



TUUCS

Sari Knaapi-Junnila | Anna Korpela
Jani Koskinen | Janne Lahtiranta
Ronald Otim | Antti Tuomisto (Toim.)

Kansalaislähtöisyys sähköisissä terveyspalveluissa

Sydänpotilaan arki

TURKU CENTRE *for* COMPUTER SCIENCE

TUUCS National Publication
No 20, June 2015



Kansalaislähtöisyys sähköisissä terveyspalveluissa

Sydänpotilaan arki

Pärjään-pilotti -osahankkeen loppuraportti

Sari Knaapi-Junnila, Anna Korpela, Jani Koskinen,
Janne Lahtiranta, Ronald Otim, Antti Tuomisto

Turun yliopiston kauppakorkeakoulu, johtamisen ja yrittäjyyden
laitos, tietojärjestelmätiede, Work Informatics

ISBN 978-952-12-3214-5

ISSN 1457-8301

TUUCS National Publication

No 20, June 2015

Sisällysluettelo

1. Johdanto	1
2. Tausta ja teoreettinen viitekehys	2
3. Osahankkeen kulku.....	11
3.1. Pilottitutkimus.....	12
4. Terveyspalvelut kansalaisen arjessa	15
4.1. Kohti kansalaislähtöisyyttä	28
5. Kehitystyö kohti kansalaislähtöisiä sähköisiä terveyspalveluja	42
6. Kansalaislähtöiset palvelut ja toimialan teknologiayritykset.....	45
6.1. Keskustelua ja keskeisiä havaintoja.....	46
6.2. Tuloksia yrityshaastatteluista.....	51
Lähdeluettelo.....	54
Liitteet	59

"Oli jo aika että joku tulee kansalaiset edellä tähän keskusteluun", toteaa ministeri Risikko ja jatkaa "Tämä on iso kansanterveydellinen ja kansantaloudellinen kysymys. Meidän on tehtävä kaikki mahdollinen, jotta investointimme e-terveyspalveluihin saavuttavat niille asetetut tavoitteet. Pärjään-pilotti on siten asian ytimessä tutkiessaan kansalaisen kotoisaa oloa oman terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi."

Sosiaali- ja terveysministeri Paula Risikko, 10.4.2014

Tiivistelmä

Pumppu-hanke oli kuuden osatoteuttajan yhteinen teemahanke, joka pyrki edistämään ja kehittämään käyttäjälähtöisiä monituottajamalleja hyvinvointipalveluissa. Teemahanke toteutettiin neljän maakunnan alueella ylimaakunnallisena EAKR-rahoitteisena hankkeena vuosina 2011–2014. Hankkeen koordinaatiosta vastasi Innopark Programmes Oy ja siihen osallistuivat Laurea-ammattikorkeakoulu, Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Oy, Socom, Hämeenlinnan kaupunki, Turun ammattikorkeakoulu sekä Turun yliopisto.

Teemahankkeen syntymiseen vaikutti vahvasti tarve uudistaa terveydenhuoltopalveluja. Tämä tarve kumpusi terveydenhuoltosektorin taustalla vaikuttavista yhteiskunnallisista muutoksista, joiksi tunnistettiin mm. muutokset väestöllisessä huoltosuhteessa (ei-työkäisten ja työkäisten välinen suhde), globaali taloudellinen tilanne ja sähköisillä terveystalv palveluilla tavoiteltavissa olevat säästöt. Hankkeen syntyyn vaikutti olennaisesti myös terveydenhuoltosektorin palvelujen murros, jossa perinteisiä palveluja tuetaan tai korvataan sähköisillä palveluilla. Tässä murroksessa keskeiseksi toimijaksi tunnistettiin kansalainen - yksilö, jonka arkeen sairauden kanssa sähköiset terveystalv palvelut vaikuttavat perustavanlaatuisesti.

Turun yliopiston toteuttama osahanke, jota tämä raportti kuvaa, oli nimeltään Pärjäin-pilotti. Osahankkeen keskiössä oli uudenlainen, kansalaisen tarpeet aiempaa paremmin huomioiva, tapa tuottaa sähköisiä terveystalv palveluja. Osahankkeessa tätä tapaa kutsuttiin kansalaislähtöiseksi. Osahankkeessa luotiin teorettinen viitekehys kansalaislähtöisten terveystalv palvelujen tuottamiseksi tämän päivän tietoyhteiskunnassa. Viitekehysten muodostamisen taustalla vaikuttivat vahvasti erilaiset teorit, joista keskeisimpiä olivat Fredrik Svenaeuksen (2001) havaintokokemuksien tietoisuusrakenteisiin (fenomenologiaan) perustuva lähestymistapa sekä Martin Heideggerin ns. eksistentiaalistisesta fenomenologiasta. Tätä viitekehystä täydennettiin Aaron Antonovskyn terveystalv lähtöinen (salutogeeninen) lähestymistavalla.

Luotua viitekehystä sovellettiin uudenlaisten sähköisten terveystalv palvelujen tuottamisessa turkulaisille sydänpotilaille. Uudenlaiset palvelut tuotettiin osana Turun kaupungin e-terveystalv palveluja, CGI Suomi Oy:n toimesta. Viitekehysten ohella kehitystyön tukena käytettiin sydänpotilaiden kokemuksia omasta arjesta ja olemassa olevista palveluista. Kehitettyjen palvelujen tuotantoversioiden soveltuvuutta sydänpotilaiden arkeen testattiin osahankkeen aikana.

Tämä raportti esittelee osahankkeen kulun, hankkeen teorettisen viitekehysten ja tarjoaa kuvan siitä mitä on sydänpotilaan arki ja teknologian käyttö osana sitä. Lisäksi esitellään hankkeessa kehitetty kansalaislähtöinen malli terveydenhuollon sähköisten palvelujen keskeisistä toimijarooleista ja niiden periaatteista.

Avainsanat: sähköiset terveystalv palvelut; terveyden tietojärjestelmät; kansalaislähtöisyys.

TUCS Laboratory
UTU Information Systems Science (ISSR)

1. Johdanto

Pärjään-pilotti oli vuosina 2011–2014 toteutetun ylimaakunnallisen (EAKR) Pumppu-hankkeen osahanke. Hankkeen tavoitteena oli kehittää kansalaislähtöisiä monituottajamalleja hyvinvointipalveluihin, sekä uudistaa hyvinvointipalveluja. Hankkeen koordinoinnista vastasi Innopark Programmes Oy ja sen toteuttamisesta vastasivat Laurea Ammattikorkeakoulu, Kaakkois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus Socom Oy, Hämeenlinnan kaupunki, Turun ammattikorkeakoulu ja Turun yliopisto.

Turun yliopiston toteuttamassa Pärjään-pilotti -osahankkeessa keskityttiin Pumppu-hankkeen tavoitteiden mukaisesti sähköisten terveystalvelujen kehittämiseen ns. kansalaislähtöisesti. Tämän lähtökohdan toteuttamiseksi sähköisten terveystalvelujen loppukäyttäjät (kansalaiset) otettiin mukaan kehitystyöhön. Pilotin aikana kehitystyöhön osallistuneet kansalaiset pääsivät käyttämään uudenlaisia terveystalveluja.

Alun perin sähköisten terveystalvelujen kehittäminen aloitettiin Turussa marraskuussa 2004 osana Wellcom-hanketta (Suomen Kuntaliitto, 2012), johon myös Turun yliopisto osallistui (Kestilä ym., 2005). Vähäisen käytön vuoksi sähköisten terveystalvelujen kehittäminen on kuitenkin ollut hidasta viime vuosina.

Osahankkeen tutkimuksellinen lähtökohta oli kansalaislähtöisyys, jota käsitteen tasolla erotettiin kansalaiskeskeisyydestä. Erona näiden kahden käsitteen tasolla nähtiin kansalaisen aktiivisuus; kansalaiskeskeisyydessä yksilö on toiminnan keskiössä mutta hän ei välttämättä ole aktiivinen toimija tai voimavara. Kansalaislähtöisyydessä yksilö nähdään aktiivisena toimijana ja hänelle annetaan mahdollisuus vaikuttaa. Talvelujen tarjonnan tasolla ero voidaan siis nähdä yksilön roolin kautta, joko kumppanina (kansalaislähtöisyys) tai asiakkaana (kansalaiskeskeisyys).

Kansalaislähtöisessä terveystalvelujen kehityksessä käyttäjät nähdään kehityksen mahdollistavina innovoijina (vrt. von Hippel, 2005, s. 77–93), ei vain kehityksen kohteena tai objektina. Kansalaisten aktivointi ja huomioiminen sähköisten terveystalvelujen kehittämisessä on erityisen tärkeää sillä kyse on usein teknologiasta, jonka vaikutukset ulottuvat joko omaan tai läheisen arkeen. Näin on etenkin kroonisista sairauksista kärsivien kansalaisten osalta.

Kansalaislähtöisen lähtökohdan taustalla vaikuttavat mm. Aaron Antonovskyn salutogeeninen maailmankatsomus (Antonovsky, 1979), jonka mukaan terveyttä ei voida määritellä mustavalkoisesti sairauden poissaolona. Vastaavalla tavalla osahankkeen tutkimukselliseen otteeseen vaikutti ruotsalaisen filosofin Fredrick Svenaeusin tulkinta ”kotoisasta olostä”; yksilön tasapainosta häntä ympäröivän maailman suhteen (Svenaeus, 2001). Yleisemmällä tasolla tutkimukseen vaikuttivat fenomenologiset ja hermeneuttiset filosofiset perinteet (vrt. Ahlzen, 2011), jotka korostavat oman terveydentilan kokemisen ainutkertaisuutta ja yksilöllisyyttä.

Edellä esitettyä tutkimuksellista viitekehystä täydennettiin sosioteknisillä työinformatiikan (Work Informatics) periaatteilla (Nurminen, 2006), joiden mukaan sähköisten palvelujen käyttö voidaan mieltää yhdeksi työn suorittamisen tavaksi eli modaliteetiksi. Tätä kautta sähköisten terveyspalvelujen käyttöä oli mahdollista verrata itsepalveluun, jonka kehittämisessä sovellettiin muista modaliteeteista, kuten yhteistyöstä, tuttuja keinoja. Tätä ns. sosioteknistä lähestymistapaa käytettiin etenkin uudenlaisten, aiemmasta poikkeavien, sähköisten palvelumallien kehittämiseen ja käytön arviointiin.

Pärjään-pilotti -osahankkeen, jonka yhteydessä tehtyjä havaintoja tämä raportti kuvaa, tuloksena syntyi turkulaisten sydänpotilaiden käyttöön uudenlainen sähköinen terveyspalvelu, jonka avulla kansalaiset a) saavat aikaisempaa paremmin tietoa omasta terveydestään, b) voivat pitää päiväkirjaa omaan terveyteensä liittyvistä tapahtumista, c) voivat viestiä terveyspalvelujen tarjoajien kanssa ja d) pystyvät tallentamaan omia mittaustietojaan suoraan terveydenhuollon tietojärjestelmiin.

2. Tausta ja teoreettinen viitekehys

Terveydenhuollon tietojärjestelmien kehittämisen haasteita

Yleisesti ottaen terveydenhuollon tietojärjestelmien kehityksessä on tultu eteenpäin viime vuosina. Sen sijaan, että järjestelmät toimivat perinteisten paperisten potilaskertomusten kopioina ja korvikkeina, on niiden kehityksessä kiinnitetty huomiota mm. terveydenhuollon ammattilaisten tiedonsaantiin (vrt. Flynn ym., 2009, s. 588) ja kliinisen päätöksenteon tukemiseen. Tästä kehityksestä huolimatta järjestelmien loppukäyttäjät Suomessa (erit. lääkärit) kokevat, ettei järjestelmien kehityksessä huomioida riittävästi heidän tarpeitaan ja käytännön työn vaatimuksia (Martikainen ym., 2012, s. 103–104).

Samaan tapaan negatiivista palautetta suomalaiset lääkärit ovat antaneet tietojärjestelmien käytettävyydestä (Viitanen ym., 2011). Tiedonsaannin ja päätöksenteon tuen parantamisen ohella yksi viimeaikaisista kehityssuunnista tietojärjestelmien kehityksessä kansainvälisesti on ollut erilaisten kotihoidon ratkaisujen kehittäminen (vrt. De Rouck ym., 2008, s. 589). Yhtenä syynä tähän voidaan pitää taloudellisten resurssien vähenemistä, sekä tarvetta siirtää kroonisten sairauksien hoitoa sairaaloista koteihin (ibid., s. 590).

Ludwick ja Ducette (2009, s. 22) toteavat kirjallisuuskatsauksessaan, että potilaan ja terveyspalvelujen tarjoajan välistä suhdetta ei ole tarkasteltu riittävästi terveydenhuollon tietojärjestelmien vaikutuksen kannalta. Tutkijat raportoivat (ibid.) etteivät he löytäneet katsauksessaan yhtään artikkelia, jossa arvioidaan terveydenhuollon tietojärjestelmän vaikutusta ja hyötyjä nimenomaan potilaan kannalta. Osin tämän havainnon vastaisesti, on kuitenkin raportoitu mm., että a) sähköisillä terveyspalveluilla voidaan tukea nykyisiä terveyspalveluja (Andreassen ym., 2007, s. 59) ja b) sähköisillä palveluilla on potilaan ja lääkärin välistä vuorovaikutusta lisäävä vaikutus mikäli toimijoiden

luottamus teknologiaan on ensin saavutettu (Andreassen ym., 2006, s. 245). Yksi tutkimuksessa (ibid.) haastatelluista henkilöistä toi esiin myös mielipiteensä sähköisten palvelujen kuormittavuudesta. Hän katsoi, että (ei-reaaliaikainen) sähköinen asiointi voi vähentää palveluntarjoajan stressiä sillä palveluntarjoaja voi asioida sähköisesti hänen kanssaan parhaaksi katsomallaan hetkellä (ibid., s. 243).

Uudempi tutkimus korostaa vuorovaikutuksen osalta erityisesti riippumattomuutta ajasta ja paikasta (Kreps & Neuhauser, 2010, s. 330). Tämän lisäksi teknologian käytön katsotaan tarjoavan myös uudenlaisia tapoja yhdistää yleinen tiedottaminen henkilökohtaiseen viestintään, esimerkiksi tarjoamalla potilaille mahdollisuus keskustella terveyteen liittyvistä asioista "virtuaalisissa yhteisöissä" (eng. virtual communities, ibid. s. 330). Riippuen hieman sähköisten terveyspalvelujen luonteesta ja toteutustavasta (erit. reaaliaikainen vs. ei-reaaliaikainen sähköinen palvelu), on syytä nostaa esiin kaksi havaintoa potilaan ja terveyspalvelujen tarjoajan väliseen suhteeseen liittyen. Ensinnäkin teknologian, etenkin tietokoneen, käyttö muuttaa kohtaamisen dynamiikkaa (Pearce ym., 2009, s. 32; Keulartz ym., 2004). Toiseksi teknologian käyttö vaikuttaa toimijoiden rooleihin ja voimasuhteisiin, sekä oletettuun vastuuseen hoitopäätösten suhteen (Reeves & Nass, 1996; Keulartz, ym., 2004; Lahtiranta & Kimppa, 2008).

Osin aiempaan tutkimukseen liittyen sähköisen terveysasioinnin mahdollisista vaikutuksista, osahankkeessa tehtiin seuraavat lähtöoletukset, jotka ohjasivat käytännön toteutusta.

1. Teknologian käytön vaikutuksia terveyspalvelujen tarjoajan ja potilaan väliseen suhteeseen ei täysin tiedetä. On mahdollista, että teknologian käyttö vaikuttaa suhteeseen enemmän kuin on aiemmin raportoitu
 - a. Vaikutuksia tulee arvioida avoimesti eri osapuolten lähtökohdista. On mahdollista, että osapuolten kokemukset ovat keskenään ristiriidassa
 - b. On mahdollista, että teknologian käyttö tekee osapuolten välisestä kommunikaatiosta aiempaa tasavertaisempaa. Toisaalta, teknologian käyttö voi luoda eri osapuolille oletuksen tasavertaisuudesta
2. Teknologian käyttö eri osapuolten välillä voi parantaa terveyteen liittyvän tiedon hallintaa mutta vain jos tietoon liittyy ymmärrys sen merkityksestä
 - a. Mikäli potilaan sähköinen asiointi voidaan liittää osaksi arkirutiineja, on mahdollista, että asiointikynnys madaltuu ja -aktiivisuus lisääntyy
 - b. Terveystiedon merkityksen ymmärtäminen saattaa parantua, mikäli tieto voidaan liittää osaksi arkea, kuten esimerkiksi osaksi omia harrastuksia.

Osahankkeessa sähköisen asioinnin kehityksen lähtökohtana olivat kansalaisen tarpeet. Termi kansalainen otettiin käyttöön muiden termien, kuten potilas, tilalle jotta henkilöä ja hänen tarpeitaan ei tarkastella pelkästään sairauden tai terveyspalvelujen tarjoajan lähtökohdista. Termi huomioi myös yksilön ja valtion välisen suhteen. Tätä kautta esiin nousevat palvelujen tarjoamiseen liittyvät vastuut ja velvoitteet, sekä korvauskäytännöt.

Jatkossa käytämme termiä kansalainen, pl. tilanteet joissa henkilön erityistä roolia esimerkiksi potilaana tai kuluttajana tahdotaan korostaa.

Osahankkeen tavoitteena oli kehittää sähköisiä terveystalveluja, jotka vastaavat kansalaisten tarpeita, soveltuvat hänen arkirutiineihinsa ja koko elämään. Tästä syystä kansalaisen näkökulma oli palvelujen kehittämisen lähtökohtana usein käytetyn terveystalvelujen tarjoajan näkökulman sijaan. Kansalaisen näkökulman huomioimisella on vahva tuki suomalaisessa lainsäädännössä ^[1;9] ja toimialan eettisissä ohjeistoissa ^[10;13]. Tämän lisäksi eri lait ^[14;20] säätelevät sähköistä viestintää, tietojen käsittelyä ja käyttöä, sekä toiminnan julkisuutta. Menemättä yksityiskohtiin voidaan todeta, että kansalaislähtöisyydelle ja sähköisille palveluille on vahva perustelu ja tuki yhteiskunnan sääntelyn pohjalta.

Tietojärjestelmien kehitystä ja käyttöä on tärkeä tarkastella kansalaislähtöisyyden lähtökohdasta, jotta terveydenhuollon tietojärjestelmien (osin) aiheuttamiin, potilaisiin ja heidän oikeuksiinsa kohdistuviin ongelmiin, voitaisiin puuttua. Potilaan oikeudet perustuvat lakiin, ihmisoikeuksiin ja terveydenhuollon arvopohjaan. Näiden arvojen tulisi olla koko ajan läsnä, kun kehitetään tai käytetään terveydenhuollon tietojärjestelmiä. Suunnittelijoiden tulee huomioida terveydenhuollon tietojärjestelmien toiminnassa ja työn tekemisessä olevat ristiriidat siten, että järjestelmiä voidaan muokata tarkoituksenmukaisiksi (Balka ym., 2008).

Julkisuudessa puhutaan usein hankkeista, jotka epäonnistuvat tavoitteissaan ja joissa käytetty teknologia ei lunasta sille asetettuja vaatimuksia. Himmelstein ym. (2010) ovat tutkimuksissaan esittäneet tulkintoja sille, miksei teknologia ole tuottanut haluttua tehokkuutta Yhdysvalloissa. Ensimmäinen tulkinta on, että järjestelmien käyttö ja hankinta aiheuttavat niin paljon kustannuksia etteivät saavutetut hyödyt kata kustannuksia. Toinen tulkinta on, että tehokkuutta syntyy vain osassa terveydenhuollon yksiköistä. Kolmas tulkinta on, että syy epäonnistumiselle ovat järjestelmätoimittajat, jotka eivät tuota toimialalle sopivia järjestelmiä. (Ibid., s. 44-45.)

Suomessa Martikaisen ym. (2012) mukaan terveydenhuollon ammattilaiset eivät koe pääsevänsä osallistumaan kehitystyöhön, vaan kehitys tapahtuu insinöörien ja hallintotehtävissä toimivien lääkäreiden kesken muilta kyselemättä. Tässä tutkimuksessa ongelma korostuu. Jos sopivia järjestelmiä ei pystytä tuottamaan terveydenhuollon palveluntarjoajille niin miten niitä pystyttäisiin tuottamaan tavallisille kansalaisille, jotka eivät tyypillisesti ole mukana järjestelmien kehittämisessä. Kansalaisen tarpeiden ymmärtämisessä on tärkeää heidän lähtökohtiensa ja arkensa ymmärtäminen, sekä jälkimmäisen tukeminen.

Esimerkkeinä käytetyt lait, asetukset ja ohjeet (suuntaa-antava otos)

- [1] Suomen perustuslaki 731/1999 (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- [2] Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>
- [3] Terveydenhuoltolaki 1326/2010 (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- [4] Erikoissairaanhoidolaki 1062/1989 (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>
- [5] Kansanterveyslaki 66/1971 (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066>
- [6] Mielenterveyslaki 1116/1990 (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19891062>
- [7] Laki holhustoimesta 442/1999 (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442>
- [8] Vammaispalvelulaki 380/1987 (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1987/19870380>
- [9] Sosiaalihuoltolaki 710/1982 (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>
- [10] Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>
- [11] Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet (ETENE)
http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-543.pdf
- [12] Eettiset ohjeet (Lääkäriliitto)
<http://www.laakariliitto.fi/edunvalvonta-tyoelama/liiton-ohjeet/eettisen-ohjee/>
- [13] Sairaanhoidajan eettiset ohjeet (Sairaanhoidajaliitto)
https://www.sairanhoidajaliitto.fi/sairanhoidajan_tyo_ja_hoitotyon/sairanhoidajan_tyo/sairanhoidajan_eettiset_ohjeet/
- [14] Laki sähköisestä asioinnista viranomaistoiminnassa (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030013>
- [15] Sähköisen viestinnän tietosuojalaki (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20040516>
- [16] Laki valtion yhteisten tieto- ja viestintätekniisten palvelujen järjestämisestä (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2013/20131226>
- [17] Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990621>
- [18] Hallintolaki (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030434>
- [19] Kuntalaki (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1995/19950365>
- [20] Asetus viranomaisten toiminnan julkisuudesta ja hyvästä tiedonhallintatavasta (FINLEX)
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19991030>

Työinformatiikka ja kansalaislähtöisyys

Työinformatiikka (Work Informatics) on teoreettiseen ja empiiriseen tutkimukseen perustuva lähestymistapa teknologian tukeman toiminnan tarkastelemiseksi. Toisin kuin monet tietotekniikassa käytetyt lähestymistavat, työinformatiikka ei ole puhtaasti teknologiasuuntautunut vaan siinä yhdistyvät sosiologiset ja humanistiset näkemykset ihmisistä toimijoina, jotka tekevät tavoitteellista toimintaa, työtänsä, teknisten apuvälineiden välityksellä. Työinformatiikassa ei siis keskitytä ensisijaisesti teknologiaan vaan sen vaikutuksiin työssä ja toiminnassa.

Yksi lähestymistavan keskeisistä väittämistä on, että teknologian ei tule määritellä miten työtä tehdään vaan työ, sen tekijät, määrittelevät millaista teknologiaa tarvitaan. Kun puhutaan terveydenhuollosta ja sen tarkastelemisesta työinformatiikan lähtökohdista, tulee ymmärtää terveydenhuollon asettama viitekehys ja vastata kysymykseen ”kenen työstä on kysymys”. Tässä suhteessa terveystalouden tarjoajat ja kansalaiset eroavat toisistaan. Työn tavoitteellisuus, formaalisuus ja sitä ohjaavat normit eroavat usein olennaisesti toisistaan.

Kansalaisen työ integroituu arkeen, elämään oman terveyden kanssa. Palvelujen tarjoajien tekemä työ on puolestaan vain osa arkea, joka käytännössä jää palveluja tarjoavan yksikön ”seinien sisäpuolelle”. Tässä on yksi mahdollinen syy sille miksi kansalainen jää usein teknologian kehityksen ulkopuolelle; arki on monimuotoinen käsite ja yksilöiden toiminta eroaa toisistaan usein perustavaa laatua olevilla tavoilla. Jokainen elää terveytensä ja siihen mahdollisesti liittyvien haasteiden kanssa omalla tavallaan.

Käyttäjälähtöisyyttä pidetään teknologian kehityksessä välttämättömänä, jotta teknologia ja arki voivat kohdata edes jollain tasolla. Mikäli tässä ei onnistuta, riskinä on, että teknologiaa ei hyödynnetä tai pahimmassa tapauksessa sillä on arjen hallintaa haittaava (disruptiivinen) vaikutus (vrt. Östlund, p. 50). Tästä syystä sähköisiä terveystalouden palveluja kehitettäessä kansalaislähtöisesti on tärkeää, että terveydenhuollon ohella huomioidaan kansalaisen rooli oman arkensa asiantuntijana (Delbanco ym., 2001; Ballegaard ym., 2008).

Kansalaiset sähköisten terveystalouden palvelujen käyttäjäryhmänä ei ole homogeeninen ryhmä. Yksilötasolla kansalaisten valmiudet vaihtelevat, kuten myös motivaatio, elämäntilanne ja käytettävissä oleva teknologia. Huomioiden muutokset väestöllisessä huoltosuhteessa (ei-työikäisten ja työikäisten välinen suhde), globaali taloudellinen tilanne ja sähköisillä terveystalouden palveluilla tavoiteltavissa olevat säästöt, yli 64-vuotiaiden tarpeiden ymmärtämiseen olisi syytä panostaa.

Tietoisesti yleistäen voidaan väittää, että a) yli 64-vuotiaiden tarve terveystalouden palveluille on muuta väestöä suurempi ja b) mikäli ikäryhmään kuuluva henkilö ei ole enää aktiivisesti työelämässä on mahdollista, että hänen tietotekniset taitonsa eivät kehity samassa tahdissa kuin yleinen teknologiakehitys edellyttää. Ehkä vastoin yleisiä oletuksia, yli 64-vuotiaiden motivaatio sähköisten palvelujen käyttämiseen on lähellä muuta väestöä mutta teknologian käyttöönotossa saattaa olla ongelmia (Laiho, 2011). Tästä syystä tuki etenkin uusia palveluja käyttöönotettaessa saattaa olla tarpeen (Shapira ym., 2007).

Teknologian käytön oppiminen voidaan nähdä myös keinona tukea henkilöiden autonomiaa, riippumattomuutta ja tasavertaisuuden tunteita (Laiho, 2001), sekä hyvinvointia ja jopa ns. voimaantumista (Shapira ym., 2007).

Särö ja pyrintö

Yksi osahankkeen teoreettisen viitekehyksen osa keskittyi kansalaisen tavoitteellisen toiminnan syntymekanismien syysuhteisiin. Aiempaan tutkimukseen perustuen (Lahtiranta & Nurminen 2014), tarkastelu perustui säröön ja pyrintöön, käsitteisiin joiden avulla kuvattiin kansalaisen suhtautumista ja sitoutumista oman terveyden edistämiseen ja tasapainoiseen arkeen. Särö on tapahtuma, tunne tai kokemus joka muuttaa kansalaisen kuvaa omasta itsestään (ibid.). Särö voi olla esimerkiksi sairauskohtaus, jonka seurauksena kansalainen joutuu välittömästi turvautumaan terveydenhuollon palveluihin, tai se voi olla asteittainen muutos joka tunnetasolla johtaa vieraantuneeseen käsitykseen omasta itsestä. Kyse on siis laukaisevasta tekijästä.

Särön vastinparina pyrintö kuvaa korjausliikettä, joka pyrkii palauttamaan tilanteen ennalleen tai vakiinnuttamaan sen (ibid.). Jälkimmäinen kuvaa tilannetta, jossa särö voi syventyä esimerkiksi progressiivisen sairauden seurauksena (olettaen, että esimerkiksi omilla elintavoilla sairauden etenemiseen voi vaikuttaa). Joissakin tapauksissa pyrintöä voidaan pitää preventiivisenä toimintona olettaen, että särön syntymiseen on vaikuttanut uhka jostakin, kuten vakavasta sairaudesta. Viitekehyksessä pyrintö on aina tietoista toimintaa ja sen ytimessä on tieto.

Siinä missä särö voi olla mielikuva, jopa negatiivinen sellainen, pyrintö on tietoista toimintaa jota kansalainen peilaa tietoa vasten. Tämä tieto voi olla intuitioon perustuvaa (esimerkiksi oma jaksaminen arjessa) tai teknologian tuottamaa muodollista ja rakenteista tietoa (esimerkiksi laboratoriotulokset tai askelmittarin tuottama tieto). Koska särö ja pyrintö muodostavat viitekehyksessä vastinparin, peilattavan tiedon merkityksen muodostaa sen suhde säröön; mikä on tiedon ja siinä olevan muutoksen (oletettu) vaikutus säröön.

Särö ja pyrintö ovat aina kansalaisen kokemuksiin liittyviä yksilöllisiä tiloja ja tuntemuksia. Tästä syystä asioiden välinen suhde muodostuu usein kansalaisen omassa mielessä. Tilanne on sama vaikka särö perustuisi muodolliseen diagnoosiin sillä jokainen kansalainen kokee oman terveytensä omalla ainutlaatuisella tavallaan. Tähän kokemukseen vaikuttavat mm. erilaiset elämäntilanteet, kyvyt ja voimavarat. Tämän lisäksi kansalaisten tapa käsitellä omaan terveyteen liittyviä asioita pysyy harvoin samana päivästä toiseen.

Vaikkakin särön ja pyrintöön muodostuminen perustuvat kansalaisen omiin kokemuksiin, voi niihin vaikuttaa. Yksi keskeisistä vaikuttamisen välineistä on potilasohjaus, vuorovaikutus terveystalouden tarjoajan ja käyttäjän välillä. On tunnettua, että kansalaisen omiin terveyspäätöksiin vaikuttavat usein omat ja muiden kokemukset, todelliset tai sellaisina kerrotut tarinat, uskomukset sekä pelot (vrt. Ubel, 2006). Tähän liittyen on tärkeää, että omista ja muiden subjektiivisista kokemuksista kumpuavat, mahdollisesti vaaralliset, säröt ja pyrintöt voidaan tunnistaa ja niihin voidaan tarvittaessa puuttua.

Potilasohjauksella ja riittäväällä tiedonannolla voidaan katsoa olevan keskeinen rooli myös oikeansuuntaisten pyrintöjen muodostumisessa ja niiden vaikutusten ymmärtämisessä. Vastaavalla tavalla tiedonanto voi tukea kansalaista tilanteessa, jossa ymmärrys säröstä tai sen merkityksestä on jäänyt vajaaksi tai sitä ei ole. Kaiken kaikkiaan terveydenhuollon ammattilaisen osallistuminen kansalaisen pyrintöihin on pääsääntöisesti perusteltua. Se tarjoaa luonnollisen vertailukohtaan (vrt. Lahtiranta & Nurminen, 2014, s. 351) pyrinnön edistymisen arvioinnille terveyteen liittyvien tapahtumien sarjassa, joihin jo muutenkin kuuluu usein kaksi osapuolta; palvelujen tarjoaja ja niiden käyttäjä. Yksinkertaisena esimerkkinä tästä ovat laboratoriokäynnit ja tulosten arviointi.

Terveys ilmiönä - mitä terveys oikein on?

Maailman terveysjärjestö WHO määritteli vuonna 1948 terveyden täydelliseksi fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tilaksi, joka on enemmän kuin sairauden tai vaivan poissaolo (WHO, 1948).

”Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.”

Vaikkakin määritelmä on pysynyt samana alusta asti, on sitä kohtaan osoitettu kritiikkiä. Esimerkiksi Huber ym. (2011) ovat esittäneet, ettei määritelmä ole käyttökelpoinen kroonisten sairauksien yhteydessä. He ehdottavat (ibid., s. 2), että määritelmää olisi uudelleensuunnattava dynaamisempaan suuntaan siten, että se huomioi yksilön kyvyn sopeutua tilanteeseen ja hallita omaa hoitoaan (”the ability to adapt and to self manage”).

Jo ennen edellä kuvattua muutosehdotusta (ibid.), Kagawa-Singer totesi (1993), että terveyden määritelmään olisi aiheellista sisällyttää biologisten tekijöiden ohella henkilökohtaiset tarpeet, sosiaaliset velvoitteet ja fyysiset kyvyt. Hän perusteli kantaansa tutkimuksellaan, jossa 49 kaikkiaan 50 syöpää sairastavasta henkilöstä koki itsensä terveeksi silloinkin kun sai samaan aikaan syöpähoitoja (ibid.).

Edellä kuvatun laajemman tulkinnan mukaisesti, osahankkeen teoreettisen viitekehyksen osaksi valikoitui Fredrik Svenaeuksen (2001) havaintokokemuksien tietoisuusrakenteisiin (fenomenologiaan) perustuva lähestymistapa kotoisa olo (”homelike being-in-the-world”). Terveyden laajemman tulkinnan mukaisesti, Svenaeuksen lähestymistapa ei määrittele terveyttä pelkästään biologian tai lääketieteen näkökulmista, vaan se keskittyy kansalaisen yksilöllisiin kokemuksiin terveydestä ja hyvinvoinnista. Svenaeuksen lähestymistapa (ibid.), joka pohjimmiltaan kumpuaa Martin Heideggerin ns. eksistentiaalisesta fenomenologiasta (2000), asettaa uusia vaatimuksia terveydenhuollolle. Sen mukaan terveyttä ei tarkastella sairauksien tai vaivojen summana vaan kansalaisen kokemuksina hänen oman elämänsä muodostamassa viitekehysessä.

Kotoisa olo on eräänlainen tunne kokonaisuudesta, jossa kansalaisella on a) tiedostava ymmärrys arjestaan ja elämästään, b) mahdollisuus toimia siinä mielekkäällä tavalla sekä c) tunne siitä, että arjessa oleminen kanssaihminen kanssa on merkityksellistä (vrt. Koskinen, 2010). Tiedostava ymmärrys omasta arjesta ja elämästä merkitsee käytännössä sitä, että kansalainen kokee omaavansa paikan maailmassa ja suuntaa toimintansa kohti omia mielekkäitä tavoitteitaan; kansalainen on sisäistänyt oman paikkansa maailmassa ja sen merkitysten muodostamassa rakenteessa.

Toiminta omia tavoitteita kohti edellyttää sitä, että kansalaisella on kyky ja mahdollisuus toimia tavoitteidensa mukaisesti. Erityisesti kyvyn osalta korostuu Kagawa-Singerin (1993) esittämä näkemys siitä, että kansalainen voi tuntea itsensä terveeksi vaikka hänellä olisi jokin sairaus tai vaiva. Toisin sanoen, kansalainen voi tuntea olonsa kotoisaksi elämässään jos hän kokee arkensa ja elämänsä merkitykselliseksi sairaudesta tai vaivasta huolimatta.

Arjen merkityksen ymmärtämiseen liittyy usein kansalaisen suhde kanssaihmiin, joka tulee esimerkiksi esiin kommunikoinnin tarpeena. Vaikkakin kokemus omasta paikasta maailmassa on lähtökohtaisesti aina yksilön oma, ihminen on aina osa ympäröivää yhteisöä ja yhteiskuntaa. Terveystieteissä, kuten muillakin toimialoilla, tämä ilmenee tarpeena diskurssille palveluntarjoajan ja käyttäjän välillä. Vain tätä kautta kansalaisen arki ja elämä sairauden tai vaivan kanssa voi tulla näkyväksi terveydenhuollon ammattilaiselle.

Vastavuoroisesti diskurssi voi auttaa kansalaista artikuloimaan mikä on sairauden tai vaivan merkitys hänelle itselleen ja mitä hänen tulee tehdä saavuttaakseen kotoisan olon uudelleen elämässään. Käytännössä on siis kyse potilasohjauksesta ja ”terveen” pyynnön muodostumisesta. Tasapainoinen, molemmat osapuolet huomioiva, diskurssi voi tarjota myös osaratkaisun yhteen terveydenhuollon haasteeseen, palvelujen käyttäjän eli potilaan itsemääräämisoikeuden rajoittumiseen päätöksenteossa.

Terveydenhuollossa itsemääräämisoikeus voi olla rajoittunutta tilanteessa jossa on syytä epäillä, että potilas tuottaa terveystieteilläään vahinkoa itselleen. Tällöin palvelujen tarjoaja, terveydenhuollon ammattilainen, joutuu usein potilaan etujen varmistamiseksi ottamaan vahvemman roolin hoidon ohjauksessa. Tämän kaltaisen vastakkainasettelun takana on usein eritasoinen osaaminen (kompetenssi), palvelurakenteesta kumpuava valtasuhteiden epätasapaino ja potilaan tuntemattomuus. Näistä viimeksi mainittuun ongelmakohtaan rikas ja kaksisuuntainen diskurssi voivat tuoda, vähintäänkin osittaisen, ratkaisun.

Osahankkeen tutkimuksellisen viitekehyksen taustalla vaikuttaa myös Aaron Antonovskyn terveyslähtöinen (salutogeeninen) lähestymistapa (1979, s. 187; 1996), joka haastaa vahvasti sairauskeskeisen (patogeenisen) lähestymistavan. Lähestymistavan yksi erityispiirre on se, että kansalaisen terveys nähdään ikään kuin jatkumona, jonka ääripäissä ovat ”täydellinen” terveys ja ”täydellinen” sairaus (Lindström & Eriksson, 2005). Antonovsky kuvasi (1979; 1987) myös joukon ominaisuuksia (characteristics in persons), joiden avulla kansalainen voi välttää stressiä

ja vaikuttaa oman elämänsä eheyden tunteeseen (Sense of Coherence, SoC). Tässä suhteessa eheys, tai tasapaino, käsitteenä täydentää osahankkeen tutkimuksellista viitekehystä.

Antonovskyn terveyskeskeinen lähestymistapa on hyvin yhteensopiva Svenaeuksen (2001) näkemysten kanssa ja antaa tukea sille väitteelle, että terveydenhuollossa tulisi antaa nykyistä enemmän tilaa kansalaisen tulkinnoille heidän omasta terveydestään, sekä aikaisempaa suurempi mahdollisuus osallistua omaan hoitoonsa. Svenaeuksen (ibid.) näkemys korostaa hyvin myös sitä, että kansalainen elää ja kokee terveytensä joka tapauksessa itse ja tämän tosiseikan ohittaminen on askel taaksepäin tiellä, jonka tavoitteena on (sitä itse haluavan) kansalaisen aktivointi terveydenhuollon resurssiksi ja kumppaniksi palvelujen tarjoajalle.

Terveydenhuollon valtarakenteista

Ranskalaisen sosiologin Pierre Bourdieun näkökulmien tuominen osaksi osahankkeen teoreettista viitekehystä laajentaa tarkastelua terveyspalvelujen tarjoajan ja käyttäjän väliseen suhteeseen. Bourdieun tutkimukselle keskeistä (1984; 1986; 1988 1989) on vallankäytön analysointi erilaisissa organisaatioissa ja sosiaalisen elämän eri tasoilla. Hänen mukaansa (1986) sosiaalinen ja kulttuurinen pääoma ovat vallankäytön välineitä; niin mahdollistavia kuin sitä ylläpitäviä.

Koskinen ja Knaapi-Junnila ovat tarkastelleet (2014) ns. bourdieulaista näkökulmaa hyödyntäen kolmea yleistä terveydenhuollon ongelmaa, jotka vaikuttavat tyypillisesti negatiivisesti hoitoon. Nämä ongelmat voidaan nähdä niin kansalaiskeskeisen kuin terveyslähtöisen palvelutarjonnan esteenä niiden tukiessa ammattikeskeistä ja sairauteen keskittyvää terveydenhuoltoa.

Ensimmäinen ongelma on terveydenhuollon toimialaan juurtunut perinteinen toimintatapa, jossa potilaalla on usein passiivinen rooli ammatilaisen ollessa aktiivinen toimija ja autoritaarinen asiantuntija sen sijaan, että vuorovaikutus perustuisi kumppanuuteen. Vastaanottotilanteessa niin potilas kuin ammatilainen ylläpitävät edelleen institutionaalista järjestystä, jossa ammatilaisen (yleensä lääkärin) rooliin kuuluu lääketieteen asiantuntijuus ja potilaan rooliin ammatilaisen asiantuntemuksen tarvitseminen (Ruusu vuori, 2013).

Aivan kuten ammatilaiset, myös potilaat ovat tottuneet tähän roolijakoon (Bodenheimer ym., 2002). Routasalo ym. (2009) ovatkin Suomessa nostaneet keskusteluun hankaluudet, joita siirtyminen asiantuntijakeskeisestä (perinteisestä) hoitosuhteesta tasavertaisuutta korostavaan (uudenlaiseen) suhteeseen saattaa synnyttää. Mahdollisista hankaluuksista huolimatta, terveydenhuollon ammatilaisten tulisi kyetä uudenlaiseen asennoitumiseen ja toimintatapoihin, sillä potilaan arvio omista kyvyistä ja kyky hoitaa itseään vaarantuvat mikäli hoitosuhteesta tulee autoritaarinen, asiantuntijan valtaan ja asemaan perustuva (vrt. Bodenheimer ym., 2002; Routasalo ym., 2009). Tältä pohjalta on tervetullutta, että Suomessa on ryhdytty pohtimaan terveydenhuollon toimintakulttuurin muutosta ja julkaistu terveydenhuollon ammatilaisille opas, joka keskittyy potilaiden omahoidon tukemiseen (Routasalo & Pitkälä, 2009).

Toinen ongelma juontaa juurensa toimialalla käytettyyn ammattikieleen, joka on harvoin helposti ymmärrettävää tai sisäistettävää niille kansalaisille, joilla ei ole terveydenhuollon koulutustaustaa (vrt. Lahtiranta, 2008). Kielen käyttö luo varjon yleisten ja hyödyllisten toimintatapojen, kuten jaetun päätöksenteon, yhteistyön ja kumppanuuden, ylle. Jotta edellä mainitut tavat voisivat toimia, toimialalla olisi käytettävä selkokieltä, jonka sisältämän tiedon ymmärrystä tuetaan esim. ammattilaisen toimesta.

Mikäli yhteisen kielen sijaan toimialalla käytetään ammattikieltä, se voidaan nähdä Bourdieun kuvaamana symbolisena vallankäyttönä. Symbolinen valta on vallan muoto, joka korostaa ja suojelee jonkin tietyn ryhmän valtaa ja asemaa. Symbolisen vallan käyttö vahvistaa tilannetta, jossa lääkäri on ikään kuin potilasta korkeammassa asemassa ja omaa mahdollisuuden kontrolloida tietoa. Tämä vähentää potilaiden mahdollisuutta aktiiviseen osallistumiseen omaan hoitoon (vrt. Koskinen & Knaapi-Junnila, 2014). Terveyspalvelujen tarjoajan ja käyttäjän välisessä vuorovaikutuksessa on tärkeä pyrkiä tasavertaiseen kohtaamiseen. Keskeistä tämän onnistumiseksi on yhteinen ymmärrettävä kieli, joka osaltaan mahdollistaa tarvittavan tiedon saamisen.

Kolmas ongelma liittyy siihen miten käytännön toiminta terveydenhuollossa on järjestetty yksilö- ja organisaatiotasolla. Vastaanottotilanne muodostuu ongelmalliseksi, mikäli ammattilainen kontrolloi valta-asemansa avulla ajankäyttöä ja puheenaiheita niin, että potilas kokee jäävänsä kuulematta (Koskinen & Knaapi-Junnila 2014). Myös teknologia voi aiheuttaa vastaavan ongelman; potilas voi kokea jäävänsä ulkopuoliseksi omassa asiassaan ammattilaisen tarkastellessa sairaushistoriaa tai tutkimustuloksia tietokoneen ruudulta ilman kontaktia potilaaseen.

3. Osahankkeen kulku

Tutkimuksen aloitus

Uudenlaisten sähköisten palvelujen kehitystä varten osahankkeen alussa tehtiin esiselvitys, joka perustui teemahaastatteluun (Liite 1). Haastatteluun valittiin tutkimushenkilöitä, jotka sairastivat jotakin sydän- ja verisuonisairautta. Kohderyhmä valikoitui alueen yleisten tutkimuslinjausten mukaan; Turun seudulla on vahva, jo vuonna 1943 alkanut historia, em. sairauksien tutkimuksessa erityisesti hoito- ja lääketieteellisen tutkimuksen saralla¹. Kohderyhmään kuuluvia henkilöitä rekrytoitiin ensisijaisesti Turun Sydänyhdistys ry:n kautta. Haastateltavia oli yhteensä seitsemän ja he olivat iältään 60–88 -vuotiaita.

Esiselvitysvaiheen haastattelut toteutettiin maaliskuussa 2012 haastateltavien kotona. Valinta haastattelupaikasta perustui siihen, että tutkimushenkilöt olivat suhteellisen iäkkäitä eikä heitä tahdottu rasittaa tarpeettomasti. Tämän lisäksi haluttiin, että haastateltavat olisivat mahdollisimman rentoutuneita. Nämä tavoitteet toteutuivat

¹ <http://www.turku.fi/public/default.aspx?contentid=475224&nodeid=2974> (luettu 11.12.2014).

parhaiten kotihaastatteluissa. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Aineistoa kertyi yhteensä 74 sivua.

Haastatteluissa esitettyjä kommentteja verrattiin alan kirjallisuuteen, josta haettiin vertailupohjaa osahankkeen teoreettinen viitekehys huomioiden. Haastattelujen ja kirjallisuuden pohjalta kerättiin joukko vaatimuksia, jotka toimitettiin esiselvityksen muodossa varsinaisen järjestelmän toteutuksesta vastaavalle yritykselle.

3.1. Pilottitutkimus

Tutkimushenkilöt ja rekrytointi

Esiselvitystä seuranneen koekäytön tutkimus toteutettiin ottamalla yhteys henkilöihin, joilla oli lähete Turun kaupunginsairaalan sisätautien poliklinikalle sydämen toimintaan liittyvien oireiden vuoksi. Samalla, kun poliklinikalta lähetettiin näille henkilöille (350 henkilöä, aikavälillä toukokuu - lokakuu 2013) postitse ilmoitus ajanvarauksesta lääkärille, kirjeeseen liitettiin tiedote osahankkeesta, kutsu tutkimushenkilöksi, vastauslomake ja palautuskuori. Tämän lisäksi koekäytön tutkimukseen osallistui muutama henkilö tutkimushenkilöiden lähipiiristä.

Tutkimushenkilöitä ryhdyttiin rekrytoimaan sitä mukaa, kun asiasta kiinnostuneet henkilöt ottivat yhteyttä. Kaiken kaikkiaan tällaisia yhteydenottoja tuli 39 henkilöltä. Kiinnostuneille henkilöille kerrottiin lyhyesti tutkimuksen toteutuksesta (mm. havainnoinnin osalta), eettisistä periaatteista, henkilötietojen käytöstä ja kerrottiin tutkimukseen osallistumisen käytännön vaatimukset (Internet-yhteys ja verkkopankkitunnukset). Mikäli henkilö oli edelleen halukas osallistumaan tutkimukseen, hänen kanssaan sovittiin tapaaminen tutkimushenkilön valitsemaan paikkaan (yliopisto, koti, kahvila, tms.).

39 yhteyttä ottaneesta henkilöstä varsinaiseen tutkimukseen osallistui 34 henkilöä. Viidellä henkilöllä ei ollut omaa tietokonetta, verkkopankkitunnuksia tai Internet-yhteyttä käytettävänä. Tästä syystä he eivät voineet osallistua tutkimukseen. Sairaushistorian osalta tutkimushenkilöillä suurimmalla osalla oli ollut sydämen toimintaan liittyviä oireita ja/tai diagnosoitu sydän- tai verisuonisairaus. Tutkimushenkilöiden sairaushistorian osalta yksi erottava tekijä oli sairaushistorian pituus; osalla henkilöistä oli ollut sydän- tai verisuonisairaus useamman vuoden ajan, osalla diagnoosi oli aivan uusi tai se ei ollut vielä edes varmentunut. Koekäytön tutkimukseen osallistuneiden tutkimushenkilöiden demografiset perustiedot on esitelty taulukossa 1.

Tutkimushenkilöiden määrä	34
Miesten lukumäärä	21 (62 %)
Naisten lukumäärä	13 (38 %)
Ikäjakauma	47–81 vuotta
Keski-ikä	68 vuotta

Taulukko 1. Tutkimushenkilöiden demografiset perustiedot.

Postitse palautettava vastauslomake antoi myös mahdollisuuden syyn antamiselle sille, ettei henkilö halua osallistua tutkimukseen. Neljä tähän osaan vastannutta ja tutkimuksesta kieltäytynyttä henkilöä ilmoittivat syikseen: a) tietokoneen käytön vähyys, b) verkkopankkitunnusten puuttuminen, c) korkea ikä, d) tietoteknisen osaamisen vähyys. Tämän lisäksi yksi tutkimuksesta kieltäytynyt henkilö otti erikseen yhteyttä tutkijoihin kertoakseen huolensa ikäluokkansa (yli 70-vuotiaat) kyvyistä oppia tietokoneen ja sähköisten palvelujen käyttöä.

Koekäytön tutkimuksen vaiheet

Sähköisten terveystietopalvelujen koekäyttö eli ns. pilotointi tapahtui kesäkuun 2013 ja toukokuun 2014 välillä. Taulukossa 2 esitellään koekäytön tutkimuksen vaiheet, ajankohdat ja osallistujamäärät.

Vaihe	Ajankohta	Osallistujamäärä
Kyselylomakkeet	6/2013 - 12/2013	34
1. haastattelu	6/2013 - 12/2013	33
1. koekäyttö (kotona)	6/2013 - 5/2014	33
2. koekäyttö (teknologiatoimittajan tiloissa)	12/2013 - 2/2014	17
2. haastattelu	2/2014 - 3/2014	22
Havainnointi lääkärin vastaanotolla	9/2013 - 3/2014	3
Ohjaustilanteet kotona	11/2013 - 1/2014	3

Taulukko 2. Koekäytön tutkimuksen vaiheet, ajankohdat ja osallistujamäärät.

Kyselylomakkeet ja 1. haastattelu

Ensimmäiset tutkimushenkilöiden haastattelut tapahtuivat ajalla kesäkuu - joulukuu, 2013. Näissä tapaamisissa tutkimushenkilöille kerrottiin osahankkeen tarkoituksesta ja etenemisestä. Henkilöille annettiin myös tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta kirjallinen tiedote, jonka henkilö luki tapaamisessa. Informoinnin jälkeen ne henkilöt, jotka päättivät osallistua tutkimukseen, allekirjoittivat suostumuslomakkeen.

Osa tutkimushenkilöistä oli jo aiemmin tehnyt sähköisen asioinnin sopimuksen Turun kaupungin hyvinvointitoimialan kanssa ja kokeillut tuolloin käytössä olleita sähköisiä terveyspalveluja. Henkilöt, joilla ei ollut sopimusta, täyttivät sen tapaamisen aikana. Tutkijat toimittivat täytetyn sopimuksen eteenpäin sähköisten terveyspalvelujen käytön aloittamiseksi. Tutkimushenkilöitä ohjeistettiin tutustumaan sähköisten palvelujen nykyiseen versioon ja arvioimaan palvelujen soveltumista heidän tarpeisiinsa. Tutkimushenkilöitä pyydettiin myös kirjaamaan ylös mahdollisia kehitysideoita, ongelmakohtia ja ottamaan yhteyttä tutkijoihin mikäli he tarvitsevat apua palvelujen käytössä.

Ensimmäisessä haastattelussa tutkimushenkilö täytti myös kolme perustietolomaketta (Liite 2): a) nykytilan kartoitus, b) WHOQOL-elämänlaatumittari (lyhyt versio), ja c) yleistyneet pystyvyyskäsitykset -lomake. Lomakkeiden ja haastattelun tarkoituksena oli kartoittaa perustietoa kansalaisen tietotekniikan käyttötutkimuksista, ajatuksia omasta elämänlaadusta ja terveydestä sekä omakohtaisia kokemuksia sähköisistä terveyspalveluista. Noin kaksi tuntia kestäneisiin haastatteluihin osallistui 34 tutkimushenkilöä, joista yhden haastattelu jäi kesken tutkimushenkilön ajanpuutteen vuoksi. Kokonaisuudessaan ensimmäiseen haastatteluun osallistui siis 33 tutkimushenkilöä.

1. ja 2. koekäyttö

Ensimmäinen versio osahankkeessa toteutetusta uudeltaisesta sähköisestä terveyspalvelusta pyrittiin antamaan tutkimushenkilöiden käyttöön kahden viikon kuluessa. Palvelu oli tutkimushenkilöiden käytössä toukokuun 2014 loppuun asti. Alkuperäisestä suunnitelmasta poiketen palvelun päivitettyä versiota ei saatu tutkimushenkilöiden kotikäyttöön osahankkeen aikana.

Päivitettyyn versioon oli kuitenkin mahdollista tutustua järjestelmätoimittajan tiloissa, joissa järjestettiin järjestelmän toinen koekäyttö. Yksittäisten tapaamisten lisäksi järjestelmän toiminnan arvioimiseksi järjestettiin fokusryhmätapaamisia. Toiseen koekäyttöön liittyvät tapaamiset järjestettiin joulukuun 2013 ja helmikuun 2014 välisenä aikana.

Aiemman tiedon (kyselylomakkeet ja haastattelut) perustella muodostettiin neljä 2-5 henkilön fokusryhmää. Yhteen ryhmään kerättiin henkilöitä, jotka olivat a) hyvin tottuneita tietotekniikan käyttäjiä, ja/tai b) työskennelleet tietotekniikan parissa työelämässä. Toiseen ryhmään kerättiin henkilöitä, joille tietotekniikan käyttö oli uutta tai vierasta. Kolmanteen ja neljänteen ryhmään kerättiin henkilöitä, joiden tietotekniset taidot olivat vaihtelevia. Niille henkilöille, joille fokusryhmä-tapaamisten ajankohta ei

sopinut, tarjottiin mahdollisuus tutustua päivitettyyn versioon yksin. Päivitettyyn versioon tutustui yhteensä 17 henkilöä.

Toinen haastattelu, havainnointi ja ohjaustilanteet kotona

Tutkimushenkilöitä haastateltiin toisen kerran helmi-maaliskuussa 2014 (Liite 3). Toiseen haastatteluun osallistui 22 henkilöä. Muita tutkimushenkilöitä ei tavoitettu tai haastattelu ei sopinut heidän sen hetkiseen elämäntilanteeseensa. Osa haastatteluista toteutui tutkimushenkilön toiveesta samalla tapaamiskerralla, kun henkilö tutustui sähköisen terveystalvulun päivitettyyn versioon järjestelmätoimittajan tiloissa. Valtaosa henkilöistä tahtoi kuitenkin tavata erikseen kotona tai yliopiston tiloissa.

Toisen haastattelun tarkoituksena oli selvittää osahankkeessa toteutetun sähköisen terveystalvulun ensimmäisen version käyttökokemuksia, miten palveluita tulisi parantaa, ja millaisia palveluiden tulisi olla jatkossa. Jokaiseen haastatteluun osallistui kaksi tutkijaa. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin.

Kuten tutkimusta aloitettaessa oli sovittu, tutkimushenkilöitä pyydettiin ottamaan yhteyttä tutkijoihin, mikäli heille tulisi osahankkeen aikana sellaisia lääkäri-, hoitaja tai tutkimuskäyntejä joihin tutkijat voisivat osallistua havainnoitsijoina. Tavoitteena oli, että tutkijat saisivat tällä tavoin lisää tietoa kansalaisten arjesta ja heidän terveystalvulujen käytöstään.

Tällaisen käynnin yhteydessä (ennen ja jälkeen) tutkijat keskustelivat lyhyesti tutkimushenkilön kanssa hänen se hetkisestä tilanteestaan ja tapahtumiin liittyvistä tuntemuksista. Vastaanottotilanteen aikana tutkijat tekivät ainoastaan havainnoita eivätkä he osallistuneet muutoin tapahtumiin. Käyntejä ei nauhoitettu mutta huomiot kirjattiin ylös käynnin yhteydessä tai välittömästi sen jälkeen. Kaiken kaikkiaan havainnointitilanteita oli osahankkeen aikana kolme kappaletta.

Tutkimukseen osallistuneista henkilöistä kolme pyysi apua sähköisten palvelujen käyttöön. Heidän koteihinsa tehtiin kaksi erillistä ohjauskäyntiä, joista molempiin osallistui kaksi tutkijaa. He kirjasivat ylös palvelun käyttöön liittyvät ongelmat ja antoivat tukea tietotekniikan yleiseen käyttöön liittyen. Samassa yhteydessä tutkijat keräsivät kehitysehdotuksia käytettyihin sähköisiin palveluihin liittyen.

4. Terveystalvulut kansalaisen arjessa

Kansalaisen arkiset tarpeet oman terveyden ja sairauden hoidossa

Osahankkeessa kerätty materiaali analysoitiin ja keskeisimmät havainnot kerättiin yhteen. Yksi näistä havainnoista oli se, että oman sairauden hoitoon liittyvät tarpeet olivat kansalaisilla pääosin yhtenevät. Haastatteluissa kuvattuja tarpeita olivat:

- a) Tarve kokonaisvaltaiseen ja yksilölliseen hoitoon
- b) Tarve luottamukselliseen ja jatkuvaan vuorovaikutussuhteeseen potilas-lääkäri -suhteessa
- c) Tarve tiedon molemminpuoliseen välitykseen ja esteettömään saatavuuteen
- d) Tarve luotettaviin ja helposti käytettäviin sähköisiin terveystaloihin.

Tarve kokonaisvaltaisen ja yksilölliseen hoitoon

Kokonaisvaltaisessa hoidossa hoidetaan yksilöä, ei yksinomaan hänen oireitaan. Kahta ihmistä, joilla on sama vaiva, voidaan hoitaa eri tavoin (Mariano, 2005). Kokonaisvaltaista hoitoa voidaan lähestyä filosofisesta näkökulmasta, jolloin tarkastelun kohteena on käsitys ihmisestä, ihmisen luonteesta sekä niistä voimavaroista, joita ihmisellä on olemassa. Tätä kautta nousee esiin näkemys yksilöstä suhteessa itseensä, toisiin ja ympäristöönsä. Yksilön ja ympäristön kokonaisuuden tarkastelussa korostuvat ihmisen terveyteen ja mahdollisiin sairauksiin yhteydessä olevien kokemusten merkitys.

Yksilön ja ympäristön välisten vuorovaikutussuhteiden tarkastelu tuo esiin myös ihmisen voimavarat, joiden hyödyntäminen on avainasemassa ihmisen toipumisessa ja arjessa selviytymisessä. Voimavarojen ymmärtäminen opettaa myös uutta tarkastelun kohteesta, paljastaen arvokasta tietoa ihmisen kokemusmaailmasta; mukaan lukien ne kokemukset, joiden kohtaaminen voi olla vaikeaa, kuten tuska, kärsimys ja trauma (Koivisto, 2011, s.18). Kokonaisvaltaisessa hoidossa, kuten myös potilaslähtöisessä hoidossa, korostetaan siis potilaan ja hänen elämäntilanteensa yksilöllisyyttä. Potilaslähtöinen hoito voidaan määritellä hoidoksi, jossa kunnioitetaan potilaan yksilöllisiä arvoja ja tarpeita kaikessa päätöksenteossa (AHRQ, 2013, s. 3).

Osahankkeen havaintojen perusteella voidaan todeta, että kansalaisilla on tarve kokonaisvaltaiseen hoitoon. Tämä on kuitenkin usein jäänyt toteutumatta. Ongelmia aiheuttaa esimerkiksi se, että terveydenhuollon ammattilaisen vastaanotolla keskitytään usein vain yhteen asiaan kerrallaan.

”Jos menee terveyskeskukseen, niin he tuijottaa siihen yhteen sairauteen. He ei sitten taas huomioon mitään muuta. Jos valittaa nyt jotain muuta, et on kahta kolmea, niin sitä yhtä sitten katsotaan. Että se on rajoitettu näin.”(A20, H1)

”Ne tutkii sitä vaan, ku mä valitan siel. Ei niit yhtään liikuta se, et mitä mul on ennestään. Et eihän, sit vaan, et ei nyt siirrytä sinne, hoidetaan nyt tämä asia loppuun...” (A13, H1)

Hoidon katsottiin myös jakautuvan usean eri ammattihenkilön kesken eikä kenelläkään heistä tuntunut olevan riittävästi aikaa sen paremmin perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossakaan. Haastateltavat nostivat kaksi erityistä ongelmaa esiin ajan puutteeseen liittyen. Ensinnäkin hoidon pirstoutuminen ja ns. ”siiloutuminen” eri yksiköihin ja ammattihenkilöille lisäsi kiireen tunnetta. Toiseksi lyhyet vastaanottoajat yhdistettynä usein vaihtuviin

perusterveydenhuollon lääkäreihin katsottiin aikaansaavan kiireen tunteen, sekä aiheuttavan hoidon ja ohjauksen pilkkoutumista. Tämä puolestaan tekee asioiden hoidosta ja etenemisestä usein sekavaa potilaan kannalta.

”[K]u meidän terveyshuolto on niin hölmö siitä, että kun nää omalääkärit vaihtuu lähes joka kerta, kun terveystieteiden keskuksessa käy. Ja aina jokainen lääkäri lisää lääkkeitä, jotenka tuntemus siitä, että onks tää nyt ihan tuota tuota tasapainossa... Mä toivoisin saavani kokonaisuutensa siitä, missä oikeen kuljetaan ja mitä tarvitaan.” (A2, H1)

Hoidon pirstoutuminen koettiin ongelmalliseksi myös siksi, että lääkeresepien uusiminen saattoi edellyttää useiden eri lääkäreiden kanssa asiointia. Tutkimushenkilöt kokivat, että kukin heitä hoitava lääkäri otti tarkasteltavakseen vain pienen osan heidän sairauksistaan vaikka he toivoivat, että heidät kohdattaisiin yksilöinä, huomioiden sairauksien takana oleva jokapäiväinen elämä.

”[Lääketieteen erikoisala]-lääkäril kauppasin tommost verenpainereseptii uusittavaks, ei kuulu hänel, se on sisätautilääkärin hommi... Ja mä olen jatkuvast käyny sil samal lääkril niinku monta, monta vuotta jo. Mä sanosin, et et sä mihinkään vankilaan joudu, jos sä mul uusit tämän reseptin. Mä olen jo 10 vuotta käyttäny tätä jo. Mut ei. Se on sisätautilääkärin hommi. Mä sanosin, et jaaha, ei sil mittää voi sit... Et kyl siel paljon siis tämmöstä on, kun ei, ei niinku millään. Ei se liikuta heit mittää, koska se, eri lääkäri on antanu. Mä sanosin, et tarttisko mun [vuosiluku 90-luvulta] lähtien käydä joka ainoan lääkrin tykö kysymäs, et otaks mä tän pillerin pois vai vähennettäks tätä. Siin on monta kymmentä eri lääkräi. Ei ne ota toistensa lääkkeitä poies. Maha on, maha on aina sit siin kunnos, sit se maha, et se on...” (A13, H1)

”[K]oska ne [terveydenhuollossa] ei kysy mitään, mitä tekee ja... Muuten ku katsovat terveystilaan, terveyteen... Että en mä usko, en usko, että ne on tietoisia, että minkälainen ihminen on heidän edessään, oikeastaan.” (A1, H1)

Tarve luottamukselliseen ja jatkuvaan vuorovaikutussuhteeseen potilas-lääkäri -suhteessa

Luottamuksellinen ja jatkuva suhde potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilön välillä on tärkeä tekijä hoidon onnistumisessa. Luottamuksellisuus korostuu erityisesti kroonisten sairauksien hoidon kohdalla, jolloin hoitosuhde on usein pitkäkestoinen (vrt. van den Brink-Muinen, 2006, s. 189). Hoitosuhteen kestoa pidetäänkin usein luottamuksen yhtenä indikaattorina lääkärin vuorovaikutustaitojen lisäksi (Hall, 2001; Kao ym., 1998), sillä potilaan luottamus saavutetaan, säilytetään tai menetetään terveydenhuollon sosiaalisissa vuorovaikutustilanteissa (Andreassen, ym., 2006). Pirstaleisessa hoitosuhteessa ei jatkuvuus toteudu ja näin ollen luottamus lääkäriin ja hoitosuhteeseen vähenee (Ha & Longnecker, 2010). Puutteellinen vuorovaikutus voi siis johtaa potilaan vieraantumiseen lääkäristään ja luottamuksen katoamiseen.

Potilaan tarve luottaa lääkäriin ja terveydenhuoltojärjestelmään vaikuttaa myös sähköisten terveyspalvelujen käyttöön. Toisaalta luottamuksellinen hoitosuhde lääkäriin tukee potilaita uusien sähköisten viestintäkanavien käytössä. Toisaalta sähköisten kanavien ansiosta luottamus lääkäriin voi rakentua ja vahvistua, kun vuorovaikutus mahdollistuu muutoinkin kuin vastaanottotilanteessa (Andreassen, ym. 2006). Erään tutkimuksen mukaan (Tustin, 2010) lääkäriinsä tyytymättömät potilaat hakeutuvat tyytyväisiä todennäköisemmin Internetistä löytyvän tiedon äärelle. Tämän lisäksi ulkopuolelta haettua tietoa pidetään luotettavampana kuin lääkäriltä saatua (ibid.). Tustin (ibid.) raportoi myös, että tyytyväisyyden taso korreloi a) lääkärin osoittaman myötätunnon, b) lääkäriltä saadun tiedon määrän ja laadun, sekä c) vuorovaikutukseen käytetyn ajan suhteen.

Osahankkeen tutkimushenkilöt toivoivat luottamuksellista vuorovaikutussuhdetta hoitavan lääkärin kanssa. Luottamuksen syntymiseen tarvitaan kuitenkin usein aikaa. Siksi toivotunlaisen vuorovaikutuksen toteutumista vaikeutti tutkimushenkilöiden mukaan vastaanottavien lääkärin tiheä vaihtuminen. Tutkimushenkilöt kokivat usein myös niin, ettei edes terveyskeskuksen tutuin lääkäri tuntenut heidän tilannettaan riittävän hyvin tehdäkseen yksilöllisiä päätöksiä.

”Terveyskeskus on semmoinen, että siellä ei ole semmoista lääkäriä, että... Se suhde ei ole semmoinen, että sä et saa terveyskeskukseen semmoista suhdetta, kun siellä vaihtuu ne lääkärit niin usein...” (A22, H1)

”Joka kerta oli eri lääkäri. Ja mä väitän että kun tällaisessa kuin sairastapauksissa on hyvin paljon vaikutusta, sillä jos mä saan kasvotusten sun kanssa jutella. Että mä tiedän, mikä sä oot taustasi, niin kuin historia vähän semmoista, ihmisenä. Ja silloin mä tiedän, että puhuuko tuo nyt todella niin sanotusti raskailla sanoilla ja että hän on todella sairas ja hän on kuvaillut oikein sen sairauden vai höpiseeköhän vain... Siis se tulkintahomma...” (A15, H1)

Tutkimushenkilöiden kokemuksen mukaan kiireiset lääkärit eivät ehdi perehtyä aiemmin kirjattuihin tietoihin. Samojen tietojen toistaminen uudelleen ja uudelleen koettiin turhauttavaksi.

”Sitten, kun lääkärit vaihtuu, aina tulee sitten uusi ja uusi. Ei vaan aina välttämättä ole se sama lääkäri. Ja sitten, kun ei heillä ole tietoja aikaisemmista, ei he ennätä millään lukea kaikki näitä sairaskertomuksia. Se on semmoista vähän hapuilemista. Jos potilas kysyy jotain, niin lääkäriltä voi saada hyvin epämääräisen vastauksen. Että sitten tietysti toi omalääkärijärjestelmä on tavallaan hyvä, että olisi se yks ja se sama.” (A20, H1)

”Se on kans semmonen inhottava juttu se, et joutuu hyppimään monen lääkärin luona ja aina sää kerrot sen saman...” (A28, H1)

”No siinä ei synny mitään hoitosuhdetta luonnollisesti. Ja sitten myöskin se, että kukapa lääkäri tänä päivänä ehtii tutustua potilaan aineistoon riittävästi. Elikkä siinä joutuu tavallaan aloittamaan alusta jokaikinen kerta, kertomaan, missä mennään. Et se on.. Minusta se on ainakin aika pitkälti siitä kiinni, minkälaisen hoidon mä saan, mitä mä itse osaan kertoa asiasta.” (A27, H1)

Myös lääkärien lyhyet vastaanottoajat estivät tutkimushenkilöiden mukaan luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen syntymisen. Tutkimushenkilöt kokivat, että keskustelun mahdollistavien kohtaamisten luonteen ja kiireen vuoksi lääkäri ei opi tuntemaan heitä ihmisinä. Terveystieteiden ammattihenkilöiden, erityisesti lääkärien, ainainen kiire oli yleinen kokemus tutkimushenkilöillä.

”Kun se, se kiire on, siel on aina kiire päällä.”. (A27, H1)

”Sama lääkäri, jonka kanssa touhuan vielä, ei varmaan tajua sitä... Se meni toisesta korvasta sisään ja toisesta sisään... Lääkäriin pitäisi saada... Kaikki tietää taustat.... Lääkäriin on vaikea käsittää ja se pitäisi lääkäriin olla semmoinen, että hän tajuaa sen, että mikä tässä nyt on takana... Pitäisi niin kuin nähdä sitä ihmistä. Ja sen taustat, mutta tänä päivänä onkin ongelmana se, kun on viisi minuuttia ja ulos.” (A15, H1)

”Ensiksi pitää tutustua siihen ihmiseen ja ainakin jonkun näköinen semmoinen, että olisi sen ihmisen diagnoosi olemassa ja näkyvässä ja pystyy niihin tutustumaan ennen kuin se ihminen tulee. Ettei joka kerta sen ihmisen täytyy kaikki alusta asti kertoa tähän tapahtumaan. Lääkäriin tarvitsisi olla vähintään 5 min. aikaa, että se pystyy sen ihmisen tiedostoon tutustumaan ennen kuin se ottaa sitä vastaan. Että se on mun mielestä todella väärin, että ne ihmiset otetaan vaan liukuhihnalla sisään tällä tavalla. Eikä ne yhtään tiedä, mikä se ihminen on, jos se ei ole monen kerran käynyt siellä...” (A22, H1)

Sen lisäksi, että kiire esti keskustelun ja ”tutuksi tulemisen” lääkärin kanssa, kiireen katsottiin estävän lääkärin kuuntelua, keskittymistä, ajattelua, ymmärtämistä ja päätösten tekemistä. Tutkimushenkilöt kokivat, että aika ei riittänyt edes tutkimuksen kannalta tarpeelliseen riisuuntumiseen tai pukeutumiseen. Kiireen vuoksi tutkimushenkilöt välttivät myös vaivaamasta lääkäreitä puheillaan, joten tieto jota potilas olisi voinut tarjota lääkärille esim. omahoidon sujumisesta arjessa, jäi lääkärien saavuttamattomiin.

”Jos lääkärin kans olis kahden kesken, ni vois kysyä, mut... Yleensä on kiire ja eikä siin ehdi paljon puhua...” (A11, H1)

”Niil [lääkäreillä] on yleensä osastokierroksella aina kiire... ;ul tuli semmonen olo, että tuota en mä voikaan ruveta jorisemaan kaikkea tässä näin...” (A7, H1)

”Kyl hän [terveyskeskuslääkäri] kuuntelee, mut se on niin kauhee, ku niil on niin pieni aika ja sit ku ne hakkaa sitä [tietokonetta], mitä munki pitäis opetella... En mä tiedä, et voiks mä siin sit jutella, ku hän kerran kirjottaa ni... Siin menee toisen ajatukset sekasin. Ja ku se on pieni aika ja oikeastaan ei sais sanna, ku yks, yks sairaus, mut mul nyt on ,ku mul on niin monta ni...” (A30, H1)

”Yleensä terveyskeskuslääkäri, kun sä menet sinne vastaanotolle, niin se on niin kiireinen, ettei se kerkiä edes ajattelemaan. Ei se kuuntele.” (A22, H1)

”Ei ole aikaa keskustella, on 15 minuuttia ja... Uus potilas, uus lääkärisuhde, niin siihen menee se 13 minuuttia siihen tutustumiseen, että kahdessa minuutissa pitäisi tehdä päätöksiä.” (A2, H1)

”Ku vanhempi ihminenkin tulee ni... Ja lääkäri sanoo, et ottakaa nyt vähän vaatteita pois, ni kui se vanhemmal ihmisel se vaatteitten riisuminen käy? Vartin saa kestää korkeintaan.” (A13, H1)

Toisinaan tutkimushenkilöt kokivat luottamuksellisen vuorovaikutussuhteen syntymisen esteeksi lääkärin terveydenhuoltoon sopimattoman asenteen tai puutteelliset vuorovaikutustaidot. Tosin, tutkimushenkilöt katsoivat lääkäreiden vuorovaikutustaidon puutteita tavallisesti ”läpi sormien” ja selittivät kokemiaan ongelmia lääkäreiden kiireellä, vaativalla työllä ja tutkimushenkilöiden omien vuorovaikutustaitojen puutteilla.

”Se [lääkäri] piut paut tuota... Ei se jaksa kuunnella edes, eikä sil oo aikaa varmaan... Vaik oiski aikaa, ni ei oo haluja... Kyl mää sen niinku sillä lailla käsitan... Et se on, onhan niitä leipäpappejakin ni... Leipälääkäreitäkin... Mut tietysti minussa on itessäkin vikkaa, pitäis enempi osata vaatia... Mut kyllähän se nyt tietysti on semmonen, et lääkärit on lääkäreitä, ne on, ne on eri viisaita, ku mitä tavallinen ihminen, ei ne, ei ne tuota, ei ne paljon kuuntele kyllä ja kerro...” (A12, H1)

”Mulle sattuu simmonen mies, joka varmaan oli just käynyt armeijan, se komenteli mua ku alikersantti... Armeijassa ja tota ja se oli sitten niin kova komentamaan, että ja se juoksutti mua sitte koko sen rundin läpi siellä [päivystyksessä] sitten. Mä sille sanoin, et voitasko mennä pikkasen hiljempaa, että kun tänne tuli niinku sydänvaivojen takia ni... Sano, et tulkaa perässä vaan, tulkaa perässä vaan... Se oli jotenkin niin outoa... Se oli ihan ku armeijassa olis ollu... Ja sit sairaanhoitaja, joka siinä oli, niin se puolestaan oli kauheen tyly... Sen sairaanhoitajan kanssa ei voinu puhua mitään, se oli, se oli, mä oikein kokemuksia puntaroin... Ei oo kauheen kiva, kun menee, ei suinkaan vapaaehtosesti, vaan pakosti tommoseen paikkaan ni, et sit siellä olis semmosta tiettyä empatiaa...” (A29, H1)

”Tilanne on sellanen... Lääkärin... On kiirettä ja sen huomaa... Viitsi vaivata ja...” (A1, H1)

”[K]oska lääkäreil ei oo aikaa - mä en suinkaan syytä heit - vaan heil ei oo aikaa. Heil on varattu se pien hetki, kun sä istut siel ja jos sul on monta tämmöst ongelmaa, ni en mä yhtään ihmettele, ettei niit ehditä kaikkii. Mut semmonen olo jää, et jaha, et...” (A3, H1)

Tutkimushenkilöt kertoivat myös monista hyvistä kokemuksista terveydenhuollossa. Silloin he toivat usein esiin pitkäkestoisen ja henkilökohtaisen hoitosuhteen ja toisen tuntemisen merkityksen. Toisen tunteminen helpottaa sairauden ja siihen liittyvien asioiden hoitoa, kun toiselle ei tarvitse selittää perustietoja omasta sairaudesta tai elämäntilanteesta.

”Siellä oli oikeen hyvä mieshoitaja, joka oli joskus parempi ku lääkäri.... Pienellä paikkakunnalla, jos pitkään vielä ollu, ni tuntee suunnilleen ne ihmiset... Ja osaa heti...” (A23, H1)

”Mä olen siit ollu onnellises olotilas, et mul on ollu toi, toi henkilökohtainen lääkäri [yksityinen], toi tuttu lääkäri, ni ni se on mua niin pal auttanu, et ei, et mä olen hiukan niinko paremmas asemas, ku moni muu.” (A21, H1)

”Meil on täs, ni meil on tota on semmonen yks yksityislääkäri kans, kenen tykö me sit, no, hänel pääsee kyl melkeen seuraavana päivänä. Hän on totanoiniin mun entinen työpaikkalääkäri ... on kyl niinku perehtyny tota meihin kumpaakin...” (A16, H1)

Hoitosuhteen ei aina tarvinnut olla pitkäkestoinen, eikä tapaamisen tarvinnut aina kestää kauan, luottamuksen muodostamiseksi. Tutkimushenkilöt kokivat, että siihen riitti jos terveydenhuollon ammattihenkilöllä oli ”oikeanlainen asenne” ja halu kohdata potilas yksilönä. Tutkimushenkilöt näkivät, että etenkin lääkärin oikeanlaisella asenteella oli merkitystä myös sairauden aiheuttaman hätäännyksen rauhoittajana ja turvallisuuden tunteen tuojana.

”Sit oli se lääkäri, joka siihen sit lopulta tuli, niin se sit oli oikeen simmonen miellyttävä ihminen ja sen kanssa saatto puhua...” (A29, H1)

”Se, joka siellä oli se kardiologi, ni... Se asenne oli sellanen positiivinen. Et se on hirveen tärkeä pointti näköjään, mä nyt vast huomasin oikeen, et miten tärkeä se on.... Siel oli taas päivystävä lääkäri oli hyvin asiantunteva... Positiivinen myöskin ja... Mä lakkasin hermoilemasta aika paljon...” (A7, H1)

Hyvistä kohtaamisista itselle ennestään tuntemattoman ammattihenkilön kanssa kertoessaan tutkimushenkilöt toivat usein esiin ihmetyksensä siitä, että ammattihenkilöllä oli aikaa juuri hänelle, tai he pitivät ammattihenkilön vuorovaikutustaitoja erityislaatuksena - jopa niin erityislaatuksena, että heillä oli yhä mielessään kauan sitten tapahtuneita kohtaamisia. Haastatteluaineistosta syntyikin sellainen vaikutelma, että tarpeenmukaista, luottamuksellista ja tasavertaista vuorovaikutussuhdetta pidettiin erityisen poikkeuksellisena potilaan ja terveydenhuollon ammattihenkilön välisessä kohtaamisessa.

”Silloin oli hoitaja puhelimesta, kun tiedustelin... Hän kyseli..... Kyseli ja keskusteltiin, varmaan puol tuntia puhuttiin puhelimes, et sitä mä ihmettelinkin, et hänel oli aikaa ja hän näki vaivaa ja hän suhtautus niinku tosi asiallisesti... Sai todella hyvää... Siis simmost keskustelua, et mitä niinku kaipaskin.” (A24, H1)

”Mut täytyy sanna, et... Se oli kyl erikoinen osasto siin mieles, et... Se sairaanhoitaja huusi, et hei, tuuks tänne vähän. Mää ajattelin, no et mitä kauhjaa sielt nyt tulee...Se selitti kyl kaikki, et mitä siin [puolisolle seuraavana päivänä tehtävässä operaatiossa] tapahtuu... Hän oli vaan niin ystävällinen, ni hän kysys, et miltäs sunst tuntuu ja onks sul nyt niinku kaikki, et otaks sää unitabletin, et tartteks sä jottai, et pystyks sää nyt nukkumaan...” (A16, H1)

”Paras tähän päivään mennessä on se, että [sairaala]... 20 vuotta sitten, niin se [terveydenhuollon ammattihenkilön tarkempaa määrittelyä] hän vielä istui pöydällä. Mä istuin niin kuin näin ja hän istui tohon pöydälle. Ja keskusteltiin... Se oli siis antoisa keskustelu. Ei hän ollut nojatuolissa selkä kenossa istunut ja selittänyt...” (A15, H1)

Vaikka tarpeenmukaiset kohtaamiset terveydenhuolloissa saattavat vielä olla enemmän poikkeuksia kuin sääntöjä, ainakin muutamat tutkimushenkilöt kokivat, että kehitystä positiiviseen suuntaan on tapahtunut ajan myötä.

”Paljon paremmin lääkärit on ruvennu suhtautumaan ihmiseen... En mä tiedä, et tietääk ne mittää, mut niitten tykö on mukava käydä... Mukavampi käydä ku aikasemmin, kohtelee ihmist vähän paremmin... Entiseen aikaan lääkärit oli, ni potilas ei saanu yhtään mittää tietää, he tiesi kaikki... Vaikkei sinne päinkään... Et niin paljon on tota muuttunu...” (A10, H1)

Tarve tiedon molemminpuoliseen välitykseen ja esteettömään saatavuuteen

Tiedon välittämisellä ja saatavuudella voi olla suuri vaikutus terveyden edistämiseen. Tarjoamalla oikeanlaista tietoa oikeaan aikaan, voidaan vaikuttaa mm. kansalaisen terveystietämykseen, asenteisiin, arvoihin ja hyvinvointiin. Tiedon välityksellä on myös kansantaloudellinen ulottuvuus. On jo pitkään tiedetty, että ennaltaehkäisemällä sairauksia voidaan saavuttaa merkittäviä säästöjä hoitokulujen vähentymisen muodossa (vrt. Powell ym., 1997). Terveydenhuollon ammattihenkilöille tiedon saatavuus vaikuttaa hoitopäätöksiin ja antaa ammattihenkilöille paremman mahdollisuuden potilaan kokonaisvaltaiseen huomiointiin (kattavan) potilashistorian muodossa. Potilaan kannalta tiedon saatavuus ja pääsy siihen voivat parantaa hoitoon sitoutumista sekä auttaa omahoidossa (Woods ym., 2013).

Osahankkeen haastatteluissa useimmat tutkimushenkilöt kertoivat, että osa heidän hoidostaan tapahtui julkisen, osa taas yksityisen, terveydenhuollon piirissä. Silloinkin, kun he asioivat ainoastaan julkisessa terveydenhuollossa, he kohtasivat useita eri

lääkäreitä saman sairauden hoitoon liittyen. Toisaalta tämän katsottiin johtuvan lääkärien vaihtuvuudesta, toisaalta siitä, että hoitoa annettiin useissa eri organisaatioissa hoidon eri tasoilla. Esimerkiksi turkulainen potilas saattoi sydänoireiden vuoksi saada hoitoa terveysasemalla, kaupunginsairaalassa ja yliopistollisessa keskussairaalassa. Tätä pidettiin ongelmallisena tiedon välityksen kannalta sillä organisaatioiden toimintamallit erosivat toisistaan eikä tieto kulkenut organisaatioiden välillä sujuvasti.

”Se muuten tää e-palvelut, ongelma on tää yksityispuoli ja julkinen puoli, ku ne on täysin erillään. Harmittaa esimerkiks tää e-resepti-palvelu, ku mä käyn [erikoislääkäri] ton [sairauden nimi] takii, ni mul on paperireseptit... Eikä niitä pysty muuttamaan [sähköisiksi] muuta, ku sen kautta, jos menis terveyskeskukseen, vinkuis, jos ne suostuis sen pistää sinne, sitte pitäis myöski vinkuu häneltä se uusinta sit aina... Se on ainakin sellanen selkeesti positiivinen keksintö tää e-resepti. Ei tarvii hyysätä niitä papereita.” (A8, H1)

Tutkimushenkilöt kertoivat usein vaikeuksista saada tarvitsemaansa tietoa sairaudestaan, sen hoidosta sekä siitä mitä seuraavaksi tapahtuu ja miksi. Eräiksi syiksi tähän he näkivät lyhyet ja harvakseltaan toteutuvat kontrollikäynnit.

”Koska mä olen ainakin ollu... Ton sydänleikkauksen jälkeen niin suoraan sanottuna niinku täysin hunningolla. Ei oikeen mistään oo saanu sitä itteään koskevaa tietoo eikä mitään, koska ainoot käynnit on sit terveyskeskuses kerran vuodes...” (A3, H1)

”Oli 18 verikoetta, ja se ei sanonut halaistua sanaa sitten lääkäri, ei. ... Yöllä sitten kiukuttelin, miks mä en oo saanu semmosii tietää... Mä huomasin, että taas jäi ratkomatta monta asiaa...” (A7, H1)

”Tietenkin ols hyvä, jos olis joku simmonen ihminen, kuka opastais, opastais nimenomaan sinne, mihin pitäisi niinku mennä. Mun ymmärtääkseni. Joo. Et näin se mun mielest on. Et tietäis.. Monta kertaa ei tiedä, et mihin sitä oikeen, mihin mun mahtaa kuuluu.. Välil tulee semmonen olo. Juu.” (A10, H2)

Vaikeuksia tiedonsaannissa oli niin lyhyillä polikliinisilla vastaanotoilla kuin pidemmässä osastohoidossa. Tiedonsaannin ongelmia raportoitiin myös puhelinkeskusteluissa. Kasvokkain tapahtuvissa tapaamisissa tutkimushenkilöt kaipasivat aitoa kohtaamista sekä yhtenäistä ja ymmärrettävää viestintää. Tämä toteutuu nykyään tutkimushenkilöiden mukaan vaihtelevasti ammattihenkilöistä, asenteista ja vuorovaikutustaidoista riippuen. Etenkin terveydenhuollon ammattihenkilöiden puhumattomuus toimenpiteiden yhteydessä ja heiltä saadut, keskenään ristiriitaiset tiedot, hämmensivät haastattelujen mukaan tutkimushenkilöitä.

”Kun mä makasin kaks viikkoo [sairaalan vuodeosastolla], ni en mä kyllä saanu oikeen paljon tietoa sieltä, niitten lääkäritä. Ne, ne oli, ne tuli ja meni ja tuota ei oikeest, ei siinä paljon mittään kirkastunu mulle... Ja sit

tuota mä kävelin tuonne [sairaala] päivystykseen, ja siellä oli, yllättävää kyllä... Mä sain paljon asioita esille, mitkä mitä mä en oo tienny ollenkaan kahden viikon aikana siellä [sairaalassa] maatessani.” (A7, H1)

”Se tuli semmosen koneen kans siihen [päivystyksessä], hoitaja, ja rupes räpeltään sitä konetta ja sanos, et se kestää puol tuntia sitte tää, ku se aine annetaan [flimmerin hoitamiseksi], et sinä aikana se sit muuttaa tai ei muuta tahtias ja tota noin ni mää kattelín kelloo, oli menny puol tuntii, oli menny yli, sit se kävelee ohi ja kattoo sitä konetta ja tulee siihen, rupee taas räpeltämään sitä eikä puhu mittää. Ja mä kysysin, et onks se rikki, eeeei, sit se räpeltää vähän aikaa viel, sit se menee kolme metrii munst sinne jalkopäähän ja pistää kädet näin... Ja rupee, niinku tavallaan kelaamaan, et mikä täs on nyt menny vial... Sit se oli siin joku pari minuuttii, sit se tuli takas... Mä kysysin, et ooks sä nyt ihan varma, ettei se oo rikki, eeei se ole, sit se rupes taas sit plärään sen kanssa ja siin meni sitte ehkä 5 minuuttii aikaa ja sit se käynnisty ku vanha diesel-moottori, se kone, sit se rupes tiputtaa sitä ja sanos, et kaikki on kunnossa... Mää olin siin varmaan reilun tunnin, tunti viistoist minuuttii, se piti koko homma mennä puoles tunnis läpi...” (A28, H1)

”Joka viikko, maanantaina käyn ottamassa verikokeen ja olisin nyt kohtalaisesti pysynyt siinä kahden ja kolmen välillä, mutta se ei ole millään lailla tasainen. Ja sitten yksi lääkäri sanoi [sairaala], että ei kannata ruveta muuttamaan sitä rytmiä. Sitten tämä omalääkäri on sillä kannalla, että se muutettaisiin.... Että en tiedä. Tää on se tilanne tänä päivänä. Odotellaan. Mä en oikeastaan tiedä, mitä mä odotan... Mä luotan yleensä suomalaiseen lääketieteeseen ja niin, mitä ne sanoo ja sen takia tuntuu hämmäntävältä, kun yksi sanoo yhden ja toinen toista.” (A15, -)

Monien tutkimushenkilöiden mielestä joissain terveydenhuollon toimintatavoissa tarvittaisiin muutosta. Tutkimushenkilöt eivät pidä niitä enää nykypäivään kuuluvina. Lisäksi vanhat toimintatavat nakertavat potilaan ja lääkärin keskinäistä luottamusta ja arvostusta kyseenalaistamalla potilaiden kyvyn ymmärtää omaan sairauteen liittyviä, jopa rutiiniksi muodostuneita, asioita. Perusteluja muutoksen tarpeelle olivat mm. toimintatapojen hitaus, monimutkaisuus ja sopimattomuus arkeen.

”Puhelin toimii nykyään huonosti... Siel on aina ruuhkaa... Kestää useinkin...Ja sitte, sehän ei oo mikään helppo ole sil tavalla, ku sielt sitte nauhalta tulee, että paina nyt sitä ja sitä, ykköstä ja kakkosta, jos on sitä ja tätä ja tuota, niin, ettei sinne varmaankaan... Ja sit vielä, että pitää näppäillä oma puhelinnumero ja painaa risuaitaa jne.... Et se on niinku, ei se ihan, varmaankaan helppo ole... Et on syytä kehittää.” (A11, -)

”Sekin on niin monimutkaista, sekin on niin monimutkaista, ku soittaa sinne [terveyskeskukseen] parin päivän päästä, ni ei niitä [verikoevastauksia] voi antaa, ku lääkäri ei oo vielä kattonu... Ja sitte soittaa kahden päivän päästä, nyt se on niitä kattonu ja nyt sitte... Ei se munst oo niinku

nykypäivää... Täs on just täs tahdistimes se Marevan-koe. Se on joka toinen viikko... Mä tiedän ihan tarkalleen, otanko pillereitä lisää vai vähemmän... Kun se vaan kerrotaan, mikä se on [verikokeen tulos], mut se pitää aina sen lääkärin nähdä ja lääkärin tehdä hoitosuositus... Ja sit sen saa, jos se lääkäri saadaan jostain kiinni... Siis mä ymmärsin, että tässä nykyisellään olis sellanen mahdollisuus, että sais myös netissä nää tutkimustulokset... Laboratoriossa käyny ja saanu sen otteen, mikä on, on se oma arvo ja sit on ne raja-arvot siinä vieressä, mitä se pitää olla... Jokainenhan siitä, terve ihminen tai tervejärkinen ihminen näkee, että mitä jos heittää kauheesti niin, niin tota sitten varmaan konsultoi lääkärin kanssa... Että... Mul on nyt tämmönen arvo, onko kiinnitetty huomiota, että mitä mä nyt teen... Kuin että mä tilaan ajan ja mä pääsen viiden kuukauden päästä ja... Pahimmas tapauksessa kuollu, kuollu siinä välissä...” (A29, -)

”Nyt, kun mulle puhelimesta sanotaan hb sitä, leukkari sitä, niin kyllä mä kirjoitan varmaan jonnekin ylös. Mähän mieluummin hakisin, vaikka heiltä sen listan sieltä hoitajilta, mutta kun ne ei anna... Sen pitää lääkärin sitten mulle printata se. Ja se on mun mielestä hassua, että mä en saa, koska sitten mulla olisi se viimeisimpiä, että jos mä vaikka joudun illalla jonnekin tai huomenna aamulla jonnekin, niin mulla olisi ne viimeiset vastaukset heti tossa. Eikä niitä tarvitsisi lähteä sieltä hakemaan. Kun mä voisin näyttää, että tommoset mulla oli, kun mä just kävin. Se mua niin kuin harmittaa, että minkään takia hoitajat ei saisi antaa sitä, kun mä kävisin luukulta hakemaan... Lääkäri vaikka vasta kuukauden kuluttua soittaa. Kato kesällä mulla oli niin pitkä tauko... Kun mä kävin toukokuussa, mulle sanottiin, että lääkäri soittaa elokuussa... Ja sitten mä, että minkä hiton takia mä siellä edes sitten menen koko labraan. Mitä mä teen niillä vastauksilla enää elokuussa... Että miksei meihin luoteta, että meille annettaisiin ne vastaukset?” (A25, -)

Tarve luotettavin ja helposti käytettäviin sähköisiin terveystalviin

Tutkimushenkilöt kokivat, että sähköisiä terveystalviin käyttämällä olisi mahdollista saavuttaa monia etuja. He uskoivat, että näiden talviin käyttö säästäisi aikaa ja vaivaa niin kansalaisilta kuin terveydenhuollon ammattihenkilöiltä.

”Se toimii niin luonnollisesti noi sähköiset hommat, et... Sillä säästää niin paljon aikaa ja vaivaa.” (A1, H1)

”Laboratoriotutkimuksen tuloksetkin sit? ... Koska se on yks ongelma. Mä juoksen, olen juuri ollut verikokeil ja menen taas ... Aina joutuu soittamaan. Ja mun mielest siin kuluu lääkärienkin aikaa ihan turhaan. Jos mä voisin kattoo sen tuolt [tietokoneelta], et selvä se on sil tasol, et mä voim mennä, ku hammashoito vaatii, et se ei saa olla tietty tasoo ylempänä.... Ja ku mä joudun käymään lopun ikääni kerran kuukaudes. Ni kuin paljon helpompaa se on, et lääkärin ei tartte, mun ei tarttis aina vaivata terveystalviin henkilökuntaa. Heil menee aikaa jo muutenki...” (A3, H1)

[Puhetta laboratoriotuloksista] ”Minusta ois erinomaisen hyvä, jos mä saisin ne [tieto-]koneelleni eikä vaan se, että että että mulle puhelimessa sitten, soittas aina lääkärille, ni hän kertoo, mikä on tulokset. Koska se menee sitten toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos saman tien. Sitten kun joku kysyy, mikäs sulla oli - ei aavistustakaan. Eli, mutta se on tähän mennessä ollut vaikeinta...” (A2, H1)

”Ne [e-reseptit Kanta.fi-palvelussa] mä oon oppinu, tota noin, se on kiva kattoo sieltä... Netistä, että kuinka paljon on viel lääkettä jäljellä sitte... Se on kyl kauheen kiva... Et netist näkee kaiken tommosen...” (A9, H1)

Jotkut tutkimushenkilöt kokivat terveystietopalvelujen sähköistymisen laajempänä ilmiönä, joka tapahtuu joka tapauksessa yhteiskunnan kaikilla (palvelu)sektoreilla.

”No, kyl mar se [e-palveluiden käyttö] tulee pakon sanelemana. Mä olen semmoseen käsitykseen tullut, et et pikku hiljaa on menos, kun kuuntelee ja lukee lehtee, ni ni joka paikas vaan.. Ja sit se et ko, mä, sä katot uutiset. Joka kohtaan sanotaan kato netistä. Kato sieltä, sielt sä näät enemmän.” (A14, H1)

Useimmat tutkimushenkilöt olivat valmiita sopeutumaan tietotekniikan hyödyntämisen myötä tuleviin palvelumallien muutoksiin vaikka se vaatisi heiltä vaivannäköä ja uusien asioiden opettelua. Vaivannäkö tuli esiin paitsi tietokoneen käyttökursseille osallistumisena ja uusien laitteiden käyttöön totutteluna mutta myös esimerkiksi omien kokemusten jakamisena tutkimuskäyttöön ja sitä kautta aktiivisena vaikuttamisena kehitettäviin palveluihin. Tutkimushenkilöt näyttivät siis olevan henkisesti varsin valmiita sähköisten terveystietopalvelujen käyttöön.

Osa tutkimushenkilöistä oli tottunut käyttämään tietotekniikkaa runsaasti jo työelämässä ollessaan tai heillä oli muuten pitkäaikaista harrastuneisuutta teknologian käyttöön. Tutkimushenkilöiden joukossa oli myös sellaisia kansalaisia, jotka eivät olleet käyttäneet tietotekniikkaa työssään vaan olivat perehtyneet siihen vasta eläkkeelle jäätyään. He pitivät tietoteknistä osaamistaan tavallisesti vaatimattomana, olivat epävarmoja siitä ja pitivät tietoteknistä tukea tarpeellisena. Tietokoneen käyttöönotto oli aloittelevilla käyttäjillä tyypillisesti rajoittunut verkkopankin käyttöön.

”Mä, mua on vieroksuttanut just nimenomaan se tota verkkopankkitunnuksen käyttö ja se epävarmuus, ku mul on siin ollu. Nyt mä haluisin nimenomaan päästä siit pois, et mä oppisin käyttämään niitäkin rohkeesti.” (A3, -)

”Kokemukset tietotekniikasta... Kyl mä käytän. Mä kauheen kovin mä yritän opetella. Ku vanhana vast on tota noin saanu tietokoneen ja... Haluan aina oppii uutta niinku... Joka päivä mä oon...” (A9, H1)

Kaikki tutkimukseen osallistuneista eivät olleet vielä hankkineet omaa tietokonetta tai ryhtyneet sen käyttäjiksi. Yhä teknistyvämmässä yhteiskunnassa toimiminen saattoi joskus tuntua jopa pelottavan monimutkaiselta omassa arjessa selviytymisen kannalta. Tietokoneen käytön oppiminen voitiin nähdä muille ikääntyneille mahdollisena - samalla kuitenkin tietokoneen käyttöön tarvittavat taidot koettiin itselle äärimmäisen vaikeiksi, jopa mahdottomiksi saavuttaa, vaikka samassa haastattelussa olisi tullut esiin monia vaikeita sairauksia ja elämäntilanteita, joista tutkimushenkilö oli selvinnyt omin avuin. Puuttuva usko omiin kykyihin saattoi hidastaa ja jopa estää tutkimushenkilöitä ottamasta uusia sähköisiä palveluja käyttöön siitä huolimatta, että he uskoivat niiden tuovan etuja käyttäjilleen. Varsinkin silloin, kun omat taidot epäilyttivät, tutkimushenkilöt pitivät omalta läheiseltä saatavaa apua ensiarvoisen tärkeänä.

”Viime viikol just tuli televisiost, et vanhojen ihmistenkin täytyy ruveta hankkimaan [tietokoneita]. Ei kai täs enää kauaa pärjääkään muuten kuule, mut sit sitä täytyy mennä opiskelemaan [tietokoneen käyttöä] ja millai tämmönen vanha pää enää ottaa mittää...? ...Joskus tulee semmonen, et tän ikästen tarttis poistuu täältä jo, tääl tulee kaik niin teknilliseks, et ei enää vanhan ihmisen päähän mee, se on ihan tosi, kuule... Pelottaa. Ja näin, ku ei oo jälkikasvuu, semmosil, ku on jälkikasvuu, ni niil on sit, ne auttaa... Ku mä ajattelen sitä vaan, et tyhmä pää... Kyl se vähän niinku siihen menee, et jokasel täytyy olla [tietokone]. ...Ku mä pelkään, et mä oon niin tomppeli, mut en mää sit tiedä, ku toisetkin on oppinu käyttämään, et, et... Jos mul kuitenkin käy, et mää en saa päähäni niit, sit mää en kehtaa sannoo, et en mää pystynykkää sitä käyttämään.... Ku on tottunu pienest saakka, et et sä mitään osaa, ni täs on sen tähden... Se on ajettu tänne päähän... Kesäl... Järjesti siin...just simmost kaksikin kurssii [tietokoneen käytön alkeiskurssia], mut ne tuli heti täyteen...” (A30, H1)

”No, [tietotekniikkaosaaminen] kohtuulliset. Mun poika on niin taitava, että se sitten neuvoo minua, jos mä en jotain hallitse.” (A5, H1)

”Sielt [tietokoneesta] sais ihan mitä vaan ku ossaisi, ni tota... Meil on nyt yks [sukulaisuussuhde]. Nyt hän meni tämmöseen tietokonejuttuun ja mää sanosin, et tule tänne mun kans joku päivä koko päiväks, et tul ja käydään tää koko kone läpitte...” (A16, H1)

Lisäksi terveydenhuollon ja sen ammattihenkilöiden tuki olisi tervetullutta. Monilla tutkimushenkilöillä oli kokemuksia siitä, että terveydenhuollossa toimiva henkilökunta ei ollut aina tietoinen sähköisistä terveyspalveluista eikä siksi neuvonut heitä sen käyttöönotossa. Toisena vaihtoehtona pidettiin sitä, että henkilökunta ei itse osannut tai halunnut käyttää ko. palveluja, eikä tarjonnut tästä syystä apua niiden käyttöön.

”Mä kysyin... Ku mä kävin tuol [terveysasema], ni mä kysyin sitten niiltä... Tietteks te mitään sähkösestä järjestelmästä. Ei he tiedä mitään...” (A35, H2)

”Sit lääkäreissäkin, sanotaan, et iäkkäimmist, ne ei varmaan tota tietotekniikkaakaan niin helpost osaa... Niilläkin on opettelemista niis ohjelmissa.” (A9, H1)

Tuen tarpeista huolimatta myös aloittelevat tietokoneen käyttäjät olivat kiinnostuneita sähköisistä terveystalviteista sekä niiden hyödyistä ja olivat siksi halukkaita uusien taitojen opetteluun hyvinkin sinnikkäästi.

4.1. Kohti kansalaislähtöisyyttä

Kansalainen arkensa tähtenä

Kansalainen elää oman elämänsä ytimessä. Häneen kohdistuvien toimenpiteiden ja päätösten tulisi perustua hänen arkensa ymmärtämiselle. Osahankkeessa ilmeni, että kansalaisten arki on dynaaminen ja muuttuva. Sairauden tai sen mahdollisuuden nähtiin usein lisäävän epävarmuutta arkeen, joka oli mahdollisesti haastava jo entuudestaan. Tämä muutostila tarkoittaa kansalaisen kohdalla sitä, että arkeen sopeutuminen saattaa kestää kauan. Toisaalta, joillakin tutkimushenkilöillä sairauden ei koettu aikaansaaneen juuri mitään muutoksia arkeen tai mielentilaan. Voidaan kuitenkin todeta, että lähipiirin henkinen ja konkreettinen tuki koettiin merkittävänä voimavaroina (mahdolliseen) muuttuneeseen arkeen sopeutumisessa.

”Niin, että mitä mä tässä nyt oikein teen, mutta sitten täytyy vaan keksiä. Se asia korjautuu kyllä. Mä ihmettelisin, jos se ei sitten korjautuisi. Voisihan olla niin, että jonkun kohdalla se ei korjaudu ikinä.” (A5, H1)

”Mää sanoisin, et kyl olis, jollei meil olis tota [sukulaisuussuhde] perhet, ni meil olis aika ankeet täsä näin niinku... Et kyl meil on aivan ihanaa, et on niinku nämä, et tota ei tartte... He otti niinku kokonaan haltuus, et sil taval, et he niinku huolehtii kaikki, murhe on pois... Ei tartte mieltii yhtään... Meil on niinku siin mieles onnellisesti, et tää [sukulaisuussuhde] perhe on meijät ottanu nyt niinkun tavallaan siipies suojaan ja mää sanosin, et tuol nyt, ku kattos tuol sairaalas, ku oli niit mummoi ja pappoi ja kunnei ollu kettää, kukkaa ei käyny kattomas ja muuta, ni mä sanosin, et kuka niit puolustaa... Ja sit ku sä olet itte siel, ni et sää pysty... Ja sit oikeen, sä et edes tiedä, et mitä sää niinku, mitä siin vois niinku tehdä...” (A16, H1)

Arki voi siis olla jatkuvassa muutostilassa, jossa sairaus tai oireet ovat yksittäisiä muutosten aiheuttajia. Ne saattavat heittää kansalaisen arjen pois tutuksi käyneiltä raiteilta ainakin hetkeksi ennen kuin arki palautuu normaaleihin uomiinsa. Toisinaan kansalaisen arki ei palaudu entiselleen enää koskaan mutta silloinkin sairaudesta, oireista tai niihin liittyvästä hoidosta voi tulla osa uutta arjen rutiinia.

”Marevaani tietyst, tää rotanmyrkky täytyy aina sit ottaa se on, mikä se sit on... Mä puoltoist pillerii syön sitä Marevaanii, 25 pillerii muuten menee päiväs, et se on... Täytyyhän nyt lääkefirvoja jonkun elättää.” (A13, -)

”Se [rytmihäiriö] saattaa mennä hetikin ohi ja sit se tota saattaa kestää jopa pari päivää tai noin, enempi tai vähempi sillee niinku häiritsevänä. - - Sen takii, sen takii se on niinko hankala tavallaan. Et sillon kun se ei oo päällä, ni mä tunnen itseni tosi hyväkuntoiseksi, mut sit ko se iskee päälle, ni sit, sit se on hankalaa.” (A5, H1)

”No haittaa se [sydänsairaus arkea], ku täytyy juosta jatkuvast verikokeis ja pistää pillerii naamaan ja [nauraa].” (A3, H1)

Rutiinia tai ei, sairaus asettaa usein haasteita arjen, toisinaan koko elämän, jatkuvuudelle.

”[Sukulaisuussuhde] rupes sanomaan, et nyt soitat, et ei yhtään mittää tost tuu, et jollei mittää ruveta tutkimaan. ...Ku mä olin menny niinkun tuolilt pudonnu niinkun näin, mul oli kaikki tämä ihan mustaa... Ja sit mä sanosin... Kun mul särkee niin paljon pää, ni eiks sitä päätä nyt kuvata, ni se katto vaan pienen aikaa ja sit se sanos se lääkäri siinä, et kyl varmaan sattuuki kuule, ku tommosen tällin oot saanu... Mut ei otettu, ei, pois vaan.” (A16, H1)

”Mä meinasin tukehtuu. Vettä keukoihin... Ei meinaa henki kulkee millään, joutus yölläkin menemään ulos tonne noin ni, et... Ja mä olin niinku olis ilmapalloo puhaltanu, kädet kaikki ja jalat oli turvonnu ja... Se on sydämen vajaatoimintaa... Sit vaan lääkkei lissää siihen ja...” (A13, H1)

”Miten sydänsairautesi... Epäily siitä on muuttanut jokapäiväistä elämää? Sil tavalla, että totanoin, ku mä aattelin, että mä kuolen, et mulla on joku semmonen syöpä tai joku, et mä kuolen, mul oli semmonen tunne. Mut nyt mul niinku helpotti, ku mä sain noi lääkkeet... Mä olin niin väsynyt, niin kertakaikkiaan, että... Mä, mä kuolen varmasti ja [sukulaissuhde] sanos, et mee lääkäriin, mä sanoin, et mitä mä lääkäriin meen turhaan, et jos mä kuolen kuitenkin pois... Tuli semmonen, et nyt mä voin vaikka nukahtaessa kuolla... Ulkonakin, jos olin ja tuli semmosii, et tuli, se alko kauheest semmot, et tuntu, et menee jalat alta pois ja sit mä aattelin, et nyt mä kuukahdan tähän ja mä kuolen, semmonen tunne tuli....Se on ihan totta, et sil taval tuntu, että nyt se on menoa... Ja sit se, et ku yöllä, ennen ku nukahti ni tuli, tuli sitä semmosta, ni sit tuli kans, et mä en aamul herää.” (A9, H1)

Osahankkeen aikana osa tutkimushenkilöistä totesi, että sairaus tekee elämästä haastavan. Seuraavissa lainauksissa henkilöt kertovat miten sairaus on lisännyt epävarmuuden tunnetta henkilön elämässä.

”Mmmh. Niin sitten se on just se, että jos se nyt rupeaa. Mä katson nyt, kuinka talvella käy, että kuinka se toimii talvella. Että voinko tehdä sitä

töitä. Kannattaako mun sitten vielä olla siellä sitten, jos se häiritsee niin paljon. Sitten on pakko jäädä eläkkeelle, että se on yksi semmoinen. Että nämä kaikki on tämmöistä yhdessä pallossa tällä hetkellä. Että ne on niin kuin ne, mitkä häiritsee.” (A22, H1)

”Kuis sen nyt fiksusti pistäs, sen välil, sen epävarmuuden siit, ku ei tiedä, onks niinku oireet tai olotila normaali vai ei. Epävarmuus, niin. Ku joskus on semmonen olo, et.. Ettei oikeen tiedä, onks se normaalia vai pitäskö johki soittaa...” (A3, H1)

Joillekin sairauden asettamat haasteet ilmenivät elämän vaikeutumisenä ja rajoittumisena. Toisille vaikeudet liittyivät sosiaalisiin suhteisiin, esimerkiksi sukulaisen tai puolison huolenpitoon. Useimmiten taustalla oli fyysinen rajoitus, esimerkiksi liikkumiseen tai urheiluharrastukseen liittyen.

”No, silloin kyllä ne [rytmihäiriöt] pysäyttää, että silloin on kyllä parempi... Silloin, kun on rytmihäiriö, niin silloin ei kannata yrittää edes mitään [liikuntaa]. Että se on parempi vaan rauhoittua. Kyl silloin pystyy, ei se sillei pysäyttää, että saattaa olla, että joskus pitää istua hetki, mutta se kestää minuutin sitten ja sitten voi kävellä... Silloin ei kannata hosua kyllä yhtään, et koska se pysäyttää sit sen vauhdin kyllä.” (A5, H1)

”Se täs niinku huolestuttaaki, täs on juoksennellu noita maratoneja jonkun verran, ni nyt se niinku tuntuu, ku kiipee rappuset ylös...” (A24, H1)

Sydänsairauden vaikutus ei kuitenkaan rajoitu pelkästään fyysiseen hyvinvointiin vaan se vaikuttaa myös henkiseen hyvinvointiin. Joillekin sairaus aiheutti rikkonaisen unirytmien tai sai pohtimaan henkisiä, omaan elämään liittyviä, asioita. Useimmiten sairaus tai sen epäily aiheutti pelkoa tai epämiellyttävän tunteen, joka ei välttämättä ollut fyysinen.

”No kyllä se häiritsee tai osittain pilaakin. Kyllä se oikein on... Kyllä se on todella häiritsevä. Ja onhan siinä sekin sitten, jos sitä vähän useammin on ollut niin sitä tavallaan, pelkääminen on väärä sana, mutta se on sen verran inhottava tunne, että sitä niin kuin ajattelee, että jos mä nyt lähden ja sitten tuleekin semmoinen rytmihäiriö... Se on vähän inhottava. Ei siinä mitään kuolemaan pelko ole, mutta kun siitä tulee vaan niin inhottava olo. Sitä pelkää tavallaan sitä inhottavaa oloa.” (A5, H1)

”Se flimlerin odottaminen koko aika, se on ollu aika raskast... Ku ei tiedä, mis tulee, mitä tekee, voiko ottaa yhden oluen, kaks viinii... Kukaan ei tiedä, mist se tulee, se vaan tulee. ...Ni se on... Ja mää oon yrittäny... Ollaan oltu ilman tupakkaa yks vuos ... Sit ollaan oltu 5 viikkoo, 6 viikkoo, mitä mää olin, mää en ottanu yhtään alkoholi, en tippaakaan, ei auttanu... No kahvii juon joka päivä. Saunas käyn.... Ne luetteli viis, kuus semmosta, mitä ne olettaa, et mistä vois tulla... Mut kukaan ei sanonu, et se tulee tosta [jostain tietystä asiasta]... Siks se on niin, vähän niinku semmost raskast ku ain... On se viikko menny, niinku nytkin tuli viikon välein... Et nytkin on ollu

alitajunnas se, et no, mitäs ens viikonloppu, et lähetääks taas [päivystykseen flimmerin vuoksi], vai auttaaks tää pilleri vai onks se tehny jotain pahaa nyt... Se ei oo niinku mun mielest tervettä [että ajatus flimmeristä kiusaa ja pyörii jatkuvasti taustalla]...” (A28, H1)

”Tänä vuonna olen erittäin paljon kamppailut tämän pumppuni kanssa... Päiväkirjaa mä olen pitänytkin jostain toukokuusta lähtien. Kun noi rytmihäiriöt oli niin inhottavia. Mä kerroin just tälle päiväkirjalle niitä tuntemuksia ja mistä se sitten alkoi ja kuinka mä sen aavistin.” (A35, H1)

Edellä olleissa haastattelujen katkelmissa puhutaan siitä miten sydänsairaus tai sen epäily vaikuttaa sydänpotilaan arkeen. Yksi osahankkeen mielenkiintoisimmista tuloksista on kuitenkin se, että sairautta ei nähty erillisenä kokonaisuutena. Sen sijaan sairaus koettiin olevan osa muuta elämää. Olikin varsin tavallista, ettei tutkimushenkilö kokenut itseään sairaaksi diagnoosista, oireista tai käytössä olevasta lääkityksestä huolimatta.

”Mä en sitä [läppävika, rytmihäiriöt] koe sillai sairaudeksi, koska se on mulla ollu koko iän, ni se vaan tietyllä tavalla, ei pysty kovaan rasitukseen, sen se vaikuttaa, mutta ei se mua mitenkään muuten haittaa, että... Se on koko iän ollu, et se ei oo, niinku nyt monesti sydänsairaus, on joku tällönen ahtautuma, joka tulee vaan sitte jossain vaiheessa, ni se on tietysti hankala juttu, mutta ku on ollu koko iän eikä siin oo ollu sen kummempaa... Niin tota... Ei sitä ajattele sillai jotakin vaikeutena... En pysty tekemään pitkiä juoksulenkkejä tai muutakaan, mutta rauhalliseen kävelyyn pystyy ihan hyvin ja kulkemaan, ettei se sillai rajota... Muistaakseni armeija-aikoihin se varmaankin havaittiin, et kyllä se todennäköisesti on ollu syntymästä.... Kestävyysurheilussa mä en oo ikinä pärjänny, että siinä se tietysti suorituskyvyssä se nyt lähinnä näkyy, että ei sitä sillai ite huomaa, jos ei ala revittelemään oikein... Simmosta normaalia fyysistä työtä oon pystyny nuorempana tekemään kyllä, mutta nyt ei kyllä enää onnistuis. Tietenkin ikähän siihen vaikuttaa noin muutenkin, vaikei ois mitään vikaakaan niin tietenki. Mitään hirveen pitkiä lenkkejä mä en pysty tekemään... Ei sitä sillai... Sairaus, vaan se on joku tällönen vika, vika siellä sydämessä, että ymmärrän vähän sairauden eri tavalla, mutta...mutta voihan sitä nyt nimittää sairaudeksikin...” (A23, -)

”Milloin sydänsairautesi on todettu... Ku mul ei niinku varsinaisesti, mut mulla on annettu kyl... Lääkitystä... Niitten oireitten perusteella... Se auttaa just siihen niinku rytmihäiriöön ja mitä kaikkee se nyt oli sitte...Nii ja sit hän anto senkin, mikä oli ennen vanhaan nitro, ku äiti laitto kielen alle, semmonen spray-pullo, mitä laittaa, sit jos tuntuu oikeen simmonen ahdistava... Ei mul oo niinku kontrollia... Mun täytyy varmaan sit soittoaika pyytää totanoin, ku kauheen vaikee on päästä, saa vaan soittoajan nykyään... Mut sit hän sano kyllä mulle, että tällöses tapaukses ku mää, ni pitäis joka vuos käydä terveystarkastuksessa...Se on... Se 10 minuutin, se pyöräily, simmonen testi, se vaan, ei muuta. Ja sit siitä tulee tietenki sille

lähettävälle lääkärille se tieto, et sit mun täytyy, hän soittaa mulle kotiin sitte siitä, ilmeisesti... Mä vaan käyn siellä. Se on vaan se tutkimus, ei oo lääkäriä... En mä nyt tunne itteäni niinku sydänsairaaks nyt, ku mä sain sen lääkityksen... En mä nyt tiedä, et onks se oikeest sydänsairaus... ” (A9, H1)

Tutkimushenkilöt myös arvioivat, etteivät suurelta osin fyysiset muutokset automaattisesti johda sairauden kokemukseen.

”[N]iin, voihan mulla oli vaikka käsi amputoitu, mutta mä en koe itseäni sairaaksi.” (A25, H1)

Vaikkakin haastatteluisissa tutkimushenkilöt puhuivat sairauden tai sen epäilyn aiheuttamasta peloista, stressistä tai vaikutuksista elämään ja arkeen, sairauden ei kuitenkaan nähty muuttaneen elämää perustavanlaatuisesti. Sen sijaan sairauden nähtiin olevan osa omaa identiteettiä ja sairauden hoito siihen liittyvine toimenpiteineen nykyisen arjen normaalina rutiinina.

”Se on tämmöinen vuosia jatkunut homma, joka on oikeastaan viime vuosina sitten tullut vähän yleisemmäksi ja sen kanssa on oppinut elämään vaan.” (A5, H1)

”Nytkin, ku mentiin viimeks [sairaalan päivystykseen flimmerin vuoksi]... Sanosin, et kyl mä sinne osaan, no kyl hänen [päivystysvastaanotossa olleen ammattihenkilön] kuuluu tuoda sinne [päivystyksen hoitotiloihin], no tuo paperit, tai viedä sinne sitte ja... No sit, sit ku se rupes juttelee hoitajan kans, vei paperit, mä aattelin, et mä meen hakee tost sit sen [sairaala-]paidan tuolt noin ja kävin hakee paidan ja... Sit se rupes kattomaan, niin, et kyl se täs nyt juur oli, aha, tuolt se tulee, se haki paidan ittelles... Ku ne aina vaihtaa paidan, oma paita pois ja sitte [sairaala-]paita siihen... Ku on siin samas huonees ollu 13 kertaa, ni tietää...” (A28, H1)

Miten sairaus vaikutti tutkimushenkilöiden elämään? Jos sairautta ei koettu sairautena, oletuksena oli, että sillä ei ollut vaikutusta elämäntapoihin. Tässä ei kuitenkaan ole koko totuus. Vaikka yleisesti koettiin, ettei sairaus aina mullista elämää niin jonkinasteisia muutoksia silti tapahtui (vrt. särö edellä). Muutos saattoi tapahtua tiedostamisen tasolla eli sairauden myötä opittiin seuraamaan omia elämäntapoja paremmin. Aktiivista muutosta ei kuitenkaan välttämättä tapahtunut, tai jos tapahtui, myös paluu aiempiin elämäntapoihin saattoi olla harkittu. Toisinaan taas varsinkin vähitellen tapahtuneet elämänmuutokset miellettiin johtuvan enemmän jostain muusta kuin diagnosoidusta sairaudesta.

”Niin että ottaisi sen lääkkeen sitten vasta käyttöön, kun se ihan oikeasti on niin kuin... Eikä niin kuin liian nopeasti, että se pilleri ja pilleri otetaan heti. Se on helpompi ratkaisu, että muuttaa omia elintapojaan. Mä ajattelen, että voi hyvänen aika, mitä sitten sen 20 vuoden kuluttua tulee näille ihmisille, jotka ovat aloittaneet ihan oikeasti, kun nyt alkaa tulla [haittavaikutuksia]. Lääkkeille kymmenen vuotta on hyvin lyhyt aika. Sitten,

kun ikää tulee lisää kokoajan, niin sitten kaikki hidastuu. Niin sitten tavallaan tulee se sydäninfarkti paljon nopeammin sitten. Sen takia, että ajattelee, että kaikilla muulla, liikunnalla ja ruokavaliolla on paljon järkevämpää.” (A25, H1)

”Sinä päivänä, ku [ensimmäinen] flimmeri tuli, ni tupakka loppus.... Mut sit meni vuosi, ei mittää, ei ku tuli siin, siin tuli sit, tuliks siin yks vai kaks flimmerii. Sit mä sanoin, et jumalauta, et ei se tupakast voi olla... Jos mä vuoden oon ilman ja tulee kummiskin... Et mist se on... No, sit mä ajattelin, et no, ihan kiva se on tos mökin rappusil istuu ja ottaa iltatupakka ja mennä nukkumaan... Kuunnella hiljaisuutta... Se flimmerihän se pelästytti siis... Niin järkyttävästi, mä en oo varmaan koskaan peljästy ny niin paljon, ku mä peljästyin silloin... Et kylhän se sit... Jos joku olis sanonu mulle, teeks sä sen tai jätäks sen, ton tai tän, ni ihan varmaan olisin...” (A28, H1)

Vaikka suuria muutoksia elämäntapoihin ei aina koettu, pidettiin fyysistä hyvinvointia tärkeänä asiana. Tämä taas näkyi monen tutkimushenkilön aktiivisena liikkumisena, omina pyrintöinä. Hoitoon sitoutuminen taas oli varsin yksilöllistä. Aina ei noudatettu lääkärin antamia lääkitysohjeita. Tästä huolimatta yksilön oman sitoutumisen nähtiin olevan tärkeässä asemassa hoidon onnistumisen kannalta.

”No erittäin tärkeänä kyllä. Kyllä sitä täytyy itse sitoutua myös, että ei lääkkeillä pelkästään ihmistä kuntoon saa. Kyllä elämäntavat on aika tärkeitä.” (A5, H1)

”Kyllä mä... Yritän aina, jos on jotain, niinku silloin, ku alettiin mittaamaan kolesteroliakin, ni mä aloin heti... Jätin kaikki kovat rasvat pois... Ja yritin sil taval, mut ku ei se mee, et lääkityksellä pitää olla ja sittenki se kolesteroli on liian korkea.” (A9, H1)

Osahankkeen kohderyhmä koostui henkilöistä, joiden tietotekninen tausta ja tietämys eri teknologioista vaihtelivat. Osa henkilöistä käytti tietokonetta (tablettia tai älypuhelinta) omassa arjessaan jatkuvasti sen mukaan mikä laite tuntui kuhunkin tarkoitukseen tai tilanteeseen sopivimmalta. Toisilla taas ei ollut muita laitteita käytettävänään kuin tietokone. Yksi tutkimushenkilö käytti älypuhelinta mutta ei omistanut tietokonetta. Tietotekninen osaaminen vaihteli kohtuullisesta laajaan. Mikäli tietokoneen käyttö ei ollut tullut tutuksi työelämässä, omia taitoja usein vähäteltiin - toisinaan aiheetta - tai kuvattiin ”seniori-tasoisiksi”, kuten seuraavasta lainauksesta huomataan.

”No [tietotekniset taidot ovat] semmoiset seniori-aidot sitten. Mitä seniori-aidot ovatkaan. Olen käynyt sen peruskurssin ja ihan sitten kyllä vaan pärjää. Ja vävy ja lapset ja lapsenlapset niin ovat sitten jelpanneet. Että kyllä mä niin kuin olen vuodesta -99, mulla on ollut kone.” (A20, H1)

”No se [tietotekniikan käyttö] on huonoa, ku mul on niin muutama vuosi vasta ollu tietokone... Ja silloin, ku mä ostin tietokoneen, mul kävi vielä niin hassusti, ku mä kävin senioritietokonekurssilla, mikä on muutama tunti

vaan, menin sinne ja ostin tietokoneen ja maksoin, ni sit se myyjä sanos, et ei meil ookaan. Mä sain kaks kuukautta odottaa... En mä pystyny kotona harjotteleen yhtään mitään..." (A9, H1)

Osahankkeen tärkein päämäärä oli päästä tarkastelemaan kansalaislähtöisyyden ilmiötä tutkimushenkilöiden arjen lähtökohdista. Sydänsairaiden arjen ymmärtämiseksi oli myös hyvä tarkastella yleistä suhdetta terveydenhuoltoon eli sitä miten terveydenhuolto näkyy yksilön arjessa. Yksin sairautta ei voida hoitaa, tarvitaan myös terveydenhuollon asiantuntijuutta. Tähän liittyen yksi osahankkeen mielenkiintoisimmista havainnoista oli aiemmin esitelty tutkimushenkilöiden kokema kokonaisvaltaisen näkemyksen puute hoidossa. Mitä tämä sitten tarkoitti? Tutkimushenkilöiden haastattelussa toistui käsite yksilöllisyys. Useimmiten koettiin, että lääkäri ei nähnyt potilasta yksilönä. Yksilöllisyyden kautta myös kokonaisvaltaisuus usein toteutuu.

"Ei se, vaan sitä, että yksilö on yksilö. Niin joku aspiriini vaikuttaa sinuun eri tavalla kuin minuun. Pitäisi tietää koko se, mitä ihmiskroppa sisällään pitää. Näin mä näkisin." (A15, H1)

Terveydenhuollon asiantuntijat

Tutkimushenkilöiden kokemukset terveydenhuollon asiantuntijoista, etenkin lääkäreistä, vaihtelivat. Toisilla kokemukset olivat hyviä, toisilla taas huonoja. Hyvät kokemukset liittyivät usein lääkärin ja potilaan väliseen vahvaan hoitosuhteeseen. Ne, joilla oli vahva ja pitkä hoitosuhde lääkärinsä kanssa useimmiten suhtautuivat omaan lääkäriinsä positiivisemmin. Katkonaisista hoitosuhteista taas syntyi negatiivisia kokemuksia. Ehkä tästä syystä työterveyshuollossa ja yksityissektorilla asioinnista kerrottiin terveyskeskuskäyntejä useammin positiivisia esimerkkejä. Monet kertoivat myös kuinka paljon terveydenhuollon palvelut muuttuivat siirryttäessä pois työterveyshuollon piiristä. Silti positiivisia kokemuksia vuorovaikutuksesta ja asioiden sujumisesta löytyi myös julkisen terveydenhuollon puolelta.

"Täytyy sanoa, et [terveysaseman nimi] terveysasema, ni se oli aivan ihana... Et, et tota, ja sit tietty, et ku ne oppis tuntemaan ni, niin sit viel parempi... Ja nyt meil onki niinku toisen kautta, ku siel on nyt [terveysaseman nimi] terveysaseman sairaanhoitajii tuol... Ni ne niinku tuntee sit jo pitemmält ajalt niin tota... Ja sit ku ne tietää jo, et mikä on, ei tartte niit edellisii kertoo ollenkaan ni... Okei, ne tietää, nyt on päästävä... Et et mul ei oo kyl mittää valittamist siin et tota... Se on niinku ihan hyvin pelannu." (A16, H1)

"[Terveysaseman nimi] siellä vaihtuu viikottain "omalääkäri" ... Mul oli pitkään semmonen [lääkärin nimi], joka sitte sano lähtevänsä tekemään väitöskirjaa... Se menikin isyyslomalle... Kyl se teki väitöskirjaaki ja opetti yliopistossa... Se oli verraton, se oli varmaan ihan vuoden, ni oli niin turvallista. Sit se oli semmonen, joka otti ite yhteyttä ja siihen sai pitää yhteyttä ja... Nehän nyt on, nehän on tämmösii tilapäisii [tarkoittaa tämän omalääkärin jälkeen kohdalle osuneita terveyskeskuslääkäreitä]... Ne on

ilmottanukki, et ei he aio paneutua... Näihin sun asioihin, koska ei he oo sun omalääkäris, heil on omat potilaat... ” (A29, H1)

Negatiivisia, erityisesti kohtuuttomaksi koettuun hinnoitteluun liittyviä, kokemuksia löytyi yksityissektorilta. Silti mahdollisuus päästä vastaanotolle nopeasti tarpeen vaatiessa koettiin eduksi, joka sai osan tutkimushenkilöistä kääntymään, ainakin ajoittain, yksityisten palveluiden puoleen.

”Se oli pakko mennä [yksityissektorille]... Ku mä saan Marevaanii, ei tahtonu verentulo loppuu ... Sit... Vaan lääkärin tykö, se kattos pari kol minuuttii, juu, ei täl voi tehdä mittää muuta nyt sit, mennää ton sairaanhoitajan tykö sit. Sairanhoitaja pisti tähän, keski kaks minuuttii, pisti tukon tähän näin, se oli 26€... Lääkäri otti siit kahden, kolmen minuutin hommast 85€... Ja sit... Toimistomaksu, se oli 13,50... ” (A13, H1)

”Ja tonne, tuolla, tonnehan [julkiselle terveysasemalle] ei pääse, ei siel oo, ei, en oo yrittänykkään kyl tota.. Vaikka toi apteekis sanos, et voi, voihan sitä.. Ku mä narisen tota sit, ku ne [lääkkeet] loppuu ne. Mä aina sit murimurisen siin jottain, ni hän sano, et voihan, voihan sitä yrittää, et jos, et jos joku lääkäri niinku uusis niit. Mut ei, kyl se melkeen tulee takasin, ni en mä viitti. Mä menin sit vaan ja maksoin siitä.” (A10, H2)

Tyytyväisyyserot julkisen ja yksityisen sektorin välillä saattoivat olla yhteydessä siihen, että yksityisellä sektorilla asioidessa on usein mahdollista säilyttää itse valittu lääkäri. Julkisella puolella taas lääkäriä ei voi valita itse, vaan hyvä lääkäri voidaan vaihtaa toiseen organisaatiosta johtuvista syistä potilaan toiveista huolimatta. Tutkimushenkilöt myös kokivat voivansa itse vaikuttaa hoidon toteutumiseen eri tavoin sen perusteella, missä hoito toteutui.

”Ei siihen voi itse, hoitovalintoihin vaikuttaa, mun mielestä... Se on, ku tilaa ajan [terveyskeskuksesta], ni se on mentävä sille lääkärille ku sanotaan.” (A9, H1)

Julkisella puolella myös vastaanotolle pääsy oli monien tutkimushenkilöiden mielestä vaikeaa, jonot ovat pitkiä ja vastaanotolla käytettävissä oleva aika koettiin useimmiten liian lyhyeksi.

”Se syy, minkä takia olen mennyt [yksityiselle terveysasemalle] on ollut se, että siellä on pääsyt vastaanotolle sitten suhteellisen äkkiä kuitenkin.” (A5, H1)

”Mä yritän aina pitkittää ja pitkittää kaikkia asioita, ku jotain vaivaa on, että en menis sinne, en ollenkaan... Kerrankin se omalääkäri sano, että ei oo tavattu pitkään, moneen vuoteen... Ku sinne on niin vaikee päästä, hoitaja sanoo, et ota vaan särkytabletti... Hoitaja ei meinannu päästää mua lääkärille... Sinne täytyy melkein rukoilla, että pääsee, se on totta ihan... Nyttekin, ku mä menin, ni mä kuukauden odotin tätä aikaa ennen, ku mä

pääsin lääkärille... Sit, ku ei jaksanu mitään, ei kerta kaikkiaan... Sillo mä ajattelin, et se olis parempi, ku kuolis pois vaan...” (A9, H1)

Seuraavissa lainauksissa näkyy hyvin tutkimushenkilöiden turhautuminen lääkäriin ja terveydenhuollon toimintatapoihin.

”Tässähän on sillai, että se toinen lääkäri, flicka, pahas. Mä meinasin sanoa sillai, kun mä lähdin hänen luotaan, että kuule menepäs johonkin ihmissuhdekursseille. Siis ei edes armeijan lääkäri ole tommoinen, niin kuin hän oli. Voi kauhea sentään. Kaikennäköisiä pieniä tyttöi sitä... Päästetään läpi.” (A33, H1)

”Ja sitäkään mä en hyväksy, ku sinne soitetaan ni, mikä vika, mikä vika teil nyt sit on, et voitteks te nyt kumminki ottaa pari pillerii ja... Kun ei oo lääkärin aikaa, voisitteks te tulla parin päivän päästä, ottakaa nyt pari pillerii, ni jos mä soitan sinne ni mää tilaan lääkäril ajan... Se sanoo, et jollei lääkäril oo aikaa, et lääkäril on aika sillon ja sillon, se pitäis olla selvä, eikä ruveta kyselemään, et mitä mul vikoja on. Selvitä puhelimes, mitä mul on vikoja ja sit sielt tulee, et voisiks mä nyt ottaa pari pillerii, ettei tänne tarttis tullakaan, nii... Just tätä mä en hyväksy, tämmöst. En mä huvikseni mihinkään lääkäril soita, sinne ihan piruuttas, kyl joku vika täytyy olla...” (A13, H1)

”Mä olen kerran joutunu tähän tilanteeseen [että terveystieteiden keskuksista ei anneta millään aikaa lääkärille]... Ja tota sit mää kimpaantusin sen vertta sit jo, et mää sanosin, et Luojan kiitos on yksityislääkärit kuitenkin niin kun, ja soitin, yksityislääkäril pääsi tunnin pääst. Ni se kyseli ja niin paljon, et ihan ku mä olisin ollu, et menny niinku vaan sinne, ettei mul oo mittää vikkaa... Mää sanosin, et luuletteks te, et mää viittin ruveta soittlemaan sinne, jollei mul oo vika.” (A16, H1)

”Ensmäisel kerral [puoliso] meni keittiön tuolilt pää edel tohon lattiaan ja sit totanoiniin mää soitin tietyst 112 sit ja sielt vastas, et nostakaa se ihminen nyt tuolil istumaan. Mä sanosin, et tulkkaas hyvä ihminen näyttämään siel keskukselt, kuin 85 kiloo painava velto ihminen nostetaan yksinäs tuolil, et tulkaas näyttämään tänne, mää haluan nähdä sen. Mää sanosin, et ei varmaan onnistu yhdelt henkilölt vetelää potilast nostaa tost lattialt...Mimmot otetaan kiinni siit veteläst ihmisest, tommonen ihan vetälä ni... Lattialt tuolt ylös...? Mut onneks hänel, ku lonkka on tekonivel, ni se ei nyt menny siin rikki, et...” (A13, H1)

Aiemmin kuvattiin, että tutkimushenkilöt kokivat kokonaisvaltaisuuden puutetta hoidossaan mikä useimmiten juontui siitä, että potilasta ei heidän mukaansa nähty yksilönä. Miten tämä sitten näkyi vastaanotolla? Lähes kaikki tutkimushenkilöt olivat sitä mieltä, että lääkärit olivat liian kiireisiä ja keskittyivät vain yhteen asiaan yhdellä käynnillä. Tämä negatiivinen asenne voi myös liittyä siihen, että hoitosuhde oli useimmiten pinnallinen, jolloin potilaan tausta jäi tuntematta. Yksi tutkimushenkilö

hyvin totesikin, että lääkärin olisi hyvä tietää ja tuntea potilaan tausta ennen varsinaista vastaanottokäyntiä:

”Koska eihän siihen, kun sä istut ja odotat ja niin kuin mä äsken selvitin. Se on myöhässä ja myöhässä se lääkäri. Hän on herännyt myöhässä ja noin pois päin, yrittää ottaa sitä aikaa kiinni. Niin ei siinä sitten ja itse on stressaantunut, kun on joutunut odottamaan. Siinä ei puoliakaan tule esille, kun haluaa se... Ja toisaalta, kun ne vaan käsittelee sitä yhtä asiaa. Eikö siinä olisi jotain järkeä, että ihminen tulee ja se kertoo siis sen hetkisen tilanteen, mikä hänellä on näiden tautiensa ja vaivojensa suhteen, niin minä kuvittelisin, että fiksu lääkäri osaisi jo yhdistää, että tuosta ei tarte keskustella ja niin päin pois, koska täällä tulee selville täällä ylhäällä vasta jotain sellaista. Näin mä näkisin asian. Että sillä on kokonaiskuva siitä kaverista.” (A15, H1)

Vaihtelevista kokemuksista huolimatta lääkärin asiantuntijuutta arvostettiin. Tutkimushenkilöt kokivat lääkärin olevan asiansa osaava ammattilainen eikä hänen asiantuntijuuttaan tahdottu epäillä. Joissakin haastatteluissa lääkäri sai jopa yli-inhimillisen aseman; vahvimman mahdollisen auktoriteetin terveyteen liittyvissä asioissa. Lääkärin aseman korostamisen seurauksia olivat, a) että koetut puutteet hoidossa hyväksyttiin ja annettiin anteeksi hyvinkin helposti ja b) omaa asemaa ja asiantuntijuutta omaan terveyteen liittyvissä asioissa usein vähäteltiin. Terveydenhuollon toimialalle tyypillinen vahva hierarkia osaltaan vahvisti tätä valtasuhdetta ja tutkimushenkilöt pelkäsivät häiriköksi leimautumista.

”Yleensä kai lääkärit on hyvin koulutettuja ja asiansa osaavia. Ei mulla ole maallikkona...” (A33, H1)

”Saan [laboratoriotulokset paperilla terveysaseman neuvonnasta], mutta epäilen. Näen asian niin, että sieltä tulee negatiivinen suhtautuminen minuun.” (A15, H1)

Vuorovaikutus on kaksisuuntainen tie

Syvä ja luottamuksellinen hoitosuhde vaatii tuekseen avointa vuorovaikutusta. Nämä yhdistettynä ovat vaatimuksena kumppanuuteen perustuvalla hoitosuhteelle (vrt. Toivainen, 2007, s. 103). Kumppanuudesta puhuttaessa osapuolten tulee olla tasa-arvoisessa asemassa. Heidän tulee myös ymmärtää toiminnan reunaehdot ja säännöt. Jotkut tutkimushenkilöt olivat sitä mieltä, että he eivät aina tienneet miten heille määritelty hoito tulee etenemään. Tämä saattaa loukata potilaan tulkintaa hoitosuhteen säännöistä sillä tilanteen muodostumiseen vaikuttanut vuorovaikutus on ollut luonteeltaan yksisuuntaista. Kaikki tutkimushenkilöt eivät kokeneet tilannetta näin. Jotkut henkilöistä olivat hyvin perillä omasta tilanteestaan ja hoidon tulevaisuudesta. Seuraavassa on kuvattu erään tutkimushenkilön näkemyksiä avoimen vuorovaikutuksen tärkeydestä.

”Joo, ilman muuta. Silloinhan mä tavallaan alkaisin kantaa myös vastuuta itsestäni, jos mä näkisin vähän, että missä mennään.” (A25, H1)

Avoin vuorovaikutus on sellaisenaan tulkinnanvarainen käsite. Edellä esitetty lainaus voidaan tulkita myös siten, että tietoisuus hoidon etenemisestä motivoi tutkimushenkilöä kantamaan vastuuta itsestään. Miten tähän tilanteeseen päästiin? Osahankkeessa ilmeni, että parhaimmillaan vuorovaikutus on keskustelunomaista. Tämä nähtiin niin, että tilanteessa molempien osapuolten tuli ottaa osaa keskusteluun ja antaa tilaa toisen kysymyksille. Monella tutkimushenkilöllä oli kuitenkin kokemuksia siitä, että lääkäri ei kysynyt heiltä mitään vastaanottotilanteessa; vuorovaikutusta ei ollut vaan kyse oli heidän tulkintansa mukaan yksinpuhelusta. Tilanteiden tulkinnoissa oli kuitenkin eroja: jos kyseessä oli pysyvä ns. omalääkäri, keskustelu oli todennäköisesti rikkaampaa. Kuten seuraavat lainaukset osoittavat, tutkimushenkilöt kokivat, että heidän tilanteensa tuli parhaiten selville rikkaan ja vastavuoroisen keskustelun myötä.

”No paras tähän päivään mennessä on se, että tosiaan... Sairaalassa. Olin reumasairaalassa 20 vuotta sitten, niin se emäntä, joka oli siis sen ravitsemuspuolen emäntä siellä, hän vielä istui pöydällä. Mä istuin niin kuin näin ja hän istui tuohon pöydälle. Ja keskusteltiin näistä näistä ravitsemus... Se oli siis antoisa keskustelu. Ei hän ollut nojatuolissa selkä kenossa istunut ja selittänyt...” (A15,H1)

”Meil on niinku aika hyvä, niinku keskusteluyhteys tota tämän omalääkärin kans... Me ollaan [ajankohta -90-luvulla]... Siit lähtien hänen kans niinku oltu...” (A16, H1)

”Ku mä kävin tällä kardiologilla, niin oli erittäin semmonen hyvä yhteistyö, vaikka mä ensimmäisen kerran hänet tapasin, niin niin me puhuttiin heti samaa kieltä....Ja multa kysyttiin, että oletko sinä terveydenhoidon ammattilainen?” (A27, -)

Keskustelunomainen vuorovaikutus nähtiin yhteisen päätöksenteon mahdollistajaksi. Tämän taas koettiin luovan perusteet toimivalle kumppanuudelle. Osahankkeen aineisto osoitti kuitenkin sen, että monikaan tutkimushenkilö ei kokenut päässeensä osallistumaan häntä koskevaan päätöksentekoon. Hoitopäätökset nähtiin yleensä yksin lääkärin sanelemiksi.

”Vaihtoehtoja ei yleensä anneta minkään näköistä, että kyllä se melkein on... Tämä [lääkärin nimi] niin kyllä hän melkein on sitten päättänyt, että näin tehdään ja täällä lähete lähetetään ja sinne ja sinne. Ja nyt sitten, kun mä soitin sinne [erikoisala-]polille ja kysyin tästä, että miten tää nyt sitten on tämä....” (A20, H1)

Yhtenä syvän luottamuksen ainesosana pidettiin jatkuvuutta. Osahankkeen aineistosta käykin ilmi, että luottamuksen ja pitkän hoitosuhteen nähtiin yleensä olevan yhteydessä. Tästä kaikki tutkimushenkilöt olivat samaa mieltä. Pitkä hoitosuhteen tunnusmerkkejä olivat jatkuvuus ja kokonaisvaltainen huomiointi. Kuten aiemmin mainittu, useimpien tutkimushenkilöiden tapauksessa nämä tunnuspiirteet eivät toteutuneet. Henkilöt olivat

erityisesti huolissaan lääkärien vaihtumisesta sillä tämä aiheutti häiriöitä jatkuvuudessa ja esti hoitosuhteen kehittymisen. Kun hoitosuhteessa ei ollut jatkuvuutta, jäi usein myös kokonaisvaltaisuus toteutumatta. Tutkimushenkilöt kokivat, että lyhyessä ajassa ei ollut mahdollisuutta tutustua heidän taustaansa ja arkeensa. Seuraava lainaus kuvaa hyvin tutkimushenkilöiden näkemyksiä pitkän ja jatkuvan hoitosuhteen merkityksestä.

”Mä olen hänen potilaanaan ollut aika pitkäänkin, mutta kun tänä päivänä, niin ei ota sinne nykyään kuin vaan sitten akuuttitapauksessa sairaalaan. Ja hän sattumalta on semmoinen lääkäri, mikä ei pidä yksityisvastaanottoa. Että se olisi ilman muuta, jos hän pitäisi yksityisvastaanottoa, niin mä menisin sinne. Ja se viel siitä, että mä olen ollut siellä samalla osastolla töissä, niin hän on tuntenut mut siitä asti sillä tavalla, mutta tosiaankin, että hän on seurannut sitä sairaskertomusta siitä asti...” (A22, H1)

Myös tiedon saatavuudella nähtiin olevan tärkeä merkitys hyväksi luonnehditun, luotettavan ja kestävästi pidetyn hoitosuhteen muotoutumisessa. Tutkimushenkilöt ilmaisivat usein tyytymättömyytensä tiedon saatavuuden ja kommunikaation suhteen. Useimmiten tiedonsaanti koettiin puutteelliseksi. Tämän lisäksi tutkimushenkilöiden potilasasiakirjoissa koettiin olevaan puutteita, mikä synnytti luottamusvajeen. Vajeen kohdattuaan tutkimushenkilöt kertoivat kantaneensa mukanaan vastaanotolle omat paperiset kopionsa potilasasiakirjoista. Hoitosuhteen muotoutumiseen vaikutti erään tutkimushenkilön mukaan myös lääkäreiden erimielisyydestä syntyvä epämääräisyys, joka koettiin hämmentäväksi.

”Mä oletan, että hän on... Nyt on viime aikoina tullut sellainen käsitys, että hän on oikeasti pätevä, koska hän uskaltaa erikoislääkärin lausuman pannaan niin kuin poikittain vähäsen. Tää justin tää sydämen räjäytys. Niin erikoislääkäri oli sitä mieltä, että ei rytmimuutosta suoriteta. Hän sanoi, että tehtäisi... Hän on jo kuusikymppinen eli on kokenut varmaan ja noin pois päin. Niin tämä... En mä tiedä.” (A15, H1)

Sähköiset terveyspalvelut tukemaan kansalaisen arkea

Kuten aiemmin todettiin, kansalaisen arki on dynaaminen ja muuttuva, ja sairaus voi tuoda siihen omat haasteensa. Toisaalta sairautta ei aina koeta sairautena. Tosiasia on kuitenkin se, että sydänsairas tarvitsee arkeensa tukea, joku enemmän kuin toinen. Voisivatko sähköiset terveyspalvelut toimia tuen lähteenä? Osahankkeen aineistosta käy ilmi etteivät tutkimushenkilöt tienneet paljoa sähköisten terveyspalvelujen tarjonnasta. Erityisesti Turun kaupungin tarjoamat sähköiset terveyspalvelut olivat monille tuntemattomia. Aineiston perusteella tutuin sähköinen terveyspalvelu oli sähköinen resepti.

Tietämättömyydestä huolimatta tutkimushenkilöt olivat kiinnostuneita sähköisistä terveyspalveluista. Sen sijaan kiinnostuksen aste vaihteli. Joku halusi käyttää sähköisiä palveluja mahdollisimman vähän. Toinen oli taas sitä mieltä, että juuri ikääntyneet tarvitsevat sähköisiä terveyspalveluja enemmän kuin mikään muu kansanryhmä.

”No mä haluaisin niin paljon kuin mahdollista. Ainakin nyt, kun on vielä tietoa sillä tavalla, niin että joskus voi tulla semmoisia rajoitteita, että ei pysty käyttämään enää. Niin sitten että tarvitaan molempia varmaan. Mutta varmaan tällä hetkellä, kun ajattelee sitä pää-värkkiä ja tätä, että pystyy käyttämään nettiä ja e-palveluja, koska se on niin semmoinen, se ei rajoita paljon, koska sinne voi mennä milloin vaan. Sehän siinä on just kaikkein ihanteellisinta just, että jos on joku lääkäri, niin koko asia alkaa pohdituttamaan, että senkun vaikka yöllä menee sinne sitten sinne naputtelemaan, mutta että sitten, että elämäntilanteen myötä tietenkin voi olla jossain vaiheessa, että ei enää pysty naputtelemaan yhtään mitään.” (A25, H1)

”Joo, mä olen niitten [perinteisten palveluiden] kannal. En, en tota noin ni.. Mul on semmonen ajatus - - et liikaa käytetään kaikennäkösii sähköpostei ja verkkopankkii.” (A21, H1)

”Kyl se, kyl se [sähköset palvelut] ihan kiva on. Et ei, ei se.. Ja kun tähän mennään, se täytyy, pitää ottaa se huomioon, et tähän mennään.” (A14, H1)

Arjessa selviytymisen kannalta on tärkeää, että tieto on saatavilla kun sitä tarvitaan. Kansalaisen kannalta pääsy omiin terveystietoihin on ratkaisevassa asemassa, esimerkiksi itsehoitoa ajatellen. Arjessa selviytymisen kannalta on myös tärkeää, että terveydenhuollon ammattihenkilöiltä tuleva tieto on selkeää ja helposti ymmärrettävää - olipa se sitten kirjoitettua tai puhuttua tietoa. Tutkimushenkilöt kuvasivat epätietoisuudessa elämistä haastavaksi ja he näkivät, että epätietoisuus voi aiheuttaa masennusta ja alakuloa. Tutkimushenkilöiden yleinen mielipide oli, että terveystietojen pitäisi olla omassa hallinnassa. Yllättäen tätä pidettiin jossain määrin jopa itsestäänselvyytenä.

”Että ne olisi yhdessä paikassa, koska sehän on nyt laki siinä välissä, että sä et pääse tietoihin käsiksi. Ja se toinen, mikä on sitten semmoinen, että tää sähköisen muodon pitäisi olla se, että yksityinen ja kunnallinen terveystietojen toimisi niin kuin yhdessä. Että ne tiedot näkyisi. Sehän on nyt niin, että jos sä käyt yksityisellä, niin kunnallinen ei tiedä, että sä olet käynyt siellä.” (A22, H1)

Joidenkin tutkimushenkilöiden vähäisestä tietoteknisestä osaamisesta huolimatta henkilöt olivat varsin aktiivisia tiedon hankinnassa. Useimmat hakivat tietoa epävarmuuden voittamiseksi. Voidaankin todeta, että tiedon hankintaa ja erityisesti sen käyttöä pitäisi tukea. Vaikka tietoa oli helppo löytää, saattoi sen hyödyntäminen jäädä vähäiseksi mm. tiedon laadun tai tietolähteen uskottavuuden vuoksi.

”No kaikennäkösillä hakusanoilla katellu ja poiminu ja ja lueskellu ja arvioinu, mut se täytyy sit aina kattoo monesta lähteestä ja sitten täytyy myös muistaa se, että minä vuonna ne on tehty ja sitten, sitten tota se ammattisanasto siinä ja eikä siellä oo poissuljettua sekään, että siel on kaikennäkösiiä feikkisivujakin.” (A34, H1)

”Se [terveyteen liittyvien tietojen hakeminen internetistä] antaa usein niin monenlaisia vastauksia, että sen analysoiminen taas on vaikeaa.” (A2, H1)

”Kannattaa katkoa, miltä sivuilta hakee sen tiedon, että Wikipediasta nyt ei ihan kannata hakee - - on semmosia, onks se joku terveystieto ja tällasia, että siis jonkun järjestön tai tällaisen ylläpitämät nettisivut, niin sieltä pääsääntöisesti löytää hyvää perustietoa - - Ja sitten tähän on kaikkein rajuin nämä keskustelupalstat, että sieltä löytää varmasti mielipiteitä, mutta hyvin vähän tietoa - - Eli se on se viimeinen tietolähde, mihin ehkä kannattaa lähteä.” (A31, H1)

”Niin no, totta ja totta, mihin tässä enää uskoo oikeen, oikeen, mut et ainaki uskottava on, pyrit-pyrittävä uskomaan, et et kyl se.. Onhan siel [internetissä] ihan hyviä, hyviä asioita, mut se, et sikku näitä ihmiset tekee näitä mielipiteitä sinne, ni niistä on aika paljon hakemista ennen kun löytyy semmonen, semmonen, mikä ois niinku luotettava.” (A21, H1)

Kansalaislähtöisessä (sähköisten) terveyspalvelujen kehittämisessä yksi tärkeä tekijä on palvelujen saatavuuden takaaminen. Palveluiden hyvä saatavuuskaan ei aina riitä vaan niiden järjestämiselle tulee antaa erityinen huomio. Tutkimushenkilöiden toiveissa ilmeni asioita, jotka viittasivat jälleen kokonaisvaltaisuuteen: sähköisten terveyspalvelujen tulee olla kokonaisvaltaisia ja kansalaisten arkea tukevia, siihen liittyviä. Tällaisina palveluina voidaan pitää sähköistä reseptiä ja sähköistä ajanvarausta, henkilökohtaisia terveystalioita sekä elämäntilanteen ja hyvinvoinnin seuraamisen mahdollistavia palveluja. Näitä kaikkia palvelutyyppejä yhdistä se, että ne rakentuvat tavalla tai toisella kansalaisen arjen ja terveyspalvelujen ulkopuolisen toiminnan varaan.

”Mä ymmärrän sen. Jos potilas ei halua, niin eihän niitä [omia terveystietoja] tietysti jaeta sitten, mutta kyllä varmaan suurin osa ihmisistä on semmoisia, että ne haluaa nämä asiat olisi aina nähtävissä. Menet mihin tahansa terveysasemalle tuolla maailmalla, Suomessa, niin sieltä löytyy ne tiedot heti. Siellä on niin kuin yhteenveto nähtävissä. Sehän on minusta erittäin hyvä, jos tähän päästäisiin.” (A5, H1)

Sähköisten terveyspalvelujen saatavuuden lisäksi merkittäviksi tekijöiksi kansalaislähtöisyyden toteutumisessa nousivat käytännöllisyys ja käytettävyys. Osahankkeessa ilmeni, ettei monikaan tutkimushenkilö ollut vastahakoinen teknologiaa kohtaan. Sen sijaan mahdollinen vastahakoisuus liittyi usein siihen, että palvelu ei vastannut odotuksia tai sen käytettävyys oli huono.

”No ne [e-palvelut] on jollain lailla... Ne on siinä lähellä. Ne on aina käytettävissä, mihin aikaan vuorokauden tahansa ja ei minua häiritse pankin huoltoajat. Mä maksan sieltä laskut silloin ne on ja katselen, onko se eläke tullut.” (A35, H1)

”Sillä säästää niin paljon aikaa ja vaivaa, että se... En mä sanois, että olis tilanteita, jossa se [perinteiset palvelut] olis [parempia]... No, joskus kun oma tietokone reistailee, ni sit voi tulla kaikenlaisia mieleen.” (A1, H1)

”Se siin tietyst on aina semmonen, et ko aina ajattelee, et et kun nämä tietokoneetkaan ei sit aina.. - - Et ku se sit joskus ärsyttää, ku koittaa monta kertaa ja ei koko [internet-]sivustol pääse ollenkaan.” (A3, H2)

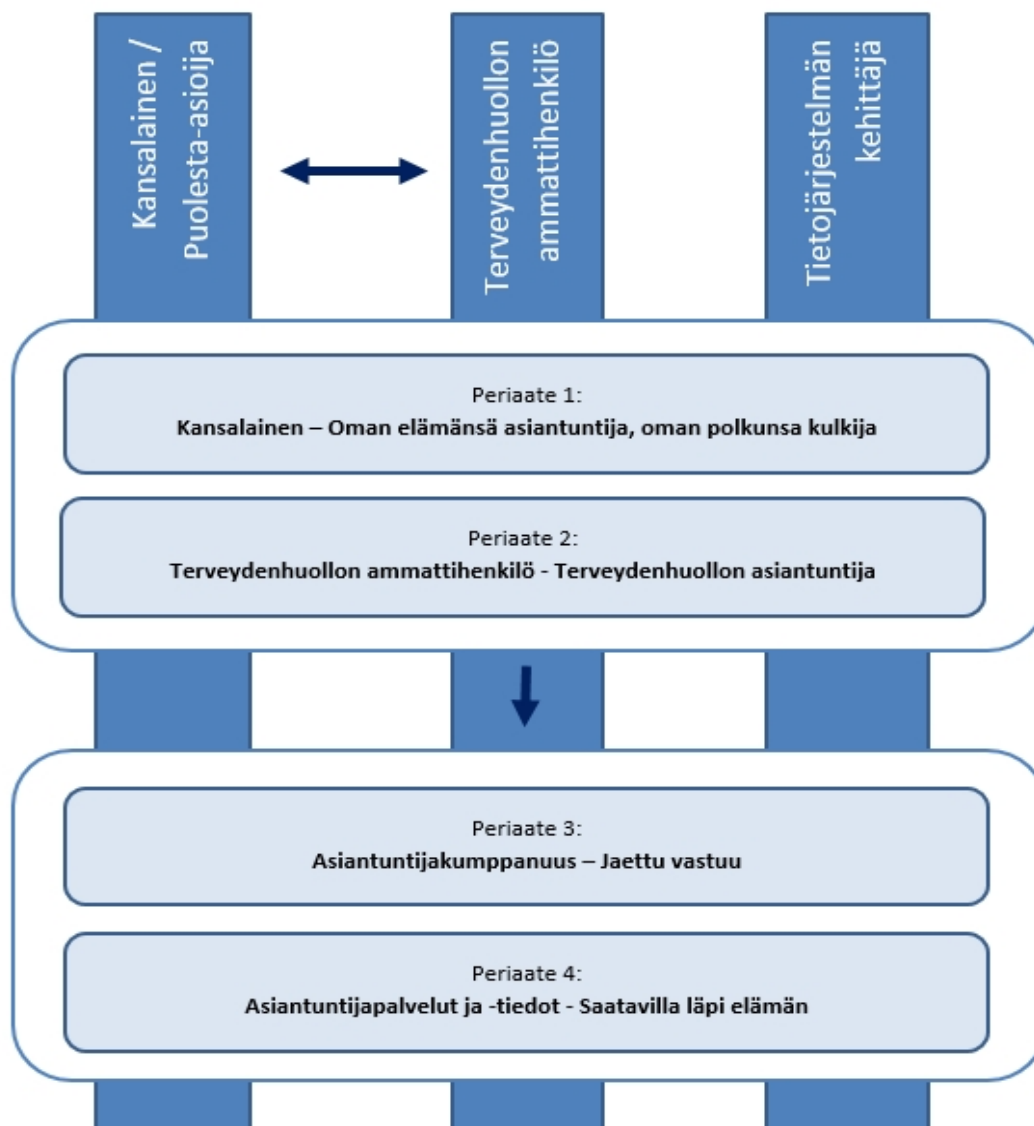
”Joku triviaali asia, josta et pääse ohi. Yrität mennä johonkin eteenpäin ja sä et osaa mennä siitä. Et se on joko vaikeakäyttöinen, että sitä on vaikea ymmärtää, mistä edetään nyt tohon. - - Sitten siihen kyllästyy...” (A5, H1)

Edellä todettua tiivistäen voidaan todeta, että sähköisten terveystalvelujen tarjoamisessa kansalaisille on palvelujen soveltuminen arjen tueksi äärimmäisen tärkeä kehitystyön lähtökohta. Tätä tarkentava lähtökohta on palvelujen saatavuus ajasta, paikasta ja kansalaisen käyttämästä (nykyaikaisesta) teknologiasta riippumatta. Sähköinen monikanavaisuus on yksi palvelujen personoinnin tapa ja se voidaan nähdä keinona motivoida kansalaisia ottamaan vastuuta omasta terveydestä ja etenkin siihen liittyvästä asiainnista.

5. Kehitystyö kohti kansalaislähtöisiä sähköisiä terveystalveluja

Kansalaislähtöisyyden periaatteet

Osahankkeessa kansalaislähtöisyys nähdään perustuvan neljälle periaatteelle, jotka esitellään kuvassa 1. Periaatteet on esitelty laajemmin Pumppu-hankkeen loppuraportissa (Knaapi-Junnila, ym., 2014, s. 73–76). Esitellyt periaatteet kansalaislähtöisille sähköisille terveystalveluille ovat toisistaan riippuvaisia, toisiaan tukevia ja toisensa mahdollistavia. Periaatteita ei tule ajatella erillisinä, vaan jokaisen on toteuduttava samanaikaisesti ja kokonaisvaltaisesti kansalaislähtöisyyden toteutumiseksi.



Kuva 1. Terveydenhuollon sähköisten terveystalvelujen kehittämisen keskeiset roolit ja periaatteet (Knaapi-Junnila, ym., 2014, s. 76).

Periaate 1: Kansalainen - oman elämänsä asiantuntija, oman polkunsä kulkija

Ensimmäisen periaatteen mukaan kansalainen tulisi nähdä itsemääräämisoikeuden omaavana yksilönä, jolla on pääsy tarvitsemiinsa yhteiskunnan tarjoamiin palveluihin, pois lukien palvelut joissa päätös on tehtävä palvelun erityisen luonteen ja resurssien johdosta yhteiskunnan puolelta (esimerkkinä ylipainekammiohoito, johon pääsyyn vaaditaan lääketieteellinen peruste). Kaikissa tilanteissa on kuitenkin keskeistä korostaa sitä, että kansalainen on oman elämänsä asiantuntija, jolla on omasta elämästään ja arjestaan arvokasta asiantuntijatietoa. Tällä tiedolla on merkitystä hänen

terveydentilansa ylläpidon ja hoidon kannalta joten terveydenhuollon ammattihenkilö tarvitsee tietoa ymmärtääkseen kansalaisen tilannetta, toimintaa ja tarvitsemaa tukea.

Kansalaisen kokemus omasta sairaudestaan ja terveydentilastaan on yksilöllinen sekä usein laajempi ja moniulotteisempi kuin pelkästään lääketieteellisestä näkökulmasta katsottuna. Tutkimuksessa ilmeni, ettei kansalainen aina koe itseään välttämättä sairaaksi, vaikka hänellä jonkinlaisia oireita, vaivoja tai lääkitystä olisikin. Lisäksi kansalaisen elämään ja arkeen kuuluu paljon muitakin asioita kuin yksi sairaus, esimerkiksi perhe, työ, elämäntilanne, harrastukset, omat mieltymykset ja mahdollisesti myös muut sairaudet. Näillä kaikilla on vaikutusta kansalaisen kokemukseen omasta elämästään ja terveydentilastaan sekä mahdolliseen kykyyn, haluun ja jaksamiseen osallistua oman terveydentilan edistämiseen ja ylläpitoon. Siksi terveydentilan ylläpidossa ja hoidon suunnittelussa on tärkeää huomioida kansalainen kokonaisvaltaisen yksilönä, eikä vain keskittyä yhden, yksittäisen sairauden hoitoon.

Periaate 2: Terveydenhuollon ammattihenkilö: terveydenhuollon asiantuntija

Toisen periaatteen mukaan terveydenhuollon ammattihenkilöllä on velvollisuus tarjota kansalaiselle oman asiantuntijuutensa kautta kansalaisen terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi ja ylläpitämiseksi uutta, laadukasta ja vaikuttavaa tietoa ja palveluita. Tätä tietoa ja palveluita tulisi terveydenhuollon ammattihenkilön tarjota kansalaiselle tämän tarvitsemalla tavalla sekä ymmärtämällä kielellä. Tässä tiedon tarjoamisessa korostuukin kansalaislähtöisyyden merkitys. Se, mitä kansalaiselle tarjotaan, ei voi olla ylhäältä määriteltyä ja lääketieteeseen rajoittuvan näkemyksen hallitsemaa. Kansalaiset tulee ottaa mukaan kun mietitään mitä palveluja tarjotaan ja mitä mahdollisia välineitä kansalainen tarvitsee palvelun vastaanottamisessa.

Periaate 3: Asiantuntijakumppanuus - jaettu vastuu

Kolmannessa periaatteessa nähdään, että kansalaislähtöisyyden takaamiseksi tarvitaan kansalaisen ja terveydenhuollon ammattihenkilön välistä tasa-arvoista asiantuntijakumppanuutta ja jaettua, yhteistä vastuuta. Roolien välisellä kumppanuudella kunkin asiantuntijatieta voidaan välittää ja hyödyntää tehokkaasti yhteisesti sovittujen, kansalaisen terveyteen liittyvien tavoitteiden saavuttamiseksi. Tärkeää asiantuntijakumppanuuden olemassaolon kannalta on tunnistaa kahden ensin esitellyn periaatteiden mukaiset, sekä terveydenhuollon ammattihenkilön että kansalaisen, asiantuntijuudet ja niiden tasa-arvoisuus.

Tasa-arvoisella asiantuntijakumppanuudella voidaan saavuttaa kansalaislähtöinen lähestyminen terveyden- ja sairauden hoitoon, jonka avulla kansalainen pääsee paremmin itse osalliseksi terveyden edistämisen ja -hoidon suunnittelua ja toteutusta. Nostamalla kansalaisen asiantuntijuus tasa-arvoiseksi terveydenhuollon ammattihenkilön asiantuntijuuden rinnalle voidaan aikaansaada kansalaisen elämään ja arkeen sopivia, yhteisesti sovittuja terveyden edistämisen keinoja, joihin kansalaisen on helpompi sitoutua. Näiden kahden osapuolen asiantuntijakumppanuuden olemassaolon edellytyksenä on osapuolten välinen, avoin, kaksisuuntainen viestintä.

Periaate 4: Asiantuntijapalvelut ja -tiedot - saatavilla läpi elämän

Neljäs periaate edellyttää kansalaista tukevien ja hänelle sopivien asiantuntijapalveluiden ja -tietojen saatavuutta läpi elämän. Kansalaisen saatavissa ja hyödynnettävissä tulee olla kuhunkin elämänvaiheeseen ja -tilanteeseen sopivia asiantuntijapalveluita ja -tietoa, joita hän voi hyödyntää terveytensä edistämiseksi sekä ennaltaehkäisevästi että sairautta hoitaessaan. Olennaista saatavuudessa on myös kansalaisen puolesta asioinnin mahdollistaminen tarvittaessa (tai kansalaisen niin halutessa).

Palveluja kehitettäessä on aina ymmärrettävä että kansalaisten elämäntilanteet vaihtelevat eri syistä, esimerkkeinä ikä, sosioekonominen tausta, terveydentila ja muut lukemattomat syyt. Tulee tiedostaa että palveluiden on oltava sellaisia että ne sopivat erilaisille ihmisryhmille vaikka jokaisen kansalaisen tarpeita ei voida realistisesti tyydyttää. Tämä ei kuitenkaan oikeuta jättämään huomioimatta kansalaisten tarpeita, vaan korostaa palvelujen räätälöinnin ja uusien haasteiden rehellisen kohtaamisen merkityksen kansalaislähtöisten palvelujen kehittämisessä. Voidaan perustellusti todeta, että vain palvelujen kehityksellä ja tarkastelulla jossa kansalaiset (ts. terveyspalvelujen todelliset loppukäyttäjät) ovat aktiivisesti mukana, saadaan sellaisia palveluja jotka vastaavat heidän tarpeitaan. (vrt. von Hippel, 2005).

6. Kansalaislähtöiset palvelut ja toimialan teknologiayritykset

Sähköisten terveyspalvelujen kentällä tapahtui muutoksia koko osahankkeen ajan. Esimerkiksi kansalaisen terveystili Taltioni julkaistiin tammikuussa 2013 ja Kanta-palvelujen valmistelu jatkui koko hankkeen ajan. Sosiaali- ja terveyspalvelujen kentällä tapahtuva nopea kehitys osahankkeen aikana vaikutti myös teknologiakehityksen aikatauluun; kehitettävän ratkaisun ensimmäinen koekäyttö oli mahdollista tehdä vasta kesäkuussa 2013 alkaen (vrt. taulukko 2). Keväällä 2013 osahankkeen tutkijat ottivat yhteyttä alueellisten yhteistyökumppanien avustuksella 39 terveysteknologiayritykseen. Tieto osahankkeesta ja sen tavoitteista välitettiin yrityksiin, joka loi aktiivisen keskusteluyhteyden. Osahanketta, sen tavoitteita ja kehitettävää teknologiaa esiteltiin julkisesti myös Monitori-seminaarissa 2012–2013. Nämä tilaisuudet lisäsivät entisestään yritysten kanssa käytävää keskustelua.

Keväälle 2013 suunniteltuja yritystapaamisia toteutettiin kaksi. Vuonna 2014 tapaamisia toteutettiin seitsemän, jolloin oli mahdollista esitellä hankkeen alustavia tuloksia. Tämä luku kuvaa keskustelujen antia ja esittelee tapaamisissa esiin nousseita teemoja kansalaislähtöiseen terveyspalvelujen kehittämiseen liittyen.

Taustaa

Osahankkeessa lähestyttiin kansalaisten, turkulaisten sydänpotilaiden, lisäksi myös terveysteknologia-alan yrityksiä. Keskustelu yritysten edustajien kanssa keskittyi kansalaislähtöisten sähköisten terveystalvelujen kehittämiseen, sähköisten terveystalvelujen nykytilanteeseen ja tulevaisuuteen, sekä yhteistyömahdollisuuksiin tulevaisuudessa. Vapaamuotoiset keskustelut kestivät keskimäärin kaksi tuntia ja niihin osallistui pääsääntöisesti yksi yritysedustaja ja kaksi tutkimusryhmän edustajaa. Keskustelujen keskeiset havainnot kirjattiin ylös myöhempää tarkastelua varten. Koska keskustelut sivusivat usein yritysten tuotekehitystä ja muuta yritysten toimintaan liittyvää luottamuksellista tietoa, ei keskusteluita nauhoitettu. Keskustelut tahdottiin pitää myös vapaamuotoisina ja poikkeaminen keskustelun alkuperäisistä teemoista sallittiin. Keskusteluihin osallistuvien yritysten profiili jakautui siten, että kolme yritystä oli suuryrityksiä ja 6 yritystä kuului pienten ja keskikokoisten yritysten luokkaan. Kaikilla yrityksillä oli toimintaa Turun seudulla.

6.1. Keskustelua ja keskeisiä havaintoja

Kansalaislähtöisyys

Keskusteluissa tuotiin toistuvasti ilmi näkemys kansalaisen roolista suhteessa terveystalveluihin. Yritysedustajat kokivat, että kansalaisen motivointi sähköisten terveystalvelujen käyttöön on haastavaa. Yhtenä syynä tähän pidettiin teknologiaa, joka ei yritysedustajien mukaan juurikaan toimi kuten pitäisi; toimialan asiantuntijoiden näkökulma on puuttunut teknologiakehityksestä. Kaikki haastatellut olivat kuitenkin yhtä mieltä siitä, että oikein toteutettuna ja käytettynä teknologia on mahdollisuus ja keino tuoda hoito kansalaisen luo.

Tähän liittyen haastatteluissa korostettiin sitä, että teknologia mahdollistaa hoitosuunnitelmien toteutumisen tarkemman seuraamisen. Oletuksena tässä on se, että kansalainen sitoutuu omaan hoitoonsa. Teknologiaratkaisujen käytön ytimessä katsottiin olevan kysymys sitoutumisesta ja motivoinnista. Ilman tässä onnistumista ei saavuteta yleisesti ääneen lausuttuja tavoitteita pienemmistä potilasmääristä ja lyhyemmistä laitoshoidojaksoista. Haastatteluissa nousi esiin myös yleisempi huoli siitä, että mikseivät ns. terveet kansalaiset tee enemmän hyvinvointinsa eteen vaikka laadukasta tietoa, talveluita ja teknologiaa on saatavilla.

Muutos meidän jokaisen arvoissa ja asenteissa on vaativa avainkysymys, jonka ratkaiseminen ei tuo vain ennaltaehkäisevää hyvinvointia vaan myös positiivisia taloudellisia vaikutuksia niin kansantalouden kuin uusien talvelujen ja teknologian hankkimisen muodossa. Teknologialla on roolinsa asenteiden ja arvojen muutoksessa mutta yritysedustajat toivat esiin myös huolensa siitä, että miten teknologian hyödyllinen käyttö ja sen positiiviset vaikutukset voidaan osoittaa.

Potilas, asiakas, kansalainen -keskustelua on jatkettava sillä kansalaisen rooli on herkkä ja vaativa. Rooli jää helposti diagnoosin ja järjestelmäkeskeisen teknologian varjoon.

Asiakas on rooli, joka viittaa haluun ja mahdollisuuksiin hankkia uutta teknologiaa ja uusia palveluja. Tänä päivänä asiakkaalta oletetaan myös kykyä käyttää nykyaikaista teknologiaa. Jos kykyä ei ole, ei asiakasta voida palvella vaan hän kuuluu ko. teknologiavälitteisen palvelun kohderyhmän ulkopuolelle. Osa haastatelluista nosti esiin huolensa tämän kaltaisten kansanryhmien, digitaalisten orpojen (Lahtiranta, 2014), syntymisestä. Yritysedustajat katsoivat, että tilannetta pahentaa entisestään se, että kansalaisen omien tietojen käyttö terveydenhuollon prosesseissa ei saa vieläkään terveydenhuollon ammattihenkilöiden varauksetonta kannustusta. Muutosprosessi tällä saralla on vasta alkutekijöissään ja erilaisten näkemysten kehittyminen osahankkeessa esiteltyjen kansalaislähtöisten sähköisten terveystalvöjien osalta kestää vielä vuosia viimeaikaisista kehityskuluista huolimatta (esim. Taltioni-palvelun käyttöönotto).

Yritysedustajat olivat myös sitä mieltä, että terveysasiat ovat hallinneet keskustelua viime aikoina vaikka muilla sektoreilla olisi yhtä paljon mahdollisuuksia ja tehtävää (teknologian hyödyntämisen osalta). Hyvinä esimerkkeinä tämän kehityspotentialin huomaamisesta pidettiin tapaamisten aikana esiteltyjä hankkeita (esim. Pumpu-hanke ja Hämeenlinnan Virvelinrannan vammaispaalvelut). Osa haastatelluista mainitsi, että sosiaali- ja terveystoimen kautta voisi löytyä uusia osa-alueita, joissa ns. monituottajamallia tukevilla teknologiaratkaisuilla olisi sijansa. Tähän liittyen eräs yritysedustaja esitti konkreettisen ehdotuksen siitä, että kansalainen voisi itse valita miten turvarannekkeen hälytys ohjautuisi ensin naapureille ja talonmiehelle. Vasta tämän jälkeen hälytys ohjautuisi tarvittaessa terveydenhuollon ammattilaisille.

Ko. keskustelua jatkettiin ”sähköisen naapuriavun” osalta, joka on toisaalta uudenlainen mutta koeteltu yhteistyön ja avun muoto. Keskustelijat olivat vahvasti sitä mieltä, että vaikka toimintamallissa on tänä päivänä haasteensa, olisi sitä syytä testata käytännössä. Ajatusta pidettiin hankkeen kantavan teeman mukaisena sillä loppujen lopuksi kansalainen päättäisi itsemääräämisoikeutensa piirissä millainen on hänen yhteistyö- ja palvelurakenteensa.

Rakenteet ja liiketoiminta

Haastatteluissa toistuivat sähköisten terveystalvöjien toteuttamisen ongelmat toimialan ekosysteemin kannalta. Erityisenä ja toistuvana kritiikin kohteena olivat pienten ja isojen toimijoiden vastakkainasettelu, sekä julkisen sektorin läpäisemättömyys. Yhtenä suurimmista ongelmista haastattelijat pitivät sitä, että julkinen terveystalvöjijärjestelmä ei toimi uusien teknologiaratkaisujen testialustana millään tasolla; pieni ja ketterä teknologiakehittäjä kohtaa ”seinän” toimialan perinteisessä byrokratiassa ja siilomaisissa toimintatavoissa. Myös mediaan viime aikoina (kevät 2013) noussut sosiaali ja terveystalvöjien uudistus (Sote-uudistus) oli kiinnittänyt yritysedustajien huomion.

Keskusteluissa tuotiin esiin myös muita terveydenhuoltosektorille tyypillisiä haasteita teknologiakehitykseen liittyen. Järjestelmien koko, integraatio-ongelmat ja standardien kirjo nostettiin esiin kehityksen haasteina. Mielenkiintoista sinänsä, yksikään haastatelluista ei nostanut esiin ongelmia potilastiedon käytössä kehitystyössä.

Haastatellut odottivat avoimuuden lisääntyvän toimialan teknologiakehityksessä siten, että pienetkin osajat ja tekijät pääsisivät osoittamaan hyödyllisyytensä. Haastatellut pitivät itsestään selvänä, että kaikki toimijat (kaikki innovaatiot) on syytä huomioida mikäli toimialan (sähköisiä) palveluja tahdotaan kehittää ja saavuttaa toivottuja säästöjä. Yhtenä keinona tähän osahankkeen tutkijat pitivät innovatiivisia hankintoja, joiden avulla julkiset terveystalvuselusektorin toimijat voisivat kanavoida osan kehitystarpeistaan suoraan yrityssektorille ja saada sitä kautta ratkaisun ko. tarpeisiinsa.

Kansalainen ei ole rahasampo, totesivat eräät yritysedustajat, pikemminkin päinvastoin, ja julkista terveydenhuoltoa tarvitaan. Ongelmana pidettiin sitä, että valtaosa palveluista on tarkoitettu vain potilaille tai asiakkaille (vaikka kyse on usein retoriikasta eikä todellista eroa näille kahdelle roolille ei nähdä) eikä kansalaiselle. Kansalaisen roolin huomioimista pidettiin kuitenkin mahdollisuutena sillä sitä kautta palvelujen ulottuvuus kasvaa hoidon tuolle puolen, kansalaisten arkeen. Tutkimusryhmän ja haastateltujen näkemykset olivat erityisen yhtenevät tämän näkemyksen suhteen ja väitämmekin, että kansalaislähtöisyyden huomiointi ei vain anna mahdollisuutta kansalaisten mukaantuloon hyvinvointipalvelujen murrokseen vaan voi myös parantaa nykyisten järjestelmien hyötykäyttöä esim. hoidon noudattamisen parantumisen kautta. Tältä osalta on arvioitu kansainvälisesti, että esim. määrättyä lääkehoitoa noudattaa vain 50 % potilaista (AlHewiti, 2014).

Kansalaislähtöisyydestä keskusteltaessa yritysedustajat huomauttivat, että kansalaisnäkökulmaa on osin jo huomioitu teknologiakehityksessä. Useista potilaille tarkoitetuista palveluista on toteutettu matkapuhelinkäyttöä tukeva versio ja palvelujen käytettävyyteen, toiminnallisuuteen ja personointiin on jo nyt kiinnitetty huomiota siinä määrin kuin tietotekniikka-alan parhaat käytännöt ja standardit asian määrittävät. Tämän näkemyksen perusteella tutkimusryhmä on sitä mieltä, että ratkaisu kansalaislähtöisyyteen ei löydy yksin järjestelmän toiminnallisuudesta tai yleisemmin teknologiasta vaan asiaa on katsottava syvemmin. Vain kohdejärjestelmää, kansalaisen arkea, tarkastellen on mahdollista löytää ratkaisu sille mitä ovat aidosti kansalaislähtöiset sähköiset terveystalvulut. Tätä korostaa hyvin erään haastatellun kommentti.

”Pitää mitata elämää, ei vain keskittyä mittaustuloksiin” (Y7)

Yksi teknologian osa-alueista, joka nousi toistuvasti esille haastatteluissa, oli ns. pelillistäminen eli pelien dynamiikan ja mekaniikan soveltaminen terveys ja hyvinvointisektorilla. Yritysedustajat katsoivat, että pelillistäminen on puhekielessä alkanut korvaamaan käytettävyyden puhuttaessa sovellusten laadusta ja positiivisesta käyttäjäkokemuksesta. Tätä kautta termi on menettänyt osan alkuperäisestä merkityksestään ja ilmaisuvoimastaan. Tästä huolimatta pelillistämällä ja pelien kaltaisilla sovelluksilla nähtiin olevan oma erityinen roolinsa sektorilla. Yritysedustajat korostivat etenkin sitä, että pelien kaltaisten sovellusten kautta huomio saattaa kiinnittyä enemmän asiakkaan ns. flow-kokemuksen (Csíkszentmihályi 2005, s. 68–73) saavuttamiseen kuin yksittäisiin toimintoihin, kuten tiedon syöttöön. Tätä kautta pelien kaltaisten terveyssovellusten positiiviset vaikutukset voisivat toteutua perinteisiä

sovelluksia paremmin. Pelien kaltaisilla sovelluksilla voi olla vaikutusta myös kansalaisen sitoutumiseen omiin ja asetettuihin tavoitteisiin sillä onnistuessaan pelin kaltainen sovellus saa pelaajansa palaamaan aina uudestaan ja uudestaan pelin pariin. Kaiken kaikkiaan pelien kaltaisilla sovelluksilla nähtiin olevan mahdollisuuksia ja tilaus sektorilla.

Yhtenä keskeisenä haasteena rakenteiden pidettiin valinnan vaikeutta; toimialalla on useita ongelmia ja asioita, joihin olisi tarvetta puuttua. Valintaa ensimmäisestä tai tärkeimmästä ei vaan haluta tai pystytä tekemään. Seuraava lainaus kuvaa hyvin haastateltujen näkemyksiä tästä asiasta.

”Poliitikoilla voisi olla mahdollisuus tehdä hyviä päätöksiä, mutta rohkeus puuttuu” (Y11)

Yritysedustajat peräänkuuluttivat samanlaista rohkeutta päätöksiin ja tärkeiden asioiden valintaan myös muilla tasoilla; kunnissa ja yksittäisissä organisaatioissa. Miten tätä voidaan sitten toteuttaa muuten kuin pilottien ja hankkeiden kautta? Poliitikot ja johtajat eivät pysty tähän yksin vaan tarvitaan jokin toimintamalli, jolla voidaan kerätä tietoa ideoiden toimivuudesta. Haastateltavat totesivat, että vastuun siirtäminen tai pitäminen vain toisella osapuolella (julkiset palvelut, yritystoiminta) ei kuulosta sopimukselta vaan on pikemminkin ns. sanelupolitiikkaa.

Rohkeutta peräänkuulutettiin myös kansalaiselle esitettävän tiedon ja kanssakäymisen suhteen. Tätä korostavia kommentteja on esitetty alla.

”Palautteen pitää olla hyvin henkilökohtaista, jopa raakaa, että sillä on vaikutusta” (Y5)

”Lääkäri, joka sai potilaan vihaiseksi [kertomalla suoraan terveystieteistä] sai ensimmäisen kerran aikaan elämänmuutoksen” (Y3)

Em. kommentit ovat eri linjassa kuin nykyiset terveystiedon esitystavat ja terveystiedon palvelut mutta osin edustavat osahankkeen ytimessä olevaa tasa-arvoista kumppanuutta potilaan ja terveystiedon palvelujen tarjoajan kanssa. Ehkä kommentteissa esitetyt kommentit edustavat vastareaktiota tämän päivän keskustelevalle toimintatavalle. Tasa-arvoisessa potilas-lääkärisuhteessa on kuitenkin pohjimmiltaan kyse kahden asiantuntijan keskustelusta, joista toinen tekee työtään ja toinen elää elämäänsä. Terveystiedon palvelujen asiantuntijuus korostuu tämän päivän terveystiedon palvelujärjestelmässä, nyt kansalaisen näkemyksille tulisi antaa sijaa.

Kansalaislähtöisyys (asiakaslähtöisyys, potilaslähtöisyys...) nähtiin tavoiteltaviksi asioiksi yritysedustajien kommentteissa. Monet haastateltavat muistuttivat kuitenkin reaali maailman raadollisuudesta; kiireestä, resurssipulasta, jopa osaamattomuudesta ja haluttomuudesta. Mikäli jokin näiden yhdistelmästä kohtaa potilastilanteessa on seurauksena yleensä se, että kansalaislähtöisyys ”lentää romukoppaan” ja työ halutaan vain saada tehdyksi. Haastateltavat olivat myös sitä mieltä, että kansalaislähtöisyyteen voi liittyä myös pelkoja; johtaako vastuiden (osittainen) siirto siihen, että

terveyspalveluja tarvitaan aiempaa vähemmän, tai että niitä tarjotaan aiempaa vähemmän. Periaatteet ja talouden realiteetit voivat joutua helposti törmäyskurssille niin yksilön kuin yhteiskunnan tasolla.

Yritysedustajat korostivat myös sitä, että toimialalla on paljon tutkimusta ja pilotteja mutta ansaintamallia, tai sen merkitystä, ei aina ymmärretä. Yksi osahankeen tuloksia on se, että kansalaislähtöisyydestä puhuttaessa on huomioitava kansalaisen rooli myös palvelujen maksajan ja palvelujen hyötyjen saajan näkökulmista. Terveystieteiden huollon säästöt ja tehostaminen eivät yksilötasolla riitä lisäämään potilaan tai asiakkaan motivaatiota. Tarvitaan ymmärrystä myös siitä, miten lisätä meidän, kansalaisten, motivaatiota terveyden ja hyvinvoinnin edistämiseksi ja ylläpitämiseksi. Taloudelliset kannustimet saattavat olla yksi keino tähän.

Muutamit yritysedustajat ottivat myös kantaa tiedon merkitykseen. Tietoa kerätään jo nyt eri järjestelmiin ja sitä tulisi pystyä arvioimaan aiempaa paremmin. Edustajat olivat sitä mieltä, että tätä kautta olisi mahdollista ymmärtää aiempaa paremmin prosessien pullonkaulat ja miettiä mihin uusilla (teknologisilla) ratkaisuilla olisi mahdollisuus vaikuttaa. Lienee selvää, että tämän kaltainen tiedon analysointi, ja lopulta sillä johtaminen, vaatisi asiantuntevia resursseja palveluntuottajaorganisaation puolella ja yhteistyötä terveystechnologiayritysten kanssa. Tässä keskustelussa nostaa päätään taas hankkeiden ja pilottien maailma, jossa palataan nopeasti perustutkimuksen äärelle. Tässä voisi olla kuitenkin yksi osaratkaisu kasvavan terveydenhuoltosektorin haasteisiin.

Teknologia ja tiedon määrä

”Jos terveystietoa keräävä sovellus kertoisi käyttäjälleen jotakin fiksumaa, niin sitten sitä ehkä voisi jaksaa käyttääkin.” (Y7)

Edellä esitettyssä kommentissa kuvattuun ”fiksumaan kertomiseen” liittyy terveystiedon muuntaminen kansalaisen ymmärtämään muotoon. Ammattitermistön käyttöä tuetaan tarkoituksen mukaisesti ja tehokkaasti toimialan järjestelmissä. Kansalaiselle sen sijaan tieto pitäisi tarjota ymmärrettävässä muodossa. Erityisesti tähän teemaan liittyvän keskustelun yhteydessä haastatellut astuivat alas roolistaan yrityksensä edustajina ja ottivat kantaa asioihin kansalaisen roolissa. Tiedon monimuotoisuus ja epäselvyys nähtiin eri tietolähteiden integrointiin verrattavana haasteena, jonka ratkaisemista peräänkuulutettiin.

Toinen omakohtaisiin kokemuksiin perustuva kommentti liittyi tunnistautumiseen, jossa kenttää tällä hetkellä hallitsee pankkitunnusten käyttö. Haastateltavat olivat sitä mieltä että pankkitunnusten käyttöön on ajauduttu enemmän tai vähemmän sattumalta eikä mobiilivarmennetta pidetä riittävän hyvänä teknologian haastajana. Järjestelmien helppokäyttöisyyteen liittyen haastateltavat peräänkuuluttivat uusia, luotettavia, tunnistautumISRatkaisuja, jotka eivät olisi sidoksissa johonkin yksittäiseen yritystoimijaan (kuten esimerkiksi pankkiin).

Teknologian yhtenä vahvimpana osa-alueena pidettiin mittaamiseen keskittyvää elämäntyyliä (engl. Quantified Self). Muutama haastateltava näki, että teknologiaperustainen liiketoiminta kasvaa vahvimmin juuri tällä osa-alueella vaikka mittaustulosten hyödyntäminen on vielä lapsenkengissään. Hyödyntämisen osalta haastateltavat ideoivat erilaisia ratkaisuja, joiden avulla kansalaisille voitaisiin tarjota näkymiä (snapshot) arjesta ilman, että kansalaisen tarvitsee tehdä mitään erityistä. Tämän kaltaisilla arjen näkyvillä voitaisiin kuvata miten hänen rutiininsa ja pinttyneet toimintatapansa vaikuttavat terveyteen. Eräässä haastattelussa ideoitiin sovellus, joka keräisi kansalaisen autolla ajamisen tiedot ja kuvaisi miten paljon henkilö istuu vuorokaudessa ja miten vaihtaminen toiseen kulkuneuvoon (bussi) säästäisi rahaa tai tarjoaisi terveysetuja (polkupyörä). Tätä kautta arki ja kansalaisen pyrinnot saattaisivat yhdyntyä konkreettisella tavalla, ja kansalaisen olisi mahdollista nähdä mihin elämäntapamuutokset todella vaikuttavat.

Kriittisenä komponenttina tämän kaltaisissa kansalaisille tarkoitetuissa sovelluksissa nähtiin tiedon integroituminen terveydenhuollon perustietojärjestelmiin, sekä kansalaisen oma valinnanvapaus. Kukaan haastatelluista ei pitänyt mielekkäänä sitä, että kaikki arjen aktiviteetteihin liittyvä terveys- ja hyvinvointitieto olisi automaattisesti terveydenhuoltojärjestelmän käytettävissä, tai että kaikki tieto linkitettäisiin automaattisesti kansalaisen terveydentilan muutoksiin. Syyllistämistä tai pakkoa ei pidetty toimivimpina kansalaisten terveys- ja hyvinvointisovellusten myyntivaltteina.

Erään haastatellun yrityksen tuotteisiin perustuen on syytä nostaa esiin erilaisten geenitestien merkitys tiedon lähteenä. Testien hyöty- ja kustannusrakenne on muuttunut edullisemmaksi nopeasti viime vuosina. Tämän henkilökohtaisen, jopa elämänmittaisen, tiedon keruussa ja käytössä on uusi kasvava mahdollisuus erilaisille tuotteille ja palveluille. Tässä yhteydessä yhtenä keskeisenä haasteena pidettiin henkilökohtaisen perimätiedon tiedon kytkemistä kasvavaan lääketieteelliseen tutkimustietoon. Yksittäisen yrityksen toiminnan ulkopuolella tämä haaste koskee kaikkea biopankkitoimintaa, joka käynnistyi Suomessa vuoden 2014 lopussa.

6.2. Tuloksia yrityshaastatteluista

Herkkä kansalainen

Keskustelujen perusteella voidaan todeta, että toiminnan ja palvelujen kehitys on matkalla kohti kansalaislähtöisyyttä - kohti asiakasta, potilasta aktivoituneena omahoitajana ja kansalaista oman hyvinvointinsa vastuullisena huolehtijana. Kaikissa keskusteluissa tuli ilmi se peruskäsitys, että yksilö roolista riippumatta, nähdään toiminnan keskiössä. Eroja käsityksissä tuli vasta yksityiskohdista keskusteltaessa. Pienet tulkintaerot käsiteiden määrittelyssä ja ymmärryksessä, kuten miten asiakkaan tai potilaan rooli eroavat toisistaan, sekä suhteessa terveyspalvelujen tarjontamekanismeihin.

Tämän perusteella voidaan todeta, että kansalaislähtöisiä palveluja kehitettäessä on tärkeää huolehtia siitä, että eri toimijat ymmärtävät peruskäsitteet - ja ovat niistä samaa mieltä. Keskusteluissa esiin tulleet yksilön eri roolit (esim. kansalainen, potilas, asiakas) ovat kaikki merkityksellisiä käsitteitä, joita tarvitaan hahmoteltaessa palveluja ja niiden keskinäisiä suhteita. Haasteellisimmaksi rooli keskusteluissa nousi kansalainen, joka ei yleensä ole kehityksen lähtökohta vaan puhutaan mieluummin potilaasta tai asiakkaasta, jolloin yksilö on jo osa jotakin tiettyä prosessia tai palvelua. Rooli kuitenkin tarvitaan, jotta palvelutarjonnassa voidaan huomioida henkilöt, jotka ovat vielä ns. terveitä. Vain tätä kautta voidaan keskittyä sairauksien ennaltaehkäisyyn ja hallita terveydenhuollon resurssien järkevää ja kestäväää käyttöä tulevaisuudessa.

Yleistäen, kansalaisen rooli on se, jossa me pidämme joka päivä huolta omasta terveydestämme ja hyvinvoinnistamme voidaksemme osallistua arkiseen toimintaamme, elää elämäämme. Pidämme huolta myös läheisistämme (lapset, puoliso, vanhemmat...). Tämä rooli pitäisi ottaa nykyistä paremmin huomioon, kun mietitään terveystalveta, kansanterveyttä ja kansantaloutta. Taustalla on ajatus siitä, että terveystalveta kiinnostus ja sopivuus arkeen pitää saada paremmaksi. Tällöin kohderyhmä ei ole vielä potilaan tai asiakkaan roolissa, vaan kansalaisen roolissa (vrt. Lahtiranta, 2014). Kansalaisten ennakoivan toiminnan aktivointi vaatii käsityksemme mukaan herkkyyttä roolin ymmärryksestä. Tietoa roolista tarvitaan myös, jotta kansalaisen näkemys olisi kehitystyössä edustettuna ”insinöörin ja lääkärin” näkemyksen ohella yhtenä tasa-arvoisena näkökulmana.

Kansalaislähtöisyys on kaikkien asia

Yrityskeskustelut osoittivat sen, että asiakaslähtöinen (tai -keskeinen) ja potilaskeskeinen ajattelu ovat saaneet hyvin sijaa toimialalla ja ne ovat osa vakiintunutta ideologiaa. Tosin, se miten ajattelu integroituu teknologia ja palvelutuotantoon vaihtelee suuresti. Keskusteluun tuomamme kansalaisen rooli ja arjen merkitys otettiin hyvin vastaan haastateltavien keskuudessa. Tapaamisissa syntyi konsensus siitä, että kansalaislähtöisyys on kaikkien asia ja sitä pitäisi tuoda paremmin esille. Se on tila, jossa minä (kansalainen) elän omassa omaa elämäni tunnistaen sen tosiasian, että terveys ja hyvinvointi ovat ”kotoisan oloni” kulmakivi. Tämä kiinnostus voi muuttua positiiviseksi, terveyttä edistäväksi, toiminnaksi jo silloin kun en ole vielä potilas.

Tieto, sen saatavuutta ja ymmärtämistä tukeva teknologia, voivat auttaa kansalaista pysymään tilanteen tasalla. Tässäkin yhteydessä kansalaisen itsemääräämisoikeus on keskeisessä roolissa: osa kansalaislähtöisyyttä on se, että ketään ei voi pakottaa sähköisten terveystalveta käyttäjäksi. Tässä yhteydessä on syytä pohtia mekanismeja sille miten kansalainen voi osoittaa toisen henkilön välittäjäkseen ja edustajakseen sähköisissä palveluissa (Lahtiranta, 2014). Tämän kaltainen sijaisasiointi luo uuden haasteensa niin teknologian kuin lainsäädännön ja hyvien käytäntöjen kehittämiseksi. Tulevaisuudessa tämän sijaisasiointi voi olla jopa tärkein mekanismi koko ajan enemmän ja enemmän sähköistyvien terveystalveta- ja hyvinvointipalvelujen tuomiseksi kaikkien kansalaisten ulottuville.

Lopuksi voidaan todeta, että kansalaislähtöisten terveyspalvelujen kehittämisen kannalta on tärkeä löytää tasapaino kolmen toimijan (”lääkäri”, ”insinööri” ja kansalainen) näkökulmien välillä. Koska kahdella ensimmäisellä on hyvä etumatka omien näkökulmiensa esittelyssä ja perustelusta toimialan sähköisiin ratkaisuihin liittyen, niin tulevina vuosina kolmannelle näkökulmalle on annettava erityistä lisähuomiota ja painoarvoa. Tätä keskustelua vauhdittamaan osahankkeessa määritellyt periaatteet ja kehitysehdotukset sopivat hyvin. Niin myös käsitteellisteoreettinen kansalaislähtöisyyden tarkastelu, jolla on oma tilauksensa; kansalaislähtöisyys on vaativa käsite, jossa pienetkin harha-askeleet vievät kehitystä kohti perinteisiä potilas- ja asiakasrooleja. Mikäli suunta muuttuu, menetetään mahdollisuus saada kansalaisesta voimavara terveydenhuollon ammattilaisen rinnalle toimialalla, joka kärsii jo nyt kroonisesta resurssipulasta.

Lähdeluettelo

Ahlzén, R. (2011), "Illness as unhomelike being-in-the-world? Phenomenology and medical practice", *Medical health care and philosophy*, Vol. 14, s. 323-331.

AHRQ (2014), "*Findings and Lessons From the Enabling Patient-Centered Care Through Health IT Grant Initiative*", AHRQ (Agency for Healthcare Research and Quality) publication No. 13-0011-EF, January. 2013.

AlHewiti, A. (2014), "Adherence to long-term therapies and beliefs about medication", *International Journal of Family Medicine*, Vol. 2014.

Andreassen H.K, Trondsen M, Kummervold P.E, Gammon D, Hjortdahl P. (2006), "Patients who use e-mediated communication with their doctor: new constructions of trust in the patient-doctor relationship", *Qualitative Health Research*, Vol. 16, s. 238-248.

Andreassen, H.K., Bujnowska-Fedak, M.M., Chronaki, C.E., Dumitru, R.C., Pudule, I., Santana, S., Voss, H. & Wynn, R. (2007), "European citizen's use of e-health services: a study of seven countries", *BMC Public Health*, Vol. 7, s. 53-61.

Antonovsky, A. (1979), "*Health, Stress and Coping*", Jossey-Bass Publishers, San Francisco, U.S..

Antonovsky, A. (1987), "*Unraveling The Mystery of Health - How People Manage Stress and Stay Well*", San Francisco: Jossey-Bass Publishers.

Antonovsky A. (1996), "The salutogenic model as a theory to guide health promotion", *Health Promotion International*, Vol. 11(1), s. 11-18.

Balka, E., Björn, P. & Wagner, I. (2008), "Steps toward a typology for health informatics", *CSCW '08: Proceedings of the ACM 2008 conference on Computer supported cooperative work*, s. 515-524.

Ballegaard, S.A., Hansen, T.R., Kyng, M. (2008), Healthcare in everyday life - designing healthcare services for daily life, *CHI 2008 Proceedings, Personal Health*, s. 1807-1816.

Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002), "Patient self-management of chronic disease in primary care", *The Journal of the American Medical Association*, Vol. 288(19), s. 2469-2475.

Bourdieu, P. (1984), "La Distinction" ("Distinction: A Social Critique of the Judgement of Taste", käänt. Nice, R., Harvard University Press, Cambridge, U.K., alkuperäisjulkaisu 1979.

Bourdieu, P. (1988), "Homo Academicus", käänt. Collier, P., Oxford, Polity Press, U.K., alkuperäisjulkaisu 1984.

Bourdieu, P. (1986), "The Forms of Capital", In Richardson J. (Ed.) *Handbook of Theory and Research for Sociology of Education*, Greenwood, New York, U.S., s. 241-258.

- Bourdieu, P. (1989). "Social Space and Symbolic Power", *Sociological Theory*, Vol. 7(1), s. 14-25.
- van den Brink-Muinen, A. & Rijken, P.M. "Does trust in health care influence the use of complementary and alternative medicine by chronically ill people?", *BMC Public Health*, Vol. 6, ss. 188-196.
- Csíkszentmihályi, M. (2005), "*Flow - elämän virta: tutkimuksia onnesta, siitä kun kaikki sujuu*", Rasalas, Helsinki, Suomi.
- Delbanco, T., Berwick, D.M., Boufford, J.I., Edgman-Levitan, S., Ollenschläger, G., Plamping, D. & Rockefeller, R.G. (2001), "Healthcare in a land called PeoplePower: nothing about me without me", *Health Expectations*, Vol. 4(3), s. 144-150.
- Flynn D., Gregory P., Makki H. & Gabbay M. (2009), "Expectations and experience of eHealth in primary care: A qualitative practice-based investigations", *International Journal of Medical Informatics*, Vol.78, s. 588-604.
- Ha, J.F. & Longnecker, N. (2010), "Doctor-patient communication: a review", *The Ochsner Journal*, Vol. 10(1), ss. 38-43.
- Hall, M.A. (2001), "Do patients trust their doctors? Does it matter?", *North Carolina Medical Journal*, Vol. 62(4), ss. 188-191.
- Heidegger, M. (2000), "*Sein und Zeit*" ("*Oleminen ja Aika*", käänt. Kupiainen, R., Vastapaino, Tampere, Finland), alkuperäisjulkaisu 1927.
- Himmelstein, D., Wright, A. & Woolhandler, S. (2010), "Hospital computing and the costs and quality of care: a national study", *The American Journal of Medicine*, Vol 123(1), s. 40-46.
- von Hippel, E. (2005), "*Democratizing Innovation*", MIT Press, Cambridge, Massachusetts, U.S.
- Huber, M., Knottnerus, J.A., Green, L., van den Horst, H., Jadad, A.R., Kromhout, D., Leonard, B., Lorig, K., Loureiro, M.I., van der Meer, J.W.M., Schnabel, P., Smith, R., van Wee, C. & Smid H. (2011), "How should we define health", *British Medical Journal*, Vol. 343.
- Kagawa-Singer, M. (1993), "Redefining health: Living with cancer", *Social Science & Medicine*, Vol.37(3), s. 295-304.
- Kao, A.C., Green, D.C., Davis, N.A., Koplan, J.P. & Cleary, P.D. (1998), "Patients' trust in their physicians", *Journal of General Internal Medicine*, Vol.13(10), ss. 681-686.
- Kestilä, T., Lahtiranta, J., Nurminen, M.I., Suomi, R. & Tähkäpää, J. (2005), "Sähköinen terveysasiointi: nykytila ja tulevaisuus", *TUCS National Publication*, No. 9, December 2005.
- Keulartz J., Schermer M., Korthals, M. & Swierstra T. (2004), "Ethics in technological culture: a programmatic proposal for a pragmatist approach", *Science, Technology & Human Values*, Vol. 29, s. 3-29.

Knaapi-Junnila, S., Korpela, A., Koskinen, J., Otim, R. & Tuomisto, A. (2014), "Pärjäin-pilotti - kansalaislähtöisyyden periaatteet sähköisissä terveys- ja hyvinvointipalveluissa", In Anttila, M. & Willner, H. (Eds.), *Ihminen Kehittämisen Keskiössä - Näkökulmia Kansalaislähtöisyyteen, Monituottajuuteen ja Hyvinvointialan Rakenteiden Kehittämiseen*, Pumppu-hankkeen loppuraportti.

Koivisto, K. (2011), "Ihmisen kokemuksellisuus ja kokonaisvaltaisuus: fenomenologisen erityistieteen tuottama tieto ja tiedon hyödynnettävyys hoitamisen ilmiöön", Teoksessa: Koivisto, K., Latvala, E., Vanhanen-Nuutinen, L. & Vuokila-Oikkonen, P. (Toim.), "*Tutkimuskohteina hoitaminen ja hoitamaan oppiminen*", ss. 13-21.

Koskinen J. (2010), "Phenomenological view of health and patient empowerment with Personal Health Record", in Suomi R & Ilveskoski I.(Eds.), *Proceedings of the Third International Conference on well-being in the Information Society (WIS 2010)*, s. 111-122.

Koskinen, J.S.S. & Knaapi-Junnila, S. (2014), Information technology - the unredeemed opportunity to reduce cultural and social capital gaps between citizens and professionals in healthcare", In. Kimppa, K., Whitehouse, D., Kuusela, T. & Phahlamohlaka, J. (Eds.), *ICT and Society, 11th IFIP TC 9 International Conference on Human Choice and Computers, HCC11, 2014, Turku, Finland*, Springer, London, U.K., s. 333-346.

Kreps G.L & Neuhauser L. (2010), "New directions in eHealth communication: opportunities and challenges", *Patient Education and Counseling*, Vol. 78, s. 329-336.

Lindström, B. & Eriksson, M. (2005), "Salutogenesis", *Journal of Epidemiology & Community Health*, Vol 59, s. 440-442.

Lahtiranta, J. (2008), "Kansalaisen oikeuksia vahvistettava hyvinvointipalveluissa", Turun Sanomat (22.10.2008).

Lahtiranta, J. & Kimppa, K. (2008), "Responsibility in electronic health: what muddles the picture", in: Duquenoy, P., George, C., and Kimppa, K. (Eds.), *Ethical, Legal, and Social Issues in Medical Informatics*, Hershey, New York, s. 113-138.

Lahtiranta, J. & Nurminen, M.I. (2014), "PHR revisioned", In. Kimppa, K., Whitehouse, D., Kuusela, T. & Phahlamohlaka, J. (Eds.), *ICT and Society, 11th IFIP TC 9 International Conference on Human Choice and Computers, HCC11, 2014, Turku, Finland*, Springer, London, U.K., s. 347-361.

Laiho M. (2011), "*Tietokone ikäihmisen arjessa*". Lisensiaatin tutkielma, Helsingin yliopisto.

Ludwick, D. & Doucette, J. (2009), "Adopting electronic medical records in primary care: lessons learned from health information systems implementation experience in seven countries", *International Journal of Medical Informatics*, Vol. 78, s. 22-31.

Mariano, C. (2005), "An overview of holistic nursing", *NSNA Imprint*, February / March, 2005.

- Martikainen S, Viitanen J, Korpela M, Lääveri T. (2012), "Physicians' experiences of participation in healthcare IT development in Finland: Willing but not able", *International Journal of Medical Informatics*, Vol.81, s. 98-113.
- Nurminen, M.I. (2006), "Work Informatives - an operationalisation of social informatics", In Berleur, J., Nurminen, M.I., Impagliazzo, T. (Eds.), *Remembrance of Rob Kling, IFIP International Federation for Information Processing*, Vol. 223, s. 407-416.
- Pearce C, Dwan K, Arnold M, Phillips C & Trumble S (2009), "Doctor, patient and computer – A framework for the new consultation", *International journal of medical informatics*, Vol. 78, s. 32–38.
- Powell, D.R., Sharp, S.L., Farnell, S.D. & Smith, P.T. (1997), "Implementing a self care program. Effect on employee health care utilization", *Official Journal of the American Association of Occupational Health Nurses*, Vol. 45(5), ss. 247-253.
- Reeves, B. & Nass, C. (1996), *The Media Equation: How People Treat Computers, Television, and the New Media Like Real People and Places*, Cambridge University Press, New York, U.S.
- De Rouck, S., Jacobs, A., & Leys, M. (2009), "A methodology for shifting the focus of e-health support design onto users need, A case in the homecare field", *International Journal of Medical Informatics*, Vol. 77, s. 589–601.
- Routasalo, P., Airaksinen, M., Mäntyranta, T., & Pitkälä, K. (2009), "Potilaan omahoidon tukeminen", *Duodecim*, Vol. 125, s. 2351-2359.
- Routasalo P & Pitkälä K. (2009), "Omahoidon tukeminen, opas terveydenhuollon ammattihenkilöille", Suomalainen Lääkäriseura Duodecim.
- Ruusuvuori J. (2013), "Potilaan rooli - onko sitä?", *Duodecim*, Vol. 129, s. 656-658.
- Shapira, N., Barak, A. & Gal, I. (2007), "Promoting older adults' well-being through Internet training and use", *Aging & Mental Health*, Vol 11(3), s. 477-484.
- Suomen Kuntaliitto (2012), "Wellcom - Turun terveystoimen e-terveyspalvelut", <http://www.kunnat.net/fi/tietopankit/hyvakas/hyvakas-tietopankki/welcome-turun-terveystoimen-e-terveyspalvelut/Sivut/default.aspx> (lainattu: 26.8.2014).
- Svenaesus, F. (2001), *The Hermeneutics of Medicine and Phenomenology of Health: Steps Towards Philosophy of Medical Practice, 2nd Revised Edition*. Kluwer Academic Publishers, Dordrecht, Netherlands.
- Toivainen, H. (2007), "Konsumerismi, potilaiden ja kuluttajien aktiivinen toiminta sekä erityisesti lääkäreiden kokemukset ja näkemykset potilaista kuluttajina", *Tutkimuksia*, no. 160, Stakes.
- Ubel, P.A. (2006). "Patient Decision Making", In. Chang, A.E., Ganz, P.A., Hayes, D.F., Kinsella, T.J., Pass, H.I., Schiller, J.H., Stone, R.M. & Strecher, V. (Eds.), *Oncology: An Evidence-Based Approach*, Springer, New York, U.S., s. 177-183.

Viitanen, J., Hyppönen, H., Lääveri, T., Vänskä, J., Reponen, J. ja Winblad, I. (2011), "National questionnaire study on clinical ICT systems proofs: Physicians suffer from poor usability", *International Journal of Medical Informatics*, Vol. 80, s. 708-725.

Östlund B. (2004), "Social science research on technology and the elderly - does it exist?", *Science Studies*, Vol. 17(2), s. 44-62.

WHO (1948), "WHO definition of Health", *Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946*, <http://www.who.int/about/definition/en/print.html> (luettu: 8.12.2014).

Woods, S.S., Schwartz, E., Tuepker, A., Press, N.A., Nazi, K.M., Turvey, C.L., Nichol, P.W. (2013), "Patient experiences with full electronic access to health records and clinical notes through My HealthVet personal health record pilot: qualitative study", *Journal of Medical Internet Research*, Vol. 15(3): e65.

Liite 1

Pilottitutkimuksen teemahaastattelu

Teema 1: Taustat

Sydänsairauteen liittyvät kysymykset:

- Kertoisitko sydänsairaudestasi, miten se ilmeni ja miten se ja sen hoito ovat edenneet?
- Minkälaisia ajatuksia ja tuntemuksia sinulla on ollut liittyen sydänsairauteen ja sen hoitoon?
 - (Onko aiheuttanut jossain vaiheessa pelkoa/voimattomuuden tunnetta/jne.?)
 - *Tämän kysymyksen esitys ja esitysmuoto riippuen alkukyselyn vastauksista*

Kokemukset ja asenteet sähköisiä palveluja kohtaan:

- Kertoisitko kokemuksistasi ja ajatuksistasi koskien sähköisiä palveluita (verkkopankit, kela, vero, tms.)?
- Kertoisitko kokemuksistasi sähköisistä terveystiedon palveluista? Entä terveystiedon hakeminen netistä?
- Minkälaisia kokemuksia läheisilläsi on sähköisistä terveystiedon palveluista?
- *Jos alkukyselyssä vastannut, että on käyttänyt eTerveystiedon palveluita:*
 - Kertoisitko kokemuksistasi Turun kaupungin eTerveystiedon palveluita ennen pilottipalveluita?
- Onko jotain asioita, jotka vaikuttaisivat siihen, ettet käyttäisi sähköisiä palveluita?
 - *(Omaa ajatusmaailmaa varten, ei kysyttäväksi – Media, perhe, palveluntarjoaja, tarjolla olevat palvelut, tasa-arvoisuus, saatavuus, vastaavuus tarpeisiin, viestintätapa, vuorovaikutuksen laatu, palautteen puute)*

Tietotekniikkaosaaminen (tarvittaessa):

- Minkälaisiksi koet omat taitosi käyttää tietokonetta, Internetiä ja sähköisiä palveluita? Onko jonkin käyttö sinulle vaikeaa/helppoa?

Kokemukset terveydenhuollosta:

- Miten koet sydänasioitasi hoitavien lääkärin kuuntelevan sinua?
- Miten koet sydänasioitasi hoitavien hoitajien kuuntelevan sinua?
- Minkälaiseksi koet vuorovaikutussuhteesi sydänasioitasi hoitavien lääkärin kanssa?
- Minkälaiseksi koet vuorovaikutussuhteesi sydänasioitasi hoitavien hoitajien kanssa?
- Koetko saavasi osallistua hoitopäätöksiin? Onko se riittävää sinulle?

- Kuinka hyvin elämäntilanteesi on tähän mennessä huomioitu sydänhoitojen suunnittelussa ja toteutuksessa? (Miksi, esimerkki?)

Teema 2: Motivoituminen ja arjessa eläminen

Motivaatio käyttää sähköisiä palveluja:

- Mikä saisi käyttämään julkisia sähköisiä palveluja? (Pankit, kela, vero, jne.)
- Mikä saisi käyttämään sähköisiä terveyspalveluja?
- Onko jotain tilanteita, joissa käyttäisit sähköisiä terveyspalveluita perinteisten palveluiden sijaan, tai toisin päin? Miksi? (Esimerkiksi ajanvaraus, laboratoriotulokset, jne.)
 - Entä jos asuisit kauempana / liikkumisesi olisi vaikeampaa?

Motivaatio hoitoon ja elämäntapamuutoksiin:

- Minkälaisena itse näet suhtautumisesi ja sitoutumisesi hoitoon?
 - Voisivatko sähköiset terveyspalvelut jotenkin vaikuttaa näihin asioihin?
- Kuinka tärkeänä pidät omien toimintatapojesi muuttamista sairautesi ja sen hoidon/omien tavoitteidesi saavuttamisen kannalta?
 - Miksi?
- Kuinka luottavainen olet omaan kykyysi saada aikaan muutoksia elämäntavoissasi?
 - Mikä saa sinut uskomaan näin?
- Mikä saa sinut muuttamaan elämäntapojasi?
 - Haluatko muuttaa? → *Jos ”ei”*: Onko jotain asioita, mitkä voisivat saada sinut haluamaan muutosta?
- Minkälaista tukea voisit tarvita elämäntapojesi muuttamiseen?

Elämänlaatu ja arjessa eläminen:

- Kuinka paljon koet itse voitavasi vaikuttaa elämänlaatusi parantamiseen?
- *Tarkoitus selvittää alkukyselyn Arjessa eläminen -osion vastauksia vähän tarkemmin:*
 - Kuinka haastavaksi koet sydänsairautesi kanssa elämisen?
 - Voisivatko sähköiset työkalut/terveyspalvelut vaikuttaa tähän jotenkin?
 - *Lisää kysymyksiä riippuen alkukyselyn vastauksista*

Teema 3: Pilottipalvelut ja arki

- Kuinka paljon olet käyttänyt palveluita tässä vaiheessa?
- *Jos on jo käyttänyt:*
 - Minkälainen on ollut ensivaikutelmasi palveluista? Ajatuksia?
 - Miten pilottipalvelut sopivat arkeesi, toimintaasi ja tarpeisiisi?
 - Onko palveluista ollut jo jotain hyötyä sinulle?
 - Onko palveluista ollut jotain haittaa sinulle?

- Koetko, että pilottipalvelut olisivat hyödyllisiä arjessasi?
 - Millä tavoin? / Miksi et?
- Minkälaiset toiminnot pilottipalveluissa auttaisivat sinua?

Liite 2

Ensimmäisen haastattelun perustietolomakkeet

A1 – TAUSTATIEDOT:

1. Nimi:

2. Sosiaaliturvatunnus:

3. Osoite:

4. Puhelinnumero:

5. Oletko...:

Työssä käyvä

Työtön

Eläkkeellä

Opiskelija

Joku muu, mikä? _____

6. Milloin mahdollinen sydänsairautesi on todettu?

- Alle 1 kk sitten
- 1 – 3 kk sitten
- 3 – 12 kk sitten
- 1 – 5 vuotta sitten
- Yli 5 vuotta sitten
- Ei ole diagnosoitua sydänsairautta

7. Jos teillä ei ole diagnosoitua sydänsairautta, mikä on lähetteen syy?

A2 – KOKEMUKSET TIETOTEKNIKASTA:

1. Käytätkö tietokonetta?

EnKyllä

• Jos käytät, kuinka usein? Useita kertoja viikossa

Kerran viikossa

1 – 2 kertaa kuukaudessa

Harvemmin

• Jos käytät, mihin?

2. Käytätkö Internetiä?

En Kyllä

- Jos käytät, kuinka usein? Useita kertoja viikossa

Kerran viikossa

- 1 – 2 kertaa kuukaudessa

Harvemmin

- Jos käytät, mihin?

3. Oletko joskus etsinyt Internetistä terveystietoa?

En ole Olen

- Jos olet, oletko löytänyt etsimääsi tietoa? En ole
 Olen

4. Turun kaupunki tarjoaa www-sivuillaan sähköisiä terveyspalveluita eli eTerveyspalveluita, ks. kuva alla.

Kirjautunut:

Etusivu

Ajankohtaista

Henkilötiedot

Ajanvaraus

Viestipalvelu

Lomakkeet 2

Lomakkeet

Asiakas: [REDACTED]

Tervetuloa eTerveyspalveluumme!

eTerveyspalveluiden käyttöoikeudet riippuvat asiakkaan asiakkuuksista.

Lapsen puolesta asiointisopimus päättyy, kun lapsen asiakkuus Turun kaupungin sosiaali- ja terveystoimessa lakkaa, sopimuksen tehnyt lapsi täyttää 13 vuotta tai lapsi ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden kykenee päättämään hoidostaan itse.

Henkilötiedot**Perustiedot:** Perustiedoilla tarkoitetaan potilaskertomusjärjestelmässämme olevia asiakkaan yhteystietoja. Yhteystietojen muutoksesta pyydämme ilmoittamaan asiakkaan pääsääntöisesti asiomaan toimipisteeseemme.**Asiakkuudet:** Asiakkuuksilla tarkoitetaan toimipisteitämme/ammattilaisiamme, joiden kanssa asiakas voi asioida sähköisesti.**Lomakkeet**

Esitietolomakkeilla kerätään ajantasaista tietoa terveystarkastuksiin tulevien terveydentilasta.

5. -luokkalaisten esitietolomake: Lomakkeen täyttää oppilaan vanhempi yksin tai yhdessä oppilaan kanssa.

Oletko joskus käyttänyt näitä palveluja?

 En ole Olen• Jos olet, kuinka monta kertaa? 1 – 5 6 – 10 Yli 10

○ Mihin tarkoitukseen?

A3 – ARJESSA ELÄMINEN

1. Mitkä asiat ovat jokapäiväisessä elämässäsi tuntuneet vaikeilta kuluneen vuoden aikana? Kertoisitko 1 – 3 asiaa?

2. Mitkä mahdolliseen sydänsairauteesi tai sen oireisiin liittyvät asiat ovat viime aikoina tuntuneet jokapäiväisessä elämässä vaikeilta? Kertoisitko 1 – 3 asiaa?

3. Miten sydänsairautesi tai epäily siitä on muuttanut jokapäiväistä elämää?

4. Miten olet **edeltävän kuukauden aikana** kokenut seuraavat asiat? Ympyröi sopiva vaihtoehto.

	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	En osaa sanoa	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
4a. Sydänsairauteni tai sen mahdollisuuden kanssa eläminen on vaikeaa.	1	2	3	4	5
4b. Sydänsairauteni tai sen mahdollisuus pelottaa minua.	1	2	3	4	5
4c. Sydänsairauteni tai sen mahdollisuus haittaa arkeani.	1	2	3	4	5

Aiheuttaako sydänsairautesi tai sen mahdollisuus sinussa jonkinlaisia muita tuntemuksia, mitä?

Vastaa seuraaviin väittämiin **vain, jos sinulle on diagnosoitu jokin sydänsairaus.**

Ympyröi sopiva vaihtoehto.

	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	En osaa sanoa	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
4f. Sydänsairauteni hoitaminen on helppoa.	1	2	3	4	5
4g. Sydänsairauteni hoitaminen väsyttää minua.	1	2	3	4	5
4h. Sydänsairauteni hoitaminen kyllästyttää minua.	1	2	3	4	5

5. Miten olet saanut tukea sydänsairauteesi tai sen mahdollisuuteen? Ympyröi sopiva vaihtoehto. Jos et halua joltain taholta tukea tai et ole vielä hakenut tukea, laita ruksi viimeisiin ruutuihin.

	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	En osaa sanoa	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä	En halua tukea tältä taholta	En ole hakenut tukea tältä taholta
5a. Koen saaneeni riittävästi tukea terveydenhuollon suunnalta.	1	2	3	4	5		
5b. Koen saaneeni riittävästi tukea läheisiltäni.	1	2	3	4	5		
5c. Koen saaneeni riittävästi tukea Sydänpiiristä.	1	2	3	4	5		
5d. Koen saaneeni riittävästi muuta vertaistukea.	1	2	3	4	5		

Oletko saanut tukea joltain muulta taholta, miltä?

A4 – TERVEYDENHUOLTO JA SYDÄNSAIRAUDEN HOITO

Vastaa näihin kysymyksiin vain, jos sinulle on diagnosoitu sydänsairaus. Ympyröi

asteikolta sopiva vaihtoehto seuraaviin kysymyksiin ja väittämiin **koskien**

sydänsairauttasi:

	Ei lainkaan tyytyväinen	Ei kovin tyytyväinen	En osaa sanoa	Melko tyytyväinen	Erittäin tyytyväinen
1. Kuinka tyytyväinen olet terveydenhuollolta saamaasi hoitoon sydänsairauteesi liittyen?	1	2	3	4	5
2. Kuinka tyytyväinen olet hoitajien tavoitettavuuteen (soittoaikoihin, soittopyyntöihin, yms.)?	1	2	3	4	5
3. Kuinka tyytyväinen olet lääkärin tavoitettavuuteen (soittoaikoihin, soittopyyntöihin, yms.)?	1	2	3	4	5
4. Kuinka tyytyväinen olet hoitajien vastaanottoaikojen saatavuuteen?	1	2	3	4	5
5. Kuinka tyytyväinen olet lääkärin vastaanottoaikojen saatavuuteen?	1	2	3	4	5
	Täysin eri mieltä	Osittain eri mieltä	En osaa sanoa	Osittain samaa mieltä	Täysin samaa mieltä
6. Tiedän, miten sydänsairauttani tullaan seuraamaan ja hoitamaan lähitulevaisuudessa (parin kuukauden kuluessa)	1	2	3	4	5
7. Tiedän, miten sydänsairauttani tullaan seuraamaan ja hoitamaan tulevaisuudessa (muutaman vuoden kuluessa)	1	2	3	4	5
	Erittäin huonosti	Huonosti	En osaa sanoa	Hyvin	Erittäin hyvin
8. Miten koet terveydenhuollon voivan vaikuttaa terveydentilaasi/vointiisi/ sydänoireisiisi?	1	2	3	4	5
9. Miten koet itse voivasi vaikuttaa sydänsairautesi hoitovalintoihin?	1	2	3	4	5

A5 – NYKYTIEDOT JA TIEDONSAANTI

1. Miten paljon tiedät seuraavista asioista sydänsairauksiin liittyen?

	En mitään	En juurikaan mitään	En osaa sanoa	Melko paljon	Erittäin paljon
1a. Sydänlääkkeiden vaikutus	1	2	3	4	5
1b. Sydänlääkkeiden mahdolliset haitat	1	2	3	4	5
1c. Verenpaine ja sydän	1	2	3	4	5
1d. Ruokavalio ja sydän	1	2	3	4	5
1e. Liikunta ja sydän	1	2	3	4	5
1f. Sauna ja sydänsairaudet	1	2	3	4	5
1g. Tupakointi ja sydän	1	2	3	4	5
1h. Alkoholi ja sydänsairaudet	1	2	3	4	5
1i. Hampaiston terveys ja sydän	1	2	3	4	5
1j. Sydänliiton toiminta	1	2	3	4	5
1k. Turun Sydänpiirin toiminta	1	2	3	4	5

2. Koetko tarvitsevasi lisää tietoa sydänsairauksiin liittyvistä asioista?

En Kyllä, mistä asioista?

3. Miten olet saanut tarvitsemaasi tietoa sydänsairauksista Turun terveydenhuollosta? Ympyröi sopiva vaihtoehto:

	Erittäin huonosti	Huonosti	En osaa sanoa	Hyvin	Erittäin hyvin
3a. suullisesti lääkärin vastaanottotilanteessa?	1	2	3	4	5
3b. suullisesti hoitajan vastaanottotilanteessa?	1	2	3	4	5
3c. kirjallisesti lääkärin vastaanottotilanteessa?	1	2	3	4	5
3d. kirjallisesti hoitajan vastaanottotilanteessa?	1	2	3	4	5
3e. Turun kaupungin sähköisten terveyspalveluiden eli eTerveyspalveluiden kautta?	1	2	3	4	5

4. Kuinka usein koet tarvetta ottaa yhteyttä terveydenhuoltoon:

a. Mahdolliseen sydänsairauteesi tai liittyvissä

sen oireisiin liittyvissä asioissa?

- En ollenkaan
- Muutaman kerran vuodessa
- 1 – 2 kertaa kuukaudessa
- Kuukaudessa
- Kerran viikossa
- Useamman kerran viikossa

b. Muissa terveyteen

asioissa?

- En ollenkaan
- Muutaman kerran
- 1 – 2 kertaa
- Kerran viikossa
- Useamman kerran viikossa

WHOQOL-BREF

MAAILMAN TERVEYSJÄRJESTÖN ELÄMÄNLAATUMITTARI - LYHYT VERSIO

Vain tutkijoiden sisäiseen käyttöön.
(Only for internal use for researchers).

	Kaavat eri ulottuvuusten yhteispisteiden laskemiseen	Raakapistearvo	Muunnetut skaalapistearvot*	
Ulottuvuus 1	$(6-Q3) + (6-Q4) + Q10 + Q15 + Q16 + Q17 + Q18$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$	=	4-20	0-100
Ulottuvuus 2	$Q5 + Q6 + Q7 + Q11 + Q19 + (6-Q26)$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square$	=		
Ulottuvuus 3	$Q20 + Q21 + Q22$ $\square + \square + \square$	=		
Ulottuvuus 4	$Q8 + Q9 + Q12 + Q13 + Q14 + Q23 + Q24 + Q25$ $\square + \square + \square + \square + \square + \square + \square + \square$	=		

*Raakapistearvojen muuttamiseksi muunnetuiksi skaalapistearvoiksi, katso taulukko 4 manuaalin sivulla 10.

Tätä asiakirjaa ei ole tarkoitettu yleiseen jakeluun, ja kaikki oikeudet kuuluvat Maailman terveysjärjestölle (WHO). Tämän asiakirjan kopiointi, käyttäminen, kääntäminen ja tallentaminen, osittain tai kokonaan, on kielletty ilman WHO:n kirjallista lupaa. Marja Vaarama on kääntänyt tämän dokumentin suomeksi WHO:n luvalla, ja instrumenttia saa käyttää tutkimukseen hänen luvallaan.

MAAILMAN TERVEYSJÄRJESTÖN ELÄMÄNLAATUMITTARI

Taustatietoja Teistä

Aluksi pyydämme Teitä vastaamaan muutamaa kysymykseen itsestänne. **Ympyröikää oikea vastaus tai kirjoittakaa vastaus** sitä varten varattuun tilaan.

Mikä on sukupuolenne?

- | | |
|---|--------|
| 1 | mies |
| 2 | nainen |

Milloin olette syntyneet? _____ / _____ / _____
Päivä / Kuukausi / Vuosi

Mikä on korkein suorittamanne koulutus?

- | | |
|---|---|
| 1 | ei koulutusta |
| 2 | Perusaste: peruskoulu, kansakoulu, keskikoulu tai kansalaiskoulu |
| 3 | Keskiaste: ammattikoulu (esim. kauppakoulu) tai lukio |
| 4 | Korkea-aste: opisto-, ammattikorkeakoulu-, yliopisto- tai korkeakoulututkinto |

Mikä on siviilisäätyenne?

- | | |
|---|--------------|
| 1 | naimaton |
| 2 | asumuserossa |
| 3 | naimisissa |
| 4 | eronnut |
| 5 | avoliitossa |
| 6 | leski |

Onko Teillä tällä hetkellä jokin sairaus tai terveysongelma?

- | | |
|---|-------|
| 1 | kyllä |
| 2 | ei |

Mikäli vastasitte kyllä, mikä sairaus tai terveyteen liittyvä ongelma Teillä mielestänne on? Voitte mainita useita.

Ohjeet

Tällä lomakkeella pyydämme Teitä arvioimaan elämänlaatuanne, terveyttänne ja muita arkielämänne asioita.

Vastatkaa kaikkiin kysymyksiin. Jos olette epävarma siitä, minkä vastausvaihtoehdon valitsisitte, **valitkaa se, joka vaikuttaa sopivimmalta.** Usein sopivin vastaus on se, joka ensimmäiseksi tulee mieleen.

Kun vastaatte, ajatelkaa tärkeinä pitamiänne asioita, toiveitanne sekä mielihyvän ja huolenaiheitanne. Muistelkaa elämäännne kahden viimeisen viikon aikana. Kahta viimeistä viikkoa koskeva kysymys voi kuulua esimerkiksi seuraavasti:

		En lainkaan	Vähän	Kohtuullisesti	Paljon	Täysin riittävästi
	Oletteko saanut muilta tarvitsemaanne tukea?	1	2	3	4	5

Ympyröikää numero, joka parhaiten vastaa sitä, kuinka paljon olette saanut tukea muilta viimeisten kahden viikon aikana. Jos olette saanut paljon tukea, ympyröikää numero 4. Jos ette ole lainkaan saanut tarvitsemaanne tukea muilta viimeisen kahden viikon aikana, ympyröikää numero 1.

Lukekaa jokainen kysymys ja arvioikaa, miltä Teistä tuntuu. Ympyröikää kunkin kysymyksen kohdalla se numero, joka vastaa mielestänne sopivinta vastausta kysymykseen.

		Erittäin huonoksi	Huonoksi	Ei hyväksi eikä huonoksi	Hyväksi	Erittäin hyväksi
1 (G1)	Millaiseksi arvioitte elämänlaatuunne?	1	2	3	4	5

		Erittäin tyytymätön	Melko tyytymätön	Ei tyytyväinen eikä tyytymätön	Melko tyytyväinen	Erittäin tyytyväinen
2 (G4)	Kuinka tyytyväinen olette terveyteenne?	1	2	3	4	5

Seuraavat kysymykset koskevat sitä, missä määrin olette kokenut tiettyjä asioita viimeisten kahden viikon aikana.

		Ei lainkaan	Vähän	Kohtuullisesti	Paljon	Erittäin paljon
3 (F1.4)	Missä määrin fyysinen kipu estää Teitä tekemästä päivittäisen elämäne kannalta tarpeellisia asioita?	1	2	3	4	5
4 (F11.3)	Kuinka paljon tarvitsette lääke- tai muuta hoitoa pystyäksenne toimimaan päivittäisessä elämässänne?	1	2	3	4	5
5 (F4.1)	Kuinka paljon nautitte elämästä?	1	2	3	4	5
6 (F24.2)	Missä määrin tunnette, että elämäne on merkityksellistä?	1	2	3	4	5

		En lainkaan	Vähän	Kohtuullisesti	Hyvin	Erinomaisesti
7 (F5.3)	Kuinka hyvin pystytte keskittymään asioihin?	1	2	3	4	5

		En lainkaan	Vähän	Kohtuullisen turvalliseksi	Hyvin turvalliseksi	Erittäin turvalliseksi
8 (F16.1)	Kuinka turvalliseksi tunnette olonne päivittäisessä elämässänne?	1	2	3	4	5

		En lainkaan	Vähän	Kohtuullisen terveellisenä	Hyvin terveellisenä	Erittäin terveellisenä
9 (F22.1)	Kuinka terveellisenä pidätte fyysistä ympäristöänne?	1	2	3	4	5

Seuraavat kysymykset koskevat sitä, missä määrin olette viimeisten kahden viikon aikana kokenut tai voinut tehdä tiettyjä asioita.

		Ei lainkaan	Vähän	Kohtuullisesti	Lähes riittävästi	Täysin riittävästi
10 (F2.1)	Onko Teillä riittävästi tarmoa arkipäivän elämäänne varten?	1	2	3	4	5
11 (F7.1)	Oletteko tyytyväinen ulkomuotoonne?	1	2	3	4	5
12 (F18.1)	Onko Teillä tarpeeksi rahaa tarpeisiinne nähden?	1	2	3	4	5
13 (F20.1)	Saatteko tarpeeksi tietoa jokapäiväisen elämänne kannalta tärkeistä asioista?	1	2	3	4	5
14 (F21.1)	Missä määrin Teillä on mahdollisuuksia vapaa-ajan toimintaan?	1	2	3	4	5

		Erittäin huono	Huono	Ei hyvä eikä huono	Hyvä	Erittäin hyvä
15 (F9.1)	Millainen on liikuntakykynne?	1	2	3	4	5

Seuraavissa kysymyksissä Teitä pyydetään kertomaan, kuinka tyytyväinen olette ollut viimeisten kahden viikon aikana erilaisiin asioihin elämässänne.

		Erittäin tyytymätön	Melko tyytymätön	Ei tyytyväinen eikä tyytymätön	Melko tyytyväinen	Erittäin tyytyväinen
16 (F3.3)	Kuinka tyytyväinen olette unenne laatuun?	1	2	3	4	5
17 (F10.3)	Kuinka tyytyväinen olette kykyynne selviytyä päivittäisistä toimista?	1	2	3	4	5
18 (F12.4)	Kuinka tyytyväinen olette työkykyynne?	1	2	3	4	5
19 (F6.3)	Kuinka tyytyväinen olette itseenne?	1	2	3	4	5
20 (F13.3)	Kuinka tyytyväinen olette ihmissuhteisiinne?	1	2	3	4	5
21 (F15.3)	Kuinka tyytyväinen olette sukupuolielämäänne?	1	2	3	4	5
22 (F14.4)	Kuinka tyytyväinen olette ystäviltänne saamaanne tukeen?	1	2	3	4	5

23 (F17.3)	Kuinka tyytyväinen olette asuinalueenne olosuhteisiin?	1	2	3	4	5
24 (F19.3)	Kuinka tyytyväinen olette mahdollisuuksiinne saada terveyspalveluja?	1	2	3	4	5
25 (F23.3)	Kuinka tyytyväinen olette mahdollisuuksiinne käyttää julkisia ja/tai muita liikennevälineitä?	1	2	3	4	5

Seuraava kysymys koskee sitä, kuinka usein olette tuntenut tai kokenut tiettyjä asioita viimeisten kahden viikon aikana.

		Ei koskaan	Harvoin	Melko usein	Hyvin usein	Aina
26 (F8.1)	Kuinka usein Teillä on ollut sellaisia kielteisiä tuntemuksia kuten alakuloisuus, epätoivo, ahdistus tai masennus?	1	2	3	4	5

Auttoiko joku Teitä tämän lomakkeen täyttämässä? _____

Kuinka kauan lomakkeen täyttäminen kesti? _____

Haluatteko sanoa jotain tästä kyselystä? _____

KIITOS AVUSTANNE!

Minäpystyvyyksmittari

Arvioi, missä määrin olet samaa mieltä seuraavien väittämien kanssa.

	Ei pidä lainkaan paikkaansa	Ei pidä juuri lainkaan paikkaansa	Pitää melko hyvin paikkansa	Pitää täysin paikkansa
1. Kykenen aina ratkaisemaan vaikeat ongelmat, jos vain yritän tarpeeksi sinnikkäästi.	1	2	3	4
2. Jos joku vastustaa minua, kykenen löytämään keinot ja tavat tavoitteeni saavuttamiseksi.	1	2	3	4
3. Minun on helppo pitää kiinni aikomuksistani ja saavuttaa tavoitteeni.	1	2	3	4
4. Olen vakuuttunut siitä, että kykenisin toimimaan tehokkaasti odottamattomissa tilanteissa.	1	2	3	4
5. Neuvokkuuteni ansiosta tiedän miten ennalta arvaamattomissa tilanteissa tulee toimia.	1	2	3	4
6. Kykenen löytämään ratkaisun useimpiin ongelmiin, jos paneudun niihin riittävästi.	1	2	3	4
7. Pysyn rauhallisena vaikeuksien edessä, koska voin luottaa selviytymiskykyihini.	1	2	3	4
8. Kun joudun jonkin ongelman eteen, keksin tavallisesti useita ratkaisumahdollisuuksia.	1	2	3	4
9. Jos olen hankalassa tilanteessa, kykenen tavallisesti keksimään jonkin tavan toimia.	1	2	3	4
10. Riippumatta siitä, mitä elämässä tulen kohtaamaan, kykenen tavallisesti selviytymään siitä.	1	2	3	4

Liite 3

Toisen haastattelun perustietolomakkeet

Intro:

- Kuinka hoitosi on edennyt sitten viime näkemän (1. haastattelun)? Oletko tyytyväinen siihen? Pääsitkö osallistumaan hoidon suunnitteluun ja toteutukseen? Olisitko halunnut? Muuttaisitko hoidossasi nyt jotain? Tiedätkö, miten toteuttaisit nämä muutokset? (*Prinsiippi 2*)

Osio 1: Käyttökokemukset 1. versiosta

- Kuinka tällä hetkellä käytössä olevat eTerveyspalvelut vastaavat tarpeisiisi ja sopivat arjen toimiisi?
- Olisitko voinut saada palveluista enemmän hyötyä jossain muussa sairauden ja hoidon vaiheessa
 - Jos taas unohdetaan ns. sydänsairaus tai siihen liittyvät oireet/tämänhetkinen elämäntilanne, voisitko kuvitella muita elämäntilanteita ja -ajanjaksoja, jolloin olisit hyötynyt/voisit hyötyä sähköisistä palveluista? (*Prinsiippi 5*)
- Ovatko palvelut muuttaneet jotenkin ajatuksiasi tai käsitystäsi Turun terveydenhuollosta?
- Mihin Pärjään-palveluiden ominaisuuksiin olet erityisen tyytyväinen/mitkä ovat parhaiten onnistuneita/tärkeimpiä?
- Mitkä eTerveyspalvelun ominaisuudet ovat mielestäsi tarpeettomia/mistä et pidä tai toimivat tällä hetkellä liian puutteellisesti? Miksi?
- Mitkä ovat mielestäne tärkeimmät asiat, jotka palveluista puuttuvat vielä tällä hetkellä?
- Onko jotain sellaisia asioita, jotka vaikeuttavat, rajoittavat tai estävät niiden käyttöä (Pärjään-palvelu itsessään, terveydentila, nettiyhteys, tietokoneen käyttötaito, ei asioita terveydenhoitoon)?
 - Olisitko kaivannut apua käyttöön?
- Uskotko käyttäväsi palveluita jatkossakin? Mikä estäisi palveluiden käyttöä tulevaisuudessa?
- Jos henkilö ei ole käyttänyt palveluita juuri ollenkaan → Miksi näin?
 -
- Mielipiteet eri osioista 1. versiossa (mm. ylipäänsä käytettävyydestä ja toimivuudesta jokaisen eri toiminnon kohdalla):
 - Ajanvaraus-osio:

- Onko varattavia aikoja ollut tarjolla ja kuinka pitkällä viiveellä? Onko varausmahdollisuus ollut yhdelle lääkärille vai useammalle kuin yhdelle lääkärille ja / tai hoitajalle?
- Oletko onnistunut ajanvarauksen tekemisessä? Jos on:
 - Onko sähköisesti varaamasi vastaanottoaika jo tapahtunut? Saitko ajasta muistutuksen tekstiviestitse (tai jotenkin muuten)?
- Mielipiteitä nettiajanvarauksessa olevien aikojen valinnanvarasta, ajankohdasta, käynnin pituuden sopivuudesta, yms.?
- Viestipalvelu-osio:
 - Onko viestipalvelun toiminto sinulle selkeä? (Ymmärrätkö, miten se toimii?)
 - Missä ajassa viestipalvelua kokeilleet saivat vastauksen lääkäriltä? Tuliko vastaus riittävän nopeasti?
 - Oliko vastauksesta/palvelusta jotain hyötyä?
 - Säästikö viestipalvelun käyttö omaa aikaa ja vaivaa / tarvetta soittaa terveysasemalle / tarvetta varata aika terveysasemalle?
 - Viestipalvelun vaikutukset omiin (aiempiin) tottumuksiin:
 - hoitaa asioita?
 - olla yhteydessä / kommunikoida terveydenhuollon kanssa?
- Lomake-osio?
 - Onko mahdollisuus syöttää omat mittaukset (esim. verenpaine) vaikuttanut jotenkin aiempaan tapaasi seurata näitä tietoja (esim. useus, säännöllisyys, tavoitteellisuus, jne.)?
 - Reseptin uusintapyyntömahdollisuuden vaikutukset omiin (aiempiin) tottumuksiin:
 - hoitaa asioita?
 - olla yhteydessä terveydenhuollon / apteekin kanssa?
- Infosivu-osio?
 - Mitä mieltä olet kokonaisuudessaan infosivulla olevasta tiedosta ja sen laadusta? Mikä on erityisen tarpeellista juuri sinulle? Koetko jonkin tiedon turhaksi?
 - Oliko infosivulla seikkailemisessa jonkinlaisia ongelmia?
 - Minkälaisen info-sivun haluaisit (sisältö, ulkonäkö, logiikka)?
 - Oletko etsinyt / löytänyt / kaivannut tietoa nimenomaan Turun alueen palveluista (esim. kuntoutus-, liikunta-, Turun sydänpiiri yms.) infosivuille vai löydätkö tällaiset tiedot jo muualta riittävän hyvin?
 - Info-osion mahdolliset vaikutukset:

- oman terveydentilan sekä sairauden ja sen hoidon / omahoidon ymmärrettävyyteen / selkeyteen?
- sairauteen ja sen hoitoon liittyvään epätietoisuuteen?
- Info-osion mahdolliset vaikutukset omiin aiempiin tottumuksiin:
 - terveystietojen etsimisessä?
 - luotettavan terveystiedon arvioinnissa / valinnassa?
 - arjen toiminnoissa?
- Päiväkirja-osio?
 - Helpottuisiko eTerveyspalvelun käyttö, mikäli päiväkirjamerkinnän voisi lähettää heti kirjoittamisen jälkeen samasta näkymästä suoraan lääkärille vai onko selkeämpi, että lääkärille asiointi hoidetaan aina viestipalvelun kautta?
 - Miltä ajatus tällaisesta päiväkirja-osioista itselle tuntuu? Onko tällainen yksityinen päiväkirja-osio tarpeellinen (mikä on yksityisyyden merkitys)?
 - Minkälaisia asioita kirja(i)sit tänne?
 - Jos tulevaisuudessa tulisi muualle palveluun kommentointimahdollisuuksia, esim. lääkkeiden, vastaanottokäyntien, sairauksien/vaivojen yhteyteen, jatkaisitko silti päiväkirjaan kirjoittamista?
 - Jos sinulla olisi puolesta-asioija tai itse asioisit jonkun muun puolesta, tulisiko päiväkirjamerkintöjen näkyä myös puolesta-asioijalle vai tulisiko niiden olla piilotettuna?

Osio 2: Tulevaisuuden ideointia

- Mitkä ovat mielestänne tärkeimmät asiat, jotka palveluista puuttuvat vielä tällä hetkellä?
- Minkälaisia ominaisuuksia toivoisit Pärjäin-palveluissa olevan lisää...
 - ...sydänsairauteen/oireisiin/tähän elämäntilanteeseen liittyen?
 - ...jossain muussa elämäntilanteessa tarvittavia? (*Prinsiippi 5*)
 -
- Mitä hyötyä omien terveystietojen saatavuudesta olisi sinulle? (käyttökohteet, käyttötavat, ajankohta, paikka, jakaminen) (*Prinsiippi 1 ja 5*)
- Kuinka tärkeänä pidät sitä, että netin kautta voisi tavoittaa sairaanhoitajan / lääkärin viiveettä (tiettyinä kellonaikoina / terveysaseman aukioloaikoina / aina)?
- Kuinka tärkeänä pidät sitä, että eTerveyspalvelu olisi käytettävissä tietokoneen ohella myös tabletilla ja/tai älypuhelimella?

- Kuinka tärkeätä sinulle on, että eTerveyspalvelut voisi räätälöidä juuri itselle sopivaksi? Haluaisitko valita itse itsellesi sähköisiä palveluita (mitä tarvitset, mitä haluat)? Vai haluaisitko mieluummin, että terveydenhuolto määrittelee ja valitsee sinulle palvelut, joita tarjoavat sinulle? Kenellä vastuun tarjonnasta/ei-tarjonnasta tulisi mielestäsi olla?
 - Sisältö (rajoittaminen/laajentaminen) kulloisenkin tarpeen mukaan?
 - Muistutukset, ilmoitukset sp/tekstari?
 - Ulkonäkö (Millainen ulkonäkö olisi tarpeen? Vrt. esim. nykyiseen)?

- Haluaisitko vielä kommentoida 2. palvelusetin toimintoja (mikäli olit CGI:llä tutustumassa siihen)?
 - Yhteenveto-osio ja sen: a) Mittaukset, b) Pysyväislääkitys, c) Laboratoriotulokset, d) Pitkäaikaissairaudet?
 - Omat mittaukset-osio?
 -

- Mitä mieltä seuraavista ehdotuksista:
 - Haluaisitko aiempien käyntien / tutkimusten näkyvän palvelussa?
 - Aikajana, johon saisi näkyviin esim. toteutuneet käynnit, tutkimukset?
 - Arkisto / suoraan näkyvissä?
 - ”Palautekanava” terveydenhuollon suuntaan:
 - Minkälaisille palautekanaville olisi tarvetta:
 - Terveyspalveluista ylipäänsä (sis. myös perinteiset)?
 - Sähköisistä palveluista ja niiden käytettävyydestä?
 - Jostakin muusta?
 - Entä eTerveyspalvelutoiminto-kohtaiset: (yleinen, vastaanottoaikakohtainen, lääkekohtainen, sairauskohtainen, oirekohtainen jne.)
 - Mikäli kansalainen kirjaa tällaista palautetta, haluaisiko ja minkälaista palautetta sekä miten kansalainen haluaisi itselleen siitä, että hänen viestinsä on mennyt perille?
 - Terveyspalveluolta/järjestelmältä saatavan palautteen ja kannustuksen/toivon/optimismin merkitys?
 - Mikäli kansalainen kirjaa terveystietojaan, tavoitteitaan yms. järjestelmään, tulisiko eTerveyspalvelun reagoida tähän jotenkin ja jos niin miten (esim. kommentoida tulosta, suuntaa, ylipääntään pyrkimystä tai mahdollisesti ehdottaa jotain, joka voisi tukea tavoitteiden saavuttamista)? Automaattinen palaute vai lääkäri/hoitaja?
 - Ideoita millä tavoin sitä voisi toteuttaa sähköisissä palveluissa?

- Olisiko tarvetta/hyödyllistä nähdä konkreettisesti, miten verenpaine, elämäntapamuutokset (esim. liikunnan lisääminen), labratulosten muuttuminen, tms. vaikuttaa terveyteen / sairauteen / sairastumisriskiin / omaan toimintakykyyn / kotona arkiaskareissa pärjäämiseen (esim. FINRISKI-tyyppiset mittarit)?
- Mahdollisuus tehdä ajanvaraus myös jollekin toiselle lääkärille / toiselle terveysasemalle, mikäli omalle lääkärille on pitkä jono?
- Onko sinulla ollut tarvetta kokonaislääkityksen arviointiin? Oletko yrittänyt hoitaa sitä jotenkin? Miten? Onko asia tullut hoidetuksi?
- Omiin lääkityksiin liittyvää tietoa automaattisesti niin, että ne ovat löydettävissä siltä sivulta, missä lääkkeet ovat listattuina (esim. minkä ruoka-aineen tai toisen lääkkeen kanssa ei sovi yhteen)?
- Kulujen seuranta (vastaanottomaksut, osastolla hoitomaksut, matkakulut, lääkkeet, omat/yhteiskunnan)?
- Videokeskustelu terveydenhuollon ammattilaisten kanssa
 - Puhelinajan sijasta esim. tutkimustuloksista keskusteltaessa?
 - Vastaanotto videokeskustelun kautta?
- Mahdollisuus kirjata ja jakaa myös lääkärin näkyviin omia tavoitteita (esim. 5kg:n painonpudotus tiettyyn ajankohtaan mennessä) tai asioita, joita tekee terveytensä hyväksi tällä hetkellä (esim. ½ tuntia kävelyä ulkona joka päivä, makkaran syöntiä enintään 1krt/vko, ylitöitä korkeintaan 2t/vko tms.)?
 - Liittyen asiaan, nykyhetken kartoitusta: Onko sinulla jonkinnäköisiä omia tavoitteita esim. ruokavalion / liikunnan / tms. suhteen, minkälaisia? Ovatko auttaneet sinua motivoitumisessa?
 - Uskotko, että omien tavoitteiden asettelu voisi motivoida sinua? Käyttäisitkö tällaista palvelua, jos tarjottaisiin? (*Prinsiippi 5*)
 - Ehdotus: Kansalaisella olisi mahdollisuus merkitä omia tavoitteita, esim. listatuista vaihtoehdoista voisi valita vaikka liikunnan lisäämisen, ja itse täsmentäisi, miten ja kuinka aktiivisesti jotakin lajia pyrkii harrastamaan. → Merkittyjen tavoitteiden perusteella järjestelmästä tulisi hänelle tähän tavoitteeseen sopiva viesti, esim. liikuntapaikasta, yhdistyksestä, harjoitusryhmästä tms. (Ajatuksena olisi, että vertaistuki tulisi (toivottavasti) sivutuotteena, kunhan hakeutuu muiden sellaisten ihmisten pariin, joilla on samansuuntaisia tavoitteita kuin itsellä.)
- Erilaiset päiväkirjat (ruokavalio, liikunta, uni, alkoholi, tupakointi): Jaksaisitko täyttää tällaista pidemmällä aikavälillä/ns. jatkuvasti? Vai

esim. parin viikon jaksolta? Koetko tällaisia itsellesi tarpeelliseksi?
Täytätkö tällä hetkellä vastaavia? Helppoa/vaikeaa? Mikä houkuttelee?

- Ideoita siihen, kuinka ihmisiä voitaisiin kannustaa oman terveyden / sairauden hoitoon eTerveyspalvelun avulla?

Osio 3: Skenaariot (Esitellään paperilla/ääneen, kysytään ajatuksia, mielipidettä, mikä tuntuu luontevalta, mikä ei, jne.)

- Kaipaisitko jonninäköistä muutosta sinun, terveydenhuollon ja terveydenhuollon ammattilaisten väliseen suhteeseen (hoito, kommunikointiyhteys, palvelu, vastaanottotilanne, jne.)? Mitä, miksi?
(Prinsiippi 2)
 -
- Ainakin niille, joiden 1. haastattelusta tämä jäi vielä osittain epäselväksi: Ovatko elämäntapasi omasta mielestäsi hyvät, jos miettii omaa terveydentilaasi? Miten uskot elämäntapojesi vaikuttaneen ennen / vaikuttavan tällä hetkellä terveydentilaasi? Oletko joskus kokenut tai koetko nyt tarvetta keskustella tähän liittyvistä asioista terveydenhuollon ammattilaisen kanssa konkreettisemmin?
(Prinsiippi 2)
- Miksi noudatat tämän hetkisiä elämäntapojasi? Mikä alun alkaen on saanut (motivoinut) / tällä hetkellä saa (motivoi) sinut syömään terveellisemmin / liikkumaan / jne.? Oletko huomannut terveellisemmän syömisensä / liikkumisen / tms. vaikutukset oloosi/terveydentilaasi? Minkälaisia vaikutuksia on ollut?
(Mikä onkaan se särö?/Onko mitään säröä?/Prinsiippi 3)

Turku Centre for Computer Science

TUCS National Publications

1. **Seppo Sirkemaa**, Lähiverkkojen hallinnan parhaat käytännöt: Vertailevan tutkimuksen tuloksia
2. **Juha Kontio**, RETRO-hankkeen loppuraportti: Tietokantatrendit yrityksissä ja organisaatioissa
3. **Juhani Karhumäki**, Sanat ja automaattit
4. **Christel Donner and Timo Järvi (Eds.)**, Tietotekniikan yliopisto-opetuksen laajentaminen Turussa – Raportti vuodesta 2003
5. **Aulis Tuominen, Kari Määttäinen and Heidi Näykki (Eds.)**, New EXploratory Technologies
6. **Juhani Karhumäki and Arto Lepistö**, Fibonaccin ääretön sana
7. **Mats Aspnäs, Christel Donner, Ulrika Gustafsson, Timo Järvi and Nina Kivinen (Eds.)**, Tietotekniikan yliopisto-opetuksen laajentaminen Turussa, Raportti vuodesta 2004
8. **Aulis Tuominen, Juha Lempinen, Ilkka Tuokko, Timo Kerminen and Sanna Salin (Eds.)**, New EXploratory Technologies 2005
9. **Timo Kestilä, Janne Lahtiranta, Markku I. Tuominen, Reima Suomi and Jarmo Tähkäpää**, Sähköinen terveysasiointi: Nykytila ja tulevaisuus
10. **Christel Donner, Tapio Haavisto, Nina Kivinen, Tapio Salakoski and Hannu Tenhunen (Eds.)**, Tietotekniikan yliopisto-opetuksen laajentaminen Turussa. Raportti vuodesta 2005
11. **Aulis Tuominen, Markus M. Mäkelä, Timo Kerminen, Jussi Nissilä, Ilkka Tuokko, Juha Lempinen, Marjaana Sirén and Pasi Hirvonen (Eds.)**, New EXploratory Technologies 2006
12. **Raimo Vapaavuori and Reima Suomi**, Tiedolla ja tekniikalla Varsnais-Suomi nousuun – Uuden Teknologian Säätöön (UTS) teknologiapoliittinen ohjelma 2007
13. **Riikka Vuokko, Pekka Tetri, Joonas Peltola and Helena Karsten**, Hoitajien työkäytännöt lasten teho-osastolla
14. **Päivi Pihlaja, Hannu Salmela and Annukka Vahtera (Eds.)**, Tietotekniikan käyttömahdollisuudet päivähoidossa – Palvelujen kehittäjän opas
15. **Juhani Karhumäki, Arto Lepistö, Tommi Meskanen, Sami Mäkelä, Hannu Nurmi, Tommi Penttinen, Ari Renvall, Petri Salmela and Seppo Virtanen**, Auditointiraportti kunnallisvaalien sähköisen äänestyksen pilotista
16. **Reima Suomi and Reetta Raitoharju (Eds.)**, Lääkitys kohdalleen – Tietojen hallinta avain oikeaan lääkitykseen
17. **Barbro Back and Ville Leppänen (Eds.)**, Tietojenkäsittelytieteen päivät 2009
18. **Ville Glad, Jonni Henttinen, Janne Pitkänen, Timo Repo, Riikka Vuokko, Helena Karsten**, Apteekkityö uuden ajan kynnyksellä: Lääkemääräysten käsittely apteekissa ennen eReseptin käyttöönottoa
19. **Päivi Pihlaja**, Varhaiskasvatuksen ja teknologian kehittäminen Varsinais-Suomessa (Varpe2)
20. **Sari Knaapi-Junnila, Anna Korpela, Jani Koskinen, Janne Lahtiranta, Ronald Otim and Antti Tuomisto (Eds.)**, Kansalaislähtöisyys sähköisissä terveyspalveluissa – Sydänpotilaan arki

TURKU
CENTRE *for*
COMPUTER
SCIENCE

Joukahaisenkatu 3-5 B, 20520 Turku, Finland | www.tucs.fi



University of Turku

Faculty of Mathematics and Natural Sciences

- Department of Information Technology
- Department of Mathematics and Statistics

Turku School of Economics

- Institute of Information Systems Science



Åbo Akademi University

Faculty of Science and Engineering

- Computer Engineering
- Computer Science

Faculty of Social Sciences, Business and Economics

- Information Systems

ISBN 978-952-12-3214-5

ISSN 1457-8301

Kansalaislähtöisyys sähköisissä terveyspalveluissa

Kansalaislähtöisyys sähköisissä terveyspalveluissa – Sydänpotilaan arki