



## Potilasedustaja työryhmän jäsenenä

### Mitä tarkoittaa?

Potilaiden edustajana olet Käypä hoito -työryhmän jäsen, ja olet mukana päättämässä suosituksen sisällöstä. Osallistut kaikkiin Käypä hoito -työryhmän kokouksiin tai työn alussa sovittujen asioiden käsittelyyn. Käypä hoito -toimitus nimittää Käypä hoito -työryhmän jäsenet. Kun potilasedustajia haetaan, tavoitteena on löytää kuhunkin työryhmään 2 potilasedustajaa

### Miksi (tavoitteet)?

Potilaiden edustajien työryhmään osallistumisen tavoitteet määritellään suosituskohtaisesti. Tavoitteena voi esimerkiksi olla konkreettisen kuvauksen laatiminen siitä, miten sairaus vaikuttaa potilaan arkeen ja elämään. Lisäksi tavoitteena voi olla selvittää kysymyksiä, joita potilaat toivovat suosituksessa käsiteltävän, ja miten potilaat odottavat sairauden hoidon edistävän terveyttään, toimintakykyään ja arkeaan. Tavoitteena on myös arvioida sitä, hyväksyvätkö potilaat erilaiset hoidot ja niihin mahdollisesti liittyvät haitat. Näin toimimalla varmistamme, että tärkeimmät potilaille merkitykselliset aiheet käsitellään Käypä hoito -suosituksessa ja että keskeisistä suosituksista tulee potilaille ymmärrettäviä.

### Miksi osallistua?

Saat olla mukana laatimassa luotettavaa, käytettävää ja kaikille vapaasti käytössä olevaa terveystietoa sekä edistämässä yhteistä päätöksentekoa ja kyseisen terveysongelman hoitoa. Samalla sinun on mahdollista saada ajantasaisia ja luotettavaa tietoa oman tai läheisesi sairauden hoidosta. Opit varmasti myös uutta.

### Mitkä ovat tehtäväsi?

Käypä hoito -työryhmän jäsenenä osallistut työryhmän kokouksiin ja olet mukana päättämässä suosituksen sisällöstä. Toimit työryhmässä kokemusasiantuntijana, kommentoit tekstiä,

keskustelet tutkimustulosten soveltamisesta ja seuraat hoitosuositus työn etenemistä varmistaen potilaiden kokemusten ja näkemysten huomioimisen. Voit myös koota potilaan näkökulmasta taustamateriaalia julkaistavaksi suosituksen yhteydessä tai osallistua potilasversion laatimiseen.

### Mitä odotamme sinulta?

Toivomme, että sinulla on oma kokemus (omasta tai läheisen) sairaudesta, ja että olet innostunut edistämään vertaistesi asiaa. Odotamme sinulta kokemustietoa terveysongelmasta ja myös laajempaa näkemystä siitä. Emme odota sinun osallistuvan tutkimustiedon kriittiseen arviointiin.

Uuden hoitosuosituksen laatiminen kestää keskimäärin 2 vuotta ja päivittäminen vuoden. Sinun tulee sitoutua täksi ajaksi tehtävään ja sovittuun aikatauluun. Kokouksien määrästä ja aikataulusta sovitaan yhdessä työryhmän kanssa.

### Mitä tukea tarjoamme?

Työskentelet yhdessä Käypä hoito -työryhmän muiden jäsenten kanssa. Yhteyshenkilönäsi toimii työryhmän Käypä hoito -toimittaja. Lisäksi Käypä hoito -toimituksessa on potilasvastaava, johon voit olla yhteydessä, kun sinulla on kysyttävää. Meillä on kirjallista materiaalia tueksesi. Tällaisia ovat mm. Potilasedustajien käsikirja liitteineen ja Näyttöön perustuvan lääketieteen perusteet potilasedustajille.

### Mitä huomioitavaa?

Käypä hoito -työryhmän jäsenenä olet mukana päättämässä suosituksen sisällöstä, joten olet yksi suosituksen kirjoittajista. Hoitosuositus työn lopussa annat sidonnaisuusilmoituksen ja kanssasi tehdään kustannussopimus. Työryhmän jäsenenä saat tietoa suosituksen sisällöstä ennen sen julkaisua. Tieto on työn aikana luottamuksellista. Suosituksen sisällöstä viestitään vasta suosituksen julkaisun yhteydessä. Tämä ei estä sinua keskustelemasta suosituksen teemoista omien sidosryhmiesi kanssa. Muistathan kuitenkin olla ennakoimatta suosituksen sisältöä.



Työryhmän kokouksissa ei käsitellä työryhmän jäsenten omia tai heidän potilaidensa terveysongelmia tai niiden hoitoa.

Käypä hoito -työstä ei makseta palkkaa tai palkkiota, mutta mahdolliset matkakulut korvataan yleisten periaatteiden mukaisesti. Huomioithan, että matkakustannusten korvaaminen saattaa vaikuttaa toimeentulotukeen.



POTILAAT MUKAAN