

# Epilepsiaa sairastavien henkilöiden kokemukset digitaalisten palveluiden käytöstä

Niina Reinikainen, Virpi Jylhä, Milla Rosenlund

Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto, Kuopio

**Niina Reinikainen, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto, PL 1627, 70211 Kuopio.  
Sähköposti: [niinarei@uef.fi](mailto:niinarei@uef.fi)**

## Tiivistelmä

Digitaaliset palvelut ovat mahdollistaneet hyvinvointitietojen tuottamisen ja ajantasaisen seurannan sekä lisännyt kansalaisen ja terveydenhuollon vuorovaikutusta hoitoprosessin aikana. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata epilepsiaa sairastavien kokemuksia digitaalisten palveluiden käytöstä ja selvittää millaiset kehitystoimet lisäävät kansalaisen osallistamista digitaalisten palveluiden hyödyntämisessä. Tutkimus toteutettiin kolmena fokusryhmähaastatteluna epilepsiaa sairastaville henkilöille (N=8) joulukuun 2022 ja maaliskuun 2023 välisenä aikana. Haastattelut tallennettiin ja aineisto litteroitiin tietoturvallisen käytänteen mukaisesti. Litteroidut aineistot analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä hyödyntäen Atlas.ti ohjelmaa.

Tulosten mukaan epilepsiaa sairastavat kokivat palvelut pääsääntöisesti helppokäyttöisinä. Omien hyvinvointitietojen tuottaminen ja välittäminen terveydenhuollon ammattilaisille koettiin tärkeäksi, sillä niiden nähtiin edistävän hyvinvointia ja parantavan hoidon tehokkuutta ja laatua. Terveydenhuollon henkilöstölle välitettiin hyvinvointitietoa esitietolomakkeiden ja oirepäiväkirjojen avulla, kun taas vuorovaikutusta toteutettiin pääosin viestien muodossa. Reseptien uusintapyynnöistä Kanta -palvelun kautta näytti tulleen vakiintunut käytäntö. Lisäksi Kanta -palvelun Omatietovarantoon tallennettiin toisinaan hyvinvointilaitteiden, kuten älykellojen ja sormusten kautta saatavaa tietoa.

Terveydenhuollon organisaatioiden tarjoamissa digitaalisissa palveluissa havaittiin eroavaisuuksia. Haastateltavat kokivat, että omien hyvinvointitietojen hyödyntäminen vastaanottokäynnillä tuo lisäarvoa potilaan kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja hoidon seurannassa. Terveydenhuollon ammattilaiset hyödyntävät kuitenkin digitaalisia palveluita eritasoisesti, jonka vuoksi saatavilla oleva tieto saattoi jäädä hyödyntämättä.

Digitaalisten palveluiden käytettävyyden kehitystarpeina haastateltavat kokivat kirjautumisen ja tiedon kirjaamisen sujuvoittamisen. Lisäksi saatavuuden parantamiseksi tarjolla tulisi olla yksi digitaaliset palvelut kattava asiointikanava.

**Avainsanat:** epilepsia, terveyspalvelut, potilaan tuottama terveystieto

*Published under a CC BY 4.0 license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).*

## Abstract

Digital health services have enabled the production of health data and up-to-date monitoring, and have increased interaction between citizens and health care during the treatment process. The purpose of this study was to describe the experiences of people with epilepsy in the use of health services and to find out what kind of development measures increase the citizen's involvement in the use of digital health services. The study was conducted as three focus group interviews for people with epilepsy (N=8) between December 2022 and March 2023. The interviews were recorded, and the material transcribed according to a secure practice. The transcripts were analyzed using inductive content analysis using Atlas.ti software (version 23).

As a rule, digital health services were perceived as easy to use and accessible. Producing and communicating personal health information to healthcare professionals was considered important, as they were seen to promote health and improve the efficiency and quality of care. Health information was communicated to health care personnel using pre-information forms and symptom diaries, while interaction was mainly carried out in the form of messages. Re-requests for prescriptions through the Kanta service seemed to have become an established practice. In addition, information obtained through well-being devices, such as smartwatches and rings, was sometimes stored in the National Kanta Service's Personal Data Repository.

Health services provided by health care organizations showed differences within organizations. The interviewees felt that utilizing their own health data during a visit to the clinic brings added value in monitoring the patient's overall health and care. However, health care professionals make use of digital health services on different levels, which may have left the available information untapped.

The development needs for the usability of digital health services were mentioned to improve the smoothness of logging in and recording information. In addition, to improve availability, there should be one transaction channel covering digital services.

**Keywords:** epilepsy, health services, patient generated health data

## Johdanto

Vuoden 2023 alusta käynnistyneet hyvinvointialueet vastaavat terveydenhuollon palveluiden yhdenvertaisesta tuottamisesta kansalaisille [1,2]. Suomessa, kuten muuallakin Euroopassa väestön ikääntyminen ja pitkäaikaissairauksien lisääntyminen on kasvattanut terveydenhuollon palvelutarvetta [3,4]. Palvelutarpeen kasvua pyritään vähentämään lisäämällä painopistettä yhä enemmän hyvinvointia edistävään ja sairauksia ennaltaehkäisevään terveydenhuollon toimintaan [5]. Lisäksi

digitalisaation avulla pyritään mahdollistamaan monipuoliset ja kaikkien saatavilla olevat terveydenhuollon palvelut [6, 7]. Digitalisaatiolla tarkoitetaan sähköisten palveluiden käyttöönottoa ja niiden myötä uudistuvia toimintamalleja [8]. Hyvinvointitiedolla tarkoitetaan henkilön itsensä tuottamaa ja hallinnoimaa omaan terveyteen ja hyvinvointiin liittyvää tietoa, jota voidaan hyödyntää terveydenhuollon palveluissa tai oman hyvinvoinnin seurannassa [9]. Tässä tutkimuksessa digitaalisilla palveluilla (jatkossa digipalvelut) tarkoitetaan kansalaisille suunnattuja terveydenhuollon

sähköisiä palveluita ja oman hyvinvoinnin tai sairauden seurantaan tarkoitettuja sovelluksia.

Terveydenhuollon digipalveluiden määrä on ollut jatkuvassa kasvussa 2000-luvulta lähtien, mutta merkittävin kasvu tapahtui koronapandemian aikana [10]. Nopean kasvun myötä digipalvelut ovat monipuolistuneet ja ne ovat laajasti käytössä. Terveydenhuollon organisaatiot hyödyntävät digipalvelutarjonnassaan kansallisia (kuten Kanta-palvelut) ja kansallisesti tarjottavia (kuten Terveyskylä) digipalveluita. Terveydenhuollon palvelutarjontaa monipuolistavat lisäksi erikseen kilpailutetut tai itse kehitetyt digipalvelut [11]. Digipalvelut ovat mahdollistaneet omien hyvinvointitietojen tuottamisen ja siten aktivoineet kansalaisia oman hyvinvointinsa ylläpitämiseen tai parantamiseen [11,12]. Hyvinvointitietoa voidaan tuottaa esimerkiksi verenpainemittareiden, oirepäiväkirjojen ja älykellojen avulla [12] ja niiden kautta saatua tietoa hyödynnettään joko oman hyvinvointitavoitteiden seurannassa tai jaetaan terveydenhuollon ammattilaisille [13] sairauden seurannan ja jaetun hoitopäätöksen tueksi [14].

Tutkimukset ovat osoittaneet, että kansalaiset ovat tietoisia siitä, mitkä hyvinvointitiedot ovat tarpeellisia heidän hoitonsa kannalta [13,15]. Tällaisia tietoja ovat muun muassa sairauden oirekuvaan, elämäntapoihin, arvoihin, biometriin arvoihin tai muihin hänelle tärkeisiin asioihin liittyvät tiedot [14]. Kansalaisten tuottaman hyvinvointitiedon kirjaamista ja saatavuutta edistetään keskitetysti Kanta -palvelun kautta [16]. Kansalainen voi välittää hyvinvointitietojaan erikseen sertifioitujen sovellusten kautta Kanta -palvelun omatietovarantoon OmaKannassa [17]. Näiden hyvinvointitietojen vieminen terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön ei kuitenkaan vielä ole mahdollista [18]. Sen sijaan terveydenhuollon organisaatioilla ja hyvinvointialueilla on digitaalisia palveluita, joihin kansalaiset

voivat vaihtelevalla laajuudella tallentaa omia hyvinvointitietoja terveydenhuollon ammattilaiselle välitettäväksi [15,19].

Hyvinvointitietojen välittämisen terveydenhuollon ammattilaisille on havaittu parantaneen kansalaisen ja terveydenhuollon välistä vuorovaikutusta [15,20] luoden turvallisen ilmapiirin tuntemuksista ja peloista kertomiseen vastaanotolla [20]. Edelleen se lisää oman sairauden hallinnan tunnetta ja hoitoon sitoutumista [3,15]. Lisäksi Mbwana [21] ja hänen tutkimusryhmänsä tutkimuksessa kansalaisen välittämien hyvinvointitietojen havaittiin säästävän vastaanottoaikaa. Vaikka terveydenhuollon ammattilaiset tiedostavat kansalaisen jakaman hyvinvointitiedon merkityksen, niiden hyödyntämisessä on edelleen haasteita. Haasteet voivat johtua epävarmuudesta digipalveluiden käyttöön tai vallalla olevista toimintaprosesseista [15,20]. Kansalaisen tuottamien hyvinvointitietojen huomioimatta jättäminen vastaanoton yhteydessä on todettu vähentävän osallisuuden kokemista. Tämä taas saattaa johtaa siihen, ettei hyvinvointitietoja enää lähetetä terveydenhuollon saataville [15,20].

Hyvinvointitietojen välittäminen terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön on mahdollista erityisesti pitkäaikaissairauksien ajantasaisen seurannan, joka osaltaan vaikuttaa siihen, että pitkäaikaissairautta sairastavat henkilöt hyödyntävät merkittävästi muita enemmän digipalveluita [22]. Pitkäaikaissairauden hoidossa korostuvat yksilölliset hoidon tarpeet, jolloin myös tarpeet palveluiden joustavuudelle kasvavat [23]. Hyvinvointitiedot auttavat terveydenhuollon ammattilaista näkemään sairautteen liittyviä tarpeita ja toiveita sekä huomioimaan ne jaetussa hoitopäätöksenteossa [14]. Hyvinvointitiedot ja esille nostetut tarpeet korostuvat erityisesti silloin, kun pitkäaikaissairauden, kuten epilepsian hoitoon, on olemassa erilaisia hoitovaihtoehtoja, mutta niiden haittavaikutukset,

seuranta ja annostelutapa vaihtelevat [24]. Epilepsia on neljänneksi yleisin neurologisista sairauksista [25]. Epilepsian oireet näyttäytyvät erilaisina kohtausoireina, kuten kouristuksena, poissaolona, epätavallisena käyttäytymisenä tai tuntemuksena [26]. Digipalveluiden käyttämisen on arvioitu parantavan epilepsiaa sairastavan hoidon tehokkuutta ja laatua [21]. Epilepsiaa sairastavat kokevat oirepäiväkirjan yhdeksi tärkeimmistä digipalveluista [27], joka tukee sairauden seurantaa ja hoitoa [28]. Pitkäaikais-sairauksia sairastavien hyvällä hoidolla [2,3] ja digipalveluita hyödyntämällä [21] voidaan lisätä palveluiden kustannustehokkuutta [3,21,29].

Terveydenhuollon digitalisaation kehittämissä tulee huomioida potilaiden kokemukset ja tarpeet [1,12]. Kehittämistyötä voi hidastaa se, että tutkimustietoa potilaiden digipalveluiden käyttökokeuksista ja niiden hyödyistä on kuitenkin varsin vähän saatavilla [13]. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata epilepsiaa sairastavien henkilöiden kokemuksia digitaalisten palveluiden käytöstä ja selvittää millaiset kehitystoimet lisäävät kansalaisen osallistamista digitaalisten palveluiden hyödyntämisessä. Tavoitteena on tunnistaa niitä tekijöitä, joiden avulla digipalveluita voidaan kehittää yhä paremmin vastaamaan kansalaisten tarpeita.

#### **Tutkimuskysymykset olivat:**

- 1) Miten epilepsiaa sairastavat henkilöt hyödyntävät digitaalisia järjestelmiä hyvinvointitietojen tuottamisessa terveydenhuollon ammattilaisille?
- 2) Millaisia digitaalisia järjestelmiä epilepsiaa sairastavat henkilöt kokevat tarvitsevänsä tulevaisuudessa?

#### **Aineisto ja menetelmät**

Tutkimuksen kohderyhmäksi valittiin epilepsiaa sairastavat täysi-ikäiset henkilöt. Haastateltavien rekrytoimiseksi tavoiteltiin neljää maantieteellisen sijainnin perusteella valikoitua epilepsiayhdistystä, joista kolme vastasi yhteistyökutsuumme. Yhdistykset sijaitsivat etelä-, länsi- ja itäsuomen alueella. Yhdistysten yhdyshenkilöille toimitettiin kutsukirje, jonka he välittivät keskitetysti yhdistyksen jäsenille. Lisäksi haastateltavia rekrytoitiin Epilepsiayhdistyksen yksityisessä Facebook-ryhmässä julkaistulla kutsulla. Kutsukirjeen mukana toimitettiin tutkimukseen osallistuville tiedote, jossa kerrottiin tutkimuksen toteuttamisesta ja tutkittavien antamien tietojen käsittelystä. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkimus oli mahdollista keskeyttää missä vaiheessa tahansa.

Tutkimusaineisto kerättiin fokusryhmähaastatteluinä joulukuun 2022 ja maaliskuun 2023 välisenä aikana. Haastattelutilanteessa oli mukana kaksi tutkijaa (MR, NR). Haastatteluryhmiä oli yhteensä kolme, joista kahteen osallistui kolme haastateltavaa ja yhteen kaksi haastateltavaa. Haastateltavat olivat yli 18-vuotiaita ja heistä naisia oli seitsemän ja miehiä yksi. Kaikki haastateltavat (N=8) olivat sairastaneet epilepsiaa usean vuoden ajan. Fokusryhmähaastattelut toteutettiin etäyhteydellä Teams -verkkokokoussovelluksella ja haastattelut tallennettiin. Tallennuksen käynnistyttyä kerrattiin tutkimuksen eteneminen ja aineiston käsittely sekä kysyttiin suostumus tutkimukseen, tallennukseen ja tutkimustietojen julkaisemiseen. Haastattelut kestivät keskimäärin 90 minuuttia. Haastattelun teemat olivat digitaalisten palveluiden käyttökokeemukset, omien hyvinvointitietojen hyödyntäminen jaetussa hoitopäätöksenteossa ja digitaalisten palveluiden kehityskohteet. Tämä artikkeli käsittelee digitaalisten palveluiden käyttökokeemusta ja niihin liittyviä kehityskohteita. Haastattelutallenteet

litteroitiin ja litteroitu aineisto anonymisoitiin. Haastatteluaineistoa kertyi 43 sivua. Litteroinnin jälkeen haastattelutallenteet hävitettiin tietosuojaselosteen mukaisesti.

Tutkimus analysoitiin induktiivisen sisällön analyysin menetelmällä. Aluksi tutkijat tutustuivat aineistoon itsenäisesti, jonka jälkeen aineistosta keskusteltiin yhteisen näkemyksen saavuttamiseksi. Aineisto luokiteltiin aineistolähtöisesti ATLAS.ti –ohjelmalla. Analyysin ensimmäisessä vaiheessa aineistosta etsittiin kokemuksia ja tarpeita kuvaavia ilmauksia. Näistä muodostettiin yhtäläisyyksien perusteella ensin alaluokkia ja edelleen yläluokkia [30] (Taulukko 1.).

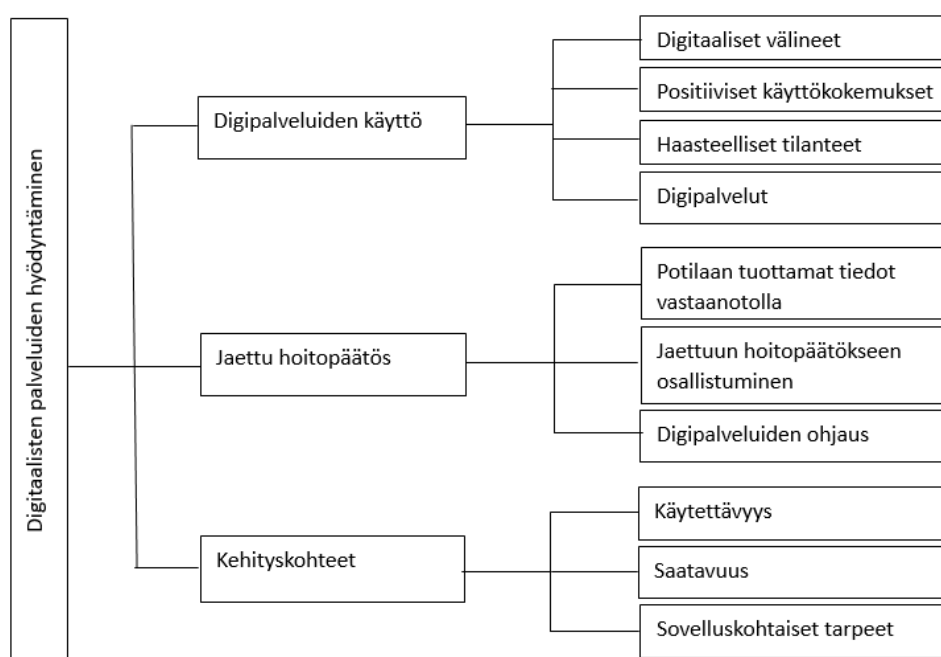
Tutkimuksessa kerätty aineisto käsiteltiin ja tulokset raportoitiin noudattaen eettisiä periaatteita, EU:n tietosuoja-asetusta ja Suomen tietosuojalakia. Tutkimukselle on eettisen toimikunnan puolto. Haastateltavat saivat tutkimustiedotteen, jonka perusteella he ilmoittivat halukkuutensa osallistua tutkimukseen. Suostumus tutkimukseen osallistumiselle ja haastattelujen tallentamiselle pyydettiin suullisesti haastattelun alussa. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkimus oli mahdollista keskeyttää missä vaiheessa tahansa. Verkkokousovelluksen käytön kuormittavuuden vuoksi haastateltaville annettiin myös mahdollisuus taukoihin haastattelun aikana. Yhteistä taukoa haastattelun aikana ei pidetty. Kaksi henkilöä piti lyhyen tauon vointinsa niin vaatiessa.

**Taulukko 1.** Esimerkki analyysin etenemisestä: epilepsiaa sairastavan henkilön digipalveluiden käyttö.

Alkuperäinen ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
”tietysti Omakantaan menee mulla älykellosta kaikki”	Digitaaliset välineet	Digipalveluiden käyttö
”Kun ne on digitaalisesti, eli kun mä pystyn silloin täyttää ite ja etukäteen ja miettimään oikeasti, että mitä mä haluan tähän vastata.”	Positiiviset käyttökokemukset	
”Juuriki tähän kohtauskalenteriin, et siihen pitää aina kirjautua erikseen sisään.”	Haasteelliset tilanteet	
”Terveyskylä-sivuston alla toimiva digihoitopolku”	Digipalvelut	
”tietysti Omakantaan menee mulla älykellosta kaikki”		

## Tulokset

Tutkimukseen osallistui kahdeksan epilepsiaa sairastavaa yli 18-vuotiasta henkilöä eri puolelta Suomea. Haastatteluaineistosta muodostui 10 alaluokkaa, jotka tiivistyivät kolmeen yläluokkaan. (Kuvio 1.)



**Kuvio 1.** Analyysin tuloksena syntyneet ala-, ylä- ja pääluokat.

### ***Digitaalisten palveluiden käyttö hyvinvointitietojen tuottamisessa***

Haastateltavat käyttivät erilaisia digipalveluita hyvinvointitietojensa tuottamiseen. Tietoja kirjattiin useammin tietokoneella kuin mobiilisovelluksella, sillä osa haastateltavista koki mobiilisovellukseen kirjaamisen hankalana pienen näytön vuoksi. Osa haastateltavista koki digipalveluiden käytön haastavaksi ja stressaavaksi, koska näyttöpäätteellä työskentely altistaa epilepsia-kohtauksen syntymiselle tai aiheuttaa muutoin huonovointisuutta. Tästä

huolimatta haastateltavat kokivat digipalveluiden käytön useimmiten mielekkäänä, saavutettavina ja helpokäyttöisinä. Niiden koettiin myös tuovan apua oman hyvinvoinnin ja sairauden seurannassa ja ylläpitämisessä.

*“Se on kans mun mielestä se on ihan saavutettava ja helppo kirjoittaa minusta.”*

*“Että siis tosi paljo oon hyötyny näistä sähköisistä palveluista ja muista.”*

Hyvinvointitietojensa kirjaamisessa haastateltavat hyödynsivät useita erilaisia digipalveluita. Heillä oli käytössään oirepäiväkirja, OmaKanta, Omaolo, Terveyskylä ja hyvinvointialueella käytettäviä asiakasportaaleja. Kaikilla haastateltavilla oli käytössä epilepsian hoidon seurantaan tarkoitettu digitaalinen oirepäiväkirja. Oirepäiväkirjaan haastateltavat kirjasivat tietoa esimerkiksi kohtaukseen altistavista tekijöistä, ennakko-oireista, epilepsiakohtauksen oireista ja kestosta. Osa haastateltavista kirjasi epilepsiakohtausten tiedot ensin paperille tai tietokoneelle vapaana tekstinä ja siirsi tiedot myöhemmin digitaaliseen oirepäiväkirjaan. Oirepäiväkirjaan saattoi tehdä merkintöjä myös erikseen sovittu henkilö, kuten lähiomainen.

*“Minä oon enemmän käyttäny sitä päiväkirjaa tullu, siitä on ollut todella paljon apua...”*

*“Ja samoiten itsellä myös käytössä tämmönen sähkönen kohtauspäiväkirja, mihin voi kirjata kohtaukset ylös.”*

Haastateltaville oli tärkeää, että lääkäri tutustui ennen vastaanottoa oirepäiväkirjassa oleviin tietoihin. Haastateltavat kokivat, että digitaalisessa muodossa oleva oirepäiväkirja on selkeä lukuisempi terveydenhuollon ammattilaisille kuin paperinen oirepäiväkirja. Lisäksi osa haastateltavista nosti oirepäiväkirjan tuoman tiedon hyödyntämisen tärkeäksi osaksi hoitopäätösten tekoa.

*“pitää tosi tarkkaa kohtauspäiväkirjaa niin mul on paperiversio mihin mä sillä hetkellä merkkeen ja sit mä merkkeen niitä aina tietyin väliajoin sinne nettiin joka on selvästi helpompilukusempi lääkärille ja sairaanhoitajallekin kun se mun sekamelskapaperisoppa.”*

*“Mun mielestä tosi tärkeä on siis se oirepäiväkirja, mitä on siis tapahtunut, jos nyt vaikka*

*lääkitystä mietitään tai ruokavalion muutoksia,...”*

Oirepäiväkirjan lisäksi haastateltavat hyödynsivät oman alueensa digitaalista asiakasportaalia (esim. Länsi-Uudenmaan alueella Maisa) ajanvaraukseen, esitietolomakkeiden täyttämiseen sekä OmaKanta- ja Omaolopalveluun siirtymiseen. Ajanvaraustoiminnallisuuden lisäksi ajanvaraustiedon välittäminen omaan kalenteriin koettiin arkea helpottavaksi toiminnoksi. Haastateltavat kokivat, että digitaaliset esitietolomakkeet mahdollistivat lomakkeiden huolellisemman täyttämisen ja lomakkeelle kirjattiin sellaisia asioita, jotka olisivat vastaanotolla muutoin haasteellista nostaa esille.

*“sä saat tehdä sen rauhassa ja muuta, kuin sit että sä saat jonkun paperin ja äkkiä rupeet täyttämään, niin vaikka mä täyttäisin sitä ite, niin siitä huolimatta se, sä teet sitä niinkuun tidiidididi nopeasti, niin se ei oo sama kun sä vähän saisit sitä mietittyä.”*

Digitaalisten asiakasportaalien kautta haastateltajat olivat siirtyneet myös valtakunnalliseen OmaKanta- ja Omaolopalveluun. Oma-olo digipalveluista hyödynnettiin Oma-olo kyselyitä, kun taas OmaKantapalvelun kautta välitettiin reseptien uusintapyyntöjä terveydenhuollon ammattilaisille. Lisäksi pieni osa haastateltavista tallensi älykellon tuottamaa hyvinvointitietoa OmaKannan omatietovarantoon.

*“Omakannassa pystyy te-, niinku, jättämään ton reseptin uusimispyynnön, nii sitä mä oon käyttäny,”*

*“viimeks oli se juuriki reseptin uusiminen Omakannan kautta”*

Haastateltavat kokivat ristiriitaisuuksia Terveyskylän digihoitopolkujen hyödyntämisessä. Digihoitopolut mahdollistivat vastavuoroisen viestinnän terveydenhuollon henkilöstön kanssa ja vuorovaikutus

koettiin sujuvaksi, kun toiminnallisuus oli käytössä. Toisaalta, jos Terveyskylän digihoitopolut ei olleet terveydenhuollon yksikön aktiivisessa käytössä, haastateltavat hyödynsivät alustaa omien muistiinpanojen tallentamiselle vastaanottokäyntiä varten. Tällöin haastateltavat toivoivat voivansa tulevaisuudessa hyödyntää digihoitopolkuja laajemmin osana hoitoaan.

*“vaan tota riittää että mä kaivan sen Terveyskylä-sivuston esiin ja lähetän sieltä viestin. Se menee melkein jopa tehokkaammin perille ja tarpeen mukaan sitten neurologille, riippuu niin tilanteesta. Mutta tota toi helpottaa huomattavasti tämmöstä ettei tarvii niin kun hirveesti stressata sitä muuta muistamista.”*

*“No niin samathan mulla on Terveyskylän digihoitopolun kautta kirjaan ittelleni lähinnä ylös vielä ne ei johda mihinkään mulla.”*

### **Digitaalisten palveluiden kehittämistarpeet**

Digipalveluissa haastateltavat korostivat helppoa asiointia ja tiedonvaihtoa, vaivatonta käytettävyyttä sekä digipalveluiden sujuvuutta. Digipalveluiden asiointia parannettaisiin yhdistämällä digitaaliset palvelut yhteen asiakasportaaliin.

*“No, ainakin se, mikä olis kätevää, että nämä, niinku esimerkiksi se kohtauskalenteri ja Maisa, niin ne on eri, eri järjestelmissä tai sovelluksissa, että jos olis, tota, yhden sovelluksen alla, niin se olis hyvä”*

*“Ja juurikin se, että ne niinku yhen katon alla olis, niin se olis kätevää.”*

Tulosten mukaan haastateltavat kiinnittivät huomiota palveluiden käytettävyyteen, jota heikensi esimerkiksi oirepäiväkirjaan kirjautumisen monimutkaisuus. Haastateltavat esittivät, että sujuva kirjautuminen, kuten sormenjälki- tai

kasvotunnistus, lisäisi digipalveluiden käytettävyyttä. Lisäksi oirepäiväkirjan käyttöön toivottiin käytettävyyttä helpottavia toimintoja, sillä kohtaus-tietojen kirjaaminen koettiin haastavaksi oirepäiväkirjan käytön alussa. Kokemukseen vaikuttivat terveydenhuollon ammattilaisen antaman ohjauksen laatu ja määrä.

*“...muistaakseni se kohtauskalenteri vaati aina jonkun koodin sen avataksaan, tai sen itse määrätyn koodin, kun nykyään älypuhelimessa on melko älykkäät noi kirjautumismenetelmät sun muut, niin muistaakseni juuriki tähän kohtauskalenteriin, et siihen pitää aina kirjautua erikseen sisään: pelkkä esimerkiks sormenjälki tai kasvotunnistus ei käy.”*

*“tässä kohtauspäiväkirjassa, siellä on... pitää valita kohtauksista yksi vaihtoehto, niin sen kohtauksen vaihtoehdon valitseminen oli tuollon alkuun niinkun melko vaikea päätös, et minkälainen tämä on ollu,”*

Osa haastateltavista haluaisi kirjata oirepäiväkirjaan laajemmin epilepsian hoitotasapainoa tukevia elämäntapatietoja, kuten ruokaan ja liikuntaan liittyviä tietoja. Lisäksi tiedon tallentamisessa toivottiin voivan hyödyntää erilaisia tietotyyppejä. Esimerkiksi vastaajat kokivat, että video- tai äänitiedostojen avulla terveydenhuollon ammattilaisella olisi mahdollisuus saada parempi ymmärrys epilepsian oireista jo ennen vastaanottokäyntiä.

*“...että videona pystyis laittamaan. Kaikille se kirjottaminen ei oo niin luonnollista, ja se on kumminkin, siinä tulee ne eleet ja olemus ja kaikki kun selittää, niin se tunne tulee sieltä, ja mä väitän että neurologinkin on huomattavasti helpompi siitä ymmärtää kuin siitä kirjoitetusta vaikka omaisen tekstistä. Niin kun se tulis vaikka äänenä tai videona kumpana vaan,*



*niin se ois tosi iso semmonen plussa tähän hommaan.”*

*“...jos sen puhumalla tekee tai video varmaan ois vielä parempi tosiaan, koska siinä näkyy kaikki, että sen vois saada, jolloin se nopeutaisi asian esille tuomista, niin se voisi olla mikä kannattaisi kyllä ehdottomasti huomioida. Ja sitten että se on on todellakin sen helppous, että sitä ei tarvi hirveen monen mutkan kautta laittaa...”*

Epilepsiahoitukseen liittyvien video- ja äänitallenteiden arveltiin nopeutuvan vastaanottokäyntejä, sillä terveydenhuollon ammattilainen voi tutustua tietoihin etukäteen ja epilepsiahoitukseen liittyvä keskustelu olisi sujuvampaa. Haastateltavat toivat esille, että lähiomaisen havainnot auttavat terveydenhuollon ammattilaista saamaan tarkempaa tietoa epilepsiahoitusten kulkusta. Video- tai äänitallenteen mahdollistamisen myötä lähiomaisen läsnäoloa ei näin ollen enää tarvittaisi vastaanotolla.

## Pohdinta

Tulosten mukaan haastateltavat hyödynsivät aktiivisesti erilaisia digipalveluita ja ne koettiin pääsääntöisesti helppokäyttöisiksi. Digipalveluiden kehittämisessä toivottiin kiinnitettävän huomiota saatavuuden ja käytettävyyden parantamiseen sekä asiakaslähtöisten palveluiden rakentamiseen. Tämän tutkimuksen mukaan haastateltavat olivat kiinnostuneita ja aktiivisia omien hyvinvointitietojen tuottamiseen ja he olivat halukkaita osallistumaan digipalveluiden kehittämiseen. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa on havaittu kansalaisten monipuolinen digipalveluiden hyödyntäminen [15,11,31] ja kehittämisinnostus [32].

Tutkimuksessa havaittiin, että digipalvelut mahdollistivat parhaimmillaan sujuvan vuorovaikutuksen

ja nopean reagoimisen sairauden hoitoon liittyviin kysymyksiin kansalaisen ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä. Tulosten mukaan digitaalista asiointia terveydenhuollon kanssa voitaisiin parantaa yhdistämällä useat digipalvelut yhdeksi palvelukanavaksi, jonka kautta muodostuisi omien tarpeiden mukainen näkymä palveluihin. Tämä osaltaan sujuvoittaisi myös kirjautumista, mikä oli tässä tutkimuksessa yksi keskeinen kehittämistarve epilepsiaa sairastavien henkilöiden mielestä. Myös omien hyvinvointitietojen välittäminen keskitetysti Kanta – palvelun Omätietovarannon kautta terveydenhuollon ammattilaiselle selkeyttäisi kansalaisen hyvinvointitiedon hallintaa. Kantapalvelun Omätietovarannon yhtenä kehittämisen kohteena on luoda valmius kansalaisten omien tietojen välittämiseksi terveydenhuoltoon [33]. Tämän lisäksi potilastietojärjestelmiin tai muihin terveydenhuollon järjestelmiin tarvitaan valmius ottaa vastaan kansalaisen lähettämä hyvinvointitieto.

Digipalveluiden tarjonta vaihtelee terveydenhuollon organisaatioiden välillä, joka puolestaan asettaa haasteita tasavertaisten palveluiden saatavuudelle [11]. Myös tässä tutkimuksessa havaittiin, että digitaalisten palveluiden hyödyntämisessä oli eroavaisuuksia terveydenhuollon organisaatioiden välillä. Tämä haastattelututkimus tuki aikaisempia tutkimuksia, joiden mukaan digitaalisiin palveluihin liittyvä osaaminen kertyi organisaatiossa harvoille terveydenhuollon ammattilaisille. Tähän voivat vaikuttaa organisaatioiden rajalliset resurssit ja asiantuntijoiden koulutuksen puute [15,31]. Haastateltavat nostivat esille omien hyvinvointitietojen huomioimisen lisäarvoa tuovan vaikutuksen hyvinvoinnin ja sairauden hoidon edistämiseksi. Huolena kuitenkin on ammattilaisten kyky hyödyntää hyvinvointitietoja, sillä tutkimusten mukaan tietojärjestelmät eivät vaikuta tukevan sairaanhoitajien tai lääkäreiden vuorovaikutusta ja tiedon kulkua potilaiden kanssa [7,34].

Tässä tutkimuksessa haastateltavat toivat esille, että video- ja äänitallenteiden liittäminen oirepäiväkirjaan vähentää epilepsiaa sairastavan näyttöpäätetyöskentelyn mahdollisia haittavaikutuksia hoitotasapainoon. Lisäksi lähiomaisen osallistuminen vastaanottokäynnille tarkempien kohtauksiin liittyvien havaintotietojen vuoksi korvautuisi videotai äänitallenteilla. Tämä on yhdenmukainen aiempien tutkimustulosten kanssa, jonka mukaan kansalaisen tuottama hyvinvointitieto tulisikin integroida osaksi hoitopolkua [31] ja palvelua suunniteltaessa tulisi huomioida erityyppisten tietosisältöjen tuottaminen ja lähettäminen terveydenhuollon käyttöön [15].

Tutkimuksen otanta edusti pientä joukkoa epilepsiaa sairastavia henkilöitä eri puolelta Suomea. Vaikka tutkimustietoa kansalaisen digipalvelujen käyttökokemuksista ja tarpeista on suhteellisen vähän, niin aikaisemmat tutkimukset myötäilevät tämän tutkimuksen tuloksia [11,12,14–16,20–23,28]. Tutkimustietoa voidaan hyödyntää digipalveluiden kehittämisessä kansalaisten tarpeita vastaavaksi ja kehityskohteen priorisoinnissa. Lisäksi tutkimustuloksia voidaan hyödyntää terveydenhuollon organisaatioiden johtamisessa ja terveydenhuollon perus- ja täydennyskoulutuksessa.

## Lähteet

[1] Finlex. Laki hyvinvointialueesta 611/2021. Valtiovarainministeriö; 2021 [Viitattu 3. helmikuuta 2024] Saatavilla: <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2021/20210611>

## Yhteenveto

Haastateltavat hyödyntävät digipalveluita melko kattavasti ja innokkaasti, joka puolestaan asettaa odotuksia palveluiden laajentamiselle ja kehittämiselle sekä panostusta palveluiden käyttöönotolle. Kansalaisten tasavertaiset ja tasalaatuiset terveydenhuollon digipalvelut vaativat hyvinvointitiedon jäsentämistä terveydenhuollon ammattilaisen käyttöön ja hoitoprosessien uudelleen tarkastelua. Muutokset vaativat terveydenhuollon organisaatioilta resursseja ja taloudellista panostusta. Terveydenhuollon kasvava resurssipula ja haastava taloudellinen tilanne asettavat haasteita digipalveluiden kehittämiselle. Jatkossa tulisikin tutkia digipalveluiden vaikutuksia kansalaisen hyvinvointiin ja hoitoprosesseihin.

## Lisätiedot

Tutkimus on osa Strategisen tutkimuksen neuvoston (STN) (päätös 358415) rahoittamaa PROSHADE –hanketta. Tutkimukselle on annettu puoltava lausunto Tampereen alueen ihmistieteiden eettisessä toimikunnassa (päätös 18/2021). Kiitämme haastatteluun osallistuneita ja heidän tavoittamiseensa liittyvästä yhteistyöstä tutkimukseen osallistuneita epilepsiayhdistyksiä.

## Sidonnaisuudet

Kirjoittajalla ei ole sidonnaisuuksia.

[2] Rätty L, Huovinen S, Haatainen T. Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena. Sote-tieto hyötykäyttöön -strategia 2020. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö; 2014 [Viitattu 12. marraskuuta 2023]. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3548-8>

[3] European Commission. Communication from the commission to the European parliament, the

council, the European Economic and Social Committee of the Regions. European commission staff working document: Accompanying the document [Internet]. Bryssel; 2018 [Viitattu 22. marraskuuta 2023]. Saatavilla: <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/library/staff-working-document-enabling-digital-transformation-health-and-care-digital-single-market>

[4] Croell K, Hetemaa T, Knape N, Leipälä J, Louet-Lehtoniemi T, Nieminen J, Ridanpää H, Suomela T, Syrjä V, Syrjänen T. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäminen Suomessa. Valtakunnallinen asiantuntija-arvio, syksy 2023. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinninlaitos; 2023 [Viitattu 13. joulukuuta 2023]. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-199-3>

[5] Valtioneuvosto. Pääministeri Petteri Orpon hallituksen ohjelma 20.6.2023. Vahva ja välittävä Suomi. Valtioneuvoston julkaisuja 2023:58. Helsinki: Valtioneuvosto; 2023 [Viitattu 13. joulukuuta 2023]. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-763-8>

[6] Kyytsönen M, Aalto AM, Vehko T. Sosiaali- ja terveydenhuollon sähköinen asiointi 2020–2021: Väestön kokemukset. Raportti 7/2021. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos; 2021 [Viitattu 23. joulukuuta 2023]. Saatavilla: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-680-0>

[7] Reponen J, Keränen N, Ruotanen R, Tuovinen T, Haverinen J, Kangas M. Tieto- ja viestintäteknologian käyttö terveydenhuollossa vuonna 2020: Tietäminen ja kehityksen suunta. Raportti 11/2021. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos ja Oulun yliopisto; 2021 [Viitattu 11. tammikuuta 2024]. Saatavilla: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-771-5>

[8] Sosiaali- ja terveysministeriö. Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena. Sosiaali- ja terveydenhuollon digitalisaatiolinjaukset 2025. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö; 2016 [Viitattu 12.

marraskuuta 2023]. Saatavilla: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3782-6>

[9] Finlex. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen sähköisestä käsittelystä 784/2021. Sosiaali- ja terveysministeriö; 2021 [Viitattu 3. helmikuuta 2024]. Saatavilla: <https://finlex.fi/fi/laki/smur/2021/20210784>

[10] Hyppönen H. Sosiaali ja terveydenhuollon sähköinen asiointi - Kroonisen sairauden omaavien kokemukset ja tarpeet. FinJeHeW. 2015;7(2–3): 88–103. <https://journal.fi/finjehew/article/view/50896>

[11] Pennanen P, Jansson M, Torkki P, Harjumaa M, Pajari I, Laukka E, Lakoma S, Härkönen H, Verho A, Martikainen S, Kouvonen A, Leskelä RL. Digitaalisten palvelujen vaikutukset sosiaali- ja terveydenhuollossa. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2023:52. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia; 2023 [Viitattu 14. maaliskuuta 2024]. Saatavilla: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-059-2>

[12] Mäki-Opas T, Tilles-Tirkkonen T, Saari E, Järvenpää R, Lindström J, Karhunen L, Kurki M, Pihlajamäki J, Niemi AM, Laaksonen LM, Korkiakangas E, Lakka T, Vaarama M, Laitinen J. Hyvinvoinnin ja osallisuuden edistäminen vaatii uusia vaikuttavia keinoja. Policy brief 13.3.2019. Strateginen tutkimus, Suomen akatemia; 2019 [Viitattu 16. helmikuuta 2024]. Saatavilla: [https://www.aka.fi/globalassets/3-stn/1-strateginen-tutkimus/tiedonkayttajalle/politiikkasuositukset/politiikkasuositukset/19\\_03\\_hyvinvoinnin\\_ja\\_osallisuuden\\_edistaminen.pdf](https://www.aka.fi/globalassets/3-stn/1-strateginen-tutkimus/tiedonkayttajalle/politiikkasuositukset/politiikkasuositukset/19_03_hyvinvoinnin_ja_osallisuuden_edistaminen.pdf)

[13] Mars M, Scott RE. Electronic Patient-Generated Health Data for Healthcare. In: Linwood SL (ed). Digital Health. Exon publications; 2022 April 29. <https://doi.org/10.36255/exon-publications-digital-health-patient-generated-health-data>

- [14] Shapiro M, Johnston D, Wald J, Mon D. Patient-Generated Health data. White Paper. RTI International; 2012 April [Viitattu 3. tammikuuta 2024]. Saatavilla: [https://www.healthit.gov/sites/default/files/rti\\_pghd\\_whitepaper\\_april\\_2012.pdf](https://www.healthit.gov/sites/default/files/rti_pghd_whitepaper_april_2012.pdf)
- [15] Lavalley DC, Lee JR, Austin E, Bloch R, Lawrence SO, McCall D, Munson SA, Nery-Hurwit MB, Amtmann D. mHealth and patient generated health data: stakeholder perspectives on opportunities and barriers for transforming healthcare. *Mhealth*. 2020 Jan 5;6:8. <https://doi.org/10.21037/mhealth.2019.09.17>
- [16] Kela. Palvelukuvaus Kanta-palveluihin tallennetuille hyvinvointitiedoille. Kanta-palvelut, Kansaneläkelaitos; 2024 helmikuu [Viitattu 5. maaliskuuta 2024]. Saatavilla: <https://www.kanta.fi/documents/20143/91486/Omatietovaranto+palvelukuvaus.pdf/>
- [17] Finlex. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon asiakastietojen käsittelystä 703/2023. Sosiaali- ja terveysministeriö; 2024 [Viitattu 16. huhtikuuta 2024]. Saatavilla: <https://finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230703>
- [18] Vuokko R, Linsamo M, Siira T, Hyväri S. Itse- ja omahoidon sekä sähköisen asioinnin kokonaisarkkitehtuuri [Internet]. Sosiaali- ja terveysministeriö; 2023 [Viitattu 5. maaliskuuta 2024]. Saatavilla: <https://yhteistyotilat.fi/wiki08/display/THLSOTE-KAAOJULK>
- [19] Nittas V, Lun P, Ehrler F, Puhon MA, Mütsch M. Electronic Patient-Generated Health Data to Facilitate Disease Prevention and Health Promotion: Scoping Review. *J Med Internet Res*. 2019 Oct 14;21(10):e13320. <https://doi.org/10.2196/13320>
- [20] Mejdahl CT, Schougaard LMV, Hjollund NH, Riiskjær E, Lomborg K. Patient-reported outcome measures in the interaction between patient and clinician - a multi-perspective qualitative study. *J Patient Rep Outcomes*. 2020 Jan 9;4(1):3. <https://doi.org/10.1186/s41687-019-0170-x>
- [21] Mbwana JS, Grinspan ZM, Bailey R, Berl M, Buchhalter J, Bumbut A, Danner Z, Glauser T, Glotstein A, Goodkin H, Jacobs B, Jones L, Kroner B, Lapham G, Loddenkemper T, Maraganore DM, Nordli D, Gaillard WD. Using EHRs to advance epilepsy care. *Neurol Clin Pract*. 2019 Feb;9(1):83-88. <https://doi.org/10.1212/CPJ.0000000000000575>
- [22] Hyppönen H, Aalto AM, Reponen J, Kuusisto-Niemi S, Heponiemi T. Kansalainen – pystyn itse? Kokemuksia sosiaali- ja terveydenhuollon sähköisistä palveluista kansalaisille. Tutkimuksesta tiiviisti 2/2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos; 2018 [Viitattu 27. marraskuuta 2023]. Saatavilla: <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-040-2>
- [23] Timpel P, Lang C, Wens J, Contel JC, Gilis-Januszewska A, Kemple K, Schwarz PE; MANAGE CARE Study Group. Individualising Chronic Care Management by Analysing Patients' Needs - A Mixed Method Approach. *Int J Integr Care*. 2017 Nov 13;17(6):2. <https://doi.org/10.5334/ijic.3067>
- [24] Hoffmann TC, Montori VM, Del Mar C. The connection between evidence-based medicine and shared decision making. *JAMA*. 2014 Oct 1;312(13):1295-6. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.10186>
- [25] Milligan TA. Epilepsy: A Clinical Overview. *Am J Med*. 2021 Jul;134(7):840-847. <https://doi.org/10.1016/j.amjmed.2021.01.038>
- [26] Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, Lagae L, Moshé SL, Peltola J, Roulet Perez E, Scheffer IE, Zuberi SM. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology.

- Epilepsia. 2017 Apr;58(4):522-530. <https://doi.org/10.1111/epi.13670>
- [27] Houta S, Bader A, Effert JS, Esser B, Henze J, Spaic A, Zocher F, Lauerer M, Surges R. Digital health applications in the self-management of epilepsy-A survey on patients' perspective. *Epilepsia Open*. 2023 Dec;8(4):1288-1299. <https://doi.org/10.1002/epi4.12788>
- [28] Leenen LAM, Wijnen BFM, Kessels AGH, Chan H, de Kinderen RJA, Evers SMAA, van Heugten CM, Majoie MHJM. Effectiveness of a multicomponent self-management intervention for adults with epilepsy (ZMILE study): A randomized controlled trial. *Epilepsy Behav*. 2018 Mar;80:259-265. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.01.019>
- [29] European commission. State of Health in the EU Companion Report 2019. Luxembourg: Publications Office of the European Union; 2019 [Viitattu 17. helmikuuta 2024]. p. 1-85. Saatavilla: [https://health.ec.europa.eu/document/download/f68337fe-578d-425b-9b79-7ff84dc6f0dc\\_it](https://health.ec.europa.eu/document/download/f68337fe-578d-425b-9b79-7ff84dc6f0dc_it)
- [30] Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008 Apr;62(1):107-15. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- [31] Retzer A, Calvert M, Ahmed K, Keeley T, Armes J, Brown JM, Calman L, Gavin A, Glaser AW, Greenfield DM, Lanceley A, Taylor RM, Velikova G, Brundage M, Efficace F, Mercieca-Bebber R, King MT, Kyte D. International perspectives on suboptimal patient-reported outcome trial design and reporting in cancer clinical trials: A qualitative study. *Cancer Med*. 2021 Aug;10(16):5475-5487. <https://doi.org/10.1002/cam4.4111>
- [32] Papoutsi C, Wherton J, Shaw S, Morrison C, Greenhalgh T. Putting the social back into sociotechnical: Case studies of co-design in digital health. *J Am Med Inform Assoc*. 2021 Feb 15;28(2):284-293. <https://doi.org/10.1093/jamia/ocaa197>
- [33] Kela. Kantapalveluiden tiekartta 2024–2026. Kanta-palvelut, Kansaneläkelaitos; 2024 [Viitattu 5. maaliskuuta 2024]. Saatavilla: <https://www.kanta.fi/documents/20143/646650/Kanta-tiekartta+2024-2027.pdf/>
- [34] Kyytsönen P, Hyppönen H, Koponen S, Kinnunen AM, Saranto K, Kivekäs E, Kaipio J, Lääveri T, Heponiemi T, Vehko T. Tietojärjestelmät sairaanhoitajien työn tukena eri toimintaympäristöissä: kokemuksia tuotemerkeittäin. *FinJeHeW*. 2020;12(3):250–269. <https://doi.org/10.23996/fjhw.95711>