

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveyden edistäminen

2023

Tytti Vuorio

Sairaanhoitajien erityisosaamisen kartoitus

Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla

– Osaamisvaatimukset ja tehtävänkuva Turun
yliopistollisessa keskussairaalassa

Opinnäytetyö (YAMK) | Tiivistelmä

Turun ammattikorkeakoulu

Terveyden edistäminen

2023 | 83 sivua, 1 liitesivua

Tytti Vuorio

Sairaanhoitajien erityisosaamisen kartoitus Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla

- Osaamisvaatimukset ja tehtäväkuva Turun yliopistollisessa keskussairaalassa

Genomitieto lisääntyy ja kumuloituu Suomessa. Perinnöllisyyslääketieteen yksiköt ovat uusien mahdollisuuksien ja haasteiden edessä, jotta genomitieto saadaan hyödyttämään ihmisten terveyttä ja hyvinvointia. Erityisesti perinnöllisyyslääketieteeseen perehtyneiden ammattilaisten välillä tarvitaan uudenlaista yhteistyötä ja työnjakoa. Sairaanhoitajat ovat keskeinen työntekijäryhmä, kun terveydenhuollossa rakennetaan uusia tapoja tuottaa palveluita ja vastata asiakkaiden tarpeisiin optimaalisesti. Kehittämiskohteena Tyksin Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan tavoite on aloittaa koulutettujen sairaanhoitajien perinnöllisyysneuvonnan antaminen itsenäisellä hoitajavastaanotolla ja kehittämistyöhön tarvitaan tietoa nykyisyydestä. Tämän kehittämissuunnitelman tavoite oli kartoittaa poliklinikan sairaanhoitajien osaamisvaatimukset ja erityisosaaminen, sekä kuvata Tyksin perinnöllisyyslääketieteen sairaanhoitajien perustehtäväkuva. Tutkimuksellisessa kehittämissuunnitelmassa käytettiin kolmea eri menetelmää; kyselytutkimusta, teoriaohjaava sisällönanalyysia ja kehittämistyöpajaa. Kehittämissuunnitelman tuotokset olivat määritelmät perinnöllisyysneuvojan osaamisvaatimuksista ja erityisosaamisesta, sekä sairaanhoitajan tehtäväkuva Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla.

Asiasanat:

Perinnöllisyyslääketiede, perinnöllisyysneuvonta, perinnöllisyysneuvoja, sairaanhoitaja

Master's Thesis | Abstract

Turku University of Applied Sciences

Health Promotion

2023 | 83 pages, 1 pages in appendices

Tytti Vuorio

A survey of the special competences of nurses at the Clinical Genetics Outpatient Clinic

- Competence requirements and job description at Turku University Hospital

Genomic knowledge is increasing and cumulating in Finland. Clinical Genetics Outpatient Clinics are facing new opportunities and challenges to make genomic knowledge benefit to the health and well-being of people. There is a need for collaboration and division of the workload between professionals in genetics. Nurses are in a significant role when new ways of producing services and responding to customer needs are built in healthcare. The goal of the Tyks Clinical Genetics Outpatient Clinic is to provide genetic counselling of an educated nurse in an independent nurse's practice and development work requires information on the present. The goal of this development project was to survey the current competence requirements and special skills of the nurses and to describe the job description of the nurses of the Outpatient Clinic. Three different methods were used in the research-based development project: a survey, a theory-driven content analysis and a development workshop. The results of the development project were definitions of the competence requirements and the special competence of a genetic nurse, and the job description of a nurse at the Clinical Genetics Outpatient Clinic.

Keywords:

Clinical genetics, genetic counselling, genetic nurse, nurse

Sisältö

Käytetyt lyhenteet tai sanasto	7
1 Johdanto	8
2 Kehittämiprojektin tausta ja tarve	10
3 Toimintaympäristön ja projektiorganisaation kuvaus	13
4 Kehittämiprojektin tiedonhaku	17
5 Kehittämiprojektin tavoite, tulos ja tuotos	18
6 Kehittämiprojektin teoreettiset lähtökohdat	21
6.1 Osaaminen hoitotyössä	21
6.1.1 Sairaanhoidajan osaaminen Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla	22
6.1.2 Sairaanhoidajan osaamisen kehittäminen ja jatkuva oppiminen	24
6.1.3 Osaamisen johtaminen hoitotyössä	25
6.2 Yksilöllistetty lääketiede ja lisääntyvä genomitieto	26
6.3 Perinnöllisyysneuvonta ja geenitestit	27
7 Kehittämisen- ja arviointimenetelmät	30
7.1 Sairaanhoidajien osaamisen ja tehtävänkuvan kartoitus	30
7.1.1 Tutkimuksen toteutus	31
7.1.2 Tutkimuksen tulokset	33
7.1.3 Tutkimuksen johtopäätökset	43
7.1.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	49
7.2 Sairaanhoidajien TVA- prosessi	51
7.2.1 TVA- prosessin toteuttaminen	52
7.2.2 TVA- prosessin sisällön analyysi luokiteltuna sairaanhoidajan osaamisvaatimukseen	53
7.2.3 TVA- prosessin sisällön analyysin tulokset	54
7.2.4 TVA- prosessin sisällön analyysin johtopäätökset	58
7.2.5 TVA- prosessin sisällön analyysin eettisyys ja luotettavuus	59

7.3 Sairaanhoidajien kehittämistyöpaja	59
7.3.1 Kehittämistyöpajan toteutus	60
7.3.2 Kehittämistyöpajan arviointi ja tulos	60
8 Kehittämisprojektin tuotokset	62
8.1 Perinnöllisyyshoitajan osaamisvaatimukset ja erityisosaaminen	62
8.2 Sairaanhoidajan tehtävänkuva Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla	66
9 Kehittämisprojektin eettisyys ja luotettavuus	69
10 Pohdinta	71
Lähteet	78

Liitteet

Liite 1. Perinnöllisyyshoitajan ydinosaamisalueet mukailten ESHG (2023) ohjeistusta

Kuvat

Kuva 1. Kohdeorganisaatio.	13
Kuva 2. Kehittämisprojektin aikataulu.	16
Kuva 3. Sairaanhoidajan osaamisvaatimukset.	22
Kuva 4. Sairaanhoidajan tai kättilön perinnöllisyyslääketieteen osaamisvaatimukset.	23

Taulukot

Taulukko 1. Osallistuminen oman organisaation koulutuksiin	34
Taulukko 2. Potilaiden erilaisten kudosnäytteiden ottamisen organisointi	35
Taulukko 3. Työssä vaadittava osaamisen saavuttamista tukevat tutkinnot ja koulutukset	40

Taulukko 4. Halukkuus kehittää osaamisvaatimukseen liittyviä tietoja ja taitoja 41

Käytetyt lyhenteet tai sanasto

Biopankki	Biopankkiin kootaan kudospäytteitä ja tietoja suostumuksen antaneilta henkilöiltä lääketieteellisiä tutkimuksia ja tuotekehityksiä varten (Suomen Biopankit 2023).
ESHG	The European Society of Human Genetics
Geeni	Periytyksen perusyksikkö, pätkä DNA-jaksoa (Aittomäki ym. 2016, 453).
Geenipaneeli	Kerralla tutkitaan useampi kuin yksi geeni (Aittomäki & Kääriäinen 2020).
Genomi	Genomi tarkoittaa ihmisen koko yksilöllistä perimää, joka sisältää kaikki geenit (Aittomäki ym. 2016, 453).
SLGY	Suomen lääketieteellisen genetiikan yhdistys

1 Johdanto

Terveydenhuolto Suomessa on uusien haasteiden edessä. Samalla, kun lääketieteen ja teknologian kehitys sekä genomitiedon lisääntyminen ovat antaneet mahdollisuuden hoitaa potilaita yksilöllisemmin, laadukkaammin ja tuloksellisemmin kuin koskaan aikaisemmin, on terveydenhuollon resursseja tehostettava kaikin mahdollisin keinoin. Julkisella sektorilla on luotava strategioita palveluiden tarjoamisen varmistamiseksi, kehitettävä osaamista ja tehostettava resurssien käyttöä (Viitala & Jylhä 2021, 356-357).

Genomitieto kumuloituu Suomessa. Geneettisten tutkimusten käyttö on lisääntynyt kaikilla lääketieteen kliinisillä erikoisaloilla, ja ihmiset ovat itsekä kiinnostuneet hankkimaan tietoa perimästään (Kääriäinen & Aittomäki, 2020). Samalla Biopankeissa säilytettävä genomitieto on terveystietoa, jonka avulla ehkäistään, tunnistetaan ja hoidetaan sairauksia. Genomitietoon perustuvien palveluiden tarjoaminen osana julkista terveydenhuoltoa on merkittävä yhdenvertaisuuskysymys. (Tran Minh ym. 2020.) Perinnöllisyyslääketieteen yksiköt ovat uusien mahdollisuuksien ja haasteiden edessä. Oikein tulkittuna ja ymmärrettynä genomitieto auttaa kohdentamaan terveydenhuollon palveluja potilaille optimaalisesti, tukien väestön terveyttä ja hyvinvointia kustannustehokkaasti. Samaan aikaan potilaat tulee kohdata empaattisesti, potilaslähtöisesti ja kunnioittavasti oman elämänsä asiantuntijoina. Potilaiden itsemääräämisoikeus ja oikeus autonomiseen päätöksentekoon tulee varmistaa asianmukaisella, ajantasaisella ja nondirektiivisellä tiedon antamisella (Skirton ym. 2010). Jotta kumuloitunut genomitiedon määrä saadaan hyödynnettyä tukemaan ihmisten terveyttä ja hyvinvointia, tarvitaan erilaisia tapoja genomitiedon jakamiseen sekä uudenlaista yhteistyötä ja työnjakoa terveydenhuollossa (Kääriäinen & Aittomäki, 2020). Genomitiedon lisääntyessä tarvitaan enemmän perinnöllisyyslääketieteeseen erikoistuneita terveydenhuollon ammattihenkilöitä jalkauttamaan genomitietoa niin potilaille kuin tavallisille kansalaisille, sekä myös muille terveydenhuollon ammattilaisille. Henkilöstön merkitys asiantuntijaorganisaatiossa on keskeinen (Ahokallio-

Leppälä 2016, 196) ja monissa maissa perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäreiden lisäksi alalla työskentelee perinnöllisyyshoitajia ja neuvontageneetikkoja, joiden kaikkien ammattiryhmien kouluttamisen tarve tulisi myös Suomessa arvioida (Kääriäinen & Aittomäki, 2020).

Tämän kehittämisprojektin kohdeorganisaatiossa Tyksin Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoitajien osaamista ja urapolkua halutaan kehittää vastaamaan lisääntyneen genomitiedon tuomiin mahdollisuuksiin ja haasteisiin terveydenhuollossa, ja aloittaa tehtävään koulutettujen sairaanhoitajien perinnöllisyysneuvonnan antaminen itsenäisillä hoitajavastaanotoilla. Kehittämistyöhön tarvitaan kuitenkin tietoa nykyisyydestä, ja tämän kehittämisprojektin tavoite oli kartoittaa poliklinikan sairaanhoitajien nykyiset osaamisvaatimukset ja erityisosaaminen sekä kuvata sairaanhoitajien perustehtävänkuvaa, mitä ei ole poliklinikalla tai kansallisesti aikaisemmin tehty. Tutkimuksellisessa kehittämisprojektissa käytettiin kolmea eri menetelmää; kyselyä, teoriaohjaava sisällönanalyysia ja kehittämistyöpajaa, joiden tuloksia arvioitiin sekä määrällisesti että laadullisesti. Tuloksiksi saatiin määritelmät perinnöllisyyshoitajan osaamisvaatimuksista ja erityisosaamisesta, sekä sairaanhoitajan tehtävänkuvaa poliklinikalla.

2 Kehittämiprojektin tausta ja tarve

Terveydenhuollon palvelujärjestelmä muuttuu lainsäädännön muuttuessa, sekä teknologian ja tieteen kehityksen myötä. Erilaiset tehtävänsiirrot lääkäreiltä sairaanhoitajille ja uudenlaiset asiantuntijatehtävät tulevat vaatimaan uudenlaista osaamista. Uusia tehtävänkuvia ovat esimerkiksi ohjaustehtävät terveystieteiden arvioinnissa ja terveystieteen ohjaamisessa. (Eriksson ym. 2015, 3.) Hyvällä ennakkointityöllä varmistetaan tulevaisuuden osaaminen (Eriksson ym. 2015, 3) ja tulevaisuuden osaamistarpeet ovat kehittämisen perustana (Hätönen 2011, 6).

Sosiaali- ja terveydenhuollolla on kuusi toiminnan tavoitetta: hoidon saatavuus/saavutettavuus, laadukkuus, yhdenvertaisuus, vaikuttavuus, turvallisuus ja kustannusvaikuttavuus (Malmivaara 2022, 12). Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) mukaan terveydenhuollon uudistamistavoitteet hoidon yhdenvertaisesta saatavuudesta ja kustannuksien kasvun hillitsemisestä edellyttävät henkilöstön voimavarojen optimaalista kohdentamista sekä eri ammattiryhmien välistä työtehtävien jakamista ja osaamisen kehittämistä. Hoitohenkilöstön osaamisen kehittämisellä ja tarkentamisella voidaan vaikuttaa potilaiden hoitoon pääsyyn ja hoidon laatuun, sekä terveydenhuollon toiminnan asiakaslähtöisyyteen, sujuvuuteen ja kustannuksiin. (STM 2020, 3.) Uudistamistoimenpiteitä tulee kohdistaa henkilöstön tuottavampaan käyttöön (STM 2020, 3), mutta tuottavuuden lisääntyminen ei saa heikentää henkilöstön työhyvinvointia, työstä suoriutumista tai vaikuttavuutta eikä edistää potilaiden eriarvoisuuden lisääntymistä (Malmivaara 2022, 212).

Henkilöstön osaamista tulee kehittää väestön tarpeiden, toimintaympäristön muutosten ja hoitokäytäntöjen kehityksen mukaisesti (STM 2020, 3).

Teknologian nopea kehitys on tuonut uusia mahdollisuuksia genomitiedon käyttöön kliinisessä potilashoidossa (Tonkin ym. 2020). Arvioidaan, että tulevaisuudessa genomiikan vallankumous onkin yksi viidestä päätrendistä, jotka tulevat globaalisti muuttamaan terveydenhuoltoa (Braithwaite ym. 2018). Genomitiedon käyttö tulee yleistymään ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden

koulutuksella tulee varmistaa henkilöstön ajantasainen genomiikan osaaminen, eli miten genomitietoa ja geenitestejä voidaan käyttää terveydenhuollossa. (STM 2015, 3, 22).

Genomitiedon järjestelmällinen keruu on lisääntynyt useissa maissa nopeasti ja perimän tutkimuksista saatavan tiedon soveltaminen terveydenhuoltoon muuttuu monipuolisemmaksi (STM 2015, 9, 11). Genomitieto kasvaa ja laajenee. Terveydenhuollossa geenitestien käyttö on lisääntynyt samoin kuin erilaiset kaupalliset geenitestit. Yksittäisten geenien tutkimisen sijaan on siirrytty laajempiin geenipaneeleihin ja genomien laajuisiin sekvensointeihin. (Haukkala ym. 2018.) Genomitieto edistää terveyttä kuitenkin vain silloin, kun sen merkitys on ymmärretty oikein (Kääriäinen & Aittomäki 2020). Genomitiedon hyödyntäminen edellyttää sekä väestön että terveydenhuollon henkilöstön genomitiedon lukutaidon kehittämistä (Räisänen ym. 2020). Lisääntyvä genomitieto tulee kasvattamaan perinnöllisyyslääkäreiden potilastyötä ja yleiseen keskusteluun on nostettu perinnöllisyyslääketieteen erikoisalaa pitkään pohdituttanut aihe: Kuka neuvoo potilasta, kun löydetään merkittävä geenimuutos? (Kääriäinen & Aittomäki 2020).

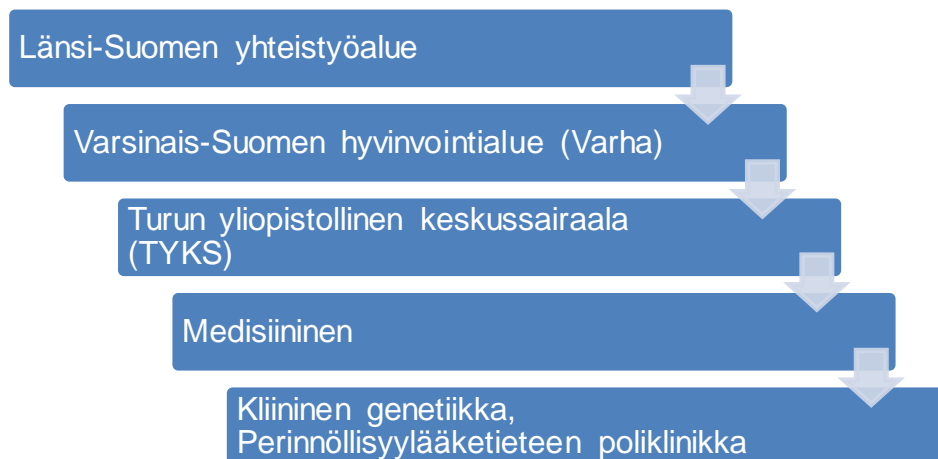
Kustannusvaikuttavuuden optimoimiseksi tarvitaan erikoisalojen sisällä resurssien kohdentamista (Malmivaara 2022, 241). Sairaanhoidajat ovat keskeinen työntekijäryhmä, kun terveydenhuollossa rakennetaan uusia tapoja tuottaa palveluita ja vastata asiakkaiden tarpeisiin. Potilashoidon työnjakoa kehittämällä voidaan vastata lisääntyneeseen palveluntarpeeseen, parantaa palveluiden vaikuttavuutta, sekä hillitä terveydenhuollon henkilöstön määrällistä kasvua. Sairaanhoidajan työn muutos seuraa yhteiskunnan trendejä ja tulevaisuudessa sairaanhoidajat tulevat työskentelemään yhä itsenäisemmin tukien potilaita heidän omahoidossaan ja terveyden edistämisessä. (Kotila ym. 2016, 3, 5.) Genomitiedon yhdistäminen osaksi koko hoitotyötä vaatii erityisesti asianmukaista ja saavutettavaa koulutusta, riittävät resurssit, hallinnollista päätöksentekoa ja johtajuutta, sekä niin paikallista kuin kansainvälistä yhteistyötä ja viestintää. Myös potilaat tulee osallistaa hoitotyön muutokseen, jossa genomitieto yhdistetään osaksi hoitotyötä. (Tonkin ym. 2020.)

Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikoita on Suomessa viisi, jokaisessa yliopistollisessa keskussairaalassa (Helsinki, Turku, Tampere, Kuopio, Oulu). Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikoille nopeasti kumuloituva genomitieto on tuonut uusia mahdollisuuksia ja haasteita potilaiden hoitoon, sekä tarpeen laajentaa sairaanhoitajien nykyistä työnkuvaa. Turun yliopistollisen keskussairaalan (TYKS) Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla on syksyllä 2020 aloitettu laaja kehittämistyö, Hoitajaneuvontaprojekti (HONE-projekti) sairaanhoitajien genomitiedon ja perinnöllisyysneuvonnan osaamisen syventämiseksi. HONE-projektin tavoitteena on tehtävään koulutettujen sairaanhoitajien perinnöllisyysneuvonnan antaminen itsenäisellä hoitajavastaanotolla. Tällä hetkellä Tyksissä neuvontaa antavat vain tehtävään koulutetut lääkärit.

Tyksin Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentelee 3-4 sairaanhoitajaa. Sairaanhoitajien erityisosaamista tai tehtävänkuvaa ei ole yksikössä aikaisemmin kartoitettu eikä dokumentoitu. Perinnöllisyyslääketieteen osaamiskartta on tehty vuonna 2020 Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Medisiinisen toimialueen ohjeistuksen mukaan (Virtanen 2020, 2), mutta osaamiskartasta ei välity perinnöllisyyslääketieteen sairaanhoitajien erityisosaaminen eikä tehtävänkuva. Strategista osaamista voidaan kuitenkin kehittää vasta silloin, kun tiedetään missä nyt ollaan ja mihin halutaan (Hätönen 2011, 6). Työyhteisöjen menestymisen kannalta on olennaista tunnistaa, millaista osaamista työntekijöillä on ja minkälaista osaamista tarvitaan (Ketamo ym. 2022, 4). Poliklinikan kehittämistyöhön tarvitaan tietoa sairaanhoitajien tämän hetken osaamisesta, erityisosaamisesta ja tehtävänkuvasta, jotta osaamisen kehittäminen, muutosjohtaminen ja olemassa olevat resurssit saadaan optimoitua HONE- projektin tavoitteiden mukaisesti.

3 Toimintaympäristön ja projektiorganisaation kuvaus

Genomitiedon globaalin kehityksen ja kansallisen toimintaympäristön muuttumiseen halutaan vastata tämän kehittämisprojektin kohdeorganisaatiossa Tyksin Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla, joka kuuluu Varsinais-Suomen hyvinvointialueeseen (Varha) Kuvan 1 mukaisesti (mukaillen Valtioneuvosto ym. 2023a; Valtioneuvosto ym. 2023b; TYKS 2023a; TYKS 2023b). Poliklinikka tarjoaa perinnöllisyyslääketieteen palveluja pääosin Länsi-Suomen yhteistyöalueelle, eli Varsinais-Suomen, Vaasan, Satakunnan ja Ahvenanmaan sairaanhoitopiirin asukkaille (TYKS 2023c).



Kuva 1. Kohdeorganisaatio.

Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla toteutetaan Varhan strategiaa, jonka neljä painopistettä ovat ystävällisyys, vaikuttavuus, ammattilaisten arvostus ja kaksikielisyys. Varhassa halutaan toimia vaikuttavasti muun muassa tarjoamalla palveluja oikea-aikaisesti ja edistää väestön hyvinvointia ja terveyttä. Varhassa halutaan kehittää ammattilaisten osaamista ja ammattitaitoa, sekä mahdollistaa houkuttelevat urapolut. Varhan johtamisen laadukkuus huomioidaan muun muassa osallistamalla henkilöstöä toiminnan suunnitteluun sekä panostamalla henkilöstön työhyvinvointiin. (Varha 2023.)

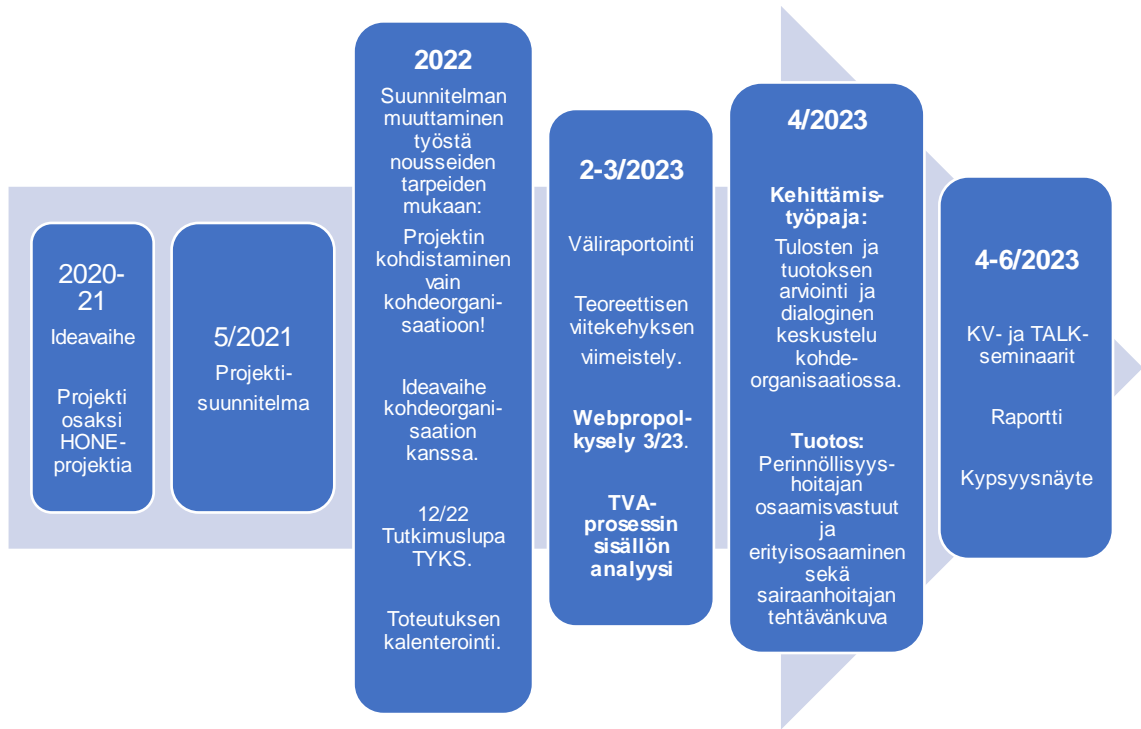
Potilaat tulevat perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalle joko lääkärin läheteellä, tai erikseen sovituissa tilanteissa potilaiden oman yhteydenoton perusteella. Pääpaino vastaanotolla on perinnöllisyyteen liittyvien asioiden selvittäminen, jota varten kartoitetaan sekä potilaan oma että potilaan suvun sairaushistoria. Poliklinikalla hoidetaan eri-ikäisiä potilaita yhteistyössä kaikkien erikoisalojen kanssa. Poliklinikan potilaita ovat muun muassa henkilöt, jotka sairastavat tai joiden epäillään sairastavan mitä tahansa perinnöllistä sairautta ja heidän lähisukulaisensa. Poliklinikalla hoidetaan myös potilaita, joiden suvussa vasta epäillään perinnöllistä riskiä sairastua syöpään. Potilaat, joilla on todettu synnyntäinen rakennepoikkeavuus tai oireyhtymä, ohjataan poliklinikalle esimerkiksi diagnoosin varmistamiseksi ja perinnöllisyysneuvontaan. Odottavat äidit, joiden sikiötutkimuksen tulos on poikkeava, ohjataan poliklinikalle neuvontaan ja mahdollisten lisätutkimusten organisointiin. Poliklinikalla annetaan neuvontaa myös raskautta suunnitteleville pariskunnille, joiden suvussa tiedetään tai epäillään olevan perinnöllinen sairaus. (TYKS 2023c.)

Työpaikoilla kehittäminen tapahtuu johdon ja henkilöstön yhteistyönä, ja kehittämiskohteina voivat olla esimerkiksi työprosessit ja toimintamenetelmät, sekä palveluiden asiakaslähtöisyyden ja moniammatillisen työotteen rakentaminen (Hautala ym. 2012, 6). Tämä kehittämissuunnitelma on yksi osa syksyllä 2020 käynnistettyä Tyksin perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan laajaa kehittämis- ja toiminnanmuutosprojektia. Hoitajaneuvontaprojektin (HONE-projektin) tavoitteena on tehtävään koulutettujen sairaanhoitajien perinnöllisyysneuvonnan antaminen itsenäisillä hoitajavastaanotoilla. HONE-projektia johtaa Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan ylilääkäri ja osastonhoitaja, jotka osallistavat kehittämistyöhön mukaan poliklinikan henkilöstöä heidän kompetenssiensa mukaisesti. Tämän kehittämisprojektin tuotosta hyödynnetään yhtenä osana HONE-projektia.

Projektiorganisaation avulla määritellään projektin avaintoimijat ja näiden roolit, tehtävät ja vastuut (Viirkorpi 2000, 25). Tämän kehittämisprojektin projektipäällikkö toimii kohdeorganisaation apulaisosastonhoitajana ja opiskelee Turun ammattikorkeakoulussa ylempää ammattikorkeakoulututkinnon

terveyden edistämisen tutkintoa. Projektipäällikön vastuulla on projektin toiminnan johtaminen sekä tavoitteiden saavuttaminen (Viirkorpi 2000, 25). Projektipäälliköltä vaaditaan projektin asiasisällön hyvää osaamista sekä prosessitaitoja, muun muassa verkostoitumis- ja viestintätaitoja sekä valmiuksia toimia yhteistyössä erilaisten ihmisten kanssa ja ryhmätilanteissa (Viirkorpi 2000, 30-31). Projektiryhmään kuuluvat projektin toteutuksen avainhenkilöt (Viirkorpi 2000, 25), jotka tässä kehittämistyössä ovat HONE- projektin johtajat sekä perinnöllisyyspoliklinikan sairaanhoitajat. Projektipäällikön mentorina toimii Varhan kehittämisspalveluissa suunnittelijana työskentelevä sairaanhoitaja YAMK, jolla on substanssiosaamista Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan toiminnasta.

Projektinhallintaan on kiinnitettävä erityistä huomiota työmäärän ja ajankäytön osalta (Kuva 2) ja pyrittävä kohdentamaan rajalliset resurssit projektin onnistumisen kannalta olennaisimpiin asioihin (Viirkorpi 2000, 30). Kehittämisprojektin kyselytutkimus oli alun perin tarkoitus toteuttaa kaikissa Suomen perinnöllisyyslääketieteen yksiköissä, mutta se ei toteutunut tutkimuslupien osalta ajankäytön puitteissa. Samaan aikaan kohdeorganisaation HONE- projekti eteni ja kehittämisprojektin toteutukselle ja tuotokselle nousi uusia tarpeita. Syksyllä 2022 projektisuunnitelmaa muutettiin kohdeorganisaation sairaanhoitajien osaamisvastuiden, erityisosaamisen ja tehtävänkuvan kartoittamiseksi ja määrittelemiseksi.



Kuva 2. Kehittämiprojektin aikataulu.

4 Kehittämiprojektin tiedonhaku

Tiedonhaku aihepiiristä tapahtui sykleittäin opinnäytetyön ideavaiheesta, syksystä 2020, aina raportin kirjoittamiseen asti. Aiheeseen perehdyttiin lukemalla ja keräämällä aiheeseen liittyviä artikkeleita. Systemaattista tiedonhakuja tehtiin opinnäytetyön aikana kolme kertaa. Tiedonhaussa käytettiin asiasanoina kliininen genetiikka / clinical genetics, geeni / gene, perinnöllisyysneuvonta / genetic counselling, perinnölli*, osaaminen / kompetenssi / competence, effectiveness, sairaanhoitaja / nurse, perinnöllisyyshoitaja, hoitotyö / nursing. Boolean operaattoreista käytettiin sanaa AND eri asiasanojen yhdistämisessä. Tiedonhaussa käytettiin seuraavia tietokantoja: Google, Google Scholar, EBSCOhost, Medic ja PubMed. Tiedonhaku rajattiin pääosin vuosien 2010–2023 välille, sekä englannin ja suomen kieleen. Kansainvälisessä artikkelihaussa haku rajattiin systemaattisiin ja vertaisarvioituihin artikkeleihin sekä koko artikkelitekstin saatavuuteen. Kansallisissa artikkeleiden ja tutkimusten hauissa rajausta tehtiin koko tekstin saatavuuteen. Tietokantojen tuottamien tutkimusten lisäksi teoreettisessa viitekehysessä käytettiin muita täydentäviä lähteitä. Tietoa haettiin myös virallisista ohjeistuksista, lainsäädännöistä ja tulevaisuuden strategioista muun muassa Sosiaali- ja terveysministeriöltä (STM), Maailman terveysjärjestöltä (World Health Organization (WHO)), Tehyltä ja Sairaanhoitajaliitolta. Asiasanahaussa oli suuria haasteita. Osumia tuli kerralla todella paljon tai vastaavasti ei lainkaan. Systemaattisen lähdehaun rinnalla käytettiin myös manuaalista hakua lukemalla hoitotyön osaamiseen ja sen kehittämiseen, sekä perinnöllisyyslääketieteeseen liittyvien julkaisujen lähdeluetteloita ja aihepiiriin kuuluvia artikkeleita.

5 Kehittämiprojektin tavoite, tulos ja tuotos

Tämän kehittämisprojektin tavoite oli kartoittaa perinnöllisyyslääketieteen sairaanhoitajien osaamisvaatimukset ja erityisosaaminen sekä kuvata Tyksin perinnöllisyyslääketieteen sairaanhoitajien perustehtäväkuva. Ennen kaikkea kehittämisprojektin tavoitteena oli dokumentoida ja tuoda poliklinikan sairaanhoitajien erityisosaaminen näkyväksi. Osaamiskartoituksen tarkoitus oli löytää myös ne osaamisvaatimukset, joissa sairaanhoitajien osaamista tulisi kehittää, jotta tulevaisuudessa organisaation ja työn tavoitteet olisi mahdollista saavuttaa (Pennonen 2021, 80). Tässä kehittämisprojektissa hyödynnettiin aikaisempaa tutkimustietoa, määritelmiä ja ohjeistuksia sairaanhoitajan osaamisvaatimuksista ja niiden tukemisesta työelämässä.

Tutkimuksellinen kehittämistoiminta voi sisältää tutkimuksellisia osioita, mutta tutkimuksen ensisijainen tavoite on uuden tiedon tuottaminen mikä johtaa edelleen kehittämiseen ja innovaatioihin (Salonen 2013, 9-10).

Perinnöllisyyslääketiede on pieni lääketieteen erikoisala, eikä sen hoitotyön ammattihenkilöiden erikoisosaamista ole Suomessa aikaisemmin kartoitettu.

Kehittämisprojekti on toiminnan toteuttamisen ja ohjauksen väline, jossa toiminta on suunniteltua, tavoitteellista ja kertaluontoista. Projektia kannattaa hyödyntää työvälineenä silloin, kun tavoitteena on löytää ratkaisu organisaation perustoiminnan uusiin vaatimuksiin. Projektissa tehtävät suhteutetaan käytettävissä oleviin resursseihin ja toiminta rajataan tiettyyn tehtäväkokonaisuuteen. Projektin avulla voidaan kehittää uusia toimintatapoja ja -malleja, joilla tehostetaan työpaikan voimavarojen käyttöä. (Viirkorpi 2000, 8-9.)

Tämän kehittämisprojektin ensimmäinen kehittämismenetelmä oli tutkimuksellinen osuus. Kyselytutkimuksessa kartoitettiin Tyksin perinnöllisyyslääketieteen sairaanhoitajien kokemuksia heidän ammatillisesta erityisosaamisestaan ja sen muodostumisesta, minkä avulla Salosen ym. (2017, 35) mukaan tuotetaan kehittämisen kannalta oleellista tietoa. Tutkimuksessa kartoitettiin myös sairaanhoitajien tehtäväkuvaa

perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla. Tutkimus toteutettiin kyselytutkimuksena, jonka tulokset analysoitiin määrällisesti ja laadullisesti. Tutkimuksessa kartoitettiin lisäksi hoitotyön ammattihenkilöiden mahdollisia täydennyskoulutuksen tarpeita ja halukkuutta. Lisäksi tutkimuksessa selvitettiin millä käytännön toimintatavoilla hoitotyön ammattihenkilöt ylläpitävät, jakavat ja päivittävät erityisosaamistaan arkityössään, sekä miten he hyödyntävät erityisosaamistaan esimerkiksi järjestötyössä, opettamisessa tai yhteistyöverkostoissaan.

Kehittämiprojektin toinen tutkimuksellinen kehittämismenetelmä oli teoriaohjaava sisällön analyysi, jossa hyödynnettiin Tyksin Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoitajien TVA (Työn vaativuuden arviointi) - prosessia. Projektinjohtaja teki TVA- prosessin muistiinpanoista ja TVA-lomakkeesta teoriaohjaavan sisällönanalyysin, jonka tuloksina olivat kuvaukset sairaanhoitajan osaamisvaatimuksista ja tehtävänkuvasta Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla.

Kehittämiprojektin kolmas kehittämismenetelmä oli osallistava Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoitajille pidettävä kehittämistyöpaja. Työpajassa projektinjohtaja esitti kyselyn johtopäätökset ja kyselystä nousseet sairaanhoitajan tehtävänkuvan, sekä TVA- prosessin sisällön analyysin tulokset yhdistettyinä. Näiden sisältöä arvioitiin ja refleктоitiin suhteessa sairaanhoitajien omiin kokemuksiin demokraattista dialogia hyödyntäen.

Kehittämistoiminta perustuu käsitykseen tiedosta, tiedon tuottamisesta ja saatujen tulosten tai tuotosten tulkinnasta. Kehittämiprojektin tuotos voi olla esimerkiksi työyhteisön osaamistason nostaminen tai työskentelyn sujuvoittaminen. (Salonen ym. 2017, 63.) Kaikkien kolmen kehittämismenetelmän muodostamia tuloksia, johtopäätöksiä ja niiden ymmärrystä hyödynnettiin tämän kehittämiprojektin tuotoksissa, jotka olivat kuvaukset

1. Perinnöllisyyshoitajan osaamisvaatimukset ja erityisosaaminen

2. Sairaanhoidajan tehtävänkuva Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla

Tämän kehittämisprojektin tuotosta, kuvausta perinnöllisyshoitajan osaamisvaatimuksista ja erityisosaamisesta, voidaan hyödyntää kansallisesti perinnöllisyyslääketieteen yksiköissä työskentelevien hoitotyön ammattihenkilöiden erityisosaamisen ymmärtämisessä ja ammatillisen osaamisen syventämisessä. Ensisijaisesti tämän kehittämisprojektin kehittämismenetelmien tuloksia hyödynnetään kohdeorganisaation HONE-projektissa, sairaanhoitajien tehtävänkuvien kehittämisessä, työssä oppimisen tukemisessa ja täydennyskoulutusten suunnittelussa.

Kehittämisprojektin tuotoksiin perustuen poliklinikalla vahvistetaan olemassa olevia ja kehitetään uusia toimintatapoja ja -malleja, jotka tehostavat poliklinikan henkilöstöressurssien käyttöä. Sovittujen toimintamallien jalkauttaminen tapahtuu tämän kehittämisprojektin jälkeen osana poliklinikan HONE-projektia ja jatkuvaa kehittämistyötä.

6 Kehittämiprojektin teoreettiset lähtökohdat

6.1 Osaaminen hoitotyössä

Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto, Valvira, myöntää terveydenhuollon ammattihenkilölle oikeuden harjoittaa terveydenhuollon ammattia Suomessa. Terveydenhuollon laillistetun tai nimikesuojatun ammattihenkilön koulutus suoritetaan Suomessa yliopistoissa, ammattikorkeakouluissa sekä toisen asteen oppilaitoksissa. (Valvira 2021.) Lääketieteen sanaston (Duodecim 2021) mukaan hoitotyö (Nursing Practice) on ”ammattillista toimintaa, jolla pyritään auttamaan, ohjaamaan ja tukemaan ihmistä terveyden edistämisessä ja tulemaan toimeen sairauden aiheuttamien rajoitusten kanssa sekä hoitamaan häntä”.

Osaaminen on monimutkainen ja laaja tietojen, taitojen, asenteiden ja minäpysyvyyden muodostama kokonaisuus (Tohmola 2021, 30). Hätösen (2022, 9) mukaan osaamisessa yhdistyvät tietojen ja taitojen monipuolinen ja luova käyttäminen, ajattelun taidot, kyky organisoida työtä ja työskennellä ryhmässä, oppimistaidot, resilienssitaidot, sekä kyky reflektoida omaa osaamista ja toimintaa sitä samalla kehittäen. Viitala & Jylhä (2021, 245) mukaan asiasta puhutaan myös käsitteillä kompetenssi (engl. competence) ja ammattitaito (engl. professional skills). Työssä tarvittavat kompetenssit voidaan erottaa yleisiin, ammattikohtaisiin ja tehtäväkohtaisiin kompetensseihin. Ammattikohtaiset kompetenssit liittyvät tiettyyn ammattialaan ja sisältävät ymmärryksen alan toiminnasta, toimijoista, keskeisistä teoreettisista ja käytännön periaatteista, alan tulevaisuudesta sekä taidon soveltaa noita tietoja. Tehtäväkohtaiset kompetenssit taas ovat taitoja, joita yksittäinen työtehtävä ja -rooli edellyttävät. Viitala & Jylhä (2021, 245-246.) Hoitotyön osaamisen keskiössä ovat aina vuorovaikutustaidot ja potilaan kohtaaminen (Coco 2020, 13).

6.1.1 Sairaanhoitajan osaaminen Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla

Sairaanhoitajan tutkinto antaa pätevyyden toimia erilaisissa hoitotyön asiantuntijan tehtävissä sekä kehittää ammattitaitoaan ja alaansa (Tohmola 2021, 34). Sairaanhoitajan osaamisvaatimukset on määritelty kansallisella tasolla (Eriksson ym. 2015; Silén-Lipponen & Korhonen 2020). Suomalaisen ammattikorkeakoulutuksen sairaanhoitajien osaamisvaatimuksia päivitettiin vuonna 2020 yleSHarviointi- hankkeessa (Silén-Lipponen & Korhonen 2020) ja ne kasvoivat yhdeksästä kolmeentoista (Kuva 3).

Sairaanhoitajan osaamisvaatimukset
Ammatillisuus ja eettisyys
Asiakaslähtöisyys
Kommunikointi ja moniammatillisuus
Terveyden edistäminen
Johtaminen ja työntekijäosaaminen
Informaatioteknologia ja kirjaaminen
Ohjaus- ja opetusosaaminen sekä omahoidon tukeminen
Kliininen hoitotyö
Näyttöön perustuva toiminta, tutkimustiedon hyödyntäminen ja päätöksenteko
Yrittäjyys ja kehittäminen
Laadun varmistus
Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä
Potilas- ja asiakasturvallisuus.

Kuva 3. Sairaanhoitajan osaamisvaatimukset.

Ammattikorkeakoulut voivat itse laatia opetussuunnitelmansa (Tohmola 2021, 26), koska ammattikorkeakouluilla on Ammattikorkeakoululaissa (932/2014) määriteltyjä tehtäviä suorittaessaan opetuksen ja tutkimuksen vapaus. Valitettavasti sairaanhoitajan osaamisvaatimusten päivityksessä ei ole mainintaa genetiikan, genomiikan tai perinnöllisyyslääketieteen osaamisesta. Terveydenhuollon menestyksen yksi edellytys on etulinjan henkilöstön osaaminen (Malmivaara 2022, 237) ja Skirton ym. (2010) mukaan Euroopassa on tarve terveydenhuollon ammattihenkilöiden yhtenäisen genetiikan vähimmäismääräiseen koulutukseen. Suositukset perinnöllisyyslääketieteen

sisällyttämisestä terveydenhuollon ammattihenkilöiksi johtavien tutkintojen opetussuunnitelmaan, sekä jo ammattia harjoittavien terveydenhuollon ammattilaisten osaamisen yhtenäistämiseksi, on julkaistu vuonna 2010 (Kuva 4) (Skirton ym. 2010). Maissa, joissa perinnöllisyyslääketieteen osaaminen on jo osa opetussuunnitelmia, tulisikin tarkistaa opetussuunnitelmien sisältö suhteessa suositukseen (Skirton ym. 2010). Suomessa on aukko perinnöllisyyslääketieteeseen liittyvässä koulutuksessa (Hautala 2021).

Sairaanhoitajan tai kättilön perinnöllisyyslääketieteen osaamisvaatimukset
Osa tunnistaa henkilöt, jotka voivat hyötyä perinnöllisyyslääketieteen informaatiosta ja palveluista.
Osa mukauttaa perinnöllisyyslääketieteen informaation ja palvelut henkilön kulttuuriin, tietoihin ja taitoihin sekä kielelliseen kommunikaatioon.
Osa ylläpitää yksilön oikeuksia informoituun suostumukseen ja vapaaehtoisuuteen päätöksenteossa.
Tietää ja osaa tuoda esiin perinnöllisyyslääketieteen merkityksen terveyden edistämässä ja sairauksien ehkäisyssä.
Tietää ja osaa tuoda esiin geneettisten tutkimusten hyödyt ja rajallisuuden sekä niihin liittyvän informaation tärkeyden.
Tunnistaa omat asiantuntijuuden rajallisuudet perinnöllisyyslääketieteessä.

Kuva 4. Sairaanhoitajan tai kättilön perinnöllisyyslääketieteen osaamisvaatimukset.

Kansallisesti ei ole tutkittu tai sovittu, mitä Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentelevän sairaanhoitajan osaaminen tai tehtäväkuva ovat, vaan osaamisen vaatimukset ja tehtäväkuva ovat muovautuneet Suomessa yksikkökohtaisesti. Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikoilla työskenteleviä tehtävään koulutettuja tai perehdytettyjä sairaanhoitajia kutsutaan perinnöllisyshoitajiksi, vaikka se ei ole vakiintunut ammattinimike. Terveydenhuollon ammattihenkilöiden genetiikan ydinosaamisalueet on määritelty osana EuroGentest- projektia ja vuonna 2008 ne liitettiin osaksi The European Society of Human Genetics (ESHG) suosituksia ohjaamaan ammattihenkilöiden koulutusta (ESHG 2023). Ohje (ESHG 2023) sisältää 16 ydinosaamisaluetta (Liite 1) erikoistuneille perinnöllisyshoitajille, joilla on taustalla terveydenhuollon ammattihenkilön hoitotyön, esimerkiksi

sairaanhoidajan, tutkinto. Erikoistuneet perinnöllisyyshoitajat työskentelevät aina perinnöllisyyslääketieteen erikoislääkäriin ohjauksessa.

Geeni- ja genomitiedon osaajat hoitotyössä ja kliinistä perinnöllisyysneuvontaa tekevien hoitajien osuus ja merkitys tulee kasvamaan tulevaisuudessa. Vuonna 2021 Tampereen ammattikorkeakoulussa alkoi Suomen ensimmäinen Genetic and Genomic Counselling- ylempään ammattikorkeakoulututkintoon johtava koulutus. Perinnöllisyysneuvontaan koulutuksen saaneet henkilöt voivat käyttää nimikkeinään esimerkiksi Genetic Nurse- tai Genetic Counsellor- nimikkeitä, mutta Suomessa selkeä ammattinimikkeistö vielä puuttuu. (Hautala 2021.)

6.1.2 Sairaanhoidajan osaamisen kehittäminen ja jatkuva oppiminen

Hoitotyön osaamisen kehittäminen on osa terveydenhuollon kehittämis- ja innovaatiotoiminnan (TKI) sekä osaamisen kehittämisen kokonaisuutta. Sairaanhoidajille tarjotaan ammattikorkeakoulujen erikoistumiskoulutuksia sekä ylempää korkeakoulututkintoa, jotka mahdollistavat hoitotyössä toimiville jatkuvan oppimisen polkuja urakehitysmallien mukaiseen osaamisen kehittämiseen. Koulutuksissa osaamista päivitetään ja täydennetään vastaamaan työelämän muuttuvaan ja uudistuvaan osaamiseen. Hoitotyön erikoistumiskoulutuksissa ja erikoisammattitutkinnoissa syvennetään ja laajennetaan osaamista. Vastaavasti täydennyskoulutusten kautta on mahdollista hankkia erikoisosaamista ja täydentää nykyistä osaamista. (STM 2020, 17-18, 40.)

Jatkuvan oppimisen ekosysteemillä kuvataan osaamisen jatkuvaa kehittämistä, jossa yhdistyy julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin erilaisten toimijoiden tehtäväkuvat ja jatkuvan oppimisen osatekijät, joiden yhteistyöllä mahdollistetaan jatkuvan oppimisen monipuoliset toimintamallit ja väylät. Oppimista tapahtuu erilaisissa toimintaympäristöissä, jolloin formaali, nonformaali ja informaali oppiminen limittyvät. Erilaisten koulutuksen lisäksi osaamista voidaan syventää perehdytyksellä, mentoroinnilla, työssä

oppimisella, työkierrolla sekä osallistamalla tutkimus- ja kehittämishankkeisiin. (STM 2020, 17, 19.)

6.1.3 Osaamisen johtaminen hoitotyössä

Työnantajan velvollisuus on jo rekrytointivaiheessa varmistaa, että terveydenhuollon ammattihenkilöllä on oikeus toimia tehtävässään. Työnantajalla on myös lakisääteinen velvoite seurata terveydenhuollon ammattihenkilön ammatillista kehittymistä ja luoda edellytykset terveydenhuollon ammattihenkilön täydennyskoulutukselle, sekä muilla erilaisilla ammatillisen kehittymisen menetelmillä kehittää ja ylläpitää osaamistaan voidakseen toimia ammatissaan asianmukaisesti (Laki terveydenhuollon ammattihenkilöstä 559/1994). Terveydenhuoltolaki (1326/2010) ohjaa terveydenhuollon toimintayksiköitä yhteistyöhön koulutusviranomaisten kanssa terveysalan koulutustarjonnan kehittämisessä. Tällä hetkellä ammattikorkeakoulujen erikoistumiskoulutukset eivät vastaa erikoissairaanhoidon osaamistarpeisiin ja Cocon (2020, 13) mukaan erikoisalojen substanssiosaaminen on turvattava soveltuvilla lisä- ja täydennyskoulutuksilla. Tällä hetkellä erityisesti sairaalat joutuvatkin järjestämään hoitohenkilöstönsä erikoistumiskoulutuksen. Vastaavasti klinisen hoitotyön erikoistumiskoulutuksen työelämälähtöisyyttä voitaisiin parantaa lisäämällä työssä tapahtuvaa oppimista. (STM 2020, 41.)

Osaamisen johtaminen tarkoittaa kaikkea sitä toimintaa, jolla edistetään osaamisen kehittymistä ja hyödyntämistä organisaatiossa (Viitala & Jylhä 2020, 208). Osaamisen kartoittamisen ja arvioinnin tulisi olla osa organisaation osaamisen johtamista (Pennonen 2021, 80). Organisaatiossa tapahtuvaa oppimista ja tätä kautta organisaation toimintojen uudistumista ei voi pitää itsestäänselvyytenä, vaan siihen tarvitaan ennen kaikkea oppimisen ja osaamisen johtamista (Ahokallio-Leppälä 2016, 196-197). Johtajan rooli työyhteisössä on toimia sosiaalisena vaikuttajana, innostajana, mahdollistajana ja ilmapiirin muovaajana, jotta oppiminen ja kehittyminen ovat mahdollista. Arjen työtehtävien johtamisen lisäksi oppimisen johtamisen tulisi olla esihenkilön

tärkeimpiä tehtäväalueita. (Fredriksson & Saarivirta 2015.) Viime kädessä osaamisen johtamisessa on kyse ihmisten taitojen ja osaamisen ylläpidosta ja kehittämisestä siten, että organisaation tavoitteet voidaan saavuttaa (Jylhä & Viitala 2020, 209).

6.2 Yksilöllistetty lääketiede ja lisääntyvä genomitieto

Suomessa on erityisesti viime vuosikymmenen aikana panostettu yksilöllistettyyn lääketieteeseen. Yhdistämällä perimästä saatavaa tietoa terveystietoihin saadaan uutta tietoa perimän suhteesta sairauksiin ja niiden hoitotuloksiin (STM 2015, 9). Lääketieteessä lisääntyvän ja tarkentuvan genomitiedon avulla toivotaan pääsevän proaktiiviseen lääketieteeseen, joka kartoittaa terveysriskejä ja pyrkii ehkäisemään sairauksia (Aittomäki ym. 2016, 13). Tämä on uusi lähestymistapa, jossa yksilöstä kerättyä tietoa käytetään räätälöidysti juuri hänen oman terveytensä edistämiseksi ja sairauksien ehkäisemiseksi. Yksilöllistetyn lääketieteen tavoitteena on vaikuttavuuden lisääminen ja terveydenhuollon kustannusten säästö. Yksilöllistetyn lääketieteen alalla genomitietoon kohdistuva tutkimus on edennyt muita lääketieteen aloja pisimmälle muun muassa Suomen kymmenen biopankkien toiminnan avulla. (Räisänen ym. 2020.) Tran Minh ym. (2020) tutkimuksen mukaan suomalaiset toivovat lisää tietoa sekä genomitiedon käytöstä, että siihen liittyvistä ongelmista ja mahdollisuuksista.

Genomitiedon tehokas käyttö lisää hyvinvointia, terveydenhuollon kustannusvaikuttavuutta ja luo kiinnostavan innovaatioympäristön. Genomitieto mahdollistaa sairauksien tehokkaamman ehkäisyn ja sen avulla voidaan kohdentaa seulontaa paremmin. Genomitieto tehostaa sairauden määrittystä, diagnoosit tarkentuvat ja hoitokeinojen kohdistaminen tehostuu. Genomitiedon avulla yksilöllä on paremmat mahdollisuudet edistää omaa terveyttään ja sairauksien hoitoa pystytään yksilöllistämään sekä toteuttamaan turvallisempaa lääkehoitoa. (STM 2015, 10, 26.)

Suomessa on aktiivisesti pyritty säätämään Genomilakia vuodesta 2015 alkaen. Lain on todettu olevan monimutkainen lakikokonaisuus, jolla on kytkös perustuslakiin ja ihmisten perusoikeuksiin. Hallituksen esitys Genomilaista (HE 110/2022) annettiin eduskunnalle kesällä 2022, mutta lakiehdotusta ei ehditty eduskunnassa käsitellä loppuun vaalikauden aikana ja esitys raukesi. (Eduskunta 2023.)

6.3 Perinnöllisyysneuvonta ja geenitestit

Perinnöllisyysneuvonnan rooli ja merkitys on kasvanut ja laajentunut entisestään 2000-luvulla genomitiedon lisääntyessä (WHO 2021). Jokaisella yksilöllä on oikeus oman genomitietonsa hallintaan ja jokainen voi itse päättää, haluaako vastaanottaa tietoa perimästään ja sairastumisalttiudestaan. Jokaiselle on myös annettava mahdollisuus neuvontaan ja riittävään tiedon saantiin genomitiedon merkityksestä. Geenitestien tulee olla yhdenvertaisesti saatavilla koko Suomessa. (STM 2015, 18, 26).

Perinnöllisyysneuvonta on vuorovaikutustilanne potilaan tai perheen sekä koulutetun terveydenhuollon ammattihenkilön tai perinnöllisyysneuvojan välillä, jossa potilas tai perhe tiedustelee perinnölliseen sairauteen tai sellaiseksi epäilemäänsä sairauteen liittyviä asioita. Perinnöllisyysneuvonnan tavoitteena on antaa potilaalle tai perheelle ymmärrettävässä muodossa olevaa tietoa kyseessä olevasta sairaudesta, sen vaikutuksista, mahdollisesta ehkäisystä ja hoidoista sekä tietoa sairauden perinnöllisyydestä, periytymisriskistä ja tutkimusmahdollisuuksista. Neuvonnassa voidaan keskustella myös mahdollisesta perhesuunnittelusta. (ESHG 2008; Kääriäinen 2016, 380; Terveyskylä 2021a; WHO 2021.) Perinnöllisyysneuvonnassa tuetaan potilasta tai perhettä käyttämään saatua tietoa itselleen merkityksellisellä tavalla, joka edistää terveyttä ja lieventää mahdollista psykologista ahdistusta, epätoivoa ja huolta samalla voimistaen hallinnan tunnetta (ESHG 2008).

Perinnöllisyysneuvonnassa saadulla tiedolla on huomattava vaikutus perhe-elämään ja tiedon jakaminen korostuu erityisesti silloin, kun perheessä on lapsia tai toive perheenisäyksestä (Rantanen 2011, 41). Potilasta tai perhettä

tuetaan valitsemaan heille ja heidän perheensä tavoitteisiin sopivin toimintamalli riskien suhteen ja toimimaan niiden mukaisesti (ESHG 2008).

Perinnöllisyysneuvonta on haastavaa ja monimutkaista. Potilaan kanssa voidaan neuvonnassa keskustella erilaisesta perinnöllisiin sairauksiin liittyvistä tunteista, kuten surusta, häpeästä tai syyllisyydestä. (Mälkiä 2008, 213.)

Perinnöllisyysneuvontaa antava henkilö tarvitsee monenlaisia vuorovaikutustaitoja (Mälkiä 2008, 213) ja erikoissairaanhoidon vaikuttavuus perustuu hyvään vuorovaikutukseen potilaan kanssa (Malmivaara 2022, 204). Perinnöllisyysneuvonnan käytännöt tulee määritellä tilanteisesti ja perustella geenien sijaan potilaan yksilöllisillä tarpeilla eikä universaaleja suosituksia kannata soveltaa kaikissa neuvonnoissa (Rantanen 2011, 5).

Sairautta aiheuttavaa geenivirhettä ei voida korjata eikä parantaa (Kääriäinen 2020), minkä vuoksi geneettisten tutkimusten tulokset ovat pysyviä eli elinikäisiä. Siksi ennen geenitutkimusta on tarkkaan harkittava, halutaanko tutkimusta tehdä ja miten sen tulosta aiotaan käyttää. Tämä tulee erityisesti huomioida terveiden henkilöiden ennakoivissa geenitutkimuksissa, jolloin tutkimus ei ole sairauden hoidon kannalta välttämätön. Potilaan tulee saada riittävästi tietoa tuloksen merkityksestä, jotta hän voi vapaasti päättää haluaako hän geenitutkimusta vai ei. (Aittomäki & Laivuori 2019, 612.)

Suomessa perinnöllisyysneuvontaa antaa yleisimmin yliopistosairaalan perinnöllisyyslääketieteen yksikön erikoislääkäri tai tehtävään koulutettu perinnöllisyyshoitaja (Kääriäinen 2016, 380; Terveyskylä 2021b). Kolmannella sektorilla perinnöllisyysneuvontaa tarjoaa Harvinaiskeskus Norion perinnöllisyyshoitaja (Harvinaiskeskus Norio 2021) ja Folkhälsanin perinnöllisyyshoitaja tarjoaa perinnöllisyysneuvontaa ruotsiksi (Kankuri-Tammilehto, M., sähköposti 17.5.2023). Neuvontageneetikko (genetic counsellor) on henkilö, joka tarjoaa tietoa perinnöllisistä sairauksista potilaille ja heidän perheilleen. Edelleen perinnöllisyysneuvontaa antavat terveydenhuollon ammattilaiset, joilla ei ole virallista erikoistumiskoulutusta. (WHO 2021.) Näin ei tulisi olla, vaan laadukkaan perinnöllisyysneuvonnan toteutumisen yhtenä vaatimuksena on ammattihenkilöiden riittävän koulutuksen ja harjoittelun

varmistaminen (Rantanen 2011, 40). Kaupallisten geenitestien yleistymisen myötä on muodostunut tilanne, jossa terveydenhuollon ulkopuolinen toimija selittää tulosten merkitystä tutkitun terveydelle ja arvioi heidän tarvettansa jatkotoimenpiteisiin (Kääriäinen & Aittomäki 2020).

Suomalaisen terveydenhuoltojärjestelmän kyky hyödyntää genomitiedon tuomia mahdollisuuksia riippuu siitä, miten terveydenhuollon ammattilaisia koulutetaan genomitiedon käyttöön (STM 2015, 13). Lääkäreiden ja hoitajien työnkuvaa kehittämällä saadaan työaika käytettyä tehokkaasti niihin tehtäviin, jotka vaativat juuri heidän asiantuntemustaan (Työterveyslaitos 2018). Työnjaon kehittämisen tulee kuitenkin olla kontrolloitua, ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden oikeusturvan toteutumiseksi tulee varmistaa muun muassa asianmukainen täydennyskoulutus ja muiden asiantuntijoiden konsultointimahdollisuus (Kotila ym. 2016, 14).

7 Kehittämisen- ja arviointimenetelmät

7.1 Sairaanhoidajien osaamisen ja tehtävänkuvan kartoitus

Kehittämisprojektin tutkimuksellisen osuuden tarkoitus oli kartoittaa Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentelevien sairaanhoidajien osaamista sekä erityisosaamista. Tutkimuksen tarkoituksena oli myös selvittää, kuinka sairaanhoidajien erityisosaaminen on saavutettu, sekä miten erityisosaamista hyödynnetään, tuetaan ja ylläpidetään arjessa.

Tutkimusongelma on aihepiiristä johdettu tutkimuksen pääongelma, johon tutkimuksella haetaan vastausta (Vilka 2015, 228). Tämän tutkimuksen tutkimusongelmat olivat:

1. Minkälaista osaamista ja erityisosaamista Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoidajat tarvitsevat tehtävässään toimimiseen?
2. Minkälaista osaamista ja erityisosaamista Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoidajat tarvitsevat toimiakseen itsenäisellä hoitajavastaanotolla?
3. Miten Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla tarvittava osaaminen saavutetaan?
4. Miten Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan itsenäisellä hoitajavastaanotolla vaadittava osaaminen saavutetaan?
5. Minkälaiset työpaikan arjessa tapahtuvat toiminta- ja työskentelytavat tukevat Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentelevien sairaanhoidajien erityisosaamista ja osaamisen syventämistä?

7.1.1 Tutkimuksen toteutus

Kartoittavan tutkimuksen avulla voidaan selvittää vähän tunnettua ilmiötä ja totutustapana käytetään tavallisemmin laadullisia menetelmiä. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on tuoda esille tosiasioita (Hirsijärvi ym. 2010, 161.) sekä ihmisten omat kuvaukset koetusta todellisuudesta (Vilka 2015, 118). Laadullisessa tutkimusmenetelmässä olennaista on se, millaisella tutkimusaineistolla saadaan kattava kuvaus tutkimusongelmasta (Vilka 2015, 150). Kuvailevan tutkimuksen avulla taas voidaan dokumentoida ilmiön keskeisiä ja kiinnostavia piirteitä. (Hirsijärvi ym. 2010, 137-139.) Laadullisen ja määrällisen tutkimuksen yhdistäminen (mixed methods) luo parempaa ymmärrystä tutkimusongelmiin kuin jompikumpi yksinään. Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin vaan kuvaamaan ja ymmärtämään tiettyä toimintaa. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkittavasta asiasta mahdollisimman paljon tai heillä on kokemusta asiasta. Vastaajien valinnan tulee olla harkittua ja tarkoitukseen sopivia. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 58, 73.)

Tämä kyselytutkimus toteutettiin laadullisin ja määrällisin menetelmin. Kartoittavalla tutkimusmenetelmällä selvitettiin Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoitajien työssä tarvittavaa osaamista ja sen osaamisvastuualueita, sekä erityisosaamista. Kuvailevan tutkimusmenetelmän avulla selvitettiin, miten saavutettua erityisosaamista hyödynnetään, tuetaan ja ylläpidetään poliklinikan arjessa.

Tässä tutkimuksessa aineistonhankintamenetelmänä käytettiin kyselyä, joka Tuomi & Sarajärven (2018, 62) mukaan on laadullisen tutkimuksen yleisimpiä aineistonkeruumenetelmiä ja voidaan käyttää kerättäessä myös määrällisen tutkimuksen aineistoa. Tutkimuksen analysointitapaa mietittiin jo ennen aineiston keräämiseen ryhtymistä ja käytettiin sitä ohjenuorana aineiston purkamisessa (Tuomi & Sarajärvi 2018, 57). Tutkimusta varten luotiin oma kysely, koska vastaavaa kyselyä ei ollut saatavilla. Kysely suunniteltiin mittaamaan hoitotyön ammattihenkilöiden kokemuksia kaikissa

perinnöllisyyslääketieteen yksiköissä, eikä sitä rajattu tiettyyn ympäristöön tai ammattiryhmään. Alusta asti oli selvää, että kysely toteutettaisiin sähköisesti Webropol- kyselytutkimus ja - raportointityökalun avulla, koska se oli projektipäällikön saavutettavissa ja melko yksinkertainen toteuttaa. Kaikilla vastaajilla oli mahdollisuus käyttää työpaikan tietokonetta ja projektiorganisaatio tuki vastaamista antamalla siihen työaika.

Kyselyn kehittämisen ensimmäisessä vaiheessa muodostettiin kyselyn teoreettinen tausta. Kyselyn kysymykset olivat monivalintakysymyksiä, avoimia kysymyksiä ja sekamuotoisia kysymyksiä, joiden tarkoitus oli saada tarkennuksia vastauksiin sekä antaa vastaajille mahdollisuus kuvailla omin sanoin kokemaansa. Avoimien kysymyksen tarkoitus monivalintatehtävissä oli osoittaa vastaajien tietämys aiheesta sekä sen, mikä vastaajien ajattelussa oli keskeistä ja tärkeää (Hirsijärvi ym. 2010, 201). Kysely testattiin ja arvioitiin kriittisesti ennen varsinaista kyselyä (Vilkkä 2015, 108) projektipäällikön luotetun henkilön, mentorin ja tutoropettajan toimesta.

Kyselyn kehittämisen toisessa vaiheessa kyselyn sisältöä viimeisteltiin ja muokattiin sellaiseksi, että kyselyn raportointi olisi mahdollisimman tarkkaa ja yksiselitteistä. Kysymysten yksiselitteisyys varmistettiin ja kysymyksen järjestystä parannettiin vastaajaystävällisemmäksi. Samalla kyselyn sairaanhoitajan osaamisvaatimukset päivitettiin vastaamaan Silén-Lipponen & Korhonen (2020) määrittelemien sairaanhoitajan osaamisvaatimuksia ja niiden sisältöjä.

Lopullinen kysely jakautui taustamuuttujien lisäksi kolmeen eri kokonaisuuteen. Ensimmäisessä osuudessa vastaajalla oli mahdollisuus kertoa työnkuvastansa ja kuinka hän kokee saavuttaneensa työssä tarvittavan osaamisensa, sekä kokemuksensa omasta mahdollisesta lisä- tai täydennyskoulutuksen tarpeesta. Osuudessa kartoitettiin myös työmotivaatiota lisääviä asioita ja vastaavasti työmotivaatiota laskevia asioita. Toisessa osuudessa selvitettiin millä arjen toimintatavoilla vastaajan työpaikalla ylläpidetään, jaetaan ja päivitetään hoitotyöntekijöiden osaamista. Kolmannessa osuudessa kartoitettiin vastaajan kokemusta oman osaamisensa syventämisestä ja jakamisesta järjestötyössä,

opettamisessa ja kouluttajana toimimisessa sekä kartoitettiin vastaajan yhteistyöverkostoja. Lopuksi sähköisen kyselyn visuaalinen ilme muokattiin vastaamaan Turun AMK:n ohjeita. Mittarissa oli yhteensä 73 kysymystä. Mittari todettiin pitkäksi, mutta jokaisen kysymyksen tarpeellisuutta harkittiin tarkasti (Heikkilä 2010, 49) ja mittari luotiin sellaiseksi, että vastaaminen oli mahdollista lyhyemmissä pätkissä ennen vastauksen lähettämistä.

Osastonhoitaja välitti tutkimuksen saatekirjeenä toimivan sähköpostin ja linkin kyselylomakkeeseen sähköpostilla Tyksin perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan hoitotyön ammattihenkilöille (N 4). Sähköpostissa vastaanottajille annettiin asianmukainen tiedote tutkimuksesta, osallistumisen vapaaehtoisuudesta ja tieto siitä, että tutkimuksen vastauksia tullaan käyttämään osana opinnäytetyötä. Vastausaikaa tutkimukseen annettiin viisi päivää, jonka jälkeen vastausprosentti oli 0%. Verkkokyselyn suurin ongelma onkin kato ja tutkija joutuu muistuttamaan vastaamatta jättäneitä (Hirsijärvi ym. 2010, 196). Tutkija avasi vastauslinkin uudelleen, päivitti sähköpostiviestin ja lähetti sen itse perusjoukolle (N 4). Saatekirjeen päivityksessä korostettiin tutkimuksen anonymiteettiä ja vastaajille luvattiin raportoida vastaukset niin, ettei yksittäinen vastaaja ole tunnistettavissa. Vastaamisaikaa jatkettiin viidellä päivällä. Viidentenä päivä tutkija tarkasti Webropol- ohjelmasta, että kyselyyn vastaamisen oli aloittanut 4 vastaajaa, mutta yhtään vastausta ei ollut lähetetty. Tutkija lähetti perusjoukolle sähköpostimuistutuksen mahdollisuudesta vastata kyselyyn enää saman päivän aikana.

7.1.2 Tutkimuksen tulokset

Tutkimukseen vastaajien kokonaismäärä oli 3 henkilöä (N=3). Tässä raportissa tulokset raportoidaan huomioiden vastaajien anonymiteetti sekä tutkimusongelmat.

Kyselyn alussa kartoitettiin vastaajien taustamuuttujia. Kaikki vastaajat (n=3) ovat työskennelleet terveydenhuollossa yli 10 vuotta tai pidempään. Vastaajista

67% oli työskennellyt poliklinikalla alle 4 vuotta. Yksi vastaajista työskenteli perinnöllisyyspoliklinikan lisäksi toisessa erikoissairaanhoidon yksikössä.

Kaikki (100%) vastaajat (n=3) olivat osallistuneet perinnöllisyyslääketieteeseen liittyviin ammatillisiin opintopäiviin, seminaareihin, sekä Harvinaiset- yhdistyksen opintopäiviin ja Harvinaiskeskus Norion koulutuksiin. Kaksi (67%) vastaajista olivat osallistuneet myös Suomen lääketieteellisen genetiikan yhdistyksen opintopäiviin. Yksi (33%) vastaajista oli osallistunut perinnöllisyyslääketieteen perusopintoihin kuuluville luennoille. Yksi (33%) vastaajista oli osallistunut kansainvälisiin koulutuksiin.

Kaikki (100%) vastaajat (n=3) olivat osallistuneet oman organisaation järjestämiin perinnöllisyyslääketieteeseen liittyviin koulutuksiin. Kaksi (67%) vastaajista olivat osallistuneet harvinaisiin sairauksiin liittyviin koulutuksiin. Muihin koulutuksiin vastaajat olivat osallistuneet vaihtelevasti. Kukaan vastaajista ei ole osallistunut kardiogenetiikkaan liittyviin koulutuksiin. (Taulukko 1.)

Taulukko 1. Osallistuminen oman organisaation koulutuksiin

	n	Prosentti
Oman työpaikan sisäiset koulutukset	3	100,0%
Erlaisiin oireyhtymiin liittyvät koulutukset	1	33,3%
Harvinaisiin sairauksiin liittyvät koulutukset	2	66,7%
Perinnöllisiin sairauksiin liittyvät koulutukset	1	33,3%
Sikiödiagnostiikkaan liittyvät koulutukset	1	33,3%
Kardiogenetiikkaan liittyvät koulutukset	0	0,0%
Neurogenetiikkaan liittyvät koulutukset	1	33,3%
Syöpägenetiikkaan liittyvät koulutukset	1	33,3%
Muut, mitkä? ?	1	33,3%

Erikoissairaanhoidosta vastaajilla (n=3) oli kokemusta lastentaudeilta, sisätaudeilta, syöpätaudeilta, keuhkosairauksilta, geriatralta ja reumatologialta.

Perusterveydenhuollosta vastaajilla (n=3) oli vaihtelevaa kokemusta vanhainkodeista, kotisairaanhoidosta ja yksityisen terveystieteiden alan neurologisesta kuntoutuksesta.

Taustamuuttujien jälkeen kyselyn ensimmäisessä osuudessa kartoitettiin vastaajien työnkuvaa ja kuinka vastaaja kokee saavuttaneensa työssään tarvittavan osaamisen, sekä hänen kokemustaan mahdollisesta lisä- tai täydennyskoulutuksen tarpeesta. Kukaan (0%) vastaajista (n=3) ei antanut perinnöllisyysneuvontaa itsenäisellä hoitajavastaanotolla, eikä yhteisellä vastaanotolla lääkärin kanssa tai etävastaanotolla, mutta kaikki (100%) vastaajat olivat kiinnostuneita antamaan perinnöllisyysneuvontaa itsenäisellä hoitajavastaanotolla.

Vastaajista 67% antoivat potilaille tai heidän sukulaisilleen perinnöllisiin sairauksiin ja/tai perinnöllisyyteen liittyvää ohjausta tai neuvontaa puhelimesta.

Esimerkkitilanteita puhelinneuvonnasta olivat:

”Henkilö ottaa yhteyttä puhelimitse saatuaan kuulla suvussa todetusta tai suvussa epäilystä perinnöllisestä sairaudesta.”

”Lähetteen saanut potilas soittaa ja pohtii esim. perinnöllisyysneuvontaan tuloaan tai saamansa esitietolomakkeen palauttamisen tärkeyttä.”

Kaikki (100%) vastaajat antoivat potilaisaikoja, lähettivät sukutietolomakkeita, piirsivät sukupuita paperille tai erilliseen sukupuohjelmaan, lähettivät lupalomakkeita potilaille heidän ja/tai heidän sukulaisten terveystietojen saamiseksi, sekä lähettivät lupalomakkeita potilastietojen saamiseksi eri terveydenhuollon yksiköihin, julkisen sektorin virastoihin ja/tai laitoksiin. Kaikki (100%) vastaajat organisoivat potilaiden erilaisia kudospäytteen ottamista eri laboratorioissa, mutta laboratorion ulkopuolella näytteen oton organisointi jakaantui vastaajien kesken tasaisesti eri tahoihin (Taulukko 2.).

Taulukko 2. Potilaiden erilaisten kudospäytteen ottamisen organisointi

	n	Prosentti
Eri laboratorioissa	3	100,0%
Patologiassa	1	33,3%
Sikiötutkimuksissa	1	33,3%
Erilaisissa hoitokodeissa, asumisyksiköissä ja/tai palvelutaloissa	1	33,3%
Kotisairaanhoidossa	1	33,3%
Ulkomailla	1	33,3%
Muulla, missä <i>"perinnöllisyyslääketieteen yksikössä konkreettinen näytteenotto"</i>	1	33,3%

Kaikki (100%) vastaajat organisoivat erilaisia tutkimuksia oman organisaation laboratoriossa, muissa Suomessa sijaitsevissa laboratoriossa sekä ulkomailla sijaitsevissa laboratoriossa. Vastaajista 67% organisoivat tutkimuksia myös oman organisaation kuvantamisyksiköissä, mutta kukaan (0%) vastaajista ei organisoivut kuvantamistutkimuksia oman organisaation ulkopuolella.

Kaikki (100%) vastaajat tarkastivat potilaiden tutkimusvastauksia, joiden perusteella organisoidaan potilaan jatkohoito lääkärin antamien toimintaohjeiden mukaisesti.

Vastaajista 67% viestivät potilaiden kanssa englanniksi, ruotsiksi ja tulkin välityksellä. Kukaan (0%) vastaajista ei ohjannut opiskelijoita perinnöllisyyslääketieteen yksikössä.

Kaksi (67%) vastaajista ohjasi ja/tai koulutti muita terveydenhuollon ammattihenkilöitä muun muassa antamalla puhelimitse tutkimuksiin liittyviä ohjeita sekä ohjausta ja perehdyttämistä omassa yksikössä.

Kaksi (67%) vastaajista osallistui säännöllisesti erilaisiin yhteistyöpalaverihin muiden erikoisalojen tai yksiköiden kanssa.

Edellä mainittujen tehtävänkuvien lisäksi vastaajat kertoivat avoimessa kysymyksessä tehtävistä, joita heidän työhönsä myös kuului. Kaikki vastaajat kertoivat tekevän potilasaikojen varauksia, peruutuksia ja siirtämistä. Potilaiden ohjaaminen mainittiin muun muassa seuraavissa esimerkkitalanteissa:

”potilaiden/ sukulaisten ohjaaminen esimerkiksi seurantojen piiriin (lääkärin ohjeen mukaisen seurannan käytännön järjestelyissä ohjaaminen)”

”Soittajien ohjaaminen esimerkiksi muihin yksiköihin, terveystieteiden keskuksiin, syöpäyhdistyksiin yms.”

”joissain tapauksissa lääkäriltä saatujen ohjeiden selkeyttäminen potilaalle/ sukulaiselle”

Muita vastaajien työhön kuuluvia tehtäviä olivat: sukutietojen selvittämien ja luvanvaraisesti niiden pyytäminen arkistoista, uusien läheteiden vastaanottaminen ja hoitokertomuksen avaaminen, uusien läheteiden ja tuttujen sukujen yhdistäminen, osallistuminen oman yksikön erilaisiin yhteistyö- ja kehittämiskokouksiin, potilaiden puheluihin vastaaminen, lomakkeiden täyttöohjeiden antamista puhelimitse, potilasjonotilanteen seuraaminen, poskenlimakalvo- ja sylkinäytteiden ottaminen, sekä tarvittaessa vastaanottokäyntien yhteydessä lapsien leikittäminen sillä aikaa kun vanhemmat keskustelevat lääkärin kanssa.

Kaikki (100%) vastaajat kokivat, että he voivat hyödyntää aikaisempaa työkokemusta nykyisessä työnkuvassa. Vastauksissa kuvattiin seuraavien tietojen ja taitojen hyödyttävän nykyistä työtä: Tietotekniikan osaaminen, tietojenkäsittelyohjelmien tuttuus ja aiempi ajanvaraus kokemus, aikaisempi työkokemus ja osaaminen eri erikoisaloilta, osaaminen perhekeskeisyydestä hoitotyössä, henkilösuhteet tiettyihin yhteistyöyksiköihin, osaaminen ja kokemus erilaisista potilasryhmistä sekä työyhteisöistä.

Kysymyksissä 37 – 62 kuvailtiin Sarén-Lipposen & Korhosen (2020) määrittelemät sairaanhoitajan kolmetoista osaamisvaatimusaluetta sisältöineen. Vastausvaihtoehdot olivat Likert- asteikolla 1-5, jossa vaihtoehdot olivat: 1. Osaaminen on merkityksellistä työssäni, 2. Osaaminen on melko merkityksellistä työssäni, 3. En osaa sanoa onko osaaminen merkityksellistä työssäni, 4. Osaaminen on melko vähän merkityksellistä työssäni ja 5. Osaaminen ei ole merkityksellistä työssäni.

Ammatillisuus ja eettisyys- osaamisvaatimuksia kaikki vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaajat (n=3) määrittivät: aseptiikasta huolehtimisen, potilaan ammatillisen kohtaamisen, yksilöllisen kohtaamisen ja potilaslähtöisen työotteen, potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioituksen, potilaiden ja sukulaisten tukemisen ja kunnioittavan kohtelun, asiakasyhteyksiin sitoutumisen, empatiakyvyn, vuorovaikutustaidot, oman asiantuntijuuden kehittämisen ja ylläpitämisen, mahdollisten virheiden tunnistamisen ja tunnustamisen sekä niiden korjaamisen mahdollisuuksien mukaan, omien rajojen tunnistamisen jaksamisessa, oman asiantuntijuuden rajojen ja toimivaltuuksien tunnistamisen sekä myös muiden tukemisen näissä, kollegiaalisuuden, sekä tietoturvaan ja salassapitoon liittyvän lainsäädännön tuntemisen ja noudattamisen.

Asiakaslähtöisyys- osaamisvaatimuksia kaikki vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaajat (n=2) määrittivät: potilaan yksilöllisten voimavarojen ja lähtökohtien huomioimisen, liikunta- ja/tai aistirajoitteisuuden huomioimisen, potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen, potilaan päätöksenteon tukemisen ja nondirektiivisyyden, monikulttuurisuuden huomioimisen ja monikulttuurisen osaamisen, sekä tulkin tarpeen huomioimisen ja tulkin järjestämisen.

Kommunikointi ja moniammatillisuus- osaamisvaatimuksia kaikki vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaajat (n=2) määrittivät: asiakaslähtöisyyden, yksilöllisyyden, empaattisuuden, joustavuuden, työyhteisötaidot omassa yksikössä ja yhteistyötahojen kanssa, sekä erilaiset vuorovaikutustaidot mm. puheen selkeyden, kielitaidon, kehonkielen ja ilmeet.

Terveysten edistämisen- osaamisvaatimuksia kaikki vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaaja (n=1) määritteli: terveydellisten riskien tunnistamisen, erityisesti suvun kohonneen syöpäriskin tunnistaminen, oikeiden kysymysten kysymisen tilanteeseen liittyen, sekä ajantasaisen tutkimustiedon käytön ja sen soveltamisen työssä.

Johtaminen ja työntekijyysosaaminen- osaamisvaatimuksia kaikki vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaajat (n=2) määrittivät: itsensä johtamisen, työyhteisötaidot, tehtävien priorisoinnin sekä elinikäisen oppimisen tahdon ja taidot.

Informaatioteknologia ja kirjaaminen- osaamisvaatimuksia vastaajat (n=2) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaajat (n=2) määrittivät: puhelut, tietosuojan, tietojen turvallisen käytön huomioimisen kirjaamisessa, viestittelyssä ja tiedonhankinnassa sekä tietokantojen käytössä.

Ohjaus ja opetusosaaminen sekä omahoidon tukeminen- osaamisvaatimuksia vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaajat (n=2) määrittivät: potilaan tunnetilojen huomioimisen niin puhelimesta kuin kasvotusten, potilaiden yksilöllisten lähtökohtien huomioimisen, potilaiden ohjailemattomuuden, potilaan tukemisen ja riittävästä tietopohjasta varmistumisen.

Kliininen hoitotyö- osaamisvaatimuksia vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi- kysymykseen vastaaja (n=1) määritteli osaamisen kriisissä olevan potilaan ohjaamisessa, sekä kommentoi:

”Esimerkiksi hoitotoimenpiteiden osaaminen ei ole keskeistä osaamista työssäni, sen sijaan merkityksellistä on: Tieto ja ymmärrys syöpäsairaudesta, kuolemaan johtavan sairauden ja/tai kehitysvamman merkityksestä potilaan ohjauksessa.”

Näyttöön perustuva toiminta, tutkimustiedon hyödyntäminen ja päätöksentekosaamisvaatimuksia vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaaja (n=1) määritteli: Tiedonhaun osaaminen ja ajantasaisen tutkimustiedon tuomisen hoitotyön käytäntöön.

Yrittäjyys ja kehittäminen- osaamisvaatimuksia vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaaja (n=1) määritteli: Oman työn ja työyhteisön toiminnan kehittämisen.

Laadun varmistus- osaamisvaatimuksia vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaaja (n=1) määritteli: Hoitotyön laadun varmistamisen osana työyhteisöä.

Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä- osaamisvaatimuksia vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaaja (n=1) määritteli: Potilaiden ohjaamisen oikeiden palveluiden pariin, eri yksiköiden toimintojen ymmärtämisen ja eri yksiköiden välisten suhteiden ymmärtämisen toisiinsa, sekä perinnöllisyyslääketieteen merkityksen esiin tuomisen ja tunnettavuuden lisäämisen.

Potilas ja asiakasturvallisuus- osaamisvaatimuksia vastaajat (n=3) pitivät merkityksellisenä työssään. Erityisen merkityksellisiksi tiedoiksi ja taidoiksi vastaajat (n=2) määrittelivät: Henkilötietojen varmistamisen, terveydenhuollon jokaista yksikköä koskevien potilasturvallisuusohjeiden tuntemisen, vaaratapahtumiin ja/tai niiden riskiin reagoimisen ja toimimisen asianmukaisella tavalla.

Kyselyn ensimmäisen osuuden lopuksi kartoitettiin asioita, joiden vastaaja kokee tukeneen saavuttamaan työssängsä vaadittavaa osaamista. Yksi vastaajista kokee, että koulutukset ja tutkinnot ovat tukeneet saavuttamaan työssä vaadittavaa osaamista (Taulukko 3.).

Taulukko 3. Työssä vaadittava osaamisen saavuttamista tukevat tutkinnot ja koulutukset

	n	Prosentti
Ei	2	66,7%
Kyllä, mitkä <i>sh YAMK, genetic and genomi counselling</i>	1	33,3%

Vastaajista (n=3) 33% koki, että aiempi työkokemus on tukenut työssä vaadittavaa osaamista, mutta vastaaja ei eritellyt missä työkokemus on saatu. Vastaajista 67% koki, että aikaisempi työkokemus ei ole tukenut työssä vaadittava osaamisen saavuttamista.

Vastaajista (n=2) toinen 50% koki, että työyksikössä tapahtuva perehdytys on tukenut työssä vaadittavan osaamisen saavuttamista ja toinen 50% koki, että se ei ole tukenut.

Kaikki (100%) vastaajat (n=3) kokivat, että työssä oppiminen on tukenut työssä vaadittavan osaamisen saavuttamista. Vastaajista 33% mainitsi potilaskokouksien ja yhteispalaverien tukevan työssä vaadittavaa osaamista.

Kaikki (100%) vastaajat (n=3) kokivat, että omatoiminen opiskelu ja aiheeseen perehtyminen on tukenut työssä vaadittavan osaamisen saavuttamista.

Vastaajilta kysyttiin, mitä työssänsä vaadittavia tietoja ja taitoja he haluaisivat vahvistaa. Vastausvaihtoehdot olivat Likertin asteikolla, jossa: 1. Haluan vahvistaa osaamistani, 2. En osaa sanoa ja 2. En halua vahvistaa osaamistani. Kaikki (100%) vastaajat (n=3) haluaisivat vahvistaa tietoja ja taitoja, jotka liittyvät seuraaviin osaamisalueisiin: kliininen hoitotyö, sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö sekä sosiaali- ja terveystalveluiden laatu ja turvallisuus.

Ainoastaan johtaminen ja yrittäjyys- osaamisvaatimukseen liittyviä tietoja ja taitoja kukaan (0%) vastaajista (n=3) ei varmuudella halunnut vahvistaa. Kaksi (67%) vastaajista (n=3) ei osannut sanoa haluaisivatko he vai eivät kehittää johtaminen ja yrittäjyys- osaamisvaatimuksiin liittyviä tietoja ja taitoja. Yksi vastaaja (33%) ei halunnut kehittää tähän osaamisvaatimukseen liittyviä tietoja ja taitoja. Muissa osaamisvaatimuksissa yksi vastaajista haluaa kehittää niihin liittyviä tietoja ja taitoja ja yksi vastaajista ei osaa sanoa. Yksi vastaajista haluaa kehittää digitaalisiin hoitopolkuihin, robotiikkaan ja muuhun digitalisaatioon liittyvää osaamista. (Taulukko 4.)

Taulukko 4. Halukkuus kehittää osaamisvaatimuksiin liittyviä tietoja ja taitoja

	1	2	3	Keskiarvo	Mediaani
1. Asiakaslähtöisyys	66,7%	33,3%	0,0%	1,3	1,0
2. Hoitotyön eettisyys ja ammatillisuus	66,7%	33,3%	0,0%	1,3	1,0
3. Johtaminen ja yrittäjyys	0,0%	66,7%	33,3%	2,3	2,0
4. Kliininen hoitotyö	100,0%	0,0%	0,0%	1,0	1,0
5. Näyttöön perustuva toiminta ja päätöksenteko	66,7%	33,3%	0,0%	1,3	1,0
6. Ohjaus- ja opetusosaaminen	66,7%	33,3%	0,0%	1,3	1,0
7. Terveyden ja toimintakyvyn edistäminen	66,7%	33,3%	0,0%	1,3	1,0
8. Sosiaali- ja terveydenhuollon toimintaympäristö	100,0%	0,0%	0,0%	1,0	1,0
9. Sosiaali- ja terveystieteiden laatu ja turvallisuus	100,0%	0,0%	0,0%	1,0	1,0
Muuta, mitä ”digitaalisten hoitopolkujen, robotiikan ja muun digitalisaation osaamisen kehittäminen”	100,0%	0,0%	0,0%	1,0	1,0

Kyselyn toisessa osuudessa kartoitettiin vastaajien kokemuksia toimintatavoista, joilla työpaikalla ylläpidetään, jaetaan ja päivitetään hoitotyöntekijöiden osaamista. Avoimessa kysymyksessä vastaajia pyydettiin kuvailemaan arjessa tapahtuvia toiminta- ja työskentelytapoja, joiden hän kokee vahvistaneen omaa osaamistaan. Vastaajat (n=3) kertoivat useiden eri tiedon jakamisen muotojen vahvistaneen omaa osaamista työpaikan arjessa. Näitä olivat potilaskokoukset, yhteistyöpalaverit ja eri erikoisalojen tapaamiset, laboratoriokokoukset ja -koulutukset, mahdollisuus matalalla kynnyksellä kysyä, keskustella ja vaihtaa mielipiteitä potilasasioista niin lääkäreiden kuin muiden hoitajien kanssa, sekä kahvipöytäkeskustelut.

Vastaajat (n=2) luettelivat arjessa tapahtuvia toiminta- ja työskentelytapoja, joissa he itse saavat jakaa osaamistaan muiden hoitotyöntekijöiden kanssa. Näitä tilanteita olivat yhteiset tauot ja palaverit, kahvipöytäkeskustelut, potilaskokoukset, yhteistyöpalaverit ja perehdyttäminen.

Kyselyssä kartoitettiin avoimella kysymyksellä vastaajien kokemusta siitä, miten hänen omaa osaamistaan voisi hyödyntää paremmin tukemaan oman työyhteisön ja/tai organisaation. Vastaajan (n=1) mukaan sellaista osaamista,

joka ei vaadi hoitotyön osaamista, voitaisiin siirtää muulle henkilöstölle. Tällöin sairaanhoitaja voisi ottaa tehtäväkseen lääkäreillä olevia työtehtäviä. Vastaajan mukaan hänen osaamistansa voisi hyödyntää myös kehittämistyössä sekä hoitajaneuvonnoissa.

Kyselyn viimeisessä osuudessa kartoitettiin vastaajien oman osaamisen syventämistä ja jakamista järjestötyössä, opettamisessa ja kouluttajana toimimisessa sekä kartoitettiin yhteistyöverkostoja. Kukaan (0%) vastaajista (n=3) ei opeta tai jaa tavoitteellisesti perinnöllisyyslääketieteeseen liittyvää tietoa omassa organisaatiossa, yhdistyksessä tai osana oppilaitoksen tutkintoon johtavaa koulutusta. Lopuksi kyselyssä kartoitettiin vastaajien kuulumista perinnöllisyyslääketieteeseen liittyvän kansalliseen tai kansainväliseen yhdistykseen ja/tai järjestöön. Kaksi (67%) vastaajaa (n=3) kuuluivat Suomen lääketieteellisen genetiikan yhdistykseen (SLGY).

7.1.3 Tutkimuksen johtopäätökset

Tämän tutkimuksen ensimmäinen tutkimusongelma oli kartoittaa, että minkälaista osaamista ja erityisosaamista perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoitajat tarvitsevat tehtävässään toimimiseen. Asiaa ei ole aikaisemmin kartoitettu eikä vastauksia pysty vertaamaan aikaisempiin tutkimuksiin.

Tässä tutkimuksessa sairaanhoitajan osaamisen teoreettinen viitekehys perustuu Sarén-Lipposen & Korhosen (2020) määrittelemiin sairaanhoitajan osaamisvaatimuksiin ja niiden sisältöihin. Kaikki vastaajat (n=3) pitivät kaikkia muita osaamisvaatimuksia merkityksellisinä työssään paitsi kliinisen hoitotyön-osaamisvaatimuksia, jota yksi vastaaja pitää melko merkityksellisenä työssänsä. Tähän tulokseen voi vaikuttaa se, että Kliinisen hoitotyön-osaamisalueeseen kuuluu useiden käytännön läheisten hoitotyön menetelmien (esim. vitaalielintoimintojen seuranta ja arviointi tai lääkehoidon prosessin toteuttaminen) tiedollista ja taidollista osaamista ja soveltamista omaan työhön, mikä taas ei kuulu sairaanhoitajan työnkuvaan perinnöllisyyslääketieteen

poliklinikalla. Sen sijaan, kuten vastaajan esimerkissä sivulla 40 todettiin, tieto ja ymmärrys sairauksien merkityksestä potilaan ohjauksessa on merkityksellistä.

Se, että kyselyn vastaajat pitivät kaikkia muita osaamisvaatimusten ja niiden sisältöjen osaamista merkityksellisenä työssään, kertoo, kuinka laajaa osaamista sairaanhoitajat tarvitsevat työssään perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla. Vaatimukset laajalle osaamiselle on myös ymmärrettävää, koska perinnöllisyyslääketieteessä tehdään yhteistyötä laajasti kaikkien eri erikoisalojen ja monenlaisten potilaiden kanssa.

Vastauksissa tuotiin selvästi eniten esille sairaanhoitajan osaamisvaatimukset hoitotyön potilaslähtöisyydestä ja yksilöllisyydestä. Ammatillisuus ja eettisyys-osaamisvaatimusten yhteydessä vastaajat kuvasivat mm. kuinka potilaan yksilöllinen ja potilaslähtöinen työote sekä oman asiantuntijuuden kehittäminen ja ylläpitäminen ovat erityisen merkityksellistä työssään. Asiakaslähtöisyys-osaamisvaatimusten yhteydessä vastaajat kuvasivat mm. potilaan yksilöllisten voimavarojen ja lähtökohtien huomioimisen erityisen merkitykselliseksi työssään. Kommunikointi ja moniammatillisuus-osaamisvaatimusten yhteydessä vastaajat kuvasivat mm. asiakaslähtöisyyden ja yksilöllisyyden erityisen merkitykselliseksi työssään. Ohjaus- ja opetusosaaminen sekä omahoidon tukeminen-osaamisvaatimuksissa vastaajat kuvasivat mm. potilaiden yksilöllisten lähtökohtien huomioimisen ja monikulttuurisen osaamisen erityisen merkitykselliseksi työssään.

Sairaanhoitaja tarvitsee uusinta tietoa ja perehtymistä jokaisen potilaan yksilölliseen kokonaistilanteeseen, jotta hän pystyy kohtaamaan potilaan yksilöllisesti ja potilaslähtöisesti. Terveystieteen edistäminen-osaamisvaatimusten yhteydessä vastaajat kuvasivat mm. ajantasaisen tutkimustiedon käytön ja sen soveltamisen osaamisen erityisen merkitykselliseksi työssään. Ohjaus- ja opetusosaamisen yhteydessä vastaajat kuvasivat mm. riittävästä tietopohjasta varmistumisen erityisen merkitykselliseksi työssään. Näyttöön perustuva toiminta, tutkimustiedon hyödyntäminen ja päätöksentekosaamisvaatimusten yhteydessä sairaanhoitajat kuvasivat, että tiedonhaun osaaminen ja ajantasaisen tutkimustiedon tuominen hoitotyön käytäntöön on erityisen

merkityksellistä työsssä. Monipuolisen tiedonhaun osaaminen onkin olennaista, jotta sairaanhoitaja pystyy muodostamaan kokonaiskuvan potilaan yksilöllisestä tilanteesta ja kohtaamaan hänet potilaslähtöisesti.

Sairaanhoitajalta vaaditaan oman osaamisen ja työn aktiivista arviointia, kehittämistä ja osaamisen ylläpitämistä, jotta hän tietää mistä asiasta hän tarvitsee lisää tietoa ja osaamista potilaan yksilölliseen ja potilaslähtöiseen hoitotyöhön. Ammatillisuus ja eettisyys- osaamisvaatimusten yhteydessä vastaajat kuvasivat oman asiantuntijuuden kehittämisen ja ylläpitämisen erityisen merkitykselliseksi työsssä. Johtaminen ja työntekijäosaamisen- osaamisvaatimusten yhteydessä vastaajat kuvasivat itsensä johtamisen sekä elinikäisen oppimisen tahdon ja taidon erityisen merkitykselliseksi työsssä. Yrittäjäyys ja kehittäminen- osaamisvaatimusten yhteydessä vastaajat kuvasivat oman työn kehittämisen erityisen merkitykselliseksi työsssä.

Perinnöllisyyslääketiede on pieni erikoisala ja perinnöllisyyslääketieteen asiantuntijoita on lukumääräisesti vähän verrattuna muihin erikoisaloihin. Tämä vaatii sairaanhoitajalta oman asiantuntijuuden rajojen ja toimivaltuuksien tunnistamista sekä muiden tukemisen näissä, kuten vastaajat kuvasivat ammatillisuus ja eettisyys- osaamisvaatimusten yhteydessä erityisen merkitykselliseksi työsssä. Tätä osaamista tarvitaan myös asiakaslähtöisyys-osaamisvaatimuksessa, jossa vastaajat kuvasivat potilaan itsemääräämisoikeuden kunnioittamisen, potilaan päätöksenteon tukemisen ja nondirektiivisyyden olevan erityisen merkityksellisiä työsssä. Ohjaus- ja opetusosaaminen sekä omahoidon tukeminen- osaamisvaatimusten yhteydessä vastaajat kuvasivat ohjailemattomuuden olevan erityisen merkityksellistä omassa työssä, mihin tarvitaan oman asiantuntijuuden rajojen tunnistamista.

Laajat yhteistyökumppanuudet vaativat sairaanhoitajalta hyviä vuorovaikutus- ja työyhteisötaitoja. Ammatillisuus ja eettisyys- osaamisvaatimusten yhteydessä vastaajat kuvasivat vuorovaikutustaitojen olevan erityisen merkityksellisiä työsssä. Kommunikointi ja moniammatillisuus- osaamisvaatimusten yhteydessä sairaanhoitajat kuvasivat muun muassa työyhteisötaidot omassa

yksikössä ja yhteistyötahojen kanssa, sekä monipuoliset vuorovaikutustaidot erityisen merkitykselliseksi työssänsä. Johtaminen ja työntekijyysosaaminen-osaamisvaatimuksien yhteydessä vastaajat kuvasivat työyhteisötaidot erityisen merkitykselliseksi työssänsä.

Pienessä yksikössä jokaisen työntekijän merkitys potilashoidon laadun varmistuksessa korostuvat. Ammatillisuus ja eettisyys-osaamisvaatimuksien yhteydessä vastaajat kuvasivat mahdollisten virheiden tunnistamisen ja tunnustamisen sekä niiden korjaamisen mahdollisuuksien mukaan olevan erityisen merkityksellistä työssänsä. Yrittäjäyys ja kehittäminen-osaamisvaatimuksien yhteydessä vastaajat kuvasivat työyhteisön toiminnan kehittämisen olevan merkityksellistä työssänsä. Laadun varmistus-osaamisvaatimuksien yhteydessä vastaajat kuvasivat hoitotyön laadun varmistamisen osana työyhteisöä olevan merkityksellistä työssänsä.

Perinnöllisyyslääketieteessä potilasta hoidetaan aina yhteistyössä lähettävän tahon kanssa ja tarvittaessa potilas ohjataan tarvitsemiensa palveluiden, seurantojen ja hoidon pariin, kun tutkimukset perinnöllisyyslääketieteellä ovat loppuneet. Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä-osaamisvaatimuksien yhteydessä vastaajat kuvasivat potilaiden ohjaamisen oikeiden palveluiden pariin, eri yksiköiden toimintojen ymmärtämisen ja eri yksiköiden välisten suhteiden ymmärtämisen toisiinsa olevan erityisen merkityksellisiä työssänsä. Samalla vastaajat kuvasivat oman erikoisalan merkityksen esiin tuomisen ja tunnettavuuden lisäämisen olevan erityisen merkityksellistä työssänsä.

Vastaajat pitivät potilas ja asiakasturvallisuus-osaamisvaatimuksia merkityksellisenä työssänsä, mutta erityisen merkitykselliseksi kuvatut tiedot ja taidot jäivät suppeasti yleiselle tasolle, muun muassa henkilötietojen varmistus ja jokaisen terveydenhuollon yksikköä koskevat potilasturvallisuusohjeet. Tähän voi vaikuttaa se, että yksikössä ei tehdä klinisiä toimenpiteitä tai toteuteta lääkehoitoa.

Tämän tutkimuksen toinen tutkimusongelma oli kartoittaa minkälaista osaamista ja erityisosaamista perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoitajat tarvitsevat toimiakseen itsenäisellä hoitajavastaanotolla. Tässä tutkimuksessa ei saatu vastausta tähän tutkimusongelmaan, koska kukaan vastaajista ei antanut perinnöllisyysneuvontaa itsenäisellä hoitajavastaanotolla.

Tämän tutkimuksen kolmas tutkimusongelma oli kartoittaa, miten perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentelyssä tarvittava osaaminen saavutetaan. Kaikki vastaajat olivat osallistuneet oman työpaikan sisäisiin koulutuksiin, Harvinaiset- yhdistyksen opintopäiviin ja Harvinaiskeskus Norion koulutuksiin, sekä vaihtelevasti genetiikkaan liittyviin koulutuksiin. Tutkimuksessa ei käy ilmi, kuinka moneen koulutukseen vastaajat ovat osallistuneet tai kuinka usein koulutuksia järjestetään. Yksi vastaajista kertoo suorittaneensa perinnöllisyyslääketieteen erikoistumisopintoihin kuuluvat luennot. Kysymyksessä 65. vastaajilta kysyttiin, että ovatko tutkinnot ja koulutukset tukeneet työssä tarvittavaa osaamista, johon vain yksi vastaajista (n=3) vastasi, että perinnöllisyyslääketieteeseen kohdennettu YAMK- opinnot tukevat hänen työsssänsä osaamista. Näin ollen voisi olettaa, että vastaajat eivät koe voivansa hyödyntää erilaisten koulutusten sisältöä työsssänsä. Toinen ja todennäköisempi vaihtoehto on kuitenkin se, että kysymyksen 65 ymmärrettiin käsittävän vain tutkintoon tai erikoistumiskoulutukseen johtavia opintoja, eikä esimerkiksi koulutuspäiviä tai oman työpaikan koulutuksia. Näiden tulkintojen perusteella johtopäätös on, että erilaisilla koulutuksilla voi olla merkitystä perinnöllisyyslääketieteen yksikössä tarvittavassa osaamisessa, mutta tutkintoon johtavat koulutukset tukevat osaamista vain, jos tutkinto liittyy perinnöllisyyslääketieteen erikoisalaan.

Kaikilla vastaajilla oli työkokemusta terveydenhuollosta yli 10 vuotta. Vastaajat olivat työskennelleet erikoissairaanhoidossa ja perusterveydenhuollossa kuin myös yksityisellä sektorilla. Kysymyksessä 13. vastaajilta kysyttiin, että voivatko he hyödyntää aikaisempaa työkokemusta nykyisessä työnkuvassa, mihin kaikki (100%) vastaajat (n=3) vastasivat Kyllä ja vastauksissa kuvattiin seuraavia asioita: Tietotekniikan osaaminen, tietojenkäsittelyohjelmien tuttuus ja aiempi

ajanvaraus kokemus, aikaisempi työkokemus ja osaaminen eri erikoisaloilta, osaaminen perhekeskeisyydestä hoitotyössä, henkilösuhteet tiettyihin yhteistyöyksiköihin, osaaminen ja kokemus erilaisista potilasryhmistä sekä työyhteisöistä. Kysymyksessä 66. vastaajilta kysyttiin, tukeeko aikaisempi työkokemus työssä tarvittavaa osaamista, mihin vain yksi vastaajista (n=3) vastasi kyllä. Vastauksiin voi vaikuttaa perinnöllisyyslääketieteen sisältö erikoisalana sekä myös sairaanhoitajan työnkuva, joka poikkeaa siitä mielikuvasta, mikä perinteisesti mielletään hoitotyön toteuttamiseksi. Samoin vain yksi vastaajista (n=3) kokee, että aikaisemmalla työkokemuksella on merkitystä perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentelyyn tarvittavassa osaamisessa. Tämä vastaaja on voinut aikaisemmin työskennellä erikoisalalla, jossa on tehty läheistä yhteistyötä perinnöllisyyslääketieteen yksikön kanssa jo pidemmän aikaa, esimerkiksi lastentaudeilla, tai vastaajalla on taito yhdistää aikaisemman työkokemuksen tuoma osaaminen nykyiseen työnkuvaansa. Kysymyksien 13. ja 66. vastauksien perusteella voidaan todeta, että aikaisemmalla työkokemuksella ei ole suurta merkitystä perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentelyyn tarvittavassa erityisosaamisessa, mutta työkokemus terveydenhuollossa kuitenkin tukee työn tekemistä. Näin ollen johtopäätös on, että aikaisempi työkokemus terveydenhuollossa tukee perinnöllisyyslääketieteen yksikössä työskentelyä, mutta aikaisempi työkokemus ei automaattisesti tue työssä vaadittavaa osaamista.

Kysymyksessä 67. vastaajilta (n=3) kysyttiin, tukeeko työyksikössä tapahtuva perehdytys työssä tarvittavaa osaamista, johon toinen vastaajista (n=2) vastasi Kyllä ja toinen Ei. Tutkimuksessa ei käy ilmi, minkälaista perehdytystä yksikössä annetaan; onko perehdytys systemaattista, suunniteltua ja toistuuko se kaikilla työntekijöillä samalla tavalla. Näin ollen johtopäätös on, että perehdytys voi tukea tai on tukematta perinnöllisyyslääketieteen yksikössä työskentelyssä tarvittavaa osaamista.

Kysymyksessä 68. vastaajilta (n=3) kysyttiin, tukeeko työssä oppiminen työssä tarvittavaa osaamista, johon kaikki vastaajat (n=3) vastasivat Kyllä. Samoin

kysymyksessä 69. vastaajilta (n=3) kysyttiin, että onko vastaajan omatoiminen opiskelu ja aiheeseen perehtyminen tukenut työssä tarvittavaa osaamista, johon kaikki vastaajat (n=3) vastasivat Kyllä. Lisäksi yksi vastaaja kertoi potilaskokousten ja yhteistyöpalaverien tukevan työssä vaadittavaa osaamista. Näin ollen johtopäätös on, että työssä oppiminen sekä omatoiminen opiskelu ja aiheeseen perehtyminen ovat parhaiten tukeneet perinnöllisyyslääketieteen yksikössä työskentelyssä tarvittavaa osaamista.

Tämän tutkimuksen neljäs tutkimusongelma oli kartoittaa, miten perinnöllisyyslääketieteen itsenäisellä hoitajavastaanotolla vaadittava osaaminen saavutetaan. Tässä tutkimuksessa ei saatu vastausta tähän tutkimusongelmaan, koska kukaan vastaajista ei anna perinnöllisyysneuvontaa itsenäisellä hoitajavastaanotolla.

Tämän tutkimuksen viides tutkimusongelma oli kartoittaa, minkälaiset työpaikan arjessa tapahtuvat toiminta- ja työskentelytavat tukevat perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentelevien hoitotyöntekijöiden erityisosaamista ja osaamisen syventämistä. Viitaten kolmannen tutkimusongelman johtopäätöksiin voidaan todeta, että kaiken kaikkiaan työssä oppimisen mahdollistaminen ja tukeminen, sekä hoitohenkilökunnan osallistuminen potilaskokouksiin ja yhteistyöpalavereihin tukevat työssä vaadittavaa erityisosaamista ja sen syventämistä. Näiden asioiden lisäksi vastauksissa tuotiin esille mahdollisuus matalalla kynnyksellä kysyä, keskustella ja vaihtaa mielipiteitä potilasasioista niin lääkäreiden kuin muiden hoitajien kanssa, sekä kahvipöytäkeskustelut. Vastaajat kuvasivat, että heillä on mahdollisuus jakaa omaa osaamistaan muiden hoitotyöntekijöiden kanssa edellä mainittujen tilanteiden lisäksi myös yhteisillä tauoilla.

7.1.4 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tässä tutkimuksessa noudatettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeen mukaan hyvää tieteellistä käytäntöä (TENK 2012, 6) sekä noudatettiin tutkimusta ohjaavia lakeja. Tässä tutkimuksessa toimittiin rehellisesti, tarkasti ja

huolellisesti niin tutkimustyössä, tulosten dokumentoinnissa ja esittämisessä, sekä tutkimuksen tulosten arvioinnissa. Tässä tutkimuksessa käytettiin tieteellisen tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisiä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä noudattamalla muun muassa lähdekritiikkiä sekä käyttämällä luotettavia tutkimuksen tekoon ja arviointiin ohjaavia yleisesti tunnettuja ja luotettavia ohjemateriaaleja. Tässä tutkimuksessa toteutettiin avoimuutta ja vastuullista tiedeviestintää tutkimuksen tuloksia julkaistaessa (TENK 2012, 6; Hirsijärvi ym. 2010, 23-24.) pysymällä uskollisena tutkimusvastauksille ja huomioimalla raportoinnissa vastaajille luvattu anonymiteetti.

Kyselytutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat monet asiat. Tämän tutkimuksen perusjoukko oli hyvin pieni, 4 henkilöä. Kyselytutkimus toteutettiin kokonaisotantana (N4), jolloin se vastasi parhaiten tutkimuksen tavoitteisiin (Hirsijärvi ym. 2010, 180). Tutkimuksen vastausprosentti oli 75%, eli n=3. Koska tässä tutkimuksessa kartoitettiin määrällisin tutkimusmenetelmin monivalintakysymyksillä muun muassa vastaajien koulutusta, osaamista ja erikoisosaamista, oli myös otannan koolla merkitystä tulosten tulkinnassa, mikä huomioitiin raportoinnissa ja johtopäätöksissä. Toisaalta laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa ei tehdä otoksia vaan tutkimusaineiston laatu määrittelee tutkimuksen tulkinnan tuloksen (Vilka 2015, 150) ja näin toimittiin tässä tutkimuksessa erityisesti kuvailevien tutkimuskysymysten kohdalla. Laadullisen tutkimuksen aineiston kattavuutta tarkastellaan myös tutkimustekstin tasolla (Vilka 2015, 153). Viime kädessä lukija arvioi laadullisen tutkimuksen pätevyyttä ja yleistettävyyttä tutkimustekstissä esitettyjen kuvausten, väitteiden ja argumenttien sekä niiden tarkkuuden ja vakuuttavuuden perusteella (Vilka 2015, 153).

Tutkimukseen haettiin kohdeorganisaatiolta asianmukainen tutkimuslupa. Kyselylomakkeessa kysyttiin vain niitä asioita, joita tutkimussuunnitelmassa väitettiin kysymysten mittaavan. Kyselyn tuloksia analysoitiin empiirisesti, jolloin lähdeaineistoa tuottavia henkilöitä ei tunnisteta yksilöinä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 21). Raportissa huomioitiin, ettei vastaajia ja vastauksia pystytä

yhdistämään toisiinsa, vaikka se vaatikin yksittäisten vastausten poissulkua raportista. Vastajille luvattua anonyymiteettiä kunnioitettiin myös Webropol-verkkokyselyn asetuksissa eikä tutkija nähnyt missään vaiheessa yksittäisen vastaajan vastauksia.

Tutkimusraportissa harkittiin vastaajien alkuperäisten ilmaisujen käyttämistä, koska ne eivät automaattisesti paranna tutkimuksen luotettavuutta vaan voivat toimia lähinnä esimerkkeinä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 21). Laadullisessa tutkimuksessa tutkijan tulee joka kerta erikseen määrittää, mitä on tekemässä (Tuomi & Sarajärvi 2018, 55) ja näin myös tässä tutkimuksessa. Tutkimusten johtopäätöksiä tehdessä tutkija pysyi uskollisena tutkimusongelmille ja perehtyi tuloksiin saadakseen niihin vastauksen.

7.2 Sairaanhoidajien TVA- prosessi

Tämän kehittämisprojektin toisena kehittämismenetelmänä ja tutkimuksellisenä osuutena käytettiin kohdeorganisaation sairaanhoidajien TVA- prosessin tuloksen ja projektijohtajan muistiinpanojen teoriaohjaavaa sisällön analyysia. TVA- prosessissa noudatettiin VSSHP:n TVA- prosessilomaketta (VSSHP) ja Lehtonen & Leppä (2013) tekemää yleiskirjeen ohjeistusta, koska Varha ei ollut vielä julkaissut omaa ohjetta. Lehtonen & Leppä (2013) mukaan työntekijöiden tehtäväkohtainen palkka määräytyy työn vaativuuden perusteella, jolla tarkoitetaan työn tekijälleen asettamia vaatimuksia eli sitä, millaisia valmiuksia työntekijällä tulee olla, jotta hän suoriutuu työstään asianmukaisesti. TVA- prosessiohjeen mukaan henkilöstö täyttää valmiin lomakepohjan ja toimittaa sen esihenkilölle. (Lehtonen & Leppä 2013.) Tyksin Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoidajien TVA tehtiin keväällä 2023. TVA perustuu perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoidajan tehtävän- ja osaamisvaatimuskuvauksiin, joita ei ole yksikössä aikaisemmin kirjattu.

7.2.1 TVA- prosessin toteuttaminen

Projektinjohtajan tehtävä TVA- prosessissa oli suunnitella ja johtaa prosessin toteutuminen yhteistyössä perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoitajien kanssa. Projektinjohtaja loi alustavan prosessiaikataulun ja kutsui sairaanhoitajat ensimmäiseen tapaamiseen. Kutsun liitteenä oli työnantajan ohjeet TVA- prosessin toteutuksesta sekä TVA- lomake, jotka käytiin yhdessä läpi TVA- prosessin ensimmäisellä tapaamiskerralla.

Lomakkeen täyttäminen todettiin jo alkuvaiheessa haastavaksi, koska perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentely on luonteeltaan erityistä erikoissairaanhoidollista palvelua, jota ei tarjota muissa yksiköissä eikä näin ollen aikaisempaa esimerkkiä täytetystä TVA-lomakkeesta ollut käytössä. Tämän vuoksi ensimmäisellä tapaamiskerralla perehdyttiin lomakkeen sisältöön soveltamalla Aivoriihi- työkalua, joka on luovan ongelmratkaisun menetelmä (Innokylä 2023a). Aivoriihen tavoite oli kehittää luovia ideoita turvallisessa ympäristössä niin, että jokainen ryhmän jäsen osallistui ideointiin. Ideat kirjattiin ylös, arvioitiin ja valittiin kriittisesti parhaat ja tavoitetta tukevat ideat. (Innokylä 2023a.) Suunta- työkalua (Innokylä 2023b) soveltaen ensimmäisellä tapaamiskerralla sovittiin TVA- prosessin päämäärä, tavoitteet ja aikataulu. Prosessin päämääräksi sovittiin sairaanhoitajan työssä tarvitseman osaamisen ja sairaanhoitajan tehtävänkuvan esiin tuominen lomakkeessa. Seuraavaksi sovittiin keinot, joilla yhteiseen päämäärään päästäisiin, ja jokaiselle määriteltiin ja sovittiin omat tehtävät (Innokylä 2023b). TVA- lomake jaettiin yhteiseen ja yksityiseen Teams- tiedostoon, mikä mahdollisti lomakkeen joustavan täyttämisen koko prosessin ajan.

Ryhmän toisella ja kolmannella tapaamiskerralla koottiin aina sen hetken tilanne yhteen, keskusteltiin prosessin etenemisestä, kerrattiin päämäärä ja tavoite, sekä sovittiin tehtävät seuraavaan tapaamiseen. Kolmannen tapaamisen jälkeen ryhmässä sovittiin, että projektinjohtaja koostaa lomakkeesta yhtenäisen kokonaisuuden, joka käytiin vielä neljännellä tapaamiskerralla yhdessä läpi. Tämän jälkeen sairaanhoitajat totesivat haluavansa luovuttaa täytetyn TVA-

lomakkeen esihenkilölle. Näin tehtiin ja prosessin päämäärä toteutui. Samalla saavutettiin prosessin tavoite, eli sairaanhoitajan osaamisen ja tehtävänkuvan dokumentointi ja niiden esiin tuominen.

7.2.2 TVA- prosessin sisällön analyysi luokiteltuna sairaanhoitajan osaamisvaatimuksiin

Projektinjohtaja teki koko TVA- prosessin ajan muistiinpanoja sairaanhoitajan osaamiseen ja tehtävänkuvaan liittyvistä asioista, jotka nousivat esiin neljän tapaamiskerran keskusteluista. Muistiinpanoissa toistuvat sairaanhoitajan osaamisen ja tehtävän kuvaukset sekä valmis TVA- lomake otettiin mukaan sisällön analyysiin.

Teoriaohjaavassa sisällönanalyysissa edetään kuten aineistolähtöisessä sisällönanalyysissa, eli yhdistellään käsitteitä, minkä avulla saadaan vastaus tutkimustehtävään. Analyysi aloitetaan määrittämällä analyysiyksikkö, joka voi olla yksittäinen sana, lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus, joka voi sisältää useita lauseita. Analyysiyksikön tulee perustua tutkimustehtävään ja aineiston laatuun. Tämän jälkeen aineisto redusoidaan eli pelkistetään, klusteroidaan eli ryhmitellään ja abstrahoidaan. Teoriaohjaavassa abstrahoinnissa empiirinen aineisto liitetään jo tiedettyihin ja määriteltyihin teoreettisiin käsitteisiin. Keskeistä on se, että tutkija poimii alkuperäisestä aineistosta asioita ja ilmaisuja tietyn teorian mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 92-94, 98.)

Kehittämiprojektissa TVA- prosessin sisällönanalyysin aineistona olivat projektijohtajan kirjalliset muistiinpanot TVA- lomakkeen tekoprosessista sekä perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoitajien kanssa yhdessä työstetty TVA- lomake.

TVA- prosessin sisällönanalyysin analyysiyksikkönä käytettiin:

1. Minkälaista ammatillista osaamista sairaanhoitajalta vaaditaan perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla?

Analyysiyksiköt koodattiin oranssilla värillä. Paperinen aineisto käytiin läpi useamman kerran koodaten analyysiyksiköt nimetyillä värikynillä. Tämän jälkeen aineistosta nousseet alkuperäisilmaisut redusoitiin. Klusteroinnissa alaluokat ja yläluokat nimettiin Silén-Lipposen & Korhosen (2020) Sairaanhoidajan osaamisvaatimusten ja niiden sisältöjen mukaan. Projektiorganisaation toiveesta muistiinpanojen ja TVA-lomakkeen analyysia ei tässä raportissa julkaista. Kaiken kaikkiaan aineistosta valikoitui analyysiin 97 alkuperäisilmausta ja 350 pelkistettyä ilmausta, joista osa oli keskenään samanlaisia. Pelkistetyissä ilmaisuissa toistuivat eniten erilaiset vuorovaikutukseen ja viestintään liittyvät asiat, potilaiden ohjaukseen ja neuvontaan liittyvät asiat, perinnöllisyyslääketieteen substanssiosaamiseen liittyvät asiat sekä sairaanhoitajaan osaamisen kehittämiseen ja oman työn johtamiseen liittyvät asiat.

Saturaation, eli kylläntymispisteen, saavuttaminen tutkimusaineistossa tarkoittaa, että tutkimusaineiston peruslogiikka toistaa itseään eikä lisää aineisto tuo tutkimusongelman kannalta mitään uutta tietoa (Vilka 2015, 152). Analyysissa jo 20 alkuperäisilmaisun jälkeen aineisto alkoi toistamaan itseään, eli ala- ja yläluokat alkoivat toistumaan samanlaisina. Saturaation saavuttaminen onkin Vilkan (2015, 253) mukaan helppoa silloin, kun aineisto on tasalaatuinen.

7.2.3 TVA- prosessin sisällön analyysin tulokset

Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentelevällä sairaanhoitajalla tulee olla tietoa ja osaamista kaikista sairaanhoitajan osaamisvaatimuksista. Osaamisvaatimuksien sisällä osaaminen painottui kuitenkin hyvin eri tavalla.

Sairaanhoidajan ammatillisuus ja eettisyys- osaamisvaatimukset korostuvat kaikessa sairaanhoidajan työssä, myös perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla. Perinnöllisyyslääketieteessä ja perinnöllisyysneuvonnassa korostuivat erityisesti potilaan autonomia ja itsemääräämisoikeus sekä eettisten ongelmien tunnistaminen ja käsittely. Oman osaamisen arviointi ja kehittäminen olivat

sairaanhoitajalla ratkaisevassa roolissa asiantuntijuuden kehittämisessä, mitä tarvittiin myös oman osaamisen ja ammattiryhmän työn ja rajojen tuntemisessa. TVA- prosessissa nousi säännöllisesti keskusteluun sairaanhoitajien oman jaksamisen rajojen tunnistaminen, työhyvinvointi ja sen tukeminen.

Sairaanhoitajan asiakaslähtöisyys- osaamisvaatimuksista perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla korostuivat potilaan arvostaminen oman elämänsä asiantuntijana ja toimijana, sekä eri kulttuureista tulevien potilaiden yksilöllinen, yhdenvertainen, tasa-arvoinen ja syrjimätön kohtelu.

Sairaanhoitajan kommunikointi ja moniammatillisuus- osaamisvaatimuksista korostuivat ammatillisen viestinnän osaaminen, eli tavoitteellinen ja tilanteenmukainen viestintä. Vuorovaikutuksen tulee olla aina potilaslähtöistä, potilasta kunnioittavaa, luottamusta herättävää ja voimaannuttavaa. Potilaiden kanssa pitää pystyä kommunikoimaan suomen kielen lisäksi ruotsiksi, minkä lisäksi englannin kielen taitoa tarvitaan säännöllisesti. TVA- prosessissa nousi toistuvasti vaatimus osata työskennellä monialaisissa työryhmissä ja toimintaympäristöissä sekä verkostoissa hyvien työyhteisötaitojen mukaisesti.

Sairaanhoitajan terveyden edistäminen- osaamisvaatimus nousi TVA- prosessissa perinnöllisyyslääketieteen yhdeksi erityisosaamiseksi.

Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla sairaanhoitaja tekee yhteistyössä lääkärin kanssa merkittävää kansanterveyden parantamista sekä terveyden edistämistä ja preventiivtyötä, eli sairauksien ennaltaehkäisyä ja seurauksien pienentämistä. Tähän kuuluu potilaiden terveydellisten riskitekijöiden varhainen tunnistaminen ja tuen kohdentaminen sitä tarvitseville, sekä olemassa olevien ja uusien terveysuhkien tunnistaminen, terveyden ja hyvinvoinnin ongelmien ennakointi.

Sairaanhoitajan johtaminen ja työntekijyysoosaaminen- osaamisvaatimukset nousivat TVA- prosessin sisällön analyysissä poikkeuksellisen merkityksellisiksi, jopa välttämättömiksi, taidoiksi perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentelyssä. Sairaanhoitajan tulee osata priorisoida työtehtäviään itsenäisesti ja joustavasti tilanteen mukaan. Tämä vaatii itsensä johtamisen ja

tilannejohtamisen taitoja. Samaan aikaan sairaanhoitajan tulee kyetä kehittämään ja muuttamaan työskentelyään terveydenhuollon muutosten mukaisesti, minkä vuoksi elinikäinen oppiminen ja hyvät työyhteisötaidot korostuvat työskentelyssä perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla.

Sairaanhoitajan informaatioteknologia ja kirjaaminen- osaamisvaatimuksissa tietosuoja- ja turva asiat, sekä niihin liittyvä lainsäädäntö nousivat toistuvasti esiin TVA- prosessin sisällön analyysissä. Sairaanhoitajan tulee osata käyttää terveydenhuollon informaatioteknologiaa, sähköisiä tietokantoja ja potilasjärjestelmiä, sekä erilaisia vuorovaikutuskanavia niin potilaiden hoidossa kuin henkilökunnan välisessä kommunikaatiossa.

Sairaanhoitajan ohjaus- ja opetusosaaminen sekä omahoidon tukeminen- osaamisvaatimuksissa sairaanhoitajan erityisosaamiseksi TVA- prosessin sisällön analyysissä nousivat potilaan voimavarojen arviointi, tukeminen ja asioiden ajaminen sekä ohjauksen potilaslähtöisyys. Sairaanhoitajan tulee osata arvioida potilaan tarpeet ja voimavarat sekä ymmärtää oman vastuun ohjauksen suunnittelussa. Tämän lisäksi sairaanhoitajan tulee osata suunnitella, toteuttaa ja arvioida yksilö- ja ryhmäohjausta yhdessä potilaan ja muiden asiantuntijoiden kanssa. Potilasohjauksen tulee olla suunnitelmallista ja tavoitteellista, minkä vuoksi sairaanhoitajan tulee tuntea potilaan hoitopolku ja osata palveluohjaamisen perusteet. Sairaanhoitajan tulee osata myös arvioida potilasohjauksen tuloksia, eli sen vaikuttavuutta, laatua ja riittävyttä, yhdessä potilaan, läheisten ja terveydenhuollon henkilöstön kanssa, mikä mahdollistaa ohjausosaamisen moniammatillisen kehittämisen.

Sairaanhoitajan kliininen hoitotyö- osaamisvaatimukset jäivät TVA- sisällön analyysissä selkeästi suppeimmaksi osa-alueeksi suhteessa sen laajuuteen. Sairaanhoitajan tulee osata vastata potilaan tarpeisiin suunnittelemalla, toteuttamalla ja arvioimalla potilaalle sopiva ja yksilöllinen hoito yhteistyössä potilaan, läheisten ja muiden sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten kanssa. Sairaanhoitajan tulee osata käyttää psykososiaalisia menetelmiä potilaan tukemisessa ja osata tukea kriisissä olevaa ihmistä. Sairaanhoitajan tulee hallita infektioiden torjunnan periaatteet ja osata soveltaa tietojaan

poliklinikatyöskentelyn kontekstiin. Sairaanhoidajan tulee ymmärtää sairaanhoidajan rooli, tehtävä ja vastuu perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan kontekstissa, vaikka ainoa poliklinikalla toteutettava lääkehoito on potilaan ihon puuduttaminen lääkelaastarilla tai -voiteella. Sairaanhoidajan tulee hallita tiedot ihmiskehon elinjärjestelmien rakenteesta, toiminnasta ja säätelystä ja niiden taustalla olevista tekijöistä. Samoin sairaanhoidajan tulee ymmärtää sairauksien syntymekanismit ja niiden aiheuttamat muutokset elimistössä. Sairaanhoidajan tulee osata soveltaa tietojaan perinnöllisyyslääketieteen näkökulmasta keskeisimmistä sisätaudeista, syöpäsairauksista, ikääntymisestä, muistisairauksista, kehitysvammoista, vammautumisesta sekä osata kohdata parantumattomasti sairas tai kuoleva potilas ja hänen läheisensä. Jokaisella sairaanhoidajalla tulee olla riittävät tiedot normaalista raskaudesta ja synnytyksestä, jotta hän osaa tarvittaessa reagoida raskaana olevan henkilön tarvitsemiin perinnöllisyyslääketieteen tarjoamiin tutkimuksiin, seurantoihin ja perinnöllisyysneuvontaan.

Sairaanhoidajan näyttöön perustuva toiminta, tutkimustiedon hyödyntäminen ja päätöksenteko- osaamisvaatimuksista nousi TVA- sisällön analyysissä tärkeimmäksi hallita tiedonhaku yleisimmistä terveystieteiden tietokannoista sekä sairaanhoidajan roolin ymmärtäminen näyttöön perustuvassa toiminnassa.

Sairaanhoidajan yrittäjäyys ja kehittäminen- osaamisvaatimukset korostuivat TVA- sisällön analyysissä. Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan sairaanhoidajan tulee kyetä työyhteisön kanssa reflektoiden tunnistamaan oman työn kehittämiskohteita ja muutoksen tarpeita sekä osallistumaan ryhmän jäsenenä kehittämis- innovaatio- ja tutkimusprosesseihin.

Sairaanhoidajan laadun varmistus- osaamisvaatimuksista yksi sisällön kuvaus toistui eniten koko TVA- sisällön analyysin alkuperäisilmauksien pelkistämässä, ja se on vastuu omasta työstä. Sairaanhoidajan tulee ymmärtää oman toiminnan vaikutus organisaation laatuun. Tämän lisäksi sairaanhoidaja osallistuu hoitotyön laadun varmistamiseen työyhteisön jäsenenä.

Sairaanhoitajan sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmä-osaamisvaatimukset ovat TVA- sisällön analyysin mukaan olennainen osa perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla työskentelyä ja kuuluu erityisosaamiseen. Sairaanhoitajan tulee ymmärtää sosiaali- ja terveydenhuollon organisoinnin, palveluiden tuottamisen ja järjestämisen tavat sekä ohjauksen ja valvonnan Suomessa. Sairaanhoitajan tulee ymmärtää eri toiminta- ja palveluyksikköjen tehtävät osana hoito- ja palveluketjua. Edellisten lisäksi sairaanhoitajan tulee ymmärtää oma roolinsa organisaation maineen, brändin ja imagon rakentamisessa sekä asiakkaan palvelukokonaisuuden luomisessa, mihin kuuluu muun muassa palveluiden oikea-aikaisuus ja asiakasta lähellä olevien palveluiden järjestäminen.

Sairaanhoitajan potilas- ja asiakasturvallisuus-osaamisvaatimuksissa TVA-sisällön analyysissä nousi esiin vain ymmärtää potilashoidon järjestelmien ja monimutkaisuuden vaikutukset potilasturvallisuuteen.

7.2.4 TVA- prosessin sisällön analyysin johtopäätökset

TVA- prosessin sisällön analyysissä sairaanhoitajan erityisosaamiseksi Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla nousivat yksilöiden ja väestön terveyden edistäminen ja preventiivtyö sekä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän osaamisvaatimukset, oman työn johtaminen ja vastuu omasta työstä, asiakaslähtöisyys ja potilaan kohtaaminen oman elämänsä asiantuntijana ja toimijana, potilaan autonomian ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, ammatillinen ja asianmukainen viestintä, joustavat tilanteenmukaiset vuorovaikutustaidot ja moniammatillinen yhteistyö sekä ohjaus- ja opetusosaaminen. Analyysissä vähiten toistuivat kliinisen hoitotyön ja potilas- ja asiakasturvallisuuden osaamisvaatimukset.

7.2.5 TVA- prosessin sisällön analyysin eettisyys ja luotettavuus

Vilkan (2015, 153) mukaan tutkimusaineisto voidaan määritellä ennalta valittujen ja tutkimusongelmaan soveltuvien periaatteiden mukaan. Tässä sisällön analyysissä aineiston keruu tehtiin sovituista lähteistä, eli TVA-lomakkeesta ja projektinjohtajan muistiinpanoista. Tutkimuksen tiedonantajat olivat TVA- prosessissa mukana olleet sairaanhoitajat, oman työnsä asiantuntijat perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla. Aineistosta poimittiin analyysiyksikön mukaisia ilmauksia ja ne taulukoitiin järjestelmällisesti. Taulukossa saavutettiin saturaatio melko nopeasti, jonka jälkeen taulukointia ei enää systemaattisesti jatkettu. Alkuperäisilmaisut käytiin kuitenkin huolellisesti läpi ja kaikki saturaation ulkopuolelle jääneet alkuperäisilmaisut huomioitiin ja analysoitiin erikseen. Tässä raportissa huomioidaan kohdeorganisaation toive julkistettavasta materiaalista, eikä analyysia julkaista kokonaisuudessaan. Laadullisen tutkimuksen objektiivisuutta tarkasteltaessa tulisi erottaa havaintojen luotettavuus ja niiden puolueettomuus (Tuomi & Sarajärvi 2018, 118). Tutkimuksen puolueettomuutta tukee se, että tutkija pyrki koko analyysin ajan ymmärtämään aineistoa objektiivisesti (Tuomi & Sarajärvi 2018, 118) tunnistamalla ja reagoimalla niihin hetkiin, jolloin hänen oma tulkintansa olisi alkanut johdattamaan lopputulosta.

7.3 Sairaanhoitajien kehittämistyöpaja

Kehittämistyöpajassa projektinjohtaja esitti Power Point- esityksenä Sairaanhoitajan osaamisvaatimukset ja tehtävänkuvat Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla. Esityksen sisältö perustui Hoitotyön ammattihenkilöiden osaamisen kartoitus- kyselyn tulosten ja TVA- prosessin sisällön analyysin tuloksien yhdistettyihin lopputuloksiin. Kehittämistyöpaja kesti kaksi tuntia ja projektinjohtaja huolehti työpajan aikataulutuksesta. Kehittämistyöpajassa oli mukana osastonhoitaja ja kolme poliklinikan sairaanhoitajaa. Kehittämistyöpajan alussa projektinjohtaja kertoi työpajatyöskentelyn kulun ja kertasi dialogisen keskustelun periaatteet;

osallistujat ovat dialogisessa keskustelussa tasa-arvoisia, dialogi rakentuu toisten näkökulmien aktiiviselle ja myötäelävälle kuuntelulle sekä keskinäiselle luottamukselle (Innokylä 2023b).

7.3.1 Kehittämistyöpajan toteutus

Dialoginen keskustelu on avointa ja suoraa keskustelua, jonka tavoitteena on yhteinen ymmärrys käsiteltävästä asiasta (Salonen ym. 2017, 61). Dialogisuus auttaa kehittämistoiminnassa etenkin silloin, kun organisaation tavoitteena on löytää uusia toimintatapoja muuttuvassa ympäristössä. Onnistuneen dialogin avulla on mahdollista saada käyttöön osallistujien osaaminen, motivaatio ja luovuus. (Salonen ym. 2017, 61.)

Kehittämistyöpajassa dialogisen keskustelun avulla tarkistettiin ja arvioitiin Power Point- esityksen sisältöä sairaanhoitajien osaamisvaatimuksista ja tehtävänkuvista perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla, jotka esitellään tämän raportin kehittämisprojektin tuloksissa. Projektinjohtaja teki keskustelusta muistiinpanoja. Projektinjohtaja esitti kysymyksiä, joiden tarkoituksena oli saada keskustelijat pohtimaan aihetta syvemmin sekä nostamaan esiin esityksestä mahdollisesti puuttuva osaaminen tai tehtäväkuva. Näitä kysymyksiä olivat muun muassa; Miltä esityksen sisältö teistä vaikutti? Vastasiko sisältö teidän kokemuksianne osaamisesta ja tehtävänkuvasta? Olitteko joistain asioista eri mieltä? Tuleeko teille mieleen jokin osaaminen tai tehtäväkuva, josta en esityksessä puhunut?

7.3.2 Kehittämistyöpajan arviointi ja tulos

Kehittämistyöpaja toteutui suunnitellusti. Keskustelussa päästiin yhteisymmärrykseen siitä, että projektinjohtajan kuvaukset sairaanhoitajien osaamisvaatimuksista ja tehtävänkuvista perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla vastasivat sairaanhoitajien omia kokemuksia. Keskustelun osallistujat kokivat kuitenkin, että osaamisvaatimusten kuvaukset olivat melko yläkäsitteisiä ja

laajoja kuvauksia, eikä niistä hahmottunut sairaanhoitajan jokapäiväinen työnkuva. Tämän jälkeen projektinjohtaja toi keskusteluun esimerkkejä TVA-prosessin sisällön analyysissa nousseista arjen työtehtävistä, joissa sairaanhoitaja käyttää huomaamatta, luovasti ja joustavasti useita eri sairaanhoitajan osaamisvastuualueita. Keskustelun kautta ryhmässä saavutettiin yhteisymmärrys siitä, että kaikki sairaanhoitajan arjen työtehtävät tarvitsevat esityksessä mainittuja laajaa osaamisvastuiden hallintaa, jotta potilashoidossa päästään haluttuihin tavoitteisiin. Keskustelijat kokivat tärkeänä tuoda esiin, että osaamisvaatimusten kuvaukset sopivat erityisesti perinnöllisyysshoitajan työhön, mutta sairaanhoitaja voi toki työskennellä poliklinikalla vähemmälläkin osaamisella, jolloin myös osaamisvaatimukset ja tehtäväkuvat ovat suppeammat.

Keskustelijat kokivat, että tässä kehittämissuunnitelmassa määritelmät ja kuvaukset sairaanhoitajan perustehtäväkuvasta perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla vastaavat todellisuutta. Keskustelijat toivat esille, että perustehtäväkuvista osa koetaan haastavimmiksi toteuttaa, esim. potilasohjaus ruotsiksi, mutta tiiminä toisiaan tukien ja ohjaten sairaanhoitajat toteuttavat perustehtävät tavoitteiden mukaisesti.

8 Kehittämiprojektin tuotokset

8.1 Perinnöllisyyshoitajan osaamisvaatimukset ja erityisosaaminen

Perinnöllisyyshoitajan työssä korostuvat potilaan ammatillinen ja yksilöllinen kohtaaminen sekä joustavat vuorovaikutustaidot erilaisten potilaiden kohtaamisessa. Poliklinikalla potilas kohdataan yksilönä, mutta samalla osana ydinperhettä ja laajempaa sukua, minkä vuoksi työskentelyssä korostuvat erityisesti potilaan autonomian ja itsemääräämisoikeuden tukeminen, potilastapausten eettisten ongelmien tunnistaminen ja käsittely, sekä tietoturvaan ja salassapitoon liittyvän lainsäädännön tunteminen ja noudattaminen. Työn vaatiman laajan tietopohjan vuoksi perinnöllisyyshoitajalta vaaditaan oman osaamisen jatkuvaa arviointia ja kehittämistä, mitä tarvitaan myös oman osaamisen ja ammattiryhmän työn ja rajojen tuntemisessa. Genomitiedon lisääntymisen myötä potilaiden määrä ja työtehtävät poliklinikalla ovat lisääntyneet ja muuttuneet. Tämän lisäksi potilaiden ja perheiden kohtaaminen vaatii sairaanhoitajalta empaattista vuorovaikutusta. Perinnöllisyyshoitajan tuleekin tuntea oman jaksamisen rajat sekä pitää huolta omasta työhyvinvoinnista.

Perinnöllisyyshoitajan työssä korostuvat potilaan arvostaminen oman elämänsä asiantuntijana ja toimijana, sekä eri kulttuureista tulevien potilaiden yksilöllinen, yhdenvertainen, tasa-arvoinen ja syrjimätön kohtelu. Perinnöllisyyshoitajan tulee kunnioittaa potilaan itsemääräämisoikeutta sekä tukea potilaan päätöksenteon nondirektiivisyyttä, jotka ovat perinnöllisyyslääketieteen keskeisiä arvoja.

Perinnöllisyyshoitajan työssä korostuvat ammatillisen viestinnän osaaminen, eli tavoitteellinen ja tilanteenmukainen viestintä. Vuorovaikutuksen tulee olla aina potilaslähtöistä, empaattista ja potilasta kunnioittavaa, sekä luottamusta herättävää ja voimaannuttavaa. Potilaiden kanssa tulee pystyä kommunikoimaan suomen kielen lisäksi ruotsiksi, minkä lisäksi englannin kielen taitoa tarvitaan säännöllisesti. Perinnöllisyyshoitajan tulee pystyä

työskentelemään monialaisissa työryhmissä ja toimintaympäristöissä sekä verkostoissa hyvien työyhteisötaitojen mukaisesti.

Perinnöllisyyshoitaja toteuttaa yhteistyössä lääkärin kanssa vaikuttavaa yksilön terveyden edistämisen- ja preventiivtyötä (eli sairauksien ennaltaehkäisyä ja seurauksien pienentämistä) sekä kansanterveyden parantamistyötä. Työhön kuuluu potilaiden terveydellisten riskitekijöiden varhainen tunnistaminen ja tuen kohdentaminen sitä tarvitseville, olemassa olevien ja uusien terveysuhkien tunnistaminen, sekä terveyden ja hyvinvoinnin ongelmien ennakointi.

Perinnöllisyyshoitajalla tulee olla osaamista ajantasaisen tutkimustiedon käytöstä ja sen soveltamisesta työssä.

Perinnöllisyyshoitajan työssä tulee osata priorisoida työtehtäviään itsenäisesti ja joustavasti tilanteen mukaan. Tämä vaatii hyviä itsensä johtamisen ja tilannejohtamisen taitoja. Samaan aikaan perinnöllisyyshoitajan tulee kyetä kehittämään ja muuttamaan työskentelyään terveydenhuollon muutosten mukaisesti, minkä vuoksi työskentelyssä korostuvat elinikäinen oppiminen ja hyvät työyhteisötaidot.

Perinnöllisyyshoitajan työssä korostuvat tietosuojat ja -turva asiat, sekä niihin liittyvä lainsäädäntö. Perinnöllisyyshoitajan tulee osata käyttää terveydenhuollon informaatioteknologiaa, sähköisiä tietokantoja ja potilasjärjestelmiä, sekä erilaisia vuorovaikutuskanavia niin potilaiden hoidossa kuin henkilökunnan välisessä kommunikaatiossa.

Perinnöllisyyshoitajan työssä tulee potilasohjauksessa osata arvioida potilaan tarpeet ja voimavarat sekä ymmärtää oma vastuu ohjauksen suunnittelussa. Tämän lisäksi perinnöllisyyshoitajan tulee osata suunnitella, toteuttaa ja arvioida yksilö- ja ryhmäohjausta yhdessä potilaan ja muiden asiantuntijoiden kanssa. Potilasohjauksen tulee olla suunnitelmallista ja tavoitteellista, minkä vuoksi perinnöllisyyshoitajan tulee tuntea potilaan hoitopolku ja osata palveluohjaamisen perusteet. Perinnöllisyyshoitajan tulee osata myös arvioida potilasohjauksen tuloksia, eli sen vaikuttavuutta, laatua ja riittävyttä, yhdessä

potilaan, läheisten ja muiden sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa, mikä mahdollistaa ohjausosaamisen moniammatillisen kehittämisen.

Perinnöllisyyshoitajan työssä tulee osata vastata potilaan tarpeisiin suunnittelemalla, toteuttamalla ja arvioimalla potilaalle sopiva ja yksilöllinen hoito yhteistyössä potilaan, läheisten ja muiden sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Perinnöllisyyshoitajan tulee osata käyttää psykososiaalisia menetelmiä potilaan tukemisessa ja osata tukea kriisissä olevaa ihmistä. Perinnöllisyyshoitajan tulee hallita infektioiden torjunnan periaatteet ja osata soveltaa tietojaan poliklinikkatyöskentelyn kontekstiin. Perinnöllisyyshoitajan tulee ymmärtää oma roolinsa, tehtävänsä ja vastuunsa perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan kontekstissa. Perinnöllisyyshoitajan tulee hallita tiedot ihmiskehon elinjärjestelmien rakenteesta, toiminnasta ja säätelystä ja niiden taustalla olevista tekijöistä, sekä ymmärtää sairauksien syntymekanismit ja niiden aiheuttamat muutokset elimistössä.

Perinnöllisyyshoitajan tulee osata soveltaa tietojaan perinnöllisyyslääketieteen näkökulmasta keskeisimmistä sisätaudeista, syöpäsairauksista, neurologisista sairauksista, aistisairauksista ja -häiriöistä, ikääntymisestä, muistisairauksista, kehitysvammoista, vammautumisesta sekä osata kohdata parantumattomasti sairas tai kuoleva potilas ja hänen läheisensä. Perinnöllisyyshoitajalla tulee olla riittävät tiedot normaalista raskaudesta ja synnytyksestä, jotta hän osaa tarvittaessa reagoida raskaana olevan henkilön tarvitsemiin perinnöllisyyslääketieteen tarjoamiin tutkimuksiin, seurantoihin ja perinnöllisyysneuvontaan.

Perinnöllisyyshoitajan työssä tulee hallita tiedonhaku yleisimmistä terveystieteiden tietokannoista sekä ymmärtää perinnöllisyyshoitajan rooli näyttöön perustuvassa toiminnassa. Perinnöllisyyshoitajan tulee osata tuoda ajantasainen tutkimustieto käytäntöön.

Perinnöllisyyshoitajan työssä tulee kyetä työyhteisön kanssa reflektoiden tunnistamaan oman työn kehittämiskohteita ja muutoksen tarpeita sekä osallistumaan ryhmän jäsenenä kehittämis- innovaatio- ja tutkimusprosesseihin.

Perinnöllisyyshoitajan työssä korostuu vastuun ottaminen omasta työstä. Perinnöllisyyshoitajan tulee ymmärtää oman toiminnan vaikutus organisaation laatuun. Tämän lisäksi perinnöllisyyshoitaja osallistuu hoidon ja tutkimusten laadun varmistamiseen työyhteisön jäsenenä.

Perinnöllisyyshoitajan työssä tulee ymmärtää sosiaali- ja terveydenhuollon organisoinnin, palveluiden tuottamisen ja järjestämisen tavat sekä ohjauksen ja valvonnan Suomessa – sekä enenevässä määrin myös globaalisti.

Perinnöllisyyshoitajan tulee ymmärtää eri toiminta- ja palveluyksikköjen tehtävät osana hoito- ja palveluketjua. Perinnöllisyyshoitajan tulee ymmärtää myös oma roolinsa organisaation maineen, brändin ja imagon rakentamisessa sekä asiakkaan palvelukokonaisuuden luomisessa, mihin kuuluu mm. palveluiden oikea-aikaisuus ja asiakasta lähellä olevien palveluiden järjestäminen.

Perinnöllisyyshoitajan työssä tulee ymmärtää potilashoidon järjestelmien ja monimutkaisuuden vaikutukset potilasturvallisuuteen. Perinnöllisyyshoitajan tulee ymmärtää henkilötietojen varmistamisen tärkeys sekä jokaisen terveydenhuollon yksikköä koskevat potilasturvallisuusohjeet.

Perinnöllisyyshoitajan tulee osata reagoida vaaratapahtumiin ja/tai niiden riskiin sekä toimia tilanteen vaatimalla tavalla.

Perinnöllisyyshoitajan erityisosaamista ovat oman työn itsenäinen johtaminen ja vastuu omasta työstä, oman osaamisen jatkuva arviointi ja kehittäminen sekä oman ammattiryhmän työn ja rajojen tunteminen. Perinnöllisyyshoitajan erityisosaamista ovat yksilöiden ja väestön terveyden edistäminen ja preventiivtyö moniammatillisessa yhteistyössä. Perinnöllisyyshoitajan erityisosaamista on kohdata potilaat yksilöllisesti ja potilaslähtöisesti, mutta osana hänen perhettään ja sukuaan, sekä arvostaa potilaita oman elämänsä asiantuntijoina ja toimijoina. Perinnöllisyyshoitajan erityisosaamista on potilaiden autonomian ja itsemääräämisoikeuksien, sekä potilasohjauksen nondirektiivisyyden kunnioittaminen. Perinnöllisyyshoitajan erityisosaamista on ammatillinen, tavoitteellinen ja tilanteenmukainen viestintä kaikessa työssä.

8.2 Sairaanhoidajan tehtäväkuva Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla

Sairaanhoidajan tehtävä on toimia yhteistyössä lääkärin kanssa potilaan perinnöllisyysneuvonnan ja tutkimusten laadukkaassa toteuttamisessa. Sairaanhoidajan tehtävä on kohdata potilaat ja perheet kuunnellen ja heidän yksilöllisiä voimavarojansa tukien. Sairaanhoidajan tehtävä on antaa asianmukaista tietoa ja tukea potilaita ja perheitä heidän henkilökohtaisessa päätöksenteossansa. Sairaanhoidajan toimintaa ohjaavat kunnioitus potilaan/perheen autonomiseen päätöksentekoon ja informoituun suostumukseen. Sairaanhoidaja organisoii ja toteuttaa potilaan hoitoa. Sairaanhoidaja organisoii potilaan tutkimuksia ja perinnöllisyysneuvonnan toteutumista lääkärin toimintaohjeiden mukaisesti. Sairaanhoidaja hankkii potilaan tutkimusten ja perinnöllisyysneuvonnan toteuttamiseen tarvittavia tietoja, muun muassa sukutietoja, terveystietoja ja tutkimusvastauksia. Sairaanhoidaja arvioi saatujen tietojen riittävyttä toimintaohjeisiin omaan asiantuntijuuteen perustuen. Sairaanhoidaja tarkastaa toimintaohjeita ja niiden toteutumista omaan asiantuntijuuteen perustuen ja huomioi asiat, joilla voi olla vaikutusta alkuperäisten toimintaohjeiden muuttamiseen.

Sairaanhoidaja kartoittaa henkilöiden riskiä merkityksellisen geenivariantin kantajuuteen tai sairastumiseen. Sairaanhoidaja vastaanottaa potilaiden riskissä olevien sukulaisten yhteydenottoja puhelimitse ja kartoittaa myös sukulaisen riskiä merkityksellisen geenivariantin kantajuuteen ja/tai mahdollisuutta sairastua suvun perinnölliseen sairauteen. Sairaanhoidaja selvittää sukulaisen omia sukutietoja ja varmistaa erityisesti sen, keneltä hän on saanut tiedon olla yhteydessä poliklinikalle. Sairaanhoidaja ohjaa potilaita oikeiden palveluiden pariin. Sairaanhoidaja ohjaa oman asiantuntija-arvion perusteella potilaita perinnöllisyysneuvontaan ja mahdollisiin geenitutkimuksiin. Sairaanhoidaja kertoo potilaalle perustellen minkälaisissa tilanteissa perinnöllisyysneuvontaan tai tutkimuksiin ei ole tarvetta eikä poliklinikalle kannata tulla. Tarvittaessa sairaanhoidaja ohjaa potilaan ottamaan yhteyttä potilaalle oikeaan palveluntarjoajaan.

Sairaanhoitaja varmistaa potilaan lääkärin vastaanoton sujumisen optimaalisesti. Sairaanhoitaja osallistuu viikoittaiseen potilaskokoukseen, jossa käsitellään seuraavan viikon potilaiden asiat. Sairaanhoitaja toimii kokouksessa aktiivisena osallistujana erityisesti omien vastuupotilaidensa kohdalla. Sairaanhoitaja yrittää saada mahdolliset puuttuvat tiedot lääkärille ennen potilaan vastaanottoa ja vaihtaa tarvittaessa potilaan vastaanottokäynnin potilaalle sopivammaksi.

Sairaanhoitaja toimii moniammatillisissa työryhmissä ja osallistuu erilaisiin yhteistyökokouksiin. Sairaanhoitaja jakaa omaa asiantuntijuutta ja käytännönläheistä tietoa potilaiden tutkimusten organisoinnista ja palveluiden toteuttamisesta muille työryhmän jäsenille. Työryhmissä sairaanhoitaja syventää omaa asiantuntijuuttaan aktiivisena osallistujana. Sairaanhoitaja toimii laajan yhteistyöverkoston jäsenenä. Sairaanhoitaja osallistuu aktiivisesti eri erikois- ja ammattialat ylittävään yhteistyöhön niin omassa organisaatiossa, kuin muiden organisaatioiden kanssa. Sairaanhoitaja tekee yhteistyötä toisten perinnöllisyyslääketieteen poliklinikoiden kanssa. Sairaanhoitaja toteuttaa kansainvälistä yhteistyötä yhdessä lääkärin kanssa potilaan parhaan palvelun tuottamiseksi.

Sairaanhoitaja osallistuu kehittämistyöhön. Sairaanhoitaja osallistuu potilaiden palveluiden kehittämiseen oman ammattiryhmän edustajana. Sairaanhoitaja osallistuu poliklinikan erilaisten työtehtävien kehittämiseen ja toiminnan parantamiseen oman ammattiryhmän edustajana.

Sairaanhoitaja arvioi ja kehittää omaa ammatillista osaamistaan. Sairaanhoitaja tunnistaa oman osaamisensa tai sen riittämättömyyden suhteessa käsiteltävään asiaan. Sairaanhoitaja hankkii ja ylläpitää asianmukaista ja ajantasaista yli erikoisalojen ulottuvaa perinnöllisiin sairauksiin/tiloihin, genetiikkaan ja genomiikkaan, periytyvyyteen sekä geneettisiin tutkimuksiin liittyvää tietopohjaa ja osaamista. Sairaanhoitaja kehittää digiosaamistaan. Sairaanhoitaja kehittää vuorovaikutus- ja ohjaustaitojaan.

Sairaanhoitaja pitää huolen omasta työhyvinvoinnista pyytämällä apua ja tukea haastaviin tai kuormittaviin työtehtäviin. Sairaanhoitaja pitää huolta työssä jaksamisesta oman työn organisoimisella ja rytmittämällä. Sairaanhoitaja pitää osaltaan huolen yksikön yleisestä työilmapiiristä viestimällä kunnioittavasti, rakentavasti ja kannustaen kaikkien työntekijöiden kanssa.

9 Kehittämiprojektin eettisyys ja luotettavuus

Tässä kehittämissuorjettissa noudatettiin hyviä tieteellisiä käytäntöjä (TENK 2012) ja tehtiin toimeksiantajan kanssa tarvittava opinnäytetyösopimus sekä haettiin tutkimuslupa kohdeorganisaatioon. Kehittämissuorjettissa kunnioitettiin toimeksiantajan kanssa tehtyä kirjallista ja suullista opinnäytetyösopimusta muun muassa salassa pidettävän ja luottamuksellisen tutkimusaineiston julkaisuun liittyen (Arene 2018, 6), sekä kunnioitettiin sovitusti vastaajien anonymiteettiä.

Kehittämissuorjettin perusjoukko oli pieni, 3-4 sairaanhoitajaa, mikä loi haastetta tutkimuksellisen kehittämissuorjettin eettisyydelle ja luotettavuudelle. Vastaajille tiedotettiin kyselyn saatekirjeessä, että kyselytutkimukseen osallistuminen oli täysin vapaaehtoista, mutta silti joku vastaajista saattoi kokea olevansa velvoitettu vastaamaan kyselyyn. Osa vastaajista saattoi myös pelätä anonymiteetin rikkomista tai joutuvansa väärään valoon vastauksiensa takia, mikä mahdollisesti vaikutti vastaamiseen tai vastaamatta jättämiseen. Joku saattoi jättää vastaamatta, koska ei halunnut tuoda esiin omaa mielipidettään eikä valehdella. Saattaa myös olla, että joku vastaajista vastasi kyselyyn epärehellisesti tai ei tuonut kokemuksiaan ja ajatuksiaan avoimesti esiin kehittämistyöpajan dialogisessa keskustelussa, mikä on voinut heikentää kehittämissuorjettin tulosten ja tuotosten luotettavuutta.

Kehittämissuorjettin tutkimuksellisen osion muuttuessa kansallisesta kyselystä vain kohdeorganisaatiossa toteutettavaan tutkimukseen, toikin haastetta luotettavan tiedon saamiseksi. Tämä haaste tunnistettiin ja kehittämissuorjettissa pyrittiin käyttämään sellaisia määrällisiä ja laadullisia tutkimusmenetelmiä, joiden avulla päästäisiin parhaisiin, mutta vastaajia kunnioittaviin sekä resurssit huomioiviin, tuloksiin ja tuotoksiin. Kehittämismenetelmät toteutettiin rehellisesti, huolellisesti, avoimesti ja muiden tutkijoiden työtä kunnioittaen huolellisilla lähdemerkinnöillä (Arene 2018, 8-9, 12), ja tutkimuksellisten menetelmien eettisyyttä kuvattiin tämän raportin menetelmäkuvausten yhteydessä. Kehittämissuorjettissa noudatettiin

lähdekritiikkiä huomioimalla kirjoittajien tunnettavuus ja arvostettavuus, lähteiden ikä ja lähdetiedon alkuperä sekä lähteiden ja julkaisijan uskottavuus (Hirsijärvi ym. 2010, 113-114). Vastaukset raportoitiin rehellisesti ja huolellisesti kunnioittaen toimeksiantajan sopimusta julkaistavasta raportista.

Toimeksiantaja luki valmiin raportin ja antoi luvan raportin julkaisulle.

Tämän kehittämisprojektin toteuttaminen valituilla kehittämismenetelmillä vaati sekä sairaanhoitajan osaamisen että tehtävänkuvan substanssiosaamista perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla. Etenkin kvalitatiivisissa tutkimuksellisissa osuuksissa piti aktiivisesti reflektoida lähdeaineiston, tulkintojen ja tulosten suhdetta, ja varoa lähtemästä johdattelemaan kehittämismenetelmien tuloksia ja johtopäätöksiä pois lähteissä kuvatuista totuuksista. Toisaalta kehittämistyöpajan dialogisen keskustelun menetelmävalinta perustui juuri siihen, että vastaajilla oli mahdollisuus tarkentaa tai selventää kyselyssä ja sisällön analyysissä saatuja tuloksia niin, että kehittämisprojektin tuotokset kuvaavat todellisuutta mahdollisimman tarkasti.

10 Pohdinta

Tämän kehittämisprojektin idea syntyi työpaikan kahvipöydällä olleesta Kääriäinen & Aittomäki (2020) artikkelista ”Merkittävä geneettinen löydös – kuka neuvoo potilasta?”, jonka mukaan terveydenhuollossa tarvitaan sekä uudenlaista yhteistyötä että työnjakoa kliinisten erikoisalojen ja erityisesti genetiikkaan perehtyneiden ammattilaisten välillä niin, että kasvava genomitieto saadaan hyödynnettyä tukemaan ihmisten terveyttä ja hyvinvointia.

Genomitiedon lisääntyminen ja perinnöllisyyslääketieteen uudenlaiset haasteet erikoisalana oli huomattu myös tämän kehittämisprojektin kohdeorganisaatiossa Tyksin Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla, jossa käynnistettiin syksyllä 2020 ylilääkärin johtama HONE- projekti tavoitteenaan tehtävään koulutettujen sairaanhoitajien perinnöllisyysneuvonnan antaminen itsenäisellä hoitajavastaanotolla.

Terveydenhuollon palvelujärjestelmien muuttuminen ja erilaiset tehtävänsiirrot lääkäreiltä sairaanhoitajalle vaativat uudenlaista osaamista (Eriksson ym. 2015, 3) ja tulevaisuuden osaamistarpeet ovat kehittämisen perustana (Hätönen 2011, 6). Organisaation on olennaista määritellä toiminnan päämäärän lisäksi ne keinot, joilla tavoitteisiin päästään (Viitala & Jylhä, 2021, 57).

Kehittämistyöhön tarvitaankin tietoa nykyisyydestä, jotta tiedetään mitä ja minkälaista kehittämistä organisaatiossa tarvitaan, sekä skenaarioita tulevaisuudesta, joiden avulla luodaan toiminnan pitkän aikavälin tavoitteita. Muutosten kokonaiskuvan ymmärtäminen on edellytys toiminnalle ja tulevaisuus tehdään yhdessä jokapäiväisillä valinnoilla ja toimilla (Dufva & Rekola 2023, 14). Etenkin pienessä yksikössä, jollainen Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikka on, kaikki ympäristön ja toiminnan muutokset vaikuttavat kaikkiin yksikön työntekijöihin, jolloin moniammatillinen yhteistyö ja henkilöstön osallistaminen kehittämistyössä korostuu. Henkilöstön mukaan ottaminen muutokseen tukee myös Varhan strategiaa (Varha 2023) ja henkilöt nähdään itseohjautuvina, tavoitteellisina, luovina ja kehityshaluisina toimijoina organisaatiossa (Viitala & Jylhä 2021, 14.)

Sairaanhoidajien osaamista tai tehtäväkuvaa perinnöllisyyslääketieteen yksiköissä ei ole aikaisemmin Suomessa kartoitettu. Tämän kehittämisprojektin haasteeksi todettiin jo heti alussa pieni perusjoukko, 3-4 sairaanhoitajaa. Kehittämisprojektin alkuperäinen idea olikin toteuttaa Hoitotyön ammattihenkilöiden erityisosaamisen kartoitus perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla- kyselytutkimus kaikissa Suomen perinnöllisyyslääketieteen yksikössä, jolloin tutkimukselle olisi saatu tilastollista luotettavuutta sekä kansallista vaikuttavuutta. Kyselyä varten luotiin kokonaan uusi kysely, koska soveltuvaa valmista kyselyä ei ollut käytettävissä. Tutkimuslupien saaminen eri organisaatioihin ilmeni kuitenkin liian haastavaksi käytettävissä olevaan aikaan nähden, mikä oli yksi syy muuttaa kehittämisprojektin suuntaa. Toinen syy kehittämisprojektin muutokselle oli kohdeorganisaatiosta noussut selkeä tarve sairaanhoidajien tämän hetken osaamisen ja tehtäväkuvan määrittämiselle.

Etenkin asiantuntijatehtävissä urakehitys voi tarkoittaa sitä, että siirtyy organisaatiossa vaakasuuntaan. Ura- käsite onkin laajentunut käsittämään henkilön koko ammatillisen kehittymisen, jolloin ura riippuu henkilön tavoitteista ja kiinnostuksen kohteista, työelämävalmiuksista, pätevyyksistä, osaamisesta ja avautuneista mahdollisuuksista. (Viitala & Jylhä 2020, 248-249.) Osaamisen tunnistaminen ja tunnustaminen ovat myös tärkeitä työhyvinvoinnin tekijöitä (Pennonen 2021, 79), jota halutaan tukea Varhassa (Varha 2023). Kohdeorganisaatiolle merkityksellisimmiksi kehittämisprojektin tavoitteiksi muodostui lopulta oman yksikön sairaanhoidajien osaamisvaatimusten ja erityisosaamisen kartoitus sekä tehtäväkuvan määrittäminen, joita tarvitaan sairaanhoidajien työuran kehittämisessä. Osaava henkilöstö tuottaa terveydenhuollon arvon (Malmivaara 2022, 213) ja sairaanhoidajien laaja osaaminen haluttiin tämän kehittämisprojektin myötä tuoda näkyviin.

Tämän kehittämisprojektin aikana tehdyt menetelmämuutokset ja -valinnat osoittautuivat onnistuneiksi kohdeorganisaation tavoitteiden osalta. Tavoitteiden saavuttamiseksi ja tuotosten luotettavuuden varmistamiseksi valikoitui kolme eri menetelmää: kyselytutkimus, teoriaohjaava sisällön analyysi sairaanhoidajien TVA- prosessista ja kehittämistyöpaja. Kehittämisprojektin tuotoksiksi saatiin

kuvaukset perinnöllisyshoitajan osaamisvaatimuksista ja erityisosaamisesta, sekä sairaanhoitajan tehtäväkuva Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla.

Kyselytutkimuksen tulosten raportointi rajattiin vastaamaan tämän kehittämissuunnitelman tavoitteita ja nimettyjä tutkimusongelmia, mutta kaikki kyselyn tulokset jäivät kohdeorganisaation käyttöön. Kyselytutkimuksen monivalintakysymyksillä haluttiin selvittää, kuinka moni vastaajista ajattelee tai työskentelee tietyllä tavalla, jolloin tuloksia pystyttiin arvioimaan määrällisesti. Kuvailevilla kysymyksillä oli tarkoitus saada syvällisempää tietoa esimerkiksi sairaanhoitajille erityisen merkityksellisistä osaamisvastuualueiden sisällöistä sekä löytää ne osaamisvaatimukset, joissa sairaanhoitajien osaamista tulisi kehittää. Vastaajat vastasivat avoimiin kysymyksiin kuitenkin lyhyesti ja toivotun tiedon laatu jäi melko ohueksi ja pinnalliseksi. Tutkimuksen anonymisuus ja pieni perusjoukko vaikutti siihen, että vastausten syy-seuraussuhteita ei pystytty selkeästi osoittamaan. Kyselytutkimuksella saavutettiin yksittäisiä, mitattavissa olevia mutta irrallisia osaamis- ja tehtäväkuvauksia, kun taas TVA- prosessin sisällön analyysillä saavutettiin syvällisempi ymmärrys sairaanhoitajan osaamisvaatimuksista ja tehtäväkuvista poliklinikalla. TVA- prosessin teoriaohjaava sisällönanalyysi oli haastavin sekä aikaa vievin menetelmä toteuttaa, koska samalla kun analyysi vaati substanssiosaamista, piti laajalle aineistolle pysyä uskollisena eikä lähteä muuttamaan sitä omien ajatusten tai kokemusten mukaiseksi. Kehittämistyöpajassa dialogisen keskustelun avulla ryhmässä saavutettiin yhteisymmärrys siitä, että tämän kehittämissuunnitelman tulokset kuvaavat nimenomaan perinnöllisyshoitajan osaamisvaatimuksia ja erityisosaamista, eli Viitala & Jylhän (2021, 245) mukaan perinnöllisyshoitajan ammattikohtaisia kompetensseja. Sen sijaan poliklinikan sairaanhoitajien tehtäväkuvat ovat melko samanlaiset huolimatta työntekijän työkokemuksesta, osaamisvaatimusten hallinnasta, tai perinnöllisyyslääketieteen ja perinnöllisyysneuvonnan substanssiosaamisesta. Kun tämän kehittämissuunnitelman tuotosta perinnöllisyshoitajan osaamisvaatimuksista peilataan ESHG (2008) julkaisemiin koulutetun Perinnöllisyshoitajan ydinosaamisalueisiin (Liite1), voidaan huomata muutamia eroja esimerkiksi tarkan geneettisen riskien arvioinnin tekemisessä tai

neuvontaosaamisessa. Nämä ovat kuitenkin osaamisalueita, joita toteutetaan vasta itsenäisessä perinnöllisyysneuvontatyössä, jota poliklinikan sairaanhoitajat eivät tee.

Kyselyssä vastaajat kuvasivat työssänsä tarvittavan elinikäisen oppimisen tahdon ja taidot erityisen merkityksellisiksi osaamisvaatimuksiksi sairaanhoitajan työssä perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla. Samoin perinnöllisyyshoitajan erityisosaamiseksi määriteltiin muun muassa oman osaamisen jatkuvan arvioinnin ja kehittämisen, minkä perusteella poliklinikalla työskentelevät sairaanhoitajat ovat myös motivoituneita oman osaamisen jatkuvaan kehittämiseen. Kyselyssä kartoitettiin sairaanhoitajien osallistumista oman organisaation järjestämiin koulutuksiin, joihin kaikki vastaajat olivatkin osallistuneet. Tämä kannattaa jatkossakin mahdollistaa, koska STM (2020, 19) mukaan monenlainen työssä oppiminen tukee osaamisen syventämistä. Samoin kyselyssä nousseiden työkuulttuurin osaamista tukevia toimintatapoja kannattaa tulevaisuudessakin tukea: potilaskokoukset, yhteistyöpalaverit ja eri erikoisalojen tapaamiset, laboratoriokokoukset ja -koulutukset, mahdollisuus matalalla kynnyksellä kysyä, keskustella ja vaihtaa mielipiteitä potilasasioista niin lääkäreiden kuin muiden hoitajien kanssa, sekä kahvipöytäkeskustelut. Osaamista ei saavuteta yksin kuplassa, vaan se tarvitsee yhteisöissä ja yhteisöihin kasvamista (Ketamo ym. 2022, 13). Sosiaaliset verkostot ovat myös merkittävässä roolissa oman osaamisen tunnistamisessa ja arvioimisessa (Ketamo ym. 2022, 13).

Kyselyssä kartoitettiin sairaanhoitajien kokemuksia myös siitä, miten he ovat saavuttaneet työssänsä tarvittavan osaamisen. Vastausten perusteella sairaanhoitajat kokivat, että heidän aikaisempi työkokemuksensa terveydenhuollosta tukee perinnöllisyyslääketieteen yksikössä työskentelyä, mikä tukee Pennosen (2021, 65) väitettä kaikenlaisen työkokemuksen kuin muunkin kokemuksen työelämän ulkopuolelta olevan hyödyllisiä työelämässä. Kehittämiprojektin tuloksissa perinnöllisyyshoitajan erityisosaamiseksi nousi muun muassa itsensä johtaminen, oman osaamisen jatkuva arviointi ja kehittäminen sekä potilaiden yksilöllinen ja potilaslähtöinen kohtaaminen, joiden

osaamiseen vaikuttavatkin monenlainen työkokemus, elämäkokemus ja itsensä tunteminen erityisesti perinnöllisyyslääketieteen hyvin erilaisten potilaiden kanssa. Tähän peilaten sairaanhoitajan työnkuvan toteuttaminen perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla on mahdollista, vaikka perinnöllisyyslääketieteen substanssiosaaminen olisikin heikkoa. Samaan johtopäätökseen päästiin myös kehittämistyöpajan dialogisessa keskustelussa. Kukaan vastaajista ei suoraan tuonut esille toivetta perinnöllisyyslääketieteen substanssiosaamisen kehittämisestä, vaikka Cocon (2020, 13) mukaan erikoissairaanhoidon lisä- ja täydennyskoulutukset tulee turvata ja Hautalan (2021) mukaan meillä on aukko perinnöllisyyslääketieteeseen liittyvässä opetuksessa. Jokainen kyselyyn vastaaja koki kuitenkin Kliinisen hoitotyön osaamisvaatimuksia merkityksellisinä työsssänsä ja haluavansa vahvistaa siihen liittyvää osaamistansa, minkä voidaan tulkita viittaavan eri potilasryhmien ja erikoisalojen hoidossa tarvittavan kokonaisvaltaisen tiedollisen osaamisen, myös perinnöllisyyslääketieteen, kehittämiseen. Kaikki vastaajat olivat myös kiinnostuneita perinnöllisyysneuvonnan antamiseen itsenäisellä hoitajavastaanotolla, mikä viittaa haluun kehittää omaa perinnöllisyyslääketieteen substanssiosaamista. Potilaiden kohtaamisen lisäksi hyvät vuorovaikutustaidot kaikessa työssä korostuvat sairaanhoitajan työssä perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla, mikä tukee Cocon (2020,13) selvitystä erikoissairaanhoidossa tarvittavasta osaamisesta. Terveystieteiden osaamistarpeet nyt ja tulevaisuudessa ovat muun muassa vuorovaikutusosaaminen ja kielitaito (Coco & Kurtti 2018, 16). Tässä kehittämissuunnitelmassa nousikin esiin sairaanhoitajien kokemat haasteet ruotsin ja englannin kielen taidoissa, joita tarvitaan yhä enenevässä määrin sairaanhoitajan itsenäisessä työskentelyssä perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla. Suomi tulee kansainvälistymään ja työperäisen maahanmuuton myötä perinnöllisyyslääketieteen palveluja muulla kuin suomen kielellä tullaan tarvitsemaan esimerkiksi perhesuunnittelussa ja lapsiperheiden hoidossa yhä enenevässä määrin. Ruotsin kielen taidon vahvistamista tulee poliklinikalla tukea, koska se palvelee poliklinikan ruotsia äidinkielenään käyttäviä potilaita ja on osa Varhan strategiaa.

Kaiken kaikkiaan tämän kehittämisprojektin tuotokset toivat uutta tietoa perinnöllisyshoitajan osaamisesta ja tehtävänkuvasta kohdeorganisaatiossa. Sairaanhoidajille TVA- prosessin aikana käydyt keskustelut ja kehittämistyöpajan dialoginen keskustelu olivat merkityksellistä oman osaamisen ja työnkuvan sanoittamista ja toi heidän kokemuksensa kuulluksi. Tämän kehittämisprojektin eri tuloksia ja tuotoksia voidaan käyttää kohdeorganisaation toiminnan kehittämiseen, sairaanhoitajien osaamisen syventämiseen ja sairaanhoitajien tehtävänkuvien yksilölliseen muokkaamiseen.

Henkilöstön työhyvinvointi ja halu tehdä työtä terveydenhuollossa on noussut ratkaisevan tärkeäksi terveydenhuollon kustannusvaikuttavuuden kannalta (Malmivaara 2022, 213). Tämän kehittämisprojektin tuloksien ja tuotosten mukaan sairaanhoitajan työtä voidaan jo nyt kehittää vastaamaan paremmin sairaanhoitajien yksilöllistä osaamista ja siirtää yksikön sisäisiä tehtävänkuvia rohkeammin eri ammattiryhmien välillä. Valmiudet koulutetun sairaanhoitajan perinnöllisyysneuvonnan antamiseen itsenäisellä hoitajavastaanotolla on olemassa ja kaikki sairaanhoitajat kertoivat olevansa kiinnostuneita tehtävänkuvasta. Nykypäivän johtamiskäsityksessä korostuukin kyky huomioida työntekijät yksilöinä (Fredriksson & Saarivirta 2015) ja muutoksella saavutettaisiin mielekkyyttä ja työn imua sairaanhoitajan työhön poliklinikalla. Motivoitunut työntekijä tekee töitä asetettujen tavoitteiden eteen (Pennonen 2021, 95), joka johtaa parempiin tuloksiin kohdeorganisaatiossa. Terveydenhuollon johtotehtävissä olevat voivat toimintakulttuurin, rakenteellisten ratkaisujen ja tiedon laajentumisen kautta edistää terveydenhuollon vaikuttavuuden paranemista (Malmivaara 2022, 218) ja poliklinikan sairaanhoitajien tehtävänkuvien muutokseen tarvitaan sekä johtamista että johtajuutta. Muutosprosessien johtamisesta onkin tullut vallitseva johtamisen haaste (Jylhä & Viitala 2021, 357).

Sairaanhoidajan tehtävänkuvien kehittäminen tapahtuu osana kohdeorganisaation HONE- projektia tämän kehittämisprojektin jälkeen. Sairaanhoidajan tehtävänkuvien kehittämisellä perinnöllisyysneuvonnan

antamiseen itsenäisellä hoitajavastaanotolla voidaan parantaa perinnöllisyyslääketieteen palveluiden saavutettavuutta ja oikea-aikaisuutta, mikä edistää ihmisten hyvinvointia ja terveyttä. Jatkotutkimusehdotuksena Hoitotyön ammattihenkilöiden erityisosaamisen kartoitus perinnöllisyyslääketieteen poliklinikalla- kyselyn voisi toistaa kohdeorganisaatiossa esimerkiksi viiden vuoden kuluttua, jolloin sairaanhoitajien tehtävänkuvaan tehdyt muutokset olisivat mahdollisesti juurtuneet osaksi poliklinikan arkea. Tuolloin tuloksia voitaisiin verrata tässä kehittämissuunnitelmassa saatuihin tuloksiin sekä ESHG (2008) koulutetun perinnöllisyshoitajan ydinosaaamisalueisiin (Liite 1). Kyselyn voisi jo nyt toteuttaa kaikissa perinnöllisyyslääketieteen yksiköissä, jolloin saataisiin laajempaa tietoa hoitotyön ammattihenkilöiden osaamisesta ja osaamisen kehittymisestä sekä tehtäväkuvista Suomessa. Kansallisesti saatua tietoa voisi käyttää perinnöllisyyslääketieteeseen liittyvien tutkintojen ja koulutusten suunnittelussa sekä toteutuksessa, joissa voitaisiin hyödyntää myös koulutettujen hoitotyön ammattihenkilöiden perinnöllisyyslääketieteen substanssiosaamista ja kokemusta perinnöllisyysneuvontatyöstä.

Lähteet

Ahokallio-Leppälä, H. 2016. Osaaminen keskiössä. Ammattikorkeakoulun uusi paradigma. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.

Aittomäki, K. & Laivuori, H. 2019. Perinnöllisyysneuvonta. Heikinheimo, O., Mäkikallio, K. & Tapanainen, J. (toim.). Naistentaudit ja synnytykset s.607–613. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Aittomäki, K., Moilanen, J. & Perola, J. 2016. Genetiikka osana lääketiedettä globalisoituvassa yhteiskunnassa. Teoksessa: Aittomäki, K., Moilanen, J. & Perola, M. (toim.). Lääketieteellinen genetiikka s.13–16. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ammattikorkeakoululaki 14.11.2014/932).

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20140932>

Arene ry. 2018. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Ammattikorkeakoulujen rehtorineuvosto Arene ry:n julkaisuja. Viitattu 11.4.2022. <https://www.arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>

Braithwaite, J.; Mannion, R.; Matsuyama, Y.; Shekelle, P.G.; Whittaker, S.; Al-Adawi, S.; Ludlow, K.; James, W.; Ting, H.P.; Herkes, J., McPherson, E.; Churrua, K.; Lamprell, G.; Ellis, L.A.; Boyling, C.; Warwick, M.; Pomare, C.; Nicklin, W. & Hughes, C.F. 2018. The future of health systems to 2030: a roadmap for global progress and sustainability. International Journal of Quality in Health Care. Vol. 20, No 10, 832-831. Viitattu 12.1.2022. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzy242>

Coco, K. & Kurtti, J. 2018. Osaamistarpeet sosiaali- ja terveysalalla. Tehyläisten näkemyksiä työpaikoilla tarvittavasta osaamisesta. Tehyn julkaisusarja B:4/18. Viitattu 6.2.2023. <https://docplayer.fi/105282261-Osaamistarpeet-sosiaali-ja-terveysalalla-tehylaisten-nakemyksia-tyopaikoilla-tarvittavasta-osaamisesta-kirsi-coco-juha-kurtti.html>

Coco, K. 2020. Erikoissairaanhoidossa tarvittava osaaminen. Kysely tehyläisille sairaanhoitajille – sairaanhoitajien näkemyksiä. Tehyn julkaisusarja B:1/20. Viitattu 6.2.2023.

https://www.tehy.fi/system/files/mfiles/julkaisu/2020/2020_b1_erikoissairaanhoidossa_tarvittava_osaaminen_-_kysely_tehylaيسille_sairanhoitajille_id_14898.pdf

Duodecim. 2021. Hoitotyö. Lääketieteen sanasto. Viitattu 29.3.2021.

<https://www.terveyskirjasto.fi/ltt01168>

Dufva, M. & Rekola, S. 2023. Megatrendit 2023. Ymmärrystä yllätysten aikaan. Sitra. Viitattu 1.5.2023. <https://www.sitra.fi/julkaisut/megatrendit-2023/#esipuhe>

Eduskunta. 2023. Genomilaki. Viitattu. 6.5.2023.

https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oiheus/LATI/Sivut/genomilaki.aspx

Eriksson, E., Korhonen, T., Merasto, M. & Moisio, E-L. 2015. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen. Sairaanhoidajakoulutuksen tulevaisuus – hanke. Ammattikorkeakoulujen terveystieteen verkosto ja Suomen sairaanhoidajaliitto ry ja kirjoittajat. Porvoo 2015. Viitattu 3.3.2021. <https://docplayer.fi/5313910-Sairaanhoidajan-ammattillinen-osaaminen.html>

Fredriksson, M. & Saarivirta, T. 2015. Johtaminen eilen ja tänään – johtamisen rooli oppimisen mahdollistajana. Ammattikasvatuksen aikakauskirja 17(1), 7-20. Viitattu 1.5.2023. <https://journal.fi/akakk/article/view/90152/49325>

ESHG. 2008. EuroGentest. Recommendations for genetic counselling related to genetic testing. Vaatii käyttäjätunnuksen. Viitattu 7.3.2022. <http://www.eurogentest.org/index.php?id=674>

ESHG. 2023. Core Competences in Genetics for Health Professionals in Europe. Viitattu 11.2.2023. <https://www.eshg.org/fileadmin/www.eshg.org/documents/CoreCompetence04GeneticSpecialists.pdf>

Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi Genomikeskuksesta HE 110/2022. <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2022/20220110#idm45053758443904>

Harvinaiskeskus Norio. 2021. Perinnöllisyys. Viitattu 1.2.2021. <https://www.norio-keskus.fi/tietoa/perinnollisyys.html>

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. Alkuperäistutkimus. Duodecim 2018. Vol. 134, No 11, 1187–1195. Viitattu 7.4.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2018/11/duo14350>

Hautala, A. 2021. TAMK aloittaa kliinisen geeni- ja genomitietoon painottuvan ylemmän AMK-tutkinto-ohjelman ensimmäisenä Suomessa. Tampereen ammattikorkeakoulu. Viitattu 10.2.2023. <https://www.tuni.fi/fi/ajankohtaista/tamk-aloittaa-kliiniseen-geeni-ja-genomitietoon-painottuvan-ylemman-amk-tutkinto>

Hautala, T., Ojalehto, M. & Saarinen, J. 2012. Työelämää kehittämässä. Ammattikorkeakoulu projektimaisen kehittämisen kumppanina. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 67. Turku: Turun ammattikorkeakoulu. Viitattu 18.4.2022. <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiz2latnp73AhXssYsKHbtBDeYQFnoECA0QAQ&url=https%3A%2F%2Fjulkaisut.turkuamk.fi%2Fisbn9789522166494.pdf&usg=AOvVaw3tqkPkshOTOEchG5GkPqeR>

Heikkilä, T. 2010. Tilastollinen tutkimus. 7.-8. painos. Helsinki: Edita.

Hirsijärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.-16. painos. Helsinki: Tammi.

Hätönen, H. 2011. Osaamiskartoituksesta kehittämiseen II. Helsinki: Educa-Instituutti Oy.

Innokylä. 2023a. Aivoriihi. THL, STM, SOSTE, Kuntaliitto. Viitattu 8.2.2023. <https://innokyla.fi/fi/tyokalut/aivoriihi>

Innokylä. 2023b. Suunta – toiminnan ja arvioinnin suunnittelun työkalu. THL, STM, SOSTE, Kuntaliitto. Viitattu 8.2.2023. <https://innokyla.fi/fi/tyokalut/suunta-toiminnan-ja-arvioinnin-suunnittelun-tyokalu>

Innokylä. 2023c. Erätauko – dialoginen keskustelu. THL, STM, SOSTE, Kuntaliitto. Viitattu 8.2.2023. <https://innokyla.fi/fi/tyokalut/eratauko-dialoginen-keskustelu>

Kankuri-Tammilehto, M. 2023. Sähköpostiviesti 17.5.2023. Turun yliopistollisen keskussairaalaan Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan ylilääkäri.

Ketamo, H., Ollila, J. & Paaso, L. 2022. Miten huomata yhä moninaisempaa osaamista? Helsinki: Sitra. Viitattu 6.2.2022. <https://www.sitra.fi/app/uploads/2022/02/sitra-miten-huomata-yha-moninaisempaa-osaamista.pdf>

Kotila, J., Axelin, A., Fagerström, L., Flinkman, M., Heikkinen, K., Jokiniemi, K., Korhonen, A., Meretoja, R. & Suutarla, A. 2016. Sairaanhoidajien uudet työnkuvat. Laatusuunnitelman sote-palveluihin. Sairaanhoidajaliiton ja APN-asiantuntijatyöryhmän raportti. <https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjwzZnNyevvAhXrkosKHZ17AEkQFjAAegQIAxAD&url=https%3A%2F%2Fsaairaanhoitajat.fi%2Fflaajavastuinen-sairaanhoitaja-muuttaa-sote-palveluita%2F&usq=AOvVaw2yfhurOJblpONqIVy4kk8j>

Kääriäinen, H. & Aittomäki, K. 2020. Merkittävä geneettinen löydös – kuka neuvoo potilasta? Duodecim 2020. Vol. 136, No 15, 1652–1659. Vertaisarvioitu artikkeli. Viitattu 2.11.2020. <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2020/15/duo15707>

Kääriäinen, H. 2016. Perinnöllisyysneuvonta. Teoksessa: Aittomäki, K., Moilanen, J. & Perola, M. (toim.). Lääketieteellinen genetiikka s.380–392. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Kääriäinen, H. 2020. Geenitestaus. Terveyskirjasto. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 1.3.2021. https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01176

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 28.6.1994/559. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1994/19940559#L3P18>

Laki viranomaisen toiminnan julkisuudesta 21.5.199/621. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990621>

- Lehtonen, O-P & Leppä, S. 2013. Työn vaativuuden arvioinnin prosessi Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä. VSSHP Yleiskirje 1/2013. Vaatii käyttäjätunnuksen. Viitattu 2.2.2023.
<https://santra.vsshp.fi/henkilostoasiat/palvelussuhdeasiat/Sivut/Palkkataulukot.aspx>
- Malmivaara, A. 2022. Vaikuttavuus sosiaali- ja terveydenhuollossa. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Mälkiä, T. 2008. Moraalia vai lääketiedettä? Kuinka sikiödiagnostiikasta ja selektiivisestä abortista puhutaan perinnöllisyysneuvonnassa. Väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Pennonen, M. 2021. Itsetuntemuksesta apua työhyvinvointiin. Helsinki: Duodecim.
- Rantanen, E. 2014. Expectations, frames and practices of genetic counselling in different contexts of genetic testing. Väitöskirja. Faculty of Medicine. Institute of Biomedicine. Turku: Turku University. Viitattu 2.11.2020.
<https://www.utupub.fi/bitstream/handle/10024/98897/Annales%20D%201130%20Rantanen%20DISS.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Räisänen, S., Laaksonen, M., Airikkala, E. & Halkoaho, A. 2020. Geenitieto jalkautuu terveydenhuoltoon – väestön ja henkilöstön osaamista kehitettävä. Sosiaalilääketieteen aikakauslehti 2020. Vol. 57, 79–81. Viitattu 9.3.2021.
<https://journal.fi/sla/article/view/89108>
- Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön. Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöstölle. Turun ammattikoulun puheenvuoroja 72. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa koulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 108. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.
- Silén-Lipponen, M. & Korhonen, T. 2020. Osaamisen ja arvioinnin yhtenäistäminen sairaanhoitajakoulutuksessa – YleSHarvionti-hanke. Savonia ammattikorkeakoulun julkaisusarja 5/2020. Viitattu 8.1.2023.
<https://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020111089877>
- Skirton, H., Lewis, C., Kent, A., A Covello, D. & the members of Eurogentest Unit 6 and ESHG Education Committee. 2010. Genetic education and the challenge of genomic medicine: development of core competences to support preparation of health professionals in Europe. European Journal of Human Genetics 2010. Vol 18, 972-977. Viitattu 8.3.2023.
<https://www.nature.com/articles/ejhg201064>
- STM. 2015. Parempaa terveyttä genomitiedon avulla. Kansallinen genomistrategia. Työryhmän ehdotus. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2015: 24. Helsinki. Viitattu 7.5.2023. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3586-0>

STM. 2020. Uusia käytäntöjä ja rakenteita näyttöön perustuvan hoitotyön osaamisen kehittämiseen. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:3. Helsinki. Viitattu 3.3.2021.

https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162120/STM_2020_3_rap.pdf

Suomen Biopankit. 2023. Mikä on biopankki? Viitattu 14.5.2023.

<https://www.biopankki.fi/>

TENK. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Viitattu 17.3.2022. <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/HTK-ohje-2012>

Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1426.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>

Terveyskylä. 2021a. Perinnöllisyysneuvonnan tavoitteet. Viitattu 1.3.2021.

<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tietoa/harvinaisista-sairauksista/perinn%C3%B6llisyysneuvonta-harvinaissairauksissa/perinn%C3%B6llisyysneuvonnan-tavoitteet>

Terveyskylä. 2021b. Mistä neuvontaa ja tukea perinnöllisyyden selvittelyyn? Viitattu 1.3.2021.

<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tietoa/harvinaisista-sairauksista/perinn%C3%B6llisyysneuvonta-harvinaissairauksissa/mist%C3%A4-neuvontaa-ja-tukea-perinn%C3%B6llisyyden-selvittelyyn>

Tohmola, A. 2021. Gerontologisen hoitotyön osaamisalueet ja valmistumisvaiheessa olevien sairaanhoitajaopiskelijoiden itsearvioitu gerontologisen hoitotyön osaaminen. Väitöskirja. Oulu: Oulun yliopisto.

<http://urn.fi/urn:isbn:9789526230917>

Tonkin, E.; Calzone, K.A.; Badzek, L.; Benjamin, C.; Middleton, A.; Patch, C. & Kirk, M. 2020. A Roadmap for Global Acceleration of Genomics Integration Across Nursing. Journal of Nursing Scholarship 2020. Vol 53, No 3, 329-338. Viitattu 18.1.2022.

<https://sigmapubs.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jnu.12552>

Tran Minh, M.; Tamminen, M.; Tamminen-Sirkiä, J.; Mamun Majumber, M.; Tabassum, R.; Anttonen, M. & Lahti, T. 2020. Perinnöllinen sairastumisalttius kiinnostaa kansalaisia. Vertaisarvioitu artikkeli. Duodecim 2020. Vol. 136, 1039–1044. Viitattu 29.3.2021. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15554>

Tuomi, J & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Uudistettu laitos. e-Kirja. Vaatii kirjautumisen palveluun. Helsinki: Tammi. Viitattu 2.2.2023. <https://www.suomalainen.com/account#kirjahylly>

TYKS. 2023a. Tulosryhmät. Viitattu 12.2.2023. <https://www.tyks.fi/tietoa-tyksista/tyksin-organisaatio/tulosryhmat>

- TYKS. 2023b. Medisiininen, geriatria. Viitattu 12.2.2023.
<https://www.tyks.fi/tietoa-tyksista/tyksin-organisaatio/potilashoidon-toimi-ja-palvelualueet/medisiininen-geriatria>
- TYKS. 2023c. Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikka. Viitattu 12.2.2023.
<https://www.tyks.fi/potilaille-ja-laheisille/sairaalat-ja-toimipisteet/tyks-sairaala/perinnollisyyslaaketieteen>
- Työterveyslaitos. 2018. Miten sujuvoitat hoitotyötä? Viitattu 5.4.2021.
<https://www.ttl.fi/hoitotyö-on-aivotyötä/>
- Valtioneuvosto, STM, Valtionvarainministeriö, Sisäministeriö, THL & Innokylä. 2023a. Interaktiivinen kartta hyvinvointialueista. Viitattu 12.2.2023.
<https://soteuudistus.fi/hyvinvointialuekartta>
- Valtioneuvosto, STM, Valtionvarainministeriö, Sisäministeriö, THL & Innokylä. 2023b. Yhteistyöalueet. Viitattu 12.2.2023. <https://soteuudistus.fi/yhteistyöalueet>
- Valvira. 2021. Ammattioikeudet. Viitattu 29.3.2021.
<https://www.valvira.fi/terveydenhuolto/ammattioikeudet>
- Varha. 2023. Strategia ja arvot. Viitattu 14.2.2023. <https://www.varha.fi/fi/tietoa-varhasta/strategia-ja-arvot> Varha. 2022. Turvaamme, parannamme, pelastamme – hyvinvointi yhdessä, joka päivä. Varsinais-Suomen hyvinvointialueen strategia. Viitattu 8.3.2023.
https://www.varha.fi/sites/default/files/2022-11/Hyvinvointialueen_strategia.pdf
- Varsinais-Suomen alueen hoitotyön johtajien verkosto & Nygren, P. 2021. Hoitotyön strateginen toimintaohjelma ja toimeenpano vuoteen 2025. VSSHP. Viitattu 8.3.2023. <https://www.tyks.fi/sites/default/files/2022-05/Hoitoty%C3%B6n%20strateginen%20toimintaohjelma%20ja%20toimeenpano.pdf>
- Viirkorpi, P. 2000. Onnistunut projekti. Opas kunta-alan projektityöskentelyyn. Helsinki: Suomen Kuntaliitto. Viitattu 14.4.2021 <https://docplayer.fi/17722382-Paavo-viirkorpi-onnistunut-projekti-opas-kunta-alan-projektityoskentelyyn.html>
- Viitala, R. & Jylhä, E. 2021. Johtaminen. Keskeiset käsitteet, teoriat ja trendit. 1.-2. painos. Helsinki: Edita.
- Vilkka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4., uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Virtanen, P. 2020. Perinnöllisyyslääketieteen poliklinikan osaamiskartta. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri. Medisiininen toimialue.
- WHO. 2021. Genetic counselling services. Viitattu 1.3.2021.
<https://www.who.int/genomics/professionals/counselling/en/>
- VSSHP. 2023. TYÖNKUVAUSLOMAKE, työn vaativuuden arviointi. HT176a. Viitattu 3.4.2023.
<https://santra.vsshp.fi/henkilostoasiat/palvelussuhdeasiat/Sivut/Palkkataulukot.a.spx>

Perinnöllisyshoitajan ydinosaamisalueet mukailten ESHG (2023) ohjeistusta.

1. Osaa neuvonnassa vahvistaa vuorovaikutusta, jonka avulla selkeytetään asiakkaiden huolia ja vastataan heidän odotuksiinsa.
2. Osaa tehdä asianmukaisen ja tarkan geneettisen riskien arvioinnin.
3. Osaa välittää oikean kliinisen ja geneettisen tiedon asiakkaille suhteessa heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa. Osaa perustellen selittää asiakkaalle olemassa olevat riskit, hyödyt ja rajoitteet. Osaa arvioida asiakkaan ymmärrystä keskustelluista aiheista. Osaa tunnistaa kuinka henkilön ja perheen kokemukset, uskomukset, arvot ja kulttuuri vaikuttavat perinnöllisyysneuvontaan.
4. Osaa arvioida asiakkaan ja perheen voimavarat ja tuen tarpeen. Osaa tarjota tukea ja varmistaa tuen saanti ohjaamalla asiakas ja perhe esimerkiksi vertaistuen pariin tai tekemällä heistä lähetteen ammattiavun pariin.
5. Osaa käyttää vaihtelevasti neuvonta taitojaan, jotka tukevat asiakkaan ymmärrystä ja päätöksentekoa.
6. Osaa dokumentoida perinnöllisyysneuvonnan sisällön ja lopputuloksen asianmukaisesti ja luottamuksellisesti asiakasta kunnioittaen.
7. Osaa löytää ja käyttää perinnöllisyysneuvonnassa olennaisia lääketieteellisiä ja perinnöllisyyteen liittyviä tietoja.
8. Osaa suhteuttaa, priorisoida ja laittaa tärkeysjärjestykseen asiakkaan tarvitseman tiedon.
9. Osaa suunnitella ja tuottaa sekä yleistä että ammatillista ohjausta ja koulutusta liittyen perinnöllisyyslääketieteeseen.
10. Osaa työskennellä potilaslähtöisesti ja vaikuttaa osana monitieteellisiä ja moniammatillisia yhteistyöverkostoja koko sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä.
11. Osaa olla aktiivisesti mukana kehittämässä tutkittuun tietoon perustuvia perinnöllisyyslääketieteen palveluja asiakkaiden parhaaksi.
12. Osaa työskennellä asiakaslähtöisesti ja asiantuntijuuteen perustuen luottamuksellisesti ja eettisesti kestäväällä tavalla arvioiden sekä omaa että toisten asiantuntijoiden tapaa toimia.
13. Osaa tunnistaa ja ylläpitää toiminnassaan omat asiantuntijuuden rajallisuudet.
14. Osaa reflektoida ja kehittää omaa osaamistaan asiakaslähtöisesti.
15. Osaa tunnistaa mahdollisuudet osallistaa asiakkaita tieteellisiin tutkimuksiin vapaaehtoisuuteen ja tietoiseen päätökseen perustuen.
16. Osaa työskennellä parantamalla jatkuvasti omaa asiantuntijuuttaan, sekä samalla koko ammattikunnan osaamista.