

SÄHKÖINEN HOITOTAHTO TERVEYDENHUOLLOSSA

Elina Tahvanainen

Opinnäytetyö
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyön koulutus
Sairaanhoitaja (AMK)

2016

Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Hoitotyö
Sairaanhoitaja (AMK)

Tekijä	Elina Tahvanainen	Vuosi	2016
Ohjaaja	Raija Seppänen		
Toimeksiantaja	Lapin ammattikorkeakoulu		
Työn nimi	Sähköinen hoitotahto terveydenhuollossa		
Sivu- ja liitemäärä	47		

Opinnäytetyössä tarkasteltiin sähköistä hoitotahtoa terveydenhoitoalalla. Menetelmänä käytettiin kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Tutkimuskysymyksissä selvitettiin, millaisia sähköisiä hoitotahtomalleja Yhdysvalloissa on tarjolla sekä miten sähköinen hoitotahto näkyy terveydenhuollossa Yhdysvalloissa.

Hoitotahto on kirjallinen tai suullinen tahdonilmaus, jolla henkilö sallii tai kieltäytyy hoidosta. Sähköinen hoitotahto on muussa kuin paperisessa muodossa. Opinnäytetyön tavoitteena oli antaa tietoa sähköisistä hoitotahtomalleista terveydenhuollossa työskenteleville tiivistetyssä muodossa. Aineistona käytettiin kuutta englanninkielistä artikkelia.

Hoitotahtomalleja on Yhdysvalloissa useita erilaisia ja ne ovat sisällöltään ja muodeltaan vaihtelevia. Suuri osa on tietokoneohjelmia tai Internet-sivuja, jotka antavat samalla tietoa sairauksista ja tilanteista, joissa hoitotahdolla voi olla merkitystä. Sähköisiin hoitotahtomalleihin liittyy myös ongelmia. Hoitotahtot näkyvät terveydenhuollossa päätöksenteossa, potilaan ohjauksessa, hoitotoiveiden dokumentoinnissa sekä hoitotahtojen saatavuudessa.

Sähköisen hoitotahtoon onnistumisvaatimuksena voidaan pitää onnistunutta sisältöä ja muotoa sekä hoitotahtoon saatavuutta tarpeen vaatiessa.

Asiasanat

hoitotahto, itsemäärääminen, autonomia, päätöksenteko

Social Services, Health and Sport De-
gree Programme in Nursing
Bachelor of Health Care

Author	Elina Tahvanainen	Year	2016
Supervisor	Raija Seppänen		
Commissioned by	Lapland University of Applied Sciences		
Subject of thesis	Electronic Advance Care Planning in Health Care		
Number of pages	47		

The subject of the thesis was electronic advance care planning in health care. The method of the thesis was a narrative literature review. The objective of this thesis was to find out what kind of electronic advance care planning there is in the United States and how electronic advance care planning appears in the health care of the United States of America. Advance care planning is a process that leads to completing a living will or an advance directive for the future care purposes. The purpose of this thesis was to afford information on advance directives and advance care planning for the personnel working in health care.

The research material consisted of six articles published in the English language and containing information about advance care planning in the United States. The articles were then analyzed using a content analysis.

The results showed that most of the electronic advance care planning tools are either Internet pages or computer programs. They also offer information about illnesses and situations where advance directives can be used. Advance care planning appears in decision making, documentation of the patient's wishes, guidance of the patient and the availability of the advance directives or advance care planning. The contents, format and the availability of advance care planning can be considered as the key factors in creating a successful electronic advance care planning model.

Key words living wills, advance directives, advance care planning, decision making, nursing ethics

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	5
2	TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	7
3	HOITOTAHTO JA SEN KESKEISET KÄSITTEET	8
3.1	Hoitotahto käsitteenä	8
3.2	Hoitotahtdon englanninkieliset käsitteet.....	9
3.3	Hoitotahtdon sisältö	10
3.3.1	Hoitotahto Suomessa	10
3.3.2	Hoitotahto Yhdysvalloissa	12
3.3.3	Tietoinen suostumus ja edunvalvontavaltuus.....	13
3.4	Eettisyyteen liittyviä käsitteitä	14
3.4.1	Potilaan itsemääräämisoikeus Suomen lainsäädännössä.....	14
3.4.2	Autonomia ja päätöksenteko	15
3.4.3	Hoitotyön etiikka ja sairaanhoitajan eettiset velvollisuudet.....	16
3.5	Sähköinen hoitotahto	17
4	MENETELMÄ JA AINEISTON HANKINTA.....	19
4.1	Kuvaileva kirjallisuuskatsaus	19
4.2	Aineistonhankinta	21
4.3	Aineistonhankinnan tulokset	23
4.4	Sisällönanalyysi	27
5	TULOKSET.....	31
5.1	Tarjolla olevat sähköiset hoitotahtomallit Yhdysvalloissa.....	31
5.2	Sähköisen hoitotahtdon näkyvyys terveydenhuollossa Yhdysvalloissa.....	34
6	POHDINTA	37
6.1	Tulosten tarkastelu	37
6.2	Luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelu.....	38
6.3	Hoitotyön osaamisen ja kehittämisen tarkastelu	40
6.4	Johtopäätökset	40
	LÄHTEET	42
	LIITTEET	47

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyön aiheena on sähköinen hoitotahto ja toteuttamistapana kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Idea hoitotahdosta opinnäytetyön aiheena syntyi kiinnostuksesta hoitotyön etiikkaa ja potilaan itsemääräämisoikeutta kohtaan. Theseuksesta selvisi, ettei hoitotahtoa käsitteleviä opinnäytetöitä ole juurikaan tehty ja suomalaisia tietokantoja selaillessa kävi ilmi, että hoitotahtoa on tutkittu hoitotieteessä hyvin vähän. Suomessa hoitotahtoa on tutkittu oikeustieteessä, yhteiskuntatieteiden puolella sekä lääketieteessä.

Hoitotahto on joko kirjallinen tai suullinen asiakirja, jossa henkilö ilmaisee tahdonsa hoitonsa suhteen sellaisten tilanteiden varalta, joissa ei itse kykene tekemään päätöksiä. Tällaisia tilanteita voivat olla tajuttomuus ja vanhuudenheikkous. (Pahlman 2000, 359.) Hoitotahtoa tekevä potilas voi olla epävarma siitä, mitä hoitotahtoon kirjataan. Tällöin potilas voi kääntyä lääkärin tai muun terveydenhuollon ammattihenkilön puoleen. (Halila & Mustajoki 2015.) Hoitotahtoa hoitotieteen näkökulmasta tutkittaessa on huomioitava niin laki potilaan oikeuksista kuin hoitotyön eettisyyskin.

Aiheena sähköinen hoitotahto on yhteiskunnallisesti ajankohtainen. Kanta-arkistossa on avattu Omakanta-palvelu, jossa jokainen voi katsella omia terveystietojaan ja tehdä oman hoitotahdonsa (Jormanainen 2015, 1310-1311). Omakannassa tehty hoitotahto tallennetaan tiedonhallintapalveluun (Kanta 2016). Omakantaan laadittava hoitotahto on tällä hetkellä omin sanoin muokattava. Geriatriaan erikoistuvan lääkäri L. Jokipalon mukaan Omakantaan tehdyt hoitotahdot eivät kuitenkaan vielä näy lääkärille sähköisissä potilastietojärjestelmissä (henkilökohtainen tiedonanto 10.5.2016). Kanta-palvelujen kehittyessä tieto hoitotahdosta tulee näkyville niihin toimintayksiköihin, joissa Kanta on käytössä (Nikunmaa & Koponen 2016, 41).

Hoitotahtomalleja on saatavilla useita erilaisia, mutta niissä on omat puutteensa. Vuonna 2008 Valtakunnan terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE)

julkaisi lausunnon Oulun kaupungin vanhustyön etiikkaryhmän pyydettyä ETE-NEltä lausuntoa laatimastaan hoitotahtomallista. ETENE totesi hoitotahtomallin kattavaksi, mutta kattavuudesta johtuen myös vaikeaselkoiseksi. Myös terminologia ja kategoriset ilmaukset olivat osittain hankalia ymmärtää. (Etene 2008.) Lääketieteen kehittyminen luo uusia auttamismenetelmiä, apukeinoja ja mahdollisuuksia, joista seuraa vapauksia ja hyvinvointia. Suuri kysymys on kuitenkin, kuinka pitkälti potilaat ja asiakkaat voivat määrätä ja kykenevät valitsemaan, miten haluavat itseään hoidettavan. (Etene.)

Lähtökohtana opinnäytetyössä tehtävälle tutkimukselle oli hoitotahtojen toivottava yleistyminen tulevaisuudessa niin, että potilaan tahto olisi selvillä tilanteessa, jossa potilas ei sitä voi ilmaista. Aihe rajautui sähköisiin hoitotahtoihin, sillä lääketieteen ja teknologian kehittyessä on kehitettävä myös tapoja saada tietoa potilaan toiveista hoitonsa suhteen. Aihetta rajatakseni olen jättänyt pois psykiatrisen hoitotahdon sekä saattohoidon ja eutanasian.

Tässä opinnäytetyössä analysoidaan englanninkielisiä, Yhdysvalloissa julkaistuja erilaisia sähköisiä hoitotahtomalleja käsitteleviä artikkeleita. Ensiksi kuvailaan opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset, sen jälkeen hoitotahtoon keskeisesti kuuluvat käsitteet sekä hoitotahdon sisältö Suomessa ja Yhdysvalloissa. Tämän jälkeen kuvaillaan käytettyä tutkimusmenetelmää ja sitä, kuinka aineisto on hankittu ja analysoitu. Lopuksi esitellään tutkimustulokset sekä pohdintaa, mitä aineistosta selvisi.

2 TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyöni tarkoituksena on tehdä kuvaileva kirjallisuuskatsaus sähköisiä hoitotahtomalleja käsittelevistä englanninkielisistä artikkeleista.

Tavoitteina on antaa tietoa hoitotahdon tekemiseen tähtäävistä sähköisistä hoitotahtomalleista tiivistetyssä muodossa terveydenhuollon ammattihenkilöille sekä paneutua sähköisessä muodossa tehtyjen hoitotahtojen tarjoamiin mahdollisuuksiin, järjestelmien toimivuuteen sekä siihen miten sähköinen hoitotahto näkyy terveydenhuollossa. Tavoitteenani on kehittyä tiedonhankkijana ja käyttäjänä, jotta pystyn jatkossakin soveltamaan muiden maiden tutkimustuloksia Suomen käytäntöihin ja oloihin.

Tutkimuskysymyksinäni selvitän:

Millaisia sähköisiä hoitotahtomalleja on tarjolla Yhdysvalloissa ja miten sähköinen hoitotahto näkyy terveydenhuollossa Yhdysvalloissa.

3 HOITOTAHTO JA SEN KESKEISET KÄSITTEET

3.1 Hoitotahto käsitteenä

Käsitteenä *hoitotahto* on ollut Suomessa käytössä vuodesta 1997. Se syrjäytti aiemmin käytössä olleen termin *hoitotestamentti*. Tätä termiä ei suositeltu enää käytettävän, sillä oikeustieteen puolella testamentti kuvaa lähinnä varallisuuden jakamista kuoleman jälkeen. (Pahlman 2003, 243.) Keskustelu hoitotahdosta Suomessa alkoi vuoden 1991 loppupuolella, kun tuli tietoon, että silloinen presidentti Mauno Koivisto oli laatinut hoitotestamentin. (Pahlman 2003, 243; Kokkonen, Holi & Vasantola 2004, 78.)

Yleinen suomalainen asiasanasto (YSA) määrittelee hoitotahdon henkilön tahdonilmaisuksi hoidon lopettamisesta siltä varalta, että parantavaa hoitoa ei ole eikä henkilö enää kykene ilmaisemaan tahtoaan. Hoidokki-sanastossa hoitotahto määritellään joko Pahlmanin (1997) mukaan ilmaisuksi, joka koskee tulevaa, myöhemmin aktualisoituvaa hoitoa tai Nienstedtin (1999) mukaan se on allekirjoitettu asiakirja, joka antaa luvan hoidon lopettamiseen silloin, kun parantavaa hoitoa ei enää ole eikä henkilö kykene ilmaisemaan tahtoaan. (Hoidokki.) Hoitotahtoon kirjattavat toiveet voivat koskea muutakin kuin lääketieteellistä tai sairaanhoidollista ongelmaa tai kysymystä (Halila & Mustajoki 2015). Tällöin puhutaan hoivatahdosta, hoivatoiveista tai hoitotoiveista (Muistifestarit 10.5.2016).

Muistiliitto määrittelee Internet-sivuillaan hoitotahdon omaa hoitoa ja hoivaa koskevaksi tahdoksi, jonka laatimalla henkilö varmistaa, että hoidossa noudatetaan henkilön elämänarvoja ja hoitotyön ratkaisut perustuvat henkilön omaan tahtoon (Muistiliitto 2016). Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) kertoo vakavan sairauden, onnettomuuden tai vanhuuden heikkouden olevan tilanteita, joissa henkilö voi menettää oikeustoimikelpoisuutensa. Täten henkilön hoitotahtoon voitaisiinkin kirjata ja määritellä ne tilat, joissa esimerkiksi keinotekoisista elintoimintoja ylläpitävistä hoitotoimista voitaisiin luopua. THL:n mukaan hoitotahdon allekirjoittaa tekijän lisäksi kaksi samanaikaisesti läsnä olevaa todistajaa. (Terveystieteiden tutkimuskeskus 2015.)

Valviran Internet-sivuilla hoitotahdon tekemisestä mainitaan, että mikäli potilas kykenee ilmaisemaan tahtonsa, muttei kykene varmentamaan sitä koskevaa merkintää, voi kaksi terveydenhuollon ammattihenkilöä varmentaa allekirjoituksellaan, että ovat kuulleet tai muuten luotettavasti todenneet potilaan tahdonilmaisun. (Valvira 2008.) Eutanasiayhdistys Exitus ry tarjoaa Internet-sivuillaan hoitotahtokorttia sekä yleistä tietoa hoitotahdosta. Exitus ry:n mukaan hoitotahto on suullinen tai kirjallinen, etukäteen tehty ilmaisu siitä, kuinka henkilö haluaa itseään hoidettavan vakavan ja ennusteeltaan toivottoman sairauden kohdattessa. (Exitus ry.) Tässä opinnäytetyössä hoitotahdolla tarkoitetaan sellaista tahdonilmaisua, joka on tehty ennen kuin henkilö on joutunut tilanteeseen, jossa hoitopäätöksiä on tehtävä eli toisin sanoen etukäteen tehtyä tahdonilmaisua hoidon suhteen.

3.2 Hoitotahdon englanninkieliset käsitteet

Hoitotahto-termin englanninkielinen vastine on *living wills*, joka on lähtöisin Yhdysvalloista. Siellä living wills -asiakirjoista on tehty ensimmäinen merkintä lainsäädäntöön vuonna 1976, seurauksena 60-luvun lopulla käydyistä keskusteluista terveen ja toimintakykyisen aikuisen ihmisen oikeudesta antaa lääkärille ohjeita sen varalta, ettei kykene itse päättämään hoidostaan. (Pahlman 2003, 244.)

Myös käsitettä *advance directives* käytetään englanninkielisessä tutkimuksessa hoitotahdosta. Kyseinen käsite sisältää kahden tyyppisiä asiakirjoja: *instruction directives* eli toisin sanoen living wills sekä *proxy directives*. Ensiksi mainitussa henkilö itse kertoo tahtonsa esimerkiksi hoitavalle lääkärille, toisessa puolestaan henkilö valtuuttaa jonkun toisen tekemään itseään koskevat hoitopäätökset eli tekee edunvalvontavaltuutuksen tai määrää itselleen sijaispäättäjän. (Pahlman 2003, 245.) Advance directive -käsitettä käytetään yleensä, kun puhutaan potilaan etukäteen antamista tahdonilmaisuuksista. Medical Subject Heading -sanakirja (MeSH) kuvaa advanced directive -termin tarkoittavan potilaan etukäteen laati-

mia tahdonilmaisuja, joissa potilas voi olla kykenemätön päättämään omasta hoidostaan, kertomaan hoitotahtoaan tai valtuuttamaan kolmatta osapuolta tekemään päätöksiä puolestaan.

Joskus hoitotahtoon viitattaessa käytetään *terminal directive* -käsitettä. Tällä tarkoitetaan asiakirjaa, joka on tehty potilaan elämän viime hetkillä eli käytännössä tilanteessa, jossa potilaan tahdonilmaisua seuraa välitön tahdon täytäntöönpano. (Pahlman 2003, 246.) Advance directive -asiakirjaan kirjattavia asioita voivat olla dialyysin tai hengityslaitteen käyttö, elvytyskielto eli DNR-päätös, letkuruokinta ja elinten luovuttamisen salliminen tai kielto (MedlinePlus).

Hoitotahdosta puhuttaessa käytetään myös termiä *advance care planning* (ACP). ACP:ssä henkilö on luetellut elämän loppuvaiheen hoitoon liittyviä toiveitaan. ACP:tä ei ole kuitenkaan tarkoitettu pelkästään vanhuksille, kroonisesti sairaille tai palliatiivisessa hoidossa oleville. (Dao Le 2014.) Advance care planning on prosessi, joka tähtää siihen, että henkilö tekee etukäteen päätöksiä hoidostaan. Se ei siis ole hoitotahto sanan varsinaisessa mielessä, vaan tapahtumasarja, joka tähtää hoitotahdon laatimiseen. (Cohen & Nirenberg 2011, 547.)

3.3 Hoitotahdon sisältö

3.3.1 Hoitotahto Suomessa

Hoidon tahdon ilmaisu voidaan tehdä tai antaa paitsi hoitosuhteen aikana, myös sen ulkopuolella (Pahlman 2003, 248). Hoitotahto on asiakirja, jonka voi laatia kuka tahansa. Asiakirja on kuitenkin hyvä kirjoittaa niin selkeästi ja yksiselitteisesti kuin mahdollista, ettei henkilön tahdosta ole epäilystä. Kirjallisen hoitotahdon voi päivätä, allekirjoittaa ja tarvittaessa pyytää kahden todistajan allekirjoitukset. Myös suullinen hoitotahto on pätevä. (Kokkonen, Holi & Vasantola 2004, 80; Halla 2014.) Lähiomaiset tai sukulaiset eivät kuitenkaan kelpaa henkilön hoitotahdon todistajiksi. Hoitotahtoa voi muuttaa, korjata tai sen voi peruuttaa koska tahansa. Muuttamista voi harkita esimerkiksi silloin, kun saataville tulee uusia

hoitomuotoja. Hoitotahtoon voi kirjoittaa joko vapaamuotoisesti tai valmiille lomakkeelle, jotka voivat olla erilaisten organisaatioiden, kuten Muistiliiton, tekemiä. Lisäksi valmiita lomakkeita saa apteekkeista, posteista, terveyskeskuksista sekä Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen Internet-sivuilta. (Halla 2014).

Potilas keskustelee hoitotahtosta yleensä lääkärin kanssa. Hoitotahto on tutkimusten mukaan hyödyllinen potilaalle, sillä sen kautta potilas osallistuu itse hoitopäätöksiinsä, omaisten rooli päätöksentekijöinä helpottuu ja etenkin elämän loppuvaiheen hoidossa hoitotahto auttaa potilasta valmistautumaan kuolemaansa. Onnistunut hoitotahtokeskustelu voi olla myös terapeutista potilaalle. Toisaalta kuolemasta puhuminen voi tuntua joistakin potilaista hyvin ahdistavalta ja kaukaiselta ajatukselta. Hoitotahtomallit eivät myöskään aina ole kieliasultaan potilaan kannalta ymmärrettäviä. Lääkärin näkökulmasta katsottuna hoitotahto parantaa potilaan autonomiaa ja helpottaa päätöksentekoa. Hoitotahtoon ongelmia voidaan pitää sen muuttuvaista luonnetta ja väärää syytä hoitotahtoon laatiemiselle. Vääräksi syyksi luetaan muun muassa depressio, taloudelliset tekijät tai itsensä tunteminen rasitteeksi läheisille. Toisinaan hoitotahtoon sisältö tai henki ei ole sovellettavissa käytäntöön. (Laakkonen, Pitkälä, Strandberg & Tilvis 2006.)

Hoitotahtoon puheeksi ottamisessa voidaan käyttää muutamia periaatteita. Ensimmäiseksi asiakkaan kanssa keskustellaan hoitotahtoon merkityksestä asiakkaalle itselleen, sekä asioista, jotka asiakas nostaa itse esiin. Seuraavaksi asiakkaalle annetaan hoitotahtolomake, joka käydään hänen kanssaan läpi kohta kohdalta, mikäli asiakas näin haluaa. Asiakas voi halutessaan täyttää lomakkeen ohjaavan henkilön kanssa tai itsenään myöhemmin, tai hän voi myös kieltäytyä hoitotahtoon tekemisestä. Asiakasta neuvotaan toimittamaan kopio hoitotahtoon omaan terveyskeskukseen ja tarvittaessa tai halutessaan myös aluesairaalaan. Hoitotahtoon asiakkaalle tai potilaalle puhuttaessa on hyvä muistaa, että hoitotahto on asiakkaan oikeus, ei velvollisuus. (Kankare & Virjonen 2014, 38.) Terveydenhoitajat voivat puhua asiakkaan tai potilaan kanssa hoitotahtoon (Kankare & Virjonen 2014, 39), miksei siis myös sairaanhoitajakin pitkäaikaispotilaiden vastaanotolla.

3.3.2 Hoitotahto Yhdysvalloissa

Yhdysvalloissa säädettiin vuoden 1991 lopulla potilaan itsemääräämistä koskeva laki, joka velvoittaa muun muassa sairaalat kysymään potilailta ovatko nämä tehneet hoitotahtoa. Säädöksen tarkoituksena on taata, että jokaisella potilaalla on tieto hoitoon liittyvistä oikeuksistaan. Tarvittaessa potilas voi myös tehdä hoitonsa aikana hoitotahdon. (Doukas & Reichel 2007, 15-17.) Hoitotahdon historian ja sisällön tietäminen Yhdysvaltojen osalta on opinnäytetyön kannalta oleellista, jotta myöhemmin artikkeleita analysoitaessa tiedetään mitä kaikkea *advance directive* -asiakirjat ja *advance care planning* -prosessi kattavat.

Etukäteen annettuja hoito-ohjeita on Yhdysvaltojen lakien mukaan noudatettava, mutta potilaan hoitotahtoon mahdollisesti tulevista hoitotoimenpiteistä voidaan kussakin osavaltiossa päättää itsenäisesti (Pahlman 2003, 244). Yhdysvaltojen osavaltioiden välillä on erilaisia käytäntöjä hoitotahdon noudattamisen tai noudattamatta jättämisen suhteen. Vaikka itsemääräämisoikeudesta säädetty laki eli *patient self-determination act* koskee koko Yhdysvaltoja, voivat osavaltiot määrittää miten sitä sovelletaan käytäntöön. Hoitotahdon noudattaminen antaa potilasta hoitavalle henkilökunnalle yleisesti immuniteetin ja hoitotahdon noudattamatta jättäminen voi olla rangaistava teko. Esimerkiksi Alaskan tai Utahin osavaltioissa hoitotahdon noudattamatta jättämisestä voi seurata taloudellinen sanktio. (O'Keefe & Crawford 2002, 144.) Potilaan etukäteen määräämällä edunvalvontavaltuutetulla (*health care proxy*) tai sijaispäättäjällä (*surrogate decision maker*) on Yhdysvalloissa yhtä suuri päätösvalta kuin potilaalla itsellään. (Mitty 2014, 581.)

Kanadassa ja Yhdysvalloissa hoitotahdosta on tietoisesti pyritty tekemään elämän loppuvaiheeseen liittyvää asiakirjaa, jossa henkilö päättää itse elämänsä loppuvaiheen hoidosta tai valtuuttaa toisen henkilön tekemään päätöksiä puolestaan. Vuonna 2000 peräti 70% kuolleista oli ilmaissut tahtonsa ennakkoon tai valtuuttanut jonkun tekemään hoitopäätöksiä puolestaan. Yhdysvalloissa hoitopäätökset tekee potilas tai hänen nimeämänsä henkilö yhdessä lääkärin kanssa. Etenkin Yhdysvalloissa hoitotahtoa on tutkittu runsaasti, toisin kuin Euroopan

maissa, joissa englanninkielellä julkaistuja tutkimusartikkeleita hoitotahdosta on suhteellisen vähän. Näistä harvoista julkaisuista käy ilmi, ettei Euroopassa ole laajalle levinnyttä hoitotahtokulttuuria ja potilaiden tekemät ilmaiset hoitonsa suhteen ovat melko harvinaisia. (Laakkonen ym. 2006.)

3.3.3 Tietoinen suostumus ja edunvalvontavaltuus

Tietoisesta suostumuksesta käytetään englanninkielisessä kirjallisuudessa termiä *informed consent*. Tietoinen suostumus tarkoittaa käytännössä sitä, että potilaalla tai tämän puolesta päättävällä henkilöllä on tarpeeksi tietoa esimerkiksi leikkauksen tai muun vastaavan toimenpiteen riskeistä. Tietoinen suostumus sisältää kuvauksen toimenpiteestä ja siihen liittyvistä riskeistä, mahdollisesta haitasta potilaalle ja jopa kuolemasta, selvityksen vaihtoehtoisista hoitomuodoista sekä hoitamatta jättämisen mahdollisista seuraamuksista. Tietoisessa suostumuksessa tulee olla potilaan tai tämän valtuuttaman henkilön allekirjoitus. Lisäksi potilaan tulee olla vapaaehtoisesti suostunut ja kykenevä antamaan suostumus. (Springhouse 2015, 80-82.)

Edunvalvontavaltuutuksella tai edunvalvontavaltakirjalla tarkoitetaan asiakirjaa, jossa henkilö nimeää luotettavan henkilön hoitamaan omia asioitaan, kun ei niitä enää itse kykene hoitamaan (Nikumaa & Koponen 2016, 24). Hoitotahtoon verrattuna edunvalvontavaltuus on paljon virallisempi. Mikäli edunvalvontavaltuutusta ei ole tehty kuten laki edellyttää, ei valtakirja ole lainvoimainen. Edunvalvontavaltuutuksen on täytettävä muotovaatimukset minkä lisäksi siinä on oltava samanaikaisesti läsnäolevien esteettömien todistajien allekirjoitukset. Vaikka edunvalvontavaltakirjan voi tehdä itsenäisestikin, on asiantuntijan eli lakiin perehtyneen henkilön apu suositeltavaa. (Nikumaa & Koponen 2016, 25.) Edunvalvontavaltuutetun ei tarvitse olla sukulainen, vaan kuka tahansa luotettu ihminen käy. Tehtävään nimetylle henkilölle voi määrätä myös toissijaisen valtuutetun, joka toimii, mikäli ensisijaisesti valtuutettu on estynyt toimimaan edunvalvontavaltuutettuna. Toissijaisen valtuutetun lisäksi on myös mahdollista nimetä varavaltuu-

tettu. Tämä on kuitenkin vain tilapäinen tehtävä ja tulee kyseeseen vain, jos kahdella ensiksi mainitulla on tilapäinen este edunvalvontavaltuutettuna toimimiselle. (Nikumaa & Koponen 2016, 26-27.)

3.4 Eettisyyteen liittyviä käsitteitä

3.4.1 Potilaan itsemääräämisoikeus Suomen lainsäädännössä

Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) kuudennessa pykälässä käsitellään potilaan itsemääräämisoikeutta. Lain mukaan potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Mikäli potilas kieltäytyy annetusta hoidosta, on häntä hoidettava mahdollisuuksien mukaan jollain toisella lääketieteellisesti hyväksytyllä tavalla. Laissa on erikseen säädetty, miten toimitaan tilanteessa, jossa täysi-ikäinen henkilö on mielenterveyshäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn takia kykenemätön tekemään päätöksiä hoitonsa suhteen. Tällöin on kuultava potilaan laillista edustajaa, lähiomaista tai muuta läheistä potilaan tahdon selvittämiseksi ennen hoitopäätösten tekemistä. Myös lapsille ja psyykkisesti sairaille on omat lainpykälänsä. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista edellyttää toimimaan potilaan tahdon mukaan, mutta esimerkiksi dementoituneen potilaan kohdalla voi tulla vastaan tilanteita, joissa omaiset vaativat hoitotoimenpiteitä potilaan omaa toivetta vastaan. Mikäli potilas ymmärtää hoidon kannalta erilaiset vaihtoehdot, osaa arvioida niiden mahdolliset seuraukset ja kykenee päättämään tarvittavan ratkaisun voidaan potilasta pitää itsemääräävänä. Toisin sanoen potilaan itsemääräämisoikeus tarkoittaa potilaan oikeutta päättää itse omaan koskemattomuuteensa puuttumisesta. (Kokkonen, Holi & Vasantola 2004, 82-83.) Hoitotyön etiikassa käytetään itsemääräämisoikeuden sijaan termiä autonomia. Tällä tarkoitetaan yksilön kykyä tehdä valintoja ja päätöksiä sekä kykyä toimia niiden mukaisesti. (Välimäki 2014, 137.)

Kiireellistä hoitoa vaativissa tilanteissa, esimerkiksi onnettomuuden jälkeen potilaan ollessa hengenvaarassa, ei välttämättä ole aikaa selvittää potilaan tahtoa. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista edellyttää tällaisissa tilanteissa antamaan potilaalle henkeä ja terveyttä uhkaavan vaaran torjumiseksi tarpeellisen hoidon. Mikäli potilas on kuitenkin aiemmin ilmaissut vakaasti ja pätevästi tahtonsa, ei potilaalle tule antaa sellaista hoitoa, johon tämä ei ole suostunut. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785.)

3.4.2 Autonomia ja päätöksenteko

Autonomian eli potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumisen edellytyksenä on potilaan ja hoitohenkilökunnan yhteisymmärrys. Mikäli hoitohenkilökunta on potilaan kanssa samaa mieltä potilaan tekemistä päätöksistä, on autonomian kunnioittaminen helppoa. Toisin on tilanteessa, jossa potilaan tekemistä päätöksistä ja valinnoista koituu haittaa potilaalle itselleen tai jollekin toiselle henkilölle. Tällaisissa tilanteissa on mietittävä kunnioitetaanko potilaan autonomiaa vai ei. (Välimäki 2014, 138.)

Lääkärin ja hoitajan tehtävät potilaan hoitotahdon ja itsemääräämisoikeuden toteutumisen kohdalla voivat limittyä, etenkin hoitotahdosta potilaan kanssa keskusteltaessa, potilaan tahdon toteutumisen seurannassa ja siinä, ymmärtääkö potilas mitä tämän hoitotahtoon sanelemat päätökset käytännössä hoidossa tarkoittavat. Elämän loppuvaiheen hoidossa eettistä pohdintaa aiheuttaa se, mihin asti potilas voi vastata hoidostaan. (O'Keefe & Crawford 2002, 144.)

Jotkut potilaat eivät halua osallistua hoitopäätöksiinsä, toisille taas voi olla hyvin tärkeää olla tekemässä itse päätöksiä. Autonomia hoitotyössä on myös kulttuurisidonnaista. Potilaan autonomisuus on yksilöllistä ja yksittäisetkin asiat tai potilaan ominaisuudet, kuten tupakointi tai runsas alkoholinkäyttö, voivat vaikuttaa päätöksentekokykyyn. Joissakin kulttuureissa turvaudutaan perheeseen päätöksiä tehdessä, toisissa taas naisilla saattaa olla vähän päätäntävaltaa. (Välimäki 2014, 141-142.) Potilaan päätöksentekokykyyn vaikuttaa potilaan saama tieto hoidosta saatavista hyödyistä tai hoitamatta jättämisen haitoista. Suomen

lainsäädäntöön on kirjattu, että potilaan tulee saada tietoa omasta sairaudestaan ja sen hoidosta minkä lisäksi saadun tiedon on oltava ymmärrettävää. Potilaalla on myös oltava riittävästi tietoa asiasta, jota tehtävä päätös koskee. (Välimäki 2014, 142.)

3.4.3 Hoitotyön etiikka ja sairaanhoitajan eettiset velvollisuudet

Terveystieteiden eettisiin periaatteisiin Suomessa kuuluu ihmisarvon kunnioittaminen elämän viimeisilläkin hetkillä. Potilaan toiveita on noudatettava ja itsemääräämisoikeutta kunnioitettava. Potilaan tahdon kunnioitukseen kuuluu oleellisesti potilaan oman kokemuksen arvostaminen ja yhteisymmärryksen hakeminen ilman johdattelua, painostusta tai pakkoa. (Etene 2001.) Sairaanhoitajan tulee ensisijaisesti olla vastuussa hoitamilleen potilaille. Potilaan arvot, vakaumus ja tavat huomioidaan hoidossa, mikä tarkoittaa, että jokaista potilasta tulee hoitaa yhtä hyvin ja yksilöllisen hoitotarpeen mukaan kulttuurista ja vakaumuksesta riippumatta. (Puttonen 2015; Peterson & Potter 2004, 118.)

Potilaalla on moraalinen ja laillinen oikeus päättää mitä hänelle tehdään, joten hoitajan tulee kunnioittaa potilaan tahtoa. Hoitajan velvollisuutena on kuitenkin varmistaa, että potilas ymmärtää tekemänsä päätökset. Hoitaja voi tarvittaessa avustaa potilasta tämän päätöksenteossa tarjoamalla tietoa hoitoon liittyvistä riskeistä ja hyödyistä. Mikäli potilas ei pysty ilmaisemaan tahtoaan on hoitajan konsultoitava potilaan nimeämää sijaispäättäjä, joka yleensä tietää miten potilas tahtoi itseään hoidettavan. (American Nurses Association 2016.)

Sairaanhoitajan eettisten velvollisuuksien ja potilaan itsemääräämisoikeuden välillä vallitsee toisinaan ristiriita. Sairaanhoitajan tulee toisaalta suojella elämää, mutta potilaalla on myös oikeus kieltäytyä parantavasta tai oloa helpottavasta hoidosta esimerkiksi uskonnolliseen vakaumukseen vedoten. Vaikka potilas kieltäytyisi jostakin toimenpiteestä, on potilasta hoitavan henkilökunnan velvollisuutena tarjota potilaalle korvaavaa hoitoa. Hoitajan tehtävänä on tukea potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumista ja kunnioittaa kunkin potilaan yksilöllisyyttä. (Springhouse 2015, 95.)

3.5 Sähköinen hoitotahto

Hoitotahdolla tarkoitetaan yleensä paperille laadittua asiakirjaa, josta keskustellaan lääkärin kanssa ja jonka lääkäri kirjaa potilastietoihin. Hoitotahto tulee usein esille pitkäaikaishoitoon siirryttäessä ja tällöinkin usein tilanteessa, jossa potilaan tai potilaan omaisten kanssa keskustellaan mahdollisesta DNR-päätöksestä. Hoitotahto tulee kuitenkin usein puheeksi vasta silloin, kun sen laatiminen on jo haastavaa tai jopa mahdotonta, sillä potilaan tahtoa ei enää saada selville esimerkiksi pitkälle edenneen muistisairauden takia (Muistifestarit 10.5.2016). Hoitotahto voi kuitenkin sisältää paljon muitakin kuin lääketieteellisiä päätöksiä ja siitä tulisi keskustella jo ennen kuin henkilö on siinä tilassa, ettei itse kykene kertomaan mielihaluitaan.

Sähköisellä hoitotahdolla tarkoitetaan tässä opinnäytetyössä sellaista hoitotahdon mallia, joka ei ole paperinen. Hoitotahtomallin on oltava saatavilla jonkinlaisessa sähköisessä muodossa, esimerkiksi CD:nä, DVD:nä, Internetsivuna tai muuna tietokoneohjelmana. Parhaiten sähköinen hoitotahto Suomessa toiminee Omakanta-palvelussa, jossa jokainen Suomen kansalainen voi käydä tekemässä oman hoitotahtonsa vapaana tekstinä. Opinnäytetyöni tutkimusosiossa käyn läpi kuvailevan kirjallisuuskatsauksen avulla sähköisten hoitotahtomallien tarjontaa sekä sähköisten hoitotahtomallien näkyvyyttä terveydenhuollossa teoriaosuudessa esille tulleiden lukujen valossa. Koska opinnäytetyössä halutaan tutkia hoitotahdon suunnittelussa käytettäviä sähköisiä malleja, on hoitotahdosta käytetty myös termiä advance care planning.

Paperinen hoitotahto tulee toimittaa omaan terveyskeskukseen ja halutessaan aluesairaalaan. Sote-uudistuksessa on suunniteltu asiakkaan valinnanvapauden lisäämistä niin, että asiakas voi jatkossa valita julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin palveluiden väliltä (Sote- ja aluehallintouudistus 2016). Tällöin terveydenhuollon palvelun tarpeista riippuen tulee myös paperinen hoitotahto toimittaa

niihin yksiköihin, joista palveluja haluaa ja joita hoitotahtoon kirjatut palvelut koskevat. Sähköisessä muodossa olevan hoitotahtoon voi olla sen saatavuus jokaisessa toimintayksikössä, joissa käytetään esimerkiksi Kanta-arkistoa.

4 MENETELMÄ JA AINEISTON HANKINTA

4.1 Kuvaileva kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyössäni käyttämä menetelmä on kuvaileva kirjallisuuskatsaus. Menetelmä valikoitui sen antaman vapauden vuoksi sekä siksi, että se on hoitotieteessä nykyään laajalti käytetty menetelmä. Kirjallisuuskatsaus sopii menetelmäksi silloin, kun halutaan tutkia ja koota jo tehtyä tutkimusaineistoa. Kirjallisuuskatsausten käyttö hoitotieteellisessä tutkimuksessa on lisääntynyt 1990-luvulta alkaen. (Leino-Kilpi 2007, 2.) Erilaisia kirjallisuuskatsauksiin (*literature review, review*) liittyviä käsitteitä ovat esimerkiksi narratiivinen kirjallisuuskatsaus (*narrative literature review*), perinteinen kirjallisuuskatsaus (*traditional literature review*), systemaattinen kirjallisuuskatsaus (*systematic review tai systematic overview*) ja meta-analyysi (*meta-analysis*). (Johansson 2007, 3.) Kuvailevasta kirjallisuuskatsauksesta käytetään englanninkielisessä tutkimusaineistossa termiä *narrative literature review* (Kangasniemi, Utriainen, Ahonen, Pietilä, Jääskeläinen & Liikainen 2013, 291).

Kirjallisuuskatsaus voidaan määritellä yleiskatsaukseksi, jossa käytetään valikoidua aineistoa ilman tiukkoja ja tarkkoja sääntöjä. Katsauksessa käytetyt aineistot ovat laajoja, eivätkä metodologiset säännöt rajaa aineiston valintaa. Tutkimuskysymykset kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa ovat väljempiä kuin muissa kirjallisuuskatsauksien tyypeissä. Narratiivinen ja integroiva katsaus ovat kuvailevan kirjallisuuskatsauksen suuntauksia. (Salminen 2011, 6.)

Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen ja toisen laajasti käytetyn kirjallisuuskatsaus-tyyppin eli systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ero on valitun aineiston rajaaminen. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa aineiston valinta ei perustu pelkästään aika- ja kielirajauksiin tai rajattuihin hakusanoihin. Aineiston valinnassa tärkeintä on sen sisältö sekä suhde muihin tutkimuksiin. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkimuskysymys ohjaa aineiston valintaa. Tutkimuskysymys ja ai-

neiston valinta refleктоivat toisiaan jatkuvasti. Valitussa aineistossa voi olla käytetty erilaisia tutkimusmenetelmiä, tieteenaloja, julkaisuajankohtia tai julkaisufoorumeita. Taulukot jäsentävät kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen valittua aineistoa. Kuvailun luonne on aineistolähtöistä, valitusta aineistosta valitaan merkityksellisiä seikkoja, jotka puolestaan luokitellaan sisältönsä osalta erilaisiksi kokonaisuuksiksi. (Kangasniemi ym. 2013, 296-297.)

Kuvaileva kirjallisuuskatsaus on saanut osakseen kritiikkiä sen subjektiivisuuden ja sattumanvaraisuuden vuoksi. Menetelmän vahvuutena pidetään kuitenkin sen argumentoitavuutta sekä mahdollisuutta ohjata tarkastelu tiettyihin erityiskysymyksiin. (Kangasniemi ym. 2013, 292.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen aineisto koostuu aiemmin julkaistusta, tutkimuskysymykselle merkityksellisestä tutkimusaineistosta. Aineisto haetaan elektronisista tieteellisistä tietokannoista tai manuaalisella haulla tieteellisistä julkaisuista. Aineisto on yleensä viimeaikaista ja sisältää kuvauksen aineiston valinnan prosessista. (Kangasniemi ym. 2013, 295.) Tutkijan valinnat ja raportoinnin eettisyys korostuvat kuvailevan kirjallisuuskatsauksen jokaisessa vaiheessa. Johdonmukaisuus ja tutkimuksen läpinäkyvyys ovat kirjallisuuskatsauksen menetelmällisen väljyyden vuoksi keskeisiä tutkimuksen luotettavuutta lisääviä tekijöitä. (Kangasniemi ym. 2013, 297.)

Sosiaali- ja terveydenhuollossa työskentelevällä on velvollisuus pitää tietotaitoaan yllä. Niinpä kirjallisuuskatsauksilla on terveydenhuollossa tärkeä asema. Ne kokoavat tietoa yhteen niin, että terveydenhuollon ammattihenkilön ei tarvitse käydä jokaista tutkimusta aiheesta läpi. Oikein tehtynä kirjallisuuskatsaus on luotettava väline terveydenhuollossa työskentelevälle tietojaan kartuttavalle henkilölle. (Aveyard 2010, 6.) Systemaattista kirjallisuuskatsausta suositaan sen järjestelmällisen ja luotettavan tutkimuksellisen luonteen vuoksi (Aveyard 2010, 18), mutta omassa opinnäytetyössäni käytän kuvailevaa kirjallisuuskatsausta. Hoitotahto on aiheena hyvin tutkittu Yhdysvalloissa, mutta alustavassa haussa saadut tutkimukset näyttivät kuvaavan eutanasian, saattohoidon tai jonkin sairauden yhteyttä hoitotahtoon. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus tuntui siis sopivan paremmin sekalaisen aineiston tutkimusmenetelmäksi.

4.2 Aineistonhankinta

Hakusanoina alustavassa suomenkielisessä tiedonhaussa käytin sanoja hoito- tahto, hoitotah*, hoitotestamentti. Englanninkielisissä tietokannoissa hain alusta- vasti tietoa hakusanoilla ”advance directives” ja ”living wills” sekä ”advance care planning”. Hain tietoa Juolukka- ja Finna-tietokannoista sekä englanninkielistä materiaalia Nelliportaalin kautta. Tiedonhankintavaiheessa sain apua Lapin am- mattikorkeakoulun kirjaston informaatikolta, jonka kanssa etsimme suomenkie- listä tutkimusaineistoa Finna-tietokannasta syksyllä 2015. Suomenkielisiä pro graduja löytyi muutama kappale yhteiskuntatieteen puolelta. Hakuun käytimme Medic- ja Melinda-tietokantoja. Hain lisäksi suomenkielisiä julkaisuja Google Scholarin kautta tuloksetta. Lopulta päädyin rajaamaan aineiston englanninkieli- sistä tietokannoista löytyviin artikkeleihin, jotta kirjallisuuskatsauksesta tulisi mah- dollisimman kattava sisällöllisesti ja saatu aineisto liittyisi hoitotieteeseen.

Käytän opinnäytetyöni analysoitavana aineistona Academic Search Elite (Ebsco)-, Cinahl (Ebsco)-, ScienceDirect (Elsevier)- sekä PubMed-tietokannoista löytämiäni tutkimusartikkeleita. Valitsin kyseiset tietokannat siksi, että ne sisältä- vät hoitoalan artikkeleita. Academic Search Elite -tietokanta sisältää aineistoa muiltakin aloilta, mutta useimmat alustavassa haussa saadut tulokset viittasivat artikkelien olevan joko terveydenhuoltoalalle liittyviä tai oikeustieteiden puolelle. Hakusanoina käytän englanninkielisiä vastineita hoitotahdolle sekä tarvittavaa teknologiasanastoa. Rajaan artikkelit viimeisten 10 vuoden (2006–2016) aikana julkaistuihin artikkeleihin, jotka ovat vertaisarvioituja ja koko teksti on ilmaiseksi saatavilla. Artikkeleita valitessa kiinnitän huomiota lähdetekstin luotettavuuteen sekä sisäänottokriteerien täyttymiseen, jotka on lueteltu taulukossa 1.

Taulukko 1. Julkaisujen sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaisukieli englanti	Julkaisukieli muu kuin englanti
Vertaisarvioitu tutkimus tai katsaus (peer reviewed)	Ei vertaisarvioitu (peer reviewed) tutkimus
Julkaistu 2006–2016 välisenä aikana	Julkaistu muulloin kuin 2006–2016 välisenä aikana
Tietokannoista (toimittaja suluissa) CINAHL (Ebsco), Academic Search Elite (Ebsco), PubMed ja ScienceDirect (Elsevier)	Muista tietokannoista kuin sisäänottokriteereissä luetellut
Hoitotahto ja sähköinen menetelmä ovat tutkimuksessa pääosassa	Jokin muu (esim. sairaus) on tutkimuksessa pääosassa tai hoitotahto ja sähköinen menetelmä ovat sivuosassa
Hoitotahto on määritelty tutkimuksessa	Hoitotahtoa ei ole määritelty tutkimuksessa
Kokoteksti (Full text, PDF Full text) saatavilla tietokannoista	Kokotekstiä ei saatavilla tietokannoista
Julkaistu Yhdysvalloissa tai sisällössä kuvattu Yhdysvaltojen hoitotahtomalleja	Julkaistu muualla kuin Yhdysvalloissa, eikä sisältö kuvaa Yhdysvaltojen hoitotahtomalleja

Sisäänottokriteereillä pyrin tekemään opinnäytetyöstä luotettavan. Aineiston tulee olla vertaisarvioitu ja julkaistu viimeisen kymmenen vuoden aikana Yhdysvalloissa tai sisällössä on viitattava nimenomaan Yhdysvaltojen hoitotahtokäytäntöihin. Tutkimus voi olla joko lääketieteellinen tai hoitotieteellinen. Lääkärien tekemien tutkimusten kohdalla arvioin niiden soveltuvuutta hoitotieteeseen. Kriteerien mukaisesti sähköisen hoitotahtoon on oltava tutkimuksessa pääosassa. Jokin sairaus tai vanhuus voi olla sivuosassa analysoitavan aineiston tutkimusartikkelissa. Koska opinnäytetyö käsittelee sähköistä hoitotahtoa, jätän aineistonvalintavaiheessa sellaiset hoitotahtoa käsittelevät tutkimukset pois, joissa ei ole mainittu sähköistä hoitotahtoa.

4.3 Aineistonhankinnan tulokset

Analyysissä käytettävää aineistoa hankittiin neljästä eri tietokannasta: ScienceDirect, PubMed, Academic Search Elite ja CINAHL. Tietokantojen tiedonhaun rajauskäytännöt erosivat jonkin verran toisistaan. Tästä johtuen taulukkoon on erikseen laitettu hakukriteerit näkyviin. Myös hakulausekkeiden muodossa on tietokannasta riippuen pieniä poikkeamia (taulukko 2). Alustavissa tiedonhauissa tietokannoista haettiin tietoa hakulausekkeella ”advance directives” OR ”living wills” OR ”advance care planning”. Hakukriteereinä olivat vuodet 2006–2016 ja kokoteksti saatavilla. Hauista hylätään seuraavassa vaiheessa muualla kuin Yhdysvalloissa tehdyt tutkimukset. Moni saaduista tuloksista käsitteli otsikon mukaan DNR-päätöksiä ja elvyttämistä. Monessa ScienceDirectin tuloksessa yksi tai useampi kirjoittaja oli lääkäri.

Taulukko 2. Alustavaa tiedonhakua tietokannoista

Hakulauseke	Tietokanta	Hakukriteerit	Tulokset
”living wills” OR ”advance directives” OR ”advance care planning”	CINAHL	2006–2016, Linked Full Text, Peer Reviewed Journals	425*
”living wills” OR ”advance directives” OR ”advance care planning”	Academic Search Elite	Full Text, PDF Text, 2006–2016, Scholarly (Peer Reviewed) Journals	489
”living wills” OR ”advance directives” OR ”advance care planning”	ScienceDirect	2006–present	5918
”living wills” OR ”advance directives” OR ”advance care planning”	PubMed	Free full text, 10 years	809

*Osa artikkeleista saatavilla ScienceDirectissa

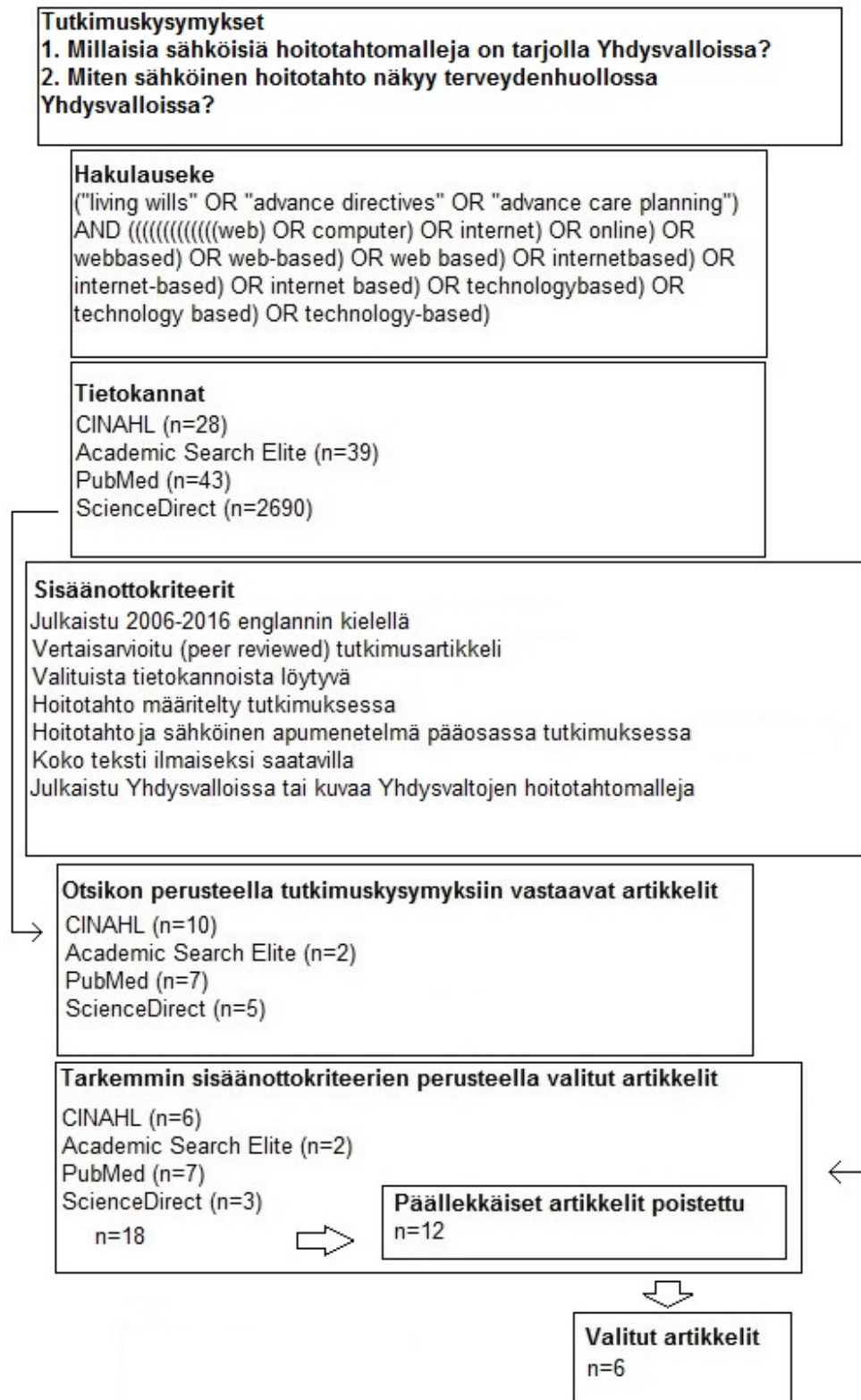
Taulukon 2 tuloksissa näkyvät siis hoitotahtoa käsittelevät artikkelit ilman rajoituksia aiheeseen. Seuraavassa haussa lisättiin mukaan sanastoa, jolla toivottiin tuloksien rajautuvan sähköistä hoitotahtoa käsitteleviin artikkeleihin. Teknologiasanastoa varten kävin kirjaston informaation puheilla alkuvuodesta 2016 ja etsimme yhdessä Cochrane Library -tietokannasta tutkimuksia, jotka käsitelisivät

Internet- tai multimedia-avusteisia tekniikoita ja sain tätä kautta teknologiasanas-toa hakulausekkeisiin.

Kuviossa 1 on esitelty tiedonhaun ja artikkelien valinnan prosessia. Kuviossa 1 nähdään tutkimuskysymykset, hakulauseke sekä tietokannat, joista artikkeleja on etsitty. Tietokantojen jälkeen suluissa näkyvät luvut tarkoittavat hakulausekkeella saatuja tuloksia. Näistä on otsikkotasolla valittu tutkimuskysymyksiin vastaavia artikkeleita, jotka on puolestaan käyty tarkemmin läpi sisäänottokriteereihin peilaten. Muutama artikkeli löytyi useammasta tietokannasta. Sisäänottokriteerien perusteella valituista artikkeleista (n=18) on poistettu päällekkäiset artikkelit, jolloin eri tutkimusartikkeleita on saatu yhteensä 12. Näistä kahdestatoista artikkelista valikoitui kuusi mahdollisesti tutkimuskysymyksiin vastaavaa artikkelia. Artikkelit valittiin niin, että ne vastaisivat kumpaankin tutkimuskysymykseen. Kuusi artikkelia jätettiin pois laadullisista syistä. Abstraktin ja pikaisen silmäyksen perusteella pois jätetyt artikkelit eivät olisi vastanneet tutkimuskysymyksiin.

Opinnäytetyön seuraavaan vaiheeseen valituista kuudesta artikkelista yhtä artikkelia (Green & Levi 2009) ei CINAHL-tietokannan mukaan ole julkaistu Yhdysvalloissa, vaan Iso-Britanniassa ja Irlannissa. Sisäänottokriteerien mukaan artikkeli olisi pitänyt jättää huomioimatta, mutta koska sama artikkeli löytyi kahdesta muusta tietokannasta ja vaikutti abstraktin ja silmäilyn perusteella mahdollisesti vastaavan tutkimuskysymyksiin päätin ottaa artikkelin mukaan. Artikkelin kirjoittajat työskentelevät Yhdysvalloissa ja artikkeli käsittelee Yhdysvaltojen hoitotah-toa, vaikka artikkeli on ilmestynyt muussa kuin yhdysvaltalaisessa julkaisussa.

Taulukossa 3 on lueteltu valituista kuudesta artikkelista tutkimusartikkelin nimi, tekijät, julkaisu vuosi, tutkimuksen tavoitteet ja keskeiset tulokset. Artikkelit on numeroitu ja niihin viitataan tuloksia esitellessä paitsi tekijöiden mukaan myös numeroin. Kaksi tutkimusta kuudesta (1 ja 3) ovat luonteeltaan katsauksia. Otin ne kuitenkin mukaan, koska ne vastaavat ensimmäiseen tutkimuskysymykseen laajemmin, kuin muutama yksittäistä apumenetelmää käsittelevä artikkeli. Tämä avartaa kirjallisuuskatsauksen antamaa kuvaa apumenetelmien kirjosta.



Kuvio 1. Tiedonhakuprosessi

Taulukko 3. Kirjallisuuskatsauksessa käytettävät artikkelit

Tutkimusartikkeli	Tekijät	Julkaisu- vuosi	Tutkimuksen ta- voitteet	Keskeiset tulokset
1 Decision Aids for Advance Care Planning: An Overview of the State of the Science	Butler, M., Ratner, E., McCreedy, E., Shippee, N. & Kane, R.L.	2014	Yleiskatsaus aikuisiden hoitotahtoon liittyvän päätöksen teon apuvälineistä.	Suurin osa hoitotahdon suunnittelun päätöksenteossa käytettävistä apuvälineistä on patentoituja eivätkä julkisesti kaikkien saatavilla.
2 Development of an interactive computer program for advance care planning	Green, M.J. & Levi, B.H.	2009	Uudenlaisen hoitotahdon laadintaan tarkoitettua multimedialla hyödyntävän apuvälineen kehittäminen.	Uuden teknologiaa hyödyntävän apuvälineen kehittäminen, joka yrittää voittaa hoitotahtoon yleisesti liitetyt ongelmat.
3 The era of "e": The use of new technologies in advance care planning	Green, M.J. & Levi, B.H.	2012	Kriittinen arvio Yhdysvalloista elektronisessa muodossa löytyvistä hoitotahdomalleista.	Katsaus Yhdysvalloista löytyvistä teknologisista innovaatioista, jotka helpottavat potilaiden ja heidän omaistensa sekä terveydenhuollon palvelujen tuottajien sitoutumista hoitotahtoon.
4 Multimedia decision support intervention: A promising approach to enhance the intention to complete an advance directive among hospitalized adults	Hickman R.L., Lipson, A.M., Pinto, M.D. & Pignatiello, G.	2014	Innostaa potilaita täyttämään hoitotahto käyttäen apuna multimedianterventio apuvälinettä (MDS) päätöksenteossa.	Multimediamuotoinen päätöksenteokoipu otettiin vastaan paremmin kuin paperinen esite.
5 A Novel Website to Prepare Diverse Older Adults for Decision Making and Advance Care Planning: A Pilot Study	Sudore, R.L., Knight, S.J., McMahan, R.D., Feuz, M., Farrell, D., Miao, Y. & Barnes, D.E.	2014	Testata hoitotahdon suunnittelua varten luomansa Internet-sivun PREPARE tehokkuutta.	Potilaita voi kannustaa ja sitouttaa täyttämään hoitotahto.
6 Development and pilot of an advance care planning website for women with ovarian cancer: A randomized controlled trial	Vogel, R.I., Petzel, S.V., Cragg, J., McClellan, M., Chan, D., Dickson, E., Jacko, J.A., Sainfort, F. & Geller, M.A.	2013	Kehittää Internet-perustainen työkalu, jolla lisätä hoitotahdon tekemistä munasarjasyöpää sairastavilla naisilla.	Päätöksenteko työkalu ja infoa tarjoava sivu naisille, joilla on munasarjasyöpä on toteuttamiskelpoinen.

Valituista kuudesta artikkelista kaksi oli katsaustyyppisiä (Butler, Ratner, McGreedy, Shippee & Kane 2014 ja Green & Levi 2012) ja loput neljä tutkimuksia, joissa oli luotu uusi sähköinen apuväline hoitotahtoprosessiin. Green & Levi (2009) laati multimediaa hyödyntävää tietokoneohjelman hoitotahtdon suunnitteluun. Hickman, Lipson, Pinto & Pignatiello (2013) oli lyhyt raportti multimediainervention käytöstä hoitotahtdon suunnitteluprosessissa kriittisesti sairailta sairaalahoidossa olevilla potilailla. Sudore, Knight, McMahan, Feuz, Farrell, Miao & Barnes (2014) loivat uudenlaisen Internet-sivun niin ikään hoitotahtoprosessiin ja päätöksentekoon liittyen. Vogel, Petzel, Cragg, McClellan, Chan, Dickson, Jacko, Sainfort & Geller (2013) kehittivät ja testasivat Internet-sivua munasarjasyöpää sairastaville naisille, toiveinaan saada potilaat sitoutumaan hoitotahtdon laatimiseen.

4.4 Sisällönanalyysi

Käytän sisällönanalyysiä käydessäni läpi tutkimusaineistoa. Sisällönanalyysi tarkoittaa pyrkimystä kuvata erilaisten dokumenttien, kuten kirjojen, artikkelien, päiväkirjojen ja kirjeiden, sisältöä sanallisesti. Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, jossa etsitään tekstin merkitystä. Sisällönanalyysillä järjestetään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon, eli luodaan sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä, kuitenkin niin, että aineiston antama informaatio säilyy. Sisällönanalyysia voidaan kuvata kolmella eri tavalla: aineistolähtöinen sisällönanalyysi, teorialähtöinen sisällönanalyysi sekä teoriaohjaava sisällönanalyysi. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 104-108.) Käytän opinnäytetyössäni aineistolähtöistä sisällönanalyysia, jota käytetään yleensä haastattelujen purkuun, mutta joka soveltuu myös artikkelien analysointiin.

Aineistolähtöinen eli induktiivinen laadullinen sisällönanalyysi on kolmivaiheinen prosessi, jossa ensimmäisessä vaiheessa aineisto redusoidaan eli pelkistetään, toisessa vaiheessa aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään ja kolmannessa vaiheessa aineisto abstrahoidaan eli luodaan teoreettiset käsitteet. Pelkistysvaiheessa aineistosta karsitaan ylimääräiset pois, eli aineiston informaatio joko ti-

vistetään tai pilkotaan osiin. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 108-109; Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.) Sisällönanalyysissa määritetään analyysiyksikkö, esimerkiksi yksi sana, ennen analyysin aloittamista. Toisessa vaiheessa samankaltaiset ja eroavat käsitteet etsitään aineistosta, jonka jälkeen samaa tarkoittavat asiat yhdistetään luokaksi ja nimetään sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Aineiston ryhmitteilyssä voidaan käyttää myös ala- ja yläluokkia. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 110.)

Kolmannessa vaiheessa aineistosta erotellaan tutkimuksen kannalta oleellinen tieto ja muodostetaan teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 111.) Aineiston abstrahointivaiheessa voidaan luoda yhdistävä kategoria, joka yhdistää kaikkia ylä- ja alakategorioihin kuuluvia käsitteitä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 7.) Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä vastaus tutkimuskysymykseen saadaan yhdistelemällä käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 112.) Sisällönanalyysissa ei välttämättä synny erilaisia kategorioita eli ala- ja yläluokkia, tai kategorioiksi voi muodostua pelkkä yläluokka tai pääluokka. (Tuomi & Sarajärvi 2011, 124.)

Taulukossa 4 on avattu sisällönanalyysiä ensimmäiseen tutkimuskysymykseen liittyen ja taulukossa 5 toiseen tutkimuskysymykseen liittyen. Artikkelien lukeminen tuotti ensimmäiseen tutkimuskysymykseen kolme teemaa eli analyysiyksikköä, jotka olivat sisältö, muoto ja ongelmat. Toiseen tutkimuskysymykseen muodostui neljä teemaa, jotka olivat päätöksenteko, hoitotoiveiden dokumentointi, potilaan ohjaus ja saatavuus. Tulokset tutkimuskysymyksiin on poimittu aineistona käytettyjen kuuden artikkelin tulokset- ja pohdintaosioista. Taulukoissa 4 ja 5 pelkistyssarakkeessa näkyvien katkelmien perässä suluissa oleva numero viittaa artikkeleihin, josta tieto on otettu. Artikkelit on lueteltu ja numeroitu taulukossa 3.

Taulukko 4. Esimerkki sisällönanalyysistä tutkimuskysymyksessä 1

Teema	Pelkistys
Sisältö	Tietoa hoitotahdosta (1,2) Sijaispäättäjän ja/tai edunvalvontavaltuutetun päättäminen (1,2,5) Video-otteita kroonisesti sairailta ihmisiltä (1) Videomateriaalin käyttö acp:n tukena (5) Omien arvojen tunnistaminen/selkeyttäminen (1,2) Erilaisiin lääketieteellisiin tilanteisiin liittyvät harjoitukset ja ajatteluprosessit (3) Toiveet palliatiivisen hoidon suhteen (1,6) Kehoitus keskustella hoitotoiveista lääkärin ja omaisten kanssa (1,2) Sisältö pyritty tekemään ymmärrettäväksi ja helppokäyttöiseksi (3,5)
Muoto	Interaktiivinen tietokoneohjelma tai Internet-sivu (1,2,3,5,6) Tilannelähtöinen tai arvopohjainen hoitotahto (1) Interaktiivinen CD-ROM (1) DVD + kirjanen (1) Älypuhelinsovellus (3) Sosiaalinen media (3) Multimedia apuväline sairaalahoidossa oleville potilaille (4)
Ongelmat	Palvelujen sulkeminen (3) Kustannukset (3) Saatavuus (1,3,5)

Taulukko 5. Esimerkki sisällönanalyysistä tutkimuskysymyksessä 2

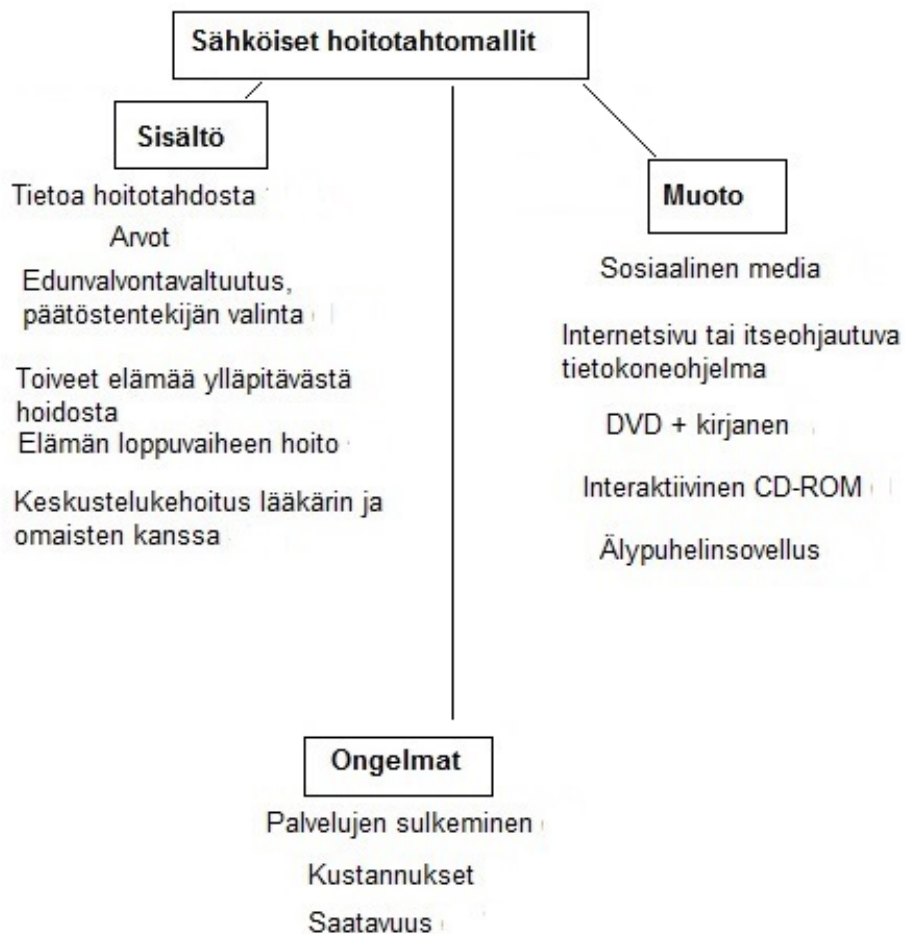
Teema	Pelkistys
Päätöksenteko	Eroaa lääketieteellisestä päätöksentekoprosessista, koska potilaat voivat tehdä päätöksiä käyttäen apumenetelmää päätöksenteossa (1) Potilaat ymmärtävät sairautensa tilan paremmin, kun teknologiaa hyödynnetään päätöksenteon tukena (3) Päätöksentekoavut suunniteltu kroonisesti sairaille (1) Teknologian käytössä pitää näkyä myös päätöksentekoprosessi (3)
Hoitotoiveiden dokumentointi	Sähköisen suunnitteluprosessin tai hoitotahdomallin käyttö lisää hoitotahtojen täyttöprosenttia (3,5,6) Multimedia-apuvälineen käyttö lisäsi halukkuutta täyttää hoitotahto (4) Terveystieteiden palveluja tarjoavat organisaatiot voivat tallettaa hoitotahtokeskustelun potilastietoihin (1) Hoitotahdon säilytys Internet-sivulla (1)
Potilaan ohjaus	Laadukkaat apumenetelmät ohjaavat tiettyä sairautta sairastavaa potilasta tekemään hoitoaan koskevia päätöksiä (1) Tietokoneperustainen ohjaus on tehokkaampi kuin perinteinen paperilta oppiminen (3)

	Interaktiivisten menetelmien käyttö saa potilaat pysymään sitoutuneina (3,5)
Saatavuus	Osa saatavilla olevista palveluista maksullisia (3) Teknologia voi parantaa hoitotahtojen saata- vuutta (3) Hoitotahtoja tarjoavat paikalliset ja kansalliset tahot sekä ammatilliset yhteisöt (3)

5 TULOKSET

5.1 Tarjolla olevat sähköiset hoitotahtomallit Yhdysvalloissa

Kuusi kirjallisuuskatsaukseen valittua artikkelia käsittelivät hoitotahtomallia jossain sähköisessä muodossa. Ensimmäisen tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli selvittää millaisia sähköisiä hoitotahtomalleja (advance care planning) Yhdysvalloissa on tarjolla. Tutkimuskysymyksen sisältö tarkentui artikkeleja lukiessa. Valituista artikkeleista nousi esiin yhteisiä teemoja, joiden alle muodostui käsitteitä. Teemoja olivat hoitotahdon sisältö ja muoto sekä mahdolliset ongelmat. Sisällönanalyyseissä esiin nousseet teemat näkyvät kuviossa 2. Kunkin teeman alla on lueteltu teemaan kuuluvia alakäsitteitä.



Kuvio 2. Sähköiset hoitotahtomallit Yhdysvalloissa

Sisältöön liittyviä alakäsitteitä on lueteltu taulukossa 4 sisällönanalyysikappaleessa. Yleisiä aiheita sisältöön liittyen olivat arvot ja niiden tunnistaminen ja selkeyttäminen hoitotahdon laatimista varten (Butler ym. 2014; Green & Levi 2009), toiveet erityisesti palliativisen hoidon suhteen (Butler ym. 2014; Vogel ym. 2013) ja sijaispäättäjän tai edunvalvontavaltuutetun päättäminen (Butler ym. 2014; Green & Levi 2009; Sudore ym. 2014). Ohjelmien sisältö oli pyritty tekemään ymmärrettäväksi ja helppokäyttöiseksi (Green & Levi 2012; Sudore tm. 2014), jotta hoitotahdon tekeminen ja sisällön ymmärtäminen olisi mahdollista myös henkilöille, joilla on rajoittunut lukutaito tai vammoja (Green & Levi 2012).

Hoitotahdon tekemiseen tähtäävät ohjelmat olivat suurimmaksi osaksi Internet-sivuja tai tietokoneohjelmia (Butler ym. 2014; Green & Levi 2009; Green & Levi 2012; Sudore ym. 2014; Vogel ym. 2013). Katsausmuotoisissa artikkeleissa oli lisäksi esitelty CD-ROM ja DVD -muotoiset hoitotahtomallit (Butler ym. 2014) sekä älypuhelinsovellus ja sosiaalisen median käyttö hoitotahdon tekemisessä (Green & Levi 2012). Hickman ym. (2014) esitteli omassa tutkimuksessaan multimedianterventiota hyödyntävän päätöksenteossa auttavan ja hoitotahdon tekemiseen tähtäävän ohjelman.

Yhteistä monelle sähköiselle hoitotahtomallille oli, että ne käyttävät videomateriaalia tukenaan. Erityisesti lääketieteellisiin toiveisiin liittyvässä kerronnassa käytetään tekstin lisänä kuvia, kuvailua ja videota (Green & Levi 2009). Sudore ym. (2014) suunnittelemassa Internet-sivussa käytetään ääntä ja potilaskertomuksia videomuodossa. Useissa hoitotahtomalleissa hyödynnettiin interaktiivisuutta. Interaktiivisuus voi tarkoittaa myös esimerkiksi erilaisia keskustelufoorumeita ja chat-huoneita (Green & Levi 2012).

Muutamassa valituista tutkimuksista oli mainittu myös mallien mukanaan tuomia ongelmia. Green & Levi (2009) käsitteli tutkimuksensa lopuksi muutamia tietokoneohjelmaansa liittyviä mahdollisia ongelmia. Tietokoneohjelmat voivat olla liian monimutkaisia sairaille, vanhoille ja vähän koulutetuille. Tämän lisäksi ihmiset eivät välttämättä kykene tekemään päätöksiä sellaisiin tilanteisiin liittyen, joista heillä ei ole kokemusta. Tukeakseen päätöksentekoa tutkijoiden kehittämässä

hoitotahtomallissa käytetään videomateriaalia ja muiden ihmisten kokemuksia sairauksista sekä tehdään kartoitusta henkilön arvoista ja ohjataan ja neuvotaan henkilöä.

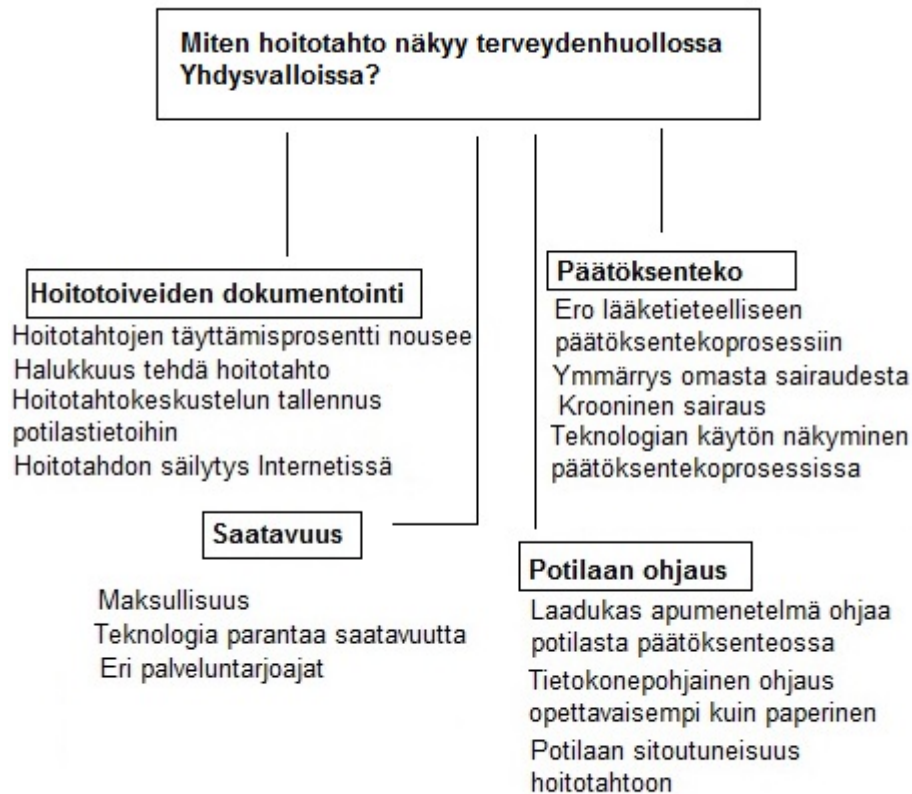
Tutkimuskysymykset 1 ja 2 nivoutuivat yhteen mahdollisten ongelmien osalta, sillä saatavuus nousi esiin niin tarjolla olevien hoitotahtomallien saatavuudessa kuin sähköisen hoitotahtomallien näkyvyydessä terveydenhuollossa. Saatavuus tarjolla olevien hoitotahtomallien kohdalla tarkoittaa niiden löytymistä, kustannukset käyttäjälle sekä sitä, että palvelu, jossa hoitotahto on kirjattuna, saattaakin poistua käytöstä.

Jotkut sivustoista tarjoavat ilmaisia kokeilujaksoja, jonka jälkeen palvelun käytöstä maksetaan kuukausittain. Toisilla sivustoilla kustannuksia käyttäjälle aiheutuu paitsi varsinaisen hoitotahtomallien tekemisestä, myös niin sanotuista lisävarusteista, kuten lompakkoon mahtuvasta hoitotahtokortista. (Levi & Green 2012.) Internetistä löytyy paljon erilaisia arkistoja, jotka tallentavat hoitotahtomallit ilmaiseksi tai pienellä kustannuksella, mutta huonon ekonomisen tilanteen takia jotkin arkistoista tai järjestelmistä ovat sulkeneet palvelunsa. Useimmat palvelut, joihin hoitotahtonsa voi tallentaa, ovatkin maksullisia käyttäjälleen. (Levi & Green 2012.)

Analysoiduista artikkeleista neljässä luotiin sähköinen hoitotahtomallin malli, joista Sudore ym. (2014) luoma *PREPARE*- Internetsivu on julkisesti saatavilla, Levi & Green (2009) luoma *Making Your Wishes Known: Planning Your Medical Future* tulee olemaan julkisesti saatavilla koulutustarkoituksessa, mutta palvelun käytöstä peritään vaatimaton maksu, mikäli hoitotahtonsa haluaa arkistoida tai henkilö haluaa muokata tekemäänsä hoitotahtoa tai lähettää sen sähköisesti muualle (Green & Levi 2012). Vogel ym. (2013) suunnittelivat ja testasivat munasarjasyöpää sairastaville naisille suunnatun hoitotahtosivuston, mutta tutkimuksessa ei mainita Internet-sivun saatavuutta. Hickman ym. (2014) luoma multimedianterventio puolestaan oli tietokoneelle laitettu ohjelma, eikä siten Internetissä saatavilla.

5.2 Sähköisen hoitotahtdon näkyvyys terveydenhuollossa Yhdysvalloissa.

Tutkimuskysymyksen tarkoituksena oli tarkastella millä tavalla ja missä asioissa sähköinen hoitotahtomalli näkyy terveydenhuollossa Yhdysvalloissa. Aineistosta etsittiin tutkimuskysymykseen vastaavia asioita. Artikkeleja lukiessa tutkimuskysymykseen muotoutui neljä teemaa, jotka olivat päätöksenteko, hoitotoiveiden dokumentointi, saatavuus ja potilaan ohjaus. Kuviossa 3 on esitelty teemat ja teemoihin sisältyvät asiat.



Kuvio 3. Tulokset tutkimuskysymykseen 2

Sähköinen hoitotahtomalli näkyy päätöksenteossa apuvälineenä tai -menetelmänä (*decision aid*). Hoitotahtoon tehtävät päätökset hoidon suhteen limittyvät klinisen, lääkärin harjoittaman päätöksenteon kanssa. Potilaiden ei välttämättä tarvitse tehdä päätöksiä yhdessä terveydenhuollon hankkijan kanssa, vaan he

voivat käyttää niin sanottuja tee-se-itse –apumenetelmiä. Osa näistä päätöksenteossa auttavista sähköisistä välineistä on suunnattu potilaille, joilla on jokin elämää rajoittava sairaus. Yleensä tällaiset päätöksenteossa auttavat menetelmät keskittyvät yhteen tiettyyn aiheeseen laajojen kokonaisuuksien sijaan. (Butler ym. 2014.)

Potilaat, jotka käyttävät päätöksentekonsa tukena teknologisia interventioita voivat ymmärtää sairautensa tilan paremmin ja pystyvät täten valitsemaan esimerkiksi monen eri hoitomuodon väliltä. Teknologiaa on käytetty myös potilaiden ja terveydenhuollon palveluja tarjoavien tahojen välisen kommunikoinnin parantamisessa. (Green & Levi 2012.) Teknologian käyttö voi parantaa paitsi ihmisten tietoutta hoitotahtoprosessista, myös lisätä hoitotahdon tekemistä ja hoitotahdon saatavuutta tarpeen vaatiessa (Green & Levi 2012).

Laadukas hoitotahdon tekemisessä auttava prosessi voi antaa potilaalle tietoa hänen elämänsä loppuvaiheen ennusteesta, jolloin potilas voi pohtia hoitoon liittyvien päätösten seurauksia (Butler ym. 2014). Interaktiivisten interventioiden käyttö hoitotahtoprosessissa voi paitsi lisätä potilaan tietoutta hoitotahdosta, myös auttaa potilasta keskustelemaan lääkärin ja omaisten kanssa toiveistaan (Levi & Green 2012). Sudore ym. (2014) havaitsivat, että käyttämällä sivustoa potilaat voivat innostua tekemään hoitotahdon ja sitoutumaan hoitotahdon tekemiseen. Tähän liittyy tietous hoitotahdosta. Tutkimuksen mukaan potilaat huomasivat testatessaan Internet-sivua, etteivät olleet ymmärtäneet kunnolla hoitotahtoa tai haluavat keskustella siitä uudelleen (Sudore ym. 2014). Tutkimusten mukaan tietokonepohjainen oppiminen on tehokkaampaa kuin perinteinen tekstipohjainen oppiminen, ei pelkästään täysin toimintakykyisillä potilailla, vaan myös iäkkäillä ja henkilöillä, joilla on matala lukutaito tai ei aiempaa kokemusta tietokoneista (Green & Levi 2012).

Sähköinen hoitotahto näkyy terveydenhuollossa hoitotoiveiden dokumentoinnissa. Hickman ym. (2014) mukaan multimedianterventio käyttö lisäsi potilaiden tietoisuutta hoitotahdosta ja halua laatia hoitotahto. Multimedianterventio koettiin hyödyllisemmäksi kuin paperinen esite hoitotahdosta. Tämä johti suurempaan

hoitotahdon täyttämisprosenttiin. Myös muissa tutkimuksissa (Green & Levi 2012; Sudore ym. 2014; Vogel ym. 2013) todettiin sähköisen hoitotahtomallin lisäävän hoitotahdon täyttämisprosenttia. Sähköinen hoitotahto säilyy joissakin palveluissa Internet-sivulla. Hoitotahdosta käytyt keskustelut tai hoitotahto voidaan tallentaa potilaan tietoihin. (Butler ym. 2014.)

Hoitotahtojen saatavuutta tarkasteltiin myös ensimmäisessä tutkimuskysymyksessä maksullisuuden ja saatavissa olevuuden osalta. Erilaisia hoitotahtomalleja tarjoavat paikalliset ja kansalliset tahot sekä monet ammatilliset yhteisöt. Joitakin sähköisiä palveluja sponsoroivat järjestöt, joille hoitotahto on keskeinen osa toimintaa. Toiset ovat osa alueellista tai kansallista hanketta, jonka tarkoituksena on tukea hoitotahtoprosessia. Teknologian hyödyntäminen voi olla kallista ja turvallisten sähköisten palvelujen luominen ja ylläpitäminen voi olla monimutkaista. (Green & Levi 2012.)

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelu

Tuloksista kävi ilmi, että hoitotahtoon tekemistä varten on kehitetty jo useita erilaisia sähköisiä malleja, joista suurin osa on Internet-sivuja tai tietokoneohjelmia. Useat päätöksentekoaavut tai sähköiset hoitotahtoon suunnitteluun tarkoitettut työkalut on suunniteltu aikuisille, entuudestaan terveelle vanhemmalle väestölle tai kroonisesti sairaille, jolloin hoitotahtoon suunnittelussa saatetaan käyttää tiettyyn sairauteen liittyvää materiaalia (Butler ym. 2014). Hoitotahto tehdään Suomessa usein pitkäaikaishoitoon siirryttäessä (Muistifestarit 2016), jolloin hoitotahtoon tekeminen on toisaalta ajankohtaista, mutta toisaalta henkilön toimintakyky voi olla jo niin alentunut, ettei hoitotahtoa pystytä tekemään.

Erilaiset organisaatiot luovat omia hoitotahtopohjiaan, mistä johtuen kaikki olemassa olevat hoitotahtomallit eivät näy vertaisarvioidussa, julkaistussa kirjallisuudessa (Butler ym. 2014). Suomessa omia hoitotahtomallejaan ovat tehneet muun muassa Muistiliitto ja Exitus ry. Näiden yhdistysten hoitotahtolomakkeet ovat paperisessa muodossa, joskin myös tulostettavissa Internetissä. Sekä Muistiliitto että Exitus ry tarjoavat hoitotahtokorttia. Tällaisia kortteja on saatavilla myös Yhdysvalloissa.

Sijaispäättäjän tai edunvalvontavaltuutetun päättäminen nousi esiin useassa artikkelista. Yhdysvalloissa sijaispäättäjän päätöksillä on suuri painoarvo potilaan hoidosta päätettäessä. Tämä näkyi myös tuloksissa. Useassa hoitotahtomallissa puhuttiin sijaispäättäjän tai edunvalvontavaltuutetun päättämisestä hoitotahtoa laadittaessa. Suomessa hoitotahto ja edunvalvontavaltuutus ovat kuitenkin kaksi eri asiakirjaa, eikä hoitotahtossa nimetä sijaispäättäjää. Tietoperustassa käsiteltiin potilaan itsemääräämisoikeutta ja autonomiaa Suomessa. Hoitotahtomalleissa korostui potilaan oman arvomaailman hahmottaminen.

6.2 Luotettavuuden ja eettisyyden tarkastelu

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa käytettäviä kriteereitä ovat uskottavuus, siirrettävyys, riippuvuus ja vahvistettavuus (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 197). Tutkimuksen eettisyyteen kuuluu muun muassa tutkimuslupa, tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus, oikeudenmukaisuus, anonymiteetti ja tietoinen suostumus (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 223). Tässä opinnäytetyössä ei tehty haastattelututkimusta, eikä opinnäytetyössä ole tuotu esiin salassa pidettävää materiaalia. Opinnäytetyö tarkistetaan esitarkastusvaiheessa Urkund-plagiointiohjelmalla, jolla varmistetaan, ettei työssä ole suorina lainauksia.

Opinnäytetyön aineistonhankintavaiheessa pohdintaa luotettavuudesta herätti aineiston valintaan käytettyjen tietokantojen hakuominaisuudet, sillä kaikissa valituissa tietokannoissa ei ollut samoja valintakriteereitä halutulle aineistolle. Hakua tehdessä ScienceDirect-tietokanta näytti vain 1000 ensimmäistä hakutulosta, mikä saattaa jättää tämän tutkimuksen kannalta oleellisia artikkeleita löytymättä. Valittujen artikkelien tuli lisäksi olla ilmaiseksi saatavilla olevia, mikä karsi osan muutoin analyysikelpoisista artikkeleista pois.

Valittuja artikkeleja läpi käydessä löytyi myös hakusanoja, joita en aineiston hakuvaiheessa ollut käyttänyt. Tällaisia olivat *multimedia*, *interactive* ja *advance healthcare directive*. Taulukossa 6 on tarkasteltu olisiko näiden sanojen käytöllä ollut hakutuloksiin merkitystä. Tarkastushauissa käytettiin samoja rajoitteita kummankin kysymyksen kohdalla. Taulukosta nähdään, että ScienceDirectia lukuunottamatta hakusanoja lisäämällä saatiin kahdesta viiteen tulosta lisää.

Taulukko 6. Tarkastushaku

Tietokanta	1.Hakulauseke	Tulokset	2.Hakulauseke	Tulokset
	("living wills" OR "advance directives" OR "advance care planning") AND (((((((((((web) OR computer) OR internet) OR online) OR webbased) OR web-		("living wills" OR "advance directives" OR "advance care planning" OR "advance healthcare directive) AND (((((((((((web) OR computer) OR internet) OR multimedia)	

	based) OR web based) OR internet-based) OR internet-based) OR internet based) OR technologybased) OR technology based) OR technology-based)		OR interactive) OR online) OR webbased) OR web-based) OR web based) OR internetbased) OR internet-based) OR internet based) OR technologybased) OR technology based) OR technology-based)
Academic Search Elite	39		41
CINAHL	27		29
PubMed	43		48
ScienceDirect	2742		2691

Koska analyysissä käytetyt artikkelit olivat kaikki kirjoitettu englanniksi, joka ei ole ensikieleni, on mahdollista, että artikkeleita analysoidessa on tapahtunut käännösvirheitä. Olen pyrkinyt selvittämään ja kääntämään tuntemattomat ilmaisut ja sanat mahdollisimman tarkasti ja selkeästi. Aineistoa lukiessa löytyi paljon sanoja, joita en tiennyt. Myös termistön käytössä on toisinaan eroavaisuuksia, mistä johtuen sisäänottokriteereissä huomioin, että kussakin artikkelissa käytetyn hoitotahto-termin merkitys on avattu. Katsaustyyppisten artikkelien käyttäminen opinnäytetyön analyysivaiheessa mietitytti, sillä artikkelit sisälsivät paitsi tietoa vähemmän tunnetuista hoitotahtomalleista, myös sellaisista, joita muissa valituissa artikkeleissa käsiteltiin. Tästä johtuen kuva hoitotahtomallien kirjavuudesta ja yleisyydestä voi olla vääristynyt.

Osa löydetyistä artikkeleista käsitteli artikkelin kirjoittajien itsensä luomia hoitotahton täyttämiseksi käytettäviä sähköisiä hoitotahtomalleja. Hoitotahtoon liittyy vahvasti potilaan itsemääräämisoikeus, joka on sekä Suomessa, että Yhdysvalloissa lakiin kirjattu. Olen pyrkinyt huomioimaan opinnäytetyöni teoriaosuudessa myös lait ja hoitotahton sisällön Yhdysvaltojen osalta, jotta tulosten soveltamisen luotettavuutta voitaisiin tarkastella paremmin.

6.3 Hoitotyön osaamisen ja kehittämisen tarkastelu

Tässä opinnäytetyössä käytiin läpi SoleOpsin mukaisista hoitotyön kompetensseista hoitotyön eettisyyttä ja ammatillisuutta sekä sivuttiin kansainvälistymisosaamista. Opinnäytetyön teoriaosassa käytiin läpi sosiaali- ja terveysalan eettistä perustaa sekä hoitotyön arvoja ja periaatteita. Kansainvälisyysosaamiseen kuuluu kansainvälisyyskehitysten mahdollisuuksien huomiointi, tässä työssä huomio kiinnittyi hoitotahtomallien selvittämiseen ja mitä niistä voitaisiin Suomessa oppia.

Oma osaamiseni tulevana sairaanhoitajana kehittyi eettisten arvojen ja periaatteiden tuntemisen osalta opinnäytetyöprosessin eri vaiheissa. Hoitotahto aiheutti pohdintaa hoitotyön eettisyyteen liittyen ja jouduin miettimään omia eettisiä lähtökohtiani, arvojani ja periaatteitani opinnäytetyötä tehdessäni. Kehittymistä tapahtui paitsi eettisissä asioissa, myös kielitaidossa. Englanninkielinen termistö opinnäytetyön aiheeseen liittyen karttui opinnäytetyötä tehdessä.

Jatkotutkimusaiheita hoitotahtoon liittyen voisivat olla psykiatrinen hoitotahto, sähköisen hoitotahtomallin suunnitteleminen ja testaaminen, tai kyselytutkimus, jonka tarkoituksena olisi selvittää kuinka hyvin potilaat tai hoitajat tietävät mitä kaikkea hoitotahto voi pitää sisällään. Hoitotahtoon liittyen voisi myös pitää tilaisuuden, jonka tarkoituksena olisi kiinnittää myös nuorempien ihmisten huomio pohtimaan omia arvojaan, ja kuinka haluavat itseään hoidettavan, mikäli joutuisivat esimerkiksi onnettomuuteen.

6.4 Johtopäätökset

Omakannan hoitotahtomalli on Suomessa tällä hetkellä ainoa helposti löytyvä sähköinen hoitotahtomalli. Se on ilmainen käyttää ja kaikkien sellaisten suomalaisten saatavilla, joilla on verkkopankkitunnukset, mobiilivarmenne tai poliisin myöntämä varmennekortti. Omakannan hoitotahtomalliin voi kirjoittaa mitä haluaa ja miten haluaa. Tämä saattaa aiheuttaa väärinkäsityksiä esimerkiksi lääkärin ja potilaan välillä, eikä hoitotahdon laatijalla ole välttämättä täyttä ymmärrystä

hoidosta, jonka kieltää tai sallii. Lisäksi Omakannassa tehty hoitotahto ei vielä näy potilastiedoissa, joten henkilön tahtoa ei välttämättä saada selville, vaikka hoitotahto olisikin olemassa.

Sähköisen hoitotahdon muotoon ja sisältöön tulisi tulosten valossa kiinnittää enemmän huomiota. Hoitotahtomalli tulisi kirjoittaa selkeästi ja ymmärrettävällä suomen kielellä, siten, että potilas ymmärtäisi hoitotahdon kunkin vaiheen sisällön. Lisäksi voidaan pohtia, olisiko järkevää luoda hoitotahtomalli, joka ottaisi myös esimerkiksi näkövammaiset huomioon. Artikkeleissa oli esitelty ja tutkittu niin sanotusti askel askeleelta eteneviä hoitotahtomalleja (esimerkiksi Levi & Green 2009 ja Sudore ym. 2014). Hoitotahdon ei siis tarvitsisi olla paperinen lomake, josta voisi ruksia sopivimmat vaihtoehdot, vaan se voisi herätellä potilasta ajattelemaan kuinka haluaa tulla hoidetuksi kussakin tilanteessa.

Ohjelma, jossa hoitotahtoa voisi tehdä sen verran kuin haluaa ja tallentaa ja jatkaa toisena päivänä uudestaan voisi toimia, jos hoitotahdon tekeminen kiinnostaa. Potilas tai asiakas tulisi saada sitoutettua hoitotahdon tekemiseen. On myös hyvä huomioida potilaat, joista hoitotahdon tekeminen tai ajattelevinen tuntuu ahdistavalta. Potilaita tulee muistuttaa siitä, että hoitotahdon tekeminen on oikeus, ei velvollisuus. Potilaalle tulee lisäksi antaa riittävästi tietoa, jotta potilas on kykenevä päättämään haluaako kieltäytyä tai sallia jonkin toimenpiteen, esimerkiksi letkuruokinnan tai elvytyksen.

Sijaispäättäjän tai edunvalvontavaltuutetun päätöksellä ei liene Suomessa yhtä paljon painoarvoa kuin Yhdysvalloissa. Edunvalvontavaltuutus pitää sisällään muutakin kuin terveydenhuoltoon liittyviä asioita, joten näiltä osin hoitotahtomallin soveltaminen Suomen oloihin ei tule toteutumaan.

LÄHTEET

American Nurses Association 2016. Code of Ethics for Nurses With Interpretive Statements. Viitattu 18.4.2016 http://www.nursingworld.org/DocumentVault/Ethics_1/Code-of-Ethics-for-Nurses.html

Aveyard, H. 2010. Doing a Literature Review in Health and Social Care : A Practical Guide (2nd Edition). Open University Press. E-kirja. Viitattu 20.1.2016 <http://ez.lapinamk.fi:2054/lib/ramklibrary/detail.action?docID=10413319>

Butler, M., Ratner, E., McCreedy, E., Shippee, N. & Kane, R.L. 2014. Decision Aids for Advance Care Planning: An Overview of the State of the Science. *Annals of Internal Medicine* Vol 161 No 6, 408–418. <http://ez.lapinamk.fi:2065/ehost/detail/detail?sid=ad1e2793-156c-4179-89a7-30275f505c90%40sessionmgr4004&vid=0&hid=4107&bdata=JnNpdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=103890916&db=cin20>

Cohen, A. & Nirenberg, A. 2011. Current Practices in Advance Care Planning: Implications for Oncology Nurses. *Oncology Nursing Society* Vol 15 No 5, 547-553. Viitattu 19.4.2016 <http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=cba93e37-bf0e-4e67-a5e6-a2a35989f778%40sessionmgr107&vid=0&hid=124>

Dao Le, Long Khanh 2014. Advance Care Planning / Advance Directive. Joanna Briggs Institute. Viitattu 26.1.2016 http://ez.lapinamk.fi:2133/sp-3.18.0b/ovid-web.cgi?&S=AAMKPDPCAPHFIFCFFNJKHGOFLHN-NAA00&Link+Set=S.sh.21|7|sl_190

Doukas, D.J. & Reichel, W. 2007. Planning for Uncertainty: Living Wills and Other Advance Directives for You and Your Family. Johns Hopkins University Press. E-kirja. Viitattu 23.10.2015 <http://ez.lapinamk.fi:2054/lib/ramklibrary/detail.action?docID=10256389>

Etene 2008. ETENE:n lausunto Oulun kaupungin vanhustyöryön etiikkatyöryhmän hoitotahtomallista. Viitattu 25.10.2015 <http://etene.fi/documents/1429646/1556016/Lausunto+Oulun+kaupungin+etiikkaty%C3%B6ryhm%C3%A4n+hoitotahtomallista%2C.pdf/38a41cc3-984d-412a-9367-c59e32ffbd91>

Etene. Oikeudesta hyvään hoitoon ja huolenpitoon. Viitattu 25.10.2015 http://etene.fi/artikkeli/-/asset_publisher/oikeudesta-hyvaan-hoitoon-ja-huolenpitoon

Etene 2001. Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE-julkaisu 1. Viitattu 29.5.2016 <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+1+Terveysthuollon+yhteinen+arvopohja,+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468>

Exitus ry. Hoitotahto. Viitattu 22.10.2015 <http://www.exitus.fi/hoitotahto.html>

Finto. Medical Subject Headings. Advance care planning. Viitattu 13.3.2016 <https://finto.fi/mesh/fi/page/D032722?clang=en>

Green, M.J. & Levi, B.H. 2009. Development of an interactive computer program for advance care planning. *Health Expectations* Vol 12 No 1, 60-69. <http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/detail/detail?vid=4&sid=1b5a4dba-55e8-4433-94e0-c1b19bf13c53%40sessionmgr103&hid=105&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGI2ZQ%3d%3d#AN=36658012&db=afh>

Green, M.J. & Levi, B.H. 2012. The era of “e”: The use of new technologies in advance care planning. *Nursing Outlook* Vol 60 No 6, 376-383. <http://ez.lapinamk.fi:2089/science/article/pii/S002965541200231X>

Halila, R. & Mustajoki, P. 2015. Tietoa potilaalle: Hoitotahto – käytännön ohjeita. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 19.10.2015 http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=dlk00809&p_haku=hoitotahto

Halla, T. 2014. Hoitotahto. Sairaanhoitajan käsikirja. Viitattu 23.10.2015. http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=shk04330&p_haku=hoitotahto

Hickman, R.L., Lipson, A.R., Pinto, M.D. & Pignatiello, G. 2014. Multimedia decision support intervention: A promising approach to enhance the intention to complete an advance directive among hospitalized adults. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners* Vol 26 No 4, 187-193. <http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/detail/detail?vid=6&sid=1b5a4dba-55e8-4433-94e0-c1b19bf13c53%40sessionmgr103&hid=105&bdata=JnNpdGU9ZWZWhvc3QtbGI2ZQ%3d%3d#AN=95323048&db=afh>

Hoidokki asiasanasto. Viitattu 22.10.2015 http://www.hoidokki.fi/index_fin.html

Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R.L. Ääri (toim.) *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja, sarja A51. Turku 2007.

Jormanainen, V. 2015. Kanta-palvelujen käyttöönotto vuosina 2010-2014. *Duodecim* 2015 Vol 131, 1309-1317. Viitattu 19.4.2016 <http://ez.lapinamk.fi:2052/xmedia/duo/duo12336.pdf>

Kangasniemi, M., Utriainen, K., Ahonen, S.-M., Pietilä, A.-M., Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. *Hoitotiede* Vol 25 No 4, 291-301.

Kankare, H. & Virjonen, K. 2014. Hoitotahto – ihmisen oikeus. Terveystiete Vol 47 No 8, 38-39.

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3. uudistettu painos. Helsinki: SanomaPro Oy.

Kanta 2015. Hoitotahto ja elinluovutustahto Omakantaan kesäkuussa 2015. Viitattu 22.10.2015 <http://www.kanta.fi/documents/12105/4063335/Hoitotahto+ja+elinluovutustahto+Omakantaan+-+tiedote+terveydenhuollon+ammattihenkil%C3%B6ille.pdf/58943b23-9a3b-4a6f-8027-4eba284dfdc8>

Kanta 2016. Potilastiedon arkisto. Viitattu 20.5.2016 <http://www.kanta.fi/earkisto-esittely>

Kokkonen, P., Holi, T. & Vasantola, S. 2004. Hoitotahto. Jyväskylä: Talentum.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede Vol 11 No 1, 3-12. Viitattu 2.2.2016 https://moodle.eoppimispalvelut.fi/pluginfile.php/682494/mod_resource/content/1/Kyng%C3%A4s_Vanhanen_Sis%C3%A4ll%C3%B6n_analyysi1999.pdf

Laakkonen, M-L., Pitkälä, K., Strandberg, T. & Tilvis, R. 2006. Hoitotahto iäkkäiden elämän loppuvaiheen hoidon suunnittelussa. Suomen Lääkärilehti. Vol 61 No 49-50, 5179-5183. http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/ltk/avaa?p_artikkeli=sll27206&p_haku=hoitotahto

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.

Leino-Kilpi, H. 2014. Hoitotyöntekijä ja tutkimusetiikka. Teoksessa H. Leino-Kilpi & M. Välimäki (toim.) Etiikka hoitotyössä. 8.-9. painos, 361-375. Helsinki: SanomaPro Oy.

Leino-Kilpi, H. 2014b. Hoitotyön etiikan perusta. Teoksessa H. Leino-Kilpi & M. Välimäki (toim.) Etiikka hoitotyössä. 8.-9. painos, 23-35. Helsinki: SanomaPro Oy.

Leino-Kilpi, H. 2007. Kirjallisuuskatsaus – tärkeää tiedon siirtoa. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R.-L. Ääri (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja, sarja A51. Turku 2007.

MedlinePlus. Advance Directives. U.S. National Library of Medicine. Viitattu 23.10.2015 <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/advancedirectives.html>

MeSH. Viitattu 22.10.2015 <https://www.nlm.nih.gov/mesh/MBrowser.html>

MeSH/FinMeSH. Hoitotahto. Viitattu 22.10.2015 <https://finto.fi/mesh/fi/search?clang=fi&q=hoitotahto>

Mitty, E. 2014. Advance Directives. Teoksessa Capezuti, E., Zwicker, D. & Fulmer, T. Evidence-Based Geriatric Nursing Protocols for Best Practice: Fourth Edition (4). Springer Publishing Company. Viitattu 13.5.2016 <http://ez.lapinamk.fi:2054/lib/ramklibrary/detail.action?docID=10530632>

Muistifestarit 10.5.2016. Rovaniemi.

Muistiliitto 2016. Hoitotahto. Viitattu 4.5.2016 <http://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/palvelut-etuudet-ja-oikeudet/hoitotahto/>

Nikumaa, H. & Koponen, E. (toim.) 2016. Miten turvaan tahtoni toteutumisen? Opas oikeudelliseen ennakkointiin. Suomen muistiasiantuntijat ry:n julkaisut 1/2016. Helsinki: Lönnberg Painot Oy.

O'Keefe, M. & Crawford, K. 2002. End-of-Life Care: Legal and Ethical Considerations. Seminars in Oncology Nursing Vol 18 No 2, 143-148. Viitattu 18.4.2016 <http://ez.lapinamk.fi:2089/science/article/pii/S0749208102800195>

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

Peterson, M. & Potter, R.L. 2004. A Proposal for a Code of Ethics for Nurse Practitioners. Journal of the American Academy of Nurse Practitioners Vol 16 No 3, 116-124. Viitattu 18.4.2016 <http://ez.lapinamk.fi:2080/ehost/detail/detail?vid=19&sid=266b3e36-1c9e-452e-8ceb-2cc66c42dc95%40session-mgr114&hid=102&bdata=JnN-pdGU9ZWWhvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=106760272&db=cin20>

Puttonen, J. 2015. Sairaanhoidajan eettiset velvollisuudet. Sairaanhoidajan käsikirja. Viitattu 18.4.2016 http://ez.lapinamk.fi:2052/dtk/shk/avaa?p_artikkeli=shk04401&p_haku=eettiset%20velvollisuudet

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja, 64.

Springhouse 2015. Patients' rights. Teoksessa Nurse's Legal Handbook. 5. painos. Wolters Kluwer Health. Viitattu 18.4.2016 <http://ez.lapinamk.fi:2054/lib/ramklibrary/detail.action?docID=10824440&p00=nurse%27s+legal+handbook>

Sote- ja aluehallintouudistus 2016. Valinnanvapaus. Viitattu 19.5.2016 <http://alueuudistus.fi/soteuudistus/asiakkaan-valinnanvapaus>

Sudore, R.L., Knight, S.J., McMahan, R.D., Feuz, M., Farrell, D., Miao, Y. & Barnes, D.E. 2014. A Novel Website to Prepare Diverse Older Adults for Decision Making and Advance Care Planning: A Pilot Study. Journal of Pain and Symptom Management Vol 47 No 4, 674-686. <http://ez.lapinamk.fi:2089/science/article/pii/S0885392413003862>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2015. Hoitotahto. Viitattu 22.10.2015
<https://www.thl.fi/fi/palvelut-ja-asiointi/lomakkeet/hoitotahto>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2011. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Vantaa: Tammi.

Valvira 2008. Hoitotahto. Viitattu 22.10.2015 http://www.valvira.fi/terveydenhuolto/hyva-ammattinharjoittaminen/elaman_loppuvaiheen_hoito/hoitotahto

Vogel, R.I., Petzel, S.V., Cragg, J., McClellan, M., Chan, D., Dickson, E., Jacko, J.A., Sainfort, F. & Geller, M.A. 2013. Development and pilot of an advance care planning website for women with ovarian cancer: a randomized controlled trial. *Gynecologic Oncology* Vol 131 No 2, 430-436. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=development+and+pilot+of+an+advance+care+planning+web-site+for+women+with+ovarian+cancer#>

Välimäki, M. 2014. Potilasta ja hoitotyötä koskevat eettiset lähtökohdat. Teoksessa H. Leino-Kilpi & M. Välimäki (toim.) *Etiikka hoitotyössä*. 8.-9. painos, 137-159. Helsinki: SanomaPro Oy.

LIITTEET

Liite 1. Toimeksiantosopimus

Liite 1. Toimeksiantosopimus

LAPIN AMK
Lapland University of Applied Sciences

OPINNÄYTETYÖN TOIMEKSIANTOSOPIMUS

Tämä sopimus soveltuu käytettäväksi ainoastaan sellaisten opinnäytetöiden yhteydessä, joita ei toteuteta ammattikorkeakoulun ulkopuolisen rahoituksen hankkeessa.

Toimeksiantaja	Nimi (esim. yritys) Lapin Ammattikorkeakoulu Yhteystiedot (yhteyshenkilö, puhelin, sähköposti) Raija Seppänen	
	Työn aihe Hoitotahto	
Tekijä	Nimi Eiina Tahvanainen	Opiskelijanumero
	Katuosoite	Postinumero Postitoimipaikka Rovaniemi
	Puhelin	Sähköpostiosoite
	Suoritettava tutkinto Sairaanhoidtaja (AMK)	Ryhmätunnus R702H13S
Lapin AMK	Yhteyshenkilön nimi (ohjaaja) Raija Seppänen	Tehtävänimike Yliopettaja
	Toimipaikka ja osoite Rovaniemi, Jokiväylä 11C, 96300 Rovaniemi	Sähköpostiosoite raija.seppanen@lapinamk.fi
	Puhelin 0400219687	
	Toimeksiantosopimuksen ehdot	
Ohjaus	Ohjaava opettaja valvoo työtä ammattikorkeakoulun puolesta ja antaa työn edellyttämiä ohjeita ja neuvoja. Ammattikorkeakoulu ja opettaja eivät ole konsulttivastuussa työstä.	
Dokumentointi	Ammattikorkeakoulun opinnäytetyöt ovat julkisia. Työstä laaditaan ammattikorkeakoulun opinnäyteohjeen mukainen kirjallinen esitys, josta toimitetaan yksi kansitettu kappale ammattikorkeakoulun kirjastoon tai julkaistaan sähköisessä muodossa Theseus-verkkokirjastossa. Työ arkistoidaan oppilaitoksella sekä tulostettuna että sähköisessä muodossa.	
Oikeudet	Opinnäytetyön tekijänoikeudet kuuluvat tekijälle. Toimeksiantaja saa rinnakkaisen käyttöoikeuden opinnäytetyön tuloksiin opinnäytetyön valmistuttua. Ammattikorkeakoululla on jatkuvasti voimassa oleva oikeus käyttää tuloksia omassa opetus- ja TKI-toiminnassaan. Sopijapuolilla on mahdollisuus sopia muista opinnäytetyön tuloksista koskevista oikeuksista kuitenkin niin, että tämän sopimuksen nojalla ammattikorkeakoulun saamat oikeudet säilyvät voimassa.	
Keksinnöt	Jos tekijä on osallisena keksintöön, joka patentoidaan, mainitaan hänet yhtenä keksijöistä. Mahdollisesta keksintökorvauksesta sovitaan erikseen noudattaen ammattikorkeakoulun tai toimeksiantajan keksintöohjeen linjauksia. Opinnäytetyön tai sen osan julkaiseminen tai hyödyntäminen ei saa vaarantaa sen tai sen osan suojaamista patentilla tai hyödyllisyysmallilla.	
Vastuut	Opinnäytetyön tulos toimitetaan sellaisena kuin se on. Tekijä tai ammattikorkeakoulu eivät anna tulokselle takuuta eivätkä vastaa sen soveltuvuudesta toimeksiantajan tarpeisiin. Sopijapuolet ovat vastuussa toisilleen sopimusrikkomuksen aiheuttamista välittömistä vahingoista. Vastuun syntyminen edellyttää tahallaan tai törkeällä huolimattomuudella aiheutettua sopimusrikkomusta.	
Lisäksi sovitaan		
Salassapito	Ohjaavilla opettajilla ja opinnäytetyön tekijöillä on salassapitovelvollisuus työn aikana esille tulleisiin luottamuksellisiin asioihin. Toimeksiantajan tulee tarkistaa, että julkaistava opinnäytetyö ei sisällä salassa pidettävää aineistoa. Tarvittaessa käytetään toimeksiantajan erillistä salassapitosopimusta.	
	Tätä sopimusta on laadittu kolme (3) samansisältöistä kappaletta, yksi (1) kullekin sopimuksen osapuolelle. Sopimus perustuu ammattikorkeakoulun hyväksymään opinnäytetyösuunnitelmaan ja se astuu voimaan allekirjoitushetkellä.	
	Paikka ja päivämäärä	Allekirjoitus
Toimeksiantaja	Rovaniemi 18.1.2016	<i>Raija Seppänen</i>
Tekijä	Rovaniemi 18.1.2016	<i>Eiina Tahvanainen</i>
Lapin AMK	Rovaniemi 18.1.2016	<i>Raija Seppänen</i>