

**SYÖPÄJÄRJESTÖJEN HYVÄ PERIYTYVYYSNEUVONTA
NEUVONTAHOITAJIEN KOKEMANA**

Viliina Virtanen

Gerontologian ja kansanterveyden -tutkielma
Liikuntatieteellinen tiedekunta
Jyväskylän yliopisto
Syksy 2024

TIIVISTELMÄ

Virtanen, V. 2024. Syöpäjärjestöjen hyvä periytyvyysneuvonta neuvontahoitajien kokemana. Liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto, gerontologian ja kansanterveyden pro gradu -tutkielma. 48 s., 3 liitettä.

Periytyvyysneuvonta on Syöpäjärjestöjen järjestämä asiakaslähtöinen prosessi, jonka tarkoituksena on selvittää, onko neuvontaan hakeutuneella henkilöllä mahdollisesti periytyvä syöpäalttius eli tavallista suurempi riski sairastua syöpään. Nykyisen arvion mukaan noin 5–10 prosenttiin syöpätapauksista liittyy periytyvä syöpäalttius. Syöpä on yleistynyt kansanterveydellinen sairaus, jonka yleistymiseen vaikuttaa väestön ikääntyminen. Ikääntyminen on merkittävin syövän riskitekijä.

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata hyvää periytyvyysneuvontaa ja sitä edistävää toimintaa neuvontahoitajien kokemana. Tuotettua tietoa voidaan käyttää periytyvyysneuvonnan yhdenmukaistamista varten.

Tutkimus toteutettiin laadullisena haastattelututkimuksena, jonka tutkimusmetodologisena taustana toimii fenomenologiaan pohjautuva teoreettinen sisällönanalyysi. Tutkimuksen aineisto kerättiin puolistrukturoiduilla yksilöhaastatteluilla etäyhteydellä keväällä 2024 maaliskuussa-huhtikuussa. Tutkimusta varten haastateltiin kahdeksaa periytyvyysneuvontahoitajaa Syöpäjärjestöistä. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä. Analyysin tuloksena muodostui kaksi pääluokkaa, kuusi yläluokkaa ja 24 alaluokkaa.

Tulosten perusteella voidaan todeta, että neuvontahoitajien kokemukset periytyvyysneuvonnan toteutumisesta ovat hyviä ja heidän mielestään periytyvyysneuvonnan asiakaskohtaukset ovat aitoja ja asiantuntevia sekä periytyvyysneuvonta pohjautuu vankkaan asiantuntijuuteen. Asiantuntijuuden taustalla on muun muassa riittävä tuki ja jatkuva koulutus, joka vastaa tietoisuuden lisääntymiseen ja jatkuvaan oppimiseen. Asiakkaiden tarpeiden ymmärtäminen ja toimivat neuvontakäytännöt ovat keskeisiä tekijöitä, jotka vaikuttavat periytyvyysneuvonnan onnistumiseen. Tutkimus toi esille neuvontahoitajien kokemuksia, joita voidaan hyödyntää toiminnan kehittämisessä. Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että periytyvyysneuvontahoitajat kokevat toteuttamansa periytyvyysneuvonnan olevan laadukasta ja arvokasta toimintaa.

Asiasanat: Periytyvyysneuvonta, perinnöllisyys, syöpä, hoitaja, kokemukset, fenomenologia

ABSTRACT

Virtanen, V. 2024. Good genetic counseling in Cancer Organization as experienced by counsellors. Faculty of Sport and Health Sciences, University of Jyväskylä, Master's thesis in gerontology and public health, 48 pp, 3 appendices.

Genetic counselling is a client-centered process organized by cancer organizations to find out whether a person seeking counselling has a potentially hereditary cancer susceptibility, i.e. a higher than normal risk of developing cancer. Current estimates suggest that around 5-10 % of cancer cases are associated with hereditary cancer susceptibility. Cancer is a growing public health disease, and its prevalence is influenced by an ageing population. Ageing is one of the main risk factors for cancer.

The aim of the study is to describe good genetic counselling and the activities that promote it, as experienced by counsellors. The aim is to provide information for the harmonization of genetic counselling.

The research was conducted as a qualitative interview study, using theoretical content analysis based on phenomenology as the research methodology. The data was collected through semi-structured individual interviews held remotely in the spring of 2024 in March-April. Eight genetic counsellors from Cancer Organization in Finland were interviewed for the study. The data was analyzed using inductive content analysis. The analysis resulted in two main categories, six higher-level categories and 24 subcategories.

The results show that counsellors' experiences of providing counselling are good and that they believe that counselling client encounters are genuine and professional, and that counselling is based on solid expertise. This expertise includes adequate support and ongoing training which responds to increased awareness and continuous learning. An understanding of clients' needs and effective new consultation practices are key factors that contribute to the success of heredity counselling. The study highlighted the experiences of counsellors, which can be used to improve practice. This study shows that counselling on heritability is a valuable and high-quality activity as experienced by counsellors.

Keywords: Genetic counselling, heredity, cancer, nurse, experiences, phenomenology

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	1
2	SYÖPÄ KANSANTERVEYDELLISENÄ SAIRAUTENA	3
2.1	Syövän synty	3
2.2	Syöpä kansantautina	4
2.3	Syövän riskitekijät	5
2.4	Periytyvä syöpäalttius.....	7
3	SYÖVÄN PERIYTYVYYSNEUVONTA.....	9
3.1	Periytyvyysneuvonnan kuvaus	10
3.2	Periytyvyysneuvonnan kansainväliset suositukset ja käytännöt	11
3.3	Syöpäjärjestöjen järjestämä periytyvyysneuvonta.....	12
3.3.1	Syöpäjärjestöt-organisaatio	12
3.3.2	Periytyvyysneuvonnan toteuttaminen.....	14
4	TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS.....	16
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	17
5.1	Tutkimusmenetelmä	17
5.2	Haastateltavat.....	18
5.3	Aineiston keruu	18
5.4	Aineiston analyysi	19
6	TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	24
6.1	Rakentuva asiantuntijuus.....	25
6.2	Aito ja ammatillinen kohtaaminen	29
7	POHDINTA.....	35
7.1	Tulosten tarkastelu.....	35
7.2	Tutkimuksen luotettavuus	37

7.3 Tutkimuksen eettisyys	40
7.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	41
LÄHTEET	43

LIITTEET

Liite 1: Haastattelurunko

Liite 2: Tutkimustiedote

Liite 3: Tietosuojailmoitus

1 JOHDANTO

Syöpäsairaudet ovat yleistyneet voimakkaasti ja syöpä on Suomessa ja kansainvälisesti yleinen kansanterveydellinen sairaus. Maailman terveysjärjestön (WHO 2022) mukaan 30–50 % syövästä voitaisiin ehkäistä välttämällä riskitekijöitä ja noudattamalla näyttöön perustuvia ennaltaehkäisystrategioita. Syövät johtuvat useista samanaikaisesti vaikuttavista riskitekijöistä ja ehkäisyyn voidaan vaikuttaa puuttumalla joko yhteen tai useampaan samanaikaiseen riskitekijään (Parkin ym. 2011).

Yksi tapa selvittää syövän periytyvyyttä on periytyvyysneuvonta (*genetic counseling*). Englanninkielisellä termillä viitataan yleisesti perinnöllisyysneuvontaan, jota Suomessa järjestää julkinen terveydenhuolto, mutta tässä tutkimuksessa keskitytään Syöpäjärjestöjen järjestämään periytyvyysneuvontaan. Syöpäjärjestöjen periytyvyysneuvontaan ei sisälly geenitestausta vaan asiakas saa mahdollisen lähetteen jatkotutkimuksiin julkiseen terveydenhuoltoon. Ihmisten tietoisuus periytyvyydestä on kasvanut ja ihmiset tarvitsevat enemmän neuvontaa liittyen periytyvyyteen (Schienda & Stopfer 2020). Ne henkilöt, joilla on tunnistettavia syövällä altistavia geenimuunnoksia tai merkittävä sukurasite, hyötyvät periytyvyysneuvonnasta, joka auttaa ihmisiä ymmärtämään ja sopeutumaan mahdollisen periytyvän syöpäalttiuden aiheuttamiin haasteisiin (Schienda & Stopfer 2020).

Aikaisempaa tutkimustietoa on esimerkiksi periytyvyysneuvonnan koulutuksesta (Ingvaldstad 2016; Wood ym. 2014), kansainvälisistä suosituksista (Trepanier ym. 2004) ja keskeisimmistä piirteistä (Riley ym. 2012). Keskeisimpien piirteiden tunnistaminen ja niiden pohjalta tehdyt suositukset ovat tärkeitä neuvonnan laadun parantamiseksi (Riley ym. 2012). Jotta voidaan tarjota näyttöön perustuvaa ja korkeatasoista hoitoa, on määriteltävä periytyvyysneuvonnan laatuun vaikuttavat ominaisuudet ja tekijät (Higgs ym. 2023). Laadun mittaaminen ja mittarien kehittäminen ovat tärkeitä, sillä näiden avulla voidaan kehittää periytyvyysneuvontaan liittyviä käytänteitä yhtenäisemmäksi ja priorisoida oikeita toimenpiteitä. Tällä hetkellä periytyvyysneuvontaa koskevat standardoidut ja ajantasaistetut laatumittarit ovat puutteellisia (Higgs ym. 2023).

Tässä pro gradu -tutkielmassa tarkastellaan neuvontahoitajien kokemuksia periytyvyysneuvonnan toteutumisesta. Tutkielma tehdään yhteistyössä Syöpäjärjestöjen kanssa. Tietoa voidaan käyttää periytyvyysneuvonnan yhdenmukaistamista varten neuvontahoitajien näkökulmasta.

Tutkimuksen aineisto koostuu kahdeksasta puolistrukturoidusta yksilöhaastattelusta ja haastattelut edustavat eri alueellisia syöpäyhdistyksiä ja valtakunnallista neuvontapalvelua. Aineisto analysoidaan aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

2 SYÖPÄ KANSANTERVEYDELLISENÄ SAIRAUTENA

Syöpä on merkittävä kansanterveydellinen sairaus, joka koskettaa lähes jokaista ihmistä jollain tasolla. Syöpä on kansainvälisesti johtava kuolinsyy ja on ennustettu, että tapausmäärät ja kuolemat tulevat yleistymään voimakkaasti tulevaisuudessa (Torre ym. 2016). Tähän vaikuttavat muun muassa väestön ikääntyminen ja haitallisten elintapojen, kuten tupakoinnin, fyysisen inaktiivisuuden ja liikalihavuuden yleistyminen (Torre ym. 2016). Syöpien riskitekijät kasaantuvat iän myötä, mikä johtaa syövän esiintymisen voimakkaaseen kasvuun ikääntyessä (WHO 2022).

2.1 Syövän synty

Syöpä syntyy normaalien solujen muuttuessa kasvainsoluksi monivaiheisessa prosessissa, jossa perimäaineksen vaurioituminen muuttaa solun pahalaatuiseksi kasvaimeksi (WHO 2022). Ympäristö- ja elintapatekijät ovat keskeisessä roolissa syöpien synnyssä (Aittomäki & Peltonen 2016). Syöpä itsessään ei periydy, mutta syöpäalittius voi periytyä. Syöpä on usein lähtöisin yhdestä solusta ja vauriot voivat ilmetä asteittaisina muutoksina solussa (Hanahan & Weinberg 2000). Solun muuttuessa pahalaatuiseksi on oleellista mutaatioiden määrä tapahtumaketjussa, ei niiden järjestys. Kuitenkaan ei ole tarkkaa tietoa montako mutaatiota syövän kehittymiseen tarvitaan, mutta viisi tai kuusi mutaatiota on jo riittävä määrä. Syöpä syntyy harvoin vain yhden tai kahden mutaation jälkeen (Laiho 2002).

Syöpäkasvaimet leviävät läheisiin kudoksiin ja voivat levitä myös kehon kaukaisimpiin osiin, jolloin muodostuu uusia kasvaimia eli etäpesäkkeitä (National Cancer Institute (NIH) 2021). Hanahan ja Weinberg julkaisivat vuonna 2000 tutkimuksen, jossa he käsittelivät syövän kehittymistä ja tunnistivat kuusi pahalaatuisen kasvaimen tunnuspiirrettä syöpätyypistä riippumatta (Hanahan & Weinberg 2000). Myöhemmin tunnuspiirteitä on laajennettu vuonna 2011 ja toisen kerran vuonna 2022. Pahalaatuisen kasvaimen tunnuspiirteitä on nykyään tunnistettu 14, mitkä ovat esitetty kuvassa 1. Tunnuspiirteet aiheuttavat kasvaimen kasvua ja metastaasien eli etäpesäkkeiden leviämisen (Hanahan 2022). Lukuisten tutkimusten (esim. Chaffer & Weiberg 2011; Fares 2020; Hanahan & Weinberg 2000) mukaan etäpesäkkeet aiheuttavat noin 90 % syöpäkuolemista.



KUVA 1. Syövän tunnuspiirteet. Kirjoittajaa Hanahan (2022) mukailleen.

2.2 Syöpä kansantautina

Syöpä koskettaa koko maailman väestöä ja on yksi yleisimmistä kansantaudeista (Sung ym. 2021). Vuonna 2020 maailmassa todettiin noin 20 miljoonaa uutta syöpätapausta ja melkein 10 miljoonaa syöpäkuolemaa (Sung ym. 2021). Vuonna 2021 Suomessa puolestaan todettiin 36 543 uutta syöpätapausta ja syöpäkuolemia 13 355 (Seppä ym. 2023). Naisten yleisimmät syöpätyypit niiden ilmaantuvuuden perusteella olivat maailmanlaajuisesti rint- ja kohdunkaulansyöpä ja Suomessa rintasyöpä sekä paksu- ja peräsuolisyöpä (Seppä ym. 2023; Sung ym. 2021). Miehillä puolestaan kansainvälisesti yleisimmät syöpätyypit olivat eturauhassyöpä ja keuhkosityöpä, kun taas Suomessa yleisimmät syöväät olivat eturauhassyöpä sekä paksu- ja peräsuolisyöpä (Seppä ym. 2023; Sung ym. 2021).

Rintasyövän yleisyys on kasvanut ja sen esiintyvyys kaikista syöpätaudeista oli melkein 12 % vuonna 2020 (Sung ym. 2021). Rintasyöpään sairastuu Suomessa vuosittain noin 5000 naista

ja keskimääräinen sairastumisikä on 65 vuotta (Seppä ym. 2023). Maailmanlaajuisesti toiseksi yleisin diagnosoitu syöpä oli keuhkosyöpä, jonka yleistymiseen on vaikuttanut esimerkiksi tupakoinnin voimakas lisääntyminen, josta voidaan puhua jo tupakkaepidemiana (Sung ym. 2021; Torre ym. 2016). Suomessa keuhkosyöpä on miesten yleisin ja naisilla rintasyövän ohella yksi tavallisimpia syöpäkuolemien aiheuttajia (Seppä ym. 2023). Länsimaissa suolistosyövän yleisyys on kasvanut vuosi vuodelta ja se on merkittävä syöpäkuolemien aiheuttaja kansainvälisesti ja Suomessa (Marmol ym. 2017; Mecklin ym. 2016). Suolistosyövän yleisyyden länsimaissa selittää niin sanotut länsimaiset elintavat kuten lihavuus, epäterveellinen ruokavalio ja paikallaanolo. Terveellisillä elämäntavoilla voitaisiin vähentää suolistosyöpien sairastumisriskiä (Marmol ym. 2017; Mecklin ym. 2016).

Syöpä on merkittävä sairastavuuteen ja kuolleisuuteen vaikuttava tekijä kaikkialla maailmassa, minkä vuoksi tarvitaan laajoja toimenpiteitä taudin torjumiseen (Sung ym. 2021). Maailmanlaajuisista syöpätaakkaa voidaan tutkijoiden mukaan vähentää merkittävästi suuntaamalla huomiota ja resursseja elintapariskitekijöihin, sillä nämä ovat muutettavissa olevia tekijöitä (Friedenreich 2021). Korkean tulotason maissa syöpäriskiä lisäävät elintavat ovat olleet jo pitkään yleisiä ja yleistynyt entisestään, mutta alhaisen ja keskitulotason maissa nämä ovat yleistymässä taloudellisen siirtymävaiheen myötä (Torre ym. 2016). Näissä maissa on huomattavissa esimerkiksi kulttuurin muutokset, liikenteen koneellistuminen ja naisten roolin muutos (Torre ym. 2016).

2.3 Syövän riskitekijät

Useimpien syöpien syntyyn ovat yhteydessä ihmisen oma käyttäytyminen ja elinympäristöön liittyvät tekijät, joista voidaan puhua riskitekijöinä (Parkin ym. 2011; Pukkala ym. 2011; Sankpal ym. 2012). Riskitekijät voidaan luokitella neljään eri luokkaan: biologiset tai sisäiset tekijät, ympäristön altisteet, työperäiset altisteet ja elintapatekijät (Pukkala ym. 2011). Elintapojen ja ympäristön riskitekijöitä muuttamalla voitaisiin ehkäistä arviolta 30–40 % syöivistä (Friedenreich 2021).

Ikä on merkittävä syövän riskitekijä (Kadambi ym. 2020). Elimistö pyrkii normaalisti poistamaan solut, joiden dna on vaurioitunut ennen niiden muuttumista syöpäsoluksi, mutta elimistön

kyky tähän heikkenee ikääntyessä (NIH 2021). Tämän vuoksi ikääntyneillä on suurempi syöpäriski. Syöpää sairastavien yli 65-vuotiaiden määrä on kasvanut huomattavasti viime vuosikymmenien aikana (Kadambi ym. 2020). Vaikka hoidot ja hoitotulokset ovat kehittyneet, ovat ikääntyneet haastava ikäryhmä hoitojen kannalta. Ikääntyneiden heikentynyt toimintakyky tai muut sairaudet voivat vaikuttaa syövän hoitokeinoihin (Kadambi ym. 2020). Heikentynyt toimintakyky voi lisätä komplikaatioiden riskiä sekä heikentää syöpähoitojen onnistumista ja elämänlaatua (Naeim ym. 2014). Lisäksi korkea ikä ja muut sairaudet ovat yhteydessä epäspesifeihin oireisiin, mikä voi vaikeuttaa diagnostista arviointia (Tanskanen ym. 2020). Diagnostista epävarmuutta ilmensi Tanskasen ym. (2020) tutkimuksessa kaikista vanhempien (≥ 85) ikääntyneiden suhteellisen suuri määrä syöpiä, joiden lähtökohta oli tuntematon sekä syöpien määrä, jotka tunnistettiin vasta kuolintodistuksessa. Tulevaisuudessa on otettava huomioon ikääntyneiden määrän voimakas kasvu, jonka myötä myös syöpää sairastavien ikääntyneiden määrä kasvaa. Erityistä huomiota tulee kiinnittää tämän väestöryhmän ainutlaatuisiin tarpeisiin ja haasteisiin (Kadambi ym. 2020).

Elintavat vaikuttavat olennaisesti syövän riskiin ja näihin lasketaan esimerkiksi liiallinen alkoholin käyttö, tupakointi, epäterveellinen ruokavalio ja liian vähäinen liikunnan määrä (Danaei ym. 2005; Friedenreich ym. 2011; Parkin ym. 2011; Sankpal ym. 2012; WHO 2022). Kyseiset elintapariskitekijät aiheuttavat noin kolmanneksen syöpäkuolemista (WHO 2022). Esimerkiksi liiallinen alkoholinkäyttö liittyy ensisijaisesti maksasyöpään, kun taas tupakointi on merkittävä keuhko-, suu- ja suolistosyöpien riskitekijä (Sankpal ym. 2012). Myös savuttomat tupakkatuotteet lisäävät syöpäriskiä, sillä ne sisältävät myös syöpää aiheuttavia ainesosia, kuten PAH-yhdisteitä (Sankpal ym. 2012). Tupakointi aiheutti Iso-Britanniassa vuonna 2010 melkein 20 % kaikista syöpätapauksista (Parkin ym. 2011). Tupakointi, alkoholin käyttö ja vähäinen kasvien ja marjojen käyttö ovat johtavia elintapariskitekijöitä maailmanlaajuisesti sekä matalan ja keskitulotason maissa (Danaei ym. 2005). Korkean tulotason maissa keskeisimmät syövän elintapa-riskitekijät ovat tupakointi, alkoholin käyttö ja ylipaino (Danaei ym. 2005). Fyysisen aktiivisuuden on todettu olevan merkittävästi yhteydessä virtsarakon rinta-, suolisto- ja maha-syöpien riskin vähenemiseen (Friedenreich ym. 2011). On olemassa näyttöä, että fyysisestä aktiivisuudesta on yhtä paljon hyötyä miehillä ja naisilla. Fyysisen aktiivisuuden hyötyjä voidaan vertailla etnisestä taustasta riippumatta (Friedenreich ym. 2011).

Ympäristötekijöillä on olennainen rooli syövän riskitekijöinä (Sankpal ym. 2012). Tunnistettujen syövän ympäristöaltisteiden aiheuttama vaikutus on riippuvainen altistuksen kestoista, sen

voimakkuudesta ja yksilön perimärakenteesta (Sankpal ym. 2021). Ympäristöaltisteilla viitataan karkeasti luokiteltuna ulko- ja sisäilman epäpuhtauksiin sekä maaperän ja juomaveden epäpuhtauksiin (Boffetta 2004; Boffetta & Nyberg 2003). Ilman epäpuhtaudet, joilla tarkoitetaan muun muassa teollisuuden ja liikenteen aiheuttamia päästöjä, lisäävät keuhkosityöpärisiä (Pukkala ym. 2011). Ionisoiva säteily aiheuttaa arvion mukaan noin 1–3 % kaikista syöivistä ja sisäilmassa esiintyvän radon-karsinogeenin on arvioitu aiheuttavan noin prosentin kaikista keuhkosityöivistä (Boffetta & Nyberg 2003; Pukkala ym. 2011). Ilmastonmuutoksen ja ilmaston lämpenemisen voidaan katsoa nykyisin olevan myös ympäristöriskitekijöitä, vaikka niiden vaikutuksista ei ole vielä riittävästi tietoa (Yang 2011).

Noin 2–8 % kaikista syöivistä uskotaan johtuvan työn tahattoman altistumisen vuoksi (Boffetta 2004; Yang 2011). Työperäisten syiden taustalla on esimerkiksi asbesti, raskaat metallit, kemikaalit ja altistumisolosuhteet. Työperäisten syöpien määrä on ollut kasvussa teollistuneissa maissa (Yang 2011). Kehitysmaissa puolestaan syöpää aiheuttaa työperäiset altistukset, joita olisi mahdollista ennaltaehkäistä riittävän tiedon ja koulutuksen avulla (Yang 2011). Työperäinen altistuminen edellyttää työnantajaa ja työntekijää huolehtimaan asianmukaisista varotoimista ja hakeutumisista uudenlaisiin töihin (Sankpal ym. 2011). Työperäisistä altistumisista on lukuisia tutkimuksia, joissa kuvataan työntekijöiden altistumista työssä asbestille ja joissa on havaittu olevan kohonnut mesoteliooman eli keuhkopussin syövän riski (Boffetta 2004; Boffetta & Nyberg 2003).

2.4 Periytyvä syöpäalttius

Syöpä ei itsessään ole periytyvää, mutta syöpään sairastumisen alttius voi periytyä sukupolvelta toiselle (Nagy ym. 2004). Arviolta noin 5–10 % kaikista syöpätaudeista on yhteydessä periytyvään syöpäalttiuteen ja periytyvyyden yhteys vaihtelee eri syöpätyypeissä (Nagy ym. 2004; Pitkäniemi ym. 2016). Yleisimpiä periytyviä syöpätyyppejä ovat rintasyövän, paksusuolisyövän, munasarjasyövän ja eturauhassyövän eri muodot (Aittomäki & Peltomäki 2016). Periytynyt syöväälle altistava geenivirhe voi sijaita onkogeenissa, kasvunrajoitegeenissä tai DNA:n korjausgeenissä. Kuitenkin suurin osa onkogeenien ja kasvunrajoitegeenien mutaatioista ovat somaattisia, eivätkä ne näin ollen ole periytyviä (Aittomäki & Peltomäki 2016).

Perinnöllisen rintasyövän alttiusgeenejä on tunnistettu useita, mutta tunnetuimmat rintasyöpäriskin alttiusgeenit ovat DNA:n korjausgeenit BRCA1 ja BRCA2 (Karihtala ym. 2022; Mahdavi ym. 2018). Geenivirheet voidaan luokitella suuren, keskisuuren ja pienen riskin alttiusgeeneiksi, joista BRCA1/2 edustavat suuren riskin alttiusgeenejä (Kankuri-Tammilehto & Schleutker 2017; Mahdavi ym. 2018). Mutaatiot aiheuttavat kaikista rintasyöpätapauksista noin 3–8 % ja perinnöllisistä tapauksista noin 30–40 % (Lux ym. 2006). Henkilöllä, jolla on BRCA1/2 geenin virhe, on 50–70 % mahdollisuus sairastua rintasyöpään ja 20–40 % mahdollisuus sairastua munasarjasyöpään (Kankuri-Tammilehto ym. 2019; Kankuri-Tammilehto & Schleutker 2017).

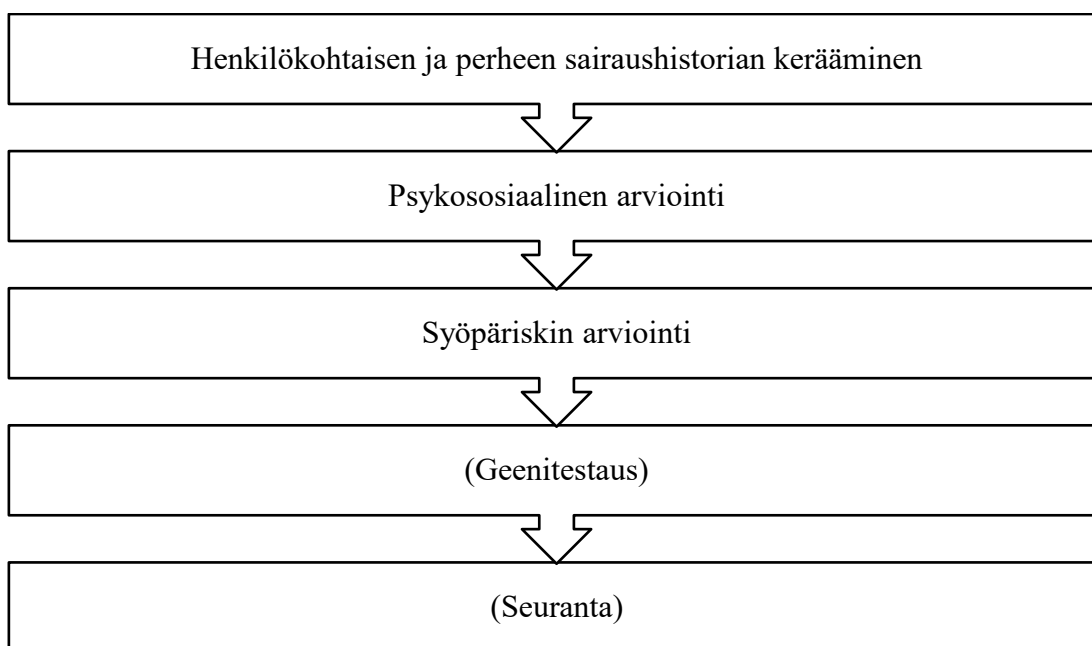
Suolistosyövästä noin 2–5 %:iin liittyy perinnöllinen oireyhtymä (Hampel ym. 2008). Tunnetuimmat suolistosyövän periytyvät syöpätyypit ovat Lynchin oireyhtymä eli perinnöllinen eipolypoottinen suolistosyöpä (HNPCC) ja perinnöllinen adenomatoottinen polyposi (FAP) (Mecklin ym. 2016; Pitkäniemi ym. 2016). Lynchin oireyhtymä on yksi yleisimmistä syöpäalttiusoireyhtymistä ja siihen liittyy 50–70 % elinaikainen syöpäriski (Sehgal ym. 2014). Tautia aiheuttaa mutaatiot MMR-geeneissä (mismatch repair), jotka korjaavat DNA-vaurioita (Mecklin ym. 2016). Tavallisimpia geenejä ovat MLH1, MSH2 ja MSH6 (Mecklin ym. 2016). Oireyhtymälle on tyypillistä, että syöpä voi ilmaantua jo 30–50-vuoden iässä (Mecklin ym. 2016; Sehgal ym. 2014). Mikäli ilmaantuneita polyyppeja ei hoideta, suurin osa niistä muuttuu pahalaatuisiksi (Sehgal ym. 2014). Polyyppien muuttuminen pahalaatuisiksi on havaittu 70 %:lla 70-vuotiailla potilailla ja 80 %:lla 85-vuotiailla (Sehgal ym. 2014). FAP-oireyhtymässä polyyppien runsas kasvu alkaa jo lapsena ja teini-iässä (Mecklin ym. 2016).

Eturauhassyövän perintötekijöistä johtuva osuus on arviolta 5–15 % (Heidegger ym. 2019). Eturauhassyöpää sairastavista miehistä noin 10–15 % on vähintään yksi sukulainen, joka on myös sairastanut eturauhassyöpää. Perinnölliseen taipumukseen kuitenkin vaikuttaa usea tekijä, kuten ikä diagnoosin hetkellä, sairastuneiden sukulaisten määrä ja lähisukulaisten asema (Heidegger ym. 2019). Eturauhassyövällä on samoja alttiusgeenejä kuin rintasyövällä, kuten BRCA1/2, CHEK2 ja PALB2, mutta näistä merkityksellisin on BRCA2-geenivirhe (Kankuri-Tammilehto & Schleutker 2017).

3 SYÖVÄN PERIYTYVYYSNEUVONTA

Syöpäjärjestöjen neuvontaa kutsutaan periytyvyysneuvonnaksi, joten tässä tutkielmassa neuvonnasta käytetään termiä periytyvyysneuvonta. Perinnöllisyysneuvontaan viitataan yleisesti termillä *genetic counselling*, jota Suomessa järjestää julkinen terveydenhuolto. Osana perinnöllisyysneuvontaa on geenitestaus, jota Syöpäjärjestöjen periytyvyysneuvonta ei tarjoa, vaan se on osa mahdollisia jatkotoimenpiteitä julkisessa terveydenhuollossa. Testauksen kannalta neuvonta ei ole pakollista, mutta erittäin suotavaa. Lääkäreiden tulisi tarkkaan harkita, suostuvatko testaukseen ilman periytyvyysneuvontaa (EuroGentest 2008).

NSCG (National Society of Genetic Counselors) julkaisi vuonna 2004 ensimmäiset periytyvyysneuvonnan toimintaa koskevat suositukset, jotka ovat esitelty kuvassa 2 (Trepanier ym. 2004). Suositusten laatimisen jälkeen kliinisten geenitestien määrä on yleistynyt voimakkaasti kuten myös saatavilla olevan tiedon määrä sairauksista, joihin liittyy kohonnut syöpäriski (Riley ym. 2012). Lisäksi periytyvyysneuvonnan palvelumallit ovat kehittyneet ja hoitostrategioiden tehokkuudesta on enemmän näyttöä, joten näiden seurauksena suosituksia on päivitetty vuonna 2011 (Riley ym. 2012). Kansainvälisesti syövän periytyvyysneuvontaa on tutkittu seuraavista näkökulmista: geenitestien yleistymisen vaikutus periytyvyysneuvontaan (Patch & Middleton, 2018), periytyvyysneuvonnan olennaisia piirteitä ja kansainvälisiä suosituksia neuvontaan (Riley ym. 2012; Trepanier ym. 2004).



KUVA 2. NSCG:n julkaisema periytyvyysneuvonnan suositukset. (Trepanier ym. 2004)

3.1 Periytyvyysneuvonnan kuvaus

Periytyvyysneuvonta on asiakaslähtöinen prosessi, jossa selvitetään ja tunnistetaan henkilöt, joilla on suurentunut riski sairastua syöpään (Patch & Middleton 2018; Resta ym. 2006; Riley ym. 2016). Periytyvyysneuvonnan prosessi on laaja ja sisältää perhe- ja sukutietoihin tutustumista sairauden esiintyvyyden arvioimiseksi, kouluttamista, ennaltaehkäisyä, hoitoa, tukea ja neuvontaa (Resta ym. 2006). Tärkeä osa periytyvyysneuvontaa on itse neuvonta, jonka tarkoituksena on lisätä henkilöiden tietämystä periytyvästä syöpäalitiudesta ja kyky tehdä tietoon perustuvia valintoja (Resta ym. 2006; Riley ym. 2016). Neuvonta on monialaista ja siinä huomioidaan sekä lääketieteelliset, psykososiaaliset että geneettiset näkökulmat (Patch & Middleton ym. 2018).

Periytyvyysneuvonnan tarkoituksena on tunnistaa ja tarjota neuvontaa henkilöille, joilla on mahdollisesti periytyvä syöpäalitius (Trepanier ym. 2004). Neuvonta tarjoaa tukea ja parantaa kykyä ymmärtää saatua tietoa syöpäalitiudesta (Trepanier ym. 2004). Neuvonnassa tulee kuitenkin ottaa huomioon, että neuvontahoitajien tarkoitus ei ole toimia luennoitsijoina eikä asiakkaiden passiivisina kuuntelijoina (McCarthy ym. 2007). Keskustelun tulee olla aktiivista vuoropuhelua, jotta saavutetaan yhteisymmärrys olennaisimman tiedon merkityksestä (McCarthy ym. 2007). Asiakkailla on erilainen pohjatietämys aiheesta ja tiedon ymmärtämistä tai omaksumista voi vaikeuttaa tiedon emotionaalinen vaikutus. Geneettisen tiedon saaminen voi olla kuormittavaa ja asiakkaat saattavat vähätellä, kieltää tai vääristää saamaansa tietoa myös tahtomattaan (McCarthy ym. 2007).

Periytyvyysneuvonnan tarve on kasvanut viime vuosien aikana muun muassa yleistyneiden geenitestien myötä (Riley ym. 2016). Kliinisten geenitestien lisäksi myös kuluttajille suoraan tarjotut geenitestit (DTC, direct-to-consumer testing) ovat yleistyneet ja herättäneet huolta muun muassa periytyvyysneuvontahoitajien ja tutkijoiden keskuudessa (Hock ym. 2011). Hock ym. (2011) tutkivat neuvontahoitajien käsityksiä ja uskomuksia kuluttajille suunnatuista geenitesteistä. Tutkimuksen mukaan neuvontahoitajilla oli rajoitetusti kokemusta ja tietoa DTC-testauksesta ja he harkitsivat tarkkaan minkälaisissa tilanteissa DTC-testausta tulisi tarjota. Vastajista 51%:n mielestä geenitestaus tulisi jättää kliiniseen ympäristöön. Toisaalta vastajista 56 % hyväksyi DTC-testauksen, mikäli testauksen kanssa on saatavilla periytyvyysneuvontaa (Hock ym. 2011).

Asiantuntijat ovat arvioineet, että neuvonnan tarpeeseen pystytään tällä hetkellä vastaamaan resurssien osalta, mutta tulevaisuudessa resurssit voivat olla riittämättömiä, jolloin tarve neuvontahoitajille ja -lääkäreille kasvaa (Singer ym. 2019). Resurssien riittävyyden ja saatavuuden takaamiseksi toimivaksi käytännöksi on osoittautunut puhelimitse tapahtuva periytyvyysneuvonta (Sutphen ym. 2010). Koronapandemian myötä periytyvyysneuvonnan tarjoamista kokeiltiin etänä esimerkiksi puhelimitse tai videon välityksellä (Green ym. 2023). Tämän todettiin olevan toimiva vaihtoehto ja tulevaisuudessa etäneuvontaa voidaan hyödyntää entistä enemmän, sillä valmiudet ja kiinnostus etäneuvontaan ovat kasvaneet (Green ym. 2023). Puhelinneuvonta mahdollistaa paremman saatavuuden esimerkiksi henkilöille, jotka asuvat kaupunkialueen ulkopuolella (Green ym. 2023; Knapke ym. 2016).

3.2 Periytyvyysneuvonnan kansainväliset suositukset ja käytännöt

Periytyvyysneuvontaa tarjoaville neuvontahoitajille on laadittu käytännön suositukset (kuva 2). Suositusten tarkoitus on kuvata lääketieteellisten, psykososiaalisten ja eettisten näkökulmien muodostamaa kokonaisuutta, jonka avulla arvioidaan mahdollista periytyvää syöpäalttiutta (Trepanier ym. 2004). Suositusten mukaisesti ensimmäinen osa neuvontaa on asiakkaan henkilökohtaisen ja perheen sairaushistorian selvittäminen, minkä perusteella arvioidaan syöpien määrää ja tyyppiä suvussa. Sukuhistorian selvittäminen on avainasemassa, kun selvitetään ja tunnistetaan henkilöitä, joilla on mahdollinen kohonnut periytyvä riski sairastua syöpään (Wood ym. 2014). Asiakkaalle tehdään psykososiaalinen arviointi, jossa selvitetään esimerkiksi neuvontaan hakeutumiseen syitä, käsityksiä syövästä, psykososiaalisia tekijöitä ja terveystäytymistä (Trepanier ym. 2004). Kerättyjen tietojen perusteella määritellään, onko todennäköisyyttä, että henkilöllä olisi periytyvä syöpäalttius. Mikäli henkilöllä on mahdollisesti periytyvä syöpäalttius, lääkärin tulee harkiten ohjata asiakas geenitestaukseen ja jatkotutkimuksiin. Lisäksi asiakkaan kanssa keskustellaan ja tarjotaan neuvontaa ja tukea periytyvään syöpäalttiuteen (Trepanier ym. 2004).

Periytyvyysneuvonnan käytännöt ovat kehittyneet näyttöön perustuvan, sosiaalisen ja käyttäytymistieteiden tutkimusten myötä (Schienda & Stopfer 2020). Aikaisemmin ajateltiin geenivirhettä kantavien henkilöiden hyötyvän automaattisesti lääketieteellisestä hoidosta. Tästä ajatuksesta on siirretty kohti toimintatapoja, joilla pyritään ehkäisemään syöpäsairauksia. Tällä puolestaan pyritään vähentämään sairastavuutta ja kuolleisuutta (Schienda & Stopfer 2020).

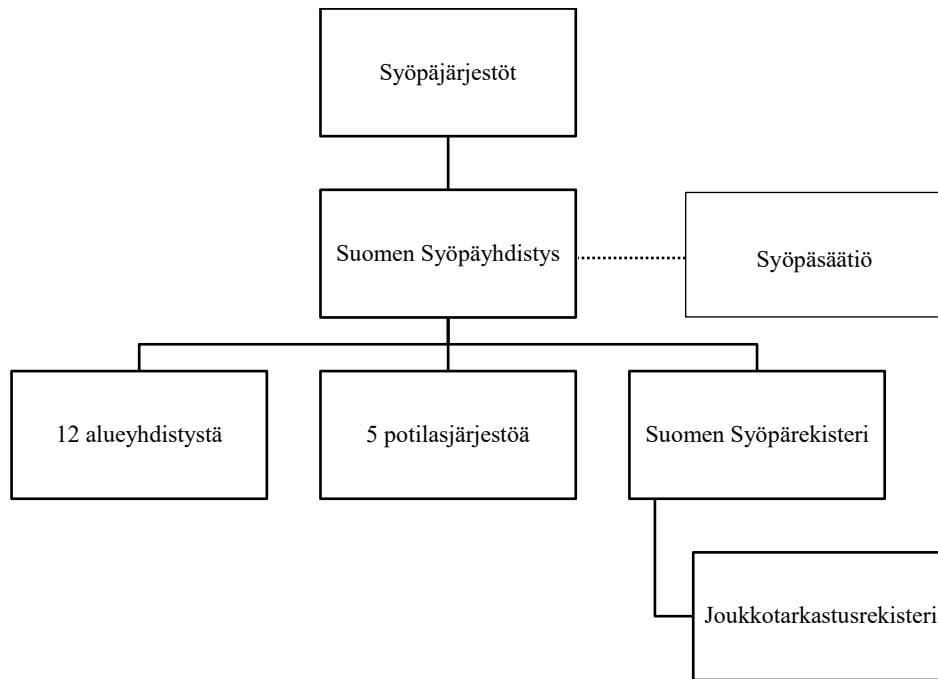
McCarthy Veachin ym. (2007) tutkimuksessa esitettiin periytyvyysneuvonnan vastavuoroisen sitoutumisen malli (*a reciprocal-engagement model of genetic counseling*), joka koostuu neljästä eri elementistä; koulutuksesta, asiakkaan ja hoitajan välisestä suhteesta, yksilöllisistä ominaisuuksista ja neuvonnan tuloksista. Keskiössä on psykososiaalinen lähestymistapa ja vastavuoroisuus. Kaikki nämä elementit ovat vuorovaikutuksessa keskenään eivätkä yksin riitä tulokselliseen periytyvyysneuvontaan (McCarthy Veach ym. 2007). Hartmann ym. (2015) tutkivat kyseisen mallin validiteettia ja missä määrin mallin tavoitteet esimerkiksi potilaan informoinnista, hoitajan tuesta sekä potilaan ja hoitajan välisestä suhteesta, vastaavat neuvontahoitajien tavoitteita, sillä mallin tavoitteet oli luotu periytyvyysneuvonnan johtajien kuvaamana (McCarthy Veach ym. 2007). Tavoitteiden määrittelyä todettiin olevan samansuuntaista hoitajien arvioimana ja hoitajat arvioivat saavuttavansa mallin mukaiset tavoitteet melko usein (Hartmann ym. 2015). Tutkimuksessa ilmeni, ettei hoitajien kokemusvuosilla ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä tavoitteiden arvioiden välillä eli aloittelevien ja kokeneiden hoitajien käsitykset olivat samankaltaisia (Hartmann ym. 2015).

Periytyvyysneuvontaa toteuttavien henkilöiden saama koulutus on avainasemassa riittävän ja tarkoituksenmukaisen periytyvyysneuvonnan näkökulmasta (Wood ym. 2014). Koulutuksen lisäksi neuvontahoitajat tukeutuvat tiedon jakamisessa ja saamisessa kollegoihin, lääketieteelliseen kirjallisuuteen ja aikaisemmista potilaskokemuksista saatuihin tietoihin (Lane ym. 2015). Tutkimuksessa ilmeni, että saatavilla oleva tieto on vähäistä ja neuvontahoitajat kokevat tarvitsevansa lisää koulutusta periytyvyysneuvonnasta. Lisäkoulutus voisi tapahtua koulutusten muodossa tai informatiivisten esitteiden avulla (Lane ym. 2015).

3.3 Syöpäjärjestöjen järjestämä periytyvyysneuvonta

3.3.1 Syöpäjärjestöt-organisaatio

Syöpäjärjestöt on Suomen Syöpäyhdistyksen ja Syöpäsäätiön muodostama kokonaisuus, jonka strategiana on terveyden edistäminen, syövän ja syövästä aiheutuvien haittojen ehkäisy sekä sairastuneiden tukeminen (Syöpäjärjestöt s.a.). Syöpäjärjestöjen organisaatiokaavio on kuvattu kuvassa 3.

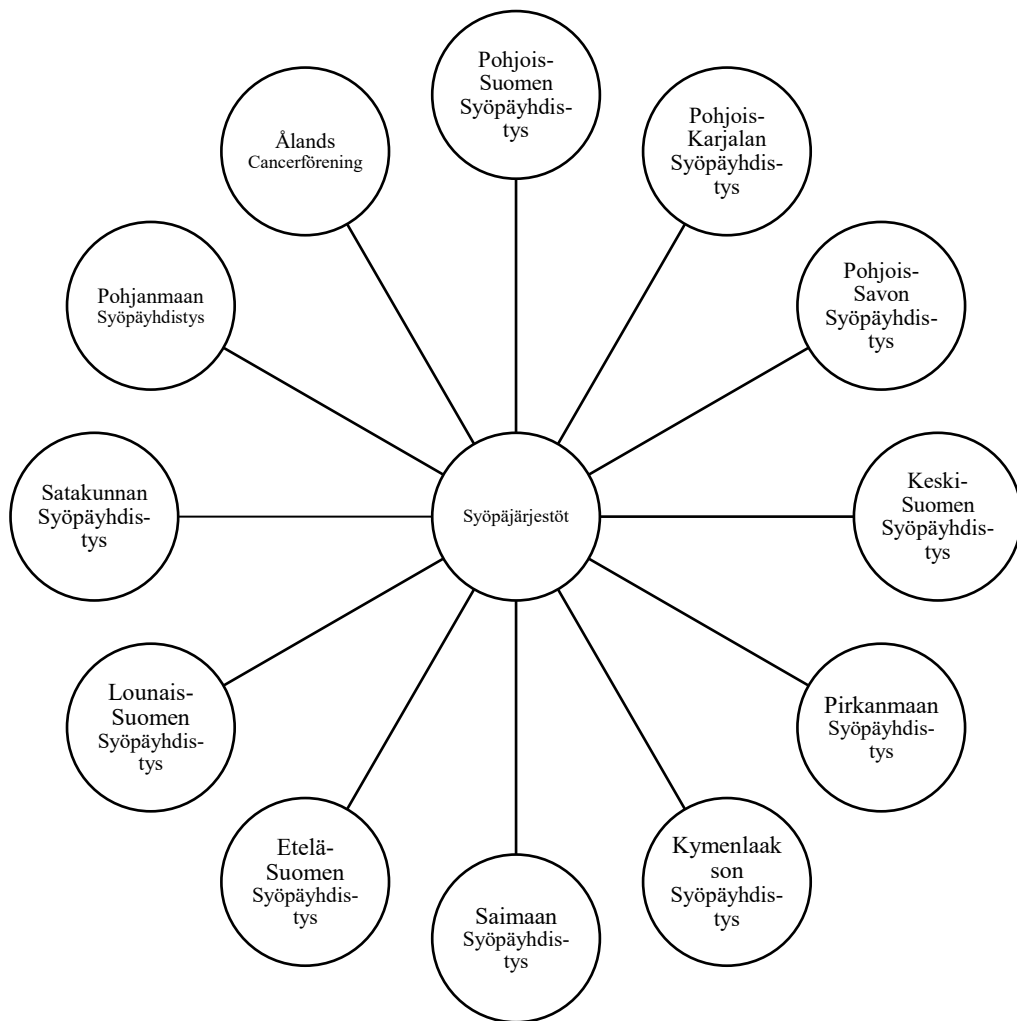


KUVA 3. Syöpäjärjestöjen organisaatiokaavio (Syöpäjärjestöt, s.a.)

Syöpäjärjestöt on yksi Suomen suurimmista potilas- ja kansanterveysjärjestöistä, jonka tavoitteena on tukea suomalaisten elämänlaatua ilman syöpää tai syövästä huolimatta. Yhdistykseen kuuluu 12 alueyhdistystä ja viisi valtakunnallista potilasjärjestöä. Nämä ovat itsenäisiä toimijoita, jotka toimivat kuitenkin yhteisten toimintatapojen ja arvojen mukaisesti (Syöpäjärjestöt s.a.). Alueyhdistykset toimivat koko Suomen laajuisesti (kuva 4). Alueyhdistyksissä toimii paikallisosastoja, jotka järjestävät kerhotapaamisia, luentotilaisuuksia ja virkistystoimintaa (Syöpäjärjestöt s.a.). Alue- ja potilasyhdistykset puolestaan tarjoavat sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten tarjoamaa kokonaisvaltaista tukea syöpään sairastuneille ja heidän läheisilleen sekä syövästä huolestuneille. Lisäksi alue- ja potilasyhdistykset järjestävät toimintakykyä ja hyvinvointia tukevia kursseja sekä vertaistukea.

Suomen Syöpäyhdistys tarjoaa valtakunnallista neuvontapalvelua, etuus- ja kipuneuvontaa. Suomen Syöpäyhdistys ylläpitää Suomen Syöpärekisteriä, joka on valtakunnallinen tutkimusorganisaatio. Syöpärekisteri myös ylläpitää tietokantaa Suomen syöpätapauksista. Joukkotarkastusrekisteri toimii osana Syöpärekisteriä ja sen tarkoituksena on ohjata seulontojen toteuttamista ja valtakunnallisesti arvioida seulontoja (Syöpäjärjestöt s.a.).

Syöpäsäätiön tarkoituksena on tukea syöpätutkimusta ja syövän ehkäisyä jakamalla esimerkiksi apurahoja ja avustuksia (Syöpäsäätiö s.a.). Lisäksi Syöpäsäätiö tukee myös maan kattavaa neuvontapalvelua sairastuneille ja heidän läheisilleen sekä jakaa taloudellista tukea vähävaraisille potilaille ja syöpälästen perheille. Keskeinen osa Syöpäsäätiön toimintaa on varainhankinta ja tunnetuin säätiön varainhankintakampanja on Roosa nauha -keräys (Syöpäsäätiö s.a.).



KUVA 4. Syöpäjärjestöjen alueelliset yhdistykset (Syöpäjärjestöt s.a.)

3.3.2 Periytyvyysneuvonnan toteuttaminen

Syöpäjärjestöjen periytyvyysneuvonta on maksutonta ja matalan kynnyksen neuvontaa, joka alkaa asiakkaan yhteydenotosta joko valtakunnalliseen neuvontapalveluun tai alueelliseen syöpäyhdistykseen (Suomen Syöpäyhdistys 2021). Esitietolomakkeessa kysytään asiakkaan yhteystietoja ja mahdollisesti aikaisemmin sairastettua syöpää sekä lähisukulaisten tiedot. Perus-

tietojen lisäksi esitietolomakkeessa tiedustellaan suvussa aikaisemmin todettuja syöpiä, sairastumisikä ja sairaalaa, jossa syöpään sairastunutta on hoidettu. Näiden tietojen pohjalta voidaan arvioida muun muassa kuinka paljon ja minkä tyyppistä syöpää on suvussa sairastettu (Suomen Syöpäyhdistys 2021).

Esitietolomakkeen avulla asiakkaalle piirretään sukupuun, joka havainnollistaa perinnöllisen syövän riskiä (Suomen Syöpäyhdistys 2021). Sukupuun piirtämisen jälkeen hoitaja keskustelee asiakkaan kanssa syöpätilanteesta ja tiedottaa asiakasta asiantuntijalääkärin yhteydenotosta. Lisäksi hoitajat antavat keskustelutukea ja tietoa perinnöllisyydestä sekä elintapaohjausta. Asiantuntijalääkäri käsittelee kaikki tapaukset ja soittaa jokaiselle asiakkaalle siitä huolimatta, onko riskiä vai ei. Lääkäri käy tilannetta läpi asiakkaan kanssa ja lisäksi arvioi jatkohoidon tarpeen. Mikäli asiakkaalla on suurentunut riski perinnölliseen syöpään hän saa lähetteen jatkotoimenpiteisiin oman alueensa hyvinvointialueeseen (Suomen Syöpäyhdistys 2021).

Syöpäjärjestöjen järjestämä periytyvyysneuvonnan tarjoaminen alkoi vuonna 1996 (Suomen Syöpäyhdistys 2021). Toiminnan tarkoituksena ei ollut kliininen toiminta vaan asiakkaiden ohjaus ja huolen väheneminen. Periytyvyysneuvonnan avulla voitiin tarkastella yleistasolla ihmisten huolia ja kartoittaa yleistä tilannetta (Suomen Syöpäyhdistys 2021). Periytyvyysneuvontaa tarjotaan ammattilaisten johdolla Syöpäjärjestöjen 10 alueellisessa syöpäyhdistyksessä sekä Suomen Syöpäyhdistyksen valtakunnallisessa neuvontapalvelussa, johon pääosin ohjautuu Etelä-Suomen Syöpäyhdistyksen periytyvyysneuvonta asiakkaat. Sairaanhoidajat saavat koulutuksen periytyvyysneuvontaan ja tämän lisäksi myös jatkokoulutusta, jonka tarkoituksena on ylläpitää ja päivittää tietotasoa (Suomen Syöpäyhdistys 2021).

4 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYS

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata hyvää periytyvyysneuvontaa ja sitä edistävää toimintaa neuvontahoitajien kokemana. Tietoa voidaan hyödyntää periytyvyysneuvonnan yhdenmukais-
tamista varten.

Tutkimuskysymys on:

1. Millaisia laadukkaasti toteutuneen periytyvyysneuvonnan kokemuksia neuvontahoitajilla on?

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tässä luvussa esitellään tutkimuksen toteutus tutkimusprosessin vaiheiden mukaisesti. Luku koostuu neljästä alaluvusta ja ensimmäisenä kuvataan tutkimusmenetelmä, jonka jälkeen aineiston keruun liittyviä tekijöitä, kuten haastateltavia ja aineiston keruun toteutusta. Lopuksi vielä kuvataan aineiston analyysin toteutus.

5.1 Tutkimusmenetelmä

Tämä tutkimus on laadullinen tutkimus, jossa tutkimusmetodologisen taustana toimii fenomenologiaan pohjautuva teoreettinen sisällönanalyysi. Tutkimuksessa päädyttiin laadulliseen tutkimukseen, sillä tutkimuksen intressinä on kuvata ilmiötä eli periytyvyysneuvonnan laadukasta toteutumista neuvontahoitajien kokemusten perusteella. Sisällönanalyysiä pidetään yleisesti analyysimenetelmänä, mutta Downe-Wamboldtin (1992) mukaan sisällönanalyysi soveltuu myös tutkimuksen teoreettiseksi taustaksi. Laadullisen tutkimuksen metodisena lähtökohtana sisällönanalyysi keskittyy standardoituihin menetelmäkäytäntöihin ja eikä tukeudu tieteenfilosofiaan tai -teoriaan (Dahlberg & Dahlberg 2019). Sisällönanalyysi on joustava tutkimusmenetelmä (White & Marsh 2006). Sisällönanalyysi keskittyy systemaattiseen ja objektiiviseen tapaan tehdä johtopäätöksiä sanallisesta, visuaalisesta tai kirjallisesta aineistosta kuvatakseen tutkimusilmiöitä (Downe-Wamboldt 1992; Gheyle & Jacobs 2017). Johtopäätösten lisäksi sisällönanalyysi huomioi aineistossa ilmenneitä merkityksiä, aikomuksia ja seurauksia huomioimalla sanojen tai lauseiden asiayhteyden. Ilman asiayhteyden huomioimista havaintojen tekeminen on perustelematonta ja riittämätöntä (Downe-Wamboldt 1992).

Tutkimuksessa sisällönanalyysi tutkimusmetodologiana saa vaikutteita ja pohjautuu fenomenologiaan, jonka tarkoituksena on tarkastella ja kuvata kokemuksia (Laine 2010; Vuori & Åstedt-Kurki 2022). Fenomenologisen ymmärryksen mukaan kokemus käsitetään ihmisen henkilökohtaisena suhteena omaan todellisuuteensa ja häntä ympäröivään maailmaan (Laine 2010). Tarkoituksena on pyrkiä ymmärtämään ilmiötä ja kokemusta kokonaisuutena eikä niinkään osia kokemuksista (Rodriguez & Smith 2018). Tarkastellessa ilmiön tarkkaa merkitystä fenomenologisen käsityksen mukaan, se tarkoittaa jonkin ilmenemistä juuri sellaisena kuin se annetaan tai koetaan (Giorgi 1997). Olennainen osa fenomenologiaa on tietoisuuden läsnäolo, jota ei pysty sivuuttamaan elettyjen kokemusten kokonaisuudessa (Giorgi 1997).

5.2 Haastateltavat

Tutkimukseen valitut haastateltavat neuvontahoitajat toteuttavat periytyvyysneuvontaa Syöpäjärjestöjen eri alueellisissa syöpäyhdistyksissä ja valtakunnallisesta neuvontapalvelusta. Alueellisia syöpäyhdistyksiä Suomessa on 12, joista Ahvenanmaan syöpäyhdistyksessä ei järjestetä periytyvyysneuvontaa ja Etelä-Suomen alueellisen syöpäyhdistyksen asiakkaat ohjautuvat valtakunnalliseen neuvontapalveluun. Tutkimukseen kutsuttiin yhteensä 10 haastateltavaa eli yksi neuvontahoitaja jokaisesta periytyvyysneuvontaa antavasta alueellisesta syöpäyhdistyksestä. Haastatteluiden tarkoituksena on kerätä tietoa eri toimintatavoista ja kokemuksista, mitkä saatavat vaihdella alueellisten syöpäyhdistysten välillä.

Ennen haastateltavien lähestymistä jokaiselta 10 alueellisen syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajalta kysyttiin tutkimuslupa toteuttaa haastattelu heidän syöpäyhdistyksessään ja järjestää yksilöhaastattelut haastateltavien työaikana. Tutkimusluvan yhteydessä toiminnanjohtajilta tiedusteltiin haastateltavien yhteystietoja. Tutkimuslupapyyntöön vastasi kahdeksan toiminnanjohtajaa ja haastateltavaksi ilmoittautui kahdeksan neuvontahoitajaa, jotka edustivat kaikki eri alueellisia syöpäyhdistyksiä. Tutkimuksen osalta ei ollut merkityksellistä kerätä haastateltavista muita demografisia tietoja kuin työvuosien määrä periytyvyysneuvontahoitajana. Alueellinen syöpäyhdistys on tutkijan tiedossa, mutta sitä ei tuoda esille tutkimuksessa, jotta voidaan turvata neuvontahoitajien anonymiteetti.

5.3 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin laadullisella tutkimusmenetelmäotteella ja keruu toteutettiin puolistrukturoiduilla yksilöhaastatteluilla. Haastatteluiden etuna voidaan pitää sen joustavuutta, sillä haastatteliija pystyy tarvittaessa toistamaan kysymyksen tai selventämään kysymysten ilmaisuja välttääkseen väärinkäsityksiä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 84–85). Haastatteluiden tarkoituksena on kerätä haastateltavilta mahdollisimman paljon tietoa halutusta aiheesta ja kerätä kuvauksia haastateltavan kokemuksista, jotta voitaisiin ymmärtää paremmin näiden kuvausten sisältämien ilmiöiden merkitystä (Kvale 1983; Tuomi & Sarajärvi 201, 84–88).

Aineiston keruu eli haastattelut toteutettiin etäyhteydellä keväällä 2024 maaliskuu- ja huhtikuun aikana. Ennen varsinaista aineiston keruuta toteutettiin yksi pilottihaastattelu, jonka tarkoituksena oli testata haastattelurungon (liite 1) toimivuutta ja ymmärrettävyyttä. Aineiston keruu alkoi heti tutkimusluvan saamisen jälkeen. Tutkimuslupa anottiin jokaisen alueellisen syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajalta, ja samalla tiedustelin haastateltavien neuvontahoitajien yhteystietoja. Neuvontahoitajia lähestyttiin haastattelukutsulla, jossa oli kerrottu myös tutkimuksen tietosuojakäytänteistä. Haastattelut toteutettiin yksilöhaastatteluina Zoom-sovellusta käyttäen ja haastatteluihin oli varattu aikaa noin tunti yhtä haastattelua kohden. Etähaastattelun etuna voi pitää sen joustavuutta, sillä se ei vaadi tutkijan tai haastateltavien matkustamista ja näin ollen on myös edullinen vaihtoehto. Ennen haastattelun alkua kerrattiin tutkielman aihe ja haastattelun kulku. Haastateltavilta ei edellytetty videoyhteyden ylläpitämistä, vaan he saivat itse valita, pitävätkö he kameraa päällä haastattelun ajan.

Haastattelu nauhoitettiin, jotta haastatteluaineisto oli mahdollista litteroida jälkikäteen. Nauhoitukseen käytettiin Zoom-sovellusta ja lisäksi perinteistä ääninauhuria, jolla varmistettiin onnistunut tallennus. Haastatteluaineiston litterointi eli auki kirjoittaminen on tärkeä osa kokonaisuuden ymmärtämistä ja hahmottamista (Elo ym. 2022). Litterointi parantaa myös analyysivaiheen luotettavuutta (Elo ym. 2022). Haastattelutilanteen alussa haastateltavalle kerrottiin selkeästi, milloin haastattelun nauhoitus aloitettiin ja lopetettiin. Tallenteet ja niistä tehdyt litteraatit säilytetään tietoturvallisesti Jyväskylän yliopiston s-asemassa, joka on suojattu käyttäjätunnuksella ja salasanalla.

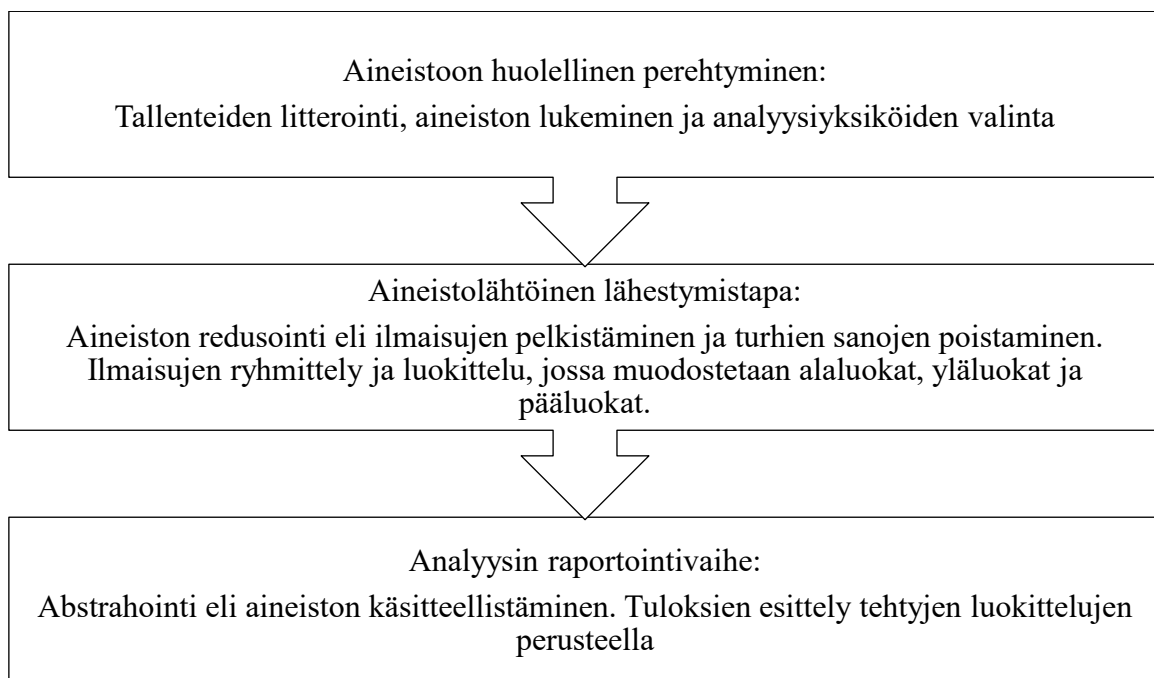
Haastatteluiden kestot vaihtelivat 35 minuutista 47 minuuttiin ja yhteensä nauhoitettua aineistoa kertyi 315 minuuttia ja 28 sekuntia. Litteroitua haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 88 sivua fonttikoolla 12, fontilla Times New Roman ja rivivälillä 1. Litteroinnissa pyrittiin säilyttämään alkuperäisen ilmaisun mahdollisimman tarkka sanamuoto ja mahdolliset tunnistetiedot poistettiin litteroinnin yhteydessä.

5.4 Aineiston analyysi

Aineiston analyysinä käytettiin sisällönanalyysiä, jota voidaan pitää laadullisen tutkimuksen perusanalyysimenetelmänä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 107–108). Sisällönanalyysiä on käytetty

analyysimenetelmänä erityisesti hoito- ja terveystieteissä, sillä se on ollut keskeinen tapa tuottaa laadullista tietoa ilmiöstä, erityisesti sensitiivisten aiheiden osalta (Dahlberg & Dahlberg 2019; Elo & Kyngäs 2007). Analyysimenetelmä on joustava eikä ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita analyysiin, sillä jokainen tutkimus on omanlaisensa ja riippuvainen tutkijan kyvyistä ja tyylistä. Kyseisen analyysimenetelmän haittana voidaan pitää liian laajoja tai moniselitteisiä tutkimuskysymyksiä tai tutkijan mahdollista ylitulkintaa (Elo & Kyngäs 2007). Tässä tutkimuksessa päädyttiin yhteen yksinkertaiseen tutkimuskysymykseen, jottei kysymys olisi liian moniselitteinen.

Sisällönanalyysi voidaan jakaa kahteen eri muotoon: aineistolähtöiseen eli induktiiviseen ja teorialähtöiseen eli deduktiiviseen sisällönanalyysiin. Analyysivaiheessa on kolme päävaihetta, jotka ovat valmistelu-, analysointi- ja raportointivaihe (Elo & Kyngäs 2007; Elo ym. 2022). Kuvassa 5 on esitetty tutkimuksen analysointivaihe tiivistetysti.



KUVA 5. Analyysin kulku.

Valmisteluvaiheessa tutkija perehtyy aineistoon, valitsee analyysiyksikön ja mahdollisesti litteroi kerätyn aineiston. Huolellinen tutustuminen aineistoon helpottaa analyysivaihetta ja auttaa tutkijaa muodostamaan kokonaiskuvan aineistosta (Elo ym. 2022). Tutkijan tulisi kiinnittää huomiota rauhalliseen aineiston läpikäyntiin ja tutustumiseen, jotta tutkija ymmärtää aineiston keskeisimmät piirteet (Elo & Kyngäs 2007). Tässä tutkimuksessa analyysivaihe alkoi aineiston

kuuntelemisella ja litteroinnilla, joka toteutettiin sanatarkasti. Huolellinen litterointi antoi katavan kuvan haastatteluaineistosta ja sitä kautta tutkija tutustui aineistoon.

Analyysivaiheessa tutkija tekee päätöksen, eteneekö hän analyysissä aineistolähtöisesti vai teorialähtöisesti (Elo & Kyngäs 2007). Tässä tutkimuksessa edettiin aineistolähtöisesti, joten analysointivaihe alkoi poimimalla alkuperäisilmaisuja, jotka vastasivat tutkimuskysymykseen. Alkuperäisilmaukset pelkistetään eli redusoidaan poistamalla ilmaisujen turhat täytesanat ja teksti muokataan kirjakieliseksi. Pelkistämisen tarkoitus on poistaa tutkimukselle epäolennainen sisältö pois (Tuomi & Hirsjärvi 2018, 122). On myös huomioitava, että yhdestä lausumasta voi löytyä useampi ilmaus (Tuomi & Hirsjärvi 2018, 124). Tässä tutkimuksessa alkuperäisilmauspoimiminen litteroidusta aineistosta toteutettiin yliviivaamalla merkityksellisiä ilmaisuja. Pelkistetyt alkuperäisilmaukset siirrettiin toiseen dokumenttiin aineiston käsittelyn selkeyttämiseksi. Pelkistämisen jälkeen ilmaisut koodataan ja koodaamiseen on monia tapoja (Tuomi & Hirsjärvi 2018, 124). Tässä tutkimuksessa ilmaisut merkittiin haastatteluiden ja ilmaisujen määrän mukaisesti, esimerkiksi H1.1.;H1.2.:H1.3.... Pelkistettyjä alkuperäisilmaisuja kertyi 650 kappaletta ja esimerkki aineiston pelkistämisestä on kuvattu taulukossa 1.

TAULUKKO 1. Esimerkki aineiston pelkistämisestä

Alkuperäinen ilmaisu	Pelkistetty ilmaisu
<i>”että miten rohkaistaan, että jos se sitten tehdään se [lähete], yliopiston klinikkaan tutkitavaksi ja siellä todetaan se geenimutaatio niin sitten tehdä se jotenkin tosi matalaksi se kynnys että hei ota sitten yhteyttä, että jos sä tarvitset sitten taas tukea siinä kohtaa”</i> [H1.43]	Asiakasta rohkaistaan matalalla kynnyksellä ottamaan yhteyttä tuen tarpeessa [H1.43]
<i>”Ja ehkä eniten on se, että voidaan jollain tavalla keventää sen asiakkaan huolta. Että sen huolen poistaminen tietyllä tavalla.”</i> [H3.20]	tarkoituksena vähentää asiakkaan huolta [H3.20]

”Ja myös tarjota ihan näitä kaikkia tavallaan kuitenkin sitten vaihtoehtona sille kaalle myös sitä käyntiä, että sitten asiakas saisi itse päättää. Se olisi musta semmoinen tärkeä juttu” [H7.36]

Analyysivaiheen viimeinen osio koostuu ryhmittelystä, luokittelusta ja abstrahoinnista, jossa määritetään alaluokat, yläluokat ja pääluokat (Elo ym. 2022). Tässä vaiheessa pelkistetyistä ilmaisuista etsitään samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia, jotta samankaltaiset ilmaisut voidaan viedä samaan alaluokkaan (Elo ym. 2022; Tuomi & Hirsjärvi 2018, 124). Tässä tutkimuksessa tehtiin ensin karkeaa jakoa tarkastellen samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Jaottelussa käytettiin korostukseen eri värisävyjä. Karkean jaon jälkeen kaikki alaluokat käytiin läpi ja varmistettiin, että pelkistetyt yksiköt muodostavat selkeän alaluokan. Alaluokat nimetään käsiteellä, joka kuvaa yhdistettyjen ilmaisujen sisältöä mahdollisimman tarkasti (Elo ym. 2022; Tuomi & Hirsjärvi 2018, 124). Mikäli alaluokkien nimet nimetään liian abstraktilla tasolla, voi se hankaloittaa tulevien luokkien muodostamista. Alaluokista muodostetaan niitä yhdistelemällä yläluokkia ja lopuksi yläluokista muodostetaan pääluokkia (Elo ym. 2022; Tuomi & Hirsjärvi 2018, 124). Tämän tutkimuksen analyysivaiheen lopuksi tarkistettiin, että jokainen alaluokka vastaa niistä johdettuja ylä- ja pääluokkia (Elo ym. 2022). Esimerkki luokkien muodostamisesta on esitetty taulukossa 2.

Sisällönanalyysin viimeinen vaihe koostuu tulosten raportointivaiheesta (Elo ym. 2022). Raportointivaiheessa tulokset esitetään tehtyjen luokittelujen perusteella. Luokittelu voidaan kuvata hyödyntämällä taulukoita, joka vahvistaa analyysin luotettavuutta ja osoittaa tulosten perustuvan analyysiin tutkijan oman tulkinnan sijaan. Lisäksi luotettavuutta voidaan Elo ym. (2022) mukaan vahvistaa tuomalla tulosten esittämisen yhteyteen ilmaisuja alkuperäisestä aineistosta. Raportointivaiheessa kiinnitettiin huomiota, että alkuperäisiä ilmaisuja esitettiin tasapuolisesti kaikilta haastateltavilta. Alkuperäisistä ilmaisuista poistettiin kaikki tunnistetiedot eli haastateltavia ei voi tunnistaa sitaattilainauksista.

TAULUKKO 2. Esimerkki luokkien muodostamisesta

Pelkistetty alkuperäisilmaus	Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
<i>kollegalta voinut kysyä apua ja saanut tukea</i> [H3.10]			
<i>hyvä työyhteisö riittänyt tu- eksi</i> [H6.20]	Vertaistuen mer- kityksellisyys		
<i>syöpäjärjestöjen järjestämä koulutus asiantuntijoiden johdolla</i> [H4.6]	Säännöllinen koulutus	Jatkuva oppiminen	
<i>säännöllisesti kerran vuo- dessa koulutuspäivät</i> [H8.6]			Rakentuva asi- antuntijuus
<i>Terveysportti ja artikkelit oman toiminnan tukena</i> [H1.8]			
<i>ilman asiakkaita ei saa koke- musta</i> [H2.89]	Oman asiantun- tijuuden ylläpito	Korkeaan osaamiseen perustuva asiantunteva neuvonta	
<i>toiminta perustuu tutkittuun tietoon</i> [H5.63]	Ammattitaitoi- nen toiminta		

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä luvussa esitetään pro gradu -tutkimuksen tulokset, jotka luotiin haastatteluiden perusteella. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla muodostui kaksi pääluokkaa: 1) rakentuva asiantuntijuus ja 2) aito ja ammatillinen asiakaskohtaaminen. Ensimmäinen pääluokka muodostui kolmesta yläluokasta, jotka muodostuivat 11 alaluokasta. Toinen pääluokka muodostui myös kolmesta yläluokasta ja 12 alaluokasta. Muut -luokka toimi ainoastaan omana alaluokkana. Sisällönanalyysin tulokset ovat esitetty taulukossa 3 ja tämän jälkeen jokainen pää- ja yläluokka käydään yksityiskohtaisesti läpi hyödyntäen pelkistettyjä alkuperäisilmaisuja.

TAULUKKO 3. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
1. Oman asiantuntijuuden ylläpito		
2. Ammattitaitoinen toiminta		
3. Vähäiset/vaihtelevat määrät vaikuttavat ammattitaidon ylläpitoon	Korkeaan osaamiseen perustuva asiantunteva neuvonta	
4. Perinnöllisyysasiat kehittyneet julkisessa terveydenhuollossa		
5. Neuvonnan tulevaisuus		
6. Kasvanut tietoisuus periytyvyydestä	Tietoisuuden lisääntyminen	Rakentuva asiantuntijuus
7. Yhteistyön laatu ja määrä julkisen terveydenhuollon kanssa vaihtelevaa		
8. Säännöllinen koulutus		
9. Vertaistuen merkityksellisyys		
10. Merkittävä lääkärin asiantuntijuus	Jatkuva oppiminen	
11. Kattava käytännön perehdytys		
12. Asiakaslähtöinen palvelu		
13. Saavutettavuus		
14. Positiivinen palaute asiakkailta		
15. Psykososiaalisen tuen huomioiminen	Asiakkaiden tarpeiden ymmärtäminen	
16. Neuvonnan sisältö informatiivista ja tapauskohtaista		
17. Ristiriitaiset kokemukset etävastaanotosta		
18. Yhtenäiset toimintatavat		Aito ja ammatillinen asiakaskohtaaminen
19. Huolellisen sukupuun piirtämisen merkitys		
20. Selkeät toimintatavat	Toimivat neuvontakäytännöt	
21. Lääkärin ja hoitajan väliset selkeät rajat		
22. Oma tyyli työskentelyssä		
23. Kokemusvuosien vaihtelevuus		
24. Muut	Muut	

6.1 Rakentuva asiantuntijuus

Rakentuva asiantuntijuus -pääluokka koostuu kolmesta yläluokasta: korkeaan osaamiseen perustuva asiantunteva neuvonta, tietoisuuden lisääntyminen ja jatkuva oppiminen. Periytyvyysneuvonta koettiin asiantuntevana toimintana, joka edellyttää jatkuvaa oppimista, sillä aiheen osalta tietoisuus kasvaa jatkuvasti. Seuraavaksi pääluokka esitellään yksityiskohtaisemmin kuvaamalla jokainen yläluokka.

Korkeaan osaamiseen perustuva asiantunteva neuvonta. Yläluokka muodostettiin kolmesta alaluokasta, jotka ovat: oman asiantuntijuuden ylläpito, ammattitaitoinen toiminta sekä vähäiset/vaihtelevat määrät vaikuttavat ammattitaidon ylläpitoon. Neuvonta koetaan ammattitaitoisena ja oman asiantuntijuuden ylläpito tärkeäksi. Omaa asiantuntijuutta ylläpidetään aktiivisesti, esimerkiksi lukemalla uusimpia tieteellisiä tutkimuksia aiheesta. Neuvontahoitajalla on oltava tarpeeksi tietoa ja tiedon puute voi häiritä ohjaustilannetta.

” Että kyllä mä koen, että joo ja sitten se vaan että täytyy pitää sitä ammattitaitoa ja itseensä ajan tasalla näistä aktiivisesti omalla muulla työajalla ” – H4.82

”Yleensä aina samalla käytän sitten, terveysportti on yksi tai mitä artikkeleita [asiantuntijalääkäri] on meille jakanut, niin mä aika usein palaan niihin sitten silloin kun mä sitä teen” – H1.8

Neuvontahoitajat kokivat periytyvyysneuvonnan ammattitaitoiseksi toiminnaksi, joka perustuu tutkittuun tieteelliseen tietoon. Neuvontaa voidaan pitää tämän vuoksi luotettavana ja luotettavuutta parantaa mahdollisuus päästä keskustelemaan asiantuntijan kanssa sekä se, että toiminnan taustalla on ammattitaitoinen perinnöllisyyslääkäri.

”... ja että ihmiset ottavat yhteyttä ja keskustelee siitä asiasta ammattilaisen kanssa, niin se on tärkeitä” – H3.55

” Kyllä siinä täytyy tietenkkin asioista tietää paljon niin, että niistä voi keskustella, että se on semmoista luotettavaa se palvelu ja on se uusin tieto olemassa ” – H7.54

Vähäiset asiakasmäärät ja muut työtehtävät voivat heikentää oman ammattitaidon ylläpitoa. Tapauksia voi tulla epäsäännöllisesti, jonka vuoksi toimintatapoja täytyy kerrata. Asiakkaiden määrän vaihtelu on luonnollista, toisilla alueilla tapausten määrä on ollut tänä vuonna korkeampi, kun taas osassa alueita tapausmääriä on ollut vähemmän.

” Minusta tämä kun niitä on niin vähän niin on se että saa sitä tietynlaista oppia sitten tarpeeksi. ” – H2.93

”Toki sitten asiakkaita on nyt ollut jonkun verran, itse asiassa varmaan enemmän tänä alkuvuonna, kun viime vuonna yhteensä, mikä on yllättänyt. Niin toki asiakkaat opettaa tosi paljon ja kun sitä työtä tekee.” – H5.10

Tietoisuuden lisääntyminen. Tämä yläluokka muodostui neljästä alaluokasta: perinnöllisyysasiat kehittyneet julkisessa terveydenhuollossa, neuvonnan tulevaisuus, kasvanut tietoisuus periytyvyydestä sekä yhteistyön laatu ja määrä julkisen terveydenhuollon kanssa vaihtelevaa.

Viidessä haastattelussa neuvontahoitajat toivat ilmi julkisen terveydenhuollon aktiivisuuden lisääntymisen liittyen perinnöllisyystutkimuksiin. Syöpään sairastuvien henkilöiden suvun perinnöllisyyttä kartoitetaan julkisessa terveydenhuollossa jo diagnoosivaiheessa, minkä vuoksi sairastuneiden asiakkaiden määrä Syöpäjärjestöjen periytyvyysneuvonnassa on vähentynyt ja periytyvyysneuvonnalla tavoitetaan aktiivisemmin tervettä väestöä.

”...sairaalan puolelta se toiminta on aktivoitunut ja sitä kautta se on vähentänyt meiltä sitä.” – H3.31

Moni neuvontahoitaja pohti haastattelussa periytyvyysneuvonnan tulevaisuutta. Vaikka toiminta koetaan laadukkaaksi, on toiminnassa kehitettävää ja kehitystoimenpiteitä tulisi pohtia rauhassa. Tulevaisuudessa tulisi pohtia miten Syöpäjärjestöt tavoittaa paremmin terveet asiakkaat ja kenen tehtävä periytyvyysneuvonnan järjestäminen ylipäättänsä on. Toiminnan kehittämisessä on huomioitava esimerkiksi valtakunnallisesti yhtenäiset toimintatavat ja sähköistymisen mahdollisuuden hyödyntäminen.

”Mä toivon ehkä tän sun gradun myötä tulee semmoinen valtakunnallinen ajatus, että miten me valtakunnallisesti kehitettäisiin tätä yhtenäiseksi ja miten me valtakunnallisesti säännöllisin väliajoin, vaikka tarkistettaisiin että mennään samalla tavalla.” – H1.77

” Onhan siinä haasteena, että jos se syöpä ei kosketa sua sillä tavalla, niin miten sitten löytää syöpäyhdistyksen.” – H5.82

Asiakkaiden tietoisuus periytyvyydestä on kasvanut ja ihmiset ovat hyvin valveutuneita periytyvyyteen liittyvissä asioissa. Periytyvyys on ajankohtainen ja kehittyvä aihe, joka kiinnostaa asiakkaita. Periytyvyyden lisäksi neuvonnassa keskustellaan elintapaohjauksesta ja toimintaprosessin tiedollinen ohjaus on keskeistä. Roosa nauha -kampanjat ovat lisänneet tapausmääriä useammassa alueellisessa yhdistyksessä, kuten myöskin lehtijutut ja sosiaalisen median uutiset syövän perinnöllisyydestä.

”...ihmiset ovat tosi valveutuneita monet ja ihan ne perusasiat on hyvinkin saattaa olla itsestään selviä” – H7.28

” Kyllä koko ajan tässä kuitenkin periytyvyys asia koko ajan pinnalla ja sitten tutkitaan koko ajan enemmän” – H4.21

Julkisen terveydenhuollon kanssa tehtävä yhteistyön laatu ja määrä vaihtelevat alueellisesta syöpäyhdistyksestä riippuen. Toisissa syöpäyhdistyksissä yhteistyö on minimaalista tai sitä ei ollut lainkaan, kun taas osassa yhteistyö on sujuvaa ja vastavuoroista. Toimivaa yhteistyötä kaivataan ja se nähdään positiivisena asiana periytyvyysneuvonnan kannalta. Yhteistyötä alueellisissa syöpäyhdistyksissä on ollut muun muassa paikallisen perinnöllisyyspoliklinikan ja syöpäpoliklinikan kanssa. Julkisen terveydenhuollon puolelta on ohjattu myös asiakkaita Syöpäjärjestön järjestämän periytyvyysneuvonnan pariin.

” Erikoislääkäri saattoi esimerkiksi, jos oli selkeästi tämmöisestä asiakkaasta kyse keuhkossa oli syöpätapauksia suvussa, niin antaa meidän syöpäyhdistyksen tämmöisen lomakkeen, että ota yhteyttä syöpäyhdistykseen” – H8.30

”Meillä on tosi hyvä yhteistyö sitten tuon [keskussairaalan] perinnöllisyyspoliklinikan kanssa.” – H2.4

Jatkuva oppiminen. Pääluokan neljäs yläluokka jakaantui neljään alaluokkaan: kattava käytännön perehdytys, säännöllinen koulutus, vertaistuen merkityksellisyys ja merkittävä lääkärin asiantuntijuus. Jatkuvan oppimisen merkitys ja siihen vaikuttavat tekijät koettiin olevan keskeisiä tekijöitä hyvin toteutuneen periytyvyysneuvonnan kannalta.

Alkuperehdytys on keskeisessä roolissa neuvontahoitajan oppimisen kannalta. Monella neuvontahoitajalla ensiperehdytys tapahtui kollegan toimesta ja he pääsivät seuraamaan kollegan työtä sekä harjoittelemaan sukupuun piirtämistä yhdessä. Näiden lisäksi perehdytykseen kuului perinnöllisyyslääkärin koulutus, joka toimi myös perehdytyksenä. Perehdytyksen sisältö oli teoreettinen, mutta sisälsi paljon sukupuiden yhdessä piirtämistä.

” kollegan perehdytystä ensin, alussa ennen hänen jäädessä pois ihan lähinnä juteltiin tästä periytyvyysneuvonnasta ja toki kirjallista materiaalia oli mihin saatoinkin tutustua” – H5.2

” Ihan sellaisen kädestä pitäen, että silloin meillä oli ainoastaan kasvokkain vastaanottoja, niin olin mukana näiden pitkään olleiden kokoneiden hoitajien mukana siinä alussa pari kertaa ja sitten oli se vastaanoton sisältöön perehtyminen ja tietysti [lääkärin] koulutus piti käydä ennen, kun pystyi aloittelemaan itse, että se oli se vaatimus” – H7.2

Syöpäjärjestöt järjestävät säännöllisesti koulutuksia ja kuukausittaisia Teams-tapaamisia, joissa on mahdollista saada uutta saatavilla olevaa tietoa. Kuukausittaisissa tapaamisissa on mahdollista jakaa tehtyjä sukupuita ja tämä on koettu erittäin hyödylliseksi oman oppimisen kannalta. Koulutusta on paljon ja se tapahtuu asiantuntijoiden johdolla, mikä takaa laadukkaan alku- ja täydennyskoulutuksen. Uusille neuvontahoitajille koulutukset ovat informatiivisia ja ne koetaan hyödylliseksi. Koulutus koetaan asiantuntevana, jatkuvana ja laadukkaana.

” Meillähän on vuosittain, Valvira vaatii ketkä tehdään tätä periytyvyysneuvontaa, täydennyskoulutusta, että säännöllisin väliajoin on ollut koulutusta” – H6.3

”...no tietenkin osallistumalla aina Syöpäjärjestöjen järjestämiin perinnöllisyyskoulutuksiin elikkä niihin on todellakin oman työn puolestakin aina päässyt ja hyvin Syöpäjärjestöt kouluttaa meitä neuvontahoitajia” – H8.5

Koulutuksen lisäksi haastatteluissa korostettiin vertaistuen merkitystä ja sitä, että tukea on aina saatavilla kollegoilta. Vaikka tapaukset ja neuvontatilanteet hoidetaan yksin niin siitä huolimatta ei ole tarvinnut jäädä yksin asioiden kanssa vaan tapauksista jutellaan työyhteisössä. Tuen määrä on koettu riittäväksi ja on tärkeää tietää, että on olemassa henkilö kenelle laittaa tarvittaessa matalalla kynnyksellä viestiä.

” ...meidän yhteiset Teamsit missä voidaan jakaa ajatuksia muiden kanssa ketkä tekee omalla alueella, niin nehän on tosi rikkaita että voidaan... ei ole yksin siis niin sanotusti siinä tilanteessa.” – H2.83

” Työkaverit on riittänyt siihen, että meillä on hyvä työyhteisö ollut aina.” – H6.20

Periytyvyysneuvonnan onnistumisen taustalla on asiantunteva perinnöllisyyslääkäri, jonka läsnäolo ja tuki tekee toiminnasta laadukasta. Perinnöllisyyslääkäri on aina tukena ja neuvontahoitajilla on mahdollisuus keskustella tapauksista lääkärin kanssa. Hyvä yhteistyö perinnöllisyyslääkärin kanssa on tärkeää neuvontahoitajan osalta. Asiakkaiden osalta on tärkeää, että lääkäri soittaa jokaiselle asiakkaalle riippumatta jatkolähetteen tarpeesta.

” Että sitten jos hän lähtee niin en tiedä ei varmaan samanlaista tilalle saada.” – H2.60

” Se on mun mielestä kuitenkin tosi merkittävä kontakti, mikä mun mielestä meidän palvelun laadun kannalta on tärkeä osa” – H4.67

6.2 Aito ja ammatillinen kohtaaminen

Toinen pääluokka muodostui kahdesta yläluokasta: asiakkaiden tarpeiden ymmärtäminen ja toimivat neuvontakäytännöt. Yläluokat muodostuivat yhteensä 12 alaluokasta. Periytyvyysneuvonnan asiakaskohtauksia voidaan kuvata aidoiksi ja ammatillisiksi, joiden taustalla on toimivat neuvontakäytännöt. Muut-yläluokka on myös luokiteltu tämän pääluokan alle. Kyseiseen

yläluokkaan yhdistyi jäljelle jääneet alkuperäisilmaisut, jotka eivät sopineet muiden luokkien alle. Tätä yläluokkaa ei kuitenkaan käydä tarkemmin läpi tässä luvussa.

Asiakkaiden tarpeiden ymmärtäminen. Kyseisen pääluokan ensimmäinen yläluokka jakaantui viiteen alaluokkaan, joita olivat: asiakaslähtöinen palvelu, saavutettavuus, positiivinen palaute asiakkailta, psykososiaalisen tuen huomioiminen sekä neuvonnan sisältö informatiivista ja tapauskohtaista.

Neuvontahoitajien mielestä toiminnan tulee olla asiakaslähtöistä ja jokaiselle yksilöityä neuvontaa. Jokaisen neuvonnan sisältö muodostetaan tilannekohtaisesti ja asiakkaiden toiveiden mukaisesti. Neuvontahoitajan tehtävänä on arvioida ja tulkita asiakkaan tietoisuutta ja keskustelun tarvetta. Arviointi ei välttämättä ole yksinkertaista, mutta pitkä kokemus edesauttaa tarpeen arviointia. Tämän vuoksi on keskeistä kuunnella asiakasta eikä toteuttaa neuvontaa ylhäältä-alas -mentaliteetilla.

” Toimintatavat on kyllä varmaan jokaisen kohdalla samat, mutta että kyllä sitä aina vähän räätälöidään ja tietysti sen ihmisen mukaan, että mitä hän haluaa ” – H3.27

” Nimenomaan asiakasta kuunnellen eikä niin, että mä oon neuvoja siinä, että ei sel-laista ylhäältä alaspäin mentaliteettia vaan tasa-arvoisesti jutellen ja keskustellen ja asiakasta kuullen ” – H5.34

Asiakaslähtöisen toiminnan lisäksi periytyvyysneuvonta koetaan erityisesti matalan kynnyksen palveluna, joka on tarjolla kaikille. Lisäksi periytyvyysneuvonta on maksutonta. Asiakkaiden huoliin reagoidaan nopeasti ja asiakkaille pyritään vastaamaan mahdollisimman pian. Periytyvyysneuvonnan tarjoaminen laajasti eri maakunnissa mahdollistaa neuvonnan tarjoamisen asiakkaiden omalla äidinkielellään suomeksi ja ruotsiksi. Syöpäjärjestöjen periytyvyysneuvonnan kautta on helppo lähteä selvittämään omaa periytyvyyttään ja neuvontaan voi olla helpompi päästä kuin julkisen puolen neuvontaan.

” ...yksi sellainen mikä mun mielestä on meidän erityispiirre on matala kynnyksen eli... se oikeasti todella on matalan kynnyksen toimintaa, jolloin se on myös asiakkaalle ystävällistä eikä tarvitse miettiä, että voinkohan kysyä tai voinkohan ottaa yhteyttä.” – H1.61

” Meillä on kumminkin maksuton palvelu, niin aika helppo silleen matalalla kynnyksellä ottaa yhteyttä” – H7.50

Asiakkailta saatu palaute on positiivista ja monet kiittävät toiminnan olemassaolosta. Palautetta annetaan useasti suullisesti neuvontatilanteessa ja asiakkaat poistuvat tyytyväisenä vastaanotolta. Alueellisissa syöpäyhdistyksissä on käytössä erilaisia asiakaspalautelomakkeita, jotka ovat vaihtelevasti käytössä.

” Ja yleensä se [palaute] on aina positiivista. Että ovat tyytyväisiä kun täältä lähtevät” – H6.74

” Asiakas saa nimettömänä antaa palautetta. Meidän palvelusta on tullut hyvät arviot, että asiakas on saanut sitä tietoa mitä hän on täältä hakenutkin niin ainakin se palaute on ollut kyllä ihan hyvä.” – H8.24

Periytyvyysneuvonnan yhdeksi tärkeimmäksi tehtäväksi koetaan psykososiaalisen tuen antaminen ja asiakkaan huolen vähentäminen. Neuvontahoitajalla on tärkeä rooli lämpimän ja luotettavan ilmapiirin luomisessa ja tärkeintä on osata kohdata asiakas. Vastaanotolle on varattava riittävästi aikaa ja vastaanotolla on osattava olla hienotunteinen ja läsnä.

”Sellaista kohtaamista voi olla vaikea sitten ehkä saadakin sitten samalla tavalla taikka helposti ainakaan” – H4.71

” ...toki myös psykososiaalinen tuki on tosi tärkeitä kaikissa vastaanotossa, että pystytään sillä tavalla helpottamaan ja antaa tietoa” – H8.20

Neuvonnan sisältö on koettu olevan informatiivista ja tapauskohtaista. Periytyvyysneuvontaan kuuluu yhtenä osana myös elintapaohjaus, jota käydään läpi asiakkaasta ja hänen tarpeistaan riippuen. Asiakkaan tulee olla vastaanottavainen ja elintapaohjaukselle ei välttämättä ole tilaa, mikäli asiakas on kriisivaiheessa. Elintapaohjaus on kuitenkin tärkeä osa neuvontaa ja neuvonnassa keskeistä on ennaltaehkäisy ja terveyden edistämisen näkökulmat. Tiedon antamisessa korostuu oikean tiedon antaminen ja neuvontaprosessin kulku asiakkaalle.

” Asiakkaat ottaa yhteyttä niin usein tavallaan psyykkinen reaktio, joku kriisireaktio, niin ei ole sitten siinä kohtaa sillä tavalla päällä, että tarvitsee sitä psyykkistä tukea, vaan silloin on tilaa myös elintapaohjauksen ” – H1.34

” Yleensä vastaanotolla vähän toki kartoitan asiakkaan omaa elämäntilannetta ja min-kälaiset elintavat hänellä on ja myöskin terveyden edistämisen näkökulmaa tuon siihen vastaanotolle toki aina tilanteen ja asiakkaan mukaan ” – H5.24

Toimivat neuvontakäytännöt. Pääluokan toinen yläluokka koostui seitsemästä alaluokasta, Yläluokat olivat: Yhtenäiset toimintatavat, huolellisen sukupuun piirron merkitys, ristiriitaiset kokemukset etävastaanoitoista, selkeät toimintatavat, lääkärin ja hoitajan väliset selkeät rajat, oma tyyli työskentelyssä ja kokemusvuosien vaihtelevuus.

Haastateltavat kuvasivat periytyvyysneuvonnan toimintatapoja yhtenäisiksi. Haastateltavilta kysyttiin periytyvyysneuvonnan toiminnan kulkua ja toiminnassa oli havaittavissa yhtenäiset toimintatavat. Näistä huolimatta toimintatavoissa oli pieniä eroavaisuuksia, jotka johtuivat hoitajien omista mieltymyksistä ja toimintatavoista. Esimerkiksi osa neuvontahoitajista pyysi asiakkaita toimittamaan esitietolomakkeet etukäteen, mutta osa pyysi asiakkaita tuomaan esitietolomakkeet vasta tapaamiseen. Etenkin uusien neuvontahoitajien työtä helpotti esitietolomakkeisiin etukäteen tutustuminen, kun taas kokeneet neuvontahoitajat eivät välttämättä kokeneet tarpeelliseksi esitietojen tutustumista ennakkoon. Asiakkaat saavat kuitenkin rauhassa täyttää esitietolomakkeet ja vastaanotolla käydään rauhassa läpi yhdessä asiakkaan kanssa suvun tilanetta.

” Ei tarvitse etukäteen esitietoja lähettää, että sovitaan aika, milloin tulee käymään sitten ihan täällä vastaanotolla niin että käydään ne läpi ja tehdään tarkennuksia tarvittaessa ” – H6.25

” Kun ollaan uusia tässä niin ollut helpompi, että pyydetään asiakkaalta esitietolomakkeet toimitettavaksi etukäteen ja sitten meillä on ihan rauhassa aikaa käydä esitietolomakkeet läpi ja pyytää asiakas paikalle ” – H4.30

Jokaisella neuvontahoitajalla on oma tyyli tehdä neuvontaa ja oma tyyli muodostuu kokemuksen myötä. Neuvontaa saa toteuttaa itselleen sopivilla tavoilla yhteisten toimintatapojen sisällä ja hoitajat kokevatkin, että heillä on vapaat kädet työssään.

” Monesti kun on kauan tehnyt, niin jokaiselle tulee vähän se oma tyyli, vaikka olisikin joskus aikaisemmin sovitut yhtenäiset linjat. ” – H1.78

Periytyvyysneuvonnan toimintatavat koetaan myös selkeiksi. Neuvontahoitajien mielestä periytyvyysneuvontaa voi kuvata laadukkaaksi toiminnaksi eikä osan mielestä ole tarvetta muuttaa nykyisiä toimintatapoja. Neuvonta on kehittynyt ja nykyään toimivampaa verrattuna entiseen.

” Mun mielestä [toimintatavat] on ollut riittävää tällä hetkellä, kun tätä kysyntää ei ole ollut tän enempää. Jos olisi enemmän niin se tilanne voisi olla toinen. Mutta tää on niin satunnaista, niin on ihan toiminut hyvin näin. ” – H3.36

” Niinku totesin niin omat toimintatavat, no ne on ehkä rutinoituneita näissä vuosissa, mutta oon kokenut ne ihan toimiviksi. Et miksi niitä lähtisi muuttamaan. ” – H6.76

Kokemukset etäneuvonnasta olivat ristiriitaisia, osa suhtautui etäneuvontaan positiivisesti ja uteliaasti, mutta monille kasvokkain tapahtuva neuvonta oli siitä huolimatta mieluisempi vaihtoehto. Etävastaanottoja pitäneet neuvontahoitajat kokivat etäneuvonnan helpoksi ja hyväksi toimintatavaksi. Etämahdollisuus on parantanut myös toiminnan saatavuutta, sillä neuvonta on helppo sisällyttää osaksi päivää eikä se vaadi matkustamista. Periytyvyysneuvontaa on toteutettu myös puhelimitse, mutta tällöin esimerkiksi havainnollistaminen on mahdotonta ja jää kokonaan pois. Osassa haastatteluisia ilmeni huoli etävastaanoton tietoturvallisuudesta, vaikka se on nykyaikainen vastaanottomenetelmä.

” Mutta en ole tosiaan sitä koskaan tehnyt, että en tiedä minkälainen kokemus se sitten olisi. Varmaan onnistuisi. Ihan ehkä ok. ” – H2.44

” Joo se on sitten Teams, että mä varaan videovastaanoton ja siinä käydään läpi, ihan hyvin sellaisenakin toiminut, että pystyn jakamaan siellä Teamsissa sukupuun asiakkaalle ja siinä voidaan sitä käydä läpi. ” – H5.28

*” Luulen että kynnys aloittaa näitä Teamseja on ollut myös se, että kokee sen jotenkin vieraana ja meillä ei ole siihen semmoisia valmiita speksejä mitä voisi vaikka käyttää”
– H7.40*

Toimintatapojen selkeyteen vaikuttaa myös perinnöllisyyslääkärin ja neuvontahoitajien välisen työtehtävien selkeät rajat. Neuvontahoitajan tehtävänä on tehdä hyvä taustatyö, toimia tilanteen kartoittajana, huolen vähentäjänä ja hyvinvoinnin edistäjänä. Perinnöllisyyslääkäri puolestaan tekee lopullisen arvion esitietojen ja sukuuun perusteella. Alussa voi olla vaikea erottaa rajoja, mutta rajojen tunnistaminen on tärkeää työn kannalta.

”Pidän tärkeänä sitä, että meillä on selkeä työnjako ja selkeä roolijako siinä... se on aina kuitenkin [asiantuntijalääkäri] joka katsoo sen ja arvioi oikeasti, että mikä se tilanne on.” – H1.58

”Perinnöllisyyslääkäri tekee sen lopullisen päätöksen, että me hoitajat tehdään tää taustatyö mutta perinnöllisyyslääkäri tekee sen lopullisen päätöksen.” – H3.51

Perinnöllisyyslääkärin ja neuvontahoitajien työtehtävien selkeyteen liittyy myös rauhassa ja huolella piirretty sukuu. Sukuuun on osattava piirtää hyvin lääkäriä varten. Monet haastateltavat korostivat sovittua toimintatapaa rauhassa piirtämisestä ja sen merkitystä. Sukuu piirretään pääsääntöisesti ennen asiakkaan tapaamista, sillä asiakkaan seurassa keskittyminen piirtämiseen ei välttämättä onnistuisi.

” Se [sukuuun piirtäminen rauhassa] on sovittu täällä Syöpäjärjestössä, että siihen saa rauhassa perehtyä” – H2.28

” Me neuvontahoitajat eihän tulkita, mutta mahdollisimman hyvin ja perusteellisesti se sukuu piirretään [lääkäriä] varten, että hänen on helppo siitä tulkita ja ollaan yhteydessä sitten asiakkaaseen.” – H6.14

Kokemusvuosien vaihtelevuudella voi olla merkitystä kokemukseen periytyvyysneuvonnan toiminnasta. Haastateltavien työkokemus vaihteli alle vuodesta 20 vuoteen, minkä myötä haastatelteluaineistoon saatiin kokemuksia niin uudemmilta kuin kokeneimmilta neuvontahoitajilta.

7 POHDINTA

Tässä tutkimuksessa tarkasteltiin neuvontahoitajien kokemuksia periytyvyysneuvonnan toteutumisesta. Tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata hyvää periytyvyysneuvontaa ja sitä edistävää toimintaa neuvontahoitajien kokemana. Aineistolähtöisen analyysin pohjalta muodostui kaksi pääluokkaa: rakentuva asiantuntijuus sekä aito ja ammatillinen asiakaskohtaaminen. Tässä luvussa esitetään tutkimuksen keskeiset tulokset ja tarkastellaan niiden suhdetta aiempaan tutkimustietoon. Lisäksi arvioidaan tutkimuksen luotettavuutta ja eettisyyttä sekä lopuksi esitetään johtopäätökset ja mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

7.1 Tulosten tarkastelu

Tutkimustulosten perusteella voidaan todeta, että neuvontahoitajien kokemukset periytyvyysneuvonnan toteutumisesta olivat samankaltaisia alueellisesta sijainnista huolimatta. Periytyvyysneuvonta koetaan toimivaksi ja hyväksi toiminnaksi, joka pohjautuu asiantuntijuuteen ja laadukkaisiin asiakaskohtauksiin. Ideana haastatteluissa oli kuvata mahdollisimman laajasti neuvontahoitajien kokemuksia työvuosien määrästä riippumatta. Haastateltavien työkokemus vaihteli alle puolesta vuodesta lähemmäs 20 vuoteen. Tulosten kannalta suuri vaihtelevuus on hyvä, sillä uusimmilla hoitajilla on tuoreessa muistissa esimerkiksi perehdytykseen liittyvät asiat ja he pystyvät tarkastelemaan toimintaa ”tuoreilla silmillä”. Pitkään toimineilla neuvontahoitajilla on paljon kokemusta ja historiaa toiminnan kehittymisestä pitkältä aikaväliltä.

Neuvontahoitajat kokivat periytyvyysneuvonnan ammattitaitoiseksi ja sen vuoksi oman asiantuntijuuden ylläpitäminen ja kehittäminen on tärkeää. Yleisimpiä tapoja ylläpitää omaa asiantuntijuutta on ajankohtaisten tieteellisten tutkimusten lukeminen ja kuukausittaisiin palavereihin osallistuminen, joissa myös jaetaan uutta tietoa. Periytyvyysneuvonnan onnistumisen osalta on keskeistä, että neuvontahoitajalla on riittävät valmiudet sukupuun piirtämiseen, sillä se vaikuttaa lääkäriin tekemään päätökseen jatkotutkimustarpeesta. Sukutietojen kerääminen onkin ensimmäinen askel sen varmistamisessa, että oikeat asiakkaat ohjataan jatkotutkimuksiin (Wood ym. 2014). Perinnöllisyyttä ja perinnöllisyysneuvontaa tutkitaan laajasti kansainvälisesti, mutta tutkimuksia lukiessa on tärkeä suhtautua tutkimustietoon osittain varauksella, sillä kaikki tieto tai toiminta ei välttämättä ole sovellettavissa omaan maan terveydenhuoltoon (Lane

ym. 2015). Syöpäjärjestöjen periytyvyysneuvonnan osalta on muistettava, että toiminta järjestetään kolmannella sektorilla ja eroaa Suomessa julkisessa terveydenhuollossa järjestettävästä perinnöllisyysneuvonnasta.

Aikaisemman tutkimustiedon mukaan periytyvyysneuvonnan määrät ovat yleistyneet ja tulee yleistymään entisestään tulevaisuudessa (Riley ym. 2016; Singer ym. 2019). Tämän tutkimuksen perusteella Syöpäjärjestöjen järjestämän periytyvyysneuvonnan asiakasmäärät ovat olleet laskusuunnassa, mutta vuosittaisten tapausten määrät ovat vaihdelleet. Toisaalta syöpätapausten määrä lisääntyy ja ihmisten tietoisuus periytyvyydestä on kasvanut, minkä vuoksi tuleekin pohtia tavoittaako Syöpäjärjestöt neuvonnasta hyötyvät ja kiinnostuneet henkilöt. Neuvontahoitajien kokemukset viittaavat julkisen terveydenhuollon aktivoitumiseen perinnöllisyysneuvonnassa. Sairastuneet henkilöt ohjautuvat julkisessa terveydenhuollossa paremmin genetiikan yksikköön perinnöllisyys selvitykseen.

Syöpäjärjestöjen periytyvyysneuvonnan hyvinä ominaisuuksina nähdään matalan kynnyksen toiminta ja helppo saavutettavuus. Periytyvyysneuvontaan voi olla helpompi päästä kuin julkisen terveydenhuollon perinnöllisyysneuvontaan, jonka saavutettavuus ei välttämättä toteudu yhtä hyvin. Erikoissairaanhoidon syöpähoidon toteuttamiseen heijastuu haasteet sosiaali- ja terveydenhuollossa (Turunen 2004). Näitä on esimerkiksi syöpähoidon ammattilaisten niukkuus ja resurssipula (Turunen 2024). Periytyvyysneuvonnan järjestämisen pohtimisen tarve on käynyt ilmi myös aikaisemmassa tutkimuksessa, jonka mukaan myös kansainvälisesti on pohdittava, kenen tehtävä on järjestää periytyvyysneuvontaa ja riskien arviointia, miten nämä tulisi toteuttaa tehokkaasti ja millä toimintatavoilla (Nelson ym. 2019).

Neuvontahoitajat kuvailivat periytyvyysneuvontaa vastavuoroiseksi kohtaamiseksi, jossa keskustelu on luontevaa asiakkaan kanssa. Aikaisemmassa tutkimuksessa (McCarthy Veach ym. 2007) on kuvailtu periytyvyysneuvonnan vastavuoroisen sitoutumisen mallia, jonka mukaan periytyvyysneuvonnan keskiössä on vastavuoroisuus ja psykososiaalinen lähestymistapa. Neuvontatilanteessa on tärkeä kiinnittää huomiota neuvonnan luonteeseen, sillä neuvontahoitajan ja asiakkaan välille ei saa muodostua tilannetta, jossa neuvontahoitaja ohjaisi asiakasta ”ylhäältä alaspäin” mentaliteetilla. Psykososiaalinen tuki on tärkeä osa periytyvyysneuvontaa ja periytyvyysneuvonnan on havaittu vähentävän ahdistusta, masennusta ja huolta syövästä (Nelson ym. 2019)

Geneettisiä neuvontapalveluita on laajennettu perinteisesti kasvokkain tapahtuvan neuvonnan rinnalle ja nykyisin hyödynnetään laajasti etäneuvontaa, virtuaalisia opetusvideoita ja jopa tekoälyä palveluntarjoamisessa (Ebott & Scalia 2023). Kuten aineistossa kävi ilmi, on COVID-19-pandemialla ollut vaikutusta etäneuvonnan tarjoamiseen. Pandemia lisäsi tarvetta arvioida etäneuvonnan mahdollisuutta ja aikaisempien tutkimusten mukaan etäneuvonta on osoittautunut toimivaksi ja varteen otettavaksi vaihtoehdoksi kasvokkain tapahtuvan neuvonnan lisäksi (Bracke ym. 2020; Ebott & Scalia 2023). Osa hoitajista oli toteuttanut etäneuvontaa, eniten kokemuksista oli puhelimitse tapahtuvasta neuvonnasta, mutta osa oli toteuttanut neuvontaa myös Teams-sovelluksen kautta. Puhelinneuvonta on tehokas tapa, mutta videovastaanotolla voidaan luoda laadukkaampi kohtaaminen asiakkaan kanssa kameroiden ja havainnointimahdollisuuksien vuoksi. Etäneuvonnassa on tärkeä pystyä luomaan luotettava ilmapiiri ja vuorovaikutustilanne asiakkaan kanssa (Zilliacus ym. 2009). Hoitajat voivat kokea etäneuvonnan ja ilmapiirin luomisen eri tavalla, Beretichin ym. (2022) tutkimuksessa osa hoitajista kokivat etäneuvonnan etäiseksi, mutta osa taas intiimiksi. Kokemukset riippuvat kuitenkin asiakkaan ja hoitajan persoonallisuudesta sekä heidän välisestä vuorovaikutussuhteesta (Beretich ym. 2022).

Neuvontahoitajien kokemukset etäneuvonnan tarjoamisesta olivat ristiriitaisia ja osittain johduttivat esimerkiksi tiedon ja kokemuksen puutteesta. Haastatteluaineistossa ilmeni neuvontahoitajien huoli, onko etäneuvonta heikompaa kuin kasvokkain tapahtuva neuvonta. Bracken ym. (2020) meta-analyysin mukaan etäneuvonta on vaihtoehtoinen tapa ja yhtä toimiva tapa verrattaessa kasvokkain tapahtuvaan neuvontaan yleisesti sekä asiakkaan syöpästressin määrään ja geneettisen tietämykseen nähden. Toisaalta yksi meta-analyysi osoitti, että geneettisen tietämyksen lisääntyminen olisi ollut heikompaa etäneuvonnassa (Bracke ym. 2020). Tulevaisuudessa neuvontahoitajat hyötyisivät yhteisistä materiaaleista, joita he voivat käyttää etäneuvonnan tukena. Lisäksi olisi merkitsevää rohkaista pitämään videovastaanottoja ja niitä tulisi aktiivisesti harjoittaa. Koulutuksissa voisi käydä tarkemmin läpi esim. Teamsin teknistä käyttöä, joka voisi lisätä neuvontahoitajien kokemuksia teknisen puolen onnistumisista.

7.2 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen luotettavuuden pohdintaa tulee tehdä tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Laadullisessa tutkimuksessa ei arvioida luotettavuutta määrälliselle tutkimukselle perinteisillä käsit-

teillä, kuten reliabiliteetti, valideetti ja yleistettävyys, vaan laadullisessa tutkimuksessa luotettavuutta voidaan tarkastella laajemmin neljän ulottuvuuden kautta: 'uskottavuus' (credibility), 'vahvistettavuus' (confirmatory), 'siirrettävyys' (transferability) ja 'varmuus' (dependability) (Graneheim & Lundman 2004; Hays ym.2016).

Uskottavuus perustuu siihen, että tutkija noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä eli esimerkiksi noudattaa rehellisyyttä ja toteuttaa tutkimuksen noudattaen tieteelliselle tutkimukselle olennaisia tiedonhankinta- ja tutkimusmenetelmiä (Tuomi & Sarajärvi, 2018). Tutkimuksessa on huomioitava johdonmukaisuus läpi koko tutkimuksen eli valittu tutkimusmetodologian tulee olla tutkimuskysymyksen, aineiston keruun, analysoinnin ja raportoinnin taustalla (Graneheim & Lundman 2004). Tässä tutkimuksessa pyrittiin lisäämään uskottavuutta haastattelemalla neuvontahoitajia eri alueellisista syöpäyhdistyksistä ja joiden työkokemus vaihteli, jotta haastatteluilla saataisiin kerättyä erilaisia kokemuksia. Kahdeksan haastateltavaa oli sopiva määrä aineiston kannalta, sillä haastattelut alkoivat saturoitumaan eli samat vastaukset alkoivat toistumaan haastatteluissa.

Vahvistettavuudella viitataan tutkimustulosten aitouteen ja tarkkuuteen ilman, että tutkijan näkemykset tai kokemukset häiritsevät tuloksia (Hays ym. 2016). Tutkijan tulee olla mahdollisimman objektiivinen, vaikka täydellinen objektiivisuus ei ole mahdollista. Tässä tutkimuksessa tutkija kirjoitti tutkijan päiväkirjaa, jossa hän reflektoi kriittisesti omia käsityksiään ja niiden muuttumista läpi tutkimusprosessin. Yksi tapa lisätä tutkimuksen vahvistettavuutta on alkuperäisilmaisujen tuominen aineistoon (Hays ym. 2016). Tässä tutkimuksessa pyrittiin tuomaan tasapuolisesti kaikkien haastattelijoiden kokemuksia esille alkuperäisilmaisujen kautta. Lisäksi aineiston analyysissä ja raportoinnissa hyödynnettiin haastatteluaineistoa, jotta pystyttiin varmistamaan alkuperäisaineiston kunnioittaminen.

Siirrettävyys on kolmas tutkimuksen luotettavuuden ulottuvuus, jolla tarkoitetaan missä määrin tulokset voidaan siirtää toiseen kontekstiin, esimerkiksi muihin tutkimuksiin, ympäristöön tai ryhmiin (Graneheim & Lundman 2004). Yleistäminen ei kuitenkaan ole keskeinen osa laadullista tutkimusta. Tässä tutkimuksessa on pyritty kuvaamaan analyysin vaiheet ja sisältö mahdollisimman tarkasti, mikä lisää siirrettävyyttä. Toisaalta haastattelurunko on suunniteltu ainoastaan tämän tutkimuksen tutkimuskysymystä varten ja tulokset perustuvat neuvontahoitajien subjektiivisiin kokemuksiin periytyvyysneuvonnan toteutumisesta.

Vahvuudella viitataan havaintojen johdonmukaisuuteen eri aikoina ja eri tutkijoiden välillä eli oletetaan, että eri tutkijat tekisivät samankaltaisia havaintoja (Hays ym. 2016). Vahvuuteen vaikuttaa myös missä määrin tutkittava ilmiö tai siihen liittyvät tiedot muuttuvat ajan kuluessa ja missä vaiheessa tutkimusta tapahtuu tutkijan tekemät päätökset (Graneheim & Lundman 2004). Tässä tutkimuksessa aineiston keruun johdonmukaisuuteen kiinnitettiin huomiota ja jokaiselta haastateltavalta kysyttiin samat kysymykset samassa järjestyksessä. Kuitenkin jokaisen tutkijan käsitykset vastauksista ovat yksilöllisiä ja tarkentavien lisäkysymysten esittäminen voisi erota tutkijoiden välillä. Havainnot voivat olla erilaisia, jos haastattelut tehtäisiin selkeästi eri aikana ja välissä olisi tapahtunut esimerkiksi kehittämistoimenpiteitä. Tutkimuksessa on kuitenkin pyritty tuomaan mahdollisimman laajasti esille haastattelun rakenne ja kulku, jotka ovat kuvattu aikaisemmin aineiston keruun kuvauksen yhteydessä.

Tutkimuksen heikkouksia on syytä myös pohtia. Periytyvyysneuvonta on ainutlaatuista toimintaa, joka eroaa julkisessa terveydenhuollossa ja kansainvälisesti järjestettävästä perinnöllisyysneuvonnasta, joten aikaisempi tutkimustieto ei suoranaisesti kohdistu Syöpäjärjestöjen periytyvyysneuvontaan. Toisaalta keskeisin ero on, että periytyvyysneuvonnassa ei toteuteta geenitestejä kuten perinnöllisyysneuvonnasta, mutta periytyvyysneuvonnasta on mahdollista saada lähete julkiseen terveydenhuoltoon jatkotutkimuksiin. Haastatteluiden osalta luotettavuutta voi pohtia siitä näkökulmasta, että olisiko tutkimuskysymysten toimittaminen etukäteen tuottanut kattavampia vastauksia.

Tutkimuksen luotettavuudessa on huomioitava myös tutkijan esiymmärrys ja kokemus aiheesta. Tutkijan esiymmärrykseen on vaikuttanut aikaisemmin toteutettu selvitys periytyvyysneuvonnan historiasta, nykytilasta ja tulevaisuudesta (Suomen Syöpäyhdistys 2021). Toisaalta tutkijalla ei ole omakohtaista kokemusta hoitajan roolista tai neuvontahoitajan työstä, mikä lisää tutkijan mahdollisuutta tarkastella aihetta objektiivisesti ilman omia kokemuksia neuvonnasta. Tutkija on pyrkinyt toimimaan objektiivisesti tutkimuksen jokaisessa vaiheessa mahdollisimman hyvin tiedostaen oman esiymmärryksen aiheeseen. Tutkimuksessa on pyritty kuvaamaan tutkimuksen eri vaiheita ja tehtyjä ratkaisuja mahdollisimman tarkasti.

7.3 Tutkimuksen eettisyys

Tässä tutkimuksessa noudatettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Käytäntöjen mukaisesti tutkimus toteutettiin huomioiden hyvän tieteellisen käytännön periaatteet eli luotettavuutta, rehellisyyttä, arvostusta ja vastuunkantoa (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2023). Tutkimuksen kaikissa eri vaiheissa on pyritty toimimaan luotettavasti, avoimesti ja oikeudenmukaisesti. Lähteiden käyttö on tehty arvostaen alkuperäisiä kirjoittajia ja lähdeviitteet on tehty liikuntatieteellisen tiedekunnan lähdeviittaushjeiden mukaisesti. Lisäksi kuvan 1. käyttöä varten on pyydetty lupa alkuperäiseltä kirjoittajalta.

Tutkimuksen suunnitteluvaiheessa tutkija selvitti huolellisesti eettisen ennakoarvioinnin tarpeen. Ennakoarviointi ei kuitenkaan ollut tarpeellinen, sillä tutkimuksessa keskityttiin neuvontahoitajien kokemuksiin. Sen sijaan, mikäli tutkimuksessa olisi oltu kiinnostuneita esimerkiksi asiakkaiden kokemuksista periytyvyysneuvonnasta, olisi eettisen ennakoarviointi ollut aiheellinen. Jokaisen tutkimukseen osallistuneen alueellisen syöpäyhdistyksen toiminnanjohtajalta pyydettiin tutkimuslupa tutkimuksen toteuttamista varten ja lupa haastatella neuvontahoitajia heidän työaikanaan. Haastateltavia lähestyttiin sähköpostitse ja samalla heille lähetettiin tutkimuksen tiedote (liite 2), tietosuojailmoitus (liite 3), aineistohallintasuunnitelma ja tutkimussuunnitelma. Keskeisimmät asiat kerrattiin haastattelun alussa.

Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista eivätkä haastateltavat saaneet palkkiota haastatteluun osallistumisesta. Haastattelun alussa haastateltaville kerrottiin, että haastattelun voi lopettaa koska tahansa. Kameran käyttö oli vapaaehtoista, sillä kuvan tallentaminen ei ollut perusteltua haastatteluiden toteuttamisen kannalta. Tutkimuksessa pyrittiin keräämään ainoastaan välttämättömät henkilötiedot. Jokainen haastattelu nauhoitettiin ja nauhoituksen aloittamisesta ja lopettamisesta kerrottiin selkeästi haastatteluiden aikana. Tutkimusaineisto säilytetään tietoturvallisesti Jyväskylän yliopiston s-aseamalla salasana ja käyttäjätunnuksella suojattuna. Haastatteluaineisto pseudonymisoitiin litteroinnin yhteydessä eli kaikki tunnistetiedot poistettiin, jotta haastateltavat ei ole tunnistettavissa.

7.4 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata hyvää periytyvyysneuvontaa ja sitä edistävää toimintaa neuvontahoitajien kokemana. Tavoitteena oli tuottaa tietoa periytyvyysneuvonnan yhdenmukaistamista varten. Neuvontahoitajien kokemukset periytyvyysneuvonnan toteutumisesta olivat pääosin positiivisia ja toimintaa pidettiin laadukkaana. Analyysissä muodostui kaksi pääluokkaa, jotka ovat rakentuva asiantuntijuus sekä aito ja ammatillinen asiakaskohtaaminen. Erityisesti periytyvyysneuvonnan perehdytys ja lisäkoulutus koettiin riittävänä, jatkuvana ja asiantuntevana. Koulutus ja asiantuntijuus ovat keskeisiä tekijöitä hyvin toteutuneen periytyvyysneuvonnan taustalla ja yksi näihin vaikuttava tekijä on Syöpäjärjestöjen asiantunteva perinnöllisyyslääkäri. Periytyvyysneuvonta koetaan matalan kynnyksen toimintana ja kiireettömänä, millä on positiivisia vaikutuksia aidon asiakaskohtaamisen kokemiseen.

Etäneuvonta koetaan tarpeelliseksi, mutta sen toteuttamismuoto kaipaa vielä selkeyttämistä. Neuvontahoitajat, jotka olivat pitäneet etävastaanottoja esimerkiksi Teamsin kautta, kokivat etäneuvonnan hyväksi toteuttamismuodoksi. Hoitajat, jotka eivät olleet toteuttaneet etäneuvontaa videotapaamisen kautta, kokivat epävarmuutta toteuttamismuodosta. Etäneuvontaa on tarjottu laajemmin puhelinvastaanoton kautta, mutta se ei ole toteutumisen kannalta paras muoto, sillä esimerkiksi mahdolliset havainnollistamiset jäävät pois. Neuvontahoitajien kokemusten perusteella voidaan todeta, että etävastaanoton pitämiseen kaivataan lisäkoulutusta ja selkeitä ohjeita. Etäneuvonta helpottaa neuvonnan saavutettavuutta, mutta neuvontahoitajat arvostavat kasvokkain tapahtuvaa neuvontaa.

Tulevaisuudessa on arvokasta tutkia periytyvyysneuvonnan toteutumista myös asiakkaiden näkökulmasta, jotta voidaan arvioida periytyvyysneuvonnan onnistumista ja toteutumista. Periytyvyysneuvonta on asiakaslähtöistä neuvontaa, minkä vuoksi on tärkeää ottaa asiakkaiden näkökulma huomioon ja tuottaa lisätutkimusta asiakkaiden kokemuksista. Tutkimuksen kohteena voisi olla esimerkiksi asiakkaiden tyytyväisyys neuvonnasta ja miten he kokivat periytyvyysneuvonnan prosessin. Lisäksi toteuttamismuotojen kehittämisessä tulisi huomioida asiakkaiden näkökulma. Jotta voidaan kehittää toimintaa, on ymmärrettävä asiakkaiden tarpeet ja toiveet esimerkiksi etäneuvonnan tarjoamisesta.

Yhteistyö julkisen terveydenhuollon kanssa on vaihtelevaa ja toiminnan yhdenmukaistamista varten on yhteistyöhön kiinnitettävä huomiota. Syöpäjärjestöjen järjestämä periytyvyysneuvonta on ainutlaatuista toimintaa, joka toimii julkisen terveydenhuollon järjestämän perinnöllisyysneuvonnan rinnalla Suomessa. Mahdollinen vuoropuhelu julkisen terveydenhuollon kanssa voi mahdollistaa oikeiden henkilöiden tavoittamisen periytyvyysneuvonnan pariin. Tavoittamista on myös pohdittava, sillä kansainvälisen tutkimustiedon mukaan periytyvyysneuvonnan tarve on yleistymässä, mutta haastatteluiden perusteella tapausmäärät ovat vaihtelevia.

Tämän tutkimuksen perusteella voidaan todeta, että Syöpäjärjestöjen järjestämä periytyvyysneuvonta on arvokasta ja neuvontahoitajien kokemana hyvää neuvontaa. Periytyvyysneuvonta on keskeinen terveyden edistämisen toimenpide ja syövän yleistyessä kansanterveydellisenä sairautena tulee kiinnittää erityistä huomiota periytyvyysneuvonnan tulevaisuuteen.

LÄHTEET

- Aittomäki, K. & Peltomäki, P. (2016). Syövän genetiikka. Teoksessa K. Aittomäki, J. Moilanen & M. Perola (toim.) *Lääketieteellinen genetiikka*. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 279–299.
- Beretich, L. A., Sarasua, S. M. & DeLuca, J. M. (2022). Genetics providers' experiences using telehealth: A grounded theory approach. *Journal of Genetic Counseling* 31 (5), 1155–1163. doi:10.1002/jgc4.1586
- Boffetta, P. (2004). Epidemiology of environmental and occupational cancer. *Oncogene* 23, 6392–6403. doi:10.1038/sj.onc.1207715
- Boffetta, P. & Nyberg, F. (2003). Contribution of environmental factors to cancer risk. *British Medical Bulletin* 68, 71–94. doi:10.1093/bmb/ldg023
- Bracke, X., Roberts, J. & McVeigh, T. P. (2021). A systematic review and meta-analysis of telephone vs in-person genetic counseling in BRCA1/BRCA2 genetic testing. *Journal of Genetic Counseling*, 30 (2), 563–573. doi:10.1002/jgc4.1343
- Chaffer, C. L. & Weinberg, R. A. (2011). A perspective on cancer cell metastasis. *Science* 331 (6024), 1559–1564. doi:10.1126/science.1203543
- Dahlberg, H. & Dahlberg, K. (2019). The question of meaning - a momentous issue for qualitative research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 14 (1), 1598723. doi:10.1080/17482631.2019.1598723
- Danaei, G., Vander Hoorn, S., Lopez, A. D., Murray, C. J., Ezzati, M. & Comparative Risk Assessment collaborating group (Cancers). (2005). Causes of cancer in the world: comparative risk assessment of nine behavioural and environmental risk factors. *Lancet* 366 (9499), 1784–1793. doi:10.1016/S0140-6736(05)67725-2
- Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications, and issues. *Health Care for Women International* 13 (3), 313–321. doi:10.1080/07399339209516006
- Ebott, J. A. & Scalia, J. (2023). A genetic revolution: Cancer genetic testing and counseling. *Rhode Island Medical Journal*, 106 (5), 8–11.
- Elo, S., Kajula, O., Tohmola, A. & Kääriäinen, M. (2022). Laadullisen sisällönanalyysin vaiheet ja eteneminen. *Hoitotiede* 34 (4), 215–225.
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62 (1), 107–115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

- EuroGentest. (2008) Recommendations for genetic counselling related to genetic testing. https://sfmg.se/download/externadokument/publikationer/guidelines_of_GC_final.pdf Viitattu 19.10.2023.
- Fares, J., Fares, M. Y., Khachfe, H. H., Salhab, H. A. & Fares, Y. (2020). Molecular principles of metastasis: a hallmark of cancer revisited. *Signal Transduction and Targeted Therapy* 5 (1), 28. doi:10.1038/s41392-020-0134-x
- Friedenreich, C. M., Ryder-Burbidge, C. & McNeil, J. (2021). Physical activity, obesity and sedentary behavior in cancer etiology: epidemiologic evidence and biologic mechanisms. *Molecular oncology* 15 (3), 790–800. doi:10.1002/1878-0261.12772
- Gheyle, N. & Jacobs, T. (2017). Content Analysis: a short overview. Internal Research Note 1–17.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology* 28 (2), 235–260. doi:10.1163/156916297x00103
- Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24 (2), 105–112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Green, S., Hartzfeld, D., Terry, A. B., Fissell, K., Friedman, S., Paolino, N., Principe, K., Sandbach, J., Trzupsek, K., Winheld, S. & Malinowski, J. (2023). An evidence-based practice guideline of the National Society of Genetic Counselors for telehealth genetic counseling. *Journal of Genetic Counseling* 32 (1), 4–17. doi:10.1002/jgc4.1627
- Hampel, H., Frankel, W. L., Martin, E., Arnold, M., Khanduja, K., Kuebler, P., Clendenning, M., Sotamaa, K., Prior, T., Westman, J. A., Panescu, J., Fix, D., Lockman, J., LaJeunesse, J., Comeras, I. & de la Chapelle, A. (2008). Feasibility of screening for Lynch syndrome among patients with colorectal cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology* 26 (35), 5783–5788. doi:10.1200/JCO.2008.17.5950
- Hanahan, D. & Weinberg, R. A. (2000). The hallmarks of cancer. *Cell* 100 (1), 57–70. doi:10.1016/s0092-8674(00)81683-9
- Hanahan D. (2022). Hallmarks of Cancer: New Dimensions. *Cancer Discovery* 12 (1), 31–46. doi:10.1158/2159-8290.CD-21-1059
- Hartmann, J. E., Veach, P. M., MacFarlane, I. M. & LeRoy, B. S. (2015). Genetic counselor perceptions of genetic counseling session goals: a validation study of the reciprocal-

- engagement model. *Journal of Genetic Counseling* 24 (2), 225–237. doi:10.1007/s10897-013-9647-6
- Hays, D. G., Wood, C., Dahl, H. & Kirk-Jenkins, A. (2016). Methodological rigor in journal of counseling & development qualitative research articles: A 15-year review. *Journal of Counseling and Development* 94 (2), 172–183. doi:10.1002/jcad.12074
- Heidegger, I., Tsaour, I., Borgmann, H., Surcel, C., Kretschmer, A., Mathieu, R., Visschere, P., Valerio, M., van den Bergh, R. C. N., Ost, P., Tilki, D., Gandaglia, G., Ploussard, G. & EAU-YAU Prostate Cancer Working Party (2019). Hereditary prostate cancer - Primetime for genetic testing? *Cancer treatment reviews* 81, 101927. doi:10.1016/j.ctrv.2019.101927
- Higgs, E., Wain, K. E., Wynn, J., Cho, M. T., Higgins, S., Blaisdell, D., Dugan, D., Valek, S. & Cohen, S. (2023). Measuring quality and value in genetic counseling: The current landscape and future directions. *Journal of Genetic Counseling* 32 (2), 315–324. doi:10.1002/jgc4.1657
- Hock, K. T., Christensen, K. D., Yashar, B. M., Roberts, J. S., Gollust, S. E. & Uhlmann, W. R. (2011). Direct-to-consumer genetic testing: an assessment of genetic counselors' knowledge and beliefs. *Genetics in Medicine: Official Journal of the American College of Medical Genetics* 13 (4), 325–332. doi:10.1097/GIM.0b013e3182011636
- Ingvoldstad, C., Seven, M., Taris, N., Cordier, C., Paneque, M. & Skirton, H. (2016). Components of genetic counsellor education: A systematic review of the peer-reviewed literature. *Journal of Community Genetics* 7 (2), 107118. doi:10.1007/s12687-015-0255-z
- Kadambi, S., Loh, K. P., Dunne, R., Magnuson, A., Maggiore, R., Zittel, J., Flannery, M., Inglis, J., Gilmore, N., Mohammed, M. & Mohile, S. (2020). Older adults with cancer and their caregivers — current landscape and future directions for clinical care. *Nature Reviews Clinical Oncology* 17 (12), 742–755. doi:10.1038/s41571-020-0421-z
- Kankuri-Tammilehto, M. & Schleutker, J. (2017). Geneettinen alttius syövälle. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 133 (19), 1773–1781.
- Kankuri-Tammilehto, M., Vihinen, P. & Schleutker, J. (2019). Syövän perinnöllisyys. *Lääkärilehti* 14, 880–886.
- Karihtala, P., Pöyhönen, M. & Svarvar, C. (2022). Potilaalla on perinnöllinen rintasyöpäalttius – miten seurataan? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 138 (2), 169–174.
- Knapke, S., Haidle, J. L., Nagy, R. & Pirezadeh-Miller, S. (2016). The current state of cancer genetic counseling access and availability. *Genetics in Medicine: Official Journal of the American College of Medical Genetics* 18 (4), 410–412. doi:10.1038/gim.2015.98

- Laiho, M. (2002). Miten syöpä syntyy. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 188 (17), 1751–1758.
- Laine, T. (2010). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. 3. painos. Helsinki: PS-kustannus, 28–45.
- Lane, M., Ngueng Feze, I. & Joly, Y. (2015). Genetics and personal insurance: The perspectives of Canadian cancer genetic counselors. *Journal of Genetic Counseling* 24 (6), 1022–1036. doi:10.1007/s10897-015-9841-9
- Lux, M. P., Fasching, P. A. & Beckmann, M. W. (2006). Hereditary breast and ovarian cancer: review and future perspectives. *Journal of Molecular Medicine* 84 (1), 16–28. doi:10.1007/s00109-005-0696-7
- Mahdavi, M., Nassiri, M., Kooshyar, M. M., Vakili-Azghandi, M., Avan, A., Sandry, R., Pillai, S., Lam, A. K. & Gopalan, V. (2019). Hereditary breast cancer; Genetic penetrance and current status with BRCA. *Journal of Cellular Physiology* 234 (5), 5741–5750. doi:10.1002/jcp.27464
- Mármol, I., Sánchez-de-Diego, C., Pradilla Dieste, A., Cerrada, E. & Rodríguez Yoldi, M. J. (2017). Colorectal carcinoma: A general overview and future perspectives in colorectal cancer. *International Journal of Molecular Sciences* 18 (1), 197. doi:10.3390/ijms18010197
- McCarthy Veach, P.M., Bartels, D.M. & LeRoy, B.S. (2007). Coming full circle: A reciprocal-engagement model of genetic counseling Practice. *Journal of Genetic Counseling* 16 (6), 713–728. doi:10.1007/s10897-007-9113-4
- Mecklin, J-P., Malila, N., Kääriäinen, H., Pajari, A-M. & Färkkilä, M. (2016). Suolistosyövän riskitekijät ja ehkäisyn mahdollisuudet. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 132 (12), 1145–1152.
- Naeim, A., Aapro, M., Subbarao, R. & Balducci, L. (2014). Supportive care considerations for older adults with cancer. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology* 32 (24), 2627–2634. doi:10.1200/JCO.2014.55.3065
- Nagy, R., Sweet, K. & Eng, C. (2004). Highly penetrant hereditary cancer syndromes. *Oncogene* 23 (38), 6445–6470. doi:10.1038/sj.onc.1207714
- National Cancer Institute (NIH). (2021). What is cancer? Viitattu 1.12.2023. <https://www.cancer.gov/about-cancer/understanding/what-is-cancer>

- Nelson, H. D., Pappas, M., Cantor, A., Haney, E. & Holmes, R. (2019). Risk assessment, genetic counseling, and genetic testing for BRCA-related cancer in women: Updated evidence report and systematic review for the US preventive services task force. *JAMA*, 322 (7), 666–685. doi:10.1001/jama.2019.8430
- Parkin, D. M., Boyd, L. & Walker, L. C. (2011). 16. The fraction of cancer attributable to lifestyle and environmental factors in the UK in 2010. *British Journal of Cancer* 105 (2), 77–81. doi:10.1038/bjc.2011.489
- Patch, C. & Middleton, A. (2018). Genetic counselling in the era of genomic medicine. *British Medical Bulletin* 126, 27–36. doi:10.1093/bmb/ldy008
- Pitkänieniemi, J., Heikkinen, S. & Rantanen, M. (2016). Syöpä suvussa. Syöpäjärjestö. Viitattu 18.9.2023. <https://www.syopajarjestot.fi/julkaisut/raportit/syopa-suomessa-%202016/syopa-suvussa/>
- Pukkala, E., Sankila, R. & Rautalahti, M. (2011). Syöpä Suomessa 2011. Suomen Syöpäyhdistyksen julkaisu nro 82. Helsinki: Suomen Syöpäyhdistys.
- Rawla P. (2019). Epidemiology of Prostate Cancer. *World Journal of Oncology* 10 (2), 63–89. doi:10.14740/wjon1191
- 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
- Riley B. D., Culver J. O, Skrzynia C., Senter L.A., Peters J. A., Costalas J.W., Callif-Daley F., Grumet S. C., Hunt K. S., Nagy R. S., McKinnon W. C., Petrucelli N. M., Bennett R. L. & Trepanier A. M. (2012). Essential elements of genetic cancer risk assessment, counseling, and testing: updated recommendations of the National Society of Genetic Counselors. *Journal of Genetic Counselling* 21 (2), 151–161. doi:10.1007/s10897-011-9462-x
- Rodriguez, A. & Smith, J. (2018). Phenomenology as a healthcare research method. *Evidence-based Nursing* 21 (4), 96–98. doi:10.1136/eb-2018-102990
- Sankpal, U. T., Pius, H., Khan, M., Shukoor, M. I., Maliakal, P., Lee, C. M. & Basha, R. (2012). Environmental factors in causing human cancers: emphasis on tumorigenesis. *Tumor Biology* 33 (5), 1265–1274. doi:10.1007/s13277-012-0413-4
- Schienda, J. & Stopfer, J. (2020). Cancer genetic counseling-current practice and future challenges. *Cold Spring Harbor Perspectives in Medicine* 10 (6). doi:10.1101/cshperspect.a036541

- Sehgal, R., Sheahan, K., O'Connell, P. R. & Hanly, A. M. (2014). Lynch syndrome: An updated review. *Genes* 5 (3), 497–507. doi:10.3390/genes5030497
- Seppä, K., Tanskanen, T., Heikkinen, S., Malila, N. & Pitkäniemi, J. (2023). Syöpä 2021. Tilastoraportti Suomen Syöpätalanteesta. Suomen Syöpäyhdistys. Viitattu 9.10.2023. https://syoparekisteri.fi/assets/files/2023/05/Syopa_2021_final_31052023.pdf
- Singer, C. F., Balmaña, J., Bürki, N., Delaloge, S., Filieri, M. E., Gerdes, A. M., Grindedal, E. M., Han, S., Johansson, O., Kaufman, B., Krajc, M., Loman, N., Olah, E., Paluch-Shimon, S., Plavetic, N. D., Pohlodek, K., Rhiem, K., Teixeira, M. & Evans, D. G. (2019). Genetic counselling and testing of susceptibility genes for therapeutic decision-making in breast cancer - an European consensus statement and expert recommendations. *European Journal of Cancer* 106, 54–60. doi:10.1016/j.ejca.2018.10.007
- Sung, H., Ferlay, J., Siegel, R. L., Laversanne, M., Soerjomataram, I., Jemal, A. & Bray, F. (2021). Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA A Cancer Journal for Clinicians* 71 (3), 209–249. doi: 10.3322/caac.21660
- Suomen Syöpäyhdistys. (2021). Selvitys periytyvyysneuvonnan toteutumisesta ja tulevaisuudesta. Syöpäjärjestöt. Julkaisematon lähde. Viitattu 25.9.2023.
- Sutphen, R., Davila, B., Shappell, H., Holtje, T., Vadaparampil, S., Friedman, S., Toscano, M. & Armstrong, J. (2010). Real world experience with cancer genetic counseling via telephone. *Familial Cancer* 9 (4), 681–689. doi:10.1007/s10689-010-9369-y
- Syöpäjärjestöt. (s.a.). Suomen Syöpäyhdistys. Viitattu 16.10.2023 <https://www.syopajarjestot.fi/jarjesto/suomen-syopayhdistys/>
- Syöpäsäätiö. (s.a.). Mitä syöpäsäätiö tekee? Viitattu 11.1.2024. <https://syopasaatio.fi/tietoa-meista/>
- Tanskanen, T., Seppä, K. J. M., Virtanen, A., Malila, N. K. & Pitkäniemi, J. M. (2021). Cancer incidence and mortality in the oldest old: A Nationwide study in Finland. *American Journal of Epidemiology* 190 (5), 836–842. doi:10.1093/aje/kwaa236
- Torre, L. A., Siegel, R. L., Ward, E. M. & Jemal, A. (2016). Global cancer incidence and mortality rates and trends - an update. *Cancer Epidemiology, Biomarkers and Prevention* 25 (1), 16–27. doi:10.1158/1055-9965.EPI-15-0578
- Trepanier A., Ahrens, M., McKinnon, W., Peters, J., Stopfer, J., Grumet, S. C., Manley, S., Culver, J. O., Acton, R., Larsen-Haidle, J., Correia, L. A., Bennett, R., Pettersen, B., Ferlita, T. D., Costalas, J. W., Hunt, K., Donlon, S., Skrzynia, C., Farrell, C., Callif-

- Daley, F., Vockley, C. W. & National Society of Genetic Counselors. (2004). Genetic cancer risk assessment and counseling: recommendations of the national society of genetic counselors. *Journal of Genetic Counselling* 13 (2), 83–114. doi:10.1023/B:JOGC.0000018821.48330.77
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Helsinki: Tammi
- Turunen, J. P. (2024). Suomi tarvitsee kansallisen syöpästrategian – nyt! *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 140 (12), 1013–1015.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2023). Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 2/2023. Viitattu 3.10.2024. https://tenk.fi/sites/default/files/2023-03/HTK-ohje_2023.pdf
- Vuori, A. & Åstedt-Kurki, P. (2022). Fenomenologinen metodi hoitotieteellisessä tutkimuksessa - kriittisten kohtien tunnistaminen tutkimusprosessissa. *Hoitotiede* 34 (4), 321–333.
- White, M.D. & Marsh, E.E. (2006). Content Analysis: A flexible methodology. *Library Trends* 55 (1), 22–45. doi:10.1353/lib.2006.0053
- WHO. (2022). Cancer. Viitattu 10.11.2023. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Wood, M. E., Kadlubek, P., Pham, T. H., Wollins, D. S., Lu, K. H., Weitzel, J. N., Neuss, M. N. & Hughes, K. S. (2014). Quality of cancer family history and referral for genetic counseling and testing among oncology practices: a pilot test of quality measures as part of the American Society of Clinical Oncology Quality Oncology Practice Initiative. *Journal of Clinical Oncology: Official Journal of the American Society of Clinical Oncology* 32 (8), 824–829. doi:10.1200/JCO.2013.51.4661
- Yang, M. (2011). A current global view of environmental and occupational cancers. *Journal of Environmental Science and Health* 29 (3), 223–249. doi:10.1080/10590501.2011.6018
- Zilliacus, E., Meiser, B., Lobb, E., Dudding, T. E., Barlow-Stewart, K. & Tucker, K. (2010). The virtual consultation: Practitioners' experiences of genetic counseling by videoconferencing in Australia. *Telemedicine Journal and e-Health*, 16 350–357. doi:10.1089/tmj.2009.0108

LIITE 1. Haastattelurunko

Alkukysymykset

1. Kuinka kauan olet toiminut periytyvyysneuvontahoitajana?
2. Millaisen periytyvyysneuvonnan perehdytyksen olet saanut?
3. Miten ylläpidät ammattitaitoasi periytyvyysneuvonnasta?
4. Millaista tukea olet saanut omaa työhösi tai kaipaisitko tukea?

Toiminta

5. Kertoisitko näin alkuun, miten teidän syöpäyhdistyksessänne periytyvyysneuvonnan kulku etenee?
 - a. Tukikysymyksiä: Mistä periytyvyysneuvonta käynnistyy, miten sukupuu käydään läpi asiakkaan kanssa, mitä vaiheita seuraavaksi, mihin loppuun
6. Miten arvioit mitä ohjausta ja neuvontaa asiakas tarvitsee liittyen periytyvyyteen, elintapoihin ja terveyden edistämiseen?
7. Ovatko toimintatavat mielestäsi toimivia?
8. Onko sinun mielestäsi jotain kehittämistarpeita toimintaan liittyen?
9. Onko jotain muuta mitä pitäisi tehdä osana periytyvyysneuvontaa?
10. Teettekö yhteistyötä paikallisen julkisen terveydenhuollon & perinnöllisyyspoliklini-
koiden tai muiden ammattiryhmien kanssa? Millaista tai miten?
 - a. Mitkä tahot ovat osallisina yhteistyössä julkisen terveydenhuollon kanssa?

Laadukas periytyvyysneuvonta

11. Minkä koet olevan laadukasta periytyvyysneuvontaa?
12. Millaiset tekijät edistävät mielestäsi laadukkaan periytyvyysneuvonnan onnistumista?
13. Millaiset tekijät heikentävät mielestäsi laadukkaan periytyvyysneuvonnan onnistumista?
14. Toteutuuko teillä mielestäsi tällä hetkellä laadukas periytyvyysneuvonta?



LIITE 2. TUTKIMUSTIEDOTE

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

LIIKUNTATIETEELLINEN
TIEDEKUNTA

Pvm 27.02.2024

TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

1. **Syöpäjärjestöjen hyvä periytyvyysneuvonta neuvontahoitajien kokemana ja pyyntö osallistua tutkimukseen**

Sinua pyydetään mukaan **Syöpäjärjestöjen hyvä periytyvyysneuvonta neuvontahoitajien kokemana –pro gradu tutkimukseen**, jossa tutkitaan periytyvyysneuvonnan laadukkaita piirteitä neuvontahoitajien kuvaamana. Tavoitteena on tuottaa tietoa Syöpäjärjestöille periytyvyysneuvonnan toiminnan yhdenmukaistamista varten.

Sinua pyydetään tutkimukseen, koska toimit periytyvyysneuvontaa antavana neuvontahoitajana Syöpäjärjestöjen alueellisessa syöpäyhdistyksessä tai Suomen Syöpäyhdistyksessä.

Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja siihen osallistumista. Liitteessä on kerrottu henkilötietojesi käsittelystä.

Tutkimukseen kutsutaan noin 8–12 neuvontahoitajaa. Jokaisesta alueellisesta syöpäyhdistyksestä ja Suomen Syöpäyhdistyksestä valitaan haastateltavaksi yksi neuvontahoitaja.

Tämä on yksittäinen tutkimus, eikä sinuun oteta myöhemmin uudestaan yhteyttä.

2. **Vapaaehtoisuus**

Tähän tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Voit kieltäytyä osallistumasta tutkimukseen, keskeyttää osallistumisen tai peruuttaa jo antamasi suostumuksen syytä ilmoittamatta, milloin tahansa tutkimuksen aikana. Tästä ei aiheudu sinulle kielteisiä seurauksia.

Peruuttaessasi suostumuksesi henkilötietojesi käsittelyyn, sinusta siihen mennessä kerättyjä henkilötietoja, näytteitä ja muita tietoja ei voida käsitellä osana tutkimusta, vaan ne hävitetään, mikäli niiden poistaminen aineistosta on mahdollista.

3. Tutkimuksen kulku

Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata hyvää periytyvyysneuvontaa ja sitä edistävää toimintaa neuvontahoitajien kokemana. Tutkittaville järjestetään jokaiselle yksi Zoomissa tapahtuva yksilöhaastattelu, johon varataan aikaa noin yksi tunti. Haastattelussa käydään ensimmäisenä läpi tutkimuksen piirteet ja kulku, jonka jälkeen haastattelu aloitetaan.

4. Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat hyödyt

Tutkimuksesta on hyötyä yleisesti tieteelle ja Syöpäjärjestöille toiminnan yhdenmu-kaistamista varten.

5. Tutkimuksesta mahdollisesti aiheutuvat riskit, haitat ja epämukavuudet sekä niihin varautuminen

Tutkimukseen osallistumisesta ei odoteta aiheutuvan riskejä, haittoja tai epämukavuuksia.

6. Tutkimuksen kustannukset ja korvaukset tutkittavalle sekä tutkimuksen rahoitus

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

7. Tutkimustuloksista tiedottaminen ja tutkimustulokset

Tutkimuksesta valmistuu julkinen pro gradu –tutkielma, joka julkaistaan Jyväskylän yliopiston JYX-julkaisuarkistossa. Tulokset voidaan julkaista Syöpäjärjestöjen tiedotteessa ja aineistosta voidaan tehdä myöhemmin artikkeli.

Tutkimuksen tulokset julkaistaan siten, että yksittäiset haastateltavat eivät ole ulkopuolisen tunnistettavissa. Kerättäviä tunnistetietoja on työvuosien määrä ja tutkittavan ääni.

8. Lisätietojen antajan yhteystiedot

Viliina Virtanen, vimetuvi@jyu.fi, pro gradu -tutkielman tekijä

Katja Tähhä, psykososiaalisen tuen päällikkö Suomen Syöpäyhdistys,
katja.tahka@cancer.fi
pro gradu -tutkielman ohjaaja



Pvm 27.02.2024

JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO

TIETOSUOJAILMOITUS

Olet osallistumassa tieteelliseen tutkimukseen. Tässä tietosuojailmoituksessa sinulle kerrotaan henkilötietojesi käsittelystä osana tutkimusta. Sinulla on lain mukaan oikeus saada nämä tiedot.

1. Rekisterinpitäjä tutkimuksessa: Syöpäjärjestöjen hyvä periytyvyysneuvonta neuvontahoitajien kokemana

Rekisterinpitäjä vastaa henkilötietojen käsittelyn lainmukaisuudesta tutkimuksessa.

Tämän tutkimuksen rekisterinpitäjä on: TtM-opiskelija Viliina Virtanen, vimetuvi@jyu.fi

Työnohjaajina ovat: Katja Tähkä, psykososiaalisen tuen päällikkö Suomen Syöpäyhdistys (katja.tahka@cancer.fi) ja Eija Laakkonen, apulaisprofessori Jyväskylän yliopisto (eija.k.laakkonen@jyu.fi).

2. Henkilötietojen käsittelijä

Henkilötietojen käsittelijällä tarkoitetaan tahoja, jotka käsittelevät henkilötietoja rekisterinpitäjän lukuun ja sen antamien ohjeiden mukaisesti. Henkilötietojen käsittelijän kanssa on laadittava tietojenkäsittelysopimus. Tässä tutkimuksessa henkilötietojen käsittelijä on: Viliina Virtanen

Tutkimuksen toteutuksen aikana rekisterinpitäjä voi käyttää myös muita henkilötietojen käsittelijöitä, joita ei pystytä nimeämään etukäteen. Käsittelijöiden kanssa tehdään aina tarvittavat sopimukset ja niiden soveltuvuus henkilötietojen tietoturvalliseen käsittelyyn arvioidaan ennen sopimuksen tekoa. Rekisteröityä informoidaan käsittelijän käyttämisestä erikseen, jos muutos on merkittävä rekisteröidyn näkökulmasta.

Tutkimustiedon oikeellisuuden varmistamiseksi rekisterinpitäjä voi antaa tietoja käsiteltäväksi (ensisijaisesti ilman suoria tunnistetietoja) ns. tutkimuksen monitoroijalle tai verifioijalle määrääjälle, mikäli tämä on välttämätöntä.-Nämä toimivat tutkimushenkilöstön valvonnassa ja heidän kanssaan tehdään tietojenkäsittelysopimukset.

3. Henkilötietojen muu luovuttaminen tutkimuksen aikana

Henkilötietojasi käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille.

4. Tutkimuksessa Syöpäjärjestöjen periytyvyysneuvonta neuvontahoitajien kokemana käsiteltävät henkilötiedot

Henkilötietojasi käsitellään tiedotteessa kuvattua tutkimustarkoitusta varten.

Tutkimuksessa Sinusta kerätään seuraavia henkilötietoja: työvuosien määrä ja äänitallenne. Tietojen kerääminen perustuu tutkimussuunnitelmaan.

Tutkimuksessa ei käsitellä erityisiä henkilötietoryhmiä.

Tämä tietosuojailmoitus on toimitettu tutkittavalle sähköpostilla.

Kaikki tutkittavat ovat täysi-ikäisiä.

5. Henkilötietojen käsittelyn oikeudellinen peruste tieteellisessä tutkimuksessa

Yleisen edun mukainen tieteellinen tutkimus (tietosuoja-asetuksen artikla 6.1.e, erityiset henkilötietoryhmät 9.2.j)

Tutkittavan suostumus (tietosuoja-asetuksen artikla 6.1.a, erityiset henkilötietoryhmät 9.2.a)

6. Henkilötietojen siirto EU/ETA ulkopuolelle

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei siirretä EU/ETA -alueen ulkopuolelle.

7. Henkilötietojen suojaaminen

Henkilötietojen käsittely tässä tutkimuksessa perustuu asianmukaiseen tutkimussuunnitelmaan ja tutkimuksella on vastuuhenkilö. Tutkimuksen rekisteriin tallennetaan vain tutkimuksen tarkoituksen kannalta välttämättömiä tietoja.

Tunnistettavuuden poistaminen

- Aineisto anonymisoidaan aineiston perustamisvaiheessa (kaikki tunnistetiedot poistetaan täydellisesti, jotta paluuta tunnisteelliseen tietoon ei ole eikä aineistoon voida yhdistää uusia tietoja).

Tutkimuksessa käsiteltävät henkilötiedot suojataan

- käyttäjätunnuksella salasanalla käytön rekisteröinnillä kulunvalvonnalla (fyysinen tila)
 muulla tavoin, miten:

Tutkimuksesta on tehty **erillinen tietosuojan vaikutustenarvio**

- Kyllä Ei, koska tämän tutkimuksen tekijä on tarkastanut, ettei vaikutustenarviointi ole pakollinen.

Tutkijat ovat suorittaneet tietosuoja ja tietoturvakoulutukset

- Kyllä

8. HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELY TUTKIMUKSEN PÄÄTTYMISEN JÄLKEEN

- Tutkimusrekisteri hävitetään tutkimuksen päättyttyä arviolta 12.2024 mennessä

9. Rekisteröidyn oikeudet

Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)

Sinulla on oikeus peruuttaa antamasi suostumus, mikäli henkilötietojen käsittely perustuu suostumukseen. Suostumuksen peruuttaminen ei vaikuta suostumuksen perusteella ennen sen peruuttamista suoritettujen käsittelyjen lainmukaisuuteen.

Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)

Sinulla on oikeus saada tieto siitä, käsitelläänkö henkilötietojasi ja mitä henkilötietojasi käsitellään. Voit myös halutessasi pyytää jäljennöksen käsiteltävistä henkilötiedoista.

Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)

Jos käsiteltävissä henkilötiedoissasi on epätarkkuuksia tai virheitä, sinulla on oikeus pyytää niiden oikaisua tai täydennystä.

Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista tietyissä tapauksissa. Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen tietyissä tilanteissa kuten, jos kiistät henkilötietojesi paikkansapitävyyden.

Oikeus siirtää tiedot järjestelmästä toiseen (tietosuoja-asetuksen 20 artikla)

Sinulla on oikeus saada toimittamasi henkilötiedot jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle, jos se on mahdollista ja käsittely suoritetaan automaattisesti.

Oikeuksista poikkeaminen

Tässä kuvatuista oikeuksista saatetaan tietyissä yksittäistapauksissa poiketa tietosuoja-asetuksessa ja Suomen tietosuojalaissa säädetyillä perusteilla siltä osin, kuin oikeudet estävät tieteellisen tai historiallisen tutkimustarkoituksen tai tilastollisen tarkoituksen saavuttamisen tai vaikeuttavat sitä suuresti. Tarvetta poiketa oikeuksista arvioidaan aina tapauskohtaisesti. Oikeuksista voidaan poiketa myös jos rekisteröityä ei pystytä tai ei enää pystytä tunnistamaan.

Profilointi ja automatisoitu päätöksenteko

Tutkimuksessa henkilötietojasi ei käytetä automaattiseen päätöksentekoon. Tutkimuksessa henkilötietojen käsittelyn tarkoituksena ei ole henkilökohtaisten ominaisuuksiesi arviointi, ts. profilointi vaan henkilötietojasi ja ominaisuuksia arvioidaan laajemman tieteellisen tutkimuksen näkökulmasta.