

Potilaiden osallisuus tuo arvokasta näkökulmaa lääkehoidon tutkimukseen

[Fimean toiminta](#)

Julkaistu 19.6.2024

Potilaan osallistumisen tarkastuslista on ensimmäinen potilasjärjestöyhteistyöhön ja potilaiden osallistumiseen kannustava ohjeistus suomalaisille rationaalisen lääkehoidon tutkijoille.



Kansallisen Lääkeinformaatioverkoston ja Rationaalisen lääkehoidon tutkimusverkoston RATTIn sekä EUPATI Suomen julkaiseman tarkastuslistan tarkoituksena on rohkaista tutkijoita kehittämään pitkäjänteistä ja tiivistä yhteistyötä potilaiden ja potilasjärjestöjen kanssa. Tarkistuslista ja sen liitteet antavat konkreettisia vinkkejä siihen, missä tutkimuksen eri vaiheissa potilasnäkökulma kannattaa huomioida.

Tavoitteena on vahvistaa potilaiden osallisuutta rationaalisen lääkehoidon, lääkeinformaation ja lääkitysturvallisuuden tutkimuksissa ja lisätä tutkimuksen laatua ja merkitystä sairastuneiden näkökulmasta.

Potilaiden osallisuus nähdään yhä tärkeämpänä osana lääke- ja terveystieteellistä tutkimusta, ja osallisuuden edistäminen on vahvasti tunnustettu myös kansallisissa terveys- ja lääkepoliittisissa linjauksissa.

Potilaiden osallisuudella tutkimuksessa (Patient and Public Involvement, PPI) tarkoitetaan sitä, että potilas tai potilaita on mukana tutkimushankkeessa tuomassa näkökulmia tutkimuksen eri vaiheisiin. Potilaat voivat olla mukana esimerkiksi muotoilemassa tutkimuksen tavoitteita, päättämässä

käytettävistä menetelmistä, ja jopa keräämässä ja analysoimassa tutkimusaineistoa sekä laatimassa tieteellisiä julkaisuja kanssatutkijoina.

Yhteistyö tutkijoiden ja potilaiden sekä potilasjärjestöjen välillä lisää tutkimuksen laatua ja auttaa kehittämään tutkimuksen tavoitteita, menetelmiä ja tulosten hyödynnettävyyttä potilasnäkökulmasta. Potilaiden osallisuus rationaalisen lääkehoidon tutkimuksessa voi esimerkiksi auttaa lääkehoitoprosessin kehittämistä potilaskeskeiseksi.

Tutkija voi saada potilasnäkökulmia tutkimukseensa esimerkiksi sairaalan tutkimusraadin, potilaita kouluttavan EUPATI Suomen tai eri sairausryhmiä edustavien potilasjärjestöjen kautta.

Monia mahdollisuuksia osallisuuteen tutkimuksen eri vaiheissa

Potilasedustajien kokemuksia ja mielipiteitä voi hyödyntää tutkimusprosessin eri vaiheissa.

Tutkimuksessa kannattaa huomioida ainakin seuraavat potilaan osallistumisen tarkastuslistaan sisältyvät asiat:

- Onko potilaiden näkökulma huomioitu
 - tutkimusaiheen valinnassa
 - yleisesti tutkimussuunnitelmassa
 - tutkimuskysymyksessä
 - tutkimusmenetelmän valinnassa
 - tutkimuksen toteutettavuudessa
 - potilaiden rekrytointiprosessissa?
- Ovatko tiedotteet, saatekirjeet ja suostumuslomakkeet selkeitä ja saavutettavia sekä onko käsitteet selitetty maallikolle ymmärrettävästi?
- Onko eettiset asiat huomioitu potilaiden näkökulmasta?
- Onko potilaan oikeudet selitetty selkeästi?
- Onko tutkimukseen osallistuminen potilaan näkökulmasta liian kuormittavaa (esimerkiksi käyntien määrä, täytettävät asiakirjat tai potilaspäiväkirja)?
- Onko tutkijalla suunnitelma tutkimuksen tulosten viestimiseksi tutkimukseen osallistuneille ja laajalle yleisölle (tiedeviestintä)?

Potilastutkimusraadin jäsen, potilasjärjestön edustaja tai yksittäinen potilas voi olla mukana osallistumassa tutkimustoimintaan tutkimuksen suunnittelusta tutkimuksen tulosten julkaisuun asti, tai osallistua vain yksittäiseen tutkimusprosessin vaiheeseen liittyvään tehtävään tilanteesta ja tarpeista riippuen.

On hyvä huomioida ja pohtia, millaisesta potilasnäkökulmasta tutkimus hyötyy sen eri vaiheissa. Potilaiden valmiudet, taustat ja kiinnostuksen kohteet vaihtelevat. Tiedotteiden lukemisessa voi olla hyödyllisintä saada palautetta maallikonäkökulmasta mahdollisimman laajan ymmärrettävyyden turvaamiseksi, kun taas kanssatutkijoilta vaaditaan syvempää perehtyneisyyttä.

Aidon yhteistyön kehittämiseksi ja osallisuuden toteutumiseksi tutkimuksesta kannattaa keskustella potilasedustajien kanssa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, kun tutkimussuunnitelmaan on vielä aidosti mahdollista vaikuttaa.

Yhteistyö voi parhaimmillaan edistää tutkimusta merkittävästi

Yhteistyöstä voi olla tutkijalle monenlaista hyötyä. Potilaiden kokemukset ja kertynyt tieto omasta sairaudesta tuovat uusia näkökulmia tutkimusaiheeseen.

Tutkimussuunnitelman ja tutkimuksen materiaalien läpi käyminen potilasedustajien kanssa voi parantaa tutkimuksen laatua ja nopeuttaa esimerkiksi tutkimuksen käsittelyä eettisessä toimikunnassa, kun tiedotteet ja suostumuslomakkeet on käyty yhdessä huolellisesti läpi.

Yhteistyö voi auttaa myös rahoituksen saamisessa tai julkaisemisessa, sillä potilasjärjestöjen edustus on vaatimuksena yhä useammassa kansainvälisessä rahoitushaussa ja tieteellisessä julkaisusarjassa.

Miten alkuun yhteistyössä?

Tutkijan kannattaa olla rohkeasti yhteydessä oman alansa tai tutkittavaa sairausryhmää edustavaan potilasjärjestöön ja tarjota esitystä tutkimuksesta potilasjärjestön tilaisuuteen tai ehdottaa vapaamuotoista tapaamista.

Potilasjärjestöt ovat pääsääntöisesti hyvin kiinnostuneita alan tutkimuksesta, ja ottavat tutkijoita mielellään mukaan tilaisuuksiin tai kirjoittamaan yleistajuisia artikkeleita järjestöjen lehtiin.

Potilasjärjestöjen kautta on mahdollista tavoittaa potilaita ja tarvittaessa esimerkiksi koota näkemyksiä laajemmalta potilasjoukolta.

Pitkäjänteinen yhteistyö tuo parhaat tulokset. Tulevia tutkimusaiheita ja -materiaaleja voi pohtia yhdessä hyvissä ajoin. On myös mahdollista perustaa tutkimushankkeelle potilasedustajista koostuva asiantuntijaryhmä, jonka kanssa tutkimukseen liittyviä teemoja voi käsitellä koko hankkeen ajan.

Yhteistyökumppaneita kannattaa tiedottaa ajoissa tulevista hakupäivämääristä ja keskustella avoimesti kummankin osapuolen resursseista ja tutkimukseen liittyvistä toiveista. On myös kohteliasta huolehtia, että potilasedustajien osallistumisesta aiheutuneet kulut katetaan.

Lisäksi on suositeltavaa keskustella, miten esimerkiksi tutkimussuunnitelman tai muiden materiaalien kommentointiin käytetty aika kompensoidaan potilaille. Potilasedustajien näkökulmat ovat arvokkaita ja heidän panoksensa kannattaa huomioida myös tutkimuksen budjettia suunnitellessa.

Lue lisää

Tarkastuslista ja sen liitekuvat on julkaistu [RATTI-verkoston verkkosivuilta](#) ja [Lääkeinformatioverkoston verkkosivuilta](#).

Kirjallisuutta

Al Hamarneh YN ym. Patient-oriented pharmacy practice research: Why should we care? Can Pharm J (Ott). 2020 Mar 19;153(3):133-136.

Brett J ym. A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. Patient 2014; 7: 387–95.

[The Council for International Organizations of Medical Sciences \(CIOMS\). 2022. Patient involvement in the development, regulation and safe use of medicines.](#)

Domecq JP ym. Patient engagement in research: a systematic review. BMC Health Serv Res 2014; 14:89.

Greenhalgh T ym. Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. Health Expect 2019; 22: 785–801.

[National Institute for Health Research \(NIHR\). 2019. UK Standards for Public Involvement.](#)

Richards T ym. Better together: patient partnership in medical journals BMJ 2018; 362: k3798.
doi:10.1136/bmj.k3798

[WHO \(World Health Organization\) Collaborating Center for Research and Training in the Patient Perspective on Medicines Use.](#)

Mirjami Tran Minh

FM

Väitöskirjatutkija, Helsingin yliopisto

Marketta Liljeström

TM

EUPATI fellow, projektisuunnittelija (potilas- ja kansalaisosallisuus), iCAN – Digitaalisen yksilöllistetyn syöpälääketieteen lippulaiva -projekti

Katri Hämeen-Anttila

FaT

Sosiaalifarmasian professori, Itä-Suomen yliopisto, farmasian laitos

