

## Kysely Käypä hoito -suositusten tunnettuudesta potilasjärjestöjen jäsenille

---

Potilaat mukaan Käypä hoito -suositusten laatimiseen -hanke

<b>Versio</b>	1.0
<b>Tallennettu</b>	30.10.2020
<b>Tekijät</b>	Mari Honkanen, Raija Sipilä, Tiina Tala, Kirsi Tarnanen ja Jorma Komulainen

---

---

## Sisältö

Johdanto .....	3
Kyselyiden toteuttaminen .....	3
Taustakysymykset.....	4
Kuinka pitkään olet ollut järjestön jäsen (kysymys 1) ja oletko terveydenhuollon ammattihenkilö (kysymys 2)?.....	4
Mistä etsit omaan (tai läheisesi) sairauteen ja sen hoitoon liittyvää tietoa (kysymys 3)? .....	5
Tiedätkö mitä Käypä hoito -suositukset ovat (kysymys 4)? .....	5
Tiedätkö Käypä hoito -suositukset ja niiden potilasversiot .....	6
Oletko tutustunut omaa (tai läheisesi) sairautta koskeviin Käypä hoito -suosituksiin (kysymys 5)? .....	6
Kerro mielipiteesi omaa (tai läheisesi) sairautta koskevista Käypä hoito -suosituksista (kysymys 6)?.....	8
Oletko tutustunut omaa (tai läheisesi) sairautta koskeviin Käypä hoito -suositusten potilasversioihin (kysymys 7)? .....	9
Kerro mielipiteesi omaa (tai läheisesi) sairautta koskevista Käypä hoito -suositusten potilasversioista (kysymys 8)? .....	11
Käypä hoito -suositusten kehittäminen .....	12
Miten kehittäisit Käypä hoito -suosituksia (kysymys 9)?.....	12
Oletko kiinnostunut osallistumaan Käypä hoito -suositustyöhön (kysymys 10)?.....	14
Pohdinta .....	14
Liite .....	15

## Johdanto

Potilaat mukaan Käypä hoito -suositusten laatimiseen (PoMu) on 3-vuotinen hanke, jossa suunnitellaan ja otetaan käyttöön potilaiden osallisuuden tavat Käypä hoito -suositusten laatimiseen. Hanke on Duodecimin Käypä hoito -yksikön vetämä, useiden potilasjärjestöjen ja Apollonian kanssa yhteistyössä toteutettava hanke.

Potilasjärjestöjen jäsenille tai niiden toiminnassa mukana oleville suunnattujen kyselyiden (n = 10) avulla haluttiin selvittää, miten hyvin järjestöjen viestintää seuraavat tuntevat oman tai läheisensä sairautta käsittelevät Käypä hoito (KH) -suositukset ja niiden potilasversiot. Kyselyn laati hankkeen projektiryhmä, ja sitä muokattiin yhteistyössä kyselyn toteuttaneiden järjestöjen kanssa.

Tässä raportissa kuvataan pääosin tulokset niiden vastaajien osalta, jotka eivät ole terveydenhuollon ammattilaisia. Kysymysten 5 ja 7 osalta kuvataan tulokset niiden järjestöjen kyselyiden osalta, joissa ei-ammattilaisvastaajien määrä on yli sata vastaajaa.

## Kyselyiden toteuttaminen

Kyselyt toteutettiin verkkolomakkeilla, jotka räätälöitiin järjestökohtaisesti. Järjestöt jakoivat kyselylinkin omille kohderyhmilleen verkkosivuillaan, postituslistoillaan ja sosiaalisen median kanavissaan. Yhteensä kymmenestä kyselystä seitsemän tehtiin touko–kesäkuun 2020 aikana. Loput kolme kyselyä tehtiin elokuussa 2020. Vastausaikaa kuhunkin kyselyyn annettiin kaksi viikkoa. Vastausmäärät vaihtelivat eri järjestöjen kyselyiden välillä (minimi 12, maksimi 774).

Taulukko 1. Kyselyn toteuttaneet järjestöt, ajankohta, jakelukanavat ja vastausten määrä.

Järjestö	Ajankohta	Kanavat	Vastausten määrä (n) / ei-ammattilaiset (n, %)
Järjestö 1	5–6/2020	Sähköpostilista, Facebook	526 / 416 (79 %)
Järjestö 2	5–6/2020	Sähköpostilista (uutiskirje), Facebook, verkkosivut	160 / 127 (79 %)
Järjestö 3	5–6/2020	Sähköpostilista (uutiskirje)	64 / 51 (80 %)

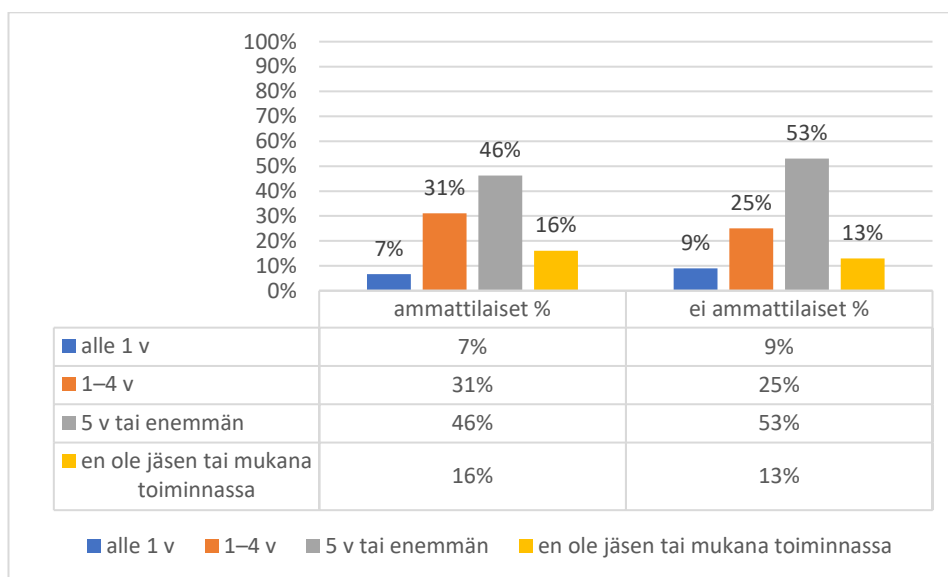
Järjestö 4	8/2020	Sähköpostilista (uutiskirje)	175 / 141 (81 %)
Järjestö 5	5–6/2020	Sähköpostilista	99 / 82 (83 %)
Järjestö 6	8/2020	Sähköpostilista	774 / 643 (83 %)
Järjestö 7	6/2020	Ei tiedossa	12 / 8 (67 %)
Järjestö 8	6/2020	Facebook	37 / 28 (76 %)
Järjestö 9	5–6/2020	Facebook, Instagram ja Twitter	307 / 240 (78 %)
Järjestö 10	8/2020	Verkkosivut, verkkovertaistukiryhmä, Facebook	151 / 115 (76 %)

## Taustakysymykset

Taustakysymyksillä selvitettiin, miten pitkään vastaaja on ollut potilasjärjestön jäsen tai mukana sen toiminnassa, onko hän terveydenhuollon ammattilainen ja minkä kanavien kautta hän pääasiassa etsii sairautensa hoitoon liittyvää tietoa. Lisäksi kysyttiin, tietääkö hän, mitä KH-suositukset ovat. Niiden vastaajien osalta, jotka eivät tunteneet KH-suosituksia, kysely päättyi lyhyeen KH-suositusten esittelytekstiin. Muut vastaajat jatkoivat arvioimaan kysymyksiä 5–10, jotka koskivat potilasjärjestön alaan kuuluvia, ennalta valittuja KH-suosituksia ja niiden potilasversioita.

### **Kuinka pitkään olet ollut järjestön jäsen (kysymys 1) ja oletko terveydenhuollon ammattihenkilö (kysymys 2)?**

Kyselyyn vastanneista 2 305 henkilöstä 454 (20 %) ilmoitti olevansa terveydenhuollon ammattihenkilöitä ja 1 851 (80 %) ei terveydenhuollon ammattihenkilöitä. Molemmissa vastaajaryhmissä mukanaolo toiminnassa oli useimmiten vakiintunutta eli 1–4 vuotta tai 5 vuotta tai enemmän.



Kaavio 1. Vastaajien mukanaolo vuosina potilasjärjestön toiminnassa ja työskentely terveydenhuollossa.

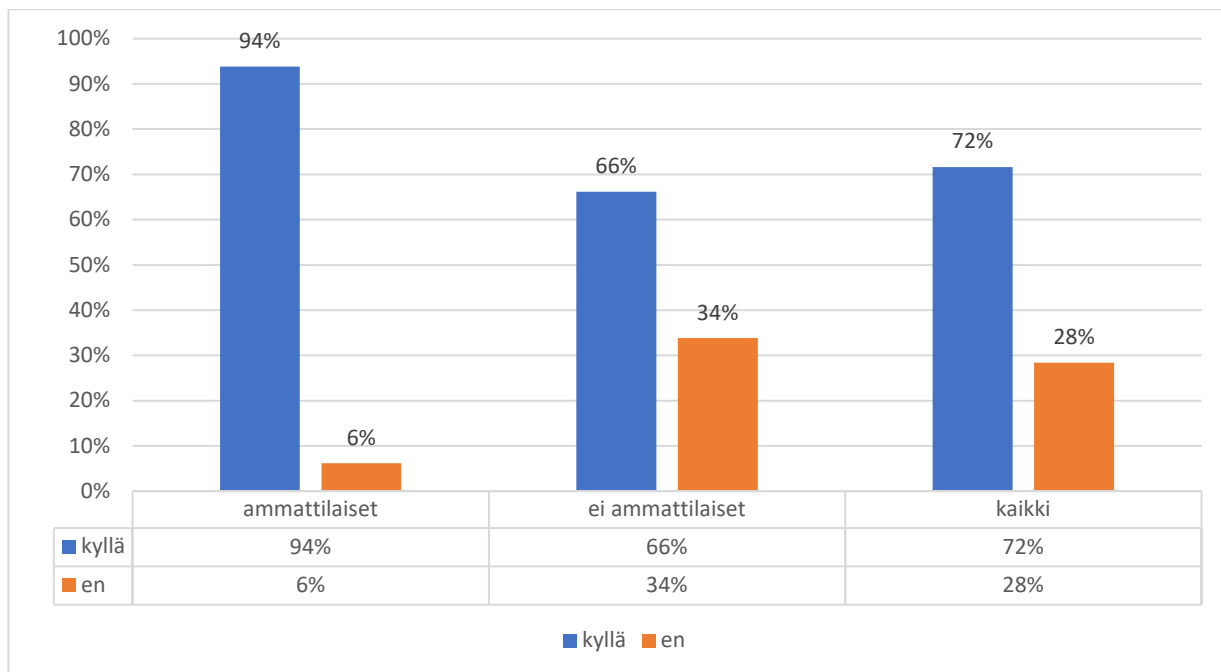
### Mistä etsit omaan (tai läheisesi) sairauteen ja sen hoitoon liittyvää tietoa (kysymys 3)?

Vastaajat etsivät useimmin sairauteensa ja sen hoitoon liittyvää tietoa hakukoneiden kautta (usein 47 %), lääketieteellisistä julkaisuista mukaan lukien Käypä hoito -sivusto (usein 46 %), potilasjärjestöjen tuottamasta materiaalista (usein 35 %) ja vertaistuesta (usein 32 %).

Eniten Ei lainkaan -vastauksia annettiin sosiaaliselle medialle (29 %), keskustelupalstoille (26 %) ja kohderyhmille tarjotuille luennoille ja koulutuksille (24 %).

### Tiedätkö mitä Käypä hoito -suositukset ovat (kysymys 4)?

Kyselyyn vastanneista 72 % tiesi KH-suositukset. Terveydenhuollon ammattilaiset tietävät KH-suositukset erittäin hyvin (94 %). Ei-ammattilaisvastaajista taas reilu kolmasosa (34 %) vastasi, ettei tiedä mitä KH-suositukset ovat.



Kaavio 3. Kaikkien kyselyyn vastanneiden (n=2 305) ilmoittama tuntemus KH-suosituksista.

## Tiedätkö Käypä hoito -suositukset ja niiden potilasversiot

Kysymyksiin 5–10 vastanneita oli yhteensä 1 651, joista ammattilaisia 426 (26 %) ja ei-ammattilaisia 1 225 (74 %).

Vastaajia pyydettiin arvioimaan omaa tai läheisensä sairautta koskevia Käypä hoito -suosituksia ja niiden potilasversioita. Arvioitavat KH-suositukset nimettiin kyselyssä kunkin järjestön kohderyhmän arvioidun kiinnostuksen mukaisesti. Jos järjestön aiheeseen liittyviä KH-suosituksia oli julkaistu useita, arviotavien suositusten määrää rajattiin alle kymmeneen.

### Oletko tutustunut omaa (tai läheisesi) sairautta koskeviin Käypä hoito -suosituksiin (kysymys 5)?

Vastaajia pyydettiin arvioimaan, miten hyvin he tuntevat kyselyissä listatut KH-suositukset asteikolla tunnen hyvin – en tunne lainkaan. Myös vaihtoehto en ota kantaa oli mahdollinen.

Vastaukset raportoidaan niiden potilasjärjestöjen osalta, joiden toteuttamassa kyselyssä ei-ammattilaisvastaajien määrä oli vähintään sata.

Taulukko 2. Ei-ammattilaisvastaajien oma arvio siitä, kuinka hyvin he tuntevat nimetyt KH-suositukset.

<b>KH-suositus (vastaajia yht)</b>	<b>Tunnen hyvin</b>	<b>Tunnen jonkin verran</b>	<b>En tunne lainkaan</b>	<b>En ota kantaa</b>
	<b>n / %</b>			
Astma (293)	86 / 29 %	154 / 53 %	41 / 14 %	12 (4 %)
Atooppinen ekseema (294)	53 / 18 %	156 / 53 %	63 / 21 %	22 (8 %)
Ruoka-allergia (296)	65 / 22 %	158 / 53 %	49 / 17 %	24 (8 %)
Diabeetikon jalkaongelmat (105)	30 / 29 %	61 / 58 %	11 / 10 %	3 (3 %)
Diabeteksen munuaistauti (105)	13 / 12 %	53 / 50 %	35 / 33 %	4 (4 %)
Diabeettinen retinopatia (105)	27 / 26 %	62 / 59 %	14 / 13 %	2 (2 %)
Insuliininpuutosdiabetes (105)	49 / 47 %	29 / 28 %	24 / 23 %	3 (3 %)
Tyypin 2 diabetes (104)	45 / 43 %	41 / 39 %	17 / 16 %	1 (1 %)
Alaselkäkipu (106)	39 / 37 %	54 / 51 %	10 / 9 %	3 (3 %)
Kipu (106)	51 / 48 %	51 / 48 %	2 / 2%	3 (2 %)
Niskakipu (aikuiset) (104)	26 / 25 %	41 / 39 %	26 / 25 %	11 (11 %)
Nivelreuma (103)	9 / 9 %	37 / 36 %	42 / 41 %	15 (15 %)
Polvi- ja lonkkanivelrikko (105)	14 / 13 %	34 / 32 %	43 / 41 %	14 (13 %)
Migreeni (103)	23 / 22 %	33 / 32 %	37 / 36 %	10 (10 %)
Olkapään jännevaivat (104)	11 / 11 %	41 / 39 %	40 / 38 %	12 (12 %)
Lonkkamurtuma (92)	7 / 8 %	58 / 63 %	24 / 26 %	3 (3 %)

---

Osteoporoosi (102)	54 / 53 %	47 / 46 %	1 / 1 %	0 (0 %)
Psoriaasi (iho ja nivelet) (330)	69 / 21 %	243 / 74 %	16 / 5 %	2 (1 %)
Syömishäiriöt (165)	41 / 25 %	109 / 66 %	14 / 8 %	1 (1 %)

Eri järjestöjen vastausmäärät vaihtelivat ja vastaajat ovat tutustuneet eri suosituksiin, joten luvut eivät ole keskenään vertailukelpoisia. Niiden järjestöjen osalta, joiden kyselyssä oli arvioitavana useampi suositus, voidaan nähdä vaihtelua eri KH-suositusten tunnettuudessa.

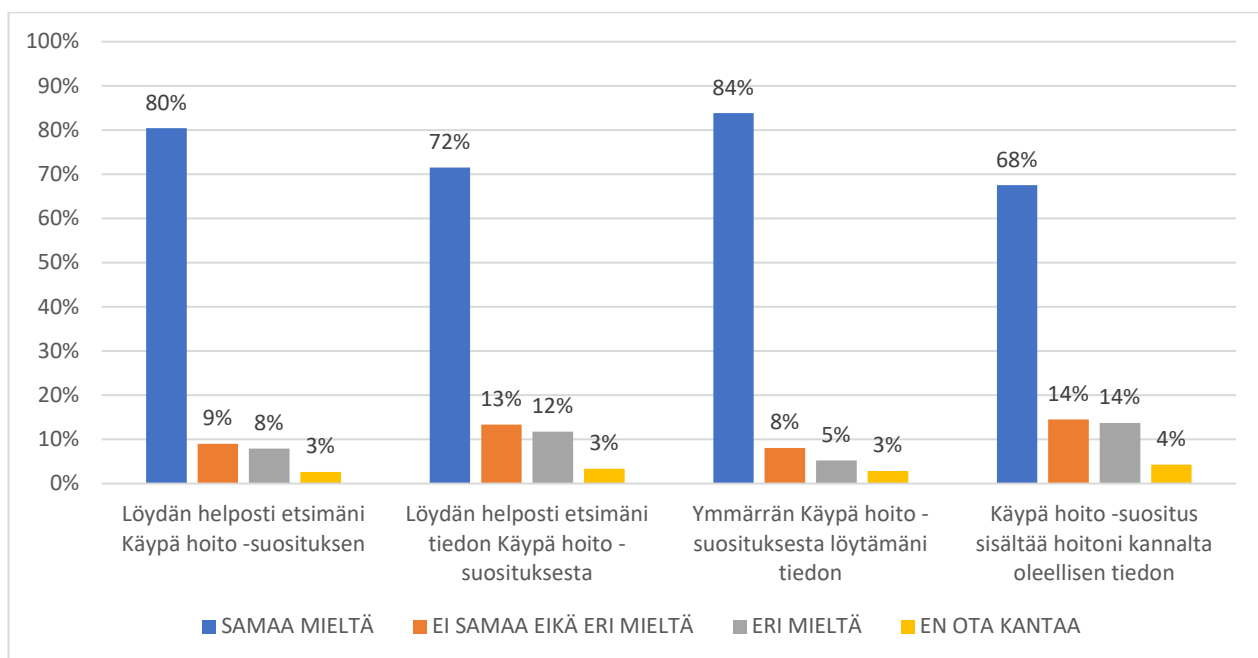
### **Kerro mielipiteesi omaa (tai läheisesi) sairautta koskevista Käypä hoito -suosituksista (kysymys 6)?**

Vastaajia pyydettiin kertomaan mielipiteensä KH-suosituksista arvioimalla neljää väittämää asteikolla 'täysin samaa mieltä' – 'täysin eri mieltä'. Myös vaihtoehto en ota kantaa oli mahdollinen. Tulosten analyysissä vastausvaihtoehdot 'täysin samaa mieltä' ja 'jokseenkin samaa mieltä' yhdistettiin vaihtoehdoiksi 'samaa mieltä', ja 'jokseenkin eri mieltä' ja 'täysin eri mieltä' vaihtoehdoiksi 'eri mieltä'.

Arvioitavat väittämät olivat seuraavat: 1) Löydän helposti etsimäni KH-suosituksen, 2) Löydän helposti etsimäni tiedon KH-suosituksesta, 3) Ymmärrän KH-suosituksesta löytämäni tiedon ja 4) KH-suositus sisältää hoitoni kannalta oleellisen tiedon.

Vastaajat kertoivat löytävänsä KH-suositukset (samaa mieltä 80 %) sekä löytävänsä niistä etsimänsä tiedon varsin helposti (samaa mieltä 72 %), myös suosituksesta löydetty tieto on ymmärrettävää (samaa mieltä 84 %). Ei-ammattilaisista vain noin kaksikolmasosaa oli samaa mieltä siitä, että suositus sisältää heidän hoitonsa kannalta oleellisen tiedon.





Kaavio 4. Ei-ammattilaisvastaajien kokemus KH-suosituksen käyttämisestä.

### Oletko tutustunut omaa (tai läheisesi) sairautta koskeviin Käypä hoito -suositusten potilasversioihin (kysymys 7)?

Vastaajia pyydettiin arvioimaan, miten hyvin he tuntevat KH-suositusten pohjalta laaditut potilasversiot. Potilasversio on yleiskielinen lyhennelmä KH-suosituksesta.

Arvioitavat potilasversiot olivat yhdenmukaisia tässä kyselyssä arvioitavien KH-suositusten kanssa. Arvio tehtiin asteikolla 'tunnen hyvin' – 'en tunne lainkaan'. Myös vaihtoehto en ota kantaa oli mahdollinen.

Vastaukset raportoidaan niiden potilasjärjestöjen osalta, joissa ei-ammattilaisvastaajien määrä oli vähintään 100.

Taulukko 3. Ei-ammattilaisvastaajien oma arvio siitä, kuinka hyvin he tuntevat nimettyjen KH-suositusten potilasversiot.

KH-potilasversio (vastaajia yht.)	Tunnen hyvin	Tunnen jonkin verran	En tunne lainkaan	En ota kantaa
	<b>n / %</b>			
Astma (297)	60 / 20 %	132 / 44 %	90 / 30 %	15 (5 %)
Atooppinen ihottuma (atooppinen ekseema), kutinaa aiheuttava yleinen ihosairaus (296)	45 / 15 %	138 / 47 %	90 / 30 %	23 (8 %)

Ruoka-allergia lapsilla (295)	33 / 11 %	101 / 34 %	116 / 39 %	45 (15 %)
Diabeetikon jalkaongelmat (105)	28 / 27 %	54 / 51 %	21 / 20 %	2 (2 %)
Diabeettinen retinopatia – diabetekseen liittyvä silmäsairaus (104)	19 / 18 %	62 / 60 %	22 / 21 %	1 (1 %)
Diabetes – sairastatko diabetesta tietämättäsi? (104)	15 / 14 %	42 / 40 %	37 / 36 %	10 (10 %)
Insuliininpuutosdiabetes (104)	39 / 38 %	30 / 29 %	29 / 28 %	6 (6 %)
Alaselkäkipu (106)	33 / 31 %	44 / 42 %	25 / 24 %	4 (4 %)
Auts, nyt sattuu (Kipu-suositus) (106)	20 / 19 %	32 / 30 %	49 / 46 %	5 (5 %)
Niska jumissa? (106)	16 / 15 %	31 / 29 %	47 / 44 %	12 (11 %)
Nivelreuma – yleisin tulehduksellinen reumasairaus (106)	4 / 4 %	29 / 27 %	59 / 56 %	14 (13 %)
Nivelrikko polvissa ja lonkissa (artroosi) (106)	11 / 10 %	29 / 27 %	58 / 55 %	8 (8 %)
Migreeni ei ole kaikilla samanlaista (106)	19 / 18 %	28 / 26 %	50 / 47 %	9 (8 %)
Olkapään jännevaivat yleistyvät iän myötä (106)	12 / 11 %	27 / 25 %	58 / 55 %	9 (8 %)
Lonkka murtui – tavoitteena takaisin kotiin (91)	6 / 7 %	42 / 46 %	37 / 41 %	6 (7 %)
Osteoporoosi altistaa luun murtumille (102)	64 / 63 %	31 / 30 %	7 / 7 %	0 (0 %)

---

Psoriaasi (iho ja nivelet) (337)	79 / 23 %	191 / 57 %	60 / 18 %	7 (2 %)
Syömishäiriöt (161)	39 / 24 %	80 / 50 %	40 / 25 %	2 (1 %)

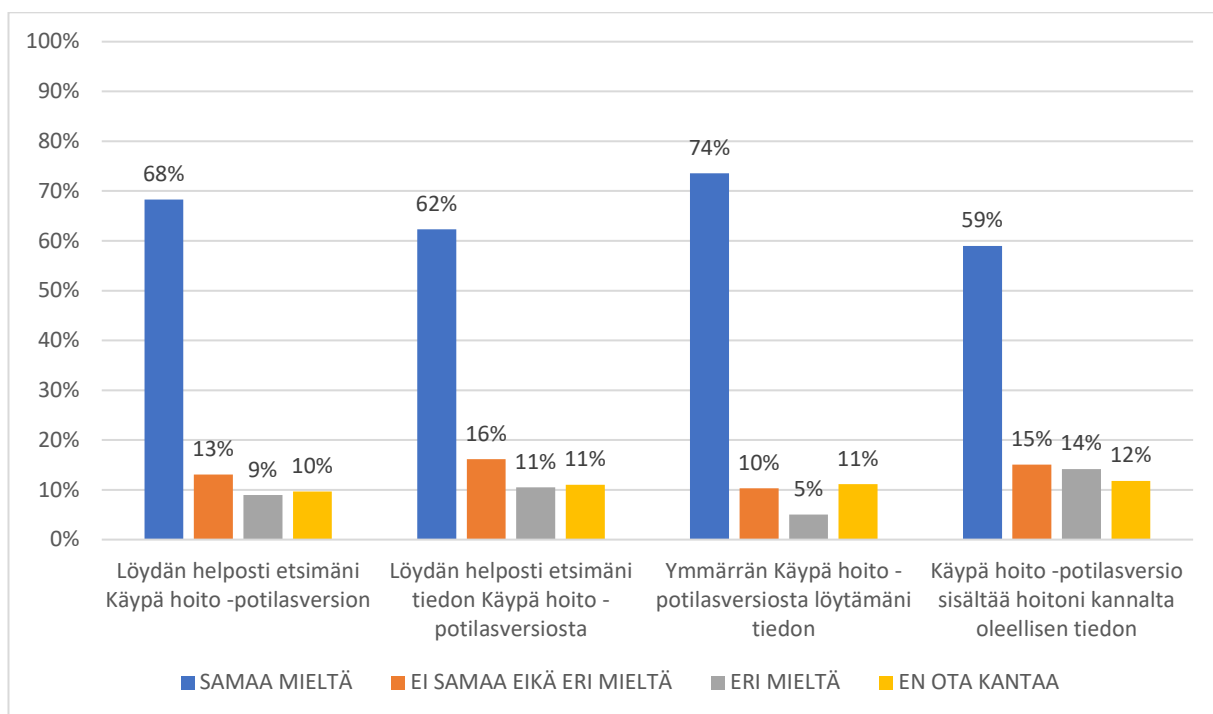
Eri järjestöjen vastausmäärät vaihtelivat ja vastaajat ovat tutustuneet eri potilasversioihin, joten luvut eivät ole keskenään vertailukelpoisia. Vastausten perusteella potilasversiot tunnettiin KH-suosituksia heikommin.

### **Kerro mielipiteesi omaa (tai läheisesi) sairautta koskevista Käypä hoito -suositusten potilasversioista (kysymys 8)?**

Vastaajia pyydettiin kertomaan mielipiteensä KH-suositusten pohjalta laadituista potilasversioista arvioimalla neljää väittämää asteikolla täysin samaa mieltä – täysin eri mieltä. Myös vaihtoehto en ota kantaa oli mahdollinen. Tulosten analyysissä vastausvaihtoehdot 'täysin samaa mieltä' ja 'jokseenkin samaa mieltä' yhdistettiin vaihtoehdoiksi 'samaa mieltä', ja 'jokseenkin eri mieltä' ja 'täysin eri mieltä' vaihtoehdoiksi 'eri mieltä'.

Arvioitavat väittämät olivat seuraavat: 1) Löydän helposti etsimäni KH-potilasversion, 2) Löydän helposti etsimäni tiedon KH-potilasversiosta, 3) Ymmärrän KH-potilasversiosta löytämäni tiedon ja 4) KH-potilasversio sisältää hoitoni kannalta oleellisen tiedon.

Vastausten perusteella KH-suositusten potilasversioita on hieman hankalampi löytää ja niistä on myös hieman hankalampaa löytää etsimänsä tieto kuin vastaavasti KH-suosituksista. Potilasversiosta löytynyt tieto ymmärretään varsin hyvin (samaa mieltä 74 %), mutta noin 40 % vastaajista oli eri mieltä tai ei ottanut kantaa siihen, sisältääkö potilasversio hoidon kannalta oleellisen tiedon.



Kaavio 5. Ei-ammattilaisvastaajien kokemus KH-suosituksen potilasversion käyttämisestä.

## Käypä hoito -suositusten kehittäminen

Kyselyn lopussa vastaajilla oli mahdollisuus antaa avointa palautetta KH-suositusten kehittämiseksi sekä kertoa kiinnostuksestaan osallistua KH-suositustyöhön.

### Miten kehittäisit Käypä hoito -suosituksia (kysymys 9)?

Vastaajia pyydettiin avoimella kysymyksellä antamaan ehdotuksia KH-suositusten kehittämiseksi. Vastaukset jaoteltiin neljään luokkaan: sisältöön, kieleen, käytettävyyteen ja muihin seikkoihin liittyvät kommentit.

Sisältöön liittyvissä vastauksissa ehdotettiin eri KH-suosituksiin lisättäviä aiheita (esim. ravitsemus, lääkehoito), potilaiden käytännön kokemusten hyödyntämistä, kuvien lisäämistä ja tiedon tiivistämistä.

Käytettyyn kieleen liittyvissä kommentteissa ehdotettiin selkeämmän arkikielen käyttöä, lääketieteellisten termien käytön vähentämistä ja ehdotettiin muun muassa selkokieliversiota potilasversioista.

Käytettävyyteen liittyen ehdotettiin hakutoimintojen ja hakukonenäkyvyyden parantamista, luettavuuden ja sivuston ulkoasun selkeyttämistä ja linkitysten lisäämistä monipuoliseen lisätietoon.

Muut kommentit koskivat muun muassa omakohtaisia kokemuksia, hoidon järjestämiseen liittyviä asioita ja painotusta jatkossa enemmän yksilöllisiin ohjeisiin. Osa vastaajista vastasi olevansa tyytyväisiä myös nykytilaan.

Taulukko 4. Avoimet vastaukset jaoteltuna neljään luokkaan ja esimerkkejä vastauksista (ei-ammattilaiset, n = 394).

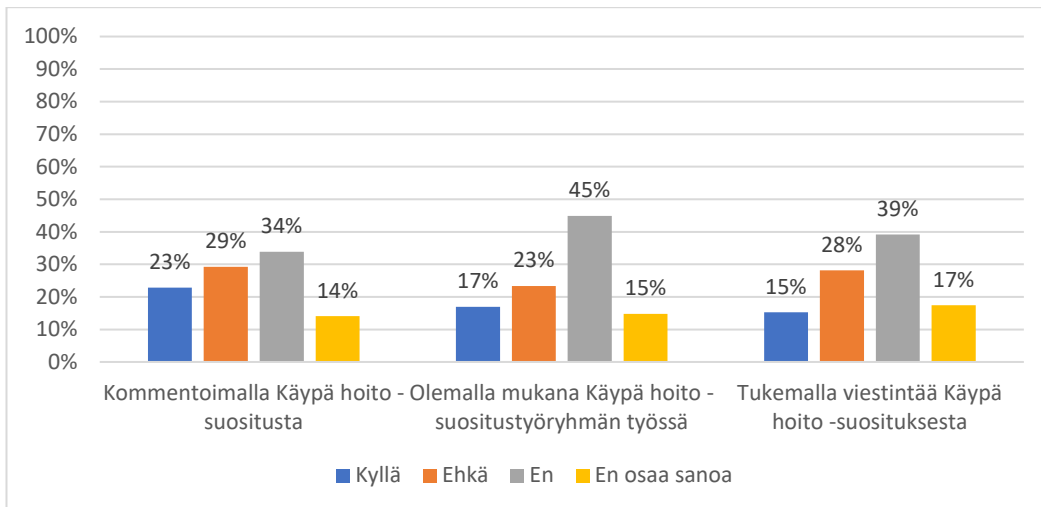
Luokat	Lainauksia vastauksista
<b>Sisältö</b>	”anafylaksiasta olisi syytä olla tarkempaa tietoa lasten allergioiden kohdalla. Pähkinäallergian kohdalla lista siitä, missä ruoka-aineissa tyypillisesti on maapähkinää , on ihan liian lyhyt.”
	”Diabeetikoiden osalta siellä voisi olla kattavammin tietoa verensokereiden seurannan teknologiasta ja esim. pumppuhoidon ja sensoroinnin yhdistämisestä. Tyypin 1 diabeteksestä ja raskaudesta puuttuu myös tietoa.”
	”Esim. -Potilaiden kokemuksia voidehoidosta ja parhaiten toimivista voide yhdistelmistä -miten metotreksaattihoito vaikutti sairauteen -entä biologiset lääkkeet -missä vaiheessa lääkärit suosittelivat lääkehoitoon siirtymistä jne.”
	”Suositukset ovat liian yleistäviä, jos joku asia auttaa yhtä niin ei välttämättä toista. Kivunhoidossa mennään muutaman asiantuntijan näkemyksen mukaan.”
<b>Kieli</b>	”Helppo ja ymmärrettävä luenta - hyvä, jo tällä hetkellä, mutta tärkeää kiinnittää huomioita siihen etenkin potilasversiossa.”
	”Vielä selkokielisempää”
	”Teksti mahdollisimman kansantajuista. Jos käytetään ”munkkilatinaa”, niin se tulee suomentaa. Esim: mitä tarkoittaa pustulaarinen psori?”
<b>Käytettävyys</b>	”Pitäisi olla keskeisistä asioista pikaopas, kuten käyttämistäni laitteista aina on. Näissä olisi asiat kerrottu lyhyesti”
	”Chat palvelulla”
	”Helposti löydettäviksi esim. googlettamalla.”

<b>Muut kommentit</b>	”haluaisin olla mukana kehittämässä Käypä Hoitoa jotta kaikki jotka sitä tarvitsevat löytävät sen ja sen sisältävät tiedot mahdollisimman helposti”
	”Mielestäni ne ovat yleisesti ottaen kattavia ja hyviä, mutta joustovaraa yksilöllisissä tilanteissa on vähän ja kokemukseni mukaan suosituksia myös noudatetaan yhtä kankeasti.”
	”Enemmän yksityiskohtaista neuvontaa.”

### Oletko kiinnostunut osallistumaan Käypä hoito -suositustyöhön (kysymys 10)?

Hankkeen jatkosuunnittelua varten kysyttiin vastaajien kiinnostusta olla mukana KH-suositustyössä kommentoimalla KH-suositusta, osallistumalla KH-suositustyöryhmän työskentelyyn tai tukemalla viestintää KH-suosituksesta. Vastausvaihtoehdot olivat kyllä, ehkä, en tai en ota kantaa.

Vastausten perusteella suositustekstin kommentointiin oli eniten kiinnostusta (kyllä tai ehkä vastanneita oli 52 % vastanneista). Lisäksi noin 40 % vastanneista voisi olla kiinnostuneita olemaan mukana KH-työryhmän työssä sekä tukemaan viestintää KH-suosituksesta.



Kaavio 6. Ei-ammattilaisvastaajien ilmoittama kiinnostus osallistua KH-suositustyöhön.

### Pohdinta

Käypä hoito -suositusten tunnettuutta väestössä ei ole aiemmin selvitetty. Vaikka otos on valikoitunut, kymmenen potilasjärjestön kautta toteutetuilla kyselyillä saatiin kuvaa väestön käsityksistä KH-suosituksista ja niiden potilasversioista. Vastaajat tunsivat pääosin paremmin KH-suositukset kuin potilasversiot. Ei-ammattilaisista kolmasosa koki, että suositus ei sisällä oman hoidon kannalta keskeisiä asioita. Potilasversioiden

osalta vastaava luku oli 40 %. Tulosta voi osin selittää niiden KH-suositusta suppeampi sisältö.

Potilaat mukaan -hankkeessa potilasnäkökulmia haetaan KH-suosituksiin eri toimintatavoilla. Yhtenä tavoitteena on varmistaa, että potilaille merkitykselliset asiat käsitellään suosituksissa. Avoimissa vastauksissa näitä nostettiin esille suosituskohtaisesti. Avoimissa vastauksissa korostui myös tarve lisätä suositustekstien ymmärrettävyyttä. Nämä kyselyn tulokset vahvistavat ajatusta siitä kansainvälisestä käytännöstä, että potilaiden osallisuus KH-suositusten laatimisessa on tärkeää ja tuottaa lisäarvoa hoitosuositusten sisältöön ja niiden implementointiin.

Terveystieteiden ammattilaiset kertoivat tuntevansa KH-suositukset hyvin, vaikkakaan eivät aivan kaikki. Emme selvittäneet tarkemmin vastaajien ammattitaustaa. Ei-ammattilaisista KH-suositukset kertoivat tuntevansa vain kaksi kolmasosaa vastaajista. Koska otos oli valikoitunut, voidaan olettaa, että väestö tuntee KH-suositukset huonommin. Tietoisuutta KH-suosituksista voidaan lisätä kehittämällä tiedotusta.

Käypä hoito -viestinnän kohderyhmiä ovat terveydenhuollon ammattilaiset, päättäjät sekä väestö. Tiedotteet on suunnattu erityisesti väestölle, mutta vain pienestä osasta Käypä hoito -julkaisuja viestitään yleisölle suunnatuilla tiedotteilla. Duodecimin sosiaalisen median kanavien viestintä on kohdennettu enemmän terveydenhuollon ammattilaisille ja päättäjille. Potilasjärjestöt tavoittavatkin viestinnällään todennäköisesti paremmin yksittäisen suosituksen kohdepotilaat. Viestintäyhteistyötä potilasjärjestöjen kanssa on syytä vahvistaa.

Potilasjärjestöt tavoittavat laajasti sekä jäseniään että muita tietystä sairaudesta ja sen hoidosta kiinnostuneita. Vastaajien määrä vaihteli eri järjestöjen välillä, tosin kyselyiden toteuttaminen kesällä saattoi myös vaikuttaa vastausmääriin. Kyselyn jakelukanavat olivat eri järjestöillä yhteneväisiä, sähköpostiviestit olivat yleisin ja tehokas jakelukanava.

PoMu-hankkeen näkökulmasta vastaajien kiinnostus osallistua KH-suositustyöhön oli kannustava. Eniten kiinnostusta oli KH-suosituksen kommentointiin, mutta myös mukanaolo KH-työryhmien työssä kiinnosti vastaajia.

## Liite

Esimerkki kyselypohjasta

## Potilaat mukaan -hankkeen kysely Käypä hoito -suosituksista

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin Käypä hoito -toimitus ja joukko kansanterveys- ja potilasjärjestöjä ovat alkuvuonna 2020 käynnistäneet kolmivuotisen [Potilaat mukaan -hankkeen](#), jonka tavoitteena on lisätä Käypä hoito -suositusten merkityksellisyyttä potilaille ja näin varmistaa hoitosuositusten korkea laatu. Hankkeen myötä potilaat otetaan mukaan laatimaan Käypä hoito -suosituksia.

Tämä kysely on osa hankkeen alkuvaiheessa tehtävää selvitystä. Tavoitteena on selvittää, miten hyvin kansanterveys- ja potilasjärjestöjen jäsenet ja muut, joilla on omakohtaisia kokemuksia tietyistä sairauksista, tuntevat Käypä hoito -suositukset ja niiden pohjalta laaditut potilasversiot. Erityisesti toivomme vastauksia sellaisilta vastaajilta, jolla on omakohtaista tai läheisen hoidosta saatua kokemusta.

Kysely on lyhyt. Siinä on 10 kysymystä ja aikaa vastaamiseen kuluu 5–10 minuuttia.

Kiitos ajastasi ja vastauksestasi!

Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Käypä hoito -toimitus yhteistyössä xyz kanssa

### Taustakysymykset

Kyselyssä tähdellä (\*) merkityt kysymykset ovat pakollisia vastata

#### 1. Kuinka pitkään olet ollut potilasjärjestön jäsen? \*

- alle 1 vuosi
- 1–4 vuotta
- 5 vuotta tai enemmän
- en ole jäsen



## 2. Oletko terveydenhuollon ammattihenkilö? \*

- Kyllä
- En

## 3. Mistä etsit omaan (tai läheisesi) sairauteen ja sen hoitoon liittyvää tietoa?

	Hyvin usein	Melko usein	Jonkin verran	Melko vähän	En lainkaan
Internetin hakukoneista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Keskustelupalstoilta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Kohderyhmille tarjotuista luennoista ja koulutuksista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lääketieteellisistä julkaisuista (erilaiset portaalit ja sivustot, kuten Käypä hoito, Terveysportti, Terveyskirjasto yms.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Muilta samaa sairautta tai oireyhtymää sairastavilta tai vertaistuesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Potilasjärjestöjen tuottamista materiaaleista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Sosiaalisesta mediasta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Yleisistä tiedotusvälineistä (tv, radio, lehdet yms.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Tiedätkö tai tunnetko Käypä hoito -suositukset?

### 4. Tiedätkö, mitä Käypä hoito -suositukset ovat? \*

Kyselyn muut kysymykset koskevat Käypä hoito -suositusten sisältöä. Jos vastaat kysymykseen 'En', kysely päättyy. Jatka kuitenkin vielä eteenpäin Seuraava-painikkeella.

- Kyllä
- En

## 5. Oletko tutustunut omaa (tai läheisesi) sairautta koskeviin Käypä hoito -suosituksiin?

Voit tutustua Käypä hoito -suosituksiin osoitteessa [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

	Tunnen hyvin	Tunnen jonkin verran	En tunne lainkaan	En ota kantaa
Tyypin 2 diabetes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Insuliininpuutosdiabetes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diabeettinen retinopatia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 6. Kerro mielipiteesi omaa (tai läheisesi) sairautta koskevistä Käypä hoito -suosituksista:

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä	En ota kantaa
Löydän helposti etsimäni Käypä hoito -suosituksen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Löydän helposti etsimäni tiedon Käypä hoito -suosituksesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ymmärrän Käypä hoito -suosituksesta löytämäni tiedon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Käypä hoito -suositus sisältää hoitoni kannalta oleellisen tiedon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Tiedätkö tai tunnetko Käypä hoito -suositusten potilasversiot?

## 7. Oletko tutustunut omaa (tai läheisesi) sairautta koskeviin Käypä hoito -suositusten potilasversioihin?

Voit tutustua Käypä hoito -suositusten potilasversioihin osoitteessa [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi)

	Tunnen hyvin	Tunnen jonkin verran	En tunne lainkaan	En ota kantaa
Diabetes – sairastatko diabetesta tietämättäsi?	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Insuliininpuutosdiabetes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diabeettinen retinopatia – diabetekseen liittyvä silmäsairaus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 8. Kerro mielipiteesi omaa (tai läheisesi) sairautta koskevistä Käypä hoito -suositusten potilasversioista:

	Täysin samaa mieltä	Jokseenkin samaa mieltä	Ei samaa eikä eri mieltä	Jokseenkin eri mieltä	Täysin eri mieltä	En ota kantaa
Löydän helposti etsimäni Käypä hoito -potilasversion	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Löydän etsimäni tiedon helposti Käypä hoito -potilasversiosta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ymmärrän Käypä hoito -potilasversiosta löytämäni tiedon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Käypä hoito -potilasversio sisältää hoitoni kannalta oleellisen tiedon	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Kehittäminen ja kiinnostus Käypä hoito -työtä kohtaan

### 9. Miten kehittäisit Käypä hoito -suosituksia?


## 10. Olisitko kiinnostunut osallistumaan Käypä hoito -suositustyöhön? \*

Käypä hoito -suosituksia kehitetään. Potilaat mukaan -hankkeen myötä potilaat otetaan mukaan laatimaan Käypä hoito -suosituksia. Mahdollisia toimintatapoja, miten potilaat voivat osallistua suositusten laatimiseen, on erilaisia. Lausunnonantaminen tai kommentointi tarkoittaa yleensä kirjallista suositusten kommentointia joko työn alussa, sen aikana tai ennen julkaisua. Joskus potilasedustaja on mukana työryhmän työssä koko työn ajan tai osan aikaa. Lisäksi potilaat voivat olla mukana viestimässä suosituksesta (esim. mukana kommentoimassa potilasohjeita tai tiedotteita) tai kouluttamassa.

	Kyllä	Ehkä	En	En osaa sanoa
Kommentoimalla tai antamalla lausunnon Käypä hoito -suosituksesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Olemalla mukana Käypä hoito -suositustyöryhmän työssä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tukemalla viestintää Käypä hoito -suosituksesta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## Tietoa Käypä hoito -suosituksista

Käypä hoito -suositukset ovat riippumattomia, tutkimusnäyttöön perustuvia kansallisia hoitosuosituksia. Niissä käsitellään tärkeitä suomalaisten terveyteen ja sairauksien hoitoon ja ehkäisyyn liittyviä kysymyksiä. Suosituksia laaditaan lääkäreille, terveydenhuollon ammattihenkilöstölle ja kansalaisille hoitopäätösten pohjaksi.

Suosituksia laatii [Suomalainen Lääkäriseura Duodecim](#) yhdessä erikoislääkäriyhdistysten kanssa. Suositusten tuottamisesta vastaavat asiantuntijatyöryhmä ja Käypä hoito -toimitus julkisella rahoituksella.

[Lue lisää Käypä hoito -sivustolta >>](#)

**Kiitos vastauksestasi!**