

SAVONIA

ammattikorkeakoulu

OPINNÄYTETYÖ - YLEMPI AMMATTIKORKEAKOULUTUTKINTO
SOSIAALI-, TERVEYS- JA LIIKUNTA-ALA

OYS MUISTI -DIGIHOITOPOLKU OSAKSI MUISTISAIRAAN HOITO- PROSESSIA

Digihoitopolun kehittäminen geriatrian ja neurologian poli-
klinikoilla Oulun yliopistollisessa sairaalassa

TEKIJÄT Marjut Kiviahde
 Juulia Mourujärvi

TIIVISTELMÄ

Oulun Ammattikorkeakoulu, Hyvinvointia edistävien digipalvelujen asiantuntija
Savonia-ammattikorkeakoulu, Digitalisaation asiantuntija sosiaali- ja terveysalalla
Ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Tekijät: Marjut Kiviahde & Juulia Mourujärvi

Opinnäytetyön nimi: OYS Muisti -digihoitopolku osaksi muistisairaahan hoitoprosessia

Työn ohjaajat: Aino-Liisa Jussila & Elisa Snicker

Työn valmistumislukukausi ja -vuosi: Syksy 2022

Sivumäärä: 55 + 3 liitettä

Suomen väestö ikääntyy ja tarvitsee enemmän tukea terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen. Ikääntyminen lisää muun muassa riskiä sairastua muistisairauteen, joten tulevaisuudessa muistisairaiden määrä ja palvelujen tarve tulee lisääntymään. Yhdenvertaisuuden takaamiseksi muistisairaiden palveluja pitää kehittää myös digitalisaation keinoin. Digihoitopolut täydentävät perinteistä terveydenhuoltoa. Digihoitopolkujen avulla voidaan edistää yksilöllisen ja oikea-aikaisen tuen saantia.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää OYS Muisti -digihoitopolkua Terveyskylä.fi-palveluun yhdessä Oulun yliopistollisen sairaalan neurologian ja geriatrian poliklinikan henkilökunnan sekä muistiperheiden kanssa. Tavoitteena oli luoda digihoitopolku osaksi nykyistä muistisairaahan hoitoprosessia.

Tutkimusvaihe toteutettiin laadullisena tutkimuksena. Tutkimusvaiheessa haastateltiin muistisairauteen sairastuneita ja läheisiä heidän näkemyksistään digihoitopolun sisällön ja toiminnallisuuksien suhteen sekä mitkä asiat kannustavat digihoitopolun käyttöön. Tutkimusvaiheen tulosten mukaan muistisairauteen sairastuneet ja läheiset kaipasivat tukea ja tietoa muistisairauksista ja elämästä muistisairauden kanssa. Digihoitopolun käyttöönottoon kannustivat koettu hyödyllisyys sekä digihoitopolun käytettävyys ja saavutettavuus.

Kehittämisvaiheessa luotiin OYS Muisti -digihoitopolun sisältöä asiakaslähtöisyys huomioiden. Sisällössä huomioitiin tutkimusvaiheen tulokset, OYS:n geriatrian ja neurologian poliklinikoilla käytössä oleva potilasohjausmateriaali sekä aiempi tutkittu tieto. Kehittämisvaiheessa luotiin digihoitopolun käsikirjoitus sisältäen kaikki tekstit, kuvat, videot ja linkit. Digihoitopolun pääotsikoiksi muodostuivat tietoa muistisairauksista, muistisairauteen sopeutuminen, oman hyvinvoinnin edistäminen, vertaistuki, muistisairaus ja parisuhde, tuet ja palvelut, tulevaisuuteen varautuminen sekä ajoterveys. Muistisairaus- sekä lääkitystieto lisätään polulle yksilöllisesti saadun diagnoosin ja lääkeshoidon mukaan.

Digihoitopolulta muistisairauteen sairastuneet saavat yhteneväistä, ajantasaista, tarkistettua ja kohdennettua tietoa muistisairauteen liittyvistä asioista itselleen oikea-aikaisesti ajasta ja paikasta riippumatta. Materiaaliin voi tutustua digihoitopolulla omaan tahtiin ja palata materiaaliin aina uudestaan. Sähköisten terveystietojen käyttöönottoa edistää ammattilaisten myönteinen asenne digipalveluita kohtaan, riittävät resurssit sekä koulutus ja käytönaikainen tuki.

Asiasanat: muistisairaus, muistisairauteen sairastunut, digihoitopolku, sähköinen asiointi, Terveyskylä

ABSTRACT

Oulu University of Applied Sciences, Programme in Well-being Digital Service Expertise
Savonia University of Applied Sciences, Programme in Digital Health
Master's Degree

Authors: Marjut Kiviahde & Juulia Mourujärvi

Title of thesis: Memory Digital Care Pathway Part of the Treatment Process of People with Memory Diseases

Supervisors: Aino-Liisa Jussila & Elisa Snicker

Term and year when the thesis was submitted: Autumn 2022

Number of pages: 55 + 3 appendices

As the population ages, the number of people living with memory diseases increases. Therefore, the need for services will increase. Traditional health care can be complemented with eHealth services, which need to be developed for and with people with memory diseases.

The purpose of this thesis was to develop a Memory digital care pathway for the Health Village web portal as a collaboration with nurses at the clinic of neurology and geriatric of Oulu University Hospital and people living with memory diseases and their caregivers. The aim of this thesis was to create a patient-oriented digital care pathway as a part of the current treatment process for people with memory diseases.

There were two phases in this thesis: the research phase and the development phase. During the research phase, people with memory diseases and their caregivers were interviewed about their views on the content and functionalities of the digital care pathway, and what kind of things encourage the use of the digital care pathway. According to the results there were two main themes for the content: information about memory disease and living with memory disease. Furthermore, the main things that encouraged the use of the digital care pathway were the perceived usefulness of the digital care pathway and its usability and accessibility.

During the development phase, the content of the Memory digital care pathway was produced based on the results of the research phase, the patient guidance material, and previously researched information. A script for the digital care pathway was created, including all texts, images, videos, and links during the development phase.

The eHealth care services can supplement the services of people living with memory diseases and their caregivers. The digital care pathway provides up-to-date, coherent, revised, and targeted information about, for example, memory disease, medication, well-being and peer support regardless of time and place. The implementation of the eHealth services is promoted by sufficient resources, education, support during use, and professionals' positive attitudes towards digital services.

Keywords: memory disease, digital care pathway, eHealth care services, Health Village

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	6
2	MUISTISAIRAUDET JA SÄHKÖINEN ASIOINTI TERVEYSPALVELUISSA.....	8
2.1	Muistisairauksien esiintyvyys ja erityispiirteet.....	8
2.2	Muistisairaahan hoito- ja palvelupolku.....	8
2.3	Ohjaus ja neuvonta muistiperheille.....	11
2.4	Sähköinen asiointi terveyspalveluissa	13
2.5	Sähköisten terveyspalvelujen käyttöönotto.....	16
2.6	Digihoitopolut Terveyskylä.fi-palvelussa.....	17
2.7	Eettisiä näkökulmia sähköiseen asiointiin liittyen	18
3	TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET	20
3.1	Tutkimusvaiheen tarkoitus, tavoite ja tehtävät.....	20
3.2	Kehittämävaiheen tarkoitus, tavoite ja tehtävä.....	20
4	TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTTAMINEN.....	22
4.1	Tutkimusvaiheen toteuttaminen.....	22
4.1.1	Tutkimuksen metodologia	22
4.1.2	Tutkimusaineiston analysointi	24
4.2	Kehittämävaiheen metodologia ja toteutus	27
5	TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TULOKSET	29
5.1	Muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten näkemyksiä digihoitopolkuun liittyen ..	29
5.1.1	Tiedon saaminen muistisairauksista ja niiden hoidosta.....	29
5.1.2	Elämä muistisairauden kanssa	30
5.1.3	Tärkeiksi koetut toiminnallisuudet digihoitopolulla.....	32
5.1.4	Digihoitopolun käyttöönottoon kannustavat tekijät	33
5.2	OYS Muisti -digihoitopolku	34
5.2.1	OYS Muisti -digihoitopolun sisältö.....	36
5.2.2	OYS Muisti -digihoitopolun toiminnallisuudet	38
6	POHDINTA.....	39
6.1	Tulosten tarkastelua	39
6.2	Tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuus.....	41
6.3	Tutkimuksellisen kehittämistyön eettisyys	44
6.4	Tutkimuksellisen kehittämistyön arviointi.....	45

6.5	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	47
LÄHTEET	50
LIITTEET	56

1 JOHDANTO

Kansallisen ikäohjelman vuoteen 2030 tavoitteina ovat muun muassa ikääntyneiden palvelujen yhdenvertaisuuden varmistaminen sekä hyvinvoinnin ja omahoidon lisääntyminen digitalisaation avulla. Suomen väestö ikääntyy ja tarvitsee enenevässä määrin tukea terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen. Ikääntyminen lisää toimintakyvyn rajoitteita sekä muun muassa riskiä sairastua muistisairauteen. Vuosittain muistisairauteen sairastuu 14 500 suomalaista. Tulevaisuudessa muistisairaiden määrä ja palvelujen tarve tulee lisääntymään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2020, 16-17, 24, 36.) Yhdenvertaisuuden takaamiseksi muistisairaiden palveluja pitää kehittää myös digitalisaation keinoin.

Digitalisaatio luo uudenlaisia vaihtoehtoja ja mahdollisuuksia vanhoille ja tutuille palveluille tietotekniikan avulla. Suomi on kansainvälisesti korkealla hyvinvoinnin ja terveyden sähköisessä tiedonhallinnassa. Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) digitalisaatiolinjausten 2025 on tarkoitus edistää tuottavuutta ja palveluiden laatua sekä parantaa kansalaisten yhdenvertaisuutta, hyvinvointia ja terveyttä. STM:n linjauksissa painotetaan, että digitaaliset ratkaisut tulee tehdä esteettömiksi ja helppokäyttöisiksi sekä varmistaa erityisryhmien palveleminen. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016, 4-5, 8.)

Terveyskylä.fi-palvelussa on tarjolla tietoa ja tukea kansalaisille ja ammattilaisille asiakaslähtöisesti. Palvelun avulla parannetaan asiakkaan terveyttä, terveyspalveluiden tarjoamisen tehokkuutta, vaikuttavuutta ja tuottavuutta. Sähköisten terveyspalveluiden kautta asiakkaiden ja henkilökunnan toimintatavat tehostuvat ja uudistuvat. (Rauhala & Kinnunen 2017, 254-255.) Digihoitopolut täydentävät perinteistä terveydenhuoltoa. Digihoitopolkujen avulla yksilöllinen ja oikea-aikainen tuki mahdollistuu. (Terveyskylä 2021.)

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli kehittää OYS Muisti -digihoitopolkua Terveyskylä.fi-palveluun yhdessä Oulun yliopistollisen sairaalan neurologian ja geriatrian poliklinikan sekä Terveyskylä-tiimin kanssa. Tavoitteena oli luoda digihoitopolku osaksi nykyistä muistisairaanhoidon prosessia. Tutkimusvaiheessa kerättiin muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten näkemyksiä muistisairaanhoidon digihoitopolun sisällön ja toiminnallisuuksien suhteen teemahaastattelulla. Muistisairaanhoidon digihoitopolun sisältö luotiin tutkimustulosten, aiemman tutkitun tiedon sekä nykyisen geriatrian ja neurologian poliklinikoiden antaman potilasohjauksen perusteella. Tavoitteena on, että

digihoitopolun kautta muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten saama tuki ja tieto yhdenvertaisuutuu ja täydentyä sekä muistiammattilaisten työn tueksi saadaan uusi asiakaslähtöinen toimintatapa.

2 MUISTISAIRAUDET JA SÄHKÖINEN ASIOINTI TERVEYSPALVELUISSA

2.1 Muistisairauksien esiintyvyys ja erityispiirteet

Suomessa sairastuu etenevään muistisairauteen arvioiden mukaan n.14 500 ihmistä vuosittain. Tällä hetkellä arvioidaan, että kokonaismäärältään muistisairauksia sairastavia henkilöitä on reilu 190 000. Työkäisiä (alle 65-vuotiaita) muistisairauteen sairastuneita henkilöitä on n. 7000. Tämän lisäksi Suomessa on noin 200 000 henkilöä, joilla kognitiivinen toiminta on heikentynyt lievästi. Muistisairauksien osalta voidaan puhua kansansairauksista. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.)

Muistisairaudella tarkoitetaan muistia, tiedonkäsittelyä ja ajatustoimintoja heikentävää sairautta. Muistisairauksien tyypillisimmät oireet ovat lähimuistivaikeudet, uuden oppimisen ja toiminnanohjauksen haasteet, ajan ja paikan hahmottamisen sekä kielelliset vaikeudet. Myös käyttäytyminen aiempaan verrattuna voi muuttua. Oireet riippuvat siitä, mistä muistisairaudesta on kyse. Yleisin muistisairaus on Alzheimerin tauti (n.70 % sairastuneista). Toiseksi eniten on aivoverenkiertosairauden muistisairautta. Muita muistisairauksia ovat muun muassa otsa-ohimolohkorapheet, Lewyn kappale -tauti ja Parkinsonin taudin muistisairaus. Mahdollisimman varhainen muistisairauksien diagnoosi, hoito ja kuntoutus ylläpitävät sairastuneen toimintakykyä ja tukevat hyvinvointia. Diagnostiikka ja hoidon arviointi vaativat erityistä muistityön osaamista. Hoidon seuranta tulee keskittää muistisairauksiin perehtyneisiin yksiköihin. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.)

2.2 Muistisairaahan hoito- ja palvelupolku

Soteuudistuksen yhteydessä on nostettu vahvasti esille sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen yhteensovittaminen. Sillä tarkoitetaan asiakkaan tarvitsemien palvelujen kokonaisuutta, josta hyötyvät etenkin paljon palveluja käyttävät henkilöt. Palveluiden yhteensovittamisella muodostetaan palvelukokonaisuuksia, jotka vastaavat palvelutarpeisiin tarkoituksenmukaisesti. Palvelupolulla tarkoitetaan yksilöllisesti ja vaiheittain etenevää kokonaisuutta, joka koostuu eri palveluista tai palveluprosesseista. Palveluketjulla tarkoitetaan tietyn asiakasryhmän palvelukokonaisuutta, joka toteutuu perättäin tai osin yhtäaikaaisesti. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2021.)

Muistisairaahan ihmisen hoidon tavoitteena on turvata elämänlaatu kaikissa sairauden vaiheissa. Hoito tulee toteuttaa saumattomasti ja niin, että hoito- ja kuntoutuspalveluiden jatkuvuus turvataan muistisairaahan kommunikaation ja muistin heikentymisestä huolimatta. (Muistisairaudet: Käypä hoito suositus, 2021.) Yksilöllinen hoito- ja palvelupolku on ensisijaista muistisairauksien hoidossa. Tämä ei vielä toteudu kaikkialla Suomessa tällä hetkellä. Jotta muistisairaiden yhtenäinen ja laadukas hoito voidaan järjestää, Suomeen tulee laatia kansallinen hoito- ja palvelupolku muistisairauksiin. Näin voidaan paremmin hallita myös kustannusten nousua. Hoito- ja palveluprosessissa tulisi huomioida myös läheisen näkökulma. (Muistiliitto & Biogen 2021, 6-8.)

Suomalaisen Lääkäriseura Duodecimin julkaisema Muistipotilaan hoitoketju lähtee liikkeelle aivoterveysten edistämisestä, joka kuuluu kaikille. Kun muistihuoli herää, muistioreet tunnistetaan ja aloitetaan tutkimukset. Muistisairauden diagnoosin jälkeen jokaiselle muistipotilaalle laaditaan yksilöllinen hoito- ja kuntoutussuunnitelma, jota tarkastellaan puolen vuoden - yhden vuoden välein sairauden edetessä. Yksilölliseen hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmaan kuuluvat muun muassa kokonaistilanteen seuranta ja arviointi säännöllisesti, lääkehoidon tarkistus, oheissairauksien hoito, arviota ravitsemustilasta, käyttäytymisen muutoksista, suunhoidosta, tukipalveluista, etuuksista ja ajoterveystä sekä ohjaus ja neuvonta tulevaisuuteen varautumisesta. Suunnitelmaan sisältyy myös omaisten kuuleminen, tukeminen ja ohjaus. Muutosten ennakoiminen parantavat selviytymistä uusissa tilanteissa, kun sairaus etenee. Muistisairaahan säännöllinen hoito ja seuranta pitää hoidon sujuvuuden ja jatkuvuuden varmistamiseksi keskittää muistikoordinaattorille ja/tai muistihoitajalle työparinaan lääkäri. (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021.)

Suhonen ym. (2015) selvittivät tutkimuksessaan mistä ominaisuuksista optimaalinen muistipotilaiden palvelukokonaisuus muodostuu. Tutkimusaineisto kerättiin ryhmähaastatteluilla, joihin osallistui muistisairaita ja heidän läheisiään, sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia, johtavia viranhaltijoita ja kuntien päättäjiä. Tutkimuksen haastattelujen perusteella optimaalinen muistipotilaan palvelukokonaisuus muodostuu seitsemästä pääteemasta: hoidon sujuvuus ja palvelurakenteen selkeys, sovitut tehtävät ja vastualueet, osaaminen ja ammattitaito, vuorovaikutus ja palveluasenne, tiedonkulun sujuvuus, hoitoa koskevan päätöksenteon avoimuus ja osallisuus sekä resurssien riittävyys. (Suhonen ym. 2015, 260.)

Tutkimuksessa muistisairaiden ja läheisten kuvaukset liittyivät palvelun käyttäjän ja ammattilaisen väliseen toimintaan. He pitivät tärkeänä, että hoito ja palvelut järjestyivät nopeasti ja joustavasti.

Heidän kokemuksensa mukaan muistisairauden diagnosoinnin jälkeinen säännöllinen seuranta toteutuu vaihtelevasti. Haastatteluissa nousi esille, että muistisairaahan hoidosta vastaavan henkilön nimeäminen on keskeinen osa optimaalista palvelukokonaisuutta. Tämä turvaa hoidon säännöllisyyden ja seurannan. Läheiset toivat ilmi, että muistisairauden hoitoon liittyviä ongelmatilanteita varten tulisi nimetä ammattihenkilö, johon voisi olla yhteydessä, milloin vain. Tiedonkulun sujuvuus nostettiin tärkeäksi osaksi. Muistisairaiden ja läheisten kuulemista pidettiin tärkeänä, koska sen avulla hoito ja palvelut voidaan suunnitella todellisten tarpeiden mukaisesti. (Suhonen ym. 2015, 265-267.)

Ammattilaisten haastatteluissa optimaalisen palvelukokonaisuuden kuvaukset liittyivät ammattilaisten väliseen yhteistyöhön. Ammatillaiset kuvasivat yhteisten toimintaperiaatteiden, selkeiden tehtäväjakojen ja vastuualueiden tärkeyttä. Ammatillaiset kokevat tärkeänä tiedonkulun ja sujuvuuden. Keskeisenä työkaluna tiedonkulussa pidettiin sähköistä potilastietojärjestelmää. Haasteen tuo järjestelmien yhteensopimattomuus, jonka vuoksi yhteistyö voi hidastua ja hoidon jatkuvuus viivästyä. Yhteinen potilastietojärjestelmä tehostaisi hoidon ja palveluiden suunnittelua ja toteutusta lisäten potilasturvallisuutta. Optimaalisessa palvelukokonaisuudessa on mitoitettu riittävät henkilöresurssit. Ammatillaiset kokivat tärkeänä tehostaa yhteistyötä kolmannen sektorin ja seurakunnan työntekijöiden kanssa. (Suhonen ym. 2015, 267-268, 270.)

Muistiliiton, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) sekä sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön (STM) yhteistyössä laatimassa Muistibarometri 2020 -selvityksessä kartoitettiin muistityön sekä muistisairaiden ja läheisten palveluiden tilannetta Manner-Suomessa. Muistibarometrejä on tehty viiden vuoden välein, vuodesta 2000 alkaen. Muistibarometri 2020 tavoitti 82,7 prosenttia kaikista kunnista Manner-Suomessa. Muistibarometrissa 84 prosenttia vastanneista koki, että alueella on yhtenäinen muistisairaiden henkilöiden palvelupolku. Vastaava tulos (84 prosenttia) oli myös edellisessä Muistibarometrissa 2015, joten siinä ei ole tapahtunut kehitystä viidessä vuodessa. Tässä palvelupolulla tarkoitetaan hoito- ja palveluketjua muistisairaudesta elämän loppuvaiheeseen saakka. Tämä tulee olla koordinoituna muistiammattilaisten toimesta. Vuonna 2020 muistihoitajia tai muistikoordinaattoreita löytyi lähes jokaiselta Muistibarometriin vastanneiden alueilta (97 prosenttia). (Tommola ym. 2020, 6, 8, 13, 18.)

2.3 Ohjaus ja neuvonta muistiperheille

Potilaan asemasta ja oikeuksista olevan lain (17.8.1992/785) mukaan potilas on oikeutettu saamaan tietoa terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, erilaisista hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista. Potilaalla on oikeus tietää kaikista hoitoon vaikuttavista seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hoidosta. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785.)

Ohjaus voidaan määritellä aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi, jossa potilas ja ammattilaiset ovat vuorovaikutuksessa. Kontekstia määrittävät fyysiset, psyykkiset, sosiaaliset ja muut ympäristökäijät. Ohjauksen tulee olla potilaslähtöistä ja vuorovaikutteista. Vuorovaikutus rakentuu kohteesta, ymmärtämisestä, tukemisesta ja neuvottelusta. Laadukkaassa ohjauksessa on huomioitu riittävä henkilöstömitoitutus, aika, tilat ja ammattilaisten ohjausvalmiudet. Potilasohjauksessa on huomioitava, että suullisen ohjauksen lisäksi potilaat tarvitsevat kirjallista ohjausta, koska potilaan muistavat ja prosessoivat asioita eri tavoin. Läheisten läsnäolo vähentää väärinymmärryksiä. (Kääriäinen 2007, 114, 119.)

Muistibarometrin 2020 perusteella diagnoosikohtainen neuvonta ja ohjaus muistisairauksien alkuvaiheessa on kehittynyt vuosi vuodelta parempaan suuntaan. Sen arvioi hyväksi tai jokseenkin hyväksi n. 80 prosenttia Muistibarometriin vastanneista. Muistisairaus koskettaa aina koko perhettä. Sairastuneen lisäksi läheisetkin tarvitsevat tukea ja oikea-aikaista tietoa. Muistisairaana omaisille ja läheisille suunnattujen neuvontapalveluiden saatavuus on parantunut. Muistibarometrissa nousi esille myös uudet toimintatavat etäyhteyksien ja sähköisten asiointikanavien kautta muistisairaana ja läheisen hyvinvoinnin vahvistajina. (Tommola ym. 2020, 19, 22, 47.)

Issakainen ja ym. (2021) kuvasivat tutkimuksessaan muun muassa työikäisenä muistisairauteen sairastuneiden kokemuksia saamastaan neuvonnasta ja ohjauksesta. Tutkimukseen osallistuneet kokivat, että tärkeät tiedot tulisi saada aina paperilla muistihaasteiden vuoksi. Ohjausta ja neuvontaa tulisi saada alun "shokkivaiheen" jälkeen. Sairastuneella on oikeus oikea-aikaiseen tietoon ja tukeen. Tutkimukseen osallistuneilta nousi tarve yhtenäisestä hoitopolusta, joka edistäisi jatkuvuuden ja tasavertaisen aseman hoidon ja ohjauksen saatavuuden suhteen asuinpaikasta riippumatta. (Issakainen ym. 2021, 12.)

Van Aerschotin, Eskolan ja Aaltosen (2021) tutkimuksessa selvitettiin kokemuksia tuen riittämättömyydestä muistisairauteen sairastuneilla ja puoliso-omaishoitajilla haastatteleamalla heitä. Haastatteluihin osallistui 19 puoliso-omaishoitajaa ja 15 muistisairauteen sairastunutta puolisoa. Haastatteluista nousi esille neljä pääteemaa: vuoroahoito, kotona-asumisen palvelut, lääkäriin pääsy ja luotettava hoitosuhde sekä psyykinen tuki. Haastateltavat kaipasivat luottamusta siihen, että apua on terveydenhuollosta saatavilla, kun sitä tarvitaan. Hoidon tarpeiden muuttuessa apu olisi tärkeää saada joustavasti ja nopeasti. Lääkäripalveluihin liittyen haastateltavat kokivat tuen riittämättömyyttä ja toivoivat pitkäaikaisia hoitosuhteita. Epätietoisuutta haastateltavilla oli esimerkiksi lääkäreiden yhteensopivuudesta, muistisairausdiagnoosista sekä muistisairauksien ja muiden sairauksien hoitoon liittyvistä asioista. Tuen ja avun riittämättömyys kuormittaa vahvasti omaispuolison kuormitusta. (Van Aerschot ym. 2021, 267, 270, 275, 277, 278.)

Halosen (2021) tutkimuksessa selvitettiin syitä, miksi muistisairauteen sairastuneiden läheiset eivät välttämättä käytä palveluja. Tutkimusaineisto kerättiin puhelinhaastatteluin muistisairaahan puolisoilta ja aikuisilta lapsilta (yhteensä 45 haastateltavaa). Tutkimuksen tuloksissa nousi esille kolme pääteemaa, jotka olivat syinä palvelujen käyttämättömyyteen. Eniten syyt liittyivät muistisairaahan vastahakoisuuteen ottaa palveluja vastaan tai edes keskustella niistä. Muut teemat liittyivät palvelujärjestelmään ja kokemuksiin, etteivät palvelut vastaa tarpeita sekä läheisen tunteisiin ja pärjäämisen asenteeseen. Tiedonpuute palveluihin liittyen ei noussut juurikaan esille tässä tutkimuksessa. Muistisairaahan vastahakoisuus palveluja kohtaan lisää usein läheisen, etenkin omaispuolison, hoitovastuuta ja riski jäädä ilman tarvitsemia palveluita kasvaa. Muistisairaiden ja läheisten palvelujärjestelmää tulisi kehittää niin, että läheisten tarpeisiin vastaavia palveluita olisi tarjolla tasa-arvoisesti ympäri Suomea. (Halonen 2021, 356, 365, 368.)

Marceglia ym. (2018) ovat koostaneet mallin (DEDICATE) muistisairauden seurantaan ja hoitoon, jonka ideana on koota kaikki sähköiset ja teknologiset ratkaisut tukemaan palvelupolkua. Tutkimukset osoittavat, että tieto- ja viestintäteknikan käyttöönotolla pystytään vastaamaan moniin haasteisiin muistisairauksien hoidossa. Tällä hetkellä erilaiset teknologiset ratkaisut ja palvelut ovat hajanaisia, eivätkä ne aina vastaa sen hetken tarpeisiin tai ota huomioon muistisairauden eri vaiheita. Mallin avulla voitaisiin kehittää ja integroida teknologiaa, joka pystyy keräämään tietoa muistisairauteen sairastuneelta ja hänen läheisiltään koko muistisairauden ajan, varhaisesta vaiheesta lähtien. Kerättyä tietoa pystyttäisiin hyödyntämään sairauden edetessä yksilöllisillä käytettäville teknologisia palveluja ja ratkaisuja. Toisena tärkeänä osana mallissa nostetaan esille hoidon koordinaointi

ja vuorovaikutus tieto- ja viestintäteknologiaa hyödyntämällä läheisten ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä. Kolmantena osiona mallissa huomioidaan olemassa olevien rakenteiden ja hoitomallien yhteensovittamista kokonaiskustannusten alentamiseksi. (Marceglia ym. 2018, 2, 10-15.)

2.4 Sähköinen asiointi terveystalouksissa

Sähköisillä terveystalouksilla tarkoitetaan tieto- ja viestintäteknologian käyttöä terveydenhuollon tuotteissa, palveluissa ja prosesseissa. Sähköisten palveluiden tavoitteena on parantaa kansalaisten terveyttä sekä tehostaa tuottavuutta terveydenhuollon toiminnoissa. Sähköisiin terveystalouksiin lukeutuvat esimerkiksi sähköinen resepti, sähköinen potilaskertomus, laboratorion ja kuvantamisen tietojärjestelmät, potilaan aikaisempien tietojen välittäminen tietoverkossa, sähköinen lähetepalaute, sähköiset tietokannat ja päätöksentuki sekä ammattilaisten välinen etätoiminta. Omahoitopalveluiden kautta potilas voi hankkia terveystietoa, varata aikoja terveydenhuoltoon, katsoa tutkimustuloksia ja sairauskertomuksia sekä kysyä neuvoa terveydenhuollon ammattilaisilta. (Reponen 2015.)

Digitaalisilla palveluilla voidaan korvata muun muassa puheluita, kirjeitä ja kontrollikäyntejä. Digipalvelut lisäävät hoidon oikea-aikaisuutta. (Arvonen & Lehto-Trapnowski (toim.) 2019, 2, 21.) Helppokäyttöisyydellä sekä sähköisten palvelujen koetulla hyödyllisyydellä on myönteinen yhteys asenteeseen hyödyntää sähköisiä palveluja (Kivekäs ym. 2019, 32).

Digitaaliset ympäristöt ovat tulleet oleelliseksi osaksi nykyaikaista sosiaali- ja terveydenhuoltoa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen teettämän kyselyn mukaan terveyden tai toimintakyvyn arviointia digitaalisesti on tehnyt 27 prosenttia väestöstä. Tähän sisältyvät riskitestit, oirearviot, terveystarkastukset ja arviot omasta toimintakyvystä. Suomessa 83 prosenttia väestöstä käyttää internetiä sähköiseen asiointiin, mutta yli 74-vuotiaista itsenäistä sähköistä asiointia käyttää vain 36 prosenttia. Kyselyssä käy ilmi, että osa väestöstä on digitaalisesti syrjäytynyt, mutta kyselystä ei käy ilmi, onko sähköisten palveluiden käyttämättömyys vapaaehtoista vai ei. Joka viides kyselyyn vastanneesta koki tarvetta opastukselle sosiaali- ja terveydenhuollon verkkopalveluiden käyttöön, joka kertoo tuen tarpeesta. (Kyytsönen, Aalto & Vehko 2021, 33, 53.)

Toisen puolesta asiointi on kasvanut viisi prosenttiyksikköä kolmessa vuodessa. Suomalaisella henkilötunnuksella voi valtuuttaa toisen henkilön puolesta asioimaan sähköisissä palveluissa, esimerkiksi Suomi.fi-palvelussa ja nykyisin myös Omakannassa. (Kyytsönen ym. 2021, 54.)

Mielonen ym. (2021) selvittivät tutkimuksessaan yli 65-vuotiaiden suomalaisten halukkuutta ja valmiutta käyttää terveydenhuollon sähköisiä palveluja, tietojärjestelmiä ja lääkinnällisiä laitteita. Tutkimuksessa sähköisillä palveluilla tarkoitettiin Omakanta-, omahoito- ja ajanvarauspalveluita tai Keulan palveluita. Tutkimus toteutettiin verkkokyselynä, joka voi hieman vaikuttaa tulosten yleistettävyyteen. Tarkoituksenmukaiset välineet sähköisten palveluiden käyttöön löytyi suurimmalla osalla (92 prosenttia) vastaajista. Iän karttuessa tietotekniset taidot näyttäisivät heikentyvän. 53 prosenttia yli 74-vuotiaista koki tietotekniset taitonsa välttäviksi ja huonoiksi 2 prosenttia, kun 65–74-vuotiaista koki osaamisensa hyväksi 64 prosenttia. Eniten vastaajat hakivat sähköisesti tietoa terveystalvluista (66 prosenttia) ja sairauksista (58 prosenttia). (Mielonen ym. 2021, 5-7.)

Suurin osa (76 prosenttia) Mielosen ym. (2021) tutkimukseen vastanneista kertoi käyttävänsä sähköisiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluita mielellään. Sähköisten palvelujen käytössä suurimmaksi hyödyksi koettiin paikkariippumattomuus ja ajansäästö. Suurin este käytölle oli tarve tai toive henkilökohtaiselle kohtaamiselle sekä osin myös luottamattomuus tietosuojaan ja osaamattomuus. Toimintakyvyn fyysinen tai kognitiivinen alenema heikentävät sähköisten palvelujen käyttöä. (Mielonen ym. 2021, 8-10.)

COVID-19-pandemia lisäsi etäpalvelujen ja sähköisen asioinnin käyttöä. Tutkimuksia etäpalvelujen ja sähköisen asioinnin hyödyntämisestä muistisairauteen sairastuneilla on saatavilla hyvin vähän. Iso-Britanniassa tehdyssä tutkimuksessa selviteltiin muistipoliklinikan vaihtoehtoisia toimintatapoja pandemian heikentäessä kasvokkain kohtauksia ajalla 10/2020-3/2021. Jonotuslistalla olleille henkilöille tarjottiin mahdollisuutta puhelin- tai videovastaanottoon (etänä) perinteisen vastaanoton tilalle. 72 potilaasta 21 osallistui puhelimitse ja 6 videoyhteyksin toteutettavaan etävastaanottoon. Puhelin- ja videovastaanoton suosimisen syyt olivat mukavuus (41 prosenttia) ja haluttomuus tulla vastaanotolle (59 prosenttia). Puhelimitse toteutuneista vastaanotoista onnistui 90 prosenttia ja videoyhteyksin 67 prosenttia. Perinteiselle vastaanottokäynnille saapuneilla ei ollut sopivaa laitetta tai kyvyttömyys käyttää tietoteknistä laitetta. Tutkimuksessa nostetaan esille, kuinka etäpalveluilla voidaan täydentää perinteisiä palveluita. Etäpalveluilla voidaan vastata kasvaviin tarpeisiin joustavasti ja tehokkaasti. Tämä tulisi huomioida muistisairauteen sairastuneiden palvelujen suunnittelussa. (Collins, Mohamed & Bayer 2021, 2260-2262.)

Caregiverspro-MMD Horizon 2020 -projektissa laadittu verkkosivusto on kehitetty kognitiivista heikentymää (MCI) tai muistisairautta sairastavien ja läheisten tueksi. Verkkosivuston tavoitteena on vastata muistisairauden tuomaan tiedon ja sosiaalisen tuen tarpeeseen. Sivustolle on koottu tietoa muistisairauksista, hoidosta ja palveluista. Sivustolla on mahdollisuus myös vertaistukeen. (Wolverson ym. 2022, 96.)

Wolversonin ym. (2022) tekemässä tutkimuksessa selvitettiin Caregiverspro-MMD-verkkosivuston käyttöä sekä sen vaikuttavuutta. Tutkimukseen osallistui Iso-Britanniassa yhteensä 43 henkilöä. Heistä 22 oli muistisairauteen sairastunut ja 21 läheistä/ omaishoitajaa. Verkkosivuilta on saatavilla tietoa muun muassa elämästä muistisairauden kanssa, tuista ja etuuksista, tulevaisuuteen varautumisesta sekä paikallisista ryhmistä. Tutkimukseen osallistuneet kokivat sivuston tiedot hyödyllisiksi, sillä niiden kautta sai ymmärrystä sairauden tuomista muutoksista sekä uutta tietoa sovellettavaksi arkeen. Tietojen saatavuus kootusti yhdestä paikasta koettiin tärkeäksi. Sivustolta löytyy myös ns. epävirallisempaa sisältöä pelien ja vertaisfoorumien muodossa. Tutkimukseen osallistuneet kokivat, että verkkosivustolla vertaistuki ja tiedon jakaminen oli merkityksellistä. (Wolverson ym. 2022, 98, 100-104.)

Alankomaissa on kehitetty Digital Alzheimer Center (DAC) -verkkoportaali, jonka tavoitteena on tarjota tietoa muistisairauksista, helpottaa yhteydenpitoa terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sekä tukea vertaiskontakteja ja sosiaalisia suhteita. Hattink ym. (2016) selvittivät tutkimuksessaan DAC:n käytettävyyttä sekä hyödyllisyyttä muistisairauteen sairastuneilla ja läheisillä. Tutkimukseen osallistuneiden mukaan DAC lisäsi ymmärrystä muistisairauden tuomia muutoksia kohtaan sekä sairastuneilla (64%, 16/25) että läheisellä (62%, 53/86). Tietojen saatavuutta ajasta riippumatta arvostettiin. Tutkimuksessa havaittiin, että muistisairautta sairastavat henkilöt haluavat käyttää ja hyödyntää internet-pohjaisia palveluita. Tutkimukseen osallistuneet arvostivat selkeää ja ymmärrettävää kieltä. DAC:n selkeä ulkoasu, fontti ja sivun asettelu sekä värikontrastit lisäsivät verkkoportaalin käytettävyyttä. (Hattink ym. 2016, 360-370.)

2.5 Sähköisten terveystalvelujen käyttöönnotto

Jauhiainen ja Sihvo (2015) ovat kehittäneet asiakaslähtöisen sähköisten terveystalvelujen käyttöönnoton ja vaikuttavuuden arvioinnin mallin. Mallin viisi ulottuvuutta ovat ihminen, teknologia, talvelut ja organisaatio sekä vaikuttavuuden arviointi. Sähköisten terveystalvelujen käyttöönnoton keskeiset periaatteet ovat asiakaslähtöisyys, yhteisöllisyys, monitoimijuus ja monikanavaisuus. Mallissa painotetaan asiakkaan mukaanottoa talvelujen kehittämiseen sekä asiakkaan vastuuta ja osallistumista omaan hoitoonsa. (Jauhiainen & Sihvo 2015, 214.)

Mallissa ihmisellä tarkoitetaan asiakkaita, ammattilaisia, tietojärjestelmäasiantuntijoita, esimiehiä ja erilaisia sidosryhmiä. Sähköisen terveystalvelun käyttöönnotto vaatii kaikkien osapuolien sitoutumista talvelujen kehittämiseen ja käyttöön. Mallissa ohjataan arvioimaan käytettävän teknologian käytettävyyttä ja hyötyä asiakkaille, henkilöstölle ja työtoiminnalle. Teknologian käyttöönnottoa edistää talvelun käytettävyyden varmistaminen, uusista talveluista tiedottaminen sekä asiakkaiden ja henkilökunnan kouluttaminen. Sähköisiä talveluja kehittäessä on tärkeää liittää ne osaksi isompaa asiakkaan talvelukokonaisuutta, joka tukee asiakkaan omahoitoa ja terveyden edistämistä. Talveluprosessit ovat oleellista kuvata, joka auttaa määrittelemään asiakkaan ja ammattilaisten vastuut ja tehtävät. Uuden talvelun käyttöönnotossa täytyy varata riittävät resurssit eli riittävästi henkilökuntaa, aikaa ja toimintavälineitä. Sähköisten terveystalvelujen vaikuttavuutta voidaan arvioida kolmen kokonaisuuden kautta: sähköisen talvelun käytettävyys, omahoidon toteutuminen ja vaikuttavuus sekä talveluprosessin toiminta ja vaikuttavuus. (Jauhiainen & Sihvo 2015, 215-216.)

Uusien sähköisten omahoitotalvelujen käyttöönnotossa tarvitaan osaamista johtamisen hyvistä käytännöistä. Hyviä johtamisen käytäntöjä ovat selkeä visio ja tavoitteet käyttöönnotossa, johdon tuen osoittaminen, hallintorakenteen luominen, innostavia edelläkävijöitä työyhteisössä, osallistaminen ja tarpeiden kuuleminen, työprosessien muutoksen osoittaminen, kouluttaminen, riittävästi aikaa, muutosten pilotointi ja käyttöönnoton onnistumisen seuranta. (Kujala ym. 2018, 224.)

Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan sähköisten omahoitotalvelujen käyttöönnotossa johtamisen hyvät käytännöt eivät ole kovin laajassa käytössä. Kyselyssä käyttöönnoton haasteiksi nousi, ettei käyttöönnottoon ollut nimetty vastaavaa henkilöä, seurantamittarit puuttuivat, tavoitteita ei oltu asetettu eikä hyötyjen mittaamiseen ollut suunnitelmaa. Suurin käyttöönnoton haaste tutkimuksen mukaan oli resurssien niukkuus. Hyviksi käytännöiksi tutkimuksessa nousi selkeä visio ja tavoitteet,

johdon tuki, hyvä viestintä palvelun käyttöönotosta ja sen hyödyistä sekä ammattilaisten osallistuminen suunnitteluun. (Kujala ym. 2018, 232.)

Karisalmen, Kaipion ja Kujalan (2018) tutkimuksessa kuvattiin potilaiden kokemuksia sähköisistä palveluista terveydenhuollossa sekä ammattilaisten antamasta tuesta niiden käyttöön. Tutkimukseen vastanneista (n=393) 40 prosentille oli kerrottu sähköisistä terveystalvuuista. 30 prosenttia vastanneista koki saaneensa kannustusta sähköisten palvelujen käyttöön. Vain viidesosalle vastaajista (21%) oli opastettu kuinka sähköisiä terveystalvuuja käytetään. (Karisalmi ym. 2018, 213, 216.)

2.6 Digihoitopolut Terveyskylä.fi-palvelussa

Terveyskylä.fi-palvelu on yliopistosairaanhoidopiirien tuottama julkinen palvelu, joka sai alkunsa Virtuaalisairaala 2.0 -hankkeessa. Kyseinen hanke kuului hallitusohjelman Digitalisoidaan julkiset palvelut -kärkihankkeeseen 2016-2018. Hankkeen päätyttyä Terveyskylän ylläpitoa ja kehittämistä on jatkettu yliopistosairaanhoidopiirien toimesta. Hankkeen loppuraportissa todetaan, että hanke oli vahvasti palveluiden uudistamisen hanke, jossa pohdittiin palvelupolkuja, toimintatapoja ja potilaiden tarpeita uudella tavalla. Terveyskylän palveluista käytetään myös termiä eTerveystalvut. (Arvonen & Lehto-Trapnowski 2019, 2,6.)

Terveyskylä sisältää kaikille avoimia palveluja, vahvan tunnistautumisen Omapolku-palvelukanavan sekä ammattilaisille suunnatun TerveyskyläPRO-palvelun. Kaikille avoimissa palveluissa löytyy tietoa, palveluohjausta ja vertaistukea sekä itse- ja omahoitopalveluita esimerkiksi oirenavigaattorin muodossa. Terveyskylän avoimella sivustolla on 33 virtuaalista taloa eri teemoilla (esimerkiksi kipu, diabetes, vertaisuus ja mielenterveys). Omapolku-palvelukanavalla on itsenäiseen terveyden edistämiseen tarkoitettuja omahoito-ohjelmia sekä digihoitopolkuja yksilölliseen sähköiseen asiointiin potilaan ja hoitotahon välillä. (Arvonen & Lehto-Trapnowski 2019, 13-14.)

Digihoitopolulla potilas ja hoitava taho voivat olla yhteydessä viesteillä tai etävastaanoton kautta. Digihoitopolulla voi lukea hoitoon liittyviä potilasohjeita, täyttää kyselyitä sekä välittää seuranta-tietoa terveystalvutuksista tai oireista. Tällä täydennetään perinteistä sairaanhoidtoa. Erikoissairaanhoidon ammattilainen voi perehtyä digihoitopolulla potilaan tietoihin jo ennen vastaanottokäyntiä. Digihoitopolun tiedot näkyvät vain hoitavan tahon ammattilaisille. Terveyskylän digihoitopolkuja

pääsee käyttämään, jos on voimassa oleva hoitosuhde sellaiseen terveydenhuollon yksikköön, jossa digihoitopolku on käytössä. Digihoitopolulle kirjautuminen vaatii vahvan tunnistautumisen. (Terveyskylä 2021.)

Virtuaalisairaala 2.0 -hankkeen loppuraportissa kuvattiin Terveyskylän palveluiden arviointia vaikuttavuuden, toteutettavuuden, yhteen toimivuuden ja kannattavuuden kautta eri tasoilla. Arvioinnissa nousi esille, kuinka Terveyskylä.fi-palvelut lisäävät potilaan mahdollisuutta oman hyvinvoinnin vastuunottoon. Potilas saa nopeammin oikea-aikaisen avun sekä itselleen sopivaa tietoa. Alueellinen tasa-arvo kehittyi. Laadulliset hyödyt näkyivät organisaatiossa työn tehostumisena, odotusaikojen vähenemisenä sekä resurssien parempana kohdentumisena. Taloudellinen vaikuttavuus arvioitiin ennustemallin mukaan. Kansallisella tasolla vuosittaiset tuotantotehokkuuden vaikutukset nousisivat noin 316 miljoonaa euroon. Jotta taloudellinen vaikuttavuus toteutuu, edellyttää se työtapojen ja toiminnan muutosta. Digitalisaation laaja hyödyntäminen vaatii moniammatillista toimintaa. (Arvonen & Lehto-Trapnowski 2019, 17-23.)

2.7 Eettisiä näkökulmia sähköiseen asiointiin liittyen

Lisääntyvät sähköiset terveyspalvelut muuttavat koko terveydenhuoltojärjestelmää niin Suomessa kuin maailmanlaajuisestikin. Sähköiset palvelut tarjoavat mahdollisuuksia muun muassa parantaa hoidon oikea-aikaisuutta sekä edistää toiminnan vaikuttavuutta kustannustehokkaasti. Digitalisointiin liittyy kuitenkin myös monenlaisia eettisiä kysymyksiä. Esille nousevat muun muassa yksityisyyteen, turvallisuuteen, laatuun ja itsemääräämisoikeuteen liittyvät seikat. Kaiken toiminnan lähtökohtana on ihmisarvo ja sen kunnioittaminen. Ihmisarvon kunnioittamiseen liittyvät muun muassa inhimillisyys, rehellisyys, oikeus tietoon sekä hyvä vuorovaikutus. (ETENE 2010, 7-11.)

Brall, Schröder-Bäck ja Maekelberghe (2019) nostivat tutkimuksessaan esille eettiset kysymykset digitaalisten terveyspalveluiden käytön eri vaiheissa, erilaiset sidosryhmät sekä tekniset haasteet (mm. tietojen suojaaminen). Oikeudenmukaisuus yhtenä kansanterveyden ydinarvona nousee esille jo sähköisten terveyspalveluiden suunnitteluvaiheessa – otetaanko muun muassa erityisryhmät riittävästi huomioon? Laitteiden hinta sekä yksilön kyvyt käyttää sähköisiä palveluita voivat aiheuttaa eriarvoisuutta saatavuudessa. Oikea tieto, avoimuus ja vapaaehtoisuus motivoivat käyttämään digitaalisia palveluita. (Brall ym. 2019, 18-19.)

Tietoinen suostumus sähköisten palvelujen käyttöön sekä tieto, mitä tietoja kerätään liittyvät vahvasti yksityisyyteen, turvallisuuteen ja luottamuksellisuuteen. Näihin liittyy myös vahvasti tieto, kuka tietoja pääsee käsittelemään ja kuinka tietoja säilytetään (tietosuoja). Sähköisten palvelujen oikeudenmukaisuuteen liittyy ihmisarvon ja autonomian kunnioitus, ettei vaikeiden asioiden käsittelyä tehdä sähköisesti vaan kasvotusten. (Brall ym. 2019, 19-20.)

Ihmisarvo joutuu koetukselle enemmän, kun ihminen tarvitsee muiden tukea ja apua enemmän. Yhdenvertaisuus palveluissa tarkoittaa, että ihmiset saavat hoitoa iästä, sukupuolesta, asuinpaikasta, äidinkielestä, sosiaalisesta asemasta, etnisestä taustasta tai kulttuurista riippumatta erityisesti huomioiden haavoittuvat ryhmät (lapset, vammaiset ja ikääntyneet). Itsemääräämisoikeus liittyy valinnanvapauteen, jossa ihmisen tahtoa kunnioitetaan ja yhteisymmärrystä haetaan ilman johdattelua tai painostusta. (ETENE 2010, 10-11.) Potilaalla on oikeus osallistua hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon oman kognitiivisen toimintakykynsä mukaan. Mikäli henkilö täysi-ikäinen henkilö ei pysty päättämään hoidostaan, on selvitettävä millainen hoito vastaisi parhaiten potilaan tahtoa kuullen potilaan laillista edustajaa tai lähiomaista. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/17.8.1992, 3§.)

Lain digitaalisten palvelujen tarjoamisesta (306/2019, 1§) ”tarkoituksena on edistää digitaalisten palvelujen saatavuutta, laatua, tietoturvallisuutta sekä sisällön saavutettavuutta ja siten parantaa jokaisen mahdollisuuksia käyttää yhdenvertaisesti digitaalisia palveluja”. Digitaalisilla palveluilla tarkoitetaan muun muassa sähköiseen asiointiin liittyviä palveluita, verkkosivustoja sekä mobiilisovelluksia. (Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta 206/15.3.2019, 1-2§.)

Huomioimalla sähköisten asiointien saavutettavuutta, parannetaan myös muistisairaiden yhdenvertaisuutta käyttää palveluja itse tai avustettuna kognitiivisesta toimintakyvyn heikentymisestä huolimatta. Saavutettavuudessa huomioidaan muun muassa palvelun selkeyttä, helppokäyttöisyyttä, ymmärrettävyyttä ja selkokieliisyyttä. Saavutettavuuden kautta huomioidaan erilaiset käyttäjät ja mahdolliset rajoitteet. (Aluehallintovirasto 2021.)

3 TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena on kehittää OYS Muisti -digihoitopolkua Terveyskylä.fi-palveluun yhdessä Oulun yliopistollisen sairaalan neurologian ja geriatrian poliklinikan henkilökunnan sekä muistiperheiden kanssa. Tavoitteena on luoda digihoitopolku osaksi nykyistä muistisairaahan hoitoprosessia.

3.1 Tutkimusvaiheen tarkoitus, tavoite ja tehtävät

Tutkimusvaiheen tarkoituksena on kuvata muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä tarpeita ja näkemyksiä muistisairaahan digihoitopolun suhteen ja millaiset asiat kannustavat käyttämään muistisairaahan digihoitopolkua. Tutkimusvaiheen tavoitteena on huomioida asiakaslähtöisyys digihoitopolun sisällössä ja saavutettavuudessa.

Tutkimustehtävät:

1. Millaisia näkemyksiä ja tarpeita muistisairailta ja heidän läheisillään on digihoitopolun sisällön suhteen?
2. Millaisia näkemyksiä ja tarpeita muistisairailta ja heidän läheisillään on digihoitopolun toiminnallisuuksien suhteen?
3. Millaiset asiat kannustavat käyttämään muistisairaahan digihoitopolkua?

3.2 Kehittämisvaiheen tarkoitus, tavoite ja tehtävä

Kehittämisvaiheen tarkoituksena on kehittää ja luoda OYS Muisti -digihoitopolkua osaksi hoitoprosessia Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella Terveyskylä.fi -palveluun huomioiden sisällössä ja toiminnallisuuksissa tutkimusaineistosta nousseet tulokset. Kehittämisvaiheen tavoitteena on edistää muistisairaahan yksilöllistä ohjausta, tiedon ja tuen saantia oikea-aikaisesti muistisairaahan digihoitopolun avulla.

Kehittämistehtävä:

1. Millainen on OYS Muisti -digihoitopolun sisältö muistisairauteen sairastuneiden, läheisten, Oulun yliopistollisen sairaalan neurologian ja geriatrian poliklinikan sekä Terveyskylä -tiimin mukaan?

4 TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TOTEUTTAMINEN

Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö sai alkunsa tarpeesta kehittää sähköisiä palveluita muistisairaahan hoitoprosessiin. Tutkimuksellisen kehittämistyön tarkoituksena oli tuottaa uutta tietoa, jota sovellettiin käytäntöön muistisairaahan digihoitopolun kehittämisessä. (Toikko & Rantanen 2009, 19; Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2014, 19.) Tavoitteena oli tuottaa käytännössä toimiva ratkaisu, jolla voidaan kehittää nykyistä muistisairaahan hoitoprosessia paremmaksi. Tutkimuksellisessa kehittämistyössä oli kaksi osaa: tutkimus- ja kehittämisvaihe. (Kananen 2012, 44-45.)

4.1 Tutkimusvaiheen toteuttaminen

4.1.1 Tutkimuksen metodologia

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimusosiossa käytettiin laadullista tutkimusotetta, koska tarkoituksena oli kuvata ja ymmärtää muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten näkemyksiä sekä tarpeita tulevan digihoitopolun suhteen. Laadullisen tutkimuksen yksi keskeinen piirre on ihmisten subjektiivisten näkökulmien kartoittaminen. (Kananen 2012, 30; Puusa & Juuti 2020, 56.)

Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmänä käytettiin haastattelua. Aineistonkeruumenetelmäksi valittiin haastattelu, koska se oli joustava tapa kerätä tietoa muistisairauteen sairastuneilta ja läheisiltä sekä tutkimukseen saatiin mukaan sopivat henkilöt. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 204.) Haastateltaviksi valittiin henkilöitä, joilla oli lievässä vaiheessa oleva etenevä muistisairaus sekä muistisairaiden läheisiä. Muistisairauden lievässä vaiheessa henkilön kognitiiviset taidot ovat heikentyneet vain vähän, jolloin haastatteluun osallistuminen onnistuu. Muistisairaus heikentää muun muassa lähimuistia ja voi aiheuttaa myös sairautentunnottomuutta (Muistisairaudet: Käypähoito suositus 2021). Tämän vuoksi läheisten näkemyksiä haluttiin myös saada kuuluviin. Haastatteluun osallistujat tavoitettiin Oulun Seudun Muistiyhdistyksen kautta. Muistiyhdistyksen työntekijät kertoivat mahdollisuudesta osallistua haastatteluun valmiin kutsukirjeen avulla (liite 1).

Tutkimusvaiheen aineisto kerättiin teemahaastatteluilla (liite 2), jotka toteutettiin täsmäryhmähaastatteluina. Tämä toteuttamistapa valittiin, koska tarkoituksena oli kehittää uutta digihoitopolkua,

suunnitella sen hyödyntämistä organisaatiossa sekä saada käyttäjien tarpeet esille. Ryhmähaastattelun kautta saatiin nopeasti tietoa usealta vastaajalta samaan aikaan. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 61-62.)

Haastattelumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu, jota voidaan pitää strukturoidun ja avoimen haastattelun yhdistelmänä. Tämä toteuttamistapa valittiin, koska teemahaastattelun teemat pohjautuivat aiheisiin, jotka olivat etukäteen tiedossa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 206, 208; Tuomi & Sarajärvi 2018, 65.) Teemat pohjautuivat Käypä hoito -sivustolta nousseisiin asioihin ja toiminnallisuuksien suhteen Terveyskylä.fi-palvelussa tällä hetkellä saatavilla oleviin toiminnallisuuksiin (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus, 2021; Terveyskylä 2021). Teemahaastatteluilla selvitettiin haastateltavien näkemyksiä digihoitopolun sisällön ja toiminnallisuuksien suhteen sekä mitkä asiat kannustavat ottamaan digihoitopolun käyttöön osana hoitopolkua.

Kysymykset muotoiltiin vastaajalle tutulla tavalla, jonka vuoksi kohderyhmän tuntemus oli tärkeää (Vilkkä 2021, 85). Haastattelun kysymysten asettelussa huomioitiin muistisairauden tuomia erityispiirteitä. Haastattelussa määriteltiin selkeästi mitä digihoitopolku ja toiminnallisuudet tarkoittavat sekä asiat olivat kirjoitettuna muistin tukena.

Ryhmähaastattelut toteutettiin Oulun Seudun Muistiyhdistyksen ryhmätiloissa helmi-maaliskuun 2022 aikana. Ryhmähaastatteluja järjestettiin yhteensä neljä: yksi ryhmä muistisairauteen sairastuneista, kaksi ryhmää läheisistä ja yksi ryhmä, jossa oli sekä muistisairauteen sairastuneita että läheisiä. Yhteensä haastateltavia oli 17 henkilöä, sairastuneita kahdeksan ja läheisiä yhdeksän. Muistisairauteen sairastuneita oli sekä työikäisiä että ikääntyneempiä. Läheisistä kahdeksan oli puolisoita ja yksi aikuinen lapsi. Muistisairauteen tuomat erityispiirteet huomioiden ryhmäkoko haluttiin pitää pienenä. Haastattelujen kestot vaihtelivat 45 minuutista 1½ tuntiin. Haastattelut äänitettiin Zoom-ääninauhurilla. Kaikilta haastatteluun osallistuvilta pyydettiin kirjallinen suostumus (liite 3), jolla varmistettiin, että haastateltava on saanut riittävästi tietoa haastattelusta ja siihen osallistumisesta.

4.1.2 Tutkimusaineiston analysointi

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimusaineiston analyysimenetelmänä käytettiin sisällönanalyysia, joka tehtiin aineistolähtöisesti, koska tutkimusaineistosta haluttiin luoda kokonaisuus. Analyysiyksiköt valittiin tutkimusaineistosta tutkimuksen tarkoituksen ja tehtävien mukaan. Lähtökohdana oli, että analyysiyksiköt eivät olleet etukäteen päätettyjä. Aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa prosessi eteni kolmessa vaiheessa: aineiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely/ luokittelu ja teoreettisten käsitteiden luominen. Aineiston pelkistämässä haastattelut auki kirjoitettiin sana sanalta eli litteroitiin. Aineistolähtöisessä analyysissa käsitteitä yhdistämällä saatiin vastaus tutkimustehtäviin. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 138; Tuomi & Sarajärvi 2018, 78, 80-81, 91, 94.)

Ensimmäiseksi äänitetyt ryhmähaastattelut litteroitiin, jonka jälkeen perehdyttiin aineiston sisältöön. Litteroitua aineistoa hahmotettiin koodaamalla (Puusa 2020, 148). Tutkimustehtäviin etsittiin vastaavia alkuperäisilmaisuja värikoodaamalla. Tutkimustehtäviin, millaisia näkemyksiä ja tarpeita muistisairailla ja heidän läheisillään on digihoitopolun sisällön ja toiminnallisuuksien suhteen, vastaavat ilmaisut koodattiin punaisella (sisältö) ja vihreällä (toiminnallisuudet) värillä. Tutkimustehtävään, millaiset asiat kannustavat käyttämään muistisairaana digihoitopolkua, vastaavat ilmaisut koodattiin keltaisella värillä. Alkuperäisilmaisut muutettiin pelkistetyiksi ilmaisuiksi (taulukko 1). Alkuperäisilmaisujen pelkistämistä ohjasi tutkimustehtävät, jotka auttoivat rajaamaan aineistoa (Puusa 2020, 148).

TAULUKKO 1. Esimerkkejä alkuperäisilmausten pelkistämisestä

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus
<p>”Kun se tuota ensin puolella teholla aloitettiin ja sitten siinä niinku sain lisätä, mutta silloin kun donepetsiili aloitettiin niin. Niin niin niinku sanoit, niin ne oli aika voimakkaita. Minulla meni maha sekaisin ja meni unet sekaisin. Illasta ku otin niin minä näin semmoisia painajaisia, että nukkuminen oli aivan toivotonta suoraan sanottuna. Mutta sitten muutettiin aamuun ja se oli kyllä pienellä viidellä millillä ja sitten 10 nostettiin.”</p>	<p>Lääkkeiden sivuvaikutukset, niiden oikea ottamisaika ja annostus.</p>
<p>“...aina joskus joku asia vaivaakin ja tulee mieleen, niin tuossa on tuo, että 3 vuorokauden sisällä, niin se on ihan hyvä. Sieltä tulisi sitten se vastaus mieluummin tietenkkin vielä joutuimmin. Ja sitä tulee aina mieleen se semmoisia-kin asioita että siihen olisi sitten hyvä saada vastaus eikä tarvitsisi aina lähteä jonottamaan.”</p>	<p>Viestien lähettäminen ammattilaisten kanssa ja vastauksen saaminen sovitusajassa, vähentäisi käyntejä terveydenhuollossa.</p>
<p>“Ja sitten jotenkin se, että netistäkin kun kattoo niin siellä joskus voi tulla semmoistakin tietoa mikä voi olla vähän semmoista, että no onko-han tämä nyt totta vai eikö. Tänne se tieto on niinku alan asiantuntijoilta ja huipuilta ketkä sen tiedon tuottaa että voi ajatella, että se on luotettavaa kyllä.”</p>	<p>Netistä etsityn tiedon luotettavuus mietityttää. Digihoitopolulta saatu tieto olisi luotettavaa ja oikeaa tietoa.</p>

Pelkistetyistä ilmaisuista etsittiin samankaltaisuuksia ja samaa tarkoittavia ilmaisuja, jonka jälkeen ne ryhmiteltiin ja muodostettiin alaluokkia (taulukko 2) (Puusa 2020, 148, 149).

TAULUKKO 2. Esimerkkejä pelkistettyjen ilmaisujen yhdistämisestä alaluokkiin.

Pelkistetyt ilmaisut	Alaluokat
-Tärkeää olisi saada heti alussa hyvä tietopaketti muistisairauteen liittyen. -Tiedon saamiseen menee aikaa, pitäisi saada heti. -Mahdollisuus ensitietoon heti alussa.	Ensitiedon saaminen nopeasti diagnoosin jälkeen.
-Palvelun käyttäminen olisi yksinkertaista ja helppoa. -Digihoitopolku on yksinkertainen ja helppo käyttää. -Digihoitopolku on käyttäjäystävällinen.	Dhp:n käytön helppous ja yksinkertaisuus

Samankaltaisia alaluokkia yhdistettiin ja niistä muodostettiin yläluokkia (taulukko 3). Yläluokat nimettiin käsitteillä, jotka kuvaavat sisältöä. (Puusa 2020, 149.)

TAULUKKO 3. Esimerkkejä alaluokkien yhdistämisestä yläluokkiin.

Alaluokat	Yläluokka
Eläminen muistisairauden kanssa Tuen ja käytännön vinkkien saaminen arkeen Keskusteluavun saaminen Ensitiedon saaminen	Muistisairauteen sopeutuminen

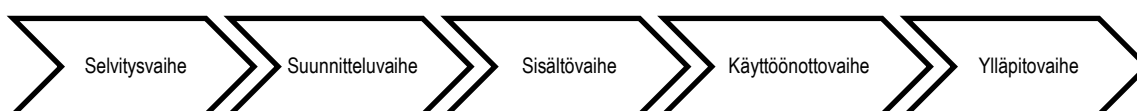
Yläluokista muodostettiin pääluokkia (taulukko 4). Kaikkiin tutkimustehtäviin muodostui lopulta omat yhdistävät luokat. Analyysin kaikki vaiheet ja muodostetut luokat auttoivat vastaamaan tutkimustehtäviin (Puusa 2020, 149).

TAULUKKO 4. Esimerkkejä yläluokkien yhdistämisestä pääluokkiin.

Yläluokat	Pääluokka
Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen Vertaistuen saaminen Muistisairauteen sopeutuminen Tuki sairauden aikana	Elämä muistisairauden kanssa

4.2 Kehittämisvaiheen metodologia ja toteutus

Tutkimuksellisen kehittämistyön kehittämissaiheessa OYS Muisti -digihoitopolkua lähdettiin rakentamaan PPSHP:n digihoitopolun kehittämisen mallin 2.0 (kuva 1) mukaisesti, jossa hyödynnetään palvelumuotoilun vaiheita ja asiakaslähtöisyyttä (Mikkonen & Tuomikoski 2021). Palvelumuotoilu-prosessin vaiheita ovat määrittely, tutkimus, suunnittelu, palvelutuotanto ja arviointi (Tuulaniemi 2011, 55-56). Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä toteutettiin digihoitopolun kehittämisen kolme ensimmäistä vaihetta: selvitysvaihe, suunnitteluvaihe ja sisältövaihe.



KUVA 1. Digihoitopolun kehittämisen malli 2.0 (Mikkonen & Tuomikoski 2021)

Digihoitopolun kehittämissaihetta tehtiin tiiviissä yhteistyössä OYS:n geriatrian ja neurologian poliklinikoiden muistihoitajien ja Terveyskylä-tiimin kanssa. Digihoitopolun **selvitysvaiheessa** tunnistettiin tarve sekä tavoitteet toiminnan muutokseen. Idea muistisairaana digihoitopolulle nousi Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueen sosiaali- ja terveystalveluiden ikäihmisten kehittämishjelman kautta. Tarve muistisairaiden sähköisten palveluiden kehittämiseen tunnistettiin. Yhteistyöpalaverit pidettiin Terveyskylä-tiimin sekä OYS geriatrian ja neurologian poliklinikoiden kanssa, jonka jälkeen yhteistyösopimus kirjoitettiin helmikuussa 2022. **Suunnitteluvaiheessa** kuvattiin potilaan ja ammattilaisen hoitopolku tällä hetkellä sekä tavoitetilassa. Suunnitteluvaiheessa tehtiin alustava kuvaus digihoitopolun sisällöistä ja toiminnallisuuksista. Lisäksi määriteltiin toiminnan muutoksen mittarit sekä käyttötarkoitus. Suunnitteluvaiheessa tehtiin arviota digihoitopolun hyödyistä sekä riskiartoitus. Suunnitteluvaiheen loppuksi pidettiin katselmointi, jolla varmistettiin prosessin oikeanlainen eteneminen. (Mikkonen & Tuomikoski 2021.) Suunnitteluvaiheen katselmointiin osallistuivat neurologian ja geriatrian poliklinikoiden kaksi muistihoitajaa, apulaisosastonhoitaja, osastonhoitaja sekä Terveyskylä-tiimistä kaksi työntekijää. Katselmoinnin jälkeen myönnettiin lupa siirtyä sisältövaiheeseen.

Sisältövaiheessa muistisairaana digihoitopolulle koottiin käsikirjoitus pohjaan materiaali, joka digihoitopolulla tulee olemaan. Käsikirjoitus pohjaan koottiin tietosisältöä nykyisen potilasohjausmateriaalin, Käypähoito suosituksen sekä tutkimusvaiheen tulosten perusteella. Käsikirjoitus laadittiin

Terveyskylätiimin antamien ohjeistuksien mukaan, saavutettavuus vaatimukset huomioiden. Saavutettavuus huomioitiin muun muassa selkokieliisyydessä, kappaleiden pituudessa, kuvien valinnassa sekä värien hyödyntämisessä. (Mikkonen & Tuomikoski 2021.) OYS:n geriatrian ja neurologian poliklinikoiden muistihoitajat sekä geriatri tarkastivat käsikirjoituksen ja antoivat muutosehdotukset. Lisäksi neljä kohderyhmään kuuluvaa (kolme muistisairauteen sairastunutta ja yksi läheinen) kävi läpi käsikirjoituksen sisällön ymmärrettävyyden ja hyödyllisyyden kannalta. Saadut palautteet ja muutosehdotukset huomioitiin digihoitopolun sisällössä. Palvelumuotoiluprosessissa asiakkaiden rooli palvelun testaamisessa ja kehittämisessä on tärkeää (Tuulaniemi 2011, 100). Sisältövaiheen lopuksi pidettiin sisällöntuotannon ja käsikirjoituksen katselmointi, johon päättyi tämän tutkimuksellisen kehittämistyön kehittämisvaihe. Katselmointiin osallistuivat OYS:n neurologian ja geriatrian poliklinikoiden kaksi muistihoitajaa, apulaisosastonhoitaja, osastonhoitaja, neurokeskuksen palvelupäällikkö sekä kaksi Terveyskylä-tiimin työntekijää.

5 TUTKIMUKSELLISEN KEHITTÄMISTYÖN TULOKSET

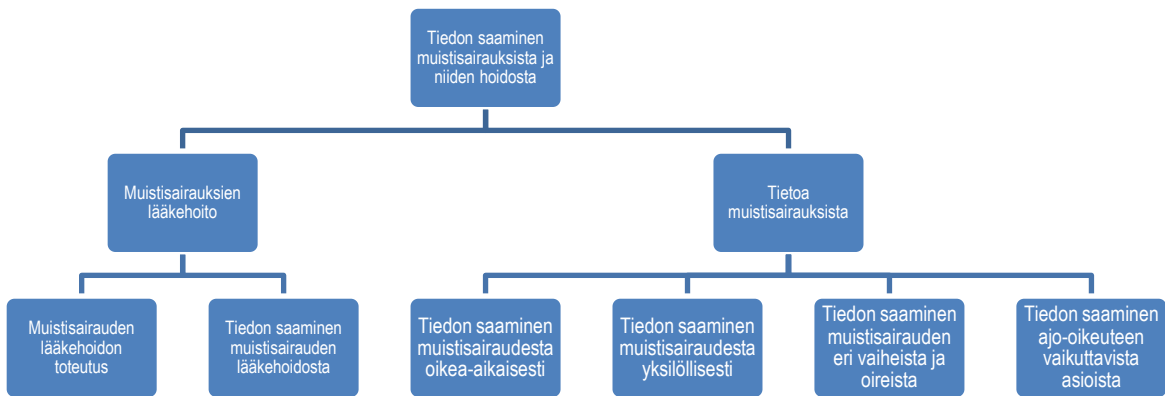
Tuloksissa esitellään muistisairauteen sairastuneiden ja heidän läheistensä näkemyksiä digihoitopolun sisällön ja toiminnallisuuksien suhteen sekä mitkä asiat kannustaisivat digihoitopolun käyttämiseen. Tutkimusvaiheen tulosten esittelyn jälkeen kuvataan muistisairaahan digihoitopolun kehittämisvaiheen tulokset.

5.1 Muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten näkemyksiä digihoitopolkuun liittyen

Muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten näkemykset digihoitopolun sisällöstä jakoutuivat kahteen pääluokkaan. Pääluokat ovat tiedon saaminen muistisairauksista ja niiden hoidosta sekä elämä muistisairauden kanssa. Digihoitopolun toiminnallisuuksista muodostui yksi pääluokka, joka oli tärkeäksi koetut toiminnallisuudet digihoitopolulla. Digihoitopolun käyttöönottoa kannustaviin tekijöihin muodostui kaksi pääluokkaa, jotka olivat käytettävyys ja saavutettavuus sekä käyttäjän kokemus hyödyllisyys.

5.1.1 Tiedon saaminen muistisairauksista ja niiden hoidosta

Tiedon saaminen muistisairauksista ja niiden hoidosta muodostuu kahdesta yläluokasta. Yläluokat ovat muistisairauksien lääkehoito ja tietoa muistisairauksista (kuvio 1). Muistisairauksien lääkehoito muodostuu kahdesta alaluokasta: muistisairauden lääkehoidon toteutus ja tiedon saaminen muistisairauden lääkehoidosta. Haastatteluun osallistuneet pitivät tärkeänä riittävän tiedon saamisen muistisairauksien lääkityksistä, esimerkiksi erilaisista lääkevaihtoehdoista ja lääkkeiden sivuvaikutuksista. Lääkehoidon toteuttamisessa haluttiin tietoa lääkkeiden yhteensopivuudesta ja lääkkeen käyttötavoista.



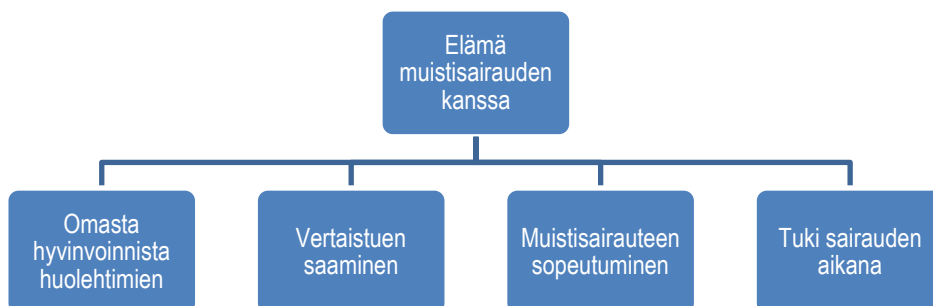
KUVIO 1. Pääluokka tiedon saaminen muistisairauksista ja niiden hoidosta

Yläluokka tietoa muistisairauksista muodostuu neljästä alaluokasta: tiedon saaminen muistisairaudesta oikea-aikaisesti, tiedon saaminen muistisairaudesta yksilöllisesti, tiedon saaminen muistisairauden eri vaiheista ja oireista sekä tiedon saaminen ajo-oikeuteen vaikuttavista asioista. Haastattelvat toivat esille tiedon saamisen oikea-aikaisuutta ja yksilöllisyyttä. Tietoa tarvitaan heti diagnoosin saamisen jälkeen ja sairauden edetessä, kun muistisairauden aiheuttamia muutoksia alkaa tulla enemmän.

“...Miten tämä sairaus yleensä nyt etenee ja minkälaisia vaiheita siihen liittyy.”

5.1.2 Elämä muistisairauden kanssa

Elämä muistisairauden kanssa käsittää neljä yläluokkaa: oman hyvinvoinnin edistäminen, vertaistuen saaminen, muistisairauteen sopeutuminen sekä tuki sairauden aikana (kuvio 2).



KUVIO 2. Pääluokka elämä muistisairauden kanssa

Oman hyvinvoinnin edistäminen muodostuu kuudesta alaluokasta. Alaluokista nousi esille ravitsemukseen, uneen, lepoon, aivojen aktivointiin ja musiikin merkitykseen liittyviä teemoja. Toive saada keinoja oman hyvinvoinnin edistämiseen tuli tutkimusaineistosta laajalti esille.

“Siinä vaiheessa, kun tällöinen tauti tulee ja se kiinnostus sitten herää.... Sieltähän (digihoitopolulta) se tulisi. Ehkä siinä tilanteessa sitten jäisi päähänkin paremmin, että mitä hyötyä ja mistä saisi sitten oikeaa ja sopivaa tietoa siihen tilanteeseen ja tautiin.”

Yläluokka vertaistuen saaminen muodostuu kolmesta alaluokasta: yhteystietojen saaminen muistiyhdistykselle, tiedon saaminen muistiyhdistyksen toiminnasta sekä tietoa vertaistuesta. Haastateltavat korostivat vertaistuen tärkeyttä ja merkitystä muuttuvassa arjessa.

“Vertaistuki on äärettömän tärkeä, sillä se tilanne on niin hämmentävä eikä ole minkäänlaista mallia, miten sitä lähdetään viemään eteenpäin. Täytyy sanoa, että pikkuhiljaa kasvaa siihen tilanteeseen.”

Yläluokka muistisairauteen sopeutuminen muodostuu neljästä alaluokasta: ensitiedon saaminen, eläminen muistisairauden kanssa, tuen ja käytännön vinkkien saaminen arkeen sekä keskusteluvun saaminen. Haastateltavat toivat esille ensitiedon merkityksen muistisairauden alkuvaiheessa sairauteen sopeutumisessa. Käytännön vinkit arjen sujumisessa koettiin tärkeiksi, kun muistisairaus muuttaa toimintakykyä ja arjessa joutuu pohtimaan uudenlaisia toimintatapoja.

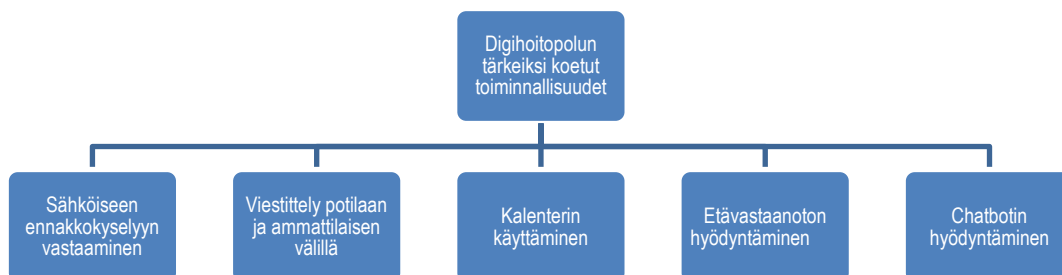
“Ja sitten muutenkin, että millä lailla niinku, miten tässä pitää eteenpäin mennä.”

Yläluokka tuki sairauden aikana muodostuu kuudesta alaluokasta. Sairauden aikaisessa tuessa korostuvat hoitavan tahon yhteystietojen saaminen, tiedon saaminen apuvälineistä ja paikannuslaitteista, kodin turvallisuuteen liittyvät asiat, tiedon saaminen tukien, etuuksien ja palveluiden hakemiseen, tulevaisuuteen varautuminen ja oikeudellinen ennakointi sekä sopeutumisvalmennuskurssien ja tuettujen lomien merkitys. Tarpeet sairauden aikaiselle tuelle ovat hyvin moninaisia, mutta tiedon saamisessa korostuu sen oikea-aikaisuus esimerkiksi turvallisuuteen liittyvissä asioissa.

“Tällöinen joku alkuvaiheessa oleva kurssi, jossa kaikkia näitä asioita käytäisi läpi, niin tulis kyllä enempi, ku tarpeeseen. Ainakin meille olisi ollut.”

5.1.3 Tärkeiksi koetut toiminnallisuudet digihoitopolulla

Digihoitopolun tärkeiksi koettuihin toiminnallisuuksiin muodostui viisi yläluokkaa (kuvio 3).



KUVIO 3. Pääluokka digihoitopolun tärkeiksi koetut toiminnallisuudet

Yläluokat ovat sähköiseen ennakkokyselyyn vastaaminen, viestittely potilaan ja ammattilaisen välillä, kalenterin käyttäminen, etävastaanoton hyödyntäminen sekä chatbotin hyödyntäminen. Sisälönanalyyssissä nämä luokat muotoutuivat jo alaluokkia muodostaessa.

Sähköisten kyselyiden täyttäminen ennakkoon koettiin vastaanottotilannetta helpottavaksi toiminnoksi. Viestitoiminnon mahdollisuus ammattilaisen ja potilaan välillä nähtiin tärkeänä. Vastauksen saaminen sovitussa ajassa voisi vähentää käyntejä terveydenhuollossa. Kalenteritoiminnon hyödyntäminen tukisi sovittujen tapahtumien muistamista.

“Paljon parempi rauhassa miettiä kotona, miten johonkin kysymykseen vastaa, sillä Oysissa tai missä nyt on, niin ei tule ehkä mieleenkään.”

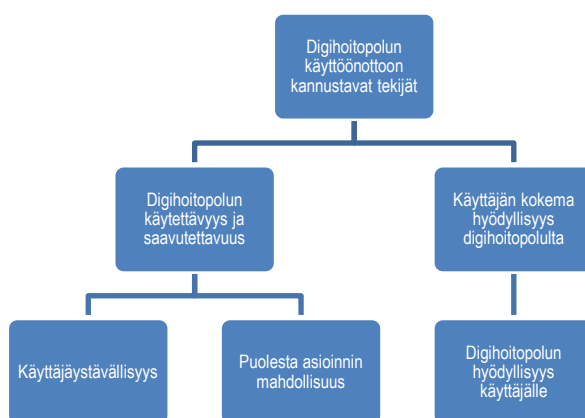
“...aina joskus joku asia vaivaakin ja tulee mieleen, niin tuossa on tuo, että 3 vuorokauden sisällä, niin se on ihan hyvä. Sieltä tulisi sitten se vastaus mieluummin tietenkin vielä joutuimmin. Ja sitä tulee aina mieleen se semmoisiakin asioita, että siihen olisi sitten hyvä saada vastaus eikä tarvitsisi aina lähteä jonottamaan.”

Etävastaanoton mahdollisuus nähtiin hyväksi. Etävastaanotossa koettiin olevan taloudellisia hyötyjä. Lääkärin kanssa yhteydenpito olisi mukavampi etävastaanoton kuin puhelimen kautta. Chatbot kysymyksiin vastaajana koettiin hyödylliseksi.

“Jos sinne taustalle saa vaikka robotin vastaamaan, vaikka chattirobotin, joka antaa vastauksen mitä nyt iteltä päähän pälkähtää kysyä, niin joku vastaus ainakin tulis. Joo, tuo on tosi hyvä, mitä niitä semmoisia botteja on. Tavallaan monissa paikoissa on silleen, että se botti on vähän niinku se ensimmäinen, joka koittaa neuvoa.”

5.1.4 Digihoitopolun käyttöönottoon kannustavat tekijät

Digihoitopolun käyttöönottoon kannustaviin tekijöihin muodostui kaksi pääluokkaa. Ensimmäinen pääluokka on digihoitopolun käytettävyys ja saavutettavuus. Toinen pääluokka on käyttäjän kokemaa hyödyllisyys digihoitopolulta.



KUVIO 4. Digihoitopolun käyttöönottoon kannustavat tekijät

Digihoitopolun käytettävyys ja saavutettavuus pääluokan alle yläluokiksi muodostui käyttäjästävällisyys ja puolesta asioinnin mahdollisuus (kuvio 4). Käyttäjästävällisyys muodostui viidestä alaluokasta. Digihoitopolun käyttämisen toivottiin olevan helppoa, tietojen löytyvän yhdestä paikasta ja tärkeänä pidettiin hyvää ohjeistamista digihoitopolun käytössä. Yhdeksi tärkeäksi kannustavaksi tekijäksi haastateltavat näkivät puolesta asioinnin mahdollisuuden.

“Kirjalliset ohjeet. Ja kuvia.”

Pääluokka käyttäjän kokema hyödyllisyys digihoitopolulta muodostui yhdestä yläluokasta: digihoitopolun hyödyllisyys käyttäjälle. Yläluokka muodostui neljästä alaluokasta. Digihoitopolun nähtiin sujuvoittavan ja nopeuttavan asioiden hoitamista, koska asioita voi hoitaa kotoa ja viesteihin vastataan lyhyessä ajassa. Haastateltavat ajattelivat digihoitopolulla olevan tiedon luotettavaksi, koska se on ammattilaisten tuottamaa. Tärkeänä pidettiin viestitoimintoa, koska viestejä voi lähettää

ajasta ja paikasta riippumatta sekä niihin voi palata myöhemmin. Etävastaanoton mahdollisuus ajateltiin vähentävän matkustamista.

“Ja sitten jotenkin se, että netistäkin kun kattoo niin siellä joskus voi tulla semmoistakin tietoa mikä voi olla vähän semmoista, että no onkohan tämä nyt totta vai eikö. Tänne se tieto on niinku alan asiantuntijoilta ja huipuilta, ketkä sen tiedon tuottaa, että voi ajatella, että se on luotettavaa kyllä.”

“Sinne voi ite milloin tahansa laittaa (viestiä), illalla tai aamulla tai viikonloppunakin. Niin se tulee jossain vaiheessa se vastaus.”

5.2 OYS Muisti -digihoitopolku

Kehittämisvaiheen tarkoituksena oli kehittää ja luoda muistisairaahan digihoitopolkua osaksi hoitoprosessia Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin alueella Terveyskylä.fi -palveluun huomioiden sisällössä ja toiminnallisuuksissa tutkimusaineistosta nousseet tulokset. OYS Muisti -digihoitopolku edistää muistisairaahan yksilöllistä ohjausta, tiedon ja tuen saantia oikea-aikaisesti. OYS Muisti -digihoitopolun sisältö muodostuu tutkimustuloksista, aiemmasta tutkitusta tiedosta sekä OYS:n neurologian ja geriatrian poliklinikan nykyisestä potilasohjausmateriaalista. Lisäksi sisällössä on huomioitu kokemustoimijoiden kehitysehdotuksia käsikirjoitukseen liittyen.

OYS Muisti -digihoitopolun käyttötarkoitus määriteltiin seuraavalla tavalla: ”OYS:n geriatrian ja neurologian poliklinikoiden sähköisissä palveluissa käytettävä OYS Muisti -digihoitopolku on tarkoitettu muistisairauteen sairastuneen henkilön sairautta koskevaan tiedonsaantiin, ohjeistukseen ja kommunikointiin ammattilaisten kanssa. OYS Muisti -digihoitopolun tarkoitus on täydentää muistisairaiden nykyistä hoitopolkua poliklinikoilla. Digihoitopolku on tarkoitettu muistisairausdiagnoosin saaneille muistisairauden lievässä vaiheessa ja heidän läheisilleen yhdessä käytettäväksi sekä ammattilaisille potilasohjauksen tueksi.”

Digihoitopolkua tarjotaan käytettäväksi muistisairauden lievässä vaiheessa oleville, joilla on riittävä kognitiivinen kyky sekä sähköisen tunnistautumisen mahdollisuus. Kuitenkin muistisairaahan digihoitopolkua voi hyödyntää muistisairauden myöhemmässäkin vaiheessa yhdessä läheisen kanssa. Täysi-ikäisen puolesta asioinnin mahdollisuus on kehitteillä Terveyskylä.fi-palveluihin.

Tavoitetilassa hoitaja antaa tasalaatuisen potilasohjauksen hyödyntäen digihoitopolun sisältöä ja tarjoaa muistisairauteen sairastuneelle mahdollisuutta ottaa digihoitopolku käyttöön. Tässä vaiheessa OYS Muisti -digihoitopolku avataan muistisairausdiagnoosin asettamisen jälkeen. Digihoitopolulta muistisairauteen sairastunut voi hakea tietoa itselleen oikea-aikaisesti sekä olla yhteydessä ammattilaisiin viestitoiminnon avulla ajasta ja paikasta riippumatta.

Kehittämävaiheen loppuksi pidettiin muistisairaahan digihoitopolun sisällöntuotannon ja käsikirjoituksen katselmointi. Tästä katselmoinnista ja käsikirjoituksesta saatujen palautteiden perusteella tuleva muistisairaahan digihoitopolku nähtiin hyödyllisenä lisänä muistisairaahan hoitopolulle. Lisäksi digihoitopolusta koettiin olevan hyötyä ammattilaisen työvälineenä potilasohjauksen tukena.

Digihoitopolun suunnitteluvaiheessa digihoitopolun mahdollisia riskejä arvioitiin yhdessä kehittämistyön tekijöiden, Terveyskylä-tiimin sekä OYS:n neurologian ja geriatrian poliklinikoiden muistihoitajien kanssa. Riskit käytiin läpi suunnitteluvaiheen katselmoinnissa. Riskejä arvioidessa todettiin, että mikään riskeistä ei vaaranna muistisairauteen sairastuneen hoitoa. Sairastuneeseen liittyvät riskit liittyivät muun muassa vaikeuteen käyttää digihoitopolkua, jolloin digihoitopolun hyödyt jäivät saamatta. Ammattilaiseen liittyvät riskit kohdentuivat osaamiseen, resursseihin, epätietoisuuteen tai motivaatioon käyttää digihoitopolkua. Myös henkilöstön vaihtuvuus koettiin riskiksi digihoitopolun käyttöönotolle ja hyödyntämiselle. Moniin riskeihin voidaan vaikuttaa riittäväällä ja asianmukaisella opastuksella sekä tiedottamisella. Muut riskit liittyivät tietoturvaan ja teknisiin haasteisiin.

5.2.1 OYS Muisti -digihoitopolun sisältö

OYS Muisti -digihoitopolun sisältö muodostuu kymmenestä pääotsikosta eli istunnosta (kuvio 5).



KUVIO 5. OYS Muisti -digihoitopolun istunnot

Ensimmäinen istunto Tervetuloa digihoitopolulle sisältää kaikille digihoitopoluille yhteistä tietoa, jossa käydään läpi tietosuojan, suostumukseen, käyttöönottoon, sairaalassa asioimiseen, hoidonkulkuun, yhteystietoihin sekä ajankohtaisiin asioihin liittyviä asioita. Tämän sisältö muotoutui suurelta osin olemassa olevasta Terveyskylän materiaalista digihoitopoluille. Hoidonkulku, yhteystiedot ja ajankohtaiset asiat päivittyivät geriatrian ja neurologian poliklinikan omilla tiedoilla.

Tietoa muistisairauksista -istunto on yleistä tietoa muistisairauksista. Tämän lisäksi hoitaja lisää jokaiselle mallipohjan kautta yksilöllisen sairaus- ja lääkitystiedon, esimerkiksi tietoa Alzheimerin taudista sekä donepetsiili-lääkityksestä. Mikäli kyseessä on työikäisenä (alle 68-vuotias) sairastunut, lisätään digihoitopolulle mallipohjien kautta tietoa muistisairauksien erityispiirteistä työssä. Muistisairauteen sopeutuminen -istunto sisältää tietoa ensitiedon ja tuen merkityksestä sairauteen sopeutumisessa. Istunnossa kerrotaan ensitieto- ja sopeutumisvalmennuskursseista sekä tuetuista lomista.

Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen -istunnon tarkoituksena on tukea itsehoitoa sekä millaisilla valinnoilla voi edistää omaa hyvinvointia ja toimintakykyä. Tähän istuntoon sisältyy tietoa ravitsemuksesta, liikunnasta, unesta ja levosta, mielen hyvinvoinnista ja aivojen aktivoinnista. Arjen apukeinot -istunnossa (kuva 2) on tietoa muistin apukeinoista, asumiseen liittyvistä muistiyhtävällisistä ratkaisuista sekä apuvälineistä.

The screenshot shows a purple navigation bar with the following items: **Koti**, **Viestit**, **Päiväkirja**, and **Usein kysytyt kysymykset**. Below the navigation bar is a vertical list of 10 menu items, each in a purple rounded rectangle:

1. Tervetuloa OYS Muistipolulle
2. Tietoa muistisairauksista
3. Muistisairauteen sopeutuminen
4. Omasta hyvinvoinnista huolehtiminen
5. Arjen apukeinot
6. Vertaistuki
7. Muistisairaudesta ja parisuhde
8. Tuet ja etuudet
9. Tulevaisuuteen varautuminen
10. Ajoterveys

The main content area is titled **5.1. Muistin apukeinot**. Below the title is a sub-heading: **Muistamisen tueksi voi kokeilla erilaisia keinoja.**

The text reads: Häiriötön ympäristö helpottaa asioihin keskittymistäsi ja sitä kautta niiden muistamista. Kannattaa sulkea esimerkiksi radio ja tv, kun tarvitset suurempaa tarkkaavaisuutta. Yhteen asiaan keskittyminen sekä asioiden kertaaminen tukevat muistamista.

Seuraavassa on muutamia konsteja muistamisen tueksi.

- Muistilaput, kauppalistat, viikko-ohjelmat, kalenterit ja ilmoitustaulu tukevat muistiasi. Muistettavia asioita kannattaa piirtää tai kirjoittaa ylös.
- Kännykän muistutukset, munakello ja lääkemuistuttajat helpottavat ajan ja aikataulujen hahmottamista.
- Päiväkirja ja valokuvat tukevat elämänhistoriasi muistelussa.
- Tärkeät ja usein käytettävät esineet on hyvä säilyttää aina samassa paikassa, niin sanotussa muistipaikassa. Järjestelmällisyys helpottaa esineiden löytämistä.

KUVA 2. Esimerkki OYS Muisti -digihoitopolulle tulevasta sisällöstä

Vertaistuki-istunnossa kerrotaan vertaistuen merkityksestä sairauden kanssa elämiseen. Osista löytyy erilaisia vertaistuen muotoja sekä yhteystietoja muistiyhdistyksiin ja valtakunnallisiin tuki- ja

neuvontapuhelimiin. Muistisairaus ja parisuhde -istunnossa on vinkkejä parisuhteen hyvinvoinnin vahvistamiseen, kun toisella puolisoista on muistisairaus.

Tuet ja palvelut -istunnossa on tietoa erilaisista Kelan, kunnan ja verohallinnon palveluista, tuista ja etuuksista. Tulevaisuuteen varautuminen -istunnossa kerrotaan, kuinka tulevaisuuden suunnittelu edistää oman tahdon toteutumista. Muun muassa hoitotahto, edunvalvontavaltuus, puolesta asiointi ja asumiseen liittyviä ratkaisua suositellaan pohtimaan hyvissä ajoin. Ajoterveys -istunnossa on tietoa muistisairauden vaikutuksesta ajoterveyteen sekä ajokyvyn arvioinnista. Kaikissa sisällöissä on huomioitu saavutettavuusvaatimukset, muun muassa tekstit ovat maksimissaan yhden sivun mittaisia sekä lauseet lyhyitä ja selkokielisiä. Saavutettavuus ja käytettävyys sekä koettu hyödyllisyys kannustavat digihoitopolun käyttöön.

5.2.2 OYS Muisti -digihoitopolun toiminnallisuudet

Digihoitopolulta löytyy tiedollisen sisällön lisäksi Usein kysytyt kysymykset -osio, johon on koottu kysymyksiä ja vastauksia useimmiten ammattilaisilta kysytyihin asioihin. Tässä osiossa on muun muassa kysymyksiä liittyen perinnöllisyyteen, ravitsemukseen, lääkehoitoon ja etuuksiin liittyen. Usein kysytyt kysymykset -osio auttaa hakemaan tietoa digihoitopolulta ennen yhteydenottoa ammattilaiseen.

Viestit-toiminnolla muistisairauteen sairastunut voi olla yhteydessä OYS:n geriatrian ja neurologian poliklinikan muistihoitajiin. Viesteihin vastataan kolmen vuorokauden kuluessa. Digihoitopolulla on mahdollisuuksia kalenteri-, päiväkirja- ja etävastaanottotoimintoihin sekä erilaisiin kyselyihin, mutta niitä ei alkuvaiheessa oteta käyttöön muistisairaana digihoitopolulla. Tutkimustuloksista noussut ehdotus chatbotin hyödyntämiseen ei ole toistaiseksi mahdollista Terveyskylän digihoitopoluilla.

6 POHDINTA

6.1 Tulosten tarkastelua

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimusvaiheen tavoitteena oli huomioida asiakaslähtöisyys digihoitopolun sisällössä ja saavutettavuudessa. Tutkimusvaiheen tulosten mukaan muistisairauteen sairastuneet ja heidän läheisensä kaipaavat tietoa muistisairaudesta ja sen vaikutuksesta muuttuvaan arkeen sekä kuinka omaa hyvinvointia voi edistää. Tätä tukee teoriatieto, jonka mukaan mahdollisimman varhainen muistisairauksien diagnoosi, hoito ja kuntoutus ylläpitävät sairastuneen toimintakykyä ja tukevat hyvinvointia (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021). Van Aerschotin ym. (2021, 277) tutkimuksen mukaan epätietoisuutta koetaan esimerkiksi lääkkeiden yhteensopivuudesta, muistisairausdiagnoosista sekä muistisairauksien ja muiden sairauksien hoitoon liittyvistä asioista. Lääkitykseen liittyvät asiat nousivat myös tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimustuloksista.

Tutkimustulosten analyysivaiheessa muodostunut Elämä muistisairauden kanssa -pääluokka purettiin digihoitopolun sisällössä pienempiin osioihin saavutettavuuden ja luettavuuden vuoksi. Pääotsikoita eli istuntoja digihoitopolulla ovat muistisairauteen sopeutuminen, omasta hyvinvoinnista huolehtiminen, arjen apukeinot, vertaistuki, muistisairaus ja parisuhde, tuet ja palvelut, ennakointi ja varautuminen sekä ajoterveys. Muistisairauksien Käypä hoito -suosituksen mukaan yksilölliseen hoitoon ja seurantaan kuuluvat muun muassa arviota ravitsemustilasta, käyttäytymisen muutoksista, tukipalveluista, etuuksista ja ajoterveydestä sekä ohjausta ja neuvontaa tulevaisuuteen varautumisesta (Muistisairaudet: Käypä hoito -suositus 2021). Tutkimustulosten mukaan tiedon ja tuen tarvetta näihin asioihin liittyen on sekä muistisairauteen sairastuneilla että läheisillä.

Vertaistuki on digihoitopolulla omana istuntonaan. Tutkimustuloksista vertaistuen merkitys sairautteen sopeutumisessa nousi vahvasti esille lähes jokaiselta haastateltavalta, niin sairastuneilta kuin läheisiltäkin. Keyesin ym. (2016, 574) tutkimuksen mukaan vertaistuen kautta on mahdollista oppia uusia selviytymiskeinoja sekä saada vinkkejä arkeen. Muistisairauteen sairastuneet kokivat ymmärryksen ja itseluottamuksen lisääntyneen vertaisuuden kautta. Samankaltaisessa tilanteessa olevilta saatu emotionaalinen ja käytännön tuki vahvistaa itseluottamusta sekä voimaantumisen tunnetta. (Keyes ym. 2016, 574.)

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tutkimukseen osallistuneilta kysyttiin digihoitopolun tiedollisen sisällön lisäksi näkemyksiä siitä, minkälaisia toiminnallisuuksia digihoitopolulla olisi hyvä olla. Tutkimustulosten mukaan muistisairauteen sairastuneiden ja ammattilaisten välisen viestittelyn mahdollisuus koettiin tärkeäksi. Myös Usein kysytyt kysymykset –osio koettiin helpoksi tavaksi saada vastauksia nopeasti useimmiten mietittyttäviin asioihin. Digihoitopolun hyötynä nähtiin tiedon olevan koottuna yhdessä paikassa ja viestien tallentuminen, jolloin asioihin voi palata kirjallisena myöhemmin. Tiedon löytyminen kootusti yhdestä paikasta tukee tiedon saamista. Tätä vastaava tulos nousi esille muun muassa Wolversonin ym. (2022, 98) tutkimuksesta.

Suhosen ym. (2015) tutkimuksen mukaan tiedonkulun sujuvuus on yksi toimivan muistipolun kulmakivistä muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten näkökulmasta. Myös ammattilaiset näkivät tiedonkulun yhdeksi tärkeimmistä asioista hoidon jatkuvuuden kannalta ja tässä sähköiset potilastietojärjestelmät ovat merkittävässä roolissa. (Suhonen ym. 2015, 265.) Potilasohjauksessa on huomioitava, että suullisen ohjauksen lisäksi potilaat tarvitsevat kirjallista ohjausta, koska potilaan muistavat ja prosessoivat asioita eri tavoin (Issakainen ym. 2021, 12; Kääriäisen 2007, 114).

Sähköisten palvelujen saavutettavuudessa huomioidaan muun muassa palvelun selkeyttä, helpokäyttöisyyttä, ymmärrettävyyttä ja selkokieliisyyttä (Aluehallintovirasto 2021). Tutkimustulosten perusteella digihoitopolun käyttöönottoon kannustavat käytettävyys ja saavutettavuus. Tämä tarkoittaa esimerkiksi selkeitä ohjeita, käytettävän ohjelman helppoutta ja selkokieliisyyttä. Toisena tärkeänä käyttöönottoon kannustavana tekijänä pidettiin digihoitopolulta saatavaa hyötyä. Helpokäyttöisyydellä sekä sähköisten palvelujen koetulla hyödyllisyydellä on myönteinen yhteys asenteeseen hyödyntää sähköisiä palveluja (Kivekäs ym. 2019, 32). Tutkimuksista on noussut esille, että kohdennetuilta verkkosivuilta (esimerkiksi Caregiverspro-MMD ja Digital Alzheimer Center) saatavilla oleva tieto, muun muassa elämästä muistisairauden kanssa, tuista ja etuuksista, tulevaisuuteen varautumisesta sekä paikallisista ryhmistä, on lisännyt ymmärrystä muistisairauden tuomiin muutoksiin sekä antanut vinkkejä sovellettavaksi arkeen (Hattink ym. 2016, 360-370; Wolverson ym. 2022, 100-104).

Karisalmen ym. (2018) tutkimuksen mukaan potilaat tarvitsevat sähköisistä terveyspalveluista lisää tietoa sekä enemmän opastusta niiden hyödyntämiseen. Tutkimukseen osallistuneet toivoivat uudenlaisia viestinä- ja yhteydenpitokanavia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Tutkimustulok-

set nostavat esille hoitohenkilökunnan roolin potilaiden motivoinnissa ottaa käyttöön sähköisiä terveyspalveluja. Palveluista tulisi kertoa aktiivisemmin sekä rohkaista niiden käyttöön. Tämä edellyttää ymmärrystä sähköisten terveyspalvelujen hyödyistä potilaan kannalta. (Karisalmi ym. 2018, 218.) OYS Muisti -digihoitopolun kehittämisprosessissa arvioitiin yhdessä digihoitopolun hyötyjä sekä sairastuneelle että ammattilaiselle. Digihoitopolku osana muistisairaahan hoitopolkua on täydentämässä nykyistä potilaan saamaa palvelua ja ohjausta, jolloin hoidon saatavuus paranee.

Kehittämisvaiheen lopussa OYS:n geriatrian ja neurologian poliklinikoiden muistihoitajat sekä geriatri tarkistivat muistisairaahan digihoitopolun sisällön käsikirjoituksen ja antoivat siihen palautetta ja muutosehdotuksia. Lisäksi kolme muistisairauteen sairastunutta henkilöä sekä yksi läheinen kävivät läpi käsikirjoituksen sisällön ymmärrettävyyden ja hyödyllisyyden kannalta. Saatujen palautteiden ja kehitysehdotusten perusteella käsikirjoitusta muokattiin ennen sisällön katselmointia.

Muistihoitajien sekä geriatriin muutosehdotukset liittyivät pitkälti sanamuotoihin ja asioista käytettäviin termeihin. Esimerkiksi pohdintaa oli verisuoniperäisen muistisairauden oikeasta nimityksestä ja tässä päädyttiin käyttämään aivoverenkierrosairauden muistisairaus -termiä Käypä hoito -suosituksen mukaisesti. Lisäksi kommentteja ja lisäyksiä tuli esimerkiksi lääkehoidon toteuttamisohjeistukseen sekä usein kysytyt kysymykset -osioon.

Muistisairauteen sairastuneiden henkilöiden sekä yhden läheisen antamien palautteiden perusteella kirjoitettu teksti oli helppolukuista, ymmärrettävää ja kattavaa. Digihoitopolulle tuleva tieto koettiin hyödylliseksi. Esimerkkeinä nostettiin esille lääkkeiden vaikutustapa, parisuhteen huomioiminen sekä hoidon jatkuvuus. Jatkuvuuden kannalta digihoitopolulla on hyvä olla määriteltynä, kuinka hoito jatkuu geriatrian/ neurologian poliklinikalla tapahtuvan hoidon ja seurannan jälkeen.

6.2 Tutkimuksellisen kehittämistyön luotettavuus

Idea muistisairaahan digihoitopolulle nousi Pohjois-Pohjanmaan hyvinvointialueen sosiaali- ja terveyspalveluiden ikäihmisten kehittämisohjelman kautta. Tutkimuksellinen kehittämistyö voi lähteä liikkeelle esimerkiksi organisaation kehittämistarpeesta (Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2015, 20). Muistisairaiden sähköisten terveyspalvelujen kehittäminen on erittäin ajankohtainen sillä se lisää muistisairaiden yhdenvertaisuutta sähköisten palvelujen käyttäjinä.

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön kaikissa vaiheissa on hyödynnetty lähteinä alan kirjallisuutta ja tutkimusaihetta koskevaa tuoretta tutkimustietoa. Tutkittava ilmiö ja aihe on esitelty opinäytetyön tietoperustassa. Lähteinä on käytetty mahdollisimman uutta tutkimustietoa. Tiedonhaussa käytettiin apuna informaation osaamista ja lähteenä on käytetty sekä kansallisia että kansainvälisiä tutkimuksia.

Tutkimusvaiheessa käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää. Laadullisen tutkimuksen luotettavuudella tarkoitetaan sitä, että tutkija pystyy perustelevaan eri tutkimusvaiheisiin liittyvät valinnat, lähestymistavat ja menetelmät (Puusa & Juuti 2020, 167). Tässä työssä tehdyt valinnat ja ratkaisut on perusteltu ja kirjattu tarkoin tässä tutkimuksellisen kehittämistyön loppuraportissa.

Aiempi tutkimustieto nostaa asiakkaan keskiöön sähköisiä palveluita kehitettäessä. Tässä tutkimuksellisessa kehittämistyössä haluttiin saada muistisairauteen sairastuneiden oma ääni kuuluviin. Tutkimusmenetelmäksi valittiin haastattelu, jolloin tietoinen suostumus ja ymmärrys haastattelun tarkoituksesta voitiin varmistaa. Haastateltaviksi pyydettiin muistisairauden alkua- ja lievässä vaiheessa olevia henkilöitä sekä muistisairauteen sairastuneiden läheisiä. Heitä haastatteleamalla saatiin tutkimusaineisto, jonka avulla saatiin kuvattua kohderyhmän näkemyksiä digihoitopolun suhteen.

Haastattelumuotona käytettiin ryhmämuotoista teemahaastattelua. Haastattelukysymysten teemat pohjautuivat tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tietoperustaan eli niihin asioihin, joita aiheesta jo ennakkoon tiedetään (Tuomi & Sarajärvi 2018, 65). Teemahaastattelun kysymykset muotoiltiin vastaajalle tutulla tavalla, jonka vuoksi kohderyhmän tuntemus oli tärkeää (Vilka 2021, 85). Haastattelun kysymysten asettelussa huomioitiin muistisairauteen tuomia erityispiirteitä. Teemahaastattelussa käytettiin apukysymyksiä ja haastatteluun osallistuneille havainnollistettiin verkkosivujen avulla, mitä digihoitopolulla tarkoitetaan. Ryhmähaastattelun jäsenet valittiin tarkasti ennakkoon. Muistisairauteen tuomat erityispiirteet huomioiden ryhmäkoko haluttiin pitää pienenä, jolloin keskusteluun oli helppo osallistua.

Tämän kehittämistyön tekijät ovat Oulun Seudun Muistiyhdistyksen työntekijöitä. Haastatteluun osallistuneet henkilöt ohjautuivat ryhmähaastatteluihin muistiyhdistyksen kautta. Kuitenkin haastattelutilanteessa he toimivat tutkijan roolissa, eivät työntekijöinä. Haastattelua edeltävästi osallistujille kerrottiin, että mikäli haastattelutilanteessa nousee joitain asioita, joita pitäisi viedä eteenpäin,

näissä asioissa ohjataan toisen muistiyhdistyksen työntekijän luokse. Tutkijan roolin tunnistaminen edisti tutkimuksen refleksiivisyyttä (Kylmä & Juvakka 2007, 129).

Tutkimusvaiheessa haastatteluja tehtiin riittävä määrä, koska aineistossa alkoi toistua samat vastaukset. Laadullista tutkimusta koskee aineiston saturaatio eli havaintoyksikköjä otetaan niin kauan lisää, kun ne tuottavat uutta tutkimukseen. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei ole yleistettävyys vaan siirrettävyys. Siirrettävyydellä tarkoitetaan tutkimustulosten pitävyyttä vastaavanlaisessa tilanteessa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129; Kananen 2012, 172-175.) Aikaisempi tutkimustieto tukee tutkimusaineistosta nousseita tuloksia. Samaa aihetta voitaisiin tutkia uudelleen samankaltaisessa tutkimusympäristössä.

Aineiston litterointi tehtiin äänitettyjen materiaalien pohjalta mahdollisimman tarkasti, jotta alkuperäiset vastaukset saatiin talteen sanatarkasti analysointia varten. Tässä kehittämistyössä on ollut kaksi tekijää, jolloin tutkimusaineiston tuloksia on tulkinnut ja tarkastellut kaksi henkilöä. Tämä lisää tutkimuksen uskottavuutta. Samasta aineistosta voidaan tehdä erilaisia tulkintoja, mutta omaa tulkintaa voi varmistaa sillä, että toinen tutkija päätyy samaan johtopäätökseen. (Kylmä & Juvakka 2007, 128; Kananen 2012, 167.) Aineiston analysoinnin eteneminen kuvattiin vaihe vaiheelta ja aineistosta nousseita suoria lainauksia on esitetty tutkimusvaiheen tuloksissa (Aaltio & Puusa 2020, 176). Tutkimuksen vahvistettavuutta lisättiin hyvällä dokumentaatiolla, jolloin voitiin palata tutkimusprosessin eri vaiheisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129).

Kehittämävaiheen dokumentointia toteutettiin PPSHP:n digihoitopolun kehittämisen mallin mukaisesti. Jokaiseen digihoitopolun kehittämiseen liittyi laaja dokumentointi olemassa oleviin pohjiin (Mikkonen & Tuomikoski 2021). Dokumentaatiota tehtiin tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tekijöiden sekä neurologian ja geriatrian poliklinikan vastuhenkilöiden kanssa yhteistyössä. Terveyskylä-tiimiltä tukea ja ohjausta sai koko prosessin ajan.

OYS:n geriatrian ja neurologian kaksi muistihoitajaa, geriatri sekä kolme muistisairauteen sairastunut henkilö sekä yksi läheinen kävivät läpi muistisairaahan digihoitopolun valmiin käsikirjoitus-pohjan ja antoi siihen omat kehittämissuosituksensa liittyen sisältöön sekä selkokielisyyteen. Heidän antamien ehdotusten pohjalta käsikirjoitukseen tehtiin vielä joitain muutoksia. Palautteet ja kehittämissuositukset näkyvät tämän työn tulosten tarkastelussa.

6.3 Tutkimuksellisen kehittämistyön eettisyys

Topon (2021) mukaan muistisairautta sairastavien henkilöiden kohdalla tutkimuseettiset näkökulmat tulee arvioida erityisen huolella. Pohdittava asia on tietoisesta suostumuksesta osallistumisesta: ymmärtääkö ihminen, mitä häneltä pyydetään? Tulisiko tietoista suostumusta kysyä aina uudelleen tavattaessa? Milloin lupa olisi perusteltua pyytää lähimaiselta? Tiedon luotettavuus on myös iso eettinen kysymys. Usein muistisairauteen sairastuneiden asioista kysytään muilta, koska saatua tietoa sairastuneelta itseltään arvioidaan epäluotettavaksi kognitiivisten taitojen heikentymisen vuoksi. Olisi tärkeää pohtia, milloin on perusteltua kysyä sairastunutta koskevaa tietoa ennemmin muilta kuin sairastuneelta itseltään. Vaikka muistisairautta sairastavien henkilöiden tutkimuseetiikkaan liittyy haasteita, heitä ei tulisi jättää tutkimusten ulkopuolelle. Keskustelua eettisistä kysymyksistä ja pohdintaa menetelmällisistä ratkaisuista tarvitaan, jotta muistisairautta sairastavien henkilöiden kokemukset ja näkökulmat saadaan esille paremmin. (Topo 2021.)

Tätä tutkimuksellista kehittämistyötä aloittaessa aihe herätti ennakkoluuloja, muun muassa siitä voiko muistisairauteen sairastunut käyttää sähköisiä terveyspalveluja. Toisaalta eettistä pohdintaa aiheutti myös se, voidaanko muistisairauteen sairastuneelta kysyä hänen näkemyksiään digihoitopolkuun liittyen. Muistisairauteen sairastuneet henkilöt nähdään sensitiivisinä tutkimuksiin osallistujina, jolloin tutkimustehtävät ja -metodologiat tulee arvioida eettisin perustein. Tutkimuksen toteuttaminen on eettisesti perusteltua, sillä tutkimuksella voidaan vaikuttaa myönteisesti kohderyhmän asioihin. (Aho & Kymä 2012, 273.) Viitaten yllä olevaan Päivi Topon (2021) julkaisemaan artikkeliin aiheen valinta ja haastattelut muistisairauteen sairastuneiden äänen kuulemiseksi oli äärimmäisen tärkeää. Aiheen eettisyyden takaamiseksi tutkimuksen toteuttamiseen liittyviä asioita varmistettiin useilta tahoilta, muun muassa OYS:n tutkimuseettiseltä toimikunnalta, Tutkimuseettiseltä neuvottelulautakunnalta (TENK), Oulun Yliopiston ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta sekä Oulun ja Savonian ammattikorkeakoulujen opettajilta.

Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö on tehty hyvien tieteellisten käytäntöjen edellyttämällä tavalla. Kehittämistyöhön liittyvät yhteistyösopimukset kirjoitettiin OYS:n ja oppilaitosten kanssa, jonka jälkeen tutkimuksellisen kehittämistyön toteuttamiselle haettiin tutkimuslupa Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriltä. Tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla muistisairauteen sairastuneita sekä läheisiä. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkittavilla oli mahdollisuus kes-

keyttää osallistuminen milloin tahansa. Tutkittaville annettiin tietoa tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä ja käytännön toteutuksesta. Tutkittavat saivat tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja tavoitteista kutsukirjeestä (liite 1). (Tutkimuseettinen neuvottelulautakunta 2012.) Haastattelua ennen varmistettiin, että haastateltava oli ymmärtänyt haastattelun tarkoituksen sekä saanut siitä riittävästi tietoa. Haastateltavilta pyydettiin tietoinen suostumus haastatteluun osallistumisesta (liite 3). Haastattelut tehtiin anonymisti eikä henkilötietoja kerätty.

6.4 Tutkimuksellisen kehittämistyön arviointi

Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön tavoitteena oli luoda digihoitopolku osaksi nykyistä muistisairaahan hoitoprosessia. Tutkimukselliseen kehittämistyöhön kuului arvioida, onko intervention avulla päästy tavoitteisiin. Kehittämistyötä arvioitiin tavoitteiden ja niiden saavuttamisen kautta. Arviointi kohdistui resurssointiin, prosessiin ja lopputulokseen. (Kananen 2012, 80-81; Ojasalo ym. 2015, 48.)

Tutkimusvaiheessa tarkoituksena oli kuvata muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten tarpeita ja näkemyksiä muistisairaahan digihoitopolun suhteen ja millaiset asiat kannustavat käyttämään muistisairaahan digihoitopolkua. Tutkimusvaiheen tavoitteena oli huomioida asiakaslähtöisyys digihoitopolun sisällössä ja saavutettavuudessa. Tämän tutkimuksellisen kehittämistyön alkuvaiheessa pohdittiin tutkimusvaiheen toteuttamista määrällisenä tutkimuksena kyselyä hyödyntäen. Tutkimusmenetelmäksi valikoitui laadullinen tutkimus, jonka aineisto kerättiin haastatteluilla. Haastattelun vahvuus oli, että haastateltaviksi saatiin ne henkilöt, jotka haluttiin mukaan tutkimukseen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 204). Ryhmähaastattelujen avulla saatiin kuvattua kattavasti muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten näkemyksiä ja tarpeita muistisairaahan digihoitopolun suhteen. Tutkimustulosten avulla voitiin huomioida asiakaslähtöisyyttä digihoitopolun sisällössä ja saavutettavuudessa. Kokeneet muistiyhdistyksen työntekijät arvioivat kenelle haastattelukutsu oli hyvä osoittaa. Muistiyhdistyksen toiminnassa mukana olevilla muistisairausdiagnoosin saamisesta on usein kulunut jo jonkin aikaa ja arjessa on voinut tulla eteen enemmän näkemyksiä ja tarpeita, mitä muistisairaus aiheuttaa. Tämä on lisännyt ymmärrystä/ kokemusta siihen, millaisia asioita digihoitopolulla voisi olla.

Tutkimusaineistoa analysoitaessa digihoitopolun käyttöönottoa kannustavat tekijät -tutkimustehävä koettiin hieman irralliseksi muuhun aineistoon nähden. Pohdintaa käytiin tämän tutkimustehävän osalta, olisiko tämän voinut kokonaan rajata pois. Kuitenkin tulokset osoittivat, että muun muassa koettu hyödyllisyys on vahvasti yhteydessä motivaatioon käyttää digihoitopolkua, joten tulosten esille tuominen tuki kokonaisuutta.

Kehittämisvaiheen tarkoituksena oli kehittää ja luoda OYS Muisti -digihoitopolkua osaksi hoitoprosessia Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin alueella Terveyskylä.fi -palveluun huomioiden sisällyssä ja toiminnallisuuksissa tutkimusaineistosta nousseet tulokset. Kehittämisvaiheen tavoitteena oli edistää muistisairaana yksilöllistä ohjausta, tiedon ja tuen saantia oikea-aikaisesti muistisairaana digihoitopolun avulla.

Digihoitopolun kehittämisessä vaiheiden välillä suoritettiin katselmoinnit, joissa tarkistettiin, onko kehittämiseen liittyvät toimenpiteet ja dokumentoinnit tehty (Mikkonen & Tuomikoski 2021). Digihoitopolun kehittäminen eteni kehittämisen mallin mukaisesti. Kehittämisvaiheessa tuotettiin digihoitopolun käsikirjoitus pohja, joka sisältää kaiken sisällön (tekstit, kuvat, linkit, videot), joka digihoitopolulle viedään. Lopullinen digihoitopolun käyttöönotto tapahtuu tämän kehittämistyön valmistumisen jälkeen Terveyskylä -tiimin ja OYS geriatrian ja neurologian poliklinikoiden toimesta. Alkuperäisessä suunnitelmassa digihoitopolku oli tarkoitus viedä pilotointiin jo kehittämisvaiheessa. Kuitenkin soteuudistuksen myötä hyvinvointialueelle siirtyminen on tuonut muutoksia organisaatioihin, muun muassa uuden geriatrisen osaamiskeskuksen. Työntekijöiden roolitukset ja tehtävät sekä muistipalvelupolun toteutuminen ovat murrosvaiheessa tämän raportin valmistuessa. Näiden muutosten vuoksi OYS Muisti -digihoitopolku tullaan ottamaan pilotointiin vasta myöhemmin.

Tätä kehittämistyötä on ollut tekemässä kaksi tekijää. Yhteistyö tekijöiden välillä on ollut joustavaa ja mutkatonta. Kehittämistyötä on viety eteenpäin molempien vahvuudet huomioiden. Molemmilla kehittämistyön tekijöillä on vahva kokemus muistityöstä, joka edesauttoi muistisairaana digihoitopolun kehittämistä. Motivaatio tämän työn tekemiseen on ollut koko ajan korkealla. Tähän on vaikuttanut halu kehittää muistityötä sekä muistisairaiden digitaalisia palveluja. Aiheen ajankohtaisuus ja tarpeellisuus on lisännyt tämän kehittämistyön mielekkyyttä. Tätä kehittämistyötä on tehty töiden ohessa, joten prosessin aikataulu on venynyt hieman suunnitellusta. Tähän ovat vaikuttaneet myös hyvinvointialueelle siirtymisen aiheuttamat muutokset organisaatioissa.

Tätä tutkimuksellista kehittämistyötä on tehty kahden eri oppilaitoksen välillä. Toinen tekijä on ollut Oulun Ammattikorkeakoulusta ja toinen Savonia Ammattikorkeakoulusta. Kahden oppilaitoksen välinen yhteistyö on ollut edistyksellistä, mutta osittain haastavaa erilaisten käytänteiden vuoksi. Tässä loppuraportissa päädyttiin käyttämään OAMK:n mukaista raporttiohjeistusta.

6.5 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Etäpalveluilla voidaan vastata kasvaviin tarpeisiin joustavasti ja tehokkaasti sekä täydentää perinteisiä palveluita. Tämä tulisi ottaa huomioon myös muistisairauteen sairastuneiden palvelujen suunnittelussa. (Collins, Mohamed & Bayer 2021, 2260-2262.) Covid19-pandemia aiheutti muistisairaana ja läheisen palveluissa katkeamista. Palveluiden jatkuvuuden parantamiseen voidaan vaikuttaa sähköisillä palveluilla. Digihoitopolut yhtenä tiedonsaanti- ja asiointikanavana täydentävät nykyistä muistisairaana hoito- ja palvelupolkua sekä lisäävät yhdenvertaisuutta.

Digihoitopolkuja on jo olemassa moniin sairauksiin ja hoitoihin. Kun tätä kehittämistyötä lähdettiin tekemään, muistisairaana digihoitopolkuja ei vielä ollut lainkaan käytössä Terveyskylä.fi-palvelussa. Tämän kehittämisprosessin aikana myös muualle kuin Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiriin on aloitettu kehittämään digihoitopolkuja muistisairauksiin liittyen. Tarve kohdennettuihin muistisairauteen sairastuneiden sähköisiin terveyspalveluihin on tunnistettu ja hyvin ajankohtainen.

Muistisairausdiagnoosin asettamisen jälkeen sairauteen ja sairauden kanssa elämiseen liittyvä alkuvaiheen ohjaus ja neuvonta ovat merkityksellisessä roolissa. Oikeanlainen ja oikea-aikainen tietoa ja tuki edistävät sairauteen sopeutumisessa. Alkuvaiheessa ja usein diagnoosin jälkeisessä shokkivaiheessa annettu ohjaus ei välttämättä kohtaa sen hetkiseen tiedon ja tuen tarpeeseen. Kuten tutkimusaineistosta kävi esille, tiedon tarvetta on laajalti. Digihoitopolulta muistisairauteen sairastuneet saavat yhteneväistä, ajantasaista, tarkistettua ja kohdennettua tietoa muistisairauteen liittyvistä asioista itselleen oikea-aikaisesti ajasta ja paikasta riippumatta. Materiaaliin voi tutustua digihoitopolulla omaan tahtiin ja palata materiaaliin aina uudestaan. Usein kysytyt kysymykset- osio voi helpottaa vastausten löytymistä mielessä oleviin asioihin. Puolesta asiointin mahdollistuessa läheisten rooli digihoitopolkujen hyödyntämisessä voi lisääntyä. Muistisairaudeen edetessä läheisten osuus sähköisten palveluiden käyttämisessä korostuu.

Terveyskylä.fi-palvelut lisäävät potilaan mahdollisuutta oman hyvinvoinnin vastuunottoon. Potilas saa nopeammin oikea-aikaisen avun sekä itselleen sopivaa tietoa. Tämä edistää myös alueellista tasa-arvoa. (Arvonen & Lehto-Trapnowski 2019, 21.) Sähköisten palvelujen käytön suurimmaksi hyödyksi on koettu paikkariippumattomuus ja ajansäästö. (Mielonen ym. 2021, 9.)

Sähköisten palveluiden käyttöönottoa edistävät palvelun käytettävyyden varmistaminen, uusista palveluista tiedottaminen sekä asiakkaiden ja henkilökunnan kouluttaminen. Sähköisiä palveluja kehittäessä on tärkeää liittää ne osaksi isompaa asiakkaan palvelukokonaisuutta, joka tukee asiakkaan omahoitoa ja terveyden edistämistä. Sähköisen terveystalouden käyttöönotto vaatii kaikkien osapuolien sitoutumista palvelujen kehittämiseen ja käyttöön. Uuden palvelun käyttöönotossa täytyy varata ja huomioida riittävät resurssit eli riittävästi aikaa, henkilökuntaa ja toimintavälineitä. (Jauhiainen & Sihvo 2015, 215-216.) Lisäksi tarvitaan muun muassa selkeä visio ja tavoitteet käyttöönottoon sekä innostavia edelläkävijöitä työyhteisössä (Kujala ym. 2018, 224).

Uusien sähköisten terveystalouden kehittämisessä ammattilaisten asenne on ratkaiseva. Mikäli hoitajat tai lääkärit eivät koe palvelua tärkeänä, sen juurruttaminen osaksi hoitoa on vaikeaa. Ammattilaisten suhtautuminen muun muassa siihen, kuka digihoitopolkua voi käyttää, voi heikentää tasapuolisten ja yhdenvertaisten palveluiden tarjontaa. Palveluiden tarjonnassa tulisivat enemmän panostaa niiden saavutettavuuteen ja keinoon olla täydentävässä palveluissa. Karisalmen ym. (2018, 216) tutkimukseen osallistuneilla sähköisten terveystalouden käyttö perustui enimmäkseen potilaiden omaan aktiivisuuteen. Muistisairaiden kohdalla sähköisten terveystalouden käyttöönotossa korostuu ammattilaisten antama opastus ja kannustus niiden käyttöön.

Sähköinen asiointi ja digitaaliset ratkaisut eivät välttämättä ole kaikkia muistisairauteen sairastuneita ja läheisiä kiinnostava vaihtoehto. Ne kuitenkin täydentävät nykyistä hoitopolkua ja lisäävät tiedonsaantia. Tutkimusvaiheen haastattelut osoittivat, että muistisairauteen sairastuneilla ja läheisillä olisi kiinnostusta käyttää muistisairauteen digihoitopolkua. Myös Hattinkin ym. (2016) tutkimuksessa todettiin, että muistisairauteen sairastuneet haluavat käyttää ja hyödyntää internet-pohjaisia palveluja.

Aiempaa tutkimustietoa muistisairauteen sairastuneiden kokemuksista sähköisistä asiointipalveluista on hyvin vähän saatavilla. Tutkimukset liittyivät enemmän läheisten näkemyksiin. Sairastuneiden ääntä pitäisi saada enemmän kuuluville (Topo 2021). Tutkimusvaiheen haastatteluihin osal-

listuneet kokivat merkityksellisenä osallistumisen haastatteluihin, näkemysten ja toiveiden kertomisen ja sitä kautta vaikuttamisen mahdollisuuden tulevaan digihoitopolkuun. Muistisairauteen sairastuneet on tärkeää ottaa mukaan palveluiden kehittämiseen.

Tämä tutkimuksellinen kehittämistyö päättyi OYS Muisti -digihoitopolun sisällöntuotantovaiheeseen. Kiinnostavana jatkotutkimusideana olisi selvittää, millä tavoin muistisairauteen sairastuneet ja läheiset kokevat digihoitopolun sisällön ja toiminnallisuudet sairauden tukena. Mielenkiintoista olisi myös tietää, kuinka ammattilaiset kokevat OYS Muisti -digihoitopolun markkinoinnin muistiperheille ja mikä on digihoitopolusta koetut suurimmat hyödyt sekä haasteet. Jatkotutkimusideana voisi myös vertailla eri hyvinvointialueiden toimintatapojen eroavaisuuksia digihoitopolun hyödyntämisessä. Alun perin OYS Muisti -digihoitopolku on ollut tarkoitus ottaa käyttöä OYS:n geriatrian ja neurologian poliklinikoilla. Yhtenä visiona on ollut myös digihoitopolun laajentaminen koskemaan jo muistitutkimusvaiheita sekä jatkumaan osana hoitoa myös hoidon jatkuessa muualla hyvinvointialueella. Jatkokehittämisideana olisi kehittää sisältöä OYS Muisti -digihoitopolulle muistitutkimusvaiheeseen tai siihen vaiheeseen, kun muistisairaus on jo edennyt.

LÄHTEET

Aaltio, Iiris & Puusa, Anu 2020. Mitä laadullisen tutkimuksen arvioinnissa tulisi ottaa huomioon? Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät (toim.) A. Puusa & P. Juuti. Helsinki: Gaudeamus

Aho, Anna Liisa & Kylmä, Jari 2012. Sensitiivinen tutkimus hoitotieteessä – näkökohtia tutkimusprosessin eri vaiheissa. *Hoitotiede* 2012, 24 (4), 271-280.

Aluehallintovirasto 2021. Yleistä saavutettavuudesta. Verkkojulkaisu. Hakupäivä 8.12.2021. <https://www.saavutettavuusvaatimukset.fi/yleista-saavutettavuudesta/>

Arvonen, Sirpa & Lehto-Trapnowski, Päivi (toim.) 2019. Tekemisen meininki - Virtuaalisairaala 2.0 -kärkihankkeen yhteenveto. Julkaisija: Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Helsinki. Hakupäivä 28.11.2021. <https://www.terveyskyla.fi/Documents/Virtuaalisairaala2.0-%20hankkeen%20loppuraportti.pdf>

Brall, Caroline, Schröder-Bäck, Peter & Maeckelberghe, Els 2019. Ethical aspects of digital health from a justice point of view. *European Journal of Public Health* 2019, (3), 18-22. Hakupäivä 8.12.2021. https://academic.oup.com/eurpub/article/29/Supplement_3/18/5628045

Collins, Jemima, T., Mohamed, Biju & Bayer, Antony 2021. Feasibility of remote Memory Clinics using the plan, do, study, act (PDSA) cycle. *Age and Ageing*, Volume 50, Issue 6, November 2021, Pages 2259–2263. Hakupäivä 8.12.2021. <https://doi.org/10.1093/ageing/afab173>

ETENE 2010. Teknologia ja etiikka sosiaali- ja terveysalan hoidossa ja hoivassa. ETENE-julkaisuja 30. Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Yliopistopaino. Hakupäivä 8.12.2021. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/69925/URN_ISBN_978-952-00-3081-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Halonen, Ulla 2021. Miksi muistisairaiden läheiset eivät käytä palveluja? *Gerontologia*, 35 (4), 356-371. Hakupäivä 23.11.2021. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.109028>

Hattink, Bart, Droes, Rose-Marie, Sikkes, Sietske, Oostra, Ellen & Lemstra, AFina W. 2016. Evaluation of the Digital Alzheimer Center: Testing Usability and Usefulness of an Online Portal for Patients with Dementia and Their Carers. JMIR Research Protocols 2016;5(3):e144. Hakupäivä 13.9.2022. <https://doi.org/10.2196/resprot.5040>

Hirsjärvi, Sirkka & Helena Hurme 2015. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun Teoria Ja Käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki Ja Kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Issakainen, Mervi, Mäki-Petäjä-Leinonen, Anna, Heimonen, Sirkkaliisa, Nedlund, Ann-Charlotte, Astell, Arlene, Boger, Jennifer, Rissanen Sari & Nygård, Louise 2021. Experiences of influencing one's own life when living with working-age dementia. Verkkojulkaisu: Ageing and Society, 1-20. Hakupäivä 24.11.2021. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21001525>

Jauhiainen, Annikki & Sihvo, Päivi 2015. Asiakaslähtöisten sähköisten terveyspalvelujen käyttöön-otto – malli käyttöönotolle ja vaikuttavuuden arvioinnille. Finnish Journal of eHealth and eWelfare 2015; 7(4), 210-220. Hakupäivä 4.12.2021. <https://journal.fi/finjehew/article/view/53520>

Kananen, Jorma 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä: Kehittämistutkimuksen kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Karisalmi, Nina, Kaipio, Johanna & Kujala, Sari 2018. The role of healthcare personnel in motivating and guiding patients in the use of eHealth services. Finnish Journal of eHealth and eWelfare 2018; 10(2-3), 210-220. Hakupäivä 22.10.2022. <https://journal.fi/finjehew/article/view/69145>

Keyes, Sarah E., Clarke, Charlotte L., Wilkinson, Heather, Alexjuk, Eva Joanna, Wilcockson, Jane, Robinson, Louise, Reynolds, Joanna, McClelland, Siobhan, Corner, Lynne & Cattan, Mima 2016. "We're all thrown in the same boat ...": A qualitative analysis of peer support in dementia care. Dementia (London, England) 2016, Vol.15 (4), p. 560-577. Hakupäivä 4.10.2022. <https://doi.org/10.1177/1471301214529575>

Kivekäs, Eija, Kuosmanen, Pasi, Kinnunen, Ulla-Mari, Kansanen, Martti, & Saranto, Kaija 2019. Sähköiset terveystalvetut osaksi potilaan arkea. Finnish Journal of EHealth and EWelfare, 2019, 11(1-2), 25–37. Hakupäivä 6.12.2021. <https://doi.org/10.23996/fjhw.69813>.

Kujala, Sari, Hörhammer, Iiris, Ervast, Minna, Kolanen, Heta & Rauhala, Minna 2018. Johtamisen hyvät käytännöt sähköisten omahoitopalveluiden käyttöönotossa. Finnish Journal of eHealth and eWelfare 2018; 10(2-3), 221-235. Hakupäivä 4.12.2021. <https://journal.fi/finjehew/article/view/69140>

Kylmä, Jari & Taru, Juvakka 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.

Kyytsönen, Maiju, Aalto, Anna-Mari & Vehko, Tuulikki 2021. Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköinen asiointi 2020-2021: Väestön kokemukset. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki 2021. Hakupäivä 25.11.2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142675/URN_ISBN_978-952-343-680-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Kääriäinen, Maria 2007. Potilasohjauksen laatu: Hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulun Yliopisto.

Laki digitaalisten palvelujen tarjoamisesta 15.3.2019/306. Hakupäivä 8.12.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2019/20190306>

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Hakupäivä 5.12.2021. <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Marceglia, Sara, Rigby, Michael, Alonso, Albert, Keeling, Debbie, Kubitschke, Lytz, & Pozzi, Giuseppe 2018. DEDICATE: proposal for a conceptual framework to develop dementia-friendly integrated eCare support. BioMedical Engineering OnLine, 17(1), N.PAG. Hakupäivä 5.12.2021. <https://doi-org.ezp.oamk.fi:2047/10.1186/s12938-018-0552-y>

Mielonen, Jukka, Saranto, Kaija, Kuusisto, Hanna, Kemppe, Anssi & Kinnunen, Ulla-Mari 2021. Ikääntyvien näkemyksiä sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisistä palveluista. Gerontologia 2021; 35 (1), 3-11. Hakupäivä 7.12.2021. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.89447>

Mikkonen, Hanna & Tuomikoski, Kirsi 2021. Digihoitopolun kehittämisen malli 2.0. Päivitetty 16.9.2021. Terveyskylä, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.

Muistiliitto & Biogen 2021. Muistisairauksien yhteiskunnalliset vaikutukset. Rud Pedersen Public Affairs Oy:n tuottama raportti Muistiliitto ry:n ja Biogen Oy:n toimeksiannosta. Hakupäivä 1.12.2021. https://www.muistiliitto.fi/application/files/2716/3220/3180/Muistisairauksien_yhteiskunnalliset_vaikutukset.pdf

Muistisairaudet. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Geriatri -yhdistyksen, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim. Hakupäivä 6.12.2021. <https://www.kaypahoito.fi/hoi50044>

Ojasalo, Katri, Moilanen, Teemu & Ritalahti, Jarmo 2015. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 3.-4.painos

Puusa, Anu 2020. Näkökulmia laadullisen aineiston analysointiin. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät (toim.) A. Puusa & P. Juuti. Helsinki: Gaudeamus

Puusa, Anu & Juuti, Pauli 2020. Laadullisen tutkimuksen ominaispiirteet. Teoksessa Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät (toim.) A. Puusa & P. Juuti. Helsinki: Gaudeamus.

Rantanen, Teemu & Toikko, Timo 2009. Tutkimuksellinen kehittämistoiminta: Näkökulmia kehittämisprosessiin, osallistumiseen ja tiedontuotantoon. Tampere University Press.

Rauhala, Minna & Kinnunen, Ulla-Mari 2017. Terveyskylässä palvelua asiakkaille. Finnish Journal of EHealth and EWelfare, 2017; 9 (2-3), 251-258. Hakupäivä 7.12.2021. <https://journal.fi/fin-jehew/article/view/60948>

Reponen, Jarmo 2015. Terveystuotannon sähköiset palvelut murroksessa. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 2015; 131 (13): 1275-6. Hakupäivä 4.12.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo12323>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2016:5. Hakupäivä 24.11.2021. <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75526/JUL2016-5-hallinnonalan-ditalisaation-linjaukset-2025.pdf>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2020. Kansallinen ikäohjelma vuoteen 2030. Tavoitteena ikäkyvykäs Suomi. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:31. Hakupäivä 9.12.2021. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162462/STM_2020_31_j.pdf?sequence=4&isAllowed=y

Suhonen, Riitta, Röberg, Susanne, Hupli, Maija, Koskenniemi, Jaana, Stolt, Minna & Leino-Kilpi, Helena 2015. Muistipotilaiden optimaalisen palvelukokonaisuuden ominaisuudet. Hoitotiede 2015 vol. 27 no. 4 s. 259-273. Hakupäivä 24.11.2021. <http://elektra.helsinki.fi/se/h/0786-5686/27/4/muistipo.pdf>

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2021. Sote-palvelujen integraatio. Julkaistu 21.6.2021. Verkkojulkaisu. Hakupäivä 8.12.2021. <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/palvelujen-tuottaminen/sote-palveluiden-integraatio>.

Terveyskylä 2021. Digipolut. Hakupäivä 8.12.2021. <https://www.terveyskyla.fi/omapolku/digihoitopolut>

Tommola, Satu, Teiska, Minna, Tamminen, Anna, Alastalo, Hanna, Hammar, Teija & Viljamaa, Seija 2020. Muistibarometri 2020. Hakupäivä 8.12.2021. https://www.muistiliitto.fi/application/files/8116/1120/9916/Muistibarometri_2020_saavutettava.pdf

Topo, Päivi 2021. Etiikka iäkkäiden ja muistisairautta sairastavien henkilöiden tutkimuksessa. Julkaistu 1.11.2021. Hakupäivä 3.1.2022. <https://vastuullinentiede.fi/fi/etiikka-iakkaiden-ja-muistisairautta-sairastavien-henkiloiden-tutkimuksessa>

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu laitos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelulautakunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Helsinki. Hakupäivä 8.12.2021. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Tuulaniemi, Juha 2011. Palvelumuotoilu. Helsinki: Talentum Media Oy.

Van Aerschot, Lina, Eskola, Päivi & Aaltonen, Mari 2021. Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. Gerontologia, 35(3), 264–282. Hakupäivä 3.1.2022. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.99262>

Vilkka, Hanna 2021. Tutki Ja Kehitä. 5., päivitetty painos. Jyväskylä: PS-kustannus.

Wolverson, Emma, White, Caroline, Dunn, Rosie, Cunnah, Katie, Howe, David, Paulson, Kevin, Platt, Rebecca & Thorpe, Jonathan 2022. The use of a bespoke website developed for people with dementia and carers: Users' experiences, perceptions and support needs. Dementia 2022, Vol. 21(1) 94–113. Hakupäivä 11.8.2022. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34187203/>

LIITTEET

Kutsu tutkimushaastatteluun liite 1

Teemahaastattelun runko liite 2

Suostumus haastatteluun liite 3

Haastateltavia kaivataan!

Oulun Seudun Muistiyhdistyksen työntekijät Marjut Kiviahde ja Juulia Mourujärvi opiskelevat tällä hetkellä hyvinvointia edistävien digitaalisten palvelujen asiantuntija ylempää ammattikorkeakoulututkintoa. Opintoihin sisältyy opinnäytetyö, jossa luodaan muistisairaahan digihoitopolkua Terveyskylä-palveluun. Opinnäytetyössä on tarkoitus selvittää haastattelujen avulla muistisairauteen sairastuneiden ja läheisten näkemyksiä muistisairaahan digihoitopolun asioiden ja toimintojen suhteen ja nyt haastateltavia etsitään.

Digihoidopolulla tarkoitetaan yksilöllistä sähköistä palvelua, jossa potilas ja hoitava taho voivat olla yhteydessä viesteillä tai etävastaanoton kautta. Digihoidopolulla voi lukea esimerkiksi hoitoon liittyviä potilasohjeita, täyttää kyselyitä sekä välittää seurantatietoa terveystarkastuksista tai oireista. (Terveyskylä 2021.)

Muistisairaahan digihoitopolku otetaan ensisijaisesti käyttöön OYS:n neurologian ja geriatrian poliklinikalla, mutta jatkossa se on tarkoitus juurruttaa myös osaksi perusterveydenhuollon toimintaa. Digihoidopolulle voidaan laittaa rinnakkaisrooli läheiselle asioiden hoitamiseksi.

Haastatteluun toivotaan muistisairauden alkua- ja lievässä vaiheessa olevia henkilöitä sekä muistisairaiden läheisiä. Läheinen voi olla puoliso, lapsi tai muu lähiomainen. Haastateltavia toivotaan 15-20 henkilöä. Haastattelut toteutetaan pienryhmähaastatteluina (4-6 henkilöä) helmikuun 2022 aikana muistiyhdistyksellä. Haastattelun kesto on 1-2 tuntia.

Haastatteluun osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Osallistumisen voi peruuttaa tai keskeyttää missä vaiheessa vain. Haastattelussa ei kerätä henkilötietoja. Haastatteluun voi osallistua nimettömästi. Tuloksista ei tule vastaajien henkilöllisyys millään tavalla missään vaiheessa esille. Haastattelun tuloksia hyödynnetään digihoitopolun sisällön ja toiminnallisuuksien rakentamisessa. Muistisairaahan potilaan digihoitopolku on tarkoitus ottaa käyttöön OYS:n neurologian ja geriatrian poliklinikalla vuoden 2022 lopulla.

Opinnäytetyö tullaan julkaisemaan www.theseus.fi kesän 2022 aikana. Opinnäytetyön ohjaajina toimivat Aino-Liisa Jussila Oulun ammattikorkeakoulusta ja Elisa Snicker Savonia ammattikorkeakoulusta. Mikäli teillä on jotain kysyttävää haastatteluihin tai digihoitopolkuun liittyen, Juulia ja Marjut kertovat mielellään lisää.

Jos olet kiinnostunut osallistumaan haastatteluun, ilmoittaudu _____ muistiyhdistyksen työntekijälle _____ mennessä.

Yhteystiedot:

Marjut Kiviahde p. 044 5499 681

Juulia Mourujärvi p. 044 5718 978

Taustatieto

Muistisairauteen sairastunut

Läheinen

Näkemykset muistisairaahan digihoitopolun sisällön suhteen:

Mistä asioista toivoisit tietoa muistisairaahan digihoitopolulle?

Mistä asioista toivoisit tietoa muistisairausdiagnoosin jälkeen?

Tarkentavat kysymykset liittyvät teoriasta nousseisiin teemoihin. Esimerkkeinä muistisairaudet yleisesti, muistisairauksien lääkehoito, lääkkeettömät hoitomuodot muistisairaahan toimintakyvyn tukena, muistisairauksien käytösmuutokset, ravitsemus, tuet ja etuudet, ajoterveys. Lisäksi jotkin muut asiat, mitkä?

Näkemykset muistisairaahan digihoitopolun toimintojen suhteen:

Mitä toimintoja toivoisit muistisairaahan digihoitopolulle?

Miten toivoisit, että asioita hoidetaan hoitavan tahon ja sinun välillä?

Tarkentavat kysymykset liittyvät Terveyskylä.fi -palvelussa olemassa oleviin toiminnallisuuksiin. Esimerkkeinä kyselyt, viestit, kalenteri, etävastaanotto, päiväkirja ja usein kysytyä -osio.

Millaiset asiat kannustaisivat ottamaan muistisairaahan digihoitopolku käyttöön?

Olen saanut riittävästi tietoa muistisairaahan digihoitopolkuun liittyvästä kehittämistutkimuksesta sekä siihen liittyvästä haastattelusta. Minua on tiedotettu tietojeni luottamuksellisesta käsittelystä. Olen tietoinen, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja voin keskeyttää osallistumisen missä vaiheessa tahansa.

Täten suostun osallistumaan äänitettävään haastatteluun, jossa kerron näkemyksiäni ja mielipiteitäni. Suostun, että minua haastatellaan ja haastattelussa kertomiani tietoja käytetään kyseisessä tutkimuksessa.

Oulussa _____, 2022

Allekirjoitus

Nimenselvennys