

Aalto-yliopisto
Perustieteiden korkeakoulu
Teknistieteellinen kandidaattiohjelma

Sähköisten terveyspalvelujen suunnittelu monisairaille

Kandidaatintyö

16. huhtikuuta 2021

Pauliina Honkanen

Tekijä:	Pauliina Honkanen
Työn nimi:	Sähköisten terveyspalvelujen suunnittelu monisairaille
Päiväys:	16. huhtikuuta 2021
Sivumäärä:	22
Pääaine:	Tietotekniikka
Koodi:	SCI3027
Vastuupettaja:	Professori Eero Hyvönen
Työn ohjaaja(t):	Sari Kujala (Tietotekniikan laitos)
<p>Sähköiset terveyspalvelut merkitsevät tieto- ja viestintätekniikan käyttöä terveydenhuollossa. Ne voivat parantaa terveyttä ja terveydenhuollon tehokkuutta. Näiden palvelujen tärkeä käyttäjäryhmä on monisairaant eli potilaat, joilla on kaksi tai useampi yhtäaikaista sairaus. Tämä kandidaatintyö on kirjallisuustutkimus, jonka tavoitteena on selvittää, mitä tarpeita monisairaille on sähköisten terveyspalvelujen käyttäjinä, ja kuinka palveluja voidaan suunnitella näitä tarpeita vastaaviksi.</p> <p>Monisairaiden tarpeet sähköisten terveyspalvelujen käyttäjinä liittyvät useimmin tiedon tai hoitoon liittyvien tehtävien hallintaan, hoidon koordinointiin tai omaa terveydentilaa koskevan asiantuntemuksen tai voimaantumisen saavuttamiseen. Sähköisillä terveyspalveluilla voidaan edistää hoidon yksilöllisyyttä. Monisairaus ja siihen liittyvät tekijät voivat vaikeuttaa sähköisten terveyspalvelujen käyttöä, mutta myös motivoida niiden käyttöön.</p> <p>Keskeisimpiä monisairaille hyödyllisiä toiminnallisuuksia ovat tiedonhaku, erilaiset yhteydenpidon muodot hoitavan tahon ja potilaan välillä, sosiaalinen tuki ja monimutkaisen omahoidon hallintaa tukevat toiminnallisuudet. Myös potilastietojen yhdistäminen hoitavien yksikköjen välillä sekä omaishoitajille ja terveydenhuollon ammattilaisille suunnatut työkalut ovat hyödyllisiä monisairaahan hoidossa. Suunnittelussa onkin kannattavaa huomioida kaikkien hoitoon osallistuvien näkökulmat.</p> <p>Tämän kandidaatintyön tulosten hyödyntämisessä on huomioitava, kuinka terveydenhuolto on toteutettu kyseisellä alueella. Soveltuvuus suomalaiseen terveydenhuoltoon onkin arvioitava erikseen. Tulosten perusteella voidaan kuitenkin saavuttaa yleiskuva siitä, millaiset palvelut ja ominaisuudet ovat monisairaiden näkökulmasta hyödyllisiä, ja millaisia haasteita palvelujen käyttöön liittyy.</p>	
Avainsanat:	sähköiset terveyspalvelut, monisairaus
Kieli:	Suomi

Sisällys

1 Johdanto	4
2 Tutkimusmenetelmät	6
3 Monisairaat sähköisten terveystalvelujen käyttäjinä	6
3.1 Toiveena potilaskeskeinen lähestymistapa	6
3.2 Yleisimmät käytön tarpeet	7
3.3 Haasteet palvelujen käytössä	9
4 Sähköisten terveystalvelujen suunnittelu monisairaille	11
4.1 Tarpeelliset toiminnot	11
4.2 Suunnittelussa huomioitavia näkökulmia	16
5 Johtopäätökset	17
5.1 Yhteenveto tuloksista	18
5.2 Tutkimuksen rajoitukset ja soveltuvuus	19
5.3 Jatkotutkimusmahdollisuudet	20
Lähteet	21

1 Johdanto

Sähköisten terveyspalvelujen (eng. *eHealth*) käyttö on yleistymässä (Reponen, 2015). Euroopan komission (2012) mukaan sähköinen terveydenhuolto merkitsee ”tieto- ja viestintäteknikan käyttöä terveydenhuollon tuotteissa, palveluissa ja prosesseissa yhdessä terveydenhuoltojärjestelmien organisaatiomuutoksen ja uusien taitojen kanssa”. Potilaalle sähköinen terveydenhuolto voi näyttäytyä mahdollisuutena varata vastaanottoaika internetissä tai käydä verkkokeskustelua lääkärin kanssa puhelinsovelluksen kautta, terveydenhuollon ammattilaiselle puolestaan esimerkiksi uuden potilastietojärjestelmän käyttöönottona. Vuorovaikutus ja tiedonsiirto ovat avainasemassa (Euroopan komissio, 2012).

Yksi terveydenhuollon alan tärkeimmistä haasteista 2000-luvun alkupuoliskolla on Euroopan komission (2012) mukaan järjestelmien kestävyys ja tehokkuuden parantaminen. Terveyden parantamisen lisäksi sähköisten terveyspalvelujen tarkoituksena onkin tuottaa tehokkaampia ja kustannustehokkaampia terveyspalveluja (Lupiañez-Villanueva ym., 2018; Euroopan komissio, 2012). Yksi sähköisten terveyspalvelujen etu on, että ne vapauttavat terveydenhuollon resursseja toisaalla (Reponen, 2015). Parhaimmillaan sähköiset terveyspalvelut parantavat siis paitsi niitä käyttävien myös muiden potilaiden terveyttä resurssien ohjautuessa uudelleen.

Yksi sähköisten terveyspalvelujen keskeinen käyttötarkoitus on kroonisten sairauksien hoito (Mangin ym., 2019). Krooniseen sairauteen liittyy usein yksi tai useampi toinen sairaus (Mangin ym., 2019; Barnett ym., 2012). Tällöin on kyse monisairaudesta (eng. *multimorbidity, multiple chronic conditions*). Monisairaus yleistyy ikääntymisen myötä (Mangin ym., 2019; Barnett ym., 2012). Barnett ym. (2012) tarkentavat, että 65-vuotiaista ja sitä vanhemmista suurin osa on monisairaita. Ikääntyneet ja monisairaajat eivät kuitenkaan ole täysin sama potilasryhmä (Mangin ym., 2019), eikä monisairaista valtaosa ole yli 65-vuotiaita (Barnett ym., 2012).

Sähköiset terveyspalvelut voivat parantaa monisairaiden terveydentilaa ja elämänlaatua (Barbabella ym., 2017). Näiden palvelujen saatavuus ja toimivuus monisairaiden potilaiden näkökulmasta on kuitenkin suhteellisen tutkimaton aihe (Mangin ym., 2019; Barbabella ym., 2017). Tutkimustiedon puute näiden palvelujen eduista ja haitoista mainitaan myös tuoreessa suomalaisessa monisairauden Käypä hoito -suosituksessa (Monisairas potilas: Käypä hoito -suositus, 2021 perustuen lähteeseen Hernandez-Quiles ym., 2016).

Tässä kandidaatintyössä käsitellään sähköisten terveyspalvelujen käyttöä monisairaiden potilaiden näkökulmasta sekä sitä, kuinka monisairaiden potilaiden tarpeet voidaan huomioida näiden palvelujen suunnittelussa.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Minkälaisia tarpeita monisairaus tuo sähköisten terveyspalvelujen käyttäjille?
2. Miten monisairaiden potilaiden tarpeet vaikuttavat sähköisten terveyspalvelujen suunnitteluun?

Tavoite on kirjallisuuteen perehtyen selvittää, millaisia tarpeita monisairailta potilailla on sähköisten terveyspalvelujen suhteen, ja millaisilla suunnitteluratkaisuilla näihin tarpeisiin voidaan vastata. Tavoitteena on lisäksi ottaa selvää, mitä sellaisia keskeisiä haasteita monisairaus tuo sähköisten terveyspalvelujen käyttöön, joihin tulisi tulevaisuudessa vastata vielä paremmin. Tämän kandidaatintyön puitteissa ei tarkastella syvällisesti yksittäisiä olemassa olevia palveluja tai työkaluja vaan pyritään hahmottamaan yleisiä suuntaviivoja, joiden avulla sähköisiä terveyspalveluja voisi kehittää.

Monisairaudelle ei ole kirjallisuudessa yhtenäistä, täsmällistä määritelmää (Barnett ym., 2012; Diederichs, Berger & Bartels, 2011). Määritelmien moninaisuuden vuoksi tässä kandidaatintyössä on käytetty lähteitä, joissa monisairaus määritellään eri tavoin. Diederichs ym. (2011) käyttävät määritelmänä ainakin kahta yhtäaikaista kroonista sairautta (eng. *disease*). Heidän mukaansa tyypillisesti huomioidaan sairaudet, jotka ovat yleisiä ja vaikuttavat keskeisesti potilaan elämään.

Samankaltaista määritelmää käyttävät myös Runz-Jørgensen, Schiøtz ja Christensen (2017) (eng. *disease*), Kuipers, Nieboer ja Cramm (2020) (eng. *condition*), Sultan ym. (2019) (eng. *illness*) ja Freilich ym. (2020). Barnett ym. (2012) käyttävät monisairauden kriteerinä ainakin kahta häiriötä. Lupiáñez-Villanueva ym. (2018) tutkivat sekä kahta että ainakin kolmea samanaikaista terveysongelmaa. Zulman ym. (2015) tutkivat potilaita, joilla on ainakin kolme kroonista sairautta (eng. *condition*). Gray ym. (2014) ja Barbabella ym. (2017) huomioivat sairauden lisäksi monimutkaisen hoidontarpeen, ja Haverhals ym. (2011) reseptilääkitysten ja vastaanottokäyntien määrän. Mangin ym. (2019) puolestaan tulkitsevat, että useampi samanaikainen lääkitys (eng. *polypharmacy*) on merkki monisairaudesta.

Tämän kandidaatintyön tutkimusmenetelmät käsitellään tarkemmin seuraavassa luvussa 2. Ensimmäistä tutkimuskysymystä käsitellään luvussa 3 Monisairaat sähköisten terveyspalvelujen käyttäjinä. Toista tutkimuskysymystä käsitellään luvussa 4 Sähköisten terveyspalvelujen suunnittelu monisairaille. Viimeisenä luvussa 5 Johtopäätökset esitellään yhteenveto tämän tutkielman tuloksista sekä sen rajoitukset ja soveltuvuus.

2 Tutkimusmenetelmät

Tämä kandidaatintyö on toteutettu kirjallisuustutkimuksena. Käytettävät lähteet ovat pääasiassa tieteellisiä artikkeleja. Tässä työssä esiteltyt monisairaiden tarpeet perustuvat pääasiassa haastattelu- tai kyselytutkimuksiin.

Lähdeartikkeleja valikoitiin sen mukaan, miten läheisesti otsikko ja abstrakti liittyvät tutkimuskysymyksiin. Lisäksi priorisoitiin artikkeleja, jotka löytyvät Scopus-hakutietokannasta. Artikkelien priorisoinnissa katsottiin eduksi myös uutuus ja viittausten määrä suhteessa artikkelin ikään. Yli 10 vuotta vanhoja lähteitä on käytetty vain harkinnanvaraisesti olettaen, että niissä esitetty tieto ei ole luonteeltaan nopeasti vanhentuvaa. Tiedonhaun välineinä toimi pääasiassa hakutietokanta Scopus, minkä lisäksi käytössä oli hakupalvelu Google Scholar. Lisäksi aineistoa on etsitty lähdemateriaalien viitteiden kautta.

Tiedonhaussa on käytetty hakusanoja *multimorbidity*, *multiple chronic conditions* ja *eHealth* sekä näiden yhdistelmiä. Hakutermiä *eHealth* on käytetty myös vaihtoehtoisin kirjoitusasuin.

3 Monisairaat sähköisten terveyspalvelujen käyttäjinä

Tässä luvussa tarkastellaan sähköisiä terveyspalveluja monisairaiden potilaiden käyttäjryhmän näkökulmasta. Luvussa 3.1 verrataan sairauskeskeistä lähestymistapaa potilaskeskeiseen lähestymistapaan ja käsitellään sen vaikutuksia tarpeisiin, joita monisairailta on sähköisten terveyspalvelujen suhteen. Luvussa 3.2 käsitellään tarkemmin, mihin monisairaat käyttävät ja toivoisivat voivansa käyttää sähköisiä terveyspalveluja. Luvussa 3.3 käsitellään haasteita, joita monisairaat kohtaavat käyttäessään näitä palveluja.

3.1 Toiveena potilaskeskeinen lähestymistapa

Terveydenhuollossa hoitoa toteutetaan usein yksittäisten sairauksien kautta potilaskeskeisen lähestymistavan (eng. *patient-centered design*) sijaan (Barnett ym., 2012). Sairauserkeskeinen lähestymistapa aiheuttaa usein hoidon jakautumista erikoisalojen ja toimipisteiden välille. Tämä lisää potilaan tarvetta ottaa aktiivinen rooli hoidon koordinoimisissa (Zulman ym., 2015) ja saattaa aiheuttaa päällekkäisyyksiä ja ristiriitoja hoidossa. Potilaskeskeisyyttä tulisikin lisätä terveydenhuollossa (Lupiáñez-Villanueva ym., 2018; Runz-Jørgensen ym., 2017; Barnett ym., 2012), jolloin se hyödyttäisi erityisesti monisairaita (Barbabella ym., 2017). Monisairailta potilaskeskeinen lähestymistapa ja hoidon suunnitteluun osallistuminen (eng. *co-creation of care*) lisäävät potilaan hyvinvointia ja

tyytyväisyyttä hoitoon (Kuipers, Cramm & Nieboer, 2019).

Potilaskeskeinen lähestymistapa merkitsee, että päätöksenteossa huomioidaan kokonaisvaltaisesti potilaan yksilölliset tarpeet ja arvot (Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America, 2001). Barbabella ym. (2017) selvittivät olemassa olevia ratkaisuja kartoittaen, kuinka sähköiset terveystalvet voivat auttaa monisairaita Euroopassa. Heidän mukaansa yksi keino on hoidon yksilöllisyyden parantaminen.

Palvelujen suunnittelussa yksilöllisyyttä lisätään esimerkiksi siten, että omahoidon tueksi potilaalle tarjotaan yksittäisiin sairauksiin keskittyvien palvelujen lisäksi mahdollisuuksia kerätä ja hallita tietoa hänen sairautensa yhteisvaikutuksista ja sitä kautta yksilöllisestä kokonaisvaltaisesta terveydentilasta (Zulman ym., 2015). Tämä kasvattaa potilaan asiantuntemusta omasta terveydentilastaan ja edistää muiden sähköisten työkalujen ohella potilaan mahdollisuuksia osallistua häntä koskeviin hoitopäätöksiin ja varmistua hoidon turvallisuudesta ja mielekkyydestä (Zulman ym., 2015).

Vaikka hyvin koordinoitua ja potilasta kunnioittavaa hoitoa pidetään yleisesti tärkeänä, monisairaiden potilaiden omatoimisuuden aste vaihtelee suuresti (Kuipers ym., 2020). Kuipersin ym. (2020) mukaan osa perusterveydenhuollon potilaista on keskimääräistä omatoimisempia ja kokee voimakkaampaa tarvetta ottaa vastuuta hoidostaan, kun taas osalle ammattilaisen tuki on erityisen tärkeää esimerkiksi kommunikaatioon liittyvien tai taloudellisten haasteiden vuoksi. Freilich ym. (2020) tutkivat, kuinka perusterveydenhuollon ammattilaisten tulisi tukea monisairaahan omahoitoa. He esittävät, että myös henkilökohtaiset mieltymykset ohjaavat sitä, miten itsenäisen ja vaikutusvaltaisen roolin potilas kokee mielekkääksi. Myös Haverhals ym. (2011) havaitsivat eroja siinä, kuinka aktiivisesti potilaat osallistuvat hoitopäätöksiin. He tutkivat 65-vuotiaita ja sitä vanhempia potilaita, joilla on ainakin yksi krooninen sairaus ja ainakin kolme reseptilääkitystä.

3.2 Yleisimmät käytön tarpeet

Monisairaajat potilaat ovat sähköisten terveystalvetun aktiivinen käyttäjäryhmä. Eräässä tutkimuksessa (Zulman ym., 2015) lähes kaikki potilaat kertoivat käyttävänsä sähköisiä terveystalvetun useita kertoja kuukaudessa, ja noin puolet raportoivat useita käyttökertoja viikoittain. Usein käyttö sisältyy potilaan omahoitoon (eng. *self-management*).

Monisairailta on sähköisille terveystalvetunille moninaisia käyttötarkoituksia hoidon eri vaiheissa. Zulman ym. (2015) haastattelivat monisairaita potilaita selvittääkseen, millaisia haasteita monisairaus aiheuttaa omahoitoon ja terveydenhuollon palvelujen käyttöön Yhdysvalloissa, ja miten sähköiset terveystalvetun voisivat vastata näihin haasteisiin. He esittävät, että sähköisiä terveystalvetunja käytetään useimmin apuna terveyteen liittyvän tiedon etsinnässä, yhteydenpidossa hoitavan tahon ja potilaan välillä, potilastietojen ja lääkitysten seurannassa sekä hoitoon liittyvässä päätöksenteossa. Heidän mukaansa on

tärkeää, että sähköiset terveystalvet tukevat tiedonhakua, omahoidon hallintaa, hoidon koordinoimtia ja potilaan asiantuntijuutta oman terveydentilansa suhteen. Hoidon koordinoimnin lisäksi talvet voivat parantaa hoidon jatkuvuutta (Runz-Jørgensen ym., 2017). Sähköiset terveystalvet auttavat näin potilasta omaksumaan aktiivisen roolin.

On tavallista, että monisairaahan potilaan hoito on jakautunut useille terveydenhuollon yksiköille (esimerkiksi terveyskeskus, erikoissairaanhoido tai yksityinen terveysasema). Jos käytössä on erillisiä potilastietojärjestelmiä tai hoitopäätöksiä ei tehdä yhteistyössä, monisairaahan potilaan vastuu hoidosta korostuu, ja potilas kokee tarvetta toimia tiedonvälittäjänä, neuvottelijana ja koordinaattorina hoitavien tahojen välillä (Zulman ym., 2015; Gray ym., 2014; Haverhals ym., 2011). Erityisesti tällaisessa tilanteessa monisairaalla potilaalla on tarve varmistua esimerkiksi siitä, että eri lääkäreiden määräämät lääkkeet eivät aiheuta haitallisia yhteisvaikutuksia potilaan muiden lääkitysten tai sairauksien kanssa (Runz-Jørgensen ym., 2017; Zulman ym., 2015), eikä tarpeettomia lääkityksiä ylläpidetä (Runz-Jørgensen ym., 2017).

Potilailla ei kuitenkaan välttämättä ole valmiuksia tai työkaluja hallita suurta määrää omia potilastietojaan, mikä aiheuttaa henkistä kuormitusta ja saattaa johtaa tietojen häviämiseen (Sultan ym., 2019). Ristiriitaiset ohjeet ja suositukset vaikeuttavat entisestään monimutkaista omahoidoa (Runz-Jørgensen ym., 2017). Zulman ym. (2015) esittävätkin, että monisairaahan tarvitsevat sähköisiä terveystalvet, jotka helpottavat yhteydenpitoa useampien potilaan hoitoon osallistuvien ammattilaisten ja toimipisteiden välillä. Myös monisairaita hoitavat terveydenhuollon ammattilaiset toivovat työkaluja, joiden avulla eri hoitojen välisiä ristiriitaisuuksia voitaisiin vähentää (Sultan ym., 2019).

Hoidon koordinoimtia helpottaa, että potilaalla on tietoa omasta sairausprofiilistaan, eri hoitosuunnitelmista ja lääkityksistä. Zulmanin ym. (2015) mukaan terveydenhuollossa monisairaahan potilaalta vaaditaan kykyä omaksua ja hallita suurta tietomäärää. Kaikista sähköisten terveystalvujen käyttötarkoituksista monisairaahan käyttävät uutta teknologiaa eniten juuri tiedonhaussa (Zulman ym., 2015). Potilaat saavat lääkityksistä tietoa heitä hoitavien ammattilaisten lisäksi esimerkiksi internetistä Google-hakukoneen kautta (Sultan ym., 2019; Haverhals ym., 2011), kirjoista sekä perheenjäseniltä ja ystävil­lä (Sultan ym., 2019). Vaikka tietoa on internetin kautta saatavilla nopeasti, se koetaan kuitenkin epäluotettavammaksi (Sultan ym., 2019; Haverhals ym., 2011). Tiedon saanti suoraan terveydenhuollon ammattilaiselta on kuitenkin usein hitaampaa ja haastavampaa erityisesti julkisessa terveydenhuollossa (Runz-Jørgensen ym., 2017).

Tiedonhaku ja hoitopäätöksiin osallistuminen ovat erityisen olennaisia tarpeita silloin, kun potilaalla on harvinaisia sairauksia tai harvinainen yhdistelmä sairauksia (Zulman ym., 2015). Tällöin potilaat kokevat, että tieto omasta terveydentilasta valmistaa vastaanottokäyntiä varten ja tarjoaa hallinnan tunteen (Zulman ym., 2015). Zulmanin ym. (2015) mukaan sähköiset terveystalvet voivat tukea potilaan asiantuntijuutta oman ter-

veydentilansa suhteen monin tavoin, esimerkiksi helpottamalla potilastietojen käsittelyä, uuden tutkimustiedon löytämistä, vertaistuen saantia ja hoidon koordinoitua.

Monisairaahan omahoito sisältää useita itsenäisiä tehtäviä, jotka liittyvät esimerkiksi ajanvarauksiin, lääkityksiin, ruokavalioon, liikuntaan tai seurantamittauksiin (Runz-Jørgensen ym., 2017; Zulman ym., 2015). Hoidon monimutkaisuus kuormittaa potilaita etenkin, jos hoito-ohjeet ovat puutteellisia tai ristiriidassa keskenään (Runz-Jørgensen ym., 2017). Sopivien rutiinien muodostaminen on toinen keskeinen omahoitoon liittyvä haaste (Sultan ym., 2019). Omahoitoon kuuluu myös ajankäytöllisiä haasteita. Esimerkiksi lääkityksen oikeanlaisesta toteutumisesta huolehtiminen ei-sähköisten apuvälineiden eli esimerkiksi päiväkirjan, herätyskellon ja dosettien avulla saattaa viedä huomattavasti potilaan aikaa päivittäin (Runz-Jørgensen ym., 2017). Sultanin ym. (2019) mukaan suurin osa potilaista haluaisi omistaa mahdollisimman vähän aikaa oman terveydentilansa seurantaan päivittäin.

Alentunut fyysinen suorituskyky heikentää monisairaahan kykyä osallistua vastaanotoille tai esimerkiksi kuntoutukseen (Runz-Jørgensen ym., 2017). Etäyhteys hoitavaan tahoon voi lyhentää tai vähentää vastaanottokäyntejä helpottaen omahoitoon liittyvää kiirettä sekä sallia hoitavan tahon seurata omahoidon toteutumista ja potilaan terveydentilaa. Parhaimmillaan hoitoa voidaan suunnitella tarpeen vaatiessa uudestaan välittömästi reaaliaikaisen seurantatiedon avulla (Sultan ym., 2019). Barbabellan ym., (2017) mukaan sähköisten palvelujen tarjoama etäyhteys parantaisi erityisesti maaseutu- ja köyhillä alueilla terveystalvelujen heikkoa saatavuutta.

Sähköisten terveystalvelujen avulla on myös mahdollista tarjota monisairaalle vertaistukea (Lupiáñez-Villanueva ym., 2018; Zulman ym., 2015) tai toivottua sosiaalista kontaktia (Freilich ym., 2020). Sosiaalisen tuen tarve on erityisen suuri potilailla, joille kotoa poistuminen on haastavaa (Runz-Jørgensen ym., 2017).

3.3 Haasteet palvelujen käytössä

Terveydenlukutaito sähköisten palvelujen osalta (eng. *eHealth literacy*) vaihtelee suuresti sähköisiä terveystalveluja käyttävien monisairaiden joukossa (Zulman ym., 2015). Siihen sisältyvät taito käyttää teknologiaa, hyödyntää terveydenhuollon palveluja ja suoriutua omahoidosta sekä etsiä, ymmärtää ja tulkita erityisesti tieteellistä tietoa (Norman & Skinner, 2006). Vaihtelua on myös siinä, kuinka usein palveluja käytetään (Zulman ym., 2015).

Ei voidakaan yksiselitteisesti määritellä, lisääkö vai heikentääkö monisairaus potilaan valmiuksia käyttää sähköisiä terveystalveluja (Lupiáñez-Villanueva ym., 2018; Runz-Jørgensen ym., 2017; Mangin ym., 2019). Lupiáñez-Villanueva ym. (2018) tutkivat kyseilyn avulla, miten monisairaajat käyttävät sähköisiä terveystalveluja neljästätoista Euroo-

pan maassa. Tutkimuksen mukaan monisairaus ja pitkäaikainen lääkehoito lisäävät sähköisten terveyspalvelujen käyttöä muihin potilaisiin nähden. Runz-Jørgensen ym. (2017) puolestaan tutkivat monisairauden aiheuttamia haasteita keskittyen potilaiden näkökulmaan ja ennako-odotuksiin sähköisiä terveyspalveluja kohtaan. Tutkimuksessa haasteltiin kymmentä potilasta. Myös näissä haastatteluissa ilmeni, että vaikeampi terveydentila erityisesti yhdistettynä liikkumisvaikeuteen lisää monisairaahan motivaatiota käyttää sähköisiä terveyspalveluja verrattuna monisairaisiin, joilla on lievemmät oireet.

Mangin ym. (2019) väittävät kuitenkin, että monisairaus heikentää potilaan kiinnostusta sähköisiä terveyspalveluja kohtaan myös iästä tai digitaaloista riippumatta. He pyrkivät kartoittamaan sähköisten terveyspalvelujen saatavuutta monisairaiden ja ikääntyneiden näkökulmasta. Tutkimus kattoi lähes 700 koehenkilöä Kanadassa. Alla on esitelty syitä, jotka heikentävät sähköisten terveyspalvelujen käyttöä monisairailta.

Monisairaiden osuus on suurempi ikääntyneemmässä väestössä (Mangin ym., 2019; Barnett ym., 2012), mutta nuoremmat monisairaajat potilaat käyttävät uutta terveysteknologiaa herkemmin kuin iäkkäämmät, vaikka sairauksien määrä olisi sama (Mangin ym., 2019; Lupiáñez-Villanueva ym., 2018). Monisairaiden potilaiden pääsy Wi-Fi-yhteyden ääreen on myös muita vähäisempää (Mangin ym., 2019), mikä saattaa hankaloittaa sähköisten palvelujen käyttöä entisestään. Alempi sosioekonominen asema on yhteydessä sekä monisairauteen (Mangin ym., 2019; Barnett ym., 2012) että rajoittuneempaan mahdollisuuteen käyttää internetiä (Mangin ym., 2019).

Vaikea sairaudentila heikentää omahoidosta suoriutumista. Freilich ym., (2020) havaitsivat, että eräessä telelääketieteen ohjelmassa osa sairaimmista potilaista tarvitsi omaishoitajan apua tietojen tallettamisessa. Gray ym. (2014) tutkivat sähköisiin terveyspalveluihin kohdistuvia tarpeita potilailla, joilla on monimutkainen krooninen sairaus tai vamma. Näissä haastatteluissa osa potilaista piti todennäköisenä, että näkö- tai liikerajoitukset vaikeuttavat älypuhelin tai tablettitietokoneiden käyttöä.

Neljässä tutkimuksessa (Freilich ym., 2020; Mangin ym., 2019; Runz-Jørgensen ym., 2017; Gray ym., 2014) havaittiin ymmärryksen tai osaamisen puutteesta johtuvaa vaikeutta tai haluttomuutta käyttää sähköisiä terveyspalveluja. Haasteita voi aiheuttaa epäselvä käyttöliittymä (Gray ym., 2014), tottumattomuus teknologiaan tai tietämättömyys sähköisten terveyspalvelujen tarjoamista mahdollisuuksista (Freilich ym., 2020; Runz-Jørgensen ym., 2017).

Runz-Jørgensenin ym. (2017) mukaan monisairaiden asenteiden myönteisyys sähköisiä terveyspalveluja kohtaan vaihtelee. He havaitsivat, että sähköisiä terveyspalveluja kohtaan olivat avoimempia vaikeammin sairajat potilaat, jotka kokivat, että sähköiset terveyspalvelut vastaavat olemassa oleviin hoidon haasteisiin. Heidän mukaansa monisairaajat mielsivät sähköiset terveyspalvelut ensisijaisesti apukeinoksi niille potilaille, joiden

kyky poistua kotoa on ennestään sairauden vuoksi rajoittunut.

Epäluottamus sähköisten terveyspalvelujen hyödyllisyyteen heikentääkin halua käyttää palveluja (Runz-Jørgensen ym., 2017). Haluttomuutta sähköisten terveyspalvelujen käyttöön aiheuttaa esimerkiksi pelko siitä, että vastuu siirtyy ei-toivotusti terveydenhuollon ammattilaiselta potilaalle (Runz-Jørgensen ym., 2017; Gray ym., 2014). Tämä saattaa osin selittää, minkä vuoksi Zulmanin ym. (2015) mukaan sähköiset terveyspalvelut voivat vähentää monimutkaisen hoidon aiheuttamaa stressiä ja kuormittuneisuutta, mutta Manginin ym. (2019) mukaan palvelut voivat aiheuttaa lisähaasteita monisairaalle.

Muina syinä epäluottamukseen sähköisiä terveyspalveluja kohtaan ilmenivät tutkimuksissa uskomus, että palvelujen tavoitteena on taloudellinen hyöty potilaan hyödyn sijaan, (Runz-Jørgensen ym., 2017) sekä pelko siitä, että toimimaton järjestelmä aiheuttaa kustannuksia veronmaksajille (Mangin ym., 2019). Myös virheet järjestelmän toiminnassa sekä yksityisyyden vaarantuminen koetaan uhkana (Mangin ym., 2019; Gray ym., 2014). Kun monisairas käyttää sähköisiä terveyspalveluja, haasteena on terveydenhuollon ammattilaisten mukaan motivaation ylläpito ja kyllästymisen esto (Freilich ym., 2020).

Freilichin ym. (2020) mukaan monisairaavat arvostavat tuttua, välittävää ja luotettavaa hoitosuhdetta. Sähköisen palvelun tarjoama etäyhteys mielletään kuitenkin keinotekoiseksi ja ei-henkilökohtaiseksi (Runz-Jørgensen ym., 2017). Myös Manginin ym. (2019) ja Grayn ym. (2014) tutkimuksissa nousi esiin pelko sosiaalisen kanssakäymisen menetyksestä tai sosiaalisesta eristäytyneisyydestä.

4 Sähköisten terveyspalvelujen suunnittelu monisairaille

Tässä luvussa käsitellään sitä, kuinka monisairaavat voidaan huomioida sähköisten terveyspalvelujen suunnittelussa. Luvussa 4.1 esitellään toimintoja, jotka vastaavat luvussa 3 esiteltyihin tarpeisiin. Muita palvelujen suunnittelun kannalta olennaisia haasteita ja näkökulmia käsitellään luvussa 4.2.

4.1 Tarpeelliset toiminnot

Monisairaiden potilaiden keskeisimmät tarpeet sähköisten terveyspalveluiden suhteen esiteltiin luvussa 3.2. Tässä kandidaatintyössä on selvitetty kirjallisuuden perusteella, milloin toimintojen avulla sähköiset terveyspalvelut tukevat ja voisivat tukea monisairaiden tarpeita. Lähteet ovat pääasiassa haastattelu- ja kyselytutkimuksia, minkä lisäksi huomioon on otettu Barbabellan ym. (2017) laatima päätöksentekoa tukeva asiantuntijalausunto (eng. *policy brief*). Tulokset on esitetty taulukossa 1. Taulukossa on esitelty keskeisimmät toiminnot, joita pidetään hyödyllisinä sähköisissä terveyspalveluissa ja jot-

ka on mainittu useammassa kuin yhdessä lähteessä. Näihin sisältyvät sekä toiminnot, joiden käyttöä potilaat, omaishoitajat tai terveydenhuollon ammattilaiset raportoivat, sekä toiminnot, jotka arvioitiin hyödyllisiksi tulevaisuudessa.

Taulukko 1: Sähköisten terveystalvelujen toiminnot, joita pidetään hyödyllisimpinä monisairaille.

Toiminto	Hyödyllisenä kuvanneet
Tiedonhaku	Sultan ym. (2019), Lupiáñez-Villanueva ym. (2018), Barbabella ym. (2017), Runz-Jørgensen ym. (2017), Zulman ym. (2015), Haverhals ym. (2011)
Kommunikointi hoitavan tahon kanssa (etäkonsultointi, etävastaanotto, potilastietojen näkyvyys, nettiajanvaraus ym.)	Sultan ym. (2019), Lupiáñez-Villanueva ym. (2018), Barbabella ym. (2017), Runz-Jørgensen ym. (2017), Zulman ym. (2015), Gray ym. (2014), Haverhals ym. (2011)
Etäseuranta	Freilich ym. (2020), Sultan ym. (2019), Barbabella ym. (2017), Gray ym. (2014)
Yhdistetyt potilastiedot terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön	Sultan ym. (2019), Barbabella ym. (2017), Gray ym. (2014), Haverhals ym. (2011)
Yhdistetyt potilastiedot potilaan käyttöön	Zulman ym. (2015), Gray ym. (2014)
Omahoidon tehtävien hallinta (lääkitykset, aikataulut, seuranta ym.)	Sultan ym. (2019), Lupiáñez-Villanueva ym. (2018), Barbabella ym. (2017), Runz-Jørgensen ym. (2017), Zulman ym. (2015)
Elintapojen noudattamista tukeva palvelu	Freilich ym. (2020), Sultan ym. (2019), Barbabella ym. (2017)
Sosiaalinen tuki	Freilich ym. (2020), Lupiáñez-Villanueva ym. (2018), Barbabella ym. (2017), Runz-Jørgensen ym. (2017), Zulman ym. (2015)
Palvelut omaishoitajille (seuranta, tehtävienhallinta, etävastaanotto, tukipalvelut ym.)	Barbabella ym. (2017), Zulman ym. (2015)

Aiemmin on mainittu, että yksi monisairaahan potilaan keskeinen tarve on suuren tietomäärän hallinta, ja monisairaahan käyttävätkin sähköisiä terveystalvuuja usein tiedonhakuun (Zulman ym., 2015). Barbabellan ym. (2017) mukaan sähköiset terveystalvuuat voisivat tarjota tietoa omahoidon tueksi. Tiedonhaku itsenäisesti useista eri lähteistä koetaan kuitenkin haastavana (Zulman ym., 2015; Haverhals ym., 2011). Yksilöllisen, olennaisen tiedon löytäminen keskitetysti tuntuu monisairaasta potilaista mielekkäämmältä kuin tiedon etsiminen useista eri lähteistä (Zulman ym., 2015; Haverhals ym., 2011), ja useista eri lähteistä löytyneen tiedon yhdistäminen ja vertailu itsenäisesti saattaa olla hankalaa. Sähköisten terveystalvuuatun tulisikin tarjota yksittäisten sairauksien lisäksi tietoa nimenomaan monisairaudesta, erityisesti haitallisista tai vaarallisista yhteisvaikutuksista lääkkeiden tai lääkitysten ja sairauksien välillä (Zulman ym., 2015; Haverhals ym., 2011). Sähköisten terveystalvuuatun toivotaan kokoavan yhteen myös tietoa terveydestä (Runz-Jørgensen ym., 2017) ja elämäntavasta (eng. *lifestyle*) (Lupiáñez-Villanueva ym., 2018). Sähköisten terveystalvuuatun tulisi ohjata mahdollisimman luotettavan tiedon ääreen (Haverhals ym., 2011). Haverhals ym. (2011) selvittivät terveystalvuuatun mahdollisia hyötyjä omahoidossa keskittymen pääasiassa lääkityksiin. Heidän suorittamisissaan haastatteluissa potilaat kertoivat kaipaavansa luotettavaa, puolueetonta tietoa myös vaihtoehtolääkityksistä, vaikka ne eivät sisältyisi kyseisen hoidon piiriin.

Tietoa etsitään sähköisesti usein internetistä (Runz-Jørgensen ym., 2017) esimerkiksi Google-hakupalvelun kautta (Haverhals ym., 2011). Runz-Jørgensen ym. (2017) lisäävät, että potilaat toivovat verkkosovelluksen lisäksi älypuhelinsovellusta lääkityksiin liittyvän tiedon hakuun.

Tietoa on mahdollista saada myös suoraan hoitavalta taholta. Tiedonkulku potilaan ja hoidosta vastaavien terveydenhuollon ammattilaisten välillä onkin taulukon 1 mukaan yleisimpiä toimintoja, joita sähköisiltä terveystalvuuatunlta kaivataan. Grayn ym. (2014) mukaan keskeisiä toiveita ovat avoin keskusteluyhteys sekä mahdollisuus jakaa potilastietoja helposti potilaan ja hoitavan tahon välillä. Heidän mukaansa potilaat toivovat erityisesti mahdollisuutta saada tätä kautta nopea tieto testituloksista.

Ylipäätään omien potilastietojen näkyvyys koetaan tärkeäksi (Zulman ym., 2015; Gray ym., 2014), mutta Barbabellan ym. (2017) mukaan vielä vuosina 2012–2013 90 % eurooppalaisista sairaaloista ei jakanut potilaan omia tietoja potilaalle. Suomessa on kuitenkin käytössä kansallinen Kanta-palveluun perustuva Omakanta-palvelu, joka kokoaa tietoja julkiselta ja yksityiseltä sektorilta, mukaan lukien työterveyshuolto (*Omakanta - Kanta.fi*, 2020). Omakannassa potilaan on mahdollista tarkastella esimerkiksi reseptejä, hoitokirjauksia ja tutkimustuloksia.

Monisairaiden potilaiden toivomia yhteydenpidon ja tiedonkulun työkaluja ovat esimerkiksi etävastaanotto (Zulman ym., 2015), etäkonsultointi, yksilöllinen etäkuntoutus sekä

etäterapia (Runz-Jørgensen ym, 2017). Nämä työkalut voisivat Barbabellan ym. (2017) mukaan parantaa terveystietojen saatavuutta. Heidän mukaansa viestien vaihto lisäksi kommunikaatiota terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaiden välillä. Monisairaiden potilaiden hyödylliseksi arvioimia yhteydenpidon keinoja ovat esimerkiksi puhelinyhteys (Haverhals ym., 2011), videoyhteys (Zulman ym., 2015) ja sähköposti (Zulman ym., 2015). Suoran keskusteluyhteyden lisäksi konkreettisia työkaluja tiedonvälitykseen ja hoidon koordinointiin ovat esimerkiksi nettiajanvaraus ja e-reseptit (Barbabella ym., 2017). Runz-Jørgensen ym. (2017) selvittivät, että monisairaajat toivovat myös työkalua, joka keräisi potilaalta kysymyksiä ennen vastaanottoa ja auttaisi siten molempia osapuolia valmistautumaan.

Eräs nopea tiedonvälityksen keino on etäyhteydellä toimiva seurantajärjestelmä (eng. *telemonitoring*). Barbabellan ym. (2017) mukaan yhteydenpitoa potilaan ja hoitavan tahon välillä täydentäisi potilaan sairaudentilan, käyttäytymisen ja turvallisuuden jatkuva seuranta, mutta vielä vuosina 2012–2013 vain 9 % Euroopan sairaaloista tarjosi soveltuva seurantapalvelua. Sultan ym. (2019) tutkivat älypuhelimien välityksellä etäyhteydellä toimivia seurantajärjestelmiä monisairaiden käytössä ja esittävät, että seurannan tarve on usein verrannollinen taudin vaikeusasteeseen. Heidän mukaansa seurantajärjestelmän suunnittelussa on tärkeää huomioida, minkälaista dataa potilaan yksilölliset sairaudet edellyttävät kerättävän. Sultan ym. (2019) ja Freilich ym. (2020) selvittivät, että seurantajärjestelmän tulisi antaa kriittisistä muutoksista hälytys, jonka perusteella hoitavan tahon olisi mahdollista reagoida muutokseen tai ottaa yhteys potilaaseen.

Tietoa on mahdollista välittää terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaiden välillä nopeasti myös palvelulla, joka yhdistää potilastietoja eri järjestelmistä. Työkalu potilastietojen jakamiseen voi helpottaa potilastietojen välittymistä suoraan hoitoon ja lääkityksiin osallistuvien ammattilaisten välillä (Gray ym., 2014) tai välillisesti potilaan kautta (Haverhals ym., 2011).

Barbabellan ym. (2017) mukaan puolet eurooppalaisista sairaaloista ei jakanut potilastietoja perusterveydenhuollon, muiden sairaaloiden tai ulkoisten erikoislääkäreiden tai asiantuntijoiden kanssa vuosina 2012–2013. Suomessa Kanta-palvelujen avulla voidaan kuitenkin jakaa terveystietoja paitsi potilaalle, myös muille terveydenhuollon yksiköille, minkä lisäksi suomalaisia reseptitietoja on mahdollista välittää muihin Euroopan maihin (*Omakanta - Kanta.fi*, 2020). Barbabella ym. (2017) esittävätkin, että sähköisten potilastietojen, läheteiden ja reseptien yhteensopivuus sekä EU-jäsenvaltioiden sisällä että valtioiden välillä auttaisi hyödyntämään sähköisiä terveystietoja kattavammin Euroopassa.

Ammattilaisten käyttöön tarkoitettujen järjestelmien tulisi tarjota helppo pääsy potilastietoihin ja mahdollistaa hoidon koordinointi sekä jatkuvuus (Gray ym., 2014). Potilastietojen osalta olennaisia ovat tiedot terveydentilasta, kuten seurantadata, hoitosuunnitel-

masta ja hoitohistoriasta (Sultan ym., 2019). Haverhalsin ym. (2011) tutkimuksessa potilaat toivoivat, että järjestelmä ottaisi lääkitysten osalta huomioon myös reseptivapaat lääkkeet ja vaihtoehtolääkkeet.

Sultan ym. (2019) lisäävät, että yhteinen järjestelmä vaatii toimiakseen mahdollisuuden tarkistaa, milloin ja kenen toimesta tietoja päivitetään sekä mahdollisuuden ratkaista riskitietoiset hoito-ohjeet ennen kuin ne saatetaan potilaan tietoon. Haverhals ym. (2011) esittävät, että vaihtoehtona potilastietojen automaattisen yhdistämiselle on palvelu, jonka avulla potilas voi tarvittaessa nopeasti jakaa tietojansa hoitavalle taholle. Grayn ym. (2014) mukaan jakaminen on mahdollista toteuttaa mobiilisti tai sallimalla pääsyn verkossa olevaan tietokantaan. Suomalaisessa Omakannassa potilas voi ilmaista suostumuksensa terveystietojensa jakamiseen eri yksiköiden ja maiden välillä tai kieltää jakamisen tietyin osin (*Omakanta - Kanta.fi*, 2020).

Potilastietojen yhdistämisen avulla olisi myös mahdollista kehittää sovelluksia, jotka auttavat monisairasta omahoidossa. Barbabellan ym. (2017) mukaan omahoitoa tukeva sovellus voi toimia esimerkiksi tietokoneella, tablettitietokoneella, mobiililaitteella tai puettavalla laitteella (eng. *wearable device*). Yhdistettyjä potilastietoja hyödyntävä palvelu voisi esimerkiksi osoittaa potilaalle yhteisvaikutukset lääkitysten ja sairauksien tai eri lääkkeiden välillä (Zulman ym., 2015). Barbabellan ym. (2017) mukaan sähköisiä terveyspalveluja käytetäänkin avuksi monimutkaisen lääkityksen hallinnassa.

Zulmanin ym. (2015) mukaan monisairaavat toivovat, että sähköiset terveyspalvelut auttaisivat lääkitysten hallinnan lisäksi omahoidon tehtävien hallinnassa. Tällainen palvelu voisi esimerkiksi tarjota muistutuksia aikatauluista (Sultan ym., 2019; Zulman ym., 2015). Palvelu voisi myös tukea terveellisiä elintapoja motivoimalla ja tarjoamalla ohjeita (Freilich ym., 2020; Sultan ym., 2019). Hyödyllinen omahoitoa tukeva sovellus voisi siis auttaa oman voinnin seurannassa (Gray ym., 2014) sekä tarjota terveydenhuollon ammattilaiselle mahdollisuuden tarkkailla omahoidon toteutumista ja antaa siitä palautetta (Barbabella ym., 2017).

Yksi yleinen syy sähköisten terveyspalvelujen käyttöön on etätukiryhmään osallistuminen tai muu sosiaalinen kontakti (Freilich ym., 2020; Lupiáñez-Villanueva ym., 2018; Zulman ym., 2015). Zulmanin ym. (2015) mukaan monisairaavat toivovat palvelua, jonka avulla olisi helppoa saada yhteys muihin samankaltaisiin potilaisiin. Heidän mukaansa yksityisyys voitaisiin varmistaa esimerkiksi käyttämällä virtuaalihahmoja (eng. *avatar*).

Monisairaahan hoitoa parantavia palveluja voidaan kohdistaa potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen lisäksi omaishoitajille (eng. *caregiver, family caregiver*). Omaishoitajaa avustava sovellus voisi sisältää potilaan terveydentilan, omahoidon tai lääkitysten seurantaan suunniteltuja työkaluja (Zulman ym., 2015), tehtävienhallintatyökaluja sekä palveluja, jonka kautta voi hakea henkistä, emotionaalista ja sosiaalista tukea (Barbabella

ym., 2017). Zulmanin (2015) mukaan myös videokeskustelun hyödyntäminen vastaanottilanteessa auttaisi omaishoitajaa osallistumaan hoitoon.

Sähköisiä terveyspalveluja hyödynnetään myös muilla tavoin monisairaahan hoidossa. Esimerkkejä ovat terveydenhuollon ammattilaisten diagnostiikassa (Barbabella ym., 2017) sekä potilaiden lääkkeiden tai tarvikkeiden hankinnassa käyttämät palvelut (Zulman ym., 2015). Terveydenhuollon ammattilaisille hyödyllisiä palveluja voisivat olla myös päätöksentekoa tukevat palvelut, jotka sisältävät tietoa tutkimusnäytöstä, hoidoista ja hoitosuosituksista sekä palvelut, joiden avulla voidaan analysoida terveysriskejä väestötasolla (Barbabella ym., 2017).

4.2 Suunnittelussa huomioitavia näkökulmia

Barbabella ym. (2017) selvittivät, kuinka laajasti sähköisiä terveyspalveluja hyödynnetään Euroopassa. Heidän mukaansa suurin osa terveydenhuoltojärjestelmistä ei luottanut merkittävästi sähköisiin terveyspalveluihin. Barbabellan ym. (2017) mukaan sähköisten terveyspalvelujen käyttöönottoa edistäisivät Euroopassa esimerkiksi riittävän rahoituksen järjestäminen, etäyhteydellä tapahtuvan hoidon sekä päätöksenteon tuen standardointi sekä potilaille avoin potilastietojärjestelmä. Lainsäädännön täydentämisen he nimesivät tärkeäksi tekijäksi sekä sähköisten terveyspalvelujen osalta yleisesti että erityisesti mobiilien omahoitoa tukevien ratkaisujen suhteen.

On hankalaa mitata kattavasti, miten monisairaahan potilaat käyttävät sähköisiä terveyspalveluja tai miten nämä palvelut vastaisivat parhaiten monisairaiden tarpeisiin. Esimerkiksi Zulmanin ym. (2015) suorittama tutkimus kohdistuu monisairaisiin, jotka jo käyttävät sähköisiä terveyspalveluja. Myös Grayn ym. (2014) tutkimuksessa monet potilaat kokivat tietokoneiden ja älylaitteiden käytön mieluiseksi ennestään.

Sähköisten terveyspalvelujen käyttäjiä jää tutkimuksen ulkopuolelle esimerkiksi korkean iän (Lupiañez-Villanueva ym., 2018), internet-yhteyden puutteen (Mangin ym., 2019; Lupiañez-Villanueva ym., 2018) tai liian heikon terveydentilan (Mangin ym., 2019; Runz-Jørgensen ym., 2017; Gray ym. 2014) vuoksi. On huomattavaa, että kaikki edellä mainitut tekijät todennäköisesti myös heikentävät monisairaahan potilaan valmiuksia käyttää sähköisiä terveyspalveluja (Mangin ym., 2019; Lupiañez-Villanueva ym., 2018; Barnett ym., 2012). Tämän vuoksi on erityisen haastavaa tunnistaa kaikkia tekijöitä, jotka rajoittavat sähköisten terveyspalvelujen käyttöä.

Sähköisiä terveyspalveluja onkin suunniteltava käyttäjälähtöisesti keräten jatkuvaa palautetta sekä monisairailta että terveydenhuollon ammattilaisilta (Gray ym., 2014). Palvelujen tulee olla helppokäyttöisiä ja kotikäyttöön soveltuvia (Haverhals ym., 2011). Barbabella ym. (2017) esittävät, että terveydenluketaitoa tulisi parantaa potilaille, terveydenhuollon ammattilaisille ja muille hoitoon osallistuville suunnatulla koulutuksella ja

opetuksella. Olemassa olevat sähköiset terveystalvet tulisi sovittaa paremmin vastamaan myös ikääntyneiden tarpeita tarjoamalla ikääntyneille monisairaille koulutusta näiden palvelujen käytöstä (Lupiáñez-Villanueva ym., 2018).

Sähköisten terveystalvelujen suunnittelussa on tärkeää huomioida, miten ne suhtautuvat ympäröivään terveydenhuoltoon. Näiden palvelujen kehitys vaatiikin paitsi lääketieteellistä osaamista myös ymmärrystä terveydenhuollon organisaatiosta ja vastuun jakautumisesta. Eri yksiköistä hoito-ohjeita yhdistävän palvelun kehitykseen tuo vaihtelevien hoitokäytäntöjen lisäksi haasteita se, että eri sairauksien hoidoissa voi olla ristiriitoja tai ristiriitaisia prioriteetteja (Sultan ym., 2019). Sultan ym. (2019) esittävätkin, että vaikka automaattisuus koetaan etuna, terveydenhuollon ammattilaisten tulisi voida tarkistaa tiedot, jotka välitetään esimerkiksi potilaalle. He muistuttavat myös, että sähköisen kommunikaation määrän kasvattaminen potilaan ja hoitavien tahojen välillä ei välttämättä ole itseisarvoista, mikäli ei ole määritetty, kuinka ja kenen toimesta tietoon reagoidaan.

Runz-Jørgensen ym. (2017) esittävät, että sähköisiä terveystalveluja tulisi ensisijaisesti kehittää muuta hoitoa täydentäviksi työkaluiksi, joiden käyttö olisi vapaaehtoista. Gray ym. (2014) mukaan osa monisairaista pitää sähköisten terveystalvelujen haittapuolena sitä, että ne korvaavat tarpeelliseksi koetut vastaanottokäynnit.

Osa monisairaista kokee huolta yksityisyydensuojan vaarantumisesta sähköisissä terveystalveluissa (Mangin ym., 2019; Zulman ym., 2015; Gray ym., 2014). Vertaistukipalveluissa yksityisyyttä voi lisätä virtuaalihahmojen käyttö (Zulman ym., 2015). Kaikilla monisairaille ei kuitenkaan ole samanlaisia vaatimuksia yksityisyyden suhteen. Gray ym. (2014) esittävät, että osa monisairaista kokee, että helppo tiedonvälitys on yksityisyyttä suurempi prioriteetti. Haverhalsin ym. (2011) tutkimuksessa käy kuitenkin ilmi, että osa potilaista toivoo mahdollisuutta rajata tiettyjen tietojen välittymistä terveydenhuollon ammattilaisille. Tämä koskee esimerkiksi vaihtoehtohoitoihin liittyviä tietoja.

Usein sähköisiä terveystalveluja toteutetaan internet- tai mobiilisovelluksina (Lupiáñez-Villanueva ym., 2018; Runz-Jørgensen ym., 2017). Mobiilisovellusta toivottiin avuksi potilaalle erityisesti esimerkiksi tiedonhakuun (Zulman ym., 2015) sekä terveydenhuollon ammattilaiselle erityisesti esimerkiksi palautteenantoon omahoidosta (Sultan ym., 2019).

5 Johtopäätökset

Luvussa 5.1 esitellään yhteenveto tämän työn tuloksista. Luvussa 5.2 arvioidaan tämän tutkimuksen keskeisimmät rajoitukset ja soveltuvuus. Viimeisenä luvussa 5.3 tunnisteetaan olennaisia jatkotutkimusmahdollisuuksia.

5.1 Yhteenveto tuloksista

Tämän kirjallisuustutkimuksen tulokset perustuvat pääasiassa haastattelu- ja kyselytutkimuksiin. Kohderyhmiin kuului monisairaiden potilaiden lisäksi omaishoitajia ja terveydenhuollon ammattilaisia.

Ensimmäinen tutkimuskysymys oli, minkälaisia tarpeita monisairausta tukevat sähköisten terveyspalvelujen käyttäjille. Tuloksista käy ilmi, että monisairausta käyttävät sähköisiä terveyspalveluja aktiivisesti. Zulmanin ym. (2015) mukaan tarpeet liittyvät usein tiedon ja hoitoon kuuluvien tehtävien hallintaan, hoidon koordinointiin tai omaa terveydentilaa koskevan asiantuntemuksen ja voimaantumisen saavuttamiseen. Sähköisillä terveyspalveluilla voi myös edistää yksilöllisyyttä ja monisairaalle tärkeän potilaskeskeisen lähestymistavan toteutusta.

Tarpeet riippuvat terveydenhuollon organisoinnista. Ulkomaisissa tutkimuksissa esimerkiksi yhteisen potilastietojärjestelmän puute korosti potilaan tarvetta koordinoitua hoitoa. On mahdollista, että tämä tarve vähemmän korostunut suomalaisessa terveydenhuollossa, jossa käytetään kansallisia Kanta-palveluja. Tulokset vaikuttavatkin puoltavan Kanta-palvelujen etuja.

Tarpeet riippuvat myös potilaan yksilöllisistä ominaisuuksista ja terveydentilasta. Osa monisairausta osallistuu lähtökohtaisesti hoitopäätöksiin muita aktiivisemmin. Vaikea terveydentila saattaa heikentää valmiuksia käyttää sähköisiä terveyspalveluja, mutta myös motivoitua niiden käyttöön enemmän. Monisairauteen liittyy myös muita tekijöitä, jotka tuovat haasteita palvelujen käyttöön. Suunnittelussa haasteisiin voidaan vastata esimerkiksi tarjoamalla helppokäyttöisiä palveluja ja opastusta niiden käyttöön. Yleisenä haasteena on myös potilaiden kokemus tai pelko tärkeän inhimillisen kanssakäymisen vähenemisestä.

Toinen tutkimuskysymys on, miten monisairaiden tarpeet vaikuttavat sähköisten terveyspalvelujen suunnitteluun. Monisairausta toivovat useimmin mobiili- ja internetsovelluksia. Hyödyllisiä toimintoja ovat etäkonsultointi, etävastaanotto ja muut samankaltaiset toiminnot, keskitetty ja luotettava tiedonhaku, vertaistukea tarjoava kohtaamispaikka, tehtävienhallinta ja oman hoidon seuranta, yhdistetyt potilastiedot ja tuki elintapojen noudattamiseen. Samankaltaisista palveluista voi olla hyötyä myös omaishoitajille. Hyödyllisenä pidettiin myös etäseurantaa, jonka avulla hoitohenkilökunta seuraa potilaan terveydentilaa. Ammattilaisille hyödyllisiä palveluja voisivat olla esimerkiksi diagnostiikassa ja riskien arvioinnissa käytettävät työkalut.

Nämä tulokset tarjoavat yleisen katsauksen sähköisten terveyspalvelujen suunnitteluun monisairaille ja esittelevät olennaisia huomioitavia näkökulmia. Tulosten perusteella on mahdollista kartoittaa kehityskohteita ja hyödyllisiä säilytettäviä ominaisuuksia, minkä lisäksi on arvioitava soveltuvuus suomalaiseen terveydenhuoltoon. Monisairaiden lisäk-

si on tärkeää huomioida terveydenhuollon ammattilaisten näkökulma, jotta palveluista voidaan suunnitella mahdollisimman yhteensopivia ja toimivia. Suunnitteluun voi lisäksi liittyä priorisointikysymyksiä esimerkiksi potilastietojen näkyvyyden ja yksityisyyden suhteen sekä sen suhteen, miten vaihtoehtohoidot huomioidaan.

5.2 Tutkimuksen rajoitukset ja soveltuvuus

Tämän kandidaatintyön lähteinä käytetyt tutkimukset on suoritettu maissa tai alueilla, joilla terveydenhuolto on organisoitu eri tavoin, eivätkä tulokset siis ole täysin yhteneviä. Lupiáñez-Villanuevan ym. (2018) tutkimus kattoi 14 000 potilasta neljässätoista Euroopan maassa, minkä lisäksi Freilich ym. (2020) haastattelivat monisairaita potilaita, omaishoitajia ja terveydenhuollon ammattilaisia Ruotsissa ja Runz-Jørgensen ym. (2017) monisairaita Tanskassa. Eurooppalaisia sähköisiä terveystalvija kartoittaneiden Barbabellan ym. (2017) mukaan sähköinen terveydenhuolto on kuitenkin toteutettu vaihtelevasti ja pirstaleisesti jo EU-maiden välillä.

Muut tutkimukset oli suoritettu joko Kanadassa (Mangin ym., 2019; Sultan ym., 2019; Gray ym., 2014) tai Yhdysvalloissa (Zulman ym., 2015; Haverhals ym., 2011). Koska sähköiset terveystalvija voidaan nähdä hoitoa täydentävinä palveluina, ovat niiden käyttöön liittyvät tarpeet ja haasteet vahvasti sidoksissa ympäröivään terveydenhuoltojärjestelmään. Esimerkiksi monisairaiden tarve hallita omia potilastietojaan on vähäisempi silloin, kun hoitavat tahot käyttävät samaa potilastietojärjestelmää (Haverhals ym., 2011). Tämän kandidaatintyön puitteissa ei ole kuitenkaan voitu kattavasti selvittää, milltä osin toisaalla ilmenneet tulokset ovat sovellettavissa suomalaisen terveydenhuoltoon ja suomalaisiin sähköisten terveystalvija ratkaisuihin. Aineiston niukkuuden vuoksi ei ole myöskään tunnistettu useimpia suomalaisen terveydenhuollon monisairaiden kannalta keskeisimpiä sähköisiä ratkaisuja, kuten Omakanta, eikä niiden toimivuutta ole tarkasteltu.

Käytetyssä aineistossa monisairaus on määritelty vaihtelevin tavoin, eikä kaikille sairautta kuvaaville termeille ole täsmällistä suomenkielistä vastinetta. Lisäksi tutkimuksissa on usein yksilöllisesti määritelty, mitkä sairaudet huomioidaan. Kohderyhmän keski-ikä vaihtelee tutkimuksen mukaan, minkä vuoksi osa tutkimuksista painottaa ikääntyneiden tarpeita enemmän kuin toiset. Haastattelututkimuksissa otoskoot ovat suhteellisen pieniä, kymmenestä potilaasta (Runz-Jørgensen ym., 2017) noin viiteenkymmeneen (Zulman ym., 2015). Vain Manginin ym. (2019) ja Lupiáñez-Villanuevan ym. (2018) kyselytutkimukset kattoivat satoja tai tuhansia monisairaita. Nämä aineiston rajoitukset koskevat luonnollisesti myös tätä kandidaatintyötä. Kandidaatintyön tulokset eivät myöskään ole sovellettavissa kaikkiin monisairaisiin potilaisiin, vaan potilaan yksilöllinen terveydentila on olennaisin arvioitaessa potilaan tarpeita.

Aineistona käytetyissä tutkimuksissa yleisiä poissulkukriteerejä kohderyhmän valinnassa olivat korkea ikä, poikkeuksellisen heikko terveydentila tai vaikeus käyttää sähköisiä palveluja. Tästä syystä ei voida saada täysin luotettavia tuloksia siitä, millaisia tarpeita ja haasteita näillä potilailla on sähköisten terveyspalvelujen suhteen. Erityisesti sähköisten terveyspalvelujen käytön esteet jäävät osin kartoittamatta. Aineiston perusteella hieman avoimeksi jäikin syy-seuraussuhde sairauden asteen ja sen välille, kuinka helppona ja myönteisenä potilaat pitävät sähköisten terveyspalvelujen käyttöä.

Kandidaatintyön puitteissa aiheeseen liittyvää kirjallisuutta viimeisen kymmenen vuoden ajalta ei ole voitu kattavasti käydä läpi. Toisaalta tulokset läpikäydystä aineistosta ovat pääosin samansuuntaisia erityisesti sen suhteen, mitä käyttötarkoituksia sähköisille terveyspalveluille tunnistettiin. Laajempi kirjallisuustutkimus voisi tarjota lisätietoa käytön esteistä ja tulosten soveltamisesta suomalaiseen terveydenhuoltoon.

5.3 Jatkotutkimusmahdollisuudet

Jatkossa olisi tärkeää tehdä kotimaista tutkimusta, jotta voitaisiin tarkemmin arvioida, kuinka sähköiset terveyspalvelut vastaisivat parhaiten monisairaiden potilaiden tarpeisiin Suomessa. Tarpeisiin voidaan vastata kehittämällä uusia sähköisiä palveluja ratkaisuksi terveydenhuollossa ilmeneviin haasteisiin sekä jatkokehittämällä olemassa olevia ratkaisuja ja arvioimalla niiden vahvuuksia ja heikkouksia.

Sähköisten terveyspalvelujen vaikutuksia tulee tutkia vielä laajemmassa mittakaavassa (Barbabella ym., 2017). On tärkeää saada myös tietoa siitä, miten sähköiset terveyspalvelut voisivat tukea siirtymää sairauskeskeisestä potilaskeskeiseen lähestymistapaan, ja millä muilla tavoin sähköiset terveyspalvelut vastaavat ja voisivat vastata monisairaiden potilaiden tarpeisiin. Sähköisten terveyspalvelujen käytettävyyden tutkiminen koko terveydenhuollon kontekstissa suhteessa muihin palveluihin voi auttaa ymmärtämään, millainen terveydenhuoltojärjestelmä palvelee parhaiten monisairaita. Mitä sulavammin sähköiset terveyspalvelut integroituvat ympäröivään terveydenhuoltoon, sitä hyödyllisempiä ne ovat myös potilaalle. Tästä syystä sähköisiä terveyspalveluja on mielekästä tutkia lisää paitsi monisairaiden potilaiden myös terveydenhuollon ammattilaisten näkökulmasta. Barbabellan ym. (2017) mukaan monisairaiden käyttämiä sähköisiä terveyspalveluja on tutkittu kattavimmin omahoidon, etäkonsultoinnin, seurannan ja hoidon suhteen, mutta esimerkiksi terveydenhuollon hallintoa ja datan analysointia parantavien työkalujen mahdollisia hyötyjä on kartoitettu vähemmän.

Lähteet

- Barbabella, F. ym. (2017). *How can eHealth improve care for people with multimorbidity in Europe?* [Sähköinen]. Toimittaneet E. Richardson ja E. van Ginneken. Kööpenhamina: European Observatory on Health Systems and Policies (European Observatory Policy Briefs). (Policy Brief, No. 25.) [Viitattu 12.3.2021]. Saatavissa: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK464571/>
- Barnett, K. ym. (2012) 'Epidemiology of multimorbidity and implications for health care, research, and medical education: a cross-sectional study', *The Lancet*, 380(9836), s. 37–43. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60240-2.
- Diederichs, C., Berger, K. ja Bartels, D. B. (2011) 'The Measurement of Multiple Chronic Diseases—A Systematic Review on Existing Multimorbidity Indices', *The Journals of Gerontology: Series A*, 66A(3), s. 301–311. doi: 10.1093/gerona/glq208.
- Euroopan komissio (2012). 'Sähköisen terveydenhuollon toimintasuunnitelma 2012–2020 – innovatiivista terveydenhuoltoa 21. vuosisadalle'. [Sähköinen]. Bryssel: Euroopan komissio. COM(2012) 736 final. [Viitattu 28.1.2021]. Saatavissa: <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/FI/TXT/PDF/?uri=CELEX:52012DC0736&from=EN>
- Freilich, J. ym. (2020) "“Standing on common ground” - a qualitative study of self-management support for patients with multimorbidity in primary health care', *BMC Family Practice*, 21(1), s. 233. doi: 10.1186/s12875-020-01290-y.
- Gray, C. S. ym. (2014) 'Tying eHealth Tools to Patient Needs: Exploring the Use of eHealth for Community-Dwelling Patients With Complex Chronic Disease and Disability', *JMIR Research Protocols*, 3(4), s. e3500. doi: 10.2196/resprot.3500.
- Haverhals, L. M. ym. (2011) 'Older Adults with Multi-Morbidity: Medication Management Processes and Design Implications for Personal Health Applications', *Journal of Medical Internet Research*, 13(2), s. e44. doi: 10.2196/jmir.1813.
- Hernández-Quiles, C. ym. (2016) 'A randomized clinical trial for remote telemonitoring into an integrated care program for high complexity patients. Atlan-TIC project', *International Journal of Integrated Care*, 16(6), p. A154. doi: 10.5334/ijic.2702.
- Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington, DC: The National Academies Press (US). [Viitattu 25.2.2021]. doi: 10.17226/10027.
- Kuipers, S. J., Cramm, J. M. ja Nieboer, A. P. (2019) 'The importance of patient-centered care and co-creation of care for satisfaction with care and physical and social well-being of patients with multi-morbidity in the primary care setting', *BMC Health Services Research*, 19(1), s. 13. doi: 10.1186/s12913-018-3818-y.
- Kuipers, S. J., Nieboer, A. P. ja Cramm, J. M. (2020) 'Views of patients with multi-

morbidity on what is important for patient-centered care in the primary care setting’, *BMC Family Practice*, 21. doi: 10.1186/s12875-020-01144-7.

Lupiáñez-Villanueva, F. ym. (2018) ‘Electronic Health Use in the European Union and the Effect of Multimorbidity: Cross-Sectional Survey’, *Journal of Medical Internet Research*, 20(5), s. e165. doi: 10.2196/jmir.7299.

Mangin, D. ym. (2019) ‘Multimorbidity, eHealth and implications for equity: a cross-sectional survey of patient perspectives on eHealth’, *BMJ Open*, 9(2), s. e023731. doi: 10.1136/bmjopen-2018-023731.

Monisairas potilas. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin ja Suomen yleislääketieteen yhdistys ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim (2021). [Viitattu 22.3.2021]. Saatavissa: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50126#K1>

Norman, C. D. ja Skinner, H. A. (2006) ‘eHealth Literacy: Essential Skills for Consumer Health in a Networked World’, *Journal of Medical Internet Research*, 8(2), s. e506. doi: 10.2196/jmir.8.2.e9.

Omakanta – Kanta.fi (2020). [Viitattu 22.3.2021]. Saatavissa: <https://www.kanta.fi/omakanta>

Reponen, J. (2015). Terveydenhuollon sähköiset palvelut murroksessa. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. [Sähköinen]. 131(13). S. 1275–6. [Viitattu 29.1.2021]. Saatavissa: <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2015/13/duo12323>

Runz-Jørgensen, S. M., Schiøtz, M. L. ja Christensen, U. (2017) ‘Perceived Value of eHealth among People Living with Multimorbidity: A Qualitative Study’, *Journal of Comorbidity*, 7(1), s. 96–111. doi: 10.15256/joc.2017.7.98.

Sultan, M. ym. (2019) ‘Turning challenges into design principles: Telemonitoring systems for patients with multiple chronic conditions’, *Health Informatics Journal*, 25(4), s. 1188–1200. doi: 10.1177/1460458217749882.

Zulman, D. M. ym. (2015) ‘How Can eHealth Technology Address Challenges Related to Multimorbidity? Perspectives from Patients with Multiple Chronic Conditions’, *Journal of General Internal Medicine*, 30(8), s. 1063–1070. doi: 10.1007/s11606-015-3222-9.