

Kohti käyttäjälähtöisiä kotidialyysin sähköisiä terveyspalveluita: Potilaskokemus ja ammattilaisten tarpeet suunnittelun lähtökohtana

Sini Hölsä¹, Paula Valkonen¹, Johanna Viitanen¹, Virpi Rauta²

¹ Tietotekniikan laitos, Aalto-yliopisto, Espoo; ² Vatsakeskus, Helsingin yliopistollinen sairaala (HUS), Helsinki

Sini Hölsä, Tietotekniikan laitos, Aalto-yliopisto, PL 15400, FI-00076 Aalto, FINLAND. Sähköposti: sini.holsa@aalto.fi

Tiivistelmä

Uuden kotidialyysihoidon sähköisen palvelun tavoitteena on sujuvoittaa ja tukea potilaiden hoitoa. Palvelun loppukäyttäjien huomioiminen ja osallistaminen kehittämistyöhön on tärkeää, jotta palvelu voidaan ottaa laajasti käyttöön ja se koetaan hyödylliseksi.

Tässä artikkelissa kuvataan tutkimus, jonka tavoitteena oli selvittää kotidialyysipotilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten tarpeita ja kokemuksia uudelle kehitettävälle sähköiselle ratkaisulle, joka sisältää sovelluksen ja erilaisia mittareita. Tutkimus on osa monialaista 'Terveysteknologia predialyysi- ja kotidialyysihoidossa' -tutkimushanketta. Tutkimusaineisto kerättiin kahdesta etäjärjestelyin toteutetusta työpajasta, joihin osallistui vuoden 2021 lopussa yhteensä viisi potilasta ja neljä ammattilaista. Työpajojen suunnittelussa hyödynnettiin tutkimusprojektissa aiemmin kerättyä laajaa haastattelu- ja arviointitutkimusaineistoa. Työpaja-aineistot analysoitiin laadullisin menetelmin.

Potilailla oli jonkin verran käyttökokemusta uudesta kotidialyysin sähköisestä ratkaisusta. Potilaat näkivät mittareista ja sovelluksesta koostuvassa kokonaisuudessa paljon potentiaalia. He kokivat tärkeänä mahdollisuudet omien mittaustulosten seurantaan ja tietoperusteiseen hoitoon liittyvään päätöksentekoon. Potilaiden mielestä jatkuva mittaaminen ja kyselyiden täyttäminen oli kuitenkin ajoittain raskasta. Lisäksi he kokivat älyrannekkeen käytettävyyden heikoksi.

Ammattilaiset olivat tietoisia uudesta sähköisestä ratkaisusta, mutta heillä ei vielä ollut kokemusta sen käytöstä. Ammattilaisten näkökulmasta uuden ratkaisun tulee istua osaksi nykyistä teknistä työskentelyympäristöä. Ratkaisun potentiaalisina hyötyinä nähtiin erityisesti potilaan kokonaiskuvan hahmottaminen ja potilaiden tilan seuraaminen yhdessä potilaiden kanssa. Ammattilaiset toivoivat käyttöönoton tueksi lisäresursseja ja opastusta.

Kehitettävässä kotidialyysin sähköisessä palvelussa nähdään olevan potentiaalia, mutta sen laajempaan

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

käyttöön liittyen on tärkeää suunnitella ja sopia toimintatavat ammattilaisten ja potilaiden välillä. Palvelun jatkokehityksessä tulee kiinnittää huomioita käytettävyyteen ja yhteentoimivuuteen nykyisten sovelusten ja järjestelmien kanssa, jotta uuden palvelun käyttö on sujuva ja luonteva osa hoitoa sekä potilaiden että ammattilaisten näkökulmasta. Tulevaisuudessa sähköisten palveluiden avulla voidaan rohkaista useampia potilaita valitsemaan kotihoito kalliimman ja vähemmän yksilöidyn sairaalahoidon sijaan.

Avainsanat: tietokoneohjelmat, telelääketiede, potilaat, terveydenhuollon henkilökunta, munuaistaudit, käyttäjäkeskeinen käyttöliittymäsuunnittelu

Abstract

New eHealth solution for home dialysis patients and clinicians aims to support and make the care process more fluent. Taking the end-users into account and involving them in the development process is important for wide adaption and truly useful outcome.

In this article, we present research, which aims to identify the needs and experiences of home dialysis patients and their clinicians with a new eHealth solution, which includes different instruments and sensors along with an application. This research is a part of a larger research project called 'eHealth in Home Dialysis'. Research data was collected from two remote workshops with five patients and four clinicians that were held at the end of 2021. Previous data (interviews and usability evaluations) from the same research project were utilized in the planning of these workshops. The workshop data were analyzed with qualitative methods.

Home dialysis patients had some experience with the new eHealth solution, and they saw potential in the unity with different instruments, sensors, and an application. Following up the results of measurements and data-based decision-making regarding own care were seen as the most important features of the eHealth solution. However, continuous measuring and form filling was seen laborious at times. In addition, the usability of the smartwatch was unsatisfactory.

Clinicians, on the other hand, had not used the new eHealth solution, but they were aware of it. From the perspective of clinicians, the new eHealth solution should fit their working environment and processes with other IT solutions. Clinicians saw potential in the eHealth solution as it could ease defining the general condition of a patient and following up the patient's status together with the patient. However, resources and guidance regarding the implementation is needed.

The new eHealth solution has potential but planning and designing regarding the principles of the use of eHealth solutions between patients and clinicians is needed before wider implementation. Further development of solutions should focus on usability and integration with current IT systems so that the use of eHealth solutions can be a fluent and easy part of home dialysis care both from patients' and clinicians' perspective. eHealth solutions could encourage more patients to choose home care in the future, which compared to hospitalization requires less resources and can better support individualized care.

Keywords: software, telemedicine, patients, health personnel, kidney diseases, user-centered design

Johdanto

Sähköisiä palveluita kehitetään kiihtyvällä tahdilla hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseksi sekä sairauskohtaisesti potilaiden ja ammattilaisten käyttöön. Sairauden ja hoidon erityispiirteet ovat keskeisiä potilasryhmäkohtaisten palveluiden kehittämisessä. Esimerkkinä potilasryhmälle suunniteltavasta moniulotteisesta sähköisestä palvelusta on munuaistautia sairastaville kotiympäristössä dialyysihoitoa tekeville potilaille kehitettävä älykäs ratkaisu, jonka tavoitteena on tukea omatoimista hoitoa sekä sujuvoittaa dialyysipotilaiden ja hoitohenkilöstön arkea [1].

Uuden sähköisen terveystalvulun kehittämistä motivoi dialyysihoidon hinta. Dialyysihoito korvaa potilaan omien munuaisten toimintaa poistamalla haitallisia kuona-aineita ja ylimääräistä nestettä. Kotidialyysihoito on todettu olevan sairaalassa toteutettavaan keskusdialyysihoitoon verrattuna kustannuksiltaan edullisempi [2-4]. Lisäksi kotidialyysi on paremmin räätälöitävissä potilaan yksilöllisten tarpeiden mukaan ja siten se parantaa potilaiden elämänlaatua ja ennustetta keskusdialyysihoitoon verrattuna [2-4]. Vuoden 2020 lopussa dialyysihoidossa oli 1972 potilasta, joista vain noin viidennes kotiympäristössä toteutettavan hoidon piirissä: 126 potilasta veriteitse toteutettavan hoidon piirissä (nk. kotihemodialyysi) ja 308 vatsakalvodialyysissä [5]. Kehitettävän sähköisen ratkaisun avulla voidaan tukea dialyysipotilaan ja hoitohenkilöstön välistä viestintää, hallita tarviketilauksia sekä kerätä seurantatietoja mittareiden, sensoreiden ja kyselyiden avulla [1].

Sähköisten terveystalvuluiden käytöllä on yhteys potilaskokemukseen ja palveluiden avulla voidaan pyrkiä tukemaan hoitoa sekä parantamaan kokemuksia [6]. Tutkimuksellisesti potilaskokemus on monitahoinen aihe [6], jota tarkastellaan muun

muassa hoidon jatkuvuuden, odotuksien hoitoa kohtaan, yksilöllisyyden ja hoidon potilaskeskeisyyden näkökulmista [7]. Sähköisten terveystalvuluiden kehittämisen tueksi on erilaisia suunnitelluohjeita: potilaskeskeistä suunnittelua korostavia (esim. [8]), käytettävyyssuunnittelua (esim. [9]) ja kroonisesti sairaille kehitettävien sovellusten suunnittelua tukevia ohjeita [10,11]. Palveluiden suunnittelun lähtökohtana tulisi käyttäjakeskeisen suunnittelun periaatteiden mukaisesti olla ymmärrys käyttökontekstista sisältäen käyttäjien piirteet ja tavoitteet, käyttöympäristöt, tavoitellut tehtävät, sekä muut laitteet ja sovellukset [12]. Ammattilaisten näkökulmasta on tärkeää, että sähköisten terveystalvuluiden suunnittelussa huomioidaan myös heidän näkökulmansa, sillä tutkimusten perusteella uusien järjestelmien ja sovellusten on todettu aiheuttavan ammattilaisille tarpeetonta lisätyötä, vievän aikaa varsinaiselta potilastyötä ja johtavan kuormittuneisuuden lisääntymiseen työssä [13,14]. Ammattilaisten huomiointi jää helposti vähemmälle järjestelmien toteutusvaiheessa ennen käyttöönottoa, jolloin järjestelmien käytettävyyks ontuu eivätkä ne aidosti sovellu potilaan ja hoitohenkilökunnan arkeen, minkä seurauksena järjestelmät voivat jäädä lopulta käyttämättä [15].

Aiemmat tutkimukset ovat korostaneet munuaistautipotilaan ja hoitohenkilökunnan välisen kommunikation tärkeyttä sekä potilaan pääsyä omiin pitkän ja lyhyen aikavälin tietoihinsa [15,17]. Kotidialyysin etämonitorointiin liittyvän tutkimuksen mukaan etämonitorointi parantaa munuaistautipotilaan turvallisuudentunnetta ja itseluottamusta sekä mahdollistaa hoitohenkilökunnan reaaliaikaisen pääsyn potilaan tietoihin helpottaen ongelmien tunnistamista [16]. Tutkimukseen osallistuneet ammattilaiset kokivat voivansa seurata etämonitoroinnin avulla paremmin potilaan hoitoa ja tukea potilaita. Toisaalta, työajan riittävyys etämonitorointiin huolestutti ammattilaisia. Tut-

kimuksen johtopäätöksenä todettiin vastuunjaon ammattilaisten ja potilaiden kesken olevan tärkeää [16]. Lisäksi etämonitoroinnin roolin tulisi olla selkeä potilaille eikä etämonitorointi saisi korvata potilaskohtaamisia [16].

Tämän artikkelin tavoitteena on tukea kotidialyysipotilaiden hoidon tueksi kehitettävän sähköisen ratkaisun suunnittelutyötä kuvaamalla potilaiden ja ammattilaisten kokemuksia ja tarpeita ratkaisulle. Raportoitava tutkimus on osa HUS Helsingin yliopistollisen sairaalan koordinoimaa ja Aalto-yliopiston toteuttamaa Kotidialyysitutkimusprojektia [18]. Tutkimuskysymykset ovat: *Minkälaisia kokemuksia kotidialyysipotilailla on kehitystyön alla olevasta kotidialyysin sähköisestä ratkaisusta? Minkälaisia tarpeita ammattilaisilla on kehitettävälle sähköisille palveluille?* Artikkelissa raportoidaan kahdesta loppuvuonna 2021 pidetystä työpajasta kerätyn aineiston tuloksia. Työpajat olivat jatkoa tutkimusprojektissa aiemmin toteutetuille haastattelu- ja arviointitutkimuksille.

Tutkimushankkeen esittely

’Terveysteknologia predialyysi- ja kotidialyysihoidossa: Käytettävyys ja potilaskokemus’ -tutkimus on osa monialaista CleverHealth Network -hankkeen vuonna 2020 käynnistynyttä ’eHealth in Home Dialysis’ -tutkimusprojektia [1,18]. Tutkimuksella on HUSin eettisen toimikunnan puolto. Projektissa tavoitteena on kehittää älykäs kokonaisratkaisu, joka sisältää seuraavat: älyvaaka, verenpainemittari, älyranneke, unenseurannan mittari sekä sovellus, jonka kautta potilaat muun muassa merkitsevät dialyysihoidoihin liittyviä tietoja, vastaavat kyselyihin ja tilaavat kotidialyysitarvikkeita. Tässä artikkelissa kyseisestä sähköisestä terveyspalvelusta käytetään nimitystä ’ratkaisu’.

Käytettävyys ja potilaskokemus -tutkimus alkoi tutkimuksen kohteeseen, kotidialyysipotilaiden

hoitoon ja olemassa oleviin hoitoa tukeviin sähköisiin terveyspalveluihin perehtymisellä. Menetelminä käytettiin kirjallisuusselvityksiä ja asiantuntijahaastatteluita (n=8). Tämän jälkeen selvitettiin dialyysihoidossa olevien potilaiden tarpeita ja kokemuksia sähköisiin terveyspalveluihin liittyen potilashaastatteluiden (n=27) avulla. Ensimmäistä versiota projektissa kehitetystä sähköisestä ratkaisusta testattiin ennen käyttöönottoa käytettävyystesteillä potilaiden (n=11) kanssa. Lisäksi sähköistä ratkaisua kehitettiin kolmessa työpajassa yhdessä potilaiden (n=7) ja ammattilaisten (n=7) kanssa. Työpajoissa sähköistä palvelua tarkasteltiin prosessien (erityisesti materiaalitilaus), ominaisuuksien ja toiminnallisuuksien sekä käyttäjätarpeiden ja sähköisen palvelun hyödynnettävyyden näkökulmista. Keväällä 2022 käynnissä olevassa tutkimusosuudessa selvitetään sähköisten palveluiden ja tietojärjestelmien vaikutusta ammattilaisten työskentelyyn ja työprosesseihin. Kuvassa 1 on havainnollistettu tutkimuksen vaiheet ja kulku.



Kuva 1. Käytettävyy ja potilaskokemus -tutkimuksen vaiheet ja kulku.

Tässä artikkelissa keskitytään kahteen loppuvuodesta 2021 järjestettyyn työpajaan, joissa käsiteltiin sähköisen palvelun ominaisuuksia, toiminnallisuksia ja käyttäjätarpeita sekä sen hyödynnettävyyttä potilaiden ja ammattilaisten näkökulmasta.

Aineisto ja menetelmät

Tässä artikkelissa käsiteltävistä työpajoista toinen keskittyi dialyysipotilaiden ja toinen heitä hoitavien ammattilaisten näkökulmaan. Työpajat toteutettiin marras- ja joulukuussa 2021. Työpajojen suunnittelussa hyödynnettiin aiemmin tutkimuksessa kerättyjä aineistoja potilas- ja ammattilaishaastatteluista sekä käytettävyysesteistä ja aikaisemmista työpajoista. Koronatilanteeseen liittyvistä rajoituksista johtuen työpajat toteutettiin etäjärjestelyin. Terveydenhuoltoon liittyvän tutkimuksen arkaluonteisuuden vuoksi tutkimuksessa kiinnitettiin erityistä huomiota muun muassa aineiston tietoturvalliseen käsittelyyn sekä tutkijan ja tutkittavan välille muodostuvan luottamussuhteen rakentamiseen [19].

Potilastyöpajaan osallistui neljä kotidialyysipotilasta ja yksi kotidialyysihoitoon valmistautuva (nk. predialyysi) potilas HUSin alueelta. Potilaat olivat

osallistuneet tutkimusprojektissa aiemmin toteutettuihin haastatteluihin ja käytettävyysesteihin. Potilaiden lisäksi työpajassa oli kuuntelemassa yksi tutkimushoitaja ja yksi tutkimuksessa mukana ollut lääkäri. Työpajan suunnittelusta ja järjestämisestä vastasivat neljä tutkijaa, joista yksi toimi työpajan päävastuullisena vetäjä ja muut havainnoijina. Työpajan aikaan potilaat olivat koekäyttäneet kokonaisratkaisua (sisältäen mittalaitteet ja sovelluksen) noin vuoden, mutta se ei vielä ollut virallinen osa hoitoa. Työpajan tavoitteena oli kerätä kokemuksia kehitettävästä kokonaisratkaisusta, selvittää tämän sopivuutta osaksi potilaiden arkea ja visioida tulevaisuuden sähköisiä terveyspalveluja. Potilastyöpaja kesto oli kaksi tuntia. Työpaja nauhoitettiin ja siitä tehtiin tutkijoiden toimesta muistiinpanoja.

Ammattilaistryöpajaan osallistui yksi lääkäri ja kolme hoitajaa HUS Vatsakeskuksesta. Osallistujat olivat työskennelleet munuaistautien parissa 5–30 vuotta. Ammatilaiset eivät olleet käyttäneet kehitettävää ratkaisua, mutta se oli esitelty heille ennen työpajaa. Osa osallistujista oli myös katsonut mittaustuloksia potilaiden sovelluksesta yhdessä potilaan kanssa. Työpajan tavoitteena oli ymmärtää kotidialyysipotilaita hoitavien ammattilaisten työn tärkeimpiä tehtäviä, keskustella sähköisten

palveluiden merkityksestä työssä ja hahmotella niiden tuomaa muutosta työhön. Tavoitteena oli selvittää ammattilaisten tarpeita niin kehitettävälle ratkaisulle kuin laajemminkin sähköisten palveluiden ja tietojärjestelmien käyttöönottoon ja kehittämiseen liittyen. Ammattilaistyöpaja kesti kaksi tuntia. Työpajan suunnittelusta ja järjestämisestä vastasivat kolme tutkijaa, jotka toteuttivat myös potilastyöpajan. Työpajan aineisto tallennettiin nauhoittamalla ja muistiinpanojen avulla.

Molempien työpajojen aineistot analysoitiin omina kokonaisuuksinaan laadullisin menetelmin. Analysointi toteutettiin työpajat suunnitteleiden ja järjestäneiden tutkijoiden toimesta. Potilaiden ja ammattilaisten tarpeita ja kokemuksia tunnistettiin, teemoiteltiin ja ryhmiteltiin laadullisessa analyysissä ääninauhojen ja tutkijoiden keskustelujen avulla. Analyysin tuottamat teemat esitellään seuraavassa kappaleessa.

Tulokset

Potilaat

Alun opetteluun jälkeen potilaat olivat ottaneet kehitettävän kokonaisratkaisun, sisältäen mittalaitteet ja sovelluksen, hyvin *osaksi arkeaan* ja tottuneet siihen osana hoitoaan. Koska ratkaisua ei ollut täysin integroitu osaksi potilaiden virallista hoitokokonaisuutta, osa potilaista joutui tutkimuksen aikana kirjaamaan tietoja hoidostaan kahteen paikkaan, mikä harmitti potilaita. He näkivät silti hyötyjä uudesta sähköisestä ratkaisusta. Potilaat kokivat, että heidät oli *perehdytetty käyttöönoton* aluksi hyvin ja että ohjeita oli ollut riittävästi saatavilla. Edistyneempään käyttöä varten toivottiin lisää neuvoja.

Terveydentilan *tilannekuvan hahmottaminen* mahdollistaa potilaille hyvinvointiin vaikuttamisen tietoperusteisesti. He pitivät mahdollisuudesta

seurata terveydentilansa muutoksia ja uudessa ratkaisussa kaikki munuaissairauteen liittyvät tiedot olivat miellyttävästi koostettuna. Potilaat saivat *turvallisuuden tunnetta* monipuolisten mitaustietojen välittymisestä hoitohenkilökunnalle. He kokivat olevansa ammattilaisten seurannassa myös lääkärikäytien välillä, mikä tarvittaessa mahdollistaisi hoitohenkilökunnan nopean reagoinnin.

Kehitettävään kokonaisratkaisuun liittyvien mittalaitteiden ja sovelluksen *helppokäyttöisyys ja käytömukavuus* ovat potilaille tärkeitä ja näissä koettiin vielä kehittämistarvetta. Mittalaitteiden käytettävyyden osalta eniten palautetta sai älyranneke, jonka tulisi olla miellyttävä muotoilultaan ja toimia *luotettavasti*. Yhdessä ranteessa olevasta mittalaitteesta tulee saada kaikki tarpeellinen tieto. Potilaat vertasivat älyranneketta aktiivisuusrannekkeisiin, joista olisi mahdollista saada potilaita kiinnostavia aktiivisuusmittauksia.

Potilaat arvostivat *valinnanmahdollisuutta* ja toivoivat automaattisia tekoälyyn perustuvia hälytyksiä, mutta he halusivat itse määrittää hälytysten sisällöt ja ajankohdat. Lisäksi potilaat halusivat tietää, mitä tietoja heistä välittyy sovelluksen kautta ammattilaisille. Sovelluksen käyttöliittymän tulee *mukautua erilaisiin käyttötilanteisiin monenlaiselle käyttäjälle*. Käyttöliittymä tulisi suunnitella siten, että kosketusnäytöllä olisi helppo osua painikkeisiin.

Ammattilaiset

Tutkimukseen osallistuneet ammattilaiset eivät olleet käyttäneet työssään hankkeessa kehitettävää ratkaisua. Käyttöönottoa varten ammattilaiset toivoivat *yhteisten toimintamallien sopimista*, kuten miten uutta ratkaisua käytetään ja mikä on sen rooli muiden järjestelmien ja palveluiden rinnalla. Näin ratkaisun hyödyt sekä käytön vastualueet

olisivat selkeitä ja myös potilaat tietäisivät, mitä sähköiseltä palvelulta voi odottaa.

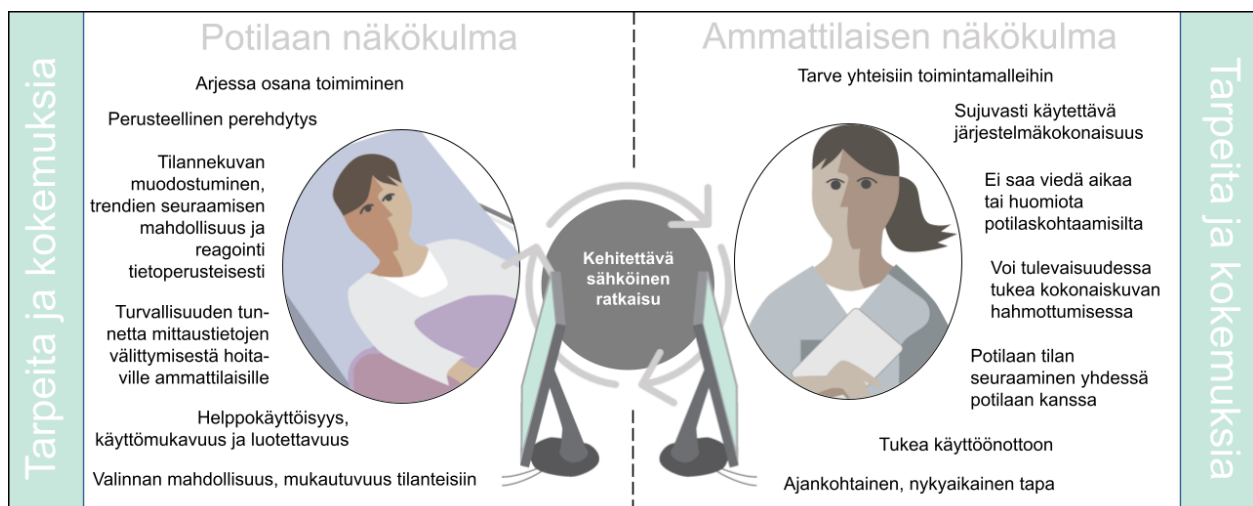
Kehitettävän ratkaisun tulisi olla *sujuvasti käytettävä* ja *integroitua osaksi nykyistä järjestelmäkokonaisuutta*. Ammattilaisten mielestä nykyisten tietojärjestelmien haasteina on tiedon pirstaloitumisen, järjestelmäkokonaisuuden monimutkaisuus, järjestelmien toimimattomuus sekä puutteelliset tukipalvelut. Erityisesti potilaan tietojen sijaitseminen useassa paikassa sekä viestintäkanavien runsaus huolestuttavat ammattilaisia. Huolena on, että sähköisten järjestelmien käyttö *vie aikaa kasvokkain tapahtuvalla potilaskohtaamiselta*.

Kehitettävä ratkaisu voisi tukea ammattilaisten työtä helpottamalla *potilaan kokonaistilanteen hahmottamista* ja *potilaan tilan seuraamista*. Hyvinä puolina ammattilaiset näkivät potilastietojen saatavuuden, materiaalipankkien tarjoamisen potilaille ja etäyhteydenpidon potilaiden kanssa. Vaikka ajatus sähköisen ratkaisun tukemasta hoidosta miellytti ammattilaisia, he ilmaisivat huolensa poti-

laiden vääränlaisesta turvallisuudentunteesta: jos potilaat luulevat, että ammattilaiset seuraavat potilaiden tuloksia jatkuvasti, he eivät proaktiivisesti ota yhteyttä hoitajiin esimerkiksi tulosten huonontuessa.

Ammattilaiset kokivat sähköisen ratkaisun olevan *ajankohtainen ja nykyaikainen tapa* tukea ja ohjata potilaiden hoitoa. Ratkaisun tulee auttaa potilasta ja ammattilaista sopeutumaan muuttuviin tilanteisiin. Ammattilaiset olivat huolissaan siitä, etteivät kaikki potilaat välttämättä halua käyttää sähköisiä terveyspalveluita, mikä tulisi ottaa huomioon palveluita suunniteltaessa. Ammattilaiset myös mainitsivat kaipaavansa *tukea palveluiden käyttöönottoon ja opastukseen*.

Kuvassa 2 on esitelty tutkimuksessa tunnistettuja kotidialyysipotilaiden ja ammattilaisten tarpeita kotidialyysin sähköiselle ratkaisulle.



Kuva 2. Kotidialyysipotilaiden ja heitä hoitavien ammattilaisten tarpeita kotidialyysin sähköiselle ratkaisulle.

Pohdinta

Minkälaisia kokemuksia kotidialyysipotilailla on kehitystyön alla olevasta kotidialyysin sähköisestä ratkaisusta?

Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää potilaiden kokemuksia kehitystyön alla olevasta sähköisestä ratkaisusta. Potilaat olivat koekäytössä hyväksyneet ratkaisun osaksi arkeaan ja omien tulosten kehittymisen seuranta koettiin tärkeäksi ominaisuudeksi. Potilaiden negatiiviset kokemukset keskittyivät mittalaitteiden, erityisesti älyrannekkeen, käytettävyyteen, kun taas positiiviset kokemukset liittyivät ratkaisun potentiaaliin helpottaa arkea hoidon keskellä. Ratkaisun myötä potilaiden turvallisuudentunne lisääntyi, sillä he kokivat jäävänsä vähemmän yksin sairautensa ja hoitojensa kanssa. Jatkuva mittaaminen ja kyselyiden täyttämisen tuntui potilaista kuitenkin ajoittain raskaalta, mikä takia jatkokehityksessä tulee tarkasti pohtia, mitkä ovat tärkeimmät mittauskohteet sekä viestiä motivointia kaipaaville potilaille, miten mittausuutokset auttavat hoidossa. Lisäksi ratkaisun integroiminen ja sovittaminen osaksi muuta hoitokokonaisuutta on erityisen tärkeää.

Minkälaisia tarpeita ammattilaisilla on kehitettävälle sähköisille palveluille?

Potilaiden kokemusten lisäksi tutkimuksessa selvitettiin ammattilaisten tarpeita kehitettävälle sähköisille palveluille. Ammattilaiset hyötyisivät kehitettävästä kotidialyysin ratkaisusta erityisesti saamalla tukea potilaan kokonaistilanteen seuraamiseen. Uuden palvelun käyttöönotossa tulee kuitenkin huomioida järjestelmäkokonaisuuden hallittavuus eli se, mihin eri järjestelmiä käytetään ja miten eri palvelut sovitetaan yhteen olemassa olevien tietojärjestelmien ja sovellusten kanssa. Sähköiset palvelut eivät saa viedä aikaa potilaskoh- taamiselta vaan niiden tulisi tukea potilaan hoitoa

sekä vähentää ammattilaisten manuaalisia, odot- telua ja epätietoisuutta aiheuttavia tehtäviä. Yhteisten pelisääntöjen sopiminen sähköisten palveluiden käytöstä niin ammattilaisten kuin potilaidenkin kanssa on tärkeää palvelun sujuvan käytön ja hyödyllisyyden varmistamiseksi. Tämän lisäksi tarvitaan käytettävyydeltään korkeatasoisia palveluita sekä resursseja ja opastusta uusien sähköisten palveluiden käyttöönottoon.

Suunnitteluohjeita kotidialyysin sähköisen terveyspalvelun käyttäjakeskeiseen suunnitteluun

Suunnitteluohjeiden avulla voidaan tukea käytettävyydeltään korkeatasoisten ja käyttäjien tarpeita vastaavien sähköisten terveyspalvelujen suunnittelua. Artikkelin suositukseksi kuvataan joukko suunnitteluohjeita kotidialyysin sähköisen palvelun suunnittelun tueksi. Suunnitteluohjeet on tuotettu jatkoanalysoimalla tässä artikkelissa aiemmin kuvattuja löydöksiä ja tuloksia sekä yhdistämällä näitä aiemmin tutkimuskirjallisuudessa esitettyihin ohjeisiin.

Pitkäaikaissairaille suunnattujen palveluiden suunnitteluun liittyy erityisiä piirteitä (esim. [20]), jotka korostuvat myös tämän tutkimuksen löydöksissä: *potilaiden ja ammattilaisten välillä tietojen välityminen, tilannekuvan muodostuminen, välitettävän tiedon täsmällisyys ja luotettavuus* sekä potilaiden ja ammattilaisten ymmärrys siitä, mikä tieto näkyy kenellekin ja milloin. Kotidialyysin sähköisissä terveyspalveluissa tulee huomioida, *ettei kaikki hoitotieto sovellu sellaisenaan potilaalle välitettäväksi*. Vaikka tiedot ovat potilaille tärkeitä [15,17], sisällöt voivat hahmottaa potilaille eri tavoin, jolloin ammattilaisen on autettava sisältöjen tulkin- nassa. Ihanteellisimmillaan sähköinen terveyspalvelu *auttaisi hoitohenkilökuntaa tunnistamaan potilasta parhaiten hyödyttävät sisällöt*.

Sähköinen terveyspalvelu voi tukea ammattilaista potilaan tilannekuvan nopeaa hahmottamista. Tarkempiin tietoihin tulee voida paneutua helposti. Tekoälyn avulla tuotettavat ilmoitukset poikkeavista mittaustuloksista varmistavat olennaisen huomauttamisen. Parhaimmillaan sähköinen palvelu tukee ammattilaisten ja potilaan muodostaman tiimin yhteistyötä uudella tavalla.

Yleisesti ottaen potilaiden ja ammattilaisten käyttöliittymien tulee olla helppokäyttöisiä ja suunniteltu käytettävyyssuunnittelun tärkeimpiä perusperiaatteita huomioiden [12]. Palvelun tulisi mukautua monenlaiseen tilanteeseen, kuten potilaan sairaustilanteen muutoksiin, esimerkiksi per-

sonointimahdollisuuksia hyödyntäen. Aiemmat tutkimukset korostavat personoinnin tärkeyttä sähköisten terveyspalveluiden suunnittelussa (esim. [20,10]) ja potilaskokemuksen muodostumisessa [7]. Tutkimuksessamme ammattilaiset kuitenkin toivat esille, että liiallinen personointi voi myös vaikeuttaa ammattilaisten välistä kommunikaatiota. Tukea mahdollisiin teknisiin käyttöongelmiin ja kommunikointihaasteisiin tulisi olla saatavilla.

Kuvassa 3 on esitetty tutkimuksen perusteella koostetut suunnitteluohjeet kotidialyysin sähköiselle terveyspalvelulle sekä potilaan että ammattilaisen näkökulmasta.

Potilaan näkökulma	Ammattilaisen näkökulma
	
<ul style="list-style-type: none"> • Ei saa lisätä kirjaamis- ja raportointityötä • Kaikkien kokonaisjärjestelmän osien tulee toimia luotettavasti • Kaikkien kokonaisjärjestelmän osien tulee olla helppokäyttöisiä ja miellyttäviä käytössä • Personointi: Keskityttävä hoidon kannalta välttämättömiin mittaustietoihin, mahdollistettava myös muita mittauksia potilaskohtaisesti • Mukauduttava erilaisiin tilanteisiin potilaspolulla 	<ul style="list-style-type: none"> • Tuettava yhteisen tilannekuvan luomista ja tiimityötä potilaan ja ammattilaisten kesken • Mahdollistaa mukautuvuuden erilaisiin tilanteisiin • Helppokäyttöisyys ja käyttöönoton tuki • Sovelluksen käyttöliittymän tuettava erilaisia sisältöjen tarkastelun malleja • Tekoälyn hyödyt esimerkiksi ilmoitusten muodossa

Kuva 3. Suunnitteluohjeita kotidialyysin sähköisen terveyspalvelun kehittämisen tueksi potilaiden ja ammattilaisten näkökulmasta.

Tutkimuksen arviointi

Koronapandemia pakotti mukauttamaan tutkimusasetelmaa: alun perin läsnätyöpajoiksi suunnitellut yhteissuunnittelun tilaisuudet mukautettiin Microsoft Teamsin kautta organisoiduiksi ryhmähaastatteluiksi. Näin oli mahdollista kartoittaa käyttäjätarpeita sekä potilailta että ammattilaisilta [21]. Työpajojen järjestelyt osoittautuivat onnistuneiksi. Potilaat vaikuttivat tyytyväisiltä, kun tutkimus tehtiin turvallisesti etänä ilman ylimääräisiä ihmiskontakteja. Potilailla on erilaisia digitaatioita, joten etätyöpajoihin valikoitui käytännönsyistä potilasosallistujia, joilla oli käytössään sopiva laitteisto sekä taidot käyttää Teamsia tai riittävästi rohkeutta ja jaksamista perehtyä siihen. Työpajaosallistujien otos oli siksi biasoitunut. Työpajojen ajankohdat valittiin potilaiden toiveiden mukaan siten, että potilailla oli mahdollisuus tehdä samalla dialyysihoitoa kotonaan. Potilaiden osallistuminen työpajaan ja syntynyt keskustelu vaikutti luontevalta ja keskusteluissa nousi esiin työpajan tavoitteen mukaisia näkökulmia.

Ammattilaisten työpajat toteutettiin työpäivän aikana. Osa osallistujista työskenteli dialyysiyksikön väliaikaisen muuton vuoksi poikkeusoloissa, mikä aiheutti häiriöitä tietoliikenneyhteyksiin ja päätelaitteisiin ja saattoi osaltaan vaikuttaa yksittäisten osallistujien mahdollisuuksiin tuoda näkökulmiaan esiin. Keskustelu työpajassa oli kuitenkin syvällistä ja avointa: ammattilaisten työn haasteita ja mahdollisuuksia tietojärjestelmien kanssa pohdittiin monesta eri näkökulmasta. Ammattilaisten osalta tuloksiin saattoi vaikuttaa heidän vähäinen kokemuksensa kehitettävästä ratkaisusta: tutkimukseen osallistuneet eivät olleet vielä ehtineet kokeilla ratkaisun käyttöä työssään, jolloin myös palautteet saattoivat jäädä varovaisiksi. Lisäksi tutkimuksen aikana HUSin alueella toteutettiin asiakas- ja potilastietojärjestelmän käyttöönotto,

minkä vuoksi ammattilaisten huomio suuntautui osin tähän liittyviin muutoksiin.

Jatkotutkimus

Potilaiden sähköisten palveluiden toimivuuteen ja hyödyllisyyteen vaikuttaa se, miten tehokkaasti ammattilaiset hyödyntävät omia sähköisiä palveluitaan. Ammattilaisia ja potilaita tulisi tarkastella järjestelmien käyttäjinä rinta rinnan ja huomioida molempien näkökulmat sähköisten terveyspalveluiden kehityksessä ja käyttöönotossa. Mitä enemmän kehitettävän sähköisen palvelun tavoitteena on toimia sujuvan ja luottamuksellisen kommunikaation rajapintana potilaan ja ammattilaisen välillä, sitä tärkeämpää molempien osallistaminen on. Jatkotutkimuksissa on siis tärkeää säilyttää molempien käyttäjäryhmien näkökulmat.

Etämonitorointia tutkittaessa palvelu saatetaan mieltää yksipuoliseksi järjestelmäksi, jossa ammattilaisen rooli on seurata potilaan toimia. Potilaalle voi syntyä vääränlaista turvallisuudentunnetta erityisesti silloin kun pelisäännöistä sähköisen palvelun hyödyntämisestä osana potilaan arkea tai ammattilaisen työtä ei ole sovittu. Suosittelemme kiinnittämään huomiota potilaiden ja ammattilaisten välisten järjestelmien rooleihin ja yhteisiin toimintamalleihin myös jatkossa.

Kotidialyysin sähköisiin palveluihin liittyvässä jatkotutkimuksessa tulisi huomioida käyttäjäkeskeisen suunnittelun periaatteiden [12] mukaisesti molemmat käyttäjäryhmät (potilaat ja ammattilaiset), mutta myös näiden molempien ryhmien monipuolisuus. Erityisesti potilaiden tilanteet vaihtelevat sairauden ja hoidon edetessä, jolloin myös potilaan näkökulma sähköiseen terveyspalveluun voi muuttua: sama sähköinen terveyspalvelu voi yhdelle tuottaa arjen yleistä hyvinvointia ja toiselle olla elämän ja kuoleman kysymys. Potilaan terveydentilan muutoksen tuomia vaatimuksia sähköisel-

le terveyspalvelulle tulisi kartoittaa jatkotutkimuksissa tarkemmin sekä suunnitella käyttäjälähtöisiä ratkaisuja, jotka tukevat kroonisesti sairaita potilaita terveydentilan muutokset huomioiden.

Sujuvasti toimiva kotidialyysin sähköinen palvelu voi tuoda potilaalle uudenlaista turvaa kotona tapahtuvaan hoitoon ja rohkaista potilaita valitsemaan kotidialyysin. Jatkotutkimuksissa suosittelemme selvittämään sähköisten palveluiden merkitystä osana kotona tapahtuvaa hoitoa niin munuaissairaille kuin muillakin pitkäaikaissairaille.

Yhteenveto

Artikkelissa tutkittiin minkälaisia kokemuksia ja tarpeita dialyysipotilailla ja heitä hoitavilla terveydenhuollon ammattilaisilla on kehitettävälle kotidialyysin sähköiselle palvelulle. Potilaat näkivät kokonaisratkaisussa paljon potentiaalia. Kokonaisratkaisu, sisältäen mittalaitteet sekä sovelluksen käyttöliittymineen ja kyselyineen, tarvitsee kuitenkin vielä kehittämistä. Ammattilaiset näkivät kotidialyysin sähköisessä palvelussa mahdollisia hyötyjä, joiden saavuttamiseksi sähköinen palvelu tulee sisällyttää osaksi työssä käytettävää tietojärjestelmäkokonaisuutta. Uuden palvelun käyttöön liitty-

Lähteet

[1] CleverHealth Network. Kotidialyysi [nettisivu]. CleverHealth Network; 2022 [viitattu 11.2.2022]. Saatavilla:

<https://www.cleverhealth.fi/fi/kotidialyysi/>

[2] Howell M, Walker RC, Howard K. Cost Effectiveness of Dialysis Modalities: A Systematic Review of Economic Evaluations. *Appl Health Econ Health Policy*. 2019 Jun;17(3):315-330. <https://doi.org/10.1007/s40258-018-00455-2>

vät toimintatapojen ja hoitokäytäntöjen muutokset tulee suunnitella ja sopia yhteistyössä potilaiden ja ammattilaisten kanssa sekä seurata muutosten vaikutusta molempien ryhmien kokemuksiin.

Kiitokset

Tutkimus on toteutettu osana Kotidialyysi-projektia, joka on osa Helsingin yliopistollisen sairaalan (HUS) koordinoimaa eCare4Me-hanketta. Hankkeen rahoittajana on Business Finland. Kiitämme työpajoihin osallistuneita potilaita ja ammattilaisia, sekä tutkimuksen suunnittelussa ja toteutuksessa avustaneita yhteistyötahoja, erityisesti tutkimushoitajia. Lisäksi kiitämme tutkijakollegoitamme Sini Leinosta, Nina Karisalmea ja Malin Ekholmia tutkimusyhteistyöstä Kotidialyysi-projektissa.

Sidonnaisuudet

Tutkimusrahoitus Business Finland. Virpi Rauta: yksittäisiä palkkioita yrityksiltä (Baxter Oy ja Fresenius Medical Care Suomi Oy).

[3] Mehrotra R, Devuyt O, Davies SJ, Johnson DW. The Current State of Peritoneal Dialysis. *J Am Soc Nephrol*. 2016 Nov;27(11):3238-3252. <https://doi.org/10.1681/ASN.2016010112>

[4] Rauta V. Kotidialyysien lisääminen kannattaa. *Lääkärilehti* 2019;74(42):2376-2380.

[5] Munuais- ja maksaliitto. Munuaistautirekisterin vuosiraportti 2020. Munuais- ja maksaliitto; 2022 [viitattu 18.2.2022]. Saatavilla: https://www.mum.fi/liitto/suomen_munuaistautirekisteri/munuaistautirekisteri

- [6] Viitanen J, Valkonen P, Savolainen K, Karisalmi N, Hölsä S, Kujala S. Patient experience from an eHealth perspective: A scoping review of approaches and recent trends. *IMIA Yearbook of Medical Informatics*. 2022 [hyväksytty julkaistavaksi].
- [7] Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining patient experience. *Patient Experience Journal*. 2014 Apr;1(1):7-19. <https://doi.org/10.35680/2372-0247.1000>
- [8] Andersen TO, Bansler JP, Kensing F, Moll J, Mønsted T, Nielsen KD, Nielsen OW, Petersen HH, Svendsen JH. Aligning concerns in telecare: three concepts to guide the design of patient-centred E-health. *Comput Supported Coop Work*. 2019 Oct;28(6):1039-1072. <https://doi.org/10.1007/s10606-018-9309-1>
- [9] Monkman H, Griffith J, Kushniruk AW. Evidence-based Heuristics for Evaluating Demands on eHealth Literacy and Usability in a Mobile Consumer Health Application. *Stud Health Technol Inform*. 2015;216:358-362.
- [10] Balatsoukas P, Porat T, Sassoon I, Essers K, Kokciyan N, Chapman M, Drake A, Modgil S, Ashworth M, Sklar E, Parsons S. User involvement in the design of a data-driven self-management decision support tool for stroke survivors. In: *IEEE EUROCON 2019-18th International Conference on Smart Technologies 2019* Jul 1. IEEE; 2019. p. 1-6. <https://doi.org/10.1109/EUROCON.2019.8861812>
- [11] Alharbey R, Chatterjee S. MyLung: Design and Testing of a Mobile-Based Assistive Technology for COPD Patients. Conference paper, International Conference on Design Science Research in Information Systems and Technology 2019 Jun 4. In: Tulu B, Djamasbi S, Leroy G (eds). *Extending the Boundaries of Design Science Theory and Practice. DESRIST 2019. Lecture Notes in Computer Science*, vol 11491. p. 172-188. Springer, Cham; 2019. https://doi.org/10.1007/978-3-030-19504-5_12
- [12] International Organization for Standardization (ISO). ISO 9241-210:2019 Ergonomics of Human-system Interaction - Part 210: Human-centred design for interactive systems. ISO; 2019. Saatavilla: <https://www.iso.org/standard/77520.html>
- [13] Heponiemi T, Aalto AM, Puttonen S, Vänskä J, Elovainio M. Work-related stress, job resources, and well-being among psychiatrists and other medical specialists in Finland. *Psychiatr Serv*. 2014 Jun 1;65(6):796-801. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201300200>
- [14] Heponiemi T, Hyppönen H, Vehko T, Kujala S, Aalto AM, Vänskä J, Elovainio M. Finnish physicians' stress related to information systems keeps increasing: a longitudinal three-wave survey study. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2017 Oct 17;17(1):147. <https://doi.org/10.1186/s12911-017-0545-y>
- [15] Calvillo-Arbizu J, Roa-Romero LM, Estudillo-Valderrama MA, Salgueira-Lazo M, Aresté-Fosalba N, del-Castillo-Rodríguez NL, González-Cabrera F, Marrero-Robayna S, López-de-la-Manzana V, Román-Martínez I. User-centred design for developing e-Health system for renal patients at home (AppNephro). *Int J Med Inform*. 2019 May;125:47-54. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2019.02.007>
- [16] Walker RC, Tong A, Howard K, Palmer SC. Clinicians' experiences with remote patient monitoring in peritoneal dialysis: A semi-structured interview study. *Perit Dial Int*. 2020 Mar;40(2):202-208. <https://doi.org/10.1177/0896860819887638>
- [17] Wallace EL, Rosner MH, Alscher MD, Schmitt CP, Jain A, Tentori F, Firanek C, Rheuban KS, Florez-Arango J, Jha V, Foo M et al. Remote patient management for home dialysis patients. *Kidney Int*

Rep. 2017 Jul 29;2(6):1009-1017.
<https://doi.org/10.1016/j.ekir.2017.07.010>

[18] Aalto University. Department of Computer Science. eHealth in Home Dialysis: Usability and Patient Experience. Aalto University; 2020 [viitattu 11.2.2022]. Saatavilla: <https://www.aalto.fi/en/department-of-computer-science/ehealth-in-home-dialysis-usability-and-patient-experience>

[19] Valkonen P, Karisalmi N, Kaipio J, Kujala S. Remote Interviews and Visual timelines with Patients: Lessons Learned. Stud Health Technol In-

form. 2021 May 27;281:845-849.
<https://doi.org/10.3233/SHTI210298>

[20] Leinonen S. Design principles of eHealth services for chronically ill patients [master's thesis]. Tampere: Tampere University; 2021. 98 p. Saatavilla: <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202104223285>

[21] Clemensen J, Rothmann MJ, Smith AC, Caffery LJ, Danbjorg DB. Participatory design methods in telemedicine research. J Telemed Telecare. 2017 Oct;23(9):780-785.
<https://doi.org/10.1177/1357633X16686747>