

## Lectio praecursoria, Jaettu päätöksenteko – kohti potilaskeskeistä hoitoa

Milla Rosenlund

### Arvoisa kustos, arvoisa vastaväittäjä, arvoisat kuulijat

”...no, kyllä mulla lääkäri on se joka päättää hoiosta. Että kyllä se on monesti siinä poliklinikalle mennessä mulla on semmonen mielikuva että minä päättän nelekytä prosenttia siitä hommasta. Mutta kun minä tuun ulos niin se on sen viis prosenttia minun osuus. No sanomattakin selevää että minä en koe että minä tuun kuulluksi oman lääkärin kanssa ja hoitopäätös on hänen....”

Tämä on ote erään tutkimuksestamme haastattelun kokemus kohtaamisesta, jossa on keskusteltu henkilön hoitoon liittyvistä valinnoista lääkärin vastaanotolla.

Osallisuus syntyy merkityksellisistä kohtaamisista. Osallisuus on ihmisen tunne ja kokemus siitä, että kuuluu johonkin, kokee olevansa osa yhteisöä. On tavallaan löytänyt oman paikkansa maailmassa.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Mitä on osallisuus -osallisuuden viitekehystä rakentamassa (2017) työpaperin mukaan osallisuus on liittymistä, suhteissa olemista, kuulumista, yhteisöllisyyttä. Osallisuus on myös yhteensopivuutta ja mukaan ottamista. Se on osallistumista ja siihen liittyen vaikuttamista ja demokratiaa, ja kaiken edellä mainitun järjestämistä ja johtamista. [1] Merkityksellistä osallisuuden toteutumisen näkökulmasta on, että mahdollisuuksista ja oikeudesta osallisuuteen on kirjattu mm. perustuslakiin [2,3].

Osallisuus voi toteutua monella tasolla. Yhteiskunnassa osallisuus toteutuu demokratian käytännöissä ja kansalaisoikeuksien kautta. Eriarvoisuutta

ja syrjäytymistä voidaan ehkäistä osallisuutta tukeamalla. Osallisuus voi olla aktiivista kansalaistoimintaa, poliittista vaikuttamista ja kansalaisraateihin osallistumista. Myös äänestäminen vaaleissa on osallisuutta. Tärkeä osa yksilön elämää on usein merkityksellinen työelämäosallisuus sekä osallistuminen oman alueensa päätöksentekoon ja palveluihin vaikuttamiseen. Palvelujen suunnittelua ja kehittämistä voidaan parantaa asiakasosallisuuden avulla. Yksilön näkökulmasta osallisuus on ennen kaikkea hänen äänensä kuulluksi tulemista, tietoisuutta omista voimavaroista ja mahdollisuuksista vaikuttaa hänen elämänsä kannalta merkityksellisissä asioissa [1,4,5].

Osallisuus lisää yksilön hyvinvointia ja voimavaroja, mutta vaikuttaa myös koko yhteisön hyvinvointiin ja edesauttaa turvallisen elämän perusteiden luomisessa [5]. Osallistamista voidaan edistää monella eri yhteiskunnan tasolla. Yksilön osallisuuteen vaikuttavat tekijät eivät useimmiten ole yksilön vastuulla, sillä ne saattavat riippua esimerkiksi siitä millaisia asenteita ja yksilön ominaisuuksia meillä yhteiskunnassa halutaan vahvistaa, missä yhteiskunnallisessa asemassa olevia pidämme merkityksellisinä [6]. Osallisuuteen vaikuttavat tekijät riippuvat täten myös arvoistamme ja millaisena näemme meitä ympäröivän maailman. Kun haluamme vaikkapa edistää teknologian hyödyntämistä, voimmeko sivuuttaa heitä, joille teknologian käyttäminen arjen toiminnoissa tuottaa tavalla tai toisella vaikeuksia? Kun yksilön tieto, taidot ja voimavarat eivät riitä, kiinnitetäänkö yhteiskunnassa

*Published under a CC BY 4.0 license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).*

erityistä, ja riittävästi, huomiota näiden ihmisryhmien osallisuuden tukemiseen?

Potilaan osallisuus toteutuu parhaimmillaan potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välisessä hoitoa koskevassa päätöksenteossa. Kun hoitopäätös tehdään yhdessä potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä, puhutaan jaetusta päätöksenteosta. Jaetussa päätöksenteossa sekä potilas että terveydenhuollon ammattilainen ovat vastuussa tehdystä hoitopäätöksestä. Hoitopäätös perustuu tällöin potilaan itsestään tuottamaan tietoon, hänen arvoihinsa ja mieltymyksiinsä sekä terveydenhuollon ammattilaisen lääketieteelliseen asiantuntijuuteen ja tieteelliseen tutkimusnäyttöön. [7]

Aiemman tutkimuksen perusteella tiedämme, että jaettu päätöksenteko vahvistaa potilaan oikeuksia ja lisää kykyä ja voimavaroja tehdä omaa terveyttä koskevia päätöksiä itsenäisesti. Jaettu päätöksenteko edistää kokonaisvaltaisesti yksilön vastuuta omasta terveydestään ja vahvistaa potilastyytyväisyyttä sekä hoitomyönteisyyttä [8]. Se myös kasvattaa potilaan tietoisuutta ja ymmärrystä hoitovaihtoehtojen hyödyistä ja riskeistä, millä on vaikutusta potilasturvallisuuteen [9]. Erityisesti ns. preferenssi-sensitiivisissä sairauksissa, joita ovat esimerkiksi neurologiset sairaudet, on jaetusta päätöksenteosta koettu olevan hyötyä [10,11]. Näiden sairauksien hoidossa on usein useita eri hoitovaihtoehtoja ilman ehdotonta lääketieteellisesti todistettua "parasta" vaihtoehtoa. Hoitovaihtoehtojen kohdalla joudutaan tällöin päätöstä tehtäessä harkitsemaan vaihtoehtojen hyötyjä ja riskejä, samalla huomioiden tieto, jota potilas tuottaa itsestään ja mieltymyksistään sekä lääkärin tilanteeseen tuoma asiantuntijuus.

Minulla oli mahdollisuus aloittaa aiheeseen liittyvä väitöskirjatutkimukseni keväällä 2021 Strategisen tutkimuksen neuvoston rahoittamassa PROSHADE-

hankkeessa. Hankkeessa tutkitaan terveydenhuollon päätöksentekoa monitieteisesti aina organisatioista potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen väliseen hoitoa koskevaan päätöksentekoon. Jaettu päätöksenteko valikoitui oman väitöskirjatutkimukseni teemaksi, sillä halusin selvittää, minkälaisia kokemuksia potilailta on omaa hoitoaan koskevasta päätöksenteosta ja toteutuvatko jaetun päätöksenteon piirteet näissä kokemuksissa.

Väitöskirjani tarkoituksena oli tuottaa tietoa potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välisen päätöksenteon kokemuksista potilaan näkökulmasta. Tutkimuksessa selvitettiin erilaisten taustatekijöiden kuten yksilöön ja vastaanottoon liittyvien tekijöiden sekä terveystiedon käytön vaikutusta kokemukseen hoitopäätökseen osallistumisesta. Väitöskirjatutkimuksessa selvitettiin lisäksi, miten terveydenhuollon sähköisiä palveluja voidaan käyttää terveyden hallinnan ja hoitoa koskevan päätöksenteon tukena.

Väitöskirjani koostuu neljästä osatutkimuksesta, joista ensimmäisessä selvitettiin kartoittavan kirjallisuuskatsauksen avulla, miten potilaat ja kansalaiset käyttävät terveydenhuollon sähköisiä palveluja kotona asuessaan.

Toisessa osatutkimuksessa validoimme suomenkielisen käännöksen osallistumista hoitoa koskevaan päätöksentekoon arvioivasta mittarista. Kolmannessa osatutkimuksessa selvitettiin iäkkäiden ja pitkäaikaissairaiden kokemuksia hoitoa koskevasta päätöksenteosta sekä päätöksentekoon vaikuttavia tekijöitä. Neljäs osatutkimus pyrki kartoittamaan epilepsiaa sairastavien henkilöiden kokemuksia hoitoon liittyvästä päätöksenteosta ja päätöksentekoon liittyviä tarpeita. Tutkimuksessa selvitettiin myös epilepsiaa sairastavien henkilöiden terveydenhuollon sähköisten palvelujen käyttöä.

Seuraavaksi kuvaan tarkemmin väitöskirjaan liittyvät tutkimukset, tutkimukseen liittyvät aineistot ja menetelmät sekä keskeiset tulokset.

Ensimmäisessä osatutkimuksessa (Rosenlund ym. 2023) tarkasteltiin kartoittavan kirjallisuuskatsauksen keinoin, miten kansalaiset ja potilaat käyttävät terveydenhuollon sähköisiä palveluja kotona asuessaan [12]. Katsauksen haku toteutettiin kolmeen tietokantaan (CINAHL, PubMed ja Scopus). Haut tuottivat yhteensä 419 vertaisarvioitua tutkimusta, joista hakutulosten läpikäynnin jälkeen katsaukseen valikoitui 88 tutkimusta. Tutkimusten analysoinnissa käytettiin Harstin ym. 2021 kehittämää viitekehystä, joka luokittelee terveydenhuollon sähköiset palvelut viiteen eri kategoriaan. Viitekehysten kategorioita ovat etäseuranta, etäkonsultaatio, etädiagnosointi, telelääketieteen ratkaisuja hyödyntävä ambulanssi-toiminta ja etäpäivystys sekä digitaalinen itse- ja omahoito. Katsauksen tulokset osoittivat, että terveydenhuollon sähköisiä palveluja voidaan käyttää moniin tarkoituksiin erilaisissa käyttäjäryhmissä. Katsauksen useimmat tutkimukset käsittelivät videokonsultaatioita ja -vastaanottoja. Myös puhelinta käytettiin usein kasvokkain tapahtuvan vastaanoton korvaamiseksi. Tutkimuksessa havaittiin myös potilaiden hyötävän etäseurannasta ja erilaisten tietojen esimerkiksi elintoimintoihin liittyvien tietojen välittämisestä sähköisesti terveydenhuollon palveluntuottajalle. Internet ja erilaiset potilasportaalit osoittautuivat tärkeäksi kanavaksi tiedon hakemiseen. Hälytykset, erilaiset muut hälytysjärjestelmät kuten kaatumisesta ilmoittavat järjestelmät, ja sähköiset muistutukset osoittautuivat hyödyllisiksi erityisesti ikääntyneiden keskuudessa. Sähköisillä palveluilla havaittiin myös olevan merkitystä potilaanohjauksessa ja -opetuksessa erilaisten materiaalien tukena.

Toisessa osatutkimuksessa (Rosenlund ym. 2024) yhdeksän väittämää sisältävä jaetun päätöksen- teon kokemusta mittaava kysely käännettiin saksasta suomeksi. Suomenkielinen kysely validoitiin yhtenä osana monimenetelmällisesti toteutettua kyselytutkimusta, joka suunnattiin iäkkäille ja pitkäaikaissairaille [13]. Kysely jaettiin Eläkeliiton, Neuroliiton, Epilepsialiiton sekä Hengitysliiton jäsenille yhdistysten eri tiedotuskanavien kautta. Kyselyyn vastasi kaiken kaikkiaan 1935 vastaajaa. Kyselyyn vastanneista 736 henkilöä, jotka ilmoittivat käyneensä lääkärin vastaanotolla viimeisten kuuden viikon aikana, vastasivat yhdeksään väittämään osallistumisesta hoitopäätöksen tekoon lääkärin vastaanotolla. Tulosten perusteella mittari osoitettiin validiksi ja luotettavaksi tavaksi arvioida potilaan osallistumista hoitoa koskevaan päätöksen- teeseen. Tulokset olivat yhdenmukaisia mittarin muiden kansainvälisten validointitutkimusten kanssa.

Kolmannen osatutkimuksen tavoitteena oli selvittää iäkkäiden ja pitkäaikaissairaiden kokemuksia hoitoa koskevasta päätöksenteosta lääkärin vastaanotolla. Potilaan osallistumista hoitoa koskevaan päätöksentekoon mittaavan kyselyn väittämien perusteella pyrittiin arvioimaan, miten jaettu päätöksenteko oli vastaanotolla toteutunut. Osatutkimuksessa hyödynnettiin väitöskirjan toisessa osatutkimuksessa kerättyä aineistoa vastaanotolla käyneiden 736 vastaajan osalta. Lisäksi kyselyllä selvitettiin vastaajiin liittyvien taustatekijöiden, kuten iän ja koulutustason sekä vastaanottoon liittyvien tekijöiden ja terveystiedon käytön vaikutusta kokemukseen osallistumisesta hoitopäätöksen tekoon.

Tutkimuksessa havaittiin, että useimmat vastaajat kokivat osallistuneensa vastaanotolla tehtyyn hoitopäätökseen. Pitkäaikaissairaat kokivat kuitenkin iäkkäämpiä vastaajia useammin, että he eivät tulleet huomioiduksi hoidosta päätettäessä. Tulokset

osoittivat, että tässä tutkimuksessa riittävän pitkäksi koettu vastaanottoaika vaikutti voimakkaammin myönteiseen kokemukseen osallisuudesta hoitopäätöksessä. Myös vastaajan arvioimalla hyvällä terveydentilalla sekä koulutustasolla oli vaikutusta myönteiseen kokemukseen. Terveyteen liittyvän tiedon käyttöä koskevat tulokset osoittivat, että pitkäaikaissairaat etsivät terveyteen liittyvää tietoa jonkin verran useammin kuin muut vastaajat.

Väitöskirjan viimeisen ja neljännen osatutkimuksen aineisto kerättiin epilepsiaa sairastavien aikuisten fokusryhmähaastatteluilla. Teams-etäyhteydellä toteutettuihin kolmeen haastatteluun osallistui yhteensä kahdeksan henkilöä. Myös haastatellut kokivat pääosin osallistuneensa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. Osa haastatelluista toisaalta kertoi, etteivät he kokeneet tulevansa kuulluiksi tai huomioituiksi, minkä vuoksi he olivat jopa vaihtaneet lääkäreitä. Tutkimus osoitti, että päätöksentekotilanteissa syntyy erilaisia tarpeita, jotka voivat jäädä täyttymättä. Tässä tutkimuksessa todettiin, että epilepsiaa sairastavien henkilöiden tarpeet liittyvät päätöksenteossa esiintyviin ristiriitaihin tai monimutkaisiin päätöksiin, riittämättömäksi koettuun tietoon, arvoihin ja odotuksiin sekä riittämättömään tukeen. Haastatellut kuitenkin ilmaisivat olevansa halukkaita osallistumaan hoitoa koskevaan päätöksentekoon ja he kertoivat olevansa aktiivisia oman terveytensä hallinnassa. Terveydenhuollon sähköisiä palveluja pidettiin haastateltujen keskuudessa tärkeänä tapana välittää tietoa vastuulliselle hoitotaholle.

Suomessa jaettua päätöksentekoa ja sen vaikutuksia on käsitykseni mukaan tutkittu vain vähän. Väitöskirjatutkimukseni voi tämän vuoksi tuottaa tietoa politiikkatason päätöksentekijöille ja terveydenhuollon palveluntuottajille ja muille toimijoille jaettua päätöksentekoa tukevien toimintatapojen ja tekijöiden tunnistamisessa.

Vaikka tämä tutkimus tarkastelee jaettua päätöksentekoa potilaan näkökulmasta, se huomioi myös muiden toimijoiden vaikutuksen. Kokemukseen päätöksenteosta terveydenhuollossa potilaan näkökulmasta voivat vaikuttaa paitsi yksilölliset tarpeet, myös monet potilaasta riippumattomat tekijät, kuten terveydenhuollon ammattilaisen toiminta sekä terveydenhuollon järjestämiseen liittyvät tekijät.

Jaetun päätöksenteon käytäntöjen toimeenpano edellyttää terveydenhuollon organisaatioilta sitoutumista toimintatapojen kehittämiseen sekä ohjausta ja tukea. Toimintatapojen käyttöönotto voi kuitenkin kohdata haasteita niin potilaiden, ammattilaisten kuin palveluntuottajien ja terveydenhuoltojärjestelmän tasolla.

Tässä tutkimuksessa havaittiin, että sähköiset terveydenhuollon palvelut voivat tukea hoitoa ja siihen liittyvää päätöksentekoa eri tavoin. Sähköiset palvelut voivat parantaa päätöksenteon joustavuutta ja tukea palvelujen saavutettavuutta. On tärkeää selvittää, miten sähköiset palvelut parhaiten vastaavat eri potilasryhmien tarpeisiin, erityisesti niissä potilasryhmissä, joissa sairauden eri vaiheet synnyttävät erityisiä tarpeita ja päätöksenteko vaatii erilaisten hoitovaihtoehtojen pohdintaa. Parhaimmillaan tunnistetut tarpeet ja hoitoon vaikuttavat tekijät tukevat toimia, joilla parannamme terveystalouden laatua, saavutettavuutta ja tasavertaisuutta.

Tutkimuksen yhtenä näkökulmana haluan myös korostaa jaetun päätöksenteon kokemusten toteutumisen arvioinnin merkitystä sekä sen pitkäjänteistä seuranta ja vaikutusten arviointia osana laadukasta terveydenhuoltoa. Tässä tutkimuksessa käytetty mittari on yksi mahdollinen työkalu.

Jokainen meistä haluaa tilanteen mukaan kokea tulevansa aidosti kuulluksi. Osallisuus rakentuu

kohtaamisissa, joissa vuorovaikutus osapuolten välillä on aitoa ja kunnioittavaa. Aloitin lectioni lainaamalla yhtä haastateltavaamme, ja haluan päättää lainaamalla toista, jonka kokemus kiteyttää sen, mitä osallisuus omassa hoidossa parhaimmillaan voi olla tai miltä se voi tuntua:

”Oma lääkäri ja sairaanhoitajat ja muut kuuntelevat tosi tarkalla korvalla, että mitä mä oon mieltä, tai jos mulla on pienikin fiilis jostakin, niin tulen kyllä kuulluksi.”

## Lähteet

[1] Isola AM, Kaartinen H, Leemann L, Lääperi R, Schneider T, Valtari S, Keto-Tokoi A. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Työpäpaperi 33/2017. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos; 2017. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>.

[2] Työterveyslaitos. Lainsäädäntö tukee osallisuustyötä. Työterveyslaitos [Viitattu 18.1.2025]. Saatavilla: <https://www.ttl.fi/oppimateriaalit/asiakas-osallisuus-sotessa/asiakasosallisuuden-johtaminen/lainsaadanto-tukee-osallisuustyota>.

[3] Finlex. Suomen perustuslaki. 731/1999. Oikeusministeriö; 1999 [viitattu 18.1.2025]. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

[4] Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Osallisuuden edistäminen. THL; 2024 [Viitattu 19.1.2025]. Saatavilla: <https://thl.fi/aiheet/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/osallisuuden-edistaminen>

[5] SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Osallisuus on tunne siitä, että kuuluu johonkin. Helsinki: SOSTE; 23.11.2018 [Viitattu 18.1.2025]. Saatavilla: <https://www.soste.fi/osallisuus-on-tunne-siita-etta-kuuluu-johonkin/>.

[6] Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Osallisuuden edistäjän opas. Ohjaus 10/2023. Helsinki: THL; 2023. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-088-0>.

[7] Elwyn G, Frosch D, Rollnick S. Dual equipoise shared decision making: definitions for decision and behaviour support interventions. *Implement Sci.* 2009 Nov 18;4:75. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-75>

[8] Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making.* 2015 Jan;35(1):114-31. <https://doi.org/10.1177/0272989X14551638>

[9] Lee NJ, Ahn S, Lee M. Mixed-method investigation of health consumers' perception and experience of participation in patient safety activities. *BMJ Open.* 2020 Mar 25;10(3):e035831. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035831>

[10] Ben-Zacharia AB, Lee JM, Kahle JS, Lord B. Shared decision-making in multiple sclerosis physical symptomatic care: a systematic review. *Ther Adv Chronic Dis.* 2023 Jun 6;14:20406223231172920. <https://doi.org/10.1177/20406223231172920>

[11] Pickrell WO, Elwyn G, Smith PE. Shared decision-making in epilepsy management. *Epilepsy Behav.* 2015 Jun;47:78-82. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.01.033>

[12] Rosenlund M, Kinnunen UM, Saranto K. The Use of Digital Health Services Among Patients and Citizens Living at Home: Scoping Review. *J Med Internet Res.* 2023 Mar 27;25:e44711. <https://doi.org/10.2196/44711>

[13] Rosenlund M, Turja T, Saranto K, Kuusisto H, Jylhä V. Shared decision-making in healthcare: development and assessment of the translated Finnish version of the SDM-Q-9. *Scand J Public Health.* 2024 Aug 1:14034948241255181. <https://doi.org/10.1177/14034948241255181>

Milla Rosenlund. Shared-Decision Making: Towards Patient-Centred Care. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Social Sciences and Business Studies No 346, University of Eastern Finland, Itä-Suomen yliopisto; 2025.

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-5441-1>