

Katja Lehtinen

**LAATUJOHTAMINEN  
TERVEYDENHUOLLOSSA: POTILAALTA  
KERÄTTÄVÄN VAIKUTTAVUUSTIEDON  
HYÖDYT JA HAASTEET**

Johtamisen ja talouden tiedekunta  
Pro Gradu -tutkielma  
Joulukuu 2022

# TIIVISTELMÄ

Katja Lehtinen: Laatujohtaminen terveydenhuollossa: Potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon hyödyt ja haasteet  
Pro Gradu -tutkielma  
Tampereen yliopisto  
Hallintotieteiden tutkinto-ohjelma  
Joulukuu 2022

---

Laatu ja vaikuttavuus ovat ajankohtaisia teemoja sosiaali- ja terveydenhuollon toimialalla. Kasvat sosiaali- ja terveydenhuollon kustannukset ohjaavat tarkastelemaan annetun hoidon vaikuttavuutta, jota myös lainsäädännöllä muun muassa julkisessa terveydenhuollossa edellytetään. Terveydenhuollon vaikuttavuutta voidaan edistää johtamalla laatua tiedolla. Vaikuttavuuden mittaaminen on jo useissa terveydenhuollon organisaatioissa arkipäivää, mutta kansallisia yhteisesti sovittuja käytänteitä vielä kehitetään.

Potilaalta kerättävä vaikuttavuustieto on yksi keino mitata ja tarkastella hoidon vaikuttavuutta. Potilaalta voidaan kerätä vaikuttavuustietoa PROM-mittareita (Patient Reported Outcome Measures) hyödyntäen. Tällöin potilas vastaa mittarin kysymyksiin tyypillisimmin ennen hoidon aloitusta ja annetun hoidon jälkeen. Mittauskertojen tuloksia vertailemalla voidaan arvioida annetun hoidon vaikuttavuutta kyseisen potilaan kohdalla. Systemaattisella mittaamisella ja otosta kasvattamalla saadaan aikaan eri toimenpiteiden, hoitojen tai toimipisteiden kesken vertailtavaa tietoa.

Tässä Pro Gradu -tutkielmassa aihetta lähestytään kahden tutkimuskysymyksen avulla: miten terveydenhuollon laatua parannetaan potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon avulla, ja millaisia haasteita vaikuttavuustiedon keräämiseen ja hyödyntämiseen liittyy tutkimuksissa mainitaan? Menetelmänä käytetään systemaattista kirjallisuuskatsausta. Aineistoa tarkastellaan sisällönanalyysin avulla.

Tutkimuskysymyksen ”Miten terveydenhuollon laatua parannetaan potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon avulla?” vastaukseksi muodostui sisällönanalyysissä viisi teemaa: uusien hoitomuotojen käytettävyyden arviointi, kokonaisten hoitopolkujen laadun parantaminen, vuorovaikutus terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaan välillä, terveydenhuollon yhdenvertaisen laadun edistäminen sekä terveydenhuollon tutkimus. Tutkimuskysymyksen ”Millaisia haasteita vaikuttavuustiedon keräämiseen ja hyödyntämiseen liittyy tutkimuksissa mainitaan?” vastaukseksi muodostui sisällönanalyysissä neljä kategoriaa, jotka kuvaavat haasteiden juurisyitä. Nämä neljä teemaa ovat mittarista johtuvat haasteet, terveydenhuollosta johtuvat haasteet, potilaasta johtuvat haasteet sekä tutkimusasetelmasta johtuvat haasteet.

Tämän kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysistä muodostuneet tulokset osoittavat, että potilaalta kerättävää vaikuttavuustietoa voidaan osaltaan hyödyntää terveydenhuollon laadun parantamisessa. Mittaamiseen ja vaikuttavuustiedon hyödyntämiseen liittyy kuitenkin haasteita, joita on mahdollista ratkaista mittareita ja mittaamista kehittämällä.

Avainsanat: Terveydenhuolto, laatujohtaminen, tiedolla johtaminen, vaikuttavuus, PROM-mittarit

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

<b>1</b>	<b>JOHDANTO.....</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>LAATU TERVEYDENHUOLLOSSA .....</b>	<b>4</b>
2.1	Terveysthuolto Suomessa .....	4
2.2	Laadukas terveysthuolto ja laadun johtaminen .....	7
<b>3</b>	<b>TIEDOLLA JOHTAMINEN TERVEYDENHUOLLOSSA.....</b>	<b>13</b>
3.1	Tietojohtaminen .....	14
3.2	Tieto ja tiedolla johtaminen terveysthuollossa .....	16
<b>4</b>	<b>POTILAALTA KERÄTTÄVÄ VAIKUTTAVUUSTIETO .....</b>	<b>19</b>
4.1	Terveysthuollon vaikuttavuus .....	19
4.2	PROM-mittarit ja potilaalta kerättävä vaikuttavuustieto .....	23
4.3	Yleisimmät PROM-mittarit .....	25
4.4	PROM-mittareiden käyttö Suomessa ja maailmalla.....	29
<b>5</b>	<b>SYSTEMAATTINEN KIRJALLISUUSKATSAUS .....</b>	<b>33</b>
5.1	Tutkimuskysymykset.....	35
5.2	Aineiston keruu.....	35
5.3	Aineiston analyysi .....	38
<b>6</b>	<b>TERVEYDENHUOLLON LAADUN PARANTAMINEN POTILAALTA KERÄTTÄVÄN VAIKUTTAVUUSTIEDON AVULLA.....</b>	<b>40</b>
6.1	Uusien hoitomuotojen käytettävyyden arviointi.....	40
6.2	Kokonaisten hoitopolkujen laadun parantaminen .....	43
6.3	Vuorovaikutus terveysthuollon ammattilaisten ja potilaan välillä .....	45
6.4	Terveysthuollon yhdenvertaisen laadun edistäminen.....	46
6.5	Terveysthuollon tutkimus .....	47
<b>7</b>	<b>HAASTEET VAIKUTTAVUUSTIEDON KERÄÄMISESSÄ JA HYÖDYNTÄMISESSÄ .....</b>	<b>50</b>
7.1	Mittarista johtuvat haasteet.....	50
7.2	Terveysthuollosta johtuvat haasteet .....	51
7.3	Potilaasta johtuvat haasteet.....	52
7.4	Tutkimusasetelmasta johtuvat haasteet .....	53
<b>8</b>	<b>JOHTOPÄÄTÖKSET.....</b>	<b>55</b>
<b>9</b>	<b>POHDINTA.....</b>	<b>58</b>
	<b>LÄHTEET.....</b>	<b>61</b>
	<b>LIITTEET .....</b>	<b>70</b>
	Liite 1. Katsaukseen valikoituneet tutkimusartikkelit .....	70

## 1 JOHDANTO

Jo 1800-luvulla elänyt ja nykyaikaisen sairaanhoidon esikuvana pidetty Florence Nightingale hahmotteli elinaikanaan hoidon vaikutuksia. Lopputuloksia hoidolle oli hänen asteikollaan kolme: parantunut, ei parantunut ja kuollut. (Appleby, Devlin & Parkin 2016, 3.) Niin ikään Nightingale edisti toimillaan laadukkaan terveydenhuollon kehittymistä. Nightingale tunnetaankin niin laadun parantamiseen liittyvän mittaamisen, asianmukaisen dokumentoinnin, mittaustulosten esittämisen kuin monen toimijan osallistamisenkin edistäjänä. (Sheingold 2014.) Terveydenhuollon laadulla ja laadun parantamisen pyrkimyksillä on siis takanaan pitkä historia, vaikka laadun määrittelyyn ja systemaattisempaan johtamiseen onkin kansainvälisesti ryhdytty vasta viime vuosikymmeninä.

Nykypäivänä kaikkia organisaatioita ja organisaatioiden toimintoja johdetaan tiedolla. Tietoa tarvitaan myös laadun johtamiseen. Ydintoiminnot kerryttävät jatkuvasti dataa, jota hyödyntämällä ja tulkittavaksi tiedoksi analysoimalla organisaatio voi tarkastella historiaa, ennakoida tulevaa ja tehdä tietoon perustuvia päätöksiä. Tiedon hyödyntämiseksi tarvitaan monen prosessin ja toimijan muodostamaa tiedolla johtamisen kokonaisuutta. Laadun johtaminen tietoon perustuen näytteleeekin nyt 2020-luvulla kasvavaa roolia myös sosiaali- ja terveydenhuollon toimialalla. Tässä tutkielmassa tarkastelu keskittyy terveydenhuoltoon. Tietoa tulee hyödyntää terveydenhuollon laadun ja vaikuttavuuden kehittämiseen. Näin on määritelty jo lainsäädännön tasolla. Vaikuttavuustiedon hyödyntäminen ja raportoiminen palveluvalikoimaa laadittaessa ja kehittäessä palvelee myös julkisen terveydenhuollon päätöksenteon avoimuutta sekä tiedon julkisuutta.

Laadukas terveydenhuolto myös edellyttää asiakasnäkökulman huomioimisen palveluja kehittäessä. Tässä tutkielmassa keskitytään nimenomaan potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon hyötyihin ja haasteisiin terveydenhuollon tietoon perustuvassa laadun johtamisessa. Potilaslähtöinen ajattelu ja toiminta lisäävät potilaan mahdollisuuksia päästä osallistumaan hoitonsa suunnitteluun yhdessä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Potilaslähtöistä ajattelua voidaan soveltaa myös annetun hoidon vaikuttavuuden seuraamiseen, jolloin potilas saa mahdollisuuden raportoida mittaushetkellä vallitsevaa

vointiaan terveydenhuollon ammattilaisten käyttöön. Potilaalta kerättävää vaikuttavuustietoa saadaan luotua, kun potilas dokumentoi arvionsa terveydentilastaan sekä ennen että jälkeen toimenpiteen tai annetun hoidon PROM-mittaria (Patient-reported outcome measure) hyödyntäen. Nykypäivän asiakaslähtöisessä terveydenhuollossa potilas nähdäänkin oman tilanteensa asiantuntijana, joka voi PROM-mittareiden avulla raportoida tilanteensa ja kokemuksensa saadun hoidon tai tehdyn toimenpiteen jälkeen, toimien tällöin itse tilanteensa arvioijana häntä hoitavan klinikon sijaan (Australian commission on safety and quality in health care 2016, 4).

Vaikuttavuustiedon kerääminen terveydenhuollon organisaatioissa elää jatkuvassa muutoksessa. On nähtävissä, että vaikuttavuusajattelua perinteisesti sovelletaan helppouden vuoksi selkeisiin, yhden tuottajan tuottamiin palveluihin, joissa on selkeä asiakasryhmä (Pitkänen ym. 2020). Muun muassa Lääkärilehdessä vuonna 2020 julkaistussa artikkelissa todetaan, että potilaiden raportoimaa laatu- ja vaikuttavuustietoa tulisi lisätä ja harmonisoida, jotta sitä voitaisiin myös hyödyntää systemaattisesti. Artikkelin mukaan pohjoismaiden terveydenhuollon laaturekistereissä – joita vaikuttavuustiedon koontiin yleisesti käytetään – on geneeristen PROM-mittareiden käyttö verrattain pitkällä. Suomessa moni sairaala käyttää geneeristä 15D-elämänlaatumittaria, joka on osoittanut vaikuttavuustiedon näkökulmasta herkäksi mittariksi. Lääkärilehden artikkelin johtopäätöksenä kuitenkin todetaan, että Suomessa tulisi muodostaa yhteinen näkemys PROM-mittareiden valinnasta ja käytöstä kansallisissa laaturekistereissä. Mittareiden valinnassa tulee huomioida niiden sisältö ja tulosten vertailtavuus. (Tiirinki H. & Jonsson P-M. 2020.) Myös Nordic Health Group toteaa vuonna 2018 julkaistussa artikkelissaan samoja reunaehtoja: jotta vaikuttavuusmittareilla saatua tietoa voidaan käyttää toimintayksikön tai alueen johtamisen tukena, tulee kysymysten olla strukturoituja ja tietojen keruun tapahtua validoiduilla mittareilla (NHG 2018). Vaikuttavuusmittareilla on kuitenkin nämä ehdot huomioiden mahdollista saada myös vertailukelpoista tietoa eri organisaatioiden välillä.

Vaikuttavan terveydenhuollon edistäminen on ajankohtainen aihe, jonka tarkastelu on kansallisesti jopa pakollista. Suomalainen julkinen terveydenhuolto on yhden historiansa suurimman muutoksen edessä hyvinvointialueiden aloittaessa toimintansa 1.1.2023. Tähän hallinnolliseen muutokseen johtaneet syyt, kuten väestön ikääntyminen ja terveydenhuollon kasvaneet kustannukset, edellyttävät ratketakseen vaikuttavaa

toimintaa, jolla säästetään niin terveydenhuollon ammattilaisten aikaa kuin verovarojakin. Julkisen terveydenhuollon järjestämisvastuun siirtyessä yhä harvemmalle toimijalle saadaan samalla otollinen ajankohta vaikuttavuuden toimintatapojen yhteensovittamiselle ja vertailtavuuden lisäämiselle. Toisaalta yhä laajemmat hoitopolut saman toimijan alaisuudessa mahdollistanevat entistä sujuvamman vaikuttavuustiedon keräämisen koko hoitopolun ajalta ja alati kehittyvä teknologinen kehitys luo yhä ketterämpiä ratkaisuja vaikuttavuustiedon jatkuvaan keräämiseen ja kerätyn datan hallintaan.

Kaiken kaikkiaan potilaalta kerättävä vaikuttavuustieto vaikuttaisi antavan mielenkiintoisen mahdollisuuden potilaalle oman vointinsa itsearviointiin ja raportointiin. Terveydenhuollon organisaatioille potilailta kerätty vaikuttavuustieto antanee mahdollisuuden hoitomuotojen kehittämiseen, resurssien hallintaan ja ongelmakohtien tunnistamiseen. Potilaalta kerätyn vaikuttavuustiedon hyödyntäminen edellyttää usean toimijan yhteistyötä tietoa raportoivasta potilaasta tiedon vastaanottavaan terveydenhuollon ammattilaiseen ja useiden potilaiden vaikuttavuustiedosta analysoituja johtopäätöksiä hyödyntävään johtajaan.

Kuten jo tässä johdantotekstissä todetaan, liittyy potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon hyödyntämiseen laadun johtamisessa sekä mahdollisuuksia että haasteita. Näihin näkökulmiin etsitään tässä Pro Gradu -tutkielmassa vastauksia systemaattisen kirjallisuuskatsauksen avulla. Tutkielmassa pyritään ensinnäkin vastaamaan siihen, miten terveydenhuollon laatua parannetaan potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon avulla sekä lisäksi siihen, millaisia haasteita vaikuttavuustiedon keräämiseen ja hyödyntämiseen liittyen tutkimuksissa mainitaan.

## **2 LAATU TERVEYDENHUOLLOSSA**

Avainsanat: Laatujohtaminen, tietojohdaminen, terveydenhuolto, vaikuttavuus, vaikuttavuusmittarit, PROM-mittarit

Kuten johdantoluvussa todettiin, käsitellään tässä tutkielmassa potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon hyödyntämistä terveydenhuollon laadun kehittämisessä sekä tähän prosessiin liittyviä haasteita. Tutkielman teoriaperustana toimii laatujohtamisen käsite, joka yhdistetään tiedolla johtamiseen. Tässä ja seuraavassa luvussa tutustutaan laadun kehittämisen ja johtamisen sekä tiedolla johtamisen keskeisiin malleihin ja teorioihin sekä keskeisten käsitteiden määrittelyihin. Tarkastelussa huomioidaan erityisesti terveydenhuollon toimintaympäristön ja johtamisen erityispiirteet, palvelujen laadun arvioinnin kompleksisuus sekä tiedolla johtamisen ja laatujohtamisen keskinäinen suhde. Tarkastelun ympäristönä ja myöhemmin myös saatujen tulosten vertailupohjana toimii suomalainen julkinen terveydenhuolto.

### **2.1 Terveydenhuolto Suomessa**

Tässä tietojohdamista, laadun johtamista, vaikuttavuutta ja erityisesti potilaalta kerättävää vaikuttavuustietoa käsittelevässä tutkielmassa tarkastelua ja vertailua tehdään erityisesti suomalaisen julkisen terveydenhuollon näkökulmasta. Vaikka tiedolla johtamisen, laadun johtamisen ja vaikuttavuuden peruseriaatteet pätevät ainakin osittain toimialasta toiseen, on tärkeää ymmärtää terveydenhuollon toimintaympäristöä ja sen erityispiirteitä hahmottaakseen vaikuttavuuden mittaamisen merkitystä ja haasteita tällä toimintakentällä. Siksi tässä ensimmäisessä alaluvussa esitellään lyhyesti suomalaisen terveydenhuollon historiaa ja nykytilaa.

Terveydenhuolto on toimintaa, jonka tavoitteena on väestön terveyden, hyvinvoinnin, työ- ja toimintakyvyn sekä sosiaalisen turvallisuuden edistäminen ja ylläpito. Julkisen terveydenhuollon tärkeänä tehtävänä on myös terveyserojen kaventaminen. Terveydenhuollon perusta koostuu ehkäisevästä terveydenhuollosta sekä koko väestön saatavilla olevista terveystalvuluista. (STM: Terveystalvulut, 2021.) Terveydenhuollon toiminta on tarkasti laeilla säädeltyä. Ohjaavia lakeja ovat muun muassa perustuslaki, terveydenhuoltolaki, kansanterveyslaki, erikoissairaanhoidolaki sekä laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Julkisen terveydenhuollon tarjoaman palvelun lisäksi Suomessa

toimii useita yksityisiä terveystalujen tuottajia, jotka tarjoavat palvelua työterveyshuollosta erikoislääkäreiden vastaanottoihin ja jopa ympärivuorokautisiin asumispalveluihin.

Suomen julkinen terveydenhuolto jakautuu perusterveydenhuoltoon ja erikoissairaanhoidon. Lakisääteisyys ohjaa palveluiden jakautumista näiden välillä. Tämän tutkielman kirjoitushetkellä terveydenhuoltolaissa (30.12.2010/1326 3§) perusterveydenhuolto määritellään kunnan järjestämäksi kansanterveystyöksi, johon osaluokina kuuluvat väestön terveydentilan seuranta, terveyden edistäminen, suun terveydenhuolto, lääkinnällinen kuntoutus, työterveyshuolto, ympäristöterveydenhuolto sekä niiltä osin kuin sosiaalihuolto ja erikoissairaanhoidon eivät näitä järjestä myös päivystys, avosairaanhoidon, kotisairaanhoidon, kotisairaala- ja sairaalahoito, mielenterveystyö ja päihdetyö. Samassa laissa erikoissairaanhoidon puolestaan määritellään sellaisiksi sairauksien ehkäisy, tutkimisen, hoidon, ensihoidon, päivystyksen ja lääkinnällisen kuntoutuksen palveluiksi, jotka kuuluvat lääketieteen ja hammaslääketieteen erikoisaloihin.

Julkinen terveydenhuolto on myös johtamisympäristönä omaleimainen toimialan luonteen ja julkisorganisaation johtamisen erityispiirteiden vuoksi. Tämän vuoksi julkisen terveydenhuollon johtaminen eroaa yksityisen terveydenhuollon johtamisesta. Julkisen terveydenhuollon johtamiseen vaikuttaa poliittisen päätöksenteon vahva rooli, mikä edellyttää päätöksenteon demokraattisuutta sekä vahvaa lainsäädäntöä, jolla varmistetaan muun muassa toiminnan julkisuus ja riittävä raportointi. Julkisorganisaation toiminnan tavoitteet ovat moninaiset ja toisinaan ristiriitaiset. Kitkaa toimintaan voi aiheuttaa muun muassa terveydenhuollon johtajien epäluottamus poliittisia päättäjiä kohtaan. Julkinen terveydenhuolto rahoitetaan verojen avulla eikä voittoa toiminnassa tavoitella. Johtamisprosessi ja toimintaa ohjaava strategia ovat julkisia ja organisaation johtamisen haasteita saatetaan käsitellä esimerkiksi mediassa laajasti. Alan luonteeseen kuuluvat myös johtamisen eettiset ristiriidat. Taloudelliset tavoitteet ja toiminnan elämään ja kuolemaan liittyvä luonne eivät aina kohtaa ristiriidattomasti keskenään. (Kivinen 2008, 80-81.)

Suomalaisen terveydenhuollon rakentuminen on alkanut 1800-luvulla alkaneesta ja yhä 1900-luvun alussa ajankohtaisesta kulkutautien leviämisen ehkäisystä. Samalla kun



elinympäristö kohentui muun muassa rakennettujen viemäriverkostojen avulla, opastettiin kansalaisia muutenkin hygieenisempään elämään. Sotavuodet aikaansaiivat liikahduksen äitien ja lasten aseman parantamiseen ja heidän riittävän terveydenhuoltonsa varmistamiseen. 1960-luvulle tultaessa huomio kiinnittyi työikäisiin suomalaisiin ja tämän ikäryhmän korkeisiin kuolleisuustiloihin. Kuolleisuutta lähdettiin korjaamaan kroonisiin sairauksiin varhaisessa vaiheessa puuttamalla ja näiden sairauksien tunnistamiseen panostamalla. 1950-1960-luvuille sijoittuu tärkeänä julkisen terveydenhuollon kehitysvaiheena myös keskussairaala-verkoston rakentaminen. 1970-luvulla katse puolestaan kiinnitettiin yhteiskunnallisen päätöksenteon vaikutuksiin suhteessa terveyteen, kun taas 1980-1990-luvuilla siirrettiin katse yksilön vastuuseen. Samaan aikaan kehityksessä tapahtui myös terveydenhuollon rationalisoimista ja tarkempaa sääntelyä ja hallintaa. (Harjula 2016; Saarivirta, Consoli & Dhondt 2010, 27-35.)

Suomalainen terveydenhuolto ja sen muutokset läpi historian ovat kohdanneet kritiikkiä, siitä huolimatta, että 1900-luvun kehityskulku on aikaansaanut vastasyntyneen elinajanodotteen kaksinkertaistumisen. Kritiikki kohdistuukin väitteeseen suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmän epätasa-arvoisuudesta. Esimerkiksi terveystalvelujen yleisestä maksuttomuudesta luovuttiin vuonna 1992, mikä aiheutti tilanteen, jossa terveystalvelujen käytöstä maksavat eläkeläiset ja työttömät, työikäisten käyttäessä yleisimmin työterveyshuollon palveluja. Epätasa-arvoa aiheuttavat myös Suomen maantieteellinen rakenne, väestön sijoittuminen ja kuntakohtaiset erot. Terveystalveluihin pääsyyn vaikuttaa täten myös henkilön asuinpaikka. (Harjula 2016.) Julkinen terveydenhuolto on kohdannut ajankohtaisia haasteita myös 2020-luvulla koronaviruspandemian aikaansaaman kuormituksen sekä henkilökuntapulan vuoksi. Haasteita palvelujärjestelmän ylläpitoon aiheuttavat ajankohtaisesti myös väestön ikääntyminen ja kasvaneet kustannukset.

Kritisoitua epätasa-arvoisuutta pyritään korjaamaan järjestämisvastuun muutoksella. Suomen julkinen terveydenhuolto on yhdessä sosiaalihuollon sekä pelastustoimen kanssa osana yhtä Suomen historian merkittävintä hallinnollista uudistusta, kun järjestämisvastuu siirtyy vuoden 2023 alussa kunnilta ja kuntayhtymiltä hyvinvointialueille. Uudistuksen tavoitteena on muun muassa palveluiden ja niiden saatavuuden yhdenvertaistaminen, hyvinvointi- ja terveyserojen kaventaminen ja

kustannusten kasvun hillitseminen. Uudistuksen jälkeen kunnille jää terveyden edistämiseen liittyviä tehtäviä, mutta muu terveydenhuollon toiminta on hyvinvointialueen järjestämää. (Valtioneuvosto: Soteuudistus.fi 2022.)

Kokonaisuudessaan julkinen terveydenhuolto on siis Suomessa vahvasti laeilla säädeltyä toimintaa, jossa käsitellään ihmiselämän kannalta herkkiä asioita. Johtamisen kannalta haasteita asettavat myös ristiriitaiset tavoitteet: yhteiskunta haluaa hillitä kasvavia kustannuksia veronkorotuksia välttämällä, mutta samalla jokainen toivoo saavansa parasta mahdollista hoitoa itselleen ja läheisilleen terveystilanteen niin vaatiessa. Terveydenhuollon jatkuva kehittyminen on aikaansaanut tilanteen, jossa yhä useampaa sairautta voidaan tehokkaasti hoitaa tai jopa kokonaan parantaa. Samalla kun hoitomuodot kehittyvät ja väestö ikääntyy, haastavat nousevat kustannukset terveydenhuollon ylläpitoa ja kehittymistä. Terveydenhuolto on nyt suuren muutoksen edessä, mikä luo mahdollisuuden uusille kehitysskelleille ja korjausliikkeille.

## **2.2 Laadukas terveydenhuolto ja laadun johtaminen**

Terveydenhuollon eettiseen toimintaan kuuluu myös pyrkimys laadukkuuteen. Laatu on terminä monitulkintainen, mutta sen merkitys on sisäistettävä ennen kuin sitä voidaan kokonaisuutena johtaa. Laajassa merkityksessään laatua voidaan ensinnäkin pitää tuotteen tai palvelun ominaisuutena. On kuitenkin muistettava, että laatua arvioivan henkilön näkökulma vaikuttaa hänen arvioonsa laadusta: esimerkiksi terveydenhuollon laatua arvioitaessa palveluntuottajat ja palveluja käyttävät asiakkaat voivat käsittää laadun eri tavoin. Vaikka laadulle ei ole kaiken kattavaa ja yksiselitteistä määritelmää, yleisesti tunnustettuja piirteitä laadulla sen sijaan on. Laatu tarkoittaa ensinnäkin asiakkaiden odotusten täyttämistä tai jopa ylittämistä. Toisekseen laatu on dynaamista, eli käsitys tuotteen tai palvelun laadusta tänään ei välttämättä ole sama kuin ensi viikolla. Laatu on myös asia, jota voidaan kehittää ja parantaa. (Spath 2009, 4.)

Globaalisti katsottuna terveydenhuollon kontekstissa laatu tarkoittaa sitä, miten yksilön ja väestön terveyspalvelut vastaavat toivottujen terveysvaikutusten todennäköisyyttä. Laadukkaat terveyspalvelut ovat tehokkaita, turvallisia ja ihmiskeskeisiä. Terveyspalvelujen tulee myös olla oikea-aikaisia, tasapuolisia, integroituja ja vaikuttavia, jotta niitä voidaan pitää laadukkaina. Maailman terveysjärjestö WHO kehottaa valtioita

yleisen terveysturvallisuuden tavoitteluun muun muassa laadukkaiden terveystalvelujen avulla. Järjestö tunnistaa riittämättömän laadun johtavan kuolleisuuden kasvuun, inhimilliseen kärsimykseen sekä taloudellisiin menetyksiin. WHO:n, Maailmanpankin ja OECD:n raportti laadukkaiden terveystalvelujen tarjoamisesta korostaa tarvetta toimiin kaikilla terveydenhuollon tasoilla hyvästä hallinnosta ammattitaitoiseen henkilöstöön. Rahoitusmekanismien on tuettava ja mahdollistettava laadukkaiden terveystalvelujen tarjoaminen ja tietojärjestelmien valvottava terveydenhuollon laadun toteutumista ja autettava sen kehittämisessä. (WHO 2022.)

Suomalaista terveydenhuoltoa pidetään yleisesti ottaen laadukkaana. Tätä väitettä ovat tukeneet myös kansainväliset mittaukset ja vertailut. Muun muassa STM tiedotti vuonna 2015 Suomen menestyneen OECD-maiden välisessä laatuvertailussa usealla eri mittarilla mitattuna. Kun esimerkiksi sydäninfarktin kuolleisuus oli OECD-maissa keskimäärin 9,5 prosenttia, oli kuolleisuus Suomessa vain 8,5 prosenttia. (STM 2015.) Suomessa terveydenhuollon laadun varmistaminen ja ohjaaminen lähtee lainsäädännön tasolta. Terveydenhuoltolaki määrää suomalaisen terveydenhuollon laadusta kahdeksannessa pykälässään. Lain mukaan terveydenhuollon on oltava laadukasta, turvallista sekä asianmukaisesti toteutettua. (Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326.)

Vaikka 2000-luvulla useimmat terveydenhuollon organisaatiot ja järjestelmät ympäri maailmaa keskittyvät terveydenhuollon laatuun, on terveydenhuollon laatujohtamisen historia mutkikkaampi. Voidaankin todeta, että terveydenhuollon asiakkailla on vasta viime vuosikymmeninä ollut mahdollisuus vaatia laadukasta hoitoa. Historiallisesti katsottuna terveydenhuollon asiakkaat eivät ole tätä aiemmin vaatineet minkäänlaista laatutasoa. (Komashie, Mousavi & Gore 2007.) Brenda Helen Sheingold ja Joyce A. Hahn esittelevät vuonna 2014 *International Journal of Africa Nursing Sciences* -lehdessä julkaistussa artikkelissaan terveydenhuollon laadun varhaista historiaa, eli ensimmäistä sataa vuotta vuodesta 1860 vuoteen 1960. Heidän artikkelissaan terveydenhuollon laadun arvioinnin historia ulottuu vuoteen 1858, jolloin Florence Nightingale loi graafisen sairastuvuus- ja kuolleisuusesityksen Krimin sotilaiden tilanteesta. Esitelmä johti kyseisten sairaaloiden modernisointiin ja sen myötä terveydenhuollon laadun parantamiseen. Tämä yhdessä muiden yksittäisten ja toisiinsa liittymättömien tapahtumien kanssa edesauttoi terveydenhuollon laadun varhaista kehittymistä. (Sheingold & Hahn 2014.) Koska yhtenäisiä laadun mittareita ja järjestelmällistä laadun

arviointia ei vielä ollut, arvellaan laadun arvioinnin olleen lähinnä yksittäisten terveydenhuollon ammattilaisten motiivina. Ammatillaislähtöinen huoli laadusta heräsi yksittäisistä potilasmaenetyksiä, joita he työssään kokivat. (Komashie, Mousavi & Gore 2007.)

Muun muassa Ismo Lumijärvi arvioi vuonna 1999 ilmestyneessä artikkelissaan laatujohtamisen soveltuvuutta julkiselle sektorille. Haasteeksi tunnustetaan jo aiemmin mainitut julkisen sektorin johtamisen erityispiirteet, joista osa nähdään laatujohtamisen soveltuvuuden keskeisinä kynnystekijöinä. Tyypillisesti tällaisina nähdään organisaatiokulttuuri ja sen historia, julkisen sektorin päätöksenteon, asiakaspalvelun ja talouden erityispiirteet sekä julkisen sektorin suhde markkinoihin. Laadun arvioinnin ja riittävän laatutason määrittelyn kannalta haasteellista on se, että palvelua ylläpidetään verovaroin, jolloin palvelua käyttävä asiakas ei yksinään palvelua rahoita. (Lumijärvi 1999, 180-185.)

Julkisessa terveydenhuollossa laadun johtamiselle haasteita asettaa myös se, että johtajien toiminta on lakisääteisyysvuoksi sidotumpaa kuin yksityisellä sektorilla. Poliittinen päätöksenteko vaikuttaa myös osaltaan johtamisen painopisteisiin, minkä lisäksi julkisen terveydenhuollon organisaatiot ovat perinteisesti hierarkkisia. On myös huomattava, että palveluiden laadun johtaminen ei ole samanlaista kuin tuotteiden laadun johtaminen ja hallinta. Tämän toteavat muun muassa Alexander Komashie, Ali Mousavi ja Justin Gore vuonna 2007 ilmestyneessä artikkelissaan, jossa he vertailevat laadun johtamista terveydenhuollossa ja teollisuudessa. Artikkelissa myös todetaan, että näiden kahden sektorin välillä on eroja laatuun liittyvissä huolenaiheissa sekä prosessien ja tulosten tyypissä. Mikäli teollisia tekniikoita pyritään hyödyntämään terveydenhuollossa, on asianmukaisuus ja käytännöllisyys otettava perusteelliseen tarkasteluun. (Komashie, Mousavi & Gore 2007.)

Terveydenhuollon laadun johtamisen ja kehittämisen haasteena ovat myös systeemin rakenteet. Terveydenhuollon järjestelmät ovat syntyneet tarpeesta vastata yksittäisiin ja äkillisiin sairaustarpeisiin, mutta nykypäivä ja tieteen kehittyminen ovat osoittaneet, että hoidon tulisi palvella entistä paremmin myös ennaltaehkäisyä ja kroonisista sairautta sairastavia. Tämä näkyy konkreettisesti muun muassa Yhdysvaltojen vuoden 2010 terveystieteiden tutkimuksissa, joissa kroonisten sairauksien osuus oli peräti 86% kaikista

terveydenhuollon menoista. Terveysthuollon järjestelmät ovat monimutkaisia ja pitkälle rakentuneita, minkä vuoksi niiden uudelleenkehittäminen laadunparannuksen kautta on toteuttamisen kannalta helpompaa kuin järjestelmän uudelleenmuodostus. (Khayal 2022.)

Laadun parantamisella tarkoitetaan prosessia, jossa päätetään minkä järjestelmän, tuotteen tai palvelun laatua parannetaan ja miten. Terveysthuollon laadun parantamisen prosessi (Quality Improvement, QI) voidaan määritellä systemaattiseksi ja jatkuviksi toimiksi, jotka johtavat mitattavissa olevaan terveydenhuoltopalvelujen ja kohderyhmien terveydentilan paranemiseen. Laadun parantamisen viitekehykset keskittyvät muutoksen ja muutoksenhallinnan esteisiin sekä toisaalta edistäjiin. Laadun parantamisen käsitteellinen viitekehys perustuu abstraktiin ohjaus-palautte-silmukkaan, jossa järjestelmä syöttää tiedon käytettäväksi mittaustoiminnon syötteenä. Mittaustoiminto tuottaa laatuinformaation, josta päätösfunktio muodostaa joukon muutostideoita. Toteutusfunktio puolestaan tuottaa uutta järjestelmän lähtöinformaatiota, jolloin sykli pyörii jatkuvasti eteenpäin. (Khayal 2022.) Laadun parantamista voidaan lähestyä niin mikro- kuin makrotasoltakin. Monet terveydenhuollon onnistuneimmat laadun parantamistyöt ovat tapahtuneet mikrotasolla. Pienessä mittakaavassa tämä tarkoittaa työtä sen eteen, että potilaan terveys parantuisi käynnin aikana. Monet mikrotasolla käytetyt menetelmät ovat peräisin tekniikasta ja liiketoiminnasta. Makrotason laadun parantamisella puolestaan tarkoitetaan terveydenhuollon laajempia pyrkimyksiä parantaa hoitoa. (Khayal 2022.)

Terveysthuollon laatua voidaan arvioida monin eri tavoin. Esimerkiksi Englannissa sosiaali- ja terveydenhuollon valvonnasta vastaava viranomainen Care Quality Commission (CQC) perustaa sairaaloiden laadunarvioinnin siihen, miten hyvin palvelut vastaavat asiakkaiden tarpeisiin, miten hyvin hoito on toteutettu sekä miten hyvin johdettuja, turvallisia ja tehokkaita palvelut ovat. CQC:n vuonna 2017 julkaisemassa raportissa todetaan, että hyvällä johtamisella voidaan parantaa terveydenhuollon laatua. Organisaation yhteinen näkemys toiminnan suunnasta, avoin ilmapiiri, selkeät roolit ja vastuut sekä hyvä ja toimiva viestintä johdon ja henkilöstön välillä puolestaan auttoivat tunnistamaan ja ratkaisemaan ongelmakohtia ja siten lisäämään hoidon laatua. (Care Quality Commission 2017.)

Kuten CQC:n raportissa todetaan, tarvitaan terveydenhuollon laadun varmistamiseen johtamista. Laadun johtamista on mallinnettu eri tavoin. Yhtenä merkittävimmistä mallinnuksista pidetään kokonaisvaltaisen laatujohtamisen mallia (Total Quality Management, TQM). Malli on lähtöisin Japanista, jossa se kehitettiin toisen maailmansodan jälkeen tuotannollisten liikeyritysten johtamista varten. TQM-mallin termeihin tiivistyy koko laatujohtamisen sanoma: Laatu (quality) muodostaa johtamisfilosofian keskiön viitaten samalla asiakaskeskeisyyteen. Kokonaislaatu (total quality) puolestaan viittaa sekä totaalisuuteen eli kaiken kattavuuteen, mutta myös siihen, että laadun kehittämiseen vaaditaan kaikki organisaation toimijat mukaan. Johtaminen (management) viittaa johtamismallin luonteeseen, johdon sitoutuneisuuteen sekä laatuun johtamisen strategisena elementtinä. Laatujohtamisen mallin filosofiassa on keskeistä havaita sanomana se, että asiakkaan näkökulman pitäisi vaikuttaa siihen, miten palvelua ja palvelun laadullisia ominaisuuksia kehitetään. Asiakasnäkökulman huomioinnissa haasteena on kuitenkin se, että asiakkailla harvoin on riittävää tietotaitoa arvioimaan huippuammattilaisten työn laatua.

TQM-mallin mukaisen laatujohtamisen tärkeimmät elementit ovat toimitusjohtajan ja hänen välittömien alaistensa sitoutuneisuus ja johtajuus, suunnittelu ja organisointi, työkalujen ja tekniikoiden käyttö, koulutus ja perehdytys, osallisuus, yhteistyö, mittaus ja palaute sekä varmistuminen siitä, että organisaation kulttuuri on suotuisa jatkuvalla kehitykselle. Erityisesti ensimmäisenä mainittua ylimmän johdon sitoutumista pidetään oleellisena laadun parantamisen onnistumiseksi. Jos johto ei ole sitoutunut laatuun, on muun organisaation hankalaa lähteä muutosta tekemään. Johtajat yksinään eivät kuitenkaan laatua pysty parantamaan, vaan laatuikänteet on ulotettava läpi hierarkisten rakenteiden ja koko organisaation tehtäväksi. Johtamisella luodun esimerkin ja yhteistyön lisäksi laatujohtamisen onnistumiseksi tarvitaan toimivat järjestelmät, jotta laatua saadaan hallittua, dokumentoitua ja tilastoitua. (Dale, van der Wiele & van Iwaarden 2007, 30-35.) Näitä laatujohtamisen tärkeitä osa-alueita voidaan jaotella myös niin sanottuihin koviin ja pehmeisiin johtamisen elementteihin. Kovia elementtejä tällaisessa jaottelussa ovat mittaamiseen, kontrollointiin, standardeihin ja tilastoihin liittyvät prosessit, kun taas pehmeinä elementteinä voidaan pitää johtamisjärjestelmää, delegointia ja henkilöstön osallisuutta. Jotta laatujohtaminen onnistuu, on sen sisällettävä sekä pehmeitä että kovia elementtejä. (Tuomi 2000, 244.)

Laatujohtamisen lähestymistapoja on esitelty TQM-mallin lisäksi muitakin. Ville Tuomi esittelee vuonna 2000 ilmestyneessä artikkelissaan – Tauno Kekäleen vuonna 1998 ilmestyneeseen artikkeliin perustuen – laatujohtamisen kolmea eri lähestymistapaa, joista ensimmäinen on tässä artikkelissa jo esitelty alkuperäinen kokonaisvaltainen laatujohtaminen, TQM, jossa laatujohtaminen ulotetaan kaikkiin johtamisen osa-alueisiin. Toinen laatujohtamisen lähestymistapa on normatiivinen tapa, jossa kokonaisvaltainen laatujohtaminen nähdään japanilaislähtöisen total quality control (TQC) -ajattelun synonyyminä. Tämä näkökulma on ensimmäistä prosessikeskeisempi ja visionäärisyyden sijaan totuuteen keskittyvä. Kolmas tapa on kokonaisvaltainen lähestyminen, jossa edellä mainittuja lähestymistapoja yhdistellään mihin tahansa tapaan parantaa laatua, mikä organisaatiossa on hyväksi todettu. (Tuomi 2000, 245.)

### 3 TIEDOLLA JOHTAMINEN TERVEYDENHUOLLOSSA

Vaikuttavuustiedon hyödyntämisessä laadun johtaminen yhdistyy tiedolla johtamiseen. Kun vaikuttavia ratkaisuja edistetään tietoon perustuen voidaan myös terveydenhuollon laatua parantaa. Tieto kulkee mukana läpi laadunkehittämisprosessin: Laadun johtamiseksi tarvitaan tietoa siitä, mikä laadun nykytila organisaatiossa on ja miten käsitys laadun tilasta on kehittynyt seurantajaksojen aikana. Toisaalta taas tietoa tarvitaan tehtyjen laatua parantavien toimenpiteiden vaikuttavuuden arvioimiseksi. Kuten edellisessä laatuun ja laadun johtamiseen keskittyvissä kappaleissa todetaan, on laadun mittaus yksi laatujohtamisen tärkeimmistä elementeistä. Tässä osiossa tarkastellaan tietoa, tietojohdamista osa-alueineen sekä tiedolla johtamista ja ajankohtaisia kehitysaskeleita aiheen saralla suomalaisessa terveydenhuollossa.

Vaikuttavuustiedon saaminen ja sillä johtaminen edellyttää tiedon muodostumista. Tiedon käsitteeseen liittyy erilaisia alakäsitteitä ja tiedolla voidaan viitata eri käyttöyhteyksissä hieman eri asioihin. Arvoketjuna tarkastellessa voidaan tiedon eri tyyppienä pitää esimerkiksi dataa ja informaatiota. Datalla tarkoitetaan alimman jalostusasteen tietoa, joka ei sellaisenaan ole välttämättä tulkittavissa. Dataa voidaan kutsua myös raakatiedoksi. Jalostuksen myötä datasta voidaan muodostaa informaatiota. Dataan verrattuna informaatio on jo jäsentäytyneempää. Termi viittaakin rakenteen, koodin, viestin tai merkin semanttiseen sisältöön, jota on mahdollista tulkita oikeanlaisella menetelmällä. Informaatioon sisältyy odotuksia, sillä tekstin tai koodin informaatioisisältöä pidetään sitä suurempana, mitä tarkemman kuvauksen se pystyy antamaan. Tieto puolestaan on käsitteenä monimutkaisin. Sen lisäksi, että tietoa on eritasoista, on tiedolla muitakin määritelmiä. Klassisin määritelmä lienee Platonin määritelmä, jonka mukaan tieto on tosi perusteltu uskomus. Määritelmä ei kuitenkaan ole aukoton, sillä Edmund Gettierin vasta-esimerkkien mukaisesti on olemassa myös sellaisia toden ja oikeutetun uskomuksen tapauksia, jotka eivät ole tietoa. Tietoa on kolmenlaista: proposionaalista, tuntemista sekä osaamista. (Tieteen termipankki 2022; Finto 2022.)



### 3.1 Tietojohtaminen

Kuten jo laadun käsitteestä todettiin, on tietojohtaminenkin käsite, jolle ei ole vielä vakiintunutta, täsmällistä määritelmää. Kirjallisuudessa joitain määritelmiä on kuitenkin hahmoteltu. Esimerkiksi erään määritelmän mukaisesti tietojohtamisella voidaan tarkoittaa erilaisia käytäntöjä ja prosesseja, joiden avulla voidaan kerätä tietoa sekä jalostaa ja hyödyntää sitä organisaation sisällä ja organisaatioiden välisessä kommunikaatiossa. (Klemola, Uusi-Illikainen & Askola. 2014, 11.) Toisin sanoen tietojohtaminen tarjoaa käsitteitä ja malleja, jotka auttavat kuvaamaan ja ymmärtämään tietoa, sen eri muotoja ja roolia osana organisaation toimintaa. Määritelmän vakiintumattomuuteen vaikuttaa myös se, että tietojohtaminen on johtamisen osa-alueena melko nuori ja nopeasti olemassa ollessaan kehittynyt. Tietojohtaminen nimittäin nousi Suomessa käsitteeksi vasta 1990-luvulla tieto- ja viestintäteknologian nopean kehittymisen myötä. (Laihonen ym. 2013, 6.)

Tietojohtamista voidaan myös pitää kattokäsitteenä – eräänlaisena yhdistelmänä – jonka alle kansainvälinen tietoon ja johtamiseen liittyvä tieto yhdistyy. Tietojohtamiseen liittyvä keskustelu on laajaa ja monialaista, mutta sen voidaan hahmottaa koostuvan yleisimmin neljästä osa-alueesta. Näitä ovat organisaation oppiminen, tietämyksenhallinta, aineeton pääoma ja sen johtaminen sekä liiketoimintatiedon hallinta. (Laihonen ym. 2013, 32.)

Tietojohtamisen käsitteen ymmärtämiseksi sen osa-alueita voidaan jaotella eri tavoin. Tiedon ymmärtämisen mallien lisäksi tietojohtaminen tarjoaa johtamisen malleja, joiden avulla tietoa voidaan hallita, ja teknistä järjestelmäosaamista, jota tarvitaan tietojohtamisen käytännön toteuttamisen onnistumiseksi. (Laihonen ym. 2013, 7.) Tietojohtamista voidaan myös tarkastella johtamisen käsitteen osa-alueiden, eli operatiivisen, taktisen ja strategisen tason avulla. Tasot toimivat eri aikajäniteillä: operatiivisella tasolla johdetaan päivittäisiä toimintoja, taktisella tasolla keskipitkällä aikavälillä tapahtuvia muutoksia ja strategisella tasolla pitkän aikavälin toimintaa. (Klemola, Uusi-Illikainen & Askola 2014, 11.) Tietojohtaminen näkyy sekä operatiivisella että strategisella tasolla toiminnassa eri tavoin. Operatiivisella tasolla tietojohtaminen tarjoaa mahdollisuuden muun muassa päällekkäisen työn välttämiseen ja tehokkuuden lisäämiseen. Strategisella tasolla tietojohtamisella voidaan tunnistaa

oleelliset tietoresurssit ja käyttää niitä organisaation toiminnan kehittämässä ja johtamisessa. (Laihonen ym. 2013, 14.)

Tietojohtamisen alalta voidaan tunnistaa kaksi pääsuuntaa. Liikkeenjohdollinen suuntaus keskittyy kehittämään tiedon johtamistehtäviin tarvittavia välineitä. Tarkastelu painottuu tässä suuntauksessa tiedon rooliin osana yrityksen menestystekijöitä. Tietotekninen suuntaus keskittyy nimensä mukaisesti tarkastelemaan tietojohtamista tietojärjestelmien merkityksenä tiedonhallintaan. (Laihonen ym. 2013, 8.) Eräs toinen yleisesti käytetty lähestymistapa on jakaa tietojohtamisen käsite kahtia: tiedon johtamiseen ja tiedolla johtamiseen. Tiedon johtamisella viitataan uuden tiedon luomiseen sekä tietovarantojen ja tietovirtojen hallintaan. Tiedolla johtaminen puolestaan on kerätyn ajantasaisen ja laadukkaan tiedon jalostamista sekä hyödyntämistä päätöksenteossa ja sen myötä toiminnan johtamisessa. (Laihonen ym. 2013, 32; Valtioneuvosto 2022.)

Tarkastelua voidaan tehdä myös toimijan mukaan: Tietojohtaminen koskettaa varsinaisen johtamisen lisäksi kaikkia tietotyöläisiä. Jokainen tietotyöläinen käyttää työssään tiedon jakamisen käytäntöjä ja välineitä sen tukemiseksi. Osittain tietojohtaminen on kuitenkin keskitetty erikseen sitä hoitaville henkilöille, esimerkiksi heille, jotka vastaavat tietojärjestelmien hankinnasta ja ylläpidosta. (Laihonen ym. 2013, 8.) Tarkastelun näkökannoista ja jaotteluista huolimatta tulee muistaa, että suuntausten erottelu on osittain keinotekoisia. Suuntaukset esiintyvät myös toisiinsa yhdistyneinä. Eri suuntausten ja jaottelun hahmottelu auttaa kuitenkin ymmärtämään tietojohtamisen kokonaisuutta haasteineen ja ratkaisuineen. (Laihonen ym. 2013, 8.) Myös terveydenhuollon arjessa tieto- ja informaatioprosessit ovat lomittaisia ja samanaikaisia. Jokainen tieto- ja informaatioprosessi on tärkeä, sillä niillä kaikilla on merkitystä haluttujen tulosten saavuttamisen kannalta. (Känsäkoski 2017.)

Tietojohtaminen kehittyy edelleen jatkuvasti. Tietojärjestelmien kehittymisen myötä jalostautumatonta raakatietoa eli dataa kertyy jo nyt valtavia määriä. Olemassa olevaa ja jo nyt kertyvää tietoa olisi mahdollista hyödyntää laajemminkin tiedon avoimuutta lisäämällä. Ajankohtainen tilanne tiedon avoimuuteen liittyvässä lainsäädännössä on se, että nykyinen Sanna Marinin hallitus on ottanut hallitusohjelmansa yhdeksi tavoitteeksi julkisen tiedon avoimuuden lisäämisen sekä tietopolitiikan johtamisen syventämisen. Tämän tavoitteen toteuttamiseksi on asetettu tiedon hyödyntämisen ja avaamisen hanke

vuosille 2020-2022. Hankkeella pyritään siihen, että saatavilla olevaa, laadukasta sekä teknisesti ja semanttisesti yhteensopivaa tietoa voitaisiin hyödyntää laajemmin läpi yhteiskunnan kansalaisvaikuttamisesta päätöksentekoon. Hankkeessa on mukana useita sidosryhmiä kuntakentältä, valtionhallinnosta sekä julkishallinnon omistamista yrityksistä. (Valtiovarainministeriö 2022.) Terveystietojen toissijaisesta käytöstä on edesauttanut jo olemassa olevien laajojen tietovarantojen käyttöä tietojohdamisen tukena. Potilaista ja hoitosuhteista kertyy valtavasti tietoa, joiden ensisijainen käyttötarkoitus luonnollisesti liittyy suoraan potilashoittoon ja sen onnistumiseen. Ensisijainen käyttötarkoitus tarkoittaa siis sitä käyttöä, jonka vuoksi tietoa on alun perin kerätty. Toissijainen käyttö puolestaan tarkoittaa kaikkia muita käyttötarkoituksia, jotka laki kuitenkin rajaa tieteeseen, tilastointiin, kehittämiseen, innovaatiotoimintaan, opetukseen ja tietojohdamiseen. Laki mahdollistaa myös tiedon toissijaisen käytön viranomaisen suorittamaan ohjaukseen, valvontaan, suunnitteluun sekä selvityksiin. (STM: Usein kysytyä sote-tietojen toissijaisesta käytöstä 2022.)

### **3.2 Tieto ja tiedolla johtaminen terveydenhuollossa**

Terveystietojen ensisijaista tietoa muodostuu jatkuvasti ja monin eri tavoin. Ensinnäkin sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioilla on käytössään useita erilaisia tietojärjestelmiä, joihin kerätään yksityiskohtaista tietoa toiminnasta. Tietojärjestelmien suuri määrä tuo paljon tietoa, mutta myös haasteita tietojohdamiseen tiedon hajanaisuuden vuoksi. (Klemola, Uusi-Illikainen & Askola 2014, 12.) Tietojärjestelmiin ja muihin varsinaisiin tietoverkkoihin muodostuvan ja kertyvän tiedon lisäksi terveydenhuollossa muodostuu tietoa erilaisiin sosiaalisiin verkostoihin, jotka voivat olla joko muodollisia tai epämuodollisia. Tämän niin kutsutun hiljaisen tiedon jakaminen vaatiikin vuorovaikutusta osallistujien välillä näissä sosiaalisissa verkostoissa. (Känsäkoski 2017.) Hiljaista tietoa on vaikea eritellä, jonka vuoksi sitä on raportoitu hyvin vähän. Vaikka hiljaisen tiedon huomioiminen raportoinnissa on vaikeaa, ei se kuitenkaan ole täysin mahdotonta. Esimerkiksi yksi mahdollinen keino hiljaisen tiedon raportointiin liittyy palvelumuotoilun hyödyntämiseen. Malli toimii niin, että palvelumuotoilija jalkautuu terveydenhuollon käytännön työhön havainnoimaan työtehtäviä ja omaksumaan hiljaista tietoa. Tähän tietoon perustuen hänen on mahdollista luoda palvelumuotoilun keinoin työyhteisöä paremmin hyödyttäviä raportteja tietojohdamisen tueksi. Hiljaisen tiedon

keräämisen ja raportoinnin lisäksi on myös huomioitava, että henkilökohtaisen oppimisen kerryttämä hiljainen tieto vaikuttaa siihen, miten millä tahansa tavalla kerättyä dataa tulkitaan. (Avelin 2022.)

Tietojärjestelmien runsaan määrän lisäksi tietoa voi kertyä yhden järjestelmän sisällä useaan eri kokonaisuuteen. Esimerkiksi potilaasta kertyy yhden hoitajakson aikana tietoa potilastietojärjestelmän sisällä useisiin erillisiin osioihin. Näitä ovat esimerkiksi hoitokertomus, laboratoriotulokset sekä kuvantamisen tulokset. Lisäksi tietoa kertyy muun muassa lähetekäytäntöjen sekä ajanvaraustoiminnan kautta. (Känsäkoski 2017.) Tällainen hajanainen tieto ei kuitenkaan ole suoraan ja sellaisenaan valmista hyödynnettäväksi. Jotta tietoa voitaisiin hyödyntää strategisen päätöksenteon tukena, tulisi sitä ensin yhdistää, yhteismitallistaa sekä analysoida tulkittavaan muotoon. (Klemola, Uusi-Ilkainen & Askola 2017, 12.)

Tietojohdamista, ja erityisesti sen osa-alueista tiedolla johtamista on pidetty tärkeänä myös terveydenhuollon tulevaisuuden kannalta. Myös ajankohtaiseen sosiaali- ja terveydenhuollon uudistukseen ja hyvinvointialueiden perustamiseen liittyy laajoja tietojohdamisen tavoitteita. Jotta sote-uudistuksen myötä perustettavat hyvinvointialueet pystyisivät takaamaan asukkailleen oikeanlaiset palvelut ja toimimaan tehokkaasti, tarvitsevat ne ajantasaista tietoa alueen väestön terveydestä sekä sote-palvelujen kustannuksista ja vaikuttavuudesta. (Valtioneuvosto 2022.) Jotta palveluja voidaan lisäksi kehittää, tarvitaan sisäisen tiedon lisäksi myös tietoa koko toimintaympäristöstä ja sen muutoksista. Tietoa on näin ollen oltava vertailun vuoksi saatavilla myös organisaation ulkopuolelta. (Klemola, Uusi-Ilkainen & Askola 2014, 12.) Näiden tavoitteiden täyttymistä ohjataa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislailla. Järjestämislaki esimerkiksi velvoittaa hyvinvointialueet seuraamaan ja arvioimaan väestönsä terveyttä ja hyvinvointia väestöryhmittäin. Hyvinvointialueiden on lain mukaan seurattava muun muassa sosiaali- ja terveydenhuollon saatavuutta, vaikuttavuutta, laatua sekä kustannuksia ja tuottavuutta. Tietoa on lisäksi verrattava muiden hyvinvointialueiden vastaavaan tietoon. Laki myös velvoittaa hyvinvointialueet hyödyntämään saatua tietoa tietojohdamisen tukena niin toiminnassa, tuotannossa, talouden ohjauksessa, johtamisessa kuin päätöksenteossakin. (Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 612/2021 29§.)

Lain vaatimaa hyvinvointialueiden yhtenäistä tietopohjaa edistetään Sosiaali- ja terveysministeriön Toivo-ohjelman avulla. Toivo-ohjelma on sosiaali- ja terveydenhuollon tiedolla johtamisen, ohjauksen ja valvonnan toimeenpano-ohjelma, jonka tavoitteena on varmistaa riittävän yhtenäinen tietopohja, jolla vähimmäistietoon perustuvaa tiedolla johtamista sekä viranomaisten seuranta, arviointia, ohjausta ja valvontaa voidaan toteuttaa. Yhtenäisen tietopohjan hyötynä on vertailukelpoisuuden lisääntyminen ja sen myötä nykyistä yhdenvertaisempien ja yhtä laadukkaiden palvelujen saanti kaikille kansalaisille hyvinvointialueesta riippumatta. Tavoitteena on myös vähentää erillistiedonkeruun tarvetta ja mahdollistaa kertakirjauksilla niin tiedon ensisijainen kuin toissijainenkin käyttö. Toivo-ohjelma koostuu kahdesta hankkeesta, joista Virta-hankkeessa keskitytään tietojohdamisen kehittämiseen ja Valtava-hankkeessa kansallisen sote-tietopohjan uudistamiseen. Virta-hankkeessa myös määritellään vaadittu vähimmäistietosisältö. Hyvinvointialueet tekevät hankkeessa ehdotuksen vähimmäistietosisällöstä yhdessä määrittelyä tukevien kansallisten toimijoiden, kuten THL:n kanssa. STM antaa ehdotuksen perusteella asetuksen vähimmäistietosisällöstä lausunnoille syksyllä 2022. Asetuksen ensimmäinen versio tulee voimaan tammikuun 1. päivänä vuonna 2023. (Sote-uudistus: Toivo-ohjelma 2022.)

Tiedolla johtaminen on siis monen eri ammattiryhmän ja toimialan muodostama kokonaisuus, jossa koko organisaatio sitoutuu tietoon perustuvaan päätöksentekoon riippumatta siitä työskenteleekö yksittäinen työntekijä operatiivisella vai strategisella tasolla. Tiedolla johtamisen onnistumiseksi tarvitaan taitoa kerätä tieto oikeassa muodossa oikeaan paikkaan, mutta myös taitoa tulkita tieto oikein ja tehdä siitä johtopäätöksiä johtamisen ja päätöksenteon tueksi. Tiedolla johtaminen on vakiinnuttanut asemaansa organisaatioissa ja sen merkitys näyttäisi kasvavan edelleen. Uutena kehityssuuntana erityisesti julkisorganisaatioissa on tiedon avoimuuden lisääminen, jolloin jo kerättyä tietoa voitaisiin hyödyntää entistä laajemmin ja yli organisaatorajojen.

## **4 POTILAALTA KERÄTTÄVÄ VAIKUTTAVUUSTIETO**

Tietojohtamista tarvitaan myös terveydenhuollon laadun ja vaikuttavuuden edistämiseen. Terveydenhuollon vaikuttavuus on ajankohtainen teema, jolla voidaan parhaassa tapauksessa lisätä hoidon laatua sekä hillitä kasvavia kustannuksia. Vaikuttavuus on teemana laaja ja sitä voidaan tarkastella monen eri näkökannan kautta. Kokonaisuutena se liittyy kuitenkin siihen, miten käytettävissä olevilla resursseilla voidaan saada aikaan paras tulos. Vaikuttavuus yhdistääkin aiemmin käsitellyt teemat: laadun ja tiedon sekä näiden johtamisen. Vaikuttavalla hoidolla edistetään terveydenhuollon laatua, mutta vaikuttavuustiedon muodostuminen edellyttää datan keräämistä ja analysointia hyödynnettäväksi tiedoksi.

### **4.1 Terveydenhuollon vaikuttavuus**

Vaikuttavuudelle käsitteenä annetaan erilaisia määritelmiä eri lähteissä. Vaikuttavuudella tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että tietyllä tuotteella tai toiminnalla saadaan aikaan tavoiteltu muutos. Terveydenhuollossa tämä tarkoittaa potilaan vaivan tai sairauden poistumista tai lieventymistä. On huomioitava, että vaikuttavuus eroaa käsitteenä tuottavuudesta. Siinä missä tuottavuuden mittaamisen esimerkkinä voidaan käyttää sitä, kuinka monta hoitokäyntiä saadaan aikaan tietyillä resursseilla, tarkoittaa vaikuttavuuden mittausta vastaavasti sitä, kuinka monta potilasta saadaan parantumaan tietyllä resurssimäärällä. (Kuntaliitto: Vaikuttavuus, 2018.) Onnistuneen terveydenhuollon lopputuloksena muodostuu terveyttä ja terveydenhuollon arvostus muodostuu tästä lopputuloksesta (Appleby, Devlin & Parkin 2016, 3). Vaikuttavuuden ja laadun käsitteet myös rinnastetaan joskus toisiinsa. Vaikuttavuuden ja laadun suhteessa vaikuttaa olevan kaksi koulukuntaa: ensimmäiset ajattelevat vaikuttavuuden ja laadun vastaavan käsitteinä toisiaan, kun taas toinen koulukunta näkee käsitteillä ajallisen eron. Ajallisella erolla tarkoitetaan tässä jaottelussa sitä, että laatu ei suoraan tarkoita samanaikaista vaikuttavuutta. Laatu nähdään usein heti, mutta vaikuttavuutta on mitattava ja seurattava pidemmällä aikajänteellä. Vaikuttava hoito on kuitenkin usein myös laadukasta.

Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarjassa julkaistussa vaikuttavuuden reittioppaassa vaikuttavuuden käsite määritellään jonkin tapahtuman

aiheuttamaksi tilamuutokseksi. Arkikielen todetaan tukevan tällaista määritelmää: vaikuttaminen kun on muutoksen aikaansaamista ja vaikutus on jonkinlainen muutos. Määrittelyn yhteydessä muistutetaan, että muutoksen vertailukohtia voi olla erilaisia. Toisinaan muutos määritellään suhteessa lähtötilanteeseen, toisinaan on relevantimpaa määritellä muutos esimerkiksi suhteessa odotettuun kehitykseen. Tämä voi olla tarpeen terveydenhuollon kontekstissa esimerkiksi silloin, kun tarkastellaan hoidon vaikuttavuutta sellaisen tilan yhteydessä, joka vääjäämättä aiheuttaa toimintakyvyn heikkenemistä. (Pitkänen ym. 2020.)

Toisinaan vaikuttavuustermin rinnalla käytetään myös termiä kustannusvaikuttavuus. Kustannusvaikuttavuudella tarkoitetaan nimensä mukaisesti vaikuttavuuden suhdetta vaikutuksen aikaansaamiseksi syntyneisiin kustannuksiin. Kustannukset ja vaikuttavuus kulkevat aina käsi kädessä – tavalla tai toisella – sillä jos kustannuksista ei tarvitsisi välittää, voisi vaikuttavuutta lisätä lähes rajattomasti. (Pitkänen ym. 2020, 17.) Suomessa STM on yhdessä laajan asiantuntijaryhmän kanssa luonut yhtenäisen sosiaali- ja terveydenhuollon kustannusvaikuttavuusmittariston (KUVA). KUVA-mittaristo julkaistiin vuonna 2019 ja sitä käytetään palvelujärjestelmän ohjaamiseen ja johtamiseen. (Innokylä 2022.) Terveydenhuollon kontekstissa kustannusvaikuttavuus näkyy konkreettisenä esimerkkinä myös muun muassa lääkehoitovalikoimassa: taloudellisen arvioinnin menetelmänä käytetyillä kustannus-vaikuttavuusanalyysillä pyritään tunnistamaan sellaiset hoitomuodot, jotka tuottavat eniten terveydellistä hyötyä suhteessa käytettävissä oleviin kustannuksiin. Kustannus-vaikuttavuusanalyysin perusteella voidaan myös arvioida hoidon hinnan kohtuullisuutta ja päättää korvattavuuksista sekä tarpeen mukaan rajata tietty hoitomuoto vain potilasryhmään, jonka hoito on vaikuttavaa. Lääkkeiden hintalautakunta myös edellyttää uusilta lääkeaineilta terveystalousselvitystä. (Kiviniemi & Rannanheimo, 2020.)

Terveydenhuollon vaikuttavuuskeskusteluun on liittynyt rajallisten resurssien luoman paineen lisäksi erityisesti ajatus potilaan yksilöllisyyden korostamisesta. Perinteisesti terveydenhuollossa on palveltu potilaita diagnoosin perusteella, samasta sairaudesta kärsivät samaan hoitopolkuun ohjaten. Nykyinen trendi näyttää terveydenhuollon siirtyvän kohti yksilöllisyyttä. Tähän kehitykseen liittyy myös vaikuttavuuden arvostus ja ajatus siitä, että potilas on jatkossa yhä aktiivisemmin mukana omassa hoidossaan. Nykyisin potilaat ovat myös tietoisempia omista oikeuksistaan ja osaavat vaatia

laadukasta ja vaikuttavaa hoitoa. Tätä myös tuetaan valinnanvapautta lisäämällä, muun muassa vapaan hoitopaikan valinnan keinoin.

Vaikuttavuusperusteinen sosiaali- ja terveydenhuollon johtaminen ei ole yksinkertaista ja ongelmatonta. Eräs ongelma vaikuttavuuden mittaamisessa on se, että suoritteen ja vaikutuksen välinen suhde ei ole suoraviivainen. Erilaiset epävarmuus- ja muutostekijät, kuten yksilöllinen hoitovaste, genetiikka sekä potilaan hoitomotivaatio vaikuttavat myös vaikuttavuuden tulokseen. Vaikuttavuustiedon keräämistä pidetään myös haastavana, erityisesti monisairaiden ja monia eri palveluja käyttävien asiakasryhmien kohdalla. (Pitkänen ym. 2020.) Toisaalta tällä hetkellä vaikuttavuuden mittaaminen on keskittynyt lähinnä eri hoitomenetelmien vaikuttavuuden arviointiin, eikä niinkään potilaan hoitotapahtumien tai -jaksojen kokonaisvaltaisempaan vaikuttavuuden arviointiin (Silvennoinen-Nuora 2010, 264.)

Leena Silvennoinen-Nuora tutki vuonna 2010 valmistuneessa väitöskirjassaan näiden kokonaisten hoitoketjujen vaikuttavuutta. Väitöskirjassaan hän kuvaa vaikuttavuuden arviointia kehikon muodossa, jossa vaikuttavuuden arvioinnin lähtökohtana on hoidon tavoitteiden määrittely. Käytännön tasolla ja lähijohdossa arvioidaan hoidon vaikutuksia, kun taas strategisen johdon tasolla arvioidaan vaikuttavuutta kokonaisvaltaisemmin. Silvennoinen-Nuora kuvailee vaikuttavuuden arviointia strategisen johtamisen osana näin: ”Varsinainen vaikuttavuuden arviointi tulisi tehdä monitieteisesti strategisella eli johtotasolla. Vaikuttavuutta koskeva tieto tulisi saattaa tiedoksi ja päätöksenteon tueksi poliittisen päätöksenteon tasolle saakka.” (Silvennoinen-Nuora 2010, 183-185.)

Vaikuttavuustieto ei muodostu vertailtavaan ja hyödynnettävään muotoon itsekseen, vaan sitä tulee mitata erilaisia mittareita hyödyntäen. Mittaamalla voidaan tehdä muutoksia näkyväksi, ja vaikuttavuutta voidaan mitata monia erilaisia mittareita hyödyntäen sekä eri näkökulmista. Terveystieteiden kontekstissa vaikuttavuuden mittaamisessa on otettava huomioon jo aiemmin mainittu arvomaailma sekä ristiriidat tehokkuuden ja elämänlaadun välillä. Tämä esimerkki konkretisoituu, kun vaikuttavuutta mitataan elämänlaadun mittareilla: mittarit tuottavat tietoa sekä kliiniseen käyttöön että vaikuttavuuden arviointiin. Mittareita käyttäessä onkin määriteltävä tarve ja sekä arvomaailma tulosten hyödyntämistä varten. (Konu, Rissanen, Ihantola & Sund 2009, 288.)



Terveydenhuollossa erilaisia vaikuttavuusmittariryhmiä ovat esimerkiksi potilaan raportoimat PROM-mittarit (Patient-Reported Outcome Measures) ja PREM-mittarit (Patient-Reported Experience Measures), ammattilaisten raportoimat mittarit sekä kliiniset mittarit ja toimintakykytestit. Mittareissa tietoa voidaan hankkia eri tavoin: potilaalta, terveydenhuollon ammattilaisilta tai olemassa olevasta tiedosta, esimerkiksi laboratoriotestien tuloksista. Tässä tutkielmassa keskitytään erityisesti mittareihin, joissa tietoa kerätään suoraan potilaalta.

Mitattu vaikuttavuustieto tarvitsee myös sijoituspaikan, jossa kerättyä tietoa säilytetään. Kansainvälisesti julkisen terveydenhuollon vaikuttavuustietoa kerätään tyypillisimmin terveydenhuollon kansallisiin laaturekistereihin. Vaikuttavuuden ja laadun käsitteiden määritelmiä on toisinaan hankalaa erottaa, sillä vaikuttavuuden ja laadun käsitteet risteävät keskenään. Näin ollen laaturekisteri toimii myös eräänlaisena vaikuttavuusrekisterinä. Vaikuttavuus myös rinnastetaan usein laatuun. Näkökannasta riippuen laatu voidaan nähdä osana vaikuttavuutta tai vaikuttavuus osana laatua. Jos tarkastellaan ainoastaan laadun käsitteen määritelmää ilman vaikuttavuutta, voidaan sillä tarkoittaa muun muassa saatavuutta ja virheettömyyttä. (Pitkänen ym. 2020.)

Laaturekistereihin kerätään tietoa annetuista hoidoista ja niiden vaikutuksista. Tiedon keräämisen tavoitteena on, että laaturekisteri mahdollistaa hoidon laadun systemaattisen seurannan ja vertailun kansallisesti. Hoidon laadun seuraamisen lisäksi terveydenhuollon laaturekistereihin kerättyä tietoa voidaan hyödyntää tieteelliseen tutkimukseen sekä kustannusvaikuttavuuden arviointiin. Laatatiedolla mahdollistetaan palvelujärjestelmän kehittäminen kohti vaikuttavaa hoitoa sekä parannetaan potilaiden saaman hoidon laatua ja turvallisuutta. (THL 2021; Tiirinki & Jonsson 2020.) Nämä laaturekistereiden toiminnan tavoitteet näkyvät myös sille määritellyssä visiossa, jossa tavoitellaan kansainvälisesti korkeatasoisia ja tasalaatuisia terveystalouksia sekä kansallisten laaturekistereiden muodostamaa yhtenäisen ja kustannustehokkaan laadun ja vaikuttavuuden seurannan kokonaisuutta (THL 2021). Parhaimmillaan vaikuttavuustietoa kertyy rekisteriin niin, että potilasaineistojen summatietoa voidaan käyttää päätöksentekoon sekä toiminnan ohjaukseen. Esimerkiksi operatiivisella tasolla leikkauspäätöstä tehdessä voidaan valita sopiva hoitomuoto aiempien samankaltaisten potilaiden hoitotuloksiin perustuen. (STM 2019, 72.)

Suomessa sosiaali- ja terveydenhuollon laaturekistereitä ylläpitää vuonna 2019 voimaan astuneen lakimuutoksen mukaisesti Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) asetus määrittelee THL:n rekisterinpidollisella vastuulla olevat laaturekisterit. Laaturekisterien kehitystyötä edistetään projektimuodossa vuosien 2021 ja 2022 aikana. Tällä tavoitellaan THL:n lakisääteisen rekisteritoiminnan varsinaista käynnistämistä. (THL 2021.) Ennen koottua kansallista laaturekisteriä oli tieto erikoisalojen omissa laaturekistereissä, esimerkiksi vuonna 1994 syntyneessä tehohoidon tietokannassa. Myös verisuonikirurgiassa laaturietoa kerättiin jo 1990-luvulla Finnvasc-rekisteriin. Yksittäisten erikoisalojen lisäksi myös sairaanhoitopiirit ovat aiemmin perustaneet omia rekistereitään. (STM 2019, 72.)

STM:n asetusluonnoksessa laaturekisteihin on valittu yleisiä kansansairauksia sekä muita asiakasryhmiä, joiden hoidon laadun tai vaikuttavuuden arvioinnissa olisi hyötyä monesta lähteestä kerätystä tiedosta. (STM 2021.) Projektivaiheessa THL:n laaturekisteissä on mukana yhdeksän kumppanuuslaaturekisteriä: diabetesrekisteri, hiv-rekisteri, munuaistautirekisteri, psykoosien hoidon rekisteri, selkärekisteri, sepelvaltimotautirekisteri, suun ja hampaiden hoidon rekisteri, tehohoitorekisteri ja tulehduksellisten reumasairauksien rekisteri. (THL 2021.) On myös tunnistettu tarve kansalliselle, potilaiden PROM-mittareiden avulla raportoimalle laatu- ja vaikuttavuustiedolle (Tiirinki & Jonsson 2020).

Terveydenhuollon vaikuttavuutta siis seurataan yhä etenevissä määrin ja monenlaisia mittareita hyödyntäen. Terveydenhuollossa tiedon muodoista dataa ja informaatiota kertyy valtavasti jo nyt jokaisen hoitokäynnin yhteydessä ja toissijainen käyttö mahdollistaa näiden hyödyntämisen myös vaikuttavuuden arvioinnissa. Terveydenhuollon vaikuttava toiminta on tärkeää kaikkien toimijoiden näkökulmasta: potilaat saavat laadukasta ja oikeaa hoitoa, terveydenhuollon ammattilaisten työkuorma laskee ja yhteiskunnan kyky ylläpitää laadukasta terveydenhuoltoa kohtuullisilla kustannuksilla säilyy.

#### **4.2 PROM-mittarit ja potilaalta kerättävä vaikuttavuustieto**

Kuten aiemmin on todettu, terveydenhuollossa käytetään monenlaisia vaikuttavuusmittareita. Mittarin tyypistä riippuen myös vaikuttavuustiedon raportoija vaihtelee. PRM-mittarit (Patient-Reported Measures) ovat vaikuttavuuden mittaamiseen käytettyjen mittareiden joukko, jossa potilas toimii tiedon raportoijana. PRM-mittareita on kahdenlaisia: PREM- ja PROM-mittareita. Tämä tutkielma keskittyy PROM-mittareihin.

Lyhyesti kerrottuna toisella PRM-mittareiden tyypeistä, eli PREM-mittareilla (Patient-Reported Experience Measures), mitataan potilaan kokemusta saadusta hoidosta. Nämä mittarit keskittyvät siis potilaan tyytyväisyyteen ja asiakaskokemukseen, kun muut mittariryhmät tuottavat tietoa hoidon onnistumisesta. Potilaan kokemus saadusta hoidosta on monitahoinen asia, johon vaikuttaa hoidon onnistumisen lisäksi muun muassa kokemus siitä, miten on tullut potilaana kohdatuksi, miten vuorovaikutus on onnistunut ja miten potilaana on päässyt itse vaikuttamaan omaan hoitoonsa. (THL 2019.)

Lyhenne PROM tulee englanninkielisistä sanoista Patient-Reported Outcome Measures. Potilaalta kerättävästä vaikuttavuustiedosta käytetään yleisesti myös lyhennettä PRO (Patient-Reported Outcome). Yhdistyneen kuningaskunnan julkinen terveydenhuoltojärjestelmä National Health Service (NHS) määrittelee PROM-mittarit potilaan terveydentilan tai terveysriippuvaisen elämänlaadun mittaukseksi kyselylomakkeella, johon potilas vastaa itse. PROM-mittarit mittaavat siis oikeastaan asiakkaan raportoimaa terveyttä ja toimintakykyä jonkin toimenpiteen tai muun terveydenhuollossa annetun hoidon jälkeen. (NHS 2022; NHG 2018.) Mittarilla saadulla arvolla kuvataan sitä, miten hyvin potilas oman arvionsa perusteella sairautensa kanssa pärjää (Tiirinki & Jonsson 2020). Mittareita on kuitenkin käytetty apuna myös hoidon vaikuttavuuden arvioinnissa. Vaikuttavuutta kuvaava tieto saadaan näkyviin, kun vertaillaan keskenään kahden eri mittauspisteen tuloksia. Ensimmäinen mittauspiste on tilanne ennen annettavaa hoitoa ja toinen mittauspiste annetun hoidon jälkeen. (NHG 2018.)

Erilaisia PROM-mittareita on olemassa tuhansia (Appleby, Devlin & Parkin 2016, 1). Jaottelua voidaan tehdä yleisiin sekä tauti- tai ongelmaspesifeihin mittareihin. Näitä erityyppisiä mittareita voidaan myös käyttää rinnakkain ja se on jopa suositeltavaa. Esimerkkinä yleisen luokan PROM-mittarista voidaan käyttää elämänlaatumittaria EQ-

5D, kun taas tautispesifi mittari on esimerkiksi Oxford Hip Score, joka keskittyy lonkkaleikkauksiin. Yleiset, eli geneeriset mittarit voidaan jakaa profiili- ja preferenssipohjaisiin. (NHG 2018.) Spesifit mittarit voidaan puolestaan jakaa tautispesifeihin ja populaatiospesifeihin mittareihin. Tautispesifi mittari on kohdistettu tiettyä sairautta sairastavalle potilasryhmälle, kun taas esimerkiksi lapsipotilaille kohdistettu mittari on populaatiospesifi. (Australian commission on safety and quality in health care 2022.) Tautispesifit mittarit ovat ongelmallisia vertailtavuuden kannalta, jos hoidon vaikuttavuutta halutaan vertailla eri sairauksien välillä. Esimerkiksi kipu ja kivun hoito on hoidon osa-alueena sellainen, jota voidaan sopivalla mittarilla mitata eri sairauksien ja hoitomuotojen välillä. (NHG 2018.) Suomessa PROM-mittareista käytetään yleisimmin geneeristä 15D-mittaria. Yhteistä ja yhteiseksi määriteltyä näkemystä PROM-mittareiden käytöstä ei ole kuitenkaan vielä ollut. (Tiirinki & Jonsson 2020.)

PROM-mittareiden käyttö ei ole ongelmaton. Vaikka potilas onkin oman tilanteensa asiantuntija, ei hän useinkaan ole terveydenhuollon asiantuntija. Tämä ristiriita voi vääristää tuloksia, jos potilas kokee, että häntä olisi pitänyt hoitaa jollain muulla hoitokeinolla, vaikka lääketieteen ammattilainen omalla osaamisellaan tietää tämän hoitomuodon vääräksi suhteessa potilaan yksilölliseen tilanteeseen. Tällaisia tilanteita on nähtävissä esimerkiksi joissain Aasian valtioissa, joissa potilaat olettavat saavansa antibioottikuurin minkä tahansa vaivan hoitamiseen. Vaikka vaiva parantuisi ilman antibioottia, voi potilaalle jäädä ajatus siitä, että hän ei ole tullut kuulluksi, mikä vaikuttaa hänen antamaansa vastaukseen hoidon jälkeen. (Appleby, Devlin & Parkin 2016.)

On todennäköistä, että huolellisesti potilaalta kerätystä tiedosta tulee yhä merkittävämpi osa terveydenhuollon rahoittamiseen, tarjontaan ja johtamiseen liittyvää päätöksentekoa. Koska koko terveydenhuollon perimmäisenä ideana on tuottaa potilaalle terveyttä, ovat PROM-mittarit luonteva keino saada näkyviin potilaan näkemys oman terveytensä muutoksesta. (Appleby, Devlin & Parkin 2016, 88.)

### 4.3 Yleisimmät PROM-mittarit

Kuten todettu, PROM-mittareiden kokonaisuuteen kuuluu sekä geneerisiä että spesifejä mittareita. Spesifit mittarit on kehitetty tietyn sairauden tai hoitomuodon arviointiin. Tällöin mittareilla saadut tulokset ovat vertailtavissa muiden samaa mittaria käyttävien tahojen kesken. Esimerkiksi lonkkaleikkauksen vaikuttavuutta voidaan seurata näitä toimenpiteitä tekevien sairaaloiden kesken, jos ne kaikki käyttävät samaa mittaria samalla tavalla. Geneeriset mittarit mahdollistavat terveyden seurannan laajemmin ja sairausryhmästä riippumatta. Yleisiä geneerisiä mittareita ovat muun muassa EQ-5D-, RAND-36- ja 15D-mittarit sekä PROMIS-mittaristo, jotka esitellään seuraavaksi. Mittareiden esittely antaa myös tietoa siitä, miten ja kuka vaikuttavuusmittareita luo ja miten näitä mittareita kehitetään ja käytetään.

EQ-5D-mittaria käytetään usein rutiininomaiseen laaturekisteriseurantaan silloin, kun valintakriteerinä painotetaan mittarin yksinkertaisuutta sekä helppokäyttöisyyttä. EQ-5D mittarin käyttöä suositellaan myös kansainvälisten asiantuntijaorganisaatioiden taholta. (Tiirinki & Jonsson 2020.) Mittarin kehitti monikansallinen tutkijaryhmä 1980-luvun lopulla. Mittarin ensimmäinen, EQ-5D-3L-nimeä kantanut versio julkaistiin vuonna 1990. Alkuperäisessä mittarissa havaittiin kuitenkin kehittämistarpeita, kuten korkeita kattoefekti-lukuja, minkä johdosta mittarin sensitiivisyyttä päädyttiin parantamaan. Parannusten johdosta syntyi EQ-5D-5L-mittariversio. (Korpilahti 2013.)

EQ-5D-mittari koostuu kahdesta osuudesta. Ensimmäinen niistä mittaa terveydentilaa viiden eri ulottuvuuden kautta kuvailevien lomakkeiden avulla. Nämä viisi ulottuvuutta ovat liikkuvuus, omatoimisuus, päivittäiset toiminnot, kipu sekä ahdistuneisuus. Vastaajan tehtävänä on vastata viiteen ulottuvuuksia kartoittavaan monivalintakysymykseen. EQ-5D-5L-mittariversion vastausasteikossa on 5 vaihtoehtoa. Toinen EQ-5D-mittarin osuuksista on EQ-VAS-asteikko, joka kuvaa yleistä terveydentilaa. EQ-VAS on 20 senttimetriä pitkä pystysuora asteikko, josta vastaaja valitsee vastaushetkellä parhaiten terveydentilaansa kuvaavan vaihtoehdon. Tulosten avulla voidaan arvioida joko yksilö- tai väestötasoisesti yleistä terveydentilaa kuvaava tunnusluku. Tulokset voidaan ilmoittaa myös indeksilukuna. Indeksiluvun laskemisessa hyödynnetään maan omia väestötason indeksilukuja. (Korpilahti 2013.)

RAND-36-mittaria käytetään hoidon vaikuttavuuden arviointiin sekä seurantaan niin hoitotyössä kuin kliinisessä tutkimuksessakin. Suomessa mittaria on käytetty erityisesti

tutkimuksen arvioinnissa. Mittari on saanut alkunsa vuonna 1980, jolloin RAND-tutkimuslaitoksessa toteutettiin yhdysvaltalainen tutkimushanke, jossa kehitettiin välineitä terveydenhuollon tulosarviointiin, potilaan näkökulmaa arvioinnissa korostaen. Hankkeessa kehitettiin useita erilaisia kyselymittareita, joista yksi oli kompromissiratkaisuna kehitetty SF-20-mittari. SF-20-mittaria edelleen kehittämällä saatiin aikaan hieman pidempi, mutta kattavampi kysymyssarja, joka on julkaistu kahdella nimellä: RAND-36 Item Health Survey (RAND-36) ja MOS SF-36 Health Survey (SF-36). Kummastakin näistä mittareista on olemassa suomennokset, jotka eroavat toisistaan jonkin verran kysymysten kieliasussa. Mittareiden pisteytyksessä on myös jonkin verran eroa. (Korpilahti & Aalto 2013.)

RAND-36-mittarin kysymykset valittiin tutkimuslaitoksen aikaisempien pitkien toimintakyky- ja terveystietojen joukosta. RAND-36-mittari koostuu 36 kysymyksestä, joista 35 muodostavat kahdeksan terveyteen liittyvää elämänlaadun asteikkoa. Koetun terveyden osuuteen kuuluu 5 kysymystä ja vastaukset annetaan viisiportaisella Likert-asteikolla. Näin on myös psyykkisen hyvinvoinnin osuudessa. Fyysisen toimintakyvyn osuuteen kuuluu 10 kysymystä, joiden vastaukset annetaan kolmiportaisella Likert-asteikolla. Sosiaalisen toimintakyvyn osuus muodostuu kahdesta kysymyksestä, joihin vastataan viisiportaisella Likert-asteikoilla. Myös tarmokkuuden osuuden kysymyksiin vastataan samanlaisella Likert-asteikolla, mutta kysymyksiä on neljä. Kivuttomuuden kysymyksiä on kaksi. Toiseen niistä vastataan viisiportaisella ja toiseen kuusiportaisella Likert-asteikolla. Fyysistä roolitoimintaa koskevia kysymyksiä on neljä ja psyykkistä roolitoimintaa koskevia kysymyksiä kolme. Näihin osuuksiin vastataan dikotomisella vastausasteikolla joko kyllä tai ei. Yksi kysymys 36:sta koskee terveydentilassa viimeisen 12 kuukauden aikana tapahtunutta muutosta. Kysymykseen vastataan viisiportaisella Likert-asteikolla. Vastausten perusteella lasketaan asteikkopistemäärä siten, että alkuperäiset kysymykset pisteytetään uudelleen, jolloin niiden pistemäärät asettuvat asteikolle 0-100. Kunkin osa-asteikon pistemäärä lasketaan tämän jälkeen niin, että otetaan keskiarvo 0-100 väliselle asteikolle koodatuista osioista. (Korpilahti & Aalto 2013.)

15D-elämänlaatumittari on geneerinen, eli yleiseen käyttöön soveltuva moniulotteinen mittari. 15D-mittarilla terveydenhuollon asiakas arvioi itse elämänlaatuun. Toimenpiteiden vaikuttavuuden ja terveydenhuollon toiminnan kustannusvaikuttavuuden

arvioinnin lisäksi 15D-mittaria voidaan käyttää väestön terveystutkimuksissa sekä terveydenhuollon toiminnan suunnittelussa. Suomessa 15-elämänlaatumittaria on käytetty erityisesti väestötutkimuksissa, kuten Terveys2000-tutkimuksessa. (Korpilahti 2013.)

Professori Harri Sintosen Suomen terveyspoliittisia linjauksia koskeva tutkimustyö, Maailman terveysjärjestön (WHO) terveysnäkemys sekä terveydenhuollon eri asiantuntijoiden näkemys vaikuttavat 15D-mittarin käsitteellisenä taustana. Ensimmäinen versio mittarista julkaistiin 1980-luvun alkupuolella. Mittariin lisättiin tämän jälkeen palautteen perusteella masennuksen, kivun ja kärsimyksen tunteen ulottuvuudet. 15D.1-versiota testattiin laajasti yli 20 suomalaisessa tutkimusprojektissa. Kokemusten, palautteen sekä tilastollisen testauksen myötä muodostui paranneltu 15D.2-versio, joka julkaistiin vuonna 1993. (Korpilahti 2013.)

15D-mittariin kuuluu 15 ulottuvuutta, joiden avulla vastaaja arvioi kyselyn vastaamispäivänä kokemaansa elämänlaatua ja terveydentilaa. Nämä 15 ulottuvuutta ovat liikuntakyky, näkökyky, kuulo, hengitys, uni, syöminen, puhuminen, eritystoiminta, tavanomaiset toiminnot, mielenterveys, häiritsevät oireet, masentuneisuus, ahdistuneisuus, elinvoimaisuus ja seksuaalisuus. Vastaaja valitsee jokaisen 15 ulottuvuuden kohdalla parhaiten omaa tilannettaan kuvaavan vaihtoehdon asteikolta 1-5. Pisteiden avulla lasketaan indeksiarvo niin, että painotetaan kysymyksiä väestön arvotuksia kuvaavilla kertoimilla. (Korpilahti 2013.)

PROMIS®-mittaristossa puolestaan on yksittäisen mittarin sijaan kyse dynaamisesta ja laajasta kysymyspankkeihin perustuvien fyysisen, psyykkisen ja sosiaalisen terveyden sekä toimintakyvyn itsearviointimittareiden kokonaisuudesta. PROMIS® on rekisteröity tuotemerkki. Mittareita voidaan hyödyntää sekä kliiniseen käyttöön että tutkimukseen. PROMIS®-mittareiden tarkoituksena on erityisesti eri sairausryhmien välisen vertailtavan tiedon tuottaminen. (Kokko & Anttila 2017.)

PROMIS®-mittareiden kehitystyö alkoi vuonna 2004 Yhdysvalloissa usean toimijan yhteistyönä. Mittarit pohjautuvat WHO:n kolmijakoiseen terveyden viitekehukseen, joka muodostuu fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta terveydestä. Jokaisen ulottuvuuden alaisista aihealueista on kehitetty kysymyspankkeja, joista edelleen lyhyitä lomakkeita.

Kysymyksiin vastataan pääsääntöisesti viisiportaisella vastausasteikolla. Kiinteiden lyhyiden lomakkeiden lisäksi voidaan käyttää yksittäisiä kysymyksiä tai Computer Adaptive Test (CAT) -versiota, jossa yksilöllisten vastausten perusteella valikoituu jatko tietokoneavusteisesti. Erilaisia valmiita versioita ovat muun muassa ”PROMIS® Yleinen terveys” sekä ”PROMIS® Fyysinen toimintakyky”. (Kokko & Anttila 2017.)

Kuten yllä olevat vaikuttavuusmittareiden esittelyt osoittavat, mittarit luodaan yleensä monen toimijan yhteistyönä ja niiden taustalla on laajasti tutkimustietoa. Mittarin kehittäminen on pitkä prosessi, jossa vaaditaan myös koekäyttöä ja muutosten tekemistä käytössä havaittujen puutteiden korjaamiseksi. Geneeriset PROM-mittarit hahmottavat kysymysosioissaan ihmistä psyko-fyysis-sosiaalisena kokonaisuutena, jonka hyvinvointiin ja kokemukseen terveydestä vaikuttavat kaikki osa-alueet yhdessä.

#### **4.4 PROM-mittareiden käyttö Suomessa ja maailmalla**

Suomalaisten yliopistosairaaloiden verkkosivuja tarkasteltaessa voi havaita PROM-mittareiden olevan jo niiden keskuudessa laajasti käytössä. Tampereen yliopistollisen sairaalan (Tays) verkkosivuilla 15D-elämänlaatumittari ja OmaTays-sovelluksen potilaskyselyt on mainittu osana vaikuttavuusohjelman vaikuttavuuden tiekarttaa (Tays 2022). Vuosien 2021-2023 toiminta- ja taloussuunnitelmassa on mainittu 15D-seurannan laajentamisen lisäksi PROM-tiedon kerääminen verkkopoliklinikkaa hyödyntäen (Tays 2020). Myös Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri (HUS) käyttää 15D-mittaria vaikuttavuuden mittarina. Helmikuussa 2022 julkaistussa tiedotteessa kerrotaan HUSin laajentavan 15D-elämänlaatukyselyn hyödyntämistä. Uuden käytännön mukaan kaikille sähköistä asiointipalvelu Maisaa käyttäville aikuispotilaille lähetetään Apotti-potilastietojärjestelmästä kysely lähetteen saamisen jälkeen sekä toisen kerran 7 kuukauden kuluttua. Apotti-järjestelmä laskee kyselyvastauksista potilaan kokeman elämänlaadun muutoksen. (HUS 2022.) Lisäksi esimerkiksi Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin vuosien 2020-2022 taloussuunnitelmassa on mainittu palveluiden vaikuttavuuden kehittäminen ja arviointi tietojärjestelmiä käyttäen. 15D-mittari on mainittu tässä yhteydessä esimerkkinä. (Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri 2019.) Kaikki edellä mainituista sairaaloista ja sairaanhoitopiireistä mainitsivat vaikuttavuuden myös strategiassaan.



Monet vaikuttavuutta seuraavat terveydenhuollon palveluntuottajat ovat 2020-luvulla aikeissa lisätä PROM-mittarit systemaattisen seurannan piiriin. Vaikuttavuustietoa pioneerimaisesti Suomessa kerännyt Pohjola Sairaala on kerännyt tietoa erityisesti kustannusvaikuttavuuden näkökulmasta ja työkyvyn menetystä tai alenemista estämällä. Valtioneuvoston vaikuttavuuden reittioppaan mukaan Pohjola Sairaala on aikeissa kehittää PROM-mittareiden seurantaa, linkittää lääkäreiden kannustimet saatuihin hoitotuloksiin ja antaa potilaille paremmat mahdollisuudet valita hoitovaihtoehdoista niitä, jotka johtavat parempiin hoitotuloksiin. (Pitkänen ym. 2020, 60.)

Potilaan raportoimia vaikutuksia olisi mahdollista hyödyntää Suomessa nykyistä laajemmin. Nordic Health Groupin (NHG) vaikuttavuusperusteisten mittaristojen käyttö erikoissairaanhoidossa -kysely syksyllä 2018 osoitti 13 sairaanhoitopiiriin ja 18 erikoisalan otoksella, että 39% vastaajista seuraa jollain tavalla erikoisalallaan potilaan raportoimia vaikutuksia. Tietoa vaikutuksista hyödynnetään potilas-ammattilaistasolla, mutta ei juurikaan toiminnan kehittämisessä ja johtamisessa. Vastaajat kokivat PROM-mittarit hyödyllisinä nimenomaan kliinisen työn kannalta. Hyödyntämisen huomattiin kuitenkin vaativan pidempiaikaista seurantaa sekä isoa otantaa tulosten yleistettävyyden ja luotettavan tulkinnan mahdollistamiseksi. (NHG 2019.) Myös THL (2019) toteaa terveydenhuollon kansalliset laaturekisterit -raportin tiivistelmässään, että PROM- ja myös PREM-mittareiden ei ole käyttö ei ole vielä tällä hetkellä riittävää.

Yksi syy PROM- ja PREM-mittareiden riittämättömään käyttöön on se, että näitä mittareita ei vielä ole harmonisoitu kansallisesti. Tilanteeseen on kuitenkin tulossa muutos, sillä terveydenhuollon kentältä ja vaikuttavuusasiantuntijoilta tulleiden toiveiden myötä THL:n kansallisessa laaturekisteriprojektissa valitaan vuonna 2022 yhteinen PROM-mittari laaturekistereille. Yhteisen geneerisen PROM-mittarin valintaa pidetään yhtenä laaturekisteriprojektin tärkeimmistä tavoitteista projektin tässä vaiheessa. Mittarin valinnalle asettaa haasteita se, että mittarin on sovelluttava hyvin monenlaisten potilasryhmien käyttöön. Päätös valitusta mittarista on tulossa aikaisintaan syksyllä 2022. (THL 2022.) Mittarin valinnan lisäksi tarvitaan pelisäännöt muun muassa potilaan tuottaman tiedon omistajuuteen ja hyödyntämiseen liittyen. Myös tiedon ensivaiheen keräämiseen ja kerätyn tiedon sijoittamiseen tarvitaan ohjausta. Potilaan itse keräämän tiedon tulee säilyä osana hänen potilastietojensa kokonaisuutta, joten tiedon

sijoittamiselle potilastietojärjestelmissä ja esimerkiksi Omakanta-palvelussa tulee olla looginen paikka. (STM 2019, 142-143.)

PROM-mittareiden laajempaa ja monipuolisempaa käyttöä ollaan edistämässä myös kansainvälisesti, vaikka käyttö on perinteisesti ollut yhteen sairauteen tai potilasryhmään kerrallaan keskittyvää. Australian terveydenhuollon turvallisuus- ja laatukomission vuonna 2016 tekemän selvityksen mukaan PROM-mittareiden käytön toimeenpanon ja lakivalmistelun suhteen edistyneimpiä valtioita ovat Englanti, Alankomaat, Ruotsi ja Yhdysvallat. Näiden lisäksi Kanada on nousemassa listalle. Tämän australialaisen komission raportissa myös havaittiin, että PROM-mittareita käytetään tällä hetkellä kansainvälisesti moniin eri tarkoituksiin, kuten yksilötason kliiniseen vuorovaikutukseen ja jaettuun päätöksentekoon sekä koko organisaation tarjoaman terveydenhuollon laadun indikaattorina. (Australian commission on safety and quality in health care 2016, 4.)

Iso-Britannian National Health Service (NHS) luo läpinäkyvyyttä ja parempaa hoidon laatua mittaamalla vaikuttavuutta koko maan laajuudella. NHS on edelläkävijänä velvoittanut terveydenhuollon palveluntuottajat PROM-tiedon keräämiseen tiettyjen toimenpiteiden kohdalla jo vuodesta 2009, jolloin PROMs programme vakiinnutti potilaalta kerättävän tiedon osaksi koko terveydenhuoltojärjestelmää. Vaikuttavuuden mittaaminen onkin NHS:n tapauksessa hyvin systemaattista. Tuloksia hyödynnetään niin tutkimukseen, sopimusten seurantaan kuin korvausmalliinkin. (Pitkänen ym. 2020, 60-64; Appleby, Devlin & Parkin 2016, 2.)

Australia on jo pitkään osoittanut kiinnostusta terveysvaikutuksiin perustuvaan lähestymistapaan, johon myös PROM-mittareiden käyttö liittyy. Australiassa terveydenhuollon turvallisuus- ja laatukomissio toteuttaa työohjelmaa PROM-mittareiden käytön tukemiseksi. Osana työohjelmaa komissio on julkaissut PROMien käyttöä koskevia raportteja. Seuraavassa vaiheessa komissio keskittyy tukemaan PROMien käyttöönottoa sekä tukemaan vuorovaikutusta PROMien käyttöä aloittavien organisaatioiden välillä. Vuonna 2016 komission aloittaessa mittareiden käytön edistämisen, käytettiin Australiassa PROM-mittareita pääasiassa tutkimusaineistojen kokoelmiin sekä kansallisesti osavaltioiden väliseen tulosten benchmarkingiin. Myös osa suurista australialaisista väestökyselyistä sisältää PROM-kyselyjä. Kun nämä kyselytulokset yhdistetään terveyspalvelujen käyttöä koskevaan tietoon sekä

kuolleisuuteen, voidaan saadulla tiedolla täyttää Australian terveystalvveluihin ja niiden käyttäjiin liittyvää tietoaukkoa. (Australian commission on safety and quality in health care 2016, 19-20.)

Alankomaiden Santeon Hospitals –ketju on käyttänyt ohjausmallissaan klinisiä vaikuttavuusmittareita sekä kustannusmittareita, mutta on aikeissa lisätä myös PROM-mittarit valikoimiinsa. PROM-mittareiden käyttö mahdollistaisi laajemman vaikuttavuustiedon, jonka avulla kilpailtaisiin potilaista Alankomaiden vakuutus pohjaisessa terveydenhuollon järjestelmässä. Sen sijaan Singaporessa, jossa terveydenhuolto on todettu todella kustannusvaikuttavaksi ja laatu tietoa kerätään systemaattisesti kansansairauksia hoitavista sairaaloista, ei PROM-mittareita käytetä laajasta eikä systemaattisesti. (Pitkänen ym. 2020, 60-64.)

Yhdysvalloissa PROM-mittareita käytetään pääasiassa tutkimustoimintaan, joskin osaa näistä tehdyistä tutkimuksista hyödynnetään myös klinisten käytäntöjen kehittämiseen, hyvien käytäntöjen havainnointiin ja tulosperusteisen rahoituksen arviointiin. Yhdysvalloissa PROMien käyttöä tutkii voittoa tavoittelematon, valti rahoitteinen instituutti The Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI). Yhdysvaltojen terveydenhuollon laadun arvioinnissa on myös havaittu laajaa kiinnostusta PROMien käyttöön. Yksi suurimmista kansallisista ponnisteluista on ollut aiemmin esitellyn PROMIS-järjestelmän luominen. (Australian commission on safety and quality in health care 2016, 24-26.)

Ruotsissa PROMien käyttö linkitettiin vuonna 2000 kansallisiin tautikohtaisiin laaturekistereihin, jotka on perustettu jo 1970-luvulla. Ruotsin laaturekisterit ovat niin kattavia, että Ruotsia voidaan pitää laaturekisterien johtavana kärkimaana. Ruotsin laaturekisterit sisältävät vertailutietoa muun muassa hoitokustannuksien ja hoitotulosten suhteesta. Vuonna 2016 jo peräti 90% näistä laaturekistereistä sisälsi PROM-mittarin. Esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöiden laaturekisteriin kerätään potilailta tietoa kuntoutumisesta ja siitä, onko potilaan kuntoutustarpeet ylipäätään huomioitu. (Australian commission on safety and quality in health care 2016, 31.) Esitellyn maakohtaisen tiedon perusteella voidaan todeta PROM-mittareiden käytön olevan mittauksen kärkimaissakin hieman eri vaiheissa ja toisaalta käytön olevan erilaisissa terveydenhuollon järjestelmissä erilaista.

## 5 SYSTEMAATTINEN KIRJALLISUUSKATSAUS

Kirjallisuuskatsauksien ajatellaan yleisesti olevan tutkimuksena sellaisia, joissa tutkitaan jo tehtyjä tutkimuksia. Menetelmässä siis kootaan aiempien tutkimusten tuloksia ja muodostetaan niistä perusta uusille tutkimustuloksille. Kirjallisuuskatsauksella tavoitellaan uuden teorian rakentamista, olemassa olevan teorian kehittämistä, teorian arviointia sekä ongelmien tunnistamista. Kirjallisuuskatsauksella voidaan rakentaa valitusta asiakokonaisuudesta kokonaiskuva, joka mahdollistaa myös teorian historiallisen kehityksen tarkastelun. Kirjallisuuskatsaus on menetelmänä työläs ja vaativa. Se edellyttää systemaattisuutta, täsmällisyyttä ja toistettavuutta. Kirjallisuuskatsaus perustuu alkuperäisestä tutkimustyöstä tehtyihin johtopäätöksiin. (Salminen 2011, 1-5.) Kirjallisuuskatsaus on suosittu tutkimusmenetelmä terveyden ja lääketieteen aloilla (Johansson 2007, 3).

Yleensä kirjallisuuskatsauksella etsitään vastausta johonkin tiettyyn kysymykseen, joka on määritelty tutkimuksen tutkimusongelmaksi. Tämän menetelmän käyttö edellyttää, että käsillä olevaa tutkimusaihetta on tutkittu edes jonkin verran. Uuden tieteenalan alkuvuosina kirjallisuuskatsauksia ei siis juurikaan ole, vaan ne lisääntyvät muilla menetelmillä saadun tutkimustiedon kertyessä. (Leino-Kilpi 2007, 2.)

Jotta tieteellinen tutkimus olisi järjestelmällistä, tulee tutkimus suorittaa metodia käyttäen. Kun tutkimusmetodi ohjaa tutkimuksen tekemistä, toimii se myös osaltaan tieteellisen tutkimuksen kriteerien täyttymisen varmistajana. Metodi on kokonaisuus, joka muodostuu operaatioista, joiden avulla tutkija havainnoi sekä säännöistä, joiden avulla näitä havaintoja muokataan ja tulkitaan. Metodi ja sen säännöt vähentävät omaan intuitioon perustuvaa analysointia. Kirjallisuuskatsauksen on muiden metodien tavoin täytettävä ne yleiset vaatimukset, joita tieteelliselle metodille on asetettu. Näitä vaatimuksia ovat muun muassa julkisuus, itsekorjaavuus, objektiivisuus ja kriittisyys. (Salminen 2011, 1.)

Kirjallisuuskatsaus antaa mahdollisuuden olemassa olevan tiedon kokonaisuuden hahmottamiseen. Tutkimusta tehdessä tutkija saa tärkeää tietoa siitä, miten paljon aiheeseen liittyvää tutkimustietoa on olemassa. Lisäksi menetelmän käyttö tuo tietoa aihepiirissä käytetyistä tutkimusmenetelmistä sekä tehtyjen tutkimusten sisällöistä.

Toisaalta on kuitenkin niin, että tutkimuksen tarkoitus vaikuttaa siihen, millaisia tutkimuksia katsauksen tutkimusaineistoon sisällytetään, joten kokonaiskuva aihepiirin tutkimuksista voi tämän vuoksi jäädä saamatta. (Johansson 2007, 3.)

Kirjallisuuskatsaus voidaan menetelmänä jakaa kolmeen eri tyyppiin: kuvailevaan kirjallisuuskatsaukseen, systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen ja meta-analyysiin. Tässä tutkimuksessa menetelmänä käytetään systemaattista kirjallisuuskatsausta. Systemaattista kirjallisuuskatsausta voidaan kuvata tiivistelmäksi, joka muodostetaan tietyn aihepiirin aiempien tutkimusten sisällöstä. Metodin itsenäisyydestä on kiistelty: vastustajat pitävät systemaattista kirjallisuuskatsausta toisia metodeja tukevana alkuasetelmana, kun taas metodin puolustajat korostavat sen itsenäistä luonnetta. (Salminen 2011, 9; Johansson 2007, 3.)

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus eroaa muista kirjallisuuskatsauksen tyypeistä tarkan raportoinnin ja laadukkaasti valitun tutkimusaineiston myötä. Katsaukseen valittavat tutkimukset sekä valitaan, analysoidaan että syntetisoidaan tarkan prosessin mukaisesti. Systemaattiselle kirjallisuuskatsaukselle on myös määritelty tarkka tarkoitus, jonka vuoksi tutkimus tehdään. Valittavat tutkimukset voivat olla kvantitatiivisia tai kvalitatiivisia. (Johansson 2007, 4-5.)

Systemaattinen kirjallisuuskatsaus voidaan jakaa karkeasti kolmeen vaiheeseen. Näistä ensimmäinen on katsauksen suunnittelu, toinen on katsauksen hakujen, analysoinnin ja synteessin tekeminen ja kolmas on katsauksen raportointi. (Johansson 2007, 5.) Eräs yksityiskohtaisempi tapa jäsentää kirjallisuuskatsauksen etenemistä on Finkin malli. Finkin mallissa tutkimus alkaa tutkimuskysymyksen asettamisella ja jatkuu tietokantojen ja hakukoneiden valintaan. Tämän jälkeen valitaan käytettävät hakutermit sekä käytettävät seulat, kuten ajanjakso ja kieli. Lisäksi asetetaan metodologinen seula, jolla voidaan tarkentaa hakua juuri tietyllä tavalla tehtyihin tutkimuksiin. Tästä tutkimus etenee varsinaisen katsauksen suorittamiseen, jonka jälkeen alkaa synteessin tekeminen tuloksista. Finkin mallissa synteessi etenee joko kuvailevan katsauksen suuntaan, mikä tarkoittaa tulosten laadullista synteesiä, tai meta-analyysin suuntaan, mikä puolestaan on tulosten tilastollinen kombinaatio. (Salminen 2011, 10.)

## 5.1 Tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tavoitteena on luoda katsaus potilaalta kerättävään vaikuttavuustietoon, sen mahdollisuuksiin, hyödyntämiseen ja mittaamisen haasteisiin laadun johtamisen näkökulmasta. Tutkimus keskittyy nimenomaisesti potilaalta PROM-mittareilla kerättävään vaikuttavuustietoon.

Tutkimuskysymyksiä ovat:

Miten terveydenhuollon laatua parannetaan potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon avulla?

Millaisia haasteita vaikuttavuustiedon keräämiseen ja hyödyntämiseen liittyen tutkimuksissa mainitaan?

Tutkimuksen avulla on mahdollista saada ajantasaista ja koostettua tietoa PROM-mittareiden käytöstä terveydenhuollon vaikuttavuuden mittaamisessa ja laadun johtamisessa sekä saada konkreettista tietoa siitä, millaisia haasteita mittaamiseen on havaittu liittyvän.

## 5.2 Aineiston keruu

Aineiston keruu suoritettiin Scopus-tietokantaa hyödyntäen. Scopus-tietokanta valikoitui käyttöön sen monipuolisuuden ja laajuuden vuoksi. Kyseessä on tietokanta, joka yhdistää abstrakti- ja viittaustietokannan useiden eri alojen kirjallisuuteen ja rikastettuun tietoon (Scopus 2022). Artikkelien hakemista varten Scopus-järjestelmään on kirjaututtu Tampereen yliopiston kirjaston verkkosivujen kautta. Haku suoritettiin englanniksi, sillä suurin osa tieteellisestä tiedosta on tuotettu kansainvälisiksi julkaisuiksi englannin kielellä.

Aineiston keruu alkoi hakulausekkeen muodostamisella Boolean operaattoreita hyödyntäen. Jotta hakulauseke voitiin muodostaa, tuli ensin valita siinä käytettävät hakutermit. Termien valinnassa haastavinta oli löytää sellaiset hakutermit, joilla saataisiin vastauksia nimenomaan valittuihin tutkimuskysymyksiin. Potilaalta kerättävää tietoa hoidon tuloksista (Patient-reported outcomes) sivuttiin koehakujen perusteella useassa

tutkimuksessa, vaikkakin todellinen tutkimusaihe keskittyi johonkin muuhun teemaan. Jotta aineiston läpikäymisen työmäärä säilyisi kohtuullisena, eikä hakutuloksia olisi tuhansia, vaadittiin tarkentavia hakutermejä. Kirjallisuuskatsauksen aineiston haku suoritettiin kesäkuussa 2022, jolloin tutkimuksen aineisto kerättiin kasaan noin viikon ajanjaksolla, eikä aineistoa sen jälkeen muutettu ennalta määritettyjen sisäänotto- ja poissulkukriteerien sallimaa läpikäyntiä lukuun ottamatta.

Hakutermin valinnan ja hakulausekkeen muodostamisen lähtökohtana oli, että potilaalta kerättävän tiedon olisi oltava selkeästi mukana. PROM-lyhenteen käyttäminen ei ollut vaihtoehto, sillä hakutuloksiin sisältyi myös muiden alojen tuloksia, joissa tällä lyhenteellä tarkoitettiin jotain muuta sanayhdistelmää. Tutkielman teoriaosuuden teko osoitti, että potilaalta kerättävää tietoa kuvattiin PROM-lyhenteen lisäksi usein lyhenteellä PRO, jolloin measures sanaa ei sisällytetty mukaan termiin, vaikka käytännössä näissäkin tutkimuksissa potilaan raportoimia tuloksia (outcome) kerättiin ja mitattiin jollain mittarilla. Tämän havainnon perusteella hakulausekkeen rakentaminen aloitettiin ”patient-reported outcome” -hakutermillä.

Koska tutkimuskysymysten perusteella myös vaikuttavuus oli saatava mukaan hakulausekkeeseen, valikoituivat ”effectiveness” ja ”impressiveness” termeinä lausekkeeseen mukaan. Molemmat näistä termeistä kuvaavat vaikuttavuutta, joten riitti, että toinen niistä esiintyisi hakutuloksessa. Tämän vuoksi näitä termejä erottamaan valittiin Boolean operaattoreista ”OR”.

Suuri osa ”Patient-reported outcome”- ja ”effectiveness OR impressiveness” -hakutermin yhdistelmänä saaduista tuloksista jäi keskittymään täysin operatiivisella tasolla tapahtuvaan kliinisen työn päätöksentekoon. Tällöin tutkimus keskittyi yhden sairauden lääketieteelliseen hoitoon. Hakutuloksien määrä jäi kielirajauksen, artikkelien avoimuuden valinnan sekä kirjallisuuskatsauksien poissulkemisen jälkeen edelleen yli 2000 artikkeliin. Koska PROM-tiedon käyttöä haluttiin tutkia nimenomaan terveydenhuollon johtamisen näkökulmasta, koitettiin hakulausekkeeseen lisätä tietojohtamista kuvaavat sanat ”information management ” OR ”knowledge management”. Näiden hakutermin lisääminen kuitenkin rajasi hakutulokset vain muutamaankin, jotka nekin olivat katsausartikkeleita ja siten sopimattomia tämän tutkielman systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aineistoksi. Laadun johtamista ja laadunhallintaa

tarkoittavan ”quality management” -termin lisääminen sen sijaan rajasikin hakutuloksia kohtuulliseen alle sadan artikkelin määrään.

Hakutulokset rajattiin ”open access” -artikkeleihin, jotta niihin olisi pääsy. Lisäksi tulokset rajattiin englanninkielisiin artikkeleihin, jotta tekijän kielitaito riittäisi niiden käsittelyyn. Tutkimusten julkaisuvuotta ei rajattu hakuhetkellä. Etukäteisenä arvioina oli, että aihepiirin hakutulokset tulisivat olemaan 2010-luvulta ja näin myös kävi.

Sisäänottokriteereiksi määriteltiin ennen varsinaisen kirjallisuushaun suorittamista artikkelin englanninkielisyys, julkaisu 2010-2020-luvuilla, saatavuus Tampereen yliopiston tunnuksilla sekä hakutermejä vastaava sisältö. Poissulkukriteereinä puolestaan toimivat muu kuin englannin kieli, julkaisu ennen 2010-lukua, tutkimuksen keskeneräisyys, kirjallisuuskatsaus ainoana tutkimusmenetelmänä sekä sisältö, joka ei vastaa hakutermejä.

Lopullinen hakulauseke näytti Scopuksen hakurivistössä seuraavalta:

```
( TITLE-ABS-KEY ( effectiveness ) OR TITLE-ABS-KEY ( impressiveness ) AND
TITLE-ABS-KEY ( "patient-reported outcome" ) AND TITLE-ABS-KEY ( "quality
management" ) ) AND ( LIMIT-TO ( OA , "all" ) ) AND ( LIMIT-TO ( DOCTYPE ,
"ar" ) ) AND ( LIMIT-TO ( LANGUAGE , "English" ) )
```

Tällä hakulausekkeella hakutuloksia saatiin 44 kappaletta. Tutkimuksista vanhimmat olivat vuodelta 2014, joten ilman erillistä rajaamista tulokset olivat alle 10 vuotta vanhoja.

Koehaun jälkeen suoritettuna varsinaisen tutkimushaun tuloksista on systemaattisen kirjallisuuskatsauksen ohjeiden mukaisesti käytävä läpi kaikki, jolloin yhtään hakutulosta ei jätetä huomioimatta. Saatujen hakutulosten otsikot ja abstraktit käydään yksitellen läpi ja niistä valitaan jatkoon ne tutkimukset, jotka käsittelevät haluttua aihetta. Pelkkä otsikko antaa vain harvoin riittävän kuvan tutkimuksen sisällöstä, minkä vuoksi abstraktin lukeminen on suositeltavaa. (Pudas-Tähkä & Axelin 2007, 46.)

Jokainen saatu hakutulos käytiinkin yksitellen läpi otsikko- ja abstraktitasolla. Samalla merkittiin erilliseen aputaulukkaan se, valikoituuko kyseinen tutkimus otsikon ja abstraktin perusteella mukaan katsaukseen vai ei. Jos tutkimus karsiutui katsauksesta pois, kirjattiin syy muistiin. Tässä vaiheessa 23 tutkimusta vaikutti otsikon ja abstraktin



perusteella liittyvän aihepiiriin ja antavan vastauksia tutkimuskysymykseen, joten nämä tutkimukset merkittiin jatkoon päässeiksi. Katsaukseen valitut artikkelit on esitelty liitteessä 1. Karsiutuneista tutkimuksista neljä oli kirjallisuuskatsauksia, seitsemässä oli kyse tutkimussuunnitelmasta valmiin tutkimuksen sijaan, kolme käsitteli PREM-mittareita PROM-mittareiden sijaan, kahdessa oli kyse kommentista tai kannanotosta tutkimuksen sijaan ja viisi keskittyi abstraktin perusteella johonkin muuhun kuin potilaalta vaikuttavuusmittarilla kerättävään tietoon.

### 5.3 Aineiston analyysi

Aineiston kerääminen ei yksinään muodosta kokonaista kirjallisuuskatsausta, vaan valittujen artikkelien tieto on myös kerättävä yhteen ja analysoitava kokonaiseksi kuvaksi. Tällöin saadulla tiedolla on mahdollista saavuttaa yksi tieteellisen tiedon kriteereistä, eli tiedon kumulatiivisuus. Aineiston analyysitavat erottavat kirjallisuuskatsauksen eri tyypit toisistaan. (Flinkman & Salanterä 2007, 84.)

Tässä systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa edettiin aineiston kokoamisen sekä otsikko- ja abstraktitasolla tapahtuneen karsimisen jälkeen tiedon aineistolähtöiseen analyysiin, jonka tarkoituksena oli tiivistää kirjallisuuskatsauksen artikkeleista tutkimuskysymyksiin oleellisesti vastaavat tiedot yksinkertaistettuun muotoon. Tämän suorittamiseksi kaikki valitut tutkimukset kerättiin yhteen ja silmäiltiin ensin läpi artikkelien aiheisiin tutustumiseksi. Jokainen tutkimuskysymys käsiteltiin omana kokonaisuutenaan. Tämän jälkeen jokainen valittu tutkimus käytiin läpi tutkimuskysymys kerrallaan, jotta mitään olennaista ei jäisi analyysistä pois. Tutkimuskysymyksiin vastaavat seikat kerättiin erillisiin tiedostoihin. Tätä aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäistä vaihetta kutsutaan redusoinniksi, eli aineiston keräämiseksi. (Tuomi & Sarajärvi 2017.)

Saadut tulokset pelkistettiin ja ryhmiteltiin yhteen samankaltaisten tulosten kanssa alaluokkia muodostaen. Kerätystä aineistosta etsittiin eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia, jolla kerättyä tietoa tiivistettiin entisestään. Tätä sisällönanalyysin toista vaihetta kutsutaan klusteroinniksi. (Tuomi & Sarajärvi 2017.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin kolmannessa vaiheessa luodaan teoreettisia käsitteitä. Vaihetta kutsutaan abstrahoinniksi. Kolmas vaihe on jatkoa klusteroinnille. Saatuja luokkia yhdistellään niin pitkälle kuin se sisällön puolesta on mahdollista. Lopputuloksena tutkimuskysymykseen vastataan aineiston teemoja abstrahoimalla. (Tuomi & Sarajärvi 2017.) Seuraavissa luvuissa tulokset on raportoitu kummastakin tutkimuskysymyksestä omana kokonaisuutenaan.

Systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen tutkimusmenetelmään kuuluu myös katsaukseen valittujen tutkimusten menetelmällinen arviointi sekä tutkimusten harhan riskin arviointi. Tähän katsaukseen valittujen tutkimusten joukossa oli useita erilaisia tutkimusmenetelmiä, ainoastaan kirjallisuuskatsaukset jätettiin pois. Monessa valitussa tutkimuksessa oli hyödynnetty useampaa kuin yhtä tutkimusmenetelmää. Jokaisen tutkimuksen menetelmällistä laatua arvioitiin erikseen tutkimuksen sisäänoton yhteydessä. Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen harhaisuus voi muodostua valittujen tutkimusten julkaisuharhasta, epäsystemaattisuudesta alkuperäistutkimusten keräämisessä ja tulosten huomioon ottamisessa. Julkaisuharha voi tarkoittaa esimerkiksi sitä, että vaikuttavuutta tukevat tulokset julkaistaan helpommin kuin ne, jotka eivät tue vaikuttavuutta. Myös lähteiden valikoivuus, kuten valtakielisten lähteiden suosiminen sekä tulosten valikoiva raportointi voivat aiheuttaa harhaa. (Malmivaara 2002.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa valintaharhaa voi muodostua englanninkielisen aineiston suosimisen vuoksi. On mahdollista, että muulla kielivalikoimalla katsaukseen oli saatu monipuolisempaa aineistoa mukaan. Harhaa voi liittyä myös lähdeaineiston menetelmiin liittyen. Tämän kirjallisuuskatsauksen kysymykset tukevat aineistolähtöistä sisällönanalyysiä, mutta aineiston joukossa oli myös määrällisiä tutkimustuloksia, joiden analyysimahdollisuudet ovat rajalliset vaihtelevien mittareiden ja tutkittujen sairauksien vuoksi. Suurimmassa osassa näistä tutkimuksista oli hyödynnetty myös laadullista tiedonkeruuta esimerkiksi haastatteluiden avulla. Keskeiset tulokset oli myös purettu tekstimuotoon.

## **6 TERVEYDENHUOLLON LAADUN PARANTAMINEN POTILAALTA KERÄTTÄVÄN VAIKUTTAVUUSTIEDON AVULLA**

Kirjallisuuskatsauksen aineiston sisällönanalyysi tuotti tässä viidennessä luvussa ja seuraavassa, eli kuudennessa luvussa, esiteltävät tulokset. Osa katsaukseen valikoiduista tutkimuksista sisälsi useita erilaisia tuloksia tutkimuksen eri vaiheista, joiden piirteet sopivat useampaan tässä katsauksessa rakentuneeseen tuloluokkaan. Tutkimuskysymyksen ”Miten terveydenhuollon laatua parannetaan potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon avulla?” vastaukseksi muodostui analyysin perusteella viisi teemaa: uusien hoitomuotojen käytettävyyden arviointi, kokonaisten hoitopolkujen laadun parantaminen, vuorovaikutus terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaan välillä, terveydenhuollon yhdenvertaisen laadun edistäminen sekä terveydenhuollon tutkimus.

### **6.1 Uusien hoitomuotojen käytettävyyden arviointi**

Suurin osa tähän katsaukseen valikoiduista potilaalta kerättävään vaikuttavuustietoon ja terveydenhuollon laadun parantamiseen liittyvistä tutkimuksista käsitteli uutta hoitomuotoa ja sen käyttöönoton arviointia. Osa tähän tuloluokkaan sisältyneistä tutkimuksista oli myös suoraan nimetty käytettävyystudkimuksiksi. Käytettävyystudkimuksissa testattiin hoitomuodon käytännön toteutuksen onnistumista sekä kyseisen hoitomuodon vaikuttavuutta määritellyn potilasryhmän keskuudessa.

Aineisto osoitti, että terveydenhuollon laatua parannetaan ottamalla käyttöön vain sellaisia hoitumuotoja, jotka ovat vaikuttavia. Tämän vuoksi uuden hoitomuodon käyttöönottoa arvioitaessa on tärkeää arvioida myös hoitomuodon vaikuttavuutta. Aineistossa uuden hoitomuodon käyttöönottoa arvioitiin rintasyöpäpotilaiden ylipainehappihoitoa käsittelevässä tutkimuksessa, jossa arvioitiin hoitomuodon vaikuttavuutta myöhäisten säteilymyrkytysoireiden hoidossa. Tutkimuksessa elämänlaadun ja kivun mittauskertoja oli kolme: ennen hoitoa, välittömästi hoidon jälkeen ja kolme kuukautta hoidon jälkeen. Kivusta raportoidut pisteet paranivat merkittävästi lähtötilanteen ja kolmen kuukauden seurantamittausten välillä. Myös raportoiduissa rinnan oireissa havaittiin parannuksia ja lisäksi elämänlaadun pisteet paranivat. Raportoitujen tulosten analysoinnin perusteella tutkimuksessa voitiin todeta ylipainehappihoidolla olevan positiivisia vaikutuksia myöhäisestä säteilymyrkytyksestä

kärsivien rintasyöpäpotilaiden vointiin. (Batenburg ym. 2021.) Tämä aineistoon valikoitunut tutkimus kuvaa hyvin uuden hoitomuodon vaikuttavuusperusteista käyttöönottotutkimusta sellaisessa tapauksessa, jossa tutkimustulokset osoittavat hoidosta olevan potilaalle selvää hyötyä.

Aineiston astmaa sairastavien lasten etäopetusta käsittelevässä tutkimuksessa puolestaan arvioitiin etäopetus-laadunparannusohjelman vaikuttavuutta. Tutkimuksessa seurattiin astmaan sairastavien lasten spirometriatestien laatua ennen ja jälkeen etäopetusohjelman käytön. Tässä tapauksessa spirometriatuloksissa ei havaittu kasvanutta laatua, eikä vanhempien ja lasten raportoimissa tulostuloksissa parannusta. Tutkimuksen perusteella voitiin todeta, että tällaisella otoksella ja tässä kohderyhmässä kyseisen ohjelman käyttö ei ollut vaikuttavaa. (Mangione-Smith, Zhou, Corwin, Taylor, Rice & Stout 2017.)

Tulosten perusteella hoitomuodon vaikuttavuuden arviointi ei aina anna näin helposti tulkittavia ja yhdensuuntaisia tuloksia. Vaikka hoitomuodon vaikuttavuutta arvioivassa myeloomapotilaiden ennaltaehkäisevässä tutkimuksessa havaittiin suorituskyvyn paranemista sekä PROM-mittarilla raportoituna että kävelytestillä mitattuna, havaittiin myös haasteita kuntoutuksen yhdistämisessä potilaan muuhun hoitoon ja sairaalaympäristön aikatauluihin. Tutkimuksen säilytysaste oli myös rajallinen, sillä vain 62% tutkimuksen osallistujista suoritti kuntoutusohjelman. Sinänsä yksittäisen potilaan kohdalla vaikuttavaksi osoittautunut kuntoutusohjelma ei terveydenhuollon palveluntuottajan näkökulmasta ollut riittävän vaikuttava sellaisenaan käyttöönotettavaksi heikon säilytysasteen ja käytettävyyden haasteiden vuoksi. (Mawson ym. 2021.) Kuntoutusta käsitteli myös polven nivelrikon hoitomuotona käytettävän terapeuttisen harjoittelun tutkimus. Myös tässä tutkimuksessa seurattiin potilaan tilannetta ennen ja jälkeen annetun hoidon. Mittareina toimivat polven taivutus, yhden jalan seisomatasapaino sekä kivun, jäykkyyden ja fyysisen toiminnan mittari WOMAC. WOMAC-pisteissä havaittiin tutkimuksen aikana parannuksia, mutta muissa tulostuloksissa tulokset eivät merkittävästi parantuneet. (Wood ym. 2016.)

Sen lisäksi, että laatua voidaan parantaa ottamalla käyttöön vain vaikuttavia hoitomuotoja, voidaan potilaalta kerättävällä vaikuttavuustiedolla arvioida hoidon toteutustavan laadukkuutta ja tarkoituksenmukaisuutta sekä vertailla saman hoitomuodon

eri toteutustapojen vaikuttavuutta keskenään. Uuden toteutustavan käyttöönottoa arvioi aineistossa etäterapian käyttöönottoa käsittelevä tutkimus, jossa toteutustapa vaihdettiin nopealla aikataululla COVID-19-pandemian johdosta kasvokkaisesta ryhmäkohtaamisesta digitaalisessa ympäristössä tapahtuvaan ryhmätäterapiaan. Tutkimusasetelma kohdentui etäterapiatoteutuksen käytettävyyden arviointiin ja toteutettavuutta arvioitiin säilytysasteen, läsnäoloasteen ja jälkihoidon varmistamisen perusteella. Lisäksi potilaat raportoivat tulostulokset vastaanotto- ja kotiutusvaiheissa. Etäterapiaohjelmaan kuului myös PRO-mittauspisteiden läpikäynti yhdessä potilaan kanssa hoidon suunnittelun ohjaamiseksi. Kaikissa PRO-mittauksissa havaittiin parannusta ja myös läsnäoloaste (92%) sekä jälkihoidon varaamisen aste (95%) pysyivät korkealla tasolla. Johtopäätöksenä voitiin todeta ryhmäpohjaisen etäterapiaohjelman nopean käyttöönoton ja toteuttamisen olevan mahdollista ja myös vaikuttavaa aikuisille, joilla on riski joutua psykiatriseen sairaalahoitoon. (Puspitasari ym. 2021.) Näin saatiin turvattua potilaiden laadukas hoito myös pandemian aikana, jolloin fyysisiä kohtaamisia pyrittiin välttämään.

Terveystieteiden laadun hallinnassa kaikkien hoitomuotojen vaikuttavuuden arviointi on olennaista, minkä vuoksi myös lääkkeellisen hoitomuotojen vaikuttavuutta tulee arvioida. Tällöin vältetään tarpeettomien tai vaikutuksiltaan heikkojen lääkehoitojen määräämiseltä. Lääkehoidon vaikuttavuutta arvioitiin aineistossa yhdessä tutkimuksessa, joka käsiteli fibromyalgiapotilaiden opioidien ja/tai pregabaliinin käyttöä ja näiden vaikutusta kivun hallintaan. Potilaat luokiteltiin tutkimuksessa eri ryhmiin käytettävien lääkkeiden mukaisesti ja heidän kokemaansa kipua seurattiin Pain Health Assessment (PHA) -mittarilla. Tutkimuksen perusteella havaittiin suotuisimmat kokonaistulokset niillä fibromyalgiapotilailla, jotka käyttivät pregabaliinia ilman opioideja. (Davis, Gostine, Roberts., Risko, Cappelleri & Sadosky 2018.)

Eräänlainen käytettävyydetutkimus oli myös elämän loppuvaiheen kipua käsittelevä tutkimus, jossa kehitettiin potilaan itsehallinnan työkalupakkia ja arvioitiin sen käytettävyyttä. Kolmivaiheisessa tutkimuksessa potilaiden raportoimia tulostuloksia, joihin kuuluivat muun muassa kipukartoitus ja elämänlaatumittari EQ-5D, hyödynnettiin tutkimuksen kolmannen vaiheen interventiossa, jossa työkalupakkia testattiin käytännössä 17 potilaalle. Tässä kyseisessä tutkimuksessa havaittiin tarpeita



potilaista oli jatkohoitokontakti etäterapiajakson jälkeen. Näin saatiin arvioitua hoitomuodon vaikuttavuuden lisäksi sitä, miten yksittäinen hoitomuoto tukee koko hoitopolun onnistumista. (Puspitasari ym. 2021.)

Hoitopolun laadukkuuteen voidaan vaikuttaa myös tunnistamalla potilaan yksilölliset tarpeet ja yksilöimällä hoitopolkua näiden havaittujen tarpeiden mukaisesti. Potilaalta kerättävällä vaikuttavuustiedolla voidaan aineiston perusteella havaita hoidon onnistumista estäviä riskitekijöitä sekä liitännäissairauksia, joiden hoito on tärkeää potilaan kokonaistilanteen paranemisen kannalta. Tällainen tilanne oli aineistoon valikoituneessa syöpäpotilaiden tupakointia käsittelevässä tutkimuksessa, jossa potilaan hoitopolkuun puututtiin ja hänet ohjattiin jatkohoitoon PROM-mittarin paljastaessa tupakoinnin. Tupakoinnin lopettamisen tukeminen on tärkeää syövänhoidon onnistumisessa, joten potilaan tupakoinnin havaitseminen ja sen lopettamisen tukeminen edesauttoi myös potilaan syövän laadukasta hoitamista. (May ym. 2020.) Muiden sairauksien vaikutusta hoitopolun onnistumiseen tutkittiin myös HIV-potilaiden mielenterveys- ja päihdeongelmien vaikutusta käsittelevässä tutkimuksessa. Tutkimukseen osallistuneet HIV-potilaat vastasivat elektroniseen PRO-kyselyyn, jolla pyrittiin havaitsemaan potilaan mahdollinen mielenterveys- tai päihdeongelma, sillä päihdeidenkäytön ja mielenterveyshäiriöiden riittämättömän tunnistamisen ja hoidon tiedetään vaikuttavan haitallisesti HIV-hoidossa pysymiseen. Tutkimuksen tuloksena todettiin sekä potilaiden että palveluntuottajien pitävän PRO-kyselyitä mahdollisena ja hyödyllisenä tapana päihde- ja mielenterveysongelmien havaitsemisessa. (Monroe ym. 2018.)

Sujuva ja potilasta hyödyttävä hoitopolku voi myös parantaa potilaan elämänlaatua. Tätä tutkittiin MS-tautia sairastavien hoitotyytyväisyyden ja elämänlaadun yhteyttä käsittelevässä tutkimuksessa, jossa havaittiin hoidon vaikuttavuuteen liittyvän tyytyväisyyden sekä sivuvaikutusten olevan MS-potilaiden psyykkisen ja fyysisen elämänlaadun tärkeimpiä riippumattomia selittäviä muuttujia. Potilaiden tarpeiden huomiointi ja toimenpiteet tyytyväisyyden eteen voivat merkittävästi parantaa potilaan elämänlaatua ja olla siten keskeisenä osana myös sairauden hallinnassa fyysisen vamman, masennuksen ja väsymyksen hoidon lisäksi. (Gilbert, Sebag-Montefiore, Davidson & Velikova 2015.)

Jotta hoitopolkujen laatua olisi mahdollista systemaattisesti arvioida, tulisi analyysin perusteella integroida vaikuttavuuden mittaus hoitopolun osaksi. Näin potilasnäkökulma pysyisi systemaattisesti mukana ja pitkäkestoinen vaikuttavuusarviointi mahdollistuisi. Näin tehtiin aineiston syövänhoidon hoitopolkua käsittelevässä tutkimuksessa, jossa tupakoinnin kysely integroitiin osaksi hoitopolkua (May ym. 2020). Potilaan näkökulma ja sen integrointi hoitopolkuun tunnistettiin tärkeäksi myös Kanadan kotidialyysien laatuindikaattoreita käsittelevässä tutkimuksessa, jossa kerättiin yhteen ja arvioitiin tutkimushetkellä käytössä olleet indikaattorit tulevan kehitystyön pohjaksi (Dubrofsky, Ibrahim, Tennankore, Poinen, Shah & Silver 2020).

### **6.3 Vuorovaikutus terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaan välillä**

Aineistosta nousi esiin myös terveydenhuollon laadun parantaminen potilaan ja ammattilaisen välistä vuorovaikutusta lisäämällä. Erityisesti potilaan näkökulmasta koettiin tärkeänä, että hänellä olisi riittävästi mahdollisuuksia terveydenhuollon ammattilaisten kanssa kommunikointiin. Näissä kohtaamisissa terveydenhuollon ammattilainen voi myös esimerkiksi ehdottaa hoitopolun muuttamista potilaan havaitsemien hoidon vaikutusten perusteella tai havaita tarpeen täydentävälle hoidolle.

Aineiston tutkimuksessa, jossa käsiteltiin tuki- ja liikuntaelinongelmista kärsiviä perusterveydenhuollossa asioivia potilaita, havaittiin PROM-mittareiden lisäävän fysioterapian potilaslähtöisyyttä ja vaikuttavuutta lisäämällä potilaan vuorovaikutusta fysioterapeutin kanssa. Tutkimuksessa kerättiin potilaiden näkökulmia PROM-mittareiden käyttöön fysioterapian yhteydessä. Tuloksena todettiin potilaiden yleisesti ottaen pitävän PROM-mittareita vuorovaikutusta lisäävinä ja vuorovaikutukseen lisäarvoa tuovina sekä yhteistä päätöksentekoa tukevinä. (Meerhoff, van Dulmen, Maas, Bakker-Jacobs, Nijhuis-Van der Sanden & van der Wees 2021.)

PROM-mittarilla voidaan myös parantaa potilaan mahdollisuuksia viestiä oireistaan terveydenhuollon ammattilaisille, jolloin ammattilainen saa mahdollisuuden potilaan oireiden hoitoon. Hemodialyysipotilaiden tutkimuksessa havainnoitiin ePROM-mittarilla kerättävän oiretiedon käytettävyyttä osana laadunparannusprojektia. Laadunparannusprojektin aikana ePROM-mittausta kehitettiin sidosryhmien huolenaiheet huomioon ottaen. Tuloksena havaittiin hemodialyysihoidon aikana



annettavan ePROM-mittarin käytön olevan mahdollista ja auttavan potilasta oireiden systemaattisessa viestinnässä hoitojen yhteydessä. (Flythe ym. 2020.) Oireviestinnän vaikuttavuutta arvioitiin myös SPADE (Sleep disturbance, Pain, Anxiety, Depression, and Low Energy/Fatigue) -oireita käsittelevässä tutkimuksessa, jossa terveydenhuollon ammattilaiselle annettiin potilaan PROMIS-oiremittauksen tulos ja seurattiin ammattilaisen saaman tiedon vaikutusta potilaan SPADE-oireisiin. Kontrolliryhmässä ammattilainen ei pisteitä saanut käyttöönsä. Tässä tutkimuksessa havaittiin, että yksinkertainen oireviestintä PROMIS-pisteiden välityksellä ei parantanut potilaiden SPADE-oireita tehokkaammin kuin kontrolliryhmässä. (Kroenke ym. 2018.) Lisääntynyt vuorovaikutusmahdollisuus PROM-mittarin avustuksella ei siis yksinään riittänyt parantamaan hoitotuloksia tässä tapauksessa.

#### **6.4 Terveydenhuollon yhdenvertaisen laadun edistäminen**

Terveydenhuollon laatua voidaan parantaa myös lisäämällä hoidon yhdenvertaisuutta ja tasalaatuisuutta eri toimipisteiden ja palveluntuottajien välillä. Tällöin yhä suurempi osa potilaista saa laadukasta, tutkittuun tietoon perustuvaa hoitoa, toipuminen on sujuvampaa ja haittavaikutukset vähenevät. Hoidon yhdenvertaisuuden lisääminen onnistuu tunnistamalla parhaat käytänteet ja rakentamalla yhteisiä käytänteitä niihin perustuen.

Yhteisiä käytänteitä rakennettiin aineistossa Osteogenesis Imperfectaa eli ”hauraiden luiden sairautta” käsittelevässä tutkimuksessa, jossa sovittiin yhteisistä vakiomittauksista OI:n kokonaisarviointia varten. Tutkimuksen tarkoituksena oli luoda vakiomittaukset, joita voisi myöhemmässä vaiheessa hyödyntää monialaisten OI:n hoitokeskustelun kokonaisarviointiin. Yhteisten käytänteiden luomista edistettiin tutkimuksessa kansainvälisen monitieteisen ryhmän voimin keräten tietoa niin kirjallisuudesta, kokeista kuin rekistereistään kohderyhmä osallistaen. Potilaalta kerättävä vaikuttavuustieto tunnistettiin tutkimuksessa tärkeäksi, minkä vuoksi valittujen tulosmittareiden joukossa oli myös OI-potilaille sopivia PROM-mittareita. (Nijhuis ym. 2021.)

Toisinaan yhteisten käytäntöjen luontia tarvitaan palveluvalikoiman yhtenäistämiseksi. Sellaisia tutkimuksia ja hoitomuotoja, jotka eivät tarjoa potilaalle hyötyä, ei ole yhteiskunnan tasolla kannattavaa ylläpitää. Tällaisessa tilanteessa tutkimusten tuottaminen aiheuttaisi kustannuksia terveydenhuollon organisaatiolle, lisätyötä

kliinikoille ja ylimääräistä vaivaa ja huolta potilaalle. Yhteisten käytäntöjen luomista voidaan edistää myös luomalla työkaluja hyödyllisyyden arviointiin. Tästä oli kyse aineistoon valikoituneessa tutkimuksessa, jossa päätettiin sellaisten mittareiden kehittämisestä, joilla annetaan kliinikoille ja potilaille mahdollisuus arvioida geneettisen testauksen kliinistä ja henkilökohtaista hyötyä. Geenitestauksen alueella näkyvät terveydenhuollon toimintaympäristön haasteet: kehittyneillä tutkimusmenetelmillä on mahdollista saada yhä yksilöllisempää tietoa laboratoriotestien avulla, mutta samalla testit voivat olla hyvin kalliita ja geenitestauksen alueella osin myös eettisiä haasteita luovia. Kirjallisuuden, kliinikoiden haastatteluiden ja sidosryhmätutkimuksen myötä saatiin kehitettyä klinikon raportoima geneettisen testauksen hyödyllisyysindeksi, joka tutkimuksen ilmestymishetkellä oli validoinnin kohteena. (Hayeems, Luca, Pullenayegum, Stephen & Ungar 2019.)

Yhteisten käytänteiden luomisessa tärkeä merkitys on aineiston perusteella myös vaikuttavuusmittareiden ja vaikuttavuusmittauksen tutkimustyöllä, jota käsitellään tarkemmin luvussa 5.5. Yhteisiä käytänteitä PROMIS-mittarin hyödyntämiseen tutki aineiston tutkimuksessa Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI), joka tutki PROMIS-mittarin hyödynnettävyyttä tutkimuksissa, jotka auttavat potilaita tekemään hoitopäätöksiä (Bingham ym. 2016). Terveydenhuollon laadun parantaminen yhteisiä käytänteitä luomalla tarvitsee toteutuakseen myös sidosryhmien sitoutumista. Monen sidosryhmän tarkoituksena onkin edistää tietyn potilasryhmän hoitoa ja sen laatua. Sidoryhmien sitoutuminen PRO-mittaukseen on tekijä, johon on mahdollista luoda yhteisiä vuorovaikutuksen kanavia, käytänteitä ja lisätä siten myös terveydenhuollon laadun tasaisuutta organisaatioiden sisällä ja välillä. Sidoryhmien sitoutumista tutkittiin SAFTINet-verkoston tutkimuksessa. Tutkimuksen johtopäätöksenä todettiin sidoryhmien osallistumisen vaikuttavan hyödylliseltä keinolta PRO-mittausten edistämässä. (Kwam 2016.)

## **6.5 Terveydenhuollon tutkimus**

Aineiston analyysi osoitti, että terveydenhuollon laadun parantamista voidaan tukea tiettyyn kehittämistyöhön kohdistetun tutkimustyön lisäksi myös yleisemmän tason vaikuttavuustutkimuksella. Tutkimustyön roolina on tällöin paljastaa parhaita käytänteitä, joita klinikot voivat hyödyntää oman tutkimuksensa käyttöönotossa tai

hoitomuotojen valinnan perusteena. Myös vaikuttavuusmittarit ovat tärkeä tutkimuskohde.

Vaikuttavuustutkimus on monimuotoista ja sitä toteutetaan monin erilaisin tavoin. Tämänkin kirjallisuuskatsauksen aineiston joukossa esiintyi sekä laadullisia että määrällisiä tutkimuksia, joihin oli hyödynnetty erilaisia kohderyhmiä, otoksia sekä tutkimuksen aikajänteitä. Useissa kirjallisuushakuun seuloutuneissa tutkimuksissa oli hyödynnetty useampaa eri tutkimusmenetelmää, jolloin saman tutkimuksen aikana hyödynnettiin esimerkiksi sekä määrällisen tiedon keräämistä että asiantuntijoiden haastatteluja. Hakutulosten joukossa oli myös kirjallisuuskatsauksena tehtyjä tutkimuksia, mutta ne karsittiin poissulkukriteerinä pois tämän kirjallisuuskatsauksen aineistosta. Osassa tutkimuksista hyödynnettiin tutkijaryhmiä ja erilaisia tutkimusverkostoja.

Sisällönanalyyseissa nousi yleisemmän tason tutkimuksista esiin erityisesti PROM-vaikuttavuusmittareihin liittyvän tutkimuksen tärkeä rooli vaikuttavuuden mittaamisen laajassa kehittämisessä. Vaikuttavuusmittareiden tutkimus on tärkeää, jotta mittarit toimisivat tarkoituksenmukaisesti, olisivat potilaalle helppoja käyttää ja tarjoaisivat terveydenhuollon organisaatioille laadun johtamisen tukea. Saman vaikuttavuusmittarin hyödyntäminen systemaattisesti voi luoda vertailtavaa tietoa terveydenhuollon laadusta potilaan hyödynnettäväksi. Esimerkiksi PROMIS-mittaria oli käytetty useissa PCORI:n vaikuttavuustutkimuksissa. Kun neljän pilottihankkeen johtavat tutkijat kokoontuivat keskustelemaan saaduista opeista ja tietoa kerättiin myös laadullisella tiedonkeruutyökalulla, saatiin arvokasta tietoa ja vahvistusta PROMIS-mittarin menestyksekkäälle käytölle potilaan hoitopäätösten tukena. Toisaalta kokemukset vahvistivat näkemystä siitä, että onnistunut tutkimus edellyttää potilaan jatkuvaa fokuoimista tutkimuksen keskiöön sekä huolellista tutkimussuunnitelmaa, jossa varmistetaan myös tutkimuksen toteuttamiskelpoisuus. Tutkijaverkostot voivatkin tällä tavoin edistää terveydenhuollon laatua tutkimalla vaikuttavuusmittausten onnistumista sekä tunnistamalla onnistumisen kannalta keskeisiä käytänteitä sekä sudenkuoppia. (Bingham ym. 2016.) Eräässä aineiston tutkimuksessa arvioitiin PedsQL-mittarin Generic Core Scales -asteikkojen reagoitokykyä ja validiteettia lasten sairaalahoidossa. Tutkimus osoitti PedsQL-mittarin reagoitokykyä sekä ennustavuutta sairaalahoidetuilla lapsipotilailla. Koska tutkimuksen tulokset olivat näin positiivisia, voidaan mittaria

mahdollisesti hyödyntää sairaalahoidettujen lapsipotilaiden takaisinotossa sairaalaan kotiutumisen jälkeen. (Desai, Zhou, Stanford, Haaland, Varni & Mangione-Smith 2014.)

Yksittäisten vaikuttavuusmittareiden käytettävyyden tutkimisen lisäksi myös mittaustapaa tutkimalla voidaan tehostaa vaikuttavuusmittauksen onnistumista. Eräs aineiston tutkimus käsitteli paperisen ja sähköisen PROM-mittauksen tehokkuuseroja. Tuloksena todettiin potilaiden täyttävän sähköiset ePROM-lomakkeet nopeammin kuin paperiset lomakkeet. Vastaajista 10% ehdotti parannuksia käyttöliittymään, mutta suurin osa vastaajista halusi tutkimuksen perusteella täyttää lomakkeen mieluummin sähköisesti. (Yu, Goldberg, Lao, Feldman & Goh 2021.)

Tutkijaverkostojen lisäksi tutkimuskohteena olivat erilaiset sidosryhmät. Sidosryhmien osallisuutta tutki SAFTINetin käytäntöön perustuva tutkimusverkosto. Tutkimuksen tulokset tukivat sidosryhmien osallisuuden tärkeyttä PRO-mittauksen edistämässä ja toteuttamisessa. (Kwam ym. 2018.)

Potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon tutkimuksella voidaan myös saada kerättyä tietoa pitkällä aikajänteellä, luoden samalla tarvittavia pohjatietoja tulevaa kehittämistyötä varten. CP-potilaille muodostettiin potilaskeskeinen tutkimusohjelma. Tutkimukseen saatiin sitoutettua potilaita, lääkäreitä ja tutkijoita. Tutkimuksessa merkittävää oli potilasryhmien osallistaminen jo tutkimusohjelman ideointiin yhdessä terveydenhuollon ammattilaisten ja tutkijoiden kanssa. Tämä osaltaan osoittaa kiinnostusta osallistumiseen ja omiin asioihinsa vaikuttamiseen. (Gross, Bailes, Horn, Hurvitz, Kean, & Shusterman 2018.)

## 7 HAASTEET VAIKUTTAUVUUSTIEDON KERÄÄMISESSÄ JA HYÖDYNTÄMISESSÄ

Toinen tutkimuskysymyksistä käsitteli potilaalta kerättävään vaikuttavuustietoon liittyviä haasteita. Aineistona hyödynnettiin samoja tutkimusartikkeleita kuin ensimmäisen tutkimuskysymyksen kohdalla. Tutkimuskysymyksen ”Millaisia haasteita vaikuttavuustiedon keräämiseen ja hyödyntämiseen liittyy tutkimuksissa mainitaan?” vastaukseksi muodostui sisällönanalyysissa neljä kategoriaa, jotka kuvaavat haasteiden juurisyitä. Nämä neljä kategoriaa ovat mittarista johtuvat haasteet, terveydenhuollosta johtuvat haasteet, potilaasta johtuvat haasteet sekä tutkimusasetelmasta johtuvat haasteet.

### 7.1 Mittarista johtuvat haasteet

Suuri osa potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon haasteista liittyi vaikuttavuusmittariin ja mittarin ominaisuuksiin, jotka eivät olleet optimaalisia tutkimuksessa tarvittavaan tarkoitukseen. Osittain nämä haasteet liittyvät siis myös tutkimusasetelmaan. Aineistosta nousi esiin PROM-mittarin liian laajan seulan aiheuttamat haasteet sekä valitun PROM-mittarin sopimattomuus tietyille sairausryhmälle vastausvaihtoehtojen tai käytettävyyden vuoksi.

Analyysi osoitti, että myös sillä on väliä, missä muodossa ja mitä välinettä käyttäen tieto kerätään. Sähköisessä muodossa täytettävä ePROM-mittari on terveydenhuollon näkökulmasta tehokas ja se on mahdollista integroida suoraan potilastietojärjestelmään, mutta sähköinen muoto luo myös haasteita. Henkilökohtaisten tietojen paljastaminen tietokoneelle ei ole kaikille potilaille luontevaa, kuten todettiin HIV-potilaiden päihde- ja mielenterveysongelmien seulomista käsittelevässä tutkimuksessa. Kyseisen tutkimuksen potilaat kokivat, että vastatessaan mittarin kysymyksiin sähköisesti he eivät voi vaikuttaa tiedon leviämiseen. (Monroe ym. 2018.) Lähtökohtaisesti elektronista vaikuttavuusmittaria kuitenkin suosittiin. Muun muassa Osteogenesis Imperfecta -potilaiden vaikuttavuusmittauksia kehittävässä tutkimuksessa Delphi-kierroksille osallistuneet monitieteisen ryhmän jäsenet suosivat PROMIS-mittaria sen älykkään CAT (Computer Adaptive Testing) -ominaisuuden vuoksi (Nijhuis ym. 2021). Tässä tapauksessa mittarista johtuva haaste saatiin ratkaistua yksinkertaisesti mittaria vaihtamalla.

Katsauksen aineisto osoitti, että toisinaan PROM-mittarit ovat myös liian monimutkaisia käyttää, jolloin niillä ei saada kerättyä haluttua tietoa. Näin kävi tutkimuksessa, jossa kehitettiin työkalupakkia elämän loppuvaiheessa oleville potilaille. Tässäkin tutkimuksessa haaste saatiin ratkaistua mittaria vaihtamalla: Self-Management Ability Scale -asteikko korvattiin kroonisten sairauksien Self-Efficacy for Managing Chronic Disease Scale (SES) -asteikolla, jonka lisäksi lääkkeisiin liittyvien uskomusten kysymyspatteristo poistettiin, sillä se koettiin liian raskaaksi osallistujille saada valmiiksi. (Bennett ym. 2017.)

## **7.2 Terveydenhuollosta johtuvat haasteet**

Mittarista johtuvien haasteiden lisäksi sisällönanalyysi paljasti useita terveydenhuollon toimintaympäristöön liittyviä haasteita. Terveydenhuollosta johtuvat haasteet vaikuttavuuden mittaamisessa ja vaikuttavuustiedon hyödyntämisessä liittyvät aineistossa yleisimmin riittämättömiin resursseihin. Potilaalta mitattava vaikuttavuustieto saavutti epäoptimaalisen tehon, kun PROM-mittauksia tehtiin muun työn kustannuksella. Tällöin kävi niin, että PROM-mittauksella ei saatu lisäarvoa, vaan mittaus oli muista terveydenhuollon ammattilaisen tehtävistä pois. Näin kävi tutkimuksessa, jossa selvitettiin PROM-mittareiden käyttöä perusterveydenhuollon fysioterapiassa. Potilaat kokivat PROM-mittaukset tärkeinä, mutta heitä häiritsi se, että mittaus tuntui vievän aikaa muusta vastaanottokäynnistä. (Meerhoff ym. 2021.)

PROMIS-oirepisteitä tarkastelevassa tutkimuksessa puolestaan selvitettiin, miten PROMIS-oirepisteiden antaminen terveydenhuollon klinikoille vaikuttaa hoidon tuloksiin. Tutkimuksessa havaittiin, että yksinkertainen palaute PROMIS-oirepisteistä ei riittänyt parantamaan potilaan hoitotuloksia. Kiireisessä toimintaympäristössä yksinkertaisten oirepisteiden antaminen ilman lisäaikaa tai resursseja todettiin suhteellisen tehottomaksi. Kliinikot tarvitsevat enemmän tukea oirepisteiden hyödyntämiseen. (Kroenke ym. 2018.) Riittämättömät resurssit tunnistettiin haasteeksi myös HIV-potilaiden PRO-mittausta käsittelevässä tutkimuksessa, jossa terveydenhuollon ammattilaiset olivat huolissaan siitä, että PRO-tulosten katsominen, käsittely ja arviointi vie liikaa aikaa. Ammattilaiset kokivat, että valtava määrä saatua tietoa saattaa heikentää kliinistä kohtaamista ja, että he eivät pysty käsittelemään kaikkea

saatua tietoa, tai toisaalta välttämättä edes tiedä kuinka tietoa tulisi käsitellä. (Monroe ym. 2018.)

Resurssihaasteita liittyi myös vaikuttavuustutkimukseen. Usein terveydenhuollon kliniset ammattilaiset tekevät sekä potilas- että tutkimustyötä, jolloin potilastyön priorisoituessa tutkimuksen edelle jää tutkimustyöhön riittämättömän määrä resursseja. PCORI:n PROMIS-pilottitutkimuksia käsittelevän tutkimusartikkelin johtopäätöksissä todettiin, että tutkijoilla on oltava riittävät tiedot ja resurssit tutkimusten tehokkaaseen suorittamiseen voidakseen hyödyntää PROMIS-mittaria parhaalla tavalla (Bingham ym. 2016).

Resurssihaasteiden lisäksi terveydenhuollon toimintaympäristöstä johtuvia haasteita aiheuttavat myös potilaiden päällekkäiset hoidot. Osa terveydenhuollossa asioivista potilaista sairastaa yhtä sairautta kerrallaan, mutta samalla yhä suurempi osa on monisairaita. Kun sairauksia on useita, myös hoitomuotoja voi olla samanaikaisesti käytössä useampia. Tällöin muun muassa elämänlaadun mittauksessa on huomioitava potilaan kokonaistilanteen vaikutus. Aineistossa myeloomapotilaiden etukäteiskuntoutusta koskevassa tutkimuksessa tuloksia sekoitti puolestaan potilaan samanaikainen sytostaattihoito, joka laski potilaan yleiskuntoa (Mawson ym. 2021). Tällaisista tilanteista johtuvat haasteet liittyvät terveydenhuollon luonteen lisäksi yksittäisten tutkimusten tutkimusasetelmiin sekä potilaisiin heidän moninaisten tilanteidensa kautta. Eräässä aineiston tutkimuksessa havaittiinkin PROM-mittauksen tuovan riittämättömästi lisäarvoa niille potilaille, joilla on toistuvia terveysongelmia. Nämä potilaat myös kokivat haasteita PROM-mittareiden täyttämässä silloin kun heidän terveysongelmansa vaihtelivat (Meerhoff ym. 2021).

### **7.3 Potilaasta johtuvat haasteet**

Sen lisäksi, että terveydenhuollon luonteeseen kuuluvat potilaiden vaihtelevat tilanteet, liittyi osa mittauksen haasteista potilaaseen, jonka tulisi kyetä vastaamaan vaikuttavuusmittarin kyselyyn. Aineiston analyysin perusteella vaikuttaa siltä, että osa potilaista ei riittävästi sitoudu vaikuttavuusmittaukseen, jolloin PROM-kysely saattaa jäädä täyttämättä. Potilas ei tällöin ole riittävän motivoinut kyselyä täyttämään. Harmillisesti aineiston tutkimuksissa oli puutteellisesti kerätty tietoa syistä olla

täyttämättä kyselyä (esim. Puspitasari ym. 2021), jonka vuoksi vastaamatta jättämisen juurisyihin on haastavaa paneutua.

Sitoutumisen lisäksi potilailta vaaditaan rehellisyyttä. Jotta terveydenhuollossa voitaisiin hyödyntää PROM-mittauksella saatua tietoa, tulee terveydenhuollon ammattilaisten ja palveluntarjoajien voida luottaa siihen, että potilas raportoi tulokset rehellisesti, eikä esimerkiksi yrittäen miellyttää terveydenhuollon ammattilaista. HIV-potilaiden mielenterveys- ja päihdeongelmien PRO-mittausta koskevassa tutkimuksessa sekä potilaat itse että palveluntarjoajat olivat huolissaan elektronisen PRO-mittauksen luotettavuudesta juuri tästä näkökulmasta, mutta näkemykset olivat ristiriitaisia. Osa palveluntarjoajista oli huolissaan siitä, että potilaat vastaisivat kysymyksiin eri tavalla, jos he tietävät elektronisen PRO-tiedon toimittamisesta palveluntarjoajalle. Osa puolestaan oli huolissaan siitä, haluaisivatko potilaat paljastaa näin henkilökohtaisia asioita tietokoneelle. (Monroe ym. 2018.)

Mittarin täyttäminen vaatii potilaalta tietoteknisiä perustaitoja sekä käytettävissä olevan laitteen, sillä PROM-mittaus tapahtuu yhä useammin elektronisessa muodossa. Tällöin haasteeksi muodostuu terveydenhuollon ammattilaisen näkökulmasta se, että ePROM-kysely on hankalaa ohjeistaa potilaalle, jonka tietotekniset taidot ovat heikot (Meerhoff ym. 2021). Kaikkia PROM-mittareita ei ole mahdollista käyttää sekä elektronisena että paperiversiona, jolloin osa potilaista saattaa jättää vastaamatta mittarin täyttämisen haasteellisuuden vuoksi.

#### **7.4 Tutkimusasetelmasta johtuvat haasteet**

Osa saadun vaikuttavuustiedon hyödyntämisen haasteista on hankalaa sijoittaa aiempien teemojen alle, sillä haasteet liittyvät vaikuttavuustiedon keräämisen taustalla olleen tutkimuksen asetelmaan, jossa ei tutkimussuunnitelmavaiheessa ole riittävästi osattu ottaa huomioon vaikuttavuustiedon hyödyntämiseen liittyviä seikkoja tai ne eivät ole tuntuneet tutkimuksen kannalta merkityksellisiltä. Aineistossa olevassa myeloomapotilaiden etukäteiskuntoutusta tutkivassa tutkimuksessa haasteeksi muodostui se, että jokaiselle lopputulemalle ei oltu määritelty pienintä kliinisesti merkitsevää eroa, jota voitaisiin soveltaa myeloomaa sairastaville potilaille. Tällöin tutkimuksessa ei voida luotettavasti



arvioida sitä, ovatko saadut tulokset kliinisesti merkitseviä ja onko hoitotuloksesta ollut riittävästi hyötyä, jotta sitä voitaisiin pitää vaikuttavana. (Mawson ym. 2021.)

Tutkimusasetelma on haasteellinen myös silloin, kun PROM-mittari on tutkimuksen ainoa tulosmittari. Tällöin PROM-mittarin täyttöprosentti vastaa suoraan tutkimuksen vastausprosenttia. Jos vastaukset ovat valikoivia, vaikuttaa tämä seikka suoraan myös tutkimuksen tuloksiin. Tällöin olisi hyvä, että tutkimuksessa raportoitaisiin myös vastaamatta jättämisen syyt. (Batenburg ym. 2021.) Suurimmassa osassa aineiston tutkimuksista olikin hyödynnetty useampaa tulosmittaria.

Haasteita aiheutti myös tutkimuksen otos. Jos tutkimuksessa on mukana sekä hoidettuja että tutkimushetkellä hoitamattomia potilaita, tulisi tämä huomioida tuloksia analysoitaessa. Muuten tuloksiin muodostuu vastausharhaa. (Schriefer, Haase, Kullman & Ziemssen 2020.)

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän kirjallisuuskatsauksen aineiston analyysistä muodostuneet tulokset osoittavat, että potilaalta kerättävällä vaikuttavuustiedolla on mahdollista parantaa terveydenhuollon vaikuttavuutta ja sen myötä laatua niin yksittäisten vaikuttavien hoitomuotojen käyttöönotolla, vaikuttavien hoitopolkujen edistämällä, vaikuttavien käytäntöjen laajalla ja yhtenäisellä käytöllä, potilaan ja ammattilaisen välisellä vuorovaikutuksella kuin yleisemmällä terveydenhuollon tutkimus- ja kehittämistyölläkin. Potilaalta kerättävä vaikuttavuustieto on yksi terveydenhuollon laadun parantamiseen käytettävä mitattava tekijä, jota harvoin käytetään yksin ainoana mittarina laadunparannukseen tähtäävissä projekteissa. Monessa aineiston tutkimuksessa PROM-mittari tukee muita tulostmittauksia, kuten potilaan terveydentilaa mittaavaa kliinistä koetta. Aineiston perusteella potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon hyödyt asiakaslähtöisen terveydenhuollon kehittämisessä on kuitenkin tunnistettu ja otettu osaksi tutkimus- ja kehittämiskäytänteitä erityisesti 2010-luvulta alkaen.

Tulokset tukevat teoriaosiossa käsiteltyjä teemoja: vaikuttavuustiedon kerääminen potilaalta ja kerätyn vaikuttavuustiedon hyödyntäminen vaativat organisaation toimijoiden ja potilaan yhteistyötä ja sitoutumista mittaukseen, mutta tulokset antavat arvokasta potilasnäkökulmaa erityisesti hoitomuotojen vaikuttavuudesta ja hoitoketjujen sujuvuudesta. PROM-mittaus voi myös lisätä ammattilaisen ja potilaan välistä vuorovaikutusta, lisäten potilaan mahdollisuuksia oireiden raportointiin ja oman toipumisen arviointiin. Vaikuttavuusmittari antaa potilaalle kirjallisen tavan tuoda hoitavalle taholle ilmi koettu vointi mittaushetkellä. Parhaimmillaan vaikuttavuusmittaus lisää potilaan tunnetta oman hoitonsa hallinnasta sekä oman roolinsa tärkeydestä hoitopolun aikana.

Tulosten kerääminen ja hyödyntäminen vaativat kuitenkin tekoja niin mikro- kuin makrotasollakin. Vaikuttaa siltä, että terveydenhuollossa on kansainvälisesti jo yhteisesti tunnistettu vaikuttavuuden merkitys, mutta mittauskäytännöt ja niiden yhtenäistäminen ovat vielä kehittämisen kohteena. Tuloksissa nousi esille potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon käyttäminen yhteisten käytänteiden luomisen osana. Useammassa aineiston tutkimuksessa muodostettiin vakiomittauksia tietyille sairausryhmälle ja samalla tunnistettiin potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon ja PROM-mittauksen osuus tässä työssä.

Vaikuttavuusmittauksen kannalta oleellista onkin oikean mittarin valitseminen. Useissa aineiston tutkimuksissa oli hyödynnetty sekä geneeristä elämänlaatumittaria että sairausspesifiä mittaria. Lähtökohtaisesti elektroniset ePROM-mittarit vaikuttivat olevan suosiossa erityisesti potilastietojärjestelmiin integroituina. Tällä tavalla terveydenhuollon arvokkaita resursseja saadaan säästettyä ja inhimillisiä virheitä tiedonsiirrossa vähennettyä.

Potilaalta kerättävän vaikuttavuustiedon keräämiseen ja hyödyntämiseen liittyy myös haasteita, joita aiheutuu jokaisesta mittauksen osapuolesta, toimintaympäristöstä sekä käytettävästä mittarista. Vaikuttavuustiedon keräämisessä PROM-mittaria hyödyntäen onkin oltava tarkka ja huolellinen, jotta kerätty vaikuttavuustieto olisi luotettavaa ja sen hyödyntäminen olisi mahdollista. Sekä potilaan, terveydenhuollon ammattilaisten että terveydenhuollon palveluntarjoajana toimivan organisaation on oltava riittävän sitoutuneita mittauksen toteuttamiseen. Sitouttaminen näyttäisi onnistuvan parhaiten silloin, kun jokainen osapuoli on tietoinen siitä, miksi mittaria käytetään ja vaikuttavuustietoa kerätään. Lisäksi motivaattoriksi voidaan tarvita potentiaalisten, omaan toimintaan kohdistuvien hyötyjen tunnistamista. Terveydenhuollon palveluntarjoajana toimivan organisaation ollessa riittävän sitoutunut mittauksen suorittamiseen tulevat myös resurssit todennäköisemmin turvattua, jolloin terveydenhuollon ammattilaiset saavat riittävästi tietoa ja aikaa mittaustulosten tulkitsemiseen ja vaikuttavuustiedon hyödyntämiseen. Vaikuttavuusdatan näennäinen kerääminen potilaalta ei yksinään riitä, vaan silloin on vaarana itseisarvoinen mittaaminen mittaamisen vuoksi. Data on saatava analysoitua tiedoksi, jotta sitä voidaan käyttää päätöksentekoon ja tiedolla johtamiseen.

Huomattavaa on myös se, että vaikuttavuusmittauksen aloite tulee potilaalle aina terveydenhuollosta ja häntä hoitavalta taholta, joten myös potilaasta johtuvat mittaamisen haasteet on kohdattava terveydenhuollossa käsin ja tehtävä mittaaminen potilaalle mahdollisimman yksinkertaiseksi ja helpoksi. Yleisesti ottaen vaikuttaa siltä, että kaikkiin haasteisiin on mahdollista puuttua terveydenhuollon organisaatiosta käsin tutkimuksen tai käytäntöjen kehittämisen avulla, jos resursseja on riittävästi.

Yhteisen näkemyksen saaminen vaikuttavuusmittauksen hyödyllisyydestä edellyttää avointa vaikuttavuusviestintää palveluntarjoajan, ammattilaisen ja potilaan välillä. Viestinnän avoimuudella edistetään molemminpuolista luottamusta tulosten

käyttötarkoituksiin ja tietosuojaan liittyen sekä edesautetaan luottamuksen ilmapiirillä potilaan rehellistä vastaamista tarjottuihin kysymyksiin.

Jotta vaikuttavuustiedon kerääminen olisi resurssitehokasta ja tietoa olisi mahdollista hyödyntää laadun johtamisessa, on organisaation sitoutuminen tärkeää. Organisaation sitoutumisessa on pitkälti kyse myös johdon sitoutumisesta, jonka merkitys todettiin teoriaosiossa TQM-mallin perusteissa. Tämän katsauksen tulokset näyttävät vahvistavan käsitystä siitä, että johdon sitoutumisella on olennainen rooli laadun parantamisessa (Dale, van der Wiele & van Iwaarden 2007, 30-35).

Kuten teoriaosuudessa todettiin, on vaikuttavuuden mittaamiselle määriteltävä riittävän selkeästi tarve ja arvomaailma, jotta tuloksia olisi mahdollista hyödyntää (Konu, Rissanen, Ihantola & Sund 2009, 288). Jos määrittely jää puutteelliseksi, on tulosten hyödyntäminen haastavaa tai mahdotonta. Tutkimusasetelmien puutteellisuus nousi esiin myös tämän tutkimuksen aineistossa vaikuttavuuden mittausta haastavana tekijänä.

## 9 POHDINTA

Yksi tämän tutkimuksen keskeisistä haasteista on läpi tutkimuksen teon ollut kysymys siitä, miten operatiivisella tasolla kerättävää vaikuttavuustietoa voidaan hyödyntää päätöksenteossa ja millä laajuudella hyödyntämistä voidaan tehdä. Moni vaikuttavuustutkimuksista keskittyy vahvasti yksittäisen sairauden hoitomuodon valintaan tai hoitopolun kehittämiseen toipumista paremmin tukevaksi. Toisaalta laatujohtamisen käytänteitä ja organisaation suuntaa ohjaa sen strategia, jolla voidaan kannustaa vaikuttaviin käytäntöihin operatiivisen tason työskentelyssä. Kuten teoriaosuudessa todettiin, ovat monet terveydenhuollon onnistuneimmista laadunparantamistöistä tapahtuneet nimenomaan mikrotasolla lähellä potilasrajapintaa (Khayal 2022). Toisaalta tämän tutkimuksen tulokset osoittivat, että yksittäisenkin hoitopolun osan laatua parantamalla voidaan parantaa potilaan toipumista. Hoitopolkujen vaikuttavuuden edistäminen on hyvä tavoite myös vuoden 2023 alussa toimintansa aloittaville hyvinvointialueille. Suuri rooli haasteiden ratkaisussa on myös avoimella viestinnällä, jolla tuetaan sitä, että jokainen osapuoli ymmärtää vaikuttavuustiedon hyödyn ja oman roolinsa vaikuttavuustiedon tuottamisessa ja hyödyntämisessä.

On kuitenkin myös syytä pohtia, onko vaikuttavuustiedon kerääminen oikea tapa parantaa laatua terveydenhuollon nopeasti kehittyvällä kentällä. Siinä vaiheessa, kun vaikuttavuustieto on kerätty, analysoitu ja valmis hyödynnettäväksi, on aikaa kulunut ja mahdollisesti uusia ja tehokkaampia hoitomuotoja jo kehitetty. Koska monet terveydenhuollon toimenpiteiden vaikutukset ovat nähtävissä vasta pitkän seuranta-ajan päästä, voi vaikuttavuustietoon perustuvalla tutkimuksella olla vaikeaa pysyä ketterästi mukana kehityksen vauhdissa. Voidaanko nyt kerättävällä vaikuttavuustiedolla siis ennustaa tulevaa, vai tullaanko vaikuttavuustietoon perustuvalla päätöksenteolla aina jäljessä? Perinteisellä vaikuttavuustiedon keräämisellä on varmasti jatkossakin osansa terveydenhuollon laadun kehittämisessä, mutta ennakoivia ja tulevaisuutta ennustavia mallinnuksia tullaan todennäköisesti kehittämään siinä rinnalla entisestään.

Tämän tutkielman alussa esiteltyt suomalaisen julkisen terveydenhuollon erityispiirteet saavat myös pohtimaan sitä, onko tässä tutkimuksessa analysoitujen tulosten keskuudessa merkitystä sillä, ovatko kirjallisuuskatsauksen tutkimusten kohdeorganisaatiot olleet yksityisiä terveyspalveluiden tuottajia vai julkisia organisaatioita. Myös kansalliset erot

esimerkiksi siinä, miten vakuutukset ohjaavat terveydenhuollon käyttöä, voivat vaikuttaa yksittäisten tutkimusten tuloksiin. Tulokset ovat kuitenkin siinä määrin ylätasoisia, että niiden voisi uskoa pätevän hyvin myös suomalaisen julkisen terveydenhuollon kontekstissa. Tulokset myös pätevät monilta osin terveydenhuollon vaikuttavuustietoon yleensäkin. Toisaalta muut vaikuttavuuden mittarit eivät todennäköisesti lisää terveydenhuollon ammattilaisen ja potilaan välistä vuorovaikutusta niin paljon kuin PROM-mittarit.

Terveydenhuollossa tehdään aktiivista työtä potilaslähtöisyyden edistämiseksi. Toisaalta internetin aikakaudella ja tiedon ollessa helposti saatavilla, osaavat potilaat vaatia oman tiedonhakunsa perusteella tiettyä hoitoa puutteellisella osaamisella. Voidaankin pohtia sitä, miten suuri painoarvo voidaan antaa potilaan itsensä raportoimalle tiedolle hoitomuodon ja hoitopolun suunnittelussa ja mikä taas on terveydenhuollon ammattilaisen rooli hoidon suunnittelussa. Potilas sitoutuu hoitoonsa paremmin silloin, kun hän saa vaikuttaa omaan hoitoonsa. Hoidon on siis tapahduttava yhteisymmärryksessä, mutta terveydenhuollon ammattilaisen osaamiselle on edelleen myös annettava painoarvoa. Toisaalta voidaan ajatella, että potilaalta saadaan rehellistä tietoa hoidon vaikutuksista. Potilas ajattelee pääsääntöisesti tilannetta oman itsensä kautta, eivätkä esimerkiksi uuden hoitomuodon kehittämisen sidonnaisuudet ja käytetty rahoitus vaikuta hänen arvioonsa omasta tilastaan.

Merkitystä on myös vaikuttavuusmittareiden kehittämisellä yhä helppokäyttöisemmiksi ja saavutettavimmiksi. Näin myös tulosten keskuudessa esiintyvää vastausharhaa saadaan laskettua, kun riski sille, että mittarin vaikea käyttö rajaa kokonaisia vastaajaryhmiä pois laskee. Mittareiden kehittämisen vuoksi vastaamatta jättämisen syyt olisi myös tärkeää kerätä ylös mittaamisen yhteydessä.

Tämän tutkimuksen luotettavuuteen kohdistuu kuitenkin myös rajoitteita. Jotta systemaattisen kirjallisuuskatsauksen tutkimusaineiston valinta ja käsittely pysyisi luotettavana, tulisi tekijöitä olla vähintään kaksi. (Johansson 2007, 6.) Tällä tutkielmalla on vain yksi tekijä, joten systemaattiselle kirjallisuuskatsaukselle kuuluvaa tutkimusaineistoon käytettävien tutkimusten valintaa voidaan tällä perusteella kyseenalaistaa. Valittuja tutkimuksia voidaan kyseenalaistaa myös kieliharhaan vedoten. Haku suoritettiin englanniksi ja mukaan valittiin englanninkielisiä tutkimuksia. Toisilla

ja monikielisemmillä hakusanoilla olisi voinut olla mahdollista saada erilaisia tuloksia. Tutkimuksen luotettavuuteen kohdistuu rajoitteita myös siksi, että tutkimuksen tekijälle tämä oli ensimmäinen tehty kirjallisuuskatsaus ja samalla ensimmäinen näin laaja tutkimus. Vaikka tämä tutkielma on tehty yliopiston ohjauksessa ja menetelmää mahdollisimman tarkasti noudattaen, on mahdollista, että joitain yksityiskohtia on inhimillisessä epähuomiossa jäänyt havaitsematta.

Jatkotutkimusehdotuksena esitetään tutkimusta, jossa kerätään terveydenhuollon johtajien ajatuksia potilaalta kerättävästä vaikuttavuustiedosta, tällaisen vaikuttavuustiedon merkityksestä ja potilaalta kerätyn vaikuttavuustiedon hyödyntämisestä osana laatujohtamista. Lisäksi, koska tästä kirjallisuuskatsauksesta rajattiin PREM-mittarit pois, toisi vastaavan kirjallisuuskatsauksen teko potilaalta kerättävästä kokemustiedosta hyötyineen ja haasteineen mielenkiintoista näkökulmaa potilaslähtöisen terveydenhuollon kokonaisuuteen sekä asiakaskokemuksen ja laadun suhteen arviointiin.

## LÄHTEET

Appleby, J., Devlin, N. & Parkin, D. (2016). Using Patient Reported Outcomes to Improve Health Care. *John Wiley & Sons, Incorporated*.

Australian commission on safety and quality in health care. (2019). Patient-reported outcome measures. Literature review. Haettu osoitteesta <https://www.safetyandquality.gov.au/sites/default/files/migrated/PROMs-Literature-Review-December-2016.pdf>, 11.7.2022.

Australian commission on safety and quality in health care. (2022). About PROMs. Haettu osoitteesta <https://www.safetyandquality.gov.au/our-work/indicators-measurement-and-reporting/patient-reported-outcomes/about-proms>, 11.7.2022.

Avelin, M. (2022). Hiljainen tieto on valjastettavissa tiedolla johtamisen tueksi palvelumuotoilun menetelmillä. Blogi-kirjoitus. Haettu osoitteesta [https://www.sote-tietojohdaminen.fi/1\\_3\\_17\\_hiljainen-tieto-on-valjastettavissa-tiedolla-johtamisen-tueksi-palvelumuotoilun-menetelmill.html](https://www.sote-tietojohdaminen.fi/1_3_17_hiljainen-tieto-on-valjastettavissa-tiedolla-johtamisen-tueksi-palvelumuotoilun-menetelmill.html), 20.6.2022.

Batenburg, M., Maarse, W., van der Leij, F., Baas, I., Boonstra, O., Lansdorp, N., Doeksen, A., van den Bongard, D. & Verkooijen, H. (2021). The impact of hyperbaric oxygen therapy on late radiation toxicity and quality of life in breast cancer patients. *Breast cancer research and treatment*, Vol.189 (2), 425-433. <https://www-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/2560156807?pq-origsite=primo&accountid=14242>

Bennett, M., Mulvey, M., Campling, N., Latter, S., Richardson, A., Bekker, H., Blenkinsopp, A., Carder, P., Closs, J., Farrin, A., Flemming, K., Gallagher, J., Meads, D., Morley, S., O'Dwyer, J., Wright-Hughes, A. & Hartley, S. (2017). Self-management toolkit and delivery strategy for end-of-life pain: the mixed-methods feasibility study. *Health technology assessment (Winchester, England)*, Vol.21 (76), 1-292. <https://www.journalslibrary.nihr.ac.uk/hta/hta21760#/abstract>

Bingham, C., Bartlett, S., Merkel, P., Mielenz, T., Pilkonis, P., Edmundson, L., Moore, E. & Sabharwal, R. (2016). Using patient-reported outcomes and PROMIS in research and clinical applications: experiences from the PCORI pilot projects. *Quality of life research*, Vol.25 (8), 2109-2116. <https://web-s-ebSCOhost-com.libproxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=f9237a92-368b-49c7-86f7-f9cab02dfe56%40redis>

Care Quality Commission. (2017). Driving improvement. Case studies from eight NHS trusts. Haettu osoitteesta



[https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20170614\\_drivingimprovement.pdf](https://www.cqc.org.uk/sites/default/files/20170614_drivingimprovement.pdf),  
22.8.2022.

Dale, B., van der Wiele, T. & van Iwaarden, J. (2007). *Managing quality. John Wiley & Sons, Incorporated.*

Davis, F., Gostine, M., Roberts, B., Risko, R., Cappelleri, J. & Sadosky, A. (2018). Interpreting the Effectiveness of Opioids and Pregabalin for Pain Severity, Pain Interference, and Fatigue in Fibromyalgia Patients. *Pain practice*, Vol.18 (5), 611-624.  
<https://web-s-ebSCOhost-com.libproxy.tuni.fi/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=279b0a75-ed0d-404b-8ec9-4a1755732b32%40redis>

Desai, A., Zhou, C., Stanford, S., Haaland, W., Varni, J. & Mangione-Smith, R. (2014). Validity and Responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 Generic Core Scales in the Pediatric Inpatient Setting. *JAMA pediatrics*, Vol.168 (12), 1114-1121.  
<https://jamanetwork-com.libproxy.tuni.fi/journals/jamapediatrics/fullarticle/1913622>

Dubrofsky, L., Ibrahim, A., Tennankore, K., Poinen, K., Shah, S. & Silver, S. (2020). An Environmental Scan and Evaluation of Home Dialysis Quality Indicators Currently Used in Canada. *Canadian journal of kidney health and disease*, Vol.7, 2054358120977391.  
<https://www-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/2473706200?pq-origsite=primo&accountid=14242>

Finto, (2022). Tieto. Haettu osoitteesta <https://finto.fi/tt/fi/page/t117>, 18.12.2022.

Flinkman, M. & Salanterä, S. (2007). Integroitu katsaus – eri metodeilla tehdyn tutkimuksen yhdistäminen katsauksessa. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt, R.-L. Ääri (toim.), *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen (s. 84-100)*. Digipaino-Turun yliopisto.

Flythe, J., Tugman, M., Narendra, J., Dorrough, A., Hilbert, J., Assimon, M., DeWalt, D. (2020). Feasibility of Tablet-Based Patient-Reported Symptom Data Collection Among Hemodialysis Patients. *Kidney international reports*, Vol.5 (7), 1026-1039. <https://www-ncbi-nlm-nih-gov.libproxy.tuni.fi/pmc/articles/PMC7335968/>

Gilbert, A., Sebag-Montefiore, D., Davidson, S. & Velikova, G. (2014). Use of patient-reported outcomes to measure symptoms and health related quality of life in the clinic.

*Gynecologic oncology*, Vol.136 (3), 429-439. <https://www-sciencedirect-com.libproxy.tuni.fi/science/article/pii/S0090825814015364>

Gross, P., Bailes, A., Horn, S., Hurvitz, E., Kean, J. & Shusterman, M. (2018). *Developmental medicine and child neurology*, Vol.60 (12), 1278-1284. <https://onlinelibrary-wiley-com.libproxy.tuni.fi/doi/full/10.1111/dmcn.13984>

Harjula, M. (2016). Terveiden yhteiskuntahistoria: Suomi 1900-2015. Haettu osoitteesta <https://www.tuni.fi/alustalehti/2016/05/17/terveyden-yhteiskuntahistoria-suomi-1900-2015/>, 29.5.2022.

Hayeems, R., Luca, S., Pullenayegum, E. Meyn, M. & Ungar, W. (2019). Genome Diagnostics: Novel Strategies for Measuring Value. *Journal of managed care & specialty pharmacy*, Vol.25 (10), 1096-1101. <https://www.jmcp.org/doi/pdf/10.18553/jmcp.2019.25.10.1096>

HUS. (2022). HUS ottaa 15D-elämänlaatumittauksen laajaan käyttöön hoidon vaikuttavuuden mittaamiseksi. Haettu osoitteesta <https://www.hus.fi/ajankohtaista/hus-ottaa-15d-elamanlaatukyselyn-laajaan-kayttoon-hoidon-vaikuttavuuden-mittaamiseksi>, 8.4.2022.

Innokylä. (2022). Sosiaali- ja terveydenhuollon kustannusvaikuttavuusmittaristo KUVA. Haettu osoitteesta <https://innokyla.fi/fi/kokonaisuus/sosiaali-ja-terveydenhuollon-kustannusvaikuttavuusmittaristo-kuva>, 29.5.2022.

Johansson, K. (2007). Kirjallisuuskatsaukset-huomio systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt, R.-L. Ääri (toim.), *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen* (s. 3-9). Digipaino-Turun yliopisto.

Khayal, I. (2022). Healthcare Quality Improvement: The Need for a Macro-Systems Approach. Haettu osoitteesta <https://ieeexplore-ieee-org.libproxy.tuni.fi/document/9773793/authors#authors>, 5.11.2022.

Kivinen, T. (2008). Tiedon ja osaamisen johtaminen terveydenhuollon organisaatioissa. Kuopion yliopisto. Terveystalouden ja -talouden laitos. Väitöskirja.

Kiviniemi, V. & Rannanheimo, P. (2020). Lääkehoitojen kustannusvaikuttavuuden arviointi: perusteista käytäntöön. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. 2020;136(2):184-91 Haettu osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo15351>, 29.5.2022.

Klemola, K., Uusi-Illikainen, J. & Askola, T. (2014). Sosiaali- ja terveystalouden Tietojohtamisen käsikirja. Helsinki: Erweko.

Kokko, K. & Anttila, H. (2022). PROMIS® yleiskuvaus. Duodecim Terveysportti. Haettu osoitteesta <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00179?toc=307497>, 6.4.2022.

Komashie, A., Mousavi, A. & Gore, J. (2007). Quality management in healthcare and industry: A comparative review and emerging themes. Haettu osoitteesta <https://www.proquest.com/docview/210943099?accountid=14242&parentSessionId=QLKeXSpB53f%2Briut5TE9MciF8ME%2FgnojIn4aAVLyvsM%3D&pq-origsite=primo>, 29.10.2022.

Konu, A., Rissanen, P., Ihantola, M. & Sund, R. (2009). ”Vaikuttavuus” suomalaisissa terveydenhuollon tutkimuksissa. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2009: 46 285–297*.

Korpilahti, U. (2013). EQ-5D. Duodecim Terveysportti. Haettu osoitteesta <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00139?toc=307489>, 6.4.2022.

Korpilahti, U. & Aalto A-M. (2013). RAND-36 terveyteen liittyvän elämänlaadun mittari. Duodecim Terveysportti. Haettu osoitteesta <https://www.terveysportti.fi/apps/dtk/tmi/article/tmm00143?toc=307500>, 6.4.2022.

Kroenke, K., Talib, T., Stump, T., Kean, J., Haggstrom, D., DeChant, P., Lake, K., Stout, M. & Monahan, P. (2018). Incorporating PROMIS Symptom Measures into Primary Care Practice—a Randomized Clinical Trial. *Journal of general internal medicine : JGIM*, Vol.33 (8), 1245-1252. <https://www-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/2022073328?pq-origsite=primo&accountid=14242>

Kuntaliitto. (2018). Vaikuttavuus. Haettu osoitteesta <https://www.kuntaliitto.fi/talous/tuloksellisuus/vaikuttavuus>, 17.10.2021.

Kwan, B., Sills, M., Graham, D., Hamer, M., Fairclough, D., Hammermeister, K., Kaiser, A., de Jesus Diaz-Perez, M. & Schilling, L. (2016). takeholder Engagement in a Patient-Reported Outcomes (PRO) Measure Implementation: A Report from the SAFTINet Practice-based Research Network (PBRN). *Journal of the American Board of Family Medicine*, Vol.29 (1), 102-115. <https://www.jabfm.org/content/jabfp/29/1/102.full.pdf>

Känsäkoski, H. (2017). Informaatio- ja tietoprosessit tietojohdamisen viitekehyksenä terveydenhuollon organisaatioissa – kohti potilasarvon luomista. Haettu osoitteesta <https://journal.fi/inf/article/view/63186>, 2.3.2022.

Laihonen, H., Hannula, M., Helander, N., Ilvonen, I., Jussila, J., Kukko, M., Kärkkäinen, H., Lönnqvist, A., Myllärniemi, J., Pekkola, S., Virtanen, P., Vuori, V. & Yliniemi, T. (2013). Tietojohdaminen. Tampere: Juvenes Print.

Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 612/2021 29§

NHG. (2018). Pitäisikö potilaan näkökulma huomioida vaikuttavuuden mittaamisessa? Haettu osoitteesta [https://nhg.fi/blog/pitaisiko-potilaan-nakokulma-huomioida-vaikuttavuuden- mittaamisessa/](https://nhg.fi/blog/pitaisiko-potilaan-nakokulma-huomioida-vaikuttavuuden-mittaamisessa/), 23.10.2021.

Leino-Kilpi, H. (2007). Kirjallisuuskatsaus – tärkeää tiedon siirtoa. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt, R.-L. Ääri (toim.), *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen (s. 2)*. Digipaino-Turun yliopisto.

Malmivaara, A. (2002). Systemoitu kirjallisuuskatsaus - työkalu tutkimusnäytön tavoittamiseen. Haettu osoitteesta <https://www.duodecimlehti.fi/duo92921>, 29.10.2022.

Mangione-Smith, R., Zhou, C., Corwin, M., Taylor, J., Rice, F. & Stout, J. (2017). Effectiveness of the Spirometry 360 Quality Improvement Program for Improving Asthma Care: A Cluster Randomized Trial. *Academic pediatrics*, Vol.17 (8), 855-862. <https://web-s-ebshost-com.libproxy.tuni.fi/ehost/detail/detail?vid=1&sid=e31644c6-3a68-4f45-bca8-10f18600c3fa%40redis&bdata=JkF1dGhUeXBIPWNvb2tpZSxpcCx1aWQmc210ZT1laG9zdC1saXZlJnNjb3BIPXNpdGU%3d#AN=126249101&db=ccm>

Mawson, S., Keen, C., Skilbeck, J., Ross, H., Smith, L., Dixey, J., Walters, S., Simpson, R., Greenfield, D. & Snowden, J. (2021). Feasibility and benefits of a structured prehabilitation programme prior to autologous stem cell transplantation (ASCT) in patients with myeloma; a prospective feasibility study. *Physiotherapy*, Vol.113, 88-99. <https://www-sciencedirect-com.libproxy.tuni.fi/science/article/pii/S0031940621000730>

May, J., Klass, E., Davis, K., Pearman, T., Rittmeyer, S., Kircher, S., Hitsman, B. (2020). *International journal of environmental research and public health*, Vol.17 (14), 5034. <https://www-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/2424667123?pq-origsite=primo&accountid=14242>

Meerhoff, G., van Dulmen, S., Maas, M., Bakker-Jacobs, A., Nijhuis-Van der Sanden, M. & van der Wees, P. (2021). Exploring the perspective of patients with musculoskeletal health problems in primary care on the use of patient-reported outcome measures to stimulate quality improvement in physiotherapist practice; a qualitative study. *Physiotherapy theory and practice*, Vol.37 (9), 993-1004. <https://www-tandfonline-com.libproxy.tuni.fi/doi/full/10.1080/09593985.2019.1678205>

Monroe, A., Jabour, S., Peña, S., Keruly, J., Moore, R., Chander, G. & Riekert, K. (2018). A qualitative study examining the benefits and challenges of incorporating patient-reported outcome substance use and mental health questionnaires into clinical practice to

improve outcomes on the HIV care continuum. *BMC health services research*, Vol.18 (1), 419-419.

<https://www.proquest.com/docview/2056837730?accountid=14242&parentSessionId=BK2w0Rh%2B13x7DfwJaYPBQLZ9USoGiRwMQdinTnDJ%2BVY%3D&pq-origsite=primo>

NHG. (2018). Vaikuttavuus SOTE:ssa. Suoritteista tuloksiin. Haettu osoitteesta <https://nhg.fi/wp-content/uploads/2018/11/Vaikuttavuus-sotessa-suoritteista-tuloksiin.pdf>, 30.10.2021.

NHG. (2019). Vaikuttavuuden mittaaminen tekee tuloaan erikoissairaanhoidon. Haettu osoitteesta <https://nhg.fi/blog/vaikuttavuuden-mittaaminen-tekee-tuloaan-erikoissairaanhoidon/>, 30.10.2021.

NHS. (2022). Patient Reported Outcome Measures (PROMs). Haettu osoitteesta <https://www.england.nhs.uk/statistics/statistical-work-areas/proms/>, 15.1.2022.

Nijhuis, W., Franken, A., Ayers, K., Damas, C., Folkestad, L., Forlino, A., Fraschini, P., Hill, C., Janus, G., Kruse, R., Wekre, L., Michiels, L., Montpetit, K., Panzeri, L., Porquet-Bordes, V., Rauch, F., Sakkars, R., Salles, J., Semler, O., Sun, J., To, M., Tosi, L., Yao, Y., Eric Hiu Kwong Yeung, Zhytnik, L., Zillikens, C. & Verhoef, M. (2021). A Standard Set of Outcome Measures for the Comprehensive Assessment of Osteogenesis Imperfecta. *Orphanet Journal of Rare Diseases*. <https://www.proquest.com/publiccontent/docview/2532659258?parentSessionId=uJLDqpdG%2BStiICJBsxqWtiLdEUcZ60930%2B8yJoerotE%3D&pq-origsite=primo&accountid=14242>

Pitkänen, L., Torkki, P., Tolkki, H., Valtakari, M. & Leskelä, R.-L. (2020). Reittiopas vaikuttavuuteen. Vaikuttavuusperustainen ohjaus sote- ja työllisyyspalveluissa. *Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2020:1*. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161983/2020\\_1\\_%20Reittiopas%20vaikuttavuuteen.pdf](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161983/2020_1_%20Reittiopas%20vaikuttavuuteen.pdf)

Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri. (2019). Taloussuunnitelma 2020-2022. Haettu osoitteesta <https://www.pssh.fi/documents/7796350/7869509/Taloussuunnitelma+2020-2022/b5ad95fa-6799-4321-afc6-73be8917a73d>, 8.4.2022.

Pudas-Tähkä, S.-M. & Axelin, A. (2007). Systemaattisen kirjallisuuskatsauksen aiheen rajaaminen, hakutermit ja abstraktien arviointi. Teoksessa K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt, R.-L. Ääri (toim.), *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen* (s. 46-57). Digipaino-Turun yliopisto.

Puspitasari, A., Heredia, D., Coombes, B., Geske, J., Gentry, M., Moore, W., Sawchuk, C. & Schak, K. (2021). *JMIR mental health*, Vol.8 (3), e25542-e25542. <https://www-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/2507266203?pq-origsite=primo>

Saarivirta, T., Consoli, D. & Dhondt, P. (2010). Suomen terveydenhuoltojärjestelmän ja sairaaloiden kehittyminen. Vaatimattomista oloista modernin terveydenhuollon eturintamaan. *Kasvatus & Aika* 3 (4) 2010, 25-41. <https://elektra.helsinki.fi/oa/1797-2299/3/4/suomente.pdf>

Salminen, A. (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Haettu osoitteesta [https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](https://www.uwasa.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf), 28.11.2021.

Schriefer, D., Haase, R., Kullmann, J. & Ziemssen, T. (2020). Health-Related Quality of Life and the Relationship to Treatment Satisfaction in Patients with Multiple Sclerosis: Insights from a Large Observational Study. *Patient preference and adherence*, Vol.14, 869-880. <https://www-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/2414104444?pq-origsite=primo&accountid=14242>

Scopus. (2022). Scopus. Haettu osoitteesta [https://www-elsevier-com.libproxy.tuni.fi/solutions/scopus?dgcid=RN\\_AGCM\\_Sourced\\_300005030](https://www-elsevier-com.libproxy.tuni.fi/solutions/scopus?dgcid=RN_AGCM_Sourced_300005030), 5.7.2022.

Sheingold, B. & Hahn, J. (2014). The history of healthcare quality: The first 100 years 1860–1960. Haettu osoitteesta <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2214139114000043#!>, 29.10.2022.

Silvennoinen-Nuora, L. (2010). Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa. Mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. <https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/66667/978-951-44-8251-9.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sote-uudistus: Toivo-ohjelma. (2022). Toivo-ohjelmassa kehitetään hyvinvointialueiden tietojohdantamista ja uudistetaan kansallista sote-tietopohjaa. Haettu osoitteesta <https://soteuudistus.fi/toivo-ohjelma>, 20.6.2022.

Spath, P. (2009). Introduction to Healthcare Quality Management. Haettu osoitteesta [https://web-p-ebscobhost-com.libproxy.tuni.fi/ehost/ebookviewer/ebook/ZTAwMHh3d19fMjg1Mjk5X19BTg2?siid=58015447-fb24-49e5-84c3-9e6a9be80094@redis&vid=0&format=EB&lpid=lp\\_27&rid=0](https://web-p-ebscobhost-com.libproxy.tuni.fi/ehost/ebookviewer/ebook/ZTAwMHh3d19fMjg1Mjk5X19BTg2?siid=58015447-fb24-49e5-84c3-9e6a9be80094@redis&vid=0&format=EB&lpid=lp_27&rid=0), 20.8.2022.

STM. (2019). Asiakasryhmäkohtainen tieto laadusta ja vaikuttavuudesta sosiaali- ja terveydenhuollon tiedolla johtamisessa ja ohjauksessa. Laaturekisterien asema palvelujärjestelmässä. Haettu osoitteesta

[https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161976/STM\\_2019\\_70.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161976/STM_2019_70.pdf?sequence=1&isAllowed=y), 10.7.2022.

STM. (2021). Kymmentä kansallista terveydenhuollon laaturekisteriä ehdotetaan THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle – asetusluonnos lausuntokierroksella. Haettu osoitteesta <https://stm.fi/-/kymmenta-kansallista-terveydenhuollon-laaturekisteria-ehdotetaan-thl-n-rekisterinpidolliselle-vastuulle-asetusluonnos-lausuntokierroksella>, 16.1.2022.

STM. (2015). Suomen terveydenhuollon laatu on OECD-maiden parhaimpia. Haettu osoitteesta <https://stm.fi/-/suomen-terveydenhuollon-laatu-on-oecd-maiden-parhaimpia>, 22.8.2022.

STM. (2021). Terveyspalvelut. Haettu osoitteesta <https://stm.fi/terveyspalvelut>, 17.10.2021.

STM. (2022). Usein kysyttyä sote-tietojen toissijaisesta käytöstä. Haettu osoitteesta <https://stm.fi/usein-kysyttya-sote-tiedon-toisiokaytosta>, 20.6.2022.

Tays. (2020). Toiminta- ja taloussuunnitelma 2021 – 2023. Talousarvio 2021. Haettu osoitteesta [https://www.tays.fi/fi-FI/Sairaanhoitopiiri/Toiminta\\_ja\\_talous](https://www.tays.fi/fi-FI/Sairaanhoitopiiri/Toiminta_ja_talous), 8.4.2022.

Tays. (2022). Taysista potilashoidon vaikuttavuuden keskus Suomessa. Haettu osoitteesta <https://www.tays.fi/fi-FI/Sairaanhoitopiiri/Vaikuttavuusohjelma>, 8.4.2022.

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326

Tervo, J. (2021). *Palvelunjärjestäjän kustannus-vaikuttavuus-mittaristo – esimerkkinä kuntien sosiaali- ja terveydenhuollon nettokäyttökustannusindikaattorit*. Itä-Suomen yliopisto. Tietojenkäsittelytieteen laitos. Pro Gradu –tutkielma. <https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/25054/1620970571893400304.pdf?sequence=-1>

THL. (2019). Terveydenhuollon kansalliset laaturekisterit. Dia-esitys. Haettu osoitteesta <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/138834/Laaturekisterit-playbook%2019112019.pdf?sequence=2&isAllowed=y>, 22.6.2022.

THL. (2021). Terveydenhuollon kansalliset laaturekisterit. Haettu osoitteesta <https://thl.fi/fi/web/sote-uudistus/sote-arviointi-ja-tietopohja/terveydenhuollon-kansalliset-laaturekisterit>, 28.11.2021.

THL. (2022). Kansalliset laaturekisterit saavat yhteisen vointimittarin – PROM-mittarilla potilas voi arvioida omaa terveydentilaansa ja toimintakykyään. Haettu osoitteesta <https://thl.fi/fi/-/kansalliset-laaturekisterit-saavat-yhteisen-vointimittarin-prom-mittarilla-potilas-voi-arvioida-omaa-terveydentilaansa-ja-toimintakykyaan>, 7.7.2022.

Tieteen termipankki. (2022). Tieto. Haettu osoitteesta <https://tieteentermipankki.fi/wiki/Filosofia:tieto>, 18.12.2022.

Tiirinki, H. & Jonsson, P-M. (2020). Geneerinen elämän-laadun mittari kansallisissa laaturekistereissä. Haettu osoitteesta <https://www.laakarilehti.fi/tyossa/geneerinen-elaman-laadun-mittari-kansallisissa-laaturekistereissa?public=5b2cc89ec0b768e891bdbab780ab2349>, 24.10.2021.

Tuomi, V. (2000). Prosessipohjaisen laatujohtamisen soveltuminen julkiseen hallintoon. *Hallinnon tutkimus* 3/2000, 244-262.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2017). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Tammi.

Valtioneuvosto: Soteuudistus.fi. (2022). Mikä sote-uudistus? Haettu osoitteesta <https://soteuudistus.fi/uudistus-lyhyesti->, 6.4.2022.

Valtioneuvosto. (2022). Tiedolla johtaminen on avain toimiviin ja laadukkaisiin sote-palveluihin. Haettu osoitteesta <https://soteuudistus.fi/tiedolla-johtaminen>, 2.3.2022.

Valtiovarainministeriö. (2022). Tiedon hyödyntämisen ja avaamisen hanke. Haettu osoitteesta <https://vm.fi/hanke?tunnus=VM043:00/2020>, 20.6.2022.

WHO. (2022). Quality of care. Haettu osoitteesta [https://www.who.int/health-topics/quality-of-care#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1), 20.8.2022.

Wiertsema, S., Van Dongen, J., Geleijn, E., Beckerman, H., Bloemers, F., Ostelo, R., De Groot, V. (2019). The Transmural Trauma Care Model (TTCM) for the rehabilitation of trauma patients is effective in improving patient related outcome measures: A non-randomized controlled trial. *BMC health services research*, Vol.19 (1), 819-819. <https://www-proquest-com.libproxy.tuni.fi/docview/2452070208?pq-origsite=primo&accountid=14242>

Wood, L., Blagojevic-Bucknall, M., Stynes, S., D'Cruz, D., Mullis, R., Whittle, R., Peat, G. & Foster, N. (2016). Impairment-targeted exercises for older adults with knee pain: a proof-of-principle study (TargET-Knee-Pain). *BMC musculoskeletal disorders*, Vol.17 (47), 47-47. <https://bmcmusculoskeletaldisord.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12891-016-0899-9>

Yu, J., Goldberg, T., Lao, N., Feldman, B. & Goh, Y. (2021). Electronic forms for patient reported outcome measures (PROMs) are an effective, time-efficient, and cost-minimizing alternative to paper forms. *Pediatric Rheumatology*, Vol.19 (1), 67-67. <https://ped-rheum.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12969-021-00551-z>



## LIITTEET

## Liite 1. Katsaukseen valikoituneet tutkimusartikkelit

Artikkelin nimi	Tekijä	Julkaisu-vuosi	Menetelmä ja sisältö
Feasibility and benefits of a structured prehabilitation programme prior to autologous stem cell transplantation (ASCT) in patients with myeloma; a prospective feasibility study	Mawson, S., Keen, C., Skilbeck, J., Ross, H., Smith, L., Dixey, J., Walters, S., Simpson, R., Greenfield, D. & Snowden, J.	2021	Toteutettavuustutkimus, johon kerättiin sekä kvalitatiivista että kvantitatiivista dataa. Tutkittiin ennen kantasolusiirtoa tapahtuvan yhdistetyn voima- ja kardioharjoittelun toteutettavuutta myeloomapotilaiden hoidossa. Tutkimuksen tuloksena todettiin hoitomuodon olevan toteutettavissa, mutta myös etäohjatun esikuntoutuksen arvioinnin olevan perusteltua.
A standard set of outcome measures for the comprehensive assessment of osteogenesis imperfecta	Nijhuis, W., Franken, A., Ayers, K., Damas, C., Flokestad, L., Forlino, A., Fraschini, P., Hill, C., Janus, G., Kruse, R., Lande Wekre, L., Michiels, L.	2021	Kansainvälinen poikkitieteellinen työryhmä käytti konsensuslähtöistä modifioitua Delphi-lähestymistapaa kehittääkseen joukon tulostmittauksia Osteogenesis Imperfecta (OI) -potilaille. Tutkimuksessa hyödynnettiin kirjallisuushakua, kokeiden ja rekistereiden tuloksia sekä kohderyhmien osallistamista. Lopputuloksena valittiin 15 mittarin joukko kattamaan sekä aikuisiin että lapsiin kohdistuvat mittaukset.
The impact of hyperbaric oxygen therapy on late radiation toxicity and quality of life in breast cancer patients	Batenburg, M., Maarse W., van der Leij, F., Baas, I., Boonstra, O., Lansdorp, N., Doeksen, A., van der Bongard, D., Verkooijen, H.	2021	Tutkimuksessa kerättiin potilailta tietoa PROM-mittareita hyödyntäen. Tuloksista muodostui kvantitatiivista dataa. Tutkimuksen tarkoituksena on arvioida hyperbaarisella happihoidolla hoidettujen rintasyöpäpotilaiden myöhäisen säteilymyrkytyksen oireita, sivuvaikutuksia ja vaikutuksia elämänlaatuun. Tuloksena potilaiden oireet helpottuivat ja

			elämänlaatu parani hoidon jälkeen.
Feasibility and Initial Outcomes of a Group-Based Teletherapy Psychiatric Day Program for Adults With Serious Mental Illness: Open, Nonrandomized Trial in the Context of COVID-19	Puspitasari, A., Heredia, D., Coombes, B., Geske, J., Gentry, M., Moore, W., Sawchuk, C. & Schak, K.	2021	Yksihaarainen, ei-satunnaistettu pilottitutkimus, jonka tavoitteena oli arvioida videoetäterapiaan Covid-19-pandemian aikana siirtyneen psykiatrisen päiväohjelman toteutettavuutta ja ensimmäisiä potilastason tuloksia. Tutkimustulokset kerättiin PROM-mittarilla, jonka lisäksi toteutettavuutta arvioitiin osallistumisen perusteella. Lopputuloksena arvioitiin ryhmäpohjaisen etäterapiapäiväohjelman toteuttamisen olevan mahdollista ja vaikuttavaa.
Exploring the perspective of patients with musculoskeletal health problems in primary care on the use of patient-reported outcome measures to stimulate quality improvement in physiotherapist practice; a qualitative study	Meerhoff, G., van Dulmen, S., Maas, M., Bakker-Jacobs, A., Nijhuis-Van der Sanden, M. & van der Wees, P.	2021	Tutkimuksen tarkoituksena oli tutkia tuki- ja liikuntaelinongelmista kärsivien potilaiden näkökulmaa PROM-mittareiden käyttöön perusterveydenhuollon fysioterapian laadun parantamiseksi ja selvittää, mitä esteitä ja etuja potilaat näkevät. Menetelmänä käytettiin puolistrukturoituja haastatteluja. Tuloksena potilaat kokivat, että PROM-mittareiden käytöllä on lisäarvoa perusterveydenhuollon fysioterapiassa. Lisäksi nimettiin PROM-mittareiden käyttöön liittyviä haasteita ja huolia.
Leveraging Patient Reported Outcomes Measurement via the Electronic Health Record to Connect Patients with Cancer to Smoking Cessation Treatment	May, J., Klass, E., Davis, K., Pearman, T., Rittmeyer, S., Kircher, S. & Hitsman, B.	2020	Kuvaava ohjelman arviointitutkimus, joka arvioi alustavat tulokset uuden automatisoidun PRO-mittaria hyödyntävän tupakankäytön seulonta- ja lähetejärjestelmän käytöstä. Alustavat tulokset osoittavat, että järjestelmä voi parantaa tupakoitsijoiden tunnistamista ja lisätä hoidon tarjontaa.
Feasibility of Tablet-Based Patient-Reported Symptom Data	Flythe, J., Tugman, M., Narendra, J.,	2020	Tutkimuksessa arvioidaan ePROM-järjestelmän käytettävyyttä

Collection Among Hemodialysis Patients	Dorough, A., Hilbert, J., Assimon, M., DeWalt, D.		hemodialyysipotilaiden oireiden raportointiin. Lisäksi toteutettiin laadunparannusprojekti, jonka tavoitteena oli parantaa oireviestintää yhdysvaltalaisella hemodialyysiklinikalla. Tutkimus toteutettiin sekamenetelmällä, jossa hyödynnettiin sekä ePROM-mittauksista saatua dataa että sidosryhmien haastatteluiden tuloksia. Lopputuloksena todettiin oireiden raportoinnin ePROM-mittaria hyödyntäen olevan käytettävyydeltään hyvä vaihtoehto.
An Environmental Scan and Evaluation of Home Dialysis Quality Indicators Currently Used in Canada	Dubrofsky, L., Ibrahim, A., Tennankore, K., Poinen, K., Shah, S., Silver, S.	2020	Tutkimuksen tavoitteena oli tunnistaa, luetteloida ja arvioida kaikkia Kanadassa käytössä olevia kotidialyysien laatuindikaattoreita tulevan standardoinnin lähtökohtana. Menetelmänä käytettiin mukautettua versiota Delphi-konsensustekniikasta, jossa paneeli arvioi kohteita numeerisesti. Tutkimuksessa tunnistettiin 40 laatuindikaattoria, joista 22 arvioitiin välttämättömiksi, jotta korkea laatu voidaan erottaa heikommasta laadusta.
Health-related quality of life and the relationship to treatment satisfaction in patients with multiple sclerosis: Insights from a large observational study	Schriefer, D., Haase, R., Kullman, J., Ziemssen, T.	2020	Tutkimuksen tavoitteena oli arvioida terveyteen liittyvän elämänlaadun (HRQoL) ja hoitotyytyväisyyden eri ulottuvuuksien suhdetta sekä arvioida, mitkä hoitotyytyväisyyden tekijät parhaiten kuvaavat terveyteen liittyvää elämänlaatua. Menetelmässä analysoitiin poikkileikkaustutkimuksen tietoja. Tuloksena todettiin, että tyytyväisyys hoidon tehokkuuteen ja sivuvaikutuksiin oli osa MS-potilaiden henkisen ja fyysisen elämänlaadun tärkeimpiä selittäviä muuttujia.

<p>The Transmural Trauma Care Model (TTCM) for the rehabilitation of trauma patients is effective in improving patient related outcome measures: A non-randomized controlled trial</p>	<p>Wiertsema, S., Van Dongen, J., Geleijn, E., Beckerman, H., Bloemers, F., Ostelo, R., De Groot, V.</p>	<p>2019</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli arvioida Transmural Trauma Care Model (TTCM) -lähestymistavan vaikuttavuutta tavalliseen hoitoon verrattuna. Menetelmänä käytettiin kontrolloitua ennen-jälkeen-tutkimusta. Tuloksina olivat geneerinen ja sairauskohtainen terveyteen liittyvä elämänlaatu, kipu, toimintakyky, potilastyytyväisyys ja havaittu toipuminen, ja ryhmien välistä vertailua tehtiin käyttämällä lineaarista regressioanalyysiä. Johtopäätöksenä todetaan, että tutkimus tarjoaa alustavan näytön siitä, että TTCM on tehokas lähestymistapa parantamaan potilaskohtaisia tulosmittauksia.</p>
<p>Genome diagnostics: Novel strategies for measuring value</p>	<p>Hayeems, R., Luca, S., Pullenayegum, E., Stephen, M., Ungar, W.</p>	<p>2019</p>	<p>Tutkimuksessa kehitetään uusia klinikkojen ja potilaiden raportoimia hyödyllisyyden mittareita, jolloin voitaisiin arvioida geenitestauksen arvoa. Tutkimus sisältää neljä vaiheita, joista ensimmäisessä kehitellään nämä työkalut kattavuuskatselmusten sekä sidosryhmien haastatteluiden ja kyselyiden kautta. Toisessa vaiheessa työkalut validoidaan prospektiivisen kohorttitutkimuksen avulla. Kolmannessa vaiheessa muodostetaan työkalusovellus, jossa käytetään vertailevaa vaikuttavuuden arviointia ja neljännessä vaiheessa työkalua levitetään käytettäväksi. Tässä tutkimuksen vaiheessa ensimmäinen tutkimuskohta on suoritettu.</p>
<p>Setting a patient-centered research agenda for cerebral palsy: a participatory action research initiative</p>	<p>Gross, P., Bailes, A., Horn, S., Hurvitz, E., Kean, J., Shusterman, M.</p>	<p>2018</p>	<p>Tutkimuksen tavoitteena oli potilaskeskeisen CP-vamman tutkimusohjelman laatiminen. Menetelmänä käytettiin helpotettua Delphi-prosessia. Ennen tätä tutkijat ottivat suuren poikkileikkauksen CP-potilaiden</p>

			ja heille terveydenhuoltoa tarjoavien ”yhteisöstä” koulutussarjaan ja yhteistyöhön perustuvaan kyselyyn. Tämän pohjalta muodostettiin alustava luettelo priorisoiduista tutkimusideoista. Tutkimuksen lopputuloksena muodostui CP:n tutkimusohjelma.
Incorporating PROMIS Symptom Measures into Primary Care Practice— a Randomized Clinical Trial	Kroenke, K., Talib, T., Stump, T., Kean, J., Haggstrom, D., DeChant, P., Lake, K., Stout, M., Monahan, P.	2018	Tutkimuksen tavoitteena oli arvioida PROMIS-oirepisteiden kliinikoille tarjoamisen vaikuttavuutta oireiden kehittymisessä. Menetelmänä toimi satunnaistettu kliininen tutkimus, jossa osa lääkäreistä sai potilaan oirepisteet käyttöönsä ja vertailuryhmä ei. Lopputuloksena oli, että yksinkertainen oirepisteiden esittäminen perusterveydenhuollon lääkäreille ilman muuta tukea ei tarjonnut parempia hoidon tuloksia kuin hoito ilman tietoa oirepisteistä.
A qualitative study examining the benefits and challenges of incorporating patient-reported outcome substance use and mental health questionnaires into clinical practice to improve outcomes on the HIV care continuum	Monroe, A., Jabour, S., Peña, S., Keruly, J., Moore, R., Chander, G., Riekert, K.	2018	Tutkimuksen tavoitteena oli saada sidosryhmien panos HIV-potilaiden päihde- ja mielenterveysongelmien tunnistamiseen tietokoneavusteisen PROM-seulonnan avulla. Menetelmänä käytettiin potilaiden ja ammattilaisten puolistrukturoituja haastatteluita. Tuloksina tunnistettiin kaksi teemaa: rehellinen paljastaminen ja lisäarvo kliinisessä kohtaamisessa. Lopputuloksena todetaan, että sekä potilaat että palveluntarjoajat kokevat PROM-mittauksen olevan mahdollisesti hyödyllinen työkalu mielenterveys- ja päihdeongelmien havaitsemiseen. Tietokoneavusteisuus herätti

			kuitenkin ristiriitaisia näkemyksiä.
Interpreting the Effectiveness of Opioids and Pregabalin for Pain Severity, Pain Interference, and Fatigue in Fibromyalgia Patients	Davis, F., Gostine, M., Roberts, B., Risko, R., Cappelleri, J., Sadosky, A.	2018	Tutkimuksen tarkoituksena on arvioida opioidien ja pregabaliinin vaikuttavuutta fibromyalgiapotilaiden raportointiin tuloksiin. Potilaat luokiteltiin lääkkeiden käytön mukaan. Tutkimuksessa hyödynnettiin Pain Health Assessment -mittaria. Lopputuloksena todetaan, että pregabaliini ilman opioideja tarjosi suotuisimmat tulokset.
Self-management toolkit and delivery strategy for end-of-life pain: The mixed-methods feasibility study	Bennett, M., Mulvey, M., Campling, N., Latter, S., Richardson, A., Bekker, H., Blenkinsopp, A., Carder, P., Closs, J., Farrin, A., Flemming, K., Gallagher, J.	2017	Tutkimuksen tarkoituksena oli kehittää tukityökalupakki elämän loppuvaihetta lähestyvillä potilaille (self-management support toolkit, SMST). Tutkimus koostui kolmesta vaiheesta, joihin liittyi sekä potilaiden että ammattilaisten haastatteluita ja lisäksi pre-post-havainnointivaihe. Tämä ensimmäisen vaiheen tutkimus osoitti, että työkalupakin laajempi tutkimus on mahdollista, jolloin voidaan määrittää työkalupakin laajempi käytettävyys.
Effectiveness of the Spirometry 360 Quality Improvement Program for Improving Asthma Care: A Cluster Randomized Trial	Mangione-Smith, R., Zhou, C., Corwin, M., Taylor, J., Rice, F., Stout, J.	2017	Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää Spirometry 360 -etäopetuksen laadunparannusohjelman vaikuttavuutta astmaa sairastavien lasten hoidossa. Menetelmänä toimi satunnaistettu kontrolloitu klusteritutkimus. Tuloksena todettiin, että Spirometry 360 -etäopiskeluohjelma laadunparannusohjelma ei ollut tehokas parantamaan spirometriestien laatua tai lapsen/vanhempien raportointia tuloksia.
Using patient-reported outcomes and PROMIS in research and clinical applications:	Bingham, C., Bartlett, S., Merkel, P., Mielenz, T.,	2016	Tässä tutkimuksessa neljän potilaskeskeisen tulostutkimuksen instituutin (Patient-Centered Outcomes

experiences from the PCORI pilot projects	Pilkonis, P., Edmundson, L., Moore, E., Sabharwal, R.		Research Institute, PCORI) rahoittaman pilottihankkeen johtavat tutkijat tekivät yhteistyötä keskustellen PROMIS-mittarin käytöstä saaduista kokemuksista. Pilottihankkeiden arvioinnissa käytettiin lisäksi laadullista tiedonkeruutyökalua. PCORI-pilottihankkeet osoittivat, että PROMIS-mittaria voidaan menestyksekkäästi käyttää sellaisten tutkimusten suorittamiseen, jotka auttavat potilaita tekemään hoitoaan koskevia päätöksiä.
Impairment-targeted exercises for older adults with knee pain: A proof-of-principle study (TargET-Knee-Pain)	Wood, L., Blagojevic-Bucknall, M., Stynes, S., D’Cruz, D., Mullis, R., Whittle, R., Peat, G., Foster, N.	2016	Tässä alustavassa periaatetutkimuksessa pyrittiin kehittämään kotiharjoitusohjelma, joka on kohdennettu tiettyihin nelipäisen reisilihaksen vammoihin, heikentyneeseen polven taivutuksen liikealueeseen ja huonoon tasapainoon. Lisäksi tavoitteena oli arvioida, tuottaako kotiharjoitusohjelma näihin parannusta ja nähdäänkö tuloksia potilaiden raportoimissa tulosmittauksissa. Tutkimuksessa käytettiin yhtä osallistujaryhmää, ennen-jälkeen-tutkimusta ja 12 viikon seuranta. Johtopäätöksenä todettiin, että tämä kotona tehtävä harjoitusohjelma tuotti vaatimattomia parannuksia potilaan ilmoittamassa kivussa ja toimintakyvyssä, mutta ei vahvaa näyttöä suuremmista parannuksista potilaan tilassa.
Stakeholder engagement in a patient-reported outcomes (PRO) measure implementation: A report from the SAFTINet practice-based research network (PBRN)	Kwam, B., Sills, M., Graham, D., Hamer, M., Fairclough, D., Hammermeister, K.E., Kaiser, A., De Jesus Diaz-Perez,	2016	Tutkimuksen tavoitteena on osoittaa sidosryhmien sitoutumisen käyttö PRO-mittauksen toteutuksessa. Tutkimukseen osallistuneet sidosryhmät käsittivät tutkijoita ja kliinisen hoitotyön edustajia käytännönläheisestä SAFTINet-tutkimusverkostosta.

	M., Schilling, L.		Sidosryhmien osallistaminen näytti hyödylliseltä PRO-toimenpiteitä implementoivassa kliinisessä työssä.
Use of patient-reported outcomes to measure symptoms and health related quality of life in the clinic	Gilbert, A., Sebag-Montefiore, D., Davidson, S., Velikova, G.	2015	Tässä artikkelissa tarkastellaan etuja ja haasteita, jotka liittyvät potilaiden raportoimien arviointien sisällyttämiseen rutiininomaiseen kliiniseen käytäntöön. Tutkimuksessa hyödynnetään tutkijoiden omia tapaustutkimuksia. Sähköinen PRO-tallennus ja integrointi sähköisten terveystietojen kanssa näyttää tarjoavan tehokkaimman menetelmän saumattomaan integrointiin olemassa oleviin potilaiden hoitopolkuihin.
Validity and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 generic core scales in the pediatric inpatient setting	Desai, A., Zhou, C., Stanford, S., Haaland, W., Varni, J., Mangione-Smith, R.	2014	Tutkimuksen tavoitteena on arvioida Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) 4.0 geneeristen asteikkojen reagoitukykyä sekä validiteettiä lasten sairaalassa. Tulokset osoittivat, että PedsQL voi olla hyödyllinen potilaiden raportoima tulosmittari sairaalapohjaisessa kliinisen vaikuttavuuden tutkimuksessa.
Electronic forms for patient reported outcome measures (PROMs) are an effective, time-efficient, and cost-minimizing alternative to paper forms	Yu, J., Goldberg, T., Lao, N., Feldman, B., Goh, I.	2021	Tutkimuksen tarkoituksena on määrittää kahden eri PROM-mittarin sähköisen ja perinteisen paperisen version vastaavuudet, tunnistaa mahdolliset hyödyt ja esteet, jotka liittyvät sähköisen lomakkeen käyttöön ja kerätä palautetta käyttökokemuksesta. Tutkimuksen osallistajat täyttivät kyselylomakkeet sekä paperilla että sähköisellä lomakkeella satunnaisjärjestyksessä, jonka jälkeen he täyttivät palautekyselyn. Tuloksista suoritettiin kvantitatiivinen analyysi. Tuloksena havaittiin sähköisten lomakkeiden keräävän vertailukelpoista tietoa paperiversiota tehokkaammin.