

Opinnäytetyö YAMK

Terveysteknologia

2020

Mira Puurunen

MY MS -PALVELU MS-TAUTIA SAIRASTAVAN POTILAAN OMAHOIDON TUKENA

Mira Puurunen

MY MS -PALVELU MS-TAUTIA SAIRASTAVAN POTILAAN OMAHOIDON TUKENA

Sähköiset terveystalvelut (eHealth) monipuolistavat potilaiden mahdollisuuksia osallistua omaan hoitoonsa. eHealthin on todettu lisäävän potilaan kokemaa turvallisuutta, parantavan kommunikointia potilaan ja ammattilaisten välillä sekä tukevan potilaiden voimaantumista. Motivoituminen ja sitoutuminen eHealth -palvelujen käyttöön on kuitenkin osin haasteellista. Tutkimusten mukaan potilaat ovat pääosin kiinnostuneita eHealth -palveluista, mutta sitoutumiseen vaikuttavat erityisesti neljä pääteemaa: potilaan kokemat hyödyt/haitat palvelusta, potilaan saama ohjaus, potilaiden asenteet sähköisiä terveystalveluita kohtaan sekä palveluiden käytettävyys. My MS -palvelu on näistä yksi esimerkki: MS -potilaat voivat raportoida voinnistaan ja oireistaan ammattilaisille palvelun avulla.

Tässä opinnäytetyönä tehdyssä kehittämisprojektissa tarkasteltiin MS-tautia sairastavien potilaiden kokemuksia My MS -palvelusta. Työssä selvitettiin, mitkä tekijät edistävät ja mitkä estävät motivoitumista palvelun käyttöön sekä mitä kehitettävää palvelussa mahdollisesti on. Kehittämisprojektiin sisältyvä tutkimus toteutettiin teemahaastatteluina, joihin osallistui kaikkiaan 11 My MS -palvelua käyttänyttä tai käyttävää potilasta.

Tulosten mukaan potilaiden motivoitumista My MS -palvelun käyttöön edistävät ammatilaisilta saatu riittävä tuki ja ohjeistus, palvelusta koetut hyödyt, kuten oman sairauden ymmärryksen lisääntyminen sekä yleinen myönteinen asenne sähköisiä palveluja kohtaan. Motivoitumista estävät erityisesti palvelusta koetut harmit, esimerkiksi haasteet saada kuvattua vointiaan oirekyselyiden avulla, puutteelliset palvelun käyttötaidot sekä MS-taudin kognitiiviset häiriöt, kuten väsymys ja muistiongelmät.

MS-tautia sairastavien potilaiden tarpeet My MS -palvelua kohtaan ovat vaihtelevia. Ammattilaisten rooli palvelun ohjaamisessa on tärkeä; suunnitelmalliseen, yksilölliseen ja monikanavaiseen ohjaukseen kannattaa panostaa. Itse palvelun kiinnostavuuteen ja hyödyllisyyteen omahoitoa tukevana palveluna voidaan vaikuttaa muun muassa lisäämällä palveluun vuorovaikutuksellisuutta, potilaan tarpeisiin räätälöityvää sisältöä sekä tukemalla kommunikaatiota palvelun välityksellä.

ASIASANAT:

eHealth, motivoituminen, MS-tauti, My MS -palvelu, sitoutuminen, omahoito

MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health Technology

2020 | number of pages 64, number of pages in appendices 8

Mira Puurunen

MY MS SERVICE AS SELF-CARE SUPPORTING INTERVENTION FOR PATIENTS WITH MS DISEASE

Electronic health care services (eHealth) enable patients for more diverse participation of their own treatment. Studies show that eHealth can increase patient experienced security, improve patient-clinician communication and support patient empowerment. Patients are interested in eHealth in general, but the motivation to use and to commit to eHealth can be a challenge. There are four major themes which can affect to the commitment: experienced benefits regarding the service, patient education, the attitude towards eHealth and the usability of the services. eHealth service My MS enables patients with MS to report their health status and symptoms to health care professionals.

The research of this development project was implemented with theme interviews. Interviews were conducted with 11 MS patients who use or have used the My MS service.

The aim of this research was to explore and study the experiences that patients with MS had about the My MS service. The research questions were: What reasons promote or impede the motivation to use the service and what kind of improvement needs the service has? The research was conducted with theme interviews for 11 MS patients who had experience of using the My MS service.

The results show that the motivation to use the My MS service improved through user support and education from the health care professionals. Experienced benefits, such as the increased understanding of their own disease and overall positive attitudes towards electric services, promoted the motivational factors. Difficulties to give adequate answers about their health, lack of ability to use the service and cognitive challenges, such as fatigue or memory issues, were the main reasons for impeded motivation.

The patient's needs for the My MS service vary. The clinicians have an important role in guiding the patients and organized, personalized and multi-formed user education of the service is necessary. Adding more interaction, tailored contents and supporting communication between the patient and the clinician through the service promote both self-care and the use of My MS service.

KEYWORDS:

eHealth, motivation, Multiple Sclerosis, MS patients, engagement, self-care.

SISÄLTÖ

KÄYTETYT LYHENTEET TAI SANASTO	7
1 JOHDANTO	8
2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT	10
2.1 Työn tavoite ja tarkoitus	10
2.2 MS-tauti ja My MS -palvelu	10
2.3 Tutkimustehtävät ja kehittämisprojektin eteneminen	12
3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS	14
3.1 eHealth potilaiden omahoidon tukena	14
3.1.1 Sähköiset terveyspalvelut	15
3.1.2 Uudistuva ja asiakasta osallistava terveydenhuolto	16
3.1.1 Omaha-ohje	18
3.1.2 Käytettävyys	19
3.2 Motivoituminen ja sitoutuminen eHealth -palvelujen käyttöön potilaan näkökulmasta	20
3.2.1 Potilaiden kokemat hyödyt/haitat eHealth -palveluista	20
3.2.2 Potilaan saama ohjaus eHealth -palveluihin	22
3.2.3 Potilaiden asenteet eHealth -palveluita kohtaan	24
3.2.4 Kognitiivisten ja fyysisten toimintojen heikkenemisen vaikutukset eHealth - palvelujen käytettävyyteen	25
4 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTO	27
4.1 Tutkimusmenetelmät ja aineiston keruu	27
4.2 Aineiston analyysi	28
5 TULOKSET	32
5.1 Ammattilaisten rooli My MS -palveluun ohjaamisessa	32
5.1.1 Palveluun ohjaaminen ja palvelun käytön opettaminen	33
5.1.2 Motivointi	36
5.2 Potilaiden kokemukset My MS -palvelusta	37
5.2.1 My MS -palvelun käyttöä estävät tekijät	38
5.2.2 Palvelun käyttöä edistävät tekijät	40
5.2.3 Suhtautuminen sähköiseen hoidonseurantaan	41

5.3 My MS -palvelun sisältö ja käytettävyys	42
5.3.1 Sisältö	43
5.3.2 Käytettävyys	46
5.3.3 Toiminnallisuudet	48
5.4 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot ja palvelun käytön tiheys	50
5.5 Palvelun suosittelu	50
6 POHDINTA	52
6.1 Tutkimuksen tulosten arviointi	52
6.1.1 Tuettu palvelun käyttöönotto	52
6.1.2 Kohti potilaan tarpeisiin vastaavaa palvelua	53
6.1.3 My MS -palvelu potilaiden omahoidon tukena	55
7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS	58
7.1 Eettisyys	58
7.2 Luotettavuus	59
7.3 Työn hyödynnettävyys	60
8 OHJAUSVIDEON KOOSTAMINEN	62
8.1 Ohjausvideo My MS -palvelun käyttöönoton tueksi	62
9 LOPUKSI	64
LÄHTEET	65

LIITTEET

Liite 1. Teemahaastattelurunko.

Liite 2. Tutkimustiedote.

Liite 3. Suostumuslomake.

Liite 4. Videon käsikirjoitus.

KUVAT

Kuva 1. Vointitietojen kokooma My MS -palvelussa - potilaan näkymä.	56
---	----

KUVIOT

Kuvio 1. Kehittämiprojektin eteneminen. (Puurunen 2020.)	13
Kuvio 2. eHealth -kokonaisuus. (Puurunen 2020.)	15
Kuvio 3. Ammattilaisten rooli My MS -palveluun ohjaamisessa. (Puurunen 2020.)	32
Kuvio 4. My MS -palvelun käyttöä edistävät & estävät tekijät sekä suhtautuminen sähköiseen voimninseurantaan potilaiden kokemana. (Puurunen 2020.)	37
Kuvio 5. My MS -palvelun sisältö, käytettävyys ja potilaiden esittämät toiveet. (Puurunen 2020.)	43
Kuvio 6. My MS -palvelun käyttöä tukeva ohjaus. (Puurunen 2020.)	60
Kuvio 7. Omahoitoa tukeva My MS -palvelu. (Puurunen 2020.)	61

KÄYTETYT LYHENTEET TAI SANASTO

eHealth	Sähköiset terveyspalvelut
EU	Euroopan Unioni
mHealth	Mobiililaitteilla käytettävät sähköiset terveyspalvelut
MS-tauti	Multippeliskleroosi
STM	Sosiaali- ja Terveysministeriö
Tyks	Turun yliopistollinen keskussairaala

1 JOHDANTO

Sähköiset terveystalvet (eHealth) lisääntyvät. Eri potilasryhmille suunnattut omahoito-palvelut ovat niistä yksi esimerkki. Potilaat voivat raportoida voinnistaan hoitohenkilökunnalle palvelun kautta ja palveluun tallentuvat vointimerkinnet auttavat myös potilasta saamaan kokonaiskuvan oman sairauden ja hoidon etenemisestä. Tämän on todettu lisäävän potilaan kokemaa turvallisuutta, parantavan kommunikaatiota potilaiden ja ammattilaisten välillä sekä vahvistavan potilaiden voimaantumista oman sairautensa kanssa selviämiseen. (Engelhard, Patek, Sheridan, Lach & Goldman 2017, 26; Hoaas, Andreasen, Lien, Hjalmsen & Zanaboni 2016; Schougaard, Larsen, Jessen, Sidenius, Dorflinger, Thurah & Hjollund 2016.)

Motivoituminen ja sitoutuminen eHealth -palvelujen käyttöön on kuitenkin osin haasteellista. Potilaat ovat pääosin kiinnostuneita eHealth -palveluista, mutta sitoutumiseen vaikuttavat erityisesti neljä pääteemaa: potilaan kokemat hyödyt/haitat palvelusta, potilaan saama ohjaus, potilaiden asenteet sähköisiä terveystalvetuita kohtaan sekä palveluiden käytettävyyt. (Huygens, Vermeulen, Swinkles, Friele, van Schayck & de Witte 2016; Kayyali, Hesso, Ejiko & Gebara 2017.)

On osoitettu, että potilaat tarvitsevat ammattilaisien tukea ottaessaan käyttöön eHealth -palveluita. Hyvin informoituna potilaalla on mahdollisuus tehdä tietoinen päätös palvelun käyttöönotosta ja tuolloin palvelun käyttöön sitoutuminen on todennäköisempää. (Cook, Randhava, Sharp, Ali, Guppy, Barton, Bateman & Crawford-White 2016; Korpershoek, Vervoon, Trappenburg & Schuumans 2018.) Potilaiden tarpeisiin räätälöity ja käytettävyydeltään potilaiden kykyjä ja mahdollisuuksia vastaava eHealth -palvelu motivoi potilaita käyttämään niitä. (Cook ym. 2016; Zapata, Fernández-Alemán, Idri & Toval 2015.) Tärkein eHealth -palvelun käyttöä ennustava tekijä on kuitenkin potilaan palvelusta kokemat hyödyt suhteessa mahdollisiin haittoihin. (Cook ym. 2016; Esmaeilzadeh & Sambasivan 2017.)

Tässä kehittämiprojektissa tarkasteltiin MS-tautia sairastavien potilaiden kokemuksia My MS -palvelusta. Kehittämiprojektin tarkoituksena oli selvittää, mitkä tekijät edistävät ja mitkä estävät motivoitumista palvelun käyttöön ja mitä kehitettävää palvelussa mahdollisesti on. Tutkimuksen toimeksiantajana oli My MS -palvelun kehittänyt ohjelmistoyritys StellarQ. Tutkimuksen tulokset auttavat yritystä kehittämään My MS -palvelua

edelleen. Kehittämiprojektin tuotoksena tuotettiin myös My MS -palvelun käyttöönottoa tukeva ohjausvideo potilaille.

2 OPINNÄYTETYÖN TAVOITE, TARKOITUS JA TUTKIMUSONGELMAT

2.1 Työn tavoite ja tarkoitus

Tämä opinnäytetyö oli kehittämisprojekti, jonka tavoitteena oli tukea MS-tautia sairastavia potilaita My MS -palvelun käyttöönotossa. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli luoda potilaslähtöinen ja motivoiva videomuotoinen My MS -palvelun käyttöönoton ohjeistus. Ohjeistuksella tavoitellaan sitä, että mahdollisimman moni MS-tautia sairastava ottaisi palvelun käyttöönsä ja osaisi hyötyä siitä parhaalla mahdollisella tavalla omahoitonsa tukena.

Kehittämisprojektin tutkimuksellisessa osassa kartoitettiin MS-tautia sairastavien potilaiden kokemuksia My MS -palvelusta, erityisesti sen käytettävyydestä ja tarveperustaisuudesta. Tarkoituksena oli myös selvittää potilaiden asenteita ja osaamista liittyen palvelun käyttöön.

Tutkimuksen toimeksiantajana toimi StellarQ -niminen ohjelmistoyritys, jonka kehittämä tuote My MS -palvelu on. Toimeksiantajan lähtökohtana oli saada tutkimuksellista tietoa My MS -palvelun käyttökokemuksista, jota yritys voisi hyödyntää palvelua jatkokehittäessään. Tuloksia tarkasteltiin siitä näkökulmasta, mitkä tekijät edistävät ja mitkä estävät potilaiden motivoitumista My MS -palvelun käyttöön. Tutkimuksesta saatuja tietoja voitiin hyödyntää myös ohjevideon laadinnassa.

2.2 MS-tauti ja My MS -palvelu

MS-tauti eli multipeliskleroosi on autoimmuunitauti, jossa elimistö hyökkää omia kudoksia vastaan muodostamalla vasta-aineita. Keskushermostoon syntyy paikallisia tulehdusmuutoksia ja potilaiden kokemat oireet riippuvat siitä, missä kohtaa keskushermostoa tulehdus sijaitsee. Yleiset ensioireet ovat näön hämärtyminen ja raajojen tuntoaistin häiriintyminen. Muina oireina sairauden edetessä voi esiintyä lihasheikkoutta, kaksoiskuvia, tasapainovaikeutta, huimausta, puhehäiriöitä, suolen- ja virtsarakon toimintahäiriöitä, kognitiivisia ongelmia sekä uupumusta. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2020.)

Tautiin liittyy pahenemisvaiheita, mutta hiljalleen vuosien kuluessa nuo pahenemisvaiheet jäävät pois ja tilalle tulee hidas, mutta tasainen liikunta- ja toimintakyvyn heikentyminen. MS-tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta nykyisillä hoidoilla voidaan aaltomaisesti etenevän MS-taudin oireisiin vaikuttaa selvästi. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus 2020.) MS-taudin hoitorekisteriä käyttävien sairaanhoitopiirien rekisteriin tallentamien MS -potilaiden kokonaismäärä Suomessa vuonna 2019 on noin 11000 potilasta (neurorekisteri.fi).

Suomen yliopistosairaaloissa sekä osassa keskussairaaloita on käytössään MS-taudin laaturekisteri. MS-taudin laaturekisteri on osa sairaanhoitopiirin potilastietojärjestelmää. Laaturekisteriin tallennetaan MS-taudin keskeiset ennusteeseen vaikuttavat muuttujat rakenteisessa muodossa. Tallennetusta tiedosta tuotetaan tunnistetonta tilastotietoa kliinisen päätöksenteon tueksi ja eri hoitomuotojen tehokkaamman vaikuttavuuden arvioimiseksi. Yksittäisen potilaan osalta tiedot näyttäytyvät kuvaajana häntä hoitavan terveydenhuollon ammattilaisen näytöllä, mikä helpottaa sairauden kokonaiskuvan hahmottamista. (neurorekisteri.fi)

Osana MS-taudin laaturekisteriä on StellarQ:n kehittämä My MS -potilaan omaraportointipalvelu. Potilas voi kirjautua palveluun omalla päätelaitteellaan, milloin vain. Potilas voi tallentaa palveluun taudin ennusteen kannalta tärkeät taustatiedot ja sairauden kulkuun liittyvät tapahtumat, kuten pahenemisvaiheet tai neurologiset oireet. Palveluun kirjatut sairauden tapahtumat koostuvat yhteenvetonäkymiksi, mikä helpottaa potilasta itseään sekä hoidosta vastaavia terveydenhuollon ammattilaisia muodostamaan kokonaisvaltaisen näkemyksen potilaan tilanteesta. Potilaan palveluun lisäämät vointimerkinnot ja esimerkiksi toimintakyvyn mittarin tulokset auttavat niin potilasta kuin hoitohenkilökuntaakin valmistautumaan seurantakäynneille ja toimivat ikään kuin muistilistana asioista, joista kulloinkin on tarve keskustella. (neurorekisteri.fi.)

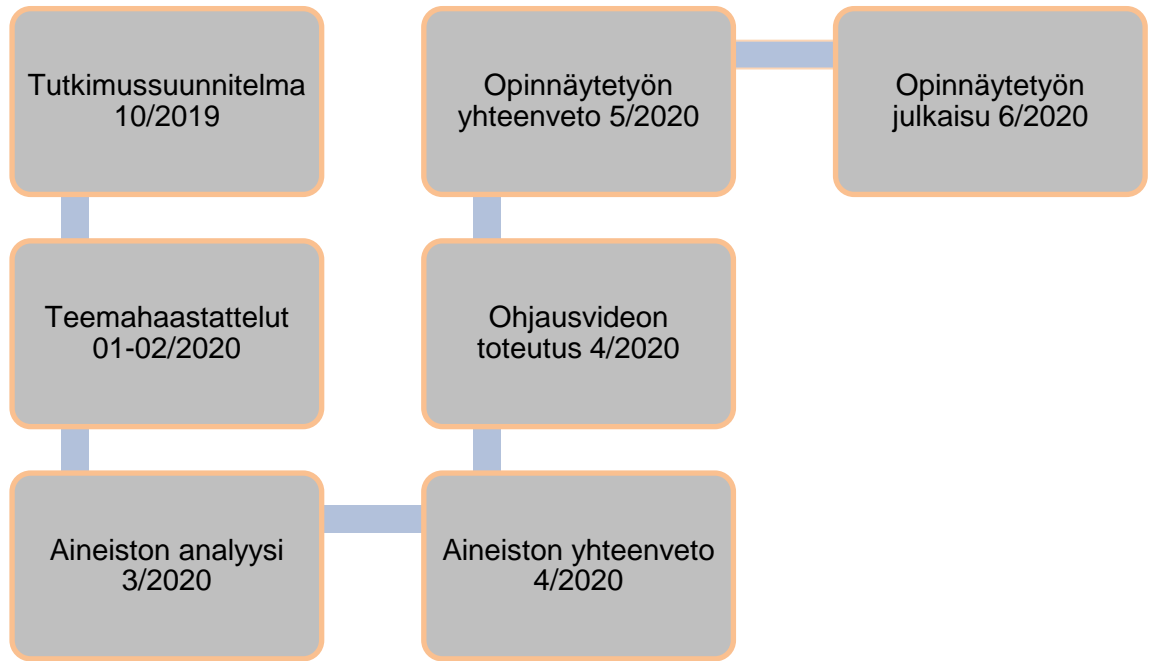
Potilaan palveluun tuottamat tiedot ovat potilaan omistamia. Tietoja, joista ei voida tunnistaa yksittäistä käyttäjää, voidaan kuitenkin käyttää myös tutkimustarkoituksiin. My MS -palvelun käyttöönotto on edennyt vähitellen MS -potilaiden joukossa ympäri Suomea, ja rekisteröityneitä palvelun käyttäjiä on tällä hetkellä 770. Aktiivisesti palvelua käyttävien potilaiden osuus lienee kuitenkin vähäisempi. (StellarQ 2019.)

2.3 Tutkimustehtävät ja kehittämisprojektin eteneminen

Kehittämisprojektille asetetut tutkimustehtävät olivat:

1. Millaisia kokemuksia MS-tautia sairastavilla potilailla on My MS -palvelusta?
 - Millaisia kokemuksia MS-tautia sairastavilla potilailla on My MS -palvelun käytettävyydestä ja tarveperusteista?
 - Miten MS-tautia sairastavat potilaat suhtautuvat My MS -palvelun kaltaiseen hoidonseurantaan?
2. Miten MS-tautia sairastavat potilaat kuvailevat osaamistaan My MS -palvelun käyttäjinä?
 - Millaista tukea MS-tautia sairastavat potilaat kokevat saavansa My MS -palvelun käyttäjinä?
 - Millaista tukea MS-tautia sairastavat potilaat kokevat tarvitsevansa palvelun käyttöön?
3. Miten My MS -palvelua voitaisiin kehittää?

Kehittämisprojektin varsinaiset työvaiheet alkoivat syksyllä 2019 tutkimussuunnitelman laadinnalla. Tutkimuslupaprosessin jälkeen toteutuivat teemahaastattelut ja aineisto analysoitiin keväällä 2020. Ohjausvideo tuotettiin keväällä 2020 ja opinnäytetyön julkaisu on kesäkuussa 2020. Kuviossa 1. on esitetty kehittämisprojektin pääpiirteittäinen eteneminen.



Kuvio 1. Kehittämiprojektin eteneminen. (Puurunen 2020.)

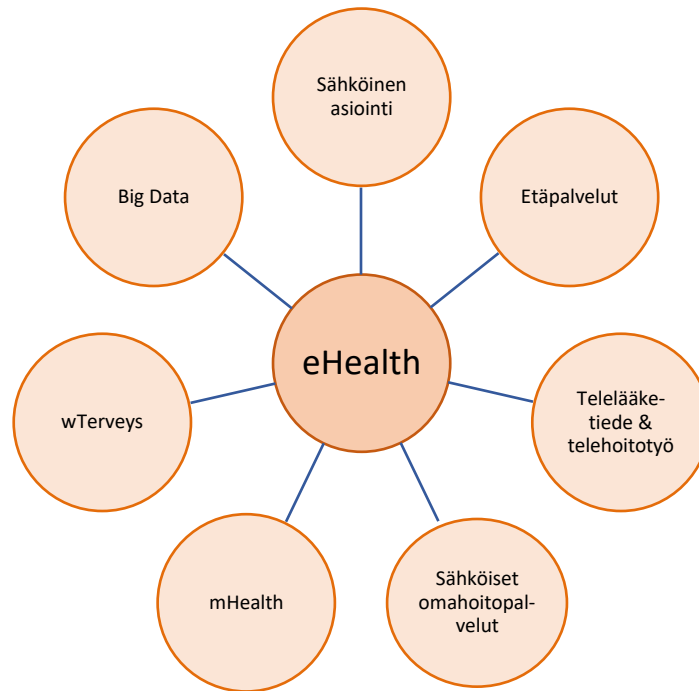
3 TEOREETTINEN VIITEKEHYS

3.1 eHealth potilaiden omahoidon tukena

Sähköisillä terveyspalveluilla (eHealth) tarkoitetaan terveydenhuoltoalan välineitä, prosesseja ja palveluja, jotka hyödyntävät tieto- ja viestintäteknologiaa. eHealth käsittää tiedonvaihdon potilaiden ja terveydenhuollon palvelujen tarjoajien välillä, mutta myös sairaaloiden, terveysalan ammattilaisten ja terveysalan tietoverkkojen välillä. (Kuvio 2.) (Ahonen, Kinnunen & Kouri 2016.)

Terveydenhuollon näkökulmasta tarkasteltuna eHealthin avulla voidaan edistää potilaan voimaantumista, muuttaa elintapoja, muuttaa hoitosuhteiden muotoa ja prosesseja sekä koota dataa helposti hyödynnettävään muotoon. Teknologiat mahdollistavat sen, että terveydenhuolto voi tarjota enemmän kohdennettua, osallistavaa ja ehkäisevää palvelua. (Rodriguez, Vázquez, Casas & Cuerda 2015.) eHealth -ratkaisujen ei kuitenkaan ole tarkoitus korvata perinteistä terveydenhuollon toimintaa, vaan sen avulla on mahdollista tukea korkealaatuisen terveydenhoidon toteutumista. (European Commission 2014.)

eHealth tarkoittaa monenlaisia teknisiä ratkaisuja yhdistäviä toimintoja, kuten elintoimintojen mittaamista ja tulosten tallentamista sovelluksiin, niin että tiedot ovat myös hoitohenkilöstön nähtävissä. Merkittävää eHealth -sovelluksissa onkin juuri se, että ne mahdollistavat uudenlaisen vuorovaikutussuhteen potilaiden ja terveydenhuollon henkilöstön välillä. Potilaat voivat osallistua omaan hoitoonsa aktiivisemmin, ajasta riippumatta ja kotiympäristössään, mikä vahvistaa heidän itsenäisyyttään ja minkä on todettu lisäävän heidän voimaantumistaan. (European Commission 2014.)



Kuvio 2. eHealth -kokonaisuus. (Puurunen 2020.)

3.1.1 Sähköiset terveyspalvelut

Sähköinen asiointi (mm. ajanvaraus, lomakkeiden täyttäminen) ja etäpalvelut (mm. videovälitteinen vastaanotto) ovat osa sähköisiä terveyspalveluita. Telelääketiede ja telehoitotyö tarkoittaa hoidon ammattilaisten työskentelyä niin, että toimenpiteet, diagnostiikkaan ja hoitoon liittyvät päätökset ja suositukset perustuvat tietoteknisillä järjestelmillä välitettyyn ja koottuun tietoon (mm. potilastietojärjestelmät, hoidonseurantajärjestelmät). (Ahonen ym. 2016.)

Sähköiset omahoitopalvelut mahdollistavat oman hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen ja seuraamisen sekä sairauksien hoitamisen internetissä tai mobiililaitteella. (Ahonen ym. 2016.) Tällaisia palveluita ovat mm. omaraportointipalvelut, joiden kautta potilas voi seurata hoitoaan ja raportoida voinnistaan. Omaraportointipalvelut ovat usein sovelluksia, joita potilas voi käyttää mobiilisti (mHealth) älypuhelimella tai tabletilla. (European Commission 2014; Langius-Eklöf, Crafoord, Christiansen, Fjell & Sundberg 2017.)

wTerveys (puettava teknologia) tarkoittaa henkilön terveydentilan seuraamista esimerkiksi vaatteen, aktiivisuusrannekkeen tai iholla toimivan sensorin avulla. Mittaustulokset

on mahdollista välittää sovelluksen kautta edelleen terveydenhuollon henkilöstön nähtäviksi. (Ahonen ym. 2016.)

Terveydenhuollon palvelujärjestelmiin tallentuu koko ajan valtavia määriä tietoa (Big Data). Big Data on jalostettavissa päätöksenteon tueksi niin terveydenhuollon eri sektoreiden kehittämistyöhön kuin myös päivittäisten hoitopäätösten tueksi. Big Datan avulla edistetään laatua ja arvioidaan hoidon tuloksellisuutta. (European Commission 2014.)

3.1.2 Uudistuva ja asiakasta osallistava terveydenhuolto

Terveydenhuoltojärjestelmät kautta Euroopan ovat kohdanneet uusia haasteita väestön ikääntymisen ja lisääntyvien kustannusten edessä. Pitempään terveenä pysyvä ja omaan hyvinvointiinsa sitoutuva väestö on tavoite, jonka odotetaan vähentävän EU:n (Euroopan Unioni) terveydenhuoltojärjestelmille aiheutuvaa taloudellista painetta. eHealth -ratkaisut ovat yksi väline, joilla vastata haasteisiin edistämällä asiakaslähtöistä, vaikuttavaa ja asiakasta osallistavaa terveydenhuoltoa. (European Commission 2014.)

Asiakaslähtöinen, eHealthin tukema terveydenhuolto edellyttää nykyisten perusrakenteiden ja terveydenhuollon organisaatioiden uudelleensuuntautumista. Terveydenhuoltojärjestelmien on kyettävä hyödyntämään asiakkailta saatavia tietoja (esim. omahoito-sovelluksilla kerättyä) ja varmistettava hoidon saatavuus myös etämenetelmin. Ammattilaisten työn luonne tulee siis muuttumaan. Toisaalta eHealth auttaa terveydenhuoltojärjestelmiä tulemaan toimeen yhä niukemmilla resursseilla. Aiempaa useammat hoito- ja lääketieteelliset toimenpiteet voidaan tehdä etämenetelmin tai potilaat voivat suoriutua niistä itse seuranta- ja raportointijärjestelmien opastuksella. Etäseurannan ansiosta sairaalahoidon tarve vähenee, potilaiden viihtyvyys paranee ja kustannukset pienenevät. (European Commission 2014.)

Asiakkaiden roolia halutaan tukea eHealthin avulla aktiivisempaan ja omasta terveydestään enemmän vastuuta ottavaan suuntaan. Asiakkaiden itsensä täyttämien voimavarojen avulla sairauksien kehittymisen varhaisempi havaitseminen on mahdollista ja hoidon saanti ajoissa helpottuu. Oman voinnin seuraaminen voi lisätä tietämystä omasta terveydentilasta ja auttaa kansalaisia tekemään enemmän tietoon perustuvia päätöksiä terveydestään. Monipuolisten eHealth -kanavien hyödyntäminen terveellisten elämän-

tapojen tukemisessa on yksi tapa edistää kansalaisten elämänlaatua ja jopa pidentää elinajanodotetta. (European Commission 2014.)

Sosiaali- ja terveystalouden rakennemuutosten tarve ja tavoite osallistaa asiakkaita aiempaa enemmän näkyvät sosiaali- ja terveystalouden lainsäädännössä sekä kansallisissa strategioissa ja ohjelmissa, joista taulukossa 1 on esitetty muutama esimerkki (SoteDigi 2020; STM 2020):

Taulukko 1. Digitalisaatio näkyy sosiaali- ja terveydenhuollon hankkeissa ja säädöksissä.

Sote-tieto hyötykäyttöön 2020	STM:n hallinnonalan yhteinen digitalisaation visio vuoteen 2025	SoteDigi	Palvelut asiakasläh- töisiksi -hanke 2016-2018
<p>Tavoitteena lisätä sähköisiä palveluja tukemaan kansalaisten omahoitoa, tarjota luotettavaa tietoa hyvinvoinnista ja tuottaa palveluja, joiden kautta kansalaiset voivat tietoa hyödyntää.</p> <p>Tavoitteena myös lisätä palvelujärjestelmän vaikuttavuutta ja tehokkuutta tiedonhallinnan ratkaisujen avulla. Tiedonvaihto yli sektori-rajojen turvataan</p>	<p>Visiossa lähtökoh- tana on toimintojen asiakaslähtöinen digitalisointi. Digitalisoinnin kehittä- minen on jaettu vii- teen osa-aluee- seen:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. terveellisen elinympä- ristön tur- vaaminen 2. terveellisen työn tur- vaaminen 3. terveyden ja hyvin- voinnin edistämi- nen 	<p>SoteDigi on val- tion omistama ke- hitysyhtiö, jonka tehtävänä on edistää sote -pal- velujen digitali- saatiota uudista- malla koko palve- lujärjestelmää.</p> <p>Digitalisaation tarkoituksena on yhdenvertaisten palveluiden jär- jestäminen kai- kille Suomessa asuville ja tavoit- teena terveet, hy- vinvoivat asuk- kaat.</p>	<p>Hankkeessa kokeiltiin erilaisia tapoja toteut- ta sote -palveluita niin, että palvelut olivat ajasta ja paikasta riip- pumatta jokaisen saa- vutettavissa. Asiakkai- den kokemukset ja osallistuminen olivat toimintatapojen kehittä- misen lähtökohtina. Uudet palvelut lisäsivät joustavuutta ja asiak- kaat kokivat saavansa paremmin tukea toi- mintakykynsä ylläpitä- miseen ja omahoitoon ja sote -palvelut olivat helpommin löydettä- vissä.</p>

ja kansalaisten tuottamaa tietoa terveydestään kyetään hyödyntämään reaaliaikaisesti.	4. sosiaali- ja terveystalvet 5. seuranta ja tutkimus		
---	--	--	--

3.1.1 Omahoito

Omahoito korostaa potilaan oikeutta ja kykyä tehdä omaa hoitoaan ja elämäntapaansa koskevia päätöksiä. Omahoidon tavoitteena on ehkäistä sairauksien puhkeamista ja antaa tukea jo sairastuneille selviytyä sairautensa kanssa arjessa. Omahoito muuttaa perinteistä asiantuntija-auktoriteetti – potilas -suhdetta enemmän potilaskeskeiseen suuntaan. Potilaan motivaation, autonomian, voimaantumisen ja pystyvyyden tunteen vahvistaminen korostuvat. Tavanomaisten vuorovaikutustilanteiden lisäksi potilaan omahoitoa on nykyään mahdollista tukea erilaisten sähköisten omahoitopalveluiden avulla. (Routasalo, Airaksinen, Mäntyranta & Pitkälä 2009; Vaahtera, Koskinen & Himanen 2018.)

Omahoitopalvelut tukevat potilaskeskeisyyttä; potilaat raportoivat oireitaan/vointiaan, johon hoitava taho reagoi antamalla ohjeita ja tukea. Tämän johdosta on todettu, että potilaat käyttävät vähemmän terveystalvet, mikä edesauttaa kustannusten hallintaa. Palvelumuodon on todettu myös lisäävän terveyteen liittyvää elämänlaatua, auttavan potilaita ymmärtämään sairauttaan paremmin, lisäävän turvallisuutta sekä parantavan kommunikaatiota potilaan ja hoitavan tahon kesken. Terveyteen/sairauteen liittyvää tietoa voidaan kerätä säännöllisesti ja vähäisin kustannuksin samalla, kun potilaan rooli tietojen käyttäjänä ja haltijana muuttuu täysin. (Engelhard ym. 2017; Hoas ym. 2016; Schougaard ym. 2016.)

Omahoitopalvelut ovat osoittautuneet vaikuttavaksi tavaksi tukea potilaan voimaantumista oman sairautensa kanssa selviytymisessä (Marziniak, Bricchetto, Feyes, Meyding-Lamadé, Vernon & Meuth 2018). Sähköinen omahoidonseuranta tukee potilaiden aktiivisuutta osallistua omaan hoitoonsa sekä auttaa tunnistamaan tilanteet, joissa hoitohenkilökunnan apu on tarpeen. Sairausten oireiden tai hoidon sivuoireiden raportoiminen

mahdollistaa ongelmien varhaisemman huomioimisen ja lisää näin turvallisuutta sekä potilastyytyväisyyttä. (Langius-Eklöf ym. 2017; Schougaard ym. 2016.)

3.1.2 Käytettävyys

Käytettävyys kuvaa sitä, miten helppokäyttöinen tuote (laite, sovellus, palvelu yms.) on, kun sitä käyttää ns. loppukäyttäjä tämän luontaisessa ympäristössään. ISO 9241-11 standardin mukaan käytettävyttä arvioidaan sen mukaan, miten tuloksellisesti (tarkasti, täydellisesti), tehokkaasti (voimavarat suhteessa tavoitteiden saavuttamiseen) ja miellyttävästi (käyttäjän tyytyväisyys tuotteen suhteen) toiminnot etenevät. (Launis & Lehtelä 2011, 351; Väyrynen, Nevala & Päivinen 2004, 17.)

Käytettävyttä voidaan arvioida myös opittavuuden (miten nopeasti ja helposti käyttäjä voi aloittaa tuotteen käytön), muistettavuuden (miten helppoa tuotteen uudelleenkäyttäminen on) sekä virheettömyyden (käytön aikaisten virheiden määrä, niiden havaitseminen ja korjaaminen) ulottuvuuksista (Launis & Lehtelä 2011, 351).

Käytettävyys tarkoittaa sitä, että käyttäjä kykenee käyttämään tuotetta miellyttävästi ja tehokkaasti ennalta määriteltyyn käyttötarkoitukseen tai tiettyssä käyttökontekstissa ilman turhautumista tai epäröintiä. Miellyttävyys on sitä, että käyttäjä tuntee hallitsevansa tuotteen ja tietää miten sen kanssa toimia. Tuotteen keskeisten toimintojen nopea opittavuus tukee tuotteen käyttöönottoa ja lisää miellyttävyyttä. Muistettavuus tarkoittaa tuotteen ominaisuuksia, jotka tekevät käytön jatkamisesta helppoa käyttötaukan jälkeen. Virheettömyyteen pyritään mahdollisimman tarkalla etukäteissuunnittelulla; ennaltaehkäisemällä tuotteen teknisiä ongelmatilanteita sekä ennakoimalla käyttäjän virhetilanteita ja niiden korjaamista. (Jyväskylän Yliopisto 2020.)

eHealth -sovelluksia tulee lisääntyvästi eri potilasryhmille. Sovelluksen käytettävyys on avainasemassa, kun sen käyttäjäkunta on joukko potilaita, joilla on erilaisten rajoitteiden takia vaikeuksia käyttää mobiililaitteita tai joilla on vain vähän kokemusta tietotekniikasta; heidänkin tulisi kyetä suoriutumaan sovellukselle määrittelemistään tavoitteista nopeasti ja helposti (Khalimullah & Sushmitha 2017; Zapata ym. 2015). Käyttäjätyytyväisyyden ohella kokemus sovelluksen käytettävyydestä vaikuttaa käyttökokemukseen. Käyttöliittymän huolellinen suunnittelu edesauttaa vähentämään sovellusten käyttöön liittyvää vastahakoisuutta. (Khalimullah & Sushmitha 2017.)

3.2 Motivoituminen ja sitoutuminen eHealth -palvelujen käyttöön potilaan näkökulmasta

Saavutetut hyödyt ja käytön helppous ovat tärkeimmät taustatekijät, mitkä vaikuttavat siihen hyväksyykö käyttäjä informaatioteknologiaratkaisun. Ihmisillä on tapana ottaa käyttöönsä tai jättää ottamatta sovelluksia sen mukaan uskovatko he sen tuovan heille hyötyä vai ei. Ja vaikka ihminen arvoisikin sovelluksen olevan hyödyllinen, voi sen käyttöönotto estyä, jos sovellus ei ole helppokäyttöinen. (Khalimullah & Sushmitha 2017; Zapata ym. 2015.)

Pitkäaikaissairaiden potilaiden kiinnostusta ja motivaatiota omahoitoa tukevia eHealth -sovelluksia kohtaan on tutkittu kohtalaisen paljon. Tutkimusten perusteella potilaat ovat pääsääntöisesti eHealth -palveluista kiinnostuneita, mutta palveluiden käyttäjäksi sitoutumiseen vaikuttaa erityisesti 4 tunnistettua tekijää: potilaiden kokemus hyöty/haitta palveluista, potilaiden saama ohjeistus, potilaiden asenteet eHealth -palveluita kohtaan, sekä eHealth -palveluiden käytettävyys. (Huygens ym. 2016; Kayyali ym. 2017.)

3.2.1 Potilaiden kokemat hyödyt/haitat eHealth -palveluista

Cook ym. (2016) tutkivat Iso-Britanniassa mitkä tekijät vaikuttavat potilaiden päätökseen ottaa käyttöön ja sitoutua käyttämään avustavia terveydenhoidon etäpalveluja. Tutkimus osoitti, että eHealth:in avulla saavutettava hyöty ovat ensisijaisen tärkeä tekijä sille, sitoutuuko potilas palvelun käyttäjäksi vai ei. Jos tuo saavutettava hyöty vieläpä vastaa potilaan tarpeeseen, on sitoutuminen yhä parempaa. Samassa tutkimuksessa tuli myös esille, että jos eHealth ei tuota potilaalle lisäarvoa hänen nykyiseen tilanteeseensa nähden, ei potilas todennäköisesti ota eHealthia käyttöönsä. (Cook ym. 2016.)

Myös Esmaeilzadeh & Sambasivan (2017) kuvasivat kirjallisuuskatsauksessaan, että saavutettavat hyödyt voivat olla tärkein vaikuttaja eHealth:in hyväksymiselle. Tutkimusten mukaan eHealth parantaa kommunikointia potilaan ja ammattilaisen välillä, täydentää ja tarkentaa potilaan tietoa sairaudestaan ja lisää turvallisuutta. Tiedon jakaminen nopeuttaa hoitoa, parantaa hoidon laatua ja vähentää kustannuksia. (Emaeilzadeh & Sambasivan 2017.)

Syöpään sairastuneiden aikuispotilaiden kokemuksia etähoitointerventioista kartoittanut systemaattinen kirjallisuuskatsaus tuo esille useita positiivisia kokemuksia siitä, miten etähoidosta on hyötyä. Syöpäpotilaat toivovat pääsevänsä takaisin mahdollisimman

normaaliin elämään. Etähoitoratkaisut auttavat tuottamaan paremmin järjestettyä hoitoa ja yhteydenpitoa, jolloin osa vastaanottokäynneistä voidaan korvata etäyhteydellä. Tämä säästää ajassa ja resursseissa, mikä vähentää stressiä ja taakkaa. Yhteydenpito tai oirekyselyihin vastaaminen omassa kotiympäristössään koettiin mahdollisuutena tiivistää ja yksilöllistää yhteydenpitoa. Se edesauttoi säilyttämään oma henkilökohtainen tila (hallinnan tunteen vahvistuminen) ja toisille näkymättömyys ja anonymiteetin lisääntyminen vähensi heidän tunnettaan haavoittuvuudesta ja he pystyivät puhumaan asioista paremmin etänä kuin kasvotusten. Vaikkei yhteydenpito ollutkaan kaikkien osalta aktiivista, jo tuon mahdollisuuden olemassaolo antoi turvallisuudentunnetta. (Cox, Lucas, Marcu, Piano, Grosvenor, Mold, Maguire & Ream 2017.)

Turvallisuudentunnetta lisäsi myös se, että potilaat tiesivät ammattilaisten seuraavan heidän oireraporttejaan. Hoitava taho reagoi oireraportteihin ja otti yhteyttä potilaaseen. Tämä lisäsi potilaiden tunnetta siitä, että heistä pidetään huolta ja hoitoa tehostetaan, jos on tarve. Oirekyselyiden etuna mainittiin myös se, että niiden avulla potilaat kokivat tietävänsä, millaisista oireista heidän on hyvä raportoida. (Cox ym. 2017.)

Engelhard ym. (2017) tutkivat MS -tautia sairastavien potilaiden sitoutumista käyttämään nettipohjaista voiminniseurantajärjestelmää. Suurin osa tutkimukseen osallistuneista koki, että voiminnin raportointi auttoi heitä ymmärtämään omaa sairauttaan paremmin. Oireiden raportointi koettiin hyödyllisenä myös siksi, että hoitava taho pystyi näin seuraamaan potilaiden vointia sairaalakäyntien välillä. Tutkimuksessa todettiin, että ne, jotka kokivat hyötyvänsä järjestelmän käytöstä, käyttivät sitä useimmin. Näillä potilailla oli toisia enemmän sairauden tuomia vaivoja, joten heillä oli myös enemmän raportoitavaa. Jotta useampi potilas voisi hyötyä järjestelmästä enemmän, kaivattiin järjestelmään enemmän personoitua sisältöä ja innovatiivisia ratkaisuja. (Engelhard ym. 2017.)

Tutkimuksissa tuli esille myös mahdollisia haittoja/esteitä, joita terveydenhoidon etäpalvelujen käyttöönotto voi tuoda. Joillekin etäpalvelujen käytön tarpeellisuus korostaa heidän sairautentuntoaan ja/tai ikääntymistään, jolloin tulee tunne siitä, että on toisten avun tarpeessa. (Cook ym. 2016.) Tekninen vika voi pahimmillaan viivästyttää hoitoa tai järjestelmän monimutkaisuus voi johtaa virheisiin tai käytön esteisiin. Turvallisuus- ja yksityisyydensuoja-asioihin liittyy uhka arkaluonteisten tietojen leviämisestä ulkopuolisille. Potilaat saattavat olla halukkaita tukemaan eHealth:in käyttöä, mutta samaan aikaan he arvostavat tiettyjä yksityisyyteen liittyviä tekijöitä. Omien tietojen jakaminen ainoastaan hoitosuhteessa oleville ammattilaisille on potilaille tärkeä tekijä. (Esmaeilzadeh & Sambasivan 2017.)

Potilaiden vaatimuksiin yksityisyydestä on syytä pystyä vastaamaan, koska potilaat, jotka ovat huolissaan yksityisyyteen ja turvallisuuteen liittyvistä asioista rajoittavat todennäköisemmin terveystietojensa jakamista eikä heidän suhteensa ammattilaisiin muodostu välttämättä luottamukseen perustuvaksi. Nämä voivat johtaa siihen, ettei potilas käytä eHealth:ia, jolloin järjestelmään kohdennetut resurssit menevät hukkaan. Potilaille on siis tärkeää kertoa ketkä ja miten voivat päästä lukemaan potilaan jakamia tietoja. (Esmaeilzadeh & Sambasivan 2017.)

Myös Coxin ym. (2017) katsauksessa nousi esille myös mahdollisia haittoja. Toisille etähoito ja etäyhteydenpito lisää kokemusta persoonattomuudesta ja he kokevat jäävänsä vaille ihmiskontakteja. Epäonnistumisia kokivat eniten he, joilla oli jokin tietty henkilökohtainen rajoite, kuten huono kuulo, mikä rajoitti puhelinyhteyden onnistumista tai he, joilla oli vähemmän tietoteknisiä taitoja. Jokaisen potilaan kanssa olisikin hyvä käydä läpi intervention käyttämiseen tarvittavat taidot. Oirekysely ei aina vastaa kunkin potilaan tilannetta, mikä heikentää yksilöllisyyden tunnetta. Potilaat olisikin hyvä ottaa mukaan suunnitteluun yksilöllisyyden toteutumisen varmistamiseksi. Kaiken kaikkiaan katsauksessa todettiin, että saavutettujen hyötyjen on oltava merkityksellisempiä kuin mahdollisten haittojen, jotta potilaan motivaatio interventiota kohtaan säilyy. (Cox ym. 2017.)

3.2.2 Potilaan saama ohjaus eHealth -palveluihin

Potilaiden osallistuminen hoitoonsa on tärkeää potilastyytyväisyyden ja turvallisuuden vuoksi. Hyvin informoitu potilas noudattaa todennäköisemmin hänelle annettuja hoito-ohjeita, jotka ovat puolestaan tärkeitä turvallisuuden ja parempien hoitotulosten saavuttamiseksi. Potilaslähtöisessä hoidossa potilailla on pääsy heidän omiin sairaustietoihinsa ja mahdollisuus näin ollen osallistua oman hoitonsa suunnitteluun ja jaettuun päätöksentekoon ammattilaisten kanssa. Potilaiden sitoutuminen voi näin ollen parantaa heidän ja ammattilaisten välistä vuorovaikutusta. Jotta potilaat sitoutuisivat paremmin eHealth:in käyttöön, tulisi ammattilaisten muuttaa heidän näkemystään potilaista enemmän asiakkaiksi, joilla on tärkeä rooli heidän oman hoitonsa toteutuksessa. (Esmaeilzadeh & Sambasivan 2017.)

Tutkimusten mukaan on tärkeää tukea potilaiden päätöksentekoa siitä, ottaako tämä eHealth -palveluja käyttöönsä vai ei, tarjoamalla riittävästi asiallista tietoa palveluista. Potilaat, jotka ovat tehneet tietoisin päätöksen eHealth:in käyttöönotosta, myös sitoutu-

vat siihen paremmin. Ammattilaisten rooli tiedonvälittäjänä on tärkeä. (Cook ym. 2016; Korpershoek ym. 2018.)

Karisalmen ym. (2018) mukaan on mahdollista, etteivät potilaat osaa ajatella ja visioida eHealth -palveluja osana omahoitoaan, jollei heillä ole aiempaa kokemusta vastaavista palveluista. Ammattilaisilla on siis tärkeä rooli tiedonjakajana sekä potilaiden motivoinnissa sähköisten palvelujen käyttöön. Olisi tärkeää, että ammattilaiset ymmärtäisivät eHealth -palvelujen hyödyn nimenomaan potilaan näkökulmasta ja että he aktiivisesti rohkaisisivat potilaita käyttämään niitä. (Karisalmi, Kaipio & Kujala 2018.)

Potilaiden tietotaito -taso sähköisiin palveluihin liittyen vaihtelee. Tämän vuoksi kunkin asiakkaan tarpeet tulee huomioida ohjausta annettaessa. Pelkkä kirjallinen esite palvelusta ei välttämättä ole paras; esite voi hävitä monen muun paperin joukkoon. Monikanavainen ohjaus mahdollistaa potilaan valita itselleen paras tapa oppia ja saada ohjausta. Potilaat kaipaavat selkeitä ohjeita sekä kirjallisesti että digitaalisesti (esim. Youtube). (Cook ym. 2016; Jauhiainen, Sihvo, Ikonen & Rytönen 2014; Huygens ym. 2016.)

Henkilökohtainen vieriohjaus uuden eHealth -palvelun käyttöönoton yhteydessä mainitaan useissa tutkimuksissa parhaimmaksi tavaksi ohjata potilasta (Cook ym. 2016; Huygens ym. 2016; Jauhiainen ym. 2014). Potilaat kokevat, että kasvistusten tapahtuva esittely koetaan parhaaksi, koska silloin potilaiden on mahdollista samalla keskustella ammattilaisen kanssa siitä, millainen kyseinen eHealth -palvelu on ja miten potilas voisi siitä hyötyä (Cook ym. 2016; Korpershoek ym. 2018).

Kaiken kaikkiaan potilaat toivovat ohjeiden ja ohjauksen olevan selkokielistä ja ytimekkäästi askel askeleelta etenevää. Potilaat haluavat ohjausta siitä, miten palvelu toimii, mitä palvelun käyttö vaatii ja mitä tarvitaan palvelun käyttöönottoa varten. Tekstin tulee olla lukijalleen luotua, teknistä jargoniaa on vältettävä. Kuvat auttavat ymmärtämään, muistamaan ja näkemään oleelliset asiat etenkin iäkkäiden ja rajoitteisten potilaiden joukossa. (Jauhiainen ym. 2018; Kayyali ym. 2017.)

3.2.3 Potilaiden asenteet eHealth -palveluita kohtaan

Potilaiden kiinnostus sähköisiä terveyspalveluita kohtaan riippuu siitä, miten luottavainen potilas on yleisesti omiin kykyihinsä käyttää tietotekniikkaa. Ikä, terveydentila tai sosio-ekonominen tausta eivät niinkään vaikuta kiinnostumiseen, vaan se vaikuttaa, miten varmaksi potilas kokee omat taitonsa suhteessa mm. mobiililaitteisiin tai internettiin. (Edwards, Gregory, Yardley, O’Cathain, Montgomery & Salisbury 2014.) Huono luottamus omiin kykyihin ymmärtää tietokonekieltä tai käyttää sovelluksia ja ikäänntyneillä käyttäjillä motivaatioon tai kognitiiviseen suoriutumiseen liittyvät tekijät vaikuttavat eniten heidän kykynsä ja halukkuuteensa käyttää uutta sähköistä palvelua (Wildenbos, Jaspers, Schijven & Dusseljee-Peute 2018). Tästä syystä potilaita tulisikin tukea teknologian käyttöön vahvistamalla heidän itseluottamustaan tietotekniikan käyttäjinä, korostamalla saatavuttavia hyötyjä ja vastaamalla heidän huoliinsa eHealthia kohtaan (Edwards ym. 2014).

Positiivinen asenne ja selkeä tarve, jossa eHealth -interventio voisi auttaa vaikuttavat oleellisesti eHealthin käyttöönottoon ja käyttöön sitoutumiseen. Päätökseen eHealthin käyttöönotosta vaikuttavat oman terveydentilan/sairauden hyväksyntä, aiempi tieto ja kokemukset eHealth -palveluista sekä odotukset eHealthia kohtaan. (Cook ym. 2016.)

Yksi merkittävä tekijä potilaiden motivoitumiseen on ammattilaisten osoittama positiivinen asenne eHealth:ia kohtaan. Jos ammattilaiset kokevat eHealth:in parantavan vuorovaikutusta ja edesauttavan kokonaisvaltaisemman kuvan muodostumista potilaan voinnista, vaikuttaa se myös potilaiden asenteisiin eHealth:ia kohtaan. Samoin, jos ammattilainen ilmaisee, ettei koe eHealth:in mahdollistamaa tiedonvaihtoa tarpeelliseksi tai ei luota siihen, ei potilaskaan todennäköisesti sitä tue. (Esmaeilzadeh & Sambasivan 2017.)

Potilaiden sitoutuminen omahoitoa tukevan eHealth -palvelun käyttäjäksi on siis suorassa suhteessa hoitohenkilökunnalta saatuun motivointiin. Potilaan psykofyysisen kokonaisuuden tukeminen edesauttaa potilasta aktivoitumaan ja toimimaan oman terveydentilansa eteen. Sitoutuminen on ennustettavissa potilaan itseohjautuvuudesta. Ja mitä enemmän potilas on sitoutunut, sitä omatoimisempi rooli hänellä on ja sitä voimaantuneempi hän on. Sitoutuminen ei liity pelkästään potilaan tietoihin ja taitoihin, vaan myös terveydentilaan ja kykyyn hoitaa itseään. Sitoutuminen liittyy myös potilaan kykyyn hyväksyä uusi, sairastuneen rooli ja sen vaikutukset elämänlaatuun. Potilaiden aktivaation

taso on yhteydessä heidän tasoonsa omaksua eHealth oman hoidon välineeksi. (Graffigna, Barello, Bonanomi & Menichetti 2016.)

Tärkeä tekijä potilaan asenteisiin sähköisiä palveluja kohtaan on myös se, että potilaan itse, ei ammattilaisen, tulisi saada päättää ryhtyykö hän käyttämään eHealth -palvelua vai ei. eHealthin ei tulisi olla pakollista eikä sen pitä korvata perinteistä terveydenhuoltoa. (Huygens ym. 2016.)

3.2.4 Kognitiivisten ja fyysisten toimintojen heikkenemisen vaikutukset eHealth -palvelujen käytettävyyteen

Käytettävyys liitetään useimmiten käytön helppouteen ja sopivuuteen. Jos eHealth -laite tai sovellus ei ole helppo käyttää, turhautuu käyttäjä ja jättää helposti käytön kesken. Nuoremmat käyttäjät myös odottavat enemmän tuotteen käytettävyydeltä; tuotteessa täytyy olla käytetty nykyaikaista tekniikkaa. Toisaalta, ikäihmisetkin on huomioitava tuotteita suunniteltaessa; mm. saavutettavuuden huomiointi on tärkeää (ei liian pieniä painikkeita, ymmärrettävyys yms.). (Cook ym. 2016.)

Käytettävyyden arvioinneissa on perinteisesti keskitytty operatiivisuuden eli toimintojen helppokäyttöisyyden arvioimiseen; käytettävyys liitetään useimmiten käytön helppouteen. Ymmärrettävyyttä pidetään myös tärkeänä osa-alueena. Mobiililaitteiden pienet näytöt vaikuttavat siihen, että luettavuus ja ymmärrettävyys on vaativampaa kuin päätelaitteilla. Näyttöä on rullattava ja sivuilla eteneminen edellyttää navigoinnin ymmärrettävyyttä. Käyttäjät, jotka eivät ole näiden laitteiden kanssa tottuneet toimimaan, voivat eritoten kokea ymmärrettävyyden ongelmia. (Cook ym. 2016; Zapata ym. 2015.)

Sovellusten miellyttävyyttä ja opittavuutta arvioidaan Zapatan ym. (2015) mukaan vähiten. Miellyttävyyttä ei kuitenkaan tulisi aliarvioida, sillä jo se vaikuttaa käyttäjän päätökseen alkaako hän käyttämään sovellusta vai ei. mHealth -sovellusten kohderyhmä on tärkeää huomioida sovellusta kehitettäessä. Esimerkiksi ikäihmisille mobiililaitteiden ja sovellusten käytön oppiminen on vaikeampaa. (Zapata ym. 2015.)

Wildenbos ym. (2018) selvittivät tutkimuksessaan, mitkä ikääntymiseen liittyvät haasteet vaikuttavat mHealth -palveluiden käytettävyyteen. He tunnistivat neljä kategoriaa: kognitiiviset toiminnot, motivaatio, fyysinen toimintakyky sekä havaintokyky. Näiden ominaisuuksien heikentyminen on yleistä myös MS-taudissa (Neuroliitto 2020).

Kognitiivisten toimintojen heikentyminen vähentää työskentelykapasiteettia. Muisti ja tarkkaavaisuus heikkenee, kyky käsitellä tietoa vaikeutuu ja erilaisten tietoteknisten toimintojen suorittaminen vaikeutuu. Kognitiivisten toimintojen heikentyminen vaikuttaa mHealth -palveluiden käytettävyyteen vaikeuttamalla niiden opeteltavuutta ja muistettavuutta, vähentämällä niiden vaikuttavuutta ja lisäämällä virhetoimintojen määrää. Näiden johdosta tyytyväisyys mHealth -palveluiden käytettävyyteen vähenee. (Wildenbos, G. A., Peute, L. & Jaspers, M. 2019.)

Fyysisen toimintakyvyn muutokset, kuten alentuneet motoriset taidot, vaikeuttavat pienten painikkeiden painamista ja laitteiden kädessä pitelemistä. Liikkuminen ja refleksit hidastuvat ja käsien lihasten tai nivelten jäykkyydet alentavat toimintakykyä. mHealth -palveluiden käytettävyyteen liittyen virhetoimintojen mahdollisuus lisääntyy ja tehokkuus vähenee. (Wildenbos ym. 2019.)

Näkökykyyn liittyvät ongelmat lisääntyvät ikääntyessä ja ovat mahdollisia myös MS-taudissa. Ikääntymiseen liittyy myös kuulonaleneminen ja sillä voi olla vaikutusta mobiilipalvelun käytettävyyteen, mikäli palveluun liittyy videoita tai erilaisia hälytysääniä. Havaintokyvyn heikkeneminen lisää virhetoimintojen mahdollisuutta ja vähentää tehokkuutta. (Wildenbos ym. 2019.)

Keskittymiskyky ja uusien asioiden oppiminen vähenee ikäihmisillä ja näillä on vaikutusta motivaatioon (Wildenbos ym. 2019). MS-potilaille edellä mainittujen lisäksi tavallista on myös uupumus (Neuroliitto 2020). Jos mobiilipalvelun hyödyt ovat saavutettavissa helposti ja nopeasti, lisää se käyttäjien motivaatiota palvelun käyttöä kohtaan. Luottamus omiin kykyihin, tietotekniset taidot ja palvelun soveltuvuus päivittäisiin toimintoihin vaikuttavat myös motivaatioon. (Wildenbos ym. 2019.)

4 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTO

4.1 Tutkimusmenetelmät ja aineiston keruu

Kehittämiprojektin tutkimuksellisen osan lähestymistapa oli kvalitatiivinen tapaustutkimus. Tapaustutkimuksen tavoitteena on tutkimuskohteen ominaispiirteiden systemaattinen, tarkka ja totuudenmukainen kuvailu (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 134). Tapaustutkimus sopi tähän tutkimukseen siksi, että kyseessä oli yhteen tiettyyn eHealth-sovellukseen liittyvä tutkimus. Tutkimuksella ei ole tarkoitus tuottaa teoriaa, ei testata hypoteeseja eikä selvittää ilmiöiden välisiä yhteyksiä. Tutkimuksella halutaan tuottaa yksityiskohtaisempaa ja käytännönläheistä tietoa siitä, millaista My MS -palvelun käyttö on, mitkä tekijät voivat edesauttaa tai estää potilaita käyttämästä ko. palvelua ja mitä kehitettävää ko. palvelun sisällössä mahdollisesti on. (Hirsjärvi ym. 2009, 134.)

Tutkimus toteutettiin puolistruktuina haastatteluina, joka mahdollisti myös vapaan keskustelun eikä rajoittanut vastaajien vastaamista. Valmiiksi laadituilla, melko tarkkara-jaisilla kysymyksillä (liite 1.) voitiin kuitenkin taata, että tutkittavasta aiheesta saatiin riittävän laaja, kuitenkin rajattu, käsitys. Haastattelun teemat noudattivat tutkimuksen tutkimustehtäviä. (Hirsjärvi ym. 2009, 208.)

Haastateltaviksi suunniteltiin rekrytoitavan My MS -palvelua käyttäviä potilaita Pohjois-Savon ja Varsinais-Suomen sairaanhoitopiireistä. Alueellinen näkökulma haluttiin huomioida siksi, että kuultaisiin potilaita, jotka ovat saaneet eri tahoilta ohjauksen My MS -palveluun. Tällä odotettiin saatettavan ilmi kenties erilaisia ohjaustapoja, joilla voi olla merkitystä potilaan motivoitumiseen My MS -palvelun käyttäjäksi. Osoittautui kuitenkin lähes mahdottomaksi saada tutkimuslupaa sairaanhoitopiireiltä/sairaaloilta. Ammattikorkeakoulun tai ylemmän ammattikorkeakoulun tasoisia opinnäytetöitä ei sairaanhoitopiirien ja sairaaloiden ohjeistuksissa lasketa sellaisiksi, joissa opiskelija voisi olla suorassa kontaktissa potilaiden kanssa.

Turun yliopistollisen keskussairaalan (Tyks) neurologian toimialueella tutkimusidea ja tutkimussuunnitelma hyväksyttiin ja potilaita voitiin rekrytoida tutkimukseen neurologian poliklinikan kautta. Haastateltavia kyseltiin myös Pohjois-Savon neuroyhdistyksen kautta ja yksi haastateltava rekrytoitui mukaan sieltä. Tutkimuslupaa haettaessa tutkimussuunnitelma esiteltiin Tyksin eettiselle lautakunnalle, jonka kanta oli, ettei tutkimus ole sillä tavoin potilaisiin kajoava, että sitä varten tarvittaisiin heiltä erillistä lausuntoa asiasta.

Tyksin neurologian poliklinikalta nimettiin tutkimusta varten yhteyshenkilö, joka tarjosi sopiville potilaille (My MS -palvelu käytössä) kutsun tutkimukseen. Kutsun mukana oli saatekirje (liite 2.), jossa kerrottiin tarkasti, mitä tutkimuksella halutaan tavoitella ja mitkä ovat potilaan oikeudet. Saatekirjeessä kuvailtiin myös, miten potilaiden tiedot ja haastattelujen materiaali säilytetään tietoturvasääntöjen mukaisesti. Poliklinikan yhteyshenkilö pyysi potilaita lukemaan saatekirjeen huolellisesti, ja jos potilas päätti osallistua tutkimukseen, täytti hän kirjeen mukana olleen suostumuslomakkeen (liite 3.). Suostumuslomakkeesta otettiin kopio, jonka potilas sai itselleen. Alkuperäiset lomakkeet taltioitiin tutkijan toimesta tutkimussuunnitelmassa esitetyn suunnitelman mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2009, 25; Vilka 2015, 189.)

Haastateltavien kanssa sovittiin erikseen, missä he halusivat haastattelun suoritettavan. Osa haastatteluista käytiin neurologian poliklinikan tiloissa, osa haastateltavien kotona, osa kahviloissa ja osa puhelimitse. Haastateltavat saivat teemahaastattelurungon etukäteen sähköpostitse tutustuttavakseen, jotta heillä oli mahdollisuus miettiä näitä aihealueita jo valmiiksi. Tällä tavoiteltiin sitä, että haastateltavilla oli aikaa palauttaa mieleensä asioita, joita heille kenties oli aiemmin tullut mieleen My MS -palvelua käyttäessään.

Haastattelu toteutettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluna. Haastattelut nauhoitettiin. Haastatteluissa edettiin vapaamuotoisessa järjestyksessä, mutta niin, että kaikki kysymykset pyrittiin käymään läpi. Haastattelut kestivät ajallisesti 30-60 minuuttia. Haastattelujen valmistuttua tutkija litteroi haastattelut tekstimuotoon sanasta sanaan niin, kuten keskustelut nauhalla olivat.

Haastatteluaineisto saturoitui monelta osin 11:n haastattelun jälkeen. Ainoastaan aihe ”lisättävää palveluun” olisi saattanut tuottaa vielä lisää erilaisia ehdotuksia, jos haastateltavia olisi ollut enemmän. Tästä syystä haastateltavia yritettiin rekrytoida vielä toisessa vaiheessa Varsinais-Suomen Neuroyhdistyksen sekä Facebookin MS-tautia sairastavien vertaistukiryhmän kautta. Valitettavasti kummastakaan näistä ei haastateltavia ilmoittautunut.

4.2 Aineiston analyysi

Analyysi suoritettiin aineistolähtöisesti. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissä tavoitteena on löytää aineistosta jokin tietynlainen toiminnan logiikka tai tyypillinen kertomus. Toisin sanoen sisällönanalyysi on metodi, jolla etsitään merkityssuhteita ja merkitysko-

konaisuuksia. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi alkaa tutkijan päättäessä, mistä toiminnan logiikkaa tai tyyppikertomusta lähdetään etsimään. Tämän jälkeen tutkimusaineistoa pelkistetään karsimalla tutkimusongelmien kannalta epäolennainen tieto pois. Tutkimusaineisto tiivistyy ja jakaantuu osiin. (Vilka 2015, 163-164.)

Aineistoa redusoitiin eli tiivistettiin aluksi niin, että ydinsanoma kustakin puheenvuorosta nousi paremmin esille. Tämän jälkeen vastaukset ryhmiteltiin. Vastauksia ryhmiteltiin ensin teemahaastattelun kysymysten lähtökohdista; mitkä vastaukset vastasivat mihinkin kysymysaiheeseen. Yläkategoriaryhmät on esitetty taulukossa 2.

Taulukko 2. Tutkimusaineiston ryhmittely haastattelukysymysten mukaan.

KÄYTÖN TIHEYS
PALVELUUN OHJAAMINEN
KÄYTETTÄVYYS, HELPPOUS/VAIKEUS, SAAVUTETTAVUUS
SISÄLTÖ
PARANNETTAVAA, KEHITETTÄVÄÄ
PALVELUSTA HYÖTYÄ (TARVEPERUSTA)
HAITTA, HARMIA
LISÄTTÄVÄÄ PALVELUUN
SUHTAUTUMINEN SÄHKÖISEEN HOIDONSEURANTAAN
MOTIVAATIO
TIETOTURVALLISUUS
PALVELUN SUOSITTELU

Tämän jälkeen tutkimusaineisto ryhmitellään uudestaan sen mukaan, mitä aineistosta ollaan etsimässä (Vilki 2015, 164). Tässä vaiheessa tutkimusaineistosta tunnistettiin ja nimettiin alakategorioita, jotka olivat konkreettisempia ilmauksia My MS -palveluun, sen sisältöön ja käytettävyyteen liittyen. Analyysiyksikkönä käytettiin ajatuskokonaisuutta. Aineistosta löytyi tässä vaiheessa myös yksi yläkategoria lisää, ”käytön esteitä”, ja se lisättiin taulukkuun. Alakategorioiden ryhmittely on esitetty taulukossa 3.

Taulukko 3. Alakategorioiden tunnistaminen tutkimusaineistosta.

KÄYTÖN TIHEYS	vähän jonkun verran muutaman kerran useamman kerran 1 kerran 2 kertaa 3 kertaa
PALVELUUN OHJAAMINEN	Ensikosketus palveluun Mitä palvelun käyttötarkoituksesta tai hyödyistä kerrottiin?
KÄYTÖN ESTEITÄ	Muisti Aivosumu, väsymys
KÄYTETTÄVYYS	Tietokoneella/tabletilla Puhelimella Eteneminen palvelussa Visuaalisuus Palvelun löytäminen Kieli Palvelun ohjaavuus Lisätuki Palveluun kirjautuminen Lääkitysosio
SISÄLTÖ	Kattavuus
PARANNETTAVAA, KEHITETTÄVÄÄ	Kysymykset ja vastausvaihtoehdot Omat tiedot -osio Uusi käyttäjä
PALVELUSTA HYÖTYÄ (TARVEPERUSTA)	Hyödyt
HAITTA, HARMIA	Harmit Haitat
LISÄTTÄVÄÄ PALVELUUN	Vapaatekstikenttä Päiväkirja

	Uusia sisältöjä Muistutustoiminto Diagnoosihaku Sovellus Yhteydenotto palvelun kautta Mahdollisuus valita, mitä tietoja lähettää eteenpäin sairaalaan
SUHTAUTUMINEN SÄHKÖISEEN HOIDON- SEURANTAAN	Myönteisesti vaikuttavia asioita Kielteisesti vaikuttavia asioita
MOTIVAATIO	Tiedot muistiin Oireet Kontrollikäynti Kehotus, muistutus Palaute
TIETOTURVALLISUUS	Palvelun tietoturvasta annettu info Kaivattua lisätietoa
PALVELUN SUOSITTELU	

Tämän jälkeen aineistoa tarkasteltiin siitä näkökulmasta, mitkä tekijät voivat vaikuttaa potilaiden motivoitumiseen My MS -palvelun käyttöön joko motivoitumista edistävästi tai estävästi. Tässä vaiheessa aineistosta tunnistettiin kolme pääluokkaa, joilla jokaisella on merkitystä potilaiden motivoitumiseen My MS -palvelun käyttöön:

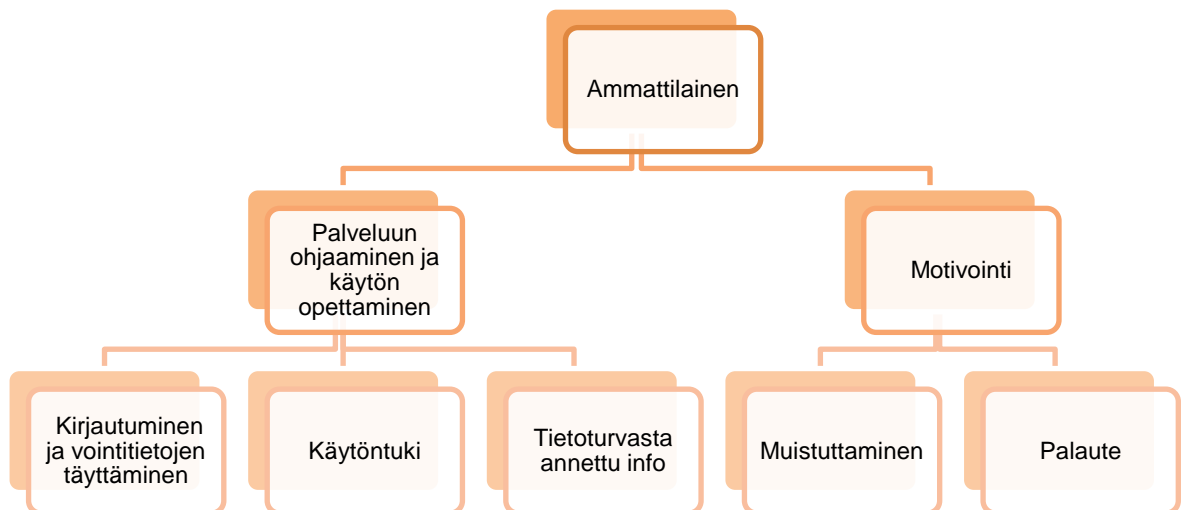
1. Ammattilaisten rooli My MS -palveluun ohjaamisessa
2. Potilaiden kokemukset My MS -palvelusta
3. My MS -palvelun sisältö ja käytettävyys

Tarkemmat tulokset kustakin pääluokasta on esitelty seuraavissa kappaleissa.

5 TULOKSET

5.1 Ammattilaisten rooli My MS -palveluun ohjaamisessa

Tuloksissa tuli esille, että ammattilaisilla on tärkeä rooli potilaiden motivoinnissa My MS -palvelun käyttöön. Ammattilaiset ovat ne, jotka esittelevät palvelun potilaalle ja voivat ohjata potilaita käytön alkuun. Ammattilaisten oma suhtautuminen My MS -palveluun on myös tärkeä potilaiden motivaatioon vaikuttava tekijä. Kuviossa 3 on esitetty ammattilaisten roolit:



Kuvio 3. Ammattilaisten rooli My MS -palveluun ohjaamisessa. (Puurunen 2020.)

5.1.1 Palveluun ohjaaminen ja palvelun käytön opettaminen

Potilaat olivat kuulleet My MS -palvelusta pääsääntöisesti poliklinikkakäynnin yhteydessä sairaalassa. Kertojana oli useimmin hoitaja, joskus lääkärikin. Tyypillisesti palvelun esittely oli edennyt niin, että hoitaja oli kertonut lyhyesti My MS -palvelusta ja hän oli lisännyt potilaan palvelun käyttäjäksi, jotta potilas pystyi sitten jatkossa kirjautumana palveluun. Potilaat olivat saaneet palvelusta kertovan esitteen.

Palvelun sisältöä ei poliklinikkakäynnin yhteydessä juurikaan käyty yhdessä läpi, paitsi kahden vastaajan kokemuksessa. Tarkempi tutustuminen ja vointitietojen täyttäminen tapahtui sitten itsenäisesti kotona. Usea vastaaja mainitsi, että jos palvelun käyttöä olisi näytetty konkreettisesti aluksi enemmän, olisi palvelun käytön aloittaminen ollut helpompaa. Toisaalta jotkut kokivat, että omassa rauhassa tutustuminen oli ollut heille sopiva tapa.

”Ollis ollu sillain (hyvä, jos olisi ihan näytetty palvelua). Ollis päässyt heti siihen enemmän kiinni.”

”Kun ois ollu semmonen opastus siihen käyttöön, niin se ois ollut vielä helpompi aloittaa.”

”Se pieni esittelyteksti riitti ja sit pääsi kotona ite rauhassa tutustumaan siihe.”

Osalle vastaajista oli avattu palvelun tarkoitusta jonkun verran kertomalla, että potilaan kirjaamat vointitiedot toimivat ikään kuin apuvälineenä lääkärille tämän tutustuessaan potilaan tilanteeseen. Osalle oli myös kerrottu millaisista asioista potilas voi palveluun merkintöjä kirjata, kuten voinnin muutokset, uusi oire, elämäntapamuutokset. Yksi vastaaja oli ollut kuuntelemassa neurologin esittämän luennon My MS -palvelusta ja hän koki saaneensa hyvin tietoonsa palvelun tarkoituksen ja hyödyt.

Useimmat vastaajat olivat kuitenkin kokeneet, että palvelusta kerrottiin lähinnä nimi ja parilla lauseella mainittiin siitä, mihin palvelu on tarkoitettu ja miten potilas voi siitä hyötyä.

”Ei (ei näytetty palvelua konkreettisesti), et ihan tämmönen lippunen lappunen lyötiin käteen. Et tämmönen sovellus on ja kerrottiin, et se on just sairaalan yhteydessä. Mut se oli ihan muutamal lauseella sitä kerrottiin. Mut

vähän semmonen olokin tuli, et en mä tiedä onks hoitajatkaan ottaneet tätä vielä sillee sisään, et hekään ei ehkä osaa ajatella, et siitä olis enemmän apua.”

”No ei mulle oikeestaan kerrottu, ku nimi ja sit, et poliklinikka pystyy seuraamaan sitä kautta mun vointii. Et niinku, en mää itseasias ees tiedä käykö he seuraamas mun vointia sitä kautta.

Palveluun kirjautuminen ja vointitietojen täyttäminen

Vastausten perusteella voidaan havaita, miten tärkeää potilaiden ohjaaminen ja opettaminen aivan palvelun ensiaskeleista lähtien on. Yhdelle vastaajista suurin palvelun käyttöön liittyvä ongelma oli ollut palvelun sivuille löytäminen. Vasta tunnin yrittämisen ja googlettamisen jälkeen oli palvelun kirjautumissivu löytynyt.

My MS -palveluun kirjaututaan vahvan tunnistautumisen kautta. Joillekin suomi.fi ja mobiilivarmenne olivat kuitenkin vieraita käsitteitä eivätkä he kokeneet saaneensa riittävästi ohjausta näistä. Yrityksen ja erehdyksen kautta olivat kuitenkin päässeet kirjautumaan palveluun.

Osa vastaajista oli kokenut palvelun sisällön laajana ja työläänä. Heillä ei ollut varmuutta siitä, saako palveluun täydentää vointitietojaan vain haluamaltaan osin, vai kuuluuko aina käydä jokainen osio läpi. Tämä saattaa johtaa siihen, ettei potilaan tule kirjaututtua palveluun lainkaan, jos tuntuu, ettei jaksaa täyttää palvelun joka osiota.

”Oli semmonen olo, et nukkuu kesken, et on sen verran vaativaa laittaa.”

”Ehkä niitä kyselyalueita on liikaa siellä. En tiedä voiko siellä vastaa vaan ihan muutamaan kyselyyn. En tiedä miten se menis. Oon tunnollisesti vaan laittanut kaikki kohdat.”

Osa koki, että palvelu on helppo ja ymmärrettävä käyttää. Osalle kokonaisuuden hahmottaminen oli kuitenkin haastavampaa eivätkä nämä potilaat kokeneet, että ohjelma itsessään ohjaisi tarpeeksi. Potilaiden ohjaaminen tältäkin osin on siis tärkeää.

Käytöntuki

Kukaan tutkimukseen osallistuneista vastaajista ei ollut saanut ohjausta siitä, mihin ottaa yhteys, jos palvelun käytön kanssa ilmenee teknistä ongelmaa tai jos sisällössä on jotain, mistä on vaikea edetä eteenpäin. Vastaajat eivät myöskään olleet nähneet palvelussa selkeää lisätukea tarjoavaa toimintoa.

Suurin osa vastaajista ei ollut kohdannut ongelmia, mutta heitäkin oli, joilla oli ollut ongelmaa. Yleisimmin vastaajat arvelivat, että jos lähtisivät tavoittelemaan lisätukea jostain, olisi se sitten soittaminen sairaalaan, jollei ohjelmassa itsessään muuta neuvottaisi. Tosin jotkut pohtivat soittamiseen liittyvää jonottamisen vaivaa sekä sitä, että kun on muutenkin epävarmaa saada puhelimitse ketään tavoitettua. Osa sanoikin suoraan, että jättäisi asian varmasti vain siihen, koska ei heillä tulisi oltua yhteydessä kehenkään. Eli he jättäisivät palvelun käytön kesken.

Osa arveli, että he voisivat kysyä apua hoitajalta seuraavan hoitokäynnin yhteydessä ja chattiapu mainittiin kehittämiskohteena. Muutama vastaaja oli löytänyt palvelusta kohdan ”Anna palautetta” ja he arvelivatkin, että ehkä sen kautta voisi lisätukea kysyä, tosin tuolloin lisätuen tarve tuskin voisi olla kovin akuuttia.

Palvelun tietoturvasta annettu info

Moni mainitsi, että palveluun liittyvistä tietoturva-asioista oli kerrottu heille palvelun esittelyn yhteydessä vähän, hyvin vähän tai ei lainkaan. Lähinnä oli mainittu ketkä potilaan kirjaamia tietoja pääsevät lukemaan. Vastauksista nousi esille se, että potilaille on tärkeää tietää ketkä palvelua käyttävät ja ketkä voivat lukea heidän kirjaamansa asiat. Muuten potilas saattaa jättää kirjaamatta esim. asioita, jotka tuntuvat hänestä itsestään häveliäiltä.

”Mut ehkä on hyvä aina aika ajoin muistutella siitäkin, että tää on tosissaan luotettava palvelu eikä tätä tartte pelätä”.

Yksi vastaaja kertoi kaivanneensa tietoa siitä, miten saa poistettua tietonsa palvelusta, jos ei enää haluakaan niitä siellä säilyttää ja jos haluaa lopettaa palvelun käytön. Huomioitavaksi koettiin myös se, että potilaan tulisi pysytä itse päättämään, mitkä kirjaamistaan tiedoista siirtää eteenpäin sairaalaan.

5.1.2 Motivointi

Ammattilaisten asenne My MS -palvelua kohtaan voi vaikuttaa potilaidenkin haluun käyttää palvelua. Osa vastaajista koki jo heti alkuun, ettei palvelu taida olla vielä hoitohenkilökunnallekaan tuttu tai hyödyllisen tuntuinen. Ja jos potilaat käyttävät My MS -palvelua, kokevat he tärkeäksi motivoivaksi tekijäksi palvelun käytön jatkamisen kannalta, että palvelun käyttö tulee selkeästi huomioiduksi ammattilaisten taholta.

”Mut vähän semmonen olokin tuli, et en mä tiedä onks hoitajtkaan ottaneet tätä vielä sillee sisään, et hekään ei ehkä osaa ajatella, et siitä olis enemmän apua.”

Muistuttaminen

Osa vastaajista kertoi, että hoitaja tai lääkäri ovat ajoittain antaneet kehotuksen käydä päivittämässä vointitietonsa My MS -palveluun, mikä onkin sitten motivoinut potilasta kirjautumaan palveluun. Muistutuksen tarve nousi esille osassa vastauksia, sillä potilaat kokivat, etteivät he muista käydä kirjaamassa vointitietojaan palveluun. Kognitiivisten häiriöiden, kuten muistin heikkenemisen johdosta potilaat ovat jossain määrin valmiita saamaan ammattilaisilta tarvitsemaansa muistutusta palvelun käyttöön liittyen.

Palaute

Vastauksista nousi esille, että jollei kukaan tunnu katsovan potilaan täydentämiä tietoja palvelusta, ei potilas motivoitu palvelua käyttämään. Potilaat odottivat lääkärin huomioivan ja antavan palautetta siitä, että potilas on palvelua käyttänyt, jotta tämä motivoituisi käyttämään uudestaan. Potilaat olivat myös kokeneet, ettei ohjelma itsessään anna mitään palautetta käyttäjälleen siitä, että tämä täydentää sinne tietojaan.

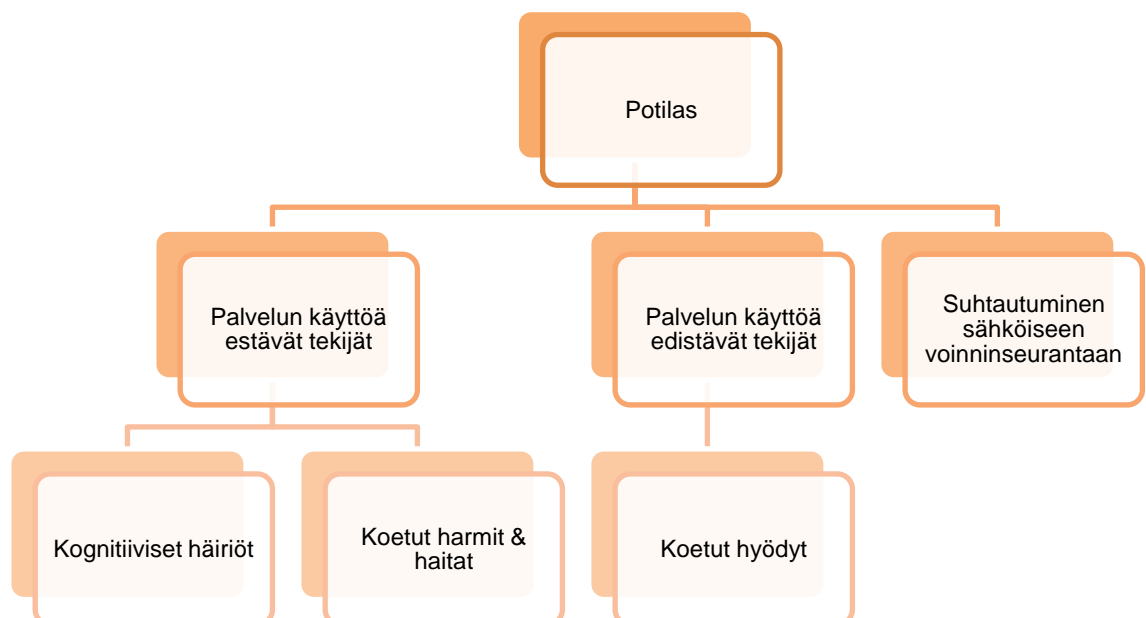
”Se on vähän kakspiippuinen juttu. Jos itte laittas paljon tietoo sinne, niin sit tulis kyl semmonen olo, et kattooks niit joku vai kattooks joku niitä niinku oikeesti. Mul voi olla semmonen olo, et kun mä laitan nämä tänne, niin kyl joku niitä täältä seuraa ja sit voi olla, et ei seuraakaan. Kun siitä ei oo sen syvällisemmin keskusteltu.”

”Lääkäri ei mun mielestä oo koskaan edes kattonut vastaanotolla, et mitä mää oon kirjottanu sinne.”

”Ja olihan siellä se, että mitä toivois käsiteltävän lääkärin vastaanotolla, niin kyllä mä senkin täytin, mutta tuli vähän semmoinen olo, että ei siitä varmaan hyötyä ollu, jos sitä ei käytetä sitä ohjelmaa”

5.2 Potilaiden kokemukset My MS -palvelusta

Potilaan näkökulmasta tarkasteltaessa My MS -palvelun käyttöä tukevat potilaan kokemat hyödyt palvelusta. Hyötyinä mainittiin mm. lisääntynyt oman sairauden ymmärtäminen, mahdollisuus tallentaa sairauteen liittyvät vaiheet muistiin sekä hyödyt ammattilaistenkin näkökulmasta. Palvelun käyttöä estävät kognitiiviset häiriöt, kuten muisti ja väsymys sekä palvelusta koetut harmit ja haitat. Sähköinen voimninseuranta koettiin mahdollisuutena edistää potilaiden osallistumista omaan hoitoonsa, mutta samaan aikaan potilaat odottavat ammattilaisten hyödyntävän potilaiden raportoimia tietoja. Kuviossa 4 on esitetty potilaiden kokemukset My MS -palvelusta.



Kuvio 4. My MS -palvelun käyttöä edistävät & estävät tekijät sekä suhtautuminen sähköiseen voimninseurantaan potilaiden kokemana. (Puurunen 2020.)

5.2.1 My MS -palvelun käyttöä estävät tekijät

Muistin häiriöt, väsymys ja aivosumu saattavat vaikuttaa siihen, ettei potilaalla tule täytettyä vointitietojaan palveluun säännöllisesti. Lisäksi oirekyselyiden haasteelliset kysymykset ja vastausvaihtoehdot ovat aiheuttaneet monessa turhautuneisuutta ja harmia, mikä vähentää potilaiden innostuneisuutta käyttää palvelua.

Usea vastaaja oli kokenut, että vaikka uusia oireita tai voinninmuutosta ilmenisikin, eivät he välttämättä muista käydä kirjaamassa niitä palveluun. Samoin moni oli kokenut, etteivät he muista välttämättä päivittää vointitietojaan ennen hoito- tai poliklinikkakäyntiä.

”... mää unohdin sen tietsä varmaan vuoden ajaksi, en käyttänyt sitä olenkaan...”

”Joo olen mää sitä käyttäny nyt sen verran, mitä on muistanu sitä käydä täyttelemässä.”

”... kun sen vaan muistaa aktiivisesti täyttää...”

Kognitiiviset häiriöt

Heille, jotka kärsivät MS -taudin aiheuttamasta väsymyksestä tai aivosumusta, palvelun sisältö näyttöytyi työläänä. Osioita on monia ja niiden läpikäynti väsyneenä tuntuu raskaalta. Jo kirjautuminen palveluun koettiin raskaana, koska siihen tarvitaan pankkitunnuksia ja palvelun käyttöä varten on mentävä tietokoneelle (ei ole sovellusta). Osa vastaajista olikin toiminut niin, että he olivat kirjanneet voinnistaan ensin paperille ja myöhemmin, kun joku hetki on ollut tarpeeksi voimia kirjautua palveluun, ovat lisänneet tiedot sinne. Kaiken kaikkiaan tietokoneella tehtävät asiat ovat toisille haastavampia ja vaativat toistuvaa opettelua. Nämä vastaajat ilmaisivatkin jättävänsä tietokonetoiminnot ensimmäisinä pois ollessaan väsyneitä.

”Tää oon ilmeisesti mulle pysyvä ongelma, ku mä tiedän, et mä joudun opettelemaan niitä asioita useamman kerran.”

”Sit kun mä väsyn, niin mä huomaan, et nää sähköset jutut on semmoset, mitkä karsiutuu aika paljon nopeemmin pois, koska mää en niitä ymmärrä. Sit ku pää rupee väsymään, ne on niin vaikeita.”

Koetut harmit ja haitat

Selkein toistuva My MS -palveluun liittyvä harmi, jonka vastaajat raportoivat, oli se, ettei oirekyselyiden vastausvaihtoehdoista löydy aina omaa vointia kuvaavaa vaihtoehtoa. Osa koki aivan valehtelevansa, jos valitsee vastausvaihtoehdon, joka ei ole täysin totta. Joku oli kokenut itsensä jopa tyhmäksi, kun ei osannut valita sopivaa vastausvaihtoehtoa.

”Koin mahdottomaksi vastata tai koin, et mä jopa valehtelen, jos mä laitan ton kohdan, mut mä en voinu laittaa huonompaakaan, kun se ei vastaa sitä. Ne kysymykset tai ne vaihtoehdot ei ollu mun mielestä hyviä sitten.”

”Tuli semmonen olo, et itte on jotenki tyhmä, kun ei osaa valita omaa...”

”Siel oli muutamii kohtii semmosii, et ku oli hirveesti, et vaivaako sinua tämä, tämä tai tämä. Et sit se on hirveen laaja, et sit niist tarttis vielä, et mikä näistä ja miten paljon. Et kun ne oli kuitenkin niin eri vaivoja.”

Osa vastaajista oli pelännyt, että koska joutuu valitsemaan sellaisen vastausvaihtoehdon, mikä on vain lähinnä hänen omaa tilannettansa tai jossa on mainittu hänellä oleva oire sekä oire, jota hänellä ei ole, johtaa nämä vastaukset vääränlaiseen arvioon potilaan voinnista. Väärä vointikuvaus voi päättyä myös potilaan hoitokertomukseen. Jos hoitokertomukseen päättyy vääränlaista kuvausta potilaan voinnista, voi sillä olla seurasta mm. siihen, että potilaasta laaditaan vääränlainen lausunto, jolla on vaikutusta esim. jonkin rahallisen tuen saantiin, kuten eräs vastaaja pohti.

”Koin mahdottomaksi vastata tai koin, et mä jopa valehtelen, jos mä laitan ton kohdan, mut mä en voinu laittaa huonompaakaan, kun se ei vastaa sitä. Ne kysymykset tai ne vaihtoehdot ei ollu mun mielestä hyviä sitten.”

”Tuli semmonen olo, et itte on jotenki tyhmä, kun ei osaa valita omaa...”

Vastaajat miettivät myös sitä, että jos hänen vointimerkintöjään lukee vieraampi lääkäri, joka ei potilaan sairaushistoriaa vielä tunne, ei lääkäri välttämättä saa täsmällistä kuvaa potilaan voinnista. Yhdessä kysymyksessä saatetaan kysyä montaa asiaa ja vastausvaihtoehtokin voi olla vain osittain potilaan vointia kuvaava.

”En määh, vaik määh en kävele, niin en määh kuitenkaan oo vuoteenoma. Siel ei ollu oikeet kohta ja sen takia määh en oo laittanu, ko ei tuo pidä paikkaansa.”

”Esimerkiksi siellä kysyttiin, et onko virtsaamisessa ongelmia. Siel kysytään ongelmaa niin päin, et onko ongelmaa pidättää. Kun mulla on sitten taas toisin päin (virtsaumpea). Siihen ei voi oikein vastata.”

5.2.2 Palvelun käyttöä edistävät tekijät

My MS -palvelusta koetut hyödyt olivat tärkein palvelun käyttöön motivoiva tekijä. Moni vastaaja mainitsi hyödyksi sen, että palveluun kirjatut vointitiedot ovat siellä ns. muistissa, tallessa. Heidän ei tarvitse esim. poliklinikkakäynnillä yrittää muistella, mitä oireita ja milloin oli ollut etenkin, kun käyntejä ei yleensä ole kuin kerran vuodessa. Moni oli huomannut palvelun tuovan hyötyä myös siinä, että vointimerkinnöistä pystyy itsekin seuraamaan, miten vointi ja sairaus etenee. Merkinnöistä näkee, mikä menee parempaan, mikä huonompaan ja näin tietää keskittää huomiota niihin asioihin, jotka menneet juuri huonompaan. Kaiken kaikkiaan palvelu koettiin hyödyllisenä siinä, että se kokoaa kaiken tärkeän omaa sairautta koskevan tiedon yhteen paikkaan eikä tarvitse jälkikäteen selailla kalentereita yms.

”Mun mielest se on kauheen hyvä silleen, että tietää, et sitä ehkä joku katsoo ja sit itellekin. Ainakin ite aattelin silleen, et se on hyvä kirjaa sin-ne vaikka ne pahenemisvaiheet ja mitä oireita ikinä tulekaan niin vaikei ne sit sattuis olemaankaan just pahenemisvaiheita, et näkee vähän, et miten se on edistyny sit se prosessi.”

”Kyl se oli ihan kiva kattoo, et jotkut on mennyt parempaan ja jotkut on menny huonompaan. Ja sit osaa ehkä tietyl tapaa pureutua niihin, mitkä on mennyt huonompaan suuntaan.”

”Se tuntu kivalta, että se tavallaan automaattisesti vertaa vastauksia edelliseen vastaukseen. Sitt saa semmosen näkymän itkkin, et miten asiat kulkee.”

”Ehkä varmaan, jos mulle sattuis, tapahtuis paljon niitä oireita ja haluis niitä seurata, niin tää on ehkä helppo tapa. Koska muuten ne jää helposti kirjaamatta. Se tosiaan varmaan motivois mua, jos ois, et haluaa seurata sitä.”

Oirekyselyt lisäsivät vastaajien tietämystä siitä, mihin kaikkeen sairaus voi vaikuttaa. Voinnin tarkastelu monen eri aspektin kautta antoi laajemman perspektiivin omaan sairauteen eli auttoi ymmärtämään omaa sairauttaan enemmän. Esimerkiksi fatiikin arviointikysely koettiin tärkeäksi; siitä hyötynyt vastaaja kertoi, ettei osaisi arvioida vointiansa ilman kyselyä. Mielialakysely oli myös osoittautunut konkreettisesti toimivaksi, sillä se oli paljastanut erään vastaajan muutokset mielialassa, jolloin hän oli huomannut tarttua asiaan jo varhaisessa vaiheessa.

Usea vastaaja näki palvelun hyödyn myös hoitohenkilökunnan näkökulmasta; potilaiden palveluun kirjaamat vointimerkinnät auttavat ammattilaisia seuraamaan potilaan vointia. Hyödyksi mainittiin myös se, että jos lääkäri keskittyy vastaanotolla eri asioihin kuin mitä potilas toivoisi, auttavat potilaan itse kirjaamat asiat ohjaamaan keskustelua myös niihin ja potilas tulee näin paremmin kuulluksi.

”Ehkä siit sitten on apua terveydenhuollon alan henkilöitten, et sitä kautta pystyy seuraamaan ja sit auttaan potilaita.”

”... neurologi (poliklinikkakäynnillä) niin sillä on x -aikaa mulle. Ja hänellä voi olla joku focus, mihin hän focustautuu siinä käynnissä ja se on aivan eri kuin se, mistä mä haluaisin puhua... toi on hirveen hyvä, koska sinne voi laittaa muistiin niitä juttuja.”

5.2.3 Suhtautuminen sähköiseen hoidonseurantaan

Potilaiden osallistuminen oman hoitonsa seurantaan koettiin merkittävänä hyötynä, kunhan vain sähköiset palvelut ovat toimivia ja kunhan sairaala huomioi potilaan palveluun tekemät vointimerkinnät. Jotkut haastatelluista olivat kokeneet, että lääkäri seuraa selvästi potilaan vointia palveluun tehtyjen vointimerkintöjen avulla ja nämä vastaajat pitivät sähköistä hoidonseurantaa näin ollen tärkeänä. Toisaalta oli myös heitä, jotka eivät tienneet seuraako kukaan heidän tekemiään merkintöjä sekä heitä, jotka olivat kokeneet, ettei sairaalassa seurata heidän tekemiään merkintöjä. Koettiin, että jos potilas kerran

vaivautuu tekemään palveluun merkintöjä, niin silloin olisi myös sairaalassa syytä niitä lukea.

Moni oli kokenut sähköisen hoidon seurannan auttavan myös heitä itseään oman sairautensa seurannassa. Kirjatut tiedot säilyvät palvelussa ja kirjaamalla omasta voinnistaan potilas kokee osallistuvansa omaan hoitoonsa. Esimerkkinä mainittiin, että jos käytössä oleva lääke ei osoita toimivan, saa lääkäri potilaan vointimerkintöjen kautta tärkeää tietoa lääkehoidon arviointiin.

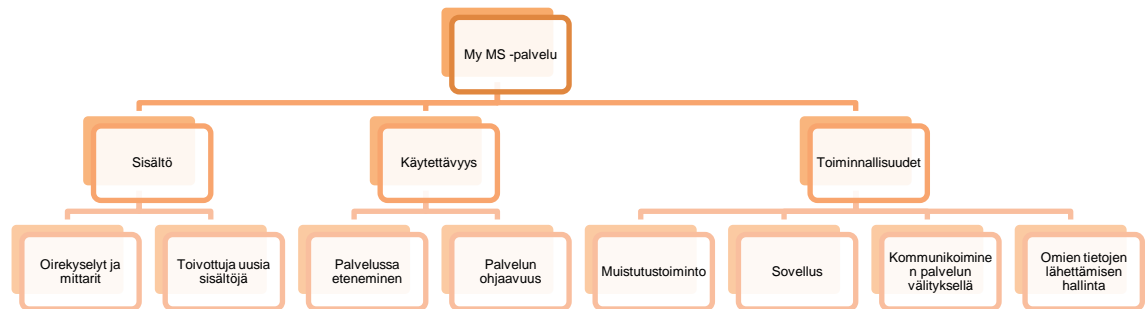
Sähköinen hoidon seuranta nähtiin mahdollisuutena nopeuttaa ja parantaa tiedonkulkua. Sairaalan näkökulmasta sähköisellä hoidon seurannalla arveltiin olevan mahdollisuus lisätä tehokkuutta sillä, että potilaiden vointimerkintöjen perusteella sairaala voisi antaa käyntiaikoja enemmän niille potilaille, jotka vointinsa puolesta niitä tarvitsevat. Jos jonkun potilaan voinnissa ei ole tapahtunut mitään muutosta, ei hänen välttämättä tarvitsisi mennä sitä asiaa sairaalaan kertomaan. Samoin vastaajat pohtivat sitä, että niille, joiden vointi merkintöjen perusteella on arvioitavissa kiireellisempää käyntiaikaa vaativaksi, voisivat näin ollen saada ajan nopeammin.

Sähköinen hoidon seuranta nähtiin hyvänä myös siltä kannalta, että itse kirjaamiensa asioiden tietää olevan kirjattuina ja tallessa. Osa vastaajista, kun oli kokenut aiemmin, että kaikkea heidän kertomaansa ei ollut kirjattu hoitokertomukseen. Siitäkin mainittiin, että jos suhde hoitavaan lääkäriin ei ole oikein hyvä ja potilas kokee, ettei tule kuulluksi lääkärin kanssa keskustellessaan, voivat potilaan kirjaamat vointimerkinnät auttaa potilasta ilmaisemaan omaa vointiaan.

Hankalaksi asiassa mainittiin se, jos potilas ei saa annettua palvelun kautta sellaista tietoa, mitä haluaa antaa. Pohdintaa oli myös siitä, että ihmisten kirjaamat tiedot ovat aina subjektiivista tietoa eikä näin ollen aina niin objektiivisesti mitattavaa.

5.3 My MS -palvelun sisältö ja käytettävyys

My MS -palvelun näkökulmasta tutkimuksessa tuli esille kolme tekijää, joilla voi olla vaikutusta potilaiden motivoitumiseen ja sitoutumiseen palvelun käyttöön. Näitä olivat palvelun sisältöön ja käytettävyyteen liittyvät asiat sekä potilaiden esittämät palveluun toivotut uudet toiminnallisuudet. Kuviossa 5 on esitetty My MS -palvelun liittyvät seikat, jotka voivat vaikuttaa potilaiden motivoitumiseen.



Kuvio 5. My MS -palvelun sisältö, käytettävyys ja potilaiden esittämät toiveet. (Puurunen 2020.)

5.3.1 Sisältö

Suurin osa potilaista koki, että palvelun sisältö oli aihealueiltaan kattava ja MS-taudin moninaisuus tulee palvelussa huomioiduksi hyvin. Sairauden tarkastelu eri näkökulmista auttoi potilaita saamaan laajemman näkemyksen omasta sairaudestaan ja näin ollen auttoi heitä ymmärtämään sairauttaan paremmin.

”Niin se (sairaus) on semmonen klöntti, joka vaikuttaa mul fyysisesti ihan selkeesti ja sit se vaikuttaa muhun henkisesti ja älyllisiin toimintoihin ja se on kuitenkin semmonen mötikkä. Niin mä koen sen sillain, et se oli kiva, ku sitä oli vähän paloteltu sitä mun sairautta. Mä koin sen näin.”

”Se oli oikeesti mielenkiintosta, kun mun näkökannalta niinko monipuolisesti eri tahoilta tarkasteltiin mun tautia. Et saa semmosen jotenkin laajemman perspektiivin siihen omaan sairauteen.”

Oirekyselyt ja mittarit

Eniten harmia, ärsyyntymistä ja turhautumista palvelussa oli aiheuttanut se, ettei oirekyselyiden tai mittareiden vastausvaihtoehdoista löydy aina omaa vointia kuvaavaa vaihtoehtoa. Ongelmaksi mainittiin vastausvaihtoehtojen ohella se, että jotkut kysymykset ovat liian laajoja. Saman kysymyksen sisällä kysytään eri vaivoja, mainitaan sekä käsi että jalka, vasen ja oikea yms. Kun kysymys on oikein laaja, on sen kohdistaminen omaan tilanteeseen haastavaa ja siitä voi seurata, että on vaikeaa vastata kysymykseen lainkaan.

MS -taudin oireet voivat vaihdella päivittäin ja myös siksi potilaiden on vaikea suhteuttaa tilannettaan vastausvaihtoehtoihin. Tästä syystä potilaat kokivat, että osassa kysymyksissä vastataan siihen, kuinka paljon oire vaikuttaa eikä siihen, kuinka usein. Vastaajat ehdottivatkin, että olisi parempi, jos vastaus olisi esim. 0-2 kertaa kuukaudessa jne.

”Huomasin aika mones kohtaa, et mietin, et mul on kerran tai kaks ollu tää oire, et on mul niinku vähän. Ja sit mä saan yllättävänkin korkeet pisteet. Et mietin, et kuin realistinen. Mul vois olla vaikka sellain, et mul on joka päivä joku oire, mut se vaivaa vain vähän, niin sittenkin saisin sen yks.”

”Melkein joo aina (on löytänyt sopivan vastausvaihtoehdon). Se on niin päiväkohtasta yleensä. Et se siinä on vähän huonoo, et ku se on niin laaja, et mistä sitä katotaan. Puolen vuoden sisään se olotila voi vaihtuu jo useampaan kertaan. Se pitäs ehkä vähän supistaa se mittahaarukka siinä.”

Joitain asioita koettiin kysyttävän kaksi kertaa, kun taas joitain asioita toivottaisiin kysyttävän laajemminkin. Muutamat vastaajat pohtivat, että onkohan kysymyksiä ja vastauksia olleet miettimässä lainkaan asiantuntijat. Asiantuntijoiden osallisuutta kysymysten ja vastausten muotoiluun kaivattiin.

Toivottuja uusia sisältöjä

Sairauden vaikutuksista seksuaalitoimintoihin toivottiin palveluun omaa osiota. Joillekin sairauden vaikutukset juuri seksuaalitoiminnoissa voivat olla sairauden merkittävin haitta ja aihealueen puute mainittiin tästä syystä. Osa potilaista mainitsi, ettei palvelussa myöskään käsitellä psyykkiseen vointiin liittyviä asioita riittävän laajasti. Mielialaa ja henkistä

jaksamista toivottiin käsiteltävän enemmän sairauden kanssa pärjäämisen näkökulmasta.

Palveluun kaivattiin myös osiota, jonka kautta voisi kirjata nykyvointinsa ja listata tämän hetken oireensa helposti, ilman eri oirekyselyihin vastaamista. Osa potilaista mainitsi toivovansa palveluun päiväkirjamaista voinninseurantaa. Tuolloin vointia voisi kuvata esim. viikon ajalta ja voinnin aaltoilevuus olisi helpompi nähdä merkintöjä tarkastellessa.

”... voisko siellä olla päiväkirja. Et sinne vois kirjoittaa päiväkirjaa omista oireista, et ei tarvii olla mitää isoja muutoksia. Vois kirjottaa, et taas on kipuja ja että nyt on puutumista tuolla ja nukun huonosti.”

Moni vastaaja toivoi, että kyselyiden vastausvaihtoehtojen lisäksi vastaus tai tarkenne vastaukseen olisi mahdollista kirjoittaa vapaatekstikenttään. Tämä auttaisi tilanteessa, jossa vastaaja ei löydä vaihtoehtoista sopivaa. Vapaan tekstin kirjoittamisen mahdollisuutta toivottiin palveluun muutenkin, jotta saisi kirjattua ihan mitä vain sairauteen liittyvää itselleen muistiin. Huomioitavaa toki on, että oli myös heitä, jotka tiesivät heti sanoa, että eivät nähin vapaatekstikenttiin koskaan mitään kirjoita.

”Et just niit sellasii tuntemuksii vois kirjata sinne ja sitten just esimerkiks, jos löytää jonkun semmosen, mikä on auttanu siihen oireeseen hetkellisesti tai useamminkin, niinku vaik joku harjote, niin semmosen vois kirjata siihen. Sil ajatuksel, et jos se vaik häviäis tai helpottais ja sit se tulis uudestaan joskus myöhemmin, niin vois sielt sit kattoo, et olikohan tähän joku itsekehitetty hoito tai näin.”

”On tullu monta kertaa mieleen, et voi kun siihen vois kirjottaa jonku tarkentavan selityksen. Et sekin (vapaatekstikenttä) olis...”

”Semmonen tarttis saada joku tyhjä kohta, mihin vois jottai yleisii kommentteja laittaa. Et mitä vaan tulee mieleen, niin sinne johonki laatikkoon kirjottaa.”

Palveluun ehdotettiin myös lisättävän usein kysytyt kysymykset -osio. Osion avulla potilas voisi välttyä siltä, että tulee etsineeksi sairauteen liittyviä vastauksia netistä ja epäluotettavista lähteistä. Osioista voisi löytyä vastauksia kysymyksiin, joiden puolesta potilas ei kuitenkaan kehtaisi ottaa yhteyttä sairaalaan ja toisaalta sairaalan näkökulmasta pikkuasioista tulevia puheluita ei niin paljoa enää tulisi.

Edellä mainittujen lisäksi ehdotettiin ruokavalioon ja vitamiinien saantiin liittyvää sisältöä sekä liikuntasuoritteiden tallennusmahdollisuutta oman aktiivisuuden seurantaan ja liikumiseen motivointiin.

5.3.2 Käytettävyys

Osa vastaajista oli käyttänyt My MS -palvelua tietokoneella, osa tabletilla riippuen siitä, kumpaa muutenkin enemmän käyttävät. Molemmilla näillä palvelun käytön koettiin onnistuvan hyvin. Tabletilla näyttöä voi tarvittaessa zoomata, mikä mainittiin eduksi. Tietokonetta käytettäessä yksi vastaaja tosin huomasi, että jos näytön resoluutio ei ole sopiva, jää osa näkymästä piiloon.

Muutama vastaaja oli käyttänyt My MS -palvelua puhelimen verkkoselaimen kautta. Heistä osa oli kokenut, että käyttö onnistuu puhelimellakin hyvin, osa oli kokenut, että esim. tallenna -painike jää tuolloin piiloon niin, että voi jäädä täysin huomaamatta.

Visuaalisuudesta mainittiin yleisesti, että palvelussa käytetyt värit toimivat hyvin, palvelun ulkonäkö on siisti, tekstistä saa selvää ja visuaalisuus kaiken kaikkiaan on nykyaikainen, mikä oli koettu positiivisena yllätyksenä. Potilaan vointitietoja kuvaavia grafiikkoja toivottiin lisää.

Eteneminen palvelussa

Suurin osa vastaajista oli kokenut, että palvelu on looginen ja selkeä ja että eteneminen palvelussa on jouhevaa; ”sen kun vain klikkailee seuraava ja seuraava jne”. Osalle käyttömukavuutta lisäsi se, ettei tarvitse itse keksiä mitään, vaan voi vain klikkailla vastausvaihtoehdoista sopivat.

”Se on jotenki niin helppo ohjelma. Se etenee jouhevasti, ku painaa vaan seuraava ja seuraava, niin se menee vaan.”

Osalla vastaajista kokemus oli kuitenkin toisenlainen ja he mainitsivat nimenomaan päinvastoin, ettei palvelu ole looginen eikä helppo. Osa mainitsi, että osioiden välillä liikkuminen on kankeaa ja palveluun toivottiin kokonaisvaltaisempaa rakennetta. Jotkut vastaajista mainitsivat, että palaaminen palvelun etusivulle tai kyselyosion alkuun tapahtui epäloogisesti.

”Mää en osannu mennä sellaselle näytölle, et mä saisin näppärästi katottuu, mitä kohtaa mä täytän, et mihin mä haluan palata ja muuttaa, vaan mä jouduin mennä aina sen koko rundin.”

”Se siinä on ehkä semmonen, et kun ne osiot tavallaan erillisiä, niin se niiden välillä liikkuminen on pikkusen jäykkää. Et vois olla jotenkin semmonen kokonaisvaltaisempi.”

Palvelun ohjaavuus

Osa vastaajista oli kokenut, että palvelu ohjaa hyvin ja neuvoo kysymyksiin vastaamisessa riittävästi. Osa koki oppineensa vasta muutaman kerran käytön jälkeen, että omiin merkintöihin pystyy tekemään tarvittaessa muutoksia ja että aiemmin täytettyihin tietoihin voi lisätä merkintöjä. Nämä vastaajat olivat kokeneet, että nimenomaan itse tekemällä ovat oppineet palvelua käyttämään, ohjelma itsessään ei ole näissä asioissa ohjannut. Osa mainitsi suoraan, että ohjelma ei ohjaa käyttäjänsä tarpeeksi.

Potilaat kuvasivat erilaisia ongelmatilanteita palvelun toimintojen kanssa. Seuraavissa tilanteissa he eivät kokeneet palvelun ohjanneen riittävästi käyttäjää:

- lääkitysosiossa virhekirjauksen korjaaminen
- palvelun kielen valinta
- omat tiedot osiossa puhelinnumeron tallentaminen
- etusivulle palaaminen
- palveluun kirjautuminen
- omien tietojen poistaminen järjestelmästä
- vointikyselyihin vastaaminen

5.3.3 Toiminnallisuudet

Vastaajat esittivät erilaisia toiveita palvelun käyttöä tukevista uusista toiminnallisuuksista. Mobiililaitteilla käytettävä My MS -sovellus mainittiin useamman vastaajan toimesta, samoin muistutustoiminnon pohdittiin olevan tarpeellinen monessa vastauksessa.

Muistutustoiminto

Osa vastaajista pohti, että muistutustoiminto voisi auttaa heitä muistamaan käydä kirjautumassa voinnistaan palveluun. Muistutustoiminto tarkoittaisi esimerkiksi aika ajoon puhelimeen tai sähköpostiin tulevaa viestiä, missä muistutetaan My MS -palvelusta ja vointimerkintöjen kirjaamisesta. Toiminnolle ehdoksi mainittiin kuitenkin se, että se ei saisi tapahtua liian usein eikä se saisi olla luonteeltaan painostavaa.

”... mahdollisuus, että se vaikka 3 kuukauden kuluttua jollakin, vaikka laittas jonku sähköpostiviestin käyttäjille, että oletko muistanut laittaa...”

”Niin. Mutta ehkä mä en silleen kauheen innostunu oo niistä muistutuksista, kun jotenkin ehkä ne tuntuu kauheen kuormittavilta. Mutta toisaalta ehkä sitä ei muista, jos sitä ei muistuta, että siinä on puolensa ja puolensa. Että vaikee sanoo.”

Sovellus

Osa haastatelluista toivoi kännykällä käytettävissä olevaa My MS -sovellusta. Sovelluksen ajateltiin helpottavan ja lisäävän palvelun käyttöä, koska se olisi helpommin saavutettavissa ja muistettavissa. Osa koki, että kirjautumisen tapa tuntuu vaativalta/työläältä ja he mainitsivat, että ajatus mobiilisovelluksesta tuntuisi kirjautumisenkin osalta näppäremmältä. Osa vastaajista tosin totesi, ettei tarvitsisi sovellusta.

”Joo, joo (mobiiliversiota tulisi käytettyä useammin). Ja samalla sillon, ku se ois mobiiliversio, niin se ei vaatis aina sitä kirjautumista.”

”Jos se ois puhelimes, niin ehkä sitä käyttäis useemmin. Oon ihan varma, et ketään varmasti ikinä jaksaa pistää sitä pöytäkonetta päälle. Niin ois joo (sovellus helppo).”

”No, en nää siin (sovelluksessa) mitään sellasta lisäarvoa ainakaan mulle, kun joka päivä käytännössä istun koneella, niin se ei mun tapaukses oo semmonen.”

Kommunikointi palvelun välityksellä

Mahdollisuus olla yhteydessä hoitavaan klinikkaan palvelun kautta olisi monen vastaajan mielestä odotettu, kätevä ja nykyaikainen toiminto. Esille tuli se, että tiedostettiin, että silloin myös sairaalan täytyisi jotenkin tietää se, että potilas on lähettänyt palvelun kautta viestiä. Yhteydenpito palvelun kautta arveltiin hyväksi vaihtoehdoksi silloin, kun potilas haluaisi lähestyä ammattilaista, mutta ei kuitenkaan haluaisi/kehtaisi soittaa.

”Sehän madaltais kynnystä kysyy jotakin pikkuasiaa. Koska tajuan itsekin, et ei (sairaalaan) nyt kannata joka väristyksestä soittaa. Voi olla, et semmoset kysymykset, että onko tää nyt oire vai eiks tää oo, niin vois olla, että sitä kautta.”

”Eihän siitä varmaan mitään haittaakaan, et jos oot vaivautunu jo siihen mennessä kirjaamaan sen asian, et mul on tämmönen oire ja siinä samalla ajattelet, et tää kyl oikeesti harmittaa mua, niin vois sit olla samantien yhteydessä.”

”Joo, kyl määhä sitä käyttäisin, jos määhä näkisin sen siellä jossain silleen selkeesti. Et on se aina helpompaa pistää sieltä kautta yhteydenottopyynnöt, ku se, että soittaa ja jonottaa ja näin.”

Omien tietojen lähettämisen hallinta

Muutamalla vastaajalla heräsi ajatus, että jos potilas voisi itse valita, mitkä täyttämänsä tiedot hän lähettää eteenpäin sairaalaan hoitohenkilökunnan nähtäväksi, voisi se lisätä potilaiden kirjaamista palveluun. Jos potilas kokee esim. mielialassa muutoksia, mutta ei halua niistä vielä raportoida eteenpäin, vaan haluaa ensin jonkun aikaa itse seurata

tilanteen kehittymistä, niin tuolloin olisi hyvä, jos potilas voisi itse myöhemmin päättää lähettääkö tiedot vai ei.

5.4 Tutkimukseen osallistuneiden taustatiedot ja palvelun käytön tiheys

Haastateltavat olivat iältään 20-58 -vuotiaita, valtaosin naisia. Noin puolet vastaajista oli sairastanut MS-tautia korkeintaan 2,5 vuotta, toiset olivat sairastaneet jo kauemmin. Vastaajat olivat koulutustasoltaan vaihtelevasti keskiasteen – ylemmän korkeakouluasteen suorittaneita. Kaikki vastaajat käyttivät jossain määrin sähköisiä palveluita ihan yleisestikin, valtaosa runsaasti. Vastaajien iällä tai koulutustasolla ei osoittautunut olevan yhdistävää vaikutusta kokemuksiin My MS -palvelusta.

Suurin osa vastaajista saa taudinkulkua hidastavaa lääkitystä, joka annetaan noin 1-6 kuukauden välein sairaalassa infuusiopoliklinikalla. Mahdollista lääkehoitoa kysyttiin siksi, että haluttiin nähdä onko lääkehoidon saamisella vaikutusta siihen, miten tiheästi potilaat arvioivat ja kirjaavat vointiaan My MS -palveluun. Tälle ei löytynyt merkittävää yhteyttä tutkimuksessa.

Palvelun käytön tiheys osoittautui kaiken kaikkiaan melko vähäiseksi. Osasyynä tähän saattaa olla se, että potilaat käyvät poliklinikalla lääkärin vastaanotolla pääosin harvakseltaan, noin kerran tai kahdesti vuodessa, jolloin tätä käyntiä varten tehdyt kirjaukset jäävät lukumääräisesti vähäisiksi. Osa vastaajista totesi, ettei aina muista tai jaksa kirjata oireistaan, kuten tuloksissa jo aiemmin todettiin. Osalla taudin etenemiseen liittyvää oireilua ei ole esiintynyt palvelun käytön aloittamisen jälkeen paljoa, mikä on tietysti toivottavaakin, ja palvelun käytön tiheys on siksi vähäistä.

5.5 Palvelun suosittelu

Haastateltavilta kysyttiin asteikolla 1-10, kuinka todennäköisesti he suosittelisivat palvelua toisille MS-tautia sairastaville potilaille. Vastaukset olivat alimmillaan 4, korkeimmillaan 10. Osa ei osannut antaa numeerista vastausta.

Tekijät, jotka mainittiin pisteitä vähentävinä:

- käyttömukavuus
- liian montaa harmia aiheuttavaa hankalaa kohtaa vastausvaihtoehdoissa
- koska palvelu on vaikea löytää

- koska palvelusta ei ole sovellusta
- tietoturva-asioiden varmistus kuntoon.

6 POHDINTA

6.1 Tutkimuksen tulosten arviointi

Tutkimuksessa tuli esille, että potilaan motivoitumista My MS -palvelun käyttöön tukevat hänen itsensä kokemat hyödyt palvelusta, ammattilaisilta saatu ohjaus ja kannustus sekä palvelun käytettävyys. Motivoitumisen esteenä saattavat olla palvelusta koetut harmit tai palvelun käytön vaikeudet. Tulokset tukevat aiempaa tietämystä potilaiden motivoitumisesta ja sitoutumisesta eHealth -palvelujen käyttöön (Esmaeilzadeh & Sambasivan 2017; Huygens ym. 2016; Kayyali ym. 2017).

6.1.1 Tuettu palvelun käyttöönotto

Aiempien tutkimusten perusteella tiedetään, että informoidalla potilasta hyvin, on tämän mahdollista antaa tietoinen suostumus eHealth -palvelun käyttöönotosta ja sitoutuminen palvelun käyttöön on tuolloin vahvempaa. (Cook ym. 2016; Korpershoek ym. 2018.) Tulosten perusteella My MS -palvelun esittely ja käytön ohjaus on useimmiten lyhyt kuvaus palvelusta ja sinne kirjautumisesta poliklinikkakäynnin päätteeksi. Tämän lisäksi potilaat saavat My MS -palvelusta kertovan kirjallisen esitteen. Vastauksista ilmeni, että monille oli jäänyt epävarmuutta palvelun hyödyistä, tietoturvasta, käytöntuesta sekä palvelun käytön osaamiseen liittyen. Tämä osoittaa sen, että on erityisten tärkeää varmistaa informaation riittävyys ja ymmärrettävyys jokaisen potilaan kohdalla.

Palvelusta annettu info ja käytön opetus osoittautuivat tulosten mukaan vaihtelevan intensiteetiltään. Vaihtelevuus ei kuitenkaan näytä perustuvan aina potilaan tarpeisiin, vaan kenties enemmän resursseihin. Palvelun sisältöön tutustuminen ja tarkempi käytön opetteleminen on enemmän potilaan itsensä vastuulla. Vastausten perusteella potilailla on kuitenkin hyvin eritasoisia tarpeita palvelun käytön oppimiseen: toiset kaipaavat konkreettista käytönopastusta ja toiset tutustuvat mielellään itsekseen. Potilaan tarpeet ohjauksessa ja opetuksessa olisi kyllä hyvä huomioida. Potilaan tarpeisiin perustuva yksilöllinen ja monikanavainen ohjaus on tutkimustenkin mukaan potilaan oppimisen kannalta selvästi kannattavampaa. Potilaat kaipaavat selkeää tietoa ja ohjausta sekä kirjallisesti että digitaalisesti. Henkilökohtainen vieriopetus on puolestaan todettu toimivimmaksi tavaksi opettaa uusi eHealth -palvelu potilaille (Cook ym. 2016; Huygens ym.

2016; Jauhiainen ym. 2014). Resurssit eivät aina kuitenkaan anna mahdollisuutta vieriopetukseen, jolloin ohjauksen monikanavaisuudella voitaisiin tuota kenties korvata.

Tutkimukseen osallistuneiden vastauksista kävi ilmi, etteivät ammattilaisetkaan ole kaikilta osin vielä omaksuneet My MS -palvelua osaksi MS -potilaiden hoitoa. Tämä on toki seikka, mikä vaikuttaa potilaidenkin motivoitumiseen. Tutkimusten mukaan ammattilaisilta saatu tuki on tärkeintä eHealthin onnistuneen käyttöönoton kannalta (Esmaeilzadeh & Sambasivan 2017; Graffigna ym. 2016; Karisalmi ym. 2018). Suunnitelmallisempi ja koordinoitumpi palvelun hyödyntäminen voisi edesauttaa ammattilaisia asemoimaan palvelu osaksi potilaan hoitoa. Potilaan My MS -palveluun tekemät vointimerkinnot tulisi ottaa puheeksi jokaisella käynnillä ja tietojen täydentämisestä voisi muistuttaa kutsukirjeen yhteydessä. Suunnitelmallisempi potilaiden ohjaus ja opettaminen auttaisi puolestaan potilaita näkemään palvelun mahdollisuudet paremmin ja tämä voisi motivoida potilaita ottamaan palvelu käyttöönsä. Vastaanottokäynnin päätteeksi annettu pikainen ohjaus ei liene otollisinta, joten ohjauksen toteuttamisen suunnitteleminen ja resursoiminen olisi hyvä ottaa klinikoilla huomioon. Roolia My MS -palveluun ohjaamisessa voisi pohtia jalkautettavan myös potilasjärjestöjen toimintojen yhteyteen.

Osa potilaiden kuvaamista palvelun käyttöön liittyvistä harmeista johtunee puutteellisista palvelun käyttötaidoista. Hyvällä käytön opastuksella voidaan auttaa potilaita onnistumaan palvelun käytössä paremmin. Jatkossa kannattaisi huomioida myös palvelun itsensä antaman ohjauksen lisääminen – nyt palvelun ei aina koettu ohjaavan käyttäjäänsä tarpeeksi. Tämä saattaa johtaa virhekirjauksiin tai esim. käyttäjän turhautumiseen.

6.1.2 Kohti potilaan tarpeisiin vastaavaa palvelua

My MS -palvelua käyttäneet potilaat ovat kyllä tunnistaneet palvelusta olevan heille hyötyä jossain määrin. Toisille palkitsevin hyöty on ollut se, että palveluun kirjatut vointimerkinnot pysyvät siellä tallessa yhdessä paikassa, ei tarvitse yrittää itse muistella voinnin etenemistä. Toiset ovat kokeneet hyödyllisimmäksi sen, että omia vointimerkintöjä seuraamalla näkee, miten sairaus ja vointi ovat edenneet ja ymmärrys omaa sairautta kohtaan on lisääntynyt. Nämä koetut hyödyt tukevat näkemystä siitä, miten tärkeä palvelu My MS -palvelu on. Vastauksista nousi esiin kuitenkin myös lähes jokaisen vastaajan

kohdalla joitain harmia aiheuttaneita seikkoja. Kuten aiemmissa tutkimuksissakin on huomattu, potilaat punnitsevat tuota hyötyjen ja harmien/haittojen suhdetta rakentaessaan motivaatiota ja sitoutumista eHealth -palvelun käyttöön. Tästä syystä onkin tärkeää vastata potilaan kokemuksiin sekä palvelun hyödyistä että harmeista. (Hooas ym. 2016; Korpershoek ym. 2017).

Huomioimalla potilaan osallistuminen hoitoonsa vointimerkintöjä tehden, vahvistetaan potilaan kokemusta palvelun hyödyllisyydestä. Potilaat itsekin mainitsivat, että kaipaavat palautetta toiminnastaan. Palaute voi olla ihan reagointia potilaan aktiivisuuteen palvelun käytöstä, mutta hedelmällisempää on, jos palaute on henkilökohtainen vastine potilaan kuvaamaan vointiin (Giunti, Kool, Romero & Zubiete 2018).

Palvelun hyödyt eivät välttämättä tule esille aivan lyhyen tai satunnaisen käytön jälkeen, jolloin potilaiden kannustaminen jatkamaan palvelun käyttämistä on tärkeää. Jongen ym. (2020) tutkivat erään toisen MS-taudin omahoidonseurantapalvelun vaikutuksia potilaiden voimaantumiseen lyhyen käyttöjakson jälkeen. Voimaantumista ei havaittu lyhen käytön jälkeen, vaikka yleinen tietämys sairaudesta tuona aikana kasvoikin. MS-tauti on krooninen, etenevä ja oireiltaan vaihteleva sairaus. Sairautensa kanssa selviytyminen, pärjääminen ja itsepystyvyyden tunteen saavuttaminen ovat pidemmän aikavälin tavoitteita. Ammattilaisten onkin tärkeää huomioida tämä ohjatessaan potilaita palvelun pariin; ei kannata luvata liikaa ja liian nopeasti. (Jongen, ter Veen, Lemmens, Donders, van Noort & Zeinstra 2020). Tärkeää on kysellä säännöllisesti potilaiden kokemuksista, antaa lisätukea sitä tarvitseville ja kannustaa palvelun käyttöön.

Osa harmeista liittyy palvelun sisältöön ja käytettävyyteen. Tällä tutkimuksella voidaan osoittaa palvelun kehittäjälle, StellarQ:lle, potilaiden kokemuksista esiin nousseita jatkokehitystarpeita. Oirekyselyiden kysymysten ja vastausten uudelleenmuotoileminen asiantuntijaryhmän (sisältäen myös potilasjäseniä) toimesta lienee ensisijainen kehittämisen tarve.

Osalle potilaista muistihäiriöt aiheuttavat sen, ettei palvelua muisteta aktiivisesti käyttää ja hyödyt palvelusta jäävät sen vuoksi vähäisiksi. Muistuttaminen niin ammattilaisten kuin palvelun itsensäkin toimesta on yksi mahdollinen keino palvelun käytön lisäämiseksi. Lisäksi tulisi miettiä esimerkiksi sitä, että voitaisiinko potilaille tarjota mahdollisuutta kirjata vointitietoja palveluun klinikkakäynnin yhteydessä. Tähänkin tutkimukseen osallistuneista suurin osa käy säännöllisesti saamassa lääkehoitoa sairaalassa, jolloin voitaisiin pohtia, olisiko potilailla mahdollista täyttää vointitietonsa infuusion aikana?

Potilaiden vastauksista kävi ilmi myös se, miten erilaiset tarpeet kullakin on palvelua kohtaan sisällöllisesti sekä toiminnallisuuksiltaan. Tämä toi esille erittäin tärkeän huomion My MS -palvelun jatkokehitystä varten: palvelun tarvitsee olla räätälöitävissä kunkin käyttäjän tarpeita vastaavaksi. Toisille valmiit kysymykset ja vastausvaihtoehdot ovat tärkeitä ja motivoivat käyttämään palvelua. Toiset taas kaipaavat omakohtaisemman voinninkerronnan mahdollisuutta, jopa päiväkirjaominaisuutta. Osa vastaajista kaipasi laajempaa sisältöä, osa toivoi esim. yksinkertaisempaa tapaa kuvata voinnistaan yhden kyselyn avulla. Palvelussa tulisi siis olla enemmän ominaisuuksia, joista potilas voi valita itselleen sopivimmat. Tämä vahvistaisi potilaiden kykyä ilmaista vointiaan ja tekisi palvelusta kenties enemmän henkilökohtaisen, mikä puolestaan voisi vahvistaa potilaiden sitoutumista palvelun käyttöön.

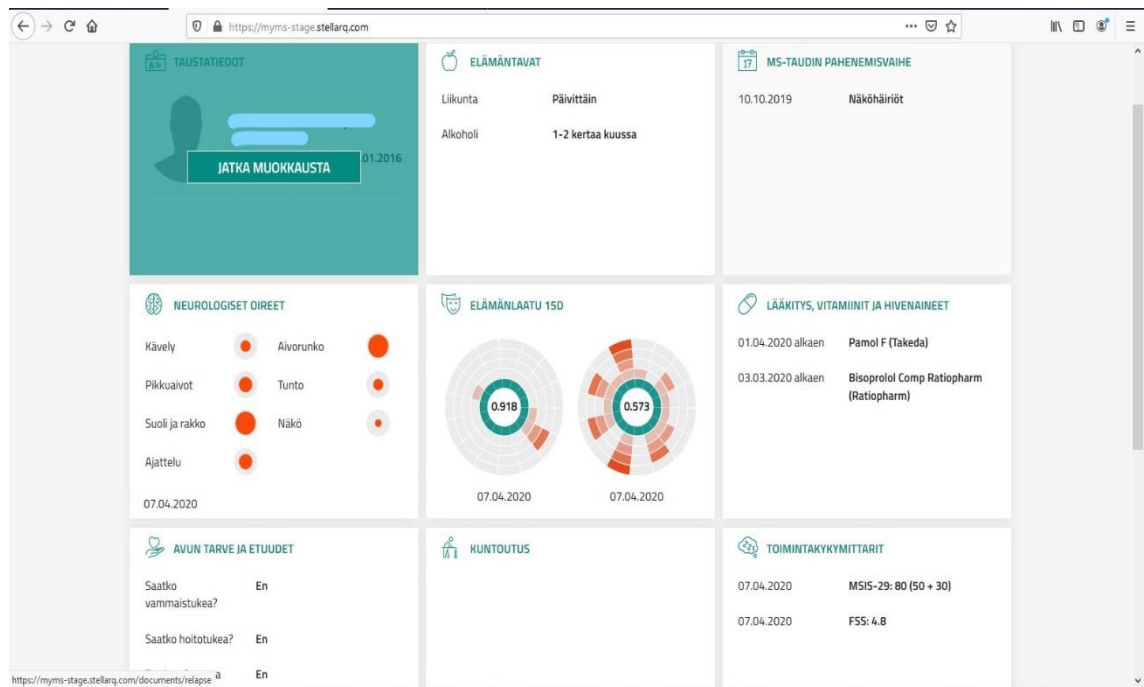
MS-tautia sairastaville potilaille suunnattuja eHealth -palveluja on tutkittu viime vuosina maailmalla ja tutkimukset vahvistavat tuota olettamusta. MS-tautia sairastavat ovat niin heterogeeninen ryhmä taustatekijöiltään, oireiltaan ja fyysiseltä suorituskyvyltään, että palvelujen käyttäjäkohtainen muokattavuus on erittäin tärkeää huomioida jo palveluita suunniteltaessa. (Giunti ym. 2018; Wendrich, van Oirschot, Martens, Heerings, Jongen & Krabbenborg 2019.)

6.1.3 My MS -palvelu potilaiden omahoidon tukena

Vastaajat olivat kaiken kaikkiaan myönteisiä sähköisen voinninseurannan hyödyntämiseen osana omaa hoitoaan. Sähköinen voinninseuranta ymmärrettiin mahdollisuudeksi tehostaa kommunikointia potilaan ja ammattilaisten välillä. Jo nykyisellään potilaat näkevät palvelun hyödyn esim. siinä, miten he voivat välittää tietoa voinnistaan ammattilaisille tulevan vastaanottokäynnin tueksi. Potilaat näkivät kuitenkin palvelussa mahdollisuuksia myös laajemmin: kommunikoiminen palvelun välityksellä sekä potilaan vointiin perustuvat hoitokontaktit. Tämä osoittaa valmiutta sitoutua käyttämään My MS -palvelun kaltaista eHealth -palvelua osana hoitoaan. Toki tässä valmiudessa on vaihtelevuutta potilaiden kesken, mutta tärkeää olisi huomioida myös näiden ”edelläkävijöiden” tunteuksia, jottei heidän into ja motivaatio hiipuisi.

My MS -palvelu on tällä hetkellä lähinnä kyselyalusta, jossa potilas vastaa erilaisiin vointia ja suorituskykyä mittaaviin kyselyihin. Oirekyselyihin vastaaminen ei My MS -palvelun puolesta tuota tällä hetkellä potilaalle muuta palautetta kuin vastausten pistemääriin perustuvat merkinnät palvelun etusivulle (kuva 1). Nuo merkinnät puolestaan eivät

välttämättä kerro maallikolle juuri mitään, jolloin kyselyyn vastaamisen palaute saattaa tuntua jääneen kokonaan saamatta.



Kuva 1. Vointitietojen kokooma My MS -palvelussa - potilaan näkymä. (StellarQ.)

Vuorovaikutteisuutta ja hoidollista ominaisuutta palveluun saataisiin lisäämällä sinne potilaiden omahoitoa tukevaa sisältöä, kuten ohjeita esim. fyysisen toimintakyvyn ja henkisen jaksamisen ylläpitämiseksi. Nämä ohjeet voisivat esimerkiksi aktivoitua vointimerkintöjen antaman pistemäärän perusteella. Kommunikointimahdollisuus ammattilaisten kanssa palvelun välityksellä laajentaisi palvelun selkeästi eri tasolle. Ammattilaiset voisivat antaa henkilökohtaista palautetta ja ohjeita potilaan vointimerkintöjen perusteella palvelun välityksellä. Potilaat voisivat myös kysyä nopeammin ja helpommin apua ammattilaisilta palvelun välityksellä verrattuna perinteisin keinoin. Vastauksissakin tuli esille näkökulma, että palvelun kautta potilaat voisivat kysyä sellaisistakin asioista, joiden takia eivät kuitenkaan viitsisi tai kehtaisi soittaa. Palvelu voisi tarjota myös väylän sairauteen liittyvän luotettavan tiedon äärelle ja potilasjärjestöjenkin sivuille ja tukea näin potilaiden tiedontarpeita.

My MS -palvelu on osa MS -laaturekisteriä, johon kerätään tietoa sairaudesta ja hoitojen vaikuttavuudesta sairauden ennustettavuutta sekä muuta tutkimuksellista tarkoitusta varten. Myös potilaiden My MS -palveluun kirjaamaa tietoa kerätään em. tarkoituksissa tunnisteettomasti laaturekisterin tietovarantoihin eli ns. Big Dataan. Big Data on eittämättä hyvin arvokasta ja tärkeää ja My MS -palvelun monivalintavastausvaihtoehdot tukevat tuon datan kerryttämistä rakenteellisesti. Potilaiden kokemusten mukaan jäykät kysymys- ja vastausvaihtoehdot eivät kuitenkaan onnistu aina tavoittamaan heidän omaa kokemustaan voinnistaan eikä palvelu tällä hetkellä jousta muuhunkaan, kuten avoimiin vastausvaihtoehtoihin. Tästä syystä My MS -palvelu tällä hetkellä saattaa jäädä hieman kliiniseksi palveluksi potilaan näkökulmasta.

7 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

7.1 Eettisyys

Hyvä tieteellinen käytäntö on huomioitu läpi tutkimusprosessin. Tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmät noudattavat tiedeyhteisön hyväksymiä menetelmiä. Tutkimukseen liitetty kirjallisuus on tieteellistä, luotettavaa kirjallisuutta. Aiempaa kirjallisuutta kohtaan on osoitettu rehellisyyttä ja kunnioitusta. Tutkimuksen vaiheet on raportoitu rehellisesti ja tarkasti. Tutkimusmenetelmän sopivuutta on arvioitu avoimesti ja tutkimuksen tulokset on esitetty vastuullista tiedeviestintää vastaavalla tavalla. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012; Vilka 2015, 41-42.)

Potilaiden osallistuminen tutkimukseen perustui vapaaehtoisuudelle ja osallistujien tietoista suostumusta tuettiin tutkimuksen tarkoituksista ja tavoitteista kertovalla saatekirjeellä. Tutkimusaineiston tietosuoja ja yksityisyydensuoja on huomioitu asianmukaisesti. Aineistoa on käsitelty vain tutkija ja aineisto on arkistoitu sähköisesti ja luotettavasti. Tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyyttä ei voi tunnistaa arkistoidusta materiaalista eikä tutkimuksen tuloksista.

Tämän opinnäytetyön toimeksiantaja oli StellarQ; ohjelmointiyritys, jonka kehittämä tuote My MS on. Tutkimuksen avoimuutta korostaen tämä seikka oli arvioitava eettisesti tarkoin. My MS on kaupallinen tuote, mutta tuotteena sellainen, että sen käytöllä voi olla merkittävää hyötyä potilaalle ja samalla, kun palvelu tukee potilasta, tuottaa se tärkeää dataa myös tutkimusyhteisöille (lääketieteellinen tutkimus yms.). Aiempien tutkimusten perusteella voidaan todeta, että My MS -palvelun kaltaisilla omahoidon seurantajärjestelmillä on potilaiden kokemuksen mukaan ollut heitä voimaannuttava merkitys (Korper-shoek ym. 2018). Tästä lähtökohdasta ajatellen My MS -palvelun käyttökokemusten tutkiminen oli perusteltua; palvelua halutaan edelleen kehittää, jotta se vastaisi potilaiden tarpeisiin mahdollisimman hyvin ja potilaat hyötyisivät siitä mahdollisimman hyvin. Tutkijan rooli oli kuitenkin täysin puolueeton eikä tutkimukseen liittynyt mitään palkkioita; ei tutkijalle, tutkittaville eikä tutkijan taustaorganisaatiolle eli oppilaitokselle.

My MS -palvelu on osa MS-taudin laaturekisteriä, joka on jo hyväksytty osaksi sairaanhoidopiirien potilastietojärjestelmiä. Myös tämä puolsi My MS -palvelun käyttökokemusten tutkimista, vaikka kaupallinen tuote onkin kyseessä. MS-taudin laaturekisteri on käytössä Suomessa yliopistosairaaloissa sekä merkittävimmissä keskussairaaloissa ja My

MS -palvelun kautta laaturekisteriin tallentuvat tiedot ovat hyödynnettävissä myös laajemmassa tutkimuksellisessa ympäristössä. (StellarQ 2019.)

Tutkimuksen validiteetti (pätevyys) tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä tutkimuksessa on tarkoituskin mitata. Validiteetin tarkastelu alkoi jo tutkimusta suunniteltaessa tutkimusaiheen teoreettiseen taustaan perehdyttäessä, jolloin tunnistettiin keskeiset käsitteet ja tutustuttiin eHealth -ilmiöön osana tämän päivän terveydenhuoltoa. Validiteettia voidaan arvioida sen perusteella, miten onnistuneesti teoria ja ajatuskokonaisuus on kyetty siirtämään teemahaastattelun kysymyksiin. (Hirsjärvi ym. 1997, 231-232; Viikka 2015, 193-194.)

Haastattelun kysymykset johdattivat keskustelut kattavasti läpi tutkimustehtävissä mainittujen teemojen: potilaiden kokemukset My MS -palvelun tarveperusteisuudesta ja käytettävyydestä, potilaiden osaaminen ja tuen tarve palvelun käyttöön liittyen sekä palvelun kehittämistarpeet. Tutkimuksen voidaan siis sanoa vastanneen tutkimustehtäviin.

7.2 Luotettavuus

Tutkimuksen reliabiliteetti (luotettavuus) tarkoittaa tulosten tarkkuutta. Tämä tarkoittaa, että toistettaessa haastattelu saman henkilön kohdalla saadaan täsmälleen sama tulos tutkijasta riippumatta. (Hirsjärvi ym. 1997, 231-232; Viikka 2015, 194.) My MS -palvelun käyttöön liittyvät kokemukset voivat toki muuttua ajan ja palvelun käytön myötä. Tutkimuksen tulokset kuvaavat palvelua käyttäneiden potilaiden tämän hetkisiä kokemuksia sillä tiedolla ja ohjauksella, mitä he nyt ovat palvelun käyttöön liittyen saaneet ja siinä kontekstissa, millainen My MS -palvelun sisältö tällä hetkellä on. Vastausten tulkinnanvaraisuutta pyrittiin minimoimaan esittämällä tarvittaessa tarkentavia lisäkysymyksiä.

Tulokset mukailevat aiempia tutkimustuloksia potilaiden motivoitumisesta ja sitoutumisesta eHealthin käyttöön, minkä voidaan ajatella tukevan tutkimuksen luotettavuutta. Tämän johdosta tutkimustulosten voidaan ajatella olevan myös jossain määrin yleistettävissä. Tutkimus oli tapaustutkimus, jonka tavoitteena oli tuottaa kokemusperäistä tietoa nimenomaan My MS -palvelusta, jolloin yleistettävää tietoa sen laajempaan kontekstiin ei lähtökohtaisesti ollut tarkoituskaan tuottaa.

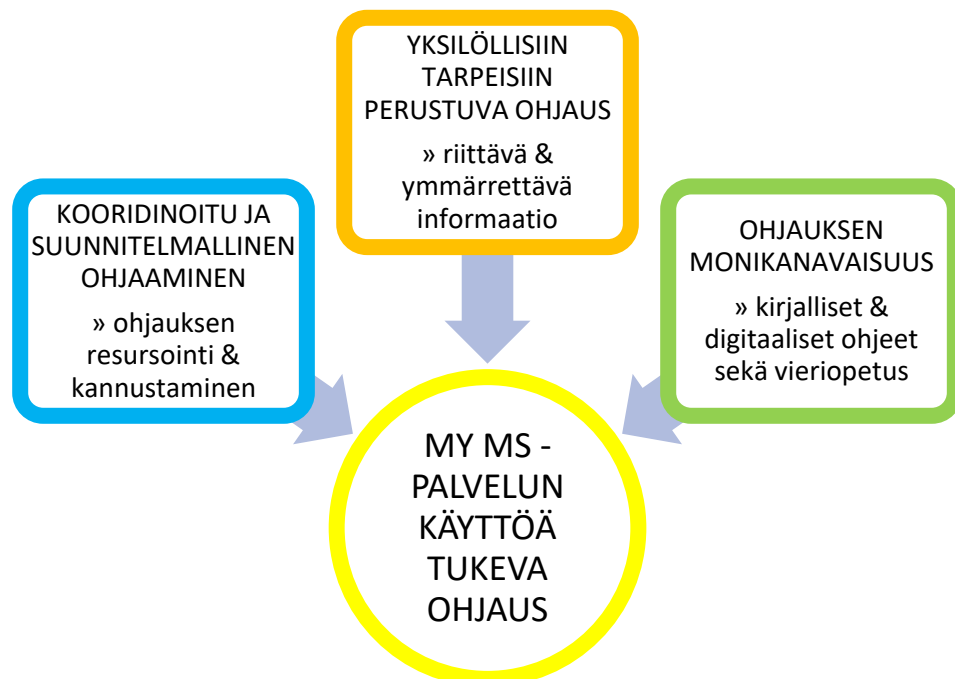
On myös mainittava, että tutkimussuunnitelman mukaan alun perin oli tarkoitus saada potilaita osallistumaan tutkimukseen enemmän myös muualta Suomesta, jotta tuloksissa voitaisiin arvioida mahdollisten erilaisten ohjaus- ja motivointitapojen vaikutusta poti-

laiden kokemuksiin. Tämä maantieteellisesti laajennettu otanta ei tutkimusluvallisista ongelmista johtuen onnistunut kuin yhden osallistujan osalta.

Puolistrukturoitu teemahaastattelu tutkimusmenetelmänä auttoi tutkijaa ja haastateltavia pysymään tarkoituksenmukaisissa aihealueissa ja riittävän kokonaisvaltaisesti. Haastattelu mahdollisti kuitenkin haastateltavien kertoa kokemuksistaan vapaasti ja omia merkityksiään ilmaisten. Mainittavaa on, että aineistoa olisi voitu laajentaa entisestään ottamalla haastattelutilanteeseen mukaan konkreettinen My MS -palvelun käyttötilanne, jolloin haastateltava olisi voinut kulkea palvelussa ja kertoa ajatuksiaan siitä. Tuleville, samaa aihealuetta koskeville tutkimuksille tämä suositteluna.

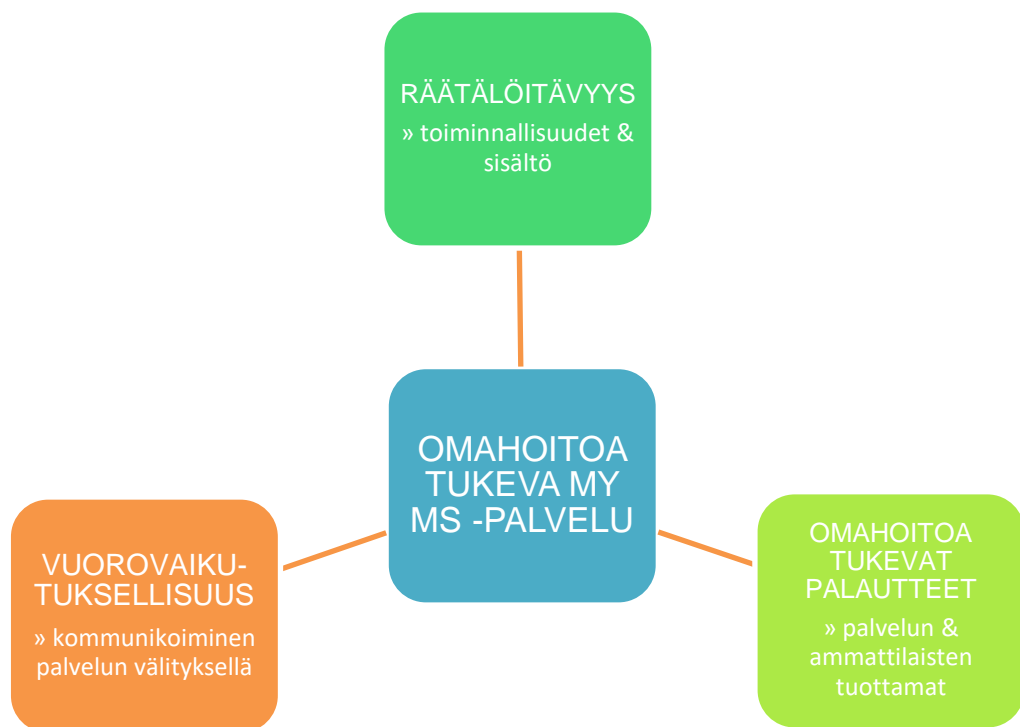
7.3 Työn hyödynnettävyys

Tutkimus osoitti potilaiden kokemuksiin perustuvia konkreettisia jatkokehitysehdotuksia niin My MS -palvelulle kuin ammattilaisillekin. Tulokset osoittavat, että ammattilaisten roolia palveluun ohjaamisessa kannattaa tehostaa ja ohjauksen laatuun kannattaa panostaa. Tulosten toivotaan innostavan ammattilaisia tuohon muutokseen. Kuviossa 6. esitetään My MS -palvelun käyttöä tukeva ohjaus.



Kuvio 6. My MS -palvelun käyttöä tukeva ohjaus. (Puurunen 2020.)

Tutkimuksesta nousi esille kehittämissideoita myös itse My MS -palveluun, joiden myötä palvelu voisi toimia paremmin MS-tautia sairastavien potilaiden omahoidon tukena; palvelun räätälöitävyys potilaan tarpeiden mukaan sekä palvelun rakentaminen vuorovai-
kutuksellisemmaksi, jotta se mahdollistaisi potilaan omahoitoa tukevat palautteet sekä suoran kommunikoinnin potilaan ja ammattilaisten välillä (kuvio 7).



Kuvio 7. Omahoitoa tukeva My MS -palvelu. (Puurunen 2020.)

Tutkimustulokset ovat vapaasti hyödynnettävissä StellarQ:n toimesta My MS -palvelun jatkokehitystyössä. Tuloksia toivotaan hyödynnettävän myös niiden ammattilaisten toimesta, jotka hoitavat MS-tautia sairastavia potilaita ja joilla on mahdollista tarjota My MS -palvelua potilaille. Osana opinnäytetyötä tuotettiin My MS -palvelun käyttöön opastava video, jota ammattilaistet voivat myös käyttää osana potilaiden ohjaamista palvelun pariin. Videon copyright -oikeudet kuuluvat kuitenkin videon tehneille.

8 OHJAUSVIDEON KOOSTAMINEN

8.1 Ohjausvideo My MS -palvelun käyttöönoton tueksi

Ohjausvideoprojekti toteutettiin yhteistyössä toisen YAMK -opiskelijan kanssa, jonka opinnäytetyö liittyi samaan My MS -palveluun, mutta jossa näkökulmana olivat ammattilaiset. Ohjausvideosta voivat hyötyä niin ammattilaiset kuin potilaatkin: ammattilaiset voivat käyttää sitä yhtenä ohjauksen menetelmänä ja potilaille video voi toimia muuta ohjausta täydentävänä. Videossa on myös se etu, että ohjaukseen on mahdollista palata aina, kun siihen on tarvetta. Videon sisältö on suunnattu potilaille, sen tavoitteena on lisätä potilaiden tietämystä My MS -palvelusta ja lisätä potilaiden motivoitumista palvelun käyttöön.

Ohjausvideossa kerrotaan:



Ohjausvideon käsikirjoituksessa (liite 4.) huomioitiin potilaiden tutkimuksessa esiin tulleita asioita; mitkä asiat ovat herättäneet kysymyksiä tai mistä potilaat olisivat kaivanneet lisätietoa. Videon koostamiseen ei ollut käytettävissä rahallisia tai teknisiä resursseja ulkopuolelta, joten video on tuotettu täysin opiskelijoiden omatuotantona. Videossa

esitellään My MS -palvelun näkymiä ja kerrotaan edellä listatuista asioista. Video rajattiin tässä vaiheessa olemaan vain suomenkielinen resurssien puuttumisen johdosta.

9 LOPUKSI

Tämä opinnäytetyö oli tutkimuspainotteinen kehittämisprojekti, jonka tavoitteena oli tuottaa toimeksiantajalleen tietoa My MS -palvelua käyttäneiden potilaiden kokemuksista palvelun jatkokehitystyön tueksi. Tutkimustuloksia analysoitiin siitä näkökulmasta, mitkä tekijät edistävät ja mitkä estävät potilaita motivoitumisessa ja sitoutumisessa My MS -palvelun käyttöön. Tuloksia arvioitiin myös sen kannalta, miten My MS -palvelu voisi tukea potilaiden omahoitoa nykyistä enemmän ja edesauttaa näin potilaiden itsekyvykkyyden ja voimaantumisen lisääntymistä. Tutkimustulokset on saatettu toimeksiantajalle tiedoksi. Projektin lopputuotoksena tuotettiin myös ohjausvideo My MS -palvelun käyttöön oton tueksi. Video on suunnattu potilaille ja ammattilaiset voivat käyttää sitä muun ohjaamisen tukena.

Projektissa nousi esiin myös My MS -palveluun ohjaamiseen ja sen käytön opastamiseen liittyvää kehitettävää. Kehittämissuhteudet voivat toteutuessaan vahvistaa potilaiden positiivisia kokemuksia palvelusta. Tämä puolestaan voi tukea potilaita motivoitumaan ja sitoutumaan palvelun käyttöön paremmin. Projektin toivotaan vahvistavan ammattilaisten ymmärrystä omasta tärkeästä roolistaan palveluun ohjaajina.

Projektin eteneminen sujui käynnistysvaiheen hitaiden etappien (tutkimuslupaprosessit) jälkeen suunnitellulla aikataululla. Projektin ohjausryhmä (StellarQ, tutoropettaja, allekirjoittanut sekä kaksi opiskelijakollegaa) kokoontuivat ja viestivät projektin aikana aina tarpeen tullen. Ohjausryhmän tärkein anti oli tutkimuksen fokuksen arvioiminen sekä menetelmien pohdinta. Ohjausvideon projektiryhmään kuuluivat videon tehneet opiskelijat. Näiden lisäksi projektin etenemisen seurantaan ja arviointiin osallistuivat kaikki opiskelijakollegat omasta opintoryhmästä väliseminaareissa. Ryhmän tuki ja kannustus olivat myös eteenpäin vievä voima projektissa.

Jatkoprojekteina tälle työlle kannustetaan StellarQ:ta kehittämään My MS -palvelun moniulotteisuutta ja MS-tautia hoitaville klinikoille ehdotetaan potilasohjausprosessin uudelleen tarkastelua.

LÄHTEET

- Ahonen, O., Kinnunen, U-M. & Kouri, P. 2016. Sähköiset terveystalvet hoitotyössä. Teoksessa Kaija Pirhonen (Toim.) Teknologia sosiaali- ja terveydenhuollossa. Hoitotyön vuosikirja 2016. Helsinki : Fioca, 11-30. Viitattu 21.3.2020 <http://urn.fi/URN:NBN:fi:amk-201702282788>
- Cook, E. J., Randhawa, G., Sharp, C., Ali, N., Guppy, A., Barton, G., Bateman, A. & Crawford-White, J. 2016. Exploring the factors that influence the decision to adopt and engage with an integrated assistive telehealth and telecare service in Cambridgeshire, UK: a nested qualitative study of patient 'users' and 'non-users'. BMC Health Services Research (2016) 16: 137. Viitattu 21.3.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Exploring+the+factors+that+influence+the+decision+to+adopt+and+engage+with+an+integrated+assistive+telehealth+and+telecare+service+in+Cambridgeshire%2C+UK%3A+a+nested+qualitative+study+of+patient+%27users%27+and+%27non-users%27>
- Cox, A., Lucas, G., Marcu, A., Piano, M., Grosvenor, W., Mold, F., Maguire, R. & Ream, E. 2017. Cancer Survivors' Experience With Telehealth: A Systematic Review and Thematic Synthesis. Journal of Medical Internet Research 2017 Jan; 19(1): e11. Viitattu 21.3.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Cancer+Survivors%27+Experience+With+Telehealth%3A+A+Systematic+Review+and+Thematic+Synthesis>
- Edwards, L., Thomas, C., Gregory, A., Yardley, L., O'Cathain, A., Montgomery, A. A. & Salisbury, C. 2014. Are People With Chronic Diseases Interested in Using Telehealth? A Cross-Sectional Postal Survey. Journal of Medical Internet Research 2014 May; 16 (5): e123. Viitattu 21.3.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4034113/>
- Engelhard, M. M., Patek, S. D., Sheridan, K., Lach, J. C. & Goldman, M. D. 2017. Remotely engaged: Lessons from remote monitoring in multiple sclerosis. International Journal of Medical Informatics 100 (2017) 26-31. Viitattu 21.3.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28241935>
- Esmailzadeh, P. & Sambasivan, M. 2017. Patients' support for health information exchange: a literature review and classification of key factors. BMC Medical Informatics and Decision Making (2017) 17:33. Viitattu 21.3.2020 <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=9&sid=04da6bf1-18f6-4645-a5c0-ed1de4d396d0%40sessionmgr102>
- European Commission 2014. Green Paper on mobile Health ("mHealth"). Bryssel 10.4.2014. COM (2014) 219 final. Viitattu 21.3.2020 <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/news/green-paper-mobile-health-mhealth>
- Giunti, G., Kool, J., Romero, O. R. & Zubieta, E. D. 2018. Exploring the Specific Needs of Persons with Multiple Sclerosis for mHealth Solutions for Physical Activity: Mixed-Methods Study. JMIR mHealth and uHealth 2018; 6 (2): e37. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29426814>
- Graffigna, G., Barello, S., Bonanomi, A. & Menichetti, J. 2016. The Motivating Function of Healthcare Professionals in eHealth and mHealth Interventions for Type 2 Diabetes Patients and the Mediating Role of Patient Engagement. Journal of Diabetes Research 2016: 2974521. Viitattu 21.3.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26881243>
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2014. Tutki ja kirjoita. 19. uudistettu painos. Porvoo: Bookwell Oy.
- Hoas, H., Andreassen, H. K., Lien, L. A. Hjalmsen, A. & Zanaboni, P. 2016. Adherence and factors affecting satisfaction in long-term telerehabilitation for patients with chronic obstructive pulmonary disease: a mixed methods study. BMC Medical Informatics and Decision Making (2016) 16:26. Viitattu 21.3.2020

<http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=4dec9bd7-f1a3-4576-b3e9-8c79eb4daaa7%40pdc-v-sessmgr06>

Huygens, M. W. J., Vermeulen, J., Swinkles, I. C. S., Friele, R. D., van Schayck, O. C. P. & de Witte, L. P. 2016. Expectations and needs of patients with a chronic disease toward self-management and eHealth for self-management purposes. *BMC Health Services Research* (2016) 16:232. Viitattu 21.3.2020 <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=4dec9bd7-f1a3-4576-b3e9-8c79eb4daaa7%40pdc-v-sessmgr06>

Jauhiainen, A., Sihvo, P., Ikonen H. & Rytönen, P. 2014. Kansalaisilla hyvät valmiudet sähköisiin terveyspalveluihin. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare* 2014; 6 (2-3). Viitattu 21.3.2020 <https://journal.fi/finjehew/article/view/45253>

Jongen, P. J., ter Veen, G., Lemmens, W., Donders, R., van Noort, E. & Zeinstra, E. 2020. The Interactive Web-Based Program MSmonitor for self-management and Multidisciplinary Care in Persons With Multiple Sclerosis: Quasi-Experimental Study of Short-Term Effects on Patient Empowerment. *Journal of Medical Internet Research* 2020; 22 (3): e 14297 <https://www.jmir.org/2020/3/e14297/pdf>

Jyväskylän Yliopisto. Systemiset oppimiskäsitteet. Viitattu 20.3.2020 <http://smarteducation.jyu.fi/projektit/systech/Periaatteet/suunnittelun-periaatteet/kaytettavyys>

Karisalmi, N., Kaipio, J. & Kujala, S. 2018. Hoitohenkilökunnan rooli potilaan motivoimisessa ja ohjaamisessa terveydenhuollon sähköisten palveluiden käyttöön. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare* 2018; 10 (2-3). Viitattu 21.3.2020 <https://journal.fi/finjehew/article/view/69145>

Kayyali, R., Hesso, I., Ejiko, E. & Gebara, S. N. 2017. A qualitative study of Telehealth patient information leaflets (TILs): are we giving patients enough information? *BMC Health Services Research* 2017; 17: 362. Viitattu 21.3.2020 [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=A+qualitative+study+of+Telehealth+patient+information+leaflets+\(TILs\)%3A+are+we+giving+patients+enough+information%3F](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=A+qualitative+study+of+Telehealth+patient+information+leaflets+(TILs)%3A+are+we+giving+patients+enough+information%3F)

Khalimullah, K. & Sushmitha, D. 2017. Influence of Design Elements in Mobile Applications on User Experience of Elderly People. *ScienceDirect. Procedia Computer Science* 113 (2017) 352-359. Viitattu 21.3.2020 <https://pdf.sciencedirectassets.com/>

Korpershoek, Y. J. G., Vervoort, S. C. J. M., Trappenburg, J. C. A. & Schuurmans, M. J. 2018. Perceptions of patients with chronic obstructive pulmonary disease and their health care providers towards using mHealth for self-management of exacerbations: a qualitative study. *BMC Health Services Research* (2018) 18: 757. Viitattu 21.3.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30286761>

Langius-Eklöf, A., Crafoord, M-T., Christiansen, M., Fjell, M. & Sundberg, K. 2017. Effects of an interactive mHealth innovation for early detection of patient-reported symptom distress with focus on participatory care: protocol for a study based on prospective, randomized, controlled trials in patients with prostate and breast cancer. *BMC Cancer* 2017; 17: 466. Viitattu 21.3.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Effects+of+an+interactive+mHealth+innovation+for+early+detection+of+patient-reported+symptom+distress+with+focus+on+participatory+care%3A+protocol+for+a+study+based+on+prospective%2C+randomised%2C+controlled+trials+in+patients+with+prostate+and+breast+cancer>

Launis, M. & Lehtelä, J. 2011. *Ergonomia*. Helsinki: Työterveyslaitos 2011.

Marziniak, M., Brichetto, G., Feyes, P., Meyding-Lamadé, U., Vernon, K. & Meuth, S. G. 2018. The Use of Digital and Remote Communication Technologies as a Tool for Multiple Sclerosis Management: Narrative Review. *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies* 2018; 5 (1): e5.

Viitattu 21.3.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=the+use+of+digital+and+remote+communication+technologies+as+a+tool+for+multiple+sclerosis>

MS -tauti. Käypä hoito -suositus 2020. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologinen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Julkaistu 23.1.2020. Viitattu 21.3.2020 www.kaypa-hoito.fi

Neuroliitto. MS -taudin oireet. Viitattu 20.3.2020 <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/oireet/>

Neurorekisteri. Viitattu 20.3.2020 <https://www.neurorekisteri.fi/>

Rodriguez, S. M. T., Vázquez, C. S., Casas, M. P & de la Cuerda, R. 2018. Neurorehabilitation and apps: A systematic review of mobile applications. Neurologia (2018): 33 (5): 313-326. <https://www.sciencedirect-com.ezproxy.turkuamk.fi/science/article/pii/S2173580816301262?via%3Dihub>

Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T. & Pitkälä, K. 2009. Potilaan omahoidon tukeminen. Duodecim 2009; 125:2351-9. Viitattu 21.3.2020 <https://www-terveysportti-fi.ezproxy.turkuamk.fi/xmedia/duo/duo98401.pdf>

Schougaard, L. M. V., Larsen, L. P., Jessen, A., Sidenius, P., Dorflinger, L., de Thurah, A. & Hjollund, N. H. 2016. AmbuFlex: tele-patient-reported outcomes (telPRO) as the basis for follow-up in chronic and malignant diseases. Quality of Life Research (2016) 25: 525-534. Viitattu 21.3.2020 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26790427>

SoteDigi. Viitattu 20.3.2020 <https://sotedigi.fi/sotedigi/>

StellarQ. Viitattu 20.3.2020 <https://stellarq.com/>

STM: Digitalisaatio. Viitattu 20.3.2020 <https://stm.fi/digitalisaatio>

STM: Palvelut asiakaslähtöisiksi. Viitattu 20.3.2020 <https://stm.fi/hankkeet/asiakaslahtoisuus>

STM: Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena – Sote -tieto hyötykäyttöön strategia 2020. Viitattu 20.3.2020 http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70321/URN_ISBN_978-952-00-3548-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 3.4.2020 https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/lhmistieteiden_eettisen_ennakkoarviointin_ohje_2019.pdf

Vaahtera, A-S., Koskinen, A. & Himanen, S. 2018. Sähköiset omahoitopalvelut ovat mahdollisuus myös ikääntyville. Gerontologia 32 (3), 2018. Viitattu 21.3.2020 <https://journal.fi/gerontologia/article/view/70274>

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4. uudistettu painos. Jyväskylä: PS -kustannus

Väyrynen, S., Nevala, N. & Päivinen, M. 2004. Ergonomia ja käytettävyys suunnittelussa. Tampere: Tammer-Paino.

Wendrich, K., van Oirschot, P., Martens, M. B., Heerings, M., Jongen, P. J. & Krabbenborg, L. 2019. Toward Digital Self-monitoring of Multiple Sclerosis – Investigating First Experiences, Needs and Wishes of People with MS. International Journal of MS Care 2019 (6): 281-291. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6928580/pdf/i1537-2073-21-6-282.pdf>

Wildenbos, G. A., Peute, L. & Jaspers, M. 2018. Aging barriers influencing mobile health usability for older adults: A literature based framework (MOLD-US). International Journal of Medical Informatics 114 (2018) 66-75. Viitattu 21.3.2020 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1386505618302454?via%3Dihub>

Wildenbos, G. A., Jaspers, M. W. M., Schijven, M. P. & Dusseljee-Peute, L. W. 2019. Mobile health for older adult patients: Using an aging barriers framework to classify usability problems. *International Journal of Medical Informatics* 124 (2019) 68-77. Viitattu 21.3.2020 <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1386505618302454?via%3Dihub>

Zapata, B. C., Fernández-Alemán, J. L, Idri, A. & Toval, A. 2015. Empirical Studies on Usability of mHealth Apps: A Systematic Literature Review. *Journal of Medical Systems* (2015) 39:1. Viitattu 21.3.2020 <http://web.b.ebscohost.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=82c719f6-0ef8-4b05-b21d-702bc663d733%40pdc-v-sessmgr06>

Teemahaastattelurunko

TAUSTATIEDOT:

- Ikä
- Sukupuoli
- Koulutus
- Kuinka kauan olet sairastanut MS-tautia?
- MS-taudin tyyppi: ensisijaisesti etenevä MS -tauti vai toissijaisesti etenevä MS-tauti?
- Onko sinulla käytössä jokin taudinkulkua hidastava lääkitys?

KOKEMUKSET My MS -PALVELUSTA:

- Millaisena olet kokenut My MS -palvelun käytettävyyden?
 - Mikä on ollut helppoa ja mikä on ollut vaikeaa?
 - Mikä on tuntunut/näyttänyt haastavalta tai epämiellyttävältä?
- Kuinka tarpeelliseksi koet My MS -palvelun?
 - Kuinka usein käytät My MS -palvelua?
 - Millaisena koet palvelun sisällön?
 - Millaisia hyötyjä ja haittoja koet My MS -palvelusta sinulle olevan?
- Mitä mieltä olet My MS -palvelun kaltaisesta hoidon seurannasta?
 - Millaiset asiat motivoivat sinua käyttämään omaraportointia
 - Mitä huolia omaraportointi on tuonut tullessaan?
 - Kuinka paljon yleisesti käytät sähköisiä palveluita?

MITEN KUVAILISIT OSAAMISTASI My MS -PALVELUN KÄYTTÖÖN LIITTYEN?

- Millaista infoa ja opastusta sait ennen My MS -palvelun käytön aloittamista?
- Miten helpoksi koet My MS -palvelun käytön?
- Koetko tarvitsevasi lisätukea palvelun käytön suhteen? Millaista tukea?
- Koetko, että lisätukea on saatavilla?

MITEN My MS -PALVELUA VOITAIISIIN KEHITTÄÄ?

- Mitä toivoisit lisättävän palveluun?
- Mitä parannettavaa palvelussa on?
- Mitä muutettavaa palvelussa on?

ASTEIKOLLA 1-10, KUINKA TODENNÄKÖISESTI SUOSITTELISIT My MS -PALVELUA TOISILLE?

Tutkimustiedote

MS -potilaan omahoidon tukeminen My MS -palvelun avulla

Hyvä vastaaja,

pyydän sinua kohteliaimmin osallistumaan haastatteluun, jonka **tavoitteena on kuulla kokemuksiasi My MS -palvelusta**. Haastattelut ovat osa opinnäytetyöhöni liittyvää tutkimusta. Tutkimuksen tarkoituksena on kerätä käyttökokemuksia ko. palvelusta sekä selvittää, miten hyödylliseksi palvelu koetaan, onko palvelun käyttöön liittyvä ohjaus riittävää, mikä mahdollisesti motivoi ja mikä ehkä epäilyttää sähköisen omaraportoinnin käyttämisessä sekä mahdolliset palvelun kehittämisehdotukset. Näiden kokemusten perusteella My MS -palvelua voidaan kehittää edelleen sellaiseksi, että se palvelee potilaiden tarpeita. Osallistumisesi on toivottavaa, koska juuri My MS -palvelua käyttäneiden potilaiden kokemuksilla on merkitystä.

Opiskelen sosiaali- ja terveystieteiden ylempää ammattikorkeakoulututkintoa, jossa suuntautumisena on terveysteknologia. Opinnäytetyö on osa opintojani. Tutkimuksen toimeksiantaja on StellarQ -yritys, jonka kehittämä palvelu My MS on. StellarQ on kiinnostunut kehittämänsä My MS -palvelun käytettävyydestä ja ominaisuuksista potilaiden näkökulmasta katsottuna.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä kieltäytyminen vaikuta mitenkään sinun hoitoosi. Sinulla on myös täysi oikeus keskeyttää haastattelu ja kieltää käyttämästä sinuun liittyvää aineistoa, jos niin haluat. Lue tämä tiedote rauhassa. Jos sinulla on kysyttävää, voit olla yhteydessä allekirjoittaneeseen (yhteystiedot löytyvät tiedotteen lopusta). Jos päätät osallistua tutkimukseen, pyydän sinua allekirjoittamaan

liitteenä olevan suostumuslomakkeen. Tutkija arkistoi ja säilyttää luottamuksellisesti al-
lekirjoitetut suostumuslomakkeet viiden vuoden ajan.

Haastattelut tehdään joulukuun 2019 – tammikuun 2020 aikana. Haastateltavat voivat
itse päättää, missä haastattelut tehdään. Suotavaa toki olisi, että haastattelulle olisi rau-
hallinen ympäristö. Aikaa haastatteluun kuluu todennäköisesti 1-2 tuntia.

Haastattelutilanne nauhoitetaan (äänite, ei videointi). Myöhemmässä vaiheessa tutkija
kirjoittaa haastattelut tekstiksi. Nauhoitteet hävitetään heti tuon jälkeen ja kirjoitettu
teksti säilytetään suojatussa tiedostossa tutkijan hallussa viiden vuoden ajan. Mikäli op-
pilaitoksen tai valvontaviranomaisen on tarkasteltava tallennettuja tekstejä tutkimusta
arvioidessaan, tapahtuu tuo luottamuksellisesti haastateltavien yksityisyyttä suojellen.

Haastattelun tulokset tullaan raportoimaan niin, ettei yksittäinen haastateltava ole tun-
nistettavissa tuloksista. Haastateltavien henkilötietoja tarvitaan vain alkuvaiheessa, kun
sovimme haastateltavien kanssa haastattelun aikaa ja paikkaa. Henkilötietoja ei liitetä
nauhoitettuihin haastatteluihin. Tulokset raportoidaan kevään 2020 aikana. Tulokset
esitetään tutkimuksen toimeksiantajalle (StellarQ) sekä julkaistaan Theseus -tietokan-
nassa, mikä on Suomen ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden julkaisukanava.

Osallistumisestasi kiittäen,

Mira Puurunen, sairaanhoitaja, sosiaali- ja terveysalan YAMK -opiskelija, Turku Master
School

Puh: xxxxxxxxxxxxxx

email: xxxxxxxxxxxxxx

Suostumuslomake

Suostumus haastateltavaksi

Minua on pyydetty osallistumaan tutkimukseen ”MS -potilaan omahoidon tukeminen My MS -palvelun avulla”.

Olen perehtynyt edellä olevaan tiedotteeseen ja saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta.

Ymmärrän, että tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

Minulla on oikeus, milloin tahansa ja syytä ilmoittamatta keskeyttää tutkimukseen osallistuminen. Suostumuksen peruuttamisesta ei aiheudu minulle kielteisiä seuraamuksia eikä se vaikuta hoitoni millään tavalla.

Allekirjoituksellani vahvistan, että osallistun tässä asiakirjassa kuvattuun tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkittavaksi. Olen tietoinen siitä, että haastatteluaineistoa voidaan tarkastella myös Turku Master School:n tai muun valvovan viranomaisen toimesta tutkimuksen laadunvarmistustoiminnan yhteydessä.

Allekirjoitus

Päiväys

Nimen selvennys

Puh.numero ja/tai email

Suostumus vastaanotettu

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus

Päiväys

Nimen selvennys

Alkuperäinen allekirjoitettu asiakirja jää tutkijan arkistoon ja kopio annetaan tutkittavalle.

Videon käsikirjoitus

My MS on palvelu sinulle, jolla on diagnosoitu MS-tauti. Kirjaamalla palveluun voitiasi, toimintakykyäsi ja elämäntilannettasi koskevaa tietoa, pystyt seuraamaan sairautesi etenemistä kokonaisvaltaisemmin. My MS -palvelu on myös kanava, jonka kautta sinua hoitavat ammattilaiset voivat seurata sairautesi vaiheita ja arvioida hoitosi vaikuttavuutta palveluun kirjaamiesi tietojen avulla.

Miten palvelu otetaan käyttöön?

Sinua hoitava ammattilainen liittää sinut palvelun käyttäjäksi. Jatkossa voit kirjautua palveluun itse. Kirjautuminen tapahtuu pankkitunnuksilla, sähköisellä henkilökortilla tai mobiilivarmenteella. Palvelu toimii nettiselaimella ja on käytettävissäsi tietokoneella, tabletilla tai älypuhelimella.

Kirjautuessasi palveluun ensimmäistä kertaa, tarkista, että henkilötietosivulla olevat yhteystietosi ovat ajan tasalla.

Mitä voin tehdä My MS -palvelussa?

My MS -palvelussa sinun on mahdollista kirjata vointitietosi ja sairautesi vaiheet kätevästi yhteen ja samaan paikkaan. Palveluun kirjaamasi tiedot auttavat sinua ja hoitohenkilökuntaa seuraamaan vointiasi ja hoitosi etenemistä. My MS -palvelun sisältö on jaettu osioihin, joita voit täydentää aina tarpeesi mukaan.

My MS -palvelussa voit:

- vastata neurologisia oireita kartoittavaan kyselyyn
- vastata toimintakykyä mittaavaan kyselyyn
- vastata elämänlaatua mittaavaan kyselyyn
- kirjata ylös mahdolliset avun tarpeesi tai myönnetyt etuudet

- listata muistiin sinulle myönnetyt kuntoutukset
- kirjata ylös asioita, joista haluat keskustella hoitohenkilökunnan kanssa seuraavalla tapaamisella tai puhelinkontaktin yhteydessä
- kirjata käyttämäsi lääkityksen, vitamiinit ja hivenaineet, sekä raportoida niihin liittyvät mahdolliset positiiviset asiat tai mahdolliset ongelmat, esim. haittavaikutukset
- kirjata ylös muut mahdolliset pitkäaikaissairaudet, infektiot ja toimenpiteet

Mitä hyötyä My MS -palvelusta voi olla?

My MS -palvelun käyttökokemuksia tutkineessa tutkimuksessa (toteutettiin v.2020) tuli ilmi, että My MS -palvelu auttaa ymmärtämään paremmin omaa sairauttaan, sillä oire- ja toimintakyselyihin vastaaminen auttaa muodostamaan kokonaisvaltaisemman kuvan omasta sairaudesta.

Selväksi hyödyksi mainittiin myös se, että palveluun kirjattuina tiedot sairauden vaiheista ja voinninmuutoksista ovat tallessa koostetusti yhdessä paikassa eikä niitä tarvitse yrittää muistella esim. lääkärin luona vuosittaisella kontrollikäynnillä.

Kirjaamasi tiedot hyödyttävät myös sinua hoitavia ammattilaisia. Heille palveluun kirjaamasi tiedot ovat arvokas lisä heidän seuratessaan sairautesi etenemistä ja esim. lääkahoitosi vaikuttavuutta.

Kuka voi nähdä My MS -palveluun kirjaamani asiat?

Ainoastaan sinä ja sinun kanssasi hoitosuhteessa olevat ammattilaiset sairaalassa pääsevät tarkastelemaan tietojasi. Palveluun kirjatut tiedot säilytetään suomalaisella palvelimella, joka täyttää arkaluontoiselle tiedolle asetetut viranomaismääritykset.

Palveluun tallentamaasi tietoa voidaan hyödyntää myös tutkimustarkoituksiin, mutta tuo tiedonsiirto tapahtuu täysin tunnisteettomasti eli tiedosta ei mitenkään käy ilmi se, keltä kyseinen tieto on lähtöisin.

Palvelun tietoturvaa lisää se, että kaikista ammattilaisten palveluun kirjautumisista jää jäljitettävä lokitietomerkintä.

Milloin minä voin käyttää palvelua?

Voit käyttää My MS -palvelua milloin vain. Palvelun käyttö onnistuu ihan kotoasi ja halutessasi voit kirjautua palveluun vaikka kotisohvaltasi yöllä. Erityisesti sinun kannattaa kirjata tietojasi,

- jos voinnissasi on tapahtunut muutosta
- jos lääkitykseesi on tullut muutoksia
- jos edellisestä kirjaamisesta on aikaa ja haluat nähdä, mihin suuntaan vointisi on menneet
- kun seuraava vastaanottokäyntisi lähestyy

Mistä voin kysyä tarvittaessa apua palvelun käyttöön liittyen?

Voit kysyä apua sinua hoitavasta klinikasta, käyttämällä palvelun ”Anna palautetta” -toimintoa tai lähettämällä sähköpostia osoitteeseen info@stellarq.fi.

Mitä, jos haluan lopettaa palvelun käytön?

Sinulla on täysi oikeus vaatia hoitosuhteessa tapahtuvan tietojesi jakamisen perumista. Tietojen jakamisen peruminen tapahtuu kirjallisella ilmoituksella sairaanhoitopiirin neurologian klinikkaan.