

PROSHADE – Tietoon pohjautuva jaettu päätöksenteko terveydenhuollossa

Milla Rosenlund¹, Virpi Jylhä¹, Anna Vahteristo¹, Tuuli Turja², Hanna Kuusisto^{1,3}

¹ Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, Itä-Suomen yliopisto, Kuopio; ² Yhteiskuntatieteiden tiedekunta, Tampereen yliopisto, Tampere; ³ Tampereen yliopistollinen sairaala, Tampere

Milla Rosenlund, projektitutkija, Itä-Suomen yliopisto, Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos, PL 1627, 70211 Kuopio, FINLAND. Sähköposti: milla.rosenlund@uef.fi

Tiivistelmä

PROSHADE on Suomen Akatemian Strategisen tutkimuksen neuvoston (STN) vuosille 2021–2026 rahoittama hanke ja osa STN:n LITERACY-ohjelmaa. Hankkeessa tutkitaan ja etsitään monitieteellisesti ratkaisuja tiedon kriittiselle käytölle yhteiskunnassa. PROSHADE tutkii talous- ja vaikuttavuustiedon käyttöä, jaetun päätöksenteon käytäntöjä terveydenhuollossa sekä potilaan tuottaman tiedon hyödyntämistä terveydenhuollon ammattilaisen ja potilaan välisessä päätöksenteossa.

Hankkeessa on neljä työpakettia (WP). Tässä esittelyssä kuvataan sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan, neurologian ja sosiaalipsykologian tieteenaloja yhdistävän työpaketin 3 (WP3) tutkimusta tiedon lukutaidosta, kansalaisen ja potilaiden osallisuudesta terveydenhuollossa. Potilaan osallisuus ilmenee käytännössä potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välisessä hoitoa koskevassa jaetussa päätöksenteossa. Potilaan osallisuuden vahvistamisella tavoitellaan muun muassa hoidon onnistumista, vahvempaa hoitoon sitoutumista ja hoitotyytyväisyyttä. Potilaan terveystiedon lukutaidolla (taito tunnistaa, etsiä, arvioida ja tuottaa terveyteen liittyvää tietoa) on merkitystä jaetussa päätöksenteossa. Potilaan tuottama tieto esimerkiksi mahdollistaa potilaan arvojen ja näkemysten huomioimisen paremmin osana hoitoa koskevaa jaettua päätöksentekoa. Tutkimustietoa tarvitaan selvittämään, kuinka jaettua päätöksentekoa ja potilaan ääntä saataisiin vahvistettua terveydenhuollon kohtaamisissa.

Avainsanat: jaettu päätöksenteko, osallisuus, terveydenhuolto

Abstract

The PROSHADE project is funded by the Strategic Research Council of the Academy of Finland for 2021–2026. The project is part of LITERACY program, where interdisciplinary solutions are researched and searched on critical information usage of individuals and organizations. In PROSHADE the focus of research is on decision-making and utilization of information in healthcare.

Published under a CC BY 4.0 license (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

PROSHADE consists of four work packages (WP). This presentation focuses on work package 3 (WP3), which researches health information literacy and the participation of patients in shared decision-making in healthcare. Increasing patient's participation according to earlier studies leads for example to better treatment success, patient satisfaction and stronger commitment to treatment. Patient's health literacy (the ability to identify, search, evaluate, and generate health-related data) plays a central role in shared decision-making. Patient generated data enables patient's values and preferences to be taken into account better as part of shared decision-making. However, research is required to further strengthen shared decision making in interactions in healthcare.

Keywords: shared decision making, participation, healthcare

Johdanto

Terveydenhuoltolain (1326/2010) mukaan terveydenhuollon on oltava laadukasta, turvallista ja asianmukaisesti toteutettua [1]. Näyttöön perustuva tieto muun tarkoituksenmukaisista lähteistä saatavan ajantasaisen tiedon kanssa on laadukkaan terveydenhuollon perusta. Tietoa tarvitaan sekä organisaatiotason ohjauksessa että myös hoitokäytäntöihin perustuvassa ja terveydenhuollon ammattilaisen ja potilaan välillä tapahtuvassa jaetussa päätöksenteossa.

Jaetulla päätöksenteolla on positiivisia vaikutuksia, sillä se tukee näyttöön perustuvaa toimintaa [2], mutta vahvistaa samalla hoitoon liittyvää päätöksentekoa terveydenhuollon ammattilaisen ja potilaan välillä sekä potilaan osallistumista ja osallisuutta oman terveytensä ja hyvinvointinsa ylläpitämiseen [3]. Aiemman tutkimuksen perusteella on todettu, että jaettu päätöksenteko parantaa potilastyytyväisyyttä [4], lisää potilaan autonomiaa [5] sekä tietoisuutta päätöksentekotilanteessa tarvittavasta tiedosta [6]. Potilaan osallistaminen omaa hoitoaan koskevaan päätöksentekoon ja jaettu päätöksenteko pyrkivät vastaamaan potilaan tarpeisiin ja odotuksiin vähentäen näin häiriökysyntää. Häiriökysyntää syntyy, kun terveydenhuolto ei pysty vastaamaan potilaiden tarpeisiin [7].

Potilaan terveystiedon lukutaidolla on merkitystä jaetussa päätöksenteossa terveydenhuollon ammattilaisen ja potilaan välillä. Terveystiedon lukutaito tarkoittaa potilaan taitoa tunnistaa, etsiä, arvioida ja jakaa tietoa terveyteensä liittyen, ja mahdollistaa aktiivisen osallistumisen omaa hoitoa koskevaan päätöksentekoon [2]. Terveystiedon lukutaitoon liittyvät taidot ovat potilaan etu, mutta niillä on merkitystä myös yhteiskunnallisesti, sillä heikon terveystiedon lukutaidon on esimerkiksi tutkimusten mukaan todettu olevan yksi terveydentilan riskitekijöistä [8].

Tässä hankekuvauksessa kuvataan lyhyesti tiedon käyttöä terveydenhuollon päätöksenteossa tutkivaa PROSHADE-hanketta sekä tarkemmin hankkeen työpaketin 3 (WP3) tekemää tutkimusta jaetun päätöksenteon kokemuksiin potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välillä, potilaan tuottamaan tietoon ja tiedon lukutaitoon sekä teknologian käyttövalmiuksiin liittyen

Hankkeen lähtökohdat ja tavoitteet

PROSHADE on Suomen Akatemian strategisen tutkimuksen neuvoston (STN) rahoittama hanke, jossa kehitetään taloudellisen ja vaikuttavuustiedon sekä potilaiden tuottaman tiedon käyttöä terveydenhuollon organisaatioiden päätöksenteossa ja tutkitaan jaetun päätöksenteon käytänteitä. Hankkeen tavoitteena on tuottaa tietoa ja ke-

hittää jaetun päätöksenteon käytäntöjä, tutkia tiedon lukutaitoa sekä potilaiden osallistumista terveydenhuollossa muun muassa politiikkasuositusten kautta. Mukana hankkeessa ovat Itä-Suomen yliopisto, Tampereen yliopisto, Oulun yliopisto ja Duodecim. Hankkeella on useita yhteistyökumppaneita.

Hanke koostuu neljästä työpaketista, joiden keskeiset tutkimuskohteet on kuvattu kuvassa 1. Lisätietoa hankkeen työpakettien tutkimuksesta löytyy osoitteesta www.proshade.fi. Tässä hankekuvauksessa keskitytään kuvaamaan WP3:n tutkimuskohteita, tutkimuksen toteutusta ja tulosten raportointia. WP3 on monitieteellinen työpaketti monitieteellisessä tutkimuskonsortiossa. WP3:n tutkimusta johtaa neurologian ylilääkäri, asiakas-

ja potilasturvallisuuden professori Hanna Kuusisto. Tutkijat edustavat sosiaali- ja terveydenhuollon tiedonhallinnan ja sosiaalipsykologian tieteenaloja.

Työpakettien tarkoituksena on tutkia tiedon lukutaitoa ja teknologian käyttövalmiuksia, potilaan tuottamaa tietoa, sen merkitystä ja käyttöä sekä potilaiden ja ammattilaisten näkemyksiä jaetusta päätöksenteosta. Tutkimuksen tavoitteena on kehittää digitaalinen jaetun päätöksenteon tuki MS-tautia ja epilepsiaa sairastavien ja heitä hoitavien ammattilaisten käyttöön. Digitaalisen päätöksenteon tuen kehitystyö perustuu työpaketissa tehtävään tutkimukseen.



Kuvio 1. Hankkeen työpaketit ja keskeiset tutkimuskohteet.

Toteutus

WP3:n ensimmäisen rahoituskauden (v.2021–2023) osatutkimukset koskevat potilaiden kokemuksia jaetusta päätöksenteosta terveydenhuollossa, kansalaisten teknologian käyttövalmiuksia ja tiedon lukutaitoa. Tiedon lukutaitoon sisältyy työpaketin tutkimuksissa myös digitaalisen terveyden lukutaidon tason selvittäminen. Työpakettiin on kuulunut kansainvälisten mittareiden käännoistyötä ja validointia kansainvälisen vertailtavuuden mahdollistamiseksi. Tutkimuksissa käytetyt itseraportointiin perustuvat mittarit ovat jaetun päätöksenteon (SDM-Q-9-FIN) ja Terveysteen ja hyvinvointiin liittyvien teknologioiden käyttövalmiuksien moniulotteinen mittari (The Multidimensional Readiness and Enablement Index for Health Technology, READHY) [9]. Osatutkimuksissa on tutkittu jaetun päätöksenteon kokemuksia ja tiedon lukutaitoa erilaisissa kohderyhmissä keskittyen erityisesti ikääntyneiden ja neurologista sairautta (epilepsia ja MS-tauti) sairastavien potilasryhmiin.

Ensimmäinen osatutkimus toteutettiin vuodenvaihteessa 2021–2022 monimenetelmällisenä kyselytutkimuksena. Tutkimuksessa kartoitettiin potilaiden kokemuksia jaetusta päätöksenteosta lääkärin vastaanotolla SDM-Q-9-kyselyllä. SDM-Q-9 on alun perin Saksassa kehitetty jaetun päätöksenteon kokemuksia potilaan näkökulmasta mittaava yhdeksän väittämää sisältävä kysely [10]. Kysely käännettiin hankkeessa saksasta suomeksi. Lisäksi kyselyssä käytettiin kokeellista asetelmaa, jossa vastaajat arvioivat päätöksentekotilanteita kuvaavia skenaarioita ja omaa toimintaansa kuvitteellisissa ja kokeellisesti manipuloiduissa vastaanottotilanteissa. Kysely toteutettiin sähköisenä ja se suunnattiin aikuisikäisille Eläkeliiton, Epilepsialiiton, Hengitysliiton ja Neuroliiton jäsenille. Kyselyyn osallistui yhteensä 1935 vastaajaa.

Monimenetelmällinen kyselyaineisto tuottaa uudenlaista tietoa jaetun päätöksenteon ja hoitoon sitoutumisen yhteydestä. Osatutkimukset myönteisesti vaikuttavat tiedon saamiseen jaetun päätöksenteon ja muiden päätöksentekotapojen välisistä eroista terveydenhoidon kohtaamisissa sekä hoitoon sitoutumisesta ja näennäissitoutumisesta. Tutkimus tuottaa lisäksi tietoa potilaiden tarpeista ja tavoista hakea lisätietoa tai toista mielipidettä lääkärin vastaanoton jälkeen.

WP3:ssa tutkitaan keskeisesti epilepsiaa ja MS-tautia sairastavien potilaiden näkemyksiä terveydenhuollosta ja käytössä olevista digitaalisista palveluista. MS-tautia sairastaville toteutettiin keväällä 2022 ja epilepsiaa sairastaville aikuisikäisille potilaille syksyllä 2022 kyselytutkimus, jossa tutkittiin potilaiden tiedon lukutaitoa, digitaalisten välineiden nykyistä käyttöä ja käyttövalmiuksia. Mittarina kyselytutkimuksessa käytettiin kansainvälisesti validoitua mittaria READHY (Readiness and Enablement Index for Health Technology), joka käännettiin ja validoitiin suomeksi nimellä Terveysteen ja hyvinvointiin liittyvien teknologioiden käyttövalmiudet –mittari READHY-FIN [11]. Kyselyn aineiston kerääminen on kesken. Kevään 2023 aikana on tavoitteena toteuttaa neurologian ammattilaisille suunnattu vastaava kysely.

Epilepsiaa sairastavien potilaiden kokemuksia terveydenhuollon digitaalisten välineiden käytöstä ja jaetusta päätöksenteosta terveydenhuollossa on kerätty lisäksi fokusryhmähaastatteluisa vuoden 2022 lopulla. Potilaiden fokusryhmähaastattelut jatkuvat vuonna 2023. Fokusryhmähaastatteluisa on tutkittu myös epilepsiaa hoitavien neurologian erikoislääkärin ja sairaanhoitajien kokemuksia jaetusta päätöksenteosta ja potilaan tuottaman tiedon merkityksestä. Hankkeessa on aiemmin selvitetty kartoittavan katsauksen menetelmin potilaan tuottaman tiedon merkityksestä ja sen

sisällöstä epilepsian hoitoa koskevassa päätöksenteossa [12].

WP3:n osatutkimusten tulosten analysointi ja raportointi on parhaillaan käynnissä. Tutkimustuloksia julkaistaan pääasiallisesti kansainvälisissä alan julkaisuissa. WP3:n ensimmäisen rahoituskauden (2021–2023) tutkimustuloksia hyödynnetään toisella rahoituskaudella (2023–2026) digitaalisen palvelun rakentamiseen. Palvelun tavoitteena on tukea potilaan tuottaman tiedon hyödyntämistä hoitoa koskevassa päätöksenteossa ja täten osaltaan parantaa potilaan ja terveydenhuollon ammattilaisen välistä vuorovaikutusta. Ensi vaiheessa digitaalinen palvelu rakennetaan MS-tautia sairastavien potilaiden käyttöön.

Lähteet

- [1] Finlex. Terveydenhuoltolaki 1326/2010. Sosiaali- ja terveysministeriö; 2011 [viitattu 31.3.2023]. Saatavilla: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- [2] Muscat DM, Shepherd HL, Nutbeam D, Trevena L, McCaffery KJ. Health literacy and shared decision-making: Exploring the relationship to enable meaningful patient engagement in healthcare. *J Gen Intern Med.* 2021 Feb;36(2):521-524. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-05912-0>
- [3] Joosten EAG, DeFuentes-Merillas L, de Weert GH, Sensky T, van der Staak CPF, de Jong CAJ. Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychother Psychosom.*

Yhteenveto

PROSHADE-konsortion WP3 tekemä tutkimus tuottaa tietoa ja pyrkii tuomaan esiin potilaan osallisuuden vahvistamista suomalaisessa terveydenhuollossa. Jaettu päätöksenteko potilaan ja ammattilaisen välillä korostaa tieteellisen tiedon ja potilaan tuottaman henkilökohtaisen tiedon yhdistämistä parhaiden hoitoa koskevien päätösten aikaansaamiseksi.

Sidonnaisuudet

Hanna Kuusisto: MS-Käypä hoito työryhmän puheenjohtaja. Asiantuntija- ja luentopalkkioita: Merck, Sanofi, Teva, Novatis, Roche. Neuvottelukunnan jäsen: Merck, Sanofi, Novartis, Roche, Celgene, Jansen Cilag, Biogen, Sandoz. Kliinisen lääketutkimuksen tutkimuksesta vastaava henkilö: Sanofi.

2008;77(4):219-26.

<https://doi.org/10.1159/000126073>

- [4] Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Med Decis Making.* 2015 Jan;35(1):114-31.

<https://doi.org/10.1177/0272989X14551638>

- [5] Pickrell WO, Elwyn G, Smith PEM. Shared decision-making in epilepsy management. *Epilepsy Behav.* 2015 Jun;47:78-82. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2015.01.033>

- [6] Durand MA, Carpenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, Bunn F, Elwyn G. Do interventions designed to support shared decision-making reduce health inequalities? A systematic review and meta-analysis. *PLoS One.* 2014 Apr 15;9(4):e94670. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0094670>

- [7] Walley P, Found P, Williams S. Failure demand: a concept evaluation in UK primary care. *Int J Health Care Qual Assur.* 2019 Feb 11;32(1):21-33. <https://doi.org/10.1108/IJHCQA-08-2017-0159>
- [8] McCaffery KJ, Smith SK, Wolf M. The challenge of shared decision making among patients with lower literacy: a framework for research and development. *Med Decis Making.* 2010 Jan-Feb;30(1):35-44. <https://doi.org/10.1177/0272989X09342279>
- [9] Kayser L, Rossen S, Karnoe A, Elsworth G, Vibe-Petersen J, Christensen JF, et al. Development of the multidimensional readiness and Enablement Index for Health Technology (READY) tool to measure individuals' Health Technology readiness: Initial testing in a cancer rehabilitation setting. *J Med Internet Res.* 2019 Feb 12;21(2):e10377. <https://doi.org/10.2196/10377>
- [10] Kriston L, Scholl I, Hölzel L, Simon D, Loh A, Härter M. The 9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9). Development and psychometric properties in a primary care sample. *Patient Educ Couns.* 2010 Jul;80(1):94-9. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.09.034>
- [11] Jylhä V, Turja T. Terveysteen ja hyvinvointiin liittyvien teknologioiden käyttövalmiudet: READY-FIN -mittarin käänösprosessi. *FinJeHeW.* 2023;15(2):219–229. <https://doi.org/10.23996/fjhw.126867>
- [12] Jylhä V, Rosenlund M, Kuusisto H, Saranto K. Patient-generated data in epilepsy care decisions: a scoping review protocol: A scoping review protocol. *JBI Evid Synth.* 2022 Jun 1;20(6):1578-1584. <https://doi.org/10.11124/JBIES-21-00195>