FinJeHeW Finnish Journal of eHealth and eWelfare

SCIENTIFIC PAPERS

VERTAISARVIOITU
KOLLEGIALT GRANSKAD
PEER-REVIEWED
www.tsv.fi/tunnus

Potilaan tuottaman tiedon käyttö digitaalisissa terveyspalveluissa – epilepsiaa sairastavien henkilöiden kokemuksia

Iida Kuronen[1], Anna Vahteristo[1], Milla Rosenlund[1]

[1] Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto, Kuopio

Iida Kuronen, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto, PL 1627, 70211 Kuopio. Sähköposti: iida.kuronen@hotmail.com

Tiivistelmä

Digitaaliset terveyspalvelut mahdollistavat potilaan aktiivisen osallistumisen hoidon seurantaan sekä oireita, elintapoja ja hyvinvointia koskevan tiedon tuottamiseen. Vaikka kansainväliset ja kansalliset linjaukset korostavat potilaan tuottaman tiedon merkitystä potilaslähtöisessä hoidossa, aiemmat tutkimukset osoittavat sen käytön kliinisessä päätöksenteossa olevan usein epäsystemaattista ja potilaalle osin näkymätöntä. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata, miten epilepsiaa sairastavat henkilöt kokevat digitaalisiin terveyspalveluihin tuottamansa tiedon vastaanoton, käsittelyn ja käytön osana hoitoprosessia. Aineisto kerättiin kolmessa puolistrukturoidussa fokusryhmähaastattelussa (N = 8) joulukuun 2022 ja maaliskuun 2023 välisenä aikana. Litteroitu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä, jossa tarkasteltiin erityisesti tiedon käyttöä hoitoprosessissa.

Tulosten mukaan epilepsiaa sairastavan henkilön tuottamaa tietoa hyödynnettiin vaihtelevasti. Sen koettiin tukevan erityisesti omahoitoa ja vastaanottotilanteiden vuorovaikutusta, kun taas sen yhteys hoitopäätöksiin jäi usein epäselväksi. Tiedon huomioiminen vahvisti kokemusta osallisuudesta, mutta tilanteissa, joissa kirjattuun tietoon ei palattu tai se ei edennyt päätöksenteoksi, tiedon merkitys jäi potilaan näkökulmasta epävarmaksi. Osallistujat kuvasivat myös tiedon siirtymisen katkeamista eri yksiköiden ja järjestelmien välillä sekä käytäntöjä, joissa heidän tuottamaansa tietoa ei käsitelty systemaattisesti. Tulokset korostavat tarvetta kehittää toimintatapoja, jotka tekevät potilaan tuottaman tiedon vastaanotosta ja käytöstä näkyvää ja johdonmukaista osana kliinistä päätöksentekoa.

Avainsanat: epilepsia, potilaan tuottama terveystieto, hoitoprosessi, tiedonhallinta, digitaaliset palvelut

Abstract

Digital health services enable patients to actively participate in monitoring their care and generating information related to symptoms, lifestyle, and well-being. Although international and national policies emphasize the importance of patient-generated health data (PGHD) in patient-centered care, previous research suggests that their integration into clinical decision-making remains unsystematic and often

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

invisible from the patient's perspective. This study aimed to describe how individuals with epilepsy experience the reception, integration and use of the PGHD they generate within their care process. The data were collected through three semi-structured focus group interviews (N = 8) conducted between December 2022 and March 2023. The transcribed material was analyzed using inductive content analysis, with particular focus on how PGHD are incorporated into the care process.

The findings indicate that PGHD were used inconsistently. They supported self-management and interaction during clinical consultations, whereas their connection to treatment decisions often remained unclear. When the data were acknowledged, participants reported a stronger sense of involvement. However, when previously recorded data were not revisited or did not inform decision-making, the significance of producing such data became uncertain from the patient's perspective. Participants also described interruptions in information transfer between units and systems, as well as practices in which PGHD were not systematically addressed. The results highlight the need to develop practices that make the reception and integration of PGHD more transparent and consistent within clinical decision-making.

Keywords: epilepsy, patient-generated health data, care process, information management, digital health services

Johdanto

Terveydenhuollon digitalisaatio on muuttanut potilaan roolia aktiiviseksi toimijaksi, joka osallistuu hoidon seurantaan ja tuottaa oireisiin, elintapoihin ja hyvinvointiin liittyvää tietoa digitaalisten palveluiden avulla [1]. Digitaaliset terveyspalvelut, kuten mobiilisovellukset, puettavat laitteet ja sähköiset potilasportaalit, mahdollistavat terveystiedon tallentamisen ja välittämisen terveydenhuollon ammattilaisille sekä voivat tukea yksilöllistä hoitoa ja päätöksentekoa [1,2]. Kansainväliset ja kansalliset linjaukset korostavat potilaan tuottaman tiedon integroimista hoitoprosessiin [3–5].

Tutkimusten mukaan potilaan tuottaman tiedon käyttö kliinisessä päätöksenteossa on kuitenkin usein epäsystemaattista ja potilaan näkökulmasta osin näkymätöntä [6–9]. Hyödyntämistä vaikeuttavat ammattilaisten ja potilaiden erilaisten odotusten yhteensovittaminen, tiedon ylikuormitus sekä yhteistyön puute [10]. Pelkkä tiedon tallentuminen ei takaa sen käyttöä, ja jos tieto ei johda hoitotoimiin, se voi heikentää luottamusta ja motivaatiota tiedon tuottamiseen [11,12].

Tässä tutkimuksessa digitaalisilla terveyspalveluilla tarkoitetaan ratkaisuja, jotka tukevat potilaan tuottaman terveystiedon tallentamista ja jakamista, kuten mobiilisovelluksia, puettavia laitteita, sähköisiä potilasportaaleja ja digitaalisia päiväkirjoja [13]. Potilaan tuottamalla tiedolla viitataan yksilön itse kirjaamaan subjektiiviseen ja objektiiviseen terveystietoon, kuten oireisiin, toimintakykyyn tai mitattavaan dataan [13,14]. Tiedon tuottaminen ja jakaminen perustuvat potilaan omaan harkintaan, mikä korostaa hänen toimijuuttaan ja valinnanmahdollisuuksiaan hoitoprosessissa [15]. Hoitoprosessilla viitataan potilaan ja ammattilaisen väliseen yhteistyöhön, jossa tieto tuotetaan, jaetaan ja hyödynnetään päätöksenteossa [16].

Epilepsia on monitekijäinen neurologinen pitkäaikaissairaus, jonka taustalla voi olla geneettisiä, rakenteellisia tai hankittuja tekijöitä [13]. Traumaattinen aivovamma on yhdistetty kohonneeseen epilepsiariskiin vielä vuosien kuluttua

tapahtumasta [17]. Suomessa epilepsiaa sairastaa noin 55 000 henkilöä (≈1 % väestöstä), ja uusia tapauksia diagnosoidaan vuosittain yli 3 000 [18].

Epilepsian yksilöllinen ja ajallisesti vaihteleva luonne edellyttää jatkuvaa seurantaa, jossa potilaan oma aktiivisuus on keskeisessä roolissa [18]. Hoidon kannalta olennainen tieto perustuu suurelta osin potilaan itse kirjaamiin havaintoihin, kuten kohtausmerkintöihin, lääkityksen vaikutuksiin ja arjen toimintakykyyn [19,20]. Epilepsiaa on kuvattu preferenssi-sensitiivisenä sairautena, jossa hoitopäätökset perustuvat lääketieteellisten tekijöiden lisäksi potilaan arvoihin, mieltymyksiin ja elämäntilanteeseen [15]. Hoitotasapainon saavuttamista voivat vaikeuttaa sairauden vaihteleva kulku, lääkityksen haittavaikutukset sekä arjen kuormitustekijät [18, 20], mikä korostaa potilaan tuottaman tiedon merkitystä hoidon arvioinnissa ja yksilöllisessä päätöksenteossa.

Vaikka digitaaliset ratkaisut mahdollistavat terveystiedon entistä systemaattisemman keräämisen, potilaan tuottaman tiedon hyödyntämistä voivat rajoittaa ammattilaisten tiedontarpeiden puutteellinen tunnistaminen [15] sekä tiedon tarkkuuteen, kattavuuteen, kontekstiin ja terveystiedon lukutaitoon liittyvät haasteet [21]. Potilaan tuottaman tiedon vastaanottoa ja käyttöä osana hoitoprosessia on kuitenkin epilepsian kontekstissa tarkasteltu toistaiseksi rajallisesti [6,9].

Tässä tutkimuksessa potilaan tuottaman tiedon käyttöä tarkastellaan tiedonhallinnan näkökulmasta. Choon [22] tiedonhallinnan prosessimallissa organisaation toiminta jäsentyy useisiin toisiinsa kytkeytyviin tiedonhallinnan vaiheisiin. Tässä tutkimuksessa tarkastelun kohteena ovat erityisesti tiedon jakaminen ja tiedon käyttö hoitoprosessissa, eli miten potilaan tuottama tieto siirtyy ammattilaisten saataville ja missä määrin sitä käytetään hoitopäätöksissä. Analyysia täydentää Joosin ja Nelsonin [23] tiedon arvoketjumalli, jossa tieto etenee datasta informaation ja tietämyksen kautta toimintaa ohjaavaksi ymmärrykseksi. Potilaan tuottamat kirjaukset muodostavat tämän ketjun alkuvaiheen, ja tiedon merkitys konkretisoituu vasta, kun se tulkitaan ja kytkeytyy hoidon suunnitteluun. Näiden viitekehysten avulla tarkastellaan, missä vaiheessa potilaan tuottama tieto etenee päätöksentekoa ohjaavaksi toiminnaksi ja missä kohdin tämä eteneminen mahdollisesti katkeaa.

Aiemmassa saman haastatteluaineiston analyysissä on tarkasteltu epilepsiaa sairastavien henkilöiden kokemuksia digitaalisten terveyspalveluiden käytöstä tiedon tuottamisen ja teknologisten kehitystarpeiden näkökulmasta [24]. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, miten epilepsiaa sairastavat henkilöt kokevat digitaalisiin terveyspalveluihin tuottamansa tiedon jakamisen ja käytön osana hoitoprosessia. Tutkimuskysymys on: miten epilepsiaa sairastavat henkilöt kokevat digitaalisiin terveyspalveluihin tuottamansa tiedon jakamisen ja käytön osana hoitoprosessia?

Aineisto ja menetelmät

Tutkimus toteutettiin osana hanketta Tietoon pohjautuva jaettu päätöksenteko terveydenhuollossa (PROSHADE), jossa tarkastellaan jaetun päätöksenteon käytäntöjä ja prosesseja potilaan hoidossa. Tutkimuksen kohderyhmänä olivat epilepsiaa sairastavat täysi-ikäiset henkilöt. Digitaalisten terveyspalveluiden käyttöä ei määritelty sisäänottokriteeriksi. Osallistujat rekrytointiin Etelä-, Länsi- ja Itä-Suomen alueellisten epilepsiayhdistysten kautta. Rekrytointia täydennettiin Epilepsialiiton yksityisessä Facebook-ryhmässä julkaistulla kutsulla. Osallistujille toimitettiin kirjallinen tutkimustiedote, jossa kuvattiin tutkimuksen tarkoitus ja henkilötietojen käsittely. Osallistuminen oli vapaaehtoista, ja osallistujilla oli mahdollisuus keskeyttää

osallistumisensa milloin tahansa. Tutkimukselle on myönnetty eettinen hyväksyntä Tampereen alueen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta (päätös 18/2021).

Tutkimukseen osallistui kahdeksan henkilöä (N = 8), joista seitsemän oli naisia ja yksi mies. Kaikki olivat sairastaneet epilepsiaa usean vuoden ajan. Aineisto kerättiin kolmessa puolistrukturoidussa fokusryhmähaastattelussa kahden tutkijan (NR, MR) toimesta. Fokusryhmähaastattelu valittiin, koska laadullinen lähestymistapa mahdollistaa tutkittavan ilmiön syvällisen ymmärtämisen osallistujien kokemusten ja vuorovaikutteisen keskustelun kautta [25].

Haastattelut toteutettiin etäyhteydellä Microsoft Teamsin avulla joulukuun 2022 ja maaliskuun 2023 välisenä aikana. Kahteen ryhmään osallistui kolme henkilöä ja yhteen kaksi henkilöä. Haastattelujen kesto oli noin 90 minuuttia, ja tallennus kohdistui ainoastaan ääneen. Haastattelun teemoina olivat terveydenhuollon digitaaliset palvelut ja hyvinvointiteknologian käyttö, potilaan tuottama tieto sekä jaettu päätöksenteko terveydenhuollossa. Aineisto litteroitiin ja anonymisoitiin eksaktitason mukaisesti ulkopuolisen palveluntarjoajan toimesta. Litteroitu aineisto koostui 43 sivusta (Times New Roman 11, riviväli 1). Aineisto arkistoitiin turvallisesti, ja tallenteet hävitettiin käytön päätyttyä.

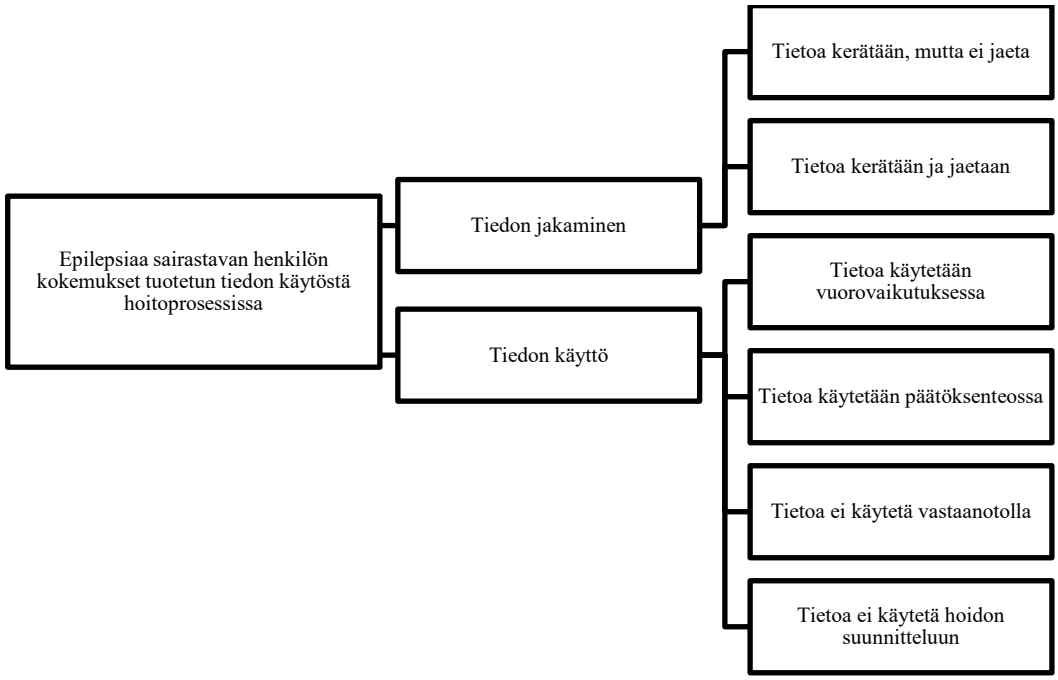
Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä Tuomen ja Sarajärven [26] periaatteita mukaillen. Analyysin toteutti yksi tutkija, ja se tehtiin Microsoft Excel-ohjelmaa hyödyntäen. Haastatteluista poimittiin tutkimuskysymykseen liittyviä alkuperäisilmaisuja, jotka pelkistettiin ja ryhmiteltiin samansisältöisiksi alaluokiksi. Alaluokat yhdistettiin yläluokiksi ja edelleen pääluokan alle. Analyysi eteni vaiheittaisen abstrahoinnin kautta merkityksrakenteiden muodostamiseen epilepsiaa sairastavien henkilöiden kokemuksista. Analyysin etenemistä havainnollistettiin taulukoilla, joista yksi esitetään taulukossa 1.

Taulukko 1. Esimerkki analyysin etenemisestä epilepsiaa sairastavan henkilön kokemuksista potilaan tuottaman tiedon käytössä.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
…laitan viestikenttään pyynnön ottaa yhteyttä, mutta tuntuu, ettei se toimi ainakaan minun osaltani.	Viestit eivät johda yhteydenottoon.	Tietoa ei käytetä vastaanotolla.	Tiedon käyttö
…minusta tuntuu, että ei kukaan oikeastaan lue sitä.	Lääkäri ei lue kirjattuja tietoja.	Tietoa ei käytetä vastaanotolla.	
…olen kirjannut oireet digihoitopolkuun, ja lääkäri kannustaa siihen, mutta kun puhumme vastaanotolla kohtauksista, emme mene sen pidemmälle.	Tietoja katsotaan, mutta niitä ei käytetä hoidon suunnittelussa.	Tietoa ei käytetä hoidon suunnitteluun.	
…kirjaat lääkkeet ja kohtauksen, mutta vaikka menisit osastolta tai poliklinikalta toiselle, kukaan ei tiedä asiasta mitään...	Tieto ei kulje yksiköiden välillä.	Tietoa ei käytetä hoidon suunnitteluun.	
…aloitettu uusi lääkitys, ja käytiin läpi paljon muutakin kuin vain kohtausrytmi ja lääkkeiden otto; myös kaikki elämän mukavuuteen liittyvä…	Tietoa hyödynnettiin päätöksenteossa laaja-alaisesti.	Tietoa käytetään päätöksenteossa.	
Terveyskylän alla toimiva digihoitopolku palvelee minua erinomaisesti.	Digipalvelu mahdollistaa vuorovaikutuksen.	Tietoa käytetään vuorovaikutukseen.	

Tulosten jäsentelyssä hyödynnettiin kahta teoreettista viitekehystä. Choon [22] tiedonhallinnan prosessimalli toimi analyysin rakenteellisena pohjana, jonka avulla muodostettiin kaksi yläluokkaa: tiedon jakaminen ja tiedon käyttö. Nämä sijoittuivat pääluokan Epilepsiaa sairastavan henkilön kokemukset tuotetun tiedon käytöstä hoitoprosessissa alle. Lisäksi analyysia ohjasi Joosin ja Nelsonin [23] esittämä tiedon arvoketjumalli, jonka avulla tarkasteltiin potilaiden kokemuksia siitä, missä vaiheissa potilaan tuottama tieto jäi irralliseksi tai ei heidän näkökulmastaan edennyt hoidon suunnittelua ja päätöksentekoa tukevaksi ymmärrykseksi. Näiden viitekehysten avulla tarkasteltiin, miten potilaan tuottama tieto vastaanotetaan, käsitellään ja käytetään hoitoprosessissa sekä millaisiksi tiedon käyttö tai käyttämättömyys koettiin hoidon näkökulmasta.

Analyysin tuloksena muodostui seitsemän alaluokkaa, jotka sijoittuivat kahden yläluokan – tiedon jakaminen ja tiedon käyttö – alle. Nämä koottiin pääluokkaan Epilepsiaa sairastavan henkilön kokemukset tuotetun tiedon käytöstä hoitoprosessissa. Kuvio 1 havainnollistaa analyysin rakennetta ja osoittaa, miten potilaiden kokemukset jäsentyivät tiedon jakamisen ja käytön näkökulmista.



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

Tulokset

Tiedon käyttö omahoidon ja vuorovaikutuksen tukena

Haastateltavat kuvasivat digitaalisten palveluiden olevan keskeinen osa omahoitoa ja sairauden hallintaa. Kirjaaminen digitaalisiin oire- ja ruokapäiväkirjoihin sekä muihin digitaalisiin alustoihin auttoi jäsentämään omaa terveydentilaa ja tunnistamaan mahdollisia kohtauksia ennakoivia tekijöitä.

> *”Minun mielestä tosi tärkeä on siis se oirepäiväkirja… se yhdistettynä ruokapäiväkirjaan on aika hyvä kombo siihen, että näillä on varmaan joku syy.”* (haastateltava 5)

Useat haastateltavat kuvasivat yhdistävänsä eri tietolähteitä, kuten oire-, ruokavalio-, uni- ja liikuntatietoja saadakseen paremman käsityksen arjen tapahtumien ja kohtausten välisistä yhteyksistä. Kaikkea tietoa ei kuitenkaan aina jaettu ammattilaisille, vaan osa jäi henkilökohtaiseen käyttöön. Digitaalinen kirjaaminen näyttäytyi myös vuorovaikutusta tukevana välineenä. Sähköiset esitietolomakkeet ja viestit mahdollistivat asioiden esiin tuomisen ennen vastaanottoa ja jäsensivät keskustelua. Erityisesti tilanteissa, joissa asioiden suullinen ilmaiseminen koettiin vaikeaksi, digitaalinen kirjaaminen tarjosi vaihtoehtoisen tavan tuoda kysymyksiä esille.

> *”jos on mielessä jotain semmosia kysymyksiä, mitä ei välttämättä suullisesti saa ulos, niin kirjottaa ne vaikka ylös ja antaa lääkärin lukea…”* (haastateltava 7)

Esitietolomakkeet ja viestit auttoivat varmistamaan, että keskeiset asiat käsiteltiin vastaanotolla. Osa kuvasi kuitenkin tilanteita, joissa viestit tai yhteydenotot jäivät ilman vastausta.

> *”…laitan viestikenttään pyynnön ottaa yhteyttä, mutta tuntuu, ettei se toimi ainakaan minun osaltani.”* (haastateltava 5)

Vastaamattomuus heikensi kokemusta palvelun toimivuudesta. Lisäksi se lisäsi epävarmuutta siitä, oliko viesti tavoittanut ammattilaisen.

Tiedon käyttö päätöksenteossa

Haastateltavien kokemukset digitaalisen tiedon käytöstä päätöksenteossa jakautuivat myönteisiin ja kielteisiin näkemyksiin. Myönteisissä kuvauksissa ammattilainen oli perehtynyt järjestelmässä olevaan tietoon etukäteen, mikä sujuvoitti keskustelua vastaanotolla.

> *”…lääkäri näkee suoraan sieltä järjestelmästä, mikä on ollut kohtaukseen altistava tekijä… kaikkea ei tarvitse käydä suullisesti läpi… lääkäri ymmärtää kirjoituksen perusteella…”* (haastateltava 7)

Tällöin aiemmin kirjattuja tietoja ei tarvinnut toistaa, vaan keskustelu voitiin aloittaa ajankohtaisista kysymyksistä. Haastateltavat kuvasivat, että potilaan tuottama tieto oli mukana keskustelussa ja vaikutti siihen, miten asioita käsiteltiin. Useammin kuitenkin kuvattiin epävarmuutta siitä, luettiinko tai hyödynnettiinkö digitaalista tietoa lainkaan. Haastateltavat kertoivat jääneensä epävarmoiksi siitä, oliko heidän kirjaamaansa tietoa tarkasteltu.

> *”Minusta tuntuu, että ei kukaan oikeastaan lue sitä [kohtauspäiväkirja].”* (haastateltava 6)

Osa haastateltavista kertoi tilanteista, joissa kirjaamiseen kannustettiin, mutta aiemmin tallennettuja tietoja ei käsitelty vastaanotolla tarkemmin. Tilanne koettiin ristiriitaisena, koska kirjaamista pidettiin tärkeänä, mutta sen käyttö ei tullut esiin keskustelussa.

> *”Olen kirjannut oireet digihoitopolkuun, ja lääkäri kannustaa siihen, mutta kun puhumme vastaanotolla kohtauksista, emme mene sen pidemmälle.”* (haastateltava 3)

Haastateltavat kertoivat myös tilanteista, joissa he joutuivat kertomaan samat asiat uudelleen, vaikka tiedot olivat jo järjestelmässä. Kirjaaminen ei tällöin vähentänyt asioiden suullista läpikäyntiä.

> *”…on turhauttavaa, kun on jo kirjannut kaiken, ja silti joutuu kertomaan saman uudestaan.”* (haastateltava 5)

Näissä tilanteissa kirjattua tietoa ei käytetty vastaanotolla. Tämä heikensi kirjaamisen koettua hyötyä.

Tiedon käyttö hoidon suunnittelussa

Hoidon suunnittelun näkökulmasta keskeiseksi teemaksi nousi tiedon siirtyminen eri yksiköiden ja järjestelmien välillä. Osa haastateltavista kuvasi tilanteita, joissa digitaalinen tieto oli vastaanotolla käytettävissä, mutta esiin nousi myös kokemuksia tiedon katkeamisesta yksiköstä toiseen siirryttäessä.

> *”…kirjaat lääkkeet ja kohtauksen, mutta vaikka menisit osastolta tai poliklinikalta toiselle, kukaan ei tiedä asiasta mitään...”* (haastateltava 5)

Eri digitaaliset palvelut kuvattiin toisistaan erillisiksi, eikä tieto haastateltavien mukaan aina siirtynyt yksiköstä toiseen. Tällaisissa tilanteissa haastateltava joutui itse kertomaan aiemmin kirjatut tiedot uudelleen ja varmistamaan niiden välittymisen. Tiedon siirtymisen ohella haastateltavat nostivat esiin huolen tiedon ajantasaisuudesta ja oikeellisuudesta.

> *”Digitaalinen tieto menee järjestelmään, mutta jostain syystä sitä ei poisteta, mikä on aika turhauttavaa.”* (haastateltava 6)

Haastateltavat kuvasivat tilanteita, joissa järjestelmään oli jäänyt vanhentuneita tai virheellisiä

merkintöjä. Tämä herätti epävarmuutta siitä, voiko kirjattuun tietoon luottaa hoidon suunnittelussa. Virheellisten tietojen korjaaminen ei heidän mukaansa ollut mahdollista suoraan järjestelmässä, vaan edellytti yhteydenottoa terveydenhuoltoon, mikä lisäsi epilepsiaa sairastavan henkilön aktiivista roolia tiedon ajantasaisuuden varmistamisessa.

Käyttämätön tieto ja kokemus ulkopuolisuudesta

Kaikkia edellä kuvattuja kokemuksia yhdisti kysymys potilaan tuottaman tiedon käytöstä. Haastateltavat kuvasivat tilanteita, joissa kirjatut tiedot otettiin esiin ja niitä käsiteltiin vastaanotolla, mutta myös tilanteita, joissa tietoon ei viitattu lainkaan.

> *”Miksi tätä digitaalista hommaa on edes, jos sitä ei kukaan kerran oikeasti sitten käytä eikä lue.”* (haastateltava 6)

Tiedon käyttämättä jääminen herätti turhautumista ja sai osan haastateltavista pohtimaan kirjaamisen mielekkyyttä. Osa haastateltavista kuvasi ristiriitaa digitaalisten palveluiden herättämien odotusten ja omien kokemustensa välillä.

> *”…vitsi ko hyvä juttu ko tää toimis, mutta vielä minun kohalla mie en nää sitä hyötyä täysin.”* (haastateltava 3)

Haastateltavien kertomuksissa digitaalisen tiedon merkitys rakentui sen kautta, palattiinko siihen vastaanotolla ja näkyikö sen vaikutus keskustelussa. Mikäli kirjatut tiedot eivät nousseet esiin tai niiden ei koettu vaikuttavan hoidon etenemiseen, digitaalisen kirjaamisen tarkoitus alkoi heidän näkökulmastaan kyseenalaistua.

Pohdinta

Tulokset vahvistavat aiempia havaintoja siitä, että epilepsiaa sairastavat henkilöt ovat halukkaita tuottamaan terveystietoa digitaalisissa palveluissa, [6,9,24]. Tiedon tuottaminen palveli hoidon lisäksi omahoitoa ja sairauden jäsentämistä, mikä tukee käsitystä potilaasta aktiivisena toimijana [3,4]. Digitaalinen kirjaaminen auttoi hahmottamaan sairauden vaihtelua ja tunnistamaan mahdollisia kohtauksia ennakoivia tekijöitä. Tiedolla oli siten itsenäinen merkitys omahoidossa riippumatta siitä, hyödynnettiinkö sitä vastaanotolla [9]. Tuloksissa painottuvat erityisesti potilaan tuottaman tiedon käyttöä koskevat kokemukset, sillä tiedon jakamiseen liittyvät havainnot kytkeytyivät pääosin tiedon käyttöön hoidossa.

Myönteiset kokemukset liittyivät tilanteisiin, joissa potilaan tuottama tieto huomioitiin vastaanotolla ja sillä koettiin olevan vaikutusta keskusteluun ja hoitoratkaisuihin. Tällöin digitaalinen kirjaaminen tuki yhteisen ymmärryksen rakentumista ja vähensi tiedon toistamista. Näissä tilanteissa digitaalisten palveluiden potentiaali osallisuuden tukena konkretisoitui.

Samalla tulokset osoittivat, että tiedon käyttö hoitoprosessissa oli epäjohdonmukaista. Potilaan tuottama tieto ei aina tullut näkyväksi vastaanotolla eikä sen koettu vaikuttavan hoidon etenemiseen. Tällöin kirjaamisen merkitys jäi epäselväksi, mikä vastaa aiempia havaintoja potilaan tuottaman tiedon näkymättömyydestä kliinisessä päätöksenteossa [6,11]. Tulosten perusteella teknologiset ratkaisut eivät yksin riitä vahvistamaan potilaan vaikutusmahdollisuuksia, ellei tietoa käsitellä vuorovaikutteisesti.

Tiedonhallinnan näkökulmasta tarkasteltuna potilaan tuottama tieto ei kaikissa tilanteissa edennyt hoitoa ohjaavaksi toiminnaksi. Choon [22] mallin mukaisesti tiedon arvo konkretisoituu jakamisen ja käytön vaiheissa. Tulosten perusteella tieto siirtyi järjestelmiin, mutta sen käsittely ja hyödyntäminen vaihtelivat. Joos & Nelsonin [23] tiedon arvoketjun näkökulmasta potilaan tuottama data ei aina

muuntunut yhteisessä keskustelussa päätöksentekoa tukevaksi ymmärrykseksi, vaan saattoi jäädä järjestelmään ilman näkyvää vaikutusta hoitoon.

Tekniset ja organisatoriset tekijät, kuten järjestelmien puutteellinen yhteentoimivuus ja tiedonkulun katkeaminen yksiköinen välillä, rajoittivat tiedon käyttöä. Vastaavia haasteita on tunnistettu myös aiemmassa tutkimuksessa [7,9]. Haastateltaville tämä näyttäytyi epävarmuutena siitä, kuka heidän tietonsa näkee ja missä sitä käytetään. Lisäksi virheellisten tai vanhentuneiden merkintöjen korjaaminen edellytti aktiivista yhteydenottoa terveydenhuoltoon, mikä lisäsi potilaan vastuuta tiedon ajantasaisuuden varmistamisessa.

Tutkimuksen vahvuudet ja rajoitukset

Tutkimuksen vahvuutena on sen syvällinen näkökulma epilepsiaa sairastavien henkilöiden kokemuksiin potilaan tuottaman tiedon käytöstä hoitoprosessissa. Fokusryhmähaastattelujen vuorovaikutteinen luonne rikasti aineistoa ja mahdollisti sekä jaettujen että toisistaan poikkeavien kokemusten esiin nousemisen. Rajoituksena on pieni ja osin homogeeninen osallistujajoukko. Rekrytointi yhdistysten ja sosiaalisen median kautta on voinut painottua digitaalisiin palveluihin tottuneisiin henkilöihin, ja tulokset kuvaavat siten palveluiden käyttäjien kokemuksia. Lisäksi suurin osa osallistujista oli naisia ja kaikilla oli pitkäaikainen kokemus epilepsiasta. Haastateltavien määrä perustui aineiston kyllästymiseen: keskeiset teemat alkoivat toistua eikä uusia merkittäviä näkökulmia enää noussut esiin. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena ei ole tilastollinen yleistettävyys, vaan ilmiön syvällinen ymmärtäminen. Aineiston rikkaus mahdollisti potilaan tuottaman tiedon käytön eri vaiheiden yksityiskohtaisen tarkastelun.

Johtopäätökset ja jatkotutkimusaiheet

Jatkossa olisi hyödyllistä tarkastella potilaan tuottaman tiedon käyttöä pitkittäisasetelmassa, esimerkiksi seuraamalla sen hyödyntämistä useiden hoitokontaktien aikana. Lisäksi ammattilaisten näkökulman tutkiminen voisi syventää ymmärrystä siitä, millaiset tiedontarpeet ja rakenteelliset tekijät vaikuttavat tiedon käyttöön kliinisessä päätöksenteossa. Tutkimus tuo esiin konkreettisia kehittämiskohteita, kuten järjestelmien yhteentoimivuuden vahvistamisen ja potilaan tuottaman tiedon näkyvän käsittelyn hoitotilanteissa. Keskeinen johtopäätös on, että potilaan osallisuus ei toteudu pelkän teknologian avulla, vaan edellyttää, että potilaan tuottama tieto otetaan aktiivisesti vastaan, käsitellään yhteisesti ja kytketään hoitoa ohjaavaksi toiminnaksi.

Rahoitus

Tutkimus on osa Strategisen tutkimuksen neuvoston rahoittamaa PROSHADE-hanketta (päätösnumero 358415). Tutkimukselle on myönnetty eettinen hyväksyntä Tampereen alueen ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta (päätös 18/2021). Kiitämme haastateltavia osallistumisesta sekä epilepsiayhdistyksiä yhteistyöstä osallistujien tavoittamisessa. PROSHADE-hankkeen koko projektinumero: 31213358415.

Sidonnaisuudet

Kirjoittajilla ei ole sidonnaisuuksia.

Lähteet

[1] Kuusisto H, Kälviäinen R, Jylhä V, Saranto K. Jaettu päätöksenteko epilepsian hoidossa. Epilepsialehti 2021;3:12–13. https://www.epilepsia.fi/wp-content/uploads/2021/06/Epilepsialehti_3_2021_220x280_final_web.pdf

[2] Kankaanpää E, Komulainen J, Ruusuvuori J, Saranto K, Turpeinen M. Tietoon pohjautuva jaettu päätöksenteko terveydenhuollossa

(PROSHADE). Tilannekuvaraportti 2021. Strategisen tutkimuksen neuvosto; 2021. https://www.aka.fi/globalassets/3-stn/1-strateginen-tutkimus/strateginen-tutkimus-pahkinankuoressa/tilannekuvaraportit/stn2020-hankkeet/tilannekuvaraportti-proshade.pdf

[3] World Health Organization. Global strategy on digital health 2020–2025. WHO; 2020. https://www.who.int/publications/i/item/9789240020924

[4] Sosiaali- ja terveysministeriö. Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena - Sote-tieto hyötykäyttöön -strategia 2020. STM; 2014. s. 10–12. https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3548-8

[5] THL. Sosiaali- ja terveydenhuollon tietojärjestelmäpalveluiden seuranta ja arviointi STepS 3.0. THL; 2024 [viitattu 29.12.2025]. Saatavilla: https://thl.fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja hankkeet/sosiaali-ja-terveydenhuollon-tietojarjestelmapalveluiden-seuranta-ja-arviointi steps-3.0-

[6] Lavallee 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

[7] Reindl-Spanner P, Prommegger B, Gensichen J, Krcmar H. Insights on Patient Generated Health Data in Healthcare: A Literature Review. PACIS 2022 Proceedings. Paper number 1813. 26. https://aisel.aisnet.org/pacis2022/26

[8] Bidwell J, Kovich E, Escoffery C, Frazier C, Mynatt E. Self-Reporting Technologies for Supporting Epilepsy Treatment. Teoksessa: Foyaca Sibat H, toim. Seizures. InTech; 2018. https://doi.org/10.5772/intechopen.70283

[9] Bruno E, Simblett S, Lang A, Biondi A, Odoi C, Schulze-Bonhage A, Wykes T, Richardson MP; RADAR-CNS Consortium. Wearable technology in epilepsy: The views of patients, caregivers, and healthcare professionals. Epilepsy Behav. 2018 Aug;85:141-149. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.05.044

[10] Chung CF, Dew K, Cole A, Zia J, Fogarty J, Kientz JA, Munson SA. Boundary Negotiating Artifacts in Personal Informatics: Patient-Provider Collaboration with Patient-Generated Data. CSCW Conf Comput Support Coop Work. 2016 Feb 27;2016:770-786. https://doi.org/10.1145/2818048.2819926

[11] Thompson AG. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: a taxonomy. Soc Sci Med. 2007 Mar;64(6):1297-310. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.11.002

[12] Blachut B, Hoppe C, Surges R, Elger C, Helmstaedter C. Subjective seizure counts by epilepsy clinical drug trial participants are not reliable. Epilepsy Behav. 2017 Feb;67:122-127. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2016.10.036

[13] Kälviäinen R, Järviseutu-Hulkkonen M, Keränen T, Rantala H. Epilepsia. Kustannus Oy Duodecim; 2016.

[14] Escoffery C, McGee R, Bidwell J, Sims C, Thropp EK, Frazier C, Mynatt ED. A review of mobile apps for epilepsy self-management. Epilepsy Behav.

2018 Apr;81:62-69. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.12.010

[15] Jylhä V, Rosenlund M, Kuusisto H, Saranto K. Patient-generated data in epilepsy care decisions: a scoping review protocol. JBI Evid Synth. 2022 Jun 1;20(6):1578-1584. https://doi.org/10.11124/JBIES-21-00195

[16] THL Sotesanastot. Hoitoprosessi. THL; 2025 [viitattu 29.12.2025]. Saatavilla: https://sotesanastot.thl.fi/vocabulary/3e597f88-02a0-478d-b65b-35f0fd7eae71/concept/0ad7ac12-049f-4271-ac9b-d5f503ac2c8d

[17] Laaksonen J, Ponkilainen V, Kuitunen I, Möttönen J, Mattila VM. Association between pediatric traumatic brain injury and epilepsy at later ages in Finland: A nationwide register-based cohort study. Epilepsia. 2023 Dec;64(12):3257-3265. https://doi.org/10.1111/epi.17805

[18] Epilepsialiitto. Tietoa epilepsiasta. Epilepsialiitto; 2025 [viitattu 29.12.2025]. Saatavilla: https://www.epilepsia.fi/tietoa epilepsiasta/

[19] Chiauzzi E, Rodarte C, DasMahapatra P. Patient-centered activity monitoring in the self-management of chronic health conditions. BMC Med. 2015 Apr 9;13:77. https://doi.org/10.1186/s12916-015-0319-2

[20] Simpson E, Brown R, Sillence E, Coventry L, Lloyd K, Gibbs J, Tariq S, Durrant AC. Understanding the Barriers and Facilitators to Sharing Patient-Generated Health Data Using Digital Technology for People Living With Long-Term Health Conditions: A Narrative Review. Front Public Health. 2021 Nov 23;9:641424. https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.641424

[21] West P, Van Kleek M, Giordano R, Weal M, Shadbolt N. Information Quality Challenges of Patient-Generated Data in Clinical Practice. Front Public Health. 2017 Nov 1;5:284. https://doi.org/10.3389/fpubh.2017.00284

[22] Choo CW. Information Management for The Intelligent Organization. The Art of Scanning the Environment. American Society for Information Science and Technology. Medford, New Jersey: Information Today, Inc.; 2002.

[23] Joos I, Nelson R. Data and data processing. Teoksessa: Saba VK, McCormick KA, toim. Essentials of Nursing Informatics. Sixth Edition. McGraw-Hill Education, USA; 2015.

[24] Reinikainen N, Jylhä V, Rosenlund M. Experiences of people with epilepsy on the use of digital services. FinJeHeW. 2024;16(2):131–143. https://doi.org/10.23996/fjhw.143569

[25] Kylmä J, Juvakka T. Laadullinen terveystutkimus. Porvoo: Edita, Bookwell Oy; 2014.

[26] Tuomi J. & Sarajärvi A. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi (uud. laitos). Helsinki: Tammi; 2018.