

Tiia Alanko & Hanna Liljeroos

DIGITAALISET MENETELMÄT OSANA IBD-POTILAAN HOITOA JA OHJAUSTA

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta
Kandidaatintutkielma
Lokakuu 2019

TIIVISTELMÄ

Tiia Alanko & Hanna Liljeroos: Digitaaliset menetelmät osana IBD-potilaan hoitoa ja ohjausta

Ohjaaja: Aho, Anna Liisa, TtT, yliopisto-opettaja, dosentti

Kandidaatintutkielma

Tampereen yliopisto

Terveystieteiden kandidaattiohjelma

Lokakuu 2019

Tulehdukselliset suolistosairaudet (inflammatory bowel diseases, IBD) lisääntyvät nopeasti ja potilaiden määrän kasvu aiheuttaa haasteita terveydenhuollolle. Hoitajan rooli sekä potilaan etäseuranta korostuu, kun rajallisia resursseja pyritään kohdentamaan tehokkaasti.

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli kuvata IBD-potilaiden ohjauksessa käytettyjä digitaalisia menetelmiä sekä niiden merkitystä IBD-potilaiden hoidossa ja ohjauksessa. Katsauksen tavoitteena oli tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää IBD-potilaiden hoidon ja ohjauksen kehittämiseksi digitaalisten menetelmien avulla. Systemaattisessa kirjallisuushaussa käytettiin Cinahl-, Medline- ja Nursing & Allied Health Database -tietokantoja. Hakusanoina käytettiin IBD-sairauksia, digitaalisia menetelmiä sekä potilasohjausta koskevia englanninkielisiä sanoja ennalta määrättyjen tutkimuskysymysten mukaisesti. Sisäänottokriteereinä käytettiin: vertaisarvioitu alkuperäistutkimus IBD-sairauttaan itsenäisesti hoitavien potilaiden digitaalisin menetelmin toteutetusta hoidosta ja ohjauksesta. Näkökulmana oli terveydenhuollon ammattihenkilön digitaalisin menetelmin toteuttama hoito ja potilasohjaus.

Hakutulos ennen tietokantarajausta oli 1082, joista systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineistoksi valittiin 17 artikkelia. Manuaalilla valittiin lisäksi kolme artikkelia. Valitut tutkimukset ovat eurooppalaisia, pohjoisamerikkalaisia ja australialaisia. Suurin osa tutkimuksista on tehty viimeisen neljän vuoden aikana. Aineiston laatua arvioitiin JBI-kriteeristön mukaisesti. Sisältö analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

IBD-potilaiden hoidossa ja ohjauksessa käytetyt digitaaliset menetelmät olivat videovälitteiset etätapaamiset, sähköpostivälitteinen yhteys hoitajaan, yksilöity multimedijärjestelmä vuorovaikutuksen esteiden vähentämiseksi ja verkko-ohjelmistoon liitetty potilaan älypuhelimella, tabletilla tai tietokoneella käyttämä sovellus.

Digitaalisia menetelmiä käyttäneiden potilaiden tieto ja ymmärrys sairaudestaan lisääntyi, potilaat aktivoituivat hoitonsa suhteen ja kokemus selviytymisestä vahvistui. Selviytymisen tunne liittyi muun muassa sairauden aiheuttaman kuormituksen vähenemiseen, sosiaalisen toimintakyvyn kohenemiseen ja elämänlaatuun. Lisäksi digitaalisilla menetelmillä oli merkitystä yksilöllisen hoidon ja ohjauksen toteutumisessa kliinistä turvallisuutta vaarantamatta. Organisaatiotasolla digitaalisilla menetelmillä oli merkitystä resurssien tehostetussa kohdentamisessa.

Potilaan aktiivisuutta tukevilla ja yksilöllistä hoitoa edistävillä digitaalisilla menetelmillä on mahdollista uudistaa terveydenhuollon palveluita perinteisen hoidon rinnalla sekä tukea potilaan roolia oman hyvinvointinsa ylläpidossa. Digitaalisten menetelmien käyttö osana hoitoa ja ohjausta vapauttaa resursseja sekä potilaalta että hoitavalta taholta kohdentamalla perinteisiä ohjauksikäyntejä oikea-aikaisesti. Digitaalisia menetelmiä hyödyntämällä on myös mahdollista tasoittaa asuinpaikasta johtuvaa eriarvoisuutta, muun muassa asiantuntijapalveluiden saatavuuden suhteen.

Asiasanat: Chronin tauti, haavainen koliitti, eHealth, systemaattinen kirjallisuuskatsaus

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYS

1	JOHDANTO (HL&TA).....	4
2	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET (HL&TA).....	5
2.1	Tulehdukselliset suolistosairaudet	5
2.2	IBD-potilaan hoito ja ohjaus.....	6
2.3	Digitaaliset menetelmät potilasohjauksessa ja hoidossa.....	7
3	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS	8
4	KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN (HL&TA).....	8
4.1	Kirjallisuushaku	8
4.2	Aineiston kuvaus ja laadun arviointi	13
4.3	Aineiston analyysi.....	14
5	TULOKSET (HL&TA).....	17
5.1	Yhteenveto digitaalisista menetelmistä	17
5.2	Digitaalisten menetelmien merkitys IBD-potilaan hoidossa ja ohjauksessa	19
5.2.1	Potilaan tieto ja ymmärrys sairaudesta lisääntyy	20
5.2.2	Potilas aktivoituu	20
5.2.3	Potilaan kokemus selviytymisestä vahvistuu	21
5.2.4	Mahdollistaa yksilöllisen hoidon ja ohjauksen	22
5.2.5	Ei vaaranna kliinistä turvallisuutta	22
5.2.6	Organisaation resurssien kohdentaminen tehostuu	23
6	POHDINTA (HL&TA).....	24
6.1	Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden pohdinta	24
6.2	Kirjallisuuskatsauksen eettisyys	25
6.3	Tulosten tarkastelua	26
6.4	Johtopäätökset ja suosituslauselmat.....	28
6.5	Jatkotutkimusaiheet	28
	LÄHTEET	30
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Digitalisaatio muuttaa maailmaa ja luo uudenlaisia vaihtoehtoja vanhoille ja tutuille toiminnoille. Tuleville sukupolville digitaalisuus on oletusarvo, eikä vain lisä nykyisiin palveluihin. Sosiaali- ja terveysministeriön digitalisaation visio vuoteen 2025 linjaa, että digitaaliset palvelut suunnitellaan ja toteutetaan asiakkaan näkökulmasta. (STM 2016.) Myös sosiaali- ja terveysministeriön Sote-tieto hyötykäyttöön 2020-strategian tavoitteena on tukea sosiaali- ja terveydenhuollon uudistamista ja kansalaisten aktiivisuutta oman hyvinvointinsa ylläpidossa muun muassa lisäämällä sähköisiä palveluja (STM 2014).

Tulehdukselliset suolistosairaudet (inflammatory bowel diseases, IBD) ovat lisääntyneet nopeasti kaikissa länsimaissa viime vuosina. Suomessa näitä sairauksia todetaan vuosittain noin 2 000 uutta tapausta ja Kelan rekisterissä oli vuonna 2017 noin 46 000 potilasta. IBD-sairaudet ovat yleistyneet niin nopeasti, että voidaan puhua lähes uudesta kansantaudista. (Kolho & Färkkilä 2017.)

IBD-potilaiden määrän jatkuva kasvu aiheuttaa haasteita terveydenhuollolle. IBD-sairauksiin perehtyneen hoitajan rooli on merkittävä potilasohjauksen toteutumisessa. IBD-sairaudet ovat kroonisia sairauksia, joissa maha-suolikanavan tulehdus aiheuttaa vaihtelevia oireita kuten ripulia, vatsakipua ja väsymystä. Hoidon tavoitteena on oireettoman vaiheen saavuttaminen. IBD-potilaiden ohjauksen tarpeet liittyvät esimerkiksi fyysisiin ja psyykkisiin oireisiin, ravitsemukseen, lääkehoitoon ja kivunhoitoon. (Kemp, Dibley, Chauhan, Greveson, Jäghult ym. 2018, 761-767.) Huomionarvoista on, että myös aktiivisesti ja huolellisesti omahoitoa toteuttava potilas tarvitsee tukea ja ohjausta.

Terveydenhuoltolain (2010/1326) mukaan kuntien on järjestettävä alueensa asukkaille sairaanhoitopalvelut, joihin sisältyy tutkimuksen ja hoidon lisäksi myös ohjaus, jolla tuetaan potilaan hoitoon sitoutumista ja omahoitoa. Potilaalla on siis oikeus saada sellaista tietoa ja ohjausta sairauteensa liittyen, joka tukee hänen selviytymistään.

IBD-sairauksien pahenemisvaiheet esiintyvät usein epäsäännöllisesti ja niiden ennustaminen on vaikeaa. Tavanomainen poliklinikkaseuranta ennalta sovituin aikaväleihin ei välttämättä pysty vastaamaan sairauden ennakoimattomien vaiheiden aiheuttamiin haasteisiin. (Walsh & Travis 2018, 366.) Tutkimusten (Zia, Le, Munson, Heitkemper & Demiris 2015, 3; Con, Jackson, Gray & De Cruz 2017, 976) mukaan IBD-potilaat myös toivovat, että terveydenhuollon organisaatiot käyttäisivät enemmän tietotekniikan mahdollisuuksia, kuten älypuhelinsovelluksia ja nettisivuja. Perinteiset,

rutiininomaiset käynnit saatetaan kokea persoonattomiksi ja joustamattomiksi (Kemp, Griffiths, Cambell & Lovell 2013, 388).

IBD -sairauksiin perehtyneen hoitajan rooli sekä potilaan etäseuranta korostuukin, kun rajallisia resursseja pyritään kohdentamaan tehokkaasti. Tavoitteena on, että rutiininomaiset käynnit poliklinikoilla vähenevät, mutta potilas pääsee viivytyksettä hoitoon oireiden aktivoituessa. (Färkkilä 2014.) Digitaalisten menetelmien kehitys on nopeaa ja niitä on tutkittu jo monien kroonisten sairauksien, kuten astman, diabeteksen ja sydämen vajaatoiminnan hoidon tukena (Walsh & Travis 2018, 366).

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on kuvata IBD-potilaiden ohjauksessa käytettyjä digitaalisia menetelmiä sekä niiden merkitystä IBD-potilaiden hoidossa ja ohjauksessa. Katsauksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää IBD-potilaiden hoidon ja ohjauksen kehittämiseksi digitaalisten menetelmien avulla.

2 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Tulehdukselliset suolistosairaudet

IBD on yläkäsite elinikäisille tulehduksellisille suolistosairauksille, joihin kuuluvat Crohnin tauti (CD) ja haavainen paksusuolitulehdus (UC) (Kemp ym. 2018, 760) sekä Färkkilän (2017a, 503) mukaan myös mikroskooppiset koliitit eli kollageenikoliitti ja lymfosytaarinen koliitti.

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat kroonisia ja syntymekanismiltaan tuntemattomia tulehduksellisia sairauksia (Färkkilä 2017a, 503), joille on tyypillistä oireettomien ja oireisten kausien vaihtelu (Kemp ym. 2013, 387). Haavainen paksusuolitulehdus rajoittuu paksusuoleen. Crohnin tauti puolestaan voi käsittää koko ruuansulatuskanavan ja tulehdus ulottuu läpi suolen seinämän. (Färkkilä 2017b, 503.) IBD-sairauksien oireina esiintyy usein ripulia, veriripulia, vatsakipua, anemiaa, väsymystä sekä pakottavaa ulostamistarvetta. Crohnin taudin yhteydessä lisäksi myös painonlaskua, ja kuumeilua. IBD-sairauksiin liittyy usein myös nivel- iho- ja silmäoireita. (Kemp ym. 2018, 761.)

Kroonisten tulehduksellisten suolistosairauksien aiheuttajia ei tarkalleen tunneta, mutta tämänhetkisen tutkimustiedon perusteella niiden katsotaan syntyvän ympäristö- ja ravintotekijöiden

laukaisemana geneettisesti alttiille henkilöille. (Kemp ym. 2018, 761.) 5-20%:lla tulehduksellisia suolistosairauksia sairastavista onkin suvussa joko Crohnin tautia tai haavaista koliittia (Färkkilä 2017b, 508).

Tulehduksellisten suolistosairauksien on todettu ilmaantuvan ja esiintyvän erityisesti länsimaistuneissa maissa, kuten Pohjois-Euroopan maissa ja Kanadassa (Molodecky, Soon, Rabi, Ghali, Ferris ym. 2012, 52). Suomessa IBD-sairauksien on todettu lisääntyneen 6% vuosittain viimeksi kuluneen kymmenen vuoden aikana (Färkkilä 2017b, 504). Haavainen koliitti on tavallisin tautimuoto, mutta Crohnin tauti lisääntyy nuorissa ikäluokissa nopeammin. Suurin osa potilaista saa diagnoosin 16 – 30-vuotiaana, mutta ilmaantuvuus lisääntyy kaikissa ikäluokissa. (Kolho & Färkkilä 2017.) Sairastuneista 10–30 % on yli 60-vuotiaita, jotka ikääntyvät elinikäisen sairautensa kanssa tai ovat sairastuneet keski-ikäisinä. Ikääntyvän sairautta leimaavat muun muassa ikääntymisen mukanaan tuomat fyysiset muutokset sekä liitännäissairaudet. (Taleban, Colombel, Mohler & Fain 2015, 507.) Tulehduksellisiin suolistosairauksiin liittyy lisäksi, erityisesti nuorilla potilailla, lisääntynyt suolistosyöpien ja suolen ulkoisten maligniteettien riski (Färkkilä 2017c, 546).

Tässä katsauksessa tulehdukselliset suolistosairaudet käsittävät sekä haavaisen paksusuolistulehduksen että Crohnin taudin. Potilaisiin viitataan termillä IBD-potilaat ja heillä tarkoitetaan Crohnin taudin tai haavaisen koliitin diagnoosin saaneita, itsenäisesti sairauttaan hoitavia potilaita.

2.2 IBD-potilaan hoito ja ohjaus

Tulehduksellinen suolistosairaus vaatii elinikäistä seuranta ja sairastavalla tulee olla selkeä hoitosuunnitelma. Potilaiden hoidon tarpeet vaihtelevat sairauden tyypin ja sairauden aktiivisuuden mukaan. Hoidon tavoitteena on remission eli oireettoman vaiheen saavuttaminen ja ylläpitäminen sekä suolen limakalvon paraneminen. IBD-sairauksia hoidetaan erilaisilla lääkkeillä sairauden vaiheen mukaan. Tyypillisesti IBD-potilaan seuranta koostuu laboratoriotutkimuksista, tähystyksistä tai muista kuvantamistutkimuksista, joilla seurataan taudin aktiivisuutta ja lääkehoidon turvallisuutta. (Terveyskylä 2019.)

Hoitotyön menetelmänä potilasohjauksen tarkoituksena on auttaa potilasta edistämään terveyttään sekä selviytymään sairautensa ja sen mahdollisesti aiheuttamien rajoitusten kanssa (Perälä 1999, 57).

Ohjaus nähdään aktiivisena ja tavoitteellisena toimintana, jossa terveydenhuollon ammattihenkilö ja potilas ovat vuorovaikutuksessa (Kääriäinen & Kyngäs 2005, 257).

IBD -potilaiden hoidossa ohjauksen tarpeet liittyvät erityisesti sairauden aiheuttamiin fyysisiin ja psyykkisiin oireisiin, ravitsemukseen, lääkehoidon ja omahoidon toteuttamiseen sekä kivunhoitoon (Kemp ym. 2018, 761-767). Potilaat, jotka ovat saaneet äskettäin IBD-diagnoosin, hakevat tietoa sairaudestaan lääkäreiltä ja internetistä, mutta myös erikoissairaanhoitajan antama tuki ja ohjaus on keskeistä (Bernstein, Promislow, Carr, Rawsthorne, Walker ym. 2011, 592-594). IBD-hoitajan rooli korostuu erityisesti yksilöllisen ohjauksen tarpeessa olevien potilaiden hoidon ja ohjauksen koordinoinnissa (Kemp ym. 2018, 770).

Tässä kirjallisuuskatsauksessa potilaan hoidolla ja ohjauksella tarkoitetaan terveydenhuollon ammattihenkilön, hoitosuunnitelmaan perustuvaa, tavoitteellisesti toteuttamaa hoitoa ja ohjausta.

2.3 Digitaaliset menetelmät potilasohjauksessa ja hoidossa

Suomen valtionvarainministeriö määrittelee digitalisaation toimintatapojen uudistamiseksi ja palveluiden sähköistämiseksi niin että toimintoja voidaan muuttaa toisenlaiseksi tietotekniikan avulla. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön digitalisaatiolinjaus 2025 asettaa tavoitteeksi, että kansalaisten vastuunottoa omasta terveydestään ja hyvinvoinnistaan tuetaan digitaalisin palveluin. “Terveyden ja hyvinvoinnin edistämisen tueksi tarjotaan sähköisesti opastusta, neuvontaa, ohjeistusta ja itsearviointityökaluja, joilla kansalainen voi omatoimisesti edistää omaa terveyttään ja hyvinvointiaan.” (STM 2016.)

Mobiiliteknologian eli langattomien älylaitteiden käyttö on yleistynyt nopeasti. Erilaisia terveyteen liittyviä mobiilisovelluksia on saatavilla paljon sekä potilaan että terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön. Sovellusten luotettavuuden ja vaikuttavuuden arviointiin liittyy haasteita, mutta niiden nähdään luovan mahdollisuuksia terveydenhuollon kehittämiseen. (Holopainen 2015.) Virtuaalisairaala 2.0 -kärkihankkeessa vuosina 2016–2018 todettiin, että pitkäaikaisen sairauden kanssa elämistä ja potilaan omaseurannan mahdollisuuksia voidaan tukea virtuaalisesti ja digitaalisilla palveluilla, kuten tietokoneen tai älypuhelimien sovelluksilla, voidaan täydentää perinteistä sairaalahoitoa (Arvonen & Lehto-Trapnowski 2019).

Kirjallisuudessa terveydenhuollossa käytetyistä digitaalisista menetelmistä käytetään vaihtelevasti käsitteitä kuten eHealth, mHealth, tele-medicine, tele-health. Tässä kirjallisuuskatsauksessa digitaalisilla menetelmillä osana potilasohjausta ja hoitoa tarkoitetaan terveydenhuollon ammattilaisen tietoteknisten ratkaisujen avulla toteuttamaa, vuorovaikutukseen perustuvaa, hoitoa ja ohjausta.

3 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tämän katsauksen tarkoituksena on kuvata IBD-potilaiden ohjauksessa käytettyjä digitaalisia menetelmiä sekä niiden merkitystä IBD-potilaiden hoidossa ja ohjauksessa. Katsauksen tavoitteena on tuottaa tietoa, jota voidaan käyttää IBD-potilaiden hoidon ja ohjauksen kehittämiseksi digitaalisten menetelmien avulla.

Tutkimuskysymyksiksi muodostuivat:

1. Millaisia digitaalisia menetelmiä käytetään IBD-potilaiden hoidossa ja ohjauksessa?
2. Mitä merkitystä digitaalisilla menetelmillä on IBD-potilaiden hoidossa ja ohjauksessa?

4 KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Systemaattisella kirjallisuuskatsauksella tutkimusmenetelmänä on tarkoitus laatia kattava ja puolueeton synteesi aikaisemmasta tutkimustiedosta (Aromataris & Munn 2017). Tutkittavasta aiheesta tehtyjä tieteellisiä tutkimuksia kokoamalla ja jäsentelemällä voidaan muodostaa mielenkiinnon kohteena olevasta aiheesta kokonaiskuva, joka olisi vaikea saavuttaa yksittäisiin tutkimuksiin tutustumalla (Ayeyard 2010, 8-9).

4.1 Kirjallisuushaku

IBD-potilaiden hoidossa ja ohjauksessa käytettäviä digitaalisia menetelmiä kuvaavia ja arvioivia tutkimuksia kartoitettiin alustavilla kirjallisuushauilla. Hakusanojen muodostamisessa hyödynnettiin alustavissa kirjallisuushauissa esiin tulleita avainsanoja. Lisäksi alustavien hakujen perusteella

katsottiin tarpeelliseksi painottaa hoitotyön näkökulmaa lääketieteellisten tutkimusten sijaan, joten hakusanoihin lisättiin gastroenterology nursing, gastroenterology care ja nursing interventions -hakusanat.

Lopullinen haku suoritettiin Medline, Cinahl ja Nursing & Allied Health Database -tietokannoissa. Tiedonhaku toteutettiin huhti-kesäkuussa 2019. Haku toteutettiin ensisijaisesti asiasanoja käyttäen ja täydennettiin, asiasanaston kattavuudesta riippuen, tarvittaessa vapaasanahauulla. Hakutermi tarkistettiin erikseen jokaisessa tietokannassa, jotta saavutettaisiin mahdollisimman kattava haku. Haku eteni kuitenkin koko hakuprosessin ajan loogisesti samoja hakusanakokonaisuuksia käyttäen. Hakusanoja ei myöskään kohdennettu koskemaan esimerkiksi vain otsikkoa tai abstraktia, jotta hakutuloksia ei rajattaisi liikaa. Keskeisten käsitteiden mukaan jaotellut hakusanat yhdistettiin AND- ja OR-toiminnoilla.

Hakuprosessin aikana todettiin, että potilasohjausta ja digitaalisia menetelmiä koskevien hakusanojen yhdistäminen AND-toiminnolla ei tuottanut riittävän laajaa hakutulosta, vaikka se olisikin ollut täsmälleen asetettujen tutkimuskysymysten mukainen. Tästä syystä potilasohjausta ja digitaalisia menetelmiä koskevat hakusanat yhdistettiin OR-toiminnalla. Tällä hakustrategialla toteutettu hakutulos sisälsi siis tuloksia, jotka käsittelivät joko IBD-sairauksia ja potilasohjausta tai IBD-sairauksia ja digitaalisia menetelmiä. Hakuprosessin aikana sisäänottokriteerien perusteella tietokantojen hakutuloksista valittiin sellaiset tutkimukset, jotka käsittelivät IBD-potilaiden digitaalisiin menetelmin toteutettua hoitoa ja ohjausta. Taulukossa 1 kuvataan käytetyt hakusanat tietokannoittain ja keskeisten käsitteiden mukaan jaoteltuna sekä käytetyt AND- ja OR hakutoiminnot.

Taulukko 1. Hakusanat tietokannoittain ja käytetyt AND- ja OR-hakutoiminnot.

	IBD AND	Potilasohjaus OR	Digitaaliset menetelmät
Cinahl asiasanahaku:	Inflammatory Bowel Diseases OR Gastroenterology Nursing OR Gastroenterology Care OR Crohn Disease OR Colitis Ulcerative	Nursing Interventions OR Patient Education OR Counseling OR Support Psychosocial OR Psychoeducation	Telemedicine OR Telehealth OR Telenursing OR Mobile Applications OR World Wide Web Applications OR Health Information Networks OR Information Technology OR Online Systems
Cinahl vapaasanahaku:			Telecare OR eHealth OR mHealth
Medline asiasanahaku:	Inflammatory Bowel Diseases (laajennettu) OR Crohn Disease OR Colitis Ulcerative	Patient Education as Topic OR Counseling, Psychosocial Support Systems	Telemedicine (laajennettu) OR Telenursing OR Mobile Applications OR Information Technology OR Medical Informatics OR Online Systems OR Patient Portals
Medline vapaasanahaku:	Gastroenterology Nursing OR Gastroenterology Care	Nursing Interventions OR Psychoeducation	Telecare OR Telehealth OR mHealth OR eHealth OR Health Information Networks
Nursing & Allied Health Database vapaasanahaku:	Inflammatory Bowel Disease OR Crohn Disease OR Colitis Ulcerative	patient education OR psychoeducation	Telehealth OR Telemedicine OR Telenursing

Haun kokonaistulos oli 1082 artikkelia. Tietokantarajauksena käytettiin ennen vuotta 2009 julkaistut tutkimukset (n=246) sekä kielirajauksena englantia, saksaa ja ranskaa (n=14). Kymmenen vuoden aikarajaukseen päädyttiin, koska digitaalisten menetelmien kehitys on nopeatempoista ja tulehduksellisten suolistosairauksien kohdalla varsin ajankohtaista. Cinahl-tietokannan osalta päädyttiin käyttämään myös koko teksti -rajausta (n=365), koska ilman kyseistä rajausta hakutulos olisi ollut hallitsemattoman laaja. Lisäksi artikkelien tuli olla vertaisarvioituja alkuperäistutkimuksia (n=32). Rajattu hakutulos oli 425 alkuperäisartikkelia.

Tutkimuskysymys ohjasi aineiston valintaa koko hakuprosessin ajan. Sisäänottokriteeriksi muodostui: vertaisarvioitu alkuperäistutkimus IBD-sairauttaan itsenäisesti hoitavien potilaiden digitaalisin menetelmin toteutetusta hoidosta ja ohjauksesta. Lisäksi näkökulmana oli terveydenhuollon ammattihenkilön digitaalisin menetelmin toteuttama hoito ja potilasohjaus.

Aineistosta rajattiin pois muut kuin tutkimusartikkelit (n=53) sekä kirjallisuuskatsaukset (n=21) ja tietokantojen päällekkäiset tutkimukset (n=8). Lisäksi poissuljettiin lääketieteellisestä näkökulmasta tehdyt tutkimukset (n=64), koska niissä näkökulmina olivat esimerkiksi lääketieteellisten mittareiden toimivuus tai diagnostiikan kehittäminen. Lisäksi avanne, syöpä- ja leikkauspotilaita käsittelevät tutkimukset (n=28) poissuljettiin, näiden potilasryhmien erityisten ohjaustarpeiden vuoksi.

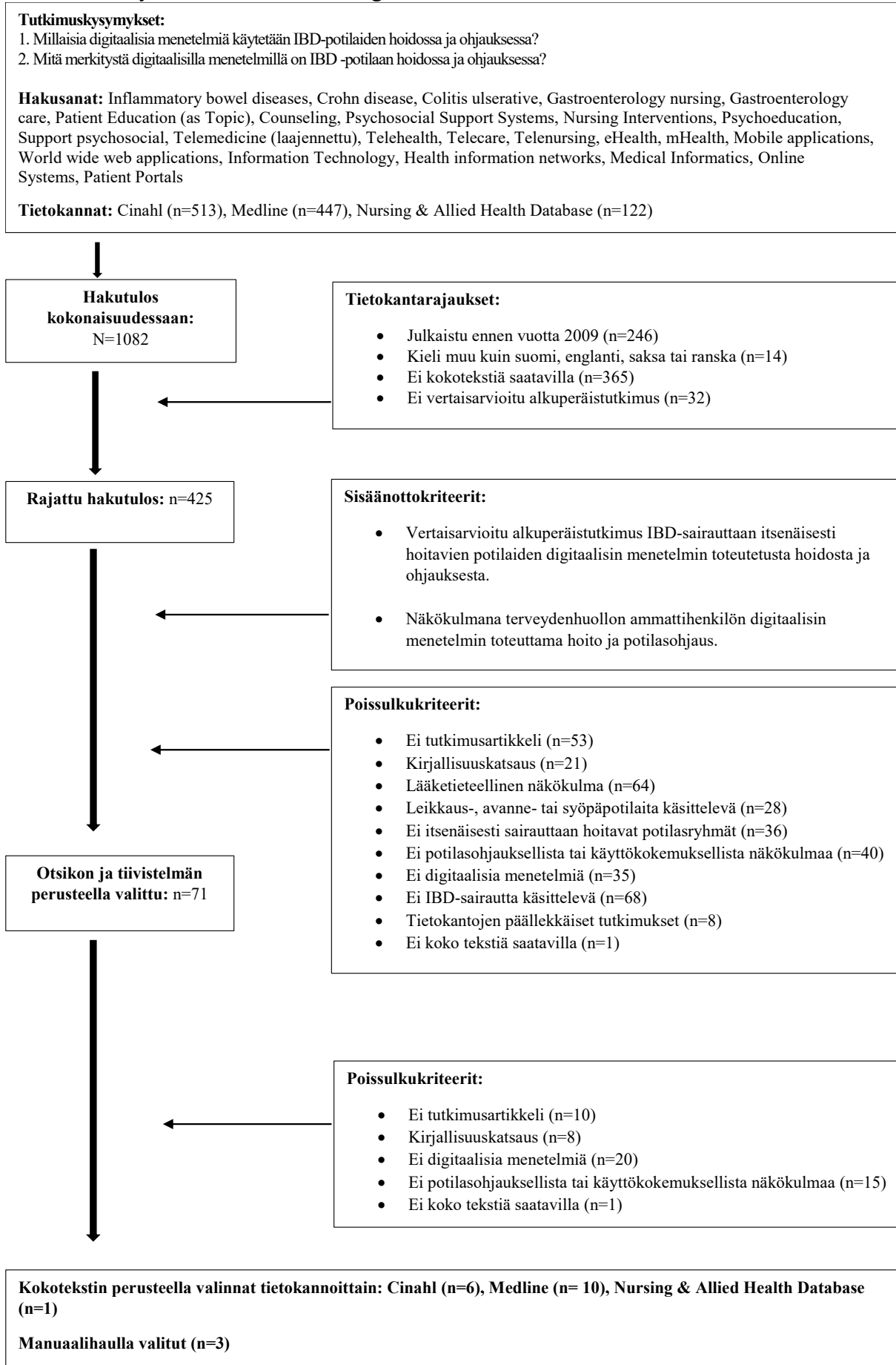
Tutkimuskysymyksen ohjaamana poissuljettiin tutkimukset, joissa ei käsitelty IBD-sairauksia (n=68) tai digitaalisia menetelmiä (n=35). Myös tutkimukset, joissa näkökulma ammattihenkilön antamasta hoidosta ja ohjauksesta sairauteen liittyen puuttui tai potilailla ei ollut omakohtaista kokemusta digitaalisesta menetelmästä osana IBD-sairauden hoitoa ja ohjausta, jätettiin pois (n=40). Näissä tutkimuksissa potilaat arvioivat esimerkiksi kaupallisten internetsivujen sisältöä tai sosiaalisen median käytettävyyttä.

Aineiston ulkopuolelle rajattiin tutkimukset, joissa käsiteltiin potilasryhmiä, jotka eivät hoida IBD-sairauttaan itsenäisesti (n=36). Esimerkiksi lapsipotilaat rajautuivat siis pois, koska heidän kohdallaan digitaalinen ohjaus tapahtuu välillisesti vanhempien kautta, jolloin ohjauksellinen tarve on erilainen. Kuitenkin esimerkiksi nuoria, osin alaikäisiäkin, käsittelevät tutkimukset sisällytettiin mukaan, jos nuoret potilaat osallistuivat itsenäisesti hoitoonsa.

Tiedonhaun tuloksena saadut tutkimukset käytiin läpi otsikko- ja abstraktitasolla. Abstraktin perusteella tutkimuskysymykseen mahdollisesti vastaavat tutkimukset otettiin lähempään tarkasteluun (n=71). Näistä tutkimuksista rajattiin edelleen poissulkukriteerien mukaisesti muut kuin tutkimusartikkelit (n=10), kirjallisuuskatsaukset (n=8), ei digitaalisia menetelmiä käsittelevät (n=20), ei potilasohjauksellista tai käyttökokemuksellista näkökulmaa sisältävät (n=15) sekä yksi tutkimus kokotekstin puuttumisen vuoksi.

Kokotekstin perusteella tietokantahausta kirjallisuuskatsaukseen valikoitui lopulta 17 tutkimusta. Cinahl tietokannasta kuusi, Medline-tietokannasta kymmenen ja Nursing & Allied Health Database -tietokannasta yksi. Lisäksi tutkimusten lähdeluetteloista ja internetistä tehtyjen täydentävien manuaalihakujen kautta valittiin kolme sisäänottokriteerit täyttävää tutkimusta. Kirjallisuuskatsauksen aineisto sisältää kokonaisuudessaan 20 englanninkielistä artikkelia. (Liite 1) Systemaattisen hakustrategian hakusanat, haun rajaukset, haun tulokset sekä aineiston sisäänotto- ja poissulkukriteerit on kuvattu tarkemmin taulukossa 2.

Taulukko 2. Systemaattisen hakustrategian kuvaus



4.2 Aineiston kuvaus ja laadun arviointi

Aineistoon valituista tutkimuksista laadittiin taulukko (Liite 2), jossa kuvataan tutkimusten tekijät, tutkimuksen julkaisuvuosi ja maa. Lisäksi taulukkoon tiivistettiin tutkimusten tarkoitus, kohderyhmä ja tutkimusmenetelmät sekä intervention sisältö ja tämän katsauksen kannalta keskeiset tutkimuskysymyksiin vastanneet tulokset. Taulukossa esitetään myös JBI-kriteeristön mukainen laadunarvioinnin pisteytys. Aineiston kuvailussa tutkimuksiin viitataan numeroilla, jotka vastaavat liitteiden 1 ja 2 numerointia.

Kirjallisuuskatsauksen aineistoksi valitut tutkimukset ovat eurooppalaisia (n=9), pohjoisamerikkalaisia (n=9) ja australialaisia (n=2) (Taulukko 3) Suurin osa tutkimuksista on tehty viimeisen neljän vuoden aikana, mutta tutkimuksia löytyy koko haussa määritellyn kymmenen vuoden aikavälin ajalta.

Taulukko 3. Tutkimusaineiston artikkelien alkuperämaa, artikkeliin viittaava numero ja lukumäärä.

Tutkimuksen alkuperämaa	Artikkeliin viittaava numero	lkm
USA	1, 2, 3, 5, 6, 7, 11, 13, 18	9
Tanska	4, 9, 15, 16	4
Espanja	8	1
Alankomaat	10, 12, 14	3
Australia	17, 19	2
Iso-Britannia	20	1
Yhteensä		20

Tutkimuksissa käytettiin mittareina esimerkiksi CCKNOW -mittaria (1, 9, 15) IBD:n liittyvän tiedon lisääntymisen tarkastelemiseksi, QOC (Quality of care) -mittaria (2) koetun hoidon laadun arvioimiseksi, SIBDQ -mittaria IBD -potilaan elämänlaadun mittaamiseksi (6, 12) ja SCCAI -mittaria kliinisten oireiden määrittämiseksi (9, 16). Potilaan luottamusta omiin kykyihin arvioitiin MUSE (Medication Understanding and Use Self-Efficacy Scale) -mittarilla, suhtautumista lääkehoitoon BMQ-Specific (Beliefs about Medicines Questionnaire) -mittarilla sekä lääkehoitoon sitoutumista Morisky Medication Adherence Scale -mittarilla (12). Lisäksi HADS-mittarilla mitattiin potilaiden ahdistuksen ja masennuksen tasoa (9, 15) ja työssä käyntiä sekä aktiivisuutta WPAI-CD-mittarilla (15).

Aineistoksi valittujen tutkimusten tutkimusmenetelmät olivat muun muassa laadullisia (5, 20) sekä satunnaistettuja kontrolloituja asetelmia (RCT) (1, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 14). Kaksi valituista tutkimuksista oli konferenssijulkaisuja (2, 17). Näiden julkaisujen käyttökelpoisuudesta konsultoitiin yliopiston kirjaston informaatikkoa. Konferenssijulkaisut päätettiin hyväksyä kirjallisuuskatsaukseen niiden sisältämän tuoreen, muualla julkaisemattoman ja sisäänottokriteerimme täyttävän tutkimustiedon hyödyntämiseksi. Molemmat konferenssiesitykset on julkaistu AGA (American Gastroenterological Association) julkaisussa ja tutkimusten tekijöiden affiliaatiot ovat löydettävissä.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettyjen alkuperäistutkimusten laatua arvioitiin Joanna Briggs instituutin (JBI) tutkimuksen luotettavuuden kriteeristöjen mukaan (Aromataris & Munn 2017) ja kahden tutkijan yhteistyönä. Laadunarvioinnin tulokset pistemäärinä on esitetty taulukossa liitteessä 2.

Kymmenen tutkimusartikkelia arvioitiin satunnaistetun kontrolloidun tutkimuksen tarkistuslomakkeella. Näistä tutkimuksista kolme (1, 3, 7) sai 9/13 pistettä, kuusi (4, 8, 9, 10, 12, 14) 10/13 pistettä ja yksi (6) 11/13 pistettä. Tutkimusten laadun puutteet liittyivät useimmiten tutkittavien tai intervention toteuttajien sokkouttamiseen, ryhmäjaon salaamiseen sekä koe- ja kontrolliryhmien samankaltaisuuteen. Kuusi (11, 13, 15, 16, 18, 19) tutkimusta arvioitiin poikkileikkaustutkimuksen arviointikriteereillä. Ne saivat kukin 6/8 pistettä. Puutteet liittyivät esimerkiksi sekoittavien tekijöiden tunnistamiseen ja huomioimiseen. Kaksi tutkimusta arvioitiin laadullisen tutkimuksen tarkistuslomakkeella. Ne saivat 8/13 pistettä (5) ja 9/10 pistettä (20). Konferenssijulkaisujen (2, 17) laatua arvioitiin soveltuvien osin.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa laadunarvioinnin tuloksia ei käytetty tutkimusartikkelien hylkäämisperusteena tutkijoiden laadunarviointiin liittyvän kokemattomuuden vuoksi. Tutkimusaineiston laatua arvioitaessa kiinnitettiin huomiota siihen, että useissa tutkimuksissa oli käytetty samoja validoituja mittareita, joka helpotti tutkimustulosten vertailua ja lisäsi aineiston luotettavuutta.

4.3 Aineiston analyysi

Tämän systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysimenetelmällä, jonka avulla voidaan tuottaa uutta tietoa vielä varsin vähän tutkitusta aiheesta ajankohtaisen kokonaiskuvan saamiseksi (Kylmä & Juvakka 2007, 30; Tuomi & Sarajärvi 2018, 122, 138).

Miles ja Huberman (1994) erottelevat aineistolähtöisessä laadullisessa eli induktiivisessa analyysissä kolme vaihetta: aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Ennen analyysin aloittamista tulee määrittää analyysiyksikkö, joka ohjaa päättelyä. Analyysiyksikkö voi olla esimerkiksi yksittäinen sana, lause tai ajatuskokonaisuus. (Kylmä & Juvakka 2007, 117; Tuomi & Sarajärvi 2018, 122.) Tämän katsauksen analyysiyksikkönä käytettiin tutkimuskysymykseen vastaavaa lausetta tai ajatuskokonaisuutta.

Aineiston pelkistäminen tapahtuu siten, että aineistosta karsitaan tutkimuskysymyksen kannalta epäolennainen pois ja poimitaan tutkimuskysymykseen vastaavia ilmaisuja. Poimitut alkuperäisilmaukset ja pelkistykset, joita voi löytyä yhdestä alkuperäisilmauksesta useampiakin, listataan allekkain. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 123-124.)

Tässä katsauksessa aineistoon valitut artikkelit numeroitiin 1-20, jotta alkuperäiseen artikkeliin palaaminen oli mahdollista koko analyysiprosessin ajan. Artikkelit luettiin läpi useaan kertaan kokonaiskuvan saamiseksi. Kylmä & Juvakan (2007, 116) mukaan kokonaisuuden hahmottaminen mahdollistaa aineiston yksityiskohtaisemman analyysin. Digitaalisia menetelmiä koskevaan tutkimuskysymykseen haettiin vastausta koko tutkimusraportista ja poimittiin menetelmiin liittyvät tärkeimmät ominaisuudet. Näiden menetelmien ominaisuuksiin liittyvien ilmaisujen ryhmittely tapahtui erillisenä toisesta tutkimuskysymyksestä.

Alkuperäisilmaisuja digitaalisiin menetelmiin liittyvistä tekijöistä, joilla nähtiin olevan merkitystä IBD-potilaan hoidossa ja ohjauksessa, etsittiin tutkimusraporttien tulososioista. Ilmaisuja etsittäessä huomioitiin asiayhteys ja kappaleen koko sisältö, jotta ilmaisu tulisi oikein ymmärretyksi. Ilmaisut alleviivattiin ja kirjoitettiin Word-asiakirjan taulukkoon, mikä tallennettiin Onedrive-pilvipalveluun. Alkuperäisilmaukseen perään lisättiin artikkeliin viittaava numero.

Alkuperäisilmaisuja pelkistäessä tehtiin samalla käänös englannista suomeksi ja lopuksi artikkeliin viittaava numero lisättiin. Kääntämisen apuna käytettiin MOT-sanakirjaa asianmukaisen ja alkuperäistä sisältöä vastaavan suomennoksen onnistumiseksi. Lisäksi huomioitiin mahdollisuus, että yhdestä alkuperäisilmauksesta saattoi löytyä useampia pelkistyskäsiä.

Kaksi analyysin tekijää kävi keskustellen läpi jokaisen alkuperäisilmaisun ja pelkistykseen (n=196), jotta merkityksestä oltiin samaa mieltä. Alkuperäisilmauksia täydennettiin tutkimusartikkeleihin palaamalla, jos ilmaisu ei tekstistä irrotettuna ollut ymmärrettävä. Esimerkiksi alkuperäisilmaisu

terveyspalveluiden käytöstä ryhmiteltiin asiayhteyden mukaan joko organisaation resursseihin liittyviin käynteihin tai kliiniseen turvallisuuteen liittyviin sairaalahoitajaksoihin.

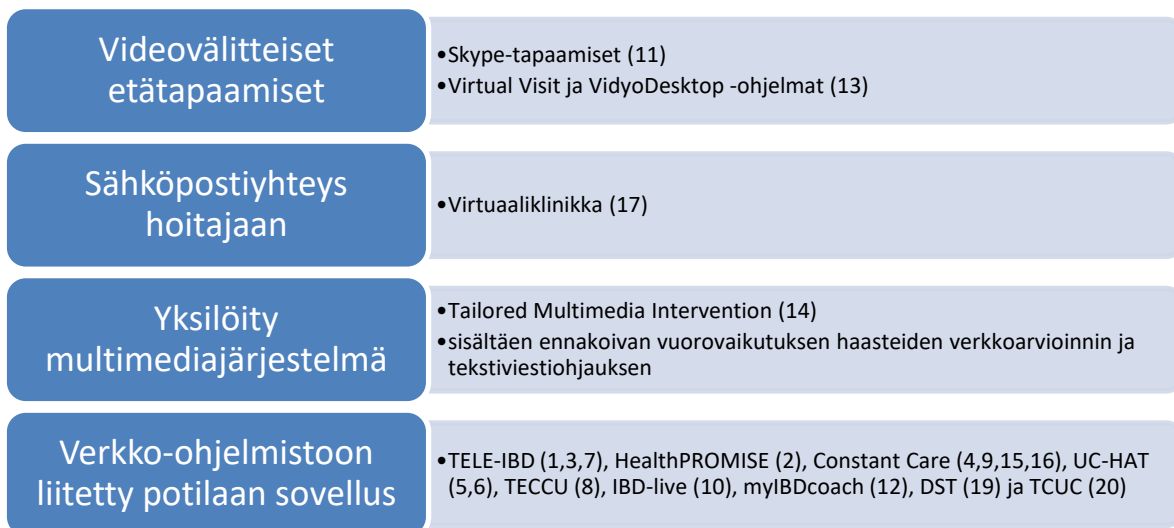
Analyysin toisessa vaiheessa sisällöllisesti samankaltaiset pelkistyksen voidaan yhdistää samaan luokkaan. Luokittelua jatketaan yhdistelemällä alaluokkia yläluokiksi. (Kylmä & Juvakka 2007, 118.) Tämän katsauksen analyysissä syntyneet pelkistyksen jaettiin analyysin tekijöiden kesken tasan ja pelkistyksiä ryhmiteltiin alaluokkiin ensin itsenäisenä työskentelynä ja lopuksi yhteistyönä. Pelkistyksiä luokiteltiin tarvittaessa uudelleen keskustelun pohjalta. Samaa tarkoittavat pelkistyksen ryhmiteltiin alaluokkiin, joita muodostui 29. Analyysin edetessä palattiin aikaisempiin vaiheisiin ja ryhmittelyä tarkistettiin kokonaiskuvan muodostuessa selvemmäksi. Sisältönsä perusteella alaluokat yhdistettiin kuudeksi yläluokaksi, jotka nimettiin seuraavasti: potilaan tieto ja ymmärrys sairaudesta lisääntyy, potilas aktivoituu, potilaan kokemus selviytymisestä vahvistuu, mahdollistaa yksilöllisen hoidon ja ohjauksen, ei vaaranna kliinistä turvallisuutta sekä organisaation resurssien kohdentaminen tehostuu. Liitteessä 3 esitetään analyysin eteneminen yhden yläluokan, *potilas aktivoituu*, osalta sisältäen alkuperäisilmaukset, pelkistyksen ja alaluokat.

5 TULOKSET

Tämän kirjallisuuskatsauksen tuloksien kuvailussa tutkimusartikkeleihin viitataan numeroviitteillä. Numerointi vastaa liitteen 1 lähdeluetteloa aineistoon valituista artikkeleista sekä liitteen 2 taulukointia.

5.1 Yhteenveto digitaalisista menetelmistä

IBD-potilaiden hoidossa ja ohjauksessa käytetyt digitaaliset menetelmät olivat videovälitteiset etätapaamiset (11, 13), sähköpostivälitteinen yhteys hoitajaan (17), yksilöity multimediajärjestelmä vuorovaikutuksen esteiden vähentämiseksi (14) ja verkko-ohjelmistoon liitetty potilaan älypuhelimella, tabletilla tai tietokoneella käyttämä sovellus (1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 15, 16, 19, 20). (Kuva 1)



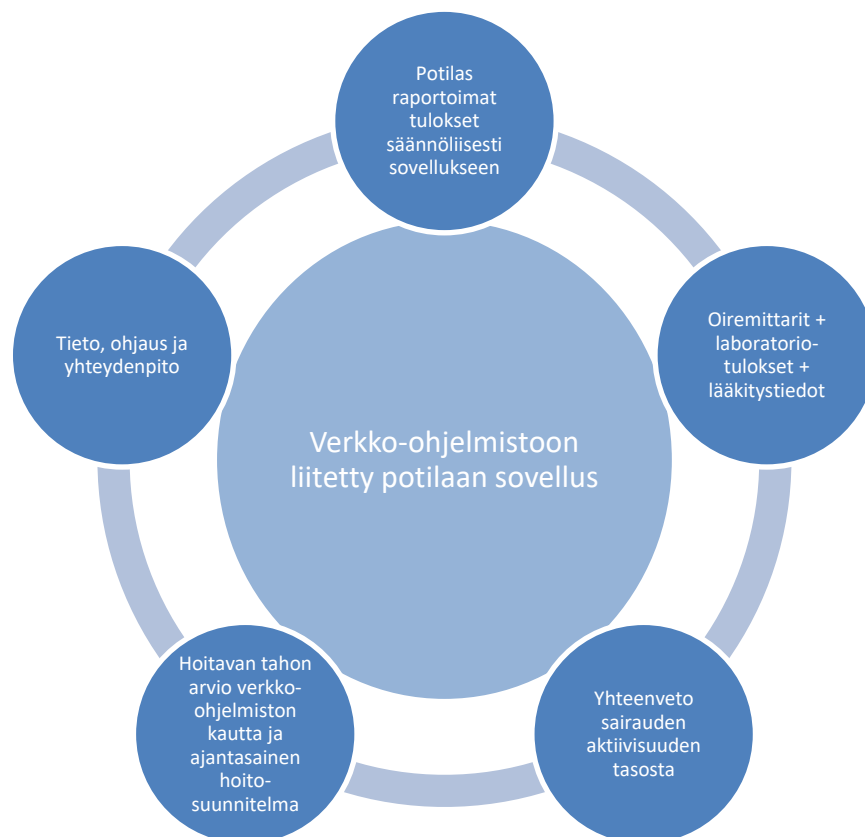
Kuva 1. Yhteenveto käytetyistä digitaalisista menetelmistä.

Videovälitteiset etätapaamiset potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä toteutettiin Skype-videopuhelupalvelulla (11) tai internetiin yhteydessä olevalla laitteella, jossa oli kamera sekä Virtual Visit ja VidyoDesktop -ohjelmat (13).

Yksilöity multimediajärjestelmä vuorovaikutuksen esteiden parantamiseksi (Tailored Multimedia Intervention) (14) koostui ennakoivasta vuorovaikutuksen haasteiden verkkoarvioinnista (OPA Online preparatory assessment) sekä arvioinnin perusteella räätälöidystä hoitajan toteuttamasta ohjauksesta sekä tekstiviesteistä, joiden tarkoituksena oli parantaa ohjaukseen liittyvää vuorovaikutusta.

Digitaaliset menetelmät, joissa yhdistyivät potilaan sovellus ja hoitavan tahon verkko-ohjelmisto, olivat nimeltään TELE-IBD (1, 3, 7), HealthPROMISE (2), Constant Care (4, 9, 15, 16), UC-HAT (5, 6), TECCU (8), IBD-live (10), myIBDcoach (12), DST (19) ja TCUC (20). Nämä menetelmät olivat toimintaperiaatteiltaan samankaltaisia, vaikka ominaisuuksissa oli joitakin eroja.

Menetelmät koostuivat potilaan sovelluksesta, hoitavan tahon verkkosivustosta sekä ohjelmistosta, jonka kautta tieto oli molempien tahojen käytettävissä. Potilaan sovellus oli käytettävissä älypuhelimien, tabletin tai tietokoneen välityksellä. Potilas jakoi sovelluksen kautta järjestelmään säännöllisesti seurantatietoja vastaamalla esimerkiksi oire- ja elämänlaatumittareihin. Potilaan raportoimat tulokset voinnistaan sekä mahdolliset laboratoriovastaukset, kuten ulosteen kalprotektiiniarvo, muodostivat verkko-ohjelmassa esimerkiksi värikoodein ilmaistun yhteenvedon sairauden aktiivisuuden tasosta tai pahenemisvaiheen riskistä. Tämän seurantatiedon perusteella hoitava taho pystyi ennalta määriteltyjen kriteerien täytyessä muuttamaan hoitosuunnitelmaa tai ohjaamaan potilasta tarvittaessa hakeutumaan poliklinikkakäynnille. Näiden sovellusten kautta potilaalla oli saatavilla sairauteensa liittyvää tietoa, hoito- ja seurantasuunnitelmaansa liittyviä ohjeita sekä yhteydenottomahdollisuus hoitavaan tahoon. Näiden menetelmien toimintaperiaate on esitelty kuvassa 2.



Kuva 2. Potilaan sovelluksen ja hoitavan tahon verkko-ohjelmiston yhdistävien digitaalisten menetelmien toimintaperiaate.

5.2 Digitaalisten menetelmien merkitys IBD-potilaan hoidossa ja ohjauksessa

Kuvassa 3 esitetään aineistolähtöisen sisällönanalyysin perusteella luotu synteesi digitaalisten menetelmien merkityksestä IBD-potilaan hoidossa ja ohjauksessa.



Kuva 3. Digitaalisten menetelmien merkitys IBD-potilaan hoidossa ja ohjauksessa.

5.2.1 Potilaan tieto ja ymmärrys sairaudesta lisääntyy

Digitaalisten menetelmien käytöllä on merkitystä potilaan sairauteen liittyvän tiedon ja ymmärryksen lisäämisessä; **potilas saa lisää tietoa sairaudestaan** (1, 4, 9, 10, 15, 20), **lääkehoidostaan** (12,15) **ja hoitosuunnitelmaan liittyvä ymmärrys parantuu** (13).

IBD-potilaiden tieto ja ymmärrys sairaudestaan lisääntyi, kun he käyttivät digitaalisia menetelmiä (4, 10, 15, 20). Kun digitaalisia ohjausmenetelmiä verrattiin perinteisiin käynteihin, todettiin potilaan tietojen ja ymmärryksen lisääntyneen enemmän (1, 9) tai vähintään yhtä paljon (12). Lisäksi sairauden lääkehoitoon liittyvä tieto lisääntyi (12, 15) ja hoitosuunnitelmaan liittyvä ymmärrys parantui (13).

5.2.2 Potilas aktivoituu

Digitaalisten menetelmien merkitys näkyy potilaan aktivoitumisessa. Digitaaliset menetelmät **edistävät tunnetta pystyvyydestä** (3, 5, 8, 12, 14, 16, 20), **vahvistavat myönteistä suhtautumista hoitoa kohtaan** (5, 9, 11, 13, 15, 19), **tukevat hoitoon sitoutumista** (4, 6, 8, 9, 12, 14, 16) **helpottavat oireiden omaseurantaa** (5, 16, 20) **ja mahdollistavat yksilöllisen omahoidon toteuttamisen** (5).

Digitaaliset menetelmät edistivät potilaiden tunnetta pystyvyydestä sairauteensa liittyen tai pystyvyyden tunne oli samalla tasolla perinteistä hoitoa ja ohjausta saaneiden kanssa (3, 12, 20). Pystyvyyden tunne liittyi myös digitaalisen sovelluksen ja seurantaohjelman käyttöön (5, 8, 16) sekä lääkehoidon suunnitelmalliseen toteuttamiseen (14, 20).

Myönteinen suhtautuminen hoitoa kohtaan vahvistui (5, 9, 15, 19), mikä ilmeni muun muassa potilaiden tyytyväisyytenä ja myönteisenä suhtautumisena digitaalisiin menetelmiin sekä niiden välityksellä toteutettuun hoitoon ja ohjaukseen. Lisäksi potilaat pitivät digitaalista menetelmää hyväksyttävänä, tervetulleena, käyttökelpoisena ja hyödyllisenä (9, 11, 19). Hoitomyönteisyys ilmeni myös haluna jatkaa menetelmän käyttöä tulevaisuudessakin (5, 9, 13).

Hoitoon sitoutuminen oli kahden tutkimuksen mukaan digitaalisia menetelmiä käyttäneillä potilailla parempaa kuin niillä potilailla, joiden hoito ja ohjaus toteutettiin perinteisin menetelmin (9, 12). Vähintään yhtä hyväksi hoitoon sitoutuminen todettiin useissa tutkimuksissa (4, 6, 8, 14, 16). Digitaalista menetelmää käyttäneet potilaat kokivat oireiden omaseurannan muuttuneen

helpommaksi (5, 20). Potilaat olivat muun muassa tyytyväisiä itsenäiseen ulostenäytteenottomenettelmään (16). Lisäksi potilaat kokivat yksilöllisen omahoidon toteuttamisen mahdolliseksi digitaalisin menetelmin toteutetun omaseurannan tulosten avulla (5).

5.2.3 Potilaan kokemus selviytymisestä vahvistuu

Potilaiden kokemus selviytymisestä sairauden kanssa vahvistui digitaalisia menetelmiä käytettäessä. Selviytymisen kokemus liittyi **turvallisuuden tunteen lisääntymiseen** (4, 5), **elämänlaadun kohenemiseen** (2, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 15, 16), **fyysisen** (15) ja **psykkisen** (9, 15, 19, 20) **toimintakyvyn tukemiseen, sosiaalisen toimintakyvyn kohenemiseen** (4, 8, 9, 10, 15) sekä **potilaan resurssien säästymiseen** (5, 10, 11, 13, 20).

Potilaat kokivat digitaalisen menetelmän käytön lisäävän turvallisuuden tunnetta (4, 5). Potilaiden elämänlaatua raportoitiin kymmenessä tutkimusartikkelissa. Terveysteen liittyvä sekä yleinen elämänlaatu koheni tai säilyi yhtä hyvänä digitaalisia menetelmiä käytettäessä (2, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 15, 16). Selviytymistä edistävä fyysinen toimintakyky kuvattiin parantuneena elinvoimana (9) sekä fyysiseen aktiivisuuteen liittyvän elämänlaadun säilymisenä (15).

Psykkinen toimintakyky koheni tai säilyi ennallaan digitaalisia menetelmiä käyttäneillä potilailla (15, 20). Masennuksen ja ahdistuksen ei todettu lisääntyneen (9, 15). Lisäksi potilaat arvioivat digitaalisen sovelluksen kautta saamaansa palautetta mielenterveyttä tukevaksi eikä palaute lisännyt ahdistuksen tunnetta (19).

Digitaalisten menetelmien käyttö paransi tai auttoi myös ylläpitämään sosiaalista toimintakykyä vähentämällä poissaoloja työstä, koulusta tai harrastuksista (4, 9, 10, 15). Lisäksi sosiaalisen aktiivisuuden todettiin lisääntyneen kaikissa tutkimusryhmissä yhtä paljon (8) ja digitaalista menetelmää käyttäneillä enemmän kuin vertailuryhmässä (9).

Potilaan selviytymistä tukevat resurssit olivat sairauden seurantaan ja hoitoon käytetyn ajan säästö (5, 10, 11, 13), rahallinen säästö (11) sekä yleinen hoidon aiheuttaman kuormittavuuden ja hankaluuden väheneminen (5, 10, 20).

5.2.4 Mahdollistaa yksilöllisen hoidon ja ohjauksen

Digitaaliset menetelmät mahdollistivat yksilöllisen hoidon ja ohjauksen. Ne **edistivät potilaan kokemusta hyvästä hoidosta** (2, 4, 8, 12, 15), **vastasivat yksilöllisiin tarpeisiin** (5, 15, 19), **mahdollistivat potilaan ja hoitavan tahon välisen jatkuvan vuorovaikutuksen** (5, 13, 14, 20), **paransivat tiedonkulkua** (5), **hoito oli saatavilla oikea-aikaisesti** (5, 19) ja ne **mahdollistivat välittömän palautteen saamisen** (5, 19).

Potilaiden kokivat digitaalisten menetelmien avulla toteutetun hoidon laadukkaaksi ja hyväksi (2, 4, 8, 12, 15). Yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen esiintyi potilaiden kokemuksena sopivasta ja hyödyllisestä ohjauksesta menetelmän välityksellä (5, 15, 19). UCHAT-menetelmää koskevassa tutkimuksessa potilaat raportoivat itsetestauksen ja oirepäiväkirjan vastaavan heidän tarpeisiinsa sekä arvostivat mahdollisuutta käyttää sovellusta itselleen sopivana ajankohtana (5).

Digitaalista menetelmää käyttäneet potilaat olivat tyytyväisiä vuorovaikutukseen hoitavan tahon kanssa (13, 14, 20). Lisäksi he kokivat digitaalisen menetelmän mahdollistavan jatkuvan vuorovaikutuksen (5). UCHAT-menetelmää koskevassa tutkimuksessa todettiin digitaalisen menetelmän parantavan tiedonkulkua potilaan ja hoitavan tahon välillä. Potilaat pitivät tärkeänä, että heidän omaseurantansa tuottamat tulokset olivat heti hoitavan tahon käytettävissä. Toisaalta myös potilaalla oli sovelluksen kautta käytettävissä itseään koskeva aikaisempi terveystieto (5).

Tiedonkulun ansiosta pahenemisvaiheisiin ja hoidon muutoksen tarpeisiin oli mahdollista puuttua oikea-aikaisesti (5, 19). Lisäksi digitaalinen menetelmä mahdollisti potilaalle välittömän palautteen tilastaan (5, 19).

5.2.5 Ei vaaranna kliinistä turvallisuutta

Digitaalisten menetelmien käyttö ei vaarantanut hoidon kliinistä turvallisuutta, koska **sairauden aktiivisuus ei lisääntynyt** (4, 6, 7, 8, 9, 12, 15, 16). Myöskään **sairaalajaksojen** (4, 8, 9, 12, 13, 15), **ensiapukäyntien** (8, 9, 12, 15, 17), **leikkaushoidon** (4, 8, 9, 12, 15) tai **lääkehoidon tarve ei lisääntynyt** (8, 12, 13, 15).

Digitaalisten menetelmien käyttö ei lisännyt sairauden aktiivisuutta (4, 6, 7, 9, 15). Oireiden tai pahenemisvaiheiden lisääntymistä, hoidon tehostamisen tarvetta, ylimääräisten poliklinikkakäyntien tai kuvantamistutkimusten määrän lisääntymistä ei digitaalisten menetelmien käytöstä aiheutunut (4,

10, 12, 13). Sen sijaan etäseurantapotilailla sairauden aktiivisuus vähentyi, mikä todettiin FC-arvon (ulosteen kalprotektiini) laskuna (8, 15). Sairauden remissiovaihe saavutettiin (16) ja sen säilyminen oli todennäköisempää (8) ja pahenemisvaiheet lyhyempikestoisia etäseurantaryhmässä (9).

Sairaalahoitojaksojen (4, 8, 9, 12, 13, 15) tai ensiapukäyntien (8, 9, 12, 15, 17) ei todettu lisääntyvän etäseurannassa olevilla potilailla. Leikkaushoidon tarve, esimerkiksi paksusuolen poisto, ei lisääntynyt verrattuna perinteistä hoitoa ja ohjausta saaneisiin potilaisiin (4, 8, 9, 12, 15). Digitaalisista menetelmää käyttäneille potilaille ei myöskään aiheutunut vakavia haittoja, kuten kuolemantapauksia (9). Digitaalista menetelmää käyttäneillä oli vähemmän sairaalahoitojaksoja (12). Ensiapukäyntejä pystyttiin välttämään myös IBD-hoitajan virtuaaliklinikalla antamalla ohjauksella (17).

Digitaalista menetelmää käyttäneiden ja perinteisesti hoidettujen potilaiden välillä ei ollut eroa lääkehoidon tarpeessa. Esimerkiksi huumausainelääkkeiden tai kortisonikuurien käytössä ei ollut lisääntymistä tai lääkehoidon tehostamisen tarvetta (8, 12, 13, 15).

5.2.6 Organisaation resurssien kohdentaminen tehostuu

Digitaalisilla menetelmillä on merkitystä organisaation resurssien kannalta; **käynnit terveydenhuollon yksiköissä vähenivät** (8, 9, 10, 12), **puhelin yhteydenotot eivät lisääntyneet** (4, 8, 12) ja **konsultaatiot vähenivät** (4, 8, 12, 17). Lisäksi digitaaliset menetelmät **lisäsivät kustannustehokkuutta** (9, 10, 15, 17).

Digitaalista menetelmää käyttäneiden potilaiden ryhmässä oli vähemmän rutiinikäyntejä poliklinikalla ja muissa terveydenhuollon palveluja tarjoavissa yksiköissä (8, 9, 10, 12). Puhelinyhteydenottojen määrä poliklinikalle pysyi ennallaan tai vähentyi (4, 8, 12). Erityisesti erikoislääkärille tehdyt puhelinkonsultaatiot vähenivät (12). Myös IBD-hoitajan etäneuvonta- ja virtuaaliklinikkatoiminnalla vältettiin erikoislääkärin sekä yleislääkärin konsultaatioita (17).

Digitaalisten menetelmien käytöllä saavutettiin myös taloudellisia säästöjä (9, 10, 15, 17). Kustannussäästöjä kertyi muun muassa vähentyneiden poliklinikkakäyntien myötä (9, 10). Lisäksi yksilöllisen, verkko-ohjatun lääkehoidon toteuttamisen todettiin olevan kustannustehokkaampaa kuin hoito poliklinikalla (15).

6 POHDINTA

6.1 Kirjallisuuskatsauksen luotettavuuden pohdinta

Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa pyritään tutkimuksen toistettavuuteen ja virheettömyyteen. Kirjallisuuskatsauksen vaiheita on tarkasteltava kriittisesti, jotta voidaan arvioida, onko katsauksella tuotettu tieto luotettavaa. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 46, 53.) Kriittinen tarkastelu ja luotettavuuden arviointi edellyttää käytettyjen menetelmien ja prosessin vaiheiden selkeää ja tarkkaa raportointia. Tämän kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta arvioitaessa on huomioitu Joanna Briggs Instituutin järjestelmällisen katsauksen arviointikriteeristö (Aromataris & Munn 2017.)

Tämän kirjallisuuskatsauksen tutkimusprosessin toteuttamisessa on pyritty huolellisuuteen, rehellisyyteen ja tarkkaan prosessin etenemisen kuvaukseen. Tutkimuskysymyksiä laadittaessa pyrittiin yksiselitteisyyteen. Hakustrategia on esitetty mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja ratkaisut perustellen. Hakutermien valintaan käytettiin paljon aikaa. Tutkimuksen aihetta käsittelevään kirjallisuuteen perehdyttiin aiheeseen liittyvien termien ymmärtämisen lisäämiseksi ja syventämiseksi, sekä artikkeleissa useimmin käytettyjen termien löytämiseksi. Haun ongelmakohdissa hyödynnettiin informaation apua, mutta hakutermien kokonaisuuden arvioinnissa asiantuntijoita olisi voinut hyödyntää enemmänkin.

Hakustrategian kriittisessä tarkastelussa on huomioitava, että haku päätettiin toteuttaa riittävän laajan aineiston löytämiseksi niin, että potilasohjausta ja digitaalisia menetelmiä koskevat hakusanat yhdistettiin AND-toiminnon sijaan OR-toiminnolla. Tällä hakustrategialla toteutettu hakutulos sisälsi siis tuloksia, jotka käsittelivät joko IBD-sairauksia ja potilasohjausta tai IBD-sairauksia ja digitaalisia menetelmiä. Tämä oli tutkijoiden tietoinen päätös. Näin saatiin riittävän laaja hakutulos, josta voitiin sisäänottokriteerin perusteella valita tutkimuskysymyksiin vastaavat tutkimukset. Tämä saattaa kuitenkin vaikuttaa tutkimuksen toistettavuuteen. Haun kattavuutta pyrittiin lisäämään manuaalihauilla, joilla löydettiin 3 muuta tutkimusta.

Hakustrategia laadittiin tutkimuskysymysten ohjaamana niin, että sisäänottokriteerien perusteella saatiin laadukas aineisto. Sisäänottokriteeri *vertaisarvioitu alkuperäistutkimus IBD-sairauttaan itsenäisesti hoitavien potilaiden digitaalisin menetelmin toteutetusta hoidosta ja ohjauksesta* ohjasi johdonmukaisesti artikkelien valintaa koko hakuprosessin ajan. Lisäksi näkökulmana käytettiin terveydenhuollon ammattihenkilön digitaalisin menetelmin toteuttamaa hoitoa ja ohjausta, jolloin ammattihenkilön ja potilaan vuorovaikutuksellinen suhde huomioitiin tutkimuksia valittaessa.

Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta lisää vähintään kahden tutkijan kiinteä yhteistyö (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 46). Tämän katsauksen luotettavuutta lisää kahden tutkijan hyvässä yhteistyössä tekemä aineistonhaku ja analyysi. Analyysivaiheessa oikeaa tulkintaa tavoiteltiin keskustelemalla sekä alkuperäisilmaisujen ja ryhmittelyn pohtivalla yhteisellä tarkastelulla.

Tutkijan on annettava riittävästi tietoa tutkimuksen osallistujista ja ympäristöstä, jotta tutkimuksen lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Siirrettävyyden arvioinnin mahdollistamiseksi tämän kirjallisuuskatsauksen alkuperäistutkimukset taulukoitiin. Taulukossa avattiin muun muassa tutkimuksen kohderyhmä, tutkimusmenetelmä, intervention keskeinen sisältö ja keskeiset tulokset. Siirrettävyyttä tukevana tekijänä voidaan nähdä tutkimusten länsimaalainen konteksti. Toisaalta muutamien tutkimusten pieni otoskoko on siirrettävyyttä heikentävä tekijä.

Kaikki katsauksen aineistona käytetyt tutkimusartikkelit olivat englanninkielisiä. Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa se, että aihepiiri sisältää paljon käsitteitä, joiden suomentaminen ja tulkinta oli ajoittain haastavaa. Tietotekniikkaan ja tiedonkäsittelyyn liittyvät käsitteet eivät olleet kummallekaan tutkijalle vahva osaamisalue. Oikeaa tulkintaa pyrittiin vahvistamaan kuitenkin tutkijoiden tiiviillä yhteistyöllä.

6.2 Kirjallisuuskatsauksen eettisyys

Katsauksen kaikissa vaiheissa, suunnittelu, toteutus ja raportointi, on noudatettu tarkkuutta, huolellisuutta ja rehellisyyttä Tutkimuseettisen neuvottelukunnan hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti (TENK 2012). Katsauksen tekijöiden välinen työnjako on merkitty sisällysluetteloon ja kokonaisuus perustuu koko prosessin ajan vallinneeseen kriittiseen ja arvioivaan yhteistyöhön ja pohdintaan.

Tutkimuksia arvioitaessa kiinnitettiin tietoisesti huomiota siihen, että mukaan katsaukseen valittiin sisäänottokriteerien mukaisesti myös niitä tutkimuksia, joissa digitaalisten menetelmien käytöllä ei ollut saavutettu positiivisia tuloksia. Aineiston analyysissä huomioitiin erityisesti tutkimustulosten tulkinnan oikeellisuus niin, ettei neutraaleja tuloksia tulkittu virheellisesti liian positiivisina. Lisäksi tutkimuksen tekijän on arvioitava, kuinka hän vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprossiinsa sekä kuvattava ne tutkimusraportissaan (Kylmä & Juvakka 2007, 129). Tämän katsauksen tekijöillä ei ole esimerkiksi työn kautta säännöllistä yhteyttä polikliinisiin IBD-potilaisiin eikä kokemusta digitaalisista potilasohjausmenetelmistä, mikä mahdollisti objektiivisuuteen pyrkivän

lähestymistavan ja aineistoon perehtymisen ilman ennakkokäsityksiä. Näin ollen tutkimustulokset perustuvat tutkimusaineiston pohjalta luotuun synteisiin.

Lähteisiin viittaamiseen on asianmukaista ja siihen on kiinnitetty erityistä huomiota. Näin on hyvän tieteellisen käytännön (2012) mukaisesti kunnioitettu ja arvostettu muiden tutkijoiden työtä ja saavutuksia asianmukaisella tavalla ja annettu niille kuuluva arvo ja merkitys katsauksessa ja sen tuloksien raportoinnissa. Lisäksi työn alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

Tutkimusetiikan periaatteena ja tutkimuksen oikeutuksen lähtökohtana on Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen (2013, 218) mukaan sen hyödyllisyys. Suoritettu sisällönanalyysi on tehty systemaattisesti ja objektiivisesti arvioiden, jotta muodostettu synteesi vastaisi asetettua tavoitetta ja palvelisi näyttöön perustuvan tiedon hyödynnettävyyttä potilaslähtöisen hoidon ja ohjauksen kehittämistyössä.

Hirsjärvi, Remes & Sajavaara (2002, 28) mukaan raportointi ei myöskään saa olla harhaanjohtavaa tai puutteellista. Tässä katsauksessa on huolellisesti raportoitu muun muassa käytetyt menetelmät, aineiston keruu ja valinta sekä luotettavuutta pohdittaessa tuotu esiin myös katsauksen puutteet.

6.3 Tulosten tarkastelua

Tällä kirjallisuuskatsauksella on tuotettu yhteen vetävää tietoa IBD-potilaiden ohjauksessa käytetyistä digitaalisista menetelmistä sekä niiden merkityksestä IBD-potilaiden hoidossa ja ohjauksessa. Katsauksen tulokset menetelmien merkityksestä sisältävät potilaiden kokemuksia ja heidän raportoimiaan tuloksia, kliinisiä hoidon tuloksia sekä merkityksiä organisaation näkökulmasta.

Tulosten mukaan digitaalisten menetelmien avulla on mahdollista saavuttaa ohjauksen tavoitteita yhtä hyvin tai paremmin kuin perinteisiä ohjausmenetelmiä käyttäen. Digitaalisten menetelmien käyttämisellä osana hoitoa ja ohjausta nähtiin olevan merkitystä potilaan aktivoitumisen kannalta. Potilaan aktiivisen roolin säilyminen tai edistäminen liittyy erityisesti pystyvyyden tunteeseen ja hoitoon sitoutumiseen. Kun potilas voi hyödylliseksi kokemansa digitaalisen menetelmän välityksellä osallistua aktiivisesti hoitoonsa toteuttamalla omaseuranta ja omahoitoa, lisääntyy pystyvyyden tunne ja myönteinen suhtautuminen hoitoa kohtaan.

Aktivoituminen voidaan nähdä myös vastakohtana passiiviselle hoidon kohteena olemiselle. Aktiivisen roolin mahdollistaa osaltaan myös potilaan riittävä tieto ja ymmärrys sairauteensa liittyen, jonka lisäämiseksi voidaan katsauksen tulosten perusteella käyttää digitaalisia menetelmiä.

Tulosten mukaan digitaalisten menetelmien avulla voidaan toteuttaa yksilöllistä hoitoa ja ohjausta. Potilaan yksilöllinen tilanne ja tarpeet on mahdollista huomioida parantuneen tiedonkulun ja onnistuneen vuorovaikutuksen ansiosta. Digitaaliset menetelmät mahdollistavat sairauteen liittyvän seurantatiedon saatavuuden, sekä potilaan että hoitavan tahon näkökulmasta, jolloin hoitosuunnitelmaa voidaan muuttaa ja ohjausta antaa oikea-aikaisesti. Hoidon ja ohjauksen oikea-aikaisuus perustuu potilaan jakamaan seurantatietoon, jonka avulla voidaan huomata taudin aktiivisuuden lisääntyminen mahdollisimman aikaisin. Oikea-aikaisen hoidon toteutuminen hyödyttää potilasta, mutta myös organisaatiota ja yhteiskuntaa resurssien kohdentamisen näkökulmasta.

IBD-potilaista suuri osa on työikäisiä. Heidän työkykyään on mahdollista edistää tukemalla sairauteen liittyvää selviytymisen tunnetta. Selviytymisen tunne liittyy tämän katsauksen tulosten mukaan muun muassa sairauden aiheuttaman kuormituksen vähenemiseen, sosiaalisen toimintakyvyn kohenemiseen ja elämänlaatuun. Työkyvyn säilymisellä on merkitystä paitsi potilaalle itselleen, myös yhteiskunnan ja kansantalouden näkökulmasta.

IBD-potilaiden määrän lisääntyminen aiheuttaa tarpeen myös asiantuntijoiden riittävälle saatavuudelle. Digitaalisia menetelmiä hyödyntämällä on mahdollista tasoittaa asuinpaikasta tai etäisyyksistä johtuvaa eriarvoisuutta, muun muassa asiantuntijapalveluiden saavutettavuuden ja saatavuuden suhteen. Digitaalisiin menetelmin on usein mahdollista toteuttaa potilaan tarpeita vastaavaa ohjausta ilman fyysistä tapaamista. Rutiininomaisten seurantakäyntien väheneminen näkyy potilaan arkielämässä säästyneenä matkustusaikana ja vähentyneinä poissaoloina työstä tai harrastuksista.

Potilaan aktiivisuutta tukevalla, yksilöllistä ja oikea-aikaista hoitoa edistävillä digitaalisilla menetelmillä on mahdollista uudistaa terveydenhuollon palveluita ja tukea potilaan roolia oman hyvinvointinsa ylläpidossa. Hoitoon sitoutumattomuus lisää pahenemisvaiheita, mikä puolestaan lisää kustannuksia. Potilaan aktiivinen rooli ja hoitoon sitoutuminen myös oireettomissa vaiheissa onkin keskeinen tavoite, ja siihen digitaalisilla menetelmillä on mahdollisuus vaikuttaa.

Tämän katsauksen tulosten perusteella tutkijoille on muodostunut käsitys siitä, että digitaaliset menetelmät luovat uusia mahdollisuuksia IBD-potilaiden hoidon ja ohjauksen toteuttamiseen, mutta

niillä ei ole tarkoitus korvata perinteisiä menetelmiä kokonaan. Digitaalisia menetelmiä tulisi voida hyödyntää silloin, kun sairauden vaihe sallii ja potilas kokee ne omaan tilanteeseensa soveltuviksi. Tällöin hyötyvät sekä potilas että terveydenhuollon organisaatio.

6.4 Johtopäätökset ja suositukset

Tulosten perustella voidaan tehdä seuraavia päätelmiä ja ehdotuksia IBD-potilaiden hoidon ja ohjauksen kehittämiseksi digitaalisten menetelmien avulla:

- Digitaalisilla menetelmillä on mahdollista vastata potilaiden yksilöllisiin hoidon ja ohjauksen tarpeisiin kliinistä turvallisuutta vaarantamatta.
- Kun ajantasainen seurantatieto on sekä potilaan että hoitavan tahon käytettävissä, voidaan hoitoa ja ohjausta kohdentaa oikea-aikaisesti.
- Potilaan hoitoon sitoutuminen ja hyvä omahoidon toteuttaminen edistävät oireettomien vaiheiden saavuttamista ja ylläpitoa. Digitaalisilla menetelmillä on mahdollista tukea potilaan hoitoon sitoutumista sairauden oireisten ja oireettomien kausien vaihdellessa.
- Digitaalisten menetelmien käyttö osana hoitoa ja ohjausta vapauttaa resursseja sekä potilaalta että hoitavalta taholta kohdentamalla perinteisiä ohjauskäyntejä oikea-aikaisesti.
- IBD-potilaiden määrä lisääntyy voimakkaasti ja suuri osa sairastuneista on nuoria ja työikäisiä, joille sähköinen asiointi on itsestäänselvyys. Heille digitaaliset menetelmät voivat tarjota joustavan välineen, jolla vähennetään sairauden aiheuttamaa hankaluutta arjessa.
- Digitaalisia menetelmiä hyödyntämällä on mahdollista tasoittaa asuinpaikasta tai etäisyyksistä johtuvaa eriarvoisuutta, muun muassa asiantuntijapalveluiden saatavuuden suhteen.

6.5 Jatkotutkimusaiheet

Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten perusteella voidaan esittää seuraavia jatkotutkimusaiheita:

- Millaisia kokemuksia hoitajilla on IBD-potilaiden hoidosta ja ohjauksesta digitaalisten menetelmien avulla?
- Millaisia asenteita terveydenhuollon ammattilaisilla on digitaalisia menetelmiä kohtaan ohjauksen välineenä?
- Millaisia ovat hoitajan ohjausosaamisen tarpeet digitaalisia menetelmiä käytettäessä?
- Mitkä ovat IBD-hoitajien koulutukseen liittyvät tarpeet digitaalisiin menetelmiin liittyen?

- Millaiset potilaan ominaisuudet puoltavat digitaalisten menetelmien käyttöä osana hoitoa ja ohjausta?
- Millaisia ovat tai voisivat olla suomalaisen hoitojärjestelmään yhdistetyt digitaaliset menetelmät?

LÄHTEET

Aromataris, E. & Munn, Z. (toim.) (2017) *Joanna Briggs Institute Reviewer's Manual*. The Joanna Briggs Institute. Saatavissa: <https://reviewersmanual.joannabriggs.org/> (22.9.2019)

Arvonen, S., Lehto-Trapnowski, P. (toim.) (2019) *Tekemisen meininki - Virtuaalisairaala 2.0 - kärkihankkeen yhteenveto*. Julkaisija: Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. Helsinki. Tekijänoikeudet: Kirjoittajat ja Helsingin ja Uudenmaan, Pirkanmaan, Pohjois-Pohjanmaan, Pohjois-Savon sekä Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. PDF-julkaisu. *Virtuaalisairaala_2.0_yhteenveto%20(1).pdf* (1.4.2019)

Aveyard, Helen. (2010) *Doing A Literature Review In Health And Social Care: A Practical Guide*, McGraw-Hill Education, 2010. ProQuest Ebook Central. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/tampere/detail.action?docID=771406>.

Bernstein, K.I., Promislow, S., Carr, R., Rawsthorne, P., Walker, J.R. & Bernstein, C.N. (2011) Information needs and preferences of recently diagnosed patients with inflammatory bowel disease. *Inflammatory Bowel Diseases* 17(2), 590–598.

Con, D., Jackson, B., Gray, K. & De Cruz, P. (2017) eHelath for inflammatory bowel disease self-management – patient perspective. *Scandinavian Journal of Gastroenterology* 52(9), 973–980.

Färkkilä, M. (2014) Tulehdukselliset suolistosairaudet - uusi kansantautimme. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 130(5) https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=ibd (1.4.2019)

Färkkilä, M. (2017a) Tulehduksellisten suolistosairauksien määritelmä. Teoksessa M. Färkkilä, M. Heikkinen, H. Isoniemi, P. Puolakkainen (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Duodecim. 503–554.

Färkkilä, M. (2017b) Tulehduksellisten suolistosairauksien etiologia ja patogeenesi. Teoksessa M. Färkkilä, M. Heikkinen, H. Isoniemi, P. Puolakkainen (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Duodecim. 503–554.

Färkkilä, M. (2017c) Tulehduksellisten suolistosairauksien syöpäriski. Teoksessa M. Färkkilä, M. Heikkinen, H. Isoniemi, P. Puolakkainen (toim.) *Gastroenterologia ja hepatologia*. Helsinki: Duodecim. 503–554.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2002) *Tutki ja kirjoita*. Helsinki: Tammi.

Holopainen, A. (2015) Mobiiliteknologia ja terveyssovellukset, mitä ne ovat? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 131(13), 1285–90 <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2015/13/duo12334?keyword=holopainen> (24.9.2019)

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. (2013) *Tutkimus hoitotieteessä*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kemp, K., Griffiths, J., Cambell, S. & Lovell, K. (2013) An exploration of the follow-up needs of patients with inflammatory bowel disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, 7(9), 386–395.

Kemp, K., Dibley, L., Chauhan, U., Greveson, K., Jäghult, S., Ashton, K., Buckton, S., Duncan, J., Hartmann, P., Ipenburg, N., Moortgat, L., Theeuwes, R., Verwey, M., Younge, L., Sturm, A. & Bager, P. (2018) Second N-ECCO Consensus Statements on the European Nursing Roles in Caring for Patients with Crohn's Disease or Ulcerative Colitis. *Journal of Crohn's and Colitis*, **12**(7), 760–776.

Kolho, K-L. & Färkkilä, M. (2017) Tulehdusselliset suolistosairaudet - mikä vialla? *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 133(18), 1701-9
https://www.terveysportti.fi/dtk/ltk/koti?p_haku=ibd (1.4.2019)

Kylmä, J. & Juvakka, T. (2007) *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.

Kääriäinen M. & Kyngäs H. (2005) Käsiteanalyysi ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede*, **17**(5), 257.

Molodecky, N.A., Soon, I.S., Rabi, D.M., Ghali, W.A., Ferris, M., Chernoff, G., Benchimol, E.I., Panaccione, R., Ghosh, S., Barkema, H.W. & Kaplan, G.G. (2012) Increasing Incidence and Prevalence of the Inflammatory Bowel Diseases with Time, Based on Systematic Review. *Gastroenterology*, **142**(1), 46–54.

Perälä, M-L. (1999) Näyttöön perustuvaan hoitotyöhön. Teoksessa: R. Simoila, J. Kangas J. & J. Ranta (toim.) *Hoitotyötä johtamaan*. Kirjayhtymä, Helsinki, 53–67.

Pudas-Tähkä, S-M. & Axelin, A. (2007) Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajausta, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa: K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R-L. Ääri (toim.) *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun yliopiston hoitotieteen laitoksen julkaisuja. Tutkimuksia ja raportteja, sarja A51.

STM. (2014) Tieto hyvinvoinnin ja uudistuvien palvelujen tukena - Sote-tieto hyötykäyttöön - strategia 2020. PDF-julkaisu. http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/70321/URN_ISBN_978-952-00-3548-8.pdf?sequence=1&isAllowed=y (10.1.2018)

STM. (2016) Digitalisaatio terveyden ja hyvinvoinnin tukena - Sosiaali- ja terveystieteiden digitalisaatiolinjaukset 2025. PDF-julkaisu. <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/75526/JUL2016-5-hallinnonalan-digitalisaation-linjaukset-2025.pdf>

Taleban, S., Colombel, J-F., Mohler, M.J. & Fain, M.J. (2015) Inflammatory Bowel Disease and the Elderly: A Review. *Journal of Crohn's and Colitis*, **9**(6), 507–515.

Terveystieteiden laaki (1326/2010). 30.12.2010/1326.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>, (1.4.2019)

Terveyskylä (2019) <https://www.terveyskyla.fi/vatsatalo>, (20.9.2019)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018) *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2012) *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje.
https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf (15.9.2019)

Walsh, A. & Travis, S. (2018) What's app? Electronic health technology in inflammatory bowel disease. *Intestinal Research* **16**(3), 366–373.

Zia, J.K., Le, T., Munson, S., Heitkemper, M.M. & Demiris, G. (2015) Download Alert: Understanding Gastroenterology Patient's Perspectives on Health-Related Smartphone Apps. *Clinical and Transitional Gastroenterology* 6(7), 1–10.

Aineistoon valitut artikkelit

1. Abutaleb, A., Buchwald, A., Chudy-Onwugaje, K., Langenberg, P., Regueiro, M., Schwartz, D. A., Tracy, K. J., Ghazi, L., Patil, S. A., Quezada, S. M., Russmann, K. M. (2018) Inflammatory Bowel Disease Telemedicine Clinical Trial: Impact of Educational Text Messages on Disease-Specific Knowledge Over 1 Year. *Inflammatoru Bowel Diseases*, **24**(10), 2191–2197.
2. Atreja, A., Szigethy, E., Ootobo, E., Chang, H., Keefer, L., Rogers, J., Kohli, A., Ullman, T., Marion, J., Cohen, B., Maser, E., Itzkowitz, S., Colombel, J. F. & Sands, B. (2018) Improved Quality of Care and Quality of Life for IBD Patients using Healthpromise App: A Randomized, Control Trial. *Gastroenterology*, **154**(6), 6.
3. Bilgrami, Z., Abutaleb, A., Chudy-Onwugaje, K., Langenberg, P., Regueiro, M., Schwartz, D., Tracy, K., Ghazi, L., ym. (2019) Effect of TELEmedicine for Inflammatory Bowel Disease on Patient Activation and Self-Efficacy. *Digestive Diseases and Sciences*. doi: 10.1007/s10620-018-5433-5
4. Carlsen, K., Jakobsen, C., Houen, G., Kallelose, T., Paerregaard, A., Riis, L., Munkholm, P., & Wewer, V. (2017) Self-managed eHealth Disease Monitoring in Children and Adolescents with Inflammatory Bowel Disease: A Randomized Controlled Trial. *Inflammatory Bowel Diseases*, **23**(3), 357–365.
5. Cross, R.K., Cheevers, N. & Finkelstein, J. (2009) Home Telemanagement for Patients with Ulcerative Colitis (UC HAT). *Digestive Diseases and Sciences*, **54**(11), 2463–2472.
6. Cross, R., Cheevers, N., Rustgi, A., Langenberg, P. & Finkelstein, J. (2011) Randomized, Controlled Trial of Home Telemanagement in Patients with Ulcerative Colitis (UC HAT). *Gastroenterology*, **140**(5), 264-265.
7. Cross, R.K., Langenberg, P., Regueiro, M., Schwartz, D.A., Tracy, J.K., Collins, J.F...Quinn, C.C. (2019) A Randomized Controlled Trial of TELEmedicine for Patients with Inflammatory Bowel Disease (TELE-IBD). *The American Journal of Gastroenterology*, **114**(3), 472–482.
8. Del Hojo, J., Nos, P., Faubel, R., Munoz, D., Dominguez, D., Bastida, G., Valdiviese, B., ...Aguas, M. (2018) A Web-Based Telemanagement System for Improving Disease Activity and Quality of Life in Patients With Complex Inflammatory Bowel Disease: Pilot Randomized Controlled Trial. *Journal of Medical Internet Research*, **20**(11), doi:10.2196/11602
9. Elkjaer, M., Shuhaibar, M., Burisch, J., Bailey, Y., Scherfig, H., Laugesen, B., Avnstrøm, S., Langholz, E., O’Morain, C., Lynge, E & Munkholm, F. (2010) E-health empowers patients with ulcerative colitis: a randomized controlled trial of the web-guided ‘Constant-care’ approach. *Gut*, **59**(12), 1652–1661.

10. Heida, A., Dijkstra, A., Muller Kobold, A., Rossen, J., Kindermann, A., Kokke, F., de Meij, T., Norbruis, O., Weersma, R. Wessels Thalia Hummel, M., Escher, J., van Wering, H., Hendriks, D., Mearin, L., Groen, H., Verkade, H. & van Rheeën, P. (2017) Efficacy of Home Telemonitoring versus Conventional Follow-up: A Randomized Controlled Trial among Teenagers with Inflammatory Bowel Disease. *Journal of Crohn's and Colitis*, **12**(4), 431–441.
11. Hommel, K. A., Hente, E., Herzer, M., Ingerski, L. M. & Denson, L. A. (2013) Telehealth behavioral treatment for medication nonadherence: a pilot and feasibility study. *European Journal of Gastroenterology and Hepatology*, **25**(4), 469–473.
12. de Jong, M.J., van der Meulen-de Jong, A.E., Romberg-Camps, M.J., Becx, M.C., Maljaars, J.P., Cilissen, M., van Bodegraven, A., Mahmmod, N., Markus, T., Hameeteman, W.M., Dijkstra, G., Masclee, A., Boonen, A., Winkens, B., van Tubergren, A., Jonkers M.D. & Pierik, M.J. (2017) Telemedicine for management of inflammatory bowel disease (myIBDcoach): a pragmatic, multicentre, randomized controlled trial. *Lancet*, **390**(10098), 959–968.
13. Li, S.X., Thompson, K.D., Peterson, T., Huneven, S., Carmichael, J., Glazer, F.J., Darling, K. & Siegel, C.A. (2017) Delivering High Value Inflammatory Bowel Disease Care Through Telemedicine Visits. *Inflammatory Bowel Diseases* **23**(10), 1678–1681.
14. Linn, A.J., van Dijk, L., van Weert, J.C.M., Gebeyehu, B.G., Bodegraven, Ad.A. & Smit, E.G. (2018) Creating a synergy effect: A cluster randomized controlled trial testing the effect of a tailored multimedia intervention on patient outcomes. *Patient Education and Counseling*, **101**(8), 1419–1426.
15. Pedersen, N., Elkjaer, M., Duricova, D., Burisch, J., Dobrzanski, C., Andersen, N.N., Jess, T., Bentsen, F., Langholz, E., Leotta, S., Thorsgaard, N. & Munkholm, P. (2012) eHealth: individualisation of infliximab treatment and disease course via a self-managed web-based solution in Crohn's disease. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, **36**(9), 840–849.
16. Pedersen N, Thielsen P, Martinsen L, Bennedsen, M., Haaber, A., Langholz, E., Vegh, Z., Duriciva, D., Jess, T., Bell, S., Burisch, J. & Munkholm, P. (2014) eHealth: individualization of mesalazine treatment through a self-managed web-based solution in mild-to-moderate ulcerative colitis. *Inflammatory Bowel Diseases*, **20**(12), 2276–2285.
17. Sechi, A., Sawyer, E., Ng, W. & Connor, S. (2016) Proving Cost Effectiveness Through Implementation of a Nurse-Led Inflammatory Bowel Disease (IBD) Patient Advice Line and Virtual Clinic (CHEAP). *Gastroenterology*, **150**(4), 631.
18. Szeto, W., van der Bent, A., Petty, C., Reich, J., Farraye, F. & Fishman, L. (2018) Use of Social Media for Health-Related Tasks by Adolescents With Inflammatory Bowel Disease: A Step in the Pathway of Transition. *Inflammatory Bowel Diseases*, **24**(6), 1114–1122.
19. Tow, K.E., Rogge, C., Lee, T., Caputi, P. & Knowles, S.R. (2019) Validation of a Digital Support App to Assess Inflammatory Disease Activity and Mental Health Patient-Reported Outcomes (PROSS): A Pilot Investigation. *Gastroenterology Research and Practice*, 1–9. doi: [10.1155/2019/7618468](https://doi.org/10.1155/2019/7618468)
20. Walsh, A, Matini, L., Hinds, C., Sexton, V., Brain, O., Keshav, S., Geddes, J., Goodwin, G., Collins, G., Travis, S. & Peters, M. (2019) Real-time data monitoring for ulcerative colitis: patient perceptions and qualitative analysis. *Intestinal Research*, **17**(3), 365–374.

LIITE 2

Nro	Tekijä(t), vuosi, maa	Tarkoitus	Kohderyhmä, tutkimusmenetelmä	Intervention sisältö	Keskeiset tulokset	Laadun-arviointi
1.	Abutaleb, A., Buchwald, A., Chudy-Onwugaje, K., Langenberg, P., Regueiro, M., Schwartz, D. A., Tracy, K. J., Ghazi, L., Patil, S. A., Quezada, S. M., Russmann, K. M., ym. 2018. USA	Määrittää tietoa lisäävien tekstiviestien vaikutusta potilaiden IBD-sairauteen liittyvien tietojen ja taitojen parantumiseen osana TELE-IBD tutkimusta.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RCT), 1 vuoden seuranta. 219 yli 18 v. IBD diagnoosin saanutta osallistujaa kolmen yliopiston alueelta USA:ssa. Käytettiin digitaalista potilaan puhelimen viestisovelluksella käytettävää TELE-IBD järjestelmää. IBD:n liittyvän tiedon lisääntymistä mitattiin CCKNOW mittarilla alkutilanteessa ja 12kk jälkeen.	Toinen interventioryhmä sai yhden tietoa antavan tekstiviestin viikossa, toinen interventioryhmä sai kaksi viestiä viikossa. Vertailuryhmä kävi rutiinikäynneillä klinikoilla saaden perinteistä opetusmateriaalia mutta ei viestejä.	Interventioryhmissä IBD-tieto lisääntyi enemmän kuin vertailuryhmissä muttei tilastollisesti merkitsevästi. Potilasryhmässä, jolla oli lähtötilanteessa vähiten tietoa sairaudestaan, sairauteen liittyvä tieto lisääntyi eniten. Taustamuuttajat vaikuttivat sairauteen liittyvän tiedon lisääntymiseen interventioryhmissä.	9/13
2.	Atreja, A., Szigethy, E., Otobo, E., Chang, H., Keefer, L., Rogers, J., Kohli, A., Ullman, T., Marion, J., Cohen, B., Maser, E., Itzkowitz, S., Colombel, J. F. & Sands, B. 2018. USA.	Arvioida kliinisten menetelmien yhteydessä käytetyn digitaalisen intervention (HealthPROMISE) potentiaalia osana IBD-potilaiden hoitoa.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RCT). 320 IBD potilasta joista 162 satunnaistettiin interventioryhmään, joka käytti HealthPROMISE älypuhelinsovellusta, ja 158 kontrolliryhmään. Vertailtiin QOC (koettu hoidon laatu) mittarin tuloksia, päivystyskäyntejä,	Terveystieteiden ammattilainen seurasi potilaiden reaaliaikaista tietoa HealthPROMISE sovelluksen kautta ja oli tarvittaessa yhteydessä hoitavan tahon ja potilaan kanssa.	IBD-sairauteen liittyvä elämänlaatu lisääntyi sovelluksen käyttäjillä. Potilaan kokema hoidon laatu (QOC) parantui HealthPROMISE interventioryhmässä enemmän kuin kontrolliryhmässä.	konferenssi-julkaisu

			sairaalajaksoja sekä QOL (elämänlaatu) mittarin tuloksia.			
3.	Bilgrami, Z., Abutaleb, A., Chudy-Onwugaje, K., Langenberg, P., Regueiro, M., Schwartz, D., Tracy, K., Ghazi, L., ym. 2019. USA	Arvioida muutosta minäpystyvyydessä ja potilaan aktiivisuudessa 1 vuoden aikana kun, IBD-potilaan seurannan tukena internetpohjainen matkapuhelimen viestitoiminnon avulla toimiva TELE-IBD-järjestelmä.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC), 1 vuoden seuranta. Osa TELE-IBD-tutkimusta. Aikuisia IBD diagnoosin saaneita osallistujia kolmen yliopiston alueelta USA:ssa. 348 tutkittavaa, joista 187 pysyi mukana koko seuranta-ajan. Mittarit: GSE The General Self-Efficacy Scale, PAM Patient activation Measure	Interventioryhmissä TELE-IBD W itsearviointi oireista, sivuvaikutuksista ja painon seuranta viikoittain ja TELE-IBD EOW joka toinen viikko. Kontrolliryhmässä tavanomainen hoito. Minä-pystyvyyden ja aktiivisuuden arviointi lähtötilanteessa, 6kk ja 1v kohdalla.	Minäpystyvyyden ja potilaan aktiivisuuden mittareiden perusteella ei eroja interventioryhmien ja kontrolliryhmän välillä.	9/13
4.	Carlsen, K., Jakobsen, C., Houen, G., Kallemose, T., Paerregaard, A., Riis, L., Munkholm, P., & Wewer, V. 2017. Tanska.	Arvioida eHealth-menetelmän vaikutusta taudin aktiivisuuteen, sairaalakäyntien määrään, lääkehoitoon sitoutumiseen, koulupoissaoloihin ja elämänlaatuun nuorilla IBD-potilailla.	RCT-asetelma. Interventioryhmä (n=27) käytti eHealth – web sovellusta (www.young.constantcare.com) kerran kuukaudessa ja kävi poliklinikka 1 x vuodessa. Kontrolliryhmä (n 26) kävi rutiinikäynneillä 3kk välein. Mittarit: MARS The Medication Adherence Report Scale, IMPACT III/HRQoL	Molemmilta ryhmittä mitattiin kolmen kk välein ulosteen kalprotektiini ja veriarvot sekä arvioitiin lääkehoitoon sitoutumista, koulupoissaoloja ja elämänlaatua.	Ryhmien välillä ei ollut eroa taudin aktiivisuudessa, hoidon tehostamisen tarpeessa, lääkehoitoon sitoutumisessa tai elämänlaadun mittareissa. Koulupoissaoloja oli eHealth -ryhmässä merkittävästi vähemmän. e-Health menetelmä koettiin turvalliseksi.	10/13

			itsearvioitu terveyteen liittyvä elämänlaatu.			
5.	Cross, R.K., Cheevers, N. & Finkelstein, J. 2009. USA.	Arvioida haavaista koliittia sairastavien potilaiden asennetta digitaalista (UC HAT) kotiseurantamenetelmää kohtaan.	Laadullinen tutkimus. 10 aikuista UC-potilasta. Strukturoitu asennekysely. Lisäksi videoitu, laadullinen haastattelu (n=3).	Osallistujille n. 30 minuutin opastus UC HAT:in käytöstä. Viikon kuluttua opastuksesta potilaat suorittivat itsenäisesti kotiseurannan. Kolme osallistujista kävi jälkikäteen itsenäisesti suoritettua kotiseurannan vaihe vaiheelta läpi videoidussa tapaamisessa.	Kaikkien osallistujien mielestä tietokoneen käyttö helppoa. 90% raportoi, että oirepäiväkirja ja sivuvaikutuksia kartoittavat kysymykset eivät olleet vaikeita. Kaikki osallistujat raportoivat ohjauksen olleen sopivaa. 70% mielestä testaus ei vienyt liikaa aikaa. 70% koki ohjelman käytön olleen turvallista ja 90% käyttäisi UC HAT:ia jatkossakin. Potilaiden mielestä UC HAT:in avulla sekä potilas että hoitava taho pysyvät ajan tasalla oireiden vaihteluiden suhteen. Itsetestaus lisää potilaiden vastuuta hoidosta.	8/10
6.	Cross, R., Cheevers, N., Rustgi, A., Langenberg, P. & Finkelstein, J. 2011. USA	Arvioida UC HAT – digitaalisen kotiseurantamenetelmän vaikutusta taudin aktiivisuuteen, elämänlaatuun ja hoitoon sitoutumiseen verrattuna tavanomaiseen hoitoon ja seurantaan.	RCT asetelma. 25 aikuista UC potilasta satunnaistettiin UC HAT -ryhmään ja 22 tavanomaisen seurannan kontrolliryhmään. Mittarit: Seo Index ja IBDQ.	UC HAT ryhmässä vastattiin sähköisesti kysymyksiin taudin aktiivisuudesta, hoitoon sitoutumisesta, sivuvaikutuksista sekä ilmoitettiin paino viikoittain. Potilaat saivat ohjaavan yhteenvedon ja toimintasuunnitelman	Ryhmiä välillä ei ollut eroa taudin aktiivisuudessa, elämänlaadussa tai hoitoon sitoutumisessa seuranta-aikana. UC HAT ryhmässä sairauteen liittyvä elämänlaatu parani enemmän verrattuna kontrolliryhmään.	11/13

				tuloksiin perustuen. Yhden vuoden seurannan jälkeen verrattiin ryhmien välisiä eroja.		
7.	Cross, R., Langenberg, P., Regueiro, M., Schwartz, D., ym. julkaistu 2019. USA	Vertailla taudin aktiivisuuden ja elämänlaadun eroja IBD-potilailla, joiden hoito toteutettiin digitaalisen TELE-IBD-menetelmän avulla (oirekyselyt ja ohjeistus viesteillä puhelimitse) tai perinteisen hoidon menetelmillä. Toissijaisesti vertailla terveydenhuollon palveluiden käytön muutoksia.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus (RTC), 1 vuoden seuranta. 219 yli 18 v. IBD diagnoosin saanutta osallistujaa kolmen yliopiston alueelta USA:ssa.	Taudin aktiivisuutta ja elämänlaatua mitattiin erilaisilla mittareilla alkutilanteessa (ja 6kk jälk.) ja 12 kk jälkeen. Terveydenhuollon palveluiden (ensiapu, osastojaksot ym.) käyttö selvitettiin potilastiedoista.	Muutokset taudin aktiivisuudessa ja elämänlaadussa samanlaisia ryhmien välillä. Terveydenhuollon palveluiden käyttö lisääntyi kaikissa ryhmissä. Yhteydenotot terveydenhuoltoon puhelimitse lisääntyivät TELE-IBD ryhmissä.	9/13
8.	Del Hojo, J., Nos, P., Faubel, R., Munoz, D., Dominguez, D., Bastida, G., ym. 2018. Espanja	Arvioida web-järjestelmällä (TECCU) (sovellus potilaalle käytettävissä tietokoneella, tabletilla tai älypuhelimella) toteutetun IBD-potilaan etäseurannan vaikutusta	Satunnaistettu kontrolloitu asetelma. Kolme ryhmää: etäseuranta, hoitajan puhelinohjaus, tavanomaiset seurantakäynnit. Seuranta-aika 24 viikkoa.	Arvioitiin remissiossa olevien määrää (FC), elämänlaatua, lääkehoitoon sitoutumista, tyytyväisyyttä ja sosiaalista aktiivisuutta. Mitattiin	Etäseurantaryhmässä eniten remissiossa olevia ja taudin aktiivisuus vähentynyt eniten. Elämänlaatu, sosiaalinen aktiivisuus ja tyytyväisyys lisääntyi kaikissa ryhmissä. Etäseurantaryhmässä muita ryhmiä vähemmän poliklinikkakäyntejä ja puhelinsoittoja.	10/13

		<p>verrattuna tavanomaiseen hoitoon sekä verrattuna puhelimitse toteutettuun hoitoon.</p>		<p>poliklinikkakäynnit, puhelinyhteydenotot, ensiapukäynnit, sairaalajaksot, IBD:n liittyvät leikkaukset ja kortisonikuurit. TECCU web-järjestelmän kautta potilaat saivat neuvoja, muistutuksia, opetusmateriaalia ja tietoa.</p>	<p>Ei eroja hoidon turvallisuudessa ryhmien välillä.</p>	
9.	<p>Elkjaer, M., Shuhaibar, M., Burisch, J., Bailey, Y., Scherfig, H., Laugesen, B., Avnstrøm, S., Langholz, E., O'Morain, C., Lynge, E & Munkholm, F. 2010. Tanska.</p>	<p>Constant-care -menetelmä ja sen vaikutuksen arviointi. Arviointikohteina: menetelmän käyttökelpoisuus ja vaikutus potilaan hoitomyönteisyyteen, tietoon sairaudesta, elämänlaatuun, sairauden vaiheisiin, turvallisuuteen ja kustannuksiin.</p>	<p>Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus. 333 potilasta (18-69 v.), joilla lievä tai keskivaikea UC ja 5-ASA-lääkehoito, satunnaistettiin kahteen ryhmään. Web-ryhmä, joka sai sairauteen liittyvää ohjausta sekä itsehoidon tukea www.constant-care.dk -sivustolta. Kontrolliryhmä sai perinteistä hoitoa ja ohjausta 12 kuukauden ajan. Mittarit: SCCAI (clinical colitis activity index), s-IBDQ (sairauteen liittyvä elämänlaatu), CCKNOW (sairauteen liittyvä tieto),</p>	<p>Ennen 'Constant Care' -ohjelman käyttöä sekä web-potilaille että heidän läheisilleen ohjausta sairauteen ja ohjelman käyttöön liittyen (2x1.5h). Ohjauksen jälkeen web-potilaat käyttivät 'Constant Care' -ohjelmaa ja noudattivat sen antamia ohjeita. Kontrolliryhmän potilaat jatkoivat perinteisessä poliklinikalla suoritettavassa seurannassa. Lisäksi</p>	<p>88% potilaista suhtautui myönteisesti uuteen menetelmään. Neljän viikon akuuttihoitoon sitoutuminen oli lisääntynyt web-ryhmässä Tanskassa 31% ja Irlannissa 44% kontrolliryhmään verrattuna. Tanskassa web-ryhmän tieto IBD-sairauksista ja elämänlaatu oli parantunut merkittävästi. Web-ryhmän sairauden pahenemisvaiheen kesto oli keskimäärin 18 päivää verrattuna kontrolliryhmän 77 päivään. Myös akuutti- ja rutiinikäyntien määrä poliklinikoilla oli Web-ryhmässä alhaisempi, mikä merkitsi 189€ säästöä/potilas/vuosi. Pahenemisvaiheiden toistumistiheydessä, sairaalajaksojen tai leikkausten määrässä eikä haitallisten vaikutusten esiintymisessä havaittu ero ryhmien välillä.</p>	10/13

			Health Survey SF-36/SF-12 (elämänlaatu), HADS (ahdistus ja masennus), CQ (hoitomyönteisyys). Tyytyväisyyttä ohjelmaan ja sen sisältöön mitattiin SQ-kaavakkeella 12kk tapaamisella.	potilaat täyttivät paperisia kyselykaavakkeita.		
10.	Heida, A., Dijkstra, A., Muller Kobold, A., Rossen, J., Kindermann, A., Kokke, F., de Meij, T., Norbruis, O., Weersma, R. Wessels Thalia Hummel, M., Escher, J., van Wering, H., Hendriks, D., Mearin, L., Groen, H., Verkade, H. & van Rheenen, P. 2017. Alankomaat.	IBD-live teleseurantamenetelmän vaikutus verrattuna tavanomaiseen seurantaan pahenemisvaiheiden tunnistamisessa. Sekä elämänlaadun ja kustannusten arviointi. Myös potilaiden kokemusten arviointi.	RCT asetelma. 170 osallistujaa, 10-19 vuotiaita, IBD remissiossa. Tutkittavat satunnaistettiin teleseurantaryhmään ja tavanomaisen seurannan ryhmään. 52 viikon seuranta. Mitattiin poliklinikka käyntimäärät, pahenemisvaiheiden ilmaantuminen ja itseraportoidun elämänlaadun muutokset (IMPACT III).	Interventioryhmä täytti oirekyselyt sähköisesti ja lähetti ulostenäytteen säännöllisesti. Näiden perusteella määritelty riski näkyi potilaalle ja hoitavalle henkilökunnalle IBD-live sivustolla värikoodein. Korkean riskin potilaat ohjattiin poliklinikalle.	Pahenemisvaiheen ilmaantumisessa ei eroa ryhmien välillä. Interventioryhmä raportoi hieman parempaa elämänlaatua. Interventioryhmässä vähemmän polikäyntejä, sairaalakäyntejä, poissaoloja koulusta tai harrastuksista. Teleseurantamenetelmä aiheutti kustannussäästöjä. Käyttäjien enemmistö koki teleseurannan aikaa säästävänä, ei-häiritsevänä ja toivoivat jatkoa.	10/13
11.	Hommel, K. A., Hente, E., Herzer, M., Ingerski, L. M. & Denson, L. A. 2013. USA	Arvioida yksilöllisen hoitoon sitoutumista edistävän, Skypen avulla toteutetun, menetelmän toteutettavuutta ja vaikutusta IBD potilaiden	Yhdeksän nuorta (11-18v.) IBD potilasta. Toteutettavuutta arvioiva tutkimus. 5 kk aikana neljä ohjaustapaamista Skypen välityksellä.	Mitattiin lääkehoitoon sitoutumista, oireiden voimakkuutta sekä Skype-menetelmän toteutumista ja hyväksyttävyyttä.	Ei tilastollisesti merkitsevää muutosta lääkehoitoon sitoutumisessa. Potilaille säästöjä ajomatkoissa ja kustannuksissa. Potilaat kokivat Skype-menetelmän käyttökelpoiseksi ja hyväksyttäväksi.	6/8

		lääkehoitoon sitoutumiseen.			Ohjaustapahtumiin osallistuminen 100 prosentista. Hoidon toteuttamista Skypen välityksellä arvioitiin erittäin helpoksi.	
12.	de Jong, M.J., van der Meulen-de Jong, A.E., Romberg-Camps, M.J., Becx, M.C., Maljaars, J.P., Cilissen, M., van Bodegraven, A., Mahmmod, N., Markus, T., Hameeteman, W.M., Dijkstra, G., Masclee, A., Boonen, A., Winkens, B., van Tubergren, A., Jonkers M.D. & Pierik, M.J. 2017. Alankomaat.	Vertailla telelääketieteen omahoitoon kehitetyn menetelmän (myIBDcoach) vaikutusta terveydenhoitopalveluiden käyttöön ja potilaiden kokemaan palveluiden laatuun perinteiseen hoitoon verrattuna.	Satunnaistettu kontrolloitu tutkimus. Kaksi yliopistollista ja kaksi keskussairaala. 909 avohoitopotilasta (18-75v.; IBD diagnoosi; ei avannetta, Alankomaiden kansalaisuus, internet-yhteys käytössä, satunnaistettiin kahteen ryhmään: myIBDcoach ja perinteistä hoitoa saavat. 12 kuukauden seuranta. Mittarit: hoidon laatu (VAS), lääkehoitoon sitoutuminen (Morisky Medication Adherence Scale), elämänlaatu (SIBDQ), pystyvyyden tunne (IBD-SES), sairauteen liittyvä ja lääkehoitoon liittyvä tieto (VAS).	Sekä alkutilanteessa että 12 kuukauden kuluttua osallistujille lähetettiin paperinen kyselykaavake, joka sisälsi kysymyksiä hoidon laadusta, lääkehoitoon sitoutumisesta, elämänlaadusta, pystyvyyden tunteesta, sairauteen liittyvästä ja lääkehoitoon liittyvästä tiedosta sekä tupakoinnista.	myIBDcoach järjestelmää käyttäneillä potilailla poliklinikkakäynnit gastroenterologilla tai sairaanhoitajan vastaanotolla, olivat merkittävästi alhaisempia verrattuna perinteistä hoitoa saaneeseen ryhmään. Samoin sairaalajaksot. Molemmat ryhmät tyytyväisyyttä hoidon laatuun. Ryhmien välillä ei eroa sairauteen liittyvän tiedon, pahenemisvaiheiden, kortikosteroidihoitojen, ensiapukäyntien tai leikkausten suhteen.	10/13
13.	Li, S.X., Thompson, K.D., Peterson, T., Huneven, S., Carmichael, J., Glazer, F.J.,	Selvittää pystytäänkö videovälitteisin etäkäynnein tarjoamaan	Retrospektiivinen, määrällinen tutkimus.	Etäkäynti toteutettiin internetiin yhteydessä olevalla laitteella, jossa	Telelääketieteen tarjoama hoito hyvä vaihtoehto perinteisille poliklinikkakäynneille. Potilaat tyytyväisiä	6/8

	Darling, K. & Siegel, C.A. 2017. USA.	avohoitopotilaille laadukasta ja kustannustehokasta hoitoa.	48 IBD-potilasta. 12 kk seuranta. Tutkimusaineistoa kerättiin vuotta ennen tutkimukseen osallistumista sekä videovälitteiseen etähoitokäyntiin osallistumisen jälkeen.	oli kamera sekä Virtual Visit ja VidyoDesktop -ohjelmat. Ennen etäkäyntejä potilaille lähetettiin suojatut linkit ja muistutus, sekä kartoitettiin sairaudentila ja suoritettiin laadunarviointi. Varsinaiseen etäkäyntiin osallistui potilas ja erikoislääkäri (ja IBD-hoitaja). Käyntien jälkeen potilaat vastasivat kysymyksiin käyntikokemuksistaan, ajan ja rahan säästymisestä verrattuna perinteiseen käyntiin sekä toiveista seuraavalle käynnille.	ohjelman tekniseen laatuun sekä virtuaalikäynnin kestoon. Lisäksi käynnin sisältämä vuorovaikutus ja sen aikana annettu tieto oli asianmukaista. 77% osallistuneista potilaista jatkoi telelääketieteen tarjoamien menetelmien käyttöä. Haittatapahtumat, lääkkeiden käytön määrä eikä terveydenhuollon palveluiden käyttö lisääntyneet.	
14.	Linn, A.J., van Dijk, L., van Weert, J.C.M., Gebeyehu, B.G., Bodegraven, Ad.A. & Smit, E.G. 2018. Alankomaat.	Teoreettisen, näyttöön perustuvan, teknologian käyttö yksilöllisesti räätälöidyn ohjaustilanteen tukena (Tailored Multimedia Intervention). Arvioitiin	Klusteroitu satunnaistettu kontrolloitu tutkimus. Kuusi sairaalaa, kahdeksan hoitajaa ja 160 potilasta. 6kk seuranta. Sairaalat satunnaistettiin koeryhmään (n=3) ja	Ensimmäinen vaihe sairaaloissa sama. Sh:n vastaanotolla potilaille n. 30 min ohjaus lääkityksen aloittamisesta, mahdollisista	Interventiolla oli vaikutusta potilastyytyväisyyteen hoitajien affektiivisen vuorovaikutuksen suhteen sekä potilaiden luottamukseen omiin kykyihin aloitettaessa lääkehoitoa. Pystyvyyden tunne jäljellä kuuden kuukauden kuluttua.	10/13

		<p>potilastyytyväisyyttä kommunikation suhteen, uskomuksia lääkityksen suhteen, luottamusta omiin kykyihin ja lääkehoitoon sitoutumista aloitettaessa lääkehoitoa sekä kuuden kuukauden kuluttua.</p>	<p>kontrolliryhmään (n=3). Koeryhmä käytti TMI:ta ja kontrolliryhmä jatkoi perinteisen ohjauksen antamista.</p>	<p>sivuvaikutuksista sekä riskeistä. Potilaiden tunnuslukuja ja tuloksia mitattiin ennen ohjausta (T0), kolmen viikon kuluttua (T1) sekä kuuden kk kuluttua (T2). Ensimmäisen vaiheen pohjalta kehitettiin TMI (tailored multimedia intervention), joka sisälsi OPA-arviointimenetelmän potilaille ja hoitajille, kommunikaatiotaitojen harjoituksen hoitajille sekä räätälöidyn tekstiviestin potilaille.</p>		
15.	<p>Pedersen, N., Elkjaer, M., Duricova, D., Burisch, J., Dobrzanski, C., Andersen, N.N., Jess, T., Bentsen, F., Langholz, E., Leotta, S., Thorsgaard, N. & Munkholm, P. 2012. Tanska.</p>	<p>Arvioida Constant Care verkkosovelluksen avulla toteutetun itsehoitoon perustuvan infliximab-hoidon tehokkuutta, turvallisuutta ja elämänlaatua ja tukea näin potilaiden oireetonta tilaa.</p>	<p>Prospektiivinen pilottitutkimus. 27 potilasta (18-66v.). Kolme tutkimuskäyntiä: alkutilanne, 6kk ja 12 kk. Käynneillä osallistujat täyttivät kyselykaavakkeita: SIBD-Q (elämänlaatu), SF-36 (terveydentila), HADS (ahdistus ja masennus), CCKNOW (sairauteen liittyvä</p>	<p>Ennen 'Constant Care' -ohjelman käyttöä potilaat saivat ohjausta sekä sairautteen että ohjelman käyttöön liittyen (2x1.5h). Potilaat raportoivat Constant Care-ohjelmaan viikoittain arvionsa sairauden aktiivisuudesta</p>	<p>Kaikki potilaat olivat hyvin tyytyväisiä menetelmään. Sekä verkko-ohjelma että itsehoito lisäsivät potilaan tietoa IBD-sairauksista ja lääkähoidosta sekä mahdollisista komplikaatioista.</p>	6/8

			tieto), WPAI-CD (työssäkäynti ja aktiivisuus), SQ (tyytyväisyys ohjelmaan ja sen sisältöön).	sekä kalprotektiiniarvonsa.		
16.	Pedersen N, Thielsen P, Martinsen L, Bennedsen, M., Haaber, A., Langholz, E., Vegh, Z., Duriciva, D., Jess, T., Bell, S., Burisch, J. & Munkholm, P. 2014. Tanska	Arvioida itsehoitoa tukevan Constant Care verkkosovelluksen vaikutusta lievää tai keskivaikeaa UC:aa sairastavien mesalazine-lääkitystä käyttävien potilaiden hoitoon sitoutumiseen ja remission ylläpitämiseen. Arvioitiin myös vaikutusta yleiseen ja IBD-spesifiseen elämänlaatuun (QoL) sekä potilaan tyytyväisyyttä verkkosovellukseen.	Seurantatutkimus, 12 viikkoa. 95 osallistujaa joista 82 pysyi mukana 3kk ajan. Mittarit: SCCAI (clinical colitis activity index), VAS (hoitoon sitoutuminen), MARS (lääkehoitoon sitoutuminen), SF-12 (yleinen elämänlaatu).	Osallistujat vastasivat viikoittain kysymyksiin sekä kirjasivat kalprotektiiniarvonsa verkkosovellukseen. www.meza.constant-care.dk Sovellus muistutti seurannasta ja antoi annosteluohjeet tulosten perusteella. Tutkimuksen lopulla osallistujat vastasivat elämänlaatua ja tyytyväisyyttä mittaaviin kyselyihin.	Verkkosovelluksella ohjattu lääkehoito auttoi yksilöllisen mesalazine-annoksen määrittelyssä ja lisäsi lääkehoitoon sitoutumista. Yleinen ja sairauteen liittyvä elämänlaatu koheni ja sovellukseen oltiin tyytyväisiä.	6/8
17.	Sechi, A., Sawyer, E., Ng, W. & Connor, S. 2016. Australia.	Hoitajan toteuttaman puhelin- ja sähköpostineuvonnan sekä virtuaalikkatoiminnan tulosten ja taloudellisten hyötyjen arviointi.	Neuvontatapahtumat käsiteltiin 4kk ajalta ja virtuaalikkatoiminnan käynnit 6kk ajalta IBD yksikössä Sidneyssä.	Potilaan hoidon kulkua muuttaneet tapahtumat luokiteltiin sen perusteella, vältettiinkö näillä menetelmillä sairaalajakso tai käynti poliklinikalla tai	4kk: 111 neuvontatapahtumaa jonka seurauksena vältettiin yhteensä 104 poliklinikakäyntiä ja 6 ensiapukäyntiä sekä 1 sairaalajakso. 6kk: 438 virtuaalikkatoimintatapahtumaa → vältettiin 403 polikäyntiä ja 34	konferenssi-julkaisu

				päivystyksessä. Kustannusten säästö laskettiin vältettyjen käyntien perusteella poliklinikka- ja sairaalamaksujen mukaan.	ensiapukäyntiä. Vuosittaiseksi säästöksi arvioitiin noin 176 000 Australian dollaria.	
18.	Szeto, W., van der Bent, A., Petty, C., Reich, J., Farraye, F. & Fishman, L. 2018. USA.	Tarkoituksena oli selvittää, miten nuoret IBD -potilaat käyttävät sosiaalista mediaa tiedon hankkimiseen sairaudestaan, vuorovaikutukseen ammattihenkilöiden kanssa, itseilmaisuuksiin IBD:n liittyen sekä sairauden seurantaan ja hallintaan.	Kvantitatiivinen tutkimus. 109 vapaaehtoista 12-25 (keskimäärin 18 v.) vuotiasta IBD-poliklinikan potilasta.	Kyselykaavake yhden sairaalan poliklinikan nuorille potilaille.	Potilaat käyttivät yhteydenpitoon terveydenhuollon henkilökunnan kanssa mieluummin sähköpostia kuin puheluita tai sairaalan verkkosivuja. Mobiilisovelluksia oireiden seurantaan tai lääkehoidon tukena käytettiin vain vähän mutta niistä oltiin kiinnostuneita.	6/8
19.	Tow, K.E., Rogge, C., Lee, T., Caputi, P. & Knowles, S.R. 2019. Australia.	Osoittaa digitaalisen menetelmän DST (Digital Support Tool) käyttökelpoisuus avohoitopotilaiden IBD-sairauksien aiheuttaman ahdistuksen lievittämisessä.	Pilottitutkimus. Kvantitatiivinen tutkimus. 48 potilasta, joista 26 naisia, keski-ikä 40.4 v. Potilaan raportoimaa sairauden aktiivisuutta ja ahdistuneisuutta verrattiin psykiatrisen diagnoosin lääketieteelliseen	Potilaat täyttivät tabletilla IBDPaP DST -kyselyn, minkä jälkeen he täyttivät paperisen kyselykaavakkeen poliklinikalla tai kotona 24 h kuluttua käynnistä. Poliklinikkakäynnillä	Potilaiden raportoimien ahdistuspisteiden ja kliinisesti todetun sairauden aktiivisuusasteen välillä tilastollisesti merkitsevää korrelaatiota. Lisäksi potilaiden raportoimat hyvinvointiin liittyvät pistemäärät korreloivat lääketieteellisen kriteeristön kanssa.	6/8

			<p>kriteeristöön sekä sähköisellä menetelmällä että paperikyselynä. Lisäksi palautetta DST:n käytöstä ja suhtautumisesta DST:n käyttöön.</p>	<p>hoitava taho täytti kaavakkeelle potilaan sairautta arvioivan osuuden (PMI tai HBI-mittari). Potilaiden raportoimaa sairauden aktiivisuutta ja psyykkistä ahdistuneisuutta (Kessler K10) verrattiin paperisen kyselyn PMI tai HBI-mittareihin sekä potilaan täyttämään ahdistuskyselyosioon.</p>	<p>Potilaat raportoivat digitaalisen menetelmän (DST) olevan helppokäyttöinen ja ilmaisivat halukkuutta noudattaa ohjelman antamia ahdistusasteeseen perustuvia, ohjeita psyykkisten oireiden helpottamiseksi.</p>	
20.	<p>Walsh, A, Matini, L., Hinds, C., Sexton, V., Brain, O., Keshav, S., Geddes, J., Goodwin, G., Collins, G., Travis, S. & Peters, M. 2019. Englanti.</p>	<p>Arvioida TrueColors ulcerative colitis (TCUC) -verkkopohjaisella menetelmällä kerätyn reaaliaikaisen tiedon soveltuvuutta, käytettävyyttä sekä potilaiden havaintoja.</p>	<p>Laadullinen tutkimus. Induktiivinen sisällön analyysi. 66 potilasta (18-65v.), 6 kuukauden seuranta, pilottitutkimus. Nettipohjainen TCUC-ohjelma. Lisäksi puolistrukturoituihin kysymyksiin perustuva kasvokkain tapahtuva haastattelu (n= 28).</p>	<p>TCUC-ohjelma lähettää sähköpostitse linkkejä kyselyihin, joissa kerätään tietoa päivittäisistä oireista, kahden viikon välein elämänlaadusta sekä joka kolmas kuukausi tietoa tuloksista. 6kk TCUC-ohjelman käytön jälkeen haastattelu.</p>	<p>Potilaat suhtautuivat hyvin myönteisesti TCUC-ohjelmaan. Potilaat kokivat voimaantumista, mikä tuli esiin tietoisuuden lisääntymisenä, kontrollin tunteena, levollisuutena, päätöksen teossa, vuorovaikutuksessa sekä sairauden hoidon kuormittavuuden hallinnassa. Voimaantuminen voi osaltaan vaikuttaa haavaisen paksusuolitulehduksen itsehoitoon, ja näin myös vähentää sekä yksilöllistä että hoitavan tahon kuormitusta.</p>	9/10

LIITE 3

ALKUPERÄISILMAISU	PELKISTYS	ALALUOKKA	YLÄLUOKKA
Both groups reported ... high scores for self-efficacy ... with no significant differences between groups. (12)	Pystyvyyden tunne yhtä hyvää molemmissa ryhmissä (12)	Edistää tunnetta pystyvyydestä	POTILAS AKTIVOITUU
Changes in self-efficacy scores were not significantly different between control and experimental groups. (3)	Minäpystyvyyden mittareiden mukaan ei eroja ryhmien välillä. (3)		
All patients were satisfied with the use of the web application... (16)	Tyytyväisyys sovelluksen käyttökokemukseen. (16)		
All patients reported... the self-testing procedure was not complicated. (5)	Itsetestaustoimintamalli ei ollut monimutkainen (5)		
Nine of ten patients reported that answering the symptom diary... was not difficult at all. (5)	Oirepäiväkirjan täyttö koettiin helpoksi (5)		
Nine of ten patients reported that answering... side-effect questions was not difficult at all. (5)	Sivuvaikutusten raportointi koettiin helpoksi (5)		
...and 60% said that they could comply with testing at least two times per week. (5)	Säännöllinen testaus mahdollista ainakin kaksi kertaa viikossa (5)		
Subjects felt...scale were easy to use. (5)	Asteikko oli helppokäyttöinen. (5)		
Patients who received the intervention reported that they were better able to overcome obstacles that might hinder them from taking the medication as prescribed. (14)	Potilaat kokivat pystyvänsä paremmin toteuttamaan lääkehoitoa suunnitellusti. (14)		
The 6 core themes that emerged from the analysis (patient perception of the impact of the program) were:... decision making (medications)... (24)	Parantunut päätöksentekokyky lääkehoidon yhteydessä. (24)		
There was an overarching theme of patient empowerment which cut across all aspects of the TCUC experience. (20)	Potilaan kokema voimaantuminen. (20)		
There were no differences in GSE or PAM between the standard care and intervention groups. (3)	Motivaatio sairauden hoitoon mittareiden mukaan samalla tasolla eri ryhmissä. (3)		
satisfaction (usefulness, viability) improved in all 3 groups (8)	Menetelmän käytettävyyteen liittyvä tyytyväisyys koheni yhtä paljon. (8)		

...the intervention was rated by patients...as acceptable, (particularly in terms of treatment convenience). (11)	Potilaat kokivat intervention hyväksyttäväksi. (11)	Vahvistaa myönteistä suhtautumista hoitoa kohtaan
...the intervention was rated by patients...as acceptable, particularly in terms of treatment convenience. (11)	Potilaat kokivat intervention tervetulleeksi. (11)	
Subjects also were positive about the process of self-testing. (5)	Itsetestauksen vaiheisiin suhtauduttiin myönteisesti (5)	
88.8% found the new system feasible... (9)	Valtaosan mielestä käyttökelpoinen menetelmä. (9)	
Nine of ten patients would agree to use the system in the future. (5) 88.8% ... wanted to continue using it. (9)	Halu jatkaa menetelmän käyttöä (5, 9)	
At 12 months compliance was better in web-patients than in control patients (9)	Hoitomyönteisyys oli web-potilailla parempi verrattuna kontrolliryhmään (9)	
Last,77% of patients who participated in our telemedicine clinic continued to use telemedicine as the preferred method of follow-up. (13)	Halu käyttää menetelmää jatkossakin sairauden seurannassa. (13)	
The patients were highly satisfied with the web program... (15)	Tyytyväisyys ohjelmaan (15)	
Examination of descriptive statistics on patients' experience ... suggested that most patients found the tablet helpful (19)	Potilaiden mielestä tabletilla käytetty menetelmä oli hyödyllinen. (19)	
...patients reported that they would highly likely follow the advice given (19)	Halu noudattaa sovelluksen antamia ohjeita (19)	
Medical adherence showed no difference between the 2 groups. (4)	Lääkehoitoon sitoutumisessa ei eroja. (4)	Tukee hoitoon sitoutumista
...adherence were not different between groups at any timepoint postbaseline. (6)	Ryhmien välillä ei ollut eroa hoitoon sitoutumisessa seuranta-aikana. (6)	
medication adherence improved significantly in the 3 arms (8)	Lääkehoitoon sitoutumisen lisääntyminen ryhmissä yhtä hyvää. (8)	
Treatment session attendance was 100%... (11)	100 % osallistuminen etäohjaukseen. (11)	
...adherence to 4 weeks of acute treatment was statistically significant different being 73% in the web versus 42% in control patients. (9)	Sitoutuminen hoitojaksoon oli web-potilailla parempaa. (9)	

At the time of relapse 100% of web patients started treatment with high doses of systemic 5-ASA compared to 10% of control patients following the treatment regimes in the outpatient clinic, p<0.0001 (9)	Web-potilaat noudattivat lääkehoitosuunnitelmaa paremmin kuin kontrolliryhmä. (9)	
Adherence to medication at the end of the trial was significantly higher in the telemedicine group than in the standard care group. (12)	Telelääketieteen ryhmässä lääkehoitoon sitoutuminen parempaa. (12)	
Smoking behaviour at the end of the study period did not differ between groups. (12)	Tupakointi ei lisääntynyt (12)	
There was no significant difference ... on adherence (14)	Hoitoon sitoutuminen yhtä hyvää (14)	
The adherence to the web program was 86%. (15)	Digitaaliseen hoitoon sitoutuminen hyvää (15)	
In general, patients felt that UC HAT would assist them in monitoring the symptoms of disease,(both) from (a medical provider and) a patient perspective. (5)	UCHAT helpottaa sairauden oireiden seuranta potilaan näkökulmasta. (5)	Helpottaa oireiden omaseurantaa
The 6 core themes that emerged from the analysis (patient perception of the impact of the program) were: ... control (symptom monitoring), ... (20)	Oireiden seuranta helpottunut. (20)	
All patients were satisfied with... FC sampling. (16)	Tyytyväisyys itsenäiseen fc- näytteenottoon. (16)	
The UC HAT seemed to empower patients "...because by being monitored, I would be aware if I needed to change behaviour... (5)	Seurannan tulos mahdollistaa muutoksen omahoidossa. (5)	Mahdollistaa yksilöllisen omahoidon toteuttamisen
The UC HAT seemed to empower patients "...because by being monitored, I would be aware if I needed to change ... meds,...(5)	Seurannan tulos mahdollistaa muutoksen lääkityksessä. (5)	