

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysteknologia

2020

Kirsi Ranki-Lehtilä

# MY MS OMAHOIDON TUKENA

– ammattilaisten kokemuksia ohjelmistosta



Kirsi Ranki-Lehtilä

# MY MS OMAHOIDON TUKENA

- ammattilaisten kokemuksia ohjelmistosta

Terveysteknologian toivotaan tarjoavan ratkaisuja terveydenhuoltoon radikaalisti vaikuttavaan, globaaliin muutostarpeeseen. Terveydenhuollon palvelutarpeen ja vaatimusten kasvaessa, sairauksien ehkäisyn ja hoidon vastuuta pyritään jakamaan potilaiden ja ammattilaisten kesken. Resurssisäästöjen lisäksi tavoitellaan yksilöllisyyttä ja monimuotoisuutta hoidon toteutukseen ja palvelutarjontaan.

Loppukäyttäjinä ammattilaisilla on ensikäden tietoa ja kokemusta, miten teknologiaratkaisut sopivat käytäntöön. Ammattilaiset ovat avainasemassa myös omahoidon teknologian jalkauttamisessa, potilaiden ohjauksessa, avustamisessa ja neuvonnassa ja siten ehdottoman tärkeitä tiedonantajia omahoidon tueksi kehitetyn teknologian vaikuttavuutta ja käyttökelpoisuutta arvioitaessa.

Kehittämisprojektin tarkoituksena oli selvittää ammattihenkilöstön näkemyksiä ja kokemuksia MS-taudin omahoitoon kehitetyn ohjelmiston käytettävyydestä ja soveltuvuudesta MS-taudin omahoitoon ja seurantaan. Tavoitteena oli tuottaa tietoa omahoidon ja seurannan merkityksestä pitkäaikaishoitolaan kokonaishoidossa. Kehittämisprojektiin liittyvä tutkimus toteutettiin haastatteleamalla kuutta (6) terveydenhuollon ammattilaista kahdelta neurologian klinikalta. Aineisto analysoitiin temaattisen analyysin keinoin.

Tulokset osoittavat ammattihenkilöstön suhtautumisen omahoidon teknologiaan olevan myönteistä ja kokemusten positiivisia. Omahoidon teknologian avulla ammattilaisten mahdollisuudet tarjota yksilöllistä ja tarkoituksenmukaista hoitoa paranevat. Lisäksi ammattilaiset kokevat omahoidon teknologiaratkaisujen tuovan potilaille tukea sairauden hallintaan, elämäntapoihin ja hyvinvointiin. Projektin tulosten perusteella tuotettiin motivoiva ja ohjaava lyhytvideo loppukäyttäjien ohjeeksi ja avuksi.

## ASIASANAT:

Hoitotyö, MS-tauti, omahoito, pitkäaikaissairaus, sähköiset palvelut, terveysteknologia

Kirsi Ranki-Lehtilä

# MY MS TO SUPPORT SELF-MANAGEMENT

- Health care professionals experiences about software

In the near future health care industry is facing major challenges. Global renovation is critical/crucial and to provide answers, high expectations has been put in eHealth technology. Simultaneously self-management of diseases and well-being, especially in long-term conditions are taken more into consideration when managing the pressures in health care.

Being one of the end-users, health care professionals can provide priceless knowledge about eHealth solutions in practical view. This knowledge and experience should value higher simply for the advantage that health care professionals provide as key factors when implementing eHealth to health care and patient centered care.

The aim of this research was to investigate the attitudes and experiences health care professionals have towards eHealth solutions for self-management of multiple sclerosis. The purpose was to provide information and viewpoint for the effectiveness of technology in care of the patients with long-term conditions.

This qualitative research has been accomplished by interviewing six health care professionals from two different neurological clinic in Finland. The data were analysed with thematic analysis. In this research health care professionals attitudes towards technology for self-management are favourable and experiences positive. As an outcome of this research, a short video were produced to share information and motivations for end-users.

## KEYWORDS:

eHealth, health care, health technology, long-term condition, MS-disease, nursing, self-management

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>7</b>
2.1 StellarQ ja My MS	7
2.2 Tarkoitus, tavoite ja tuotos	9
2.3 Projektiorganisaatio ja projektin aikataulu	10
<b>3 TEKNOLOGIA OMAHOIDON TUKENA PITKÄAIKAISSAIRAUKSISSA</b>	<b>11</b>
3.1 Terveystieteiden teknologia	11
3.2 Omahoito	13
3.3 Pitkäaikaissairastavuus	14
3.3.1 Multipple skleroosi eli MS-tauti	16
3.3.2 Teknologia MS -taudin omahoidossa	17
<b>4 KEHITTÄMISPROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS</b>	<b>20</b>
4.1 Tutkimusmenetelmä	20
4.2 Otos	20
4.3 Aineiston keruu	21
4.4 Teemoitettu analyysi	22
<b>5 TULOKSET</b>	<b>27</b>
5.1 Käytettävyys	27
5.2 Käyttö	30
5.3 Potilasohjaus	34
<b>6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>37</b>
6.1 Eettisyys	37
6.1 Luotettavuus	39
<b>7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA</b>	<b>42</b>
7.1 Tulosten tarkastelu	42
7.2 Johtopäätökset	45
7.3 Jatkokehitysmahdollisuudet	47
7.4 Jatkotutkimusehdotukset	50

<b>8 TUOTOS</b>	<b>51</b>
<b>9 LOPUKSI</b>	<b>52</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>53</b>

## **LIITTEET**

- Liite 1. Teemahaastattelurunko
- Liite 2. Tutkimuksen infokirje neurologian poliklinikalle
- Liite 3. Suostumuslomake
- Liite 4. Videon käsikirjoitus

## **KUVAT**

Kuva 1. My MS, potilaan käyttöliittymän perusnäky	7
Kuva 2. Pahanemisvaiheen oirekysely My MS -palvelussa	8
Kuva 3. Tulokartta	26

## **KUVIOT**

Kuvio 1. Aikataulu ja eteneminen	10
Kuvio 2. Esimerkkejä terveydenhuollon teknologiaratkaisuista	12
Kuvio 3. Motivaatiotekijät	18
Kuvio 4. Analyysikartta	24
Kuvio 5. Käytettävyys	27
Kuvio 6. Ohjelman käyttö	30
Kuvio 7. Potilasohjaus	34
Kuvio 8. Pahanemisvaihe etäviestinnän esimerkkinä	44
Kuvio 9. Kehittämisehdotukset	48
Kuvio 10. Ohjausvideon sisältö	51

# 1 JOHDANTO

Väestö- ja yhteiskuntarakenteiden globaali muutos vaativat terveydenhuollon radikaalia uudistamista. Elinajanodote nousee, väestömäärä kasvaa ja kroonisten sairauksien ja monisairastavuuden esiintyvyys lisääntyy terveydenhuollon ammattilaisten määrän vähentyessä. Samalla terveydenhuollon vaatimukset laadulle, turvallisuudelle ja tehokkuudelle kasvavat jatkuvasti. (Nylund & Ruokonemi 2018; Strandberg & Antikainen 2016.) Tähän tarpeiden, vaatimusten, taloudellisten resurssien ja työvoiman saatavuuden väliinseen epätasapainoon ja ristipaineeseen haetaan ratkaisuja ja vaihtoehtoja teknologian avulla. (Paré ym. 2010; Zakaria ym. 2010, 4).

Teknologia mahdollistaa paitsi laadukkaamman ja vaikuttavamman hoidon, myös monipuolisemman palvelutarjonnan ja yksilöllisen hoidon suunnittelun ja toteutuksen. Lisäksi se parantaa terveydenhuollon valvontaa, systeemihallintaa, päätöksentekoa, informaatian jakamista ja tasavertaisen hoidon toteutumista. Teknologian hyödyt koskettavat kaikkia; valtioita, organisaatioita, ammattilaisia ja asiakkaita. (Li ym. 2012; Olok ym. 2015.)

Projektin aihe on hyvin ajankohtainen, ja projektissa mielenkiinto kohdistettiin ammattihenkilöiden näkökulmaan. Terveydenhuollon ammattilaiset ovat hoitoon liittyvän teknologian suurin käyttäjäryhmä (Zadvinskis ym. 2018). Loppukäyttäjänä ammattilaisilla on ensikäden tietoa ja kokemusta minkälaiset ratkaisut ovat optimaalisia ja miten ne sopivat käytäntöön (Hani & de Marcellis-Warin 2016; Kaipio ym. 2020). Ammattilaiset ovat avainasemassa myös omahoidon teknologian jalkauttamisessa, potilaiden ohjauksessa, avustamisessa ja neuvonnassa ja siten ehdottoman tärkeitä tiedonantajia omahoidon tueksi kehitetyn teknologian vaikuttavuutta ja käyttökelpoisuutta arvioitaessa (Schug ym. 2012, 9).

Kehittämiprojektissa selvitettiin ammattihenkilöstön näkemyksiä ja kokemuksia MS-taudin omahoitoon kehitetyn ohjemiston käytettävyydestä ja soveltuvuudesta MS-taudin omahoitoon ja seurantaan. Kehittämiprojektin tavoitteena oli tuottaa tietoa omahoidon ja seurannan merkityksestä pitkäaikaispotilaan kokonaishoidolle. Projektin lopputuotoksena tuotettiin motivoiva ja ohjaava video potilaiden ohjeeksi ja avuksi.

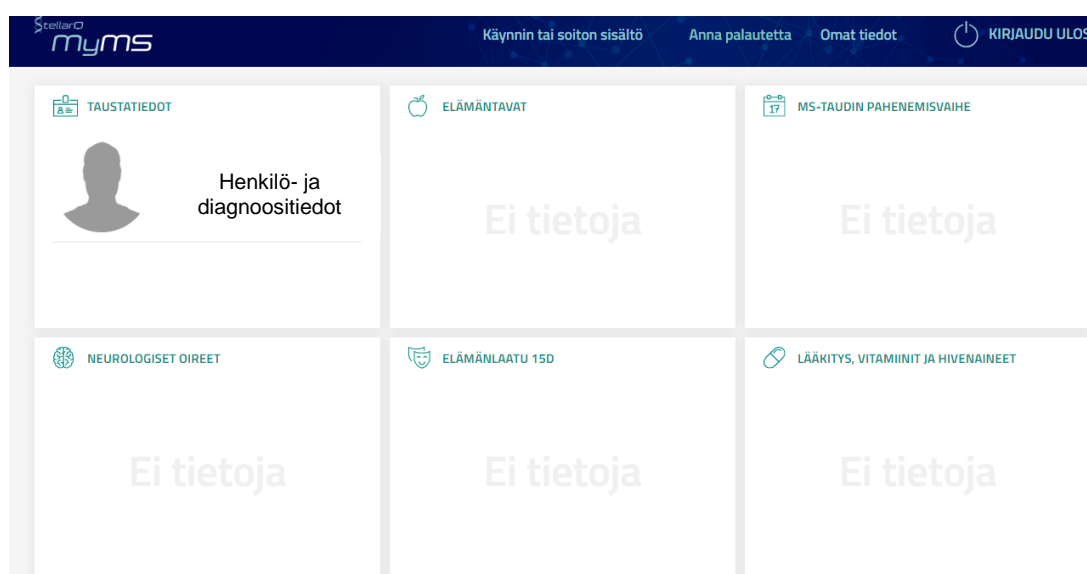
## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 StellarQ ja My MS

StellarQ on vuonna 2010 perustettu turkulainen ohjelmistoyritys. Yritys on kehittänyt organisaatioiden, yhdistysten, keskussairaaloiden ja sairaanhoitopiirien kanssa yhteistyössä suomalaisen MS-taudin laaturekisterin. StellarQ MS on kytketty osaksi sairaanhoitopiirien potilastietojärjestelmää ja se kokoaa yhteen kansallisesti vaikuttavaa dataa hoidon laadusta, vaikuttavuudesta ja tuloksista. (StellarQ 2020.)

Osana MS-taudin laaturekisteriä StellarQ tarjoaa MS-tautia sairastaville potilaille My MS käyttöliittymän sairauden omahoitoon ja seurantaan. My MS palveluun tallennetaan potilaan henkilökohtaiset taustatiedot diagnooseineen ja lääkityksineen (Nylander 2017, 100-101.) Asiakas tuottaa My MS -palvelussa olevat tiedot itse, mutta hoitavalla taholla on pääsy tietoihin osana kokonaisvaltaista hoitoa. Tietoa voidaan käyttää tunnistamattomana myös osana tutkimusta. (StellarQ 2020.)

StellarQ toimii projektin toimeksiantajana. Tämän kehittämisprojektin lähtökohtana oli yrityksen halu saada tietoa siitä, miten terveydenhuollon ammattilaiset käyttävät ohjelmaa ja minkälaisena ohjelma koetaan käytössä. Ohjelman suunnitellussa käytössä diagnosin saaneen potilaan tiedot lisätään MS -rekisteriin, jolloin kirjautuminen My MS -käyttöliittymään on mahdollista.



Kuva 1. My MS, potilaan käyttöliittymän perusnäkö (MyMS 2020).

Ensimmäisellä käyttökerralla käyttäjä kirjaa palveluun taustatietojen lisäksi sairauden tilan ja oman vointinsa kirjaamishetkellä (kuva 1). Jatkossa palveluun kirjataan voinnissa ja sairauden kulussa tapahtuvat oleelliset muutokset, esimerkiksi pahenemisvaiheet (kuva 2). (StellarQ 2020.)

The screenshot shows the 'MS-taudin pahenemisvaihe' (MS disease progression stage) form in the MyMS application. The header includes the StellarQ logo and navigation links: 'Käynnin tai soiton sisältö', 'Anna palautetta', 'Omat tiedot', and a 'KIRJAUDU ULOS' button. The breadcrumb trail is 'MS-taudin pahenemisvaihe > Lisää uusi'. The form title is 'MS-taudin pahenemisvaihe'. Below the title is a note: 'Täytä osio, mikäli epäilet MS-taudin pahenemisvaihetta. Ilmoita epäilystäsi hoidostasi vastaavaan yksikköön. Lääkäri toteaa pahenemisvaiheen poliklinikkakäynnin yhteydessä.' The form is divided into three sections: 'Päivämäärä' (Date) with a label 'Alkupäivämäärä' and a date picker; 'Oireet' (Symptoms) with a label 'Valitse yksi tai useampi' and a list of 18 symptoms with checkboxes; and 'Hoito' (Treatment) with a label 'Sain kyseiseen oireeseen/oireisiin liittyen hoitoa' and two radio buttons for 'Kyllä' (Yes) and 'Ei' (No). At the bottom right are 'PERUUTA' and 'TALLENNA' buttons, and at the bottom center is the text 'Tietosuojaseloste'.

Kuva 2. Pahenemisvaiheen oirekysely My MS -palvelussa (MyMS 2020).

My MS tarjoaa potilaalle mahdollisuuden oman sairauden ja hoidon seurantaan ja arviointiin. Palvelu tuottaa tietoa lääkehoidon toteutumisesta ja vaikutuksesta, koetusta toimintakyvystä ja jaksamisesta, sairauden etenemisestä ja pahenemisvaiheista, sekä kokonaisvaltaisesti MS-taudin vaikutuksesta jokapäiväiseen elämään. My MS -palvelua on mahdollista käyttää missä ja milloin tahansa. (StellarQ 2020.)



## 2.2 Tarkoitus, tavoite ja tuotos

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli selvittää My MS -ohjelmiston soveltuvuutta ja vaikutuksia MS-potilaan hoitoon. Tarkastelun kohteena oli MS-taudin parissa työskentelevien ammattilaisten kokemukset. Projektin tavoitteena oli tuottaa tietoa ohjelmiston käytettävyydestä ja soveltuvuudesta suunniteltuun käyttötarkoitukseen. Lisäksi haluttiin tuoda esille ammattilaisten näkemyksiä omahoidon tueksi suunnitellun teknologian käytettävyydestä ja vaikuttavuudesta osana MS -potilaan hoitoa. Projektin tutkimusongelmiksi ja -kysymyksiksi asetettiin:

Tutkimusongelmat:

- Ammattihenkilöstön kokemukset My MS -ohjelmiston käytettävyydestä
- Ammattihenkilöstön kokemukset My MS -ohjelmiston soveltuvuudesta ja vaikutuksista MS-taudin omahoitoon ja seurantaan

Tutkimuskysymykset:

- Minkälaisena ammattihenkilöstö kokee ohjelmiston käytettävyyden?
- Minkälaisia kokemuksia ammattihenkilöstöllä on ohjelmiston soveltuvuudesta MS-taudin omahoitoon ja seurantaan?
- Minkälaisia vaikutuksia ohjelmistolla on MS-taudin hoitoon ja seurantaan?
- Minkälaisia vaikutuksia ohjelmistolla on hoitosuhteeseen?
- Minkälaisia vaikutuksia ohjelmistolla on MS-taudin hoidon ja seurantaan käytettäviin resursseihin?

Kehittämiprojektin tulosten perusteella tuotettiin ohjelmiston käyttöön motivoiva ja ohjaava video potilaille. Video esittelee My MS -käyttöliittymää ja ohjaa alku- ja perustointojen käyttöön. Videolla kerrotaan ohjelman käyttöperiaatteesta ja -tarkoituksesta, ja saavutettavista tavoitteista, sekä hyödyistä. Videon tarkoituksena on innostaa ja motivoida potilaita ohjelman aktiiviseen käyttöön.

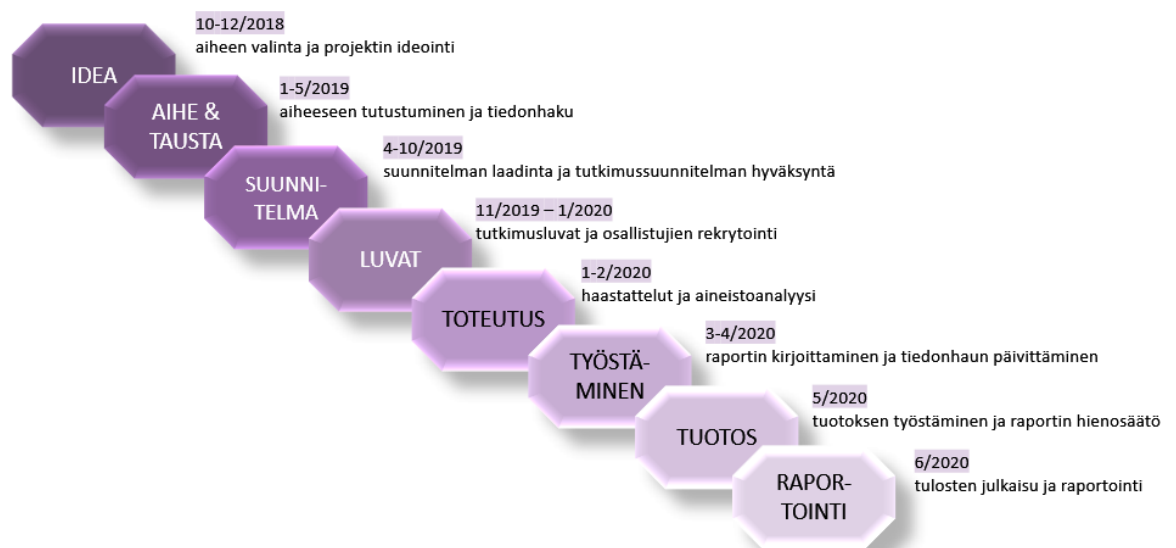
Ammattilaisten mahdollisuuksiin käyttää ohjelmaa aktiivisesti vaikuttaa oleellisesti potilaiden aktiivisuus ohjelman käytössä. Tässä tutkimuksessa ammattilaiset kokivat, että potilaiden motivoituneisuus ohjelman käyttöön ovat melko vähäiset. Ohjausvideon tavoitteena on antaa informaatiota, sekä ohjata ja motivoida ohjelman käyttöön ja siksi videon kohderyhmäksi valikoitiin potilaat.

### 2.3 Projektiorganisaatio ja projektin aikataulu

Projektiorganisaatio koostui projektipäällikön, eli kehittämisprojektin toteuttajan lisäksi ammattikorkeakoulun kehittämisprojektin ohjaavasta opettajasta ja kehittämisprojektissa mukana olevan toimeksiantajaorganisaation yhteyshenkilöstä. Projektipäällikön vastuulla oli projektin suunnittelu, toteutus ja eteneminen, sekä viestinnästä huolehtiminen. Projektin ohjausryhmässä toimi ohjaavan opettajan lisäksi kehittämis- ja koulutustyön parissa työskentelevä työelämämentori. Lopputuotos tuotettiin yhteistyössä toisen My MS -ohjelmaan liittyvän kehittämisprojektin projektipäällikön kanssa.

Kehittämisprojekti käynnistettiin marraskuussa 2018 projektiorganisaation kokoontumisella, jossa selvitettiin toimeksiantajan intressejä projektin suhteen ja määritettiin projektin tarkoitus ja tavoite. Rajauksessa huomioitiin aiheen ja näkökulman valinnan mielekkyys suhteessa käytössä olevaan aikaan. Suunnitelmavaihe toteutettiin kevään 2019 aikana kokoamalla teoreettinen viitekehys ja tuottamalla projektisuunnitelma. Aikataulujen ja rekrytointien osalta projektissa koettiin haasteita syksyllä 2019 ja empiirinen osuus päästiin aloittamaan tammikuussa 2020. Aineisto kerättiin tiiviissä aikataulussa ja sen käsittely ja analysointi aloitettiin heti viimeisten haastattelujen loputtua.

Projektin tulokset raportoidaan toimeksiantajalle toukokuussa ja kehittämisprojektin lopuraportointi on 3.6.2020. Kuviossa 1. kuvataan kehittämisprojektin aikataulu ja eteneminen.



Kuvio 1. Aikataulu ja eteneminen (Ranki-Lehtilä 2020.)

### 3 TEKNOLOGIA OMAHOIDON TUKENA PITKÄAIKAISSAIRAUKSISSA

Yhteiskunnallisen rakenteen muutos Suomessa on vaatinut nopeaa terveydenhuollon uudistamista. Huoltosuhteen merkittävä heikentyminen, suurten ikäluokkien eläköityminen, ja yhteiskuntatalouden paine säästöihin ja leikkauksiin ovat luoneet tarpeen kehittää entistä kustannustehokkaampia ratkaisuja terveydenhuoltoon ja toisaalta pohtimaan ratkaisuja siihen, miten tulevaisuuden terveydenhuollon palvelutarpeen kasvu turvataan vähenevillä resursseilla. Kaiken edellä mainitun lisäksi globaali elinajanodotteen kasvu ja pitkäaikaissairauksien lisääntyminen muuttavat terveydenhuollon kenttää merkittävästi. Tulevaisuudessa vastuu terveyden ylläpitämisestä ja sairauksien ehkäisystä ja hoidosta jää yhä enemmän yksilöiden harteille. (Nylund & Ruokonemi 2018.)

Teknologia tarjoaa terveydenhuollolle ratkaisuja helpottamaan väestön ikääntymisestä, huoltosuhteen heikentymisestä, kroonisten sairauksien määrän kasvusta ja terveydenhuollon ammattilaisten määrän vähenemisestä johtuvia haasteita. Samalla se ohjaa ja tukee palveluiden uudelleen suunnittelua ja organisoimista. Teknologiaratkaisut mahdollistavat uudenlaisten palveluratkaisujen käyttöönoton ja turvaa tasavertaiset, yhdenmukaiset, turvalliset ja optimaaliset palvelut. (Paré ym. 2010.)

Pitkäaikaissairaiden osallistaminen hoitoon ja voimaantuminen oman sairautensa hallintaan on elintärkeää. Teknologiaratkaisuilla voidaan vaikuttaa pitkäaikaissairaiden kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun merkittävästi. (McCullagh ym. 2012, 241-242; Whitehead & Seaton 2016.) Teknologia parantaa yleisesti koettua terveyttä ja hoidon vaikuttavuutta, sekä mahdollistaa terveydenhuollon taloudellisten resurssien kohdentamista. (Badaway ym. 2018; Slater ym. 2017).

#### 3.1 Terveydenhuollon teknologia

Viimeisen kahdenkymmenen vuoden aikana terveydenhuollon teknologiaratkaisut ovat ottaneet merkittäviä harppauksia. Merkitys kasvaa tulevaisuudessa yhä enemmän ja kehitystä tuetaan valtakunnallisella tasolla. (Nylund & Ruokonemi 2018.) Karkeasti terveydenhuollon teknologia käsittää kaikki terveydenhuollon käytössä olevat teknologiset rat-

kaisut. Käytännössä käsite on kuitenkin monimuotoisempi tarkoittaen terveyden edistämiseen ja ylläpitämiseen ja sairauksien ennaltaehkäisyyn, hoitoon ja seurantaan käytettyä teknologiaa. Vaikka ”terveysteknologia” on yleisimmin käytetty termi, teknologia voidaan myös jakaa terveys- ja hyvinvointitekнологiaan. Tällöin terveysteknologiaa käytetään diagnoosien tekoon ja sairauksien hoitoon, hyvinvointitekнологiaa puolestaan terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseen ja ylläpitoon (kuvio 2). (Euroopan komission Suomen edustusto 2016; Lancaster ym. 2018.) Tässä työssä käytetään terveysteknologia -termiä kuvaamaan kaikkea terveydenhuollon teknologiaa.



Kuvio 2. Esimerkkejä terveydenhuollon teknologiaratkaisuista (Ranki-Lehtilä 2020.)

Terveydenhuollon näkökulmasta teknologiaratkaisuilla on mahdollista tehostaa hoitoa, säästää resursseja ja parantaa hoidon laatua (Hofer & Haluza 2019). Suurin osa ammatillisista omaa positiivisen mielikuvan teknologiasta osana terveydenhuoltoa (Olok ym. 2015). Terveysteknologian koetaan parantavan ja täydentävän nykyisiä hoitokäytäntöjä ja sopivan perinteisten hoitomuotojen rinnalle (Wälivaara ym. 2011, 123). Pääosin nykyiset ratkaisut ovat olleet helppokäyttöisiä ja uusia ratkaisuja otetaan mielellään testaukseen. (Kolltveit ym. 2017). Tärkeää on kuitenkin muistaa, että teknologialla ei ole tarkoitus korvata fyysistä terveyden- ja sairaanhoitoa, vaan tukea sitä (Kayyali ym. 2017, 206; Nilsson ym. 2010, 264).

Terveysteknologiaan panostaminen ei ole yksiselitteistä ja yksi suurimmista käyttöönottoa hidastavista tekijöistä ovat kustannukset. Teknologiaratkaisut ovat usein laajoja ja vaativat kokonaisten järjestelmien uudistamista. Toisaalta myös yksittäiset investoinnit voivat olla huomattavan kalliita. Jatkuvassa kehitystyössä uusia tuotteita, palveluita ja päivityksiä tulee koko ajan ja olemassa olevat vanhenevat nopeasti. (Gund ym. 2012; Öberg, 2018; Zakaria ym. 2010.) Varsinkin julkisesti rahoitetut terveyspalvelut ovat tietynlaisen dilemman edessä. Resursseja on käytettävissä rajallinen määrä, mutta niitä tarvitaan lisää terveydenhuollon kehittämiseen, jotta voidaan saada aikaan säästöjä (Alppi 2020.)

Teknologian kehittyessä potilasturvallisuus, vastuukysymykset ja työolosuhteet on määriteltävä organisaatiossa uudelleen (Fagerström ym. 2017, 434-435; Öberg 2018). Ratkaisujen tuominen organisaatioon, työpisteisiin ja päivittäiseen työhön vaatii henkilöstön kouluttamista, uudelleen sijoittamista ja mahdollisesti myös työnkuvan muuttamista. Hoitokäytäntöjä tai työtapoja voidaan joutua muuttamaan radikaalisti ja muutos vie aina aikaa, puhumattakaan sen aiheuttamasta vastarinnasta totuttujen toimintatapojen jäädessä taka-alalle. (Shulver ym. 2016.) Teknologia haastaa ammatillista identiteettiä ja osaamista, sekä henkilökohtaista suoriutumista ja kehittymistä (Gund ym. 2012; Zakaria ym. 2010).

Taloudellisten ja teknisten ominaisuuksien lisäksi terveysteknologia vaatii ennen kaikkea organisaatioista ja käyttäjistä lähtevää halua hyödyntää kehitettyjä tuotteita ja palveluita. Terveyspalvelun sektorilla työskentelee tällä hetkellä sukupolvi, joka on nähnyt teknologisen vallankumouksen, mutta myös diginatiivien sukupolvi, joka ei tunne aikaa ennen nykyisen tieto- ja viestintäteknologian (ICT) tarjoamia mahdollisuuksia. (Weinhart ym. 2019.) Sukupolvien välinen teknologiaosaamisen kuilu vaatii luonnollisesti paljon huomiota; koulutuksia ja asiantuntijoita. Tarvitaan ohjausta, opastusta ja tukea, mutta myös ymmärrystä, uskallusta ja tahtoa, jotta teknologia on mahdollisimman vaikuttavaa terveydenhuollon ammattilaisille ja asiakkaille (Nilsson ym. 2010, 264; Zakaria ym. 2010).

### 3.2 Omahoito

Omahoidolla tarkoitetaan yksilön autonomiaa omasta terveydestä ja hyvinvoinnista. Tyyppillisesti tämä käsittää esimerkiksi aktiivisuuden, ruokavalion ja elämäntavat. Terveyspalvelun painopisteen ja suuntauksen muutos kohti terveyttä edistävää ja ylläpitävää, sekä ennaltaehkäisevää suuntaa on kuitenkin muuttanut myös omahoidon merkitystä.

Muutos on tuonut potilaille oikeuksien lisäksi myös velvollisuuksia; kansalaisten oletetaan ottavan yhä enemmän vastuuta omasta terveydestään. (Seppälä & Nykänen 2014.)

Omahoidolla parannetaan yksilön mahdollisuutta tuntea selviytymistä oireista ja hoidosta, fyysisestä ja psyykkisestä kuormittavuudesta, sekä elämäntapojen muutoksesta jokapäiväisessä elämässä sairauden kanssa. Omaha hoito on aktiivisuutta ja se lisää tietoisuutta sairaudesta ja omasta tilasta. (Badaway ym. 2018.)

Kroonisia sairauksia sairastaville omahoito tarkoittaa suuremman vastuun ottamista omasta sairaudestaan. Terveysten- ja sairaanhoito ei ole katoamassa edes sellaisena, kun me sen nyt tunnemme, mutta pitkäaikaissairauksien määrän kasvu ja sairastavuuden lisääntyminen pakottaa terveydenhuollon kehittämään hoito- ja seurantajärjestelmiä omahoitoa tukevaan suuntaan. Vanhan sanonnan mukaan potilas on oman sairautensa asiantuntija. Sanontaa ohjenuorana pitäen terveydenhuolto pyrkii vastuuttamaan potilasta yhä enemmän hoidostaan. (Seppälä & Nykänen 2014.)

Omahoidon ja seurannan toteutus etäpalveluita ja teknologiaa hyödyntäen vaatii ensisijaisesti optimaaliset olosuhteet toteutuakseen. Ehdoton edellytys onnistumiselle on omahoitoon ja seurantaan motivoituminen ja sitoutuminen. (Cassie 2016, 5.) Oman sairauden seuranta ei motivoi, jos seurannalla ei ole vaikutusta oireisiin, koettuun vointiin, hoitoon, jaksamiseen tai päivittäiseen elämään. Asiakkaan fyysinen ja psyykkinen tila tulee myös olla sellainen, että teknologian käyttö onnistuu, eikä se vaaranna asiakkaan terveyttä tai sairauden tilaa. (Paré ym. 2010.)

Asiakkaan kokemus itsemääräämisoikeuden lisääntymisestä on yksi merkittävimpiä teknologialla saavutettavasta vaikuttavuudesta omahoidossa ja seurannassa. Positiivisen kokemuksen vaikutus vaikutus heijastuu hoitosuhteeseen. Luotettavuus asiakkaan ja terveydenhuollon välillä vahvistuu, saavutettavuus paranee ja turvallisuudentunne lisääntyy. (Koivunen & Saranto 2017.) Lisäksi teknologialla voidaan ehkäistä eristäytyneisyyttä ja vähentää hoidosta ja seurannasta johtuvia rajoituksia. (Nilsson ym. 2010, 260; 263.)

### 3.3 Pitkäaikaissairastavuus

Pitkäaikaissairaudella tarkoitetaan sellaista kroonista sairautta tai tilaa, joka on kestänyt vähintään kuusi kuukautta ja johon tarvitaan säännöllistä hoitoa ja/tai seurantaa (Tilas-

tokeskus 2019). Pitkääikaissairauksien esiintyvyydessä on jonkin verran vaihtelua maiden välillä. Kansakunnittain ilmeneviä pitkäikaissairauksia kutsutaan yleensä kansantaudeiksi. Suomessa merkittävimpiä kansantauteja ovat sydän- ja verisuonisairaudet, hengitys-, tuki- ja liikuntaelimistön sairaudet, syövät, mielenterveyden häiriöt ja aineenvaihduntasairauksista diabetes. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019a.)

Pitkääikaissairauksien merkitys väestön terveydelle on suuri. Niiden esiintyvyys on huomattavassa kasvussa väestön ikääntymisen myötä ja vaikutus elämänlaatuun ja kuolleisuuteen on tutkimustulosten valossa kiistaton. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019b.) Eliniänodotteen kasvu on tuonut pitkäikaissairastavuuteen myös täysin uudenlaisen haasteen; monisairastavuuden. Monisairastavuudessa pitkäikaissairaalla on useampia kroonisia sairauksia samanaikaisesti tai kroonisen sairauden rinnalla vaikuttaa jokin muu kliininen tila tai toimintakyky merkittävästi heikentävä tekijä, kuten aistivajavaisuus. Erään vuoden 2016 tehdyn tutkimuksen mukaan yli 50-vuotiailla suomalaisilla monisairastavuuden esiintyvyys oli 68%. Tulevaisuudessa monisairaiden osuus väestönosasta kasvaa myös globaalisti, etenkin länsimaissa. (Strandberg & Antikainen 2016.)

Pitkääikaissairaus- ja monisairastavuuden vaikutukset yksilöön ja yhteiskuntaan ovat merkittävyysessään huolestuttavia. Elämänlaatu heikkenee, kuolleisuus lisääntyy ja terveydenhuollon kuormitus kasvaa. Terveystieteiden huollon paine organisoida ja tarjota yhä yksilöllisempiä ratkaisuja ja palveluja kasvaa sairastavuuden monimuotoistumisen myötä. (Strandberg & Antikainen 2016.)

Tutkimusten mukaan terveydenhuollon kehittyminen yksilöä tukevaan suuntaan vaikuttaa suotuisasti elinajanodotteeseen. Yksilön vastuuttamisella on kuitenkin kääntöpuolensa. Ilman kokemusta oman terveydentilan hallinnasta, elämänlaatu heikkenee. Yksinkertaista voidaan sanoa, että pitkäikaissairaiden osallistaminen hoitoon ja voimaantuminen omahoidosta on elintärkeää. (Macdonald ym. 2018; Whitehead & Seaton 2016.)

Kroonisten sairauksien yleistyessä elintapojen ja omahoidon merkitys väestön terveyden edistämässä ja potilaiden hoidossa kasvaa (Abzets & Hankonen 2017, 1015-1016). Tutkimusten mukaan teknologian hyödyntäminen parantaa pitkäikaissairaiden elämänlaatua. Kokemus päivittäisen elämän parantumisesta heijastuu positiivisesti terveydenhuollon kokonaisvaikutukseen. Teknologiaratkaisuilla voidaan tukea sairastuneen lisäksi omaisia, sillä sairastuminen koskettaa usein myös lähipiiriä. (Nilsson ym. 2010, 260.) Asiakkaalle on mahdollista tarjota se terveydenhuollon ammattilaisilta saatava tuki, joka

koetaan tarpeelliseksi kannettaessa yhä suurempaa vastuuta omasta sairaudesta ja sen hoidosta. (Slater ym. 2017.)

### 3.3.1 Multippeli skleroosi eli MS-tauti

Multippeli skleroosi eli MS-tauti on autoimmuunisairaus, jossa elimistö muodostaa vasta-aineita omia kudoksia vastaan (Atula 2019). MS-taudissa immunologinen hyökkäys kohdistuu keskushermostoon, tarkemmin aivojen valkean aineen hermohaarakkeisiin ja niiden ympärillä olevaan myeliinivaippaan (Luhtasaari 2004, 14). Seurauksena on keskushermoston valkean aineen pesäkemäiset vauriot, jolloin tiedonkulku aivoista ja selkäytimestä kehon muihin osiin hidastuu tai pysähtyy. (Graham 1998, 25; Hallikainen ym. 2018).

MS-taudin aiheuttajaa ei ole löydetty ja sen uskotaankin olevan useamman tekijän yhteisvaikutusta. Sairaus ei ole periytyvä, mutta alttius taudin puhkeamiselle ympäristötekijöiden ja elämäntapojen vaikutuksesta voi olla periytyvää. (Atula 2019; Luhtasaari 2004, 15.) MS-tautia sairastaa noin 9000 suomalaista, joista naisia on kaksi kertaa enemmän kuin miehiä. MS-tauti on nuorten aikuisten sairaus ja tyypillisesti diagnoosi asetetaan 20 – 40 -vuotiaille. Maailmanlaajuisesti sairastuneita arvioidaan olevan 2,3 miljoonaa. (Neuroliitto ry 2017.)

MS-tauti on hyvin monimuotinen ja yksilöllinen. Tyypillisin esiintymismuoto on aaltoileva, jolloin sairaudessa ilmenee uusia oireita, jotka lopulta helpottavat tai väistyvät, tai vanhat oireet pahenevat ajoittain. Pahenemisvaiheiden ja uusien oireiden ilmaantumisen väliin voi jäädä vuosia kestävä latentti vaihe. (MS-tauti: Käypä hoito -suositus, 2020.) Arviolta 15% tautitapauksista on eteneviä, jolloin pahenemisvaiheita ei ilmaannu ja oireisto lisääntyy tasaisesti, johtaen mahdolliseen lopulliseen toimintakyvyttömyyteen. (Hallikainen ym. 2018, 18).

Fyysinen aktiivisuus parantaa kykyä selviytyä sairauden kanssa päivittäisestä elämästä. Lihaskunnon ja tasapainon ylläpitämisen lisäksi liikunta vaikuttaa mielialaan ja MS-taudin oireisiin. Tarvittaessa liikkumista ja toimintakykyä voidaan tukea kuntoutuksella ja apuvälineillä. (Atula 2019.)



### 3.3.2 Teknologia MS -taudin omahoidossa

Potilaskeskeisessä hoidossa omahoito on tärkeä komponentti, ja tulevaisuuden ihmis- lähtöisen terveydenhuollon perusrakenteina ovat omahoidon tueksi kehitetyt tuotteet ja palvelut (Salimzadeh ym. 2019, 12; Sitra 2014, 32). Teknologian käyttö osana MS-poti- laan hoitoa on lisääntynyt. Ollakseen tehokas ja vaikuttava, teknologian on oltava poti- laslähtöistä ja merkityksellistä heidän näkökulmastaan. (Giunti ym. 2018.)

Tutkimuksissa on saatu viiteitä, että teknologian käytöllä voidaan helpottaa oireiden ja sairauden tilan seuranta ja tarkastelua ja sitä kautta myös parantaa kokemusta arjessa selviytymisestä MS-potilaalla (Jongen ym. 2016, 246). Arjessa selviytymisen ja sairau- den hallinnan kannalta oleellisia tekijöitä ovat muun muassa tiedon ja ymmärryksen li- sääntyminen, terveydentilan tarkkailu, elämäntilanteen hallinta, hoitoon sitoutuminen, lääkehoidon hallinta ja kommunikointi terveydenhuollon kanssa. Teknologialla on mah- dollisuus vaikuttaa näihin tekijöihin ja sitä kautta voimaannuttaa ja motivoida potilaita sitoutumaan omahoitoon. (Salimzadeh ym. 2019, 13.)

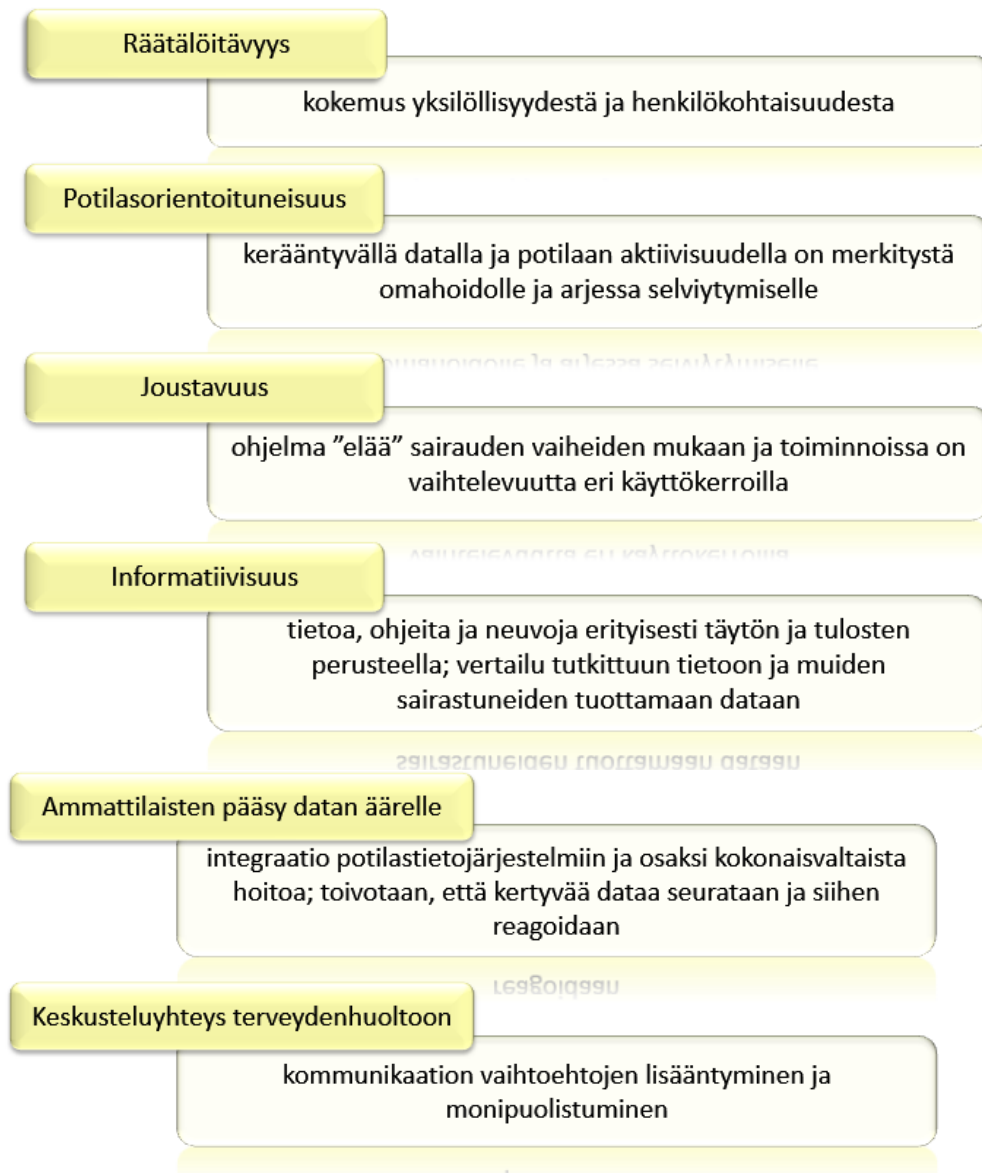
Teknologisia ratkaisuja MS-potilaan omahoidon tueksi on kehitetty monenlaisia. Ratkai- suja tulee markkinoille tasaisesti ja trendi on kasvava. Erilaisia sovelluksia ja ohjelmia on eri painotuksin aina lääkehoidon hallinnasta fyysisen aktiivisuuden seurantaan. MS tau- din ennustamaton luonne ja oirekirjon laajuus asettaa haasteita omahoidon teknologi- alle. Yleinen ongelma on, että saatavilla olevat sovellukset eivät tarjoa kokonaisvaltaista ratkaisua omahoidon tukemiseen ja seurantaan. Olemassaolevat ratkaisut ovat liian yleisluontoisia kattamaan MS-taudille ominaispiirteistä monimuotoisuutta. (Salimzadeh ym 2019, 16-17; Wendrich ym. 2019; 283.)

Omahoidon toteutuminen ja siihen sitoutuminen tasavertaistaa potilaan ja ammattilaisen välistä hoitosuhdetta. Tasavertainen hoitosuhde vaatii onnistuakseen potilaslähtöisiä ta- poja, joilla lisätään potilaan tietoisuutta ja ymmärrystä sairaudesta, omasta tilasta ja sen hoidosta. Lisäksi on varmistettava, että potilas tietää ja ymmärtää osallistamisen ja vas- tuunoton jakamisen merkityksen, tarkoituksen ja tavoitteen. Alkuvaiheessa on erittäin tärkeää, että potilas saa terveydenhuollolta ja ammattilaiselta tarvitsemansa tuen, jotta sitoutuminen ja vastuuttaminen saadaan alkuun. (Kantor ym. 2018, 38-41.)

Yksilön sitouttaminen toimintaan vaatii ymmärrystä yksilön motivaatioon vaikuttavista te- kijöistä. Ilman selkeää tarkoitusta ja kokemusta hyödystä, motivaatiota ei tapahdu. MS- potilaiden kokemuksten, tarpeiden ja toiveiden huomioiminen teknologian suunnittelussa

ja toteutuksessa tuottaa tuotteita ja palveluita, jotka hyväksytään käyttöön ja joihin ollaan tyytyväisiä. MS-potilaiden motivoitumiseen vaikuttaa olennaisesti ratkaisun tuoma arvo arjessa selviytymiselle ja sen täytyy tulla selkeästi ja helposti esille käytössä. (Giunti ym. 2018; Wendrich ym. 2019, 284.)

Olemassaolevia ratkaisuja on tutkittu ja arvioitu sekä objektiivisesti, että kokemusperustaisesti ammattilaisten ja potilaiden näkökulmasta. Tulosten perusteella MS-taudin omahoitoa tukevien teknologioiden käyttömotivaatioon vaikuttavia tekijöitä on monia. Merkittävimpiä ja useimmin esille nousevia tekijöitä ja niiden merkityksien perusteita on koottu kuvioon 3.



Kuvio 3. Motivaatiotekijät (tiedot Giunti ym. 2018; Jongen ym. 2016, 247; Salimzadeh ym. 2019, 16; Wendrich ym. 2019, 288.)

MS-potilaan omahoidon teknologiaratkaisujen avainajatus on sairauden ja päivittäisen elämän optimointi, hallinta ja seuranta niin, että oleelliset muutokset ja tarpeet huomataan ajoissa ja niihin voidaan puuttua. On kuitenkin hyvin yksilöllistä, millä keinoin arkea ja sairautta halutaan ja voidaan hallita ja seurata, jolloin teknologian räätälöinti yksilöllisten tarpeiden mukaan on oleellista. (Wendrich ym. 2019, 284.)

## 4 KEHITTÄMISPROJEKTIN EMPIIRINEN TOTEUTUS

### 4.1 Tutkimusmenetelmä

Kehittämiprojektin kohderyhmänä ovat My MS -ohjelmaa työssään käyttävät, neurologian klinikalla työskentelevät ammattilaiset. Käytännössä klinikoilla työskentelevistä ammattilaisista hoitajat ja lääkärit käyttävät ohjelmaa MS-potilaiden hoidossa.

Laadullisen, eli kvalitatiivisen tutkimusmenetelmän määrittelystä ja määritelmän tarpeesta käydään loputonta keskustelua tutkimuspiireissä (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 1). Kyse on eräänlaisesta kattotermistä useammille tutkimuksen tekemisen tavoille ja menetelmille (Eskola & Suoranta 1998, luku 1; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Yhtä mieltä metodikirjallisuus on kuitenkin siitä, että kvalitatiivinen tutkimus pyrkii kuvaamaan todellisen elämän ilmiöiden monimuotoisuutta kokonaisvaltaisesti (Hirsjärvi ym. 2004, 152).

Kehittämiprojektin lähtökohtana oli tutkia ilmiöön liittyviä merkityksiä. Tutkimuksessa on pyritty saamaan esille kokemuksia ja näkemyksi aiheesta, joka on Suomessa vielä melko uusi ja siten myös vähän tutkittu. Aiheen merkitys on kuitenkin kiistaton, kuten kansainvälisiin tutkimuksiin viittamalla on tässä raportissa osoitettu. (Badaway ym. 2018; Nylund & Ruokonieniemi 2018; Slater ym. 2017.) Kvalitatiivisella menetelmällä on haluttu tuoda esille toisen loppukäyttäjryhmän, eli työntekijöiden ääni ja tuottaa siten arvokasta tietoa siitä, minkälaisia kokemuksia ilmiöön liittyy ja miten kokemuksiin voidaan tarvittaessa vaikuttaa. (Hirsjärvi ym. 2004, 155.)

### 4.2 Otos

Laadullisella tutkimuksella pyritään ymmärtämään ja selittämään yleensä hyvin tarkasti harkittua ja määriteltyä ilmiötä. Tämän vuoksi on tärkeää valita tutkimukseen sellaisia henkilöitä, joilla voidaan olettaa olevan tietoa kyseisestä ilmiöstä. Tässä tutkimuksessa käytettiin niin sanottua eliittiotantaa harkinnanvaraisena otantamenetelmänä. (Tuomi & Sarajärvi 2017, luku 3.4.) Rekrytointeja varten tutkimuksen toimeksiantajalta saatiin lista neurologian poliklinikoista, joilla koettiin olevan parhaat edellytykset osallistua tutkimuksen tiedonantajiksi.

Rekrytointien tuloksena haastatteluun saatiin kuusi osallistujaa kahdesta neurologian poliklinikasta. Sairaanhoidopiireiltä haettiin asianmukaiset tutkimusluvut haastattelujen suorittamiseen ja haastateltavien rekrytointiin saatiin apua poliklinikoilta ilmoittautuneilta yhdyshenkilöiltä. Tutkimuksesta jaettiin infokirje (Liite 2) potentiaalisille haastatteluun osallistuville klinikoille ja tutkimukseen osallistuneet henkilöt antoivat kirjallisen suostumuksensa tutkimukseen osallistumisesta. Aineisto kerättiin tammikuun 2020 aikana.

#### 4.3 Aineiston keruu

Aineiston keräämiseen käytettiin puolistrukturoitua teemahaastattelua. Menetelmään päädyttiin, sillä se koettiin parhaaksi tavaksi selvittää ilmiötä, jonka merkittävyys perustuu ihmisten sille antamiin merkityksiin. Menetelmä on joustava ja vuorovaikutteinen: se perustuu dialogiin, jossa punaisena lankana toimii tutkijan ennalta laatimat, teemoitetut kokonaisuudet. (Hirsjärvi ym. 2004, 193-194.) Kysymyksiä ei siis ole mietitty etukäteen kovin tarkasti, vaan haastattelutilanne etenee aiheesta syntyvän keskustelun mukaisesti (Eskola & Suoranta 1998, luku 3).

Menetelmän etuna on ennakoimattomuus, sillä teemoista huolimatta keskustelua herättävät aiheet voivat levitä laajalle. Haastateltavat saattavat myös onnistua tuomaan esille näkökulmia, joita tutkija ei ole osannut aiheesta etukäteen huomioida. Toisaalta tutkijan on helppo johdatella haastateltavaa tahallisesti tai tahattomasti haluamaansa suuntaan ja siten tutkimustulokset voivat vääristyä tai myötäillä tutkijan ennakkokäsityksiä. Haastattelu on myös vahvasti sidoksissa asiayhteyteen ja tilanteeseen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35; Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 3.1.1.)

Haastattelurunkoon (Liite 1) valitut käsiteltävät teemat nousevat teoreettisesta viitekehystä. Ne ovat aiheen sisällä ilmeneviä peruskäsitteitä ja avainsanoja, ja niihin saaduilla vastauksilla pyritään vastaamaan projektin tutkimuskysymyksiin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 66.) Alkuperäisessä tutkimuslomakkeessa ensimmäisenä teemana oli vastaajien taustatiedot, mutta teemasta luovuttiin jo ennen ensimmäistä haastattelua, sillä lopputuloksen kannalta taustatiedoilla ei koettu olevan merkitystä, mutta niiden avulla olisi voinut olla mahdollistaa tunnistaa yksittäinen haastateltava. Lomakkeen teemoilla on pyritty saamaan aikaiseksi kokonaisvaltainen kuva teknologian vaikutuksista ja mahdollisuuksista osana pitkäaikaissairauden omahoitoa ja seuranta.

Haastattelut nauhoitettiin tutkijan toimesta kahdelle eri mobiililaitteelle tallenteen säilymiseksi virhetilanteiden varalta. Haastatteluihin kului aikaa keskimäärin 40 minuuttia ja ne suoritettiin poliklinikoiden tiloissa jokaisen haastateltavan kanssa erikseen sovittuna ajankohtana. Yksilöhaastattelut katsottiin teknisistä ja aikataulullisista syistä parhaaksi aineistonkeruutavaksi. Aineiston sisällön ja tulosten kannalta yksilöhaastattelujen katsottiin tuottavan luotettavia tuloksia, sillä haastattelutilanteessa vastauksiin ei kohdistu ryhmäpainetta (Hirsjärvi & Hurme 2015, 63).

#### 4.4 Teemoitettu analyysi

Haastatteluaineisto analysoitiin teemoitetulla analyysillä. Teemoitettu analyysi muistuttaa jonkin verran sisällönanalyysia ja usein termistöt sekoittuvatkin, varsinkin kotimaisessa metodikirjallisuudessa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 4.6; Vaismoradi ym. 2013, 399-400). Kansainväliseen tutkimusmetodikeskusteluun ja -kirjallisuuteena teemoitettu analyysi on kuitenkin tullut jo 1970-luvulla (Merton 1975, 335). Kirjallisuus painoittaa teemoitetun analyysin olevan ensisijaisesti metodi metodologian sijaan. Oleellista on tunnistaa ja analysoida teemoja ja malleja (englanniksi patterns) laadullisesta aineistosta. (Clarke & Braun 2013, 121.) Analyysi on joustava ja monimuotoinen tutkijan päätelmiin ja aineistosta tehtyihin tulkintoihin perustuva menetelmä (Braun & Clarke 2006, 80; Boyatzis 1998, 4-5).

Aineiston analysointi tehtiin mukailemalla Braun & Clarken (2006) kuusivaiheista analyysityökalua. Analyysin vaiheet ovat:

- Aineistoon tutustuminen
- Alustava koodaus
- Teemojen etsiminen
- Teemojen arvioiminen
- Teemojen täsmentäminen
- Raportin kirjoittaminen

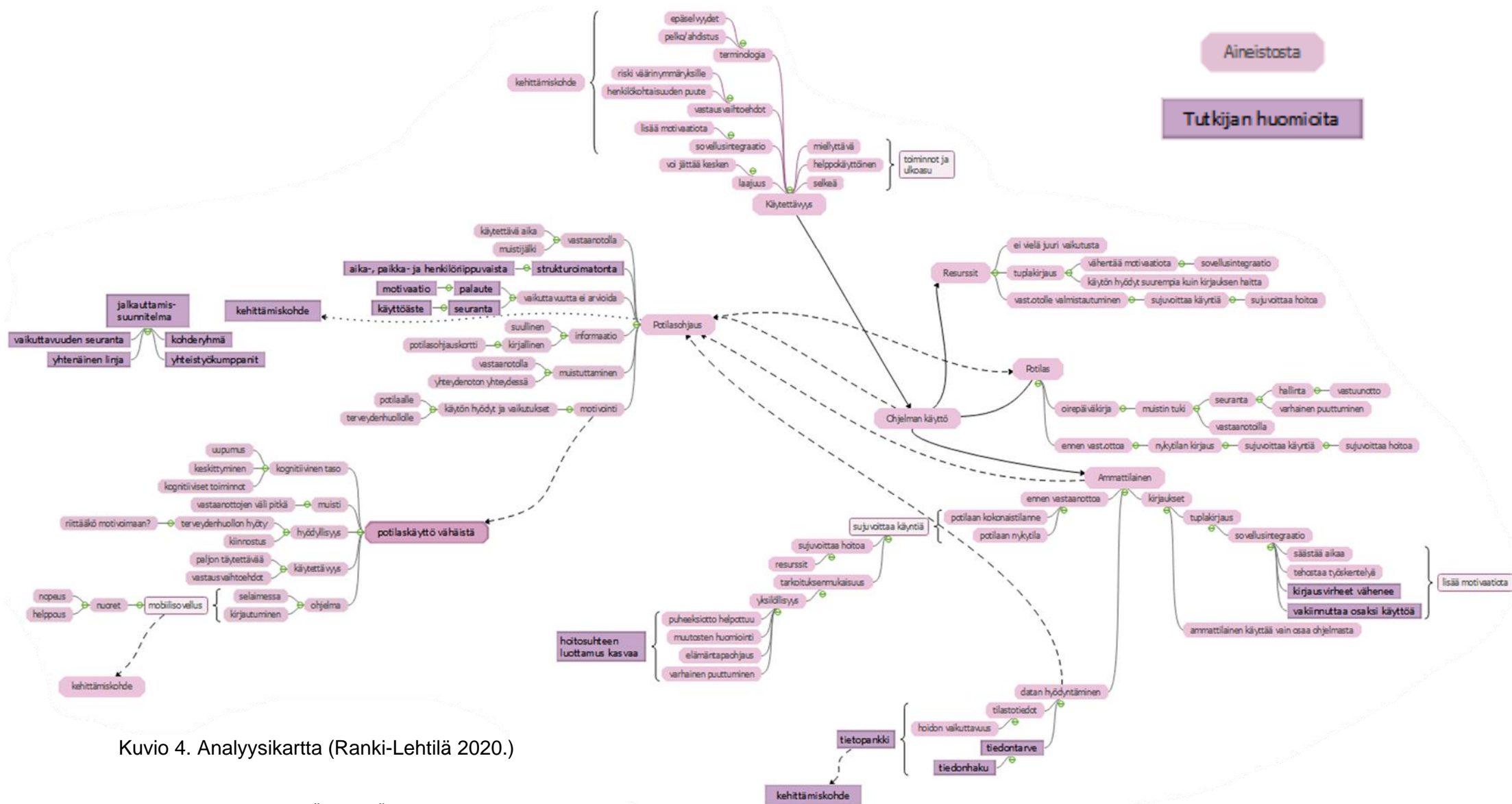
Analyysin vaiheita ei tarvitse eikä yleensä voikaan suorittaa järjestyksessä. Osa vaiheista palataan toistuvasti analyysin edetessä. (Maguire & Delahunt 2017, 3354.) Tämänkin aineiston analyysissä vaiheet limittyvät ja toistuvat.

Analysointi aloitettiin litteroinnilla, eli haastattelujen puhtaaksikirjoituksella. Litteointi pyrittiin tekemään nopeasti aina haastattelukerran jälkeen, jotta haastattelutilanne ja tutki-

jan siitä tekemät havainnot ja huomiot olisivat vielä tuoreena mielessä. Aineisto puhtaaksikirjoitettiin sanasta sanaan, jättäen pois ainostaan sisällön kannalta merkityksettömät täyte- ja tuki-ilmaisut (öö, hmm), sekä tilannekuvaukset (nauraa). Litteroitua materiaalia syntyi 44 sivua (fonttikoko 11; riviväli 1,5).

Haastattelujen aikana ja litterointia tehdessä aineistosta nousi selkeästi esille edellä mainittu huomio ohjelman käyttöasteesta. Tämä aineiston niin sanottu ydinviesti nostettiin aineiston metatemaaksi. Metateeman voidaan ajatella olevan eräänlainen otsikko, jonka alle aineiston analyysi rakentuu. Analyysin tulokset myös selittävät metateemaa. Tässä kehittämisprojektissa metateema on aineistosta nouseva pelkistetty ja ensisijaisesti esille nouseva tulos. Metateema ei käytetty ohjaavana analyysin vaiheissa, mutta analyysin valmistuttua tuloksia verrattiin metateemaan, jotta analyysin oikeellisuudesta voitiin varmistua.

Litteroitua materiaalia tutkittaessa aiheeseen liittyviä asioita kirjoitettiin joko sellaisenaan tai pelkistettyinä ilmauksien post-it lapuille ja koottiin lattialle yhdeksi isoksi kartaksi helpottamaan materiaalin käsittelyä ja tulosten muodostumista. Post-it lappuja lisättiin karttaan niin kauan, että aineisto saturoitui, toisin sanoen aineistosta ei enää noussut uutta lisättävää aihekarttaan. Valmiista kartasta (kuvio 4) on helposti nähtävissä aiheeseen olennaisesti liittyvien asioiden vallitseva yksimielisyys ja aiheeseen liittyvien ilmiöiden suhde toisiinsa.



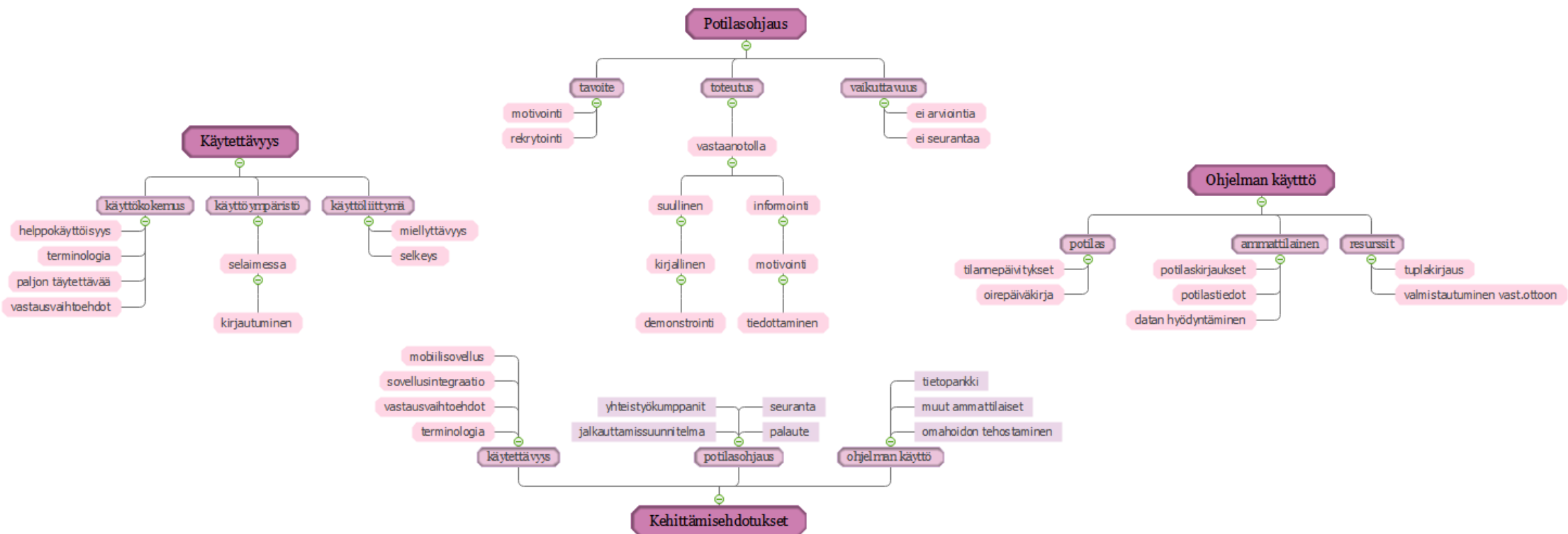
Kuvio 4. Analyysikartta (Ranki-Lehtilä 2020.)



Valmis teemakartta siirrettiin tietokoneelle aineiston jatkokäsittelyn helpottamiseksi ja tiedon tallentamisen varmentamiseksi. Aineistoa lähdettiin tulkitsemaan ja tiivistämään luonnollisesti syntyneiden kokonaisuuksien mukaisesti teemoittain. Ensimmäiset muistiin kirjoitetut teemat olivat karttassa näkyvät, asioita yhteen kokoavat ilmaisut ja isommat asiakokonaisuudet.

Analyysia jatkettiin jakamalla käsinkirjoitetut post-it laput ryhmiin ilmaisujen yhteyksiä ja samankaltaisuuksia korostaen. Tässä vaiheessa sama ilmiö ja ilmaisu saattoi vielä päätyä useampaan ryhmään. Ryhmät nimettiin sisältöä parhaiten kuvaavalla sanalla ja sanat lisättiin aiemmin ylöskirjattujen teemojen joukkoon. Tämän jälkeen ryhmät otettiin tarkasteluun yksi kerrallaan ja ryhmän sisällä tutkittiin ja analysoitiin edelleen usein toistuvia yhtäläisyyksiä ja eroja. Tarkoituksena oli selvittää, mitä teemoja ryhmien sisälle mahdollisesti oli muodostunut. Ensimmäinen vaihe siis toistettiin ja ryhmän sisältö jaettiin vielä uusiin ryhmiin eroja ja yhtäläisyyksiä huomioiden ja tulkiten. Muodostuneet ryhmät nimettiin ja kirjattiin teemaluetteloon.

Tässä vaiheessa ylöskirjatut teemat alkoivat merkittävästi toistaa itseään. Teemaluetteloa lähdettiin käymään läpi siten, että analysoitiin ja tulkittiin teemojen sisältöä sekä niiden välisiä suhteita ja merkityksiä. Teemoja tarkennettiin, hylättiin ja sulautettiin toisiinsa. Näin työskennellen muodostui lopulta neljä pääteemaa, jotka kattavat teemaluetteloon ja ajatuskarttaan nousseet asiat ja ilmiöt. Pääteemat jakautuvat yläteemoihin. Yläteemojen alle koottiin vielä alateemat, joiden tarkoituksena on osoittaa, miten analyysi on tapahtunut ja rakentunut, ja millaista tulkintaa tutkija on aineistosta tehnyt. Analyysin lopputulos näkyy kuvassa 3. Väreillä on korostettu haastateltavien esille tuomia asioita ja tutkijan haastatteluista tekemiä päätelmiä ja huomioita.

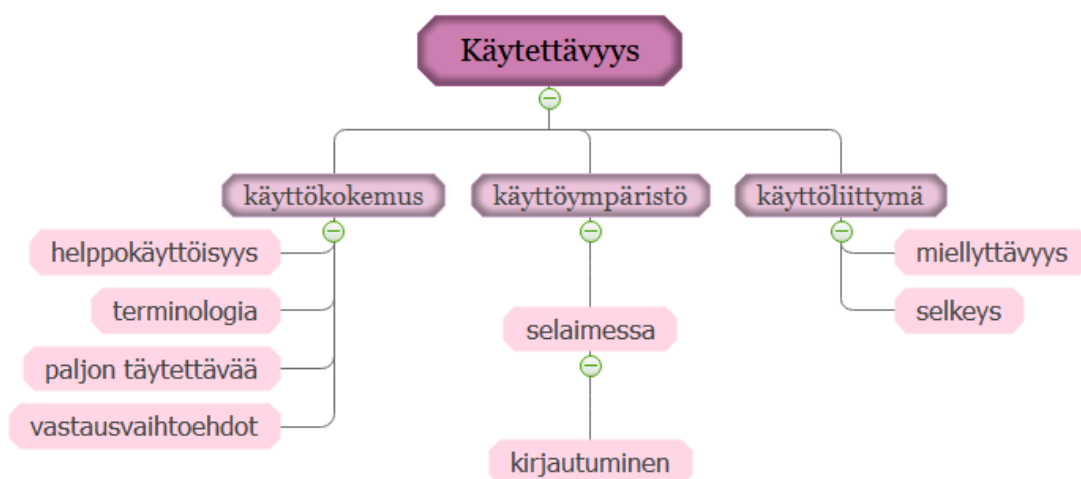


Kuva 3. Tuloskartta (Ranki-Lehtilä 2020.)

## 5 TULOKSET

### 5.1 Käytettävyys

Tutkimuksen teemoista käytettävyys oli aihe, josta jokainen vastaaja oli kokenut kerryttäneen sen verran kokemusta, että selkeä mielipide oli ollut mahdollista muodostaa. Käytettävyyden suhteen näkemykset olivat melko yhteneviä, vaikka luonnollisesti klinikassa, jossa käyttöönotto ja oli vielä kesken, kokemusta ei ollut ehtinyt kertyä yhtä paljon. Käytettävyyden teemoiksi muodostui *käyttökokemus*, *käyttöympäristö* ja *käyttöliittymä* (Kuvio 5).



Kuvio 5. Käytettävyys (Ranki-Lehtilä 2020.)

Yleiskuva ohjelmiston käytettävyydestä on vastaajien kesken varsin yksimielisesti hyvä. Ohjelmiston koetaan palvelevan hyvin sitä käyttötarkoitusta, johon se on kehitetty.

"Hyvin käytännöllinen."

"...tähän mennessä palvelee tarkoitustaan."

Ohjelmisto koetaan selkeäksi sekä toiminnoiltaan, että näkymältään. Ohjelmiston näkymää kuvataan myös miellyttäväksi.

"...mä tykkään ite siitä, mun mielestä se ruutu, se mis ne kaikki laatikot - - mä pidän siitä kuitenkin niinku sillain selkeenä."

"...on mun mielestä selkee, nä laatikot. Se perusnäky on hyvä."

Ohjelman toimintaperiaate koetaan yksinkertaiseksi ja ohjelmaa on helppo käyttää.

"...valikot ja ne systeemit, ei ne oo musta mitään mahdottomia, päinvastoin. Musta ne on helppo sieltä muokata ja kirjottaa."

"...tosi selkee ja aika yksinkertainen..."

"...tän hetkisen tiedon valossa kauheen helppokäyttönen - - ei oo tullu kysymyksiä miten siellä navigoidaan tai miten käyttää..."

Erittäin oleellisena positiivisesti käyttökokemukseen vaikuttavana tekijänä nähdään, että virheellisestä käytöstä ei koidu merkittävää haittaa tai vahinkoa. Virhepainallusten ja -toimintojen korjaaminen koetaan myös helpoksi ja vaivattomaksi. Patteristojen täyttämisen voi myös jättää kesken ja jatkaa myöhemmin siitä mihin on jäänyt.

"...jotain kohtia, mitä voi joutua miettimään, mutta kun mitään vahinkoo ei voi saada aikaan."

"...sen voi jättää kesken ja jatkaa myöhemmin - - mitään vahinkoa ei saa aikaan vaikka painais vähän väärinkin."

Kysymyspatteristojen määrä ja laajuus aiheutti pohdintaa lähes jokaisessa vastaajassa. Vaikka täyttämisen voikin jättää kesken ja jatkaa myöhemmin, erityisesti kognitiivisista ongelmista kärsivien potilaiden kohdalla mietittiin, riittääkö jaksaminen ja kiinnostus lähteä käyttämään ohjelmaa.

"On niit kognitiivisii ongelmii ja tämmösii niinkun silmän-käden yhteistyönkin - - niin sit sitä aattelee et aha, viel semmonenkin. Et ei vaan niinkun kiinnostus riitä, eikä välttämättä jaksaminenkaan."

Huomio haluttiin kiinnittää myös siihen, että aina ennen vastaanottoa täytetään vain ne kohdat, jotka ovat sen hetkisen tilanteen kannalta oleellisia. Kaikkia kohtia ei täytetä jokaisella kerralla.

"...periaatteesa kun meijänkin potilaat, kun ne täyttää tätä, niin täyttäis sit vaan ne kohdat mitkä sit on relevantti..."

Käyttöliittymän kehittämiskohteet ja käyttökokemuksen parantaminen liittyivät pääosin kieliasuun ja sanamuotoihin, sekä vastausvaihtoehtojen valintamahdollisuuksiin. Sanamuotoihin toivottiin yleiskielisyyttä ja paikoitellen ilmauksien selkeyttämistä ymmärtämisen helpottamiseksi ja varmistamiseksi.

"...no ensinnäkin toi otsikointi, esimerkiksi pyramidirata, aivorunko. Ammattilaiset toki tietää mitä tarkoittaa, mut potilaille voi olla vähän, voisko sanoa hepreaa ja vähän sit pelottavaakin..."

Vastausvaihtoehtojen valintaan toivottiin myös selkeyttä joko mahdollistamalla jokaisen oireen valitsemisen erikseen, tai oirekuvan tarkentamisen vapaatekstikentällä tarpeen ja oman valinnan mukaan. Nyt yksi vastausvaihtoehto saattaa sisältää useampia oireita, (esimerkiksi huimaus, vapina, tasapainon ja/tai koordinaation ongelmat).

"...on niin paljon näitä, pitkät rotlat oireita. - - oisko sit parempi, et olis yksitellen kaikki oireet tai sit ois se vapaateksti. Et se on alusta asti osunut silmään."

Vastausvaihtoehtoihin liittyvät käytännön hankaluudet koetaan jopa riskitekijäksi oikeellisen tiedon ja potilasturvallisuuden näkökulmasta. MS-taudin oirekirjo on laaja, monimuotoinen ja yksilöllinen, jolloin yksiselitteisten vastausvaihtoehtojen valintamahdollisuus korostuu. Oirekuvan tulkinnanvaraisuus voi johtaa väärinkäsityksiin potilaan ja ammattilaisen välillä, ja toisaalta ohjelman käytöstä aiheutuvat hyödyt jäävät vähäisiksi, jos jokainen vastaus käydään yksitellen vastaanotolla läpi epäselvyyksien välttämiseksi ja korjaamiseksi.

"...kun ne on kaikki siellä samassa [valinnassa], antaa väärän kuvan siitä potilaan oireesta."

Ohjelmiston käyttöympäristöön otettiin jonkin verran kantaa puolin ja toisin. Osa vastaajista koki, että ohjelmiston käyttäminen selaimessa ei olisi motivaatio- tai kynnyskysymys potilaille. Osan oli kuitenkin sitä mieltä, että sillä saattaa olla vaikutusta, varsinkin nuorten sairastuneiden keskuudessa. Selain- ja pankkitunnuskäyttö voi tuntua nuorista hitaalta ja vaivalloiselta. Iäkkäämmät potilaat saattavat turhautua, jos käytössä ilmenee (teknisiä) ongelmia, joita ei osata ratkaista.

"Se voi olla et ku se vaatii sen koneelle menemisen ja ne pankkitunnukset, et se ei aina oo kaikista yksinkertaisinta - - voi olla jotain ongelmia, et sitten saattaa unohtua sitten siinä vaiheessa."

"...aika usein on vaan se ongelma, joku tällanen tekninen - - kun hehän menee sinne niillä nettipankkitunnuksilla..."

Pankkitunnuksilla kirjautuminen nähtiin kuitenkin tietoturvan kannalta erittäin hyvänä.

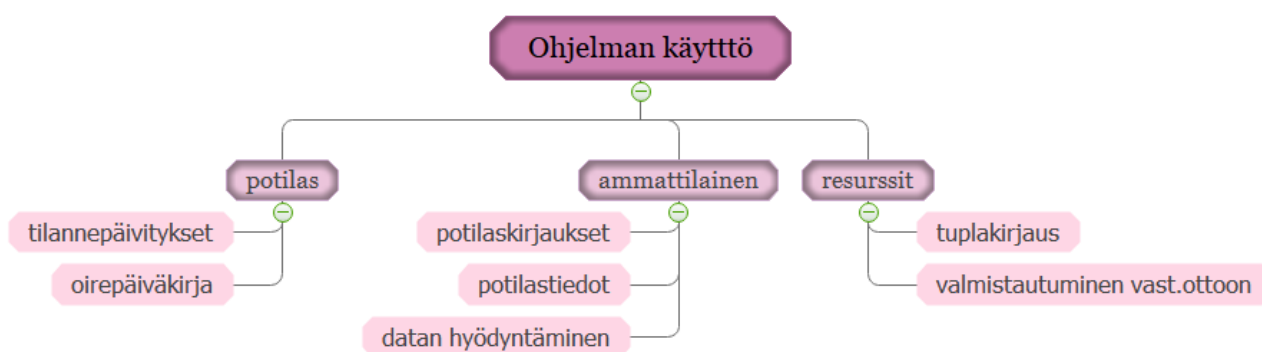
"...se on hyvä kun sinne mennään niil pankkitunnuksilla, se tunnistautuminen..."

Nuorempien potilaiden tiedetään toivoneen mobiiliappia, joka helpottaisi ja nopeuttaisi ohjelman käyttöä.

"...monet [potilaat] on toivonut appia - - olis helpompi että olis puhelimessa, ei tarvii aina mennä erikseen sinne..."

## 5.2 Käyttö

Ohjelman käyttö -teema käsittää kaiken sen käytön, missä ohjelma tällä hetkellä klinikoilla on. Yksi iso käyttöön liittyvä kokonaisuus on potilasohjaus, mutta se analysoitiin omaksi teemakseen, koska sen merkitys korostui useammasta näkökulmasta, ei vain ohjelman käyttöön liittyvänä. Ohjelman käytön alle kirjattiin analyysiin perustuen alateemat *potilas*, *ammattilainen* ja *resurssit* (kuvio 6).



Kuvio 6. Ohjelman käyttö (Ranki-Lehtilä 2020.)

Ammattilaisten kokevat, että ohjelma ei ole tällä hetkellä optimaalisessa käytössä, sillä ohjelman potilaskäyttö koetaan melko vähäiseksi. Toisessa klinikassa vastaajien subjektiivisen kokemuksen mukaan ohjelman käyttöönoton alkuaikoina potilaskäyttöä olisi ollut enemmän ja käyttö olisi aikaa myöten hieman hiipunut.

"...potilaat siin alkuvaiheessa aika paljon sitä käytti..."

"Se on vähä ehkä päässy unohtumaan, mut toki sit näit uusia potilaita niin osa sitten on täyttänyt, osa ei, et tota mä luulen että ehkä siin alussa oli enemmän kiinnostusta..."

Potilaiden toivotaan huomaavan ohjelmiston tarjoamat mahdollisuudet omahoitoon ja seurantaan ja sitä kautta ottavan ohjelmiston aktiivisemmin käyttöön. Esimerkiksi ohjelman käyttö oirepäiväkirjana toimii muistin tukena itselle ja vastaanotolla.

"...niitäkään ei välttämättä jälkikäteen muista kaikkia, päivämääriä ja oireita..."

"...siit näkee ne pahenemisvaiheet et jos he täyttää sitä koska niitäkään ei välttämättä niinkun jälkikäteen niinkun muista..."

"Moni just kokee sen et kun siellä on se pahenemisvaihe, et sit kun pääsee sinne lääkäriille, ei niitä muista et koska on ollut, et sit ne on laitettu ylös kertaalleen. Et sen on ainakin kokenut hyväks siinä."

Omahoidon näkökulmasta ohjelman koetaan tuovan tukea jokapäiväiseen elämään ja hallinnantunteeseen ohjaamalla ja tukemalla terveelliseen elämäntapaan. Elämäntapojen merkitys selviytymiselle ja arjelle korostuu pitkäaikaissairauksissa.

"...kyllähän se ohjaa sellaseen terveelliseen elämäntapaan..."

"...sellanen sairauden hallintakeino. Et jos syö terveellisesti ja liikkuu ja ottaa d-vitamiinin niin pystyy silläkin vaikuttaa siihen omaan vointiin - - vaikutta siihen kokonaishoitoon ja selviytymiseen."

Vähäisestä käyttökokemuksesta huolimatta ammattilaiset kokevat ohjelman olevan hyvä työkalu ja väline hoidon ja seurannan toteuttamiseen.

"... potilas tulee vastaanotolle ja sit se [ohjelma] on tavallaan niinkun vähän väline - et ehkä sellanen lisä ja varmaan jonkun näkönen tuki [vastaanotolla]."

"... kun se nähtäis sellasena apuvälineenä, eikä lisänä..."

Potilastietojärjestelmissä sairauteen liittyvät tiedot ovat usein pirstaleina useammassa paikassa, eikä kokonaistilanteesta yleensä saa tiivistelmää tai koostetta. Yleiskuva potilaan tiedoista on saatavilla nopeasti ja vaivattomasti.

"...mun mielestä selkeyttää ihan hirveesti... saa koko sen potilaan sairauden koosteen, et millon se on todettu ja sit niinkon näkyy ne aikajanal pahenemisvaiheet ja eri lääkähoidot..."

"...kyl mun mielestä et sit ei tarvii plarata näit kaikkii kertomuslehtiä esimerkiks ja eri lehtii niinko lääke ja kaikkii..."

"Antaahan se informaatiota, varsinkin jos mä en tiedä potilaasta mitään ja hän tulee ekaa kertaa."

Kirjaukset ennen vastaanottoa hyödyttävät sekä potilasta, että ammattilaisia. Tiedonkulku tehostuu ja vastaanotot sujuvoituvat, kun potilas tuo esille asiat, jotka kokee tarpeelliseksi ottaa vastaanotolla puheeksi. Ammattilainen pystyy valmistautumaan potilaan vastaanottoon lukemalla kirjaukset ja siten vastaanotolla voidaan keskittyä ajankohdaisiin asioihin sairaudessa ja hoidossa.

"...kyllähän siitä hirveen hyvin näkee sen potilaan voinnin. Esimerkiks pahenemisvaiheet..."

Lisäksi esimerkiksi intiimien ja sensitiivisten aiheiden puheeksiotto ja käsittely helpottuu, kun tiedetään milloin niistä on aiheellista ja tarpeellista keskustella.

”...jos miettii sukupuolielämää ja kaikkee tällasta, kun ei kaikki potilaat välttämättä uskalla [tuoda esille], toki me sitä kysytään, mut sitten jos on merkannu sinne niin on ehkä helpompi ottaa se puheeks...”

Ammattilaisten motivaatio ohjelman käyttöön on korkealla ja ohjelmassa nähdään paljon potentiaalia ja soveltuvuutta käytön laajentamiseen ja monipuolistamiseen. Esimerkiksi neurorekisteriin kerääntyvää tilastotietoa on hyödynnetty osana ohjausta ja ammattilaiset toivatkin esille mahdollisuuden käyttää kerääntyvää tietoa osana MS-potilaan hoidon kokonaisuutta.

”...saatais se kerättävä data myös potilaille käyttöön, se tilastotieto. - - se on vaikuttavaa ja helpottaa arviointia ja päätöksentekoa...”

Tiedonhakuun ja -saantiin liittyvät asiat nousivat haastatteluissa laajemminkin esille. Ohjelmiston mahdollisuutta tarjota tukea MS-potilaan tiedonhakuun ja -saantiin turvallisesti, luotettavasti ja tehokkaasti tuotiin esille.

”...olis vaikka suoria linkkejä et olis niinkun helppoo sitten, ei tarvis mistään erikseen lähtee hakee sitä tietoa...”

”...vois olla sellanen tulevaisuuden juttu, et se tieto on saatavilla...”

Ohjelmistolla koetaan olevan tällä hetkellä vain hyvin vähän vaikutusta MS-potilaan hoidon resursseihin. Ennen vastaanottoa tapahtuva potilaan kirjauksiin tutustuminen vie hetken aikaa, mutta toisaalta hyvät kirjaukset kertovat ammattihenkilöille kattavasti potilaan sen hetkisen tilanteen ja vastaanotolla voidaan keskittyä olennaisiin asioihin, kun vointia ei tarvitse selvittää vastaanottoajan aluksi.

”...kyllähän sen pitäis nopeuttaa, kun ne kaikki tiedot on sellä kerralla nähtävänä...”

”...olis sit oikeat tiedot ajantasaisesti siellä.”

Resurssien osalta merkittävimmäksi haitaksi koetaan se, että ohjelmistoa ei ole integroitu käytössä oleviin järjestelmiin ja sen käyttö aiheuttaa tuplakirjausta.

”... toki se sitten taas niinkun vähän lisää sitä työmäärää ja muistettavaa.”

”...se miks ehkä me siit pidetään et siit on niinkon enemmän täl hetkel työtä ko se on meillä vielä irrallisena eri ohjelmana...”



"...ehkä sit helpottuis ja poistuis sellanen tuplakirjaus ja kattominen. - - kun se ei yksin riitä kirjausalustaksi, mut sit sen integrointi olemassaoleviin järjestelmiin."

My MS -ohjelmisto ei mahdollista ammattilaisen ja potilaan välistä kommunikointia. Haastatteluissa sivuttiin myös ajatuksia ja näkemyksiä liittyen kommunikointiin ohjelman välityksellä. Esimerkkinä käytettiin kiiretöntä viestimahdollisuutta ja ammattilaiselle tulevaa ilmoitusta, kun potilas on kirjannut ohjelmaan.

"...kyl mä näkisin et vaiks silleen et sielt vois tulla niinkun tällasta kiiretöntä viestintää. Se vois ihan hyvin toimii."

"Et kiireettömään hoitoon. Sehän olis kätevää, et sit niihin pystyittäis eri tavalla puuttumaan..."

"...[ohjelman kautta kommunikointi] tois ihan uuden ulottuvuuden tähän olemassa olevaan..."

Omahoitoon liittyvä seurannan toteutus etänä koettiin pääosin positiivisena. Ohjelman kautta tapahtuvan kommunikoinnin potentiaali nähtiin helpotuksena esimerkiksi ruuhkautuneeseen puhelinpalveluun.

"...meillä on semmonen puhelinpalvelu systeemi - - ja se linja on ihan drr välillä - - niin kyl siin vois olla pointti et jos potilas laittais sinne sen pahenemisvaiheen ja meille tulis vaiks joku semmonen bling bling johonkin..."

"Sit siit jäis se soitto ehkä pois ni sit se pelittäis."

"Mut se ois kans tosi hyvä ehkä näihin järjestelmiin liittää, et kun meillä on niin vilkas toi puhelinliikenne - - et he pystyis sitä kautta sitten tällasia ei kiirellisiä asioita hoitamaan. Se helpottais."

Etäkommunikoinnin potentiaalia tarkasteltiin myös potilaan näkökulmasta, erityisesti se koettiin motivaatioon positiivisesti vaikuttavana tekijänä.

"...vois ehkä poitilaatkin sitoutua enemmän kon he tietää, et siit menee joku signaali tänne meille, et se [kirjaus] niinkon huomioidaan. - - kun vaikka he nyt laittaa sinne, niin heidän pitää sit kuitenkin soittaa meille."

Positiivisista näkemyksistä huolimatta ohjelman kautta tapahtuvaa kommunikointi ei koettu ensisijaisesti tarpeelliseksi. Huolenaiheina nähtiin uusien kommunikointimuotojen implementointi nykyisiin hoitokäytäntöihin. Pohdintaa aiheutti potilashoidon turvallisuuden ja tasa-arvoisuuden säilyminen.

"...periaattees vois olla väline kommunikointiin, mut se ei oo sellanen mitä nyt ensisijaisesti kokis et siltä tarvittais."

”...mä aattelin ehkä niin et ei siit haittaa olis, mut jos mulla on oikeesti asiaa niin mä otan varmaan sen puhelimen ja koitan tavottaa [potilaan], mut se nyt riippuu kans siitä asiasta.”

”...ja onhan sit se että täytyy olla varma et se tieto on mennyt potilaalle, et jonkunlainen feedback systeemi.”

Ammattilaiset pohtivat myös uusien kommunikointimuotojen vaikutusta resursseihin ja lähinnä työmäärään.

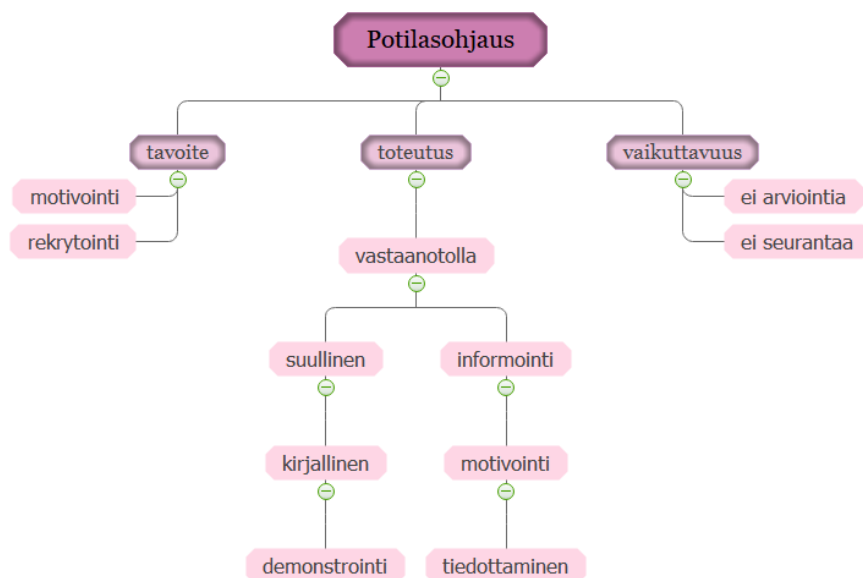
”...et sit jos mä mietin niinkun ammattilaisen näkökulmasta niin et jos niit on monta potilasta siinä niin kuin paljon siihen sit olis resursseja, kun nyt jo on aika kiire.”

”...mut sit siinä on se et tarvis olla aikaa toteuttaa sitä.”

”Ei se varmaan sinänsä huono olis, mutta en tiedä oikeen sit ko noit resurssei...”

”...joku systemaattinen juttu siihen. Et se ei sit vaan tuo lisää työtä. Se tarvis huomioida.”

### 5.3 Potilasohjaus



Kuvio 7. Potilasohjaus (Ranki-Lehtilä 2020.)

Peruskäytön lisäksi ohjelmaa käytetään tällä hetkellä potilasohjauksessa. Ohjausta annetaan sekä ensikäyntien, että vuosikontrollien yhteydessä, uusille ja aiemmin diagnosoineille potilaille. Potilasohjaus nähdään merkittävänä tekijänä potilaan käyttöön motivoitumisen kannalta. Analyysin tuloksena alateemoiksi kirjattiin *tavoite*, *toteutus* ja *vaikuttavuus*. (Kuvio 7.)

Potilasohjauksella pyritään levittämään tietoisuutta ohjelmistosta, rekrytoida käyttäjiä ja kannustaa, sekä motivoida potilaita ohjelmiston käyttöön.

”...potilaan ohjauksessa sitten ollaan esitelty tätä järjestelmää...”

”...ohjataan potilaille sitä. Saatais eri tavalla potilastakin tulemaan mukaan kun näytetään se ja sit ohjataan käyttöön.”

”...sit on sitä infoa yritetty antamaan.”

Potilasohjauksen toteutuksessa käytetään erilaisia tapoja, pääsääntöisesti palvelusta informoidaan suullisesti. Ohjaukseen käytettävästä ajasta riippuen osa on näyttänyt ohjauksessa miltä ohjelma näyttää ja osa on demonstroinut käyttöä täyttämällä jokin osio yhdessä potilaan kanssa.

”...oon kattonut potilaan kanssa niitä kohtia sieltä...”

”...näytetään myös se mikä ammattilaisille näkyy et se vähän kertois enemmän sille potilaalle..”

”...kyl mä muistan et mä oon jonkun kans sitä niinkun kattonutkin...”

Suullisen tiedottamisen ja ohjauksen lisäksi potilaille jaetaan My MS potilasohjauskortti, jossa on kirjallisesti ohjelmiston esittelyä ja käyttöohjeita.

”...käytetään potilasohjauskortteja.”

”...kontrollien yhteydessä annetaan se potilasopas...”

Potilasohjaus on uusien käyttäjien rekrytoinnissa merkittävässä osassa. Ohjaus tapahtuu kuitenkin resurssien puitteissa vastaanottojen yhteydessä.

”...aika vähän käydään [läpi], se on niin laaja. Ei aika riitä ja sit jos on uusi potilas, koko tilanne on vähän sellanen sokki, tulee paljon asiaa ja nimenomaan uutta asiaa, et siinä kohtaan ei oo tarkotuksenmukaista käydä tarkkaan läpi.”

”...mä en oo niin tarkkaan niit osio avannut, et mä oon enemmän potilaan kans käynyt niit läpi joitakin, kun jos kaikki käy siinähen menis vaik kuin kauan aikaa. Et sillain oon tehnyt et esimerkiks yks osio ollaan täytetty...”

Potilaiden motivoituminen palvelun käyttöön oli haastattelujen kantavia teemoja. Haastateluisissa pohdittiin syitä vähäiselle käytölle ja nimenomaan kokemusta, että potilaat käyttävät ohjelmaa toistaiseksi vähän. Vaikka potilasohjaus on merkittävä osa My MS:n käyttöä, arviota sen vaikuttavuudesta ei tehdä.

"...en oo sen tarkemmin potilaiden kans keskustellut, et mikä siin on takana et he ei oo käyttänyt..."

Arvioita ja arvailuja vähäisen käytön syiksi oli monenlaisia. Tuotiin esimerkiksi esille, että potilaat eivät motivoidu ohjelman käyttöön, vaikka siitä olisi minkälaista hyötyä terveydenhuollolle, jos he eivät itse koe hyötyvänsä ohjelmiston käytöstä.

"...se on meille hyödyllinen niin onks potilas aina sit sitä samaa mieltä ja onks se heille sit niin motivoivaa..."

"...mä niinkun nään et heit ei vaan niinkun jostain syystä se kiinnosta - - et oon sit miettinyt, et jos potilas nyt niinkun miettii et mitä hän niinkun saa siitä itelleen..."

Vähäiselle käytölle nähtiin myös käytännön syitä.

"...voi olla et vointi on tasanen eikä oo ollu tarvetta käytölle."

Ohjaustilanteissa suurin osa potilaista vaikuttaa kiinnostuneilta. Palvelun käyttöönotto ja käytössä pysyminen jää kuitenkin pitkälti potilaan omalle vastuulle.

"...jää sit heidän omalle vastuulle, et käykö he kattomassa ja ketä se innostaa, mut kyllähän he täs vaikuttaa tosi kiinnostuneilta..."

"...kyllä ainakin siinä [ohjaustilanteessa] vaikuttavat innostuneilta..."

Toisaalta, kiinnostus ja motivoituneisuus palvelun käytön ohjaustilanteissa on ollut paikoitellen hyvinkin suurta.

"...esimerkiks niin, et kun ei ite pysty käyttään, niin henkilökohtaisen avustajan kanssa haluaa sitten käyttää."

Nuoret vaikuttavat pääsääntöisesti olevan kiinnostuneempia palvelun käytöstä, kuin vanhemmat potilaat. Nuoren iän koetaan tuovan merkittävää etua esimerkiksi laitteiden ja ohjelmien hallintaan ja käyttöönoton sujuvuuteen.

"...nuoret on siit enemmän kiinnostuneita koska [tekniikka ja internet] on heille varmaan jokapäivästä hommaa - - et ei tarvis kauheesti miettii et miten mä lähden tätä käyttää - - avaa vaan sen ja sit sä menet sinne - - vaan enemmän se et haluaaks sitä käyttää."

"...niin ehkä jos aattelee et on vanhempi ihminen jolla on pitkään jo ollu tai pitkään sairastanut ja nyt yhtäkkiä tarvis tällästä lähtee käyttään - - niin ei varmaan..."

"...nuoret on erittäin käteviä ja fiksuja et mä sanoisin kyl niinkun näin - - et tä olis vähän enemmän ehkä nuorempien käyttöön..."

## 6 EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

### 6.1 Eettisyys

Tieteellisen tutkimuksen tekemisen keskiössä on vaatimus tutkimuksen eettisyydestä (Kuula 2006, 11). Hoitotieteellisen tutkimuksen tekemistä ohjaa eettisten ohjeiden ja normien lisäksi useat lait ja asetukset (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 214). Tässä tutkimuksessa on pohdittu eettisiä kysymyksiä ja noudatettu Tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön mukaista toimintaa (ETENE 2012, 6) tutkimuksen jokaisessa vaiheessa.

Tutkimusetiikan lähtökohtana pidetään aiheen valintaa, sillä tutkimuksen oikeutus perustuu tutkimuksen hyödyllisyyteen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 218). Tässä tutkimuksessa olennainen aiheen valintaan vaikuttanut tekijä oli tutkijan henkilökohtainen intressi tutkia terveydenhuollon ammattilaisten kokemuksia teknologian vaikuttavuudesta hoitoon. Lisäksi aihe on ajankohtainen ja merkitykseltään tärkeä, sillä ammattilaiset ovat etulinjassa kokemassa teknologian murrosta terveydenhuollossa. Näiden perusteiden valossa aihevalinta täyttää myös tutkimusetiikan älyllisen kiinnostuksen vaatimuksen (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 211).

Tutkimuksen hyödyt koskettavan laajasti terveydenhuollon teknologian vaikutuspiirissä olevia. Teknologian vaikuttavuuden ja merkityksen tutkiminen hyödyttää terveysalaa laajasti, niin työntekijä-, kuin organisaatiotasollakin. Toimeksiantajalle tutkimustieto on arvokasta tuotekehityksen näkökulmasta. Lopuksi tiedosta hyöttyy merkittävästi myös toinen omahoidon ratkaisujen loppukäyttäjryhmä, eli palvelua käyttävät potilaat.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys perustuu alan kirjallisuuteen ja aikaisemmin julkaistuun tutkimustietoon. Tiedonhankinnassa noudatetaan rehellisyyttä ja arvostusta toisten tekemälle työlle asianmukaisia lähdeviitteitä käyttämällä. Tiedon oikeellisuuden varmistamiseksi tiedonhaku suoritettiin laajasti kansalliseen ja kansainväliseen tutkimustietoon nojaten. Teoria tuo esille aihepiirin monimuotoisuutta, mutta tiedonhaun rajaus on mielekäs ja oleellinen suhteessa tutkittavaan ilmiöön.

Ennen empiriistä osuutta tutkimuksen kannalta oleelliset dokumentit hyväksyttiin projektiryhmässä ja haettiin asianmukaiset tutkimusluvut niistä organisaatioista, jotka tutki-

muksen infokirjeen saatuaan osoittivat kiinnostusta osallistua tutkimukseen. Toimeksiantajalta saatiin apua tutkimukseen sopivista organisaatioista, sillä heillä oli tieto potentiaalisista tutkimukseen rekrytoitavista klinikoista. Kaikkien toimeksiantajan nimeämien kuuden neurologian klinikan halukkuutta osallistua tutkimukseen selvitettiin infokirjeellä, sillä otoksesta toivottiin mahdollisimman heterogeenistä laajan näkökulman saavuttamiseksi.

Tasavertaisuuteen ja oikeudenmukaisuuteen perustuen jokaiselle tutkimukseen osallistuneen organisaation ammattilaiselle, joka on käyttänyt työssään My MS -ohjelmaa, tarjottiin mahdollisuus osallistua tutkimukseen. Neurologian poliklinikoiden yhteyshenkilölle annettiin jaettavaksi suostumuslomake, jossa kerrottiin tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta. Yhteyshenkilöllä sai myös tutkimussuunnitelman, jotta halukkailla oli mahdollisuus saada lisätietoa tutkimuksesta. Osallistuminen oli vapaaehtoista ja halukkaat ilmoittivat itse halukkuudestaan osallistua tutkimukseen.

Ennen haastatteluja haastateltavat saivat luettavakseen ja allekirjoitettavakseen suostumuslomakkeen, joka käytiin vielä suullisesti jokaisen osallistujan kanssa läpi ennen haastattelun aloitusta tietoisien suostumuksen varmistamiseksi. Suostumuslomakkeeseen oli kirjattu työn tarkoitus ja tavoite, osallistumisen ehdoton vapaaehtoisuus, sekä keskeyttämisen ja kieltäytymisen mahdollisuus missä tahansa osallistumisen vaiheessa. Lisäksi lomakkeessa kerrottiin tiedonkeruun menetelmästä, sekä aineiston tallentamisesta, säilyttämisestä ja hävittämisestä oikeaoppisesti tietosuojaan perustuen. Suostumuksen merkiksi osallistuja allekirjoitti lomakkeen sekä tutkijan, että osallistujan itsensä turvaksi ja oikeudeksi.

Tutkimukseen osallistui kuusi ammattihenkilöä kahdelta eri neurologian klinikalta. Otanan ollessa näin homogeeninen, tutkija teki anonymiteettiin ja yksityisyyden suojaan vedoten ratkaisun olla keräämättä tutkittavista alun perin suunniteltuja yleisiä taustatietoja (ikä, ammatti, palvelusvuodet), eikä julkaise osallistuneiden organisaatioiden nimiä. Tämänkaltaisella ottanalla näillä tiedoilla ei katsottu olevan oleellista merkitystä tuloksiin. Haastattelunauhoitukset säilöttiin tutkijan henkilökohtaiselle tietokoneelle ja suojattiin salasanalla. Työn valmistumisen jälkeen suostumuslomakkeet laitettiin silppuriin ja tiedot poistettiin tietokoneelta.

Tulosten esittämisessä käytettiin koodaamattomia suoria lainauksia, jotka oli muutettu yleiseen puhekieliseen muotoon. Murresanoja ei käytetty ja henkilökohtaisiin ominaisuuksiin tai esimerkiksi työtehtäviin viittaavat ilmaukset on poistettu, jätetty julkaisematta tai muutettu tunnistamattomaksi ilman, että asiasisältö muuttuu tai vaarantuu. Näillä toiminnoilla pyrittiin varmistamaan, ettei yksittäisen osallistujan anonymiteetti ja yksityisyys vaarannu.

Tulosten raportoinnissa on noudatettu ehdotonta avoimuutta ja rehellisyyttä. Aineiston analyysissä pyrittiin objektiivisuuteen ja analyysin tulos on tarkistettu arvioimalla valmiita analyysin tuloksia suhteessa raakadataan. Analyysimetodiin kuuluu myös tutkijan omaa tulkintaa, mutta tulkintoja on pyritty perustelemaan aineistolla ja raportoinnissa osoitetaan selkeä ero aineistosta nousevien tulosten ja tutkijan omien tulkintojen ja pohdinnan välillä. Tulokset raportoidaan ”tulokset” -osiossa ja tutkijan pohdinnat ”pohdinta” -osiossa. Lopuksi työssä otetaan kantaa myös tulosten merkityksellisyyteen.

## 6.1 Luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuuden arviointiin ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita tai kriteerejä. Oleellista laadullisen tutkimuksen luotettavuudessa on se, miten tulokset tukevat tutkimuksessa kerättyä (raaka)dataa ja toisaalta miten tutkijan tulkinnat perustuvat tarkoitukseen (Hirsjärvi ym. 2004, 217; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2017, 197.) Tässä tutkimuksessa luotettavuutta arvioidaan tarkastelemalla tutkimuksen kokonaisuuden sisäistä johdonmukaisuutta Tuomen ja Sarajärven (2018) listaukseen perustuen. Sisäisen johdonmukaisuuden arvioinnissa tutkimusprojektin osa-alueita arvioidaan yksittäin ja suhteessa toisiinsa, jolloin yksittäisten projektin vaiheiden erinomaisuus suhteessa toisiinsa tuottaa yhden erinomaisen tutkimusprojektin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, luku 6.3.)

Aiheen hyöty ja merkittävyys perustuu kirjallisuuteen ja tutkittuun tietoon ja ne on ilmaistu raportissa selkeästi. Teoreettiseen viitekehykseen on kirjattu ilmiön kannalta oleellinen tieto huomioiden sen monimuotoisuus, mutta pysyen kuitenkin aihevalinnassa tehtyjen rajausten sisäpuolella. Lähteiden monipuolisuudella, runsaudella ja ajankohtaisuudella on pyritty osoittamaan tiedonhaun luotettavuus ja tuoreus. Vanhemmat lähteet ovat alkuperäislähteitä sellaisen tiedon kohdalla, joka on pysynyt muuttumattomana.

Aineiston keruu toteutettiin yksilöhaastatteluin, teemahaastattelun menetelmää käyttäen. Yksilöhaastattelu valittiin kokemuksellisen aineiston keräämiseen siksi, että haluttiin antaa jokaiselle haastateltavalle mahdollisuus tuoda oma kokemus ja ääni kuuluviin. Ryhmähaastattelussa muiden osallistujien vastaukset olisivat voineet vaikuttaa yksittäisen osallistujan vastauksiin. Toisaalta ryhmähaastattelun dialogi olisi saattanut tuoda keskusteluun näkökulmia, joita yksittäinen osallistuja ei tullut ajatelleeksi.

Strukturoimattomalla teemahaastattelulla pyrittiin mahdollistamaan keskustelun eläminen haastattelutilanteessa. Yksilöhaastattelussa tutkijan rooli keskustelun toisena osapuolena on merkittävä, joten on riski, että tutkijan oletukset ja näkemykset vaikuttavat haastattelun kulkuun, käsiteltäviin aiheisiin ja vastauksiin. Tätä vaikuttavuutta tutkija pyrki vähentämään perehtymällä aiheeseen laajasti ja käsittelemällä aihetta haastattelutilanteessa aikaisemman tutkimustiedon ja kirjallisuuden pohjalta. Lisäksi haastateltaville tuotiin tiedoksi, että tutkijalla ei ole sidonnaisuuksia toimeksiantajaan tai aikaisempaa kokemusta itse ohjelmistosta. Tutkimuksesta ei myöskään seuraa taloudellista hyötyä tutkijalle.

Haastattelutilanteet onnistuivat tilanteina hyvin, vapaata keskustelua aiheen ympäriltä syntyi paljon. Haastattelujen nauhoittaminen mahdollisti aineiston seikkaperäisen tarkastelun, perehtymisen ja toistuvan aineistoon palaamisen. Haastattelutilanteessa äänittäminen mahdollisti tutkijalle paremman keskittymisen itse tilanteeseen ja dialogiin. Tarkennuksia ja havaintoja oli helppo tehdä ja huomioida, kun ajatus pysyi koko ajan kirkkaana mukana tilanteessa.

Äänitteet onnistuivat kertanauhoituksella hyvin, joten litterointi sujui jouhevasti. Varmistaakseen, että kaikki oleellinen tieto saadaan nauhoitteista talteen, tutkija päätyi litteroimaan haastattelut sanasta sanaan. Työn luotettavuuden lisäämiseksi aineiston analysoinnin jälkeen tutkija kuunteli nauhoitteet vielä kerran läpi, toisaalta varmistaakseen analyysin oikeellisuuden, mutta myös, että kaikki oleellinen tieto oli varmasti tallessa.

Tutkimuksen vaiheiden ja tulosten esittämisessä on pyritty avoimuteen ja läpinäkyvyyteen, jotta työn vahvuudet ja rajoitukset tulevat selkeästi esille ja niitä on mahdollista arvioida. Tutkija toimi tutkimuksessa yksin, joten omille virheille sokeutumista on vaikea arvioida, ehdottomaan objektiivisuuteen pyrkimisestä huolimatta. Työvaiheiden toistolla



ja kaksinkertaisella varmistamisella on pyritty lisäämään työn luotettavuutta. Lisäksi tutkimus on vertaisarvioitu toisen, My MS -ohjelmistoa käsittelevän kehittämisprojektin tekijän toimesta.

Omien tulkintojen ja virhepäätelmien vähentämiseksi tutkija on pyrkinyt tuomaan ennakko-odotuksensa ja tulkintansa esille. Seikkaperäisen raportoinnin ja työvaiheiden kuvauksen avulla on tarkoitus tuoda esille tutkijan työskentelyä. Samalla se osoittaa, että aineisto on olemassa ja tulokset ovat aineistolähtöisiä. Laadullista tutkimusta arvioitaessa on hyvä muistaa, että tutkimuksen tulokset eivät välttämättä edusta suurta joukkoa, eikä niitä voi yleistää koskemaan kaikkia My MS -ohjelmiston parissa työskenteleviä ammattilaisia. Tulokset ovat pienen, satunnaisesti valikoituneen joukon henkilökohtaisia kokemuksia ilmiöstä sellaisena, kuin se heille näyttäytyy.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

### 7.1 Tulosten tarkastelu

Projektin otanta on suhteellisen yksipuolinen, joten tuloksien yleistettävyyteen tulee suhtautua varauksella. Tuloksia arvioitaessa ja tulkittaessa on kuitenkin hyvä huomioida, että jo rekrytointivaiheessa yksi neurologian klinikka kertoi ohjelmiston vähäisestä käytöstä ja siten epäilyksistä osallistumisen tuottamasta hyödystä ja mielekkyydestä klinikalle ja projektille. On mahdotonta tietää, päätyikö useampi klinikka olemaan osallistumatta tutkimukseen käyttöasteen tai käyttökokemuksen vähäisyyden vuoksi, mutta olemassa olevan tiedon valossa kuudesta tavoitellusta klinikasta yhdessä käyttöönotto on alkuvaiheessa ja siten käyttöasteen arvioiminen ei ole mielekästä. Lisäksi kahdessa muussa käyttöaste on ammattilaisten arvioimana niin vähäinen, että ohjelmaa ei ole päästy käyttämään optimaalisesti.

Ammattilaisten kokemuksia kartoittavissa tutkimuksissa suhtautuminen terveysteknologiaan on hyvin yleisesti myönteistä ja kokemukset positiivisia (esimerkiksi Gund ym. 2012, Lindberg ym. 2017 ja Woodward ym. 2014). Myös My MS on otettu ammattilaisten toimesta hyvin vastaan ja sen mahdollisuuksiin ja vaikuttavuuteen MS-potilaan hoidossa uskotaan vakaasti. Käyttökokemusten perusteella ohjelmisto soveltuu siihen käyttötarkoitukseen, johon se on kehitetty ja se täyttää ne vaatimukset, jotka sille on asetettu osana MS -taudin omahoitoa ja seuranta.

Ohjelmisto nähdään helppokäyttöisenä työkaluna, jonka oikealla ja aktiivisella käytöllä on mahdollista optimoida MS-potilaan hoitoa. Ohjelmiston vaikutukset MS-taudin hoitoon ja seurantaan perustuvat tällä hetkellä lähinnä vastaanottoihin valmistautumisen helpotumisena ja siihen liittyvän ennakkoinnin mahdollisuuteen. Ammatilainen ja potilas voivat tahoillaan vaikuttaa vastaanoton sisältöön ja sujuvuuteen käyttämällä ohjelmaa tarkoituksenmukaisesti ennen suunniteltua vastaanottoa. Useat tutkimukset (muun muassa Kayyali ym. 2017, Kolltveit ym. 2017 ja Wälivaara ym. 2011) tukevat kokemusta, jossa teknologialla on mahdollista parantaa olemassa olevaa hoitoa ja sen toteutustapoja.

Ammattilaisten kokemuksen mukaan potilaaseen liittyvän tiedon hallinta helpottuu, sillä My MS tarjoaa yhden alustan kokonaisvaltaisen sairaustiedon keräämiseen ja säilyttämiseen. Lisäksi tieto välittyy suoraviivaisesti ja perustuu selkeästi potilaan omaan koke-

mukseen ammattilaisen tulkinnan sijaan. Gururajan' ja Hafeez-Baig'n (2014) tutkimuksen mukaan tiedonhallintaan liittyvät seikat ovat oleellisia motivaatioon vaikuttavia tekijöitä.

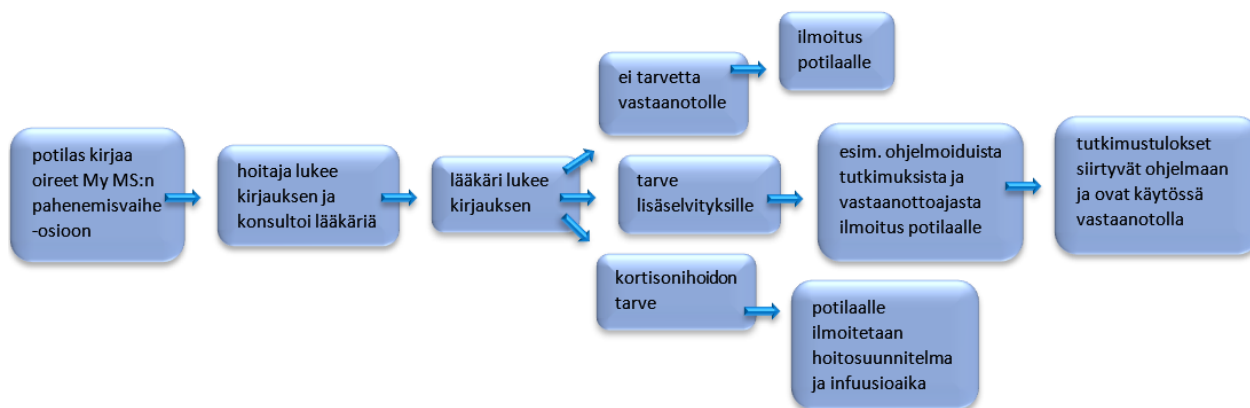
Optimaalisella käytöllä ohjelman avulla koetaan olevan mahdollista vaikuttaa resursseihin, mutta toistaiseksi resurssivaikuttavuus on vähäistä. Suurimpina hyötyinä nähdään tiedon kokonaisvaltainen hallinta ja ohjelman vaikutus vastaanottoihin. Ohjelmistointegraation puuttuminen koetaan toistaiseksi suurimpana resursseihin vaikuttavana tekijänä, vaikka tuplakirjauksen koetaan vaikuttavan heikentävästi enemmänkin motivaatioon, kuin työaikaan. Ohjelmistointegraatio on kuitenkin suunnitteilla ja ammattilaisten mielestä ohjelmasta saatava hyöty ja vaikuttavuus kumoaa esimerkiksi tuplakirjauksesta aiheutuvan haitan.

Woodwardin ja kollegoiden (2014) tutkimuksessa on mielenkiintoinen huomio, jonka mukaan ammattilaiset ovat valmiita sietämään teknologian tuomia haittoja ja epämuakavuutta, mikäli teknologiasta saatava hyöty on haitoista huolimatta ilmeinen. Samanlaisen huomion voi jossakin määrin tehdä myös tässä tutkimuksessa. Haastattelujen perusteella ohjelman ei koeta merkittävästi haittaavan tai lisäävän työtä ainakaan tällä hetkellä. Toisaalta ohjelman käyttö aiheuttaa esimerkiksi tuplakirjauksen tarvetta, sillä ohjelma on integroitu klinikoiden potilastietojärjestelmiin vain osittain. Tuplakirjausta siedetään jopa yllättävän hyvin, sillä ohjelmasta saatava hyöty koetaan suuremmaksi kuin tuplakirjauksesta aiheutuva vaiva.

Omahoidon teknologian resurssivaikuttavuus perustuu osittain siihen, miten se mahdollistaa omahoidon toteutuksen seurannan etänä (Sitra 2014, 5). Tässä tutkimuksessa asenteet ohjelman käyttöperiaatteen laajentamista kommunikointia tukevaksi olivat pääosin positiivisia ja jopa varovaisen innostuneita. Toisaalta, yhteydenpidon muotojen laajentamista ei nähdä ensisijaisesti tarpeellisena kehityskohteenä ja muutoksessa nähdään paljon haasteita, kuten riski työmäärän lisääntymisestä ja huoli hoidon turvallisuudesta, jatkuvuudesta ja tasa-arvosta.

Tuloksessa on hyvin paljon yhteneväisyyttä olemassa olevan tutkimustiedon kanssa (muun muassa Fagerström ym. 2017 ja Öberg ym. 2018). Ammattilaisten suhtautuminen uusiin ratkaisuihin on avointa, mutta uusien käytänteiden toimeenpano vaatii suunnitelmallisuutta ja hallintaa. Ohjelman välityksellä tapahtuvan kommunikoinnin vaikuttavuus nähdään toistaiseksi ulottuvan yksittäisiin hoidon osa-alueisiin (esimerkiksi puhelinlii-

kenne), mutta sen vaikuttavuuden potentiaali ylittää hoitokäytänteiden tasolle. Lisäksi terveydenhuollon ja potilaan välinen yhteydenpito ohjelman välityksellä olisi optimaalinen tuki vastuuttaessa potilasta omahoitoon, sekä omahoidon toteutuksen seurannalle ja jatkuvuudelle. Kuviossa 8 on esitetty esimerkki etäkommunikoinnin käytöstä taudin pahenemisvaiheessa.



Kuvio 8. Pahenemisvaihe etäviestinnän esimerkkinä (Ranki-Lehtilä 2020.)

Ohjelman välityksellä viestiminen vähentää päällekkäisyyksiä, kun kirjauksen lisäksi ei tarvitse soittaa hoitavaan klinikkaan ja jokaisesta ohjelman sisällä tehdystä toiminnosta jää merkintä, eikä esimerkiksi puhelua tarvitse erikseen kirjata. Haastatteluissa esille nostettu huomio feedbackin tarpeesta olisi mahdollista toteuttaa monin tavoin, esimerkiksi symbolein tai värikoodein (vihreä tai + -merkki = luettu, punainen tai x-merkki = ei luettu). Oleellista on, että palautejärjestelmä toimii tarkoituksenmukaisesti oikeassa paikassa oikeaan aikaan.

Omahoidon potilasnäkökulmasta ammattilaiset kokevat My MS -ohjelmiston tuovan potilaille tukea sairauden hallintaan, elämäntapoihin ja hyvinvointiin. Toimii tukena muun muassa lisäämällä tietoisuutta sairaudesta ja omasta tilanteesta, sekä mahdollistaa voimien seuraamisen ja muutosten kirjaamisen muistiin. Salisburyn ja kumppaneiden (2015) tutkimuksen mukaan omatoiminen hyvinvoinnin ja sairauden seuranta ja muutoksien havainnointi ja kirjaaminen tuottaa muutoksia yksilön terveyskäyttäytymiseen. Ajatus tukee Schermerin tutkimustuloksia vuodelta 2009, joiden mukaan teknologiartakaisujen omahoitoa tukeva ominaisuus perustuu käyttäjän kirjaukset ja hoitosuositukset yhdistäviin mallinuksiin.

Hyödyistä ja vaikuttavuudesta huolimatta osa ammattilaisista kokee, että potilaat käyttävät ohjelmaa vähän. Lisäksi tutkimuksessa kävi ilmi, että osa potilaista on aloittanut käytön, mutta ajan kuluessa käyttö on hiipunut tai loppunut kokonaan. Ammattilaisten käyttökokemuksen taustalla vaikuttaa oleellisesti se, miten potilaat motivoituvat ja sitoutuvat ohjelman käyttöön. Huomionarvoista on, että vaikka potilaskäytön merkitys ohjelman kokonaiskäytölle koetaan näin merkittäväksi, selvitystä potilaiden motivoitumisen tai sen puutteen taustalla ei ole tehty, eikä suunnitelmaa systemaattiseen potilaiden motivoimiseen ole.

## 7.2 Johtopäätökset

Tulosten analysoinnissa metateemaksi (teemoitetun analyysin niin sanottu ”katto”-tulos) nousi huomio, jonka mukaan My MS -ohjelma ei ole vakiintunut osaksi MS-potilaan hoitoa. Tutkimuksen tulosten perusteella suurin metateemaa selittävä tekijä on vähäinen käyttökokemus, joka puolestaan selittyy käyttöasteen vähäisyydellä ja käyttöönoton keskenäisyydellä. Metateemasta ja siihen vaikuttavista tekijöistä huolimatta tämän tutkimuksen tuloksien mukaan ammattilaisten kokemukset ohjelmasta ja sen vaikuttavuudesta ovat erittäin hyviä.

Kirjallisuuden ja tutkimustiedon perusteella ilmiön taustalla olevat syyt näyttäisivät linkittyvän vahvasti ohjelman terveydenhuollolle tarjoamiin mahdollisuuksiin ja hyötyyn. My MS on potilaan käyttöliittymä neurologian klinikoilla käytössä olevasta, potilastietojärjestelmään liitetystä MS-taudin hoidonseurantajärjestelmästä (StellarQ 2020). Hoidonseurantajärjestelmä on kansallinen laaturekisteri, eli kokoelma tietoa sairaudesta, sairastuneista, hoidosta, hoitotuloksista ja hoidon vaikuttavuudesta. Tietoa käytetään terveydenhuollon laadun seurantaan, vertailuun, arviointiin ja kehittämiseen, sekä tutkimukseen kansallisella ja tulevaisuudessa mahdollisesti myös kansainvälisellä tasolla. (Jonsson & Pikkujämsä 2019, 24; Laki Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksesta 668/2008.)

Laaturekisterit tuottavat siis äärimmäisen arvokasta tietoa terveydenhuollon tarpeisiin. Tähän asti merkittävin tieto rekistereihin on saatu ammattilaisten potilasasiakirjamerkinnöistä. (Jonsson & Pikkujämsä 2019, 24.) Potilailta saatavaa kokemusperäistä tietoa on kerätty aiemmin esimerkiksi oirekyselyin (Pennanen 2018), mutta My MS pyrkii tuomaan kokonaisvaltaisesti ja jatkuvana potilaan oman kokemuksen ja äänen kuuluviin osaksi dataa, jota rekisteriin kerätään. Ajatus on erinomainen, mutta toteutuksessa näkyy ohjelman orientoituneisuus datan keräämiseen terveydenhuollon käyttöön; käyttäjät ovat

informaation lähteitä yhdenmukaiselle, tarkasti rajatuilla metodeilla kerättävälle rajatulle datalle.

Kaikilta käyttäjiltä kerätään samat tiedot samalla tavalla, ja jokaisella käyttökerralla täytetään samat patteristot samalla tavalla. Ensimmäisellä kerralla on tarkoitus täyttää kaikki kohdat, jatkossa vain ne joissa on tapahtunut oleellisia muutoksia, tai vastaanottoa ennen ne kohdat, jotka potilas kokee itse tarpeelliseksi. Suunniteltuja vastaanottoja neurologian klinikalla on hoitopaikasta ja hoidon toteutustavoista riippuen yhdestä kahteen vuodessa. Ammattilaiset eivät seuraa tai saa ilmoitusta vastaanottojen välillä tapahtuvasta kirjaamisesta, ellei potilas itse ole yhteydessä klinikkaan esimerkiksi puhelimitse.

Kysymyspatteristoissa tieto kerätään valmiista vastausvaihtoehdoista valitsemalla. Vapaata tekstikenttää omin sanoin kirjauksille ei ole. Vastausvaihtoehdoissa saattaa olla useampia oireita samassa valinnassa ja vaihtoehdot saattavat synnyttää tulkinnanvaraisuuksia, kun tarkennuksia vastauksiin ei voi tehdä. Esimerkiksi kysymykset, joissa arvioidaan oireen tai haitan vaikutusta arkeen, liikkumiseen tai jaksamiseen vastausvaihtoehdot ”vähäinen”, ”jonkin verran” tai ”usein” ovat hyvin tulkinnanvaraisia kokemuksen henkilökohtaisuuden vuoksi. Kerääntyvän datan yhdenmuotoisuus helpottaa sen esittämistä ja vertailua, ja on varmasti riittävän tarkka rekisteritasolla, mutta yksilöllisen omahoidon toteutuksessa se ei ole riittävän henkilökohtainen ja tarkka.

Tietojen päivittäminen ennen vastaanottoa auttaa potilasta ja ammattilaista valmistautumaan, mutta jos vaihtoehtojen tulkinnanvaraisuus aiheuttaa epätietoisuutta tai väärinymmärryksiä, joita joudutaan tarkentamaan jälkikäteen, hyötysuhde jää pieneksi. Ohjelman hyödyntäminen oirepäiväkirjana vastaanottojen välillä toimii muistin tukena tulevalle vastaanotolla, mutta vähäisessä käytössä itse ohjelman olemassaolo voi unohtua. Toisaalta jos muutoksista on joka tapauksessa yhteydessä klinikkaan esimerkiksi puhelimitse, yhteydenotosta pitäisi jäädä merkintä potilasasiakirjoihin, eikä My MS:n täyttö välttämättä näyttäytyä tarpeellisena tai mielekkäänä.

Diagnoosin ja sairauden alkuvaiheessa ohjelma voi tarjota potilaalle ymmärrystä MS-taudin monimuotoisuudesta ja kokonaisvaltaisuudesta, sekä apua oireiden ja oman kokemuksen sanoittamiseen. Toisaalta termit ja tietomäärä voivat näyttäytyä pelottavina ja ahdistavina, sekä tuoda lisää kysymyksiä ja ihmeteltävää, joihin ohjelma ei kuitenkaan tarjoa vastauksia. Ohjelma itsessään ei anna tietoa sairauteen liittyvistä asioista, eikä se ohjaa tiedonhakuun oikean ja luotettavan tiedon äärelle.

Potilaiden käyttömotivaation näkökulmasta ohjelman suurin heikkous on se, ettei se ole räätälöitävissä yksittäisen potilaan tarpeiden, kiinnostuksen, motivaation ja halujen mukaan. Kirjallisuus ja tutkimustieto painottavat MS-taudin monimuotoisuutta ja yksilöllisyyttä (Tienari 2014; Tuomisto 2020), mutta ohjelma mahdollistaa hyvin suppean tavan kartoittaa, raportoida ja tukea tuota monimuotoisuutta ja yksilöllisyyttä. Toisille se riittää, mutta toisilla käyttömotivaatio ei pysy yllä pelkästään ohjelman terveydenhuollon rekisteriin tuottaman datan arvon vuoksi.

### 7.3 Jatkokehitysmahdollisuudet

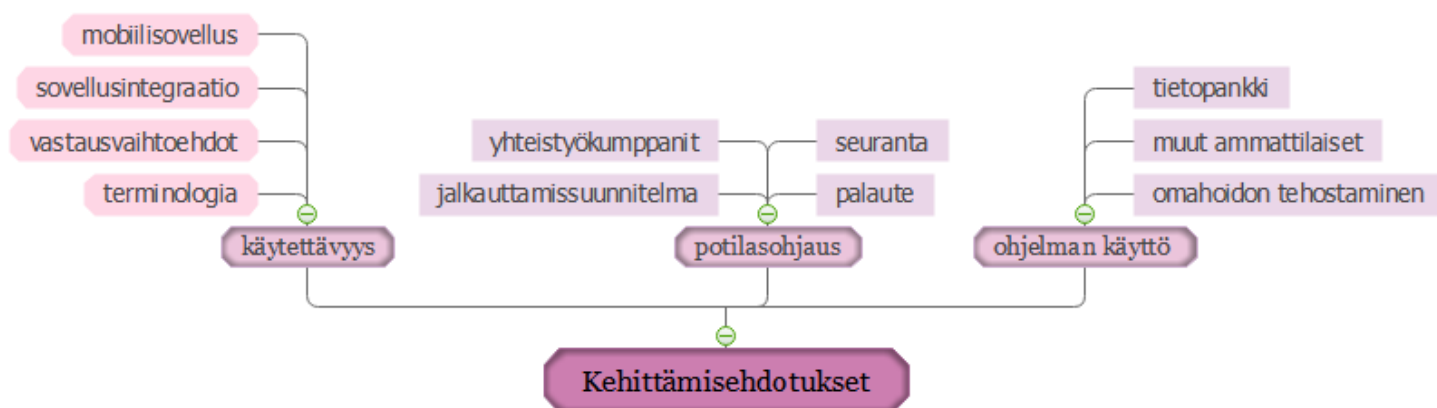
Ohjelman kehittämiskohteita pohdittaessa on tärkeää huomioida, että My MS -ohjelman ei ole keskeneräinen tai epätarkoituksenmukainen tuote. Mielipiteitä sen käytettävyydestä suhteessa omahoitoon voi olla suuntaan ja toiseen, mutta tuotteena se on valmis, kun sitä arvioidaan toimintaperiaatteen, käytettävyyden ja toimintojen kautta. Teknisesti se on hyvin toimiva ja käyttökelpoinen, jopa miellyttävä. Nykyiseen käyttöön se on riittävä.

Terveydenhuollossa tapahtuva muutos on pysyvä ja ollut ainakin toistaiseksi kiihtyvä tila jo vuosien ajan. Tämän hetken suurimmista haasteista selviäminen vie vielä vuosia lisää, ja kulman takana odottaa jo uudet haasteet. (Hader 2013, 6.) Lääkäri 2030 -hankkeen mukaan nykyisten trendien kasvu jatkuu; enenevästi digitalisaation ja teknologian ratkaisuja, lisääntyvää yksilön vastuuttamista ja rajapintojen hälvemistä palveluntarjoajan ja -käyttäjän välillä (Suomen Lääkäriliitto 2017).

Edellä mainittujen seikkojen vuoksi tämän tutkimuksen osalta ohjelman jatkokehitysmahdollisuuksiin pureudutaan nimenomaan ohjelman omahoitoa tukevasta näkökulmasta. Pohdinnat ja varsinkin perustelut sivuavat myös potilasnäkökulmaa, vaikka se ei tutkimuksen aihealueeseen kuulunutkaan. On kuitenkin hyvin vaikea tarkastella omahoidon aspekteja huomioimatta myös potilasta. Lisäksi omahoitoa tukevan ominaisuuden vahvistamisen tarve nousee tämän tutkimuksen metateemasta, aikaisemmista tutkimustuloksista, sekä yksilön vastuuttamisen ja omahoidon lisääntyessä entisestään tulevaisuudessa.

Nykyistä ohjelmaa kehitettäessä kannattaa ehdottomasti ottaa huomioon ammattilaisten tässä tutkimuksessa esiin nostamat kehittämiskohteet, sillä niillä on positiivinen vaikutus

sekä ammattilaisten, että potilaiden motivoitumiseen. Ammattilaisten tarpeelliseksi kokemat kehittämis ehdotukset on nähtävissä kuviossa 9 merkittynä **vaalealla** värillä. **Tummemmalla** värillä on merkitty aineiston analyysin pohjalta nousseita, tutkijan omiin havaintoihin ja pohdintoihin perustuvia kehittämis ehdotuksia.



Kuvio 9. Kehittämis ehdotukset My MS -ohjelmistoon (Ranki-Lehtilä 2020.)

Ohjelmistointegraatiolla on suuri merkitys ammattilaisten kokemukseen ohjelman käytettävyydestä, mutta lisäksi on hyvin todennäköistä, että ainakin MS -potilaan hoidon resursseja voidaan optimoida, kun tuplakirjauksen tarve vähenee. Kieliasun tarkistus ja yhtenäistäminen lisäävät puolestaan potilaiden käyttökokemusta ja helpottaa ymmärtämistä. Vastausvaihtoehtojen optimointi mahdollistaa yksilöllisemmän arvion potilaan voinnista ja hoidosta. Palvelun käyttömahdollisuuden laajentaminen mobiilisovellukseen lisää entisestään palvelun käyttömahdollisuuksia missä ja milloin tahansa. Mobiilisovelluksen käyttö helpottaa ja nopeuttaa myös kirjautumista ja siten lisää käyttömukavuutta.

Ohjelman käytön ohjaukseen ja motivoimiseen olisi hyvä kiinnittää jatkossa enemmän huomiota. Kuten raportissa on jo toistuvasti mainittu, loppukäyttäjälle motivaatio on oleellinen tekijä harkittaessa tuotteen tai palvelun käyttöönottoa. On tärkeää huomioida, että My MS -ohjelmiston loppukäyttäjät ovat sekä ammattilaiset, että potilaat. Vaikka tämän tutkimuksen perusteella ammattilaiset ovat hyvin motivoituneita ohjelman käyttöön, asia ei ole niin yksinkertainen, eikä tulos välttämättä yleistettävissä.

Yksi ammattilainen toi haastattelussa esille, että potilaita ei välttämättä motivoi ohjelman hyödyllisyys ammattilaisille ja terveydenhuollolle. Huomio on erittäin oleellinen ja sen merkitys tulisi jatkossa ottaa paremmin huomioon ohjauksen ja motivoimisen suunnittelussa ja toteutuksessa. Potilaita motivoitaessa ammattilaisella tulee olla selkeä käsitys,



näkemys ja kokemus siitä, että ohjelma todella hyödyttää potilaita ja sen käyttöönotto on potilaalle itselleen kannattavaa ja jopa tarpeellista. Siksi ammattilaisten jatkuvaan motivoimiseen, ohjaukseen ja tukeen on kiinnitettävä huomiota ja panostettava.

Optimaalinen potilasohjaus vaatii tuekseen suunnitelman, jotta ohjaus toteutuu yhdenmukaisesti ja tasavertaisesti riippumatta siitä, kuka, missä tai milloin ohjausta annetaan. Suunnitelma toimii myös ohjausta antavan tahon tukena tarjoamalla struktuuria ohjaukseen. Ohjauksen vaikuttavuutta on tärkeä arvioida käyttäjämääriä seuraamalla, mutta myös keräämällä kokemusperäistä palautetta potilailta. Seuranta ja palaute auttaa kohdentamaan ohjaukseen liittyviä tarpeita ja toiveita.

Tuloksellinen potilasohjaus huomioi potilaiden yksilölliset tarpeet; osa tarvitsee aluksi henkilökohtaista ohjausta kädestä pitäen, toinen tarvitsee toistuvaa muistuttamista ja kannustamista, ennen kuin käyttö rutinoituu. Siksi potilasohjaukseen on tarpeellista ohjata myös riittävästi resursseja. Terveystieteiden ammattihenkilöiden aika vastaanotilla on tarkasti rajattua, eikä ylimääräistä aikaa ohjelmiston käytön ohjaukseen ja opastukseen ole saatavilla. Yhteistyötä esimerkiksi kolmansien osapuolien, kuten järjestöjen kanssa kannattaa pohtia ja selvittää potilasohjauksen tehostamiseksi.

Tällä hetkellä ohjelma on terveydenhuollossa käytössä vain hoitajilla ja lääkäreillä. MS -potilaan hoitoon saattaa kuitenkin osallistua useita sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia eri osa-alueilla. Potilaan kirjaamat tiedot antavat varmasti paljon informaatiota esimerkiksi fysio- ja toimintaterapeuteille, sosiaalityöntekijöille ja psykiatrian erikolisalle, tietysti potilaan yksilöllisen tilanteen ja tarpeiden mukaisesti. Laajempi yhteistyö erikolisalojen kesken edesauttaa potilaan kokonaisvaltaisen hoidon toteutumista ja seurantaa.

Haastatteluissakin esille noussut ajatus ohjelman hyödynnettävyydestä käyttäjän tiedonhaussa nähdään tärkeänä kehittämiskohteena. Asianmukainen, turvallinen ja oikeellinen tieto on arvokasta sairauden kaikissa vaiheissa. Vastasairastuneet ovat lisäksi haavoittuvaisessa asemassa diagnoosin asettamisen jälkeen, jolloin tiedontarve on loputon ja tiedolle asetetut kriteerit entistä tärkeämmät. Yksinkertaisimmillaan tiedonhaun tukena voi toimia esimerkiksi linkkikirjasto, joka ohjaa käyttäjän luotettavan tiedon äärelle. Yksilöllisyyttä ja omahoitoa tukeva tieto voidaan integroida ohjelmistoon, jolloin ohjelma tuottaa yksilön kirjausten mukaista tietoa omahoidon tueksi.

My MS -ohjelmaa markkinoidaan potilaalle omahoidon tueksi kehitettynä ohjelmistona. Tässä tutkimuksessa on kuitenkin nähtävillä monissa aikaisemmissakin tutkimuksissa

(esimerkiksi Lawn ym. 2011 ja Kendall ym. 2011) tehty huomio; omahoidon tueksi kehitetty teknologia suosii kliinisiä tarpeita yksilöllisyyden kustannuksella tarjoamalla ”yhden koon” ratkaisuja kaikille. Mortonin ja kumppaneiden systemaattinen katsaus vuodelta 2017 toteaa, että omahoidon teknologialla on mahdollista helpottaa ammattilaista potilaan hoidossa ja tukea potilasta omahoidossa samanaikaisesti. Tämä vaatii kuitenkin ymmärrystä siitä, että ammattilainen ja potilas hyötyvät erilaisista toiminnoista ja ominaisuuksista ja tavoittelevat erilaisia tuloksia. Optimaalisiin tuloksiin pääseminen vaatii tulosten taustalla olevan tiedonkeruun metodin räätälöimistä.

#### 7.4 Jatkotutkimusehdotukset

Omahoidon teknologiaa ja sähköisiä terveystalvveluja on tutkittu viime vuosina paljon, mutta jatkuva kehitys luo tarpeen ja vaatimuksen myös jatkuvalle tutkimukselle. Kansallisesti tarvitaan lisää tutkimusta erityisesti terveydenhuollon ja ammattilaisten valmiuksista ja mahdollisuuksista omahoidon ja etäteknologian käyttöön, sillä aikaisemmissa tutkimuksissa on tehty havainto, jonka mukaan teknologian implementoituminen terveydenhuoltoon on ollut yllättävän hidasta. (Ayatollahi ym. 2015; Fagerström ym. 2017, 434-435)

Tämän kehittämisprojektin perusteella lisätutkimusta tarvitaan etäteknologian hyödynnettävyydestä osana MS-taudin hoitoa. Ammattilaisten suhtautumista ja valmiuksia etäteknologian käyttöön kannattaa tutkia, sillä etäteknologian käytöllä voidaan vaikuttaa merkittävästi resursseihin. Toisaalta MS-potilaan hoidon prosessia ja rakentumista olisi myös hyvä tarkastella ja pohtia prosessin tehostamista ja yksilöllistämistä teknologian avulla.

## 8 TUOTOS

Projektin lopputuloksena tuotettiin potilaiden käyttöön motivoiva ja informoiva video My MS -ohjelmasta. Video tuotettiin yhteistyössä toisen My MS -ohjelmaan liittyvän kehittämisprojektin tekijän kanssa. Tarkoituksena on antaa potilaille tietoa My MS -ohjelmasta, kannustaa ja motivoida käyttöön, sekä ohjeistaa lyhyesti käyttöönotto ja toimintaperiaate. Videon kohderyhmäksi valikoitui loppukäyttäjien osalta potilaat, sillä molempien tutkijoiden projekteissa potilaiden motivoituminen ja siihen panostaminen nousi tuloksissa esille. Käyttäjryhmät hyötyvät oleellisesti toistensa motivoitumisesta.

Videon käsikirjoitus on rakennettu tutkimuksissa esille tulleiden näkökulmien ja huomioiden pohjalta. Video esittelee My MS -ohjelman käyttötarkoituksen ja toimintaperiaatteen lyhyesti, kuitenkin niin, että sen avulla on mahdollista päästä käytön alkuun. Lisäksi tuodaan esille miksi My MS -ohjelma kannattaa ottaa käyttöön ja mitä hyötyä siitä on MS -taudin omahoidon tukena. Lopuksi kerrotaan, kuka pääsee näkemään potilaan kirjaamia tietoja ja miksi. Videon sisältö on kuvattuna kuviossa 10 ja videon käsikirjoitus nähtävissä raportin liitteenä 4.



Kuvio 10. Ohjausvideon sisältö (Ranki-Lehtilä 2020.)

Sanallista esitystä tukee samanaikainen toimintojen esittely näyttötallenteena. Video on tekstitetty ja sen kesto on noin kolme (3) minuuttia. Video on projektien tekijöiden yhteinen omakustannetyö ja tekijät myös omistavat videon oikeudet. Ohjausvideo on tarkoitettu potilaille ohjelman käytön tueksi ja ohjeeksi, sekä ammattilaisille ja muille potilasohjauksen parissa työskenteleville täydentämään ja tukemaan ohjausta.

## 9 LOPUKSI

Projektille tutkijan toimesta asetetut odotukset näkyvät suunnitteluvaiheessa ideoiduista ja kirjatusta tutkimuskysymyksistä. Tutkimusongelmat näyttäytyvät kontekstissa laajoina, ja ne on jaettu tutkimuskysymyksiin oleellisen tiedon löytämiseksi ja tutkimiseksi. Tutkimuskysymysten sisältö ja aiheet nousevat suoraan kirjallisuudesta ja aikaisemmista tutkimuksista. Esitietojen, ensivaikutelman, sekä toimeksiantajalta saatujen tietojen valossa, sekä tutkimussuunnitelman hyväksymisen perusteella tutkija oletti ohjelmiston oleva sellaisessa käytössä, että haastattelut tuottavat tulosten aihealueisiin spesifiöityä tietoa. Tutkimusongelmat yksin olisivat riittäneet ja ilman tutkimuskysymyksiä ne eivät näyttäytyisi niin laajoina.

Tutkimusasetelman ja tulosten epäsuhdasta huolimatta tutkijan pitää projektia onnistuneena ja tuloksellisena. Tutkimusongelmiin vastataan kattavasti, vaikka jokaiseen tutkimuskysymykseen haastateltavilla ei ollut antaa kokemusperusteista vastausta. Oleellista on kuitenkin huomioida, mitä tuloksia analysointi tuotti, mitä tietoa tulokset tarjoavat ja miten hankittu tieto valjastetaan sekä palvelun, että tuotteen käyttöön ja kehittämiseen jatkossa. Tutkimustulosten hyödynnettävyys ja vaikuttavuus lisääntyy, kun tuloksia tarkastellaan yhdessä toisen, My MS -ohjelmiston käyttökokemuksia potilaiden näkökulmasta selvittäneen, tutkimuksen tulosten rinnalla.

Jatkotutkimusaiheiden sijaan tämän projektin perusteella ehdotetaan käytöstä hyötyville tahoille selvitettäväksi My MS -ohjelmiston todellinen käyttöaste niin ammattilaisten, kuin potilaidenkin osalta. Tämän lisäksi nähdään tarpeellisena määritellä My MS -ohjelmiston käyttötarkoitus ja sillä tavoiteltava hyöty vielä tarkemmin ja kehittää palvelua sen mukaisesti. Mikäli ohjelmiston idea on rekisteriin kerättävässä datassa, järjestelmäintegraatioon panostaminen on varmasti kannattavinta.

Ohjelmiston kehittäminen myös omahoitoa tukevaan suuntaan vaatii näkökulman tarkastelua ja muuttamista, sekä panostamista MS-taudin monimuotoisuuteen ja yksilöllisyyteen. Ohjelmiston potilaskeskeisyys ei kuitenkaan sulje pois sen tuottamaa hyötyä terveydenhuollolle, mutta molempia optimaalisesti hyödyttääkseen palvelua tulee kehittää molemmat käyttäjäryhmät yhtäläisesti huomioiden.

## LÄHTEET

- Abzets, P. & Hankonen, N. 2017. Miten auttaa potilaita omaksumaan ja ylläpitämään terveellisiä elämäntapoja? Duodecim 2017. Teema: Terveiden edistämisen katsaus. 133; 1015–21. Viitattu 16.12.2018: <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/232065>.
- Alppi, K. 2020. Mikä on teknologian vaikutus terveydenhuoltoon? [blogikirjoitus]. Viitattu 13.1.2020. <https://www.mehilainen.fi/mehilaisen-blogi/mika-teknologian-vaikutus-terveydenhuoltoon>.
- Atula 2019. MS-tauti. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 4.1.2019: [https://www.terveyskirjasto.fi/koti-sivut/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00048#s3](https://www.terveyskirjasto.fi/koti-sivut/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048#s3).
- Badaway, S. M.; Cronin, R. M.; Hankins, J.; Crosby, L.; DeBaun, M.; Thompson, A. A. & Shah, N. 2018. Patient-Centered eHealth Interventions for Children, Adolescents, and Adults With Sickle Cell Disease: Systematic Review. Journal of medical internet research. Vol. 20, Iss. 7, 1-13. Viitattu . <https://www.jmir.org/2018/7/e10940/>.
- Boyatzis, R. E. 1998. Transforming qualitative information: thematic analysis and code development. SAGE Publications.
- Braun, V. & Clarke, V. 2006. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. Vol. 3, Iss. 2, 77-101. Viitattu 20.2.2020. <https://core.ac.uk/download/pdf/1347976.pdf>.
- Clarke, V. & Braun, V. 2013. Teaching thematic analysis: Overcoming challenges and developing strategies for effective learning. The Psychologist. Vol. 26, Iss. 2, 120-123. Viitattu 20.2.2020 <https://core.ac.uk/download/pdf/16706434.pdf>.
- Cassie, F. 2016. Long-term conditions: helping patients use apps and eHealth for self-management. Nursing Review. Vol. 16, Iss. 3, 4-7. Viitattu 3.4.2020. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=14&sid=90d3a76c-8ee0-465b-a41c-214fcf54b87e%40sessionmgr4007>.
- ETENE Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 27.2.2020. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf).
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Osuuskunta Vastapaino, Tampere. Viitattu 14.12.2019 <https://www.ellibslibrary.com/book/978-951-768-035-6>.
- Euroopan komission Suomen edustusto 2016. Europa. Euroopan komission Suomen edustuston teemajulkaisu. 4/2016. Viitattu 3.1.2019: [https://ec.europa.eu/finland/news/publications\\_fi](https://ec.europa.eu/finland/news/publications_fi).
- Fagerström, C.; Tuvešson, H.; Axelsson, L. & Nilsson, L. 2017. The role of ICT in nursing practice: an integrative literature review of the Swedish context. Scandinavian journal of caring science. Vol. 31, 434–448. Viitattu 2.2.2019. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12370>.
- Giunti, G.; Koo, J.; Romero, O. R. & Zubiete, E. D. 2018. Exploring the Specific Needs of Persons with Multiple Sclerosis for mHealth Solutions for Physical Activity: Mixed-Methods Study. JMIR mHealth and uHealth. Vol. 6, Iss. 2. Viitattu 18.3.2020. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5889817/>.
- Graham, J. 1998. Multiple sclerosis, a self – help guide. Thorsons, England.

Gund, A.; Lindecrantz, K.; Schaufelberger, M.; Patel, H. & Sjöqvist, B. A. 2012. Attitudes among healthcare professionals towards ICT and home follow-up in chronic heart failure care. BMC Medical informatics & decision making. Vol. 12, Iss. 138. Viitattu 12.2.2019. <https://bmcdinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-12-138>.

Gururajan, R. & Hafeez-Baig, A. 2014. An empirical study to determine factors that motivate and limit the implementation Of ICT in healthcare environments. BMC Medical Informatics and Decision Making. Vol. 14, No. 98. Viitattu 13.3.2020. <https://bmcdinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-14-98>.

Hader, R. 2013. The only constant is change. Nursing Management. Vol. 44, Iss. 5. Viitattu 3.4.2020. [https://journals.lww.com/nursingmanagement/fulltext/2013/05000/the\\_only\\_constant\\_is\\_change.2.aspx](https://journals.lww.com/nursingmanagement/fulltext/2013/05000/the_only_constant_is_change.2.aspx).

Hallikainen, M.; Heikkilä, M.; Hämäläinen, P.; Leino, H.-M.; Rantakari, T.; Ruutiainen, J.; Samstén, R.; Toivomäki, A.; Toivonen, M.; Virtanen, E. & Jalonen, M. 2018. MS-tauti – käsikirja vastasairastuneelle. Neuroliiton julkaisusarja n:o 36. 6., tarkistettu painos. Newprint Oy.

Hani, S. & de Marcellis-Warin, N. (2016) Open Innovation and Involvement of End-Users in the Medical Device Technologies' Design & Development Process: End-Users' Perspectives. Technology and Investment. Vol. 7, 73-85. Viitattu 28.3.2020. [https://file.scirp.org/pdf/TI\\_2016081216114742.pdf](https://file.scirp.org/pdf/TI_2016081216114742.pdf).

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. 2. painos. Gaudeamus Helsinki University Press: Helsinki.

Hofer, F. & Haluza, D. 2019. Are Austrian practitioners ready to use medical apps? Results of a validation study. BMC Medical Informatics and Decision Making. Vol. 19, Iss. 88. Viitattu 13.3.2020. <https://bmcdinformdecismak.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12911-019-0811-2>.

Kuula, A. 2004. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Gummerys kirjapaino Oy: Jyväskylä.

Li, J.; Westbrook, J.; Callen, J. & Georgiou, A. 2012. The role of ICT in supporting disruptive innovation: a multi-site qualitative study of nurse practitioners in emergency departments. BMC Medical informatics and decision making. Vol. 12; Iss. 27. Viitattu 27.12.2018. <https://bmcdinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-12-27>.

Lindberg, I.; Lindberg, B. & Söderberg, S. 2017. Patients' and Healthcare Personnel's Experiences of Health Coaching with Online Self-Management in the Renewing Health Project. International Journal of Telemedicine and Applications. Vol. 2017. Viitattu 13.3.2020. <https://www.hindawi.com/journals/ijta/2017/9306192/>.

Jongen, P. J.; Sinnige, L. G.; van Geel, B. M.; Verheul, F.; Verhagen, W. I.; van der Kruijk, R. A.; Haverkamp, R.; Schrijver, H. M.; Baart, J. C.; Visser, L. H.; Arnoldus, E. P.; Gilhuis, H. J.; Pop, P.; Booy, M.; Heerings, M. Kool, A. & van Noort, E. 2016. The interactive web-based program MSmonitor for self-management and multidisciplinary care in multiple sclerosis: utilization and valuation by patients. Patient Preference and Adherence. Vol. 10, 243-250. Viitattu 2.4.2020. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4780403/pdf/ppa-10-243.pdf>.

Jonsson, P. M. & Pikkujämsä, S. 2019. Kansalliset laaturekisterit sosiaali- ja terveydenhuollossa – Toimintamalli, organisointi ja rahoitus. Toim. Pia-Liisa Heiliö. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: PunaMulta Oy. Viitattu 3.4.2020. [https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138834/URN\\_ISBN\\_978-952-343-420-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138834/URN_ISBN_978-952-343-420-2.pdf?sequence=1&isAllowed=y).

Kaipio, J.; Kuusisto, A.; Hyppönen, H.; Heponiemi, T & Lääveri, T. 2020. Physicians' and nurses' experiences on EHR usability: Comparison between the professional groups by employment sector and system brand. International Journal of Medical Informatics. 134 (2020) 104018. Viitattu

28.3.2020. [https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/310549/1\\_s2.0\\_S1386505619306835\\_main\\_1.pdf?sequence=1](https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/310549/1_s2.0_S1386505619306835_main_1.pdf?sequence=1).

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2017. Tutkimus hoitotieteessä. 3. – 5. painos. Sanoma Pro Oy: Helsinki.

Kantor, D.; Bright, J. R. & Burtchell, J. Perspectives from the Patient and the Healthcare Professional in Multiple Sclerosis: Social Media and Participatory Medicine. *Neurology and Therapy*. Vol. 7, 37-49. Viitattu 3.4.2020. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s40120-017-0088-2.pdf>.

Kayyali, R.; Hesso, I.; Ejiko, E. & Gebara, S. N. 2017. A qualitative study of Telehealth patient information leaflets (TILs): are we giving patients enough information? *BMC Health Services Research*. Vol. 17, Iss. 362. Viitattu 16.2.2020. <https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-017-2257-5>.

Kendall, E.; Ehrlich, C.; Sunderland, N.; Muenchberger, H. & Rushton, C. 2011. Self-managing versus selfmanagement: reinvigorating the socio-political dimensions of self-management. *Chronic Illn*. Vol. 7. Viitattu 2.4.2020. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1742395310380281>.

Koivunen, M. & Saranto, K. 2018. Nursing professionals' experiences of the facilitators and barriers to the use of telehealth applications: a systematic review of qualitative studies. *Scandinavian Journal of Caring Science*. Vol. 32, 24-44. Viitattu 28.3.2020. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=17&sid=90d3a76c-8ee0-465b-a41c-214fcf54b87e%40sessionmgr4007>.

Kolltveit, B.-C.; Gjengedal, E.; Graue, M.; Iversen, M. M.; Thorne, S. & Kirkevold, M. 2017. Conditions for success in introducing telemedicine in diabetes foot care: a qualitative inquiry. *BMC Nursing*. Vol. 16, Iss. 2. Viitattu 30.3.2020. <https://bmcnurs.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12912-017-0201-y>.

Laki Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksesta 668/2008. Viitattu 3.4.2020. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2019/20190553>.

Lancaster, K.; Abuzour, A.; Khaira, M.; Mathers, A.; Chan, A.; Bui, V.; Lok, A.; Thabane, L. & Dolovich, L. 2018. The Use and Effects of Electronic Health Tools for Patient Self-Monitoring and Reporting of Outcomes Following Medication Use: Systematic Review. *Journal of medical internet research*. Vol. 20, Iss. 12, E. 294. Viitattu 28.12.2018. <https://www.jmir.org/2018/12/e294/>.

Lawn, S.; McMillan, J. & Pulvirenti, M. 2011. Chronic condition self-management: expectations of responsibility. *Patient Educ Couns*. Vol. 84. Viitattu 2.4.2020. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S073839911000409X?via%3Dihub>.

Luhtasaari, S. 2004. Pelimerkkinä MS-tauti. Edita Prima Oy: Helsinki.

Maguire, M. & Delahunt, B. 2017. Doing a Thematic Analysis: A Practical, Step-by-Step Guide for Learning and Teaching Scholars. *All Ireland Journal of Teaching and Learning in Higher Education*. Vol. 8, No.3. Viitattu 20.2.2020 <https://ojs.aishe.org/index.php/aishe-j/article/view/335/553>.

Macdonald, G. G.; Townsend, A. F.; Adam, P.; Li, L. C.; Kerr, S.; McDonald, M. & Backman, C. L. 2018. eHealth Technologies, Multimorbidity, and the Office Visit: Qualitative Interview Study on the Perspectives of Physicians and Nurses. *Journal of Medical Internet Research*. Vol. 20, Iss. 1, E. 31. Viitattu 13.3.2020. <https://www.jmir.org/2018/1/e31/>.

McCullagh, P.J.; Mountain, G. A.; Black, N. D.; Nugent, C. D.; Zheng, H.; Davies, R. J.; Galway, L.; Hawley, M. S.; Mawson, S. J.; Wright, P.; Eccleston, C.; Nasr, N. & Parker, S. J. 2012. Knowledge transfer for technology based interventions: Collaboration, development and evaluation.

tion. Technology and Disability. Vol. 24, 233-243. Viitattu 13.3.2020. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=11&sid=90d3a76c-8ee0-465b-a41c-214fcf54b87e%40sessionmgr4007>.

Merton, R. K. 1975. Thematic Analysis in Science: Notes on Holton's Concept. Science. Vol. 188, Iss. 4186, 335-338. Viitattu 18.2.2020 <https://www.scribd.com/document/285348299/1975-Thematic-Analysis-in-Science-Notes-on-Holton-s-Concept>.

MS-tauti. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen Neurologi-  
nen Yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen lääkäriseura Duodecim, 2020. Viitattu 10.3.2020: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituks/suositus?id=hoi36070#K1>.

Neurolitto ry 2017. MS-potilaita on arvioitua enemmän. Viitattu 4.3.2019: <https://neurolitto.fi/ms-potilaita-arvioitua-enemman/>.

Nilsson, C.; Skär, L. & Söderberg, S. 2010. Swedish District Nurses' experiences on the use of information and communication technology for supporting people with serious chronic illness living at home – a case study. Scandinavian journal of caring science. Vol. 24, 259–265. Viitattu 3.2.2019. <https://doi-org.ezproxy.turkuamk.fi/10.3109/17538157.2012.710683>.

Nylander, O. 2017. Tietojohdaminen ja tapaus SOTE. Books on Demand: Helsinki

Nylund, P. & Ruokoniemi, P. 2018. Tunne terveysteknologia – käyttöönotto vaatii valvontaa. Sic! Lääketietoa Fimeasta. 3/2018. Viitattu 27.12.2018. [http://sic.fimea.fi/verkkoleh-det/2018/3\\_2018/laakkeet-ja-digitalisaatio-2.0/tunne-terveysteknologia-kayttoonotto-vaatii-valvontaa](http://sic.fimea.fi/verkkoleh-det/2018/3_2018/laakkeet-ja-digitalisaatio-2.0/tunne-terveysteknologia-kayttoonotto-vaatii-valvontaa).

Olok, G.T.; Yagos, W.O. & Ovuga, E. 2015. Knowledge and attitudes of doctors towards e-health use in healthcare delivery in government and private hospitals in Northern Uganda: a cross-sectional study. BMC Medical informatics and decision making. Vol. 15, No. 87. Viitattu 13.2.2019. <https://bmcmmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12911-015-0209-8>.

Paré, G.; Moqadem, K.; Pineau, G. & St-Hilaire, C. 2010. Clinical Effects of Home Telemonitoring in the Context of Diabetes, Asthma, Heart Failure and Hypertension: A Systematic Review. Journal of medical internet research. Vol. 12. Iss. 2., E. 21. Viitattu 26.1.2019. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2956232/>.

Pennanen, T. 2018. Kliinisten laaturekisterin määrä on kasvussa. Lääkärilehti. Viitattu 3.4.2020. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/ajankohtaista/kliinisten-laaturekisterien-maara-on-kasvussa/>.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. Viitattu 3.1.2020 [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1\\_2.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html).

Salimzadeh, Z.; Damanabi, S.; Kalankesh, L. R. & Ferdousi, R. 2019. Mobile Applications for Multiple Sclerosis: a Focus on Self-Management. Acta Informatica Medica. Journal of Academy of Medical Sciences of Bosnia and Herzegovina. Vol. 27, Iss. 1, 12-18. Viitattu 5.4.2020. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6511265/>.

Salisbury, C.; Thomas, C.; O'Cathain, A.; Rogers, A.; Pope, C. & Yardley, L. 2015. Telehealth in Chronic disease: mixed-methods study to develop the TECH conceptual model for intervention design and evaluation. Br Med J Open. Viitattu 3.2.2020. <https://bmjopen.bmj.com/content/5/2/e006448>.

Schermer, M. 2009. Telecare and self-management: opportunity to change the paradigm? Journal of Medical Ethics. Vol. 35, Iss. 11. Viitattu 12.4.2020. <https://jme.bmj.com/content/35/11/688.long>.



Schug, S.; Atzori, W.; Lange, M.; Liuska, S. & Oates, J. 2012. Document D4.2 User Requirements – Reference Framework Version 1.0. ICT PSP – Accessibility, Ageing and Social Integration Programme. REgionNs of Europe WorkINg toGether for HEALTH. 1-67. Viitattu 28.3.2020. <https://www.eu-patient.eu/globalassets/projects/renewing-health/renewing-health-user-requirement-ref-framework.pdf>.

Shulver, W.; Killington, M. & Crotty, M. 2016. 'Massive potential' or 'safety risk'? Health worker views on telehealth in the care of older people and implications for successful normalization. BMC Medical Journal and Decision Making. Vol. 16, No. 131. Viitattu 1.4.2020. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5062826/>.

Seppälä, A. & Nykänen, P. 2014. Suomalaisten omahoito- ja terveystaltioratkaisujen tarkastelua kansallisen kehityksen näkökulmasta. Informaatitieteiden yksikön raportteja 32/2014. Tampereen yliopisto. Viitattu 2.2.2019. [http://www.uta.fi/sis/reports/index/R32\\_2014.pdf](http://www.uta.fi/sis/reports/index/R32_2014.pdf).

Sitra 2014. Omahoito – 8 kokeilua terveyden tulevaisuudesta. Erweko: Helsinki. Viitattu 23.3.2020. <https://media.sitra.fi/2017/02/23212714/Omahoito.pdf>.

Slater, H.; Campbell, J. L.; Stinson, J. N.; Burley, M. M. & Briggs, A. M. 2017. End User and Implementer Experiences of mHealth Technologies for Noncommunicable Chronic Disease Management in Young Adults: Systematic Review. Journal of medical internet research. Vol. 19, Iss. 12, E. 406. Viitattu 14.2.2019. <https://www.jmir.org/2017/12/e406/>.

StellarQ 2020. Products. Viitattu 19.3.2020: <https://stellarq.com/products>.

Strandberg, T. & Antikainen, R. 2016. Monisairastavuus – uusi kansantautiko? Lääkärilehti 50-52/2016 Vsk. 71, 3212 – 3213. Viitattu 12.2.2019. <https://www.laakarilehti.fi/ajassa/paakirjoitukset-tiede/monisairastavuus-ndash-uusi-kansantautiko/#reference-3>.

Suomen Lääkäriliitto 2017. Omahoidon lisääntyminen. Viitattu 3.4.2020. <https://laakari2030.fi/megatrendit/megatrendi2/>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019a. Sairastavuus ja tapaturmat. Viitattu 14.3.2019: <https://thl.fi/fi/tilastot-ja-data/tilastot-aiheittain/sairastavuus-ja-tapaturmat>.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019b. Yleistä kansantaudeista. Viitattu 14.3.2019: <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/yleistietoa-kansantaudeista>.

Tienari, P. 2014. MS-tauti. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Vol. 130, No. 4, 341-344. Viitattu 20.3.2019. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11503>.

Tilastokeskus 2019. Käsitteet. Viitattu 23.3.2019: [https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen\\_s.html](https://www.stat.fi/meta/kas/pitkaaikainen_s.html).

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Kustannusosakeyhtiö Tammi. Viitattu 14.12.2019 <https://www.ellibslibrary.com/fi/book/9789520400118>.

Tuomisto, E. 2020. MS-tauti yleistyy, mutta lääkärikään ei täysin tiedä miksi. Viitattu 26.2.2019. <https://www.medi uutiset.fi/uutiset/ms-tauti-yleistyy-mutta-laakarikaan-ei-taysin-tieda-miksi/33be9afb-780c-4dcd-8b0c-3ae0cdfd7f32>.

Vaismoradi, M.; Turunen, H. & Bondas, T. 2013. Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting aqualitative descriptive study. Nursing and Helath Sciences. Vol. 15, 398–405. Viitattu 18.2.2020 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/nhs.12048>.

Wendrich, K.; van Oirschot, Pim.; Martens, M. B.; Heerings, M.; Jongen, J. P. & Krabbenborg, L. 2019. Toward Digital Self-monitoring of Multiple Sclerosis - Investigating First Experiences, Needs, and Wishes of People with MS. International Journal of MS Care. Vol. 6, 282-291. Viitattu

23.3.2020. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6928580/pdf/i1537-2073-21-6-282.pdf>.

Whitehead, L. & Seaton, P. 2016. The Effectiveness of Self-Management Mobile Phone and Tablet Apps in Long-term Condition Management: A Systematic Review. *Journal of medical internet research*. Vol. 18, Iss. 5, E. 97. Viitattu 12.2.2019. <https://www.jmir.org/2016/5/e97/>.

Woodward, A.; Fyfe, M.; Handuleh, J.; Patel, P.; Godman, B.; Leather, A. & Finlayson, A. 2014. Diffusion of e-health innovations in 'post-conflict' settings: A qualitative study on the personal experiences of health workers. *Human Resources for Health*. Vol. 12, No. 22. Viitattu 3.4.2020. <https://human-resources-health.biomedcentral.com/articles/10.1186/1478-4491-12-22>.

Wälivaara, B-M.; Andersson, S. & Axelsson, K. 2011. General practitioners' reasoning about using mobile distancespanning technology in home care and in nursing home care. *Scandinavian Journal of Caring Science*. Vol. 25, 117-125. Viitattu 30.3.2020. <http://web.a.ebsco-host.com.ezproxy.turkuamk.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=90d3a76c-8ee0-465b-a41c-214fcf54b87e%40sessionmgr4007>.

Zadvinskis, I. M.; Smith, J. G & Yen, P-Y. 2018. Nurses' Experiences With Information Technology: Longitudinal Qualitative Study. *JMIR Medical Informatics*. Vol. 6, Iss. 2, E. 38. Viitattu 28.3.2020. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6043728/>.

Zakaria, N.; Mohad Affendi, S. Y. & Zakaria, N. 2010. Managing ICT in healthcare organization: culture, challenges, and issues of technology adoption and implementation. *Handbook of Research on Advances in Health Informatics and Electronic Healthcare Applications: Global Adoption and Impact of Information Communication Technologies*. University in Wollongong. Dubai. IGI Global, Hershey, PA. Viitattu 26.2.2019. <https://pdfs.semanticscholar.org/8b57/4e3deac7ebba254c37bdb0c1ff2fc628f69b.pdf>.

Öberg, U.; Orre, C. J.; Isaksoon, U.; Schimmer, R.; Larsson, H. & Hörnsten, Å. 2017. Swedish primary healthcare nurses' perceptions of using digital eHealth services in support of patient self-management. *Scandinavian Journal of Caring Science*. Vol. 32, Iss. 2, 961-970. Viitattu 5.1.2019. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/scs.12534>.

.

## Teemahaastattelurunko

### Taustatiedot

- ~~— Ikä~~
- ~~— Sukupuoli~~
- ~~— Ammatti~~
- ~~— Työkokemus MS-taudin parissa~~

### My MS-ohjelmiston käyttö

- Ohjelmiston helppokäyttöisyys
  - o loogisuus (toimintojen käyttö)
  - o oikeellisuus (terminologia)
- Arvioitu käyttömäärä
- Käyttötarve
- Ohjelmiston hyötyjä
- Ohjelmiston haittoja

### Ohjelmiston käyttöön liittyvä koulutus

- Opastus käyttöön
- IT tuki
- Ongelmien esiintyvyys
- Lisäkoulutuksen tarve
- Kehittämistarpeet

### Tallennetun tiedon hyödyntäminen

- Datan käyttö osana kokonaisvaltaista hoitoa
- Datan vaikutus hoitoon
- Merkintöjen tarkistamisen aikaväli
- Kommunikointi asiakkaan kanssa

# Tutkimuksen infokirje neurologian poliklinikalle

YHTEISTYÖPYYNTÖ

XX.XX.XXXX

Arvoisa vastaanottaja,

lähestyn Sinua kertoakseni alkavasta My MS -järjestelmään liittyvästä opinnäytetyötutkimuksesta. **Toivon kohteliaimmin \_\_\_\_\_ neurologian poliklinikan suostumusta yhteistyöhön.**

Opiskelen terveysteknologian YAMK -tutkintoa Turun ammattikorkeakoulussa. Teen opinnäytetyössäni tutkimusta MS -potilaiden omahoidon tueksi kehitetystä My MS -järjestelmästä. Tutkimuksen toimeksiantajana on StellarQ Oy, jonka kehittämä tuote My MS on.

Tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa terveydenhuollon ammattihenkilöstön kokemuksia ja näkemyksiä My MS -järjestelmän käytettävyydestä ja soveltuvuudesta osana MS -potilaan hoitoa ja seuranta. Tutkimuksen tavoitteena on saada tietoa omahoidon ja seurannan merkityksestä pitkäaikaissairauksia sairastavien potilaiden hoidon laatuun, sekä kehittää ohjelmistoa ja käyttökemusta.

**Tarkempi tutkimussuunnitelma on sähköpostin liitteenä.**

Tutkimuksessa on tarkoitus haastatella sekä lääkäreitä että hoitajia, joilla on kokemusta My MS -ohjelman käytöstä. Haastattelut on tarkoitus toteuttaa yksilöhaastatteluina joko kasvotusten tai puhelimen välityksellä. Toiveena olisi yksi yhdyshenkilö vastuualueeltanne, joka voisi tarjota haastattelukutsuja My MS -järjestelmää työssään käyttäville. Haastateltavien rekrytoinnin ja haastattelujen toivotaan toteutuvan vuodenvaihteen 2019-2020 aikana. Haastattelujen aikataulun toteutumisesta sovitaan jokaisen haastateltavan kanssa erikseen.

Yhteistyötä toivoen:

Kirsi Ranki-Lehtilä

sh, opiskelija

terveysteknologia YAMK, Turku AMK

[kirsi.rankilehtila@edu.turkuamk.fi](mailto:kirsi.rankilehtila@edu.turkuamk.fi)

p. XXX XXX XXXX

## Suostumuslomake

Toimin projektipäällikkönä terveysteknologian projektissa, ja olen kiinnostunut selvittämään teknologian merkitystä osana pitkäaikaissairaiden omahoitoa ja hoidon seuranta. Tarkoituksenani on haastatella My MS -sovelluksen parissa työskenteleviä ammattihenkilöitä ja kerätä tietoa My MS-ohjelmiston käytettävyydestä, vaikuttavuudesta ja soveltuvuudesta MS-taudin hoitoon ja seurantaan. Haastattelut suoritetaan ennalta sovittuna ajankohtana 2019-2020 vuodenvaihteen aikana. Haastattelut nauhoitetaan aineiston analyysiä varten.

Opiskelen terveysteknologian ylempää korkeakoulututkintoa Turun ammattikorkeakoulussa ja teen kehittämisprojektia opintoihini liittyen. Kehittämisprojekti toteutetaan yhteistyössä ohjelmiston kehittäneen StellarQ:n kanssa.

Projektiin osallistuminen on vapaaehtoista ja siitä on mahdollista kieltäytyä. Osallistuminen on myös mahdollista keskeyttää milloin tahansa tutkimuksen aikana. Työssä kerättävät taustatiedot eivät ole yhdistettävissä yksittäiseen henkilöön ja kerättävä aineisto hävitetään projektin valmistuttua.

Mikäli projektiin liittyen ilmenee kysyttävää, olettehan yhteydessä projektipäällikköön:

Kirsi Ranki-Lehtilä

[kirsi.rankilehtila@edu.turkuamk.fi](mailto:kirsi.rankilehtila@edu.turkuamk.fi)

Olen lukenut ja ymmärtänyt yllämainitut ehdot ja suostun osallistumaan haastatteluun.

Päiväys ja paikka

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Kiitos mielenkiinnosta projektia kohtaan.

## Videon käsikirjoitus

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

Sinua hoitavan klinikan potilastietojärjestelmään kuuluu MS-taudin hoidonseurantajärjestelmä, jonka osa My MS on. Hoidonseurantajärjestelmällä kerätään tunnistetonta tietoa MS-taudista ja sen hoidosta tulevaisuuden tutkimus- ja kehitystyötä varten.

### Miten palvelu otetaan käyttöön?

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

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

### Mitä voin tehdä My MS -palvelussa?

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

My MS -palvelussa voit

- vastata neurologisia oireita kartoittavaan kyselyyn
- vastata toimintakykyä mittaavaan kyselyyn
- vastata elämänlaatua mittaavaan kyselyyn
- kirjata ylös mahdolliset avun tarpeesi tai myönnetyt etuudet
- listata muistiin sinulle myönnetyt kuntoutukset
- kirjata ylös asioita, joista haluat keskustella hoitohenkilökunnan kanssa seuraavalla tapaamisella tai puhelinkontaktin yhteydessä
- kirjata käyttämäsi lääkityksen, vitamiinit ja hivenaineet, sekä raportoida niihin liittyvät mahdolliset positiiviset asiat tai mahdolliset ongelmat, esim. haittavaikutukset
- kirjata ylös muut mahdolliset pitkäaikaissairaudet, infektiot ja toimenpiteet

### Mitä hyötyä My MS -palvelusta voi olla?

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

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

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

### **Kuka voi nähdä My MS -palveluun kirjaamani asiat?**

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

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

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

### **Milloin minä voin käyttää palvelua?**

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

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

### **Mistä voin kysyä tarvittaessa apua palvelun käyttöön liittyen?**

Voit kysyä apua sinua hoitavasta klinikasta, käyttämällä palvelun ”Anna palautetta” -toimintoa tai lähettämällä sähköpostia osoitteeseen [info@stellarg.fi](mailto:info@stellarg.fi).

### **Mitä, jos haluan lopettaa palvelun käytön?**

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