

Ohje diasetin käyttöön

- **Tämä diasetti on käytettävissä kaikille, ketkä haluavat edistää potilaiden osallisuutta lääkealan tutkimuksissa erilaisissa tilaisuuksissa.**
 - **Muistiinpanosivuilla on taustoitusta, jota voi hyödyntää esitykseen valmistautuessa.**
- **Diasettiä voi halutessaan tiivistää ja muokata, ja dioja myös poistaa – tai lisätä tietoa esimerkiksi omista kokemuksista.**
 - **Esityksessä voi myös käyttää oman organisaation dia-pohjaa tai muuta pohjaa sekä kuvia.**
 - **Diasarjan laatijoiden logot on toivottavaa näkyä vähintään yhdellä dialla.**
- **Diasetti on julkinen ja sitä saa jakaa eteenpäin.**
- **Diat kannattaa jakaa pdf-muodossa, jotta muistiinpanosivut eivät jää näkyviin.**

Potilaan osallisuus lääkealan tutkimuksissa

Diasarjan laatijat

- Diasarja on laadittu Rationaalisen lääkehoidon RATTI-tutkimusverkoston, Lääkeinformaatioverkoston ja EUPATI-Suomen yhteistyönä työryhmässä, jossa on edustettuna potilaita, tutkijoita ja asiantuntijoita esimerkiksi yliopistoista ja potilasjärjestöistä.
- Työryhmä edistää potilaiden osallisuutta lääkealan tutkimuksissa mm. järjestämällä erilaisia webinaareja, puheenvuoroja tilaisuuksissa ja koulutuksissa sekä julkaisemalla erilaisia materiaaleja ja artikkeleita.
 - Lue esimerkiksi [Rationaalisen lääkehoidon tutkimusverkosto \(RATTI\) - Fimea.fi](https://fimea.fi/ratti)
- Pienryhmä on kaikille kiinnostuneille avoin.
- Lisätietoja: Työryhmän puheenjohtaja Katri Hämeen-Anttila, katri.hameen-anttila@uef.fi



Esityksen tavoitteet

- Ymmärtää potilaiden osallisuuden merkitys ja hyödyt tutkimuksessa
- Tietää konkreettisia keinoja, miten potilaiden asiantuntijuutta voi hyödyntää tutkimuksen eri vaiheissa
- Osaa hyödyntää potilaiden asiantuntijuutta omassa tutkimushankkeessa

Kumppanuus rationaalisen lääkehoidon ydintavoitteena



Tutkimusaihe (lähde)

Potilaiden osallisuus akuuttilääkkeiden käytössä psykiatrisessa laitoshoidossa (9)

Potilaiden toiveet osallistua lääkkeisiin liittyvään päätöksentekoon (10)

Potilaiden osallisuuden merkitys lääkitysongelmien tunnistamisessa osana lääkehoidon arviointiprosessia (11)

Potilaiden osallisuuden lisääminen terveydenhuollon menetelmien arvioinneissa (12) ja hoitosuositusten laadintaprosesseissa (13)

Potilaiden kokemukset ja osallisuus potilasturvallisuuden edistämisessä (14)

Potilas-hoitaja (15,16) sekä potilas-lääkäri (17) vuorovaikutus potilaiden osallisuuden näkökulmasta

Lasten näkemykset osallistumisesta kliinisiin lääketutkimuksiin (18)

Syöpäpotilaiden näkemykset ja kokemukset osallistua hoitoonsa liittyvään päätöksentekoon (19)

Mielenterveysongelmia sairastavien näkemykset hoitoon sitoutumista edistävästä tekijöistä (20)

Verenpainepotilaiden asenteet tietotekniikan käytöstä hoidon tukena (21)

Pitkäaikaissairaiden näkemykset omasta ja terveydenhuollon ammattilaisten osallistumisesta lääkehoidon toteutukseen (22)

Esimerkkejä suomalaisista rationaalisen lääkehoidon tutkimuksista, joissa on tutkittu potilaiden osallisuutta

Hämeen-Anttila, Strömberg, Timonen, Aarnio.
[Potilaiden osallisuus rationaalisen lääkehoidon tutkimuksissa.](#)
[Dosis 2024;40:90-104 \(dosis.fi, pdf\)](#)

Terminologia

- **Involvement** – research **with** or **by** members of the public / patients rather than **to, about, for them**
- **Participation** – people / patients take part in a research study
- **Osallisuus ja osallistaminen** ovat eri asioita. Osallistaminen on organisaatiolähtöistä toimintaa. Aidossa yhteistyössä kyse on osallistumisen lisäksi osallisuudesta.
- [Kansalaistiede \(avointiede.fi\)](http://avointiede.fi) / Citizen science
- [Potilaiden ja kansalaisten osallisuus \(cochrane.org, englanniksi\)](http://cochrane.org) / **Patient and Public Involvement (PPI)** / Public Involvement (PI)
- [Kanssatutkimus \(blogs.helsinki.fi\)](http://blogs.helsinki.fi) / Co-research

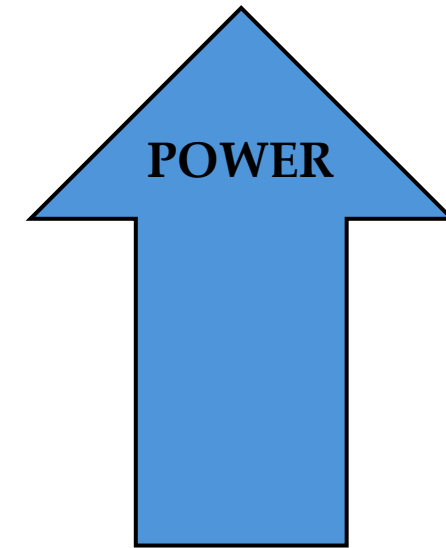
Amount of power the patient has in decision making in your research?

Service user controlled

Co-production

Collaboration

Consultation



Hickey G, Turner K.

[Patient and public involvement in research: what, why and how?](#)
[Cochrane Training 2019 \(cochrane.org\)](http://cochrane.org)

Miksi potilaiden osallisuus tutkimuksissa on tärkeää?

- Tutkimuksen relevanssi paranee
 - Potilaat ovat oman kokemuksensa asiantuntijoita → antaa tutkimukselle oikean relevanssin ja fokuksen: mikä hoidossa on merkityksellistä ja tärkeää potilaalle?
- Tutkimuksen laatu ja vaikuttavuus potentiaalisesti paranee
 - Tutkimusvälineet (kyselytutkimus, haastattelukysymykset) ovat selkeitä, pituus ok
 - Rekrytointi onnistuu, tutkimus ei liian työllistävä potilaalle
- Moraalinen argumentti
 - Potilailla on oikeus osallistua tutkimukseen, jolla voi olla vaikutusta heidän elämäänsä
 - Julkisesti rahoitettu tutkimus
- Usein myös välttämätöntä
 - Tieteelliset lehdet, rahoittajat jne. vaativat yhä useammin potilaiden osallisuutta
 - Organisaation politiikka

Mitä potilaiden osallisuus voi tarkoittaa käytännössä?

Esimerkkejä

- Potilaita mukana ideoimassa tutkimuskysymyksiä ja suunnittelemassa tutkimusta
- Potilasjäsen tutkimusryhmässä jäsenenä
- Tutkija on itse myös pitkäaikaissairas
- Potilaspaneeli, tapaamisia säännöllisesti tutkimuksen eri vaiheissa
- Potilasjäsen tutkimuksen ohjausryhmässä
- Yhteistyö potilasjärjestöjen kanssa
- Yhdistelmä eri tapoja

Usein keskusteluttaa...

- Kuka voi edustaa potilaita?
 - Potilasjärjestön edustaja – edustaako ”tavallista” potilasta?
 - Pystyykö yksittäinen potilas puhumaan suuremman potilasjoukon puolesta?
 - Miten paljon täytyy ymmärtää tutkimuksen tekemisestä?
- Miksi potilaalle täytyy maksaa palkkio?

Haasteet

- Organisaatiotason tuen puute, rakenteet (esim. potilaiden kouluttaminen, toiminnan koordinointi)
- Resurssien puute (esim. potilasjäsenen palkkio ja matkakustannukset)
- Potilaiden osallisuuden merkitys ja hyödyt edelleen tuntematonta lääkealalla, erityisesti rationaalisen lääkehoidon tutkimuksissa

Muista hyödyntää Potilaiden osallistumisen tarkastuslistaa!

- Tarkastuslista ja liitekuvat löytyvät Fimean sivulta.
- Materiaalit ovat vapaasti käytettävissä!

Miksi rationaalisen
lääkehoidon tutkijan
kannattaa tehdä
yhteistyötä
potilasjärjestöjen
kanssa?



Yhteistyö
potilasjärjestöjen
kanssa lisää
tutkimuksesi
laatua



fimea



Tutkimuksessa kannattaa huomioida ainakin onko potilaiden näkökulma huomioitu:

- tutkimusaiheen valinnassa?
- yleisesti tutkimussuunnitelmassa?
- tutkimuskysymyksessä?
- tutkimusmenetelmän valinnassa?
- tutkimuksen toteutettavuudessa?
- potilaiden rekrytointiprosessissa?

Lisäksi tutkimuksessa kannattaa huomioida ainakin seuraavat asiat:

- Ovatko tiedotteet, saatekirjeet, suostumuslomakkeet selkeitä ja saavutettavia, ja käsitteet selitetty maallikolle ymmärrettävästi?
- Onko eettiset asiat huomioitu potilaiden näkökulmasta?
- Onko potilaan oikeudet selitetty selkeästi?
- Onko tutkimukseen osallistuminen potilaan näkökulmasta liian kuormittavaa (käyntien määrä, täytettävät asiakirjat, potilaspäiväkirja ym.)?
- Onko tutkijalla suunnitelma tutkimuksen tulosten viestimiseksi tutkimukseen osallistuneille ja laajalle yleisölle (tiedeviestintä)?

Miksi tutkijan
kannattaa tehdä
yhteistyötä
potilasjärjestöjen
kanssa?



Miten tutkija voi kehittää yhteistyötä potilasjärjestöjen kanssa?



Lue lisää!

- [Rationaalisen lääkehoidon tutkimusverkosto RATTI \(fimea.fi\)](https://fimea.fi)
 - Potilaan osallisuuden tarkastuslista
 - [Potilaiden osallisuus tuo arvokasta näkökulmaa lääkehoidon tutkimukseen. Sic! 19.6.2024 \(julkari.fi, pdf\)](https://julkari.fi)
 - [Onko potilaiden osallisuudesta lääkealan tutkimuksissa hyötyä? Sic! 24.9.2024](https://fimea.fi)
- [Kanssatutkimuksen tutkimusverkosto \(blogs.helsinki.fi\)](https://blogs.helsinki.fi)
- [Kanssatutkimus: Ihanteet ja käytännöt -kirja \(2023\) \(blogs.helsinki.fi\)](https://blogs.helsinki.fi)
- [Patient and public involvement in research: What, why and how? \(cochrane.org\)](https://cochrane.org)
- Tilaa [Fimean uutiskirjeet](https://fimea.fi)
- Kansainvälinen esimerkki [BMJ open -lehden Patient and Public Partnership -strategia \(bmj.com\)](https://bmj.com)