



Viiteryhmä

Mitä tarkoittaa?

Viiteryhmä on Käypä hoito -toimituksen nimittämä 3–9 jäsenen ryhmä potilaita ja potilaiden edustajia, jotka kokoontuvat erillään Käypä hoito -suositusta laativasta työryhmästä. Viiteryhmä voi työskennellä koko hoitosuositusajan ajan. Ryhmän puheenjohtajana toimii henkilö Käypä hoito -toimituksesta tai Käypä hoito -työryhmän puheenjohtaja. Erikseen sovittaessa viiteryhmän jäsenistä 1–2 henkilöä voi osallistua nimettyihin Käypä hoito -työryhmän kokouksiin tai pitää pyydetyn puheenvuoron hoitosuositusta laativan työryhmän kokouksessa.

Miksi (tavoitteet)?

Viiteryhmän toiminnalle asetetaan tavoitteet suosituskohtaisesti. Tavoitteena voi olla esimerkiksi 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. Näin toimimalla varmistamme, että tärkeimmät potilaille merkitykselliset aiheet käsitellään Käypä hoito -suosituksessa ja että keskeisistä suosituslauseista tulee potilaille ymmärrettäviä.

Miksi osallistua?

Potilasedustajana saat olla mukana edistämässä yhteistä päätöksentekoa ja kyseisen terveysongelman hoitoa. Samalla sinun on mahdollista saada ajantasaisia ja luotettavaa tietoa oman tai läheisesi sairauden hoidosta ja tavata vertaisiasi.

Mitkä ovat tehtäväsi?

Viiteryhmän jäsenenä osallistut viiteryhmän kokoontumisiin ja tuot esiin potilaiden kokemuksia ja näkemyksiä.

Kokoontumisissa voidaan työskennellä eri tavoin (esim. toiminnalliset menetelmät, strukturoitu keskustelu, fokusryhmähaastattelut).

Viiteryhmän valitsemana henkilönä voit pitää pyydetyn potilasedustajan puheenvuoron Käypä hoito -työryhmän kokouksessa tai osallistua potilasedustajana nimettyyn työryhmän kokoukseen, kun asiasta on sovittu työryhmän kanssa.

Mitä odotamme sinulta?

Toivomme, että sinulla on oma kokemus (omasta tai läheisen) sairaudesta ja että olet innostunut edistämään vertaistesi asiaa. 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 viiteryhmän kanssa. Odotamme sinulta kokemustietoa terveysongelmasta ja myös laajempaa näkemystä siitä.

Mitä tukea tarjoamme?

Teet työtä yhdessä muiden viiteryhmän jäsenten kanssa. Viiteryhmän puheenjohtajana toimii henkilö Käypä hoito -toimituksesta. Käypä hoito -toimituksessa on potilasvastaava, johon voit olla yhteydessä, kun sinulla on kysyttävää. Lisäksi meillä on kirjallista materiaalia tueksesi. Tällaisia ovat mm. Potilasedustajien käsikirja liitteineen ja Näyttöön perustuvan lääketieteen perusteet potilasedustajille. Myös oma potilasjärjestösi voi tukea sinua tässä tehtävässä.

Mitä huomioitavaa?

Viiteryhmän jäsenenä olet suosituksen asiantuntija. Asiantuntijoiden nimien julkaisemisesta sovimme erikseen viiteryhmän kanssa.

Viiteryhmän jäsenenä saat tietoa suosituksen sisällöstä ennen sen julkaisua. Tieto on työn aikana luottamuksellista. Tämä ei estä sinua keskustelemasta suosituksen teemoista omien sidosryhmiesi kanssa. Muistathan kuitenkin olla ennakoimatta suosituksen sisältöä.

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



POTILAAT MUKAAN