

POTILAAN TIEDOLLINEN YKSITYISYYS HERÄÄMÖSSÄ

Hannele Koivula-Tynnilä

PRO GRADU -TUTKIELMA

Hoitotiede

Turun yliopisto

Hoitotieteen laitos

Syyskuu 2014

TURUN YLIOPISTO

Hoitotieteen laitos

HANNELE KOIVULA-TYNNILÄ: Potilaan tiedollinen yksityisyys
heräämössä

Pro gradu –tutkielma, 68 s., 21 liitesivua
Hoitotiede
Syyskuu 2014

Tutkielman tarkoituksena oli kuvata potilaan kokemuksia tiedollisesta yksityisyydestään sekä tiedollista yksityisyyttä edistäviä ja estäviä tekijöitä heräämössä. Tämän tiedon pohjalta on mahdollista kehittää heräämön hoitotyötä potilaiden tiedollisen yksityisyyden osalta.

Tutkimus toteutettiin kuvailevana haastattelututkimuksena. Aineisto kerättiin puolistrukturoidun teemahaastattelun avulla. Tutkimuksessa haastateltiin yhden suomalaisen yliopistosairaalan korva-, nenä- ja kurkkutautien (KNK) klinikan heräämössä hoidettuja aikuispotilaita 1-2 tunnin kuluessa heräämöhoidon päättymisestä. Haastatteluaineisto koostui 17:stä päiväkirurgisen – tai vuodeosastopotilaan haastattelusta. Tallennetut haastattelut litteroitiin ja aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Potilaat kuvasivat tiedollista yksityisyyttä potilaan tietojen hallintana: potilaan tietojen luottamuksellisena käsittelynä ja oikeutena omiin tietoihin. Tiedollista yksityisyyttä pidettiin tärkeänä, mutta potilaat eivät olleet erityisen huolissaan tämän toteutumisesta heräämössä. Tiedollinen yksityisyys toteutui potilaiden mielestä melko hyvin heräämössä lukuun ottamatta tilanteita, joissa henkilökunta vaihtoi suullisesti tietoja potilaasta keskenään. Suurin osa potilaista totesi KNK-vaivojen olevan niin neutraaleja, ettei niiden joutuminen ulkopuolisten tietoon ollut heistä merkityksellistä. Tieto leikkauksesta kiinnosti potilaita ja he olivat tyytyväisiä saatuaan siitä tietoa heräämössä. Tiedollisen yksityisyyden toteutumista edistivät potilaan uppoutuminen omaan maailmaansa, mahdollisuus kontrolloida ja saada tietoa asioistaan, kahdenkeskinen vuorovaikutus, tieto tiedollisesta yksityisyydestä, heräämön tilajärjestelyt ja tiedollista yksityisyyttä koskevien sääntöjen noudattaminen. Muiden potilaiden uteliaisuus, potilaan kyvyttömyys suojata omia tietojaan ja ulkopuolisuus omissa asioissaan, kahdenkeskeisen vuorovaikutuksen mahdottomuus, yksityisen tilan puute ja tiedollista yksityisyyttä koskevan sääntelyn noudattamattomuus koettiin tietojen luottamuksellisen käsittelyn esteiksi heräämössä.

Potilaiden tietojen luottamuksellista käsittelyä voitaisiin parantaa kiinnittämällä huomiota raportointimenetelmiin ja -paikkaan heräämössä. Käytettävissä olevia keinoja, kuten sermejä ja potilaiden sijoittelu heräämössä, kannattaa käyttää hyödyksi potilaan tiedollisen yksityisyyden suojaamiseksi.

Tiedollisen yksityisyyden määritelmää tulisi jatkossa täsmentää käsiteanalyysin avulla. Lisäksi tiedollista yksityisyyttä olisi hyvä tutkia hoitotyön ympäristöissä, joissa potilaiden hoitoon liittyy mahdollisesti arkaluonteisempia tietoja kuin KNK- potilailla.

YSA: Yksityisyys, luottamuksellisuus, tiedonsaantioikeus

UNIVERSITY OF TURKU

Department of Nursing Science

HANNELE KOIVULA-TYNNILÄ: Patients' informational privacy in the recovery room

Master's Thesis, 68 pages, 5 appendices (21 pages)

Nursing Science

September 2014

The aim of the Master's Thesis was to describe patients' experiences of his informational privacy and the factors promoting and preventing informational privacy in the recovery room. Based on the knowledge gathered from this study the patients' informational privacy can be developed in the recovery room.

The study design was a descriptive interview study. The research material was collected by the semi-structured interviews. The interviewed participants were day- or 23-hour surgery Ear, Nose and Throat (ENT) patients of one University Hospital in Finland. The adult participants had been operated and taken care of in the recovery room after the local or general anesthesia. Interviews took place within 1-2 hours after the recovery room period. The research material consisted of 17 interviews. The recorded interviews were transcribed verbatim and the material was analyzed with inductive content analysis.

Patients' described informational privacy as confidentiality of information and as a right to get their own information. Informational privacy was seen as an important principle though patients' were not very concerned of it in the recovery room. Informational privacy was realized quite well in the recovery room despite the occasions' nurses delivered spoken patient information with each other in the recovery room. Most of the patients described ENT –problems to be so common that it did not matter if other people heard them. Knowledge how the operation succeeded interested the patients and they were satisfied if they got information about that in the recovery room. Patients' confidence in the personnel, the personal relationship with the nurse and patients' concentration on himself promoted informational privacy in the recovery room. Factors preventing informational privacy were lack of personal space and the oral reporting situations in the recovery room.

Patients' informational privacy could be enhanced by paying attention to personnel reporting manners in the recovery room. The existing resources as curtains and patient positioning in the recovery room should also be used to promote informational privacy.

The concept of informational privacy should be clarified in the future by concept analysis. Furthermore patients' informational privacy could be studied in nursing units where patients' have maybe more private patient information than ENT- patients.

Keywords (YSA): Privacy, confidentiality, patient information

Sisällys

1. Johdanto	1
2. Tiedonhaku.....	4
3. Tiedollinen yksityisyys	7
3.1 Tiedollinen yksityisyys ja yksityisyys käsitteiden yhteys.....	7
3.2 Tiedollinen yksityisyys, luottamuksellisuus ja autonomia.....	8
3.3 Tiedollista yksityisyyttä suojeleva sääntely	9
4. Potilaan tiedollinen yksityisyys sairaalassa aikaisemman kirjallisuuden perusteella	11
4.1 Yksityisyys ja luottamuksellisuus tiedollisen yksityisyyden määritelmänä.....	11
4.1.1 Tietojen luottamuksellinen käsittely sairaalassa	11
4.1.2 Oikeus omiin tietoihin sairaalassa.....	14
4.1.3 Tiedollisen yksityisyyden merkitys potilaalle sairaalassa.....	15
4.3 Tiedollista yksityisyyttä edistävät tekijät sairaalassa.....	17
4.4 Tiedollista yksityisyyttä estävät tekijät sairaalassa	19
4.5 Kirjallisuuskatsauksen yhteenveto	21
5. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät	23
6. Tutkimuksen empiirinen toteutus.....	24
6.1 Heräämön erityispiirteiden kuvaus	24
6.2 Potilaan tietojen käsittely heräämössä	26
6.3 Tutkimusmenetelmä.....	27
6.4 Tutkimukseen kohderyhmä ja otos	28
6.5 Aineiston keruu ja tutkimukseen osallistujat	29
6.6 Aineiston analyysi.....	31
7. Tutkimustulokset.....	33
7.1. Potilaan tiedollinen yksityisyys heräämössä.....	33
7.1.1 Tietojen luottamuksellinen käsittely heräämössä.....	35
7.1.2 Oikeus omiin tietoihin heräämössä	38
7.1.3 Tiedollisen yksityisyyden merkitys potilaille heräämössä.....	39

7.2 Tiedollista yksityisyyttä edistävät tekijät heräämössä	41
7.2.1 Potilaan uppoutuminen omaan maailmaan	41
7.2.2 Potilaan kontrolli ja osallisuus omiin tietoihin.....	42
7.2.3 Tiedollista yksityisyyttä edistävä vuorovaikutus	42
7.2.4 Tiedollista yksityisyyttä edistävä ympäristö	43
7.2.5 Tiedolliset valmiudet ja myönteinen asenne	44
7.2.6 Tiedollista yksityisyyttä suojaavan sääntelyn noudattaminen	44
7.3 Tiedollista yksityisyyttä estävät tekijät heräämössä	45
7.3.1 Potilaan uteliaisuus	45
7.3.2 Potilaan kyvyttömyys suojata omia tietojaan ja omissa asioissaan ohittaminen	45
7.3.3 Kahdenkeskeisen vuorovaikutuksen mahdottomuus	47
7.3.4 Haasteellinen heräämoympäristö	47
7.3.5 Henkilökunnan puutteelliset tiedot tiedollisen yksityisyyden sääntelystä ja oman sairaalan toimintatavoista	48
7.3.6 Potilaan tiedollista yksityisyyttä ohjaavan sääntelyn huomiotta jättäminen..	49
8. Pohdinta	52
8.1 Tutkimuksen luotettavuus	52
8.2 Tutkimuksen eettisyys.....	54
8.3 Tutkimustulosten tarkastelu	55
8.3.1 Potilaan tiedollinen yksityisyys heräämössä.....	57
8.3.2 Tiedollista yksityisyyttä edistävät tekijät heräämössä	60
8.3.3. Tiedollista yksityisyyttä estävät tekijät heräämössä	62
8.4 Johtopäätökset.....	65
8.5 Jatkotutkimusehdotukset.....	67
Lähteet.....	69

LIITTEET

Liite 1. Taulukko tiedonhausta

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

Liite 3. Tiedote tutkimuksesta

Liite 4. Teemahaastattelurunko

Liite 5. Taulukko aineiston analyysistä

KUVIOT

Kuvio 1. Kaavakuva heräämöstä, jossa haastateltuja potilaita hoidettiin s.26

Kuvio 2. Potilaiden kuvaus tiedollisesta yksityisyydestä s.33

Kuvio 3. Tiedollista yksityisyyttä edistävät ja estävät tekijät s. 50-51.

"Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä."

1. Johdanto

Tiedollinen yksityisyys hoitotieteellisenä ilmiönä käsittelee potilaan tietojen suojaamista ja niihin pääsyä (Leino-Kilpi ym. 2001). Tiedollinen yksityisyys käsitteen keskeisenä sisältönä pidetään potilaan tietojen säilymistä luottamuksellisina terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaan välillä sekä terveydenhuollon organisaatioissa (Leino-Kilpi ym. 2001; Goodwin ym. 2002). Potilastietojen luottamuksellisuus koskee paitsi paperisia ja sähköisiin tietojärjestelmiin tallennettuja potilastietoja, myös suullisesti tai muulla tavoin terveydenhuollon ammattilaisten tietoon tulleita tietoja potilaasta. (Ylipartanen 2004). Potilaan tietojen luottamuksellisuus on keskeinen potilaan yksityisyyttä, hänen tietojaan ja häntä itseään suojaava ominaisuus. Yksityisyyden suoja liittyy puolestaan ihmisarvoon ja perusoikeuksiin (ETENE 2011).

Tiedollinen yksityisyys käsite ilmaantui hoitotieteelliseen tutkimukseen 1990-luvulla (Leino-Kilpi ym. 2001). Tietotekniikan hyväksikäytön lisääntyminen (Heikkinen 2007; Caine & Hanania 2012) ja potilaan oikeuksien huomioiminen (Woogara 2004) terveydenhuollossa on lisännyt kiinnostusta tiedollista yksityisyyttä kohtaan. Tietokoneiden myötä lisääntynyt mahdollisuus tallentaa ja levittää potilaan tietoja uhkaavat väärin käytettyinä yksilön tiedollista yksityisyyttä (Burgoon 1982, s. 229; Caine & Hanania 2012). Potilaan oikeuksia edistivät kansainvälisten ihmisoikeuksien julkistaminen 1980-luvun lopulla, ja näiden pohjalta syntyneet potilaan oikeuksia käsittelevät lait (Woogara 2004).

Suomessa potilaan tiedollista yksityisyyttä suojataan muun muassa lailla potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992). Laissa määritellään tietojen suojaamisen lisäksi kenellä ja millä edellytyksin on oikeus saada tietoa potilaasta. Potilaan tiedollista yksityisyyttä suojataan lainsäädännön lisäksi myös terveydenhuollon ammattilaisten eettisillä ohjeilla. Tiedollisen yksityisyyden itsetarkoituksena ei kuitenkaan ole potilaan tietojen suojaaminen, vaan niiden suojaamisella pyritään turvaamaan hoitosuhteen luottamuksellisuus, potilaan itsemääräämisoikeus ja tietosuoja.

Tiedollinen yksityisyys on kontekstiin sidottu käsite, johon vaikuttavat muun muassa aika ja paikka, jossa ilmiötä tarkastellaan. Suhtautuminen potilaan tiedolliseen yksityisyyteen on muuttunut potilaan roolin muututtua aikaisemmasta passiivisesta hoidon kohteesta aktiiviseksi toimijaksi, jonka itsemääräämisoikeutta ja vapautta kunnioitetaan. Tiedollinen yksityisyys on saanut uusia ulottuvuuksia myös sosiaalisen median myötä, jossa omasta elämästä jaetaan tietoa niin tutuille kuin tuntemattomille. Ympäristöllä ja hoitojakson pituudella on todettu olevan vaikutusta potilaiden yksityisyyden toteutumiseen (Lin & Lin 2010). Länsimaisen yksilöllisyyttä korostavan kulttuurin vaikutus potilaan kokemaan ja odottamaan yksityisyyteen saattaa olla erilainen kuin itämaisen yhteisöllisyyteen perustuvan kulttuurin. Käsiteltäessä potilaan asioita lääkärin vastaanotolla tutkimuhuoneessa tiedollisen yksityisyyden toteutuminen on todennäköisempää kuin usean hengen potilashuoneessa. Pitkäaikaishoidossa potilaiden tiedolliseen yksityisyyteen kohdistuvat erilaiset vaatimukset kuin akuuttihoidon yksiköissä.

Tiedollista yksityisyyttä on tutkittu potilaan näkökulmasta aikaisemmin enimmäkseen vuodeosastoilla (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen ym. 1994; Cahill 1988; Bäck & Wikblad 1998; Timonen & Sihvonen 2000; Merakou ym 2001; Suhonen ym. 2002; Rosqvist 2003; Kassean & Jagoo 2005; Malcolm 2005; Matiti & Trorey 2008; Lin ym. 2011; McMurray ym. 2011; Lämsä 2013; Søndergård Larsen ym. 2013). Viime vuosina potilaan tiedollista yksityisyyttä on tutkittu enenevästi myös akuuttihoidon yksiköissä kuten päivystyspoliklinikoilla (Lin & Lin 2010; Kerr ym. 2013; Lin ym. 2013). Potilaat ovat nykyisin tietoisia oikeuksistaan ja odottavat niiden myös toteutuvan. (Woogara 2004.) Potilaiden käsitys yksityisyytensä suojaamisesta vaikutti vahvasti potilastyytyväisyyteen (Lin & Lin 2010). Viime vuosina tehtyjen tutkimusten mukaan potilaat eivät ole olleet tyytyväisiä tiedollisen yksityisyytensä toteutumiseen ja myöntävät jättävänsä kertomatta terveydenhuollon ammattilaisille itseään koskevista asioista tiedollista yksityisyyttään suojatakseen (Lin & Lin 2010; Søndergård Larsen ym. 2013). Potilaat punnitsivat asioidensa kertomista avuntarpeensa mukaan. Potilaat tiedostivat, etteivät ehkä saa kaikkea tarvitsemaansa apua, jos he eivät kerro lääkärille kaikista asioistaan (Carman & Britten 1995).

Heräämössä lähes jokainen potilas joutuu ainakin lyhytaikaisesti tilanteeseen, jossa hänen ei ole mahdollista itse päättää, kenelle hänen tietojaan luovutetaan. Heräämössä tiedollisen yksityisyyden toteutuminen saattaa vaarantua, koska samassa tilassa hoidetaan useita potilaita. Potilaat on eristetty toisistaan heräämössä usein vain väliverhoin tai sermein. Potilaan tiedollista yksityisyyttä heräämössä on tutkittu niukasti. Tieto siitä, mitä potilaat ajattelevat tiedollisesta yksityisyydestä heräämössä on tärkeä.

Tässä tutkimuksessa pyrittiin selvittämään potilaiden näkemyksiä tiedollisesta yksityisyydestään heräämössä ja sitä edistäviä tai estäviä tekijöitä. Tavoitteena oli kehittää heräämön hoitotyötä tutkimuksesta saatavan tiedon pohjalta vastaamaan paremmin potilaiden tiedollisen yksityisyyden tarpeita.

2. Tiedonhaku

Tutkielman tiedonhaku suoritettiin PICO -menetelmän avulla. Tarkastelun kohteesta määriteltiin potilasryhmä ja tutkittava ongelma (P= population/ problem of interest). Interventiot (I = intervention under investigation) ja niiden vertailu (C= the comparison of interest) jätettiin huomiotta. Tulokset huomioitiin (O= the outcomes considered most important in assessing results) tämän tutkielman tulosten mukaisesti. (Magarey 2001; Moher ym. 2009.) Tiedonhaulla haluttiin saada vastaus kysymyksiin; 1. miten potilaat kuvasivat tiedollista yksityisyyttä, ja 2. mitkä tekijät edistivät tai estivät tiedollista yksityisyyttä potilaiden kuvaamana. Lisäksi tiedonhaulla etsittiin vastausta kysymykseen; 3. miten potilaat kuvasivat oikeuttaan saada tietoa omista asioistaan. Kolmas kysymys lisättiin tiedonhakuun, koska käsillä olevan tutkielman tuloksien mukaan potilaat pitivät oikeutta saada tietoa omista asioistaan tiedollisen yksityisyyden osa-alueena.

Hakusanojen ”tiedollinen yksityisyys” ja ”informational privacy” tuloksena löydettiin sähköisistä tietokannoista yhteensä 20 artikkelia, joiden abstrakti oli saatavilla. Löydetyt tutkimukset käsittelivät tiedollista yksityisyyttä alaikäisten, lapsettomuushoidoissa käyvien, raskaana olevien, urheilijoiden, työterveyshuollon asiakkaiden, sairaanhoitajien, lääkäreiden, lääketieteellisen tutkimuksen, mielenterveyshoidon ja Yhdysvaltojen eri osavaltioiden tiedollisen yksityisyyden sääntelyn näkökulmasta. Löydetyistä artikkeleista yksikään ei täyttänyt tämän tutkielman kirjallisuuskatsauksen mukaanottokriteereitä. Tiedonhaku, käytetyt asiasanat sekä artikkelien mukaanotto- ja poisjättökriteerit on kuvattu taulukossa (Liite 1).

Tämän tutkielman tiedonhaku suoritettiin Medic -tietokannan ”tiedollinen yksityisyys” ja PubMed (MEDLINE) -tietokannan ”informational privacy” hauista löytyneiden artikkelien asiasanoilla ja tietokantojen omilla hakutermeillä (Tähtinen 2007). Medic -tietokannasta löytyi yksi pro gradu -tutkielma, josta poimittiin asiasanat: luottamuksellisuus, yksityisyys, tietojen paljastuminen ja potilaan oikeudet. Tietoa haettiin Medic -tietokannasta myös hakusanalla ”tiedonsaanti” ja haun perusteella

löytyneillä asiasanoilla ”hoidonohjaus” ja ”henkilökohtaiset terveystiedot”. Tietoa haettiin yhdistelemällä edellä mainittuja asiasanoja Medic -tietokannassa. Hakua jatkettiin vastaavalla prosessilla englannin kielellä kansainvälisistä Cinahl - ja PubMed (MEDLINE) -tietokannoista.

PubMed (MEDLINE) -tietokannan hauissa käytettiin MeSH -termejä ja asiasanahakua. Haut rajattiin aluksi heräämökontekstiin hakusanoilla ”recovery room” OR ”recovery unit” OR ”post anesthesia care” OR ”post anesthesia care unit”. (Tähtinen 2007.) Heräämökontekstiin rajatulla haullla saatiin tiivistelmän perusteella sopivia artikkeleja vain 2. Hakua laajennettiin koskemaan hoitotyötä laajemmin MeSH -termillä ”nursing”, jonka jälkeen tuloksia tuli tuhansia. Haku rajattiin koskemaan kyseisen tietokannan valintamahdollisuuksien mukaan 19–65+ -vuotiaita aikuispotilaita ja artikkeleja, joiden abstrakti oli saatavilla.

CINAHL Ebsco -tietokannassa tiedonhaussa käytettiin tietokannan omia CINAHL Headings -hakutermejä sekä asiasanoja. CINAHL -tietokannan hauissa hyödynnettiin mahdollisuutta hakea vertaisarvioituja artikkeleja, joissa on abstrakti. Hauissa rajattiin pois MEDLINE -tietokannan artikkelit.

Sähköisistä tietokannoista tehtyjen hakujen lisäksi tiedollisesta yksityisyydestä tehtiin manuaalinen haku. Manuaalinen haku kohdistui pääasiallisesti artikkeleihin, jotka löytyivät sähköisistä tietokannoista valittujen artikkeleiden lähdeluetteloista.

Tiedonhakujen perusteella tiedollinen yksityisyys -käsitettä näyttää tutkitun niukasti. Artikkelien niukkuuden vuoksi tiedonhaussa ei käytetty aikarajausta. Mukaan otetuista tutkimuksista rajattiin pääsääntöisesti pro gradu -tasoiset opinnäytetutkielmat pois (Moher ym. 2009). Poikkeuksia tehtiin sellaisten pro gradu -tutkielmien osalta, joihin oli viitattu muissa tieteellisissä artikkeleissa (esim. Jantunen ym. 1994). Artikkelien valinta jouduttiin suorittamaan usein lukemalla koko artikkeli, sillä tiedollista yksityisyyttä tai siihen liittyviä käsitteitä ei aina mainittu otsikossa tai tiivistelmässä (Pudas-Tähkä & Axelin 2007). Tiedonhaut tehtiin syksyllä 2013 ja ne päivitettiin maaliskuussa 2014. Tiedonhaut ja artikkelien valinnan teki tämän pro gradu -tutkielman kirjoittaja.

Tutkielman kirjallisuuskatsaukseen valittiin yhteensä 33 artikkelia, joissa käsiteltiin tiedollista yksityisyyttä potilaan tietojen luottamuksellisen käsittelyn tai tiedonsaanti oikeuden näkökulmista. Tutkielmaan valitut artikkelit on julkaistu 1987–2013. Katsaukseen valituista tutkimuksista 16 oli kysely-, 12 haastattelu- ja 1 havainnointitutkimuksia. Viisi tutkimusta oli tehty triangulaatiomenetelmällä. Kirjallisuuskatsaukseen valitut ulkomaiset tutkimukset oli tehty Australiassa, Iso-Britanniassa, Kreikassa, Mauritiuksella, Nepalissa, Ruotsissa, Taiwanissa, Tanskassa, Uudessa-Seelannissa ja Yhdysvalloissa. Suomalaisia tutkimuksia oli 8, joista 3 käsitteli tiedon saantia. Tutkimukset on esitetty tutkimusten kuvaustaulukossa (Liite 2).

3. Tiedollinen yksityisyys

3.1 Tiedollinen yksityisyys ja yksityisyys käsitteiden yhteys

Tiedollinen yksityisyys käsitteellä ei ole yhtä yleisesti hyväksyttyä määritelmää (Leino-Kilpi ym. 2000). Tiedollinen yksityisyys määritellään tavallisesti yksilön oikeudeksi päättää kuinka, milloin ja missä määrin hänen tietojaan luovutetaan toiselle henkilölle (Westin 1970) tai organisaatiolle (Leino-Kilpi ym. 2000). Tiedollinen yksityisyys on myös määritelty käänteisesti edelliselle määritelmälle yksilön oikeudeksi päättää kuinka paljon, milloin ja mitä tietoa hän haluaa (Naukkarinen 2008). Tiedollisella yksityisyydellä tarkoitetaan yksilön tietojen suojaamista ulkopuolisilta (Parrott ym. 1989) ja mahdollisuutta hallita itseään koskevia tietoja (Lämsä 2013, s. 93).

Tiedollinen yksityisyys on osa laajempaa yksityisyys käsitettä (Burgoon 1982; Leino-Kilpi ym. 2000). Yksityisyys käsitteelle ei myöskään ole olemassa yksiselitteistä, yleisesti hyväksyttyä määritelmää (Westin 1970; Leino-Kilpi ym. 2001). Yksityisyys käsite on jaettu Michaelin (1994) mukaan henkilöön ja hänen tietoihinsa liittyvään yksityisyyteen (Woogara 2005). ”Yksityinen” määritellään Nykysuomen sanakirjassa (1980) seuraavasti: ”joka kuuluu tai on tarkoitettu vain jollekulle henkilölle tai joillekin henkilöille itselleen eikä sivullisille; vain häntä tai hänen henkilökohtaisia asioitaan koskeva”. Englanninkielinen sana ”privacy” puolestaan määritellään Oxford English Dictionary –sanakirjassa: ”tilaksi, jossa ollaan vapaaehtoisesti tai muista eristettynä yksin, muiden häiritsemättä tai muiden huomiosta vapaina; vapautta muiden puuttumisesta tai tungettelusta”. Yksityisyys -käsitettä on siis tarkasteltu yksilön omistusoikeutena ja mahdollisuutena kontrolloida pääsyä itseensä.

Yksityisyyttä tarkastellaan hoitotieteellisissä tutkimuksissa usein fyysisenä, psyykkisenä, sosiaalisena ja tiedollisena yksityisyytenä (Leino-Kilpi ym. 2000). Fyysinen yksityisyys tarkoittaa yksilön mahdollisuutta määritellä oma henkilökohtainen tilansa ja missä määrin hän sallii muiden tunkeutuvan siihen. Henkilökohtaisen tilan lisäksi fyysiseen yksityisyyteen kuuluu territoriaalisuus. Territorio tarkoittaa fyysistä tilaa tai paikkaa, kuten kotia, sairaalaa tai potilashuonetta, jossa yksilö säätelee

sosiaalista kanssakäymistään muiden kanssa. (Burgoon 1982; Leino-Kilpi ym. 2001.) Sosiaalinen yksityisyys tarkoittaa yksilön tai ryhmän mahdollisuutta vetäytyä kanssakäymisestä muiden kanssa. Anonymiteetti eli henkilökohtainen tunnistamattomuus, liittyy sosiaaliseen yksityisyyteen. Anonymiteetti suojaa yksilöä esimerkiksi väkijoukossa paitsi tunnistettavuudelta, usein myös ei-toivotulta kanssakäymiseltä ja huomiolta. Pidättyneisyys, jolloin yksilö rajoittaa kanssakäymistään muiden kanssa, on anonymiteetin kaltainen keino suojata yksityisyyttään. (Westin 1970; Burgoon 1982.) Psykkinen yksityisyys tarkoittaa yksilön mahdollisuutta kontrolloida tunteitaan ja kognitiivisia ärsykeitä, ajatella ja muodostaa mielipiteitä sekä oikeutta määritellä kenelle ja milloin hän jakaa ajatuksiaan, tunteitaan tai omia tietojaan. Sosiaalinen-, psykkinen – ja tiedollinen yksityisyys käsitteiden sisällöt ovat osin samankaltaisia ja ne limittyvät toisiinsa. Kyvyttömyys hallita tietojen leviämistä erottaa tiedollisen yksityisyyden psykkinisestä yksityisyydestä, jolloin ihminen itse säätelee kenelle hän jakaa ajatuksiaan tai tietojaan. (Burgoon 1982.) Edellä mainitut näkökulmat yksityisyydestä ovat kuitenkin rajoittuneita eivätkä anna kokonaiskuvaa käsitteestä (Burden 1998; Beauchamp & Childress 2009), sillä yksityisyyttä on myös ilman kontrollia (Beauchamp & Childress 2009).

3.2 Tiedollinen yksityisyys, luottamuksellisuus ja autonomia

Luottamuksellisuus -käsite liittyy tiedollinen yksityisyys -käsitteeseen terveydenhuollossa. Luottamuksellisuudella on yksityisyyttä pidempi historia lääketieteen etiikassa. Luottamuksellisuutta pidetään tiedollisen yksityisyyden osana (Beauchamp & Childress 2009) ja sitä on pidetty myös identtisenä tiedollinen yksityisyys -käsitteen kanssa (Heikkinen 2007; Beauchamp & Childress 2009). Luottamuksellisuus käsitteellä kuvataan myös käsiteltävien tietojen luonnetta. Potilaan luottamuksellisilla tiedoilla viitataan usein hänen henkilökohtaisiin tai arkaluontoisiin tietoihinsa (Beauchamp & Childress 2009).

Eron luottamuksellisuus ja tiedollinen yksityisyys -käsitteiden välillä voi havaita tarkastelemalla näiden rikkoutumista. Luottamuksellisuus rikkoutuu, jos luottamuksellisen tiedon vastaanottanut henkilö tai organisaatio välittää tiedon eteenpäin tahallaan tai vahingossa, ilman sen antajan lupaa. Tiedollinen yksityisyys rikkoutuu puolestaan myös silloin, kun joku tunkeutuu luvatta esimerkiksi potilastietoihin. (Beauchamp & Childress 2009.)

Autonomia ja yksityisyys -käsitteet ovat osin samankaltaisia (Heikkinen 2007). Länsimainen käsitys yksityisyydestä tukeutuu yksilön autonomiaan (Beauchamp & Childress 2009). Suomessa autonomia -käsitteestä käytetään termiä itsemäärääminen. (Naukkarinen 2003.) Itsemääräämiseen liittyvät oikeus, mahdollisuus ja kyky päätöksentekoon, tiedon saantiin, suostumuksen antamiseen tai kieltäytymiseen (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992; Jones 2003; ETENE 2011). Tiedollisen yksityisyyden toteutuminen edellyttää osaltaan edellä mainittuja itsemääräämistä kuvastavia tekijöitä.

3.3 Tiedollista yksityisyyttä suojeleva sääntely

Vanhin tunnettu potilaan yksityisyyttä suojaava eettinen ohje on Hippokrateen vala, joka on peräisin antiikin Kreikan ajoilta (Ylipartanen 1997; Merakou ym. 2001). Hippokrateen valassa lääkärin ammattiin ryhtyvät vannovat muun muassa vaikenevansa kuulemistaan ja näkemistään asioista, joita ”ei pidä levitettämän” (Lääkäriliitto 2013).

Nürnbergin ohjeisto 1947, Euroopan Ihmisoikeussopimus 1950 ja Maailman lääkäriliiton Helsingin julistus 1964, joka päivitettiin vuonna 2013, ovat vaikuttaneet potilaan oikeuksia koskevan lainsäädännön sekä terveydenhuollon ammattiryhmien eettisten säännösten kehittymiseen eri puolilla maailmaa (Fletcher ym. 1995, s. 188). Terveydenhuollon ammattilaisten eettisissä ohjeissa neuvotaan käyttämään harkintakykyä potilaan henkilökohtaisia tietoja jaettaessa. (mm. Sairaanhoidtajaliitto

1996; International Council of Nurses 2012; WMA International Code of Medical Ethics 2012).

Suomi on ollut potilaan oikeuksien edistämisen edelläkävijä. Suomessa säädettiin ensimmäisenä Euroopan maana Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. (Leino-Kilpi ym. 1997.) Henkilörekisterilaki (523/1988) ja Laki potilaan asemasta ja oikeuksista sisältävät (787/1992) potilaan tiedolliseen ja hoidolliseen itsemääräämisoikeuteen liittyviä keskeisiä säännöksiä, kuten tietojen kerääminen ja tallettaminen potilasrekisteriin, potilasrekisteritietojen käyttö omassa toiminnassa ja luovuttaminen ulkopuoliselle, potilaan tiedonsaantioikeus aktiivihoidossa, tarkastusoikeus ja virheen oikaisumahdollisuus. (Ylipartanen 1997.) Potilaan oikeutta tiedonsaantiin sääntelee lisäksi Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta (621/1999).

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (785/1992) ilmaisee potilaan tiedollista yksityisyyttä turvaavan salassapitovelvollisuuden seuraavasti: ”potilasasiakirjoihin sisältyvät tiedot ovat salassa pidettäviä, eikä niitä saa ilman potilaan kirjallista suostumusta antaa sivullisille”. Potilastietojen salassapito ei ole absoluuttinen oikeus, sillä siitä voidaan poiketa laissa määritellyin luovuttamisedellytyksin. Tärkein luovuttamisedellytys on potilaan antama suostumus. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.)

Potilaan oikeutta yksityisyyteen säännellään kansallisen lainsäädännön lisäksi kansainvälisissä sopimuksissa ja suosituksissa. Yhdistyneiden Kansakuntien ihmisoikeuksia koskevat yleissopimukset tulivat voimaan Suomessa 1976. World Health Organization (WHO) antoi potilaan oikeuksia koskevan julistuksen 1994. Suomi on sitoutunut Euroopan neuvoston yleissopimukseen yksilöiden suojelusta henkilötietojen automaattisessa tietojenkäsittelyssä 1992. (Ylipartanen 1997.) Vuonna 1998 voimaan tullut Euroopan ihmisoikeussopimus vaikutti merkittävästi potilaiden ihmis- ja eettisiin oikeuksiin terveydenhuollossa (Woogara 2005).

4. Potilaan tiedollinen yksityisyys sairaalassa aikaisemman kirjallisuuden perusteella

4.1 Yksityisyys ja luottamuksellisuus tiedollisen yksityisyyden määritelmänä

Tiedollinen yksityisyys käsitettä ei ole määritelty aikuisten sairaalapotilaiden näkökulmasta aikaisemmissa tutkimuksissa. Katsaukseen valikoiduissa artikkeleissa potilaat määrittivät tiedollinen yksityisyys käsitteen sijasta yksityisyys ja luottamuksellisuus käsitteitä potilastietoihinsa liittyen.

Potilaat määrittivät yksityisyys ja luottamuksellisuus käsitteiden sisällöksi sairaalassa omien tietojensa suojaamisen toisilta potilailta (Jantunen ym. 1994; Jenkins ym. 2005; Matiti & Trorey 2008; Lin & Lin 2010). Potilaat määrittivät yksityisyyden tarkoittavan muun muassa itseä koskevan tiedon hallintaa (Jantunen ym. 1994). Yksityisyys ja itseä koskevan tiedon hallinta tarkoitti potilaiden mukaan omien ja toisten potilaiden asioiden suojelua ulkopuolisilta niin, etteivät nämä kuule, mitä heidän asioistaan keskustellaan (Jantunen ym. 1994; Matiti & Trorey 2008; Lin & Lin 2010). Luottamuksellisuus- käsitettä kuvattiin samankaltaisesti. Luottamuksellisuuden kuvattiin tarkoittavan potilaiden kertomien tai tekemien asioiden pysymistä hoitavan henkilökunnan ja potilaan välisenä tietona (Jenkins ym. 2005). Muutamissa tutkimuksissa tuotiin esille potilaiden määrittelevän ja kuvaavan yksityisyyttään omien tietojensa hallintana myös hoitoon osallistuvan henkilökunnan suhteen (Jantunen ym. 1994; Moore & Chaudhary 2013) Potilastietojen hallinnan ja tietojen luottamuksellisuuden kuvauksia yhdistää tavoite pitää potilaan tiedot salassa hoidon ulkopuolisilta henkilöiltä. Seuraavassa luvussa kuvataan yksityiskohtaisemmin miten potilaat kokivat tietojensa luottamuksellisuuden toteutuvat ja miten he suhtautuivat tietojensa luovuttamiseen tai leviämiseen eri henkilöille sairaalassa.

4.1.1 Tietojen luottamuksellinen käsittely sairaalassa

Omien tietojen suojaaminen toisilta potilailta. Potilaat halusivat suojata yksityisyyttään erityisesti suhteessa potilastovereihin (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen ym. 1994; Rosqvist 2003; Matiti & Trorey 2008). Potilaat kokivat kirurgisen

hoidon laatua tutkittaessa heikoiten toteutuvan potilaan asioiden käsittelyn niin, etteivät muut potilaat kuule niitä (Eloranta ym. 2008). Søndergård Larsenin ym. (2013) tutkimuksessa kaikki potilaat olivat kuulleet henkilökunnan kanssa käytyjä keskusteluja toisten potilaiden asioista. Keskustelu potilaan asioista muiden potilaiden kuullen jakoi kuitenkin potilaiden mielipiteet. Potilaan asioiden käsittely muiden potilaiden kuullen ei huolestuttanut suurinta osaa potilaista (Cahill 1998; Timonen & Sihvonen 2000; McMurray ym. 2011; Søndergård Larsen ym. 2013). Potilaat kokivat, ettei muiden potilaiden kuullen ollut puhuttu liian henkilökohtaisista asioista (Timonen & Sihvonen 2000) ja arkaluontoisia asioita käsiteltiin potilaiden mielestä hienotunteisesti (Kassean & Jagoo 2005). Potilaat kokivat myös pystyneensä esittämään hoitoonsa liittyviä kysymyksiä yksityisyytensä säilyttäen (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Suhonen ym. 2002). Merakoun ym. (2001) tutkimuksessa sen sijaan yli puolet potilaista koki, ettei heidän potilastietojensa luottamuksellisuutta kunnioitettu sairaalassa. Potilaille oli vain vähän henkilökohtaista tai tiedollista yksityisyyttä vuodeosastoilla ja heidän arkaluontoisimmistakin asioista puhuttiin muiden potilaiden kuullen (Woogara 2005). Potilaat kokivat häiritsevänsä sen, että joutuivat keskustelemaan asioistaan muiden kuullen lääkärin kierrolla tai tulohaastattelun yhteydessä (Kuuppelomäki & Hentinen 1987).

Potilaat eivät kyseenalaistaneet tai vastustaneet julkista lääkärin kiertoa tai asioidensa käsittelyä muiden kuullen siitä huolimatta, että olivat tyytymättömiä tilanteeseen (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen ym. 1994; Lämsä 2013; Søndergård Larsen ym. 2013). Osa potilaista puolestaan koki saavansa vertaistukea kuullessaan muiden potilaiden asioista potilashuoneessa (Malcolm 2005; Søndergård Larsen ym. 2013). Samassa tilanteessa tai samaa sairautta sairastavien potilaiden koettiin jakavan jotakin tärkeää yhdessä (Søndergård Larsen ym. 2013). Potilaiden on myös todettu hyväksyvän sairaalaympäristöstä, taloudellisista tai ajallisista seikoista johtuva tietynasteinen yksityisyytensä menetys sairaalaan tullessaan (Malcolm 2005; Søndergård Larsen ym. 2013).

Omien tietojen luovuttaminen henkilökunnalle. Potilaat sallivat hoitoon osallistuvan henkilökunnan tietävän asioistaan (Stone ym. 2005; Whiddett ym. 2006; Matiti & Trorey 2008; Moore & Chaudhary 2013). Hoitoon osallistuvan henkilökunnan kokonaiskuvan saaminen potilaasta koettiin tärkeäksi. Potilaat kokivat henkilökunnan keskinäisen tiedonvaihdon asioistaan keinoksi turvata hoidon jatkuvuus. (Cahill 1998; Matiti & Trorey 2008.) Muiden kuin hoitoon osallistuvien lääkärien ja hoitajien ei haluttu kuulevan potilaan kanssa käytyjä keskusteluja. (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen ym. 1994; Bäck & Wikblad 1998; Malcolm 2005; Whiddett ym. 2005; Matiti & Trorey 2008; Kerr ym. 2013).

Potilaat rajoittivat tietojensa luovuttamista myös hoitoonsa osallistuvalla henkilökunnalle (Jantunen ym. 1994; Stone ym. 2005). Potilaat jättivät kertomatta asioistaan, koska häpesivät (Stone ym. 2005) tai kokivat, ettei henkilökunta ymmärtäisi niitä, tai kykenisi auttamaan potilasta (Jantunen ym. 1994). Tällaisia asioita olivat henkilökohtaiset (Jantunen ym. 1994), seksuaali- ja mielenterveyteen liittyvät asiat (Stone ym. 2005). Potilaiden arvioitiin jättävän kertomatta henkilökunnalle melko paljon itseään koskevia asioita toisten potilaiden kuullessa ne (Jantunen ym. 1994; Lämsä 2013). Viidesosa päivystyspotilaista kertoi jättäneensä kertomatta asioistaan terveydenhuollon ammattilaisille, koska koki, että ne tulisivat leviämään muille potilaille (Lin & Lin 2010).

Kaikki potilaat eivät olisi halunneet jakaa omia tietojaan hoitajille, vaikka nämä kuuluivat hoitoon osallistuvaan tiimiin poliklinikalla tai perusterveydenhuollossa (Carman & Britten 1995; Moore & Chaudhary 2013). Potilaat kokivat, ettei hoitajien tarvinnut tietää heidän asioistaan, koska lääkäri kuitenkin päättää potilaan hoidosta. Hoitajien myös epäiltiin puhuvan potilaan asioista ulkopuolisille henkilöille. (Carman & Britten 1995.) Osa potilaista piti asioitaan niin yksityisinä tai koki olevansa niin ujoja, etteivät he halunneet puhua asioistaan muille kuin lääkärille (Moore & Chaudhary 2013). Hoitohenkilökunnan tiedonsaanti potilaasta ei kuitenkaan huolestuttanut suurinta osaa potilaista (Cahill 1998; Timonen & Sihvonen 2000; Whiddett ym. 2006).

Potilaat halusivat rajoittaa tietojensa leviämistä sellaisille sairaalassa työskenteleville henkilöille, jotka eivät osallistu potilaan hoitoon (Jantunen ym. 1994; Carman & Britten 1995; Timonen & Sihvonen 2000; Goodwin ym. 2002; Caine & Hanania 2012). Potilaan tietojen ei koettu kuuluvan esimerkiksi sihteereille tai hallinnon henkilökunnalle (Carman & Britten 1995). Omia tietoja ei haluttu jakaa myöskään lääkärille, joka ei hoida potilasta (Caine & Hanania 2012). Lääkäreiden keskinäinen keskustelu potilaan asioista jakoi kuitenkin potilaiden mielipiteet. Lääkäreiden keskustelu ei haitannut potilaita, jos he kokivat tämän tapahtuneen omaksi hyväkseen (Braunack-Mayer & Mulligan 2003; Stone ym. 2005). Lääkäreiden keskustelu potilaan asioista tämän tietämättä koettiin myös ikävänä, vaikka potilas ymmärsi tämän olevan käytännöllistä lääkärin työn kannalta. (Braunack-Mayer & Mulligan 2003). Potilaat kokivat, että heidän tietojensa käsittelyyn tulisi kysyä lupa, jos niistä keskustellaan toisen terveydenhuollon ammattilaisen kanssa (Jones 2003; Jenkins ym. 2005; Stone ym. 2005; Whiddett ym. 2005; Matiti & Trorey 2008).

Toisinaan potilailla oli tarve suojata omia tietojaan myös omaisiltaan tai läheisiltään (Jenkins ym. 2005; Stone ym. 2005; Caine & Hanania 2012; Kerr ym. 2013; Moore & Chaudhary 2013). Tällaisia asioita olivat muun muassa ehkäisyyn (Jenkins ym. 2005; Stone ym. 2005), naisten alavatsavaivoihin (Moore & Chaudhary 2013) ja potilastietoihin ylipäättään (Caine & Hanania 2012) liittyvät asiat.

4.1.2 Oikeus omiin tietoihin sairaalassa

Pääsyä potilastietoihin pidettiin potilaan oikeutena (Carman & Britten 1995; McMurray ym. 2011). Potilaat kokivat, että heidän tulee tietää mitä tietoa heidän sairauskertomuksessaan on (Jantunen ym. 1994). Tutkimuksessa potilastietojen yksityisyydestä osa potilaista koki omistavansa omat potilastietonsa ja potilaalla siten olevan oikeuden saada tietoa omista potilastiedoistaan. Melkein kaikki potilaat tiesivät, että heillä on oikeus saada kopio potilaspaperistaan. (Goodwin ym. 2002.)

Potilaat kokivat tiedonsaannin omista asioistaan olevan yksi selviytymiskeinoistaan (Juvonen & Lauri 1995). Potilaat tarvitsivat tietoa tilastaan voidakseen osallistua keskusteluun henkilökunnan kanssa (Cahill 1998). Potilaat ovat kuvanneet omien

tietojensa saannin lisäävän heidän luottamustaan hoitohenkilökuntaa kohtaan (Kerr ym. 2013).

Potilaat kokivat tiedonsaannin riittämättömäksi, vaikka potilaille oli kerrottu heidän sairaudestaan ja hoidoistaan (Juvonen & Lauri 1995; Leino-Kilpi ym. 1997; Merakou ym. 2001). Iäkkäämmät potilaat kokivat saaneensa vähemmän tietoa kuin nuoremmat potilaat (Juvonen & Lauri 1995; Rosqvist 2003). Terveystilansa paremmaksi tunteneet kokivat saaneensa enemmän tietoa kuin itsensä sairaammaksi kokevat potilaat (Juvonen & Lauri 1995). Paremmin koulutettujen kokemukset tiedon saannista vaihtelivat. Leino-Kilven ym. (1997) tutkimuksessa paremmin koulutetut kokivat saaneensa vähemmän tietoa kuin muut potilaat kun taas Rosqvistin (2003) tutkimuksessa paremmin koulutetut olivat saaneet enemmän tietoa kuin vähemmän koulutetut potilaat. Pidempään tai useammin hoidossa olleille potilaille kerrottiin harvemmin hoitotoimenpiteistä etukäteen. (Leino-Kilpi ym. 1997; Rosqvist 2003.)

4.1.3 Tiedollisen yksityisyyden merkitys potilaalle sairaalassa

Potilaat pitivät yksityisyyttä ja omien tietojensa luottamuksellista käsittelyä tärkeänä (Jantunen ym. 1994; Goodwin ym. 2002; Jones 2003; Woogara 2005; Lin & Lin 2010; Lin ym. 2011; Kerr ym. 2013; Moore & Chaudhary 2013). Tiedollisen yksityisyyden merkitys potilaille vaihteli potilaasta itsestään, suojattavista tiedoista ja tietojen käyttötarkoituksesta riippuen.

Potilaan suhtautuminen. Suhtautuminen potilastietojen luottamuksellisuuteen riippui ihmisestä (Whiddett ym. 2006). Potilaat, joiden taustalla oli arkaluontoisia tietoja, suhtautuivat potilastietojen leviämiseen negatiivisemmin kuin potilaat, joilla ei ollut arkaluontoisia tietoja (Jones 2003; Caine & Hanania 2012). Potilaan tietojen objektiivinen arkaluontoisuus ei kuitenkaan ennustanut potilaan asennetta tietojensa suojaamista kohtaan. Tietojen suojaamistarpeeseen vaikutti potilaan oma näkemys potilasasiakirjoissa olevien tietojen sisällöstä. (Carman & Britten 1995.)

Naiset (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen ym. 1994; Bäck & Wikblad 1998; Moore & Chaudhary 2013), nuoret (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen ym. 1994; Moore & Chaudhary 2013) ja korkeammin koulutetut potilaat pitivät

yksityisyyttä tärkeämpänä kuin iäkkäät ja vähemmän koulutetut potilaat (Jantunen ym. 1994; Bäck & Wikblad 1998). Pitkäaikaishoidossa (Bäck & Wikblad 1998) tai sairaalassa useammin olleet (Søndergård Larsen ym. 2013) potilaat pitivät yksityisyyttä tärkeämpänä kuin akuuttihoitossa (Bäck & Wikblad 1998) ja ensimmäistä kertaa sairaalassa olevat potilaat (Søndergård Larsen ym. 2013).

Suojattavat luottamukselliset tiedot. Osa potilaista halusi kaikkia hoitoon liittyviä tietojaan käsiteltävän luottamuksellisina. Osa potilaista piti luottamuksellisina ja siten suojattavina tietoina vain arkaluontoisia tai mahdollisesti potilasta leimaavia tietoja (Jenkins ym. 2005). Erittäin henkilökohtaisina tai yksityisinä tietojaan piti lähes puolet potilaista (Goodwin ym. 2002). Suojattavia tietoja potilaiden mielestä olivat henkilökohtaiset tiedot kuten perhe, ihmissuhteet, taloudellinen tilanne ja sairauskertomuksen tiedot ylipäättään (Jantunen 1994; Cahill 1998). Osa potilaista koki, että heillä tulee olla mahdollisuus päättää tuleeko heidän nimensä toisten tietoon. Taloudellisen tilanteen esille tuleminen oli kiusallista erityisesti miesten mielestä. (Jantunen ym. 1994.) Erityisen arkaluontoisina asioina pidettiin mielenterveydellisiä asioita (Deshevy-Longhi ym. 2004; Jenkins ym. 2005; Stone ym. 2005; Caine & Hanania 2012), päihteiden käyttöä (Jantunen ym. 1994; Deshevy-Longhi ym. 2004; Caine & Hanania 2012; Kerr ym. 2013), sukupuolitauteja (Jantunen ym. 1994; Deshevy-Longhi ym. 2004) ja seksuaalista suuntautuneisuutta (Jantunen ym. 1994; Jenkins ym. 2005) tai seksuaaliterveyttä (Stone ym. 2005; Kerr ym. 2013).

Tietojen käyttötarkoitus. Potilastietojen pysymistä sairaalan sisällä pidettiin tärkeänä (Jantunen ym. 1994). Potilaiden tietojen leviäminen tutkimustarkoituksiin huolestutti ja vaikutti negatiivisesti potilaiden luottamukseen terveydenhuollon ammattilaisia kohtaan. Potilaat salasivat tietojaan epäillessään niiden joutuvan tutkimustarkoituksiin, vakuutusyhtiöille tai työnantajalle. (Stone ym. 2005.) Tutkimustarkoituksiin jaettiin mieluiten tietoja, joista potilasta ei voitu tunnistaa (Whiddett ym. 2005). Yliopistollisiin tutkimuksiin suhtauduttiin myönteisemmin kuin kaupallisiin tutkimuksiin. (Stone ym. 2005.)

Yksityisyyden merkitys on saattanut muuttua akuuttihoitossa olevien potilaiden kohdalla aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna, sillä iäkkäämmät ja kauemmin hoidossa olleet päivystyspotilaat kokivat yksityisyyden toteutuneen huonommin kuin muut potilaat (Lin & Lin 2010). Yksityisyys toteutui kuitenkin potilaiden mielestä sairaalassa yleensä hyvin tai melko hyvin (Jantunen ym. 1994; Leino-Kilpi ym. 1997; Suhonen ym. 2002; Moore & Chaudhary 2013). Suurin osa potilaista koki tietojensa säilyneen luottamuksellisina potilaan ja hoitajan tai lääkärin välillä (Jantunen ym. 1994; McMurray ym. 2011; Kerr ym. 2013).

4.3 Tiedollista yksityisyyttä edistävät tekijät sairaalassa

Potilaan tiedollista yksityisyyttä edistivät kirjallisuuden perusteella potilaiden vetäytyminen omiin oloihinsa ja tiedon saaminen omista asioistaan, kahdenkeskinen keskustelu potilaan ja hoitajan välillä, henkilökunnan hienotunteinen toiminta, tieto tiedollisesta yksityisyydestä sekä potilaan yksityisyyttä suojaava ympäristö.

Potilaat kuvasivat edistävänsä omaa ja kanssapotilaiden tiedollista yksityisyyttä vetäytymällä omiin oloihinsa. Potilaat suojasivat yksityisyyttään keskittymällä omiin ajatuksiinsa, eivätkä he ainakaan näennäisesti seuranneet muiden potilaiden kanssa käytyjä keskusteluja (Jantunen ym. 1994; Lämsä 2013). Osa potilaista käytti kuulokkeita, käänsi selkänsä muille tai veti sermin sänkynsä ympärille saadakseen olla yksin toisten potilaiden seurassa (Søndergård Larsen ym. 2013). Näennäinen toisten potilaiden asioiden huomiotta jättäminen lisäsi muiden potilaiden ja henkilökunnan välisen keskustelun kahdenkeskisyyden tunnetta. Omista asioista puhuminen oli helpompaa kun potilas saattoi kuvitella, etteivät toiset potilaat kuuntele mistä hän keskustelee henkilökunnan kanssa. (Lämsä 2013.)

Potilaiden tiedonsaantia omista asioistaan edisti heidän mukaan ottamisensa hoitajien vuoteenvierusraportointiin (Kassean & Jagoo 2005; Kerr ym. 2013). Potilaat toivoivat hoitajien keskustelevan heidän kanssaan omista asioistaan muulloinkin kuin vain raporttitilanteissa (Kassean & Jagoo 2005; Malcolm 2005). Raportointi potilaan vuoteen

vierellä mahdollisti potilaan oikeasevan tietojään, jos hän havaitsi niiden olevan väärää tai epätarkkoja. (Cahill 1998).

Henkilökunta edisti potilaan tiedollista yksityisyyttä toimimalla hienotunteisesti. Hienotunteinen toiminta ilmeni muun muassa keskustelun välttämisenä liian henkilökohtaisina pidetyistä asioista. (Jantunen ym. 1994.) Potilailta myös kysyttiin, saako hänen asioistaan puhua muiden kuullen (Lin ym. 2011). Potilaat kuvasivat hoitajien puheäänien voimakkuuden säätelyn keinoksi suojata potilastietoja, keskusteltaessa niistä muiden potilaiden kuullen (Malcolm 2005; Matiti & Trorey 2008; Lin ym. 2011; Kerr ym. 2013). Huonokuuloiset potilaat odotettiin sijoitettavan yhdenhengen huoneisiin, etteivät heidän asiansa tule muiden tietoon (Matiti & Trorey 2008).

Mahdollisuus potilaan ja hoitajan kahdenkeskiseen keskusteluun edisti potilaan tiedollista yksityisyyttä. Parhaiten tiedollinen yksityisyys toteutui tilassa, jossa potilaan kanssa voitiin keskustella yksityisesti (Leino-Kilpi ym. 1997; Lin & Lin 2010; Moore & Chaudhary 2013). Uudesta tai vakavasta tiedosta potilaat toivoivat saavansa tietää yksityisesti (Malcolm 2005; Kerr ym. 2013). Myös anonymiteetin säilyminen potilaan ja hoitajan välillä oli tärkeää potilaille. Potilaat eivät olisi halunneet, että heitä hoitaisi henkilö, joka asuu samalla paikkakunnalla kuin potilas itse (Carman & Britten 1995; Deshevy-Longhi ym. 2004).

Tieto potilaan tiedollisen yksityisyyden suojaamisesta ja potilaan luottamus henkilökuntaan edisti potilaan tiedollista yksityisyyttä (Carman & Britten 1995; Malcolm 2005; Lin ym. 2013). Potilaat kokivat hoitajien tietosuojakoulutus- ja eettinen konsultaatio -intervention lisänneen heidän luottamustaan hoitajien toimintaan potilastietojen käsittelyssä (Lin ym. 2013). Potilaille internetissä tarjolla oleva tieto yksityisyyden suojaamisesta edisti potilaan kokemusta yksityisyyden huomioimisesta (Goodwin ym. 2002). Luottamuksellista suhdetta henkilökunnan ja potilaan välillä pidettiin arkaluontoisten tietojen kertomisen kannalta erittäin tärkeänä (Deshevy-Longhi ym. 2004). Potilaat kokivat henkilökunnan edistävän tiedollista yksityisyyttä noudattamalla vaitiolovelvollisuutta (Jantunen ym. 1994).

Muiden katseilta suojautuminen koettiin tärkeäksi (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Rosqvist 2003). Tarkkailua vaativien potilaiden sijoittaminen eri paikkaan kuin muut potilaat, vaikutti huomattavasti potilaiden kokemukseen yksityisyytensä toteutumisesta ja omien sekä muiden asioiden salassa pysymisestä päivystysoastolla. Lämpökulun estäminen ja rajoitettu pääsy osastolle lisäsi potilaiden tyytyväisyyttä yksityisyytensä toteutumista kohtaan. (Lin ym. 2013.) Potilashuoneessa yksityisyyttä voitiin lisätä käyttämällä verhoja vuoteen ympärillä (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Rosqvist 2003). Enemmistö potilaista piti sänkyjen etäisyyttä toisistaan riittävän suurena potilashuoneissa (Jantunen ym. 1994).

4.4 Tiedollista yksityisyyttä estävät tekijät sairaalassa

Tiedollista yksityisyyttä estävät tekijät liittyivät kirjallisuuden mukaan muiden potilaiden tietojen kuulemiseen, potilaan omien tietojen leviämiseen, huomiotta jättämiseen itseään koskevissa asioissa, tietojen julkiseen käsittelyyn, yksityisen tilan puutteeseen sekä potilaan tietämättömyyteen ja väärin käsityksiin tiedollisesta yksityisyydestä. Potilaat kuvasivat estäviä tekijöitä usein edistävien tekijöiden päinvastaisina ilmentyminä.

Potilaat kuuntelivat ja kuulivat toisten potilaiden asioista sairaalassa. Osa potilaista kertoi kuuntelevansa aktiivisesti, mitä muiden potilaiden kanssa keskustellaan (Søndergård Larsen ym. 2013). Potilaat kuulivat myös tahtomattaankin henkilökunnan ja toisten potilaiden kanssa käytyt keskustelut (Lämsä 2013; Søndergård Larsen ym. 2013). Osa potilaista koki vetäytymisen muiden potilaiden ulottumattomiin vaikeaksi (Søndergård Larsen ym. 2013). Potilaat eivät voineet myöskään vaikuttaa potilastovereiden valintaan (Woogara 2005) ja siten päättää kenelle heidän tietonsa leviävät. Nais- ja miespotilaiden sijoittaminen samaan potilashuoneeseen aiheutti huolta arkaluontoisen tiedon jakamisesta (McMurray ym. 2011). Ongelmalliseksi koettiin myös tilanne, jossa henkilökunnan jäsen joutui potilaan asemaan (Deshevy-Longhi ym.

2004). Kukaan potilaista ei kuitenkaan pyytänyt siirtoa pois epämieluisan potilastoverin seurasta (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen ym. 1994; Lämsä 2013).

Potilasta ei aina huomioitu käsiteltäessä hänen tietojaan, eikä hän välttämättä saanut ymmärrettävää tietoa asioistaan. Potilasta ei otettu mukaan keskusteluun, eikä hän aina saanut tietoa siitä, mitä hänelle tultiin tekemään. (Matiti & Trorey 2008; McMurray ym. 2011.) Osa potilaista koki saaneensa tietoa vain, jos oli osannut kysyä sitä (Juvonen & Lauri 1995). Potilaat eivät aina ymmärtäneet mitä hoitajat puhuivat heille, jos nämä käyttivät sanastoa, joka ei ollut potilaalle tuttua (Cahill 1998). Potilaat kokivat että potilasasiakirjojen sisällön kysyminen lääkäriltä olisi vahingoittanut potilas-lääkäri suhdetta (Carman & Britten 1995). Potilaat eivät myöskään saaneet kaikkea tarvitsemaansa tietoa, koska he välttivät asioiden kysymistä henkilökunnalta muiden potilaiden kuullen (Søndergård Larsen ym. 2013).

Potilaan henkilötiedoista ja asioista puhuttiin julkisesti tai niitä käsiteltiin huolimattomasti. Potilaat joutuivat jakamaan omia tietojaan muiden kuullen (Kuuppelomäki & Hentinen 1987), koska muuta mahdollisuutta ei ollut (Søndergård Larsen ym. 2013) tai sitä ei tarjottu potilaille (Malcolm 2005; Lämsä 2013). Lääkärin kierrot potilashuoneissa (Malcolm 2005; Lämsä 2013) ja henkilökunnan keskinäinen keskustelu potilaan asioista työn ohella (Deshevy-Longhi ym. 2004; Lin & Lin 2010) mahdollistivat muiden potilaiden kuulevan toisten asioista. Potilaat kuulivat toisten potilaiden sosiaaliturvatunnuksia sekä heidän sairauksistaan ja tutkimuksistaan (Søndergård Larsen ym. 2013). Laboratoriossa potilaiden tiedollinen yksityisyys vaarantui, kun potilaita pyydettiin sanomaan nimensä tai sosiaaliturvatunnuksensa muiden kuullen (Leino-Kilpi ym. 1997). Potilaita myös puhuteltiin etunimellä heiltä lupaa kysymättä (Woogara 2005). Potilastietojen luottamuksellisuus rikkoutui myös, kun potilastiedot oli jätetty huolimattomasti muiden potilaiden ja henkilökunnan nähtäville (Deshevy-Longhi ym. 2004). Potilaat kokivat henkilökunnan kiireen (Cahill 1998) ja suurten potilasmäärien vaarantavat yksityisyyden toteutumisen (Malcolm 2005; Moore & Chaudhary 2013).

Yksityisen tilan, jossa potilaan asioita voitaisiin käsitellä muiden kuulematta, puute koettiin yksityisyyden suojaamisen pääasialliseksi ongelmaksi (Leino-Kilpi ym. 1997; Malcolm 2005). Potilaan yksityisyyttä on pyritty suojaamaan verhoilla, kuulosuojan jäädessä toissijaiseksi (Lämsä 2013). Verhot eivät suojaa potilaita heidän tietojensa leviämiseltä. Osa potilaista koki potilashuoneiden olevan niin pieniä ja sänkyjen lähellä toisiaan, että kaikki huoneessa olijat kuulivat mitä huoneessa keskustellaan. (Jantunen ym. 1994; Matiti & Trorey 2008; Lämsä 2013.)

Potilailla ei ollut tietoa potilastietojen käsittelystä ja heillä on virheellisiä uskomuksia siihen liittyen. Potilaat eivät tienneet kenellä oli oikeus käsitellä heidän potilastietojaan (Carman & Britten 1995; Stone ym. 2005), miten heidän tietojaan käsiteltiin (Goodwin ym. 2002; Stone ym. 2005; Whiddett ym. 2005) tai millaista tietoa heistä kirjattiin potilaskertomukseen (Stone ym. 2005). Potilaat kuvittelivat muun muassa, ettei arkaluontoisia tietoja tallenneta lainkaan potilastietoihin. (Jenkins ym. 2005.) Potilaat eivät tienneet, miten he voivat hallita tietojensa leviämistä (Deshevy-Longhi ym. 2004). Sähköistä potilaskertomusta pidettiin paperisista potilaskertomusta suurempana tietoturva-ongelmana (Carman & Britten 1995).

4.5 Kirjallisuuskatsauksen yhteenveto

Potilaan tiedollisen yksityisyyden ylläpitäminen oli tärkeää, koska se edesauttoi luottamuksellisen ilmapiirin syntymistä (Goodwin ym. 2002; Deshevy-Longhi ym. 2004; Jenkins ym. 2005) ja kunnioitti potilaan itsemääräämisoikeutta omien tietojensa hallinnassa (Braunack-Mayer & Mullican 2003; Lin ym. 2011). Potilaat salasivat itseään koskevia tietoja, koska he eivät halunneet näiden joutuvan ulkopuolisten tietoon. Tämä saattaa vaarantaa turvallisen hoidon ja johtaa myös siihen, ettei potilas saa tarvitsemaansa hoitoa tai tietoa. (Søndergård Larsen ym. 2013.) Potilaiden odotukset ja kokemukset tiedollisesta yksityisyydestään vaihtelivat. Potilaiden on todettu hyväksyvän tietynasteisen yksityisyytensä loukkauksen sairaalassa. Se ei kuitenkaan välttämättä tarkoita, että he olisivat tyytyväisiä tilanteeseen. (Bäck & Wikblad 1998.)

Potilaan tiedollista yksityisyyttä on tutkittu niukasti ja suurin osa tutkimuksista on tehty vuodeosastoilla. Potilaiden kokemuksia tiedollisesta yksityisyydestä akuuttihoitossa on tutkittu viime vuosina päivystyspoliklinikalla (Lin & Lin 2010; Kerr ym. 2013; Lin ym. 2013). Potilaan tiedollisen yksityisyyden kokemukset riippuvat muun muassa hoitoympäristöstä ja tilanteesta. Heräämö poikkeaa hoitoympäristönä vuodeosastosta ja päivystyspoliklinikasta. Potilaat ovat heräämöhoidon alkuvaiheessa usein hyvin riippuvaisia henkilökunnasta, mutta toipuvat mahdollisesti melko pian anestesia-aineiden aisti- ja elintoimintoja lamaavasta vaikutuksesta. Heräämössä potilaan tiedollinen yksityisyys saattaa olla uhattuna vuodeosastoa enemmän, koska siellä hoidetaan useita potilaita samassa tilassa. Hoidon ulkopuolisten henkilöiden osuus heräämössä on usein pieni, mutta potilaat itse kykenevät seuraamaan muiden potilaiden asioita heräämössä. Potilaat saattavat olla heräämössä myös alttiita yksityisyytensä loukkauksille, koska heitä ei voida täysin kuulo- ja näkösuojata muilta heräämössä olijoilta.

5. Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimustehtävät

Pro gradu –tutkielman tarkoituksena oli kuvata potilaiden kokemuksia tiedollisesta yksityisyydestään heräämössä ja mitkä tekijät edistivät tai estivät tiedollista yksityisyyttä. Tavoitteena oli kehittää heräämön hoitotyötä tutkimuksesta saatavan tiedon pohjalta vastaamaan paremmin potilaiden tiedollisen yksityisyyden tarpeita.

Tutkimustehtävät:

1. Mitä tiedollinen yksityisyys merkitsee potilaalle?
2. Miten tiedollinen yksityisyys toteutuu heräämössä potilaan kokemana?
3. Mitkä tekijät edistävät tiedollisen yksityisyyden toteutumista heräämössä?
4. Mitkä tekijät estävät tiedollisen yksityisyyden toteutumista heräämössä?

6. Tutkimuksen empiirinen toteutus

6.1 Heräämön erityispiirteiden kuvaus

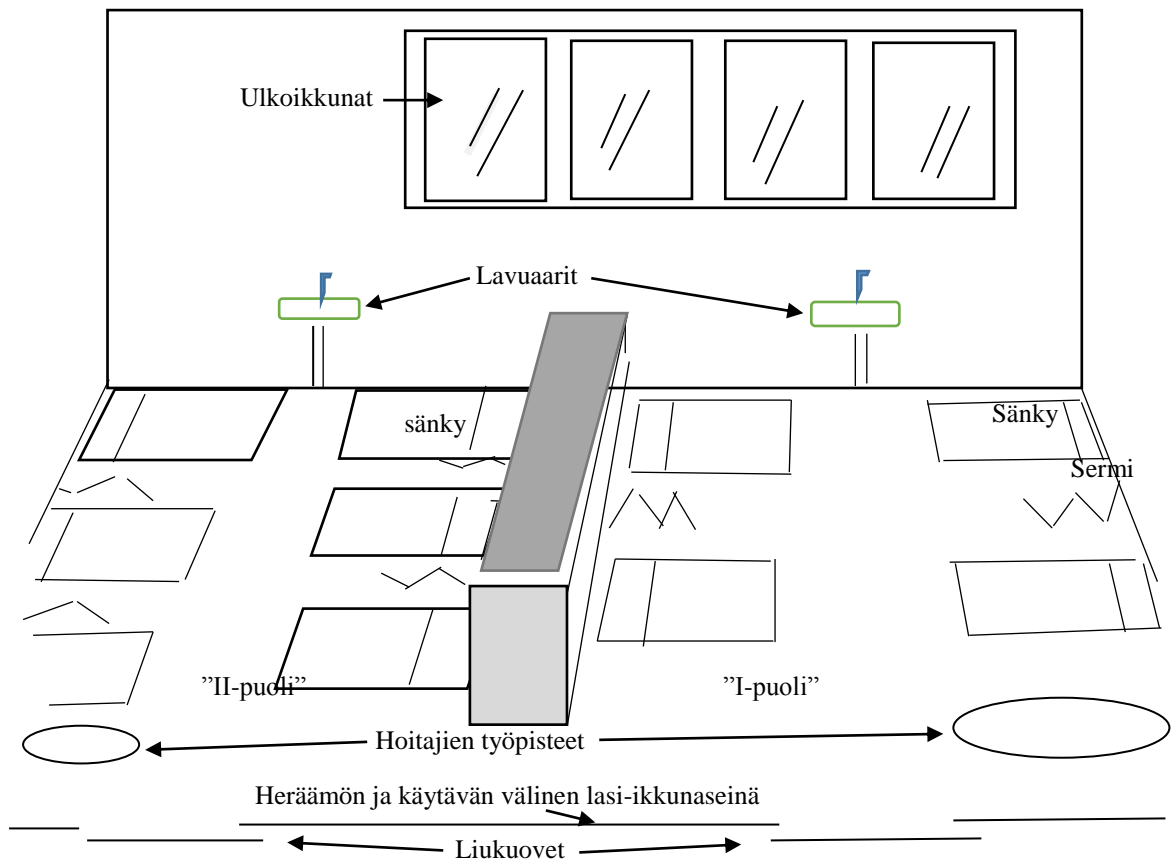
Tutkimuksessa haastateltiin yhden suomalaisen yliopistosairaalan heräämössä hoidettuja korva-, nenä- ja kurkkutautipotilaita. Kyseisen heräämön potilaat olivat iältään noin 6 kk–100-vuotiaita. Nais- ja miespotilaita hoidettiin samassa tilassa. Kyseisen yksikön potilasmäärät olivat melko suuria, sillä yksikössä leikattiin keskimäärin 20 potilasta päivässä. Heräämössä työskenteli pääasiassa anestesiahoitajia. Anestesia- ja korvalääkärit käyvivät heräämössä katsomassa potilaita ja tekivät tarvittaessa hoitotoimenpiteitä. Heräämössä työskenteli myös laitos- ja välinehuoltajia, jotka huolehtivat tilojen ja välineiden siisteydestä.

Heräämössä hoitajan ja potilaan välinen suhde on erilainen kuin vuodeosastolla. Leino-Kilpi (1991) on kuvannut potilaan ja hoitajan välisen suhteen jatkumon, jossa päätöksenteko ja päätösten toteuttaminen vaihtuu liukuvasti hoitajalta potilaalle ja päinvastoin. Heräämöhoidon alkuvaiheessa potilas-hoitajasuhde ilmentää usein hoitajan dominoimaa ääripäätä, jossa hoitaja vastaa potilaan hoidosta ja turvallisuudesta ympäristöstä. Potilas on hoitajan dominoimassa tilanteessa passiivinen hoidon kohde. Potilaat luovuttavat usein hereillä ollessaankin päätöksenteon heräämössä henkilökunnalle, koska kokevat näillä olevan hoidossaan tarvittavan asiantuntemuksen. Sekä potilaat että hoitajat kokevat vastuun potilaan hyvinvoinnista heräämössä kuuluvan henkilökunnalle. Potilas-hoitajasuhteen toisessa ääripäässä potilas päättää ja vastaa itse omista asioistaan muista riippumattomasti (Leino-Kilpi 1991). Heräämöhoidon aikana ei yleensä saavuteta tilaa, jossa potilas pystyy päättämään ja toimimaan täysin itsenäisesti. Tämä johtuu osittain siitä, etteivät potilaat heräämöhoidon aikana välttämättä ole vielä täysin toipuneita anestesia- ja kipulääkkeiden vaikutuksesta. Potilaan itsenäistä toimintaa heräämössä rajoittaa myös heräämoympäristö. Heräämössä ei tavallisesti mahdollisteta tai tueta potilaan itsenäistä toimintaa. Potilaat eivät yleensä

pysty esimerkiksi liikkumaan vapaasti heräämössä, vaan viettävät usein koko heräämöaikansa sängyssä, ylös nostettujen laitojen suojaamana.

Potilaat saattavat olla alttiimpia yksityisyyden loukkauksille heräämössä, koska heidän tulee olla helposti tarkkailtavissa. Kattava tiedonkulku henkilökunnan kesken potilaiden hoitoon liittyvistä asioista on turvallisen potilashoidon edellytys heräämössä (Whitaker ym. 2013). Potilaan tila saattaa muuttua äkisti ja tilanteisiin pitää reagoida nopeasti. Potilaan tiedollisen yksityisyyden suojele äkillisissä tilanteissa ei välttämättä toteudu.

Heräämössä, jossa haastateltuja potilaita hoidettiin, oli tutkimuksen tekohetkellä 12 potilaspaikkaa. Käytännössä potilaspaikkoja oli 10, mutta tiivistämällä sänkyjen sijoittelua voitiin ottaa käyttöön 2 lisäpaikkaa. Heräämötila oli jaettu kahteen osaan noin 150 cm korkealla seinärakennelmalla, jossa on molemmin puolin happi- ja imupisteet sekä hylly seurantalaitteita varten. Lähes jokaisen potilaspaikan vierellä oli seinään kiinnitetty ulosvedettävä sermi. Seinärakennelmalla jaetun heräämötilan molemmilla puolilla oli hoitajien työpiste. Hoitajien molemmissa työpisteissä oli tietokone, jossa henkilökunta käytti potilastietojärjestelmiä. Seinärakennelman jakaman heräämön toisella puolikkaalla oli kattoon kiinnitetty TV. Toisella puolella hoidettiin niin sanottujen suurten leikkausten päivänä tavallista tarkempaa seurantaa ja enemmän hoitoa vaativia potilaita. Tällä puolella ei ollut TV:tä eikä muita ajanvietelaitteita potilaille. Muina päivinä molemmin puolin heräämötä hoidettiin kaikenlaisia potilaita. Heräämön vieressä kulki käytävä, josta potilaat ja henkilökunta kulkivat päivän aikana leikkaussaleihin. Heräämön käytävän puoleinen seinä oli tehty lasi-ikkunoista, joista oli näkyvyys heräämöön. Heräämötilaa, jossa tutkimuspotilaita hoidettiin, havainnollistetaan kaavakuvalla (Kuvio 1) seuraavalla sivulla.



Kuvio 1. Kaavakuva heräämöstä, jossa haastateltuja potilaita hoidettiin.

6.2 Potilaan tietojen käsittely heräämössä

Heräämössä, jossa tutkimuspotilaita hoidettiin, potilaasta raportoitiin saavuttaessa leikkaussalista heräämöön ja hänen lähtiessään vuodeosastolle jatkohoitoon. Raportointi tapahtui suullisesti potilaan vuoteen vierellä. Raporttitilanteeseen osallistuivat tavallisesti sairaanhoitajat. Leikkaussalista tultaessa potilas oli unessa tai hereillä. Vuodeosastolle siirtovaiheessa potilas oli yleensä hereillä.

Heräämössä potilasta hoiti tavallisesti yksi hoitaja, joka sai potilaasta raportin tämän siirtyessä leikkaussalista heräämöön. Potilaasta raportoitiin tarvittaessa toiselle heräämön hoitajalle, jos vastuuhoitaja lähti esimerkiksi tauolle tai tarvitsi muuten apua

potilaan hoidossa. Potilasta hoitaneet lääkärit, kirurgi ja anestesia lääkäri, kävivät toisinaan katsomassa ja keskustelemassa potilaan ja häntä hoitavan hoitajan kanssa heräämössä.

Potilaan sairauskertomuskansiota pidettiin heräämössä hänen vuoteensa vieressä olevalla pöydällä. Kyseisessä heräämössä potilaan hoidon kirjaaminen tapahtui manuaalisesti perinteisiin paperisiin heräämökaavakkeisiin. Kyseisessä sairaalassa oltiin haastattelujen tekohetkellä vielä siirtymävaiheessa paperittomaan toimintaympäristöön. Potilaan sairauskertomustiedot olivat heräämöhoitajien luettavissa sähköisestä potilastietojärjestelmästä. Sairauskertomuskansioissa oli tavallisimmin potilaan sairauskertomukset aikaisemmilta käyntikerroilta, tulohaastattelu- ja henkilötietokaavakkeet, lähete ja mahdollisia laboratoriovastauksia.

6.3 Tutkimusmenetelmä

Jokaisella ihmisellä on oma käsityksensä ympäröivästä todellisuudesta ja muun muassa tiedollinen yksityisyys merkitsee eri ihmisille eri asioita. Tämä tutkimus toteutettiin kuvailevana haastattelututkimuksena. Haastattelututkimus mahdollistaa tutkittavan ilmiön kokeneen henkilön kokemusten ja ajatusten sekä ilmiöön liittämien merkitysten tutkimisen (Peräkylä & Ruusuvuori 2011). Kuvaileva tutkimusote oli erityisen perusteltu, koska aikaisempi tutkimustieto kiinnostuksen kohteena olevasta aiheesta on niukkaa, eikä tämän pohjalta olisi voitu luoda objektiivista mittaria tiedollisen yksityisyyden tutkimiseksi heräämössä (Huberman & Miles 1994). Kuvailevalla tutkimusotteella voidaan tutkia abstrakteja ilmiöitä, joita ei voida saattaa mitattavaan muotoon (Al-Busaidi 2008). Pro gradu –tutkielmassani tarkasteltava tiedollisen yksityisyyden ilmiö on abstrakti eikä tiedollinen yksityisyys käsitteellä ole määritelmää, josta ollaan yleisesti yksimielisiä (Leino-Kilpi ym. 2000).

Aineistonkeruumenetelmiä, joiden tarkoituksena on kerätä tietoa tutkittavien kokemuksista, ovat tutkittavien haastattelu, kirjalliset kuvaukset ja havainnointi. (Tong ym. 2007; Peräkylä & Ruusuvuori 2011.) Pro gradu –tutkielmani

aineistonkeruumenetelmäksi valittiin haastattelu, koska heräämössä hoidetut potilaat eivät välttämättä kykene tai jaksaa vastata kirjallisesti laadulliselle tutkimukselle tyypillisiin avoimiin kysymyksiin heti toimenpiteen jälkeen. Haastattelututkimus mahdollistaa tarkentavien kysymysten esittämisen tutkittavalta sekä tiedollinen yksityisyys käsitteen sisällön selvittämisen yleisesti ymmärretyillä määritelmillä (Patton 2002, s. 342). Haastattelututkimus mahdollistaa myös sen, että tutkija pystyy varmistamaan tutkimukseen osallistujan kertovan nimenomaan heräämöhoidon aikaisista kokemuksistaan. Käytännön kokemus on osoittanut tutkijalle, etteivät potilaat toimenpiteen jälkeen välttämättä tunnista olevansa heräämössä, vaan he saattavat kuvitella olevansa omassa potilashuoneessaan.

6.4 Tutkimukseen kohderyhmä ja otos

Pro gradu -tutkielman kohderyhmänä olivat heräämössä hoidetut, yli 18-vuotiaat korva-, nenä- ja kurkkutautipotilaat, joita hoidettiin yleisanestesiassa tai paikallispuudutuksessa tehdyn leikkauksen jälkeen heräämössä. Kohderyhmä katsottiin tähän tutkimukseen sopivaksi, koska suurin osa leikattavista korva-, nenä- ja kurkkutautipotilaista oli eri-ikäisiä aikuisia. Osallistujien erilainen tausta muun muassa iän, sukupuolen ja koulutuksen suhteen antaa mahdollisuuden tutkittavan ilmiön laaja-alaiseen tarkasteluun (Sandelowski 2000). Aineistonkeruupaikka valittiin päivittäin leikattavien aikuispotilaiden suuren lukumäärän vuoksi. Päivittäin leikattavien aikuispotilaiden suuri määrä helpotti ja mahdollisti eri-ikäisten nais- ja miespotilaiden rekrytoinnin tutkimushaastatteluihin.

Tutkimuksen kohderyhmästä valittiin otos, joka edusti mahdollisimman hyvin kohderyhmää (Patton 2002, s.233). Tutkittavien valitsemiseksi määriteltiin tutkimuksen kohderyhmää kuvaavat mukaanottokriteerit ja lisäksi määriteltiin tutkimuksen otoskoko, jolla ajateltiin saatavan vastaus tutkimuskysymyksiin (Patton 2002, s. 238). Tutkimuksessa käytettiin tarkoituksenmukaista otantaa. Tarkoituksenmukaisella otannalla pyrittiin siihen, että tutkittavasta ilmiöstä saadaan luotettavaa tietoa

henkilöiltä, jotka ovat siihen omakohtaisesti perehtyneet ja joilla on kokemuksia aiheesta. (Patton 2002, s. 233, Al-Busaidi 2008). Tutkimuksen mukaanottokriteerit olivat: täysi-ikäisyys, suomenkielisyys, haastattelututkimukseen riittävä kuulo ja normaali puhekyky. Potilaan soveltuvuus haastattelututkimukseen selvisi lopullisesti leikkauksen jälkeisen heräämöhoidon ja potilaan voinnin mukaan. Poisjättökriteereinä olivat: alle 30 minuuttia kestänyt heräämöhöhoito, potilas oli ollut ainoana potilaana heräämössä, hän ei suostu haastatteluun tai sen nauhoittamiseen.

Tämän tutkielman aineisto koostui 17 potilaan haastattelusta. Tutkimuelman aineiston kerääminen lopetettiin, kun uusia asioita ei enää tullut haastatteluissa esille. Laadullisessa tutkimuksessa riittävä otos määräytyy aineiston saturoitumisen mukaan (Sandelowski 2000; Al-Busaidi 2008).

6.5 Aineiston keruu ja tutkimukseen osallistujat

Tutkimusaineisto kerättiin puolistrukturoidulla teemahaastattelulla 07/2013 – 09/ 2013 yhden suomalaisen yliopistosairaalan korva-, nenä- ja kurkkutautien klinikalla. Päiväkirurgisen ja vuodeosaston sairaanhoitajat jakoivat mukaanottokriteerit täyttävälle leikkauspotilaille tutkimustiedotteen (Liite 3) heidän tullessaan sairaalaan. Päiväkirurgisen- tai vuodeosaston sairaanhoitaja kysyi potilaan suullisen suostumuksen tutkimukseen tämän palattua toimenpiteen jälkeen takaisin päiväkirurgiselle- tai vuodeosastolle. Potilaalla oli aikaa harkita tutkimukseen osallistumisestaan ennen leikkausta annetun tutkimustiedotteen saamisesta aina siihen saakka kun hän palasi leikkausyksiköstä takaisin hoito-osastolle. Saatuaan tiedon tutkimukseen suostuvasta potilaasta tutkija esittäytyi potilaalle. Tavatessaan potilaan tutkija varmisti vielä, että tämä oli ymmärtänyt voivansa kieltäytyä ja lopettaa tutkimukseen osallistumisensa milloin tahansa tutkimuksen aikana. Tutkija pyysi potilaalta kirjallisen suostumuksen tietoinen suostumus-lomakkeeseen ennen tutkimushaastattelua. (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999).

Haastattelu toteutettiin 1-2 tunnin sisällä heräämöhoidon päättymisestä. Näin pyrittiin varmistamaan, etteivät potilaan muistikuvat heräämökokemuksista sekoittuneet päiväkirurgisen- tai vuodeosaston kokemuksiin ja, ettei tutkimushaastattelu viivästyä potilaan mahdollista kotiutumista leikkauspäivänä. Haastattelut tehtiin kulloinkin vapaana olleessa tilassa päiväkirurgisella- tai vuodeosastolla. Rauhallinen tila mahdollisti häiriöttömän haastattelutilanteen, potilaan yksityisyyden suojan ja haastattelun luottamuksellisuuden (Tong ym. 2007). Kukaan haastateltavista potilaista ei halunnut keskeyttää haastattelua. Haastattelut tehtiin puolistrukturoidun teemahaastattelurungon (Liite 4) avulla (Sandelowski 2000).

Vastaajien ikä vaihteli 20–83 - vuoteen, keski-ikä ollessa 49 vuotta. Aikaisempia sairaalakokemuksia vastaajilla oli keskimäärin 3 (vaihteluväli 0-10 potilaan oman ilmoituksen mukaan). Vastaajat odottivat leikkaukseen pääsyä haastattelupäivänä keskimäärin 1 tuntia 48 minuuttia. Heräämössä vastaajia hoidettiin keskimäärin 1 tuntia 30 minuuttia (vaihteluväli 30 minuuttia - 5 tuntia 30 minuuttia). Vastaajien kanssa samanaikaisesti heräämössä oli keskimäärin 3,6 potilasta (vaihteluväli 1-8). Kuudelle potilaalle tehtiin nielurisaleikkaus. Neljälle potilaalle tehtiin sylkirauhaskasvaimen poistoleikkaus ja neljän potilaan toimenpide kohdistui nenään tai sen onteloihin. Loput kolme toimenpidettä kohdistuivat nieluun ja kilpirauhas-kielitiehyeseen.

Tutkimukseen osallistuneiden potilaiden taustatiedot (n=17)

Ikä	n	%
20-29	1	5,9
30-39	3	17,6
40-49	5	29,4
50-59	5	29,4
60-69	2	11,8
70-79	0	0
80-89	1	5,9

Sukupuoli	n	%
naisia	8	47
miehiä	9	53

Koulutustausta	n	%
perus-/yleissivistävä	1	5,9
2. aste	11	64,7
korkea-aste	5	29,4

Hoito-osasto	n	%
päiväkirurgia	7	41,2
vuodeosasto	10	58,8

Aikaisemmat sairaalakokemukset	n
kyllä	16
ei	1

Samaan aikaan heräämössä hoidettuja potilaita	n	%
2-3	6	35,3
4-5	6	35,3
6-7	3	17,7
8-9	2	11,8

Potilaiden tyytyväisyys, asteikko 0 heikoin arvosana - 10 paras arvosana	ka
heräämöhöitoä kohtaan	8,9
kivunhoitoa kohtaan	9,7
kokonaisvointiinsa	8,7

6.6 Aineiston analyysi

Tutkielman aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Induktiivinen sisällönanalyysi on aineistolähtöistä, jolloin aineisto luokitellaan siitä löytyvien termien tai käsitteiden mukaan. Analyysin tarkoituksena on kuvata ilmiötä sellaisena kuin potilaat sen esittävät ja ymmärtää myös mahdollisia piilosisältöjä. Aineiston keruu ja analysointi tapahtuivat osin samanaikaisesti ja vaikuttivat toisiinsa esimerkiksi uusien näkökulmien tultua esiin tutkimushaastattelujen aikana. (Sandelowski 2000.) Analyysissä laskettiin toisinaan myös haastatteluissa esille tulleiden samankaltaisten asioiden esiintyvyyttä, jolloin analyysi sai osin määrällisiä piirteitä. Tulokset raportoitiin tällöin ilmaisemalla asia esimerkiksi ”suurin osa potilaista” tai ”yksi potilas”.

Tutkija kirjoitti tallennetut haastattelut ensin auki sanatarkasti tekstinkäsittelyohjelmalla (Peräkylä & Ruusuvuori 2011). Haastattelujen aukikirjoittamisen jälkeen aineistosta etsittiin tutkimustehtäviin vastaavia potilaiden esille tuomia ilmauksia ja kuvauksia tiedollisesta yksityisyydestä. Aineistosta löytyneet ilmaukset ja kuvaukset merkittiin ATLAS.ti 6.1 –ohjelman avulla aukikirjoitettuihin haastatteluihin. Merkityt ilmaukset koodattiin aineistolähtöisin koodein. (Patton 2002, s. 453.) Haastatteluista poimitut ilmaukset numeroituivat automaattisesti ATLAS.ti 6.1 -ohjelmassa, jolloin niihin oli helppo palata myöhemmin. Haastatteluista poimittiin kaikki tiedolliseen yksityisyyteen liittyvät ilmaukset, vaikka nämä olisivat toistuneet samassakin haastattelussa useampaan kertaan. (Patton 2002, s. 465; Richards & Richards 1994, s. 447.)

Tiedollisen yksityisyyden kannalta merkityksellisten ilmaisujen merkitsemisen jälkeen ilmaisut ryhmiteltiin tutkimustehtäviä kuvaaviin ilmauksiin. Ryhmitellyt ilmaukset taulukoitiin ja pelkistettiin. Pelkistämisyvaiheessa ilmaukset yhdistettiin samaa, vastakkaisia tai eri asioita kuvaaviin ryhmiin. Samassa yhteydessä varmistettiin aineistoon palaamalla pelkistuksen kuvaavan mahdollisimman tarkasti sitä, mitä potilas halusi haastattelussa sanoa. Pelkistämisessä käytettiin mahdollisimman aineistolähtöisiä, potilaiden käyttämiä ilmaisuja, jotta yhteys aineistoon säilyi (Patton 2002, s. 455). Tämän jälkeen niille annettiin ryhmää kuvaava nimi, joka nimettiin tässä tutkielmassa yhdistäväksi kategoriaksi.

Aineiston analyysi jatkui yhdistävien kategorioiden tiivistämisenä, jolloin aineistosta pyrittiin löytämään asiakokonaisuuksia, jotka kuvasivat potilaiden kokemuksia ja kuvauksia tiedollisesta yksityisyydestä. Asiakokonaisuudet nimettiin niin, että ne kuvasivat yhdistävien kategorioiden sisältöä. (Patton 2002, s. 55-56.). Esimerkki tiedollisen yksityisyyden merkityksen analyysistä esitetään taulukossa työn lopussa. (Liite 5.)

7. Tutkimustulokset

Potilaat kuvasivat tiedollisen yksityisyyden merkitystä (tutkimustehtävä 1) ja kokemuksia sen toteutumisesta (tutkimustehtävä 2) usein samanaikaisesti ja nämä myös raportoitiin pääosin yhdessä. Luvussa 7.1 raportoitiin, mitä tiedollinen yksityisyys käsitteenä merkitsi potilaille. Luvun 7.1 alaluvuissa raportoitiin tarkemmin potilaiden keskeisinä pitämien tiedollisen yksityisyyden osa-alueiden merkitystä ja toteutumista. Luvuissa 7.2 ja 7.3 raportoitiin potilaiden kuvaamia tiedollista yksityisyyttä edistäviä (tutkimustehtävä 3) ja estäviä (tutkimustehtävä 4) tekijöitä heräämössä.

7.1. Potilaan tiedollinen yksityisyys heräämössä

Potilaat kuvasivat tiedollista yksityisyyttä omien tietojensa hallintana. Omien tietojen hallintaa kuvattiin potilaan tietojen leviämisen kontrolloimisena: niiden luottamuksellisena käsittelynä potilaan ja häntä hoitavan henkilökunnan välillä suullisesti ja kirjallisesti. Oikeutta omiin tietoihin kuvattiin potilaan mahdollisuutena rajoittaa tietojensa luovuttamista, potilaan oikeutena saada suullista tietoa henkilökunnalta ja nähdä halutessaan potilasasiakirjat. (Kuvio 2.)

Kuvio 2. Potilaiden kuvaus tiedollisesta yksityisyydestä heräämössä

Yläkategoria	Omien tietojen hallinta				
Yhdistävä kategoria	Tietojen luottamuksellinen käsittely: omat tiedot eivät leviä hoidon ulkopuolisille		Oikeus omiin tietoihin		
Merkitysyksikkö	Potilastiedot eivät leviä suullisesti (muille potilaille)	Henkilökohtaiset tiedot eivät leviä kirjallisesti (muille kuin hoitoon osallistuvalla henkilökunnalle)	Potilaan mahdollisuus rajoittaa tietojensa luovuttamista	Itsellä oikeus kuulla omista asioistaan	Oikeus nähdä itseä koskevat tiedot

Tiedollisen yksityisyyden osa-alueista heräämössä kuvattiin eniten tietojen luottamuksellista käsittelyä suullisessa kanssakäymisessä. Omia tietoja haluttiin suojata hoidon ulkopuolisilta henkilöiltä. Tietojen kuvattiin leviävän ulkopuolisille henkilöille näiden kuullessa potilaan ja/ tai hoitoon osallistuvan henkilökunnan kanssa käytyjä keskusteluita. Ulkopuolisina henkilöinä pidettiin tavallisimmin toisia potilaita.

"tässä nyt varmaan näihin potilastietoihin tai niihin liittyviin asioihin, että kuinka hyvin tässä, näissä tiloissa niin tavallaan, kuuleeko siinä toisista potilaista heidän niin tietojansa vai pysyykö se miten niinku hoitajan ja potilaan välisenä sitten"
2:35 (2. haastattelu: 35. viittaus ko haastattelussa)

Oikeus omiin tietoihin kuvattiin tiedollisen yksityisyyden osa-alueeksi. Osa potilaista halusi rajoittaa tietojensa luovuttamista henkilökunnalle. Osa halusi rajoittaa tietojensa luovuttamista myös hoitavalle henkilökunnalle. Kaikkia, ja kauan sitten tapahtuneita asioita ei katsottu olevan tarpeen saattaa henkilökunnan tietoon. Potilaan tietojen leviäminen heräämön henkilökunnalle jakoi potilaiden mielipiteet. Osa potilaista ei kokenut tarvetta hallita tietojensa leviämistä heräämössä.

Potilas: jos siitä on hoidossa hyötyä, taustatietona tai muuta, niin mä en vastusta mitään niistä tiedoista. Mutta muuten, jos se on turhaa jollekin lääkärille, vaikkapa, jos olis jotain henkisiä ongelmia hoidettu, psyykkisiä ongelmia, niin olisi kurja, jos niitä, ne raahais mukana tämmöset, ja ne vaikuttais jotenkin siihen fyysiseen hoitoon, mitä myöhemmin saa. Eli ei tuu semmosta niinkun ennakkoluuloa tai leimaavaa,

Haastattelija: Aivan, joo.

Potilas: että en katso niinkun korvalääkärin tarvitsevan tietoa jostain kaksikymmentä vuotta vanhasta psykiatrikäynnistä **16:1**

Tieto potilasasiakirjoihin kirjatusta tiedoista koettiin omien tietojen hallinnan edellytykseksi. Potilaat odottivat saavansa henkilökunnalta suullista tietoa asioistaan ja näkevänsä halutessaan potilasasiakirjansa. Heräämössä oikeutta tiedon saamiseen omista asioista kuvattiin pääasiassa henkilökunnalta saadun suullisen tiedon näkökulmasta.

"mä kokisin sen niin, et mun täytyy tietää, mitä tietoja minusta tiedetään. Näin mä sen koen. Ja kuinka mä pystyn sitä hallitsemaan sitä minusta leviävää tietoa."

16:94

7.1.1 Tietojen luottamuksellinen käsittely heräämössä

Omien tietojen suojaaminen toisilta potilailta. Potilaat eivät pitäneet omalla kohdallaan erityisen häiritsevänä, jos toiset potilaat kuuluivat heidän asioistaan heräämössä. Omien tietojen leviäminen koettiin merkityksellisemmäksi siinä tapauksessa, että toinen potilas oli huonetoveri vuodeosastolta tai jos hän olisi puolittu sairaalan ulkopuolisessa elämässä. Itsestä suotuisan mielikuvan luominen edellytti mahdollisuutta vaikuttaa, mitä tietoja itsestä leviää muille. Potilas halusi suojata omaa eheyttään, antaa tietynlaisen kuvan itsestään ja säilyttää arvokkuutensa toisten silmissä.

”sen mä haluan pitää omissa näpeissäni, kuka mitäkin, kelle mä haluan mitäkin kertoo. Mä itse luon sen tietyn kuvan itsestäni ja sallin (mitä tietoja tulee julki), ja mähän oon joka ihmiselle erilainen ihminen

H: Mmm.

P: siis jokainen suhdehan on erilainen” 5:83

Puolittutun henkilön ei haluttu pääsevän käsiksi tai kuulevan potilaan asioista, koska tuolloin tämän tietoon saattaisi tulla asioita, joita potilas ei ole halunnut tämän tietävän. Entuudestaan tutun henkilön epäiltiin voivan käyttää potilaan heikkoa tilaa tai tietoonsa saamia asioita jopa potilasta vastaan.

”mä en niinku henkilökohtaisesti nää sitä mitenkään ikävänä että siinä muut kuulee, muuta kun tietysti, jos siin on naapuri (huonetoveri osastolta).” 15:37

Omia tietoja haluttiin toisinaan suojata vastakkaista sukupuolta olevan kanssapotilaalta. Potilas kertoi jättäneensä mieltänsä askarruttavan kysymyksen kysymättä heräämön hoitajalta vastakkaista sukupuolta olevan potilaan läsnä ollessa. Potilaat harkitsivat asioidensa esille tuomista vastakkaista sukupuolta olevan potilaan läsnä ollessa etenkin jos kyse oli arkaluontoisesta asiasta. Lisääntyvän monikulttuurisuuden todettiin mahdollisesti lisäävän tietojen luottamuksellisen käsittelyn ongelmia heräämössä hoidettaessa miehiä ja naisia samanaikaisesti.

Potilaat kokivat myös kanssapotilaiden suojelemisen tärkeäksi. Sitä, että potilaalla itsellään oli mahdollisuus kuulla muiden asioista, hämmästeltiin ja muiden potilaiden asioista kuuleminen koettiin kiusallisena. Potilaiden ei mielestään olisi pitänyt pystyä

kuulemaan muita potilaita koskevista asioista. Julkisuuden henkilön tietojen leviämisen estämisen hoidon ulkopuolisille henkilöille, ajateltiin olevan tärkeämpää kuin tavallisen ihmisen kohdalla.

Osalla potilaista oli vain heikkoja muistikuvia heräämöajasta, eivätkä he muista kuulleensa muiden potilaiden asioista heräämössä. Osa potilaista, jotka kertoivat kuulleensa jotakin, eivät olleet kuulleet toisten potilaiden henkilökohtaisista asioista heräämössä. Potilaat eivät aina tienneet koskivatko heidän kuulemaansa asiat heitä itseään vai jotakuta toista potilasta. Potilaat eivät olisi myöskään kysyneet tunnistamaan potilasta, jonka asioista oli puhuttu, eikä heidän kuulemissa keskusteluissa ollut tullut esille, mitä toiselle potilaalle oli tehty.

"mä en tiedä minkälaisia operaatioita heille tehtiin, oli tehty enkä mitään sellasta"
11:23

Osa potilaista kuvasi tietojen luottamuksellisen käsittelyn toteutuneen muuten hyvin, mutta heräämöhoidon loppuvaiheessa potilaan asiat oli käyty läpi muiden potilaiden kuullen. Toisten potilaiden asioiden kuvattiin tulevan julki erityisesti henkilökunnan välisissä raporttitilanteissa.

"Et tosiaan kuulin sitten myös tän, joka on nyt mun huonekaverina, niin hänenkin jotain, jotain. Se oli just varmaan se vaihtohomma." **14:17**

Jotkut potilaat kertoivat kuulleensa mitä toiselle potilaalle oli tehty ja pystyvänsä myös tunnistamaan potilaan. Osalle haastatelluista oli käynyt selväksi toisen potilaan taustatiedot, mitä hänelle oli aikaisemmin tehty ja miksi hän oli hoidossa.

"No, kyllähän siinä tuli, että tiesin, että mitä itse kullakin oli leikattu ja, ja, tällatavalla, että. Jos kadulla tulis vastaa, ni mullaki on hyvä kasvomuisti, tietäsin kyllä, että "jaa tää oli varmaan tää kaveri, jolta leikattiin tää" **7:27**

Omien tietojen leviäminen henkilökunnalle. Potilaan kirjallisiin tietoihin tutustuminen sallittiin kaikille, jotka niitä työssään tarvitsevat. Potilaat sallivat heräämössä työskentelevien hoitajien ja lääkäreiden tutustuvan omiin tietoihinsa ja suorastaan edellyttivät heräämössä työskentelevien huolehtivan siitä, että heillä on riittävästi tietoa potilaasta. Hoitohenkilökunnan keskinäisen kommunikaation potilaasta

kuvattiin myös olevan välttämätöntä heräämössä, vaikka potilaan tiedot saattavat levitä ulkopuolisille tuolloin. Potilaan itsensä ei koettu voivan olla vastuussa tarpeellisten tietojen antamisesta heräämössä.

"Ja kaikkien(hoitoon osallistuvien henkilöiden) pitää olla tietosia siitä henkilöstä (potilaasta heräämössä), mistä on kyse. Et ei mun mielestä missään saa olla aukko. 4:34

Potilaasta tietoa saavan henkilökunnan edellytettiin pysyvän lojaaleina potilasta kohtaan. Tutustumista potilaan tietoihin silkasta uteliaisuudesta ei pidetty asiallisena. Muutama potilas oli huomannut useiden henkilöiden käsittelevän heidän potilastietojaan leikkauspäivän aikana. He kertoivat pohtineensa, miksi heidän hoitoonsa osallistui niin moni hoitaja ja oliko se välttämätöntä.

"Niin, siel oli useita hoitajia. Kaikki joiden on tarpeen tietää. Mut semmosta uteliaisuus urkkimista niin en oikeen heti tykkää ajatuksena. Mutta kaikki joille se tieto on tarpeen, saavat niitä katsoa." 16:11

Potilaat suhtautuivat mahdollisuuteen, että avustava henkilökunta kuulee heitä koskevista asioista heräämössä pääosin luottavaisesti. Vaitiolovelvollisuuden tiedettiin koskevan myös avustavaa henkilökuntaa. Osa potilaista koki avustavan henkilökunnan kuitenkin ammattiryhmäksi, joilla ei ole tekemistä potilaiden hoidon kanssa, eikä sen vuoksi myöskään tarvetta kuulla potilaiden asioista.

Potilaat kokivat tietojensa luottamuksellisen käsittelyn toteutuneen hyvin hoitonsa ulkopuolisten henkilökunnan jäsenten osalta heräämössä. He kuvasivat vain hoitoon osallistuvan henkilökunnan olleen tietoisia asioistaan. Kenenkään ylimääräisen ei havaittu lukevan potilaan asiakirjoja.

Potilaat epäilivät liiallisen tietojen luottamukselliseen käsittelyyn liittyvien sääntöjen kiristämisen vaikeuttavan henkilökunnan työskentelyä ja menevän toisinaan liiallisuuksiin. Tietojen luottamuksellisen käsittelyn liioittelun koettiin myös voivan heikentää hoidon turvallisuutta, jos henkilökunnan tiedonsaanti potilaasta kärsii tämän vuoksi.

7.1.2 Oikeus omiin tietoihin heräämössä

Kysymys siitä, oliko toimenpide onnistunut ja mennyt hyvin oli potilaiden päällimmäinen ajatus heräämisvaiheessa.

"Ja kylhän se niinku ensimmäinen asia tietysti, että nyt se on leikkaus ohi ja meni ilmeisen hyvin ja nukahdin ja heräsin, ni se on niinku se pääjuttu." 11:17

Potilaille kerrottiin heidän herättyään leikkauksen olevan ohi ja kuvattiin lyhyesti miten toimenpide oli onnistunut. Suurimmalle osalle potilaista suullinen tieto leikkauksen kulusta riitti heräämövaiheessa. Potilaat olivat kiinnostuneita myös vointiaan kuvaavista arvoista, kuten verenpaine, syke ja verensokeri. Useampi potilas kertoi kysyneensä vointiaan kuvaavista arvoista heräämössä ja saaneensa tietoa niistä.

"mä oon kuitenkin saanu (tietoa), lääkärikin on käyny tossa ja hoitajalta voi kysyy kaiken" 1:13

Lääkärin kertoma tieto toimenpiteen onnistumisesta palveli potilaiden halua saada tietoa jopa niin hyvin, etteivät he välttämättä olleet kiinnostuneita itseään koskevien kirjallisten potilastietojen näkemisestä myöhemmin.

Heräämööä ei pidetty oikeana paikkana potilaspapereihin tutustumiseen, sillä potilaat kokivat tiedon vastaanottokykynsä vielä puutteelliseksi. Myöhemmässä vaiheessa monet potilaat kuvasivat olevansa kiinnostuneita potilasasiakirjojensa sisällöstä, erityisesti lääkärin teksteistä, vaikka suurin osa ei pyytänyt näitä nähtäväkseen. Potilaat eivät olleet kiinnostuneita siitä, mitä hoitajat kirjasivat potilasasiakirjoihin heräämössä. Yksi potilas oli pyytänyt saada nähdä potilaskertomuksensa heräämössä.

Haastattelija: No entä sitten, ootteko te koskaan ollu kiinnostunu siitä, että mitä teistä kirjoitetaan sinne potilasasiakirjoihin?

Potilas: Haluaisin hirveesti tietää, mitä sinne kirjoitetaan! 17:53

Osa potilaista teki tietoisien valinnan tietojensa salassa pysymisen ja tiedon saannin välillä. Potilas käytti mahdollisuuttaan rajoittaa tietojensa luovuttamista halutessaan pitää ne salassa muilta. Kun tarve tiedon saantiin oli niiden salassa pysymistä suurempi, potilas kysyi asioistaan, vaikka muut kuulivatkin keskustelun. Potilaat kuvasivat

tehneensä päätöksen olla kysymättä mieltään askarruttavista asioista heräämössä, koska muut olisivat saattaneet kuulla käydyin keskustelun.

Haastattelija: miten siellä (heräämössä) nyt omalla kohdalla se tiedollinen yksityisyys toteutui?

*Potilas: No, ku mä kysyin just sitä, et onko täällä (heräämössä) muita, ni sillohan mulla heti kävi mielessä, että nyt sitten tietysti nää kuulee nää muutkin. Mutta niinku mä sanoin, ni se jätti tietysti vähän semmosen merkinnän tonne, että "okei", mutta sillä ei ollu merkitystä. **15:22***

7.1.3 Tiedollisen yksityisyyden merkitys potilaille heräämössä

Hyvin toteutuneen tiedollisen yksityisyyden, tietojen luottamuksellisen käsittelyn ja tiedon saannin, kuvattiin lisäävän potilaan tyytyväisyyttä hoitoaan kohtaan. Tietojen luottamuksellisen käsittelyn turvaaminen sairaalassa tuli olla potilaiden mielestä normaali toimintamalli, jota myös valvotaan. Potilaat kuvasivat tietojen luottamuksellisen käsittelyn merkitsevän heille potilaasta itsestään, asiasta, tilanteesta tai paikasta riippuen enemmän tai vähemmän.

Ihmiset ovat erilaisia. Potilaat kuvasivat toisten olevan tarkempia tietojensa luottamuksellisesta käsittelystä kuin toisten. Osalle potilaista tietojen luottamuksellinen käsittely heräämössä ei ollut tärkeää. Tavallisen ihmisen ei koettu tarvitsevan erityistä yksityisyyden suojaa heräämössä. Potilaat kuvasivat olevan mahdollista, että jollakulla toisella on saattanut olla ongelmia tietojensa luottamuksellisessa käsittelyssä heräämössä. Omalla kohdallaan potilaat kokivat tietojen luottamuksellista käsittelyä tärkeämmäksi hoidon turvallisen toteutumisen heräämössä.

*"Ihmiset on myös erilaisia. Toiset on tarkempia siitä, et kukaan ei saa tietää, toisille se ei oo niin isomerkityksinen." **3:35***

Osalle potilaista tietojen luottamuksellinen käsittely oli periaatekysymys siitä riippumatta suhtautuivatko he siihen tiukasti vai eivät.

*"En nyt oo ihan vainoharhasesti omistani (asioistani) kiinni pitävä, mutta on nyt toki silleen tärkeätä, et ei nyt tosiaan halua, et siel kukaan kauheen kovaan ääneen kailottelis henk kohtasii asioita" **1:29***

”Tämä ei nyt ole niin vakavaa”. Korva-, nenä- ja kurkkutautien kuvattiin olevan tavanomaisia sairauksia, joiden esille tuleminen muiden kuullen ei ollut potilaiden mielestä merkityksellistä. Suurta merkitystä ei ollut potilaiden mielestä myöskään sen hetkisestä tilanteesta, voinnista tai esimerkiksi kipulääkkeen tarpeesta puhumisella. Arkaluontoisia ja vakavia sairauksia tai toimenpiteitä sen sijaan haluttiin käsitellä yksityisemmin.

”Ehkä joku parantumatonki sairaus, se varmaan vaikuttaa, et jos on tosipaljon vakavammin sairas, ni se varmaan tulee semmonen eri yksityisyysolo tai jotenki”
11:60

Nimen tai henkilötunnuksen esille tuleminen heräämössä jakoi potilaiden mielipiteet. Osa potilaista kuvasi nimellä kutsumisen olevan luonnollista, eivätkä he pitäneet nimen esilletuloa heräämössä haitallisena. Nimen tai henkilöllisyyden suojaamista tärkeämpänä pidettiin oikean potilaan tunnistamista.

”yksityisyyden suoja, onhan se tietysti hirveen tärkeä, sillee, mut mun mielest tämmösissä tilaisuuksissa pitää, et ei tuu mitään erehtymisen mahdollisuutta, pystyä käyttämään nimiä” **4:25**

Riippuu tilanteesta. Avun saaminen kuvattiin joissakin tilanteissa tietojen luottamuksellista käsittelyä tärkeämmäksi heräämössä. Potilaat kuvasivat, että heidän tietoihinsa saa tutustua kuka tahansa hoito- tai lääkärihenkilökunnan jäsen, jos siitä on hyötyä potilaalle itsellensä. Potilaat pitivät tilannetta mahdollisuutena saada toisen ammattilaisen mielipide itseä koskevasta asiasta. Tietojen luottamuksellisuuden merkitys koettiin vähäiseksi etenkin kriittisessä tilanteessa, jossa potilas kamppailee hengestään.

Potilas: Tietysti jos mä oon täällä kuoleman kielissä, niin silloin (tietojen luottamuksellinen käsittely) on ihan sit sama.

Haastattelija: Niin. Se on varmasti just, et mikä on se oma tilanne.

Potilas: Nimenomaan. Se vaikuttaa, kyllä. Että, et, tietysti, jos sä oot ihan oikeesti, sä kamppailet hengestä, ni silloin sit on ihan sama siin vaihees sit. **7:126**

Heräämöhöitoa kuvattiin luonteeltaan sellaiseksi, että potilaan tietojen luottamuksellinen käsittely saattoi oikeutetusti vaarantua. Heräämö kuvattiin valvomo

tyyppisenä huoneena, jossa piti pystyä tarkkailemaan potilaita esteettömästi. Esteetön tarkkailu tarkoitti potilaiden mukaan muun muassa sitä, ettei potilasta voitu suojata sermein.

Kuuluu sairaalamaailmaan, että puhutaan. Potilaiden tietojen koettiin olevan turvassa sairaalassa toisin kuin sen ulkopuolella, eikä potilaan yksityisyyttä ei koettu loukattavan sairaanhoidossa. Omien asioiden ja kokemusten jakamisen toisten potilaiden kanssa katsottiin kuuluvan sairaalamaailmaan.

”en mä niinkun sairaalan ulkopuolella haluais mitään henkilökohtaisia tietoja, mutta sairaalan sisällä” 16:96

7.2 Tiedollista yksityisyyttä edistävät tekijät heräämössä

Potilaat kuvasivat tiedollista yksityisyyttä edistäviä ja estäviä tekijöitä heihin itseensä, henkilökunnan ja potilaan väliseen vuorovaikutukseen, tiedollista yksityisyyttä koskeviin tietoihin ja asenteisiin, tilan käyttöön ja toimintaan heräämössä sekä tiedollista yksityisyyttä koskeviin sääntöihin ja toimintaohjeisiin liittyen. Potilaat kuvasivat edistäviin ja estäviin tekijöihin liittyviä asioita toistensa vastakohtina. (Kuvio 3, s. 50-51.)

7.2.1 Potilaan uppoutuminen omaan maailmaan

Tiedollista yksityisyyttä edisti potilaiden keskittyminen toimenpiteen jälkeisessä ”tokkurassa” itseensä ja omaan toipumiseensa. Toisten potilaiden asiat eivät kiinnostaneet potilaita. Potilaan heräämöhoidon aikaiset aistivajavuudet lisäsivät osaltaan potilaiden sulkeutumista omaan maailmaansa. Heräämössä olisi pitänyt pinnistellä jotain kuullakseen tai nähdäkseen, sillä äänet hävisivät ympäristöön ja silmälaseja tarvitseva potilas ei kyennyt erottamaan toisia ihmisiä ilman laseja. Potilaat kertoivat myös hyvien tapojen mukaisesti sulkevansa korvansa muiden asioilta heräämössä. Muiden potilaiden oletettiin toimivan samoin, sillä samanlaisen kokemuksen jakamisen oletettiin luovan solidaarisuutta toisia kohtaan.

”Enkä niinku itekkää kokenu, oliko meitä nyt kolme siinä sitte sillä hetkellä, ni oisin niinku sen enempä kiinnittäny muidenkaan asioihin huomiota, enkä usko et

kukaan muukaan. Sitte olis joutunu olemaan niin kauheen niinku korva höröllään, jos ois sit ruvennu kuuntelemaan mitä niinku sitten muiden kanssa keskusteltiin.”
1:19

7.2.2 Potilaan kontrolli ja osallisuus omiin tietoihin

Potilas pystyisi säätelemään tietojensa käsittelyä riittävän hereillä ollessaan kieltämällä keskustelun tai kontrolloimalla, mistä heräämössä keskustellaan. Omien tietojen käsittelyn kieltäminen tosin vaatisi potilaalta rohkeutta ilmaista asia hoitohenkilökunnalle.

”Haastattelija: jos te ette olis halunnut, et jostain teitä koskevasta asiasta puhutaan siellä, niin olisitteks te voinut vaikuttaa siihen?”

Potilas: No oisin, kyl mä niin tolkuissani olin ja olisin voinut sanoa, että mä en halua puhuu.

Haastattelija: Ja te olisitte ehkä uskaltanu sanoa?”

Potilas: Olisin (nauraa)! Niä ja tää on nyt niinku persoona kohtanen, et kuka uskaltaa sanoa ja tota missä tolkun vaiheessa on” **5:93**

Potilaan mahdollisuus saada tietoa ja osallistua keskusteluun henkilökunnan kanssa heräämössä edellytti, että hänet huomioitiin ja otettiin keskusteluun mukaan. Potilaan tiedonsaantia edisti se, että henkilökunta puhui sopivalla, ei liian kovalla, mutta ei myöskään liian hiljaisella äänenvoimakkuudella. Tämä mahdollisti potilaan osallistumisen hoitohenkilökunnan kanssa käytävään keskusteluun.

”Ei siinä tartte kädestä tulla pitää, mutta et ois hetki, et joku paneutuu minuun ja mä voin kysyä, et oonks mä kunnossa.” **16:55**

7.2.3 Tiedollista yksityisyyttä edistävä vuorovaikutus

Vuorovaikutus heräämössä oli henkilökohtaista ja siellä pyrittiin kahdenkeskeiseen keskusteluun potilaan kanssa. Hoitajat tulivat keskustelemaan ja kysymään asioita potilaan vierelle, eikä asioita esitetty kovaan ääneen etäältä sängynpäädyistä.

”ei yritetäkkää sen kummemmin niinku koilottaa tuolla (heräämössä), et puhutaan niinku tälle henkilölle, joka on tässä vieressä ja niinku tosiaan tullaan siihen silleen et, että ollaan täs niinku ihan vieres, eikä niinku jostain sängyn päädyistä ruveta huhuilemaan. Et se on kyl ihan hyvä” **1:101**

Tietojen luottamuksellista käsittelyä edisti myös anonyymi, ilman nimiä käytävä keskustelu. Keskustelu heräämössä oli sisällöltään yleistä, tavallisesti potilaan leikkauksen jälkeiseen kipuun ja vointiin liittyvää. Henkilökohtaista tietoa potilaan sairaudesta ja sen vaikutuksesta hänen elämäänsä koskeva keskustelu potilaan käytiin yleensä toisaalla.

"Et ei ollu sellasta, et: "mikä sul on vikana?" Eli ei käsitelty sitä, käytännös sitä ongelmaa niinku mitä oli sinne tultu hoitamaan, vaan lähinnä mikä tän hetkinen tilanne on." 10:16

7.2.4 Tiedollista yksityisyyttä edistävä ympäristö

Hoitoon osallistuvan henkilökunnan määrän rajoittaminen piti potilaan tiedot pienessä piirissä. Potilaat kuvasivat myös muiden heräämöpotilaiden vähäisen määrän edistävän potilaiden tiedollista yksityisyyttä. Sänkyjen riittävän etäisyyden toisistaan ja sermien käytön koettiin lisäävän yksityisyyttä heräämössä. Sermit suojasivat potilasta toisten katseilta ja estivät kuultujen tietojen yhdistämistä henkilöön. Henkilökunnan käyttöön ehdotettiin äänieristettyä puhelinkoppia heräämööseen, joka suojaisi potilaan tiedollista yksityisyyttä hoidettaessa potilaan asioita puhelimitse.

Potilastietojen asiatonta leviämistä ehkäisisi potilaiden mukaan kokonaan sähköinen potilaskertomus, jolloin potilaan tietoja ei pääsisi käsittelemään liian helposti ja niiden tarkastelusta jäisi merkintä järjestelmään. Heräämön lukitun sisäänkäynnin koettiin kuitenkin suojaavan perinteisiä potilaspapereita ulkopuolisten ihmisten silmiin joutumiselta. Heräämössä ei uskottu myöskään käyvän sairaalan henkilökuntaan kuulumattomia henkilöitä ja heräämön hoitohenkilökunnan uskottiin valvovan, että vain asiaankuuluvat henkilöt saattoivat lukea potilaan papereita.

Potilas: Oha se henkilökunta paikalla, joka osaa nää asiat arvioida, kuka niitä menee sinne tutkimaan. Et tuskin tuolta kadulta nyt joku ihmine pääsee lukemaan sinne.

Haastattelija: No ei pääse, joo, ei, ei.

Potilas: Nii. Aivan, joku marssii sinne, että "katotaas, mistä täällä on". - Joo, et en mä, en mä nää sitä niinku millään tasolla minkäänlaisena ongelmana 3:11

Potilaat uskoivat, ettei hoitajilla ole käytössään ”some-välineitä” heräämössä eikä potilaiden tietoa uskottu levitetävän heräämön ulkopuolelle sosiaaliseen mediaan.

7.2.5 Tiedolliset valmiudet ja myönteinen asenne

Henkilökunnan positiivisen asenteen potilaan tiedollisen yksityisyyden suojaamista kohtaan koettiin edistävän tiedollista yksityisyyttä heräämössä. Henkilökunnan tieto tiedollisen yksityisyyden ylläpitämisen vaateista ja tiedollista yksityisyyttä ohjaavasta sääntelystä, loivat pohjan sen käytännön toteuttamiselle. Potilaat olettivat henkilökunnan saavan tietoa tiedollisesta yksityisyydestä jo koulutusvaiheessa ja pitävänsä tietonsa ajan tasalla työssä ollessaan.

Potilaat kaipasivat myös heille itsellensä suunnattua tietoa tiedollisesta yksityisyydestä. Tiedote tiedollisen yksityisyyden suojaamisesta ja edistämisestä olisi heidän mukaansa lisännyt potilaiden kykyä arvioida tiedollisen yksityisyyden toteutumista sairaalassa. Myös tutkimuksen koettiin edistävän tiedollisen yksityisyyden toteutumista aiheesta saatavan lisätiedon avulla.

”Ei oo isoja rakenteellisia muutoksia tai (nauraa) suuria toimintamallimuutoksia kyseessä vaan niinku enemmän asenne, on niinku se merkkeava tässä kohtaa.”
7:131

7.2.6 Tiedollista yksityisyyttä suojaavan sääntelyn noudattaminen

Nykyiset säännökset potilastietojen salassapidosta suojasivat toteutuessaan potilaiden mukaan hyvin tiedollista yksityisyyttä. Henkilökunnan luotettiin noudattavan olemassa olevia säännöksiä ja ammattikuntansa eettisiä ohjeita potilaan tietojen suojaamisesta. Säännösten rikkomuksista aiheutuvien seuraamusten uskottiin edistävän tiedollista yksityisyyttä sääntelevien ohjeiden ja säädösten noudattamista.

”heillä on, mikskä sitä kutsutaan, valansa kuitenkin, niistä asioista ei keskustella sitte ulkopuolella. Mä luulen, et suurin osa sitä sit kunnioittaa.” **4:38**

Tiedollisen yksityisyyden huomioimisen varmistamiseksi ehdotettiin vastaavanlaisia tarkistuslistoja kuin nykyisin on monista leikkaustoimintaan liittyvistä asioista tehty.

7.3 Tiedollista yksityisyyttä estävät tekijät heräämössä

Potilaiden kuvaamat tiedollista yksityisyyttä estävät tekijät olivat usein edellä kuvattujen edistävien tekijöiden vastakohtia.

7.3.1 Potilaan uteliaisuus

Potilaat kuvasivat ihmisten olevan uteliaita ja esimerkiksi erityisen hiljaa puhuminen jonkun potilaan kohdalla saattoi herättää muiden potilaiden kiinnostuksen, mistä hänen kanssaan puhutaan. Julkisuuden henkilön kohdalla toisten potilaiden kiinnostus hänen asioihinsa olisi saattanut olla vielä suurempaa.

"ihmiset on uteliaita ja ne kuuntelee. Siitä on lähinnä kyse. Et kyllähän ihminen kuuntelee, jos ruvetaan varsinkin kuiskuttelemaan." 15:19

Olettamusta, etteivät potilaat ole kiinnostuneita toistensa asioista pidettiin tietojen luottamuksellisen käsittelyn esteenä, koska näin ei kuitenkaan ole kaikkien potilaiden kohdalla.

7.3.2 Potilaan kyvyttömyys suojata omia tietojaan ja omissa asioissaan ohittaminen

Potilaat eivät kyenneet vaikuttamaan tietojensa kirjalliseen, eivätkä suulliseen käsittelyyn heräämössä. Potilaat kuvasivat vaihtelevasti alentuneen tietoisuuden tilansa heräämössä estävän heidän vaikutusmahdollisuutensa tietojensa käsittelyyn heräämössä. Potilas ei ole joka hetki tietoinen ympäristöstään eikä kykene siihen vaikuttamaan heräämössä.

Potilaat eivät pystyneet vaikuttamaan siihen, mistä asioista heräämössä puhuttiin. Heräämön henkilökunta vaikutti suuresti siihen, mistä asioista heräämössä keskusteltiin. Omien tietojen suojaamisen esteeksi koettiin myös, ettei potilaalla välttämättä olisi uskallusta puuttua tietojensa käsittelyyn heräämössä. Potilaat eivät myöskään tieneet, miten he voisivat vaikuttaa tietojensa käsittelyyn heräämössä. Osa potilaista ajatteli antaneensa suostumuksen tietojensa luovuttamiseen täyttämässään esitietokaavakkeessa.

Potilaan asiakirjojen tarkasteluun ei koettu voivan vaikuttaa, koska potilaat eivät tiedä, kenellä on oikeus tarkastella hänen tietojaan. Potilaat olivat huomioineet usean

henkilökunnan jäsenen käsittelevän papereitaan heräämössä, jolloin heidän asiansa tulivat monien henkilöiden tietoon. Harjoittelujaksolla olevien opiskelijoiden pääsy potilastietoihin arvelutti myös potilaita. Kaikkien opiskelijoiden ei uskottu sisäistäneen ammattietiikan edellyttämää tietojen luottamuksellista käsittelyä. Hoidon ulkopuoliselta lääkäriltä potilaat eivät olisi kehdanneet kieltää papereihinsa tutustumista. Potilaat eivät myöskään tienneet missä heidän tietonsa olivat nähtävillä heräämössä.

"En, enkä mä ehkä pystyis sitten ehkä niinku miettimään, että kuka on asiallisella asialla ja kuka ei. Että jos nyt vaan on hoitajan tai lääkärin kampeet päällä niin, niin, kuvittelisin, että asiallinen henkilö on paikalla. Ja et hän on oikeutettu sitte niitä katsastaamaan siinä" 2:12

Parantamisen varaa olisi toisinaan ollut potilaan keskusteluun osallistamisessa. Osa potilaista oli kokenut, että hoitajat olivat keskustelleet hänen asioistaan ikään kuin ne eivät olisi kuuluneet hänelle.

"jos mä vertaan niinku aikasempaan kokemukseen ni, silloin se informaation saaminen on ollu niinku henkilökohtasempaa, ja vaikka niinku lääkärit, hoitajat ovat keskustelleet, ni minä olen ollut osa sitä keskustelua, vaikka olin silloin huonommassa kunnossa jopa." 7:13

Muutama potilas koki, ettei saanut heräämössä tietoa tulevasta hoidostaan. Syyksi epäiltiin sitä, ettei heräämössä välttämättä tiedetä miten potilaan jatkohoito tulee tapahtumaan. Eräs potilas kertoi, ettei ollut saanut keskustella eikä ollut nähnyt lääkäriä ennen eikä jälkeen toimenpidettä. Jotkut potilaat kokivat, etteivät he saaneet tilaisuutta kysyä mieltään askarruttavista asioista heräämössä, koska hoitajilla ei ole aikaa potilaalle. Potilas ei myöskään ole aina hereillä heräämössä hoitajan käydessä hänen luonaan jolloin potilaan tilaisuus kysyä asioistaan menee ohi.

"Ei tullu edes mieleen kysyä keneltäkään mitään, kun he siellä menevät edes takas ja käyvät vaan satunnaisesti kurkkaamassa, jos satut olemaan edes hereillä sillä hetkellä." 16:29

Potilaan tiedollista yksityisyyttä esti myös yhteisen kielen puute. Potilas altistui tietojensa leviämislle ulkopuolisille, kun Suomea ymmärtämättömän potilaan asioista puhuttiin muiden potilaiden kuullen.

*"Ja mä kuulin, mikä oli vähän asiatonta, kuinka he puhu tästä asiakkaasta, potilaasta. Ja sit toinen hoitaja tuli sanoo, et "mä nyt yritin selittää, et onko kipuja", mut en tiedä ymmärskö ja mä kuulin, että oli tämmöstä kommunikointi ongelmaa ja et he puhu niinku siin mun lähellä, ei siin potilaan lähellä siitä, että vähän semmoseen sävyyn, et ku ei osaa suomee enempää ku "kiitos". Tämmönen ongelma oli." **16:85***

7.3.3 Kahdenkeskeisen vuorovaikutuksen mahdottomuus

Täysin kahdenkeskeinen suullinen vuorovaikutus koettiin mahdottomaksi toteuttaa heräämössä. Osa potilaista oli hyvin hereillä heräämössä ja he kykenivät seuraamaan mitä ympärillä tapahtui. Potilaat myös kuulivat heräämössä käytyjä keskusteluita haluamattaankin, koska niitä ei voinut olla kuulematta.

Puheäänen voimakkuus vaikutti potilaan tietojen suojaamiseen ja niiden saamiseen heräämössä. Potilas ei kuullut puhetta, jos hänelle puhuttiin liian hiljaa ja liian kovaa puhuminen puolestaan paljasti hänen asiansa muillekin.

Apuvälineiden käyttö, joilla toisten potilaiden asioiden kuuntelu estettäisiin, koettiin hankalaksi. Tietojen suojaamisen apuvälineinä mainittiin muun muassa kuulokkeiden käyttö tai asioiden paperille kirjoittaminen. Kuulokkeiden hankaluutena mainittiin, että potilas ei kuulokkeet välttämättä päässään havaitsisi, jos hänelle puhuttaisiin jotakin.

*"Muuta ku sitte puhua jollekki kuulokkeitten kanssa eikä sekään onnistu. Tai paperilappusia, mutta ku ihmiset on ihan tokkurassa, ni ei siit tule mitään." **13:41***

7.3.4 Haasteellinen heräämoympäristö

Tietojen luottamuksellista käsittelyä heräämössä esti yksityisen tilan puute. Potilaat kuvasivat heräämön avonaisena tilana, jossa potilaat olivat henkilökunnan tarkkailtavissa. Potilaat kuvasivat olevan ymmärrettävää, ettei hoitoa voi järjestää niin, että jokaisella potilaalla olisi oma eristetty tilansa heräämössä. Tämän katsottiin johtuvan mahdottomuudesta muokata heräämöö tilana niin, että se voitaisiin jakaa

erillisiksi huoneiksi. Potilaat uskoivat myös, ettei sairaalassa ole yhteiskunnan ja terveydenhuollon taloudellisen tilanteen vuoksi resursseja laittaa rahaa tämän kaltaisiin parannustöihin. Potilaat kokivat mahdottomaksi, että jokaisella potilaalla olisi oma hoitaja valvomassa omaan koppiinsa sijoitettua potilasta. Osa potilaista ajatteli, ettei sermejä voitu käyttää, koska heräämössä oli vain muutama hoitaja ja useampia herääjiä. Toisaalta sermitkään eivät olisi estäneet potilaita kuulemasta, mitä muiden kanssa keskustellaan. Erillisen äänieristetyn tilan käyttöäkään ei katsottu käyttökelpoiseksi keinoksi tiedollisen yksityisyyden toteuttamiseksi, sillä potilaan siirtäminen sinne aiheuttaisi ylimääräistä liikennettä heräämössä.

Haastattelija: Oliko siellä käytössä mitään välisermejä tai jotain tällaista?

*Potilas: Ei ollu. Semmone ois ehkä tietysti voinu olla, ehkä. Toisaalt se ois voinu hankaloittaa heidän työtään, sermit siinä, jos tarkemmin miettii sitä. Koska siinä oli vaan muutama hoitaja ja herääjiä on useampi. **10:83***

Läsnä olevien potilaiden määrän tai sijoittelun lähelle toisiaan koettiin voivan vaikuttaa tiedollista yksityisyyttä estävästi heräämössä.

*"tietenkin tilan, tilan ahtaus, niin silloin ei ehkä saa niin paljon tällasta yksityistä tilaa per potilas, et kyllä se niinkun hankaloittaa sitä yksityisemmän tiedon jakamista" **1:65***

Potilaspaperien koettiin olevan turhan helposti luettavissa ollessaan pöydällä kaikkien saatavilla. Perinteisten potilaskansioiden asiatonta katselua ei voida todentaa jälkepäin, jolloin siitä ei myöskään koidu kyseisille henkilöille seuraamuksia. Tämän lisäksi paperiset potilasasiakirjat koettiin tiedollista yksityisyyttä heikentäväksi, koska ne voivat kadota tai potilaiden paperit voivat vaihtua.

7.3.5 Henkilökunnan puutteelliset tiedot tiedollisen yksityisyyden sääntelystä ja oman sairaalan toimintatavoista

Potilaat kuvasivat henkilökunnalla olevan puutteita potilaan tiedolliseen yksityisyyteen liittyvien oikeuksien ja oman sairaalansa tai yksikkönsä toimintatapojen tuntemuksessa. Eräs potilas oli pyytänyt saada nähtäväkseen potilasasiakirjansa heräämössä. Henkilökunnan suhtautumista ja toimintaa potilaan pyyntöä kohtaan kuvattiin passiiviseksi. Tämän epäiltiin johtuvan siitä, että henkilökunnalla ei ole tietoa saako

potilaalle luovuttaa potilasasiakirjat, tai miten tilanteessa tulisi toimia. Henkilökunta ei edistänyt potilaan pyyntöä, eikä antanut hänelle tarkempaa tietoa, miten potilaalla olisi mahdollisuus saada nähdä potilastietonsa. Hoitajilla heräämössä ei myöskään ollut tietoa saako potilas jälkeinpäin kirjallista tietoa leikkauksesta esimerkiksi epikriisin muodossa.

”Että se oli musta niinku hämmentävää, et siihen ei myöskään niinku palattu (pyyntöön saada nähdä potilasasiakirjat) ja, ja en myöskään itse sitte kysyny sitä uudestaan, koska halusin nähdä, että miten täs tilanteessa toimitaan.” 7:47

7.3.6 Potilaan tiedollista yksityisyyttä ohjaavan sääntelyn huomiotta jättäminen

Tietojen luottamuksellisen käsittelyn uhaksi kuvattiin sääntöjen ja ohjeiden noudattamatta jättäminen henkilökunnan taholta. Potilaiden tietoja kuvattiin voitavan käsitellä huolimattomasti, olemassa olevista säännöistä ja ohjeista piittaamatta. Potilaat kuvasivat henkilökunnan kiireen voivan vaikuttaa potilastietojen suojaamiseen. Potilaan tietoja ei ehditä tai pystytä potilaiden mukaan kiireessä käsittelemään asianmukaisesti. Henkilökunnan ammattietiikan ja potilasta kunnioittavan käyttäytymisen laiminlyömisestä ajateltiin myös olevan mahdollista.

”Sitten (tauko) en nyt usko et mun kohdalla olis, mut ainahan voi olla, että henkilökunnan kesken on ikään kuin huumoria, jopa välillä vähän rankkaakin huumoria, johon voi liittyä potilas, potilaan tietoja, esimerkiks silloin ku se on unessa” 12:20

Potilaiden tietojen avoin suullinen käsittely heräämössä koettiin tietojen luottamuksellisen käsittelyn uhaksi, vaikka potilaat ymmärsivät tiedonvaihdon henkilökunnan kesken olevan välttämätöntä.

”informaatio käsitellään niinku siinä, niinku täällä nyt heräämössä suhteellisen niinku keskellä. Että sillohan se niinku tietysti on muittenki kuultavissa, jos he ovat siinä kunnossa, että hyvin jaksaa kuunnella ylipäätensä” 7:12

Kuvio 3. Tiedollista yksityisyyttä edistävät ja estävät tekijät

<i>Merkitysyksikkö</i>	<i>Yhdistävä kategoria</i>	<i>Yläkategoria</i>	<i>Yhdistävä kategoria</i>	<i>Merkitysyksikkö</i>
Edistävät tekijät	Edistävät tekijät	Edistävät ja estävät tekijät	Estävät tekijät	Estävät tekijät
Potilas keskittyi itseensä, muiden asiat eivät kiinnostaneet	Potilaan uppoutuminen omaan maailmaan	Potilaan osallisuus tiedollisen yksityisyyden suojeluun heräämössä	Potilaan uteliaisuus	- Ihmiset ovat uteliaita - Oletamus, ettei muiden asioista olla kiinnostuneita
- Potilas olisi voinut kieltää omista asioistaan puhumisen - Potilas otetaan mukaan keskusteluun heräämössä	Potilaan kontrolli ja osallisuus omiin tietoihin		Potilaan kyvyttömyys tietojensa hallintaan ja ohittaminen niiden käsittelyssä	- Potilas ei pysty vaikuttamaan asioidensa käsittelyyn heräämössä - Potilas ohitetaan keskustelussa
- Pyrkimys kahdenkeskeiseen keskusteluun - Keskusteltiin potilaan vierellä - Ei keskusteltu henkilökohtaisista asioista - Puhuttiin sopivalla äänenvoimakkuudella	Tiedollista yksityisyyttä edistävä vuorovaikutus	Henkilökunnan ja potilaan välinen vuorovaikutus	Kahdenkeskeisen vuorovaikutuksen mahdottomuus	- Heräämössä kuulee haluamattaankin mitä puhutaan - Puheäänen voimakkuus - Ei pystytä käyttämään kuulemista estäviä apuvälineitä
- Tieto tiedollisesta yksityisyydestä perusta toiminnalle - Henkilökunnan myönteinen asenne tiedollista yksityisyyttä kohtaan	Tiedolliset valmiudet ja myönteinen asenne	Tiedollista yksityisyyttä koskevat tiedot ja asenteet	Henkilökunnan puutteelliset tiedot tiedollisen yksityisyyden sääntelystä ja oman sairaalan toimintatavoista	- Henkilökunta ei tunne potilaan oikeuksia omien tietojen saamisesta - Henkilökunta ei tiedä miten potilastietojen luovuttamisen suhteen tulisi toimia - Passiivinen suhtautuminen potilaan pyyntöön saada nähtäväksi omat tietonsa

<ul style="list-style-type: none"> - Henkilökunnan ja potilaiden vähäinen määrä heräämössä - Sänkyjen sijoittelu heräämössä - Sermit suojana - Potilasasiakirjoihin pääsyn valvominen - Tietojen sosiaaliseen mediaan leviämisen kontrolloiminen 	Tiedollista yksityisyyttä edistävä ympäristö	Tilan käyttö ja toiminta heräämössä	Haasteellinen heräämoympäristö	<ul style="list-style-type: none"> - Yksityisen tilan puute - Potilaiden tulee olla helposti tarkkailtavissa - Mahdottomuus muokata heräämöö tilana - Potilaiden sijoittelu lähelle toisiaan - Potilaan tietoja käsittelee useat henkilöt ja ammattiryhmät
<ul style="list-style-type: none"> - Henkilökunnan väitövelvollisuus - Tiedollista yksityisyyttä koskevat säännöt ja niiden noudattaminen - Sääntörikkomusten seuraamukset 	Tiedollista yksityisyyttä suojaava sääntelyn noudattaminen	Säännöt ja toimintaohjeet	Potilaan tiedollista yksityisyyttä ohjaavan sääntelyn huomiotta jättäminen	<ul style="list-style-type: none"> - Sääntöjen ja ohjeiden noudattamatta jättäminen - Mahdottomuus kontrolloiden paperisten asiakirjojen katselua - Potilaan asioiden avoin suullinen käsittely heräämössä
Merkitysyksikkö	Yhdistävä kategoria	Yläkategoria	Yhdistävä kategoria	Merkitysyksikkö
Edistävät tekijät	Edistävät tekijät	Edistävät ja estävät tekijät	Estävät tekijät	Estävät tekijät

8. Pohdinta

8.1 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan arvioimalla sen uskottavuutta (Guba & Lincoln 1994, s. 114; Patton 2002, s. 544). Uskottavuudella viitataan tutkimuksen sisäiseen validiteettiin eli siihen, missä määrin tutkimuksen tulokset kuvastavat todellisuutta, eivätkä esim. ulkoisten tekijöiden vaikutusta siihen (Sandelowski 1986; Guba & Lincoln 1994). Heräämö, jossa haastateltuja potilaita hoidettiin, on minulle tuttu. Pystyin haastatteluiden aikana esittämään potilaille tarkentavia kysymyksiä, jos havaitsin heidän puhuvan tilanteista tai asioista, joita ei yleensä tapahdu heräämössä. Aineiston analyysin aikana minulle syntyi epäily siitä, että potilaille ennen tutkimusta jaettu tutkimustiedote on saattanut vaikuttaa vastauksiin 1. tutkimuskysymyksessä, eli kysymykseen mitä tiedollinen yksityisyys merkitsee potilaalle. Potilaat pystyivät haastattelutilanteessa määrittelemään muutamaa potilasta lukuun ottamatta tiedollinen yksityisyys-käsitteen melko helposti. Tutkimustiedotteen mahdollinen vaikutus potilaiden kuvaamaan tiedollisen yksityisyyden merkitykseen saattaa heikentää tulosten luotettavuutta.

Tutkijan ja tutkittavan kiinteän yhteyden vuoksi tutkijan kuvaus omista kokemuksistaan tutkittavan ilmiön suhteen lisää tutkimuksen luotettavuutta (Sandelowski 1986). Pidän pro gradu –tutkielmani haastattelu- ja analyysivaiheessa päiväkirjaa, johon kirjoitin ylös kokemuksiani ja havaintojani tilanteista, joita minulle syntyi haastattelujen aikana, niitä aukikirjoittaessa ja analysoidessa. Päiväkirjan merkintöjen avulla pystyin muun muassa palauttamaan mieleeni, mitä potilas tarkoitti haastattelussa käyttämillään ilmaisulla. Potilaiden ilmaisujen sanallinen merkitys ei jälkeempään tarkasteltuna ollut aina itsestään selvää, vaan ne sisälsivät piilomerkityksiä.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa tutkijan objektiivisuus, hänen kykynsä olla vaikuttamatta tutkimuksen kohteeseen sekä tutkimuksen eri vaiheisiin. (Sandelowski 1986; Guba & Lincoln 1994, s. 110; Patton 2002, s. 544). Laadullinen tutkimus ei kuitenkaan koskaan ole täysin objektiivista ja se sisältää aina tulkintaa (Sandelowski

1986; Sandelowski 2000). Pyrin pro gradu –tutkielmassani objektiivisuuteen sulkemalla omien tiedollista yksityisyyttä koskevien käsitysteni vaikutuksen pois sekä haastattelutilanteessa että aineiston analyysi- ja synteesivaiheessa. Keskityin tietoisesti potilaiden kuvauksiin ilmiöstä. Aineisto koodattiin ja nimettiin mahdollisimman aineistolähtöisesti potilaiden äänen säilymiseksi.

Tutkimuksen kulun seurattavuus, jolloin toinen tutkija tai lukija pystyy seuraamaan tutkimuksen kehitystä ja ymmärtämään sen logiikkaa, on käyttökelpoinen tapa arvioida tutkimuksen yhdenmukaisuutta ja tulosten pysyvyyttä (Sandelowski 1986). Tutkimuksen kulku ja aineiston analyysimenetelmä on selvitetty tutkielman menetelmäosiossa. Analyysin etenemistä kuvaa tutkielmaan liitetty taulukko (Liite 5). Taulukossa havainnollistetaan merkityksellisten ilmausten kirjaaminen haastattelujen viittauksista ja niiden ryhmittely omiksi kategorioikseen. Kategoriat muodostavat tutkielman luokat. Aineiston raportoinnissa käytettiin aineistositaatteja havainnollistamaan kategorioiden vastaavuutta haastateltujen tarkoittamiin merkityksiin.

Pysyvyydellä viitataan tutkimuksen luotettavuuteen tutkimustulosten yhdenmukaisuuden ja pysyvyyden kannalta (Guba & Lincoln 1994, s. 114). Tutkielman tuloksia verrattiin aikaisempiin tutkimustuloksiin. Tulosten vertailu aikaisempiin tutkimustuloksiin oli ajoittain haasteellista, koska tiedollinen yksityisyys–käsitteellä ei ole yhtä yleisesti hyväksyttyä määritelmää. Aikaisemmissa tutkimuksissa on käytetty vaihtelevaa terminologiaa tiedollinen yksityisyys -käsitteestä.

Tutkimuksen siirrettävyys (Guba & Lincoln 1994) ja sovellettavuus (Sandelowski 1986) viittaa tutkimuksen ulkoiseen validiteettiin eli yleistettävyyteen (Guba & Lincoln 1994). Yleistettävyyteen vaikuttaa miten hyvin ulkoisen validiteetin uhat on huomioitu tutkimuksessa. Tulosten yleistettävyyteen vaikuttavat esimerkiksi tutkittavien valinnassa tapahtuneet vääristymät, pieni otoskoko, aineiston saturoituminen ja tarkoituksenmukainen otanta, tutkimuksen huolellinen tekeminen sen eri vaiheissa ja mahdollisuuksien mukaan saman tutkijan/tutkijoiden käyttö. (Sandelowski 1986.) Tässä tutkielmassa potilaiden rekrytoinnista huolehtivat vuodeosaston ja päiväkirurgisen

osaston sairaanhoitajat, jotka jakoivat tutkimustiedotteen sairaalaan saapuville mukaanottokriteerit täyttävälle leikkauspotilaille. Haastattelemi potilaat olivat minulle entuudestaan tuntemattomia. Tietoista haastateltavien potilaiden tutkimukseen valintaa ei siis tapahtunut. Tutkimuksen osallistujina oli tasaisesti miehiä ja naisia. Haastateltujen potilaiden enemmistönä olivat 30–59-vuotiaat potilaat. Tämä vastaa kyseisen leikkausosaston potilaiden ikäjakaumaa, jossa enemmistönä olivat vuonna 2011 ja 2012 16–64-vuotiaat potilaat (Helander 2013).

Tämän tutkielman tulokset ovat siirrettävissä samankaltaiseen heräämööön kuin tutkimuksen tekopaikka. Tutkimuksessa on saatu tietoa heräämössä hoidettujen potilaiden kuvaamana tiedollisen yksityisyyden merkityksestä, sen toteutumisesta sekä edistävästä ja estävästä tekijöistä. Tulokset ovat käyttökelpoisia tutkimuksen tekopaikkana olleen yksikön hoitotyön kehittämisessä vastaamaan potilaiden tiedollisen yksityisyyden tarpeita. Tutkimuksesta saadun tiedon pohjalta voidaan tiedollista yksityisyyttä tutkia myös toisen tyyppisessä heräämöympäristössä, jossa hoidetaan potilaita, joilla on erilaisia sairauksia kuin korva-, nenä- ja kurkkutaudit.

8.2 Tutkimuksen eettisyys

Potilaan yksityisyyden tutkiminen voi loukata hänen yksityisyyttään (Leino-Kilpi ym. 2000). Tässä tutkimuksessa erityisen tärkeitä olivat ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden periaatteiden kunnioittamisen. Ihmisarvoinen kohtelu käsittää myös yksityisyyden suojan (Etene 2001). Tutkimukseen osallistujia ei painostettu haastattelutilanteessa vastaamaan kysymyksiin, eikä heiltä kysytty yksityiskohtia liian henkilökohtaisilta tuntuvista asioista. Haastateltavat potilaat olivat aikuispotilaita, jotka kykenivät päättämään niin tutkimukseen osallistumisestaan kuin myös siitä, kuinka paljon he halusivat jakaa tietoa tutkijalle haastattelutilanteessa.

Tutkimuksella oli Turun yliopiston eettisen toimikunnan puolto (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain muuttamisesta 794/2010) ja tutkimuksen kohteena olleen yliopistollisen keskussairaalan lupa. Tutkimuksen mahdollisille osallistujille tiedotettiin

kirjallisesti ja suullisesti tutkimuksesta ja vapaaehtoisesta osallistumisesta siihen. Tutkimukseen osallistujia pyydettiin allekirjoittamaan tietoinen suostumus-lomake ja samalla varmistettiin, että he olivat ymmärtäneet oikeutensa keskeyttää tutkimukseen osallistumisen missä vaiheessa tahansa (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). Tutkija arvioi potilaiden kykyä antaa tietoinen suostumuksensa kysymällä potilaalta, kokiko hän olevansa riittävästi toipunut anestesia- ja kipulääkkeiden vaikutuksesta. Tutkijalla on lisäksi pitkä kokemus anestesiahoitajan työstä, joka myös auttoi arvioimaan potilaiden kykyä antaa tietoinen suostumuksensa tutkimukseen. Osallistujalle kerrottiin, ettei tutkimukseen osallistuminen vaikuta hänen hoitoonsa millään tavalla (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999) ja etteivät haastattelussa kerrotut asiat tule häntä hoitavan henkilökunnan tietoon kyseisen hoitojakson aikana tai myöhemmin.

Tutkimustuloksia raportoidessa yksittäiset potilaat tai henkilökunnan jäsenet eivät ole tunnistettavissa ja tutkimusaineisto tullaan tuhoamaan asianmukaisesti tutkimuksen loputtua (Henkilötietolaki 523/1999). Tutkimus suoritettiin hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla niin, että tutkimuksen tekotapa oli eettisesti hyväksyttävä, ja sen tulokset olivat luotettavia ja uskottavia (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012).

8.3 Tutkimustulosten tarkastelu

Tämän pro gradu –tutkielman tarkoituksena oli kuvata potilaiden kokemuksia tiedollisesta yksityisyydestään heräämössä sekä mitkä tekijät edistivät tai estivät tiedollista yksityisyyttä. Tutkielman tulokset vahvistivat aikaisempaa tutkimustietoa tiedollisen yksityisyyden tärkeimmästä merkityksestä potilaille, joka oli omien tietojen suojaaminen hoitoon osallistumattomilta tahoilta (Jantunen ym. 1994; Jenkins ym. 2005; Matiti & Trorey 2008; Lin & Lin 2010). Tiedollisen yksityisyyden koettiin toteutuneen tutkielmassa pääasiassa hyvin aikaisempien tutkimusten mukaisesti (Jantunen ym. 1994; Leino-Kilpi ym. 1997; Suhonen ym. 2002; Moore & Chaudhary 2013).

Tässä tutkielmassa potilaat kuvasivat tiedon potilasasiakirjoihin kirjatusta tiedoistaan olevan merkityksellistä siksi, että he pystyvät jatkossa hallitsemaan kirjallisten tietojensa leviämistä terveydenhuollossa. Heräämöö ei kuitenkaan pidetty oikeana paikkana perusteellisemman tiedon saannille tai potilasasiakirjoihin tutustumiselle. Aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole esitetty potilaan tiedollisen yksityisyyden suojelun olevan toissijaista tilanteessa, jossa potilaan henki tai terveys oli vakavassa vaarassa.

Tutkielman tulokset tukevat pääsääntöisesti aikaisemmassa kirjallisuudessa esitettyjä tiedollista yksityisyyttä edistäviä tekijöitä. Omaan vointiinsa keskittymisen (Jantunen ym. 1994; Lämsä 2013) lisäksi potilaat kuvasivat uppoutuvansa omaan maailmaansa heräämössä anestesian jälkeisen tokkuraisuuden ja apuvälineiden, kuten silmälasien tai kuulokojeen, puutteen vuoksi. Potilaat luottivat tässä tutkielmassa siihen, ettei henkilökunnalla ole käytössään laitteita, joilla he voisivat välittää tietoa potilaista sosiaaliseen mediaan. Aikaisemmista tutkimuksista poiketen tässä tutkielmassa muutama potilas koki voivansa vaikuttaa asioidensa käsittelyyn kieltämällä henkilökunnalta niiden suullisen käsittelyn heräämössä. Henkilökunnan myönteisen asenteen tiedollista yksityisyyttä kohtaan koettiin tässä tutkielmassa edesauttavan tiedollisen yksityisyyden sääntelyn noudattamista ja siten edistävän tiedollista yksityisyyttä. Tutkielmassa tiedollista yksityisyyttä ohjaavien sääntöjen ja niiden rikkomisesta seuraavien sanktioiden kuvattiin myös edistävän potilaan tiedollista yksityisyyttä.

Tutkielman tulokset tiedollista yksityisyyttä estävistä tekijöistä tukevat suurelta osin aikaisemmassa kirjallisuudessa esitettyjä tekijöitä. Tiedollista yksityisyyttä estävinä tekijöinä kuvattiin muutamia seikkoja, jotka liittyvät heräämön erityispiirteisiin. Tutkielman tulosten mukaan potilaat kuvasivat kykynsä osallistua omien tietojensa käsittelyyn ja keskusteluun estyvän toisinaan potilaiden vaihtelevan tietoisuuden tilan vuoksi heräämössä. Potilaat epäilivät myös olevan mahdotonta, että potilasta voitaisiin suojata täysin muiden katseilta heräämössä. Potilaat kokivat, että heidän tuli olla oman turvallisuutensa vuoksi henkilökunnan näköpiirissä heräämössä. Aikaisemmissa

tutkimuksissa ei myöskään tullut esille henkilökunnan tiedollista yksityisyyttä koskevan tiedon puutteen vaikuttavan potilaan tiedollista yksityisyyttä estävästi.

8.3.1 Potilaan tiedollinen yksityisyys heräämössä

Tutkielmassa haastateltujen potilaiden mielestä tiedollinen yksityisyys tarkoitti ensisijaisesti potilastietojen leviämisen estämistä ja suojelua siten, että ne säilyvät vain potilaan ja hoitoon osallistuvan henkilökunnan välisinä. Potilaat kuvasivat yksityisyys ja luottamuksellisuus käsitteitä vastaavasti aikaisemmissa tutkimuksissa (Jantunen ym. 1994; Jenkins ym. 2005; Matiti & Trorey 2008; Lin & Lin 2010). Tutkielmassa haastatellut potilaat kokivat mahdollisuuden hallita omia tietojaan ja oikeuden saada tietoa omista potilastiedoistaan tiedollisen yksityisyyden osa-alueeksi. Tutkielmassa haastatellut potilaat kuvasivat Jantusen ym. (1994) tutkimustulosten mukaisesti tietojen hallinnan tarkoittavan, että heidän tulee saada tietää, mitä tietoja heistä on kirjoitettu potilasasiakirjoihin. Potilastietoihin pääsy on koettu potilaan oikeudeksi myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Carman & Britten 1995; McMurray ym. 2011). Tässä tutkielmassa osa potilaista kuvasi tietoisuutensa potilasasiakirjojen sisällöstä mahdollistavan niiden luovuttamisen rajoittamisen terveydenhuollossa. Aikaisemmissa tutkimuksissa potilaat eivät ole tuoneet esille omien tietojensa saannin olevan merkityksellistä siksi, että he voisivat jatkossa vaikuttaa siihen, mitä tietoa terveydenhuollon henkilökunta saa heistä käyttöönsä. Tulos saattaa kuvastaa potilaiden lisääntyntä tietoisuutta mahdollisuudestaan vaikuttaa potilastietojensa luovuttamiseen muun muassa tulevan Kansallisen terveystietokannan käyttöönoton myötä.

Tutkielman tulokset vahvistivat potilastietojen suojaamisen olevan tärkeää potilaille aikaisempien tutkimusten mukaisesti (Jantunen ym. 1994; Goodwin ym. 2002; Jones 2003; Woogara 2005; Lin & Lin 2010; Lin ym. 2011; Kerr ym. 2013; Moore & Chaudhary 2013). Kaikki potilaat eivät kuitenkaan olleet huolissaan potilastietojensa leviämisestä tässä tutkielmassa, kuten ei aikaisemmissakaan tutkimuksissa (Cahill 1998; Timonen & Sihvonen 2000; Merakou ym. 2001; Kassean & Jagoo 2005; McMurray ym. 2011; Søndergård Larsen ym. 2013).

Potilaat kuvasivat tiedollisen yksityisyyden merkitykseksi ensisijaisesti potilastietojen suojaamisen muilta potilailta niin tämän tutkielman kuin aikaisempien tutkimusten mukaan (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen ym. 1994; Rosqvist 2003; Matiti & Trorey 2008). Omien tietojen suojeleminen koettiin tässä tutkielmassa merkitykselliseksi erityisesti, jos kuulemassa oli potilaan huonetoiveri vuodeosastolta. Aikaisempien tutkimusten mukaisesti tutkielmassa potilaan tietojen suojelemista pidettiin tärkeänä sairaalan ulkopuolelta tutulta henkilöltä (Carman & Britten 1995; Deshevy-Longhi ym. 2004). Tällöin potilas saattoi kokea menettävänsä anonymiteettinsä, joka puolestaan vaikutti potilaan kokemukseen yksityisyytensä menetyksestä (Westman 1970; Burgoon 1982). Aikaisemman tutkimuksen mukaisesti osa tutkielmassa haastatelluista potilaista koki omien tietojen suojeleminen vastakkaista sukupuolta olevilta potilailta tärkeäksi (McMurray ym. 2011).

Hoitoon osallistuvalla henkilökunnalla ei tässä tutkielmassa haluttu estää tietojen saamista potilaasta. Tulos tukee aikaisempia tutkimustuloksia (Stone ym. 2005; Whiddett ym. 2006; Matiti & Trorey 2008; Moore & Chaudhary 2013). Potilaat sallivat potilastietoihinsa pääsyn pääasiassa vain hoitavalle henkilökunnalle niin tämän tutkielman kuin aikaisempien tutkimustulosten mukaan (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen ym. 1994; Bäck & Wikblad 1998; Malcolm 2005; Whiddett ym. 2005; Matiti & Trorey 2008; Kerr ym. 2013). Carman & Britten (1995) ja Moore & Chaudhary (2013) raportoivat tutkimuksissaan osan potilaista olevan haluttomia jakamaan omia tietojaan kaikille hoitoon osallistuvillekaan hoitajille. Tässä tutkielmassa muutama potilas pohti, onko niin monien hoitajien välttämätöntä saada tietoa heidän asioistaan. Kukaan potilaista ei kuitenkaan kieltänyt hoitoon osallistuvia henkilökunnan jäseniä käsittelemästä tietojaan.

Potilaat kuvasivat tässä tutkielmassa samankaltaisia tiedollisen yksityisyyden merkityksellisuuden kokemukseen vaikuttavia tekijöitä kuin aikaisemmissa tutkimuksissa. Osa potilaista piti tietojensa suojaamista periaatekysymyksenä, osa suhtautui asiaan huolettomammin (Jenkins ym. 2005; Whiddett ym. 2005). Arkaluontoisia asioita (Deshevy-Longhi ym. 2004; Jenkins ym. 2005; Stone ym. 2005;

Caine & Hanania 2012) tai vakavia sairauksia (Malcolm 2005; Kerr ym. 2013) haluttiin käsitellä yksityisemmin kuin tavallisia potilaan hoitoon tai vointiin liittyviä asioita. Potilaita ei haitannut keskustelu heidän asioistaan hoidon ulkopuolisten ammattilaisten kesken, jos siitä oli hyötyä potilaalle itselleen (Braunack-Mayer & Mulligan 2003; Stone ym. 2005). Tässä tutkielmassa potilaan tietojen leviämistä muille ei koettu merkitykselliseksi potilaan henkeä uhkaavassa tilanteessa. Potilaat kokivat myös, että heidän tuli olla heräämössä helposti tarkkailtavissa, jolloin tiedollinen yksityisyys saattoi oikeutetusti vaarantua potilasturvallisuuden ensisijaisuuden vuoksi. Tutkielman tulokset tukivat potilaiden näkemyksiä tietojensa pysymisestä sairaalan seinien sisäpuolella. Potilaat erottivat sairaalamaailman ja ympäröivän maailman toisistaan tietojensa luottamuksellisessa käsittelyssä. Sairaala koettiin turvalliseksi paikaksi keskustella omista asioista. (Jantunen ym. 1994.)

Tiedollinen yksityisyys toteutui heräämössä potilaiden mielestä hyvin. Tulos vahvistaa aikaisempia tutkimustuloksia (Jantunen ym. 1994; Leino-Kilpi ym. 1997; Suhonen ym. 2002; Moore & Chaudhary 2013). Potilaat uskoivat hoitajien kunnioittavan sairaanhoidon eettisiä periaatteita ja velvollisuuttaan pitää potilaan asiat omana tietonaan. Aikaisemmissa tutkimuksissa potilaat kokivat tietojensa säilyvän luottamuksellisina potilaan ja häntä hoitavan henkilökunnan välillä (Jantunen ym. 1994; McMurray ym. 2011; Kerr ym. 2013). Ristiriidassa näiden tutkimustuloksen kanssa on se, että niin aikaisemmissa tutkimuksissa kuin tässäkin tutkielmassa, potilaat kuitenkin myönsivät jättävänsä kertomatta tai olevan keskustelematta asioistaan (Jantunen ym. 1994; Lin & Lin 2010). Kertomatta jättämisen syyt liittyivät tässä tutkielmassa tietojen leviämiseen toisille potilaille, samoin kuin aikaisemmissa tutkimuksissa (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Lin & Lin 2010; Søndergård Larsen ym. 2013). Onko siis niin, että potilaat eivät todellisuudessa ole niin tyytyväisiä tiedollista yksityisyyttään kohtaan, koska rajoittavat tietojensa antamista henkilökunnalle. Tutkijat ovat saaneet myös viitteitä siitä, etteivät kaikki potilaat koe yksityisyyden tai tietojensa luottamuksellisen käsittelyn toteutuvan niin hyvin sairaalassa (Merakou ym. 2001; Lin & Lin 2010).

Tiedollisen yksityisyyden toteutumattomuutta ei kritisoitu julkisesti tilanteessa, jossa potilaan tiedot paljastuivat toisille potilaille. Tulokset tukevat aikaisempia tutkimustuloksia (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen ym. 1994; Lämsä 2013; Søndergård Larsen ym. 2013). Potilaat kokivat toisten potilaiden asioista kuulemisen kiusallisena, kuten myös aikaisemmissa tutkimuksissa on kuvattu (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen ym. 1994).

Aikaisemmista tutkimuksista (Juvonen & Lauri 1995; Leino-Kilpi ym. 1997) poiketen heräämössä hoidetut potilaat kokivat saavansa riittävästi tietoa muun muassa siitä, mitä heille oli tehty ja millaista lääkitystä he olivat saaneet. Heräämössä ei pidetty oikeana paikkana perusteellisemmän tiedon saamiselle. Potilaat eivät esimerkiksi halunneet tutustua potilaspapereihinsa heräämössä. Aikaisempien tutkimusten mukaan potilaat halusivat saada tietoa sairaudestaan, hoidostaan ja niiden sivuvaikutuksista sekä tutkimuksista, joita heille tehdään (Juvonen & Lauri 1995; Leino-Kilpi ym. 1997; Merakou ym. 2001; Rosqvist 2003). Potilaat myös kokivat, että heille pitäisi tarjota mahdollisuus tutustua omaan sairauskertomukseensa (Jantunen ym. 1994; Carman & Britten 1995; Goodwin ym. 2002). Tutkimukset koskivat vuodeosastoja, joissa potilaan kokonaistilanne on erilainen kuin heräämössä.

8.3.2 Tiedollista yksityisyyttä edistävät tekijät heräämössä

Tutkielman tulokset potilaan uppoutuminen omaan maailmaansa ja osallisuus omiin tietoihin, tiedollista yksityisyyttä edistävä vuorovaikutus, tiedollista yksityisyyttä edistävä ympäristö ja tiedollista yksityisyyttä suojaavan sääntelyn noudattaminen sekä tiedolliset valmiudet, tukivat aikaisemman kirjallisuuden mukaisia tiedollista yksityisyyttä edistäviä tekijöitä. Aikaisemmasta kirjallisuudesta ei löytynyt tämän tutkielman tiedollista yksityisyyttä edistäviä tuloksia: potilaan omien tietojen kontrolli ja henkilökunnan myönteinen asenne.

Potilaan keino tiedollisen yksityisyytensä säilyttämiseksi oli keskittyä omaan itseensä niin vuodeosastoilla (Jantunen ym. 1994; Lämsä 2013) kuin heräämössä. Tässä tutkielmassa omaan itseensä keskittyminen nimettiin potilaan omaan maailmaan uppoutumiseksi. Potilaan omaan maailmaan uppoutuminen ja itseensä keskittyminen

saattoi luoda toisille potilaille illuusion siitä, etteivät muut kuuntele toisten asioita (Lämsä 2013). Vuodeosastoilla potilaat eristivät itsensä ympäröivästä maailmasta käyttämällä kuulokkeita, kääntämällä selkensä muille tai käyttämällä sermejä (Søndergård Larsen ym. 2013). Kuulokkeiden käyttöä ei pidetty heräämössä käyttökelpoisena menetelmänä. Heräämössä potilaiden omaan maailmaansa uppoutuminen liittyi omaan itseen keskittymisen lisäksi anestesian jälkeiseen tokkuraisuuteen. Heräämössä potilailla ei aina myöskään ollut käytössään esimerkiksi silmälaseja tai kuulokojetta, joita he olisivat tarvinneet kunnolla nähdäkseen tai kuullakseen.

Muutama potilas esitti tässä tutkielmassa voivansa edistää tiedollista yksityisyyttään kontrolloimalla, eli kieltämällä henkilökunnalta julkisen keskustelun omista asioistaan. Tosin todettiin vaativan rohkeutta huomauttaa henkilökunnalle asiasta. Aikaisemmissa tutkimuksissa potilaat eivät ole tuoneet esille, että he kokisivat voivansa kieltää julkisen keskustelun omista asioistaan. Tämän tutkielman tulosten mukaan potilaan tiedollista yksityisyyttä edisti potilaan osallisuus tietoihinsa, hänen mukaan ottaminen ja huomioiminen keskusteltaessa häntä koskevista asioista. Tulokset vahvistivat aikaisempia tutkimustuloksia (Kassean & Jagoo 2005; Kerry m. 2013).

Potilaat kuvasivat heräämön hoitajien keskustelleen kanssaan kahdenkeskeisesti, tullen aivan heidän vuoteensa vierelle puhumaan potilaan asioista. Potilaan asioista ei puhuttu kovaan ääneen eivätkä hoitajat keskustelleet niistä keskenään muiden potilaiden ylitse. Tulokset vastaavat aikaisempien tutkimusten tuloksia (Jantunen ym. 1994; Malcolm 2005; Matiti & Trorey 2008; Lin ym. 2011; Kerr ym. 2013). Potilaan nimen käyttö jakoi potilaiden mielipiteet. Osa potilaista piti luonnollisena, että ihmisen kanssa keskusteltaessa käytetään hänen nimeään. Nimen käyttämistä perusteltiin myös potilasturvallisuudella. Aikaisemmissa tutkimuksissa potilaat ovat kokeneet nimen paljastumisen ongelmalliseksi laboratorioissa (Leino-Kilpi ym. 1997) ja potilashuoneissa (Woogara 2005).

Parhaiten tiedollista yksityisyyttä edistäisi yksityinen tila, jossa muut eivät kuule käytyjä keskusteluja (Leino-Kilpi ym. 1997; Lin & Lin 2010; Moore & Chaudhary

2013). Tämän tutkielman tulokset vahvistivat aikaisempia tutkimustuloksia. Sermien käyttö ei ole merkityksetöntä, sillä ne tarjoavat potilaiden kaipaamaa näkösuojaa ja ne myös estävät potilaiden kuulemien tietojen yhdistämisen potilaaseen sekä aikaisempien tutkimusten (mm. Kuuppelomäki & Hentunen 1987; Rosqvist 2003) että tämän tutkielman mukaan.

Tutkielmassa haastatellut potilaat uskoivat, ettei heräämön hoitajilla ole käytössään some-välineistöä ja he luottivat siihen, ettei henkilökunta levitä heidän tietojaan sosiaaliseen mediaan.

Henkilökunnan ja potilaiden tieto tiedollisen yksityisyyden suojelusta edisti potilaan tiedollista yksityisyyttä tämän tutkimuksen tulosten mukaan. Vastaavia tuloksia on saatu myös aikaisemmissa tutkimuksissa (Carman & Britten 1995; Malcolm 2005; Lin ym. 2013). Aikaisempien tutkimusten mukaan henkilökunnan tietämys potilastietojen asianmukaisesta käsittelystä lisäsi myös potilaiden luottamusta henkilökuntaa kohtaan (Lin ym. 2013).

Henkilökunnan myönteistä asennetta tiedollista yksityisyyttä kohtaan ei ole esitetty tiedollista yksityisyyttä edistävänä tekijänä aikaisemmassa kirjallisuudessa. Tässä tutkielmassa potilaat kokivat, että henkilökunnan myönteinen asenne edesauttaa sääntelyn noudattamista käytännössä.

Tutkielmassa haastatellut potilaat kokivat tiedollisen yksityisyyden sääntelyn, sääntelyn noudattamisen ja niiden rikkomisesta seuraavien mahdollisten sanktioiden suojaavan hyvin potilaan tiedollista yksityisyyttä. Myös Jantusen ym. (1994) tutkimuksessa hoitajan vaitiolovelvollisuuden noudattaminen kuvattiin edistävän potilaan yksityisyyttä.

8.3.3. Tiedollista yksityisyyttä estävät tekijät heräämössä

Tiedollista yksityisyyttä estävät tekijät, jotka vahvistivat aikaisempia tutkimustuloksia, olivat: potilaan uteliaisuus, potilaan kyvyttömyys suojata omia tietojiaan sekä potilaan ohittaminen keskusteltaessa hänen asioistaan, kahdenkeskeisen vuorovaikutuksen mahdottomuus, haasteellinen heräämöympäristö. Kahdenkeskeisen vuorovaikutuksen

mahdottomuus ja haasteellinen heräämöympäristö liittyvät toisiinsa yksityisen tilan puutteen osalta.

Potilaiden uppoutumista omaan maailmaansa ei pidetty riittävänä perusteena olettaa, etteivät potilaat olisi kiinnostuneita toisten asioista. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa potilaat ovat myöntäneet kuuntelevansa, mitä toisten kanssa keskustellaan (Søndergård Larsen ym. 2013).

Potilaat eivät kyenneet vaikuttamaan henkilökunnan aloitteesta käytyyn julkiseen keskusteluun asioistaan. Tutkielman tulokset tukevat aikaisempia tutkimustuloksia, joissa kuvattiin tiedollista yksityisyyttä estävinä tekijöinä muun muassa potilashuoneissa tapahtuvia lääkärin kiertoja ja henkilökunnan työn ohella käymiä keskusteluja (Deshevy Longhi ym. 2004; Lin & Lin 2010). Tässä tutkielmassa potilaat kuvasivat, etteivät välttämättä uskaltaisi puuttua henkilökunnan toimintaan heidän omien tietojensa käsittelyssä heräämössä. Aikaisemmissa tutkimuksissa on kuvattu, etteivät potilaat tyytymättömyydestään tietojensa käsittelyyn huolimatta puuttuneet asioiden julkiseen käsittelyyn (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Jantunen 1994; Lämsä 2013; Søndergård Larsen ym. 2013). Lämsä (2013) esitti tämän johtuvan mahdollisesti siitä, että julkisen lääkärikierron kyseenalaistaminen rikkoisi kuuliaisen ja tottelevaisen potilaan roolin ja näyttäytyisi osaston toiminnan ja henkilökunnan vastustamisena. Tutkielman tulokset tukivat aikaisempien tutkimusten tuloksia, etteivät potilaat tienneet, miten he voisivat vaikuttaa omien tietojensa leviämiseen (Deshevy-Longhi ym. 2004). Potilaat eivät tienneet, kenellä oli oikeus käsitellä heidän potilastietojaan (Carman & Britten 1995; Goodwin ym. 2002; Stone ym. 2005; Whiddett ym. 2005) tai mitä tietoa heistä oli kirjattu potilaskertomukseen (Stone ym. 2005).

Potilaan tiedollista yksityisyyttä esti hänen ohittamisensa omiin asioihinsa liittyvissä keskusteluissa. Tämän tutkielman tulokset tukevat aikaisempia tuloksia potilaan huomioimattomuudesta hänen omien asioidensa käsittelyssä. (Matiti & Trorey 2008; McMurray ym. 2011). Tässä tutkielmassa potilaat kuvasivat muista tutkimuksista poiketen, kykynsä osallistua omien tietojensa käsittelyyn ja niistä käytävään

keskusteluun estyvän toisinaan siksi, ettei potilas ole joka hetki tietoisessa tilassa heräämössä.

Potilaat kokivat täysin kahdenkeskeisen vuorovaikutuksen olevan mahdotonta heräämössä. Tämä johtui muun muassa siitä, että potilas kuuli heräämössä muiden kanssa käytyjä keskusteluja haluamattaankin. Samanlaisia tutkimustuloksia on esitetty aikaisemmissa tutkimuksissa (Lämsä 2013; Søndergård Larsen ym. 2013). Kahdenkeskeisen vuorovaikutuksen mahdottomuuteen liittyy mahdollisesti potilaiden kuvaama yksityisen tilan puute heräämössä. Yksityinen tilan puute on todettu keskeiseksi yksityisyyttä estäväksi tekijäksi aikaisemmissa tutkimuksissa (Leino-Kilpi ym. 1997; Malcolm 2005.) Keinot tämän puutteen korjaamiseksi ovat kuitenkin vähäiset. Sermien käyttö ei turvaa kuulosuojaa. (Malcolm 2005; Lämsä 2013.) Lisäksi potilaat kokivat, että heidän tuli olla helposti tarkkailtavissa, eikä heitä siksi voida edes asettaa täydelliseen näkösuojaan heräämössä. Potilaan hoitaminen eristyksissä muista vaatisi potilaiden mukaan myös taloudellisia lisäresursseja, lisää hoitajia ja rakennustöitä heräämössä. Näiden toteutumista potilaat eivät pitäneet realistisena mahdollisuutena.

Henkilökunnan tiedon puutteen tiedollisesta yksityisyydestä ei esitetty olevan tiedollisen yksityisyyden estävä tekijä aikaisemmissa tutkimuksissa. Potilaat ovat sen sijaan kuvanneet aikaisemmissa tutkimuksissa henkilökunnan jättävän huomioimatta tiedollista yksityisyyttä ohjaavaa sääntelyn (Kuuppelomäki & Hentinen 1987; Malcolm 2005; Lämsä 2013; Søndergård Larsen ym. 2013). Potilaat kuvasivat myös tässä tutkimuksessa henkilökunnan jättävän tiedollista yksityisyyttä ohjaavan sääntelyn toisinaan huomioimatta. Mahdollisina tiedollista yksityisyyttä ohjaavan sääntelyn huomiotta jättämisen syinä kuvattiin vallitsevia olosuhteita, jotka eivät edistäneet potilaan tiedollista yksityisyyttä (Malcolm 2005; Lämsä 2013; Søndergård Larsen ym. 2013). Potilaat kokivat muun muassa paperisten asiakirjojen olevan turhan helposti luettavissa heräämössä ja lisäksi ne voivat kadota tai vaihtua toisen potilaan papereihin. Tutkielmassa tiedollisen yksityisyyden huomioimattomuuden syyksi kuvattiin vallitsevien olosuhteiden lisäksi henkilökunnan tarve keskustella potilaan asioista

keskenään, henkilökunnan kiirettä, huolimattomuutta ja ohjeistuksesta piittaamattomuutta. Potilaan tiedollisen yksityisyyden huomioimattomuutta kuvaa tapaus, jossa suomea osaamattoman potilaan asioista keskusteltiin heräämössä muiden potilaiden kuullen. Tilanteessa on saatettu ajatella, ettei keskustelu loukkaa kyseisen potilaan tiedollista yksityisyyttä, koska hän ei ymmärrä mitä henkilökunta puhuu hänestä. Potilas ei pystynyt itse viestittämään mahdollisesta yksityisyytensä loukkauksesta, mutta kanssapotilaat huomioivat tämän epäkohdan.

8.4 Johtopäätökset

Tiedollinen yksityisyys oli tärkeää potilaille heräämössä. Potilaat kuvasivat tiedollista yksityisyyttä omien tietojensa hallintana. Omien tietojen hallintaa kuvattiin tässä tutkielmassa tietojen luottamuksellisena käsittelynä ja potilaan oikeutena omiin tietoihinsa. Potilaan tietojen luottamuksellisesta käsittelystä huolehtii tavallisesti henkilökunta. Tietojen luottamuksellista käsittelyä sääntelevät eettiset ohjeet ja lainsäädäntö ovat pääasiallisesti henkilökuntaa velvoittavia. Potilaan ei oleteta huolehtivan tietojen luottamuksellisesta käsittelystä, eikä hän välttämättä edes pysty siihen vaikuttamaan. Potilaan oikeutta omiin tietoihinsa kuvattiin potilaan mahdollisuutena päättää tietojensa luovuttamisesta sekä hänen oikeuttaan saada tietoa omista potilastiedoistaan. Voidakseen hallita itseään koskevia tietoja, potilaan täytyy tietää, mitä hänestä tiedetään.

Omia tietoja haluttiin suojata ensisijaisesti toisilta potilailta. Toissijaisesti tietoja haluttiin suojata hoitoon osallistumattomilta ja harvemmin myös hoitoon osallistuvilta henkilökunnan jäseniltä. Potilaat eivät edellytä omien tietojen suojaamisen muilta toteutuvan täydellisesti heräämössä. Suurin osa potilaista oli tyytyväisiä tietojensa suojaamiseen heräämössä. Potilaat olivat tyytyväisiä myös heräämössä saamaansa tietoon, eikä heräämööä edes koettu oikeana paikkana syvällisen ja yksityiskohtaisen tiedon saantiin.

Tiedollisen yksityisyyden merkitys potilaalle vaihtelee potilaan oman suhtautumisen, esille tulevien asioiden ja tilanteen mukaan. Tutkielman tulosten perusteella turvallinen hoito merkitsi potilaille tiedollista yksityisyyttä enemmän heräämössä. Potilaan tietojen leviäminen muille ei olisi ollut merkityksellistä, jos potilas olisi ollut henkeä uhkaavassa tilanteessa. Potilaat kokivat myös nimien käytön olevan tärkeää heidän oman turvallisuutensa vuoksi.

Potilaan tiedollista yksityisyyttä edisti merkittävimmin heräämössä henkilökunnan tiedollista yksityisyyttä suojaavan sääntelyn noudattaminen ja kahdenkeskeinen vuorovaikutussuhde potilaan ja häntä hoitavan henkilökunnan välillä. Tuloksista kuvastui potilaiden luottamus henkilökuntaa kohtaan. Potilaat uskoivat hoitajien noudattavan sairaanhoidon eettisiä periaatteita ja velvollisuuttaan pitää potilaan asiat omana tietonaan. Potilaat uskoivat, ettei henkilökunta keskustele heidän asioistaan sairaalan ulkopuolella, eivätkä hoitajat välitä tietoa heistä myöskään sosiaaliseen mediaan. Luottamusta henkilökuntaan tässä tutkielmassa kuvasti myös se, ettei suurin osa potilaista halunnut rajoittaa henkilökunnan tiedonsaantia itsestään. Henkilökunnan koettiin käsittelevän potilaiden asioita henkilökohtaisesti, hankalat heräämön olosuhteet huomioiden. Potilaat myös keskittyivät heräämössä omaan itseensä ja vointiinsa ja pyrkivät vaikuttamaan tällä tavoin itse tiedollisen yksityisyyden toteutumiseen.

Yksityisen tilan puute ja kahdenkeskeisen vuorovaikutuksen mahdottomuus koettiin suurimmaksi tiedollisen yksityisyyden esteeksi heräämössä. Potilaiden tiedot paljastuivat muille hoitajien keskustellessa niistä keskenään raporttitilanteissa. Potilaat eivät antaneet palautetta henkilökunnalle tietojensa paljastumisesta muille. He kuitenkin ihmettelivät sitä, että heillä oli mahdollisuus kuulla muiden potilaiden asioista heräämössä. Potilaat siis ilmeisesti odottavat että asiat olisi hoidettu niin, etteivät potilaiden tiedot tule muiden tietoon heräämössä.

Potilaiden on kuvattu olevan aikaisempaa tietoisempia oikeuksistaan ja heidän odotetaan vaativan oikeuksiensa toteutumista aikaisempaa paremmin. Tutkielmassa haastatellut potilaat eivät olleet erityisen huolissaan tiedollisen yksityisyyden rikkoutumisesta heräämössä. Tähän saattaa vaikuttaa se, että potilaat kuvasivat korva-

nenä- ja kurkkutautien olevan niin tavanomaisia, ei-arkaluontoisia sairauksia, ettei niiden leviäminen muiden tietoon haitannut potilaita. Heräämössä, jossa tutkimuspotilaita hoidettiin, on myös saatettu omaksua potilaiden tiedollisen yksityisyyden huomioiva tapa työskennellä ja keskustella potilaiden kanssa. Potilaiden suojaamisesta käytettävissä olevin sermein kannattaa huolehtia, koska näkösuojien käytön koettiin lisäävän potilaan yksityisyyttä heräämössä. Potilaiden sijoitteluun heräämössä voidaan kiinnittää huomiota. Nais- ja miespotilaat sekä vuodeosastolla samassa huoneessa olevat potilaat voidaan pyrkiä sijoittelemaan erilleen heräämössä. Hoitajien keskinäiseen tiedonvaihtoon kannattaa myös kiinnittää huomiota. Tulevaisuudessa olisi hyvä pohtia, onko käytettävissä muita keinoja viestiä potilaan asioista kuin ääneen puhuminen? Voitaisiinko potilaan asioihin perehtyä lukemalla potilasasiakirjoihin kirjatut tiedot ja keskustella ääneen vain aivan välttämättömmistä asioista?

Potilaat luottavat henkilökuntaan ja ovat tyytyväisiä tietojensa luottamukselliseen käsittelyyn tämän tutkielman, samoin kuin aikaisempien tutkimusten mukaan. Potilaat kuitenkin myöntävät rajoittavansa tietojensa luovuttamista hoitoon osallistuvalla henkilökunnalle muulloinkin kuin silloin, kun tiedot uhkaavat tulla muiden potilaiden tietoon. Onko siis niin, että potilaiden tiedollisen yksityisyyden toteutumista kohtaan kokeman tyytyväisyyden taustalla on henkilökunnan luottamuksellisen tietojen käsittelyn lisäksi potilaan omatoiminen henkilökunnalle esille tuomiensa tietojen rajoittaminen? Ollakseen tyytyväisiä tiedollisen yksityisyytensä toteutumiseen potilaat siis osallistuvat tiedollisen yksityisyyden suojeluun rajoittamalla tietojensa luovuttamista henkilökunnalle?

8.5 Jatkotutkimusehdotukset

Tutkielmaa tehdessäni kaipasin useasti selkeää tiedollisen yksityisyyden määritelmää. Tiedollinen yksityisyys –käsitteen analyysi saattaisi helpottaa jatkossa tehtäviä tutkimuksia. Käsiteanalyysi auttaisi kohdistamaan tutkimuksen nimenomaisesti

kiinnostuksen kohteena olevaan ilmiöön. Käsiteanalyysi helpottaisi tiedollinen yksityisyys ilmiöön liittyvien piirteiden suhteuttamista toisiinsa määrittelemällä muun muassa käsitteen ominaispiirteet, lähi- ja vastakäsitteet, ennakkoehdot ja seuraukset (Suhonen & Vaartio-Rajalin 2010). Tällä hetkellä tiedollisen yksityisyyden tutkimus kohdistuu paljolti tietojen luottamuksellisuuteen, joka ei kuitenkaan kuvaa tiedollisen yksityisyyden ilmiötä kattavasti.

Potilaiden osallisuus tietojensa hallintaan lisääntyy tulevaisuudessa. Potilaat pystyvät hallinnoimaan tietojensa luovuttamista terveydenhuollossa sähköisesti sairaalan ulkopuolelta. Tulevaisuudessa olisi syytä tutkia, onko potilaan mahdollisesti rajoittama tietojensa luovuttaminen terveydenhuollolle vaikuttanut hänen saamaansa hoitoon haitallisesti. Potilaan tietojen rajoittamisella saattaa olla vaikutusta muun muassa potilasturvallisuuteen ja hänen saamaansa kokonaisuhoitoon.

Potilaan tiedollista yksityisyyttä tulisi tutkia jatkossa myös sellaisissa hoitotyön ympäristöissä, joissa hoidetaan sekä miehiä ja naisia tai arkaluontoisempia sairauksia kuin korva-, nenä- ja kurkkutaudit. Tutkimus saattaisi tuottaa tuloksia, joiden pohjalta osattaisiin kiinnittää huomiota sellaisiin potilaiden merkityksellisiksi kokemiin asioihin, joita aikaisemmissa tutkimuksissa ei ole tullut esille ja siten edistää potilaan tiedollista yksityisyyttä sairaalassa.

Lähteet

Al-Busaidi, Z. 2008, "Qualitative Research and its Uses in Health Care", *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 8, 1, 11-19.

Beauchamp, T.L & Childress J.F. 2009, "Privacy". Teoksessa *Principles of Biomedical Ethics*, 6.th edition, Oxford University Press, New York, 296-310.

Braunack-Mayer, A. & Mulligan, E.C. 2003, "Sharing Patient Information Between Professionals: Confidentiality and Ethics", *Medical Journal of Australia*, 178, 277-279.

Burden, B. 1998, "Privacy or Help? The Use of Curtain Positioning Strategies Within the Maternity Ward Environment as a Means of Achieving and Maintaining Privacy, or as a Form of Signaling to Peers and Professionals in an Attempt to Seek Information or Support", *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1, 15-23.

Burgoon, J.K. 1982, "Privacy and Communication". *Commun Yearbook*, 6, 2, 206-249.

Bäck, E. & Wikblad, K. 1998, "Privacy in Hospital". *Journal of Advanced Nursing*, 27, 940-945.

Cahill, J. 1998, "Patient's Perceptions of Bedside Handovers". *Journal of Clinical Nursing*, 7, 351-359.

Caine, K. & Hanania, R. 2012, "Patients want Granular Privacy Control Over Health Information In Electronic Medical Records". *Journal of the American Medical Informatics Association*, 20, 7-14.

Carman, D. & Britten, N. 1995, "Confidentiality of Medical Records: the Patient's Perspective". *British Journal of General Practice*, 45, 485-488.

Deshevy-Longhi, T., Karpe Dixon, J., Olsen, D. & Grey, M. 2004, "Privacy and Confidentiality Issues in Primary Care: Views of Advanced Practice Nurses and their Patients". *Nursing Ethics*, 11, 378-393.

Eloranta, S., Katajisto, J. & Leino-Kilpi, H. 2008, "Potilas kirurgisen hoidon laadun arvioijoisijana". *Hoitotiede*, 20, 3, 115-125.

ETENE. 2001, Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf (viitattu 12.11.2012)

ETENE 2011, Sosiaali- ja terveysalan eettinen perusta. Etene-julkaisuja, Helsinki, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta, 32. http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=63023&name=DLFE-2903.pdf (viitattu 26.3.2014)

Euroopan ihmisoikeussopimus. European Convention on Human Rights. http://www.echr.coe.int/Documents/Convention_ENG.pdf (Viitattu 27.4.2014)

Fletcher, N., Holt, J., Brazier, M. & Harris, J. 1995, *Ethics, Law and Nursing*. Manchester, Manchester University Press.

Goodwin, L., Courtney, K., Kirby, J.D., Iannacchione, M.A. & Manley, T. 2002, "A Pilot Study: Patients' Perceptions About the Privacy of Their Medical Records". *Online Journal of Nursing Informatics*, 6, 3.

Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. 1994, "Competing Paradigms in Qualitative Research" teoksessa *Handbook of Qualitative Research*, Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (toim.), SAGE Publications.

Heikkinen, A. 2007, *Privacy in Occupational Health Care – Ethical Examination*. Väitöskirja. Turun yliopisto. Turun yliopiston julkaisuja, sarja D, osa 750.

Heikkinen, A., Wickström, G., Launis, V. & Leino-Kilpi, H. 2005, "Yksityisyys hoitosuhteessa", *Suomen lääkirilehti*, 60, 36, 3529-2531.

Helander, J. 2013. Toimintakatsaus – Opera-tilastot. Luentoesitys. 18.1.2013.

Henkilötietolaki 523/1999, <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523> (viitattu 5.5.2013)

Huberman, A.M. & Miles, M.B. 1994, "Data Management and Analysis Methods". teoksessa *Handbook of Qualitative Research*, Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (toim.), SAGE Publications.

International Council of Nurses. 2012, *The ICN Code of Ethics for Nurses*. http://www.icn.ch/images/stories/documents/about/icncode_english.pdf (Viitattu 21.5.2014)

Jantunen, K., Puumalainen, A., Suominen, T. & Leino-Kilpi, H. 1994, *Onko sairaalassa yksityisyyttä*, Hoitotieteen laitoksen julkaisu A:5, Turun yliopisto, Turku.

Jenkins, G., Merz, J.F. & Sankar, P. 2005, "A Qualitative Study of Women's Views on Medical Confidentiality", *Journal of Medical Ethics*, 31, 499-504.

Jones, C. 2003, "The Utilitarian Argument for Medical Confidentiality: a Pilot Study of Patients' Views", *Journal of Medical Ethics*, 29, 348-352.

Juvonen, S. & Lauri, S. 1994, *Uusien syöpäpotilaiden tiedonsaanti ja tiedontarve sekä osallistuminen omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon*, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:3, Turun yliopisto, Turku.

Kassean, H.K. & Jagoo, Z.B. 2005, "Managing change in the nursing handover from traditional to bedside handover - a case study from Mauritius", *BMC Nursing*, 28, 4, 1.

Kerr, K., McKay, K., Klim, S., Kelly, A-M. & McCann, T. 2013, "Attitudes of Emergency Department Patients about Handover at the Bedside", *Journal of Clinical Nursing*, 1-9.

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990488> (viitattu 5.2.2013)

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain muuttamisesta 794/2010.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2010/20100794> (viitattu 17.8.2010)

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785> (viitattu 24.4.2014)

Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta 621/1999.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990621> (viitattu 18.5.2014)

Kuuppelomäki, M. & Hentunen, M. 1987, ”Yksityisyys sairaalaympäristössä”, *Sairaanhoidon vuosikirja*, Sairaanhoitajien koulutussäätiö, Forssan kirjapaino oy, 57-72.

Leino-Kilpi, H. 1991. Good nursing care – relationship between client and nurse. *Hoitotiede / The Finnish Journal of Nursing Science* 5, 3, 200–207.

Leino-Kilpi, H., Nyrhinen, T. & Katajisto, J. 1997, “Patients’ Rights in Laboratory Examinations: Do They Realize?”, *Nursing Ethics*, 4, 6, 451-464.

Leino-Kilpi, H., Välimäki, M., Arndt, M., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., Bansemir, G., Cabrera, E., Papaevangelou, H. & McParland, J. 2000. *Patients’ autonomy, privacy and informed consent*, Biomedical and Health Research, 40. IOS Press, Amsterdam.

Leino-Kilpi, H., Välimäki, M., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., Scott, A. & Arndt, M. 2001, “Privacy – a review of the literature”, *International Journal of Nursing Studies*, 38, 663-671.

Lin, Y-K., Lee, W-C., Kuo, L-C., Cheng, Y-C., Lin, C-J., Lin, H-L., Chen, C-W. & Lin, T-Y. 2013, “Building an Ethical Environment Improves Patient Privacy and Satisfaction in the Crowded Emergency Department: a Quasi-Experimental Study”, *BMC Medical Ethics*, 14, 8, 1-8.

Lin, Y-K. & Lin, C-J. 2010, “Factors Predicting Patients’ Perception of Privacy and Satisfaction for Emergency Care”, *Emergency Medical Journal*, 28, 604-608.

Lin, Y-P., Tsai, Y-F. & Chen, H-F. 2011, “Dignity in Care in the Hospital Setting from Patients’ Perspectives in Taiwan: a Descriptive Qualitative Study”, *Journal of Clinical Nursing*, 20, 794-801.

Lämsä, R. 2013, *Potilaskertomus. Etnografia potiluudesta sairaalaosaston käytännöissä*, Tutkimus 99, Terveystieteiden ja Hyvinvoinnin laitos.

Lääkäriliitto. 2013, *Hippokrateen vala*

<http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/hippokrateen-vala/> (viitattu 27.3.2014)

- Maailman Lääkäriliitto (World Medical Association), *Helsingin julistus, 1964* (uudistettu Brasiliassa 2013) <http://www.laakariliitto.fi/liitto/etiikka/helsingin-julistus/> (Viitattu 27.4.2014)
- Magarey, J.M. 2001, "Elements of a systematic review", *International Journal of Nursing Practice*, 7, 6, 376-382.
- Malcolm, H.A. 2005, "Does Privacy Matter? Former Patients Discuss Their Perception of Privacy In Shared Hospital Rooms", *Nursing Ethics*, 12, 2, 156-166.
- Matiti, M.R. & Trorey, G.M. 2008, "Patients' Expectations of the Maintenance of their Dignity", *Journal of Clinical Nursing*, 17, 2709-2717.
- McMurray, A., Chaboyer, W., Wallis, M., Johnson, J. & Gehrke, T. 2011, "Patients' perspectives of bedside nursing handover", *Collegian*, 18, 1, 19-26.
- Merakou, K., Dalla-Vorgia, P., Garanis-Papadatos, T. & Kourea-Kremastinou, J. 2001, "Satisfying Patients' Rights: A Hospital Patient Survey", *Nursing Ethics*, 8, 6, 499-509.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G. & the PRISMA Group. 2009, "Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement", *Annals of Internal Medicine*, 151, 4, 264-269.
- Moore, M. & Chaudhary, R. 2013, "Patients' Attitudes Towards Privacy in a Nepalese Public Hospital: a Cross-Sectional Survey", *BMC Research Notes*, 6, 31, 1-5.
- Naukkarinen, E-L. 2008, *Potilaan itsemääräämisen ja sen edellytysten toteutumisen terveydenhuollossa. Kyselytutkimus potilaille ja henkilöstölle*, Väitöskirja, Hoitotieteen laitos, Kuopion yliopiston julkaisuja E, Yhteiskuntatieteet 157, Kuopion yliopisto.
- Nykysuomen sanakirja*. Osat 6 ja 6, S-Ö. Suomalaisen kirjallisuuden seura. WSOY, Porvoo.
- Oxford English Dictionary*.
<http://www.oed.com.ezproxy.utu.fi:2048/view/Entry/151596?redirectedFrom=privacy#footnoteWrapper> (viitattu 22.4.2014)
- Parrott, R., Burgoon, J.K., Burgoon, M. & LePoire, B.A. 1989, "Privacy Between Physicians And Patients: More Than a Matter of Confidentiality", *Social Science and Medicine*, 29, 12, 1381-1385.
- Patton, M.Q. 2002, *Qualitative Research & Evaluation Methods*, 3rd Edition, Sage Publications, Thousands Oaks.
- Peräkylä, A. & Ruusuvuori, J. 2011, "Analyzing Talk and Text", teoksessa *The SAGE Handbook of Qualitative Research*, Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (toim.). SAGE.
- Pudas-Tähkä, S-M. & Axelin, A. 2007, "Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaus, hakutermit ja abstraktien arviointi", teoksessa *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*, Johansson K, Axelin A, Stolt M & Ääri R-L (toim.), Turun yliopisto, Hoitotieteen laitoksen julkaisuja A:51, Turku, s. 46-57.

Richards, T.J. & Richards, L. 1994, "Using Computers in Qualitative Research" teoksessa *Handbook of Qualitative Research*, Denzin NK. & Lincoln YS (toim), Sage Publications Inc.

Rosqvist, E. 2003, *Potilaiden kokemukset henkilökohtaisesta tilastaan ja sen säilymisestä sisätautien vuodeosastolla*, Väitöskirja, Hoitotieteen ja terveystieteiden laitos, Oulun yliopistollinen sairaala, Oulun yliopisto, Oulu.

Sairaanhoitajaliitto 1996. *Sairaanhoitajien eettiset ohjeet*, http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/ (Viitattu 27.4.2014)

Sandelowski, M. 1986, "The Problem of Rigor in Qualitative Research", *Advances in Nursing Science*, 8, 3, 27-37.

Sandelowski, M. 2000, "Whatever Happened to Qualitative Description?", *Research in Nursing & Health*, 23, 334-340.

Stone, M.A., Redsell, S.A., Ling, J.T. & Alastair, D.H. 2005, "Sharing Patient Data: Competing Demands of Privacy, Trust and Research in Primary Care", *British Journal of General Practice*, 55, 783-789.

Suhonen, R., Leino-Kilpi, H., Välimäki, M., Nyrhinen, T., Dassen, T., Gasull, M., Lemonidou, C., Scott, A.P., Arndt, M. & Kaljonen, A. 2002, "Yksityisyyden suojeleminen sairaalassa: eri potilasryhmien näkökulmien vertailu", teoksessa *Potilaan yksityisyys terveydenhuollossa*, Leino-Kilpi, H., Hupli, M. & Salanterä, S. (toim.), Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja A:37, Turun yliopisto, Turku.

Suhonen, R. & Vaartio-Rajalin, H. 2010. "Käsitteanalyysi hoitotieteessä", teoksessa *Käsitteanalyysi, harjoittelua eettisten ongelmien tarkasteluun*, Suhonen, R., Vaartio-Rajalin, H., Lonkila, K-M. & Leino-Kilpi, H. (toim.) Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, Tutkimuksia ja raportteja A:60, Turun yliopisto, Turku.

Søndergård Larsen, L., Hedegaard Larsen, B. & Birkelund, R. 2013, "A Companionship Between Strangers – the Hospital Environment as a Challenge in Patient-Patient Interaction in Oncology Wards", *Journal of Advanced Nursing*, 70, 2, 395-404.

Timonen, L. & Sihvonen, M. 2000, "Patient participation in bedside reporting on surgical wards", *Journal of Clinical Nursing* 9, 542–548.

Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. 2007, "Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ); a 32-item checklist for interviews and focus groups", *International Journal for Quality in Health Care*, 19, 6, 349-357.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen Suomessa*. http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/kaytanto.html (viitattu 24.3.2013)

Tähtinen, H. 2007, ”Systemaattinen tiedonhaku hoitotieteen näkökulmasta” teoksessa *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*, Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. (toim.), Hoitotieteen laitoksen julkaisu A:51/2007, Turun yliopisto, Turku, s. 10-45.

Westin, AF. 1970, *Privacy and freedom*, Athens, New York.

Whiddett, R., Hunter, I., Engelbrecht, J. & Handy, J. 2006, “Patients’ Attitudes Towards Sharing Their Health Information”, *International Journal of Medical Informatics*, 74, 530-541.

Whitaker, D.K., Booth, H., Clyburn, P., Harrop-Criffiths, W., Hosie, H., Kilvington, B., MacMahon, M., Smedley, P. & Verna, R. 2013, “Immediate post-Anesthesia Recovery, Association of Anaesthetists of Great Britain and Ireland”. *Anesthesia*, 68, 288-297.

WHO. 1994, *A Declaration on the Promotion of Patients’ Rights In Europe*.
http://www.who.int/genomics/public/eu_declaration1994.pdf (Viitattu 27.4.2014)

WMA *International Code of Medical Ethics*, 2012. World Medical Association.
<http://www.internationalmidwives.org/Portals/5/2011/International%20Code%20of%20Ethics%20for%20Midwives%20jt%202011rev.pdf> (Viitattu 27.4.2014)

Woogara, J.R. 2004, *Patient Privacy: An Ethnographic Study of Privacy of the Person in National Health Service Patient Care Settings, With Reference to Human Rights*. Theses, University of Surrey, Guilford.

Woogara, J.R. 2005, “Patients’ Privacy of the Person and Human Rights”, *Nursing Ethics*, 12, 3, 273-287.

Woogara, J. 2004, “Patients’ rights to privacy and dignity in the NHS”, *Nursing Standard*, 19, 18, 33-37.

Ylipartanen, A. 1997, ”Potilaan asema ja oikeudet –yksityisyydensuojan laillinen kehys terveydenhuollossa”, *Tietosuojaja*, 1, s. 13-17.

Ylipartanen, A. 2004, *Tietosuojaja terveydenhuollossa. Potilaan asema ja oikeudet henkilötietojen käsittelyssä*, Tietosanoma, Helsinki.

Liite 1. Taulukko tiedonhausta

Osumat tietokannoittain: hakusanat/ lauseet, osumien määrä/otsikon perusteella valitut

Medic

”tiedollinen yksityisyys” 1/ 0

luottamuksellisuus 291/ 16

yksityisyys 54/ 12

tietojen AND paljastuminen 2/ 0

”potilaan oikeudet” 134/ 3

tiedonsaanti 38 / 1

hoidonohjaus (1110) AND tiedonsaanti 19/ 0

”henkilökohtaiset terveystiedot” 5/ 0

henkilökohtaiset AND terveystiedot 7/ 0

Yht. osumien määrä/ otsikon perusteella valittuja 551/32

PubMed (MEDLINE)

”informational privacy” 23/ 0

patient privacy (48373) AND (recovery room OR recovery unit OR post anesthesia care OR post anesthesia care unit (23907)) 24/ 6

MeSH confidentiality 45980 AND (recovery room OR recovery unit OR post anesthesia care OR post anesthesia care unit (23907)) 11/ 0

MeSH privacy AND postoperative 42/ 2

MeSH confidentiality AND ”patient privacy” 283/ 16

MeSH confidentiality AND ”patient information” 381/ 7

MeSH patients rights ADN ”patient information” AND nursing 844 -> raj. abstrakti saatavilla, adult 19-65+ 212/2

Yht. osumien määrä/ otsikon perusteella valittuja 976/33

Cinahl (Ebsco)

Information AND privacy 23/ 0

CINAHL Headings privacy AND confidentiality 1363 -> rajaus abstrakti saatavilla, MEDLINE artikkelit

poissuljettu, Major Heading 364/ 2

(privacy OR confidentiality) AND (recovery room OR post anesthesia nursing OR post anesthesia care OR post anesthesia care unit) 7/ 2

MH privacy confidentiality (12 763) AND inform* (253 065) 4244 -> rajaus: abstrakti saatavilla, englannin - kielinen, vertaisarvioitu, aikuiset 84/ 5

(privacy OR confidentiality) AND disclosure of information 73/ 10

”patient access to records” 149, rajaus: abstrakti saatavilla, peer reviewed 37/ 0

”access to information” AND ”patients rights” 14/ 2

Yht. osumien määrä/ otsikon perusteella valittuja 602/21



Artikkelien mukaanottokriteerit:

- 1) Koskee somaattisesti sairaan aikuispotilaan tiedollista yksityisyyttä/ asioiden luottamuksellista käsittelyä/ tiedon saantia sairaalassa tai perusterveydenhuollon yksikössä potilaan näkökulmasta
- 2) Artikkelit on tieteellinen, vertaisarvioitu ja englannin – tai suomenkielinen
- 3) Abstrakti on saatavilla ja artikkeli on saatavilla tietokannoista tai suomalaisista kirjastoista

Artikkelien poissulkukriteerit:

- 1) Artikkelin näkökulma ei ole potilaan
- 2) Artikkelit koskee psyykkisesti sairaita - tai lapsipotilaita
- 3) Artikkelit on duplikaatti

Abstraktin/ koko tekstin perusteella valitut artikkelit: tietokannat 24 + manuaalinen haku 9 = 33

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

Tutkimuksen tekijät, vuosi ja tutkimusmaa Aihe	Tarkoitus, konteksti ja näkökulma	Tutkimusmenetelmä, aineisto ja aineiston keruu	Keskeiset tulokset
Suomenkieliset tutkimukset			
Tiedolliseen yksityisyyteen/ tietojen luottamukselliseen käsittelyyn ja tiedon saantiin liittyvät tutkimukset			
Jantunen K, Puumalainen A, Suominen T & Leino-Kilpi H. 1994. Suomi. Onko sairaalassa yksityisyyttä.	Tarkoituksena oli kuvata potilaiden näkemyksiä yksityisyydestä ja sen säätelystä sairaalahoidon aikana.	Tutkimusaineisto (N=135) kerättiin kyselylomakkeella, joka sisälsi sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä. Vastaajat olivat 15-84 vuotiaita nais- ja miespotilaita.	Vastaajat määrittelivät yksityisyyden itseä koskevan tiedon hallinnaksi, territoriaalisuudeksi (oma rauha) ja itsemääräämisoikeudeksi. Itseä koskevan tiedon hallinta oli tärkeää suhteessa muihin potilaisiin, mutta sitä haluttiin rajoittaa myös suhteessa henkilökuntaan. Mahdollisuutta yksityisyyteen pidettiin erittäin tai melko tärkeänä. Potilastietojen pysymistä sairaalan sisällä pidettiin tärkeänä. Potilaat kokivat, että heidän pitää tietää sairauskertomuksensa sisältö. Toisten potilaiden asioista kuuleminen koettiin kiusallisena. Hoitajalle tai lääkärille kerrottujen asioiden koettiin pysyvän luottamuksellisena. Nuoret ja yksityisyyttä arvostavat potilaat suhtautuivat omien asioiden julkiseen käsittelyyn kielteisesti. 35% potilaista arvioi potilaiden jättävän kertomatta omia asioitaan henkilökunnalle. Vaiettaviksi asioiksi mainittiin seksuaalisuus, sukupuolitaudit, perhe, taloudellinen tilanne ja aikaisemmat sairaudet. Potilaan tärkeimmät keskustelukumppanit sairaalassa olivat lääkäri ja sairaanhoitaja. Suurin osa potilaista oli antanut luvan kertoa asioistaan omaisille (n.70%). Lähettävälle lääkärille tietoja antoi luvan lähettää hieman yli 10%. Potilaat vetäytyivät omiin oloihinsa halutessaan olla yksin. He mm. käänsivät selkensä muille, kuuntelivat korvalappustereoitaita. Suurin osa potilaista koki, että yksityisyys huomioidaan sairaalassa hyvin tai melko hyvin.
Kuuppelomäki M & Hentinen M. 1987. Suomi Yksityisyys sairaalaympäristössä.	Tarkoituksena oli selvittää potilaiden kokemuksia sairaalan fyysisestä ympäristöstä ja sen antamista mahdollisuuksista yksityisyyden toteuttamiseen.	Tutkimusaineisto kerättiin potilailta (N=80) kyselylomakeen avulla neljältä keskussairaalan osastolta: kirurgian-, sädehoidon- ja kahdelta sisätautien osastolta.	Yli puolet potilaista koki häiritsevänsä sen, että he joutuivat keskustelemaan asioistaan muiden kuullen lääkärinkierrolla tai tulohaastattelun yhteydessä. Häiritsevämpänä tämän kokivat naiset ja alle 50-vuotiaat potilaat. Kiusallisimmaksi tilanne koettiin kahden ja kolmenhengen potilashuoneissa. Potilaat arvostivat eniten mahdollisuutta keskustella kahden kesken lääkärin tai hoitajan kanssa. Nuoret potilaat arvostivat myös muiden potilaiden seuraa. Kokemukset yksityisyyden

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

			säilymisestä vaikuttivat potilaiden mielialaan. Mitä vähemmän potilas koki yksityisyyttä sitä matalampi oli hänen mielialansa.
Lämsä R 2013. Suomi. Potilaskertomus. Etnografia potiluudesta sairaalaosaston käytännöissä.	Tutkimustehtävänä on selvittää minkälaista potiluuutta sairaalaosaston käytännöt tuottavat.	Aineisto kerättiin osallistuvalla havainnoinilla etnografisella tutkimusmenetelmällä kolmen vuodeosaston toimintaa vuosina 2006 ja 2008 aikuispotilaita hoitavilla sisätautiosastoilla. Havainnointi kesti yhteensä kahdeksan kuukauden ajan.	Tutkija kuvaa lääkärikierron vuorovaikutusta ja potilastietojen käsittelykäytäntöä sen aikana. Kanssapotilaat käyttäytyvät lääkärin kierrolla potilashuoneessa kuin eivät kuulisi tai näkisi mitään vaikka näin tekevätkin. Tutkija nimittää kanssapotilaita vahingossa - ja pakosta kuulijoiksi sekä salakuuntelijoiksi. Potilaiden toisten asioihin puuttumatonta käyttäytymistä tutkija kuvaa negatiiviseksi solidaarisuudeksi, joka suojaa kanssapotilaita kun he kuulevat toisten potilaiden asioista. Negatiivinen solidaarisuus myös edistää potilaan ja lääkärin välisen vuorovaikutuksen kahdenkeskisyyden tunnetta, joka puolestaan liittyy potilas-lääkärisuhteen luottamuksellisuuteen ja rehellisyyteen. Kanssa potilaat osallistuvat kahdenkeskisyyden illuusion luomiseen potilashuoneessa. Potilashuoneissa keskustellaan potilaan terveydentilasta, sairaudesta, sen ennusteesta, hoidoista, tutkimuksista jne. Lisäksi lääkärin kierrolla saatetaan keskustella potilaan sosiaalisista suhteista ja elämän tilanteesta. Pienissä potilashuoneissa, jossa sängyt ovat lähekkäin keskustelut kuuluvat etenkin, jos potilas on huonokuuloinen. Tiedollista yksityisyyttä pidetään periaatteellisesti tärkeänä. Potilaat eivät kuitenkaan kyseenalaista julkista lääkärinkiertoa. Syyksi tutkija epäilee potilaiden kuuliaisuutta, tottelevaisen potilaan roolia ja haluttomuutta vastustaa osaston käytäntöjä ja henkilökuntaa. Potilaat saattavat jättää kertomatta henkilökunnalle asioistaan, koska tietävät muiden kuulevan ne. Tiedollisen yksityisyyden rikkoutuminen voi vahingoittaa potilaan suhteita tai asemaa yhteisössä, sillä voi olla negat. vaikutuksia suhteessa työnantajaan, vakuutusyhtiöön tai perheenjäseniin ja se eriarvoistaa potilaat. Potilaan asioiden paljastaminen muille osoittaa kunnioituksen puutetta potilasta kohtaan. Sairaalat on rakennettu niin, että hoitaja pystyy valvomaan useampaa potilasta samanaikaisesti. Potilaspapereita säilytetään ja suojataan ulkopuolisilta. Suullisiin tiedonkäsittelykäytäntöihin ei sen sijaan ole panostettu sairaaloissa. Potilaalla ei ole mahdollisuutta estää tietojensa leviämistä suullisesti.
Rosqvist E. 2003. Suomi. Potilaiden kokemukset henkilökohtaisesta tilastaan ja sen säilymisestä sisätautien vuodeosastolla	Tarkoituksena oli kuvata suomalaisten potilaiden kokemuksia yksityisyyden säätelystä sairaalassa henkilökohtaisen tilan avulla.	Srukturoitu haastattelu (N=250) ja vuorovaikutustilanteiden havainnointi (N=25) yliopistollisen sairaalan sisätautien klinikan	Väitöskirjassa tarkastellaan potilaan yksityisyyttä neljän eri aistinelimen mukaan jaetun henkilökohtaisen tilan avulla. Henkilökohtainen tila on näkymätön rajavyöhyke ihmisen ympärillä, jolle ei haluta tunkeuduttavan. Henkilökohtaisen tilan suojaamiseen liittyy potilaan itsemääräämisoikeus. Henkilökohtaista tilaa suojellaan vuorovaikutustilanteessa sanallisilla ja ei-

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

		vuodeosastolla	<p>sanallisin keinoin. Auditiiivinen tila kuvaa kuuloaistiin perustuvaa ja visuaalinen tila näköaistiin perustuvaa henkilökohtaista tilaa. Tutkimuksessa tarkasteltiin auditiiivista tilaa melun ja ympäristön äänien kannalta. N. 60% potilaista ei pitänyt auditiiivisen tilan loukkaamista kovin merkityksellisenä. Naiset ja nuoret kokivat aud. tilan loukkaamisen miehiä epämiellyttävämpänä. Sairautensa vakavaksi luokittelevat potilaat halusivat pitää kiinni mahdollisuudestaan auditiiivisen tilan loukkaamattomuudesta. Auditiiivisen tilan loukkaaminen yhden hengen huoneessa koettiin pahempana kuin monen hengen huoneessa. Hoitajan liian kovaäänistä puhetta pidettiin epämiellyttävänä potilashuoneessa. Osa potilaista koki, että muut potilaat saattoivat kuulla tuolloin mistä keskusteltiin. Visuaalisen tilan loukkaamista ei pidetty merkityksellisenä. Jos potilaalla oli ja hän kykeni käyttämään väliverhoja, yli puolet käytti niitä. Väliverhoja käytettiin myös kun potilastoverin tai hänen vieraidensa äänet häiritsivät tai potilas halusi olla rauhassa läheistensä kanssa. Liian puhelias, utelias ja äänekäs potilastoveri koettiin epämiellyttäväksi. Potilaat välttivät keskustelua aremmista asioista ja vieraiden kanssa keskusteltiin varovasti, koska toiset potilaat kuulivat. Tiedonsaanti ennen hoitotoimenpidettä koettiin tärkeänä. Tiedonsaaminen väheni potilaan iän lisääntyessä. Täysin autettaville potilaille kerrottiin harvemmin mitä tehdään kun omatoimisille potilaille.</p>
Suhonen R, Leino-Kilpi H, Välimäki M, Nyrhinen T, Dassen T, Gasull M, Lemonidou C, Scott A, Arndt M & Kaljonen A. 2002. Suomi Yksityisyyden suojeleminen sairaalassa: eri potilasryhmien vertailu	Tarkoituksena oli kuvata yksityisyyden suojelemista suomalaisten potilaiden kokemana.	Aineisto kerättiin kyselylomakkeella, johon vastattiin 5-portaisella Likert -asteikolla. Potilasryhmiä olivat terveen lapsen synnyttäneet äidit (368), kirurgiset aikuispotilaat (N=464) ja iäkkäät pitkäaikaishoidossa olleet potilaat (N=100). Tutkimusaineisto on osa viiden euroopan maan tutkimushanketta.	Yksityisyys toteutui parhaiten synnyttäneiden äitien ja heikoiten iäkkäiden potilaiden kohdalla. Kirurgisten potilaiden yksityisyyttä oli suojattu melko hyvin. 65% kirurgisista potilaista koki hoitoon liittyvien kysymysten esittämisen tapahtuneen heidän yksityisyyttään suojaten. 50% kirurgisista potilaista koki lääkityksensä pysyneen salassa. Yksityisyyden toteutumisen arveltiin arvioidun hyväksi, koska potilaat eivät odottaneet täydellistä yksityisyyttä sairaalassa. Toisaalta myös heidän avuntarpeensa vähensi heidän mahdollisuuttaan yksityisyyteen.
Timonen L & Sihvonen M. 2000. Suomi. Patient participation in bedside reporting on surgical wards.	Tutkimuksen tarkoitus oli vertailla hoitajien ja potilaiden käsityksiä vuoteenvierusraportoinnista ja tekijöistä, jotka edesauttavat tai	Vertaileva kyselytutkimus aikaisempien tutkimusten perusteella luoduilla kysymyksillä. Tutkimukseen osallistui 118 sairaanhoitajaa ja	Kolmasosa hoitajista ja potilaista piti muiden potilaiden läsnäoloa häiritseväenä tekijänä vuoteenvierusraportoinnissa. 2/3 potilaista ei halunnut omaistaan raporttitilanteeseen mukaan kun taas 2/3 hoitajista olisi hyväksynyt tämän. Viidesosa potilaista ja 12 % hoitajista piti henkilökunnan määrää vuoteenvierusraportoinnissa liiallisena. Se ettei

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

	estävät potilaan osallistumisen vuoteenvierusraportointiin.	74 potilasta, jotka vastasivat kyselyyn, joka analysoitiin tilastollisesti. Lisäksi havainnoitiin 76 vuoteenvierusraporttitilannetta (yht. 625 yksittäistä raporttia). Tutkimuspaikkana oli 8 kirurgista vuodeosastoa: 4 vatsakirurgista ja 4 ortopedista osastoa.	vuoteenvierusraportissa käsitelty potilaiden henkilökohtaisimpia asioita teki muiden potilaiden läsnäolon vähemmän ongelmalliseksi.
Englanninkieliset tutkimukset			
Braunack-Mayer AJ & Mullican EC. Australia. 2003. Sharing patient information between professionals: confidentiality and ethics.	Tutkimuksen tarkoitus oli tarkastella ilman potilaan lupaa tapahtuneen potilastietojen käsittelyn eettisiä vaikutuksia. Tutkijat analysoivat potilaiden haastatteluja ja toivat esille potilaiden näkemyksiä tietojensa jakamisen luottamuksellisuudesta.	Case-tutkimus (N=3), jonka aineisto kerättiin haastattelemalla 24 potilasta. Tutkimus on osa laajempaa luottamuksellisuuskysymyksiä selvittänyttä populaatiotutkimusta (N=3037).	Case 1. potilaan tietoja käsiteltiin lääkärin kesken, koska hoitava lääkäri ei tiennyt, mitä tehdä harvinaisen tapauksen vuoksi. Case 2. Potilaan asioita käsiteltiin lääkärin viikkokokouksessa. Asia tuli ilmi hoitajan kertoessa potilaille, lääkäreiden keskustelleen hänen tapauksestaan. Case 3. Yksityinen lääkäri pääsi käsiksi toisen lääkärin määräämiin potilaan laboratoriotuloksiin omalta tietokoneeltaan vastaanotollaan. Potilasta on käytetty hyväksi menneisyydessä ja hän on hyvin tarkka yksityisyydestään. Potilastietojen luottamuksellinen käsittely on merkityksellistä turvallisen ilmapiirin vuoksi, jolloin potilaat uskaltavat hakea lääketieteellistä apua vaivoihinsa. Luottamuksellinen käsittely myös osoittaa, että potilaan autonomiaa kunnioitetaan. Potilaan tietojen jakaminen ammattilaisten kesken on tavallista ja tarpeellista, mutta ilman potilaan suostumusta tapahtuvaa tietojen jakamista tulee harkita tarkoin. Potilaille pitäisi antaa mahdollisimman paljon tietoa kemelle heidän tietojaan on jaettu.
Bäck E & Wikblad K. 1998. Ruotsi. Privacy in Hospital.	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia potilaiden ja hoitajien käsityksiä yksityisyydestä ja tutkia poikkeavatko hoitajien käsitykset potilaiden kokemasta yksityisyyden tarpeesta.	Kyselytutkimus (N= 120 potilasta, N= 42 hoitajaa)	Hoitajat arvioivat potilaiden arvostavan yksityisyyttä enemmän kuin potilaat itse raportoivat. Mahdollisuus kahdenkeskiseen keskusteluun lääkärin kanssa oli tärkeintä potilaiden mielestä. Potilaat, jotka olivat olleet hoidossa pidempään halusivat enemmän yksityisyyttä kuin akuuttihoidon potilaat. Naiset ja nuoret potilaat arvostivat yksityisyyttä enemmän kuin iäkkään potilaat. Potilaille saattoi olla käsitys, ettei yksityisyys voi toteutua sairaalassa ja he hyväksyivät yksityisyyden loukkaukset tämän vuoksi. Tämä ei kuitenkaan välttämättä tarkoita, että potilaat ovat tyytyväisiä tilanteeseen.

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

<p>Cahill J. 1998. Iso-Britannia Patient's perceptions of bedside handovers.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli kuvata ja analysoida potilaiden käsityksiä vuoteenvierusraportoinnista</p>	<p>Avoin syvähaastattelu, 10 potilasta informanttina. Taustateoria grounded teoria. Tutkimus tehtiin kirurgisella vuodeosastolla.</p>	<p>1 potilas piti osaston ympäristöä psyykkisen yksityisyyden kannalta haitallisena. Hoitajien kanssa oli vaikeata keskustella yksityisesti, ja se oli mahdotonta, jos potilaalla oli huono kuulo. Loput 9 informanttia eivät pitäneet tätä ongelmana. Arkaluontoisten sosiaalisten tietojen paljastuminen aiheutti ärtymystä, jos potilas oli arvovaltainen henkilö. Useimpia potilaita ei häirinnyt henkilökunnan määrä vuoteenvierusraportti tilanteessa.</p>
<p>Caine K & Hanania R. USA. 2012. Patients want granular privacy control over health information in electronic medical records.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida potilaiden halua kontrolloida kenelle ja mihin tarkoitukseen heidän sähköisiä terveystietojaan jaetaan ja vaikuttaako tietojen arkaluontoisuus (kotiväkivalta, geneettinen tieto, mielenterveystiedot, seksuaalinen suuntautuneisuus tai päihteiden väärinkäyttö) suhtautumiseen tietojen jakaantumiseen.</p>	<p>Tutkimukseen valittiin tarkoituksenmukaisella otannalla 30 aikuispotilasta, joiden omat terveystiedot sisälsivät (N=) ja eivät sisältäneet arkaluontoisia tietoja (N=). Tutkimuksessa potilaat lajittelivat kuvitteellisia potilastietoja kortsittävän avulla, osallistuivat puolistrukturoituun haastatteluun ja täyttivät kyselykaavakkeen.</p>	<p>Kukaan potilaista ei ollut halukas jakamaan kaikkia terveystietojaan jokaiselle mahdolliselle vastaanottajalle. ¾ potilaista oli valmis jakamaan terveystietonsa perusterveydenhuollon ja mielenterveysalan lääkärien kanssa. Mielenterveystietoja ei jaettu mielellään perusterveydenhuollon lääkärille. Erikoislääkärille ei haluttu jakaa tietoja niin laajasti kuin perusterveydenhuollon lääkärille. Potilaat, joilla itsellään oli arkaluontoisia tietoja, olivat haluttomampia jakamaan terveystietojaan kuin ne, joilla ei ollut arkaluontoisia terveystietoja. Alle puolet arkaluontoista tietoa omaavista potilaista halusi jakaa tietonsa päivystävän henkilökunnan tai hoitajien kanssa eikä kukaan halunnut jakaa tietojaan lääkäreille tai tutkijoille, jotka eivät osallistuneet omaan hoitoon. Useat tutkittavat eivät halunneet jakaa tietojaan myöskään perheenjäsenille. Potilaat halusivat kontrolloida terveystietojaan. He olivat huolissaan arkaluontoisten tietojensa mahdollisesta vaikutuksesta hoitosuhteeseen ja henkilökunnan suhtautumiseen itseensä sekä samaan hoitoon. Tietojen vastaanottaja ja yhteys, jossa tietoja haluttiin käyttää, vaikutti potilaiden halukkuuteen jakaa tietoja.</p>
<p>Carman D & Britten N. 1995. Englanti. Confidentiality of Medical Records: the Patients' Perspective</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia potilaiden odotuksia ja mielipiteitä sähköisten potilasjärjestelmien luottamuksellisuudesta</p>	<p>Puolistrukturoitu haastattelu 38 potilaalle. Potilaat olivat 22-84-vuotiaita.</p>	<p>Potilaiden odotukset erosivat huomattavasti todellisuudesta. Suurin osa vastaajista koki, ettei hallinnollisella henkilöstöllä tai sihteereillä pitäisi olla pääsyä potilastietoihin. Osa potilaista koki, ettei lääkärillä, joka ei hoida heitä pitäisi olla pääsy potilastietoihin. Potilaat eivät tieneet, että henkilökunnalla oli pääsy heidän tietoihinsa. Potilaat eivät myöskään tieneet kenellä pitäisi olla pääsy heidän tietoihinsa. Osa potilasta koki hoitajien käyttävän potilastietoja luottamuksellisesti. Toiset taas olivat sitä mieltä, ettei hoitajilla tulisi olla pääsy potilastietoihin ilman lääkärin lupaa. Hoitajien koulutuksen koettiin vaikuttavat tietojen luottamukselliseen käsittelyyn. Anonymiteetti oli tärkeää potilaille. He kokivat, ettei samassa kylässä asuva ihminen saisi toimia oman kylänsä terveydenhuollossa. Potilaat olivat erityisen huolissaan ei-lääketieteellisen tiedon tallentamisesta potilastietoihinsa ja sähköisten potilastietojen</p>

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

			luottamuksellisuudesta verrattuna paperisiin potilaskertomuksiin.
Deshefy-Longhi T, Dixon JK, Olsen D & Grey M. 2004. Yhdysvallat. Privacy and Confidentiality Issues in Primary Care: Views of Advanced Practice Nurses And Their Patients.	Tutkimuksen tarkoitus oli tuoda esille perusterveydenhuollon potilaiden ja hoitajien yksityisyyteen ja luottamuksellisuuteen liittyviä käsityksiä.	Kuvaileva tutkimus, jonka aineisto kerättiin 1. vaiheessa fokusryhmähaastatteluilla perusterveydenhuollon hoitajilta (N=9) ja potilailta (N=6)	Keskusteluissa tuli esille kuusi asiaa: 1. Yksityisyyden loukkaukset huolimattomuuden seurauksena. Potilaan paperit jätettiin esille esim. pöydälle tai tietokoneen näytölle, potilaiden asioista keskusteltiin julkisilla paikoilla toisten kuullen. 2. Huoli ylisääntelystä. Yksi potilas toi esille huolensa, ettei saisi lapsensa tietoja, jos niitä säänneltäisiin tiukemmin. 3. Luottamus hoitajan ja potilaan välillä. Potilaat pitivät luottamusta pidettiin erittäin tärkeänä, jotta hoitajalle voisi kertoa arkaluontoisista asioistaan. 4. Hoitaja potilaana. Jos hoitaja joutuisi potilaaksi omalle klinikalleen, olisi tämä ongelmallista. Myös se, että potilas on hoitajan naapuri, koettiin ikäväksi. Tutun hoitajan pääsy potilastietoihin koettiin ikäväksi. 5. Potilaiden kontrolli tiedoistaan. Potilaiden oli vaikea kontrolloida tietojensa leviämistä ja antaa lupia niiden käsittelyyn, koska lupakaavakkeet olivat niin vaikeaselkoisia. 6. Tilanteet, joissa käsiteltiin luottamuksellista tietoa. Arkaluontoisina tietoina pidettiin mielenterveystietoja, alkoholin ja päihteiden käyttöä, HIV/AIDS ja muita seksin välityksellä leviäviä tauteja. Uskomus, että potilaiden yksityisyyttä suojataan ja heidän tietojään käsitellään luottamuksellisesti luo uskoa ja hallinnan tunnetta potilaille. Yksityisyyden kunnioittaminen ja luottamuksellisuus rohkaisevat potilaita jakamaan arkaluontoisia tietojään terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Jos potilaat taas eivät luota henkilökuntaan ja yksityisyytensä suojaamiseen, he eivät kerro kaikkia merkityksellisiä tietojään hoitajille.
Goodwin L, Courtney K, Kirby DJ & Iannacchione MA. 2002. Yhdysvallat. A Pilot Study: Patients' Perceptions About the Privacy of Their Medical Records.	Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia potilaiden käsityksiä yksityisyyden kokemuksistaan ja luottamuksesta potilastietojensa jakamiseen.	Kuvaileva pilottitutkimus (N=92). Aineisto kerättiin kyselylomakkeen avulla urologian- ja äitiyspoliklinikalla.	Potilaat olivat tietämättömiä tietojen käsittelytavoista eikä heille annettu riittävästi tietoa tietojensa käytöstä. Lähes 50%:a potilaista piti tietojään erittäin henkilökohtaisina ja yksityisinä. Melko yksityisinä tietojään piti 32,6 % potilaista. Potilaat eivät halunneet tietojensa leviävän hoidon ulkopuolisille henkilöille. Lähes 90% tiesi heille olevan mahdollisuus saada kopio potilaspapereistaan. Noin puolet potilaista ajatteli omistavansa omat potilastietonsa kun toinen puolikas ajatteli, etteivät he omistaneet niitä. Monet ajattelivat sairaalan omistavan heidän tietonsa. Potilaiden oikeuksiin ja kohdesairaalan luottamuksellisuus informaatioon oli tutustunut noin 40% potilaista. Yli 80% potilaista luotti tietojensa asianmukaiseen käsittelyyn.
Jenkins G, Merz JF & Sankar P. 2005. Yhdysvallat. A qualitative study of women's	Tutkimuksen tarkoituksena oli tunnistaa ja kuvailla potilaiden näkökulmia hoitosuhteen	Laadullinen tutkimus, aineisto kerättiin 85 täysi-ikäisen naisen syvähaastatteluilla	Luottamuksellisuus määriteltiin kerrottujen tai tehtyjen asioiden pitämisenä ”yksityisinä”. Luottamuksellisuutta pidetty tieto ja näkemys tietojen suojelumenetelmistä vaihtelivat. Toiset pitivät kaikkia hoitoon

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

views on medical confidentiality.	luottamuksellisuuteen.	perusterveydenhuollossa.	liittyviä tietoja luottamuksellisena, toiset puolestaan määrittivät vain arkaluontoiset tai mahdollisesti leimaavat tiedot luottamuksellisiksi. Suurin osa painotti henkilökohtaista suhdetta luottamuksellisten tietojen luovuttajan ja vastaanottajan välillä, lääkäri, muu ammattilainen tai ystävä – kertoja. Osa mainitsi lääkärin voivan potilaan luvalla paljastaa luottamuksellisia tietoja toisille ammattilaisille. Osa potilaista piti luottamuksellisuutta sääntöjen määrittelemänä toimintamallina, jolla sallitaan/estetään tietojen levittäminen valituille tahoille. Luottamuksellisena tietona pidettiin mielenterveyteen ja seksuaalisuuteen – kaikkea terveydenhuoltoon liittyviä asioita. Osa potilaista uskoi, ettei lääkäri/muut ammattilaiset tallenna arkaluontoisia tietoja potilaskertomuksen. Potilaat pohtivat tietojensa paljastumisen aiheuttavan heille häpeää tai tuomitusta tulemista. Potilaiden näkemykset ja määritelmät luottamuksellisuudesta vaihtelevat.
Jones C. 2003. Iso Britannia. The utilitarian argument for medical confidentiality: a pilot study of patients' views.	Tutkimuksen tarkoitus oli kehittää kyselykaavake, jolla voidaan tutkia potilaiden näkemyksiä luottamuksellisesta hoitosuhteesta, tilanteista, jolloin luottamuksellisuus voidaan rikkoa, toimivatko lääkärit kuten potilaat odottavat ja estääkö luottamuksellisuuden rikkoutuminen potilaat hoitoon hakeutumisen	Kyselytutkimus kirurgisille potilaille (N=30).	Luottamuksellisuutta arvostettiin, mutta vain 72% potilaista uskoi tämän toteutuvan. Potilailla oli eriäviä näkemyksiä luottamuksellisuudesta. Suurin osa tuki luottamuksellisuuden toteutumista kaikissa olosuhteissa ja luvan kysymistä potilaalta tietojen levittämiseen. Potilaat, joilla oli itsellään salattavia tietoja suhtautuivat tietojen luovuttamiseen kolmannelle osapuolelle negatiivisemmin kuin sellaiset potilaat, joilla ei itsellään ollut tämän kaltaisia tietoja.
Kassean HK & Jagoo ZB. 2005. Mauritius. Managing change in the nursing handover from traditional to bedside handover – a case study from Mauritius.	Tutkimuksen tarkoitus oli implementoida vuoteenvierusraportointi gynekologiselle osastolle.	Case-tutkimus. Aineisto kerättiin ei-osallistuvalla havainnoinnilla (N=10) ja potilaiden (N=40) puolistrukturoidulla haastattelulla. Taustateoriana Lewinin muutosteoria. 28 paikkaisella gynekologisella vuodeosastolla tutkittiin potilaiden ja hoitajien näkökulmaa	Potilaat olivat tyytyväisiä tapaan, jolla luottamuksellisia tietoja käsiteltiin vuoteenvierusraportoinnissa. Tulevaisuuden haasteina on muun muassa löytää tapa, jolla potilaan luottamuksellisia asioita käsitellään vuoteenvierusraportoinnissa.
Kerr D, McKay K, Klim S, Kelly A-	Tutkimuksen tarkoituksena oli	Laadullinen kuvaileva tutkimus.	Potilaat kokivat vuoteenvierusraportin edistävän yksilöllistä hoitoa.

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

<p>M & McCann T. 2013. Australia. Attitudes of emergency department patients about handover at the bedside</p>	<p>tutkia vuoteenvierusraporttia potilaan näkökulmasta päivystysosastolla.</p>	<p>Aineisto kerättiin puolistrukturoidulla yksilöhaastattelulla (N=30) tunnin kuluessa vuoteenvierusraportoinnista. Tutkimus tehtiin 40 paikkaisella päivystysosastolla, jossa hoidettiin sekä lapsia että aikuisia.</p>	<p>Yksityisyyden ja luottamuksellisuuden ylläpitäminen on tärkeää potilaille. Potilaat kokivat, ettei heidän tietonsa olivat säilyneet luottamuksellisina vuoteenvierusraportilla. Potilaat olivat kuitenkin huolissaan henkilökohtaisten ja arkaluontoisten tietojensa käsittelystä. Potilaat suosivat raportointia vuoteensa vierellä olevassa kopissa enemmän kuin kopin ulkopuolella. Sitä, että toiset potilaat kuulevat mitä henkilökunta keskustelee, pidettiin ikävänä. Arkaluontoisina tietoina pidettiin seksuaaliterveyttä, huumeiden ja alkoholin käyttöä. Näistä asioista tulisi keskustella hiljaa tai toisaalla kuin potilaan vuoteen vierellä. Potilaat eivät myöskään halunneet kuulla uutta, mahdollisesti järkyttävää tietoa voinnistaan vuoteenvierusraportilla. Potilaat olivat huolissaan arkaluontoisten tietojen leviämisestä toisille potilaille heidän kuullessaan päivystysosastolla käytyjä keskusteluja.</p>
<p>Leino-Kilpi H, Nyrhinen T & Katajisto J. 1997. Suomi. Patients' Rights in Laboratory Examinations: Do They Realize?</p>	<p>Tutkimus tarkasteli potilaan oikeuksia: yksityisyyden suojaa, fyysistä- ja psyykkistä integriteettiä, tiedonsaantia ja itsemäärämisoikeutta laboratoriotutkimuksissa.</p>	<p>Kyselytutkimus yli 15-vuotiaille (N=203) potilaille. Tutkimuksessa oli muutamia avoimia kysymyksiä.</p>	<p>Potilaan oikeudet toteutuivat kaikkiaan melko hyvin. Erityisesti yksityisyyden suoja toteutui hyvin. Potilaiden tiedot eivät levinneet laboratoriossa ulkopuolisille ilman potilaan lupaa. Suurin ongelma oli potilaan nimen ja sosiaaliturvatunnuksen kysyminen muiden potilaiden kuullen. Potilaan oikeus tiedon saamiseen ja itsemäärämiseen toteutuivat huonoimmin. 88% potilaista tiesi miksi laboratorionkoikeita otettiin, mutta vain 32% oli saanut tietoa, mitä kieltäytyminen kokeista aiheuttaisi. Suurin ongelma sairaalaympäristössä ovat olosuhteet, jotka eivät mahdollista potilaan ja henkilökunnan luottamuksellista keskustelua yksityisistä asioista.</p>
<p>Lin Y-K & Lin C-J. 2010. Taiwan. Factors predicting patients' perception of privacy and satisfaction for emergency care.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tunnistaa potilaan käsityksiä ennustavia tekijöitä yksityisyydestä päivystysosastolla ja tutkia liittyikö kokemus yksityisyydestä potilastyytyväisyyteen.</p>	<p>Kyselytutkimus (N=313) potilaille 5-portaisella likert-asteikolla. Tutkitut yksityisyyden alueet koskivat fyysistä-, tiedollista- sekä päätöksentekoon ja omistukseen (proprietary) liittyvää yksityisyyttä.</p>	<p>75% potilaista piti yksityisyytään tärkeänä päivystysosastolla. Suurin osa potilaista oli tyytyväisiä yksityisyytensä toteutumiseen päivystysosastolla. 21% potilaista kertoi olleensa kertomatta asioitaan, koska kokivat, että ne saattoivat levitä epäasianmukaisesti. Merkitykselliset yksityisyyteen liittyvät tekijät potilaiden mielestä olivat omien tai toisten potilaiden asioiden kuuleminen tahtomattaan tai henkilökunnan sopimattoman keskustelun seurauksena. Iäkkäät ja pitkään osastolla olleet potilaat kokivat yksityisyytensä toteutuneen huonommin kuin nuoremmat ja lyhyen aikaa osastolla olleet potilaat. Tiedollisen yksityisyyden loukkaukset tapahtuivat useimmiten työn ohella henkilökunnan keskustellessa potilaiden asioista verhojen lävitse. Jatkovaa koulutusta potilaan yksityisyyden turvaamisesta pidettiin tärkeänä. Huoneet, joissa on seinät ja ovi, turvaavat paremmin potilaan yksityisyyden kuin verhoihin eristetyt tilat.</p>

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

<p>Lin Y-K, Lee W-C, Kuo L-C, Cheng Y-C, Lin C-J, Lin H-L, Chen C-W & Lin T-Y. 2013. Taiwan. Building an ethical environment improves patient privacy and satisfaction in the crowded emergency department: a quasi-experimental study</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida potilaan yksityisyyden ja tyytyväisyyden parantamisen vaikutusta päivystysosastolla.</p>	<p>Kvasikokeellinen interventiotutkimus, ennen (N=313) ja jälkeen (N=341) asetelmalla. Aineisto kerättiin kyselylomakkeella.</p>	<p>Interventio sisälsi päivystysympäristön uudelleen järjestelyjä (potilaiden tarkkailualue sijoitettiin näkösuojattuun, rauhalliseen tilaan), toiminnan johtamisen, pääsyn kontrolloiminen (osaston kautta läpikulku estettiin kulunvalvonta järjestelmän avulla) ja henkilökunnan kouluttamisen sekä eettisen konsultaation kannustamisen. Tutkimuksessa saatiin tilastollisesti merkitseviä eroja interventiotutkimuksen ennen ja jälkeen ryhmässä koskien henkilökohtaisten tietojen leviämistä toisille potilaille ja tahattomasti toisen potilaan asioista kuulemista. Potilaiden kokemus yksityisyydestään ja tyytyväisyys yksityisyytensä kunnioittamiseen parani intervention jälkeen.</p>
<p>Lin Y-P, Tsai Y-F & Chen H-F. 2011. Taiwan. Dignity in care in the hospital setting from patients' perspectives in Taiwan: a descriptive qualitative study.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia potilaiden käsityksiä arvokkuudesta sairaalahoidossa.</p>	<p>Laadullinen kuvaileva tutkimus. 40 potilaan tarkoituksenmukainen otanta. Aineisto kerättiin syvähaastatteluilta opetussairaalan kirurgian- ja sisätautien osastoilla.</p>	<p>Potilaat käsittivät arvokkuuden hoidossa seuraavasti: Hallinnan ja autonomian tunne, ihmisenä kunnioittaminen, potilaan kokemusten ja tunteiden huomioiminen sairaalahoidon aikana, ruumiin paljastamisen välttäminen, hoitajien huolehtiminen potilaasta, tietojen luottamuksellisuus ja potilaan tarpeisiin vastaaminen. Hoitajat eivät tuoneet esille potilaan mielenterveysongelmia, he kysyivät saiko potilaan asioista puhua toisten potilaiden kuullen ja puhuivat hiljaa potilaan asioista, etteivät muut kuulisi keskustelua.</p>
<p>Malcolm H. 2005. Uusi-Seelanti. Does privacy Matter? Former Patients Discuss Their Perceptions of Privacy In Shared Hospital Rooms.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia potilaiden näkemystä yksityisyydestä sairaalassa usean hengen potilashuoneissa.</p>	<p>Laadullinen konstruktivistinen tutkimus, jossa tutkitaan henkilön elämää narratiivien avulla. Aineisto kerättiin puolistrukturoidun haastattelun avulla. Aineisto analysoitiin induktiivisesti. Haastateltavat (N=11) valittiin lumipallo-otannalla. Haastateltavat valittiin yleiskirurgian, ortopedian, sisätautien, keuhko, synnytys ja korva-,nenä-, kurkkutautien aloilta.</p>	<p>Yksityisyys on yksilöllinen ja sosiaalisesta muodostuva käsite. Haastateltavien vastauksista muodostui kolme teemaa. 1. Yksityisyyden puute hyväksytään ehdollisesti. Teemassa tulivat esille ympäristön rajoitukset, potilaan halu keskustella asioista yksityisesti, usean hengen huoneissa saatu tuki ja yksityisyyden puutteen järjeistäminen. Potilaat korostivat tarvitsevansa enemmän yksityisyyttä, jos tieto, jonka he saavat itsestään, on vakavaa. 2. Verhot eivät suojaa auditorista yksityisyyttä. Henkilökunnan pitäisi alentaa äänenvoimakkuutta keskustellessaan potilaan kanssa ja heidän pitäisi saada koulutusta potilaiden yksityisyyden tarpeista. 3. Yksityisyyden säätely sisältä mahdollisuuden kontrolloida henkilökohtaisia tietoja. Potilaat halusivat keskustella henkilökunnan kanssa yksityisistä asioistaan suojatussa ympäristössä. Kyvyttömyys hallita tietojensa leviämistä muiden potilaiden tietoon vaikutti potilaiden mahdollisuuteen keskustella henkilökunnan kanssa avoimesti ja sillä voi olla vaikutusta potilaiden välisiin suhteisiin. Em. näkökohdat tulee huomioida potilaiden oikeuksien vuoksi. Kansainväliset sopimukset, kuten Nurenbergin koodi 1949, Euroopan ihmisoikeusjulistus 1950, Helsingin julistus 1964 ovat vaikuttaneet potilaiden oikeuksien kansalliseen lainsäädäntöön monissa maissa.</p>

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

<p>Matiti R M & Trorey M G. 2008, Englanti. Patients' Expectations of the Maintenance of Their Dignity.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tarkastella potilaiden käsityksiä tekijöistä, jotka liittyvät heidän arvokkuutensa ylläpitoon sairaalahoidon aikana.</p>	<p>Haastattelututkimus, johon osallistui 102 potilasta 18 kk:n aikana. Fenomenologis-hermeneuttinen lähestymistapa.</p>	<p>Arvokkuuden osa-alueiksi nousi kuusi pääteemaa; yksityisyys, luottamuksellisuus, mahdollisuus hoitoon osallistumiseen, kunnioitus ja yksilöllisyyden huomioiminen mm. vaatetuksessa ja puhuttelussa. Potilaat kokevat ongelmalliseksi hoitajien kanssa keskustelun sairauksistaan muiden potilaiden ollessa kuuloetäisyydellä monen hengen huoneessa. Potilaat ymmärsivät, että heitä hoitavien henkilöiden tuli saada tietoa heidän tilastaan, mutta olivat huolissaan siitä, että tietoa jaetaan paikoissa, joissa muut potilaat kuulevat keskustelun. Monet potilaista olivat tyytyväisiä tiedon saantiin hoidon yhteydessä. Osa puolestaan kertoi, etteivät saaneet tietoa, mitä hänelle tullaan tekemään tai että kommunikaatio oli tehtäväkeskeistä. Hoitajat puhuivat toisilleen potilaan ylitse.</p>
<p>McMurray A, Chaboyer W, Wallis, Johnson & Gehrge Australia. 2011. Patients' perspectives of bedside nursing handover.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia potilaiden näkökulmaa vuoteenvierusraportointiin osallistumisesta, sen eduista ja haitoista ja luottamuksellisuuskysymyksistä kahdella sisätautiosastolla.</p>	<p>Haastattelututkimus tarkoituksenmukaisella otannalla. Kuvaileva case-tutkimus 10 potilasta (6 naista, 4 miestä, 52-74-vuotiaita) Aineiston keruu: puolistrukturoitu haastattelu</p>	<p>Potilaat olivat tyytyväisiä saadessaan tietoa voinnistaan ja kokivat hoitonsa henkilökohtaiseksi. Potilaat kokivat heillä olevan laillinen oikeus tietää asioistaan. Potilaat saivat myös tietoa hoitonsa tavoitteista ja edistymisestä. Samalla he pystyivät varmistumaan tietojensa täsmällisyydestä. Kaikki potilaat eivät halunneet osallistua aktiivisesti vuoteenvierusraporttiin, mutta he kuuntelivat mitä puhuttiin. Osa koki, ettei heitä haluttu mukaan keskusteluun, jos heistä puhuttiin kolmannessa persoonassa. Kaksi potilasta toi esiin huolensa tietojensa luottamuksellisen käsittelyn rikkoutumisesta ja yksityisyydestään neljän hengen potilashuoneessa. Huoli koski erityisesti sitä, että huoneessa oli sekä miehiä että naisia. Potilaat eivät olleet erityisen huolissaan yksityisyydestään. Sen sijaan he halusivat osallistua asioidensa käsittelyyn ja saada tietoa voinnistaan.</p>
<p>Merakou K, Dalla-Vorgia P, Garanis-Papadatos T & Kourea-Kremastinou J. 2001. Kreikka. Satisfying Patients' Rights: a Hospital Patient Survey</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus on tutkia kuinka potilaiden oikeuksia toteutetaan jokapäiväisessä sairaalahoidossa Kreikassa.</p>	<p>Kyselytutkimus ja strukturoitu haastattelu (N=600) kirurgisille potilaille.</p>	<p>Potilaat (97,5%) eivät olleet tietoisia potilaiden oikeuksia sääntelevistä laeista Kreikassa. 66,5% potilaista oli saanut tietoa tilastaan. 34,2% potilaista piti saamaansa tietoa riittämättömänä. 65,8% potilaista piti luottamuksellisuutta tärkeänä oikeutena. Vain 38% vastanneista potilaista koki luottamuksellisuutta kunnioitetun ja 35,9 % ei osannut sanoa oliko luottamuksellisuutta kunnioitettu.</p>
<p>Moore M & Chaudhary R. 2013. Nepal. Patients' attitudes towards privacy in a Nepalese public hospital: a cross-sectional study</p>	<p>Tutkimuksessa pyrittiin määrittelemään itä-Nepalilaisten potilaiden käsityksiä yksityisyydestään lääkärin vastaanotolla.</p>	<p>Strukturoitu kysely (N=100) yli 16-vuotiaille potilaille. Potilaiden ikä vaihteli 16-+ 35 - vuotiaisiin.</p>	<p>Potilaat jakoivat tietonsa mieluiten hoitajien kuin saattajiensa tai toisten potilaiden kanssa. Erityisesti naiset eivät halunneet toisten potilaiden tietävän asioistaan. Nuoret potilaat olivat enemmän huolissaan yksityisyydestään kuin yli 35 -vuotiaat potilaat. Nuoret potilaat eivät myöskään halunneet saattajansa tietävän asioistaan. Tämä oli yllättävä seikka ottaen huomioon saattajan merkittävän roolin Nepalilaisessa</p>

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

			sairaanhoidossa. Yli 35-vuotiaat potilaat eivät puolestaan halunneet hoitajien tietävän asioistaan, koska he olivat ujoja tai halusivat pitää tietonsa yksityisinä. Tyytyväisyys yksityisyyttä kohtaan oli 99%. Potilaat eivät halunneet tuoda esim. vatsavaivojaan esille kaikkien potilaiden/ saattajien kuullen. Resurssien puute ja potilaiden suuri määrä rajoittaa yksityisyyden toteutumista vastaanotoilla.
Stone MA, Redsell S, Ling JT & Hay AD. 2005. Iso-Britannia. Sharing Patient Data: competing demands of privacy, trust and research in primary care.	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia potilaiden ja perusterveydenhuollon työntekijöiden tietoutta potilastietojen keräämisestä ja asenteita potilaan tietojen jakamisesta perusterveydenhuollossa ja tutkimustarkoituksiin.	Laadullinen tutkimus. Aineisto kerättiin puolistrukturoidun haastattelun avulla. Haastateltuja potilaita oli 20.	Potilaat eivät tienneet millaista tietoa heistä oli kerätty sairauskertomuksiin ja miten niitä jaetaan terveydenhuollossa. Tietojen luovuttaminen tutkimustarkoituksiin saisi potilaat salaamaan tietojaan, jos heillä ole tietoa, mihin tarkoituksiin tieto menee. Yliopisto tutkimuksiin suhtauduttiin positiivisemmin kuin lääkeyhtiöiden - tai kaupallisiin tutkimuksiin. Potilaat eivät olleet ajatelleet, että heidän tietojaan voitaisiin luovuttaa muualle kuin vain heitä hoitaneen lääkärin tietoon eivätkä he olleet pohtineet tietojen luottamuksellisuutta ennen tutkimusta. Potilaat eivät tienneet millaista tietoa potilastiedoissa on ja kuinka pitkältä ajalta sitä on kerätty. Potilastietojen luottamuksellinen käsittely perustui potilaiden mielestä heitä hoitaneiden ammattilaisten ja heidän väliseen luottamukseen ja hoidon jatkuvuuteen ennemmin kuin säädöksiin potilaiden oikeuksista. Potilaat kokivat että henkilökunnan piti saada kattavasti tietoa heistä, mutta yksityiskohtia seksuaalisesta tai mielenterveydestä he eivät avoimesti halunneet jakaa ammattilaisillekaan. Potilaat sallivat heitä hoitaneiden ja toisten ammattilaisten käyttävän tietojaan esim. toisen ammattilaisen mielipiteen saamiseksi. Perheenjäsenille, vakuutusyhtiöille tai työnantajille tietoja ei jaettu niin mielellään.
Sondergård Larsen L, Hedegaard Larsen B & Birkelund R. 2013. Tanska. A companionship between strangers – the hospital environment as a challenge in patient-patient interaction in oncology wards.	Tutkimuksen tarkoitus oli tuoda esille syöpäpotilaiden kokemuksia sairaalaympäristön vaikutuksista ja potilaiden keskinäisen vuorovaikutuksen merkityksestä sairaalahoidon aikana.	Laadullinen etnografinen tutkimus. Aineisto kerättiin osallistuvan havainnoinnin (N=85) ja haastattelujen (N=20) avulla. Aineisto analysoitiin temaattisella analyysillä.	Sairaalaympäristö aiheutti potilaiden yksityisyyden menetyksen, mutta toisaalta mahdollisti potilaiden keskinäisen vertaistuen. Potilaat salasivat tietojaan henkilökunnalta, koska toiset potilaat kuuluivat keskustelut. Potilaat kuitenkin hyväksyivät yksityisyytensä menetyksen alistumalla tai kapinoimalla sitä vastaan hiljaisesti. Tutkimustuloksena syntyi kolme teemaa. 1. Parantava ja ei-parantava ympäristö. Tuntemattomien henkilöiden, joilla oli merkittäviä yhteisiä kokemuksia, kohtaaminen mahdollisti keskustelun ja tuen saamisen toiselta. Toisaalta joillakin oli vaikeuksia vetäytyä toisten potilaiden huomion kohteena olosta. Potilaat eivät myöskään päässeet karkuun toisten potilaiden kärsimystä. 2. Tietojen salassa pitäminen yleisen yksityisyyden ylläpitämiseksi. Potilaat joutuivat luopumaan yksityisyydestään potilashuoneissa, joissa oli muita potilaita.

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

			<p>He kuuluivat toisten potilaiden henkilötunnuksia, sairauden tilasta, tutkimusten tuloksista ja tutkimuksista. Potilaat, joilla oli aikaisempia sairaalakokemuksia olivat huolestuneempia yksityisyydestään kuin uudet potilaat. Jotkut uudet potilaat kertoivat kuuntelevansa aktiivisesti muiden kanssa käytyjä keskusteluja saadakseen itselleen tarpeellista lisätietoa. 3. Vapautuksen hakeminen toisista potilaista. Potilaat hakeutuivat osaston muihin tiloihin, kuten päiväsalin tai ruokailutilaan saadakseen yksityisyyttä toisista potilaista.</p> <p>Potilaat hyväksyivät yksityisyytensä menetyksen vastustamatta sitä ääneen. Jotkut potilaat olivat mahdollisimman paljon liikkeellä ja poissa potilashuoneestaan. Jotkut potilaat pitivät toisten seuraa toivottavana ha hyvänä, toiset puolestaan pitivät asiansa omana tietonaan ja hakeutuivat toisaalle suojatakseen omaa yksityisyyttään. Sairaaloissa tulisikin pohtia ketä varten ne on tehty, potilaita vai henkilökuntaa.</p>
Whiddett R, Hunter I, Engelbrecht J & Handy J. 2006. Uusi Seelanti. Patients' attitudes towards sharing their health information.	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia potilaiden mielipiteitä terveystietojensa jakamisesta ja saivatko potilaat mielestään tarpeeksi tietoa terveystietojensa käyttämisestä.	Kysely perusterveydenhuollon potilaille (N= 203)	Suhtautumiseen tietojen jakamiseen vaikutti se, kenelle tietoja jaettiin. Potilaat suhtautuivat myönteisesti tietojensa jakamiseen heitä hoitaville terveydenhuollon ammattilaisille. Hallinnon ja tutkijoiden käyttöön tietoja ei niinkään haluttu jakaa. Henkilökohtaisia tietoja ei jaettu niin mielellään kuin yleisempiä tietoja. Potilaat kokivat saaneensa heikosti tietoa tietojensa jakamisesta. Potilaat haluaisivat heiltä kysyttävän lupaa tietojensa jakamiseen.
Woogara JR. 2005. Englanti. Patients' Privacy of the Person and Human Rights.	Tutkimuksen tarkoitus oli tutkia missä määrin yksityisyyttä kunnioitetaan Englannin kansallisessa terveydenhuollossa (NHS) terveysministeriön ja ihmisoikeuksien julistuksen (1998) valossa.	Etnografinen lähestymistapa. Aineistonkeruu suoritettiin kyselyillä, havainnoinnilla ja avoimilla sekä puolistrukturoidulla haastatteluilta. Tutkimukseen osallistui 18 potilasta ja 16 hoitajaa.	Tutkimuksessa ilmeni seuraavia tiedolliseen yksityisyyteen liittyviä kategorioita. 1. Käsitys yksityisyydestä: potilaiden oli vaikea määritellä yksityisyys käsitettä ja siihen liittyviä odotuksia. Yksityisyyden kunnioittamista pidettiin tärkeänä periaatteena. Potilaiden mielestä heillä oli vain vähän henkilökohtaista tai tiedollista yksityisyyttä vuodeosastoilla. 2. Kontrollin ja valinnan mahdollisuus. Potilailta ei ollut mahdollisuutta valita huonetoveriaan. Potilaat olisivat mielellään valinneet keskustelukumppanikseen henkilön, joka on samalla aaltopituudella heidän itsensä kanssa. Potilaille ei aina myöskään esitelty henkilöitä, jotka osallistuivat lääkärin kierrolle. Potilaita puhuteltiin etunimellä vaikka heiltä ei oltu kysytty lupaa siihen.
Tiedon saamiseen liittyvät suomalaiset tutkimukset			
Eloranta S, Katajisto J & Leino-Kilpi H. 2008. Suomi.	Tutkimuksen tarkoituksena oli arvioida kirurgisten	Aineisto kerättiin HYVÄ-hoito mittariin perustuvalla	Heikoiten toteutuivat hoitoon liittyvän kirjallisen ohjausmateriaalin saaminen sekä potilaan asioiden käsittely niin, etteivät muut kuule niitä.

Liite 2. Taulukko tutkielman aiheeseen liittyvistä tutkimuksista

<p>Potilas kirurgisen hoidon laadun arvioitsijana.</p>	<p>vuodeosastojen hoidon laatua potilaiden näkökulmasta. Lisäksi selvitettiin hoidon laadun toteutumiseen yhteydessä olevia tekijöitä.</p>	<p>strukturoidulla kyselylomakkeella yliopistollisen keskussairaalan kirurgian-, ortopedian- ja traumatologian klinikoilla hoidossa olleilta potilailta. Vastaajien ikä oli 16-91-vuotta.</p>	<p>Huomiota tulisi kiinnittää erilaisen ohjausmenetelmien hyväksikäyttöön ja ohjausvälineiden kehittämiseen. Potilaan saama tieto sairaudestaan ja sen hoitamisesta vaikuttavat siihen miten hän osaa jatkossa hoitaa itseään.</p>
<p>Juvonen S & Lauri S. 1994. Suomi. Uusien syöpäpotilaiden tiedonsaanti ja tiedontarve sekä osallistuminen omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää uusien syöpäpotilaiden tiedon saantia ja tiedontarvetta sekä heidän osallistumistaan hoitoaan koskevaan päätöksentekoon sairaalassa tapahtuvan hoitoprosessin aikana.</p>	<p>Kyselytutkimukseen osallistui 75 potilasta.</p>	<p>Suurin osa potilaista oli saanut tietoa syövästään ja hoidoistaan, mutta silti he halusivat lisää tietoa siitä. Iäkkäämmät potilaat kokivat saaneensa vähemmän tietoa kuin nuoremmat potilaat. Kiinnostuneimpia tiedosta olivat naiset. Itsensä terveemmiksi kokevat potilaat kokivat saaneensa enemmän tietoa kuin sairaammaksi kokevat. Potilaat kokivat että tiedottamista tulisi tehostaa sairaalassa. Potilaat kokivat toisinaan saavansa tietoa vain, jos osasivat sitä itse kysyä. Potilastovereilta saatu tuki koettiin tärkeäksi. Tiedonsaanti on yksi potilaan selviytymiskeino. Potilaat halusivat omaisille kerrottavan syövästä ja sen vaikutuksesta elämään. Monet kokivat, ettei hoitohenkilökunta ollut antanut omaisille tietoa syövästä, vaan he joutuivat itse kertomaan heille sairaudestaan ja hoidoistaan.</p>
<p>Naukkarinen E-L. 2008. Suomi. Potilaan itsemääräämisen ja sen edellytysten toteutuminen terveydenhuollossa.</p>	<p>Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata ja selittää aikuispotilaiden itsemääräämisen ja sen edellytysten toteutumista terveyskeskusvastaanotolla ja kirurgian ajanvarauspoliklinikoilla.</p>	<p>Kyselytutkimus viiden keskussairaalan kirurgian poliklinikan aikuispotilaille (N=502) ja henkilökunnalle (N=87).</p>	<p>Tiedonsaanti on tärkeimpiä potilastyytyväisyyteen vaikuttavia tekijöitä. Tiedon saanti ja päätöksen teko sisältyvät autonomia käsitteeseen. Tiedollinen yksityisyys merkitsee yksilön oikeutta päättää kuinka paljon, milloin ja mitä tietoa hän haluaa. Kirurgian poliklinikoiden potilaat kokivat saavansa tietoa ja että henkilökunta kuuntelee heitä. Terveyskeskuksessa potilaat kokivat, ettei heitä kuunneltu, lääkärillä ei ole aikaa, he eivät saaneet riittävästi tietoa tai ulkomaalaisten lääkärin kielivaikeudet hankaloittivat tiedon saamista. Miespuoliset potilaat olivat haluttomampia hoitoaan koskeviin asioihin vaikuttamiseen kuin naispuoliset. Potilaat eivät mielestään anna lupaa terveydentilaansa koskevien tietojen luovuttamiseen samassa määrin kuin henkilöstö arvioi heidän antavan.</p>

Hannele Koivula-Tynnälä

Liite 3. Tiedote tutkimuksesta

Hoitotieteen laitos

20014 Turun yliopisto

hannele.koivula-tynnila@utu.fi

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Potilaan tiedollinen yksityisyys heräämössä
12.4.2013, versio 1

Arvoisa potilas,

olette hoidossa [REDACTED] ([REDACTED]) [REDACTED].
Hoitoonne perustuen otamme Teihin nyt yhteyttä tutkimustarkoituksessa.

[REDACTED]:ssa on annettu lupa suorittaa Turun yliopiston terveystieteiden maisterin tutkintoon liittyvä pro gradu -opinnäytetyö ”Potilaan tiedollinen yksityisyys heräämössä”. Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää, miten heräämössä hoidetut potilaat kokevat henkilökohtaisten tietojensa luottamuksellisen käsittelyn ja omien tietojensa tarkistusoikeuden toteutuvan. Lisäksi on tarkoitus selvittää, mitkä tekijät edistävät tai estävät potilaiden henkilökohtaisten tietojen luottamuksellista käsittelyä ja niiden tarkistusoikeutta heräämössä. Tutkimuksesta saatavan tiedon pohjalta on mahdollista kehittää heräämössä hoidettavien potilaiden tiedollisen yksityisyyden toteutumista. Tutkimuksen suorittajana on Turun yliopiston TtM-opiskelija, sairaanhoitaja Hannele Koivula-Tynnälä.

Kutsumme Teidät osallistumaan tähän tutkimukseen. Seuraavassa kerromme tarkemmin tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimus toteutetaan haastattelemalla Teitä suostumuksellanne heräämöhoidon jälkeen. Haastattelu tehdään leikkauspäivänä eikä se pidennä Teidän sairaalassaoloaikaanne. Haastattelu kestää noin 30-60 minuuttia ja se toteutetaan [REDACTED] päiväkirurgisen- tai vuodeosaston tilassa, jossa on mahdollista keskustella muiden kuulematta. Haastattelut nauhoitetaan niiden analysoinnin mahdollistamiseksi. Tutkimukseen osallistuminen ei aiheuta Teille kustannuksia.

Tutkimukseen pyydetään mukaan aikuisia henkilöitä, jotka ovat olleet hoidettavana [REDACTED] heräämössä nukutuksessa tai puudutuksessa suoritettun leikkauksen jälkeen. Tutkimukseen osallistuu 20-30 tutkittavaa. Olemme arvioineet, että soveltuisitte mukaan tutkimukseen, koska olette kokenut omakohtaisesti, miten Teidän henkilökohtaisia tietojanne käsiteltiin heräämössä. Kaikki Teiltä tutkimuksen aikana kerättävät tiedot käsitellään luottamuksellisina ilman nimeänne tai muita tietoja henkilöllisyydestänne.

Lupa tähän tutkimukseen on saatu [REDACTED] ja sitä puoltavat Turun yliopiston eettinen toimikunta ja Turun yliopiston hoitotieteen laitos. Tutkimuslomakkeet ja haastattelumateriaali ovat ainoastaan tutkijan ja hänen ohjaajiensa käytössä, ja he ovat salassapitovelvollisia. Teiltä kerättäviä tietoja ei pystytä tunnistamaan tutkimukseen liittyvistä tutkimustuloksista, selvityksistä tai julkaisuista. Tutkimuspaikan [REDACTED] nimeä ei myöskään raportoida.

Hannele Koivula-Tynnilä

Liite 3. Tiedote tutkimuksesta

Hoitotieteen laitos

20014 Turun yliopisto

hannele.koivula-tynnila@utu.fi

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

Potilaan tiedollinen ykstyisyys heräämössä
12.4.2013, versio 1

Tutkimuksen tulokset raportoidaan Turun yliopiston pro gradu –tutkielmana ja mahdollisesti tieteellisenä artikkelina. Haastattelututkimuksesta saatua aineistoa, josta tunnistettavat Tietonne on poistettu, voidaan käyttää tulevaisuudessa tutkijan väitöskirja-aineistona. Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaamme mielellämme kysymyksiinne.

Tähän tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta hoitoonne [REDACTED] nyt tai tulevaisuudessa.

Tutkimuksen ohjaajana toimii professori Helena Leino-Kilpi ja terveystieteiden tohtori Anna Axelin Turun yliopistolta. Mikäli Teillä on kysyttävää tai haluatte lisätietoja, vastaamme mielellämme kysymyksiinne.

Hannele Koivula-Tynnilä

sh, TtM-opiskelija

Hoitotieteen laitos

20014 Turun yliopisto

Puh. 041 522 0025

hannele.koivula-tynnila@utu.fi

Helena Leino-Kilpi

Professori, THT

Hoitotieteen laitos

20014 Turun yliopisto

Puh. (02) 333 8404

helena.leino-kilpi@utu.fi

Anna Axelin

TtT, Yliopistotutkija

Hoitotieteen laitos

20014 Turun yliopisto

Puh. (02) 333 8661

anmaax@utu.fi

Hannele Koivula-Tynnilä

Hoitotieteen laitos

20014 Turun yliopisto

Ohjaajat:

Helena Leino-Kilpi, professori

Anna Axelin, TtT

Liite 4 Teemahaastattelurunko

Haastattelurunko

Potilaan tiedollinen yksityisyys heräämössä

12.4.2013, versio 1

PRO GRADU –TUTKIELMAN ”POTILAAN TIEDOLLINEN YKSITYISYYS HERÄÄMÖSSÄ” TEEMAHAASTATTELURUNKO

Taustatiedot:

Ikä

Tehty toimenpide

Sukupuoli

Anestesiamuoto:

Koulutustausta

paikallispudutus/ yleisanestesia

Aikaisempia sairaalakokemuksia ____ kpl

Heräämöhoidon kesto

Sairaalassaoloaika ennen leikkausta ____h

Potilaan tyytyväisyys heräämöhöitoon (0-10)

Heräämöpotilaiden lukumäärä haastateltavan
potilaan heräämöhoidon aikana _____ /hlöä

Tyytyväisyys kivunhoitoon (0-10)

Potilaan arvioi kokonaisvoinnistaan (0-10)

Tutkimustehtävät ja teemahaastattelukysymykset:

Tutkimustehtävä 1. Mitä tiedollinen yksityisyys merkitsee potilaalle heräämössä?

Teemahaastattelukysymykset:

1. Mitä tiedollinen yksityisyys mielestänne merkitsee?
2. Mitä tiedollinen yksityisyys merkitsee teille heräämössä?
3. Kuka mielestänne saa lukea tai kuulla henkilökohtaisia tietojanne heräämössä?
4. Mikä merkitys sillä on teille, että toiset saavat tietää teitä koskevia tietoja heräämössä?
5. Mitä teille merkitsee, että saatte tietää mitä teistä on kirjoitettu potilasasiakirjoihin?

Hannele Koivula-Tynnilä

Hoitotieteen laitos

20014 Turun yliopisto

Ohjaajat:

Helena Leino-Kilpi, professori

Anna Axelin, TtT

Liite 4 Teemahaastattelurunko

Haastattelurunko

Potilaan tiedollinen yksityisyys heräämössä

12.4.2013, versio 1

6. Mitä teille merkitsee, että voitte selvittää kuka on tarkastellut henkilökohtaisia tietojanne heräämössä?

Tutkimustehtävä 2. Miten tiedollinen yksityisyys toteutuu heräämössä potilaan kokemana?

Teemahaastattelukysymykset:

1. Miten tiedollinen yksityisyytenne toteutui heräämössä ollessanne?
2. Koitteko voivanne vaikuttaa siihen miten tai kuka tietojanne käsitteli heräämössä?
3. Saitteko Te tietoonne muiden heräämössä hoidettujen potilaiden henkilökohtaisia tietoja?
4. Saitteko halutessanne tietää tai lukea, mitä potilasasiakirjoihinne oli kirjoitettu teistä?

Tutkimustehtävä 3. Mitkä tekijät edistävät tiedollisen yksityisyyden toteutumista heräämössä?

Teemahaastattelukysymykset:

1. Mitkä tekijät edistivät tiedollisen yksityisyyden toteutumista heräämössä?
2. Mitkä tekijät voisivat mielestänne parantaa tiedollisen yksityisyyden toteutumista heräämössä?

Tutkimustehtävä 4. Mitkä tekijät estävät tiedollisen yksityisyyden toteutumista heräämössä?

Teemahaastattelukysymykset:

1. Mitkä tekijät estivät tiedollisen yksityisyyden toteutumista heräämössä?
2. Mitkä tekijät voisivat mielestänne estää tiedollisen yksityisyyden toteutumista heräämössä?

Liite 5 Taulukko aineiston analyysistä

Potilaiden määritelmä tiedollisesta yksityisyydestä

Raportoitu 7.1 Potilaan tiedollinen yksityisyys heräämössä kappaleessa			
Koodi/ Viittaus/ merkitykselliset ilmaukset	Merkitysyksikkö	Yhdistäväkategoria aukikirjoitettuna	Yläkategoria
Ettei tiedot leviä ulkopuolisten käsiin tai korviin No sillain, että <u>ne pysyy, ne ei leviä ulkopuolisten käsiin tai korviin, mitkään yksityiset tiedot. 13:38</u>	Yksityiset tiedot ei leviä ulkopuolisten <u>käsiin</u> tai <u>korviin</u>	Tietojen luottamuksellinen käsittely: omat tiedot eivät leviä hoidon ulkopuolisille	Omien tietojen hallinta
Suureen ääneen ei lauleta yksityiskohtia sairaudesta et <u>suureen ääneen ei lauleta yksityiskohtia sairaudesta</u> tai muusta 3:14	Sairauden yksityiskohtia tai muuta potilasta koskevaa tietoa ei lauleta muille Laulaa= puhutaan varomattomasti, "laverrellaan"		
Kuuleeko toisista potilaista vai pysyykö se hoitajan ja potilaan välisenä <u>tässä nyt varmaan näihin potilastietoihin tai niihin liittyviin asioihin, että kuinka hyvin tässä, näissä tiloissa niin tavallaan, kuuleeko siinä toisista potilaista heidän niin tietojansa vai pysyykö se miten niinku hoitajan ja potilaan välisenä sitten 2:35</u>	Pysyvätkö potilastiedot hoitajan ja potilaan välisenä vai kuulevatko potilaat toisten tietoja		
Henkilökohtaisia tietoja ei mene muille kuin, jotka niitä tarvitsee P: <u>henkilökohtaisten tietojen tavallaan suoja.</u> H: Joo-o. P: Eli eli, tota kaikki niinkun <u>tähän itse hoitotoimenpiteeseen, taustoihin liittyvien tietojen, niinku yksityisyys, et se ei siinä, esimerkiksi heräämössä, niin, muitten tietoon tule. 7:87</u>	Henkilökohtaisten tietojen suoja, potilaan hoitotoimenpiteeseen tai taustoihin liittyvät tiedot eivät tule muiden tietoon heräämössä		
Henkilökohtaisia tietoja ei mene muille kuin, jotka niitä tarvitsee P: <u>henkilökohtaisia tietoja käsitellään sil taval et, ne ei joudu ulkopuolisten</u> H: Aivan. P: <u>tietoisuuteen 7:90</u>	Henkilökohtaisia tietoja käsitellään niin, etteivät ne joudu ulkopuolisten tietoon		
Henkilökohtaisia tietoja ei mene muille kuin, jotka niitä tarvitsee P: <u>ettei tarpeettomasti niinku muiden potilaiden tiedoista, voinnista ja sairauksista saa tietoa sitten.</u> H: Joo.	Ettei potilas saa tarpeettomasti tietoa muiden potilaiden voinnista ja sairauksista.		

Liite 5 Taulukko aineiston analyysistä

<p>P: Tietysti se on tarpeetonta. <u>Eihän se kenellekkään kuulu, kenenkään muun ku oma vointi 11:47</u></p>	<p>Kenenkään muun (potilaan) vointi ei kuulu muille potilaille.</p>		
<p>Ettei kaikki kuulis mun asioita H: tiedollinen yksityisyys, niin, niin, mitä sä ajattelet, että se on? P: Elikkä, no, mulle lähinnä tulee mieleen se, että <u>kun on tällänen sairaala tai lääkäri, ettei kaikki nyt kuulis mun asioita välttämättä</u>, et se on niinku se mitä toleen tulee mieleen. 1:24</p>	<p>Ettei kaikki kuulis mun asioita sairaalassa tai lääkärissä</p>		
<p>En tiedä mitä muuta TY tarkoittaa P: mulle tulee oman ammatin kautta tietysti <u>henkilösuoja</u> mieleen. H: Mmm. P: Et <u>näkyys mun nimi ja näkyys mun sotu täst ranteest muille ihmisille</u> H: Joo-o. P: <u>ku vaan niille, jotka on allekirjottanu jonkulaisen NDA:n</u> tai jotain muuta että. H: Joo-o. Kyllä. Joo. P: Mutta, mutta, <u>mitäs tässä nyt sitten tarkoittaa, mä nyt en oo ihan varma. 10:76</u></p>	<p>Potilaan nimen tai <u>sotun paljastuminen muille</u> (potilaiden) kuin salassapitositoumuksen tehneille työntekijöille terveydenhuollon organisaatiossa</p>		
<p>Saako ihmisiä kutsua nimellä tk:ssa <u>saako terveyskeskuksessa nimillä kutsua ihmisiä 4:24</u></p>	<p>Saako terveyskeskuksissa paljastaa ihmisen nimen (henkilökoht. tieto) toisille</p>		
<p>Henkilökohtaisia tietoja ei mene muille kuin, jotka niitä tarvitsee <u>henkilökohtaisia tietoja ei mene muille kuin, jotka niitä todella tarvitsee 3:13</u></p>	<p>Henkilökohtaiset tiedot pysyvät <u>vain niitä tarvitsevien</u> (potilasta hoitavan henkilökunnan) tietona</p>		
<p>Joku varmaan kokee ikäväks, että toinen voi kuulla omia asioita P: <u>Mut kyl mä voin jotenki kuvitella, et se vois jolleki olla sillee</u> H: Joo. P: <u>et ei kuulu tavallaa ku sille hoitavalle tiimille 6:72</u></p>	<p>Voi kuvitella, että joidenkin mielestä oman tiedot kuuluvat vain hoitavalle tiimille</p>		
<p>En tiedä mitä muuta TY tarkoittaa P: No siis tota, sitä, että ku just, <u>et jos on jolleki lääkärille puhuu jostain asiast, vähä niinku, et sit ne kuuluu vaa sille, eikä niinku puhu mistää eteepäin sitte</u>. Nii, emmä tiää, et H: Mmm. P: Et just, et <u>ne on sit meitä välisii juttui, et se tulee ekan mielee, just niinku tää lääkäreiden ja tää vaihtolovelvollisuus</u> H: Joo-o. Just. P: juttu. Ja en mä tiää, mitä muut se oikee voi tarkoittaa. 6:50</p>	<p>Potilaan kertomat asiat pysyvät vain <u>lääkärin ja potilaan välisinä</u>, eikä lääkäri puhu niistä eteenpäin, lääkärin <u>vaihtolovelvollisuus</u></p> <p>En tiedä mitä muuta se voi tarkoittaa</p>		

Liite 5 Taulukko aineiston analyysistä

<p>Mun täytyy tietää mitä tietoja musta tiedetään Potilas: mä kokisin sen niin, et <u>mun täytyy tietää, mitä tietoja minusta tiedetään</u>. Näin mä sen koen. Haastattelija: Joo. Potilas: <u>Ja kuinka mä pystyn sitä hallitsemaan sitä minusta leviävää tietoa</u>. 16:94</p>	<p>Potilaan mahdollisuus rajoittaa tietojensa leviämistä</p>	<p>Potilaan mahdollisuus rajoittaa tietojensa luovuttamista</p>	
<p>Jos tieto on turhaa lääkärille, niin olisi kurjaa jos ne kulkisi mukana Potilas: jos siitä on hoidossa hyötyä, taustatietona tai muuta, niin mä en vastusta mitään niistä tiedoista. Mutta muuten, jos se on turhaa jollekin lääkärille, vaikkapa, jos olis jotain henkisiä ongelmia hoidettu, psyykkisiä ongelmia, niin olisi kurja, jos niitä, ne raahais mukana tämmöset, ja ne vaikuttais jotenkin siihen fyysiseen hoitoon, mitä myöhemmin saa. Eli ei tuu semmosta niinkun ennakkoluuloa tai leimaavaa, Haastattelija: Aivan, joo. Potilas: että en katso niinkun korvalääkärin tarvitsevan tietoa jostain kakskytvuotta vanhasta psykiatrikäynnistä 16:1</p>			
<p>Itsellä pitäis olla oikeus kuulla tietysti itse pitäs olla oikeus niinku kuulla 7:93</p>	<p>Itsellä pitäisi olla oikeus <u>kuulla</u> omista asioistaan</p>	<p>Oikeus saada tietoa omista asioistaan ja nähdä potilasasiakirjat</p>	
<p>Että saa itseä koskevan informaation P: tottakai se, <u>että saa niinku myöski itse sen itseä koskevan informaation</u>. H: Aivan. P: Mikä <u>tarkottaa myöskin sitten niitä potilastietoja</u>. 7:88</p>	<p><u>Saa itseä koskevan informaation</u>, myös potilastiedot</p>		
<p>Että saa itseä koskevan informaation ja se, <u>et saan nähdä itseäni koskevat tiedot</u>. 7:91</p>	<p><u>Saan nähdä</u> itseäni koskevat tiedot</p>		
<p>Mulla pitäis varmaan olla oikeus nähdä ne P: Emmä tiä, <u>jos must nyt kirjoitetaa jonneki, kuitenkin tää on omanlaisensa rekisteri</u> H: Nii. On. P: ja <u>sinne kirjoitetaa tietoi musta</u> H: Joo-o. P: ni nytku, tai niinku emmä nyt tämmösii juttui o aikasemmi miettiny, mut nyt ku ajattelee, <u>ni kylhä mul pitäs varmaa olla niinku oikeus niinku nähäkki se</u>. 6:74</p>	<p>Mulla pitäis varmaan <u>olla oikeus nähdä mitä musta kirjoitetaan</u>, koska se on omanlaisensa rekisteri</p>		