

Kirsi Ruuska

EPILEPSIAPOTILAIDEN JA HEITÄ HOITAVIEN AMMATTILAISTEN KOKEMUKSIA EPILEPSIAN DIGITAALISESTA OMAHOIDOSTA

Opinnäytetyö

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto

Kliinisen asiantuntijan koulutus (ylempi AMK)

2025



**Kaakkois-Suomen
ammattikorkeakoulu**

Tutkintonimike	Sairaanhoitaja (ylempi AMK)
Tekijä/Tekijät	Kirsi Ruuska
Työn nimi	Epilepsiapotilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten kokemuksia epilepsian digitaalisesta omahoidosta
Toimeksiantaja	Pohjois-Savon hyvinvointialue, KYS, Epilepsiakeskus
Vuosi	2025
Sivut	63 sivua, liitteitä 21 sivua
Työn ohjaaja(t)	Riitta Riikonen ja Susanna Suvimaa

TIIVISTELMÄ

Terveystieteiden tutkimuksen tämänhetkisen tilanteen vuoksi ammattilaisresurssit niukkenevat ja potilaan vastuu omasta hoidostaan kasvaa. Samaan aikaan digitalisaatiota kehitetään voimakkaasti, jotta palveluja voitaisiin tarjota potilaille tehokkaasti ja oikea-aikaisesti. Tarvitaan tietoa siitä, millaisia kokemuksia potilaille ja heitä hoitaville ammattilaisilla on jo olemassa olevista palveluista ja kuinka näitä voitaisiin kehittää. Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata epilepsian digitaalisten sovellusten käyttämistä osana epilepsian omahoitoa epilepsiapotilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten kokemana. Kirjallisuuskatsauksen sekä KYS Epilepsiakeskuksen epilepsian digitaalisista palveluista käytössä olevien tietojen perusteella muodostettiin omat teemahaastattelut rungot epilepsiapotilaille (N = 6) sekä heitä hoitaville moniammatillisen tiimin jäsenille (N = 6). Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina ja vastaukset analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Tulosten perusteella epilepsian digitaalisten sovellusten käyttö tukee epilepsiapotilaan omahoitoa sekä potilaiden että ammattilaisten kokemuksen mukaan. Mahdollisuus viestitoiminnon käyttöön lisää potilaiden turvallisuuden tunnetta ja helpottaa yhteydenottoa ammattilaisiin. Potilaat kokevat merkityksellisenä mahdollisuuden kuvata vointiaan viestillä. Viestit toimivat erityisesti ei-kiireellisissä asioissa, akuuteissa tilanteissa potilaat arvostavat mahdollisuutta ottaa yhteyttä soittamalla. Digitaalinen kohtauspäiväkirja auttaa seuraamaan kohtauksia ja niihin liittyviä oireita ja sen koetaan lisäävän yhteisymmärrystä potilaan tilanteesta. Sekä potilaat että ammattilaiset kokevat etävastaanotot helppokäyttöisiksi, ajansäästöä tuoviksi ja hyvin hoitoon sopiviksi erityisesti rutiinikontrolleissa. Potilaat kokivat kuitenkin tunteiden välittyvän heikommin etä- kuin läsnäolo vastaanotolla. Sekä ammattilaiset että potilaat kokivat tärkeänä mahdollisuuden valita etä- tai lähivastaanoton väliltä. Ammattilaisten kokemuksen mukaan sovellusten käyttö tukee potilaan omaa asiantuntijuutta epilepsian hoidossa ja helpottaa omahoitoa.

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että epilepsian hoidossa hybridimalli, jossa potilaalla on tarvittaessa mahdollisuus soittaa ammattilaisille tai tulla lähivastaanotolle toimii parhaiten. Mahdollisuus digitaalisten sovellusten käyttöön on lisännyt epilepsiapotilaiden turvallisuuden tunnetta ja helpottanut yhteydenpitoa ammattilaisiin. Digitaalinen kohtauspäiväkirja on helpottanut potilaiden voimien seuranta merkittävästi. Digitaalisia sovelluksia käyttöönotettaessa hoidon ohjauksella sekä ammattilaisten riittävälle perehtyneisyydellä sovellusten käyttöön on keskeinen merkitys käyttöönoton onnistumiseen ja siihen, käyttääkö potilas sovelluksia osana omahoitoaan.

Asiasanat: Epilepsia, omahoito, digitalisaatio, sovellus

Degree title	Master of Health care
Author	Kirsi Ruuska
Thesis title	Experiences of digital self-management of epilepsy among patients and healthcare professionals
Commissioned by	Wellbeing Services County of North Savo
Time	2025
Pages	63 pages, 21 pages of appendices
Supervisor	Riitta Riikonen ja Susanna Suvimaa

ABSTRACT

The aim of the thesis was to describe the use of digital applications of epilepsy as part of the self-treatment of epilepsy-by-epilepsy patients and the professionals treating them. Based on the literature review and the data available on the digital services of the Kuopio university Epilepsy Centre, a separate theme-interview framework was formed for epilepsy patients (N = 6) and the multi-professional team members (N = 6). The interviews were individuals, and the responses were analyzed using inductive content analysis.

Based on the results, the use of digital applications for epilepsy supports the self-care of the epilepsy patient, according to the experience of both patients and professionals. The possibility to use the messaging function increases the patient's sense of safety and facilitates contact with professionals. The digital focus diary helps to monitor seizures and related symptoms and is felt to increase understanding of the patient's situation. Both patients and professional find remote appointments easy to use, time-saving and well-suited for treatment, especially routine controls. However, patients felt that their feelings were transmitted more by distance than by presence at the clinic.

As a conclusion, it can be concluded that in treatment of epilepsy, a hybrid model in which the patient could call professionals or come to a nearby clinic works best. The possibility of using digital applications has increased the sense of the security of epilepsy patients and made it easier to communicate with professionals. The digital seizure diary has made it significantly easier for patients to monitor their condition. When implementing digital applications, the guidance of care as well as the sufficient familiarity of professionals with the use of applications play a key role of the deployment and whether the patient uses the applications as part of their self-care.

Keywords: epilepsy, self-care, digitalization, applications

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ.....	3
1 JOHDANTO.....	6
2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS	7
3 EPILEPSIAN DIGITAALINEN OMAHOITO	9
3.1 Keskeiset käsitteet	9
3.1.1 Epilepsia	9
3.1.2 Digitalisaatio.....	9
3.1.3 Omahoito	10
3.1.4 Epilepsian digitaalinen omahoito	11
3.2 Epilepsian digitaalinen hoito KYS epilepsiakeskuksessa.....	11
3.3 Epilepsiapotilaan digitaaliseen omahoitoon vaikuttavat tekijät.....	18
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE.....	21
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN	22
5.1 Tiedonhaku	22
5.2 Aineiston kerääminen.....	23
5.3 Aineiston analyysi	30
6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	35
6.1 Potilaiden kokemukset digitaalisesta omahoidosta.....	35
6.2 Ammattilaisten kokemukset epilepsian digitaalisesta omahoidosta	44
7 POHDINTA	49
7.1 Tulosten tarkastelu.....	49
7.2 Luotettavuus ja eettisyys.....	54
7.3 Johtopäätökset ja jatkokehittäminen	58
LÄHTEET	61

LIITTEET

- Liite 1 Tutkimustaulukko
- Liite 2 Teemahaastattelurunko potilashaastatteluihin
- Liite 3 Teemahaastattelurunko ammattilaisille
- Liite 4 Tutkimustiedote potilaalle
- Liite 5 Suostumus henkilötietojen käsittelyyn tutkimuksessa ja tutkimukseen osallistumisessa
- Liite 6 Tietosuojaseloste potilaalle
- Liite 7 Tutkimustiedote ammattilaiselle
- Liite 8 Tietosuojaseloste ammattilaiselle
- Liite 9 Taulukot sisällön analyysistä

TAULUKOT

- Taulukko 1 Tiedonhaku
- Taulukko 2 Tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit
- Taulukko 3 Esimerkki alkuperäisilmausten pelkistämisestä
- Taulukko 4 Esimerkki pelkistettyjen ilmausten ryhmittelystä alaluokkiin
- Taulukko 5 Potilaiden kokemukset digitaalisen sovelluksen käyttöön ottamisen alkuohjauksesta
- Taulukko 6 Potilaiden kokemukset mahdollisuudesta käyttää viestitoimintoa digitaalisen sovelluksen kautta omahoidon tukena
- Taulukko 7 Potilaiden kokemukset mahdollisuudesta käyttää epilepsian kohtauspäiväkirjaa digitaalisen sovelluksen kautta omahoidon tukena
- Taulukko 8 Potilaiden kokemukset mahdollisuudesta käyttää etävastaanottoa osana epilepsian digitaalista omahoitoa
- Taulukko 9 ammattilaisten kokemukset digitaalisen sovelluksen käyttöönoton alkuohjauksen vaikutuksista epilepsiapotilaan digitaaliseen omahoitoon
- Taulukko 10 Ammattilaisten kokemukset viestitoiminnon käyttämisestä osana epilepsianpotilaan digitaalista omahoitoa
- Taulukko 11 Ammattilaisten kokemukset etävastaanoton käyttämisestä osana epilepsiapotilaan digitaalista omahoitoa
- Taulukko 12 Ammattilaisten kokemukset epilepsian digitaalisen kohtauspäiväkirjan käyttämisestä epilepsiapotilaan omahoidon tukena

1 JOHDANTO

Suomen sosiaali- ja terveydenhuollon digitalisaation- ja tiedonhallinnan vuosille 2023–2035 laaditussa strategiassa yhtenä päätavoitteena on, että digitaalinen asiointi on ensisijaista kaikilla hyvinvointialueilla niissä palveluissa, joihin se sopii, sekä asiakkaille, jotka siihen kykenevät (STM 2023, 4). Pohjois-Savon hyvinvointialueella digitaalisia palveluita on kehitetty vuosina 2023–2025 laaditun kehittämisstrategian mukaisesti. Ensisijaiseksi palvelumuodoksi on asetettu digitaaliset palvelut. Tavoitteena on ollut tuottaa asiakaslähtöisiä palveluita kustannustehokkaalla tavalla sekä tukea asiakkaiden omatoimisuutta asioiden hoidossa. Olemassa olevien palveluiden, kuten esimerkiksi terveystieteiden digitaalisten hoitopolkujen käyttöä on pyritty tehostamaan ja edistämään digitaalista omahoidon toteuttamista. (PSHVA 2023, 1–16.)

Tutkimusnäytön mukaan digitalisaation käyttö parantaa potilaan omahoitoa sekä hoitoon sitoutumista (Koskela ym. 2020, 2710; Pyörälä 2021, 2713–2016; Choi ym. 2021, 1–8; Sepulvida ym. 2024, 1–10). Erilaisilla digitaalisilla ratkaisuilla on todettu olevan lupaava rooli epilepsian omahoidossa (Khoskangin ym. 2023, 1–8). Sovellusten odotetuimpia piirteitä ovat epilepsiaan liittyvä informaatio, mahdollisuus täyttää kohtauspäiväkirjaa, mahdollisuus saada yhteys ammattilaiseen sovelluksen kautta sekä omaan lääkitykseen liittyvät tiedot (Tran ym. 2024, 1–8).

Kuopion yliopistollisen sairaalan Epilepsiakeskuksessa epilepsian digihoitopolku on ollut käytössä vuodesta 2019 saakka. Polku sisältää viestitoiminnon, jonka kautta potilas voi laittaa ympäri vuorokauden viestiä ammattilaiselle, kohtauspäiväkirjan sekä ”Minun epilepsiani” -osion, jossa on yksilölliset tiedot

potilaan omasta epilepsiasta. Vuoden 2025 tammikuusta potilailla on ollut mahdollisuus ottaa käyttöön vastaavat tiedot sisältävä StellarQ My -epilepsia sovellus, joka toimii mobiilisovelluksena. Lisäksi potilaille on ollut mahdollisuus käyttää etä vastaanottoa alkaen vuodesta 2019, joka vuoden 2025 alusta alkaen on toiminut OmaSavo- sovelluksen kautta.

Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata epilepsian digitaalisten sovellusten käyttämistä osana epilepsian omahoitoa epilepsiapotilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten kokemana. Aihe nousi esille tarpeesta ymmärtää paremmin epilepsian digitaalista omahoitoa ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Tutkimusmenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja aineisto analysoitiin kvalitatiivisesti induktiivisella sisällönanalyysillä.

Kirjallisuuskatsauksen sekä KYS Epilepsiakeskuksen epilepsian digitaalisista palveluista käytössä olevien tietojen perusteella muodostettiin omat teemahaastattelurungot potilaille (6 epilepsiaa sairastavaa: vuoden sisällä sairastuneita N = 2, vaikeaa- tai harvinaista epilepsiaa sairastavia potilaita N = 4) sekä heitä hoitaville moniammatillisen tiimin jäsenille (6 ammattilaista: neurologeja N = 5, hoitaja N = 1). Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina Microsoft Teams -verkkosovelluksen kautta.

2 TOIMEKSIANTAJAN KUVAUS

Pohjois-Savon hyvinvointialueeseen (PSHVA) kuuluu 19 kuntaa, ja sen tehtävänä on huolehtia tämän alueen 247 000 asukkaan terveydenhuollosta. Kuopion yliopistollinen sairaala (KYS) on yksi Suomen viidestä yliopistollisesta sairaalasta. Sairaala huolehtii Pohjois-Savon alueen erikoissairaanhoidosta sekä lähes miljoonan itä- ja keskisuomalaisen erityistason hoitoa vaativan potilaan hoidosta. (PSHVA s.a.)

Epilepsiakeskus toimii yhtenä osana Kuopion yliopistollisen sairaalan neurokeskusta. Suomessa epilepsian hoitoketjuun kuuluvat yksiköt on jaettu neljään eri tasoon. Näistä epilepsiakeskus sijoittuu tasolle neljä ollen vaativan erityistason epilepsiaan erikoistunut keskus. Sosiaali- ja terveysministeriön 8/2017 asetuksen mukaisesti KYS Epilepsiakeskus yhteistyössä valtakunnallisen työryhmän kanssa koordinoivat vaikean epilepsian diagnostiikkaa ja hoitoa Suomessa. KYS Epilepsiakeskus on myös Euroopan harvinaissairauksien osastoverkoston jäsen (ERN Epicare) ja tarvittaessa tätä kautta on mahdollisuus myös kansainväliseen konsultaatioon. (Epilepsia 2020.)

Epilepsiakeskuksen hoitoon hakeudutaan läheteellä. Keskuksen toimintaan kuuluvat muun muassa diagnoosin ja epilepsian syyn tarkentaminen, epilepsiakohtaustyyppin ja -oireyhtymän määrittely, ei-epileptisten kohtausoireiden diagnostiikka, tarkennetun diagnoosin mukaisen lääkityksen etsiminen ja sen haittavaikutusten arviointi sekä raskauden aikaisen hoidon suunnittelu. Erityisosaamista ovat vaikean epilepsian erityisdiagnostiikka, mukaan luettuna genetiikka, kirurgisen- tai stimulaattori hoidon mahdollisuuksien arviointi ja hoito, epilepsiatutkimukset uusilla lääkkeillä, ammatillisen kuntoutuksen suunnittelu sekä työ- ja ajokykyarviot ongelmatilanteissa. (PSHVA s.a.) Epilepsiakeskuksen toimintaan kuuluvat myös aktiivinen tutkimus- ja kehittämistyö. Yksi kehitettävistä alueista on epilepsian digitaalinen hoito. Tämä työ toteutettiin osana KYS epilepsiakeskuksen biomarkeritutkimusta.

3 EPILEPSIAN DIGITAALINEN OMAHOITO

3.1 Keskeiset käsitteet

3.1.1 Epilepsia

Tämän opinnäytetyön keskeiset käsitteet ovat ”epilepsia, digitalisaatio, omahoito sekä digitaalinen hoitopolku”. Epilepsialla tarkoitetaan aivojen sairautta, jossa potilaalla on pitkäkestoinen taipumus saada epileptisiä kohtauksia ja mahdollisesti myös neurologisia, kognitiivisia, psyykkisiä tai sosiaalisia toimintakyvyn ongelmia. Epileptisen kohtauksen aikana aivoihin syntyy ohimenevä aivosolujen välinen sähköisen toiminnan häiriö, joka voi esiintyä laajuudeltaan vaihtelevalla aivoalueella. Arviolta 8–10 prosenttia väestöstä saa elämänsä aikana yhden epileptisen kohtauksen ja 4–5 prosenttia epilepsian. (Epilepsiat. Aikuiset. 2020.)

3.1.2 Digitalisaatio

Digitalisaatiolla tarkoitetaan verkkoperustaisten palvelujen hyödyntämistä ihmisten arjessa ja työssä. Terveystieteiden digitalisaatio kattaa terveydenhuollon järjestelmät, kuten terveystietojärjestelmät, potilaille tarjottavat sähköiset aineistot sekä verkkoperusteiset alustat ja aineistot. (Pyörälä 2021, 2013.) Kielitoimiston sanakirja määritteleeekin digitalisaation laajamittaiseksi digitaali- ja tietotekniikan käyttöönotoksi ja hyödyntämiseksi (Kielitoimiston sanakirja s.a.). Digitalisaation on todettu mahdollistavan terveystieteiden palvelujen uudistumisen muodostamalla kokonaisuuden, jossa toimintatavat uudistuvat, sisäiset prosessit digitalisoituvat ja palvelut sähköistyvät (Tuomikoski ym. 2023, 3).

Terveys- ja hyvinvoinnin laitoksen sosiaali- ja terveydenhuollon digitalisaation sanastosta ei löydy vastinetta sanalle

digitalisaatio. Sen sijaan digitaalinen hoito tarkoittaa tämän sanaston mukaan hoitoa, jossa hyödynnetään terveydenhuollon digitaalisia palveluita verkon kautta. Näitä voivat olla esimerkiksi tätä kautta täytettävät tieto- ja oirelomakkeet, terveyteen liittyvät verkkokurssit sekä etätapaamiset sekä älypuhelimien tai puettavien laitteiden keräämä terveystieto. (Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen sanasto 2024 s.a.) Laki digitaalisten palveluiden tarjoamisesta määrittelee digitaalisella palvelulla tarkoitettavan verkkosivustoa tai mobiilisovellusta ja näihin liittyviä toiminnallisuuksia (Laki digitaalisten palveluiden tarjoamisesta 1. mom § 2).

3.1.3 Omahoito

Kielitoimiston sanakirjan mukaan omahoidolla tarkoitetaan oma-aloitteista-, ja omatoimista oman terveyden- ja sairauden hoitoa, itsehoitoa (Kielitoimiston sanakirja s.a.). Hoitotyön tutkimussäätiö määrittelee omahoidon kuitenkin seuraavasti: "Pitkäaikaissairauksien hoitoon kuuluu olennaisena osana omahoito (engl. self-management, self-care), jolla tarkoitetaan esimerkiksi yksilön kykyä hoitaa omaa terveysongelmaansa ja siitä vastuun ottamista. Omahoito eroaa itsehoidosta siten, että se toteutuu terveydenhuollon ammattihenkilön ja pitkäaikaissairautta sairastavan yhteistyönä sen sijaan, että se olisi vain pitkäaikaissairautta sairastavan itsensä toteuttamaa". (Hotus, 2022.) Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen sosiaali- ja terveydenhuollon digitaalisen palvelujen sanasto puolestaan määrittelee digitaalisen omahoidon asiakkaan ja sosiaali- tai terveydenhuollon työntekijän yhdessä suunnittelemaksi, asiakkaan palvelutarpeeseen vastaavaksi hoidoksi, jota asiakas toteuttaa itsenäisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja hyödyntämällä (Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen sanasto 2024 s.a.).

3.1.4 Epilepsian digitaalinen omahoito

Digitaalisella hoitopolulla tarkoitetaan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelusanaston mukaan palvelua, joka toteutetaan digitaalisen palvelun avulla. Sanaston mukaan suositeltava termi on digipolku. (Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen sanasto 2024 s.a.) Tuomikoski ym. määrittelevät digihoitopolun olevan potilaille suunnattu sähköinen palvelu, jonka avulla potilaat voivat asioida sähköisesti erikoissairaanhoidossa (Tuomikoski ym. 2022, 3).

Tässä työssä epilepsian digitaalisella hoitopolulla (jatkossa epilepsian digihoitopolku) tarkoitetaan Terveyskylä-internet-palvelun alaista omapolkupalvelua, johon potilas kirjautuu vahvan tunnistautumisen kautta joko pankkitunnuksilla tai mobiilivarmenteella (Kälviäinen 2020, 5). Mobiilisovelluksella tarkoitetaan sovellusohjelmistoja, jotka on suunniteltu ja kehitetty yleisön käyttöön käytettäväksi älypuhelimien tai tablettitietokoneiden kaltaisilla mobiililaitteilla (Laki digitaalisten palveluiden tarjoamisesta 1. mom § 2).

Omahoidolla tarkoitetaan terveydenhuollon ammattilaisten sekä potilaan välisen yhteistyön muodostamaa kokonaisuutta, jonka avulla potilas toteuttaa hoitoaan (Hotus 2022,4). Digitaalisella omahoidolla tarkoitetaan sitä potilaan hoitoa, jota hän toteuttaa digitalisaation avulla yhteistyössä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

3.2 Epilepsian digitaalinen hoito KYS epilepsiakeskuksessa

Kuopion yliopistollisen sairaalan Epilepsiakeskuksessa digihoitopolku on otettu käyttöön vuonna 2019. Lokakuussa 2024 polulla oli 683 potilasta ja 84 % polulla olevista potilaista on kirjautunut polulle. Vastaava polku on käytössä myös kolmessa

muussa yliopistosairaalassa ja yhdessä aluesairaalassa. KYS Epilepsiakeskuksen digipolkua käyttävät potilaat sijoittuvat eri puolille Suomea 43 eri kunnan alueelle (Ruuska 2024.)

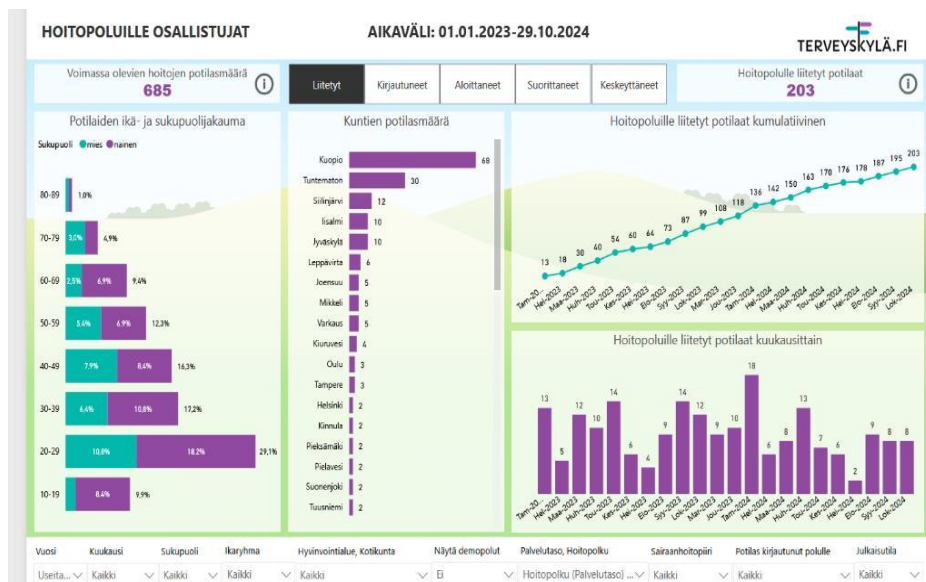
Epilepsian digihoitopolun rinnalla potilailla on ollut tammi-kuusta 2025 lähtien mahdollisuus ottaa käyttöön StellarQ My epilepsia palvelu. Tämä sovellus sisältää tiedot potilaan omasta epilepsiasta, eli vastaavan tietosisällön kuin digitaalisella hoitopolulla. Lisäksi potilas pystyy käyttämään tätä sovellusta mobiilisovelluksena, toisin kuin Terveyskylän digipolkua, joka on ollut käytettävissä vain kirjautumalla pankkitunnuksilla. StellarQ My-sovelluksessa potilaalla on käytössä kohtauspäiväkirja, johon hän pystyy itse määrittelemällä nimellä lisäämään epileptiset kohtaukset. Terveyskylän digihoitopolun päiväkirjaan potilaan on ollut mahdollista lisätä kohtauksia vain lääketieteellisen luokituksen mukaisella nimellä, ei potilaan itse määrittelemällä nimityksellä. Nämä omat nimitykset potilas sopii oman neurologin kanssa Stellarq My-sovellusta avattaessa ja neurologi kirjaa epilepsiarekisteriin, mitä lääketieteellisen luokituksen mukaista kohtausyyppiä potilaan oma nimitys tarkoittaa. (Kälviäinen ja Ruuska 2025.)

StellarQ My -sovelluksesta kohtaukset siirtyvät suoraan epilepsiarekisteriin, josta neurologi potilaan kontaktien yhteydessä vahvistaa tai hylkää kohtaukset. Epilepsian digihoitopolun kohtauspäiväkirja ei ole integroitu epilepsiarekisteriin, eikä kohtauksen vahvistaminen tai poistaminen ammattilaisen näkyvästä ole ollut mahdollista, joten tämä on toinen merkittävä ero näiden sovellusten välillä. (Kälviäinen & Ruuska 2025.)

Epilepsian digihoitopolku sekä StellarQ My -sovellus sisältävät molemmat viestitoiminnon, kohtauspäiväkirjan sekä ”Minun epilepsiani” -osion. Kälviäisen mukaan viestitoiminnan avulla

potilas voi ottaa yhteyttä epilepsiakeskukseen ajankohdasta riippumatta vuorokauden ympäri. Hoitajat vastaavat viesteihin 1–3 arkipäivän kuluessa viestin saapumisesta ja konsultoivat lääkäriä tarvittaessa. Viestitoimintoa ei ole siis tarkoitettu päivystykselliseen hoitoon, mutta useimpiin epilepsiaa sairastavan tilan muutoksiin voidaan ottaa kantaa muutaman päivän sisällä. (Kälviäinen, 5, 2020.)

”Minun epilepsiani” -osioon kullekin potilaalle on tallennettu ydintiedot hänen omasta epilepsiastaan. Tämä osio sisältää potilaan oman nimityksen eri kohtaustyypeilleen sekä sen, mitä nämä kohtaustyytit ovat kansallisessa kohtaustusluokituksessa. Osioon on merkitty myös potilaan tarkka diagnoosi, epilepsian taustasy sekä se, onko potilaan epilepsiaoireyhtymä mahdollisesti tunnistettavissa. ”Minun epilepsiani” osion pohjalta potilas on voinut ottaa käyttöönsä tarvittaessa digitaalisen kohtauskalenterin. (Kälviäinen, 2020, 5.)

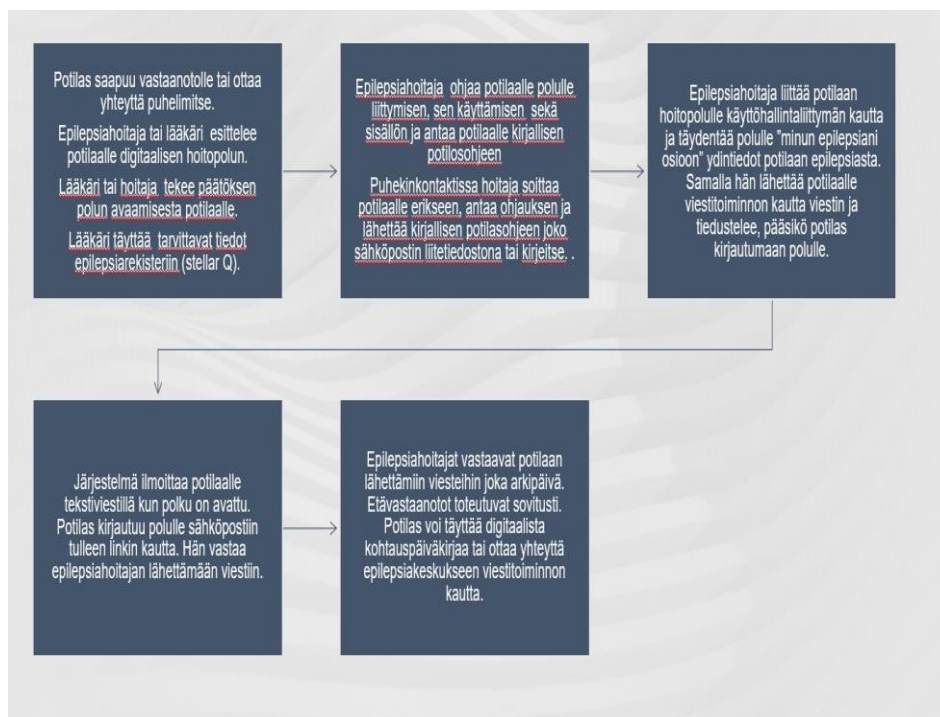


Kuva 1. Epilepsian digitaalisen hoitopolun ajan 1.1.2019-29.10.2024 käyttäjämäärä, liitetyt potilaat, ikä- ja sukupuoli jakauma sekä kirjautuneet potilaat kunnittain.

Kohtauspäiväkirjaan potilas voi kirjata kohtauksen havaintoajan, kohtaustyyppin ja kohtausten lukumäärän. Lisäksi kohtauksista ilmoittaessaan potilas kirjaa, onko muistanut ottaa epilepsialääkkeensä normaalisti, sekä lisätietoja kohtaan, millaisessa tilanteessa kohtaus tuli ja liittyikö tähän mahdollisesti kohtaukselle altistavia tekijöitä. Neljäntenä osana epilepsian digitaalisella hoitopolulla on ollut vuoteen 2024 mahdollisuus etävastaanottoon, jolla tarkoitetaan verkossa tapahtuvaa vastaanottoa, jossa ammattilainen ja potilas kohtaavat videoyhteyden välityksellä. (Harkio & Ruuska 2021; Kälviäinen 2020, 5.)

Vuoden 2025 alusta mahdollisuus toteuttaa etävastaanotto epilepsian digitaalisen alustan kautta poistui. Tämän jälkeen etävastaanotot on toteutettu OmaSavo-alustan kautta. Kälviäisen mukaan etävastaanottokäynnit soveltuvat hyvin voinnin seurantaan, kontrollikäynneille ja tilanteisiin, joissa ei tarvita fyysistä tutkimista. Suomessa matkaa erikoissairaanhoidon voi olla satoja kilometrejä, ja etävastaanotto säästää potilaan näkökulmasta merkittävästi aikaa ja vaivaa, kun vastaanoton voi hoitaa kotoa tai työpaikalta käsin. (Kälviäinen, 2020,5.)

Epilepsian digihoitopolku on voitu ottaa käyttöön joko lähivastaanotolla, etävastaanotolla tai puhelimitse tapahtuvan potilaan ja neurologin/ -epilepsiahoitajan tapaamisen aikana. Tällöin ammattilainen esittelee polun potilaalle ja tekee päätöksen polun avaamisesta, jos potilas on halukas ottamaan sen käyttöön. Potilaan kieltäytyminen ei vaikuta hänen hoitoonsa, vaan hänen hoitonsa toteutetaan tällöin perinteisillä lähivastaanotolla sekä puhelinkontakteilla. (Ruuska 2024.)



Kuva 2. Epilepsian digihoitopolun käyttöönoton prosessi (Ruuska. 2024).

Kun päätös polun avaamisesta on tehty, täyttää lääkäri potilaan epilepsian ydintiedot epilepsiarekisteriin. Epilepsiahoitaja antaa potilaalle potilasohjauksen (kts. sisältö kuva 2) ja tämän jälkeen liittää potilaan polulle käyttöhallintaliittymän kautta. Tässä vaiheessa järjestelmä lähettää potilaan sähköpostiin linkin, josta potilas pystyy rekisteröitymään järjestelmään. (Ruuska 2024.) Stellarq My -sovelluksen avaaminen eroaa tässä terveystieteen digihoitopolun avaamisesta siten, että erillistä potilaan liittämistä käyttöhallintaliittymään ei tarvitse tehdä, vaan StellarQ My sovellus saadaan avattua heti neurologin täytettyä epilepsiarekisterin (Kälviäinen & Ruuska 2025).

Epilepsian digitaalista hoitopolkua avattaessa epilepsiahoitaja on täydentänyt "Minun epilepsiani" -osioon ydintiedot potilaan epilepsiasta sekä lähettänyt viestitoiminnon kautta potilaalle viestin ja tiedustellut, pääsikö potilas liittymään polulle. Tämän jälkeen järjestelmä on ilmoittanut potilaalle tekstiviestillä tul-

leesta viestistä. Potilas on kirjautunut polulle sähköpostiin tulleen linkin kautta ja vastannut epilepsiahoitajan hänelle lähettämään viestiin. Tällä on varmistettu, että potilas on päässyt kirjautumaan polulle, ja samalla polun käyttäminen on tullut potilaalle tutuksi. (Ruuska 2024.)

Stellarq My-sovellusta avatessa potilaan tiedot ovat valmiina epilepsiarekisteristä ja hoitaja pystyy suoraan lähettämään potilaalle tekstiviestillä linkin, josta potilas pystyy lataamaan sovelluksen puhelimeensa. Tämän jälkeen potilas rekisteröityy sovelluksen käyttäjäksi, ja kaikki potilaan tarvitsemat tiedot ovat jo valmiina sovelluksessa, koska tämä on integroitu osaksi epilepsiarekisteriä ja tiedot siirtyvät täältä automaattisesti StellarQ My -sovellukseen. Epilepsiahoitajan ei siis tarvitse erikseen täyttää ”Minun epilepsiani” -osiota, kuten käytettäessä Terveyskylän epilepsian digihoitopolkua. (Kälviäinen & Ruuska 2025.)

Epilepsian digihoitopolun toteuttavaa hoidon seuranta on arvioitu vuosittain vuosikatselmoinnissa ja kuukausittain pääkäyttäjien palaverissa. Lisäksi seuranta on ollut viikoittaista Epilepsiakeskuksen tiimissä. Tavoitteena on ollut avata polku vähintään 100 potilaalle vuosittain. KYS:n tasolla tavoitteena on ollut, että digitaaliselle hoitopolulle kirjautuu vähintään 80 % käyttäjistä. Nämä molemmat tavoitteet on saavutettu. (Ruuska 2024.)

Yhtenä tavoitteena on myös ollut, että epilepsiahoitajille tulevien suunnittelemattomien potilaspuheluiden määrä vähenisi ja potilaat ottaisivat yhteyttä digihoitopolun viestitoiminnon kautta. Hoitajille tulevien puheluiden sekä digihoitopolun viestien määrää on seurattu vuosittain kahden viikon ajanjaksolla

polun käyttöönotosta lähtien, muttei merkittävää muutosta tässä ole tapahtunut. (Ruuska 2024.)

Etävastaanotot ovat toteutuneet 1.1.2025 alkaen OmaSavo-palvelun kautta. Etävastaanoton ajankohta sovitaan potilaan kanssa etukäteen ja potilas kirjautuu alustalle odottamaan ammattilaista sovitulla ajalla. Potilas voi liittyä etävastaanottoon sekä OmaSavo mobiilisovelluksen- että tietokoneen kautta.

KYS Epilepsiakeskuksen potilaat valitsevat yhdessä hoitavan lääkäriensä kanssa, tapaavatko he etä- vai lähivastaanotolla. Keskukseen tulee potilaita koko Suomen alueelta, joten etävastaanotot ovat lisänneet palvelun saatavuutta ja vähentäneet potilaiden tarvetta matkustaa paikan päälle. Ajoittain on myös esiintynyt tilanteita, joissa potilaalle on varattu lähivastaanotto, muttei potilaan vointi ei ole mahdollistanut matkustamista. Tällöin vastaanotto on voitu muuttaa helposti videovälitteiseksi etävastaanotoksi, ja potilas on saanut arvion voinnistaan oikea-aikaisesti.

Potilaille on mahdollisuus ottaa yhteyttä sekä puhelimitse- että digihoitopolun viestitoiminnon kautta. Potilas saa valita kumpaa yhteydenotto tapaa hän käyttää. Akuutissa tilanteessa (esimerkiksi kohtaustilanteen merkittävästi huonontuessa) potilasta on ohjattu ottamaan yhteyttä puhelimitse ja ei kiireellisissä asioissa digihoitopolun kautta. Kuten jo aiemminkin on todettu, digihoitopolun käyttöönotto ei ole vähentänyt hoitajille tulevien puheluiden määrää ja mielenkiintoinen kysymys onkin, miten potilas kuvaa toteuttavansa valinnan viestitoiminnon ja puhelun välillä. Tämän vuoksi tämä kysymys on sisällytetty teemahaastattelurunkoon.

3.3 Epilepsiapotilaan digitaaliseen omahoitoon vaikuttavat tekijät

Koronapandemia alkoi Suomessa vuonna 2019, ja tämän on merkittävästi vauhdittanut digitalisaation käyttöönottoa terveydenhuollossa. Tutkimusnäytön mukaan digitalisaation käyttö parantaa potilaan omahoitoa sekä hoitoon sitoutumista. (Koskela ym. 2020, 2710; Pyörälä 2021, 2713–2016; Choi ym. 2021, 1–8; Sepulvida ym. 2024, 1–10.) Digitalisaatio tukee potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, lisää terveydenhuollon avoimuutta ja antaa potilaalle mahdollisuuden seurata hoitoaan ajantasaisesti. Jo vuonna 2021 83 % suomalaisesta väestöstä käytti itsenäisesti sähköisiä palveluita. (Pyörälä, 2021 2713–2016; Kyytsönen ym. 2021, 4.)

Erilaisilla digitaalisilla ratkaisuilla on lupaava rooli epilepsian omahoidossa (Khoskangin ym. 2023, 1–8). Digitalisaation positiiviset kokemukset koetaan negatiivisia suuremmiksi (Houta ym. 2023, 1288–1298). Esimerkiksi epilepsiaan omahoitoon tarkoitettua mobiilisovellusta käyttävät aktiiviset käyttäjät tehostivat omahoitoaan merkittävästi enemmän kuin sovellusta harvoin käyttävät (Choi ym. 2021, 1–8). Sovellusten käyttö johtaa parempaan potilastyytyväisyyteen ja parantaa omahoitotaitoa (Khoskangin ym. 2023,1–8; Mirpuri ym. 2021, 1–8).

Sillä, kuinka aktiivisesti potilas käyttää digitaalisia sovelluksia, on keskeinen merkitys siihen, tukeeko sovellusten käyttö hänen omahoitoaan. Epilepsian mobiilisovelluksen aktiiviset käyttäjät lisäsivät tietoaan epilepsiasta. Sovellus auttoi epilepsiaan liittyvien tietojen tallentamista silloin, kun käyttäjä sitoutui käyttämään sitä säännöllisesti. (Choi ym. 2021, 1–8.) Kyky tallentaa, seurata ja jakaa epilepsiaan liittyviä tietoja ovatkin digitaal-

liseen omahoitoon vaikuttavia tekijöitä, joita epilepsiaa sairastavat pitävät tärkeinä (Spreadpury ym. 2022; Reinikainen ym. 2023, 131–137).

Sähköisten palveluiden käyttöön voivat vaikuttaa potilaan akuutit ja krooniset oireet, mahdollinen lukihäiriö tai luetun ymmärtämisen haasteet. Käytön helppouteen vaikuttavat potilaan tietotekniset taidot sekä kokemukset hänen saamastaan alkujauksesta. (Liu ym. 2021.) Voidakseen arvioida digitalisaation käytettävyyttä potilaat kokivat tarvitsevansa koulutustensa käyttöön (Houta ym. 2023). Käytettävyyttä parantamalla voidaan parantaa hoidon tarpeen arviointia ja sen onnistumista, hoitomyönteisyyttä sekä itsehoitoa (Liu ym. 2021, 100–112; Sepulvida ym. 2024, 1–10).

Yksi digitaaliseen omahoitoon vaikuttava tekijä on kumppanuus ja kommunikaatio terveydenhuollon ammattilaisten kanssa (Sepulvida ym. 2024, 1–10). Positiivinen käyttäytymisen muutokseen kannustaminen sekä tuki psykologisessa ja konkreettisesti omahoidossa edistävät omahoitoa (Spreadpury ym. 2022). Voidakseen muuttaa käytöstään potilas tarvitsee informaatiota epilepsiasta, joka onkin yksi digitaalisten sovellusten toivotuin piirre. Myös omaan lääkitykseen liittyviä tietoja toivottiin olevan saatavilla sovellusten kautta (Tran ym. 2024, 1–8).

Muita epilepsian digitaaliseen omahoitoon vaikuttavia tekijöitä ovat potilaan kokema elämänlaatu, kohtaustilanteen hallittavuus sekä myönteinen elämänasenne (Sepulvida ym. 2024, 1–10). Digitaalisten sovellusten onkin todettu parantavan kohtaustilanteen hallintaa oirepäiväkirjojen avulla ja tukevan epilepsiaan liittyvän informaation oppimista (Khoskangin ym. 2023, 1–8).

On todettu, että viesteihin ja palautteisiin perustuvat digitaaliset palvelut voivat parantaa hoitoon sitoutumista (Koskela ym. 2021). Käyttäjaviestintään terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sisältyvät terveystietojen jakaminen sekä pyyntöjen tai kysymysten esittäminen. Epilepsiaa sairastavat kokevat tiedon välittämisen ammattilaisille tärkeäksi sairaskohtaisen tiedon ja ymmärryksen lisäämiseksi. Tämä tapahtuu yleensä oirepäiväkirjojen sekä esitietokaavakkeiden muodossa kykynä tallentaa, seurata ja jakaa sairauteen liittyviä tietoja. Vuorovaikutus ammattilaisen kanssa toteutuu pääasiassa viestien avulla. (Reinikainen ym. 2024, 131–137; Spreadpury ym. 2022.) Terveydenhuollon ammattilaisten viestintä ilmenee vastauksina, tukiviesteinä, muistutuksina tai palautteena (Spreadpury ym. 2022).

Epilepsian digihoitopolulla potilailla on mahdollisuus videovälitteiseen etävastaanottoon, joka on toinen polun kautta tapahtuva viestinnän muoto. Tutkimusnäytön mukaan potilaiden on todettu olevan tyytyväisiä videoyhteyksin toteutettavaan etävastaanottoon, mutta he valitsevat kuitenkin mieluummin perinteisen vastaanoton kasvokkain. Videovastaanoton etuina potilaat näkevät paremman saatavuuden ja palvelun mukavuuden. (Koskela & Kunnamo 2020, 2708–2012; Samia ym. 2023, 85–91.) Epilepsiapotilaiden seurantakäynnit keskittyvät kliiniseen historiaan sekä yleiseen neuvontaan enemmän kuin fyysisen toimintakyvyn arviointiin, joten tämän perusteella etävastaanotot soveltuvat potilaille hyvin (Samia ym. 2023, 85–91).

KYS Epilepsiakeskuksen potilaat valitsevat yhdessä hoitavan lääkärinsä kanssa, tapaavatko he etä- vai lähivastaanotolla. Keskukseen tulee potilaita koko Suomen alueelta, joten etävastaanotot ovat lisänneet palvelun saatavuutta ja vähentäneet potilaiden tarvetta matkustaa paikan päälle. Ajoittain on myös esiintynyt tilanteita, joissa potilaalle on varattu lähivas-

taanotto, muttei potilaan vointi ei ole mahdollistanut matkustamista. Tällöin vastaanotto on voitu muuttaa helposti videovälitteiseksi etävastaanotoksi, ja potilas on saanut arvion voinnistaan oikea-aikaisesti.

Potilailla on mahdollisuus ottaa yhteyttä sekä puhelimitse että digihoitopolun viestitoiminnon kautta. Potilas saa valita kumpaa yhteydenottotapaa hän käyttää. Akuutissa tilanteessa (esimerkiksi kohtaustilanteen merkittävästi huonontuessa) potilasta on ohjattu ottamaan yhteyttä puhelimitse ja ei kiireellisissä asioissa digitaalisen hoitopolun kautta. Käytännössä, kuten jo aiemminkin on todettu, digihoitopolun käyttöönotto ei ole vähentänyt hoitajille tulevien puheluiden määrää, ja mielenkiintoinen kysymys onkin, miten potilas kuvaa toteuttavansa valinnan digihoitopolun viestitoiminnon ja puhelun välillä. Tämän vuoksi tämä kysymys on sisällytetty teemahaastattelurunkoon.

Mobiilisovellusten käyttö auttoi terveydentilan arvioinnissa, paransi kohtaustilanteen hallintaa ja tuki oppimista (Khoskangin ym. 2023, 1–8). Näiden käyttö lisäsi merkittävästi lääkehoitoon sitoutumista ja paransi itsehoitotaitoa (Mirpuri ym. 2021, 1–8). Sovellusten odotetuimpia piirteitä olivat epilepsiaan liittyvä informaatio, mahdollisuus täyttää kohtauspäiväkirjaa, mahdollisuus saada yhteys ammattilaiseen sovelluksen kautta sekä omaan lääkitykseen liittyvät tiedot (Tran ym. 2024, 1–8).

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata KYS Epilepsiakeskuksen digihoitopolkua käyttävien potilaiden sekä heitä hoitavien ammattilaisten kokemuksia potilaan omahoidon toteutumisesta

epilepsian digitaalisissa palveluissa. Tavoitteena on lisätä tietoa potilaan omahoitoon liittyvistä tekijöistä epilepsian digitaalisessa omahoidossa. Toisena tavoitteena on saatuja tuloksia tarkastelemalla muodostaa ehdotuksia siitä, kuinka epilepsian digitaalista hoitoa voidaan edelleen kehittää potilaan omahoitoa tukevaksi. Tutkimusongelmaksi muodostuu kolme kysymystä:

1. Miten KYS Epilepsiakeskuksen digitaalisia palveluita käyttävät potilaat kuvaavat potilaan digitaalisen omahoidon toteutumista?
2. Miten KYS Epilepsiakeskuksessa työskentelevät ammattilaiset kuvaavat potilaan digitaalisen omahoidon toteutumista epilepsian digitaalisten palveluiden avulla?
3. Miten epilepsian digitaalisia palveluita voitaisiin edelleen kehittää potilaan omahoitoa tukevaksi?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tiedonhaku

Tähän työhön käytettävä teoria-aineisto on haettu tieteellisistä tietokannoista (EBSCOhost ja Medic, kts. taulukko 1). Lisäksi materiaalia etsittiin manuaalisesti käyden lävitse lähteiden lähdeluetteloita sekä selaamalla Hoitotiede- sekä Tutkiva hoitotyö- lehtien julkaisuja. Haku rajattiin vuosiin 2019–2024, koska uutta tietoa syntyy koko ajan ja uusimman tutkimustiedon käyttö parantaa tutkimuksen luotettavuutta. Tiedonhaussa (kts. taulukko 1) käytettiin apuna kirjaston informaattikkoa. Hakusanoina käytettiin sanoja epilepsia, digitalisaatio, omahoito, hoitopolku, epilepsy, digital pathway, e-health, selfcare, self-management sekä näiden yhdistelmiä. Hakukielenä käytettiin suomea sekä englantia. Työhön valittiin ainoastaan vertaisarvioituja tieteellisiä tutkimusartikkeleita (kts. taulukko 2). Valituista

vertaisarvioituista tutkimuksista koottiin taulukko (liite 3), jossa on esitelty keskeiset tutkimustulokset ja hyödynnettävyys tämän opinnäytteen näkökulmasta.

5.2 Aineiston kerääminen

Laadullisessa tutkimuksessa pyritään ymmärtämään tutkimuksessa tarkasteltavaa ilmiötä tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden näkökulmasta (Puusa & Juuti 2020, 9). Tässä työssä opinnäytetyön kohteena olevat henkilöt ovat KYS epilepsian digihoitopolkua käyttävät potilaat ja heitä hoitavat ammattilaiset. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään myös kuvaamaan tiettyä ilmiötä tai ymmärtämään tiettyä toimintaa. On tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta toiminnasta mahdollisemman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 98.)

Tutkimusprosessin alussa tutkijalla on aiheesta esiymmärrys, joka perustuu aikaisempaan tietoon asiasta (Puusa & Juuti 2022, 182–184). Tässä tutkimuksessa opinnäytetyön tekijällä on pitkä käytännön kokemus epilepsian digitaalisen hoitopolun käytöstä ammattilaisena. Suomen terveydenhuollon tämänhetkisen tilanteen vuoksi käytössä olevat ammattilaisresurssit niukkenevat ja potilaan vastuu omasta hoidostaan kasvaa. Digitaalisia palveluita kehitetään voimakkaasti, jotta pystyttäisiin tarjoamaan palveluita tehokkaammin ja oikea-aikaisemmin. Tämä nostaa esille sen, että tarvitaan tietoa siitä, miten olemassa olevat palvelut tukevat potilaan omahoitoa ja kuinka niitä voitaisiin kehittää.

Epilepsian omahoito sisältää potilaan toteuttaman itsehoidon sekä yhteistyön ammattilaisen kanssa epilepsian seurannan

suhteen. Epilepsian omahoito on siis yhteistyötä ammattilaisen ja epilepsiaa sairastavan potilaan välillä. Tämän vuoksi oli perusteltua luoda tutkimusasetelma, jossa pyrittiin selvittämään sekä ammattilaisten että potilaiden kokemukset omahoidon toteutumisesta digipolulla ja saatuja tutkimustuloksia hyödyntämällä pyrkiä yhdessä kehittämään tätä palvelua potilaan omahoitoa tukevaksi.

Epilepsian digihoitopolku on ollut Kuopion yliopistollisen sairaalan Epilepsiakeskuksessa käytössä viisi vuotta, ja polun käyttäminen on vakiintunutta sekä ammattilaisilla että potilaille. Tämän vuoksi yllä mainitut kriteerit puoltavat tutkimusmenetelmän valinnaksi laadullista tutkimusta. Laadullisen tutkimuksen yleisin aineistonkeruu-menetelmä on haastattelu. Tämä on myös luonnollinen valinta silloin, kun tutkija on hoitajataustainen, kuten tässä opinnäytteessä. Tämä perustuu siihen, että hoitajat ovat tottuneet kuuntelemaan potilaita ja keskustelemaan heidän kanssaan. (Palonen & Kylmä 2022, 281–294.)

Haastattelumenetelmäksi valittiin teemahaastattelu. Teemahaastattelu on puoli strukturoitu tutkimusmenetelmä, jossa haastattelukysymykset muodostetaan aikaisemman tutkimustiedon pohjalta muodostettuihin teemoihin. Teemahaastattelu sopii aineiston keruumenetelmäksi silloin, kun tutkittavasta ilmiöstä on olemassa jonkin verran tietoa ja tämän pohjalta pystytään muodostamaan teemoja. Aiheesta pyritään hankkimaan mahdollisemman kattava tieto sekä kirjallisuuteen että tutkittavaan ilmiöön perehtymisellä (Palonen & Kylmä 2022, 281–294.)

Tässä työssä tutkimustietoa on täydennetty epilepsian digihoitopolusta saatavilla olevilla tiedoilla. Teoreettista ja käytännön tietoa yhdistämällä muodostettiin kaksi teemahaastattelurunkoa, toinen potilaille (kts. liite 1) ja toinen ammattilaisille (kts.

liite 2). Palosen ja Kylmän mukaan haastattelurunkoja ei ole välttämätöntä esitellä, vaan oleellista on saada teemoille ulkopuolinen näkemys sellaisilta tutkimusaiheen asiantuntijoilta, jotka eivät ole osallistuneet teemojen muodostamiseen (Palonen & Kylmä, 2022, 226–227). Tässä opinnäytteessä haastattelija on muodostanut teemahaastattelurungot itsenäisesti. Ennen haastattelujen aloittamista teemahaastattelurungot ovat olleet epilepsiakeskuksen asiantuntijalla arvioitavana, ja hän ei esittänyt näihin muutoksia.

Taulukko 1. Tiedonhaku.

Tietokanta	Hakusanat	Rajaukset	Hakutulokset rajoitusten jälkeen	Valittu otsikon ja tiivistelmän perusteella
Medic	Omahoit* and epi*	Vertaisarvioitu Julkaistu 2019-2024	0	0
	Omahoit* or itsehoit* and epi*		97	0
	Omahoit* or itsehoit* and digi*		97	3
	Epi* and digi*		11	1
EBSCOhost	self care or selfcare or self-management or self-management and Epi* and ehealth or ehealth or digital health or telemedicine or telehealth	Vertaisarvioitu tieteilinen aikakausjulkaisu Julkaistu 2019-2024 Englanninkielinen PDF kokoteksti saatavana	32	0
EBSCOhost	self-care or selfcare or self-management or self-management and Epi* and ehealth or ehealth or digital health or telemedicine or telehealth	Vertaisarvioitu tieteilinen aikakausjulkaisu Julkaistu 2019-2024	52	7

Taulukko 2. Tutkimusten sisäänotto- sekä poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit	Poissulkukriteerit
Julkaistu vuosina 2019–2024	Julkaistu ennen vuotta 2019
Julkaistu suomeksi tai englanniksi	Julkaistu muulla kielellä kuin suomi tai englanti
Vertaisarvioitu	Ei vertaisarvioitu
Tieteellinen artikkeli	Ei tieteellinen artikkeli
Vastaa tutkimuskysymykseen	Ei vastaa tutkimuskysymykseen

Haastattelu mahdollistaa sen, että ihminen voi omilla sanoiltaan kertoa tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. Keskeistä on pyrkiä saamaan mahdollisemman paljon tietoa käsiteltävästä asiasta ja monipuolinen kuva kiinnostuksen kohteesta. Haastattelutilanteessa muodostuu vuorovaikutus tutkijan sekä tutkittavan välille. Tässä tutkijalla on ennalta suunniteltu, ammatillinen rooli. Haastatteluun valmistaudutaan huolellisesti ja haastattelun aikana tutkijan tulee kuunnella haastateltavaa tuomitsematta tai keskeyttämättä. Tutkimukseen osallistuvan on tärkeää kokea olonsa turvalliseksi ja vapaaksi. (Palonen & Kylmä 2022, 281–294.)

Haastattelut nauhoitettiin. Kanasen (2014) mukaan tämä on tärkeää muun muassa siksi, että muistiinpanojen tekeminen haastattelutilanteessa rikkoo aidon vuorovaikutuksen. Tutkijan rooli on olla kuuntelija, joka voi ohjata keskustelua teemojen avulla ymmärtäen sen, että tutkittavan kokemukset ovat hänelle henkilökohtaisia. (Kananen, 2014, 84–89.) Haastattelijan on tärkeää antaa tilaa haastateltavan omalle kerronnalle siten, että vuorovaikutus sekä haastattelutilanne tuntuvat haastateltavasta turvalliselta (Palonen & Kylmä 2022, 281).

Tässä tutkimuksessa tutkimuksen kohderyhmänä olleet potilaat haastateltiin yksilöllisesti potilaan Microsoft Teams-sovelluksen kautta verkkovälitteisenä haastatteluna. Tutkimukseen osallistumisen mahdollisuutta tarjottiin 18-vuotta täyttäneille Kuopion yliopistollisen sairaalan epilepsian digitaalista hoitopolkua käyttäville potilaille, joilla on käytössä oirepäiväkirja. Toisena kriteerinä pidettiin sitä, että tutkimukseen osallistuja on käyttänyt etävastaanottoa.

Mahdollisuutta osallistua opinnäytetyön haastatteluihin tarjottiin potilaille henkilökohtaisesti potilaskäyntien yhteydessä. Potilaat valittiin sattumanvaraisesti kuitenkin kiinnittäen huomiota siihen, että osallistuneita tuli epilepsiakeskuksen kaikilta vastaanotoilta. Osallistuneissa oli sekä epilepsiaan vuoden sisällä sairastuneita, että vaikeaa tai harvinaista epilepsiaa sairastavia potilaita. Näin haastateltavien joukko edusti luotettavasti epilepsiakeskuksen digitaalisia palveluita käyttävää potilaskokoa. Tästä keskusteltiin ennen haastattelujen aloittamista epilepsiakeskuksen tutkimusasiantuntijan kanssa.

Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite sekä se, kuinka heidän tietojään käsitellään, esiteltiin potilaille tutkimustiedotteen sekä tietosuojeselosteen avulla. Potilaiden kanssa käytiin lävitse myös se, että vaikka tutkija työskentelee ammattilaisena heidän kanssaan hoitosuhteessa, on kaikki opinnäytteeseen liittyvä informaatio sellaista, ettei se millään lailla tule vaikuttamaan heidän hoitoonsa epilepsiakeskuksessa. Lisäksi korostettiin opinnäytteeseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Kaksi potilasta kieltäytyi osallistumisesta, mikä kertoo siitä, että osallistumisen vapaaehtoisuus onnistuttiin tuomaan luotettavasti esille.

Opinnäytetyön alkuperäisenä tavoitteena oli haastatella viittä potilasta. Vilkan (2021) mukaan laadullisen tutkimusmenetelmän ja sen aineiston keräämisen tavoite on aineiston sisällöllinen laajuus pikemminkin kuin aineiston määrä kappaleina (Vilka 2021, 129). Haastateltavien määrästä keskusteltiin myös epilepsiakeskuksen tutkimusasiantuntijan kanssa. Potilashaastattelujen edetessä huomattiin kuitenkin, että uutta tietoa tutkittavasta ilmiöstä syntyi lähes joka haastattelussa, joten lopulta toteutettuja haastatteluja oli kuusi.

Kvalitatiiviselle tutkimukselle on tyypillistä, että haastatteluja jatketaan niin pitkään kuin ne tuottavat uutta tietoa. Kun asiat alkavat kertaantua haastattelussa, on aineisto riittävä. Tätä kutsutaan saturaatioksi, eli aineiston kylläntymiseksi. (Hirsjärvi ym. 1997, 81.) Tässä opinnäytteessä osittainen saturoituminen oli nähtävissä viidennessä haastattelussa. Koska kysymyksessä oli osittain tapahtuva ilmiö ja uutta tietoa nousi viidennessä haastattelussa esille, päätettiin toteuttaa vielä kuudes potilashaastattelu. Tässä saturoituminen oli jo erittäin selkeästi nähtävissä, joten aineistoa voitiin pitää tässä vaiheessa riittävänä.

Kuopion yliopistollisen sairaalan epilepsiakeskuksen digitaalisia palveluita käyttävien ammattilaisten haastattelu oli tarkoitus toteuttaa ryhmähaastatteluna. Tätä suunniteltiin, koska haluttiin kuvata nimenomaan epilepsiatiiimin yhteistä kokemusta potilaan digitaalisesta omahoidosta ja siihen liittyvistä tekijöistä. Ryhmähaastattelun järjestäminen oli kuitenkin aikataulullisesti hankalaa järjestää. Lisäksi ammattilaisten keskuudesta nousi esiin toive yksilöhaastattelujen järjestämisestä. Vilkan mukaan ryhmähaastatteluun tarvitaankin vähintään tunti haastatteluai-kaa tai sitten ryhmä tulisi tavata toistuvasti (Vilka 2005, 103).

Tilanteesta keskusteltiin toimeksiantajan edustajan kanssa ja päädyttiin toteuttamaan myös ammattilaisten haastattelut yksilöllisinä Microsoft Teams -sovelluksen kautta toteutettavana verkkovälitteisenä haastatteluna. Tämä lisäsi merkittävästi analysoitavan aineiston määrää, mutta mahdollisti haastattelu-aikojen sopimisen haastateltavien aikataulujen mukaan. Lisäksi Tuomen (2018) mukaan määrällisessä tutkimuksessa käytettävää ”eliittiotantaa” voidaan soveltaa myös laadulliseen tutkimukseen. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tiedonantajiksi valitaan ne henkilöt, joilta oletetaan saatavan parhaiten tietoa tutkittavasta ilmiöstä. Lisäksi kun haastatteluista sovitaan yksilöllisesti, haastateltavat harvoin kieltäytyvät haastattelusta. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 86–99.) Haastattelukutsu esitettiin kuudelle ammattilaiselle, ja he kaikki suostuivat haastateltaviksi.

Ammattilaisille haastattelukutsu, tutkimustiedote sekä tietosuo-
jaseloste lähetettiin sähköpostitse ja tarvittaessa lisätietoa an-
nettiin vielä henkilökohtaisesti. Kaikilta haastatteluihin osallis-
tuneilta pyydettiin kirjallinen suostumus. Haastatteluihin osallis-
tuneet tulivat moniammatillisesta työryhmästä, joista viisi haas-
tateltua olivat neurologeja ja yksi sairaanhoitaja.

Sekä potilaiden että ammattilaisten haastattelut toteutettiin tee-
mahaastattelurunkojen (liitteet 1 ja 2) mukaisesti. Haastattelu-
runko rakennettiin kirjallisuuskatsauksen ja epilepsiakeskuk-
sen digitaalisen hoidon kuvauksen pohjalta. Haastatteluihin
pyrittiin valmistautumaan huolellisesti. Jokaisen haastattelun
alussa kerrattiin haastattelun tarkoitus ja eteneminen. Lisäksi
muistutettiin mahdollisuudesta pitää taukoja tai keskeyttää
haastattelu, jos haastateltava kokee tämän tarpeelliseksi.
Haastattelujen aikana haastateltavaa kuunneltiin ilman kes-
keytyksiä, ja tehtiin tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä. Tässä

auttoi merkittävästi tutkijan oma tietopohja epilepsian digitaalisesta hoidosta. Palomäen (2022) mukaan teemojen järjestys voi vaihdella haastattelujen aikana, ja tämä oli nähtävissä myös näissä haastatteluissa. Kuitenkin kaikissa haastatteluissa suunnitellut teemat tulivat käsitellyiksi. Kokonaisuutena haastattelut onnistuivat hyvin ja ilmapiiri haastattelussa oli rento.

Opinnäytetyön aineisto koostui yhteensä 12 yksilohaastattelusta, joista kuusi haasteltua oli potilaita ja kuusi heitä hoitavia ammattilaisia. Potilashaastatteluita kertyi yhteensä kolme tuntia ja 26 minuuttia, ja tästä syntyi 69 sivua aineistoa. Ammattilaisten haastattelujen yhteenlaskettu aika oli kaksi tuntia ja 10 minuuttia ja aineiston määrä 48 sivua. Molemmat aineistot kirjoitettiin auki Arial-fontilla rivivälin ollessa 1.

5.3 Aineiston analyysi

Sisällönanalyysi on laadullisen tutkimuksen perus- ja käytetyin analyysimenetelmä (Elo ym. 2022, 215–225, Tuomi ym. 2014, 103). Tämä voidaan toteuttaa joko aineistolähtöisesti eli induktiivisesti tai teoria lähtöisesti eli deduktiivisesti. Laadullisen tutkimuksen aineistonkeruun tavoite on tuottaa materiaalia aineiston analyysiin tutkimuksen kannalta oleellisesta näkökulmasta. Tavoitteena on kuvata saatu aineisto pelkistetyssä, tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. Sisällönanalyysissa etsitään vastauksia tutkimuskysymyksiin sekä pyritään kuvamaan tutkittavaa ilmiötä tai tuottamaan ilmiöstä uutta teoreettista tietoa. Mikäli kysymyksessä on vähän tutkittu aihe, on aineistolähtöinen analyysi parempi vaihtoehto. (Elo ym. 216–217). Epilepsian digitaalista omahoitoa ei ole tietääkseni Suomessa aikaisemmin tutkittu, joten tämän perusteella aineistolähtöinen analyysi on peruteltu analyysimenetelmä tässä tutkimuksessa.

Haastattelujen jälkeen kerätty aineisto yhteismitallisetetaan eli litteroidaan. Nauhoitukset puretaan tekstimuotoon ja saatua tekstimassaa tarkastellaan tutkimuskysymysten näkökulmasta. (Kananen 2014, 99–103.) Tässä vaiheessa voidaan myös tarkistaa tutkimuskysymyksiä ja täsmentää niitä (Elo ym. 2022, 220). Tältä pohjalta etsitään ne tekstikokonaisuudet, jotka liittyvät tutkittavaan ilmiöön. Nämä kokonaisuudet tiivistetään edelleen erilaisiksi asiasisällöiksi. Jokaisella asiasisällölle annetaan sitä kuvaava nimi eli koodi. Tätä kutsutaankin koodausvaiheeksi. (Kananen,2014, 99–103.) Yksi tällainen asiasisältö voi sisältää monta merkitystä eli asiaa, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Aineisto on hyvä käydä lävitse useaan kertaan, jotta varmistetaan kaikkien ilmauksien mukaan tulo ennen analysointia. (Elo ym. 2022, 220.)

Koska epilepsian digitaalista omahoitoa on aikaisemmin tutkittu vähän, valittiin tähän opinnäytteeseen induktiivinen eli aineistolähtöinen lähestymistapa. Aineistolähtöisessä analyysissä luokittelu tuotetaan aineistoon perustuen eli valmista luokittelurunkoa ei ole. (Elo ym. 2022, 216–219). Analyysissä käytettävät yksiköt eivät ole etukäteen sovittuja tai harkittuja, vaan ne nousevat aineistosta tutkimuksen tarkoituksen mukaisesti (Tuomi ym. 2014, 108). Ennen varsinaisen analyysin aloittamista päätetään, mitä käytetään analyysiyksikkönä (Elo ym. 2022, 219). Valintaan vaikuttavat tutkimuskysymykset ja aineiston laatu (Tuomi & Sarajärvi 2018, 122). Analyysiyksikkö voi olla esimerkiksi tiedonantajan ajatuskokonaisuus, joka koostuu useista lauseista (Elo ym. 2022, 219). Tässä työssä analyysiyksikkönä käytettiin ajatuskokonaisuutta.

Opinnäytetyön aineisto kerättiin Microsoft Teams -sovelluksen välityksellä verkkovälitteisenä haastatteluna ja haastattelut nauhoitettiin. Microsoft Teams -sovellus litteroi eli kirjoittaa

haastattelun tekstiksi automaattisesti. Tästä huolimatta haastattelujen tallenteet jouduttiin kuuntelemaan useaan kertaan ja tallennettu teksti tarkistamaan sana sanalta. Haastatellut potilaat tulivat maantieteellisesti eri puolilta Suomea, joten he käyttivät murre sanoja. Lisäksi Microsoft Teams -sovellus tulkitse osan sanoista väärin, joten koko tutkimusaineisto käytiin lävitse useampaan kertaan kuunnellen sekä samalla tekstiä tarkastaen. Näin varmistettiin, ettei mitään tutkimuskysymysten kannalta oleellista tietoa jää saamatta.

Elo ym. mukaan huolellinen auki kirjoittaminen on tärkeä osa kokonaisuuden hahmottamista ja analyysin luotettavan etenemisen varmistamista (Elo ym. 2022, 219). Myös tutkimuskysymykset tarkistettiin tässä vaiheessa uudestaan ja todettiin, että saadun aineiston avulla niihin saadaan vastaukset. Tämän jälkeen aineistoa tiivistettiin poistamalla murre- ja täytesanat, joilla ei ollut merkitystä, kuten esimerkiksi sana "niinku", jota esiintyi aineistossa runsaasti. Tiivistämisen jälkeen aineiston koko oli 68 sivua kirjoitettua tekstiä kirjasintyypillä Arial koossa 12 kirjoitettuna rivivälin ollessa 1.

Auki kirjoittamisen jälkeen aineistolähtöinen analyysi etenee siten, että aineistolle esitetään tutkimuskysymykset ja aineistosta poimitaan ne alkuperäisilmaukset, jotka vastaavat tutkimuskysymykseen. Alkuperäisilmaus pelkistetään ja esitetään siten, että yhdessä pelkistetyssä ilmaisussa on vain yksi asia sisältö. (Elo ym.2022, 220). Koko tutkimusaineisto käytiin tällä tavalla lävitse ja jokainen haastattelu taulukoitiin Microsoft Word ohjelmaa käyttäen taulukon 3 osoittamalla tavalla kahteen sarakkeeseen, joista ensimmäisessä ovat haastattelun alkuperäisilmaukset ja toisessa sarakkeessa pelkistetty ilmaisu. Pelkistettyjä ilmaisuja aineistosta syntyi yhteensä 735. Jokainen haastattelu nimettiin uudestaan ja tallennettiin omaan tiedostonaan.

Pelkistämisen jälkeen saatu aineisto ryhmitellään ja luokitellaan (Elo ym. 2022, 219). Luokittelulla tarkoitetaan samojen käsitteiden tai asioiden yhdistämistä koodauksen jälkeen yhden käsitteen alle siten, että ne muodostavat loogisen kokonaisuuden (Kananen, 2020, 113). Näistä kokonaisuuksista syntyy alaluokkia, joihin viedään samaa tarkoittavat pelkistetyt ilmaisut. Alaluokat nimetään sellaisella nimityksellä, joka kuvaa luokan sisältöä hyvin konkreettisesti ja tarkasti, jottei pelkistysten sisältö katoa. Tärkeää on myös tarkistaa, samassa alaluokassa on varmasti vain samaa tarkoittavia asioita (Elo ym. 2022, 219–220.)

Taulukko 3. Esimerkki alkuperäisilmauksen pelkistämisestä.

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaisu
<p>no onhan se, onhan se niin helppo ja se on tavallaan stressitön.</p> <p>Sinne kun laittaa viestiin niin sieltä tulee jossain vaiheessa joko viesti tai soitto, siihen on uskaltanut luottaa, että ei tarvitse miettiä niin kyllähän se on helpottanut omaa hoitoa, sehän on se, kun sä pystyt olleen niin stressittömästi, on niin paljon helpompi olla ja tietää että viesti tai soitto jossain vaiheessa tulee.</p>	<p>Digihoitopolku on potilaan mielestä helppo ja stressitön.</p> <p>Potilas on uskaltanut luottaa siihen, että jossakin vaiheessa ammattilaiselta tulee viesti tai soitto eikä potilaan tarvitse miettiä tuleeko tätä.</p> <p>Digipolku on helpottanut omaa hoitoa.</p> <p>Potilas kokee voivansa olla stressittömästi, on paljon helpompi olla kuin tietää että viesti tai soitto tulee jossain vaiheessa.</p>

Pelkistämisen jälkeen aineisto koodataan. Tällä tarkoitetaan sitä, että aineisto jäsenetään esimerkiksi eri väreillä merkiten, ja tämä auttaa jäsentämään aineistoa etenkin laajoissa aineistoissa. (Elo ym. 2022, 220.) Tässä työssä saatu aineisto oli laaja, joten koko aineiston pelkistämisen jälkeen aineisto luettiin useita kertoja lävitse. Tämän jälkeen Microsoft Word -tekstikäsittelyohjelman tekstin korostusväriä apuna käyttäen etsittiin tutkimusongelmia kuvaavia ilmaisuja. Samaa kuvaavat il-

maisut maalattiin samalla värillä ja tämän jälkeen nimettiin konaisuuksina uudelleen nimettyinä omiin tiedostoihinsa tallentaen listaten ne allekkain.

Tämän jälkeen nämä ryhmiteltiin alaluokkiin viereiseen sarakkeeseen taulukon 4 osoittamalla tavalla. Elon ym. mukaan silloin kun analyysia ei ole tarkoitus jatkaa kvantifioimalla, alaluokan muodostumiseen riittää, että ainakin kaksi pelkistystä yhdistyy ja yhteen vietyjen pelkistysten määrällä ei ole oleellista merkitystä (Elo ym. 2022, 220). Koko aineistosta syntyi yhteensä 50 alaluokkaa.

Taulukko 4. Pelkistettyjen ilmaisujen ryhmittely alaluokkaan.

Pelkistetty ilmaisu	Alaluokka
Hoidon ohjauksessa viitattiin kirjalliseen potilaseeseen. Potilas koki kirjallisen potilasohjeen selkeänä. Potilas ei muista saaneensa kirjallista potilasohjetta Kirjallinen potilasohje auttoi kirjautumisessa.	Kirjallisen potilasohjeen käyttäminen hoidon ohjauksen tukena

Seuraavaksi alaluokkia vertailtiin keskenään ja niistä muodostettiin ryhmiä eli yläluokkia. Yläluokille annettiin edelleen niitä kuvaavat nimet. Yhdistelevää luokittelua voidaan tästä jatkaa vastaavalla tavalla vielä niin pitkään kuin se on tutkimuksen tarkoituksen ja tutkimuskysymysten kannalta tarpeellista pääluokkiin ja yhdistäviin luokkiin saakka. (Elo ym. 2022, 220–221.) Tämä vaatii pohdintaa ja ratkaisut pitää pystyä perustelemaan (Kananen 2014, 116). Tärkeää onkin, että analyysin eri vaiheissa palataan alkuperäiseen aineistoon ja tarkistetaan analyysin etenevän oikein. Analyysin lopputuloksena syntyy tiivis kuvaus tutkittavasta ilmiöstä, ja tätä havainnollistetaan taulukolla tai kuviolla. (Elo ym. 2022, 219–221.)

Aineistolähtöisen analyysissä ei voida etukäteen määrittää mitä tai minkä tasoisia luokituksia aineistosta syntyy, vaan

tämä saadaan selville vasta analyysin edetessä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 127). Tässä työssä alaluokista muodostettiin yläluokat taulukon viisi kuvaamalla tavalla. Tässä vaiheessa huomattiin, ettei tarvetta muille luokille enää ollut, vaan tämän luokituksen avulla saatiin jo riittävä kuvaus epilepsiapotilaan digitaalisesta omahoidosta.

6 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

6.1 Potilaiden kokemukset digitaalisesta omahoidosta

Ensimmäiseksi pääluokaksi muodostui digitaalisen sovelluksen käytön alkuohjaus. Tämä sisälsi seitsemän alaluokkaa, jotka on esitetty liitteessä 9 taulukossa 5. Vastanneista kaksi oli ottanut sovelluksen käyttöön heti epilepsiaan sairastumisen jälkeen. Toisen heistä koki ”epilepsian olevan uusi ja koko omapolku oli uusi, oli paljon dataa ensimmäiselle käynnille”. Toinen kuvasi omapolun käyttöönoton heti diagnoosin jälkeen olleen ”kuin isku vasten kasvoja”. Kuitenkin jälkikäteen ajateltuna he kokivat hyvänä sovelluksen käyttöön ottamisen heti sairastumisen jälkeen, koska tuen tarvetta oli tuolloin eniten.

Mahdolliseen digitaalisen sovellukseen käyttöönottoon vaikuttivat sovelluksen tarjoamat hyödyt, haitat ja välttämättömyydet. Potilaat kuvasivat, että alussa oli hankalaa hahmottaa sitä, onko sovelluksen käyttöön ottamisesta todellista hyötyä. Toisaalta tunnettiin uteliaisuutta sovellusta kohtaan ja haluttiin selvittää ”mitä hyötyjä sovelluksesta saisi irti”. Potilaat kuvasivat myös, että sovelluksen käyttötarve voi olla yksilöllinen esimerkiksi siten, että voi olla tarve käyttää vain viestitoimintoa eikä muuta sisältöä.

Hoidon ohjauksessa oli käyty tarkasti lävitse sovelluksen käyttäminen sekä sovelluksen sisältö. Sovelluksen käyttämisen ohjaus sisälsi sovellukseen kirjautumisen ja sen, miten sovelluksessa kannattaa lähteä etenemään. Potilaat kokivat hyvänä sen, että sisältö käytiin tarkasti lävitse ja kerrottiin sovelluksen nimi, millainen sovellus on, mitä kautta sinne kirjaudutaan ja millä tavalla. Saamansa ohjauksen potilaan kokivat riittävänä ja selvänä.

Vastanneista kaikki olivat saaneet kirjallisen potilasohjeen, ja tätä oli käytetty hoidon ohjauksessa. Potilaat olivat käyttäneet kirjallista potilasohjetta sovellukseen kirjautumisen ja eri ominaisuuksien käyttämisen tukena ja kokivat sen tarpeellisena. Hyvänä koettiin se, että hoidon ohjauksessa oli tarjottu mahdollisuutta kysyä lisätietoja. Osa potilaista koki hoidon ohjauksen olleen nopea ja tämä aiheutti epävarmuutta alussa sovelluksen käyttöön.

Digitaalisen sovelluksen käyttöönottoon vaikutti potilaan kokemus omista digitaidoistaan. Potilaat kuvasivat, että aikaisempi tietotekniikkaan liittyvä koulutus helpotti sovellusten käyttöönottoa. Potilaat kokivat positiivisena sen, että ammattilaiset olivat selvästi perehtyneet sovelluksen käyttöön, olivat tietoisia sen toiminnoista ja tiesivät, kuinka sovelluksen eri osia käytetään.

Toiseksi pääluokaksi muodostui potilaan kokemukset mahdollisuudesta käyttää viestitoimintoa digitaalisen sovelluksen kautta omahoidon tukena. Tämän seitsemän alaluokkaa on esitetty taulukossa 6 liitteessä 9. Viestitoiminnon käyttöönotto-vaiheessa potilaat kuvasivat pohtineensa, voivatko luottaa siihen, että ammattilaiset vastaavat potilaan lähettämään viestiin:

“Aluksi tuli semmoinen olo, että soitan, olin vähän skeptinenkin, että tuleekohan niiden luettua niitä viestejä? Olin tottunut tuolla toisessa sairaalassa, että vaikka sinne jättää viestejä hoitajille niin sieltä ei välttämättä koskaan soiteta takaisin. Sitten kun mä tajusin, että tää toimii todella hyvin, viesteihin vastataan ja mä sitä oonkin osannut käyttää helposti, se kynnyks siihen käyttämiseen on todella madaltunut tai oikeastaan hävinnyt kokonaan”.

Kokemus siitä, potilas voi luottaa viestitoimintoon, syntyi siitä, että ammattilaiset reagoivat potilaiden lähettämiin viesteihin. Potilaat kokivat helpottavana ammattilaisen vastauksen sisältäessä tiedot siitä, että potilaan asia on hoidossa, mitä asialla tehdään ja mitkä ovat jatkotoimenpiteet. Tämä ilmeni esimerkiksi siten, että ammattilaisen ensimmäisessä vastauksessa potilaalle oli kerrottu, että asia on nähty ja viety eteenpäin nähtäväksi neurologille. Tämän jälkeen neurologi oli vastannut potilaalle viestitoiminnon kautta.

Potilaiden luottamusta viestitoiminnan toimivuuteen lisäsi se, että heille vastannut ammattilainen on ollut heille tuttu ihminen. Luottamusta lisäsi myös ammattilaisten epilepsian hoitoon liittyvä erikoisosaaminen:

”On kokemusta kyllä siitä, että ei ole niinkö semmoista erikoisosaamista kuin mitä teillä on, toki osaamista varmasti sielläkin on, että mutta järjestelmät ei ole hyvät, niinkö siltä kannalta. Eli ootte erikoistuneet tähän epilepsiaan ja siihen on myös panostettu, sille nostan hattua.”

Luottamukseen siihen, että viestitoiminta todella toimii, vaikutti myös potilaiden aikaisemmat kokemukset terveydenhuollon palveluiden käytöstä:

”Minä kuitenkin olen ollut tuossa toisessa sairaalassa hoidossa kaksikymmentä vuotta, niin jos sinne saattoi kolmessa viikossa saada yhdellä hoitajalle soittoaajan ja siltikään asia ei hoitunut, niin kyllä kyyneleet silmissä oltiin, jos oli lääkevaihto tai piti kysyä jostakin lääkkeestä.”

Potilaat kokivat viestitoiminnan tärkeänä tiedon siirtämisen välineenä. Viestitoiminnon avulla sekä saatiin tietoa että välitettiin sitä ammattilaisille. Viestitoimintoa potilaat käyttivät esimerkiksi silloin, jos oli paljon kysymyksiä, haluttiin varmistaa asioita tai omassa voinnissa oli tullut muutoksia. Potilaat käyttivät viestitoimintaa halutessaan ottaa yhteyttä hoitajiin tai halutessaan välittää tietoa ammattilaisille voinnin muuttuessa. Tämä liittyi usein esimerkiksi epilepsiakohtauksiin tai lääkitykseen.

Potilaiden kokemukseen mukaan sillä, että he voivat kuvata vointiaan viestitoiminnon avulla ammattilaisille olevan heille todella merkityksellistä. Viestitoiminnon avulla ammattilaiset ovat potilaiden kokemuksen mukaan tietoisia heidän voinnistaan. Potilaat toivat esille yrittäneensä avoimesti ja tarkasti kertoa viestitoiminnan avulla yhteyttä ottaessaan mistä on ollut kyse, mitä on tapahtunut tai minkälainen tilanne on yhteydenotto hetkellä. Potilaiden kokemuksen mukaan kertomalla viestissä tilanteesta mahdollisemman tarkasti voi hoitaja jo sitten arvioida, tarvitaanko lääkärille soittoaika vai pystyisikö hoitaja hoitamaan asian itse.

Osa vastanneista kertoi käyttäneensä viestitoimintaa myös akuutissa tilanteessa. Potilaat kokivat tärkeänä mahdollisuuden soittaa hoitajille tarvittaessa:

”No se niin radikaalisti akutisoitui, tämä epilepsia, että kun siinä oli ollut ehkä yksi kohtaus muutamassa kuu-
kaudessa ja sitten oli yhtäkkiä kymmeniä kohtauksia päi-
vässä. Soitin sitten heti sinne ja sain ohjeet ja olin jo sa-
man päivän aikana menossa ambulanssilla sairaalaan.
Kyllä mä siinä päätin, että puhelin on se, jolla lähdän tätä
asiaa viemään eteenpäin.”

Tehdessään valintaa soittamisen tai viestitoiminnan välillä, po-
tilaat olivat myös miettineet, kumpi vaihtoehto olisi parempi
ammattilaisille. Yksi potilas kuvasi lisänneensä viestin alkuun
”ei kiireellinen” tarkennuksen helpottaakseen ammattilaisten
työtä. Potilaat kokivat, että viestitoiminnon käyttö on tietyissä
tilanteissa ystävällisempi ammattilaisille, koska ammattilainen
voi vastata viesteihin hänelle sopivana aikana. Potilaat kuvasi-
vat tietävänsä, että ”puhelimien päässä on kiireistä porukkaa”
ja tämän vuoksi he käyttivät puhelua vain kiireellisissä asi-
oissa, vaikka olivatkin tietoisia siitä, että voivat aina myös soit-
taa.

Potilaat olivat käyttäneet viestitoimintoa, koska kokivat sen hel-
pommaksi käyttää kuin puhelu. Viestitoiminnan kautta potilaat
kuvasivat voivansa ottaa yhteyttä ammattilaisiin heille sopi-
vana aikana ja tarvetta soittaa ei ollut, koska ”kaikki oli ollut
selvää”. Potilaat kokivat myös, että heti diagnoosin saatuaan
heidän oli helpompi ottaa yhteyttä viestitoiminnon kautta kuin
puhelimella. Viestitoiminnon koettiin olevan aikaan ja paikkaan
sitoutumaton toiminto ja aina ei ollut aikaa tavoitella hoitajia

puhelimella. He kokivat, että tuen tarve heti sairastumisen jälkeen oli suuri, ja viestitoiminto on käytännöllinen tässäkin tilanteessa.

Potilaat kokivat, että mahdollisuus viestitoiminnan käyttöön oli lisännyt heidän turvallisuuden tunnettaan. Potilaalle oli tullut viestitoimintaa käytettäessä sellainen "tunne, kuin että joku olisi aina läsnä siellä". He kokivat, että "joku vastaa heille heti kun se on mahdollista, ja että "viestitoimintoa käyttämällä asiat järjestyvät, jos ei ehdi soittamaan puhelinpalveluun". Mahdollisuus laittaa viesti viestitoiminnon kautta rauhoitti potilasta, vähensi stressiä ja loi turvallisen olon, koska "ennemmin tai myöhemmin tulisi apu tai vastaus." Potilaat kokivat viestitoiminnon olevan myös tietoturvallinen ja viestitoimintaa käytettäessä säilyi "anonyymiys fiilis".

Potilaat kokivat, että vuorovaikutuksessa oli eroja eri ammattilaisten kesken viestitoimintaa käytettäessä. Viesteihin vastaaminen koettiin selkeäksi ja riittäväksi. Yksi vastaajista kuvasi mukavaa ammattilaista sanoilla "ei vähättele ja on kiinnostunut arjestani". Potilaat kokivat ammattilaisten reagoivan viesteihin: "se että viesteihin vastataan hyvin, on ollut helpottavaa, asia ei jää roikkumaan järjestelmään". Potilaat kokivat saavansa vastauksen viesteihin "yllättävän nopeasti tai hyvin sopivassa ajassa", 1–2 päivän sisällä viestin lähettämisestä. Potilaiden kokemuksen mukaan esimerkiksi lääkitykseen liittyvät ohjeet tulivat selkeästi viestitoiminnon kautta: "Ensin oli vastattu, että lääkettä mahdollisesti nostetaan, ja tämän jälkeen tuli miten se tehdään. Lääkenostoissa ensin vähän nostetaan ja sitten nostetaan toinenkin puoli, niin se oli selkeästi ohjattu siinä viestissä".

Potilaiden kokemuksen mukaan heidän oma digiosaamisensa vaikutti myös digihoitopolun kautta tapahtuvaan vuorovaikutukseen. Osa potilaista koki, että viestitoiminnan käyttäminen on heille hyvin luontevaa, ”koska se on muutenkin arjessani kommunikaatiotapani”. Potilaat kokivat osaavansa selittää vointiaan hyvin viestitoiminnon avulla.

Potilaat kokivat sillä, että heillä on mahdollisuus käyttää digitaalista päiväkirjaa olevan ison merkityksen epilepsian omahoidolle. Näistä kokemuksista muodostui 6 alaluokkaa, jotka on esitetty taulukossa 7 liitteessä 9. Kohtaustilanteen ollessa aktiivinen potilaan kuvasivat käyttävänsä eniten kohtauspäiväkirjaa sovellusten sisältämistä ominaisuuksista. Kohtauspäiväkirja koettiin hyödylliseksi, koska sieltä näkee milloin ja millaisia kohtauksia on ollut, ja oireisiin voi palata myöhemmin.

Kohtauspäiväkirjan käyttö kokonaisuutena koettiin selkeänä ja helppona. Omapolun kohtauskalenteriin kirjautuminen pankkitunnuksilla koettiin työläänä ja hitaana. Tämä saattoi aiheuttaa sen, että kohtaukset kirjattiin viiveellä tai niitä ei tullut kirjattua lainkaan: ”ei tee mieli kirjautua sinne digipolun päiväkirjaan, kun pitää kirjautua pankkitunnuksilla ja vahvistaa kirjautuminen”. Kirjautuminen Stellarq My -epilepsiapalvelun päiväkirjaan pin-koodilla koettiin nopeampana ja helpompana. Potilaat kuvasivat merkitseväänsä kohtaukset kohtauskalenteriin heti kohtauksen jälkeen tai jonkin aikaa levättyään. Jos kohtauksia oli paljon ”ei ollut energiaa merkitä niitä muuten kuin puhelimeen”.

Ammattilaisten koettiin hyödyntävän kohtauspäiväkirjaan kirjatun tietoja. Potilaat kuvasivat ammattilaisten katsovan kohtauspäiväkirjaan lisättyjä tietoja ja keskustelevan potilaan kanssa esimerkiksi siitä, minkä verran kohtauksia on missäkin

tilanteessa ja minkä tyyppisiä ne ovat. Mahdollisuus täyttää lisätietoja kohtaustilanteesta täsmensi potilaiden kokemuksen mukaan oireiden kuvausta ja helpotti niihin palaamista myöhemmin. Lisätietoja kirjoittamalla potilaat kuvasivat voivansa yhdistellä asioita esimerkiksi siten, että flunssassa tuli kohtaus.

Omapolun kohtauskalenterin koettiin olevan liian lääketieteellinen, menevän oikean diagnoosin mukaan, ja kohtaustyyppien valintavaihtoehtoja olevan liikaa. Potilaat kuvasivat, että omapolulta oli hyvin vaikea löytää sopivaa kohtaustyyppiä tai sitä ei löytynyt lainkaan ja tämä koettiin kankeana. Tämän vuoksi potilas oli aina merkinnyt kohtaustyyppiksi ”joku muu”.

Potilaat kokivat Stellarq My epilepsiapalvelun kohtauspäiväkirjan olevan heille Terveyskylän digihoitopolun kohtauspäiväkirjaan verrattuna ymmärrettävämpi, koska potilaan oma kohtaustyyppi oli lisätty StellarQ My epilepsiapalvelun sovellukseen yhdessä oman neurologin kanssa potilaan omin sanoin. Tämä lisäsi potilaiden kokemusten mukaan yhteisymmärrystä kohtauksista: ”Nyt neurologi ymmärtää mistä minä puhun ja minä ymmärrän mistä neurologi puhuu, ja tämä säästää meidän kaikkien aikaa”. Potilaat kuvasivat neurologin lisänneen kohtauksen epilepsiarekisteriin siten, että potilaan oma nimitys näkyy myös ammattilaiselle. ”Nyt minun ei tarvitse soittoajalla tai muulla avata erikseen mitä kukin kohtaus tarkoittaa, kun mun neurologi laittoi sen ylös itselleen epilepsiarekisteriin”. Kohtauksen merkitseminen Stellarq My -sovellukseen koettiin myös helpompana kuin omapolun kohtauskalenteriin ”ei tarvitse kuin tehdä raksi ruutuun ja merkintä on valmis”.

Jatkokehittämissuhteina potilaat toivat esille, että kohtauskalenteriin olisi mahdollista merkitä, jos saatu kohtaus on poikkeuksellinen. Omapolun kohtauskalenterissa on mahdollisuus

valita kohtaustyypiksi ”muu kohtaaminen ja potilaan kuvasivat käyttäneensä tätä tilanteissa, joissa kokivat kohtaamisen olleen erilainen kuin aiemmin. Lisäksi toivottiin listaa mahdollisista altistavista tekijöistä: ”listalla voisi olla esimerkiksi oletko nukkunut hyvin/en ole nukkunut hyvin tai oletko viettänyt paljon ruutu-aikaa kyllä/ei.” Potilaat toivoivat myös aikaisempaa enemmän keskustelua siitä, mistä kohtaamiset ovat johtuneet sekä siitä, millaisia tuntemuksia kohtaustilanne potilaassa herätti.

Potilaiden kokemukset mahdollisuudesta käyttää etävastaanottoa omahoidon tukena sisälsi viisi alaluokkaa, jotka on esitelty taulukossa 8 liitteessä 9. Etävastaanoton käyttäminen koettiin helppona, käteväksi ja sopivana epilepsian hoitoon. Alussa etävastaanoton käyttäminen vaati opettelua ja totuttamista, ja tässä ammattilaisten antama tuki nousi merkittävänä esille: ”Alussa se vaati totuttelemista ja sen käyttöä piti opetella, mutta sain sen toimimaan ammattilaisen avulla”. Vastaanoton koettiin järjestävän kätevästi etävastaanoton kautta, vaikka teknisiä ongelmia kuvattiin olevan jonkin verran. ”Ääni ei kuulunut, mutta kuva näkyi, niin puhuttiin puhelimen kautta.” Joissakin tilanteissa etävastaanotto ei ollut onnistunut lainkaan, ja tällöin ammattilainen oli soittanut potilaalle. Potilaat kuvasivat näissä tilanteissa voivansa luottaa siihen, että asia tulee hoidetuksi: ”Minun neurologini soittaa rimpauttaa, jos yhteys ei toimi tai sitten laittaa viestiä, että siirretään vastaanottoa.”

Etävastaanoton koettiin säästävän aikaa, kun ei tarvinnut matkustaa paikan päälle. Lisäksi etävastaanottoa voitiin käyttää tilanteissa, joissa potilas oli muuten estynyt tulemasta paikan päälle: ”En voi tulla työntekijäksi lähivastaanotolle kuin kerran vuodessa”. Etävastaanoton käyttäminen sopii potilaiden kokemuksen mukaan tilanteisiin, joissa: ”Ei ole mitään vaikeita asi-

oita, vaan kysymyksessä on haastattelu tai kontrolli.” Etävastaanoton koettiin toimivan lähes samalla tavalla kuin fyysinen vastaanotto. Kuitenkaan tunteet eivät potilaiden kokemuksen mukaan välittyneet samalla tavalla kuin fyysisellä vastaanotolla: ”Etävastaanotolla on erilainen tuntuma, koska kasvokkain näkee paremmin ihmisen olotilan kuin etäyhteydessä.”

Potilaat kuvasivat valitsevansa mieluummin fyysisen vastaanoton sellaisissa tilanteissa, joissa: ”Olisi akuuttia, aikaisemmasta poikkeavia muutoksia voinnissa.” Joissakin tapauksissa myös potilaan hoitomuoto voi vaatia läsnäolon käyttämistä:”

Ainoa syy, miksi tarvitsen lähivastaanoton, on simulaattorin lukeminen.” Potilaat kokivat ”saavansa samanlaista, yhtä tasalaatuista ja hyvää hoitoa kuin lähivastaanotolla.” Potilaan mahdollisuus valita etä- tai lähivastaanoton välillä nousi myös esiin merkityksellisenä: ”Ammattilaiset sanoivat minulle, että ei meidän tarvitse tätä etävastaanottoa pitää, olet tänne paikan päällekin tervetullut.” Tämä koettiin hyvänä ja arvostettiin sitä, että käytössä on ”digitaalinen alusta, jossa minua kuunnellaan aivan samalla tavalla kuin silloin kun olisin kasvojen edessä.”

6.2 Ammattilaisten kokemukset epilepsian digitaalisesta omahoidosta

Ammattilaisten kokemuksista digitaalisen sovelluksen alkuohjauksesta syntyi 9 alaluokkaa, jotka on esitetty taulukossa 9 liitteessä 9. Ammattilaiset kuvasivat ennen digitaalisen sovelluksen käyttöönottoa keskustelevansa potilaan kanssa hänen yksilöllisestä kokonaistilanteestaan, ja siitä onnistuuko digitaalisten sovellusten käyttäminen. Esimerkiksi muistin -, tai hahmottamisen vaikeudet voivat joskus olla este käyttöönotolle. Ammattilaiset kertoivat esittelevänsä digitaalisen sovelluksen sisällön potilaalle ja keskustelevansa potilaan kanssa siitä, millaista hyötyä sovelluksen käytöstä on potilaan hoidolle sekä

potilaan että ammattilaisen näkökulmasta: ”Sama kohtauskalenteri näkyy sekä potilaille että ammattilaisille ja viestittely on kätevää.” Sovelluksen käyttöönottoa kuvattiin potilaille rutiininomaisena, hänen hoitoaan täydentävänä osana.

Ammattilaiset kuvasivat alkuohjaukseen käytettävän ajan olevan rajallinen ”vastaanotollani kerron potilaalle sovelluksista sen mukaan, minkä verran siihen on aikaa” ja ohjauksen olevan ”usein nopeaa”. Ohjaus aloitettiin neurologin vastaanotolla, jossa sovellus esiteltiin, ja tämän jälkeen hoitajan vastaanotolla käytiin lävitse sovelluksen käyttöönotto, käyttäminen ja sisältö sekä annettiin kirjallinen potilasohje. Kirjallisen potilasohjeen kuvattiin toimivan ”potilaan muistin tukena” ja helpottavan sovelluksen käyttöönottoa.

Sovelluksen käyttöönoton koettiin onnistuvan parhaiten yhdessä potilaan kanssa paikan päällä ollessa. Ammattilaiset kuvasivat joillakin potilailla voivan olla ennakkoluuloja sovellusten käyttöä kohtaan. Sovelluksen avaamisen yhdessä ammattilaisen kanssa kuvattiin: ”Mataloittavan kynnystä ottaa sovellus käyttöön ja samalla potilas näkee, miten sovellusta käytetään.”

Ammattilaisen perehtyneisyys sovellusten käyttöön vaikutti hänen kokemukseensa hänen antamastaan hoidon ohjauksesta. Ammattilaiset toivat esille, että mahdollisuus perehtyä sovelluksiin potilaan näkymästä tukisi perehtymistä. Samoin osa toi esille, etteivät he olleet tietoisia kirjallisen potilasohjeen sisällöstä tai siitä, kuinka sovellus avataan potilaalle. Tämä koettiin johtuvan osittain myös ammattiryhmien välisestä työnjaosta: ”Minulla ei ole tapana käydä lävitse yksityiskohtaisesti sovelluksen käyttämistä, hoitaja tekee sen.”

Ammattilaiset kokivat digitaalisten palveluiden käyttämisen tavoitteena olevan sen, että potilas voisi olla oman asiansa asiantuntija. Ammattilaisten kokemuksen mukaan tähän päästään, jos potilas ymmärtää mitä hän sairastaa tai miksi häntä tutkitaan. Ammattilaiset kokivat, että potilaan on hyvin vaikea lähteä mukaan digitaaliseen keskusteluun, jos hänen diagnossinsa on epävarma tai hän ei ymmärrä mitä tutkitaan. Digitaalisen keskustelun koettiin lähtevän parhaiten liikkeelle siitä, kun ensin sekä potilas että ammattilainen tietävät, mikä on tilanne.

Potilaan mahdollisuus valita käyttääkö digitaalisia palveluita vai lähipalveluita koettiin myös tärkeäksi. Ammattilaiset kuvasivat, että jos potilas arasteli digitaalisten palveluiden käyttöön-ottoa, hänelle voitiin ehdottaa digitaalisten palveluiden kokeilemistä. Tämä voitiin toteuttaa esimerkiksi siten, että potilaalle jätettiin mahdollisuus käyttää paperista kohtauskalenteria, jos digitaalisen kohtauspäiväkirjan käyttäminen ei onnistu. Ammattilaiset kokivat tärkeänä sen, että digitaalisten palveluiden käyttöön ottaminen olisi potilaalle mahdollisemman helppoa ja että hänellä olisi mahdollisuus valita, käyttääkö hän etä- vai lähipalveluita vai näitä molempia yhtä aikaa.

Ammattilaisten kokemuksista viestitoiminnan käyttämisestä osana potilaan digitaalista omahoitoa 6 alaluokkaa, jotka on esitetty taulukossa 10 liitteessä 9, Ammattilaisten kokemuksen mukaan viestitoiminta ei sovi potilaan akuuttien asioiden hoitamiseen, kuten jos kohtaustilanne äkillisesti muuttuu ja pitää saada kannanotto lääkitykseen nopeasti, tulee lääkeainehotumaa tai psyykinen vointi heikkenee. Näissä tilanteissa ammattilaiset kokivat tärkeänä sen, että potilaalla on mahdollisuus soittaa ammattilaiselle. Viestitoimintoa koettiin voitavan käyttää sellaisissa tilanteissa, kun kysymyksessä on selkeä ja nopea asia ja potilas on henkilökunnalle tuttu. Jos pitää harvinaista potilaan kanssa eri hoitovaihtoehtojen välillä tai potilaalle

on hoitoon sitoutumisen haasteita, puhelu tai etävastaanotto koettiin paremmaksi vaihtoehdoksi.

Ammattilaisten kokivat, että hyvä digitaalinen, potilaalle ymmärrettävä viesti on lyhyt, selkeä ja napakka. Ammattilaisten kokemuksen mukaan potilaat tarkasti miettivät mitä kirjaavat ja tällöin esimerkiksi kirjalliset kohtauskuvaukset ovat yksityiskohteisempia kuin suullisesti saadut. Puheluiden koettiin häiritsevän myös potilaan arkea viestitoimintoa enemmän. Viestitoiminto koettiin käteväksi, koska se ei ole aikaan eikä paikkaan sidottu, ja sekä ammattilainen sekä potilas voivat vastata viestiin heille sopivana aikana. Ammattilaiset kuvasivat, että tarkkoja soittoaikoja on hyvin hankalaa antaa potilaalle. Koettiin, että potilas voi olla soiton aikana esimerkiksi bussissa, ja tällöin hän ei voi keskustella asioistaan vapaasti.

Ammattilaisten kokemuksista etävastaanoton käyttämisestä osana epilepsiapotilaan omahoito muodostui viisi alaluokkaa, jotka on esitetty liitteessä 9 taulukossa 11. Ammattilaisen kokivat etävastaanoton soveltuvan hyvin epilepsiapotilaiden hoitoon, koska vastaanotot keskittyvät paljon keskustelun pohjalta suunnitteluun. Kaukaa tulevien potilaiden elämää mahdollisuus etävastaanoton käyttöön oli helpottanut ammattilaisten kokemuksen mukaan, koska heidän ei enää ole tarvinnut matkustaa pitkää matkaa sairaalaan. Suurimman osan potilaista koettiin hyötyvän hybridimallista, jossa etä- ja lähivastaanotot vuorottelevat.

Ammattilaiset kokivat, että vuorovaikutus etävastaanotolla onnistuu hyvin. Esille nousi kuitenkin, että jos etävastaanotolla on useampi ihminen, voi tulla kommunikaation ongelmaa ja varsinkin nuori potilas voi jäädä hiljaiseksi, eikä hän tule kuuluksi lainkaan, ellei suoraan kysy missä hän on ja voisiko hän

vastata itse. Arkaluontoisista asioista puhumisen koettiin joskus olevan jopa helpompaa puhua etävastaanotolla kuin lähi-vastaanotolla, koska ei fyysisesti olla samassa huoneessa.

Ammattilaisten kokemuksista epilepsian digitaalisen kohtauspäiväkirjan käyttämisestä potilaan omahoidon tukena syntyi viisi alaluokkaa, jotka on esitetty taulukossa 12 liitteessä 9. Ammatilaiset kokivat mahdollisuuden käyttää epilepsian digitaalista päiväkirjaa vaikuttavan merkittävästi potilaan omahoitoon. StellarQ My -sovellus koettiin erityisen hyvänä, koska potilailla on mahdollisuus käyttää tätä mobiilisovelluksena. Ammattilaisten kokemuksen mukaan potilaat eivät välttämättä kirjanneet kohtauksia säännöllisesti digihoitopolun kohtauspäiväkirjaan, koska tämä vaatii varmennetunnistautumisen. Mahdollisuus kirjautua pin-koodilla StellarQ My -sovellukseen koettiin olevan potilaalle helppokäyttöisempi kuin kirjautuminen pankkitunnuksilla digihoitopolun päiväkirjaan.

Ammattilaisten kokemuksen mukaan StellarQ My -sovellusta ei voi avata ilman, että ammattilainen on ensin täyttänyt kohtauskuvauksen epilepsiarekisteriin yhdessä potilaan kanssa. Tällöin potilas voi täyttää kohtauspäiväkirjaa itse valitsemallaan kohtauksen nimellä ja ammattilainen ymmärtää mitä potilas tarkoittaa, koska epilepsiarekisteristä löytyy tätä vastaava kohtauskuvaus. Ammatilaiset kokivat tämän lisäävän sekä potilaan että ammattilaisen ymmärrystä kohtauksista puhuttaessa.

Lisäksi ammatilaiset kokivat, että StellarQ My -sovellusta käyttämällä on helppo havaita, jos potilaan kohtaustyyppi muuttuu. Digihoitopolun kohtauspäiväkirjan koettiin helpottaneen oireseurainta, mutta potilaiden mahdollisuus valita vain lääketieteellisillä nimillä kohtauksia johti siihen, että potilaiden oli vai-

kea ymmärtää, mikä heidän kohtauksensa on lääketieteellisesti nimeltään ja he saattoivat valita väärän kohtaustyyppin. Tämän vuoksi ammattilaiset kokivat joutuneensa usein varmistamaan kohtauskuvausta potilaalta.

Ammattilaiset kokivat, että kohtaukset tulevat StellarQ My -epilepsiarekisteriin näkyviin selkänä kokonaisuutena. Ammattilaisen mahdollisuus vahvistaa tai poistaa kohtaukset koettiin hyvänä. Ammattilaiset kokivat, että ilman digitaalisen kohtauspäiväkirjan pitämistä potilaiden on vaikea muistaa oireitaan, joten päiväkirja toimii hyvin myös potilaan muistin tukena. Mahdollisuus nähdä potilaalla olleet oireet digitaalisen kohtauspäiväkirjan kautta ennen yhteydenottoa potilaaseen koettiin myös merkityksellisenä. ”Minun epilepsiani” -tietolaatikon koettiin selkeyttäneen potilaan ja ammattilaisen välistä vuorovaikutusta ja lisänneen molemminpuolista ymmärrystä siitä, mitä puhutaan.

7 POHDINTA

Opinnäytetyön tavoitteena oli kuvata epilepsian digitaalisten sovellusten käyttämistä osana epilepsian omahoitoa epilepsiapotilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten kokemana. Tavoitteena oli lisätä tietoa potilaan omahoitoon liittyvistä tekijöistä epilepsian digitaalisessa omahoidossa. Toisena tavoitteena oli saatuja tuloksia tarkastelemalla muodostaa ehdotuksia siitä, kuinka epilepsian digitaalista hoitoa voidaan edelleen kehittää potilaan omahoitoa tukevaksi.

7.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tulosten perusteella potilaan kokemuksella epilepsian digitaalisen sovelluksen alkuohjauksesta on keskeinen

merkitys siihen, alkaako hän käyttää sovellusta omahoitonsa tukena. Potilaat kuvasivat ennen sovellusten käyttöönottoa pohtineensa, mitä hyötyjä, haittoja ja välttömyyksiä sovellus tarjoaa heidän omahoidolleen. Potilaiden kokemuksen alussa oli hankalaa hahmottaa sitä, onko sovelluksen käyttöön ottamisesta todellista hyötyä. Toisaalta tunnettiin uteliaisuutta sovellusta kohtaan ja haluttiin selvittää mitä hyötyjä sovelluksesta saisi irti. Sovelluksen käyttöön ottaminen heti epilepsiaan sairastumisen jälkeen koettiin tarpeellisena, koska tuen tarvetta oli tuolloin eniten. Pikainen sovelluksen käyttöönoton alkuohjaus aiheutti alussa potilaille epävarmuutta ja potilaat kokivat tämän heikentäneen motivaatiota käyttää sovellusta.

Potilaat kokivat hyvänä sen, että sovelluksen alkuohjauksessa sisältö käytiin tarkasti lävitse, ja kerrottiin sovelluksen nimi, millainen sovellus on, mitä kautta sinne kirjaututaan ja millä tavalla. Vastanneista kaikki olivat saaneet kirjallisen potilasohjeen ja tätä oli käytetty hoidon ohjauksessa. Potilaat olivat käyttäneet kirjallista potilasohjetta sovellukseen kirjautumisen ja eri ominaisuuksien käyttämisen tukena ja kokivat sen tarpeellisena. Hyvänä koettiin se, että hoidon ohjauksessa oli tarjottu mahdollisuutta kysyä lisätietoja. Potilaiden oma digiosaaminen helpotti sovellusten käyttöönottoa. Potilaat kokivat positiivisena sen, että ammattilaiset olivat selvästi perehtyneet sovelluksen käyttöön, olivat tietoisia sen toiminnoista ja tiesivät, kuinka sovelluksen eri osia käytetään. Viestitoiminnon käyttöönotto vaiheessa potilaat kuvasivat pohtineensa, voivatko luottaa siihen, että viestiin vastataan. Kokemus siitä, potilas voi luottaa viestitoimintoon, syntyi siitä, että ammattilaiset reagoivat potilaiden lähettämiin viesteihin. Potilaat kokivat helpottavana ammattilaisen vastauksen sisältäessä tiedot siitä, että potilaan asia on hoidossa, mitä asialla tehdään ja mitkä ovat jatkotoimenpiteet.

Potilaat kokivat mahdollisuuden kuvata vointiaan viestillä ammattilaiselle merkityksellisenä. Viestitoimintaa käytettiin, jos oli

paljon kysymyksiä, haluttiin varmistaa asioita tai voinnissa oli muutoksia. Potilaiden luottamusta viestitoiminnan toimivuuteen lisäsi se, että heille vastannut ammattilainen on ollut heille tuttu ihminen. Luottamusta lisäsi myös tieto ammattilaisten epilepsian hoitoon liittyvästä erikoisosaamisesta.

Potilaat kokivat tärkeänä mahdollisuuden soittaa hoitajille tarvittaessa viestitoiminnan sijaan, koska epilepsian hoitotasa-paino saattoi muuttua äkillisesti. Tehdessään valintaa soittamisen tai viestitoiminnan välillä, potilaat olivat myös miettineet, kumpi vaihtoehto olisi parempi ammattilaisille. Yksi potilas kuvasi lisänneensä viestin alkuun “ei kiireellinen” tarkennuksen helpottaakseen ammattilaisten työtä. Viestitoiminnan kautta potilaat kuvasivat voivansa ottaa yhteyttä heille sopivana aikana. Mahdollisuus viestitoiminnan käyttöön oli lisännyt heidän turvallisuuden tunnettaan. Potilaalle oli tullut viestitoimintaa käytettäessä sellainen: “Tunne, kuin että joku olisi aina läsnä siellä.” Mahdollisuus laittaa viesti viestitoiminnon kautta rauhoitti potilasta, vähensi stressiä ja loi turvallisen olon, koska “ennemmin tai myöhemmin tulisi apu tai vastaus.”

Vuorovaikutuksessa oli eroja eri ammattilaisten kesken viestitoimintaa käytettäessä. Potilaan kokivat sen, että ammattilaisten vastaavan viesteihin hyvin olevan helpottavaa, koska asia ei tällöin jää roikkumaan järjestelmään. Osa potilaista koki, että viestitoiminnan käyttäminen on heille hyvin luontevaa, koska, se oli muutenkin arjessa heille heidän kommunikointi tapansa. Potilaan luottamus omiin kommunikaatitaitoihin lisäsi motivaatiota käyttää viestitoimintaa. Potilaat kokivat saavansa vastaukset viesteihin nopeasti, yleensä 1–2 päivän sisällä viestin lähettämisestä.

Etävastaanotto tuntui potilaista alussa jännittävältä ja vaati totumista. Etävastaanoton käyttämistä täytyi opetella ja potilaat kokivat, että oli tärkeää käydä ammattilaisen kanssa lävitse etävastaanoton toiminta. Potilaat kokivat etävastaanoton säästävän aikaa ja kustannuksia, kun ei tarvinnut matkustaa paikan päälle. Kommunikaation koettiin onnistuvan etävastaanoton aikana hyvin potilaiden kokemuksen mukaan, mutta tunteiden ei koettu välittyvän samalla tavalla kuin lähivastaanotolla. Potilaat kokivat saavansa samanarvoista, yhtä läsnä olevaa ja hyvää hoitoa etävastaanotolla kuin lähivastaanotolla. Potilaiden kokemuksen mukaan etävastaanotto mahdollisti sen, että he saivat toiselta paikkakunnalta käsin hoitoa toiselle paikkakunnalle ja samat toimintatavat voitiin silti säilyttää. Potilaat kokivat hyvänä sen, että he voivat vapaasti valita etävastaanoton ja lähivastaanoton välillä.

Potilaat kokevat digitaalisen kohtauspäiväkirjan olevan hyödyllinen heidän omahoidolleen. Kohtauspäiväkirjan käyttö on nopeuttanut ammattilaisten reagoimista kohtaustilanteisiin. Potilaat kokivat ammattilaisten hyödyntävän kirjattuja tietoja hoitoa suunniteltaessa. Terveyskylän digihoitopolun kohtauspäiväkirja koettiin kankeana ja liian lääketieteellisenä. Potilaiden oli hankalaa löytää sieltä oma kohtaustyyppiä tai sitä ei löytynyt lainkaan. Stellarq My -sovelluksen kohtauspäiväkirjaan lisättiin potilaan oma kohtaustyyppi potilaan omin sanoin yhdessä oman neurologin kanssa ja tämän koettiin lisäävän yhteisymmärrystä kohtauksista keskusteltaessa. Potilaat kokivat tämän myös säästävän sekä ammattilaisten että potilaiden tähän keskusteluun käytettävää aikaa. Potilaat kokivat, että kohtauspäiväkirjan käyttäminen on huomattavasti helpompaa mobiilisovelluksen kautta kuin kirjautumalla pankkitunnuksilla.

Ammattilaiset kokevat digitaalisten palveluiden tukevan ja helpottavan potilaiden omahoitoa ja tukevan potilaan omaan asi-

antuntijuutta. Digitaalisia palveluiden käyttöönoton ohjauksessa ammattilaiset kertoivat kertovansa potilaalle, mitä hyötyä niiden käytöstä on sekä potilaan että ammattilaisen näkökulmasta. Ammattilaiset kokivat digitaalisten palveluiden käytön tavoitteena olevan, että potilaat pystyisivät ottamaan hoidon omiin käsiinsä, ja olemaan oman asiansa asiantuntijoita. Ammattilaiset kokivat, että potilaan on hankalaa lähteä mukaan ohjaamiseen tai puhumaan nopeasti asioistaan digitaalisissa välineissä, jos hän ei tiedä, mitä hän sairastaa.

Ammattilaiset kokivat viestitoimintoa voitavan käyttää silloin, kun kysymyksessä on selkeä ja nopea asia ja potilas on henkilökunnalle tuttu. Jos pitää harkita potilaan kanssa eri hoitovaihtoehtojen välillä tai potilaalle on hoitoon sitoutumisen haasteita, puhelu tai etävastaanotto koettiin paremmaksi vaihtoehdoksi. Ammattilaisten kokemuksen mukaan potilaat tarkasti miettivät mitä kirjaavat viestitoimintoa käyttäessään ja tällöin esimerkiksi kirjalliset kohtauskuvaukset ovat yksityiskohtaisempia kuin suullisesti saadut. Viestitoiminnon koettiin olevan kätevä, koska se ei ole aikaan eikä paikkaan sidottu. Ammattilaisten kokivat, että hyvä digitaalinen, potilaalle ymmärrettävä viesti on lyhyt, selkeä ja napakka. Puheluiden koettiin häiritsevän myös potilaan arkea viestitoimintoa enemmän.

Ammattilaiset kokivat videovälitteisen etävastaanoton soveltuvan hyvin epilepsian hoitoon, koska vastaanotot pohjautuvat paljon keskustelun pohjalta suunnitteluun. Etävastaanoton koettiin helpottavan kaukaa tulevien potilaiden hoitoa, koska heidän ei enää tarvitse matkustaa pitkää matkaa sairaalaan. Ammattilaiset kokivat, että suuri osa hyötyy hybridimallista, jossa etä- ja lähivastaanotot vuorottelevat. Vuorovaikutuksen koettiin onnistuvan hyvin etävastaanoton aikana. Esille nousi kuitenkin, että jos etävastaanotolla on useampi ihminen potilaan lisäksi, voi tulla kommunikaation ongelmaa ja potilas ei tule lain-

kaan kuulluksi, jos ei suoraan kysy, että missä hän on ja voiko hän vastata itse. Ammattilaisten kokemuksen mukaan etävastaanotolla voi joskus olla helpompi puhua arkaluonteisista asioista, koska ei olla fyysisesti samassa huoneessa.

Ammattilaiset kokivat potilaan mahdollisuuden käyttää epilepsian digitaalista kohtauspäiväkirjaa vaikuttavan merkittävästi epilepsian omahoitoon varsinkin silloin, kun sitä on mahdollisuus käyttää mobiilisovelluksena. Ammattilaisten kokemuksen mukaan StellarQ My -sovellusta ei voi avata ilman, että ammattilainen on ensin kirjannut kohtauskuvauksen sekä sen, mitä nimitystä potilas kohtauksistaan käyttää epilepsiarekisteriin. Potilaan kohtauksistaan käyttämän nimityksen ammattilaiset kuvasivat sopivansa potilaan kanssa. Tällöin potilas voi täyttää kohtauspäiväkirjaa itse valitsemallaan kohtauksen nimellä ja ammattilainen ymmärtää mitä potilas tarkoittaa, koska epilepsiarekisteristä löytyy tätä vastaava kohtauskuvaus.

Ammattilaiset kokivat tämän lisäävän potilaan ja ammattilaisen välistä yhteisymmärrystä kohtauksista puhuttaessa. Lisäksi sekä kohtausten kirjaamisen, että kirjaamisen muistamisen koettiin olevan helpompaa potilaalle helpompaa StellarQ My sovelluksen kautta pin-koodilla kuin varmannetunnistamisen kautta digihoitopolulla. Mahdollisuus nähdä potilaalla olleet oireet digitaalisen kohtauspäiväkirjan kautta ennen yhteydenottoa potilaaseen koettiin myös merkityksellisenä. Erityisen tärkeänä koettiin integraatio epilepsiarekisterin kanssa.

7.2 Luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuuden arviointi kuuluu hyvään tutkimuskäytäntöön kaikissa tutkimuksissa. Tällä tarkoitetaan sitä, että tutkimustulosten tulee olla riippumattomia satunnaisista ja epä-

oleellisista tekijöistä. Luotettavuuteen kuuluu myös se, että tutkimuksessa esitetään perusteet, jonka mukaan tutkimusta voidaan pitää luotettavana. (Puusa ja Juuti 2022, 178). Tutkimusprosessi tulee toteuttaa tieteen sääntöjen mukaan ja luotettavuuden tarkastelun tulee aloittaa jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa (Kananen 2014, 151).

Tässä opinnäytetyössä tutkittiin epilepsian digitaalista omahoitoa potilaiden ja ammattilaisten näkökulmasta. Tutkimusmenetelmäksi valittiin laadullinen tutkimus, koska se mahdollistaa tutkittavan ilmiön syvällisen kuvaamisen ja soveltuu käytettäväksi erityisesti silloin, kun tutkittavasta ilmiöstä ei juurikaan ole aikaisempaa teoretietoa. Lisäksi se mahdollistaa osallistujien kokemuksen huomioinnin. (Kananen 2014, 17–18.)

Laadullisen tutkimuksen luotettavuus ilmenee erilaisena eri tutkimuksen vaiheissa ja siihen sisältyy tutkijan omaa oppimista. Tutkittavan ilmiön valitseminen sekä tutkimusongelmat perustuvat ainakin osittain usein tutkijan henkilökohtaisiin näkemyksiin ja motivaatioon. Tutkimuksen laatuun vaikuttaa tutkijan kyky rakentaa toimiva tutkimusasetelma ja valita kohdejoukko, joka vastaa tutkimuskysymykseen. (Puusa & Juuti 2022, 181.)

Tutkimuksen luotettavuutta lisää se, että tutkija perehtyy huolellisesti kohdeilmiöön (Puusa & Juuti, 2022, 182). Tähän tässä tutkimussuunnitelmassa pyrittiin siten, että epilepsian digitaalisten palveluiden tämänhetkinen käyttö KYS epilepsiakeskuksessa on kuvattu mahdollisemman tarkasti käytössä olevien dokumenttien avulla. Teoria-aineisto haettiin ensisijaisesti tieteellisistä tietokannoista EBSCOHost ja Medic, lisäksi lähteitä etsittiin manuaalisesti lähdeluetteloiden ja alan lehtien kautta.

Haku rajattiin vuosille 2019–2024 ajankohtaisuuden varmistamiseksi. Käytetyt hakusanat liittyivät epilepsiaan, digitalisaatioon, omahoitoon ja e-terveyspalveluihin (esim. epilepsy, digital pathway, ehealth, selfcare). Teoria-aineistoon hyväksyttiin vain ne vertaisarvioidut tieteelliset artikkelit, jotka vastasivat tutkimuskysymyksiin. Valituista tutkimuksista koottiin taulukko, jossa esiteltiin keskeiset tulokset. Nämä yhdistämällä muodostettiin teemahaastattelurungot sekä ammattilaisille että potilaille. Sekä potilaille että ammattilaisille laadittiin lisäksi omat heille kohdennetut tutkimustiedotteet sekä tietosuojaselosteet. Kaikilta tutkimukseen osallistuneilta pyydettiin kirjallinen suostumus.

Työssä käsiteltiin henkilötietoja. Henkilötietojen oikeudellisen käsittelyn perusteena oli tieteelliseen tutkimukseen liittyvä yleinen etu. Kerättyä tietoa käsiteltiin luottamuksellisesti. Rekisterinpitäjänä toimii Kuopion yliopistollisen sairaalan epilepsiakeskus. Tutkimus toteutettiin osana Epilepsian biomarkeritutkimusta. Tämän lisäksi osaltaan työn luotettavuutta, koska toimeksiantajan tutkimusasiantuntijoita on ollut helppo konsultoida tutkimuksen eri vaiheissa tutkijan työskennellessä heidän kanssaan päivittäin.

Tässä työssä noudatettiin Pohjois-Savon hyvinvointialueen sekä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun ohjeita tutkimukseen toteuttamiseen sekä tutkimusluvan hakemiseen. Samoin noudatettiin Suomen tutkimuseettisen toimikunnan ohjeita tutkimuksen toteuttamisessa. Tämän mukaisesti peruslähtökohta tutkimukselle on tutkittavan luottaminen tutkijaan. Tutkimus tulee toteuttaa ihmisarvoa sekä oikeuksia kunnioittaen. Tutkimustilanne voi nostaa esille tunteita tai aiheuttaa rasisista kuten arkielämäkin ja tämä on hyväksyttävää. Tutkittavien tarpeettoman rasisituksen estämiseksi on tärkeää, että tutkija perehtyy ennakkoon tutkittavan yhteisöön, kulttuuriin sekä näiden

historiaan. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019, 8.) Kuten edellä on kuvattu, on tähän pyritty koko opinnäytetyön kirjoittamisen ajan.

Opinnäytetyön tarkoitus, tavoite sekä se, kuinka heidän tietojaan käsitellään, esiteltiin potilaille tutkimustiedotteen sekä tietosuojaesitteen avulla. Potilaiden kanssa käytiin lävitse myös se, että vaikka tutkija työskenteli ammattilaisena heidän kanssaan hoitosuhteessa, on kaikki opinnäytteeseen liittyvä informaatio sellaista, ettei se millään lailla tule vaikuttamaan heidän hoitoonsa Epilepsiakeskuksessa. Lisäksi korostettiin opinnäytteeseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Kaksi potilasta kieltäytyi osallistumisesta, mikä kertoo siitä, että osallistumisen vapaaehtoisuus onnistuttiin tuomaan luotettavasti esille.

Aineisto kerättiin teemahaastatteluilla potilailta ja ammattilaisilta. Haastattelut toteutettiin yksilöllisinä Microsoft Teams -verkkovälitteisinä haastatteluina ja nauhoitettiin analyysiä varten. Aineisto sisälsi 6 potilashaastattelua ja 6 ammattilaisten haastattelua. Kaikki haastatellut potilaat olivat vähintään 18-vuotiaita, ja heillä oli kaikilla käytössä KYS Epilepsiakeskuksen epilepsian digihoitopolku, digihoitopolun oirepäiväkirja ja he kaikki olivat osallistuneet videovälitteiselle etävastaanotolle. Haastatteluja jatkettiin niin pitkään kuin uutta tietoa nousi esille. Haastatelluista ammattilaisista viisi oli neurologeja ja yksi sairaanhoitaja. Alkuperäinen ryhmähaastattelusuunnitelma muutettiin yksilöhaastatteluiksi osallistujien toiveen ja aikataulujen vuoksi.

Analyysimenetelmänä käytettiin aineistolähtöistä (induktiivista) sisällönanalyysiä, koska epilepsian digitaalista omahoitoa ei ole aiemmin tutkittu Suomessa. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin ja litterointi tarkistettiin kuunnellen nauhoitetut haastattelut lävitse useita kertoja, koska haastatellut potilaat tulivat

maantieteellisesti eri puolilta Suomea ja haastatteluaineisto sisälsi paljon mm. murre sanoja. Tämän jälkeen alkuperäisilmaukset pelkistettiin siten, että jokainen pelkistetty ilmaisu vastasi yhtä merkityssisältöä. Analyysiyksikkönä käytettiin ajatuskokonaisuutta. Tämän jälkeen saatu aineisto koodattiin eri väreihin haastatteluista esiin nousseiden teemojen mukaisesti. Tästä aineisto ryhmiteltiin alaluokiksi ja tästä edelleen yläluokiksi tutkimuskysymysten näkökulmasta. Tavoitteena oli tuottaa selkeä ja tiivis kuvaus epilepsian digitaalisesta omahoidosta, jossa sekä potilaiden että heitä hoitavien ammattilaisten kokemukset ja näkökulmat on huomioitu. Analyysi mahdollisti sekä ilmiön kuvaamisen että uusien näkökulmien esiin tuomisen opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin.

7.3 Johtopäätökset ja jatkokehittäminen

Opinnäytetyön tulosten avulla saatiin uutta tietoa sekä potilaiden että ammattilaisten kokemuksista epilepsian digitaalisten sovellusten käyttämisestä osana epilepsiapotilaan omahoitoa. Saatuja tuloksia voidaan hyödyntää mobiilisovellusten hoidon ohjauksen, henkilökunnan perehdytyksen sekä epilepsiapotilaiden omahoitoa tukevien digitaalisten ratkaisujen kehittämisessä.

Opinnäytetyön tulosten perusteella voidaan esittää seuraavat johtopäätökset:

1. Epilepsian digitaalisten sovellusten käyttö tukee ja on merkittävä osa potilaiden omahoitoa sekä ammattilaisten että potilaiden kokemuksen mukaan.
2. Digitaalisia sovelluksia käyttöönotettaessa hoidon ohjauksella sekä ammattilaisten riittävälle perehtyneisyydellä sovellusten käyttöön on keskeinen merkitys käyttöönoton onnistumiseen ja siihen, käyttääkö potilas sovelluksia osana omahoitoaan

3. Epilepsian hoidossa toimii parhaiten hybridimalli, jossa potilaalla on digitaalisten palveluiden lisäksi mahdollisuus tarvittaessa mahdollisuus soittaa ammattilaisille tai tulla lähivastaanotolle
4. Mahdollisuus digitaalisten sovellusten käyttöön on lisännyt epilepsiapotilaiden turvallisuuden tunnetta ja helpottanut yhteydenpitoa ammattilaisiin sekä lisännyt tarpeenmukaista yhteydenpitoa rutiininomaisten vastaanottojen sijasta.
5. Digitaalinen kohtauspäiväkirja on helpottanut potilaiden voimien seurantaa merkittävästi. Käytettävyys erosi kahden eri sovelluksen välillä. Terveyskylän epilepsian digihoitopolun kohtauspäiväkirja koettiin liian lääketieteellisenä sekä hankalana käyttää. Mahdollisuus käyttää kohtauspäiväkirjaa StellarQMy mobiilisovelluksen kautta koettiin helppona ja nopeana. Mahdollisuus lisätä kohtaukset potilaiden omilla nimityksillä yhdessä oman neurologin kanssa StellarQMy sovellukseen tuki omahoitoa ja yhteisymmärrystä kohtauksista keskusteltaessa.

Saatujen tulosten perusteella jatkotutkimus ja/ tai kehittämissuhteiksi voidaan ehdottaa:

1. Kohtauskalenterin kehittäminen siten, että potilaan olisi mahdollista merkitä siihen, onko kohtaus poikkeuksellinen hänen oman arvionsa mukaan. Lisäksi potilaat toivoivat mahdollisuutta lisätä mahdolliset kohtauksille altistaneet tekijät kohtauskalenteriin ja tähän ratkaisuehdotukseksi ehdotettiin listata, josta voisi helposti ja nopeasti valita sopivan vaihtoehdon.
2. Tulosten perusteella sovelluksen käyttö lisää epilepsiapotilaiden turvallisuuden tunnetta. Ottaen huomioon epilepsiaan liittyvään kuoleman ja tapaturmien kohonneen riskin epilepsiapotilailla esiintyy pelkoja, joten olisi perusteltua tutkia laajemmin niitä tekijöitä, jotka liittyvät epilepsiaan sairastavan turvallisuuteen ja turvallisuuden tunteeseen.

3. Digitaalisten sovellusten ja omahoidon yhteyttä ja tähän liittyviä tekijöitä olisi perusteltua tutkia laajemmin varsinkin harvinaista- ja vaikeaa epilepsiaa sairastavien potilaiden sekä heidän kotihoitoonsa liittyvien näkökulmasta.
4. Opinnäytetyön tulosten perusteella sovellusten käyttöön ottamisen ohjaus sekä ammattilaisten riittävä perehtyneisyys sovellusten käyttöön ovat yhteydessä siihen, käyttäkö potilas sovelluksia osana omahoitoaan. Myös näihin liittyviä tekijöitä olisi perusteltua tutkia sekä ammattilaisten että potilaiden näkökulmasta.

LÄHTEET

Choi, S, Lim, K, Baek, H., Yoo, S., Cho, A., Kim, H., Hwang, H. & Kim, K, 2021. Impact of mobile health application on data collection and self-management of epilepsy. *Epilepsy and Behavior*, 119, 1–8. Verkkolehti. Saatavilla: <https://pub-med-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.xamk.fi/33946011/> [Viitattu 20.10.2024]

Elo, S., Kajula O., Tohmola, A & Kääriäinen, M. 2022. Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede* 34, 213–225. Verkkolehti. Saatavilla: <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128987> [Viitattu 10.11.2024]

Epilepsiat (aikuiset). 2020. Käypä Hoito-suositus. Suomalaisen lääkäriseura Duodecimin ja Suomen Neurologinen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim. WWW-dokumentti. Julkaistu 27.2.2020. Saatavilla: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50072#K1> [Viitattu 20.10.2024]

Harkio, A. & Ruuska, K. 2019. Epilepsian digitaalisen hoitopolun potilasohje. Kuopion yliopistollinen sairaala. PDF-dokumentti. [viitattu 14.4.2024]

Houta S; Bader A; Effert JS; Esser B; Henze J; Spaic A; Zocher F; Lauerer M & Surges R, 2023. Digital health applications in the self-management of epilepsy - A survey on patients perspective. *Epilepsia Open* 8, 1288-1298. Verkkolehti. Saatavilla: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.xamk.fi/37438936/> [Viitattu 20.10.2024]

Hotus-hoitosuositus. 2022. Etäyhteydellä toteuttava pitkäaikaissairautta sairastavan omahoidon ohjaus. Hoitotyön tutkimussäätiön asettama työryhmä. Virtanen, H., Marin K., Hiltunen, A-M., Kaila, A., Kajula O. & Kesänen, J. Helsinki: Hoitotyön tutkimussäätiö. WWW-dokumentti. Saatavilla: <https://hotus.fi/wp-content/uploads/2022/12/etaohjaus-hoitosuositus.pdf> [Viitattu 1.9.2024.]

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytteen vaihe vaiheelta. 1. painos. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Khoshkangin A, Agha Seyyed Esmaeil Amiri FS, Ghaddaripouri K, Noroozi N & Mazaheri Habibi M: 2023. Investigating the role of mobile health in epilepsy management: A systematic review. *Journal of education and health promotion* 12, 1-8. Verkkolehti. Saatavilla: https://doi.org/10.4103/jehp.jehp_1188_22 [Viitattu 20.10.2024]

Koskela, T. & Kunnamo, I. 2020. Digitaaliset työkalut yleislääkärin tukena. *Suomen lääkärilehti* 46, 2708–2712. Verkkolehti. Saatavilla: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202201171354> [Viitattu 19.10.2024]

Kyytsönen, M., Aalto, A-M & Vehko, T. 2021. Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköinen asiointi 2020–2021, väestön kokemukset. E-kirja. Terveyden – ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisusarja. WWW-dokumentti. Saatavilla: https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/142675/URN_ISBN_978-952-343-680-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y [Viitattu 10.6.2024]

Kälviäinen, R. 2020. Epilepsian digipolku auttaa saamaan yhteyden hoitopaikkaan silloin kun on tarve. *Epilepsialehti* 4, 4-7. Verkkolehti. Saatavilla: https://www.epilepsia.fi/wpcontent/uploads/2021/02/epilepsialehti_4_2020_web.pdf [Viitattu 19.10.2024, 14.10.2025]

Kälviäinen, R. & Ruuska, K. 2025. StellarQ epilepsiapäiväkirjan käyttöönotto ja ohjaus potilaalle. Kuopion yliopistollinen sairaala, Epilepsiakeskus. Powerpoint-diasarja. [Viitattu 20.11.2025]

Laki digitaalisten palveluiden tarjoamisesta. 306/1.4.2019. [Viitattu 20.11.2025]

Liu, V., Sellgren, L., Kaila, M & Koskela, T. 2021. Sähköisten oirearvioiden käytettävyys. *Finnish Journal of Ehealth and Ewelfare*. 2, 100–112. Verkkolehti. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.xamk.fi/10.23996/fjhw.97020> [Viitattu 20.10.2024]

Mirpuri, P., Chandra, P., Samala, R., Agarwai, M., Doddamani, R., Kaur, K., Ramanujan & Tripathi, M. 2021. The development and efficacy of mobile phone application to improve medication adherence for persons with epilepsy in limited resource settings. *Epilepsy and Behavior*. 116, 1-8. Verkkolehti. Saatavilla: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.xamk.fi/33578224/> [Viitattu 19.10.2024]

Palonen, M.& Kylmä, J.2022. Avoin haastattelu ja teemahaastattelu aineistonkeruumenetelminä laadullisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede*, 4, 281–294. Verkkolehti. Saatavilla: <https://journal.fi/hoitotiede/article/view/128992> [Viitattu 19.10.2024]

Puusa, A. & Juuti, P. 2020. Laadullisen tutkimuksen näkökulmat ja menetelmät. Helsinki: Gaudeamus Oy. [Viitattu 19.10.2024]

Pyörälä, E. 2021. Suomi. Potilaan näkökulmia terveydenhuollon digitaalisiin palveluihin. *Suomen Lääkärilehti* 46, 2713–2716. Verkkolehti. Saatavilla: <https://www-laakarilehti-fi.ezproxy.xamk.fi/tieteessa/katsausartikkeli/potilaan-nakokulmia-terveydenhuollon-digitaalisiin-palveluihin/> [Viitattu 20.10.2024]

Pohjois-Savon hyvinvointialue. 2022. Pohjois-Savon hyvinvointialueen strategia. Powerpoint-diasarja. Päivitetty 6.10.2025. Saatavilla: <https://pshyvinvointialue.fi/fi/strategia-ja-suunnitelmat> [Viitattu 10.6.2024]

Pohjois-Savon hyvinvointialue: strateginen ohjelma. Digitaalisten palveluiden kehittäminen 2023–2025. Powerpoint esitys. Saatavilla: https://pshyvinvointialue.fi/documents/594193/718058/Digitaalisten+palveluiden+kehitt%C3%A4minen_strateginen+oh-

[jelma_hyv%C3%A4ksytty.pdf/bcdaa418 https://pshyvinvointi-alue.fi/documents/594193/718058/Digitaalisten+palveluiden+kehittaminen_strateginen+ohjelma_hyväksytty.pdf/bcdaa418-72a4-1f21-f31de4f48737e3b4?t=169994589743472a4-1f21-f31de4f48737e3b4?t=1699945897434](https://pshyvinvointi-alue.fi/documents/594193/718058/Digitaalisten+palveluiden+kehittaminen_strateginen+ohjelma_hyväksytty.pdf/bcdaa418-72a4-1f21-f31de4f48737e3b4?t=169994589743472a4-1f21-f31de4f48737e3b4?t=1699945897434) [Viitattu 10.6.2024.]

PSHVA: Epilepsiakeskus. [WWW.-dokumentti](https://pshyvinvointi-alue.fi/epilepsiakeskus). Saatavilla: <https://pshyvinvointi-alue.fi/epilepsiakeskus> [Viitattu 10.6.2024]

PSHVA s.a 2024. Mitä hyvinvointialueella tehdään. Pohjois-Savon hyvinvointialue. Verkkojulkaisu. Saatavissa: <https://pshyvinvointialue.fi/mita-hyvinvointialueella-tehdaan> [viitattu 14.4.2024]

Samia, P, Sahu, J, Ali, A, Carabello, R, Chan, J, Coan, A, Fortini, P, Gwer, S, JovicJakubi, B, Kissani, N, Rivera, Y, Sarfo, F, Singh, M, Trinkka, E, Yoo, J, Yu, Y, Zelano, J & Cross, H. 2023. Telemedicine for Individuals with epilepsy: Recommendations from the international League Against Epilepsy Telemedicine task Force. Verkkolehti. *Seizure: European Journal of epilepsy*. 106, 85-91. Saatavilla: <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2023.02.005> [Viitattu 8.11.2024]

Sepulvida, R. Chong, J. Shegog, R., Martin, K., Begley, C., Addy R., Rosales O., Nuno, T., Sato S., Rosales S. & Labiner, T. 2024. Experiences of using the MINDSET self-management mobile health app among Hispanic Patients: Results of Qualitative Study. *Epilepsy and Behavior* 153, 1–10. Verkkolehti. Saatavilla: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.xamk.fi/38412570/> [Viitattu 20.10.2024]

Spreadpury J., Young A. & Kipps C. 2022. A Comprehensive literature search of digital health technology in neurological conditions: Review of Digital Tools to Promote Self-management and Support. *Journal of Medical internet research*. Verkkolehti. Saatavilla: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC9377435/> [Viitattu 20.10.2024]

STM 2023. Digitaalisuus sosiaali- ja terveydenhuollon kivijalaksi: Sosiaali- ja terveydenhuollon digitalisaation ja tiedonhallinnan strategia 2023–2025. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavilla: <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/items/e57623b647b3-42be-8d9b-dfe03dfb1750> [Viitattu 23.11.2025]

Reinikainen, N; Jylhä, V. & Rosenlund, M. 2024. Epilepsiaa sairastavien henkilöiden kokemuksia digitaalisten palveluiden käytöstä. Verkkolehti. *Finnish journal of ehealth and E-welfare* 16, 2, 131-143. Saatavilla: [Experiences of people with epilepsy on the use of digital services | Finnish Journal of eHealth and eWelfare](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/items/e57623b647b3-42be-8d9b-dfe03dfb1750) [Viitattu 20.10.2024]

Ruuska, K. 2024. Liinata pitää ja diginä hoitaa, onko pakko? Powerpoint-dia-sarja. Päivitetty 15.5.2024. [Viitattu 20.10.2024]

Tran, Tc., Duong, Hb., Truong Lhk., Bui, Ck., Nguen Qh., Huynh, Ht., Le Nn, Sor, K., Trunong Tq & Cu, Vt. 2024. Epilepsy self-management mobile health application: A needs assesment in people with epilepsy and caregivers in Vietnamm. *Epilepsy and Behavior*. 151, 1–8. Verkkolehti. Saatavilla: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.ezproxy.xamk.fi/38232559/> [Viitattu 20.10.2024]

Tuomi, J & Sarajärvi A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Uudistettu Painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. [Viitattu 8.11.2024]

Tuomikoski, K., Liljamo, P., Reponen, J. & Kanste, O. 2023. Digihoitopolkujen vaikutukset terveydenhuollon ammattilaisten toimintaprosesseihin erikoissairaanhoidossa. *Finnish Journal of eHealth and eWelfare* 14, 326–338. Verkkolehti. Saatavilla: <https://doi-org.ezproxy.xamk.fi/10.23996/fjhw.112648> [Viitattu 18.10.2024]

Kirjoittaja, vuosi ja maa	Tutkimuksen tarkoitus	Menetelmä ja aineisto	Keskeiset tulokset
Koskela T & Kunnamo, I. 2020. Suomi. Digitaaliset työkalut yleislääkärin tukena.	Käydä läpi Suomessa yleislääkärin käytössä olevia ja perusterveydenhuollon toimintaympäristöön sopivia digitaalisia ratkaisuja.	Vertaisarvioitu katsaus-artikkeli(n=43). Tätä täydennettiin tarvittaessa henkilökohtaisilla tiedonannoilla, jos tieteellistä näyttöä ei ollut käytävissä.	Digitaalisilla ratkaisuilla on mahdollista parantaa omahoitoa. Viesteihin ja palautteisiin perustuvat mobiilipalvelut saattavat myös parantaa hoitoon sitoutumista. Oirearviot voivat helpottaa esitetietojen saamista. Potilaat ovat tyytyväisiä videoyhteyksin toteutettavaan etävastaanottoon, mutta valitsisivat mieluummin perinteisen vastaanoton kasvokkain. Videovastaanoton etuina he näkivät esimerkiksi paremman saatavuuden ja palvelun mukavuuden.
Pyörälä, E. 2021. Suomi. Potilaan näkökulmia terveydenhuollon digitaalisiin palveluihin.	Esitellä potilaiden näkökulmia terveydenhuollon digitalisaatioon.	Vertaisarvioitu katsaus-artikkeli (n=42)	Digitalisaatio tukee potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, lisää terveydenhuollon avoimuutta ja antaa potilaalle mahdollisuuden seurata hoitoaan ajantasaisesti. Pitkäaikaissairaat voivat saavuttaa paremman hoitotasapainon digitalisaation avulla.
Reinikainen N., Jylhä V. & Rosenlund, M. 2024. Suomi. Epilepsiaa sairastavien henkilöiden kokemuksia digitaalisten palveluiden käytöstä.	Kuvata epilepsiaa sairastavien kokemuksia digitaalisten palveluiden käytöstä ja selvittää millaiset toimet lisäävät kansalaisen osallistamista digitaalisten palveluiden hyödyntämisessä.	Kolme fokusryhmä haastattelua epilepsiaa sairastaville henkilöille (n=8). Aineisto litteroitiin ja analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.	Digitaaliset palvelut koettiin helppokäyttöisinä. Tiedon välittäminen ammattilaisille koettiin tärkeäksi ja tämä tapahtui pääasiassa oirepäiväkirjojen sekä esitetokaavakkeiden muodossa. Vuorovaikutus toteutui pääasiassa viestien avulla. Terveydenhuollon ammattilaisten koettiin hyödyntävän digitaalisia palveluita eritasoisesti, jonka vuoksi tuotettua tietoa saattoi jäädä hyödyntämättä. Oirepäiväkirjaan kirjautuminen koettiin monimutkaiseksi ja toivottiin, että siihen voisi kirjata monipuolisemmin omia tietojaan. Tiedon tallentamisessa toivottiin mahdollisuutta videoiden tai äänitallenteiden tallentamiseen ja välittämiseen ammattilaiselle.

Choi, S, Lim, K, Baek, H., Yoo, S., Cho, A., Kim, H., Hwang, H. & Kim, K. 2021. Korea. Impact of mobile health application on data collection and	Tutkia, millaista tietoa epilepsipotilaille kehitetty mobiilisovellus tarjoaa verrattuna tavallisiin klinikkatapaamisiin verrattuna? Testaako sovelluksen	Prospektiivinen kliininen seurantatutkimus (n=99, 18 potilasta ja 81 hoitajaa). Sovelluksen käyttäjiltä kerättyä dataa verrattiin kliiniseen seurantadataan.	Sovelluksen aktiiviset käyttäjät tehostivat omahoitoaan ja lisäsivät tietoaan epilepsiasta verrattuna sovellusta harvoin/ei ollenkaan käyttäviin. Sovellus auttoi epilepsian hoitoon liittyvien tietojen tallentami-
---	---	--	--

self-management of epilepsy.	käyttö epilepsipotilaiden itsehoitoa?		sessä silloin kun käyttäjä sitoutui käyttämään sitä aktiivisesti.
Sepulvida, R., Chong, J., Shegog, R., Martin, K, Begley, C, Addy, R., Rosales, O., Nuno, T. Sato, S., Rosales, C. Labiner, D. 2024. Yhdysvallat. Experiences of using the MINDSET self-management mobile health app among Hispanic Patients: Results of Qualitative study.	Arvioida epilepsiaa sairastavien kokemuksia epilepsian hoitoon ja päätöksentekoon tukeva antavasta Mindset sovelluksesta.	Kvalitatiivinen satunnaistettu kontrolloitu tutkimus toteutettiin puolisuolistutkimuksena (n=42)	Osallistujat kokivat sovelluksen käytön parantavan hoitomyönteisyyttä ja itsehoitoa. Vastauksista nousi esille 5 sovelluksen käyttöön liittyvää omahoidon teemaa. Nämä olivat potilaan käsitys omahoidostaan ja sen toteuttamisesta, kumppanuus ja kommunikatio terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, epilepsian omahoito ja elämänlaatu, kohtaustilanteen hallitavuus sekä myönteinen elämänasenne.
Liu v., Sellgren, L., Kaila M. & Koskela T. 2021. Suomi. Sähköisten oirearvioiden käytettävyys. Alkuperäistutkimus.	Tutkia oirearvioiden käytettävyttä potilaan ja tutkimusavustajan näkökulmasta.	Laadullinen monimene- telmä tutkimus (n=350).	Sähköiset oirearviot ovat hyväksyttävissä, suhteellisen helppoja käyttää ja ymmärrettäviä. Niiden täyttöä vaikeuttivat potilaan akuutit ja krooniset oireet, mahdollinen lukihäiriö tai luetun ymmärtämisen haasteet. Käytön helppouteen vaikuttivat potilaan tietotekniset taidot. Oman oirearvion tekeminen oli hankalaa. Palvelun alkuohjaus koettiin puutteelliseksi. Oirearvion käytettävyttä parantamalla voidaan parantaa hoidon tarpeen arviointia ja sen onnistumista.

<p>Spreadpur J., Young A. & Kipps C.2022. Iso-britannia. A Comprehensive literature search of digital health technology in neurological conditions: Review of Digital Tools to Promote Self-management and Support.</p>	<p>Tavoitteena oli tunnistaa digitaalisia työkaluja, jotka edistävät neurologisten sairauksien omahoitoa, tutkia niiden taustalla olevia toiminnallisuksia, omahoitoa tukevia tai edistäviä ominaisuuksia sekä keskeisiä psykososiaalisia tai kliinisiä hyötyjä käyttäjille.</p>	<p>Vertaisarvioitu katsausartikkeli (n=27) 9 yhdeksästä eri maasta, näistä 6 keskittyi epilepsiaan.</p>	<p>Tulosten perusteella tunnistettiin viisi osa-aluetta, joiden avulla digitaaliset työkalut voivat edistää omahoitoa. Näitä olivat tiedon jakaminen sairakohtaisen tiedon ja ymmärryksen lisäämiseksi, positiivisen käyttäytymisen muutokseen kannustaminen, tuki psykologisessa ja konkreettisesti omahoidossa, käyttäjien ja terveydenhuollon ammattilaisten välisen viestinnän helpottaminen sekä kyky tallentaa, seurata ja jakaa sairauteen liittyviä tietoja. Puolet työkaluista helpottivat viestintää ammattilaisen ja asiakkaan välillä. Käyttäjäviestintään terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sisältyi terveystietojen jakaminen sekä pyyntöjen tai kysymysten esittäminen. Terveydenhuollon ammattilaisten viestintä ilmeni vastausten, tukiviestien, muistutusten tai palautteen muodossa.</p>
---	--	---	--

<p>Houta, S, Bader, A, Effer J, Esser, B Henze, J A, Spaic A, Zocher F, Lauerer & Surges, R.2023. Digital health applications in the self-management of epilepsy—A survey on patients' perspective. Saksa.</p>	<p>Miten potilaat kokevat digitalisaation ja käyttävät sitä epilepsian omahoidossa?Kuinka paljon omahoidon digitaalinen tuki kiinnostaa ja miten potilaat arvioivat omahoitoon liittyvien sovellusten eri toimintoja? Mitä vaikuttavat tekijät ovat?</p>	<p>Kvalitatiivinen verkkokysely kahdessa epilepsiakeskuksessa (n=115).</p>	<p>Tutkimukseen osallistuneita kiinnosti eniten mahdollisuus kohtauskirjanpitoon sekä tämän tiedon jakamismahdollisuus lääkäreille. Digitalisaation käytön positiiviset kokemukset koettiin negatiivisia suuremmiksi. Voidakseen arvioida digitalisaation käytettävyyttä potilaat kokivat tarvitsevansa koulutusta sen käyttöön.</p>
<p>Khoshkangin, A, Amiri, F , Noroozi, K ,Habibi, M Iran. 2023 Investigating the role of mobile health in epilepsy management: A systematic review</p>	<p>Tarkoituksena selvittää matkapuhelin sovellusten vaikutusta epilepsian omahoitoon.</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus (n=10)</p>	<p>Tulosten perusteella mobiilisovelluksien käytöllä on lupaava rooli epilepsian omahoidossa. Ne auttoivat potilaiden terveydentilan arvioinnissa, paransivat kohtauksien hallintaa ja tukivat oppimista. Sovellusten käyttö johtaa korkeampaan potilastyytyväisyyteen.</p>

<p>Kyytsönen M., Aalto A-M. & Vehko T. 2021 So- siaali- ja terveydenhuol- lon sähköinen asiointi 2020–2021, väestön ko- kemukset. Raportti. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen julkaisusarja.</p>	<p>Tarkoituksena oli ku- vata suomalaisen vä- estön kokemuksia di- gitalisaatiosta ja säh- köi- sesti asioinnista sosi- aali- ja terveydenhuol- lossa.</p>	<p>Kyselytutkimuksena vä- estökyselynä (n=60711) joko sähköisen tai pape- risen kyselykaavakkeen kautta 10/2020–2/2021 välisenä aikana. Tämän vastausprosentti oli 46.4 %. Lisäksi Väestöky- selyn osajoukolle (n= 12980) lähetettiin erilli- nen kysely digitaalisten palveluiden käytöstä. Tämän vastausprosentti oli 46.5 %.</p>	<p>88 % väestöstä käytti itsenäi- sesti sähköisiä palveluita. Toisen puolesta oli asiointu 9 %. Terveys- tai hyvinvointitie- toa oli internetistä etsinyt 60 %. Hyvinvointi sovellusta oli käyttänyt 30 % ja hyvinvointi- teknologiaa 28% väestöstä. 27 % oli arvioinut terveyttään tai toimintakykyään sähköi- sesti. Erilaisia sähköisiä toi- mintoja hyödynsi merkittä- västi useampi kuin vuonna 2017 edellisen vastaavan tut- kimuksen aikana. 17 % vas- tanneista oli asiointu lääkärin kanssa sähköisesti ja 12 % hoitajan kanssa. 72 % koki esteitä tai huolia liittyen säh- köiseen asiointiin. Yleisin ko- kemus oli, ettei sähköinen asiointi voi korvata kasvok- kain tapahtuvaa kohtaamista (72 %) Seuraavaksi eniten oli- ttiin huolissaan henkilökohtais- ten asioiden tietoturva. 6 % vastaajista käytti terveysty- kylän palveluita, omakantaa 64 %. 80 % vastaajista arvioi, että sähköinen palvelu oli kor- vannut ainakin yhden tervey- denhuollon käynnin tai puhe- linsoiton.</p>
<p>Mirpuri, P; Chandra, P, Samala, R; Agarwal, M; Doddamani, R; Kaur, K; Ramanujan, B; Chandra, P; Tripathi, M. The devel- opment and efficacy of amobile phone applica- tion to improve medica- tion adherence for per- sons with epilepsy lim- ited resource settings: A preliminary study. Intia 2021.</p>	<p>Tarkoituksena oli arvi- oida yksinkertaiseksi rakennetun mobiiliso- velluksen käyttöä epi- lepsian omahoidon to- teuttamisessa sekä lääkehoitoon sitoutu- misessa sosioekono- misesti huonommista asemissa olevilla poti- lailla.</p>	<p>Rinnakkainen, satun- naistettu, kaksoissokko tutkimus (n=96). Osallis- tutkijat jaettiin kahteen ryhmään, joista toisella oli perinteisten käyntien lisäksi käytössä mobiili- sovellus.</p>	<p>Mobiilisovelluksen käyttämi- nen lisäsi merkittävästi (60 %) lääkehoitoon sitoutumista ja paransi omahoitotaitoa.</p>

<p>Epilepsy self-management mobile health application: A needs assessment in people with epilepsy and caregivers in Vietnam. Vietnam 2024. Tran, Tc; Duong, Hb; Truong Lhk; Bui Ck; Nguyen Qh; Huynh Ht; Le Nn; Sor, K; Trunong Tq; Cu Vt</p>	<p>Tarkoituksena oli pyrkiä määrittämään epilepsiaa sairastavien Vietnamin ja heidän omaistensa asenteita epilepsian omahoitoon vaikuttavaa mobiilisovellusta kohtaan, heidän halukkuuttaan käyttää sovellusta sekä odotuksia sovelluksen sisällöstä.</p>	<p>Kyselytutkimus, joka jaettiin sekä verkkoalustoilla että sairaaloissa (n=118)</p>	<p>81 osallistujaa käytti älypuhelinia. Heistä 61.8% oli valmis käyttämään mobiilisovellusta. Odotetuimpia piirteitä olivat epilepsiaan liittyvä informaatio, mahdollisuus täyttää kohtauspäiväkirjaa, mahdollisuus saada yhteys ammattilaiseen sovelluksen kautta sekä omaan lääkitykseen liittyvät tiedot.</p>
---	---	--	--

Teemahaastattelurunko potilashaastatteluihin

Tutkimuskysymys: Miten potilas kuvaa omahoitonsa toteutumista epilepsian digipolulla?

Alkuohjaus: Kertoisitko, millaista ohjausta olet saanut silloin, kun polku avattiin sinulle?

- Suullinen ohjaus (polun esittely, kirjautuminen, sisältö)
- Kokemus kirjallisesta potilasohjeesta

Polun käytettävyys: Kuvailisitko, millaisena olet kokenut polun käyttämisen?

- Kirjautuminen polulle
- Yleisilme, valikot
- Käytön aktiivisuus, tähän vaikuttavat tekijät (potilaan kokema vointi, tietotekniset taidot)

Viestitoiminto: Kertoisitko, miten olet käyttänyt viestitoimintoa?

- Valinta viestitoiminnon käyttämisen ja puhelun välillä
- Tilanteet, joissa käyttää viestitoimintoa
- Kokemus sisällöstä (terveystietojen jakaminen, pyynnöt, kysymykset)
- Kokemus kommunikaatiosta (vastaukset, tukiviestit, muistutukset, palaute)

Etävastaanotto: millaisena olet kokenut etävastaanoton?

- Kokemus valinnasta etävastaanoton ja lähivastaanoton välillä
- Kokemus etävastaanoton toteutumisesta (kirjautuminen, käytettävyys)
- Kokemus kommunikaatiosta vastaanoton aikana

Digihoitopolun tietosisältö: Kuvailisitko, oletko saanut tietoa digipolulta?

- Minun epilepsiani osion tietosisältö
- Linkit epilepsiataloon ja harvinaissairauksien taloon
- Mahdollinen viestitoiminnan avulla toteutunut omahoidon ohjaus
- **Oirepäiväkirja:** millaisena olet kokenut oirepäiväkirjan käyttämisen?
- Käytettävyys (tietojen sisältö, tallettaminen)
- Kokemus siitä, hyödyntävätkö ammattilaiset tietoja
- Merkitys omalle hoidolle

Digitaalisen hoitopolun kokonaisuus: Kuvailisitko, millaisena olet kokenut digihoitopolun käyttämisen kokonaisuudessaan?

- Toiveet sisällön kehittämiseksi

Teemahaastattelurunko ammattilaisille

Tutkimuskysymys: Miten ammattilaiset kuvaavat potilaan omahoidon toteutumista epilepsian digipolulla?

Alkuohjaus: Kertoisitteko, millaista alkuohjausta olette antaneet potilaalle ennen polun käyttöönottoa?

- Potilaalle annettu suullinen ohjaus (polun esittely, kirjautuminen, sisältö)
- Ammattiryhmä kohtainen sisällön ohjaus (lääkärit, hoitajat)
- Kokemus kirjallisesta potilasohjeesta ja sen hyödynnettävyydestä
- Polun **käytettävyys:** Kuvailisitteko, millaisena olette kokeneet polun käyttämisen?
- Kirjautuminen polulle ammattilaisena
- Yleisilme, valikot
- Käytön aktiivisuus, tähän vaikuttavat tekijät ammattilaisena **Viestitointo:** Kertoisitteko, millaisena olette kokeneet viestitoiminnon?
- Valinta viestitoiminnon käyttämisen ja puhelun välillä eri tilanteissa Kokemus viestien sisällöstä (terveystietojen jakaminen, pyynnöt, kysymykset)
- Kokemus kommunikaatiosta (vastaukset, tukiviestit, muistutukset, palaute)
- Kokemukset viestitoiminnan käytettävyydestä

Etävastaanotto: Millaisena olette kokeneet etävastaanoton?

- Kokemus valinnasta etävastaanoton ja lähivastaanoton välillä
- Kokemus etävastaanoton toteutumisesta (kirjautuminen, käytettävyys)
- Kokemus kommunikaatiosta vastaanoton aikana
- Kokemus ajankäytöstä verrattuna lähivastaanottoon
- Kokemus potilaan valmistautumisesta etävastaanottoon **Oirepäiväkirja:** Millaisena olette kokeneet oirepäiväkirjan käyttämisen?
- Kokemus tietojen hyödynnettävyydestä
- Merkitys potilaan hoidolle

Digitaalisen hoitopolun kokonaisuus: millaisena olette kokeneet epilepsian digipolun käyttämisen kokonaisuudessaan?

- Kokemus merkityksestä potilaan kokonaihoidon toteutumiselle
- Toiveet sisällön kehittämiseksi
- Kokemus tietosisällöstä

TUTKIMUSTIEDOTE POTILAALLE

Epilepsian digipolku potilaan omahoidossa

Tutkimuksen tekijä: Sh Kirsi Ruuska, opiskelija (ylempi ammattikorkeakoulu tutkinto, Kliininen asiantuntija)

XAMK – Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, Mikkelin Kampus

Patteristonkatu 3, 50100 Mikkeli

Yhteyshenkilö tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä:

Sh Kirsi Ruuska, Opiskelija YAMK

Dkiru001@edu.xamk.fi p. 0447113022

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Pyydän sinua osallistumaan tähän tutkimukseen. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata Kys epilepsiakeskuksen potilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten kokemuksia epilepsian digitaalisen omahoidon toteutumisesta epilepsian digipolulla. Pyydän sinua osallistumaan tähän tutkimukseen, koska käytössäsi on epilepsian digitaalinen hoitopolku.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja osuuttasi siinä. Sinulla on mahdollisuus tehdä kysymyksiä tutkimuksesta perehdyttyäsi tähän tutkimustiedotteeseen ja liitteenä olevaan tietosuojaselosteeseen. Tämän jälkeen pyydän suostumustasi tutkimukseen osallistumiseen. Tämän tutkimus toteutetaan osana Kys Epilepsiakeskuksen biomarkeritutkimusta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoitus on kuvata Kys epilepsiakeskuksen potilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten kokemuksia epilepsian digitaalisen omahoidon toteutumisesta epilepsian digipolulla. Potilaiden haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluna ja ammattilaisten ryhmähaastatteluna.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voit koska tahansa keskeyttää tutkimuksen. Ota tällöin yhteyttä tutkijaan. Mikäli keskeytät tutkimuksen tai peruutat suostumuksen, keskeyttämiseen ja suostumukseen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa, mikäli tutkimuksen toteuttaminen sitä vaatii ja lainsäädäntö edellyttää tai sallii sen. Tutkimuksen keskeyttäminen ei vaikuta hoitoosi.

Tutkimuksen kulku

Tutkimusta varten sinut haastatellaan henkilökohtaisesti. Haastattelu nauhoitetaan. Saatu aineisto jää pelkästään tutkijan käyttöön ja tämä tuhoetaan asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä. Haastattelun kesto on 30–60 minuuttia. Haastattelun aikana sinulla on halutessasi mahdollisuus pitää taukoja ja levätä.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustuloksia ja kerättyä aineistoa voidaan hyödyntää sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa. Tutkimustulokset julkaistaan opinnäytteessä, joka on saatavilla julkisesti Theseus tietokannassa kevään 2024 aikana.

Kuvaus henkilötietojen käsittelystä tutkimuksessa

Henkilötietojasi käsitellään yllä kuvattua tutkimusta varten. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellisena perusteena on yleinen tieteelliseen tutkimukseen liittyvä yleinen etu. Teistä kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Rekisterinpitäjänä toimii KYS epilepsiakeskus. Henkilötietojesi käsittelijänä toimii tutkija.

Tutkimusta varten sinusta kerättäviä taustatietoja ovat ikä, sukupuoli ja tieto siitä, kuinka kauan olet käyttänyt epilepsian digipolkua. Lisäksi tutkimuksen teon ajaksi puhelinnumerosi ja sekä sähköpostiosoitteesi tallennetaan mahdollista jatkoyhteydenottoa varten esimerkiksi tilanteessa, jossa sinulle tehtyä haastattelua haluttaisiin tarkentaa. Henkilötietosi hävitetään, kun niitä ei enää tarvita tutkimukseen.

SUOSTUMUS HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYYN TUTKIMUKSESSA JA
TUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESSA

Tutkimuksen aihe: Epilepsian digitaalinen omahoito. Haastattelijana Kirsi
Ruuska

Olen lukenut ja ymmärtänyt tutkimustiedotteen ja tietosuojaselosteen.

Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja tietosuojailmoituksesta tarkemman kuvauksen tutkimuksen yhteydessä suoritettavasta henkilötietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Ymmärrän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti. Minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumista tutkimukseen. Olen saanut riittävät tiedot oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta, sen toteutuksesta, hyödyistä ja riskeistä. Minua ei ole painostettu tai houkutettu osallistumaan tutkimukseen.

Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista ja voin peruuttaa suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen tai peruutan suostumuksen minusta keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyä tietoa ja näytteitä voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Allekirjoituksellani vahvistan, että annan suostumukseni henkilötietojen käsittelyyn ja tutkimukseen osallistumiseen.

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkimuksen suostumus jää tutkijan arkistoon. Tutkimustiedote ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.

Päivämäärä

Nimi

Allekirjoitus

Tutkijan nimi

Allekirjoitus

Tietosuojaseloste potilaalle

(Tietosuojalaki 2018/1050, EU:n yleinen tietosuoja-asetus 2016/679)

Pyydämme sinua osallistumaan Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun (Xamk) opintoihin sisältyvään opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen.

Tämä tietosuojailmoitus kuvaa, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Opinnäytetyöhön osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit myös halutessasi keskeyttää osallistumisesi koska tahansa. Mikäli keskeytät tutkimuksen tai peruutat suostumuksen käsitellä henkilötietojasi, keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan anonymisoituna käyttää osana tutkimusaineistoa.

1. Opinnäytetyön rekisterinpitäjä

KYS Epilepsiakeskus

PI 100 70029 KYS

Puh. 044 7113022

2. Opinnäytetyön aihe, kesto ja suorittajat

Aihe: Epilepsian digitaalinen hoitopolku potilaan omahoidossa Kesto: 1.11.2024 – 30.3.2025.

Suorittaja: Kirsi Ruuska

3. Mihin tarkoitukseen henkilötietojani kerätään ja käsitellään?

Henkilötiedot voivat tulla ilmi tutkimuksen tiedonkeräämiseen käytettävässä haastattelussa.

4. Millä perusteella henkilötietojani käsitellään opinnäytetyössä?

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella: tutkittavan suostumus, yleinen tieteelliseen tutkimukseen liittyvä etu

5. Mitä tietoja minusta käsitellään?

Henkilötietojen käsittelyn oikeudellisena perusteena on yleinen tieteelliseen tutkimukseen liittyvä yleinen etu. Teistä kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Rekisterinpitäjänä toimii KYS epilepsiakeskus. Henkilötietojesi käsittelijänä toimii tutkija. Tutkimuksen aikana tutkija voi kerätä digitaaliseen hoitoosi liittyviä tietoja sairaskertomuksestasi.

Tutkimusta varten sinusta kerättäviä taustatietoja ovat ikä ja sukupuoli. Lisäksi tutkimuksen teon ajaksi puhelinnumerosi ja sekä sähköpostiosoitteesi tallennetaan mahdollista jatkoyhteydenottoa varten esimerkiksi tilanteessa, jossa sinulle tehtyä haastattelua haluttaisiin tarkentaa. Henkilötietosi hävitetään, kun niitä ei enää tarvita tutkimukseen.

7. Mistä lähteistä tietoni kerätään?

Tutkittavalta itseltään.

Sairaskertomuksestasi.

8. Luovutetaanko henkilötietojani kolmansille osapuolille?

Rekisteristä ei luovuteta tietoa kolmansille osapuolille.

9. Käsitelläänkö tietojani EU:n tai ETA:n ulkopuolella?

Ei käsitellä.

10. Kuinka kauan henkilötietojani säilytetään?

Henkilötietoja säilytetään opinnäytetyön julkaisemisesta yhden kuukauden ajan eteenpäin. Tämän jälkeen henkilötiedot hävitetään.

11. Miten henkilötietoni säilytetään ja suojataan?

Henkilötietosi säilytetään manuaalisessa muodossa KYS Epilepsiakeskuksessa.

12. Miten voin käyttää tietosuojasetuksen mukaisia oikeuksiani?

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa, johon voi ottaa yhteyttä on: Kirsi Ruuska p. 044 7113022 Sähköposti: dkiru001@edu.xamk.fi

a) Suostumuksen peruuttaminen (tietosuojasetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

b) Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuojasetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

- c) Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla) Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.
- d) Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla) Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa.
- e) Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla) Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.
- f) Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)
Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin ammattikorkeakoulu ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

13. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Xamkin tietosuojavastaava on Markus Häkkinen. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuojavastaava@xamk.fi

TUTKIMUSTIEDOTE AMMATTILAISELLE

Epilepsian digipolku potilaan omahoidossa

Tutkimuksen tekijä: Sh Kirsi Ruuska, opiskelija (ylempi ammattikorkeakoulu tutkinto, Kliininen asiantuntija)

XAMK – Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu, Mikkelin Kampus

Patteristonkatu 3, 50100 Mikkeli

Yhteyshenkilö tutkimukseen liittyvissä kysymyksissä:

Sh Kirsi Ruuska, Opiskelija YAMK

Dkiru001@edu.xamk.fi p. 0447113022

Pyyntö osallistua tutkimukseen

Pyydämme sinua osallistumaan tähän tutkimukseen. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata Kys epilepsiakeskuksen potilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten kokemuksia epilepsian digitaalisen omahoidon toteutumisesta epilepsian digipolulla. Pyydämme sinua osallistumaan tähän tutkimukseen, koska käytät työssäsi ammattilaisena epilepsian digipolkua.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja osuuttasi siinä. Sinulla on mahdollisuus tehdä kysymyksiä tutkimuksesta perehdyttyäsi tähän tutkimustiedotteeseen ja liitteenä olevaan tietosuojaselosteeseen. Tämän jälkeen pyydän suostumustasi tutkimukseen osallistumiseen. Tämän tutkimus toteutetaan osana Kys Epilepsiakeskuksen biomarkeritutkimusta.

Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoitus on kuvata Kys epilepsiakeskuksen potilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten kokemuksia epilepsian digitaalisen omahoidon toteutumisesta epilepsian digipolulla. Potilaiden haastattelut toteutetaan yksilöhaastatteluna ja ammattilaisten ryhmähaastatteluna.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voit koska tahansa keskeyttää tutkimuksen. Ota tällöin yhteyttä tutkijaan. Mikäli keskeytät tutkimuksen tai peruutat suostumuksen, keskeyttämiseen ja suostumukseen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa, mikäli tutkimuksen toteuttaminen sitä vaatii ja lainsäädäntö edellyttää tai sallii sen.

Tutkimuksen kulku

Tutkimusta varten pyydän sinua osallistumaan ryhmähaastatteluun. Haastattelu nauhoitetaan. Saatu aineisto jää pelkästään tutkijan käyttöön ja tämä tuhoaan asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä. Haastattelun kesto on 30–60 minuuttia. Haastattelun aikana voidaan pitää tarvittaessa taukoja.

Tutkimustuloksista tiedottaminen

Tutkimustuloksia ja kerättyä aineistoa voidaan hyödyntää sellaisessa muodossa, jossa yksittäistä tutkittavaa ei voi tunnistaa. Tutkimustulokset julkaistaan opinnäytteessä, joka on saatavilla julkisesti Theseus tietokannassa kevään 2024 aikana.

Kuvaus henkilötietojen käsittelystä tutkimuksessa

Henkilötietojasi käsitellään yllä kuvattua tutkimusta varten. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellisena perusteena on yleinen tieteelliseen tutkimukseen liittyvä yleinen etu. Sinusta kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Rekisterinpitäjänä toimii KYS epilepsiakeskus. Henkilötietojesi käsittelijänä toimii tutkija.

Tutkimusta varten sinusta kerättäviä taustatietoja ovat ammattinimike sekä se, kuinka kauan olet käyttänyt työssäsi epilepsian digipolkua. Lisäksi tutkimuksen teon ajaksi sähköpostiosoitteesi tallennetaan mahdollista jatkoyhteydenottoa varten esimerkiksi tilanteessa, jossa sinulle tehtyä haastattelua haluttaisiin tarkentaa. Henkilötietosi hävitetään, kun niitä ei enää tarvita tutkimukseen.

Tietosuojaseloste ammattilaiselle

(Tietosuojalaki 2018/1050, EU:n yleinen tietosuoja-asetus 2016/679)

Pyydämme sinua osallistumaan Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulun (Xamk) opintoihin sisältyvään opinnäytetyöhön liittyvään tutkimukseen. Tämä tietosuojailmoitus kuvaa, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Opinnäytetyöhön osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voit myös halutessasi keskeyttää osallistumisesi koska tahansa. Mikäli keskeytät tutkimuksen tai peruutat suostumuksen käsitellä henkilötietojasi, keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan anonymisoiduna käyttää osana tutkimusaineistoa.

6. Opinnäytetyön rekisterinpitäjä

KYS Epilepsiakeskus

PI 100 70029 KYS

Puh. 044 7113022

7. Opinnäytetyön aihe, kesto ja suorittajat

Aihe: Epilepsian digitaalinen hoitopolku potilaan omahoidossa Kesto: 1.11.2024 – 30.3.2025.

Suorittaja: Kirsi Ruuska

8. Mihin tarkoitukseen henkilötietojani kerätään ja käsitellään?

Henkilötiedot voivat tulla ilmi tutkimuksen tiedonkeräämiseen käytettävässä haastattelussa.

9. Millä perusteella henkilötietojani käsitellään opinnäytetyössä?

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuoja-asetuksen 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella: tutkittavan suostumus, yleinen tieteelliseen tutkimukseen liittyvä etu.

10. Mitä tietoja minusta käsitellään?

Henkilötietojen käsittelyn oikeudellisena perusteena on yleinen tieteelliseen tutkimukseen liittyvä yleinen etu. Teistä kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti lainsäädännön edellyttämällä tavalla. Rekisterinpitäjänä toimii KYS epilepsiakeskus. Henkilötietojesi käsittelijänä toimii tutkija. Tutkimusta varten sinusta kerättäviä taustatietoja ovat ammattinimikkeesi sekä se, kuinka kauan olet työssäsi käyttänyt digipolkua. Li-

säksi tutkimuksen teon ajaksi puhelinnumerosi ja sekä sähköpostiosoitteesi tallennetaan mahdollista jatkoyhteydenottoa varten esimerkiksi tilanteessa, jossa sinulle tehtyä haastattelua haluttaisiin tarkentaa. Henkilötietosi hävitetään, kun niitä ei enää tarvita tutkimukseen.

13. Mistä lähteistä tietoni kerätään?

Tutkittavalta itseltään.

14. Luovutetaanko henkilötietojani kolmansille osapuolille?

Rekisteristä ei luovuteta tietoa kolmansille osapuolille.

15. Käsitelläänkö tietojani EU:n tai ETA:n ulkopuolella?

Ei käsitellä.

16. Kuinka kauan henkilötietojani säilytetään?

Henkilötietoja säilytetään opinnäytetyön julkaisemisesta yhden kuukauden ajan eteenpäin. Tämän jälkeen henkilötiedot hävitetään.

17. Miten henkilötietoni säilytetään ja suojataan?

Henkilötietosi säilytetään manuaalisessa muodossa KYS Epilepsiakeskuksessa.

18. Miten voin käyttää tietosuojasetuksen mukaisia oikeuksiani?

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa, johon voi ottaa yhteyttä on:
Kirsi Ruuska p. 044 7113022 Sähköposti: dkiru001@edu.xamk.fi

g) Suostumuksen peruuttaminen (tietosuojasetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritetun käsittelyn lainmukaisuuteen.

h) Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuojasetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

i) Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuojasetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

- j) Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla) Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa.
- k) Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla) Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

l) Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin ammattikorkeakoulu ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää oikeutesi.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti.

Valitusoikeus

Sinulla on oikeus tehdä valitus erityisesti vakinaisen asuin- tai työpaikkasi sijainnin mukaiselle valvontaviranomaiselle, mikäli katsot, että henkilötietojen käsittelyssä rikotaan EU:n yleistä tietosuoja-asetusta (EU) 2016/679. Suomessa valvontaviranomainen on tietosuojavaltuutettu.

13. Tietosuojavastaavan yhteystiedot

Xamkin Tietosuojavastaava on Markus Häkkinen. Häneen saa yhteyden sähköpostiosoitteesta tietosuojavastaava@xamk.fi

Taulukko 5 Potilaiden kokemukset digitaalisen sovelluksen käyttöön ottamisen alkuohjauksesta

Alaluokka	Päälukokka
Sovelluksen käyttöönottamisen oikea-aikaisuus Yksilöllinen tarve digitaaliselle sovellukselle Digitaalisen sovelluksen käyttämisen hyödyt, haitat ja välttämättömydet Sovelluksen sisällön ja käyttämisen ohjaus Kirjallinen potilasohje Potilaan digitaidot Ammattilaisen perehtyminen sovelluksen käyttöön	Potilaiden kokemukset digitaalisen sovelluksen käyttöönottamisen alkuohjauksesta

Taulukko 6 Potilaiden kokemukset mahdollisuudesta käyttää viestitoimintoa digitaalisen sovelluksen kautta omahoidon tukena

Alaluokka	Päälukokka
Luottamus Tiedonsiirto Mahdollisuus valita soittamisen ja viestitoiminnan välillä Turvallisuuden tunne Vuorovaikutus Aikaan ja paikkaan sitoutumattomuus Potilaan digiosaaminen	Potilaiden kokemukset viestitoiminnasta omahoidon tukena

Taulukko 7 Potilaiden kokemukset mahdollisuudesta käyttää epilepsian kohtauspäiväkirjaa digitaalisen sovelluksen kautta osana omahoitoa

Alaluokka	Päälukokka
Merkitys omahoidolle Käytettävyys Tiedonsiirto Yksilöllisyys Ajankäyttö Ymmärrettävyys	Potilaiden kokemukset epilepsian digitaalisen kohtauspäiväkirjan käyttämisestä omahoidon tukena

Taulukko 8 Potilaiden kokemukset mahdollisuudesta käyttää etävastaanottoa osana epilepsian digitaalista omahoitoa

Alaluokka	Päälukokka
Ammattilaisen antama ohjaus Käytettävyys Ajansäästö Vuorovaikutus Valinta etävastaanoton ja lähivastaanoton välillä	Potilaiden kokemukset mahdollisuudesta käyttää etävastaanottoa

Taulukko 9 ammattilaisten kokemukset digitaalisen sovelluksen käyttöönoton alkuohjauksen vaikutuksista epilepsiapotilaan digitaaliseen omahoitoon

Alaluokka	Päälukokka
Yksilöllinen käyttötarve Hyödyllisyys Ohjaukseen käytettävä aika Työnjako ammattiryhmien välillä Kirjallinen potilasohje Sovelluksen avaamistapa Ammattilaisten perehdyttäminen Potilaan oma asiantuntijuus Mahdollisuus valita palveluiden käyttötapa	Ammattilaisten kokemukset digitaalisen sovelluksen alkuohjauksesta

Taulukko 10 Ammattilaisten kokemukset viestitoiminnan käyttämisestä osana epilepsipotilaan digitaalista omahoitoa

Alaluokka	Pääluokka
Potilaan hoidon tarve Potilaan tunteminen Valinta puhelun ja viestitoiminnon käyttämisen välillä Viestin muoto ja sisältö Hyödyllisyys eri tilanteissa Ajankäyttö	Ammattilaisten kokemukset mahdollisuudesta käyttää viestitoimintoa osana epilepsian digitaalista omahoitoa

Taulukko 11 ammattilaisten kokemukset etävastaanoton käyttämisestä osana epilepsipotilaan digitaalista omahoitoa

Alaluokka	Pääluokka
Käytön soveltuvuus Hybridimalli Vuorovaikutus Kuulluksi tuleminen Arkaluontoisista asioista puhuminen	Ammattilaisten kokemukset etävastaanoton käyttämisestä osana epilepsipotilaan digitaalista omahoitoa

Taulukko 12 Ammattilaisten kokemukset epilepsian digitaalisen kohtauspäiväkirjan käyttämisestä osana epilepsipotilaan digitaalista omahoitoa

Alaluokka	Pääluokka
Käytettävyys Ymmärrettävyys Potilaan muistin tuki Tiedon siirto ”Minun epilepsiani” tietolaatikko	Ammattilaisten kokemukset epilepsian digitaalisen kohtauspäiväkirjan käyttämisestä osana epilepsipotilaan digitaalista omahoitoa