

AALTO-YLIOPISTO  
Perustieteiden korkeakoulu  
Informaatioverkostojen koulutusohjelma

Cecilia Berg

# **SYÖPÄPOTILAIEN SÄHKÖISTEN TERVEYSPALVELUIDEN TARJOAMAN TUEN LISÄÄMINEN KÄYTTÄJÄKESKEISELLÄ SUUNNITTELULLA**

Kandidaatintyö

Espoo, 05.05.2017

Vastuopettaja: Miia Jaatinen

Työn ohjaajat: Iiris Hörhammer, Sari Kujala

Aalto-yliopisto Perustieteiden korkeakoulu Informaatioverkostojen koulutusohjelma		KANDIDAATINTYÖN TIIVISTELMÄ
Tekijä: Cecilia Berg		
Työn nimi: Syöpäpotilaiden sähköisten terveyspalveluiden tarjoaman tuen lisääminen käyttäjäkeskeisellä suunnittelulla		
Sivumäärä: 19	Päiväys: 05.05.2017	Julkaisukieli: suomi
Pääaine: Informaatioverkostot		Pääaineen koodi: SCI3026
<p>Sähköiset terveyspalvelut kuvastavat tieto- ja viestintäteknologian hyödyntämistä terveyspalveluissa. Tässä työssä käsitellään sähköisiä terveyspalveluita syöpäpotilaiden näkökulmasta. Syöpä koskettaa potilaan elämän jokaista osa-aluetta, ja sähköiset terveyspalvelut voivat olla potilaan tukena sairaalakäytien ulkopuolella ja vuorokauden ympäri.</p> <p>Syöpäpotilaiden sähköiset terveyspalvelut pyrkivät tarjoamaan tukea monessa muodossa. Ne tarjoavat luotettavaa tietoa, yhteyden muihin syöpäpotilaisiin, apua päätösten tekoon ja mahdollisuuden seurata oireita pitkällä aikavälillä. Potilaiden kokemus palveluiden tarjoamasta tuesta on yleisellä tasolla positiivinen. He kokevat niiden olevan hyvä lisä sairaalakäynneille. Potilaat ovat tietoisia sairaudestaan, saavat tukea muilta palveluiden käyttäjiltä, ja pystyvät seuraamaan heidän syövän ja hoidon kehitystä. Sähköisissä terveyspalveluissa on kuitenkin myös ongelmia, kuten potilaiden tarpeiden eroavaisuudet syövän, iän ja syövän vaiheen mukaan. Palveluiden käytettävyydessä ilmenee myös ongelmia. Suuri osa näistä ongelmista viittaa käyttäjäkeskeisen suunnittelun puutteeseen palveluiden kehittämisvaiheessa.</p> <p>Käyttäjäkeskeistä suunnittelua hyödynnetään harvoin sähköisten terveyspalveluiden suunnittelussa. Käyttäjäkeskeisen suunnittelun tarkoitus on varmistaa palveluiden hyvä käytettävyys ja palveluiden käyttöönotto. Loppukäyttäjät ovat mukana palvelujen kehittämisessä, ja sen avulla kitketään käytettävyyden ongelmat kehittämisvaiheessa. Käyttäjäkeskeisen suunnitteluun kuuluu kolme toimivaksi todettua periaatetta: aikainen keskittyminen käyttäjiin, empiirinen mittaus ja iteratiivinen suunnittelu. Käyttäjäkeskeisen suunnittelun puutteellinen hyödyntäminen johtuu yleensä siitä, että kehittäjät eivät ymmärrä niiden merkitystä tai todellista tarkoitusta palvelun käytettävyyden tavoittamisessa.</p> <p>Sähköisten terveyspalveluiden kehittäjien on lähes mahdotonta kehittää palvelu, joka vastaa jokaisen syöpäpotilaan tarpeeseen. Moni käyttäjien kokemista ongelmista on kuitenkin ratkaistavissa osallistamalla syöpäpotilaita kehittämisvaiheeseen. Täten varmistetaan potilaiden äänen kuuluvuus kehittämisessä, eikä keskitytä pelkästään terveydenalan ja kehittämisalan ammattilaisten näkemyksiin. Kehittäjät saavat aidon kuvan syöpäpotilaiden kokemuksista ja tarpeista osallistamalla heidät kehittämisvaiheeseen. Kehittäjät voivat kehittää käytettävän palvelun, jota potilaat käyttävät pitkäaikaisesti ja säännöllisesti. Palvelun pitkäaikainen ja säännöllinen käyttö parantaa potilaiden elämänlaatua heidän syövänhoidon ajan.</p>		
Työn ohjaaja(t): Iiris Hörhammer, Sari Kujala		
Vastuupettaja: Miia Jaatinen		
Asiasanat: sähköinen terveydenhuolto, syöpähoito, käyttäjäkeskeinen suunnittelu		

# Sisällysluettelo

## TIIVISTELMÄ

1	Johdanto.....	1
1.1	Tutkimuksen tavoitteet ja rajaus .....	2
1.2	Menetelmät.....	3
2	Palveluiden tarjoama tuki.....	4
2.1	Palveluiden tukimuodot .....	4
2.1.1	Tietoon perustuva tuki .....	5
2.1.2	Tunteisiin perustuva tuki .....	5
2.1.3	Valmennus .....	5
2.1.4	Itsearviointi.....	6
2.2	Käyttäjien kokemukset.....	6
2.2.1	Käyttäjien kokemat hyödyt.....	7
2.2.2	Käyttäjien kokemat ongelmat .....	8
3	Käyttäjakeskeinen suunnittelu .....	11
3.1	Määritelmä ja hyödyt.....	11
3.2	Aikainen keskittyminen käyttäjiin.....	12
3.3	Empiirinen mittaus .....	13
3.4	Iteratiivinen suunnittelu .....	13
3.5	Käyttöönoton ennustus .....	14
4	Johtopäätökset.....	16
4.1	Syöpäpotilaiden kokema tuki.....	16
4.2	Syöpäpotilaiden kokeman tuen lisääminen .....	17
4.3	Omia havaintoja .....	19
	Lähdeluettelo .....	20

# 1 Johdanto

Sosiaali- ja terveydenhoidonpalvelut ovat vastanneet nopeasti digitalisoituvaan maailmaan sähköisten terveyspalveluiden avulla. Sähköinen terveydenhuolto (*engl.* eHealth), eli e-terveyspalvelut, on tällä vuosituhanella esiin noussut termi, joka kuvastaa tieto- ja viestintäteknologian hyödyntämistä terveyspalveluissa (Morrison ym. 2012). Teknologiaa voi hyödyntää esimerkiksi tietoa tarjoavissa verkkopalveluissa tai potilaan mukana kulkevissa mobiilisovelluksissa. Tietokoneiden, älypuhelinien ja tablettien jatkuva läsnäolo nyky-yhteiskunnassa tuo sähköisille terveyspalveluille mahdollisuuden olla potilaiden tukena vuorokauden ympäri. Sähköiset terveyspalvelut varmistavat myös terveyspalveluiden saatavuuden jokaiselle, joka niitä tarvitsee (Reponen, 2015). Näiden palveluiden avulla potilaat ovat entistä enemmän tietoisia omasta terveydestään ja hoidostaan, ja kokevat voivansa vaikuttaa itse omaan parantumiseensa (Baker ym. 2011). Tämä puolestaan parantaa potilaiden elämänlaatua (Hyppönen, 2007). Syöpää sairastaville tarkoitettut mobiilisovellukset Kaiku Health ja Noona sekä erikoissairaanhoidon tueksi tarkoitettu verkkopalvelu Terveyskylä ovat esimerkkejä suomalaisista sähköisistä terveyspalveluista.

Tässä työssä keskitytään sähköiseen terveydenhuoltoon erityisesti syöpäpotilaiden näkökulmasta. Syöpädiagnoosilla on mullistava vaikutus potilaan elämään, ja usein hoitajakso on pitkä ja uuvuttava. Potilaiden onneksi lääketieteen jatkuvan kehityksen ansiosta yhä useampi syöpäpotilas selviää sairaudestaan ja elää pitkän elämän, mutta tämä puolestaan jatkuvasti lisää hoidettavien määrää ja rasittaa hoitopalveluita (Bartlett ym. 2012). Marioton ym. (2011) tutkimuksen mukaan vuonna 2010 syöpää sairastavien määrä Yhdysvalloissa oli 13,8 miljoonaa ja syöpähoidon kustannukset olivat noin 124,57 miljardia dollaria. He ennustivat 18,1 miljoonaa syöpäpotilasta ja 173 miljardin dollarin kustannukset vuodelle 2020.

On tärkeää tarjota syöpää sairastaville mahdollisimman kattava tukiverkosto, joka ei rajoitu pelkästään sairaalakäynteihin (Ventura, Öhlén & Koinberg, 2013). Sähköisten terveyspalveluiden tuomalla itsenäisyydellä ja itsemääräämisellä on todistettu olevan merkityksellisen positiivinen vaikutus potilaiden kokemukseen syövän hoidosta (Kuijpers ym. 2013). Sähköiset terveyspalvelut vähentävät myös hoitohenkilökunnan työtehtäviä (Bartlett ym. 2012). Työtehtävien vähentyessä terveydenhuollon resurssit

voidaan suunnata niille, jotka tarvitsevat niitä eniten (Reponen, 2015).

Potilaiden elämänlaadun parantamiseksi täytyy varmistaa, että sähköiset terveystalvet ovat mahdollisimman monen syöpäpotilaan käytössä, ja että potilaiden kokemus tuki on paras mahdollinen. Kirjallisuus viittaa palveluiden käytettävyyden olevan olennainen tekijä palveluiden käyttöönotossa ja käyttökokemuksessa (Mirkovic, Kaufman & Ruland, 2014). Käytettävyys on määritelty ISO 9241-11 standardissa seuraavalla tavalla: "Se vaikuttavuus, tehokkuus ja tyytyväisyys, jolla käyttäjät saavuttavat määritellyt tavoitteensa tietyssä ympäristössä". Hyvä käytettävyys voidaan saavuttaa käyttäjakeskeisellä suunnittelulla, mutta hyväksi todettuja käyttäjakeskeisyyden periaatteita noudatetaan kuitenkin harvoin sähköisten terveystalvuiden kehittämisvaiheessa (Hall ym. 2015; Hyppönen, 2007).

## 1.1 Tutkimuksen tavoitteet ja rajaus

Tutkimuksen tavoite on vastata tutkimusongelmaan: miten käyttäjakeskeisellä suunnittelulla voidaan lisätä syöpäpotilaiden sähköisten terveystalvuiden tarjoamaa tukea? Tämä tutkimusongelma on jaettu seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Miten syöpäpotilaat kokevat nykyisten sähköisten terveystalvuiden tarjoaman tuen?
2. Miten sähköiset terveystalvet voivat tukea syöpäpotilaita paremmin?

Ensimmäisen tutkimuskysymyksen vastauksen avulla tarjotaan katsauksen siihen, miten nykyiset terveystalvet pyrkivät tukemaan syöpäpotilaita, ja miten syöpäpotilaat lopulta kokevat sen tuen. Tieto nykyisestä tarjonnasta perustuu kirjallisuuskatsauksiin ja käyttökokemukset perustuvat pitkälti käytettävyyden ja terveystalvan tutkijoiden suorittamiin empiirisiin tutkimuksiin. Tästä ilmenee nykyisten palveluiden hyödyt ja ongelmakohdat. Toinen kysymys käsittelee miten palveluiden tarjoamaa tukea voisi lisätä. Tähän kuuluu potilaiden kokemien hyödyllisten ominaisuuksien tunnistaminen ja ongelmien poistaminen.

Useat artikkelit käsittelevät sähköisiä terveystalvuita hoitohenkilökunnan näkökulmasta. Tästä syystä kirjallisuus rajattiin artikkeleihin, jotka keskittyvät syöpäpotilaisiin ja heidän käyttökokemuksiinsa. Sähköisiä terveystalvuita voi kehittää ammattilaisten ja potilaiden käyttöön. Tässä työssä keskitytään ainoastaan palveluihin, jotka ovat potilaiden käyttöön suunniteltuja. Työssä mainitaan tiettyjä

sähköisiä terveyspalveluita nimeltä, mutta niihin ei perehdytä syvällisesti. Niiden mainitsemisen tarkoitus on vastata ensimmäiseen tutkimuskysymykseen, eli luoda yleiskuvaa nykyisestä tarjonnasta.

## 1.2 Menetelmät

Tämä työ on kirjallisuuskatsaus ja keskittyy tällä vuosituhannella julkaistuun kirjallisuuteen sähköisten terveyspalveluiden teknologian nopean kehityksen vuoksi. Merkittävä osa lähteistä löytyi lumipallomenetelmällä, eli löydettyjen artikkelien lähdeluetteloista etsittiin lisää artikkeleita. Käytetty kirjallisuus oli ensisijaisesti englanninkielistä. Kirjallisuuden hakeminen aloitettiin seuraavilla hakusanoilla Google Scholar -sivulta ja Aalto-yliopiston tarjoamista tietokannoista:

eHealth, cancer care, literature review

cancer care, eHealth, usability

eHealth AND design

Hakusanoissa käytettiin sekä termiä *eHealth* että *e-Health*, sillä kirjallisuudessa käytetään molempia kirjoitusasuja saman asian kuvaamiseksi. Syöpähoito oli sisällytetty lähes kaikkiin hakuihin rajatakseen tuloksia tälle työlle merkittäviksi. Ensimmäisen hakusanayhdistelmän avulla toteutettiin yleiskatsauksen syöpäpotilaille suunnitelluista sähköisistä terveyspalveluista. Toisen hakuyhdistelmän tarkoitus oli tuottaa empiirisiä tutkimuksia sähköisten terveyspalveluiden käyttökokemuksesta. Kolmas hakuyhdistelmä tuotti katsauksen nykyisiin sähköisten terveyspalveluiden kehittämismenetelmiin.

## 2 Palveluiden tarjoama tuki

Jotta voitaisiin kehittää syöpäpotilaiden sähköisten terveyspalveluiden tarjoamaa tukea, täytyy ensin selvittää palveluiden nykyinen tarjonta ja niiden tarjoama tuki. Ensin esitellään miten nykyiset sähköiset terveyspalvelut pyrkivät tukemaan syöpäpotilaita ja heidän hoitoaan. Tämän jälkeen käsitellään syöpäpotilaiden kokemuksia sähköisistä terveyspalveluista ja niiden tarjoamasta tuesta, sillä terveysalan ammattilaisten ja palveluiden kehittäjien käsitykset palveluiden tarjoamasta tuesta eivät välttämättä ole samat kuin potilaiden kokema tuki. Kokemuksista tulee ilmi mitä syöpäpotilaat arvostavat ja mitä voisi jatkossa parantaa.

### 2.1 Palveluiden tukimuodot

Sähköisten terveyspalveluiden tarjoamat tukimuodot ovat jaoteltu kirjallisuudessa useasti esiin tulleisiin neljään alakategoriaan: tietoon perustuva tuki, tunteisiin perustuva tuki, valmennus ja itsearviointi. Nämä alakategoriat soveltuvat hyvin käyttäjäkokemuksen tutkimiseen. Alakategorioiden nimet voivat vaihdella eri tutkimusten kesken, mutta niiden sisällöt ovat lähes identtisiä. Harva saatavilla oleva palvelu rajoittuu vain yhteen alakategoriaan. Alakategoriat voivat myös olla integroituna toisiinsa palveluissa.

Alakategorioiden kuvaukset perustuvat neljään tutkimukseen. Mirkovic, Kaufman ja Ruland (2014) arvioivat Connect-palvelun käytettävyyttä. Connect on syöpäpotilaille tarkoitettu mobiilisovellus, joka tarjoaa apua oireiden hallintaan ja päätösten tekoon sekä mahdollistaa yhteyden hoitohenkilökunnan ja potilaiden välille. Tutkijat eivät ole Connectin alkuperäisiä kehittäjiä. Baker ym. (2011) tutkivat CHESS-palvelun hyötyjä ja toimintoja selvittääkseen mitkä tekijät vaikuttavat syöpäpotilaiden sähköisten terveyspalveluiden hyödyllisyyteen. CHESS (*Comprehensive Health Enhancement and Support System*) tarjoaa terveyttä edistäviä palveluita kattavasti, ja sitä yleisesti pidetään korkealaatuisena palveluna terveysalan ammattilaisten ja potilaiden keskuudessa. Bender ym. (2013) suorittivat systemaattisen tarkastelun olemassa olevista syöpäpotilaiden sähköisistä terveyspalveluista. He tutkivat 295 mobiilisovellusta, ja tunnistivat myös niistä alla olevat neljä tukimuotoa. Ruland ym. (2013) puolestaan tutkivat miten syöpäpotilaat käyttävät WebChoice-palvelua. WebChoice tarjoaa apua oireiden hallintaan, henkilökohtaista neuvontaa potilaalle ja yhteyden muihin syöpäpotilaisiin sekä hoitohenkilökuntaan.

### 2.1.1 Tietoon perustuva tuki

Tiedonhaku on yksi ensimmäisistä asioista, jonka potilas tekee syöpädiagnoosin saamisen jälkeen (Williamson, 2005). Sähköiset terveyspalvelut pyrkivät tarjoamaan potilaille luotettavaa, puolueetonta ja helposti saatavilla olevaa tietoa (Baker ym. 2011). Sähköisissä terveyspalveluissa tieto on rakennettuna palveluun tai palvelu voi tarjota linkkejä kolmannen osapuolen tiedon tarjontaan (Mirkovic, Kaufman & Ruland, 2014; Kreps & Neuhauser, 2010). Potilas voi hakea tietoa muun muassa tukiryhmistä, hoidon eri vaiheista ja sivuvaikutuksista sekä potilaan oikeuksista (Ruland ym. 2013). Tieto on joissain palveluissa peräisin myös hoitohenkilökunnalta.

Benderin ym. (2013) tutkimuksen mukaan pelkästään tietoon perustuva tuki ei lisää potilaan halua seurata hoitosuosituksia. Tutkimus osoitti myös, että tietoon perustuva tuki ei yksinään lisää halua omaksua terveellisiä elämäntapoja. Bender ym. (2013) ehdottavat, että sähköisten terveyspalveluiden täytyy tarjota muuta tukea tietoon perustuvan tuen lisäksi varmistaakseen palvelun käytön ja hyödyn.

### 2.1.2 Tunteisiin perustuva tuki

Lähes jokainen kirjallisuudessa esiin tullut palvelu sisälsi yhteisiä foorumeita ja keskustelupalstoja palvelun käyttäjille. Niissä syöpäpotilaat voivat keskustella keskenään, kertoa kokemuksistaan ja tarjota vertaistukea anonyymisti. Viestintä ei rajoitu pelkästään käyttäjien väliseksi, vaan potilaat voivat myös olla yhteydessä hoitohenkilökuntaan (Ruland ym. 2013).

Bender ym. (2013) totesi, että tunteisiin perustuva tuki ja siihen lisätty yhteys hoitohenkilökuntaan on todettu arvokkaimmaksi ominaisuudeksi sähköisissä terveyspalveluissa potilaiden keskuudessa. Tunteisiin perustuva tuki ei välttämättä rajoitu yhteyteen muihin potilaisiin tai hoitohenkilökuntaan. Connect sisältää esimerkiksi päiväkirjan, mihin potilas voi vapaasti kirjoittaa ja käsitellä omia tunteitaan hoidon aikana (Mirkovic, Kaufman & Ruland, 2014).

### 2.1.3 Valmennus

Syöpäpotilaiden hoitoon sisältyy päätöksien tekeminen. Potilaan täytyy tehdä päätöksiä omasta hoidostaan, mutta saatavilla olevat suositukset voivat olla ristiriitaisia (Hall ym. 2015). Tämän lisäksi päätöksen tekemisen vastuu ja hoidon epäonnistumisen mahdollisuus saattaa tuottaa potilaalle ahdistusta (Hall ym. 2015). Sähköiset terveyspalvelut voivat toimia potilaan omana valmentajana ja auttaa päätöksiä



tekemisessä. Esimerkiksi CHESS suosittelee potilaalle sopivinta hoitomenetelmää algoritmien ja potilaan terveystietojen avulla (Baker ym. 2011). Motivoidakseen lääkekuurin noudattamista, palvelu voi tarjota tietoa lääkkeiden hyödyllisistä vaikutuksista ja muistuttaa potilasta ottamaan niitä oikeaan aikaan (Odeh ym. 2015).

Syöpäpotilailla on mahdollisuus osallistua myös klinisiin tutkimuksiin. Verkkopalvelu BreastCancerTrial.org on kehitetty tarjoamaan tietoa potilaalle sopivista tutkimuksista, eli se toimii potilaan valmentajana uusien hoitomenetelmien valitsemisessa (Atkinson ym. 2011).

#### **2.1.4 Itsearviointi**

Suurella osalla syöpäpotilaiden käyttöön tarkoitetuissa sähköisissä terveystalvissa potilas voi itse syöttää tietoja terveydentilastaan palveluun. Tiedot voivat koskea esimerkiksi oireiden kehittymistä. Arvioinnin ansiosta potilaat voivat itse seurata sairauden kehittymistä pitkällä aikavälillä (Mirkovic, Kaufman & Ruland, 2014).

Ohjelma voi myös potilaan syöttämien tietojen perusteella tarjota neuvoja itsehoitoon. Connect-palvelussa tiedot voi lähettää suoraan lääkäriille ja niitä voidaan tutkia tulevassa tapaamisessa lääkärin kanssa (Mirkovic, Kaufman & Ruland, 2014). Palvelu voi myös sisältää potilaan omia tutkimustuloksia, joita potilaan on mahdollista seurata (Odeh ym. 2015).

## **2.2 Käyttäjien kokemukset**

Juuri esiteltyt tukimuodot kuvailevat miten sähköiset terveystalvut pyrkivät tukemaan syöpäpotilaita. Tästä näkökulmasta puuttuu kuitenkin ymmärrys siitä, kuinka syöpäpotilaat lopulta kokevat nämä tukimuodot. Tässä luvussa esitellään syöpäpotilaiden kokemuksia sähköisten terveystalvuiden käytöstä. Kokemukset ovat jaoteltu käyttäjien kokemuksiin hyötyihin sekä käyttäjien kokemuksiin ongelmiin.

Käyttäjien kokemuksia on tutkittu samoissa tutkimuksissa kuin luvussa 2.1. Näiden lisäksi Bartlett ym. (2012) tutkivat käyttäjien kokemuksia kehittääkseen oman verkkopalvelun syöpäpotilaiden jatkohoitoon. Williamson (2005) tutki käyttökokemuksia verkkopalveluista, jotka tarjoavat tietoa rintasyöpäpotilaille. Lubberding ym. (2015) puolestaan haastattelivat syöpäpotilaita heidän asenteistaan sähköisiä terveystalvuita kohtaan.

## 2.2.1 Käyttäjien kokemat hyödyt

Sähköisten terveystalveluiden avulla syöpäpotilaat tietävät enemmän sairaudestaan ja terveystalvestaan sekä tuntevat voivansa selviytyä syövästä (Baker ym. 2011). Tämän tunteen on todettu vähentävän masennuksen oireita (Salonen, Ryhänen & Leino-Kilpi, 2014). Bakerin ym. (2011) tutkimuksen mukaan syöpäpotilaat ovat tyytyväisiä palveluissa saatavilla olevaan tietoon. Potilaat ovat kertoneet, että palveluiden avulla kaikki tieto on saatavilla nopeasti, eikä heidän tarvitse käyttää paljon aikaa luotettavan tiedon etsimiseen (Bartlett ym. 2012). Lubberdingin ym. (2015) suorittamien haastattelujen mukaan syöpäpotilaat kokivat tiedon erityisen luotettavaksi, jos se oli peräisin hoitohenkilökunnalta tai keneltä tahansa syöpää sairastaneelta. Williamsonin (2005) haastatteluiden mukaan potilaat arvostavat tiedon esittämistä videomuodossa. Videot ovat erityisen hyödyllisiä silloin, kun potilas ja videon päähenkilö ovat samaa ikäluokkaa, koska potilas kokee tällöin samaistuvansa videon tarinaan (Williamson, 2005).

Sähköisten terveystalveluiden on todettu auttavan syöpäpotilaita käsittelemään tunteitaan hoitoprosessin aikana (Baker ym. 2011). Rulandin ym. (2013) tutkimuksen mukaan potilaat kokevat yhteisöllisyyttä ollessaan palveluiden välityksellä yhteydessä muihin syöpää sairastaviin. Potilaat ovat kokeneet tunteneensa, etteivät he ole yksin sairautensa kanssa ja he kokevat muiden potilaiden kokemusten auttavan myös heitä (Ruland ym. 2013). Rulandin ym. (2013) tutkimuksen mukaan mahdollisuus olla yhteydessä muihin potilaisiin ja hoitohenkilökuntaan on todettu tärkeimmäksi ja käytetyimmäksi ominaisuudeksi sähköisissä terveystalveluissa syöpäpotilaiden keskuudessa, ja että hoitohenkilökunnan läsnäolo yhteisillä keskustelupalstoilla lisää siellä jaetun tiedon luotettavuutta.

Atkinsonin ym. (2011) tutkimuksen perusteella valmennukseen kehitetty BreatCancerTrial.org tuottaa myös positiivisia kokemuksia, sillä potilaat usein vierastavat kliinisiä tutkimuksia tiedon puutteen takia. Potilaat eivät myöskään tiedä, mitkä tutkimukset soveltuvat heille parhaiten. BreatCancerTrial.org kuitenkin tarjoaa potilaille heille sopivia vaihtoehtoisia hoitoja ja lisää hoitomahdollisuuksien määrää (Atkinson ym. 2011).

Lubberdingin ym. (2015) haastattelujen mukaan potilaat ovat tyytyväisiä palveluiden tarjoamaan itsearviointiin. He miettivät usein sairautensa kehitystä ja tunnetilojen kehitystä. Niiden kirjaaminen palveluun tekee oman syövän kehityksen seuraamisesta helpompaa. Tämän lisäksi henkilökohtaisen palautteen saaminen kannustaa potilaita

kirjaamaan oireitaan ja olemaan aktiivisesti mukana oman syövän hoidossa. Duman-Lubberdingin ym. (2016) haastattelut OncoKompas-palvelun käyttökokemuksesta osoittaa myös, että potilaat arvostavat yleistilansa näkemistä selkeänä kokonaisuutena itsearvioinnin ja palvelun tarjoaman palautteen avulla. Itsearvioinnin on myös monesti todettu vähentävän potilaan oireista johtuvaa ahdistusta ja vähentävän myös tarvetta hoitohenkilökunnan apuun (Ruland ym. 2013). Itsearvioinnin avulla potilaat oppivat myös milloin heidän on otettava yhteys hoitohenkilökuntaan, jos oireet kehittyvät (Ruland ym. 2013).

Kaikesta päätellen potilaiden yleinen asenne sähköisiä terveystalveluita kohtaan on positiivinen. Duman-Lubberdingin ym. (2016) tutkimus todistikin, että suurin osa syöpäpotilaista koki OncoKompas-palvelun olevan heille hyödyllinen tavalla tai toisella pystymättä tätä tarkemmin perustelemaan kokemaansa hyötyä. Suuri osa sähköisiä terveystalveluita käyttävistä syöpäpotilaista kokee palveluiden olevan hyödyllinen lisä hoitohenkilökunnan tapaamisille ja sairaalakäynneille (Bartlett ym. 2012). Sähköiset terveystalvelut ovat myös lisänneet potilaiden tyytyväisyyttä hoitohenkilökuntaan (Baker ym. 2011).

Riippa, Linna ja Rönkkö (2015) esittävät teorian, jonka mukaan sähköiset terveystalvelut johtavat potilaiden aktivoitumiseen. Aktivoitunut potilas tarkoittaa henkilöä, jolla on riittävä tietopohja ja tarvittava itsevarmuus hallitsemaan sairauttaan. Aktivoituneiden potilaiden on todettu seuraavan hoitosuosituksia ja pyrkivän terveelliseen elämäntapaan (Riippa, Linna ja Rönkkö, 2015).

## 2.2.2 Käyttäjien kokemat ongelmat

Syöpä etenee vaiheittain ja potilaan tarpeet muuttuvat syövän edetessä. Syövän vaiheesta riippumatta potilailla on yksi yhteinen tarve: he haluavat tietoa ja tukea, jotka soveltuvat heidän sen hetkiseen tilanteeseensa (Hall ym. 2015). Rulandin ym. (2013) tutkimus WebChoice-palvelusta paljasti, että uusiutuneen syövän potilaat kokevat tarjolla olevan tiedon merkityksettömäksi, ja tiedon soveltuvan parhaiten uusille syöpäpotilaille. Jo pitkään syövän kanssa eläneet potilaat toivovat saavansa apua muihin elämänsä osa-alueisiin, joihin sairaus voi vaikuttaa. Näihin osa-alueisiin kuuluvat muun muassa ruokahalu, seksuaalisuus, alkoholin käyttö ja tupakoiminen (Lubberding ym. 2015). Diagnoosivaiheessa olevat potilaat toivovat sähköisiltä terveystalveluilta enemmän tietoa kriisiavusta ja tunteiden käsittelystä (Lubberding ym. 2015).

Syöpäpotilaiden kokemat ongelmat eroavat myös potilaiden iän mukaan. Williamsonin (2005) haastatteluiden mukaan poikkeuksellisen nuoria rintasyövän potilaita häiritsee se, etteivät he löydä tietoa lasten saamisesta ja työelämän jatkamisesta syöpädiagnoosin jälkeen. He kokevat jäävänsä palveluiden kohderyhmän ulkopuolelle (Williamson, 2005). Potilaiden ikä vaikuttaa myös heidän mieltymyksiin tarjotun tiedon laajuudesta: nuoret potilaat haluavat keskimääräisesti enemmän lääketieteellistä tietoa syövästä, kun taas vanhemmat potilaat tyytyvät yleisen tason tietoon vetoamalla siihen, että he eivät kuitenkaan ymmärtäisi kovin monimutkaista tietoa (Williamson, 2005).

Todisteet masennuksen vähentymisestä sähköisten terveystalveluiden tiedontarjonnan avulla ovat ristiriitaisia. Osa syöpäpotilaista kokee palveluiden tiedontarjonnan vähentävän huolta ja pelkoa syövästä, kun toiset vuorostaan kertovat laajan tiedontarjonnan lisäävän tunnetta hallinnan puutteesta (Salonen, Ryhänen ja Leino-Kilpi, 2014). Williamsonin (2005) haastatteleman potilaan mukaan tiedon etsiminen on välillä pelottavaa, sillä hän ei kykene ennakoimaan mitä kuvia tai tarinoita hän näkee. Toinenkin potilas kertoi haluavansa enemmän tietoa siitä, mitkä sivut ja palvelut sisältävät mahdollisesti järkyttäväksi koettavaa sisältöä (Williamson, 2005).

Duman-Lubberdingin ym. (2016) tutkimus osoitti, että OnkoCompas-palvelu ei ota huomioon potilaiden muita mahdollisia sairauksia. Benderin ym. (2013) tutkimus vuorostaan löysi monta sovellusta, jotka tarjoavat tietoa syöpään liittyvistä oireista kuten kivun tunteesta, mutta harva sovellus kuitenkin tarjoaa tietoa siitä, miten potilas voi itse hoitaa tai hallita näitä oireita. De Vito Dabbsin ym. (2009) tutkimus potilaille tarkoitetun mobiilisovelluksen Pocket PATHin kehityksestä osoitti, että potilailla voi olla vaikeuksia palveluiden itsearviointin kanssa. Potilaat eivät välttämättä tiedä mitkä tiedot ovat oleellisia hoitohenkilökunnalle. Bartlett ym. (2012) havaitsivat potilaiden huolenaiheita lääkäripalveluista syrjäytymisestä sähköisten terveystalveluiden seurauksena, ja Hallin ym. (2015) suorittaman tutkimuksen mukaan sairautensa hyväksyneet syöpäpotilaat kokevat kiertoilmaisujen käytön lisäävän toivottomuuden tunnetta. Yksi potilaita häiritsevä kiertoilmaus on kasvu, jos kyseessä on syöpä.

Bartletin ym. (2012) mukaan syöpäpotilaiden ikä on suurin vaikuttava tekijä heidän käyttökokemukseen. Syöpäpotilaiden keski-ikä on yli 60 vuotta, ja moni heistä ei ole tottunut käyttämään pöytäkoneita, tabletteja tai älypuhelimia. Moni syöpäpotilas myös vierastaa älylaitteiden käytön opettelua (Bartlett ym. 2012). Näistä syistä iäkkäillä potilailla ei välttämättä ole kokemusta sähköisten palveluiden käytöstä, ja palveluiden

kehittäjät saattavat olettaa käyttäjien olevan tottuneita niiden käyttöön. Tämän takia erityisesti iäkkäät potilaat kokevat käytettävyysoongelmia. Mirkovicin, Kaufmanin ja Rulandin (2014) tutkimus Connect-palvelun käytettävyydestä paljastaa useita ongelmakohtia palveluiden käytettävyydessä. Yksi näistä on palvelun intuitiivisuus. Palvelun navigointi ei tuntunut luonnolliselta potilaalle, eivätkä palvelussa käytetyt ikonit olleet ymmärrettäviä.

Mirkovic, Kaufman ja Ruland (2014) havaitsivat monta alustasta riippuvaa ongelmaa käytettävyydessä. Heidän mukaan useat mobiililaitteiden käytettävyysongelmat johtuvat siitä, että siirtäessään palvelua mobiilisovellukseksi suunnittelijat keskittyvät pitkälti vain siirron tehokkuuteen eivätkä uuden alustan vaatimuksiin. Esimerkiksi päiväkirjaominaisuus osoittautui hankalaksi potilaiden keskuudessa älypuhelimella kirjoittamisen vaikeuden vuoksi. Sama ongelma havaittiin myös omien oireidensa kirjaamisessa.

Potilaan syöpään voi myös liittyä fyysisiä oireita kuten turvonneet kädet, mikä vaikeuttaa kosketusnäyttöjen pienten painikkeiden napautusta. Potilaat voivat sairaudesta johtuen kokea myös käsien värinää, joka vaikeuttaa palvelun käyttöä mobiililaitteilla (Mirkovic, Kaufman ja Ruland, 2014).

### **3 Käyttäjäkeskeinen suunnittelu**

Yksi tapa parantaa käyttäjien kokemaa tukea on suunnitella mahdollisimman käytettäviä palveluita, mikä lisää myös palveluiden käyttäjien määrää ja sen hyväksyntää käyttäjien keskuudessa (Mirkovic, Kaufman & Ruland, 2014). Käyttäjäkeskeisyys on oleellinen osa käytettävien palveluiden suunnittelussa, mutta sen periaatteita harvoin noudatetaan sähköisten terveyspalveluiden suunnittelussa (Hall ym. 2015; Hyppönen, 2007). Tässä osiossa määritellään käyttäjäkeskeinen suunnittelu ja sen tuomat hyödyt sekä esitellään kolme keskeistä käyttäjäkeskeisen suunnittelun periaatetta: aikainen keskittyminen käyttäjiin, empiirinen mittaus sekä iteratiivinen suunnittelu (Gould & Lewis, 1985). Nämä periaatteet ja niiden variaatiot esiintyvät usein käytettävyyttä käsittelevässä kirjallisuudessa. Lopuksi käsitellään vielä tapoja, joilla kehittäjät voivat arvioida palvelun käyttöönottoa ennen sen julkaisua.

#### **3.1 Määritelmä ja hyödyt**

Käyttäjäkeskeisellä suunnittelulla tarkoitetaan suunnitteluprosessia, jossa käyttäjät ovat mukana palvelun kehittämisvaiheessa (Lieberman ym. 2006). Kehittämiseen osallistuvat käyttäjät eivät välttämättä ole suunnittelun ammattilaisia. Käyttäjäkeskeisen suunnittelun on todistettu johtavan käytettäviin palveluihin (Mirkovic, Kaufman ja Ruland, 2014; Hall ym. 2015; Hyppönen, 2007). Käytettävät palvelut ovat helposti opittavia, sisältävät käyttäjälle hyödyllisiä toimintoja, ja niiden käyttö on helppoa ja mukavaa (Gould & Lewis, 1985). Käyttäjäkeskeisellä suunnittelulla varmistetaan myös palveluiden hyväksyntä ja käyttöönotto käyttäjien keskuudessa (De Vito Dabbs ym. 2009). Käyttäjien osallistuminen kehittämisvaiheeseen auttaa suunnittelijoita tunnistamaan ja ratkaisemaan käytettävyysongelmat jo palveluiden kehittämisvaiheessa, jolloin palvelun kehittäminen nopeutuu (De Vito Dabbs ym. 2009).

Käyttäjäkeskeinen suunnittelu ja sen tuoma käytettävyyss sähköisiin terveyspalveluihin kannustaa potilaita käyttäytymään terveyttä edistävällä tavalla, mutta suunnittelijat laiminlyövät usein käyttäjien osallistamisen kehittämisvaiheessa (De Vito Dabbs ym. 2009). De Vito Dabbs ym. (2009) ehdottavat laiminlyönnin johtuvan siitä, että suunnittelijat mieluummin osallistavat terveysalan ja käytettävyyden ammattilaisia kehitykseen, vaikka palvelu olisi suunnattu potilaille.

## 3.2 Aikainen keskittyminen käyttäjiin

Gould ja Lewis (1985) painottavat aikaista keskittymistä käyttäjiin. He tarkentavat myös, että moni suunnittelija tekee virheen ainoastaan kuvailemalla palveluiden käyttäjiä, vaikka oleellista olisi aidosti ymmärtää käyttäjiä. Gould ja Lewis (1985) tunnistivat kolme syytä siihen, miksi suunnittelijat eivät hyödynnä tätä monesti toimivaksi todistettua periaatetta. Ensinnäkin suunnittelijat eivät ymmärrä kuinka paljon käyttäjät eroavat suunnittelijoista ja kuinka paljon käyttäjät eroavat toisistaan. Suunnittelijoilla on usein täysin eri lähtökohdat sähköisten palveluiden käyttöön ja niiden ymmärtämiseen verrattuna käyttäjiin. Toiseksi suunnittelijat eivät näe hyötyä siitä, että ottaa vain muutaman käyttäjää mukaan suunnitteluun. Suunnittelijat usein väittävät, ettei pieni otos käyttäjistä anna realistista kuvaa heidän tarpeista. Kolmanneksi suunnittelijat eivät usko käyttäjien tietävän mitä he tarvitsevat ja jättävät tästä syystä käyttäjät kokonaan pois suunnitteluvaiheesta. Gould ja Lewis (1985) väittävät tämän syyn olevan suurin este käytettävien palveluiden suunnittelussa.

Suunnittelijat voivat yrittää ymmärtää käyttäjiä monella eri tapaa. Hall ym. (2015) aloittivat sähköisen terveystalouden kehittämisen seuraamalla uutisia ja blogeja, jotka käsittelivät syöpähoitoa ja syöpäpotilaita yli kuuden vuoden ajan. Täten he pystyivät ymmärtämään syöpäpotilaiden tarpeita ja luomaan niitä vastaavan käyttökokemuksen. Hall ym. (2015) kutsuvat tätä terveystaloudella yleistyvää prosessia potilaan äänen (*engl. patient voice*) kuulemiseksi. Potilaan äänellä tarkoitetaan potilaan näkökulmaa. Sen kuuleminen sisältää syvää ymmärrystä siitä, miten potilaan sairaus vaikuttaa häneen fyysisesti ja emotionaalisesti. Hallin ym. (2015) mukaan tärkeintä potilaan äänen kuulemisessa on kuulla tai lukea syöpäpotilaiden kirjoittamia tarinoita terveystalouden ammattilaisten tekemien kuvauksien sijaan. Van Gemert-Pinjen ym. (2011) ehdottavat tiedon keräämistä käyttäjistä ja niiden ympäristöstä auttavan käyttäjien ymmärtämistä. Tietoa voi kerätä esimerkiksi kenttähavaintojen avulla (van Gemert-Pinjen ym. 2011).

Van Gemert-Pinjen ym. (2011) ovat tunnistaneet kolme sidosryhmää, jotka täytyy osallistaa sähköisen terveystalouden suunnitteluun sen alkuvaiheessa: palvelun lopulliset käyttäjät, terveystalouden ammattilaiset ja terveystalouden säännösten päättäjät. Palvelun käyttäjät ovat näistä sidosryhmistä tärkein (van Gemert-Pinjen ym. 2011).

### 3.3 Empiirinen mittaus

Gould ja Lewis (1985) selventävät empiirisen tutkimuksen tarkoitusta. He ehdottavat, että empiirisessä mittauksessa täytyy tutkia kuinka helposti käyttäjät oppivat palvelun käytön. Empiiristä mittausta voi suorittaa palvelun prototyypillä, jolla käyttäjät ohjeistetaan suorittamaan tietty tehtävä (Gould & Lewis, 1985). Gouldin ja Lewisin (1985) mukaan ajanpuute on suurin syy empiirisen tutkimuksen poisjättämiseen palveluiden suunnitteluvaiheessa. Heidän tutkimuksensa mukaan suunnittelijoilla on tarkat aikataulut eikä heillä ole aikaa ottaa yhteyttä käyttäjiin suunnitteluvaiheessa. Moni suunnittelija lykkää empiirisen mittauksen suorittamista siihen, että palvelu olisi täysin valmis, mutta palvelun valmistumisen jälkeen on harvoin lisäaikaa empiiristen tutkimusten suorittamiseen (Gould & Lewis, 1985).

Palveluiden empiirinen mittaus käyttäjien toimesta on tärkeä osa palveluiden hyödyllisyyden ja käytettävyyden arvioinnissa, mutta suuri ongelma nykyisissä suunnitteluprosesseissa on mittauksen puute (Hall ym. 2015). Darlow ja Wen (2015) havaitsivat tutkimuksessaan puutteita mittauksen laadussa. Moni suunnittelija suorittaa empiiristä mittausta pelkästään kyselyiden avulla, joissa he kartoittavat käyttäjien tyytyväisyyttä. Darlowin ja Wenin (2015) mukaan kyselyt ovat tärkeä osa empiiristä mittausta, mutta ne monesti jättävät palvelun puutteet huomiotta. He ehdottavat, että empiirinen mittaus kohdennetaan kolmeen osa-alueeseen: kuinka paljon käyttäjät noudattavat palvelun suosituksia, kuinka luotettavaksi käyttäjät kokevat palvelun käytön ja kuinka tyytyväisiä käyttäjät ovat palveluun. Esimerkki empiirisestä mittauksesta, joka ei luota pelkästään kyselyihin on De Vito Dabbsin ym. (2009) suorittama mittaus. He suorittivat mittauksen sähköisestä terveystalvasta Pocket PATHista, missä käyttäjille annettiin tehtäviä suoritettavaksi. He lisäksi pyysivät käyttäjiä selostamaan ajatuksiaan tehtäviä suorittaessa ja keräsivät täten suoraa palautetta palvelun käytöstä ja sen ongelmakohtista.

### 3.4 Iteratiivinen suunnittelu

Iteratiivisen suunnittelun tarkoitus on toimia työkaluna käytettävän palvelun suunnittelussa (Gould & Lewis, 1985). Gouldin ja Lewisin (1985) mukaan iteratiiviseen sykliin kuuluvat seuraavat osat: suunnittelu, testaus, mittaus ja lopulta uusiksi suunnittelu. Suunnittelijoiden tulisi kehittää mahdollisimman joustavia palveluita, joita on helppo muokata empiirisen mittauksen palautteen perusteella (Gould & Lewis,



1985). Käyttäjiltä täytyy siis säännöllisesti kerätä palautetta palvelun käytöstä. Gould ja Lewis (1985) tarkoittavat iteratiivisen suunnittelun olevan vain yksi suunnitteluperiaate muiden joukossa, jota ei pitäisi jättää huomiotta ajanpuutteen takia. Iteraatioiden välillä voi käyttää arviointimenetelmiä kuten Nielsenin heuristiikkaa käytettävyyden arvioimiseen. Iteratiivista suunnittelua on tarkoitus käyttää sekä palvelun kehittämisen aikana että sen jälkeen, eli palvelua täytyy kehittää ja päivittää myös sen valmistuttua (De Vito Dabbs ym. 2009).

Atkinsonin ym. (2011) kehittäessä syöpäpotilaille tarkoitettua verkkopalvelua BreastCancerTrial.org, potilaat saivat mahdollisuuden kokeilla palvelun eri versioita. Palvelua kehitettiin käyttäjien palautteen perusteella. Monen kehityskierroksen jälkeinen lopputulos koettiin ensimmäisiä versioita luotettavammaksi, turvallisemmaksi ja käytettävämmäksi (Atkinson ym. 2011).

### 3.5 Käyttöönoton ennustus

Iteraatioiden ja käyttäjäkeskeisen suunnitteluprosessin lopuksi suunnittelijat voivat ennustaa palvelun käyttöönottoa määriteltyillä malleilla ennen palvelun julkaisua. Tällä tavalla voi arvioida, mikäli palvelu kannattaa julkaista. Yksi tunnetuimmista on teknologian hyväksymismalli. Teknologian hyväksymismalli (*engl.* Technology Acceptance Model, TAM) on teknologian käyttöönottoa ja omaksumista käyttäjien keskuudessa ennustava viitekehys. TAMin mukaan kaksi teknologian ominaisuutta määrittävät käyttöönoton onnistumisen: havaittu hyödyllisyys ja havaittu käytön helppous. Havaittuun hyödyllisyyteen kuuluu käyttäjien mielipide teknologialla tehtävän työn laadusta ja määrästä (Venkatesh & Bala, 2008). Tähän sisältyy teknologian nopeus ja lopputuloksen laatu. Havaittuun käytön helppouteen vaikuttaa muun muassa kuinka helppoa teknologian käyttö on oppia ja kuinka joustavaa sen käyttö on (Venkatesh & Bala, 2008).

Vaikka TAMista on tekniikan kehittyessä kehitetty eri versioita, kuten TAM2 ja TAM3, ei se Holdenin ja Karshin (2010) mukaan yksinään sovellu terveysalan teknologian arvioimiseen, sillä se ei ota huomioon tunteiden ja kulttuurin osallisuutta terveyspalvelujen käytössä. Ahadzadeh ym. (2015) ehdottavat ratkaisuksi terveyden uskomusmallin (*engl.* Health Belief Model, HBM) integroimista TAMiin. HBM ennustaa sähköisten terveyspalveluiden käyttöä ja ehdottaa, että yksilö ei käytä sähköisiä terveyspalveluita ellei hän epäile oman terveydentilansa olevan uhattuna. Sairauden vakavuus myös edistää palveluiden käyttöä yksilön ollessa sairas

(Ahadzadeh ym. 2015). Palveluiden käyttöön vaikuttavat myös potilaan mielikuvat palvelun hyödyllisyydestä ja palvelun käyttöönoton helppoudesta (Ahadzadeh ym. 2015). Muiden suositukset voivat myös edistää käyttöönottoa (Carpenter, 2010). Krepsin ja Neuhauserin (2010) kirjallisuuskatsauksesta syöpäpotilaiden sähköisten terveyspalveluiden suunnittelusta kävi ilmi, että mitä hyväksytympiä palvelut ovat potilaan lähipiirissä, sitä todennäköisemmin hän ottaa sen käyttöön.

## 4 Johtopäätökset

Tämän kirjallisuuskatsauksen tavoitteena oli tarjota katsaus sähköisten terveyspalveluiden tarjoamaan tukeen syöpähoidon aikana ja pohtia, miten sähköiset terveyspalvelut voivat tukea syöpäpotilaita paremmin. Tässä osiossa käsittelen työn keskeisiä tuloksia, ja tarjoan omia havaintoja ja kehitysehdotuksia. Jaan tulokset kahteen osioon tutkimuskysymyksiä perusteella. Lopuksi esittelen omia havaintoja työn laajuudesta. Tutkimuskysymykset olivat:

1. Miten syöpäpotilaat kokevat nykyisten sähköisten terveyspalveluiden tarjoaman tuen?
2. Miten sähköiset terveyspalvelut voivat tukea syöpäpotilaita paremmin?

Näillä tutkimuskysymyksillä vastataan työn tutkimusongelmaan: miten käyttäjakeskeisellä suunnittelulla voidaan lisätä syöpäpotilaiden sähköisten terveyspalveluiden tarjoamaa tukea?

### 4.1 Syöpäpotilaiden kokema tuki

Syöpäpotilaiden sähköisten terveyspalveluiden tarjonta on laaja. Palveluita on tarjolla sekä pöytäkoneille että mobiililaitteille, ja jotkin palvelut toimivat molemmilla alustoilla. Palveluiden tarjoama tuki vaihtelee myös. Tämä tuki jakautuu tietoon perustuvaan tukeen, tunteisiin perustuvaan tukeen, valmennukseen sekä itsearviointiin.

Syöpäpotilaiden keskuudessa todettiin usein, että sähköiset terveyspalvelut auttavat heitä ja tarjoavat heille tukea ja tietoa, joka ei rajoitu sairaalakäynteihin. Palvelut tarjoavat tietoa missä ja koska tahansa sekä auttavat potilaita päätösten teossa. Palvelut mahdollistavat vertaistukea tarjoavan sosiaalisen yhteisön ja auttavat syöpäpotilaita pysymään tietoisina heidän syövän ja hoidon kehityksestä. Tämä kaikki vähentää syövästä johtuvaa huolta ja epävarmuutta sekä luo potilaalle itsemääräämisen ja hallinnan tunnetta. Syöpäpotilaat kokevat sähköisten terveyspalveluiden olevan hyödyllinen lisä lääkärikäynteihin.

Vaikka sähköisten terveyspalveluiden yleisvaikutus on positiivinen, ilmenee niiden käytössä ongelmia palvelujen käytettävyydessä ja sisällössä. Käytettävyyden ongelmat, kuten navigoinnin epäintuitiivisuus ja kirjoittamisen vaikeus mobiililaitteissa, eivät

välttämättä vaikuta potilaiden kokemaan tukeen, mutta ne voivat olla este palvelun säännölliseen ja pitkäaikaiseen käyttöön. Käyttöönnotossa voi myös olla vaikeuksia, sillä vanhemmat potilaat voivat kokea sähköisten terveyspalveluiden olevan liian monimutkaisia ja vaikeasti opittavia. Tässä korostuu palveluiden käytettävyyteen keskittymisen tärkeys. Käytettävyyden ongelmien lisäksi havaittiin myös sisällöllisiä ongelmia. Niihin kuuluvat esimerkiksi että potilaat eivät koe palvelun tarjoamaa tietoa ja tukea tilanteeseensa sopivaksi. Näissä ongelmissa korostuu se, että potilaiden todellisia tarpeita ei olla kartoitettu kehittämissvaiheessa, eli käyttäjakeskeisen suunnittelun puute palveluiden kehittämissvaiheessa.

## **4.2 Syöpäpotilaiden kokeman tuen lisääminen**

Sähköisten terveyspalvelujen kehittäjiä on vaikeaa tarjota palvelua, joka soveltuu kaikille syöpäpotilaille iästä, syövän vaiheesta ja syövän tyypistä riippumatta. Kaiken kattava palvelu olisi liian laaja eivätkä syöpäpotilaat löytäisi heitä koskevaa tietoa helposti. On kuitenkin olemassa palveluita, jotka ovat suunnattu tietyille syöpätyypeille. Bender ym. (2013) havaitsivat kuitenkin, että lähes puolet saatavilla olevista sovelluksista ovat tarkoitettu rintasyövän potilaille. Tarjonta potilaille, jotka sairastavat eturauhassyöpää, keuhkosityöpää tai paksusuolen syöpää oli huomattavasti suppeampi. Yksi tapa tukea syöpäpotilaita enemmän olisi varmistaa, että jokaiselle syöpätyypille on tarjolla luotettavia sähköisiä terveyspalveluita.

Luvussa 2.2.2 esiteltiin, että käytettävyyden ongelmat palvelujen käytössä riippuvat mobiililaitteen ja tietokoneiden eroista. Nämä ongelmat johtuvat siitä, että kehittäjät keskittyvät vain siirron tehokkuuteen siirtäessään palvelua alustalta toiselle. Kehittäjiä tulisi siis tiedostaa alustojen väliset erot käytettävyydessä ja muokata palvelua alustasta riippuen.

Sähköisten palvelujen tarjoaman tuen lisääminen vaatii toimenpiteitä myös hoidontarjoajilta. Suuri osa potilaiden kokemista ongelmista palveluiden käytössä johtuu epätietoisuudesta. Huoli yksityisyydensuojasta ja epävarmuudet siitä, mitä lääkärille pitäisi kirjata palvelun kautta, ovat esimerkkejä tästä. Potilaiden luotto palveluun ja varmuus sen käyttöön kasvaisi, jos hoidontarjoajat antaisivat potilaille kattavaa ohjeistusta palvelun käyttöön.

Käyttäjät eivät välttämättä tiedä mitä he haluavat, kuten monet kehittäjät ovat todenneet. On tärkeää kiinnittää huomiota myös potilaiden täyttämättömiin tarpeisiin

eikä vain heidän kokemiinsa ongelmiin. Tämä on kuitenkin vaikeaa kehittäjille, sillä potilaiden on helpompi kertoa ongelmakohdista kuin täyttämättömistä tarpeista. Bender ym. (2013) esimerkiksi huomasivat, että harva mobiilisovellus hyödyntää älypuhelimien teknisiä ominaisuuksia kuten kameraa. Kameran avulla etenkin melanoomapotilaat voisivat dokumentoida syövän fyysisiä oireita ja saada hoitohenkilökunnalta hoitoneuvoja nopeasti ilman sairaalakäyntiä. Potilaat eivät kuitenkaan ole osanneet valittaa tällaisen ominaisuuden puutteesta.

Palveluiden käytettävyys on lopulta lähes tärkein osatekijä sähköisten palveluiden käyttöönottoon ja niiden jatkuvaan käyttöön. Hyvällä käytettävyydellä myös iäkkäät potilaat hyväksyisivät sähköiset terveyspalvelut, mikä on oleellista syöpäpotilaille tarkoitetuissa sähköisissä terveyspalveluissa. Palveluiden käytettävyys saavutetaan jo niiden kehittämisvaiheessa, eli kehittäjien on oleellista ymmärtää käytettävyyden tärkeys. Gouldin ja Lewisin (1985) kolmen periaatteen on todettu tuottavan käytettäviä palveluita, ja kehittäjien tulisi noudattaa niitä mahdollisimman tarkasti. Etenkin käyttäjien aikainen osallistaminen kehittämiseen ja potilaan äänen kuuleminen ovat keskeisiä sähköisten terveyspalveluiden kehittämisessä. Empiirisen mittauksen ja iteratiivisen suunnittelun on tärkeää jatkaa myös palvelun julkistamisen jälkeen. Näin palvelu vastaa potilaiden tarpeisiin pitkäaikaisesti ja tarjoaa mahdollisimman hyvän tuen koko hoidon ajaksi.

Ei riitä, että kehittäjät ovat käytettävyyden ammattilaisia ja seuraavat käytettävyyden arviointimenetelmiä. Jokaisen potilaan kokemus syövästä on ainutlaatuinen ja se koskettaa potilaan elämän jokaista osa-aluetta. Syöpäpotilaiden sähköisten terveyspalveluiden täytyy palvella potilaan fyysisiä ja emotionaalisia tarpeita. Standardit, mallit, ja säännökset eivät ota näitä kaikkia huomioon. Tämän takia on ratkaisevaa, että potilaan ääntä kuunnellaan ja että kehittämiseen otetaan mukaan mahdollisimman moni potilas, joka on kokenut syövän hoidon.

Sähköisten terveyspalveluiden tarjoama tuki on tärkeää syöpäpotilaille ja sen nykyinen tilanne on lupaava. Sähköiset terveyspalvelut ovatkin vasta viime vuosina nousseet pinnalle, ja on ymmärrettävää että ne vielä hakevat muotoaan ja tehokkainta toteutustapaa. Tämän työn havaintojen ja kehitysehdotusten avulla kehittäjät voivat jälleen parantaa syöpäpotilaiden sähköisiä terveyspalveluita.

### 4.3 Omia havaintoja

Tämä kandidaatintyö perustuu siihen, että palveluiden tarjoamaa tukea voi parantaa jo kehittämisvaiheessa kehittäjien toimesta. Jatkotutkimusta ajatellen olisi mielekästä tutkia muitakin tapoja, joilla sähköiset terveyspalvelut voisivat tukea syöpäpotilaita nykyistä paremmin. Sopivia tutkimusaiheita voisivat olla esimerkiksi hoitohenkilökunnan osallisuus palveluiden käyttöön ja luvussa 2.1 esiteltyihin tukimuotoihin keskittyminen erikseen.

Tässä työssä käytetty kirjallisuus on hyvin luotettavaa ja siinä esiintyi harvoin ristiriitaisuuksia. Kirjallisuudessa tutkittiin sekä jo olemassa olevia palveluita, että tutkijoiden kehittämiä palveluita, jotka olivat varta vasten tukimusta varten luotuja. Tutkijat olivat pitkälti joko käytettävyyden, sähköisten terveyspalveluiden tai syöpähoidon asiantuntijoita. Samat tutkijat esiintyivät monessa eri lähteessä.

Suuri osa tämän kandidaatintyön kirjallisuudesta on peräisin tältä vuosikymmeneltä. Tämä osoittaa tuoretta kiinnostusta käytettävien terveyspalveluiden kehittämiseen ja käyttäjakeskeiseen suunnitteluun. Työtä tehdessä oli vaikea löytää kirjallisuutta siitä, miten syöpäpotilaat kokevat palveluiden tarjoaman tuen, sillä moni tutkimus keskittyi ammattilaisten suorittamiin käytettävyydsarviointeihin. Hyödyllisin kirjallisuus tähän työhön olivatkin tutkimukset, jotka sisälsivät muokkaamattomia kommentteja syöpäpotilailta. Tutkimukset, jotka arvioivat käytettävyyttä arvioivat yleensä vain yhtä palvelua. Tämä tuotti hieman yksipuoleisen tuloksen potilaiden kokemasta tuesta.

Kirjallisuuden löytämistä vaikeutti myös sähköisten terveyspalveluiden monet synonyymit. Kirjallisuudessa käytetään muun muassa termejä sähköiset terveyspalvelut, e-terveys, eterveys, m-terveys ja mterveys. Vaihtoehtoisesti käsiteltiin sähköistä viestintää ja digitalisaatiota terveystalalla. Kirjallisuuden tutkimuksessa täytyi olla tarkkana ja sisällyttää ainoastaan ne lähteet, joilla oli sama määritelmä sähköisille terveyspalveluille kuin tässä työssä.

## Lähdeluettelo

Ahadzadeh, A., Pahlevan Sharif, S., Ong, F. & Khong, K. (2015) Integrating Health Belief Model and Technology Acceptance Model: An Investigation of Health-Related Internet Use. *Journal of Medical Internet Research*, 17(2), e45, DOI: 10.2196/jmir.3564.

Atkinson, N., Massett, H., Mylks, C., McCormack, L., Kish-Doto, J., Hesse, B. & Wang, M. (2011) Assessing the impact of user-centered research on a clinical trial eHealth tool via counterbalanced research design. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 18(1), 24-31, DOI: 10.1136/jamia.2010.006122.

Baker, T., Hawkins, R., Pingree, S., Roberts, L., McDowell, H. E., Shaw, B., Serlin, R., Dillenburg, L., Swoboda, C., Han, J., Stewart, J., Carmack-Taylor, C., Salner, A., Schlam, T., McTavish, F. & Gustafson, D. (2011) Optimizing eHealth breast cancer interventions: which types of eHealth services are effective? *Translational Behavioral Medicine*, 1(1), 134–145, DOI: 10.1007/s13142-010-0004-0.

Bartlett, Y., Selby, D., Newsham, A., Keding, A., Forman, D., Brown, J., Velikova, G. & Wright, P. (2012) Developing a useful, user-friendly website for cancer patient follow-up: users' perspectives on ease of access and usefulness. *European Journal of Cancer Care*, 21(6), 747–757, DOI: 10.1111/j.1365-2354.2012.01357.x.

Bender, J., Yue, R., To, M., Deacken, L. & Jadad, A. (2013) A Lot of Action, But Not in the Right Direction: Systematic Review and Content Analysis of Smartphone Applications for the Prevention, Detection, and Management of Cancer. *Journal of Medical Internet Research*, 15(12), e287, DOI: 10.2196/jmir.2661.

Carpenter, C. (2010) A Meta-Analysis of the Effectiveness of Health Belief Model Variables in Predicting Behavior. *Health Communication*, 25(8), 661-669, DOI: 10.1080/10410236.2010.521906.

Darlow, S. & Wen, K. (2015) Development testing of mobile health interventions for cancer patient self-management: A review. *Health Informatics Journal*, 22(3), 633-650, DOI: 10.1177/1460458215577994.

De Vito Dabbs, A., Myers, B., McCurry, K., Dunbar-Jacob, J., Hawkins, R., Begey, A. & Dew, M. (2009) User-Centered Design and Interactive Health Technologies for Patients. *Computers, Informatics, Nursing*, 27(3), 175-191, DOI: 10.1097/NCN.0b013e31819f7c7c.

Duman-Lubberding S., van Uden-Kraan C., Jansen F., Witte, B., van der Velden, L., Lacko, M., Cujipers, P., Leemans, C. & Verdonck-de Leuw, I. (2016) Feasibility of an eHealth application “OncoKompas” to improve personalized survivorship cancer care. *Support Care in Cancer*, 24(5), 2163–2171, DOI: 10.1007/s00520-015-3004-2.

Gould, J. & Lewis C. (1985) Designing for Usability: Key Principles and What Designers Think. *Communications of the ACM*, 28(3), 300-311.

Hall L., Kunz B., Davis E., Dawson R. & Powers R. (2015) The cancer experience map: an approach to including the patient voice in supportive care solutions. *Journal of Medical Internet Research*, 17(5), e132, DOI: 10.2196/jmir.3652.

Holden, R. & Karsh, B. (2010) The technology acceptance model: its past and its future in health care. *Journal of Biomedical Informatics*, 43(1), 159–172, DOI: 10.1016/j.jbi.2009.07.002.

Hyppönen, H. (2007) eHealth Services and Technology: Challenges for Co-Development. *Human Technology*, 3(2), 188-213.

ISO 9241-11 Näyttöpäätteillä tehtävän toimistotyön ergonomiset vaatimukset. Osa 11: Käytettävyyden määrittely ja arviointi, 1998.

Kreps, G. & Neuhauser, L. (2010) New directions in eHealth communication: Opportunities and challenges. *Patient Education and Counseling*, 78(3), 329–336, DOI: 10.1016/j.pec.2010.01.013.

Kuijpers, W., Groen, W., Aaronson, N. & van Harten, W. (2013) A Systematic Review of Web-Based Interventions for Patient Empowerment and Physical Activity in Chronic Diseases: Relevance for Cancer Survivors. *Journal of Medical Internet Research*, 15(2), e37, DOI: 10.2196/jmir.2281.



- Lieberman, H., Paternò, F., Klann, M. & Wulf, V. (2006) End user Development: An emerging paradigm. *End user development*, 1-8, Springer Netherlands.
- Lubberding, S., van Uden-Kraan, C., Te Velde, E., Cuijpers, P., Leemans, C. & Verdonck-de Leeuw, I. (2015) Improving access to supportive cancer care through an eHealth application: a qualitative needs assessment among cancer survivors. *Journal of Clinical Nursing*, 24(9/10), 1367–1379, DOI: 10.1111/jocn.12753.
- Mariotto, A., Yabroff, R., Shao, Y., Feuer, E. & Brown, M. (2011) Projections of the Cost of Cancer Care in the United States: 2010–2020. *Journal of the National Cancer Institute*, 103(2), 117-128, DOI: 10.1093/jnci/djq495.
- Mirkovic J., Kaufman D. & Ruland C. (2014) Supporting Cancer Patients in Illness Management: Usability Evaluation of a Mobile App. *JMIR Mhealth Uhealth*, 2(3), e33 DOI: 10.2196/mhealth.3359.
- Morrison, L., Yardley, L., Powell, J. & Michie, S. (2012) What Design Features Are Used in Effective e-Health Interventions? A Review Using Techniques from Critical Interpretive Synthesis. *Telemedicine and e-Health*, 18(2), 137-144, DOI:10.1089.
- Odeh, B., Kayyali, R., Nabhani-Gebara, S. & Nada, P. (2015) Optimizing cancer care through mobile health. *Supportive Care in Cancer*, 23(7), 2183-2188, DOI: 10.1007/s00520-015-2627-7.
- Reponen, J. (2015) Terveystenhäyden sähkösset palvelut murroksessa. *Duodecim*, 131(13), 1275-1276.
- Riippa, I., Linna, M. & Rönkkö, I. (2015) A Patient Portal With Electronic Messaging: Controlled Before-and-After Study. *Journal of Medical Internet Research*, 17(11), e250, DOI: 10.2196/jmir.4487.
- Ruland, C., Maffei, R., Børösund, E., Krahn, A., Andersen, T. & Grimsbø, G. (2013) Evaluation of different features of an eHealth application for personalized illness management support: cancer patients' use and appraisal of usefulness. *International Journal of Medical Informatics*, 82(7), 593–603, DOI: 10.1016/j.ijmedinf.2013.02.007.

Salonen, A., Ryhänen, A. & Leino-Kilpi, H. (2014) Educational benefits of Internet and computer-based programmes for prostate cancer patients: a systematic review. *Patient Education and Counseling*, 94(1), 10–19, DOI: 10.1016/j.pec.2013.08.022.

Van Gemert-Pijnen, J., Nijland, N., van Limburg, M., Ossebaard, H., Kelders, S., Eysenbach, G. & Seydel, E. (2011) A Holistic Framework to Improve the Uptake and Impact of eHealth Technologies. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), e111, DOI: 10.2196/jmir.1672.

Venkatesh, V. & Bala, H. (2008) Technology Acceptance Model 3 and a Research Agenda on Interventions. *Decision Sciences*, 39(2), 273–315, DOI: 10.1111/j.1540-5915.2008.00192.x.

Ventura F., Öhlén J. & Koinberg I. (2013) An integrative review of supportive e-health programs in cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(4), 498–507, DOI: 10-1016/j.ejon.2012.10.007.

Williamson, K. (2005) Where One Size Does Not Fit All: Understanding the Needs of Potential Users of a Portal to Breast Cancer Knowledge Online. *Journal Of Health Communication*, 10(6), 567-580, DOI: 10.1080/10810730500228961.