



Perinnöllisyshoitajien ohjausvalmiudet

Tuija Varke-Moberg

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2024

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Master's Degree Programme in Genetic and Genomic Counselling

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveystieteiden ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Master's Degree Programme in Genetic and Genomic Counselling

VARKE-MOBERG TUIJA
Perinnöllisyyshoitajien ohjausvalmiudet

Opinnäytetyö 106 sivua, joista liitteitä 16 sivua
Marraskuu 2024

Perinnöllisyysneuvonta, kuten laadukas potilasohjaus yleisestikin, vaatii asianmukaisia resursseja, joita ovat muun muassa hoitohenkilöstön ohjausvalmiudet ja ohjauksen kehittämismahdollisuudet. Ohjausvalmiuksilla tarkoitetaan ammatin harjoittamisen edellyttämiä tietoja, taitoja ja asenteita sekä ammattieettisiä valmiuksia. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perinnöllisyyshoitajien ohjausvalmiuksia sekä mahdollisia ohjauksen kehittämistarpeita. Tavoitteena oli liittää tutkittua tietoa perinnöllisyyshoitajien työstä ja tuottaa tietoa, joka tukee heidän ohjausvalmiuksiensa kehittämistä sekä samalla vastata perinnöllisyysneuvontaan tulevan potilaan tarpeeseen saada potilaan sopeutumista, hoitoon osallistumista ja tietoon perustuvaa päätöksentekoa edistävää ohjausta. Tämän laadullisen tutkimuksen aineisto kerättiin kymmeneltä suomalaiselta perinnöllisyyshoitajalta teemahaastatteluilla. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysin avulla.

Tutkimuksen tulokset myötäilivät pääosin aiemmin kuvattuja perinnöllisyyshoitajan ohjausvalmiuksia. Tuloksista nousee esiin perinnöllisyyshoitajien kuvaama potilaslähtöinen ohjaus ja vuorovaikutus, sekä laaja ja monipuolinen tietopohja, jota ohjauksessa sovellettiin potilaan yksilöllisen tarpeen ja omaksumismahdollisuuksien mukaisesti. Haastatteluissa kuvattiin monipuolisesti erilaisia ohjausmenetelmiä sekä ammattieettistä osaamista. Ohjauksen ja ammatillisen osaamisen jatkuva kehittäminen koettiin haastavaksi, mutta myös välttämättömäksi. Tulokset osoittavat, etteivät perinnöllisyyshoitajat kokeneet saavansa tarvitsemaansa tukea ja resursseja ohjauksen kehittämiseen.

Perinnöllisyyshoitajien kuvaama ohjausosaaminen tulisi tunnustaa ja tätä osaamista käyttää perinnöllisyysneuvontaan tulevan potilaan hyväksi. Tulokset viittaavat siihen, ettei perinnöllisyyshoitajien osaaminen ole vielä optimaalisessa käytössä perinnöllisyysneuvonnan tarpeen jatkuvasti kasvaessa. Ohjauksen laadun varmistamiseksi perinnöllisyyshoitajille tulisi taata riittävä tuki ja resurssit ohjauksen kehittämistä varten. Jatkossa perinnöllisyyshoitajan tehtäväkuvan mahdollisia eroja eri yksiköiden välillä tulisi selvittää. Perinnöllisyysneuvontojen siirtäessä osittain lääkäreiltä perinnöllisyyshoitajille, tarvitaan tutkimusta sen vaikutuksista ohjaukseen, kustannuksiin, potilaiden hoitopäätöksiin sekä potilaiden ja hoitajien tyytyväisyyteen. Lisäksi olisi tärkeää selvittää perinnöllisyyshoitajaksi sitoutumiseen vaikuttavia seikkoja ja miten tätä sitoutumista voitaisiin tukea.

Asiasanat: perinnöllisyysneuvonta, perinnöllisyyshoitaja, potilasohjaus, sairaanhoitaja, kehittäminen

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree Programme in Genetic and Genomic Counselling

VARKE-MOBERG, TUIJA
Counselling Competencies of Genetic Nurses

Master's thesis 106 pages, appendices 16 pages
November 2024

As genetic and genomic medicine improves and new technologies rapidly emerge, the demand for genetic counselling services is increasing. Genetic nurses are considered best equipped to address this demand. The purpose was to describe the self-reported competence and counselling skills of genetic nurses, and their needs to develop counselling. The objective was to gather information about their work, produce data supporting the development of their counselling skills, and through this respond to the patients' needs to receive high-quality genetic counselling. The data were collected from ten Finnish genetic nurses through semi-structured interviews and analysed using qualitative content analysis.

The participants reported possessing the competencies required to provide high-quality genetic counselling. However, the continuous nature of expertise and counselling skills development was seen as both challenging and essential, with participants expressing a lack of support in their need for the development of counselling.

The findings suggest that genetic nurses may be an underutilised resource in meeting the growing need for genetic counselling services in Finland. Further research is needed to examine variations in the roles of genetic nurses across different units. Additionally, research is needed regarding the impact of the partial transition of genetic counselling from doctors to genetic nurses. Exploring factors that influence genetic nurses' commitment to their roles and identifying ways to support this commitment, would also be beneficial.

Key words: genetic counselling, genetic nurse, nurse, counselling, development

SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	6
2	POTILASOHJAUS	8
	2.1. Potilasohjauksen määritelmä ja tavoitteet	8
	2.2. Potilasohjaukseen liittyvät toimintaedellytykset ja ohjauksen kehittäminen.....	9
3	PERINNÖLLISYYSNEUVONTA	11
	3.1. Perinnöllisyysneuvonnan määritelmä ja toteutus.....	11
	3.2. Kirjallisuushaku	12
	3.3. Perinnöllisyysneuvontaan liittyvät ohjausvalmiudet	14
	3.3.1 Tiedolliset ohjausvalmiudet.....	15
	3.3.2 Menetelmälliset ja tilannetaidolliset ohjausvalmiudet	17
	3.3.3 Ammattieettinen toiminta ja asenteet.....	19
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT	21
5	TUTKIMUSMENETELMÄ JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	22
	5.1. Tutkimusmenetelmä ja tutkimushaastattelut.....	22
	5.2. Tutkittavat ja aineistonkeruu.....	23
	5.3. Aineiston analysointi	24
6	TULOKSET.....	27
	6.1. Haastateltavien taustatiedot	27
	6.2. Monipuoliset tiedolliset valmiudet	28
	6.2.1 Ohjauksessa tarvittavan tiedon lajit	28
	6.2.2 Ohjauksen tietosisältö	30
	6.2.3 Ohjauksessa annettavan tiedon laatu	32
	6.2.4 Kokemus hyvästä tiedollisesta osaamisesta	34
	6.2.5 Ohjauksessa tarvittavan tiedon puute	35
	6.3. Potilaskeskeisyys ohjauksen lähtökohtana.....	35
	6.3.1 Potilaslähtöisyys	36
	6.3.2 Potilaan tulkitseminen	37
	6.3.3 Potilaan yksilöllisyyden tunnistaminen	38
	6.3.4 Potilaan yksilöllisen oppimisen huomiointi	39
	6.3.5 Potilaan tarvitsema tuki.....	40
	6.3.6 Omaisten ja suvun huomioiminen ohjauksessa	41
	6.4. Ohjaukseen valmistautuminen ja neuvontasuunnitelma	42
	6.4.1 Ohjaukseen valmistautuminen.....	43
	6.4.2 Ohjauksen suunnitteleminen	43
	6.5. Ohjauksen vuorovaikutteisuus	44
	6.5.1 Potilaan vuorovaikutteinen kohtaaminen	45

6.5.2	Ohjausta tukevan ilmapiirin luominen	46
6.5.3	Vuorovaikutussuhteen luominen	47
6.5.4	Luottamus potilassuhteessa	48
6.5.5	Potilaan ymmärryksen korostaminen	49
6.5.6	Ohjausta tukevan fyysisen ympäristön merkittävyys	50
6.5.7	Haasteellinen potilaskohtaaminen	51
6.6.	Ohjausmenetelmien käyttö ohjauksen tukena	52
6.6.1	Sanalliset ohjausmenetelmät ohjauksen tukena	52
6.6.2	Visuaalisen menetelmät ohjauksen tukena	55
6.6.3	Kirjallisen materiaalin antaminen potilaalle	56
6.6.4	Neuvontaan palaaminen ohjausmenetelmänä	57
6.6.5	Hoitajan olemus ohjausmenetelmänä	57
6.7.	Ammattieettinen osaaminen ja asenteet	58
6.7.1	Ammattieettinen toiminta	59
6.7.2	Salassapidon korostaminen	61
6.7.3	Vapaaehtoisuuden periaatteen noudattaminen	61
6.7.4	Omien asenteiden tunnistaminen	63
6.8.	Ohjauksen kehittäminen ja sen edellytykset	64
6.8.1	Ohjausvalmiuksien jatkuvan kehittämisen tarve	65
6.8.2	Ohjauksen kehittämisen ulkoiset edellytykset	70
7	POHDINTA	73
7.1.	Eettiset lähtökohdat	73
7.2.	Tutkimuksen luotettavuus	74
7.3.	Tulosten tarkastelu	77
8	KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET	84
	LÄHTEET	87
	LIITTEET	91
	Liite 1. Taulukko opinnäytetyön aiheeseen liittyvistä aiemmista tutkimuksista	91
	Liite 3. Tutkimustiedote	95
	Liite 4. Suostumuslomake	96
	Liite 5. Aineistonhallintasuunnitelma	97
	Liite 6. Perinnöllisyshoitajien kuvaaman ohjausosaamisen pääluokat, yläluokat ja alaluokat sekä analyysin eteneminen.	99
	Liite 7. Perinnöllisyshoitajien kuvaaman ohjauksen kehittämisen ja sen edellytysten pääluokat, yläluokat ja alaluokat sekä analyysin eteneminen.	105

1 JOHDANTO

Perinnöllisyysneuvonnan tarve on jo vuosikymmenien ajan ollut kasvussa. Muun muassa geeni- ja genomitiedon sekä geeniteknologian kehittyessä perinnöllisyysneuvontapalvelujen, ja siten myös perinnöllisyysneuvonnan osaajien, kysynnän odotetaan edelleenkin kasvavan niin Suomessa kuin maailmallakin. (Yoshida, Nakada, Inaba & Takahashi 2020; Vrijenhoek ym. 2021; Ormond ym. 2024). Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen THL:n tilaston mukaan perinnöllisyyslääketieteen potilasmäärät ovat yli kaksinkertaistuneet vuodesta 2013 vuoteen 2023, avohoitokontaktien määrä on noussut tätäkin enemmän. Samanaikaisesti myös muiden erikoissairaanhoidon avohoitokontaktien määrä on kasvanut, mutta huomattavasti maltillisemmin. (THL 2024.) Lisäksi perinnöllisyysneuvonnan ammattilaisia tarvitaan yhä enemmän konsultteina ja neuvonantajina kliinisen genetiikan yksiköiden ulkopuolella (Vrijenhoek ym. 2021).

Suomessa kliinisen genetiikan palveluiden suunnittelu ja alueellinen yhteensovittaminen on Valtioneuvoston asetuksella 582/2017 määritelty yliopistollista sairaalaa ylläpitävien hyvinvointialueiden ja Uudellamaalla HUS-yhtymän huolehdittavaksi. Suomen viisi Kliinisen genetiikan yksikköä sijaitsevat yliopistosairaloissa, niissä perinnöllisyysneuvontaa antavat sekä perinnöllisyyslääkärit että lisääntyvissä määrin koulutetut perinnöllisyyshoitajat. Perinnöllisyyshoitajilla on katsottu olevan parhaat valmiudet vastata kasvavaan neuvonnan tarpeeseen. (Vrijenhoek ym. 2021.) Perinnöllisyyshoitajien toteuttamaa neuvontaa on Suomessa kuitenkin tutkittu vain vähän.

Perinnöllisyysneuvonta, kuten mikä tahansa laadukas potilasohjaus, vaatii asianmukaisia resursseja (Kääriäinen 2007, 47–48, 61; Lipponen 2014, 47; Kajula 2018, 44–46). Näitä ovat riittävät toimintamahdollisuudet, esimerkiksi hoitohenkilöstön määrä- ja aikaresurssit, välineistö, ohjausmateriaali, tutkimustieto ja asianmukaiset tilat, sekä hoitohenkilöstön ohjausvalmiudet ja ohjauksen kehittämismahdollisuudet. Ohjausvalmiuksilla tarkoitetaan ammatin harjoittamisen edellyttämiä tietoja, taitoja ja asenteita sekä ammattieettisiä valmiuksia. (Kääriäinen 2007, 46–47, 57–60; Lipponen 2014, 45–48.)

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perinnöllisyshoitajien ohjausvalmiuksia ja niiden mahdollisia kehittämistarpeita. Perinnöllisyshoitajilla tässä tutkimuksessa tarkoitetaan kliinisen genetiikan yksiköissä toimivia sairaanhoitajia, kättilöitä ja terveydenhoitajia, jotka osallistuvat perinnöllisyysneuvontaan tulevien potilaiden ohjauksen toteuttamiseen. Perinnöllisyshoitajien ohjausvalmiuksien tutkimuksen tarve on tunnistettu jo aikaisemmassa aiheeseen liittyvässä tutkimuksessa (Kajula 2018, 68). Ohjausvalmiuskäsitettä käytetään tässä tutkimuksessa kuvaamaan myös perinnöllisyysneuvontaan liittyviä ohjausvalmiuksia, sillä niihin liittyvät elementit on aiemmin todettu samankaltaisiksi (Kajula 2018, 44). Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, joka tukee perinnöllisyshoitajien ohjausvalmiuksien kehittämistä ja siten vastaa perinnöllisyysneuvontaan tulevan potilaan tarpeeseen saada laadukasta ohjausta. Haastateltavien rekrytointi tehtiin yhteistyössä Suomen Lääketieteellisen Genetiikan yhdistyksen (SLGY) kanssa.

2 POTILASOHJAUS

2.1. Potilasohjauksen määritelmä ja tavoitteet

Potilaalla on lakiin perustuva oikeus saada ohjausta; terveydenhuoltolaki (1326/2010) velvoittaa ohjaukseen, laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) määrittää potilaalla olevan oikeus saada tietoa omasta terveydentilastaan ja hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehdoista sekä muista hoidolle merkityksellisistä tekijöistä. Ammattieettisiä velvollisuuksia puolestaan käsittelevät laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (1994/559) ja ETENEn (2011) terveydenhuollon eettiset periaatteet, joissa painotetaan muun muassa hoitoa yhteisymmärryksessä potilaan kanssa, vuorovaikutusta ja tiedonsaantia. Potilasohjauksen tulee olla keskeinen osa kaikkien terveydenhuollossa toimivien ammatillista toimintaa.

Potilasohjauksen määritelmä on monitahoinen ja monitasoinen (Kääriäinen & Kyngäs 2005). Health Care Education Association (HCEA 2021) määritelmän mukaan potilasohjaus on suunnitelmallinen prosessi, joka sisältää potilaan lähtötason tiedon ja tiedon tarpeen arvioinnin, ohjauksen suunnittelun, ohjausmenetelmien käytön ja potilaan tietotason tai hänen käytöksensä muutoksen arvioinnin. Potilasohjauksen prosessia kuvataan aktiiviseksi ja tavoitteelliseksi toiminnaksi potilaan ja hoitajan välillä. Sen tavoitteena on potilaan terveyttä ja hoitoa koskevan tiedon ja ymmärryksen lisääntyminen. Potilasohjaus on myös olennainen osa potilaan asianmukaista ja hyvää hoitoa. (Kääriäinen & Kyngäs 2005.) Erityisesti voimavaraistumista tukevan potilasohjauksen määritelmään kuuluu keskeisenä potilaslähtöisyys, hoitotyöntekijöiden tehtävänä on tukea potilaan kykyä hoitaa terveyttään ja siihen vaikuttavia tekijöitä tarjoamalla kattavaa ja yksilöllistä tietoa terveyden eri osa-alueista (Leino-Kilpi, Mäenpää & Katajisto 1999). Tiedon ja ymmärryksen lisääntymisellä pyritään auttamaan potilaita ja heidän läheisiään hallitsemaan terveyttään ja siihen liittyviä ongelmia, sekä osallistumaan hoitoon ja tekemään tietoon perustuvia terveyttä koskevia päätöksiä yhteisymmärryksessä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Potilasohjaus on myös edellytys potilaan itsemääräämisoikeuden toteutumiselle. (Lipponen 2014, 17–20, 27.)

Potilasohjauksen on todettu olevan hyödyllistä ja kustannustehokasta toimintaa, se parantaa hoidon lopputulosta (Simonsmeier, Flaig, Simacek & Schneider 2022). Potilaiden kokemukset sairaanhoitajilta saamastaan ohjauksesta on todettu myönteisiksi. Sairaanhoitajien rooli potilaan hoidossa ja kokonaisvaltaisessa kohtaamisessa on todettu merkittäväksi, potilaiden on todettu saavan sairaanhoitajilta hoitoa edistävää potilaslähtöistä tietoa ja tukea. (Tay, Ong & Lang 2018.)

2.2. Potilasohjaukseen liittyvät toimintaedellytykset ja ohjauksen kehittämisen

Potilasohjaus vaatii riittäviä toimintaedellytyksiä kuten hoitohenkilöstön määrä- ja aikaresurssit, välineistö, ohjausmateriaali, tutkimustieto ja asianmukaiset tilat. Myös hoitohenkilöstön asianmukaiset ohjausvalmiudet ja ohjauksen kehittämismahdollisuudet kuuluvat potilasohjauksen toimintaedellytyksiin. Ohjausvalmiuksilla tarkoitetaan ammatinharjoittamisen edellyttämiä tietoja (tieto ohjattavista asioista, oppimisen periaatteista ja ohjausmenetelmistä), taitoja (vuorovaikutustaitoja ja johtamistaitoja) ja asenteita/ ammattieettisiä valmiuksia (tunteet, arvot ja ihmiskäsitys; tapa toimia, tuntea ja ajatella). (Kääriäinen 2007, 46–47, 57–60; Lipponen 2014, 17–23.)

Potilasohjaukseen liittyvistä toimintaedellytyksistä hoitohenkilökunnan tiedollisen ja taidollisen osaamisen on todettu olevan hyvällä tasolla (Kääriäinen 2007, 45–46; Lipponen 2014, 59–61). Hoitotyöntekijöiden ohjaustaitojen on havaittu parantuneen ja ohjauksen sisällön laajentuneen (Eloranta, Katajisto & Leino-Kilpi 2014). Hoitajat itse arvioivat ohjausosaamisensa sitä paremmaksi, mitä enemmän he käyttivät ohjauksessaan näyttöön perustuvaa tietoa (Tervo-Heikkinen, Saaranen, Huurre & Turunen 2018). Hoitohenkilökunnan asenteet potilasohjaukseen kohtaan on tutkimuksissa todettu pääosin myönteisiksi (Lipponen 2014, 59–61; Kääriäinen 2007, 46) tai myös osittain kielteisiksi (Kääriäinen 2007, 46–47).

Laadukas potilasohjaus vaatii myös asianmukaiset tilat, välineet ja riittävästi aikaa (Lipponen 2014; 59–61). Potilasohjaukseen onkin todettu tarvittavan lisää

aikaa ja tiloja (Kääriäinen 2007, 46–47, 49; Lipponen 2014, 59–61). Hoitohenkilökunnan oman arvion potilasohjausosaamisestaan on todettu olevan sitä parempi mitä enemmän aikaa potilasohjaukseen käytetään (Tervo-Heikkinen ym. 2018).

Hoitohenkilökunta on aiemmassa tutkimuksessa arvioinut mahdollisuutensa ohjauksen kehittämiseen riittäviksi (Kääriäinen 2007; 46–47). Ohjausmenetelmien hallintataidoissa on kuitenkin todettu olevan kehittämisen varaa, ja hoitohenkilöstö on toivonut enemmän huomiota kiinnitettävän erilaisten ohjausmenetelmien hallintaan ja käyttöön (Kääriäinen 2007, 49, 51; Eloranta ym. 2014; Lipponen 2014, 49). Ohjausmenetelminä hoitotyöntekijöiden on todettu hyödyntävän eniten suullista ja kirjallista ohjausta (Kääriäinen 2007, 47, 59; Lipponen 2014, 49).

Ohjauskoulutuksen, sekä hoitajien peruskoulutuksessa että täydennyskoulutuksessa, on todettu olevan tärkeää potilasohjausosaamisen kehittämiseksi. Potilasohjauskoulutus myös parantaa hoitotyöntekijöiden suhtautumista potilasohjaukseen, sen laatuun ja moniammatilliseen yhteistyöhön. (Tervo-Heikkinen, Saaranen, Miettinen & Vaajoki 2018). Erytystä huomiota tulisi kiinnittää ohjauksen kehittämiseen potilaan voimavaroja tukevaan suuntaan. Sen mahdollistamiseksi on tärkeää tunnistaa ja arvioida hoitajien voimavaraistavan potilasohjauksen osaamista. (Eskolin, Inkeroinen, Leino-Kilpi & Virtanen 2023.)

Vaikka potilaan ohjausta ja ohjauksen kehittämistä on tutkittu sairaanhoitajien, potilaiden ja potilasohjauksen näkökulmasta yleisesti, perinnöllisyysneuvontaan liittyvistä ohjausvalmiuksista tarvitaan lisää tutkittua tietoa. Tutkittua tietoa perinnöllisyshoitajista on vain vähän, eikä suomalaisten perinnöllisyshoitajien antama neuvontaa ja ohjausta koskevaa tutkimusta ole.

3 PERINNÖLLISYYSNEUVONTA

3.1. Perinnöllisyysneuvonnan määritelmä ja toteutus

Perinnöllisyysneuvonta määritellään yleisesti kommunikaatioprosessiksi, jonka tarkoituksena on auttaa neuvottavaa ymmärtämään itsellä tai suvussa mahdollisesti olevaa perinnöllistä ominaisuutta, sairautta, sairastumisalttiutta tai riskiä sellaiseen, sekä auttaa sopeutumaan sen monenlaisiin vaikutuksiin potilaan, hänen perheensä ja sukunsa elämässä. Se on vuorovaikutustilanne, jonka tehtävänä on antaa taudin tai ominaisuuden syntyyn, riskiin, vaikutuksiin ja periytyvyyteen liittyvää ajantasaista ja ymmärrettävää tietoa potilaan itsensä, tämän perheen ja suvun kannalta. Perinnöllisyysneuvonnan tehtävänä on lisäksi päätöksentekoon liittyvän tuen tarjoaminen sekä potilaan ja perheen auttaminen tämän päätöksen mukaisessa toiminnassa. Perinnöllisyysneuvontaan kuuluu myös tuen ja ymmärryksen tarjoaminen tiedon ja tunteiden käsittelyssä sekä kyseessä olevaan sairauteen tai ominaisuuteen ja sen perinnöllisyyteen sopeutumisessa. Perinnöllisyysneuvontaa antavalla henkilöllä tulee olla asianmukainen, perinnöllisyysneuvontaan keskittyvä koulutus tehtävänsä. (Resta ym. 2006; Eurogentest 2009; Clarke 2019, 4–6.)

Aikaisemmassa tutkimuksessa perinnöllisyysneuvonnan yläkäsitteiksi on tunnistettu toimintaedellytykset, ammatillinen vastuu ja psykososiaalinen tuki sekä neuvonnan keskiössä oleva perinnöllisyysneuvonnan saaja; hänen taustatietonsa sekä terveydellinen ja sosiaalinen hyvinvointinsa. Toimintaedellytykset sisältävät perinnöllisyysneuvonnan vaatimat resurssit, perinnöllisyysneuvontaprosessin, tiedon saannin turvaamisen ja ennaltaehkäisevän seurannan järjestämisen. Perinnöllisyysneuvontaprosessiin kuuluu muun muassa ennen perinnöllisyysneuvontaa tapahtuva etukäteiskartoituksen. Ammatillinen vastuu muodostuu tiedollisista ohjausvalmiuksista, menetelmällisistä ja tilannetaidollisista ohjausvalmiuksista sekä asenteista ja ammattieettisestä toiminnasta. Psykososiaalinen tuki puolestaan sisältää tuen tarpeen, tuen kartoituksen ja tuen organisoinnin. (Kajula 2018; 44–51.)

Vaikka geenitutkimusten ja geenitiedon käyttö onkin laajentunut yhä enemmän kliinisen genetiikan yksiköiden ulkopuolelle, perinnöllisyysneuvonnan asiantuntijoita tarvitaan enenevästi myös yksiköiden ulkopuolella. Suomessa perinnöllisyysneuvontaan ja siihen liittyvään ohjaukseen perinnöllisyyslääketieteen klinikoissa osallistuvat perinnöllisyyslääkärit ja perinnöllisyyshoitajat. Useissa maissa perinnöllisyysneuvontaa antavat lisäksi koulutetut perinnöllisyysneuvonnan osaajat eli `genetic counsellorit` tai `genetic counselorit`. (Vrijenhoek ym. 2021; Ormond 2024.) Genetic counsellor on kansainvälisesti tunnustettu ammattinimike, jonka harjoittajilla on pääosin maisteritasoinen erikoistumiskoulutus, vahva genetiikan ja genomiikan tietopohja yhdistettynä neuvontaosaamiseen ja -taitoihin. Ensimmäinen genetic counselorien koulutus käynnistyi Yhdysvalloissa jo vuonna 1969 ja heitä arvioidaan maailmanlaajuisesti olevan noin 45 maassa jo yli 10000. (Ormond ym. 2024.) Suomessa ensimmäinen maisteritasoinen perinnöllisyysneuvontaan keskittynyt koulutus alkoi Tampereen ammattikorkeakoulussa vuonna 2021 (Halkoaho, Kajula, & Keiski 2021), mutta genetic counsellorien ammattikuntaa ei Suomessa ole (Vrijenhoek ym. 2021; Ormond 2024).

3.2. Kirjallisuushaku

Perinnöllisyysneuvontaan liittyvien ohjausvalmiuksien tunnistamiseksi tehtiin tietokantahaku systemaattisen kirjallisuuskatsauksen menetelmää mukailien talven 2021–2022 ja kevään 2022 aikana. Tiedonhakuun käytettiin kansainvälisistä tietokantoja Nursing & Allied Health Database (ProQuest), Cinahl Complete (Ebsco) ja PsycInfo (Ovid) sekä kotimaisista tietokannoista Finna-hakupalvelua. Lisäksi tietokantahakua täydennettiin manuaalisella haulla. Haun tuloksiin palattiin syksyllä 2022 ja kirjallisuushakua täydennettiin. Lisäksi syksyllä 2024 tehtiin täydentävä haku uusimpien tutkimuksien löytämiseksi, tässä tunnistettiin kaksi tuoretta, saman vuoden aikana julkaistua artikkelia.

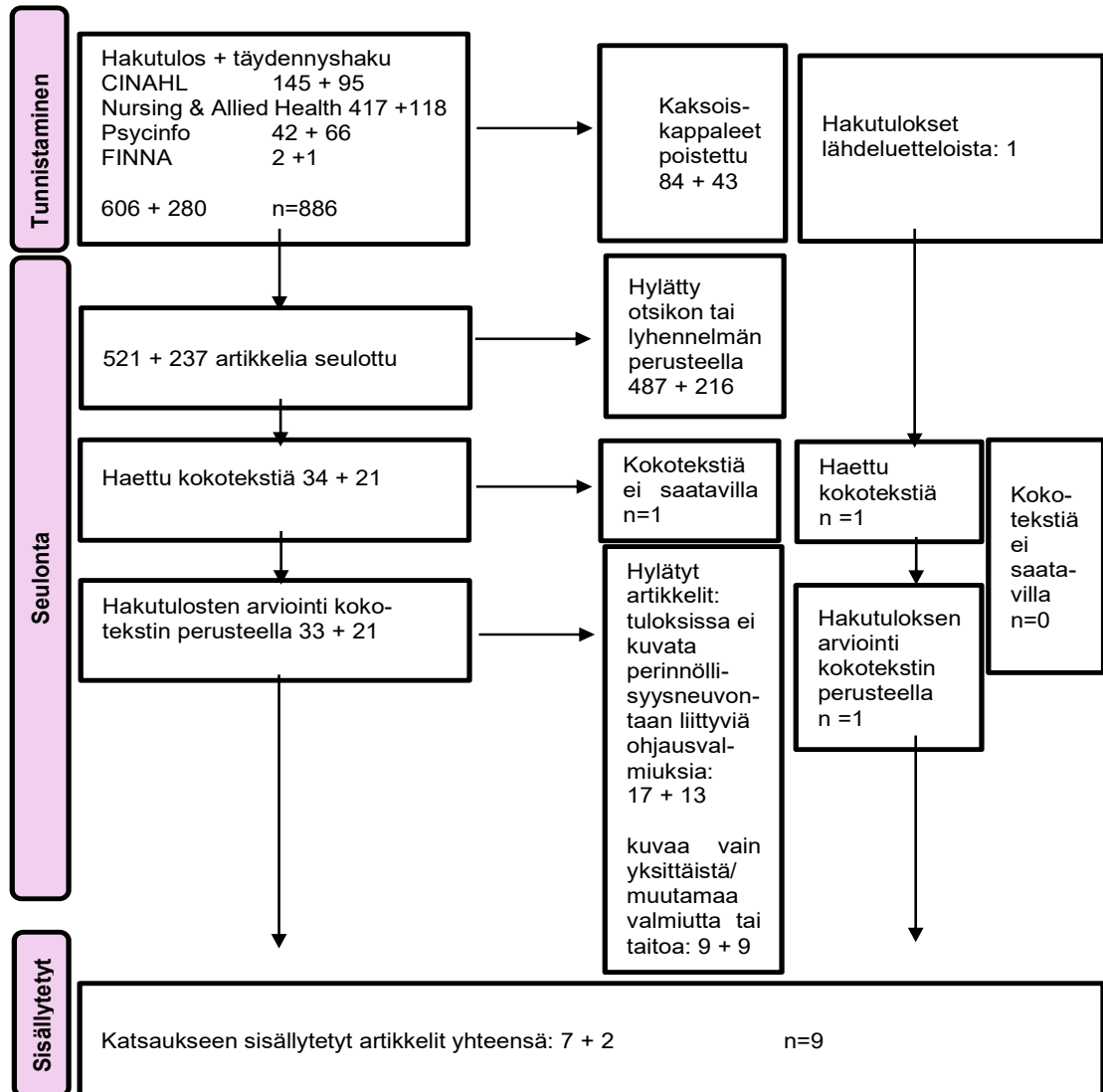
Tietokantahaun hakusanat ja tiedonhaun eteneminen on kuvattu taulukossa 1. Hakutuloksista valittiin artikkelit, joissa toteutuivat mukaanottokriteerit, osa karsittiin pois poissulkukriteerien avulla. Artikkelien tuli olla vertaisarvioituja ja käsitellä perinnöllisyysneuvontaan liittyviä ohjausvalmiuksia. Tietokantahausta mukaan

otettiin suomen tai englanninkieliset artikkelit, jotka oli julkaistu vuosina 2016–2024 ja joissa oli kokoteksti saatavilla. Poissulkukriteereinä puolestaan käytettiin sitä, ettei artikkeleita ollut julkaistu vertaisarvioidussa lehdessä, tutkimuksen tuloksissa ei kuvattu perinnöllisyysneuvonnan ohjausvalmiuksia tai, kokonaiskuvan muodostamiseksi myös sitä, että artikkeli käsitteli vain yksittäistä tai muutamaa ohjausvalmiutta.

TAULUKKO 1. Tietokantahaun eteneminen.

Tietokanta	Nursing and Allied Database	Cinahl	Psycinfo	Finna
Hakusanat	("Genetic Counseling" OR "genetic counseling") AND (preparedness OR abilities OR readiness OR skills) AND ("Genetic nurse" OR "Genetic counsellor" OR "genetic counselor")	("Genetic counseling" OR "genetic counselling") AND (preparedness OR abilities OR readiness OR skills)	("Genetic counseling" OR "genetic counseling") AND (preparedness OR abilities OR readiness OR skills)	((("Genetic counseling" OR "genetic counseling") AND (preparedness OR abilities OR readiness OR skills)) OR (perinnöllisyysneuvonta AND ohjaus))
	peer reviewed english or finnish 010116-300924	peer reviewed english or finnish 010116-300924	peer reviewed english or finnish 010116-300924	artikkeli, suomi tai englanti 2016–2024
Hakutulos	525	237	108	3

Täydennyshaun perusteella otettiin lisäksi mukaan artikkeli, jossa kuvattiin nimenomaan Euroopassa perinnöllisyyshoitajille ja perinnöllisyysneuvonnan ammattilaisille muodostettuja ydinosia alueita. Artikkelin päätettiin ottaa mukaan, koska se vastasi tarkasti kirjallisuushaun kysymykseen, vaikka sen julkaisuvuosi jäi tietokantahaun sisäänottokriteerin ulkopuolelle. Lisäksi artikkelin mukaan otamista puolsi se, että muut tietokantahaun perusteella valitut artikkelit olivat pääosin Euroopan ulkopuolelta. Kirjallisuushaun tulokseksi saatiin täydennyshaut mukaan lukien 886 hakutulosta, joista rajattiin lopulliset yhdeksän artikkelia. Tiedonhaun prosessi on kuvattu kuviossa 1. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset ja on koottu taulukkoon liitteeksi (Liite 1).

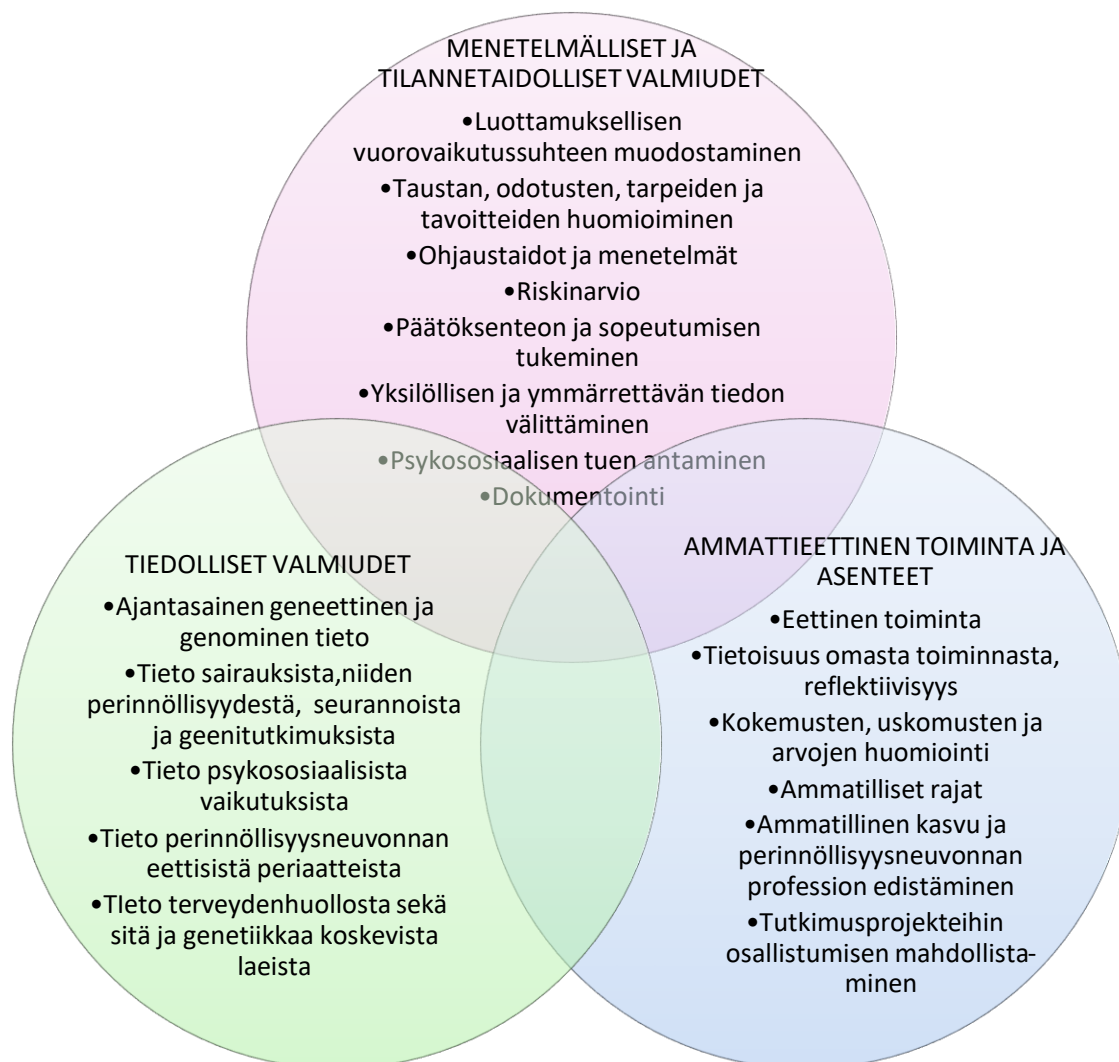


KUVIO 1. Tiedonhaun prosessi, muokattu PRISMA-vuokaavio (Page ym. 2021 mukaan, muokattu).

3.3. Perinnöllisyysneuvontaan liittyvät ohjausvalmiudet

Perinnöllisyysneuvontaa antavan ohjausvalmiudet on tämän tutkimuksen teoreettisessa taustassa jaoteltu tiedollisiin valmiuksiin, menetelmällisiin ja tilannetaidollisiin valmiuksiin sekä ammattieettiseen toimintaan ja asenteisiin. Nämä perinnöllisyysneuvontaa antavan ohjausvalmiudet on tunnistettu Kajulan (2018, 44) tutkimuksessa aiemmin, ja ne ovat samankaltaiset kuin on yleisemmin tunnistettu hoitotyön ammatinharjoittamisen edellyttäminä potilasohjausvalmiuksina (Kääriäinen, 2007, 111–112). Tässä tutkimuksessa esitetyt, perinnöllisyysneuvontaan

liittyvät ohjausvalmiudet (kuvio 2) perustuvat edellä kuvatun kirjallisuushaun tuloksiin.



KUVIO 2. Perinnöllisyshoitajan ohjausvalmiudet.

3.3.1 Tiedolliset ohjausvalmiudet

Perinnöllisyysneuvontaa antavan tulee hankkia, hallita, arvioida ja hyödyntää laaja-alaista ja monipuolista tietoa. Hän tarvitsee ajantasaista geneettistä ja genomista tietoa. Hänellä tulee olla sairauskohtaisesti lääketieteellistä tietoa; tietoa sairauksista ja niiden hoidosta. (Skirton, Lewis, Kent & Coviello 2010; Doyle ym. 2016.) Perinnöllisyysneuvontaa antavalla tulee olla myös tietoa ja ymmärrystä perinnöllisyydestä sekä yksilöllisen potilaskohtaisen riskinarvion tekemisestä

(Skirton, Lewis, Kent & Coviello 2010; Doyle ym. 2016, Zale ym. 2021). Myös tietoa eri sairauksien psykososiaalisista vaikutuksista tulee hallita ja käyttää neuvottavan hyvinvoinnin edistämiseksi (Doyle ym. 2016; Wagner ym. 2021). Perinnöllisyysneuvonnan antajalla tulee myös olla tietoa erilaisista vaihtoehdoista ja mahdollisista geenitutkimuksista, kuten myös näihin mahdollisesti liittyvistä riskeistä, hyödyistä, mahdollisuuksista ja rajoituksista (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016) ja tietoa mahdollisista tilanteessa tarpeellisista seurannoista (Doyle ym. 2016; Zale ym. 2022).

Perinnöllisyysneuvontaa antavan tulee tuntea terveydenhuollon kokonaisuutta ja ymmärtää oma, perinnöllisyysneuvonnan ja kliinisen genetiikan yksikön rooli tässä kokonaisuudessa (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016). Hän voi tarvita tietoa myös eri maiden terveydenhuoltojärjestelmistä (Yoshida ym. 2020). Perinnöllisyysneuvonnan eettiset periaatteet sekä terveydenhuoltoa sekä genetiikkaa ja geneettistä tietoa koskevat lait tulee myös tuntea (Doyle ym. 2016).

Perinnöllisyysneuvonnassa annettava tieto tulee osata räätälöidä ohjattavan yksilöllisten tarpeiden mukaan. Tieto täytyy pystyä kohdentamaan ja rajaamaan neuvottavan tarpeiden mukaiseksi, huomioiden esimerkiksi tämän sairaushistoriaa, sukutaustaa sekä arvoja, asenteita ja uskomuksia. Neuvottavan tulisi saada sellaista tietoa, jota tämä voi käyttää apuna päätöksenteossa sekä oman elämänsä ja terveytensä hallinnan lisäämiseksi. (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Kajula, Kääriäinen, Kuismin & Kyngäs 2017; Yoshida ym. 2020; Zale 2022). Perinnöllisyysneuvontaa antava voi rajoittaa antamansa tiedon määrää myös potilaan toiveesta (Yoshida ym. 2020).

Perinnöllisyysneuvontaa antavien tiedolliset valmiudet on koettu pääosin hyvinä, mutta potilaiden yksilöllisiä eroja tiedon tarpeen suhteen ei ole välttämättä pystytty tai osattu ottaa huomioon. Osa potilaista on kokenut saavansa liian vähän tietoa, toiset taas ovat kokeneet saavansa liikaa tai liian yksityiskohtaista tietoa. (Kajula ym. 2017.) Myös neuvonnan antaja on voinut kokea antaneensa liikaa tietoa tai keskittyneensä ainoastaan tiedon välittämiseen perinnöllisyysneuvonnan aikana. Perinnöllisyysneuvonnan antaja on myös voinut kokea, ettei tiedä tarpeeksi kyseessä olevasta asiasta. Seurantasuosittelujen, tai niistä tiedon

puuttumisen, on koettu vaikeuttavan perinnöllisyysneuvonnan antamista. (Yoshida ym. 2020.)

3.3.2 Menetelmälliset ja tilannetaidolliset ohjausvalmiudet

Luottamuksellisen suhteen muodostamiseksi perinnöllisyysneuvontaa antavan tulee osata kuunnella neuvottavaa ja kartoittaa minkälaisia yksilöllisiä huolenaiheita, odotuksia tai resursseja neuvonnan saajalla on perinnöllisyysneuvontaprosessin suhteen, sekä ottaa nämä huomioon perinnöllisyysneuvonnan toteutuksessa (Skirton, Lewis, Kent & Coviello 2010; Doyle ym. 2016; Kajula ym. 2017; Yoshida ym. 2020; Zale ym. 2022; Baldry ym. 2024; Hehmayer ym. 2024). Se mahdollistaa myös tarpeellisen tiedon keräämisen esimerkiksi neuvonnan saajan suvusta, mitä vaaditaan asianmukaisen riskinarvion tekemiseksi (Skirton ym. 2010, Doyle ym. 2016, Zale ym. 2022; Hehmayer ym. 2024).

Vuorovaikutussuhteen muodostamisessa käytettyjä keinoja ovat esimerkiksi tervehtiminen, itsensä ja muiden läsnä olevien esittely, katsekontakti, huumori sekä tunteiden tunnistaminen ja niihin vastaaminen. Myös ympäristöön ja tunnelmaan tulee kiinnittää huomiota. (Zale ym. 2022; Hehmayer ym. 2024.) Perinnöllisyysneuvonnan saajat itse ovat kuvailleet luottamuksellista ja turvallista ilmapiiriä (Kajula ym. 2017). Lisäksi odotusten, tavoitteiden ja/tai tarpeiden tuominen esiin ja niiden ymmärtäminen auttavat rakentamaan suhdetta neuvonnan saajaan. Niiden tunnistamiseksi neuvonnan antajan tulee osata kuvata perinnöllisyysneuvonnan prosessi potilaalle. Hänen tulisi myös osata johdatella potilas kertomaan näistä tarpeista ja odotuksista, huomioida potilaan aiempi tieto neuvonnassa käsiteltävästä asiasta ja pystyä tunnistamaan näitä. Tämän lisäksi perinnöllisyysneuvonnan antajan tulee pystyä käyttämään saamaansa tietoa sekä muovamaan ja arvioimaan antamaansa neuvontaa ja tietoa potilaan tarpeiden ja omaksumismahdollisuuksien mukaiseksi. (Zale ym. 2022, Baldry ym. 2024; Hehmayer ym. 2024.) Baldry ym. (2024) kuvaavat myös vapaaehtoisuutta, sen kertomisen potilaalle, että tämä voi halutessaan keskeyttää neuvonnan, sekä potilaan puolison huolenaiheiden huomioimisen perinnöllisyysneuvonnassa käytettävänä taitoina.

Psykososiaalinen tuen tarjoaminen on myös olennainen osa perinnöllisyysneuvontaprosessia. Riittävän psykososiaalisen tuen tarjoamisen edellytys on, että perinnöllisyysneuvontaa antava pystyy tunnistamaan neuvottavan tuen tarpeet ja resurssit. (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016.) Tässä tarkoituksessa he voivat käyttää erilaisia neuvontataitoja kuten esimerkiksi tunteiden osoittaminen, nimeäminen ja tunnustaminen, tunteiden normalisointi ja hiljaisuuden käyttö (Doyle ym. 2016; Zale ym. 2022). Myös seurantasuunnitelma ja mahdollisesti lähete tuen palvelujen pariin tulisi huomioida psyykkisen tuen varmistamiseksi (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Kajula ym. 2017). Neuvonnan saajat ovat kokeneet jäävänsä vaille riittävää psykososiaalista tukea (Kajula ym. 2017).

Perinnöllisyysneuvonnassa annettava tieto tulee pystyä kertomaan ymmärrettävällä tavalla (Skirton ym. 2010; Kajula ym. 2017; Hehmayer ym. 2024). Mukauttamalla omaa kielenkäyttöään ja puhetapaansa samankaltaiseksi neuvonnan saajan kanssa, voi perinnöllisyysneuvontaa antava paitsi lisätä neuvottavan ymmärrystä aiheesta, myös rakentaa suhdettaan neuvottavaan (Zale ym. 2022). Neuvonnan saajat ovat kuvanneet perinnöllisyysneuvontaa antavan kielenkäyttöä selkeäksi ja ymmärrettäväksi, mutta osin myös epäselväksi (Kajula ym. 2017), neuvonnan antajat taas ovat voineet kokea sopivien sanojen löytämisen hankalaksi (Yoshida ym. 2020). Erityistä huomioita viestinnän ymmärrettävyyteen tulee kiinnittää tulkin kanssa toimiessa (Doyle ym. 2016).

Selkeän, ymmärrettävän kielen lisäksi visuaalisia apuvälineitä tai kirjallisia ohjeita käyttämällä sekä soveltamalla erilaisia viestinnän teorioita voidaan pyrkiä varmistamaan neuvottavan ymmärrystä perinnöllisyysneuvonnan sisällöstä (Doyle ym. 2016; Hehmayer ym. 2024). Perinnöllisyysneuvontaa antavan tulee osata käyttää erilaisia, asianmukaisia ohjaustaitoja ja -menetelmiä perinnöllisyysneuvonnan toteuttamiseksi. Ohjaustaitoja ja -menetelmiä tulee osata soveltaa neuvonnan saajan sopeutumisen ja tietoon perustuvaa päätöksenteon helpottamiseksi. (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Hehmayer ym. 2024.) Perinnöllisyysneuvonnan antajan tulee myös varmistua neuvonnan saajan ymmärtäneen läpikäytyt asiat (Skirton ym. 2010; Kajula ym. 2017; Yoshida ym. 2020; Zale ym. 2022; Hehmayer ym. 2024). Potilaan ymmärryksen varmistamiseksi tulee arvioida tämän pohjatietoja, rohkaista potilasta kysymään ja tarvittaessa esimerkiksi toistaa ja selittää asioita erilaisilla tavoilla (Zale ym. 2022). Myös dokumentoinnin voidaan katsoa olevan

osa menetelmällisiä ohjausvalmiuksia esimerkiksi neuvontakirjeen muodossa. Perinnöllisyysneuvontaa antavan tulee osata kirjata ja esittää neuvonnassa käydyt asiat myös kirjallisesti ymmärrettävästi ja noudattaen ammatillisia ohjeita ja standardeja. (Doyle ym. 2016.)

Viime vuosina etäneuvonnat, kuten puhelinneuvonta ja kokoussovellusten avulla toteutettavat neuvonnat, ovat yleistyneet. Etäneuvonnassa vuorovaikutussuhteen rakentaminen voi hankaloitua, ja samalla mahdollisuus varmistua tiedon ymmärtämisestä sekä tuen tarpeen arviointi ja sen tarjoaminen voivat vaikeutuvat. (Burgess, Carmany & Trepanier 2016; Doyle ym. 2016; Wagner ym. 2021.) Tämä korostuu erityisesti puhelinneuvonnassa ja myös käytettäessä tulkkia (Burgess ym. 2016). Myöskään kirjallisen materiaalin tai muiden havainnollistavien apuvälineiden käyttö ei onnistu puhelinneuvonnassa yhtä helposti kuin lähineuvonnoissa (Burgess ym., 2016; Kajula ym. 2017). Puhelinneuvonnan on tunnistettu voivan vaatia lisäkoulutusta tai harjoitusta sen ja lähivastaanotolla toteutettavan neuvonnan keskeisten erojen tunnistamiseksi, käsittelemiseksi ja näihin eroihin vastaamiseksi. Myös ryhmäneuvonnat vaativat perinnöllisyysneuvontaa antavalta erilaisia ohjausvalmiuksia tai niiden soveltamista kuin yksilöneuvonnat. (Burgess ym. 2016.)

3.3.3 Ammattieettinen toiminta ja asenteet

Perinnöllisyysneuvontaa antavan ammattieettiseen toimintaan ja asenteisiin kuuluvat esimerkiksi tietoisuus omasta toiminnasta ja reflektiivisyys (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016), ammatillisten rajojen tunnistaminen sekä kyky potilastausten priorisointiin ja määrän hallintaan (Skirton ym. 2010). Perinnöllisyysneuvontaa antavan tulee toimia noudattaen asianmukaisia eettisiä periaatteita, kuten tietoon perustuvaa suostumusta ja luottamuksellisuutta (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Yoshida ym. 2020). Hänen tulee huomioida perinnöllisyysneuvontaa antaessaan sekä omansa että neuvonnan saajan kokemukset, arvot, asenteet ja uskomukset sekä esimerkiksi kulttuurisen taustan vaikutukset näihin. (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016.) Perinnöllisyysneuvonnan saajilla on ollut sekä positiivisia että negatiivisia kokemuksia neuvonnan antajan asenteista (Kajula ym. 2017). Perinnöllisyysneuvonnan antajat puolestaan ovat huomioineet omien

asenteidensa voineen vaikuttaa neuvottavalle annetun tiedon määrään tai laatuun. Erot omien ja neuvonnan saajan arvojen välillä ovat taas voineet vaikuttaa neuvonnan antajan kokemukseen ja selviytymiseen. (Yoshida ym. 2020.)

Perinnöllisyysneuvonnan antajan tulee toimia potilaiden ja perheiden sekä yhteisön puolestapuhujana (Doyle ym. 2016), mikä korostui erityisesti Covid-19 pandemian aikana (Wagner ym. 2021). Hänen tulee pyrkiä jatkuvaan ammatilliseen kasvuun ja perinnöllisyysneuvonnan profession edistämiseen (Skirton ym. 2010; Yoshida ym. 2020) sekä tieteen edistämiseen ja tutkimusprojekteihin osallistumisen mahdollistamiseen (Skirton 2010; Doyle ym.2016). Perinnöllisyysneuvontaa antavan tulee myös muodostaa ja ylläpitää moniammatillisia suhteita muihin ammattilaisiin sekä oman erikoisalan sisällä että sen ulkopuolella (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016) sekä auttaa muita ammattilaisia geneettisen tiedon käyttämisessä (Doyle ym. 2016).

Perinnöllisyysneuvontaa antavat ovat kokeneet, ettei neuvonnan saajilla tai terveydenhuollon ammattilaisilla ole ollut selkeää ymmärrystä perinnöllisyysneuvonnan merkityksestä, perinnöllisyysneuvonnan antajan tai kliinisen genetiikan yksiköiden roolista terveydenhuollossa. Aina yksikön sisälläkään ei ole ollut selkeää käsitystä neuvonnan antajan roolista. (Yoshida ym. 2020.) Tästäkin syystä perinnöllisyysneuvontaa antavan on tärkeää toimia perinnöllisyysneuvonnan sekä geneettisten palvelujen edistämiseksi. Hänen tulee myös suunnitella, organisoida ja toteuttaa sekä ammatillista että julkista koulutusta liittyen perinnöllisyyteen, perinnöllisiin sairauksiin ja yleisemmin perinnöllisyysneuvonnan rooliin ja merkitykseen. (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016.) Covid-19 pandemian aikana ammatillisten suhteiden luominen ja ylläpito, sekä oman roolin tunnistaminen terveydenhuoltojärjestelmässä, korostuivat (Wagner ym. 2021).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perinnöllisyyshoitajien ohjausvalmiuksia sekä mahdollisia ohjauksen kehittämistarpeita. Tavoitteena oli lisätä tutkittua tietoa perinnöllisyyshoitajien työstä ja tuottaa tietoa, joka tukee perinnöllisyyshoitajan ohjausvalmiuksien kehittämistä. Tätä kautta tavoitteena oli myös vastata perinnöllisyysneuvontaan tulevan potilaan tarpeeseen saada laadukasta, potilaan sopeutumista, hoitoon osallistumista ja tietoon perustuvaa päätöksentekoa edistävää ohjausta.

Tutkimuskysymyksiksi muodostuivat:

- Miten perinnöllisyyshoitajat kuvaavat omia ohjausvalmiuksistaan?
- Minkälaisia näkemyksiä perinnöllisyyshoitajilla on antamansa potilasohjauksen kehittämisestä?

5 TUTKIMUSMENETELMÄ JA TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

5.1. Tutkimusmenetelmä ja tutkimushaastattelut

Koska tässä tutkimuksessa tarkoituksena oli kerätä tutkittavien omia näkemyksiä ja kokemuksia antamastaan perinnöllisyysneuvonnasta, valittiin tutkimuksen lähestymistavaksi laadullinen tutkimus, joka sopii nimenomaan kokemuksia kuvaavan tutkimuksen metodologiseksi lähestymistavaksi (Polit & Beck 2012, 19–20, 60, 125; Palonen & Kylmä 2022). Aineistonkeruumenetelmänä päädyttiin haastatteluun, koska laadullisessa tutkimuksessa aineisto tulisi kerätä mahdollisimman avoimin menetelmin (Lincoln & Guba 1985, 240–241). Haastattelun etuna pidetään yleisesti myös sen joustavuutta, mahdollisuutta tarkentaviin kysymyksiin sekä haastattelemalla saatavaa syvempää ja suurempaa tiedon määrää (Hirsjärvi & Hurme 2022, 3.1). Näin ollen tutkimushaastatteluilla voitiin olettaa saatavan kattava kuva tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä.

Tutkimushaastattelujen tarkoituksena oli kerätä sellainen aineisto, jonka pohjalta oli mahdollista tehdä tutkimustehtävän kannalta merkityksellisiä päätelmiä. Teemahaastattelu on puolistrukturoitu tutkimushaastattelun muoto, joka kohdennetaan tiettyihin etukäteen määriteltyihin aihepiireihin eli teemoihin sen sijaan, että se etenisi tarkkojen kysymysten varassa. Teemahaastattelua käytetään tyypillisesti, kun kerätään kokemukseen pohjautuvaa kvalitatiivista tietoa tai kun halutaan syventää tietoa jostakin asiasta. (Lincoln & Guba 1985, 240–241; Hirsjärvi & Hurme 2022, 3.1, 4.2.3; Palonen & Kylmä 2022). Tässä tutkimuksessa teemahaastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina, joilla kerättiin kokemustietoa perinnöllisyyshoitajilta. Haastattelujen teemat pohjautuivat tutkimuksen kirjallisuushaakuun, joka tehtiin perinnöllisyysneuvontaan liittyvien ohjausvalmiuksien tunnistamiseksi. Kirjallisuushaun perusteella tunnistettiin yhdeksän tieteellistä artikkelia, joissa kuvattiin perinnöllisyysneuvontaan liittyviä ohjausvalmiuksia (liite 1). Haastattelujen teemat olivat: 1) tiedolliset ohjausvalmiudet, 2) taidolliset ja menetelmälliset ohjausvalmiudet, 3) ammattieettinen toiminta ja asenteet sekä lisäksi 4) ohjauksen kehittäminen. Teemahaastattelurunko on liitteenä (liite 2).

Ennen varsinaisten tutkimushaastattelujen alkua tehtiin kaksi esihaastattelua. Esihaastateltavat työskentelivät haastattelujen aikaan perinnöllisyysneuvonnan parissa, mutta eivät olleet varsinaisesti perinnöllisyyshoitajia. Esihaastattelujen avulla oli mahdollista harjoitella haastattelutekniikkaa ja arvioida tutkimushaastattelujen kestoa (Hirsjärvi & Hurme 2022, 5.7), mikä oli erityisen tärkeää kokeemattoman haastattelijan ollessa kyseessä. Esihaastattelut antoivat myös mahdollisuuden harjoitella tallentimien ja kokousovellusten toimintaa. Haastattelun teemoihin ei tullut muutoksia esihaastattelujen perusteella, mutta ne auttoivat hahmottamaan haastattelujen etenemistä ja teemojen vuorottelua haastattelun edetessä.

5.2. Tutkittavat ja aineistonkeruu

Suomessa työskentelee noin 30 perinnöllisyyshoitajana toimivaa sairaanhoitajaa, kättilöä ja terveydenhoitajaa. He ovat tehtävänsä toimipaikkakoulutettuja, osa on lisäksi käynyt perinnöllisyyshoitajan täydennyskoulutuksen tai suorittanut ylemmän korkeakoulututkimuksen perinnöllisyysneuvontaan liittyen. Perinnöllisyyshoitajat toimivat paitsi potilasohjauksessa, osa myös itsenäisessä perinnöllisyysneuvontatyössä, sekä muissa vastaanottoon valmistavissa ja vastaanoton jälkeisessä työssä.

Haastateltaviksi kutsuttiin tarkoituksenmukaisuusotannan mukaisesti Suomessa perinnöllisyyshoitajina toimivia henkilöitä, sillä heillä kaikilla katsottiin olevan kokemusta tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä. (Elo ym. 2014). Tutkittavien rekrytointi alkoi toimittamalla rekrytointikirje jaettavaksi SLGY:n sähköpostilistan kautta. Rekrytointikirjeessä esitettiin toive toimittaa kirje myös perinnöllisyyshoitajille, joita sähköpostilista ei tavoittanut. Haastateltavan otettua yhteyttä hänelle toimitettiin sähköpostitse tutkimustiedote (liite 3) ja suostumuslomake (liite 4). Haastateltavilla oli myös mahdollisuus pyytää nähtäväksi tutkimuksen tietosuojailmoitus ja kysyä vapaamuotoisesti mahdollisia lisäkysymyksiä. Haastattelujen ajankohdat sovittiin sähköpostitse.

Haastattelukutsuun vastasi kymmenen perinnöllisyyshoitajaa. Tavoite saada haastateltavia kaikista Suomen yliopistosairaalakaupungeista mahdollisimman

kattavan kuvan saamiseksi toteutui. Haastattelujen edetessä voitiin myös todeta aineiston alkaneen saturoitua, mikä viittaa aineiston kattavuuteen (Elo ym. 2014).

Aineistonkeruu toteutettiin yksilöhaastatteluina maaliskuussa–huhtikuussa 2023 Teams-etäkokousovelluksen välityksellä. Videohaastatteluihin päädyttiin kasvokkain tapahtuvien haastattelujen sijaan pitkien välimatkojen vuoksi. Haastatteluissa ainakin haastattelijalla oli kamera käytössä, joten haastateltava pystyi näkemään haastattelijan, mutta osalla haastateltavista kameramahdollisuutta ei ollut. Tutkimuksen tekijä toteutti kaikki haastattelut itse. Haastattelujen kesto oli keskimäärin 46 minuuttia, vaihteluväli 30–91 minuuttia. Lisäksi sekä ennen tutkimushaastattelua että sen jälkeen oli mahdollisuus keskustella tutkimukseen ja sen toteutukseen liittyvistä asioista.

Kaikki haastattelut tallennettiin kahta erillistä tallenninta käyttäen. Toisena tallennintena käytettiin Teamsin omaa tallennusominaisuutta, varatallennintana oli tutkijan oma puhelin, josta tallenne poistettiin heti, kun sovelluksen tallenteen laatu oli varmennettu. Aineiston litteroinnissa käytettiin Teamsin omaa litterointiohjelmaa. Litteroinnin aluksi haastateltavat numeroitiin heidän anonymiteettinsä suojaamiseksi, numeroinnin avulla oli myös mahdollista jäljittää alkuperäiset ilmaukset ja palata niihin analyysin aikana. Samalla kaikki ohjelman litteroimat tekstit tarkistettiin, pseudonymisoitiin ja korjattiin äänitallenteiden avulla. Litterointitarkkuudeksi valittiin ilmeisen sisällön litterointi, piilossa oleva sisältö, kuten tauot ja ilmeet jätettiin auki kirjoittamatta. Luettavuuden helpottamiseksi litteraateista poistettiin toistoja, esimerkiksi `ja ja ja`, sekä täytesanoja kuten `tota`, `niinku`.

5.3. Aineiston analysointi

Tutkimuksen aineiston muodostivat haastatteluista litteroidut 142 sivua tekstiä (Arial, fontti 12, riviväli 1,5). Aineisto oli laaja ja rikas; se sisälsi noin 1000 pelkistystä. Aineiston analyysimenetelmäksi valikoitiin aineistolähtöinen, induktiivinen sisällönanalyysi. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin tavoitteena on aineiston tiivistäminen, ja se mahdollistaa luotettavan ja toistettavissa olevan analyysin. Laadullisen tutkimuksen aineiston analyysissä sisällönanalyysi onkin perustyökalu, jota käytettäessä aineiston purkaminen ja analyysi alkaa jo litterointivaiheessa,

jos ei aiemminkin. Sisällönanalyysin avulla tutkimusaineistosta etsittiin haastatelluilta tutkimuskysymyksiin saadut vastaukset. (Elo & Kyngäs 2008; Polit & Beck 2012, 127–128.)

Sisällönanalyysi muodostuu Elon & Kyngäksen (2008) mukaan kolmesta päävaiheesta, jotka ovat valmistelu-, analyysi- ja raportointivaihe. Valmisteluvaiheessa aineisto sekä kuunneltiin että luettiin läpi useita kertoja aineiston kokonaisuuden hahmottamiseksi. Tässä vaiheessa myös palattiin tarkistamaan tutkimustehtäviä, ja tutkimuskysymyksiä tarkennettiin ja muokattiin, mikä on laadullisen tutkimusprosessin luonteen mukaista (Elo & Kyngäs 2008). Tutkimuksen analyysiyksiköksi valikoitiin ajatuskokonaisuus. Ajatuskokonaisuudella tarkoitetaan tutkimuskysymykseen vastaavaa haastateltavan ilmaisua, joka voi muodostua yhdestä tai useammastakin lauseesta (Elo, Kajula, Tohmola & Kääriäinen 2022).

Analyysivaiheessa aineistosta etsittiin ajatuskokonaisuuksia, jotka vastasivat tutkimustehtävään, ne kerättiin yhteen ja pelkistettiin kirjakieliseen muotoon. Pelkistämien tehtiin tunnistamalla ajatuskokonaisuuksista ilmaisuja ja tiivistämällä jokaisesta ilmauksesta itsenäinen kirjakielinen pelkistys. Esimerkiksi haastateltavan luettelussa useampia asioita, luettelosta luotiin useita itsenäisiä pelkistysyksiköitä. jokainen näistä pelkistettiin omaksi ilmaukseksi. Yhdestä ajatuskokonaisuudesta pelkistettiin yksi tai useampia ilmaisuja. Erityistä huomioita kiinnitettiin siihen, ettei pelkistysvaiheessa muokattu ilmaisun sisältöä tai tehty tulkintaa aineistosta. Myös tässä vaiheessa aineisto käytiin jälleen läpi useita kertoja sen varmistamiseksi, että kaikki tutkimustehtäviin vastaavat ajatuskokonaisuudet saadaan mukaan analyysiin ja palattiin varmistamaan, että asian sisältö on säilynyt aineistoa pelkistettäessä.

Sisällönanalyysin seuraavassa vaiheessa pelkistetyistä ilmauksista lähdettiin etsimään samankaltaisuuksia, ne ryhmiteltiin ja muodostettiin aineistosta alaluokat. Ohjausvalmiuksia käsitteleviä alaluokkia muodostui 124 ja ohjauksen kehittämistä koskevia 23. Tämän jälkeen edettiin aineiston abstrahointiin eli samankaltaiset alaluokat käsitteellistettiin yläluokiksi, edelleen pääluokiksi, jotka muodostivat tutkittavaa ilmiötä kuvaavan kokonaisuuden. (Elo & Kyngäs 2008; Polit & Beck 2012, 282.) Analyysin lopputuloksena muodostui yhteensä kahdeksan pääluokkaa. Analyysin loogisuus varmistettiin tarkistamalla analyysin eteneminen

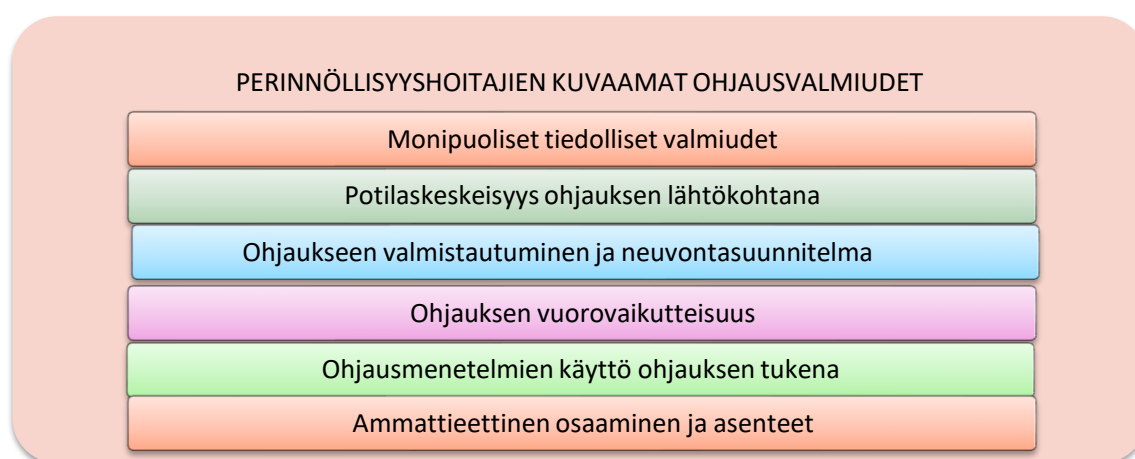
alaluokasta pääluokkaan ja takaisin, näin varmistettiin, että jokainen alaluokka vastaa sisällöllisesti siitä johdettuja ylä- ja pääluokkia (Elo & Kyngäs 2008). Esimerkki analyysistä on esitetty kuviossa 3.



KUVIO 3. Esimerkki analyysin etenemisestä alkuperäisestä ilmauksesta pääluokatasolle.

6 TULOKSET

Perinnöllisyyshoitajien kuvaamat ohjausvalmiudet koottiin pääluokkiin monipuoliset tiedolliset valmiudet, potilaskeskeisyys ohjauksen lähtökohtana, ohjaukseen valmistautuminen ja neuvontasuunnitelma, ohjauksen vuorovaikutteisuus, ohjausmenetelmien käyttö ohjauksen tukena sekä ammattieettinen osaaminen ja asenteet. Perinnöllisyyshoitajien kuvaaman ohjausvalmiuksien pääluokat on esitetty kuviossa 4, analyysin pääluokat, yläluokat ja alaluokat liitteessä 6.



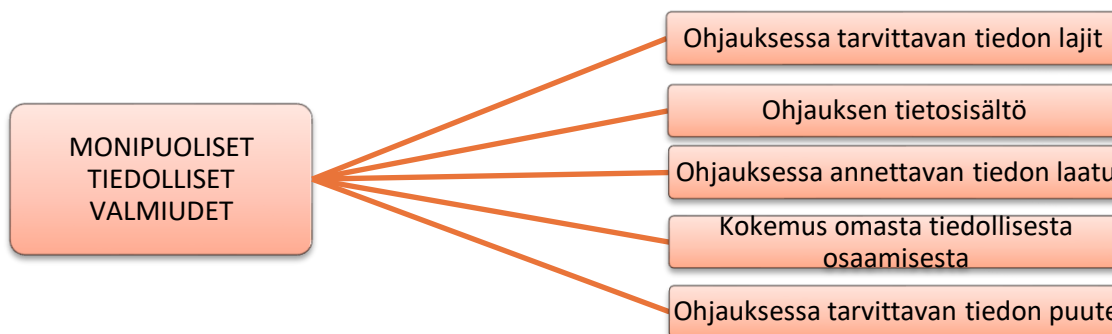
KUVIO 4. Perinnöllisyyshoitajien kuvaamien ohjausvalmiuksien analyysissä muodostuneet pääluokat.

6.1. Haastateltavien taustatiedot

Tutkimushaastatteluihin osallistuneilla kymmenellä perinnöllisyyshoitajalla oli kaikilla yli kymmenen vuoden työkokemus hoitoalalta, mediaanin ollessa 26 vuotta. Työkokemusta perinnöllisyyshoitajana heillä oli vaihtelevasti, keskiarvon ollessa 9,5 vuotta ja mediaanin 5,5 vuotta. Hoitoalan koulutukseen haastateltavat ilmoittivat sairaanhoitajan, kättilön tai terveydenhoitajan. Kaikki haastateltavat ilmoittivat käyneenä useampia kuin yhden hoitoalan ammattiin johtavan koulutuksen ja/tai hoitoalan täydennyskoulutuksen. Suurin osa haastateltavista oli käynyt joko perinnöllisyyshoitajan täydennyskoulutuksen tai laajemman perinnöllisyysneuvontaan keskittyvän koulutuksen. Haastateltavista yli puolet toimi itsenäisellä hoitajavastaanotolla.

6.2. Monipuoliset tiedolliset valmiudet

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat ohjausosaamisensa osana monipuolisia tiedollisia valmiuksia. Pääluokka monipuoliset tiedolliset valmiudet koostui yläluokista ohjauksessa tarvittavan tiedon lajit, ohjauksen tietosisältö, ohjauksessa annettavan tiedon laatu, kokemus omasta tiedollisesta osaamisesta ja ohjauksessa tarvittavan tiedon puute (kuvio 9).



KUVIO 9. Pääluokka monipuoliset tiedolliset valmiudet ja siihen kuuluvat yläluokat.

6.2.1 Ohjauksessa tarvittavan tiedon lajit

Perinnöllisyshoitajat kertoivat tarvitsevansa **tietoa sairauksista sekä niiden hoidosta ja seurannoista**. He kuvasivat tarvitsevansa laajasti tietoa erilaisista oireista, sairauksista, sairauden eri tyypeistä ja sairauden vaikeusasteesta sekä sairauden hoidosta ja seurannoista. He hankkivat tietoa myös sairauden ennusteesta ja kuvasivat tarvitsevansa tietoa siitä, mikä on tervettä. Haastateltavat kertoivat, että sairaudesta kertominen täytyy opetella huolellisesti.

No ne sairauden ja nämä sairaudesta kertominen ja se osa siitä neuvonnasta on semmoinen tietysti aina, joka pitää opetella itse huolella.

Haastatteluissa nousi esiin **tieto periytymisestä**, eri sairauksien periytymistavoista ja niiden opetteleminen huolellisesti. Tietoa periytymistavoista pidettiin tärkeänä ja periytymistapojen hallintaa välttämättömänä. Ohjauskeskustelun kuvattiin voivan epäonnistua, jos hoitajalla ei ole riittävästi tietoa periytymistavasta.

Ne periytymistavat, niin se on olennainen osa siitä tiedosta mitä pitää hallita. Koska, no varmasti tiedät itsekin sen, mutta se että ne keskustelut voivat mennä aika metsään, jos ei ole sitä tietoa.

Myös muuta **geneettistä tietoa** kuvattiin tarvittavan. Haastateltavat kertoivat tarvitsevansa tietoa eri geeni- ja kromosomuutoksista ja geenikohtaista tietoa. He kuvasivat myös tiedon hakemista geenivirheistä.

Hoitajat kertoivat tarvitsevansa **psykologista tietoa** ja tietoa psykososiaalisen tuen hankkimisesta potilaalle. He kuvasivat perinnöllisyshoitajan tarvitsevan tietoa erilaisista reaktioista, mitä diagnoosin saaminen voi aiheuttaa ja tietoa siitä minkälaisia huolia harvinaiset ja perinnölliset sairaudet usein herättävät. Myös tietoa siitä minkälaiset kysymykset ovat tavallisia harvinaisten sairauksien ollessa kyseessä kerrottiin tarvittavan. Perinnöllisyshoitajan tulee pystyä tunnistamaan ihmisen eri tapoja reagoida.

Se psykologinen, kaikki nää eri reaktiot mitä esimerkiksi diagnoosin saaminen aiheuttaa. Häpeä ja suru. Koko se paketti. Että tunnistaa, ja on tietoa siitä, että millä tavalla ihminen reagoi

Hoitajat kertoivat myös tarvitsevansa **tietoa eri toimijoista**. Tietoa kuvattiin tarvittavan potilasyhdistyksistä ja harvinaismaailmasta Suomessa kuten Harvinaiset-verkostosta ja harvinaiskeskuksista. Tietoa kerrottiin tarvittavan myös perinnöllisyysklinikoista ja kolmannesta sektorista. Lisäksi mainittiin tarvittavan tietoa siitä, miten nämä eri toimijat toimivat keskenään.

On nää haket ja perinnöllisyysklinikat ja harvinaiset-verkosto ja potilasyhdistykset ja kolmas sektori. Ja että tietää nää eri, miten ne toimii keskenään.

Perinnöllisyshoitajat kertoivat tarvitsevansa **tietoa potilaan tilanteesta ja tutkimuksista**. Haastattelussa kuvattiin myös tiedon hankkimista potilaan terveydentilasta. Tietoa tarvittiin lisäksi siitä, kuuluuko omainen neuvottavien tai tutkittavien joukkoon.

No tietysti se, että on tarvittava tieto siihen neuvontaan sekä aiemmista tutkimuksista että potilaan tilanteesta että myöskin asiasta.

6.2.2 Ohjauksen tietosisältö

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat **tiedon antamista sairauksista, niiden hoidosta ja seurannoista**. He toivat esiin, että potilaan on tärkeä saada tietoa siitä, minkälaisesta sairaudesta on kyse ja sairauteen liittyvää tietoa tulee käydä läpi potilaan kanssa. Hoitajat kertoivat antavansa potilaalle tietoa myös sairauden hoidosta ja hoidon tarkoituksesta, esimerkiksi rintasyövän hoidosta kerrotaan. Myös seurannasta ja seurannan tarkoituksesta kerrottiin annettavan tietoa. Keskustelua kerrottiin käytävän myös siitä, ettei sairauden puhkeamiselle aina voi mitään. Haastatteluissa kerrottiin myös **tiedon antamisesta periytymisestä**. Potilaalle kerrottiin periytymisen perusasioista, perinnöllisyydestä ja periytymismallista. Tiedon antaminen periytymismallista kuvattiin erityisen tärkeäksi.

Mä kerron siitä taudista jonkun verran. Kerron periytymismallista, potilaan riskeistä, tutkimusmenetelmistä. Mitä siitä voi potilaalle seurata.

Tiedon antaminen geeneistä ja geenimuutoksista tuotiin esiin. Potilaille kerrottiin eri geeneistä ja annettiin perustietoa geenivirheisiin liittyen. Mahdollisesta geenilöydöksestä ja sen merkityksestä keskusteltiin ja sitä pohdittiin yhdessä potilaan kanssa. Haastatteluissa kuvattiin myös keskustelua siitä, mitä geenilöydös tarkoittaisi käytännössä. Perinnöllisyshoitajat kertoivat myös *geenitutkimuksista tiedon antamisesta*. Potilaille oli kerrottu tutkimusmenetelmistä, geenitutkimuksiin liittyvistä hyvistä ja huonoista puolista sekä siitä mitä tutkitaan ja mitä ei tutkita. Haastatteluissa nousi esiin myös sen kertominen, milloin ja miten potilas saa vastauksen.

Geeneistä puhutaan monesti. Varsinkin rintasyöpään liittyvissä asioissa niin niitäkin yritän avata sitten, että minkälaisia erilaisia geenejä on ja mitä se tarkoittaa, jos niitä lähdetään tutkimaan ja niitä negatiivisia puolia ja sitten niitä positiivisia puolia. Vaikka geenitutkimuksessa.

Potilaalle kuvattiin annettavan **tietoa riskeistä**. Tiedon antaminen potilaalle tämän riskeistä ja sairauden toistumisriskistä kerrottiin oleva tärkeää. Apuna tässä voitiin käyttää koostetaulukkoa riskiluvuista ja riskinlaskentaohjelmaa.

esimerkiksi jos potilas kysyy, että minkälaiset riskit mulla nyt tällä hetkellä on sairastua rintasyöpään, niin sitten mä näytän siitä kansista niitä asioita.

Haastatteluissa kuvattiin **tiedon antaminen vaikutuksista sukuun**, siitä millaisia vaikutuksia geenitutkimuksella, geenimuutoksella tai perinnöllisyysneuvonnalla voi olla sukuun. Hoitajat kuvasivat esimerkiksi keskustelua siitä, miksi oireettomien lasten geenitutkimuksiin ei tulisi lähteä tai siitä mitä eri vaihtoehdot tarkoittavat potilaan perheen kannalta. Ohjauksessa kerrottiin, kuka voidaan tutkia potilaan jälkeen tai kenelle voidaan tehdä geenitutkimus, jos potilasta itseään ei tutkita. Perinnöllisyshoitajat kertoivat, että potilaan on tärkeä ymmärtää asian merkitys suvun kannalta, miten viedä tietoa suvulle ja kenen sukulaisen tulisi seuraavaksi olla yhteydessä yksikköön. Potilaalle kerrottiin, että geenitutkimuksesta ja perinnöllisyysneuvonnasta tiedon vieminen lapsille on potilaan vastuulla ja päätettävissä. Myös geenivirheestä lapsille kertomatta jättämisen mahdollisista seurauksista kuvattiin annettavan tietoa.

Sitten miten se vaikuttaa hänellä läheisiinsä, ketä ehkä voidaan tutkia hänen jälkeensä ja jos ei esimerkiksi potilasta tutkita, niin miten sitten jatkot, että onkin vaikka hänen äitinsä kanssa jatkot.

Potilaille annettiin myös **tietoa luotettavista tiedon lähteistä**, esimerkiksi luotettavista nettisivuista.

antaa eteenpäin sitä tietoa, että mitkä lähteet ovat luotettavia.

Käytännön asioista tiedon antaminen kuvattiin tärkeiksi hoitajan antamassa ohjauksessa. Potilaille annettiin käytäntöihin liittyvää ohjausta, kerrottiin esimerkiksi aikataulusta ja siitä mitä vastaanotolla tapahtuu.

ihan ne käytännön asiat varmaan semmoisia. Semmoisia mitkä hoitotyön näkökulmasta on aina niitä tosi tärkeitä, mutta on muutenkin aina.

Haastatteluissa kuvattiin **tiedon antamista** potilaalle **erilaisista vaihtoehdoista**. Erilaisista vaihtoehdoista tiedon antamista kuvattiin tärkeäksi potilaan päätöksenteon kannalta. Erilaisia vaihtoehtoja annettiin potilaan pohdittavaksi ja hänelle kerrottiin mitä eri vaihtoehdot tarkoittavat potilaan tai tämän läheisten ja suvun kannalta.

No, mitä jos tehtäisiinkin näin ja näin ja sitten ei tulisi jotakin tuloksia mitä sitten, eri vaihtoehtoja annan potilaalle pohdittavaksi.

Geenitutkimuksen ja potilaan oireiden erottaminen toisistaan ja siitä tiedon antaminen kuvattiin myös tärkeäksi. Haastatteluissa kuvattiin myös sitä, ettei geenitutkimus aina selitä potilaan oireita tai ratkaise sitä onko potilas sairas vai ei, ja tästä annettavaa tietoa potilaalle. Akuutti ongelma ja geenitutkimus pitäisi tarvittaessa pystyä erottaminen toisistaan.

Ja toisaalta, että ei se aina ole se geenitutkimus, joka ratkaisee sitä asiaa, että olisi sairas toisaalta sitten kun näissä on tätä vaihtelua, että kuinka paljon ne oireita aiheuttaa, että se on kanssa semmoista.

6.2.3 Ohjauksessa annettavan tiedon laatu

Hoitajat kuvasivat merkityksellisenä **tiedon luotettavuutta**. Haastatteluissa kuvattiin myös varovaisuutta sen suhteen, ettei sano potilaalle väärin asioita. Oikean ja ajankohtaisen asiatiedon antamista esimerkiksi sairauden periytymistä tai sen hoitamista koskien kuvattiin tärkeäksi. Yleisiä väärinkäsityksiä kerrottiin oikaistavan, vaikka potilas ei niistä kysyisikään.

tietää vähän, että mitä muut on aikaisemmin kysynyt tai mimmoisia väärinkäsityksiä on ollut niin sitten ehkä semmoisia asioita tarkentaa, mitä tietää, että on yleistä että kysellään.

Haastatteluissa tuotiin esiin **ymmärrettävän tiedon antaminen**. Sen että se että potilas ymmärtää käsiteltävän asian, kerrottiin olevan neuvonnassa tärkeintä ja hoitajan pitää neuvoa potilasta niin, että tämä toteutuu.

Se on ihan se ensimmäinen lähtökohta, ja se että se tieto potilaalle menee sellaisena, että hän pystyy sen käsittelemään.

Hoitajat kertoivat myös tarkkailevansa, sitä että esittävät asian potilaalle niin, että hänen on se helppo ymmärtää. Tietoa sovellettiin potilaan osaamisen ja omaksumismahdollisuuksien mukaiseksi. Tietoa kuvattiin annettavan potilaalle yksinkertaisesti selitettynä ja sellaisena, että potilas pystyy sitä käsittelemään. Tässä kerrottiin tarvittaessa käytettävän apuna neuvonnassa käsiteltävistä asioista kertomista tavallista yksinkertaisemmin. Myös suomenkielisen tietolähteen kerrottiin voivan auttaa kertomaan ymmärrettävästi aiheesta potilaalle.

Perinnöllisyyshoitajan tehtäväksi kerrottiin antaa potilaalle **riittävästi tietoa päätöksen tueksi**. Riittävän tiedon antamisesta tuli huolehtia ja se koettiin perinnöllisyyshoitajan velvollisuudeksi. Potilaan kuvattiin tarvitsevan tietoa esimerkiksi geenitutkimuksesta päätöksen tekemistä varten.

Mä koen, että minun velvollisuus on antaa sitä tietoa potilaalle riittävästi, että hän voi tehdä tietoisien päätöksen esimerkiksi geenitutkimukseen osallistumisesta.

Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat myös **potilaalle annettavan tiedon rajaamista**. He kertoivat, että potilaalle on annettava tietoa riittävästi, mutta ei liikaa. Tiedollista ohjausta rajattiin myös työnkuvaan liittyen. Monimutkaista tietoa ei annettu potilaalle. Esimerkiksi ennakoivassa neuvonnassa geeniin liittyen riitti pääpiirteiden kertominen ja tarkempiin tietoihin palataan, jos geenimuutos löytyy tutkimuksessa. Myös geenivirheestä kuvattiin kerrottavan vain välttämättömät asiat.

Vaan ne välttämättömät asiat mitä tulee tietää siitä geenivirheestä.

Samojen asioiden toistaminen eri potilaille nousi esiin haastatteluissa. Perinnöllisyyshoitajat toivat esiin, että tietyt samat asiat tulee kertoa kaikille potilaille, ja huomioitiin että ne tulee käydä läpi vaikka potilas ei vaikuttaisi kiinnostuneelta, hän olisi kiireinen tai ei vaikuttaisi jaksavan ottaa neuvontaa vastaan. Esimerkiksi rintasyöpäneuvonnat olivat tulleet tutuiksi ja osan asioista kuvattiin olevan hoitajalle jo hyvinkin selviä. Haastatteluissa tuotiin esiin jaksamista selittää samoja asioita uudelleen eri potilaille, se kuvattiin vahvuutena. Toisaalta kuvattiin myös tunnetta siitä, että puhuu aina samoja asioita.

Kun joskus tietenkäin itsellä tulee semmoinen fiilis, että kun puhuu aina niitä samoja asioita, että kerroinko mä sille potilaalle nyt mitään uutta.

Positiivisen tiedon antaminen kuvattiin tärkeäksi. Perinnöllisyyshoitajan kerrottiin antavan tietoa asian hyvistä puolista, geenivirheen toteaminen voitiin myös esittää positiivisena, sairauden ennalta ehkäisevänä, asiana. Toisaalta myös *huonoista puolista tiedon antaminen* tiedon antamista kuvattiin haastatteluissa tärkeäksi. Perinnöllisyyshoitajan tuli antaa tietoa asian huonoista tai negatiivisista puolista. Haastatteluissa kuvattiin potilaan kanssa käytävää keskustelua siitä,

mitä ongelmia geenilöydöksestä voi olla oireettomalle sekä geenivirheisiin liittyvistä positiivisista ja negatiivista puolista.

Ja minä yleensä kysyin potilaalta että. mitä hän itse ajattelee, että mitä positiivisia asioita voisi olla, että jos sä saat tietää, että on geenivirheen kantaja tai mitä negatiivisia asioita siihen voisi liittyä, että me on vähän jossitellaan siinä vastaanotolla näillä ajatuksilla.

6.2.4 Kokemus hyvästä tiedollisesta osaamisesta

Riittävän tietopohjan merkittävyyttä tuotiin esiin haastatteluissa, sen kerrottiin muun muassa tukevan vuorovaikutusta potilaan kanssa. Haastatteluissa tuotiin esiin työskentelyn olevan varmempaa, kun saa lisää tietopääomaa. Perinnöllisyysneuvonnan peruskäsitteiden ja perusasioiden ymmärtämisen mainittiin auttavan kertomaan asioista ymmärrettävästi.

On tärkeää, on se, että olisi ne peruskäsitteet ja perusasiat itsellä selkeinä mielessä, että pystyisi kertomaan asioista ymmärrettävästi ja suomen kielellä, vaikka ne ei aina ole helppoja.

Tietoa tarvitaan tilanteen arviointia varten ja hoitajan tuli opetella asia ensin itse ennen kuin pystyy antamaan perinnöllisyysneuvontaa potilaalle. Tiedon käyttäminen koettiin tärkeäksi. Toisaalta ohjauksen sujuvuuteen kerrottiin vaikuttavan sen, ettei ohjauksen tiedollinen sisältö ole vaativaa.

Haastatteluista nousi esiin perinnöllisyyshoitajien **kokemus hyvistä tiedollisista valmiuksista**, omaa tiedollista osaamistaan kuvattiin hyväksi. Hoitajat kertoivat tiedon määrän olevan hyvä ja tietopohjan vankka tai vähintäänkin riittävä. Tiedollista osaamista ja luottamusta omaan tiedolliseen osaamiseen kuvattiin vahvuudeksi.

No varmaan se, tiedollisen puolen, ja se asiaan perehtyminen on itsellä se, että on perehtynyt asiaan, jolloin sitten myös on se luottamus siihen, että tietää siitä asiasta mitä neuvoo.

Haastateltavat kuvasivat myös **kehittyviä tiedollisia valmiuksia**. Tiedollisen osaamisen kerrottiin olevan kehittymisvaiheessa tai parantuneen. Koulutuksen ja omaehtoisen opiskelun mainittiin parantaneen tiedollisia valmiuksia.

Tällä hetkellä on selvästi paremmat. Tai oon kehittynyt siinä [tiedollisissa valmiuksissa]. Olen selvittellyt asioita ja lukenut ja muuta.

6.2.5 Ohjauksessa tarvittavan tiedon puute

Haastateltavat perinnöllisyshoitajat olivat **tunnistaneet ohjauksessa tarvittavan tiedon puutetta**. Tarkan geenivirheen tasolle menemistä neuvonnassa ei tuntunut varmalta tai geenitiedon kuvattiin voivan olla vielä pintapuolista. Epäily oman tietopohjan riittävydestä tai kokemus siitä, ettei pystynyt käyttämään itsellä olevaa tietoa, oli herännyt, kun potilas oli haastanut hoitajaa vastaanotolla. Haastatteluissa kerrottiin kokemuksen siitä, ettei pystynyt antamaan riittävästi tietoa potilaalle, aiheuttavan riittämättömyyden tunnetta.

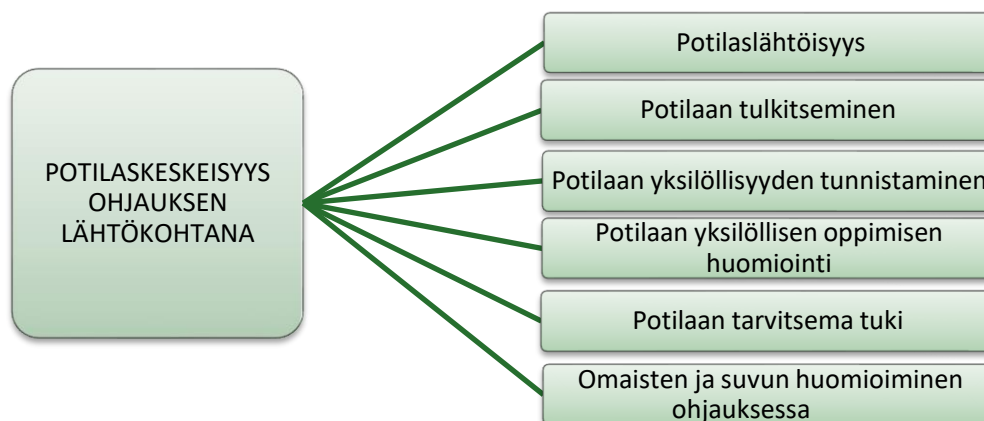
että mä menin niin lukkoon, että mä en tiennyt joihinkin kysymyksiin vastausta, minkä mä tiesin sen vastaanoton jälkeen.

Haastatteluissa kuvattiin myös **tiedon puutteesta kertomista potilaalle**. Haastateltavat kuvasivat tarvittaessa kertovansa potilaalle, mikäli eivät tiedä jostain tarpeeksi tai mikäli he hakivat lisää tietoa neuvonnan aikana. Sen myöntäminen, ettei tiedä jotain, kuvattiin vahvuutena. **Puuttuvan tiedon selvittäminen** kuvattiin ohjaukseen liittyvänä taitona. Perinnöllisyshoitajat kertoivat reagoivansa tiedon puutteeseen hankkimalla puuttuvan tiedon tai selvittämällä asian. Potilaille kerrottiin asian selvittämisestä ja heidän kanssaan sovittiin asiaan palaamisesta. Riittävän ajan varaaminen asian selvittämistä varten nostettiin esiin.

Ja myös semmoinen, että uskaltaa sanoa sen, että jos ei tiedä, että voi selvittää asiaa.

6.3. Potilaskeskeisyys ohjauksen lähtökohtana

Potilaskeskeisyys ohjauksen lähtökohtana muodostui yläluokista potilaslähtöisyys, potilaan tulkitseminen, potilaan yksilöllisyyden tunnistaminen, potilaan yksilöllisen oppimisen huomioiminen, potilaan tarvitsema tuki sekä omaisten ja suvun huomioiminen ohjauksessa (kuvio 5).



KUVIO 5. Pääluokka potilaskeskeisyys ohjauksen lähtökohtana ja siihen kuuluvat yläluokat.

6.3.1 Potilaslähtöisyys

Potilas kuvattiin haastatteluissa **neuvonnan lähtökohtana**, potilaslähtöisyyden kerrottiin olevan tärkeää. Haastateltavat kuvasivat potilaan huomiointia ja neuvonnan etenemistä potilaan kertoman mukaan sekä potilaan huomioon ottamisen taitoa. Potilas sai esimerkiksi itse toivoa puhelua. Esiin tuli myös se, että potilaan kokemus vastaanotosta voi olla erilainen kuin hoitajan. He kuvasivat myös mielikuvan muodostamista siitä, miten edetä potilaan kanssa.

Potilaan huomiointi. Se on ihan se ensimmäinen lähtökohta.

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat myös **potilaan tilanteen huomioimista ohjauksessa**. Haastatteluissa kerrottiin esimerkiksi potilaan elämäntilanteen, mielentilan ja fyysisen sijainnin vaikuttavan ohjaukseen. Potilaan tilanteen kuvattiin vaikuttavan vuorovaikutukseen, ja esimerkiksi potilaan fyysisen sijainnin kuvattiin voivan hankaloittaa keskustelua ja siihen, miten hyvin potilas pystyy kuuntelemaan neuvontaa, vaikuttaa se mitä potilas tekee puhelinneuvonnan aikana. Myös potilaan jatko, jatkohoito ja sairauden hoito tulee huomioida.

Potilasta varten oleminen ja läsnä oleminen potilaalle nousi esiin haastatteluissa. Perinnöllisyshoitajat kuvasivat neuvonnan olevan potilasta varten, työtä tehtävän potilaan vuoksi ja potilaita varten. He kuvasivat apuna potilaalle olemista ja potilaaseen keskittymistä. Läsnäolon kuvattiin olevan tärkeää, vaikka

muita tehtäviä olisi kesken. Pyrkimys olla potilasta varten tuli esiin, neuvonnan kuvattiin olevan potilaalle varattua aikaa.

Kyllä mulla on pyrkimys, että se ei näkyisi, että se aika on nimenomaan sille potilaalle. Että se on sitten, jos se näkyy, niin se on sitten semmoista mihin itse ei pysty vaikuttamaan. Kyllä mä pyrin siinä olemaan sitä potilasta varten, sen hetken.

6.3.2 Potilaan tulkitseminen

Hoitajat kuvasivat laajasti **potilaan eleiden ja ilmeiden tulkitsemista**; potilaiden kehon kielen huomioimista; eleisiin, ilmeisiin ja olemukseen huomion kiinnittämisestä ja niiden tulkitsemista. Potilaan kehon kielen mainittiin kertovan siitä, miten potilas pystyy vastaanottamaan tietoa. Hoitajat kuvasivat sitä, kuinka kasvokkain ollessa potilaan ilmeistä ja eleistä näkee erilaisia asioita ja haasteellisena pidettiin sitä, ettei puhelinneuvonnassa näe potilaan ilmeistä tai eleitä, eikä niiden tulkitseminen siis onnistu.

No mähän oon sellainen ylipäättäänkin, että mä tosi paljon tulkitSEN ihmisiä ilmeiden, eleiden, äänenpainojen ja semmoisiin asioihin mä kiinnitän huomiota.

Myös **potilaan äänensävyn ja äänenpainojen tulkitsemista**; näistä kuvattiin voivan tulkita asioita ja potilasta. Äänen korottumisen voitiin tulkita viestivän, ettei potilas koe tulevansa ymmärretyksi tai ole rauhallinen. Äänen sävyn tulkitsemista kuvattiin tärkeäksi erityisesti puhelinneuvontoihin liittyen.

Sama on sitten kun puhelimesta et näe ihmistä niin se äänensävy ja painotus ja semmoiset asiat, että niistä pystyy kanssa päättämään.

Herkkyys potilaan tulkitsemisessä koettiin tärkeäksi; ohjauksessa kuvattiin käytettävän osin intuitiota ja tärkeänä pidettiin ihmistuntemusta sekä herkkyyttä potilaan ajatusten kuuntelemisessa. Haastatteluissa kuvattiin kuinka hoitajan pitää osata aistia ja vaistota sitä minkälainen henkilö potilas on, sekä pystyä vastaamaan potilaan todelliseen kysymykseen vaikei sitä sanottaisikaan ääneen. Haastateltavat toivat esiin myös, sen kuinka lähivastaanotolla aistii potilaan mahdollisen jännittyneisyyden paremmin. Tunnetilojen, myös pelokkuuden aistimista pidettiin vahvuutena ja huomioitiin, ettei pidä tulkita potilasta väärin.

Haastatteluissa myös kuvattiin sitä, kuinka potilasta kuuntelemalla aistii tunnelmaa: esimerkiksi rauhallisesta ja tasaisesta puheesta voi aistia potilaankin olevan rauhallinen. Tärkeänä pidettiin hienovaraisuutta ja sitä, miten lähestyä huolestunutta potilasta.

No kyllä ne on tosi henkilökohtaisia asioita, että kyllä siinä semmoista hienovaraisuutta täytyy olla ja sitten juuri sitä, että osaa kuunnella sitä potilasta ja aistia tai vaistota, jotenkin saada semmoisen tunteen, että minkä tyylinen henkilö se potilas on.

Perinnöllisyyshoitajat toivat esiin myös **potilaan tilanteen tulkitsemisen**, jota pidettiin tärkeänä taitona. He kokivat tarpeelliseksi osata toimia vaihtelevan tilanteen mukaan. Haastatteluissa tuotiin esiin myös, ettei tilannetta saisi tulkita väärin.

Hoitajana pitää siinä kohtaa osata sitten katsoa ja tulkita se tilanne.

6.3.3 Potilaan yksilöllisyyden tunnistaminen

Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat **potilaan huomioimista yksilönä** merkittävänä antamansa ohjauksen kannalta. He pitivät tärkeänä potilaiden keskinäisen erilaisuuden ja yksilöllisyyden tunnistamista sekä huomioimista erilaisissa ohjauksen ja perinnöllisyysneuvonnan tilanteissa. He toivat esiin yksilöllisen neuvonnan tarpeen ja yksilöllisyyden huomioimisen sekä puhelinneuvonnoissa että lähivastaanotolla. Yksilöllistä potilaan huomioimista kuvattiin tärkeäksi myös vastaanoton aloittamisessa sekä yleisemmin siten, ettei oleta asioita esimerkiksi aiemman kokemuksen perusteella. Perinnöllisyyshoitajat mainitsivat myös erilaisten puhetapojen sallimisen. *Potilaan taustan ja aikaisempien kokemusten huomioiminen* sekä herkkyys potilaan taustan huomioimisessa kuvattiin myös tärkeänä osana potilaslähtöistä ohjausta.

Yleisesti ottaen ehkä semmoinen juuri yksilöllisyyden huomioiminen. On hyvin erilaisista taustoista ja eri aiheista lähettyt tullut niin, että aina keskittyä siihen tiettyyn potilaaseen ja olla sellainen, herkällä korvalla vähän kuunnella, että mitä ajatuksia sillä potilaalla on, tai mikä hänen taustakin on.

Potilaan taustojen tuntemisen kuvattiin auttavan erilaisten asioiden huomioimisessa neuvonnan aikana ja parantavan vuorovaikutusta. Potilaan taustoihin

tutustuttiin esimerkiksi pyytämällä potilasta ensin kertomaan taustastaan tai muuten potilaan elämäntilannetta kartoittamalla.

Potilaan käyttämän kielen huomioiminen ja kieliongelmiin vaikutuksen huomiointi neuvonnan ymmärrettävyyteen tuotiin esiin haastatteluissa. Myös tulkin käyttäminen tarvittaessa mainittiin ja mainittiin ettei omaisia pidä käyttää tulkina. Haastatteluissa kuvattiin myös tilanne, jossa potilas oli neuvonnan aikana tulkanut neuvontaa omaiselle.

Vaan, että on joskus joutunut sitten tulkkia käyttämään, että ja sitten kerran oli sellainen, no siinä kylläkin se neuvonta oli sille, joka osasi suomea, mutta hänellä oli äiti mukana. Sitten se poika aina saattoi jotakin sitten sille äidille itse.

6.3.4 Potilaan yksilöllisen oppimisen huomiointi

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat **potilaan tietopohjan kartoittamista**. Potilaan tietopohjaa selvitettiin ja kartoitettiin kysymällä potilaalta suoraan tämän pohjatiedoista ohjauksessa käsiteltävästä asiasta. Haastateltavat kertoivat käyvänsä potilaan kanssa läpi hänen tietojaan, ja sitä mitä potilas on kuullut ohjauksessa käsiteltävästä asiasta. Pohjatietojen tai niiden puutteen kuvattiin vaikuttavan potilaan mahdollisuuksiin ymmärtää ohjauksessa käsiteltävä asia. He kertoivat, ettei pohjatietoja pidä arvata tai yrittää saada selville epäsuorasti.

Se on ehkä sellainen asia mitä on enemmän ja enemmän tullut vuosien mittaan, että ei pidä arvella tai yrittää mutkien kautta saada selville, että mitä ihmiset tietää ja mitä ne eivät tiedä, vaan sitä voi kysyä.

Erialaisten oppimistapojen huomioimista neuvonnoissa pidettiin tärkeänä. Perinnöllisyshoitajat olivat huomanneet ja huomioineet neuvoessaan potilailla erilaisia oppimisen tapoja. Tietoa potilaan oppimistavasta tai siitä, miten potilaalle voi kertoa asioita, oli kysytty suoraan potilaalta sekä hankittu havainnoimalla potilasta.

Neuvonnoista myös semmoinen, että miten ihmiset oppii erilalla. Niin myös huomioida sitä.

Myös *potilaan yksilöllisten oppimismahdollisuuksien huomioimista* ja **tiedon soveltamista potilaan omaksumismahdollisuuksien mukaiseksi** neuvonnassa kuvattiin. Potilaan oppimismahdollisuudet otettiin huomioon siinä, miten tietoa annetaan ymmärrettävästi. Esimerkiksi älyllisen kehityksen haasteet huomioitiin ohjauksessa.

joskushan se asiakas voi olla henkilö, jolla itsellään on kehitysviivettä, että on suppeampi mahdollisuus omaksua monimutkaista tietoa, niin silloinhan täytyy tietysti soveltaa se tieto siihen osaamiseen.

Haastatteluissa otettiin myös esiin se, ettei potilaalle saa tulla sellaista tunnetta, että ymmärryksen puute johtuisi hänestä itsestään. Perinnöllisyshoitajat kertoivat myös tiedon antamisesta potilaalle sellaisena, että potilas pystyy sitä käsittelemään ja tiedon soveltamista potilaan osaamisen mukaiseksi.

Tiedon omaksumisen vaatiman ajan huomioiminen tuotiin esille. Haastateltavat olivat tunnistanee tiedon omaksumisen vaativan potilaalta aikaa, ja sen että yhden käynnin yhteydessä pystyy omaksumaan vain rajallisesti tietoa. He toivat esiin huomioivansa, että myös puhelinneuvonnassa on annettava potilaalle mahdollisuus sisäistää käsiteltävää asiaa, vaikkei neuvonnan sisäistäminen ohjauksen aikana aina olekaan mahdollista. Hoitajat nostivat esiin sen, ettei potilas voi muistaa kaikkea vastaanotolla käsiteltyä, vaan tälle tulee antaa tilaisuus miettiä, onko hän ymmärtänyt ohjauksessa käsiteltävän asian.

mutta se että siinä täytyy kuitenkin miettiä, että sitä ei saa syöttää hirveällä kyydillä, että täytyy antaa mahdollisuus sulatella sitä mitä sä puhut.

6.3.5 Potilaan tarvitsema tuki

Potilaan tuen tarpeen tunnistaminen kuvattiin tärkeäksi. Potilaan tarvitsema tuki oli tunnistettu ja sitä ymmärrettiin.

että tietää, että kaikenlaista on ja kaikesta voi selvitä ja että sellaisissa tilanteissa tarvitaan tukea.

Samoin oli tunnistettu se, ettei potilas aina tarvitse tai halua tukea heti, vaan sitä voidaan tarvita vaikka tilanne ei aluksi olisikaan vaikea tai potilas kieltäytyisi

lisätuesta kysyttäessä. Potilas voi esimerkiksi tarvita keskusteluapua myöhemmin, kun tilanne on rauhoittunut. *Tuen tarjoaminen potilaalle* kuvattiinkin oleelliseksi osaksi perinnöllisyyshoitajan antamaa ohjausta. Perinnöllisyyshoitajat kertoivat antavansa tukea potilaalle ja kertoivat potilasta tukevasta asenteesta.

että hoitajan näkökulma on potilaslähtöinen ja potilasta tukeva.

Haastatteluissa kuvattiin **potilaan ohjaamista tuen pariin**. Potilas tuli tarvittaessa osata ohjata tämän tarvitseman tuen piiriin. Tarvittaessa tuke potilaalle pyydettiin psyykkisen tuen ammattilaisilta tai potilas ohjattiin ottamaan itse yhteyttä. Yhteys päivystävään psykiatriin tai psykiatriseen sairaanhoitajaan voitiin ottaa jo etukäteen, mikäli jo ennen neuvontaa on ollut ennakoitu potilaan todennäköisesti tarvitsevan apua psykiatrian puolelta.

On ollut tarvittaessa yhteydessä päivystävään psykiatriin ja päivystävään psykiatriseen sairaanhoitajaan. Jos on ajatellut, että jos tarvitsisi potilas ihan tämmöistä psyykkistä tukea tai kun ei ole varmuutta miten hän reagoi sen neuvonnan jälkeen.

Haastateltavat toivat esiin **vertaistuesta kertomisen potilaalle**. Potilaille kerrottiin vertaistuesta tarvittaessa. Vertaistuesta piiriin hakeutumisesta kertominen kuvattiin myös tärkeäksi ja sitä pohdittiin vastaanotolla potilaan kanssa. Potilaille oli kerrottu syöpäyhdistyksestä, sopeutumisvalmennuskursseista ja vertaistukihenkilöistä. Vertaistukihenkilöiden yhteystietoja oli voitu antaa potilaille.

Sittenhän meillä on ne sopeutumisvalmennuskurssit, jotka esitellään monesti siinä vaiheessa ja vertaistukijat, että syöpäyhdistyksellä on niitä henkilöitä, multa aina saa sitten niitten yhteystiedot, jos haluaa.

6.3.6 Omaisten ja suvun huomioiminen ohjauksessa

Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat **sukulaisten ja sukutietojen huomioimista** neuvonnassa ja perinnöllisyysneuvonnan tärkeyttä suvun kannalta. Joskus perinnöllisyysneuvonnan kuvattiin olevan suvulle jopa merkittävämpää kuin potilaalle itselleen.

Liittyen siihen, että perinnöllisyysneuvonta asiasta on tärkeä, ehkä jos ei tunnu potilaasta itsestään enää ajankohtaiselta, niin niitä suvun muita, muiden jäsenien kannalta.

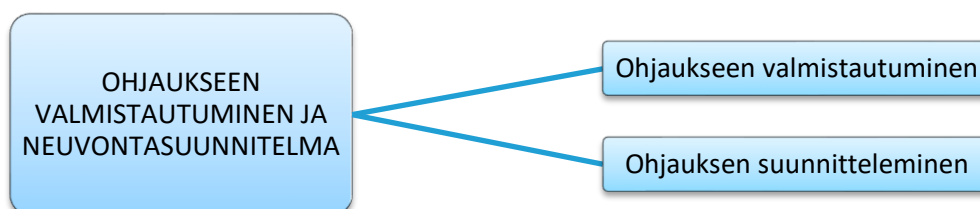
Suvussa kulkevien oireiden, riskien ja ominaisuuksien kerrottiin voivan olla hyvinkin arkoja potilaalle ja potilaiden kerrottiin mielellään pohtivan tilannetta sukulaisten kannalta. Sukutietojen huomioiminen kuvattiin keskeiseksi perinnöllisyshoitajan työssä ja sukupuuta kuvattiin tärkeäksi työvälineeksi perinnöllisyshoitajan antamassa ohjauksessa. Sukutietolomakkeen täyttämiseen annettiin ohjausta potilaille ja sukutietoja käytiin läpi potilaan kanssa ohjauksessa. Sukulaisten tietoja kerrottiin tarvittavan taustatyötä varten. Haastateltavat myös huomioivat, että perinnöllisyysneuvontaan liittyen kirjataan myös muiden kuin potilaan omia tietoja. He toivat esiin muistavansa joissain tapauksissa sukulaisten tai sukuun jo potilaan sanomasta nimestäkin, ja olivat huomanneet samojen sukujen tulevan uudelleen tutkimuksiin geenitutkimusten kehittyessä. He kertoivat myös huomanneensa uusien sukupolvien tulevan neuvontaan.

Haastateltavat kuvasivat **omaisen roolia ja tämän mukaan ottamista ohjaukseen**. Ohjauksessa huomioitiin neuvottavan läheiset, ja esimerkiksi lapsi tai puoliso voitiin ottaa mukaan neuvontaan. Ohjauksessa kerrottiin myös käytävän keskustelua siitä, kenen olisi hyvä olla mukana neuvontatapaamisessa. Haastatelluissa nousi esiin, että lapsen voi olla hyvä tietää, mitä neuvontakeskustelussa tapahtuu ja myös lapsella tulisi olla mahdollisuus esittää kysymyksiä. Esiin nostettiin myös, että usein vanhemmille tulee lasten kasvaessa uusia kysymyksiä. Joskus potilas ja läheinen pystyvät neuvonnassa sanomaan toisilleen asioita, joita eivät aiemmin olleet sanoneet.

Ja siinä me pystyttiin sitten, tai ehkä lähinnä ne sanoivat asioita siinä keskustelussa, mitä he eivät olleet muotoilleet aikaisemmin sille toiselle ja se oli sellainen, mikä auttoi aika paljon.

6.4. Ohjaukseen valmistautuminen ja neuvontasuunnitelma

Perinnöllisyshoitajien kuvailema ohjaukseen valmistautuminen ja neuvontasuunnitelma muodostui ohjaukseen valmistautumisesta ja ohjauksen suunnittelemisestä (kuvio 6).



KUVIO 6. Pääluokka ohjaukseen valmistautuminen ja neuvontasuunnitelma sekä siihen kuuluvat yläluokat.

6.4.1 Ohjaukseen valmistautuminen

Ohjaukseen valmistautumisen merkittävyyttä kuvattiin haastatteluissa. Sen kerrottiin vaikuttavan ohjaukseen ja myös siihen, onko hoitajalla itsellään varma tunne neuvonnan aikana. Potilaspuheluiden, jotka tulevat ilman valmistautumisen mahdollisuutta, kerrottiin olevan haastavia ja neuvontatekstiin perehtymisen puhelun aikana vaikeaa.

mutta sitten kuitenkin, että tykkäisi ohjata niin, että se on valmisteltu tilanne, eikä niin että se yhtäkkiä vaan pitäisi jotain kertoa. Näähän on aika tavallaan vaativia ne, että joku vaan soittaa.

Perinnöllisyshoitajat kertoivat ohjaukseen valmistautuessaan selvittelevänsä potilaan ja hänen sukunsa asioita ja taustaa sekä tutustuvansa niihin hyvissä ajoin etukäteen. Ohjaukseen valmistautumisessa oli tärkeää myös tiedollisen osaamisen päivittäminen. Potilaskokouksia kuvattiin tärkeiksi neuvonnan suunnittelussa ja siihen valmistautumisessa. Neuvontaan valmistautumiseen kerrottiin kuuluvan myös pysähtyminen miettimään omia ajatuksia. Henkilökohtaisen elämän kerrottiin voivan vaikuttaa neuvontaan valmistautumiseen.

6.4.2 Ohjauksen suunnitleminen

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat haastatteluissa **yksilöllisen neuvontasuunnitelman tekemistä** ohjaustapaamista varten. Sen rakennetta suunniteltiin yksin ja yhdessä työtoverin kanssa. Suunnitelman tekemistä paperille kuvattiin mielekkääksi. Kokemuksen ja oman osaamisen kuvattiin vaikuttavan ohjauksen

suunnitteluun, mutta pitkä ohjauskokemus ei tarkoittanut sitä, että potilaan ohjausta ei suunniteltaisi etukäteen.

Vaikka mä oon tehnyt tätä näin kauan, niin ei se ole niin että ihan lonkalta vaan hoidan asiat. Vaan kyllä mä mietin ja suunnittelen ja pohdin ja paljon keskustelen.

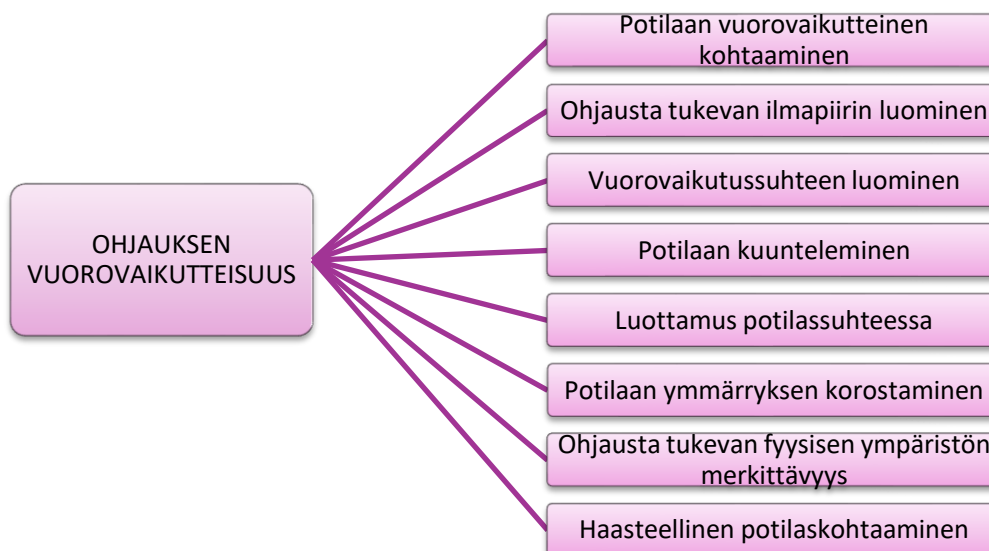
Neuvontasuunnitelman tai neuvontarungon käyttämisen kuvattiin antavan vapauden toimia sen ympärillä ja vapauttavan energiaa potilaan kuuntelemiseen, koska neuvonnassa käsiteltäviä asioita ei tarvitse muistaa ulkoa. Suunnitelmaan tai neuvontarunkoon oli koottu tietopohja ja tärkeät neuvonnassa huomioitavat asiat, asiat, jotka on käytävä läpi neuvonnassa. Sitä kuvattiin käytettävän tarkistuslistan omaisesti, siitä pystyy tarkistamaan, jäikö jotain kysymättä, kertomatta tai keskustelematta potilaan kanssa. Toisaalta neuvontarungon kuvattiin myös voivan auttaa pysymään käsiteltävässä asiassa. Neuvontarungon kerrottiin oleva joustava, mutta pääosin siinä olevat asiat tulisi kuitenkin käydä potilaan kanssa läpi. Suunnitelma tai neuvontarunko voi olla paperilla mukana neuvonnassa tai perinnöllisyshoitajan mielessä, ajatus potilaalle kerrottavista asioista. Se voi olla perinnöllisyshoitajan itse luoma suunnitelma perinnöllisyysneuvontoja varten tai yksikössä yhdessä sovittu, valmis runko neuvontatilanteessa käytettäväksi, johon voi olla koottuna yksikön yhdessä sovitut neuvontakäytännöt. Sama runko voi olla käytössä kaikissa neuvonnoissa, vaikka sen tietosisältö muuttuukin. Neuvontarunkoon kerrottiin olevan helppo lisätä asioita ja esimerkiksi vakuutusasioiden mainittiin olevan mukana neuvontarungossa.

Että tavallaanhan se on se runko aina se sama kaikissa neuvonnoissa, mutta asia on eri, että silleen on semmoisen luonut silloin itselleen, rungon tavallaan. Mitä mä teen ja näin että sitten mä muistan kaikki vakuutusasiat, kaikki mahdolliset siinä käydä, että sillä pääsee semmoisella check-listalla tosi pitkälle, että sitten vaan panee sen tiedon sinne, sen uuden tiedon.

6.5. Ohjauksen vuorovaikutteisuus

Ohjauksen vuorovaikutteisuuden pääluokka koostui potilaan vuorovaikutteisesta kohtaamisesta, ohjausta tukevan ilmapiirin luomisesta, vuorovaikutussuhteen luomisesta, potilaan kuuntelemisesta, luottamuksesta potilassuhteessa, potilaan

ymmärryksen korostamisesta, ohjausta tukevan fyysisen ympäristön merkittävyydestä ja haasteellisesta potilaskohtaamisesta (kuvio 7).



KUVIO 7. Pääluokka ohjauksen vuorovaikutteisuus ja siihen kuuluvat yläluokat.

6.5.1 Potilaan vuorovaikutteinen kohtaaminen

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat myös **potilaan tasavertaisen kohtaamisen merkittävyyttä**, sitä kuinka potilaan kohtaaminen itsenään on tärkeää. He kertoivat myönteisen ensimmäisen kontaktin tärkeydestä ja potilaan kohtaamisesta työn perustana. Kanssakäymisen ja keskustelun tasavertaisuus koettiin tärkeänä, ja myös kiinnostavana osana kohtamista ohjaustilanteessa. Tasavertaiseen kohtaamisen elementtinä tuotiin esiin myös potilaan omaa päätöksentekoa.

Ja tietysti kohtaaminen, että se on se mun mielestä se perusta siihen.

Potilaan kuuntelemista pidettiin *merkittävänä* ohjauksessa, sen kuvattiin olevan erityisen tärkeä osa ohjaustilannetta, jopa työn perusta. Lisäksi haastatteluissa kuvattiin erikseen keskittymistä potilaan kuuntelemiseen ja kuulemiseen. Potilaan aktiivinen kuuntelua kuvattiin vahvuutena. Potilaan kuuntelemisen kerrottiin myös menevän muiden, keskeneräisten töiden edelle.

ihan ensinnäkin oikeastaan kuunteleminen. Se on sellainen tosi tärkeä asia, että kuuntelee sitä asiakasta.

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat myös **potilaan empaattista kohtaamista**. He kertoivat empatiakyvystä ja empatiasta potilasta kohtaan. Haastateltavat kokivat, että on tärkeää yrittää asettua potilaan asemaan. He myös kuvasivat tuntevansa potilaan tunteita neuvontatilanteessa. Empaattisuus ja potilaan ymmärtäminen koettiin tärkeäksi ja empatiakykyä kuvattiin välttämättömäksi perinnöllisyshoitajan antamassa neuvonnassa ja ohjauksessa. Perinnöllisyshoitajat kuvasivat myös empatiakykyä, empatiataitoja ja empaattista luonnetta vahvuutena. Haastatteluissa kuvattiin ymmärrystä esimerkiksi raskauden jatkoon liittyvien päätösten henkisestä taakasta. Perinnöllisyshoitajan kerrottiin täytyvän ymmärtää, ettei potilaalle välttämättä ole samat asiat tärkeitä kuin hoitajalle. He kuitenkin kertoivat miettineensä, miten itse suhtautuisi asiaan, miten olisi toiminut tai miten itse tekisi.

No, se on tärkeää koittaa asettua sen potilaan asemaan itse.

Potilaan kohtaaminen kuvattiin **vahvuutena**. Haastatteluissa esitettiin myös ajatus siitä, että potilaalle voi hoitajan kohtaaminen voi helpompaa kuin lääkärin kohtaaminen. Perinnöllisyshoitajat kokivat olevansa hyviä potilaan ja ihmisen kohtaamisessa.

No siinä ihmisen kohtaamisessa mä koen, että mä oon hyvä.

6.5.2 Ohjausta tukevan ilmapiirin luominen

Rauhallisen tunnelman luominen kerrottiin auttavan ohjausta. Potilaan kerrottiin voivan olla hermostunut, paniikissakin, jolloin tilanne ja potilaan mieliala pitää pystyä rauhoittamaan tai tasoittamaan, että neuvonnan jatkaminen on mahdollista.

tunteet ja sellaiset on sallittuja ja niihin yritetään sitten vaan saada rauhoitettua sitä tilannetta niin että pystytään rauhallisesti jatkamaan sitä.

Rauhallisen puheen kuvattiin tasoittavan tilannetta, ja perinnöllisyshoitajat kuvasivat rauhallisella puheella reagoimista tai muuten rauhallista suhtautumista potilaan mahdollisiin tunteenpurkauksiin tai äänen kohoamiseen. Myös asioiden selvittelemisen kerrottiin auttavan potilaan rauhoittamisessa. Rauhallisen tunnelman kuvattiin auttavan sekä puhelinneuvonnassa että lähivastaanotolla.

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat myös kiireettömyyttä ja kiireetöntä tunnelmaa. He kertoivat pyrkivänsä ohjauksessaan kiireettömyyteen ja **kiireettömän tunnelman luomiseen**. Lisäksi he kertoivat **turvallisen ilmapiirin luomisesta** sekä turvallisen vastaanottotilanteen ja turvallisuudentunteen luomisesta. He kertoivat, että turvallisessa tilanteessa potilas uskaltaa paremmin kysyä. Salassapidosta kertomisen mainittiin myös luovan turvallisuuden tunnetta.

Siihen mä kiinnitän huomiota ja sitten mä yritän omalta osaltani luoda sen turvallisen vastaanottotilanteen, että siihen mä itse pyrin ja kiireettömyyteen.

6.5.3 Vuorovaikutussuhteen luominen

Vuorovaikutuksen merkittävydestä, vuorovaikutuksesta tärkeänä osana potilaan ohjausta kerrottiin haastatteluissa. Sen kuvattiin olevan neuvonnan edellytys ja olennainen, jopa paras osa perinnöllisyshoitajan työtä.

Mutta mun mielestä se vuorovaikutus on kaiken a ja o. Oikeastaan se on parasta siinä hommassa.

Potilaan tilanteen merkitys vuorovaikutustilanteessa tuotiin esiin. Käsiteltävän asian kuvattiin vaikuttavan vuorovaikutustilanteeseen; esimerkiksi kun käsiteltävä asia oli raskas tai helppo, oli vuorovaikutus erilaista. Myös potilaan mahdollisuus vastaanottaa asioita, tai potilaan jollain tavalla hankalan tilanne kuvattiin vuorovaikutukseen vaikuttavina asioina. Potilaan tilanteen hahmottamista kuvattiin vuorovaikutukseen liittyväksi asiaksi.

No kyllä siihen vuorovaikutukseen liittyy sen potilaan tilanteen jotenkin hahmottaminen.

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat **oman käytöksensä huomiointia vuorovaikutuksessa**, he huomioivat omaa käytöstään ja olemustaan

vuorovaikutustilanteessa. Oman kehon kielen ja rauhallisuuden kuvattiin liittyvän vuorovaikutukseen. Ystävällinen käytös kuvattiin vahvuutena vuorovaikutustilanteessa ja hoitajan sympaattisuus onnistuneen vuorovaikutuksen edellytyksenä.

Potilaan kanssa yhteisymmärryksessä toimimisen kerrottiin olevan mielekästä ja merkityksellistä. Haastatteluissa kuvattiin, kuinka ohjaustilanteessa pääsee potilaan kanssa yhdessä käsiteltävän asian äärelle. Ohjaustilanteessa pyrittiin molemminpuoliseen vuorovaikutukseen, potilaan kanssa yhteisymmärryksessä toimimista ja yhdessä käsiteltävän asian miettimistä kuvattiin mielekkääksi. Hoitajat kertoivat yhteiseen ymmärrykseen huomioin kiinnittämisestä ja sen varmistamisesta, että puhutaan samasta asiasta.

No varmaan ainakin siihen, että puhutaan samoista asioista ja että ymmärretään toisiamme.

Perinnöllisyshoitajat kertoivat **kokevansa omat vuorovaikutustaitonsa hyviksi**. Vuorovaikutustaitoja kuvattiin vahvoiksi, hyviksi ja riittävän hyviksi, vuorovaikutus kuvattiin myös vahvuutena ja vuorovaikutusosaamisen tulevan luonnostaan. Haastatteluissa tuli esiin tottumus puhua monenlaisten kanssa ja sosiaaliset taidot sekä se, miten nämä auttavat selviytymään erilaisissa tilanteissa. Hoitajat kuvasivat myös taitoa toimia monenlaisten ihmisten kanssa.

6.5.4 Luottamus potilassuhteessa

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat haastatteluissa **luottamuksellisen potilassuhteen merkittävyyttä**. He kertoivat arvostavansa potilaan luottamuksellista suhtautumista ja kokivat tärkeäksi olla potilaan luottamuksen arvoinen. Hoitajat kuvasivat luottamuksellista ilmapiiriä ja toivat esiin potilaiden kertovan avoimesti tuntemuksistaan. Hoitajan oman luottamuksen heräämiseen kerrottiin vaikuttavan sen, että pystyy tulkitsemaan potilasta vuorovaikutustilanteessa. Potilaan luottamusta pyrittiin herättämään ohjaustilanteessa kertomalla salassapidosta ja siitä, että potilas saa puhua tilanteessa vapaasti.

No tärkeätä on se ensinnäkin se luottamuksellinen suhde siihen potilaaseen, että hän voi avoimesti kertoa meille vaikka omasta

sairaudestaan, tai niitä tietoja vaikka mitä hän tietää siitä suvusta, että luottamuksellinen suhde on tärkeä.

Myös **luottamuksen puutetta potilassuhteessa** kuvattiin. Haastatteluissa tuotiin esiin sekä keskinäisen luottamuksen puuttumista potilaskohtaamisesta että hoitajan oman luottamuksen mahdollista puutetta sekä sen vaikutusta neuvontaan.

Kyllä mä uskon, että jos ei heti alusta tule sellainen, luottavainen, mun puolelta luottavainen fiilis niin kyllä mä luulen, että se vaikuttaa.

6.5.5 Potilaan ymmärryksen korostaminen

Potilaan ymmärryksestä varmistuakseen haastateltavat kertoivat pyrkimyksestä toimia niin, että potilaan olisi helppo ymmärtää ohjauksessa käsiteltävät asiat. He myös kertoivat haluavansa varmistua ja tarkistaa, että potilas on ymmärtänyt ohjauksessa käsiteltävät asiat ja ettei potilaalle jää niistä epäselvyyttä. Perinnöllisyshoitajat kertoivat haluavansa varmistaa, että potilas ymmärtää esimerkiksi, miten syöpä syntyy ja että hän ymmärtää sairastumisriskin. Potilaan ymmärrys haluttiin varmistaa aina ennen seuraavaan asiaan siirtymistä. Ohjausmenetelmiä käytettiin potilaan ymmärrystä varmentamaan. Tärkeänä pidettiin myös varmistua siitä, että potilas tietää käytännön asioista kuten siitä, miten ja millä aikataululla asiassa edetään. Ymmärryksen varmentamisen mainittiin olevan olennainen osa tasavertaista keskustelua ja dialogisuutta.

Olennainen osa siitä tasavertaisesta keskustelusta, on että varmentetaan, että tieto on mennyt perille, se kuulostaa jotenkin liian vahvalta sanoa sillä tavalla, mutta että sitä on ymmärretty.

Potilaan ymmärtämisestä kysyminen potilaalta itseltään oli keskeinen keino arvioida ja varmistua potilaan ymmärryksestä. Tätä tehtiin puhelinneuvontaan liitetyen, mutta myös lähivastaanotolla potilaalta ymmärtämisestä voitiin kysyä useita kertoja. Myös **potilaan ymmärryksen havainnointia** käytettiin potilaan ymmärryksen arvioinnissa ja varmistamisessa. Potilaan ymmärrystä kuvattiin havainnoitavan tämän katseesta. Keskustelussa oli voinut käydä ilmi, ettei potilas ymmärtänytkään asiaa; hän voi esimerkiksi esittää kysymyksen, josta tämä käy ilmi.

Haastatteluissa nousi esiin, että potilas voi sanoa ymmärtäneensä, vaikka hoitajasta vaikuttaa, ettei näin ole.

Ja sitten yleensä mä kysyn, että ymmärsitkö sä tän, mutta aika usein potilas sanoo, että ymmärsin vaikka huomaa että se ei ymmärtänyt.

Periytymiseen liittyvien asioiden ymmärryksen varmistaminen koettiin tärkeäksi ja hoitajat kuvasivat periytymismallin käymistä läpi niin, että potilas ymmärtää sen. Haastatteluissa kerrottiin, että he halusivat varmistua siitä, että potilas on ymmärtänyt periytymisen ja esimerkiksi sen, ettei geenimuutos hyppää sukupolven yli. **Geenitutkimukseen liittyvien asioiden ymmärryksestä varmistumisen** kerrottiin myös olevan keskeinen osa perinnöllisyysneuvontaa. Hoitajat kertoivat haluavansa varmistua, että potilas on ymmärtänyt tärkeimmät geenitutkimuksiin liittyvät asiat, esimerkiksi sen mitä tutkimuksella voidaan selvittää ja mitä ei voida selvittää, sekä sen mitä tutkimus tarkoittaa potilaan omalla kohdalla. Potilaan kanssa käytiin myös keskustelua siitä, haluaako hän tietää geenilöydöksestä.

Ja se ymmärtää, että mitä se tarkoittaa ne, kyseisen sairauden, kuinka se periytyy ja mitkä hänen riskinsä on ja mitä tällä tutkimuksella voidaan saada ja mitä sillä ei saa. Ja mitä se tarkoittaa hänen kohdallaan.

6.5.6 Ohjausta tukevan fyysisen ympäristön merkittävyys

Haastatteluissa kuvattiin **ohjausta pyöreän neuvontapöydän ääressä**. Perinnöllisyysneuvonnoissa pyöreän pöydän ääressä istumisen kuvattiin lisäävän samanarvoisuutta hoitajan ja potilaan välillä, korostavan tilanteessa samalla tasolla olemista ja keskustelunomaisuutta. Pyöreä neuvontapöytä kuvattiin merkittävänä ohjausta tukevana välineenä.

ja siinä ollaan samanarvoisia pyöreän pöydän ympärillä, että siinä on keskustelunomainen tilanne.

Haastatteluissa tuli esiin **sijoittuminen neuvontaa varten** myös yleisemmin. Perinnöllisyysneuvontaa varten kerrottiin istuttavan pöydän ääressä vastatusten, sitä ei annettu työpöydän ylitse. Potilaiden kerrottiin antaneen positiivista

palautetta siitä, että on päässyt vastaanotolle puhelun sijaan. Myös sijoittuminen siten, että katsekontakti on mahdollinen, tuotiin esiin.

Ja se että istutaan sillä tavalla, että me pystytään pitää se katsekontakti.

6.5.7 Haasteellinen potilaskohtaaminen

Ohjaustilanteen haasteellisuudesta kerrottiin haastatteluissa. Potilaan asenteen kerrottiin voivan olla hyökkäävä, potilaan saattavan tuoda ohjaukseen neuvonnan ulkopuolisia asioita tai voivan olla hiljainen, minkä kaikkien kuvattiin voivan hankaloittaa neuvontaa. Osan potilaista kuvattiin haastavan hoitajaa tiedollisesti. Vastaanoton mainittiin myös voivan olla epämiellyttävä. Vaikea vuorovaiikutustilanne voi aiheuttaa pelkoa omasta kyvystä toimia jatkoneuvonnassa tai jännitystä sukulaisten kohtaamisessa. Myös mahdolliset keskeytykset ja asian harhaileminen puhelun aikana koettiin haastavina.

Jos potilas on vaan hiljaa tai kuuntelee taikka hyökkää aina keskusteluun päälle jollain omilla asioillaan taikka se asia harhailee kauas siitä oikeasta, mikä olisi puhelun pääasia niin silloin se on ehkä vähän hankalampaa.

Haasteellisista ohjaustilanteista selviytymisessä kerrottiin auttavan oman parhaansa tekeminen ja niiden jälkikäteen pohtiminen. Haasteellisten neuvontatilanteiden kerrottiin auttavan jatkossa valmistautumaan entistä paremmin ja yleensä tilanteet saatiin käsiteltyä vastaanoton aikana. Joskus työpsykologi tai työnohjaus on tarpeellinen haasteellisen potilaskohtaamisen jälkeen, mutta silloinkin nopeimmin kuvattiin tilanteen purun olevan mahdollista työyhteisössä muiden hoitajien tai lääkärin kanssa. Haastateltavat kuvasivat, kuinka haasteellistakin tilanteista on selvitty, kuinka vaikeakin kokemus voi opettaa tai rikastuttaa.

Mutta niistä on kuitenkin aina selvitty, ja sitten mä oon pystynyt päättämään itse asioita ja sitten mä oon pystynyt niissä tilanteissa keskustelemaan myös meidän esimerkiksi lääkärin kanssa.

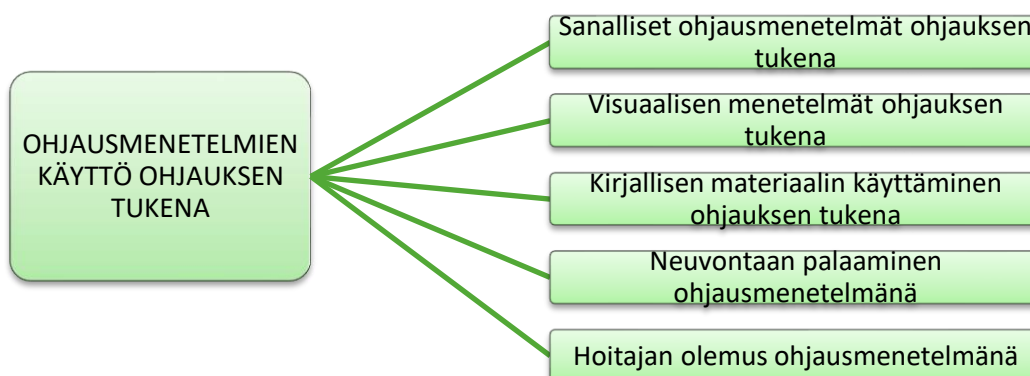
Myös **omaisen aiheuttamia haasteita ohjauksessa** kuvattiin. Haastatteluissa kerrottiin omaisen käytöksen voivan neuvonnan aikana olla esimerkiksi vähättelevää tai piikikästä perinnöllisyyshoitajaa kohtaan. Omainen saattoi myös sivuuttaa neuvonnan ja perinnöllisyyshoitajan neuvonnan antajana.

Haasteelliset potilaskohtaukset kuvattiin **harvinaisiksi**. Haastateltavien mukaan yksittäiset vuorovaikutustilanteet saattoivat olla haastavia. Vähättelevää käytöstä tai hoitajan epämiellyttäviksi kokemia vastaanottoja oli hyvin harvoin.

Tällaiset asiat, tällaiset vastaanotot, näitä onneksi on tosi tosi tosi harvoin, että pääsääntöisestihän meidän potilaat on ihan älyttömän mukavia.

6.6. Ohjausmenetelmien käyttö ohjauksen tukena

Perinnöllisyyshoitajat kertoivat haastatteluissa käyttävänsä ohjauksessaan sanallisia, visuaalisia ja kirjallisia ohjausmenetelmiä. Tämän lisäksi he kuvasivat neuvontaan palaamista ja hoitajan olemusta ohjausmenetelmänä sekä omaa kokemustaan ohjausmenetelmien osaamisesta (kuvio 8).



KUVIO 8. Pääluokka ohjausmenetelmien käyttö ohjauksen tukena ja siihen liittyvät yläluokat.

6.6.1 Sanalliset ohjausmenetelmät ohjauksen tukena

Perinnöllisyyshoitajat kertoivat **hoitajan puheesta ohjausmenetelmänä**; asioiden kertomisesta tai selittämisestä sanallisesti. He kuvasivat asioiden sanoittamista, esimerkiksi sen, ettei perinnöllisyysneuvonnassa puhuta helpoista asioista. He myös arvelivat, että potilaan tai tämän läheisen ajatusten sanoittamisesta voi olla apua. Haastateltavat toivat esiin, että potilas voi oppia kuuntelemalla tai ymmärtää asian, kun sen kertoo hänelle.

Toki nykyään me hoidetaan aika paljon mun potilaat puhelimitse, että sitten mä kerron sen sanallisesti.

Hoitajat kuvasivat myös **keskustelua** ja keskustelunomaisuutta **ohjausmenetelmänä**. Keskustelua käytiin esimerkiksi hyvien asioiden periytymisestä ja siitä, ettei potilas tai kukaan muukaan voi valita omia geenejään. Neuvonnoissa kerrottiin käytävän usein hyviä keskusteluja, potilaat pohtivat asioita eri puolilta. Potilaan päätösten ja valintojen kerrottiin syntyvän keskustelun kautta. Keskustelun avoimuutta ja rohkeutta kuvattiin. Avoimuutta pidettiin tärkeänä ja haastatteluissa tuotiin esiin arvostusta sitä kohtaan, että potilaan keskustelevat avoimesti asioistaan. Nuorten miesten houkuttelua keskustelemaan ja puhumaan kuvattiin ajoittain haasteelliseksi. Esiin nostettiin vuorovaikutteinen keskustelu ohjausmenetelmänä.

Kyllä se [ohjausmenetelmä] on ihan tämä vuorovaikutteinen keskustelu.

Erityisesti **neuvontakeskustelun aloittamista** kuvattiin **merkitykselliseksi** ja haastatteluissa kuvattiin erilaisia ohjauksen ja keskustelun aloittamisen tapoja. Potilasta voi esimerkiksi aluksi kertoa miten hän on hakeutunut tai saanut lähteen perinnöllisyysneuvontaan. Joskus keskustelu voi avautua kokonaan muun asian kautta eikä sillä, että mennään suoraan asiaan. Toisaalta myös suoraan neuvonnan aiheeseen menemistä pidettiin välillä tarpeellisena.

Kun aloittaa semmoisesta, eikä rupea tätä asiaa ensimmäisenä selittämään, niin sitten se onkin tyytyväinen, kun se saa kertoa sen, että miten se jaksaa ja miten on. Niin se lähtee sitten jotenkin helpommin, että semmoinen että joillekin pitää mennä suoraan asiaan toisille ei.

Neuvonnan sisällön toistaminen ja kertaaminen kuvattiin myös ohjausmenetelmänä, lisäksi kerrottiin asian kertomisesta toisella tavalla. Kertaamista ja toistamista käytettiin, jos potilas ei ollut ymmärtänyt asiaa ja todettiin, että neuvonnan sisältöä on tarvittaessa käytävä läpi uudelleen. Haastatteluissa mainittiin myös potilaan ohjaamisen kertaamaan perinnöllisyysneuvontaa omakannan tekstistä. Hoitajat kertoivat myös pääkohtien kertaamisesta neuvonnan loppuksi.

ehkä tulee toistettua samoja asioita ja sitten lähestyttyä vähän eri suunnista sitä, että kuulostelee ymmärtääkö se vastapuoli siellä sitä asiaa.

Potilaalta suoraan kysymistä kuvattiin haastatteluissa. Perinnöllisyshoitajat kuvasivat tarkentavien kysymysten tekemistä ja sen tarkistamista kysymällä min-kälaisia ajatuksia asia herättää potilaissa, mietityttääkö asiassa jokin tai miltä se heistä kuulostaa. Potilaalta voitiin lisäksi kysyä tämän voinnista ja potilaalta jakamisesta kysyminen kuvattiin myös tavaksi aloittaa vastaanotto. Perinnöllisyshoitajat kysyivät potilaalta myös tämän peloista tai siitä onko tällä jotain erityistä mielessä. Potilaalta kysymistä kuvattiin hyväksi tavaksi päästä selville potilaan ajatuksista ja toiveista. Potilaalta voi esimerkiksi kysyä mietityttääkö tai harmittaako jokin asia. Tarvittaessa potilaille tehtiin myös tarkentavia kysymyksiä.

Tai yhtä lailla sitten tietenkin, jos neuvontaa antaa, niin kysyä potilaalta suoraankin.

Perinnöllisyshoitajat toivat esiin **potilaan kysymysten merkittävyyttä** neuvontatilanteessa. He kertoivat antavansa tilaa potilaan kysymyksille ja välttävänsä liikaa puhumista sekä potilaan päälle puhumista. Potilaalle tuli antaa mahdollisuus kysyä ja puhua erilaisista asioista. Haastatteluissa kuvattiin myös potilaan rohkaistamista kysymään. Potilaalla tulisi olla mahdollisuus, ja heitä tulisi rohkaista kysymään monenlaisia kysymyksiä. Potilasta kuvattiin rohkaistavan kysymään myös kysymyksiä, jotka voivat tuntua erikoisilta, jopa jollain lailla tyhmiltäkin.

ja rohkaista potilasta kysymään kysymyksiä ja sillä lailla, että hän tuntee, mitenkä sen sanoisi, että on turvallista kysyä semmoisiakin kysymyksiä, jotka tuntuu itsestä, että onko tämä tyhmä kysymys.

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat **selkeän kielenkäytön merkittävyyttä**, ymmärrettävästi puhumista ja ohjauksessa käsiteltävän asian kertomista ymmärrettävällä ja selkeällä tavalla. He kertoivat kiinnittävänsä huomiota hyvään kielenkäyttöön. Haastateltavat kuvasivat kielenkäytön selkeyttä, selkeäsanaisuutta ja selkeää puhetta. He kertoivat myös tarkkailevansa, sitä että esittävät asian potilaalle selkeästi ja niin, että hänen on se helppo ymmärtää. He toivat esiin, ettei neuvonnan aikana saa puhua liian vaikeasti vaan ohjaus pitää toteuttaa selkeällä tavalla

Itsessä tietysti tarkkailen, että esittää sen asian niin selkeästi, että toisen on se helppo ymmärtää.

Myös **potilaan ohjailua neuvonnan aikana** kuvattiin käytettävän. Perinnöllisyshoitajat kuvasivat potilaan ohjaamista tai palauttamista neuvonnan aiheeseen. Potilasta voitiin houkutella miettimään joitakin asioita. Haastatteluissa kuvattiin myös vastaanoton lopettamista niin, ettei potilas huomaisi, että on pakko lopettaa. Ohjauksen aikana potilasta voitiin myös ohjata asiassa pysymiseen.

Niin sitten ehkä loppua kohti voi vähän kauniisti ohjata siihen asiaan.

6.6.2 Visuaalisen menetelmät ohjauksen tukena

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat **periytymismallikuvien käyttöä** potilaan ohjauksen tukena. Periytymismallikuvasta näyttämisen kerrottiin voivan auttaa potilasta ymmärtämään periytymistä.

joillekin se, että mä kerron ni voi jo ymmärtää joillekin se, että minä näytän tuosta kuvasta vaikka sen periytymismallin.

Myös **muiden kuvien ja taulukoiden käyttöä** kuvattiin ohjauksen tukena. Kuvia käytettiin havainnollistamaan neuvonnan aihetta ja auttamaan potilasta muistamaan neuvonnassa käsitellyjä asioita. Kuvia kuvattiin käytettävän lähivastaanotolla ja esimerkiksi piirtämisen sijaan. Myös riskilukutaulukoiden, riskikäyrien erilaisten taulukoiden näyttämistä potilaalle ohjauksen yhteydessä kuvattiin.

Mä oon jotenkin huono piirtämään, että sitten mieluummin selitän siitä valmiista kaaviosta sen.

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat käyttävänsä **piirtämistä ohjauksen tukena**. Eri-tyisesti periytymismallin piirtämistä kuvattiin ja sen kerrottiin voivan auttaa potilasta ymmärtämään periytymistä tai varmistaa potilaan ymmärtävän ohjauksen aihetta yleisemmin. Halutessaan potilas piirroksen mukaansa ja pystyi palaamaan siihen kotona. Potilaan mukaansa saaman piirroksen arveltiin voivan auttaa potilasta kertomaan asiasta lapsilleen.

Ja saattaa olla, että ne aika monesti haluaa sitten mun piirustukset ottaa mukaankin, elikkä ne haluaa sen töherryksen mukaan, että ne pystyy siitä katsomaan vielä uudestaan ja sitten kenties kertomaan omille lapsilleen tämän asian.

Haastatteluissa kuvattiin **kirjoittaminen ohjausmenetelmänä**. Perinnöllisyys-
hoitajat toivat esiin paperin ja kynän käyttämisen, niitä käytettiin paitsi piirtämi-
seen, myös kirjoittamiseen. Haastatteluissa tuotiin esiin esimerkiksi riskilukujen
kirjoittaminen paperille.

*No mä yleensä ensinnäkin piirrän ja kirjoittelen niitä riskilukuja pape-
rille.*

Myös oppiminen muistiinpanoja tekemällä oli tunnistettu oppimistapana, ja perin-
nöllisyyshoitajat kertoivat **muistiinpanojen tekemisen tarjoamisesta** potilaalle.
Vastaanotolla voitiin tarjota kynää ja paperia, puhelinneuvonnassa muistuttaa
muistiinpanojen tekemisen mahdollisuudesta.

*Mutta yhtä lailla siinä voi hoitopuhelunkin aikana sanoa potilaalle,
että jos haluat, niin onko sinulla kynää ja paperia, että nyt voit hyvin,
ehdit hakea, jos haluatkin kirjoittaa.*

Neuvontakansion käyttöä perinnöllisyysneuvonnan apuna kuvattiin. Sen ker-
rottiin olevan mukana jokaisessa neuvonnassa, joko käytössä tai ainakin val-
miina mahdollista käyttöä varten. Neuvontakansion mainittiin voivan olla itse ke-
rätty tai se voi olla valmiina hankittu.

*Niin se ja sitten mulla on neuvontakansio minkä mä oon itse kerän-
nyt.*

Visuaalisia menetelmiä käytettiin myös **etävastaanotoilla**. Kuva, esimerkiksi
periytymismallikuva oli voitu postittaa potilaalle, joka oli saanut puhelinneuvon-
taa. Kuvia hyödynnettiin myös videovastaanotolla tai potilas voi katsoa neuvon-
tavideon kotona vastaanotolle tulemisen sijasta.

*Tai sitten voidaan lähettää sen sanelutekstin mukana myös periyty-
mismallin.*

6.6.3 Kirjallisen materiaalin antaminen potilaalle

Perinnöllisyyshoitajat kertoivat myös **kirjallisen materiaalia käyttämisestä** an-
tamansa ohjauksen tukena. Kirjallista materiaalia voitiin lähettää potilaalle säh-
köpostilla tai hänelle voitiin lähettää muistio kotiin. Lisäksi kerrottiin potilaan oh-
jaamisesta omakantaan lukemaan neuvontateksti.

Toki voin lähettää vaikka sähköpostilla jotakin kirjallista materiaalia lisäksi.

6.6.4 Neuvontaan palaaminen ohjausmenetelmänä

Haastateltavat kertoivat **uuden yhteydenoton tarjoamisesta potilaalle**. He kertoivat, että potilaalle pitää osata tarjota jatkoyhteyttä tai uutta tapaamista. Potilaalle voidaan tarjota uutta tapaamista tai puhelinyhteyttä, esimerkiksi ehdottaa uutta puhelinaikaa, jos potilas ei pysty keskittymään. Joskus potilaan kanssa sovitaan toistuvia tapaamisia. Yleisesti ottaen potilaille mainittiin voivan tarjota mahdollisuutta palata neuvonnan asioihin.

Sovitaan joku vaikka, että milloin palataan sitten siihen asiaan.

Myös **selvittely ja aiheeseen palaaminen** nousi esiin. Haastateltavat kertoivat, kuinka joskus asiaa joutuu selvittämään, jolloin siihen palataan tarvittaessa. Asiaan kerrottiin voitavan palata esimerkiksi ajanvarauksen tai muun pienemmän asian kohdalla. Potilaalta voitiin kysyä yhteydenottolupa tätä varten. Potilaalle myös kerrottiin, että hän saa olla yhteydessä, jos ohjauksen aiheeseen liittyen tulee myöhemmin kysyttävää. Erikseen mainittiin, että potilaalle myös kerrotaan asiaan palaamisesta.

Tarvittaessa palaan, kerron, että palaan asiaan, kun selvitän asiaa.

6.6.5 Hoitajan olemus ohjausmenetelmänä

Haastatteluissa kuvattiin **hoitajan käytöstä ja kehon kieltä ohjausmenetelmänä** ja ohjauksen keinona. Tärkeänä pidettiin huomioinnin kiinnittämistä sekä omiin ilmeisiin että eleisiin. Katsekontakti ja potilaan kutsuminen etunimellä kuvattiin ohjauksen tapoina. Myös rauhallista olemusta ja rauhallisuutta kuvattiin, sekä empaattisuutta ohjausmenetelmänä.

No siihen just siihen elehtimiseen ilmeisiin ja se on, ja siihen hyvään kielenkäyttöön, että tulee ymmärretyksi.

Hoitajan persoona ohjausmenetelmänä nousi myös esiin haastatteluissa. Haastatteluissa kuvattiin epävirallisella asenteella työn tekemistä ja potilaasta

kiinnostuneisuuden tärkeyttä. Perinnöllisyshoitajan kerrottiin tekevän työtä omalla persoonallaan ja persoonan vaikuttavan työskentelytapaan ja siihen mitkä asiat hän kokee neuvonnassa tärkeinä.

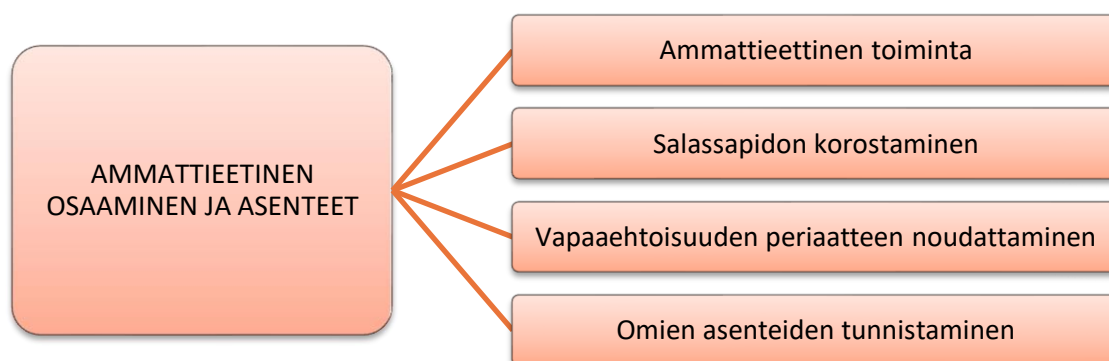
No mehän tehdään kaikki omalla persoonalla työtä.

Hoitajan avoimuus ohjausmenetelmänä tuotiin esiin tärkeänä neuvonnan keinona ja ohjausmenetelmänä. Suunnitelmaa mainittiin pidettävän esillä neuvontatilanteessa ja potilas sai lukea suunnitelman tai potilaalle kerrottiin mitä neuvonnassa oli suunniteltu käytäväksi läpi. Potilaalta myös kerrottiin, jos neuvonnan aikana tehtiin muistiinpanoja eikä häneltä peitelty mitä hoitaja kirjoittaa neuvonnan aikana.

se on yksi tärkeä tällainen ehkä neuvontakeino tai -tapa, että on erittäin avoin.

6.7. Ammattieettinen osaaminen ja asenteet

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat ohjausosaamisensa osana myös ammattieettistä osaamista ja asenteita. Tämä pääluokka muodostui yläluokista ammattieettinen toiminta, salassapidon korostaminen, vapaaehtoisuuden periaatteen noudattaminen, omien asenteiden tunnistaminen ja potilasryhmiin liittyvät asenteet (kuvio 10).



KUVIO 10. Pääluokka ammattieettinen osaaminen ja asenteet yläluokkineen.

6.7.1 Ammattieettinen toiminta

Perinnöllisyshoitajat toivat esiin **ammattietiikan merkittävyyttä** antamassaan ohjauksessa. Ammattietiikkaa ja ammattieettistä toimintaa korostettiin, ja myös sekä sairaanhoitajan etiikka että kättilön etiikan noudattaminen nostettiin esiin. Eettisyyden myös kuvattiin olevan korkeammalla tasolla kuin monella muulla alalla. Eettisyyttä kuvattiin tärkeäksi, alalla toimimisen edellytykseksi.

Nää eettiset kysymykset, ne tulevat jotenkin niin vahvasti esille näissä eri tilanteissa, että jos ei olisi korkea eettinen suhtautumistapa se olisi tosi huono asia. Se on jotenkin edellytys mun mielestä, kun toimii tällä alalla.

Haastateltavat kuvasivat **toiminnan eettisyyttä**. Eettisyyden kuvattiin näkyvän perinnöllisyshoitajan toiminnassa muun muassa tasa-arvon korostamisessa. Myös yhteistyökykyisyys ja asiallinen käytös työyhteisössä kuvattiin ammattieettisenä toimintana. Siihen kerrottiin liittyvän sekä sen mitä voi sanoa potilaalle, että sen mitä ei voi hänelle sanoa. Itsensä kehittäminen yleisesti, ja sekä tiedollisten että taidollisten valmiuksien kehittämisen erikseen mainittuina kerrottiin olevan ammattieettistä toimintaa. Haastatteluissa kuvattiin, ettei ammattieettinen toiminta ole tietoista toimintaa. Kaiken tarpeellisen tiedon antaminen potilaalle kuvattiin ammattietiikan kannalta tärkeäksi ja ammattieettisen toiminnan osana mainittiin myös potilaan kohtaaminen ja vuorovaikutus hänen kanssaan.

Ja sitten tietynlainen juuri potilaan kohtaamiseen, siihen vuorovaikutukseen liittyvä mielestäni kuuluu tähän ammattieettisyyteen.

Eettistä keskustelua potilaan kanssa kuvattiin mielenkiintoiseksi ja mukavaksi, mutta myös haastavaksi ja aikaa vieväksi. Erityisesti potilaan houkutteleva mieltämään neuvonnassa käsiteltävän asian eettistä puolta koettiin mielekkäänä. Prediktiivisiin eli ennakoiviin neuvontoihin kuvattiin liittyvän paljon eettisiä kysymyksiä.

Toki ne on haastavia ja siihen tarvitsee sitä aikaa, että kovin lyhyessä hetkessä ei kovin isoja asioita voi käydä läpi.

Myös **kokemus hyvästä ammattietiikasta** nousi esiin haastatteluista. Oma ammattieettistä toimintaa kuvattiin hyväksi ja korostuneeksi. Eettisten arvojen kerrottiin olevan korkealla ja ammattieettisten valmiuksien kehittyneen työuran aikana. Myös *omien rajojen tunnistaminen* tuotiin esiin. Hoitajat kuvasivat

kokemusta väärästä ammattieettisestä toiminnasta, jos yrittää ohjata potilasta, vaikka tietoa asiasta tai periytyvyydestä ei ole tarpeeksi tai ei ole varma asiastaan. He kertoivat myös, siitä ettei kaikkeen kuulukaan osata vastata ja olivat pohtineet, mihin voivat ottaa kantaa.

Sitä mieltii, että kuinka paljon hoitajana voi ottaa kantaa.

Perinnöllisyshoitajat kertoivat **omien tunteiden tunnistamisesta potilaskoh- taamisessa**. Haastateltavat olivat tunnistaneet ohjaukseen liittyviä tunteita. He olivat tunnistaneet myös turhautumisen ja kiukun tunteita. Kiukun tai turhautumi- sen tunnetta kerrottiin voivan aiheuttaa se, ettei potilas halua vastaanottaa neu- vontaa. Sen ilmoittamista potilaalle, ettei geenitutkimuksessa löytynyt syytä oi- reille, kuvattiin vaikeaksi. Potilaan käytöksen kerrottiin myös aiheuttaneen ristirii- taisia tunteita, esimerkiksi jos hoitajasta vaikuttaa, ettei potilas ole kiinnostunut asiasta, ei jaksaa ottaa neuvontaa vastaan tai vaikuttaa kiireiseltä. Hoitajat kuva- sivat pyrkimystä myös siihen, etteivät omat mahdolliset vastoinkäymiset vaikuta neuvontaan ja olivat tunnistaneet, ettei hoitajan hermostumisesta ei ole hyö- tyä. He toivat esiin myös sen tiedostamisen, että neuvonnan jälkeen suru voi jäädä elämään hoitajaan.

Tietysti ne herättää ihan tavallisia tunteita, että voi tuntee surua sen toisen ihmisen puolesta tai siinä tilanteessa tuntee itse myös taval- laan jollakin tasolla ne tunteet. Mutta harvoin kyllä nää asiat niin kuin jää minuun.

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat **eettistä pohdintaa**, jota tuli esiin erilaisissa tilan- teissa, esimerkiksi alkiodiagnostiikkaan, neuvonnan digitalisoitumiseen ja neu- vontavideoiden käyttöön liittyen. Eettinen pohdinta on voinut näkyä myös siinä, mitä voi sanoa kenellekin tai oma objektiivisuus on voinut mietityttää. Eettistä pohdintaa ja ristiriitaa on herättänyt tilanne, jossa hoitaja kokee potilasta painos- tettavan perinnöllisyysneuvontaan.

Ja sitten kun me soitetaan niin se sanoo, että ei. Ja lääkäri kuitenkin kirjoittaa niistä sellaisen tekstin niin sitten se sanoo, no soita nyt kui- tenkin vielä uudestaan, että jospa se. Ja se tuntuu, että ei, en mä voi, että kun se on päättänyt niin.

Osa haastateltavista toi esiin, että he **eivät kokeneet eettisiä ristiriitoja** työs- sään. Haastatelluissa myös kerrottiin, ettei ollut joutunut pohtimaan eettisiä

ongelmia tai kokenut eettistä ristiriitaa. Alkiodiagnostiikkaneuvontaa kuvattiin erikseen omien arvojen mukaiseksi toiminnaksi.

että en koe hirveästi semmoisia eettisiä ristiriitoja varsinaisesti työssäni. Ei, ei ole semmoisia oikein, että joutuisi kauheasti pohtimaan jotakin eettisiä ongelmia, niin ei ole.

6.7.2 Salassapidon korostaminen

Haastateltavat toivat esiin **salassapidon merkittävyyttä**. Salassapitoa kuvattiin tärkeäksi ja siihen liittyviä asioita oleellisiksi. Haastatteluissa kerrottiin vaitiolovelvollisuuden noudattamisen tärkeydestä ja yksityisyyden huomioimisesta. Vaitiolovelvollisuuden kuvattiin toimivan kokonaisuutena moitteettomasti. Tietosuoja-asioita kuvattiin oleellisen tärkeiksi, ja tietosuojan noudattaminen on tärkeäksi.

Sitten ehkä salassapitoon ja tietosuoja-asioihin liittyvät on semmoinen oleellinen.

Hoitajat kuvasivat **suvun tietojen salassapitoa potilaalta**. He kertoivat kuinka hoitajalla voi olla laajastikin tietoa suvusta, ja jos potilas ei sitä ennestään tiedä, ei sitä voi tälle kertoa. Salassapidon kuvattiin korostuvan potilaan soittaessa. Myös **potilaan tietojen salassapidosta suvulta** kerrottiin. Potilaan tietoja ei voi antaa sukulaisille, näille ei voi edes ilmaista kuka on yksikön hoidossa. Tämän kuvattiin korostuvan omaisen soittaessa. Myös potilaalle tulee kertoa, ettei tietoja anneta sukulaisille. Kaiken kaikkiaan sitä, kenelle tietoja voi tai ei voi antaa, ja ettei tietojen anneta ilman lupaa, kuvattiin haastatteluissa.

No tuota tietysti se salassapitovelvollisuushan meillä on ja näin, että me ei... Sitä joutuu aina vähän puhelimesta, kun on soittaa potilaita, joku omainen soittaa tai muuta, niin varsinkin siinä tällainen vaitiolovelvollisuus ja tällainen korostuu. Että siinä joutuu vähän miettimään, kieli keskellä suuta olemaan, että mitä mä pystyn sanomaan.

6.7.3 Vapaaehtoisuuden periaatteen noudattaminen

Haastateltavat kertoivat **ohjauksen vapaaehtoisuudesta** ja sen esiin tuomisesta potilaalle. He halusivat varmistaa, että potilas ymmärtää neuvonnan

vapaaehtoisuuden, prosessin vapaaehtoisuuden ja mahdollisuuden sekä oikeuden keskeyttää prosessi sen jokaisessa vaiheessa. Vapaaehtoisuuden periaatteeseen liittyen kuvattiin myös potilaan päätöksen kunnioittamista ja vapaaehtoisuuden periaatteen eettisyys nostettiin esiin.

Se vapaaehtoisuus, joka kohdassa ja sitten että sen voi missä tahansa vaiheessa vaikka keskeyttää.

Perinnöllisyshoitajat kuvasivat **geenitutkimusten vapaaehtoisuutta**, potilas saa itse päättää haluaako tutkimuksen eikä häntä saa pakottaa tutkimukseen. Geenitutkimuksen vapaaehtoisuudesta haluttiin varmistua, siitä että kyseessä on potilaan oma toive eikä häntä ole painostettu geenitutkimukseen. Tietyissä tilanteissa potilas voi toivoa geenitutkimusta tekstiviestillä. Potilaan päätöstä tulee myös kunnioittaa, ja haastatteluissa tuotiinkin esiin, että geenitutkimuksen saa perua vain potilas itse, omainen ei voi perua geenitutkimusta potilaan toiveen vastaisesti.

Hän itse sitten tekee sen päätöksen, kun geenitutkimukset on vapaaehtoisia. Niin kunnioittaa sitä potilaan päätöstä ja sitä, että jokaiselle se päätös oikea siinä heidän omassa tilanteessaan sillä hetkellä. Se on ehkä semmoinen oleellinen tässä eettisyyteen liittyvässä.

Haastatteluissa kuvattiin **riittävän ajan antamista päätöksentekoa varten**, esimerkiksi geenitutkimuksesta päättämistä varten. Vastausta ei tarvitse saada heti tai varatulla puhelinajalla, eikä potilasta patisteta päättämään esimerkiksi eksoomitutkimuksen tekemisestä, vaan hän saa rauhassa jäädä miettimään haluaako tutkimuksen. Perinnöllisyshoitajat kertoivat myös, että potilas voi esimerkiksi jäädä odottamaan vakuutusta. Tärkeänä pidettiin myös sen selvittämistä, onko oikea hetki tutkimukselle.

Että haluaako vaiko ei vaan haluaako jäädä sitä miettimään.

Perinnöllisyshoitajat nostivat esiin myös **ohjailemattomuuden merkittävyyden** perinnöllisyysneuvonnassa. Ohjailemattomuutta eli nondirektiivisyyttä ja sen merkitystä kuvattiin tärkeäksi. Haastatteluissa kuvattiin myös ohjailemattomuuden eettisyyttä, sen kerrottiin olevan tärkeä osa ammattieettistä toimintaa. Haastatteluissa myös tuotiin esiin, että perinnöllisyshoitajan tulisi jo aikaisessa vaiheessa tiedostaa, ettei ohjauksessa ole kyse hoitajan omista ajatuksista ja mielipiteistä.

Sitten tää nondirektiivisyys ja se että minä en ole mitään mieltä siinä tilanteessa vaan että keskustellaan ja tullaan johonkin päätökseen, mikä on sen ihmisen oma päätös.

6.7.4 Omien asenteiden tunnistaminen

Haastatteluissa tuli esiin **omien asenteiden tiedostaminen**. Ajatusten ja mielipiteiden tiedostamista kuvattiin tärkeäksi. Omien vahvojen ajatusten kuvattiin voivan aiheuttaa vaikeita tilanteita. Hoitajat myös kertoivat mahdollisista ajatuksista siitä, mikä olisi potilaalle parasta.

Kyllähän jokainen meistä saattaa ajatella, että mikä olisi parasta sille potilaalle.

Ennakoasenteita saattoi nousta esiin aiemmista kokemuksista. Vahvojen mielipiteiden kerrottiin voivan tehdä työskentelemisen liian vaikeaksi. Osa hoitajista kertoi, *ettei* heillä ole *tiedostettua asenteita* potilaisiin liittyen.

En mä ainakaan tiedosta sitä, että mulla olisi (asenteita).

Haastateltavat kuvasivat **toimimista niin, etteivät omat asenteet vaikuta potilasohjaukseen**. Perinnöllisyshoitajat kertoivat, etteivät he tuo omia mielipiteitään tai ajatuksiaan neuvontatilanteeseen, potilas pitää kohdata ilman ennakkoluuloja ja ennakkoajatuksia. Tämän myös mainittiin olevan helppoa. Haastateltavat kertoivat myös pyrkimyksestä siihen, ettei asenteita tai ennakkokäsitystä potilaisiin liittyen olisi, tai ne eivät näkyisi neuvontatilanteessa. He kertoivat, etteivät asenteet ole vaikuttaneet eivätkä saa vaikuttaa neuvontaan, ja pyrkimyksestä siihen, ettei mahdollinen ennakkokäsitys vaikuttaisi potilaan kohtaamiseen tai siihen, miten puhuu potilaalle.

Mutta en mä omia asenteitani kyllä mitenkään tahallisesti tuo esiin asioissa, pyrin välttämään sitä.

Haastatteluissa tuli esiin **monikulttuurisuuteen liittyviä ennakoasenteita**. Monikulttuurisuuteen kuvattiin voivan liittyä ennako-oletus heikosta koulutustasosta tai tietynlaisesta naisen asemasta. Ennako-oletuksena voi myös olla, ettei raskaudenkeskeytys ole vaihtoehto. Potilaan kanssa keskustelun kerrottiin auttavan selvittämään, ovatko ennako-oletukset aiheellisia.

niin saattaa olla tällöisiä tausta-ajatuksia itsellä ennen kuin sitten paremmin alkaa juttelemaan potilaan kanssa, niin sittenhän sitä pääsee kärryille, että missä mennään, mutta että semmoisia voi olla tietysti.

Hoitajat kuvasivat myös **asenteita tiettyihin sukuihin liittyen**. Tällaisen ennakoasenteen voi aiheuttaa esimerkiksi aikaisempia vaikea vuorovaikutustilanne.

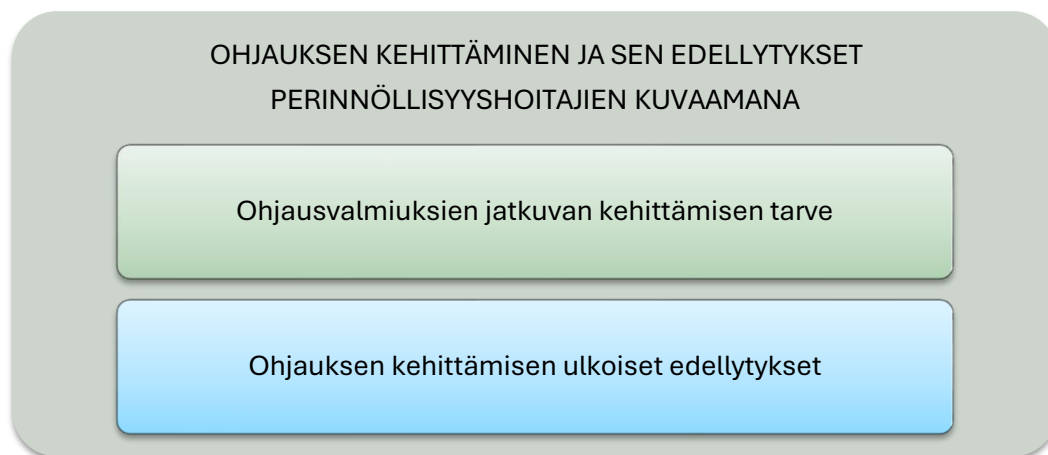
Mulla on jo ennakoasenne myös sitä poikaa kohtaan, että jos se on yhtään vanhempansa kaltainen niin, mutta näin ei saisi olla.

Myös **huumeiden käyttäjiin liittyviä asenteita kuvattiin**. Heihin liittyen hoitajalla saattoi olla ennako-oletus matalasta koulutustasosta. Ennakoasenteena kerrottiin voivan olla myös, etteivät huumeiden käyttäjät käy näytteellä.

Niillä on pitkä huumehistoria ja sitten en halua ajatella, etteikö ne olisi reippaita ja kävisi näytteellä.

6.8. Ohjauksen kehittäminen ja sen edellytykset

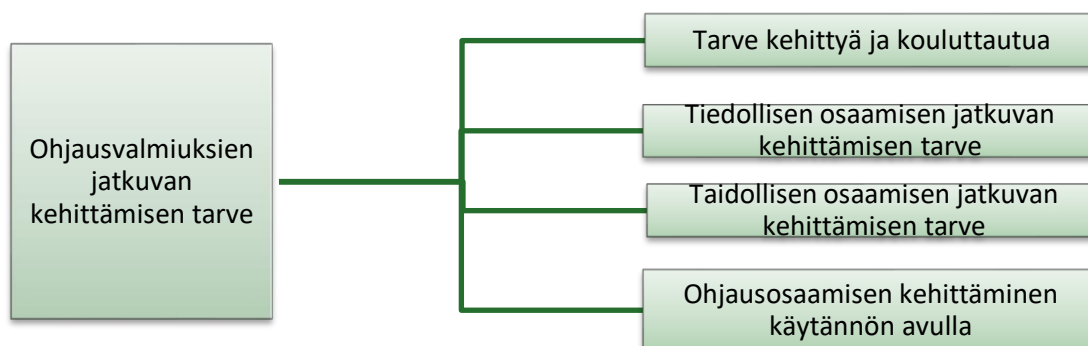
Ohjauksen kehittämiseen liittyen perinnöllisyshoitajat kuvasivat haastatteluissa tarvetta omien ohjausvalmiuksiensa jatkuvaan kehittämiseen. Lisäksi he kuvasivat ohjauksen kehittämisen ulkoisia edellytyksiä (kuvio 11). Analyysi perinnöllisyshoitajien näkemyksistä potilasohjauksen kehittämisestä ja sen pääluokat, yläluokat ja alaluokat on esitetty liitteessä 7.



KUVIO 11. Perinnöllisyshoitajien kuvaamat ohjauksen kehittämisen analyysissä muodostuneet pääluokat.

6.8.1 Ohjausvalmiuksien jatkuvan kehittämisen tarve

Pääluokka ohjausvalmiuksien jatkuvan kehittämisen tarve muodostui perinnöllisyshoitajien kuvaamasta tarpeesta kehittyä ja kouluttautua, tarpeesta sekä tiedollisen että taidollisen osaamisen jatkuvaan kehittämiseen ja ohjausosaamisen kehittämisestä käytännön avulla (kuvio 12).



KUVIO 12. Pääluokka omien ohjausvalmiuksien jatkuvan kehittämisen tarve ja siihen kuuluvat yläluokat.

Perinnöllisyshoitajien haastatteluissa kuvaama yläluokka **tarve kehittyä ja kouluttautua** muodostui kouluttautumalla kehittymisen, koulutuksen tarpeellisuuden, perinnöllisyshoitajan täydennyskoulutuksen tarpeen, tutkitun tiedon avulla oppimisen ja itsensä kehittämisen eettisyyden alaluokista (kuvio 12). *Kouluttautumalla kehittyminen* nousi esiin haastateltavien vastauksissa. Koulutusta pidettiin tärkeänä osana ohjauksessa kehittymistä.

No kyllä mä sen koulutuksen näen siellä [ohjauksessa kehittämisessä] aika tärkeänä, että sulla olisi sitä kautta ainakin, sä saisit sen tiedon.

Koulutuksen kuvattiin auttavan ohjauksessa kehittämisessä ja lisäävän motivaatiota perehtyä asioihin. Opiskeltujen ja luennoilla opittujen asioiden mainittiin vaikuttavan työskentelytapaan, ja koulutuksista kuvattiin voitavan hankkia myös taitoa. Kouluttautumisen kerrottiin voivan herättää kiinnostuksen itsetutkiskeluun ja itsensä tuntemiseen, koulutuksessa myös toivottiin panostettavan näihin asioihin.

Haastateltavat olivat tunnistaneet *koulutuksen tarpeellisuuden*, tarpeellisina kuvattiin kaikki työhön liittyvät, niin sisäiset kuin ulkoisetkin koulutukset, myös

luennoille todettiin olevan hyvä osallistua. Kuitenkaan oikeana aikana kouluttautua ei pidetty aivan perinnöllisyyshoitajana toimimisen alkutaivalta, koska tietoa ei tällöin pysty aktiivisesti omaksumaan ja hyödyntämään.

ja alkuun menee hyvin pitkälle siihen, että pääsee siihen perustyöhön sisälle ennen kuin pystyy vastaanottamaan, tietoa, niin siinäkin menee aikansa, että nyt alkaa olla semmoinen hetki, että pystyy.

Erityisesti *perinnöllisyyshoitajan täydennyskoulutuksen tarpeellisuutta* kuvattiin merkityksellisenä ohjausvalmiuksien kehittämisessä. Esiin nousi myös toive perinnöllisyyshoitajakoulutukseen pääsemisestä. Haastatteluissa todettiin, että perinnöllisyyshoitajan täydennyskoulutus olisi tarpeellinen ja hyvä olla kaikilla perinnöllisyyshoitajana työskentelevillä.

Jos lähtee siitä, että kaikki, jotka työskentelevät tällä alalla niin olisi koulutusta siihen, että olisi se perinnöllisyyskoulutus.

Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat myös *tutkitun tiedon avulla oppimista*. Tutkitun tiedon hyödyntämisen kuvattiin olevan merkityksellistä oppimisen kannalta. Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat oppivansa yleisesti tutkimustuloksista ja myös potilaiden toiveita käsittelevistä tutkimuksista.

Ja sitten tietenkin tutkimusten myötä tai on tutkimustuloksia niin mitä niistä on voinut nousta, että mitä potilaat on itse tuonut esille, mitä he toivoisi tai mitä olisi hyvä huomioida.

Haastatteluissa tuotiin esiin *itsensä kehittämisen eettisyyttä*. Eettiseksi toiminnaksi kuvattiin sekä tiedollisen että taidollisen osaamisen kehittäminen.

Ja itsensä kehittäminen, että pitää itse pitää huolta siitä, että myös ne tiedolliset ja tietenkin taidollisetkin valmiudet olisi paremmat.

Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat haastatteluissa **tiedollisen osaamisen jatkuvan kehittämisen tarvetta**. Tämä yläluokka koostui tiedollisten valmiuksien jatkuvasta kehittämisestä tarpeesta, tiedollisten valmiuksien kehittämisestä koulututtamalla ja tiedollisten valmiuksien kehittämisestä haasteellisuudesta. Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat *tiedollisten valmiuksien jatkuvan kehittämisen tarvetta* ja tiedollisten valmiuksien jatkuvaa kehittämistä.

Aina sitä mielellään tietäisi asioista enemmän.

Tietoa kerrottiin tarvittavan yleisesti ja monipuolisesti, mutta myös geeneistä ja periytyvyydestä. Tiedon hankkimiseen kuvattiin tarvetta ja halua, ja sen myös mainittiin tekevän työskentelystä varmempaa. Kiinnostusta tiedon hankkimiseen pidettiin välttämättömänä, sen kuvattiin olevan sekä kehittymisen että alalla mukana pysymisen edellytys. Tiedollisten valmiuksien kehittäminen kuvattiin jatkuvana toimintana; suuri osa perinnöllisyshoitajista kertoi tietopohjan olevan jatkuvasti vajaa tai ainakin jatkuvan kehittämisen ja päivittämisen kohde.

Mutta tää on sellainen ala missä sä et koskaan tule, sä et ole koskaan tietopohjalta valmis. No se ehkä voisi olla sellainen asia mitä haluan kehittää, ja mitä mä kehitän koko ajan on se, että täytyy pysyä mukana.

Tiedollisten valmiuksien kehittäminen kouluttautumalla nousi esiin haastatteluissa. Kouluttautuminen kuvattiin merkityksellisenä tiedollisten valmiuksien kehittämisessä. Tietoa kuvattiin voivan hankkia koulutuksista ja tiedollista osaamista kehittäviä koulutuksia pidettiin tärkeinä.

No kyllä mä sen koulutuksen näen siellä (ohjauksessa kehitymisessä) aika tärkeänä, että sulla olisi sitä kautta ainakin, sä saisit sen tiedon.

Haastatteluissa kuvattiin *tiedollisten valmiuksien kehittämisen haasteellisuutta*. Sekä tiedon kartuttamista että ajan tasalla uusissa asioissa pysymistä kuvattiin ajoittain haasteellisiksi. Perinnöllisyshoitajat kuvasivat, ettei riittävään tiedon hankkimiseen aina ole riittävästi aikaa tai muuten mahdollisuutta. Haasteellisena kuvattiin myös tiedon hankkimisen ja päivittämisen jatkuvuus.

Se tiedon hankkiminen, tai tavallaan se, että se ei lopu ikinä. Tiedon kartuttaminen kaikkienensa. Ajan tasalla pysyminen uusista asioista. Siinä sitä on haastetta.

Haastatteluissa tuli esiin laajasti myös **taidollisen osaamisen jatkuvan kehittämisen tarve**, joka koostui perinnöllisyshoitajien kuvaamana ohjausosaamisen jatkuvan kehittämisen tarpeesta, vuorovaikutusosaamisen kehittämisen tarpeesta, psykososiaalisen osaamisen kehittämisen tarpeesta ja kolmannen sektorin toimijoiden hyödyntämisestä kehittämiskohteena. Perinnöllisyshoitajat kuvasivat *tarvetta osaamisen jatkuvaan kehittämiseen* ja halua kehittää omaa

osaamistaan. Ohjaustaitojen parantamisen kuvattiin olevan jatkuvaa, perinnöllisyyshoitajan työn osa-alue, jota voi aina parantaa.

Mutta itse tietysti aina pyrkii parempaan. Niin kyllä niissä [ohjausvalmiuksissa] parantamisen varaa aina.

Perinnöllisyyshoitajat kertoivat myös tarpeesta lisätä ohjausmenetelmiä omiin neuvontoihinsa. Esiin nousivat myös tarve kehittää neuvonnan yksilöllisyyttä ja potilaan yksilöllisen tiedon tarpeen huomiointia.

Aina voisi ajatella jotenkin yksilöllisemmin sitä neuvontaa ehkä, vielä nostaa sitä puolta siellä.

Perinnöllisyyshoitajat olivat tunnistaneeet *vuorovaikutusosaamisen kehittämisen tarpeita*. Haastatteluissa kuvattiin vuorovaikutustaitojen kehittämisen merkityksellisuyttä ja jatkuvuutta. Vuorovaikutuskoulutusta toivottiin lisää ja haastatteluista nousi esiin toive asiakaspalvelukoulutuksille sekä potilaan kohtaamista koskevien koulutusten saamiseksi.

Että mun mielestä nää kaikki tällaiset, jotka koskee asiakaspalvelua, potilaan kohtaamista, tällaiset koulutukset olisi ihan hirmu hyviä. Niitä on vaan aika vähän tarjolla.

Riittävä tietopohja kuvattiin vuorovaikutusta tukevana asiana. Hoitajat kuvasivat tarvetta kehittyä potilaan haastattelussa, potilaalta suoraan kysymisessä ja neuvonnan kehittämisessä potilaalta suoraan kysymällä.

varmaan se mistä itse pystyisi paljon parantamaan, jo se että haastattelisi sitä potilasta ja kysyisi niitä asioita.

Haastatteluissa kuvattiin *psykososiaalisen osaamisen kehittäminen tarvetta*; psykologista tietoa ja osaamista toivottiin voivan hankkia lisää, kuten myös työkaluja ja vaihtoehtoisia keinoja vaikeassa tilanteessa etenemiseen. Perinnöllisyyshoitajat toivoivat koulutusta kriisitilanteisiin ja psyykkisesti raskaisiin, tai muulla tavoin hankaliin, tilanteisiin liittyen. He toivat myös esiin koko yksikköä koskevan koulutustarpeen potilaan reaktioihin liittyen ja toivoivat lisää psykososiaalisen tuen huomioimista.

Koulutusta olisi suotava siis koko työyksikölle potilaan kohtaamisesta ja siitä, miten potilaat voi eri lailla reagoida asioihin pelkoon tai muuhun.

Haastatteluissa myös kuvattiin psykologisen tiedon auttavan miettimään omia suhtautumistapoja, ajatuksia ja tunteita ohjaustilanteessa.

Myös *kolmannen sektorin toimijoiden hyödyntäminen* kuvattiin *kehittämiskohteenä*. Kolmannen sektorin toimijoiden ja julkisen sektorin välille toivottiin parempaa yhteistyötä. Neuvonnan kehittämisen kohteenä tuotiin esille myös tiedon antaminen potilaille kolmannen sektorin toimijoista.

Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat myös **ohjausosaamisen kehittämistä käytännön avulla**. Tässä yläluokassa esiin nousivat kehittyminen perinnöllisyysneuvontojen seuraamalla, muilta perinnöllisyyshoitajilta oppiminen, muista yksiköistä oppiminen ja työtä tekemällä kehittyminen. *Kehittyminen perinnöllisyysneuvontojen seuraamalla* tuotiin esiin haastatteluissa, se kuvattiin hyväksi tavaksi kehittyä ohjausosaamisessa. Sekä lähivastaanottojen että puhelinneuvontojen seuraamisen hyödyllisyys mainittiin. Haastatteluissa kerrottiin lääkäreiden ja erityisesti kokeneen perinnöllisyyshoitajan neuvontojen seuraamisen auttavan kehittämään omaa ohjausta. Haastateltavat toivat muutenkin esiin ja erilaisten neuvontojen ja neuvontatapojen seuraamisen tarpeellisuutta.

No mä luulen, että se voisi olla silmiä avaavaa, jos joskus pääsisi jonkun toisen perinnöllisyyshoitajan neuvontaan vaikka läsnä tai näkemään tai kuulemaan sitä, jotka on tehnyt pitempään tätä nimenomaan perinnöllisyyshoitajan työtä, ja neuvontaa.

Muilta perinnöllisyyshoitajilta oppimiseen liittyen kuvattiin, paitsi perinnöllisyysneuvontojen seuraamista, keskustelua ja neuvontataitojen kehittämistä muilta perinnöllisyyshoitajilta kysymällä, esimerkiksi muiden toimintatavoista. Kokoneiden perinnöllisyyshoitajien antamaa ohjausta toivottiin enemmän. Myös *muista perinnöllisyyslääketieteen yksiköistä oppimista* toivottiin lisää, sekä yleisesti että myös ohjausmenetelmistä oppimista. Erikseen mainittiin toive mahdollisuudesta oppia muista yksiköistä digihoitopolun käyttämisessä.

Niin ja sitten toisilta oppimista enemmän semmoista. Tai jos on käytetty näitä digihoitopolkua tai muuta, niin että voi oppia sitten muiltakin.

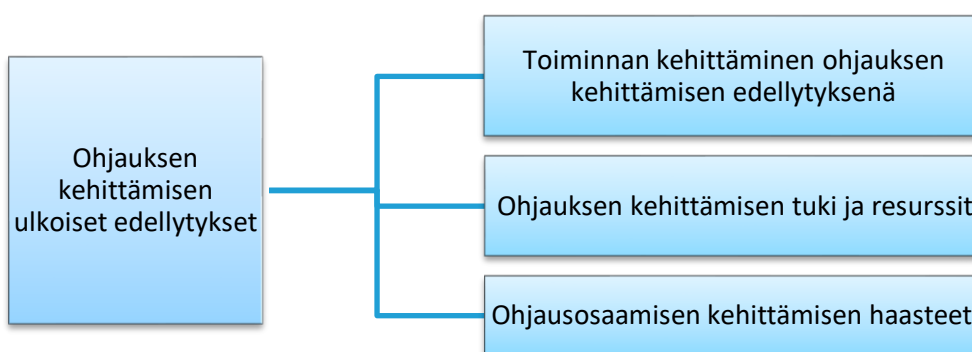
Haastateltavat kuvasivat *perinnöllisyyshoitajan työtä tekemällä kehittämistä*. Neuvontaosaamisen kuvattiin kehittyvän kokemuksen myötä ja käytännössä

kokeilemalla. Erityisesti itsenäisten hoitajavastaanottojen ja työnkuvan laajentamisen kuvattiin kehittävän osaamista.

No varmaan ihan sillä (kehittyä), että olisi niitä itsenäisiä ohjauksia.

6.8.2 Ohjauksen kehittämisen ulkoiset edellytykset

Ohjauksen kehittämisen ulkoisina edellytyksinä kuvattiin toiminnan kehittämisen ohjauksen kehittämisen edellytyksenä sekä ohjauksen kehittämisen tuki ja resurssit (kuvio 12).



KUVIO 12. Pääluokka ohjauksen kehittämisen ulkoiset edellytykset ja siihen kuuluva yläluokat.

Toiminnan kehittäminen ohjauksen kehittämisen edellytyksenä -yläluokka koostui toimintatapojen kehittämisestä, työnjaon kehittämisestä, yhteisten neuvontamallien luomisen tarpeesta ja digitaalisuuden hyödyntämisestä kehittämis-kohteena. Haastatteluissa kuvattiin *toimintatapojen kehittämisen tarvetta* yleisesti ja erilaisten käytäntöjen päivittämisen tarvetta.

Tietyt käytännöt eri klinikoilla, esimerkiksi mieltäsi sitä ihan tällaisia toimintatapoja.

Lisäksi esitettiin ehdotus konsultoivan työn viemisestä potilaan hoitavaan yksikköön potilasmäärien edelleen kasvaessa. Toimintatapojen kehittämisessä mainittiin voitavan käyttää apuna potilaspalautetta, ja positiivien potilaspalautteen kuvattiin vaikuttaneen uusien ohjausmenetelmien hyväksymiseen.

Työnjaon kehittämistä kuvattiin ja pidettiin tarpeellisina ohjauksen kehittämiseksi. Tehtävien jakamista pidettiin hyvänä asiana, mutta esiin tuotiin tarve edelleen

pohtia työn jakamista eri työntekijäryhmille ja sitä, miten eri työntekijät voisivat olla mukana perinnöllisyysneuvontatilanteessa. Perinnöllisyyshoitajien työtehtävistä ja työnjaosta toivottiinkin avointa kansallista keskustelua.

No yleisesti toivoisi avointa keskustelua kansallisestikin tästä, että mitä on hyvä tällainen tämäkin tutkimus tavallaan siinä, että minäkälaisia työtehtäviä on ja se on hyvin erilaista, saattaa olla erilaista eri paikkakunnilla eri sairaaloissa.

Yhteisten neuvontamallien luomista pidettiin tarpeellisena. Perinnöllisyyshoitajat toivat esiin toiveen siitä, että määritettäisiin tärkeimmät erilaisissa neuvontatilanteissa käsiteltävät asiat tai runko perinnöllisyysneuvontaa varten. Haastatteluissa ideoitiin myös Käypä Hoito –suositus perinnöllisyysneuvonnassa käytävistä asioista.

Ja just se, että olis sitä pohjaa siihen että miten sä lähdet sitä neuvontaa tekemään. Niin siinä jonkun näköinen, kuitenkin semmoinen runko niin että se asia ei lähde versoamaan sitten ihan hirveän laajaksi.

Digitaalisuuden hyödyntäminen kuvattiin toiminnan kehittämiskohteena. Haastatteluissa mainittiin digihoitopolun hyödyntäminen ja sen mahdollisuuksia pohdittiin kasvavan työmäärän keventäjänä. Lisäksi videovastaanottojen käytön lisääminen kuvattiin ohjauksen kehittämiskohteena. Videovastaanottojen arveltiin olevan puhelua parempia vaihtoehto joillekin potilaista, erityisesti ne mahdollistaisivat videoiden ja kuvien käytön visuaalisesti oppivien potilaiden neuvonnassa. Videovastaanottojen käyttöön otossa kuvattiin olevan henkilökohtainen kynnys.

En tiedä mikä kynnys siinä on niihin videovastaanottoihin. Ei meillä ole mitään estettä, etteikö me saataisi semmoisia pitää, mutta sitä tulee sovittua aina ne puhelimeen. Siihen on joku kynnys itellä, mutta varmasti se olisi potilaalle parempi.

Ohjauksen kehittämiseen kuvattiin tarvittavan lisää **tukea ja resursseja**. Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat myös koulutukseen pääsemisen haasteita. *Tuen tarve ohjausosaamisen kehittämisessä* nousi esiin haastatteluissa. Ohjausosaamisen kehittämiseen ja ammatilliseen kehittymiseen kerrottiin tarvittavan lisää tukea työnantajalta ja työyhteisöltä. Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat tuen puutetta, he kertoivat tarvitsevansa lisää tukea ja kannustusta sekä esihenkilöltä, kokeneemmilta hoitajilta että työpaikalta yleisesti.

No aika paljon lähiesimieheltä tai työpaikalta kanssa kaipaisi niitä resursseja ja tukea ja kannustusta, että tän tyyppinen enemmän siihen ammatilliseen kehittymiseen, eikä siihen, että ehkä katsotaan jostain listasta.

Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat myös *resurssien tarvetta ohjauksen kehittämässä*. Ammatillisen kehittymisen mahdollistavia resursseja kuvattiin tarvittavan lisää. Haastatteluissa esitettiin toiveita henkilökunnan suuremmasta määrästä, lisätilasta ja muutosten suunnitelmallisuudesta. Haastateltavat nostivat esiin muun työn ja ohjauksen yhdistämisen haasteellisuutta. Hoitajien omia perinnöllisyysneuvontoja pidettiin hyvänä asiana, mutta toivottiin mahdollisuutta keskittyä neuvontatyöhön ja esimerkiksi geenipaneeleihin sekä tehdä työ mahdollisimman hyvin.

Ihannehan olisi semmoinen, että saisi keskittyä tähän neuvontatyöhön.

Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat myös *haasteita koulutukseen pääsemisessä*. Sopivia koulutuksia ei välttämättä ollut tarjolla tai koulutuksiin oli päässyt vain vähän. Työtehtävät olivat rajoittaneet koulutuksiin pääsemistä tai lähtemistä.

Siksi me ei tultu sinne koulutukseen, koska ei täältä voi olla pois, että olet lomalla niin sun pöytä on ihan täynnä.

Myös *perinnöllisyyshoitajan täydennyskoulutuksen saamisessa koettiin haasteita*. Näitä aiheuttivat sekä täydennyskoulutuksen saatavuus että pitkä matka täydennyskoulutuspaikkakunnalle. Lisäksi täydennyskoulutuksen osa-aikaisuus kuvattiin haasteellisena.

7 POHDINTA

7.1. Eettiset lähtökohdat

Tämän tutkimuksen kaikissa vaiheissa noudatettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjetta (2023) hyvästä tieteellisestä käytännöstä. Aineiston kokoaminen, käsittely, analysointi ja raportointi tehtiin tieteellisesti hyväksytyjä menetelmiä käyttäen. Tutkimuksen vaiheet ja tulokset raportoitiin avoimesti ja rehellisesti. (TENK 2023.) Tutkimusaineistoa käsitteli ainoastaan tutkija itse. Aineiston säilyttäminen ja käsittely on kuvattu tarkemmin aineistohallintasuunnitelmassa, jota päivitettiin säännöllisesti tutkimuksen edetessä. (Liite 7).

Tutkija on kunnioittanut haastateltavien itsemääräämisoikeutta, ja tutkimus toteutettiin niin, ettei siitä ole haittaa osallistujille. Tutkittavia informoitiin ennen haastatteluja tutkimuksesta ja sen tarkoituksesta kirjallisella tutkimustiedotteella (liite 3), henkilötietojen keräämisestä ja säilytyksestä sekä tutkimuksen vapaaehtoisuudesta ja heidän mahdollisuudestaan keskeyttää tutkimus ilman kielteisiä seurauksia. Haastateltavat myös allekirjoittivat suostumuslomakkeen (Liite 4).

Koska perinnöllisyshoitajien määrä Suomessa on pieni, erityistä huomiota kiinnitettiin ja huolellisuutta noudatettiin tutkittavien anonymiteetin suojaamisessa. Henkilötietojen käsittely tutkimuksessa minimoitiin ja haastattelulitteraatit pseudonymisoitiin heti haastattelujen jälkeen. Myös esimerkiksi kaikki viittaukset paikkakuntiin tai henkilönimiin poistettiin aineistosta jo litterointivaiheessa. Haastattelun taustakysymyksiä käytettiin kuvaamaan tutkittavien joukkoa niin, ettei yksittäisiä haastateltavia voi tunnistaa, haastateltavien ryhmän kuvaus on kuitenkin perusteltua, koska se lisää tutkimuksen luotettavuutta (Elo ym. 2014). Tutkimuksen tuloksia ei yhdistetty haastateltavien taustatietoihin. Tunnistettavuuden minimoiminen huomioitiin myös suorien sitaattien valinnassa; vaikka suorat tunnisteet olikin poistettu, olisi osa suorista lainauksista perinnöllisyysyksiköiden ja perinnöllisyshoitajien pienen lukumäärän vuoksi voinut johtaa vastaajan tai tämän työskentely-yksikön tunnistamiseen. Samasta syystä päädyttiin poistamaan suorien lainauksien numerointi vastaajan mukaan; saman haastateltavan sitaattien yhdistäminen olisi voinut lisätä tunnistettavuutta.

Haastattelija itse oli osa tutkimuksen kohderyhmää. Jokainen haastateltava oli jo ennestään ainakin jossain määrin, osa hyvinkin tuttuja tutkimuksen tekijälle, mikä asetti omat haasteensa tutkimushaastattelujen suorittamiselle. Vaikka haastateltaville kerrottiin haastattelun vapaaehtoisuudesta, on mahdollista, että edellä mainittu on vaikuttanut haastatteluun suostumiseen, ja haastateltava on voinut kokea tutkimukseen osallistumisen velvollisuudekseen tai jopa pakolliseksi. Samoin tämä on voinut vaikuttaa haastattelun kulkuun. Negatiivista vaikutusta haastattelun kulkuun pyrittiin ehkäisemään haastattelua edeltävällä vapaamuotoisella keskustelulla, jonka aikana vielä muistutettiin haastattelun vapaaehtoisuudesta ja pyrittiin luomaan avoin ja luonteva ilmapiiri. Haastatteluissa tulikin esiin herkkiä ja henkilökohtaisia kokemuksia. Ennakolta tunteminen ja aiheen parissa työskentely onkin voinut olla myös eduksi, auttanut haastateltavia vapautumaan ja kertomaan omasta työstään ja ohjauksestaan.

Vapaamuotoista keskustelua jatkettiin vielä tutkimushaastattelun päätyttyä. Tässä vaiheessa palattiin osin vielä tutkimushaastattelun teemoihin, myös siinä määrin että haastattelija esitti kahden osallistujan kohdalla toiveen palata tallentamaan keskustelua. Haastateltavien toiveesta tallentamista ei enää jatkettu.

7.2. Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta tarkasteltaessa tulee pystyä arvioimaan niin tutkimusprosessin kaikki eri vaiheet kuin tutkijan roolikin. Tämän vuoksi tutkimuksen kulku raportoitiin mahdollisimman yksityiskohtaisesti ja läpinäkyvästi. Tämän tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on käytetty uskottavuuden, siirrettävyyden ja vahvistettavuuden kriteerejä (Lincoln & Guba 1985, 882–883).

Tutkimuksen uskottavuuden kannalta on olennaista valita tutkittavan ilmiön kannalta sopiva aineistonkeruumenetelmä. Tutkimuksen tavoitteena oli kerätä kokeemukseen perustuvaa syventävää tietoa tutkittavasta ilmiöstä, mihin tarkoitukseen tutkimushaastattelu soveltuu hyvin (Lincoln & Guba 1985, 240–241). Tässä tutkimuksessa aineisto kerättiin teemahaastatteluilla, jotka sopivat käytettäviksi, kun tutkimuksen kohteesta on olemassa jo jonkin verran tutkittua tietoa. (Palonen &

Kylmä 2022). Yksilöhaastatteluilla voidaan katsoa saatavan haastateltavien henkilökohtaisia näkemyksiä esille, mikä ei välttämättä olisi ollut mahdollista ryhmähaastatteluissa (Hirsjärvi & Hurme 2022, 5.3). Uskottavuuden lisäämiseksi teemahaastattelun kysymykset pidettiin mahdollisimman suuntaamattomina ja haastattelutekniikkaa pyrittiin kehittämään uskottavuuden lisäämiseksi esihaastatteluista alkaen niin, ettei haastateltavaa missään vaiheessa johdateltaisi (Lincoln & Guba 1985; 228). Haastatteluissa käytettiin kahta tallenninta minkä voitiin olettaa lisäävän tutkimuksen uskottavuutta vähentämällä tallentamiseen liittyviä ongelmia (Hirsjärvi & Hurme 2022, 8.1).

Tutkimuksen uskottavuuden lisäämiseksi haastateltavilta kerättiin riittävät taustatiedot haastateltavien ryhmän kuvaamiseksi. Myös se, että kaikki haastattelut toteutti, litteroi, analysoi ja raportoi sama henkilö, lisää tutkimuksen luotettavuutta. Analyysiprosessin aikana palattiin toistuvasti alkuperäiseen aineistoon ja tarkistettiin analyysin etenemisen oikeellisuus. (Elo & Kyngäs 2008; Elo ym. 2014.) Tutkimuksen uskottavuutta parantaa myös se, että haastattelutallenteet litteroitiin eli puhtaaksikirjoitetaan mahdollisimman pian haastattelujen jälkeen (Hirsjärvi & Hurme 2022, 8.1), ja ainakin ensimmäinen tarkistaminen ja haastattelun pseudonymisointi tehtiin jo haastattelupäivänä. Tutkijan kokemattomuus sekä haastattelijana että tutkijana puolestaan voi heikentää tämän tutkimuksen luotettavuutta (Lincoln & Guba 1985, 289; Elo ym. 2014), ja erityisesti tutkimuksen laajan aineiston hallinta aiheutti ajoittaisia haasteita kokemattomalle tutkijalle.

Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulee tunnistaa oma subjektiivinen näkemyksensä, kuvata oman taustansa ja kokemustensa vaikutus tutkimusprosessiin. Vaikka tutkittavaa ilmiötä lähestyttiin kokemusnäkökulmasta, tutkija ei saa antaa omien ennakoasenteidensa vaikuttaa aineiston analyysiin ja tutkimustuloksiin, vaan subjektiivinen näkemys tulee tiedostaa, huomioida ja raportoida kaikissa tutkimuksen vaiheissa. (Lincoln & Guba 1985, 281–283, 290–331, 882.) Tämän tutkimuksen tekijä työskentelee itse tutkittavan ilmiön parissa. Perinnöllisyyshoitajana työskentely on jatkunut tutkimuksen tekemisen ajan, millä on ollut merkityksensä myös analyysin ja raportoinnin aikana. Pitkä työkokemus perinnöllisyyshoitajana on lisännyt tutkijan ymmärrystä ilmiöstä, ja samalla tutkimuksen uskottavuutta. Sekä kokemus, koulutus että tutkittavan ilmiön teoreettiseen taustaan tutustuminen ovat auttanut tunnistamaan aineistosta kokonaisuuksia. Toisaalta

tutkijan ennakkokäsitys tutkittavasta asiasta voi heikentää tutkimuksen uskottavuutta (Lincoln & Guba 1985, 289, 882) ja työkokemus perinnöllisyyshoitajana kuten myös perinnöllisyysneuvontaan kouluttautuminen ovat voineet osaltaan ohjata analyysia. Apuna ennakkoasenteiden tunnistamisessa ja niiden vaikutuksen minimoimisessa tutkimusaineiston analyysiin ja raportointiin, on käytetty muun muassa tutkimuspäiväkirjaa ja haastattelupäiväkirjaa. Myös opinnäytetyön ohjauksella on ollut suuri merkitys. Työkokemus on myös voinut vaikuttaa esimerkiksi siihen, ettei haastattelun aikana ole esitetty mahdollisesti tarvittavia jatkokysymyksiä, koska tutkija on tunnistanut tai uskonut tunnistavansa ilmiön, josta haastateltava puhuu. Myös tässä on voinut tulla esiin tutkimuksen tekijän kokemattomuus tutkijana, joka on osaltaan voinut heikentää tutkimuksen luotettavuutta.

Sisällönanalyysin raportointi on olennainen osa tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa (Lincoln & Guba 1985, 290, 335; Polit & Beck, 2012, 305; Elo ym. 2022). Uskottavuuden lisäämiseksi sisällönanalyysin eteneminen on kuvattu tässä raportissa. Tutkimuksen autenttisuutta ja analyysin läpinäkyvyyttä lisättiin käyttämällä analyysin etenemistä kuvaavia taulukoita ja suoria lainauksia haastatelluista (Elo & Kyngäs 2008). Haastateltavien anonymiteetin suojelemiseksi heitä ei identifioitu, mutta suorien lainauksien valinnassa on huomioitu, että ne tulevat kaikilta haastateltavilta.

Tutkimuksen vahvistettavuutta lisää se, että tulokset ovat samankaltaisia kuin aiemmassa aiheeseen liittyvässä tutkimuksessa (Polit & Beck, 2012). Perinnöllisyyshoitajien tässä tutkimuksessa kuvaamat ohjausvalmiudet myötäilevät pääosin aiemmin tutkimuksessa kuvattuja perinnöllisyyshoitajien ohjausvalmiuksia, mikä lisää tämän tutkimuksen vahvistettavuutta.

Tutkimuksen toteuttamista hankaloitti osittain vakiintuneiden käsitteiden puuttuminen, ja toisaalta erityisesti teoriapohjan keräämistä englanninkielisten ja suomenkielisten käsitteiden keskinäiset eroavaisuudet. Tämä vaikuttaa sekä tutkimuksen siirrettävyyteen että myös vahvistettavuuteen. Toisaalta myös Zale ym. (2022) totesivat perinnöllisyyshoitajien ohjausosaamista koskevassa tutkimuksessaan, etteivät osallistujat useinkaan tienneet tai eivät käyttäneet tiettyjä yhdessä sovittuja termejä kuvaamistaan taidoista tai valmiuksista. Lisäksi

suomenkielistä perinnöllisyysneuvontaa koskevaa tutkimustietoa on vain niukasti, eikä Suomesta myöskään löydy samoja perinnöllisyysneuvontaa antavien ammattiryhmiä kuin useista muista maista. Vaikka siirrettävyyttä pyrittiin vahvistamaan keräämällä haastateltavilta kattavat taustatiedot, on tulosten, ja laadullisten tutkimustulosten yleensäkin siirrettävyyttä toiseen ympäristöön haasteellista arvioida (Lincoln & Guba, 1985, 329).

7.3. Tulosten tarkastelu

Tällä tutkimuksella saatiin tietoa perinnöllisyyshoitajien näkemyksistä omista ohjausvalmiuksistaan ja oman ohjauksensa kehittämistä. Teemahaastatteluihin osallistuneet perinnöllisyyshoitajat olivat kokeneita hoitoalan ammattilaisia ja suuri osa heistä oli työskennellyt jo pitkään perinnöllisyyshoitajana. Haastateltavien (n=10) yhteenlaskettu työkokemus perinnöllisyyshoitajana olikin jopa 95 vuotta. Alalle sitoutumista kuvaa myös täydennyskoulutuksen käyneiden perinnöllisyyshoitajien määrä; kahdeksan haastateltua oli käynyt joko perinnöllisyyshoitajan täydennyskoulutuksen tai perinnöllisyysneuvonnan ylemmän ammattikorkeakoulututkinnon. Yli puolella haastatelluista perinnöllisyyshoitajista oli itsenäistä vastaanottoa, kaikki toimivat perinnöllisyysneuvontojen parissa ja kuvailivat omaa ohjaustaan ja sen kehittämistä monipuolisesti.

Perinnöllisyyshoitajan ohjausvalmiuksia koskevat tulokset myötäilivät pääosin aiemmin kuvattuja perinnöllisyyshoitajan ohjausvalmiuksia. Tulosten perusteella haastatelluilla perinnöllisyyshoitajilla on tutkimuksen teoriaosassa esiteltyjä perinnöllisyysneuvonnan toteuttamisen vaatimia tiedollisia, taidollisia ja menetelmällisiä sekä ammattieettistä ohjausvalmiuksia. Kaiken kaikkiaan perinnöllisyyshoitajat olivat tunnustaneet vahvuuksia ja niistä osattiin kertoa haastatteluissa, esimerkiksi tiedollinen osaaminen, vuorovaikutustaidot ja potilaan kohtaaminen sekä korkeat ammattieettiset arvot tuotiin esiin vahvuuksina. Kuitenkin myös heikkouksia ja kehittämiskohteita tunnistettiin.

Monipuoliset tiedolliset valmiudet

Tuloksissa kuvatut perinnöllisyyshoitajan ohjauksessaan tarvitseman tiedon lajit, tieto sairauksista, niiden hoidosta ja seurannoista, geneettinen tieto ja tieto

geenitutkimuksista, tieto periytymisestä ja psykologinen tieto, vastaavat aiemmin kuvattuja perinnöllisyyshoitajan tiedollisia valmiuksia (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Wagner ym. 2021; Zale ym. 2022). Samoin tuloksissa esiin tulleet tiedon antaminen riskeistä ja potilaan sukutietojen, taustan ja sairaushistorian käyttäminen muun muassa asianmukaisen riskinarvion tekemiseen sekä tiedon antaminen erilaisista vaihtoehdoista ja vaikutuksista sukuun, on aiemmin tunnistettu perinnöllisyysneuvonnassa tarvittavina tiedollisina valmiuksina (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016). Lisäksi tuloksissa käy ilmi myös terveydenhuollon järjestelmien tunteminen, joka on aiemmin kuvattu Yoshida ym. (2020) tutkimuksessa.

Perinnöllisyysneuvonnassa tulee saada ajantasaista, laaja-alaista ja monipuolista tietoa (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016), jota neuvonnan saaja voi käyttää päätöksenteossa sekä oman elämänsä ja terveytensä hallinnan lisäämiseksi (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Kajula ym. 2017; Yoshida ym. 2020; Zale ym. 2022). Tässä tutkimuksessa perinnöllisyyshoitajat toivat esiin riittävän tiedon antamisen neuvonnan saajan tietoisien päätöksenteon tueksi, mutta ohjauksen tietosisältöä myös rajattiin erityisesti ymmärrettävyyden lisäämiseksi. Tiedon räätälöiminen ja yksilöllisen, neuvonnan saajan tarpeiden mukaisen tiedon antaminen on kuvattu perinnöllisyysneuvontaan antavan ohjausvalmiutena (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Kajula ym. 2017; Yoshida ym. 2020; Zale ym. 2022). Tietoon perustuvan suostumuksen periaatteen noudattaminen kuuluu myös perinnöllisyysneuvontaa antavan ammattieettiseen osaamiseen (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Yoshida ym. 2020).

Perinnöllisyysneuvonnan saajat ovat aiemmin arvioineet perinnöllisyysneuvontaa antavan tiedolliset valmiudet pääosin hyviksi, vaikkakin jonkin verran vaihtelua tiedollisissa valmiuksissa oli kuvattu (Kajula ym. 2017). Tässä tutkimuksessa perinnöllisyyshoitajien kokemukset omista tiedollisista valmiuksistaan olivat hyvin samankaltaiset; kuvattiin sekä hyviä ja vahvoja tiedollisia valmiuksia että kehittyviä tiedollisia valmiuksia. Myös tiedon puutetta tuli esiin. Tämän kuvattiin voivan liittyvän haastavan vuorovaikutustilanteen aiheuttamaan ahdistukseen, mutta tuloksissa nousi esiin myös puuttuvan tiedon selvittämistä. Perinnöllisyyshoitajien kokemaa tiedon puutetta on kuvattu myös aikaisemmassa, perinnöllisyyshoitajien ammatillisia haasteita kuvaavassa, tutkimuksessa (Yoshida ym. 2020).

Potilaskeskeisyys ohjauksen lähtökohtana

Potilas tuotiin esiin neuvonnan lähtökohtana, neuvonnassa oltiin potilasta varten. Tuloksissa kuvattiin myös potilaan ja hänen tilanteensa tulkitsemista erilaisilla tavoilla ja tuotiin esiin herkkyyttä potilaan tulkitsemisessa. Perinnöllisyyshoitajat olivat kiinnittäneet huomiota jo aiemmassa Burgessin ym. (2016) tutkimuksessa esiin tuotuihin puhelinohjauksen rajoituksiin; potilaan tulkitseminen rajoittuu äänen, äänenpainojen ja äänensävyn tulkitsemiseen.

Potilaslähtöisyys ja yksilöllisen tiedon antaminen potilaalle on kuvattu keskeisenä voimavaraistavan potilasohjauksen lähtökohtana (Leino-Kilpi ym. 1999). Potilaslähtöisyyttä ja potilaan yksilöllisyyttä kuvattiin haastatteluissa runsaasti. Erityisesti tuotiin esiin ohjauksen soveltaminen potilaan yksilöllisen oppimisen ja oppimismahdollisuuksien mukaiseksi. Lisäksi potilaan tuen tarpeen kartoitus ja siihen vastaaminen, jotka ovat keskeisiä perinnöllisyysneuvonnan antajan osaamisen ja ohjausvalmiuksien osa-alueita (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016).

Perinnöllisyysneuvonnan erityispiirteenä kuvattiin suvun ja sukutietojen huomioimista. Sukutietojen kerääminen ja suvun huomioiminen on olennaista perinnöllisyyshoitajan ohjauksessa ja mahdollistaa muun muassa asianmukaisen riskinarvion tekemisessä (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Zale ym. 2022; Hehmayer ym. 2024).

Ohjaukseen valmistautuminen ja neuvontasuunnitelma

Ohjauksen suunnittelu ja siihen valmistautumisen sisältyy HCEA:n määritelmään potilasohjauksen prosessista (HCEA 2021) ja etukäteiskartoitus on tunnustettu myös perinnöllisyysneuvontaprosessin osaksi (Kajula 2018; 46). Myös tämän tutkimuksen tuloksissa perinnöllisyysneuvontaan valmistautuminen, suunnittelu ja neuvontarungon käyttö nousivat esiin. Neuvontarunkoa kuvattiin yleisluotoiseksi, siihen voi olla koottuna yksikön neuvontakäytännöt ja sama runko voi olla käytössä kaikissa neuvonnoissa, vaikka sen tietosisältö muuttuisikin. Suunnitelmaa taas kuvattiin pääosin yksilöllisemmäksi, tiettyä potilasta ja tiettyä neuvontaa varten luoduksi pohjaksi neuvonnalle. Ohjauksen kehittämiskohteena tuotiin esiin yhteisten neuvontarunkojen kehittäminen.

Ohjauksen vuorovaikutteisuus

Potilaan vuorovaikutteiseen kohtaamiseen ja vuorovaikutussuhteen rakentamiseen liittyen nostettuun esiin kohtaamisen tasavertaisuutta, potilaan kuuntelemista ja empaattista kohtaamista, joita sekä potilaat että neuvonnan antajat ovat aiemmin tunnistaneet perinnöllisyysneuvontaan ja potilassuhteen rakentamiseen liittyvinä taitoina ja valmiuksina (Kajula ym. 2017; Zale ym. 2022; Baldry ym. 2024; Hehmayer ym. 2024). Perinnöllisyysneuvonnan antajat kuvailivat myös rauhallisen ja turvallisen ilmapiirin luomista, jota on kuvattu potilassuhteen rakentamisen perustana (Hehmayer ym. 2024). Potilaalle annettiin aikaa ja hänen kohtaamisensa keskityttiin. Perinnöllisyysneuvonnan saajat ovat kuvanneet saamansa ajan sekä rauhallisen ja turvallisen ilmapiirin (Kajula ym.2017). Myös perinnöllisyysneuvonnassa käytettävä pyöreä neuvontapöytä ja katsekontaktin mahdollistava sijoittuminen kuvattiin tasavertaisuutta lisäävänä.

Perinnöllisyysneuvonnan antajan ohjausosaamiseen kuuluu varmistua neuvonnan saajan ymmärtäneen ohjauksessa käsitellyt asiat (Skirton ym. 2010; Kajula ym. 2017; Yoshida ym. 2020; Zale ym. 2022; Hehmayer ym. 2024). Potilaan ymmärryksestä pyrittiin varmistumaan sekä havainnoimalla potilasta että tältä suoraan kysymällä. Kaiken kaikkiaan pyrkimys siihen, että potilas ymmärtää neuvonnassa käsiteltävät asiat, korostui tuloksissa.

Ohjausmenetelmien käyttö ohjauksen tukena

Ohjausmenetelmän valinnassa korostui potilaslähtöisyys ja potilaan ymmärryksestä varmistuminen, erilaisia ohjausmenetelmiä käytettiin potilaan tarpeiden, oppimistavan ja oppimismahdollisuuksien mukaan. Ohjausmenetelmien käyttö tukemaan potilaan ymmärrystä ja sopeutumista on kuvattu perinnöllisyysneuvonnassa tarvittavina menetelmällisinä ohjausvalmiuksina (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Hehmayer ym. 2024).

Aikaisemmassa hoitotyöntekijöiden ohjausta käsittelevässä tutkimuksessa on todettu hoitotyöntekijöiden hyödyntävän ohjausmenetelminä eniten suullista ja kirjallista ohjausta (Kääriäinen 2007, 47,59). Tämän tutkimuksen aineistossa kirjallisen materiaalin käyttöä kuvattiin vain niukasti, mikä taas on linjassa Kajulan ym. (2017) tutkimuksen kanssa, jossa perinnöllisyysneuvontaan tulevat potilaat olivat toivoneet enemmän kirjallista materiaalia tueksi. Saattaa olla, ettei

perinnöllisyysneuvontaan liittyvää kirjallista materiaalia ole riittävästi. Sanallisten ohjausmenetelmien käytössä esiin nousivat toistaminen, tarkentavien kysymysten kysymisen potilaalta kysyminen ja potilaan rohkaiseminen kysymään, joita myös Zale ym. (2022) kuvaavat potilaan ymmärryksestä varmistumisen keinoina. Selkeä puhetapa ja kielenkäyttö, joihin pyrkiminen tuli esiin tuloksissa, on todettu tärkeiksi potilaan ymmärryksen varmistamiseksi. (Doyle ym. 2016; Hehmayer ym. 2024) Sanallisten ohjausmenetelmien lisäksi tässä tutkimuksessa kuvattiin erityisesti visuaalisia ohjausmenetelmiä, joiden käyttöä ohjauksessa potilaan ymmärryksen tukena on kuvattu perinnöllisyyshoitajan ohjausvalmiutena (Doyle ym. 2016, Hehmayer ym. 2024). Puhelinohjauksessa ohjausmenetelmien käyttö kuvattiin suppeammaksi, joka on todettu myös sekä Burgessin ym. (2016) että Kadjulan ym. (2017) tutkimuksissa.

Ammattieettinen osaaminen ja asenteet

Ammattieettinen osaaminen ja toiminta kuvattiin merkittävänä perinnöllisyyshoitajan antaman ohjauksen kannalta. Kaiken tarpeellisen tiedon antamista potilaalle kuvattiin ammattietiikan kannalta tärkeäksi. Ammattieettisen toiminnan osana mainittiin myös potilaan kohtaaminen ja vuorovaikutus hänen kanssaan; se mitä voi sanoa potilaalle tai mitä hänelle ei voi sanoa. Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat eettistä keskustelua potilaan kanssa mielekkääksi ja eettistä pohdintaa, mutta haastatelluissa myös kerrottiin, ettei ollut joutunut pohtimaan eettisiä ongelmia tai kokenut eettistä ristiriitaa.

Tietoisuus omasta toiminnasta, reflektiivisyys ja ammatillisten rajojen tunnistaminen on kuvattu perinnöllisyysneuvontaa antavien ammattieettisinä valmiuksina, kuten myös omien kokemusten, arvojen, asenteiden ja uskomusten tunnistaminen ja huomiointi (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016). Tässä tutkimuksessa perinnöllisyyshoitajat kertoivat omien tunteiden tunnistamisen merkittävydestä ja pyrkimyksestä siihen, etteivät omat tunteet tai vastoinkäymiset vaikuta ohjaukseen. He olivat tunnistaneet, ja kuvasivat ammatillisia rajoja. Lisäksi kuvattiin keskinäistä luottamusta potilassuhteessa, joka myös kuuluu perinnöllisyysneuvontaa antavan ammattieettiseen osaamiseen (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Yoshida ym. 2020). Perinnöllisyyshoitajat myös korostivat salassapitoa sekä toivat esiin siitä kertomisen potilaalle luottamuksen herättämisen keinona. Lisäksi perinnöllisyyshoitajat toivoivat myös tiiviimpää yhteistyötä erityisesti oman

erikoisalan sisällä, ammatillisten suhteiden muodostaminen ja ylläpitäminen on kuvattu perinnöllisyysneuvontaa antavan ammattieettisenä valmiutena (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016).

Tuloksista käy ilmi perinnöllisyyshoitajien tunnistaneen itsellään asenteita esimerkiksi tiettyihin potilasryhmiin tai sukuihin liittyen, ja he pyrkivät toimimaan niin, etteivät nämä asenteet vaikuta ohjaukseen. Yoshidan ym. (2022) tutkimuksessa perinnöllisyysneuvonnan antajat taas toivat esiin erojen omien ja neuvonnan saajan arvojen välillä voineen vaikuttaa ohjaukseen. Myös neuvonnan saajan kokemukset, arvot, asenteet ja uskomukset sekä esimerkiksi kulttuurisen taustan vaikutukset näihin tulee huomioida ohjauksessa (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016). Tuloksista käy ilmi perinnöllisyyshoitajien pyrkivän ohjauksessaan huomioimaan potilaan tilannetta, taustaa ja aikaisempia kokemuksia.

Ohjauksen kehittäminen ja sen edellytykset

Perinnöllisyyshoitajat tunnistivat ja kuvasivat laajasti ohjauksen kehittämistä, heillä oli sekä tarvetta ja halua kehittää ohjaustaan. Ohjauksen kehittämistä kuvattiin jatkuvana toimintana, omassa ohjauksessa ja osaamisessa kuvattiin aina olevan kehittämisen mahdollisuuksia. Kouluttautumista pidettiin tarpeellisena osana ohjauksen kehittämistä, olennaisen tärkeäksi kuvattiin perinnöllisyyshoitajan täydennyskoulutusta. Kouluttautumisessa kuvattiin kuitenkin liittyvän haasteita, koulutukseen ei välttämättä päästy tai resurssipulan takia koulutukseen ei ollut enää halua lähteä; työmäärän kasaantuminen poissaolojen aikana koettiin raskaana. Erityisen tärkeänä nousi esiin perinnöllisyyshoitajan täydennyskoulutus, jonka saamiseen liittyviä haasteita myös tuotiin esiin. Täydennyskoulutus vaatii osallistujaltaan sitoutumista ja sekä taloudellisia että aikaresursseja. Tästä huolimatta täydennyskoulutukseen pääsyä toivottiin.

Vaikka ohjauksen kehittämiseen suhtauduttiin positiivisesti, sekä tiedollisen että taidollisen osaamisen kehittämisen jatkuvuus koettiin haasteellisena. Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat vuorovaikutusosaamisen vahvuutenaan, mutta kertoivat myös siihen kohdistuvasta kehittämisen tarpeesta. Tuloksissa nousi lisäksi psykososiaalisen osaamisen kehittämisen tarvetta, kolmannen sektorin toimijoiden hyödyntämistä kehittämiskohteena sekä, huolimatta laajasta ja

monipuolisesta ohjausmenetelmien kuvauksesta, ohjausmenetelmien osaaminen ja niiden lisääminen omaan ohjaukseen kehittämiskohteena.

Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat monipuolisesti erilaisia ohjausmenetelmiä, siitä huolimatta niiden lisääminen omaan ohjaukseen ja niistä oppiminen kuvattiin myös kehittämiskohteena. Tämä saattaa osin kertoa siitä, etteivät kaikki haastateltavat välttämättä olleet tunnistaneet kaikkia kuvaamiaan ja käyttämiään ohjausmenetelmiä. Myös aikaisemmissa tutkimuksissa sairaanhoitajat ovat toivoneet huomiota kiinnitettävän erilaisten ohjausmenetelmien hallintaan ja käyttöön (Kääriäinen 2007, 49, 51; Eloranta ym. 2014; Lipponen 2014, 49). Myös ohjausosaamisen kehittäminen perinnöllisyysneuvontoja seuraamalla ja muilta perinnöllisyyshoitajilta oppimalla nousi esiin. Perinnöllisyyshoitajat toivoivat myös lisää oppimista ja yhteistyötä muiden perinnöllisyyslääketieteen yksiköiden kanssa sekä kuvasivat perinnöllisyyshoitajan työtä tekemällä kehittymistä, työssä oppimista. Lisäksi he toivat esiin toiminnan kehittämistä ohjauksen kehittämisen edellytyksenä ja esittivät myös konkreettisia ehdotuksia, kuten yhteisten neuvontamallien luominen ohjauksen laadun varmistamiseksi. Myös työnjaon kehittäminen ja digitaalisuuden lisääminen tuotiin esiin toiminnan kehittämisehdotuksina.

Laadukas potilasohjaus vaatii ohjauksen kehittämismahdollisuuksia (Kääriäinen 2007, 47–48, 61; Lipponen 2014). Hoitohenkilökunta on aiemmin arvioinut mahdollisuutensa ohjauksen kehittämiseen riittäviksi (Kääriäinen 2007; 46–47), mutta tässä tutkimuksessa perinnöllisyyshoitajat kokivat ohjauksen kehittämisen mahdollisuudet puutteellisiksi. He toivoivat lisää resursseja; kuvasivat ajan ja henkilökunnan puutetta ja myös tilojen riittämättömyyttä. Esihenkilöiltä, työtovereilta ja työympäristöltä laajemmin toivottiin lisää tukea ohjauksen kehittämiseen ja ammatilliseen kehittymiseen. Perinnöllisyysneuvonnan roolista ei aina ole selkeää käsitystä terveydenhuollossa tai yksikön sisälläkään (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016; Yoshida ym. 2020), mihin tuen ja tarvittavien resurssien puute saattaa osittain liittyä. Toistuvasti kuvattiin myös tarvetta kokeneen perinnöllisyyshoitajan tukeen, keskusteluun ja yhteistyöhön, sekä omassa työyksikössä että kansallisesti. On tärkeää huomioida, että panostaminen perinnöllisyyshoitajien ohjauksen kehittämiseen ja sen resursseihin, on sitä myös perinnöllisyysneuvontaan tulevan potilaan oikeuteen saada laadukasta ohjausta ja perinnöllisyysneuvontaa.

8 KEHITTÄMISEHDOTUKSET JA JATKOTUTKIMUSAIHEET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata perinnöllisyyshoitajien näkemyksiä ja kokemuksia omista ohjausvalmiuksistaan sekä mahdollisia ohjauksen kehittämistarpeita. Tulokset myötäilivät pääosin aiemmin kuvattuja perinnöllisyyshoitajan ohjausvalmiuksia; perinnöllisyyshoitajilla näyttää olevan laadukkaan perinnöllisyysneuvonnan vaatimaa osaamista ja ohjausvalmiuksia. Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat potilaslähtöistä ohjausta ja vuorovaikutusta, luottamuksellista potilasuhdetta sekä laajaa ja monipuolista tietopohjaa, jota ohjauksessa sovellettiin potilaan yksilöllisen tarpeen ja omaksumismahdollisuuksien mukaiseksi. He käyttivät ohjauksessaan luotettavaa, ajantasaista ja asianmukaista tietoa potilaan päätöksenteon tueksi sekä pystyivät soveltamaan tietoa ja ohjausmenetelmien käyttöä potilaan yksilöllisen tarpeen ja mahdollisuuksien mukaiseksi. Tietoa käytettiin muun muassa asianmukaisen riskinarvion tekemiseen. He kuvasivat myös ammattieettistä osaamista ja toivat esiin reflektiivisyyttä sekä omien rajojen tunnistamista.

Perinnöllisyyshoitajien kuvaama ohjausosaaminen tulisi tunnistaa entistä paremmin ja tätä osaamista käyttää perinnöllisyysneuvontaan tulevan potilaan hyväksi. Tämän tutkimuksen perusteella suomalaisilla perinnöllisyyshoitajilla on perinnöllisyysneuvonnan antajan tarvitsemia ohjausvalmiuksia ja osaamista. Kuitenkin vain osa haastatelluista perinnöllisyyshoitajista toimii itsenäisellä hoitajavastaanotoilla. Tämä viittaa siihen, etteivät perinnöllisyyshoitajien osaaminen ja resurssit ole optimaalisessa käytössä. Jo aiemmin on tunnistettu perinnöllisyyshoitajien rooli perinnöllisyysneuvonnan tarpeen kasvuun vastaamisessa (Vrijenhoek ym. 2021). Perinnöllisyyshoitajat toivat myös itse esiin työnjaon kehittämisen ohjauksen kehittämisehdotuksena. Hyödyntämällä perinnöllisyyshoitajien ohjausosaamista hallitsemaan perinnöllisyysneuvonnan kasvavaa tarvetta ja kliinisen genetiikan yksiköiden jonotilannetta, olisi mahdollista entistä paremmin vastata potilaiden tarpeeseen saada laadukasta perinnöllisyysneuvontaa.

Tuloksista välittyi positiivinen suhtautuminen ohjauksen kehittämiseen, sitä pidettiin tarpeellisena ja välttämättömänä osana perinnöllisyyshoitajan työtä. Myös jatkuvan ammatillisen osaamisen kehittämisen ammattieettinen luonne nousi

vahvasti esiin. Perinnöllisyyshoitajan täydennyskoulutusta pidettiin välttämättömänä, mutta sen saamisessa oli haasteita. Ohjauksen kehittäminen perinnöllisyysneuvontoja seuraamalla ja muilta perinnöllisyyshoitajilta oppimalla nimettiin tärkeiksi tavoiksi kehittyä. Näiden saaminen systemaattiseksi ja tunnustetuksi tavaksi kehittää ohjausta saattaisikin tukea erityisesti perinnöllisyyshoitajan kehittyviä ohjausvalmiuksia

Paitsi välttämättömäksi, osaamisen kehittäminen ja sen jatkuvuus koettiin myös haasteelliseksi. Perinnöllisyyshoitajat kuvasivat tarvetta toiminnan kehittämiseen ohjauksen kehittämisen edellytyksenä ja toivat esiin konkreettisia ehdotuksia toiminnan kehittämiseksi, esimerkiksi digitaalisten perinnöllisyysneuvonnan tapojen ja kirjallisen ohjausmateriaalin tuottaminen tulisi huomioida resurssien kohdentamisessa ja ohjauksen kehittämiseksi. Tulokset kuitenkin osoittavat, etteivät perinnöllisyyshoitajat kokeneet saavansa tarvitsemaansa tukea ja resursseja toiminnan tai ohjausosaamisen kehittämiseen. Perinnöllisyyshoitajien entistä tiiviimpi kansallinen, ja myös kansainvälinen, verkostoituminen saattaisi olla avuksi puuttuvan tuen saamisessa, ja toisaalta niukkojen resurssien optimoinnissa ja kohdentamisessa erityisesti pienissä yksiköissä. Ammatillisten suhteiden muodostaminen ja ylläpitäminen on myös tunnistettu osaksi perinnöllisyysneuvontaa antavan ammattieettisiä valmiuksia (Skirton ym. 2010; Doyle ym. 2016). Verkostoitumista kehittämällä voitaisiin lisäksi vastata perinnöllisyyshoitajien kuvaamaan tarpeeseen oppia ja saada tukea muista yksiköistä ja luoda yhteisiä toimintamalleja ohjaukseen. Verkostoituminen ja tiiviimpi yhteistyö, samoin kuin perinnöllisyysneuvontaan liittyvä tutkimus- ja julkaisutoiminta, saattaisivat olla eduksi myös pyrkimyksessä lisätä ymmärrystä perinnöllisyysneuvonnan roolista ja merkityksestä terveydenhuollossa.

Tämä tutkimus on tietävästi ensimmäinen suomalaisten perinnöllisyyshoitajien antamaa ohjausta koskeva tutkimus ja ensimmäinen tutkimus, jossa on mukana perinnöllisyyshoitajia kaikista Suomen yliopistokaupungeista. Perinnöllisyyshoitajien ohjausta ja tehtäväkuvaa koskevan tutkimuksen tekeminen on tärkeää jatkossakin; esimerkiksi perinnöllisyyshoitajan tehtäväkuvaa ja sen mahdollisia eroavaisuuksia eri yksiköiden välillä tulisi selvittää, jotta voidaan varmistua perinnöllisyyshoitajilla olevan osaamisen optimaalisesta käytöstä. Samalla voidaan parantaa potilaiden pääsyä perinnöllisyysneuvontaan. Tutkimukset ja julkaisut

voivat myös auttaa perinnöllisyysneuvontapalvelujen roolin ja merkityksen esiin tuomisessa.

Tässä tutkimuksessa tuli ilmi haastateltujen perinnöllisyyshoitajien pitkä kokemus hoitoalalta ja perinnöllisyyshoitajana. Olisikin mielenkiintoista selvittää perinnöllisyyshoitajaksi sitoutumiseen vaikuttavia seikkoja, ja miten tätä sitoutumista voitaisiin tukea jatkossakin. Esiin nousi myös perinnöllisyyshoitajien kokemus ohjauksen kehittämiseen liittyvän tuen puutteesta. Jatkossa tulisi selvittää, minkälaisia kokemuksia perinnöllisyyshoitajilla on työnsä resursseista ja saamastaan tuesta, minkälaista tukea ja resursseja näihin on osoitettu ja mille olisi tarvetta. Lisäksi työnjaon muuttuessa ja perinnöllisyysneuvontojen siirtyessä enenevästi lääkäreiltä perinnöllisyyshoitajille, tarvitaan tutkimusta tämän vaikutuksista ohjauksen laatuun, kustannuksiin, potilaiden hoitoonpääsyyn sekä potilaiden ja hoitajien tyytyväisyyteen.

LÄHTEET

Baldry, E., Baty, B. J., Kaphingst, K. A., Gammon, A., Erby, L. H., & Roter, D. L. 2024. Applying the practice-based competencies to evaluate and characterize the contracting process within genetic counseling sessions. *Journal of Genetic Counseling*, 33, 862–874. <https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1002/jgc4.1728>

Burgess, K. R., Carmany, E. P. & Trepanier, A. M. 2016. A comparison of telephone genetic counseling and in-person genetic counseling from the genetic counselor's perspective. *Journal of Genetic Counseling*, 25(1), 112–126. [doi:https://doi.org/10.1007/s10897-015-9848-2](https://doi.org/10.1007/s10897-015-9848-2)

Clarke, A. 2019. *Harper's Practical Genetic Counselling*. E-kirja. Eighth Edition, Taylor & Francis Group. Viitattu 1.11.2022. Vaatii käyttöoikeuden. ProQuest Ebook Central.

Doyle, D.L., Awwad, R.I., Austin, J.C., Baty, B.J., Bergner, A.L., Brewster, S.J., Erby, L.A.H., Franklin, C.R., Greb, A.E., Grubs, R.E., Hooker, G.W., Noblin, S.J., Ormond, K.E., Palmer, C.G., Petty, E.M., Singletary, C.N., Thomas, M.J., Toriello, H., Walton, C.S. and Uhlmann, W.R. 2016. 2013 Review and Update of the Genetic Counseling Practice Based Competencies by a Task Force of the Accreditation Council for Genetic Counseling. *Journal of Genetic Counseling*, 25: 868–879. <https://doi.org/10.1007/s10897-016-9984-3>

Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A. & Kääriäinen, M. 2022. Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede*, 34(4), 215–225. ISSN: 0786-5686

Elo, S. & Kyngäs, H. 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62: 107–115. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x7

Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K. & Kyngäs, H. 2014. Quality Content Analysis. A Focus on Trustworthines. *Sage Open*, 4(1). <https://doi.org/10.1177/2158244014522633>

Eloranta, S., Katajisto J. & Leino-Kilpi, H. 2014. Toteutuuko potilaslähtöinen ohjaus hoitotyöntekijöiden näkökulmasta? *Hoitotiede* 26(1):63–73. ISSN: 0786-5686

Eskolin, S.-E., Inkeroinen, S., Leino-Kilpi, H. & Virtanen, H. 2023. Instruments for measuring empowering patient education competence of nurses: Systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 79, 2414–2428. <https://doi-org.lib-proxy.tuni.fi/10.1111/jan.15597>

ETENE 2001. Terveysthuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Viitattu 10.1.2022. <https://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+1+Terveysthuollon+yhteinen+arvopohja%2C+yhteiset+tavoitteet+ja+periaatteet.pdf/4de20e99-c65a-4002-9e98-79a4941b4468>

Eurogentest 2009. Recommendations for genetic counselling related to genetic testing. Viitattu 28.11.2021. <http://www.eurogentest.org/index.php?id=674>
https://sfmg.se/download/externadokument/publikationer/guidelines_of_GC_final.pdf

Hehmayer, K. N., Zierhut, H., Dedrick, R., Dean, M., Schwarting, K., Bellia, K. S. & Cragun, D. 2024. The development and preliminary evaluation of the Genetic Counseling Skills Checklist. *Journal of Genetic Counseling*, 33, 578–591. <https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1002/jgc4.1758>

Halkoaho, A., Kajula, O. & Keiski, P. 2021. Geeni- ja genomitieto haastaa terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksen ja osaamisen. *Tutkiva Hoitotyö*, 19(2), 38–40. Viitattu 10.6.2023. <https://libproxy.tuni.fi/login?url=https%3A%2F%2Fwww.proquest.com%2Fscholarly-journals%2Fgeeni-ja-genomitieto-haastaa-terveydenhuollon%2Fdocview%2F2758392806%2Fse-2%3Faccountid%3D14242>

HCEA Health Care Education Association. 2021. Patient education practice guidelines for health care professionals. Viitattu 1.4.2023. <https://www.hcea-info.org/assets/hcea%20guidelines%20color%201-25-2021.pdf>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2022. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. E-kirja. 2. painos. Helsinki: Gaudeamus. Viitattu 5.11.2024. Vaatii käyttöoikeuden. <https://www.ellibslibrary.com/reader/9789523458123>

Kajula, O. 2018. Periytyvän rintasyöpäalittiusmutaation (BRCA1/2) kantajamiesten hypoteettinen perinnöllisyysneuvontamalli. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, terveystiede. <https://urn.fi/URN:ISBN:9789526218083>

Kajula, O., Kääriäinen, M., Kuismin, O. & Kyngäs, H. 2017. Developing genetic counseling for male BRCA1/2 mutation carriers based on their own experiences. *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(10), 119–128. <https://doi.org/10.5430/jnep.v7n10p119>

Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Oulu: Oulun yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:9789514284984>

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2005. Käsitemallin ohjaus-käsitteestä hoitotieteessä. *Hoitotiede*, 17(5), 250–258.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Viitattu 1.12.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559. Viitattu 1.12.2021. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559>

Leino-Kilpi, H., Mäenpää, I., & Katajisto, J. 1999. Nursing study of the significance of rheumatoid arthritis as perceived by patients using the concept of empowerment. *Journal of Orthopaedic Nursing*, 3(3), 138–145. [https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1016/S1361-3111\(99\)80051-X](https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1016/S1361-3111(99)80051-X)

- Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Väitöskirja. Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta, hoitotieteen ja terveystieteiden laitos. [isbn978-952-62-0372-0.pdf \(821.6Kt\)](#)
- Lincoln, Y.S. & Guba E.G. 1985. *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills: Sage. ISBN 0803924313, 9780803924314
- Ormond, K. E., Abad, P.J., MacLeod, R. Nishigaki, M. & Wessels T-M. 2024. The global status of genetic counselors in 2023: What has changed in the past 5 years? *Genetics in Medicine Open*, Volume 0, Issue 0, 101887. DOI: [10.1016/j.gimo.2024.101887](#)
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., McGuinness, L., Stewart, L.A., Thomas, J., Tricco, A.C., Welch, V.A, Whiting, P. & Moher, D. 2021. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *PLOS Medicine*, 18(3), e1003583. <https://doi-org.libproxy.tuni.fi/10.1371/journal.pmed.1003583>
- Palonen, M. & Kylmä, J. 2022. Avoin haastattelu ja teemahaastattelu aineistonkeruumenetelminä laadullisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede*, 34(4), 281–294. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:tuni-202301301875>
- Polit, D.F. & Beck, C.T. 2012. *Nursing research. Generating and assessing evidence for nursing practice*; 9th edition. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Resta, R., Biesecker, B. B., Bennett, R. L., Blum, S., Hahn, S. E., Strecker, M. N. & Williams, J. L. 2006. A new definition of Genetic Counseling: National Society of Genetic Counselors' Task Force report. *Journal of Genetic Counseling* 15(2), 77–83. DOI: [10.1007/s10897-005-9014-3](#)
- Simonsmeier, B. A., Flaig, M., Simacek, T., & Schneider, M. 2022. What sixty years of research says about the effectiveness of patient education on health: a second order meta-analysis. *Health Psychology Review*, 16(3), 450–474. <https://doi.org/10.1080/17437199.2021.1967184>
- Skirton, H., Lewis, C., Kent, A. & Coviello D.A. 2010. The members of Eurogentest Unit 6 and ESHG Education Committee. Genetic education and the challenge of genomic medicine: development of core competences to support preparation of health professionals in Europe. *European Journal of Human Genetics*; 18, 972–977. doi: 10.1038/ejhg.2010.64.
- Tay, L.H., Ong, A.K.W., Lang, D.S.P. 2018. Experiences of adult cancer patients receiving counseling from nurses: a qualitative systematic review. *JBIC database of systematic reviews and implementation reports*, 16(10), 1965–2012. <https://doi.org/10.1124/JBISRIR-2017-003606>
- TENK 2023. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2/2023. Viitattu 21.10.2023. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf

LIITTEET

Liite 1. Taulukko opinnäytetyön aiheeseen liittyvistä aiemmista tutkimuksista.

Tekijät, vuosi, maa	Tutkimuksen tarkoitus	Tutkimusmenetelmä	Keskeiset tulokset oman tutkimuskysymyksen kannalta
Skirton, Lewis, Kent & Coviello 2010 Iso-Britannia, Italia	Yhteisten eurooppalaisten standardien luominen terveydenhuoltohenkilöstön geneettisen ja genomisen osaamisen keskeisistä osa-alueista.	Laadullinen tutkimus Työryhmä laati luonnoksen osaamisalueista. Tämä lähetettiin kommentoitavaksi, jonka jälkeen järjestettiin vielä työpaja ja uusi kommenttikierros. Prosessissa kuultiin perinnöllisyysneuvonnan sekä geneettisen ja genomisen tiedon asiantuntijoita, potilasjärjestöjä ja terveydenhuollon ammattilaisia ympäri Eurooppaa.	Luotiin ja julkaistiin kuvaus perinnöllisyyshoitajien ja genetic counsellorien perustason ydinosaamisalueista Euroopassa.
Baldry ym. 2024 Yhdysvallat	Perinnöllisyysneuvonnan käytäntöön perustuvien osaamisalueiden (PBC) käyttäminen potilaan ja genetic counsellorien välisen, yhteisten odotusten, toiveiden ja tavoitteiden selkeyttämiseen pyrkivän, prosessin ('contracting') määrittämisessä ja arvioinnissa.	Monimenetelmätutkimus, aiemmassa tutkimuksessa kerätyn simuloitujen perinnöllisyysneuvontojen datan uudelleenkäyttö Moniammatillinen perinnöllisyysneuvonnan asiantuntijoiden ryhmä loi neliportaisen arviointiasteikon ja koodasi datasta viisi eri taitoa Aiemman tutkimuksen transkriptien sisällönanalyysi n=148	Neljän aiemmin PBC:ssä tunnistetun taidon lisäksi tunnistettiin kolme uutta taitoa, jotka olivat mukana potilaan ja genetic counsellorien välisessä yhteisten odotusten, toiveiden ja tavoitteiden selkeyttämiseen pyrkivässä prosessissa ('contracting').
Burgess ym. 2016 Yhdysvallat	Kartoittaa perinnöllisyysneuvontaa antavien näkemyksiä puhelinneuvonnan ja lähineuvonnan mahdollisista eroista sekä näiden mahdollisten erojen syistä.	Monimenetelmätutkimus; laadullinen ja määrällinen verkkokysely n= 113	Puhelinneuvonnan arvioitiin vaativan samoja valmiuksia kuin perinnöllisyysneuvonta yleensäkin, mutta niiden käyttö on osin erilaista. Lisäksi tarvittiin harjaantumista puhelinneuvontaan, luottamuksellisen suhteen rakentamiseen puhelimitse ja taitoa ohjata potilasta ilman visuaalisia apuvälineitä.
Doyle ym. 2016 Yhdysvallat	American Board of Genetic Counseling (ABGC) vuonna 1996 muodostamien perinnöllisyysneuvonnan käytäntöön perustuvien kompetenssien (PBC) tarkistaminen ja päivittäminen	ABGC:n 24 jäsenen muodostama työryhmä johti prosessia, johon sisältyi: sähköpostikysely Association of Genetic Counseling Program Directors jäsenille n=14	Neljä pääryhmää, jotka sisältsivät yhteensä 22 perinnöllisyysneuvonnan antajalle välttämätöntä, mitattavaa tai havaittavissa olevaa tietoa, taitoa, valmiutta tai toimintatapaa.

		-2 päivän konsensustyöpaja, asiakirjoihin tutustuttiin ennen työpajaa -pienryhmätyöskentelyä -3 päivän yhteinen työpaja ja 4 neuvottelupuhelua, joiden aikana jokaisen kompetenssin tarkistamisesta ja päivittämisestä päästiin yksimielisyyteen	
Hehmayer ym. 2024 Yhdysvallat	Perinnöllisyysneuvonnassa tarvittavien valmiuksien ja osaamisen tarkistuslistan kehittäminen ja kuvaaminen.	Seitsemänvaiheinen prosessi, Monimenetelmätutkimus, sisältäen kirjallisuuskatsauksen, koodauksen, pilotoinnin sekä monivaiheisen sisällön ja luotettavuuden arvioinnin	Muodostettiin kahdeksaan luokkaan jaettu tarkistuslista perinnöllisyysneuvonnassa tarvittavasta 56 taidosta/osaamisesta. Luokat olivat keskinäisen suhteen ja luottamuksen rakentaminen, yhteisen tavoitteen asettaminen ja tapaamisen rakenne, riskinarvio ja siitä viestiminen, tunteiden ja aiempien kokemusten tunnistaminen ja niihin vastaaminen, tiedon välittäminen, ymmärryksestä varmistuminen, päätöksen tekeminen sekä potilaan osallisuuden ja sitoutumisen tukeminen.
Kajula ym. 2017 Suomi	Kehittää perinnöllisyysneuvontaa BRCA1/2-mutaation kantamiesten kokemuksiin ja kehittämis ehdotuksiin pohjautuen	Laadullinen tutkimus Teemahaastattelu n=31	Perinnöllisyysneuvontaa antavien valmiudet ja asenteet luokiteltiin kokemuksiin perinnöllisyysneuvonnasta ja tilanteesta, neuvonnan antajan taitoihin ja asenteisiin. Osallistujilla oli vaihtelevia kokemuksia perinnöllisyysneuvontaa antavien ohjausvalmiuksista.
Yoshida ym. 2020 Japani	Perinnöllisyysneuvontaa antavien eettisten ja ammatillisten haasteiden tunnistaminen	Laadullinen tutkimus Puolistrukturoitu haastattelu n=48	Tunnistettiin perinnöllisyysneuvonnan eettisiä ja ammatillisia haasteita ja myös näihin vastaamisessa tarvittavia taitoja tai valmiuksia,
Wagner ym. 2021 Yhdysvallat, Kanada	Kartoittaa Covid19-pandemian mahdollisia vaikutuksia perinnöllisyysneuvonnassa käytettävien käytäntöön perustuvien kompetenssien (PBC) käyttöön. Toissijaisesti selvittää, pitäisikö perinnöllisyysneuvonnan koulutukseen tehdä muutoksia pandemian aiheuttaman työvoiman siirtymisen vuoksi.	Laadullinen ja määrällinen tutkimus Avoimia ja suljettuja kysymyksiä Kyselytutkimus n= 97	Perinnöllisyysneuvonnassa tarvittavien taitojen käyttö muissa yhteyksissä korostui; aktiivisen kuuntelemisen ja haastattelun käyttö huolenaiheiden tunnistamisessa, arvioinnissa ja niihin vastaamisessa; ammatillisten suhteiden luominen ja ylläpito sekä oman roolin tunnistaminen terveydenhuoltojärjestelmässä; reflektiivinen, näyttöön perustuva perinnöllisyysneuvonta; ja yksilöiden, perheiden, yhteisöjen ja

			perinnöllisyysneuvonnan puolestapuhujana toimiminen
Zale ym. 2022 Yhdysvallat	Kartoittaa taitoja tai käyttäytymismalleja, joita genetic counselorit kuvaavat itse käyttävänsä perinnöllisyysneuvonnan tavoitteiden saavuttamiseksi ja onko heillä käytössä tiettyjä termejä näitä taitoja kuvaamaan.	Laadullinen tutkimus Puolistrukturoitu puhelinhaastattelu n=19	Tunnistettiin useita uusia taitoja, jotka pystyttiin luokittelemaan aiemmin tunnistettujen kategorioiden alle. Käytettäville taidoille/käyttäytymismalleille ei ollut vaikiintuneita nimiä.

Liite 2. Haastattelurunko

Taustakysymykset:

Koulutus:

Mitä koulutuksia olet käynyt perustutkintoon johtavan koulutuksen lisäksi?

Ikä vuosina:

Työkokemus hoitoalalla (vuosina):

Työkokemus perinnöllisyyshoitajana (vuosina):

Teetkö itsenäistä hoitajavastaanottotyötä? K / E

Jos, niin kuinka kauan olet tehnyt (vuosina):

Teemat ja niihin liittyviä apukysymyksiä:

Tiedolliset ohjausvalmiudet

- Miten käytät tietoa perinnöllisyysneuvontatilanteessa?
- Mitä/ minkälaista tietoa käytät perinnöllisyysneuvonnassa/ ohjauksessa?
- Minkälaisiksi koet omat tiedolliset ohjausvalmiutesi?

Tilannetaidolliset ja menetelmälliset ohjausvalmiudet

- Millaisia ohjausmenetelmiä käytät potilasohjauksessa/ perinnöllisyysneuvontatilanteissa?
- Minkälaisena koet ohjausmenetelmien osaamisesi?
- Minkälaisista asioista haluat varmistua perinnöllisyysneuvontatilanteessa/ potilasohjauksessa?
- Minkälaisena koet vuorovaikutuksen perinnöllisyysneuvonnassa/ potilasohjauksessa? Mitä asioita siihen liittyy mielestäsi? Minkälaisina koet omat vuorovaikutustaitosi?

Ammattieettinen toiminta ja asenteet

- Miten itse koet neuvontatilanteet/ potilasohjaustilanteet?
- Mitkä asiat vaikuttavat (sinuun) neuvontatilanteessa?
- Minkälaisena koet oman ammattieettisen toimintasi?
- Minkälaisina koet asenteesi ohjaustilanteessa?

Ohjauksen kehittäminen

- Miten voisit mielestäsi kehittää ohjaustaitojasi/ kehittää ohjaustasi?
- Missä haluaisit vielä kehittyä?

Lisäkysymyksiä

- Mitkä/ millaiset asiat ovat mielestäsi tärkeitä perinnöllisyysneuvonnassa?
- Minkälaista työtä teet perinnöllisyyshoitajana?
- Minkälaisiin asioihin kiinnität huomiota perinnöllisyysneuvontatilanteessa/ potilasohjauksessa?
- Minkälaisina koet itse omat ohjausvalmiutesi? Missä olet hyvä?
- Onko vielä jotain mitä haluaisit sanoa?

Yleisiä apukysymyksiä/ -lauseita

Kerro lisää/ kertoisitko lisää...

Mitä tarkoittit...

Voitko kertoa (siitä) lisää?

Onko sinulla esimerkkiä...?

Voitko tarkentaa...?

Ymmärsinkö oikein, että...?

Haluaisitko vielä kertoa jotain?

Liite 3. Tutkimustiedote

TUTKIMUSTIEDOTE

Perinnöllisyyshoitajien ohjausvalmiudet

Geeni- ja genomitiedon lisääntyessä, on myös perinnöllisyysneuvonnan osaajien tarve ollut jo pitkään kasvussa. Hoitotyöntekijät soveltuvat hyvin perinnöllisyysneuvontatyöhön, ja potilaiden on todettu olleen tyytyväisiä sairaanhoitajilta saamaansa perinnöllisyysneuvontaan. Perinnöllisyysneuvontaan liittyvistä ohjausvalmiuksista on kuitenkin vain niukasti tutkittua tietoa ja suomalaisista perinnöllisyyshoitajista tutkittua tietoa ei ole juuri lainkaan. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perinnöllisyyshoitajien ohjausvalmiuksia ja niiden mahdollisia kehittämistarpeita. Perinnöllisyysneuvontaan liittyvät ohjausvalmiudet voidaan jakaa tiedollisiin valmiuksiin, menetelmällisiin ja tilannetaidollisiin valmiuksiin sekä ammattieettiseen toimintaan ja asenteisiin. Tavoitteena on lisätä tutkittua tietoa perinnöllisyyshoitajien työstä ja tukea perinnöllisyyshoitajien mahdollisuuksia oman osaamisensa käyttöön sekä kehittää potilaiden saamaa ohjausta.

Tutkimusaineisto kerätään teemahaastatteluilta Teams- -sovelluksen välityksellä maaliskuuhun 2023. Huomaathan, ettei haastattelussa ei ole oikeita tai vääriä vastauksia vaan jokaisen kokemus on arvokas! Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voit peruuttaa osallistumiseen tutkimukseen koska tahansa. Mahdollinen tutkimukseen osallistumisen peruuttaminen ei kuitenkaan estä siihen asti kerättyjen tietojen käyttämistä tutkimuksessa edelleen.

Tutkimuksessa kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti EU:n tietosuojasetuksen ja Suomen tietosuojalain edellyttämällä tavalla. Tietoja ei anneta tutkimuksen ulkopuolisille henkilöille. Henkilötietojen käyttö tutkimuksessa minimoidaan, epäsuorat henkilötiedot poistetaan tiedostoista ja ne kerätään erilliseen tutkittavia kuvaavaan tiedostoon. Äänitiedot hävitetään tutkimuksen valmistuttua, kuitenkin viimeistään 31.12.2024 ja tekstitiedot viimeistään vuoden kuluttua tutkimukseen perustuvan artikkelin julkaisusta. Erityistä huomiota kiinnittämään tutkittavien anonymiteetin suojaamiseen tulosten raportointivaiheessa. Tarkemman kuvauksen tietojen käsittelystä saat halutessasi minulta.

Tutkimus on opinnäytetyöni Tampereen ammattikorkeakoulun Master's Degree Programme in Genetic and Genomic Counselling -tutkinto-ohjelmassa. Tutkimuksen tuloksista laaditaan tieteellinen artikkeli ja opinnäytetyön yhteenvetotiivistelmä julkaistaan ammattikorkeakoulujen Theseus-palvelussa. Lisäämällä tutkittua tietoa perinnöllisyyshoitajien työstä pyritään samalla auttamaan työn kehittämisessä.

Mahdollisimman kattavan kuvan saamiseksi, on tärkeää saada sinutkin mukaan! Voit ilmoittaa osallistumisestasi minulle sähköpostitse tai puhelimitse. Kerron mielelläni lisää tutkimuksesta ja aikanaan sen tuloksista!

Yhteistyöstä ja avustasi kiittäen

Tuija Varke-Moberg
perinnöllisyyshoitaja,
sairaanhoitaja, YAMK-opiskelija, TAMK
sähköposti xxx
puh. xxx

Liite 4. Suostumuslomake

Suostumus osallistus perinnöllisyshoitajien ohjausvalmiudet -tutkimukseen

Olen saanut tiedot tutkimuksesta ja sen tavoitteista, haastattelun käytännön toteutuksesta ja haastattelussa käsiteltävistä aiheista. Minulle on annettu mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä tutkimuksesta.

Olen saanut tiedot henkilötietojen käsittelystä tutkimuksessa. Minulle on luvattu, että henkilötietojani käsitellään huolellisesti ja tietoturvallisesti, eikä niitä luovuteta ulkopuolisille.

Tiedän, että osallistumiseni haastatteluun on vapaaehtoista. Voin halutessani olla vastaamatta joihinkin kysymyksiin, voin keskeyttää haastattelun tai peruuttaa osallistumiseni tutkimukseen.

Paikka ja päivämäärä:

Suostun tutkimushaastatteluun

Henkilön nimi ja allekirjoitus

Suostumuksen vastaanottaja

Tutkijan nimi

Liite 5. Aineistonhallintasuunnitelma

AINEISTONHALLINTASUUNNITELMA 2.12.2021, päivitetty 13.11.2024
 Tutkimus: Perinnöllisyyshoitajien ohjausvalmiudet/ Tuija Varke-Moberg

- **PROJEKTIN TIIVISTELMÄ**
 Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata perinnöllisyyshoitajien ohjausvalmiuksia ja niiden mahdollisia kehittämistarpeita. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa, joka tukee perinnöllisyyshoitajien ohjausvalmiuksien kehittämistä ja siten vastaa perinnöllisyysneuvontaan tulevan potilaan tarpeeseen saada laadukasta ohjausta.
- **AINEISTON ESITTELY**
 Tutkimuksen aineistona käytetään tätä tutkimusta varten kerättävää haastatteluaineistoa. Aineisto kerätään äänitiedostoina ja muokataan tekstitiedostoiksi.
 ääni- ja videotiedostot MP4, MP3
 tekstitiedostot DOCX, ODT
- **EETTISTEN PERIAATTEIDEN JA LAINSÄÄDÄNNÖN NOUDATTAMINEN**
 Tutkimuksessa ei kerätä sensitiivistä aineistoa.
 Tutkimuksessa kerätään epäsuoria henkilötunneista.

Tutkimuksessa minimoidaan henkilötietojen käyttö. Ääni- ja videotiedostot sisältävät epäsuoria henkilötunneista. Taustatietoina kysytään epäsuoria henkilötunneista kuten haastateltavan ikää, koulutusta, tietoa perustutkinnon jälkeisestä koulutuksesta, työkokemusta hoitoalalla ja perinnöllisyyshoitajana, tekeekö haastateltava itsenäistä hoitajavastaanottotyötä ja kuinka kauan on sitä tehnyt. Lisäksi ääni- tai videotiedostot sisältävät muita tunnistamisen mahdollistavia epäsuoria henkilötietoja kuten ääni ja kuva. Suoria henkilötunneista ei kysytä. Epäsuorat henkilötiedot poistetaan mahdollisimman tarkasti tekstitiedostoista litteeraattien tarkistuksen ja pseudonymisoinnin yhteydessä ja taustatiedot kerätään erilliseen tutkittavia kuvaavaan tiedostoon.

Henkilötietojen käsittely perustuu Tietosuoja-asetuksen 6 artiklan kohtaan 1c: yleistä etua koskevan tehtävän suorittaminen. Henkilötietojen käsittelyssä noudatetaan EU:n tietosuoja-asetusta (2016/679; "GDPR", art 12–14) ja Suomen tietosuoja lakia (1050/2018). Haastateltavat saavat ennen haastattelua tiedotteen henkilötietojen käsittelystä sekä tutkimuksen vapaaehtoisuudesta. Henkilötietoja käsittelee vain tutkija itse, joka on saanut henkilötietojen käsittelyyn asianmukaisen perehdytyksen.

- **DOKUMENTOINTI JA METADATA**
 Tutkimuksen tulokset julkaistaan ammattikorkeakoulujen Theseus-tietokannassa, joka antaa julkaisulle pysyvän linkin.
- **TALLENTAMINEN JA VARMUUSKOPIOINTI**
 Tiedostot tallennetaan TUNI OneDrive for Business tutkijan henkilökohtaiseen tallennustilaan ja salasanasuojatun henkilökohtaisen tietokoneen muistiin. Salasana on vain tutkijan tiedossa. Haastattelujen äänittämiseen käytettiin haastatte-

(jatkuu)

lusovellusten tallennuksen lisäksi tutkijan omaa puhelinta, josta tiedostot hävitettiin tai siirrettiin TUNI OneDrive for Business tallennustilaan mahdollisimman pian. Puhelin on suojattu kuviolla ja sormenjälkitunnistuksella. Kun TUNI OneDrive -tallennustilan käyttö ei enää tutkintoon valmistumisen jälkeen ole mahdollista, tiedostot tallennetaan salasanasuojatun ulkoisen kovalevyn muistiin ja lisäksi ne säilytetään edelleen käyttäjätunnuksella ja salasanalla suojatun henkilökohtaisen tietokoneen muistissa.

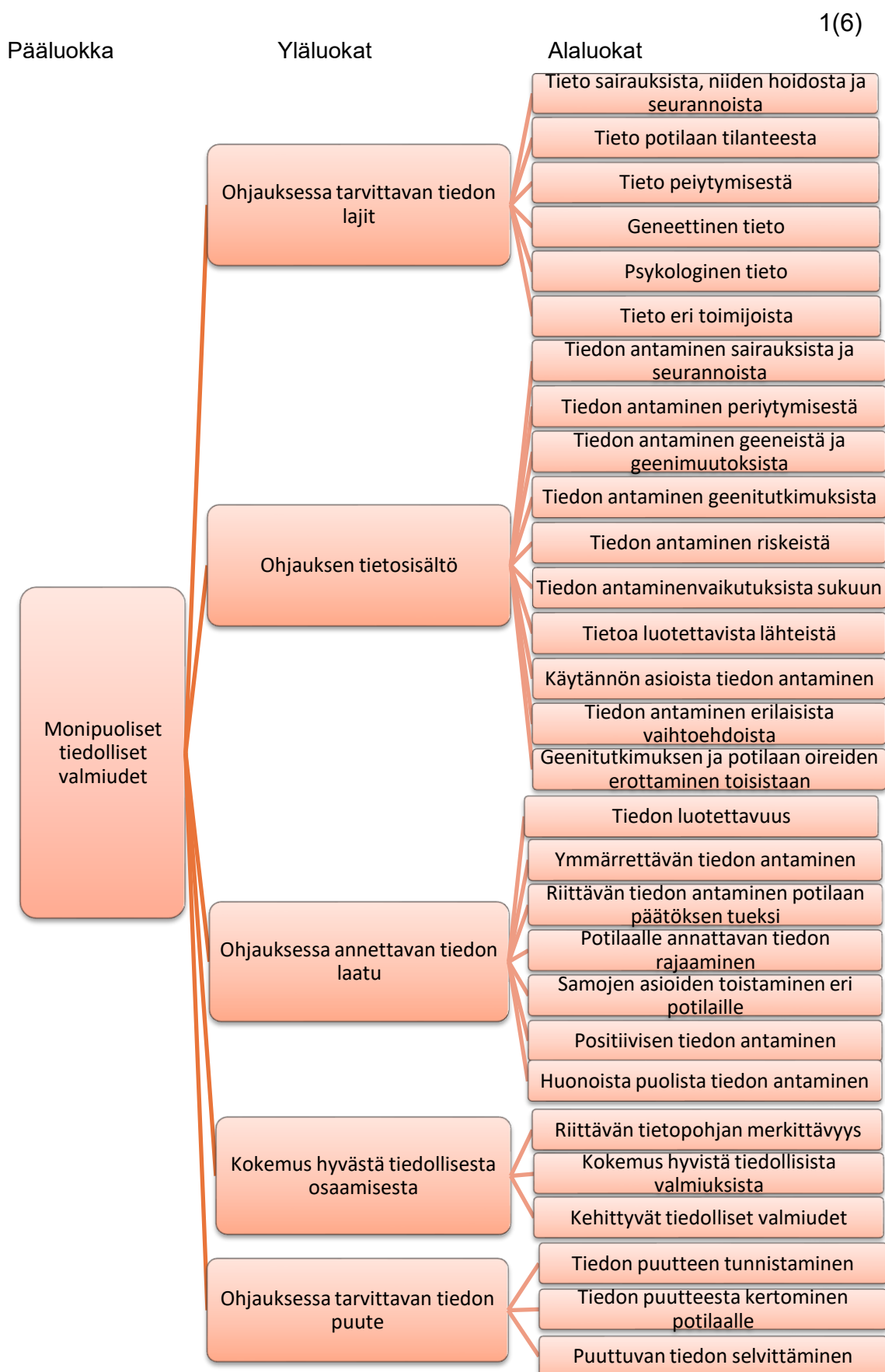
- **AINEISTON AVAAMINEN, JULKAISEMINEN JA ARKISTOINTI TUTKIMUSHANKKEEN PÄÄTYTTYÄ**
Opinnäytetyö julkaistaan ammattikorkeakoulujen Theseus-palvelussa.

Äänitiedostot hävitetään tutkimuksen valmistuttua, kuitenkin viimeistään 31.12.2025. Tekstitiedostot hävitetään viimeistään vuoden kuluttua aineistoon perustuvan artikkelin julkaisusta. Tietoturvallinen hävittäminen tapahtuu TAMK:n ohjeistuksen mukaisesti.

- **AINEISTONHALLINNAN VASTUUT JA RESURSSIT**
Tutkija vastaa itse aineistosta ja kustannuksista. Tutkija sitoutuu päivittämään aineistohallintasuunnitelmaa tutkimuksen edetessä.

Lähteenä suunnitelman laadinnassa on käytetty Tampereen yliopiston kirjasto: Tutkimusaineistojen hallinta, <http://libguides.tuni.fi/tutkimusaineistojen-hallinta> ja DMPTuuli, www.dmptuuli.fi

Liite 6. Perinnöllisyshoitajien kuvaaman ohjausosaamisen pääluokat, yläluokat ja alaluokat sekä analyysin eteneminen.

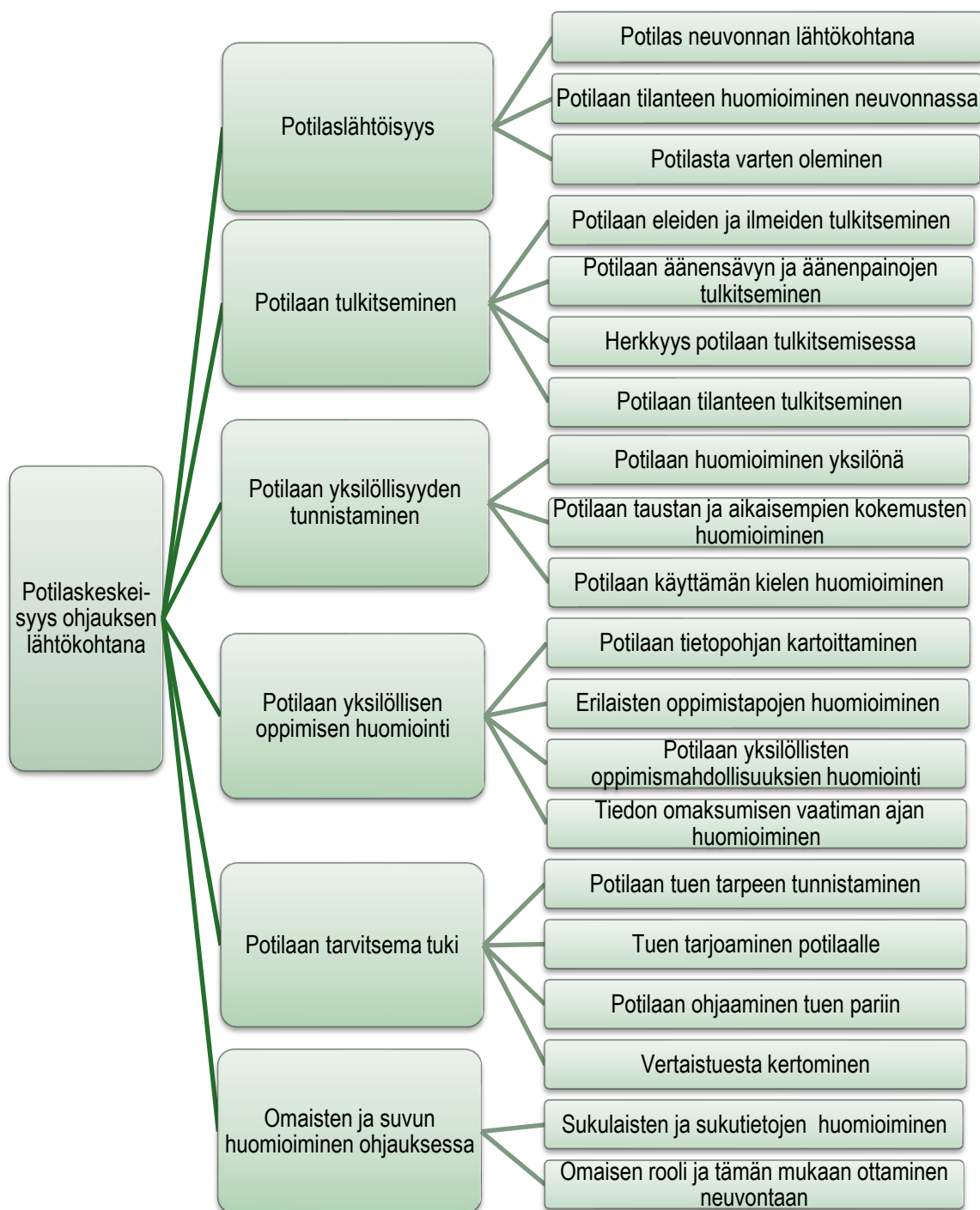


(jatkuu)

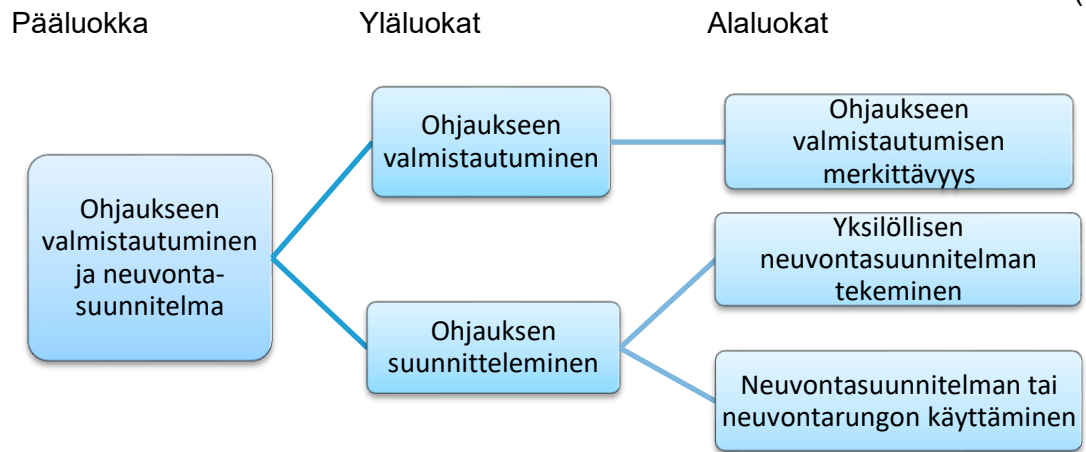
Pääluokka

Yläluokat

Alaluokat



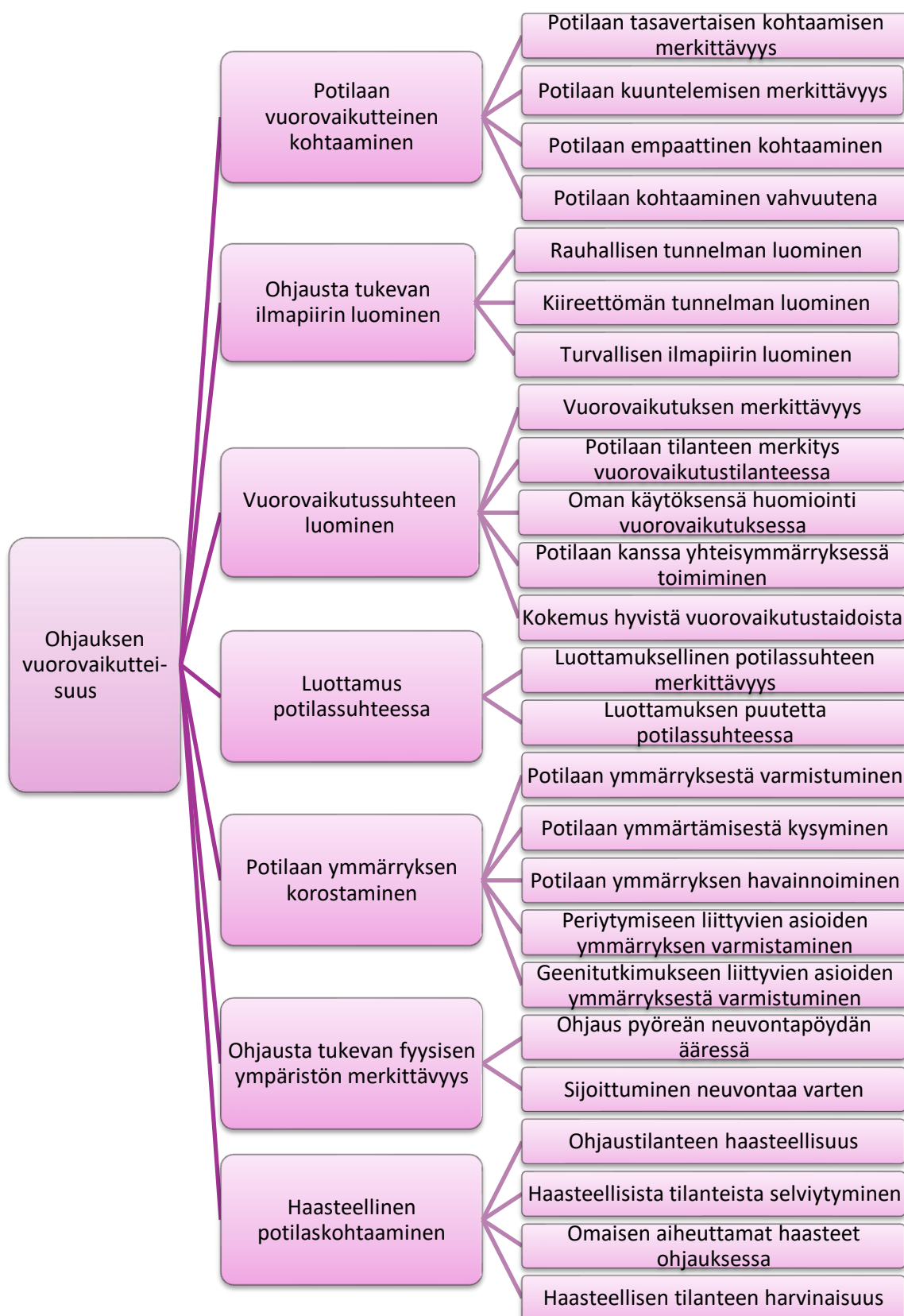
3(6)



Pääluokka

Yläluokat

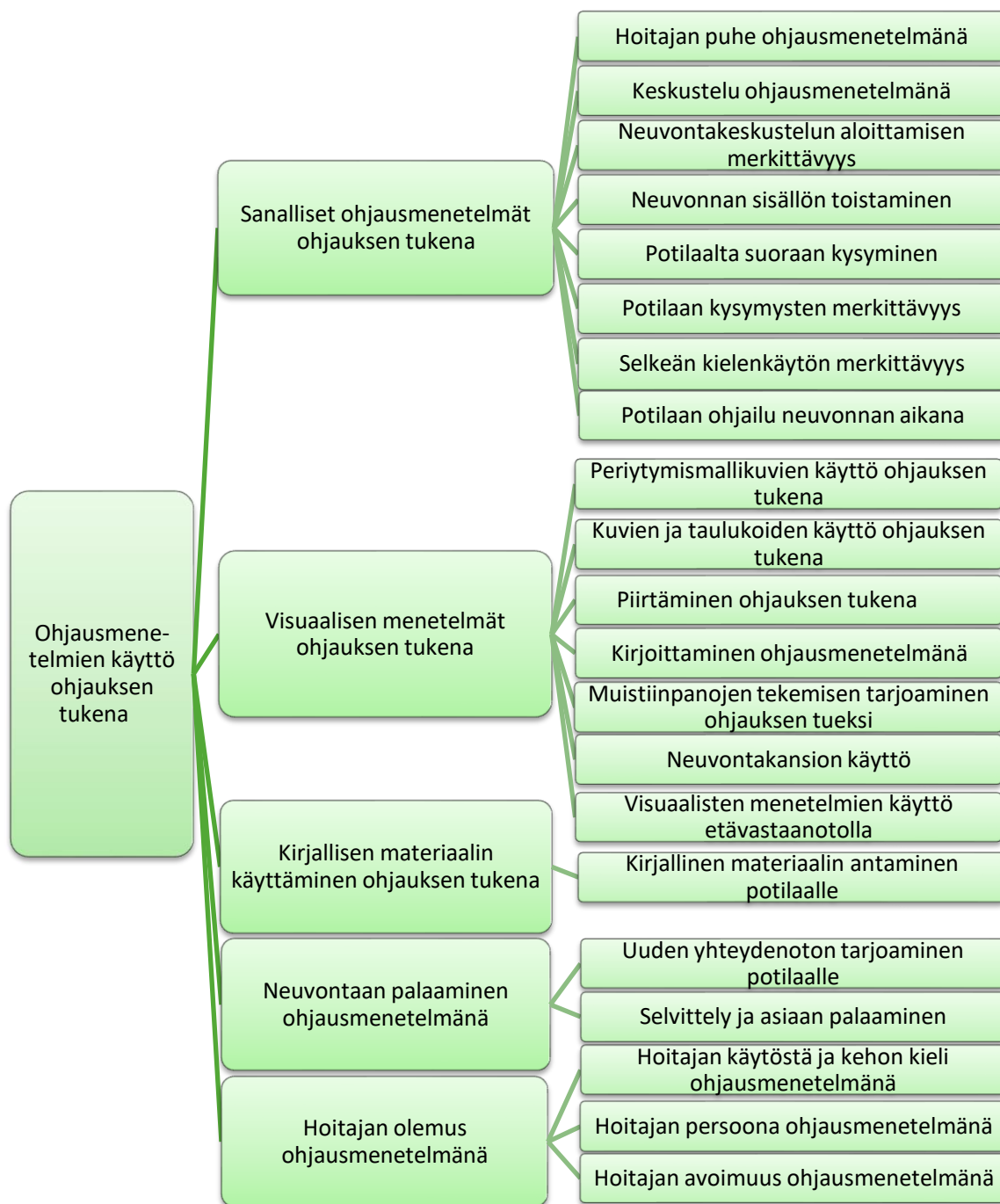
Alaluokat



Pääluokka

Yläluokat

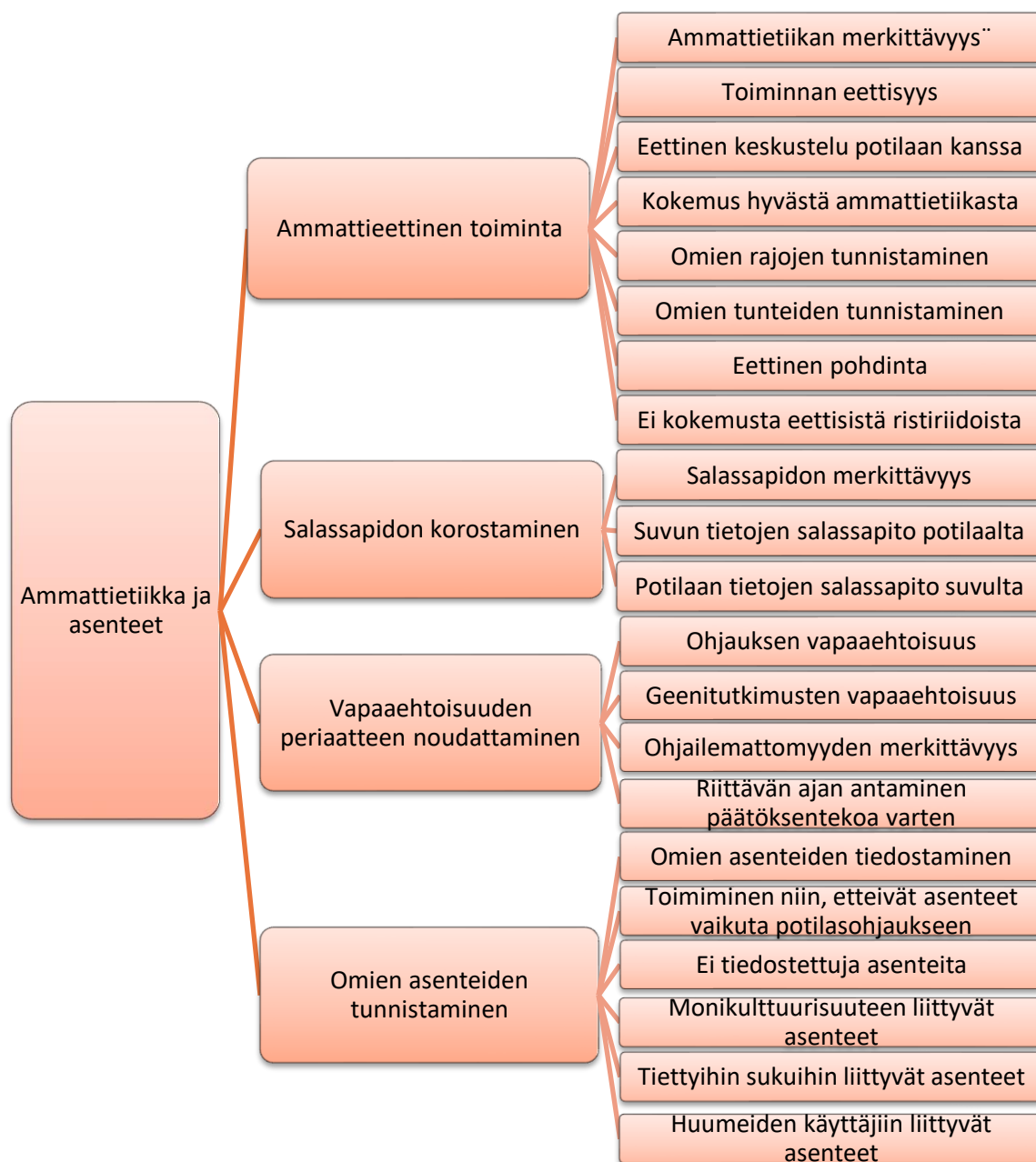
Alaluokat



Pääluokka

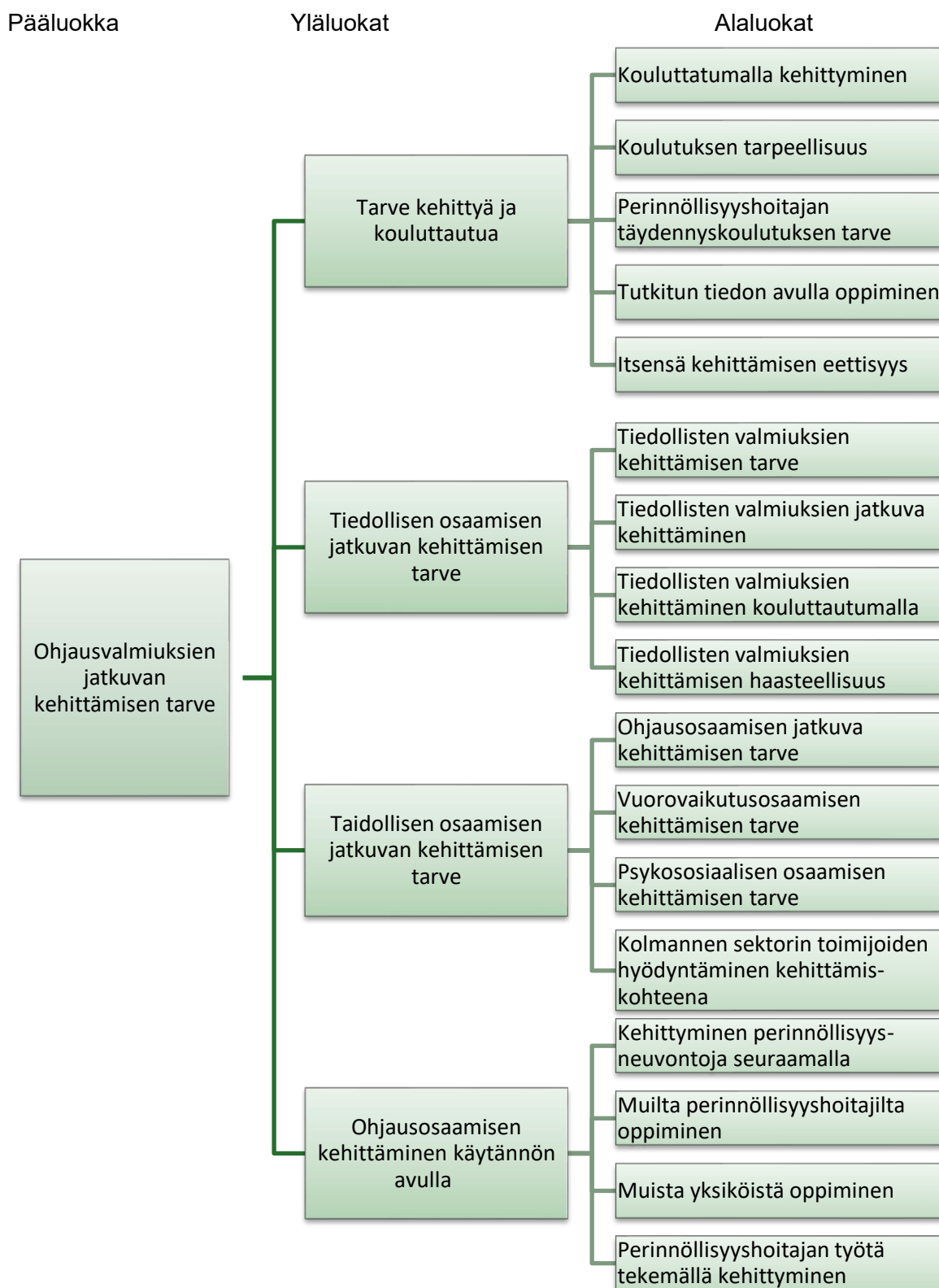
Yläluokat

Alaluokat



Liite 7. Perinnöllisyshoitajien kuvaaman ohjauksen kehittämisen ja sen edellytysten pääluokat, yläluokat ja alaluokat sekä analyysin eteneminen.

1(2)



(jatkuu)

2(2)

