

**TULEHDUKSELLISTA SUOLISTOSAIRAUTTA SAIRASTAVIEN
SUHTAUTUMINEN SAIRAUDEN DIGITAALISEEN
OMASEURANTAJÄRJESTELMÄÄN**

Piia Kalliokoski

Terveyskasvatuksen Pro Gradu tutkielma

Liikuntatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2019

TIIVISTELMÄ

Kalliokoski, P. 2019. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien näkemys sairauden digitaalisesta omaseurantajärjestelmästä. Liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden pro gradu -tutkielma 50 s., 7 liitettä.

Tulehduksellisten suolistosairauksien määrä kasvaa jatkuvasti. Sairauden seurannalla on keskeinen rooli hoidossa. Seuranta kehitetään systemaattisemmaksi siten, että potilaan rooli korostuu sairauden omatoimisessa seurannassa. Systemaattisen ja omatoimisen sairauden seurannan on tarkoitus helpottaa potilaan arkea ja mahdollistaa terveydenhuollon resurssien keskittämisen potilaisiin, joiden oireet ovat vaikeita. Potilaiden näkemys sairauden omatoimisesta seuraamisesta on tärkeä erityisesti silloin, kun sairauden seuranta kehitetään suuntaan, jossa potilaan rooli on aktiivinen.

Tässä pro gradu -tutkimuksessa selvitettiin kuinka tulehduksellista suolistosairautta sairastavat henkilöt kirjaavat ja seuraavat oireitaan, sekä sitä kuinka he suhtautuvat suunnitteilla olevaan digitaaliseen omaseurantajärjestelmään. Tutkimus toteutettiin Crohn ja Colitis yhdistyksen jäsenille kyselytutkimuksena.

Tutkimusaineisto koostui 1430 vastauksesta. Aineisto analysoitiin frekvenssianalyysin, ristiintaulukoinnin ja logistisen regressioanalyysin avulla, ja tilastollinen merkitsevyys testattiin X^2 -riippuvuustestillä. Tulokset osoittivat, että suurin osa kyselyyn vastanneista ei kirjannut sairautensa oireita itsenäisesti. Useimmat suhtautuivat kuitenkin myönteisesti suunnitteilla olevaan omaseurantajärjestelmään, jossa oireiden kirjaus on systemaattista. Järjestelmän tärkeimpänä ominaisuutena pidettiin tietojen siirtymistä automaattisesti terveydenhuoltoon. Osaa huolestutti se, että digitaalisen omaseurantajärjestelmän myötä perinteinen yhteydenotto hoitotiimiin voisi hankaloitua.

Potilaiden omatoimiseen sairauden seurantaan perustuvalla järjestelmällä näyttäisi olevan tarvetta, ja sen käyttöön halukkuutta potilaiden keskuudessa. Systemaattisen seurannan merkitystä potilaille tulisi korostaa, jotta he motivoituvat kirjaamaan sairautensa oireita säännöllisesti. Sairauden seurantatietojen välittäminen terveydenhuoltoon on tärkeää potilaille, joten omaseurantajärjestelmän ja terveydenhuollon hoitoyksikön välillä tulee olla yhteys. Potilaiden mahdollinen huoli siitä, ettei hoitotiimiin saisi yhteyttä omaseurantajärjestelmän käytön myötä, tulee huomioida kerrottaessa järjestelmästä potilaille. Saatujen tulosten perusteella omaseurantajärjestelmää voidaan rakentaa potilaiden näkökulma huomioiden. Tutkimuksen tulokset antavat aihetta lisätutkimukseen potilaiden näkemyksestä myös potilasjärjestön ulkopuolella.

Asiasanat: tulehdukselliset suolistosairaudet, seuranta, digitaalinen terveydenhuolto, itseohjautuvuus

ABSTRACT

Kalliokoski, P. 2019. Attitudes of patient with inflammatory bowel disease on the digital self-monitoring system of the disease. Faculty of Sport Sciences, University of Jyväskylä, health education master thesis 50 p., 7 appendices.

The number of inflammatory bowel diseases is constantly increasing. Monitoring the disease plays the key role in the treatment. The aim is to develop the monitoring system more systematically so that the role of the patient is emphasized in the self-monitoring of the disease and the transmission of information to health care. This facilitates both the daily life of the patient and enables the resources of health care to focus in patients whose symptoms are difficult. Patients vision of self-monitoring is particularly important when monitoring will be developed to the direction where role of the patient is active.

This master thesis investigated how individuals with inflammatory bowel disease record and follow their symptoms. Second, their attitude to the planned digital self-monitoring system was studied. The study was conducted as a questionnaire for Crohn's and Colitis association members. In addition, the questionnaire could also be answered at the association's Facebook and home page, by people not belonging to the association.

The research material consisted of 1430 responses. The material was analyzed by frequency analysis, cross table and logistic regression analysis, and the statistical significance was tested by the X^2 dependency test. The results showed that most respondents did not record the symptoms of their illness independently. However, for the most part responded positively the planned self-monitoring system, where the symptom registration is systematic. According to the respondents, the most important feature of the system was the automatic transfer of data to healthcare. Some respondents were concerned that the use of digital self-monitoring system could cause difficulties to get contact with the healthcare team by traditional way.

There seems to be a need and willingness among patients for use the self-monitoring system. The importance of systematic monitoring for patients should be emphasized in order to motivate them to record the symptoms of their illness regularly. Transmission of disease monitoring information to health care is important for patients, so the self-monitoring system should have feature of data mediation which should be communicated clearly to patients. Patients' possible concern over the lack of contact with the care team when using the self-monitoring system should be considered when recommending use of the system to the patients. Based on the results obtained, the self-monitoring system can be built with the perspective of the patients. This study gives a reason for additional study of patients view outside of the patient organization.

Keywords: Inflammatory Bowel Disease, monitoring, e-Health, self-management skills

KÄYTETYT LYHENTEET

ANCA	Neutrofiilien sytoplasmavasta-aine
ASCA	<i>Saccaromyces Cerevisiae</i> vasta-ainetta
CCKNOW	Crohn and Colitis Knowledge Score -mittari, jolla mitataan potilaiden tietotasoa omasta sairaudestaan
CCM	Chronic Care Model, kroonisen hoidon malli
CRP	C-reaktiivinen proteiini
CD	Crohn Disease, Crohnin tauti
eCCM	Enhanced Chronic Care Model, laajennettu kroonisen hoidon malli
e-Health	Digitaalinen terveydenhuolto
EHR	Electronic Health Record, elektronisesti kerätty terveystieto
FAQ	Feasibility Acceptability Questionnaire, käytettävyysskysely
IBD	Inflammatory Bowel Disease, tulehduksellinen suolistosairaus
IC	Indeterminate Colitis, määrittelemätön koliitti
IBDU	Inflammatory Bowel Disease Unclassified, määrittelemätön tulehduksellinen suolistosairaus
IBDQ	IBD Questionnaire, sairausspesifinen elämänlaadun mittari
IMPACTIII	Lapsille tarkoitettu sairausspesifinen elämänlaadun mittari
m-Health	Digitaalinen terveydenhuolto, jossa matkapuhelinsovellus
PHR	Patient Health Record, potilaan keräämä terveystieto
SIBDQ	Short IBD Questionnaire, lyhyt sairausspesifinen elämänlaadun mittari
UC	Ulcerative Colitis, haavainen paksusuolentulehdus
VAS-jana	Visual Analog Scale, visuaalinen asteikko

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET JA NIIDEN HOITO	3
	2.1 Tulehdukselliset suolistosairaudet.....	3
	2.2 Tulehdukselliset suolistosairaudet kroonisina sairauksina.....	6
	2.2.1 Kroonisen hoidon malli.....	7
	2.2.2 Laajennettu kroonisen hoidon malli.....	7
3	TULEHDUKSELLISTEN SUOLISTOSAIRAUKSIEN SEURANTA	10
	3.1 Biologiset markerit tulehduksellisten suolistosairauksien seurannassa	10
	3.2 Digitaalinen terveydenhuolto tulehduksellisten suolistosairauksien seurannassa.....	11
	3.3 Suunnitteilla oleva tulehduksellisten suolistosairauksien omaseurantajärjestelmä.....	13
	3.4 Perustellun toiminnan teoria omaseurantajärjestelmän käytössä	15
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TOTEUTUS	18
	4.1 Aineiston keruu	18
	4.2 Aineiston analysointi.....	19
5	TUTKIMUKSEN TULOKSET	21
	5.1 Tutkimusaineiston kuvaus.....	21
	5.2 Oireiden seurantaan liittyvät tulokset.....	23
	5.3 Suhtautuminen omaseurantajärjestelmään	28
6	POHDINTA	37
	6.1 Luotettavuus.....	40
	6.2 Eettinen näkökulma.....	42
	6.3 Johtopäätökset.....	43
	6.4 Lisätutkimusaiheet	44
	LÄHTEET.....	45
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat kroonisia sairauksia, ja ne ovat lisääntyneet merkittävästi niin Suomessa kuin muissakin maissa (Ng ym. 2017; Jussila ym. 2012a). Sairaudet vaativat jatkuvaa seurantaa (Burisch ym. 2013), ja ne heikentävät sairastuneiden elämänlaatua monin tavoin (Norton ym. 2013). Tulehduksellisten suolistosairauksien seuranta keskittyy Suomessa tällä hetkellä erikoissairaanhoidon poliklinikoille kuormittaen sekä potilaita että terveydenhuoltoa. Digitaalisten terveydenhuoltojärjestelmien kehittyminen mahdollistaa sairauden systemaattisemman ja vaivattomamman seurannan sekä lääkäreiden reagoinnin hoidon muutostarpeisiin entistä nopeammin (Elkjaer ym. 2010).

Digitaaliseen terveydenhuoltoon ja sen käytettävyyteen tulehduksellisissa suolistosairauksissa perehdyttiin tässä tutkimuksessa systemaattisella tiedonhauulla. Hakulauseena käytettiin *Crohn Disease OR Inflammatory Bowel Diseases OR Colitis Ulcerative AND feasibility AND ehealth OR Telemedicine*. Aikaisemmissa tutkimuksissa oli selvitetty pääasiassa tulehduksellisten suolistosairauksien seurantaan kehitettyjen ohjelmien käytettävyyttä sekä niiden hyötyä sairastuneiden elämänlaatuun (Liite 1). Kliinistä tutkimusta digitaalisen terveydenhuollon vaikutuksista tulehduksellisten suolistosairauksien seurannassa on kuitenkin tehty varsin vähän ja lisätutkimus aiheesta on tarpeen digitaalisten järjestelmien yleistyessä (Bossuyt ym. 2017; Jackson ym. 2016).

Tulehduksellisten suolistosairauksien seurantaan on Yhtyneet Medix Laboratorioissa suunnitteilla digitaalinen omaseurantajärjestelmä, jolla potilaan raportoimia ja mittaamia sairauden seurantaan liittyviä tietoja voidaan välittää terveydenhuollon tietojärjestelmiin. Toisaalta potilaat voivat seurata omaseurantajärjestelmän avulla myös itse omia tuloksiaan, ja saada siten enemmän tietoa omasta sairaudestaan. Järjestelmän avulla tulehduksellisten suolistosairauksien seuranta voidaan kehittää systemaattisemmaksi ja samalla kohdentaa terveydenhuollon resursseja enemmän oireisimmille potilaille.

Tässä Pro Gradu -tutkimuksessa selvitettiin potilaiden tapaa kirjata ja seurata sairautensa oireita itsenäisesti sekä heidän suhtautumistaan suunnitteilla olevaan omaseurantajärjestelmään. Sairauden seurannan kehittäminen edellyttää potilailta entistä aktiivisempaa osallistumista, jolloin potilaan rooli korostuu kehitystyön onnistumisessa. Näin ollen potilaiden suhtautumisella kehitettävään järjestelmään on keskeinen merkitys.

Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena Crohn ja Colitis ry:n jäsenille. Vastausmahdollisuus järjestettiin myös yhdistykseen kuulumattomille, lisäämällä linkki kyselyyn yhdistyksen koti- ja Facebook -sivulle. Tutkimusaineisto muodostui 1430 vastauksesta. Tutkimus asettuu perustellun toiminnan teoreettiseen (TRA) viitekehykseen, jota on käytetty jo pitkään selvittäessä terveyden edistämiseen ja seurantaan liittyvää käyttäytymistä (Brubaker & Wickersham 1990; Moore ym. 1998; Cooke & French 2008).

2 TULEHDUKSELLISET SUOLISTOSAIRAUDET JA NIIDEN HOITO

2.1 Tulehdukselliset suolistosairaudet

Tulehduksellisiin suolistosairauksiin (IBD) lukeutuvat Crohnin tauti (CD), haavainen paksusuolentulehdus (UC), määrittelemätön koliitti (IC) sekä määrittelemätön tulehduksellinen suolistosairaus (IBDU), jossa on tyypillisesti molempia edellä mainittujen sairauksien piirteitä (Zhou ym. 2011). Sairaudet ovat kroonisia ja vaativat säännöllistä seuranta ja jatkuvaa lääkitystä. Tyypillistä tulehduksellisille suolistosairauksille on niiden aaltoileva luonne. Osalla potilaista sairaus pysyy remissiassa pitkiäkin aikoja, ja osa kärsii oireista useammin tai jopa jatkuvasti. Monet sairastuneista tarvitsevat leikkaushoitoa, jossa tulehtunutta suolta poistetaan. Immunosuppressiivisten ja biologisten lääkkeiden tultua markkinoille leikkausten tarve on vähentynyt (Burisch ym. 2013).

Tulehduksellisten suolistosairauksien ilmaantuvuus ja esiintyvyys on nousussa. Esiintyvyys on korkeaa Euroopassa, erityisesti Pohjoismaissa ja Britanniassa, sekä Pohjois-Amerikassa (Burisch ym. 2013; Ng ym. 2017). Tulehduksellista suolistosairautta sairastaa Euroopassa arviolta noin 3,7 miljoonaa ihmistä. Esiintyvyyden oletetaan kasvavan, koska sairaus puhkeaa usein suhteellisen nuorella iällä ja sairauten kuolleisuus on alhaista (Burisch ym. 2013; Manninen ym. 2012). Matalamman esiintyvyyden alueilla, kuten keskisessä Euroopassa, Latinalaisessa Amerikassa, Aasiassa ja Afrikassa on raportoitu tulehduksellisten suolistosairauksien ilmaantuvuuden ja esiintyvyyden nousua kuluvan vuosituhaten alussa. Tämä kuvaa hyvin sitä, että sairauden esiintymisaluet eivät pysy stabiilina (Loftus 2004).

Tuoreimmat suomalaiset tutkimustulokset tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyydestä ja ilmaantuvuudesta ovat 2000 -luvun ensimmäiseltä vuosikymmeneltä. Crohn ja Colitis ry:n verkkosivulta ilmenee, että joka vuosi arviolta n. 2000 henkilöä sairastuu joko Crohnin tautiin tai haavaiseen paksusuolentulehdukseen ja sairastuneita on tällä hetkellä arviolta noin 50 000 (Crohn ja Colitis ry). Suomessa tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys on maailman korkeimpia. Sairastuneita oli vuosituhaten alussa n. 0.6% väestöstä, ja 35 – 54 -vuotiaista lähes 1%. Vuosien 1993-2008 välisenä aikana sairastavien määrä lähes kolminkertaistui, haavaisen paksusuolentulehduksen ollessa Crohnin tautia selkeästi yleisempi (Jussila ym. 2012a). Tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys on kuvattu taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys Suomessa 100 000 asukasta kohden vuosina 1993 ja 2008 (Jussila ym. 2012a), sekä sairastuneiden arvioitu määrä vuonna 2018 (Crohn ja Colitis ry).

Vuosi	1993	2008	2018
IBD-potilaita	10 958	31 708	n. 50 000*
IBD	216/100000	595/100000	
UC	177/100000		
CD	38/100000		

*) Crohn ja Colitis -yhdistyksen arvio

Vuosien 2000 – 2007 välillä tulehduksellisten suolistosairauksien ilmaantuvuus oli Suomessa 34/100 000 asukasta kohden. Haavaisen paksusuolentulehduksen ilmaantuvuus oli Crohnin taudin ilmaantuvuutta korkeampi, ollen tuolloin 25/100 000 asukasta kohden, kun Crohnin taudin ilmaantuvuus oli 9/100 000 asukasta kohden. Miehet sairastuivat haavaiseen paksusuolentulehdukseen naisia useammin (Jussila ym. 2012b).

Lasten ja nuorten tulehduksellisten suolistosairauksien ilmaantuvuuden kasvu on ollut niin ikään selkeää. Vuosien 1987 ja 2014 välisenä aikana vuotuinen ilmaantuvuuden kasvu oli keskimäärin 4.1%. Vuosien 1987 ja 1990 välillä ilmaantuvuus oli 7/100 000 lasta ja nuorta kohden, ja vuosien 2011 ja 2014 välillä ilmaantuvuus oli 23/100 000 lasta ja nuorta kohden. Ilmaantuvuuden kasvu oli korkeinta 16-19 -vuotiailla, jotka sairastuivat haavaiseen paksusuolentulehduksen tulehdukseen Crohnin tautia useammin (Virta ym. 2017).

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat monitekijäisiä sairauksia, joiden tarkkaa syytä ei tiedetä. Niiden syntyyn näyttäisivät vaikuttavan ympäristötekijät, suoliston mikrobisto, geneettiset- sekä epigeneettiset tekijät (Chiba ym. 2018). Euroopan alueella sekä useissa muissa länsimaissa on havaittu Jussilan ym. (2012a) mukaan kroonisten suolistosairauksien ilmaantuvuuden olevan korkeampi maiden pohjoisosissa. Tämä on herättänyt kysymyksen D-vitamiinin saannin vaikutuksesta sairauksien ilmaantuvuuteen. D-vitamiinin osuus sairastumisriskissä ei kuitenkaan ole varmaa, sillä pohjoisella asuinpaikalla saattaa olla, ainakin Suomessa, vaikutuksia myös geneettiseen perimään, koulutustasoon ja asuinalueen maaseutumaisuuteen (Jussila ym. 2012a). Tupakoinnin on havaittu altistavan sairastumista Crohnin tautiin sekä pahentavan sairauden aktiivisia jaksoja, mutta toisaalta tupakoinnin on havaittu suojaavan sairastumiselta haavaiseen paksusuolen tulehdukseen (Johnson ym. 2005).

Tulehdukselliset suolistosairaudet vaikuttavat sairastuneiden elämään ja elämänlaatuun hankaloittaen monin tavoin normaalia elämää. Sairaudet aiheuttavat usein kovaa väsymystä, kipuja sekä tihentynyttä ulostamistarvetta, johon voi liittyä myös ulosteen karkailua (Norton ym. 2013). Oireet heikentävät potilaiden elämänlaatua ja saattavat aiheuttaa sairauspoissaoloja työstä tai opinnoista (Zand ym. 2015). Elämänlaatuun voidaan vaikuttaa parantamalla terveydenhuollon laatua ja jakamalla potilaille asianmukaista tietoa sairaudesta (Elkjaer ym. 2008). Tässä tutkimuksessa myöhemmin kuvatus omaseurantajärjestelmän yhtenä tavoitteena on antaa potilaille tietoa oman sairautensa tilasta, mikä saattaa lisätä potilaiden itseohjautuvuutta ja vaikuttaa siten myös elämänlaatua parantavasti.

Lääkehoidon onnistumisen edellytyksenä on potilaan hyvä hoitomyöntyvyys ja annetun lääkitysohjeen noudattaminen. On kuitenkin varsin tavallista, että tulehduksellista suolistosairautta sairastavat potilaat jättävät säännöllisen lääkityksen ottamatta, josta seuraa yleensä oireiden paheneminen ja hyvinvoinnin heikkeneminen (Van Dulmen ym. 2007). Jopa noin 30 prosenttia IBD-potilaista ei noudata annettua ohjetta lääkityksestä, ja sen seurauksena sairaus oirehtii pahemmin ja useammin (Ediger ym. 2007; Horne ym. 2009). Tällöin sairauden aiheuttama taakka kasvaa sekä potilaalla itsellään että terveydenhuollossa. Heikko sitoutuminen lääkitykseen voi johtua käytännöllisistä syistä, kuten unohduksesta, mutta se voi liittyä myös potilaan omaan arvioon lääkkeen tarpeellisuudesta tai huolestuneisuuteen lääkityksen mahdollisista sivuvaikutuksista (Linn ym. 2012; Hall ym. 2007). Joidenkin tulehduksellisten suolistosairauksien seurantaan kehitettyjen järjestelmien tarkoituksena onkin parantaa potilaiden sitoutuneisuutta lääkehoitoon (Linn ym. 2013; Jackson ym. 2016; Hommel ym. 2013).

Tulehduksellisten suolistosairauksien aiheuttamat kustannukset yhteiskunnalle ja terveydenhuololle ovat korkeat. Kustannukset koostuvat mm. sairauslomista, työkyvyttömyydestä, sairaanhoitokuluista ja lääkityksestä. Euroopassa tulehduksellisista sairauksista aiheutuu vuosittain n. 4.6 – 5.6 miljardin euron kustannukset (Burisch ym. 2013). Sairauden ilmaantuvuuden kasvu aiheuttaa luonnollisesti terveydenhuololle suuremman määrän potilaskäyntejä ja kokonaisuudessaan kasvavan taloudellisen taakan yhteiskunnalle. Sairauden ollessa rauhallisessa vaiheessa seurantakäynnit poliklinikalla kuormittavat terveydenhuoltoa, ja ne voivat tuntua potilaista turhauttavilta ja raskailta (Kemp ym. 2013).

2.2 Tulehdukselliset suolistosairaudet kroonisina sairauksina

Krooniset sairaudet tarvitsevat useimmiten säännöllistä seurantaakin sekä terveyttä ylläpitävää lääkitystä (Van Dulmen ym. 2007). Useissa kroonisissa sairauksissa, kuten tulehduksellisissa suolistosairauksissa sairauden systemaattisella seurannalla on keskeinen merkitys potilaan hoidossa. Sairauksia voidaan seurata monin tavoin, ja poliklinikkakäyntien lisäksi seurantaan ja hoitoon voidaan yhdistää erilaisia integroituja seurantamenetelmiä (Flanagan ym. 2017). Erilaisten digitaaliset e-Health- ja m-Health teknologiat ovat laajentaneet sairauksien seurannan mahdollisuuksia (Atreja ym. 2018). Näillä teknologioilla tarkoitetaan digitaalisten menetelmien internet- ja puhelinsovelluksia. Menetelmien tavoitteena voi olla esimerkiksi tehokkaampi seuranta, potilaan parempi elämänlaatu, itseohjautuvuuden lisääntyminen ja terveyden edistäminen.

Useimpia potilaiden omatoimiseen sairauden seurantaan kehitettyjä menetelmiä on käytetty diabeteksen, astman tai sydän- ja verenkiertoelimistön sairauksien seurannassa. Seurantamenetelmien käytöstä on saatu pääasiassa hyviä tuloksia liittyen potilaiden parempaan vointiin (Coleman ym. 2009). Potilaan omatoimiseen sairauden seurantaan liittyvillä menetelmillä voidaankin motivoida potilaita ylläpitämään hyviä elintapoja.

Potilaan itseohjautuvuudella on useissa kroonisissa sairauksissa terveyttä edistävä rooli, ja itseohjautuvuutta tukevien ohjelmien määrä kroonisten sairauksien hallinnassa ja seurannassa onkin lisääntymässä. Itseohjautuvuuden parantumisella näyttää olevan positiivinen vaikutus pitkäaikaissairaiden terveyskäyttäytymiseen ja pystyvyyden tunteeseen (Franek, 2013; Lorig ym. 1989). Tulehduksellisissa suolistosairauksissa potilaan itseohjautuvuuden lisääntymisellä on osoitettu olevan vaikutusta myös sairauden relapsivaiheiden alkaessa nopeampaan hoidon aloittamiseen (Robinson ym. 2001).

Huygensin ym. (2016) tutkimuksessa selvitettiin diabetesta-, keuhkohtaumasairautta- (COPD) sekä sydän- ja verisuonisairautta sairastavien suhtautumista itse tehtävään sairauden seurantaan. Tulosten mukaan potilasryhmällä oli merkitystä digitaalisten menetelmien käytön halukkuuteen ja koettuun tarpeeseen oman sairauden seurannassa. Potilaat, joiden sairaus vaikutti eniten jokapäiväiseen elämään, pitivät sairauden omaseurantaan tärkeämpänä kuin ne, joiden sairaus vaikutti heidän elämäänsä vähemmän. Huygensin ym. (2016) tutkimustulosten mukaan potilaiden yleinen näkemys oli, että omaseurannan käyttöönoton pitäisi olla potilaille vapaaehtoista, eikä omaseurantamenetelmän tulisi korvata hoitosuhdetta. Potilaita huolestutti myös se, että digitaalisia omaseurantajärjestelmiä otetaan käyttöön vain taloudellisten

paineiden vuoksi. Tutkimukseen osallistuneet potilaat pitivät tärkeänä sitä, että digitaalisen omaseurantajärjestelmän käyttö opetettaisiin selkeästi ja hyvin, terveydenhuollon asiantuntijoiden toimesta (Huygens ym. 2016).

2.2.1 Kroonisen hoidon malli

Kroonisen hoidon malli (CCM) on organisatorinen lähestymistapa kroonisten sairauksien, kuten tulehduksellisten suolistosairauksien hoitoon. Mallin tavoitteena on hyvin informoitu, itseohjautuva potilas, sekä proaktiivinen hoitotiimi, joiden välinen hyvä yhteys tuottaa kroonisten sairauksien parempia hoitotuloksia. Kroonisen hoidon malliin perustuvalla hoidolla on saatu parempia hoitotuloksia, joskin vaikuttavuudesta tarvitaan lisätutkimusta (Coleman ym. 2009).

Kroonisen hoidon malli perustuu yhteiskunnallisiin päätöksiin, jotka mahdollistavat terveydenhuolto-organisaation toiminnan sekä resurssit, joiden avulla voidaan tukea potilaiden itseohjautuvuuden paranemista, tarjota hoitomenetelmiä, tukea päätöksentekoa sekä mahdollistaa kliiniseen käyttöön soveltuvia tietojärjestelmiä. Nämä elementit mahdollistavat potilaan riittävän tiedonsaannin ja aktivoimisen sekä proaktiivisen ja osaavan hoitotiimin. Potilaan ja hoitotiimin välinen tarkoituksen mukainen viestintä parantaa hoitotuloksia (Wagner 1998). Kroonisen hoidon mallin käytön edellytyksenä on sen asettaminen ja räätälöinti kohdeyhteisön kontekstiin sopivaksi (Gee ym. 2015). Myös tulehduksellisten suolistosairauksien hoitoon on kehitetty interventioita perustuen kroonisen hoidon malliin (Dulai ym. 2018; Randell ym. 2012; Sack ym. 2012).

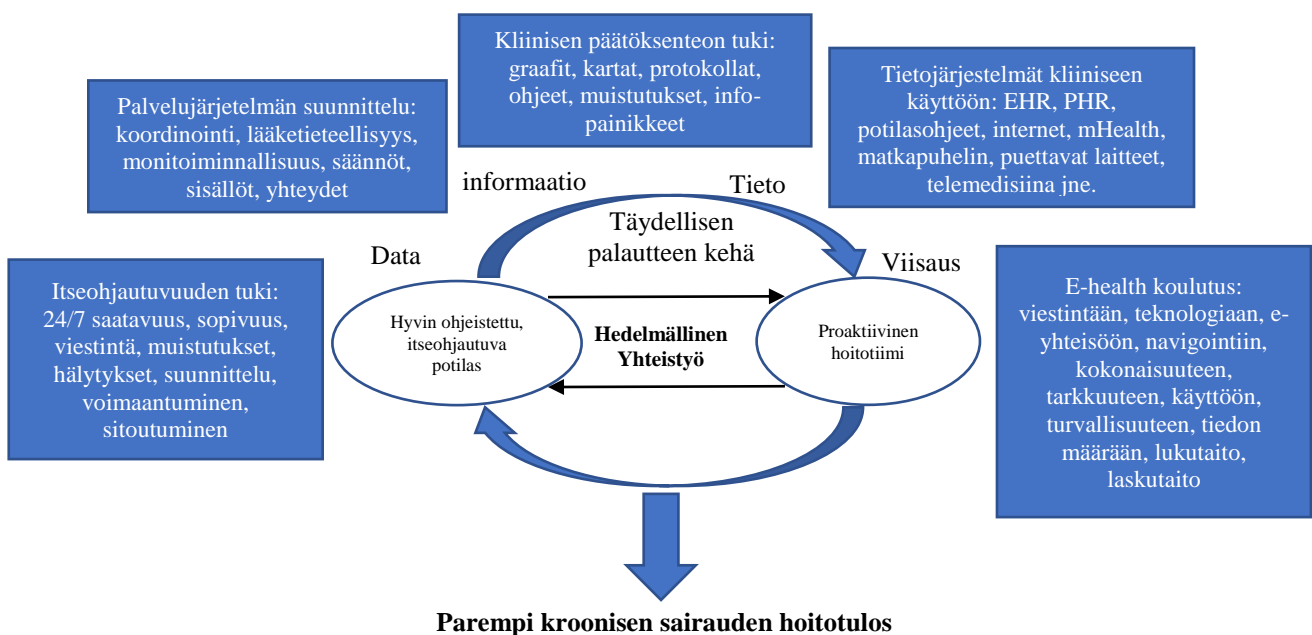
2.2.2 Laajennettu kroonisen hoidon malli

Digitaalisen terveydenhuollon (e-Health) kehityksen myötä kroonisen hoidon mallia on täydennetty. Geen ym. (2015) kehittämässä laajennetussa kroonisen hoidon mallissa (eCCM) yhteiskunnan ja terveydenhuoltojärjestelmän lisäksi hoidon mahdollistavat digitaaliset järjestelmät ja digitaaliset terveydenhuoltopalvelut. Digitaaliset järjestelmät kattavat erilaisia sähköisiin verkkojärjestelmiin liittyviä yksityiskohtia, kuten itseohjautuvuuden tuen, palvelujärjestelmän suunnittelun, kliinisen päätöksenteon tuen, kliiniseen käyttöön tarkoitettut tietojärjestelmät ja teknologiaan tarvittavan koulutuksen (Kuvio 1).

Käytännössä tämä tarkoittaa potilaiden itseohjautuvuuden tukemista digitaalisen terveydenhuollon avulla, kuten palvelun aikaan ja paikkaan rajoittumatonta käyttömahdollisuutta, automaattisia muistutuksia, potilaiden ja hoitohenkilökunnan parantunutta viestintämahdollisuutta, tukea ja joustavampaa hoidon suunnittelua. Digitaalisten palvelujärjestelmien suunnittelussa on huomioitava, että palvelujärjestelmää käyttävät todennäköisesti useat eri tahot kuten terveydenhuollon ammattilaiset, potilaat ja mahdollisesti heidän omaisensa. Tämä edellyttää sisällön suunnittelua erilaisten tarpeiden näkökulmista. Terveydenhuollon palvelujärjestelmän toiminnallisuuden suunnittelussa on huomioitava erilaiset lait ja asetukset koskien esimerkiksi järjestelmän käytön rajoituksia ja tietosuojaa (Kuvio 1).

Kliinisen päätöksenteon tueksi on digitaalisen terveydenhuoltojärjestelmän avulla saatavissa entistä enemmän apuvälineitä, kuten tulosgraafikkua, karttoja, muistutuksia ja hoitosuosituksia. Tietojärjestelmien liittäminen digitaaliseen terveydenhuoltoon mahdollistaa potilaiden keräämän terveystiedon (PHR), elektronisesti kerätyn terveystiedon (EHR), internetin tai älypuhelimien hyödyntämisen sairauden hoitoon ja seurantaan. Digitaalisten järjestelmien käyttö hoidon tukena edellyttää sekä terveydenhuollon henkilöstön että potilaiden koulutusta mm. teknologian käyttöön, viestintään, tiedon ja järjestelmän hallintaan sekä turvallisuuteen liittyen (Kuvio 1).

Yhteiskunta - terveydenhuollon järjestelmät - elektroninen yhteiskunta - digitaalinen terveydenhuolto



KUVIO 1. Laajennettu kroonisen hoidon malli, Gee ym. (2015) kehittämää eCCM -mallia mukailien.

Keskeistä laajennetussa kroonisen hoidon mallissa on tiedon automaattinen kulku potilaalta hoitotiimille ja edelleen hoitotiimiltä potilaalle. Tätä kutsutaan täydellisen palautteen kehäksi (Gee ym. 2015). Tässä tutkimuksessa myöhemmin kuvattu tulehduksellisten suolistosairauksien omaseurantaan suunnitteilla oleva omaseurantajärjestelmä toimii edellä kuvatun laajennetun kroonisen hoidon mallin mukaan (Kuvio 1).

3 TULEHDUKSELLISTEN SUOLISTOSAIRAUKSIEN SEURANTA

Tulehduksellisten suolistosairauksien seurannassa keskitytään tunnistamaan muutokset suoliston tulehduksissa oireiden, sairauden tilaa mittaavien biologisten markkerien ja endoskopian avulla. Endoskopiaa pidetään edelleen tulehduksellisten suolistosairauksien seurannan kultaisena standardina, koska sen avulla voidaan paikantaa tulehdus ja erottaa tulehdukselliset suolistosairauden muista suolistosairauksista. Tutkimus on kuitenkin invasiivinen, potilaille epämiellyttävä ja terveydenhuollon resursseja kuluttava (Gisbert & McNicholl, 2009), eikä toistuvien endoskopioiden tekemistä potilaille suositella (Dignass ym. 2010).

3.1 Biologiset markkerit tulehduksellisten suolistosairauksien seurannassa

Tulehduksellisten suolistosairauksien seurantaan voidaan käyttää myös verinäytteestä tehtäviä analyysejä, kuten tulehduksellisissa tiloissa kohoavan, akuutin faasin C-reaktiivisen proteiinin (CRP), neutrofiilien sytoplasmavasta-aineen- (ANCA) tai *Saccharomyces Cerevisiae* vasta-aineen (ASCA) mittaamista. Näiden verinäytteistä mitattavien biologisten markkerien herkkyys ei kuitenkaan ole riittävän korkea, eivätkä ne ole sairausspesifejä. Lisäksi verestä mitatut biologiset markkerit korreloivat huonosti sairauden aktiivisuuden kanssa, joten niiden perusteella ei voida tehdä muutoksia lääkitykseen (Viennois ym. 2015).

Yksi tulehduksellisten sairauksien seurantaan käytetty biologinen markkeri on kalprotektiini. Se on neutrofiilien ja makrofagien solulimassa oleva, kalsiumia ja sinkkiä sitova proteiini, joka erittyy solun ulkopuolelle solujen vaurioituaessa. Proteiinia erittyy suoliston tulehduksellisissa tiloissa ulosteeseen, josta se on mitattavissa immunologisin menetelmin, joko laboratoriossa tehtävällä analyysillä tai kotona tehtävällä pikatestillä (Smith & Gaya, 2012). Ulosteesta mitattava kalprotektiini on verinäytteistä tehtäviä analyysejä spesifimpi tulehduksellisten suolistosairauksien aktiivisuuden ja lääkityksen hoitovasteen seurannassa (Smith & Gaya, 2012). Kalprotektiinitestin etuna on edullinen hinta sekä se, ettei näytteenottoon vaadita terveydenhuollon ammattilaista, vaan potilaat voivat ottaa ulostenäytteen itsenäisesti. Näin ollen kalprotektiinittesti soveltuu sekä etänäytteenottoon, jossa potilaat ottavat näytteen itse kotona ja lähettävät sen postitse laboratorioon analysoitavaksi, että kotona tehtävän pikatestin tekemiseen.

3.2 Digitaalinen terveydenhuolto tulehduksellisten suolistosairauksien seurannassa

WHO:n määritelmän mukaan digitaalisella terveydenhuollolla tarkoitetaan terveyteen liittyviä viestintäteknologisia välineitä. Määritelmä kattaa myös e-Health ja m-Health -käsitteet (WHO, 2016). Tulehduksellisten suolistosairauksien seurantaan on kehitetty digitaalisessa terveydenhuollossa käytettäviä sähköisiä omatoimiseen seurantaan perustuvia menetelmiä. Menetelmät perustuvat internetin välityksellä toimiviin ratkaisuihin, telemedisiinaan, virtuaaliklinikoihin, sosiaaliseen mediaan tai älypuhelimien applikaatioihin (Jackson ym. 2016; Atreja ym. 2018). Kliinistä tutkimusta digitaaliseen terveydenhuoltoon pohjautuvista sairauden seurantamenetelmistä on tehty toistaiseksi verrattain vähän, ja otoskoot ovat olleet tutkimuksissa melko pieniä (Bossuyt ym. 2017; Jackson ym. 2016).

Digitaalisen terveydenhuollon avulla toteutettu tulehduksellisen suolistosairauden seuranta voi auttaa potilaita tuntemaan paremmin oman sairautensa ja sen vaiheet (de Jong ym. 2017; Jackson ym. 2016; Peris ym. 2015). Siten voidaan saavuttaa myös parempi hoitomyönteisyys sekä aktiivisempi sairauden omatoiminen seuranta (Jackson ym. 2016). Elkjaerin ym. (2010) tutkimuksessa toisen testiryhmän osalta havaittiin potilaiden tietojen lisääntyminen sairaudesta, mutta toisen testiryhmän osalta tätä ei havaittu. Sairausspesifisen tiedon lisääntymistä mitattiin Crohn Colitis Knowledge Score -mittarilla (CCKNOW) (Liite 1).

Jacksonin ym. (2016) tekemän systemaattisen katsauksen mukaan digitaalisen terveydenhuollon vaikuttavuutta sairauden aktiivisuuteen ei voitu osoittaa, koska sitä on tutkittu pääasiassa potilailla, joiden sairaus on ollut stabiilissa vaiheessa. Crossin ym. (2012) sekä Crossin ja Finkelsteinin (2007) mukaan digitaalisella terveydenhuollolla ei myöskään havaittu olevan vaikutusta relapsien määrään. Relapsivaiheiden kestoon digitaalisella terveydenhuollolla on havaittu olevan mahdollisesti lyhentävä vaikutus. Yhteys on perustunut sairauden parempaan seurantaan, ja sen myötä nopeaan lääkityksen muutokseen sairauden aktivoituessa. Vaikutus on ollut kuitenkin selkein lievää tai keskivaikeaa haavaista paksusuolentulehdusta sairastavilla potilailla (Elkjaer ym. 2010; Jackson ym. 2016; Huang ym. 2014).

Terveyden edistämisen näkökulmasta selkein näyttö digitaalisesta terveydenhuollosta tulehduksellisissa suolistosairauksissa on digitaalisten seurantamenetelmien elämänlaatua parantavista vaikutuksista (Atreja ym. 2018; Jackson ym. 2016; Peris ym. 2015). Digitaalisen terveydenhuollon vaikutuksia potilaiden elämänlaatuun on mitattu aikaisemmissa tutkimuksissa sairausspesifisillä mittareilla (Liite 1). IBD Questionnaire (IBDQ) -mittari koostuu

32 kysymyksestä tulehduksellisen suolistosairauden vaikutuksesta elämään. Short IBD Questionnaire (SIBDQ) -mittariin on koottu 10 kysymystä sairauden vaikutuksesta elämään ja IMPACT III on tulehduksellista suolistosairautta sairastaville lapsille tarkoitettu elämänlaadun kysely. Näillä elämänlaadun mittareilla selvitetään sairauden ja sen oireiden vaikutusta potilaan fyysiseen ja henkiseen hyvinvointiin.

Aivan yksiselitteinen vaikutus elämänlaatuun ei ole (Liite 1). Crossin ym. (2012) tutkimuksessa yhteys digitaalisen terveydenhuollon ja elämänlaadun välillä voitiin osoittaa vain, kun tulokset vakioitiin potilaiden sairaustietojen suhteen. Elkjaerin ym. (2010) tutkimuksessa raportoitiin digitaalisen terveydenhuollon parantaneen tutkittavien elämänlaatua toisessa testiryhmässä, mutta toisessa ryhmässä vaikutusta ei havaittu. Huangin ym. (2014) systemaattisessa katsauksessa raportoitiin digitaalisen terveydenhuollon parantaneen tutkittavien elämänlaatua, mutta yhdessä katsauksen tutkimuksessa (Williams ym. 2000) eroa ei ollut havaittavissa testi- ja kontrolliryhmän välillä. Lisäksi Cross ja Finkelstein (2007) raportoivat elämänlaadun paranemista, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä.

Digitaalisten terveydenhuoltojärjestelmien terveystaloustieteellisestä vaikuttavuudesta tulehduksellisissa suolistosairauksissa on toistaiseksi vähän tutkimukseen perustuvaa näyttöä, joten taloudellisesta näkökulmasta tehdyille lisätutkimukselle on tarvetta (Jackson ym. 2016; Atreja ym. 2018). Terveydenhuollon resurssien näkökulmasta vastaanottokäyntien määrä saattaa laskea onnistuneen digitaalisen sairauden seurannan avulla (Elkjaer ym. 2010, Huang ym. 2014). Sairauden digitaalisen seurannan käyttöönottoon, käytön seurantaan ja potilaiden kouluttamiseen tarvitaan kuitenkin hoitajien ja lääkäreiden työaika, eikä vastaanotoissa säästynyttä terveydenhuollon henkilökunnan työaika voida siten resursoida kokonaan muuhun työhön (Huang ym. 2014). Terveydenhuollon resurssien vaikutuksiin kohdistuvien tutkimusten vertailu on ollut osittain hankalaa tutkimuksissa käytettyjen seurainterventioiden sekä mittareiden heterogeenisyyden vuoksi (Jackson ym. 2016, Huang ym. 2014).

Aikaisempien tutkimustulosten mukaan tulehduksellisten suolistosairauksien seurantaan kehitettyjen digitaalisten järjestelmien käytettävyys on osoittautunut verrattain hyväksi (Atreja ym. 2018; de Jong ym. 2017; Carlsen ym. 2017; Peris ym. 2015; Hommel ym. 2013; Elkjaer ym. 2010; Cross & Finkelstein, 2007). Yleisin tapa käytettävyyden arviointiin oli järjestelmien käyttöasteen mittaaminen intervention aikana (Liite 1). Käyttöasteen lisäksi de Jong ym. (2017) raportoivat, että potilaiden antaman pisteytyksen keskiarvo järjestelmän käytettävyydestä oli 7.8/10 ja hoitohenkilökunnan 8/10. Lisäksi 93 prosenttia potilaista voisi suositella sen käyttöä

muille IBD-potilaille. Elkjaerin ym. (2010) mukaan kontrolliryhmien potilaista 82 prosenttia ja 68 prosenttia oli halukkaita jatkossa ottamaan digitaalisen terveydenhuollon menetelmän käyttöönsä. Hommel ym. (2013) selvitti digitaalisen terveydenhuollon käytettävyyttä Feasibility Acceptability Questionnaire -kyselyllä (FAQ), jonka mukaan 78 prosenttia potilaista ja heidän vanhemmistaan arvioivat intervention aikana saamansa hoidon korkeimmilla pisteillä. Crossin ja Finkelsteinin (2007) tutkimuksessa 64 prosenttia tutkittavista arvioi, että voisi tehdä käyttää itsenäisesti toteutettavaa seuranta useammin kuin kerran viikossa.

Toisaalta Bossuytin ym. (2017) katsauksessa todettiin, että kliinisissä kokeissa, joissa käytettiin e-Health teknologiaa, tutkittavien keskeyttämismäärät olivat suhteellisen korkeita ollen 44-74%. Katsauksessa havaittiin myös, että internetin kautta käytettävien interventiot olivat käytettävyydeltään ja hyväksyttävyydeltään menestyksekkäitä. Cross ym. (2012) havaitsi odotettua enemmän vastustusta digitaalisen järjestelmän käyttöönotossa. Lisäksi tutkimuksen keskeytti testiryhmästä 11 henkilöä, kun kontrolliryhmästä keskeytti viisi tutkittavaa. Jacksonin ym. (2016) katsauksessa todettiin, että vaikka käytettävyys oli havaittu tutkimuksissa hyväksi, tehtyjen tutkimusten määrä on vähäinen ja otoskoot pieniä. Lisäksi tutkimukset olivat heterogeenisiä, joten digitaalisen terveydenhuollon käytettävyyttä ei katsaukseen kerättyjen tutkimusten mukaan voitu pitää yksiselitteisesti hyvänä.

Kempin ym. (2013) tekemän haastattelututkimuksen mukaan potilaat olivat halukkaita uusien seurantajärjestelmien käyttöön, mutta potilaiden suhtautuminen sairauden seuranta kehittäviin menetelmiin saattoi vaihdella sairauden vaikeuden mukaan. Heidän näkemystensä mukaan uudenlaisten, itseohjautuvuutta lisäävien sairauden seurantamenetelmien käyttö soveltuisi paremmin potilaille, joiden oireet ovat lieviä tai keskivaikeita. Potilaat, joiden sairaus oli pysynyt hallinnassa kohtuullisen hyvin, saattoivat kokea kontrollikäynnit terveydenhuollossa turhauttavina ja aikaa vievinä. Kempin ym. (2013) tutkimuksessa nousi esiin potilaiden huoli siitä, että uuden seurantajärjestelmän käyttöönotto saattaisi merkitä heidän joutuvan pois hoitotiimistä.

3.3 Suunnitteilla oleva tulehduksellisten suolistosairauksien omaseurantajärjestelmä

Kuten muissakin kroonisissa sairauksissa, myös tulehduksellisissa suolistosairauksissa potilaan sitoutumisella oman sairautensa seurantaan voidaan parantaa systemaattista hoidon seuranta ja vähentää terveydenhuoltoon kohdistuvaa taakkaa. Suomen terveydenhuollossa ei ole tällä hetkellä tulehduksellista suolistosairautta sairastaville omatoimisesti käytettävää seurantajärjestelmää, josta he voisivat seurata sairauteensa liittyviä tuloksia. Tulehduksellisten

suolistosairauksien omatoimisessa seurannassa on keskeistä potilaan oman aktiivisuuden lisäksi se, että oiretiedot sekä mitattava kalprotektiinipitoisuus siirtyvät lääkäreiden käytössä olevaan potilastietojärjestelmään. Siten relapsivaiheisiin voidaan reagoida mahdollisimman nopeasti, lääkitystä muuttamalla.

Tulehduksellisten suolistosairauksien omaseurantajärjestelmällä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kyselyn suorittamisvaiheessa Yhtyneet Medix Laboratoriot Oy:ssä suunnitteilla ollutta, digitaalista palvelujärjestelmää tulehduksellisten suolistosairauksien seurantaan. Olen mukana palvelun kehittämisessä, ja tunnen siksi järjestelmän, jonka käyttöön ei tämän tutkimuksen aikana ole vielä ohjeita. Omaseurantajärjestelmän tärkein tavoite on parantaa sairauksien systemaattista seuranta siten, että potilaat osallistuvat seurantaan aktiivisesti. Järjestelmä perustuu oireiden seuraamiseen kliinisesti validoidulla oirekyselyllä (Puolanne ym. 2017), kalprotektiiniarvojen seurantaan sekä algoritmiin, joka ohjaa oirekyselyn ja näytteenoton tiheyttä.

Omaseurantajärjestelmää käyttävät potilaat tulevat täyttämään säännöllisesti joko verkkosivulla tai puhelinapplikaatiossa oirekyselyn, joka koostuu viidestä oireisiin liittyvästä kysymyksestä, sekä elämänlaadun VAS (visual analog scale) -janasta (Puolanne ym. 2017). Oirekyselyn frekvenssi määräytyy automaattisesti potilaan ilmoittaman oirekuvan mukaan siten, että mitä enemmän hänellä on oireita, sitä lyhyempi on oirekyselyiden väli ja päinvastoin. Tällöin oireettomille ja vähäoireisille potilaille oirekysely tulee täytettäväksi harvemmin.

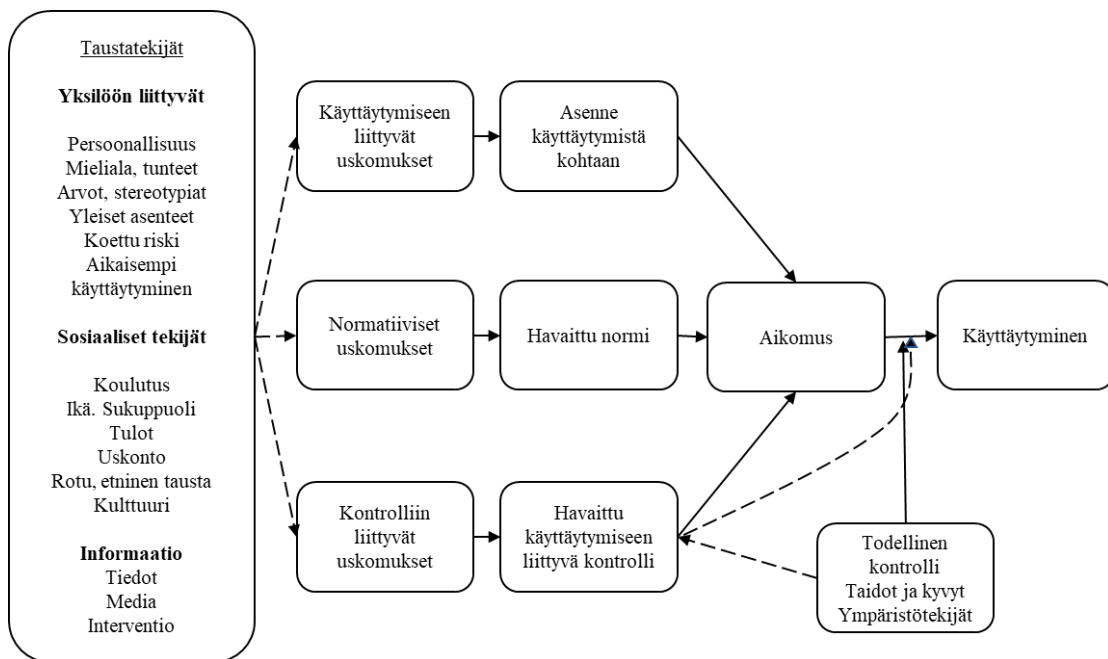
Kalprotektiinin mittausta varten potilaat ottavat kotona ulostenäytteen, ja lähettävät sen joko laboratorioon analysoitavaksi tai suorittavat kotona pikatestin ohjeiden mukaisesti. Molemmissa näytteen analysointitavoissa tarvikkeet näytteen ottamista ja pikatestin analysointia varten lähetetään potilaiden ilmoittamaan osoitteeseen. Analyysitulokset siirtyvät järjestelmään, ja algoritmi muuttaa tarvittaessa näytteenoton frekvenssiä, tuloksen perusteella. Oireiden pahentuessa potilas voi täyttää oirekyselyn ja ottaa näytteen kalprotektiinin määrittystä varten, vaikka järjestelmä ei tästä muistuttaisikaan.

Järjestelmä muistuttaa potilasta automaattisesti oirekyselyn täyttämistä sekä näytteenottamisesta joko tekstiviestin tai puhelinapplikaation avulla. Potilaan ei siis tarvitse itse muistaa oirekyselyn täyttämisen tai näytteen ottamisen ajankohtaa. Seurannan tulokset tulevat potilaan ja häntä hoitavien henkilöiden nähtäviksi sekä lukuina että graafisina kuvaajina. Mahdollisuus omien tulosten itsenäiseen seurantaan oletetaan kannustavan potilasta omatoimiseen sairauden seurantaan.

3.4 Perustellun toiminnan teoria omaseurantajärjestelmän käytössä

Potilaan aktiivisuus ja asenteet ovat keskeisiä tekijöitä tulehduksellisten suolistosairauksien seurannan kehittämisessä. Potilaan asenteisiin ja toiminnan aikomuksiin voidaan soveltaa Fishbeinin ja Ajzenin kehittämää perustellun toiminnan teoriaa (TRA) (Kuvio 2), jonka mukaan aikomus on vahvin käyttäytymistä ennustava tekijä (Fishbein & Ajzen 2010, 21). Perustellun toiminnan teoriaa on käytetty laajasti terveystieteen ja terveyden seurantaan liittyvissä tutkimuksissa.

Brubaker ja Wickersham (1990) sekä Moore ym. (1998) ovat osoittaneet normatiivisten uskomusten ja aikomuksen olevan yhteydessä rintojen ja kivesten itsetutkimiseen. Seulontatutkimusten osallistumiseen keskittyneen Cooken ja Frenchin (2008) systemaattisen katsauksen mukaan aikomuksen yhteys seulontaan osallistumisessa oli keskivahva, ja ulkoisten kontrolloivien tekijöiden osoitettiin vaikuttavan osallistumiseen. Asenteen yhteys aikomukseen oli vahva, kun normatiivisilla uskomuksilla ja havaitulla käyttäytymiseen liittyvällä kontrollilla oli aikomukseen keskivahva yhteys.



KUVIO 2. Perustellun toiminnan teoria Fishbeinia & Ajzenia (2010, s. 22) mukaillen.

Aikomus kuvaa yksilön subjektiivista näkemystä käyttäytymisen todennäköisyydestä (Fishbein & Ajzen 2010, 39). Halukkuuden voidaan katsoa olevan aikomuksen kaltainen ja se voidaan

siten laskea aikomukseksi. Uskomukset, normit ja kontrolloivat tekijät ovat halukkuutta määrittäviä tekijöitä, joihin vaikuttavat mm. yksilön sosiaaliset ja tietoon perustuvat taustatekijät (Kuvio 2) (Fishbein & Ajzen 2010, 22, 43, 72).

Omaseurantajärjestelmää käyttävän potilaan on osallistuttava aktiivisesti sairautensa seurantaan ja tietojen välittämiseen terveydenhuoltoon. Näin ollen hänen suhtautumisensa järjestelmää kohtaan sekä halu ja aikomus käyttää sitä on ratkaisevassa asemassa. Tässä kyselytutkimuksessa selvitettiin vastaajien halukkuutta ja uskomuksia, sekä niiden välistä yhteyttä sairauden omaseurantajärjestelmän käyttöön. Oman sairautensa tuntevilla potilailla on usein mielipiteitä ja uskomuksia sairautensa seurannasta, ja ne määrittävät heidän asenteitaan (Fishbein & Ajzen, 2010, s 76). Silloin, kun asia on henkilölle tuttu, hänen mielipiteensä ja uskomuksensa ennustavat käyttäytymistä paremmin, kuin asian ollessa vieras (Fishbein & Ajzen, 2010, 85, 92).

Kyselyyn vastanneiden aikomusta selvitettiin halukkuudella käyttää kyselylomakkeessa kuvattua omaseurantajärjestelmää. Lisäksi heidän uskomuksiaan omaseurantajärjestelmästä mitattiin myönteisten ja kielteisten väittämien avulla (Liite 2). Kielteisiä uskomuksia mittaavista väittämistä kahden voitiin nähdä mittaavan kontrolloivia tekijöitä. Kyseiset väittämät liittyivät koettuun epävarmuuteen digitaalisen järjestelmän käytössä sekä näytteen ottamisessa ja lähettämisessä. Nämä kontrolloivat tekijät ovat potilaasta riippuvia sisäisiä tekijöitä, jotka liittyvät läheisesti minäpystyvyyden käsitteeseen. Sisäiset kontrolloivat tekijät sekä minäpystyvyys voidaan nähdä hyvin samankaltaisina käsitteinä (Fishbein & Ajzen 2010, 155).

Fishbeinin ja Ajzenin (2010, 53-58) mukaan kontrolloivat tekijät voivat vaikuttaa suoraan sairauden omatoimiseen seurantaan riippumatta potilaan halukkuudesta käyttää seurantajärjestelmää (Kuvio 2). Ulkoisiin kontrolloiviin tekijöihin potilaat eivät voi vaikuttaa. Potilas voi esimerkiksi haluta käyttää omaseurantajärjestelmää, mutta sellaista ei ole hänen sairaanhoitopiirissään saatavilla. Uskomukset kontrolloivista tekijöistä voivat perustua aikaisempaan kokemukseen, mutta usein ne perustuvat myös toisen käden tietoon, havaittuihin tuttavien kokemuksiin tai muihin tekijöihin (Fishbein & Ajzen, 2010, s. 168-170). Mitä enemmän potilas kokee omaavansa resursseja, ja mitä vähemmän hän uskoo, että omaseurantajärjestelmän käytölle on esteitä, sitä todennäköisempää järjestelmän käyttö perustellun toiminnan teorian mukaan on.

Normit muodostuvat läheisten henkilöiden käyttäytymiseen liittyvistä näkemyksistä ja odotuksista (injunctive norms) sekä siitä kuinka ihminen havaitsee muiden toimivan (descriptive norms). Normeihin vaikuttavat vahvasti potilaan uskomukset häneen kohdistuvista odotuksista sekä se, kuinka tärkeäksi hän kokee tahon, jonka odotukset häneen kohdistuvat (Fishbein & Ajzen, 2010, 129-152). Tulehduksellisten suolistosairauksien seurantaan liittyvät normit koskevat usein lääkäreiden ja hoitajien näkemyksiä ja heidän antamia ohjeita ja suosituksia (Kemp ym. 2013).

Omaseurantajärjestelmän käytön keskeisimpiä asioita potilaan kannalta on, että hän saa järjestelmän käytöstä itselleen palautetta sairauden kulusta. Fishbeinin ja Ajzenin (2010, 96-98) mukaan palaute muokkaa potilaan uskomuksia ja vaikuttaa edelleen asenteisiin ja aikomuksiin. Näin ollen saattaa olla, että sairauden tilasta saamansa palautteen mukaan potilas oppii tuntemaan sairautensa paremmin, ja asenteet ja uskomukset sairaudesta ja sen seurannasta muuttuvat.

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TOTEUTUS

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kuinka tulehduksellista suolistosairautta sairastavat henkilöt seuraavat oireitaan ja suhtautuvat omaseurantajärjestelmään. Tutkimuskysymykset olivat seuraavat:

1. Kuinka suomalaiset IBD-potilaat seuraavat itse sairauttaan tällä hetkellä?
 - 1a Mitkä tekijät ovat yhteydessä sairauden seurantaan?
 - 1b Kuinka usein vastaajat ovat valmiita täyttämään oirekyselyä oireettomassa tai oireisessa tilanteessa?
2. Miten suomalaiset IBD-potilaat suhtautuvat ajatukseen taudin omatoimisesta seurannasta etänäytteenoton ja oirekyselyn avulla?
 - 2a Mitkä tekijät ovat yhteydessä myönteiseen näkemykseen omaseurantajärjestelmän käytöstä?
 - 2b Halutaanko omaseurantaa tehdä mieluummin internetsivulla- vai puhelinapplikaatiossa olevalla järjestelmällä, ja mitkä tekijät ovat yhteydessä mieluisimpana pidettyyn alustaan?
 - 2c Haluavatko vastaajat analysoida kalprotektiininäytteen mieluummin etänäytteenoton vai pikatestin avulla, ja mitkä tekijät ovat yhteydessä mieluisimpaan analysointitapaan?

4.1 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin kyselylomakkeen avulla (Liite 2). Valmista, tähän tutkimukseen soveltuvaa kysymyslomaketta ei ollut saatavilla, joten lomake suunniteltiin tätä tutkimusta varten. Kysymysten suunnitteluun hyödynnettiin osittain aikaisempia tutkimuksia sekä perustellun toiminnan teoriaa. Lisäksi osaan kysymyksistä tuli ehdotus Yhtyneet Medix Laboratorioista, jossa omaseurantajärjestelmä oli suunnitteilla.

Halukkuutta uusien sairauden seurantajärjestelmien käyttöön selvitettiin Kempin ym. (2013) haastattelututkimuksessa epäsuorilla kysymyksillä. Fishbeinin ja Ajzenin (2010) perustellun toiminnan teorian mukaan halu toimintaan voidaan rinnastaa aikomukseen. Näin ollen tämän tutkimuksen kyselylomakkeessa (Liite 2) halua omaseurantajärjestelmän käyttöön kysyttiin suoraan sekä väittämien avulla. Tällä ratkaisulla pyrittiin pitämään kysely riittävän lyhyenä ja helppona täyttää. Aikaisemmissa tutkimuksissa (Liite 1) oli selvitetty digitaalisten terveydenhuoltojärjestelmien käytettävyyttä. Tässä tutkimuksessa kyselylomakkeen avulla

haluttiin selvittää, kuinka usein osallistujat olisivat valmiita käyttämään omaseurantajärjestelmää sairauden eri vaiheissa. Digitaalisen seurantajärjestelmän käytön useus tuli ilmi myös Crossin ym. (2012) sekä Crossin ja Finkelsteinin (2007) tutkimuksissa. Mieluisimpaan omaseurantajärjestelmän käyttöalustaan ja kalprotektiininäytteen analysointiin liittyvät kysymykset muodostuivat järjestelmän suunnittelun yhteydessä.

Kyselylomaketta (Liite 2) muokattiin paremmaksi Crohn ja Colitis -yhdistyksen toiminnanjohtajan ja hallituksen puheenjohtajan kanssa, jonka jälkeen lomaketta testattiin yhdeksällä yhdistyksen jäsenellä. Esitestauksen jälkeen joitain kysymyksiä muokattiin ja muutama epäolennaiselta tuntuva kysymys päätettiin jättää pois. Suunnitteilla oleva omaseurantajärjestelmä kuvattiin kyselylomakkeessa, jotta vastaajat pystyivät arvioimaan suhtautumistaan järjestelmään. Esitestauksen jälkeen kuvausta omaseurantajärjestelmästä lyhennettiin, ja muokattiin mahdollisimman helppolukuisen muotoon. Tällä pyrittiin siihen, että vastaajat lukevat kuvauksen kokonaan.

Aineiston kerääminen toteutettiin yhteistyössä Crohn ja Colitis ry:n kanssa. Yhdistyksen jäsenille (N=5650) lähetettiin linkki Webropol -ohjelmalla rakennettuun sähköiseen kyselyyn, saatetekstin kera (Liite 3). Lisäksi yhdistyksen koti- ja Facebook -sivulle lisättiin saateteksti sekä linkki kyselyyn (Liite 4), jonka kautta yhdistykseen kuulumattomat henkilöt pystyivät osallistumaan kyselyyn. Kyselyyn vastaaminen oli mahdollista kaikille yhdistyksen jäsenille, vaikka osa jäsenistä sairastaa jotain muuta suolistosairautta kuin Crohnin tautia tai haavaista paksusuolentulehdusta. Kaikki kysymykset asetettiin pakollisiksi, jolla vältettiin se, että vastaajat olisivat jättäneet vastaamatta osaan kysymyksistä. Linkki kyselyyn avattiin ja lähetettiin yhdistykseen jäsenille 2.5.2018. Vastausaikaa oli kaksi viikkoa, ja kysely sulkeutui 16.5.2018.

4.2 Aineiston analysointi

Aineistoa muokattiin analyysijä varten. Lasten vanhempien vastaukset (n=46) päätettiin jättää analysoimatta, koska tässä tutkimuksessa arvioitiin sairastuneiden omakohtaista suhtautumista omaseurantajärjestelmään. Muuttujien uudelleenluokittelua tehtiin ikä-, sairauden kesto-, sairauden haitta jokapäiväiseen elämään- ja halu käyttää omaseurantajärjestelmää -muuttujissa (Liite 5). Halu käyttää omaseurantajärjestelmää luokiteltiin dikotomiseksi ainoastaan logistista regressioanalyysiä varten. Muissa analyysissä muuttuja pidettiin alkuperäisenä, neliportaisena järjestysasteikollisena muuttujana.

Vastaajien myönteisiä ja kielteisiä uskomuksia omaseurantajärjestelmää kohtaan mitattiin 12 Likert-asteikollisella väittämällä, joista kuusi mittasi positiivisia- ja kuusi negatiivisia uskomuksia (Liite 2). Vastaajat valitsivat viisiportaisesta asteikosta (1=täysin eri mieltä, 5=täysin samaa mieltä) kuinka samaa mieltä olivat väittämän kanssa. Väittämistä muodostettiin keskiarvosummamuuttujat, jotka nimettiin myönteisyydeksi ja kielteisyydeksi. Summamuuttujien reliabiliteetti testattiin Cronbachin alfan (α) avulla, joka oli hyvä ollen positiivisten väittämien osalta $\alpha=.83$ ja negatiivisten väittämien osalta $\alpha=.82$. Näin ollen väittämiä ei ollut tarpeen karsia reliabiliteetin parantamiseksi. Väittämistä muodostettujen summamuuttujien korrelaatiotaulukot ovat liitteessä 6.

Kerätty aineisto analysoitiin IBM SPSS Statistics 24-ohjelman avulla. Vastaukset oireiden kirjaamisesta, toiveet oireiden kirjaamisen useudesta omaseurantajärjestelmässä sekä halukkuudesta käyttää omaseurantajärjestelmää ristiintaulukoitiin ja tilastollinen merkitsevyys testattiin X^2 -riippuvuustestin avulla. Riippumattomia muuttujia oireiden kirjaamisessa olivat sukupuoli, ikä, sairaus, sairauden kesto ja sairauden aiheuttama haitta jokapäiväiseen elämään. Analysoitaessa oireiden kirjaamisen useutta ja omaseurannan käytön halukkuutta edellä lueteltujen riippumattomien muuttujien lisäksi riippumattomana muuttujana oli oireiden kirjaaminen.

Uskomuksia mittaavista väittämistä laskettiin frekvenssit, keskiarvot, moodit ja keskihajonnat (Liite 6), jonka jälkeen väittämistä muodostettiin summamuuttujat (Liite 7). Uskomusten yhteyttä sukupuoleen analysoitiin riippumattomien ryhmien t-testillä, ja yhteyttä omaseurantajärjestelmän käyttöhalukkuuteen logistisella regressioanalyysillä. Tässä tutkimuksessa kaikkien analyysien tilastollisen merkitsevyyden rajana oli 95% todennäköisyys muuttujien keskinäiselle riippuvuudelle.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

5.1 Tutkimusaineiston kuvaus

Aineisto muodostui 1430 vastauksesta. Taulukossa 2 on kuvattu kaikki tutkimusaineiston luokittelu- ja järjestysasteikollisten muuttujien frekvenssit. Kyselyyn vastanneista miehiä oli vain noin neljännes. Ikäryhmistä suurin oli 31-50 -vuotiaat, joiden osuus oli kaikista vastanneista noin 46 prosenttia. Nuorimpia, eli alle 31 -vuotiaita oli vähiten, noin 15 prosenttia. Yli puolet vastaajista sairasti haavaista paksusuolentulehdusta, kun Crohnin tautia sairasti noin kolmannes. Muita suolistosairauksia oli vajaalla kymmenesosalla kyselyyn vastanneista. Suurin osa, eli noin kolmannes vastaajista oli sairastanut tulehduksellista suolistosairautta alle viisi vuotta. Yli puolella vastaajista sairaus oli ollut pitkään rauhallisessa vaiheessa, ja vain noin 8 prosentilla sairauden oireet olivat olleet hankalat jo pidempään.

Selkeästi suurin osa kyselyyn vastanneista, noin 63 prosenttia, ei seurannut sairauttaan millään lailla. Halukkuutta omaseurantajärjestelmän käyttöön kuitenkin oli, sillä kyselyyn vastanneista noin 43 prosenttia haluaisi ja noin 45 prosenttia voisi ehkä seurata sairauttaan omaseurantajärjestelmän avulla. Vain 2 prosenttia ei missään nimessä haluaisi ja noin 10 prosenttia ei ehkä haluaisi seurata sairauttaan omaseurantajärjestelmän avulla (Taulukko 2). Seuraavissa luvuissa tulokset esitetään yksityiskohtaisesti.

TAULUKKO 2. Tutkimusaineisto luokittelu- ja järjestysasteikollisten muuttujien frekvenssit

Muuttujat	%	n	N
Sukupuoli			1430
Nainen	74.5	1065	
Mies	25.2	359	
Muu/ en halua sanoa	0.4	6	
Ikä			1427
alle 31 –vuotias	15.3	219	
31-50 –vuotias	45.8	653	
yli 50 vuotias	38.9	555	
Sairaus			1430
UC	55.5	793	
CD	29.9	428	
IBS	4.5	64	
useampi kuin yksi sairaus	5.9	84	
jokin muu	4.3	61	
Sairauden kesto			1430
alle 5 vuotta	29.8	425	
5-10 vuotta	21.2	302	
10-15 vuotta	16.9	241	
15-20 vuotta	11.2	159	
yli 20 vuotta	20.9	297	
Sairauden vaihe nyt			1430
Oireet pysyneet poissa tai hyvällä tasolla jo pidemmän aikaa	58.0	830	
Oireet vaihdelleet 2 viimeisen viikon aikana	29.3	419	
Oireet pahentuneet selvästi 2 viimeisen viikon aikana	4.3	62	
Pahoja oireita jo pidemmän aikaa	8.3	119	
Oireiden kirjaus nyt			1430
puhelinapplikaatio	5.7	81	
päiväkirja	7.6	109	
ei oireiden kirjausta	63.4	907	
katsoo tulokset Kanta-palvelusta	20.1	288	
jokin muu	3.1	45	
Halukkuus omaseurantajärjestelmän käyttöön			1430
Haluaisi käyttää järjestelmää	42.9	613	
Voisi ehkä käyttää	45.4	649	
Ei ehkä haluaisi käyttää	9.7	139	
Ei haluaisi käyttää	2.0	29	
Millä tavoin haluaisi täyttää oirekyselyn			1430
Internetissä	59.7	853	
Puhelinapplikaatiossa	33.4	477	
Paperilla	7.0	100	
Kuinka usein olisi valmis täyttämään oirekyselyä oireettomassa vaiheessa			1430
Kerran kuukaudessa	19.2	274	
Joka toinen kuukausi	34.8	498	
Harvemmin	46.0	658	
Kuinka usein olisi valmis täyttämään oirekyselyä oireisessa vaiheessa			1430
Kerran viikossa	42.5	608	
Joka toinen viikko	26.9	385	
Kerran kuukaudessa	25.5	364	
Harvemmin	5.1	73	
Millä tavoin haluaisi tehdä kalprotektiinitestin			1430
Kotitestinä	43.9	628	
Etänäytteenottona	28.0	401	
Perinteinen tapa (näytepurkin haku ja näytteen vieminen itse)	17.6	252	

UC = Haavainen paksusuolentulehdus

CD = Crohnin tauti

IBS = Ärtyneen suolen oireyhtymä

5.2 Oireiden seurantaan liittyvät tulokset

Tutkimuksessa selvitettiin oireiden seuraamisen lisäksi toivetta oirekyselyn useudesta sairauden oireettomassa sekä oireisessa vaiheessa. Tässä luvussa on ensin esitetty yleiset oireiden kirjaamiseen liittyvät tulokset, ja sen jälkeen tulokset koskien toivottua oirekyselyn useutta.

Suurin osa vastaajista ei kirjaa oireitaan tai seuraa niitä muulla tavoin. Oireiden seuraamiseen vastaajat käyttivät eniten Kanta -palvelua. Oireiden kirjaamiseen olivat yhteydessä ikä, sairaus, sairauden kesto ja sairauden aiheuttama haitta jokapäiväiseen elämään. Sukupuolella ei ollut yhteyttä oireiden kirjaamiseen (Taulukko 3).

Aktiivisimmin oireitaan kirjasivat tutkimuksen nuorin, alle 31 -vuotiaiden ikäryhmä, joskin heistäkin yli noin 56% ilmoitti, ettei kirjaa tai muutoin seuraa oireitaan. Puhelinapplikaatiota oireiden kirjaamiseen käytti muihin ikäryhmiin verrattuna eniten nuorin ikäryhmä ja vähiten vanhimpien, yli 50 -vuotiaiden ikäryhmä. Vanhimpaan ikäryhmään kuuluvat vastaajat käyttivät muita ikäryhmiä enemmän päiväkirjaa oireidensa kirjaamiseen. Kanta-palvelua oireidensa seuraamiseen käytti muihin ikäryhmiin verrattuna eniten nuorten, alle 31 -vuotiaiden ikäryhmä (Taulukko 3).

Merkittävimmit sairauteen liittyvät erot oireiden kirjaamisessa olivat puhelinapplikaation, päiväkirjan ja Kanta -palvelun käytön välillä. Haavaista paksusuolentulehdusta sairastavat käyttivät muita sairausryhmiä enemmän puhelinapplikaatiota, ja ärtyneen suolen oireyhtymää sairastavat käyttivät muita ryhmiä enemmän päiväkirjaa oireidensa kirjaamiseen. Crohnin tautia sairastavat käyttivät muita ryhmiä useammin Kanta -palvelua sairautensa seuraamiseen (Taulukko 3).

Sairauden keston ja oireiden seurannan välisessä yhteydessä merkittävin ero ryhmien välillä oli lyhyimmän aikaa sairastaneiden oireiden kirjaamisen aktiivisuus verrattuna pidempään sairastaneisiin. Alle viisi vuotta sairastaneet kirjasivat oireitaan aktiivisimmin ja käyttivät siihen kauemmin sairastaneita todennäköisemmin puhelinapplikaatiota. Vaikka lyhyimmän aikaa sairastaneet olivat oireiden kirjaamisen suhteen aktiivisimpien joukossa, tästäkään ryhmästä yli puolet ei kirjannut oireitaan (Taulukko 3).

Sairauden haittaan yhteydessä oireiden seurantaan oli nähtävissä, että mitä suurempi haitta sairaudesta oli jokapäiväiseen elämään sitä useampi kirjasi tai seurasi oireitaan. Ne, joiden jokapäiväistä elämää sairaus haittasi eniten seurasivat oireitaan useimmin Kanta -palvelussa ja

toiseksi yleisin tapa oireiden seurantaan oli päiväkirjan käyttö. Ne, joita sairaus häiritsi jokapäiväisessä elämässä vähiten kirjasiivat tai seurasivat oireitansa vähiten (Taulukko 3).

TAULUKKO 3. Oireiden kirjaamisen yhteys sukupuoleen, ikään, sairauteen, sairauden kestoon ja sairauden aiheuttamaan haittaan jokapäiväisessä elämässä. Ristiintaulukointi.

Muuttuja	puhelin-aplikaatio		päiväkirja		ei kirjaa		Kanta		muu tapa		N	p-arvo (X^2)
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%		
Sukupuoli											1424	0.472
mies	16	4.5	24	6.7	225	62.7	81	22.6	13	3.6		
nainen	65	6.1	84	7.9	678	63.7	206	19.3	32	3.0		
Ikä											1427	<.001***
<31 -vuotiaat	23	10.5	10	4.6	123	56.2	58	26.5	5	2.3		
31-50 -vuotiaat	48	7.4	48	7.4	424	64.9	118	18.1	15	2.3		
>50 -vuotiaat	10	1.8	51	9.2	357	64.3	112	20.2	25	4.5		
Sairaus											1430	0.013**
UC	56	7.1	63	7.9	501	63.2	146	18.4	27	3.4		
CD	15	3.5	24	5.6	273	63.8	107	25.0	9	2.1		
IBS	1	1.6	9	14.1	42	65.6	7	10.9	5	7.8		
useampi kuin yksi	5	6.0	7	8.3	56	66.7	14	16.7	2	2.4		
muu	4	6.6	6	9.8	35	57.4	14	23.0	2	3.3		
Sairauden kesto											1424	<.001***
0-5 vuotta	42	9.9	36	8.5	239	56.2	101	23.8	7	1.6		
5-10 vuotta	16	5.3	26	8.6	187	61.9	62	20.5	11	3.6		
10-15 vuotta	10	4.1	14	5.8	167	69.3	44	18.3	6	2.5		
15-20 vuotta	5	3.1	10	6.3	113	71.1	26	16.4	5	3.1		
>20 vuotta	8	2.7	22	7.4	198	66.7	53	17.8	16	5.4		
Sairauden aiheuttama haitta jokapäiväisessä elämässä											1430	<.001***
vähäinen	40	4.7	43	5.1	570	67.4	170	20.1	23	2.7		
kohtalainen	23	7.1	33	10.2	194	59.9	64	19.8	10	3.1		
suuri	18	6.9	33	12.7	143	55.0	54	20.8	12	4.6		

**) p-arvo <.01

***) p-arvo <.001

Väreillä on merkattu luvut, jotka eroavat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi ($p < .05$).

Punainen = korkeampi arvo, sininen = korkean ja matalan välissä oleva arvo, vihreä = matalampi arvo

Oireiden kirjaamisen useuteen liittyvät toiveet jakautuivat selvästi oireettoman ja oireisen jakson välillä siten, että vastaajat olivat yleisesti halukkaampia kirjaamaan oireitaan useammin silloin, kun sairaus oli oireisessa vaiheessa (Taulukot 4 ja 5).

Sairauden *oireettomassa vaiheessa* kirjaamisen toivottu useus oli yhteydessä ikään, sairauteen, sairauden kestoon ja sairauden aiheuttamaan haittaan jokapäiväisessä elämässä. Sukupuolella ei ollut yhteyttä kirjaamisen toivottuun useuteen sairauden oireettomassa vaiheessa (Taulukko

4). Vastausvaihtoehdot oireiden kirjaamisen useudesta sairauden oireettomassa vaiheessa olivat kerran kuukaudessa, joka toinen kuukausi tai harvemmin (Liite 2).

TAULUKKO 4. Oirekyselyn toivottu useus sairauden oireettomassa vaiheessa. Yhteys sukupuoleen, ikään, sairauteen, sairauden kestoon ja sairauden aiheuttamaan haittaan jokapäiväisessä elämässä. Ristiintaulukointi.

Muuttuja	kerran		joka toinen kuukausi		harvemmin		N	p-arvo (X ²)
	n	%	n	%	n	%		
Sukupuoli							1424	0.548
mies	67	18.7	118	32.9	174	48.5		
nainen	204	19.2	379	35.6	482	45.3		
Ikä							1427	<.001***
<31 –vuotiaat	58	26.5	103	47.0	58	26.5		
31-50 –vuotiaat	150	23.0	224	34.3	279	42.7		
>50 –vuotiaat	65	11.7	171	30.8	319	57.5		
Sairaus							1430	<.001***
UC	152	19.2	256	32.3	385	48.5		
CD	73	17.1	163	38.1	192	44.9		
IBS	26	40.6	18	28.1	20	31.3		
useampi kuin yksi	5	17.9	31	36.9	38	45.2		
muu	8	13.1	30	49.2	23	37.7		
Sairauden kesto							1424	<.001***
0-5 vuotta	114	26.8	168	39.5	143	33.6		
5-10 vuotta	59	19.5	110	36.4	133	44.0		
10-15 vuotta	40	16.6	74	30.7	127	52.7		
15-20 vuotta	28	17.6	53	33.3	78	49.1		
>20 vuotta	32	10.8	90	30.3	175	58.9		
Sairauden aiheuttama haitta jokapäiväisessä elämässä							1430	<.001***
vähäinen	133	15.7	259	30.6	454	53.7		
kohtalainen	64	19.8	127	39.2	133	41.0		
suuri	77	29.6	112	43.1	71	27.3		

***) p-arvo<.001

Väreillä merkattu luvut, jotka eroavat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi (p<.05)

Punainen = korkea arvo

Sininen ja lila = matalan ja korkean väliset arvot

Vihreä = matala arvo

Sairauden oireettomassa vaiheessa kyselyyn vastanneet halusivat yleisesti ottaen täyttää oirekyselyä harvemmin kuin joka toinen kuukausi (Taulukko 2, s 19). Alle 31 -vuotiaat olivat selvästi vanhempia ikäluokkia halukkaampia täyttämään oirekyselyä sairauden oireettomassa vaiheessa kerran kuussa tai joka toinen kuukausi. Suurin osa sekä 31-50 -vuotiaista että yli 50

-vuotiaista oli halukkaita täyttämään oirekyselyn sairauden oireettomassa vaiheessa harvemmin kuin joka toinen kuukausi (Taulukko 4).

Sairauteen liittyvä merkittävin ero toivotun oirekirjauksen useudessa sairauden oireettomassa vaiheessa oli, että ärtyneen suolen oireyhtymää sairastavat henkilöt olivat halukkaimpia täyttämään oirekyselyä annetuista vaihtoehdoista useimmin, eli kerran kuukaudessa. Haavaista paksusuolentulehdusta ja Crohnin tautia sairastavista henkilöistä, suurin osa halusi täyttää oirekyselyä harvemmin kuin joka toinen kuukausi, sairauden oireettomassa vaiheessa (Taulukko 4).

Sairauden keston ja oirekyselyn toivotun useuden välisessä yhteydessä keskeisin ero oli, että alle viisi vuotta sairastaneet olivat muihin ryhmiin nähden valmiimpia täyttämään oirekyselyä kerran kuukaudessa sairauden ollessa oireeton. Pisimpään sairastaneet halusivat täyttää oirekyselyä harvemmin kuin joka toinen kuukausi. Sairauden aiheuttamaan haittaan liittyvä analyysi osoitti, että ne, joiden jokapäiväistä elämää sairaus haittaa paljon, olivat selkeästi muita valmiimpia täyttämään oirekyselyn kerran kuukaudessa sairauden oireettomassa vaiheessa. Mitä vähemmän sairaus haittasi sitä pidempää oirekyselyn väliä vastaajat toivoivat (Taulukko 4).

Kysyttäessä vastaajien mielipidettä oirekyselyn useudesta sairauden *oireisen vaiheen* aikana, annetut vaihtoehdot olivat: kerran viikossa, joka toinen viikko, kerran kuukaudessa tai harvemmin (Liite 2). Vastaajista suurin osa halusi täyttää oirekyselyä kerran viikossa (Taulukko 2, s 19). Sairauden oireisessa vaiheessa sukupuolella iällä, sairaudella, sairauden kestolla ja sairauden aiheuttamalla haitalla jokapäiväiseen elämään oli tilastollisesti merkitsevä yhteys oireiden kirjaamisen toivottuun useuteen (Taulukko 5).

Sukupuolten välinen analyysi osoitti, että naiset olivat miehiä selvästi halukkaampia täyttämään oirekyselyn kerran viikossa, ja miehet olivat naisia halukkaampia täyttämään oirekyselyn kerran kuussa. Ikäryhmissä nähtiin samanlainen trendi kuin sairauden oireettoman vaiheen oirekyselyn täyttämässä; Nuorin ikäryhmä oli halukkain täyttämään kyselyn useammin. Mitä vanhempi ikäluokka oli, sitä vähemmän oli halukkuutta oirekyselyn täyttöön kerran viikossa, ja toisaalta enemmän halukkuutta täyttää oirekysely kerran kuukaudessa. Yli 50 -vuotiaista selkeästi muita ryhmiä suurempi osa oli halukas täyttämään oirekyselyä jopa harvemmin kuin kerran kuussa, sairauden ollessa oireisessa vaiheessa (Taulukko 5).

Sairauteen liittyvässä analyysissä nähtiin, että oireisessa vaiheessa kaikkien sairausryhmien vastaajista suurin osa oli halukkaita täyttämään oirekyselyn kerran viikossa. Crohnin tautia

sairastavat halusivat täyttää oirekyselyä kerran viikossa kaikkein vähiten, verrattuna muihin sairausryhmiin. (Taulukko 5).

TAULUKKO 5. Oirekyselyn toivottu useus sairauden oireisessa vaiheessa. Yhteys sukupuoleen, ikään, sairauteen, sairauden kestoon ja sairauden aiheuttamaan haittaan jokapäiväisessä elämässä. Ristiintaulukointi.

Muuttuja	kerran viikossa		joka toinen viikko		kerran kuukaudessa		harvemmin		N	p-arvo (X ²)
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Sukupuoli									1424	0.002**
mies	128	35.7	94	26.2	116	32.3	21	5.8		
nainen	477	44.8	289	27.1	247	23.2	52	4.9		
Ikä									1427	<.001***
<31 –vuotiaat	126	57.5	61	27.9	30	13.7	2	0.9		
31-50 –vuotiaat	316	48.4	186	28.5	133	20.4	18	2.8		
>50 –vuotiaat	165	29.7	136	24.5	201	36.2	53	9.5		
Sairaus									1430	0.005**
UC	356	44.9	214	27.0	191	24.1	32	4.0		
CD	155	36.2	126	29.4	122	28.5	25	5.8		
IBS	34	53.1	10	15.6	13	20.3	7	10.9		
useampi kuin yksi	37	44.0	24	28.6	21	25.0	2	2.4		
muu	26	42.6	11	18.0	17	27.9	7	11.5		
Sairauden kesto									1424	<.001***
0-5 vuotta	204	48.0	123	28.9	85	20.0	13	3.1		
5-10 vuotta	134	44.4	88	29.1	65	21.5	15	5.0		
10-15 vuotta	103	42.7	57	23.7	68	28.2	13	5.4		
15-20 vuotta	69	43.4	35	22.0	45	28.3	10	6.3		
>20 vuotta	94	31.6	81	27.3	100	33.7	22	7.4		
Sairauden aiheuttama haitta jokapäiväisessä elämässä									1424	<.001***
vähäinen	315	37.2	236	27.9	251	29.7	44	5.2		
kohtalainen	156	48.1	78	24.1	73	22.5	17	5.2		
suuri	137	52.7	71	27.3	40	15.4	12	4.6		

**) p-arvo <.01

***) p-arvo<.001

Väreillä merkattu luvut, jotka eroavat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi (p<.05)

Punainen = korkea arvo

Sininen = korkean ja matalan välinen arvo

Vihreä = matala arvo

Sairauden keston ja oireiden kirjaamisen toiveen välisessä yhteydessä nähtiin myös samanlainen trendi kuin sairauden oireettomassa vaiheessa; Vähiten aikaa sairastaneet olivat halukkaimpia täyttämään oirekyselyn useammin. Niillä, joiden sairaus oli kestänyt yli 20 vuotta, halukkuus oirekyselyn täyttämiseen kerran viikossa oli alhaisin. Mitä pidempään sairaus

oli kestänyt, sitä halukkaampia kyselyyn vastanneet olivat täyttämään oirekyselyn joko kerran kuussa tai harvemmin (Taulukko 5).

Sairauden haittaan liittyvässä analyysissä nähtiin samanlainen trendi kuin oireettomaan vaiheeseen liittyvässä oirekyselyn täytön useudessa. Mitä enemmän sairaus haittasi, sitä halukkaampia vastaajat olivat täyttämään kyselyn kerran viikossa. Vastaavasti mitä vähemmän sairaus haittasi sitä enemmän vastaajilla oli halukkuutta täyttää oirekysely kerran kuukaudessa (Taulukko 5).

5.3 Suhtautuminen omaseurantajärjestelmään

Omaseurantajärjestelmään suhtautumista tutkittiin kysymällä suoraan halukkuutta käyttää järjestelmää, sekä selvittämällä uskomuksia myönteisten ja kielteisten väittämien avulla. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin järjestelmän mieluisinta käyttötapaa sekä mieluisinta tapaa kalprotektiininäytteen analysointiin (Liite 2).

Tulosten mukaan sukupuolella, iällä, sairauden kestolla, sairauden vaikutuksella jokapäiväiseen elämään sekä oireiden kirjaamisella oli tilastollisesti merkitsevä yhteys haluun seurata sairautta omaseurantajärjestelmän avulla. Sairaudella ei ollut yhteyttä halukkuuteen käyttää omaseurantajärjestelmää (Taulukko 6).

Naiset olivat miehiä halukkaampia käyttämään omaseurantajärjestelmää sairautensa seurantaan. Ikäryhmistä nuorimmat vastaajat olivat vanhempien ikäryhmien vastaajia halukkaampia omaseurantajärjestelmän käyttöön (Taulukko 6).

Yli 20 vuotta sairastaneet vastaajat olivat useammin ehdollisesti kielteisellä kannalla omaseurantajärjestelmän käyttämistä kohtaan kuin vähemmän aikaa sairastaneet. Ne, joiden sairaus aiheutti runsaasti haittaa jokapäiväisessä elämässä, olivat muita halukkaampia käyttämään järjestelmää sairautensa seurannassa (Taulukko 6).

Vastaajat, jotka käyttivät puhelinapplikaatiota oireidensa kirjaamiseen, olivat muihin verrattuna halukkaampia käyttämään omaseurantajärjestelmää. Ne, jotka eivät seuranneet sairauttaan mitenkään, olivat oireitaan seuraaviin verrattuna haluttomampia käyttämään omaseurantajärjestelmää varauksetta. Heistä suurin osa oli kuitenkin halukkaita käyttämään järjestelmää ehdollisesti (Taulukko 6).

TAULUKKO 6. Omaseurantajärjestelmän käyttämisen halukkuus. Yhteys sukupuoleen, ikään, sairauteen, sairauden kestoon, sairauden vaikutukseen jokapäiväisessä elämässä ja oireiden kirjaamiseen. Ristiintaulukointi.

Muuttuja	haluaisin seurata sairauttani omaseurannan avulla		voisin ehkä seurata sairauttani omaseurannan avulla		en ehkä haluaisi seurata sairauttani omaseurannan avulla		en haluaisi missään nimessä seurata sairauttani omaseurannan avulla		N	p-arvo (X ²)
	n	%	n	%	n	%	n	%		
Sukupuoli									1424	0.019*
mies	129	35.9	178	49.6	43	12.0	9	2.5		
nainen	480	45.1	469	44.0	96	9.0	20	1.9		
Ikä									1430	<0.001***
<31 -vuotiaat	114	52.1	88	40.2	16	7.3	1	0.5		
31-50 -vuotiaat	291	44.6	313	47.9	38	5.8	11	1.7		
>50 -vuotiaat	208	37.3	248	44.4	85	15.2	17	3.0		
Sairaus									1430	0.208
UC	355	44.4	361	45.2	69	8.6	14	1.8		
CD	164	38.3	203	47.4	53	12.4	8	1.9		
IBS	27	42.2	27	42.2	7	10.9	3	4.7		
useampi kuin yksi	41	50.6	34	42.0	5	6.2	1	1.2		
muu	26	44.8	24	41.4	5	8.6	3	5.2		
Sairauden kesto									1429	<0.001***
0-5 vuotta	192	45.4	199	47.0	28	6.6	4	0.9		
5-10 vuotta	135	45.0	127	42.3	25	8.3	13	4.3		
10-15 vuotta	105	43.6	108	44.8	21	8.7	7	2.9		
15-20 vuotta	63	39.6	82	51.6	12	7.5	2	1.3		
>20 vuotta	118	38.6	132	43.1	53	17.3	3	1.0		
Sairauden aiheuttama haitta jokapäiväisessä elämässä									1430	0.005**
vähäinen	331	39.1	404	47.8	93	11.0	18	2.1		
kohtalainen	146	45.1	149	46.0	25	7.7	4	1.2		
suuri	136	52.3	96	36.9	21	8.1	7	2.7		
Oireiden kirjaaminen									1430	0.008**
puhelinapplikaatio	48	60.0	27	33.8	3	3.8	2	2.5		
päiväkirja	42	46.2	38	41.3	7	7.7	4	4.4		
ei seuraa	358	39.5	426	47.0	102	11.2	21	2.3		
Kanta -palvelu	134	46.5	131	45.5	22	7.6	1	0.3		
jokin muu	31	48.4	27	42.2	5	7.8	1	1.6		

*) p-arvo <.05

**) p-arvo <.01

***) p-arvo<.001

Väreillä merkattu luvut, jotka eroavat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi (p<.05)

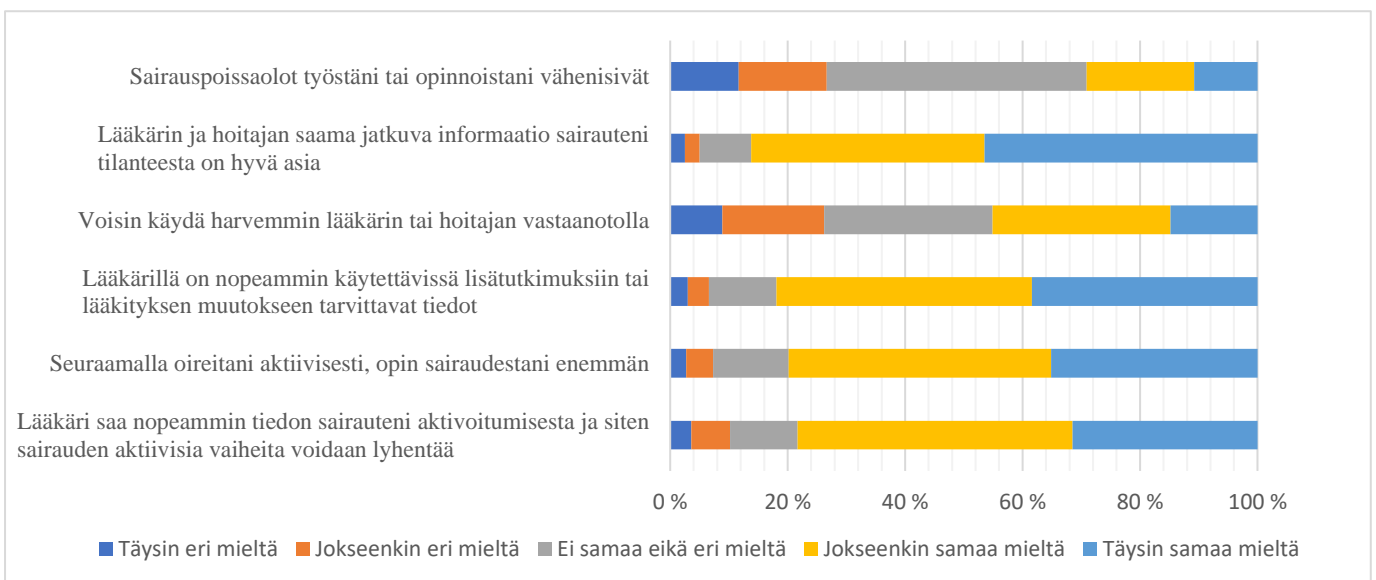
Punainen = korkea arvo

Sininen = korkean ja matalan välinen arvo

Vihreä = matala arvo

Uskomuksia mitattaessa myönteisimpänä tekijänä kyselyyn vastanneet näkivät omaseurantajärjestelmän käytössä, että lääkäri ja hoitaja saavat jatkuvasti informaatiota sairauden tilasta ($\bar{x} = 4.25$). Myönteisistä väittämistä vähiten kyselyyn vastanneet uskoivat sairauspoissaolojen vähenemiseen ($\bar{x} = 3.01$). Kielteisistä väittämistä korkeimman keskiarvon sai väittämä, ettei lääkäriin tai hoitajaan saisi yhtä hyvin yhteyttä ($\bar{x} = 2.55$). Vähiten kyselyyn vastanneita huolestutti epävarmuus näytteen ottamisesta ja lähettamisestä ($\bar{x} = 1.74$). Myönteisiä ja kielteisiä uskomuksia mittaavien väittämien frekvenssit, keskiarvot ja mediaanit ovat nähtävissä liitteessä 5.

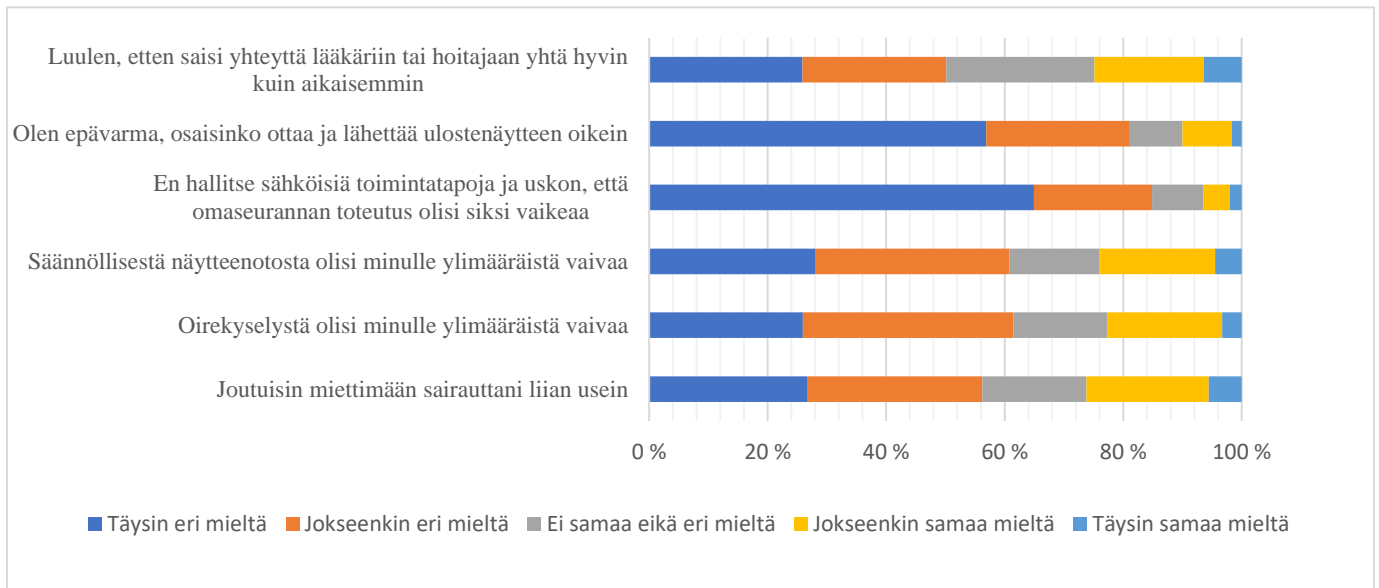
Myönteisistä väittämistä kyselyyn vastanneet olivat eniten saman mielisiä tiedon välittymiseen liittyvien uskomusten kanssa. Lisäksi kyselyyn vastanneet uskoivat, että seuraamalla oireitaan aktiivisesti he voisivat oppia sairaudestaan enemmän. Selvästi epävarmempia he olivat sairauspoissaolojen vähenemisestä sekä aiempaa harvemmista vastaanottokäynneistä (kuvio 3).



KUVIO 3. Kyselyyn vastanneiden näkemys uskomuksia mittaavista myönteisistä väittämistä. Likert -asteikon mukaiset osuudet.

Kielteisistä väittämistä eniten eri mieltä kyselyyn vastanneet olivat sisäistä kontrollia mittaavista väitteistä: ”En hallitse sähköisiä toimintatapoja ja uskon, että omaseurannan toteutus olisi siksi vaikeaa” sekä ”Olen epävarma, osaisinko ottaa ja lähettää ulostenäytteen oikein”. He eivät siis uskoneet järjestelmän käytön olevan vaikeaa. Huolta aiheutti jonkin verran uskomus oirekyselyn aiheuttamasta ylimääräisestä vaivasta sekä se, että sairautta joutuisi miettimään liian usein. Lisäksi kyselyyn vastanneista noin neljännes oli huolissaan

siitä, ettei omaseurantajärjestelmän käyttöönoton jälkeen saisi enää yhtä hyvin yhteyttä hoitotiimiin kuin aikaisemmin (Kuvio 4).



KUVIO 4. Kyselyyn vastanneiden näkemys uskomuksia mittaavista kielteisistä väittämistä. Likert -asteikon mukaiset osuudet.

Väittämistä muodostetun myönteisyysmuuttujan keskiarvo oli 3.77, mediaani 3.83 ja keskihajonta 0.75. Parhaiten myönteisyys -summamuuttujan kanssa korreloi väittämä ”Uskon että omaseurannan avulla lääkäriellä on nopeammin käytettävissä lisätutkimuksiin tai lääkityksen muutokseen tarvittavat tiedot” ($r = 0.81$). Matalin korrelaatio myönteisyys -muuttujaan oli väittämällä ”Uskon, että omaseurannan avulla sairauspoissaolot työstä tai koulusta vähensivät” ($r = 0.66$). Myönteisyysmuuttujan korrelaatiotaulukko on liitteessä 6.

Kielteisyysmuuttujan keskiarvo oli 2.19, mediaani 2.17 ja keskihajonta 0.83. Kielteisyys -summamuuttujan kanssa parhaiten korreloi väittämä ”Pelkään, että omaseuranta aiheuttaisi minulle vaivaa tai huolto, koska joutuisin miettimään sairauttani liian usein” ($r = 0.81$). Matalin korrelaatio kielteisyys -muuttujaan oli väittämällä ” Pelkään, että omaseuranta aiheuttaisi minulle huolta tai vaivaa, koska en hallitse sähköisiä toimintatapoja ja uskon, että omaseurannan toteutus olisi siksi vaikeaa” ($r = 0.65$). Kielteisyysmuuttujan korrelaatiotaulukko on liitteessä 6. Sukupuolella ei ollut tilastollista merkitystä summamuuttujien keskiarvoon (Taulukko 7).

TAULUKKO 7. Sukupuolen merkitys myönteiseen ja kielteiseen suhtautumiseen omaseurantajärjestelmän käyttöön. Riippumattomien ryhmien t-testi.

Muuttuja	Mies	Nainen	p-arvo (t-testi)
Myönteisyys (\bar{x})	3.79	3.76	0.476
Kielteisyys (\bar{x})	2.26	2.17	0.056

Muodostetut summamuuttajat olivat yhteydessä haluun käyttää omaseurantajärjestelmää. Mitä enemmän henkilöllä oli positiivisia uskomuksia omaseurantajärjestelmän käyttämisestä, sitä todennäköisemmin hän oli halukas käyttämään omaseurantajärjestelmää: OR 2.68 (95%:n luottamusväli 2.09-3.45), ja mitä enemmän vastaajalla oli kielteisiä uskomuksia omaseurantajärjestelmän käyttämisestä sitä todennäköisemmin vastaaja ei halunnut käyttää omaseurantajärjestelmää: OR 0.22 (95%:n luottamusväli 0.17-0.29). Saatu malli sopi hyvin aineistoon: $X^2(2) = 297.267$, $p > 0.001$ (Taulukko 8).

TAULUKKO 8. Halukkuus omaseurantajärjestelmän käyttämiseen. Yhteys myönteisiin ja kielteisiin uskomuksiin, logistinen regressioanalyysi.

Muuttuja	OR (95% LV)	p-arvo (X^2)
Myönteisyys	2.68 (2.09-3.45)	< 0.001***
Kielteisyys	0.22 (0.17-0.29)	< 0.001***

***) $p < 0.001$

Kyselylomakkeessa kysyttiin mielipidettä omaseurantajärjestelmän mieluisimmasta käytötavasta (Liite 2). Vaihtoehtoina olivat internet -sivustolla tai puhelinapplikaatiolla käytettävä omaseurantajärjestelmä sekä perinteisellä paperilomakkeella täytettävä oireiden seuranta. Tilastollisesti merkitsevä yhteys järjestelmän toivottuun käyttötapaan oli sukupuolella, iällä, sairauden kestolla ja oireiden nykyisen kirjaamisella. Sairaudella tai sairauden aiheuttamalla haitalla jokapäiväiseen elämään ei ollut yhteyttä mieluisimpaan tapaan käyttää omaseurantajärjestelmää (Taulukko 9).

Kyselyyn vastanneista suurin osa haluaisi käyttää omaseurantajärjestelmää internet-sivustolla puhelinapplikaatiota mieluummin. Naiset olivat miehiä halukkaampia käyttämään puhelinapplikaatiota, kun miehet pitivät naisia useammin mieluisimpana internet-sivustolla täytettävää oirekyselyä. Perinteistä paperilomaketta kannatti kokonaisuudessaan noin 7 prosenttia (Taulukko 2, s 19), josta naisten osuus oli hieman miehiä suurempi.

Vanhemmat ikäryhmät pitivät nuorempia enemmän internet-sivustolla käytettävästä omaseurantajärjestelmästä, kun nuorin ikäluokka taas piti puhelinapplikaatiota mieluisimpana

järjestelmän käyttöalustana. Paperilomaketta kannatti eniten yli 50 -vuotiaiden ikäryhmä, noin 13 prosenttia, osuuden ollessa lähes yhtä korkea kuin puhelinapplikaation käytön halukkuudessa. Sairauden keston ja omaseurantajärjestelmän mieluisimman käyttöalustan välisessä yhteydessä merkittävin ero oli, että yli 20 vuotta sairastaneet pitivät vähemmän aikaa sairastaneita useammin internet-sivustoa mieluisimpana omaseurantajärjestelmän käyttöalustana. Vastaavasti pisimpään sairastaneet pitivät vähemmän aikaa sairastaneita harvemmin puhelinapplikaatiota mieluisimpana vaihtoehtona (Taulukko 9).

Puhelinapplikaatiota oireiden kirjaamiseen jo kyselyn aikana käyttäneet henkilöt pitivät mieluisimpana alustana puhelinapplikaatiota. Näistä henkilöistä kuitenkin lähes kolmannes oli halukkaita käyttämään omaseurantajärjestelmää internet-sivustolla. Kaikki muut oireiden kirjaamiseen liittyvät ryhmät kokivat internet-sivuston mieluisimmaksi oirekyselyn alustaksi (Taulukko 9).

TAULUKKO 9. Omaseurantajärjestelmän mieluisin käyttötapa. Yhteys sukupuoleen, ikään, sairauteen, sairauden kestoon, sairauden aiheuttamaan haittaan jokapäiväisessä elämässä ja oireiden kirjaamistapaan. Ristiintaulukointi.

Muuttuja	Internet-sivusto		Puhelin-applikaatio		Paperilomake		N	p-arvo (X^2)
	n	%	n	%	n	%		
Sukupuoli							1424	
mies	250	69.9	92	25.6	17	4.7		< 0.001***
nainen	599	56.2	383	36.0	83	7.8		
Ikä							1427	
<31 -vuotiaat	91	41.6	118	53.9	10	4.6		< 0.001***
31-50 -vuotiaat	347	53.1	286	43.8	20	3.1		
>50 -vuotiaat	413	74.4	72	13.0	70	12.6		
Sairaus							1430	0.085
UC	475	59.9	273	34.4	45	5.7		
CD	261	61.0	132	30.8	35	8.2		
IBS	32	50.0	23	35.9	9	14.1		
useampi kuin yksi	44	52.4	34	40.5	6	7.1		
muu	41	67.2	15	24.6	5	8.2		
Sairauden kesto							1424	< 0.001***
0-5 vuotta	235	55.3	165	38.8	25	5.9		
5-10 vuotta	165	54.6	113	37.4	24	7.9		
10-15 vuotta	142	58.9	88	36.5	11	4.6		
15-20 vuotta	91	57.2	54	34.0	14	8.8		
>20 vuotta	217	73.1	54	18.2	26	8.8		
Sairauden aiheuttama haitta jokapäiväisessä elämässä							1430	0.182
vähäinen	504	59.6	286	33.8	56	6.6		
kohtalainen	206	63.6	99	30.6	19	5.9		
suuri	143	55.0	92	35.4	25	9.6		
Oireiden kirjaaminen							1430	< 0.001***
puhelinapplikaatio	24	29.6	56	69.1	1	1.2		
päiväkirja	75	68.8	22	20.2	12	11.0		
ei seuraa	534	58.9	305	33.6	68	7.5		
Kanta -palvelu	187	64.9	84	29.2	17	5.9		
jokin muu	33	73.3	10	22.2	2	4.4		

***) p-arvo < 0.001

Väreillä merkityt luvut eroavat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi (p<.05)

Punainen = korkea arvo

Sininen = korkean ja matalan välinen arvo

Vihreä = matala arvo

Kyselyssä selvitettiin myös sairauden seurantaan liittyvän kalprotektiininäytteen mieluisinta analysointitapaa. Vaihtoehdot testaamiseen olivat joko etänäytteenotto, jolloin näyte lähetetään analysoitavaksi laboratorioon, pikatesti, jolloin henkilö tekee testin itse kotiin saamallaan pikatestillä sekä perinteinen tapa, jossa potilas hakee näytteenottopurkin terveydenhuollon toimipisteestä ja toimittaa näytteen sinne (Liite 2). Iällä, sairauden kestolla, sairauden aiheuttamalla haitalla jokapäiväiseen elämään ja oireiden kirjaamisella oli yhteys

mieluisimpaan kalprotektiininäytteen analysointitapaan. Sen sijaan sukupuoli ja sairaudella yhteyttä mieluisimpaan tapaan analysoida kalprotektiininäyte ei ollut (Taulukko 10).

Kalprotektiinituloksen selvittämiseksi kotitesti oli kaikkein miellyttävimpänä pidetty testaustapa (Taulukko 2, s 19). Suurimmat erot liittyivät perinteisen tavan käyttämiseen. Ikään liittyvät tulokset osoittivat, että yli 50 -vuotiaiden ryhmästä muita ikäryhmiä pienempi osa haluaisi käyttää kotona käytettävää pikatestiä, ja selvästi suurempi osa perinteistä tapaa (Taulukko 10).

Sairauden kestoon liittyvistä tuloksista nähtiin, että 10-15- sekä 15-20 -vuotta sairastaneet olivat kaikkein haluttomampia käyttämään perinteistä tapaa kalprotektiiniarvon selvittämiseen. Sairauden aiheuttamaan haittaan liittyen nähtiin, että ne, joiden jokapäiväiseen elämään sairaus vaikutti eniten, halusivat käyttää muita ryhmiä enemmän perinteistä palvelumuotoa kalprotektiinituloksen selvittämiseen (Taulukko 10).

Oireiden kirjaamiseen liittyvät tulokset osoittavat, että henkilöt, jotka käyttivät oireidensa kirjaamiseen puhelinapplikaatiota, halusivat kaikkein vähiten käyttää perinteistä tapaa kalprotektiinituloksen selvittämiseksi. Suurin osa niistä, jotka näkivät perinteisen tavan miellyttävimpänä, seurasivat sairauttaan muilla tavoin kuin annetuilla vaihtoehdoilla (Taulukko 10).

TAULUKKO 10. Mieluisin kalprotektiinin testaustapa. Yhteys sukupuoleen, ikään, sairauteen, sairauden keston, sairauden aiheuttamaan haittaan ja oireiden kirjaamistapaan. Ristiintaulukointi.

Muuttuja	Kotitestinä, jolloin näyte analysoidaan itse pikatestin avulla		Etänäytteenotto, jolloin näyte postitetaan laboratorioon analysoitavaksi		Perinteinen, jolloin näytepurkki haetaan- ja näyte toimitetaan itse terveydenhuoltoon		N	p-arvo (X ²)
	n	%	n	%	n	%		
Sukupuoli								
mies	137	43.5	111	35.2	67	21.3	1194	0.060
nainen	450	51.2	261	29.7	168	19.1		
Ikä								
<31 -vuotiaat	101	52.3	66	34.2	26	13.5	1196	<0.001***
31-50 -vuotiaat	313	55.2	174	30.7	80	14.1		
>50 -vuotiaat	173	39.7	133	30.5	130	29.8		
Sairaus								
UC	367	51.0	219	30.4	134	18.6	1198	0.226
CD	189	47.1	123	30.7	89	22.2		
useampi kuin yksi	33	42.9	31	40.3	13	16.9		
Sairauden kesto								
0-5 vuotta	167	46.6	111	31.0	80	22.3	1193	0.047*
5-10 vuotta	130	51.2	74	29.1	50	19.7		
10-15 vuotta	107	52.5	70	34.3	27	13.2		
15-20 vuotta	68	49.6	50	36.5	19	13.9		
>20 vuotta	113	47.1	67	27.9	60	25.0		
Sairauden aiheuttama haitta jokapäiväisessä elämässä								
vähäinen	363	49.5	241	32.9	129	17.6	1198	0.016*
kohtalainen	130	47.3	89	32.4	56	20.4		
suuri	96	50.5	43	22.6	51	26.8		
Oireiden kirjaaminen								
puhelinapplikaatio	42	58.3	21	29.2	9	12.5	1198	0.041*
päiväkirja	44	50.0	21	23.9	23	26.1		
ei seuraa	358	47.7	255	34.0	138	18.4		
Kanta -palvelu	129	50.8	70	27.6	55	21.7		
jokin muu	16	48.5	6	18.2	11	33.3		

*) p-arvo < 0.05

***) p-arvo < 0.001

Väreillä merkityt luvut eroavat toisistaan tilastollisesti merkitsevästi (p<.05)

Punainen = korkea arvo

Sininen = korkean ja matalan välinen arvo

Vihreä = matala arvo

6 POHDINTA

Kyselytutkimuksen tarkoituksena oli selvittää tulehduksellista suolistosairautta sairastavien henkilöiden tapaa kirjata tai seurata sairauden oireita sekä heidän suhtautumistansa ja halukkuutta omaseurantajärjestelmän käyttöön. Tulokset osoittivat, että suurin osa kyselyyn vastanneista ei kirjannut sairautensa oireita, tai seurannut sairauttaan muulla tavoin, mutta suurin osa suhtautui myönteisesti omaseurantajärjestelmän käyttämiseen.

Sairauttaan seurasivat jo kyselyhetkellä itsenäisesti oireitaan kirjaamalla tai muutoin muita aktiivisemmin ne, joiden jokapäiväiseen elämään sairaus vaikutti eniten. He olivat myös halukkaita kirjaamaan oireitaan useammin ja he suhtautuivat myönteisesti omaseurantajärjestelmään. Kaikki tutkimukseen osallistuneet toivoivat oireiden kirjaamista sairauden oireisessa vaiheessa selvästi useammin kuin oireettomassa vaiheessa. Tulos on looginen, ja on ymmärrettävää, että oireettomassa vaiheessa sairaudesta muistuttava oirekysely saattaa tuntua potilaista turhautavalta.

Halukkaimpia omaseurantajärjestelmän käyttöön olivat naiset, nuoret, vähimmän aikaa sairastaneet, sekä ne, joiden elämään sairaus vaikutti eniten. Sukupuolella ei kuitenkaan ollut yhteyttä myönteisiin tai kielteisiin uskomuksiin omaseurantajärjestelmän käytöstä. *Mieluisimpana käyttöalustana* pidettiin internettiä, ja *mieluisimpana kalprotektiininäytteen analysointitapana* pikatestiä.

Huygensin ym. (2016) tutkimuksessa nähtiin, että potilaat, joiden sairaus vaikutti eniten heidän jokapäiväiseen elämäänsä, pitivät sairauden omaseurantaa tärkeämpänä kuin ne, joiden sairaus vaikutti heidän elämäänsä vähemmän. Tämän tutkimuksen tulosten ollessa samankaltaisia voidaan ajatella, että eniten oireilevat potilaat kokevat hyötyvänsä eniten sairauden seurannasta. On mahdollista, että aktiivinen seuranta lisää tunnetta sairauden hallinnasta. Hallinnan tunteeseen saattaa liittyä myös potilaiden tietojen lisääntyminen sairaudesta, johon digitaalisen terveydenhuoltojärjestelmien käyttö näyttäisi vaikuttavan aikaisempien tutkimusten valossa (de Jong ym. 2017; Jackson ym. 2016; Peris ym. 2015; Elkjaer ym. 2010).

Oireitaan kirjasivat tai seurasivat muita aktiivisemmin kyselyyn vastanneista myös nuorimmat sekä ne, joiden sairaus oli kestänyt alle viisi vuotta. Aktiivisimmin oireitaan kyselyhetkellä seuranneet olivat halukkaita kirjaamaan oireitaan muita useammin myös omaseurantajärjestelmässä. Iäkkäimmät henkilöt toivoivat selkeästi nuorempia pidempää oireiden seurantaväliä sekä oireettomassa että oireisessa vaiheessa. Suurin osa yli 50 -vuotiasta

toivoi oirekyselyn seurantaväliksi kuukautta sairauden oireisessa vaiheessa. Tämä on varsin pitkä väli, ja saattaa kertoa siitä, että iäkkäämmät henkilöt, joista monet ovat sairastaneet tulehduksellista suolistosairautta jo pidemmän aikaa, ovat tottuneita sairauteensa eivätkä siten ole niin kiinnostuneita seuraamaan sitä systemaattisesti. Toisaalta se voi kertoa myös vähäisestä innokkuudesta käyttää digitaalista seurantajärjestelmää.

Crossin ja Finkelsteinin (2007) tutkimuksessa ilmeni, että 64 prosenttia tutkittavista olisivat valmiita käyttämään sairauden seurantajärjestelmää jopa useammin kuin kerran viikossa. Tähän kyselytutkimukseen vastanneiden mukaan sopiva tiheys oireiden kirjaamiselle oireisessakin vaiheessa olisi noin 43 prosentin mielestä kerran viikossa, ja noin 27 prosentin mielestä joka toinen viikko. Lisäksi yli 22 prosenttia tutkittavista ajatteli, että oireiden säännöllisestä kirjaamisesta- ja 24 prosenttia ajatteli, että ulostenäytteen ottamisesta olisi heille ylimääräistä vaivaa.

Tarkasteltaessa myönteisten uskomusten ja omaseurantajärjestelmän käytön halukkuuden välistä yhteyttä havaittiin, että myönteiset uskomukset ennustivat selkeästi halukkuutta käyttää omaseurantajärjestelmää. Kielteiset uskomukset vastaavasti ennustivat haluttomuutta käyttää järjestelmää. Tulos oli paitsi looginen, niin myös Fishbeinin ja Ajzenin kehittämän perustellun toiminnan teorian mukainen. Toinen Fishbeinin ja Ajzenin teorian mukainen huomio tämän tutkimuksen tuloksista liittyy kyselyyn vastanneiden uskomukseen siitä, että sairautta joutuisi miettimään liian usein. Tämä voidaan nähdä mahdollisena sisäisenä kontrolloivana tekijänä, johon kuitenkin kokemus ja seurantajärjestelmän käyttämisestä saatu palaute voivat vaikuttaa (Fishbein & Ajzen 2010, 96-98).

Suhtautumista omaseurantajärjestelmään kuvaavien myönteisten väittämien keskiarvot olivat verrattain korkeita (3.0 – 4.3). Tämä osoittaa, että omaseurantajärjestelmään liittyvät uskomukset olivat pääosin myönteisiä. Kyselyyn vastanneet pitivät tulosten välittymistä hoitotiimille tärkeänä tekijänä. Tämä tukee ajatusta siitä, ettei seurannan tekeminen ole potilaille mielekästä, elleivät tiedot välity terveydenhuoltoon. Tämän kaltainen potilaiden näkemys ei noussut esiin aikaisemmista tutkimuksista, vaikka osassa niistä sairauteen liittyvät tiedot välittyivät terveydenhuollon henkilökunnalle (Carlssen ym. 2017; de Jong ym. 2017; Hommel ym. 2013; Cross ym. 2012; Elkjaer ym. 2010; Cross & Finkelstein 2007).

Tulos halukkuudesta käyttää digitaalista omaseurantajärjestelmää oli samankaltainen kuin Kempin ym. (2013) haastattelututkimuksessa raportoidut tulokset; Tulehduksellista suolistosairautta sairastavat olivat halukkaita käyttämään uudistettua sairauden

seurantajärjestelmää. Tutkimustulosten samankaltaisuus oli nähtävissä myös siinä, että molemmissa tutkimuksissa nousi esiin digitaalisen seurantajärjestelmän käyttöön liittyvä huoli. Kempin ym. (2013) tutkimuksessa ilmeni, että osa potilaista ilmaisi huolensa siitä, että uuden seurantajärjestelmän käyttöönotto saattaisi merkitä hoitotiimi ulkopuolelle jäämistä. Tämän tutkimuksen tuloksista oli nähtävissä, että osa kyselyyn vastanneista epäili yhteyden saamisen hoitohenkilökuntaan mahdollisesti hankaloituvan. Sekä tulos sairauteen liittyvien tietojen välittymisen tärkeydestä että hoitotiimin huoli hoitotiimin ulkopuolelle jäämisestä osoittavat kokemuksen potilaan ja hoitotiimin välisestä luottamuksesta ja yhteydestä olevan potilaille tärkeä.

Käyttöalustana Internetiä pidettiin hyväksyttynä myös Bossyutin ym. (2017) katsauksessa, joskaan tulos ei korkeiden keskeyttämismäärien vuoksi ollut yksiselitteinen. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan internetissä toimivaa omaseurantajärjestelmää mieluisimpana vaihtoehtona pitivät miehet, vanhemmat vastaajat, kauan sairastaneet sekä oireiden kirjaamiseen liittyen muut paitsi puhelinapplikaatiota vastaushetkellä käyttäneet vastaajat. On mahdollista, että internet on osalle ihmisistä puhelinapplikaatiota tutumpi ohjelmien käyttöalusta. Internet antaa myös valinnan mahdollisuuden järjestelmän käyttämiseen joko tietokoneella tai puhelimeella, kun applikaatio rajoittaa järjestelmän käytön puhelimeen, jonka näyttö saattaa tuntua joidenkin mielestä liian pieneltä.

Tutkimuksessa saatujen tulosten mukaan näyttää siltä, että mieluisimpana vaihtoehtona puhelinapplikaatiota pitivät ne, jotka olivat halukkaimpia käyttämään omaseurantajärjestelmää. Nuoret ovat luultavasti innokkaimpia uusien digitaalisten järjestelmien käyttöönottajia. Toisaalta he ovat todennäköisesti myös vanhempia ihmisiä tottuneempia käyttämään puhelinapplikaatioita. Kyselyyn vastanneiden ikä- ja sukupuolijakauma eivät olleet tasaiset, ja sillä voi olla vaikutusta tuloksiin miellyttävimpänä pidetystä omaseurantajärjestelmän käyttöalustasta.

Mieluisimpana pidetyn kalprotektiininäytteen analysointitapana pidetyn pikatestin suosio on ymmärrettävää tuloksen nopean saatavuuden vuoksi, koska sillä on vaikutusta potilaan arkipäivään. Silloin kun oireet alkavat, voidaan pikatestillä saada esimerkiksi nopeasti selville, onko syytä lähteä lääkäriin vai voiko mennä töihin. Iäkkäämmät olivat nuorempia halukkaampia toimittamaan näytteen terveydenhuoltoon perinteisellä tavalla. Toisaalta potilaat, joiden jokapäiväiseen elämään sairaus vaikutti eniten, olivat muita halukkaampia toimittamaan kalprotektiininäytteensä henkilökohtaisesti terveydenhuoltoon. Tämä saattaa

viitata siihen, että potilaat, joilla on hankalia oireita, kokevat terveydenhuollon ammattilaisten tapaamisen, ja keskustelun ammattilaisten kanssaan olevan heille tärkeää. Voi myös olla, että eniten oireilevat käyvät niin usein klinikalla, että näytteen vieminen ei aiheuttaisi erillistä käyntiä.

Potilaiden näkemysten huomioiminen tässä laajuudessa ei ole ollut tavanomaista uutta menetelmää kehitettäessä. Tulehduksellisten suolistosairauksien seuranta kehittyi suuntaan, jossa potilaat tulevat ottamaan enemmän vastuuta sairautensa seurannasta. Potilaiden suhtautuminen suunnitteilla olevaan omaseurantajärjestelmään on keskeisessä asemassa, kun sairauden seurannan kehittämisen onnistuminen on riippuvainen potilaiden aktiivisuudesta. Hyväkään järjestelmä ei vastaa potilaiden tai terveydenhuollon tarpeisiin, jos potilaiden suhtautuminen järjestelmään on kielteinen, eikä heillä ole halua käyttää sitä.

Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää kehitettäessä omaseurantajärjestelmän käytettävyyttä mahdollisimman hyväksi. Krooniset sairaudet poikkeavat toisistaan, joten tulosten hyödyntäminen rajoittuu tulehduksellisten suolistosairauksien seurantajärjestelmien kehittämiseen.

6.1 Luotettavuus

Menetelmäksi valittiin kyselytutkimus, koska sen avulla ajateltiin saatavan vastauksia mahdollisimman suurelta joukolta. Kohderyhmäksi valittiin Crohn ja Colitis -yhdistyksen jäsenet sekä heidän verkko- ja Facebook -sivuillaan vierailevat henkilöt.

Huolimatta yhdistykseen kuulumattomien mahdollisuudesta osallistua tutkimukseen, on oletettavaa, että suurin osa vastaajista oli yhdistyksen jäseniä. Asiaa ei kyselyn yhteydessä selvitetty, joten yhdistykseen kuuluvien ja siihen kuulumattomien vastaajien välisiä mahdollisia eroavaisuuksia ei voitu tulosten perusteella havaita. Tätä voidaan pitää tutkimuksen yhtenä heikkoutena. Tutkimuksen luotettavuutta olisi voitu lisätä suuntaamalla kysely selkeästi yhdistyksen ulkopuolisille henkilöille, esimerkiksi sairaaloiden poliklinikoiden kautta. Se ei ollut kuitenkaan tämän pro gradu -tutkimuksen puitteissa mahdollista.

Kyselylomaketta parannettiin esitestauksen ja asiantuntijoiden konsultaation avulla. Omaseurantajärjestelmän esittely kirjoitettiin kaavakkeeseen mahdollisimman selkeästi ja yksiselitteisesti. Esitestauksesta ja huolellisesta muotoilusta huolimatta on mahdollista, että vastaajat ovat saattaneet ymmärtää joitain käsitteitä eri tavoin kuin ne oli tarkoitettu.

Lomakkeessa olleiden väittämien reliabiliteetti oli korkea, ja kyselyssä saadut tulokset vastasivat tutkimuskysymyksiin. Siten voidaan ajatella, että kyselylomake oli mittarina validi.

Menetelmän ja kohderyhmän valinta osoittautui kelvolliseksi, sillä tutkimukseen osallistuneiden joukko oli varsin suuri. Vastauksia saatiin kaiken kaikkiaan 1476, joista analyysiin otettiin mukaan 1430 kappaletta. Kaikkiin lomakkeen kysymyksiin saatiin vastaukset jokaiselta vastaajalta, koska kysymykset oli asetettu pakollisiksi. Kyselyyn vastanneiden määrästä päätellen kysymysten pakollisuus ei todennäköisesti aiheuttanut kyselyn keskeyttämisiä runsaasti. Vastanneiden osuus oli noin neljäsosa joukosta, jolle vastauslinkki lähetettiin sähköpostitse.

Joitain vastauksia oli tarpeen muokata. Siten esimerkiksi ikä muutettiin vuosiksi niiden neljän vastauksen kohdalla, jotka olivat kirjanneet kysymykseen syntymävuotensa. Niiden vastausten osalta, joista ei selkeästi voinut tulkita todellista vastausta, kuten vastaajan ikää (3 kpl) tai diagnoosivuotta (2 kpl), vastaukset jätettiin analyysissä huomiomatta merkitsemällä ne puuttuviksi tiedoiksi. Sukupuolta koskevissa analyyseissä otettiin mukaan vain naiset ja miehet, ja analysoimatta jätettiin vähäisen määrän vuoksi ne vastaukset, joissa sukupuoleksi oli valittu muu (6 kpl). Lisäksi analysoimatta jätettiin kokonaan lasten vanhempien vastaukset (46 kpl), koska tutkimuksessa haluttiin selvittää vastaajien omakohtaisia näkemyksiä. Huomiotta jätettyjen vastausten määrä oli kokonaisuudessaan niin vähäinen, ettei se vaikuttanut tutkimuksen luotettavuuteen. Muuttujamuunnoksilla (Liite 4) pyrittiin tutkimuksessa käytettyjen tilastollisten analyyseiden luotettavuuden parantamiseen sekä tulosten tulkinnan selkeyttämiseen.

Tutkimuksen aineisto sopi hyvin käytettyihin analyysimenetelmiin. Uskomuksia kuvaavien väittämien avulla tuotettujen myönteisyys- ja kielteisyyshuuttujen yhteyttä taustamuuttujiin analysoitiin myös multivarianssianalyysin avulla, mutta aineisto ei sopinut malliin ja mallin selitysaste jäi alhaiseksi. Näin ollen analyysi päätettiin jättää tästä tutkimuksesta pois. Summamuuttujien rakentaminen saattoi pelkistää vastaajien myönteisiä ja kielteisiä näkemyksiä. Tutkimuksessa raportoitiin kuitenkin vastausten prosentuaaliset osuudet jokaista väittämää kohden, jotta vastaajien näkemykset kustakin väittämästä tulisivat ilmi.

Kohtuullisen hyvästä vastausprosentista huolimatta, tulosten yleistettävyyteen tulee suhtautua varovaisesti. Potilasyhdistykseen kuuluvat henkilöt saattavat olla muita tulehduksellista suolistosairautta sairastavia kiinnostuneempia ja innostuneempia sairauden seurantaan liittyvistä innovaatioista. Vastaajien ikä- ja sukupuolijakauma ei myöskään edusta täydellisesti

suomalaisia tulehduksellista suolistosairautta sairastavia. Nämä tekijät ovat saattaneet aiheuttaa tuloksiin vääristymää. Erityisesti analysoitaessa sukupuolen vaikutusta kielteisyyteen sukupuolten välinen ero oli lähellä tilastollisen merkitsevyyden rajaa, ja tasaisempi sukupuolijakauma olisi saattanut johtaa toisenlaiseen tulokseen. Lisäksi kyselyyn vastaaminen edellytti sähköisen kyselylomakkeen käyttöä, joten vastaajien joukossa ei todennäköisesti ollut henkilöitä, jotka eivät käytä tietokonetta. Heidän näkemyksensä digitaalisesta omaseurantajärjestelmästä olisivat saattaneet olla kyselyyn vastanneiden näkemyksiä kielteisempiä.

Tutkimuksen luotettavuutta lisäsivät perehtyneisyyteni aiheeseen ja tutkimuskysymyksiin. Olen tutustunut aiheeseen mm. työssäni, jossa vastaan omaseurantajärjestelmän kehittämisestä, ja jossa minulla on ollut mahdollisuus keskustella aiheesta asiantuntijoiden kanssa. Lisäksi tutkimuksen tekemisen aikana minulla oli käytettävissäni asiantuntija-apua niin tilastotieteen kuin tutkimuksen tekemiseenkin liittyvissä kysymyksissä.

6.2 Eettinen näkökulma

Tässä tutkimuksessa ja sen aihevalinnassa huomioitiin terveydenhuollon eettiset periaatteet, joita ovat oikeus hyvään hoitoon, ihmisarvon kunnioitus, itsemääräämisoikeus, oikeudenmukaisuus, hyvä ammattitaito ja hyvinvointia edistävä ilmapiiri (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2001). Tutkimus liittyy välillisesti tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden terveyden ja elämänlaadun edistämiseen. Potilaan asemasta ja oikeuksista säädettyssä laissa potilaan oikeuksia ovat muun muassa oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon sekä inhimilliseen kohteluun, tiedonsaantiin ja itsemääräämiseen (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2001). Potilaiden näkemyksen huomioiminen ja sen merkityksen tunnustaminen on keskeinen osa terveydenhuollon kehitystä asiakaslähtöiseksi, ja on siten osa hyvää hoitoa. Lisäksi tutkimuksen keskeisenä osana ollut sairauden digitaalinen omaseurantajärjestelmä tulee toteutuessaan lisäämään potilaan tiedonsaantia omasta sairaudestaan.

Terveydenhuollon eettisissä ohjeissa korostetaan mm. luottamuksellisten tietojen salassapitoa (Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta 2001). Tässä tutkimuksessa salassapito toteutui sekä kyselylinkin lähettämisen että vastausten osalta. Tutkimuksessa

kerättyjen tietojen perusteella vastaajia ei voitu tunnistaa, joten kaikki osallistujat pysyivät anonymineä koko tutkimuksen ajan. Koska henkilötietoja ei kerätty, vastaajien ei ollut mahdollista pyytää poistamaan vastauksiaan tutkimuksen aikana. Tällaista toivetta ei tutkimuksen aikana ilmennyt. Kyselyyn vastaaminen oli täysin vapaaehtoista, eikä vastaajille aiheutunut kyselystä haittaa.

Tutkimusaineiston keräämisessä, käsittelyssä ja säilyttämisessä on noudatettu tutkimuseettisiä periaatteita. Tulosten esittämisessä on noudatettu tarkkuutta ja rehellisyyttä, eikä niiden esittämisellä voida katsoa olevan haitallisia vaikutuksia tutkimukseen osallistuneille tai muita tulehduksellista suolistosairautta sairastaville henkilöille. Tutkimusraportissa esiintyviin, muiden tekemiin tutkimuksiin on viitattu hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti.

6.3 Johtopäätökset

Tämän kyselytutkimuksen tulosten perusteella näyttää siltä, että omaseurantajärjestelmä herättää kiinnostusta ja sille on tarvetta potilaiden keskuudessa. Johtopäätöksinä tulosten perusteella voidaan todeta seuraavaa:

- Systemaattisen seurannan merkitystä potilaille tulisi korostaa, jotta he motivoituvat kirjaamaan sairautensa oireita säännöllisesti.
- Omaseurantajärjestelmää kannattaa tarjota ensisijaisesti potilaille, joiden jokapäiväiseen elämään sairaus vaikuttaa eniten, koska he saattaisivat hyötyä siitä eniten.
- Potilaiden mahdollinen huoli siitä, ettei hoitotiimiin saisi yhteyttä omaseurantajärjestelmän käytön myötä, tulee huomioida suositeltaessa järjestelmän käyttöä potilaalle.
- Sairauden seurantatietojen välittäminen terveydenhuoltoon on tärkeää potilaille, joten omaseurantajärjestelmässä tulee olla tietojen välitysominaisuus, ja se on viestittävä potilaalle selkeästi.
- Sekä omaseurantajärjestelmän mieluisin käyttötapa että kalprotektiininäytteen mieluisin analysointitapa jakavat mielipiteitä. Siten olisi parasta, että potilaat voisivat valita itse käyttävätkö he järjestelmää internetin vai puhelinapplikaation välityksellä, tai analysoidaanko kalprotektiininäyte laboratoriossa etätestauksen avulla vai tekevätkö he kotona näytteestä pikatestin.

- Toiveet oirekyselyn useudesta vaihtelivat, joten omaseurantajärjestelmässä tulisi olla ominaisuus, jonka avulla potilas voisi tietyissä rajoissa säätää oirekyselyn useutta.
- Näiden tulosten valossa sairauden omaseuranta useammin kuin kerran viikossa oireisessakaan vaiheessa vaikuttaisi olevan liian tiheä seurantaväli käytettävyyden näkökulmasta.

6.4 Lisätutkimusaiheet

Potilaiden näkemyksiä olisi hyvä tutkia laajemmalla kohderyhmällä, esimerkiksi potilasjärjestön ulkopuolella, jolloin voitaisiin saada potilaiden näkemys selville kattavammin, ja sukupuoli- ja ikäjakauma vastaisi paremmin perusjoukkoa. Kvalitatiivisten menetelmien käyttö mahdollistaisi potilaiden näkemysten taustalla vaikuttavien tekijöiden selvittämisen.

Vastaajista lähes 12 prosenttia (n=168) suhtautui kielteisesti järjestelmän käyttämiseen. Kielteiseen suhtautumiseen liittyviä syitä tulisi tutkia lisää, jotta saataisiin tietoa niihin liittyvistä tekijöistä.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että ne, joiden jokapäiväistä elämää sairaus häytti eniten, seurasivat tuloksiaan muita ryhmiä enemmän Kanta -palvelusta ja olivat halukkaampia toimittamaan kalprotektiininäytteensä itse terveydenhuoltoon. Eniten oireilevien potilaiden tarpeita ja näkemyksiä sairauden seurantaan voisi tutkia tarkemmin. Heidän tarpeensa, esimerkiksi kontaktiin terveydenhuollon henkilökunnan kanssa saattaa poiketa niiden potilaiden tarpeista, joiden sairaus on paremmin hallittavissa.

Aineistosta on mahdollista tutkia vielä tulehduksellista suolistosairautta sairastavien lasten vanhempien suhtautumista omaseurantajärjestelmän käyttöön sekä sairauden seurantaan.

LÄHTEET

- Atreja, A., Otobo, E., Ramireddy, K. & Deorocki, A. 2018. Remote Patient Monitoring in IBD: Current State and Future Directions. *Current Gastroenterology Reports* 20 (2), 6.
- Bossuyt, P., Pouillonb, L., Bonnaudc, G., Danesed, S. & Peyrin-Birouletf, L. 2017. E-health in inflammatory bowel diseases: More challenges than opportunities? *Digestive and Liver Disease* 49 (12), 1320-1326.
- Brubaker, R.G. & Wickersham, D. 1990. Encouraging the practice of testicular self-examination: A field application of the theory of reasoned action. *Health Psychology* 9(2), 154-163.
- Burisch, J., Jess, T., Martinato, M., Peter L. & Lakatos, M.P. 2013. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *Journal of Crohn's and Colitis* 7 (4), 322-37.
- Carlsen, K., Jakobsen, C., Houen, G., Kallemose, T., Paerregaard, A., Riis, L.B., Munkholm, P. & Wewer, V. 2017. Self-managed eHealth Disease Monitoring in Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease: A Randomized Controlled Trial. *Inflammatory Bowel Diseases* 23 (3), 357-365.
- Chiba, H., Kakuta, Y., Kinouchi, Y., Kawai, Y., Watanabe, K., Nagao, M., Naito, T., Onodera, M., Moroi, R., Kuroha, M., Kanazawa, Y., Kimura, T., Shiga, H., Endo, K., Negoro, K., Nagasaki, M., Unno, M., Shimosegawa, T. 2018. Allele-specific DNA methylation of disease susceptibility genes in Japanese patients with inflammatory bowel disease. *PLoS ONE* 13(3): e0194036. doi: 10.1371/journal.pone.0194036.
- Coleman, K., Austin, B.T., Brach, C. & Wagner, E.H. 2009. Evidence on The Chronic Care Model in The New Millennium. Thus far, the evidence on the Chronic Care Model is encouraging, but we need better tools to help practices improve their systems. *Health Affairs* 28 (1), 75–85.
- Crohn ja Colitis ry. Tietoa sairauksista. Viitattu 11.10.2018. <https://crohnjacolitis.fi/tietoa-sairauksista>.
- Cross R.K., & Finkelstein, J. 2007. Feasibility and Acceptance of a Home Telemanagement System in Patients with Inflammatory Bowel Disease: A 6-Month Pilot Study. *Digestive Disease and Sciences*, 52 (2), 357-64.
- Cross, R.K., Cheevers, N., Rustgi, A., Langenberg, P. & Finkelstein, J. 2012. Randomized, Controlled Trial of Home Telemanagement in Patients with Ulcerative Colitis (UC HAT). *Inflammatory Bowel Disease* 18 (6), 1018-1025.

- Cooke, R. & French, D. 2008. How well do the theory of reasoned action and theory of planned behaviour predict intentions and attendance at screening programmes? A meta-analysis. *Psychology & Health* 23 (7), 745-765.
- de Jong, M., van der Meulen-de Jong, A., Romberg-Camps, M., Degens, J., Becx, M., Markus, T., Tomlow, H., Cilissen, M., Ipenburg, N., Verwey, M., Colautti-Duijsens, L., Hameeteman, W., Masclee, A., Jonkers, D. & Pierik, M. 2017. Development and Feasibility Study of a Telemedicine Tool for All Patients with IBD: MyIBDcoach. *Inflammatory Bowel Diseases* 23 (4), 485–493.
- Dignass, A., van Assche, G., Lindsay J.O., Lémann, M., Söderholm, J., Colombel, J.F., Danese, S. D'Hore, A., Gassull, M., Gomollón, G., Hommes, D.W., Michetti, P., O'Morain, C., Oreslabd, T., Windsor, A., Stange, E.F., Travis, S.P. 2010. The second European evidence-based Consensus on the diagnosis and management of Crohn's disease: current management. *Journal of Crohns Colitis* 4 (1), 28-62.
- Dulai, P.S., Singh, S., Ohno-Machado, L. & Sandborn, W.J. 2018. Population Health Management for Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology* 154 (1), 37-45.
- Ediger, J.P., Walker, J.R., Graff, L., Lix, L, Clara, I., Rawsthorne, P., Rogala, L., Millner, N., McPhail, C., Deering, K. & Bernstein, C.N. 2007. Predictors of medication adherence in inflammatory bowel disease. *American Journal of Gastroenterology* 102 (7), 1417-1426.
- Elkjaer, M., Moser, G. & Reinisch W. 2008. IBD patients need in health quality of care ECCO consensus. *Journal of Crohn's and Colitis* 2 (2), 181-188.
- Elkjaer, M., Shuhaibar, M. Burisch, J., Bailey, Y., Scherfig, H., Laugesen, B., Avnstrom, S.; Labgholz, E., O'Morain, C., Lynge, E. & Munkholm, P. 2010. E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomised controlled trial of the web-guided 'Constant-care' approach. *Gut* 59 (12), 1652-1661.
- Fishbein, M. & Ajzen, I. 2010. *Predicting and Changing Behavior. The Reasoned Action Approach*. New York, Taylor and Francis Group, LLC.
- Flanagan, S., Damery, D. & Combes, G. 2017. The effectiveness of integrated care interventions in improving patient quality of life (QoL) for patients with chronic conditions. An overview of the systematic review evidence. *Health & Quality of Life Outcomes* 15 (1), 188.
- Franek, J. 2013. Self-Management Support Interventions for Persons with Chronic Disease An Evidence-Based Analysis. *Ontario Health Technol Assessment series* 13 (9), 1–60.

- Gee, P.M., Greenwood, D.A., Paterniti, D.A., Ward, D & Miller, L.M.S. 2015. The eHealth Enhanced Chronic Care Model. *Journal of Medical Internet Research* 17 (4), e86. doi: 10.2196/jmir.4067.
- Gisbert, J.P. & McNicholl, A.G. 2009. Questions and answers on the role of faecal calprotectin as a biological marker in inflammatory bowel disease. *Digestive and Liver Disease* 41 (1), 56-66.
- Hall, N.J., Rubin, G.P., Hungin, A.P. & Dougall, A. 2007. Medication beliefs among patients with inflammatory bowel disease who report low quality of life: a qualitative study. *BMC Gastroenterology* 7, 20.
- Hommel, K.A., Hente, E., Herzer, M., Ingerski, L.M. & Denson, L.A. 2013. Telehealth behavioral treatment for medication nonadherence: a pilot and feasibility study. *European Journal of Gastroenterology & Hepatology* 25 (4), 469-473.
- Horne, R., Parham, R., Driscoll, R. & Robinson, A. 2009. Patients' attitudes to medicines and adherence to maintenance treatment in inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Disease* 15 (6), 837-844.
- Huang, V.W., Reich, K.M. & Fedorak, R.N. 2014. Distance management of inflammatory bowel disease: Systematic review and meta-analysis. *World Journal of Gastroenterology* 20 (3), 829–842.
- Huygens, M.W.J., Vermeulen, J., Swinkels, I.C.S., Friele, R.D., van Schayck, O.C.P., & de Witte, L.P. 2016. Expectations and needs of patients with a chronic disease toward self-management and eHealth for self-management purposes. *BMC Health Services Research* 16:232. doi: 10.1186/s12913-016-1484-5.
- Jackson, B.D., Gray, K., Knowles, S.R. & De Cruz, P. 2016. EHealth Technologies in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. *Journal of Crohn's and Colitis* 10 (9), 1103-1121.
- Johnson, G.J., Cosnes, J. & Mansfield, J.C. 2005. Review article: smoking cessation as primary therapy to modify the course of Crohn's disease. *Alimentary Pharmacologist & Therapeutics* 21 (8), 921-31.
- Jussila, A.a, Virta, L.J., Salomaa, V., Mäki, J., Jula, A. & e, Martti A. Färkkilä, M.A. 2012. High and increasing prevalence of inflammatory bowel disease in Finland with a clear North–South difference. *Journal of Crohn's and Colitis* 7 (7), 256–262.
- Jussila, A.b, Virta L.J., Kautiainen, H., Rekiaro, M., Nieminen, U., Färkkilä, M.A. 2012. Increasing Incidence of Inflammatory Bowel Diseases Between 2000 and 2007: A Nationwide Register Study in Finland. *Inflammatory Bowel Diseases* 18 (3), 555-561.

- Kemp K, Griffiths J, Campbell S & Lovell, K. 2013. An exploration of the follow-up needs of patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis* 7 (9), 386-395.
- Linn, A.J., Van Weert, J.C.M., Scouhten, B.C., Smit, E.G., Van Bodegraven, A. & Van Dijk. L. 2012. Words that make pills easier to swallow. A communication typology to address practical and perceptual barriers to medication intake behavior. *Patient preference and adherence* 6, 871-85.
- Linn, A.J., van Weert, J.C.M., Smit, E.G., Perry, K. & van Dijk. L. 2013. 1 + 1 = 3? The systematic development of a theoretical and evidence-based tailored multimedia intervention to improve medication adherence. *Patient Education and Counseling* 93 (3), 381-388.
- Loftus Jr EV. 2004. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. *Gastroenterology* 126 (6), 1504–1517.
- Lorig, K., Seleznick, M., Lubeck, D., Ung, E., Chastain, R.L. & Holman, H.R. 1989. The beneficial outcomes of the arthritis explained by behavior change self-management course are not adequately. *Arthritis and Rheumatism* 32 (1), 91-95.
- Manninen, P., Karvonen, A-L., Huhtala, H., Rasmussen, M., Salo, M., Mustaniemi, L., Pirttiniemi, I. & Collin, P. 2012. Mortality in ulcerative colitis and Crohn's disease. A population-based study in Finland. *Journal of Crohn's and Colitis* 6 (5), 524-8.
- Moore, S.M., Barling, N.R. & Hood, B. 1998. Predicting Testicular and Breast Self-examination Behaviour: A test of the Theory of Reasoned Action. *Behaviour Change* 15(1), 41-49.
- Ng, S.C., Shi, H.Y., Hamidi, N., Underwood, F.E., Tang, W., Benchimol, E.I., Panaccione, R., Ghosh, S., Wu, J.C.Y., Chan, F.K.L., Sung, J.J.Y., Gilaad G Kaplan, G.G. 2017. Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies. *The Lancet* 390 (10114), 2769-2778.
- Norton, C., Dibley, L.B. & Basset, P. 2013. Faecal incontinence in inflammatory bowel disease: Associations and effect on quality of life. *Journal of Crohn's and Colitis* 7:302–311.
- Peris, M.A., Del Hoyo, J., Bebia, P., Faubel, R., Barrios, A., Bastida, G., Valdivieso, B., & Nos, P. 2015. Telemedicine in Inflammatory Bowel Disease: Opportunities and Approaches. *Inflammatory Bowel Disease* 21 (2), 392-399.
- Puolanne, A.M., Kolho, K-L., Alfthan, H., Ristimäki, A., Mustonen, H., & Färkkilä, M. 2017. Rapid Fecal Calprotectin Test and Symptom Index in Monitoring the Disease Activity

- in Colonic Inflammatory Bowel Disease. *Digestive Diseases and Sciences* 62 (11), 3123-3130.
- Randell, R.L., Long, M.D., Christopher F. Martin, C.F., Robert S. Sandler, R.S., Chen, W., Anton, K. & Kappelman, M.D. 2012. Patient Perception of Chronic Illness Care in a Large Inflammatory Bowel Disease Cohort. *Journal of Crohn's & Colitis* 6 (3), 302-310.
- Robinson. A., Thompson, D.G., Wilkin. D. & Roberts, C. 2001. Guided self-management and patient-directed follow-up of ulcerative colitis: a randomised trial. *Lancet* 358 (9286), 976-81.
- Sack, C., Phan, V.A., Grafton, R., Holtmann, G., van Langenberg, D.R., K. Brett, K., M. Clark, M. & J.M. Andrews, J.M. 2012. A chronic care model significantly decreases costs and healthcare utilisation in patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis* 6 (3), 302-10.
- Smith, L.A & Gaya, D.R. 2012. Utility of faecal calprotectin analysis in adult inflammatory bowel disease. *World Journal of Gastroenterology* 18 (46), 6782-6789.
- Valtakunnallinen sosiaali- ja terveystieteiden neuvottelukunta. 2001. Terveystieteiden yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. ETENE -julkaisu.
- Van Dulmen, S., Suijs, E., Van Dijk, L., De Ridder, D., Heerdink, R. & Bensing, J. 2007. Patient adherence to medical treatment: a review of reviews. *BMD Health Service Research* 17 (7), 55.
- Viennois, E., Zhao, Y. & Didier Merlin, D. 2015. Biomarkers of IBD: from classical laboratory tools to personalized medicine. *Inflammatory Bowel Disease* 21(10), 2467–2474.
- Virta, L.J., Saarinen, M.M. & Kolho, K-L. 2017. Inflammatory Bowel Disease Incidence is on the Continuous Rise Among All Paediatric Patients Except for the Very Young: A Nationwide Registry-based Study on 28-Year Follow-up. *Journal of Crohn's & Colitis*. 11 (2), 150-156.
- Wagner, E.H. 1998. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness? *Effective clinical practice* 1 (1), 2-4.
- Williams, J.G, Cheung, W.Y, Russell, I.T, Cohen, D.R, Longo, M & Lervy, B. 2000. Open access follow up for inflammatory bowel disease: pragmatic randomised trial and cost effectiveness study. *BMJ* 320: 544-548.
- World Health Organization; 2016. Monitoring and evaluating digital health interventions: a practical guide to conducting research and assessment. Geneva: Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

- Zand, A., van Deen, W.K., Inserra, E.K., Hall, L., Kane, E., Centeno, A., Choi, J.M., Ha, C.Y., Esrailian, E., D'Haens, G.R. & Hommes, D.W. 2015. Presenteeism in Inflammatory Bowel Diseases: A Hidden Problem with Significant Economic Impact. *Inflammatory Bowel Disease* 21 (7), 1623-30.
- Zhou, N., Chen, W., Chen, S., Xu, C. & Li, Y. 2011. Inflammatory bowel disease unclassified. *Journal of Zhejiang University Science B* 12 (4), 280–286.

LIITTEET

Liite 1. Tutkimukset digitaalisten terveydenhuollon järjestelmien käyttämisestä tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa ja seurannassa. Hakulauseena käytettiin Crohn Disease OR Inflammatory Bowel Diseases OR Colitis Ulcerative AND feasibility AND ehealth OR Telemedicine.

Tutkimus	Tutkimusasetelma ja otoskoko	Digitaalisen järjestelmän käytettävyys	Vaikutukset elämänlaatuun, sairauden aktiivisuuteen ja tietoon sairaudesta
Atreja ym. 2018	Systemaattinen katsaus, jonka tarkoituksena oli selvittää kroonisten sairauksien sekä IBD:n etämonitorointiin käytössä olevat menetelmät. Tutkimus kattoi kahdeksan tutkimusta muiden kroonisten sairauksien etäseurantamenetelmien käyttöön- ja viisi tutkimusta tulehduksellisten suolistosairauksien etäseurantamenetelmien käyttöön liittyen.	Kahdessa viidestä IBD:n monitorointiin keskittyvässä tutkimuksessa raportoitiin käytettävyyden olevan hyvä. Käytettävyyttä mitattiin järjestelmän käyttöasteella, pisteyttämällä sekä halukkuudella suositella järjestelmän käyttöä muille potilaille.	Yhdessä seurantatutkimuksessa elämänlaadun muutosta mitattiin SIBDQ -mittarilla 575 päivän ajan. Tulokset paranivat tilastollisesti merkitsevästi seuranta-aikana. Merkittävin syy elämänlaadun heikkenemiseen oli ahdistuneisuus ja väsymys. Yhden tutkimuksen tulosten mukaan sairauden aktivoitumisessa tai päivystyspoliikkikäynneissä ei ollut eroa testi- ja kontrolliryhmien välillä.
Bossuyt ym. 2017	Systemaattinen katsaus, joka kattoi 16 tutkimusta. Tarkoituksena oli arvioida	Käytettävyyttä oli raportoitu viidessä tutkimuksessa, joista neljässä havaittu hyvä käytettävyys ja yhdessä ei havaittu muutosta potilaiden tyytyväisyydessä. Puhelinapplikaation käyttö oli heikkoa yhdessä tutkimuksessa, jossa vain 6% potilaista seurasi applikaatiossa olevia ohjeita. RCT -tutkimuksissa oli haasteita potilaiden rekrytoinnissa. Toisaalta käytettävyydetutkimukset osoittivat, että internetpohjaiset interventiot olivat käytettävyydeltään hyviä ja potilaiden näkökulmasta hyväksytyjä, mutta niissä tutkimuksen keskeytti 47-77% osallistujista.	

Carlssen ym. 2017	Satunnaistettu prospektiivinen seurantatutkimus. Kesto kaksi vuotta. Osallistujat 10-17 -vuotiaita IBD-potilaita (n=27 testiryhmä ja n=26 kontrolliryhmä).	Järjestelmää käytti tutkittavista 81%.	Terveysteen liittyvää elämänlaatua (HRQoL) mitattiin IMPACT III -mittarilla. Tulos ei osoittanut merkittävää eroa elämänlaadussa ryhmien välillä tutkimuksen aikana. Sairauden aktiivisuudessa ei havaittu eroja ryhmien välillä
de Jong ym. 2017	Tulehduksellisten suolistosairauksien seurantajärjestelmän käytettävyyttä testattiin kolmen kuukauden ajan kolmen eri sairaalan poliklinikan potilailla (n=30), jonka jälkeen terveydenhuollon edustajat ja potilaat täyttivät kyselylomakkeen, jossa kysyttiin tyytyväisyyttä järjestelmään, sen käytettävyyttä ja kokemuksia siitä.	Tutkittavien osallistuminen kuukausittaiseen seurantaan järjestelmän kautta oli 100%. Potilaiden antamien pisteiden keskiarvo käytettävyydestä oli 7.8/10 ja terveydenhuollon henkilökunnan 8/10. Yksi potilas piti järjestelmää aikaa vievänä. Potilaista 93% suosittelisi järjestelmää muille potilaille. Sekä potilaat että terveydenhuollon edustajat pitivät järjestelmää helposti käytettävänä.	Potilaista 90% suoritti järjestelmässä olevan koulutusosion, jonka jälkeen suurin osa koki yleisesti sairauteen liittyvien tietojensa sairaudesta.
Jackson ym. 2016	Systemaattinen katsaus, jossa 1) arvioitiin eHealth -teknologiaa IBD:n seurannassa perustuen perinteisiin kliinisiin indikaatioihin sekä potilaiden raportointiin. 2) arvioitiin eHealth -teknologiaan perustuvien tulehduksellisten suolistosairauksien seurantajärjestelmien tehokkuutta, kustannustehokkuutta ja käytettävyyttä, ja 3) annetaan suosituksia eHealth -teknologian suunnittelulle ja optimaaliselle käytölle tulehduksellisten suolistosairauksien hoitamiseksi. Katsaus käsitti 17 tutkimusta (yhdeksän RCT-, seitsemän seurantatutkimusta).	Vaikka eHealth teknologiaan perustuvat järjestelmät osoittautuivat käytettävyydeltään ja hyväksyttävyydeltään hyviksi, luotettavuutta rajoittaa vähäinen tutkimusten määrä, niiden pieni otoskoko ja heterogeenisyys. Vahvoja johtopäätöksiä ei voida tämän katsauksen perusteella tehdä.	Elämänlaadun paranemista havaittiin neljässä tutkimuksessa. Elämänlaatu on ainoa potilaiden raportoima tulos (PRO), josta on johdonmukaisesti raportoitu tulosten paranemista. Vaikutusta sairauden aktiivisuuteen on tutkittu pääasiassa potilailla, joiden sairaus on stabiilissa vaiheessa. Näin ollen todellista vaikutusta sairauden aktiivisuuteen (relapsien määrä) ei tässä katsauksessa voitu osoittaa. Yhdessä tutkimuksessa osoitettiin relapsien lyhyempi kesto seurantajärjestelmän käyttäjillä. Sairauden parempi tunteminen havaittiin kahdessa tutkimuksessa.

Peris ym. 2015	Systemaattinen katsaus, joka kattoi kymmenen tutkimusta. Tavoitteena oli selvittää digitaalisen terveydenhuollon menetelmien hyväksyttävyyttä ja vaikutusta tulehdukselliseen suolistosairauteen.	Katsauksen kymmenestä tutkimuksesta kahdeksan osoitti, että tulehduksellisten suolistosairauksien telemonitorointijärjestelmät hyväksyttiin potilaiden keskuudessa.	Katsauksen kymmenestä tutkimuksesta kolmessa raportoitiin tutkittavien elämänlaadun parantumista. Kahdessa tutkimuksessa havaittiin tutkittavien tiedon lisääntymistä sairaudesta.
Huang ym. 2014	Systemaattinen katsaus, joka kattoi kuusi RCT -tutkimusta. Tarkoituksena oli selvittää etähallintamenetelmien tehokkuutta tulehduksellisissa suolistosairauksissa.		Elämänlaadun mittamiseen käytettiin IBDQ -mittaria tai UK Inflammatory bowel disease -kyselyä. Viidessä tutkimuksessa raportoitiin elämänlaadun muutokset. Neljässä elämänlaatu näytti paranevan etäseurannan myötä, yhdessä ei havaittu muutosta testi- ja kontrolliryhmien välillä. Merkittävä muutos havaittiin poliklinikkakäynneissä siten, että etäseurantapotilailla käyntejä oli vähemmän (ka. -1.08, 95% CI: -1.60--0.55). Relapsien määrään etäseurannalla ei ollut vaikutusta.
Hommel ym. 2013	Pilottitutkimus, jossa yhdeksälle nuorelle annettiin lyhytneuvontaa skype välityksellä. Tutkimuksen aikana tutkittavat suorittivat neljä arviointikäyntiä ja neljä interventioistuntoa. Tutkimuksen kesto oli noin viisi kuukautta.	Käytettävyyttä arvioitiin osallistumisaktiivisuudella (100%) interventioistuntoihin sekä Feasibility Acceptability Questionnaire (FAQ) -kyselyllä, joka tehtiin erikseen nuorten vanhemmille ja nuorille. Tyytyväisyys hoitoon intervention aikana oli korkea, 78% potilaista ja heidän vanhemmistaan arvioivat sen korkeimmilla pisteillä.	
Kemp ym. 2013	Kvalitatiivinen haastattelututkimus, jossa haastateltiin 24 tulehduksellista suolistosairautta sairastavaa henkilöä. Tavoitteena oli selvittää potilaiden näkemystä sekä nykyisestä hoitokäytännöstä että heidän suhtautumistaan uusiin digitaalisen terveydenhuollon sairauden seurantamenetelmiin.	Potilaat olivat halukkaita ottamaan käyttöön eHealth -teknologiaan perustuvan seurantajärjestelmän. Mobiiliapplikaatiota ja internetissä toimivaa järjestelmää pidettiin mielekkäämpänä kuin perinteiseen puhelinkeskusteluun liittyviä ratkaisuja. Teknologiaan myönteisesti suhtautuneet potilaat pitivät etäseurantaa hyvänä vaihtoehtona. Osallistujat pitivät virtuaalikeskustelua optimaalisena lisänä potilaskeskiseen konsultointiin ja itseohjautuvuuden tukemiseen sairauden seurannassa. Suhtautuminen uuteen	

järjestelmään jakautui neljään ryhmään; kolmeen myönteiseen ja yhteen ehdottoman kielteiseen.

Cross ym. 2012

RCT -tutkimus, jossa interventioryhmä (n=25) käytti sairauden etäseurantamenetelmää viikoittain 12 kk:n ajan. Jokaisen mittauksen jälkeen annettiin sairauteen liittyvää tietoa. Kontrolliryhmä (n=22) kävi rutiiniseurannassa, sai kirjalliset ohjeet ja heille annettiin koulutuksellista materiaalia kirjallisena.

Testiryhmässä oli ennakoitua enemmän vastustusta järjestelmän käyttämiselle. Järjestelmän käyttöönotto vaati sen asennuksen tutkittavien kotiin. On mahdollista, että järjestelmä, joka ei vaadi erillistä asennusta kotiin vähentäisi vastustusta. Testiryhmästä keskeytti 11 tutkittavaa ja kontrolliryhmästä viisi.

Elämänlaatua mitattiin IBDQ -mittarilla. Alkumittauksessa kontrolliryhmän elämänlaatu oli selkeästi testiryhmän tuloksia korkeampi. Tutkimuksen aikana testiryhmän elämänlaatu nousi ja kontrolliryhmän pysyi samana, mutta ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Kun tutkittavien tiedot sairaudesta alkutilanteessa vakioitiin, elämänlaadun mittaustulokset olivat testiryhmässä paremmat ja ero ryhmien välillä alku- ja loppumittauksen erossa oli tilastollisesti merkitsevä. Sairauden aktiivisuutta mitattiin Seo-indeksillä. Testiryhmän ja kontrolliryhmän välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa sairauden aktiivisuudessa. Kun tulokset vakioitiin elämänlaadun suhteen, Seo-indeksi laski testiryhmällä selvästi enemmän kuin kontrolliryhmällä, mutta ero ei ollut silloinkaan tilastollisesti merkitsevästi.

Elkjaer ym. 2010

RCT -tutkimus, jonka kesto oli 12 kk. Tutkimukseen rekrytoitiin Tanskassa interventio- ja kontrolliryhmät (n=89 ja 97) sekä vastaavat ryhmät Irlannissa (n=40 ja n=38). Lisäksi kontrolliryhmän vertaaminen retrospektiivisesti normaalia seurantaa ja hoitoa saaneiden ryhmään (n=106).

Tanska: Kukaan interventioryhmästä ei keskeyttänyt tutkimusta interventiossa ohjatun hoidon aloittamisen vuoksi. Noin 89% potilaista piti järjestelmää käytettävyydeltään hyvänä ja oli halukkaita jatkamaan sen käyttöä. Kontrolliryhmästä n. 82% haluaisi käyttää järjestelmää jatkossa. Hoidon ja seurannan noudattaminen oli testiryhmässä parempi kuin kontrolliryhmässä.
Irlanti: Tutkittavista 88% piti järjestelmän käytettävyyttä hyvänä ja halusi käyttää sitä myös jatkossa. Kontrolliryhmästä 68% haluaisi käyttää järjestelmää tulevaisuudessa.

Tanska: Testiryhmän elämänlaatu parani kontrolliryhmään verrattuna selvästi (p=0.04): yleinen terveydentila (p=0.009), elinvoimaisuus (p=0.03) ja sosiaalinen toiminta (p=0.02). Mittarina oli SIBDQ.

Irlanti: Sairauteen liittyvässä elämänlaadussa ei havaittu merkittävää eroa testi- ja kontrolliryhmien välillä. Yleisessä elämänlaadussa havaittiin erot testiryhmän eduksi henkisessä hyvinvoinnissa (p=0.01), fyysisissä toiminnoissa (p=0.03) ja sosiaalisessa toiminnassa (p=0.02). Mittarina oli SIBDQ.

Tanska: Relapsien määrä oli testiryhmällä hieman korkeampi kontrolliryhmään verrattuna ka. 1.1 vs. 0.8. Ero ei ollut tilastollisesti merkitsevä. Relapsien kesto oli testiryhmässä kontrolliryhmään verrattuna lyhyempi (mediaani 18 päivää vs. 77 päivää, p<0.001.) Relapsin alkaessa testiryhmästä 100% aloitti lääkehoidon ja kontrolliryhmästä 10% noudatti ohjeistusta hoidon aloittamisesta.

Irlanti: Relapsien määrä oli testiryhmällä kontrolliryhmää korkeampi (0.6 vs. 0.2, p=0.02). Relapsien kesto oli testiryhmällä lyhyempi kuin kontrolliryhmällä (mediaani 30 päivää vs. 70 päivää, p<0.03). Relapsin alkaessa testiryhmästä 15% aloitti

Cross & Finkelstein 2007	Seurantatutkimus, jossa tutkittavat mittasivat painoansa ja täyttivät oirekyselyn viikoittain puolen vuoden ajan. Tutkimuksessa 25 aikuista IBD-potilasta.	Käytettävyyttä arvioitiin käyttöprosentin perusteella, joka oli noin 91%. Tutkittavista 86% koki, ettei testaaminen haitannut heidän normaalia toimintaansa, eikä kokenut sitä vaikeana. 64 % vastaajista sanoi, että voisi tehdä testin useammin kuin kerran viikossa.	<p>lääkehoidon ja kontrolliryhmästä 10% noudatti ohjeistusta hoidon aloittamisesta.</p> <p><u>Tanska:</u> Tiedot tulehduksellisista suolistosairauksista parani huomattavasti testiryhmällä.</p> <p><u>Irlanti:</u> Tietojen paranemisessa tulehduksellisesta suolistosaudesta ei ollut merkittävää ero testi- ja kontrolliryhmän välillä.</p> <p>Sairausspesifisen tiedon mittaamiseen käytettiin CCKNOW -mittaria.</p> <p>Elämänlaatua mitattiin SIBDQ -mittarilla. Elämänlaadussa havaittiin paranemista, mutta tulos ei ollut tilastollisesti merkitsevä.</p> <p>Tutkittavien tietoisuus parani merkittävästi (p=0.0015) tutkimuksen aikana. Mittarina käytettiin CCKNOW -mittaria. Sairauden aktiivisuutta seurattiin CRP- ja laskotutkimuksella. Sairauden aktiivisuus laski jonkin verran, mutta muutos ei ollut tilastollisesti merkitsevä.</p>
--------------------------	--	---	---

CCKNOW = The Crohn's and Colitis Knowledge Score, Crohonin ja colitoksen tiedon pisteytys -mittari

CRP = C-reaktiivinen proteiini

FAQ = Feasibility Acceptability Questionnaire, käytettävyykysely

HRQoL = Health Related Quality of Life questionnaire, terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari

IBD = Inflammatory Bowel Disease, tulehdukselliset suolistosairaudet

IMPACT III = Terveyteen liittyvä elämänlaadun mittari

lapsille

SIBDQ = Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire, lyhyt tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyvä elämänlaadun kysely

Seo -indeksi = Sairauden vakavuuden astetta kuvaava luku

Liite 2. Kyselylomake 1/5

Sairastatko

- haavaista paksusuolen tulehdusta
- Crohnin tautia
- ärtyneen suolen oireyhtymää
- muu suolistosairaus, mikä _____
- en sairasta itse, mutta lapsellani on tulehduksellinen suolistosairaus (täytä tällöin kaavakkeeseen lapsesi tiedot, mutta vastaa muuten vanhemman näkökulmasta)

Sukupuoli mies nainen muu/en halua sanoa

Ikä _____

Minä vuonna suolistosairautesi diagnosoitiin? _____

Millainen vaihe sairaudessasi on tällä hetkellä?

- Oireet ovat pysyneet poissa tai itselleni normaalilla tasolla jo pidemmän aikaa
- Oireet ovat vaihdelleet viimeisten kahden viikon aikana lievien oireiden nousun ja normaalitilan välillä
- Oireet ovat pahentuneet selkeästi viimeisten kahden viikon aikana
- Oireet ovat olleet vaikeat jo useamman viikon ajan

Kuinka paljon sairaus haittaa jokapäiväistä elämääsi?

1 = Erittäin vähän

2 = Melko vähän

3 = Vähän

4 = Kohtalaisesti

5 = Melko paljon

6 = Paljon

7 = Erittäin paljon

Liite 2. Kyselylomake 2/5

Kuinka usein keskimäärin olet käynyt viimeisen vuoden aikana lääkärissä tai hoitajalla suolistosairautesi vuoksi?

- Kerran kuukaudessa
- Joka toinen kuukausi
- Neljää kertaa vuodessa
- Kolme kertaa vuodessa
- Puolivuosittain
- Kerran vuodessa
- En ole käynyt lääkärissä tai hoitajalla viimeisen vuoden aikana

Mielestäni käyntejä lääkärin tai hoitajan luona oli

- liian vähän
- sopivasti
- liian usein

Kuinka usein keskimäärin viimeisen vuoden aikana olet ottanut ulostenäytteen kalprotektiinitestiä varten?

- Joka toinen kuukausi tai useammin
- Kolmen kuukauden välein
- Neljän kuukauden välein
- Viiden kuukauden välein
- Puolivuosittain tai harvemmin
- Sairauttani ei seurata kalprotektiinitestillä

Mielestäni kalprotektiinitestejä oli

- liian vähän
- sopivasti
- liian usein

Liite 2. Kyselylomake 3/5

Miten kirjaat itse suolistosairautesi oireita tällä hetkellä?

- Käytän puhelinapplikaatiota oireiden kirjaamiseen
- Käytän päiväkirjaa oireiden kirjaamiseen
- En kirjaa oireitani
- En kirjaa oireitani, mutta seuraan tietojani Oma Kanta –palvelusta
- Seuraan sairauttani jotenkin muuten,
miten _____

Tietoa suunnitteilla olevasta omaseurantamenetelmästä

- Suolistosairauksien omaseurantaan suunnitellaan menetelmää, jossa henkilö täyttää itsenäisesti sähköisen oirekyselyn.
- Oirekyselyn tuloksen perusteella omaseurantajärjestelmä ohjeistaa tarvittaessa ottamaan ulostenäytteen kalprotektiinitestiä varten. Henkilö ottaa näytteen kotona näyteastiaan ja postittaa sen laboratorioon analysoitavaksi tai tekee itse pikatestin ja tulkitsee tuloksen itse.
- Sekä oirekyselyn että kalprotektiinitestin tulokset välittyvät automaattisesti lääkärille, mutta tallentuvat myös henkilölle itselleen hänen käytössään olevaan ohjelmaan, josta hän voi seurata sairauden historiaa itse.
- Tarvittaessa omaseurantajärjestelmä kehottaa ottamaan yhteyttä lääkäriin, jos oirekuva tai näytetulos viittaa lisätutkimuksen- tai lääkityksen muutoksen tarpeeseen.

Mitä ajattelet yllä kuvatun järjestelmän avulla tehtävästä suolistosairauden omaseurannasta?

- Haluaisin seurata sairauttani omaseurannan avulla
- Voisin ehkä seurata sairauttani omaseurannan avulla
- En ehkä haluaisi seurata sairauttani omaseurannan avulla
- En haluaisi missään nimessä seurata sairauttani omaseurannan avulla

Liite 2. Kyselylomake 4/5

Uskon, että omaseurannan avulla (1 = täysin eri mieltä, 5 = täysin samaa mieltä):

- Lääkäri saa nopeammin tiedon sairauteni aktivoitumisesta ja siten sairauden aktiivisia vaiheita voidaan lyhentää 1 2 3 4 5
- seuraamalla oireitani säännöllisesti, oppisin sairaudestani enemmän 1 2 3 4 5
- lääkäriillä on nopeammin käytettävissä lisätutkimuksiin tai lääkityksen muutokseen tarvittavat tiedot 1 2 3 4 5
- voisin käydä harvemmin lääkärin/hoitajan vastaanotolla 1 2 3 4 5
- lääkärin ja hoitajan saama jatkuva informaatio sairauteni tilanteesta on hyvä asia 1 2 3 4 5
- sairauspoissaolot työstäni tai opinnoistani vähenisivät 1 2 3 4 5

Pelkään, että omaseuranta aiheuttaisi minulle vaivaa/ huolta, koska (1 = täysin eri mieltä, 5 = täysin samaa mieltä):

- joutuisin miettimään sairauttani liian usein 1 2 3 4 5
- oirekyselystä olisi minulle ylimääräistä vaivaa 1 2 3 4 5
- säännöllisestä näytteenotosta olisi minulle ylimääräistä vaivaa 1 2 3 4 5
- en hallitse sähköisiä toimintatapoja ja omaseurannan toteutus tuntuisi siksi vaikealta 1 2 3 4 5
- olen epävarma, osaisinko ottaa ja lähettää ulostenäytteen oikein 1 2 3 4 5
- olen epävarma, saisinko lääkäriin/ hoitajaan yhteyden yhtä hyvin kuin aikaisemmin 1 2 3 4 5

Jos sinulla olisi mahdollisuus suolistosairautesi omaseurantaan oirekyselyn ja kotona tehtävän kalprotektiinitestin avulla, käyttäisitkö **oirekyselyn** täyttämiseen mieluiten:

- Internet-sivulla täytettävää kaavaketta
- Puhelinapplikaatiossa täytettävää kaavaketta
- Paperilomaketta

Liite 2. Kyselylomake 5/5

Entä mikä olisi mieluisin tapa sinulle ulostenäytteestä tehtävän **kalprotektiinin testaukseen**:

- Kotitestinä, jolloin otat näytteen kotona, tulkitset tuloksen itse pikatestin avulla ja kirjaat tuloksen omaseurantajärjestelmään
- Etänäytteenottona, jolloin olet saanut näytteenottovälineet postitse, otat näytteen kotona ja lähetät sen laboratorioon analysoitavaksi ja näet tuloksesi omaseurantajärjestelmästä
- Käyn mieluiten hakemassa näytepurkin terveydenhuollon toimipisteestä ja toimitan näytteen sinne

Kuinka usein haluaisit täyttää oirekyselyn silloin, kun sinulla ei ole oireita?

- Kerran kuussa
- Joka toinen kuukausi
- Harvemmin; Mikä olisi mielestäsi sopiva oirekyselyn väli? _____

Silloin kun sairaus on aktiivivaiheessa, oirekysely on tarpeen täyttää useammin, kuinka usein haluaisit täyttää oirekyselyä tuolloin?

- Kerran viikossa
- Joka toinen viikko
- Kerran kuussa
- Harvemmin; Mikä olisi mielestäsi sopiva oirekyselyn väli? _____

Jos suolistosairauden omaseurannassa olisi mahdollisuus ajan varaamiseksi sairaanhoitajalle, haluaisitko varata ajan

- Tekstiviestillä
- Puhelinsoitolla
- Valita vapaan vastaanottoajan omaseurantajärjestelmän kautta

Liite 3. Saatekirje Crohn ja Colitis ry:n jäsenille, jotka saivat vastauslinkin sähköpostitse

Hei!

Sinut on kutsuttu osallistumaan kyselytutkimukseen, jossa selvitetään suolistosairautta sairastavien näkemyksiä suunnitteilla olevaan omaseurantaan. Kyselytutkimuksen vastauksia käytetään Pro-Gradu tutkielmassa. **Mielipiteesi asiassa on tärkeä.**

Tutkimuksella pyritään kartoittamaan potilaiden näkemystä sairauden omaseurannasta sekä mikä olisi mm. paras oirekyselyn tiheys ja itselle helpoin tapa ulostenäytteestä tehtävän kalprotektiinitestin tekemiselle. Tutkimuksen tuloksia hyödynnetään omaseurantajärjestelmän suunnittelussa. **Vastaathan vaikka et sairasta itse, mutta olet suolistosairautta sairastavan lapsen vanhempi.** Tutkimukseen on tärkeä saada kaikki näkemykset, myös lasten vanhemmilta.

Tietoa omaseurantamenetelmästä

- Suolistosairauksien omaseurantaan suunnitellaan menetelmää, jossa henkilö täyttää itsenäisesti sähköisen oirekyselyn.
- Oirekyselyn tuloksen perusteella omaseurantajärjestelmä ohjeistaa tarvittaessa ottamaan ulostenäytteen kalprotektiinitestiä varten. Henkilö ottaa näytteen kotona näyteastiaan ja postittaa sen laboratorioon analysoitavaksi tai tekee vaihtoehtoisesti pikatestin itse kotona.
- Sekä oirekyselyn että kalprotektiinitestin tulokset välittyvät automaattisesti lääkärille, mutta ovat myös henkilön itse käytettävissä.
- Tarvittaessa omaseurantajärjestelmä kehottaa ottamaan yhteyttä lääkäriin, jos oirekuva tai näytetulos viittaa lisätutkimuksen- tai lääkityksen muutoksen tarpeeseen

Kysely tehdään Webropol -ohjelman avulla ja vastaukset ovat nimettömiä, eikä kenenkään yksittäistä vastausta voida tunnistaa. Kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, ja ne julkaistaan ainoastaan yhteenvetomuodossa. **Vastaaminen vie aikaa n. 5 - 10 minuuttia.**

Pyydän vastaamaan mahdollisimman pian, kuitenkin **viimeistään 16.5. mennessä.** Tutkimustuloksista tullaan julkaisemaan artikkeli Crohn ja Colitis ry:n jäsenlehdessä.

Kiitän lämpimästi kaikkia tutkimukseen osallistumisesta!

Lisätietoja: Piia Kalliokoski, bioanalyytikko, terveystieteiden maisteriopiskelija, Jyväskylän yliopisto, e-mail piikalli@student.jyu.fi puh. 0503647424.

Vastaa kyselyyn alla olevasta linkistä:

Liite 4.Saatekirje Chron ja Colitis ry:n kotisivuille ja Facebook -sivulle

Osallistu tutkimukseen

Yhdistyksemme on mukana kyselytutkimuksessa, jossa selvitetään suolistosairautta sairastavien näkemyksiä suunnitteilla olevaan suolistosairauden omaseurantaan. Kyselytutkimuksen vastauksia käytetään Pro-Gradu tutkielmassa. Sinulla on mahdollisuus osallistua tutkimukseen alla olevan linkin kautta. **Mielipiteesi asiassa on tärkeä.** Jos olet yhdistyksemme jäsen, olet saattanut saada myös sähköpostitse kutsun osallistua tutkimukseen. Ethän vastaa tutkimukseen kahdesti.

Tutkimuksella pyritään kartoittamaan potilaiden näkemystä sairauden omaseurannasta sekä mikä olisi mm. paras oirekyselyn tiheys ja itselle helpoin tapa ulostenäytteestä tehtävän kalprotektiinitestin tekemiselle. Tutkimuksen tuloksia hyödynnetään omaseurantajärjestelmän suunnittelussa. **Voit vastata vaikka et sairasta itse, mutta olet suolistosairautta sairastavan lapsen vanhempi.** Tutkimukseen on tärkeä saada kaikki näkemykset, myös lasten vanhemmilta.

Tietoa omaseurantamenetelmästä

- Suolistosairauksien omaseurantaan suunnitellaan menetelmää, jossa henkilö täyttää itsenäisesti sähköisen oirekyselyn.
- Oirekyselyn tuloksen perusteella omaseurantajärjestelmä ohjeistaa tarvittaessa ottamaan ulostenäytteen kalprotektiinitestiä varten. Henkilö ottaa näytteen kotona näyteastiaan ja postittaa sen laboratorioon analysoitavaksi tai tekee vaihtoehtoisesti pikatestin itse kotona.
- Sekä oirekyselyn että kalprotektiinitestin tulokset välittyvät automaattisesti lääkärille, mutta ovat myös henkilön itse käytettävissä.
- Tarvittaessa omaseurantajärjestelmä kehottaa ottamaan yhteyttä lääkäriin, jos oirekuva tai näytetulos viittaa lisätutkimuksen- tai lääkityksen muutoksen tarpeeseen

Kysely tehdään webropol -ohjelman avulla ja vastaukset ovat nimettömiä, eikä kenenkään yksittäistä vastausta voida tunnistaa. Kaikki vastaukset käsitellään luottamuksellisesti, ja ne julkaistaan ainoastaan yhteenvetomuodossa. **Vastaaminen vie aikaa n. 5 - 10 minuuttia.**

Pyydän vastaamaan mahdollisimman pian, kuitenkin **viimeistään 16.5. mennessä.** Tutkimustuloksista tullaan julkaisemaan artikkeli Crohn ja Colitis ry:n jäsenlehdessä.

Kiitän lämpimästi kaikkia tutkimukseen osallistumisesta!

Lisätietoja: Piia Kalliokoski, bioanalyytikko, terveystieteiden maisteriopiskelija/Jyväskylän yliopisto, e-mail piikalli@student.jyu.fi puh. 0503647424.

Vastaa kyselyyn alla olevasta linkistä:

Liite 5. Kysymysten uudelleen luokittelu

Kysymys	Kysymyslomakkeen luokat	Uudet luokat
Ikä	Lomakkeessa ei ollut luokkia	alle 31 -vuotiaat
		31-50 vuotiaat
		yli 50 -vuotiaat
Minä vuonna sairaus diagnosoitiin?	Lomakkeessa ei ollut luokkia	sairauden kesto alle 5 vuotta
		sairauden kesto 5-10 vuotta
		sairauden kesto 10-15 vuotta
		sairauden kesto 15-20 vuotta
		sairauden kesto yli 20 vuotta
Kuinka paljon sairaus haittaa jokapäiväistä elämääsi?	Erittäin vähän	Vähän
	Vähän	
	Melko vähän	
	Kohtalaisesti	Kohtalaisesti
	Melko paljon	Paljon
	Paljon	
	Erittäin paljon	
Mitä ajattelet järjestelmän avulla tehtävästä suolistosairauden omaseurannasta?	Haluaisin seurata sairauttani omaseurannan avulla	Haluan seurata sairauttani omaseurannan avulla*
	Voisin ehkä seurata sairauttani omaseurannan avulla	
	En ehkä haluaisi seurata sairauttani omaseurannan avulla	En halua seurata sairauttani omaseurannan avulla*
	En haluaisi missään nimessä seurata sairauttani omaseurannan avulla	

*) Uudelleen luokittelu tehtiin ainoastaan logistista regressioanalyysiä varten. Muissa analyyseissä säilytettiin lomakkeen alkuperäinen luokittelu.

Liite 6. Myönteisten ja kielteisten väittämien keskiarvot ja mediaanit

Myönteiset väittämät	täysin eri mieltä		jokseenkin eri mieltä		ei samaa eikä eri mieltä		jokseenkin samaa mieltä		täysin samaa mieltä		\bar{x}	Md	Std
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%			
Lääkäri saa nopeammin tiedon sairauteni aktivoitumisesta ja siten sairauden aktiivisia vaiheita voidaan lyhentää Seuraamalla oireitani aktiivisesti. opin sairaudestani enemmän	51	3.6	95	6.6	164	11.5	670	46.9	450	31.5	4.0	4.0	1.0
Lääkärillä on nopeammin käytettävissä lisätutkimuksiin tai lääkityksen muutokseen tarvittavat tiedot	43	3.0	51	3.6	165	11.5	622	43.5	549	38.4	4.1	4.0	1.0
Voisin käydä harvemmin lääkärin tai hoitajan vastaanotolla	127	8.9	248	17.3	411	28.7	433	30.3	211	14.8	3.3	3.0	1.2
Lääkärin ja hoitajan saama jatkuva informaatio sairauteni tilanteesta on hyvä asia	36	2.5	36	2.5	126	8.8	567	39.7	665	46.5	4.3	4.0	0.9
Sairauspoissaolot työstäni tai opinnoistani vähenisivät	154	11.7	215	15.0	633	44.3	261	18.3	154	10.8	3.0	3.0	1.1

Kielteiset väittämät	täysin eri mieltä		jokseenkin eri mieltä		ei samaa eikä eri mieltä		jokseenkin samaa mieltä		täysin samaa mieltä		\bar{x}	Md	Std
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%			
Joutuisin miettimään sairauttani liian usein	378	26.4	425	29.7	251	17.6	296	20.7	80	5.6	2.5	2.0	1.2
Oirekyselystä olisi minulle ylimääräistä vaivaa	371	25.9	508	35.5	228	15.9	276	19.3	47	3.3	2.4	2.0	1.2
Säännöllisestä näytteenotosta olisi minulle ylimääräistä vaivaa	401	28.0	469	32.8	217	15.2	279	19.5	64	4.5	2.4	2.0	1.2
En hallitse sähköisiä toimintatapoja ja uskon. että omaseurannan toteutus olisi siksi vaikeaa	928	64.9	285	19.9	123	8.6	65	4.5	29	2.0	1.6	1.0	1.0
Olen epävarma. osaisinko ottaa ja lähettää ulostenäytteen oikein	813	56.9	345	24.1	129	9.0	119	8.3	24	1.7	1.7	1.0	1.0
Luulen. etten saisi yhteyttä lääkäriin tai hoitajaan yhtä hyvin kuin aikaisemmin	370	25.9	347	24.3	357	25.0	264	18.5	92	6.4	2.6	2.0	1.2

Liite 7. Summamuuttujien korrelaatiotaulukot

Myönteisyys -muuttujan korrelaatiotaulukko

Uskon, että omaseurannan avulla	A	B	C	D	E	F	N
A) Lääkäri saa nopeammin tiedon sairauteni aktivoitumisesta ja siten sairauden aktiivisia vaiheita voidaan lyhentää							1430
B) Seuraamalla oireitani aktiivisesti opin sairaudestani enemmän	.525**						1430
C) Lääkärillä on nopeammin käytettävissä lisätutkimuksiin tai lääkityksen muutokseen tarvittavat tiedot	.719**	.569**					1430
D) Voisin käydä harvemmin lääkärin tai hoitajan vastaanotolla	.420**	.346**	.416**				1430
E) Lääkärin ja hoitajan saama jatkuva informaatio sairaudestani on hyvä asia	.555**	.515**	.593**	.367**			1430
F) Sairauspoissaolot työstäni tai opinnoistani vähenisivät	.358**	.359**	.347**	.441**	.355**		1430
myönteisyys -muuttuja	.797**	.732**	.807**	.699**	.743**	.663**	1430

Kielteisyys -muuttujan korrelaatiotaulukko

Pelkään, että omaseuranta aiheuttaisi minulle huolta tai vaivaa, koska	A	B	C	D	E	F	N
A) Joutuisin miettimään sairauttani liian usein							1430
B) Oirekyselystä olisi minulle ylimääräistä vaivaa	.641**						1430
C) Säännöllisestä näytteenotosta olisi minulle ylimääräistä vaivaa	.524**	.692**					1430
D) En hallitse sähköisiä toimintatapoja ja uskon, että omaseurannan toteutus olisi siksi vaikeaa	.330**	.383**	.358**				1430
E) Olen epävarma osaisinko ottaa ja lähettää ulostenäytteen oikein	.363**	.377**	.407**	.571**			1430
F) Luulen, etten saisi yhteyttä lääkäriin tai hoitajaan yhtä hyvin kuin aikaisemmin	.387**	.389**	.340**	.298**	.371**		1430
kielteisyys -muuttuja	.762**	.811**	.774**	.646**	.690**	.654**	1430

**) p<0.01