

Potilasjärjestöjen haastattelut

Potilaat mukaan Käypä hoito -suositusten laatimiseen -hanke

Versio 1.0
Tallennettu 21.9.2020
Tekijät Tiina Tala ja Raija Sipilä

Sisältö

Johdanto	3
Haastattelujen toteuttaminen	3
Tulokset.....	3
Mitä hyvää on Käypä hoito -suosituksissa?.....	4
Miten kehittäisit Käypä hoito -suosituksia, jotta ne palvelisivat paremmin potilaiden tarpeita ja yhteistä päätöksentekoa?	4
Miten Käypä hoito -suosituksia hyödynnetään potilasjärjestönne työssä?	4
Miten potilasjärjestönne on osallistunut Käypä hoito -suosituksen laatimiseen?.....	4
Mitkä ovat mielestänne potilaiden Käypä hoito -työhön osallistumisen pääasialliset hyödyt? ...	5
Mitkä olisivat parhaat tavat, joilla potilaat voisivat osallistua Käypä hoito -suositusten laatimiseen?.....	5
Mitä työhön osallistuminen edellyttäisi?	6
Miten suosituksia käytetään terveydenhuollossa ammattilaisten ja potilaan yhteisen päätöksenteon tukena?.....	6
Pohdinta	6

Johdanto

Potilaat mukaan Käypä hoito -suositusten laatimiseen (PoMu) on 3-vuotinen hanke, jossa suunnitellaan potilaiden osallistumisen tavat Käypä hoito -suositusten laatimiseen. Hanke on Duodecimin Käypä hoito -yksikön, useiden potilasjärjestöjen ja Apollonian yhteishanke. Osana hanketta potilasjärjestöille järjestettiin haastattelut, joiden tavoitteena oli selvittää, miten

- Käypä hoito -suosituksia tulee kehittää, jotta ne palvelevat paremmin potilaiden tarpeita
- potilaiden osallistuminen Käypä hoito -suositusten laatimiseen kannattaa toteuttaa
- Käypä hoito -suosituksia käytetään terveydenhuollossa.

Haastattelujen toteuttaminen

Keskustelutilaisuudet ajoittuivat COVID-19-epidemian alkuun, joten ne toteutettiin Teams-sovelluksen kokoustoiminnolla ryhmähaastatteluina. Kaikkiaan neljään noin 90 minuuttia kestävään tilaisuuteen osallistui 1–2 edustajaa 3 eri järjestöstä.

Haastateltavia oli yhteensä 20. Keskustelutilaisuudet toteutuivat seuraavasti (suluissa edustajien lukumäärä):

- Keskustelutilaisuus 28.5.2020: Hengitysliitto (2), Kipukapina (1) ja Allergia-, iho- ja astmaliitto (2)
- Keskustelutilaisuus 3.6.2020: Luustoliitto (2), Diabetesliitto (1) ja Neuroliitto (2)
- Keskustelutilaisuus 8.6.2020: Mielen terveyden keskusliitto (2), Syömishäiriöliitto (1) ja Psoriasisliitto (2)
- Keskustelutilaisuus 11.6.2020: Sydänliitto (1), Suomen Syöpäyhdistys (2) ja ADHD-liitto (2)

Haastattelijana toimi Käypä hoito -toimituksesta toimituspäällikkö Raija Sipilä, teknisestä puolesta vastasi oppimateriaalitoimittaja Tiina Tala, ja lisäksi koordinaattori Marjo Lepistö oli mukana tilaisuuksissa ja teki keskusteluista muistiinpanoja. Haastattelut tallennettiin Teamsin toiminnolla ja litteroitiin (peruslitterointi). Haastattelujen alussa osallistujilta pyydettiin lupa tallentamiseen ja tallenteiden suunniteltuun käyttöön. Haastatteluista kertynyttä materiaalia käytetään PoMu-hankkeen suunnittelussa. Haastateltavat saivat kysymykset etukäteen nähtäväkseen. Haastattelussa kysymys esitettiin dialla, ja vastausvuoro annettiin sovitusti vuorotellen. Kierroksen jälkeen oli mahdollisuus vielä vapaasti kommentoida kutakin aihetta.

Tulokset

Haastattelusta kirjoitetaan laajempi raportti tieteellisenä artikkelina. Tässä raportissa kuvataan lyhyesti haastatteluissa esille nousseet teemat ja pohditaan niiden antia PoMu-hankkeelle.

Mitä hyvää on Käypä hoito -suosituksissa?

Haastatteluissa nousi esille, että on sinällään arvokasta, että Suomessa on käytössä kansalliset näyttöön perustuvat hoitosuositukset, jotka linjaavat kansalliset hoitolinjat. Ne tuovat tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta, ja ne toimivat potilaille tiedonlähteenä ja pohjana keskustelulle hyvästä hoidosta. Myös potilasjärjestöt pystyvät käyttämään niitä omassa työssään. Niiden arvoa lisää avoimuus ja julkinen saatavuus. Haastateltavien näkemyksen mukaan hoidon tärkeät osa-alueet on niissä käyty läpi aina hoidon tavoitteista omahoitoon saakka. Suositusten ja niiden pohjalta kirjoitettujen potilasversioiden rakennetta pidettiin myös selkeänä. Potilasversioiden tarpeellisuudesta käytiin useassa haastatteluryhmässä keskustelua, ja näkemyksiä oli sekä puolesta että vastaan. Yleisesti pidettiin kuitenkin tärkeänä, että maallikoille tarjotaan yleiskielellä tietoa ja omahoitoa käsitellään potilasversioissa.

Miten kehittäisit Käypä hoito -suosituksia, jotta ne palvelisivat paremmin potilaiden tarpeita ja yhteistä päätöksentekoa?

Sekä suositusten että potilasversioiden osalta erityisenä kehittämiskohteena tunnistettiin niiden tunnettuus. Vaikka Käypä hoito -suositusten selkeyttä ja monipuolisuutta kiitettiin, haastatteluissa nousi myös esille tarve selkeyttää edelleen hoidon ja hoidonohjauksen kokonaisuutta. Hoitotoimenpiteiden rinnalle tarvitaan myös tietoa esimerkiksi sosiaaliturvasta, kunnan palveluista, vuorovaikutuksesta ja psykososiaalisesta tuesta. Myös omahoidon keinoja tulisi korostaa niin suosituksissa kuin potilasversioissakin ja tukea jaettava päätöksentekoa. Lisäksi suosituksiin ja potilasversioihin kaivattiin linkityksiä muihin tietolähteisiin ja potilasjärjestöjen materiaaleihin. Potilasversioihin kaivattiin yhtenäistä rakennetta ja teksteihin lisää konkretiaa, mikä tekisi niistä ymmärrettävämpiä.

Miten Käypä hoito -suosituksia hyödynnetään potilasjärjestönne työssä?

Moni osallistuja kuvasi oman järjestönsä toiminnan lähtökohtana olevan Käypä hoito -suositukset, ja että ne ovat arjen työkaluja, luotettavan tiedon lähteitä. Suosituksia käytetään potilasjärjestöjen oppaiden ja koulutusten tietolähteinä, neuvonnassa, ohjauksessa ja viestinnässä. Lisäksi suositukset toimivat taustatietona vaikuttamisessa, kuten lausunnoissa, kannanotoissa ja rahoitushakemuksissa.

Miten potilasjärjestönne on osallistunut Käypä hoito -suosituksen laatimiseen?

Yleisin tapa järjestöille osallistua suosituksen laatimiseen tai vaikuttaa sen sisältöön on ollut antaa lausunto suositusluonnoksesta. Yksittäisillä järjestöillä oli kokemusta osallistumisesta fokusryhmähaastatteluun suosituksen suunnitteluvaiheessa, potilasedustajan tai lääkäriedustajan mukana olosta työryhmässä ja/tai neuvottelukunnassa. Järjestöistä kolme oli ollut mukana vaikuttamassa suositusaiheen valintaan ja kaksi niistä toimi myös suosituksen isäntäyhdistyksenä. Muutama järjestö

oli osallistunut valmiin suosituksen implementointiin olemalla mukana tiedottamassa tai järjestämässä yhteistä koulutustilaisuutta.

Kaikilla haastatelluilla ei ollut tietoa siitä, miten järjestö oli ollut mukana suosituksen laatimisessa. Tämä seikka saattaa selittyä sillä, ettei kyseinen henkilö ole ollut töissä järjestössä suosituksen laatimisen ja julkaisun aikaan. Toisaalta isoissa järjestöissä tehtävät jakautuvat, eikä tietoa toisen henkilön osallistumisesta välttämättä ole.

Mitkä ovat mielestänne potilaiden Käypä hoito -työhön osallistumisen pääasialliset hyödyt?

Käypä hoito on nimennyt PoMu-toiminnan tavoitteet:

- Kuvata, miten sairaus vaikuttaa potilaan arkeen.
- Muotoilla kysymyksiä, joita potilaat haluavat hoitosuosituksessa käsiteltävän.
- Määrittää potilaalle merkityksellisiä hoidon tavoitteita (lopputulostuottajia).
- Arvioida sitä, hyväksyvätkö potilaat erilaiset hoidot.
- Varmistaa, että tärkeimmät potilaille merkitykselliset aiheet käsitellään hoitosuosituksessa.
- Edistää keskeisten suositusten ymmärrettävyyttä niille, joihin ne vaikuttavat.

Haastatteluissa nousivat esille kaikki nämä tavoitteet lukuun ottamatta tavoitetta erilaisten hoitojen hyväksyttävyydestä. Keskusteluissa korostui erityisesti 3 tavoitetta potilasnäkökulman lisääminen eli kuvaus sairauden vaikutuksesta arkeen, potilaalle merkityksellisten asioiden käsittelyn varmistaminen ja suosituksen ymmärrettävyyden edistäminen.

Ennalta-asetettujen tavoitteiden lisäksi osallistujat toivat esille sen, että potilaiden osallistuminen on itsessään arvokasta ja ”tätä päivää”. He näkivät osallisuuden lisäävän myös luottamusta ja sitoutumista.

Mitkä olisivat parhaat tavat, joilla potilaat voisivat osallistua Käypä hoito -suositusten laatimiseen?

Potilaiden osallistumisen tavat voidaan luokitella kolmeen eri kategoriaan: 1) lausunnot ja kannanotot, 2) osallistuminen ja 3) viestintä ja implementointi. Osallistujat toivat esille, että osallistumistapoja tulee olla erilaisia, ja niiden tulee mahdollistaa potilaiden osallistuminen suositustyöhön koko sen elinkaaren ajan – alussa, keskellä ja lopussa. Ovatpa osallistumisen tavat mitkä tahansa, tulee kohtaamisen ja vuorovaikutuksen olla aitoa. Lisäksi pohdittiin paljon edustuksellisuutta ja siksi toivottiin toimintatapoja, jotka mahdollistavat laajemman joukon äänen kuulumisen. Tällainen keino voisi olla esimerkiksi potilasjärjestön kautta toteutettu kysely.

Lausunnot ovat nykyään keskittyneet suositustyön loppuun. Keskusteluissa painotettiin, että kommentoinnin pitää tapahtua jo alussa, jotta sillä on oikeasti merkitystä suosituksen sisältöön.

Vaikka haastateltavat pitivät osallistumista hoitosuositusryhmän työhön tärkeänä, nähtiin 1 tai 2 potilaan työryhmän jäsenyys myös vaikeana. Useampi kannattikin suositusryhmän rinnalle viiteryhmää tai potilasraatia. Näiden edustaja voisi olla mukana niissä työryhmän kokouksissa, joissa se on tarpeellista.

Järjestöt toivat myös esille, että heillä on osaamista tukea suositustyössä mukana olevia potilaita, ja potilaita voidaan rekrytoida heidän kautta. He ovat myös valmiita toteuttamaan kyselyitä ja antaman lausuntoja.

Mitä työhön osallistuminen edellyttäisi?

Suurin osa haastatelluista korosti, että potilaiden osallistumisen kynnyksen tulee olla matala; tärkein osallistumisen edellytys olisi oma kokemus sairaudesta. Lisäksi tarvitaan motivaatiota, innostusta ja kykyä sitoutua. Duodecimin tulee järjestää potilaiden osallistuminen siten, että vaikuttamismahdollisuudet ovat aidot, ja vuorovaikutus työryhmän jäsenten kanssa on fasilitoitu taitavasti. Potilasedustajien tulee saada selkeä tieto siitä, mitä heiltä odotetaan ja mitkä ovat tavoitteet. Myös työn eri vaiheet tulee esittää selkeästi. Potilasedustajat tarvitsevat tukea, johon voivat kuulua muun muassa koulutus, tukimateriaalit ja yhteyshenkilö Duodecimissa tai potilasjärjestössä. Lisäksi osallistumisesta aiheutuneet kulut (esim. matkakulut) tulee korvata.

Miten suosituksia käytetään terveydenhuollossa ammattilaisten ja potilaan yhteisen päätöksenteon tukena?

Tätä teemaa ehdittiin vain lyhyesti sivuamaan tai se jouduttiin ajanpuutteen vuoksi jättämään pois.

Pohdinta

PoMu-hankkeen pääasiallinen anti suosituksille välittynee haastateltujen nostamien kolmen potilasnäkökulman lisääntymisen keskeisen tavoitteen kautta: sairauden arkivaikutuksen kuvaaminen, potilaalle merkityksellisten asioiden käsittelyn varmistaminen ja suosituksen ymmärrettävyyden edistäminen. Lisäksi omahoidon keinojen tulisi näkyä selkeämmin hoitosuosituksessa ja siihen perustuvassa potilasversiossa.

Tarvitsemme hoitosuositusryhmässä erilaisia toimintatapoja, joiden avulla haemme potilasnäkökulmaa suosituksiin ja siihen, miten potilaat tai heidän edustajansa osallistuvat suositustyöhön. Haastateltavat näkivät haasteita potilaiden osallistumisessa työryhmän työhön sen tasa-arvoisena jäsenenä. Vuorovaikutukseen ja sen fasilitointiin tuleekin kiinnittää erityistä huomiota. Myös kansainvälisten kokemusten mukaan työryhmän puheenjohtajan rooli on merkittävä. Käyvässä hoidossa toimittajan rooli on merkittävä, ja siten heidän perehdytyksensä on tärkeää. Potilasedustajien perehdyttäminen Käypä hoito -työhön ja osallisuuden tavoitteiden

selkeä kuvaaminen edistävät mahdollisuutta aitoon ja tasavertaiseen vuorovaikutukseen potilasedustajien ja asiantuntijoiden välillä.

Yhteistyö potilasjärjestöjen kanssa on voimavara Duodecimille, niin potilasedustajien tuessa, suositusten laadinnassa kuin suositusten tunnettuuden lisäämisessä väestön keskuudessa.