriset potilaat eivät ole edelleenkään tasa-arvoisessa asemassa hoitoaan koskevissa kysymyksissä verrattuna somaattisia sairauksia sairastaviin potilaisiin, ja siksi on tärkeä tutkia, miten potilaat kokevat osallisuuden toteutumisen tänä päivänä. Suomalainen psykiatrinen hoitotyö on perustunut vahvasti pakkoon ja pakkotoimiin, mistä syystä psykiatristen potilaiden vaikutusmahdollisuudet hoitoaan koskevassa päätöksenteossa ovat olleet vähäiset. Vaikutusmahdollisuuksien lisääntyminen on ollut hidasta lakimuutoksista huolimatta. Asenteet muuttuvat hitaasti ja ne pitävät yllä vanhoja käytäntöjä, vaikka uusien käytäntöjen hyödyt olisivat kiistattomia. Osallisuuden yhteys syrjäytymiseen ja sen ennaltaehkäisyyn on vahva. Mielenterveys- ja päihdepotilaiden pystyessä ja saadessa ottaa vastuuta hoidostaan voimaantuminen näkyy hyvinvointina myös muilla elämän alueilla.

Mielestäni tutkimuksella ei ollut riskitekijöitä henkilöstöön liittyen. Psykiatriset potilaat ja heidän omaisensa edustavat haavoittuvaa potilasryhmää ja aiheen henkilökohtaisuudesta ja arkaluonteisuudesta johtuen kiinnitin huomiota erityisesti aiheen valinnan oikeutukseen. Aiheen arkaluonteisuudesta huolimatta sen tutkimisen tärkeys tuli esille kaikkien haastatteluun osallistuneiden kohderyhmien mielipiteissä. Arvioni mukaan tutkimuksen riskit liittyivät potilaiden ja omaisten henkilökohtaisten kokemusten pohtimisen mahdollisesti herättämiin traumaattisiin tunteisiin. Annoin tutkimuksesta jaettavassa materiaalisessa tietoa mahdollisuudesta ottaa tällaisessa tilanteessa yhteyttä tutkijaan tai keskustella mahdollisesti heräävistä tunteista ja ajatuksista myös avohoitotyöntekijän kanssa tulevilla käynneillä. Rekrytoinnissa kiinnitin erityistä huomiota siihen, etteivät rekrytoitavat kokeneet painostusta osallistumiseen tai kokeneet haastattelutilannetta tarpeettoman stressaavana.

Kiinnitin erityistä huomiota tiedonantajien tietoon perustuvaan suostumukseen ja heidän mahdollisuuteensa kieltäytyä haastattelusta. Yksi haastateltavista halusi keskeyttää haastatteluun osallistumisen. Ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa mainitaan tärkeimpinä eettisinä periaatteina informointiin perustuva tietoinen suostumus, luottamuksellisuus, tutkimuksesta aiheutuvat seuraukset ja yksityisyys (Hirsjärvi & Hurme 2008, Tuomi & Sarajärvi 2013). Tässä tutkimuksessa tutkittavia informoitiin tutkimusprosessista saatekirjeellä (liite 3). Kirjallisessa suostumuslomakkeessa (liite 4) kerrottiin haastateltaville tutkimuksesta ja sen tavoitteista, jotta heille muodostui selkeä käsitys tutkimusaineiston

käytöstä ja säilyttämisestä. Aineiston käsittelyssä ja raportoinnissa suojattiin osallistujien henkilöllisyys. Haastattelumateriaali säilytettiin lukitussa kaapissa, mihin ei ulkopuolisilla ollut pääsymahdollisuutta. Tutkimuksen raportoinnin jälkeen tuhosin tiedostot, joihin haastattelut oli tallennettu sekä litteroinnissa ja aineiston käsittelyssä käytetyt paperit. (Kylmä & Juvakka 2007, Hirsjärvi & Hurme 2008, Kankkunen & Vehviläinen - Julkunen 2013, TENK 2013.)

Kuvasin tutkimusraportissa tutkimusprosessin avoimesti ja rehellisesti tutkimustuloksia vääristelemättä tai sepittämättä. Suhtauduin aiempiin tutkimuksiin ja niiden tuloksiin asianmukaisella arvostuksella käyttämällä lähdeviitteitä annettujen ohjeiden mukaisesti. (TENK 2013.)

6.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimussuosituksukset

Tutkimuksessa tuotettiin kuvailevaa tietoa aikuispsykiatrisen potilaan, omaisen ja henkilöstön käsityksistä osallisuudesta, sekä sitä vahvistavista ja estävistä tekijöistä. Tutkimuksen tulosten pohjalta voidaan todeta, että käsitykset osallisuudesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä ovat samansuuntaisia potilaiden, omaisten ja henkilöstön kuvaamana. Osallisuus tarkoitti potilaan mukana oloa hoitoa koskevassa suunnittelussa ja päätöksenteossa sekä omaisten tapaamisia. Kaikissa tiedonantajaryhmissä osallisuus nähtiin osana potilaan hyvää ja arvostavaa kohtelua. Osallisuuden toteutuminen merkitsi kaikissa ryhmissä potilaan sitoutumista hoitoon ja sen tavoitteisiin. Osallisuutta vahvistavana tekijänä kaikkia ryhmiä yhdisti avoin vuorovaikutus, missä potilaita ja omaisia kuullaan ymmärtäen heidän näkökulmansa ja tunteensa. Kaikkien ryhmien mukaan osallisuutta estävänä tekijänä nähtiin omaisten tiedon puute läheisen psyykkisestä sairaudesta. Tulosten perusteella olen tunnistanut kehittämiskohteita ja ehdotuksia aikuispsykiatristen potilaiden osallisuutta vahvistamiseksi sekä hoitotyön käytännössä että sen koulutuksessa.

Tutkimustulosten perusteella esitän seuraavat johtopäätökset ja kehittämissuositukset aikuispsykiatrisen potilaan osallisuuden vahvistamiseksi:

1. Osallisuuden toteutuminen merkitsee potilaille psyykkisen voinnin ja itsetunnon kohentumista. Henkilöstön näkökulmasta osallisuus merkitsee työstä saatua myönteistä palautetta. Osallisuuden toteutuminen lisää potilaan hyvinvointia ja tyytyväisyyttä elämään. Osallisuuden toteutumista voidaan vahvistaa työn organisoinnilla ja hoitokulttuurin

muutoksella potilaan osallisuutta mahdollistavien käytäntöjen suuntaiseksi. Hoitotyön johtajat ovat avainasemassa muuttamaan käytäntöjä omissa yksiköissään. Tutkimusta tarvitaan siitä, millaiset hoitotyön käytännöt ja hoitotyöntekijän asiantuntijuus tukevat potilaan osallisuutta.

2. Potilaiden, omaisten ja henkilöstön mukaan aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta edistäviä tekijöitä ovat avoin ja tasavertainen vuorovaikutus potilaan, omaisten ja henkilöstön välillä. Vuorovaikutustaidot kuuluvat olennaisena osana hoitotyöhön ja niissä kehittymistä tulisi tapahtua koko sairaanhoitajan työuran ajan. Todellisuudessa vuorovaikutustaitoja ja potilaan kohtaamisen taitojen opintoja sisältyy melko vähän sairaanhoitajakoulutukseen. Tutkimusta tarvitaan siitä, miten sairaanhoitajien vuorovaikutustaidot vastaavat työyksikön tarpeita, ja millaista koulutusta tarvitaan niiden ylläpitämiseksi.

3. Aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estävänä tekijänä potilaiden ja omaisten mukaan on tiedon puute potilaan psykiatrisesta sairaudesta. Psykiatrisen hoitotyön kehittämisessä tulisi huomioida psykoedukatiivisen työtteen vahvistamisen tarve. Potilailla ja omaisilla on tarve saada tietoa psykiatrisesta sairaudesta ja sen vaikutuksista elämään. Jatkotutkimusta tarvitaan siitä, miten perheiden kanssa tehtävä työskentely otetaan systemaattiseksi käytännöksi potilaan hoidossa, ja miten siitä voidaan tehdä hoitotyötä ohjaava malli.

4. Potilaiden ja henkilöstön mukaan aikuispsykiatrisen potilaan osallisuutta estävä tekijä on psykiatriseen sairauteen liittyvä häpeän kokemus. Jatkotutkimusta tarvitaan siitä, millaisilla keinoilla psykiatrista potilasta voidaan auttaa parantumaan sairaan roolista, ja näkemään itsensä voimavarojen ja vahvuuksien kautta sairauden sijaan.

LÄHTEET

Aho A-L & Kylmä J. 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä: näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 24(4), 271-280.

Aira M & Seppä K. 2010. Laadullinen ja määrällinen tutkimus lääketieteessä. *Suomen Lääkärilehti* (9), 2010. 805-810.

Andreasson E & Skarsäter I. 2012. Patients treated for psychosis and their perceptions of care in compulsory treatment: basis for an action plan. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 19, 15-22.

Anthony P. & Crawford P. 2000. Service user involvement in care planning: the mental health nurse's perspective. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 7, 425-434.

Barbato A, D'Avanzo B, Danza V, Montorfano E, Savio M & Corbascio C-G. 2014. Involvement of users and relatives in mental health service evaluation. *The Journal of nervous and mental disease* 202(69), 479-486.

Blomgren-Mannerheim A, Helström-Muhli A & Siouta E. 2016. Parents' experiences of Caring Responsibility for Their Adult Child with Schizophrenia. *Schizophrenia Research and Treatment* 2016.

Bowers L, Simpson A, Alexander J, Hackney D, Nijman H, Grange A & Warren J. 2005. The nature and purpose of acute psychiatric wards. The Tompkins acute and ward study. *Journal of Mental Health* 14(6), 625-635.

Bowersox N-W, Bohnert A-S, Ganoczy D & Pleiffer P-N. 2013. Inpatient psychiatric care experiences and its relationship to posthospitalization treatment participation. *Psychiatric Services* 64(6), 554-562.

Burns N & Grove S. 2011. *Understanding Nursing Research*. Fifth edition. Saunders.

Cetinkays-Uslusoy E, Pasli-Gurdogan E & Aydinli A. 2015. Professional values of Turkish nurses. A descriptive study. *Nursing Ethics*. Nov 4. pii: 0969733015611072. Luettu 12.2.2016.

Cheung P & Yam B. 2005. Patient autonomy in physical restraint. *Journal of Clinical Nursing*, 14, 34-40.

Chong W-W, Aslani P & Chen T. 2013. Multiple perspectives on shared decision-making and interprofessional collaboration in mental healthcare. *Journal of interprofessional Care* 27, 223-230.

De las Cuevas C, Rivero A, Perestelo-Perez L, Gonzales M, Perez J & Penate W. 2011. Psychiatric patients' attitudes toward concordance and shared decision making. *Patient Education and Counseling* (85), 245-250.

De las Cuevas C & Penate W. 2013a. To what extent psychiatric patients feel involved in decision making about their mental health care? Relationships with socio-demographic, clinical and psychological variables. *Acta Neuropsychiatrica* 26(6) 19, 372-381.

- De las Cuevas C, Penate W, Perestelo-Perez & Serrano-Aguilar P. 2013b. Shared decision making in psychiatry practice and the primary care setting is unique, as measured using a 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). *Neuropsychiatric Disease and Treatment* (9), 1045-1052.
- De las Cuevas C, Wenceslao P & Rivera L. 2014. To what extent is treatment adherence of psychiatric patient influenced by their participation in shared decision making? *Patient Preference and Adherence* (8), 1547-1553.
- Department of Health. 2010. *Equity and excellence: liberating the NHS*. Norwich. The Stationary Office Ltd.
- Elbogen E, Van Dorn R, Swanson J, Swartz M & Monahan J. 2006. Treatment engagement and violence risk in mental disorders. *The British Journal of Psychiatry* 189, 354-360.
- Eldh A-C, Ehnfors M & Ekman, I. 2006. The meaning of patient participation for patients and nurses at a nurse-led clinic for chronic heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 5(1), 45-53.
- Eliacin J, Salyers M-P, Kukla M & Matthics M-S. 2015. Factors influencing patient's preferences and perceived involvement in shared decision-making in mental health care. *Journal of Mental Health* 24(1), 24-28.
- Elo S & Kyngäs, H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107-115.
- Elo S, Kääriäinen M, Kaste O, Pölkki T & Kyngäs H. 2014. Qualitative Content Analysis A focus on Trustworthiness. <http://sgo.sagepub.com/content/4/1/2158244014522633>. Luettu 15.1.2016.
- EU 2007. Valkoinen kirja. Yhdessä terveyden hyväksi: EU:n strateginen toimintamalli vuosiksi 2008-2013. Luettavissa http://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_fi.pdf
- Ewertson M, Lutzen K, Svesson E & Andershed B. 2010. Family members's involvement in psychiatric care: experiences of the healthcare professionals' approach and feeling of alienation. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 17, 422-432.
- Fukuki S, Salyers P, Matthias M-S, Collins L, Thompson J, Coffman M & Torrey W-C. 2014. Predictors of shared decision making level of agreement between consumers and providers in psychiatric care. *Community Mental Health Journal* 50(4), 375-382.
- Gilbert H, Rose D & Salde M. 2008. The importance of relationship in mental health care: a qualitative study of service users's experience of psychiatric hospital admission in UK. *Health Service Research* 8, 1.
- Glaser B-G. 1992. *Basics of grounded theory analysis*. Mill Valley. Sociology Press.
- Goultier N, Kavanaugh D & Gardner G. 2015. What keeps nurses busy in mental health settings? *Journal of Mental Health Nursing* 22(6), 449-456.

Grove S-K, Burns N & Gray J-R. 2013. The practice of nursing research. Appraisal, Synthesis and Generation of Evidence. Seventh edition. Saunders Company. Philadelphia.

Henderson, S. (2002). Influences on patient participation and decision-making in care. *Professional Nurse* 17(9), 521–525.

Henkilötietolaki 535/1999.

Hirsjärvi S & Hurme H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino. Helsinki.

Hotti A. 2004. Mitä psykiatrinen potilas haluaa tietää? Tutkimus skitsofreniaan sairastuneiden tiedon saannista ja tarpeista. Väitöskirja. Turun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Turun yliopiston julkaisuja, sarja C: 212.

Hui A. & Stickley T. 2007. Mental health policy and mental health service user perspectives on involvement: a discourse analysis. *Journal of Advanced Nursing* 59(4), 416–426.

Janelli L, Stamps D, Delles L. 2006. Physical Restraint Use: A Nursing Perspective. *Medsurg Nursing* 15, 163-167.

Kankkunen P & Vehviläinen - Julkunen K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3 uudistettu painos. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Keski-Valkama A, Sailas E, Eronen M, Koivisto A-M, Lönnqvist J & Kaltiala-Heino R. 2010. The reasons for using restraint and seclusion in psychiatric inpatient care: A nationwide 15-year study. *Nordic Psychiatry* 64, 136-144.

Kontio R, Välimäki M, Putkonen H, Kuosmanen L, Scott A & Joffe G. 2010. Patient restrictions: Are there, ethical alternatives to seclusion and restraint. *Nursing Ethics* 17(1), 65-76.

Kontio R, Joffe G, Putkonen H, Kuosmanen L, Hane K, Holi M & Välimäki M. 2012. Seclusion and Restrain in Psychiatry: Patient´s Experiences and Parctical Suggestions on How to Improve Practices and Use Alternatives. *Perspectives in Psychiatric Care* 48, 16-24.

Kylmä J. 2000. Dynamics of hope in adult persons living with HIV/AIDS and their significant others – a substantive theory. Kuopion yliopisto. Hoitotieteen laitos. Kuopio.

Kylmä J, Vehviläinen-Julkunen K & Lähdevirta J. 2003. Laadullinen terveystutkimus- mitä, miten ja miksi. *Duodecim* 119, 509-615.

Kylmä J & Juvakka T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Edita Prima Oy. Helsinki.

Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11(1), 3–11.

Laitila M. 2010. Asiakkaan osallisuus mielenterveys- ja päihdetyössä. Fenomenografinen lähestymistapa. Akateeminen väitöskirja. Itä-Suomen yliopisto, hoitotieteen laitos. http://www.epshp.fi/files/5610/Asiakkaan_osallisuus_mielenterveys-_ja_paihdytyossa._Fenomenografinen_lahestymistapa.pdf. Luettu 13.3.2016.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstä 758/1992.

Lasalvia A, Boggian I, Bonetto C, Saggiaro V, Piccione G, Zanoni C, Christofalo D & Lamonaca D. 2011. Multiple perspectives on mental health outcome: needs for care and service satisfaction assessed by staff, patients and family members. *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiology* (47), 1035-1045.

Latvala E. 2001. Potilaan oikeuksiin liittyviä eettisiä kysymyksiä mielenterveystyön tutkimuksessa. *Hoitotiede* 2, 99-105.

Lesinskiene S, Jegorova N & Rnceva N. 2007. Nursing of young psychotic patients: analysis of work environment and attitudes. *Journal of psychiatric Mental Health Nursing* 14(8), 758-764.

Lester, H, Tait, L, England, E.& Tritter, J. 2006. Patient involvement in primary care mental health: a focus group study. *British Journal of General Practice* 56(527), 415–422.

McAuliffe R, O'Connor D & Meacher D. 2014. Parent´s experiences of living with and caring for son or daughter with schizizophrenia at home in Ireland: a qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 21, 145-153.

Mc Cann T-V, Baird J, Clark E. & Lu S. 2008. Mental health professionals' attitudes towards consumer participation in inpatient units . *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 15, 10–16

Mc Neil S. 2010. Understanding Family-Centered Care in the Mental Health System: Perspectives From Family Members Caring for Relatives With Mental Health Issues. *Social Work in Mental Health*, 11:55–74, 2013

Metsämuuronen J. 2009. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 4. laitos. *International Methelp*. Helsinki.

Mielenterveysbarometri 2009 -yhteenveto. Mielenterveyden keskusliitto. Luettavissa <http://www.mtkl.fi/@Bin/661773/Mielenterveysbarometri+2009+-yhteenveto.pdf>. Luettu 1.3.2016.

Mielenterveyslaki 1990/1116.

Nordby K, Kjongsberg K & Hummelvoll J-K. 2010. Relatives of persons with recently discovered serious mental illness: in need of support to become resource persons in treatment and recovery. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing* 17, 304-311.

Osallisuus. 2012. Mitä osallisuus on? Kasvunkumppanit, lasten hyvinvointia vahvistamassa. Terveys- ja hyvinvoinninlaitos. http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi, työn tueksi, periaatteet, osallisuus. Luettu 12.12.2015.

Pahlman I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Edita Prima Oy. Helsinki.

- Patterson, S, Weaver, T, Agath, K, Albert, E, Rhodes, T, Rutter, D. & Crawford, M. 2008. 'They can't solve the problem without us': a qualitative study of stakeholder perspectives on user involvement in drug treatment services in England. *Health and Social Care in the Community* 17(1), 54–62.
- Pickett S-A, Dieh S-M, Steigman P-J, Prater J-D, Fox A, Shipley P, Grey D-D & Cook J-A. 2012. Consumer Empowerment and self-advocacy outcomes in a randomized study of peer-led education. *Community Mental Health Journal* 48(4), 420-430.
- Piippo J & Aaltonen J. 2009. Mental health and creating safety: the participation of relatives in psychiatric treatment and its significance. *Journal of Clinical Nursing* 18, 2003–2012 2003 doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02650.x
- Polit D & Beck C. 2012. *Nursing reasearch. Generating and assessing evidence for nursing practice*. Ninth edition. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins. Philadelphia.
- Puscner B, Stefen S, Slade M, Kalinecka H, Maj M, Firillo A, Munk-Jørgensen P, Larsen J-I, Egenhazi A, Nemes Z, Rössler W Kawohl W & Becker T. 2010. Clinical decision making and outcome in routine care for people with severe mental illness (CEDAR): Study protocol. *Psychiatry* 10(90), 1-11.
- Rantanen T. & Toikko, T. 2006. Käytäntötutkimuksesta kansalaislähtöiseen kehittämiseen. *Janus* 14(4), 403–410.
- Roberts K. 2002. Exploring participation: Older people on discharge from hospital. *Journal of Advanced Nursing* 40(4), 413– 420.
- Rodgers B-L & Cowles K-V. 1993. The qualitative research audit trail: a complex collection of documentation. *Res Nursing Health* 16(3), 219–26.
- Ruusuvuori J. 2010. *Haastattelun analyysi. Vastapaino. Tampere*
- Sahlsten M, Larsson I, Sjöström B, Lindencrona C & Kaety A-E. 2007. Patient participation in nursing care: towards a concept clarification from a nurse perspective. *Journal of Clinical Nursing* 16(4), 630–637.
- Sahlsten MJM, Larsson I-E, Sjöström B & Plos KAE. 2008. An analysis of the concept of patient participation. *Nursing Forum* 43(1), 2-11.
- Sainio C & Lauri S. 2003. Cancer patient's decision-making regarding treatment and nursing care. *Journal of Advanced Nursing* 41, 250-260.
- Salyers M-P, Matthias M-S, Fukui S, Holter M-C & Collins L. 2012. A coding system to measure elements of shared decision making during psychiatric visits. *Psychiatric Services* 63 (8), 779-784.
- Salzman-Erikson M, Rydlo C & Wiklund-Gustin L. 2016. Getting to know the person behind the illness – the significance of interacting with patients hospitalized in forensic psychiatric setting. *Journal of Clinical Nursing* 1-7.

- Sarvimäki A & Stenbock-Hult B. 2009. *Hoitotyön etiikka*. Edita. Helsinki.
- Schreier M. 2012. *Qualitative content analysis in practice*. Thousand Oaks. CA Sage
- Schröder A & Ahlström G. 2004. Psychiatric care staff's and associates' perceptions of the concept of quality of care: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18, 204- 212.
- Shay A & Laffata J-E. 2014. Understanding patient perceptions of shared decision making. *Patient education and counseling* 96, 295-301.
- Shiva A, Haden S. & Brooks J. 2009. Psychiatric civil and forensic inpatient satisfaction with care: the impact of provider and recipient characteristics. *Social Psychiatry Epidemiology* 44, 979– 987
- Simmons M, Hetrick S & Jorm A. 2010. Shared decision-making: benefits, barriers and current opportunities for application. *Australian Psychiatry* 18(5), 394- 397.
- Sirviö K. 2010. Lapsiperheiden osallisuus terveyden edistämisessä – mukanaolosta vastuunottoon. Asiakastilanteiden arviointia sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden ja perheiden näkökulmista. Väitöskirja. Yhteiskuntatieteet. Kuopion yliopisto.
- Steward D, Burrow H, Duckwoth A, Dhillon J, Fife S, Kelly S, Marsh-Picksley S, Massey E, O'Sullivan J, Qureski M, Wright S & Bowers L. 2014. Thematic analysis of psychiatric patients' perceptions of nursing staff. *International Journal of Mental Health* 1-7
- Suomen perustuslaki 1999/731.
- STM 2008. Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma KASTE 2008–2011. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 2008:6. Helsinki.
- STM. 2009. Mielenterveys- ja päihdesuunnitelma. Mieli 2009 työryhmän ehdotukset mielenterveys- ja päihdetyön kehittämiseksi vuoteen 2015. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 2009:3.
- STM. 2001. Mielenterveyspalvelujen laatusuositus. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisuja 2001:9.
- Tambuyzer E, Pieters G & Van Andenhove C. 2014. Patient involvement in mental health care: one size does not fit all. *Health Expectations* 17, 138-150.
- TENK 2013. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Helsinki.
- THL. 2012. Terveyden ja hyvinvoinnin tulevaisuuksia 2012. THL:n vuosittainen ennakkointiraportti toukokuu 2012.
- Timonen L & Sihvonen, M. (2000). Patient participation in bedside reporting on surgical wards. *Journal of Clinical Nursing* 9, 542 –548.

Tuomi & Sarajärvi. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11. uudistettu painos. Tammi. Vantaa.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012-2014. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>. Luettu 1.2.2016.

Trobec I, Herbst M & Zvanut B. 2009. Differentiating Between Right-Based and Relational Ethical Approaches. *Nursing Ethics* 16(3), 283-291.

Vaismoradi M, Turunen H & Bondas T. 2013. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative descriptive study. *Nursing and Health Sciences* 1-8.

Valkama. K. 2012. Asiakkuuden dilemma – Näkökulmia sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkuuteen. Väitöskirja. Hoitotieteen laitos. Vaasan yliopisto.

Van Der Merwe M, Muir-Cohrane E, Jones J, Tziggili M & Bowers L. 2013. Improving seclusion practice: implications of a review of staff and patients view. *Journal of Psychiatric Mental Health Nursing* 20, 203-215.

Weimand B-M, Hedelin B, Hall-Lord M-L & Sällström C. 2011. "Left alone with straining but inescapable responsibilities" Relatives' experiences with mental health services. *Issues in Mental Health Nursing* (32), 703-710.

Wellard S, Lillibridge J, Beanland C & Lewis M. 2003. Consumer participation in acute care settings: An Australian experience. *International Journal of Nursing Practice* 9, 255-2.

Witzel A & Reiter H. 2012. *The Proplem-centered interview*. Sage. London.

Välimäki M. 2000. *Psykiatrinen hoitotyö muutoksessa*. 1. Painos. WS Bookwell Oy. Juva.

Välimäki M. 2004. Potilaan osallistuminen mielenterveystyössä: näkökulmia itsemääräämisoikeuteen. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti* 41, 253-258.

Välimäki M. 2009. Potilasta ja hoitotyötä koskevat eettiset lähtökohdat. Teoksessa Leino-Kilpi H & Välimäki M. *Etiikka hoitotyössä*. WSOY. Helsinki, 137-164.

Liitetaulukko 1. Tiedonhaku tietokannoista

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulos	Valitut
CINAHL	shared decision making AND psychiatry AND patient OR relatives	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	133	1
	psychiatric patient OR care AND concordance OR shared decision making	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	3,764	2
	psychiatric care OR mental health care AND shared decision making OR involvement AND relatives	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	42	4
	psychiatry AND caring AND trust AND relatives	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	42	1
	participation AND mental health care AND relatives	Peer- reviewed Full text Vuodet 2005-2015	4	1
	participation AND mental health care AND personnel	Peer- reviewed Full text Vuodet 2005-2015	42	1
	psychiatric care AND engagement	Peer- reviewed Full text Vuodet 2005-2015	758	1
PubMed	psychiatric patient AND participation	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	3514	1
	mental health illness AND sychiatric care AND participation	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	276	2
	shared decision making in psychiatric care	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	2721	2
	decision making AND psychiatric care	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	6098	1

Liitetaulukko 1. Tiedonhaku tietokannoista (2/2)

	psychiatric care OR mental health care AND participation	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	4093	1
Scopus	attitude AND patient experience AND nursing staff	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	1440	1
	inpatient psychiatric care AND treatment participation	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	195	1
	mental health AND relatives AND experiences AND relatives	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	1993	1
	shared decision making AND psychiatry AND personnel	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	21	1
	participation AND psychiatry AND shared decision making AND relatives	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	409	1
	participation AND psychiatry AND shared decision making	Peer-reviewed Full text Vuodet 2005-2015	42	1

Liitetaulukko 2. Keskeisempiä tutkimuksia (2/7)

				päätöksenteossa voidaan tehokkaasti ottaa käyttöön.
De las Cuevas C, Rivero A, Perestelo-Perez L, Gonzales M, Gonzales M, Perez J & Penate W. 2011. Espanja.	Arvioida osallisuuden merkitystä psykiatristen avohoitopotilaiden hoitotyytyväisyyteen ja arvioida lääkehoitoon liittyvän tiedon merkitystä asenteisiin.	435 psykiatrasta avohoitopotilasta.	Kvantitatiivinen tutkimus. Aineisto hankittiin kyselylomakkeella.	Psykiatriset avohoitopotilailla on vahva halu osallistua hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Potilaiden halu osallistua päätöksentekoon on otettava huomioon ja tutkittava, miten mahdollisuus vaikuttaa esim. lääkemyöntyyvyyteen.
De las Cuevas C, Penate W, Perestelo-Perez & Serrano-Aguilar P. 2013a. Espanja.	Mitata ja verrata miten psykiatristen avohoitopotilaiden näkökulmasta toteutuu jaettu päätöksenteko avohoitoklinikoilla ja perusterveydenhuollon yksiköissä.	1.477 avohoitopotilasta.	Kvantitatiivinen tutkimus. Aineisto hankittiin kyselylomakkeella.	Jaetun päätöksen teon malli toteutuu heikommin psykiatrisessa hoitotyössä kuin perusterveydenhuollossa. Potilaan ikä, koulutus, kontaktin tyyppi ennustaa jaetun päätöksen teon toteutumista.
De las Cuevas C & Penate W. 2013. Espanja.	Mitata missä määrin psykiatriset potilaat kokivat olevansa mukana hoitoaan koskevassa päätöksenteossa ja analysoida sosiodemografisten sekä psykologisten tekijöiden vaikutusta kokemukseen.	846 psykiatrasta avohoitopotilasta.	Kvantitatiivinen tutkimus. Aineisto hankittiin kyselylomakkeella.	Potilaan skitsofrenia diagnoosi ja korkea ikä heikensivät merkittävästi kokemusta mukana olosta päätöksentekoprosessissa. Toisaalta lääkemyönteisyys ja itseluottamus vahvistivat kokemusta mukana olosta.
De las Cuevas C, Penate W & de Rivera L. 2014. Espanja.	Arvioida, missä määrin yhteisymmärrys hoidossa vaikuttaa psykiatrisen potilaan toiveeseen osallisuuden toteutumisesta	967 avohoitopotilasta.	Kvantitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella.	Suurin osa psykiatrisista potilaista piti yhteistyöhön perustuvaa päätöksentekoa parhaimpana vaihtoehtona. Yhteisymmärrys saavutettiin

Liitetaulukko 2. Keskeisempiä tutkimuksia (3/7)

	ja sen todellisen toteutumiseen päätöksentekoprosessissa.			50 %:ssa tapauksista. Potilaiden mukaan hoitoon kiinnittyminen oli vahvempaa, jos heidän toiveensa ja mahdollisuutensa osallistua päätöksentekoon kohtasivat.
Ewertson M, Lutzen K, Svensson E & Andershed B. 2010. Ruotsi.	Tutkia psykiatrisen potilaan läheisten kokemuksia vuorovaikutuksesta henkilöstön kanssa.	150 vastausta.	Kvantitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella.	Enemmistö vastaajista kertoi kokeneensa vuorovaikutuksen henkilöstön kanssa negatiivisena yhteistyön ja tuen puutteen vuoksi. Enemmistö vastaajista koki voimattomuutta ja sosiaalista eristäytyneisyyttä omaisensa hoidossa.
Fukui S, Salyers M-P, Matthias M-S, Collins L, Thompson J, Coffman M & Torrey W-C. 2014. USA.	Tutkia jaetun päätöksen teon elementtejä ja sen toteutumiseen yhteydessä olevia tekijöitä psykiatrisessa hoitotyössä.	186 palvelujen käyttäjää, joita saatiin 128 nauhoitusta.	Kvantitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin kyselylomakkeeseen perustuvilla haastatteluilla.	Vahva palvelujen käyttäjien aktiivisuus hoidossa ja päätöksen teon monimuotoisuus ennusti jaetun päätöksen teon toteutumista. Yhteisymmärrystä, mikä nähtiin tärkeänä palvelujen tarjoajan ja potilaan välillä, ennusti potilaan mieltymyksen löytymisen.
Gibbons C, Bee P-E, Waller L, Owen P & Lowell K. 2014. UK.	Kuvata osallisuuden toteutumista hoidon suunnittelussa psykiatristen palvelujen käyttäjien ja henkilöstön näkökulmasta.	11 systemaattista kirjallisuuskatsausta	Kvalitatiivinen tutkimus.	Psykiatrisesta hoitotyöstä puuttuu riittävän laadukas potilaiden ja henkilöstön todellista osallisuutta mittaava mittari.
Lasalvia A, Boggian I, Bonetto C, Saggioron V,	Verrata potilaiden, omaisten ja henkilöstön käsityksiä	116 avohoitopotilasta, 27 henkilöstön edustajaa ja 120	Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä. Tiedot	Potilaat ja omaiset tulee ottaa rutiinisti osaksi

Liitetaulukko 2. Keskeisempiä tutkimuksia (4/7)

Piccione G, Zanoni C, Cristofaldo D & Lamonaca D. 2012. Italia	hoidon tarpeesta ja tyytyväisyydestä hoitoon sekä nimetä niiden eroja.	omaista.	kerättiin haastattelemalla kyselylomakkeella.	psykiatristen interventioiden suunnittelua, mikä toimii myös mallina yhteistyölle.
Mc Cann T-V, Baird J, Clark E. & Lu S. 2008. Australia.	Kuvata psykiatrisen hoitotyön henkilöstön asenteita osastohoidossa olevien potilaiden osallisuutta kohtaan.	47 psykiatrista hoitotyön ammattilaista kahdesta osastohoitoa tarjoavasta yksiköstä.	Kvantitatiivinen tutkimus. Aineisto hankittiin kyselylomakkeella.	Henkilöstön asenne potilaan osallisuutta kohtaan oli myönteinen koko hoitotyön prosessia ajatellen. Henkilöstö koki hankalana vastuukysymykset osallisuuteen liittyen. Henkilöstön asenteeseen vaikutti ammatilliset auktoriteettiasemat, työstä koettu stressi, potilasmäärä ja potilaan ja koulutuksen taso.
Mc Neil S. 2010. Kanada.	Selvittää kuinka psykiatrisen potilaan omaiset kuvaavat ja ymmärtävät kokemuksiaan yhteistyöstä terveystalouden järjestelmän kanssa.	4 naispuolista omaista.	Kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin yksilöhaastattelulla.	Omaiset toivoivat lisää yhteistyötä, tietoa ja tukea. Omaiset raportoivat esteiksi taloudelliset rajoitteet ja luottamuksen puutteen.
Nordby K, Kjongsberg K, Hummelvoll J-K. 2010. Norja.	Tutkia ja kuvata omaisten aktiivisen osallisuuden mahdollistavia tekijöitä potilaan hoidossa ja kuntoutuksessa.	28 henkilöstön edustajaa, 15, omaista, 3 sisarusta.	Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä. Tiedot kerättiin ryhmähaastattelulla.	Omaisilla oli pääsääntöisesti positiiviset kokemukset kohtaamisista henkilöstön kanssa. Omaiset ja henkilöstö pitivät hyvänä kohtaamisena tiedon jakamista, neuvontaa ja tukea. Omaiset tarvitsevat henkilöstöltä tukea toivon ja elämänlaadun ylläpitämiseen.
Pickett S-A, Dieh S-M,	Tutkia Building recovery of	428 psykiatrista	Kvantitatiivinen tutkimus.	Verrattuna kontrolliryhmään

Liitetaulukko 2. Keskeisempiä tutkimuksia (5/7)

Steigman P-J, Prater J-D, Fox A, Shipley P, Grey D-D, Cook J-A. 2012. USA.	individual dreams and goals (BRIDGES) vertaisjohdettuja interventioita, joiden tarkoituksena on voimaannuttaa psykiatristen palvelujenkäyttäjiä osallisuutta hoidossa.	aikuispotilasta.	Aineisto hankittiin puhelin haastattelulla.	BRIDGES interventioihin osallistuneet potilaat olivat merkittävästi vahvemmin voimaantuneita, heidän itsetuntonsa ja kokemus osallisuudesta oli korkeampi. Vertaistuellla voidaan lisätä potilaiden tietoa sairaudestaan ja vahvistaa taitoja kykyjä olla vahvemmin osallisena hoitoaan koskevassa päätöksenteossa.
Piippo J & Valtonen J. 2009. Suomi.	Tutkia omaisten osallisuuden merkitystä hoitoprosessissa hyödyntämällä peruseriaatteita tarveperustaisesta lähestymistavasta.	10 psykiatrasta potilasta omaisineen ja moniammatillinen hoitotyön tiimi.	Kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin ryhmähaastatteluilta, joihin osallistui potilaita, omaisia ja henkilöstöä.	Yksilöllisellä ja tarpeen mukaisella psykiatrisella hoitotyöllä voidaan luoda olosuhteet, missä potilas ja omaiset voivat kokea turvallisuutta sairaudesta huolimatta.
Puchner B, Steffen S, Slade M, Kaliniecka H, Maj M, Fiorillo A, Munk-Jorgensen P, Lapsen J-I, Egerhazi A, Nemes Z, Rössler W, Kawolf W & Becker T. 2010. Saksa	Tutkia jaetun päätöksen teon pitkän ja lyhyen ajan vaikutuksia hoidon tuloksiin kuten potilaan elämänlaatuun ja oireisiin.	230 potilasta.	Kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto hankittiin kirjallisuushauilla ja ryhmähaastatteluilta.	Jaetun päätöksen teon mallin käyttöön ottoa tulee vahvistaa ja tukea myös hallinnon keinoin. Tutkittua tietoa tulee saada lisää palvelujen käyttäjien todellisesta osallisuudesta, keinoista vahvistaa potilaan osallisuutta sekä siitä millainen osallisuus vaikuttaa myönteisimmin hoidon tuloksiin.
Salyers M, Matthias S-M, Fukui S, Holter M-C & Collins L. 2012.	Arvioida mittarilla jaetun päätöksen teon todellista toteutumista psykiatrisessa	170 nauhoitettua potilastapaamista.	Kvantitatiivinen tutkimus. Aineisto hankittiin 9-kohtaisella	170: stä potilaskontaktista 75 % sisälsi klinisen päätöksen teon. 53 % kontakteista

Liitetaulukko 2. Keskeisempiä tutkimuksia (6/7)

USA.	hoitotyössä.		kyselylomakkeella.	sisälsi jaetun päätöksen teon mini-vaatimukset. Jaetun päätöksen teon toteumista potilastapaamisissa voidaan luotettavasti arvioida mittarilla.
Shay L-A & Lafata J-E. 2014. USA.	Kehittää käsitteellinen malli potilaiden määrittelemästä jaetusta päätöksenteosta ja, ymmärtää, mitkä tekijät johtavat jaetun päätöksenteon mallin.	23 avohoidon potilasta.	Kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin puhelinhaastatteluilla.	Potilaiden mukaan jaettu päätöksenteko on potilaan ja lääkärin välistä tiedon jakamista, molemminpuolista avoimuutta, arvostusta, potilaan osallisuutta ja lääkärin antamia yksilöllisiä ohjeita.
Simmons M, Hetrick S & Jorm A. 2010. Australia.	Kuvata jaetun päätöksenteon mallin toteuttamisessa tarvittavia taitoja ja olemassa olevia resursseja.	Ei mainintaa.	Kirjallisuuskatsaus.	Jaettu päätöksenteko on suositus kliinisessä hoitotyössä. Suurin osa psykiatrisista potilaista haluaa lisää tietoa hoidostaan tai osallistua sitä koskevaan päätöksentekoon. Psykiatrisessa hoitotyössä potilaan sitoutumisella hoitoon on merkittävä rooli, ja siksi osallisuus hyödyttää molempia osapuolia.
Simmons M, Hetrick S & Jorm A. 2010. Australia.	Kuvata jaetun päätöksenteon mallin toteuttamisessa tarvittavia taitoja ja olemassa olevia resursseja.	Ei mainintaa.	Kirjallisuuskatsaus.	Jaettu päätöksenteko on suositus kliinisessä hoitotyössä. Suurin osa psykiatrisista potilaista haluaa lisää tietoa hoidostaan tai osallistua sitä koskevaan päätöksentekoon. Psykiatrisessa hoitotyössä

Liitetaulukko 2. Keskeisempiä tutkimuksia (7/7)

				potilaan sitoutumisella hoitoon on merkittävä rooli, ja siksi osallisuus hyödyttää molempia osapuolia.
Tambuyzer E, Pieters G & Van Andenhove C. 2014. Belgia.	Selkiyttää osallisuuden käsitettä psykiatrisessa hoitotyössä.	45 erilaista kirjallisuuteen pohjautuvaa kuvausta.	Kirjallisuuskatsaus.	Käsite potilaan osallisuus sisältää elementit jaettu päätöksenteko, aktiivinen sitoutuminen hoitoon, erilaisten aktiviteettien ja kokemusten hyödyntäminen ja moniammatillinen yhteistyö. Osallisuus käsitteenä on epämääräinen. Osallisuutta vahvistavissa malleissa tulisi ottaa huomioon kohderyhmä ja ympäristö.
Weimand B-M, Hedelin B, Hall-Lord M-L & Sällström C. 2011. Ruotsi.	Kuvata psykiatristen potilaiden omaisten kokemuksia vuorovaikutustilanteista henkilöstön kanssa.	216 omaista.	Kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto hankittiin avoimilla kysymyksillä	Pääsääntöisesti omaisilla oli kielteisiä kokemuksia vuorovaikutustilanteista henkilöstön kanssa. Omaisten tuen tarpeilla ja saadut palvelut selvitä tilanteesta psyykkisesti sairastuneen potilaan kanssa eivät kohtaa. Yhteistyötä omaisten kanssa tulee lisätä psykiatrisessa hoitotyössä.

Liite 3. Saatekirje tutkimukseen osallistujille

OSALLISUUS POTILAAN, OMAISEN JA HENKILÖSTÖN NÄKÖKULMASTA

Arvoisa potilas, omainen ja hoitohenkilöstön jäsen

Pyydän Teitä osallistumaan haastatteluun ja kertomaan kokemuksinne perustuen potilaan osallisuuden toteutumisesta. Potilaan osallisuus on vähän tutkittu aihe.

Tässä tutkimuksessa on tarkoitus haastatella potilaita, omaisia ja henkilöstöä Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden (Eksote) kuuluvissa mielenterveys- ja päihdepalvelujen laitos- ja avohoidon yksiköissä. Tutkimukseen osallistujiksi pyydetään potilaita, jotka ovat olleet psykiatrisella avo- tai laitoshoidoksella vuonna 2015, sekä heidän omaisiaan. Henkilöstöstä toivotaan osallistumista henkilöiltä, jotka ovat työvuorossa aineistonkeruun aikana.

Palauttamalla oheisen Suostumus haastatteluun -lomakkeen hoitoyksikköönne, ilmaisette halukkuutenne osallistua tutkimukseen. Haastattelut toteutetaan erikseen sovittuina ajankohtina kussakin kohderyhmässä muutaman henkilön pienryhmässä.

Tutkimus raportoidaan niin ettei yksittäisen haastateltavan tiedot ole yhdistettävissä vastaajaan. Antamanne tieto on merkityksellistä laadukkaiden ja potilaslähtöisten palvelujen kehittämisessä. Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista, eikä siitä kieltäytyminen vaikuta millään tavalla hoitoonny nyt tai jatkossa. Mikäli Teillä on kysyttävää tutkimukseen liittyen, voitte olla yhteydessä tutkijaan (yhteystiedot alla).

Tutkimus liittyy terveystieteiden maisteriopintoihin (pro gradu opinnäytetyö) Itä-Suomen yliopiston hoitotieteen laitoksella. Tutkimuksen ohjaajia ovat kliininen tutkija Tarja Välimäki ja yliopistonlehtori Pirjo Partanen.

Ystävällisin terveisin

Irina Tiainen
Sairaanhoitaja (AMK), TtK, TtM-opiskelija
Itä-Suomen yliopisto, hoitotieteen laitos
Sähköposti: irina.tiainen@student.uef.fi

SUOSTUMUS HAASTATTELUUN

Tiainen Irina

Pro gradu-tutkielma: Osallisuus aikuispsykiatrisen potilaan, omaisen ja henkilöstön näkökulmasta.

Hoitotiede

Itä-Suomen yliopisto

Terveystieteiden tiedekunta, Hoitotieteen laitos

Haastattelu toteutetaan ryhmähaastatteluna, missä minun odotetaan kertovan omakohtaisia kokemuksia ja mielipiteitä haastattelurungon pohjalta.

Haastattelussa antamani tietoja käytetään kyseisen tutkimuksen tarpeisiin.

Minulle on selvitetty yllä mainitun tutkimuksen tarkoitus ja tutkimuksessa käytettävät menetelmät.

Olen tietoinen tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta

Olen tietoinen, että henkilöllisyyteni jää vain tutkijan tietoon ja minua koskeva aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

Olen tietoinen, että tutkimusaineistoa voidaan mahdollisesti käyttää tieteellisessä julkaisussa julkaistavassa artikkelissa.

Voin halutessani keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistäni.

Päiväys

Suostun osallistumaan tutkimukseen

_____ Osallistujan allekirjoitus ja nimenselvennys

Päiväys

Suostumuksen vastaanottaja

_____ Tutkijan allekirjoitus ja nimenselvennys

POTILAIKEN TAUSTATIEDOT

Haastateltavaa koskevat tiedot

Sukupuoli:

nainen _____ mies _____

Ikä: _____

Oletko ollut:

avohoidossa _____

laitoshoidossa _____

Hoitojakson pituus _____

Koulutus _____

Ammatti _____

Kiitos! Antamiasi tietoja käytetään tutkimuksessa ja tutkimusraportissa ainoastaan kuvaamaan haastatteluun osallistuneiden joukkoa.

Liite 6. Teemahaastattelurunko potilaille

Aloitus:

- Kerro yleisesti, mitä osallisuus eli potilaan ja omaisen osallistuminen hoitoaan koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon tarkoittaa sinulle.

I POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUS POTILAAN NÄKÖKULMASTA

- mitä osallisuus tarkoitti käytännössä sinun hoidossasi ?
- millaista osallisuus olisi parhaimmillaan?
- miten kuvaamasi tilanne olisi saavutettavissa?

II POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUDEN MERKITYS POTILAALLE ?

- millaisia myönteisiä asioita osallisuudesta voi seurata?
- millaisia kielteisiä asioita osallisuudesta voi seurata?
- millaisia kokemuksia sinulla on osallisuudesta?

III MITKÄ TEKIJÄT EDISTÄVÄT POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUTTA ?

- mitkä tekijät edistävät potilaan osallisuutta?
- millaiset potilaasta johtuvat tekijät vahvistavat osallisuutta ?
- millaiset omaisista johtuvat tekijät vahvistavat osallisuutta?
- millaiset henkilöstöstä johtuvat tekijät vahvistavat osallisuutta?

IV MITKÄ TEKIJÄT ESTÄVÄT POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUDEN TOTEUTUMISTA?

- mitkä tekijät mielestäsi heikentävät osallisuuden toteutumista?
- millaiset henkilöstöön liittyvät tekijät voivat heikentää osallisuutta?
- millaiset potilaaseen liittyvät tekijät voivat heikentää osallisuutta?
- millaiset omaiseen liittyvät tekijät voivat heikentää osallisuutta ?

Lopetus:

- Millaisia ajatuksia keskustelu osallisuudesta psykiatrisessa hoitotyössä herätti sinussa?
- Olisiko sinulla vielä jotain aiheeseen lisättävää, mitä ei tässä ole vielä tullut esille?

OMAISTEN TAUSTATIEDOT

Haastateltavaa koskevat tiedot

Sukupuoli:

nainen_____ mies_____

Ikä: _____

Koulutus_____

Liittyvätkö kokemuksesi:

avohoitoon_____

laitoshoitoon_____

molemmat_____

Hoitojakson pituus _____

Kiitos! Antamiasi tietoja käytetään tutkimuksessa ja tutkimusraportissa ainoastaan kuvaamaan haastatteluun osallistuneiden joukkoa.

Liite 8. Teemahaastattelurunko omaisille

Aloitus:

- Kerro yleisesti, mitä osallisuus eli potilaan ja omaisen mahdollisuus osallistua hoitoaan koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon tarkoittaa psykiatrisessa hoitotyössä.

I PSYKIATRISEN POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUS OMAISEN NÄKÖKULMASTA?

- mitä potilaan osallisuus tarkoitti käytännössä omaisesi hoidossa?
- millaista osallisuus on parhaimmillaan?
- millä tavalla tilanne olisi saavutettavissa?

II MIKÄ MERKITYS POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUDELLA OMAISELLE ?

- mitä hyötyä potilaan osallisuudesta on?
- millaisia haasteita potilaan osallisuus voi aiheuttaa?
- millaisia kokemuksia sinulla on osallisuudesta?

III MITKÄ TEKIJÄT EDISTÄVÄT POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUTTA ?

- mitkä tekijät edistävät osallisuuden toteutumista?
- millaiset potilaasta johtuvat tekijät vahvistavat osallisuutta ?
- millaiset omaisista johtuvat tekijät vahvistavat osallisuutta?
- millaiset henkilöstöstä johtuvat tekijät vahvistavat osallisuutta?

IV MITKÄ TEKIJÄT ESTÄVÄT POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUTTA ?

- mitkä tekijät heikentävät osallisuuden toteutumista?
- millaiset henkilöstöön liittyvät tekijät voivat heikentää osallisuutta?
- millaiset potilaaseen liittyvät tekijät voivat heikentää osallisuutta?
- millaiset omaiseen liittyvät tekijät voivat heikentää osallisuutta ?

Lopetus:

- Millaisia ajatuksia keskustelu osallisuudesta psykiatrisessa hoitotyössä herätti sinussa?
- Olisiko sinulla vielä jotain aiheeseen lisättävää, mitä ei tässä ole vielä tullut esille?

HENKILÖSTÖN TAUSTATIEDOT

Haastateltavaa koskevat tiedot

Sukupuoli: nainen _____ mies _____

Ikä _____

Koulutus _____

Työskentelen: avohoidossa _____

laitoshoidossa _____

Työskentelyaika yksikössä? _____

Kiitos! Antamiasi tietoja käytetään tutkimuksessa ja tutkimusraportissa ainoastaan kuvaamaan haastatteluun osallistuneiden joukkoa.

Liite 10. Teemahaastattelurunko henkilöstölle

Aloitus:

- Kerro yleisesti, mitä osallisuus eli potilaan ja omaisen mahdollisuus osallistua hoitoa koskevaan suunnitteluun ja päätöksentekoon tarkoittaa psykiatrisessa hoitotyössä.

I POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUS HENKILÖSTÖN NÄKÖKULMASTA?

- mitä osallisuus tarkoittaa käytännössä sinun työssäsi?
- millaista on osallisuus parhaimmillaan?
- miten tuollainen tilanne olisi saavutettavissa?

II POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUDEN MERKITYS HENKILÖSTÖLLE ?

- miten osallisuus vaikuttaa tekemääsi hoitotyöhön?
- millaisia kokemuksia sinulla on osallisuudesta?
- millaisia hyötyjä osallisuudesta on?
- millaisia haasteita osallisuuden toteutuminen aiheuttaa?

III POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUDEN TOTEUTUMISTA VAHVISTAVIA TEKIJÖITÄ

- mitkä tekijät vahvistavat osallisuuden toteutumista?
- millaiset henkilöstöön liittyvät tekijät voivat vahvistaa osallisuutta?
- millaiset potilaaseen liittyvät tekijät voivat vahvistaa osallisuutta?
- millaiset omaiseen liittyvät tekijät voivat vahvistaa osallisuutta?

IV POTILAAN JA OMAISEN OSALLISUUDEN TOTEUTUMISTA ESTÄVIÄ TEKIJÖITÄ?

- mitkä tekijät mielestäsi heikentävät osallisuuden toteutumista?
- millaiset henkilöstöön liittyvät tekijät voivat heikentää osallisuutta?
- millaiset potilaaseen liittyvät tekijät voivat heikentää osallisuutta?
- millaiset omaiseen liittyvät tekijät voivat heikentää osallisuutta ?

Lopetus:

- Millaisia ajatuksia keskustelu osallisuudesta psykiatrisessa hoitotyössä herätti sinussa?
- Olisiko sinulla vielä jotain aiheeseen lisättävää, mitä ei tässä ole vielä tullut esille?