



Genomitieto järjestöjen tulevaisuuden terveyden edistämistyössä

Maija Sankari

OPINNÄYTETYÖ
Marraskuu 2021

Sosiaali- ja terveysalan ylempi ammattikorkeakoulututkinto
Terveiden edistämisen ylempi tutkinto-ohjelma
Terveiden edistäminen

TIIVISTELMÄ

Tampereen ammattikorkeakoulu
Terveyden edistämisen ylempi tutkinto-ohjelma
Terveyden edistäminen

SANKARI, MAIJA:

Genomitieto järjestöjen tulevaisuuden terveyden edistämistyössä

Opinnäytetyö 73 sivua, joista liitteitä 10 sivua
Marraskuu 2021

Genomitieto on lisääntynyt viime vuosina merkittävästi. Polygeenista riskisummaa tutkitaan tällä hetkellä mahdollisena väestön terveyden edistämisen keinona. Kansanterveysjärjestöt toimivat monitekijäsairauksien kuten sepelvaltimotaudin ja tyypin 2 diabeteksen parissa. Tutkimusta kolmannen sektorin roolista genomitiedon käyttöönotossa ei ole aikaisemmin tutkittu.

Opinnäytetyön viitekehyksessä polygeeninen riskisumma toimii terveyden edistämisen välineenä, jonka avulla tunnistetaan yksilö, jonka terveyttä edistävät yhteiskunnan ja yksilön väliin sijoittuvat järjestöt. Viitekehysten keskeisiä teorioita ovat salutogeeninen ajattelu, vahvuuslähtöinen ohjausmenetelmä ja terveyden lukutaito. Opinnäytetyön tavoitteena oli vahvistaa järjestöjen valmiuksia genomitiedon käyttöönotossa tulevaisuuden terveyden edistämistyössä. Tarkoituksena oli selvittää järjestöjen tulevaisuuden valmiudet ja keinot väestön monitekijäsairauksien ennaltaehkäisemiseksi. Tutkimus toteutettiin laadullisella ja määrällisellä Delfoi-tulevaisuustutkimusmenetelmällä. Tutkimukseen sisältyi kolme kierrosta, joista ensimmäinen oli kasvokkain tai verkkovälitteisesti toteutettu teemahaastattelu. Toinen ja kolmas kierros toteutettiin eDelphi-verkkosovelluksessa. Tutkittavina oli kuusi Suomen Sydänliitossa tai Diabetesliitossa työskentelevää asiantuntijaa.

Tulosten perusteella polygeenisen riskisumman avulla olisi mahdollista saavuttaa korkean sairastumisriskin henkilöitä ja suunnata yksilöllisiä terveysinterventioita. Järjestöt näkevät mahdollisena olla mukana polygeenisen riskisumman osoittamien monitekijäisten sairauksien terveyden edistämisessä. Järjestöt pitivät keskeisenä riskitiedon antotapaa ja yksilön valmiuksia (voimavaroja ja elämäntilannetta) riskitiedosta keskusteltaessa. Järjestöissä oli havaittavissa terveyden edistämisen paradigman murrosta.

Tutkimuksen johtopäätökset ovat, että järjestöjen tulevaisuuden keinona polygeenisen riskisumman osoittamien monitekijäsairauksien ennaltaehkäisyssä olisi järjestöjen digitaalinen palvelu. Järjestöjen terveyden edistämistyössä on havaittavissa muutosta kohti salutogeenista ajattelutapaa. Jatkotutkimusaiheina olisi tutkia tarkemmin ja laajemmin riskitiedonannon merkitystä yksilön käyttäytymiselle sekä terveyden edistämisen käsitteen ymmärtämistä.

Asiasanat: Kansanterveysjärjestöt, terveyden edistäminen, polygeeninen riskisumma, tulevaisuuden tutkimus, delfoi-menetelmä

ABSTRACT

Tampereen ammattikorkeakoulu
Tampere University of Applied Sciences
Master's Degree in Health Promotion

SANKARI, MAIJA:
Genomes in the Future Health Promotion Work of Public Health Organizations

Master's thesis 73 pages, appendices 10 pages
November 2021

Polygenic risk score as a tool for health promotion is now being researched. The Finnish public health organizations work with multifunctional diseases like coronary artery disease and type 2 diabetes. The role of these organizations in the fields of genomics has not yet been clarified.

The aim was to strengthen the future health promotion preparedness of the public health organizations. The purpose was to find out the future abilities and means of the Finnish Heart Association and Diabetes Association in preventing the breakout of some multifactorial diseases.

The study was qualitative and quantitative in nature. It was conducted through Delphi method. The data were collected from six experts of Heart Association or Diabetes Association through thematic interviews and using an eDelphi web application.

The findings suggest that the organizations might have a part in health promotion of multifactorial diseases pointed out by the polygenic risk score. The way the risk score is handed to an individual and how the readiness (strengths and life situation) is taken into account in the risk discussion, are considered essential. A more salutogenic way of thinking was observed in the health promotion work of the organizations.

Keywords: public health organizations, health promotion, polygenic risk score, futures study, Delphi method

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	7
2	POTILAS- JA KANSANTERVEYSJÄRJESTÖJEN TULEVAISUUS	9
	2.1 Järjestöjen toimintaympäristön muutokset.....	9
	2.2 Järjestöt väestön terveyden edistäjinä.....	11
	2.2.1 Diabetesliitto.....	12
	2.2.2 Sydänliitto.....	13
3	YKSILÖLLINEN TERVEYDEN EDISTÄMINEN.....	14
	3.1 Salutogenesis	15
	3.2 Terveyden lukutaito.....	17
	3.3 Vahvuuslähtöinen, asiakaskeskeinen ohjausmenetelmä	18
4	POLYGEENINEN RISKISUMMA TULEVAISUUDEN TERVEYDEN EDISTÄMISTYÖSSÄ.....	20
	4.1 Genomitieto terveydenhuollossa.....	20
	4.2 Monitekijäiset sairaudet terveyden edistämässä.....	21
5	KIRJALLISUUSKATSAUS	23
	5.1 Polygeeninen riskisumma terveyden edistämässä	24
	5.2 Polygeeninen riskisummatieto ja yksilön terveyskäyttäytyminen..	25
6	TAVOITTEET, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	28
7	TUTKIMUSASETELMA	29
	7.1 Delfoi-tutkimusmenetelmä	30
	7.2 Aineiston hankinta ja analyysi.....	30
8	TOTEUTUS	32
	8.1 Asiantuntijaraadin valinta	32
	8.2 Ensimmäinen kierros ja aineiston analyysi	32
	8.3 Kyselyn toinen kierros ja aineiston analyysi.....	33
	8.4 Kyselyn kolmas kierros ja aineiston analyysi	35
9	TULOKSET	37
	9.1 Järjestöjen toteuttama terveyden edistämistyö.....	37
	9.1.1 Ensimmäisen kierroksen vastaukset.....	37
	9.1.2 Toisen kierroksen tulokset	40
	9.1.3 Kolmannen kierroksen tulokset.....	41
	9.2 Järjestöjen tulevaisuuden valmiudet.....	42
	9.2.1 Ensimmäisen kierroksen tulokset.....	42
	9.2.2 Toisen kierroksen tulokset	44
	9.2.3 Kolmannen kierroksen tulokset	45

9.3	Järjestöjen keinot	46
9.3.1	Ensimmäisen kierroksen tulokset.....	46
9.3.2	Toisen kierroksen tulokset	47
9.3.3	Kolmannen kierroksen tulokset.....	47
9.4	Tulosten yhteenveto.....	48
10	POHDINTA	50
10.1	Tulosten tarkastelu	50
10.2	Tutkimuksen etiikka ja luotettavuus.....	53
10.3	Johtopäätökset	54
10.4	Jatkotutkimus ehdotukset.....	55
	LÄHTEET.....	56
	Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen prosessikuva.....	64
	Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset	65
	Liite 3. Tutkimustiedote.....	69
	Liite 4. Teemahaastattelurunko	71
	Liite 5. Toisen kyselykierroksen kysymykset	72
	Liite 6. Suostumuslomake.....	73

LYHENTEET

PRS Polygeeninen riskisumma

1 JOHDANTO

Väestönrakenne, globalisaatio, työn murros, teknologinen kehitys sekä osallistuva yksilö vaikuttavat tulevaisuudessa sosiaali- ja terveyspolitiikkaan (STM 2018, 10.) Kansanterveyttä uhkaa edelleen 1980-luvulla alkanut väestön lihominen, tuoden mukanaan sydän- ja verisuonisairauksia, jotka ovat vielä tänäkin päivänä yleisin kuolinsyy koko maailmassa ja 34 prosentilla suomalaisista (Duodecim 2017; Findikaattori 2018). Genetiikka antaa uusia työvälineitä terveyden edistämiseen. Terveyden edistäminen ei voi jäädä tämän kehityksen ulkopuolelle.

Genetiikassa on viime vuosina löydetty uusia tutkimusmenetelmiä. Geeniperimä on yksilöllistä tietoa, mikä vaikuttaa hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen ajatteluun ja toimintatapoihin. (STM 2015, 8, 33.) Suomalaiset haluavat saada tietoa omista perimään liittyvistä terveystiedosta ja uskovat sen olevan hyödyllistä. Tietoa halutaan lisää liittyen monitekijäisiin sairauksiin ja geenivirheen kantamiseen. (Haukkala ym. 2018.) Genomitieto mahdollistaa yksilöllisen terveyden edistämisen PRS-tiedon avulla.

Kansanterveysjärjestöt ovat osa pohjoismaalaista hyvinvointiyhteiskuntaa, täydentäen terveydenhuollon julkista ja yksityistä sektoria. Tietoa järjestöjen osuudesta ja genomitiedon kokonaisuudessa ei juurikaan ole. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on täydentää tätä tietovajetta. Genomitiedon lisääntyessä ja arkipäiväistyessä tulee sosiaali- ja terveysalan järjestöilläkin olla valmiuksia astua genomitiedon avaamaan uuteen maailmaan.

Opinnäytetyö toteutettiin osana Tampereen ammattikorkeakouluyhteisön Profitu-geenitiekartta – tie terveyteen -hanketta. Profitu-hankkeen tavoitteena oli: saada aikaan tiekartta terveys- ja geenitiedon vastuullisesta hyödyntämisestä; kansallinen ja kansanvälinen yhteistyö sekä alan osaamisen ja kehittämisen koulutus. (Tuni n.d.) Opinnäytetyö toteutettiin käyttäen Delfoi-menetelmää, jossa perustetaan asiantuntijapaneeli, jonka tehtävänä on päästä konsensukseen tai identifioida eriävät mielipiteet käsiteltävän aiheen tulevaisuudesta. Asiantuntijat valittiin tälle opinnäytetyölle Diabetesliitosta ja Suomen Sydänliitosta, koska Diabetesliitto ry ja Suomen Sydänliitto ry ovat sosiaali- ja terveysalan järjestöjä ja toimivat

potilas- ja kansanterveysjärjestöinä. Nämä järjestöt ovat sepelvaltimotaudin ja tyypin 2 diabeteksen terveydenedistämistyön asiantuntijoita. Kyseiset järjestöt valittiin tähän tutkimukseen, koska ne edustavat asiantuntijaroolia kyseisistä sairauksista sekä sairaudet ovat valikoituneet myös polygeenisen riskisumman (PRS) käyttöä terveyden edistämisen välineenä tutkivaan P5.fi FinTerveys -tutkimukseen. Lisäksi järjestöt valittiin, koska järjestöjen asema terveyden edistämässä suomalaisessa yhteiskunnassa on ollut merkittävä ja tulevaisuudessa järjestön rooli terveyden edistämässä näyttää korostuvan.

Opinnäytetyön tavoitteena on vahvistaa järjestöjen valmiuksia genomitiedon käyttöönotossa tulevaisuuden terveyden edistämistyössä. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Sydänliiton ja Diabetesliiton tulevaisuuden valmiudet ja keinot väestön monitekijäsairauksien ennaltaehkäisemiseksi.

2 POTILAS- JA KANSANTERVEYSJÄRJESTÖJEN TULEVAISUUS

Järjestöt ovat lähellä ihmisiä, koska järjestöissä kaikkien kansalaisten on mahdollista päästä osalliseksi yhteiskuntaa. Järjestötoiminta tuottaa hyvinvointia etenkin sosiaalisena pääomana. Järjestöt mahdollistavat osallisuuden kokemuksen henkilöille, joiden sosiaalinen verkosto on kaventunut. Kuntien ja järjestöjen välinen yhteistyö sekä uudet kumppanuudet nähdään tärkeänä osana väestön terveyden edistämistä ja väestöryhmien välisten terveyserojen kaventamista. (THL 2019.) Diabetesliitto ja Suomen Sydänliitto ovat elinvoimaisia järjestöjä, jotka ovat toimineet suomalaisessa yhteiskunnassa 1950-luvulta lähtien.

Euroopan unionissa määriteltiin vuosituhaten alussa, että hyvinvointivaltioiden tehtävien on oltava unionin tietoon perustuvan uuden talouden sisältämisen vaatimustenmukaisia. Tämä johti hyvinvointimallin muutokseen, jossa annetaan tilaa yksilön vastuulle ja kansalaisten elämänkaarta myötäilevälle dynamiikalle. (Savio 2010, 165.) Matthiesin (2007) mukaan eurooppalaiset järjestöt ovat osa sekataloutta ja ilmentävät yhteiskunnan pluralismia, toisin kuin Yhdysvalloissa, missä kansalaisjärjestöt nähdään julkisen sektorin oppositiona. Pohjoismaissa kansalaisjärjestöt nähdään olennaisena osana hyvinvointivaltion rakentumisesta. Pohjoismainen hyvinvointipalvelujen järjestäminen poikkeaa muista Euroopan maista. Eurooppalainen ja globaali pyrkimys siirtää hyvinvointipalvelujen järjestämisvastuuta järjestöille sekä pyrkimys samalla säilyttää järjestöjen rooli kansalaisyhteiskunnassa, tulisi kuitenkin maksettavaksi valtion kassasta, jopa kalliimmaksi. Kansalaisten pyrkimys ei kuitenkaan ole muuttaa järjestöjä palveluntuottajiksi. Järjestöjen toiminta perustuu pitkälti vapaaehtoistoimintaan. (Matthies 2007.)

2.1 Järjestöjen toimintaympäristön muutokset

Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisun Hyvinvointiyhteiskunta 2030 prologissa todetaan, että järjestöt ovat täydentäneet suomalaista hyvinvointivaltiota jakamalla vastuuta vapaaehtoisille, hyväntekeväisyysjärjestöille ja yksityiselle

sektorille. Kansalaisyhteiskunnan voimistuessa ja julkisen sektorin rahoitusongelmien lisääntyessä on otettu käsite hyvinvointiyhteiskunta käyttöön, mikä korostaa kolmannen sektorin ja yritysten tehtävien laajuutta hyvinvoinnin tuottamisessa. Selvityksessä nousseita merkittäviä signaaleja ovat: ikääntyneiden kasvava riski syrjäytyä sekä keskiluokan polarisoituminen. Selvityksen perusteella paras skenaario tulevaisuudelle olisi Big Society -skenaario, jossa hyvinvointivaltio toimisi ikään kuin taustalla vähentämässä eriarvoistumista ja syrjäytymistä. Skenaariossa kansalaisyhteiskunnan ja talouselämän ylläpitämä Big Society pitää huolta varakkaista ja keskiluokasta ja julkishallinnolle jää tällöin resursseja syrjäytymisen ehkäisyyn. (Ilmola & Casten 2014, 3–4.)

Sosiaali- ja terveyspalvelujen uudistus vahvistaa julkisen sektorin roolia lähitulevaisuuden yhteiskunnassa. Vastuu sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden järjestämisestä siirtyy kunnilta ja sairaanhoitopiireiltä hyvinvointialueille. Hyvinvointialueiden järjestämisvastuu sekä toiminta on suunniteltu alkavaksi 1.1.2023. Julkinen sektori tulee säilymään palveluiden järjestäjänä sekä tuottaa pääasialliset palvelut. (Valtioneuvosto n.d.a) Järjestöjen roolia tullaan vahvistamaan hyvinvoinnin ja terveyden edistämisessä sekä järjestöjen mahdollisuus tuottaa palveluja tullaan turvaamaan. (Valtioneuvosto n.d.b)

Sosiaali- ja terveysyhdistysten merkittävä resurssi on sen jäsenistö sekä toiminnan ja että talouden näkökulmasta (Peltosalmi ym. 2020, 56.) Suomen sosiaali ja terveys ry:n (SOSTE:n) julkaisemasta Järjestöbarometrasta 2020 selviää yhdistysten toimintaa uhkaavia tekijöitä. Kyselyyn yhdistysten toiminnasta vastasi 1091 yhdistystoimijaa. Kaksi kolmasosaa vastaajista oli huolissaan ihmisten saamisesta yhdistysten luottamustehtäviin. Vapaaehtoisten määrästä ja jäsenten osallistumisaktiivisuudesta olivat huolissaan yli puolet vastaajista. Jäsenmäärästä oli huolissaan joka toinen kyselyyn vastaaja, kun taas tyytyväisiä jäsenmäärään oli 29 prosenttia vastaajista. (Peltosalmi ym. 2020, 28, 39.)

Alueellisen terveys- ja hyvinvointitutkimuksen (2017) mukaan suomalaisista 20–74-vuotiaista reilu neljännes osallistuu aktiivisesti järjestötoimintaan. Koulutustaso vaikuttaa aktiiviseen osallistumiseen – matalasti koulutetusta väestöstä osallistuu noin viidennes ja korkeasti koulutetusta reilu kolmannes. (Murto, Penttala, Koskela & Jussmäki 2017.)

Sitran artikkelissa (2015) nähdään yksilöiden toimivan osana yhteisöjä omista lähtökohdistaan. Yksilöillä on tarve kuulua yhteisöön samalla toteuttaen individualismiaan. Artikkelin mukaan suomalainen yhdistysaktiivisuus on hyvällä tasolla, mutta toiminnan tasolta on kerrottu, että jäsenyyden maksaminen ei tarkoita kuitenkaan osallistumista yhdistyksen toimintaan. Itse toiminnan järjestäminen jää usein iäkkäille jäsenille. (Sitra 2015.)

2.2 Järjestöt väestön terveyden edistäjinä

Järjestöt sijoittuvat markkinavoimien ja valtion väliin välillisesti implementoiden terveyden edistämistyötä, koska järjestöjen mandaattina ja intressinä ovat väestön terveyden edistäminen, terveyden tasa-arvo ja sosiaalinen hyvinvointi (Shankardass ym. 2018). Sosiaali- ja terveystieteiden järjestöt ovat tietopankkeja, joihin on kertynyt ja kertyy jatkuvasti lisää erityistietoa järjestön edustamasta ihmisryhmästä. Tieto on yhdistelmä tieteellistä, lääke- ja hoitotietoa sekä erilaisiin sairauksiin ja vammoihin sekä elämäntilanteisiin liittyvää kokemus- ja vertaistietoa, jonka välittäminen sitä tarvitseville on keskeinen järjestön tehtävä. (Peltosalmi ym. 2020, 64.)

Järjestöillä on ollut historiallisen vahva asema suomalaisessa kansanterveys-työssä. Voidaan pohtia, säilyykö järjestöjen historiallinen rooli Suomessa vielä tulevaisuudessa. Verkossa on tässä ajassa tarjolla esimerkiksi vertaisryhmiä, eikä kytköstä järjestöön välttämättä tarvita. Merkittävä järjestötyön tulevaisuuden haaste on koordinoida hyvä, mutta hajanainen terveyden edistämistyö. 1900-luvun lopulla EU:n hankerahastotuen avulla käynnistettiin useita terveyden edistämisen hankkeita, joiden ongelmaksi osoittautui toiminnan loppuminen rahoituksen ja hankekauden päätyttyä. Lisäksi kunnat, kuntayhtymät ja ministeriöt organisoivat erilaisia hankkeita. Haasteen järjestötyölle on aiheuttanut hankkeiden pirstaleisuus ja yhteistyön puute. Järjestötyön yhteen kokoamiseksi perustettiin vuonna 2012 Suomen sosiaali- ja terveys ry, SOSTE, joka kokoaa yhteen yli 170 sosiaali- ja terveystieteiden järjestöä sekä muita yhteistyötahoja. SOSTEa edelsi Terveyden edistämisen keskus. (Kauhanen ym. 2013, 76, 119–120.)

Terveyden edistämisen barometrissa (2010) selviää järjestöjen merkittävä rooli terveyden edistämisessä. Järjestöistä yli puolet (60 %) näki terveyden edistämisen sairauksien ehkäisynä, kuvaavan järjestön toimintaa hyvin tai erittäin hyvin. Lähes kaikki järjestöt (95,4 %) kokivat järjestöjen toiminnan kuntalaisten terveyden edistämiseksi olevan melko tai erittäin tarpeellista. Suuri osa järjestöistä (86,2 %) näki suorat pyrkimykset muuttaa kansalaisten elintapoja melko tai erittäin tarpeellisiksi. (Terveyden edistämisen barometri 2010.)

Järjestötyön vaikuttavuuden arviointi on haastavaa, koska vaikutusketjut ovat monimutkaisia. Järjestöjen toimintaympäristössä on useita toimijoita ja muuttuvia tekijöitä, mikä vaikeuttaa järjestöjen tekemien interventioiden tuloksen osoittamista. Toiminnan vaikutukset koetaan myös hitaiksi, eivätkä käytännön mittarit kykene tunnistamaan vaikutuksia. (Peltosalmi ym. 2020, 135.)

2.2.1 Diabetesliitto

Diabetesliitto on perustettu vuonna 1955 diabeetikoiden, heidän läheistensä sekä diabetestyötä toteuttavien ammattilaisten yhteisö. Diabetesliiton edeltäjä sokeritautisten yhdistys perustettiin vuonna 1948 Helsinkiin sekä valtakunnallinen Sokeritautisten liitto perustettiin vuonna 1955 Tampereelle, joka on edelleen liiton kotipaikka. Diabetesliiton diabetesyhdistyksissä on 50 000 jäsentä. (Diabetesliitto n.d.)

Diabetesliitto toimii ja vaikuttaa laaja-alaisesti diabeetikoiden tukemisessa, diabetesosaamisen edistämässä sekä yhteiskunnallisessa vaikuttamisessa. Luotettavan ja ymmärrettävän tiedon suodattaminen ja välittäminen diabetesyhdistysten jäsenille asiantuntevasti ja kokemusperäisesti on Diabetesliiton perustettavaa. Diabetesliiton tavoitteena on olla elinvoimainen, ihmisten tarpeisiin ja odotuksiin vastaava järjestö, jossa jokainen voi olla mukana omalla tavallaan. (Diabetesliitto n.d.)

2.2.2 Sydänliitto

Suomen Sydänliitto on perustettu vuonna 1955. Sydänliitto on Euroopan ensimmäinen ja maailman toiseksi vanhin sydänjärjestö. Sydänliiton tavoitteena on, että sydänsairas ei jäisi yksin ja yhä harvempi sairastuisi sydänsairauteen. Sydänliitto toimii paikallisesti ja koko maan laajuisesti tarjoten tietoa, kuntoutusta ja vertaistukea sairastuneille ja sairastuneiden läheisille. (Sydänliitto n.d.)

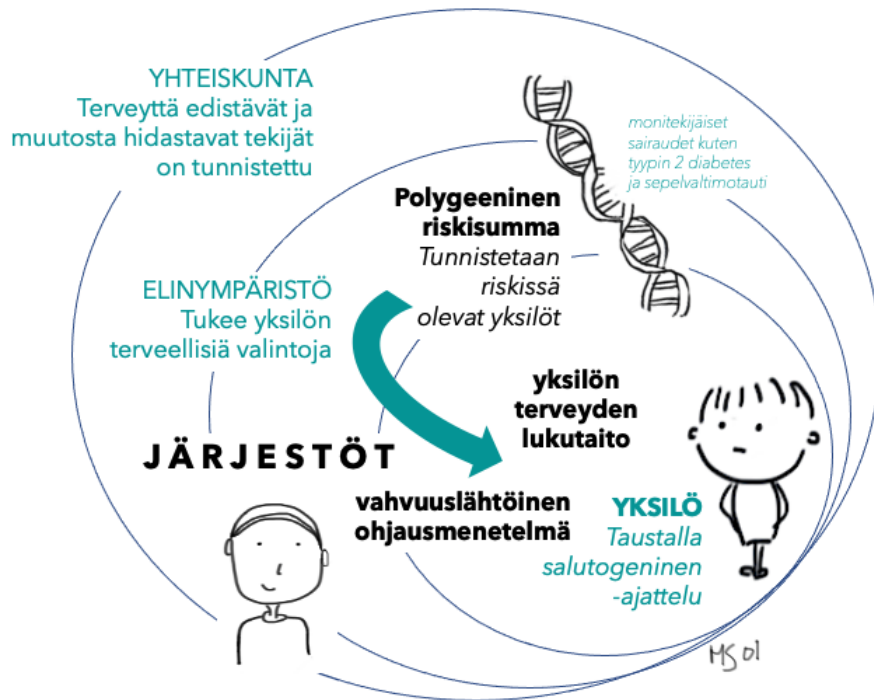
Sydänliiton toiminta on jaoteltu seuraavien käsitteiden alle: terveyden edistäminen, voimavarojen vahvistaminen ja sairastuneiden tukeminen. Sydänliiton terveyden edistämisen toimintamalleja ovat esimerkiksi: Sydänmerkki (Diabetesliiton ja Sydänliiton yhteinen merkki), joka ohjaa terveellisiin ravitsemusvalintoihin; Neuvokas perhe -kokonaisuus perheiden hyvinvoinnin tukemiseksi sekä OTA-ohjauskartta-aineistopaketti motivoivaan elintapaohjaukseen. Voimavaroja vahvistavaa toimintaa ovat vertaistuki sekä Tulppa-toimintamalli kuntoutuksen järjestämiseksi. (Sydänliitto n.d.)

3 YKSILÖLLINEN TERVEYDEN EDISTÄMINEN

Terveydenhuollon sektori toimii Pelikanin (2021) mukaan edelleen pääasiassa patogeenisestä paradigmasta käsin, parantaen sairaudet tai jos parantaminen ei ole mahdollista tarjoten sairauksien hoitoa. Salutogenesis-termi kehitettiin vastapuoleksi patogeeniselle ajattelulle, mutta terveydenhuollon osallistuminen terveyden edistämiseen on edelleen marginaalista. Ottawa Charterissa vuonna 1986 esitetty vaade terveystalouden uudelleen ohjautumisesta ei ole toteutunut riittävällä tasolla. Periaatteessa salutogenesisin soveltaminen terveydenhuoltoon tarkoittaa rajoittaa johtavaa patogeenistä suuntautumista terveydenhuollon käytännön tasolla (tutkimus ja politiikka) ja täydentää tai muuttaa sitä salutogeenisellä ajattelutavalla päivittäisessä käytännön työssä sekä tutkimuksessa. Tähän päästään luomalla uusia rutiineja ja lisäämällä uusia toimintatapoja vanhoihin toimintatapoihin muuttaen terveydenhuollon ydinprosesseja. (Pelikan 2021, 261.)

Tarvitaan uusia malleja ja interventioita, jotta voimme ottaa käyttöön yksilö- ja voimavaralähtöisen arvomaailman mukaisia toimintoja. Olemme kohtaamassa kroonisten sairauksien epidemiaa ja nyt tarvitaan uusia terveyden edistämisen näkökulmia ja lähestymistapoja. Haasteena tässä ajassa on muuttaa näkökulmaamme, joka on tähän asti ollut vahvasti keskittynyttä sairauksien ongelmallisuuteen ja sairauksien aiheuttamiin toiminnanvajavuuksiin sekä lääkehoitoon. Muuttaa näkökulmaa keskittymään yksilön ja hänen perheensä vahvuuksiin ja kykyihin edistää terveyttään yksilön sairastuessa. Meidän tulisi edelleen kehittää vuosikymmenien takaista holistista paradigmaa kohti yksilökeskeisempää lähestymistä. Tavoitteena tulisi olla yksilön voimavarojen fasilointi samalla kun terveydentilaa hoidetaan. (Heggdal 2017, 219–220.)

Opinnäytetyön teoreettisessa viitekehyksessä PRS toimii terveyden edistämisen välineenä, jonka avulla tunnistetaan yksilö, jonka terveyttä edistävät yhteiskunnan ja yksilön väliin sijoittuvat järjestöt (kuvio 1). Järjestöt edistävät yksilön terveyttä salutogeenisen ajattelun mukaisesti vahvuuslähtöisellä menetelmällä kiinnittäen huomiota yksilön terveydenlukutaitoon, joka vaikuttaa yksilön koherenssein tunteen saavuttamiseen.



KUVIO 1. Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys

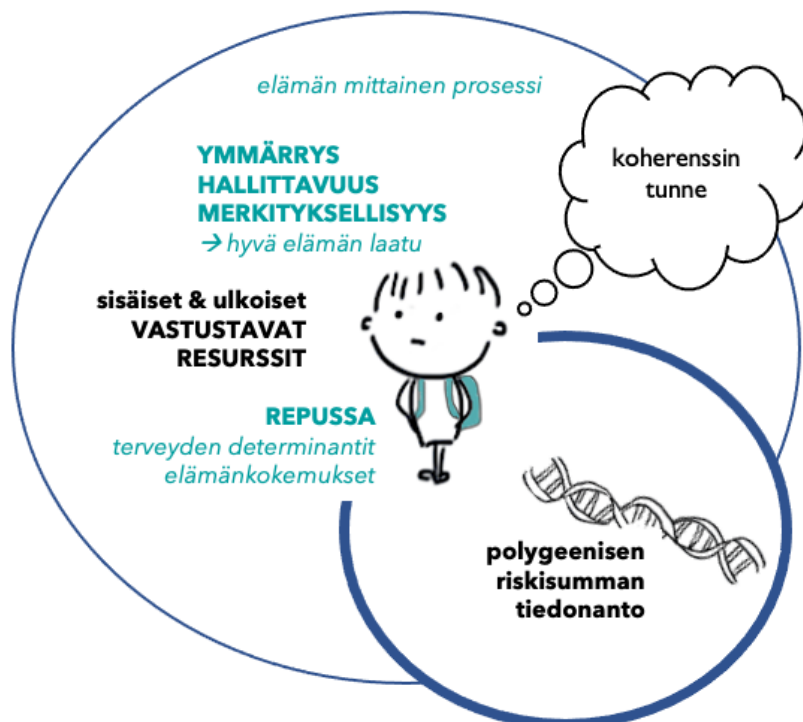
3.1 Salutogenesis

Lindströmin mukaan salutogenesis keskittyy mekanismeihin, jotka luovat ja parantavat terveyttä. Antonovskyn teoria koherenssin tunteesta (sense of coherence theory, SOC), perustuu Antonovskyn epidemiologiseen tutkimukseen naisten menopaussista. Tutkimuksen kohteena olivat naiset, jotka olivat olleet holo-kaustin uhreja, joista osa oli pystynyt elämään täyttä elämää. (Lindström 2019, 34.) Walseth ja Malterud esittävät vuosituhannen alussa julkaistussa artikkelissa, että lääkärit suhtautuvat tavallisesti patogeenisesti, pohtien mikä tekee meistä sairaita. Salutogenesis selittää, miksi olemme terveitä (Walseth & Malterud 2004.)

Koherenssin tunteen teorian mukaan salutogeeninen pystyvyyden tunne kehittyy sisäisten ja ulkoisten resurssien vuoropuhelussa. Sisäisiä resursseja ovat yleiset vastustavat resurssit (general resistance resources), mitkä muodostavat ideaalissa tilanteessa koherentin, hallittavan ja jäsenytyneen elämäntilanteen tai kyvyn säilyttää hallittava ja jäseneltävissä oleva elämä, kun elämässä kohdataan hyviä tai kovia olosuhteita. Koherenssin tunne on kykyä tehdä elämää edistäviä ja ra-

kentavia päätelmiä, jotka perustuvat yksilön elämäntapahtumiin ja millaisiksi elämäkokemuksiksi tapahtumat muodostuvat. Olennaista on yksilöä tukevan ympäristön, ympäröivien ihmisten ja yksilön vuoropuhelu. Tästä muodostuu salutogeeninen prosessi.

Prosessi rakentuu kyvystä ymmärtää (comprehend) mitä tapahtuu ja löytää keinoja hallita tapahtumia (manageability) ja kehittää jäsenneltäviä käyttäytymismalleja ja lopulta löytää motivaatio (meaningfulness) toteuttaa prosessi. Miten kohtaamme pettymyksiä ja vaikeuksia ja miten muutamme ne elämäkokemuksiksi, on keskeistä. Ihminen saattaa kohdata useita vastoinkäymisiä elämässään, mikä voi johtaa romahdukseen. Elämäntapahtumat eivät itsessään ole kaikkein tärkeimpiä, vaan tärkeintä on, miten käsittelemme elämäntapahtumat joko yksin tai muiden ihmisten tukemana, mikä voi johtaa elämäntapahtuman liittymiseksi kokonaisvaltaiseen kokemukseen, mikä sitten integroituu elämänkaareemme. (Lindström 2019, 35–36.) Kuviossa kaksi nähdään yksilö salutogeenisessa prosessissaan, jossa PRS:n tiedonanto luo kontekstin, minkä yksilö käsittelee elämän reppuunsa kertyneiden elämäntapahtumien ja terveyden determinanttien kautta suhteessa yksilön sillä hetkellä elämässään muodostuneeseen koherenssin tunteeseen.



KUVIO 2. Salutogeeninen prosessi polygeenisen riskisumman kontekstissa (Lindström 2019, 36, muokattu)

”Voidaankin kysyä, tulisiko potilaan ohjaus aloittaa kysymyksellä: Mikä sinun elämässäsi aikaansaa terveyttä?”, esittää Pietilä, Kangasniemi ja Halkoaho artikkelissaan (2013). Koherenssin tunne nähdään pitkäisaikaissairautta sairastavilla elämänlaatua edistävänä eli salutogeenisena tekijänä. Koherenssin tunne on myös tärkeä tekijä sairautteen mukautumisessa ja terveyden ylläpidossa sekä ennustaa hyvää terveydentilaa. Yksilön hallintaresurssit eli voimavarat karttuvat yksilön kohdatessa elämänkokemuksia. Ohjauksessa on keskeistä keskustella asiakkaan terveydestä ja toiminnoista, joka ovat mahdollisia sairaudesta huolimatta tai pohtia yhdessä muita toiminnan mahdollisuuksista. Yksilön voimavarat löytyvät aina terveyden, eivät sairauden, jatkumolta. (Pietilä, Kangasniemi & Halkoaho 2013.)

3.2 Terveyden lukutaito

Terveydenlukutaito on yksilön kykyä löytää, ymmärtää, arvioida ja soveltaa terveyteen liittyvää tietoa omassa elämässään. Jotta yksilön on mahdollista kokea koherenssin tunnetta, tulee terveyteen liittyvä tieto tarjota yksilölle ymmärrettävällä tavalla, pienissä osissa. (Dietscher, Winter & Pelikan 2021, 280.)

Keskeistä on terveyden lukutaito, miten tieto riskistä ymmärretään ja osataan ottaa huomioon yksilön elämäntavoissa (Honkanen & Mellin 2008, 133). Kaphingst ym. (2015) tutkivat etnisyyden ja rodun sekä terveyden lukutaidon vaikutusta geeniriskitiedon vastaanottamisessa. Tutkimuksen johtopäätös oli, että kehitettäessä tapoja kertoa geenitiedoista, on ratkaisevaa ottaa huomioon terveyden lukutaito. (Kaphingst ym. 2015.) Vuotta myöhemmin julkaistussa Kaphingst ym. (2016) tutkimuksessa vahvistui hypoteesi: matala terveydenlukutaito vaikuttaa yksilön tietoihin geneeistä ja suvun sairauksista (Kaphingst ym. 2016) *Oncology Nursing Forum* -lehden artikkelissa (2007) Hammer käyttää termiä ”Omics” -literacy (Hammer 2007). Suora käänös tästä on ”omiikka-lukutaito” tai genomilukutaito.

Terveyden lukutaidon tutkimukset osoittavat, että terveydenhuollon asettamat tehtävät terveydestä huolehtimiseksi ovat vaikeita monelle potilaalle. Kirjallista informaatiota tulisi olla tarjolla myös käytetyillä kielillä sekä terveystietoa muotoilemalla helpommin ymmärrettäväksi saatettaisiin saavuttaa väestön parempi terveystiedon ymmärtäminen. (Dietscher, Winter & Pelikan 2021, 280.)

Väestön tieto on lisääntynyt ja terveysriskit saattavat olla hyvin tiedossa. Asenteet sekä sosiaaliset ja rakenteelliset tekijät voinevat vaikuttaa yksilön mahdollisuuksiin edistää ja ylläpitää terveyttä. Koulutustaso ja yleinen lukutaito ovat näkyneet väestöryhmien välisissä eroissa terveyskäyttäytymisessä ja terveydentilassa. Oma elämäntilanne lisää motivaatiota toimimaan terveyttä edistävällä tavalla, joten on tärkeää, että saatu terveystieto liittyy omaan elämäntilanteeseen. Terveysviestintä vaikuttaa paremmin, jos viestintä on räätälöity terveyden lukutaidon tason mukaan. (Kaasalainen 2016, 243, 256, 263.)

3.3 Vahvuuslähtöinen, asiakaskeskeinen ohjausmenetelmä

Asiakaskeskeinen orientaatio on asiakkaan ja hänen tarpeidensa kunnioittamista. Konstruktivismi, voimavarakeskeisyys sekä asiakkaan aktiivinen rooli päätöksenteossa ovat keskeisiä tekijöitä asiakaskeskeisyydessä. (Honkanen & Mellin 2008, 107.) Vahvuuslähtöinen ohjausmenetelmä on laajalti käytetty positiivisen psykologian interventiomallia. Vahvuuslähtöisyys tavoittelee ohjattavan kokemuksen kokonaisvaltaista ymmärtämistä, auttaa yksilöä tunnistamaan omia vahvuuksiaan, jotka luovat merkityksiä, jotka rikastuttavat yksilön elämää. Tutkimusten mukaan vahvuuslähtöinen ohjausmenetelmä lisää kroonisia sairauksia sairastavien psykologista hyvinvointia. (Yan ym. 2020.)

Abzetsin (2019) mukaan terveydenhuollon ammattilaisen ohjaustapa vaikuttaa merkittävästi ohjaajan ja ohjattavan vuorovaikutukseen ja ohjauksen tulokseen (kuvio 3). Tutkimuksessa havaittiin, että asiantuntijalähtöinen ohjaus luo ohjaajalle myönteisen kontrollin tunteen ohjaustilanteessa, mutta lisää asiakkaan heikompaa psyykkistä ja fyysistä terveyttä. Vahvuuslähtöinen, asiakaskeskeinen ohjaus taas asettaa ohjausta antavan ammattilaisen epävarmaan tilaan. Esimerkiksi ammattilainen saattaa ajatella, että jääkö asiakkaalle joku tieto antamatta;

viekö ohjaus enemmän aikaa sekä mitä tapahtuu, jos asiakas ei tuotakaan puhetta. Asiakas sen sijaan hyötyy vahvuuslähtöisestä ohjauksesta, koska asiakas saa ohjaustilanteessa tilaa, kokee tasavertaisuutta, arvostusta ja hyvää oloa. (Abzets 2019.)

	Asiantuntijaohjaus	Vahvuuslähtöinen, asiakaskeskeinen ohjaus
Positiivisia puolia	Kontrolli ohjaajalla Nopea Selkää viestintää Ohjaaja - saa / voi tuoda faktaa - saa puhua kaiken mitä tietää Ohjaajan - oli helppo perustella muutos - olo on pätevä Ohjaajalle tulee - tietävä olo - tunne "tuli tehtyä" - tunne "ongelma ratkaistu" - Tunne "olen ansainnut palkkani" Joskus asiakkaan on hyvä kuulla toisen suusta Välillä asiakas kaipaa konkreettisia ohjeita Asiakas saa yhteenvetöä tiedoista	Asiakas saa tilaa Syntyy aito keskustelu Tasaveroisuus Läsnäolo Osallistuu tehokkaammin Aikaa säästyy, kun mennään oikeaan asiaan Asiakkaan tiedot ja taidot tulevat näkyviin Vastuu asiakkaalla Ratkaisut asiakkaalla Avoimet kysymykset tärkeät Tartutaan asiakkaan sanomisiin Positiivinen johdattelu Asiakkaasta kiinnostuminen Kannustaa ja huomioi Luottamus asiakkaaseen näkyy Asiakkaalle tulee tunne, että häntä arvostetaan Asiakkaalle tulee hyvää olo Ohjaajakin saa uutta
Negatiivisia puolia	Negatiivinen sävy Tulee helposti peloteltua ja syyllistettyä Dominoiva olo, käskeminen Toistelee itsestäänselvyksiä, pitäisi olla uutta Oikeassa olemisen paine Asiantuntijallekin ahdistavaa Viesti ei mene perille Perustelu muuttuu helposti suostutteluksi Oivallukset asiantuntijalta, ei asiakkaalta Asiakas ei pääse ääneen Neuvot eivät toimi asiakkaan arjessa Asiakkaan - Ei tarvitse miettiä - Ei tarvitse itse ottaa vastuuta Asiakkaalla tylsää: "Puhu vaan, ei kiinnosta" Asiakas nolostuu, tuntee syyllisyyttä, ärsyyntyy Asiakkaan pystyvyys laskee	Epävarmuus, mitä kysyä, miten edetä Lähteekö helposti rönsyilemään? Onko vähemmän selkeää? Tuleeko holhottu olo? Viekö enemmän aikaa? Miten asettaa rajat, jos asiakas on puhelias? Jääkö joku tieto antamatta? Entä jos asiakas ei tuota puhetta → ohjaajalle raskas, asiakkaalle kiusallinen tilanne

KUVIO 3. Havainnot ohjaustapojen negatiivisista ja positiivisista puolista (Abzets 2019)

Asiakaslähtöisyys mainitaan usein sosiaali- ja terveyspalvelujen yhteydessä, se ei kuitenkaan tarkoita samaa kuin vahvuuslähtöisyys ja asiakaskeskeisyys. Asiakaslähtöisyys on enemmän asiakkaan tarpeista lähtevää palvelujärjestelmien ja palvelukokonaisuuksien suunnittelua sekä toimintatapaa kuvaava käsite. (Ovas-kainen, Suvivuo, Virjonen & Leino 2016; THL 2020a.)

4 POLYGEENINEN RISKISUMMA TULEVAISUUDEN TERVEYDEN EDISTÄMISTYÖSSÄ

Terveyden edistämisen toteuttajat ovat globalisoituneessa maailmassa haasteen edessä, koska terveysinformaation määrä paisuu. Uusi, kiinnostava geenitieto on kaikkien saatavilla. Geenitestillä saatu tieto ei kuitenkaan aina ole täysin selvää, vaan vaatii tietoa ja taitoa tuloksen tulkitsemiseksi. (Kauhanen ym. 2013, 11; Pirttivaara 2017, 191; Hekkala 2019.) PRS mahdollistaa tulevaisuuden terveyden edistämisen ja sairauksien hoidon yksilöllistettynä, osallistavana terveydenhuoltona, kun käytössä on yksilöllisesti perimästä saatava tieto (Kääriäinen 2017b.) Perimä on terveyden determinantti, johon ei voida vaikuttaa (Haarala & Mellin 2008, 52), mutta PRS kohdentaa kuitenkin henkilöt, joiden tulisi kiinnittää erityistä huomiota monitekijäisten sairauksien riskitekijöihin (Kääriäinen 2017a.)

4.1 Genomitieto terveydenhuollossa

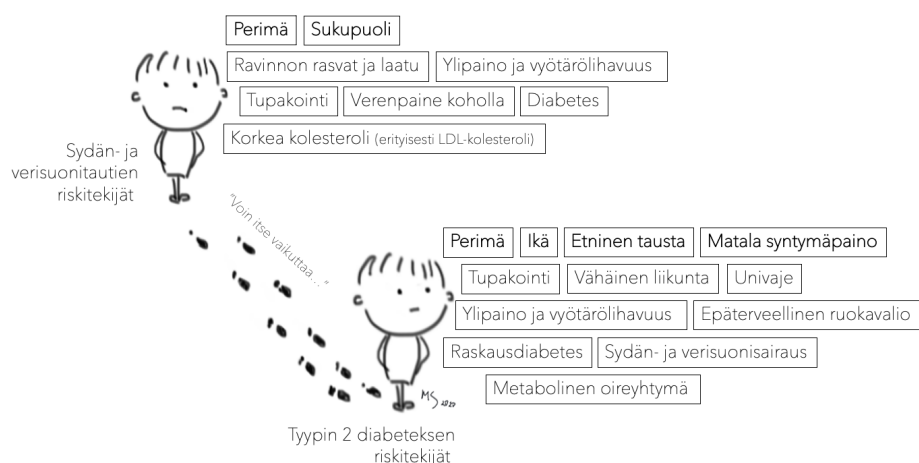
Vuosituhaten alussa genomien tutkimuksessa tapahtui merkittävä edistysaskel, jolloin ensimmäinen ihmisen perimän kattava sekvenssi valmistui (Genome-wide-association GWAS). Geeniperimä on yksilöllistä tietoa, mikä vaikuttaa hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen ajatteluun ja toimintatapoihin. Genomistrategiassa on esitetty genomitiedosta saatavat hyödyt: yksilön paremmat mahdollisuudet edistää omaa terveyttään, tutkimus on tuloksellisempaa, taloudellinen toimeliaisuus lisääntyy, lääkitys on turvallisempaa, hoito yksilöllistettyä, taudinmäärittely tehokkaampaa, seulontojen kohdentaminen sekä sairauksien ehkäisy on tehokkaampaa. (STM 2015, 8,10)

Tavallisten kansansairauksien genetiikkaa on vasta viime vuosina alettu tuntemaan. Tavallisten ominaisuuksien ja sairauksien taustalta on löydetty geenien vähäisiä poikkeamia (variantteja). Näitä löytöjä on tehty biopankkiaineistojen avulla. Satojen tai jopa tuhansien varianttien testaamista kutsutaan genomitesiksi. Genomitestin tulokset kertovat tutkittavan riskin sairastua kansantauteihin suhteessa muuhun väestöön. (Kääriäinen 2017b, 83–84.) Sairauksille altistavista

perimän alueista pystytään rakentamaan PRS:ia. PRS kuvaa yksilöllisesti henkilön perinnöllistä sairastumisriskiä sairastua tiettyyn sairauteen. (Perola ym 2019.) Väestö suhtautuu genomitiedon säilyttämiseen sähköisissä tietovarannoissa kaiken kaikkiaan myönteisesti. Jos geeniriskitietolukema oli korkea, koettiin huolta tietojen salassa pysymisestä. (Brown, Jouni & Marroush 2017.)

4.2 Monitekijäiset sairaudet terveyden edistämisessä

Uusi genomitieto tähtää monitekijäisten sairauksien ehkäisyyn (STM 2018, 26). Suurimman osan tavallisista sairauksista, kuten sydän- ja verisuonitautien, diabeteksen eri muotojen, mielenterveyden häiriöiden ja allergisten sairauksien, taustalla on monen eri seikan yhteisvaikutus ja perintötekijöiden osuus sairastumisen aiheuttajana vaihtelee. Tällaisia sairauksia kutsutaan monitekijäisesti periytyviksi sairauksiksi, jolloin sairastuminen on geenien ja elämänaikaisten olosuhteiden yhteissumma. (Kääriäinen & Toivanen 2019.) Sydän- ja verisuonisairauksien sekä tyypin 2 diabeteksen riskitekijät voidaan jakaa elintavoilla muokattaviin tekijöihin, joihin ei voi vaikuttaa ja tekijöihin, joihin voi vaikuttaa (THL 2020b; THL 2020c). Tekijät, kuten kohonnut verenpaine ja ylipaino ovat merkittäviä tekijöitä useissa etiologialtaan monitekijäisesti syntyvissä sairauksissa (kuvio 4.). Esimerkiksi suomalaisesta väestöstä 28,3 prosentilla on itse raportoitu verenpainetauti tai kohonnut verenpaine (Sotkanet 2018.) Suomen väestössä on 2,5 miljoonaa ylipainoista aikuista ja joka neljäs aikuinen on lihava. Vyötärölihavuutta on lähes joka toisella aikuisella. Lihavuus on yleistynyt työikäisessä väestössä viimeisen kuuden vuoden aikana. (Lundqvist ym. 2018, 45.)



KUVIO 4. Sydän- ja verisuonisairauksien ja tyypin 2 diabeteksen riskitekijät

FinTerveys 2017 -tutkimuksen mukaan 50-vuotta täyttäneistä miehistä 14 prosenttia ja seitsemän prosenttia naisista sairastaa sepelvaltimotautia. FINRISKI-laskurin mukaan joka viidennellä 50–59-vuotiaalla miehellä ja lähes joka toisella 60–69-vuotiaalla miehellä on riski sairastua vakavaan sepelvaltimotautiin tai aivohalvaukseen. Naiset sairastuvat lähes kymmenen vuotta myöhemmin. Kun ikää karttuu, tauti yleistyy. Vielä alle 70-vuotiailla sepelvaltimotauti oli kaksi kertaa yleisempi miehillä verrattuna naisiin, tasoittuen 80-ikävuoden jälkeen, jolloin naisten ikäryhmän ollessa suurempi, oli sepelvaltimotautia miehillä ja naisilla on yhtä paljon. Vähemmän koulutusta saanut väestö on FINRISKI-laskurin mukaan merkittävästi suuremmassa riskissä sairastua sydäninfarktiin, sepelvaltimotautiin tai aivohalvaukseen kuin korkeammin koulutetut. (Vartiainen, Jula, Laatikainen & Niiranen 2018, 62–64.) Kuolleisuus sydän- ja verisuonitauteihin on pienentynyt kymmenessä vuodessa 41 prosentista 34 prosenttiin. Sepelvaltimotauti oli vuonna 2019 edelleen merkittävä kuolinsyy, aiheuttaen miehillä lähes joka viidennen ja naisilla lähes joka seitsemännen kuoleman. Vuonna 2019 sepelvaltimotautiin kuolleita oli yhteensä 8600 henkeä. (Findikaattori 2020.)

FinTerveys 2017-tutkimuksen mukaan joka neljäs suomalainen on riskissä sairastua tyypin 2 diabetekseen 10 vuoden sisällä. Tällä hetkellä Suomessa arvioidaan olevan 429 000 diabetesta tietäen tai tietämättään sairastavaa henkilöä. Näistä noin neljä viidestä tapauksesta on tyypin 2 diabetesta. (Lindström ym. 2018, 66, 70) Diabetekseen tiedetään liittyvän suurentunut sydän- ja verisuonitautikuolleisuus, myös syöpätaudit, maksa- ja munuaisperäiset sairaudet, infektioaudit, muistisairaudet ja ulkoiset syyt lisäävät diabetesta sairastavien kuolleisuutta. Diabetesta sairastavan väestön ja ei-sairastavan väestön kuolleisuuden välillä ollut aukko näyttää kaventuneen merkittävästi aikavälillä 1997–2017. Syynä tähän on pääasiassa sepelvaltimotauti-kuolleisuuden pienentyminen. (Niskanen, Partonen, Auvinen & Haukka 2021.)

5 KIRJALLISUUSKATSAUS

Kirjallisuuskatsaus tehtiin integratiivisesti, jotta päästään tutustumaan laajasti tutkimuksen aihepiiriin. Integratiivinen kirjallisuuskatsaus on laajempi muoto systemaattisesta kirjallisuuskatsauksesta. Laajat tutkimuskysymykset ja tutkittavan ilmiön monipuolinen kuvaaminen ovat tyypillisiä integroidulle kirjallisuuskatsaukselle. Tiedon tuottamiseen käytetyt menetelmät voivat olla vaihtelevammat kuin systemaattisessa katsauksessa. Katsausta ohjaa tutkimustehtävä. Tällä kirjallisuuskatsauksella etsittiin tietoa PRS:n käytöstä lähivuosina toteutetussa terveyden edistämisessä sekä PRS-tiedon vaikutuksen mekanismeista yksilön terveyskäyttäytymiseen. Jos katsaus onnistutaan toteuttamaan ideaalilla tavalla, on käytännössä kaikki saatavilla oleva relevantti tieto mukana katsauksessa, mutta tähän lopputulokseen ei aina päästä. Keskeistä on kaikkien vaiheiden huolellinen raportointi ja kerätyn aineiston laadun arviointi. (Sulosaari & Kajander-Unkuri 2016.)

Katsaus tehtiin käyttäen seuraavia kansainvälisiä: Cinahl ja Medline sekä kansallista terveystieteiden tietokantaa: Medic. Hakusanat valittiin seuraavien käsitteiden ympäriltä: terveyden edistäminen, terveyskäyttäytyminen, PRS ja genomitieto sekä monitekijäiset sairaudet (sepelvaltimotauti, tyypin 2 diabetes ja laskimoveritulppa). Käsitteitä laajennettiin käyttäen apuna MeSH- ja FinMeSH -termi-tietokantoja sekä Cinahl-tietokannan Subject headings -termipankkia.

Aineistojen sisäänottokriteereiksi valittiin Cinahliin, Medlineen ja Mediciin: aikarajaus sekä englannin tai ruotsin kieli. Medic-haussa otettiin mukaan seuraavat julkaisutyypit: väitöskirjat, gradut ja lehtiartikkelit. Cinahl ja Medline -haussa sisäänottokriteerinä oli lisäksi aineiston vertaisarviointi. Medic-haussa löytyneet artikkelien julkaisulehtien luotettavuus tarkistettiin. Löytyneitä aineistoja (yhteensä 59 aineistoa) tarkasteltiin ensin otsikon ja abstraktin perusteella. Mukaan otettiin aineistot, jotka sisälsivät tietoa monitekijäsairauksien sepelvaltimotauti ja diabetes ennaltaehkäisystä genomitiedon avulla. Hakusanoissa oli alun perin mukana laskimoveritulppa, johon liittyvä aineisto jätettiin kirjallisuuskatsauksesta pois, koska asiantuntijajärjestöt muuttuivat opinnäytetyön prosessin aikana.

Lisäksi mukaan otettiin aineistot, joissa tarkasteltiin genomitiedon (erityisesti PRS-tiedon) vaikutusta yksilön terveyskäyttäytymiseen. Kirjallisuuskatsauksen prosessin hakusanat ja sisäänottokriteerit ovat kuvattuina liitteissä (liite 1). Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui mukaan yhteensä 16 aineistoa (kuvio 6.). Valitut tutkimukset ja aineisto on kuvattu taulukkoon (liite 2).

CINAHL & MEDLINE	+	MEDIC
→ Hakutulos 92		→ Hakutulos 113
Yhteensä 205		
Otsikon ja abstraktin perusteella tarkempaan tarkasteluun valitut aineistot		
→ CINAHL & MEDLINE 37 + MEDIC 22		
Yhteensä 59		
Koko tekstin perusteella valitut aineistot:		
→ CINAHL & MEDLINE 10		
→ MEDIC 6		
Yhteensä 16		

KUVIO 6. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen aineistojen määrät

5.1 Polygeeninen riskisumma terveyden edistämisessä

PRS-arvojen avulla auttavan kohdistamaan preventiivisiä toimenpiteitä ja seurantatutkimuksia tavallista suuremmassa riskissä oleviin yksilöihin. PRS-arvo saataisi tulevaisuudessa tulla käyttöön samaan tapaan kuin esimerkiksi verenpaine-arvo. Kääriäisen ja Aittomäen mukaan ei ole tärkeää selittää yksilölle geenivariantin tutkimusmenetelmiä vaan tärkeää on PRS-arvojen selittäminen. PRS-arvoja olisi luonteva kuulla terveydenhuollon asiointipaikoissa, joissa on aiemmin käsitelty esimerkiksi verenpaine-arvoja. Jotta tämä voidaan saavuttaa, tulee kehittää välineitä päätöksenteon tueksi sekä ohjelmistojen kehittämistä. Kääriäinen ja Aittomäki viittaavat tulevaisuuden ”Geenitaloon”, johon olisi koottuna tietoa tiedonjanoisille ja nostavat esiin kolmannen sektorin sivustojen hyvät tietovarannot sairauksista ja niiden periytyvyydestä. (Kääriäinen & Aittomäki 2020.)

P5.fi FinTerveys -tutkimukseen (2018) osallistui noin 3400 henkilöä, jotka olivat osallistuneet aiemmin FinTerveys 2017 -tutkimukseen ja allekirjoittaneet biopankkisuostumuksen. P5.fi FinTerveys -tutkimukseen osallistuneet saavat kokonaisriskiarvion sairastumisestaan sepelvaltimotautiin, tyypin 2 diabetekseen

sekä laskimoveritulppaan. Nämä sairaudet valikoituivat P5.fi FinTerveys -tutkimukseen, koska tutkijaryhmällä on aiempaa kokemusta tautien genetiikasta sekä kyseisistä taudeista on julkaistu runsaasti tietoa kansainvälisen tutkimusyhteisön taholta. Valintaa perustellaan myös yksilön vaikuttamismahdollisuuksilla, muun muassa elintavoillaan, kyseisten sairauksien etenemiseen. Terveystieteissä on jo ennalta käytössä preventiivisiä toimenpiteitä sekä sairauksille on Käypä hoito -suositukset. Käypä hoito -suosituksissa otetaan huomioon myös geneettisen alttiuden ohjeistus. (Perola ym 2019.) P5-tutkimushanke on osa suomalaista FinnGenn tutkimushanketta, jossa hyödynnetään 500 000 suomalaisen genomitietoja ja terveysrekistereihin kertynyttä sairaustietoa hakemalla geenivarianttien ja sairauksien välisiä assosiaatioita (Palotie ym. 2019).

Suomalaisessa väestössä nähtiin PRS:n ja kliinisten riskitekijöiden yhdessä ennustavan sairastumista (mm. sepelvaltimotautiin ja tyypin 2 diabetekseen) paremmin kuin pelkkien kliinisten riskitekijöiden. PRS-arvon avulla löydettiin sairastumisriskejä aiemmin sekä moni korkean riskin yksilö olisi jäänyt tunnistamatta nykyisillä kliinisillä arviointityökaluilla. Tutkimuksessa nousi esiin, että alttiuseenejä voidaan mitata missä tahansa elämänvaiheessa ja perimä mahdollistaa tulevaisuudessa entistä paremmin sairauksien riskinarvion ja seulonnan sekä ennaltaehkäisevät keinot kuten elämäntapaneuvonnan ja mahdollisen lääkehoidon. (Ripatti 2020.)

Suurella UK-biopankin väestötöksessä geneettinen taipumus ja terveystietäytyminen näkyivät tilastollisena lisääntymisenä riskissä sairastua kardiovaskulaarisen sairautteen ja diabetekseen. Elintapojen muutosta kattavin monitekijäisin lähestymistavoin, voidaan suositella kaikille väestön ryhmille geneettisestä riskistä riippumatta. Korkean riskin omaavia yksilöitä voidaan kuitenkin valita geneettisen riskin perusteella. (Said, Verweij & Van der Harst 2018.)

5.2 Polygeeninen riskisummatieto ja yksilön terveystietäytyminen

Geneettisen riskin vaikutuksia terveystietäytymiseen on tutkittu 2010-luvulla kansainvälisesti sekä suomalaisessa väestössä. Ihmiset ovat harvinaisten sai-

rauksien periytyvyyden lisäksi kiinnostuneita monitekijäisten sairauksien riskinarvioista (Haukkala ym. 2018). Suomalaiseen KardioKompassi-hankkeeseen osallistuneista (N 176) 65 % koki perinnöllisen riskitiedon innostavan huolehtimaan omasta terveydestä paremmin (Ripatti & Widén 2016).

Hollandsin ym. (2016) meta-analyysin mukaan geneettinen riski ei vaikuta terveyskäyttäytymiseen. Meta-analyysi sisälsi 18 tutkimusta, joista kahdessa havaittiin, että räätälöity terapia, palautteen anto ja sosiaalinen tuki paransivat osallistujien terveyttä. (Hollands ym. 2016.) Hollandsin ym. (2016) meta-analyysia vahvistaa tuore suomalainen GeneRISK-tutkimushankkeen aineisto, josta kävi ilmi, että geneettinen riski muodostui sairauden selitykseksi sen sijaan, että geneettinen riski olisi ohjannut ihmisten elämää ja terveellisiä valintoja. Riski-informaatio ei johtanut elämäntavan muutoksiin, sen sijaan riski-informaation koettiin vahvistavan jo olemassa olevaa käsitystä terveydestä ja sairaudesta henkilökohtaisessa tarinassa. (Snell & Helén 2019.)

Laajempaa näkökulmaa yksilönterveyskäyttäytymiseen saatiin fenomenografisessa tutkimuksessa, jossa geeniriskitiedon saaneista tunnistettiin neljä eri tapaa ymmärtää geneettinen riski: kaksiosaisena käsitteenä tarkoittaen riski on tai riskiä ei ole, selityksenä, itsensä tiedostamisen lisääntymisenä sekä tulevaan elämään vaikuttavana. Tutkimuksessa pääteltiin, että binäärinen ajattelu riskistä ei välttämättä johda väärinymmärrykseen tai irrationaaliseen lähestymiseen, vaan saattaa johtaa oivallukseen päätöksenteossa. (Viberg Johansson ym. 2018.)

Elämänmuutokset herättävät ihmisiä pohtimaan sairastumisriskiään tyypin 2 diabetekseen. Useammat aliarvioivat sairastumisriskiään verrattuna kliiniseen riskiarvioon. Ajateltiin, että riskitekijöihin ei voi kuitenkaan itse vaikuttaa. Familiaalisen riskiarvion johdonmukainen käyttö saattaisi johtaa tyypin 2 diabeteksen riskin tunnistamiseen, mikä mahdollistaisi räätälöityen interventio-tapojen kohdistamisen diabetesriskissä oleville henkilöille aikaisemmin. (Daack-Hirsch ym. 2020.) Tyypin 2 diabeteksen esiintyminen yksilön perheessä näyttää vaikuttavan yksilön käsitykseen omasta riskistään. Mahdollinen tyypin 2 diabeteksen sukutausta saattaisi olla indikaattori yksilön riskiohjauksen lisäämiseen tapauksissa, joissa yksilö hyötyisi elämäntapamuutoksista. Geneettinen riskialttius muutti käsityksiä

tyypin 2 diabetesriskin vakavuudesta, henkilöillä, joilla oli keskinertainen sukutaustan aiheuttama riski. Tästä voidaan päätellä, että sukutaustariskin avulla pystyttäisiin identifioimaan henkilöitä, jotka hyötyisivät geeniriskitestistä. (Wu ym. 2017.)

Voils ym. (2015) tutkivat tyypin 2 diabeteksen geeniriskitiedon ja perinteisen tyypin 2 diabeteksen riskitiedon antamisen vaikutusta yksilöiden painoon, fyysiseen aktiivisuuteen, insuliiniresistenssiin sekä ymmärrettyyn riskiin kolmen ja kuuden kuukauden välein. Kalorien ja rasvan käyttö oli vähentynyt kolmen kuukauden kontrollissa, mutta tätä ei ollut enää havaittavissa kuuden kuukauden kohdalla. Geeniriskitiedon antaminen ei johtanut pysyviin muutoksiin, vaikka intervention toteuttaja oli ammattilainen, jolla oli koulutus geneettisen riskitiedon antamiseen, riskejä vähentävän käyttäytymisen vaikuttamiseen sekä tarjolla lyhyt tavoitteenasettelu mahdollisuus. (Voils ym. 2015.)

Geneettisen sepelvaltimoriskitaudin testituloksen tulkitseminen oli epäselvää, joten terveydenhuollon henkilöstön tulisi selvittää, miten yksilö on ymmärtänyt riskin verrattuna perinteisiin riskitekijöihin ja perinnöllisyyteen. Toisilla geenitesti vahvisti terveyskäyttäytymistä ja toiset tulivat valheellisesti vakuuttuneiksi, ettei elämäntapamuutoksille ollut tarvetta. (Middlemass, Yazdani, Standen & Qureshi. 2014.) Geeniriskitiedon saaneet yksilöt olivat halukkaampia löytämään tapoja parantamaan omia elintapojaan sekä oma geeniriskitieto lisäsi myös motivaatiota suositella geenitestiä sukulaisille ja ystäville. MI-GENES-tutkimuksessa tutkittiin sepelvaltimotaudin tavallisen riskitiedon ja geeniriskitiedon saaneiden yksilöiden näkemyksiä, kokemuksia ja uskomuksia. (Kattel ym. 2017.)

Terveydenlukutaidon (health literacy; health numeracy) ja genomilukutaidon (genetic literacy) taso vaikuttaa yksilön toimintaan terveellisten elämäntapojen omaksumisessa, yksilön saadessa sairastumisesta tyypin 2 diabetekseen geneettistä riskitietoa. Tutkimuksessa osoitettiin, että matalan geneettisen riskiarvion saaneilla potilailla, joilla on matala terveyden lukutaito, numeerinen terveydenlukutaito ja geneettinen lukutaito, on korkeampi motivaatio muuttaa elämäntapojaan ja aloittaa lääkitys. Potilaat, joilla on korkea terveydenlukutaito ja matala geneettinen riski, saattavat tarvita korostusta riskin fenotyypistä, jotta tieto motivoi käytöksen muutokseen. (Vassy ym. 2012.)

6 TAVOITTEET, TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tavoitteena on vahvistaa järjestöjen valmiuksia genomitiedon käyttöönotossa tulevaisuuden terveyden edistämistyössä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Sydänliiton ja Diabetesliiton tulevaisuuden keinot väestön monitekijäsairauksien ennaltaehkäisemiseksi.

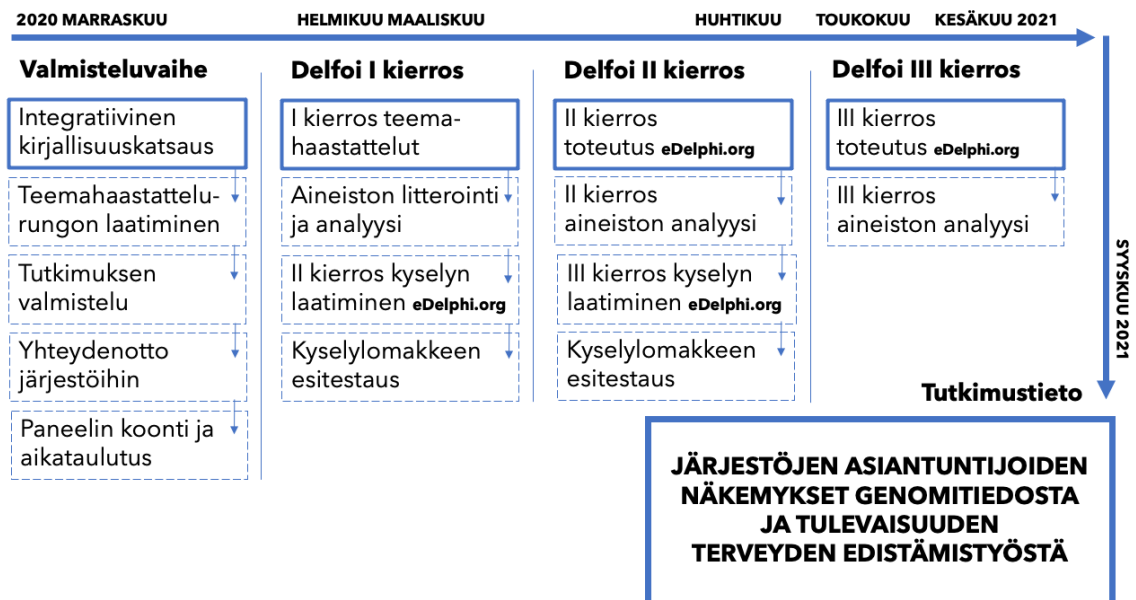
Tutkimuskysymykset:

- Minkälaista on järjestöjen toteuttama terveyden edistämistyö nyt ja tulevaisuudessa?
- Mikä on järjestöjen valmius tulevaisuudessa toimia polygeenisen riskisumman osoittamien monitekijäsairauksien ennaltaehkäisyssä?
- Mitä ovat tulevaisuudessa järjestöjen eri keinot polygeenisen riskisumman osoittamien monitekijäsairauksien ennaltaehkäisyssä?

7 TUTKIMUSASETELMA

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmäksi valittiin tutkimusmenetelmä, jossa yhdistyy laadullinen ja määrällinen menetelmä. Selvitettävää aihetta ei olla vielä tutkittu ja laadullisen menetelmän avulla päästään vastaamaan tutkimuskysymyksiin. Laadullisella menetelmällä kuvataan ilmiöitä, joita ei vielä aiemmin ole kuvattu (Kylmä & Juvakka 2007, 30.)

Tutkimus toteutettiin käyttäen Delfoi-menetelmää, joka koostui tässä opinnäytetyössä kolmesta kierroksesta (kuvio 7). Ensimmäinen kierros toteutettiin teema-haastattelu-menetelmällä, joka mahdollisti aiheen tarkastelun fenomenografisella tutkimusotteella, jotta saatiin esiin haastateltavien käsitysten kontekstit (Rissanen 2006.) Delfoi-tutkimuksen lähtökohtana on löytää mahdollisimman hyvä ja edustava asiantuntijaraati tutkimusaiheen arvioimiseksi (Talvela & Stenman 2012, 42). Tämän opinnäytetyö lähtökohtana oli pyytää Sydänliitosta ja Diabetesliitosta asiantuntijoita arvioimaan genomitietoa tulevaisuuden terveydenedistämistyössä.



KUVIO 7. Tutkimuksen eteneminen

7.1 Delfoi-tutkimusmenetelmä

Delfoi-tutkimusmenetelmä, josta käytetään myös nimityksiä Delphi tai Delfi juontaa juurensa 1950-luvulle, jolloin Norman Dalkey ja Olaf Helmer kehittivät Delfoi-tekniikan Rand-yhtiölle, pyrkimyksenä oli ennustaa teknologisia trendejä. Tekniikka on nimetty muinaisen ennustamisen oraakkelin Delfoin mukaan. Delfoi-menetelmä voi sisältää kvalitatiivisia ja kvantitatiivisia komponentteja. Menetelmän avulla luodaan mahdollisimman luotettava mielipiteiden konsensus asiantuntijaryhmän keskuudessa järjestämällä peräkkäisiä kyselyitä ja palautteita. (Talvela & Stenman 2012, 40–41; Puig & Adams 2018, 2)

Aineistonkeruuprosessi koostuu kolmesta tai neljästä kierroksesta, tässä opinäytetyössä koostui kolmesta kierroksesta. Ensimmäisellä kierroksella kysymykset esitetään asiantuntijoille anonyymisti haastattelulla. Vastaukset kootaan ja muodostetaan yhteenveto, kooten pääteemoja tutkittavalle aiheelle. Toisella kierroksella yhteenveto viedään saman asiantuntijaryhmän arvioitavaksi. Asiantuntijat näkevät toisten asiantuntijoiden argumentit ja voivat perustellusti argumentoida näkemystään muuttamalla tai pitämällä kiinni aiemmasta näkemyksestään. Kolmannella kierroksella näkemykset tuodaan yhteen, löytämällä konsensus tai näkemuserot tuodaan näkyviksi identifioimalla poikkeavat näkemykset. Kyselyt voidaan järjestää aikavälillä kahdesta viikosta yhteen kuukauteen. (Talvela & Stenman 2012, 40–42; Puig & Adams 2018, 2.)

7.2 Aineiston hankinta ja analyysi

Delfoi-tutkimusmenetelmä koostuu useasta vaiheesta. Tässä tutkimuksessa aineistonhankinta aloitettiin teemahaastattelulla (Talvela & Stenman 2012, 40.) Ennen teemahaastattelua tutkittavalle lähetettiin tiedote (liite 3.) Haastattelut toteutettiin teemahaastattelurungon (liite 4) mukaisesti joko verkkosovelluksen (Microsoft Teams) avulla tai läsnäolohaastatteluna, molemmat haastattelut tallennettiin ääni- tai videotiedostoiksi.

Teemahaastattelu on puolistrukturoitu haastattelumenetelmä, jossa tutkittaville esitetään kysymyksiä ennalta määritetyistä aihepiireistä. Haastattelun merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa tutkijan ja tutkittavan välillä, joten kielen käyttö ja sanaton viestintä on keskeistä. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 48, 49–50.) Kaksi haastattelusta toteutettiin fyysisesti samassa tilassa ja neljä haastattelua toteutettiin verkkovälitteisesti. Verkkovälitteisessä haastattelutilanteessa pidettiin auki kamerayhteyttä, jotta myös sanaton viestintä välittyisi haastattelussa.

Kerätty aineisto analysoitiin tässä opinnäytetyössä aineistolähtöisesti eli induktiivisesti ryhmittelemällä aineisto luokiksi. Ryhmittelyn jälkeen luokiteltua aineistoa käsiteltiin deduktiivisesti tarkastellen tutkijan omasta ajatusmaailmasta käsin. Tällöin pyritään ilmiön monipuoliseen ymmärtämiseen sekä kehittämään teoreettinen näkökulma tai malli, johon luokiteltu aineisto sopii. (Hirsjärvi & Hurme 2015, 136, 150.)

Koostetuista teemoista tehtiin asiantuntijoille jatkokysely käyttäen dDelphi-verkkosovellusta. Tutkittaville lähettetiin edeltävästi ohje eDelphi-verkkosovellukseen vastaamisesta. eDelphi on Metodix Oy:n suunnittelema ja Metatavu Oy:n koodaama Delfoi-asiantuntijamenetelmän käyttöön suunniteltu verkko-ohjelmisto (eDelphi.org n.d.). Opinnäytetyöstä tehtiin aineistonhallintasuunnitelma, jossa kuvattiin aineiston asian mukaista käsittelyä.

8 TOTEUTUS

Delfoi-tutkimusmenetelmässä asiantuntijaraadin jäsenet eli panelistit ovat anonyymeja ja kommentoivat toistensa argumentteja ottamatta kantaa argumentin esittäjän persoonaan tai asiantuntemukseen. Ei ole tarkoitus tutkia asiantuntijuutta, vaan tavallaan joukkoistamisen avulla ilmiön piiriteitä. (Alastalo, Åkerman & Vaittinen 2017, 338.)

8.1 Asiantuntijaraadin valinta

Asiantuntijoiksi pyydettiin Sydänliitosta ja Diabetesliitosta asiantuntijoita, joiden työnkuvaan kuuluu terveyden edistämisen osa-alue. Delfoi-tutkimusmenetelmässä on tavoitteena tunnistaa asiantuntijoiden avulla vaihtoehtoisia tulevaisuuksien kehityksen suuntia (Alastalo, Åkerman & Vaittinen, 2017, 337.)

Tähän opinnäytetyöhön haluttiin tietoa järjestöjen terveyden edistämistyöstä, joten asiantuntijaraadin jäseniksi pyydettiin henkilöitä, joilla on kokemusta järjestössä toteutetusta terveyden edistämistyöstä. Asiantuntijoiden taustatiedot anonymisoitiin, jättäen vain työkokemusvuodet järjestössä esitettäväksi. Asiantuntijoista muodostettiin kuuden hengen asiantuntijapaneeli. Paneelin jäsenillä oli keskimäärin 15 vuoden työkokemus omassa järjestössään. Asiantuntijat eivät ole ihmisinä tutkimuskohteena, vaan tutkimuskohteena on asiantuntijan tiedot ja tulokset tutkittavasta aiheesta (Alastalo, Åkerman & Vaittinen, 2017, 337.)

8.2 Ensimmäinen kierros ja aineiston analyysi

Ensimmäisen kierroksen tarkoituksena oli kerätä aineistoa seuraavalle kierrokselle iteroitavaksi. Kaikkia asiantuntijapaneelin jäseniä haastateltiin opinnäytetyön ensimmäisessä vaiheessa teemahaastattelu -menetelmällä. Opinnäytetyön keskeisistä käsitteistä: järjestöt ja kolmas sektori terveyden edistäjinä, yksilöllinen terveyden edistäminen sekä PRS terveyden edistämässä, koostettiin teoriatie-

toa kirjallisuuskatsauksella sekä käsihaulla, joiden perusteella muodostettiin teemahaastattelurunko. Osa haastatteluista toteutui paikan päällä haastattelen ja osa verkkovälitteisesti.

Haastattelut tallennettiin ääni- tai videotiedostoiksi, jonka jälkeen aineistot litteroitiin, anonymisoitiin ja tallenteet hävitettiin asianmukaisesti. Litteroituna aineistoa kertyi 50 sivua. Aineisto jäseneltiin teemahaastattelurungon käsitteiden mukaisiin kokonaisuuksiin sekä muodostettiin haastatteluista nousseista ajatuksia uusia kokonaisuuksia sisällönanalyysi -menetelmällä. Taulukossa yksi on kuvattu esimerkki sisällönanalyysistä.

ALKUPERÄINEN ILMAISU	PELKISTETTY ILMAISU	ALAKATEGORIA	YLÄKATEGORIA
<i>"Nythän on hyvin ajankohtanen, akuutti asia tämä veikkauksen tuottojen vähentyminen... mikä se rahoitusjärjestelmä sit ylipäättään olis..."</i>	Nyt on hyvin ajankohtaista ja akuuttia Veikkauksen tuottojen vähentyminen. Uuden rahoitusjärjestelmän pohtiminen.	Rahoitusjärjestelmän muutokset.	Rahoituksen epäselvyyden aiheuttama tulevaisuuden uhka.
<i>"Järjestöt on tietysti haasteissa rahoituksen ja sen turvaamisen kanssa, sanotaako niinku että ihan selkeältä kuva ei näytä."</i>	Järjestöt ovat nyt haasteessa rahoituksen. Järjestöt ovat nyt haasteessa rahoituksen turvaamisen kanssa. Rahoituksen tulevaisuus on epäselvää.	Rahoitusjärjestelmän muutokset. Tulevaisuus on epävarma taloudellisen tilanteen takia.	
<i>"Valitettavasti, eihän se kauhean valoisa oo. jokainen tietää, mistä järjestöt yleensä saa rahansa."</i>	Tulevaisuus ei ole valoisa taloudellisen tilanteen takia. Järjestöjen rahoituskanava on ollut yleisessä tiedossa.	Tulevaisuus on epävarma taloudellisen tilanteen takia.	

Taulukko 1. Esimerkki sisällönanalyysistä

8.3 Kyselyn toinen kierros ja aineiston analyysi

Teemahaastattelussa muodostuneista kokonaisuuksista luotiin kysymykset toiselle kierrokselle. Perusteena, miksi teemahaastattelusta nostettiin tietyt aiheet uudelleen käsittelyyn toiselle kierrokselle, on delfoi-menetelmälle ominainen iteraatio (Linturi 2020). Lisäksi nostettiin aiheita, jotka herättivät tutkittavissa paljon

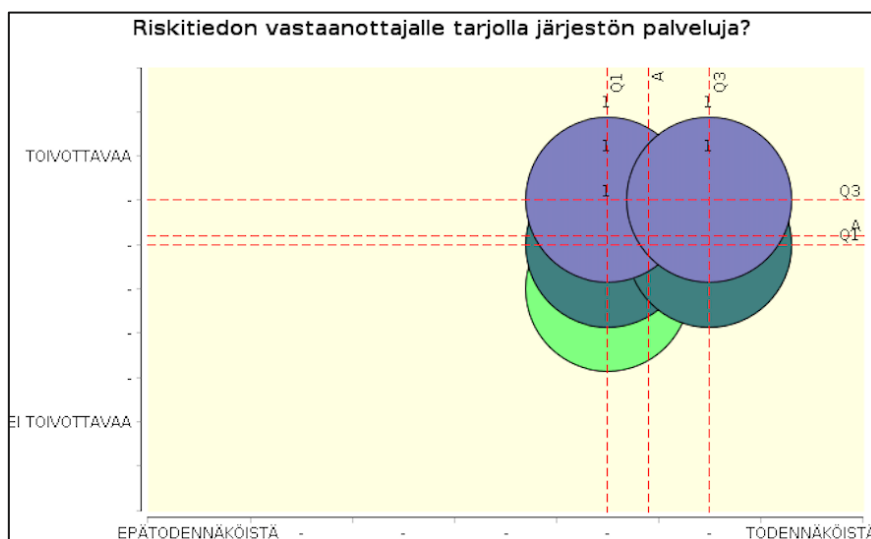
pohdintaa. Jos aihe oli kuitenkin jo aineiston sisällönanalyysin jälkeen selkeästi kategorisoitavissa, aihetta ei enää nostettu uudelleen toiselle kierrokselle.

Toisella kyselykierroksella panelistit kutsuttiin eDelphi-verkkosovellukseen vastaamaan puolistrukturoituun kyselylomakkeeseen (liite 5.) Kyselyyn vastaamiselle annettiin aikaa yksi viikko. Kyselylomake muodostettiin käyttämällä eDelphi-verkkosovelluksen kysymystyypppejä. Kysymystyypeiksi valittiin: 1d-skaala, jonka avulla selvitettiin, onko panelisti samaa vai eri mieltä esitetyn väitteen kanssa; 2d-skaala, jonka avulla voitiin pyytää panelisteja arvioimaan esitetyn väitteen todennäköisyys ja toivottavuus; ryhmittely, jossa panelistit pystyivät raahaamaan valintojaan erilaisiin ryhmiin sekä tekstisivua, jolle luotua kysymystä panelisteja pyydettiin kommentoimaan. Kysymyksiä oli yhteensä kahdeksan.

Verkkosovellukseen luotiin kyselyyn vastaamisohjeet. Lisäksi verkkosovellukseen koostettiin materiaaleja, joihin panelisti pystyi halutessaan tutustumaan. Materiaaliksi valittiin tutkimukseen liittyviä hyödyllisiä verkkosivustoja Suomen ja Euroopan Unionin tilanteesta genomitiedon käyttöönnotossa sekä artikkeleita genomitiedon eettisestä näkökulmasta sekä PRS:sta. Materiaaliksi koostettiin myös lyhyt video, johon koostettiin pääkohdat Genomilakiluonnoksesta järjestöjen näkökulmasta.

Panelistit vastasivat ensin kaikkiin kysymyksiin näkemättä toistensa vastauksia, jotta toisen panelistin vastaus ei johdattelisi panelistin omaa vastausta. Kysymysten kommentointi oli koko kyselyn ajan mahdollista. Kun kaikki olivat vastanneet kysymyksiin, panelisteille tiedotettiin, että paneelin vastaukset ovat nyt nähtävillä ja panelisteille annettiin mahdollisuus muuttaa vastaustaan tai kommentoida lisää.

eDelphi-verkkosovelluksesta tilattiin kyselystä sähköinen raportti, jossa: 1d-skaalasta kertynyt data näytettiin pylväskaaviona; 2d-skaalasta kertynyt data näytettiin kuplakaavioina; ryhmittelystä kertynyt data näytettiin ympyräkaavioina (kuviot 8). Lisäksi raportissa näkyivät panelistien kommentit.



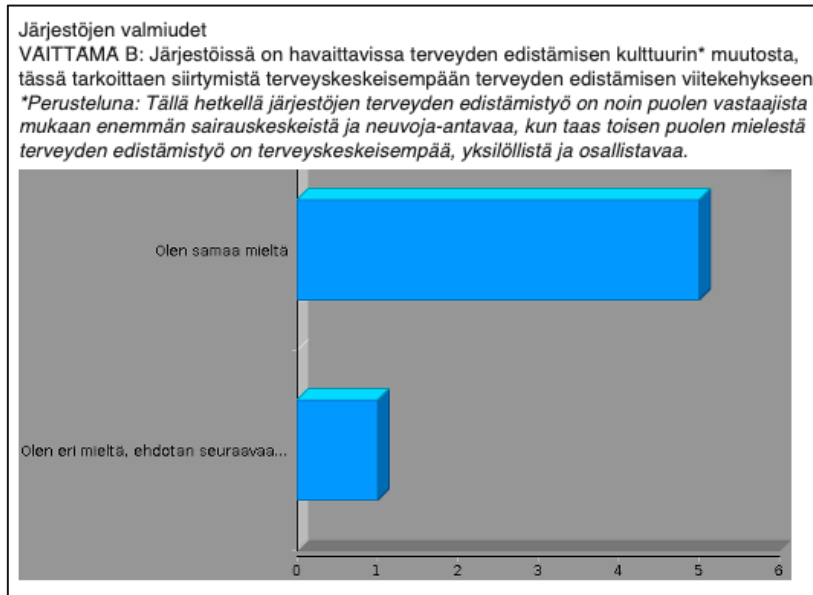
KUVIO 8. Toisen kierroksen vastauksia ympyräkaaviossa, kuva eDelphi-soveluksen raportista

8.4 Kyselyn kolmas kierros ja aineiston analyysi

Kolmannelle kierrokselle nostettiin kysymykset, jotka vastasivat opinnäytetyön tutkimuskysymyksiin. Kolmannen kierroksen tavoitteena oli päästä Delfoi-tutkimusmenetelmän lopulliseen vaiheeseen, jossa asiantuntijat löytävät mahdollisesti yhteisen konsensuksen ja eriävät mielipiteet tuodaan esiin.

Kolmas ja viimeinen kyselykierros toteutettiin eDelphi-verkkosovelluksessa. Kyselyyn vastaamiselle annettiin vastausaikaa yksi viikko. Vastausaikaa pidennettiin toisella viikolla, koska kaikki panelistit eivät pystyneet vastaamaan ensimmäisen viikon aikana. Kyselylomake koostui kymmenestä väittämästä. Panelistien tuli vastata 1d-skaala-kysymystyyppiin: olen samaa mieltä tai olen eri mieltä, ehdotan seuraavaa. Jos kysymykseeni vastasi eri mieltä, ohjattiin panelisteja kirjoittamaan avoimena vastauksena eriävä mielipiteensä. Jos enemmistö vastasi väitteeseen samaa mieltä, muodostui kustakin väitteestä yksi tutkimuksen yhteinen näkemys. Kommentit nostettiin esiin eriävinä tai täydentävinä näkemyksinä.

eDelphi-verkkosovelluksesta tilattiin kolmannen kierroksen kyselystä sähköinen raportti, jossa: 1d-skaalasta kertynyt data näytettiin pylväskaaviona (kuvio 9). Lisäksi raportissa näkyivät kommenttikentissä panelistien avoimet vastaukset.



KUVIO 9. Kolmannen kierroksen vastauksia pylväskaaviossa, kuva eDelphi-sovelluksen raportista

9 TULOKSET

Tutkittavina oli kuusi järjestössä työskentelevää terveyden edistämisen asiantuntijaa, jotka muodostivat asiantuntijapaneelin. Asiantuntijat kuvasivat, minkälaista järjestöjen toteuttama terveyden edistämistyö on tällä hetkellä ja miten panelistit näkevät järjestöjen aseman tulevaisuudessa terveyden edistämistyössä. Tulokissa kuvataan lisäksi järjestöjen valmiutta ja keinoja toimia PRS:n osoittamien monitekijäsairauksien ennaltaehkäisyssä. Kuviossa 10 on esitettyä tutkimuskysymykset.

Tutkimuskysymykset

- Minkälaista on järjestöjen toteuttama terveyden edistämistyö?**
- Mikä on järjestöjen **valmius tulevaisuudessa** toimia polygeenisen riskisumman osoittamien monitekijäsairauksien ennaltaehkäisyssä?
- Mitä ovat tulevaisuudessa **järjestöjen eri keinot** polygeenisen riskisumman osoittamien **monitekijäsairauksien ennaltaehkäisyssä?**

KUVIO 10. Tutkimuskysymykset

9.1 Järjestöjen toteuttama terveyden edistämistyö

9.1.1 Ensimmäisen kierroksen vastaukset

Haastateltavat kuvasivat järjestöjen terveydenedistämistyön olevan materiaalien, kuntoutus- ja kurssipalveluiden sekä yhdistystoiminnan tuottamista ja tarjoamista väestölle sekä yhteistyön tekemistä eri sidosryhmien kanssa. Lisäksi kerrottiin, että järjestöt tuottavat ja tarjoavat materiaalia ja koulutusta terveydenhuollon ammattilaisille. Yhdistystoiminta sisälsi esimerkiksi ryhmätoimintaa, vertaistuellista toimintaa, terveysneuvontaa sekä yksilöllistä kohtaamista. Yhteistyötä tehtiin eri sidosryhmien, kuten järjestöjen, sairaanhoitopiirien, kuntien ja kaupunkien kanssa.

Järjestöt kokivat tiedon tarjoamisen verkossa merkittävämmäksi keinoksi vaikuttaa väestön terveyden edistämiseen. Tuen tarjoaminen toiminnan yhteydessä, vertaistukena sekä hoidon ohjauksen yhteydessä nähtiin myös keskeisenä toteuttamistapana. Matalan kynnyksen yksilöllisissä kohtaamisissa syntyvien keskustelujen aiheina saattoivat olla esimerkiksi sairastuneen läheisen kanssa keskustelu, perinnöllisyydestä keskustelu tai omista riskitekijöistä ja elintavoista käyty keskustelu.

Järjestöjen toteuttamaa terveydenedistämistyötä kuvaa työn vaikuttavuuden seuraaminen. Molemmat järjestöt mittaavat tai ovat mitanneet jonkin toiminnan vaikuttavuutta ulkopuolisen tutkimustahon kanssa. Järjestöt keräävät palautteita ryhmistään, verkkokursseistaan sekä terveyden edistämisen kokeiluistaan ja seuraavat verkkosivujen kävijämääriä. Järjestöt nostivat esiin vaikuttavuuden mittaamisen haasteellisuuden sekä vaikuttavuuden tutkimistyön tärkeyden.

Järjestöjen tulevaisuuden koettiin olevan sidonnainen koko järjestökentän uhkiin ja mahdollisuuksiin. Tutkittavat kokivat jäsenmäärien pientymisen sekä järjestöjen tulevaisuudessa saaman rahoituksen epäselvyyden uhkana järjestöjen olemassaololle. Rahoituksen arvioitiin jatkuvan, mutta rahoituskanava nähtiin epäselvänä. Jäsenmäärän vähentyminen nähtiin selkeästi uhkana. Lisäksi henkilöresurssien kaventuminen nähtiin uhkana. Nähtiin, että digitaalisuus tarjoaa mahdollisuuksia ja digitalisuuteen tulee panostaa. Järjestöt luottavat tulevaisuuden ja järjestötyön jatkuvuuteen, vaikka tulevaisuus koetaan osittain epävarmaksi.

”Mutta tietysti suurin pelkoni on, että kuinka lähellä me ollaan sitä ihmistä ja vähän sen julkisen ja ihmisen siinä kohtauspisteessä. tosi pieneksi kun menee ne resurssit, niin valitettavasti se on se ihminen, joka kärsii.”

Järjestöjen toteuttamaa terveyden edistämistyötä kuvaavat tutkittavien kokemat järjestöjen vahvuudet. Molemmissa järjestöissä koettiin, että järjestöt ovat ketterämpiä järjestämään ja toteuttamaan terveyden edistämisen kokeiluja verrattuna terveydenhuoltoon, jonka resurssien ei aina koeta antavan myöden kokeiluille. Koettiin, että terveyden edistämisen palvelut pohjautuvat vaikuttavaan elintapaohjaukseen – pystyvyyden vahvistaminen ja vahvuuslähtöinen ohjaus olivat yhden vastaajan mukaan nyt korostuneena. Toimintaa päivitetään jatkuvasti tiedolla elintapaohjauksen vaikuttavuudesta. Tavoitteena mainittiin, että verkkopalvelu ei

olisi vain tiedon jakamisen kanava. Järjestöissä halutaan tehdä ihmisen näköistä materiaalia – olla ihmisen puolella. Oman arjen näkökulman nähdään olevan vaikuttava tekijä materiaalin tuotossa. Järjestöissä on myös laskettu verkkokurssien kustannusvaikuttavuutta ja todettu, että panostus ehkäisyyn tuottaa terveyshyötyjä. Verkkokurssien palaute on ollut rohkaisevaa: suurin osa kurssin osallistujista tekee yhdestä kolmeen elämäntapamuutosta kurssin aikana. On pystytty osoittamaan, että elintapoihin on mahdollista tehdä pysyviä muutoksia kolmen viikon omatoimikurssilla. Verkossa saatavilla oleva tyyppi 2 diabeteksen riskitesti on tehty 1,5 miljoonaa kertaa.

Molemmat järjestöt kuvasivat terveyden edistämisen lähestymistavoikseen tai menetelmikseen, vahvuuslähtöisyyden ja voimavarakeskeisyyden. Järjestöt toimivat pyrkien ottamaan huomioon yksilön arjen lähtökohdat kaikessa terveyden edistämisen työssään, niin ihmisten kohtaamisessa, terveyden edistämisen materiaaleissa kuin viestinnässäkin. Myös verkkotoimintaa ja -viestintää pyritään toteuttamaan samoilla menetelmillä.

Koettiin, että järjestöjen täytyy kohdentaa toimintaansa tulevaisuudessa, jotta järjestötyö on jatkossakin olemassa. Osa tutkittavista näki, että järjestöjen osuus väestön terveyden edistämistyössä koetaan yhä tärkeämmäksi tulevaisuudessa. Haastateltavat nostivat esiin järjestöjen mahdollisen sisäisen kulttuurin muutoksen, kuinka paljon panostetaan sairauksien ehkäisytyöhön ja kuinka paljon sairauden tukemiseen. Terveyden edistämisen painoarvosta oli puhuttu järjestöissä.

”Me joudutaan näissä nykyisissä taloudellisissa raameissa miettimään, että mikä on se meidän pelikenttä.”

”Ollaanko me kansalaisjärjestö, potilasjärjestö, kansanterveysjärjestö.”

”Toiset saattaa olla sitä mieltä että [järjestön] pitäis olla potilasjärjestö.”

9.1.2 Toisen kierroksen tulokset

Järjestöjen tulevaisuuden näkemyksiä selvitettiin kysymällä, minkälaiseksi järjestöt kokevat asemansa tulevaisuuden terveydenedistämistyössä. Järjestöjen aseman koettiin tulevaisuudessa olevan vähän korostunutta. Koettiin, että kuntien ja maakuntien terveydenedistämistyön lisääntyessä myös järjestöjen rooli saattaa lisääntyä. Koettiin, että niin sanottu valistuksen aika olisi ohi ja että järjestöillä on hyvä mahdollisuus viedä helposti ymmärrettävää terveys- ja tutkimustietoa väestölle. Koettiin, että järjestöillä on markkinoinnin ja viestinnän keinot hyvin hallussa. Tulevaisuutta horjuttavana koettiin rahoituksen saatavuuden epävarmuus. Kyseenalaistettiin, onko potilasjärjestöissä tunnistettu ylipäättään terveyden edistäminen järjestöjen perustehtävään kuuluvaksi vai onko työ vahvasti sairausryhmään sidonnaista.

”Kuntien ja maakuntien terveyden edistämisen työn lisääntyessä, tämä tulee lisääntymään myös järjestöjen työssä.”

”Taustalla vaikuttaa järjestörahoituksen kehittyminen. Mikä on rahoitusinstrumentti tulevaisuudessa ja miten sitä ohjataan. Jos järjestöjen terveyden edistämistyö vähenisi, vaatisi se rutkasti lisää resurssia terveydenhuoltoon.”

Ensimmäiseltä kierrokselta nousi esiin järjestötyön kulttuurin muutos. Järjestöiltä kysyttiin toisella kierroksella, onko järjestötyö tulevaisuudessa enemmän sairauskeskeistä ja neuvoja antavaa vai enemmän terveyskeskeistä, yksilöllistä ja osallistavaa. Puolet vastaajista ajattelivat järjestötyön kulttuurin olevan enemmän sairauskeskeistä ja puolet olevan enemmän terveyskeskeistä. Koettiin, että työssä näkyvät vahvasti sekä sairaus- että terveyskeskeisyys. Kerrottiin, että usein järjestöjen palvelujen luokse hakeutumisen syynä on yksilön oma sairastuminen.

”Yksilöllistä ja osallistavaa. Sairauskeskeisyydestä ei päästä kokonaan eroon, sillä asiakkaat hakutuvat palveluun tietyn diagnoosin kautta.”

9.1.3 Kolmannen kierroksen tulokset

Järjestöjen aseman koko väestön terveyden edistämistyön eri tasoilla, sairauksien ennaltaehkäisystä sairastuneen terveyden edistämiseen, koettiin lisääntyvän, jos järjestötyön rahoitus pystytään tulevaisuudessa turvaamaan. Täydentävänä näkemyksenä esitettiin, että järjestöjen rooli on ensisijaisesti oman kohdeyhmän asioihin vaikuttaminen ja että terveyden edistäminen ei nykytilanteessa houkuttele ihmisiä mukaan järjestöihin.

”Järjestöjen asema koko väestön terveyden edistämistyön eri tasoilla tulee lisääntymään, jos järjestöjen resurssit saadaan turvattua.”

Järjestöt toimivat tulevaisuudessakin niin sanottuna linkkinä terveydenhuollon ja yksilön välillä selittäen tietoa helpommin ymmärrettäväksi. Eriävänä näkemyksenä esitettiin, että järjestöt eivät toimi linkkinä vaan toimivat palveluna tai palveluntuottajana asiakkaalle sekä terveydenhuollolle. Toisena eriävänä näkemyksenä esitettiin, että valtaosa yksilöistä saavutetaan terveydenhuollon toimesta ja järjestöt voisivat toimia tukena ja linkkinä henkilöille, joita terveydenhuolto ei onnistu tavoittamaan.

Enemmistö koki, että järjestöissä on havaittavissa terveyden edistämisen kulttuurin muutosta terveystakeskeisempään terveyden edistämisen viitekehykseen. Eriävänä näkemyksenä esitettiin, ettei järjestöjen terveyden edistäminen ole vain terveystakeskeistä, vaan sisältää muitakin osa-alueita. Toisessa eriävässä näkemyksessä kyseenalaistettiin kahtiajaon selväpiirteisyyttä ja koettiin, että kysyntää on sekä sairauskeskeiselle neuvonnalle että yksilöllisyyttä korostavalle terveyden edistämiselle.

”Terveyden edistäminen kaiken kaikkiaan on mennyt eteenpäin. Vaikuttavinta ei ole etsiä korjattavia virheitä, vaan tukea ihmisen omia vahvuuksia ja voimavaroja. Monella lailla järjestöt ovat olleet etulinjassa terveyden edistämisen kulttuurin muuttamisessa.”

”Aiemmin järjestöt olivat vahvemmin sairauskeskeisiä, mutta toiminnan suuntaaminen vahvemmin yhteistyöhön muiden kanssa, kannustaa löytämään terveyden determinantteja yhteisen tekemisen pohjaksi”

” – kysyntää on sekä sairauskeskeiselle neuvonnalle että yksilöllisyyttä korostavalle terveyskulmalle.”

9.2 Järjestöjen tulevaisuuden valmiudet

9.2.1 Ensimmäisen kierroksen tulokset

Järjestöjen valmiutta toimia PRS:n osoittamien monitekijäisten sairauksien ennaltaehkäisyssä kartoitettiin kysymällä, oliko PRS-käsite entuudestaan tuttu sekä minkälaisia ajatuksia PRS-työkalu herättää tutkittavissa. PRS oli terminä suurimmalle osalle jonkin verran entuudestaan tuttu. Mahdollinen PRS -työkalu nähtiin positiivisena menetelmänä, koska se tarjoaa mahdollisuuden kohdentaa keinoja riskissä oleviin ihmisiin. PRS-työkalun vaarana koettiin mahdollisten terveyserojen lisääntyminen. Haastatteluaineistossa esitettiin kysymys, miten välttää, ettei terveys entisestään eriarvoista väestöä. Mainittiin myös toivottomuuden ilmapiirin syntyminen. Tilanteessa, jossa korkean PRS:n löytyminen usealta ihmiseltä viestisi väestölle, että kukaan ei voi välttyä riskiltä. Lisäksi tietoon perustuvan suositumuksen tärkeys genomitiedon käyttöön otossa tuli esiin keskeisenä asiana.

”Valikoituuko siihen sitten se porukka, jotka on hyvin koulutettuja ja joilla elintavat on keskimäärästä paremmat, on ikuinen ongelma.”

”Vois aueta kaikenlaisia lieveilmiöitä, ois omiaan syventämään tämmöstä jakoa eliittiin ja kelvottomiin.”

”Musta on todella tärkeä, että lähdetään tunnistamaan, niitä henkilöitä, että mikä se tilanne on siellä taustalla, että mikä on se yhteissumma siitä perimästä, elintavoista, niistä mahdollisuuksista valita...”

Järjestöjen valmiuksia toimia PRS:n osoittamien monitekijäsairauksien ennaltaehkäisyssä selvitettiin kysymällä, voidaanko sairauden riskitekijä nähdä terveyttä vahvistavana tekijänä. Järjestöt kokivat, että riskitekijä terveyttä vahvistavana tekijänä ei ole yksiselitteinen. Koettiin, että riskitiedon käsittelyssä on runsaasti yksilöllisiä eroja. Koettiin, että riskitieto joko aiheuttaa tai ei aiheuta yksilön omaan terveyteen vaikuttavaa toimintaa. Riskitieto saatetaan kieltää, koska tieto: koetaan kuluttavana tai tieto lamaannuttaa, pelottaa, ahdistaa siinä hetkessä ja/tai tulevaisuutta ajatellen. Tieto saattaa herättää syyllisyyden tunteen omista elämän

valinnoista. Saatetaan ajatella, että sairastuminen ei tapahdu tänään. Koetaan tyytyväisyyttä nykyisiin elämäntapoihin tai yksilöllä ei ole voimavaroja muuttaa omia elämäntapojaan. Tieto saattaa aiheuttaa toimintaa. Tieto saattaa herättää yksilön muuttamaan omia terveystottumuksiaan tai mahdollisesta sairastumisesta heräävä pelon tunne motivoi ja tieto herättää toimimaan.

”Riskitieto täytyy aina kääriä sen ympärille, että ihmiselle jää se tunne, että hei mä selviän tästä ja mä pystyn tähän ja siellä on valo tunnelin päässä, mulla on paikkoja mistä mä saan apua.”

”Kyllähän ihmiset nyt on tavattoman kiinnostuneita omasta terveydestään.”

”Usein ihmiset sanoo, että mulla on paljon suvussa tätä ja mä tiedän, että mulla on korkea riski, varmaan osalla ihmisistä toimii”

Järjestöt kokivat keskeiseksi, miten tieto sairauden riskistä annetaan yksilölle. Keskeistä riskitietoa antaessa on tunnistaa yksilön valmiudet tiedon vastaanottamiselle. Aineistosta nousi esiin myös oletamus, että terveydenhuollon ammattilaisen oma viitekehys, miten itse toimisin kuullessani sairastumisen riskistä, saattaa vaikuttaa riskitiedon antamiseen.

”Tunnistetaan tää ihmisten erilaisuus ja yksilöllisyys, joka on tosiasiassa mahdollista kohdata vaan siellä terveydenhuollon ammattilaisen ja potilaan välillä, mutta haetaan ratkasuja tähänkin.”

Valmiutta selvitettiin kysymällä, olivatko erilaiset geenitestit olleet puheenaiheena järjestöissä viime aikoina. Vastattiin, että kyselyitä kaupallisista geenitesteistä oli tullut muutamia vuosia sitten. Lisäksi erään genomitutkimuksen tulokset ja tulosten hyödynnettävyys olivat olleet puheenaiheina. Kysyttiin lisäksi, missä elämäntapovaiheessa yksilön näkökulmasta PRS-tieto olisi hyödyllinen. Tätä kysyttiin koska tutkittavilla on ollut runsaasti kohtaamisia monitekijäisiä sairauksia sairastavien ja heidän läheistä kanssa. Vastauksista nousi esiin geenitestin ehdoton vapaaehtoisuus ja geenitestin tekemisen sidonnaisuus tiettyihin elämäntilanteisiin.

”tässä mä nään nyt yhden mahdollisuuden, jolla me voitais ehkä jo nuoremmat saada kiinnostumaan omasta [terveydestään].”

Lisäksi kysyttiin tulevaisuuden koulutustarpeista koskien PRS-työkalua. Koulutuksen tarve nähtiin selkeästi tärkeänä molemmissa järjestöissä. Osa tutkittavista

korosti, että itse genomitiedon ohjaukseen tarvitaan terveydenhuollon ammattihenkilön koulutus.

9.2.2 Toisen kierroksen tulokset

Järjestöt arvioivat, että yli puolet järjestöjen palveluista siirtyy tai on jo siirtynyt digitaaliseen ympäristöön. Järjestöt arvioivat järjestöyhteisön digitaalista osaamisen hyväksi, sisältäen suurta vaihtelua yksilöittäin. Kattojärjestöjen, järjestöjen ja yhdistysten työntekijöiden sekä vapaaehtoisten osaamista arvioitiin pääosin riittävän hyväksi. Jäsenten, vapaaehtoistoimijoiden ja vertaistukihenkilöiden osaaminen arvioitiin melko hyväksi tai melko heikoksi.

”Järjestömme keskustuimiston terveyden edistäminen on jo kokonaan digitaalista. Alueilla kasvokkain tapahtuvaa vielä jonkin verran, muutos sielläkin kohti digitaalisuutta.”

”Meillä on jo runsaasti verkkokursseja ja niissä osallistujia mutta perinteiset kurssit ovat edelleen suosittuja - pois lukien koronaviruksen aiheuttama poikkeusaika.”

”Osaamisessa vapaaehtoisilla ja jäsenillä suuria eroja eikä aina ole ikäkysymys – erinomaiset taidot omaavista täysin digitaidottomiin.”

PRS tulevaisuuden keinona tavoittaa ihmisiä, jotka eivät perinteisten riskitekijöiden näkökulmasta olisi riskissä sairastua, koettiin toivottavana ja todennäköisenä tulevaisuuden terveyden edistämisen keinona.

”Jatkossakin meillä on ihmisiä, joita kiinnostaa oman terveyden tekijät, ja niitä, joita eivät ne omassa elämäntilanteessaan kiinnosta.”

”Toivottavaa olisi, että heidät tavoitettaisiin. Jos he eivät ole perinteisten riskitekijöiden näkökulmasta riskissä, he eivät välttämättä tunnista tilannettaan.”

Tutkittavat arvioivat, että olisi toivottavaa ja todennäköistä, että PRS otettaisiin tulevaisuudessa käyttöön verenpaineen-, kolesterolin- ja vyötärön mittauksen rinnalle. Työkalun käyttöönoton aikaperspektiivin toteutumista kymmenessä vuodessa epäiltiin. Kustannusvaikuttavuuden arviointi nähtiin edellytyksenä työkalun käyttöönotolle. Lisäksi esitettiin tiedon mahdollinen stigmatisoiva ja medikalisoiva vaikutus, geenitestin vapaaehtoisuus ja yksilön tietosuoja.

”Tarkasti arvioitava asia, siitä ei saa muodostua stigmatisoivaa asiaa kuten nykyisin esim. ylipaino. Myöskään asiaa ei saa medikaloida ja tehdä ihmisestä sairasta.”

Teemahaastatteluista nousi esiin yksilön mahdollisia käyttäytymismalleja riskitietoa vastaanottaessa (kuvio 11). Mallit vietiin kolmannelle kierrokselle tutkittavien kommentoitaviksi. A-mallia pidettiin liian positiivisena sekä arveltiin tavoiteltavaksi. B-mallin arvioitiin olevan yksilöä motivoiva. C- ja D-malleja ei kommentoitu. E-, F-, G- ja H-malleja pidettiin mahdollisina ja yksilön hyvinvointia vähentävinä. Kommenteissa arvioitiin, että riskitiedon antajalla tulisi olla koulutusta, miten yksilölle annetaan riskitietoa. Yksilön elämäntilanne tulisi huomioida riskitietoa annettaessa. Yksilöä täytyisi tukea riskitiedon saatuaan. Arveltiin koko käyttäytymisen kirjon tulevan esiin riskitietoa vastaanottaessa.

”Käyttäytymisten koko kirjo tulisi varmasti esille.”

” – riskitietoa annettaessa ei ohjattavalle saa jäädä tunne, että hän on yksin vastuussa asiasta. – –”

Riskitieto...

A aiheuttaa toimintaa yksilön oman terveyden hyväksi.

B kiinnostaa, koska riskitieto voi tarjota selityksen yksilön omalla pahoinvoinnille tai hyvinvoinnille

C ei aiheuta mitään, koska yksilöllä on voimakas tarve säilyttää nykyiset elintavat.

D ei aiheuta mitään, koska yksilön sairastuminen ei tapahdu kuitenkaan lähiaikoina.

E kielletään, koska yksilön elämäntilanne on kuormittunut.

F kielletään, koska yksilö ei halua tietää riskistään sairastua.

G kielletään, koska yksilön mahdollinen sairastuminen aiheuttaisi häpeän tunnetta.

H kielletään, koska tietoa herättäisi yksilössä pelkoa ja ahdistusta tulevaisuudesta.

KUVIO 11. Teemahaastatteluista nousseet yksilön käyttäytymismallit riskitietoa vastaanottaessa

9.2.3 Kolmannen kierroksen tulokset

Järjestöjen valmiudesta kertoo järjestöjen myönteinen suhtautuminen PRS-työkaluun. Enemmistö koki, että PRS nähdään järjestöissä potentiaalisena tulevaisuuden työkaluna, jonka avulla on mahdollista tavoittaa sepelvaltimotaudin ja/tai tyypin 2 diabeteksen sairastumisriskissä olevat henkilöt. Näkemystä täydentävänä esitettiin työkalun keskeneräisyys. Ensin tulisi selvittää eettiset kysymykset,

valinnanvapaus, tietosuoja sekä tuottaako riskitieto elämänlaadun paranemista vai heikkenemistä.

”Kunhan eräät eettiset kysymykset käsitellään asianmukaisesti ennen työkalun käyttöön ottoa – sitten joskus tulevaisuudessa.”

Järjestöjen valmiudesta kertoo, että enemmistö koki tulevaisuudessa asiakkaan ohjautumisen PRS-arvion perusteella järjestöjen digitaalisten palvelujen pariin mahdollisena. Näkemystä täydentävänä esitettiin, että järjestöt tukevat perusterveydenhuollon palveluiden järjestämistä, eivät korvaisi palveluja. Esitettiin, että tiedon tarjoaminen ei yksinään auta useampia, joten haasteen asettaa psyykkisen ja sosiaalisen tuen tarjoaminen digitaalisessa palvelussa. Esitettiin, että automaattiset polut eivät tue yksilöllistä valintaa, valinnanvapaudesta tulee huolehtia.

”Yhteistyötä perusterveydenhuollon kanssa rakennetaan juuri nyt monella tasolla, ja digitaalisuus on yksi kustannustehokkaista tavoista.”

”Kokonaisvastuu preventiivisistä palveluista on jatkossakin perusterveydenhuollolla, järjestöjen palvelut tukevat niitä, mutta eivät korvaa kokonaan.”

Kolmannella kierroksen vastausten perusteella vahvistui, että järjestöt jakavat yhteisen näkemyksen, jonka mukaan järjestöt pystyvät toimimaan ja tarjoamaan palveluja digitaalisessa ympäristössä.

”Korona-aikana otettu digiharppaus tulee tuomaan etuja myös tulevaisuudessa.”

9.3 Järjestöjen keinot

9.3.1 Ensimmäisen kierroksen tulokset

Järjestöt nähtiin osana PRS-työkalun hyödyntämistä väestön terveyden edistämiseksi. Järjestöjen mahdollisen keinona olisi tarjota PRS:n saaneelle yksilölle järjestöjen toteuttamia terveyden edistämisen palveluja. Palvelut toteutuisivat pääasiassa digitaalisina. Järjestöt loisivat uuden digitaalisen palvelun tai muokkaisivat jo olemassa olevia palveluitaan. Järjestöt tarjoaisivat vertaistukea ja

verkkokursseja PRS:n saaneelle henkilölle. Tämä edellyttäisi yhteistyötä perusterveydenhuollon toimijoiden kanssa, jotta yksilö ohjautuisi järjestöjen palvelujen äärelle. Tämä toteutuisi luontevasti, jos järjestöjen digitaaliset palvelut olisivat osa monitekijäisten sairauksien hoitopolkuja, joissa työkaluna olisi PRS. Aineistosta nousi esiin myös veloitettavan palvelun luominen, jossa yksilö olisi valmis maksamaan geenituloksen tulkinnasta.

9.3.2 Toisen kierroksen tulokset

Järjestöjen tuottama digitaalinen palveluvalikoima koettiin todennäköisenä ja toivottavana terveyden edistämisen keinona PRS-tiedon vastaanottaneelle ihmiselle. Arveltiin, onko verkkokurssi yksin riittävä. Rahoitus mahdollistaisi palveluiden kehittämisen. Painotettiin perusterveydenhuollon ensisijaista vastuuta ja järjestöjen palvelut olisivat täydentämässä.

”Toivottavaa, vaikka pääasiallisesti korjaava ja tukeva toiminta voisi olla perusterveydenhuollon tehtävä. Todennäköistä, koska järjestöt tässä asiassa ketteriä toimijoita.”

”Tämä on sekä toivottavaa että todennäköistä. Järjestöillä on tässä paljon osaamista, kun vaan rahoitus mahdollistaisi palveluiden kehittämisen.”

9.3.3 Kolmannen kierroksen tulokset

Järjestöjen keinona on kyky luoda ketterästi uusia digitaalisia palveluita yksilöille ja ryhmille, joiden sairastumisriski sepelvaltimotautiin tai/ja tyypin 2 diabetekseen ilmenee PRS:sta. Täydennyksenä esitettiin, että rahoituksen ja resurssien mahdollistaessa. Haasteena nähtiin digitaalisen oppimisen tukemisen osaaminen.

”Jälleen kerran: rahoituksen määrittämissä puitteissa.”

Keinona olisi järjestöjen jo valmiiksi tutut palvelut. Jos yksilö sitten sairastuisikin PRS:n osoittamaan monitekijäiseen sairauteen, olisi yksilön etuna tällöin jo valmiiksi tutut järjestöjen palvelut. Tämä näkemys oli yhteinen kaikille.

”Myös vertaistuki helpommin tällöin saavutettavissa.”

Järjestöjen keinona nähtiin terveyden edistämisen materiaalien ja toimintamallien muokkaaminen PRS:taan (sepelvaltimotauti ja tyypin 2 diabetes) tietoa tai/ja tukea hakeville yksilöille. Eriävänä näkemyksenä esitettiin, että järjestöjen materiaalit ja toimintamallit voivat toimia nykyiselläänkin sekä materiaalien ja toimintamallien tulee mukautua muidenkin asioiden mukana. Täydennyksenä esitettiin, että tulisi huolehtia järjestöjen materiaalien ansainta-logiikasta.

”Jos järjestöt eivät saa tästä rahaa, digitaalisten materiaalien tuottaminen ja kehittäminen hiipuu.”

Järjestöjen keinona on toteuttaa tulevaisuudessakin terveyden edistämistä perustuen terveyden edistämisen vaikuttaviin teorioihin. Tällä hetkellä järjestöt toteuttavat terveyden edistämistyötä muun muassa vahvuuslähtöisen ohjauksen keinoin. Näkemystä täydennettiin, että järjestöjen välillä saattaa olla jonkin verran eroja ja kaikki voivat vielä kehittyä.

9.4 Tulosten yhteenveto

Järjestöt toteuttavat nyt ja tulevaisuudessa vaikuttavaa terveyden edistämistyötä, ketterästi, vahvuuslähtöisellä ja voimavarakeskeisellä tavalla, tarjoten ihmisen näköistä tietoa ja tukea, joka vahvistaa yksilön pystyvyyttä. Järjestöt näkevät mahdollisena olla mukana PRS:n osoittamien monitekijäisten sairauksien terveyden edistämisessä. Järjestöt pitivät keskeisenä riskitiedon antotapaa sekä yksilön valmiuksia kuten voimavaroja ja elämäntilannetta riskitiedosta keskusteltaessa. Tuloksien pääkohdat on esitetty kuviossa 12.



KUVIO 12. Järjestöjen tulevaisuuksien näkymät PRS-tiedon kontekstissa.

10 POHDINTA

Terveyttä voidaan ylläpitää ja sairauksia voidaan ennaltaehkäistä. Terveyden edistäminen perustuu nykyajassa laaja-alaisiin terveystieteisiin. Käsite oli aiemmin keskittynyt preventioon eli sairauksien ennaltaehkäisyyn. Funktionaalinen terveystieteiden tutkimus, joka keskittyy sairausdiagnoosin lisäksi esimerkiksi ihmisen toimintakykyyn, on käytössä lääketieteessä, erityisesti työterveydenhuollon, työkykyarvioinnin ja iäkkäiden palveluissa. Positiivisessa terveystieteessä terveys ymmärretään voimavarana. Jokaisella ihmisellä on terveyttä, enemmän tai vähemmän. (Kauhanen, Erkkilä, Korhonen, Myllykangas & Pekkanen 2013, 101–102.)

PRS on, tätä opinnäytetyötä kirjoittaessani vuonna 2021, vielä yksityisen terveydenhuollon käytössä. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos tutkii tällä hetkellä geneettisen riskitiedon vaikuttavuutta väestön terveystietoisuuteen P5.fi FinTerveystutkimuksessa, joka jatkuu P6-tutkimuksella, määrittänee PRS:n käyttöä tulevaisuudessa. PRS:n kustannusvaikuttavuuksia ei oteta huomioon tämän tutkimuksen tuloksissa.

PRS on yksilöllisen terveyden edistämisen työkalu. Yksilölliseen lääketieteeseen ja terveyden vaaratekijöihin keskittynyt terveyden edistäminen edustaa sairauslähtöisempää näkökulmaa. Terveyslähtöisessä ajattelussa otetaan huomioon tekijät kuten ympäristö, sosiaaliset ja taloudelliset tekijät, koulutus ja yhteisöt. (Armento & Koistinen 2007, 21.)

10.1 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön teoreettisen tiedon ja tulosten perusteella voidaan todeta, että PRS:n avulla olisi mahdollista saavuttaa korkean sairastumisriskin henkilöitä ja suunnata yksilöllisiä terveystieteiden interventioita erityisesti tähän ryhmään. Genomitieto olisi keino lisätä väestön ja yksilöiden tietoisuutta sairastumisesta sydän- ja verisuonitauteihin ja tyypin 2 diabetekseen, vaikkakin tietoa suvun sairauksista on ollut

saatavilla jo pitkään. Vuonna 2011 tehdyn kirjallisuuskatsauksen mukaan tämä tieto suvun sairauksista on jäänyt pitkälti hyödyntämättä. (Heideman ym. 2011.)

Tämän opinnäytetyön tuloksena järjestöt näkevät mahdollisena olla mukana PRS:n osoittamien monitekijäisten sairauksien terveyden edistämisessä. Järjestöt pystyvät luomaan digitaalisia palveluja, jos rahoitus ja resurssit ovat mahdollistamassa. Sote-keskustenkin lähtökohdaksi hahmoteltiin Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen työpaperissa (2019) palvelupolkumallia, joka mahdollistaisi eri tahojen palvelujen kohdistamisen asiakkaiden tarpeiden luokse. Malli voisi nivoa kansalaisjärjestöt ja paikalliset yhteisöt osaksi kunnan asukkaiden hyvinvointia. (Niemelä & Kivipelto 2019.)

Opinnäytetyön tuloksien perusteella järjestöt tekevät tiivistä yhteistyötä sidosryhmien kuten kuntien ja sairaanhoitopiirien kanssa. Tutkittavien esille tuoma huoli rahoituksen kaventumisesta tuli esiin kaikissa tässä toteutetun delfoi-tutkimuksen vaiheissa. Vuonna 2020 julkaistun sosiaalibarometrin mukaan julkisten palvelujen tulisi tunnistaa nykyistä paremmin oman alueen yhdistysten asiantuntemus ja vertaistuki. Tämä mahdollistaisi julkisten palvelujen neuvonnassa asiakkaan ohjauksen soveltuvan yhdistyksen tuen piiriin. (Sosiaalibarometri 2020, 174.) Sosiaalibarometrissä enemmistön vastaajien mielestä yhdistyksissä kertynyttä tietoa hyödynnetään tällä hetkellä vähän kunnallisessa päätöksenteossa ja maakunnallisessa vaikuttamistoiminnassa. Järjestötoiminnan saamat kunta-avustukset ovat pienentyneet tai loppuneet kokonaan joka neljänneltä yhdistyksistä vuosina 2018–2020. Toimintatilojen kustannusten nousu on aiheuttanut yhdistyksille taloudellisia haasteita. (Sosiaalibarometri 2020, 173.)

Yksinomaan PRS:n perustuva pyrkimys vaikuttaa yksilön elintapojen muuttamiseksi terveellisemmiksi ei useimpien tutkimusten ja tämän opinnäytetyön perusteella ole yksilöön vaikuttavaa. Järjestöissä tunnistettiin, että riskisumman tulkinta olisi terveydenhuollon ammattilaisen tehtävä, ei järjestöjen. Genomilakiluonnoksen (2018) mukaan neuvontavelvoite, joka on merkitykseltään vielä avoin, tulisi koskemaan terveydenhuollon ammattihenkilön potilaalle määräämää geenitestiä. Tosin velvoite, jossa geenitestin valmistaja ja kuluttaja ovat suoraan yhteydessä toisiinsa jäisi tämän velvoitteen ulkopuolelle. (Genomilakiluonnos 2018, 48.) Järjestöt pitivät keskeisenä riskitiedon antotapaa ja yksilön valmiuksia

(voimavaroja ja elämäntilannetta) riskitiedosta keskusteltaessa. Järjestöjen vahva näkemys oli, että riskitiedon vastaanottamisessa on yksilöllisiä eroja. Riskitiedon vastaanottaminen saattaa joko johtaa toimintaan terveyden hyväksi tai jäädä huomiotta riippuen yksilön sen hetkisistä voimavaroista. Viberg yms. (2018) pääsivät saman kaltaiseen johtopäätökseen tutkimuksessaan, jossa geeniriskitiedon saaneista tunnistettiin neljä eri tapaa ymmärtää geneettinen riski: kaksiosaisena käsitteenä tarkoittaen riski on tai riskiä ei ole, selityksenä, itsensä tiedostamisen lisääntymisenä sekä tulevaan elämään vaikuttavana. (Viberg Johansson 2018.) Järjestöjen terveyden edistämisen osaaminen, vahva kokemus-tieto ja -taito tulisi ottaa mukaan suunniteltaessa PRS:n käyttöön ottoa.

Genomiikka on avannut uusia yksilöllisen lääketieteen aluevaltauksia, mutta olakseen oikeasti vaikuttavaa tulisi yksilön käyttäytymisen olla keskiössä samalla kun ymmärrys genominnasta lisääntyy (Benoit & Després 2017.) Riskitiedon vastaanottaminen vietyä salutogeeniseen vahvuuslähtöiseen malliin, jossa yksilön terveys nähdään voimavarana, saattaisi tämän opinnäytetyön perusteella olla yksilön terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttavaa. Sanasta voimaantuminen (empowerment) käytetään Hoidokki-sanastossa rinnakkaistermiä sisäinen hallinta. Voimaantuminen löytyy sanastosta osiosta hoitotyön vaikutukset ja terveyskäyttäytyminen. (Hoidokki 2010.) Käyttäytymisteorioita voidaan hyödyntää terveyden edistämisen lähestymistapoina (Absetz & Hankonen 2017).

Sosiaali- ja terveysalan järjestöt Suomessa eivät tämän opinnäytetyön perusteella vaikuta olevan vielä valmiita PRS:n käyttöönotolle. Opinnäytetyön prosessissa eDelfi-verkkosovellukseen tehtiin järjestöille lyhyt video genomilain sisällöstä. Tietoisuus tulevana genomilain sisällöstä vaikuttaa osin olevan vielä tuntematonta järjestöille. Tämä on kuitenkin ymmärrettävää, koska hallituksen on tarkoitus antaa esitys Genomikeskuksesta ja genomitietojen käsittelystä eduskunnalle alkuvuodesta 2022 (Eduskunta 2021). Genomilaissa on esitetty genomikeskuksen luomista. Tulevan Genomikeskuksen oleellisimpia tehtäviä olisi luoda geenitestaukseen liittyvä ohjeistus, mikä vahvistaisi väestön tasa-arvoista mahdollisuutta genomitietoon. (Genomilakiluonnos 2018, 73). Genomikeskus voisi toimia instansseille kuten järjestöille luotettavana tiedonlähteenä.

Järjestöissä oli havaittavissa terveyden edistämisen paradigman murrosta. Tutkittavat kokevat järjestöjen työn olevan enimmäkseen salutogeenista. Toisaalta patogeenisyys koetaan järjestöissä välttämättömäksi, koska sairauden ja sen hoidon koetaan olevan keskiössä. Terveyden edistäminen on laaja käsite, mikä kattaa prevention eli sairauksien ennaltaehkäisyn myös proaktiivisesti, sekundaariprevention eli vahvasti sairastumisriskissä tai jo sairastuneen taudin etene-
misen ehkäisyn sekä tertiääriprevention eli sairauden pahenemisen ehkäisyn ja toimintakyvyn ylläpitämisen (Kauhanen 2013, 105).

10.2 Tutkimuksen etiikka ja luotettavuus

Opinnäytetyö toteutettiin noudattaen hyvää tieteellistä käytäntöä, käyttäen eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä ja tutkimusmenetelmiä. Opinnäytetyö tehtiin avoimesti ja kontrolloidusti, huolehtien tutkittavien tietosuojasta koko tutkimuksen ajan. (Vilka 2017, 41 & 46.)

Tutkittavilta pyydettiin suostumusta tutkimukseen osallistumiselle suostumuslomakkeella (liite 6). Opinnäytetyöstä tehtiin tutkittaville EU:n tietosuoja-asetuksen mukainen tietosuojailmoitus. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista. Luotettavuuden tavoittamiseksi taustatietoihin kerättiin tiedot asiantuntijuuden roolista järjestössä ja missä järjestössä sekä työkokemuksesta järjestötyöstä vuosina. Aineistonkeruussa huolehdittiin tutkittavien anonymiteetista poistamalla aineistosta suorat ja vahvat epäsuorat tunnisteet. (Aineistohallinnan käsikirja. n.d.) Opinnäytetyössä ei käsitellä tutkittavien tietoja kuten ikää, sukupuolta tai koulutustasoa.

Opinnäytetyöhön valitut tutkimukset kerättiin seuraamalla tarkasti kirjallisuuskatsauksen vaiheita ja kirjaamalla ylös kirjallisuuskatsauksen eri vaiheet. Valituille tutkimuksille tehtiin laadunarviointi, jotta voitiin luottaa tutkimusartikkelin pätevyyteen ja tulosten kliiniseen merkittävyyteen ja yleistettävyyteen. (Lemetti & Ylönen, 2016, 67.) Mikä nähdään oikeana ja mikä vääränä tai miten asioiden pitäisi olla, vaikuttavat tutkijaan ja tutkimustulokseen. Arvot motivoivat meitä toimintaan, mutta etiikka myös rajaa toimintaamme – tutkijan tulee tunnustaa, että kaikki eivät

jaa samoja arvoja. Opinnäytetyö tehdään käyttäen eettistä harkintaa, mikä vaatii tutkijan kunnioittavan tutkittavien arvoja. (Iphofen & Tolich 2018, 3.)

Delfoi-menetelmä perustuu subjektiiviseen asiantuntijatietoon. Argumentoivan delfoi-menetelmän oletuksena ei ole ennustaa tulevaisuutta vaan tuoda ilmi asiantuntijoiden ajatuksia tulevaisuudesta. Tulevaisuuden ajatukset voivat olla asiantuntijoiden oletuksia ja käsityksiä tutkittavasta aihealueesta. Delfoi-menetelmä on ikään kuin prosessi, jossa tutkittavat eli panelistit ja tutkija luovat argumentoitua tietoa. Tietoa voidaan käyttää päätöksenteon taustatietona. Tietoa voidaan hyödyntää myös tulevaisuustutkimuksissa käyttäen tuloksia luodessa uusia skenaarioita. (Linturi n.d.)

10.3 Johtopäätökset

Tämän opinnäytetyön johtopäätöksinä esitetään seuraavat:

1. Järjestöt toteuttavat vaikuttavaa terveyden edistämistyötä, ketterästi, vahvuuslähtöisellä ja voimavarakeskeisellä tavalla, tarjoten tietoa ja tukea, joka vahvistaa yksilön pystyvyyttä. Tiedon tarjoaminen verkossa on merkittävä vaikutuskeino nyt ja tulevaisuudessa.
2. Järjestöjen terveyden edistämistyössä on havaittavissa paradigman muutosta kohti salutogeenista ajattelutapaa. Järjestön edustaman sairausryhmän terveyden edistämistyö on edelleen keskiössä.
3. Tulevaisuudessa järjestöjen asema terveyden edistämistyössä lisääntyy ja korostuu, jos rahoitus turvataan. Järjestöjen tulevaisuus on sidonnaista koko järjestökentän uhkiin ja mahdollisuuksiin.
4. Sairauden riskitekijä terveyttä vahvistavana tekijänä ei ole järjestöjen kokemuksen mukaan yksiselitteistä. Tapa antaa tietoa yksilölle sairauden riskistä on keskeistä.

5. Järjestöillä on valmius ja keinot luoda tulevaisuudessa digitaalinen palvelu polygeenisen riskisumman osoittamien monitekijäsairauksien ennaltaehkäisytyölle.

10.4 Jatkotutkimus ehdotukset

Opinnäytetyön jatkotutkimusaiheiksi ehdotetaan terveyden edistämisen käsitteen tutkimista. Miten terveyden edistämisen laaja käsite ja salutogeeninen näkökulma ymmärretään ja koetaan kansanterveystyötä toteuttavien järjestöjen parissa. Ehkä käsitteen ymmärtämisessä tai uudelleen määrittelyssä piilee avain salutogeenisempään terveyden edistämisen viitekehykseen.

Toisena ehdotetaan tutkimusta PRS-riskitiedon antotavan vaikutuksesta yksilön terveyskäyttäytymiseen suomalaisessa väestössä. Järjestöt osoittivat huolensa, miten PRS-riskitiedon kertominen yksilölle huomioimatta yksilön valmiuksia, saattaisi vaikuttaa yksilön terveyskäyttäytymiseen kielteisesti ja miten riskitieto pitäisi kertoa, jotta riskitieto johtaa yksilön toimintaan oman terveyden hyväksi. Myöskään tämän opinnäytetyön kirjallisuuskatsaukseen valituissa tutkimuksissa ei tullut esiin geenitiedon antotavan tai ohjausmenetelmän vaikutuksen tutkimuksia. Pelkkä geeniriskitiedon kertominen ei tutkimusten mukaan johda yksilön myönteisiin terveyskäyttäytymisen muutoksiin.

LÄHTEET

Absetz, P. 2019. Elämäntapaohjauksen toteutustavan vaikutukset ja valintaa selittävät mekanismit: kokeilevaan havainnointiin perustuva, ammattilaiset osallistava tutkimus. *Yleislääkäri* 34 (1), 15–20.

Absetz, P. & Hankonen, N. 2017. Miten auttaa potilasta omaksumaan ja ylläpitämään terveellisiä elämäntapoja? *Läketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 133 (10), 1015–1021.

Aineistonhallinnan käsikirja. n.d. Kvalitatiivisen aineiston anonymisointi. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteis-kuntatieteellinen tietoaarkisto.
<https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/aineistonhallinta/tunnisteellisuus-ja-anonymisointi/>

Alastalo, M., Åkerman, M. & Vaittinen, T. 2017. Asiantuntijahaastattelu. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvoori, J. (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino, 214–232.

Armanto, A. & Koistinen, P. 2007. *Neuvolatyön käsikirja*. Helsinki: Tammi.

Benoit, J.A. & Després, J-A. 2017. Cardiovascular Disease Prevention: Lifestyle Attenuation of Genetic Risk. *Nature Reviews. Cardiology* 14 (4): 187–88.
doi:10.1038/nrcardio.2017.20.

Brown, S-A., Jouni, H., Marroush, T.S & Kullo, I.J. 2017. Disclosing Genetic Risk for Coronary Heart Disease: Attitudes Toward Personal Information in Health Records. *American Journal of Preventive Medicine* 52, (4), 499–506.
doi:10.1016/j.amepre.2016.11.005.

Daack-Hirsch, S., Shah, L.L., Jones, K., Rocha, B., Doerr, M., Gabitzsch, E. & Meese, T. 2020. "All things considered, my risk for diabetes is medium: A risk personalization process of familial risk for type 2 diabetes" *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 23 (1), 169-181.

Diabetesliitto. n.d. Verkkosivu. Luettu 15.5.2020. <https://www.diabetes.fi/>

Dietscher, C., Winter, U. & Pelikan J-M. 2021. The Application of Salutogenesis in Hospitals. Teoksessa Haugan, G. & Eriksson, M. (toim.) 2021. *Health Promotion in Health Care – Vital Theories and Research*. Springer, Cham.
doi.org/10.1007/978-3-030-63135-2

Duodecim. 2017. Kolmannes kuolee sydän- ja verisuonitauteihin. Verkkojulkaisu. Julkaistu 19.6.2017. Luettu 3.8.2020. <https://www.duodecim.fi/2017/06/19/kolmannes-kuolee-sydan-ja-verisuonitauteihin/>

Eduskunta. 2021. Genomilaki. Verkkojulkaisu. Sisällöllinen toimitus Bergström, E. Julkaistu kesäkuu 2018. Päivitetty 21.9.2021. Luettu 8.11.2021. https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oi-keus/LATI/Sivut/genomilaki.aspx

eDelphi.org. n.d. eDelphi 2020: panelistin ohje. Luettu 25.7.2020. <https://www.edelphi.org/help.page?documentId=43138>

Findikaattori. 2018. Lihavuus. Verkkojulkaisu. Terveysten- ja hyvinvoinninlaitos. Päivitetty 3.10.2018. Luettu 3.8.2020. <https://findikaattori.fi/fi/62>

Findikaattori. 2020. Sepelvaltimotautiin kuolleet. Tilastokeskus / Kuolemansyyt. Päivitetty 14.12.2020. Luettu 7.11.2021. <https://findikaattori.fi/fi/83>

Genomilakiluonnos. 2018. Hallituksen esitys eduskunnalle genomilaiksi. Julkaistu 8.6.2018. Luettu 1.4.2021. https://api.hankeikkuna.fi/asiakirjat/a62c88f6-da8d-4ac6-93ca-ec386d9800e2/8944e7aa-44ea-4817-8795-7672a86f8b12/KIRJE_20180702133956.pdf

Haarala, P. & Mellin, O-K. 2008. Näkökulmia terveyden edistämiseen. Teoksessa Haarala, P., Honkanen, H., Mellin, O-K. & Tervaskanto-Mäentausta, T. (toim.) 2008. Terveystietäjän osaaminen. Helsinki: Edita.

Hammer, M.J. 2007. Informed Consent: The Case of “-Omics” Literacy. *Oncology Nursing Forum*, 44, (1), 28–30. DOI 10.1188/17.ONF.28–30.

Haukkala, A., Vornanen, M., Halmesvaara, O., Konttinen, H., Perola, M., Kääriäinen, H., Jallinoja, P. & Aktan-Collan, K. 2018. Suomalaisten geenitietämys ja suhtautuminen perimästä saatavaan terveystietoon. *Duodecim* 134 (11), 1187–95. URI <https://www.duodecimlehti.fi/api/pdf/duo14350>

Heggdal, K. 2017. Health promotion among individuals facing chronic illness: The unique contribution of the bodyknowledging program. Teoksessa Haugan, G. & Eriksson, M. (toim.) 2021. *Health Promotion in Health Care – Vital Theories and Research*. Springer, Cham. doi: 10.1007/978-3-030-63135-2

Heideman, Wieke H., Barend J. C. Middelkoop, Vera Nierkens, Karien Stronks, Arnoud P. Verhoeff, Suzanne van Esch C.M., and Frank J. Snoek. 2011. "Changing the Odds. what do we Learn from Prevention Studies Targeted at People with a Positive Family History of Type 2 Diabetes?" *Primary Care Diabetes* 5 (4): 215–221. doi:10.1016/j.pcd.2011.06.004.

Hekkala, A-M. 2019. Geenitutkimukset sydän- ja verisuonisairauksien diagnostiikassa. Verkkoartikkeli. Sydänliitto. Julkaistu 15.8.2017. Päivitetty 20.8.2019. Luettu 21.5.2020. <https://sydan.fi/fakta/geenitutkimukset-sydän-ja-verisuonisairauksien-diagnostiikassa/>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2015. Tutkimushaastattelu: teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Gaudeamus.

Hoidokki. 2010. Termihaku: Empowerment. University of Eastern Finland. Sosiaali- ja terveystieteiden laitos. Viimeksi muutettu 19.4.2010. Luettu 20.10.2021. http://www.hoidokki.fi/index.php?MITform=sanat_puu&kieli=fin&eshaku=empowerment

Honkanen, H. & Mellin, O-K. 2008. Terveyden edistämisen työmenetelmiä terveydenhoitajan työssä. Teoksessa Haarala, P., Honkanen, H., Mellin, O-K. & Teräväskanto-Mäentausta, T. (toim.) 2008. Terveydenhoitajan osaaminen. Helsinki: Edita.

Hollands, G.J., French, D.P. & Griffin, S.J. 2016. The impact of communicating genetic risks of disease on risk-reducing health behavior. *British Medical Journal* 352 (1102). doi: 10.1136/bmj.i1102.

Ilmola, L. & Casti, J. 2014. Hyvinvointiyhteiskunta 2030. Eduskunnan tulevaisuusvaliokunnan julkaisu 2/2014. Helsinki.

Iphofen, R. & Tolich, M. 2018. Foundational issues in qualitative research ethics. Teoksessa Iphofen, R., & Tolich, M. (toim.) 2018. *The sage handbook of qualitative research ethics*. SAGE Publications Ltd doi:10.4135/9781526435446

Kaasalainen, K. 2016. Terveyden lukutaito ja terveyserojen kaventaminen. Teoksessa Sihto, M. & Karvonen, S. (toim.) 2016. Terveyden edistäminen ja eriarvoisuus: lähestymistapoja ja ratkaisuja. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.

Kaphingst, K. A., Blanchard, M.M.L., Pokharel, M., Elrick, A., & Goodman, M.S. 2016. Relationships Between Health Literacy and Genomics-Related Knowledge, Self-Efficacy, Perceived Importance, and Communication in a Medically Underserved Population. *Journal of Health Communication* 21, 58–68. doi:10.1080/10810730.2016.1144661.

Kaphingst, K. A., Stafford, J. D., McGowan, L. D., Seo, J., Lachance, C. R., & Goodman, M. S. 2015. Effects of Racial and Ethnic Group and Health Literacy on Responses to Genomic Risk Information in a Medically Underserved Population. *Health Psychology* 34(2), 101–110. doi: 10.1037/hea0000177.

Kattel, S., Onyekwelu, T., Brown, S., Jouni, H., Austin, E. & Kullo, I. 2017, "Motivation, Perception, and Treatment Beliefs in the Myocardial Infarction Genes (MI-GENES) Randomized Clinical Trial", *Journal of Genetic Counseling* 26 (5), 1153–1161. doi: 10.1007/s10897-017-0092-9

Kauhanen, J., Erkkilä, A., Korhonen, M., Myllykangas, M. & Pekkanen, J. 2013. *Kansanterveystiede*. Helsinki: Sanoma Pro.

Kristiansson K. Kansantautien genomiikka terveydenhuoltoon. Luentoesitys. Tampereen ammattikorkeakoulu 12.3.2020. Genomitiedon yksilöllistetyn ohjauksen 123-seminaari.

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. *Laadullinen terveystutkimus*. Helsinki: Edita.

Kääriäinen, H. 2017a. Genomitiedon käytön eettiset näkökohdat. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 133 (8), 769–70.

Kääriäinen, H. 2017b. Geeni- ja genomitutkimuksia terveille ja sairaille. Teoksessa Jokela, M., Oja-Leikas, M. & Rova, M. (toim.) 2017. *Kiehtovat geenit: mihin geenitietoa käytetään*. Helsinki: Duodecim.

Kääriäinen, H. & Aittomäki, K. Merkittävä geneettinen löydös - kuka neuvoo potilasta? 2020. *Duodecim* 136 (15), 1652–1659.

Kääriäinen, H. & Toivanen, L. 2019. Sairauksien perinnöllisyys. Lääkärikirja *Duodecim*. Verkkojulkaisu. Julkaistu 20.9.2019. Luettu 21.5.2020.
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00985

Lemetti, T. & Ylönen, M. 2016. Kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusartikkelien arviointi. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turun yliopisto.

Lindström, B. 2019. The Salutogenic Response to Health and Health promotion. Teoksessa Pietilä, A-M. & Terkamo, A. (toim.) 2019. Näkökulmia terveyteen ja sen edistämiseen. Kuopio: University of Eastern Finland.

Lindström, J., Jousilahti, P., Laatikainen, T., Jula, A. & Peltonen, M. 2018. Diabetes. Teoksessa Teoksessa Koponen, P., Brodulin, K., Lundqvist, A., Sääksjärvi, K. & Koskinen, S. (toim.) 2018. Terveys- ja toimintakyky Suomessa. Fin-Terveys 2017 -tutkimus. Raportti 4/2018. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-105-8>

Linturi, H. n.d. Delfoi-analyysi. Blogiteksti. Metodix. Luettu 29.10.2021.
<https://metodix.fi/2020/12/11/delfoi-analyysi/>

Linturi, H. 2020. Delfoi-prosessin vaiheet. Verkkoartikkeli. Metodix Oy. Julkaistu 16.4.2020. Päivitetty 24.4.2020. Luettu 8.11.2021. <https://metodix.fi/2020/04/16/delfoi-prosessin-vaiheet/>

Lundqvist, A., Männistö, S., Jousilahti, P., Kaartinen, N., Mäki, P. & Borodulin, K. 2018. Lihavuus. Teoksessa Koponen, P., Brodulin, K., Lundqvist, A., Sääksjärvi, K. & Koskinen, S. (toim.) 2018. Terveys- ja toimintakyky Suomessa. Fin-Terveys 2017 -tutkimus. Raportti 4/2018. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos.
<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-105-8>

Matthies, A-L. 2007. Toisenlainen kolmas sektori: Pohjoismaiden sosiaali- ja terveysjärjestöt tutkimuksen valossa. *Yhteiskuntapolitiikka* 72 (1), 57–71.

Middlemass, J.B., Yazdani, M.F., Kai, J., Standen, P.J. and Qureshi, N. 2014. Introducing genetic testing for cardiovascular disease in primary care: a qualitative study. *The British journal of general practice: the journal of the Royal College of General Practitioners* 64 (622), 282-289.

Murto J., Pentala, O., Koskela, T. & Jussmäki, T. Poimintoja aikuisväestön terveydestä, hyvinvoinnista ja elinoloista Suomessa 2013–2016 – ATH-tutkimuksen tuloksia. Tutkimuksesta tiiviisti 7/2017. Terveiden ja hyvinvoinninlaitos. Helsinki.

Niemelä, J. & Kotipelto, M. 2019. Asiakaslähtöinen palvelupolku malli tulevaisuuden sote-keskusten lähtökohdaksi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki. Työpaperi 37/2019. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-426-4>

Niskanen, L., Partonen, T., Auvinen, A. & Haukka, J. 2021. Diabetesta sairastavien ylikuolleisuus vähenee. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 137 (9), 897–899.

Ovaskainen, P., Suvivuo, P., Virjonen, K. & Leino, I. 2016. Asiakaslähtöisillä toimintamalleilla lisää kustannustehokkuutta sosiaali- ja terveystalouteen. *Sosiaalilääketieteellinen Aikakauslehti* 53 (1), 77–79. <https://journal.fi/sla/article/view/55936>

Palotie, A., Kaunisto, M., Harju, J., Pitkänen, K., Perola, M. & Jalanko, A. FinnGen-tutkimuksen lupaukset. 2019. *Duodecim* 35 (10), 987–996.

Pelikan J-M. 2021. The Application of Salutogenesis in Healthcare Settings. Teoksessa Haugan, G. & Eriksson, M. (toim.) 2021. *Health Promotion in Health Care – Vital Theories and Research*. Springer, Cham. doi: 10.1007/978-3-030-63135-2

Peltosalmi, J., Eronen, A., Haikari, J., Laukkanen, M., Litmanen, T., Londén, P. & Ruuskanen, P. 2020. Järjestöbarometri. SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry. Helsinki.

Perola M., Marjonen, H., Marttila, M., Haukkala, A., Kääriäinen, H., & Kristiansson, K. 2019. P5-lääketiede jalkautuu Suomeen. *Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim* 135 (10), 979–85.

Pietilä, A-M., Kangasniemi, M. & Halkoaho A. 2013. Salutogeeninen lähestymistapa: Kohti terveyttä – riskejä unohtamatta. *Diabetes ja lääkäri* 42 (1), 33–35.

Pihlajamäki, J. & Lindström, J. 2020. Miten tyypin 2 diabeteksen ehkäisy pitäisi järjestää? *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim* 136 (5), 477–478.

Puig, A. & Adams, C.M. 2018. Delphi Technique. Teoksessa *The SAGE Encyclopedia of Educational Research, Measurement and Evaluation*. SAGE Publications, Inc. doi: 10.4135/9781506326139

Rissanen, R. 2006. Fenomenografia. Luku 5.1. kokonaisuudesta Anita Saaren-Kauppinen & Anna Puusniekka. 2006. *KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Verkkojulkaisu. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luettu 3.8.2020. <https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/>

Ripatti, P. 2020. Polygenic contributions to dyslipidemias and related cardiometabolic diseases. *Lääketieteellinen tiedekunta. Väestön terveyden tohtoriohjelma*. Helsingin yliopisto. Doctoral programme in population health University of Helsinki. Väitöskirja (artikkeli). URN:ISBN:978-951-51-6174-1

Said, M. A., Niek Verweij, and Pim van der Harst. 2018. "Associations of Combined Genetic and Lifestyle Risks with Incident Cardiovascular Disease and Diabetes in the UK Biobank Study." *JAMA Cardiology* 3 (8), 693–702. doi:10.1001/jamacardio.2018.1717.

Savio, A. 2010. Euroopan unionin hyvinvointivaltioistuminen. Teoksessa Kaisto, J. & Pyykkönen, M. (toim.) 2010. *Hallintavalta: sosiaalisen, politiikan ja talouden kysymyksiä*. Helsinki. Gaudeamus. Print.

- Sitra. 2015. Sitran trendit: Voimaantuvat yhteisöt haastavat vanhat instituutiot. Verkkoartikkeli. Julkaistu 11.3.2015. Luettu 24.5.2021. <https://www.sitra.fi/artikkelit/sitran-trendit-voimaantuvat-yhteisot-haastavat-vanhat-instituutiot/>
- Shankardass, K., Muntaner, C., Kokkinen, L., Shahidi, F.A., Freiler, A., Oneka, G., Bayoumi, A.M. & O'Campo, P. 2018. The Implementation of Health in All Policies initiatives: a systems framework for government action. *Health research policy and systems* 16 (1), 26 – 10. doi 10.1186/s12961-018-0295-z
- Snell, K. & Helén, I. 2019 'Well, I knew this already' - explaining personal genetic risk information through narrative meaning-making. *Sociology of health and illness* 42 (3), 496–509. doi: 10.1111/1467-9566.13018.
- STM. 2015. Parempaa terveyttä genomitiedon avulla. Kansallinen genomistrategia. Työryhmän ehdotus. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3586-0>
- STM. 2018. Eheä yhteiskunta ja kestävä hyvinvointi. Sosiaali- ja terveystieteiden tulevaisuuskatsaus. Valtioneuvoston julkaisusarja 22/2018.
- Sotkanet. 2018. Niiden osuus, joilla on itse raportoituna verenpainetauti tai kohonnut verenpaine (%) info ind. 4340. Luettu 26.5.2021. <https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/kaavio?indicator=szY0DgIA®ion=s07MBAA=&year=sy6rBAA=&gender=t&t=line>
- Savio, A. 2010. Euroopan unionin hyvinvointivaltioistuminen. Teoksessa Kaisto, J. & Pyykkönen, M. (toim.) 2010. Hallintavalta: sosiaalisen, politiikan ja talouden kysymyksiä. Helsinki. Gaudeamus. Print.
- Suomalainen, K. 2013. Genomitiedon lyhyt sanasto. Artikkelit. Verkkosivu. Sitra. Luettu 29.10.2021. <https://www.sitra.fi/artikkelit/genomitiedon-lyhyt-sanasto/>
- Sulosaari, V. & Kajander-Unkuri, S. 2016. Integroitu kirjallisuuskatsaus. Teoksessa Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2016. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. 2. korjattu painos. Turun yliopisto.
- Sydänliitto. 2020. Sydänliiton keskipitkä esittelyfilmi. Youtube-video. Julkaistu 18.6.2020. Viitattu 10.10.2021. <https://www.youtube.com/watch?v=PdsK5Ma0A5M>
- Sydänliitto. n.d. Toiminta. Verkkosivu. Luettu 5.5.2020. <https://sydanliitto.fi/sydanliitto/toiminta>
- Talvela, J. & Stenman K. 2012. Tulevaisuudentutkimuksen menetelmiä. Kymenlaakson ammattikorkeakoulun julkaisuja. Sarja A. Nro 35. Tammerprint: Tampere.
- THL. n.d. P5-tutkimus - Geeni- ja aineenvaihduntatietoa terveyden tueksi. Verkkosivu. Luettu 20.4.2020. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/p5.fi-tutkimus-geeni-ja-aineenvaihduntatietoa-terveyden-tueksi>

THL. 2019. Järjestöt kunnassa. Verkkojulkaisu. 26.8.2019. Luettu 5.5.2020. <https://thl.fi/fi/web/hyvinvoinnin-ja-terveyden-edistamisen-johtaminen/hyvinvointijohtaminen/hyvinvointijohtaminen-kunnassa/jarjestot-kunnassa>

THL. 2020a. Asiakaslähtöisyys. Verkkosivu. Päivitetty 13.7.2020. Luettu 25.10.2021. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/sosku/sosiaalisen-kuntoutuksen-opas/palvelun-sisallot/yksilotyoskentely/asiakaslaittoisyys>

THL. 2020b. Sydän- ja verisuonitautien riskitekijät ja ehkäisy. Verkkosivu. Päivitetty 2.6.2020. Luettu 1.8.2020. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/sydan-ja-verisuonitaudit/sydan-ja-verisuonitautien-riskitekijat-ja-ehkaisy>

THL. 2020c. Tyypin 2 diabeteksen riskitekijät. Verkkosivu. Luettu 1.8.2020. Päivitetty 26.5.2020. <https://thl.fi/fi/web/kansantaudit/diabetes/tyypin-2-diabeteksen-riskitekijat>

Terveystiedon edistämisen keskus: Terveystiedon edistämisen barometri 2010: jäsenjärjestöt [sähköinen tietoaaineisto]. Versio 2.0 (2018-08-21). Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto [jakaja]. <http://urn.fi/urn:nbn:fi:fsd:T-FSD2651>

Valtioneuvosto. n.d.a Mikä sote-uudistus? Verkkosivu. Luettu 8.11.2021. <https://soteuudistus.fi/uudistus-lyhyesti->

Valtioneuvosto. n.d.b Uusi rakenne. Verkkosivu. Luettu 26.5.2021. <https://soteuudistus.fi/uusi-rakenne>

Vassy, J.L., O'Brien, K.E., Waxler, J.L., Park, E.R., Delahanty, L.M., Florez, J.C., Meigs, J.B. & Grant, R.W. 2012. Impact of literacy and numeracy on motivation for behavior change after diabetes genetic risk testing. *Medical decision making: an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 32 (4), 606-615.

Viberg Johansson, J., Segerdahl, P., Ugander, UH., Hansson, MG & Langenskjöld, S. 2018. Making sense of genetic risk: A qualitative focus-group study of healthy participants in genomic research. *Patient Education and counseling* 101 (3), 422-427. doi.org/10.1016/j.pec.2017.09.009

Vilkka, H. 2017. Tutki ja kehitä. Jyväskylä: PS-kustannus.

Voils, C.I., Coffman, C.J., Grubber, J.M., Edelman, D., Sadeghpour, A., Maciejewski, M.L., Bolton, J., Cho, A., Ginsburg, G.S. & Yancy, William S., Jr 2015, "Does Type 2 Diabetes Genetic Testing and Counseling Reduce Modifiable Risk Factors? A Randomized Controlled Trial of Veterans". *Journal of general internal medicine* 30 (11), 1591-1598.

Walseth, L.T. & Malterud, K. 2004. Salutogenese og empowerment i allmedisinsk perpesktiv. *Tidsskriftet den norske legeförenin* 124, 65–6.

Wu R.R., Myers, R.A., Hauser, E.R., Vorderstrasse, A., Cho, A., Ginsburg, G.S. & Orlando, L.A. 2017, "Impact of Genetic Testing and Family Health History Based Risk Counseling on Behavior Change and Cognitive Precursors for Type 2 Diabetes", *Journal of genetic counseling* 26 (1), 133-140.

Yan, T., Chan, CWH., Chow, KM., Zheng, W. & Sun, M.A. 2020. A systematic review of the effects of character strengths-based intervention on the psychological well-being of patients suffering from chronic illnesses. *Journal of advanced nursing* 76 (7), 1567–1580. doi:10.1111/jan.14356

LIITTEET

Liite 1. Kirjallisuuskatsauksen prosessikuva

Integratiivinen kirjallisuuskatsaus	
Tietokanta: MEDIC	
Diabetes Mellitus, Type 2 Venous Thrombosis Coronary Disease+	suomenkieliset hakusanat:
Genetic risk Genomic risk information Genetic counseling Risk assessment Polygenic risk score	Sepelvaltimotauti Laskimoveritulppa Terveyskäyttäytyminen Preventio Terveiden edistäminen
Genomics Genome, Human Genome Wide Association Study polygenic	Monigeeninen Monitekijäinen Geneettinen Polygeeninen
Population Health Preventive Health Care Tertiary Health Care Secondary Health Care Health Promotion Adolescent Health Services Health Status+ Education, Health Sciences Health Education Health Information+ Public Health+ Primary prevention	Tulos 151 Väitöskirjat 67 Gradut 2 Muut julkaisutyypit 82 (Mukaan otettu myös lehtiartikkelit) Vuosiväli 1995-2020 151 Vuosiväli 2010-2020 113
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 0 auto;"> <p>MEDIC</p> <p><i>Ei dublikaatioita haussa</i> → Hakutulos 113</p> </div>	

Integratiivinen kirjallisuuskatsaus	
Tietokanta: CINAHL & MEDLINE	
Diabetes Mellitus, Type 2 Venous Thrombosis Coronary Disease+ Coronary Artery Disease Cardiovascular Diseases Cardiovascular Risk Factors	AND Attitude to Risk Health Information Attitude to Health Health <u>Behavior</u> Risk Reduction Behavior Health Literacy Motivation Attitude to Illness Life Style Changes Attitude to Health
AND Genetic risk Genomic risk information Polygenic risk score Relative Risk Genomics Genome Genome Wide Association Genetic Research Genetic <u>Predisposition</u> to Disease Human	Tulos 1 902 AND Genetic* 192 NOT Familial <u>hypercholesterolemia 178</u> NOT <u>Cancer 150</u> Peer reviewed 145 Peer reviewed & English 143 <u>Published date 2010-2020 98</u>
AND Health* Population Health Preventive Health Care Tertiary Health Care Secondary Health Care Health Promotion Education, Health Sciences Health Education Public Health Primary prevention Primary Health Care Prevention and Control	
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: 0 auto;"> <p>CINAHL & MEDLINE</p> <p>Yhteensä 98 Cinahl 23, Medline 75 <u>duplikaatiot poistettu</u> → Hakutulos 92</p> </div>	

Liite 2. Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset

1 (4)

Tekijä, vuosi ja julkaisu	Tutkimuksen nimi	Tutkimus-menetelmät	Tutkimuksen tarkoitus & tavoite	Tulokset
<p>Kääriäinen, H. & Aittomäki, K.</p> <p>2020 Katsausartikkeli Duodecim Suomi</p>	<p>Merkittävä geneettinen löydös - kuka neuvoo potilasta?</p>	<p>Katsausartikkeli</p>		<p>Katsaus genomitiedon nykytilasta suomalaisessa terveydenhuollossa sekä genetiikan ammattilaisten ja perinnöllisyysneuvojien työn ja koulutus-tarpeiden kuvausta.</p>
<p>Perola, M., Marjonen, H., Marttila, M., Haukkala, A., Kääriäinen, H. & Kristiansson, K.</p> <p>2019 Katsausartikkeli Duodecim Suomi</p>	<p>P5-lääketiede jalakautuu Suomeen</p>	<p>Katsausartikkeli Biopankki-katsaus</p>		<p>P4-lääketiede -käsitteen määrittelyä sekä katsaus P5.fi Finterveys -tutkimukseen.</p>
<p>Palotie, A., Kaunisto, M., Harju, J., Pitkänen, K., Perola, M. & Jalanko, A.</p> <p>2019 Katsausartikkeli Duodecim Suomi</p>	<p>FinnGen-tutkimuksen lupaukset</p>	<p>Katsausartikkeli Biopankki-katsaus</p>		<p>Katsaus FinnGen-tutkimushankkeesta.</p>
<p>Ripatti, P.</p> <p>2020 Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Suomi</p>	<p>Polygenic contributions to dyslipidemias and related cardiometabolic diseases.</p>	<p>Määrällinen tutkimus. Tilastollinen menetelmä.</p>	<p>Kardiometabolisten sairauksien geneettisen arkkitehtuurin perusteiden selvittäminen ja niiden vaikutuksen yhteyden selvittäminen nyt tunnettuun genomiikkaan ja klinisiin riskitekijöihin ja sairauksiin.</p>	<p>Vastauksia kardiometabolisten sairauksien genetiikan arkkitehtuuriin sekä näyttöä, että genomisilla mittauksilla on löydettävissä viisi tavalista sairautta, joita ei identifioida nykyisillä keinoilla.</p>
<p>Haukkala, A., Vornanen, M., Halmesvaara, O., Konttinen, H., Perola, M., Kääriäinen, H., Jallinoja, P. & Aktan-Collan, K.</p> <p>2018 Tutkimusraportti Suomi</p>	<p>Suomalaisten geenitietämys ja suh- tautuminen perimästä saatavaan terveystietoon.</p>	<p>Kyselytutkimus. Ver- kossa toteutettu.</p>	<p>Suomalaisten geenitietämyksen ja suh- tautumisen geenites- teihin selvittäminen sekä selvittää millai- nen perimätieto suo- malaisia kiinnostaa.</p>	<p>Suurin osa koki, ettei tietoa ole riittävästi. Nuoremmilla ja terveydenhuollossa työskentelevillä oli parempi tietä- mys. Geenitestit uskot- tiin hyödyllisiksi. Päätök- senteon koettiin kuulu- van itselle. Hoidettavat sairaudet ja kantajuudet haluttiin tietää, ei-hoi- dettaviin sairauksiin suh- tauduttiin kielteisemmin.</p>

<p>Ripatti, S. & Widén, E. vuosi Pääkirjoitus Lääketieteellinen aikakauskirja</p> <p>2016 Duodecim Suomi</p>	<p>KardioKompassi yhdistää perimän ja perinteiset riskitekijät sepelvaltimotautien ehkäisyssä.</p>	<p>Pääkirjoitus.</p>		<p>KardioKompassi –hankkeen tuloksia.</p>
<p>Hollands, G.J., French D.P, Griffin, S.J, Prevost, A.T, Sutton, S., King, S. & Marteau, T.M.</p> <p>2016 Kirjallisuuskatsaus Iso-Britannia</p>	<p>The impact of communicating genetic risks of disease on riskreducing health behaviour: systematic review with meta-analysis</p>	<p>Systemaattinen kirjallisuuskatsaus meta-analyysillä (Medline, Embase, PsycINFO, Cinahl, Cochrane)</p>	<p>Arvioida geeniriskin vaikutusta riskiä vähentävään käytökseen ja motivaatiota omaksumaa sellaista käytöstä.</p>	<p>Katsauksen perusteella geeniriski ei muuta käyttäytymistä. Tulokset eivät tue geneettisen testin käyttöä monitekijäisten sairauksien riskiä vähentävään käytökseen.</p>
<p>Snell., K. & Helén, I. 2019</p> <p>Tutkimusraportti Suomi</p>	<p>‘Well, I knew this already’ – explaining personal genetic risk information through narrative meaning-making</p>	<p>Laadullinen ryhmähaastattelu-tutkimus</p> <p>Neljä kohderyhmää (N 40) GeneRISK projektiin osallistuneita 45–65 v.</p>	<p>Esitellä GeneRISK-tutkimukseen osallistuneiden tuloksia. Tutkimuksessa osallistujat saivat henkilökoht. riskisumman (genetiikka, elintavat, laboratoriotulokset) sekä mahdollisuuden keskustellaun sosiologian tutkijan kanssa.</p>	<p>Riskitieto ei luonut uusia riskikäsitteitä, ei saanut aikaan muutosta ihmisten elämäntavoissa. Tieto koettiin vahvistavan olemassa olevia omia käsityksiä riskistä ja oman terveyden ja sairauden narratiivina. Näkökulmia, miten ihmiset ymmärtävät riskinsä.</p>
<p>Johansson, J.V., Segerdahl, P., Ugan-der, U.H., Hansson & Langenskjöld. 2018</p> <p>Tutkimusraportti Ruotsi</p>	<p>Making sense of genetic risk: A qualitative focus-group study of healthy participants in genomic research</p>	<p>Fenomenografinen laadullinen haastattelututkimus (N 16) Tutkimukseen osallistujat osallistuivat kardiopulmonaariseen biomarkeri-tutkimukseen.</p>	<p>Miten terveet tutkimukseen osallistujat ymmärtävät ja käsittävät geneettisen riskitiedon.</p>	<p>Tutkimukseen osallistujat ymmärtävät geneettisen riskin kaksiosaisena käsitteenä, on tai ei ole riskiä. Riskikommunikaatiota voitaisiin parantaa räätälöimällä kommunikaatiota osallistujan omien käsitysten mukaan.</p>
<p>Daack-Hirsch, S., Shah, L.L., Jones, K., Rocha, B., Doerr, M., Gabitzsch, E. & Meese, T. 2020 Tutkimusraportti Yhdysvallat</p>	<p>All things considered, my risk for diabetes is medium: A risk personalization process of familial risk for type 2 diabetes"</p>	<p>Puolistrukturoitu haastattelu (N 56) sekä osallistujien käsityksiä itseraportoiduista riskeistä (T2D-työkalu) ja samojen riskien kliininen arviointi. (N 153)</p>	<p>Kuvata käsitteet tietoisuus ja herkkyys (salience & vulnerability) perinnöllisen riskin käsityksissä yksilöillä, jotka eivät ole sairastuneet ja ovat korkeassa riskissä sairastua tyyppiin 2 diabetekseen.</p>	<p>Tunnistettiin tietoinen huoli dm2 puhkeamisesta ja riskitietoisuuden käynnistäjät (muutokset elämäntilanteissa) sekä haavoittuvuutta tunnistettiin riskiväittämässä ja riskin arvion työvälneissä. Osallistujat vähättelivät riskiään ja aliarvioivat riskiään vrt samoista riskeistä tehtyyn kliiniseen arviointiin. Lääkärit voisivat käyttää perinnöllistä riskiarviota sitouttamaan potilaita aikaisemmin riskiä vähentävään käyttäytymiseen.</p>

3 (4)

<p>Kattel, S., Onyekwelu, T., Brown, S., Jouni, H., Austin, E. & Kullo, I.</p> <p>2016 Tutkimusraportti Yhdysvallat</p>	<p>"Motivation, Perception, and Treatment Beliefs in the Myocardial Infarction Genes (MI-GENES) Randomized Clinical Trial"</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus. Randomoitu kyselytutkimus (Likertin-asteikko) MI-GENES tutkimukseen osallistuneita (N 207)</p>	<p>Tutkia motivoiko geeniriskitieto sepelvaltimotautiin sairastumisesta osallistumaan geenitutkimuksiin, motivoiko hyödyntämään testausta ja suositeltaisiinko testausta sekä näkemyksiä geenitestauksesta sekä sepelvaltimotaudin hoitomyöntyvyydestä</p>	<p>Geenitestiin osallistuminen nähtiin suotuisena. Geeniriskitiedon nähtiin lisäävän motivaatiota suositella testausta perheelle ja ystäville.</p>
<p>Wu R.R., Myers, R.A., Hauser, E.R., Vorderstrasse, A., Cho, A., Ginsburg, G.S. & Orlando, L.A.</p> <p>2017 Tutkimusraportti Yhdysvallat</p>	<p>Impact of Genetic Testing and Family Health History Based Risk Counseling on Behavior Change and Cognitive Precursors for Type 2 Diabetes"</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus. Randomoitu kyselytutkimus, interventio (3kk) Osallistujien sukuhistorian läpikäyminen ja geeniriski tyypin 2 diabetekselle. Lisäksi paino, BMI, paastoverensokeri (N 409) Osallistujilla ei ollut diabetesta.</p>	<p>Tyypin 2 diabeteksen, sukuhistorian ja geeniriskitiedon ohjauksen vaikutusten määrittäminen käytöseen ja sen kognitiivisiin edeltäjiin.</p>	<p>Geeniriskitieto ei vaikuttanut voimakkaasti tutkittavan käsitykseen sairastumisriskistä, mutta vaikutti käsitykseen riskiin vakavuudesta.</p>
<p>VOILS, C.I., COFFMAN, C.J., GRUBBER, J.M., EDELMAN, D., SADEGHPOUR, A., MACIEJEWSKI, M.L., BOLTON, J., CHO, A., GINSBURG, G.S. & YANCY, WILLIAM S., JR</p> <p>2015 Tutkimusraportti Englanti</p>	<p>Does Type 2 Diabetes Genetic Testing and Counseling Reduce Modifiable Risk Factors? A Randomized Controlled Trial of Veterans",</p>	<p>Kvantitatiivinen tutkimus. Randomoitu kontrolloitu tutkimus. (N 601) 21–65- vuotiaita.</p>	<p>Tutkia kliinisiä hyötyjä lisätä tyypin 2 diabeteksen riskineuvonta yhdistettynä diabeteksen geenitestituloksiin ja neuvontaan.</p>	<p>Kalorien ja rasvan käyttö oli vähentynyt kolmen kuukauden kontrollissa, mutta tätä ei ollut enää havaittavissa kuuden kuukauden kohdalla. Geeniriskitieto ei ollut tehokkaampaa kuin perinteinen riskiohjaus.</p>

4 (4)

<p>MIDDLEMASS, J.B., YAZDANI, M.F., KAI, J., STANDEN, P.J. and QURESHI, N.,</p> <p>2014 Tutkimusraportti Englanti</p>	<p>Introducing genetic testing for cardiovascular disease in primary care: a qualitative study.</p>	<p>Laadullinen haastattelututkimus (N 29)</p>	<p>Tutkia miten potilaat, jotka ovat vastaanottaneet perinteisen riskiarvion, ymmärtävät lisätiedon sepelvaltimotaudin geenitestistä.</p>	<p>Päämotivaationa geneettiselle testaukselle oli sepelvaltimotaudin sukutausta ja halu välittää tulokset omille lapsille.</p>
<p>VASSY, J.L., O'BRIEN, K.E., WAXLER, J.L., PARK, E.R., DELAHANTY, L.M., FLOREZ, J.C., MEIGS, J.B. & GRANT, R.W.</p> <p>2012 Tutkimusraportti Yhdysvallat</p>	<p>Impact of literacy and numeracy on motivation for behavior change after diabetes genetic risk testing.</p>	<p>Kvantitatiivinen kyselytutkimus. (N 175) Ylipainoisia, korkea fenotyyppin riski tyyppin 2 diabetekselle.</p>	<p>Tutkia terveyden lukutaidon, geneettisen lukutaidon ja terveyden numeerisen lukutaidon yhteyttä geneettiseen diabetesriskiin.</p>	<p>Kaksi kolmasosaa raportoi korkean geneettisen riskin sairastua diabetekseen vaikuttavan motivaation estää diabetekseen sairastumista. Matalan riskin saaneilla oli terveyden (ja numeerisen) lukutaidon vaihtelua. Tulos on hypoteettinen - todellisuudessa tärkeää saattaa olla, miten potilaan ominaisuudet ovat yhteydessä motivoivaan vaikutukseen.</p>
<p>SAID, M. A., NIEK VERWEIJ, AND PIM VAN DER HARST.</p> <p>2018 Tutkimusraportti Iso-Britannia</p>	<p>"Associations of Combined Genetic and Lifestyle Risks with Incident Cardiovascular Disease and Diabetes in the UK Biobank Study."</p>	<p>Kvantitatiivinen tilastollinen analyysi. Data vuosilta 2006–2015. (N 339 003) UK Biopankki tutkimukseen osallistujia.</p>	<p>Selvittää terveystietäytymisen ja sen tekijöiden yhteys geneettisen riskiin sairastua sepelvaltimotautiin, eteisvärinä, aivohalvaukseen, verenpainetautiin ja tyyppin 2 diabetekseen. Samalla tutkia geneettisen riskin ja elämäntapojen yhteyksiä.</p>	<p>Elintapojen muutosta tulisi suosittelaa kaikille riippumatta geneettisistä riskitekijöistä. Heikko elintapakäyttäytyminen oli selvästi lisäävä tekijä uusien sepelvaltimotautien ja diabeteksen syntymiselle. Geeniriskillä ja terveystietäytymisellä oli tilastollisesti lisäävä vaikutus uusien sairauksien synnyssä, mutta tekijöiden väliltä ei löytynyt yhteyksiä. Korkean riskin yksilöitä voidaan valita perustuen geeniriskiin.</p>

Genomitieto järjestöjen tulevaisuuden terveyden edistämistyössä

Pyydän Teitä osallistumaan tähän tutkimukseen, jossa selvitetään Sydänliiton, ja Diabetesliiton tulevaisuuden toimintamalleja väestön monitekijäsairauksien ennaltaehkäisemiseksi. Yhteystietonne olen saanut ottamalla sähköpostitse yhteyttä Sydänliiton ja Diabetesliiton edustajiin.

Asiantuntijuutenne järjestötoiminnassa auttaa tutkimuksen tavoitteeseen pääsyä.

Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Tutkimuksen tavoitteena on vahvistaa järjestöjen valmiuksia genomitiedon käyttöönotossa tulevaisuuden terveyden edistämistyössä. Tämän tutkimuksen tarkoituksena on selvittää Sydänliiton, Aivoliiton ja Diabetesliiton tulevaisuuden keinot väestön monitekijäsairauksien ennaltaehkäisemiseksi.

Tutkimuksen kulku

Perehdyttyänne tähän tiedotteeseen teille järjestetään mahdollisuus esittää kysymyksiä tutkimuksesta, jonka jälkeen teiltä pyydetään suostumus tutkimukseen osallistumisesta.

Tutkimuksen aineisto hankitaan kolmessa vaiheessa: ensimmäinen vaihe on haastattelu, toinen ja kolmas vaihe toteutetaan eDelphi-verkkosovelluksella.

Ensimmäinen vaihe toteutetaan yksilöhaastatteluna joko Teams-sovelluksella tai läsnäolohaastatteluna kestäen noin 30 minuuttia. Toinen ja kolmas vaihe toteutuvat verkkosovellus-eDelphissä kyselynä ja kommentoiden anonyymisti toisten tutkimukseen osallistujien näkökulmia.

Verkkosovellus-eDelphiin kirjautumiseen vaaditaan tutkittavalta sähköpostiosoite. Kirjautumisesta sekä eDelphin käytöstä lähetetään edeltävästi ohje tutkitaville. Verkkosovelluksen kyselyihin vastaamisessa kuluu aikaa arvioilta yhteensä 60 minuuttia.

Tutkimukseen osallistumisesta ei makseta palkkiota.

Tutkimukseen liittyvät hyödyt ja riskit

Tutkimukseen osallistumisesta ei ole teille välitöntä hyötyä. Tutkimuksen tuloksia voidaan hyödyntää luomalla näkyviä järjestöjen tulevaisuuden terveyden edistämistyöhön.

Tutkimuksessa käytettäviin menetelmiin ei liity terveydellisiä riskejä.

Luottamuksellisuus, tietojen käsittely ja säilyttäminen

Teistä kerättyä tietoa käsitellään luottamuksellisesti tietosuojalain edellyttämällä tavalla. Henkilötiedot anonymisoidaan kategorisoimalla. Ainoastaan tutkittavat järjestöt selviävät raportista, kuitenkin tutkittavan taustoja ei yhdistetä vastauksiin, eikä tutkittavan tiedot tule ilmi.

Tutkimustiedostoa ja tutkimuksen yhteydessä kerättyjä aineistoja säilytetään vain tutkimuksen ajan, jonka jälkeen ne hävitetään.

Tutkimuksen rahoittajatahot

Opinnäytetyö tehdään osana Tampereen ammattikorkeakoulun ja opetus- ja kulttuuriministeriön yhteisesti rahoittamaa Profitu-profilointihanketta.

Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista ja voitte keskeyttää tutkimuksen koska tahansa syytä ilmoittamatta. Mahdollinen keskeyttäminen ei estä siihen asti kerättyjen tietojen käyttämistä tutkimuksessa edelleen, ellei tutkittavalla kiellä tietojen käyttämistä.

Yksityisyys tutkimusjulkaisuissa ja tutkimuksesta tiedottaminen

Tutkittavien anonymiteetti säilytetään koko tutkimuksen elinkaaren ajan.

Lopullinen opinnäytetyöraportti lähetetään kaikille tutkimuksen osallistujille. Lisäksi opinnäytetyöraportti tallennetaan ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden ja julkaisujen verkkopalveluun Theseukseen. Tutkimuksessa on käytetty seuraavaa aineistoa: Terveiden edistämisen keskus: Terveiden edistämisen barometri 2010: jäsenjärjestöt [sähköinen tietoaineisto]. Versio 2.0 (2018-08-21). Kyseisen aineiston jatkokäyttäjien tulee lähettää Suomen sosiaali ja terveys ry:lle yksi kappale opinnäytetyöraportista.

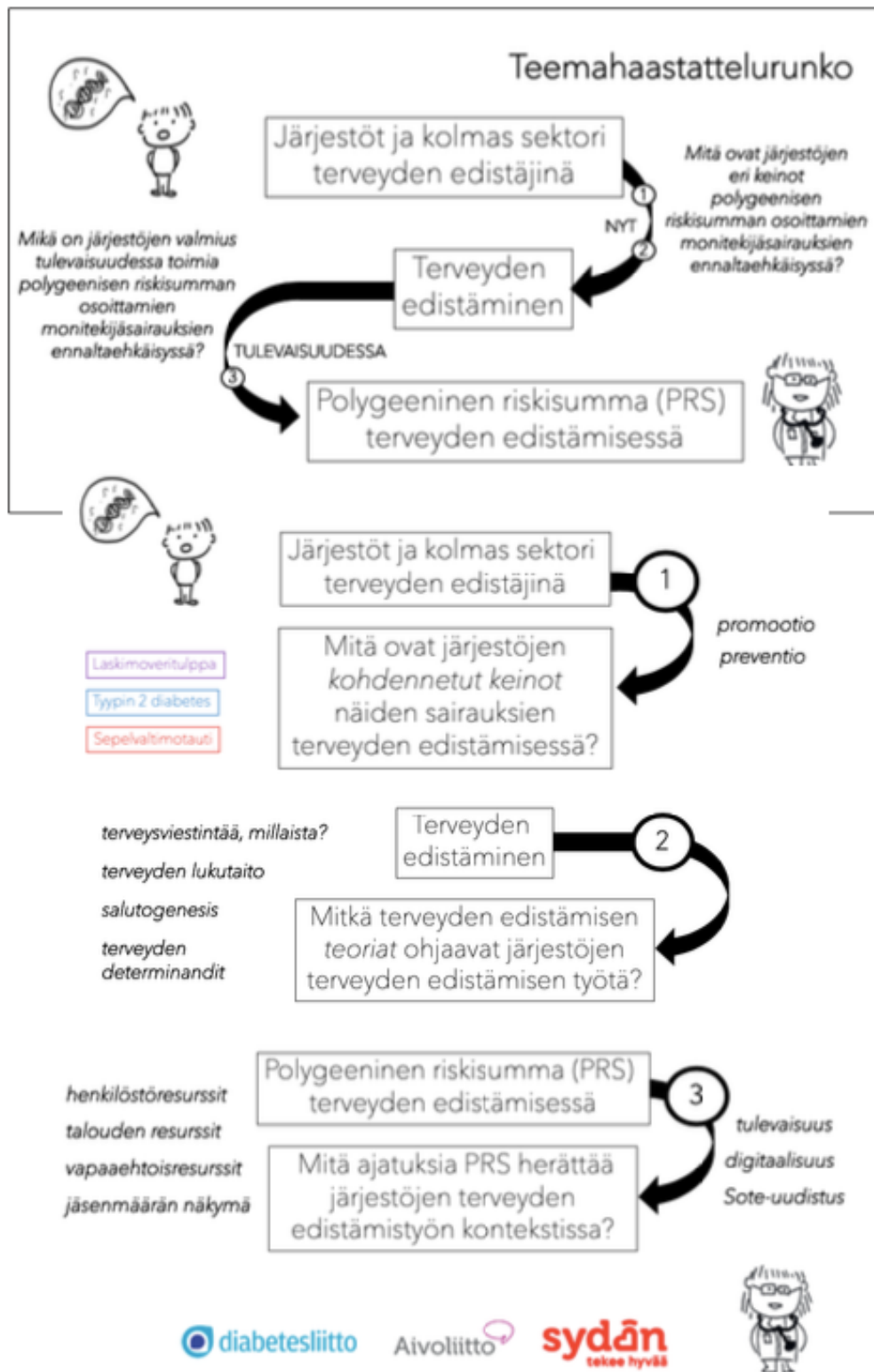
Lisätietoja tutkijalta. Tutkijan yhteystiedot:

Maija Sankari

Tampereen ammattikorkeakoulu,
Terveiden edistämisen ylempi tutkinto-ohjelma

+38503463389 maija.sankari@tuni.fi

Liite 4. Teemahaastattelurunko



Liite 5. Toisen kyselykierroksen kysymykset

1 Millaisena näet järjestöjen aseman terveyden edistämistyössä tulevaisuudessa? 1/2

Järjestöjen asema tulevaisuudessa...

Arvioi järjestöjen asemaa tulevaisuuden terveyden edistämistyössä.

Vähenee paljon Vähenee vähän Pysyy samana Korostuu vähän Korostuu paljon

2 Järjestötyön kulttuurin muutos

Järjestötyön kulttuurimme on tulevaisuudessa...

Arvioi kulttuurin muutosta asettamalla näkemyksesi janalle.

Sairauskeskeistä, neuvoja antavaa

Terveyskeskeistä, yksilöllistä ja osallistavaa

3 Järjestöt digitaalisessa ympäristössä – 1/2

Kuinka suuri osa järjestöjen terveyden edistämisen toiminnasta tulee siirtymään digitaaliseen ympäristöön tulevaisuudessa?

Arvioi prosenttimäärä.

10 % 20 % 40 % 50 % 60 % 80 % 100 %

4 Järjestöt digitaalisessa ympäristössä – 2/2

Digitaalisessa ympäristössä toimiminen tarkoittaa mm. tietokoneen peruskäytön hallintaa, järjestelmien ja sähköpostin hallintaa, tietoturvesta huolehtimista, sosiaalisen median hallintaa yms.

Arvioi kokemuksesi mukaan järjestötyönteon digitaalista osaamista asettamalla laatikoihin ryhmän digitaalista osaamista kuvaava määrä.

Voit laittaa useita määreitä useampaan laatikkoon, jos koet, että ryhmän sisällä on selvästi useampaa osaamista.

Yhteiskunnallisen toiminnan digitaalisuus	Yhteiskunnallisen toiminnan digitaalisuus	Yhteiskunnallisen toiminnan digitaalisuus

5 Polygeeninen riskisumma terveyden edistämisen keinona – 1/2

Väittäjä: Polygeeninen riskisumma on tulevaisuudessa keino tavoittaa ihmisiä, jotka eivät perinteisten riskitekijöiden näkökulmasta ole riskissä sairastua.

Arvioi väittämän todennäköisyyttä asettamalla näkemyksesi janalle.

Arvioi, kuinka toivottavana pidät väittämää asettamalla näkemyksesi janalle.

EPÄTODENNÄKÖISTÄ TODENNÄKÖISTÄ

6 Polygeeninen riskisumma terveyden edistämisen keinona – 2/2

Väittäjä: Polygeeninen riskisumma otetaan tulevaisuudessa käyttöön verenpaineen mittauksen, kolesterolin mittauksen ja vyötärömittauksen rinnalle.

Arvioi väittämän todennäköisyyttä asettamalla näkemyksesi janalle.

Arvioi, kuinka toivottavana pidät väittämää asettamalla näkemyksesi janalle.

EPÄTODENNÄKÖISTÄ TODENNÄKÖISTÄ

EI TOIVOTTAVAA TOIVOTTAVAA

sa.

Arvioi malleja kirjoittamalla kommenttikenttään, onko malleissa korjattavaa, poistettavaa tai lisättävää?

KÄYTTÄYTYMISMALLIT:

Riskitieto...

A aiheuttaa toimintaa yksilön oman terveyden hyväksi.

B kiinnostaa, koska riskitieto voi tarjota selityksen yksilön omalle pahoinvoinnille tai hyvinvoinnille.

C ei aiheuta mitään, koska yksilöllä on voimakas tarve säilyttää nykyiset elintavat

D ei aiheuta mitään, koska yksilön sairastuminen ei tapahdu kuitenkaan lähiaikoina.

E kielletään, koska yksilön elämäntilanne on kuormittunut.

F kielletään, koska yksilö ei halua tietää riskistään sairastua.

G kielletään, koska yksilön mahdollinen sairastuminen aiheuttaisi häpeän tunnetta.

H kielletään, koska tieto herättäisi yksilössä pelkoa ja ahdistusta tulevaisuudesta.

8 Riskitiedon vastaanottajalle tarjolla järjestön palveluja?

Väittäjä: Polygeenisen riskisumma -tiedon vastaanottanut ihminen ohjataan tulevaisuudessa järjestöjen ylläpitämän digitaaliseen palveluvalikoiman pariin.

Arvioi väittämän todennäköisyyttä asettamalla näkemyksesi janalle.

Arvioi, kuinka toivottavana pidät väittämää asettamalla näkemyksesi janalle.

EPÄTODENNÄKÖISTÄ TODENNÄKÖISTÄ

EI TOIVOTTAVAA TOIVOTTAVAA

Liite 6. Suostumuslomake



Suostumus Genomitieto järjestöjen terveyden edistämistyössä -opinnäytetyön haastatteluun

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

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

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

Paikka ja päivämäärä _____

Suostun tutkimushaastatteluun

Suostumuksen vastaanottaja

Henkilön allekirjoitus

Tutkijan allekirjoitus

Henkilön nimen selvennys

Tutkijan nimen selvennys