

PÄIVI LÖFMAN

Itsemääräämisen edistäminen

Osallistavan toimintamallin kehittäminen reumapotilaiden hoitotyöhön

Promotion of Self-Determination

Development of a Participatory Action Model for
Nursing of Patients with Rheumatic Diseases

Väitöskirja

Esitetään Kuopion yliopiston yhteiskuntatieteellisen tiedekunnan luvalla
julkisesti tarkastettavaksi terveystieteiden tohtorin arvoa varten
Kuopion yliopistossa Medistudian luentosalissa ML2,
perjantaina 8. syyskuuta 2006 klo 12

Hoitotieteen laitos
Kuopion yliopisto



KUOPION YLIOPISTO

KUOPIO 2006

Jakelu: Kuopion yliopiston kirjasto
PL 1627
FI-70211 KUOPIO
Puh. 017 163 430
Fax 017 163 410
<http://www.uku.fi/kirjasto/julkaisutoiminta/julkmyyn.html>

Sarjan toimittajat: Jari Kylmä, FT
Hoitotieteen laitos

Markku Oksanen, VTT
Sosiaalipolitiikan ja sosiaalipsykologian laitos

Tekijän osoite: Hoitotieteen laitos
Kuopion yliopisto
PL 1627
FI-70211 KUOPIO
Puh. 017 162 274
Fax 017 162 632

Ohjaajat: Professori Anna-Maija Pietilä, THT
Hoitotieteen laitos
Kuopion yliopisto

Dosentti Arja Häggman-Laitila, TtT
Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia
Helsinki

Dosentti Marjaana Pelkonen, THT
Sosiaali- ja terveysministeriö
Helsinki

Esitarkastajat: Professori Helvi Kyngäs, THT
Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos
Oulun yliopisto

Professori Maritta Välimäki, TtT
Hoitotieteen laitos
Turun yliopisto

Vastaväittäjä: Dosentti Elina Eriksson, THT
Hoitotieteen laitos
Turun yliopisto

ISBN 951-27-0373-4
ISBN 951-27-0504-4 (PDF)
ISSN 1235-0494

Kopijyvä
Kuopio 2006
Finland

Löfman, Päivi. Itsemääräämisen edistäminen: osallistavan toimintamallin kehittäminen reumapotilaiden hoitotyöhön. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 134. 2006. 118 s.
ISBN 951-27-0373-4
ISBN 951-27-0504-4 (PDF)
ISSN 1235-0494

TIIVISTELMÄ

Tarkoitus: Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää osallistava toimintamalli ortopedisten reumapotilaiden itsemääräämisen edistämiseksi hoitotyössä, soveltaa mallia käytäntöön ja arvioida sen aikaansaamia muutoksia. Tutkimus eteni lähtötilanteesta mallin suunnittelun ja toteuttamisen jälkeen arviointivaiheeseen.

Metodi: Tutkimuksen lähestymistapana oli osallistava toimintatutkimus. Lähtötilanteen aineisto koottiin reumapotilailta (n = 20) teemahaastatteluilla ja hoitohenkilökunnalta (n = 21) ryhmähaastatteluilla. Suunnitteluvaiheessa hoitomallin kehittämisen lähtökohtana olivat lähtötilanteen haastatteluaineistojen analyysin tulokset. Toteuttamisvaiheessa aineisto muodostui hoitohenkilökunnan itsearvioinneista (n = 18) ja vertaisarvioinneista (n = 21) sekä eettisiä kysymyksiä toimintatutkimuksessa käsittelevistä tutkimusartikkeleista (n = 20). Arviointivaiheessa aineisto koostui potilaiden (n = 20) teemahaastatteluista lähtötilanteesta ja arviointivaiheessa (n = 19). Aineistona oli myös hoitohenkilökunnan (n = 21) lähtötilanteen sekä arviointivaiheen (n = 15) ryhmähaastattelut. Tutkijan päiväkirja oli keskeisenä aineistona koko tutkimusprosessin ajan. Lisäksi pidettiin kehittämiskokouksia ja arviointikokouksia hoitajien ja potilaiden kanssa. Hoitohenkilökunnan itsearvioinneissa käytettiin määrällistä analyysia ja muissa aineistoissa laadullista sisällön analyysia.

Tulokset: Kehitetyn osallistavan toimintamallin lähtökohtana itsemäärääminen ymmärretään eettiseksi periaatteeksi, ja se tarkoittaa yksilön vapautta tehdä omaa hoitoaan koskevia päätöksiä. Osallistava toimintamalli sisältää itsemääräämisen edellytysten luomisen, itsemääräämistä tukevan toiminnan ja itsemääräämisen seurausten huomioinnin. Itsemääräämisen edellytykset ovat potilaan näkökulmasta vapaus ilmaista itseään, rohkeus ja riittävä terveydentila. Hoitohenkilökunnan näkökulmasta niitä ovat potilaan oikeuksia käsittävän lainsäädännön tuntemus, eettisten periaatteiden noudattaminen, yhtenäisten toimintamallien soveltaminen, tiedollinen tuki ja potilaan tukeminen koko hoitajakson ajan. Lisäksi yhteistyö potilaiden ja hoitajien välillä oli tärkeä. Itsemääräämistä tukevassa toiminnassa korostuivat potilaiden rohkaiseminen, henkinen tuki päätöksenteossa, tasa-arvoisuus sekä potilaan aktivointi ja kannustaminen. Reflektointi itsemääräämisen seurausten huomioimisessa kohdistui potilaan vastuun kehittymiseen, roolien tasavertautumiseen, potilasmyönteiseen asenteeseen, avoimeen ilmapiiriin ja potilaiden kieltäytymispäätösten seurantaan. Osallisuus hoitotyön kehittämiseen, sitoutuminen pitkäjänteiseen toimintaan ja johdolta saatu tuki olivat reumapotilaiden itsemääräämistä edistäviä tekijöitä.

Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet: Tämä tutkimus tuotti uutta tietoa osallistavan toimintamallin kehittämisestä, mallin soveltamisesta hoitotyön käytäntöön sekä sen aikaansaamista muutoksista reumapotilaiden itsemääräämisen edistämässä. Hoitotyön kehittämisen ohella toimintatutkimus on arvokas menetelmä hoitohenkilökunnan itsensä kehittämiseen. Potilaiden itsemääräämisen edistäminen edellyttää yksilöllisyyden kunnioittamista sekä tiedollista ja henkistä tukea. Hoitohenkilökunnan halu muutokseen, joustavuus ja kriittinen arviointi sekä johdolta saatu tuki olivat hoitotyön kehittämistä edistäneitä asioita. Jatkotutkimuksin on tarpeellista saada lisää näyttöä toimintamallien kehittämisestä, tulosten soveltamisesta ja hyödyllisyydestä sekä muutosten pysyvyydestä hoitotyössä.

Yleinen suomalainen asiasanasto (YSA): reumataudit; potilaat; itsemäärääminen; yksilönvapaus; toimintatutkimus; osallistaminen; toimintamallit; hoitohenkilöstö; etiikka; hoitotyö; kehittäminen

Löfman, Päivi. Promotion of Self-Determination: Development of a Participatory Action Model for Nursing of Patients with Rheumatic Diseases. Kuopio University Publications E. Social Sciences 134. 2006. 118 p.
ISBN 951-27-0373-4
ISBN 951-27-0504-4 (PDF)
ISSN 1235-0494

ABSTRACT

Purpose: The purpose of this research was to develop a participatory action model of nursing care to promote self-determination in patients with rheumatic diseases on an orthopedic ward, to put the model into effect, and to evaluate the results of its use. The research followed the progress from the development of the model through to the evaluation of its use in the end.

Methods: The research approach was participatory action research. In the initial phase, the data were collected using semi-structured interviews with patients (n = 20), and focus groups with caregivers (n = 21). The results of these interviews were analyzed and used in the initial planning stage for the model of nursing care. The data for the action phase of this research were gathered using self-evaluation (n = 18) questionnaires and peer review (n = 21) from the caregivers, as well as using articles that dealt with ethical questions in participatory action research (n = 20). In the evaluation phase, the data was comprised of patient (n = 20) theme interviews (n = 19) done at the beginning and end of the study. Further data was comprised of caregiver group interviews done also at the beginning (n = 21) and end (n = 15) of the study. The researcher's journal provided important data throughout the research process. Additionally, development and evaluation meetings were held between caregivers and patients. The self-evaluations done by the caregivers were analyzed quantitatively while the remainders of the data were analyzed qualitatively using content analysis.

Results: The rationale for the development of a participatory action model was based on the ethical principle of self-determination, meaning that patients have the right to participate in making decisions regarding their care. The participatory action model includes establishing the prerequisites for self-determination, incorporating actions for the support of self-determination, and observing the consequences of patient use of self-determination. The requirements for self-determination as experienced from the patient point of view included having freedom, courage, and sufficient health. From the point of view of the caregivers, requirements included having sufficient familiarity with legal aspects regarding patient rights, conforming with ethical guidelines, adhering to the commonly agreed upon action model, giving enough information regarding care, and supporting the patient throughout the care period. Additionally, cooperation between the patient and caregivers was deemed important. Helping the patient to gain courage for self-expression, giving mental support in decision-making, treating the patient as an equal, encouraging and supporting the patient to be as physically active as possible were all emphasized as important in achieving self-determination. Targets for reflection in the consequences of patient self-determination are the development of patient responsibility, equality in caregiver/patient roles, positive caregiver attitudes toward patients, existence of a positive atmosphere on the ward, and observation of the consequences of patient refusal of care.

Conclusions and areas for further research: This research produced new evidence regarding the development of the participatory action research model, the model's adaptation to practice, and the changes that resulted over time for the promotion of self-determination for patients with rheumatic diseases. In addition to action research being a valuable tool for the development of nursing care, its use promotes the personal development of the caregiving staff. Inherent in the promotion of patient self-determination is respect and support for the individual. In order for a participatory action model to promote development in nursing care, the care giving staff must be amenable to change, flexibility, and critical evaluation, with the support of the administration. Further research is needed to document the development of action models, the resultant adaptations and benefits to nursing practice, as well as the persistence of change in nursing care.

National Library of Medicine Classification: WY 157.6; WY 85; W 85; WE 346

Medical Subject Headings (MeSH): arthritis, rheumatoid; patients; patient rights; personal autonomy; freedom; patient participation; ethics; nursing care; models, nursing

Perheelleni

ESIPUHE

Haluan esittää parhaimmat kiitokseni tutkimustyöni ohjaajille professori, THT Anna-Maija Pietilälle, dosentti, TtT Arja Häggman-Laitilalle sekä dosentti, THT Marjaana Pelkoselle. Olen erityisen kiitollinen pääohjaajalleni professori Anna-Maija Pietilälle hänen rohkaisustaan, arvokkaista neuvoistaan tieteellisen tutkimustyön kuin myös käytännön asioiden hoitamisen osalta. Lisäksi haluan kiittää häntä positiivisesta asenteesta, kannustuksesta vaikeina aikoina sekä tuesta tämän tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. Kiitän lämpimästi dosentti Arja Häggman-Laitilaa kannustavasta ohjauksesta, häneltä oppimistani asioista ja palautteesta sekä inspiroivista keskusteluista työni aikana. Dosentti Marjaana Pelkonen on ollut opettajani vuodesta 1992 ja ohjaajani suorittaessani maisterin tutkintoani. Hänen tukensa ja kannustuksensa on auttanut minua etenemään tutkijan urallani. Olen syvästi kiitollinen rakentavasta palautteesta ja ehdotuksista, jotka ovat vieneet työtäni eteenpäin näinä vuosina.

Työni esitarkastajina olivat professori, THT Helvi Kyngäs Oulun yliopistosta sekä professori, TtT Maritta Välimäki Turun yliopistosta. Kiitän heitä erityisen arvokkaasta, täsmällisestä ja kriittisestä palautteesta, mikä auttoi minua tutkimustyöni täsmentämisessä tutkimukseni viimeistelyvaiheessa.

Koulutusjohtaja, TtT Taru Juvakkaa haluan kiittää kannustavasta ja ymmärtäväisestä suhtautumisesta tähän työhön. Tuntiopettaja Lola Lucke on auttanut minua englannin kielen osalta tutkimuksessani, minkä johdosta esitän lämpimät kiitokseni. Järjestelmätukena toimivaa Anna-Liisa Mustoa ja atk-suunnittelija Timo Laitista kiitän arvokkaista neuvoista ja avusta tietoteknisiin asioihin, taulukoihin ja kuvioihin liittyen. Informaatikko Ismo Vainikkaa kiitän yhteistyöstä monissa tiedonhankintaan liittyvissä kysymyksissä näiden vuosien aikana. Tuntiopettaja, THM Tarja Rummukaista kiitän avunannosta yhteisen opiskelumme alkuvaiheessa ja tuesta tämän tutkimuksen aikana. Lehtori, THM Mervi Patosuota kiitän kiinnostuksesta ja myötäelämisestä opiskeluni aikana. Kiitän yhteisesti kaikkia ystäviäni ja nykyisiä työtovereitani Etelä-Karjalan ammattikorkeakoulussa heidän loppumattomasta kannustuksestaan ja tuestaan tämän tutkimustyöni aikana. TtT Katri Ryttyläistä haluan kiittää ystävydestä ja lukemattomista keskusteluista opintojeni ja tutkimustyöni eri vaiheissa.

Kiitän kaikkia työtovereitani Etelä-Karjalan keskussairaалassa. Erityisesti kiitän ystäviäni ja entisiä työtovereitani aoh Marjaleena Vilkkoa, sairaala-apulaista Helka Kontusta ja

perushoitaja Raija Niinimäkeä lukemattomista yhteisistä muistoista, opettamisesta ja kiinnostuksesta tutkimustani kohtaan. Hallintosihteeri Maija Pellikkaa Kuopion yliopiston hoitotieteen laitokselta haluan kiittää hyvää yhteistyötä ja asioiden joustavasta hoitamisesta näiden vuosien aikana.

Kiitän tutkimukseni kohdeyhteisön osastonhoitajia ja ylihoitajia kannustavasta suhtautumisesta ja hyvästä yhteistyöstä tässä tutkimuksessa. Kiitän yhteisesti kaikkia tutkimukseeni osallistuneita hoitotyön eri alojen edustajia heidän erityisen hyvästä sitoutumisestaan ja osallistumisestaan tähän tutkimukseen. Menestyksekkäs yhteistyö heidän kanssaan tutkimuksen eri vaiheissa usean vuoden ajan on ollut osoitus halukkuudesta oman työn kehittämiseen. Kiitän teitä kaikkia. Olen kiitollinen kaikille potilaille, jotka osallistuivat tähän tutkimukseen antaen arvokasta kokemustietoa tutkimusprosessin kaikissa eri vaiheissa. Ilman teitä tämä tutkimus ei olisi valmistunut.

Taloudellista tukea tutkimukseeni ovat antaneet Suomen leikkausosaston sairaanhoitajat ry, Lappeenrannan kaupunki, William ja Ester Otsakorven Säätiö, Suomen Kulttuurirahaston Etelä-Karjalan rahasto, Sairaanhoitajien koulutussäätiö, Etelä-Karjalan ammattikorkeakoulu ja Reumasäätiön sairaala. Olen kiitollinen saamastani taloudellisesta tuesta.

Ennen kaikkea kiitän kaikkia lähisukulaisiani tuesta ja kannustuksesta tässä työssäni. Kiitän edesmennyttä äitiäni Annelia ja isääni Einoa heidän rakkaudestaan, kiinnostuksestaan ja tuestaan elämäni eri vaiheissa. Sisartani Tuulaa kiitän kannustuksesta ja arkipäivän elämän tärkeyden osoittamisesta tutkimustyön rinnalla. Veljiäni Jormaa ja Pekkaa haluan kiittää heidän rohkaisustaan ja uskostaan työni loppuunsaattamiseen. Kiitän anoppiani Elviä erityisesti käytännön asioiden hoitamisesta. Osoitan lämpimät kiitokset kummitädilleni Ritvalle hänen kannustavasta suhtautumisestaan tieteelliseen työhön.

Kiitän lämpimästi läheisiäni. Rakkaat kiitokseni osoitan miehelleni Pekalle ymmärtävästä, kannustavasta ja myötämielisestä suhtautumisesta työhöni. Kiitän vuosien ajan jatkuneesta perheen arkiasioiden huolehtimisesta, niihin paneutumisesta sekä niiden hoitamisesta. Rakkaille pojilleni Tommille, Lasselle ja Anssille osoitan lämpimimmät kiitokseni. Heidän elämänilonsa ja läsnäolonsa on antanut minulle voimaa saattaa tämä työ päätökseen.

Lappeenrannassa kesäkuussa 2006

Päivi Löfman

LUETTELO ALKUPERÄISJULKAISUISTA

- I Löffman P, Pelkonen M & Pietilä A-M. 2003. Reumapotilaan itsemääräämisen arviointi: lähtökohtia hoitotyön kehittämiseen. *Hoitotiede* 15 (6), 264-276.
- II Löffman P, Pelkonen M, Pietilä A-M. 2004. Osallistava toimintatutkimus hoitotyön kehittämisessä. Empiirinen esimerkki toimintatutkimusprosessista. *Tutkiva Hoitotyö* 2 (3), 10-15.
- III Löffman P, Pelkonen M, Pietilä A-M. 2004. Ethical issues in participatory action research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18 (3), 333-340.
- IV Löffman P, Pietilä A-M, Häggman-Laitila A. 2006. Self-evaluation and peer review - an example of action research in promoting self-determination of patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Clinical Nursing* (in press)
- V Löffman P, Pietilä A-M, Häggman-Laitila A. 2006. Development of promotion of self-determination by action research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. (submitted)

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	17
2 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN EETTISET LÄHTÖKOHDAT JA TOTEUTUMINEN TERVEYDENHUOLLOSSA	21
2.1 Itsemääräämisoikeuden käsite	21
2.2 Itsemääräämisoikeuden edellytykset	26
2.3 Itsemääräämisoikeuteen liittyviä eettisiä kysymyksiä	28
3 ITSEMÄÄRÄÄMISEN EDISTÄMINEN REUMAPOTILAAN HOITOTYÖSSÄ	32
3.1 Reumapotilaan hoitotyössä huomioitavat erityispiirteet	32
3.2 Reumapotilaan itsemääräämisen edistäminen	34
3.3 Hoitotyön kehittämistä edistävät tekijät	35
3.4 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista	37
4 TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA TUTKIMUSASETELMA	40
5 TUTKIMUKSEN METODOLOGIA	43
5.1 Toimintatutkimus lähestymistapana	43
5.1.1 Kriittinen teoria ja osallistava toimintatutkimus	45
5.1.2 Tutkijan rooli ja eettiset näkökohdat	48
5.2 Tutkimuksen menetelmälliset ratkaisut	52
5.2.1 Tutkimukseen osallistuneet	52
5.2.2 Aineistot ja niiden keruu	53
5.2.3 Aineistojen analyysi	60
6 TULOKSET	64
6.1 Reumapotilaiden ja hoitohenkilökunnan näkemykset itsemääräämisestä	64
6.1.1 Itsemääräämisoikeuden käsite ja itsemääräämisen toteutuminen	64
6.1.2 Potilaan itsemääräämistä edistäviä tekijöitä	65
6.1.3 Itsemääräämistä edistävän hoitotyön kehittämistarve	66
6.2 Itsemääräämistä edistävän hoitotyön kehittäminen	68
6.2.1 Reumapotilaan itsemääräämistä edistävä osallistava toimintamalli	68
6.2.2 Kehittämistä edistäneitä tekijöitä ja muutoksia suunnitteluvaiheessa	70

6.3	Muutoksia osallistavan toimintamallin toteuttamisvaiheessa.....	72
6.3.1	Kehittämistä edistäneitä tekijöitä ja muutoksia toteuttamisvaiheessa	72
6.3.2	Hyvin toteutuneita alueita hoitajien arvioimana	74
6.3.3	Kehittämistä vaativia alueita hoitajien arvioimana	77
6.3.4	Eettisiä kysymyksiä osallistavassa toimintatutkimuksessa.....	78
6.4	Hoitotyössä esiin tulleita muutoksia arviointivaiheessa	79
6.4.1	Kehittämistä edistäneitä tekijöitä ja muutoksia arviointivaiheessa	80
6.4.2	Muutoksia itsemääräämisoikeuden käsitteen määrittelyssä ja itsemääräämisen toteutumisessa	81
6.4.3	Muutoksia itsemääräämisen edellytyksissä ja esteissä	83
6.4.4	Muutoksia itsemääräämistä edistävässä tekijöissä ja hoitotyön kehittämistarpeessa.....	84
6.5	Yhteenveto keskeisistä tuloksista	85

7	POHDINTA	89
7.1	Tulosten tarkastelu	89
7.2	Tutkimuksen luotettavuus.....	95
7.3	Jatkotutkimusaiheet	100
7.4	Johtopäätökset.....	102

LÄHTEET	103
----------------------	-----

LIITTEET

TAULUKOT

- Taulukko 1. Itsemääräämisoikeus-käsitteen ominaispiirteet.
- Taulukko 2. Itsemääräämisoikeus-käsitteen sanakirjamääritelmät, synonyymit, läheiset ja vastakkaiset käsitteet.
- Taulukko 3. Toimintatutkimuksen lähtötilanne.
- Taulukko 4. Toimintatutkimuksen suunnitteluvaihe.
- Taulukko 5. Toimintatutkimuksen toteuttamisvaihe.
- Taulukko 6. Toimintatutkimuksen arviointivaihe.
- Taulukko 7. Yhteenveto tutkimuksen vaiheista, aineistoista, menetelmistä ja analyysistä.
- Taulukko 8. Hyvin toteutuneet ja kehittämistä vaativat alueet itse- ja vertaisarvioinnissa neljän arviointikohteen mukaan.
- Taulukko 9. Potilaiden ja hoitajien kuvaukset itsemääräämisoikeuden käsitteestä tutkimuksen lähtötilanteessa ja arviointivaiheessa.
- Taulukko 10. Potilaiden ja hoitajien kuvaukset itsemääräämisen toteutumisesta ja sen seurauksista tutkimuksen lähtötilanteessa ja arviointivaiheessa.
- Taulukko 11. Potilaiden ja hoitajien kuvaukset itsemääräämisen edellytyksistä ja esteistä tutkimuksen lähtötilanteessa ja arviointivaiheessa.
- Taulukko 12. Potilaiden ja hoitajien kuvaukset itsemääräämistä edistävästä tekijöistä ja hoitotyön kehittämistarpeesta tutkimuksen lähtötilanteessa ja arviointivaiheessa.

KUVIOT

- Kuvio 1. Itsemääräämisoikeuden edellytykset ja toteutuminen.
- Kuvio 2. Yhteenveto reumapotilaan hoitotyössä huomioitavista erityispiirteistä.
- Kuvio 3. Hoitotyön kehittämistä edistävät tekijät.
- Kuvio 4. Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista.
- Kuvio 5. Tutkimusprosessin kulku ja kokonaisuasetelma.
- Kuvio 6. Esimerkki analyysin etenemisestä teemasta itsemääräämisoikeus käsitteenä.
- Kuvio 7. Itsemääräämistä edistävät tekijät, esteet ja kehittämistarve.

- Kuvio 8. Osallistava toimintamalli itsemäärämisen edistämiseksi potilaiden ja hoitajien mukaan.
- Kuvio 9. Suunnitteluvaiheen kehittämistä vaatineet asiat, edistäneet tekijät ja muutokset.
- Kuvio 10. Toteuttamisvaiheen kehittämistä vaatineet asiat, edistäneet tekijät ja muutokset.
- Kuvio 11. Arviointivaiheen arvioidut osa-alueet, kehittämistä edistäneet tekijät ja muutokset.
- Kuvio 12. Hoitotyön kehittämistä edistäneet tekijät ja muutokset suunnittelu-, toteuttamis- ja arviointivaiheessa.
- Kuvio 13. Osallistava toimintamalli itsemäärämisen edistämiseksi potilaiden ja hoitajien mukaan.

LIITTEET

- Liite 1. Esimerkkejä nivelreumapotilaiden sairauteen ja sen hallintaan liittyvistä tutkimuksista vuosilta 1999-2003.
- Liite 2. Esimerkkejä erilaisista toimintatutkimuksena toteutetuista hoitotieteellisistä tutkimuksista vuosilta 1999-2003.
- Liite 3. Tiedote ja tutkimukseen osallistuminen, teemat ja taustatietolomake potilaille.
- Liite 4. Taustatietolomake hoitohenkilökunnalle ja teemat.
- Liite 5. Yhteenveto osallistavan toimintamallin kehittämisasioista.
- Liite 6. Itsearviointi.
- Liite 7. Teemoitettu vertaisarviointi.
- Liite 8. Esimerkkejä aineiston analyysistä itsemääräämisoikeuden käsitteestä, sen esteistä, edellytyksistä, tukemisesta ja seurauksista.
- Liite 9. Alkuperäiset julkaisut I – V.

1 JOHDANTO

Potilaan itsemääräämisoikeuden edistäminen ja vastuun ottaminen omasta terveydestä ovat peruseriaatteita ja keskeisiä toimintastrategioita hoitotyön kansallisessa tavoite- ja toimintaohjelmassa vuosille 2004–2007. Terveystieteiden periaatteisiin perustuvien strategioiden tavoitteena on edistää potilaan osallistumista omaan hoitoonsa sekä lisätä riippumattomuutta ja itsenäisyyttä. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003a.) Terveystieteiden kehittämisessä muutokset ovat kohdistuneet potilaan asemaan ja korostaneet potilaan aktiivista osallistumista (Sainio ym. 2001). Tämä edellyttää potilaan asemaan kohdistuneiden tarpeiden huomiointia ja heidän tarpeistaan lähtevien itsemääräämistä edistävien toimintamallien kehittämistä.

Sosiaali- ja terveyspalvelujen kehittämisen lähtökohtana tulee olla potilaan aseman ja oikeuksien turvaaminen, erityisesti niiden potilaiden kohdalla, joiden vaikutusmahdollisuudet ovat vähäiset (Sosiaali- ja terveysministeriö 2003b). Monilta potilasryhmiltä kuitenkin puuttuu valtaa ja rohkeutta osallistua omaan hoitoonsa. Reumaattisen sairauden aiheuttamat muutokset voivat aiheuttaa hallinnan menettämisen tunteen (Whalley ym. 1997). Riippuvuuden muista ihmisistä on havaittu olevan erityinen stressitekijä reumapotilaille (Mahat 1997). Potilaat luottavat, että heillä on oikeus itsemääräämiseen (Arslanian-Engoren & Scott 2003), ja he haluaisivat oikeuden laajempaan itsemääräämiseen, mutta he ovat ilmaisseet voimattomuutensa heiltä puuttuvan tiedon takia (Nordgren & Fridlund 2001). Toimintakykyä heikentävät sairaudet ovat yleistyneet (Sosiaali- ja terveysministeriö 2001), ja kroonisina sairauksina reumataudit edustavat suurta ongelmaa julkisessa terveydenhuollossa ja edellyttävät selviytymisinterventioiden kehittämistä potilaille tavoitteena tuen lisääminen (Savelkoul & de Witte 2001).

Terveystieteiden eettisten periaatteiden, kuten ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen, terveyden edistämisen, hyvän tekemisen, pahan välttämisen sekä oikeudenmukaisuuden (Thompson ym. 1995, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2001, Beauchamp & Childress 2001) peruseriaatteena on yksilön kunnioittaminen. Se sisältää velvollisuuden kohdella potilaita yksilöinä, joilla

on oikeuksia ja kunnioittaa yksilöiden autonomiaa suojellen niitä, jotka kärsivät itsemääräämisen puutteesta sairauden vuoksi (Thompson ym. 1995).

Terveydenhuollon eri ammattiryhmien eettisissä ohjeissa keskeisimpiä arvoja ovat ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, ihmiselämän suojeleminen ja terveyden edistäminen. Eettiset ohjeet eivät ole yhtä sitovia kuin lainsäädäntö (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen... 2001.) Eettiset ohjeet tukevat terveydenhuollon työntekijöiden eettisesti hyvätasoista toimintaa ja tarjoavat käytännön ohjeita moraalisten ristiriitojen tullessa esille (Leino-Kilpi & Välimäki 2004). Käytännön suuntaviivojen antamisen lisäksi ohjeet ovat tukeneet hoitohenkilökunnan ammatillista hoitotyön identiteettiä ja moraalista toimintaa (Verpeet 2005).

Potilailla on eettisiin periaatteisiin perustuvien eettisten oikeuksien lisäksi laillisia oikeuksia (Fry 1997), kuten Suomessa laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Lain tärkein oikeus on potilaan itsemääräämisoikeus, jonka yhteydessä korostetaan heikomman suojaamista ja niitä potilasryhmiä, jotka eivät kykene itse huolehtimaan itsestään eivätkä oikeuksistaan (Pahlman 2003). Vaikka terveydenhuollossa eettiset ohjeetkin voivat olla lain suojaamia, ne antavat ainoastaan taustatukea eettisiä päätöksiä tehtäessä (Fry 1997).

Hoitotyön lähtökohtana ovat potilaan tarpeet ja hänen näkökulmansa huomioonottaminen. Täten on tärkeää kannustaa hoitohenkilökuntaa kehittämään omaa työtään asiakkaiden tarpeiden pohjalta (Sosiaali- ja terveysministeriö 1999). Liberalistinen tai voimavaraistava hoitokäytäntö korostaa potilaan vapautta ja itsemääräämisoikeutta, tukee hänen omia voimavarojaan terveysongelmasta selviämiseksi potilaan osallistuessa hoitonsa suunnitteluun, toteutukseen ja arviointiin (Leino-Kilpi & Välimäki 2004). Potilaiden voimaantuminen on itsemääräämisen edistämiseen läheisesti kuuluva käsite, ja se on merkittävästi ollut esillä hoitotyössä viime vuosina.

Hoitohenkilökunta voi omalla toiminnallaan eri tavoin edistää ja tukea potilaan itsemääräämisen toteutumista. Potilaan oman päätöksenteon edistämiseksi häntä tulee kuunnella ja taata hänelle mahdollisuus osallistua antamalla tietoa ja valintavaihtoehtoja sekä kysymällä mielipidettä (Leino-Kilpi & Välimäki 2004) potilaskeskeisessä

hoitotyössä. Lisäksi itsemääräämistä edistäviin tekijöihin kuuluu yksilön kyky tehdä itsenäisiä päätöksiä ja kyky toimia, ajatella ja päättää, jolloin hoitohenkilökunnan toimintaa kuvataan ulkoisina tekijöitä ja yksilön kykyä sisäisinä tekijöinä (Leino-Kilpi ym. 2000).

Potilaan itsemääräämiseen ja päätöksentekoon osallistumiseen kohdistuvaa tutkimusta on tehty muun muassa syöpäpotilaiden, dialyysipotilaiden, vanhusten, psykiatristen potilaiden ja äitiyshuollon asiakkaiden näkökulmasta. Reumapotilaisiin liittyneet tutkimukset ovat kuvanneet sairauden biologis-fysiologisten muutosten ohella muita elämän alueita. Näitä ovat olleet pitkäaikaissairana selviytyminen, elämän kohtaaminen nivelreumaa sairastavana, sosiaalinen tuki ja elämänlaatuun liittyvät stressitekijät, kuten fyysiset rajoitukset, kipu, masennus ja pelko (Savelkoul ym. 2000, Smarr ym. 2000, Jakobsson & Hallberg 2002, Tamyra ym. 2002, Melanson & Downe-Wamboldt 2003). Biologis-fysiologisten muutosten ohella on tutkittu reumapotilaiden oikeuksia ja eettisiä ongelmia kotihoidossa (Kristoff ym. 1994) sekä pitkäaikaisen terveysongelman sisäistä hallintaa (Leino-Kilpi ym. 1999). Reumapotilaan itsemääräämisen edistämiseen liittyvän tutkimuksen tarve on olennainen aikaisemman tutkimustiedon puuttuessa. On lisäksi huomattava, että hoitotyön etiikan tutkimus Suomessa on kaiken kaikkiaan ollut vähäistä (Välimäki ym. 2000) ja tarve eettisten ongelmien tutkimisen tehostamiseen on havaittu myös kansainvälisesti (Leino-Kilpi 2004).

Tämä tutkimus ”Itsemääräämisen edistäminen: osallistavan toimintamallin kehittäminen reumapotilaiden hoitotyöhön” kuuluu kliinisen hoitotieteen alaan, ja se toteutettiin reumapotilaiden hoitotyössä ortopedisillä vuodeosastoilla vuosina 2001-2003. Toimintatutkimuksen avulla voidaan kehittää käytäntöä yhteistyössä potilaiden ja hoitajien kanssa antamalla heille mahdollisuus osallistua käytännön muuttamiseen (Suderman ym. 2000). Toimintatutkimusta on sovellettu hoitotieteellisissä tutkimuksissa ja yleensä terveydenhuollossa (Williamson & Prosser 2002a) tavoitteena luoda uutta tietoa hoitotyön käytännöstä (Walters & East 2001).

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kehittää osallistava toimintamalli ortopedisten reumapotilaiden itsemääräämisen edistämiseksi, soveltaa mallia käytäntöön ja arvioida sen aikaansaamia muutoksia. Itsemääräämistä tarkastellaan reumapotilaiden ja

hoitohenkilökunnan näkökulmasta tavoitteena potilaiden itsemääräämisen edistäminen osallistavan toimintatutkimuksen avulla. Tässä tutkimuksessa käytetään sekä itsemääräämisoikeuden että itsemääräämisen käsitettä. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan tässä peruskäsitettä, joka sisältää oikeuden vapauteen, yksityisyyteen ja kompetenssiin (Pietarinen ym. 1998, Pahlman 2003). Itsemääräämisoikeuden harjoittaminen edellyttää, että henkilöllä on henkiset ja fyysiset valmiudet itsenäiseen ajatteluun ja toimintaan, jolloin häntä voidaan pitää itsemäärävänä. Itsemääräämisen periaate tarkoittaa jokaisen yksilön eikä ainoastaan kompetentin henkilön oikeuden kunnioittamista. (Pietarinen ym. 1998.)

2 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN EETTISET LÄHTÖKOHDAT JA TOTEUTUMINEN TERVEYDENHUOLLOSSA

2.1 Itsemääräämisoikeuden käsite

Itsemääräämisoikeuden käsitteellä on monia ominaispiirteitä (Taulukko 1.). Terveystieteellisessä itsemäärääminen käsitetään potilaan lailliseksi oikeudeksi (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Se tarkoittaa oikeutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja oikeutta päättää hoitoon liittyvistä asioista (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen ... 2001). Muut lain tarkoittamat potilaan oikeudet ovat oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja siihen liittyvään kohteluun, oikeus hoitoon pääsyyn ja tiedonsaantiin, oikeus muistuttaa hoitoon liittyvistä virheistä ja oikeus tietojen salassa pysymiseen. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) antaa potilaalle mahdollisuuden valita hoitomuoto tai kieltäytyä hoidosta. Kuitenkin laki velvoittaa potilaan kieltäytyessä hoidosta tai hoitomuodosta hoitamaan häntä muulla lääketieteellisesti hyväksyttävällä tavalla. Lisäksi laki velvoittaa, että potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.

Suppeasti ajateltuna itsemääräämisoikeus tarkoittaa kyvykkään henkilön oikeutta määrätä omista asioistaan ja saada toimia haluamallaan tavalla lakisääteisen oikeuden nimissä. Laki pyrkii turvamaan yhtäläisiä perusoikeuksia terveydenhuollossa (Lohiniva 1987, Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992, Pietarinen 1993). Itsemääräämisoikeuden perusta on Hallitusmuodon 6. pykälässä, joten se on perustuslailla turvattu oikeus, jonka tärkeimmät osat ovat ruumiin koskemattomuus, tiedonsaantioikeus ja suostumusperiaate (Lohiniva 1987, 173-175). Laaja merkitys sisältää myös yksilön oikeuden kompetenssiin kaikkia ihmisiä koskevana moraalisenä oikeutena (Suomen Akatemia 1988), mikä tarkoittaa oikeutta itsemääräävyyteen. Tällä oikeudella ei ole mitään ehtoja, vaan se on voimassa ilman lainsäädäntöä (Pietarinen ym. 1998).

Itsemääräämisoikeus merkitsee oikeutta itsemääräämiseen, itsenäisyyteen ja vapauteen (Aiken & Catalano 1994), päätäntävaltaa potilasta koskevissa asioissa (Ryynänen & Myllykangas 2000) sekä tietoisuuden antamista (Leino-Kilpi ym. 2000).

Itsemäärääminen eettisenä periaatteena tarkoittaa yksilön vapautta tehdä itsenäisiä päätöksiä elämästään ja hyvinvoinnistaan (Pihlainen 2000) sekä vapautta toimia haluamallaan tavalla (Pietarinen ym. 1998). Täten potilaan itsemääräämisen huomioiminen ja edistäminen on hoitotyön eettisten periaatteiden mukaista toimintaa, jota pidetään tavoitteena terveydenhuollossa.

Taulukko 1. Itsemääräämisoikeus-käsitteen ominaispiirteet.

Lähde ja vuosi	Ominaispiirteet
Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen... 2001	Oikeus osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon Oikeus päättää hoitoon liittyvistä asioista
Pietarinen ym. 1998	Kyvykkään henkilön oikeus määrätä asioistaan Yksilön oikeus kompetenssiin Vapaus toimia haluamallaan tavalla
Laki 785 / 1992	Oikeus saada tietoja hoidostaan Hoitomuodon valinta Hoidosta kieltäytyminen
Aiken & Catalano 1994	Oikeus itsemääräämiseen, itsenäisyyteen ja vapauteen
Ryynänen & Myllykangas 2000	Päätävä potilasta koskevissa asioissa
Leino-Kilpi ym. 2000	Tietoisen suostumuksen antaminen
Pihlainen 2000	Yksilön vapaus tehdä itsenäisiä päätöksiä elämästään ja hyvinvoinnistaan
Lindqvist 1986, Hautakangas 1993	Oikeus itse päättää ja elää omien toiveiden mukaan
Räikkä 1993	Yksilön itsemääräämisoikeus
Lagerspetz 1993, Laki 785 / 1992	Henkilön oikeus määrätä omista asioistaan. Oikeus toimia itsemääräävästi
Lindqvist 1986, Häyry & Häyry 1991, Kalkas & Sarvimäki 1992, Pietarinen 1993, Pihlainen 2000	Eettinen periaate
Suomen Akatemia 1988 Suomen Akatemia 1988, Kalkas & Sarvimäki 1992, Pietarinen 1994	Moraalinen oikeus Arvo
Hertz 1996	Vapaaehtoisuus, yksilöllisyys, itseohjautuvuus
Pietarinen 1994	Henkilön ominaisuus
Rothman 1989	Väline potilaan parantamisessa

Itsemääräämisoikeuden käsite on monimerkityksinen, eikä sille ole esitettävissä yksiselitteistä määritelmää (Välimäki 1998). Käsitteen sisältö vaihtelee asiayhteyksien mukaan. Käsitettä käytetään useilla eri tieteenaloilla, ja terveydenhuoltoon se on kuulunut jo muutaman vuosikymmenen ajan. Aikaisemmin sitä käytettiin sanakirjamääritelmissä kuvaamaan valtiollista, kansallista itsemääräämisoikeutta, maan oikeutta olla itsenäinen (Suomalais-englantilainen suursanakirja 1968, Webster's Encyclopedic Unabridged... 1989). (Taulukko 2.) Kansallisen tai ryhmien itsemääräämisoikeudesta itsemääräämisoikeuden käsite on laajentunut koskemaan myös yksilön oikeutta itse päättää asioistaan (Suomen kielen perussanakirja 1990).

Käsitettä autonomia, on usein käytetty synonyyminä itsemääräämisoikeus-käsitteen kanssa (Välimäki 1998). (Taulukko 2.) Se on laaja ja monimutkainen käsite (Gale 1989, Leino-Kilpi ym. 2000) eikä yksiselitteistä määritelmää ole esitetty (Beauchamp & Childress 2001), joten yleisesti käytetään itsemääräämisen käsitettä kansainvälisesti (Yeo & Dalziel 1991, Veatch 1995) kuin myös Suomessa (esim. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992). Etymologisesti termi autonomia on johdettu kreikan kielen sanoista auto (itse) ja nomos (sääntö, hallitseminen tai laki) (Hyland 2002) ja se kuvasi alkuperäisesti kreikkalaisia kaupunkivaltioita, jotka olivat riippumattomia ulkopuolisesta määräysvallasta kansalaisten asettaessa omat hallitsemislakinsa (Breier-Mackie 2001).

Autonomiassa voidaan erottaa henkilökohtainen ja professionaalinen autonomia (Jameton 1984, Thompson ym. 1995) tarkoittaen hoitotyön autonomiaa (Hunt 1994). Autonomia voidaan määritellä yksilön oikeutena ainutlaatuisuuteen, mikä merkitsee yksinkertaisesti oikeutta olla ihminen, mikä taas kenelle tahansa yksilölle merkitsee oikeutta olla olemassa (Husted & Husted 1995). Se on johtava eettinen periaate terveydenhuollon etiikassa (Beauchamp & Childress 2001). Peruseriaate etiikassa, yksilön kunnioittaminen, sisältää velvollisuuden kohdella potilaita henkilöinä, joilla on oikeuksia. Se tarkoittaa yksilön autonomian kunnioittamista ja niiden suojelemista, jotka kärsivät autonomian puutteesta sairauden vuoksi. (Thompson ym. 1995.)

Itsemääräämisoikeuden läheisissä käsitteissä korostuu vapauden (McDermott 1975, Suomen Akatemia 1988, Husted & Husted 1995) lisäksi yksilön oma aktiivisuus, kuten itsenäisyys (Veatch & Fry 1987), itseriittoisuus ja itsehallinto (esim. Yura & Walsh

1992). (Taulukko 2.) Itsemääräämisoikeuden käsitteeseen liittyy läheisesti kasvatustieteen käsite itseohjautuvuus (Koro 1993). Yhtäläisinä ominaispiirteinä itsemääräämiseen ovat opiskelijan vapaus ottaa tai jättää (Knowles 1975) ja vastuullisuus (Koro 1992, 1993). Samoin voidaan ajatella potilaalla olevan henkilökohtainen vapaus kuin myös vastuu omista hoitoaan koskevista päätöksistä.

Itsemääräämisoikeus-käsitteen vastakkaisena käsitteenä pidetään paternalismia (esim. Dworkin 1971, Feinberg 1971, Beauchamp & Childress 1989, Häyry 1991). (Taulukko 2.) Sitä voidaan myös kutsua parentalismiksi (Launis & Immaisi 1992) tai holhoavaksi hoitokäytännöksi (Leino-Kilpi & Välimäki 2004). Paternalismissa toimitaan jonkun toisen hyväksi kysymättä hänen omaa suostumustaan ja näkemystään asiasta (Suber 1999). Paternalismissa sivuutetaan yksilön valinnat, jotta hänelle voitaisiin tehdä hyvää (Beauchamp & Childress 1989). Holhoavassa hoitokäytännössä korostetaan nimenomaan yksilön hyvää, avun tarpeessa olevan kärsivän ihmisen auttamista, hoitohenkilökunnan professionaalisuutta ja hyveellisyyttä (Leino-Kilpi & Välimäki 2004).

Paternalismi voidaan jakaa eri muotoihin, kuten heikkoon ja vahvaan, ei-oikeutettuun ja oikeutettuun sekä pehmeään ja kovaan. Heikkoa paternalismia kuvaa yksilön toiminnan estäminen, kun toiminta ei perustu henkilön vapaaseen harkintaan. Vahva paternalismi ilmenee silloin, kun henkilön toimintaan puututaan, kun hän toimii tietoisena itselleen aiheuttamista riskeistä. (Feinberg 1971.) Dworkin (1971) kuvaa toimintaa ei-oikeutetulla ja oikeutetulla paternalismilla, jossa oikeutettua on esimerkiksi vanhempien lasten puolesta tehty päätös ja ei-oikeutettua päätöksentekoon kykenevän aikuisen sivuuttaminen päätöksenteossa. Pehmeässä paternalismissa henkilöä ei ohjata, vaan esimerkiksi potilaalle annetaan lisätietoa jostakin asiasta, kun taas kovaan paternalismiin kuuluu yksilön ohjaaminen. (Häyry 1991.)

Paternalismi on harvoin oikeutettua potilaan hoitotyössä, mutta on tapauksia ja tilanteita, joissa potilaan itsemääräämisoikeuden sivuuttaminen on välttämätöntä. Tällöin hoidossa saavutetun hyödyn tulee olla suuri ja vahingon välttämisen tulee olla merkittävä. (Fry 1997.) Holhoavan hoitokäytännön oikeutusta onkin arvioitava eri tilanteissa ja siitä on luovuttava, jos sille ei ole perusteita (Leino-Kilpi & Välimäki 2004).

Taulukko 2. Itsemääräämisoikeus-käsitteen sanakirjamääritelmät, synonyymit, läheiset ja vastakkaiset käsitteet.

Lähde ja vuosi	Sanakirjamääritelmät, synonyymit, läheiset ja vastakkaiset käsitteet
	Sanakirjamääritelmät
Suomalais-englantilainen suursanakirja 1968	Itsemääräämisen oikeus Vapaan toiminnan oikeus Jonkin maan autonomia
Englantilais-suomalainen suursanakirja 1982	Vapaa tahto
Collins Cobuild English Dictionary 1995	Maan oikeus olla itsenäinen, olematta vieraan maan kontrollin alaisena ja valita oma hallitustapansa
Suomen kielen perussanakirja 1990 Webster's Encyclopedic Unabridged... 1989	Oikeus itse päättää Vapaus elää kuten haluaa Vapaus toimia tai päättää kysymättä neuvoa toisilta Itse saavutettu päätös ilman ulkopuolista vaikutusvaltaa Kansakunnan oikeus määrätä omista asioistaan
	Synonyymit
Suomen Akatemia 1988, Yura & Walsh 1992	Autonomia = riippumattomuus ulkopuolisesta määräysvallasta
Lindqvist 1986	Autonomia = henkisen ja fyysisen tasapainon edellytys
Beauchamp & Childress 1994	Autonomia = yksilön kyky tehdä valintoja ja päätöksiä sekä kyky toimia
Leino-Kilpi ym. 2000	
Husted & Husted 1995	Autonomia = ainutlaatuisuus, yksilön oikeus autonomiaan tarkoittaa hänen oikeuttaan olla ainutlaatuinen, rationaalinen olento
Gillon 1986	Autonomia = toiminnan, tahdon ja ajatuksen autonomia
Jameton 1984, Thompson ym. 1994	Autonomia = henkilökohtainen ja professionaalinen autonomia
Hunt 1994	Autonomia = hoitotyön autonomia
Fry 1997	Autonomia = eettinen periaate, joka velvoittaa sallimaan yksilön omat suunnitelmat, teot ja päätökset / Yksilön vapauden ja hänen tekemiensä, omiin arvoihin ja käsityksiin perustuvien valintojen kunnioittaminen
Proot ym. 2002	Vaihteleva autonomia
Agich 1993	Aktuaalinen autonomia
Thomasma 1984	Autonomia = vapaus
Välimäki 1998	Autonomia = itsemääräämisoikeus
Ballou 1998	Autonomia = auktoriteetti, vastuu, valta, riippumattomuus
	Läheiset käsitteet
McDermott 1975, Suomen Akatemia 1988, Husted & Husted 1995	Vapaus
Tschudin 1992	Henkilökohtainen vapaus
Veatch & Fry 1987, Suomen Akatemia 1988, Yura & Walsh 1992	Itsenäisyys = ihmisellä on vapaus päättää omista toimistaan valitsemansa suunnitelman mukaisesti
Thompson ym. 1995	Yksilön kunnioittaminen = potilaiden kohtelu yksilöinä, joilla on oikeuksia / Yksilön autonomian kunnioittaminen
Suomen Akatemia 1988, Yura & Walsh 1992	Itseriittoisuus / Riippumattomuus / Itsehallinto / Valta määrätä itsestään
Lindqvist 1986, Häyry & Häyry 1991, Kalkas & Sarvimäki 1992, Pietarinen 1993	Velvollisuus
Koro 1993	Itseohjautuvuus

Lähde ja vuosi	Sanakirjamääritelmät, synonyymit, läheiset ja vastakkaiset käsitteet
	Vastakkaiset käsitteet
Beauchamp & Childress 1989	Paternalismi = yksilön valintojen tai aikomusten sivuuttaminen, jotta hänelle voitaisiin tehdä hyvää
Leino-Kilpi & Välimäki 2004	Holhoava hoitokäytäntö = paternalistinen hoitokäytäntö
Fry 1997	Paternalismi = ihmisen itsenäisen valinnan tai toiminnan jättäminen huomioon ottamatta tarkoituksena hyödyttää kyseistä ihmistä tai suojella häntä vahingolta
Karjalainen 1988, Hautakangas 1993	Paternalismi = ihmisille tehdään jotain, jonka uskotaan olevan heidän omaksi parhaakseen
Feinberg 1971	Heikko ja vahva paternalismi
Launis & Immaisi 1992	Maltillinen ja jyrkkä parentalismi
Häyry 1991	Pehmeä ja kova paternalismi, josta voidaan erottaa heikko ja vahva paternalismi
Dworkin 1971	Oikeutettu ja ei-oikeutettu paternalismi

2.2 Itsemääräämisoikeuden edellytykset

Reumapotilaan hoitotyön kehittäminen edellyttää potilaalta, hoitotyöltä ja sen johtamiskulttuurilta tiettyjä asioita, jotta itsemääräämisoikeus voisi toteutua. Potilaalta se edellyttää riittäviä tietoja eri hoitovaihtoehdoista (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen... 2001), vapaaehtoista päätöksentekoa sekä fyysisten ja lakisääteisten rajoitteiden puuttumista (Hertz 1996) (Kuvio 1, s. 12). Jotta potilas voi määrätä asioistaan, hänen on oltava kompetentti, kyvykäs toteuttamaan toiveitaan, minkä lisäksi hänellä tulee olla valtaa (Pietarinen ym. 1998). Hoitotilanteessa tämä merkitsee sitä, että potilaan itsemääräämiskyvystä pidetään mahdollisimman hyvää huolta (Pietarinen ym. 1998), sillä potilaan kyky toimia itsenäisesti vaihtelee henkisten taitojen sekä sairaalaympäristön ja hoitotoimien mukaan (ks. Fry 1997).

Hoito- ja johtamiskulttuurissa potilaan itsemääräämisoikeuden edellytyksinä ovat toimintafilosofian yhteiset arvot ja tavoitteet, ihmisläheinen johtaminen (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen... 2001), potilaan valintojen kunnioittaminen (Fry 1997) eli koko henkilöstöpolitiikkaan liitetynä organisaation osallistumis- ja vaikuttamiskulttuuri (Kuvio 1). Hoitohenkilökunnalta edellytetään potilaan itsemääräämisoikeutta vahvistavana toimintamallina terveydenhuollon

ammattilaisten tukea, mahdollisuuksien tarjoamista (Leino-Kilpi ym. 2000) sekä neuvottelevaa työtettä, tietojen antamista ymmärrettävästi ja vastuun ottamiseen kannustamista (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen... 2001). Potilaan itsemääräämisen merkityksen tiedostaminen ja toteuttaminen hoitotyön käytännössä edellyttää potilaan kunnioittamista itsenäisenä yksilönä (Fry 1997). Kuitenkin potilaalla on oikeus omiin valintoihinsa, vaikka terveydenhuollon henkilöstöön kuuluva ei niitä hyväksyisi (Ryynänen & Myllykangas 2000).

Potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta on positiivisia seurauksia potilaille itselleen ja hoitotyölle. Omista asioista määrääminen merkitsee potilaiden omien toimintamahdollisuuksien toteutumista (Ryynänen & Myllykangas 2000) (Kuvio 1). Samalla potilaiden riippumattomuus sekä mahdollisuus toimia haluamallaan tavalla lisääntyvät (Pietarinen ym. 1998). Lisäksi itsemääräämisoikeuden toteuttaminen mahdollistaa itsenäisten (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen... 2001) ja vapaaehtoisten päätösten (Hertz 1996) tekemisen.

Yhteisvastuullisuus lisääntyy ja organisaation hierarkia vähenee hoitotyössä potilaan itsemääräämisoikeuden toteutuessa (Leino-Kilpi ym. 2000). Tällöin potilaan oman kokemuksen arvostaminen ja vaihtoehtojen ratkaisujen löytyminen (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen... 2001) on tuloksena. Yhteenvedon esitetään kuviossa 1. potilaan itsemääräämisoikeuden edellytykset ja toteuttaminen.



Kuvio 1. Itsemääräämisoikeuden edellytykset ja toteutuminen. (Laki 785/1992, Hertz 1996, Fry 1997, Pietarinen ym. 1998, Leino-Kilpi ym. 2000, Ryyriänen & Myllykangas 2000, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen... 2001.)

2.3 Itsemääräämisoikeuteen liittyviä eettisiä kysymyksiä

Potilaan itsemääräämiseen kohdistuneet tutkimukset ovat usein liittyneet erityistilanteiden eettisiin kysymyksiin. Tämän vuoksi tässä tarkastellaan itsemääräämisoikeutta eettisestä näkökulmasta nimenomaan erityistilanteissa. Näitä tilanteita ovat pakkokeinojen käyttö (Martin 2002) ja dementiapotilaiden syöttämiseen liittyvät eettiset kysymykset (Wilmot ym. 2002). Dementiapotilaiden syöttämisessä hoitajat painottivat jonkin verran autonomian periaatetta. Hoitajat korostivat enemmän henkilökohtaisia asenteitaan kuin ammatillista etiikkaa selvittäessään näkökulmiaan potilaan syöttämisessä. Hoitajat kohtaavat invasiivisten hoitojen yhteydessä kysymyksiä, kuten jokaisen henkilön oikeuden tehdä päätöksiä hoidostaan tai kieltäytyä siitä (Mackie 2001). Lisäksi eettiset kysymykset ovat liittyneet saattohoitotyöhön

(Scanlon 2003, Volker 2003, Valente 2004) ja elvytyskieltopäätöksiin (Costello 2002, Goldberg 2002, Roberts 2002) sekä oikeuteen kuolla, jossa voidaan erottaa kaksi eettistä kysymystä: potilaan edustajuus ja hyvän tekeminen. (Flarey 2005).

Fyysisten rajoitteiden käyttö on ristiriitainen potilaan arvokkuuden suojelun kanssa, ja niiden käyttö hävittää potilaan autonomiaa. Hoitajien raportoima huolestuneisuus saattaa olla eettisen ongelman ilmaus, kun he yrittivät saattaa tasapainoon potilaan itsemääräämisoikeuden ja ammattilaisen arvioimat mahdolliset riskit. (Martin 2002.) Ristiriitatilanne voi syntyä potilaita kohtaan olevien velvollisuuksien ja potilaiden ja heidän edustajiensa oikeuksien ja toiveiden välillä. (Mackie 2001.)

Potilaan autonomian kunnioittaminen on ydinasia hyvän hoidon elementtinä. Liberaalisen, riippumattomuuteen keskittyvän näkökulman lisäksi tämän periaatteen moniulotteinen ymmärtäminen sopii parhaiten esimerkiksi hoitokodeissa tapahtuvaan hoitotyöhön. Moniulotteisuuteen kuuluu Kantin idea moraalista autonomiasta, ja sen kunnioittamisesta, joka merkitsee hoitavaa asennetta suhteessa potilaisiin. (van Thiel & van Delden 2001.) Tutkittaessa eri maissa vallitsevia vanhusten ja hoitajien käsityksiä autonomiasta suhteessa saatuun tai annettuun tietoon ja päätöksentekoon (Scott ym. 2003) tulokset osoittivat eroja potilaiden ja hoitohenkilökunnan näkemysten välillä molemmissa osatekijöissä. Lisäksi eroja todettiin maiden välillä potilailla ja hoitajilla liittyen hoitajien antamaan tiedonsaannin runsauteen ja potilaille tarjottuihin päätöksentekomahdollisuuksiin.

Hoitajien tulee huomioida autonomiaan liittyvissä eettisissä kysymyksissä kulttuuriset tekijät, kuten perinne ja arvovalta. Jos tätä ei tehdä voidaan pakottaa yksilö hänelle vieraaseen käyttäytymiseen, jolloin puhutaankin pakotetusta autonomiasta, missä hoitajat tietävät paremmin, mikä on parasta heidän potilailleen, eli he toimivat itse määräävästi. Tällöin autonomian periaatteesta, tarkoituksena voimaannuttaa ja varmistaa yksilöiden itsemäärääminen, tulee sen vastakohta, jossa yksilöt eivät kykene selviytymään vaatimuksista olla itse määräävä tai tehdä itsenäisiä valintoja. (Hanssen 2004.)

Hoitajien näkökulmasta voidaan käyttää käsitettä ”vaihteleva autonomia”, joka kuvaa halvauspotilaiden autonomian saamista takaisin sekä tähän prosessiin vaikuttavia tekijöitä. Potilaan tullessa sairaalaan hänen autonomiansa on suuresti vähentynyt suhteessa aikaan ennen halvauksen tapahtumista. Kuntoutuksen aikana potilaan autonomia lisääntyy vähitellen ja lisääntymistä tapahtuu vielä kotiin lähdettäessä. Ympäristö tukee potilaan nykyistä autonomiaa, ja kun se on lisääntynyt, ympäristö tulee asteittain vähemmän tukea antavaksi. (Proot ym. 2002.) Täten voidaan todeta, että nykyinen autonomia ei ole pysyvä, vaan se on dynaaminen käsite, joka muuttuu yksilön tilanteen ja ympäristön mukaan (Agich 1993).

Vaikeissa hoitotyön tilanteissa eettisten periaatteiden hyödyllisyydestä on erilaisia käsityksiä (Beauchamp & Childress 1994). Periaatteet koetaan tärkeiksi etsittäessä ratkaisuja konkreettisiin tilanteisiin (Holm 1995), tai niitä ei pidetä tärkeinä (Beauchamp & Childress 1994, Mattiasson 1995, Åström ym. 1995). Länsimaisessa terveydenhuollossa on pitkään pidetty autonomiaa tärkeänä eettisenä periaatteena ohjaamaan päätöksiä käytännön hoitotyössä (Breier-Machie 2001). Kuitenkaan niitä strategioita, joita hoitajat käyttävät ratkaistessaan eettisesti vaikeita hoitotilanteita, ei juurikaan kuvata tutkimuksissa.

Slettebø ja Bunch (2004) kuvaavat hoitajien käyttäneen neuvottelua, selittämistä tai rajoitteita ratkaistessaan eettisesti vaikeita hoitotilanteita. Kaikki hoitajat käyttivät neuvottelua, kun potilaan ja hoitajan välillä oli ristiriita. Selittämistä käytettiin, kun neuvottelu potilaan kanssa oli mahdotonta. Se sisälsi selkeän ja myötätuntoisen selvityksen, mitä hoitaja aikoi tehdä ja miksi se oli tärkeää potilaalle. Tähän liittyi nonverbaali kommunikointi, jota hoitajat käyttivät estääkseen eettisesti vaikeat tilanteet. Pakkokeinojen käyttöä minimoitiin niin paljon kuin mahdollista, mutta hoitajat antoivat esimerkkejä tilanteista, joissa olivat niitä käyttäneet. Esimerkiksi potilas kieltäytyi osallistumasta hänelle määrättyyn kuntoutusohjelmaan, jolloin hoitajat viestivät, ettei muuta mahdollisuutta ollut. Kuitenkin osallistumisensa jälkeen potilaan olivat tyytyväisiä. Hoitajat puhuivatkin mieluummin motivoinnista kuin pakkokeinosta. Lääkinnälliset pakkokeinot nähtiin vaikeina ratkaista monissa tilanteissa, ja voidaan kysyä, johtuiko lääkkeiden käyttö potilaiden rauhoittamiseksi pikemminkin riittävän henkilöstön puutteesta kuin potilaan auttamisesta. Näitä menetelmiä käytettiin siten,

että hoitokodeissa potilaat kokivat arvostusta ja heille taattiin autonomian kunnioittaminen ja täten hoidon tulosten optimointi.

Itsemääräämisoikeuteen liittyvissä eettisissä kysymyksissä eettisten ohjeiden merkityksestä on niukasti tutkittua tietoa. On kuitenkin kuvattu ohjeiden tavoitteita ja käyttöarvoa hoitajien näkökulmasta (Strandell-Laine ym. 2005) sekä hoitajien näkemyksiä niiden sisällöstä ja tarkoituksesta (Verpeet ym. 2005). Strandell-Laine ym. (2005) kuvaavat eettisten ohjeiden tavoitteina olevan potilaan hyvä hoito ja hoitotyöntekijän käytännön hoitotyön tukeminen. Ohjeiden käyttö on sekä tiedostettua että tiedostamatonta, ja käyttöä vaikeuttaviksi on havaittu resurssipula, organisaatiolähtöiset periaatteet ja arvostiridat hoitotyössä. Verpeet ym. (2005) mukaan eettiset ohjeet tukevat hoitotyöntekijöiden ammatillista hoitotyön identiteettiä ja antavat suuntaviivoja hoitotyön käytäntöön. Suurin yksimielisyys vallitsi ohjeiden eettisestä tarkoituksesta ohjata hoitajien ammatillista ja moraalista käytäntöä.

Toimiessaan potilaan edustajina saattohoitotilanteissa, hoitajat saattavat tuntea itsensä huonosti valmistautuneiksi päätöksentekoprosessiin lääketieteellisen paternalismin takia (Breier-Mackie 2001). Paternalismin puolustukseksi on mainittu se, että kaikki potilaat eivät halua olla autonomisia ja potilaan pakottaminen hyväksymään autonominen rooli on eräs paternalismin muoto (Hyland 2002). Potilailla ei ole kaikkina aikoina tarvetta olla autonomisia, ja he haluavat tukeutua hoitohenkilökunnan päätöksiin (Woodward 1998).

Edistäessään potilaan autonomiaa, hoitajat saattavat tuntea tuen puutetta organisaation tai muiden terveydenhuollon ammattilaisten taholta. Jotta hoitajat voivat toimia tehokkaina edustajina, heidän täytyy tunnustaa ja heidän tulee tuntea itsensä tasavertaisiksi monialaisessa hoitotyön yhteisössä. Jos hoitajan tukeminen potilasta autonomiaan johtaa potilaan tai muiden osalta vahinkoon, hoitajaa voidaan syyttää piittaamattomuudesta. Autonomian edistäminen seurauksista välittämättä voi luoda jännitettä potilaan oikeuden ja hoitajan velvollisuuden välille. (Hyland 2002.)

3 ITSEMÄÄRÄÄMISEN EDISTÄMINEN REUMAPOTILAAN HOITOTYÖSSÄ

3.1 Reumapotilaan hoitotyössä huomioitavat erityispiirteet

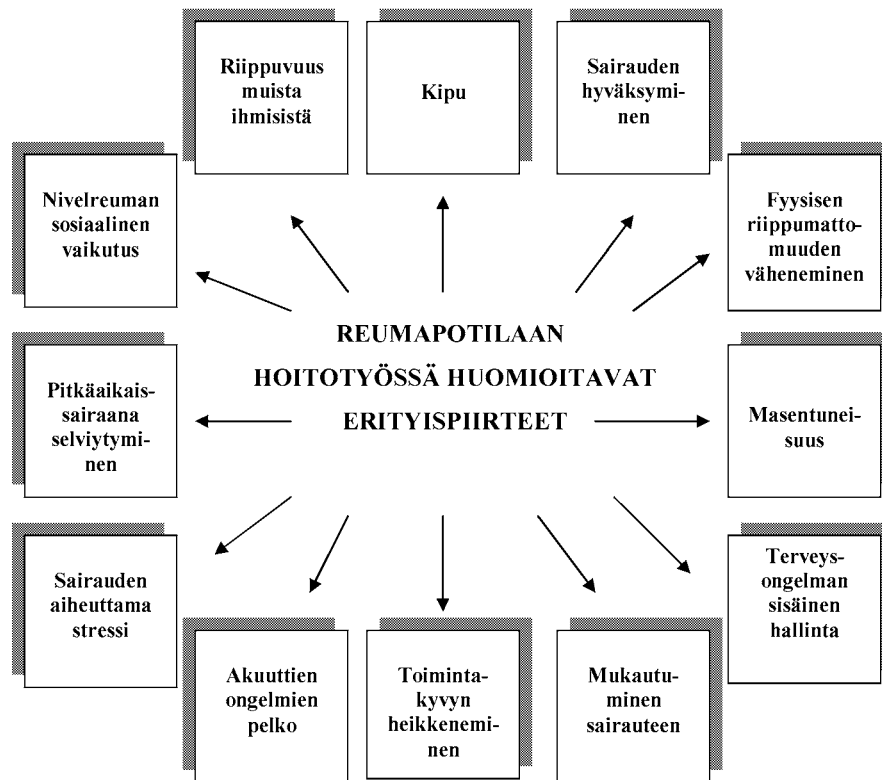
Reuma pitkäaikaisena sairautena liittyy moniin elämän laatuun vaikuttaviin tekijöihin. USA:ssa reuma on huomattavin krooninen sairaus ja invaliditeetin syy vanhemmilla ihmisillä (Potter & Zauszniewski 2000). Nivelreuma (arthritis rheumatoides) on yleisin yksittäinen reumasairaus, tuntemattomasta syystä johtuva yleistauti, jonka olennaisin piirre on nivelkalvon tulehdus. Tulehdusaktiivisuus voi vaihdella, mutta tauti johtaa vuosien kuluessa nivelten tuhoon, virheasentoihin ja toiminnanvajauksiin. Suomessa nivelreumaa sairastaa 16 vuotta täyttäneistä noin 32 000, ja heistä kaksi kolmannesta on naisia. (Isomäki 2002.) Suomalaisten säännöllisestä avuntarpeesta eli kykenemättömydestä suoriutua päivittäisistä toiminnoista arvioidaan 6 % nivelreumasta aiheutuvaksi (Aho & Heliövaara 2002). Suurin osa reumapotilaista tunnistaa fyysisiä rajoituksia sairaudesta johtuvina stressitekijöinä (Melanson & Downe-Wamboldt 2003). Kipu oli yleinen vanhemmilla nivelreumaa tai luun nivelreumaa sairastavilla, ja se lisääntyi iän ja sairauden keston mukaan nivelreumaa sairastavilla (Jakobson & Hallberg 2002). (Liite 1.)

Reumapotilaiden kipua ja masennusta on yritetty vähentää terveydenedistämishjelman avulla (Oh & Seo 2003). On selvitetty näille potilaille ominaisia piirteitä (Reisine ym. 2000) sekä sitä, miten sairastamisen kesto vaikuttaa potilaan ahdistuneisuuteen, masentuneisuuteen ja kykyyn hyväksyä sairaus (Barlow ym. 1999). Tutkimuksen kohteena ovat olleet myös nuoret nivelreumapotilaat ja heidän mukautumisensa sairauteen (Kyngäs 2002). Lisäksi on tutkittu fyysisen riippumattomuuden vähenemistä (Westhoff ym. 2000) ja pitkäaikaisen terveysongelman sisäistä hallintaa (Leino-Kilpi ym. 1999). (Liite 1.)

Monet reumapotilaat kokevat voimavarojensa vähenevän sairauden edetessä, sillä se rajoittaa liikkumista ja jokapäiväisistä toiminnoista selviytymistä (Taal ym. 1997, Leino-Kilpi ym. 1999). Nivelreumaa sairastavien fyysinen riippumattomuus ja sairauden sisäinen hallinta vähenevät. Ailingerin ja Schweitzerin (1993) mukaan 68 % reumapotilaista pelkää riippuvuutta muista ihmisistä, koska sairauden aiheuttamat muutokset voivat aiheuttaa hallintakyvyn menettämisen tunteen (Whalley ym. 1997).

Kuviossa 2. (ks. Liite 1.) esitetään kokoavasti reumapotilaiden erityispiirteet, jotka sopivat myös muihin pitkäaikaissairauksia sairastaviin potilaisiin.

Reumapotilaisiin kohdistuneet tutkimukset ovat liittyneet biologis-fysiologisten muutosten ohella moniin muihin elämän alueisiin, kuten sosiaaliseen tukeen, selviytymiseen ja elämän kohtamiseen nivelreumaa sairastavana (Savelkoul ym. 2000, Melanson & Downe–Wamboldt 2003). Lisäksi on tutkittu henkisyuden, apukeinojen ja nivelreuman vaikutusta terveystietoisuuteen (Potter & Zauszniewksi 2000) sekä kivun ja masennuksen kokemista ja elämän laatua (Smarr ym. 2000, Jakobson & Hallberg 2002, Tamiya ym. 2002). Reumapotilaan saadessa sosiaalista tukea selviytymiseen, sen on havaittu vaikuttavan potilaan subjektiiviseen hyvinvointiin (Savelkoul ym. 2000). Henkisyys ja terveystietoisuus korreloivat merkittävästi, kun tutkittiin henkisyuden, apukeinojen ja nivelreuman vaikutusta terveystietoisuuteen vanhemmilla potilailla (Potter & Zauszniewski 2000).



Kuvio 2. Yhteenveto reumapotilaan hoitotyössä huomioitavista erityispiirteistä.

3.2 Reumapotilaan itsemäärämisen edistäminen

On todettu, että itsensä arvostetuksi kokeminen on yhteydessä reumapotilaan hallinnan tunteeseen (Smarr ym. 1997). Tavoitteena on, että potilaat löytävät uusia keinoja hallinnan tunteen vahvistamiseksi ja omien voimavarojensa käyttämiseksi (Rodwell 1996). Potilaan itsemäärämisen edistäminen on näiden voimavarojen vahvistamista. Tutkimusta reumapotilaiden itsemäärämisen toteutumisesta ja edistämisestä ei juuri ole. Siksi on tärkeää kehittää näiden potilaiden itsemäärämistä vahvistavia toimintatapoja potilaan hoitotyössä.

Itsemäärämistä pidetään reumapotilaan voimavarana, jota pyritään tukemaan itsemäärämisen edellytyksiä vahvistamalla. Tämä tarkoittaa itsemäärämisen ja potilaan voimavarojen vahvistamista hoitotyön eri menetelmillä. Vahvistaminen on käsitteenä positiivinen ja dynaaminen ja viittaa pikemminkin ratkaisuihin kuin ongelmiin sekä vallan ottamiseen ja antamiseen. Potilaiden tulee olla aktiivisia ja tasavertaisia osallistujia omassa vahvistumisessaan, jossa hoitaja-potilas-suhde perustuu molemminpuoliseen kunnioitukseen ja luottamukseen. Vahvistaminen liittyy kehitykseen. (Kuokkanen & Leino-Kilpi 2000.) Se tarkoittaa voiman tai vallan ja vaikutusvallan siirtämistä terveydenhuollon ammattilaiselta potilaalle, valinnanmahdollisuuksien lisäämistä (Martin 1998) sekä vapautta tehdä valintoja (Fulton 1997).

Keinoja itsemäärämisen edistämiseksi ovat uudenlainen hoito- ja johtamiskulttuuri, itsemäärämistä tukevien toimintatapojen, mallien ja menetelmien kehittäminen, laadunseuranta sekä itsemäärämisen merkityksen tiedostaminen ja kunnioittaminen hoitotyön käytännössä. Uudenlaisten hoitotyön toimintamallien kehittäminen edellyttää ajattelutavan muutosta ja uutta näkökulmaa hoitotyöhön. Lisäksi potilaan itsemäärämisen edistämiseen kuuluvat säännölliset asiakaspalautteet sekä hoitohenkilökunnan itse- ja vertaisarvioinnit. (Vuorinen ym. 2000, Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen ...2001, Cooper & Hewison 2002.) On todettu, että kehittämistä ja muutoksen toteuttamista edistävä tekijä on alhaalta ylös -lähestymistapa (Balfour & Clarke 2001), mikä tässä tutkimuksessa tarkoitti sekä reumapotilaiden että hoitohenkilökunnan osallistumista hoitotyön kehittämiseen.

3.3 Hoitotyön kehittämistä edistävät tekijät

Hoitotyön kehittämistä edistäviä tekijöitä ovat muutoksen tarpeen havaitseminen, hoitohenkilökunnan halukkuus ja sitoutuminen muutokseen, resurssit, työntekijöiden vastuu, aikaisemmista traditioista vapautuminen, osallistujien kriittiset arviointitaidot sekä toimintatutkimuksellinen lähestymistapa.

Muutokseen tähtäävään kehittämistyöhön tarpeen tulee lähteä organisaatiosta tai yksiköstä ja sen työntekijöiltä itseltään. Työntekijöiden tulee todeta tai havaita tyytymättömyys nykyiseen tilanteeseen. Heillä tulee myös olla selvä kuva ongelmasta ja aiottu suunta, johon tulee edetä. Kehittämisen lähtökohta on yhdessä osallistuminen niin, että kaikkien tieteenalojen edustajat osallistuvat terveydenhuollossa muutokseen tähtäävään kehittämiseen. (Balfour & Clarke 2001.) Yhteistyön asenne ja tehokas ryhmätyö on todettu olennaisiksi muutosta edistäviksi tekijöiksi esimerkiksi kehitettäessä arviointimenetelmää hoitoyksikköön (Cooper & Hewison 2002).

Toimintatutkimusprosessiin osallistumisessa edellytetään halukkuutta ja yhteistyöhön sitoutumista. Lisäksi tarvitaan avointa kommunikaatiota osallistujien ja johdon välillä. (Chenoweth & Luck 2003.) Työntekijän sitoutumiseen vaikuttavat myös muut asiat kuin kehittämistyön kiinnostavuus: työyhteisön ilmapiiri, oikeudenmukainen johtaminen ja työn haasteellisuus. Avoin keskusteluilmapiiri, jossa työntekijät uskaltavat esittää omia, jopa keskeneräisiä näkemyksiään, on olennainen. Kuitenkin kaikilla tulee olla yhteinen näkemys kehittämisen tavoitteista. Oikeudenmukainen johtaminen liittyy muutokseen asennoitumiseen, ja työn järjestämisellä haasteelliseksi voidaan osaltaan vaikuttaa muutosten läpivientiin. (Sinervo 2003.) Lisäksi erityisen tärkeää on tutkimusmyönteinen ilmapiiri (Greenwood 2000).

Pitkäjänteiseen kehittämistyöhön tarvitaan resursseja ja tukea organisaation johdolta. Resursseja ovat äskettäin valmistuneiden uusien teoreettinen tieto ja vanhempien hoitohenkilökuntaan kuuluvien vuosien kokemuksellinen tieto käytännön hoitotyöstä. (Caldwell ym. 2000.) Nämä resurssit on olennaista ottaa käyttöön ja huomioon koko kehittämisprosessin ajan. Kehittäminen vaatii hoitotyöntekijöiden koulutusta, aikaa, yhteistyökykyä ja kärsivällisyyttä (Lauri & Leino-Kilpi 1999). Erityisen

tarkoituksenmukaista on käyttää aikaa uusien toimintatapojen ideointiin ja niiden toteuttamiseen (Sinervo 2003).

Kehittämisen käytännönläheisyys liittyy osallistujien tuntemaan vastuuseen tehtävistä, jotka tulee jakaa osaamisen eikä virkavuosien perusteella (Caldwell ym. 2000). Kuitenkin toiminnan jatkuvuus voi olla epävarmaa, jos organisaatioon ei ole pystytty kouluttamaan vastuun ottavia henkilöitä (Partanen & Perälä 1997). Vastuun ottamisen lisäksi on tärkeää, että osallistujat kunnioittavat toistensa mielipiteitä ja ideoita sekä osallistuvat demokraattiseen päätöksentekoon saavuttaakseen muutoksen (Chenoweth & Luck 2003).

Hoitokulttuuri voi olla ehkäisevä tekijä kehittämiselle, joten kehittämistä edistää vapautuminen aikaisemmista traditioista. On todettu, että esimerkiksi näyttöön perustuvan hoitotyön esteinä voivat olla motivaation puutteen lisäksi hoitotyön käytännön kulttuuri, joka painottaa rutiinomaista potilaan hoitoa (Newman ym. 1998). Työelämän kehittämiskeinoina laadunvarmistus, kuten myös sairaanhoitajien urakehitysohjelmat, ovat kehittäneet sairaanhoitajien ammattitaitoa ja kriittistä ajattelua (Nuutinen ym. 1998).

Kriittinen arviointi ja palaute edistävät hoitotyön kehittämistä. Osallistujien kykyä arvioida kriittisesti kehitettävää toimintaa on pidetty hallitsevana asiana toimintatutkimuksessa (Yip & Smales 2000). Muutokseen vaaditaan arviointien ja reflektiivisen prosessin toistaminen toimintatutkimuksen syklisen luonteen mukaan (Balfour & Clarke 2001). Kriittisen ajattelun taidon kehittäminen on välttämätöntä turvallisen ja kelvollisen hoitotyön toteuttamiselle (Gottlieb 2002). Käytännön hoitotyön kehittämistä edistävät itse- ja vertaisarviointi (Vuorinen ym. 2000). Tällöin kohdeyhteisössä osallistujat arvioivat kriittisesti omaa toimintaansa; mitä vaaditaan, kun ollaan tekemisissä epätyypillisten ja problemaattisten hoitamisen näkökohtien kanssa (Greenwood 2000). Reflektiivisellä arvioinnilla tavoitellaan arviota siitä, onko tieto relevanttia toiminnan perustaksi. Tällöin tavoitellaan hiljaisen tiedon ulkoistamista ja samalla työntekijän ammatillista kasvua. (Yliruka 2000.) Kuvioon 3. on koottu olennaisimmat hoitotyön kehittämistä edistävät tekijät.



Kuvio 3. Hoitotyön kehittämistä edistävät tekijät.

Vertaisarvioinnilla on arvokas myötävaikutus niin organisatoriselle kuin myös henkilökohtaiselle kehitykselle ja ammatilliselle kasvulle. Suurinta hyötyä on kuitenkin sellaisen organisatorisen kulttuurin kehittämisessä, joka suhtautuu myönteisesti vertaisarviointiprosesseihin. (Malby & Manning 1998.) Olennaista on täsmällinen palaute kehittämisen edistymisestä osallistujille (Cooper & Hewison 2002).

3.4 Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista

Reumapotilaan itsemääräämisen toteutumisen ja hoitotyön kehittämisen perustana on potilaan itsemääräämisoikeus terveydenhuollossa (Kuvio 4). Itsemääräämisoikeus merkitsee oikeutta osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon ja oikeutta päättää hoitoon liittyvistä asioista. Suppeasti ajateltuna itsemääräämisoikeus on lakisääteinen oikeus, kun taas sen laaja merkitys liittyy kaikkiin ihmisiin moraalisena oikeutena. Eettisenä periaatteena terveydenhuollossa se antaa yksilölle vapauden tehdä itsenäisiä päätöksiä ja toimia haluamallaan tavalla.

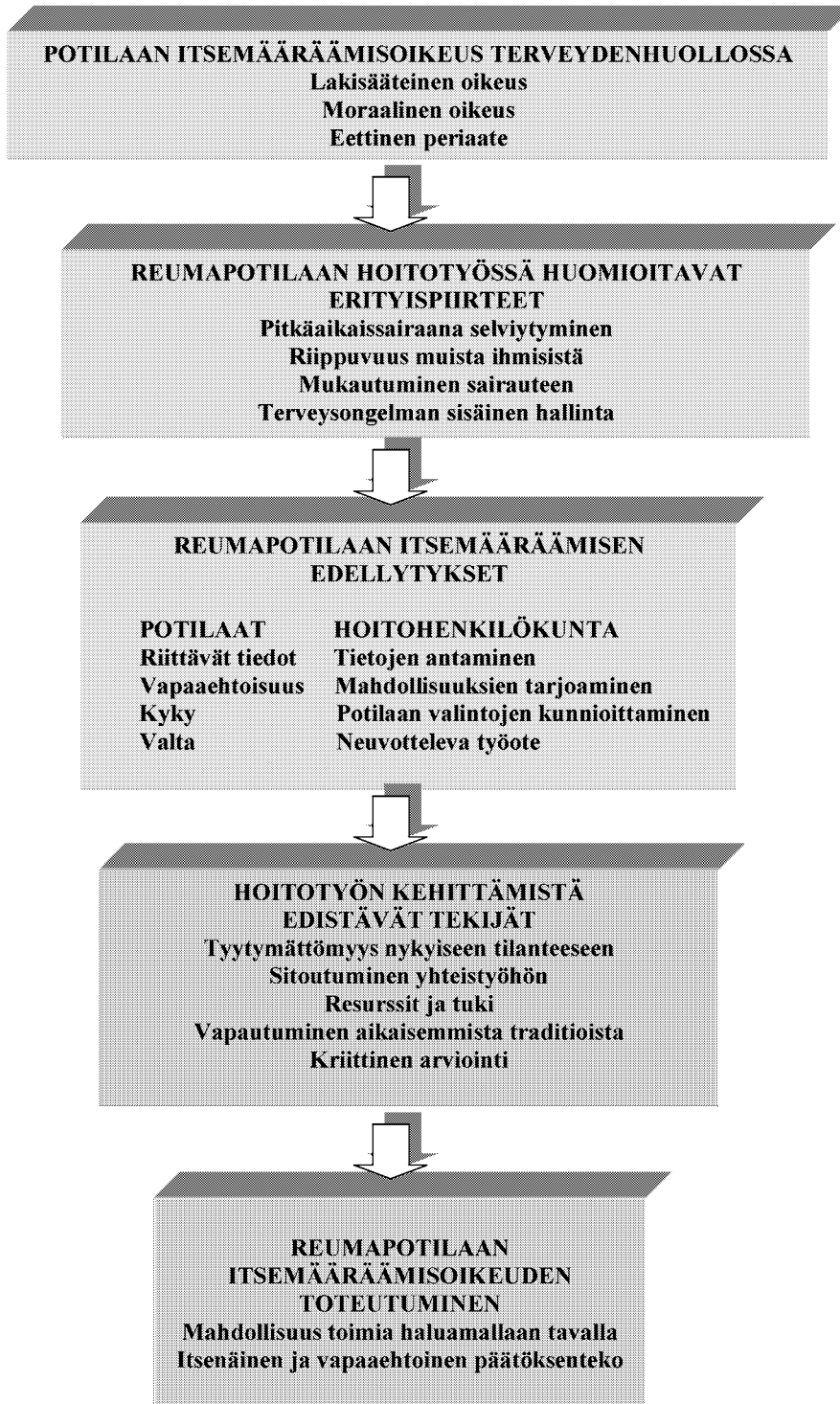
Reumapotilaiden erityispiirteet tulee ottaa huomioon kehitettäessä heidän hoitotyötään. Erityispiirteinä pitkäaikaissairautensa selviytyminen, riippuvuus muista ihmisistä,

mukautuminen sairauteen ja terveysongelman sisäinen hallinta asettavat haasteita potilaan itsemääräämistä tukevien ja potilaan tarpeista lähtevien toimintamallien kehittämiseksi.

Hoitotyön kehittäminen itsemääräämistä edistäväksi edellyttää sekä potilailta että hoitajilta tiettyjä asioita. Potilailta edellytetään riittäviä tietoja eri hoitovaihtoehdoista ja hoitajilta tietojen antamista ymmärrettävästi. Potilaan päätöksenteon tulee olla vapaaehtoista ja hoitajien tulee tarjota potilaalle mahdollisuuksia osallistua hoitoon ja siihen liittyvään päätöksentekoon. Kyky toteuttaa toiveitaan ja valta ovat potilaan edellytyksiä itsemääräämisen toteutumiselle. Hoitohenkilökunnalta edellytetään potilaan valintojen kunnioittamista sekä neuvottelevaa työtettä, jotta potilaan päätökset omasta hoidostaan voidaan ottaa huomioon hoitotyön käytännössä.

Reumapotilaan itsemääräämisen edellytyksiä ja hoitotyön kehittämistä edistäviä tekijöitä tulee vahvistaa ja hoitotyön taholta tulevia esteitä poistaa. Keskeisinä kehittämistä edistävinä tekijöinä ovat muutoksen tarpeen havaitseminen ja sitoutuminen yhteistyöhön. Kehittämistarpeen tulee lähteä työyksiköstä tai sen työntekijöistä. Sitoutuminen yhteistyöhön on olennaista, ja siihen vaikuttavat ilmapiiri, oikeudenmukainen johtaminen ja työn haasteellisuus. Hoitotyön kehittämiseen tarvitaan resursseja ja tukea organisaation johdolta eri muodoissa. Vapautuminen aikaisemmista traditioista ja hoitajien kriittiset arviointitaidot edistävät hoitotyön kehittämistä.

Hoitotyön kehittämistä edistävät tekijät on otettava huomioon reumapotilaan itsemääräämisen edistämiseksi. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen merkitsee potilaille mahdollisuutta toimia haluamallaan tavalla, jolloin riippumattomuus muista ihmisistä lisääntyy. Itsemääräämisen toteutuessa potilailla on mahdollisuus itsenäisten ja vapaaehtoisten päätösten tekemiseen.



Kuvio 4. Yhteenveto teoreettisista lähtökohdista.

4 TARKOITUS, TUTKIMUSTEHTÄVÄT JA TUTKIMUSASETELMA

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kehittää osallistava toimintamalli ortopedisten reumapotilaiden itsemääräämisen edistämiseksi, soveltaa mallia käytäntöön ja arvioida sen aikaansaamia muutoksia. Reumapotilaan hoitotyön kehittäminen toteutettiin yhden sairaalan ortopedisillä vuodeosastoilla kaksi ja puoli vuotta kestäväna toimintatutkimuksena. Tutkimusprosessiin osallistuivat reumapotilaat ja hoitohenkilökunta. Kehittäminen eteni toimintatutkimuksen vaiheiden mukaan lähtötilanteesta suunnittelu- ja toteuttamisvaiheen jälkeen arviointivaiheeseen (Kuvio 5). Lähtötilanteessa tarkoituksena oli arvioida reumapotilaiden itsemääräämisoikeuden toteutumista potilaiden ja hoitajien näkökulmasta. Lähtövaiheen tulokset olivat perusta mallin suunnitteluvaiheelle, jonka tarkoituksena oli yhdessä potilaiden ja hoitajien kanssa kehittää osallistava toimintamalli reumapotilaiden itsemääräämisen edistämiseksi. Toteuttamisvaiheessa mallia sovellettiin potilaiden hoitotyössä ja suoritettiin hoitohenkilökunnan itsearviointi ja vertaisarviointi. Mallin arviointivaiheessa arvioitiin teema- sekä ryhmähaastattelujen avulla kehitetyn mallin esiin tuomia muutoksia reumapotilaiden hoitotyössä suhteessa lähtötilanteeseen. Kehitetty malli täydentyi vielä arviointivaiheessa.

Tutkimusraportti koostuu viidestä alkuperäisjulkaisusta ja yhteenveto-osasta. Ensimmäisessä artikkelissa kuvataan reumapotilaan hoitotyön kehittämisen lähtökohtia osallistavan toimintatutkimusprosessin lähtötilanteessa (Kuvio 5). Toisessa artikkelissa tarkastellaan hoitotyön kehittämistä edistäviä tekijöitä sekä toteutuneita muutoksia reumapotilaan hoitotyössä. Kolmas artikkeli sisältää eettisten näkökohtien pohdintaa ja niiden huomiointia osallistavassa toimintatutkimusprosessissa. Neljännessä artikkelissa kuvataan hoitohenkilökunnan itse- ja vertaisarviointien mukaan potilaan hoitotyössä hyvin toteutuneita sekä kehittämistä vaativia alueita. Viides artikkeli kuvaa arviointivaiheessa todettuja muutoksia verrattuna lähtötilanteeseen potilaiden ja hoitohenkilökunnan arvioimana.

Tutkimustehtävinä on:

1. Kuvata reumapotilaiden ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä itsemääräämisestä lähtötilanteessa

- 1.1 Itsemääräämisoikeus-käsitteen määrittelyä ja itsemääräämisen toteutumista
- 1.2 Potilaan itsemääräämisoikeutta edistäviä tekijöitä
- 1.3 Itsemääräämistä edistävän hoitotyön kehittämistarvetta
(artikkeli I)

2. Kuvata suunnitteluvaiheessa itsemääräämistä edistävän hoitotyön kehittämistä yhteistyössä reumapotilaiden ja hoitohenkilökunnan kanssa

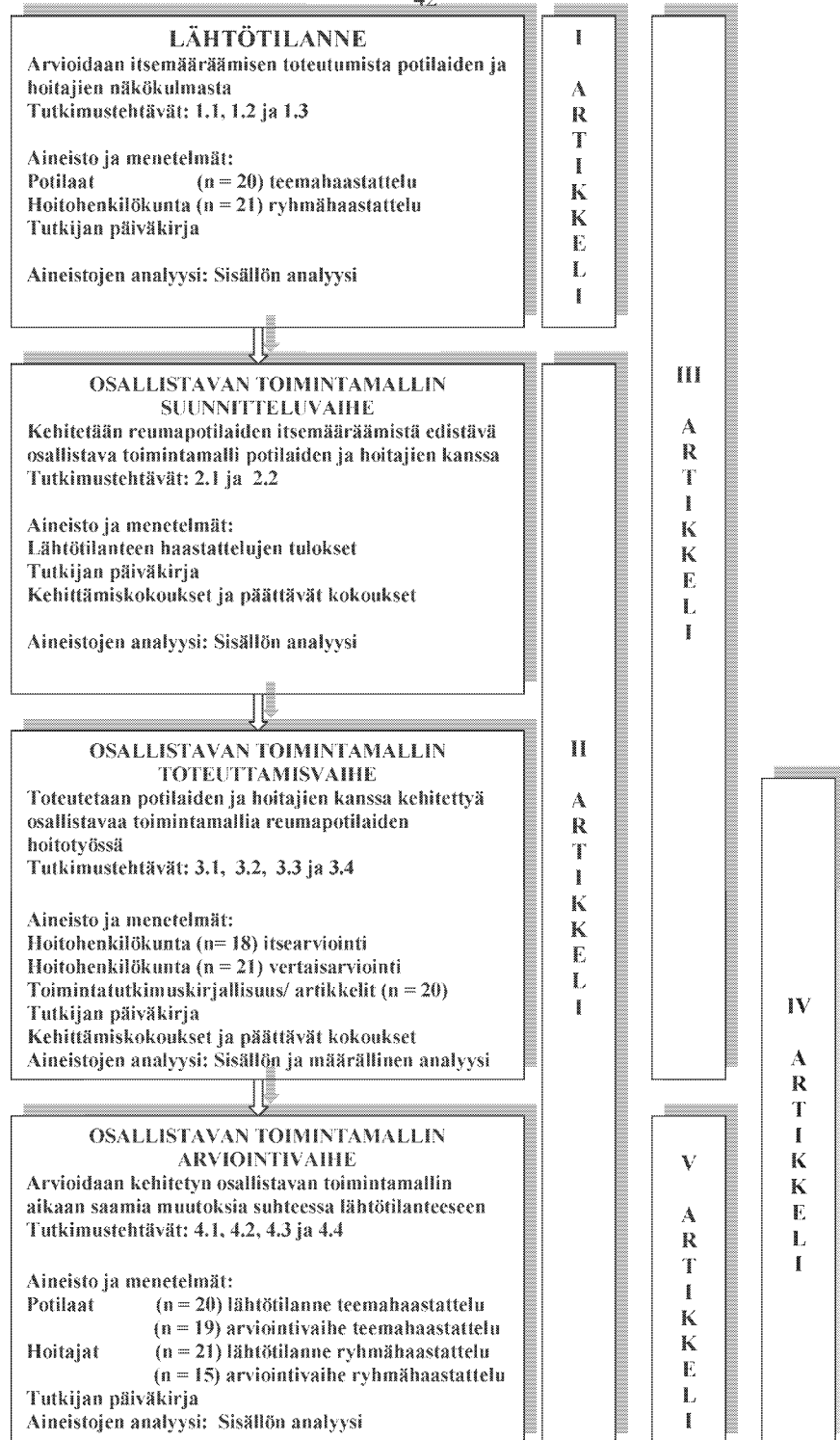
- 2.1 Reumapotilaiden itsemääräämistä edistävää osallistavaa toimintamallia
- 2.2 Kehittämistä edistäneitä tekijöitä ja muutoksia hoitotyössä
(artikkeli II).

3. Analysoida ja kuvata muutoksia osallistavan toimintamallin toteuttamisvaiheessa hoitohenkilökunnan näkökulmasta

- 3.1 Kehittämistä edistäneitä tekijöitä ja muutoksia hoitotyössä
- 3.2 Hyvin toteutuneita alueita hoitajien arvioimana
- 3.3 Kehittämistä vaativia alueita hoitajien arvioimana
- 3.4 Eettisiä kysymyksiä osallistavassa toimintatutkimuksessa
(artikkelit II, III ja IV)

4. Arvioida hoitotyössä esiin tulleita muutoksia reumapotilaiden ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta

- 4.1 Kehittämistä edistäneitä tekijöitä ja muutoksia hoitotyössä
- 4.2 Muutoksia itsemääräämisoikeuden käsitteen määrittelyssä ja itsemääräämisen toteutumisessa
- 4.3 Muutoksia itsemääräämisen edellytyksissä ja esteissä
- 4.4 Muutoksia itsemääräämistä edistävissä tekijöissä ja hoitotyön kehittämistarpeessa
(artikkelit II ja V)



Kuvio 5. Tutkimusprosessin kulku ja kokonaisuasetelma.

5 TUTKIMUKSEN METODOLOGIA

5.1 Toimintatutkimus lähestymistapana

Tähän tutkimukseen valittiin lähestymistavaksi toimintatutkimus, koska se on osallistava yhteistyöprosessi, joka auttaa paljastamaan käytännön ongelmia ja saamaan aikaan muutosta (Denscombe 1998, Suderman ym. 2000, Williamson & Prosser 2002a). Täten toimintatutkimus soveltuu hyvin hoitotyöhön (Webb 1993, Badger 2000).

Tärkein peruste toimintatutkimuksen käyttöön hoitotieteessä on teorian, tutkimuksen ja käytännön välillä olevan kuilun pienentäminen. Se pyrkii yhdistämään kokemuksellista tietoa ja teoriatietoa (Lauri 2003), mikä tässä tutkimuksessa tarkoitti tutkijan esiintuomaa teoreettista tietoa itsemääräämisestä ja tutkimusmenetelmästä sekä hoitotyöntekijöiden kokemuksellista tietoa. Toimintatutkimus on osoittautunut vakuuttavaksi käytäntöä parantavaksi ja tehostavaksi menetelmäksi (Karim 2001) ja ihanteelliseksi teorian ja käytännön yhdistämistavaksi (Neill 1998). Toinen peruste sen käyttöön hoitotieteessä on muutos positivistisesta lähestymistavasta tulkitsevampaan suuntaan, mikä tässä ilmeni osallistavana lähestymistapana. Kolmas peruste on yksilön käsittäminen itseohjautuvaksi, aloitteita tekeväksi ja vastuulliseksi oppimisestaan (Greenwood 1994) tarkoittaen tähän tutkimukseen osallistuvia potilaita ja hoitohenkilökuntaa.

Toimintatutkimus perustuu sosiaalisiin malleihin, ja sen lähtökohdat ovat 1940-luvulla, jolloin Lewin (1946) ratkaisi sosiaalisia ongelmia osallistuvien menetelmin. Habermasin kehittämän kriittisen teorian pohjalta toimintatutkimuksen ideaa muotoiltiin uudelleen eri alueilla. Saksalaisella kielialueella Heinz Mozer sovelsi Habermasin ajatuksia 1970-luvulla. Australialaiset Shirley Grundy, Wilfred Carr ja Stephen Kemmis tekivät tunnetuksi tiedonintressiteoriaa angloamerikkalaisella kielialueella 1980-luvulla (Huttunen & Heikkinen 1999).

Carr ja Kemmis (1986) luokittelevat toimintatutkimuksen Habermasin (1971) esittämien tiedonintressien mukaan tekniseen, käytännölliseen ja emansipatoriseen. Luokittelu perustuu kohderyhmän osallistumiseen, yhteistyöhön ja toiminnan luonteeseen. Teknisessä tutkimusnäkökulmassa ulkopuolinen tutkija muotoilee

tavoitteet. Käytännöllisessä tutkimuksessa tutkija ja siihen osallistajat toimivat yhdessä. Sitä vastoin osallistavassa toimintatutkimuksessa (emansipatorinen, valtauttava, kriittinen, empowering action research) (Kemmis & Wilkinson 1998, Huttunen & Heikkinen 1999,164) tai tietoisuutta lisäävässä lähestymistavassa (Lauri 1997) jaetaan vastuuta käytännön toiminnasta ja tutkimuksesta osallistujille. Osallistava lähestymistapa sopi hyvin ideologialtaan tähän tutkimukseen sen valtauttavan ja kriittisen näkökulman vuoksi, koska vastuu eri kehittämistehtävistä jaettiin osallistujien kesken ja pyrittiin heidän kriittisen reflektion lisääntymiseen.

Toteutettaessa toimintatutkimusta voidaan käyttää erilaisia lähestymistapoja Habermasin (1971) esittämiin tiedonintressien mukaan. Erilaisista lähestymistavoista huolimatta menetelmällisille eroille on löydettävissä myös yhteisiä piirteitä. Denscombe (1998) nimeää toimintatutkimuksen luonteenomaisiksi piirteiksi osallistumisen, käytännönläheisyyden, syklisyyden ja muutoksen edistämisen. Lisäksi reflektiivisyyttä on kuvattu olennaiseksi tekijäksi (Heikkinen & Jyrkämä 1999), mikä ilmeni tässä tutkimuksessa hoitohenkilökunnan itse- ja vertaisarvioinneissa sekä muutoksena hoitajien ajattelutavoissa. Osallistavalle luonteelle on ominaista, että osallistajat ovat yhteistyökumppaneita, joita tässä olivat potilaat, hoitohenkilökunta ja tutkija. Käytännönläheisyys liittyy hoitotyön käytännön ongelmiin. Syklinen aspekti viittaa Kemmisin (1988) kehittämään toimintatutkimuksen spiraaliin, jossa suunnittelu-, toiminta-, havainnointi- ja reflektointikierrokset toistuvat tarkoittaen neljää kierrosta tämän tutkimuksen osalta. Lisäksi toimintatutkimuksen avulla on mahdollista murtaa vanhat työn tekemisen käytännöt (Kuula 1999).

Käytännön ongelmien ratkaisun ja muutoksen ohella tässä tutkimusmenetelmässä on olennaista yhteistyö tutkijan ja osallistujien välillä ja pyrkimys kehittää teoriaa (Holter & Schwartz-Barcott 1993). Yhteistyön kehittäminen edellyttää joustavuutta, mikä on erittäin olennaista toimintatutkimuksessa (Kelly & Simpson 2001) ja tärkeä syy sen lisääntyneeseen käyttöön hoitotyössä (Le May & Lathlean 2001). Tämän tutkimuksen aikana joustavuus todettiin tärkeäksi erityisesti sen toteuttamisvaiheessa. Joustavuus mahdollistaa ongelmien käsittelyn niiden esiin tullessa (Rose ym. 1999).

5.1.1 Kriittinen teoria ja osallistava toimintatutkimus

Kriittisen teorian avulla voimme tarkastella ja rakentaa käytäntöä emansipatorisella tavalla. Emansipatorisen tiedonintressin tavoitteena on yleispätevä tieto, joka vapauttaa yksilöt ja yhteisöt vääristyneestä kommunikaatiosta luomalla itsenäisyyttä ja vastuuta edistävää tietoa. Tällainen tieto paljastaa ylivallan lähteitä. (Welch 1999.) Emansipatorisen tiedon tehtävänä on pyrkiä vapauttamaan yksilöt tietoisista tai tiedostamattomista pakkokeinoista, jotka estävät täyden osallistumisen sosiaaliseen vuorovaikutukseen (Campbell & Bunting 1999). Tämä lähestymistapa voi edistää hoitotyön ymmärtämystä jokapäiväisten käytännön tilanteiden sosiaalisesta organisoinnista ja niiden uudelleen järjestämisestä (Wells 1999), mikä reumapotilaiden hoitotyössä merkitsi käytännössä ilmenneitä uudelleen järjestelyjä esimerkiksi lääkärikierron osalta. Viime vuosikymmeninä tämä näkökulma on tullut esiin tärkeänä hoitotieteen tutkimusorientaationa (esim. Allen 1987, Stevens 1989, Hiraki 1992, McKeever 1992, Street 1992, Wells 1994).

Hoitotyön kiinnostuksen kohteet ovat yhteydessä kriittisen teorian periaatteisiin, kuten sairaalassa olevien patriarkaalisten mallien tietoisuuteen tuomiseen tarkoittaen tässä tutkimuksessa hoitohenkilökuntaan liittyvää autoritaarisuutta. Nämä mallit tukevat autoritaarista ajattelua ja estävät hoitotyön arvojen toteutumisen. Toinen hoitotyötä ja kriittistä teoriaa yhdistävä tekijä on terveydenhuollon uudistaminen tavoitteena tasa-arvoiset roolit hoitotyössä muiden hoitoon osallistuvien ammattiryhmien kanssa. Tutkimusmenetelmiä, jotka tehostavat yhteyttä kriittisen teorian ja hoitotieteellisen tutkimuksen välillä, ovat toimintatutkimuksen lisäksi feministiset, holistiset, etnografiset, dialektiset, osallistavat, kriittis-hermeneuttiset sekä ryhmähaastattelumenetelmät. (Ray 1999.)

Habermas (1971) esitti emansipatorisen tiedon teknisen ja käytännöllisen tiedonintressin yhdistelmäksi huomattessaan näiden rajoitukset. Osallistava toimintatutkimus perustuu kriittiseen teoriaan ja osallistujien valtauttamiseen. Osallistujien kriittinen reflektio johtaa toimintaan, joka tavoittelee muutosta (Carr & Kemmis 1986), mikä tarkoitti reumapotilaiden itsemääräämisen edistämistä. Kriittiseen reflektioon pyrittiin hoitohenkilökunnan kanssa pidettyjen kehittämiskokousten, päättävien kokousten sekä itse- ja vertaisarviointien avulla.

Muutoksen edistämistä on kuvattu olennaiseksi prosessin osaksi. Habermasin (1984,1987) kriittinen teoria tarjoaa erään tavan muutoksen aikaansaamiseksi, sillä kriittisen yhteiskuntatieteen tarkoituksena oli tietoisuuden lisääntyminen ja muutos (Lauri & Elomaa 1999). Muutoksen aikaansaaminen edellyttää irtautumista sukupolvelta toiselle siirtyneistä muutoksen esteenä olevista traditioista, joilla ei ole objektiivista näyttöä (Pediani & Walsh 2000), kuten jotkut hoitotyön käytännön rutiinit.

Stringer (1999,10) kuvaa osallistavaa toimintatutkimusta 1) demokraattiseksi, kaikkien osallistumisen mahdollistavaksi, 2) oikeudenmukaiseksi, ihmisten yhdenmukaisen arvon tunnustavaksi, 3) epäoikeudenmukaisista olosuhteista vapauttavaksi ja 4) elämää laajentavaksi, täyden ihmisyyden mahdollistavaksi tutkimusotteeksi. Edellisten periaatteiden lisäksi tämän tutkimuksen lähtökohtana on ollut osallistavan toimintatutkimuksen käytännönläheisyys: tiedon tuottamisen ja toiminnan tulee olla käyttökelpoista ja hyödyllistä tutkimusprosessissa. Kehitettyä osallistavaa toimintamallia sovellettiin hoitotyön käytäntöön. Osallistavassa toimintatutkimuksessa tutkimuksen ja käytännöllisen toiminnan vastuu jaetaan osallistujien kesken (Kemmis & Wilkinson 1998) mieluummin osaamisen kuin virkavuosien määrän perusteella (Caldwell ym. 2000). Tätä periaatetta sovellettiin jaettaessa eri kehittämiskohteita ja niistä vastaavaa hoitajaparia osallistujien kesken.

Työyhteisön kehittämisessä on olennaista oman toiminnan kriittinen analyysi (Greenwood 2000), joten osallistava tutkimus lisää yksilön tietoisuutta (Lauri 1997). Osallistujien voimaantuminen on mahdollista refleksiivisten ajatteluprosessien avulla (Reason 1994), sillä toiminnan muuttaminen perustuu osallistujien tekemään oman työnsä reflektointiin (Kiviniemi 1999).

Osallistavaa lähestymistapaa on luonnehdittu demokraattiseksi, yhteistyössä tapahtuvaksi ja valtauttavaksi yhdessä oppimisen prosessiksi, joka sisältää kehityksen ja tasapainon saavuttamisen tutkimuksen ja toiminnan välillä (Israel ym. 1998, Stringer 1999). Osallistujien tulee olla sitoutuneita ja kiinnostuneita osallistuessaan vapaaehtoisesti kehittämisryhmään (Caldwell ym. 2000). Sitoutumista pyrittiin lisäämään tuomalla esiin osallistumisesta seuraavaa hyötyä ja tarvetta yhtenäistää toimintalinjoja. Hoitoyhteisössä kehittäminen on mahdollista, jos se tapahtuu yhteistyössä (Mäkisalo 1997) ja tutkimusmyönteisessä ilmapiirissä (Greenwood 2000),

mikä tarkoitti tasa-arvoista asennetta osallistujien kanssa ja heidän hoitotyön kokemuksensa arvostamista.

Osallistava toimintatutkimus on sopiva lähestymistapa kehittää reumapotilaiden hoitotyötä useasta syystä. Sen on mahdollista vahvistaa ihmisten tietoisuutta omista kyvyistään (Hagey 1997), ja se on osoittautunut vakuuttavaksi käytäntöä parantavaksi menetelmäksi (Karim (2001)). Yhteistoiminnallinen ja osallistava lähestymistapa toimintatutkimuksessa on lisäksi rinnastettavissa potilaan hoitoon osallistumiseen ja itsemääräämiseen terveydenhuollossa. Tästä syystä osallistava toimintatutkimus on erityisen tarkoituksenmukainen lähestymistapa, koska se koskee vallan epäoikeudenmukaisuutta marginaalisissa yhteisöissä (Cockburn & Trentham 2002), mikä liittyy hoitohenkilökunnan autoritaarisuuteen potilaisiin nähden.

Käsitettä toimintatutkimus ja osallistava toimintatutkimus on käytetty joskus erotuksesta, koska toimintatutkimus luonnollisesti sisältää osallistumisen. Kuitenkin yhtäläisyyksien lisäksi näillä lähestymistavoilla on eroavaisuuksia. (Lax & Galvin 2002.) Greenwood ja Levin (1998) toteavat yhdistäviksi elementeiksi tutkimuksen, toiminnan ja osallistumisen. Osallistava toimintatutkimus painottaa ”poliittisia aspekteja tiedon tuottamisessa” (Reason 1998, 268). Se arvostaa ihmisten kokemuksen kautta syntynyttä tietoa ja tavoittelee heidän voimaantumistaan yhteistyöprosessin avulla tuottaakseen lisää heitä suoraan hyödyttävää tietoa ja toimintaa (Reason 1994).

Toimintatutkimusta on käytetty hoitotyön monilla eri alueilla kehittämään hoitotyötä julkisen terveydenhuollon avohoidossa, osastohoidossa sekä päiväyksissä (Liite 2). Osallistava toimintatutkimus on ollut useimmiten lähestymistapana kehitettäessä jonkin yhteisön toimintaa. Nämä tutkimukset ovat kaiken kaikkiaan pitkäkestoisia, ja joissakin niissä menetelmänä on ollut projekteina toteuttaminen (Lindsey ym. 1999, Wallis & Tyson 2003). Ne sisältävät lisäksi monta toimintatutkimuksen vaihetta. Ne on toteutettu usein yhteistyössä eri hoitotyön ammattiryhmien kanssa, ja samassa tutkimuksessa osallistujina on ollut myös eri potilasryhmiä. Usein käytetty tiedonkeruumenetelmä on ollut ryhmähaastattelu. Reflektio on korostunut tutkimuksissa joko tiedonkeruussa reflektiivisenä tutkijan päiväkirjana tai yhtenä tutkimusvaiheena, joista tässä tutkimuksessa molemmat toteutuivat. Useimmiten keskeisenä tuloksena on ollut hoitotyön käytäntöön kehitetyt muutokset ja niiden kuvaaminen.

5.1.2 Tutkijan rooli ja eettiset näkökohdat

Tutkijan rooli toimintatutkimuksessa sisältää neuvontaa, ohjaamista, tutkimuksen asiantuntijuuden tarjoamista sekä meneillään olevan prosessin helpottamista (Keatinge & Scarfe 1998). Tutkijan sitoutuminen, epätasa-arvoinen suhde ja osallistujien holhoaminen ovat osallistavassa toimintatutkimuksessa olennaisia huomiota vaativia eettisiä kysymyksiä. Sitoutumista toimintatutkimukseen on luonnehdittu joko sisäpuolinen- tai ulkopuolinen-mallien mukaan (Le May & Lathlean 2001). Sisäpuolinen-mallissa yhdistyvät toimijan (kliininen johtaja, jolla vaikutusvaltaa muutoksen aloittamiseen), muutosagentin ja tutkijan roolit, kun taas ulkopuolinen on tapahtumapaikan ulkopuolelta tuleva (ei vaikutusvaltaa), eikä pane alulle tai toteuta muutosta. Valittaessa sopivinta mallia muutoksen toteuttamiseen ovat osallistujien ja tutkijan kyvyt tärkeitä.

Sisäpuolinen- ja ulkopuolinen-mallien erottelu suhteessa projektiin osallistumiseen ja sitoutumiseen on ongelmallinen. Hoitotyössä toimintatutkijat kuuluvat sisäpiiriin, koska heillä on sama ammatillinen status osallistujien kanssa. Tutkijana minulla oli kokemusta käytännön hoitotyöstä ortopedisten potilaiden kanssa. Olemalla sisäpuolinen tässä suhteessa, saavutin luottamusta, mikä näkyi lisääntyvänä yhteistyönä reumapotilaiden ja hoitajien kanssa. Se helpotti koko tutkimusprosessia, ja erityisesti ryhmähaastatteluiden kulkua, joissa osallistumisen aste ja tutkijan rooli ovat kiistanalaisia kysymyksiä (Holloway & Wheeler 1995). Tässä tutkimuksessa tutkijana tulin yksikön ulkopuolelta, mutta kuitenkin koin itseni sisäpuoliseksi siksi, että aloitin muutosprosessin yhdessä muiden osallistujien kanssa ja toimin muutosagenttina. Kuitenkin sisäpuolinen voi olla siinä suhteessa ulkopuolinen, että hänellä on läheisemmät yhteydet esimerkiksi hallintoon kuin kliiniseen tutkimusyksikköön (Williams 1995).

Neuvojan, ohjaajan, asiantuntijan ja prosessin helpottajan roolit (Keatinge & Scarfe 1998) sekä tutkijan kaksoisrooli kohteena ja muutoksen aloittajana (Waterman 1998), voivat aiheuttaa ongelmia, jotka liittyvät suojelemiseen tai holhoamiseen. Holhoamisen välttämiseksi reumapotilaat ja hoitohenkilökunta osallistuivat päätöksentekoprosessiin tutkimuksen kaikissa vaiheissa (Johnson 1997).

Osallistujien holhoamista pyrittiin välttämään ottamalla potilaat ja hoitajat mukaan päätöksentekoprosessiin, sillä Stringerin (1999) mukaan osallistavassa toimintatutkimuksessa suhteiden tulee edistää tasa-arvoisuutta, ylläpitää harmoniaa, välttää konflikteja, rohkaista yhteistyösuhteeseen, olla herkkiä ihmisten tunteille sekä hyväksyä heidät sellaisina kuin he ovat. Lähtötilanteessa, kuten muissakin vaiheissa, potilaat ja hoitohenkilökunta antoivat palautetta tuloksista, millä pyrittiin tasa-arvoiseen yhteistyösuhteeseen.

Ennen tutkimuksen aloittamista eettiset seikat otettiin huomioon anomalla kyseisen sairaanhoitopiirin ja sairaalan eettisen toimikunnan hyväksyntä tutkimukselle varmistamalla yksilön oikeuksien loukkaamattomuus. Osallistavassa toimintatutkimusprosessissa yhteistyön filosofia (Badger 2000), osallistava luonne ja lisääntynyt kiinnostus tuovat kuitenkin mukanaan eettisiä kysymyksiä, jotka tulee huomioida. Läheinen vuorovaikutus, käytännön muuttamisen ja uuden tiedon tuottamisen mahdollisuus voivat aiheuttaa eettisiä ongelmia, joita tutkijat ja osallistajat kohtaavat. (Williamson & Prosser 2002a). Osallistavan tutkimuksen demokraattinen ja osallistava luonne voi aiheuttaa eettisiä ongelmia, sillä osallistajat osallistuvat koko tutkimusprosessiin, sen ongelmien määrittelyyn, ratkaisujen toteuttamiseen ja niiden arviointiin (Greenwood & Levin 1998). Täten he myös omistavat tutkimuksen tulokset tasavertaisina toimintatutkijoiden kanssa. Lisäksi eettisiä ongelmia voi tuottaa toimintatutkimuksen perustuminen kriittiseen teoriaan, mikä merkitsee voimaantumisen näkökulmaan perustuvaa ideologiaa (Lindsey ym. 1999).

Seuraavassa tarkastellaan kirjallisuuden perustella yleisimmin esiintyneitä eettisiä ongelmia osallistavassa toimintatutkimuksessa ja niiden huomioimista tässä tutkimuksessa. (ks. Artikkelit III.) Toimintatutkimuskirjallisuudessa yleisimmin esiintyneet eettiset kysymykset ovat tietoinen suostumus, luottamuksellisuus ja nimettömyys, yksilön suojaaminen vahingolta, tutkijan rooli, valta toimintatutkimuksessa ja tulosten omistaminen.

Tietoinen suostumus ei ole yhtä mielekäs toimintatutkimuksessa kuin muissa tutkimuksen lähestymistavoissa, sillä tutkija ja osallistajat eivät tiedä etukäteen, mihin prosessi johtaa, eivätkä voi täten täydellisesti tietää, mihin suostuvat (Williamson & Prosser 2002a). Kuitenkin hoitohenkilökuntaa ja potilaita informoitiin niin tarkasti kuin

mahdollista tämän tutkimuksen tavoitteista, tarkoituksesta, vapaaehtoisuudesta ja tutkimuksen keskeyttämismahdollisuudesta tutkimusprosessin alussa, koska vapaaehtoinen osallistuminen perustuu tarkkaan tietoon tutkimuksesta (Salinas Mulder ym. 2000). Itse asiassa voidaan pohtia tietoisin suostumuksen todellista mielekkyyttä, jos toimintatutkimusta kuvataan matkana (Williamsonin ja Prosser 2002a).

Reumapotilaita informoitiin tutkimuksesta henkilökohtaisesti ja heille annettiin kirjallinen tiedote, jossa kerrottiin, että he voivat halutessaan vetäytyä tutkimuksesta minä tahansa aikana eikä kieltäytyminen vaikuta heidän hoitoonsa. Tiedottaminen tapahtui yksilöllisesti ennen jokaista potilashaastattelua. Tämä todettiin hyväksi menetelmäksi, koska tällöin jokainen pystyi tekemään oman päätöksensä yksin. Päätöksensä jälkeen potilaat allekirjoittivat suostumuslomakkeen. Hoitajilta kirjallista suostumusta ei pyydetty, koska osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista ja sisälsi hiljaisen suostumuksen. Kukaan potilaista tai hoitohenkilökunnasta ei kieltäytynyt tutkimuksesta. Nauhoituslupa teemahaastatteluihin ja ryhmähaastatteluihin pyydettiin ja saatiin potilailta ja hoitajilta.

Tutkimuksen käynnistyttyä osallistujien poistuminen ja uusien jäsenten liittyminen voi aiheuttaa ongelmia tietoisin suostumukseen saamiseen (Hambrigde 2000). Reumapotilaiden hoitotyön kehittämiseen osallistui prosessin käynnistyttyä vain muutama uusi hoitaja, joita tutkija informoi ja joilta hän pyysi ja sai heidän suullisen suostumuksensa.

Luottamuksellisuutta ja anonymiteettiä on vaikea taata toimintatutkimuksessa, sillä toiset organisaation sisällä voivat tunnistaa osallistujat, vaikka tiedon keruu ja analyysi voidaan tehdä luottamukselliseksi ja nimettömäksi (Webb ym. 1998). Lisäksi osallistujien läheinen yhteistyösuhde voi aiheuttaa ongelmia luottamuksellisuuden takaamiseen (Williamson & Prosser 2002a). Luottamuksellisuus ja anonymiteetti pyrittiin säilyttämään raportoimalla tiedonkeruu ja analyysi avoimesti, kuitenkin niin, että vastaajia ei voi tunnistaa tuloksista (Vehviläinen–Julkunen 1997). Tutkimuksen tulokset jaettiin osallistujien kanssa, heidän annettiin kommentoida niitä ja nämä kommentit otettiin huomioon (Meyer 2000).

Silti erityinen ongelma on tietyn roolin tunnistaminen (Lathlean 1996), joka vältettiin raportoimalla tulokset koko ryhmän tuloksina. Nimettömyys säilytettiin eikä tunnistettavia yksityiskohtia tai viittauksia henkilön asemaan hoitotyössä esitetty. Kuitenkin hoitohenkilökunnan tilanne oli tunnistettavuuden suhteen ongelmallinen. Pienenä ryhmänä ryhmähaastatteluihin osallistuneet voivat olla helposti tunnistettavissa ryhmänä vertaisilleen, jolloin henkilön on mahdollista tulla tunnistettavaksi tutkimuksessa. (Williamson & Prosser 2002a.) Osallistujille selvitettiin tietojen luottamuksellisuus, nimettömyys ja niiden tuleminen ainoastaan tutkimuskäyttöön sekä haastattelunauhojen hävittäminen tutkimuksen valmistuttua. Reumapotilaiden luottamuksellisuus ja anonymiteetti säilyivät hyvin eikä yksittäistä potilasta ollut mahdollista tunnistaa tuloksista, koska tunnistettavia yksityiskohtia tai viittauksia tiettyyn rooliin ei ollut.

Yksilön suojelemiseen vahingolta pyrittiin toimimalla ja etenemällä osallistujien ehdoilla, painottamalla hyvin toteutuneita alueita suhteessa potilaan itsemääräämiseen sekä antamalla palautetta säännöllisesti, koska osallistujien tulee tunnistaa muutoksesta tuleva hyöty. Lisäksi tutkimukseen kuului sen huomioiminen, että osallistujat omistavat tutkimuksen tulokset yhtä lailla kuin tutkija, joten heillä on yhtäläinen vastuu tuloksista ja projektin organisatorisista seurauksista (Williamson & Prosser 2002a).

Osallistavassa toimintatutkimuksessa tutkijan valta on ongelmallinen asia, koska se saattaa saada osallistujat tuntemaan itsensä uhatuiksi (Hambridge 2000). Potilaiden ja hoitohenkilökunnan yhteistyössä tutkijana pyrin ennakoimaan ongelmalliset tilanteet, jotta ongelmia ei syntyisi. Tässä tutkimuksessa kohdistettiin vahvistava vaikutus osallistujiin. Myös tutkija voi kokea voimaantumista, vaikka se ei ole tutkimuksen päämäärä. (Salinas Mulder ym. 2000. Osallistujat otettiin mukaan alusta lähtien tutkimusprosessiin aktiivisina toimijoina, millä pyrittiin itseluottamuksen lisäämiseen. Lisäksi potilailla oli mahdollisuus mielipiteidensä esille saamiseen päättävissä kokouksissa.

Tutkimuksen ja sen tulosten omistaminen on olennainen eettinen kysymys erityisesti yhteistyössä tapahtuvassa tutkimuksessa sen osallistavan luonteen vuoksi (Hambridge 2000, Le May & Lathlean 2001). Tästä syystä asetettiin yhdessä yhteinen tavoite sekä painotettiin saavutettavien tulosten käytännöllistä arvoa. Hoitohenkilökunta ja potilaat

saivat vastuuta tutkimuksen suunnittelusta, kehittämisestä ja yhdessä kehitetyn osallistavan toimintamallin käytäntöön soveltamisesta, mitä Breda ym. (1997) kuvaavat ”käytännön omistamiseksi”. Osallistujat ottivat osaa kehittämiskokouksiin prosessin eri vaiheissa joko ryhmänä tai joskus pareittain ja heidän mielipiteensä huomioitiin, jotta he tunsivat omistajuutta ja kontrollia prosessissa (Hambridge 2000).

5.2 Tutkimuksen menetelmälliset ratkaisut

5.2.1 Tutkimukseen osallistuneet

Tämän tutkimuksen lähtötilanteessa osallistujina olivat aikuiset, ortopediset reumapotilaat (n = 20) ja ortopedisen vuodeosaston hoitohenkilökunta (n = 21). Potilaiden kriteereinä oli 18 vuoden ikä ja kokemus reumasairauteen liittyvästä leikkauksesta tai toimenpiteestä. Useimmat olivat naisia (n = 12) ja sairastivat nivelreumaa (n = 14) ja muut muuta reumasairautta. Yli puolet haastatelluista oli sairastanut reumaa yli 20 vuotta. Potilaiden keski-ikä oli 54 vuotta.

Hoitohenkilökunta muodostui suurimmaksi osaksi ortopedisen osaston vakinaisesta henkilökunnasta. Kehittämiseen osallistuneet hoitajat edustivat hoitotyön eri ammattiryhmiä. Kriteereinä hoitajien osallistumiselle oli motivaatio, halukkuus ja vapaaehtoisuus. Lähtötilanteessa oli mukana sairaanhoitajia (n = 11), perushoitajia tai lähihoitajia (n = 5), lääkintävoimistelijoita tai fysioterapeutteja (n = 4) sekä osastonhoitaja. Suurimmalla osalla hoitajista (n = 13) oli yli 20 vuoden kokemus hoitotyöstä. Osallistavan toimintatutkimuksen aikana muutamia hoitajia siirtyi ortopediseltä osastolta toiseen yksikköön ja joitakin uusia hoitajia saapui osastolle.

Toteuttamisvaiheessa itsearviointiin osallistui 18 ja vertaisarviointiin 21 hoitohenkilökuntaan kuuluvaa. Hoitajat olivat suurelta osalta samat itse- ja vertaisarvioinnissa. Vertaisarviointiin osallistujat olivat enimmäkseen ortopedisen osaston vakinaista hoitohenkilökuntaa, sairaanhoitajia (62 %), lähi- tai perushoitajia (24 %) ja fysioterapeutteja (14 %).

Arviointivaiheessa reumapotilaat (n = 19) olivat suurimmaksi osaksi naisia (n = 17), avioliitossa (n = 12) ja osa tai kokoaikaisesti eläkkeellä (n = 13). Useimmat potilaat (n = 16) sairastivat nivelreumaa. Kolmesta potilasta oli sairastanut nivelreumaa yli 15 vuotta. Potilaiden keski-ikä oli 53,2 vuotta (vaihteluväli 32–76 vuotta).

Hoitajat olivat suurimmaksi osaksi samoja lähtötilanteessa ja arviointivaiheessa, jossa osallistujilla (n = 15) oli samat taustatiedot. Arviointivaiheessa hoitajien valintakriteerit olivat samat kuin lähtötilanteessa. Suurimmalla osalla hoitajista oli eriateinen hoitotyön koulutus ja he olivat naisia (n = 14). Heillä oli hoitotyön kokemusta yli 20 vuotta (n = 8) sekä reumapotilaan hoitotyöstä yli 10 vuotta (n = 10). Hoitajien keski-ikä oli 44,7 vuotta (vaihteluväli 24–59 vuotta).

5.2.2 Aineistot ja niiden keruu

Lähtötilanteen aineistot

Tutkimuksen lähtötilanteen aineisto perustuu ortopedisen vuodeosaston reumapotilaiden (n = 20) ja hoitohenkilökunnan (n = 21) haastatteluihin (Taulukko 3). Aineisto kerättiin potilailta teemahaastattelulla yhden kuukauden aikana (Liite 3). Teemat perustuivat kirjallisuuteen, ja ne oli laadittu tätä tutkimusta varten. Teemat olivat itsemääräämisoikeus käsitteenä, oikeus mielipiteen ilmaisuun, osallistuminen päätösten tekemiseen, päätösten teossa tukeminen, osallistuminen hoitoon, tiedon saaminen, suostumus hoitoon, hoidosta kieltäytyminen, itsemääräämistä edistävät tekijät ja esteet itsemääräämiselle. Kunkin haastattelun lopussa kerättiin taustatiedot potilailta. Haastattelut nauhoitettiin. Aineiston koko määräytyi saturaation avulla sekä lähtötilanteessa että arviointivaiheessa. Tähän tutkimukseen otettiin mukaan kaksi esihaastattelua samalta osastolta, koska esihaastattelujen jälkeen teemoihin ei tullut muutoksia. (Kuvio 5, Artikkelin I).

Aineisto kerättiin hoitohenkilökunnalta ryhmähaastattelulla (Stewart & Shamdasani 1990, Carey 1994, Krueger 1994, Morgan 1998) (Liite 4). Esihaastattelu otettiin mukaan tutkimukseen, koska sen perusteella ei tullut muutoksia teemoihin. Ryhmähaastattelujen teemat olivat muuten samat kuin potilashaastatteluissa, mutta esimerkiksi suostumusta hoitoon ja hoidosta kieltäytymistä ei kysytty

hoitohenkilökunnalta, koska ne liittyivät potilaiden kokemuksiin. Tutkijan päiväkirjaa pidettiin koko osallistavan toimintatutkimusprosessin ajan. Lähtötilanteessa sitä käytettiin asioiden, haastattelujen ja informaatiokokousten mieleen palauttamiseen ja luotettavuuden arvioimiseen.

Tutkimuksen lähtötilanteessa tarkoituksena oli kuvata reumapotilaiden ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä itsemääräämisestä. Sekä potilaat että hoitajat antoivat palautetta tuloksista. Lähtötilanteen tuloksia hyödynnettiin tutkimuksen suunnitteluvaiheessa paneutumalla erityisesti kehittämistä vaativiin alueisiin hoitotyössä.

Taulukko 3. Toimintatutkimuksen lähtötilanne.

Haastattelujen tiedot	Teemahaastattelu	Ryhmähaastattelu
Osallistujamäärä	20 potilasta	21 hoitajaa
Osallistuminen	Yksin	Kolmessa ryhmässä Ryhmissä 10, 6, ja 5 osallistujaa
Haastattelujen kesto	0,5-1,5 h	1,5 h
Tarkoitus ja tavoite	Kuvata reumapotilaiden itsemääräämistä ja sen toteutumista potilaiden arvioimana	Kuvata reumapotilaiden itsemääräämistä ja sen toteutumista hoitajien arvioimana

Suunnitteluvaiheen aineistot

Suunnitteluvaiheessa tarkoituksena oli kuvata itsemääräämistä edistävän hoitotyön kehittämistä yhteistyössä potilaiden ja hoitajien kanssa. Toimintatutkimuksen suunnitteluvaiheen tulokset perustuvat lähtötilanteen aineistoihin, reumapotilaiden teemahaastatteluun (n = 20) ja hoitohenkilökunnan ryhmähaastatteluun (n = 21). Näitä aineistoja ja niiden analyysin perusteella saatuja tuloksia hyödynnettiin toimintatutkimusprosessin suunnittelu-, toteuttamis- ja arviointivaiheita edistävien tekijöiden ja toteutuneiden hoitotyön muutosten kuvaamisessa (Artikkeli II).

Tutkijan päiväkirja sisälsi tarkat kuvaukset kehittämisprosessin etenemisestä kussakin vaiheessa. Suunnitteluvaiheen raportoinnissa oli olennaista kehittämiskokousten sisällöt, osallistujat, käsitellyt asiat ja päätökset, tutkijan arvioinnit omasta toiminnastaan ja kehittämistyön edistymisestä sekä osallistujien palautteet ja kehittämisehdotukset. Lisäksi pidettiin kehittämiskokouksia ja päättäviä kokouksia, jossa yhdessä hoitohenkilökunnan ja potilaiden kanssa työstiin asioita eteenpäin ja tehtiin päätöksiä (Taulukko 4).

Suunnitteluvaiheeseen käytettiin paljon aikaa, koska se loi perustan kehittämiselle. Kehittämiskokouksiin hoitohenkilökunta osallistui pareittain osastonhoitajan valitsemina pareina. Tavoitteena oli työstää yhteenvedo kehittämisasiosta ja laatia keinot kunkin asian kehittämiseksi (Liite 5). Käytäntöön soveltamisen helpottamiseksi nimettiin vastuuhoidajat joihinkin kehittämistä vaativin asioihin (esimerkiksi tiedottaminen, hoitotyön autoritaarisuus ja resurssien puute)

Taulukko 4. Toimintatutkimuksen suunnitteluvaihe.

Kokousten tiedot	Kehittämiskokoukset	Päättävät kokoukset 1) ja 2)
Osallistujamäärä	23 hoitajaa	1) 9 hoitajaa 3 potilasta 2) 9 hoitajaa ylihoitaja
Osallistuminen	Hoitajat pareittain	Hoitajat / potilaat
Kokouksen kesto	1,5 h	1,5 h
Tarkoitus ja tavoite	Yhteenvedo kehittämisasiosta	1) Yhteenvedon työstäminen 2) Vastuualueista sopiminen

Toteuttamisvaiheen aineistot

Tutkimuksen toteuttamisvaiheessa toteutettiin hoitajien itse- ja vertaisarviointi (Taulukko 5), koska tarkoituksena oli analysoida ja kuvata muutoksia tässä vaiheessa hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Kehittämiskokouksissa tutkija piti koulutustilaisuuksia hoitajille itse- ja vertaisarviointista sekä niiden toimintamuodoista ja aloitettiin yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa arviointimenetelmien kehittäminen

osastolle. Itsearviointikriteerit työstettiin yhdessä hoitohenkilökunnan kanssa, ja ne olivat yhdessä sovitut ja hyväksytyt. Sekä itse- että vertaisarviointi päätettiin toteuttaa.

Hoitohenkilökunnan itsearvioinnin (n = 18) arvioitavat osa-alueet perustuivat yhteisesti kehitettyyn osallistavaan toimintamalliin ja kattoivat sen pääalueet: itsemääräämisen tukemisen kehittäminen, itsemääräämisen esteiden poistamiseen osallistuminen, itsemääräämisen edellytysten luomiseen osallistuminen ja itsemääräämisen toteutumisen seurausten huomiointi (Liite 6). Nämä pääalueet oli operationalisoitu teemoiksi ja väittämiksi. Lähestymistapa oli deduktiivinen.

Itsearviointi sisälsi 24 väittämää viisiportaisella Likertin asteikolla vaihdellen täysin eri mieltä (1) täysin samaa mieltä (5). Riippuen väittämän luonteesta asteikon vaihtelu oli: erittäin vähän (1) ja erittäin paljon (5) tai erittäin huonosti (1) ja erittäin hyvin (5). Hoitajat (n = 18) vastasivat nimettömästi ja palauttivat itsearvioinnit kahden viikon kuluessa. (Artikkeli IV)

Hoitajien (n = 21) vertaisarviointi toteutettiin ryhmähaastattelumenetelmällä. Teemoitettu vertaisarviointi (Liite 7) sisälsi samat neljä pääaluetta ja teemaa kuin itsearviointi. Vertaisarviointi toteutettiin kysymysten muodossa, ei väittämien, kuten itsearvioinnissa. Ryhmähaastattelujen aikana teemat täydentyivät induktiivisesti eli aineistolähtöisesti. Tämä merkitsi sitä, että teemat saivat enemmän merkityksiä. Ryhmähaastattelun periaatteiden mukaan tarkoituksena oli saada ja antaa niin paljon palautetta kuin mahdollista kaikilta osallistujilta, joten aineisto rikastui ryhmän vuorovaikutuksen avulla. Täten vertaisarviointi täydensi itsearviointia. (Artikkeli IV)

Hoitohenkilökunta ja tutkija päättivät yhdessä kerätä aineiston ryhmähaastattelulla (vrt. Krueger 1998, Morgan 1998), joka toteutettiin kaksi kuukautta itsearvioinnin jälkeen. Voidaan olettaa, että hoitajat muistavat tällöin hyvin arvioitavat asiat. Ryhmähaastattelu oli sopiva menetelmä osallistavaan toimintatutkimukseen, koska se painottaa vuorovaikutusta osallistujien välillä (Webb & Kevern 2001) kuin myös ihmisten sitouttamista organisatoriseen muutokseen ja kehitykseen (Webb 2002). Nauhoitetut ryhmähaastattelut pidettiin lääkärin kansliassa tai osaston taukokuoneessa, jossa oli ensin kahvitarjoilu (Taulukko 5).

Ryhmähaastattelut toteutettiin siten, että tutkija kysyi vuorollaan jokaiselta osallistujalta mielipidettä ensimmäisen arvioitavan alueen ensimmäisen teeman toteutumisesta, ja muut ryhmän jäsenet antoivat välitöntä palautetta kukin vuorollaan. Tämän jälkeen edettiin seuraavaan teemaan. Tämä menetelmä valittiin, koska tiedonkeruun päätarkoituksena oli antaa ja saada palautetta kaikilta osallistujilta niin paljon kuin mahdollista vertaisarvioinnin periaatteiden mukaan. Lisäksi tämä rohkaisi ryhmän jäseniä vuorovaikutukseen (Kitzinger & Barbour 1999). Jokaisen ryhmähaastattelun loppuksi tutkija kokosi yhteen jokaisen osallistujan vahvuudet ja kehitettävät alueet.

Kehittämiskokousten ja päättävien kokousten tarkoitus ja tavoite oli saada aikaan viimeistelty yhteenveto kehittämisasioista ja kehittää osallistava toimintamalli, joka koostui lähtövaiheen tuloksista ja kehittämis ehdotuksista (Taulukko 5). Toimintamallia pyrittiin toteuttamaan hoitotyön käytännössä. Joidenkin asioiden soveltaminen oli välitöntä, ja jotkut veivät pitemmän ajan, kuten hoitajien asenteiden muuttaminen. Itse- ja vertaisarvioinnin tarkoitus ja tavoite oli hoitohenkilökunnan oman toiminnan ja refleksiivisen ajattelun kehittyminen itsearvioinnin avulla sekä hoitotyön laadun ja ammatillisuuden kehittäminen ja toimintojen yhtenäistäminen vertaisarvioinnilla.

Taulukko 5. Toimintatutkimuksen toteuttamisvaihe.

Kokousten ja arviointien tiedot	Kehittämiskokoukset / Päättävät kokoukset 1) ja 2)	Itsearviointi / vertaisarviointi
Osallistujamäärä	9 hoitajaa / 1) 12 hoitajaa 2) 11 hoitajaa	18 hoitajaa 21 hoitajaa
Osallistuminen	Hoitajat ja potilaat / Hoitajat ja potilaat	Yksin / Kolmessa ryhmässä Ryhmässä 6,7 ja 8 osallistujaa
Kesto	1,5 h / 1,5 h	2 viikkoa / 1,5 –2 h / ryhmä
Tarkoitus ja tavoite	Viimeistelty yhteenveto Osallistavan toimintamallin työstäminen / 1) Itse- ja vertaisarvioinnin esittely 2) Itse- ja vertaisarvioinnin kehittäminen Valmis osallistava toimintamalli	Oman toiminnan kehittäminen Reflektiivisen ajattelun kehittyminen / Hoitotyön laadun ja ammattillisuuden kehittäminen Hoitotyön toimintojen yhtenäistäminen

Toteuttamisvaiheen aineisto koostui lisäksi toimintatutkimuskirjallisuudesta, joka käsitteli eettisiä kysymyksiä ja niiden ratkaisuja hoitotyön näkökulmasta. Kirjallisuusaineisto koostui seuraavista tietokannoista: CINAHL-tietokanta antoi tuloksena 19 viitettä (v. 1982-2002) hakusanoilla ”ethics”, ”research ethics” ja ”action research”. PubMed / Medline-tietokanta tuotti 20 lähdeviitettä (v.1993-2002) edellä mainituilla hakusanoilla. PubMed / Medline-tietokannan hakutulos oli 9, kun rajauksena oli englannin kieli, hoitotyön lehdet ja ihminen. Kaiken kaikkiaan kirjallisuuskatsaus tuotti 48 lähdeviitettä. Kuitenkin 15 näistä viitteistä esiintyi molemmissa tietokannoissa. 13 viitettä ei täyttänyt kriteerejä, jotka olivat etiikka, toimintatutkimus ja hoitotieteen näkökulma. Täten lopulliseksi analysoitavien artikkeleiden määräksi tuli 20 (Artikkeli III). Lisäksi aineisto koostui tutkijan päiväkirjan toteuttamisvaiheen kokousten kuvauksista, päätöksistä ja ratkaisuista.

Arviointivaiheen aineistot

Arviointivaiheessa reumapotilailta (n = 19) kerättiin aineisto samoilla teemoilla kuin lähtötilanteessa sekä taustatiedot haastattelun päätyttyä (Taulukko 6). Nämä haastattelut nauhoitettiin. Lisäksi aineistona olivat myös lähtötilanteen reumapotilaiden (n = 20) teemahaastatteluaineisto, koska arviointivaiheen tarkoitus oli tuoda esiin muutokset suhteessa lähtötilanteeseen. (Artikkeli V)

Aineisto kerättiin hoitohenkilökunnalta (n = 15) ryhmähaastattelumenetelmällä arviointivaiheessa kuten lähtötilanteessa (Taulukko 6). Ryhmät pyrittiin muodostamaan niin homogeenisiksi kuin mahdollista, jotta syntyisi yhteenkuuluvuuden tunne (Morgan 1998). Ei ole olemassa yksimielisyyttä sopivasta ryhmän koosta osallistujien vaihdellessa neljästä kahteenkymmeneen (McLafferty 2004) eikä ryhmäkertojen lukumäärälle ole esitetty yleistä sääntöä (Stewart & Shamdasani 1990). Tästä syystä käytettiin saturatiota (McLafferty 2004) ja tarkoitushakuista näytettä (Macleod Clark ym. 1996) aineiston koon määrittämisessä. Ryhmähaastattelut nauhoitettiin. Teemat olivat samat kuin lähtötilanteen ryhmähaastatteluissa. Arviointivaiheen aineistoa verrattiin hoitajien (n = 21) ryhmähaastattelu aineistoon lähtötilanteessa.

Tutkijan päiväkirjaa käytettiin koko tutkimusprosessin ajan sen jokaisessa vaiheessa. Päiväkirjassa oli kuvattu aluksi informaatiotilaisuus osastolla, ylihoitajan, osastonhoitajan, potilasasiamiehen ja osastonlääkärin haastattelut sekä ensivaikutelmat työyksiköstä. Päiväkirja sisälsi tarkat kuvaukset kehittämiskokouksista, päättävistä kokouksista, tehdyistä päätöksistä ja kehittämisen edistymisestä. Lisäksi siinä kuvattiin jokaisen potilaan teemahaastattelutilanne sekä hoitajien ryhmähaastattelut. Päiväkirja toimi tukena toimintatutkimuksen aikana ja apuvälineenä asioiden pohdintaan ja eri tilanteiden mieleen palauttamiseen, mikä helpotti asioiden reflektointia. Vapaamuotoisesti kirjoitetun päiväkirjan pituus oli 70 sivua.

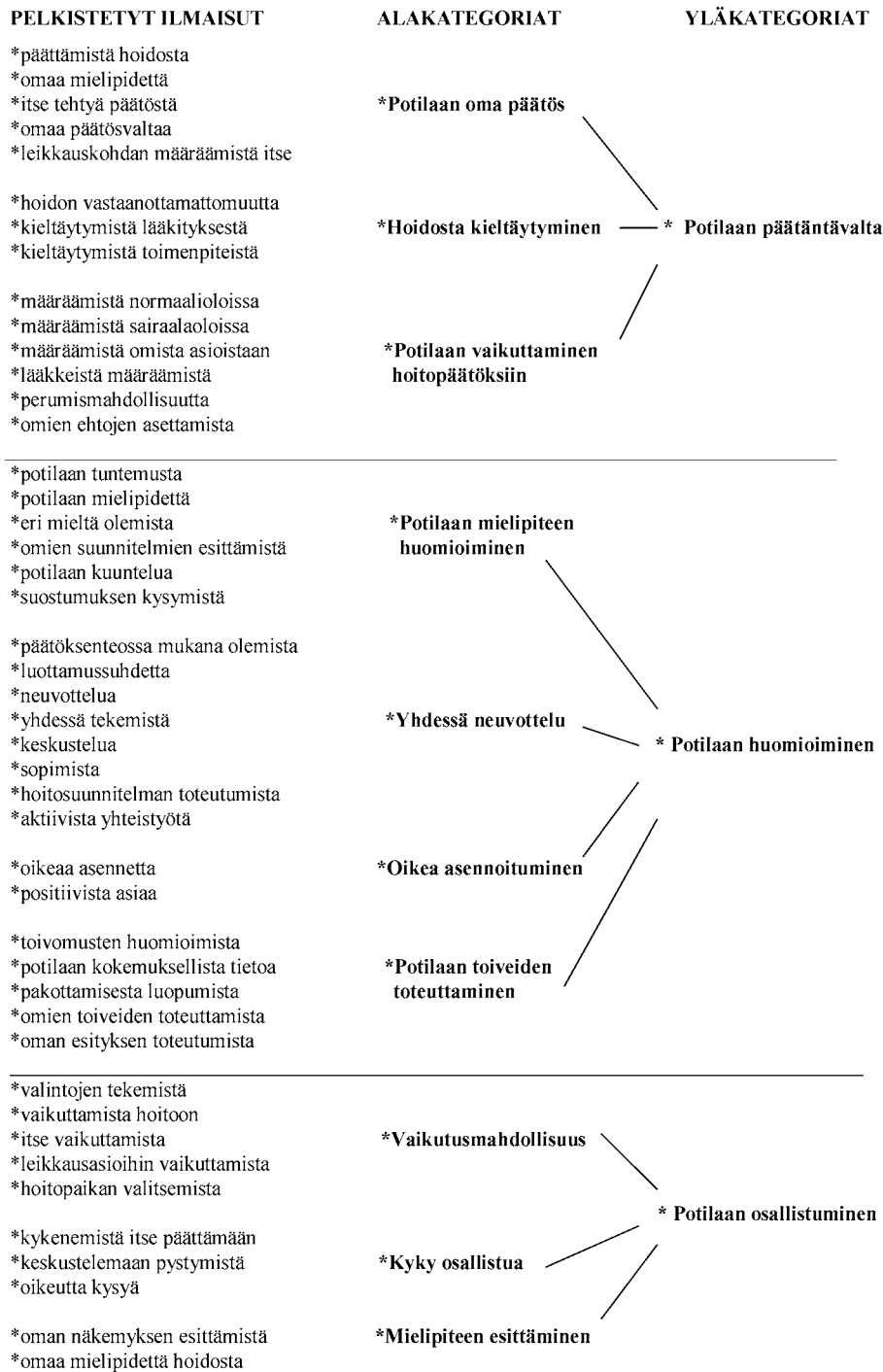
Arviointivaiheen tarkoituksena oli arvioida hoitotyössä esiin tulleita muutoksia reumapotilaiden ja hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Teemahaastattelujen ja ryhmähaastattelujen tavoitteena oli tuoda esiin muutokset toimintatutkimuksen avulla itsemääräämisen käsitteestä, itsemääräämisen toteutumisesta ja seurauksista, itsemääräämisen edellytyksistä ja esteistä sekä itsemääräämistä edistävästä tekijöistä ja sen kehittämistarpeesta.

Taulukko 6. Toimintatutkimuksen arviointivaihe.

Haastattelujen tiedot	Teemahaastattelu	Ryhmähaastattelu
Osallistujamäärä	19 potilasta	15 hoitajaa
Osallistuminen	Yksin	Kolmessa ryhmässä Kussakin ryhmässä 5 osallistujaa
Kesto	0,5-1,5 h	1,5 – 2 h
Tarkoitus ja tavoite	Kuvata potilaiden näkemyksiä itsemääräämisen kehittämisestä toimintatutkimuksen aikana	Kuvata hoitohenkilökunnan näkemyksiä itsemääräämisen kehittämisestä toimintatutkimuksen aikana

5.2.3 Aineistojen analyysi

Tutkimuksen lähtötilanteen teemahaastattelu- ja ryhmähaastatteluaineisto analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä, jossa analyysiyksikkönä käytettiin lausumaa (Polit & Hungler 2001, Burns & Grove 2001). Molemmat kerätyt aineistot analysoitiin teemoittain. Analyysi eteni alleviivaamalla kyseistä teemaa kuvaavia lausumia ja kirjaamalla pelkistetty ilmaisu. Näin saatiin luettelot kaikkiin teemoihin liittyvistä pelkistetyistä ilmaisuista. Analyysi jatkui samaa tarkoittavien ilmaisujen etsimisellä. Seuraavaksi samaa tarkoittavat ilmaisut ryhmitettiin alakategorioiksi ja niille annettiin nimi. Toisiinsa liittyvistä samansisältöisistä alakategorioista muodostettiin aineistolähtöisesti yläkategoriat (Crabtree & Miller 1992, Kyngäs & Vanhanen 1999, Polit & Hungler 2001). Kuviossa 6. esitetään esimerkki analyysin etenemisestä teemasta itsemääräämisoikeus käsitteenä.



Kuvio 6. Esimerkki analyysin etenemisestä teemasta itsemääräämisoikeus käsitteenä.

Suunnitteluvaiheessa oli perustana lähtötilanteen haastatteluaineistot ja niiden analyysin perusteella saadut tulokset. Aineistot analysoitiin laadullisella sisällön analyysillä, käyttäen analyysiyksikkönä lausumaa (Burns & Grove 2001, Polit & Hungler 2001). Näitä tuloksia hyödynnettiin suunnitteluvaiheessa reumapotilaan hoitotyön kehittämiseksi. Tutkimusprosessista koottu päiväkirja-aineisto analysoitiin sisällön analyysin avulla tunnistamalla kehittämistä edistäviä tekijöitä. Lisäksi suunnitteluvaiheessa analysoitiin potilaan hoitotyössä toteutuneet muutokset.

Toteuttamisvaiheessa hoitohenkilökunnan itsearviointiaineisto analysoitiin määrällisesti (Artikkeli IV). Jokaisen väittämän eri vaihtoehtojen määrä laskettiin ja koottiin taulukkoon kuten jokaisen väittämän kokonaislukumäärä. Tämän jälkeen laskettiin väittämien saamien vastausten lukumäärän perusteella jokaisen väittämän yhteispistemäärä, jonka perusteella kaikkien väittämien keskiarvo laskettiin.

Ryhmähaastattelujen vertaisarviointiaineisto kirjoitettiin auki sanatarkasti erotellen jokaisen osallistujan kommentit. Aineisto analysoitiin neljän pääalueen teemojen mukaan sisällön analyysillä, joka eteni induktiivisesti pelkistetyistä ilmaisuista ala- ja yläkategorioiden muodostamiseen. (Cavanagh 1997.) Tutkijan päiväkirja-aineistosta analysoitiin toteuttamisvaiheen kehittämistä edistäneet tekijät ja muutokset hoitotyössä.

Toimintatutkimuskirjallisuuden analyysi toteutettiin etsimällä osallistavan toimintatutkimuksen yleisimmät eettiset ongelmatilanteet ja niiden ratkaisut hoitotyön eri alueilla (Artikkeli III). Empiiristä toimintatutkimusprosessia käytettiin esimerkkinä eettisten ongelmatilanteiden ilmenemisestä ja huomioimisesta tutkimuksen eri vaiheissa. Tärkeimmät ja yleisimmät eettiset näkökohdat analysoitiin sisällön analyysillä ja kuvattiin suhteessa empiiriseen tutkimusprosessiin. Nämä eettiset näkökohdat tunnistettiin toimintatutkimuskirjallisuudesta. Tutkijan päiväkirja-aineistosta analysoitiin toteuttamisvaiheen kehittämistä edistäneet tekijät ja muutokset hoitotyössä.

Arviointivaiheen teemahaastattelu- ja ryhmähaastatteluaineisto analysoitiin kuten tutkimuksen lähtötilanteessa. Tutkijan päiväkirja-aineistosta analysoitiin sisällön analyysillä erikseen arviointivaiheessa kehittämistä edistävät tekijät ja muutokset hoitotyössä. Tämä aineisto koostui tutkijan havainnoista ja tulkinnoista sekä

hoitohenkilökunnan palautteesta arviointivaiheen aikana. Seuraavassa taulukossa 7. esitetään yhteenvedona tutkimusvaiheiden aineistot, menetelmät ja analyysi.

Taulukko 7. Yhteenvedo tutkimuksen vaiheista, aineistoista, menetelmistä ja analyysistä.

Tutkimusvaihe	Aineisto ja menetelmät	Aineiston analyysi
Lähtötilanne	Potilaat (n = 20) teemahaastattelu (aineiston määrä 198 sivua)	Sisällön analyysi
	Hoitohenkilökunta (n = 21) ryhmähaastattelu (aineiston määrä 46 sivua)	”
	Tutkijan päiväkirja	”
Suunnitteluvaihe	Lähtötilanteen haastattelujen tulokset Tutkijan päiväkirja Kehittämiskokoukset ja päättävät kokoukset	Sisällön analyysi ”
Toteuttamisvaihe	Hoitohenkilökunta (n = 18) itsearviointi	Määrällinen analyysi
	Hoitohenkilökunta (n = 21) vertaisarviointi (aineiston määrä 57 sivua)	Sisällön analyysi ”
	Toimintatutkimuskirjallisuus / artikkelit (n = 20)	”
	Tutkijan päiväkirja Kehittämiskokoukset ja päättävät kokoukset	”
Arviointivaihe	Potilaat (n = 20) lähtötilanne teemahaastattelu	Sisällön analyysi ”
	Potilaat (n = 19) arviointivaihe teemahaastattelu (aineiston määrä 112 sivua)	”
	Hoitohenkilökunta (n = 21) lähtötilanne ryhmähaastattelu	”
	Hoitohenkilökunta (n = 15) arviointivaihe ryhmähaastattelu (aineiston määrä 30 sivua)	”
	Tutkijan päiväkirja	”

6 TULOKSET

6.1 Reumapotilaiden ja hoitohenkilökunnan näkemykset itsemääräämisestä

Seuraavassa kuvataan hoitotyön kehittämisen kannalta tärkeimpiä näkökohtia itsemääräämisoikeuden käsitteestä ja itsemääräämisen toteutumisesta, itsemääräämistä edistävistä tekijöistä sekä itsemääräämistä edistävän hoitotyön kehittämistarpeesta. Tulokset perustuvat artikkeliin I.

6.1.1 Itsemääräämisoikeuden käsite ja itsemääräämisen toteutuminen

Itsemääräämisoikeuden käsite merkitsi reumapotilaille ja hoitohenkilökunnalle päätöksentekoa päivittäisessä hoitotyössä. Potilaille se tarkoitti ensisijaisesta leikkauskohteesta päättämistä, hoitomuodosta kieltäytymistä ja määräämistä omista asioista. Hoitajille se merkitsi potilaan mahdollisuutta tehdä hoitoa koskevia valintoja ja kieltäytyä esimerkiksi verensiirrosta.

Potilaille ja hoitajille itsemääräämisoikeuden käsite merkitsi potilaan huomioimista päätöksenteossa. Hoitotyössä tämä tarkoitti potilaskeskeisyyden periaatetta ja täten potilaan mielipiteiden ja asiantuntijuuden huomioimista, toiveiden toteuttamista, yhdessä neuvottelua sekä potilaan kuulemista ja kunnioittamista. Itsemääräämisoikeuden käsitteeseen kuului potilaiden mukaan vaikutusmahdollisuus ja kyky osallistua hoitopäätöksiin. Hoitohenkilökunnalle itsemääräämisoikeus merkitsi asioiden yhdessä sopimista.

Potilaan itsemäärääminen toteutui potilaiden ja hoitohenkilökunnan mukaan perushoidossa eli fyysisissä hoitotoiminnoissa. Potilaat osallistuivat hoitoprosessiin, ja heidän oma aktiivisuutensa oli olennaista. Reumapotilaiden mukaan itsemääräämisen toteutuminen sai aikaan myönteisiä psyykkisiä seurauksia heille itselleen. Tämä merkitsi rohkeuden lisääntymistä ja pelon poistumista. Hoitohenkilökunta kuvasi myönteiseksi seuraukseksi potilaan aktiivisuuden ja itseohjautuvuuden lisääntymisen. Hoitopäätöksiin osallistumisesta oli hyötynä potilaiden itseluottamuksen ja itsearvostuksen lisääntyminen.

Potilaan oman vastuun ottaminen sai aikaan roolien tasavertaistumisen hoitajien mukaan. Sitä vastoin potilaat kuvasivat mielipiteen ilmaisun kielteisiä seurauksia, kuten hoitoon pääsyn hitaus, konfliktit, hoitohenkilökunnan ylimielinen suhtautuminen ja hankalan potilaan maine. Lisäksi hoidosta kieltäytymisestä seurasi muun muassa jonotusajan piteneminen, fyysisen kunnon laskeminen ja kohtelun muuttuminen hoitosuhteessa.

6.1.2 Potilaan itsemääräämistä edistäviä tekijöitä

Tiedollisen tuen antaminen itsemääräämistä edistävänä tekijänä oli tärkeää sekä reumapotilaiden että hoitohenkilökunnan mielestä (Kuvio 7). Potilaat painottivat koko henkilökunnan osuutta tiedottamisessa ja sitä, että tietoa tulee jakaa eri tavoin. Sairauteen liittyvistä asioista tiedottamiselle oli tärkeää löytää sopivat ajankohdat eli tietoa oli saatava riittävän ajoissa. Tiedonsaanti koettiin yleensä positiiviseksi. Itsemääräämistä edistäväksi koettiin myös hoitajien mukaan tiedon antaminen. Tiedottamisessa se merkitsi tiedon lähteille ohjaamista, etukäteistietoa ja vaihtoehtojen tarjoamista. Asioiden perustelu potilaalle, selittäminen ja muistuttaminen olivat tärkeitä seikkoja. Tiedottamiseen kuului hoitajien mukaan potilaan oikeuksien korostaminen, johon liitettiin potilaan suostumuksen huomioiminen ja potilasasiamiehestä kertominen. Tiedolliseen tukeen liitettiin muutos ajattelutavoissa ja työrutiineissa.

Potilaat ja hoitajat kokivat psyykkisen tuen antamisen olennaiseksi itsemääräämistä edistäväksi tekijäksi (Kuvio 7). Potilaat kuvasivat itsemääräämistä edistäviksi toimintoiksi suullisen kannustuksen, hoitajien asenteen ja potilaan kyvyn määrätä omista asioistaan. Potilasta tulee tukea koko hoitajakson ajan. Psyykkisen tuen antaminen kuului potilaiden mukaan koko hoitohenkilökunnalle omaisten ja potilaiden työnantajan lisäksi. Hoitajien mielestä psyykkistä tukea oli rohkaisu omatoimisuuteen, kannustaminen kysymään sekä läheisyyden ja ajan antaminen potilaalle. Pelokkuuden vähentämiseen liittyi sen poistamisen lisäksi leimautumisen uhan välttäminen ja potilaan auttaminen, avun tarjoaminen pyytämättä ja asioiden ennakoiminen.

6.1.3 Itsemääräämistä edistävän hoitotyön kehittämistarve

Reumapotilaat toivoivat, että eri ammattiryhmien edustajat tukevat heitä päätöksenteossa (Kuvio 7). Hoitohenkilökunnan tulee perustella ja näyttää konkreettisesti asioita, rohkaista aktiivisuuteen ja kannustaa sanallisesti nykyistä enemmän. Palautteen antaminen ja potilaan oman mielipiteen ja tuntemusten kysyminen koettiin tärkeäksi kehitettäväksi asiaksi.

Hoitajat tunnistivat omien asenteidensa muuttamisen tarpeen, mikä edellytti muutosten hyväksymistä ja paneutumista potilaan asioiden selvittelyyn. Yhtenäisten toimintamallien kehittäminen tiedostettiin. Erityisesti lääkärintierron aikaista hoitotyötä tulisi kehittää sujuvammaksi. Lisäksi työtehtävien jakaminen oli kehitettävä asia. Sen toivottiin auttavan vähentämään työntekijän työkuormaa ja luopumaan toisten töiden huolehtimisesta.

Sekä potilaiden että hoitajien mukaan sairauteen liittyvien asioiden tiedottamista tulisi parantaa. Tiedottamista koskevat ongelmat liittyivät tiedonantoon, vaihtoehtoista ja potilasohjeista tiedottamiseen. Myös tiedon antamisen ajoituksessa ja kerrallaan annettavan tietomäärän valinnassa oli kehittämisen varaa. Kehitettävät asiat liittyivät päällekkäiseen tietoon, tiedonkulkuun ja kirjaamiseen.

Hoitohenkilöstö halusi kehittää potilaiden mahdollisuutta tehdä valintoja hoitohenkilökuntaa, hoitoaikoja ja erikoishoitoja koskevissa asioissa. Potilaat halusivat edistää hoitopaikan valinnan mahdollisuutta. Joidenkin potilaiden mukaan tulisi järjestää kaikkien hoitoon osallistuvien yhteinen alkukokous ja potilaat tulisi ottaa mukaan apuvälineiden tuotekehittelyyn.



Kuvio 7. Itsemääräämistä edistävät tekijät, esteet ja kehittämistarve.

6.2 Itsemääräämistä edistävän hoitotyön kehittäminen

Itsemääräämistä edistävän hoitotyön kehittämisessä kuvataan seuraavassa osallistavan toimintamallin kehittämistä, sitä edistäneitä tekijöitä ja muutoksia hoitotyössä suunnitteluvaiheessa. Nämä tulokset perustuvat artikkeliin II.

6.2.1 Reumapotilaan itsemääräämistä edistävä osallistava toimintamalli

Itsemääräämisen edistämiseksi sovittiin poistettavaksi sen esteitä, joita ovat tuen puuttuminen ja päätöksiin osallistumattomuus potilaiden mukaan sekä autoritaarisuus hoitajien mukaan. Tuen puuttuminen merkitsi kannustavan tuen ja rohkaisun puuttumista ja autoritaarisuus hoitohenkilökunnan määräävyyttä ja tarkkoja sääntöjä. Potilaaseen liittyviä esteitä, kuten tiedon puutetta ja pelkoa tulisi vähentää samoin kuin hoitajien ylimielistä asennetta ja käytöstä sekä sairaalan toimintaan liittyviä esteitä.

Itsemääräämisen edellytykset, kuten lainsäädännön mukaisuus ja ammatillisuus sekä yhteiset sopimukset ovat oleellisia potilaan itsemääräämiselle. Lainsäädännön mukaisuus käsitti potilaan suostumuksen vapaaehtoisuuden, kieltäytymisoikeuden ja vaihtoehtojen huomioimisen. Potilaan tarpeista lähtevä hoitotyö sisältyi ammatillisuuteen, jonka edellytyksinä olivat yhteiset sopimukset ja niihin sitoutuminen osastolla. Yhteistyö potilaan kanssa samoin kuin potilaan riittävä terveydentila todettiin perusedellytyksiksi.

Potilasta sovittiin tuettavaksi niin, että häntä rohkaistiin omien hoitopäätösten tekoon. Hoitajat kuvasivat potilaan aktivointia kannustamisena eri tarpeiden ilmaisuun ja toivomusten esittämiseen kuin myös palautejärjestelmän kehittämistä. Tiedottaminen ja psyykkinen tukeminen kuuluivat potilaiden ja hoitajien mukaan itsemääräämisen edistämiseen.

Itsemääräämisen seurauksina potilaat ja hoitajat kuvasivat potilaan vastuun kehittymistä ja myönteisiä seurauksia, joskin potilaat kuvasivat myös kielteisiä seurauksia, kuten hoitosuhteen huononemisen. Roolien tasavertaistuminen on hoitajien mukaan itsemääräämisen seurauksena oleellista.

1 LÄHTÖTILANNE =

ITSEMÄÄRÄÄMISEN ESTEIDEN POISTAMINEN

Itsemääräämisen esteet	
Potilaat	Tuen ja tiedon puuttuminen Päätöksiin osallistumattomuus
Potilaat ja hoitajat	Potilaisiin, hoitohenkilökuntaan ja sairaalan toimintaan liittyvät esteet
Hoitajat	Autoritaarisuus

2 SUUNNITTELU =

ITSEMÄÄRÄÄMISEN EDELLYTYSTEN LUOMINEN

Itsemääräämisen edellytykset	
Potilaat	Potilaan aktiviteetti Lainsäädännön mukaisuus
Potilaat ja hoitajat	Yhteistyö Riittävä terveydentila
Hoitajat	Potilaan tarpeista lähtevä hoitotyö Yhtenäiset toimintamallit

3 TOIMINTA =

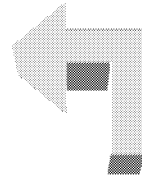
ITSEMÄÄRÄÄMISEN TUKEMINEN

Itsemääräämistä edistävät tekijät ja kehittämistarve	
Potilaat	Päätöksenteossa tukeminen Moniammatillisuus Rohkaiseminen
Potilaat ja hoitajat	Tiedollisen tuen antaminen Psyykkisen tuen antaminen
Hoitajat	Potilaan aktiivointi Asenteiden muuttaminen Hoitotyön sujuvuus

4 REFLEKTOINTI =

ITSEMÄÄRÄÄMISEN SEURAUSTEN HUOMIOINTI

Itsemääräämisen seuraukset	
Potilaat	Myönteiset seuraukset Kielteiset seuraukset
Potilaat ja hoitajat	Potilaan vastuun kehittyminen Myönteiset seuraukset
Hoitajat	Potilaan aktiivisuus ja vastuu Roolien tasavertaistuminen

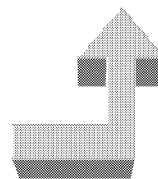


ITSEMÄÄRÄÄMINEN JA SEN TOTEUTUMINEN

Potilaan vapaus tehdä omaa hoitoaan koskevia päätöksiä

Kyvykkään henkilön oikeus määrätä omista asioistaan

Oikeus itsemääräämiseen, itsenäisyyteen ja vapauteen



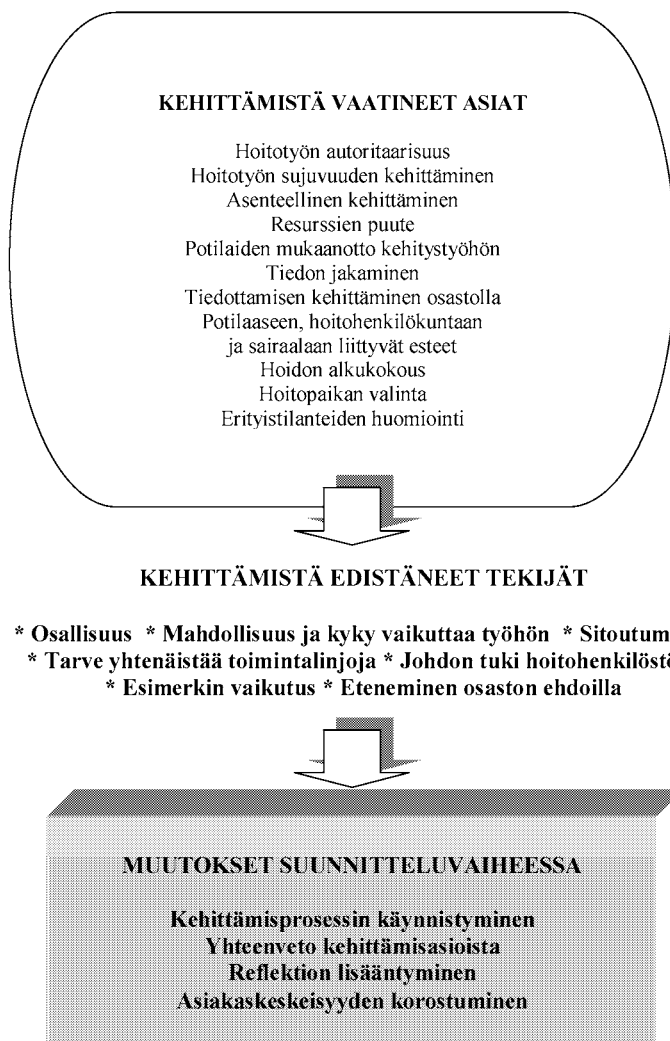
Kuvio 8. Osallistava toimintamalli itsemääräämisen edistämiseksi potilaiden ja hoitajien mukaan.

6.2.2 Kehittämistä edistäneitä tekijöitä ja muutoksia suunnitteluvaiheessa

Lähtötilanteen tulokset toivat esiin reumapotilaiden hoitotyössä kehittämistä vaatineita asioita, jotka liittyivät hoitotyöhön ja sen luonteeseen, työyhteisön toimintaperiaatteisiin sekä sisäisiin ja ulkoisiin voimavaroihin (Kuvio 9). Erityisesti hoitotyön autoritaarisuus sekä hoitohenkilökuntaan, sairaalan toimintaan ja potilaaseen liittyvien esteiden poistaminen sekä tiedottaminen olivat lähtökohta osallistavan toimintamallin kehittämiseksi (Liite 5).

Suunnitteluvaiheessa kehittämistä edistävinä tekijöinä olivat hoitajien osallisuus hoitotyönsä kehittämiseen koko tutkimusprosessin ajan sekä sitoutuminen pitkäjänteiseen toimintaan. Tärkeää osallistujien mielestä oli organisaation johdolta, ylihoitajilta saatu tuki, kuten myös osastonhoitajan mukanaolo. Tutkijan kannalta oli olennaista, että osastoa kehitettiin sen omilla ehdoilla.

Suunnitteluvaiheessa hoitotyön muutoksena oli kehittämisprosessin käynnistyminen ja konkreettisenä tuloksena hoitohenkilökunnan kanssa aikaansaatua yhteenvetoa kehittämistä vaativista asioista (Kuvio 9). Hoitajien mukaan muutos näkyi hoitotyössä reflektion lisääntymisenä ja asiakaskeskeisyyden korostumisena.



Kuvio 9. Suunnitteluvaiheen kehittämistä vaatineet asiat, edistäneet tekijät ja muutokset.

6.3 Muutoksia osallistavan toimintamallin toteuttamisvaiheessa

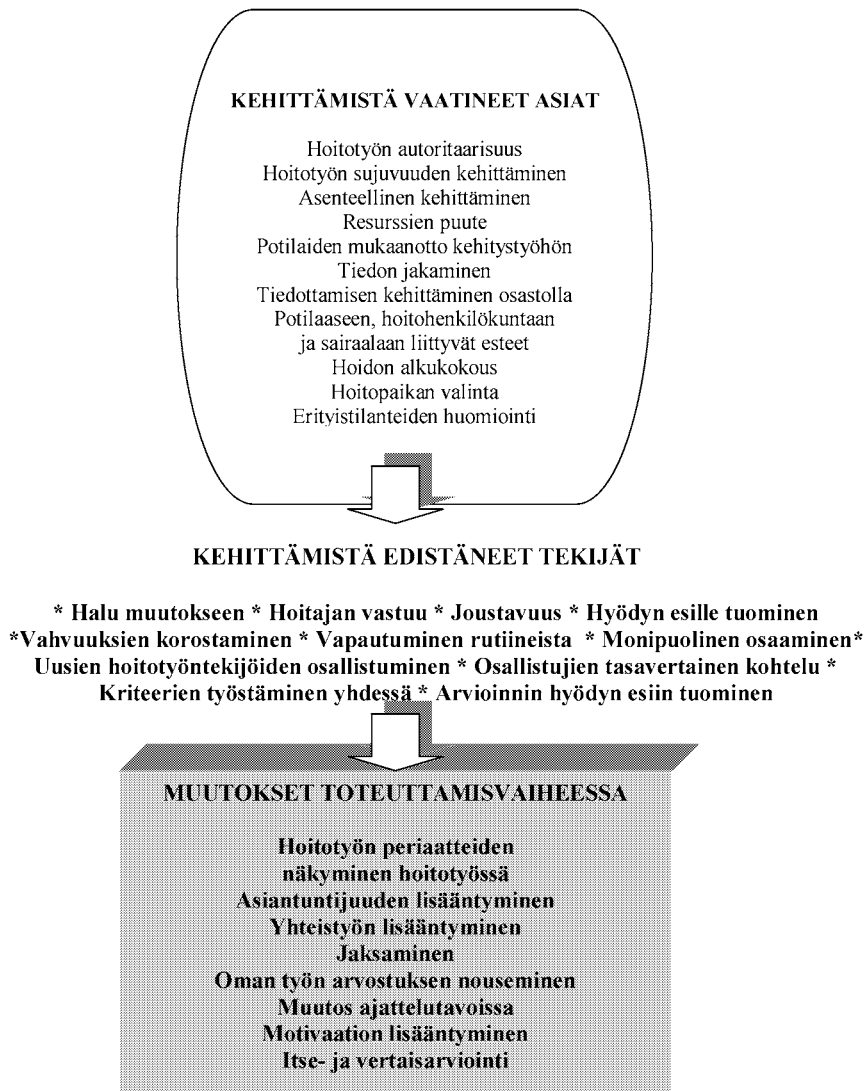
Aluksi kuvataan kehittämistä edistäneitä tekijöitä toteuttamisvaiheessa ja muutoksen edistymistä. Seuraavaksi tarkastellaan hoitohenkilökunnan arvioimina hyvin toteutuneita ja kehittämistä vaatineita alueita ja lopuksi eettisiä kysymyksiä. Tulokset perustuvat artikkeleihin II, III ja IV.

6.3.1 Kehittämistä edistäneitä tekijöitä ja muutoksia toteuttamisvaiheessa

Pitkäkestoisessa toteuttamisvaiheessa oli tärkeää pitää yllä hoitohenkilökunnan motivaatiota ja edetä edelleen hoitoyhteisön ehdoilla. Tärkeänä edistäjänä tekijänä oli hoitohenkilökunnan halu muutokseen ja toteuttamisvaiheessa kehittämistä vaativien asioiden soveltamiseen hoitotyössä (Kuvio 10). Tärkeänä pidettiin jokaisen hoitajan vastuuta kehittämisideoiden toteuttamisesta ja soveltamisesta käytännön hoitotyöhön. Joustavuus kuuluu koko toimintatutkimusprosessiin, mutta erityisesti se oli edellytys toteuttamisvaiheessa, ideoiden toteuttamisessa ja osallistujien ja tutkijan välisessä yhteistyössä. Osaston vahvuuksien ja hoitohenkilökunnan monipuolisen osaamisen korostaminen oli tärkeää. Uusien kehittämisideoiden toteuttaminen edellytti vapautumista aikaisemmista hoitotyön rutiineista. Lisäksi hoitajien motivaatiota lisäsi uusien hoitotyöntekijöiden eli sijaisten osallistuminen ja kaikkien tasavertainen kohtelu.

Toteuttamisvaihetta edisti arviointimenetelmien, itse- ja vertaisarvioinnin ja arviointikriteereiden työstäminen yhdessä osallistujien kanssa. Olennaista oli arvioinnin hyödyn esiin tuominen osallistujille. Kriteerien työstäminen ja arviointien toteuttaminen vaativat osastonhoitajan kannustusta, esimerkiksi ajan järjestämistä kehittämiseen. Ennen kaikkea osallistujilta edellytettiin voimavaroja aivan uuden arviointimenetelmän työstämiseksi ja käyttöönottamiseksi, mikä oli suuri muutos aikaisempaan tilanteeseen, jossa ei ollut mitään arviointimenetelmää. Arvioitavat osaluheet perustuivat yhteisesti kehitettyyn osallistavaan toimintamalliin: itsemääräämisen tukemisen kehittäminen, itsemääräämisen esteiden poistamiseen osallistuminen, itsemääräämisen edellytysten luomiseen osallistuminen ja itsemääräämisen toteutumisen seurausten huomiointi.

Hoitajat mainitsivat muutokseksi hoitotyön periaatteiden näkymisen hoitotyössä, oman asiantuntijuuden sekä yhteistyön lisääntymisen eri ammattiryhmien kesken. Hyötynäkökohtien perusteleminen vaikutti osallistujien mukaan positiivisesti työssä jaksamiseen. Kehittämissideoiden toteuttaminen hoitotyön käytännössä sai aikaan hoitajien oman työn arvostuksen lisääntymistä. Vapautuminen aikaisemmista rutiineista ja monipuolisen osaamisen tunnistaminen hoitoyhteisössä tuottivat tärkeimmän muutoksen hoitajien ajattelutapaan.



Kuvio 10. Toteuttamisvaiheen kehittämistä vaatineet asiat, edistäneet tekijät ja muutokset.

6.3.2 Hyvin toteutuneita alueita hoitajien arvioimana

Seuraavassa kuvataan niitä alueita, jotka ovat toteutuneet hyvin (yli keskiarvon 3,9) reumapotilaiden itsemääräämisessä hoitohenkilökunnan itsearvioinnin (Liite 6) ja teemoitetun vertaisarvioinnin (Liite 7) mukaan. Arviointikohteet ja teemat olivat samat molemmissa mittareissa.

Hoitajat kuvasivat itsearvioinneissaan, että potilaan kannustaminen hoitoon osallistumiseen, mahdollisuuksien antaminen sekä päätöksentekoon rohkaiseminen olivat toteutuneet hyvin (Taulukko 8). Vertaisarvioinneissaan osallistujat tunnistivat monia käyttämiään keinoja osallistumisen edistämiseen, kuten kannustaminen, sopiva asennoituminen, ajan antaminen, neuvottelu, eteenpäin ohjaaminen, potilaan rohkaisu ja puolustaminen. Yksilöllisyyden huomioimisessa oli lähtökohtana potilaan tarpeiden, erilaisten potilaiden ja tilanteiden huomiointi. Hoitoon osallistumisen lisääntymiseen vaikutti potilaan omatoimisuuden lisääntyminen ja apuvälineiden hyödyntäminen aikaisempaa enemmän. Hoitajat olivat kannustaneet potilaita vastuunottoon omasta hoidostaan lisätäkseen tasavertaisuutta. Tiedon antamisessa korostuivat vaihtoehtojen tarjoaminen, seurausten ja fysioterapeuttien neuvonnan huomiointi.

Taulukko 8. Hyvin toteutuneet ja kehittämistä vaativat alueet itse- ja vertaisarvioinnissa neljän arviointikohteen mukaan.

Arviointikohte	Itsearviointi	Vertaisarviointi
Itsemääräämisen tukemisen kehittäminen	+ Potilaan kannustaminen hoitoon osallistumiseen + Mahdollisuuksien antaminen valintojen tekoon + Päätöksentekoon rohkaiseminen	+ Osallistumisen edistämisen keinot + Yksilöllisyyden huomiointi + Hoitoon osallistumisen lisääntyminen + Potilaan vastuunotto + Tiedon antamisen korostuminen + Valinnanmahdollisuuden antaminen + Ammatti-identiteetin säilyttäminen + Potilaan asenne ratkaiseva + Itsemääräämistä edistävä asenne + Hoitotyön sujuvuuden lisääntyminen
	- Osallistumisen tukeminen vaihtoehtoja tarjoamalla - Tiedon antaminen sairaudesta - Hoitotyön sujuvuus	- Asioiden asettaminen tärkeysjärjestykseen
Itsemääräämisen esteiden poistamiseen osallistuminen	+ Aran ja pelokkaan potilaan rohkaiseminen	+ Perushoito joustavaa + Arkojen potilaiden huomiointi + Työnjaon muutos
	- Rohkaiseminen hoitoehdotusten tekemiseen - Potilaan auttaminen toiveidensa toteuttamisessa - Vuorovaikutuksen lisääminen potilaiden kanssa	
Itsemääräämisen edellytysten luomiseen osallistuminen	+ Potilaan suostumuksen huomiointi + Potilaan tarpeiden ja toivomusten selvittäminen	+ Potilaan toiveiden huomiointi päätöksenteon perustana + Uusitut tiedottamiskäytännöt
	- Tiedottamisen lisääminen hoitohenkilökunnan kesken - Yhtenäisten toimintamallien toteuttaminen	- Potilastietojen kirjaaminen
Itsemääräämisen toteutumisen seurausten huomiointi	+ Potilaan rohkaiseminen eri tarpeidensa ilmaisuun	+ Potilaan aktiivisuuden mahdollistaminen + Ajan antaminen potilaalle + Tarpeiden esille tuominen + Neuvotteleva työote + Kieltäytymisen kunnioittaminen
	- Asioiden tekemisen potilaan puolesta	- Uusien hoitajien autoritaansuus - Potilaan informoiminen parhaan mahdollisen hoidon saamisesta kieltäytymisestä huolimatta

+ Hyvin toteutuneet alueet
- Kehittämistä vaativat alueet

Tukiessaan potilaan itsemääräämistä hoitajat mainitsivat antaneensa potilaalle valinnanmahdollisuuksia ja säilyttivät täten ammatti-identiteettinsä ja potilaan asenteen näkemisen ratkaisevana. Monet hoitajat kuvasivat antaneensa potilaille valinnanmahdollisuuksia neuvotellessaan yhdessä. Ammatti-identiteetti kuvastui hoitajien perustellessa tietojaan ja ortopedisen osaston sääntöjä. Potilaan oma asenne

oli ratkaiseva itsemääräämisen tukemisessa. Siihen kuului potilaan selvä päämäärä hoidosta ja kuntoutuksesta, riittävät voimavarat ja arkuuden ja itsekkyyden välttäminen. Hoitajat kuvasivat asenteidensa muuttuneen positiivisemmiksi itsemääräämistä kohtaan toimintatutkimuksen aikana heidän kiinnittäessään enemmän huomiota itsemääräämiseen ja sen edistämiseen. Hoitohenkilökunta oli tiedustellut potilaan mielipidettä ja täyttänyt reumapotilaiden toiveita useammin kuin aikaisemmin. Lisäksi hoidon sujuvuus oli lisääntynyt johtuen hoitotyön käytännön uudelleenjärjestelyistä, kuten yhteisistä hoitokäytännöistä, joustavuudesta sekä lääkäreiden osallistumisesta sujuvuuden edistämiseen.

Arkojen ja pelokkaiden potilaiden rohkaisu oli toteutunut hyvin hoitajien itsearvioinnin mukaan potilaan itsemääräämisen esteiden poistamisessa (Taulukko 8). Lisäksi vertaisarvioinnissa korostui arkojen potilaiden huomiointi, heidän edustajanaan toimiminen potilaiden ollessa ensikertaa sairaalassa. Hoitohenkilökunnan vertaisarviointien mukaan joustavuus lisääntyi käytännön hoitotyössä erityisesti perushoidossa. Potilaan itsemääräämisen esteisiin vaikutti positiivisesti työnjaon muutos, mikä merkitsi työskentelyä pienissä ryhmissä monia päiviä peräkkäin. Tähän liittyi muutos tiedon antamisen ajoituksessa ja kerrallaan annettavan tiedon määrässä.

Hoitohenkilökunta oli itsearviointinsa mukaan huomionut hyvin potilaan suostumuksen eri hoitotoimintoihin sekä ottanut selvää potilaan tarpeista ja toivomuksista (Taulukko 8). Päätöksenteko perustui potilaan toiveiden huomiointiin. Tavoite oli antaa realistista informaatiota operatiivisesta prosessista, minkä jälkeen potilaat kykenivät tekemään omia päätöksiä hoidostaan ja kokemaan sen positiiviseksi ja valtauttavaksi. Yhteistyön lisäämiseksi hoitohenkilökunta otti käyttöön uudistettuja tiedottamiskäytäntöjä, kuten uusia potilastietolomakkeita. Hoitohenkilökunta oli erityisen hyvin (keskiarvo 4,5) rohkaissut potilasta hänen eri tarpeidensa ilmaisuun esimerkiksi lääkityksen suhteen (Taulukko 8).

Hoitajat kuvasivat vertaisarvioinneissa potilaan aktiivisuuden mahdollistamisen toteutuneen hyvin. Hoitohenkilökunta oli kannustanut potilaita liikkumaan ja olemaan oma-aloitteisia. Useimmat hoitajat totesivat heillä olevan enemmän aikaa potilaalle kuin aikaisemmin, mihin yksi syy oli käyttöön otettu vuoteenvierusraportointi, joka mahdollisti potilaan kuulemisen ja tarpeiden esille tuomisen. Lisäksi neuvotteleva työote toi aikaa potilaan kuunteluun, vaihtoehtojen tarjoamiseen ja potilaan

suostumuksen käsittelyyn. Hoitohenkilökunta kunnioitti potilaan kieltäytymistä hoitomuodosta hyväksymällä sen kerrottuaan ensin kieltäytymisen mahdollisista seurauksista sekä saatuaan selvyuden asian ymmärtämisestä.

Hoitohenkilökunnan itsearvioinnin ja vertaisarvioinnin mukaan hyvin toteutuneita alueita olivat pääasiassa potilaan osallistumisen edistäminen, itsemääräämisen tukeminen, potilaslähtöisen hoitotyön toteuttaminen sekä itsearvostuksen ja vastuun korostaminen.

6.3.3 Kehittämistä vaativia alueita hoitajien arvioimana

Kehittämistä vaativia alueita oli jokaisessa arviointikohteessa joko itsearvioinnissa (alle keskiarvon 3,9) tai vertaisarvioinnissa. Hoitajat näkivät itsearvioinneissaan kehittämistä potilaan hoitoon osallistumisen tukemisessa vaihtoehtoja tarjoamalla sekä tiedon antamisessa sairaudesta (Taulukko 8). Hoitotyön sujuvuus sai itsearvioinneissa huonoimman keskiarvon 3,5. Ajan puute ja sitoutuminen lääkärin taholta olivat olennaisia asetettaessa asioita tärkeysjärjestykseen.

Hoitotyön autoritaarisuuden vähentämisessä oli edelleen kehitettävää hoitohenkilökunnan itsearvioinnin mukaan. Kehittämistä vaativat potilaan rohkaisu hoitoehdotusten tekemiseen ja auttaminen toiveiden toteuttamisessa lisäämällä vuorovaikutusta. Sitä vastoin vertaisarvioinneissa potilaan itsemääräämisen esteiden poistamiseksi ei ollut kehitettävää.

Tiedottamisessa oli kehitettävää sekä itsearviointien että vertaisarviointien mukaan. Erityisesti tiedottamisessa hoitohenkilökunnan keskuudessa huomattiin kehittämistarvetta, jotta yhteistyö lisääntyisi osastojen yhdistymisen jälkeen. Osastolle oli kehitetty uusia potilastietolomakkeita, mutta potilastietojen kirjaamisessa oli edelleen haastetta. Lisäksi hoitotyön yhtenäisten toimintamallien toteuttaminen ei ollut onnistunut kovin hyvin.

Itsearvioinneissaan useat hoitajat arvioivat tekevänsä asioita liian usein potilaan puolesta. Vakituksella hoitohenkilökunnalla oli joustavampi lähestymistapa tarjotessaan

vaihtoehtoja hoitotyössä kuin vähän aikaa osastolla työskennelleillä hoitotyöntekijöillä. Vaikka hoitajat informoivat hoidosta kieltäytymisen mahdollisuudesta, informointi parhaan mahdollisen hoidon saamisesta kieltäytymisestä huolimatta jäi puuttumaan.

Yhteenvetona voidaan todeta, että kehittämistä vaativat teemat liittyivät pääosin hoitohenkilökunnan toimintaan ja yhteistyöhön. Hoitotyön käytännön kehittämisessä ja autoritaarisuuden vähentämisessä sekä henkilökunnan yhteistyön lisäämisessä havaittiin kehittämistarvetta.

6.3.4 Eettisiä kysymyksiä osallistavassa toimintatutkimuksessa

Toimintatutkimuskirjallisuuden (n = 20) analyysin tuloksena tärkeimpiä ja yleisimpiä eettisiä näkökohtia ovat tietoinen suostumus, luottamuksellisuus ja anonymiteetti, yksilön suojeleminen vahingolta, tutkijan rooli, tutkijan valta toimintatutkimuksessa sekä tutkimuksen ja sen tulosten omistaminen. Tässä kuvataan tietoisesta suostumuksesta, luottamuksellisuudesta ja anonymiteetistä sekä yksilön vahingolta suojelemisen osalta eettisiä kysymyksiä kirjallisuuden ja empiirisen esimerkin mukaan.

Tietoinen suostumus sisältää monia eettisiä pulmia, kuten suostumuksen tuntemattomaan, osallistujien informoimisen, oikeuden kieltäytyä, suostumuksen antamisen ja tutkimukseen ”liittyvät”. Toimintatutkimusprosessia ei voi määritellä tarkasti sen alkuvaiheessa, joten tutkimukseen osallistuminen on ”askel tuntemattomaan” (Meyer 1993). Lähtötilanteessa tutkimukseen osallistujille selvitettiin aikatauluun ja prosessiin liittyvät mahdolliset muutokset sekä vapaaehtoinen osallistuminen, mitkä asiat eivät olleet ongelmallisia tässä tutkimuksessa. Oikeutta kieltäytyä tutkimuksesta painotettiin osallistujille, mikä oli ongelmallisempi asia hoitohenkilökunnan keskuudessa. Hoitajat tunsivat, että mahdollinen vetäytyminen merkitsi kollegan pettämistä ja halusivat siitä syystä toimia ryhmänä pettämättä lupaustaan ja ryhmän luottamusta. Kuitenkin osallistujien olisi ollut vaikea olla osallistumatta tutkimukseen, kun eettinen toimikunta ja ylihoitaja olivat jo antaneet luvan tutkimuksen toteuttamiselle. Kukaan hoitohenkilökunnasta ei kieltäytynyt tutkimuksesta. Meyer (1993) toteaa, että tietoisesta suostumuksesta perinteinen sisältö

on riittämätön toimintatutkimuksessa ja yhteistyö toimintatutkimuksessa on aina jossain määrin pakotettua.

Kaikkien haastattelujen luottamuksellisuus ja osallistujien anonymiteetin suojeleminen on eettinen kysymys osallistavassa toimintatutkimuksessa. Osallistujien tulee pystyä tarkastamaan tutkimuksen tulokset, joten hoitohenkilökunnan kanssa käytiin yhdessä läpi lähtötilanteen haastattelujen tulokset ja hoitajia pyydettiin kommentoimaan niitä. Kommentit huomioitiin ennen lopullisten tulosten raportointia. Osallistujille selvitettiin haastattelujen luottamuksellisuus ja heiltä pyydettiin lupa haastattelujen nauhoittamiseen. Erityisen roolin tunnistamisen välttämiseksi päädyttiin raportoimaan ryhmähaastattelujen tulokset kokonaisuutena.

Yksilön suojeleminen vahingolta otettiin huomioon tässä tutkimuksessa toimimalla ja etenemällä tutkimusprosessissa osallistujien ehdoilla. Tutkimukseen sitoutuneiden on tärkeää nähdä tutkimuksen arvo, ja siihen pyrittiin selvittämällä positiiviset näkökohdat ja muutosprosessin hyöty tutkimusprosessin alussa sekä antamalla tämän jälkeen säännöllisesti palautetta etenemisestä. Lisäksi vältettiin vastakkainasettelua ”suojelejan” ja ”suojelettavien” välillä ylläpitämällä tasa-arvoista suhdetta osallistujien ja tutkijan välillä. Reumapotilaat ja hoitohenkilökunta kantoivat osan vastuusta hoitotyön kehittämisessä, mikä antoi heille tunteen prosessin omistajuudesta (Hambridge 2000) tai käytännön omistajuudesta, mikä merkitsi omanarvontuntoa, kontrollia ja vapautta tehdä päätöksiä (Breda ym. 1997).

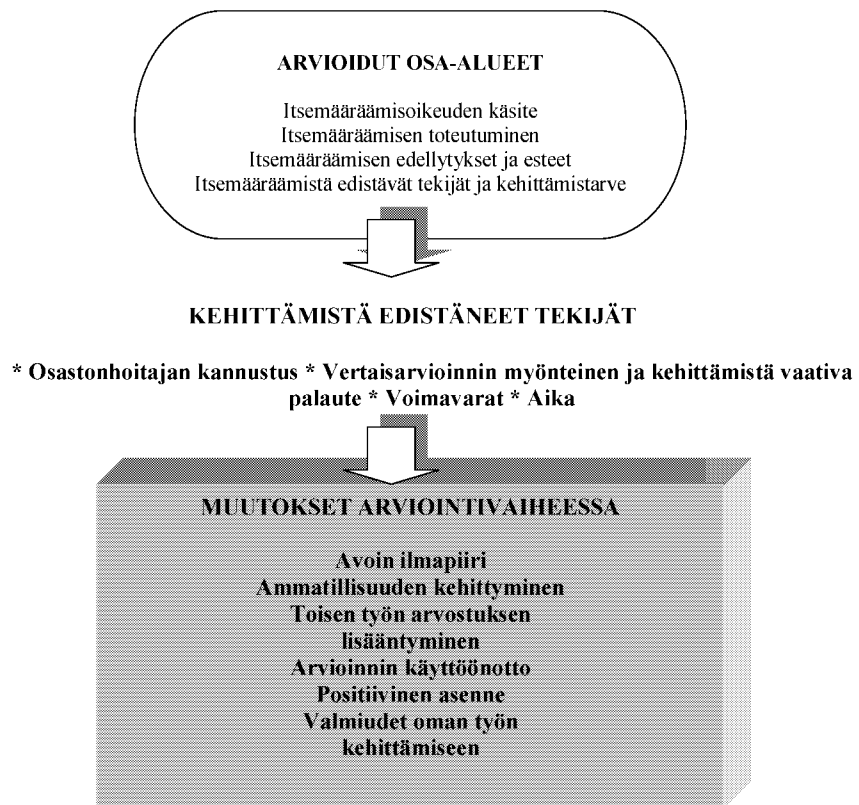
6.4 Hoitotyössä esiin tulleita muutoksia arviointivaiheessa

Hoitotyössä esiin tulleita muutoksia arviointivaiheessa kuvataan seuraavassa hoitotyön käytännössä, itsemääräämisoikeuden käsitteen määrittelyssä ja itsemääräämisen toteutumisessa, itsemääräämisen edellytyksissä ja esteissä sekä edistävissä tekijöissä ja hoitotyön kehittämistarpeissa. Tulokset perustuvat artikkeleihin I, II ja V.

6.4.1 Kehittämistä edistäneitä tekijöitä ja muutoksia arviointivaiheessa

Arviointivaihetta edisti osastonhoitajan kannustus ja tuki kehittämistyöhön ja arvioinnin toteuttamiseen. Osallistujilta edellytettiin voimavaroja ja ajan järjestämistä arviointiin ja tutkimusprosessin loppuun viemiseen.

Arviointivaiheessa hoitajille ja potilaille toteutettujen haastattelujen lisäksi tapahtui myös muita muutoksia: ilmapiiri muuttui avoimemmaksi, ja ammatillisuus kehittyi (Kuvio 11). Osallistujien mielestä toisen työn arvostus lisääntyi arviointien toteuttamisen myötä. Kaikkein tärkeimpänä arvioinnin käyttöönoton ja sen jatkuvan hyödyntämisen kannalta oli hoitajien esiin nostama positiivinen asenne arviointia kohtaan ja valmiudet oman työn kehittämiseen.



Kuvio 11. Arviointivaiheen arvioidut osa-alueet, kehittämistä edistäneet tekijät ja muutokset.

Tutkimuksen aikana hoitajat voimaantuivat: heistä tuli omaa työtään arvioivia työntekijöitä, muutosagentteja ja potilaan itsemääräämisen edistäjiä, heidän ongelmanratkaisutaitonsa paranivat ja näyttöön perustuva toiminta lisääntyi. Hoitajien ammatillisuus kehittyi tutkimusprosessin edetessä, ja he harjaantuivat kehittämiskokouksissa lähtötilanteen tulosten perusteella ideoimaan kehitettäviä asioita, joita he pääsivät välittömästi soveltamaan ja toteuttamaan käytännön hoitotyössä.

6.4.2 Muutoksia itsemääräämisoikeuden käsitteen määrittelyssä ja itsemääräämisen toteutumisessa

Tutkimuksen arviointivaiheessa itsemääräämisoikeuden käsite merkitsi reumapotilaille heidän aktiivisuuttaan lähtötilanteeseen verrattuna (Taulukko 9). Tämä nousi uutena näkökulmana esiin arviointivaiheessa. Potilaan aktiivisuus käsitti täyden osallistumisen ja aktiivisuuden mielipiteiden ilmaisussa. Se tarkoitti osallistumista hoidossa tehtäviin päätöksiin ja potilaiden osallistumisen sallimista. Sitä kuvattiin mielipiteiden julkituomisella, asioiden vaatimisella, puheeksi ottamisella ja itse pyytämällä. Muut itsemääräämisoikeuden käsitteen potilaiden ja hoitajien kuvaukset olivat melko yhtenevät tutkimuksen lähtötilanteessa ja arviointivaiheessa, kuten Taulukko 9 osoittaa. Yhteneväisyys on ilmeistä, vaikka käytettiin eri ilmauksia.

Taulukko 9. Potilaiden ja hoitajien kuvaukset itsemääräämisoikeuden käsitteestä tutkimuksen lähtötilanteessa ja arviointivaiheessa.

Osallistujat	Kuvaus lähtötilanteessa	Kuvaus arviointivaiheessa
Potilaat	- Potilaan oma päätöksenteko Potilaan vaikuttaminen hoitopäätöksiin Potilaan huomioiminen päätöksenteossa	Potilaan aktiivisuus Potilaan itsenäinen valinta Määräysvallan omaaminen Yhdessä sopiminen
Hoitajat	Potilaan päätös Potilaskeskeisyyden periaate Yhdessä sopiminen	Potilaan itsenäinen päätös Potilaan asiantuntijuuden huomiointi Yhteistyössä toimiminen

Itsemäärääminen toteutui hyvin leikkausprosessiin osallistumisessa sekä siihen liittyvissä valinnoissa molempien ryhmien mukaan ja omatoimisena osallistumisena potilaiden näkökulmasta arviointivaiheessa (Taulukko 10). Leikkausprosessiin liittyvät

valinnat tarkoittivat potilaan aktiivista osallistumista leikkauskohteen ja anestesia- ja hoito- valintaan sekä leikkaussuunnitelman joustavuuteen. Itsenäinen osallistuminen merkitsi liikeharjoitusten tekemistä yksin sekä perushoitoon liittyvien toimintojen itse huolehtimista välttämällä palvelujen kohteena olemista.

Taulukko 10. Potilaiden ja hoitajien kuvaukset itsemääräämisen toteutumisesta ja sen seurauksista tutkimuksen lähtötilanteessa ja arviointivaiheessa.

Osallistujat / Teemat	Kuvaus lähtötilanteessa	Kuvaus arviointivaiheessa
Potilaat / Itsemääräämisen toteutuminen	Osallistuminen perushoittoon Osallistuminen hoitoprosessiin Osallistuminen päätöksentekoon	*Omatoiminen osallistuminen *Leikkausprosessiin osallistuminen Perushoittoon osallistuminen Hoitoprosessiin osallistuminen
Itsemääräämisen seuraukset	Myönteiset psyykkiset seuraukset Päätöksiin osallistumisen hyöty Mielipiteen ilmaisemisen kielteiset seuraukset Hoidosta kieltäytyminen ja sen seuraukset	* Hoitosuhteen huononeminen * Kieltäytyminen itsenäisen päätös Osallistumisen positiivisuus Myönteinen osallistumiskokemus Mielipiteen ilmaisun kielteiset seuraukset Kieltäytymismahdollisuuden olemassaolo
Hoitajat / Itsemääräämisen toteutuminen	Fyysiset hoitotoiminnot Käytännön järjestelyt	* Leikkausprosessiin liittyvät valinnat Fyysiset hoitotyön toiminnot
Itsemääräämisen seuraukset	Potilaan aktiivisuuden lisääntyminen Oma-aloitteisuuden korostaminen Potilaan vastuun kehittyminen Roolien tasavertaistuminen	* Potilasmyönteinen asenne * Avoin ilmapiiri

* kuvattu ainoastaan arviointivaiheessa

Itsemäärääminen oli toteutunut hyvin perushoittoon ja hoitoprosessiin osallistumisessa potilaiden ja hoitajien mukaan lähtötilanteessa ja arviointivaiheessa. Fyysinen hoitotyö sisälsi perushoidon, lääkehoidon, erityisruokavaliot sekä fyysiset hoitotyön toiminnot. Arviointivaiheessa muutokset itsemääräämisen seurauksina olivat potilaiden ja hoitajien mukaan positiivisia: itsenäinen kieltäytymispäätös, potilasmyönteinen asenne ja avoin ilmapiiri. Kieltäytymistä pidettiin itsenäisenä päätöksenä esimerkiksi lääkityksestä. Potilaat kuvasivat itsemääräämisen seurauksina myös negatiivisia piirteitä, kuten hoitosuhteen huononemisen. Mielipiteen ilmaisun kielteisten seurausten lisäksi potilaat kuvasivat molemmissa vaiheissa myönteisiä seurauksia ja osallistumisen positiivisuutta.

6.4.3 Muutoksia itsemääräämisen edellytyksissä ja esteissä

Itsemääräämisen edellytyksinä arviointivaiheessa potilaat mainitsivat yhteisen päätöksen ja vapauden ilmaista itseään, kun taas hoitajat toivat esille potilaan ja hoitotyön näkökulman, potilaan rohkeuden ja tietämyksen sekä kattavan ammattitaidon (Taulukko 11). Hoitajat tulivat arviointivaiheessa siihen tulokseen, että heillä tulee olla laaja-alainen ammattitaito, jossa pystytään huomioimaan potilaan itsemääräämisoikeus ja oikeus päätöksentekoon.

Taulukko 11. Potilaiden ja hoitajien kuvaukset itsemääräämisen edellytyksistä ja esteistä tutkimuksen lähtötilanteessa ja arviointivaiheessa.

Osallistujat / Teemat	Kuvaus lähtötilanteessa	Kuvaus arviointivaiheessa
Potilaat / Itsemääräämisen edellytykset	Potilaan aktiveetti Tietoisuuden antaminen ja sen oikeudellinen perusta Riittävä terveydentila Ilmaisukyky Asiallisuus	* Yhteinen päätös * Vapaus ilmaista itseään Potilaan aktiveetti Suostumuksen selvittäminen
Itsemääräämisen esteet	Hoitohenkilökuntaan liittyvät esteet Sairaalan toimintaan liittyvät esteet Potilaisiin liittyvät esteet Tuen puuttuminen Tiedonsaannin puutteet Päätöksiin osallistumattomuus	* Rohkeuden puute Hoitajiin liittyvät esteet Sairaalan toimintaan liittyvät esteet Potilaisiin liittyvät esteet Rohkaisun puuttuminen
Hoitajat / Itsemääräämisen edellytykset	Potilaan yhteistyö Potilaan tarpeista lähtevä hoitotyö Yhtenäiset toimintamallit Riittävä terveydentila Yhteistyön tehostaminen	* Potilaan rohkeus * Potilaan tietämys * Kattava ammattitaito Potilaan yhteistyö Potilasmyönteinen asenne Yhteisistä hoitokäytännöistä sopiminen
Itsemääräämisen esteet	Hoitotyön autoritaarisuus Resurssien puute	* Potilaan rajoitukset Autoritaarinen asenne Hoitohenkilöstöresurssit

* kuvattu ainoastaan arviointivaiheessa

Muutokset itsemääräämisen esteissä liittyivät potilaisiin hoitajien ja potilaiden mukaan. Näitä olivat rohkeuden puute ja potilaan muut rajoitukset, joita ovat liikkumisrajoitukset, arkuus ja potilaan kunto. Hoitajien mukaan hoitotyön autoritaarisuus ja resurssien puute estivät potilasta tekemästä omia päätöksiään

hoidossa. Potilaat mainitsivat esteiksi tuen ja rohkaisun puuttumisen lähtövaiheessa ja arviointivaiheessa. He eivät kuvanneet tiedonsaantia ja päätöksiin osallistumattomuutta esteiksi arviointivaiheessa.

6.4.4 Muutoksia itsemääräämistä edistävissä tekijöissä ja hoitotyön kehittämistarpeessa

Tuki ja kannustaminen olivat itsemääräämistä edistäviä tekijöitä potilaille ja hoitajille arviointivaiheessa (Taulukko 12). Potilaiden mukaan hoitohenkilökunnan pitkä hoitotyön kokemus reumapotilaiden hoitotyöstä on olennaista henkisessä tukemisessa, kun taas potilaiden henkilökohtainen kokemus pitkään sairastaneena auttaa lisäämään ymmärrystä tiedotetuista asioista. Psykkinen tuki edistävänä tekijänä ei tullut esiin arviointivaiheessa hoitajien haastatteluissa.

Taulukko 12. Potilaiden ja hoitajien kuvaukset itsemääräämistä edistävästä tekijöistä ja hoitotyön kehittämistarpeesta tutkimuksen lähtötilanteessa ja arviointivaiheessa.

Osallistujat / Teemat	Kuvaus lähtötilanteessa	Kuvaus arviointivaiheessa
Potilaat / Itsemääräämistä edistävät tekijät	Henkilökunta tiedonjakajana Tiedonsaannin positiivisuus Itsemääräämistä edistävät toiminnot Tukeminen koko hoitojaksolla Itsemääräämistä tukevat ryhmät	* Henkinen tuki * Tasa-arvoisuus * Työhön motivoituminen * Ymmärryksen lisääntyminen * Potilaan aktiiviteetti Henkilökunta tiedonjakajana Riittävä tiedottaminen Tuen antaminen rohkaisemalla Tukeminen koko hoitojaksolla Itsemääräämistä tukevat ryhmät
Hoitotyön kehittämistarve	Päätöksenteossa tukeminen Tukea antavat ryhmät	* Rohkaiseminen päätösten tekoon Oma-aloitteisuuden tukeminen
Hoitajat / Itsemääräämistä edistävät tekijät	Tiedollisen tuen antaminen Psykkisen tuen antaminen	* Osallistumaan kannustaminen Tiedollinen tukeminen
Hoitotyön kehittämistarve	Hoitoaikojen valinta Hoitohenkilökunnan valinta Asenteiden muuttaminen Tiedottamisen kehittäminen Hoitotyön sujuvuuden kehittäminen	* Yksilöllisyyden huomiointi * Palautteenannon kehittäminen Hoitoaikojen valinta Henkilökohtaiset tapaamiset Myönteinen asenne muutoksiin

* kuvattu ainoastaan arviointivaiheessa

Potilaan itsemääräämisen edistämiseksi on tarvetta kehittää heidän rohkaisemistaan päätöksentekoon osallistumiseen. Rohkaiseminen tarkoitti sanallista rohkaisua ja muutakin tukea päivittäisissä toiminnoissa, olemista potilaan vierellä ja potilaan mielipiteen tiedustelua. Hoitajat tunnistivat enemmän kehittämistarpeita kuin reumapotilaat. Arviointivaiheessa hoitajat tunnistivat tarpeen kehittää yksilöllisyyden huomioimista nykyistä enemmän. Siinä oli olennaista ihmistuntemuksen kehittäminen ja potilaan kuunteleminen. Lisäksi hoitajat halusivat kehittää palautteen antamista kollegalle, mikä merkitsi avoimemman ilmapiirin ja kirjaamisen kehittymistä. Hoitajat eivät kuitenkaan tuoneet esille tarvetta kehittää tiedottamista tai hoitotyön sujuvuutta arviointivaiheessa.

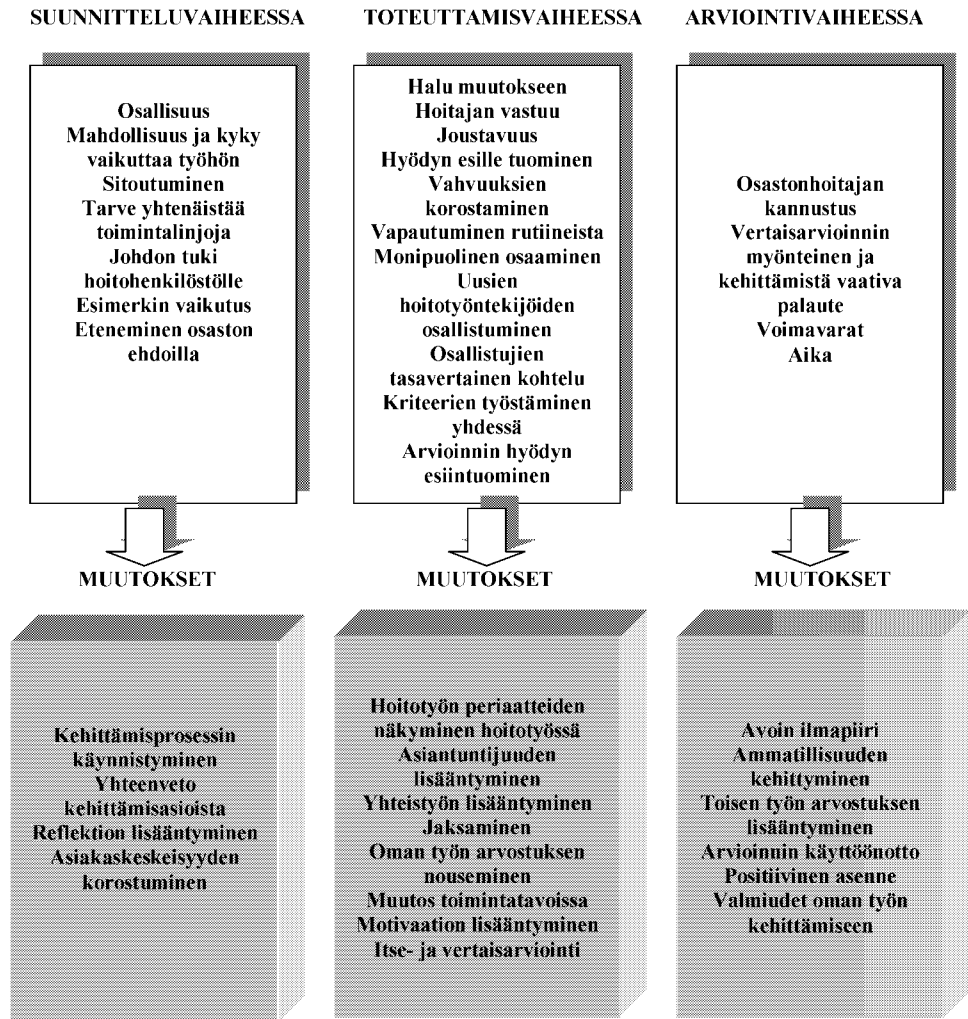
6.5 Yhteenveto keskeisistä tuloksista

Hoitotyön kehittämistä edistävinä tekijöinä suunnitteluvaiheessa nousivat esiin hoitotyöntekijöiden osallisuus hoitotyönsä kehittämiseen tutkimusprosessin aikana sekä mahdollisuus ja kyky vaikuttaa omaan työhönsä (Kuvio 12). Kehittämistä edistävät tekijät liittyivät sekä hoitohenkilökunnan että johdon toimintaan. Hoitohenkilöstön oma sitoutuminen pitkäkestoiseen prosessiin oli olennaista sekä organisaation johdolta saatu tuki mukaan lukien osastonhoitajan osallistuminen kehittämiseen. Tämä antoi positiivisen esimerkin hoitohenkilökunnalle tutkimusprosessin alussa. Tärkeää oli edetä osaston omien tarpeiden mukaan ja sen omilla ehdoilla. Muutoksena oli kehittämisprosessin käynnistymisen myötä syntynyt yhteenveto kehittämistä vaatineista asioista sekä hoitotyössä reflektion lisääntyminen ja asiakaskeskeisyyden korostuminen.

Osallistavan toimintamallin toteuttamisvaiheessa keskeisinä kehittämistä edistävinä tekijöinä olivat hoitajien halu muutokseen, vastuu kehittämisideoiden toteuttamisesta, joustavuus, osaston vahvuuksien korostaminen sekä osallistujien tasavertainen kohtelu (Kuvio 12). Hoitotyön periaatteet näkyivät käytännössä aikaisempaa selvemmin. Asiantuntijuus, yhteistyö ja työssä jaksaminen lisääntyivät. Muutos näkyi myös hoitajien ajattelutavassa suhteessa itsemääräämiseen sekä motivaation lisääntymisessä tutkimuksen aikana.

Hoitotyön kehittämistä edisti arviointivaiheessa osastonhoitajan kannustus kehittämistoimintaan ja ajan antaminen siihen (Kuvio 12). Arviointivaiheessa resurssien antaminen johdon taholta oli edistävää tekijä erityisesti toteutettaessa uusia toimintamalleja. Itse- ja vertaisarviointien myötä ilmapiiri muuttui avoimemmaksi, mikä näkyi ammatillisuuden kehittymisenä, toisen työn arvostuksen lisääntymisenä ja positiivisena asenteena arviointia kohtaan.

HOITOTYÖN KEHITTÄMISTÄ EDISTÄNEET TEKIJÄT



Kuvio 12. Hoitotyön kehittämistä edistäneet tekijät ja muutokset suunnittelu-, toteuttamis- ja arviointivaiheessa.

Osallistava toimintamalli täydentyi arviointivaiheessa potilaiden ja hoitajien haastattelujen perusteella. Arviointivaiheessa itsemääräämisen esteissä tulivat esille uutena potilaiden rohkeuden puute ja rajoitukset (Kuvio 13). Potilaat korostivat itsemääräämisen esteenä rohkeuden puutetta ilmaista asioita, kun taas hoitajat pitivät esteinä potilaan erilaisia rajoituksia, kuten liikkumista, arkuutta ja fyysistä kuntoa. Itsemäärääminen edellyttää potilaiden mukaan yhteistä päätöstä hoitoon liittyvistä asioista ja vapautta ilmaista itseään. Potilaan rohkeus ja tieto asioista olivat uusia näkökulmia itsemääräämisen edellytyksinä hoitajien kuvaamina. Toisaalta hoitajien laaja-alainen ammattitaito, joka perustuu potilaan itsemääräämisen toteutumisen edistämiseen, on edellytys itsemääräämiselle.

Hoitohenkilökunnan henkinen tuki, motivoituneisuus työhön ja tasa-arvoisuus potilaiden kanssa olivat itsemääräämistä edistävien tekijöiden uusia näkökulmia osallistavan toimintamallin arviointivaiheessa reumapotilaiden mukaan (Kuvio 13). Tutkimuksessa ilmeni, että potilaan tiedon lisääntyminen pitkän sairastamisen myötä oli itsemääräämistä edistävä tekijä kuten myös potilaan aktiviteetti. Hoitajat huomasivat osallistumaan kannustamisen tärkeäksi tekijäksi itsemääräämisen edistämiseksi, kun taas reumapotilaat arvioivat päätöstentekoon rohkaisemisessa olevan kehittämistarvetta. Hoitajien mukaan tulisi kehittää yksilöllisyyttä ja palautteen antamista kollegoille.

Molempien ryhmien arvioimina muutokset itsemääräämisen seurauksina olivat positiivisia (Kuvio 13). Potilaat kuvasivat kieltäytymispäätöstä itsenäiseksi päätökseksi esimerkiksi lääkityksestä. Hoitajat arvioivat asenteidensa muuttuneen entistä potilasmyönteisemmiksi ja ilmapiirin avoimemmaksi. Itsemääräämisen toteutuminen sai aikaan myönteisiä psyykkisiä seurauksia molempien ryhmien mukaan sekä lähtötilanteessa että arviointivaiheessa, joskin potilaat mainitsivat lisäksi kielteisiä seurauksia, kuten hoitosuhteen huononemisen.

**1 LÄHTÖTILANNE =
ITSEMÄÄRÄÄMISEN ESTEIDEN POISTAMINEN**

Itsemääräämisen esteet		
Potilaat	Tuen ja tiedon puuttuminen Päätöksiin osallistumattomuus	* Rohkeuden puute
Potilaat ja hoitajat	Potilaisiin, hoitohenkilökuntaan ja sairaalan toimintaan liittyvät esteet	
Hoitajat	Autoritaarisuus	* Potilaan rajoitukset

**2 SUUNNITTELU =
ITSEMÄÄRÄÄMISEN EDELLYTYSTEN LUOMINEN**

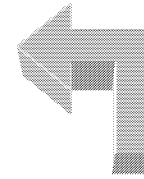
Itsemääräämisen edellytykset		
Potilaat	Potilaan aktiiviteetti Lainsäädännön mukaisuus	* Yhteinen päätös * Vapaus ilmaista itseään
Potilaat ja hoitajat	Yhteistyö Riittävä terveydentila	
Hoitajat	Potilaan tarpeista lähtevä hoitotyö Yhtenäiset toimintamallit	*Potilaan rohkeus ja tieto *Laaja-alainen ammattitaito

**3 TOIMINTA =
ITSEMÄÄRÄÄMISEN TUKEMINEN**

Itsemääräämistä edistävät tekijät ja kehittämistarve		
Potilaat	Päätöksenteossa tukeminen Moniammatillisuus Rohkaiseminen	*Henkinen tuki *Tasa-arvoisuus *Hoitohenkilökunnan motivoituneisuus työhön *Potilaan tiedon lisääntyminen *Potilaan aktiiviteetti
Potilaat ja hoitajat	Tiedollisen tuen antaminen Psykkisen tuen antaminen	
Hoitajat	Potilaan aktiivointi Asenteiden muuttaminen Hoitotyön sujuvuus	*Osallistumaan kannustaminen *Yksilöllisyyden huomiointi *Palautejärjestelmä

**4 REFLEKTOINTI =
ITSEMÄÄRÄÄMISEN SEURAUSTEN HUOMIOINTI**

Itsemääräämisen seuraukset		
Potilaat	Myönteiset seuraukset Kielteiset seuraukset	* Itsenäinen kieltäytymispäätös
Potilaat ja hoitajat	Potilaan vastuun kehittyminen Myönteiset seuraukset	
Hoitajat	Potilaan aktiivisuus ja vastuu Roolien tasavertaistuminen	* Potilasmuuttunut asenne * Avoin ilmapiiri

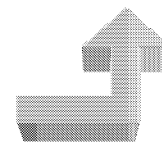


ITSEMÄÄRÄÄMINEN JA SEN TOTEUTUMINEN

Potilaan vapaus tehdä omaa hoitoaan koskevia päätöksiä

Kyvykkään henkilön oikeus määrätä omista asioistaan

Oikeus itsensä määräämiseen, itsenäisyyteen ja vapauteen



Kuvio 13. Osallistava toimintamalli itsemääräämisen edistämiseksi potilaiden ja hoitajien mukaan.

(* täydentyi arviointivaiheessa)

7 POHDINTA

7.1 Tulosten tarkastelu

Itsemääräämisen edistämässä hoitotyössä lähtökohtana tulee olla potilaan tarpeet, joten reumapotilaiden näkemykset pyrittiin selvittämään, sillä vain yksittäinen potilas voi kertoa, miten hän ymmärtää jonkin käsitteen ja miten hän haluaa itseään hoidettavan (Hanssen 2004). Potilaan omat toiveet, elämäntilanne sekä hänen asiantuntijuutensa ovat lähtökohtana myös näyttöön perustuvassa hoitotyössä (Perälä 1999). Reumapotilaille itsemääräämisoikeuden käsite merkitsi konkreettisia asioita, esimerkiksi leikkauskohteesta päättämistä. Käsite oli myös sidoksissa hoitotyön käytäntöön ja hoitotyön päätöksiin. Tulos osoittaa samankaltaisuutta aikaisempiin tuloksiin nähden, sillä sellaisen autonomian hyväksyminen, joka on riippumaton yhteyksistään, antaa vain epätäydellisen tulkinnan tästä käsitteestä. Päinvastoin konkreettinen ja kontekstuaalinen asenne autonomiaan on realistisempi. Se perustuu esimerkiksi potilaiden kertomuksiin ja on sekä potilaiden että hoitajien hyväksymä (Goldberg 2003.)

Tiedollisen ja psyykkisen tuen antaminen koettiin tässä tutkimuksessa tärkeiksi itsemääräämistä edistäviksi tekijöiksi. Tiedontarpeen on todettu olevan sama riippumatta nivelreuman sairastamisajasta (Barlow ym. 2002). Toisaalta tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että potilaan tiedon lisääntyminen pitkään sairastaneena oli itsemääräämistä edistävä tekijä. Reumapotilaat toivoivat päätöksenteossa tukemista ja hoitajien rohkaisua, mikä on havaittu myös aikaisemmin päätöksentekoa edistäväksi tekijäksi potilaan aktiivisuuden ohella (Sainio ym. 2001). Potilaat toivoivat erityisesti henkistä tukea hoitohenkilökunnalta. Pitkäaikaissairana selviytymisessä on olennaista erilainen tukeminen, ja esimerkiksi sosiaalisen tuen on todettu vaikuttavan pitkäaikaissairana selviytymiseen ja reumapotilaan subjektiiviseen hyvinvointiin (Savelkoul ym. 2000). Kehittämistarvetta hoitohenkilökunta havaitsi osallistumaan kannustamisessa, ja potilaat arvioivat kehittämisen tarvetta olevan päätöksentekoon rohkaisemisessa, mikä ilmentää samaa asiaa eri näkökulmista tarkasteltuna.

Potilaat ovat olleet tyytymättömiä hoitoon pääsyyn ja etenemiseen sekä yksilöllisyyden puutteeseen (Leino-Kilpi ym. 1999), mikä havaittiin myös tässä tutkimuksessa.

Reumapotilaat ja hoitajat halusivat edistää potilaan mahdollisuutta tehdä valintoja sairaalaan pääsemisessä, ja hoitajien mukaan tulisi kehittää yksilöllisyyden huomioimista hoitotyössä.

Toimintatutkimusta kuvaa osallistuminen, käytännönläheisyys, syklinen eteneminen, muutoksen edistäminen sekä reflektiivisyys (Denscombe 1998, Heikkinen & Jyrkämä 1999). Lisäksi toimintatutkimuksen osallistava lähestymistapa on yhteydessä potilaan hoitoon osallistumiseen, joten se sopi ideologialtaan kehittämään reumapotilaiden hoitotyötä. Toimintatutkimus on osoittautunut vakuuttavaksi menetelmäksi käytännön parantamisessa ja sen tehostamisessa (Karim 2001), ihanteelliseksi tavaksi teorian ja käytännön yhdistämiseen (Neill 1998) sekä uuden tiedon tuottamiseen hoitotyön todellisuudesta (Walters & East 2001). Kehittämisen tavoitteena oli osallistavan toimintamallin kehittäminen, joten toimintatutkimus todettiin sopivaksi menetelmäksi.

Kehitetyn osallistavan toimintamallin lähtökohtana oli itsemääräämisen eettinen periaate, joka tarkoittaa yksilön vapautta tehdä omaa hoitoaan koskevia päätöksiä. Kehitetty toimintamalli sisälsi itsemääräämisen edellytysten luomisen, itsemääräämistä tukevan toiminnan sekä itsemääräämisen seurausten huomioimisen. Itsemääräämisen edellytysten luominen merkitsee potilaisiin, hoitohenkilökuntaan ja sairaalan toimintaan liittyvien esteiden poistamista. Reumapotilaan itsemääräämisen edellytysten luominen on lähtökohtana itsemääräämistä tukevalle toiminnalle. Itsemääräämisen seurausten reflektointi on oleellista toiminnan arvioimiseksi ja kehittämiseksi sekä mahdollisten itsemääräämisen esteiden poistamiseksi.

Tämän tutkimuksen suunnitteluvaiheessa käytettiin paljon aikaa, sillä riittävä ajankäyttö suunnitteluvaiheessa on lisännyt osallistujien luottamusta ja yhteistyötä ja antanut osallistujille mahdollisuuden tunnistaa muutosta vaativia asioita (Chenoweth & Luck 2003). Toimintatutkimuksessa on sopivampaa keskittyä välitavoitteisiin, kuten tietoon, asenteisiin ja uskomuksiin, kuin etäisiin tuloksiin (Dechairo-Marino ym. 2001). Balfourin ja Clarken (2001) mukaan osallistujilla tulisi olla teoretietoaa muutosprosessista ja heidän tulisi olla avoimia ehdotetuille käytännön muutoksille. Tutkimusprosessin alussa osallistujia informoitiin tutkimuksesta sekä sen tavoitteista ja hoitajat saivat tietoa eri arviointimenetelmistä. Hoitohenkilökunta piti tärkeänä asenteellista kehittymistä muutokseen suhtautumisessa.

Toteuttamisvaiheessa havaittiin tärkeiksi kehittämistä edistäviksi tekijöiksi osaston vahvuuksien ja monipuolisen osaamisen korostaminen. Toimintatutkimuksessa on olennaista, että se antaa hoitajille mahdollisuuden työskennellä ei-uhkaavassa ilmapiirissä (Suderman ym. 2000), mikä havaittiin myös tässä tutkimuksessa. Toteuttamisvaihe edellytti joustavuutta käytännön asioissa, joten toimintatutkijan toimivat ihmissuhdetaidot ovat tärkeitä (Kelly & Simpson 2001). Toisaalta näyttöön perustuva toiminta vaatii onnistuakseen osapuolilta sitoutumista, kriittisyyttä, toimintojen toteuttamista ja kurinalaisuutta (Lauri 2003).

Osallistavan toimintatutkimuksen monimuotoisuus ja käytännön muuttaminen tuo mukanaan eettisiä kysymyksiä (Williamson & Prosser 2002b), kuten tässäkin tutkimuksessa. Eettisistä kysymyksistä ei kuitenkaan keskusteltu ja neuvoteltu tutkijan ja osallistujien kesken ennen tutkimusta, kuten Williamson ja Prosser (2002a) ehdottavat, vaan niihin otettiin kantaa tutkimuksen edetessä. Tutkimusluvan saamisen jälkeen olisi ollut tarkoituksenmukainen aika eettisistä kysymyksistä keskustelemiseen ja niistä sopimiseen. Eettisistä haasteista huolimatta toimintatutkimus on voimaannuttava (empowering) tutkimuksen lähestymistapa (Minkler ym. 2002), sillä hoitajien ja reumapotilaiden voimaantuminen ja itseluottamus lisääntyivät heidän osallistuessaan aktiivisesti tutkimusprosessiin. Potilaille oli kehittämis- ja päättävissä kokouksissa mahdollisuus itsemääräämiseen ja mielipiteidensä esille saamiseen.

Toimintatutkimus vaatii käytännönläheistä otetta sekä kumppanuutta akateemisen maailman ja klinikkojen kesken (Sanares & Heliker 2002). Rakenteelliset ja kulttuuriset tekijät organisaatiossa on havaittu kuitenkin suuriksi esteiksi pyrittäessä edistämään näyttöön perustuvaa hoitotyötä toimintatutkimuksena (Newman ym. 1998). Tässä tutkimuksessa hoitokulttuuri oli reumapotilaan osallistumista edistävä, mutta resursseihin liittyviä tekijöitä esiintyi, kuten hoitajien kaksoisrooli tutkimukseen osallistujina ja työntekijöinä.

Hoitohenkilökunnalle toteutettiin itse- ja vertaisarviointi kehittämisen edistymisen seuraamiseksi ja arviointivaiheessa lisäksi ryhmähaastattelut, sillä arviointi tulisi toistaa prosessin edetessä (Balfourin ja Clarcken 2001), jotta saadaan arvioitua tavoitteiden toteutumista prosessin aikana. Osallistavan toimintamallin kehittämisessä pyrittiin pikemminkin yhteiseen toimintaan osallistujien voimaantumisen avulla ja reflektion

lisääntymiseen kuin keskittymiseen ainoastaan teknisten käytännön asioiden kehittämiseen, mikä on ollut lähtökohta myös muissa tutkimuksissa (Manley & McCormack 2003). Yksilöllisiä muutoksia hoitajilla olivat tämän tutkimusten tulosten mukaan ammatillisuuden kehittyminen, toisen työn arvostuksen lisääntyminen, positiivinen asenne ja valmiudet oman työn kehittämiseen. Organisatorisia muutoksia olivat sitä vastoin itse- ja vertaisarviointi menetelmän kehittäminen ja sen käyttöönotto sekä avoimen ilmapiirin edistäminen.

Toimintatutkimuksen arvoa on mitattu sillä, miten se helpottaa muutoksen toteuttamista niin yksilöllisellä kuin organisatorisella tasolla (Kelly & Simpson 2001). Sen tulee edistää tutkittavan ilmiön ja käytettyjen prosessien ymmärtämistä (Manley 2000), mitä kuvasti hoitajien näkemyksen laajeneminen itsemääräämisoikeuden käsitteestä ja itsemääräämistä edistävästä hoitotyöstä. Se auttoi vahvistamaan tutkimukseen osallistujia (Karim 2001).

Pystyäkseen toimimaan itsemääräävästi potilaalla on oikeus saada tietää hoitomahdollisuuksista, riskeistä, odotettavista tuloksista, maksusta ja terveydenhuollon ammattilaisten kokemuksesta (Collins 2001), kuten tässä tutkimuksessa hoitohenkilökunta kuvasi potilaan tietämystä itsemääräämisen edellytyksenä. Riittävällä tiedonsaannilla on todettu olleen monia positiivisia vaikutuksia esimerkiksi pelon ja epävarmuuden vähenemiseen (Ryhänen ym.1998), leikkauksen jälkeiseen kipuun ja sairaalassaoloaikaan (Miaskowski ym. 1999). Sitä vastoin reumapotilaat mainitsivat itsemääräämisen edellytykseksi arviointivaiheessa potilaan vapauden ilmaista itseään. Vapaus ilmenee myös oikeutena olettaa, että potilaan valintaa kunnioitetaan (Collins (2001). Tämä viittaa osallistavan toimintamallin lähtökohtana olleeseen eettiseen periaatteeseen eli yksilön vapautteen tehdä omaa hoitoaan koskevia päätöksiä.

Potilaan itsemääräämisoikeuden edistäminen edellyttää itsemääräävältä yksilöltä kompetenssia, tahtoa ja kykyä ajatella sekä tehdä itseään koskevia päätöksiä ja osallistua hoidon suunnitteluun ja päätöksentekoon (Välimäki ym. 2001, Pahlman 2003). Tämä tukee reumapotilaiden ja hoitajien kuvausta potilaan riittävästä terveydentilasta ja yhteistyökyvystä toimia itsemääräävästi hoidossaan. Hoitohenkilökunta painotti itsemääräämisen edellytyksinä potilaan tarpeista lähtevää hoitotyötä ja potilasmyönteistä asennetta, mikä viittaa asiakaslähtöisiin

toimintatapoihin, joita hoitotyön tuloksellisuus edellyttää terveydenhuollossa (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2003a). Uutena näkökulmana korostui hoitohenkilökunnan laaja-alainen ammattitaito potilaan itsemääräämistä edistävänä tekijänä.

Potilaan rohkeuden puute ja rajoitukset korostuivat itsemääräämisen esteinä reumapotilaiden ja hoitajien kuvaamina arviointivaiheessa. Tämä luo haasteita kehittää painokkaammin potilaan tukemista ja rohkaisemista omaan hoitoonsa osallistumiseen. Potilaan rooli terveydenhuollossa on muuttunut viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana passiivisesta hoidon vastaanottajasta aktiiviseksi hoitoon osallistujaksi. Täten potilaan aktiivisesta osallistumisesta on tullut tärkeä osa nykyaikaista terveydenhuoltoa (Sainio ym. 2001).

Tiedonsaannin puutteet on havaittu aikaisempien tutkimusten mukaan olennaisiksi itsemääräämisen esteiksi, kuten tässäkin tutkimuksessa. Potilaiden tyytymättömyys on liittynyt saatuun tietoon ja neuvontaan (Leino-Kilpi ym. 1999), ja potilailla on paljon tiedonsaantiin liittyviä odotuksia (Hickey ym. 1998). Potilailla ei ole ollut tarvittavaa tietoa hoitostrategioista, jotta he kykenisivät vaikuttamaan omaan hoitoonsa (Nordgren & Fridlund 2001). Kehittämistarvetta havaittiin tässä tutkimuksessa potilaiden ja hoitajien mukaan sairauteen liittyvien asioiden tiedottamisessa, mikä on havaittu samoin nivelreumapotilailla (Kyngäs & Kukkurainen 2004). Lisäksi potilaat toivoivat lisää tietoa vaikutusmahdollisuuksistaan ja oikeuksistaan, kun taas hoitajat tavoittelivat tiedonkulun sujuvuutta. Tämä osoittaa, että osallistujat tarkastelivat tiedonkulkua omista näkökulmistaan.

Reumapotilaat ja hoitohenkilökunta arvioivat itsemääräämisen toteutumisen seuraukset positiivisiksi arviointivaiheessa. Potilaat kuvasivat kieltäytymispäätöstä itsenäiseksi ja hoitajat arvioivat asenteidensa muuttuneen potilasmyönteisemmiksi ja ilmapiirin avoimmemmaksi. Kuitenkin potilaat mainitsivat lähtötilanteessa lisäksi kielteisiä seurauksia kuten hoitosuhteen huononemisen. On olemassa potilaita, jotka mieluummin alistuvat hoitohenkilökunnan tahtoon, kuin yrittävät saada oman tahtonsa toteutettua (Suhonen ym. 1999, Kurittu 2001) ja pelkäävät hankalaksi potilaaksi leimaantumista (Kurittu 2001).

Terveysthuollossa on monia potilasryhmiä, jotka ovat haavoittuvampia kuin muut, esimerkiksi nivelreumapotilaat (Iire 1999). Aron potilaan käyttäytymismalli oli todettavissa tässä tutkimuksessa potilaille tutkimuksen alkuvaiheessa. Sitä vastoin arviointivaiheessa reumapotilaat ja hoitajat toivat esiin potilaan vastuun kehittymisen ja aktiivisuuden. Vaikuttaa siltä, kuin reumapotilaiden rooliin kuulunut arkuus ja kiltteys olisivat muuttumassa omia oikeuksia tiedostavampaan suuntaan. Käsite ”vaihteleva autonomia” (Proot ym. 2002) kuvaa potilaiden autonomian saamista takaisin, siihen vaikuttavia tekijöitä sekä potilaiden, palvelujen tuottajien ja perheiden strategioita hoitoprosessin aikana.

Eettisten periaatteiden mukaan toimiminen hoitotyössä edistää potilaan itsemääräämisen toteutumista antamalla lähtökohdan potilaan toiveiden huomiointiin. Potilaan itsemääräämisen kunnioittamisen tulisi näkyä hoitotyössä eettisenä periaatteena. Eettiset ohjeet eivät suoraan anna käytännöllisiä ohjeita (Limentani 1999, Thompson ym. 2000), vaikka ne antavat suuntaviivoja käytäntöön (Verpeet 2005).

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Osallistava toimintatutkimus menetelmällisenä lähestymistapana oli tarkoituksenmukainen ja sopiva ideologialtaan kehittämään potilaan osallistumista omaan hoitoonsa. Tämä lähestymistapa on kuitenkin haastava, ja sillä on omat rajoituksensa sen luotettavuutta tarkasteltaessa. Toimintatutkimuksella on erilainen epistemologinen tausta, joten sitä ei voi arvioida käyttämällä samoja kriteerejä kuin muissa lähestymistavoissa (Meyer 2000), joten tämän tutkimuksen luotettavuutta arvioidaan dialektisen, kriittisen ja refleksiivisen pätevyyden mukaan (Waterman 1998).

Toimintatutkimuksen *dialektinen pätevyys* (Waterman 1998) ilmenee jatkuvassa analyysin, teorian, tutkimuksen ja käytännön välisessä liikkeessä, kun tarkastellaan jännitteitä, ristiriitaisuuksia ja monimutkaisuutta eri tilanteissa. Jännitteet ja vaikeudet voivat aiheuttaa epämukavuutta, mutta ne motivoivat muutokseen ja ovat tärkeitä kehitykselle. Reumapotilaiden ja hoitohenkilökunnan yhteistyössä ilmenneitä jännitteitä ja eettisestikin ristiriitaisia tilanteita raportoidaan tutkijan roolin, tutkimuksen omistajuuden ja vallan näkökulmista. Tämänkaltaisen analyysi on toimintatutkimuksen vahvuus ja yksi tapa osoittaa sen pätevyyttä (Waterman 1998), mikä lisäsi tämän tutkimuksen luotettavuutta. Dialektista liikettä teorian, tutkimuksen ja käytännön välillä ei kuitenkaan kuvattu raportissa, mutta tutkimuksessa ilmenneitä tilanteita ja niihin johtaneita syitä käsiteltiin tutkijan päiväkirjassa ja kehittämiskokouksissa.

Toimintatutkimuksen luotettavuus liittyy tutkimusprosessin pitkäaikaisuuteen. Toimintatutkimusspiraalissa toistetaan useita syklejä (Waterman 1998), joita tässä tutkimuksessa oli neljä: lähtötilanne, suunnitteluvaihe, toteuttamisvaihe ja arviointivaihe. Pitkä ajanjakso mahdollisti ideoiden ja käytännön parannusten työstämisen lisäten tämän tutkimuksen luotettavuutta. Lisäksi oli mahdollista käsitellä ja analysoida esiin nousseita asioita ja kehittämiskohteita eri aikoina kahden ja puolen vuoden aikana. Syklinen prosessi toimi perustana olennaisesti pätevämmälle tutkimukselle, mutta syklien lukumäärää paremmin luotettavuutta edistää vuorovaikutuksen määrä prosessissa ja sen läpinäkyvyys lukijakunnalle (Hope & Waterman 2003), mihin tässä tutkimuksessa pyrittiin raportoimalla toimintatutkimuksen eri vaiheet mahdollisimman tarkasti.

Kriittinen pätevyys viittaa muutoksen analysointiin, jossa pätevyyden mitta ei ole saavutetun muutoksen määrä, vaan analyysi aikomuksista, toiminnoista, niiden eettisistä sisällöistä ja seurauksista sekä yrityksessä parantaa ihmisten elämää (Waterman 1998). Tässä olennaisimpia eettisiä kysymyksiä analysoitiin toimintatutkimuskirjallisuudesta, ja esimerkkinä kuvattiin eettisiä näkökohtia ja niiden huomioimista reumapotilaiden hoitotyön kehittämisessä, mikä lisäsi tämän tutkimuksen luotettavuutta. Kuitenkin tulee suhtautua kriittisesti eettisiä kysymyksiä käsittelevään kirjallisuuskatsaukseen, sillä näitä kysymyksiä koskevaa toimintatutkimuskirjallisuutta oli vähän.

Toimintatutkimuksen päämäärä ei ole muutoksen osoittaminen, vaan pikemminkin se, mitä opittiin kokemuksesta yrittää muuttaa käytäntöä (Meyer 2000), joten muutosta pätevyyden osoittajana toimintatutkimuksessa on kritisoitu (Hope & Waterman 2003). Lopputulos on pikemminkin uudella tavalla ymmärretty prosessi, toiminnan jatkuva pohdinta ja kehittäminen tai järkevämpi uusi, toimiva käytäntö (Heikkinen & Jyrkämä 1999), kuten hoitohenkilökunnan kanssa kehitetty osallistava toimintamalli ja itse- ja vertaisarvioinnit, jotka toimivat tulevaisuudessa hoitotyön kehittämisen välineinä. Lisäksi tässä tutkimuksessa tuloksena oli muutoksia hoitotyön käytännössä (Artikkeli II). Tutkimusprosessissa tulee osoittaa lisäksi teoreettisia, yhteistyöhön sekä yksilöiden ammatilliseen ja henkilökohtaiseen kehittymiseen liittyviä tuloksia toimintatutkimuksen luonteeseen kuuluvina (Hope & Waterman 2003).

Teoreettisena tuloksena tässä tutkimusprosessissa ilmeni reumapotilaiden ja hoitohenkilökunnan näkemykset itsemääräämisestä, sitä edistävästä ja ehkäisevästä tekijöistä ja kehittämistarpeesta, eettiset kysymykset ja niiden käsittely. Hoitohenkilökunnan yhteistyötä, osallistumista kehittämiseen ja heidän ammatillista kehittymistään kuvataan tuloksissa. Hoitajien osallistuminen tutkimusprosessiin toi valmiuksia oman työn kehittämiseen ja lisäsi ammatillista pätevyyttä. Täten tämä tutkimus on auttanut muuttamaan hoitohenkilökunnan ajattelutapoja ja yhteisön toimintatapoja, jolloin tutkimuksen merkitys korostuu käytännöllisestä näkökulmasta (Huttunen ym. 1999). Sitä vastoin hoitajien henkilökohtaisen kehittymisen kuvaus jää puuttumaan tutkimustuloksista, koska tässä tutkimuksessa keskityttiin ammatillisen pätevyyden ja yhteisön kehittämiseen.

Refleksiivinen pätevyys kuvaa toimintatutkijoiden refleksiivisyyttä tarkastellen raporttien laadintaa, tulosten tulkintoihin johtaneita syitä sekä pätevyyden osoittamista tulkintaprosessin avulla (Waterman 1998). Yhteyden osoittaminen on olennaista kerätyn aineiston ja tulosten välillä (Hickey & Kipping 1996), jotta kirjoitettu raportti kuvaa mahdollisimman tarkkaan tutkittua ilmiötä. Sisällön analyysissä on olennaista, että muodostetut kategoriat kuvaavat mahdollisimman luotettavasti tutkittavaa ilmiötä (Kyngäs & Vanhanen 1999), mihin pyrittiin aineiston saturaatiolla (Cavanagh 1997) ja toisiaan poissulkevilla kategorioilla. Yhteyden osoittamiseen pyrittiin esittämällä esimerkki raportissa aineiston analyysistä (Kuvio 6) ja esimerkkejä eri teemoista sisällön analyysin koko prosessista (Liite 8).

Yhteistyössä tapahtuvassa toimintatutkimuksessa yritetään vähentää analyysistä johtuvia ongelmia tarkistamalla tutkijan oman tulkinnan yhdenmukaisuus muiden osallistujien kanssa (Badger 2000), jolloin viitataan face-validateettiin (Cavanagh 1997). Tämä toteutettiin tässä kehittämistyössä viemällä eri vaiheiden tulokset osallistujien kommentoitavaksi. Tulokset vastasivat osallistujien näkemyksiä, mikä lisäsi tämän tutkimuksen luotettavuutta.

Refleksiivisyys tarkoittaa kysyvää asennetta, vastakkaisten näkökantojen etsintää, liikettä teorian, tutkimuksen ja käytännön välillä sekä useita tutkijoita ja monenlaisia menetelmiä. Tässä tutkimuksessa ei ollut useita tutkijoita, mutta siinä hyödynnettiin monenlaisia menetelmiä. Tutkimuksessa käytettiin metodologista triangulaatiota. Aineisto kerättiin käyttämällä eri metodeja (teema- ja ryhmähaastatteluja, kirjallisuuskatsausta, tutkijan päiväkirjaa, hoitajien itse- ja vertaisarviointeja) sekä eri lähteitä (reumapotilaita, hoitajia, toimintatutkimuskirjallisuutta, empiiristä toimintatutkimusta), mikä nosti tutkimuksen luotettavuutta.

Aineiston kerääminen hoitohenkilökunnalta ryhmähaastatteluilla (Morgan 1998) todettiin tarkoituksenmukaiseksi tiedonkeruumenetelmäksi. Kuitenkin kahden ryhmähaastattelun sijoittaminen peräjälkeen samalle päivälle oli huono ratkaisu, sillä sen vuoksi jäi liian vähän aikaa reflektoida kenttämuistiinpanoja, mikä tuotti vaikeuksia palauttaa mieleen tilannetta analyysiprosessin aikana (Mansell ym. 2004). Tämä saattoi heikentää tulosten luotettavuutta. Ryhmähaastattelussa on haastatteluteemoja tyypillisesti 8–12, ja tässä tutkimuksessa kahdeksan teemaa havaittiin sopivaksi

määräksi. Tutkijan tuntema hoitotyön kulttuuri auttoi ymmärtämään osallistujia ja suuntaamaan kysymyksiä tarkoituksenmukaisesti kuhunkin teemaan (Carey 1994).

Ryhmähaastatteluissa pyrittiin vapautuneeseen ilmapiiriin, sillä erityisen tärkeää ryhmähaastatteluissa on ryhmänjäsenten aktiivinen rohkaisu vuorovaikutukseen (Webb & Kevern 2001) sekä tutkijan aktiivinen rooli ryhmän keskustelun luomisessa tiedonkeruuta varten (McLafferty 2004). Lisäksi teemahaastatteluissa ja tutkimusprosessissa edettiin osallistujien ehdoilla, mikä lisäsi tämän tutkimuksen luotettavuutta, sillä vaatimukset metodologisesta kurinalaisuudesta toimintatutkimuksessa rajoittavat tutkimuksen tehokkuutta muutosta ja parannusta aikaansaavana strategiana (Badger 2000).

Kaikki ryhmät muodostuivat varsin homogeenisiksi ammatin, aseman ja koulutuksen mukaan, jotta ryhmissä syntyisi yhteenkuuluvuuden tunne ja tiedon tuottaminen lisääntyisi, sillä homogeenisten ryhmien on havaittu työskentelevän paremmin yhdessä kuin heterogeenisten ryhmien (McLafferty 2004). Tärkeää oli jäsenten yhteensopivuus ja kokemukset tutkittavasta ilmiöstä (Morgan 1998). Tässä tutkimuksessa yli puolella hoitajista oli hoitotyön kokemusta yli 20 vuotta, ja he tiesivät paljon asiasta, joten vähempi osallistujamäärä mahdollisti jokaiselle enemmän aikaa kertoa henkilökohtaisia kokemuksia ja täten saada syvällisempää tietoa 1,5 - 2 tuntia kestäneen haastattelun aikana. Lisäksi tiedon luotettavuutta lisäsi se, että hoitajat tunsivat toisensa.

Lähtötilanteen ryhmähaastatteluissa ensimmäisessä ryhmässä oli 10 osallistujaa, ja määrä osoittautui liian suureksi, vaikka Morgan (1998) suosittelee kuudesta kymmeneen osallistujaa sopivaksi määräksi. Ryhmän suuri koko heikensi tulosten luotettavuutta ensimmäisen ryhmän osalta. Toisessa ryhmässä oli kuusi, seuraavassa viisi osallistujaa kuten myös jokaisessa arviointivaiheen ryhmähaastattelussa, koska ilmeisin syy kuuteen tai sitä vähempään osallistujamäärään on se, että osallistujilla on paljon sanottavaa (Morgan 1998). Sopiva ryhmän koko lisäsi tämän tutkimuksen tulosten luotettavuutta.

Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että itse- ja vertaisarviointi ammatillisen ja henkilökohtaisen kasvun arvioinnissa täydentävät toisiaan, mikä tukee ideaa vertaisarvioinnista itsearvioinnin apuna (Malby & Faulkner 1998) ja itsearvioinnin

näkemistä liian suppeana käytettäväksi ainoana arviointimenetelmänä (Vuorinen ym. 2000). Lisäksi refleksiivisyydessä tulee ottaa huomioon tutkijan omat toiminnot, uskomukset ja arvot, joita ei kuitenkaan ollut kirjattuna raporttiin, mutta niitä käsiteltiin tutkijan päiväkirjassa.

Toimintatutkimuksen avulla tuotettu ”tieto on pätevää siinä ajan ja paikan määrittämässä hetkessä, jossa se saavutettiin” (Huttunen ym. 1999) eivätkä tulokset normaalisti ole yleistettävissä ainutlaatuisen tutkittavan tilanteensa vuoksi (Kelly & Simpson 2001). Yleistettävyys voi kuitenkin olla mahdollista seuraavin tavoin. Tutkimusta pyrittiin raportoimaan yksityiskohtaisesti ja avoimesti, jotta lukija voi arvioida toimintatutkimuksen tulosten merkityksellisyyttä omaan tilanteeseensa (Meyer 2000). Käsitteiden tuottaminen tutkittavasta ilmiöstä mahdollistaa siirrettävyyttä (Guba & Lincoln 1989) vastaaviin potilasryhmiin. Lisäksi analyyttinen yleistettävyys sallii tämän tutkimusten tulosten soveltamisen tapauksesta toiseen samanlaiseen kontekstiin sekä lisäksi yleistää muihin yhteyksiin ja potilasryhmiin (Rolfe 1998).

7.3 Jatkotutkimusaiheet

Tämä tutkimus tuotti tietoa osallistavan toimintamallin kehittämisestä, mallin soveltamisesta käytäntöön sekä sen aikaansaamista muutoksista reumapotilaiden hoitotyössä. Olisi tärkeää jatkaa mallin kehittämistä muilla vastaavilla osastoilla ja muissa yhteyksissä. Lisää tutkimusta tarvitaan osallistavan toimintamallin toimivuudesta ja käyttökelpoisuudesta kliinisessä hoitotyössä. Reumapotilaan aktiivisen roolin korostuminen asettaa haasteita potilaan tarpeista lähtevien hoitomallien kehittämiseksi hoitotyössä ja toisaalta potilaiden toiveiden huomioonottamisessa tuen kehittämisen ja rohkaisemisen osalta.

Kehittämistoimintaa ja sitä edistäviä tekijöitä ja esteitä kuvattiin tässä potilaiden ja hoitajien näkökulmasta. Tarpeellista olisi jatkotutkimuksin saada tietoa palvelujen tarjoajan ja johdon näkökulmasta. Tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että ensisijaista on kehittämistoiminnassa paneutua esteiden poistamiseen ja sitten vahvistaa edistäviä tekijöitä. Siksi on olennaista selvittää kehittämisen esteinä olevia sekä edistäviä tekijöitä myös palvelujen tarjoajan näkökulmasta, jotta saadaan käytäntöön sovellettavaa tietoa näistä tekijöistä. Miten työyhteisön johtamiskulttuuri, arvot ja tavoitteet vaikuttavat potilaan hoitoon osallistumiseen ja itsemääräämiseen potilaan näkökulmasta? Mitkä ovat osallistumista edistävät ja ehkäisevät tekijät?

Toimintatutkimuksessa arviointivaihe on jäänyt vähäiselle huomiolle, joten arviointimenetelmien ja mittareiden kehittäminen ovat haasteita jatkotutkimukselle. On tarpeellista osoittaa interventioiden vaikuttavuus, joten tarvitaan luotettavia mittaamismenetelmiä ja testausta niiden luotettavuudesta. Hoitotyön laadun kehittämiseksi on jokaisen hoitotyöntekijän kriittinen oman työnsä arviointi oleellista. Tästä syystä tulisi verrata ja testata eri arviointimenetelmien, kuten itse- ja vertaisarviointien, potilaspalautteiden ja muiden menetelmien pätevyyttä toimintatutkimuksessa. Itse asiassa erilaisten arviointimenetelmien kehittäminen on oleellista toimintatutkimuksen maksimaaliseksi hyödyntämiseksi käytännön hoitotyön kehittämisessä.

Pitkittäistutkimusta tulisi tehdä kehittämistoiminnan muutosten pysyvyydestä hoitotyön eri konteksteissa. Tarvitaan lisää näyttöä hoitotyön kehittämisen merkityksestä ja

hyödyllisyydestä käytännön hoitotyössä. Tutkimustietoa tarvitaan siitä, mitkä osa-alueet kehittämistoiminnan tuloksena ovat muuttuneet. Liittyvätkö muutokset teoreettisiin kohteisiin vai käytännöllisiin hoitotyön toimintoihin, hoitajien yhteistyöhön vai henkilökohtaiseen ja ammatilliseen kehittymiseen? Mitkä kehittämiskohteet muuttuvat ensin? Palataanko tutkimusprosessin loputtua entiseen toimintamalliin?

Tärkeimpiä eettisiä kysymyksiä ovat tietoinen suostumus, luottamuksellisuus ja anonymiteetti sekä yksilön suojeleminen vahingolta. Eräs tulevaisuuden tutkimushaaste on kuvata eettisten kysymysten esiintymistä ja niiden ratkaisemista erilaisissa toimintatutkimusprosesseissa ja yhteisöissä hoitotyössä. Aikaisempi tutkimustieto on hyvin niukkaa niistä strategioista, joita hoitajat käyttävät ratkaistessaan eettisesti vaikeita hoitotilanteita. Näiden strategioiden kuvaamisella saataisiin tarkoituksenmukaista ja käyttökelpoista tietoa kliiniseen hoitotyöhön sovellettavaksi erilaisissa kehittämisprosesseissa. Tässä tutkimuksessa tehtyjä eettisten kysymysten päätöksiä ja ratkaisuja voidaan soveltaa muissa vastaavissa osallistavissa toimintatutkimusasetelmissä.

7.4 Johtopäätökset

Potilaan osallistumista korostavien toimintamallien kehittäminen on oleellista hyvän hoidon edistämiseksi ja potilaan itsemääräämisen tukemiseksi. Tämä tutkimus tuotti uutta tietoa ja käsitteistöä reumapotilaan itsemääräämisestä, sen toteutumisesta, edistävästä ja ehkäisevästä tekijöistä sekä kehittämistarpeesta. Seuraavat johtopäätökset voidaan esittää tulosten perusteella:

1. Itsemääräämisen edistäminen eettisenä periaatteena konkretisoitui tämän osallistavan toimintatutkimuksen aikana ja näin mahdollistuu sen huomioonottaminen hoitotyön kehittämisessä.
2. Reumapotilaiden itsemääräämistä tukeva toiminta edellytti tiedollista ja psyykkistä tukea, tasa-arvoisuutta potilaiden ja hoitajien välillä sekä potilasmyönteistä asennetta ja avointa ilmapiiriä.
3. Reumapotilaiden itsemääräämisen edistäminen edellytti hoitohenkilökunnan halua muutokseen, osallisuutta hoitotyön kehittämiseen, joustavuutta, kriittistä arviointia, sitoutumista pitkäjänteiseen toimintaan ja johdolta saatua tukea.
4. Osallistavan toimintatutkimuksen avulla syntyi tuloksena muutoksia hoitohenkilökunnan toimintatavoissa, työotteissa ja valmiuksissa, mitkä ilmenevät kehityksessä osallistavassa toimintamallissa. Muutokset toimintatavoissa ovat hoitotyön kehittämisen jatkuvuuden kannalta tärkeämpiä kuin muutokset käytännön hoitotyössä. Tämä ilmentää, että toimintatutkimus on arvokas menetelmä terveydenhuollon työntekijöiden ammatilliseen kehittämiseen.

LÄHTEET

Agich GJ. 1993. *Autonomy and long-term care*. Oxford University Press, Oxford.

Aho K & Heliövaara M. 2002. Reumatautien genetiikka, epidemiologia ja kansanterveydellinen merkitys. Teoksessa Leirisalo-Repo M, Hämäläinen M & Moilanen E. (toim.) *Reumataudit*. 3 uud. painos. Duodecim. Rauma, 10-23.

Aiken TD & Catalano JT. 1994. *Legal, Ethical, and Political Issues in Nursing*. FA Davis, Philadelphia.

Ailinger R & Schweitzer E. 1993. Patients' explanations of rheumatoid arthritis. *Western Journal of Nursing Research* 15, 340-351.

Allen DG. 1987. Critical social theory as a model for analyzing ethical issues in family and community health. *Family and Community Health* 10, 63-72.

Arslanian-Engoren C & Scott LD. 2003. The lived experience of survivors of prolonged mechanical ventilation: a phenomenological study. *Hearth & Lung* 32, 328-334.

Badger TG. 2000. Action research, change and methodological rigour. *Journal of Nursing Management* 8 (4), 201-207.

Balfour M & Clarke C. 2001. Searching for sustainable change. *Journal of Clinical Nursing* 10 (1), 44-50.

Ballou K. 1998. A concept analysis of autonomy. *Journal of Professional Nursing* 14 (2), 102-110.

Barlow JH, Cullen LA & Rowe IF. 1999. Comparison of knowledge and psychological well-being between patients with a short disease duration (< or = 1 year) and patients with more established rheumatoid arthritis (> or = 10 years duration). *Patient Education and Counseling* 38 (3), 195-203.

Barlow JH, Cullen LA & Rowe IF. 2002. Educational preferences, psychological well-being and self-efficacy with rheumatoid arthritis. *Patient Education and Counseling* 46, 11-19.

Beauchamp TL & Childress JF. 1989. *Principles of biomedical ethics*. (3rd ed.) Oxford University Press, New York.

Beauchamp TL & Childress JF. 1994. *Principles of biomedical ethics*. (4th ed.) Oxford University Press, New York.

Beauchamp TL & Childress JF. 2001. *Principles of biomedical ethics*. (5th ed.) Oxford University Press, New York.

Breda KL, Anderson MA, Hansen L, Hayes D, Pillion C & Lyon P. 1997. Enhanced nursing autonomy through participatory action research. *Nursing Outlook* 45 (2), 76-81.

- Breier-Mackie S. 2001. Patient autonomy and medical paternity: can nurses help doctors to listen to patients? *Nursing Ethics* 8 (6), 510-521.
- Burns N & Grove S. 2001. *The practice of nursing research. Conduct, critique & utilization.* W.B. Saunders Company, Philadelphia.
- Caldwell C, Komaromy D & Lynch F. 2000. Working together to improve record keeping. *Nursing Standard* 14 (47), 37-41.
- Campbell J C & Bunting S. 1999. Voices and Paradigms: Perspectives on Critical and Feminist Theory in Nursing. In: Polifroni, EC. & Welch, M. (eds.) *Perspectives on Philosophy of Science in Nursing. An Historical and Contemporary Anthology.* Lippincott, New York, 411-422.
- Carey MA. 1994. The group effect in focus groups: planning, implementing and interpreting focus group research. In: Morse JM. (ed.) *Critical issues in qualitative research methods.* Thousand Oaks, Sage Publications, Lontoo, 224-243.
- Carr W & Kemmis S. 1986. *Becoming Critical: Education, Knowledge and Action Research.* The Falmer Press, Lontoo.
- Cavanagh S. 1997. Content analysis: concepts, methods and applications. *Nurse Researcher* 4 (3),5-16.
- Chenoweth L & Luck K. 2003. Quality improvement in discharge planning through action research. *Outcomes Management* 7 (2), 68-73.
- Choudhry UK, Jandu S, Mahal J, Singh R, Sohi-Pabla H & Mutta B. 2002. Health promotion and participatory action research with South Asian women. *Journal of Nursing Scholarship* 34 (1), 75-81.
- Cockburn L & Trentham B. 2002. Participatory action research: integrating community occupational therapy practice and research. *Canadian Journal of Occupational Therapy* 69 (1), 20-30.
- Collins Cobuild English Dictionary. 1995. HarperCollins Publishers Ltd, London.
- Collins S. 2001. Litigation risks for infusion specialists: understanding the issues. *Journal of Infusion Nursing* 24 (6), 375-380.
- Cooper J & Hewison A. 2002. Implementing audit in palliative care: an action research approach. *Journal of Advanced Nursing* 39 (4), 360-369.
- Costello J. 2002. Do not resuscitate orders and older patients: findings from an ethnographic study of hospital wards for older people. *Journal of Advanced Nursing* 39, 491-499.
- Crabtree BF & Miller WL. 1992. A template approach to text analysis: Developing and using codebooks. In: Crabtree BF & Miller WL (ed.) *Doing qualitative research.* Sage Publications, Lontoo, 93-109.

- Dechairo-Marino A, Jordan-Marsh M, Traiger G & Saulo M. 2001. Nurse/physician collaboration: action research and the lessons learned. *Journal of Nursing Administration* 31(5), 223-232.
- Denscombe M. 1998. *The good research guide for small-scale social research projects*. Open University Press, Buckingham.
- Dowswell G, Forster A, Young J, Sheard J, Wright P & Bagley P. 1999. The development of a collaborative stroke training programme for nurses. *Journal of Clinical Nursing* 8 (6), 743-752.
- Dworkin D. 1971. Paternalism. In Wasserstrom R. (ed.) *Morality and the Law*. Wadsworth, Belmont, CA, 107-126.
- Englantilais-suomalainen suursanakirja 1982. Hurme R & Pesonen M (toim.). 2. painos. WSOY, Porvoo.
- Feinberg J. 1971. Legal paternalism. *Canadian Journal of Philosophy* 1, 105-124.
- Flarey D. 2005. Ethical issues and the right to die. *Lippincott's Case Management* 10 (5), 228-231.
- Fry ST. 1997. *Etiikka hoitotyössä*. Tammer-paino, Tampere.
- Fulton Y. 1997. Nurses' views on empowerment: a critical social theory perspective. *Journal of Advanced Nursing* 26, 529-536.
- Gale BJ. 1989. Advocacy for elderly autonomy: a challenge for community health nurses. *Journal of Community Health Nursing* 6 (4), 191-197.
- Gillon R. 1986. Autonomy and the principle of respect for autonomy. *British Medical Journal* 290, 1806-1808.
- Goldberg S. 2002. Do-not-resuscitate orders in the OR –suspend or enforce? *AORN J* 76, 296-299.
- Goldberg L. 2003. In the company of women: enacting autonomy within the perinatal nursing relationship. *Nursing Ethics* 10 (6), 580-587.
- Gottlieb JA. 2002. Designing and implementing an RN refresher course for the acute care hospital: development of the nurses' critical thinking skills. *Journal for Nurses in Staff Development* 18 (2), 86-91.
- Greenwood DJ. 1994. Action research and action researchers: some introductory considerations. *Contemporary Nurse* 3, 84-92.
- Greenwood DJ & Levin M. 1998. *Introduction to Action Research. Social Research for Social Change*. Sage, Lontoo.

- Greenwood J. 2000. Critical thinking and nursing scripts: the case for the development of both. *Journal of Advanced Nursing* 31 (2), 428-436.
- Guba EG & Lincoln YS. 1989. *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park, Sage.
- Habermas J. 1971. *Knowledge and Human Interests*. Polity Press, Great Britain.
- Habermas J. 1984. *The theory of communicative action: Reason and the rationalization of society*. (Vol 1, T. McCarthy, Trans.). Beacon, Boston.
- Habermas J. 1987. *The theory of communicative action: Lifeworld and system: A critique of functionalist reason*. (Vol 2, T. McCarthy, Trans.). Beacon, Boston.
- Hagey RS. 1997. Guest editorial: The use and abuse of participatory action research. *Chronic Diseases in Canada* 18 (1), 1-4.
- Hambridge K. 2000. Action research. *Professional Nurse* 15 (9), 598-601.
- Hanssen I. 2004. An intercultural nursing perspective on autonomy. *Nursing Ethics* 11 (1), 28-41.
- Hautakangas M. 1993. Kuka päättää potilaan puolesta? *Nuori lääkäri* 30 (1), 26-30.
- Heikkinen HLT & Jyrkämä J. 1999. Mitä on toimintatutkimus? Teoksessa Heikkinen HLT, Huttunen R & Moilanen P. (toim.) *Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. WSOY, Juva, 25-62.
- Hertz JE. 1996. Conceptualization of perceived enactment of autonomy in the elderly. *Issues in Mental Health Nursing* 17, 261-273.
- Hickey G & Kipping E. 1996. A multi-stage approach to the coding of data from openended questions. *Nurse Researcher* 4, 81-91.
- Hickey B, O'Hara T, Cullen R, Bouchier-Hayes D & Leaby A. 1998. The patients' perception of quality in surgery. *Journal of Quality in Clinical Practice* 18, 89-95.
- Hiraki A. 1992. Tradition, rationality, and power in introductory nursing textbooks: A critical hermeneutics study. *Advances in Nursing Science* 14 (3), 1-12.
- Holloway I & Wheeler S. 1995. Ethical issues in qualitative nursing research. *Nursing Ethics* 2, 223-232.
- Holm S. 1995. Not just autonomy – the principles of American biomedical ethics. *Journal of Medical Ethics* 21, 332-338.
- Holter I & Schwartz-Barcott D. 1993. Action research: what is it? How has it been used and how can it be used in nursing? *Journal of Advanced Nursing* 18, 298-304.
- Hope K & Waterman H. 2003. Praiseworthy pragmatism? Validity and action research. *Journal of Advanced Nursing* 44 (2), 120-127.

- Hunt G. 1994. New Professionals? New Ethics? In Hunt G & Wainwright P. (eds.) *Expanding the role of the nurse: the scope of professional practice*. Blackwell Scientific Publications, Oxford, 22-38.
- Husted GL & Husted JH. 1995. *Ethical Decision Making in Nursing*. (2nd ed.) Mosby, New York.
- Huttunen R & Heikkinen HLT. 1999. Kriittinen teoria ja toimintatutkimus. Teoksessa Heikkinen HLT, Huttunen R & Moilanen P. (toim.) *Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. WSOY, Juva, 155-186.
- Huttunen R, Kakkori L & Heikkinen HLT. 1999. Toiminta, tutkimus ja totuus. Teoksessa Heikkinen HLT, Huttunen R & Moilanen P. (toim.) *Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. WSOY, Juva, 111-135.
- Hyland D. 2002. An exploration of the relationship between patient autonomy and patient advocacy: implications for nursing practice. *Nursing Ethics* 9 (5), 472-482.
- Häyry H. 1991. *The limits of medical paternalism*. Routledge, New York and London.
- Häyry H & Häyry M. 1991. Oikeuksien ja velvollisuuksien rajapintoja lääkintä- ja hoitotyössä. Teoksessa Airaksinen T (toim.) *Ammattien ja ansaitsemisen etiikka*. Yliopistopaino, Helsinki, 130-173.
- Iire L. 1999. Potilas ja sairaudesta aiheutuva epävarmuus. *Annales Universitatis Turkuensis*. Sarja C –osa 147. Turun yliopisto. Turku.
- Isomäki H. 2002. Nivelreuma. Teoksessa Leirisalo-Repo M, Hämäläinen M & Moilanen E. (toim.) *Reumataudit*. 3. uud. painos. Duodecim. Rauma, 152-166.
- Israel BA, Schultz AJ, Parker EA & Becker AB. 1998. Review of community-based research: Assessing partnership approaches to improve public health. *Annual Review of Public Health* 19, 173-202.
- Jakobsson U & Hallberg IR. 2002. Pain and quality of life among older people with rheumatoid arthritis and/or osteoarthritis: a literature review. *Journal of Clinical Nursing* 11 (4), 430-443.
- Jameton A. 1984. *Nursing Practice: the Ethical Issues*. Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall.
- Johnson M. 1997. Observations on the neglected concept of intervention in nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 25, 23-29.
- Kalkas H & Sarvimäki A. 1992. *Hoitotyön eettiset perusteet*. 2. painos. SHKS. Karisto Oy, Hämeenlinna.
- Karim K. 2001. Assessing the strengths and weaknesses of action research. *Nursing Standard* 15 (26), 33-35.

- Karjalainen S. 1988. Terveystenhoito, paternalismi ja itsemääräämisoikeus. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 25 (2), 153-157.
- Keatinge D & Scarfe C. 1998. Creating a nursing development unit in a dementia care context. *International Journal of Nursing Practice* 4 (2), 120-125.
- Kelly D & Simpson S. 2001. Action research in action: reflections on a project to introduce Clinical Practice Facilitators to an acute hospital setting. *Journal of Advanced Nursing* 33 (5), 652-659.
- Kemmis S. 1988. Action research. Teoksessa Keeves JP (toim.) *Education Research, Methodology and Measurement: An international handbook*. Pergamon, Oxford, 42-48.
- Kemmis S & Wilkinson M. 1998. Participatory action research and the study of practice. In: Atweh B, Kemmis S & Weeks P. (eds.) *Action research in practice. Partnerships for social justice in education*. Routledge, Lontoo, 21-36.
- Kitzinger J & Barbour RS. 1999. Introduction: the challenge and promise of focus groups. In: Barbour RS & Kitzinger J (eds.) *Developing focus group research politics, theory and practice*. Sage, London, 1-20.
- Kiviniemi K. 1999. Toimintatutkimus yhteisöllisenä prosessina. Teoksessa Heikkinen HLT, Huttunen R & Moilanen P. (toim.) *Siinä tutkija missä tekijä. Toimintatutkimuksen perusteita ja näköaloja*. WSOY, Juva, 63-83.
- Knowles M. 1975. *Self-directed learning: a guide for learners and teachers*. Association Press, New York.
- Koch T, Kralik D & Taylor J. 2000. Men living with diabetes: minimizing the intrusiveness of the disease. *Journal of Clinical Nursing* 9 (2), 247-254.
- Koch T, Selim P & Kralik D. 2002. Enhancing lives through the development of a community-based participatory action research programme. *Journal of Clinical Nursing* 11 (1), 109-117.
- Koro J. 1992. Itseohjautuvuuteen perustuva oppiminen. Teoksessa Ekola J. (toim.) *Johdatus ammattikorkeakoulupedagogiikkaan*. WSOY, Juva, 43-56.
- Koro J. 1993. Aikuinen oman oppimisensa ohjaajana. Itseohjautuvuus, sen kehittyminen ja yhteys oppimistuloksiin kasvatustieteen avoimen korkeakouluopetuksen monimuotokokeilussa. *Jyväskylä studies in education, psychology and social research* 98. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylän yliopiston monistuskeskus ja Sisäsuomi Oy, Jyväskylä.
- Kralik D, Koch T & Eastwood S. 2003. The salience of the body: transition in sexual self-identity for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing* 42 (1), 11-20.

- Kristoff B, Sellin S & Miller MP. 1994. Patient's rights and ethical dilemmas in home care: incorporation of psychological concepts. *Home Healthcare Nurse* 12 (5), 45-50, 65-66.
- Krueger RA. 1994. *Focus groups, a practical guide for applied research*. 2. painos. Sage Publication, Thousand Oaks.
- Krueger RA. 1998. Analyzing and reporting focus group results. *Focus group kit* 6. Sage Publications Inc, Newbury Park, CA.
- Kuokkanen L & Leino-Kilpi H. 2000. Power and empowerment in nursing: Three theoretical approaches. *Journal of Advanced Nursing* 31 (1), 235-241.
- Kurittu K. 2001. Potilaan asema ja oikeudet - toteutuvatko potilaan lailliset oikeudet Suomen yliopistosairaaloissa? *Terveystieteiden lisensiaatintutkimus*. Turun yliopisto, Hoitotieteen laitos, Turku.
- Kuula A. 1999. *Toimintatutkimus. Kenttätyötä ja muutospyrkimyksiä*. Tammer-Paino Oy, Tampere.
- Kyngäs H & Vanhanen L. 1999. Sisällön analyysi. *Hoitotiede* 11 (1), 3-12.
- Kyngäs H. 2002. Motivation as a crucial predictor of good compliance in adolescents with rheumatoid arthritis. *International Journal of Nursing Practice* 8 (6), 336-341.
- Kyngäs H. & Kukkurainen ML. 2004. Potilasohjaus nivelreumaa sairastavien potilaiden arvioimana. *Hoitotiede* 16 (5), 225-234.
- Lagerspetz E. 1993. Itsemäärääminen ja valta. Teoksessa Launis V & Rääkkä J. (toim.) *Itsemääräämisoikeus*. Turun yliopisto. Käytännöllisen filosofian julkaisuja. Vol 7, 25-68.
- Laki 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.
- Lathlean J. 1996. Ethical dimensions in action research. Teoksessa de Raeve L. (toim.) *Nursing Research. An Ethical and Legal Appraisal*. Bailliere Tindall, Lontoo, 32-41.
- Launis V & Immaisi A-M. 1992. Eettisyys, kriittisyys ja päätöksenteko sairaalan työyhteisössä. Turun yliopiston täydennyskoulutuskeskus. Sarja B: Raportit ja selvitykset 3. Painosalama Oy, Turku.
- Lauri S. 1997. *Toimintatutkimus*. Teoksessa Paunonen M, Vehviläinen-Julkunen K. (toim.) *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Porvoo, 114-135.
- Lauri S & Elomaa L. 1999. *Hoitotieteen perusteet*. 3. uud. painos. WSOY, Juva.
- Lauri S & Leino-Kilpi H. 1999. Kliininen hoitotieteellinen tutkimus. *Hoitotiede* 11 (6), 346-357.

Lauri S. 2003. Näyttöön perustuvan hoitotyön suositusten laatiminen ja käyttö. Teoksessa Lauri S. (toim.) Näyttöön perustuva hoitotyö. WSOY, Juva, 40-51.

Lax W & Galvin K. 2002. Reflections on a community action research project: interprofessional issues and methodological problems. *Journal of Clinical Nursing* 11 (3), 376-386.

Le May A. & Lathlean J. 2001. Action research: A design with potential...including commentary by Meyer J. *Nursing times research* 6 (1), 502-510.

Leino-Kilpi H, Mäenpää I & Katajisto J. 1999. Pitkäaikaisen terveystieteiden sisäinen hallinta. Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen. STAKES, Raportteja No 229, Gummerus Oy, Saarijärvi.

Leino-Kilpi H, Välimäki M, Arndt M, Dassen T, Gasull M, & Lemonidou C, Scott PA, Bansemir G, Cabrera E, Papaevangelou H & Mc Parland J. 2000. Patient's autonomy, privacy and informed consent. European Commission, Directorate-General XII, Science, Research and Development, Biomedical and Health Research. Volume 40. IOS Press. Amsterdam.

Leino-Kilpi H. 2004. Guest Editorial: We need more nursing ethics research. *Journal of Advanced Nursing* 45, 345-346.

Leino-Kilpi H & Välimäki M. 2004. *Etiikka hoitotyössä*. WS Bookwell Oy, Juva.

Lewin K. 1946. Action research and minority problems. *Journal of Social Issues* 1946, 2 (4), 41-56.

Limentani A. 1999. The role of ethical principles in health care and the implications for ethical codes. *Journal of Medical Ethics* 25, 394-398.

Lindqvist M. 1986. *Ammattina ihminen*. Otava, Keuruu.

Lindsey E, Shields L & Stajduhar K. 1999. Creating effective nursing partnerships: relating community development to participatory action research. *Journal of Advanced Nursing* 29 (5), 1238-1245.

Lohiniva M. 1987. *Terveystieteiden juridiikkaa*. Gummerus Oy, Jyväskylä.

Mackie S. 2001. PEGs and ethics. *Gastroenterology Nursing* 24, (3), 138-142.

Macleod Clark J, Maben J & Jones K. 1996. The use of focus group interviews in nursing research: issues and challenges. *NT Research* 1, 143-153.

Mahat G. 1997. Perceived stressors and coping strategies among individuals with rheumatoid arthritis. *Journal of Advanced Nursing* 25, 1144-1150.

Malby R. & Faulkner P. 1998. A learning network to develop peer review. *Nursing Standard* 12, May 6-12, 32-34.

- Malby B & Manning S. 1998. Promoting change through peer review. *Nursing Management* 5 (2), 24-25.
- Manley K. 2000. Organisational culture and consultant nurse outcomes: Part 2. Organisational culture. *Nursing Standard* 14 (36), 34-38.
- Manley K & McCormack B. 2003. Practice development: purpose, methodology, facilitation and evaluation. *Nursing in Critical Care* 8 (1), 22-29.
- Mansell I, Bennett G, Northway R, Mead D & Moseley L. 2004. The learning curve: the advantages and disadvantages in the use of focus groups as a method of data collection. *Nurse Researcher* 11 (4), 79-88.
- Martin GW. 1998. Empowerment of dying patients: the strategies and barriers to patient autonomy. *Journal of Advanced Nursing* 28 (4), 737-744.
- Martin B. 2002. Restraint use in acute and critical care settings: changing practice. *AACN Clinical Issues* 2 (13), 294-306.
- Mattiasson AC. 1995. Autonomy in nursing home settings. Dissertation. Karolinska Institute, Stockholm.
- McDermott FE. 1975. (toim.) *Self-Determination in Social Work. A collection of Essays on Self-determination and Related Concepts by Philosophers and Social Work Theorists.* Routledge & Kegan Paul, Lontoo, 1-14.
- McKeever P. 1992. Mothering chronically ill, technology-dependent children: An analysis using critical theory. Unpublished doctoral dissertation. York University, Toronto.
- McLafferty I. 2004. Focus group interviews as a data collecting strategy. *Journal of Advanced Nursing* 48 (2), 187-194.
- Melanson PM & Downe-Wamboldt B. 2003. Confronting life with rheumatoid arthritis. *Journal of Advanced Nursing* 42 (2), 125-133.
- Meyer J. 1993. New paradigm research in practice: the trials and tribulations of action research. *Journal of Advanced Nursing* 18, 1066-1072.
- Meyer J. 2000. Evaluating action research. *Age and Ageing* 29 (2), 8-10.
- Miaskowski C, Crews J, Ready LB, Paul SM & Ginsberg B. 1999. Anesthesia-based pain services improve the quality of postoperative pain management. *Pain* 80 (1-2), 23-29.
- Mill J & Ogilvie L. 2003. Establishing methodological rigour in international qualitative nursing research: a case study from Ghana. *Journal of Advanced Nursing* 41 (1), 80-87.

- Minkler M, Fadem P, Perry M, Blum K, Moore L & Rogers J. 2002. Ethical dilemmas in participatory action research: a case study from the disability community. *Health Education & Behavior* 29 (1), 14-29.
- Morgan DL. 1998. Planning focus groups. Focus group kit 2. Sage Publications, Thousand Oaks, Lontoo.
- Murphy F. 2000. Collaborating with practitioners in teaching and research: a model for developing the role of the nurse lecturer in practice areas. *Journal of Advanced Nursing* 31 (3), 704-714.
- Mäkisalo M. 1997. Sairaanhoitaja työnsä tutkijana ja kehittäjänä. Erään terveystieteellisen tutkimuksen esimerkki. *Sairaanhoitaja* 70 (2), 16-17.
- Neill SJ. 1998. Developing children's nursing through action research. *Children's Health Care* 2 (1) 11-15.
- Newman M, Papadopoulos I & Sigsworth J. 1998. Barriers to evidence-based practice. *Intensive & Critical Care Nursing* 14 (5), 231-238.
- Nordgren S & Fridlund B. 2001. Patients' perceptions of self-determination as expressed in the context of care. *Journal of Advanced Nursing* 35, 117-125.
- Nuutinen P, Pelkonen M & Voutilainen U. 1998. Sairaanhoitajien kriittinen ajattelu hoitotyön laadunvarmistuksessa. *Hoitotiede* 10 (3), 153-162.
- Oh H & Seo W. 2003. Decreasing pain and depression in a health promotion program for people with rheumatoid arthritis. *Journal of Nursing Scholarship* 35 (2), 127-132.
- Pahlman I. 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Edita. Helsinki.
- Partanen P & Perälä M-L 1997. Menetelmien arviointi hoitotyössä. Kansallisen ja kansainvälisen tutkimuksen systemoitu kirjallisuuskatsaus. STAKES, FinOHTAn raportti 7, Helsinki.
- Pediani R & Walsh M. 2000. Changing practice: are memes the answer? *Nursing Standard* 14 (24), 36-40.
- Perälä M-L. 1999. Näyttöön perustuvaan hoitotyöhön. Teoksessa Simoila R, Kangas R & Ranta J (toim.) *Hoitotyötä johtamaan*. Tammer-Paino Oy, Tampere, 53-67.
- Pietarinen J. 1993. Itsemääräämisen periaate. Teoksessa Launis V & Rääkkä J. (toim.) *Itsemääräämisoikeus*. Turun yliopisto. Käytännöllisen filosofian julkaisuja, Vol 7, 97-132.
- Pietarinen J. 1994. Oikeudenmukaisuus terveydenhuollossa. *Hoitotyön Vuosikirja 1994*. Kirjayhtymä, Helsinki, 175-182.

Pietarinen J, Launis V, Räikkä J, Lagerspetz E, Rauhala M & Oksanen M. 1998. Oikeus itsemäärämiseen. 2. painos. Oy Edita Ab, Helsinki.

Pihlainen A. 2000. Hyvä, ihanteellisuus ja epätsekkyys arvo- ja arvostuskäsityksinä terveydenhuollon koulutuksessa ja työelämässä. Acta Universitatis Tamperensis 730. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Tampere.

Polit D & Hungler B. 2001. Nursing research. Principles and methods. J.B. Lippincott Company, Philadelphia.

Potter ML & Zauszniewski JA. 2000. Spirituality, resourcefulness, and arthritis impact on health perception of elders with rheumatoid arthritis. Journal of Holistic Nursing 18 (4), 311-331, discussions 332-336.

Proot IM, Abu-Saad HH, Van Oorsouw GGJ & Stevens J JAM. 2002. Autonomy in stroke rehabilitation: the perceptions of care providers in nursing homes. Nursing Ethics 9 (1), 36-50.

Ray MA. 1999. Critical Theory as a Framework to Enhance Nursing Science. In: Polifroni EC & Welch M. (eds.) Perspectives on Philosophy of Science in Nursing. An Historical and Contemporary Anthology. Lippincott, New York, 382-385.

Reason P. 1994. Three approaches to qualitative inquiries. In: Denzin N.K & Lincoln Y.S. (eds.) Handbook of qualitative research. Thousand Oaks. Sage Publications, California, 324-339.

Reason P. 1998. Three approaches to participative inquiry. In: Denzin N.K & Lincoln Y. (eds.) Strategies of Qualitative Inquiry. Sage Publications, Lontoo, 261-291.

Reisine S, Fifield J & Winkelman DK. 2000. Characteristics of rheumatoid arthritis patients: who participates in long-term research and who drops out? Arthritis Care and Research 13 (1), 3-10.

Roberts M. 2002. Do-not-resuscitate orders in the OR –do they work for the patient? AORN J 76, 242-244.

Rodwell CM. 1996. An analysis of the concept of empowerment. Journal of Advanced Nursing 23, 305-313.

Rolfé G. 1998. Expanding Nursing Knowledge. Butterworth Heinemann, Oxford.

Rose K, Waterman H, McLeod D & Tullo A. 1999. Planning and managing research into day-surgery for cataract. Journal of Advanced Nursing 29 (6), 1514-1519.

Rothman J. 1989. Client Self-Determination: Untangling the Knot. Social Service Review 63 (4), 598-612.

Ryhänen A, Kuivalainen L, Meriläinen P & Isola A. 1998. Potilaan nukkumisen mahdollistaminen sisätautien ja kirurgian osastoilla. Hoitotiede 10, 289-298.

- Ryynänen O-P & Myllykangas M. 2000. Terveydenhuollon etiikka. Arvot monimutkaisuuden maailmassa. WSOY, Juva.
- Räikkä J. 1993. Johdanto: Itsemääräämisoikeudesta. Teoksessa Launis V & Räikkä J. (toim.) Itsemääräämisoikeus. Turun yliopisto. Käytännöllisen filosofian julkaisuja, Vol 7, 3-24.
- Sainio C, Eriksson E & Lauri S. 2001. Patient participation in decision making about care: the cancer patient's point of view. 24 (3), 172-179.
- Sairaanhoitajaliitto. 1996. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet. Sairaanhoitaja 70 (7), 43.
- Salinas Mulder S, Rance S, Serrate Suárez M & Gastro Condori M. 2000. Unethical ethics? Reflections on intercultural research practices. Reproductive Health Matters 8 (15), 104-112.
- Sanares D & Heliker D. 2002. Implementation of an evidence-based nursing practice model: disciplined clinical inquiry. Journal for Nurses in Staff Development 18 (5), 233-238.
- Savelkoul M & de Witte LP. 2001. Development, content, and process evaluation of a coping intervention for patients with rheumatic diseases. Patient Education and Counseling 45 (3), 163-172.
- Savelkoul M, Post MV, de Witte LP & van den Borne HB. 2000. Social support, coping and subjective well-being in patients with rheumatic diseases. Patient Education and Counseling 39 (2-3), 205-218.
- Scanlon C. 2003. Ethical concerns in end-of-life care: When questions about advance directives and withdrawal of life-sustaining interventions arise, how should decisions be made? American Journal of Nursing 103, 48-55.
- Scott PA, Välimäki M, Leino-Kilpi H, Dassen T, Gasull M, Lemonidou C, Arndt M, Schopp A, Suhonen R & Kaljonen A. 2003. Perceptions of autonomy in the care of elderly people in five European countries. Nursing Ethics 10 (1), 28-38.
- Sinervo T. 2003. Henkilöstön hyvinvointi, muutoksen toteutuminen ja hoidon laatu. Teoksessa Peiponen A, Koivisto T, Muurinen S, & Rajalahti E (toim.) Hoitotyön vuosikirja 2004. Hoitotyön johtaminen ja työhyvinvointi, 97-104.
- Slettebø Å & Bunch EH. 2004. Solving ethically difficult care situations in nursing homes. Nursing Ethics 11 (6), 543-552.
- Smarr KL, Parker JC, Kosciulek JF, Buchholz JL, Multon KD, Hewett JE & Komatireddy GR. 2000. Implications of depression in rheumatoid arthritis: do subtypes really matter? Arthritis Care and Research 13 (1), 23-32.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 1999. Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2000-2003. <http://www.vn.fi> 18.10.2003.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2001. Terveydenhuollon suuntaviivat. <http://www.vn.fi> 18.10.2003.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2003a. Terveyttä ja hyvinvointia näyttöön perustuvalla hoitotyöllä. Kansallinen tavoite- ja toimintaohjelma 2004-2007. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2003:18.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2003b. Sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelma 2004-2007. <http://www.verkkotato.net> 30.12.2003.

Stevens PE. 1989. A critical social reconceptualization of environment in nursing: Implications for methodology. *Advances in Nursing Science* 11, 56-68.

Stewart DW & Shamdasani PN. 1990. Focus groups: Theory and practice. Sage Publications, Newbury Park, CA.

Strandell-Laine C, Heikkinen A, Leino-Kilpi H & van der Arend A. 2005. Hoitotyön eettiset ohjeet – Mikä niiden merkitys on? *Hoitotiede* 17 (5), 259-269.

Street A F. 1992. Inside nursing: A critical ethnography of clinical nursing practice. State University of New York Press, Albany, NY.

Stringer ET. 1999. Action research. A Handbook for Practitioners. 2. painos. Sage Publications. Thousand Oaks. California.

Suber P. 1999. Paternalism. In: Gray B. (ed.) *Philosophy of Law: An Encyclopedia*. Garland Pub. Co, II, 632-635.

Suderman EM, Deatrich JV, Johnson LS & Sawatzky-Dickson DM. 2000. Action research sets the stage to improve discharge preparation. *Pediatric Nursing* 26 (6), 571-576.

Suhonen R, Välimäki M & Katajisto J. 1999. Yksilöllinen hoito potilaan kokemana. *Hoitotiede* 11 (5), 282-291.

Suomalais-englantilainen suursanakirja 1968. Alanne V S (toim.). 3. painos. WSOY, Porvoo.

Suomen Akatemia. 1988. Ihmisen itsemääräminen terveydenhuollossa. Kansanterveystieteen tutkimusjaosto. Suomen Akatemian julkaisuja No 10, Valtion painatuskeskus, Helsinki.

Suomen kielen perussanakirja. 1990. A-K. VAPK-kustannus. Valtion painatuskeskus, Helsinki.

Taal E, Rasker J & Timmers C. 1997. Measures of physical function and emotional well being for young adults with arthritis. *Journal of Rheumatology* 24, 994-997.

- Tamiya N, Araki S, Ohi G, Inagaki K, Urano N, Hirano W & Daltroy LH. 2002. Assessment of pain, depression, and anxiety by visual analogue scale in Japanese women with rheumatoid arthritis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 16 (2), 137-141.
- Thomasma DC. 1984. Freedom, dependency, and the care of the very old. *Journal of The American Geriatrics Society* 32 (12), 906-914.
- Thompson I, Melia K & Boyd K. 1995. *Nursing ethics*. (3rd ed.) Longman Singapore Publishers Ltd, Churchill Livingstone, Edinburgh.
- Thompson I, Melia K Boyd K. 2000. *Nursing Ethics*. Fourth Edition. Churchill Livingstone. Harcourt Publisher, China.
- Tschudin V. 1992. *Ethics in Nursing. The caring relationship*. (2nd ed.) Butterworth-Heinemann, Oxford.
- Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. ETENE 2001. Eettiset periaatteet terveydenhuollossa. <http://www.etene.org>
- Valente S. 2004. End-of-life challenges: honoring autonomy. *Cancer Nursing* 27 (4), 314-319.
- van Thiel GJM & van Delden JJM. 2001. The principle of respect for autonomy in the care of nursing home residents. *Nursing Ethics* 8 (5), 419-431.
- Veatch RM & Fry ST. 1987. *Case studies in nursing ethics*. JB Lippincott, Philadelphia, PA.
- Veatch RM. 1995. Resolving conflicts among principles: ranking, balancing, and specifying. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5 (3), 199-218.
- Vehviläinen-Julkunen K. 1997. Hoitotieteellisen tutkimuksen etiikka. Teoksessa Paunonen M & Vehviläinen-Julkunen K. *Hoitotieteen tutkimusmetodiikka*. WSOY, Juva, 26-34.
- Verpeet E, de Casterle B, van der Arend A & Gastmans C. 2005. Nurses' views on ethical codes: a focus group study. *Journal of Advanced Nursing* 51 (2), 188-195.
- Volker D. 2003. Assisted dying and end-of-life symptom management. *Cancer Nurs* 26, 392-399.
- Vuorinen R, Tarkka M-T & Meretoja, R. 2000. Peer evaluation on nurses' professional development: a pilot study to investigate the issues. *Journal of Clinical Nursing* 9 (2), 273-281.
- Välimäki M. 1998. Self-determination in psychiatric patients. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja D, osa 288. Väitöskirja. Lääketieteellinen tiedekunta. Hoitotieteen laitos. Turku.

Välimäki M, Leino-Kilpi H, Tepponen H, Lemonidou C, Dassen T, Gasull M, Scott A & Arndt M. 2000. Hoitamisen etiikan tutkimus: yleiskatsaus vuosina 1984-1997 Suomessa valmistuneisiin yliopistollisiin opinnäytetöihin. *Hoitotiede* 12, 227-233.

Välimäki M, Nyrhinen T, Leino-Kilpi H, Dassen T, Gasull M, Lemonidou C, Scott PA, Arndt M & Kaurila T. 2001. Potilaan itsemäärääminen ja suostumus pitkäaikaisessa laitoshoidossa: vanhusten ja hoitajien näkökulma. *Gerontologia* 2, 136-146.

Wallis M & Tyson S. 2003. Improving the Nursing Management of patients in a hematology/ oncology day unit: an action research project. *Cancer Nursing* 26 (1) 75-83

Walters S & East L. 2001. The cycle of homelessness in the lives of young mothers: the diagnostic phase of an action research project. *Journal of Clinical Nursing* 10, 171-179.

Waterman H. 1998. Embracing ambiguities and valuing ourselves: issues of validity in action research. *Journal of Advanced Nursing* 28 (1), 101-105.

Webb B. 2002. Using focus groups as a research method: a personal experience. *Journal of Nursing Management* 10, 27-35.

Webb C. 1993. Action Research. In: Cormack DFS (ed.) *The Research Process in Nursing*. Blackwell Scientific Publications, 155-165.

Webb C & Turton P & Pontin D. 1998. Action research: the debate moves on. In: Roe B & Webb C. (eds.) *Research and Development in Clinical Nursing Practice*. Whurr Publishers Ltd, Lontoo, 290-311.

Webb C & Kevern J. 2001. Focus groups as a research method: a critique of some aspects of their use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing* 33 (6), 798-805.

Webster's Encyclopedic Unabridged Dictionary of the English Language. 1989. Portland House, New York.

Welch M. 1999. Critical Theory and Feminist Critique. In: Polifroni EC & Welch M. (eds.) *Perspectives on Philosophy of Science in Nursing. An Historical and Contemporary Anthology*. Lippincott, New York, 355-359.

Wells DI. 1994. On the process of discharge decision-making for elderly patients: A critical ethnography. Unpublished doctoral dissertation. York University, Toronto.

Wells DL. 1999. The Importance of Critical Theory to Nursing: A Description Using Research Concerning Discharge Decision-Making. In: Polifroni EC & Welch M. (eds.) *Perspectives on Philosophy of Science in Nursing. An Historical and Contemporary Anthology*. Lippincott, New York, 387-395.

Westhoff G, Listing J & Zink A. 2000. Loss of physical independence in rheumatoid arthritis: interview data from a representative sample of patients in rheumatologic care. *Arthritis Care and Research* 13 (1), 11-22.

- Whalley D, McKenna S, de Jong Z & van der Heijde D. 1997. Quality of life in rheumatoid arthritis. *British Journal of Rheumatology* 36, 884-888.
- Williams A. 1995. Ethics and action research. *Nurse Researcher* 2, 49-59.
- Williamson G & Prosser S. 2002a. Action research: politics, ethics and participation. *Journal of Advanced Nursing* 40 (5), 587-593.
- Williamson G & Prosser S. 2002b. Illustrating the ethical dimensions of action research. *Nurse Researcher* 10 (2), 38-49.
- Wilmot S, Legg L & Barratt J. 2002. Ethical issues in the feeding of patients suffering from dementia: a focus group study of hospital staff responses to conflicting principles. *Nursing Ethics* 9 (6), 599-611.
- Woodward V. 1998. Caring, patient autonomy, and the stigma of paternalism. *Journal of Advanced Nursing* 28, 1046-1052.
- Yeo M & Dalzier J. 1991. Autonomy. In: Yeo M. (ed.) *Concepts and cases in nursing ethics*. Broadview Press, Ontario, 54-85.
- Yip HK & Smales RJ. 2000. Action research in the professional development of university staff: a case study from operative dentistry. *South African Dental Association* 55 (10), 553-560.
- Yliruka L. 2000. Sosiaalityön itsearviointi ja hiljainen tieto. *Työpapereita 2/2000 Fin Soc. Sosiaalihuollon menetelmien arviointiprojekti*. Stakes.
- Yura H & Walsh MB. 1992. *Inhimilliset tarpeet ja hoitotyö 2*. WSOY, Juva.
- Åström G, Furåker C & Norberg A. 1995. Nurses' skills in managing ethically difficult care situations: interpretation of nurses' narratives. *Journal of Advanced Nursing* 21, 1073-1080.

Liite 1.

**Esimerkkejä nivelreumapotilaiden sairauteen ja sen hallintaan
liittyvistä tutkimuksista vuosilta 1999-2003**

Esimerkkejä nivelreumapotilaiden sairauteen ja sen hallintaan liittyvistä tutkimuksista vuosilta 1999–2003.

Kirjoittaja, julkaisuvuosi ja aihe	Aineisto ja menetelmät	Keskeiset tulokset
Barlow ym. 1999 Tiedon ja psykologisen hyvinvoinnin vertailu lyhyen aikaa sairastaneiden potilaiden (< tai = 1 vuosi) ja pysyvän nivelreuman omaavien potilaiden (> tai = 10 vuotta) välillä.	Kysely.	Tilastollisesti merkittävää eroa ei ollut ahdistuneisuudessa, masentuneisuudessa, sairauden hyväksymisessä, kivussa tai nivelreumaa koskevissa tiedoissa.
Leino-Kilpi ym. 1999 Pitkäaikaisen terveysongelman sisäinen hallinta. Potilaslähtöisen hoidon laadun arviointiperustan kehittäminen.	Pitkäaikaisen terveysongelman omaavat potilaat (n = 226). Reumaa sairastavat (77). Kysely ja kirjallinen essee.	Terveysongelma on rajoittava ja kasvattava. Reumapotilaat korostivat sisun ja positiivisen ajattelun avulla tapahtuvan hallinnan. Toivottuna tukena potilaat mainitsevat ensisijaisesti taloudellisen tuen.
Smarr ym. 2000 Masennuksen merkit nivelreumassa: onko alatyypeillä todella merkitystä?	Nivelreumapotilaat (n = 426) Kysely. Tutkittavia, joilla oli vähän masennusoireita ei arvioitu (n = 299). Tutkittavia, joilla oli masennusoireita (> tai = 11) haastateltiin diagnosoiden tärkeitä masennusoireita (n = 46), masennushäiriöitä (n = 21) ja pienempiä masennusoireita (n = 18).	Terveydentilan tulokset olivat yhtäläiset masennushäiriöiden alakategorioiden välillä. Koskien terveydentilaa masennuksen läsnäolo näytti jättävän varjoon erot masennuksen alatyypin välillä.
Reisine ym. 2000 Reumapotilaiden ominaiset piirteet: kuka osallistuu pitkäaikaiseen tutkimukseen ja kuka putoaa pois?	988 nivelreumaa sairastavaa potilasta. Puhelinhaastattelu vuosittain kymmenen vuoden ajan. Lääkäreiden antamat kliiniset tiedot.	46 prosenttia potilaista oli tutkimuksessa mukana 10 vuoden jälkeen. Potilaat, jotka ovat koulutetumpia, naispuolisia, työssä olevia, omaavat kohtuullisen tai korkean sosiaalisen tuen sekä harvoja ryhmiä purkaa vihaa, pysyivät todennäköisimmin mukana tutkimuksessa.
Savelkoul ym. 2000 Sosiaalinen tuki, selviytyminen ja subjektiivinen hyvinvointi reumaattisia sairauksia sairastavilla.	628 potilasta, joilla yksi tai useampia kroonisia reumasairauksia. Poikkileikkaustutkimus.	Tulokset osoittivat todennäköisen kausaalisen riippuvuuden tukien seuraavaa hypoteesia: selviytyminen vaikuttaa subjektiiviseen hyvinvointiin sosiaalisen tuen avulla.

Kirjoittaja, julkaisuvuosi ja aihe	Aineisto ja menetelmät	Keskeiset tulokset
Westhoff ym. 2000 Fyysisen riippumattomuuden väheneminen nivelreumassa: haastattelu aineisto edustavasta potilasnäytteestä reumatologisessa hoidossa.	273 nivelreumapotilasta, joilla huomattava fyysinen haitta. Kysely ja haastattelu.	Enemmän kuin 50 % potilaista, joilla oli vähemmän kuin 58 % täydestä toiminnallisesta kapasiteetista, olivat avun tarpeessa. Potilailta, joilla oli vähemmän kuin 30 % toiminnallisesta kapasiteetista, avun tarve oli melkein varma (enemmän kuin 95 %).
Potter & Zauszniewski 2000 Henkisyiden, apukeinojen ja nivelreuman vaikutus terveystietoisuuteen vanhemmilla reumaa sairastavilla potilailla.	Tarkoitushakuinen otos (n = 47) aikuista. Kysely.	Nivelreuman sosiaalinen vaikutus oli merkittävä riippumaton ennustava muuttuja hengellisyydelle. Hengellisyys ja terveystietoisuus korreloivat merkittävästi.
Tamiya ym. 2002 Kivun, masennuksen ja pelon arviointi VAS (visual analogue scale) mittarilla japanilaisilla nivelreumaa sairastavilla naisilla.	145 japanilaista nivelreumaa sairastavaa naista. VAS –kipumittarin luotettavuuden testaus: mittausuusintamittaus.	VAS mittarin kivun ja tunteen mittaukset olivat ymmärrettäviä, helppoja täyttää ja luotettavia otoksessa, jossa oli japanilaisia nivelreumaa sairastavia naisia.
Kyngäs 2002 Motivaatio ratkaisevana ennustajana nuorten nivelreumapotilaiden hyvässä mukautumisessa.	Nivelreumaa sairastavat nuoret (n= 274). Kysely.	Voimakkain ennustaja oli motivaatio, seuraavaksi voimakkain oli akuuttien ongelmien pelko ja kolmanneksi voimakkain ennustaja oli hoitajien tuki.
Jakobsson & Hallberg 2002 Kipu ja elämän laatu vanhemmilla nivelreumaa tai luun nivelreumaa sairastavilla ihmisillä: kirjallisuuskatsaus.	Kirjallisuuskatsaus. Tiedonhaku Medline ja Cinahl tietokannoista eri yhdistelminä hakusanoilla nivelreuma, luun nivelreuma, elämänlaatu ja kipu. 17 artikkelia.	Kipu oli yleinen molemmissa ryhmissä, ja sen huomattiin lisääntyvän iän ja sairauden keston mukaan nivelreumaa sairastavilla, mutta ei luun nivelreumaa sairastavilla. Kivun, toiminnallisen rajoituksen ja lisääntyneen iän huomattiin vähentävän elämänlaatua molemmissa ryhmissä.
Oh & Seo 2003 Reumapotilaiden kivun ja masennuksen vähentäminen terveyden edistämishojelman avulla.	36 korealaista polikliinista potilasta, jotka sairastavat nivelreumaa. Kvasikokeellinen tutkimus.	Terveydenedistämishojelmaan osallistuneilla kivut ja masennus olivat vähentyneet, mutta toiminnallinen heikkous ei parantunut.
Melanson & Downe-Wamboldt 2003 Elämän kohtaaminen nivelreumaa sairastavana.	Kuvaileva, pitkäaikainen tutkimus vanhusten selviytymisstrategioista sairauden aiheuttamiin stressitekijöihin. Tarkoitushakuinen otos (n = 39) naista (n = 9) miestä Haastattelu.	Suurin osa osallistujista tunnisti useimmiten fyysisiä rajoituksia sairaudesta johtuvina stressitekijöinä ja selviytymisstrategioiden käytön selviytyäkseen nivelreuman aiheuttamasta stressistä. Suurin osa potilaista käytti useimmiten vastakkain asetettavia selviytymisstrategioita, kuten lepoa ja potilaalle määrättyjen lääkkeiden ottamista.

Liite 2.

**Esimerkkejä erilaisista toimintatutkimuksena toteutetuista
hoitotieteellisistä tutkimuksista vuosilta 1999-2003**

Esimerkkejä erilaisista toimintatutkimuksena toteutetuista hoitotieteen tutkimuksista vuosilta 1999–2003.

Kirjoittaja, julkaisuvuosi ja aihe	Aineisto ja menetelmät	Keskeiset tulokset menetelmästä tai ilmiöstä
Lindsey ym. 1999 Todellisen hoitotyön kumppanuuden luominen: yhteisön kehittämisen yhdistäminen osallistavaan toimintatutkimukseen.	Esimerkit kahdesta tutkimusprojektista.	Kumppanuuden luominen käytännön hoitotyötä ja tutkimustyötä tekevän hoitajan välille edistää mahdollisuutta toteuttaa vaikuttavaa, osallistavaa toimintatutkimusta ja toteuttaa hoitotyön sosiaalista sitoumusta.
Dowswell ym. 1999 Yhteistyönä toteutetun halvaus koulutusohjelman kehittäminen hoitajille.	Hoitohenkilöstö, fysioterapeutit ja heidän johtajansa. Haastattelu. Osallistava toimintatutkimus.	Hoitohenkilöstö oli erittäin motivoitunut ottamaan tehtäväkseen kuntoutus koulutuksen ja kehittämään johdonmukaisempaa, tieteidenvälistä lähestymistapaa.
Koch ym. 2000 Diabetesta sairastavat miehet: sairauden häiritsevyyden vähentäminen.	6 diabetesta sairastavaa miestä 2 kliinistä hoitotyön asiantuntija Tutkija Tapaaminen kerrallaan kaksi tuntia viikossa neljän viikon ajan. Osallistava toimintatutkimus.	Diabetes oli tehnyt positiivisen vaikutuksen miesten elämäntyyliin: he pitivät diabetesta osana elämää, ei sairautena.
Murphy 2000 Yhteistyön tekeminen opetuksessa ja tutkimustyössä käytännön työntekijöiden kanssa: malli hoitotyön luennoitsijan roolin kehittämiseen käytännön hoitotyössä.	17 opiskelijaa, kysely. 9 käytännön hoitotyöntekijää, ryhmähaastattelu. Luennoitsijan reflektiivinen päiväkirja, analyysi.	Tulokset opiskelijan, käytännön hoitotyöntekijän ja luennoitsijan näkökulmista toivat esiin opetusohjelmaan osallistumisen edut. Kokoukset auttoivat opiskelijoita yhdistämään teorian käytäntöön, käytännön työntekijöitä arvioimaan hoitokäytäntöjään ja luennoitsijaa tunnistamaan mahdollisia ongelmia.
Dechairo-Marino ym. 2001 Hoitajan / lääkärin yhteistyö: toimintatutkimus ja opitut asiat.	87 hoitajaa, esitesti. 65 hoitajaa, lopputesti. Hoitajat olivat kolmelta sisätauti-kirurgiselta osastolta ja kahdelta teho-osastolta.	Yhteistyöpisteet olivat teho-osaston hoitajilla korkeampia kuin aikaisemmassa tutkimuksessa, mutta lopputesti ei osoittanut merkittävää eroa teho-osaston hoitajien eikä sisätauti-kirurgisten hoitajien välillä lääkärin ja hoitajan yhteistyössä.
Balfour & Clarke 2001 Pysyvää muutosta etsimässä.	Hoitajien ja apteekin henkilökunta. Neljä ryhmähaastattelua viiden kuukauden aikana.	Kaikkien tieteenalojen tulee olla osallisina muutoksessa. Muutos tuo mukanaan monia monimutkaisia asioita, ja ollakseen pysyvää, muutoksen tulee olla jatkuvan syklistä ja sisältää käytäntöön kohdistunutta tutkimusta.

Kirjoittaja, julkaisuvuosi ja aihe	Aineisto ja menetelmät	Keskeiset tulokset
Choudhry ym. 2002 Etelä-aasialaisten naisten terveyden edistäminen ja osallistava toimintatutkimus.	Kaksi maahanmuuttaja ryhmää etelä-aasialaisia naisia, toisessa 7 ja toisessa 6 osallistujaa. Ryhmähaastattelu: ensimmäisellä ryhmällä 10 ja toisella ryhmällä 6 istuntoa.	Osallistujat kokivat uhkaa kulttuurinsa ja perinteidensä säilymisestä ja kuvasivat perheidensä tarpeiden asettamista omiensa edelle sekä muutoksista selviämistä olemalla vahva.
Lax & Galvin 2002 Reflektioita erään yhteisön toimintatutkimusprojektista: ammattienvälisiä kysymyksiä ja metodologisia ongelmia.	Julkinen terveydenhuolto. Reflektiivinen päiväkirja Asiakirjat.	Ammattien välinen työskentely edellyttää yksilöiltä osallistumista ja vaikutusvallan saamista päätöksentekoprosesseissa.
Koch ym. 2002 Elämän laajentaminen kunnallisen osallistavan toimintatutkimus ohjelman kehittämisen avulla	Osallistava toimintatutkimus. Kolme tutkimusprojektia: 1) 68 sairaanhoitajien tarinaa 2) 1046 asiakasta Kysely 3 osallistavaa toimintatutkimusryhmää, joissa 5-6 sairaanhoitajaa jokaisessa 3) 1 osallistava toimintatutkimusryhmä, jossa 8 MS tautia sairastavaa naista, neljä sairaanhoitajaa ja tutkija.	Osallistava toimintatutkimus oli sopiva tutkimuksen lähestymistapa sitoen hoitajat ja asiakkaat projekteihin, joilla on mahdollisuus laajentaa heidän elämäänsä. Osallistavat toimintatutkimus prosessit voivat antaa osallistujille hallinnan tunteen elämässään ja / tai työpaikoillaan.
Chenoweth & Luck 2003 Laadunvarmistus kotiinlähden suunnittelussa toimintatutkimuksen avulla.	1200 sisätauti-kirurgista potilasta 1200 potilaiden lähisukulaista 100 vakinaista sairaalan henkilökuntaan kuuluvaa 50 kunnan terveydenhuollon työntekijää. Kysely. Ryhmähaastattelu.	Toimintatutkimus havaittiin keinoksi kehittää luottamusta, kunnioitusta ja yhteistyötä osallistujien keskuudessa, mikä vuorostaan helpotti tämän monimutkaisen ja tärkeän terveydenhuollon palvelun järjestelmänlaajuista arviointia.
Kralik ym. 2003 Kehon esiin pistävä piirre: muutos seksuaalisessa identiteetissä MS tautia sairastavilla naisilla.	Osallistava toimintatutkimus. 12 MS tautia sairastavaa naista osallistui viiteen ryhmäkokoukseen. 9 MS tautia sairastavaa naista osallistui yksilöhaastatteluun.	Tietoisuus omasta itsestä muotoutui siinä, miten naiset tunsivat itsensä seksuaalisina olentoina, miten he kokivat kehonsa, mitä he tunsivat seksuaalista aktiiviteettia kohtaan ja miten muut reagoivat heihin.
Wallis & Tyson 2003 Potilaiden hoidon johtamisen parantaminen hematologis / onkologisessa päiväyksikössä: toimintatutkimus projekti	Kolme vaihetta, jotka sisälsivät havainnoinnin, reflektion, toiminnan ja arvioinnin.	Potilaiden odotusaika, tyytyväisyys ja oireiden hoito parani. Hoitajien käytettävissä oleva aika psykososiaaliseen hoitoon lisääntyi. Lisätty ohjaus kolmannessa vaiheessa ei parantanut merkittävästi itsehoiton tietämystä potilailla.

Mill & Ogilvie 2003 Metodologinen tarkkuus kansainvälisessä hoitotyön tutkimuksessa: tapaustutkimus Ghanasta.	Osallistava toimintatutkimus. 31 HIV sero-positiivista naista Yksilöhaastattelu. 5 HIV sero-positiivista miestä Yksilöhaastattelu yhdelle ja neljä osallistui ryhmähaastatteluun. 8 sairaanhoitajaa, ryhmähaastattelu. 10 eri ammattikunnan edustajaa, yksilöhaastattelu.	Osallistava toimintatutkimus antoi joustavan, sosiaalisesti ja kulttuurisesti mukautuvan viitekehityksen tälle kansainväliselle tutkimusprojektille. Tutkimus toi esiin lisää metodologisia haasteita tarkkuuteen: tutkijalta vaadittiin kärsivällisyyttä, joustavuutta ja herkkyyttä voittaakseen nämä haasteet.
---	---	---

Liite 3.

**Tiedote ja tutkimukseen osallistuminen, teemat ja taustatietolomake
potilaille**

Kuopion yliopisto
Hoitotieteen laitos
PL 1627
70211 KUOPIO
Puh. 017-162211

TIEDOTE JA TUTKIMUKSEEN
OSALLISTUMINEN

ARVOISA POTILAS

Viime vuosina on terveydenhuollossa kiinnitetty huomiota potilaan asemaan ja oikeuksiin, erityisesti itsemääräämisoikeuteen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on arvioida ortopedisen reumapotilaan itsemääräämisen toteutumista ja edistää sitä kehittämällä uusia toimintatapoja hoitotyöhön. Pyydän Teitä osallistumaan tutkimukseen, mikäli suostutte, haastattelen Teitä sopivana ajankohdana. Haastattelussa keskustellaan mm. hoitoon ja päätöksentekoon osallistumisestanne.

Osallistuminen tähän tutkimukseen on vapaaehtoista. Kaikki haastattelut käsitellään luottamuksellisesti ja ne tulevat ainoastaan tutkimuskäyttöön. Haastattelut nauhoitetaan. Tutkimuksen voitte keskeyttää tai voitte vetäytyä siitä pois haluamananne aikana. Tutkimukselle on anottu ja myönnetty asianmukainen tutkimuslupa.

Tämä tutkimus valmistuu vuonna 2003. Julkaistavan raportin lisäksi tulen kertoamaan tuloksistani osastolle ja tiedottamaan niistä myös valtakunnallisessa Reumaliiton reumalehdessä. Tämä tutkimus liittyy Kuopion yliopiston hoitotieteen laitoksen projektiin voimavaraorientoitunut hoitotyön toiminta nuorten ja aikuisten terveyden edistämiseksi. Potilaan itsemääräämisen edistämiseksi on ensiarvoisen tärkeää, että Te olette mukana ja osallistutte haastatteluun omien kokemustenne perusteella potilaan itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta.

Yhteistyöterveisin, kiittäen

Päivi Löfman
THM, yliopettaja
Saratie 16 B 10
53920 LAPPEENRANTA
Puh. 040-5949283

Kuopion yliopisto
Hoitotieteen laitos
PL 1627
70211 KUOPIO
Puh. 017-162211

TIEDOTE JA TUTKIMUKSEEN
OSALLISTUMINEN

ARVOISA POTILAS

Viime vuosina on terveydenhuollossa kiinnitetty huomiota potilaan asemaan ja oikeuksiin, erityisesti itsemääräämisoikeuteen. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on arvioida ortopedisen reumapotilaan itsemääräämisen toteutumista ja edistää sitä kehittämällä uusia toimintatapoja hoitotyöhön. Pyydän Teitä osallistumaan tutkimukseen, mikäli suostutte, haastattelen Teitä sopivana ajankohtana. Haastattelussa keskustellaan mm. hoitoon ja päätöksentekoon osallistumisestanne.

Osallistuminen tähän tutkimukseen on vapaaehtoista. Kaikki haastattelut käsitellään luottamuksellisesti ja ne tulevat ainoastaan tutkimuskäyttöön. Haastattelut nauhoitetaan. Tutkimuksen voitte keskeyttää tai voitte vetäytyä siitä pois haluamananne aikana. Tutkimukselle on anottu ja myönnetty asianmukainen tutkimuslupa.

Tämä tutkimus valmistuu vuonna 2003. Julkaistavan raportin lisäksi tulen kertoamaan tuloksistani osastolle ja tiedottamaan niistä myös valtakunnallisessa Reumaliiton reumalehdessä. Tämä tutkimus liittyy Kuopion yliopiston hoitotieteen laitoksen projektiin voimavaraorientoitunut hoitotyön toiminta nuorten ja aikuisten terveyden edistämiseksi. Potilaan itsemääräämisen edistämiseksi on ensiarvoisen tärkeää, että Te olette mukana ja osallistutte haastatteluun omien kokemusten perusteella potilaan itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta.

Yhteistyöterveisin, kiittäen

Päivi Löfman
THM, yliopettaja
Saratie 16 B 10
53920 LAPPEENRANTA
Puh. 040-5949283

Minua on informoitu potilaan itsemääräämistä koskevasta tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta, olen ymmärtänyt saamani tiedon ja saanut kysymyksiini vastaukset. Suostun osallistumaan tähän tutkimukseen.

_____/_____
Paikka Aika Allekirjoitus

Teemahaastattelu:

Kohderyhmänä aikuiset potilaat (n = 25) ortopedian osastolta
Esihaastattelu 1-2 potilasta toiselta vastaavalta ortopedian osastolta

Teemahaastattelun paikka: kokoushuone tms.

Teemat:

Itsemääräämisoikeus käsitteenä

- Mitä itsemääräämisoikeus Teidän mielestänne on?

Oikeus mielipiteen ilmaisuun

- kuinka tärkeää Teille on ilmaista omia mielipiteitänne hoidosta?
- millaisena koette mahdollisuutenne oman mielipiteenne ilmaisuun?
- kuinka kykenevä olette mielestänne oman mielipiteenne ilmaisuun?
- mitkä ovat Teidän mielestänne edellytyksiä reumasairaana potilaan omien mielipiteiden ilmaisuun?
- voiko potilaan omalla mielipiteen ilmaisulla olla joitakin haittavaikutuksia?

Osallistuminen päätösten tekemiseen

- haluatteko osallistua omaa hoitoanne koskevaan päätöksentekoon?
- kykenettekö mielestänne osallistumaan omaa hoitoanne koskevaan päätöksentekoon?
- missä päätöksissä olette olleet mukana omaa hoitoanne koskevassa hoidossa?
- millaisena koette osallistumisenne omaa hoitoanne koskevaan päätöksentekoon?

Päätösten teossa tukeminen

- kuinka Teitä on rohkaistu omien päätöstenne tekemiseen?
- kuinka hoitohenkilökunta tukee osallistumistanne?
- millaisin keinoin hoitohenkilökunta on tukenut Teitä päätöksiä tehdessänne?

Osallistuminen hoitoon

- miten olette osallistununeet omaan hoitoon?
- missä asioissa yleisesti olette saaneet päättää omasta hoidostanne?
- missä asioissa olette saaneet päättää hoidostanne tarkasti?

Tiedon saaminen

- keneltä tai mistä saatte tietoa koskien omaa hoitoanne?
- saatteko tietoa suullisesti vai kirjallisesti?
- kuvaillkaa, millaisena koette tiedonsaannin?
- mitä Teille tiedotetaan omasta hoidostanne?
- miten tieto annetaan Teille omasta hoidostanne?
- milloin Teille tiedotetaan omasta hoidostanne?
- kuinka tärkeänä koette tiedonsaannin?

Suostumus hoitoon

- kuinka tärkeänä koette, että Teiltä kysytään lupa Teille tehtävään toimenpiteeseen?
- millaisiin leikkauksiin tai hoitotoimenpiteisiin Teiltä on kysytty suostumus?
- millaisia seurauksia suostumuksen kysymisestä on?

Hoidosta kieltäytyminen

- onko Teillä kokemusta hoidosta kieltäytymisestä, mitä tapahtui?
- milloin Teidän mielestänne voi kieltäytyä hoidosta?
- onko kieltäytymisestä joitakin etuja tai haittoja Teidän mielestänne?

Itsemääräämistä edistävät tekijät

- mitkä seikat edistävät potilaan itsemääräämistä nykyään?
- mitkä ovat itsemääräämistä edistävät tekijät mielestänne tulevaisuudessa?
- minä ajankohtana potilaan ollessa hoidossa pitäisi itsemääräämistä mielestänne tukea?
- kenen tulisi mielestänne tukea potilaan itsemääräämistä?
- mitkä ovat kehittämissuunnitelmissa potilaan itsemääräämistä tukemiseksi?
- missä tapauksessa itsemääräämistä voidaan edistää?

Esteet itsemääräämiselle

- millaiset yleiset seikat mielestänne ehkäisevät itsemääräämistä?
- millaiset hoitohenkilökuntaan liittyvät asiat ovat esteinä potilaan itsemääräämiselle?
- millaiset potilaasta johtuvat asiat ovat esteinä itsemääräämiselle?
- mitkä sairaalaan ja sen toimintaan liittyvät seikat ovat esteinä itsemääräämiselle?

Taustatietolomake potilaille:

Olkaa hyvä ja vastatkaa kaikkiin allaoleviin kysymyksiin rengastamalla valitsemanne vaihtoehto tai kirjoittamalla vastauksenne sille osoitettuun tilaan.

1. Ikä _____ vuotta

2. Sukupuoli 1. Mies
 2. Nainen

3. Siviilisääty 1. Avioliitossa / Avoliitossa
 2. Naimaton
 3. Eronnut
 4. Leski

4. Koulutus (Rengastakaa korkein suorittamanne tutkinto)

1. Keskiaste
2. Alin korkea-aste (opistotutkinto)
3. Alempi korkeakouluaste (amk-tutkinto / kandidaatti)
4. Ylempi korkeakouluaste (maisteri)
5. Tutkijakoulutusaste (lisensiaatti / tohtori)
6. Muu, mikä _____

5. Ammatti _____

6. Oletteko tällä hetkellä

1. Täysiaikaisesti tai osa-aikaisesti töissä
2. Sairauslomalla
3. Äitiyslomalla / Vanhempainlomalla
4. Työtön
5. Eläkkeellä
6. Muu, mikä _____

7. Kuinka pitkä aika on siitä, kun reumasairautenne todettiin?

1. alle 1 vuotta
2. yli 1 - 5 vuotta
3. yli 5 - 10 vuotta
4. yli 10 - 15 vuotta
5. yli 15 - 20 vuotta
6. yli 20 vuotta

8. Kuinka usein olette käyneet reumasairautenne vuoksi sairaalahoidossa?

1. Useita kertoja vuodessa
2. Kaksi kertaa vuodessa
3. Kerran vuodessa
4. Harvemmin

9. Kuinka pitkä on sairaalassaoloaikanne kerrallaan?

1. Alle viikon
2. Yli 1 - 2 viikkoa
3. Yli 2 - 3 viikkoa
4. Yli 3 - 4 viikkoa
5. Yli kuukauden

10. Reumasairautenne diagnoosi _____

11. Reumasairautenne sairausaste / invaliditeetti prosentteina

_____ %

KIITOS VASTAUKSISTANNE!

Liite 4.

Taustatietolomake hoitohenkilökunnalle ja teemat

Taustatietolomake hoitohenkilöstölle:

Osastollanne toteutettavan toimintatutkimuksen tarkoituksena on ensin arvioida otilaiden itsemääräämisen toteutumista. Toiseksi kehitetään lähtötilanteen tuloksiin ja käytännön kokemuksiin perustuen potilaiden itsemääräämistä edistävä hoitotyön toimintamalli. Tämän jälkeen kehitettyä toimintamallia sovelletaan käytäntöön ja lopuksi arvioidaan muutosta potilaan itsemääräämisen toteutumisessa.

Ole hyvä ja vastaa kaikkiin allaoleviin kysymyksiin rengastamalla valitsemasi vaihtoehto tai kirjoittamalla vastauksesi sille osoitettuun tilaan.

1. Ikä _____ vuotta

2. Sukupuoli 1. Mies
 2. Nainen

3. Koulutus (Rengasta korkein suorittamasi tutkinto)

1. Keskiaste
2. Alin korkea-aste (opistotutkinto)
3. Alempi korkeakouluaste (amk-tutkinto / kandidaatti)
4. Ylempi korkeakouluaste (maisteri)
5. Tutkijakoulutusaste (lisensiaatti / tohtori)

4. Ammatti

1. Sairaanhoitaja
2. Perushoitaja / Lähihoitaja
3. Kuntohoitaja
4. Lääkintävoimistelija / Fysioterapeutti
5. Toimintaterapeutti
6. Puheterapeutti
7. Sosiaalityöntekijä
8. Apulaisosastonhoitaja
9. Osastonhoitaja
10. Muu, mikä _____

5. Kokemus ortopedisten reumapotilaiden hoitotyöstä

1. vähemmän kuin 1 vuotta
2. 1 - 5 vuotta
3. yli 5 - 10 vuotta
4. yli 10 - 15 vuotta
5. yli 15 - 20 vuotta
6. yli 20 vuotta

6. Hoitotyön työkokemus yhteensä

1. vähemmän kuin 1 vuotta
2. 1 - 5 vuotta
3. yli 5 - 10 vuotta
4. yli 10 - 15 vuotta
5. yli 15 - 20 vuotta
6. yli 20 vuotta

KIITOS VASTAUKSISTASI!

Teemojen määrä: 8 (tyypillisesti 8-12)

Yhteenveto tehdään aina siirryttäessä aihealueesta toiseen keskustelun edetessä, jolloin tutkija voi tarkastaa ryhmän näkemykset

1. Henkilötiedot ja käytännön työkokemus hoitotyössä
 - Kertokaa nimenne ja ammatillinen koulutuksenne.
 - Kuinka kauan olette työskennelleet hoitotyössä ja kuinka kauan tästä ajasta ortopedisten reumapotilaiden hoitotyössä?

Tutkijan yhteenveto

Keskustelun avaus: Tulemme etenemään tässä ryhmähaastattelussa teemoittain ja jokaisen teeman jälkeen teen yhteenveton kyseisestä asiasta. Keskustelemme ensin itsemääräämisoikeuden merkityksestä. Toiseksi pohdimme ortopedisten reumapotilaiden itsemääräämisen toteutumista. Kolmanneksi keskustelemme itsemääräämisen edistämisestä, sitten sen edellytyksistä ja esteistä. Lopuksi keskitymme reumapotilaan itsemääräämisen alueisiin, joissa tulee esille kehittämistarpeita.

2. Itsemääräämisoikeus päivittäisessä hoitotyössä
 - Mitä sisältyy potilaan itsemääräämisoikeuteen teidän mielestänne päivittäisessä hoitotyössä?
 - Kuvatkaa eri asioita, mitä potilaan itsemääräämisoikeus teille hoitotyössä merkitsee?

Tutkijan yhteenveto

3. Itsemääräämisen toteutuminen
 - Missä asioissa potilaan itsemäärääminen mielestänne toteutuu osastollanne?
 - Miten potilaan itsemäärääminen toteutuu kyseisissä asioissa teidän mielestänne?
 - Millä alueilla tai missä asioissa olette huomanneet, että potilaan itsemäärääminen ei toteudu?

Tutkijan yhteenveto

4. Itsemääräämisen edistäminen
 - Mitä teette ja mitkä ovat tämänhetkiset keinonne potilaan itsemääräämisen tukemiseen ja edistämiseen kyseisissä asioissa osastollanne?
 - Mitkä ovat tärkeimmät asiat tukemaan ja edistämään parhaiten potilaan itsemääräämistä osastollanne tällä hetkellä?

Tutkijan yhteenveto

5. Edellytykset itsemääräämiselle
 - Mitä edellyttää potilaalta määrätäkseen itsestään osastollanne?
 - Mitä hoitohenkilökunnalta edellytetään, jotta potilas voi määrätä itsestään?
 - Mitä edellytyksiä osastollanne täytyy olla, jotta ortopedinen reumapotilas voi määrätä itsestään?

6. Esteet itsemääräämiselle

- Mitkä seikat tai tekijät työyhteisössänne ehkäisevät potilaan itsemääräämisen toteutumista?

Tutkijan yhteenveto

7. Itsemääräämisen edistäminen

- Ajatelkaa tänään esille tulleita hoitotyön käytäntöjä osastollanne. Mikä on mielestänne tärkein kehitettävä asia potilaan itsemääräämisen edistämiseksi?
- Mitä muuta voitaisiin tehdä osastollanne potilaan itsemääräämisen edistämiseksi?

Tutkijan yhteenveto 2-3 minuuttia

8. Kuinka hyvin edellinen kuvasi kaikkea sitä, mitä täällä on tullut tänään esille? Onko vielä jotakin sellaista, josta olisi pitänyt keskustella?

Liite 5.

Yhteenveto osallistavan toimintamallin kehittämisasioista

YHTEENVETO TOIMINTAMALLIN KEHITTÄMISASIOISTA

Hoitotyön toimintamallin suunnittelu ja kehittäminen

HOITOTYÖN AUTORITAARISUUS

Vähäinen tieto

Kehittäminen:

- asiantuntijan informaation järjestäminen voi olla hankala - ei paikalla
- kirjaaminen - seuraava hoitaa asian
- tiedon siirto toiselle suullisesti
- vastuunotto - oma potilas vaihtoehto
- kannustaa potilasta itseään hankkimaan tietoa, hakemaan asiantuntijaa
- hoitaja pitää yllä tiedontasoaan

Tiedon tavoittamattomuus

Kehittäminen:

- ihmistuntemusta!
- käytä potilaan ymmärtämää kieltä
- varmista asian perillemeno
- kiireettömyys, että potilas uskaltaa kysyä
- ei kaikkea tietoa kerralla
- asioiden tärkeysjärjestykseen paneminen
- huomioon potilaan kokemus - ensikertalainen
- tiedon antamisen ajoitus - hoitajaksot lyhentyneet
- tiedon antaminen erityistutkimuksista - missä tehdään, miksi ei nyt tehdä
- kysyminen potilaalta - info tiedon perillemenosta

Toiveen mahdottomuus

Kehittäminen:

- esim. selvitys potilaalle käytännön resursseista yöllä tupakalle viemiseen
- jalkahoito - selvitys potilalle, ettei kuulu kir. hoitoon - jalkahoitajan aikarajoitus
- hoitoon kuulumattomat lab.tutk. - selvitys potilaalle joko sh tai lääkäri
- silmä lääkäri / hammaslääkäri - selvitys potilaalle, ettei ole rutiinitutkimus; jos aikoja ja pot. maksaa, niin pääsee; info hakeutumisesta omalle paikkakunnalle
- luuntiheyden mittausta - potilas varaa ajan pkl käynnin yhteyteen
- huonejärjestelyt - selvitys potilaalle, miksi yhden hengen huone ei käy

Yhteisten linjojen puuttuminen

Henkilökemioiden yhteensopimattomuus hoitaja - potilas

Kehittäminen:

- hoitaja ottaa asian rehellisesti puheeksi
 - hoitajan vaihtaminen, jos mahdollista
 - perustelut potilaalle hoitajan oikeasta tavasta toimia
 - kunnioittava suhtautuminen potilaan tahtomiseen - ei ota henkilökohtaisesti
 - muistettava, että potilaalle pienetkin asiat merkityksellisiä - negatiivinen leima
 - hoitaja - hoitaja suhteessa ei pidetä järkevästi kiinni asioista, jos ei vaikuta lopputulokseen
 - yksilöllisyys ja luovuus sallittava - jokainen osaa ammattinsa asiat
- Hoitajan oma halu
- Kehittäminen:
- perustehtävän selvittäminen itselle - kenelle vastuussa

- potilaan asioiden selvittämiseen peräänantamattomuutta
- potilaan edustajana toimiminen
- ideoiden esiintuominen vapaasti
- yhteiset häiriöttömät palaverit - eri ammattiryhmät

Henkilökunnan määräävyys

Kehittäminen:

- hoito ym ajankohtia pyritään muuttamaan sopiviksi potilaalle
- perustelut potilaalle, miksi ei käy
- sovitaan sopivasta ajasta ja kuka hoitaa

Ajankohta

Kehittäminen:

- infot hoitojakson eri vaiheisiin
- vain olennaisin tieto potilaalle
- potilaan jännittämisen poistaminen tiedon antamisella, rauhallisuudella

Tarkat säännöt

Kehittäminen:

- tiedostettava oman ammatin vastuun rajat - informaatio
- joustavuutta
- toisen ammattiryhmän antaman infon vahvistaminen omassa työssä

RESURSSIEN PUUTE

Säästäminen

Kehittäminen:

- omat työtavat tehokkaammiksi, rutiinit pois
- asioiden priorisointi
- "tuhlauksen" vähentäminen - jokaisella persoonallisia tapoja
- ajankäytön suunnitteleminen - huoneessa työskentely järkeväksi
- henkilökohtainen työn suunnitteleminen
- etukäteen kysely esim. pesuista
- pyykin säästäminen -leikkauspotilas, ei vaihdeta yhden yön jälkeen + yöpuku
- kylpypyyhkeiden parempi merkintä - potilas löytää itse
- huoltomiehille selvitys potilaspuhelimien rikkoutumisesta
- laitteiden huolto lomien aikaan - helpottaa hoitotoimia
- laitteet toimiviksi - RR- mittarit - ajan säästö ja potilaan turvallisuus

Työvoimaresurssit

Kehittäminen:

- työn priorisointi toisen työntekijän sairastuessa
- varahenkilöstöstä (jos on) sijainen, jolle osasto tuttu
- sijaisten saatavuus helpommaksi - hoitajan ajan säästäminen
- hoitohenkilökunnan joustava siirtyminen tarpeen mukaan - tarjoutuminen

ASENTEELLINEN KEHITTÄMINEN

Omaisten huomiointi

Kehittäminen:

- potilasta saattaessa omaiselle tietoa sairaudesta, osastolla olost, jatkohoidosta + yhteystiedot
- aloite keskusteluun hoitajalta
- jatkohoitoon liittyvien ongelmien tunnistaminen - vaikka potilaat oppineet pärjäämään yksin
- kotiinlähtiessä ongelmaepäilyssä yhteys sosiaalihoitajaan
- huomion kiinnittäminen ensikertalaisiin
- yhteys omaiseen asuntolassa

Asennoituminen työhön

Kehittäminen:

- toive kipulääkkeestä huomioon (ulkopuolinen kirurgi)
- jokaisen paneutuminen potilaan toiveisiin yhtä lailla- annetaan määräysvalta perushoidossa
- ajankäyttö samaksi samoissa töissä
- töiden ajan valinta ja ajankohdan valinta sopivaksi
- muutosten hyväksyminen

Yhteiset toimintalinjat

Kehittäminen:

- osastokokoukset yhteisistä asioista: RR-mittaukset, tavaroiden järjestys osastoilla yhdenmukaiseksi, vuoteenpetaukset
- hoitotyön sujuvuuden kehittäminen

POTILAIEN MUKAANOTTO KEHITYSTYÖHÖN

Potilaat mukaan tuotekehittelyyn

Kehittäminen:

- nostettava / laskettava sähkökäyttöinen WC - mallien esittely
- korokkeiden hankinta
- myös potilaat mukaan tuote-esittelyihin
- suihkuistuin kalteva - korjaaminen
- bidet -suihkun vaihto (jäykkä) - yhteys tekniseen henkilökuntaan
- potilaspuhelimen luuri helpommin ylös - yhteys tekniseen puoleen

Potilaan mielipide toiminnasta

Kehittäminen:

- potilaat koekäyttämään apuvälineitä
- mielipiteiden tiedustelu potilailta
- Heinolassa asuvalle lupa yöpyä kotona leikk. edellisenä yönä

HOITOPAIKAN VALINTA MAHDOLLISEKSI

Toivomus hoitopaikan valinnasta

Kehittäminen:

- potilaalle informointi - hoitoonpääsy nopeutuu, jos valmis maksamaan samoin määrätyn kirurgin saanti
- potilaan pääseminen peruutuspaikalle - info potilaalle, jos ei väliä tuloajasta
- potilaalle aktiivisuuden korostaminen - yhteys omaan sairaanhoitopiiriin maksusitoumuksen saamiseksi
- informaatio potilaalle, jos eivät saa maksusitoumusta, leikataan muualla
- info potilaalle taksikydyistä - kuntainliitto kustantaa matkat lähimpään sair.hoitopiiriin, sieltä tänne maksettava itse

Hoitoon pääsyn helpottaminen

Kehittäminen:

- potilaalle info - yhteys potilastoimistoon hoitoon pääsyn nopeuttamiseksi / sopivan ajankohdan saamiseksi
- tulohaastattelun perusteella sh kertoo kirurgille huomioistaan
- kannustetaan potilasta puhumaan asioistaan kirurgille
- leikkaustarpeen esille saaminen seuraavaa kertaa varten
- tiedonanto taudista, sen kulusta ym. - potilaan aktiivisuus hoitonsa suhteen

Osaston valinta

- osastolla 6 ja 7 potilaat tapaavat saman henkilökunnan - vaikka eivät voi valita osastoa

Leikkaavan lääkärin tapaaminen leikk. jälkeen

- tieto potilaalle etukäteen - kirurgi käy, jos on töissä (3 viikkoa työ, 3 vapaa, keikkoja)
- info potilaalle - toiset käyvät seuraavana päivänä leikkauksesta / toiset joka tapauksessa - info anestesia-lääkärin käynnistä
- potilaiden mielestä tärkeintä tavata kirurgi ainakin ennen leikkausta

Hoitosuhteen jatkuminen samaan lääkäriin

- jos mahdollista aika samalle leikkaavalle lääkärille, jonka tavannut osastolla
- potilaan toiveet leikkaavasta lääkäristä pyritään ottamaan huomioon
- info potilaalle - leikkausajat määrää leikkausosasto
- DM - potilaasta info leikkausosastolle
- pelkäävä potilas huomioon leikkausajoissa

TIEDON LEVITTÄMINEN

Tiedottaminen vaikutusmahdollisuuksista

Kehittäminen:

- vaikutusmahdollisuuksista kertominen tulovaiheessa
- yöpöydän tiedotteen huomiointi - tiedot potilasasiemiehestä
- potilasinfo: jos ei täysin tyytyväinen- ensin yhteys kirurgiin, sitten potilasasiemieheen
- kerrotaan perushoitoon liittyvästä vaikuttamismahdollisuuksista hoitotyössä (esim ruokakortti)
- ruokailuajkojen siirtäminen tarvittaessa
- potilaalle kerrotaan, että voi tulohaastattelun jälkeen kysyä asioita myöhemminkin
- asioista tiedotetaan niiden ollessa ajankohtaisia

Tiedottaminen lehdissä

Kehittäminen:

- rohkaisu potilaan palstalle kirjoittamiseen

Tiedottaminen matkakorvauksista:

Kehittäminen:

- kunnalta maksusitoumus - saman paikkakunnan Kela korvaa matkat
- uusi systeemi: jos lääkäri päättää että on yleinen kulkuneuvo, niin on yleinen
- info potilaalle: isot leikkaukset / jalkaleikkaukset saa korvattavan kyydin
- infoa potilaalle tiedon levittämisestä yhdistyksen kautta reumasairauden toteamisvaiheessa (reumatologia)

Tiedottamista enemmän

Kehittäminen:

- leikkaavan lääkärin tapaamisen järjestäminen leikkauksen jälkeen
- potilaan niin halutessa - soitetaan lääkäri
- lääkärin ollessa talossa - katsoo ennen kotiin lähtöä
- jälkikontrolli leikkaavalle lääkärille - jos mahdollista

- "keikka"lääkärille pkl tapaaminen
- tiedottamisen tasainen jakautuminen koko hoitojaksolle - ei 1. päivä leikk. ja loppuvaiheessa liikaa
- potilaalle tiedoksi omiin tietoihin / papereihin tutustuminen
- luentojen järjestäminen tietystä aiheesta tietyille potilasryhmälle (kuntoutuspot. + muille)
- ohjelma luennoista ilmoitustaululle

POTILAASEEN LIITTYVÄT ESTEET

Itseilmaisun arkuus

Kehittäminen:

- rohkaistaan suullisesti potilasta antamaan palautetta, valitusta tekemään
- leimautumisen poistaminen, jos ilmaisee negatiivista
- ensikertalaiselle kysely, rohkaisu
- lääkärikierrolla potilaan tukemista / asioiden muistamisen varmistamista
- kehoitetaan potilasta laittamaan asiat ylös paperille kiertoa varten
- erityishuomiota naisiin, jotka "liian kilttejä", oppineet myöntymään, sopeutumaan, pärjäämään itse
- kannustetaan pyytämään apua / tarjotaan apua, ettei tule vahinkoa (imut, tipat)

Tiedon puuttuminen

Kehittäminen:

- tulohaastattelussa kerrotaan koko hoito leik. valmist. lähtien
- rohkaistaan kysymään tulohaastattelun yhteydessä (lab.vast. + muut)
- rohkaistaan kysymään uudelleen, jos ei muista

Potilaan ilmaisykyky

Kehittäminen:

- ruotsalaiselle potilaalle ruotsia puhuva hoitaja - tekee tulohaast. / oma potilas
- sairaalasanasto sanakirja
- kuuromyökyä potilas - piirtäminen, kirjoittaminen, eleet, viittominen
- sokea potilas - yhtenä päivänä sama hoitaja
- aikaa kuunnella, että saa potilaan halun selville

Psyykinen tilanne

Kehittäminen:

- oltava potilaan edunvalvojana esim. lääkärikierrolla
- kunnioitetaan potilaan mielipidettä
- pyritään aktivoimaan, motivoimaan ja kannustamaan

Potilaan pelko

Kehittäminen:

- kysymisen pelon poistaminen vanhemmilta naisilta
- läsnäolovalon käyttö harkintaan - potilaat huomaavat valon, eivät kysy vaikka olisi asiaa
- totuuden kohtaamispelkoon hoitotyöntekijän tiedon antaminen -asiantuntijalle ohjaaminen esim. monta leikkausta, tulevaisuus, lapsen hankkiminen, perheen perustaminen (kädet, lääkkeet)
- järjestetään tilaisuus puhua lääkärin kanssa tai sovitaan potilaan kanssa, että hoitaja kysyy kierrolla kys. asiasta

Potilaan ikä

Kehittäminen:

- iäkkäiden potilaiden jatkohoito paikan selvittäminen - onko potilaan mielipide kotona pärjäämisestä realistinen
- omaiset ja potilas sopivat - yhteys omaisiin
- terv. keskukseseen / omaisen luo ensin
- tarkistus soitto kotiin seur. päivänä

HOIDON ALKUKOKOUS

Tiimitilanne tullessa

- kyseinen yhteiskokous ei sovi pkl:lla suoritettavaksi, koska
 - pkl:lla työskentelevät hoitajat eivät ole vuodeosaston asiantuntijoita
 - pkl:lla katsova kirurgi ei ole leikkaava kirurgi
 - kaikki potilaat eivät käy pkl:lla
 - kokous extempore vaikea
 - pkl:lla käynnin jälkeen suunnitelma saattaa muuttua
 - kyseinen yhteiskokous ei sovi tulopäivänä osastolla suoritettavaksi, koska
 - lääkäri katsoo potilaan / sair. hoitajan tulohaastattelu
 - lab. kokeet, fysioterapia, röntgen, anestesiaalääkäri
 - leikkaava kirurgi katsoo
 - paljon infoa - istunto kestäisi pitkään, kun jokainen kertoo oman asiansa
- Voisi soveltua:
- reumatologisille potilaille (potilas, reumatologi, sh)
tutkimuspotilaille, kun epäily nivelreumasta (potilas, reumatologi, sh, fys. ter.)
kuntoutuspotilaille, jotka ovat 2-3 viikkoa (kuntoutuskeskus osastolla kokouksia)

Kehittäminen:

- kokous hoitajakson aikana - puolessa välissä, koska ongelmia jo tullut esiin
- kokous lääkärin kansliassa tai potilaan huoneessa
- osallistujat: -omahoitaja sopii ajan potilaan kanssa (3 min. ...)
 - potilas**(rystysplastia-,lonkka-, 2 viikkoa, polvipotilas 1-3 viikkoa)
 - sosiaalityöntekijä (sos. asiat, ateriapalvelu)
 - omahoitaja**
 - fysioterapeutti
 - perushoitaja
 - (toimintaterapeutti)
 - leikannut kirurgi** (astuminen, lupa varata ym.)
- potilaan valmiuksien lisääminen kotona selviytymiseksi
- kotilojen kartoitus / kotiapu
- suunta, hoitolinjat yhteisiä
- potilas toteaa yhteiset hoitolinjat
- omaoimisuuden korostaminen
- ennakoidaan ongelmat kotona selviämiseksi päivittäisistä toimista
- helppo sopia aika - kaikki paikalla - ei väliä päivällä
- potilaalle tullut myös esiin kysymyksiä kotia varten esim kyljellään olosta ym.

HOITOHENKILÖKUNTAAN LIITTYVÄT ESTEET

Yiimielinen asenne

Hoitajan auktoriteetti on paikallaan jossain, kun se on potilaan parhaaksi
Erilaiset hoitajapersoonat rikkaus

Kehittäminen:

- asiat täytyy perustella potilaalle
- ei saa omalla käyttäytymisellä rikkoa vaikutelmaa
- sanallinen rohkaiseminen - tulohaastattelussa, toimenpidehuoneessa
- kiireen näkyminen pois potilashuoneesta
- soitto kellon ääni tarpeellinen, hätäkutsun tulee erottua - läsnäolovoalo hyvä

Hoitajan kokemattomuus (väite: nuori ei osaa olla potilaan edunvalvoja,
mutta nuorilla intoa enemmän, ottaa selvää asioista)

Kehittäminen:

- tiimityön korostus
- reumaortopedista tietoa nuorille hoitajille, myös vanhemmille
- kunnollinen perehdytys uusille työntekijöille ja pitkäaikaisille sijaisille
- hoitajan kysyminen toisilta, asian itse selvittäminen
- sijaisille enemmän perehdytysaika

Hoitajan käytös

Kouluopetuksesta kiinnittäminen

Kehittäminen:

- huoneessa perustelu toiminnalle kys. reumapotilaan hoidossa - kirurgit antavat ohjeet- perustelu siitä
- tasavertaiseen suhteeseen pyrkiminen - yhdessä neuvottelu
- sh potilaan asianajajana, kun potilas ei jaksa huolehtia
- määrätyn auktoriteetin säilyttäminen hoitajalla - asiat hoituu
- aikaa potilaalle mielipiteen esittämiseen
- potilaan mielipide ensin
- sh ei saa heti kuulostaa tietäväiseltä
- jos näkemys sh:n mielestä oikein - tehdään niin
- jos näkemys sh:n mielestä haitaksi potilaalle - perustelu (tavoitteena potilaan hyöty)
- potilaan puolesta tekeminen pois - potilas mukaan
- kerrotaan ennen hoitotoimenpidettä mitä tehdään tai on tapahtumassa, pyydetään esim. ponnistamaan
- potilaan reviirin - sänky- kunnioitus

TIEDOTTAMISEN KEHITTÄMINEN

Tiedonanto

Kehittäminen:

- yleisten ohjeiden lisäksi selkeät ohjeet/ jatkohoito-ohjeet leikkauskertomukseen
- varmistetaan kirurgilta, jos epäselvyyttä
- potilaalle kopio kir. lehdestä
- kierrolla sovitusta asioista kirjaaminen pot. papereihin
- selkeä kirjaaminen (sh. lääkäri)
- yksilöllistä tietoa
- tiedottaminen vaihtoehtoista ei saa olla vain persoonakohtaista
- jumppa-ajoista vaihtoehtoja ja kipulääkityksen vaihto pot. mielipiteen mukaan
- potilaan tunnettava sairautensa, tilansa - pystyy antamaan itsemääräämistä potilaalle
- kysytään potilaalta aikaisemmista kokemuksista
- jos aik. kokemukset hyviä - noudatetaan samaa linjaa; jos ollut ongelmia, etsitään ratkaisua
- uudet potilasohjeet pian käyttöön ja haavahoito-ohjeet

Tiedon antamisen ajoitus

Kehittäminen:

- osastokokouksissa tiedottamisen alueet kullekin päällekkäisyyksien välttämiseksi
- fysioterapiassa eteneminen päivä kerrallaan
- tulohaastattelussa kannustaminen lisäkysymyksiin - palaaminen päivittäin eteen tuleviin asioihin
- " oman kierron" tekeminen ennen varsinaista kiertoa (onko potilaalla sellaista, mitä pitää ottaa esille kierrolla)
- vuoteenvierusraportoinnin kokeilu ja arviointi
- toimenpiteiden yhteydessä tiedonanto

Tiedonkulun tehostaminen

Kehittäminen:

- hoitotyöntekijän oman aktiivisuuden tehostaminen tiedonhankinnassa

- osastokokouksissa sovittujen ja annettujen kirjaamismallien noudattaminen ja yhtenäistäminen
- suullisen raportoinnin kehittäminen
- fysiöt. tavoitteena selkeästi kertoa potilaalle tietyt asiat kotona selviytymiseksi
- perustelut tärkeää - miksi tehdään
- potilaalle mahdollisuus esittää toivomuksia toisenlaisista vaihtoehdoista

SAIRAALAN TOIMINTAAN LIITTYVÄT ESTEET

Yhteistyön puuttuminen

Eri sukupuoli esteenä: naispotilaat vierastavat mieshoitajaa, miespotilas ei vierasta naishoitajaa

Kehittäminen:

- naispotilaan kieltäytyessä mieshoitajasta selvitys potilaalle mieshoitajien hakeutumisesta alalle - jos estoja - naishoitaja

Sama sukupuoli esteenä: henkilökunnan tuttuus, ammatillisuus ja toveruus sekoittuvat

Kehittäminen:

- havainnoi potilasta - jos huomaa potilaalla mieltä askarruttavan ongelman - johdattele keskustelua, antaa mahdollisuuden puhua
- yhteisten linjojen sopiminen - ettei jokaisella oma ajatus mikä on tärkeää
- yhteispalaverit lääkärin kanssa
- yhteisissä palavereissa / kehittämisiltapäivänä sovitaan yhteiset linjat
- kerran viikossa olevien osastokokouksien päätöksiin sitoutuminen (pöytäkir.)
- palautelaatikkoon ilmoitustaululla nimettömänä kirjoittaminen

Ympäristömuutos

Kehittäminen:

- sairaalaan tulopäivänä saa olla omat vaatteet
- omat vaatteet leikkauksen jälkeisinä päivinä
- oma yöpaita yöllä
- ensikertalaisille kerrotaan tämän talon käytännöt
- huonetoverin häiriön vuoksi siirto lääk.kansliaan tai jumppahuoneeseen yöksi
- informoidaan potilasta, että voi ottaa asioita vapaasti esille
- potilaan halutessa huoneenvaihtoa koetetaan järjestää
- intiimien asioiden esittäminen hillitysti, ammatillisesti, asiallisesti
- potilaan ensikertalaisuus huomioon (tai kokeneisuus)
- tulohaastattelussa informoitava asioita etukäteen ja perusteltava esim. KK
- luottamuksellisen suhteen luominen omahoitajan ja potilaan välille

ERITYISTILANTEIDEN HUOMIOINTI

Puolueeton ihminen

Kehittäminen:

- potilaan kokemaa hoitovirhe- hoitaja antaa potilasasiamiehen numeron + yhteystiedot
- hoitaja "puolueeton" olemalla potilaan asialla
- yhteys sosiaalityöntekijään
- kerrotaan potilasasiamiestoiminnasta tulohaastattelussa

Hoitohenkilökunnan koulutus

Kehittäminen:

- toimintalinjojen yhtenäistyminen
- kehittämisiltapäivät

Itsemääräämisen edistäminen

Kehittäminen:

- rohkaiseminen esim. yövuoroon tullessa potilasta ottamaan yhteyttä (kipu tms.)
- kannustetaan pitämään kiinni omista oikeuksistaan (pitkään sairastaessaan joutuneet pitämään puoliaan)

Puolesta tekeminen esteenä

Kehittäminen:

- omatoimisuuden periaate muistettava
- yhteiset linjat
- sijaistyövoiman saaminen
- henkilökuntaresurssien lisääminen

Arat potilaat

Kehittäminen:

- kannustetaan iäkkäitä naisia - jotka kilttejä, sopeutuvia - pitämään huolta oikeuksistaan
- rohkaistaan olemaan omatoiminen hoitoon pääsemisessä
- hoitaja potilaan edustajana - viestittää potilaan kivusta lääkärille esim. polven taivuttamisessa
- hoitaja potilaan edustajana kotiinlähdön siirtämisessä
- hoitaja ottaa tarv. yhteyttä nykyisissä tai aikaisemmissa ongelmassa:
sos. työntekijään - kotiapu
reumatologin konsultaatio
leik.osasto / anest. lääk. -pahoinvointi
- rohkaista potilasta kertomaan suoraan lääkärille kierrolla (paperille ylös)
- esim. 23 -vuotiaan kannustaminen omatoimisuuteen, itsenäisyyteen
- selvittäminen ylihuolehtivalle perheenjäsenelle itsenäisyyden tärkeyttä
- miesten liiallisen omatoimisuuden estäminen (esim. kävely)
- vaikeissa tapauksissa (kodin painostus, tapaturma, työntekijä työnantajan puolella)

HOITOTYÖN SUJUVUUDEN KEHITTÄMINEN

Lääkärinkierron toteutus

Taustaa: kierron vaatiman ajan arviointi vaikeaa, alkamisaika vaihtelee, käyttämistä, ei tiedetä kuka kiertää, 2 lääkäriä kiertää yhtä aikaa, hoitajan työt keskeytyvät kierron ajaksi, hoitajan muistettava sanoa fysioterapeuteille, aikaa vievää - liittyy hoitotyöhön, asioita jää selvittämättä kierrolla

Kehittäminen:

- leikkaussuunnitelma listassa olevan kiertovastuun paikkansapitävyys
- ortopedien neuvoteltava keskenään
- kaikki lääkärit hoitaisivat omat potilaat alusta loppuun - ennen leikkausta ja kotiutukseen asti - potilas tapaa näin leikkaavan lääkärin
- lääkäri kiertäisi potilaat esim. klo 10 tai 11
- lääkärin ei tarvitse joka päivä käydä kierrolla - esim. 4 kertaa hoitajaksolla
- sh voi mennä lääkärin kanssa (esim alkupään huoneet, toinen sh loppupään)
- lääkäri voi kiertää yksinkin - selkeä kirjaaminen potilaspapereihin
- potilaalla usein kahden kesken selvitettäviä asioita lääkärin kanssa
- ohjeet esim. mobilisaatiosta leikkauskertomukseen - fys. terapeutit osaavat toteuttaa niitä olematta kierrolla
- omahoitaja voi sanoa lääkärille potilaan asiasta tai ongelmasta - voi pyytää lääkäriä käymään potilaan luona
- kokonaisuuden näkeminen- työtyytyväisyys lisääntyy
- lääkärin hyvästeleminen- vaikuttaa positiivisesti paranemiseen - potilas sitou-tuu hoitoonsa paremmin, hoitomyönteisyys kasvaa - pkl:lla voi kertoa, miten on jatkohoito edennyt

Työtehtävien jako

Taustaa: sh laittaa kotiinlähöpaperit lääkärille valmiiksi, huolehtii, että lääkäri kirjoittaa, toisten leikkaamien potilaiden lähöpapereiden kirjoittaminen

Kehittäminen:

- kierron jälkeen sh toteuttaa kiertomääräykset
- kotiinlähöpaperit merkitty kaikki kurvaan: reseptit, matkalaput sairasloma, C ja E -todistukset - jokaisesta paperista kappale hyllyllä, josta lääkäri ottaa
- lähöpapereiden kirjoittaminen kotiinlähtöä varten edellisenä iltapäivänä osastolla käydessä

Liite 6.

Itsearviointi

HOITOHENKILÖKUNNAN ITSEARVIOINTI: REUMAPOTILAAN ITSEMÄÄRÄÄMINEN

Ole hyvä ja palauta itsearviointi osastolla olevaan laatikkoon 7.3.2003 mennessä nimettömänä.

A. ITSEMÄÄRÄÄMISEN TUKEMISEN KEHITTÄMINEN

Ole hyvä, ja ympyröi seuraavista väittämistä omaa tilannettasi kuvaava vaihtoehto.

- 1 = erittäin huonosti
- 2 = huonosti
- 3 = kohtalaisesti
- 4 = hyvin
- 5 = erittäin hyvin

Potilaan osallistumisen edistäminen

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Olen kannustanut potilasta osallistumaan hänen omaa hoitoaan koskeviin päätöksiin tarjoamalla hänelle vaihtoehtoja. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Koen onnistuneeni tiedon antamisessa potilaalle hänen sairauttaan koskevista asioista. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Olen pystynyt rohkaisemaan potilasta päätöksenteossa. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Olen kannustanut potilasta osallistumaan omaan hoitoonsa. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Potilaan itsemääräämisen tukeminen

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 5. Olen antanut potilaalle mahdollisuuden itse tehdä valintoja omassa hoidossaan. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Olen tukenut potilasta päätöksenteossa rohkaisemalla häntä siihen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Hoitotyön kehittäminen

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 7. Olen pystynyt muuttamaan asennoitumistani hoitotyöhön potilaan itsemääräämistä edistäväksi. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Olen edistänyt hoitotyön sujuvuutta osastollani. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

B. ITSEMÄÄRÄÄMISEN ESTEIDEN POISTAMISEEN OSALLISTUMINEN

Ole hyvä, ja ympyröi seuraavista väittämistä omaa tilannettasi kuvaava vaihtoehto.

- 1 = erittäin vähän
- 2 = vähän
- 3 = jonkin verran
- 4 = paljon
- 5 = erittäin paljon

Hoitotyön autoritaarisuuden vähentäminen

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 9. Olen rohkaissut potilasta itsemääräämiseen, tekemään omia hoitoehtotuksiaan hoidossaan. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Olen auttanut potilasta toimimaan omien päätöstensä tai toiveidensa toteuttamisessa tarvittaessa päiväjärjestyksestä poiketen. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Potilaan osallistumisen tehostaminen

- | | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| 11. Olen lisännyt potilaan kanssa vuorovaikutusta edistämällä hänen hoitoon osallistumistaan. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Olen rohkaissut arkaa ja pelokasta potilasta osallistumaan hoitoonsa ja sen päätöksentekoon. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

C. ITSEMÄÄRÄÄMISEN EDELLYTYSTEN LUOMISEEN OSALLISTUMINEN

Ole hyvä, ja ympyröi seuraavista väittämistä omaa tilannettasi kuvaava vaihtoehto.

- 1 = erittäin huonosti
- 2 = huonosti
- 3 = kohtalaisesti
- 4 = hyvin
- 5 = erittäin hyvin

Potilaslähtöisen hoitotyön toteuttaminen

- | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| 13. Olen ottanut huomioon potilaan suostumuksen eri hoitotoimintoihin päivittäisessä hoitotyössä. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Olen ottanut selvää potilaan tarpeista ja toivomuksista omassa hoidossaan. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Hoitohenkilökunnan yhteistyön lisääminen

15. Tiedottamista lisäämällä olen tehostanut yhteistyötä hoitohenkilökunnan keskuudessa osastojen yhdistymisen jälkeen. 1 2 3 4 5
16. Olen toteuttanut yhtenäisiä toimintamalleja potilaan hoitotyössä. 1 2 3 4 5

D. ITSEMÄÄRÄÄMISEN TOTEUTUMISEN SEURAUSTEN HUOMIOINTI

Ole hyvä, ja ympyröi seuraavista väittämistä omaa tilannettasi kuvaava vaihtoehto.

- 1 = täysin eri mieltä
2 = jokseenkin eri mieltä
3 = neutraali kanta
4 = jokseenkin samaa mieltä
5 = täysin samaa mieltä

Potilaan oma-aloitteisuuden lisääminen

17. Olen kannustanut potilasta itse aktiivisesti toimimaan omassa hoidossaan. 1 2 3 4 5
18. Olen järjestänyt potilaalle mahdollisuuden itse asioidensa suorittamiseen. 1 2 3 4 5

Itsearvostuksen kohottaminen

19. Olen kuullut potilasta, tiedustellut hänen mielipidettään häntä koskevista asioista. 1 2 3 4 5
20. Olen arvostanut potilaan mielipiteitä hänen omaan hoitoonsa liittyen. 1 2 3 4 5

Potilaan vastuun korostaminen

21. Olen kannustanut potilasta hänen eri tarpeidensa (esim. kivunhoito, lääkitys) esittämiseen omassa hoidossaan. 1 2 3 4 5
22. Olen korostanut potilaalle hänen omaa vastuutaan hoidossaan. 1 2 3 4 5

Potilaan kieltäytyminen hoidosta

23. Olen kunnioittanut potilaan kieltäytymistä hoitomuodosta. (esim. lääkehoito) 1 2 3 4 5
24. Potilaan kieltäytyessä hoidosta kerron hänelle, ettei kieltäytyminen vaikuta muuhun hoitoon. 1 2 3 4 5

Liite 7.

Teemoitettu vertaisarviointi

HOITOHENKILÖKUNNAN VERTAISARVIOINTI: REUMAPOTILAAN ITSEMÄÄRÄÄMINEN

Vertaisarvioinnin toteuttaminen organisaatiossa perustuu kaikkien tiedossa olevaan toteuttamissuunnitelmaan, johon kuuluvat osallistujien toteaminen, arvioitavat asiat, arvioinnin muoto ja toteutus, ajankäyttö ja dokumentointi. Vertaisarviointi on arviointimuoto, jossa työntekijät arvioivat toinen toistensa toimintaa yhteisesti sovittujen ja hyväksytyjen kriteerien mukaan. Nämä arvioitavat asiat/ kriteerit perustuvat sisäisille ja ulkoisille vaatimuksille eli sairaanhoitajan osaamiseen ja työstä lähteviin vaatimuksiin. Vertaisarviointi kohdistetaan työn tekemiseen, ei henkilökohtaisiin ominaisuuksiin. Tarkoituksena on parantaa hoitotyön laatua ja ammatillisuuden kehittymistä käytännön hoitotyön arvioinnin, tuen, kannustuksen ja ideoiden avulla. Tämä tarkoittaa myönteisen palautteen antamista, kysymysten ja kehittämissuositusten tekemistä. Lisäksi tarkoituksena on arvioinnin antamisen ohella oppia ottamaan vastaan palautetta vertaiselta, mikä tarkoittaa työntekijän vahvuuksien ja kehittämisalueiden tunnistamista palautetiedon avulla. Tavoitteena on lisätä avointa ilmapiiriä sekä yhtenäistää toimintalinjoja.

OSALLISTUJAT: hoitohenkilöstöstä 4-5 osallistujaa / ryhmä
4 ryhmää = 16 - 20 osallistujaa

ARVIOITAVAT ASIAT:

A. ITSEMÄÄRÄÄMISEN TUKEMISEN KEHITTÄMINEN

Potilaan osallistumisen edistäminen

Oletko kannustanut potilasta osallistumaan hänen omaa hoitoaan koskeviin päätöksiin tarjoamalla hänelle vaihtoehtoja?

Koetko onnistuneesi tiedon antamisessa potilaalle hänen sairauttaan koskevissa asioissa?

Oletko pystynyt rohkaisemaan potilasta päätöksenteossa?

Oletko kannustanut potilasta osallistumaan omaan hoitoonsa?

Potilaan itsemääräämisen tukeminen

Oletko antanut potilaalle mahdollisuuden itse tehdä valintoja omassa hoidossaan?

Oletko tukenut potilasta päätöksenteossa rohkaisemalla häntä siihen?

Hoitotyön kehittäminen

Oletko pystynyt muuttamaan asennoitumistasi hoitotyöhön potilaan itsemääräämistä edistäväksi?

Oletko edistänyt hoitotyön sujuvuutta osastollasi?

B. ITSEMÄÄRÄÄMISEN ESTEIDEN POISTAMISEEN OSALLISTUMINEN

Hoitotyön autoritaarisuuden vähentäminen

Oletko rohkaisut potilasta itsemääräämiseen, tekemään omia hoitoehtojaan hoidossaan?

Oletko auttanut potilasta toimimaan omien päätöstensä tai toiveidensa toteuttamisessa tarvittaessa päiväjärjestyksestä poiketen?

Potilaan osallistumisen tehostaminen

Oletko lisännyt potilaan kanssa vuorovaikutusta edistämällä hänen hoitoon osallistumistaan?

Oletko rohkaissut arkaa ja pelokasta potilasta osallistumaan hoitoonsa ja sen päätöksentekoon?

C. ITSEMÄÄRÄÄMISEN EDELLYTUSTEN LUOMISEEN OSALLISTUMINEN

Potilaslähtöisen hoitotyön toteuttaminen

Oletko ottanut huomioon potilaan suostumuksen eri hoitotoimintoihin päivittäisessä hoitotyössä?

Oletko ottanut selvää potilaan tarpeista ja toivomuksista omassa hoidossaan?

Hoitohenkilökunnan yhteistyön lisääminen

Oletko lisännyt tiedottamista tehostaen yhteistyötä hoitohenkilökunnan keskuudessa osastojen yhdistymisen jälkeen?

Oletko toteuttanut yhtenäisiä toimintamalleja potilaan hoitotyössä?

D. ITSEMÄÄRÄÄMISEN TOTEUTUMISEN SEURAUSTEN HUOMIOINTI

Potilaan oma-aloitteisuuden lisääminen

Oletko kannustanut potilasta itse aktiivisesti toimimaan omassa hoidossaan?

Oletko järjestänyt potilaalle mahdollisuuden itse asioidensa suorittamiseen?

Itsearvostuksen kohottaminen

Oletko kuullut potilasta, tiedustellut hänen mielipidettään häntä koskevissa asioissa?

Oletko arvostanut potilaan mielipidettä hänen omaan hoitoonsa liittyen?

Potilaan vastuun korostaminen

Oletko kannustanut potilasta hänen eri tarpeidensa (esim. kivunhoito, lääkitys) esittämiseen omassa hoidossaan?

Oletko korostanut potilaalle hänen omaa vastuutaan hoidossaan?

Potilaan kieltäytyminen hoidosta

Oletko kunnioittanut potilaan kieltäytymistä hoitomuodosta (esim. lääkehoito)?

Oletko kertonut potilaalle hänen kieltäytyessä hoidosta, ettei kieltäytyminen vaikuta muuhun hoitoon?

ARVIOINNIN MUOTO JA TOTEUTUS: arviointi etenee ryhmissä siten, että ensin kysytään sairaanhoitajalta a 1. kohtaa, sitten muut antavat palautetta, seuraavaksi henkilöltä b jne. Kussakin ryhmässä vertaisarviointin lopussa tehdään yhteenveto vahvuuksista ja kehittämistä vaativista alueista kunkin hoitotyöntekijän osalta.

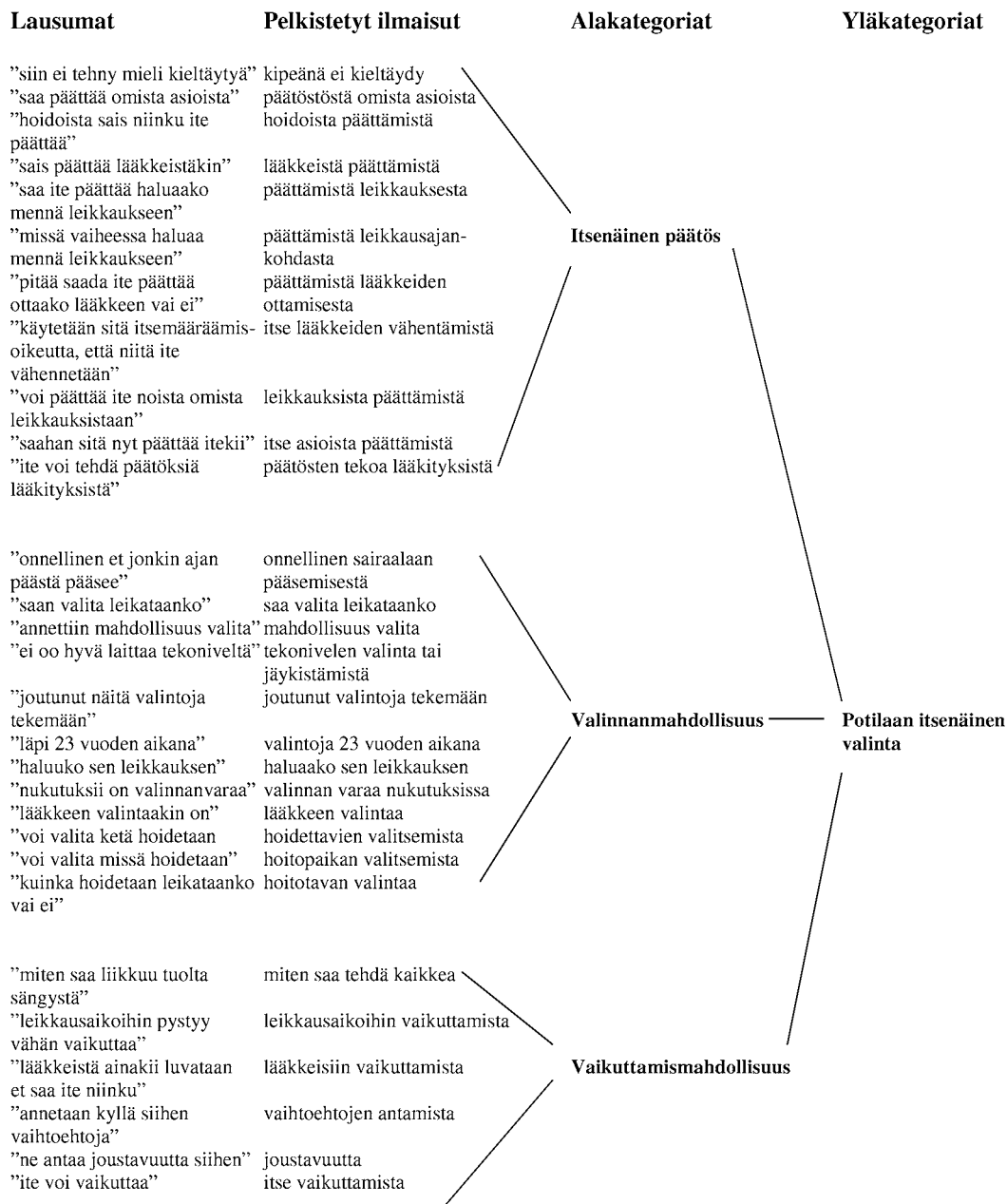
AJANKÄYTTÖ: 1-1,5 tuntia / ryhmä

DOKUMENTOINTI: nauhoitus

Liite 8.

**Esimerkkejä aineiston analyysistä itsemääräämisoikeuden käsitteestä,
sen esteistä, edellytyksistä, tukemisesta ja seurauksista**

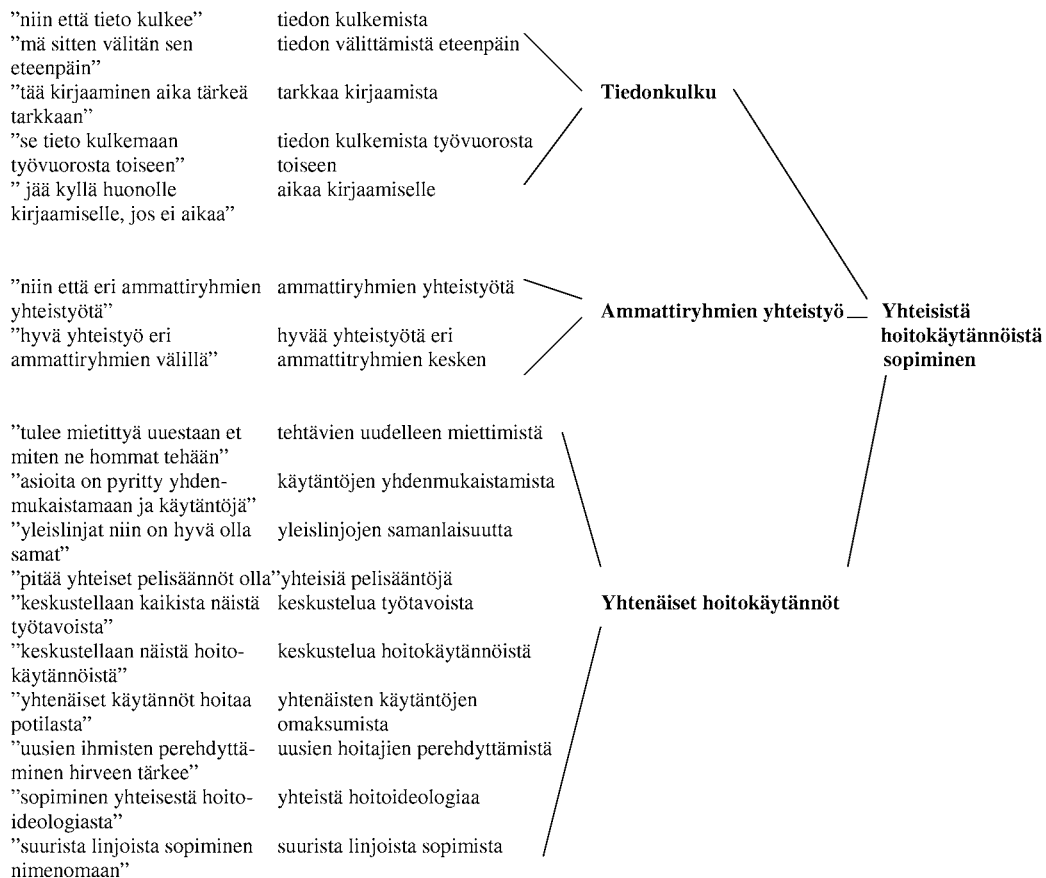
Itsemääräämisoikeuden käsite (potilaiden teemahaastattelut arviointivaiheessa)



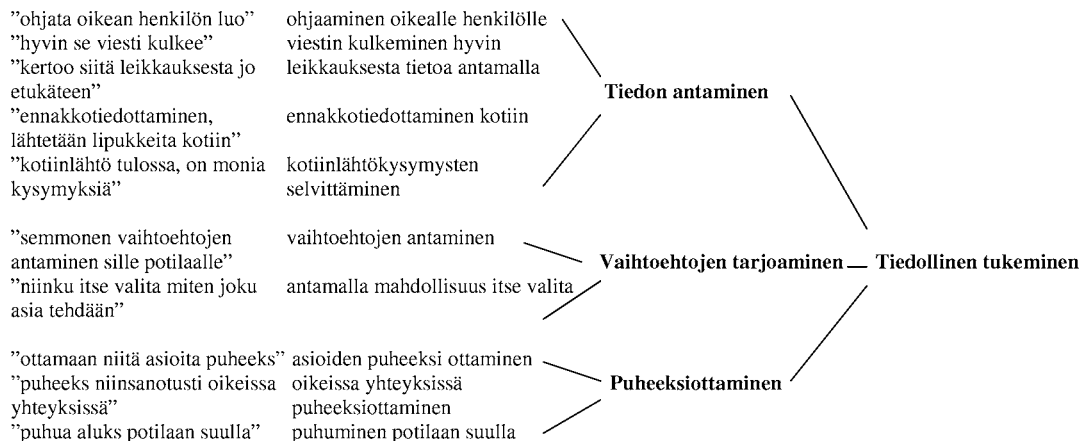
Esteet itsemääräämiselle (potilaiden teemahaastattelut arviointivaiheessa)

Lausumat	Pelkistetyt ilmaisut	Alakategoriat	Yläkategoriat
”jos hoitohenkilökunta on semmosta epäystävällistä” ”jonkun hoitajan kanssa ei synkkaa” ”hoitajan käyttäytyminen on este” ”eivät tee varmasti mitä mä pyydän” ”on nuori ni sit ei osaa tehdä” ”jos tulee työkeä vastaanotto” ”jos ei se tuu sen potilaan kanssa toimeen” ”jotenkin tympeää ni ei se voi pelata” ”jos ei niinku ole kannustettu” ”palvelualltiutta jos ei ole” ”kun on vähän kokemusta”	hoitohenkilökunnan epäystävällisyys hoitajan kanssa ei synkkaa esteenä hoitajan käyttäytyminen eivät tee mitä mä pyydän nuori ei osaa tehdä työkeä vastaanotto potilaan kanssa toimeen tulemattomuus tympeä vuorovaikutus kannustamattomuus palvelualltiuden puute vähän kokemusta omaava	Hoitajan käytös	Hoitohenkilökuntaan liittyvät esteet
”semmonen vanhakantane asenne että yläpuolelta” ”ylhäältä alaspäin mentaliteetti että ni se olis este” ”se hoitaja vaan ei ole ollu semmone että se pelaa yhteen”	vanhakantainen asenne este ylhäältä alaspäin mentaliteetti hoitajan luonne	Hoitajan ylimielinen asenne	

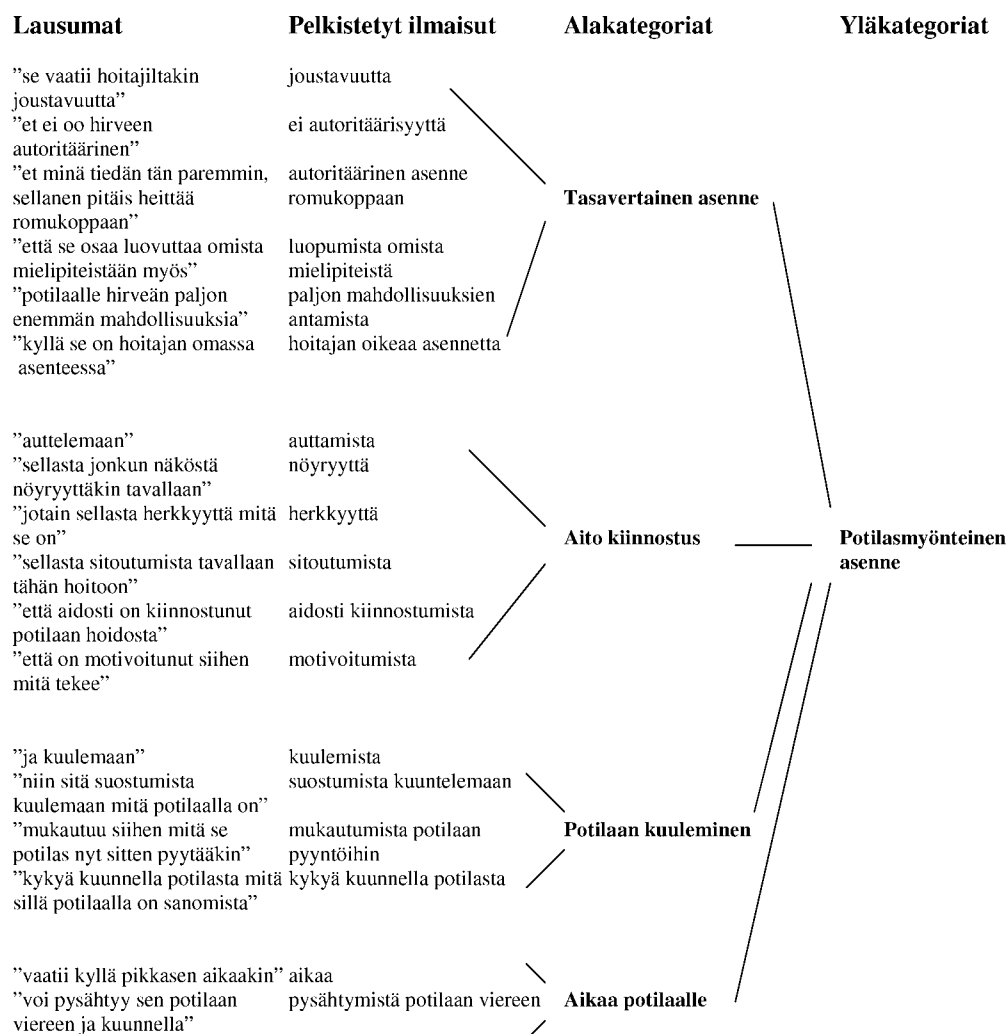
Edellytykset itsemääräämiselle (hoitohenkilökunnan ryhmähaastattelut arviointivaiheessa)



Itsemääräämisen tukeminen (hoitohenkilökunnan ryhmähaastattelut arviointivaiheessa)



Itsemääräämisen seuraukset (potilaiden teemahaastattelut arviointivaiheessa)



Liite 9.

Alkuperäiset julkaisut I – V

Kuopio University Publications E. Social Sciences

- E 116. Lammintakanen, Johanna.** Health care prioritisation: evolution of the concept, research and policy process.
2005. 141 s. Acad. Diss.
- E 117. Hintsala, Arjaterstu.** Autonomia ammatista poistumisen ennakoijana hoitotyössä: nais- ja mieshoitajien arviointia ja vertailua päätöksenteosta, pätevydestä, työn tärkeydestä ja johtamisesta hoitotyössä.
2005. 199 s. Acad. Diss.
- E 118. Virtanen, Ritva.** Sairaanhoitajat Suomen sota-ajan lääkintähuollon tehtävissä 1900-luvulla.
2005. 275 s. Acad. Diss.
- E 119. Rynnänen, Ulla.** Sairastamisen merkitys ja turvattuustekijät aikuisiässä.
2005. 224 s. Acad. Diss.
- E 120. Jyrkinen, Anna Riitta.** Mielisairaanhoito Kellokosken piirimielisairashoitolassa vuosina 1915-1918: hoitoalan ensimmäisten potilaiden dokumentteihin perustuva analyysi.
2005. 182 s. Acad. Diss.
- E 121. Jakonen, Sirkka.** Terveyttä joka päivä: itäsuomalaisen peruskoulun oppilaiden näkemyksiä ja kokemuksia terveyden oppimisesta.
2005. 209 s. Acad. Diss.
- E 122. Tirronen, Jarkko.** Modernin yliopistokoulutuksen lähtökohdat ja sivistyskäsitteet.
2005. 148 s. Acad. Diss.
- E 123. Silén-Lipponen, Marja.** Teamwork in operating room nursing.
2005. 108 s. Acad. Diss.
- E 124. Itäpuisto, Maritta.** Kokemuksia alkoholiongelmaisten vanhempien kanssa eletystä lapsuudesta.
2005. 153 s. Acad. Diss.
- E 125. Sinkkonen-Tolppi, Merja.** Maailma kutsuu, katkeavatko juuret? Nuorten kotiseudulle kiinnittyminen ja sen yhteys nuorten sosiaaliseen pääomaan.
2005. 130 s. Acad. Diss.
- E 126. Taskinen, Helena.** Oikeudenmukaisuus ja kulttuurien kohtaaminen sosiaali- ja terveysalojen organisaatioiden yhdistämisessä.
2005. 228 s. Acad. Diss.
- E 127. Korhonen, Heikki.** Tietojärjestelmät suun terveydenhuollon ohjauksessa ja johtamisessa Suomessa 1972-2001.
2005. 219 s. Acad. Diss.
- E 128. Ryttyläinen, Katri.** Naisten arvioinnit hallinnasta raskauden seurannan ja synnytyksen hoidon aikana: naisspesifinen näkökulma.
2005. 216 s. Acad. Diss.
- E 129. Kinnunen, Juha & Lindström, Kari (toim.).** Rakenteellisen ja toiminnallisen muutoksen vaikutukset HUSin johtamiseen ja henkilöstön hyvinvointiin.
2005. 278 s.
- E 130. Pättiniemi, Pekka.** Social enterprises as labour market measure.
2005. 50 s. Acad. Diss.