

Selvitys erilaisista tavoista ottaa potilaita mukaan hoitosuositusten laatimiseen

Potilaat mukaan Käypä hoito -suositusten laatimiseen -hanke

Versio 1.0
Tallennettu 26.5.2020
Tekijät Raija Sipilä, Mari Honkanen,
Tiina Tala, Jorma Komulainen

Sisältö

1	Taustaa.....	3
2	G-I-N Public -työkalupakki.....	3
3	NICE.....	7
4	SIGN.....	9
5	Saksan kansalliset hoitosuositukset.....	11
6	Pohjoismaiset hoitosuositukset.....	13
7	Australialaisia hoitosuosituskäytäntöjä.....	14
8	Maailman terveysjärjestö WHO:n hoitosuositusten laatimisen ohjekirja.....	15
9	Institute of Medicine.....	16
10	Guidelines International Network (G-I-N) Public Involvement -työryhmän puheenjohtaja....	17
11	McMaster-yliopiston tarkastuslista.....	17
12	Pohdinta ja johtopäätökset.....	18

1 Taustaa

Duodecimin Käypä hoito -yksikön ydintehtävänä on tuottaa ja ylläpitää riippumattomia, näyttöön perustuvia kansallisia Käypä hoito -suosituksia erityisesti kansanterveydellisesti merkittävistä ja/tai hoitokäytännöiltään vaihtelevista aiheista sekä edistää Käypä hoito -suositusten toimeenpanoa. Suositukset ovat avoimesti kaikkien käytettävissä verkossa (www.kaypahoito.fi). Käypä hoito -suosituksista laaditaan yleiskieliset potilasversiot suomeksi ja pääosin myös ruotsiksi. Suositukset toimivat terveydenhuollon ammattilaisten ja palveluiden käyttäjien yhteisten hoitopäätösten pohjana.

Hoitosuositusten tavoite on tieto-ohjauksen avulla taata potilaiden hoidon korkea laatu ja yhdenvertaisuus. Terveyspalveluiden käyttäjien näkökulmien tulee olla mukana hoitosuosituksissa. Kansainvälisissä hoitosuosituksien laatustandardeissa yksi korkealaatuisen hoitosuosituksen tekijä on potilaiden osallistuminen hoitosuosituksen laatimiseen (Qaseem ym. *Ann Intern Med.* 2012). Myös kansainvälisessä hoitosuositusverkostossa (Guidelines International Network), G-I-N on tunnistettu tarve ottaa potilaat ja väestö mukaan hoitosuosituksien laatimiseen, ja näin toimitaankin monissa eurooppalaisissa hoitosuositusorganisaatioissa. Käypä hoito -suositusten rahoitus on ollut usean vuoden ajan laskeva. Tämän vuoksi osa menetelmällisestä kehitystyöstä, kuten potilaiden osallistuminen, on jäänyt aiemmin toteuttamatta.

Käypä hoito -suositukseen on haettu potilaiden näkökulmia erilaisilla tavoilla, mutta toiminta ei kuitenkaan ole ollut systemaattista. Suositustyöryhmissä ei ole toistaiseksi ollut vakituksena jäsenenä potilasta tai potilaiden edustajaa. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus (STEA) myönsi Duodecimin Käypä hoito -toimitukselle rahoitusta hankkeeseen, jonka tavoitteena on lisätä potilaiden osallisuutta hoitosuosituksien laatimisessa ja tätä kautta varmistaa, että Käypä hoito -suosituksissa käsitellään potilaille merkityksellisiä asioita ja tarjotaan välineitä potilaille osallistua hoitopäätösten tekemiseen. Näin vahvistetaan myös Käypä hoito -suositusten korkeaa laatua.

Tämä selvitys on osa hanketta. Siinä kuvataan kansainvälisiä malleja ottaa potilaita mukaan hoitosuosituksien laatimiseen.

2 G-I-N Public -työkalupakki

Hoitosuositusorganisaatioiden kansainvälinen verkosto G-I-N (Guidelines International Network) on laatinut jäsenilleen työkalupakin aiheesta. Se on julkaistu 2012 ja osittain päivitetty 2015. Lisäksi sitä päivitetään parhaillaan. Sen tavoitteena on kuvata erilaisia tapoja, miten potilaat voivat osallistua hoitosuosituksien laatimiseen, antaa esimerkkejä toimivista menetelmistä, kuvata tarvittavat resurssit ja haasteet. Työkalupakin käytännön neuvot perustuvat pääosin Ison-Britannian kokemuksiin.

2.1 Tavoitteet

Työkalupakissa perustellaan potilaiden ottamista mukaan hoitosuositusyöhön seuraavasti:

- Edistää kuluttajan oikeuksia ja kykyä tehdä tietoisia terveyteen liittyviä päätöksiä.
- Edistää terveydenhuollon tasa-arvoa ja toimintatapojen linjassa oloa yleisön arvojen ja kiinnostusten kanssa.
- Edistää terveydenhuollon laatua, kun potilaat toimivat sairautensa asiantuntijoina.

2.2 Toimintatavat

Työkalupakissa on kuvattu kolme eritasoista osallistumisen strategiaa, jotka on lyhyesti selitetty alempana. Usein erilaisia osallistumisen tapoja yhdistetään, jotta potilaiden ja yleisön mukaan ottaminen on kattavampaa. Näin hoitosuositusyön aikana on mahdollista huomioida myös sellaisten henkilöiden näkökulmia, joille osallistuminen on haastavaa. Tällaisia voivat olla mm. lapset, nuoret ja haavoittuvassa asemassa olevat aikuiset. Tällaisissa tapauksissa voidaan käyttää referenssiryhmää (reference group) tai paneelia täydentämään työryhmän työtä, selvittää näkökantoja kyselyillä, fokusryhmillä tai haastatteluilla sekä pyytää asiantuntijapuheenvuoroja (expert testimony).

2.2.1 Lausunnot (consultation)

Lausuntojen pyytämisen tavoitteena on kerätä tietoa potilailta ja yleisöltä. Hyötynä on, että tietoa voidaan kerätä isolta joukolta, edustettuna on monia eri näkökulmia ja niitä saadaan myös sellaisilta ryhmittä, joiden on muuten hankala osallistua. Lisäksi näin voidaan edistää suosituksen hyväksyttävyyttä. Mahdollisia toimintatapoja ovat

- kyselyt
- fokusryhmät, henkilökohtaiset haastattelut
- avoimet ja kohdennetut (targeted) lausuntokierrokset (aihe ja rajaus, ja/tai suositusluonnos)
- asiantuntijatarkastajat (expert reviewer)
- tiedon kerääminen potilaiden tarpeista ja odotuksista (primary research)
- systemaattinen katsaus tutkimuksista, joissa selvitetään potilaiden ja yleisön näkökulmia.

Suositusluonnos tulisi antaa arvioitavaksi niille ryhmille, jotka ovat kiinnostuneita sen implementoinnista tai hoidon tuloksista (outcomes). Lausuntoja pyydetään yleisesti suositustyön loppuvaiheessa, mutta myös suositustyön alkuvaiheessa on hyvä selvittää potilailta ja yleisöltä, mitä aiheita suosituksessa tulisi käsitellä.

Mikäli toteutetaan avoin lausuntokierros, tulee siitä tiedottaa laajasti. Avoin lausuntokierros lisää läpinäkyvyyttä ja sen avulla voidaan selvittää kaikkien kiinnostuneiden näkökannat. Mahdollisena haittana voi olla palautteiden suuri määrä.

Kohdennettu lausuntokierros taas kattaa tunnistetut aiheeseen liittyvät merkittävät sidosryhmät. Tällöin palautteen määrä on hallittavissa, mutta tärkeitä näkökantoja saattaa jäädä huomiotta. Avoin ja kohdennettu lausuntokierros voidaan myös yhdistää.

2.2.2 Osallistuminen (participation)

Osallistumisessa tietoa vaihdetaan hoitosuosituksen laatijoiden ja yleisön välillä. Näin voidaan vahvistaa yhteistä oppimista ja yhteisymmärrystä työryhmän ja potilasedustajien välillä sekä helpottaa kompromisseja ja konsensusta suosituksen sisällöstä ja prosessista. Heikkoutena on, että mukana on vain muutama henkilö ja haavoittuvien henkilöiden näkökulmat jäävät kuulematta.

Osallistumisella tarkoitetaan sitä, että potilas tai yleisön edustaja(t) ovat mukana hoitosuositusryhmissä. Edustajat voivat olla potilaita tai palvelujen käyttäjiä, potilasjärjestön tai muun organisaation työntekijöitä tai esim. lasten kohdalla omaisia tai heidän hoitajiaan (carer).

Edustajien rooli työryhmässä tulee kuvata selkeästi. He voivat olla työryhmän tasavertaisia jäseniä ja osallistua kaikkiin kokouksiin, he voivat osallistua osaan kokouksista tai heille voidaan antaa erillisiä tehtäviä.

Potilasedustajien tärkein ominaisuus on oma kokemus sairaudestaan: potilas tuo oman näkökulmansa, mutta sitä ei voida yleistää. Tästä syystä potilasedustajia tulisi olla vähintään kaksi. Hoitosuositusorganisaation pitää kuvata selkeästi odotuksensa potilasedustajille sekä mahdollistaa heille tarvittavat tiedot ja taidot työryhmään osallistumiseen. Ison-Britannian NICE (The National Institute for Health and Care Excellence) kuvaa nämä seuraavasti:

Edustajalla on

- merkityksellistä kokemusta sairaudesta
- halu reflektoida kokemuksia laajemman potilasjoukon kanssa
- aikaa ja halu sitoutua työhön ja kokouksiin
- hyvät kommunikointi- ja ryhmätyötaidot
- kyky ylläpitää luottamuksellisuutta.

Potilasedustajien rekrytointiin on erilaisia tapoja:

- Avoin rekrytointi
 - hyödyt: voidaan valita laajemmasta joukosta; valita ennestään tuntemattomia; järjestää haastatteluja, joissa voidaan selvittää näkökantoja etukäteen; toiminta on läpinäkyvää
 - haitat: aikaa vievää; tulee mm. mainoskuluja (pohdittava, mitkä ovat parhaat tavat levittää tietoa); hakemusten hallinnointi ja käsittely vaatii resursseja; rekrytoinnin epäonnistumisen riski
- Nimittäminen
 - edustajia voidaan hakea potilasjärjestöjen, sidosryhmien ja terveydenhuollon ammattilaisten kautta tai perustaa potilasedustajaverkosto

- hyödyt: nopeaa; voidaan käyttää henkilöitä, jotka tuntevat entuudestaan työryhmän jäseniä; voidaan käyttää henkilöitä, joiden tiedetään toimivan hyvin ryhmässä
- haitat: kapeampi joukko, mistä valitaan; voidaan jättää huomioimatta sellaisia henkilöitä, jotka eivät ole aiemmin osallistuneet, mutta joilla olisi annettavaa työryhmälle; potilasedustuksen kuva voi vääristyä, jos valitaan esim. potilasjärjestössä hyvin aktiivinen henkilö; potilaalle ”annetaan” paikka työryhmässä, häntä ei valita; kapeampi näkökulma, jos valittu edustaja edustaa vain yhtä näkökantaa; hankalaa osoittaa läpinäkyvää päätöksentekoa

Työryhmässä puheenjohtajan rooli potilasedustajien mukaan ottamisessa on tärkeä. Muun muassa NICEllä on oma päivän kestävä koulutuksensa puheenjohtajille, jossa esitellään potilaiden osallistumista, prosesseja ja menetelmiä. Työryhmässä on hyvä käydä läpi potilasedustajien rooli. Puheenjohtajan rooli on merkityksellinen tasa-arvoisen toiminnan luomisessa, jolloin kaikki huomioidaan keskusteluissa. Työryhmässä toimivat potilasedustajat kirjataan suosituksen tekijöiksi samalla tavoin kuin muutkin työryhmän jäsenet.

Mikäli potilasryhmällä ei ole mahdollista osallistua työryhmän työhön, voidaan käyttää viiteryhmää tai paneelia (reference group). Paneelilta kerätään tietoa potilaiden näkemyksistä, mutta se toimii erillään työryhmästä.

2.2.2.1 Osallistumisen tukeminen

Osa potilaista tarvitsee erityistä tukea osallistuakseen toimintaan. Tämä on syytä ottaa huomioon, ja selvittää tarpeet osallistujilta. Lisäksi tulee huolellisesti pohtia, mitkä kulut potilasedustajille korvataan, maksetaanko työstä palkkiota ja korvataanko menetetyt ansiot.

Potilasedustajat tarvitsevat paljon tietoa. Työkalupakissa kuvataan seuraavat tavat tiedon jakamiseen

- Henkilökohtainen yhteys ennen ensimmäistä kokousta
- Nimetty yhteyshenkilö (esim. toimittaja, tai toinen potilasedustaja)
- Koulutus
 - tutkimusterminologia
 - tutkimustiedon arviointi
 - kokemuksia potilasedustajana
- Verkostoitumistilaisuuksia

2.2.3 Viestintä (communication)

Viestinnän tavoitteena on välittää tietoa potilaille ja yleisölle omien hoitopäätösten tueksi. Lisäksi yleisölle välitetään tietoa ammattilaisten standardeista (professional standards). Näitä keinoja käytetäänkin hoitosuosituksen levittämisen ja käyttöönoton tukena. Kun potilasedustajia on ollut mukana työryhmässä, heidän on helpompaa toimia aiheen asiantuntevina edustajina (informed advocates). Potilasedustajia voi olla

mukana aktiivisesti myös suosituksen tiedottamisessa, ja potilasjärjestöt voivat tiedottaa omille kohderyhmilleen. Toimintatapoja ovat

- tiedotteet, muut viestintätoimet
- yleiskieliset versiot hoitosuosituksesta
- videot, podcastit
- päätöksenteon tuen materiaalit ja koulutusmateriaalit.

3 NICE

Ison-Britannian (Englanti ja Wales) hoitosuosituksia laativa organisaatio NICE (The National Institute for Health and Care Excellence) on julkaissut vuonna 2015 dokumentin, jossa kuvataan sen toimia potilaiden, omaisten, potilasjärjestöjen, sidosryhmien ja ns. kolmannen sektorin tukemisessa suositustyöhön osallistumisessa. Heistä käytetään yleisesti termiä maallikkojäsen (lay person).

NICEssa toimii erillinen tiimi, PIP (The Public Involvement Programme), joka kehittää, edesauttaa ja tukee monin eri tavoin maallikoiden ja kolmannen sektorin tarkoituksenmukaista osallistumista suositusten laatimiseen työn eri vaiheissa. PIP tarjoaa maallikkojäsenille tietoa, koulutusta ja tukea. Yhteistyötä tehdään myös kolmannen sektorin kanssa mm. tukemalla ja kannustamalla osallistumaan suositustyöhön esimerkiksi lausunnonantajana. PIP:n tehtävänä on myös edistää potilasversioiden kehittämistä.

NICE on yhteydessä potilasjärjestöihin, samoin kuin muihin sidosryhmiin, työn alkuvaiheessa, kun hoitosuosituksen laajuutta ja aiheen rajausta pohditaan. Heiltä pyydetään myös lähettämään tutkimustietoa aiheesta.

NICE:n periaatteena on, että työryhmissä on vähintään 2 maallikkojäsentä (potilaita, huoltajia tai joskus edustajia (advocates)), jotka ovat työryhmässä samassa asemassa kuin muutkin jäsenet. Heille PIP nimeää tukihenkilön koko osallistumisen ajaksi.

Maallikot voivat osallistua suositustyöhön pääsääntöisesti neljällä tavalla:

- ydinjäsenenä pysyvässä toimikunnassa (a core member of a standing committee)
- aihekohtaisena asiantuntijajäsenenä pysyvässä toimikunnassa (a topic expert member of a standing committee)
- aihekohtaisen työryhmän jäsenenä (a member of a topic-specific committee)
- asiantuntijana tai asiantuntijatodistajana (an expert witness) (ei varsinainen työryhmän jäsen)

Näiden lisäksi joidenkin aiheiden yhteydessä voi olla mahdollista osallistua ryhmäkeskusteluun, haastatteluun tai kyselyyn. Myös ns. erityistä tietoa omaavana lisäjäsenenä osallistuminen yhteen tai useampaan kokoukseen voi olla mahdollista. Lisäjäsenellä ei kuitenkaan ole äänioikeutta tai päätösvaltaa toisin kuin työryhmässä mukana olevalla maallikkoasiantuntijalla. Maallikkojäsenet ovat työryhmissä tasavertaisessa asemassa muiden työryhmän jäsenten kanssa.

Maallikkojäseniä ja -asiantuntijoita rekrytoidaan kolmella tavalla riippuen jäsenyyden luonteesta:

- avoin mainonta ja rekrytointi NICE:n kotisivujen, Twitterin ja potilasjärjestöjen kautta (kesto 4 viikkoa)

- kohdennettu tunnistaminen: halukkaat ilmoittautuvat
- nimittäminen: henkilö itse tai työryhmä, järjestö taikka yhdistys.

[NICEn sivustolla](#) kerrotaan, mitä tietoja, taitoja ja millaista kokemusta sekä millaista sitoutumista hakijalta vaaditaan. Lisäksi kerrotaan tarjottavasta tuesta ja korvauksesta. Tukimateriaalissa kerrotaan, kenen puoleen voi kääntyä, mikäli on kysyttävää. Avointa hakua ei yleensä käynnistetä suppeiden aiheiden päivityksissä, vaan silloin ollaan yhteydessä suoraan maallikoihin, jotka ovat olleet mukana jo aikaisemmin. Yhteen tai useampaan työryhmän kokoukseen kutsutuille asiantuntijoille tarjotaan tukea soittamalla heille ennen kokousta, tapaamalla kasvotusten kokouksessa ja sähköpostitse kokouksen jälkeen. Tämän lisäksi on tehty kirjallista materiaalia maallikkojäseniksi pyrkiville:

Sivustolta löytyvät myös lomakkeet, jotka hakijat täyttävät pyrkiessään yksittäiseen työryhmään.

Työryhmään hyväksymisen jälkeen maallikkojäseniä tuetaan monin tavoin. Heille lähetetään sähköposti, jossa esitellään PIP ja sen tarjoama neuvonta ja tuki, kerrotaan lyhyesti, mitä on odotettavissa seuraavaksi ja tarjotaan mahdollisuutta esittää kysymyksiä puhelimitse. PIP tarjoaa vinkkejä ja muuta kirjallista tietoa. Tavoitteena on helpottaa maallikoiden tehokasta työskentelyä. Maallikkojäsenen ensimmäisessä työryhmän kokouksessa PIP:n edustaja esittelee hänet muulle työryhmälle. Ennen kokousta maallikkojäsen ja PIP:n edustaja voivat tavata. Tässä yhteydessä voidaan vielä käydä läpi maallikolle lähetettyä materiaalia ja vastata mahdollisiin kysymyksiin. PIP:n edustaja on yhteydessä maallikkojäsenen myös kokouksen jälkeen, jolloin voidaan keskustella ensireaktioista ja ajatuksista sekä tukea ja kannustaa maallikkojäsentä. Sähköpostitse voi ottaa yhteyttä myös työskentelyn aikana ja mikäli tarpeen, PIP:n edustaja voi tulla mukaan kokoukseen. Lisäksi pyritään huomioimaan henkilökohtaiset erityistarpeet sekä erityisryhmien, kuten lasten ja nuorten, tarpeet.

Työskentelyn päätyttyä PIP:n edustaja on yhteydessä sähköpostitse, ja tällöin työryhmän maallikkojäsen voi antaa palautetta ja kertoa kokemuksistaan.

PIP kannustaa yhtä lailla kolmatta sektoria osallistumaan suositustyön eri vaiheisiin ja auttaa alkuvaiheen paperitöissä. PIP tukee heitä sähköpostitse, puhelimitse ja tapaamisissa kasvotusten.

Työryhmätyöskentelyn aikana PIP tukee maallikkojäseniä eri tavoin. Materiaalissa kerrotaan yksityiskohtaisemmin kyseessä olevasta projektista ja työryhmästä. PIP tukee ja opastaa, jotta maallikot pystyvät tehokkaasti antamaan työpanoksensa. Lisäksi tehdään sanastoja avainsanoista ja listataan hyödyllisiä nettisivustoja.

PIP järjestää työryhmissä toimiville maallikkojäsenille työskentelyn alkuvaiheessa koulutuksia ja myöhemmässä vaiheessa työpajoja. Työpajoissa on mahdollisuus vertaistukeen ja -oppimiseen muilta vastaavassa roolissa toimivilta. Kolmannelle sektorille järjestetään tarpeen mukaan ns. interaktiivisia mestarikursseja eri aiheista.

Ennen julkaisua suositusluonnos on nähtävissä NICEn sivustolla lausuntokierroksen ajan. Lausuntokierroksesta tiedotetaan sidosryhmille etukäteen. Sidosryhmille lähetetään linkki suositusluonnokseen. Yleensä PIP kannustaa myös kolmatta sektoria kommentoimaan luonnosta ja varmistamaan, että potilaiden ja palveluiden käyttäjien näkökulma on huomioitu. Myös yksityishenkilöt voivat kommentoida luonnosta, mutta heitä kehoitetaan antamaan lausuntonsa kolmannen sektorin kautta.

Suosituksen julkaisemisesta tiedotetaan sidosryhmille. Joissakin tapauksissa sidosryhmät saavat nähtäväksi suosituksen kopion etukäteen. Sitä ei voi enää kommentoida, mutta varsinaiset virheet korjataan, mikäli niitä löytyy. Tämä helpottaa myös kolmatta sektoria valmistautumaan mahdollisiin kysymyksiin, joihin he saattavat joutua vastaamaan puhelinpalveluissaan suosituksen julkaisun jälkeen.

Suositustyön päätyttyä maallikkojäsenet voivat täyttää verkossa kyselyn ja antaa palautetta kokemuksistaan. Kyselyssä on sekä strukturoituja että avoimia kysymyksiä.

Maallikkoedustajat ovat mukana myös edistämässä suosituksen käyttöönottoa. Useimmista suosituksista tehdään potilasversiot, ja usein maallikoita pyydetään mukaan niiden laatimiseen. He voivat olla mukana myös laatimassa muita yhteisen päätöksenteon tukimateriaaleja. Potilasorganisaatiot järjestävät kampanjoita ja koulutuksia. Lisäksi potilasjärjestöt seuraavat potilaiden kokemuksia tunnistaakseen tilanteita, joissa potilaan saama hoito ei ole ollut riittävä.

Lähteet:

<https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/nice-and-the-public>

<https://www.nice.org.uk/about/nice-communities/nice-and-the-public/public-involvement/public-involvement-programme>

NICE's approach to public involvement in guidance and standards: a practical guide. NICE 2015. Saatavilla: <https://www.nice.org.uk/media/default/About/NICE-Communities/Public-involvement/Public-involvement-programme/PIP-process-guide-apr-2015.pdf>

Sähköpostikeskustelu Jane Cowl (Senior Public Involvement Adviser NICE, chair G-I-N Public Involvement Working Group) ja Raija Sipilä

4 SIGN

SIGN (The Scottish Intercollegiate Guidelines Network) kuvaa potilaiden, omaisten ja kolmannen sektorin osallistumista hoitosuositustyöhön sekä varsinaisessa käsikirjassaan (SIGN 50) että potilaille suunnatussa käsikirjassa (SIGN 100).

SIGN listaa asioita, joista he kaipaavat potilaiden näkökulmia:

- mitä potilaat toivovat hoidolta
- hyväksyvätkö potilaat erilaiset hoidot
- potilaiden mieltymykset
- miten potilaiden ja palveluiden käyttäjien mielestä heidän hoitoaan voitaisiin kehittää
- eri potilasryhmien tarpeet (ikä, sukupuoli, etninen tausta)
- millaista tietoa ja tukea potilaat tarvitsevat.

Jokaiseen suositustyöryhmään rekrytoidaan ainakin kaksi potilasta tai potilaiden edustajaa, ns. potilasjäsentä. Asiaankuuluvia organisaatioita pyydetään nimeämään potilaiden edustajat ennen ensimmäistä kokousta. Ehdotuksia potilaiden edustajista pyydetään

- vapaaehtoisjärjestöiltä

- hyväntekeväisyysjärjestöiltä
- NHS:n (National Health Service) julkisen terveys- ja sosiaalihuollon henkilökunnasta
- sidosryhmiltä
- SIGN:n potilasverkostosta (Patient and Public Involvement Network)
- SIGN:n neuvostosta.

Potilasjäsenet valitaan hakemusten perusteella. Potilasjäseniksi valitut toimivat

- täysipainoisina työryhmän jäseninä, jotka osallistuvat kokouksiin koko suositustyön ajan
- jäseninä, jotka osallistuvat ainoastaan tiettyihin suositusvaiheisiin
- neuvonantajina, jotka eivät pysty sitoutumaan ryhmään, mutta joita voidaan pyytää 1. kokoukseen tai joihin voidaan olla yhteydessä sähköpostilla tai puhelimitse.

Potilasjäsenet osallistuvat työskentelyyn suositustyön eri vaiheissa. Suositustyön alussa potilasjäsenet auttavat tunnistamaan potilaille tärkeitä aiheita, auttavat järjestämään tapaamisia potilaiden kanssa omien verkostojensa avulla ja varmistavat, että tietoa kerätään potilaiden kannalta tärkeistä aiheista. Suositustyön aikana potilasjäsenten tehtävänä on tuoda esiin potilaiden näkökulma ja huolenaiheet ja auttaa suosituksen kappaleen ”Provision of information section” kirjoittamisessa. Potilasjäsenet ovat apuna myös avointen kansallisten tapaamisten ja vertaisarviointien järjestelyissä. Suositustyön loppuvaiheessa potilasjäsenet auttavat potilasversion laatimisessa, edistävät suosituksen tunnettuutta mm. vapaaehtoisjärjestöjen keskuudessa ja osallistuvat suosituksen lanseeraamiseen.

SIGN kouluttaa ja tukee potilasjäseniä. Ns. SIGN-kaverit, jo aikaisemmin suositustyöhön mukaan tulleet potilasjäsenet, tarjoavat tukea uusille potilasjäsenille. Potilasjäsenille järjestetään koulutusta: johdantokoulutus, menetelmäkoulutus, kriittiseen arviointiin tutustumista (kannustetaan käymään kurssi), koulutus potilasversion laatimisesta ja koulutus yhdenvertaisuudesta ja moniarvoisuudesta. SIGN on laatinut keskeisistä termeistä kattavan sanaston, joka helpottaa potilaiden tutustumista materiaaleihin ja osallistumista työryhmään.

Potilasjäsenille ei makseta palkkaa, mutta aiheutuneita kuluja korvataan.

Potilasjäsenten lisäksi SIGN:lla on myös muita keinoja tunnistaa potilaisiin liittyviä aiheita. Tiedonhakuun sisällytetään tutkimukset, joissa on käsitelty potilaiden ja palvelunkäyttäjien näkökulmia. Ennen työryhmätyöskentelyn alkua potilas- ja vapaaehtoisjärjestöille lähetetään kysely, jossa pyydetään nostamaan esiin asioita, joita suosituksen tulisi käsitellä. Saadut vastaukset esitellään työryhmän ensimmäisessä kokouksessa. Samaa asiaa kysytään myös SIGN:n potilasverkoston jäseniltä. Toisinaan konsultoidaan suoraan potilaita ja palveluiden käyttäjiä. Lisäksi SIGN:n potilaiden osallistumisen [Facebook-sivustolla](#) on mahdollista kysyä, mitä suosituksen pitäisi sisältää.

SIGN:n potilasverkosto koostuu henkilöistä ja organisaatioiden edustajista, jotka ovat kiinnostuneita SIGN:n potilaisiin liittyvästä työstä. Verkoston tarkoituksena on

- auttaa tunnistamaan ihmisiä ja organisaatioita, jotka voisivat osallistua projekteihin

- auttaa SIGN:a kuulemaan mielipiteitä heidän työskentelystään
- mainostaa SIGN:n avoimia tapaamisia
- auttaa tiedonjaossa
- tarjota verkottumismahdollisuuksia
- auttaa levittämään ja lisäämään tietoisuutta suosituksista.

SIGN lähettää kaksi kertaa vuodessa potilasverkostolle uutiskirjeen, jossa kerrotaan mm. lausuntokierroksista, julkaistavista suosituksista, potilaille tarkoitetuista seminaareista jne.

Lähteet:

Scottish Intercollegiate Guidelines Network. SIGN 100: a handbook for patient and carer representatives. SIGN; 2019. Saatavilla:

<https://www.sign.ac.uk/assets/sign100.pdf>

Scottish Intercollegiate Guidelines Network. SIGN 50: a guideline developer's handbook. SIGN; 2019. Saatavilla: https://www.sign.ac.uk/assets/sign50_2019.pdf

<https://www.sign.ac.uk/patient-involvement>

5 Saksan kansalliset hoitosuosituksset

Saksan kansallisten hoitosuosistusten tärkein potilaan osallistumisen tavoite on ottaa huomioon potilaiden kokemukset ja kiinnostuksen kohteet. Huomioitaviin asioihin kuuluvat kokemukset sairaudesta, huolenaiheista ja hoidon tulosten ja laadun odotuksista. Potilasedustajat auttavat määrittelemään hoidon tavoitteet potilaiden näkökulmasta. Lisäksi kerätään tietoa potilaiden näkemyksiä hoidon laadusta ja hoidon organisoimisesta.

Potilaiden mukaan ottamisessa on kolme vaihetta: valmistelu, hoitosuosituksen laatiminen ja lausuntokierros.

5.1 Valmistelu

Valmisteluvaiheessa tunnistetaan aiheeseen liittyvät potilasjärjestöt muun muassa potilasjärjestöjen kattojärjestön kautta. Kaikkia aiheeseen liittyviä ja vaatimukset täyttäviä potilasjärjestöjä pyydetään nimeämään edustajat potilaspaneeliin. Edustajien sidonnaisuudet arvioidaan tässä vaiheessa, ja he antavat henkilökohtaisen sidonnaisuusilmoituksensa samaan tapaan kuin muutkin työryhmän jäsenet. Mikäli potilasjärjestöä ei pystytä tunnistamaan, voidaan yksittäisiä henkilöitä pyytää edustajiksi. Heitä voidaan hakea eri keinoin, esim. klinikoiden tai kuluttajajärjestön kautta.

Vaatimukset potilasjärjestöille:

- Toiminta kansallista
- Voittoa tavoittelematon
- Riippumattomuus ja avoimuus (sidonnaisuusilmoitus)
- Jäsenyys mahdollinen kaikille
- Kerää strukturoidulla kyselyllä tietoa potilaan kokemuksista ja hoidon laadusta

- Jäsenyys kattojärjestössä.

Potilasedustajilta odotetaan seuraavaa:

- Kyky tuoda mahdollisimman monen ihmisen kokemus esille
- Perustiedot ja oma kokemus käsiteltävästä aiheesta
- Perustiedot ja oma kokemus hoidosta
- Sidonnaisuuksien ilmoittaminen
- Nimitys potilasjärjestön kautta
- Halu sitoutua hoitosuositusyöhön
- Itsevarmuutta ja kykyä tiimityöhön
- Kyky ymmärtää aineistoja, joita käsitellään

Potilaiden edustajia tuetaan työssä. Kaikille edustajille jaetaan kirjallista materiaalia (osallistumisopas). Koko työn ajan tukena on oma yhteyshenkilö (potilasmoderaattori/-konsultti). Potilasedustajat kokoontuvat ennen työryhmän ensimmäistä kokousta, ja heille pidetään lyhyt koulutus, jossa käydään läpi kansallisen hoitosuositusyön taustat ja suosituksen laatimisen kulku. Kokouksessa esitellään potilasjärjestöjen selvitys potilaiden kokemuksista ja kuullaan potilasjärjestöjen näkemyksiä ja suosituksessa huomioon otettavia asioita. Tätä varten on olemassa lomake (Handbuch Patientenbeteiligung, Arbeitshilfe 4). Varsinaista koulutusohjelmaa ei ole.

5.2 Hoitosuosituksen laatiminen (osallistuminen)

Työryhmän ensimmäisessä kokouksessa esitellään potilaiden osallistumisen tavoitteet ja toimintatavat sekä potilaspaneelin nimeämät edustajat. Potilasedustajat osallistuvat pääosaan käsiteltävistä asioista. Tavoitteena on, että he osallistuvat kaikkiin hoitosuositusyöryhmän kokouksiin, mutta ainakin kokouksiin, joissa keskeiset kysymykset muotoillaan. Potilaiden näkemysten huomioimisesta on olemassa tarkastuslista (Handbuch Patientenbeteiligung, Arbeitshilfe 5).

5.3 Lausuntokierros

Hoitosuosituksen lausuntokierros kestää 2–3 kuukautta. Tässä vaiheessa potilasjärjestöillä on mahdollisuus kommentoida ja tarkastaa, missä määrin potilaiden näkökulmat on otettu suosituksessa huomioon.

5.4 Potilasversiot

Kaikki hoitosuositusyöryhmässä mukana olevat potilasedustajat ovat mukana potilasversion työstämisessä. Toimittaja tekee luonnoksen, ja sen kommentointi ja muokkaaminen tehdään yhdessä pääsääntöisesti sähköisillä alustoilla.

5.5 Arviointi

Tavoitteena on, että potilaiden osallistumista arvioidaan säännöllisesti (noin joka toinen vuosi) potilaiden edustajille suunnatulla kyselyllä. Tarkoituksena on selvittää, onko potilasjärjestöjen ja potilaiden näkökulmia onnistuttu huomioimaan. Kyselyn malli löytyy menetelmäkäsikirjasta (Handbuch Patientenbeteiligung, Arbeitshilfe 6).

Menestyksekkään potilaiden mukaan ottamisen tekijöitä ovat

- Selkeästi kuvatut odotukset potilasedustajille
- Tehokas rekrytointi ja sidonnaisuusmenettelyt
- Läpinäkyvä raportointi
- Työryhmän hyvä puheenjohtajuus
- Tuki ja koulutus sekä taloudellinen kompensointi
- Arviointi ja toiminnan kehittäminen

Kokemuksen mukaan toiminnan haasteita ovat seuraavat seikat:

- Joskus potilaan on hankala tuoda oma näkemyksensä esille, ja siksi hän saattaa myötäillä asiantuntijan näkemyksiä.
- Osa potilasedustajista tarvitsisi enemmän tukea kuin mitä pystytään tarjoamaan.
- Sitoutuneita potilasedustajia on vaikea välillä löytää (aikaresurssi, taloudelliset kysymykset). Noin 60 prosentissa työryhmistä on mukana potilasedustaja.

Lähteet:

Handbuch Patientenbeteiligung 2008. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin.

Puhelinkeskustelu Monika Nothacker (AWMF-Institut für Medizinisches Wissensmanagement), Corinna Schaefer (German Agency for Quality in Medicine) ja Raija Sipilä 19.3.2020.

6 Pohjoismaiset hoitosuositukset

6.1 Norja

Norjan Helsedirektoratetissa potilaiden edustajat (vähintään 2) ovat mukana hoitosuositusryhmässä oman sairautensa asiantuntijoina. Potilaat voivat myös osallistua neuvonantajina yhteen kokoukseen tai olla koko työn ajan käytettävissä asiantuntijoina (referenssiryhmä).

Potilaat ovat mukana muodostamassakysymyksiä, joihin suosituksessa vastataan (PICO-muodossa: potilaat, interventio, vertailu, lopputulosmuuttajat) ja lopputulosmittareiden priorisoinnissa. Lisäksi he ovat mukana suosituslauseiden muotoilussa (GRADE, [DECIDE](#)).

Potilaiden edustajia pyydetään mukaan potilasjärjestöjen kautta tai työhön otetaan mukaan sidosryhmien heille suosittelemia henkilöitä.

Kysymykset, joihin potilaiden edustajien pyydetään ottamaan kantaa, ovat seuraavat:

- Minkälaisia kokemuksia on nykykäytännöistä?
- Mitkä tulokset ovat tärkeitä?
- Hoitojen hyväksyminen?

Potilasjärjestöt toimivat lausunnonantajina.

6.2 Ruotsi

Ruotsissa Socialstyrelsenissä jokaisen suosituksen osalta ollaan yhteydessä potilasjärjestöön. He ovat mukana keskustelemassa hoitosuosituksen aiheen rajauksesta (mistä tarvitaan suosituslauseita) ja muodostamassa PICO-kysymyksiä. Heiltä kysytään näkemystä, mistä aiheista suosituslauseita tarvitaan. Työryhmässä on myös mukana potilasjärjestön edustaja (ryhmä, joka tekee priorisoinnin).

6.3 Tanska

Tanskan Sundhedsstyrelsenissä pääsääntöisesti jokaisessa hoitosuositustyöryhmässä on 1–2 potilasedustajaa. He toimivat työryhmän jäseninä samoin kuin muutkin työryhmän jäsenet ja ovat mukana muodostamassa PICO-kysymyksiä ja suosituslauseita.

Suositustyöryhmällä voi olla myös asiantuntijaryhmä (referenssiryhmä), joka kokoontuu kaksi kertaa ja kommentoi suositusta. Tässä ryhmässä on mukana potilaita. Sen tehtävänä on kommentoida rajauksia ja sisältöä, ja kommentoida luonnosta ennen lausuntokierrosta. Tavoitteena on parantaa suosituksen laatua ja edistää sen käyttöönottoa. Lisäksi potilasjärjestöt toimivat lausunnonantajina.

Potilaiden edustajia pyydetään potilasjärjestöjen kautta. He voivat olla potilaita tai potilasjärjestön edustajia.

Tanskassa on muissa projekteissa (ei hoitosuositus) käytetty välitystoimistoja tai tutkimuslaitoksia, jotka ovat etsineet potilaita ja tehneet fokusryhmähaastatteluja.

Lähde:

<https://www.sst.dk/-/media/Opgaver/Patientfor%C3%B8g-kvalitet/NKR/Metodehandbogen-2018.ashx?la=da&hash=22215410A43275099250C21574EB5787F2106857>

7 Australialaisia hoitosuosituskäytäntöjä

G-I-N 2019 -kongressissa oli 3 esitystä Australiasta (Allison Tongin ym.). Alla oleva yhteenveto on koottu näistä esityksistä.

Potilaiden osallistumisen tavoitteita ovat seuraavat:

- Varmistaa, että hoitosuosituksien aiheet ja niissä käsitellyt asiat ovat merkityksellisiä potilaille.
- Määrittää merkityksellisiä lopputulosmuuttujia ja muotoilla kysymyksiä, joihin hoitosuosituksessa halutaan vastata.

Potilaiden edustaja voi olla potilas, potilaan edustaja (esimerkiksi omainen) tai potilasjärjestön edustaja. Työryhmässä edustajan on hyvä olla mukana ainakin, kun keskeisiä kysymyksiä muodostetaan.

Erilaisia tapoja, joilla potilaat otetaan mukaan laatimiseen Australiassa:

- Aiheiden valinta
 - Ohjausryhmä tai neuvottelukunta
- Yksittäinen hoitosuositus
 - Potilaspaneeli
 - Lausunnon antaminen
 - Kirjallisuus potilaiden kokemuksista ja näkemyksistä
 - Työpaja potilaille (kysymysten tunnistaminen ja priorisointi)
 - Kyselyt
- Yksittäiset suosituseuseet (recommendations)
 - Työpajat ja kirjallisuushaku (tavoitteena huomioida arvot ja mieltymykset)
- Potilasversiot

Hoitosuosituksen laatijoiden tulee pohtia ennen potilaiden mukaan ottamista seuraavia seikkoja:

- Mitä haluamme tietää, potilasedustajan rooli ja toiminnan puitteet
- Koulutus ja tuki
- Mahdollisuudet osallistua (etäkokoukset, matkajärjestelyt, sähköiset materiaalit, fyysiset ja muut tarpeet)
- Henkilökohtainen tuki
- Rahoitus
- Johtajuus, viestinnän ja ryhmädynamiikan haasteet

8 Maailman terveysjärjestö WHO:n hoitosuosituksien laatimisen ohjekirja

WHO:n hoitosuosituksien laatimista käsittelevä ohjekirja on vuodelta 2012. Siinä ei suoraan tai kokonaisvaltaisesti käsitellä potilaiden osallistumista WHO:n hoitosuosituksien laatimiseen. Ohjekirjassa käsitellään kuitenkin hoitosuositustyöhön liittyvien työryhmien koostumusta. Sekä hoitosuositustyöryhmään että ulkoiseen arviointiryhmään voi ohjekirjan mukaan kuulua sellaisia potilaiden edustajia, jotka kuuluvat hoitosuosituksen kohderyhmiin. Potilaiden lisäksi WHO käyttää termiä kuluttaja (consumer), jolloin käsitteen alle voi kuulua esimerkiksi ammattijärjestöjen ja terveydenhuollon eri ammattikuntien edustajia silloin, kun hoitosuositus liittyy heidän työhönsä. Potilaiden ja kuluttajien kokonaisuudesta WHO käyttää nimitystä loppukäyttäjä (end-user).

WHO perustelee kuluttajien ottamista mukaan hoitosuositustyöryhmiin seuraavasti:

- Käsiteltävät kysymykset ovat merkityksellisiä kuluttajille.
- Sairauteen liittyvät asianmukaiset kokemukset huomioidaan.
- Merkitykselliset lopputulokset tunnistetaan ja priorisoidaan.
- Hoitosuosituksesta tulee ymmärrettävä niille, joihin se vaikuttaa.

WHO näkee kuluttajien mukaan ottamista vaikeuttaviksi tekijöiksi seuraavat:

- Sopivien kuluttajaryhmien puute
- Ajankäytön rajoitteet
- Työryhmän lääketieteellisten jäsenten käyttämän kielen monimutkaisuus

Lähde:

WHO Handbook for Guideline Development 2012

https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75146/9789241548441_eng.pdf;jsessionid=B816971E1A5DB2281379391E5516410B?sequence=1

9 Institute of Medicine

Yhdysvaltalainen Institute of Medicine (IOM) on vuonna 2011 julkaissut hoitosuosituksen laatimisen ohjekirjan nimellä Guidelines We Can Trust. IOM:n ohjekirja asettaa luotettaville hoitosuosituksille kenties tiukemmat vaatimukset kuin mikään muu ohjeistus.

IOM:n mukaan potilaiden ja yleisön (public) panos hoitosuosituksen laatimisessa voi hyödyttää työtä seuraavilla tavoilla:

- Lisää suositustyön läpinäkyvyyttä myös potilaiden ja yleisön silmissä.
- Tuo työhön mukaan näkökulmia, jotka klinikoilta ja tutkijoilta usein puuttuvat. Tämä koskee sekä suositusten sisältöä että suosituslauseiden muotoilua.
- Vähentää kliinikojen ja tutkijoiden sidonnaisuuksien aiheuttamaa harhan riskiä suosituksissa.

IOM tunnistaa myös työryhmän maallikkojäseniin liittyviä haittoja ja riskejä silloin, jos heillä ei ole koulutusta tieteelliseen kieleen. Toinen riski liittyy maallikkojäsenten mahdolliseen haluun siirtää keskustelu henkilökohtaisten kokemusten tasolle. Muut riskit liittyvät esimerkiksi siihen, että maallikkojäsenten esiin nostamia asioita ei huomioida hoitosuosituksessa tai että maallikkojäsenet kokevat kalliimmat hoidot paremmaksi kuin edullisemmat ja aktiivisen tutkimisen ja puuttumisen arvokkaammaksi kuin ei-aktiiviset toimet.

IOM pohtii myös potilaiden ja yleisön osallistumisen erilaisia muotoja nostoen esiin esimerkiksi seuraavat mahdollisuudet:

- Potilaan tai potilaiden toimiminen hoitosuositustyöryhmän jäsenenä
- Potilaan tai potilaiden kuuleminen joissakin työryhmän kokouksissa ja suosituksen arvioiminen heidän toimestaan
- Avoin potilaiden ja muiden asianosaisten kuulemistilaisuus
- Hoitosuositusorganisaation ylläpitämä potilasraati
- Fokusryhmät

IOM antaa kolme suositusta hoitosuositustyöryhmien koostumukseksi:

1. Työryhmän tulee olla moniammatillinen ja tasapainossa sen suhteen, että metodologiset osaajat, kliinikot ja ne ryhmät, joihin hoitosuositus tulee vaikuttamaan, ovat edustettuina.

2. Potilaiden ja yleisön huomioimista tulee kannustaa siten, että (ainakin klinisiä kysymyksiä muotoiltaessa ja lausuntovaiheessa) nykyinen tai aiempi potilas ja potilaan edustaja tai potilasjärjestön edustaja osallistuvat työhön.
3. Hoitosuositusryhmien tulee ottaa käyttöön strategioita, joilla lisätään potilaiden ja kuluttajien edustajien tehokasta osanottoa hoitosuosituksen laatimiseen, kuten tutkimusnäytön kriittisen arvioinnin koulutusta.

Lähde:

Institute of Medicine (US) Committee on Standards for Developing Trustworthy Clinical Practice Guidelines; Graham R, Mancher M, Miller Wolman D, et al., editors. Clinical Practice Guidelines We Can Trust. Washington (DC): National Academies Press (US); 2011. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK209539/> doi: 10.17226/13058

10 Guidelines International Network (G-I-N) Public Involvement -työryhmän puheenjohtaja

Potilaiden mukaan ottamisen onnistumisen avaintekijöitä ovat

- Sitoutuminen potilaiden mukaan ottamiseen ja selkeät ja yhdenmukaiset toimintatavat
- Tarvittavien panosten tunnistaminen
- Asiaankuuluvien ihmisten ja organisaatioiden mukanaolo
- Avoin ja läpinäkyvä rekrytointi- ja lausuntoprosessi
- Työryhmän jäsenten samanarvoisuus ja hyvä puheenjohtajuus
- Riittävä koulutus, tuki ja taloudellinen kompensatio
- Tuki ja neuvonta potilasjärjestöille
- Toiminnan arviointi ja kehittäminen

Yleisiä haasteita potilaiden mukanaololle:

- Tutkimusnäytön monimutkaisuus ja hoitosuosituksen laatimisen tiukka aikataulu
- Usein on vähän näyttöä potilaiden näkemyksistä, kokemuksista ja mieltymyksistä

Joidenkin aiheiden osalta on vaikeuksia rekrytoida maallikkojäseniä.

Lähde:

Sähköpostikeskustelu Jane Cowl (Senior Public Involvement Adviser NICE, chair G-I-N Public Involvement Working Group) ja Raija Sipilä 19.3.2020

11 McMaster-yliopiston tarkastuslista

Kanadalaisessa McMaster-yliopistossa on kehitetty hoitosuosituksen laatijoiden tarkastuslista. Siinä kuvataan myös toimenpiteet potilaiden mukaan ottamiselle:

- Tunnista aihekohtaiset sidosryhmät, jotta voit ottaa huomioon heidän näkemyksensä
- Tunnista oleelliset kuluttajat (potilaat, huoltajat, väestö, potilasjärjestöt ym.)
- Luo menetelmät sidosryhmien mukaan ottamiselle

- Tarjoa tietoa ja koulutusta niille, jotka osallistuvat hoitosuosituksen laatimiseen (roolin selventäminen ja työpanoksen kuvaaminen)
- Määritä roolit, tehtävät ja osallistumisen ajankohta niille, jotka eivät osallistu suoraan työryhmän toimintaan
- Kehitä tai muokkaa lausuntopohjat
- Varaa riittävästi aikaa lausunnoille
- Dokumentoi edustajien rekrytointi

Lähde:

<https://cebgrade.mcmaster.ca/guidelinechecklistonline.html#Consumertable>

12 Pohdinta ja johtopäätökset

Potilaiden mukaan ottamisesta on paljon kokemusta eri hoitosuositusorganisaatioista. Ison-Britannian NICElla on laajamittainen ohjelma. Suurella osalla hoitosuositusorganisaatioista ei ole resursseja toteuttaa potilaiden mukaan ottamista samassa laajuudessa. Käypä hoito -organisaation on kehittäessään malleja potilaiden osallistumiseksi hoitosuositusten laatimiseen Suomessa syytä hyödyntää kansainvälisiä malleja ja kokemuksia. Koska potilaiden osallistumiseen ei ole olemassa parhaaksi osoitettuja toimintamalleja, Käypä hoito -organisaatiossa yhteistyössä suomalaisten potilas- ja kansanterveysjärjestöjen kanssa on myös syytä pohtia ja arvioida mahdollisia uusia innovaatioita toimintamalleiksi.

Selvityksessä onnistuneen potilaiden mukaan ottamisen avaintekijöitä ovat:

- Sitoutuminen toimintaan, selkeät toimintatavat ja selkeät odotukset ja tavoitteet
- Tarvittavien panosten tunnistaminen
- Asiaankuuluvien ihmisten ja organisaatioiden mukanaolo
- Avoin ja läpinäkyvä rekrytointi- ja lausuntoprosessi, sidonnaisuuksien huomioiminen
- Työryhmän jäsenten samanarvoisuus ja hyvä puheenjohtajuus
- Riittävä koulutus, tuki ja taloudellinen kompensatio
- Tuki ja neuvonta potilasjärjestöille
- Toiminnan raportointi, arviointi ja kehittäminen

Kokemusten perusteella toiminnan haasteita ovat seuraavat seikat:

- Joskus potilaan on hankala tuoda oma näkemyksensä esille
- Osa potilasedustajista tarvitsisi enemmän tukea
- Sitoutuneita potilasedustajia on välillä vaikea löytää (aikaresurssi, taloudelliset kysymykset)
- Tutkimusnäytön monimutkaisuus ja hoitosuosituksen laatimisen aikataulu
- Usein on vähän näyttöä potilaiden näkemyksistä, kokemuksista ja mieltymyksistä

Käyvän hoidon tulee työn alkuvaiheessa:

- Määritellä, miksi potilaat halutaan mukaan hoitosuositustyöhön (tavoitteet)
- Kuvata potilasedustajilta toivotut taidot ja kokemukset
- Kuvata potilasedustajien roolit

- Kuvata, miten potilasedustajat valitaan ja nimetään työhön
- Mitä tukea tarjotaan potilasedustajille ja mitä kuluja heille korvataan
- Mitä tukea tarjotaan työryhmälle/puheenjohtajalle
- Mitä resursseja työ vaatii Käypä hoito -toimitukselta
- Mitä toimintatapoja käytetään
- Miten toimintaa arvioidaan

Selvityksessä esiin tulleet tavat potilaiden osallistumiselle on koottu taulukkoon 1.

Taulukko 1. Erilaisia potilaiden osallistumisen tapoja.

Lausunnot/konsultointi	Huomioita
Avoin lausuntokierros työn alussa (aihe ja rajaus, kirjallisuuden etsiminen)	Potilaille merkitykselliset asiat otetaan huomioon rajauksessa ja kysymyksenasettelussa. Voidaan toteuttaa myös työpajoissa. Harvemmin fokusryhmissä tai haastatteluina (tutkimuksena). Avuksi on hyvä esittää kysymyksiä.
Avoin lausuntokierros, luonnos	Vastaajien määrää voidaan hallita suosittamalla vastaamista sidosryhmän organisaation edustajana.
Kohdennettu lausuntokierros, luonnos	Voidaan toteuttaa myös työpajoissa.
Avoin tai kutsuseminaari suositusluonnoksesta	Tällä hetkellä tapahtuu satunnaisesti ammattilaisille lausuntokierrosvaiheessa, mutta voisi myös systematisoida ja kutsua mukaan potilaiden edustajia. Voitaisiin toteuttaa myös webinaareina.
Fokusryhmä, haastattelu	
Kyselytutkimus (survey)	Myös potilasjärjestöt voivat toteuttaa
Kirjallisuushaut potilasnäkökulmista	
Asiantuntijat tai neuvonantajat	Eri vaiheissa suositustyötä, myös luonnoksen lausunnon yhteydessä (asiantuntijatarkastaja, expert reviewer). Voidaan pyytää myös tiettyyn osaan suositusta. Ilmoittavat sidonnaisuutensa.
Kuulemistilaisuus	
Osallistuminen	
Potilasedustaja osassa kokouksia	

Potilasedustaja tasavertaisena työryhmän jäsenenä	Pitää sisällään tutkimustiedon arviointia ja suosituslauseiden muotoilua oman asiantuntijuuden alueelta. Käyvässä hoidossa näytön kokoamiseen (näytönastekatsaukset) osallistuvat työryhmien jäsenet. Näin ei kuitenkaan ole monissa muissa organisaatioissa.
Potilasedustaja ohjausryhmässä tai neuvottelukunnassa	
Viiteryhmä (reference group/panel)	Käytetään, kun potilaiden on vaikea osallistua suositustyöhön (esim. lapset, nuoret)
Asiantuntijapuheenvuorot	
Potilasverkosto, potilasraati	
Viestintä	
Tiedottaminen, muu viestintä	Yhteistyössä potilasjärjestöjen kanssa
Potilasversiot	Yleensä potilasedustajat mukana
Päätöksenteon tuen materiaalit	
Videot, podcastit, koulutusmateriaalit	

Tämän selvityksen pohjalta Käypä hoito -toimitus yhdessä potilasjärjestöjen kanssa kuvaa potilaiden mukaanottamisen menetelmät, luo rakenteet osallistumiselle sekä valitsee ja testaa osallistumisen menetelmiä.