

Opinnäytetyö (YAMK)  
Terveyden edistäminen  
2017

Laura Tuominen

# ABCe – MS-TAUTIA SAIRASTAVAN TIEDOLLINEN TUKEMINEN VERKOSSA

– Verkkopohjainen potilasohjausmalli MS-tautia  
sairastavan omahoidon tukemiseen

Laura Tuominen

## ABCe – MS-tautia sairastavan tiedollinen tukeminen verkossa

- Verkkopohjainen potilasohjausmalli MS-tautia sairastavan omahoidon tukemiseen

MS-tauti on nuorten aikuisten yleisin vakava keskushermoston sairaus, jota sairastaa yli 7000 suomalaista. Tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta oireita voidaan lievittää lääkkein ja monimuotoisen kuntoutustoiminnan sekä omahoidon keinoin. Potilasohjaukseen ja tukeen suunnitellaan yhä enemmän verkkopohjaisia ohjelmia, jotka mahdollistavat monipuolisen ja paikasta riippumattoman ohjauksen ja omahoidon tuen saamisen.

Kehittämisprojektin tavoitteena oli luoda tiedollisen tukemisen malli MS-tautia sairastavan verkossa tapahtuvaan ohjaukseen ja tukeen. Malli mahdollistaa hoitohenkilökunnan ajantasaisen ja monipuolisen ohjausosaamisen kehittymisen ja siten sairastuneen omahoidon tukemisen. Kehittämisprojekti oli Suomen MS-hoitajat ry:n iCARE – MS-tautiin sairastuneen omahoidon tukeminen verkossa -hankkeen osaprojekti. Tiedollisen tukemisen malli implementoidaan osaksi päähankkeessa luotua MS-ASEMA-verkkosivustoa.

Tutkimus toteutettiin systemaattisella kirjallisuuskatsauksella. Katsauksen aineisto valikoitui ennalta määriteltyjen sisäänottokriteerien mukaan ja niiden laatu arvioitiin. Lopulliseen tutkimukseen valikoitui 21 satunnaistettua kontrolloitua tutkimusta, joiden tulokset analysoitiin sisällönanalyysin menetelmin ja syntetisoitiin kuvailevana katsauksena. Analyysistä nousseiden teemojen pohjalta luotiin tiedollisen tukemisen malli.

Tutkimuksissa todettiin verkosta saadun ohjauksen ja tuen edesauttavan MS-tautia sairastavan voimaantumista ja sitä kautta omahoitoa. Tuen mahdollisuutta ohjaavat potilaan oma motivaatio ja sitoutuminen sekä terveyden edistämisen tavoite. Ohjausmenetelminä tutkimuksissa käytettiin videoita, harjoitusohjelmia, mittareita ja keskustelualustoja. Verkkopohjainen ohjelma mahdollistaa tiedollisen tuen saamisen ajasta ja paikasta riippumatta. Verkossa tapahtuva potilasohjaus ja tuki täydentävät hoitajan antamaa kasvokkain tapahtuvaa ohjausta, mutta eivät korvaa sitä.

### ASIASANAT:

MS-tauti, internet, tiedollinen tuki, potilasohjaus, voimaantuminen, omahoito

Laura Tuominen

## **ABCe – Informational support online for a person with MS**

### **- A web-based patient education model to support self-care of a person with Multiple Sclerosis**

Multiple sclerosis (MS) is the most common autoimmune disorder among young adults. There is no known cure for MS but with medication, comprehensive rehabilitation and self-care the most symptoms can be relieved. In the future, there will be more and more online patient education programs which offer self-care support regardless of time and space.

The purpose of this project was to create a web-based patient education model to support self-care of a person with MS. The model helps health care professionals to progress their patient education skills and support patients' self-care diversely. This development project is a part of iCARE-project which is conducted by Finnish MS Nurses Organisation. iCARE-project aims to create a web site for persons diagnosed with MS, their families and health care professionals. The model of informational support for online patient education will be implemented in the iCARE-project's web site - MS-ASEMA.

The survey of informational support and patient education is carried out with a systematic literature review. In the review, studies from two databases were selected based on predefined inclusion criteria. The quality of the studies was assessed and 21 randomized controlled trials were included to the final thesis. Studies were analyzed by using the content analysis method and synthesized with descriptive review. The informational support model was conducted based on themes from the analysis.

The results indicate that online education and support contribute to patient's empowerment and self-care. This kind of support is guided by patient's own motivation, commitment and the aim of health promotion. Most used education methods in the studies were videos, exercise programs, meters and discussion platforms. Web-based education enables receiving informational support regardless of time and space. Online patient education and support supplement face-to-face education but do not replace it.

#### **KEYWORDS:**

Multiple Sclerosis, internet, informational support, patient education, empowerment, self-care

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>6</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT</b>	<b>8</b>
2.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve	8
2.2 Kehittämiprojektin tavoitteet	9
2.3 Kehittämiprojektin kulku	10
2.3.1 Projektiorganisaatio	10
2.3.2 Kehittämiprojektin vaiheet ja aikataulu	10
<b>3 MS-POTILAAN OHJAUKSEN JA TUEN TARPEET</b>	<b>12</b>
3.1 MS-taudin lääkkeetön hoito ja kuntoutus	12
3.2 MS-potilaan kokonaisvaltainen hoitotyö ja potilasohjaus	12
3.3 Tiedollinen tuki osana MS-potilaan potilasohjausta	13
3.4 Verkkopohjainen potilaan omahoidon tukeminen ja ohjaus	14
<b>4 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS</b>	<b>17</b>
4.1 Soveltavan tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset	17
4.2 Soveltavan tutkimuksen metodina systemaattinen kirjallisuuskatsaus	17
4.3 Finkin malli systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineiston keruussa	18
4.4 Valittujen tutkimusten laadun arviointi	24
4.5 Tulosten synteesi	25
<b>5 SYSTEMAATTISEN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET</b>	<b>27</b>
5.1 Internet-pohjaiset ohjaus- ja tukimenetelmät	27
5.1.1 Videot	27
5.1.2 Harjoitusohjelmat	27
5.1.3 Mittarit	28
5.1.4 Keskustelualustat	29
5.1.5 Hoitajan rooli	30
5.2 Verkon välityksellä toteutetun ohjauksen vaikutukset	30
5.2.1 Motivaation kasvu	30
5.2.2 Terveyden edistäminen	31
5.2.3 Tehokkuus	31

<b>6 VERKKOPOHJAINEN TIEDOLLINEN TUKI POTILASOHJAUSMALLIN PERUSTANA</b>	<b>33</b>
<b>7 POHDINTA</b>	<b>36</b>
7.1 Tulosten tarkastelu tutkimusmetodin näkökulmasta	36
7.2 Soveltavan tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	36
7.3 Potilasohjausmallin implementointi	38
<b>8 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI</b>	<b>39</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>41</b>

## **LIITTEET**

Liite 1. Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista.  
Liite 2. Kriittisen arvioinnin tarkistuslista kokeelliselle tutkimukselle.  
Liite 3. Tutkimuslupa.

## **KUVIOT**

Kuvio 1. ICARe -projektikaavio (Suomen MS-hoitajat ry 2016).	8
Kuvio 2. Kehittämiprojektin eteneminen.	11
Kuvio 3. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekoprosessi (mukaillen Fink 2005, 3-5).	19
Kuvio 4. Tutkimusten valintaprosessi vaiheittain.	23
Kuvio 5. Ohjaus- ja tukimenetelmät sekä niiden vaikutukset katsausaineiston tulosten perusteella.	25
Kuvio 6. Hoitajan roolit katsausaineiston tulosten perusteella.	26
Kuvio 7. Potilasohjausmalli MS-tautia sairastavan omahoidon tukemiseen verkossa (Tuominen 2017).	35

## **TAULUKOT**

Taulukko 1. Hakutermin fraasit	21
Taulukko 2. Tutkimuksen sisäänotto- ja ulosjättökriteerit	22

# 1 JOHDANTO

MS-tauti on nuorten aikuisten yleisin vakava keskushermoston sairaus, jota sairastaa yli 7000 suomalaista. Tautiin ei ole parantavaa hoitoa, mutta oireita voidaan lievittää lääkkein ja monimuotoisen kuntoutustoiminnan sekä omahoidon keinoin. (Atula 2015; Costello, Halper & Harris 2006, 1.) MS-taudin hoitotyössä huomioitavaa on erityisesti sairastuneen elämänlaadun kohentaminen ja ylläpitäminen sekä jatkuvasti kehittyvä tiede myös omahoitoa ajatellen (Costello ym. 2006, 84-86.)

Modernin tietoyhteiskunnan vaikutukset näkyvät terveydenhuoltoalan palvelujärjestelmissä. Hoitotyöhön suunnitellaan yhä enemmän verkossa tapahtuvaa tiedonsiirtoa, potilaan ohjausta ja potilaan omahoitoa tukevia verkko-ohjelmia. Verkossa potilaille tarjoutuu mahdollisuus uudenaikaiseen omahoitoon sekä itsenäiseen, monipuoliseen ja paikasta riippumattoman tuen saamiseen. (Anderson & Klemm 2008; Moock 2014.) Sitran vuonna 2013 teettämän kyselytutkimuksen mukaan suomalaiset toivovat lisää sähköisiä terveys- ja hyvinvointipalveluita, jotka olisivat saatavilla ympäri vuorokauden (Sitra 2014). Ihmisten toiveisiin ja tarpeisiin on alettu viime vuosina vastata, sillä verkkopohjaisia omahoitoa tarjoavia palveluita on otettu käyttöön eri potilasryhmille niin kuntien kuin kolmannen sektorinkin tarjoamana.

Potilasohjauksella on todettu olevan positiivisia vaikutuksia potilaiden hoitoon ja sairautteen liittyvän tiedon ymmärtämiseen, omahoitoon ja arkipäivästä selviytymiseen sekä hoitoon sitoutumiseen. (Jaarsma ym. 2000; Kaakinen 2013, 26; Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006, 1). Tärkeänä voimavarana potilaan kuntoutumisessa nähdään läheiset. Läheiset tarvitsevat ja odottavat myös tukea ja heidän ohjaustarpeensa tulisikin huomioida hoitotyössä. (Anttila ym. 2006, 44.)

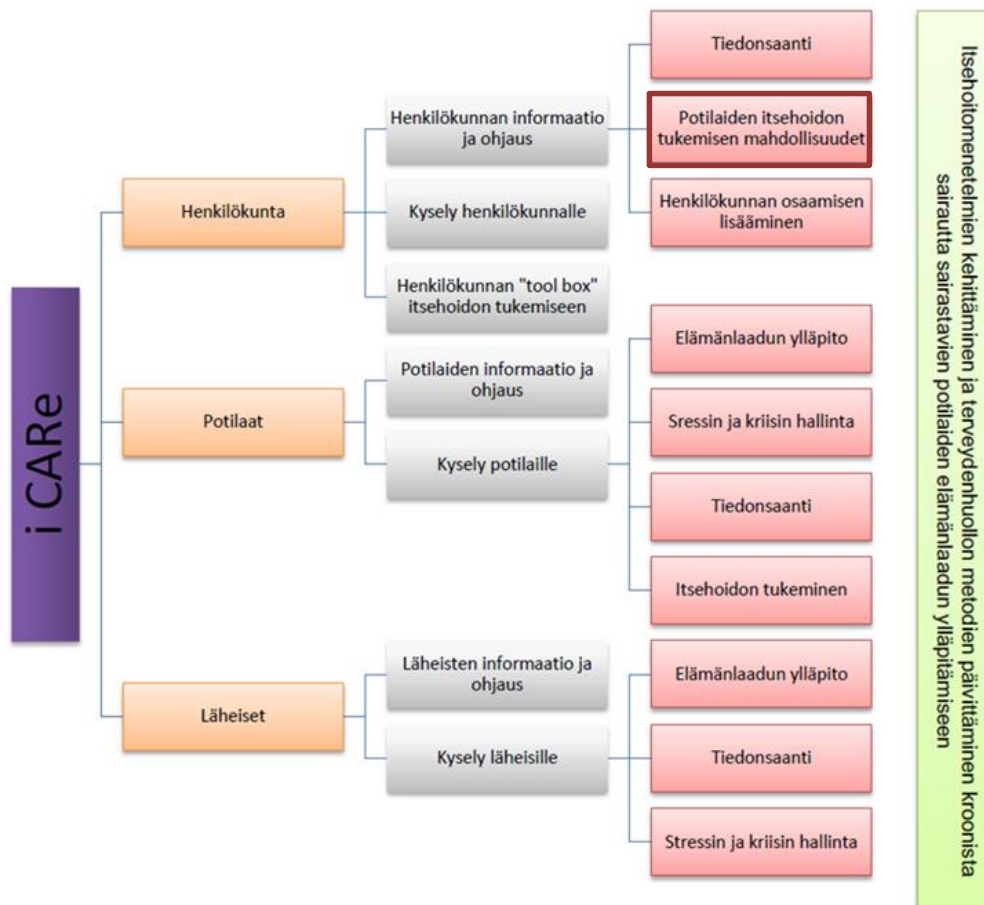
Potilaiden tukemiseksi ja ohjaamiseksi on tärkeää, että moniammatillinen hoitohenkilökunta kehittää omaa potilasohjausosaamistaan, sillä potilaiden tiedon ja tuen tarpeet kasvavat jatkuvasti kehittyvässä, teknologistuvassa yhteiskunnassa. Potilaan ohjaamisessa tulee kiinnittää entistä enemmän huomiota ohjauksen jatkuvuuteen ja siihen, että jokaisen ohjaustarpeeseen vastataan yksilöllisesti taustatietoihin ja elämäntilanteeseen pohjautuen. Hoitohenkilökunnan ohjausosaamista on mahdollista kehittää muun muassa näyttöön perustuvan tiedon ja olemassa olevien potilasohjauksen mallien pohjalta. Uusia potilasohjausmenetelmiä tulee kehittää ja ottaa rohkeasti käyttöön. (Huurre 2014, 58-59.)

Tämä kehittämisprojekti on osaprojekti Suomen MS-hoitajat ry:n iCARE - MS-tautiin sairastuneen omahoidon tukeminen verkossa -hankkeeseen, jossa on luotu kolmikantainen MS-ASEMA-verkkoympäristö MS-tautiin sairastuneille, heidän läheisilleen ja hoitohenkilökunnalle. ABCe -kehittämisprojektin tarkoituksena on kartoittaa systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla verkossa tapahtuvaa potilasohjaukseen ja tukemiseen liittyvää tutkimustietoa ja luoda siihen perustuen tiedollisen tukemisen malli osaksi MS-ASEMA:n hoitohenkilökuntaosiota. Näyttöön perustuvan mallin tarkoituksena on visualisoida hoitohenkilökunnalle millaista ohjausta ja tukea MS-tautia sairastavan tulisi verkon välityksellä saada ja mitä vaikutuksia verkossa tapahtuvalla tuella on.

## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Kehittämiprojektin tausta ja tarve

ABCe- kehittämisprojektin tarpeen muodostavat lisääntyneet potilaiden tiedon ja tuen tarpeet, potilaiden oikeus ammattitaitoiseen ja ajantasaiseen potilasohjaukseen ja tukeen, sekä hoito- ja tukimuotojen kehittämisen tarve nykyteknologian mukaisesti. Kehittämishanke pohjautuu Suomen MS-hoitajat ry:n iCARE - MS-tautiin sairastuneen omahoidon tukeminen verkossa -hankkeeseen, jossa on luotu kolmikantainen MS-ASEMA-verkkoympäristö MS-tautiin sairastuneille, heidän omaisilleen ja hoitohenkilökunnalle. ABCe -kehittämisprojektissa on tarkoituksena luoda tiedollisen tukemisen malli, joka on Suomen MS-hoitajat ry:n pyytämä tarvepohjainen hoitohenkilökunnan osioon sisällytettävä hoitotyön työkalu. ICARE:n projektikaaviossa (Kuvio 1.) näkyy kehystettynä osio, johon malli tulee sijoittumaan.



Kuvio 1. ICARE -projektikaavio (Suomen MS-hoitajat ry 2016).



Hoitohenkilökunnan ja hoitotahojen mahdollisuudet hoitaa ja tukea potilaita ovat vähäiset potilaiden lisääntyneisiin tarpeisiin nähden – tietoa, palveluita ja apua saa yhä enemmän ja nopeammin verkon välityksellä. (Heikkinen 2011, 13-14.) Kroonisten sairauksien hoidossa omahoidolla on keskeinen merkitys fyysisen toimintakyvyn ja elämälaadun ylläpitoa ajatellen. Omahoidon tuki verkossa mahdollistaa potilaan riippumattomuuden tunteen sekä lisää tiedonsaannin ja omahoidon mahdollisuuksia. Verkkopohjainen omahoidon tuen ohjelmaan sisällytetty, MS-potilaan tiedollisen tukemisen malli mahdollistaa hoitohenkilökunnan ajantasaisen ja monipuolisen ohjausosaamisen kehittymisen ja siten sairastuneen omahoidon tukemisen.

ICARe -hankkeessa toteutettiin kaksi kyselytutkimusta, toinen hoitohenkilökunnalle Suomen MS-hoitajat ry:stä ja toinen MS-neuvolan potilaille sekä heidän omaisilleen. Kyselyn tulosten ja asiantuntijaryhmän kokoontumisen perusteella suunniteltiin sekä MS-ASEMA-verkkoympäristö, että verkkosivujen materiaaleja. Potilaille ja omaisille suunnatun kyselytutkimuksen mukaan potilaiden tiedonsaanti on vähäistä erityisesti sairauden alkuvaiheessa. Tutkimustuloksissa todettiin Google-hakukoneen olevan monen MS-potilaan pelastus sairautta koskevan tiedon haussa. Hoitajille suunnatussa kyselyssä tiedonsaanti nousi myös esiin. Hoitajat kokivat tärkeänä, että verkosta saisi sairautta koskevaa ajantasaista tietoa sekä potilasohjauksen tukimateriaalia oman työnsä tueksi. (M. Salakari, henkilökohtainen tiedonanto 14.3.2016.) Päähankkeen tutkimustulokset perustelevat tarvetta kehittää hoitohenkilökunnan tiedollisen tuen ohjausosaamista ja sen linkittämistä verkkoympäristöön.

## 2.2 Kehittämisprojektin tavoitteet

ABCe -kehittämisprojektin päätavoitteena on luoda MS-potilaan verkossa tapahtuvaan ja sieltä saatavaan potilasohjaukseen tiedollisen tuen malli MS-ASEMA-verkko-ohjelman hoitohenkilökuntaosioon. Osatavoitteina ovat tiedolliseen potilasohjaukseen ja tukemiseen liittyvän tutkimustiedon kartoitus sekä ohjaussisällön materiaalin laatiminen hankkeeseen liittyvän tutkimuksen tuloksiin perustuen. ABCe -tiedollisen tuen malli suunnitellaan systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ja iCARe -hankkeen tutkimusosuu-den tuloksiin pohjautuen.

## 2.3 Kehittämiprojektin kulku

### 2.3.1 Projektioorganisaatio

Päähankkeen (iCARE) projektioorganisaatio koostuu suunnitteluryhmästä ja ohjausryhmästä. Lisäksi päähankkeessa on koottu asiantuntijaryhmä, jonka tarkoituksena on varmistaa verkkoympäristön sisällön ajantasaisuus ja laatu. Asiantuntijaryhmään kuuluu psykologi, sairaanhoitaja sekä fysio- ja toimintaterapeutti. iCARE:n suunnitteluryhmään kuuluvat projektipäällikön lisäksi Suomen MS-hoitajat ry:n työntekijä, yhdistyksen puheenjohtaja, hallintopäällikkö sekä kaksi sairaanhoitajaa, joista toinen työskentelee yhteistyötaholaitoksessa ja toinen sairaalassa. Päähankkeen ohjausryhmään kuuluvat Suomen MS-hoitajat ry:n puheenjohtaja ja Turun MS-neuvolan johtaja.

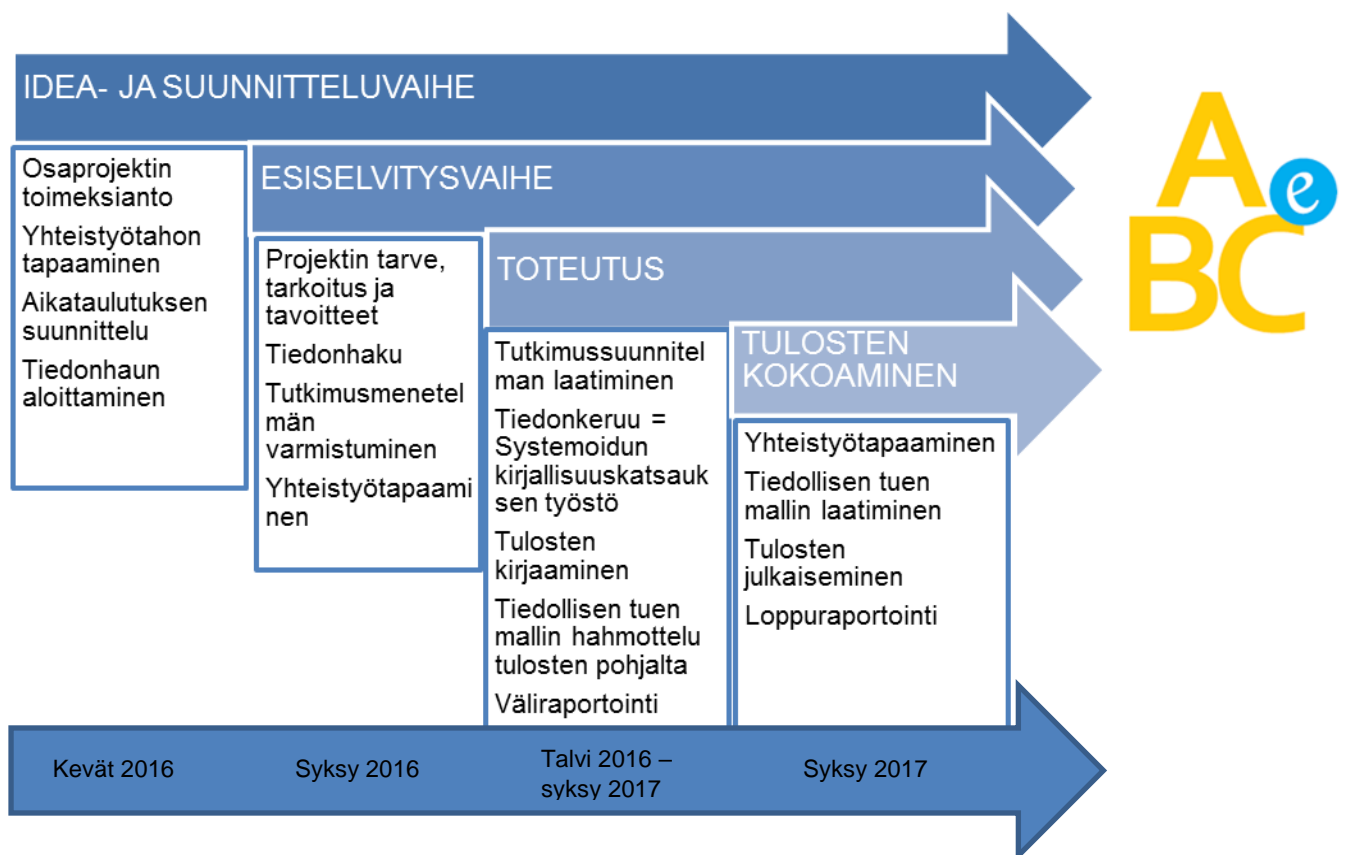
Suunnitteluryhmä vastaa iCARE-verkkoympäristön sisällön ja ulkoasun suunnittelusta ja siihen liittyvän toimintasuunnitelman ja oheismateriaalin työstöstä. Projektin ohjausryhmä kokoontuu säännöllisesti projektin aikana. Kokoontumiset ovat ennalta sovittuja ja niihin laaditaan asialista, joka lähetetään mahdollisen tutustuttavan materiaalin kanssa ohjausryhmälle viimeistään kaksi viikkoa ennen kokoontumista. Ohjausryhmä vastaa päätöksenteosta ja ohjaa projektia eteenpäin.

iCARE:n osahankkeen (ABCe) projektipäällikkö on Turun ammattikorkeakoulun ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon opiskelija ja toimii yhteistyössä päähankkeen ryhmien kanssa työelämämentorin kautta. Osahankkeessa ei ole erillisiä projektiryhmiä. Työelämämentori kuuluu päähankkeen suunnitteluryhmään, joka suunnittelee sisältöä tulevaan verkkosivustoon ja sen kautta tulevat päätökset ja ideat ohjaavat tätä kehittämis- ja tutkimustyötä.

### 2.3.2 Kehittämiprojektin vaiheet ja aikataulu

Suomen MS-hoitajat ry:n edustaja (Minna Salakari) esitteli Turun Ammattikorkeakoulun kevään 2016 projektitarjottimelta iCARE –hankkeen, johon tämä kehittämisprojekti liittyy osahankkeen muodossa. Kevään 2016 aikana osahankkeen aihetta rajattiin ja jäseneltiin sekä hyväksyttiin iCARE-hankkeen asiantuntijaryhmässä. Loppukesällä esiselvitysseminaarissa esiteltiin ideavaiheesta hieman muuttunut ja rajautunut aihe, projektin

tarve, tarkoitus sekä tavoitteet. Soveltavan tutkimuksen metodiksi valittiin systemaattinen kirjallisuuskatsaus. Tiedonhaku eri tietokannoista aloitettiin liittyen potilasohjaukseen, omahoidon tukemiseen ja verkkopohjaiseen ohjaukseen. Työelämämentorin hyväksyttäväksi valittiin tarkat hakutermit ja valintakriteerit kirjallisuuskatsauksen tekemistä varten. Kirjallisuuskatsaus aloitettiin loppuvuonna 2016 ja tulosten kirjaaminen loppukesällä 2017. Syksyllä 2017 aloitettiin tiedollisen tuen mallin hahmottelu tulosten pohjalta. Syksyille on aikataulutettu tulosten julkaiseminen iCARE-hankkeessa ja loppuraportointi Turun ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti. (Kuvio 2.)



Kuvio 2. Kehittämiprojektin eteneminen.

## 3 MS-POTILAAN OHJAUKSEN JA TUEN TARPEET

### 3.1 MS-taudin lääkkeetön hoito ja kuntoutus

MS-taudin hoidossa lääkehoidon rinnalla keskeisellä sijalla on lääkkeetön hoito, josta omahoidon osuus on yksi vaikuttavimmista. Lääkkeetön hoito ei edellytä suuria elämäntapamuutoksia sairastuneen arjessa ja esimerkiksi ruokailutottumukset saavat olla ennallaan, mikäli ne tukevat terveellistä elämäntapaa. Liikunta on tärkeä osa omahoitoa, sillä se vaikuttaa myönteisesti taudin oireisiin ja ylläpitää kokonaistoimintakykyä. Fyysisellä harjoittelulla voidaan myös saavuttaa elämänlaadun kohenemistä ja harjoittelun myötä saavutettu hyvä peruskunto tukee MS-taudin oireisesta vaiheesta kuntoutumista. Omahoitona toteutuvan liikunnan lisäksi apua sairauden tuomiin haasteisiin saa kuntoutuksesta, johon sisältyvät muun muassa fysioterapia, toimintaterapia ja neuropsykologinen kuntoutus. (Atula 2015; Romberg 2013, 10.)

Kuntoutus on olennainen osa MS-tautia sairastavan hoitoa. Kuntoutuksella pyritään vahvistamaan ja kohentamaan fyysistä ja psyykkistä kuntoa, edesauttamaan potilaan mahdollisuuksia pärjätä työelämässä sairaudesta huolimatta, auttaa sosiaaliasioiden selvittämisessä ja luoda vertaistukikontakteja. Kansaneläkelaitoksen standardien mukaan työ-, opiskelu- ja toimintakyvyn turvaamisen ja parantamisen lisäksi kuntoutus antaa tietoa sairaudesta, ohjaa ymmärtämään sairauteen liittyviä toimintakyvyn rajoitteita, auttaa tunnistamaan voimavaroja ja saavuttamaan kompensoivia keinoja hyödyntämällä hyvää toimintakyvyn ja arjessa selviytymisen taso. Kuntoutujaa ohjataan ja motivoidaan omahoitoon sekä hyödyntämään ryhmän vertaistukea tavoitteiden suuntaisesti. (Kansaneläkelaitos 2013.)

### 3.2 MS-potilaan kokonaisvaltainen hoitotyö ja potilasohjaus

Monioireisen ja etenevän sairauden hoidossa kuntouttavalla hoitotyöllä on merkittävä ja monitahoinen rooli. MS-potilasta hoitava ohjaa ja tukee potilasta ja hänen läheisiään sairauden eri vaiheissa. MS-taudin hoito edellyttää omahoito- ja elämäntapataitojen opetusta, jatkuvaa seuranta- ja arviointia. (Costello ym. 2006; Suomen MS-hoitajat ry 2016) "MS-hoitaja auttaa ja neuvoo käytännön asioissa toimien kiinteässä yhteistyössä muiden sairastavan hoitoon ja kuntoutukseen osallistuvien kanssa. Hän on potilaan asianajaja,

hoitotyön asiantuntija ja uusimman tutkimustiedon taitaja. MS-hoitaja noudattaa potilas-keskeistä hoitotyön periaatetta ja toimii hoitotyön eettisten periaatteiden mukaisesti." (Suomen MS-hoitajat ry 2016.)

Potilaan ohjaus on keskeinen potilashoidon osa-alue. Potilasohjaus on potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä tapahtuvaa, aktiivista ja tavoitteellista toimintaa, jossa potilas ja terveydenhuollon ammattilainen ovat vuorovaikutteisessa ohjaussuhteessa. Potilaan ohjauksen perustana on asiakaslähtöisyys. Ohjausta voidaan antaa yksilölle, ryhmälle tai isommalle yhteisölle. Kyse on aina inhimillisestä kohtaamisesta. (Onnismaa 2007, 24, 38-43.) Ohjauksesta puhuttaessa voidaan tarkastella työmenetelmää, vuorovaikutussuhdetta ohjaajan ja ohjattavan välillä tai itse koko prosessia, johon ohjauksella pyritään vaikuttamaan (Onnismaa 2007, 7). Ohjaus on aikaan, paikkaan, organisaatioon ja ympäröivään yhteiskuntaan sidoksissa. Ohjauksessa korostuvat myös yksilön aktiivisuus ja aloitteellisuus. (Vänskä ym. 2011, 9, 15-19.)

Lait ja asetukset luovat ohjaustilanteen toimimiselle sekä pohjan että velvoitteen (Vänskä ym. 2011, 15-16). Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (17.8.1992/785) oikeuttaa toisen luvun 3§:ssa jokaisen pysyvästi Suomessa asuvan saamaan laadultaan hyvää ja oman terveydentilan edellyttämää hoitoa sekä 5§:ssa saamaan selvityksen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hoitoon liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä hoitoa koskevissa päätöksissä. (Finlex 2017.)

Lakien ja asetusten lisäksi potilasohjauksen taustalla on erilaisia suosituksia ja laatuvaatimuksia, joiden pohjalta potilasohjausta tulisi antaa. Suomen MS-hoitajat ry on laatinut omat MS-potilaan ohjausta koskevat kriteerinsä ja laatuvaatimuksensa, joihin sisältyvät kattavan perustiedon ja kriisin vaiheiden hallinnan lisäksi muun muassa taito ohjata potilasta itsehoidollisiin menetelmiin ja perustella niiden tärkeyttä. (Suomen MS-hoitajat ry 2015.)

### 3.3 Tiedollinen tuki osana MS-potilaan potilasohjausta

Potilasohjauksella ja potilaan monipuolisella tukemisella voidaan tukea potilaan omia voimavaroja niin, että hänen aktiivisuutensa lisääntyy ja hän pystyy ottamaan enemmän vastuuta omasta toipumisestaan ja täten hoitamaan itseään mahdollisimman hyvin. Onnistuneella ohjauksella ja potilaan tukemisella on todettu olevan positiivisia vaikutuksia myös hoitoon ja sairauteen liittyvän tiedon ymmärtämiseen, arkipäiväiseen selviytymi-

seen, toipumisaikaan sekä sairauden tuomaan pelkoon ja ahdistukseen. Ohjaus perustuu ohjaajan ja potilaan väliseen kumppanuuteen, jossa ohjaajalla on ammatillinen vastuu. (Jaakonsaari 2009; Kyngäs ym. 2001.) Tukemalla potilasta omahoitoon, oman sairauden hallintaan sekä päätöksentekoon tavoitellaan potilaan voimaantumista. Voimaantuminen on ihmisestä itsestä lähtevä prosessi, jonka seurauksena kokee olevansa sisäisesti vahva, tuntee omat voimavaransa ja tuntee voivansa hallita omaa elämäänsä (Siitonen 1999).

Kun ihminen sairastuu, hänen läheistensä roolit muuttuvat, arjen toimivuus ja rutiinit sekä arvomaailma saattavat järkkäyä. Sairastuneesta voi tulla helposti kaiken keskipiste, mikä vaikuttaa läheisten välisiin suhteisiin ja yhteiseen ajankäyttöön. Läheiset ovat yleensä sairastuneen ensisijaisia tukijoita. Heillä on suuri vaikutus sairastuneen sopeutumiseen elämänmuutostilanteessa ja siinä selviytymiseen. Usein käykin niin, että sairastunut sopeutuu tilanteeseen läheisiään paremmin, koska läheisten saama tuki ei ole ollut riittävä. Läheiset kuitenkin tarvitsevat ja odottavat tukea ja heidän ohjaustarpeensa tulisi myös huomioida hoitotyössä. (Anttila ym. 2006, 44; Mattila 2011.)

Tuen käsite on niin monimuotoinen, että yksimielisyyttä sen määrittelystä tai sisällöstä ei tutkijoiden keskuudessa ole. Lähestymistapoja tuen tarkasteluun on useita, mutta yhteistä niille kaikille on vuorovaikutteisuus, tuen dynaamisuus sekä hyvinvointia tavoitteleva toiminta. Sisällöllisen funktion pohjalta tuen käsitteestä voidaan erottaa eri muotoja, joista tiedollinen tuki on yksi. (Mattila 2011.) Tiedollisella tuella tarkoitetaan tiedon, neuvon, ehdotusten ja ohjeiden antamista (Biyani 2014; Gulick 1994).

Potilaan ja hoitajan välisessä vuorovaikutuksessa tiedollinen tuki on muun muassa selkeäkielisen ja ymmärrettävän tiedon antamista potilaan tilanteeseen sopivalla tavalla, tietoa sairaudesta ja sen hoidosta, sairauteen liittyvistä tutkimuksista, vastaamista potilaan kysymyksiin ja tarvittavien asioiden kertaamista. Tiedollisen tuen tavoitteena on potilaan itsenäisen selviytymisen tukeminen – voimaantuminen, stressinhallintaa ja ongelmanratkaisukykyä vahvistamalla. (Gulick 1994; Mattila 2011.)

### 3.4 Verkkopohjainen potilaan omahoidon tukeminen ja ohjaus

Omahoito on tietoista terveyden edistämiseen tähtäävää toimintaa, jossa on keskeistä yksilön oma vastuu. Omahoito on kaiken hoidon perusta. Potilaan on sitouduttava myös itsenäisesti hoitamaan annettujen ohjeiden mukaisesti itseään osana sairautensa

kokonaisvaltaista hoitoa. Hoitohenkilökunnan tehtävänä on tukea potilasta selviytymään ja motivoitumaan omahoitoon. Potilaalle itselle siirtyy enemmän vastuuta omasta terveydestään ja sairauden hoidosta myös lyhentyneiden hoitoaikojen vuoksi sekä teknologian ja hoitomenetelmien kehittymisen seurauksena. (Eloranta & Virkki 2011,15.) Nykyinen teknologia on mahdollistanut omahoidon tukeen verkkopalveluita, jotka tarjoavat potilaille tukea, harjoitteita ja vihjeitä hyvinvoinnin ylläpitämiseksi ja terveyden edistämiseksi. Omahoito siis helpottuu teknistyvässä yhteiskunnassa. Verkosta saatavalla tuella on todettu olevan monenlaista hyötyä kroonisista sairauksista kärsiville potilaille ja heidän omaisilleen. (Moock 2014; Motl ym. 2011.)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ylläpitämä Mielenterveystalo.fi -sivusto tarjoaa palveluja mielenterveys- tai päihdeongelmasta kärsiville aikuisille ja nuorille, heidän läheisilleen ja ammattilaisille. Palvelussa on erikseen omahoito-ohjeita sisältävä osio sekä mahdollisuus etähoitoon lääkärin läheteellä nettiterapiamuodossa. (Mielenterveystalo.fi 2017.) Potilasohjaukseen liittyen potilaan ja hoitavan tahon väliseen kommunikointiin on kehitetty Kaiku Health -palvelu, joka on käytössä jo kolmessakymmenessä sairaalassa ja klinikalla Euroopassa. Suomessa Kaiku-palvelu on käytössä muun muassa Väestöliiton lapsettomuushoidoissa sekä Turun yliopistollisen keskussairaalan syöpäkeskuksessa helpottamassa asiakkaan ja hoitavan tahon välistä yhteydenpitoa ja hoitoonohjausta. (Kaiku Health 2017.)

A-klinikkasäätiö ylläpitää verkkopohjaista päihdekuntoutusta, jonka ohjelmassa yhdistyy verkossa tapahtuva omahoito ja ammattilaisen tuki. Ohjelma perustuu kognitiivis-behavioristiseen lähestymistapaan sisältäen tehtäviä ja harjoituksia, joihin ammattilainen antaa henkilökohtaisen palautteen. Tapaamiset asiakkaan ja ammattilaisen välillä voidaan toteuttaa videovälitteisesti, jolloin ohjelma on käytettävissä koko maassa välimatkoista huolimatta. (A-klinikkasäätiö 2017.)

Verkkopohjaisilla tukiohjelmilla on todettu olevan positiivisia vaikutuksia kroonisesta sairaudesta kärsivien elämänlaatuun sekä fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn. Tukiohjelmien on arvioitu myös ylläpitävän potilaiden elämänlaatua ja lisäävän elämänhallinnallisia voimavaroja. Verkon välityksellä saadun psyykkiseen hyvinvointiin vaikuttavan ohjauksen ja tuen on todettu olevan jopa parempaa ja vaikuttavampaa kuin perinteinen henkilökohtaisesti annettu tuki hoidon yhteydessä. (Gaggioli ym. 2014; Moock 2014.) Potilaille tullaan tulevaisuudessa tarjoamaan yhä enemmän verkkopohjaisia tukimuotoja

hoitonsa tueksi osana modernia tietoyhteiskuntaa ja potilashoitoa. Verkkopohjaiset tukimuodot helpottavat osaltaan yhä kasvavia jonoja ja muuta terveydenhuollon resurssipulaa. (Moock 2014.)

MS-tautia sairastavien potilaiden on todettu saavan verkosta tukea omahoitoon, ja sitä kautta ahdistukseen, masennukseen ja sairauden alkuvaiheen kriisiin. Stressaavien elämäntapahtumien on todettu lisäävän ja pahentavan MS-potilaiden neurologisia oireita ja heikentäneen elämänlaatua. Oikea-aikainen tieto ja omahoitoon liitetty mindfulness-harjoittelu voivat parantaa potilaiden terveydentilaa ja ylläpitää elämänlaatua. Potilaat ovat olleet tyytyväisiä internet-pohjaiseen säännölliseen psyykkiseen tukeen, jonka on todettu lieventävän stressioireita ja ahdistusta sekä masennuksen oireita jopa keskivaikeassa masennuksessa. (Senders ym. 2014.) Kuijpers ym. (2013) raportoivat systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa kroonisesti sairaiden tuloksissa merkittävää voimaantumista erisisältöisten internet-pohjaisten interventtioiden jälkeen. Katsauksen tutkimuksissa voimaantumista oli arvioitu useilla erilaisilla itsearviointitesteillä ja mittareilla sisältäen muun muassa väittämiä likertin asteikolla, diabeteksen omahoidon tehokkuutta arvioivia kyselyitä sekä askelmittarin ja kuuden minuutin kävelytestin tuloksia.

Verkkopohjaisen tuen tarvetta perustelee myös tieto siitä, että tutkimukset osoittavat kroonisesti sairaiden käyttävän internetin palveluja jopa terveitä enemmän. Fox & Purcell (2010) toteavat tutkimuksessaan *Chronic Disease and the Internet* kroonista sairautta sairastavien käyttävän internetin tarjoamia mahdollisuuksia esimerkiksi tuottamalla ja jakamalla tietoa sairaudestaan blogeissa, keskustelupalstoilla ja sosiaalisessa mediassa aktiivisemmin kuin terveet. MS-tautia sairastavista noin 90 % käyttää internetiä säännöllisesti, mikä on korkeampi prosentti kuin koko väestöllä (n.80 %). Noin 80 % MS-tautia sairastavista kokee internetin ja sosiaalisen median hyödyllisiksi tiedonlähteiksi. Yli puolet sairastavista käyttää internetiä ennen lääkärikäyntiä etsien tietoa valmiiksi tai käynnin jälkeen ymmärtääkseen ja täydentääkseen jo saatua tietoa. Yli puolet sairastuneista myös etsii internetistä perustietoa taudista, selviytymiskeinoista, hoidoista ja oireista. Vaikka tieto haetaan ensin internetistä, terveydenhoidon ammattilainen koetaan kuitenkin luotettavimmaksi tietolähteeksi. Yli puolet MS-potilasta käyttää sosiaalista mediaa, suuri osa vertaistuen vuoksi. Internet koetaan myös voimaannuttavana lähteenä, josta saa tietoa sairaudesta, vaihtoehdoista, mielipiteistä ja joka auttaa vahvistamaan oman sairauden hallintaa. (Burtchell & Kantor 2016.)



## 4 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVAN TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 4.1 Soveltavan tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Soveltavan tutkimuksen tavoitteena on luoda MS-potilaan verkossa tapahtuvaan ja sieltä saatavaan potilasohjaukseen tiedollisen tuen malli MS-ASEMA- verkko-ohjelman hoitohenkilökuntaosioon. Tiedolliseen potilasohjaukseen ja tukemiseen liittyvän tutkimustiedon kartoitus tehdään systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla. Lisäksi tavoitteena on tuottaa ohjauksisällön materiaalia, jonka laatimisessa ja mallin luomisessa hyödynnetään kirjallisuuskatsauksen tulosten lisäksi myös iCARE-hankkeeseen sisältyvän tutkimuksen tuloksia.

Tutkimuskysymykset, joihin systemaattisella kirjallisuuskatsauksella haetaan tietoa, ovat seuraavat:

1. Miten kroonista sairautta sairastavaa voidaan ohjata ja tukea verkon välityksellä?
  - 1.1 Minkälaista ohjausta ja tukea kroonisesti sairaille on saatavilla verkossa?
  - 1.2 Mikä on hoitajan rooli verkon välityksellä toteutuvassa ohjauksessa?
2. Mitä vaikutuksia verkossa tapahtuvalla kroonisesti sairaan potilasohjauksella on?

### 4.2 Soveltavan tutkimuksen metodina systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen osio tehdään systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmin. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on sekundaaritutkimus, jossa tutkitaan olemassa olevia tutkijoiden, tiedemiesten ja käytännön asiantuntijoiden julkaisemia tutkimusaineistoja tarkasti rajaten ja valikoiden. Systemaattinen katsaus eroaa muista kirjallisuuskatsauksista sen spesifin tarkoituksen ja tarkan tutkimusten valinta-, analysointi- ja syntetisointiprosessin vuoksi. Katsaukseen sisällytetään vain relevantit ja tarkoitusta vastaavat tutkimukset. Jokainen vaihe on tarkkaan määritelty ja kirjattu virheiden minimoimiseksi ja toistettavuuden mahdollistamiseksi. (Fink 2005, 3; Johansson 2007, 4-5.)

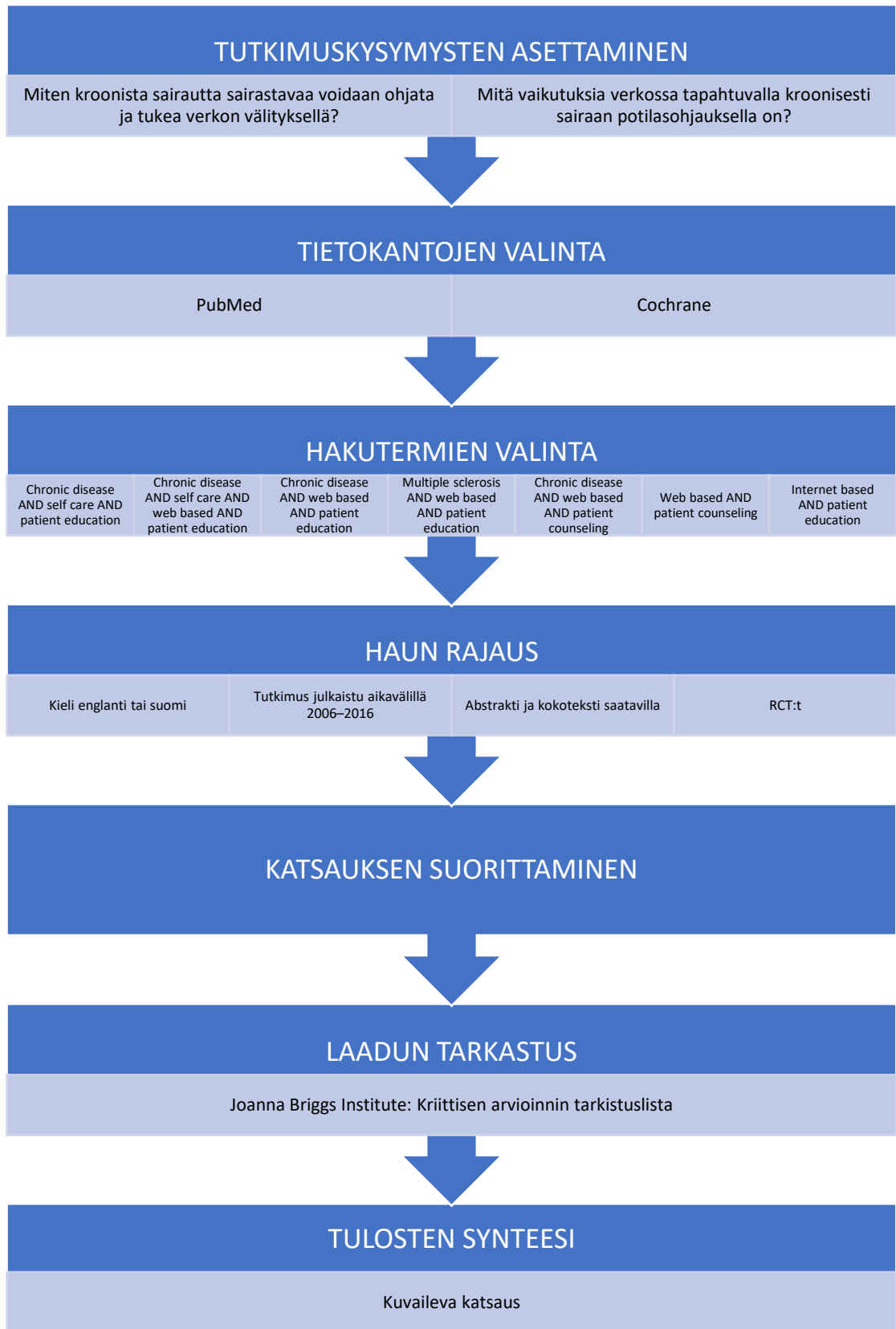
Systemaattinen kirjallisuuskatsaus soveltuu hyvin metodiksi tähän projektiin, jossa kartoitetaan jo olemassa olevia tiettyjä kriteerejä täyttäviä ohjaus- ja tukimalleja. Katsauksen

avulla voidaan arvioida ja kehittää jo olemassa olevia teorioita tai mahdollisesti rakentaa uutta. (Salminen 2011, 3). Katsaus rakentaa kokonaiskuvaa tutkitusta asiakokonaisuudesta ja sen avulla voidaan määrittää näyttöön perustuvien tutkimusten joukosta tutkittavaan asiaan toimivimmat ratkaisut. Aina katsaus ei tuota valmiita vastauksia, vaan tuloksena voi myös nousta esiin tarve lisätutkimukselle tai tutkimusten puutteellisuus. (Petticrew 2001, 98-101.)

Tutkimusmetodina ja -tekniikkana kirjallisuuskatsaus on kvalitatiivisen ja kvantitatiivisen metodien yhdistelmä eli ns. mixed method -tutkimusmenetelmä. Kun siirrytään kuvailevasta katsauksesta tilastomatemattiseen meta-analyysiin ja tiukempiin metodisiin ehtoihin, siirrytään kuvailevasta laadullisesta otteesta määrälliseen selittävään otteeseen. Kirjallisuuskatsaus sen sijaan ei ole selittävä lähdeluettelo tai kirja-arvostelu. Kirjallisuuskatsauksen tulisi perustua alkuperäisestä korkealaatuisesta tutkimustyöstä tehtyihin johtopäätöksiin. Tällainen katsaus edellyttää samanlaista tarkkaa tutkijanotetta kuin muukin tieteellinen tutkimustyö. (Salminen 2011, 4-5.)

#### 4.3 Finkin malli systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineiston keruussa

Kehittämiprojektissa aineistoa haetaan Finkin mallin mukaisella systemaattisella kirjallisuuskatsauksella. Fink kuvailee kirjallisuuskatsausta systemaattiseksi, selkeästi ilmaistuksi ja toistettavissa olevaksi metodiksi, jolla voidaan identifioida, arvioida ja syntetisoida olemassa olevaa tutkittua tietoa. Hänen mallissaan tekoprosessi on jaoteltu seitsemään vaiheeseen (Kuvio 3). (Fink 2005, 3-5.) Toistettavuuden mahdollistamiseksi ja luotettavuuden lisäämiseksi tutkimuksen eteneminen on kuvattu mahdollisimman tarkasti hyödyntäen taulukointia ja kuvioita kuvauksen apuna.



Kuvio 3. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekoprosessi (mukaiillen Fink 2005, 3-5).

Prosessissa ensimmäisenä tutkija laatii tutkimuskysymykset, joihin katsauksella haetaan vastauksia. Kysymykset muotoiltiin siten, että niihin vastaamalla saataisiin mahdollisimman kattavasti tietoa verkossa tapahtuvasta potilasohjauksesta sekä hoitajien roolista verkossa tapahtuvassa potilasohjauksessa. Koska MS-tauti -termi on hyvin spesifi, tutkimuskysymyksissä päädyttiin käyttämään ”kroonisesti sairas” -termiä. Siten kirjallisuuskatsaukseen saataisiin mukaan kattavammin aihealueen tutkimuksia. Tutkimuskysymykset hyväksyttiin työelämämentorilla. Tämän jälkeen valittiin käytettävät tietokannat, joista tutkimustietoa haettiin. Tässä projektissa tietokannoiksi valittiin PubMed ja Cochrane, jotka ovat lääketieteellisesti keskeisimpiä tietokantoja ja sisältävät tutkimuksen tavoitetta ja aihealuetta ajatellen kattavasti tietoa ja laadukkaita tutkimuksia. Kehittämiprojektin teoreettiseen viitekehykseen tehdyn kirjallisuushaun perusteella lääke- ja terveystieteellisen PubMed-tietokannan ja lääketieteen kokoelmatietokanta Cochranen todettiin tarjoavan vastauksia tutkimuskysymyksiin paremmin kuin esimerkiksi kasvustieteen tai psykologian tietokannat.

Prosessin kolmannessa vaiheessa valittiin hakutermit. Hakutermit voivat olla sanoja tai fraaseja, jotka nousevat esiin tutkimuskysymyksistä ja rajaavat aihealuetta siten, että jäljelle jäävä materiaali vastaisi tutkimuskysymyksiin mahdollisimman hyvin. (Fink 2005, 3; Salminen 2011, 10.) Hakutermeihin valittiin tutkimuskysymyksistä suoraan ”chronic disease” -termi, mutta myös ”multiple sclerosis” -termi spesifien tutkimusten toivossa. Hakutermit ja niistä muodostetut fraasit hyväksyttiin myös työelämämentorilla. Tiedonhaussa hakufraasit toistettiin molemmissa tietokannoissa samanlaisina. Kaikki hakutermeistä muodostetut fraasit ovat luetteloituna taulukossa 1.

Taulukko 1. Hakutermien fraasit

HAKUTERMIEN FRAASIT
Chronic disease AND self care AND patient education
Chronic disease AND self care AND web based AND patient education
Chronic disease AND web based AND patient education
Multiple sclerosis AND web based AND patient education
Chronic disease AND web based AND patient counseling
Web based AND patient counseling
Internet based AND patient education

Tutkimusten valintaa varten on laadittava tarkat sisäänotto- ja ulosjättökriteerit, jotka määrittävät esimerkiksi sen, mitkä kielet ja julkaisuvuodet kelpuutetaan mukaan (Johansson 2007, 6). Rajauksen päämääränä on arvioida tutkimusten tieteellistä laatua valikoiden katsaukseen laadukkain mahdollinen materiaali (Salminen 2011, 10). Komulaisen, Vuorelan ja Malmivaaran (2014, 1439) mukaan satunnaistetut kontrolloidut tutkimukset eli RCT-tutkimukset edustavat terveydenhuollon interventioiden tehon ”kultaista standardia”. Ne ovat myös kärkipäässä tutkimusasetelmien hierarkiassa edustaen laadukasta ja vahvaa näyttöä ja siksi katsaukseen haluttiin mukaan vain RCT-tutkimuksia. Kaikki sisäänotto- ja ulosjättökriteerit ovat lueteltuna taulukossa 2.

Taulukko 2. Tutkimuksen sisäänotto- ja ulosjättökriteerit

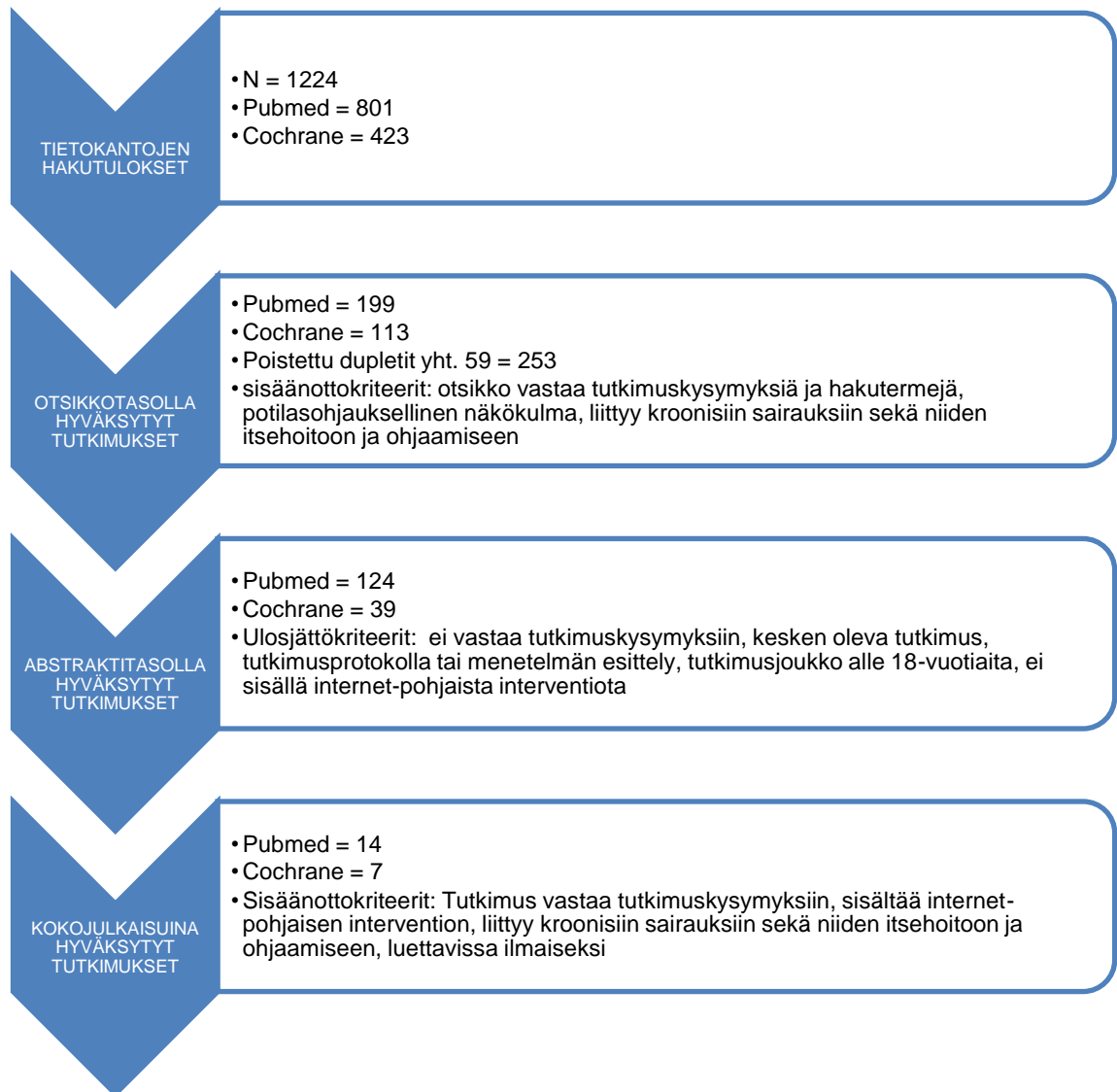
SISÄÄNOTTOKRITEERIT	ULOSJÄTTÖKRITEERIT
Englannin tai suomen kieli	Abstraktia tai kokotekstiä ei saatavilla englannin kielellä
Abstrakti ja kokoteksti saatavilla	Keskeneräinen tai käynnissä oleva tutkimus
Tutkimus julkaistu aikavälillä 2006–2016	Tutkimusprotokollat, systemaattiset kirjallisuuskatsaukset, meta-analyysit, pilotti- ja kliiniset tutkimukset
Satunnaistetut kontrolloidut tutkimukset	

Varsinaisen kirjallisuuskatsauksen suorittaminen on monivaiheinen. Reliaabeli ja validi katsaus vaatii standardoidun muodon tiedon etsimiseen. Valvottu ja tarkoin kuvattu prosessin kulku lisää katsauksen luotettavuutta. Jos katsauksessa käytetään avustajaa, tulee hänen olla asiantunteva. (Fink 2005, 5; Salminen 2011, 10.) Tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimusten läpikäymisessä apuna eli toisena lukijana oli kehittämisprojektin työelämämentori, jolla on kokemusta systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tekemisestä sekä tutkimuksen aihealueesta. Valikoidut tutkimukset tulee siten kussakin vaiheessa luetuksi kahteen kertaan, ensin tutkijan lukemana, jonka jälkeen vielä mentorin lukemana.

Katsaus aloitetaan suorittamalla haut valituilla fraaseilla molemmista tietokannoista ja kirjaamalla tulokset lukemina taulukkoon (Kuvio 4). Valikoituvien tutkimusten seulonta alkaa otsikkotasolta karsien pois tutkimukset, jotka eivät otsikon perusteella sovellu tutkimukseen. Sisäänottokriteereinä olivat otsikon vastaavuus tutkimuskysymyksiin ja hakutermeihin, potilasohjauksellinen näkökulma sekä se, että otsikko liittyy kroonisiin sairauksiin, niiden itsehoitoon ja ohjaamiseen. Otsikkotasolla valituista tutkimuksista poistettiin hakukoneiden antamat identtiset tutkimukset eli dupletit, joita oli yhteensä 59.

Seuraavaksi otsikkotasolta valitut tutkimukset käytiin läpi abstraktitasolla. Pois karsittiin tutkimukset, jotka eivät abstraktin perusteella vastanneet tutkimuskysymyksiin, tutkimus oli kesken, osoittautui protokollaksi tai menetelmän esittelyksi, tutkimusjoukko koostui alle 18-vuotiaista tai tutkimus ei sisältänyt internet-pohjaista interventiota. Abstraktien

perusteella hyväksytyjä tutkimuksia jäi jäljelle PubMed-tietokannasta 124 ja Cochrane-tietokannasta 39.



Kuvio 4. Tutkimusten valintaprosessi vaiheittain.

Abstraktitasolta hyväksytyt tutkimukset päätyivät kokotekstin lukuun. Kokoteksteistä varmistettiin, että tutkimus vastaa tutkimuskysymyksiin, sisältää internet-pohjaisen intervention, liittyy kroonisiin sairauksiin sekä niiden itsehoitoon ja ohjaamiseen. Lisäksi kokoteksti tuli olla luettavissa ilmaiseksi. Kehittämiprojektin mentorin luettua ja hyväksytyä kokotekstien valinnat, tutkimukset taulukoitiin lähteen, julkaisuvuoden, otoskoon, aiheen,

metodin, tuen muodon ja päätulosten mukaan (Liite 1). Kokojulkaisuina hyväksytyjä tutkimuksia oli PubMed-tietokannasta 14 ja Cochrane-tietokannasta 7 eli yhteensä 21.

#### 4.4 Valittujen tutkimusten laadun arviointi

Tutkimusten läpikäymisen päämäärä ja tärkeä osa systemaattista kirjallisuuskatsausta on arvioida artikkeleiden ja tutkimusten tieteellistä laatua, eli valikoida katsaukseen laadukkain mahdollinen materiaali (Johansson 2007, 6; Salminen 2011, 10). Tässä työssä laadun arviointiin käytettiin Joanna Briggs instituutin (JBI) 10-kohtaista kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa kokeelliselle tutkimukselle (Liite 2). Arviointilistan on kääntänyt suomeksi Suomen JBI yhteistyökeskus Joanna Briggs instituutin luvalla. Arviointikriteerien sisällöt on kuvattu kohta kohdalta JBI:n julkaisemassa katsauksen tekijöiden käsikirjassa. Kriteerien toteutuminen arvioidaan vastaamalla kymmeneen kysymykseen valitsemalla vastausvaihtoehdoista ”kyllä”, ”ei”, ”epäselvä” tai ”ei sovellettavissa”. Laatusuoritusten enimmäismäärä on siten 10 pistettä (kaikki kyllä-vastauksia). (Hoitotyön tutkimussäätiö 2013; Joanna Briggs Institute 2014, 182-185.)

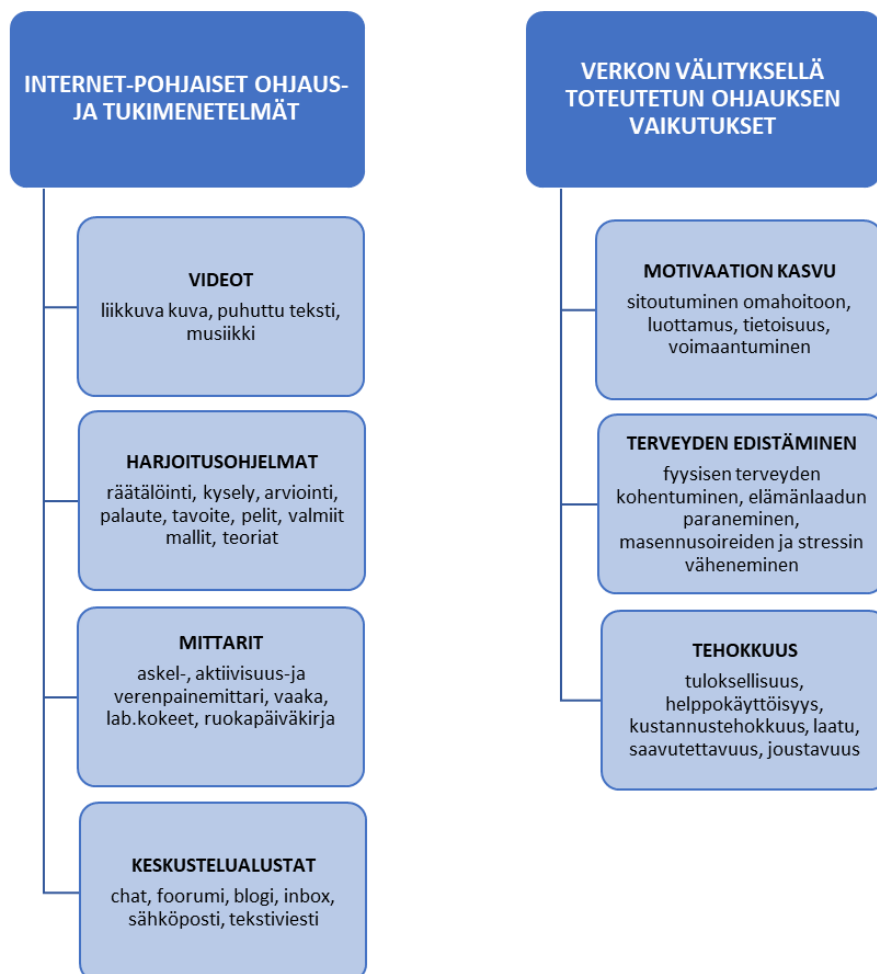
Kaikki 21 tutkimusta, jotka valikoituivat kokotekstien lukuvaiheesta, arviointiin JBI:n tarkistuslistaa käyttäen. Joanna Briggs Institute ei määrittele sanallisesti tutkimusten laatua kyllä-vastusten perusteella, vaan tutkimusten lukijoiden on keskusteltava ja sovittava ennen arvioinnin suorittamista mikä on hyväksyttävä vastaustaso eli tarpeeksi laadukas tutkimus kyseisen kirjallisuuskatsauksen osalta. (Joanna Briggs Institute 2014, 69.) Tässä työssä tutkimusten minimilaatutasoksi asetettiin 70%, eli kyllä-vastauksia tuli olla vähintään 7/10. Korkealla vaatimustasolla pyrittiin varmistamaan riittävän laadukkaiden tutkimusten valikoituminen lopulliseen tulosten synteisiin.

Tutkimuksista kahdeksan sai 10/10 kyllä-vastausta, kolme tutkimusta sai 9/10, neljä tutkimusta sai 8/10 ja kuusi tutkimusta sai 7/10 kyllä-vastausta. Yksikään arvioituista tutkimuksista ei alittanut sovittua minimilaatutasoa, joten kaikki 21 arvioitua tutkimusta hyväksyttiin mukaan katsaukseen.

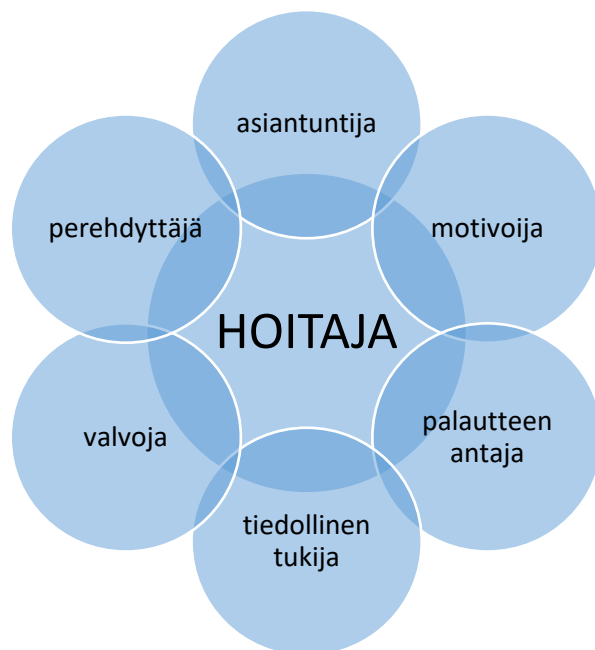


#### 4.5 Tulosten synteesi

Viimeisenä vaiheena systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa on tulosten syntetisointi. Tulossynteesi voi olla esimerkiksi tämänhetkisen tiedon raportointi, tutkimustarpeen osoittaminen, löydösten selittäminen tai tutkimuksen laadun kuvaus laadullisen eli kuvailevan katsauksen tai määrällisen eli meta-analyysin keinoin. (Salminen 2011, 10-11.) Tässä tutkimuksessa tulokset syntetisoitiin kuvailevana katsauksena. Systemaattisella kirjallisuuskatsauksella saadun aineiston analysoinnissa käytettiin apuna aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Yläkäsitteet muodostettiin asetettujen tutkimuskysymysten perusteella. Aineistosta saatujen samankaltaisten ohjausmenetelmien ja niiden vaikutusten ryhmittelyllä eli klusteroinnilla saatiin tiivistettyä tutkimustuloksia eri luokkiin niiden tarkastelun helpottumiseksi ja kuvion muodostamiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 120-121; Kuvio 5; Kuvio 6.)



Kuvio 5. Ohjaus- ja tukimenetelmät sekä niiden vaikutukset katsausaineiston tulosten perusteella.



Kuvio 6. Hoitajan roolit katsausaineiston tulosten perusteella.

Tämän kehittämisprojektin systemaattinen kirjallisuuskatsaus koostui 21 tutkimuksesta, joista kaikki olivat satunnaistettuja kontrolloituja tutkimuksia. Aineiston kaikki tutkimukset olivat kansainvälisiä ja yhteenlaskettu otoskoko oli 4194. Eniten tutkimuksia oli valikoitunut USA:sta (7), Saksasta (5) ja Hollannista (4). Kanadasta, Sveitsistä, Kiinasta, Koreasta ja Iranista oli mukana yksi tutkimus kustakin maasta. Kuudessa tutkimuksessa tarkasteltiin elämäntapaohjaukseen perustuvan internet-pohjaisen intervention tehokkuutta (Banner ym. 2015; Green ym. 2014; Hageman ym. 2014; Jahangiry ym. 2015; Keyserling ym. 2014; Nobis ym. 2015). Kahdessa tutkimuksessa tutkittiin motivoivaan haastatteluun perustuvien internet-interventioiden vaikutuksia (Heisler ym. 2014; Weymann ym. 2015) ja kolme tutkimusta tarkasteli puhtaasti fyysistä aktiiviteettia sisältävän internet-intervention vaikutusta (Liu ym. 2013; Moy ym. 2015; Verwey ym. 2016). Useiden tutkimuksien interventioissa käytettiin kuitenkin useampaa keinoa yhdessä, kuten lääke- ja diagnoosiinfoa, motivoivien keinoja, itsehoito-ohjeita, pelillistämistä ja kognitiivisen terapian muotoja (Allam ym. 2015; Cross ym. 2012; Depp ym. 2015; Heinrich ym. 2012; Mehring ym. 2014; Mehring ym. 2016; Meyer ym. 2009; Pots ym. 2016; Van Straten ym. 2008; Yun ym. 2012).

## 5 SYSTEMAATTISEN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TULOKSET

### 5.1 Internet-pohjaiset ohjaus- ja tukimenetelmät

#### 5.1.1 Videot

Tutkimusten interventioissa oli käytetty erisisältöisiä internet-pohjaisia menetelmiä kroonisesti sairaiden asiakkaiden ohjaukseen ja tukeen. Menetelmät perustuivat tutkittuun, ajankohtaiseen tietoon kyseessä olevasta sairaudesta ja sen oireista ja sen tiedon jakamiseen erilaisin keinoin. Katsausaineiston tutkimuksissa paljon käytetty keino tiedon välittämiseen oli videoklipit, eli lyhyet videoesitykset. Videoiden avulla välitettiin perustietoa sairaudesta asiantuntijan esittämänä, ohjeistusta harjoitusohjelmiin eri asiantuntijoiden ohjaamana sekä vertaistukea toisen sairastuneen kertomana omakohtaisista kokemuksista. Myös rentoutusharjoituksia tarjottiin videon ja äänentoiston avulla. (Allam ym. 2015; Hageman ym. 2014; Heisler ym. 2014; Mehring ym. 2014; Mehring ym. 2016; Meyer ym. 2009; Pots ym. 2016.)

Liu ym. 2013 tutkivat internet-pohjaista hengitysohjelmaa, joka sisälsi videoidut ohjeistukset hengitysharjoituksiin. Kirjoitettua tekstiä tarkempi ohjeistus on mahdollinen toteuttaa videon avulla, josta asiakkaan on helpompi ymmärtää esimerkiksi huulten asento, oikea hengitystekniikka ja hengitysharjoitusten pituus tekemällä harjoitus samanaikaisesti videossa esiintyvän henkilön kanssa. Videoista hyötyvät myös ne käyttäjät, joille tekstin lukeminen tuottaa vaikeuksia, mutta kuvan ja äänen tai pelkästään äänen seuraaminen on mahdollista. Heinrichin ym. (2012) tutkimukseen osallistuneet kakkostyyppin diabetesta sairastavat arvostivat ohjelman tarjoamaa puhuttua tekstiä kirjoitetun tekstin sijaan ja toivoivat samanlaista vaihtoehtoa muillekin opetusaiheisille verkkosivustoille.

#### 5.1.2 Harjoitusohjelmat

Tutkimuksien interventiot sisälsivät monipuolisia harjoitusohjelmia, jotka useimmiten räätälöitiin asiakkaan tarpeiden mukaisesti joko alkukartoituksen perusteella tai intervention aikana asiakkaan tulosten mukaan. Esimerkiksi Mehringin ym. (2016) tutkimuksessa

stressin hoitoon suunnitellun ohjelman interventiossa asiakkaille teetettiin ennakoarviointi, jonka jälkeen ohjelma tuotti henkilökohtaisen valmennusohjelman perustuen osallistujien fyysisiin ominaisuuksiin ja arjen käyttäytymiseen. Heislerin ym. 2014 tutkimuksen interventiossa käytetty iDecide-ohjelma hyödynsi asiakkaan omaa kliinistä tietoa, laboratoriotutkimustuloksia sekä muita asiakkaan ilmoittamia tietoja ohjelman sisällön räätälöimiseksi.

Tutkimuksissa harjoitusohjelmat perustuivat näyttöön ja valmiisiin malleihin. Esimerkiksi Bannerin ym. (2015) tutkimuksen perustana olivat sydänkuntoutuksen hoitosuositukset, kun taas Yunin ym. (2012) ohjelma perustui transteoreettiseen malliin. Erilaiset terapia- muodot, kuten Potsin ym. (2016) tutkimuksessa hyväksyntä- ja sitoutumisterapia ja Meh- ringin ym. (2014) tutkimuksessa motivointitekniikat ja kognitiivinen käyttäytymisterapia toimivat harjoitusohjelmien pohjana. Valmiita internet-pohjaisia ohjelmia potilasohjaukseen ja tukeen on olemassa, mutta niiden tehokkuudesta eri potilasryhmillä on vielä suhteellisen vähän tietoa (Cross ym. 2012; Heinrich ym. 2012; Meyer ym. 2009; Weymann ym. 2015).

Liu ym. (2013) tarkastelivat tutkimuksessaan keuhkojen toimintaa kehittävää harjoitusohjelmaa, joka muuttui asiakkaan tarpeen mukaan. Ohjelmaan syötettiin hengitys- ja hengityksen pidätysaikoja, jotka määrittivät harjoitusten vaikeustason jokaisen oman kehityksen mukaan. Ohjelman tehtävät voivat myös vaihdella päivittäin valikoituen mielialaa kartoittavan kyselyn sekä ohjelmasta annetun palautteen perusteella, kuten esimerkiksi Deppin ym. (2015) tutkimuksessa. Allam ym. (2015) käyttivät pelillistämistä osana reumaa sairastavien harjoitusohjelmaa. Tavoitteena oli rohkaista ja motivoida pelin avulla osallistujia käyttämään ohjelmaan enemmän. Peli palkitsi harjoitusohjelmaa käyttäviä osallistumisen ja panostuksen perusteella pisteillä, joita kerättyään pelistä sai erilaisia kunniamerkkejä ja mitaleja. Ansaitut merkit ja mitalit olivat sivuilla kaikkien nähtävissä pistetaulukon muodossa, jolloin omaa sijoitusta pystyi seuraamaan.

### 5.1.3 Mittarit

Sen lisäksi, että ohjelmien sisältämät harjoitukset ja tavoitteet yksilöityvät asiakkaan esitietokyselyn ja palautteen pohjalta, asiakkaalla on mahdollisuus saada ohjelmien kautta myös henkilökohtaista palautetta terveyttä koskevista asioista erilaisten mittarien avulla. Mittarien käyttö ja tulosten syöttäminen ohjelmaan palautteen saamiseksi motivoi ja sitouttaa asiakkaita noudattamaan ohjelmaa etenkin elämäntapamuutosta tavoiteltaessa.

Katsausaineiston tutkimuksissa yleisimmin käytetty mittari oli askelmittari. Myös verenpainemittaria, vaakaa sekä aktiivisuusmittaria käytettiin laboratoriomittausten ja ruokapäiväkirjan ohella. Mittarien monipuolinen käyttö ohjaa käyttäjää myös itsehoitoon ja oman terveyden tarkkailuun. Palautetta tuloksista ja henkilökohtaisesta etenemisestä oli mahdollisuus saada internet-ohjelman graafisten esitysten lisäksi muun muassa sähköpostilla ja tekstiviestillä. (Banner ym. 2015; Cross ym. 2012; Green ym. 2014; Hageman ym. 2014; Jahangiry ym. 2015; Keyserling ym. 2014; Mehring ym. 2016; Moy ym. 2015; Verwey ym. 2016; Yun ym. 2012.)

#### 5.1.4 Keskustelualustat

Erilaiset keskustelualustat, kuten foorumit, blogit, inboxit ja reaaliaikaiset chat-keskustelut olivat käytössä useiden tutkimusten ohjelmissa. Keskustelualustat toimivat pääasiassa vertaistuen välineinä sairastuneiden keskuudessa, mutta mahdollistivat myös eri asiantuntijoiden kanssa keskustelun joko reaaliaikaisesti tai tietyin väliajoin ohjelman aikana. (Allam ym. 2015; Keyserling ym. 2014; Mehring ym. 2014; Mehring ym. 2016; Moy ym. 2015.) Useimmiten keskustelut olivat kaikille näkyvässä muodossa, jolloin myös niillä, jotka eivät itse osallistuneet keskusteluun oli mahdollisuus lukea muiden kirjoituksia. Yksilöllistä tukea oli saatavilla Jahangiry ym. (2015) tutkimuksessa, jossa ohjelma sisälsi inboxin, eli niin sanotun henkilökohtaisen postilaatikon. Postilaatikon kautta osallistujat kävivät jatkuvaa henkilökohtaista keskustelua asiantuntijan kanssa saaden kysymyksiinsä vastauksen 24 tunnin sisällä. Banner ym (2015) tutkivat ohjelmaa, johon sisältyi yksilöllistä tukea ennalta sovittujen kahdenkeskisten chat-keskustelujen muodossa asiantuntijan ja tutkimukseen osallistujan välillä.

Allam ym. (2015) tarkastelivat tutkimuksessaan intervention aikana osallistujille tarjottuja valmiiksi suunniteltuja chat-istuntoja lääkärin kanssa. Osallistujat näkivät suunniteltujen istuntojen esityslistan ja aiheen, jota kukin lääkäri käsittelee. Jokaisessa istunnossa oli eri lääkäri, joka keskusteli chatin välityksellä tutkimukseen osallistuvien kanssa. Osallistujien oli mahdollisuus esittää istunnon aiheesta kysymyksiä lääkärille. Keskustelua moderoi tutkimusryhmä ja keskustelu oli kaikkien keskusteluryhmän osanottajien nähtävissä. Tutkimuksessa todettiin chat-keskustelun olevan hyvin tehokas sosiaalisen tuen muoto. Sen välityksellä saadun tiedon osuus parantaa potilaiden omahoitokykyä ja vähentää tarvetta käyttää fyysistä terveydenhuoltojärjestelmää. Allam ym. totesivat koke-

musten jakamisen ja kysymysten esittämisen muiden sairastuneiden ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden kanssa verkossa vähentävän terveydenhuoltojärjestelmän turhaa käyttöä.

### 5.1.5 Hoitajan rooli

Verkon välityksellä toteutettu potilasohjaus ei poista sairastuneen tarvetta saada tietoa myös asiantuntijan kautta, sillä monessa tutkimuksessa hoitajan rooli tuli esiin motivoijana ja tukijana internet-pohjaisen ohjelman aikana. Erilaiset keskustelualustat internet-ohjelmissa mahdollistavat asiantuntijan ja asiakkaan välisen vuorovaikutuksen joko reaaliajassa tai sovittuna ajankohtana välimatkasta huolimatta. (Allam ym. 2015; Banner ym. 2015; Green ym. 2014; Jahangiry ym. 2015; Keyserling ym. 2014; Liu ym. 2013; Mehring ym. 2014; Mehring ym. 2016; Verwey ym. 2016.) Van Straten ym. (2008) mainitsevat tutkimuksessaan, että hoitajan rooli oli antaa palautetta ohjelmassa suoritetuista tehtävistä sähköpostin välityksellä.

Hoitaja myös perehdytti asiakkaan ohjelman käyttöön (Hageman ym. 2014; Heisler ym. 2014) ja toimi valvojana ohjelman aikana puuttuen hälyttäviin poikkeuksiin mittaustuloksissa, kuten Crossin ym (2012) tutkimuksessa. Masennusoireiden hoidossa Nobis ym. (2015) näkivät internet-pohjaisen ohjelman käytön hyödyllisenä myös hoitajan näkökulmasta. Kasvokkain tapahtuvaa ohjausta leimautumisen pelossa välttelevät asiakkaat voivat käyttää ohjelman keskustelualustaa ajasta riippumatta, jolloin aikarajallisten tapaamisien suunnittelun tarve hoitajilta vähenee. Sama tutkimus totesi internet-pohjaisten ohjelmien olevan tehokkaimmillaan masennusoireiden hoidossa silloin, kun ohjelma sisältää myös terveydenhoidon asiantuntijan tukea. Pelkkä automatisoitu ohjelma ei siis riitä vastaamaan asiakkaan tuen tarpeisiin.

## 5.2 Verkon välityksellä toteutetun ohjauksen vaikutukset

### 5.2.1 Motivaation kasvu

Useissa katsausaineiston tutkimuksissa todettiin internet-pohjaisten tuki- ja ohjausmenetelmien vahvistavan motivaatiota omahoitoon sairauksien hallinnassa sekä terveiden elämäntapojen omaksumiseen, kuten terveelliseen ravitsemukseen ja liikkumiseen. (Al-

lam ym. 2015; Banner ym 2015; Jahangiry ym. 2015; Liu ym. 2013; Moy ym. 2015; Verwey ym. 2016.) Ohjauksen pelillistäminen lisäsi käyttäjän motivaatiota ja sitoutumista sekä rohkaisi vuorovaikutukselliseen ohjelman käyttöön. Menetelmä lisäsi myös ohjelman käyttäjän motivaatiota ja luottamusta sairauden kannalta tärkeiden tietojen hankkimiseen ja käsittelyyn. (Allam ym. 2015.) Tutkimuksissa todettiin potilaan voimaantumisen olevan keskeinen tavoite kroonisten sairauksien hoidossa. Potilaan voimaantumista voitiin edistää internet-pohjaisilla vuorovaikutteisilla ohjelmilla, jotka tarjosivat sosiaalista tukea sekä tietoa sairautta koskevaan päätöksentekoon ja oman sairauden hallintaan. (Allam ym. 2015; Weymann ym. 2015.)

### 5.2.2 Terveyden edistäminen

Internet-pohjaisen harjoitusohjelman vaikutuksia fyysiseen aktiivisuuteen keuhkohtaumatautia sairastavilla on tutkinut muun muassa Moy ym. (2015), joiden tutkimuksessa yhdistettiin askelmittari ja internet-pohjainen kävelyohjelma sekä Liu ym. (2013), joiden tutkimuksessa todettiin internet-pohjaisen hengitysohjelman kehittävän keuhkojen toimintaa, harjoituskapasiteettia ja terveydentilaa. Verwey ym. (2016) tutkivat fyysistä aktiivisuutta ja siinä tapahtuvaa muutosta matkapuhelimen applikaation ja kiihtyvyyssanturin avulla. Applikaation käyttö lisäsi fyysistä aktiivisuutta, motivaatiota ja nautintoa liikkumiseen sekä tietoisuutta liikunnan tärkeydestä verrattuna kontrolliryhmään.

Verkon välityksellä toteutetulla elämäntapaohjauksella on saavutettu terveiden elämäntapojen hallintaa ja verenkiertoelimistön kunnan kohentumista, jolloin verenpaine- luke mat, paino ja sydäntautiriski alenivat. Ohjauksen avulla etenkin diabeetikot ovat saaneet apua masennusoireisiin sekä tietoa parempaan diabeteksen hoitoon. Van Stratenin ym. (2008) omahoidon työkaluja tarjoava internet-pohjainen ohjelma todettiin tehokkaaksi ohjausmenetelmäksi, jolla oli merkittävä vaikutus masennus- ja ahdistusoireisiin, stressiin ja elämänlaatuun. Heinrichin ym. (2012) tutkimus myös omahoitoon suunnatun ohjelman tehokkuudesta kärsi alhaisesta käyttöasteesta, mutta interventiolla oli tilastollisesti merkittävä vaikutus sairautta koskevan tiedon lisääntymiseen.

### 5.2.3 Tehokkuus

Internet-pohjaisia ohjaus ja tukimenetelmiä tutkittiin useassa tutkimuksessa tehokkuuden ja tuloksellisuuden näkökulmasta (Banner ym. 2015; Green ym. 2014; Hageman ym.

2014; Heisler ym. 2014; Jahangiry ym. 2015; Nobis ym. 2015). Myös verkkopohjaisen ohjauksen tavoitettavuudesta keskusteltiin useissa tutkimuksissa. Teknologian yleistymisen myötä virtuaalisen ohjelman käyttö todettiin helppokäyttöiseksi ja ohjelmien toimivuus eri laitteissa, kuten tabletissa ja älypuhelimessa mahdollisti ohjelman käytön myös kodin ulkopuolella, jolloin tuen saanti oli mahdollista ajasta ja paikasta riippumatta. (Allam ym. 2015; Banner ym. 2015; Depp ym. 2015; Heinrich ym. 2012; Yun ym. 2012.) Tutkimuksissa pohdittiin myös internet-pohjaisen ohjauksen kustannustehokkuutta perinteiseen kasvotusten tapahtuvaan potilasohjaukseen verrattuna (Banner ym. 2015; Meyer ym. 2009; Van Straten ym. 2008.) Keyserling ym. (2014) mainitsevat tutkimuksessaan, että vaikka kasvokkain tapahtuva ohjaus tarjoaa inhimillisen vuorovaikutuskokemuksen ja mahdollisuuden yksilöidä ohjaustilannetta enemmän, on internet-pohjainen ohjelma käyttäjän kannalta paremmin saavutettavissa, joustava aikataulutuksen suhteen sekä henkilökunnan vaatimuksia ja kustannuksia säästävä. Internet-pohjaisen ohjauksen pitkäaikaisen tehokkuuden arviointia vaikeutti kuitenkin vielä käyttökokemuksen puute, joten lisätutkimukset aiheesta ovat tarpeen.



## 6 VERKKOPOHJAINEN TIEDOLLINEN TUKI POTILASOHJAUSMALLIN PERUSTANA

MS-tautia sairastavan tiedollisen tuen lähtökohtana on moniammatillisen ja monitahois-  
sen ohjauksen toteutuminen sairastuneen yksilölliset voimavarat ja tarpeet huomioiden.  
MS-tautiin sairastuneen tiedollisen tukemisen tarkoituksena on tiedon, neuvojen, ehdo-  
tusten ja ohjeiden keinoin edistää sairastuneen terveyttä, lisätä toimintakykyä, tukea  
omahoitoa ja ylläpitää elämänlaatua eli mahdollistaa sairastuneen voimaantumisen.  
Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineiston mukaan verkkopohjaisen tiedollisen  
tuen ja ohjauksen tavoitteena on ajasta ja paikasta riippumattoman tuen tarjoaminen ja  
sairautta koskevan tiedon lisääntyminen. Verkkopohjainen tiedollinen tuki mahdollistaa  
ajantasaisen tiedon välittämisen sekä palvelujen tarjoamisen sairastuneen lisäksi myös  
läheisille.

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineiston sisällönanalyysistä tiedollisen tuen ja  
ohjauksen menetelmiksi nousivat videot, harjoitusohjelmat, mittarit ja keskustelualustat.  
Videoita käytettiin sekä visuaalisena keinona että audion välittämiseen esimerkiksi ren-  
toutusharjoituksissa. Videokuvan ja äänen käyttö ohjauksessa ja tuessa mahdollistavat  
tiedon ja ohjeiden välittämisen myös niille, joille tekstin lukeminen tuottaa vaikeuksia.  
Harjoitusohjelmien yhteydessä videon välityksellä on helppo visualisoida käyttäjälle esi-  
merkiksi harjoituksessa vaadittava asento tai toiminta. Videointia käytettiin myös tiedon  
välittämiseen asiantuntija- ja vertaishaastatteluissa.

Katsausaineiston harjoitusohjelmien perustana käytettiin erilaisia teorioita, näyttöön pe-  
rustuvaa tietoa ja suosituksia. Verkkopohjainen harjoitusohjelma mahdollistaa ohjelman  
yksilöinnin käyttäjän tarpeiden ja kehityksen mukaan ohjelmaan sisällytettyjen kyselyjen  
ja mittarien avulla. Mittarien käyttö sitoutti käyttäjiä verkkopohjaisen harjoitusohjelman  
noudattamiseen ja säännölliseen käyttöön sekä konkretisoi saavutettuja tuloksia. Harjoi-  
tusohjelmien ja niistä saadun palautteen avulla sairastunutta tuetaan ja motivoidaan  
omatoimiseen harjoitteluun ja sitä kautta toimintakyvyn ylläpysymiseen.

Erilaiset keskustelualustat lisäsivät käyttäjien osallisuutta sekä vuorovaikutteisten kes-  
kustelujen että henkilökohtaisten viestien kautta. Avoimilta keskustelualustoilta myös ne,  
jotka eivät halunneet itse osallistua keskusteluun, pystyvät saaman tietoa ja vertaistukea  
seuraamalla muiden käyttäjien välistä viestintää. Keskustelualustat toimivat myös pa-  
lautteenannon välineinä asiantuntijan ja käyttäjän välillä.

Verkossa toteutuvan tiedollisen tuen vaikutuksiksi tutkimusaineistosta nousivat verkkosivuston käyttäjien motivaation kasvu ja terveyden edistäminen sekä verkkopohjaisen ohjelman tehokkuus. Verkossa toteutuvan tiedollisen tuen mahdollisuutta ohjaavat MS-tautiin sairastuneen motivaatio ja sitoutuminen ohjaukseen sekä terveydenedistämisen tavoite. Terveyden edistämisen, sairauden hallinnan ja omahoidon vahvistumisen eli voimaantumisen tavoittelu lähtee sairastuneesta itsestään, johon verkkopohjainen tiedollinen tuki ja ohjaus motivoivat. Verkkopohjaisen tiedollisen tuen saanti on mahdollista ajasta ja paikasta riippumatta ollen siten tehokasta sekä kustannusten näkökulmasta, että palvelusaatavuuden näkökulmasta.

Hoitajan rooli näkyi tutkimuksissa monipuolisena ohjaussisällöstä ja tuesta riippuen. Hoitajan tuki miellettiin tärkeänä osana verkkopohjaista ohjelmaa. Hoitajan rooli verkossa tapahtuvassa tiedollisessa tukemisessa on olla MS-tautia sairastavan tukena motivoiden itsenäiseen selviytymiseen, valvoen prosessia, perehdyttään ja palautetta antaen. Roolissa korostuu hoitajan asiantuntijuus. Verkossa tapahtuva potilasohjaus ja tuki täydentävät hoitajan antamaa kasvokkain tapahtuvaa ohjausta, mutta ei korvaa sitä.

Tutkimusaineiston tulosten pohjalta luotiin MS-potilaan verkossa tapahtuvaan ja sieltä saatavaan potilasohjaukseen ja omahoidon tukeen potilasohjausmalli (Kuvio 7.), jonka tarkoituksena sijoittaa MS-ASEMA-verkkosivuston hoitohenkilökuntaosioon. Malli esitellään myös Suomen MS-hoitajat ry:n järjestämällä Syysopintopäivillä, jossa tämän kehittämisprojektin projektipäälliköllä on puheenvuoro.

# MS-TAUTIA SAIRASTAVAN TIEDOLLINEN TUKEMINEN VERKOSSA

## TIEDOLLISEN TUKEMISEN LÄHTÖKOHDAT JA TARKOITUS

**Tiedollisen tukemisen lähtökohtana** on tukea MS-tautia sairastavaa moniammattillisesti ja -tahoisesti, yksilöllisten voimavarojen ja tarpeiden mukaisesti.

**Tiedollisen tukemisen tarkoituksena** on terveyden edistäminen, toimintakyvyn lisääminen sekä itsenäisen selviytymisen tukeminen ja elämänlaadun ylläpitäminen.

## VERKOSSA TAPAHTUVAN TUKEMISEN TAVOITTEET

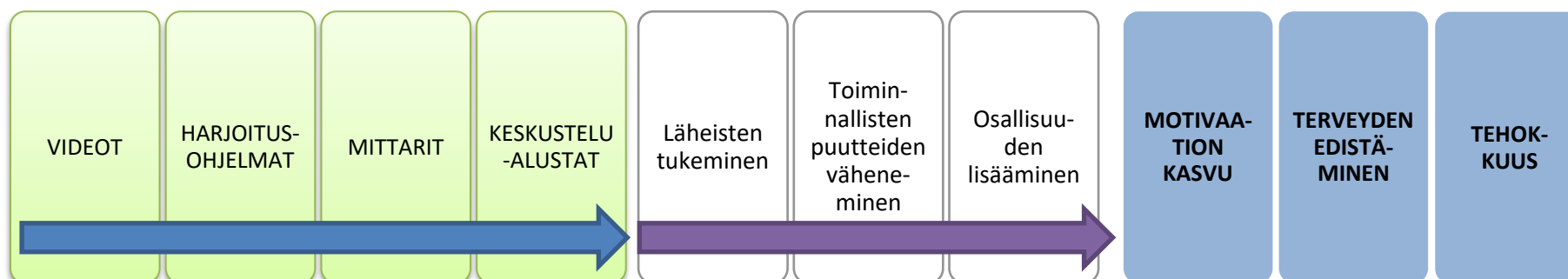
**Verkkopohjaisen tukemisen tavoitteena** on tiedon lisääminen, sairastuneen ja läheisten tukeminen ajasta ja paikasta riippumatta, nykyaikaisin keinoin.

**Verkossa tapahtuva tiedollinen tukeminen mahdollistaa** ajantasaisen tiedon saannin ja hyvän palvelusaatavuuden.

## VERKOSSA TOTEUTUVAN TIEDOLLISEN TUEN VAIKUTUKSET

Tiedollisen tuen saanti on mahdollista ajasta ja paikasta riippumatta.

**Tiedollisen tuen mahdollisuutta verkkovälitteisesti ohjaavat potilaan oma motivaatio ja sitoutuminen sekä terveydenedistämisen tavoite.**



Hoitajan rooli verkossa tapahtuvassa tiedollisessa tukemisessa on olla MS-tautia sairastavan tukena motivoiden itsenäiseen selviytymiseen, valvoen prosessia, perehdyttäen ja palautetta antaen. Roolissa korostuu hoitajan asiantuntijuus.

Kuvio 7. Potilasohjausmalli MS-tautia sairastavan omahoidon tukemiseen verkossa (Tuominen 2017).

## 7 POHDINTA

### 7.1 Tulosten tarkastelu tutkimusmetodin näkökulmasta

Tyypillisesti tutkimusten alkuosiin kuuluu katsaus jo tehtyyn tutkimuskirjallisuuteen ja siksi kirjallisuuskatsaus on maineeltaan tutkimuksen apumenetelmän roolissa. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on kuitenkin itsenäinen tutkimusmetodi ja -tekniikka, jonka tulosten synteessissä on tarkoitus koota yhteen aikaisempien tutkimusten pääasiat ja luoda niistä uusi malli, käsitteellinen viitekehys tai käsitys. (Salminen 2011, 39; Torracco 2005, 362.) Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen valinta tämän kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen metodiksi on siten perusteltua. Katsauksessa käytetyllä Finkin (2005) mallin mukaisella systemoidulla hakumenetelmällä katsaukseen valikoitui laadukkaita satunnaistettuja kontrolloituja tutkimuksia, joiden synteessistä saatiin sekä täydentävää ja näyttöön perustuvaa tietoa päähankkeessa toteutetulle kyselytutkimukselle, että luotua projektin tavoitteen mukainen malli. Yksi systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tärkeimmistä ulottuvuuksista onkin tutkitun tiedon tuominen päätöksenteon tueksi parhainta, tehokkainta ja tuloksellisinta toimintamallia etsiessä (Salminen 2011, 10).

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineistosta saatiin sisällönanalyysin menetelmin poimittua esiin internet-pohjaiset ohjaus- ja tukimenetelmät, hoitajan rooli sekä verkon välityksellä toteutuen ohjauksen ja tuen vaikutukset ja siten vastaukset asetettuihin tutkimuskysymyksiin. Vaikka kirjallisuuskatsauksen aineisto koostui kansainvälisistä tutkimuksista ilman ainoatakaan suomalaista tutkimusta, tutkimusten tulokset olivat kuitenkin samansuuntaiset iCARE-hankkeessa toteutetun kyselytutkimuksen tulosten kanssa. Katsausaineiston haun yhteydessä oli huomattavissa aihepiirin tutkimusjulkaisujen lisääntyminen rajatun aikavälin (2006-2016) loppupäätä kohti. Verkkopohjaiset interventiot ovat selvästi saaneet suosiota vasta viime vuosina. Lopulliseen katsausaineistoon valikoiduista tutkimuksista vain kaksi on toteutettu ennen vuotta 2012.

### 7.2 Soveltavan tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Kun tutkimus on suoritettu hyvän tieteellisen käytännön mukaisella tavalla, voi tieteellinen tutkimus olla eettisesti hyväksyttävä ja luotettava ja sen tulokset uskottavia. Tutkimuksessa sekä sen tulosten tallentamisessa ja esittämisessä tulee noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta. Tutkimusta tehdessä käytetään kriteerien mukaisia ja

eettisesti oikeita tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä sekä tuloksia julkais- taessa avoimuutta ja vastuullisuutta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012, 6.)

Päähankkeen (iCARE) tutkimuksen tulossynteessin käyttöä varten hankittiin tutkimuslupa Suomen MS-hoitajat ry:ltä. Luvan allekirjoitti päähankkeen projekti- ja koulutusvastaava (Liite 3). iCARE:n tutkimustuloksia saa käyttää vain siihen käyttötarkoitukseen, johon käyttölupa on myönnetty eli tähän kehittämisprojektiin eikä tietoja saa luovuttaa edelleen eteenpäin ilman lupaa. Tutkijalla on päähanketta kohtaan salassapitovelvollisuus ja vel- vollisuus anonymiteetin säilyttämiseen koko tutkimusprosessin ajan. Tutkija sitoutuu myös noudattamaan Suomen MS-hoitajat ry:n sääntöjä tutkimustietoja ja tutkittavia sekä tutkimustulosten raportointia koskien.

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus on itsenäinen tutkimus, jossa tavoitteena on tutki- muksen toistettavuus ja virheettömyys. Katsauksen teko vaatii tarkkuutta, sillä huolimattomasti tehtynä se tuottaa epäluotettavaa tietoa, jolla ei ole arvoa tieteenalan ja kehittä- misen kannalta. Luotettava tutkimus vaatii katsauksen tekemiseksi vähintään kaksi tut- kijaa. Tässä tutkimuksessa tutkimuksen tekijän parina katsausaineiston vaiheittaisessa lukemisessa oli työelämämentori. Tutkimusten läpikäyminen yhdessä toisen tutkijan kanssa myös kehittää omaa ajattelua ja argumentointitaitoja. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 46.)

Luotettavuutta tutkimuksen teossa lisää myös asiantuntijan käyttö haun suorittamisessa. Tutkimuksen tekijä osallistui kehittämisprojektin alussa Turun ammattikorkeakoulun in- formaatikon opetukseen koskien tiedonhaun menetelmiä ja eri tietokantojen sisältöjä. Hakuprosessi on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen onnistumisen kannalta tärkeää, sillä virheet johtavat tulosten harhaisuuteen ja antavat epäluotettavan kuvan aiheesta olemassa olevasta näytöstä. Myös hakustrategian dokumentointi pitää tehdä huolella, jotta sitä voidaan pitää katsauksen prosessin mukaisena ja tieteellisesti pätevänä. (Pu- das-Tähkä & Axelin 2007, 49.) Hakutuloksista ja aineistosta ylläpidettiin muistiinpanoja ja taulukointia koko prosessin ajan, joten katsauksen kulkua on mahdollista seurata en- simmäisistä hakutuloksista alkaen. Koko prosessi kuvattiin selkeästi kuvioita ja taulu- koita hyödyntäen, jotta lukijan on mahdollista seurata katsauksen etenemistä vaihe vai- heelta.

### 7.3 Potilasohjausmallin implementointi

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella luotu MS-tautia sairastavan tiedollisen tuen potilasohjausmalli (Kuvio 7) toimii pohjana omahoidon tukemiseen suunnatun verkkosivuston ohjaussisältöä suunnitellessa. Tiedollisen tukemisen malli havainnollistaa hoitohenkilökunnalle uusien potilasohjausmenetelmien mahdollisuuksia ja helpottaa tulevaisuudessa sekä hoitohenkilökunnan työtä, että potilaiden tiedonsaantia luotettavista kanavista.

Verkkovälitteisessä ohjauksessa tulisi ottaa käyttöön katsauksen tutkimuksissa tehokkain osoitetut ohjaus- ja tukimenetelmät eli videot, harjoitusohjelmat, mittarit ja keskustelualustat. Potilasohjausmalli tullaan implementoimaan osaksi MS-ASEMA -verkkoympäristön hoitohenkilökunnalle suunnattua osiota. Kehittämiprojektin päähankkeessa luotu MS-ASEMA -verkkoympäristö tarjoaa tutkittua tietoa potilaille, läheisille sekä hoitotyön ammattilaisille ja luodun potilasohjausmallin mukaisesti tiedollisen tuen menetelmiä voidaan monipuolistaa ja rikastuttaa tutkittuun tietoon perustuen.

MS-ASEMA -verkkoympäristöä tullaan päivittämään tutkimustuloksien pohjalta päivitystyöryhmän aloittaessa neuvottelut muun muassa videovälitteisestä potilasohjausmateriaalista tammikuussa 2018. Video on ohjausmenetelmänä monipuolinen, sillä videossa voidaan hyödyntää sekä liikkuvaa kuvaa että ääntä. Videon avulla voidaan esimerkiksi välittää tietoa eri asiantuntijoiden tai vertaisten kertomana, ohjeistuksia harjoitusohjelmiin tai musiikkia rentoutusharjoituksiin. Videoista hyötyvät myös ne sairastuneet, joille tekstin lukeminen on vaikeaa, mutta liikkuvan kuvan ja äänen tai pelkästään äänen seuraaminen on mahdollista.

Potilasohjausmallissa korostuu hoitohenkilökunnan roolin moniulotteisuus. Mallin juurruttaminen vaatii ohjausosaamisen kehittämistä. Hoitotyön ammattilaisille tulee tarjota lisäkoulutusta menetelmien käytöstä ja verkkopohjaisen materiaalin laatimisesta. MS-hoitajien ja muiden sairastunutta ohjaavien asiantuntijoiden tulisi itse osata käyttää verkkopohjaisia ohjelmia pystyäkseen perehdyttämään ja neuvomaan sairastunutta ohjelmien käytössä. Hoitohenkilökunnan tulisi osata myös laatia sisältöä verkkoon esimerkiksi videoiden, blogi-kirjoitusten tai omahoito-ohjeiden muodossa. Ammattilaisten tulee olla myös tietoisia olemassa olevista laadukkaista verkkopohjaisista ohjaus- ja tukimuodoista pystyäkseen perehdyttämään potilasta niiden käyttöön. Eri asiantuntijoiden välinen yhteistyö sisältöä suunnitellessa tuottaa verkko-ohjaukseen monipuolista ja laadukasta materiaalia sairastuneen omahoidon tukemiseen.

## 8 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

Valtiovarainministeriön mukaan Suomi on kansainvälisesti kärkimaita terveyden ja hyvinvoinnin sähköisessä tiedonhallinnassa, josta muun muassa Kanta-palvelut ovat hyvä esimerkki. Digitalisaation kehittymisen myötä tekoäly ja robotiikka ovat tulossa mahdollistamaan uudenlaisia julkisia palveluita suomalaisille lähitulevaisuudessa. Suurien ikäluokkien ikääntyminen näkyy väestössä lisääntyneenä hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen tarpeena. Vallitseva taloudellinen tilanne pakottaa vastaamaan lisääntyneeseen kysyntään aina vain pienemmillä resursseilla vaatien palveluilta enemmän tuottavuutta, vaikuttavuutta ja kustannustehokkuutta. Myös asiakkaat vaativat palveluilta entistä enemmän. Uusille sukupolville sähköiset palvelut ovat jo oletusarvo eikä vain lisäolemassa oleviin palveluihin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.)

Kehittämiprojektin tutkimusaihe oli ajankohtainen ja merkityksellinen tuoden esiin ratkaisuja hoitohenkilökunnan kehittämistarpeeseen ajantasaisessa ja monipuolisessa ohjausosaamisessa sekä sairastuneen omahoidon tukemisessa nimenomaan verkon välityksellä. MS-tauti on nuorten aikuisten sairaus, johon sairastutaan tyypillisimmin 20-40-vuotiaana. Sairastuneista 90 % käyttää internetiä säännöllisesti, joten verkkovälitteinen omahoitoa tukeva ohjelma vastaa sähköisiin palveluihin tottuneiden käyttäjien tarpeisiin. Tutkimusaineiston tuloksista saatiin selville myös verkkovälitteisen tiedollisen tuen menetelmiä sekä niiden vaikutuksia. Ohjaus- ja tukimenetelmien vaikutukset vastasivat tämän hetkisen taloustilanteen tarpeisiin ollen tehokkaita niin kustannusten kuin palvelusaatavuudenkin näkökulmasta. Tosin systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineiston haku toi ilmi, että verkkopohjaisten ohjelmien vaikutuksia on tutkittu vasta viime vuosina, joten menetelmien pitkäaikaisia vaikutuksia tai tuloksia vaikuttavuudesta ei ollut käytettävissä. Pitkäaikaisia vaikutuksia koskeva lisätutkimuksen tarve todettiinkin useassa katkausaineiston tutkimuksessa.

Läheisten rooli sairastuneen tukemisessa on yksi tärkeimmistä ja usein läheiset kokevatkin jäävänsä liian vähälle tuen saannille. Päähankkeen kyselytutkimuksen mukaan suurin osa sairastuneen läheisistä olisi halukas käyttämään verkko-ohjelmaa omahoidon tai sairastuneen omaisen omahoidon tukemisessa ja tiedon haussa (M. Salakari, henkilökohtainen tiedonanto 14.3.2016). Tässä kehittämiprojektissa on vain viitattu läheisten tuen tarpeeseen, mutta aihetta ei nostettu soveltavan tutkimuksen aiheeksi. Tiedollisen tukemisen verkkopohjainen malli voi vastata myös läheisten tarpeisiin, mutta näyttöön perustuvan tiedon saamiseksi jatkotutkimus on tarpeen.

Läheisten tuen tarpeen ja ohjausmenetelmien pitkäaikaisvaikutusten selvittämisen lisäksi muita esiin nousseita jatkotutkimusideoita ovat tehokkaiksi todettujen ohjausmenetelmien avulla tehdyn ohjausmateriaalin sisällön tuottaminen esimerkiksi MS-tautia sairastavan ravitsemukseen tai liikuntaan liittyen. Näyttöön perustuvan, laadukkaan verkkopohjaisen ohjausmateriaalin sisällön tuottamisessa ja toteuttamisessa voi asiantuntijoiden lisäksi hyödyntää myös alan opiskelijoita niin sosiaali- ja terveystieteiden kuin IT-alaltakin.

Kehittämiprojekti vastasi päähankkeen tutkimustuloksissa ilmenneeseen tarpeeseen ohjausosaamisen kehittämisestä ja verkkopohjaisen mallin luomisesta. Kehittämiprojekti toimi osaprojektina päähankkeelle ja eteni oman projektisuunnitelman mukaisesti linkittyen valmistuttuaan omana kokonaisuutena MS-ASEMA-verkkosivuston henkilökuntaosioon. Kehittämiprojektin prosessissa projektipäällikön suurena tukena oli päähankkeen projektipäällikkö, joka toimi myös työelämämentorina, yhteyshenkilönä päähankkeeseen sekä avustavana tutkijana kirjallisuuskatsauksen aineiston läpilyydyksessä.

Sarajärvi (2011, 78-80) toteaa asiantuntijuuden olevan aina sidoksissa toimintaan ja tilanteeseen ja olevan pitkän kehityksen tulos. Hän mainitsee, että asiantuntijuus ei ole pysyvä, kerran saavutettu ominaisuus, vaan jatkuvassa muutoksessa oleva uusiutuva ilmiö. Asiantuntijuus myös edellyttää, että oppii koko ajan uutta, kehittyä ja kehittää itseään näyttöön perustuen. Kehittämiprojektissa projektipäällikön asiantuntijuuden kehittymistä ovat tukeneet sekä mentorin vankka alan asiantuntijuus, kokemus ja ohjaustaito, että projektipäällikön kiinnostus kehittämisprojektin aihealuetta kohtaan ja halu kehittyä asiantuntijana.

Projektipäällikön asiantuntijuus kehittyi projektin aikana opettaen monien asioiden samanaikaista hallintaa, paineensietoa, itsekuria ja aikataulujen suunnittelua. Projektin aikana myös kirjallinen raportointitaito kehittyi väliraporttien ja projektiin liittyvien postereiden suunnittelun myötä. Soveltavan tutkimuksen osuudessa käytetty systemaattinen kirjallisuuskatsaus oli tutkimusmetodinä projektipäällikölle entuudestaan vieras ja vaati perehtymistä. Projektin myötä menetelmä selkiytyi ja katsauksen suorittamiseen vaaditut taidot, kuten tiedonhakutaito ja systemaattinen kirjanpito taito vahvistuivat. Kehittämisprojektissa harjaantuneet projektinhallintataidot ja saadut kokemukset ovat tärkeitä oppeja tulevaisuutta ajatellen.

Kehittämisprojektin tuloksista on tarkoitus alkaa työstää katsausartikkelia kansainväliseen, vertaisarvioituun lehteen. Lisäksi työ tullaan esittämään posterilla kansainvälisessä RIMS-konferenssissa toukokuussa 2018.



## LÄHTEET

- A-klinikkasäätiö 2017. Verkkopohjainen päihdekuntoutus. Hoitoa ammattilaisen tuella. Viitattu 1.11.2017 <https://www.hoitoaverkossa.fi/mita>
- Allam A., Kostova Z., Nakamoto K. and Schulz P. J. 2015. The Effect of Social Support Features and Gamification on a Web-Based Intervention for Rheumatoid Arthritis Patients: Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res.* 2015 Jan 9;17(1): e14.
- Anderson, A. & Klemm, P. 2008. The internet –friend or foe when providing patient education? *Clinical journal of Oncology Nursing* 12,1: 55-63. Viitattu: 20.8.2016. <https://cjon.ons.org/cjon/12/1/internet-friend-or-foe-when-providing-patient-education>
- Anttila, M., Kukkola L., Mattlar, R., Moilanen, S., Risteli-Ahola T., Haapsaari N., Koivikko S. & Verronen T. 2006. Omaisten ohjaus. Teoksessa Lipponen K., Kyngäs H. & Kääriäinen M. (toim.) Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Oulun yliopistollinen sairaala. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveys-hallinnon laitos. Viitattu: 20.8.2016. [https://www.ppsHP.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/hpp/em-beds/16315\\_4\\_2006.pdf](https://www.ppsHP.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/hpp/em-beds/16315_4_2006.pdf)
- Atula, S. 2015. Ms-tauti (mutilpeliskleroosi). Lääkärikirja Duodecim. Käypä hoito –suositus. Viitattu: 3.11.2017 [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00048&p\\_haku=ms-tauti](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048&p_haku=ms-tauti)
- Banner D., Lear S., Kandola D., Singer J., Horvat D., Bates J. and Ignaszewski A. 2015. The Experiences of Patients Undertaking a ‘Virtual’ Cardiac Rehabilitation Program. *Stud Health Technol Inform.* 2015; 209:9-14.
- Biyani, P, Caragea, C., Mitra, P. & Yen, J. 2014. Identifying Emotional and Informational Support in Online Health Communities. *Proceedings of COLING 2014, the 25th International Conference on Computational Linguistics: Technical Papers*, pages 827–836. Viitattu 3.11.2017 <https://aclanthology.info/pdf/C/C14/C14-1079.pdf>
- Burtchell, J. & Kantor, D. 2016. Use of social media and the Internet among patients with multiple sclerosis. *ECTRIMS Online Library.* Burtchell J. Sep 14, 2016; 145648. Viitattu 3.11.2017 [https://onlinelibrary.ectrims-congress.eu/ectrims/2016/32nd/145648/jeri.burtchell.use.of.social.media.and.the.internet.among.patients.with.html?f=media=2\\*c\\_id=145648](https://onlinelibrary.ectrims-congress.eu/ectrims/2016/32nd/145648/jeri.burtchell.use.of.social.media.and.the.internet.among.patients.with.html?f=media=2*c_id=145648)
- Burke, T., Dishon, S., McEwan, L. & Smrtka, J. 2011. The Evolving Role of the Multiple Sclerosis Nurse. *An International Perspective.* Viitattu 1.11.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3882972/>
- Costello, K., Halper, J. & Harris, C. 2006. Nursing practice in multiple sclerosis: A core curriculum. The symptom chain in multiple sclerosis. Viitattu: 3.11.2016. [http://umsha.ac.ir/uploads/Nursing\\_Practice\\_in\\_Multiple\\_Sclerosis.pdf](http://umsha.ac.ir/uploads/Nursing_Practice_in_Multiple_Sclerosis.pdf)
- Cross R. K., Cheevers N., Rustgi A., Langenberg P. and Finkelstein J. 2012. A Randomized, controlled trial of home telemanagement in patients with ulcerative colitis (UC HAT). *Inflamm Bowel Dis.* 2012 Jun;18(6):1018-25.
- Depp C. A., Ceglowski J, Wang V. C., Yaghouti F., Mausbach B. T., Thompson W. K. and Granholm E. L. 2015. Augmenting psychoeducation with a mobile intervention for bipolar disorder: a randomized controlled trial. *J Affect Disord.* 2015 Mar 15;174:23-30
- Eloranta T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.
- Fink, A. 2005. *Conducting Research Literature Reviews. From the Internet to Paper.* 2. painos. London: Sage Publications Ltd.

- Fox, S. & Purcell, K. 2010. Chronic Disease and the Internet. Viitattu 1.11.2017 <http://www.pewinternet.org/2010/03/24/chronic-disease-and-the-internet/>
- Frevel D. & Mäurer M. 2015. Internet-based home training is capable to improve balance in multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *European journal of physical and rehabilitation medicine*. February 51(1):23-30. Viitattu 3.11.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pub-med/24755773>
- Gaggioli, A., Pallavicini F., Morganti L., Serino S., Scaratti C., Briguglio M., Crifaci G., Vetrano N., Giulintano A., Bernava G., Tartarisco G., Pioggia G., Raspelli S., Cipresso P., Vigna C., Grassi A., Baruffi M., Wiederhold B. & Riva G. 2014. Experiential Virtual Scenarios With Real-Time Monitoring (Interreality) for the Management of Psychological Stress: A Block Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research* 2014 Jul 8;16(7): e167. Viitattu 3.11.2016. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4115267/>
- Green B. B., Anderson M. L., Cook A. J., Catz S., Fishman P. A., McClure J. B. and Reid R. J. 2014. e-Care for heart wellness: a feasibility trial to de-crease blood pressure and cardiovascular risk. *Am J Prev Med*. 2014 Apr;46(4): 368-77.
- Gulick, E. 1994. Social Support among Persons with Multiple Sclerosis. *Researching Nursing & Health*. 1994. 17:195-206. Viitattu 3.11.2017 <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/nur.4770170307/pdf>
- Hageman P. A., Pullen C. H., Hertzog M. and Boeckner L. S. 2014. Effectiveness of tailored lifestyle interventions, using web-based and print-mail, for reducing blood pressure among rural women with prehypertension: main results of the Wellness for Women: DASHing towards Health clinical trial. *International journal of behavioral nutrition and physical activity*, 2014, 11.
- Hallikainen, M., Heikkilä M., Hämäläinen P., Leino H-M., Rantakari T., Ruutiainen J., Samstén, R., Toivomäki, A., Toivonen, M., Virtanen, E. & Jalonen, M. 2014. Ms-tauti – käsikirja vastasairastuneelle. Suomen MS-liiton julkaisusarja n:o 36. 4. tarkistettu painos. Vammalan Kirjapaino Oy. Viitattu: 20.8.2016. [http://www.neuroliitto.fi/sites/default/files/liitetiedostot/MS-opas\\_2014-web.pdf](http://www.neuroliitto.fi/sites/default/files/liitetiedostot/MS-opas_2014-web.pdf)
- Heikkinen, K. 2011. Cognitively empowering internet-based patient education for ambulatory orthopaedic surgery patients. Turku: Department of Nursing Science, Faculty of Medicine, University of Turku. Väitöskirja. Viitattu: 3.11.2016. <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/70744/AnnalesD973Heikkinen.pdf?sequence=1>.
- Heinrich E., de Nooijer J., Schaper N. C., Schoonus-Spit M. H., Janssen M. A. and de Vries N. K. 2012. Evaluation of the web-based Diabetes Interactive Education Programme (DIEP) for patients with type 2 diabetes. *Patient Educ Couns*. 2012 Feb;86(2):172-8.
- Heisler M., Choi H., Palmisano G., Mase R., Richardson C., Fagerlin A., Montori V. M., Spencer M. and An L. C. 2014. Comparison of community health worker-led diabetes medication decision-making support for low-income Latino and African American adults with diabetes using e-health tools versus print materials: a randomized, controlled trial. *Annals of internal medicine*, 2014, 161(10 Suppl), S13-22.
- Hoitotyön tutkimussäätiö. 2013. Kriittinen arviointi. Viitattu 28.9.2017. <http://hotus.fi/jbi-fi/kriittinen-arviointi>
- Huurre, T. 2014. Hoitohenkilökunnan arviot potilasohjaustaidoistaan ja ohjausmenetelmien hallinnasta – kehittämishanke KYSin ja Kysterin potilasohjausosaamisen vahvistamiseksi. Pro gradu tutkielma. Viitattu 1.11.2017 [http://epublications.uef.fi/pub/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20141228/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20141228.pdf](http://epublications.uef.fi/pub/urn_nbn_fi_uef-20141228/urn_nbn_fi_uef-20141228.pdf)
- Jaakonsaari, M. 2009. Potilasohjauksen opetus hoitotyön koulutusohjelmassa – hoitotyön opettajien käsityksiä. Turku: Turun yliopisto. Hoitotieteen laitos. Pro gradu – tutkielma. Viitattu 1.11.2017 <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/45236/gradu2009jaakonsaari.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Jaarsma T., Halfens R., Tan F., Abu-Saad H., Dracup K. & Diederiks J. 2000. Self-care and quality of life in patients with advanced heart failure: the effect of supportive educational intervention. Viitattu 1.11.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10986526>
- Jahangiry L., Sho-jaeizadeh D., Abbasali-zad Farhangi M., Yaseri M., Mohammad K., Najafi M. and Montazeri A. 2015. Interactive web-based lifestyle intervention and metabolic syndrome: findings from the Red Ruby (a randomized controlled trial). *Trials*. 2015 Sep 21;16: 418.
- Joanna Briggs Institute. 2014. Reviewer's Manual: 2014 edition. The Joanna Briggs Institute, Australia. Viitattu 28.9.2017. <http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/reviewersmanual-2014.pdf>
- Johansson, K. 2007. Kirjallisuuskatsaukset – huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa Johansson K., Axelin A., Stolt M. & Ääri R-L. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007.
- Kaakinen, P. 2013. Pitkäaikaissairaiden aikuisten ohjauksen laatu sairaalassa. Oulu: Oulun yliopiston tutkijakoulu. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Terveystieteiden laitos. Hoitotiede. Oulun yliopistollinen sairaala. Väitöskirja. Viitattu: 20.8.2016. <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526202495.pdf>
- Kaiku Health 2017. Viitattu 1.11.2017 <https://kaikuhealth.com/>
- Kansaneläkelaitos 2013. Vuonna 2013 voimaan tulleet hyväksytyt Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardit. Viitattu 21.8.2016. [http://www.kela.fi/vuosi\\_2013](http://www.kela.fi/vuosi_2013)
- Keyserling T. C., Sheri-dan S. L., Draeger L. B., Finkelstein E. A., Gizlice Z., Kruger E., Johnston L. F., Sloane P. D., Samuel-Hodge C., Even-son K. R., Gross M. D., Donahue K. E., Pignone M. P., Vu M. B., Stein-bacher E. A., Weiner B. J., Bangdiwala S. I. and Ammerman A. S. 2014. A Comparison of Live Counseling with a Web-Based Lifestyle and Medication Intervention to Reduce Coronary Risk A Randomized Clinical Trial. *JAMA internal medicine*, 2014, 174(7), 1144.
- Komulainen, J., Vuorela, P. & Malmivaara A. 2014. Tutkimustiedon kriittinen arviointi. Satunnaistetun kontrolloidun tutkimuksen periaatteita ja sudenkuoppia. *Duodecim* 2014; 130:1439–44. Viitattu 30.11.2017 <http://www.kaypahoito.fi/documents/10184/12762/duo11759.pdf>
- Kuijpers W., Groen W., Aaronson, N. and van Harten, W. 2013. A Systematic Review of Web-Based Interventions for Patient Empowerment and Physical Activity in Chronic Diseases: Relevance for Cancer Survivors. Viitattu 3.11.2017 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3636300/>
- Kyngäs H, Mikkonen R, Jämsä T, Nousiainen E-M, Ryttilahti M, Seppänen P & Vaattovaara R. 2001. Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *European journal of cancer care* 2001; 10: 6-11. Viitattu 1.11.2016. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11827269>
- Lipponen K., Kyngäs H. & Kääriäinen M. 2006. Esipuhe. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Oulu: Oulun yliopistollinen sairaala. Oulun yliopisto. Hoitotieteen ja terveyshallinnon laitos. Viitattu: 20.8.2016. [https://www.ppshep.fi/instancedata/prime\\_product\\_julkaisu/npp/embeds/16315\\_4\\_2006.pdf](https://www.ppshep.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf)
- Liu F., Cai H., Tang Q., Zou Y., Wang H., Xu Z., Wei Z., Wang W. and Cui J. 2013. Effects of an animated diagram and video-based online breathing program for dyspnea in patients with stable COPD. *Patient preference adherence*, 2013, 7, 905.
- Mattila, E. 2011. Aikuispotilaan ja perheenjäsenen emotionaalinen ja tiedollinen tuki sairaalahoidon aikana. Tampere: Tampereen yliopisto, terveystieteiden yksikkö Pirkanmaan sairaanhoitopiiri, kirurgian, gastroenterologian ja syövänhoidon vastuualueet. Akateeminen väitöskirja. Viitattu 2.11.2017 <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66790/978-951-44-8541-1.pdf?sequence>

- Mehring M., Haag M., Linde K., Wagenpfeil S. and Schneider A. 2016. Effects of a Web-Based Intervention for Stress Reduction in Primary Care: A Cluster Random-ized Controlled Trial. *J Med Internet Res.* 2016 Feb 12;18(2): e27.
- Mehring M., Haag M., Linde K., Wagenpfeil S. and Schneider A. 2014. Effects of a Guided Web-Based Smoking Cessation Program With Telephone Counseling: A Cluster Randomized Controlled Trial. *Journal of medical Inter-net research*, 2014, 16(9), e218.
- Meyer B., Berger T., Caspar F., Beevers C. G., Andersson G. and Weiss M. 2009. Effectiveness of a novel integrative online treatment for depression (Deprexis): randomized controlled trial. *J Med Internet Res.* 2009 May 11;11(2): e15.
- Mielenterveystalo.fi 2017. Omahaito. Viitattu 1.11.2017 <https://www.mielenterveystalo.fi/aikuiset/itsehoito-ja-oppaat/itsehoito/Pages/default.aspx>
- Moock, J. 2014. Support from the Internet for Individuals with Mental Disorders: Advantages and Disadvantages of e-Mental Health Service Delivery. Viitattu: 1.11.2016. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4052222/>
- Motl R.W., Dlugonski D, Wojcicki T.R., McAuley E, Mohr D.C. 2011. Internet intervention for increasing physical activity in persons with multiple sclerosis. Viitattu 1.11.2016 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20921239>
- Moy M. L., Collins R. J., Martinez C. H., Kadri R., Roman P., Holleman R. G., Kim H. M., Nguyen H. Q., Cohen M. D., Goodrich D. E., Giardino N. D., and Richardson C. R. 2015. An Internet-Mediated Pedometer-Based Program Improves Health-Related Quality-of-Life Domains and Daily Step Counts in COPD. *Chest*, 2015, 148(1), 128.
- Nobis S., Lehr D., Ebert D. D., Baumeister H., Snoek F., Riper H. and Berking M. 2015. Efficacy of a web-based intervention with mobile phone support in treating depressive symptoms in adults with type 1 and type 2 diabetes: a randomized controlled trial. *Diabetes Care.* 2015 May;38(5):776-83.
- Onnismaa, J. 2007. Ohjaus- ja neuvontatyö: Aikaa, huomiota ja kunnioitusta. Helsinki: Gaudeamus.
- Petticrew, M. 2001. Systematic reviews from astronomy to zoology: myths and misconceptions. *BMJ.* Vol 322, nro 13, 98–101. Viitattu 9.10.2017 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1119390/>
- Pots W. T., Fledderus M., Meulenbeek P. A., ten Klooster P. M., Schreurs K. M. and Bohlmeijer E. T. 2016. Acceptance and commitment therapy as a web-based intervention for depressive symptoms: randomised controlled trial. *Br J Psychiatry.* 2016 Jan;208(1):69-77.
- Pudas-Tähkä S-M & Axelin A. 2007. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaaminen, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa Johansson K., Axelin A., Stolt M. & Ääri R-L. (toim.) Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turun Yliopisto. Hoitotieteen laitoksen julkaisu. Tutkimuksia ja raportteja A:51/2007.
- Romberg A. 2013. Effects of Exercise Training on Functioning in Persons with Multiple Sclerosis. Tampere: University of Tampere. School of Health Sciences. Masku Neurological Rehabilitation Centre. Research Department of the Social Insurance Institution. Väitöskirja. Viitattu: 21.8.2016. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/68238/978-951-44-9099-6.pdf?sequence=1>
- Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppisiin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan Yliopisto. Opetusjulkaisu 62. Viitattu 1.12.2016 [http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)

- Sarajärvi A. 2011. Asiantuntijuus näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Teoksessa Nurminen R. (toim.) Tulevaisuuden erityisosaaminen erikoissairaanhoidossa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 113. Viitattu 21.8.2016. <http://julkaisumyynti.turkuamk.fi/filemanager/product-filed/1101file1Upload.pdf#page=77>
- Senders, A., Bourdette D., Hanes D., Yadav V. & Shinto L. 2014. Perceived stress in multiple sclerosis: the potential role of mindfulness in health and well-being. *Journal of Evidence-based Complementary & Alternative Medicine* 2014 Apr 19(2):104-11. Viitattu 3.11.2016. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4009344/>
- Siitonen, J. 1999. Voimaantumisteorian perusteiden hahmottelua. Oulun yliopisto. Viitattu 3.11.2017 <http://jultika.oulu.fi/files/isbn951425340X.pdf>
- Sitra 2014. Digitaalisten terveysterveys- ja hyvinvointipalveluiden potentiaali on vielä käyttämättä. Viitattu 1.11.2017 <https://www.sitra.fi/uutiset/digitaalisten-terveys-ja-hyvinvointipalveluiden-potentiaali-viela-kayttamatta/>
- Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2016. Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön digitalisaatiolinjaukset 2025. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön julkaisuja 2016:5. Viitattu 5.11.2017 <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75526/JUL2016-5-hallinnonalan-digitalisaation-linjaukset-2025.pdf>
- Suomen MS-hoitajat ry 2015. Toimintaohje: MS-tautiin sairastuneen ohjaus. Viitattu 1.11.2017 <http://www.ms-hoitajat.net/datafiles/userfiles/Toimintaohje%20MS-tautiin%20sairastuneen%20ohjaus.pdf>
- Suomen MS-hoitajat ry 2016. Viitattu 1.11.2016. <http://www.ms-hoitajat.net/fi/Etusivu/>
- Torraco, R. J. 2005. Writing Integrative Literature Reviews: Guidelines and Examples. *Human Resource Development Review*: Sep. 2005: 4,3: 356-367. Viitattu 5.11.2017 [https://docseminar2.wikispaces.com/file/view/Literature+review+paper\\_Torraco.pdf](https://docseminar2.wikispaces.com/file/view/Literature+review+paper_Torraco.pdf)
- Tuomi J. & Sarajärvi A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-2.painos. Helsinki: Tammi
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 5.11.2017 [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)
- Van Straten A., Cuijpers P. and Smits N. 2008. Effectiveness of a web-based self-help intervention for symptoms of depression, anxiety, and stress: randomized controlled trial. *J Med Internet Res*. 2008 Mar 25;10(1): e7.
- Verwey R., van der-Weegen S., Spreeuwen-berg M., Tange H., van derWeijden T. and deWitte L. 2016. Process evaluation of physical activity counseling with and without the use of mobile technology: A mixed methods study. *International journal of nursing studies*, 2016, 53, 3.
- Vänskä K., Laitinen-Väänänen S., Kettunen T. & Mäkelä J. 2011. Onnistuuko ohjaus? Sosiaali- ja terveysalan ohjaustyössä kehittyminen. Helsinki: Edita.
- Weymann N., Dirmaier J., von Wolff A., Kriston L. and Härter M. 2015. Effectiveness of a Web-based tailored interactive health communication application for patients with type 2 diabetes or chronic low back pain: randomized controlled trial. *J Med Internet Res*. 2015 Mar 3;17(3): e53.
- Yun Y. H., Lee K. S., Kim Y. W., Park S. Y., Lee E. S., Noh D. Y., Kim S, Oh J. H., Jung S. Y., Chung K. W., Lee Y. J., Jeong S. Y., Park K. J., Shim Y. M., Zo J. I., Park J. W., Kim Y. A., Shon E. J. and Park S. 2012. Web-based tailored education program for disease-free cancer survivors with cancer-related fatigue: a randomized controlled trial. *J Clin Oncol*. 2012 Apr 20;30(12):1296-303.

## Taulukko kirjallisuuskatsaukseen valituista tutkimuksista

LÄHDE	JULKAISU- VUOSI JA MAA	OTOS- KOKO	TUTKIMUS- AIHE	TUTKIMUS- METODI	TUEN MUOTO	PÄÄTULOKSET	ARTIKKELIN LAADUN AR- VIOINTI (JBI)
<p><b>1</b></p> <p><b>Allam A., Kostova Z., Nakamoto K. and Schulz P. J.</b></p> <p>The Effect of Social Support Features and Gamification on a Web-Based Intervention for Rheumatoid Arthritis Patients: Randomized Controlled Trial</p> <p><i>J Med Internet Res. 2015 Jan 9;17(1): e14.</i></p>	2015 Sveitsi	n=157	Tutkimus tarkastelee internet-pohjaista interventiota, joka sisältää sosiaalista ja fyysistä aktiiviteettia tukevaa toimintaa, tietoa terveydenhoidon hyödyntämisestä, lääkkeiden liikakäytöstä, voimaantumisen ja itse sairaudesta. Lisäksi internet-sivun pelillistämisen vaikutusta tutkittiin.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Internet-pohjainen interventio	Internet-pohjaisella interventiolla oli positiivisia vaikutuksia verrattuna kontrolliryhmään. Sosiaalinen tuki vähensi terveydenhoidon ja lääkkeiden käyttöä ja lisäsi voimaantumista. Pelillistäminen yksinään tai yhdessä sosiaalisen tuen kanssa lisäsi fyysistä aktiivisuutta, voimaantumista ja vähensi terveydenhoidon tarvetta	<b>10/10</b>
<p><b>2</b></p> <p><b>Mehring M., Haag M., Linde K., Wagenpfeil S. and Schneider A.</b></p> <p>Effects of a Web-Based Intervention for Stress Reduction in Primary Care: A Cluster Randomized Controlled Trial</p> <p><i>J Med Internet Res. 2016 Feb 12;18(2): e27.</i></p>	2016 Saksa	n=93	Tarkoituksena tutkia täysin automatisoidun internet-sivun valmennusohjelman lyhytaikaisia vaikutuksia stressin hoitoon perusterveydenhuollossa.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Internet-pohjainen interventio	Tutkimus ei voinut osoittaa, että internet-pohjainen interventio olisi tehokkaampi stressin vähenemiseen kuin tavallinen interventio. Vähäiset tilastotulokset ja keskeyttäneiden määrä voi vaikuttaa siihen, ettei merkittävää eroa ryhmien välille tullut.	<b>10/10</b>

3	2015 USA	n=239	Uuden internetin ja askelmittarin välityksellä toimivan harjoitusohjelman tehokkuuden arviointi keuhkohtaumatautia sairastavilla.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Internet-pohjainen harjoitusohjelma	Internet-pohjainen kävelyohjelma voi kehittää keuhkohtaumatautia sairastavien terveyteen liittyvää elämänlaatua (HRQL) ja päivittäistä askelmäärää neljässä kuukaudessa.	7/10
<p>An Internet-Mediated Pedometer-Based Program Improves Health-Related Quality-of-Life Domains and Daily Step Counts in COPD.</p> <p><i>Chest, 2015, 148(1), 128.</i></p>							
4	2013 Kiina	n=60	Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää internet-pohjaisen hengitysohjelman tehokkuutta keuhkohtaumatautia sairastavilla.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Internet-pohjainen harjoitusohjelma	Internet-pohjainen harjoitusohjelma kehitti keuhkojen toimintaa, harjoituskapasiteettia ja terveydentilaa. Siksi ohjelma sopii erityisen hyvin keuhkohtaumatautia sairastaville, joiden taudin tila on vakaa.	10/10
<p>Effects of an animated diagram and video-based online breathing program for dyspnea in patients with stable COPD.</p> <p><i>Patient prefer adherence, 2013, 7, 905.</i></p>							
5	2016 Hollanti	n=151	Fyysistä aktiivisuutta mittaavan internet-applikaation sekä käytöksen muutosta kuvaavan protokollan arviointi tavoit-	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Internet-applikaatio ja ohjausprotokolla	Applikaation käyttö interventiossa näkyi parempana fyysisen aktiivisuuden kehittymisenä kuin ryhmässä, jossa applikaatio ei ollut käytössä.	7/10

<p><b>derWeijden T. and deWitte L.</b></p> <p>Process evaluation of physical activity counselling with and without the use of mobile technology: A mixed methods study</p> <p><i>International journal of nursing studies, 2016, 53, 3.</i></p>			<p>tettavuuden, implementoitumisen ja tyytyväisyyden näkökulmasta. Tutkimusjoukkona on sekä hoitajia (n=20) että heidän asiakkaita (n=131)</p>				
<p><b>6</b></p> <p><b>Keyserling T. C., Sheridan S. L., Draeger L. B., Finkelstein E. A., Gizlice Z., Kruger E., Johnston L. F., Sloane P. D., Samuel-Hodge C., Evenson K. R., Gross M. D., Donahue K. E., Pignone M. P., Vu M. B., Steinbacher E. A., Weiner B. J., Bangdiwala S. I. and Ammerman A. S.</b></p> <p>A Comparison of Live Counseling with a Web-Based Lifestyle and Medication Intervention to Reduce Coronary Risk A Randomized Clinical Trial</p> <p><i>JAMA internal medicine, 2014, 174(7), 1144.</i></p>	<p>2014 USA</p>	<p>n=385</p>	<p>Internet-pohjaisen ja perinteiseen potilasohjaukseen perustuvan elämäntapa- ja lääkehoito-ohjauksen tehokkuuden, hyväksyttävyyden ja kustannustehokkuuden arviointi sydänsairausriskin vähenemisessä.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p>	<p>Internet-pohjainen ohjaus ja perinteinen kasvotusten tapahtuva potilasohjaus</p>	<p>Molemmat interventiomuodot vähensivät sydänsairausriskiä 12 kuukauden seurannassa. Internet-pohjainen interventio oli edullisempi kuin perinteinen potilasohjaus.</p>	<p><b>7/10</b></p>



<p>7</p> <p><b>Mehring M., Haag M., Linde K., Wagenpfeil S. and Schneider A.</b></p> <p>Effects of a Guided Web-Based Smoking Cessation Program With Telephone Counseling: A Cluster Randomized Controlled Trial</p> <p><i>Journal of medical Internet research, 2014, 16(9), e218.</i></p>	<p>2014 Saksa</p>	<p>n=168</p>	<p>Lyhytaikaisen täysautomatisoidun internet-pohjaisen valmennusohjelman vaikutus tupakoinnin lopetukseen verrattuna puhelinneuvontaan perusterveydenhuollossa.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p>	<p>Internet-pohjainen valmennus sekä puhelinneuvonta</p>	<p>Tutkimus ei todistanut internet-pohjaisen valmennuksen olevan tehokkaampaa tavalliseen hoitoon verrattuna. Rajoittuneet tilastotiedot sekä tutkimuksen keskeyttäneiden suuri osuus saattavat vähentää ryhmien välistä tuloseroa. Uusia rct-tutkimuksia tarvitaan suuremmasta joukosta sekä pitkäaikaisvaikutuksen selvittämiseksi.</p>	<p><b>9/10</b></p>
<p>8</p> <p><b>Hageman P. A., Pullen C. H., Hertzog M. and Boeckner L. S.</b></p> <p>Effectiveness of tailored lifestyle interventions, using web-based and print-mail, for reducing blood pressure among rural women with prehypertension: main results of the Wellness for Women: DASHing towards Healthclinical trial.</p> <p><i>International journal of behavioral nutrition and physical activity, 2014, 11.</i></p>	<p>2014 USA</p>	<p>n=289</p>	<p>Kahden teoriapohjaisen intervention tehokkuuden vertailu perinteiseen kasvotusten tapahtuvaan ohjaukseen verrattuna maaseudulla asuvien 40-69-vuotiaiden kohonneesta verenpaineesta kärsivien naisten keskuudessa.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p>	<p>Internet-pohjainen ohjaus, manuaalinen materiaali ja kasvotusten tapahtuva ohjaus</p>	<p>Molemmat interventiot tuottivat hyviä tuloksia, mutta internet-pohjaisen intervention ryhmä saavutti paremmat tulokset systolisen verenpaineen lukemissa sekä arvioidussa verenkiertoelimistön kunnossa kuin perinteistä ohjausta saanut ryhmä.</p>	<p><b>10/10</b></p>

<p><b>9</b></p> <p><b>Heisler M., Choi H., Palmisano G., Mase R., Richardson C., Fagerlin A., Montori V. M., Spencer M. and An L. C.</b></p> <p>Comparison of community health worker-led diabetes medication decision-making support for low-income Latino and African American adults with diabetes using e-health tools versus print materials: a randomized, controlled trial.</p> <p><i>Annals of internal medicine, 2014, 161(10 Suppl), S13-22.</i></p>	<p>2014 USA</p>	<p>n=188</p>	<p>Hoitohenkilökunnan antaman räätälöidyn, interaktiivisen, internet-pohjaisen tabletilla toimivan ohjauksen ja tulostetun materiaalin avulla annettun ohjauksen vertailu diabeetikoilla</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p>	<p>Internet-pohjainen iDecide-ohjelma, tulostettu ohjausmateriaali sekä puhelinkeskustelut</p>	<p>Molemmissa ohjausmenetelmissä suurimmin osin yhtenevät tulokset. iDecide-ohjelmaa käyttäneet raportoivat paremmat tulokset lääkeinfon ja diabetekseen liittyvän ahdistuksen suhteen kuin tulostetun ohjausmateriaalin saanut ryhmä. Pidempiaikainen tutkimus on tarpeen pitkäaikaisen vaikutuksen selvittämiseksi.</p>	<p><b>10/10</b></p>
<p><b>10</b></p> <p><b>Pots W. T., Fledderus M., Meulenbeek P. A., ten Klooster P. M., Schreurs K. M. and Bohlmeijer E. T.</b></p> <p>Acceptance and commitment therapy as a web-based intervention for depressive symptoms: randomised controlled trial</p> <p><i>Br J Psychiatry. 2016 Jan;208(1):69-77.</i></p>	<p>2016 Hollanti</p>	<p>n=236</p>	<p>Ohjatun hyväksyntään ja sitoutumisterapiaan (ACT) perustuvan internet-pohjaisen intervention tehokkuuden vertailu ilmaisevan kirjoittamisen ja jonotuslistalla olon välillä</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p>	<p>Internet-pohjainen interventio</p>	<p>ACT-terapiaan perustuva internet-pohjainen interventio aikuisten masennusoireiden hoidossa voi olla tehokas ja soveltuva.</p>	<p><b>9/10</b></p>

<p><b>11</b></p> <p><b>Jahangiry L., Shojaeizadeh D., Abbasalizad Farhangi M., Yaseri M., Mohammad K., Najafi M. and Montazeri A.</b></p> <p>Interactive web-based lifestyle intervention and metabolic syndrome: findings from the Red Ruby (a randomized controlled trial)</p> <p><i>Trials. 2015 Sep 21;16:418</i></p>	<p>2015 Iran</p>	<p>n=160</p>	<p>Tutkimus arvioi interaktiivisen internet-pohjaisen elämäntapaohjauksen tehokkuutta metabolista oireyhtymää sairastavilla</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p>	<p>Internet-pohjainen interventio</p>	<p>Tulokset viittaavat siihen, että internet-pohjainen ohjelma oli hyödyllinen metabolista oireyhtymää sairastaville. Interaktiivinen, sisältöpitoinen, ennaltaehkäisevä ohjelma on lupaava ohjausmuoto sairauden hallinnassa ja terveiden elämäntapojen omaksumisessa.</p>	<p><b>7/10</b></p>
<p><b>12</b></p> <p><b>Banner D., Lear S., Kandola D., Singer J., Horvat D., Bates J. and Ignaszewski A.</b></p> <p>The Experiences of Patients Undertaking a 'Virtual' Cardiac Rehabilitation Program</p> <p><i>Stud Health Technol Inform. 2015;209:9-14.</i></p>	<p>2015 Kanada</p>	<p>n=78</p>	<p>16 kuukauden virtuaalisen sydänkuntoutusohjelman laadullisten tulosten vaikutusten arviointi</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p>	<p>Virtuaalinen ohjelma</p>	<p>Virtuaalinen ohjelma todettiin helppopääsyiseksi, sopivaksi, käteväksi ja tehokkaaksi tavaksi tuottaa sydänkuntoutuspalveluita.</p>	<p><b>8/10</b></p>
<p><b>13</b></p> <p><b>Weymann N., Dirmaier J., von Wolff A., Kriston L. and Härter M.</b></p>	<p>2015 Saksa</p>	<p>n=561</p>	<p>Internet-pohjaisen, räätälöidyn, täysautomatoitettujen IHCA-ohjelman tehokkuuden testaaminen kakkostyypin diabetesta tai kroonista alaselkä-</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p>	<p>Internet-pohjainen ohjelma</p>	<p>Sisällön räätälöinti ja interaktiivisuus voi lisätä tietoutta ja vähentää terveyteen liittyviä negatiivisia vaikutuksia IHCA-ohjelman käyttäjillä.</p>	<p><b>10/10</b></p>

Effectiveness of a Web-based tailored interactive health communication application for patients with type 2 diabetes or chronic low back pain: randomized controlled trial  <i>J Med Internet Res. 2015 Mar 3;17(3):e53.</i>			pua sairastavilla verrattuna samansisältöiseen ei-räätälöityyn sivustoon.				
<b>14</b> <b>Nobis S., Lehr D., Ebert D. D., Baumeister H., Snoek F., Riper H. and Berking M.</b>  Efficacy of a web-based intervention with mobile phone support in treating depressive symptoms in adults with type 1 and type 2 diabetes: a randomized controlled trial  <i>Diabetes Care. 2015 May;38(5):776-83</i>	2015 Saksa	n=260	Ohjatun internet-pohjaisen intervention tehokkuuden arviointi masennuksen hoidossa 1- ja 2-tyypin diabetesta sairastavilla aikuisilla.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Internet-pohjainen interventio	Ohjattu internet-pohjainen interventio masennuksen hoidossa on tehokas sekä masennusoireiden että diabetekseen liittyvän ahdingon hoidossa.	<b>9/10</b>
<b>15</b> <b>Depp C. A., Ceglowski J., Wang V. C., Yaghouti F., Mausbach B. T., Thompson W. K. and Granholm E. L.</b>  Augmenting psychoeducation with a mobile in-	2015 USA	n=82	matkapuhelinpohjaisen intervention soveltavuus, hyväksyttävyyys ja tehokkuus mielialaoireiden itsehoidossa.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Matkapuhelimella toimiva interventio	Automatisoitu matkapuhelinpohjainen interventio on soveltuva, hyväksyttävä ja voi vähentää masennusoireita kaksisuuntaisessa mielialahäiriössä.	<b>10/10</b>

<p>tervention for bipolar disorder: a randomized controlled trial.</p> <p><i>J Affect Disord. 2015 Mar 15;174:23-30</i></p>							
<p><b>16</b></p> <p><b>Green B. B., Anderson M. L., Cook A. J., Catz S., Fishman P. A., McClure J. B. and Reid R. J.</b></p> <p>e-Care for heart wellness: a feasibility trial to decrease blood pressure and cardiovascular risk.</p> <p><i>Am J Prev Med. 2014 Apr;46(4):368-77</i></p>	<p>2014 USA</p>	<p>n=101</p>	<p>Internet-pohjaisen ravitsemusterapeutin ohjaaman intervention vaikutus verenpaineeseen, sydäntautiriskiin ja painoon verrattuna perinteiseen hoitomenetelmään.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p>	<p>Internet-pohjainen ravitsemusterapeutin ohjaama interventio</p>	<p>interventio on toteuttamiskelpoinen ja tulosten mukaan paino, verenpaine ja sydäntautiriski alenivat.</p>	<p><b>7/10</b></p>
<p><b>17</b></p> <p><b>Yun Y. H., Lee K. S., Kim Y. W., Park S. Y., Lee E. S., Noh D. Y., Kim S, Oh J. H., Jung S. Y., Chung K. W., Lee Y. J., Jeong S. Y., Park K. J., Shim Y. M., Zo J. I., Park J. W., Kim Y. A., Shon E. J. and Park S.</b></p> <p>Web-based tailored education program for disease-free cancer survivors</p>	<p>2012 Korea</p>	<p>n=273</p>	<p>Internet-pohjaisen räätälöidyn ohjelman tehokkuuden arviointi syövästä parantuneiden fatiikin hoidossa.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p>	<p>Internet-pohjainen räätälöity ohjelma</p>	<p>National Comprehensive Cancer Network -ohjelmaan ja transteoreettiseen malliin perustuva internet-pohjainen ohjelma voi auttaa potilaita syöpään liittyvän fatiikin hoidossa.</p>	<p><b>8/10</b></p>

with cancer-related fatigue: a randomized controlled trial  <i>J Clin Oncol. 2012 Apr 20;30(12):1296-303</i>							
<b>18</b> <b>Cross R. K., Cheevers N., Rustgi A., Langenberg P. and Finkelstein J.</b>  A Randomized, controlled trial of home telemanagement in patients with ulcerative colitis (UC HAT)  <i>Inflamm Bowel Dis. 2012 Jun;18(6):1018-25</i>	2012 USA	n=25	UC HAT -ohjelman (kannettava tietokone, elektroninen vaaka ja internet-portaali) vaikutus taudin aktiivisuuteen, elämänlaatuun ja hoitoon sitoutumiseen verrattuna parhaaseen mahdolliseen hoitoon.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Internet-pohjainen UC HAT -ohjelma	UC HAT -ohjelma ei vaikuttanut taudin aktiivisuuteen, elämänlaatuun tai hoitoon sitoutumiseen yhden vuoden seurannassa, mutta hienosäätämällä ohjelmaa, voi ohjelmassa olla potentiaalia.	<b>10/10</b>
<b>19</b> <b>Heinrich E., de Nooijer J., Schaper N. C., Schoonus-Spit M. H., Janssen M. A. and de Vries N. K.</b>  Evaluation of the web-based Diabetes Interactive Education Programme (DIEP) for patients with type 2 diabetes.  <i>Patient Educ Couns. 2012 Feb;86(2):172-8</i>	2012 Hollanti	n=99	Internet-pohjaisen kakkostyyppin diabeteksen omahoitoon suunnatun ohjelman arviointi tiedon lisäämisen, aktiivisen osallistumisen ja omahoidon työkalujen tarjonnan suhteen.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus	Internet-pohjainen omahoito-ohjelma	Ohjelma voi lisätä tietoa, mutta käyttöaste ei ole toivotulla tasolla. Ohjelman käytön lisääminen on välttämätöntä tehokkaamman näytön saamiseksi.	<b>7/10</b>

<p><b>20</b></p> <p><b>Meyer B., Berger T., Caspar F., Beevers C. G., Andersson G. and Weiss M.</b></p> <p>Effectiveness of a novel integrative online treatment for depression (Deprexis): randomized controlled trial.</p> <p><i>J Med Internet Res. 2009 May 11;11(2):e15.</i></p>	<p>2009 Saksa</p>	<p>n=396</p>	<p>Internet-pohjaisen intervention vaikutus masen-nusoireisiin ja sosiaali-seen toimintaan.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tut-kimus</p>	<p>Internet-pohjainen interventio</p>	<p>Internet-pohjainen inter-ventio on tehokas masen-nusoireiden hoidossa ja so-siaalisen toiminnan kehitty-misessä.</p>	<p><b>8/10</b></p>
<p><b>21</b></p> <p><b>Van Straten A., Cuijpers P. and Smits N.</b></p> <p>Effectiveness of a web-based self-help interven-tion for symptoms of de-pression, anxiety, and stress: randomized con-trolled trial.</p> <p><i>J Med Internet Res. 2008 Mar 25;10(1):e7.</i></p>	<p>2008 Hollanti</p>	<p>n=213</p>	<p>Tutkimuksen tarkoitus on selvittää internet-poh-jaisen omahoito-ohjel-man tehokkuutta masen-nuksen, ahdistuksen ja työperäisen stressin (bur-nout) hoidossa.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus</p>	<p>Internet-pohjainen omahoito-ohjelma</p>	<p>Tulokset osoittavat inter-ventiolla olevan tilastolli-sesti merkittävä vaikutus masennus- ja ahdistusoirei-siin. Vaikutus näkyi sel-vimmin osallistujilla, joilla oli vakavia perusongelmia ja niillä, jotka noudattivat ohjelmaa perusteellisesti. Vaikutus työperäiseen stressiin ja elämänlaatuun oli selkeä.</p>	<p><b>8/10</b></p>

21.5.2013  
OHJE

### JBI Kriittisen arvioinnin tarkistuslista kokeelliselle tutkimukselle

Kriittisen arvioinnin tarkistuslistaa käytetään tutkimuksen metodologisen laadun arviointiin ja tutkimuksen tuloksiin vaikuttavan harhan riskin tunnistamiseen. Arviointikriteerit määrittyvät käytetyn tutkimusasetelman mukaisesti. Järjestelmällisen katsauksen teossa edellytetään kahden tutkijan itsenäisesti tekemää arviointia.

JBI-katsausta laadittaessa kokeellisen tutkimuksen arviointi toteutetaan SUMARIn Mastari-moduulissa alla olevien kriteereiden mukaisesti. Arviointikriteerien yksityiskohtaiset sisällöt on kuvattu Joanna Briggs instituutin (JBI) julkaisemassa katsauksen tekijöiden käsikirjassa (s.154-156), johon katsausten tekijöiden on syytä tutustua arviointia tehdessään. Kunkin kriteerin toteutuminen arvioidaan asteikolla: Kyllä (K), Ei (E), Epäselvä (?), Ei sovellettavissa (n/a). (JBI 2011.)

Kirjoittaja \_\_\_\_\_ Vuosi \_\_\_\_\_ Nro \_\_\_\_\_  
Arvioija \_\_\_\_\_ Päiväys \_\_\_\_\_

Arviointikriteeri	K	E	?	n/a
1. Oliko osallistujien ryhmiin jakaminen todella satunnaistettu?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Oliko osallistujat sokkoutettu ryhmiin jaettaessa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Oliko tutkimusryhmiin jakautuminen salattu jaosta vastaavalta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Olivatko tutkimuksen keskeyttäneiden tulokset kuvattu ja sisällytetty analyysiin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Oliko tutkittavien ryhmiin jako salattu tuloksia arvioivalta?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Olivatko koe- ja kontrolliryhmät samankaltaisia tutkimuksen alussa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Hoidettiin ryhmiä yhdenmukaisesti lukuun ottamatta tutkimuksen kohteena olevaa menetelmää?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Mitattiin tulokset samalla tavalla kaikissa ryhmissä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Oliko tulokset mitattu luotettavasti?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Käytettiinkö soveltuvia tilastollisia menetelmiä?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kokonaisarviointi: Hyväksy  Hylkää  Lisätietoja tarvitaan

Kommenteja (mukaan lukien syy hylkäykseen):

Lähde: Joanna Briggs Institute. 2011. Reviewers' Manual: 2011 edition. The Joanna Briggs Institute, Australia. Saatavilla: <http://www.joannabriggs.org/SUMARI>



# Tutkimuslupa



## 1. Tutkimusluvun hakijan tiedot

Sukunimi, etunimet Tuominen Laura
Organisaation tiedot  Turun AMK, ylempi AMK-tutkinto

## 2. Tutkimus, johon tutkimuslupaa haetaan

Tutkimuksen nimi ABCe – MS-tautia sairastavan tiedollisen tukemisen malli MS-ASEMA -verkkoympäristöön
Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet ABCe- kehittämisprojektin tarkoituksena on luoda MS-potilaan tiedollisen tukemisen potilasohjausmalli Suomen MS-hoitajat ry:n hallinnoimaan, i CARE- hankkeessa luotun MS-ASEMA -verkkoympäristöön. Projektin osatavoitteena on kartoittaa tutkimustietoa tiedolliseen potilasohjaukseen ja tukemiseen liittyen, sekä laatia ohjaussisällön materiaalia hankkeeseen liittyvän tutkimuksen tuloksiin perustuen.
Tutkimuksen kohde

I CARE – kehittämisprojektin tulossynteetit
Tutkimuksen vastuuhenkilöt ja -organisaatio  Laura Tuominen  Turun AMK
Tutkimuksen ajankohta  12/2016-12/2017

### 3. Tietojen käyttötarkoitus

<input type="checkbox"/> Tieteellinen tutkimus <input type="checkbox"/> Opinnäyte <input type="checkbox"/> Historiallinen tutkimus <input checked="" type="checkbox"/> Kehittämistutkimus
<input type="checkbox"/> Muu, mikä?
<b>Lisätietoja, esim. tutkimuksen aihe, työn ohjaaja, asianosaisuuden peruste (tarvittaessa erillisellä liitteellä):</b>  Kehittämisprojektin työelämämentorina toimii Suomen MS-hoitajat ry:n projekti- ja koulutusvastaava Minna Salakari

### 4. Sitoumus

Vakuutan antamani tiedot oikeiksi. Käytän tutkimustietoja vain siihen käyttötarkoitukseen, johon käyttö lupa on myönnetty. En luovuta tietoja edelleen eteenpäin. Sitoudun salassapitovelvollisuuteen ja anonymiteetin säilyttämiseen koko tutkimusprosessin ajan. Sitoudun myös noudattamaan Suomen MS-hoitajat ry:n sääntöjä tutkimustietoja ja tutkittavia sekä tutkimustulosten raportointia koskien.	
Päiväys 1.11.2016	Allekirjoitus Laura Tuominen

**5. Tutkimusluvan myöntäminen**

Päiväys 5.11.2016	Päätäjän allekirjoitus <i>Minna Salakari</i>
Yhteyshenkilö  Suomen MS-hoitajat ry, Projekti- ja koulutusvastaava Minna Salakari, p. 040-730 7877 email: minna.salakari@cancer.fi	