

Potilaiden osallistumisen tarkastuslista tutkijalle

Yhteistyö potilaiden ja potilasjärjestöjen kanssa lisää tutkimuksen laatua. Potilasedustajien kokemuksia ja mielipiteitä on hyvä hyödyntää tutkimusprosessin eri vaiheissa. Tutkimusraadin 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. Yhteistyön tavoitteena on parantaa tutkimuksen vaikuttavuutta.

Tutkimuksen voi viedä varhaisessa vaiheessa potilaiden arvioitavaksi esimerkiksi potilasjärjestön kautta tai yliopistollisen sairaalan tutkimusraatiin (HUS). Myös yksittäisiä tutkimusasioita voi pyytää kommentoimaan.

Tutkimuksessa kannattaa huomioida ainakin seuraavat asiat:

Onko potilaiden näkökulma huomioitu

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

Lähteitä ja lisätietoja:

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. <https://cioms.ch/publications/product/patient-involvement/>

Chalmers I ym. How to increase value and reduce waste when research priorities are set. *Lancet* 2014;383:156–65.

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. <https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2019/11/UK-standards-for-public-involvement-v6.pdf>

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. <https://whocc-meduse.ku.dk/>

Liitteet:

Kuva 1. Miksi rationaalisen lääkehoidon tutkijan kannattaa tehdä yhteistyötä potilasjärjestön kanssa?

Kuva 2. Miten voin tutkijana kehittää yhteistyötä potilasjärjestöjen kanssa?