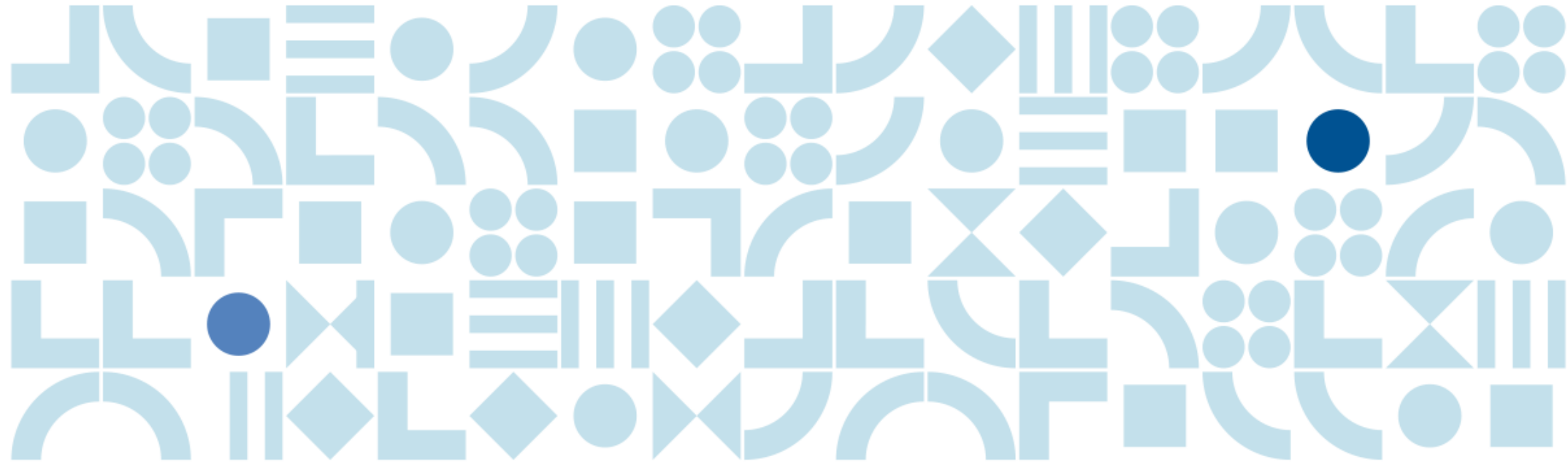




POTILAAT MUKAAN



## Potilaiden osallisuus Käypä hoito -suositusten laatimisessa

Potilaiden osallisuus terveydenhuollossa – miten ja miksi? -seminaari, 3.5.2022

Toimituspäällikkö Raija Sipilä, Duodecim ja viiteryhmän jäsen Risto Laitinen, PROPO ry



DUODECIM  
KÄYPÄ HOITO

## Potilaat mukaan eli PoMu-hanke

- Duodecimin [Potilaat mukaan](#) on vuonna 2020 käynnistynyt hanke, jossa **selvitetään, millä tavoilla potilaat ja heidän läheisensä voivat osallistua Käypä hoito -suositustyöhön.**
- Kolmivuotista (2020–2022) STEAn rahoittamaa hanketta koordinoi Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin Käypä hoito -toimitus.
- Hankkeessa on mukana joukko kansanterveys- ja potilasjärjestöjä: ADHD-liitto, Allergia-, iho- ja astmaliitto, Autismiliitto, Suomen Diabetesliitto, Hengityслиitto, Suomen Luustoliitto, Mielenterveyden keskusliitto, Migreeniyhdistys, Neuroliitto, Psoriasisliitto, Suomen autismikirjon yhdistys, Suomen Kipu, Suomen Syöpäyhdistys, Sydänliitto, Syömishäiriöliitto sekä Suomen hammaslääkäriseura Apollonia.

## Miten vaikuttaa suosituksen sisältöön?

- Tavoitteena on
  - varmistaa, että tärkeimmät potilaille merkitykselliset aiheet käsitellään hoitosuosituksessa
  - edistää keskeisten suositusten ymmärrettävyyttä.



## Potilaiden osallisuuden keinoja Käypä hoito -suosituksen laatimisessa

### Tiedonhaku

Potilaiden näkökulmista etsitään tietoa julkaistuista tutkimuksista.



### Kysely

Potilaat kertovat kokemuksistaan ja näkemyksistään vastaamalla kyselyyn.



### Viiteryhmä

Potilaiden edustajista kootaan viiteryhmä, joka työskentelee Käypä hoito -työryhmän rinnalla.



### Työryhmän jäsen

Käypä hoito -suositusta laativaan työryhmään kutsutaan potilaiden edustaja jäseneksi.



### Potilasversio

Hoitosuosituksesta laaditaan potilasversio yhdessä potilaiden edustajan kanssa.



Keinot valitaan aiheen, suositusta laativan työryhmän tavoitteiden ja potilasedustajien mahdollisuuksien mukaan. Lisäksi lausuntokierroksella lausuntopyyntö potilasjärjestöille.

## Viiteryhmä



- Ryhmä potilaita ja potilaiden edustajia, joka kokoontuu erillään Käypä hoito -suositusta laativasta työryhmästä.
- Puheenjohtajana toimii henkilö Käyvästä hoidosta.
  - Tieto kulkee suositustyöryhmän ja viiteryhmän välillä.
- Viiteryhmän valitsema henkilön voi osallistua yksittäiseen suositusta laativan työryhmän kokoukseen
- Viiteryhmä voi työskennellä koko hoitosuosituksen ajan.

## Mistä lisätietoa?

- Käypä hoito: [Potilaat mukaan -sivusto](#)
- Hoitosuosituustyöryhmien käsikirja
- Videot:
  - [Mitä Käypä hoito -suositukset ovat?](#) (kesto 5:56)
  - [Kuinka Käypä hoito -suositus laaditaan?](#) (kesto 6:12)
  - [Tutkimusnäytön luotettavuuden arviointi](#) (kesto 8:47)



*Tervetuloa mukaan laatimaan Käypä hoito -suositusta!  
Tässä sinulle tietoa viiteryhmän jäsenenä toimimisesta.*

### **Kun olet Käypä hoito -suosituksen viiteryhmän jäsen**

Sinut on kutsuttu jäseneksi Käypä hoito -suosituksen viiteryhmään. Sinulla on potilaana tai potilaan edustajana tärkeää tietoa siitä, miten sairaus vaikuttaa sinun tai läheistesi arkeen ja mitä pidät sairauden hoidossa tärkeänä. Tehtäväsi on tuoda kokemustietoa Käypä hoito -suositustyöhön.

**Potilaista koottu viiteryhmä auttaa asiantuntijoiden työryhmää hoitosuosituksen laatimisessa**

Käypä hoito -suosituksen viiteryhmään kuuluu lisäksi joukko muita potilaita tai potilaiden edustajia. Teillä kaikilla on kokemustietoa hoitosuosituksen aiheesta. Työskentelette rinnakkain terveydenhuollon ammattilaisista koostun Käypä hoito -työryhmän kanssa. Potilaiden viiteryhmää vetää Käypä hoito -työryhmän puheenjohtaja tai Käypä hoito -toimittaja, joka toimii yhteyshenkilönäsi. Tukenasi on myös Käypä hoito -toimituksen potilaiden osallisuutta tukeva toimittaja, jonka yhteystiedot löydät tästä ohjeesta.

**Osallistut viiteryhmän kokouksiin koko hoitosuositustyön ajan**

Uuden hoitosuosituksen laatiminen kestää yleensä kaksi vuotta ja aiemmin julkaistun hoitosuosituksen päivittäminen vuoden. Tänä aikana viiteryhmä kokoontuu muutamia kertoja. Kokousten määrästä ja ajankohdasta päätetään yhdessä. Kokouksiin voi osallistua etäyhteyksin.

**Tuot esiin potilaan näkökulmaa kommentoiden ja keskustellen**

Et tarvitse muita tietoja tai taitoja kuin oman kokemuksesi. Käypä hoito -työryhmä esittää viiteryhmälle kysymyksiä liittyen potilaiden kokemuksiin tai pyytää kommentteja hoitosuositusluonnokseen. Olet varmistamassa, että hoitosuositusta varten haetaan tutkimusnäyttöä potilaan kannalta tärkeistä kysymyksistä. Tämän lisäksi huolehdit, että hoitosuosituksessa otetaan huomioon sairauden ja lääkityksen tuomat haasteet potilaan ja hänen läheistensä arjessa. Voit myös Käypä hoito -työryhmän pyynnöstä vierailia sen kokouksissa. Hoitosuosituksen lopullisesta sisällöstä vastaa kuitenkin aina työryhmä.

**Saat ajantasaista tietoa sairauden hoidosta ja tapaat muita potilaita**

Viiteryhmän jäsenenä saat uusinta tietoa terveysongelmiasi hoidosta ja päätet vaikuttamaan osaltasi hoitosuosituksen sisältöön. Muistathan, että sekä kokousten että hoitosuosituksen sisältö on luottamuksellista ennen hoitosuosituksen virallista julkaisua.

**Osallistuminen Käypä hoito -suosituksen laatimiseen on vapaaehtoista**

Viiteryhmän jäsenet eivät saa osallistumisesta palkkaa tai palkkiota, mutta matkakulut kokouksiin korvataan.

LISÄÄ TIETOA JA TUKEA  
Potilasedustajien käsikirja  
Potilaiden osallisuutta tukeva toimittaja Kirsi Tamminen  
p. 050 595 6792  
kirsi.tamminen@duodecim.fi

