

Opinnäytetyö (YAMK)

Sosiaali- ja terveystieteiden  
teveystieteiden

Terveyden edistäminen

2021

Hanna Tiittanen

# SYÖPÄSAIRAANHOITAJAN TEHTÄVÄNKUVA JA ROOLI PÄÄN JA KAULAN ALUEEN SYÖPÄPOTILAAN HOITOPOLULLA

Hanna Tiittanen

# SYÖPÄSAIRAANHOITAJAN TEHTÄVÄNKUVA JA ROOLI PÄÄN JA KAULAN ALUEEN SYÖPÄPOTILAAN HOITOPOLULLA

Suomessa todetaan vuosittain n. 700-800 uutta pään ja kaulan alueen syöpätapausta. Pään ja kaulan alueen syöpiä voidaan hoitaa kirurgisesti, sädehoidolla, syöpälääkkeillä sekä näiden erilaisilla yhdistelmillä. Syövän sijainnin ja hoitomuotojen vuoksi näillä syöpäpotilailla on usein ongelmia normaalin hengityksen, ravitsemuksen toteutumisen, puheen, seksuaalisuuden sekä sosiaalisen kanssakäymisen suhteen.

Turun yliopistollisen keskussairaalan Operatiivinen toiminta ja syöpätaudit- toimialue panostaa huippulaatuiseen syövän sekä palliatiivisen hoidon kehittämiseen. Kehittämisprojekti toteutettiin toimialueen Korva-nenä- ja kurkkutautien (KNK) vastuualueelle, jonne on keskitetty pään ja kaulan alueen syöpien operatiivinen hoito. Vastuualueella toimii aktiivisesti syöpäsairaanhoitaja, jolla tarkoitetaan tässä kehittämisprojektissa asiantuntijasairaanhoitajaa, joka pitää itsenäistä vastaanottoa sekä ohjaa ja seuraa potilaiden tilannetta ja hoidonkulkua syövän hoidon aikana.

Kehittämisprojektin tutkimuksellisen osuuden tarkoituksena oli tuottaa tietoa pään ja kaulan alueen syöpäsairaanhoitajien työstä erikoissairaanhoidossa Suomessa. Koko kehittämisprojektin tavoitteena oli päivittää syöpäsairaanhoitajan tehtäväkuva KNK- vastuualueella ja tuottaa prosessikuvaus syöpäsairaanhoitajan osuudesta pään- ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolulla. Tätä varten kehittämisprojektiin sisällytettiin tutkimuksellinen osuus.

Tutkimus oli laadullinen ja aineistonkeruu toteutettiin teemahaastatteluilla, jotka tehtiin neljälle pään ja kaulan alueen syöpäsairaanhoitajalle eri yliopistosairaaloista. Aineisto analysoitiin sisällönanalyysillä. Tutkimuksellinen osuus antoi laajan käsityksen syöpäsairaanhoitajien työstä erikoissairaanhoidossa.

Syöpäsairaanhoitajan tehtävä näyttäytyy merkityksellisenä asiantuntijatehtävänä, joka vaatii jatkuvaa tietojen päivytystä ja uusimman näyttöön perustuvan hoitotyön soveltamista käytäntöön. Syöpäsairaanhoitajan tehtäväkuva koostuu ohjaajan, kouluttajan, psykososiaalisen tuen antajan sekä asiantuntijan rooleista. Tutkimustulosten perusteella syöpäsairaanhoitajan tehtäväkuva päivitettiin sekä luotiin prosessikuvaus syöpäsairaanhoitajan osuudesta pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolulla.

## ASIASANAT:

pään ja kaulan alueen syöpä, syöpäsairaanhoitaja, tehtäväkuva, prosessikuvaus

BACHELOR'S / MASTER'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health and Well-being | Health Promotion

2021 | 57 pages, 12 of pages in appendices

Hanna Tiittanen

## JOB DESCRIPTION AND THE ROLE OF THE ONCOLOGY NURSE PRACTITIONER (ONP) IN THE TREATMENT PATHWAY OF A HEAD AND NECK CANCER PATIENT

Some 700-800 new head and neck cancer cases are detected in Finland yearly. The head and neck cancers can be treated with surgery, radiation, cancer medicines, and by a combination of them all. Due to the location of the cancer, the patients usually have problems with normal breathing, nutrition, speech, sexuality, and social intercourse.

Operational division of Surgery and Cancer diseases of the Turku University Hospital focuses on developing high quality treatment of cancer and palliative care. The development project was carried out in the operational division of otorhinolaryngology (KNK), where the operational treatment of head and neck cancers has been centralized. In the operational division of otorhinolaryngology is actively working an oncology nurse practitioner, which in this project means a specialist nurse, who has independent reception. The nurse advises and follows up patients' situation and the treatment process during the treatment.

The purpose of the inquiry part of the development project was to produce data of the work of oncology nurse practitioners in head and neck cancer care in special medical care units in Finland. The aim of the development project as a whole, was to update the job description of oncology nurse practitioners in the operational division of otorhinolaryngology and to make a process flowchart of the oncology nurse practitioner's part in the treatment pathway of a head and neck cancer patient. Therefore it was necessary to include a research in the project.

The research was qualitative, and the data collection was performed by using theme interviews. The persons interviewed were oncology nurse practitioners working with head and neck cancer patients in four different health care districts. The research gave an extensive picture of an oncology nurse practitioner's work in special health care units.

The oncology nurse practitioner's work turns out to be a significant specialist task which demands constant updating of knowledge and applying the most recent evidence-based treatments into practise. The job description of an oncology nurse practitioner consists of different roles: supervisor, instructor, psycho-social support worker, and a specialist nurse.

The research results were used as a basis to update the job description of an oncology nurse practitioner, as well as to create a process flowchart to show how the oncology nurse practitioner is positioned in the treatment pathway of a head and neck cancer patient.

### KEYWORDS:

Head and neck cancer, Oncology nurse practitioner, job description, process flowchart

# SISÄLTÖ

<b>KÄYTETYT LYHENTEET</b>	<b>7</b>
<b>1 JOHDANTO</b>	<b>8</b>
<b>2 KEHITTÄMISPROJEKTIN JA KOHDEORGANISAATION KUVAUS</b>	<b>9</b>
2.1 Kehittämiprojektin tarve ja lähtökohdat	9
2.2 Kehittämiprojektin toteutus kolmikantamallin mukaan	10
2.3 Kohdeorganisaation kuvaus	10
<b>3 PÄÄN JA KAULAN ALUEEN SYÖPÄ SUOMESSA</b>	<b>11</b>
3.1 Pään ja kaulan alueen syöpä	11
3.2 Pään ja kaulan alueen syövän hoitomenetelmät	11
<b>4 SYÖPÄSAIRAAHOITAJA LAAJAVASTUISEN HOITOTYÖN ASiantuntijana</b>	<b>14</b>
<b>5 OHJAUS JA PSYKOSOSIAALINEN TUKI</b>	<b>17</b>
5.1 Lainsäädäntö ja etiikka potilasohjauksen taustalla	17
5.2 Potilasohjaus	18
5.3 Pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan ohjauksen erityispiirteet	19
5.4 Psykososiaalinen tuki	21
<b>6 TUTKIMUKSELLINEN OSUUS</b>	<b>22</b>
6.1 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset	22
6.2 Tutkimusmenetelmä, kohderyhmä ja aineiston keruu	22
6.3 Aineiston analyysi	23
<b>7 TUTKIMUKSELLISEN OSUUDEN TULOKSET</b>	<b>27</b>
7.1 Taustatiedot	27
7.2 Syöpäsairaanhoitajan toiminnan luonne ja rooli	27
7.3 Syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuva	30
7.3.1 Ohjaaja	30
7.3.2 Kouluttaja	32
7.3.3 Psykososiaalisen tuen antaja	33
7.3.4 Asiantuntija	34

<b>8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS</b>	<b>37</b>
8.1 Eettisyys	37
8.2 Luotettavuus	38
<b>9 TUTKIMUSTULOSTEN POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET</b>	<b>40</b>
9.1 Syöpäsairaanhoitajien toiminta ja rooli potilaan hoitopolulla	40
9.2 Syöpäsairaanhoitajien tehtäväkuva potilaan hoitopolulla	41
9.3 Tulosten hyödynnettävyys	43
9.4 Jatkokehittämissuositus	44
<b>10 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS</b>	<b>45</b>
10.1 Tarkoitus ja tavoitteet	45
10.2 Projektin eteneminen	45
<b>11 KEHITTÄMISPROJEKTIN TULOKSET</b>	<b>47</b>
11.1 Prosessikuvaus	47
11.2 Tehtäväkuvan päivitys ja syöpäsairaanhoitajan rooli	48
<b>12 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI</b>	<b>50</b>
12.1 Projektin tavoitteiden saavuttamisen arviointi	50
12.2 Ajankäytön arviointi	51
12.3 Projektipäällikkyyden ja projektiorganisaation toiminnan arviointi	52
<b>LÄHTEET</b>	<b>53</b>

## **LIITTEET**

- Liite 1. Teemahaastattelurunko
- Liite 2. Tiedote tutkimuksesta
- Liite 3. Suostumus tutkimukseen osallistumisesta
- Liite 4. Tietosuojaseloste

## **KUVAT**

Kuva 1. Pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolku	12
Kuva 2. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen	24
Kuva 3. Syöpäsairaanhoitajan sijoittuminen potilaan hoitopolulla	47

## TAULUKOT

Taulukko 1. Tavalliset syöpään sairastumiseen liittyvät psyykkiset reaktiot	20
Taulukko 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä	25
Taulukko 3. Esimerkki alaluokan muodostumisesta	26
Taulukko 4. Esimerkki yläluokan muodostumisesta	26

## KÄYTETYT LYHENTEET

APN	Advanced Practice Nurse
CNS	Clinical Nurse Specialist
KNK	Korva-nenä-kurkkutaudit
NP	Nurse Practitioner
ONN	Oncology Nurse Navigator
ONP	Oncology Nurse Practitioner
TKI	Tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminta
TO6	Toimialue 6 Operatiivinen toiminta ja syöpätaudit
Tyks	Turun yliopistollinen keskussairaala
VSSH	Varsinais-Suomen Sairaanhoidopiiri
YAMK	Ylempi Ammattikorkeakoulututkinto

# 1 JOHDANTO

Pään ja kaulan alueen syöpiin luetaan suuontelon, nielun, huulen, nenän ja sen sivuonteloiden, sylkirauhasten sekä kurkunpään syöpä. Vaikka nämä syövät eivät lukeudukaan yleisimpiin syöpätauteihin, on niiden ilmaantuvuus Suomessa lisääntynyt. (Ilmarinen ym 2019.) Pään ja kaulan alueen syöpien hoito on haastavaa ja vaatii usein sekä kirurgisen että syöpähoitojen yhdistelmän. Erilaisten hoitomuotojen vuoksi näillä syöpäpotilailla voi esiintyä pitkäkestoisia ongelmia normaalin hengityksen, ravitsemuksen toteutumisen, puheen, seksuaalisuuden ja sosiaalisen kanssakäymisen suhteen. (Björklund ym. 2010, 22-23; Funk ym. 2012, 125-128.) Laajan kirurgisen toimenpiteen ja siihen kombinoitujen syöpähoitojen vuoksi ohjauksen merkitys korostuu näiden syöpäpotilaiden kohdalla. Annetun tiedon tulee olla oikeanlaista ja oikeaan aikaan annettua. (Richardson ym. 2015, 1301-1302.)

Pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoidossa on mukana useita eri asiantuntijoita. Lääkäreiden, hoitohenkilöstön, puheterapeutin, fysioterapeutin, psykologin, sosiaalityöntekijän ja ravitsemusterapeutin lisäksi yhtenä tärkeänä toimijana on syöpäsairaanhoitaja. (VSSH 2021.) Syöpäsairaanhoitajan tehtävä nähdään kansainvälisestä näkökulmasta katsottuna rekisteröityneen sairaanhoitajan tehtävänä, jossa sairaanhoitajalla on syövän hoidosta kliinistä tietoa ja taitoa sekä kykyä tarjota yksilöllistä apua potilaille, heidän perheilleen ja myös muulle henkilökunnalle. Hän myös varmistaa, että potilaalla on saatavilla laadukasta terveydenhoitoa ja psykososiaalista tukea koko hoitoprosessin aikana. (Lubejko ym. 2016, 44; Absolom ym. 2011, 607.)

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kehittämisprojektina Tyksin KNK-vastuualueelle. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli saada käsitys syöpäsairaanhoitajien työn sisällöstä pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolulla erikoissairaanhoidossa. Tavoitteena oli päivittää syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuva Tyksin KNK- vastuualueella ja tuottaa prosessikuvaus syöpäsairaanhoitajan osuudesta osana pään- ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolkua. Tämän vuoksi kehittämisprojekti sisälsi tutkimuksellisen osuuden, jonka tarkoituksena oli selvittää Suomen yliopistosairaaloissa pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden kanssa työskentelevien syöpäsairaanhoitajien näkemyksiä oman työnsä luonteesta ja tehtävänkuvan sisällöstä ja tavoitteena oli saada hyödynnettyä saatuja tuloksia syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuvan ja prosessikuvauksen kehittämiseen.



## 2 KEHITTÄMISPROJEKTIN JA KOHDEORGANISAATION KUVAUS

### 2.1 Kehittämiprojektin tarve ja lähtökohdat

Kehittämiprojektin tarve syntyi, kun Tyksin Korva- ja suusairauksien osastolla ryhdyttiin keväällä 2020 suunnittelemaan muuttoa tulevaan T3 -sairaalaan ja sinne pääosin kokonaan siirtyvää vastuualueen toimintaa. Esille nousivat pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden ohjaus ja hoitopolku KNK-vastuualueella sekä nykyisen syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuvan päivittäminen. Asia otettiin myös esille kevään 2020 ohjausryhmässä, jossa pohdittiin kehittämiprojektin aiheajauksia. Tyksin KNK-vastuualueella pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden ohjausprosessi ja tähän liittyvät sisällölliset asiakokonaisuudet olivat jääneet osittain vielä keskeneräisiksi ja vaativat kehittämistä tasalaatuisen ja potilaslähtöisen ohjauksen toteuttamiseksi. Vastuualueella toimii aktiivisesti syöpäsairaanhoitaja, joka osittain hoitaa tämän potilasryhmän ohjauksen ja jälkiseurannan hoitotyön osalta. Todettiin, ettei tehtävänkuvaa tulisi palvelemaan enää sellaisenaan uudessa toimintaympäristössä ja prosessikuvaus syöpäsairaanhoitajan osuudesta pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolulla puuttui. Tarve päivittää olemassa olevaa syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuvaa koettiin tärkeäksi ja samalla tulisi miettiä hoidon jatkuvuutta myös syövän jälkiseurannan aikana. Kehittämiprojekti pohjautui myös VSSHP:n strategiaan, jossa korostetaan laatua, asiakaspalvelukokemusta, kuntayhteistyötä ja yhdenvertaisuutta (VSSHP Strategia 2019-2020).

Tässä kehittämiprojektissa pään ja kaulan alueen syöpäpotilaat rajattiin koskemaan laajoihin kirurgisiin toimenpiteisiin tulevia syöpäpotilaita, joilla tavallisesti hoitoon liitetään myös syöpähoidot. Yleisesti ottaen jokaisella syöpään sairastuneella ja hänen läheisellään on tiedollisen tuen tarvetta. He tarvitsevat tietoa sekä sairaudesta että sen hoidosta ja hoitojen aiheuttamista haitoista. Myös ammatilliset ja taloudelliset ongelmat ovat asioita, joista kaivataan tietoa. (THL 2014, 76.) Psykososiaalinen tuki ammattilaisen (hoitajan tai terapeutin) toimesta pitäisi myös tarjota samaan aikaan diagnoosin kanssa sekä hoidon aikana, jolloin se olisi potilaalle hyödyllisintä. (Richardson ym. 2015, 1301-1302.)

## 2.2 Kehittämiprojektin toteutus kolmikantamallin mukaan

Ylemmän ammattikorkeakoulun (YAMK) kehittämiprojektit perustuvat TKI-toimintaan, joka pitää sisällään tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminnan. Pää tavoitteena on, että kehittämistoiminta perustuu opiskelijan, opettajan ja työelämän edustajan kanssa yhdessä muodostettuun näkemykseen siitä, mikä on kehityksen kohde, sen tarve ja tavoitteet. Tietoa on tarkoitus tuottaa yhdessä. (Salonen ym. 2017, 32.) Tällaista yhteistyötä kutsutaan kolmikantamalliksi, joka on luotu pohjaksi työelämän kehittämiselle. Tämän mallin avulla mahdollistetaan työelämän ja koulutuksen sekä näiden molempien osapuolien osaamisen molemminpuolinen hyödyntäminen. (Ahonen 2015, 15.)

Kehittämiprojektin projektipäällikkönä toimi Turun ylemmän ammattikorkeakoulun opiskelija, joka työskentelee Tyksin korva-nenä- ja kurkkutautien (KNK) vastuualueella. Työelämän edustajana oli kliinisen hoitotyön asiantuntija, joka toimi myös opiskelijan työelämämentorina. Turun ammattikorkeakoulun puolelta työtä ohjasi opettajatuutori. Näiden lisäksi opinnäytetyön tukena oli ohjausryhmä, johon kuuluivat vastualuejohtaja, toimialueen ylihoitaja, kliinisen hoitotyön asiantuntija, Läntisen syöpäkeskuksen kehittämispäällikkö sekä koulutuskoordinaattori. Ohjausryhmän tehtävänä oli valvoa projektin edistymistä, arvioida tuloksia sekä tukea projektipäällikköä suunnittelussa ja johtamisessa (Silferberg 2005, 50). Projektin edetessä perustettiin myös projektiryhmä, joka muodostui kahdesta osastonhoitajasta, kahdesta apulaisosastonhoitajasta ja osastonlääkäristä. Projektiryhmän tarkoituksena oli auttaa toiminnan nykytilan kartoittamisessa ja sen kehittämisessä.

## 2.3 Kohdeorganisaation kuvaus

Turun yliopistollisen keskussairaalan (Tyks) toimialue 6 (TO6) Operatiivinen toiminta ja syöpätaudit muodostuu seuraavista erikoisaloista: korva-, nenä- ja kurkkutaudit (KNK), silmätaudit, suu- ja leukasairaudet, yleis- ja plastiikkakirurgia sekä syöpätaudit. Toimialueen tavoitteena on panostaa huippulaatuiseen syövän sekä palliatiivisen hoidon kehittämiseen ja tässä tarvitaan monien erikoisalojen sujuvaa yhteistyötä. (VSSHP 2020a.) Tämä kehittämiprojekti toteutettiin KNK-vastuualueelle. Vastuualueella hoidetaan pään ja kaulan alueen syöpiä, erilaisia muita pään ja kaulan alueen sairauksia, vammoja sekä tulehduksia. Pään ja kaulan alueen syöpien hoito ja seuranta tällä vastuualueella keskittyy erityisesti poliklinikalle ja vuodeosastolle. (VSSHP 2019.)

## 3 PÄÄN JA KAULAN ALUEEN SYÖPÄ SUOMESSA

### 3.1 Pään ja kaulan alueen syöpä

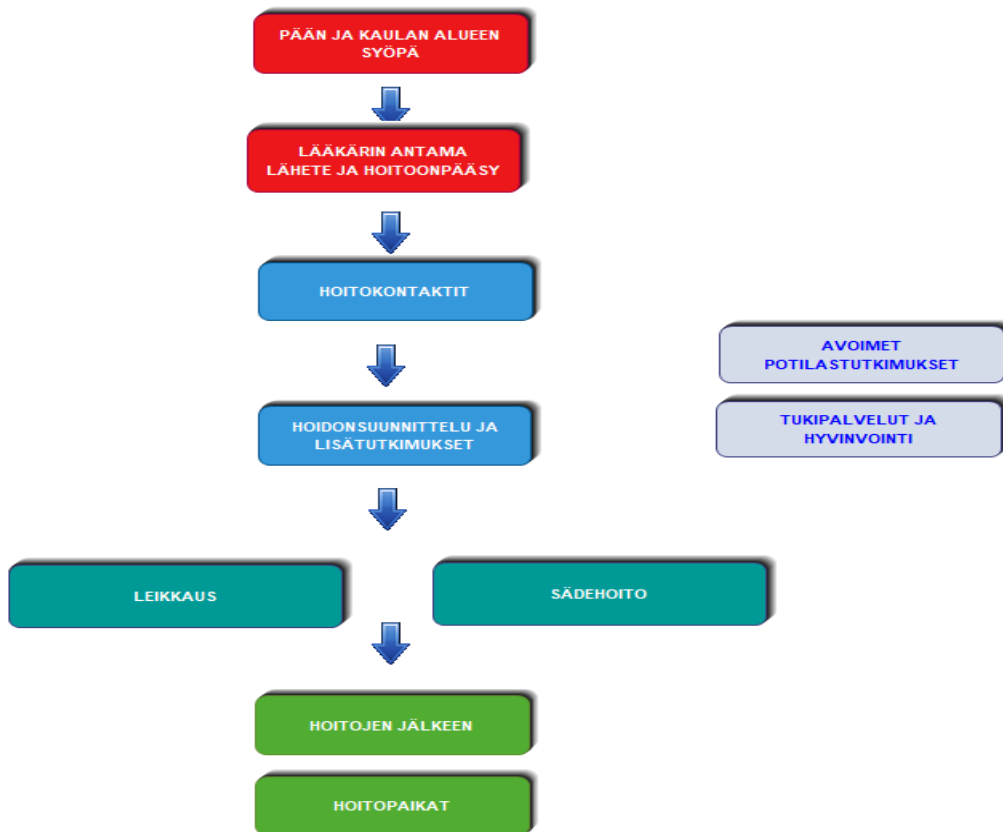
Pään ja kaulan alueen syövällä tarkoitetaan pään ja kaulan alueen pahanlaatuista kasvainta. Näihin syöpiin luetaan suuontelon, nielun, huulen, nenän ja sen sivuonteloiden, sylkirauhasten sekä kurkunpään syöpä. Vuositasolla Suomessa todetaan n. 700-800 uutta pään ja kaulan alueen syöpätapausta. Esimerkiksi vuonna 2015 todettiin 840 uutta pään ja kaulan alueen syöpää. Suusyöprien osuus näistä oli n.400, nielusyöprien osuus n. 200 ja kurkunpään syöprien osuus n. 100. Sylkirauhasten sekä nenän ja sen sivuonteloiden syöpiä oli alle 120. Vaikka pään ja kaulan alueen syöväät eivät lukeudukaan yleisiin syöpätauteihin, on niiden ilmaantuvuus Suomessa lisääntynyt. Alle 40-vuotiailla nämä syöväät ovat harvinaisia. (Ilmarinen ym. 2019; VSSHP 2020b; VSSHP hoitoreitit 2020.) Yhteisiä riskitekijöitä pään ja kaulan alueen syöville on runsas tupakointi, alkoholin käyttö ja ikä. Myös papilloomaviruksen (HPV) aiheuttamat tautitapaukset ovat lisääntyneet ja se on taustatekijänä yli puolessa tautitapauksista. Kuitenkaan kaikilla sairastuneista ei esiinny näitä riskitekijöitä. (Ilmarinen ym. 2019.)

Pään ja kaulan alueen syöprien oireina ovat erilaiset kohoumat, kyhmyt ja haavaumat iholla tai limakalvoilla, äänen käheys, hengenahdistus tai nenän tukkoisuus tai epäselvä vuoto. Oireiden perusteella syövän tunnistamista vaikeuttaa se, että edellä mainittuja oireita esiintyy yleisesti ottaen myös hyvänlaatuisissa sairauksissa. Yli 90% syöivistä on levyepiteelikarsinoomia, jolloin syöpä kehittyy limakalvon pintaepiteeliin. Pään ja kaulan syöville tyypillistä on se, että ne leviävät imuteitä pitkin ja lähettävät näin etäpesäkkeitä kaulan imusolmukkeisiin. Perusterveydenhuollossa havaitaan iso osa näistä syöivistä ja jatkotutkimukset, kuten biopsiat ja kuvantamiset, ohjelmoidaan kiireellisesti erikoissairaanhoidon. (Atula & Mäkitie 2019; Ilmarinen ym. 2019.)

### 3.2 Pään ja kaulan alueen syövän hoitomenetelmät

Pään ja kaulan alueen syöpiä voidaan hoitaa kirurgisesti, sädehoidolla, syöpälääkkeillä ja näiden kaikkien erilaisilla yhdistelmillä (Saarilahti & Lindholm 2011). Kuvassa 1 on

esitetty pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolku Tyksissä. Hoitopolku sisältöineen on kaikkien potilaiden käytössä ja helposti löydettävissä. Hoitopolussa perehdytään hoitopolun eri vaiheisiin ja hoidon sisältöön. (VSSHP 2020.)



Kuva 1. Pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolku. (VSSHP 2020.)

Pään ja kaulan alueen kirurgisessa hoidossa kasvainalue poistetaan yleensä yhtenä blokkina niin, että tervettä kudosta saadaan mukaan riittävästi. Mahdolliset leikkauksesta aiheutuvat kudospuutokset voidaan korvata varrellisilla iho-lihassirteillä ja mikrovaskulaarisia siirteitä käyttäen. Siirteet valitaan niin, että ne sisältävät kaikki korvattavat kudokset; esimerkiksi iho ja lihas tai iho- lihas ja luu. Myös erilaisia implantteja voidaan käyttää

pään ja kaulan alueen syöpäleikkauksissa. Kaulan alueen dissektio tehdään, mikäli kaulalla on etäpesäkkeitä. (Grenman ym. 2013a, 348, 363.)

Sädehoitoa voidaan antaa sekä ennen leikkausta että leikkauksen jälkeen. Ennen leikkausta sädehoitoa annetaan, kun kyseessä on kookas kasvain tai kaulan imusolmukkeisiin levinnyt syöpä. Tällaisessa ennen leikkausta annettavassa sädehoidossa pyritään pienentämään kasvaimen kokoa ja leikkaus voidaan tehdä muutaman viikon kuluttua sädehoidon päättymisen jälkeen. Kun sädehoitoa annetaan leikkauksen jälkeen, tiedetään jo se, miten kasvain on levinnyt ja millaisin rajoin se on saatu pois. Leikkauksen jälkeistä sädehoitoa annetaan, jos kasvain on levinnyt laajasti imusolmukkeisiin, kasvain on aggressiivinen kasvutahdiltaan tai jos leikkausmarginaalit ovat niukat. Tällaista postoperatiivista sädehoitoa voidaan antaa n. 4-6 viikon kuluttua leikkauksesta. Sädehoidon kesto määräytyy sen mukaan, minkä tyyppinen syöpä on kyseessä, miten se on levinnyt ja kuinka laajasti kirurginen hoito on voitu toteuttaa. (Saarilahti & Lindholm 2011.) Etenkin kookkaiden ja levinneisyysasteeltaan korkeiden syöpien hoidossa käytetään nykyisin solunsalpaajan ja sädehoidon yhdistelmää pelkän sädehoidon sijaan. Tavallisesti pään ja kaulan syöpäpotilaiden sädehoitoon on yhdistetty sisplatiini. Yhtäaikaisesti sädehoidon kanssa annettuna se vähentää paikallista uusiutumista ja suurentaa eloonjäämisen osuutta. (Grenman ym. 2013b, 350.)

## 4 SYÖPÄSAIRAANHOITAJA LAAJAVASTUISEN HOITOTYÖN ASiantuntijana

Kansainvälisissä foorumeissa asiantuntijan roolissa olevien sairaanhoitajien työtä kutsutaan ”laajavastuiseksi hoitotyöksi” ja näille hoitajille on erilaisia nimityksiä sen maan mukaan, missä henkilö työskentelee. International Council of Nurses (ICN) (2002) määrittelee roolia seuraavasti: ”*Laajavastuinen hoitotyön asiantuntija* (Advanced Practice Nurse, APN, NP) on rekisteröity sairaanhoitaja, joka pystyy vaatimaan itsenäiseen päätöksentekoon ja omaa maisteritasoiset tiedot, taidot sekä pätevyyden toimia terveydenhuollon vaativissa työtehtävissä”. Esimerkkejä näistä tehtävänimikkeistä kansainvälisen kirjallisuuden mukaan syövän hoitoon liittyen ovat esimerkiksi Oncology advanced practice nurse ja Oncology nurse navigator (ONN) (de Leeuw & Larsson 2013; Jeyathevan ym. 2017; Zadeh 2020).

*Asiantuntijasairaanhoitaja* on rekisteröity sairaanhoitaja, joka on yksi laajavastuisen hoitotyön tehtäväkuva. Asiantuntijasairaanhoitaja pystyy itsenäisesti tutkimaan potilaan, tekemään hoidon tarpeen arviointeja sekä aloittamaan oireenmukaisen hoidon. Hänellä tulee olla laajat kliiniset tiedot ja taidot sekä osaamista toteuttaa näyttöön perustuvaa hoitotyötä. Asiantuntijasairaanhoitajalla on usein oma vastaanotto ja hänen työssään korostuvat kokonaisvaltainen ja potilaskeskeinen hoito. (Kotila ym. 2020, 9.) Koska suomenkielessä ei ole suoraa vastinetta kuvaamaan näitä kansainvälisesti käytettäviä nimikkeitä, käytetään tässä kehittämissuorituksen raportissa yleisesti käsitettä *syöpäsairaanhoitaja*, joka on sairaanhoitaja, jolla on useiden työvuosien kokemus pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden hoidosta sekä lisäkoulutusta alasta. Hän toimii asiantuntijasairaanhoitajana ja pitää itsenäistä vastaanottoa sekä ohjaa ja seuraa potilaiden tilannetta ja hoidonkulkua syövän hoidon aikana.

Syöpäsairaanhoitajan tehtävä nähdään kansainvälisestä näkökulmasta katsottuna rekisteröityneen, ylemmän korkeakoulututkinnon suorittaneen sairaanhoitajan tehtävänä, jossa sairaanhoitajalla on syövän hoidosta kliinistä tietoa ja taitoa sekä kykyä tarjota yksilöllistä apua potilaille, heidän perheilleen ja myös muulle henkilökunnalle. Syöpäsairaanhoitaja myös varmistaa, että potilaalle on saatavilla laadukasta terveydenhoitoa ja psykososiaalista tukea koko hoitoprosessin ajan. Kyseinen rooli on kehitetty nimenomaan tarjoamaan yksilöllistä tukea sekä kaventamaan kuilua potilaiden ja terveydenhuoltojärjestelmien välillä. (Absolom ym. 2011, 607; Lubejko ym. 2016, 44.)

Eryteisesti pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden kohdalla elämänlaatu ja sen seuranta korostuvat. Heillä on usein ongelmia hengityksen, syömisen ja puhumisen suhteen ja he vaativat paljon taitoja ja ohjausta selviytyäkseen arjen haasteista. Syöpäsairaanhoitaja on avainasemassa tällaisen potilaan hoidossa, koska hänen vastuullaan on arvioida potilaiden itsehoidon valmiuksia ja selviytymistä sairaalahoitoa ennen, sen aikana ja sen jälkeen varmistaakseen potilaiden laadukkaan hoidon ja tulokset. (Scarpa 2004, 579.)

Syöpäsairaanhoitajan työnkuvana on myös koordinoita potilaan syövän hoitoa hoitotyön näkökulmasta ja olla potilaan henkisenä tukena ja voimaannuttajana hänen hoitoprosessinsa ajan (Jeyathevan ym. 2017, 164). Koordinointi tarkoittaa erilaisten palveluiden ja eri ammattilaisten toiminnan ja vastuiden yhteensovittamista. Koordinointi on kokonaiskuvan muodostamista tilanteesta, jossa asiakas tarvitsee useita eri palveluja. Ammattilainen tietää, millaisia palveluita hän voi tarjota asiakkaalleen missäkin vaiheessa ja osaa arvioida millaisia palveluita asiakas tarvitsee. Koordinointia tarvitaan aina, kun asiakas tarvitsee useita palveluja. (Työkyvyn tuen palvelupolku 2021.) Sairaanhoitaja on keskeinen toimija, kun puhutaan hoidon koordinoinnista, hoidon hyvästä lopputuloksesta tai kustannustehokkaan toiminnan edistämisestä eri potilasryhmissä. Kokonaisvaltainen hoidon koordinointi tulisi olla sellaisen sairaanhoitajan vastuulla, joka on hoidollisista asioista perillä, osaa nivoa yhteen eri hoitomuodot ja palvelut, toteuttaa näyttöön perustuvaa korkealaatuista hoitotyötä sekä ottaa huomioon eri ammattiryhmät, keskeisenä tavoitteena paras mahdollinen potilaan hoito. (Korhonen 2019, 6,9).

Scarpa (2004, 579-583) on luonnehtinut syöpäsairaanhoitajan roolin pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoidossa viiden pääkohdan mukaan. Myös Reed (2020, 90-93) on nostanut esille samoja asioita. Tällaisella asiantuntijasairaanhoitajalla on pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden hoidossa hallinnollinen rooli. Hän toimii opettajana, klinikkona, tutkijana ja konsulttina. Hallinnollisella roolilla tarkoitetaan tässä yhteydessä kykyä olla ajantasalla organisaation rakenteesta ja tehdä yhteistyötä eri erikoisalojen toimijoiden kanssa ja arvioida potilaan hoidon tarvetta. Näin voidaan luoda optimaalinen hoitosuunnitelma ja koordinoita hoitoa eri erikoisalojen välillä. Opettajan roolissa hoitajalla on keskeinen rooli potilaan motivoijana koko hoitoprosessin ajan. Tärkeää on motivoida potilas oppimaan selviytymiskeinot tulevien normaalista poikkeavien tilanteiden hoitamiseen. Pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden kohdalla erityisesti ravitsemusletkut, hengitysavanteet ja uudet kommunikointitavat korostuvat.

Syöpäsairaanhoitaja on myös tietyllä tavalla klinikko ja konsultti. Hän pystyy pitämään itsenäistä vastaanottoa sekä kykenee itsenäiseen arviointiin ja päätöksentekoon. Erityisesti jo ennen potilaan hoitoa edeltävä kokonaistilanteen arviointi on prosessi, joka auttaa tunnistamaan hoitotulokseen vaikuttavat tekijät. Tällainen suunnitelmallisuus ja kokonaistilanteen kartoittaminen myös vähentää potilaan ja hänen perheensä ahdistusta sekä antaa kokonaiskuvan potilaan hoidosta moniammatilliselle hoitotiimille. Tutkijana syöpäsairaanhoitaja kehittää hoitoprosessia havaittujen ongelmien pohjalta ja parantaa näin myös omaa ammatillista osaamistaan. Konsulttina syöpäsairaanhoitajan rooli on helpottaa ongelmanratkaisua ja päätöksentekoa, kommunikoida ja koordinoida hoitosuunnitelmaa eri erikoisalojen kanssa sekä motivoida potilasta ja hoitohenkilökuntaa hoitosuunnitelman eri osa-alueiden toteuttamiseen. Postoperatiivisessa vaiheessa konsulttina toimiminen on erityisesti kliinistä työtä; haavojen arviointia, hengitysavanteen ja suun hoitoa sekä potilaan ohjaamista ja tukemista eri osa-alueilla. (Scarpa 2004, 579-583 ; Reed 2020, 90-93.)



## 5 OHJAUS JA PSYKOSOSIAALINEN TUKI

Yleisesti ottaen ohjaus on yksi hoitotyön keskeisimmistä asioista. Sen rinnakkaistermejä ovat esimerkiksi neuvonta, opetus ja tiedon antaminen. Jokaisella potilaan kanssa toimivalla hoitajalla on velvollisuus ohjata asiakasta/potilasta. Ohjaus kuuluu vahvasti nimenomaan hoitajan työnkuvaan ja hoitoaikojen lyhentyessä ohjauksen merkitys korostuu entisestään, koska ohjaukselle jäävä aika on vähäisempi. Huomioitavaa on erityisesti erilaiset tavat ohjata sekä tilanteet, joissa ohjausta voi antaa. (Kyngäs ym. 2007, 5-6.)

### 5.1 Lainsäädäntö ja etiikka potilasohjauksen taustalla

Potilaan hoitoa ohjaavat erilaiset lait. Lait eivät suoranaisesti viittaa potilasohjaukseen mutta luovat taustan potilaan hoidolle ja hänen asemalleen osana terveydenhuoltoa ja saamaansa hoitoa. Ohjaukseen liittyvää lainsäädäntöä voidaan tutkia eettisyyden näkökulmasta. Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä (1994/559) korostaa ammattieettisten velvollisuuksien suhteen asiakkaan etua. Ammatilaisen on kaikessa toiminnassaan huomioitava asiakkaalle koituvat haitat ja hyödyt. Päämääränä on terveyden edistäminen ja ylläpitäminen, sairauksien ehkäiseminen ja parantaminen sekä kärsimysten lievittäminen. (Kyngäs ym. 2007, 17.) Laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785) vaikuttaa vahvana myös potilasohjauksen taustalla. Potilaalla on lain mukaan oikeus hoitoonpääsyyn, oikeus saada hyvää terveyden- ja sairaanhoitoa, oikeus saada tutkimusta, hoitoa tai lääkinnällistä kuntoutusta koskeva suunnitelma ja hänellä on oikeus saada tietoa hoidostaan ja määrätä itse hoidostaan. Potilaan tiedonsaantioikeudella on erityisesti potilasohjauksessa tärkeä rooli. Potilaalle on annettava selvitys terveydentilasta, hoidon merkityksestä ja eri hoitovaihtoehdoista sekä annettava kaikki informaatio ymmärrettävästi.

## 5.2 Potilasohjaus

Jotta potilasohjaus olisi laadukasta, vaatii se hoitohenkilökunnalta jatkuvaa ohjausvalmiuksien ja ammattitaidon kehittämistä. Ohjauksen onnistumisessa tärkeää on ohjaavan hoitohenkilökunnan edustajan ammattitaito ja tieto-taitotaso ohjattavista asioista sekä taito käyttää erilaisia ohjausmenetelmiä, kuten suullinen ja kirjallinen ohjaus, yksilöohjaus ja ryhmäohjaus sekä demonstroimisen taito. (Lipponen 2014, 19.) Potilasohjaus on aina potilaslähtöistä ja siinä tulisi huomioida potilaan ohjauksen tarve, ikä, motivaatio ja arvot. Fyysiset ja psyykkiset taustatekijät luovat perusta potilasohjauksen onnistumiselle. Potilaan ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutuksessa keskeistä on tukea potilasta aktiiviseksi toimijaksi, jotta myös hän itse pystyisi ottamaan vastuuta hoidostaan. Ohjauksen tarkoituksena on antaa riittävästi tietoa potilaan sairaudesta ja sen hoidosta. Tämä lisää potilaan hallinnan tunnetta, jolloin hän kykenee ottamaan vastuuta sairautensa kanssa pärjäämisessä. (Lipponen 2014, 17-18.) Hoitoon sitoutumisen näkökulmasta laadukas ja tuloksellinen ohjaus edellyttää sitä, että ohjattava pitää saamaansa ohjausta merkityksellisenä ja että myös hän pystyy puuttumaan saamaansa ohjaukseen (Kyngäs & Hentinen 2009, 81). Lipposen (2014) väitöskirjan mukaan hoitohenkilöstön tiedot ja taidot ohjauksen suhteen ovat pääosin hyvää tasoa, mutta erilaisia ohjausmenetelmiä hyödynnetään vähän. Jotta ohjausta voidaan antaa riittävästi, tarvitaan ohjaukselle tarpeeksi aikaa ja tiloja sekä ohjauksessa tarvittavaa välineistöä, kuten ohjausvideoita tai esittelymateriaalia.

Oikeanlaisen ohjausmenetelmän valinta riippuu siitä, miten potilas omaksuu asioita ja mikä on ohjauksen tavoite. Arviointien mukaan asiakkaat muistavat kuulemastaan vain n. 10 prosenttia, kun taas näkemästään asiakkaat muistavat 75 prosenttia. Ohjausta annetaan usein suullisesti, koska vuorovaikutuksellisuus nähdään tärkeänä ja se on asiakkaan tarpeista lähtevää. Koska ihmisen muisti on rajallinen ja hän pystyy omaksumaan vain tietyn määrän asioita kerrallaan, on tärkeää kerrata keskeisiä asioita ja otettava huomioon mm. seuraavat asiat:

1. Asiakas unohtaa suuren osan kerrotusta

2. Ohjeet unohtuvat helpommin kuin esimerkiksi diagnoosi

3. Mitä enemmän kerrotaan, sitä suurempi on unohtuvien asioiden osuus

4. Ensiksi kerrotut ja tärkeimmiltä tuntuvat asiat muistetaan parhaiten

5. Älykkyys ei lisää muistamista

## 6. Vanhat muistavat yhtä paljon kuin nuoret

7. Mitä enemmän asiakkaalla on lääketieteellistä tietoa, sitä enemmän hän muistaa  
(Kyngäs ym. 2007, 73-74.)

### 5.3 Pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan ohjauksen erityispiirteet

Syöpäpotilaiden sopeutumisen ja selviytymisen kannalta on erityisen tärkeää, että tietoa ja ohjausta annetaan niin, että potilaat voisivat osallistua omaan hoitoonsa ja hoitopäätöksiin. Jos tietoa ei ole riittävästi saatavilla, potilaiden ja omaisten fyysiset ja psyykkiset voimavarat kuluvat syöpätietouden etsimiseen ja vastuuhenkilöiden selvittämiseen. (THL 2014, 76.)

Pään ja kaulan alueen syövät ovat siinä mielessä erityisiä syöpiä, että ne sijaitsevat sellaisella vartalon alueella, jossa arvet, siirteet ja muut syövän hoitoon liittyvät ulkonäön muutokset ovat lähes poikkeuksetta näkyviä (Baehring & McCorkle, 2012, 203). Pään ja kaulan alueen syöpäpotilailla voi olla ongelmia normaalin hengityksen, ravitsemuksen toteutumisen, puheen, seksuaalisuuden ja sosiaalisen kanssakäymisen suhteen ja potilaat raportoivat hoitonsa aikana kokevansa elämänlaadun laskua ja sosiaalista eristäytymistä edellä mainittujen syiden vuoksi (Fang & Heckman 2016, 2-9).

Kuten muutkin syöpäpotilaat, myös pään ja kaulan alueen syöpäpotilaat kokevat akuutin kriisin diagnoosivaiheessa. Kriisi voidaan jakaa akuuttivaiheeseen ja jäsentelyvaiheeseen. Akuuttivaihe käynnistyy uhkakokemuksella, jonka jälkeen seuraa sokki ja reaktiovaihe. Jäsentelyvaiheeseen kuuluvat käsittely- ja uudelleensuuntautumisen vaiheet. (Idman & Aalberg 2013a, 863.) Alla esitetyssä taulukossa esitetään kriisin vaiheet, niistä aiheutuvat oireet sekä arvioitu kuluva aika diagnoosista alkaen kullekin kriisin vaiheelle.

Taulukko 1. Tavalliset syöpään sairastumiseen liittyvät psyykkiset reaktiot. (Idman & Aalberg 2013b, 866.)

KRIISIN VAIHE	OIREET	AJANJAKSO
<b>Ensireaktio</b>	Sokki, levottomuus, epätoivo, hättääntyneisyys, kieltäminen	Muutama päivä
<b>Psyykkinen työskentely</b>	Ahdistus, masennus, keskittymiskyvyttömyys, unettomuus, ruokahaluttomuus, somaattiset oireet	1-2 viikkoa
<b>Sopeutuminen</b>	Kyky vastaanottaa annettua tietoa ja suhtautua siihen adekvaatisti, kyky suuntautua tulevaisuuteen, kyky toimia ja noudattaa hoito-ohjeita	2 viikon jälkeen

Pään ja kaulan alueen kirurgisesti hoidettavan syöpäpotilaan ohjauksessa korostuu oikeanlainen ja oikeaan aikaan annettu tieto. Iso-Britanniassa tehdyn tutkimuksen mukaan potilaat kokevat saavansa kirurgeilta informaatiota leikkauksesta ja leikkaustekniikasta ja siihen liittyvistä komplikaatoriskeistä, mutta pitkän aikavälin vaikutukset jäävät vähemmälle huomiolle. Preoperatiivisessa ohjauksessa onkin tärkeää kiinnittää huomiota annetun tiedon sisäistämiseen ja totuudenmukaiseen tietoon leikkauksen jälkeisestä elämänlaadusta. (McNair ym. 2016, 6-8.) Potilaat kokivat myös tiedonsaannin puutteelliseksi, sillä aika diagnoosista leikkaukseen oli lyhyt eivätkä potilaat tienneet, mitä olisi pitänyt kysyä. Tutkimuksen mukaan hyvin informoidut potilaat kokivat vähemmän ahdistusta. Oikeaan aikaan annettu ohjaus niin ennen leikkausta kuin leikkauksen jälkeenkin korostuu. (Parker ym. 2014, 267-269.) Tarvitaan myös selkeä toimintamalli ja ohjeistus sekä ennen leikkausta että leikkauksen jälkeisen toipumisen edistämiseksi. Lyhyt- ja pitkäaikaisten tarpeiden suunnittelu ja seuranta esimerkiksi puhelinoitoin ja klinikakäynnin koetaan tärkeäksi (Baehring & McCorkle 2012, 208). Hoitajan rooli ohjausmateriaalin luomisessa ja ohjauksen antamisessa onkin keskeisessä asemassa ja heillä on kyky lisätä potilaiden tietoisuutta terveydentilassa tapahtuvista muutoksista hoidon eri vaiheissa, sekä lisätä potilaan hoitoon sitoutumista (Berkowitz ym. 2018, 527).

#### 5.4 Psykososiaalinen tuki

Syöpä on monelle traumaattinen tapahtuma, koska se tulee usein äkillisenä ja ennakoimattomana tapahtumana. Sen myötä elämänmuutokset ovat niin suuria, ettei elämä voi jatkua kuten ennen. Tämän vuoksi psykososiaalinen tuki on erittäin tärkeää jokaiselle potilaalle. Psykososiaalisella tuella tarkoitetaan erilaisia toimia, joilla voidaan edistää psyykkistä ja sosiaalista selviytymistä sairauden eri vaiheissa. Psykososiaalinen tuki on osa kuntien vastuulla olevaa lakiin perustuvaa palvelujärjestelmää. Sen suunnitelmallinen järjestäminen on tärkeää traumaattisia tilanteita varten. Tiivis yhteistyö sosiaali- ja terveydenhuollon välillä on tärkeässä asemassa, jotta psykososiaalista tukea voidaan toteuttaa saumattomasti. Psykososiaalisen tuen vaiheet voidaan jakaa tehtävän vastaanottamiseen, sokkivaiheen tapaamiseen, seurantaan ja jälkihoitoon. Lähtökohtana on, että psykososiaalista tukea tarjotaan kaikille traumaattista kriisiä läpikäyville. (STM 2019, 7,9,19.)

Psykososiaalinen tuki ei kuitenkaan ole vakiintunut osaksi syöpäpotilaan hoitoa, vaikka tähän on olemassa erilaisia terveystieteellisiä linjauksia. Tutkitusti Suomessa syöpäpotilaiden lääketieteellinen hoito on korkeatasoista, mutta psykososiaalinen hoito näyttää kehittyneeltä (Tirola ym. 2021,1). Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan terveydenhuollon ammattilaiset pitävät psykososiaalisen tuen antamista tärkeänä, mutta sen mahdollistamiseksi tulisi olla erityistä ammattitaitoa ja enemmän resursseja. Myös tuen systemaattista tarjoamista tulisi kehittää. Haastavaksi koetaan myös se, että yliopistosairaaloissa eri ammattiryhmillä on omat tarkkaan rajatut erityisosaamisalueensa, joiden kautta sairaalan sisäistä työnjakoa organisoidaan. Syövän hoidon katsotaankin olevan enemmän somaattisten asioiden hoitoa, joten psykososiaalinen tuki näyttää olevan osa-alueena, joka ei kuulu selkeästi minkään tietyn ammattiryhmän vastuulle. Aina ei myöskään ole vakiintunutta toimintatapaa siitä, miten potilas ohjataan tukipalvelujen äärelle. (Harju ym. 2019, 199-200.)

Asiantuntijasyöpäairaanhoitajat ovat avainasemassa psykososiaalisen tuen antajina. Näiden sairaanhoitajien mielestä tämä on yksi heidän työnsä keskeisistä osa-alueista, mutta ahdistuneiden potilaiden hoito voi olla merkittävä taakka, eikä heillä ole aina tarvittavaa koulutusta ja vertaistukea riittävästi. (Absolom ym. 2011, 606-607.)

## 6 TUTKIMUKSELLINEN OSUUS

### 6.1 Tarkoitus, tavoite ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksellisen osuuden tarkoituksena oli selvittää Suomen yliopistosairaaloissa pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden kanssa työskentelevien syöpäsairaanhoitajien näkemyksiä oman työnsä toiminnan luonteesta ja tehtävänkuvan sisällöstä. Tutkimuksen tavoitteena oli saada hyödynnettyä saatuja tuloksia syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuvan ja prosessikuvauksen kehittämisen.

Tutkimuksellisessa osuudessa haettiin vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

1. Minkälaisia toimintoja ja rooleja syöpäsairaanhoitajan työ sisältää potilaskohtamisissa ja muissa potilaan hoitoon liittyvien asioiden hoidossa?
2. Minkälainen on syöpäsairaanhoitajan tehtäväkuva potilaan hoitopolulla?

### 6.2 Tutkimusmenetelmä, kohderyhmä ja aineiston keruu

Kehittämiprojektin **tutkimusmenetelmäksi** valikoitui laadullinen menetelmä. Laadullinen aineisto mahdollistaa pienemmän tutkimusaineiston verrattuna esimerkiksi määrälliseen tutkimusmenetelmään. Laadullinen tutkimusaineisto vastaa kysymyksiin millainen, miten ja miksi. Sen tavoitteena on tietyn ilmiön, tässä tapauksessa pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden hoidossa mukana olevien syöpäsairaanhoitajan työnkuvan ja roolin merkityksen ymmärtäminen. Laadullisessa tutkimuksessa tutkija itse toimii saadun aineiston ainoana tulkitsijana. Tarkoituksena on tarkastella saatua aineistoa yksityiskohteisesti niin, että kaikki tutkimuksella saatu aineisto on yhdenvertaista ja jokaisen tutkitavan näkemys tutkittavasta asiasta on yhtä tärkeä ja ainutlaatuinen. (Hirsjärvi ym. 2010, 164.)

Jotta saataisiin esille tutkittavaa asiaa koskeva asiantuntemus ja/tai kokemus, olisi tärkeää, että tiedonantajina olisivat ne henkilöt, joilla on omakohtaista tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Vilkkä 2005, 114; Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2009, 83). Laadullisessa tutkimuksessa ei ole yksiselitteistä ohjetta sille, millainen on riittävä tutkittavien määrä. Tärkeämpää on saavutetun aineiston laajuus ja sen rikkaus. (Kynge ym. 2011, 146.)

Kehittämisprojektin tutkimuksellisen osuuden haasteltavat valittiin tarkoituksenmukaisesti. **Kohderyhmäksi** valikoitui jokaisen Suomen yliopistosairaalan KNK-erikoisalan syöpäsairaanhoitaja ja näin ollen tutkimusluvut haettiin kaikista sairaanhoitopiireistä: Varsinais-Suomi, Pirkanmaa, Helsinki ja Uusimaa, Pohjois-pohjanmaa sekä Pohjois-Savo. Kohderyhmään oltiin jo etukäteen yhteydessä tiedustelemalla heidän alustavaa halukkuuttaan osallistua tutkimukseen.

**Aineistonkeruu** toteutettiin teemahaastattelujen avulla. Teemahaastatteluissa keskustelu etenee tiettyjen teemojen mukaisesti ja tuo tutkittavan äänen kuuluviin. Teema-alueet on kaikille haastateltaville samat mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys saattaa vaihdella. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47-48.) Teemahaastattelu myös sopii laadullisen menetelmän tiedonkeruuseen, kun tutkimusongelma ei ole kovin laaja ja halutaan nimenomaan tietoa kuvaamaan vastaajien näkemyksiä, kokemuksia ja käsityksiä. (Vilka 2015.) Teemahaastattelurunko (Liite 1) rakentui teoreettisesta viitekehyksestä ilmi tulleiden keskeisten aihealueiden sekä tutkimuskysymysten pohjalta ja projektipäällikön pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden käytännön hoitotyön osaamista hyödyntäen. Teemahaastattelurunko hyväksyttiin tutoropettajalla, työelämämentorilla sekä ohjausryhmässä ennen haastatteluja.

Tutkimuslupien hyväksymisen jälkeen jokaiseen haastateltavaan oltiin yhteydessä sähköpostitse haastatteluajkojen sopimiseksi. Jokainen haastateltava sai etukäteen luettavakseen seuraavat asiakirjat: tiedote tutkimuksesta (Liite 2), suostumus tutkimukseen osallistumisesta (Liite 3), tietosuojaseloste (Liite 4) sekä teemahaastattelurunko (Liite 1). Haastattelut toteutettiin Teams-sovelluksen avulla etähaastatteluna lukuunottamatta yhtä, joka tehtiin kasvotusten. Haastattelut olivat kestoaltaan 35min-1h. Jokaiselle haastateltavalle kerrottiin tutkimuksen tarkoituksesta sekä sen vapaaehtoisuudesta. Jokainen haastattelu nauhoitettiin myöhemmin tapahtuvaa aineiston analysointia varten ja myös tähän pyydettiin lupa haastateltavilta. Haastateltavat kertoivat avoimesti työstään pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden parissa.

### 6.3 Aineiston analyysi

Haastattelut analysoitiin sisällönanalyysillä, joka tarkoittaa kerätyn aineiston tiivistämistä sellaiseen muotoon, että tutkittavaa asiaa voidaan kuvailla yleistävästi (Janhonen & Nikkonen 2001, 23). Sisällönanalyysin avulla on tarkoitus tuottaa sanallinen kuvaus ja luoda yhteneväistä informaatiota tutkittavasta ilmiöstä. Analyysi voidaan jakaa kolmeen

vaiheeseen 1. aineiston pelkistäminen 2. aineiston ryhmittely ja 3. teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2018.) Sisällönanalyysi toteutettiin jatkossa alla olevan kuvan (Kuva 2) mukaisesti vaiheittain.



Kuva 2. Aineistolähtöisen sisällönanalyysin eteneminen (Tuomi & Sarajärvi 2018).

Haastattelut kuunneltiin useaan kertaan ennen aukikirjoitusta. Aukikirjoitus tehtiin mahdollisimman sanatarkasti eli litteroitiin (Hirsjärvi ym. 2010, 222). Aineisto kirjoitettiin Word-tiedostoiksi haastattelu kerrallaan ja puhtaaksi kirjoitettua aineistoa oli yhteensä 19 sivua. Kirjoitetut aineistot luettiin läpi useaan kertaan, jotta kokonaiskuva haastattelujen sisällöstä muodostuisi.

Tutkimustehtävät loivat pohjan aineiston pelkistämiseksi, joka oli analyysin seuraava vaihe. Litteroidusta aineistosta haettiin tutkimustehtäviä kuvaavia ilmaisuja ja näitä alleviivattiin erivärisillä kynillä niin, että samaa tarkoittavat asiat viivattiin samalla värillä. Näistä alkuperäisistä ilmaisuista luotiin pelkistetty ilmaus (Taulukko 2).



Taulukko 2. Esimerkki aineiston pelkistämisestä.

Alkuperäinen ilmaus	Pelkistetty ilmaus
<i>"Koen että oon potilaan mielipiteen esille tuoja"</i>	Potilaan asianajaja
<i>"Mun tehtävä on tavallaan potilaan äänen esille tuominen"</i>	Potilaan ääni
<i>"Mä olen niin ku sen hoitotyön tekijä et nää mejjän erityisasiantuntijat näkee mut just niin ku hoitajana ja sen hoitotyön tekijänä ja asiantuntijana"</i>	Hoitotyön osaaaja ja asiantuntija
<i>"Ihan semmonen hoitotyön asiantuntemus että mä oon niinkö lähimpänä sitä potilasta että kaikiasta potilaskertomuksista ei aina tuu se realistinen kuva vaikka potilaan yleiskunnosta niin tätä niinkö arvostetaan sitä mun tietämystä näistä potilaista"</i>	Tietämys potilaista ja heidän hoidontarpeestaan
<i>"Minä konsultoin paljon muita ja tota että kysyn neuvoa ja näkemystä näiltä erityisosaajilta mutta sitten myös multa kysytään paljon."</i>	Konsultoiija ja konsultoitavana olija
<i>"mua kyllä kysytään terveystieteistä ja kotisairaahoidosta, et kyllä ne on yhteydessä."</i>	Konsultoitavana hoitajana toimiminen avoterveydenhuoltoon

Pelkistettyjen ilmaisujen pohjalta muodostuivat alaluokat. Alaluokat koottiin niin, että samaa aihetta kuvaavat alaluokat muodostivat yläluokat. Näistä yläluokista muodostui syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuvan pääluokat (Taulukot 3 ja 4.)

Taulukko 3. Esimerkki alaluokan muodostumisesta

<b>Pelkistetty ilmaus</b>	<b>Alaluokka</b>
Potilaan asianajaja Potilaan ääni	Potilaan edustaja
Hoitotyön osaaaja ja arvostettu rooli asian- tuntijuudessa Tietämys potilasita ja heidän hoidontar- peestaan	Hoitotyön asiantuntija
Konsultoiija ja konsultoitavana olija Konstultoivana hoitajana toimiminen avo- terveydenhuoltoon	Konsultoiva hoitaja

Taulukko 4. Esimerkki yläluokan muodostumisesta

<b>Alaluokka</b>	<b>Yläluokka</b>
Potilaan edustaja Hoitotyön asiantuntija Konsultoiva hoitaja	Asiantuntija

## 7 TUTKIMUKSELLISEN OSUUDEN TULOKSET

### 7.1 Taustatiedot

Haastatteluihin osallistuneista henkilöistä kaikki olivat koulutukseltaan sairaanhoitajia, joilla oli laaja työkokemus aina 10 vuodesta 34 vuoteen asti KNK- erikoisalalta sekä pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden hoidosta. Lisäksi jokaisella oli suoritettuna syöpäpotilaan hoitoon suunnattuja erikoistumisopintoja tai täydennyskoulutusta. Jokaisen tehtävännimikkeenä oli syöpäsairaanhoitaja, mutta myös asiantuntijahoitaja-nimikettä käytettiin. Jokainen haastateltava piti omaa vastaanottoa tai siihen verrattavaa toimintaa. Myös tietokoneen välityksellä tapahtuvaa etävastaanottoa oli pienissä määrin kahdessa sairaanhoitopiirissä. Jokainen oli ajantasalla tehtävänkuvansa sisällöstä ja se oli lähes kaikilla aukikirjoitettu.

### 7.2 Syöpäsairaanhoitajan toiminnan luonne ja rooli

Syöpäsairaanhoitajien potilaita olivat pääosin ja ensisijaisesti laajat pään ja kaulan alueen syöpäpotilaat, joiden syöpä hoidettiin joko leikkauksella ja/tai sädehoidolla. Mitään potilasryhmää pään ja kaulan alueen syöpien osalta ei kuitenkaan oltu rajattu pois, vaan jokaisen potilaiden tarpeisiin vastattiin kysynnän mukaan.

*” No suu ja kurkkusyöpäpotilaat, poski ja nenäontelopotilaat ja sitte pään ja kaulan alueen melanoomapotilaat ja sitte kilpirauhassyöväät. Et ainoa mitä semmonen mitä en tapaa on nämä basalioomapotilaat, joilla tauti ei lähetä etäpesäkkeitä”.*

*” No tota periaatteessa kaikki jotka on saaneet sädehoidon ni käy mun luona tässä ja tota leikkauspotilaista sellaiset joille tehdään joko siirreleikkaus tai sitten totaalilaryngectomia.”*

Potilaat ohjautuivat syöpäsairaanhoitajien vastaanotolle eri tavoin. Mitään yhteneväistä tapaa tai selkeää prosessia ei tunnistettu haastattelujen pohjalta. Yhteneväistä oli se, että jokaisessa sairaanhoitopiirissä potilas ohjautui syöpäsairaanhoitajalle viimeistään hoidonsuunnittelukokouksen myötä tai jo aiemmin lähetteen saapuessa, jolloin jonohoitajat tai poliklinikan hoitajat ohjelmoivat käynnin syöpäsairaanhoitajalle hoitavan lääkärin

ensikäynnin yhteyteen. Vaadittiin myös paljon itseohjautuvuutta potilaiden saavuttamiseksi, sillä osa syöpäsairaanhoitajista poimi potilaansa itse hoidettavien listoilta. Systemaattinen, syöpäsairaanhoitajan palvelun piiriin ohjautuminen puuttui.

*”Mä oon itte käynyt kattomassa kaikkien lääkäreiden listat, että onko tulossa syöpäpotilaita lähetteellä tai onko semmosia, joilla on hoidot menossa.”*

*”Noi leikkauspotilaat, ni niistä tulee jonohoitajalta viimeistään tieto, usein kyllä saan jo tossa syöpämiitingin yhteydessä tiedon et siel on tällainen potilas.”*

Potilas oli pääsääntöisesti tiiviisti yhteydessä jokaiseen syöpäsairaanhoitajaan etenkin aktiivisen hoidon aikana. Hoitosuhde alkoi jo diagnoosivaiheessa ja kesti läpi leikkauksen, sädehoidon ja seurantavaiheen. Hoitosuhteen kesto vaihteli sen mukaan, milaista syöpää hoidettiin ja miten potilas toipui syövästään.

*”No tota ensimmäisen kerran tavoite on että tapais jo silloin kun potilas käy tapaamassa lääkäriäkin tässä ensimmäisen kerran ja tota niin niin jos sitten on leikkauspotilas, niin hänet tapaan sitten myös osastolla ennen leikkausta ja sitten kotiutuessa leikkauksen jälkeen ja sitten kertaalleen vielä sen leikkauksen jälkeisen kontrollikäynnin yhteydessä.”*

*”No siis kaikkista tyypillisin on se, että se on se kuukausi sädehoidon jälkeen ni se on se viimeinen kontakti. Mutta sitten on potilaita jotka käy sen koko viis vuotta ja sitte on noi totaalilyngectomia potilaat, jotka käy loppuikänsä.”*

Syöpäsairaanhoitajat osallistuivat potilaan hoitoon laaja-alaisesti. Syöpäsairaanhoitajan työ potilaan hoitopolulla näyttäytyi toimintana, jossa potilas oli keskiössä ja syöpäsairaanhoitajan työ rakentui hänen tarpeidensa ympärille. Syöpäsairaanhoitaja oli ensisijainen kontakti ongelmien ilmaantuessa tai jos potilas tarvitsi tukea, ohjausta ja/tai tietoa.

*”Jos on ihan vieras potilas, ni mä aloitan ihan haastattelen sen hänen tilanteensa et mä haluan sellasen kuvan siitä potilaan tilanteesta ja hahmottaa sen, että osaan sitte auttaa jos on tarvetta.”*

Syöpäsairaanhoitajat työskentelivät osana moniammatillista tiimiä, johon kuuluivat lääkärit, puheterapeutit, sosiaalityöntekijät, ravitsemusterapeutit, fysioterapeutit ja kaikki potilaan hoitoon osallistuvat muut terveydenhuoltoalan ammattilaiset. Syöpäsairaanhoitaja oli tiimissä nimenomaan hoitotyön ja potilaan asioiden asiantuntija.

*” Koen että minun mielipidettä arvostetaan. Että joskus just tuntuu että kirurgit menee veitsi edellä joka tilanteeseen mutta tää mun asia on tavallaan se potilaan asian esille tuominen. Koen että oon potilaan mielipiteen esille tuoja.”*

*”... semmonen hoitotyön asiantuntemus että mä oon niinkö lähimpänä sitä potilasta ja tätä niinkö arvostetaan, sitä minun titetämystä näistä potilaista.”*

Syöpäpotilaat saivat syöpäsairaanhoitajien yhteystiedot heti, kun kontakti syöpäsairaanhoitajan kanssa syntyi. Syöpäpotilaiden yhteydenotto mahdollistettiin matalalla kynnyksellä ja tavoitteena olikin, ettei potilaan tarvitsisi soitella ja hakea tietoa eri asioista itse, vaan tieto tuotaisiin hänelle. Tyypillisimmät yhteydenotot koskivat erilaisia oireita, kipuasioita, sosiaalietuuksiin liittyviä asioita ja potilaan tukena toimimista.

*” Siis yhteydenottoja on niinkö laijasta laitaa. Pääsääntöisesti tietenkin huolestuttaa, jos potilas on huomannu jonkun uuen oireen. Ja sitte on tää prosessi, että sen selkiyttäminen potilaalle että mitä niinkö seuraavaks tapahtuu.”*

*” Saadaan aika laijasta laitaa kaikenlaisia kysymyksiä ja huolia mutta ei ole mitenkään rajattu sitä missä asiassa ei saisi olla yhteydessä.”*

*” Kipuasioissa, lääkitysasioissa sitte on ihan näitä sairausloma-asioita ja muita ja sitte sellasen henkisen tuen tarve löytyy monesti sieltä takaa.”*

Sen lisäksi, että syöpäsairaanhoitajat pitivät omaa vastaanottoa tai puhelinvastaanottoa, suurin osa heistä myös osallistui erilaisiin hoitotilanteisiin potilaan hoitoprosessin aikana. Tällaisia tilanteita olivat mm. potilaan vastaanotto ja valmistelu leikkausta varten, potilaan voinnin seuranta ja erilaisten tarpeiden tyydyttäminen leikkauksen jälkeen sekä osallistuminen potilaan kotiuttamiseen ja jatkohoidon järjestämiseen. Näin he myös säilyttivät kontaktin potilaaseen ja turvasivat hoidon jatkuvuutta samalla varmistaen, että pysyivät itse ajantasalla potilaan tilanteesta.

*” Otan heijät vastaan ja siin on ne haastattelut, mittaukset, leikkaukseen valmisteleva neuvonta ja ohjaus ja haluan saada sellasen kuvan siitä potilaan tilanteesta”*

*” Yleensä käyn jututtamassa potilaita, että miten niillä mennee ja yritän siellä vuodeosastollakin pitää ajantasalla, että miten se toipuminen nyt on edennyt. ”*

*” Leikkauksen jälkeen oon mahdollisuuksien mukaan sitä kotiutusta suunnittelemassa ja oon siinä tosiaan ihan hoitamassa heitä”*

### 7.3 Syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuva

#### 7.3.1 Ohjaaja

Syöpäsairaanhoitajien työ oli pitkälti potilaiden ja hänen läheistensä ohjaamista ja neuvontaa. Potilasta ja hänen läheisiään valmisteltiin ottamaan vastaan väistämättömät, tiedossa olevat syövän tuomat haasteet ja autettiin sisäistämään tulossa olevat kuntoutumiseen liittyvät asiat.

*” Mun ohjaus painottuu aika paljon siihen käytännön ohjaukseen, siihen miten se potilas sit pärjää siellä kotona. ”*

*” Pyritään luomaan turvallinen tunne sille potilaalle että hän tietää mitä seuraavaks tapahtuu ja kauanko tässä toipumisessa menee, että tulee sellainen turvallinen tunne, että minua hoijetaan ja asiat on hanskassa.”*

Mikäli potilaan hoitolinja oli operatiivinen, syöpäsairaanhoitajat tapasivat potilaan vaihtelevasti jo joko lääkärin preoperatiivisella vastaanottokäynnin yhteydessä tai vasta sairaalassa päivää ennen leikkausta.

*” Tapaan sen potilaan kun hän tulee sinne poliklinikalle ja siellä se koko hoito suunnitellaan ja tehään kaikki leikkausvalmistelut valmiiksi.”*

*” Oon siinä ensimmäisellä vastaanottokäynnillä mukana että kuulen mitä lääkäri sanoo ja sitte voijaan potilaan kanssa käydä niitä asioita läpi kun se hoitolinja varmistuu.”*

Ohjaus sisälsi tiedon jakamista ja konkreettista opettamista hoitopolun eri vaiheissa keskittyen ravitsemukseen, hengitykseen (erityisesti trakeostomien osalta) sekä potilaan kokonaishoidon tarpeen kartoittamiseen. Potilaan ja läheisten kanssa käytiin yksityiskohdaisesti läpi tulevaa toimenpidettä ja sen vaikutuksia elämänlaatuun sekä kuntoutumiseen liittyviä asioita. Potilaan kokonaistilanne, kuten sosiaalinen tilanne ja itsehoitovalmiudet kartoitettiin jo tässä vaiheessa. Myös knk-osastoilla työskentelävät sairaanhoitajat toteuttivat samankaltaista ohjausta, mutta syöpäsairaanhoitajat kokivat, että heillä oli enemmän aikaa ja resursseja potilaan ohjaamiselle.

*” Käyään läpi sitä tulevaa leikkausta ja valmistellaan sitä potilaan henkistä tilaa että kuinka hän jakselee tän asian kanssa.”*

*” Silloin kun tulee tällanen laajempi leikkaus ainakin ni silloin otan heijät vastaan ja siin on ne leikkaukseen valmisteleva neuvonta ja ohjaus. Se on kyl aika paljon samaa mitä sairaanhoitajatkin täällä tekee mut mul on siihe niinku parempi aika käyttää, et mä voin täysin keskittyä siihen yhteen potilaaseen.”*

Leikkauksen jälkeen syöpäsairaanhoitajat seurasivat potilaan vointia ja toipumista osastolla ja tekivät tiivistä yhteistyötä osaston sairaanhoitajien ja lääkäreiden kanssa myös jatkohoitoon liittyvissä asioissa. Suurin osa syöpäsairaanhoitajista osallistui potilaan jatkohoidon järjestämiseen hoitamalla käytännön asioita (hoitotarvikkeet, kontaktit mahdolliseen jatkohoitoon ja kotona pärjäämisen varmistaminen).

*” Haavahoidot on tämmönen iso kokonaisuus ja sit jos potilaalla on trakeostomia että miten pärjää kotona sen trakeostomian kanssa ja koko kurkunpäänpoistopotilaan ihan käestä pitäen opetan, että miten miten hoijetaan sitä stoomaa ja miten puhistetaan puheproteesi.”*

*” Oon tehny semmost yhteistyötä sen hoitajan kans joka kotiuttaa sen potilaan. Mä oon just tehny niitä hoitotarviketodistuksia, koonnu niitä hoitotarvikkeita.”*

*” Kotiutusvaiheessa käyään ihan käytännön asiat läpi, että hän osaa hoitaa kaikki haavansa, peg-letkunsä ja semmoset asiat. Et tämmönen opettaminen kuuluu myös mulle ja siinä vielä varmistetaan et se onnistuu ja jos tarpeen mukaan sitte suositellaan vaikka alkuun kotihoitoa tueksi. ”*

Potilaan jälkiseurannan suhteen käytännöt vaihtelivat sairaanhoitopiireittäin. Osassa sairaanhoitopiirejä oli vakiintunut käytäntö sen suhteen, että syöpäsairaanhoitajalla oli kontakti potilaaseen viimeistään ja vähintään kuukauden kuluttua leikkauksen jälkeen. Sama päti myös sädehoidon lopettaneisiin. Pääsääntöisesti nämä kontaktit toteutuivat joko puhelimitse tai vastaanotolla kasvokkain. Jokaiselle syöpäsairaanhoitajalle oli kuitenkin yhteistä se, että potilaalla oli aina mahdollisuus olla yhteydessä syöpäsairaanhoitajaan ja syöpäsairaanhoitaja toimi ensisijaisena yhteyshenkilönä potilaan asioissa ohjaten ja neuvoen.

*” Jos potilas menee sädehoitoon, niin sitte tarpeen mukaan ollaan sädehoito-osaston kanssa tekemisissä ja potilas voi hoijon aikana soittaa minulle ja on jotakin erityistä”*

*” Mä nään niitä potilaita, kun ne tulee korvapolille kontrolliin ja aina sinne viiteen vuoteen asti kun ne käy, niin jos on tarvetta niin sitte tapaan heitä.”*

*” Mulla on pääsääntöisesti tää puhelinkontakti, että he voi soittaa milloin vaan. Niin kauan kontakti jatkuu, kun hän on mejän kontrolleissa mukana.”*

### 7.3.2 Kouluttaja

Syöpäsairaanhoitajien keskeinen tehtävä oli myös kouluttaa muita alan ammattilaisia. Jokainen syöpäsairaanhoitaja toteutti tai oli toteuttanut työssään uusien työntekijöiden opettamista ja perehdyttämistä pään ja kaulan syöpäpotilaan hoitopolkuun sekä trakeostoomiin, jotka syöpäsairaanhoitajat mielsivät yhdeksi asiantuntijuutensa osa-alueeksi.

*”Meijän yksikössä koulutan ja kerron tästä syöpäpotilaan hoidosta ja kun uusia sijaisia tulee. Erikoistuville lääkäreille oon pitänyt trakeostomiakanyyleista.”*

Osalle syöpäsairaanhoitajista oli tehtäväkuviin kirjattu koulutusvastuu, joka piti sisälleen esimerkiksi kandiopetusta ja luennoimista yllä mainituista aiheista. Myös organisaation sisäiset koulutukset, kuten osastotuntien pitäminen ja sairaalan muiden osastojen henkilökunnan opettaminen ja ohjaaminen kuuluivat jokaisen syöpäsairaanhoitajan tehtäväkuvaan.

*” Ammattikorkeethan on sellasia vieraillevia luentoja, mitä me tehdään ja talon sisällä on niitä taitopajoja”*



*” Oon käyny puhumassa ihan kansallisilla koulutuspäivillä”*

*” Muilta osastoilta ollaan paljon yhteyksissä ja niissä mä sit käyn opettamassa.”*

Syöpäsairaanhoitajat näkivät itse tällaisen kouluttamisen tärkeänä osana tehtävänsä ja kokivat olevansa organisaatiossa avainasemassa nimenomaan pään ja kaulan syöpäpotilaan asiantuntijuuteen liittyvässä opetustyössä.

Koska pääsosan kaikki haastatellut syöpäsairaanhoitajat vastasivat myös hoidon jatkuvuudesta esimerkiksi perusterveydehuollon yksikköön siirryttäessä, tuli tällaista opetustyötä vastaan myös näissä tilanteissa. Osa syöpäsairaanhoitajista oli käynyt myös alueensa lähisairaaloissa tai perusterveydenhuollon yksiköissä opettamassa pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitoa.

*” On tota noit pyyntöi tullu tonne ulkopuolelle talon myöskin että niin ku terveystakeskuksen puolelle”*

*” Oon ihan käestä pitäen opettanu niinkö bedside näitä asioita ja oon esimerkiksi terveystakeskuksessa käyny että aika paljon kouluttamista kuitenkin”*

### 7.3.3 Psykososiaalisen tuen antaja

Psykososiaalinen tuki koettiin jatkuvasti läsnäolevana osa-alueena syöpäsairaanhoitajien työssä. Psykososiaalinen tuki oli sekä potilaan että hänen läheistensä tukemista sairauden eri vaiheissa. Psykososiaalinen tuki nähtiin syöpäsairaanhoitajien näkökulmasta lähinnä tiedollisen tuen antamisena, jonka koettiin vähentävän potilaan henkistä kuormaa.

*” Tota se on se keskustelu, haastattelu et siin sit tulee se koko elämäntilanne, perhetilanne ja onks sitä tukijoukkoo et mä tunnustelen sitä miten on kokenut sen syöpään sairastumisen.”*

*” Tiedollista tukea pystyn kyllä antamaan aika paljon, mikä sitten sitä psykologista puoltakin tukee aika hyvin.”*

Haastatellut syöpäsairaanhoitajat kokivat, että psykososiaalisen tuen antamiselle ei ollut riittäviä ammatillisia valmiuksia ja resursseja ja varsinaisen psyykkisen tuen antamisen osaaminen puuttui. Tätä ei kuitenkaan koettu esteeksi potilaan tukemiselle tai läsnäololle.

*” Siis mullahan ei ole mitään psykiatrian puolen koulutusta, että toimin tällä alueella maallikkona ”*

*” Tiettyyn pisteeseen meillä täällä pystytään auttamaan mutta aika on rajallinen ja sitten ite koen ettei mulla oo hirveesti mitä mä sanoisin, osamista, ihan sellaseen psykologiseen, jos ihminen on ihann hirveen ahdistunut.”*

*”Että ite ajattelen kun niitä asioita jonkun kanssa puhuu ja läpi käy niin se on osa sitä alun prosessia ja sitä voi tehdä ilman psykiatrista koulutustakin. Sillai niinku maalaisjärjellä ja ihmisläheisesti.”*

Psykososiaalisen tuen tarpeen kartoittaminen oli syöpäsairaanhoitajien työn arkipäivää ja tavoitteena oli löytää tukea antavat väylät ja ohjata potilas niiden äärelle. Haasteena koettiin potilaan ohjaaminen paveluiden piiriin, koska selkeä protokolla siihen, mistä potilas saisi tukea, puuttui. Ainoastaan yhdessä sairaanhoitopiirissä oli olemassa psykososiaalinen työryhmä syöpäpotilaita varten.

*” Jonkin verran mun työhön kuuluu se että minä selevittelen että miten tässä kunnassa on mahdollista saaha tämmöistä keskusteluapua järjestymään ja se on vähän sellasta etsivää hommaa.”*

*” Meillä ei valitettavasti ole ainakaan vielä tai kuulu hoitoprotokollaan se että potilas kävis vaikka psykiatrisella sairaanhoitajalla mitä esimerkiksi muualla euroopassa on otettu säännöllisesti siihen hoitoprosessiin kuuluvaksi.”*

#### 7.3.4 Asiantuntija

Kaikilla haastatelluilla syöpäsairaanhoitajilla oli laaja ja pitkä kokemus pään ja kaulan alueen syöpöpotilaiden hoitotyöstä, jonka koettiin antaneen vankan tieto- ja taitoperustan syöpäsairaanhoitajan tehtävässä toimimiselle. Syöpäsairaanhoitajat kokivat tämän

osaamisen antavan myös arvoa moniammatillisessa tiimissä hoitotyön osaajina ja asiantuntijoina.

*” Mä olen niin ku sen hoitotyön tekijä et nää mejän erityisasiantuntijat näkee mut just niin ku hoitajana ja sen hoitotyön tekijänä ja asiantuntijana ”*

Syöpäsairaanhoitajat kokivat olevansa potilasta lähimpänä olevia henkilöitä, jotka toimivat potilaan äänenä ja asioiden esille tuojina. He myös tiesivät potilaiden tilanteesta ja hoidon tarpeesta laajasti, koska heillä oli riittävästi resursseja paneutua potilaan kokonaistilanteeseen.

*” Koen että oon potilaan mielipiteen esille tuoja ”*

*” Mun tehtävä on tavallaan potilaan äänen esille tuominen ”*

Tällainen potilaan kokonaistilanteen hallitseminen koettiin tärkeänä, koska se mahdollisti potilaille selkeän yhteydenottoväylän, mikä helpotti hoidon eteenpäin koordinoinnissa.

*” Ihan semmonen hoitotyön asiantuntemus että mä oon niinkö lähimpänä sitä potilasta että kaikesta potilaskertomuksista ei aina tuu se realistinen kuva vaikka potilaan yleiskunnosta niin tätä niinkö arvostetaan sitä mun tietämystä näistä potilaista ”*

*” Tää oma työ on aika paljon sellaista yhdyshenkilönä toimimista että niille potilaille on tavallaan helppoa, et niillä on se yks yhteydenottoväylä, mistä se asia hoituu eteenpäin. ”*

Hoitajakonsulttina toimiminen kuului myös syöpäsairaanhoitajien asiantuntijuuteen, jossa konsultointia tapahtui vastavuoroisesti. Syöpäsairaanhoitajat voivat ottaa yhteyttä lääkäreihin tai potilaan hoidossa oleviin muihin erityisasiantuntijoihin, kuten puhterapeuttiin tai sosiaalityöntekijään, mikäli potilaan tila sitä vaati.

*” Lääkäreiltä kysyn ilman muuta jos on ogelmia, niin apua potilaan asioissa ja sitten kyllä terveyskeskuksista ja kotisairaanhoidosta, että kyllä ne on minuun yhteydessä. ”*

*” Jos on isoja ravitsemusongelmia, niin konsultoin toki mejän ravitsemusterapeuttia ja jos on tullu yllättäen nielemisongelmia, niin sitten mejän puhetterapeuttia. Sitten jos on taloudellisia ongelmia, niin mejän sosiaalityöntekijää. ”*

Syöpäsairaanhoitajia konsultoitiin herkästi, koska he toimivat yhdyshenkilöinä syöpäjärjestöihin ja esimerkiksi potilaan jatkohoidosta vastaaviin erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon yksiköihin. He tekivät myös konsultaatiokäyntejä oman organisaationsa eri yksiköihin, joissa tarvittiin erityisasiantuntijuutta tai osaamista mm. trakeostoomiin liittyen. Trakeostoomien asiantuntijuus miellettiin yhdeksi tärkeäksi asiantuntijuuden osa-alueeksi.

*” Muut keskussairaalat tai muut terveystilat soittaa kyllä ja varsinkin jos potilas on mennyt heille jatkohoitoon.”*

*” Just nää hengitysteiden asiat et niin ku trakeakanyylit, et nää kaikki nämöset tarvikkeet, et kyl sit lääkärit kysyy multa myöskin mitä vois käyttää ja mitä meil on, et sellanen niinku tuotetuntemus on hyvin tärkeää.”*

*” Ja meille hei kuuluu myös se yhdyshenkilönä oleminen kurkkusyöpäyhdistykseen.”*

Syöpäsairaanhoitajat pitivät myös yhteyttä pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden hoidossa käytettävien hoitotarvikkeiden edustajiin. Tämä mahdollisti ajantasaisen tiedon ylläpitämistä ja jakamista.

*” Ja sitten on tietysti nämä edustajat. Et he on tärkei linkkei et tietää näistä tuotteista, et steripolar, atosmedical ja nutricia, et ne on ne kolme joiden kanssa mä teen paljon yhteistyötä. Et eihän me ilman näit hoitotarvikkeita pärjätä. ”*

## 8 TUTKIMUKSEN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

### 8.1 Eettisyys

Jotta tutkimus olisi eettisesti pätevä, tulee noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä, mikä tarkoittaa eettisen hyväksyttävyyden sekä tulosten ja tutkimuksen luotettavuuden kriittistä tarkastelua. (Hirsjärvi ym. 2010, 23-25.)

Ennen tutkimuksen aloittamista tulee selvittää vaatiiko tutkimus eettisen ennakoarvioinnin tai tutkimuslupia. Jos tutkittavia on eri organisaatioista, tulee jokaisesta hakea tutkimuslupa erikseen. (Kettunen 2018; Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021.) Tässä tutkimuksessa eettistä ennakoarviointia ei tarvittu, koska se ei sisältänyt tutkimuseettisen neuvottelukunnan asettamia kriteerejä ennakoarvioinnille. Jokaiseen organisaatioon oli otettu etukäteen yhteydessä ja tutkimukselle nimettiin yhdyshenkilö kustakin organisaatiosta. Tutkimuslupa haettiin jokaisesta organisaatiosta heidän omien lupakäytäntöidensä mukaisesti.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan (2019, 7-8, 11-13) tutkijan tulee kunnioittaa tutkittavien henkilöiden ihmisarvoa ja antaa tietoa tutkimuksen sisällöstä tutkittaville. Tutkimukseen osallistumisen tulisi perustua vapaaehtoisuuteen. Henkilötietojen käsittely ja yksityisyyden suoja ovat myös äärimmäisen tärkeitä ihmisiä tutkittaessa. Tutkimukseen osallistuneiden henkilötietoja ei julkaistu eikä heidän tietojaan käsitelty niin, että henkilö voitaisiin suoraan tunnistaa. Haastateltavien taustatiedoista tutkimuksessa kerrottiin vain koulutus ja työkokemus. Tutkimukseen osallistuville lähetettiin saatekirje, jossa tutkimuksen sisältöä sekä tavoitteita avattiin, jotta tutkittavat saisivat mahdollisimman totuudenmukaisen kuvan tutkimuksen tarkoituksesta. Tutkittavilla oli mahdollisuus vetäytyä tutkimuksesta missä vaiheessa tahansa ja jokainen hyväksyi kirjallisena olevan suostumuksen tutkimukseen osallistumisesta. Aineistonkeruumenetelmästä, aineiston käytöstä tutkimuksessa ja sen hävittämisestä informoitiin. Saatekirjeessä oli tutkijan yhteystiedot, jotta tutkittava voisi koska tahansa olla yhteydessä niin halutessaan. Vaikka on melko helposti selvitettävissä, ketkä syöpäsairaanhoitajat vastaavat Suomessa pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden hoidosta, haastateltavien anonymiteetistä ja heidän antamiensa tietojen luottamuksellisuudesta pidettiin huolta, eikä vastauksia yksilöity koskemaan tiettyä organisaatiota. Tämän takia tutkimustuloksissa esiintyviä suoria lainauksia ei myöskään yksilöity. Tutkimustulosten kannalta ei ollut tarpeenmukaista tai oleellista kertoa,

millaista tietoa minkäkin organisaation haastateltava antoi ja miten näissä organisaatioissa toimittiin. Analyysissä keskityttiin etsimään yhtäläisyyksiä tehtävänkuvista ja toiminnasta, eikä yksilöimään vastaajien antamaa tietoa. Kaikki haastatteluaineisto, sekä kirjallinen että nauhoitettu, hävitettiin asianmukaisesti haastattelujen analysoinnin ja tulosten kirjaamisen jälkeen.

## 8.2 Luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa validiudella tarkoitetaan sitä, että tutkijan pitää osata osoittaa, että tutkimusasetelma ja kohderyhmä nimenomaan tuovat vastauksen haluttuihin tutkimuskysymyksiin. (Anttila 2008, Hirsjärvi ym. 2010, 231.) Validiteettia voidaan arvioida myös sen mukaan, mittaako käytetty mittari nimenomaan niitä asioita, joita halutaan tutkia (Anttila 2008; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tässä tutkimuksessa kohderyhmä oli tarkoituksenmukaisesti valittu, koska nimenomaan pään ja kaulan alueen syöpäpotilaita hoitavat syöpäsairaanhoitajat osaavat parhaiten kertoa omia näkemyksiään syöpäsairaanhoitajien työstä. Haastateltavien määrä oli myös luotettavuuden kannalta riittävä, koska syöpäsairaanhoitajista haastateltiin yhtä lukuunottamatta kaikki aiotut erikoissairaanhoidossa työskentelevät knk- syöpäsairaanhoitajat. Mittarina käytettiin teemahaastattelua ja haastattelurungon sisältö hyväksytettiin ohjaavalla opettajalla, työelämämentorilla ja ohjausryhmässä ja sen todettiin sisältävän tutkimuskysymysten kannalta oleelliset asiat.

Laadullisessa tutkimuksessa aineistoa tarvitaan juuri sen verran, kuin tutkimustehtävien kannalta on välttämätöntä. Voidaan puhua aineiston kylläntymisestä eli saturaatiosta, mikä tarkoittaa sitä, etteivät uudet tapaukset tuo tutkimusaineiston kannalta enää uutta tietoa, eli aineisto alkaa toistaa itseään. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Aineiston kylläntymistä todettiin tutkimushaastatteluja tehdessä, samat asiat alkoivat toistua ja yhtäläisyyksiä löytyi haastattelujen edetessä.

Tutkimuksen tarkka selostus tutkimuksen toteutuksesta lisää luotettavuutta. Sama ohje pätee myös tulosten tulkintaan, on kerrottava millä perusteella tulkintoja aineistosta esitetään (Hirsjärvi ym. 2007, 232-233). Tutkimuksen eteneminen on selitetty tässä projektissa kohta kohdalta mahdollisimman tarkasti. Analyysin osalta keskeistä on luokittelujen tekeminen, joten lukijalle selostettiin taulukkojen avulla, miten luokittelut syntyivät. Tässä tutkimuksessa tulkintoja tutkimusaineistosta tuotiin esille suorina lainauksia esille tuoden, mikä myös lisää luotettavuutta. Kaikenkaikkiaan tutkimusaineisto oli sisällöltään rikas ja

tutkittavat vastasivat kaikkiin kysymyksiin laajasti, mikä loi hyvän pohjan lähteä tarkastelemaan tuloksia tutkimuskysymysten valossa.

## 9 TUTKIMUSTULOSTEN POHDINTA JA JOHTOPÄÄTÖKSET

### 9.1 Syöpäsairaanhoitajien toiminta ja rooli potilaan hoitopolulla

Kaikki tutkimusta varten haastatellut olivat sairaanhoitajia ilman ylempää korkeakoulututkintoa. Kansainvälisesti tarkasteltuna syöpäsairaanhoitajina toimii pääsääntöisesti laajavastuisen hoitotyön asiantuntijoita (NP, ONP), joilla on maisteritasoinen tutkinto (Coombs ym. 2020, 296–304). Suomessa sairaanhoitajakoulutus on jo itsessään korkeatasoista asiantuntijakoulutusta, joten tämä asetelma on haasteellinen vertailun kannalta. Enemmänkin pitäisi keskittyä tehtävänkuvan sisältöön arvioitaessa sitä, millaisella koulutustasolla tehtävää hoidetaan.

Syöpäsairaanhoitajien toiminta näyttäytyy keskeisenä pään ja kaulan alueen syöpää sairastavan potilaan hoitopolulla. Kokonaistilanteen kartoittaminen ja hoitosuunnitelman tekeminen hoitotyön näkökulmasta ovat keskeinen osa heidän toimintaansa. Asiantuntijasairaanhoitajat nähdään terveydenhuollossa tärkeinä toimijoina, jotka pystyvät tarjoamaan näyttöön perustuvaa ja kliinistä osaamistaan sekä potilaille että moniammatilliselle työyhteisölle. (Fagerström & Glasberg 2011; Wisur-Hokkanen ym. 2015, 798; Schober 2019, 64-65; Orton ym. 2020, 810.) Kehittämiprojektin tutkimustulosten mukaan syöpäsairaanhoitajat ovat oman erikoisalansa asiantuntijoita, joilla on vankka kokemus pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoidosta. Syöpäsairaanhoitajat toimivat potilaan edustajina moniammatillisessa tiimissä, jonka tavoitteena on saavuttaa potilaan paras mahdollinen hoito. Syöpäsairaanhoitajat toimivat potilaan vierelläkulkijoina läpi koko hoitopolun. Vaikka muiden asiantuntijoiden rooli ja osuus hoitopolulla vaihtelisi, syöpäsairaanhoitajat ovat ajantasalla hoidon vaiheista ja tarvittaessa koordinoivat hoitoa muille asiantuntijoille potilaan tarpeiden mukaan. Yhteydenotto potilaaseen hoituu sekä vastaanotto toiminnan että puhelinkontaktien kautta.

Syöpäsairaanhoitajan työ vaatii paljon itseohjautuvuutta ja työn näkyväksi tekemistä, koska potilaiden hoito näyttäytyy usein lääketieteellisestä näkökulmasta. Vaatii paljon oma-aloitteisuutta ja yhteistyötä muun hoitohenkilökunnan kanssa tunnistaa ne potilaat, jotka ovat avun ja ohjauksen tarpeessa. Tämä on haasteellista, koska kehittämissuunnitelman tutkimustulosten mukaan osassa sairaanhoitopiireistä systemaattinen toiminta syöpäsairaanhoitajan toiminnan luonteesta potilaan hoitopolulla puuttuu. Kansainvälisesti



arvioitunakin sama ongelma on tunnistettu. Stahlke & Rawson (2016, 493) toteavat, että asiantuntijasairaanhoidajilla on tietoa ja taitoja, joita tarvitaan syöpäpotilaiden auttamiseksi, mutta roolin epäselvyys vaikuttaa siihen, millaisena työ näyttäytyy.

Kehittämiprojektin tutkimustulosten mukaan syöpäsairaanhoidajien toiminta muodostuu laajasta ja kokonaisvaltaisesta, potilaan tarpeista muodostuvista hoitotyön toiminnoista, joiden hallinta vaatii vankkaa ammattitaitoa ja palvelujärjestelmän tuntemista. Toiminnan luonne muotoutuu tiettyjen roolien pohjalta, joita tehdyn tutkimuksen mukaan ovat opettaja, kouluttaja, asiantuntija ja psykososiaalinen tuki. Näitä rooleja hyödyntäen syöpäsairaanhoidajien toiminta mahdollistaa hoidollisten tarpeiden laajaa kartoittamista, potilaiden neuvontaa hoidon eri vaiheissa ja potilaan ensisijaisena kontaktina toimimista. Tämä mahdollistaa ajantasaisen tiedon potilaan tilanteesta koko prosessin ajan ja antaa mahdollisuudet koordinoida potilaan hoitoa muille asiantuntijoille. Tällaista tiedollista ja taidollista osaamista olisikin hyvä hyödyntää. Kun tiedostetaan syöpäsairaanhoidajien osaaminen ja vaikutusmahdollisuudet, voitaisiin välttää tarpeetonta resurssien käyttöä ja ennakoita potilaan hoidon tarvetta (Stahlke & Rawson 2016, 495). Syöpäsairaanhoidajilla on merkittävä rooli arvioitaessa potilaan vointia ja tätä hyödyntämällä voitaisiin esimerkiksi ennaltaehkäistä potilaan palautuminen erikoissairaanhoidoon sellaisten ongelmien vuoksi, jotka olisivat ennaltaehkäistävissä.

## 9.2 Syöpäsairaanhoidajien tehtäväkuva potilaan hoitopolulla

Syöpäsairaanhoidajan työ näyttäytyy merkityksellisenä asiantuntijatehtävänä, joka vaatii jatkuvaa tietojen päivitystä ja uusimman näyttöön perustuvan hoitotyön soveltamista. Tehtäväkuva on kokonaisuutena laaja. Kehittämiprojektin tutkimuksellisen osuuden tuloksissa korostuivat edellä mainitut roolit, joiden pohjalta tehtäväkuvan sisältö pitkälti muodostuu. Vaikka Suomessa ei ole aiemmin tutkittu pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden hoidossa mukana olevien syöpäsairaanhoidajien työtä, tutkimustulosten myötä on positiivista huomata, että tehtäväkuva on samassa linjassa kansainvälisesti vertailtuna. Tämä johtunee ensisijaisesti siitä, että syöpäsairaanhoidajien tehtäväkuva on muotoutunut potilaan tarpeiden ympärille. Syöpäsairaanhoidajien työ sisältää kansainvälisesti tarkasteltuna itsenäistä potilaiden hoidon seurantaa ja koordinoitua, hoidollisen kokonaisarvion tekemistä, psykososiaalisen tuen tarjoamista ja potilaan ja läheisten sekä muiden alan ammattilaisten ohjausta ja opetusta (Reed 2020, Scarpa 2004).

Tutkimuksellisen osuuden tulosten mukaan opetus ja ohjaus näyttävät tehtävänkuvan suurimpina kokonaisuuksina, joiden sisältö vaihtelee potilaan hoitoprosessin vaiheen mukaan. Koska syöpäsairaanhoitajat tunnistavat potilaan tiedollisen ja ohjauksellisen tuen tarpeen, auttaa se ennakoimaan mahdollisia ongelmia ajoissa ja vaikuttaa hoidon jatkuvuuteen. Syöpäsairaanhoitajien tehtävässä korostuu matalan kynnyksen linkkinä toimiminen potilaan, avoterveydenhuollon tai muun jatkohoitoa tarjoavan tahon välillä. Muiden terveydenhuoltoalan ammattilaisten kouluttaminen ja osaamisen varmistaminen ovatkin avainasemassa syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuvassa.

Psykososiaalisen tuen antaminen sen sijaan on sekä kansallisesti, että osittain kansainvälisestikin vielä puutteellista. Kehittämiskohtien tutkimustulosten mukaan jokaisen syöpäsairaanhoitajan työhön liittyy vahvasti psykososiaalisen tuen antajana toimiminen, mutta taidot varsinaiseen psykologiseen osaamiseen silloin, kun potilaan henkinen jaksaminen ei enää riitä, koetaan riittämättöminä. Psykososiaalisen tuen tärkeys kyllä tiedostetaan ja potilaille halutaan tarjota palveluja mahdollisimman laajasti. On tutkittu, että erityisesti ne syöpäpotilaat, joilla ei ole ystäviä tai perheen tukea, tarvitsevat enemmän psykososiaalista tukea ulkopuolelta. Syöpäpotilaat eivät kuitenkaan tiedä, mistä tukea löytäisi. Keskeisiksi ongelmiksi koetaan tiedon ja yhteyshenkilöiden puute. (Raphael ym. 2019, 38.) Tutkimuksellisen osuuden tulosten mukaan syöpäsairaanhoitajien merkitys tiedollisen tuen antajina on suuri ja usein tiedollinen tuki vaikuttaa voimaannuttavasti myös henkiseen jaksamiseen. Tukea pyritään antamaan heti alkuhetkestä alkaen läpi koko syövän hoidon prosessin. Tämä nähdään myös tärkeänä tutkimusten mukaan. Pään ja kaulan alueen syöpäpotilaille tulisi antaa mahdollisuus välittömään psykososiaaliseen tukeen heti diagnoosin jälkeen ja käydä läpi rehellisesti faktat taudista ja hoitomuodoista sekä selviytymiskeinoista. (Richardson ym. 2015, 1288.) Haastatellut syöpäsairaanhoitajat kokevatkin tarpeellisena saada lisäkoulutusta psykososiaalisen tuen antamiseen psykologisesta näkökulmasta. Tässä organisaation tuki on avainasemassa.

Syöpäsairaanhoitajien tehtäväkuva sisältää kansainvälisesti myös potilaan hoidollisen prosessin kehittämistä. Syöpäsairaanhoitajien ammattitaito nähdään myös potentiaalisena, kun mietitään esimerkiksi joidenkin lääkäreiden tehtävien, kuten diagnostisten tutkimusten ja testien siirtämistä hoitajille. (Stahlke & Rawson 2016, 492.) Tämän kehittämissuunnan tutkimuksellisessa osuudessa ei selvitetty tällaista kehittämisen osa-aluetta, joten olisi jatkossa mielenkiintoista tietää, millaisena hoitotyön, potilaan hoitoprosessin ja tehtävänkuvan sisällön kehittäminen näyttävät syöpäsairaanhoitajien työssä.

### 9.3 Tulosten hyödynnettävyys

Kehittämiprojektin tutkimuksellisen osuuden tavoitteena oli hyödyntää saatuja tuloksia syöpäsairaanhoidajan tehtävänkuvan ja prosessikuvauksen kehittämisessä. Tutkimuksellinen osuus tuotti runsaasti uutta tietoa ja antoi laajan käsityksen syöpäsairaanhoidajien työstä erikoissairaanhoidossa pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolulla. Tutkimustulokset antoivat selkeän pohjan lähteä päivittämään syöpäsairaanhoidajan tehtävänkuvaa ja laatimaan prosessikaaviota syöpäsairaanhoidajan osuudesta pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolulla. Tulosten pohjalta syntyneiden syöpäsairaanhoidajan roolien alle oli helppo lähteä koostamaan syöpäsairaanhoidajan tehtävänkuvan sisältöä.

Tutkimusnäyttö osoittaa, että työnkuvia kehittämällä voidaan helpottaa useita terveydenhuollon haasteita, kuten potilaan epäselviä ja katkeavia hoitopolkuja, hoitoon pääsyn vaikeuksia, hoidon jatkuvuuteen liittyviä ongelmia sekä riittämätöntä yhteistyötä eri sektorien välillä. (WHO 2015). Koska työ on itsenäistä, tehokkaaseen syöpäsairaanhoidajan työhön ja roolin näkyvyyteen tarvitaan tiimin ja organisaation tukea. Tähän tietoon pohjaten olisikin tärkeää kartoittaa syöpäpotilaiden hoidollisia tarpeita kokonaisvaltaisesti ja moniammatillisesti sekä kehittää syöpäsairaanhoidajien toimintaa vastaamaan tätä tarvetta systemaattisesti. Tämä mahdollistaisi sen, että syöpäsairaanhoidajien antamat palvelut olisivat jokaisen potilaan saatavilla. Lähtökohtana tulisi olla se, että potilas on oikeutettu kaikkiin palveluihin, joita organisaatiolla on tarjota ja hyödyntää niitä. Organisaation palvelut tulisivat olla hyvin kuvattuja ja toteuttamiskelpoisia, jotta niitä voitaisiin hyödyntää systemaattisesti jokaisen potilaan kohdalla.

Vaikka tehty tutkimus koski nimenomaan pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden hoitoon perehtyneiden syöpäsairaanhoidajien tehtävänkuvien sisältöä, voi näitä tuloksia hyödyntää myös muita syöpiä hoitavien syöpäsairaanhoidajien kohdalla. Tehtävänkuvan sisältö on sellaisenaan sovellettavissa muihinkin erikoisaloihin huomioiden kuitenkin sen, että jokaisella erikoisalalla on omat erityispiirteensä ja asiantuntijuuteen liittyvät kokonaisuutensa.

#### 9.4 Jatkokehittämisehdotus

Tehdyn tutkimuksen mukaan syöpäsairaanhoitajat kokivat psykososiaaliset taitonsa osittain vajaiksi vaikka psykososiaalinen tuki onkin iso osa pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolulla. Erityisesti psyykkiseen tukemiseen tarvittavat taidot koettiin riittämättöminä. Olisi tärkeää tutkia millaisena tämä koettu vaje näyttäytyy potilaiden kannalta ja miten potilaat kokevat psykososiaalisten tarpeiden huomioinnin ja syöpäsairaanhoitajien valmiudet toimia psykososiaalisen tuen antajina.

Kiinnostavaa olisi tutkia myös sitä, miksi syöpäsairaanhoitajat kokevat psykososiaalisen tuen antamisen taitonsa vajaiksi. Koetaanko niin, että psykososiaalinen tuki kokonaisuutena mielletään erityisen haastavaksi ja tietynlaista ammattitaitoa vaativaksi kokonaisuudeksi, johon ei sairaanhoitajan pohjakoulutuksella, työvuosien tuomalla kokemuksella ja erikoisalan tuntemuksella olisi riittävää pätevyyttä?

## 10 KEHITTÄMISPROJEKTIN TOTEUTUS

### 10.1 Tarkoitus ja tavoitteet

Kehittämiprojektin tarkoituksena oli saada käsitys syöpäsairaanhoitajien työn sisällöstä ja roolista pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolulla. Projektin tavoitteena oli päivittää syöpäsairaanhoitajan tehtäväkuva Tyksin KNK- vastuualueella ja tuottaa prosessikuvaus syöpäsairaanhoitajan osuudesta osana pään- ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolkua.

### 10.2 Projektin eteneminen

Tämä kehittämiprojekti oli tutkimuspainotteinen kehittämiprojekti, joka sisälsi tutkimukseen pohjautuvaa työn(kuvan) kehittämistä. Salosen ym. (2017, 38-40) mukaan tutkimuspainotteista kehittämistoimintaa ohjaavat, ei pelkästään tutkimuksesta saatu tieto, vaan myös siitä saatu hyöty ja toimivuus. Saatu tieto ei ole tutkimuksen ainoa lopputulos, vaan oma prosessinsa, jonka kautta tietopohja rakentuu. Kun työtä kehitetään, tulee siihen osallistua niiden henkilöiden, jotka myös työtä tekevät. Tutkittu tieto toimii pohjana työn kehittämiseksi. Tässä lähestymistavassa tavoitteena on saavuttaa uutta tietoa jonkin intervention avulla, eli tässä tapauksessa haastattelujen antaman tietopohjan avulla. Saavutettua tietoa arvioidaan ja toimintaa muutetaan saadun tiedon avulla. Kehittäminen alkaa nykytilan kartoituksella. (Salonen ym. 2017, 40.)

Kehittämiprojekti etenee vaiheittain. Ensimmäisessä vaiheessa kehitettävän kohteen nykytila tunnistetaan ja tarve kehittämiseksi muotoutuu. Projektin toisessa vaiheessa kehittämiprojektia ideoidaan ja perustellaan, minkä jälkeen siirrytään kolmanteen vaiheeseen eli suunnitteluvaiheeseen. Tämän jälkeen tulevat toteutusvaihe, arviointivaihe ja viimeisimpänä päätösvaihe eli vaihe, jossa kehittämiprojektin tulokset implementoidaan ja levitetään. (Salonen 2013, 13-15; Salonen ym. 2017, 52.)

Kehittämiprojektin ideointi alkoi keväällä 2020, jolloin alustavat kartoitukset projektin sisällöstä ja ideasta tehtiin. Ideaa työstettiin eteenpäin ja alustavaa kirjallisuuskatsausta alettiin tehdä projektipäällikön toimesta tammikuussa 2021 rinnakkain kehittämiprojektin suunnitelman kanssa. Suunnitelma hyväksyttiin seminaarityöskentelyn ja ohjaavan

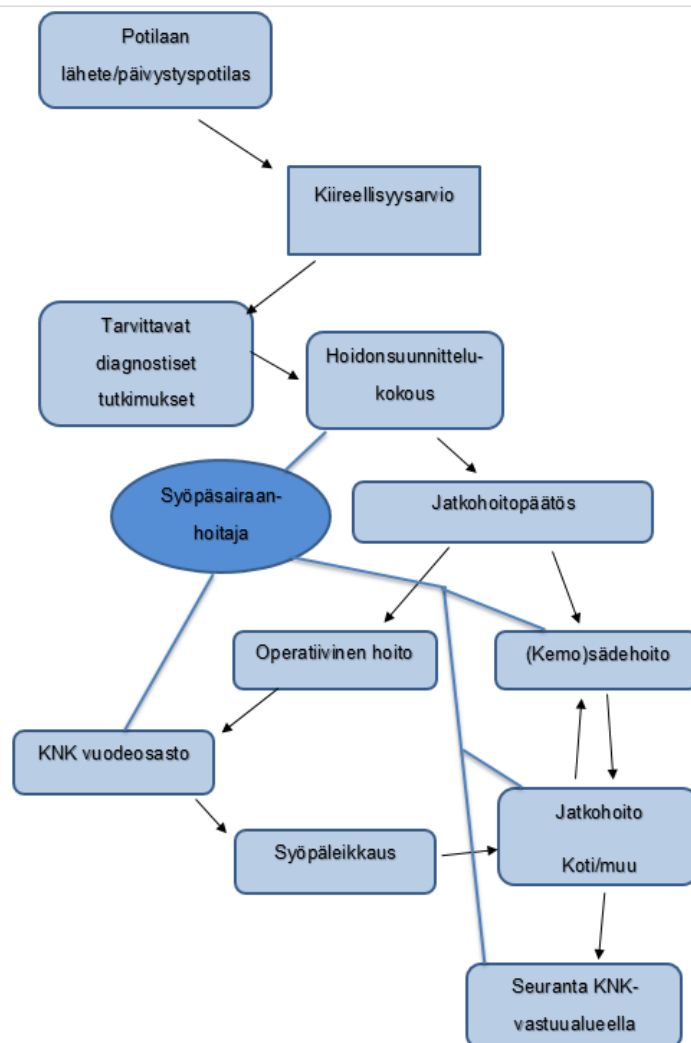
opettajan toimesta helmikuussa sekä ohjausryhmässä maaliskuussa. Suunnitelman rinnalle laadittiin vielä erillinen tutkimussuunnitelma, jossa perehdyttiin tutkimuksellisen osuuden sisältöön. Projektipäällikkö oli jo etukäteen yhteydessä jokaiseen sairaanhoitopiiriin haastateltavien rekrytoimiseksi. Tutkimusluvut haastatteluja varten haettiin asianmukaisesti jokaisesta organisaatiosta huhtikuussa 2021 ja viimeisinkin tutkimuslupa saatiin hyväksyttynä toukokuussa 2021. Haastattelut toteutettiin toukokuussa projektipäällikön toimesta ja tämän jälkeen laadittiin väliraportti. Väliraportin jälkeen kesä-heinäkuussa haastatteluaineisto litteroitiin ja tämän jälkeen koko kehittämisprojekti alkoi muodostua raportiksi, joka valmistui elokuun lopussa 2021.

Kehittämisprojektissa noudatettiin Turun AMK:n kehittämisprojektin eri vaiheiden ohjeita ja projektin eteneminen kuvattiin ohjeistusten mukaisesti raporteina projektin eri vaiheissa. Raportit ja välivaiheetnesiteltiin seminaarityöskentelynä Turun AMK:ssa, mentoreille sekä ohjausryhmässä, joista jokaisen tuli hyväksyä ne ennen seuraavaan vaiheeseen etenemistä.

# 11 KEHITTÄMISPROJEKTIN TULOKSET

## 11.1 Prosessikuvaus

Tutkimustulosten ja teoreettisen viitekehyksen pohjalta luotiin pään- ja kaulan alueen syöpäpotilaan prosessi uudelleen niin, että syöpäsairaanhoitajan sijoittuminen siinä kuvattiin (Kuva 3). Kuvasta hahmottuvat ne kohdat, joissa syöpäsairaanhoitaja on pääsääntöisesti kontaktissa potilaaseen ja joissa syöpäsairaanhoitajan asiantuntemusta voitaisiin hyödyntää potilaan parhaaksi.



Kuva 3. Syöpäsairaanhoitajan sijoittuminen potilaan hoitopolulla

## 11.2 Tehtävänkuvan päivitys ja syöpäsairaanhoitajan rooli

Päivitetyn syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuvan osa-alueet muodostuivat rooleista, jotka syntyivät kehittämisprojektin tutkimuksellisen osuuden tulosten pohjalta. Nämä roolit ovat ohjaaja, kouluttaja, asiantuntija ja psykososiaalisen tuen antaja. Jokaisen roolin alle muodostuivat pääkohdat osa-alueiden sisällöistä. Tutkimustulosten pohjalta syntyneiden osa-alueiden lisäksi haluttiin tehtävänkuvaan sisällyttää vielä kehittämisosaaminen, koska KNK-vastuualueella se koetaan tärkeänä osana syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuvaa.

Tarkempi tehtävänkuvan sisältö muodostuu vasta työtä tehdessä. Uuden tehtävänkuvan jalkauttamisen edistämiseksi luotiin syöpäsairaanhoitajan vastaanotolle oma ajanvarauspohja, joka toimii sekä syöpäsairaanhoitajan, että muun henkilökunnan työkaluna. Varauspohja tuo työn myös näkyväksi, mikä lisää läpinäkyvyyttä ja poistaa mahdollisia ennakkokäsityksiä ja luuloja.

### **Ohjaaja**

Syöpäsairaanhoitaja ohjaa ja neuvoo pään ja kaulan alueen syöpään sairastunutta potilasta ja hänen läheisiään heidän yksilölliset tarpeensa huomioiden. Ohjaus ja neuvonta kattavat koko potilaan hoitoprosessin sairaalaan tulosta hoitosuhteen päättymiseen asti.

Ohjaus, johon osallistuvat muutkin hoitotyöntekijät, keskittyy ravitsemukseen, trakeostoomiin ja haavojen hoitoon liittyviin asioihin. Syöpäsairaanhoitaja myös valmisteleekoitiutusta ja järjestää jatkohoitoon liittyviä käytännön asioita (hoitotarvikkeet, kontaktit mahdolliseen jatkohoitoon ja kotona pärjäämisen varmistaminen) toimien muun hoitohenkilökunnan apuna. Hänen tehtäviinsä kuuluvat myös sädehoidon saaneiden potilaiden seurantasoiot, joissa kartoitetaan mm. potilaiden vointia ja pärjäämistä.

### **Kouluttaja**

Syöpäsairaanhoitaja toimii myös koulutustehtävissä perehdyttäen uusia työntekijöitä ja opiskelijoita pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoidosta ja informoi uusista hoitokäytänteistä. Koulutus ja opetus keskittyvät trakeostoomien hoitoon liittyviin asioihin vastuualueen sisällä ja erikoissairanhoidon ulkopuolella esimerkiksi niissä yksiköissä, joihin potilaat siirtyvät jatkohoitoon. Tämä toimintatapa pyrkii varmistamaan potilaan turvallisen hoidon jatkuvuuden hoitopaikasta riippumatta. Myös organisaation sisäiset koulutukset,



kuten osastotuntien pitäminen ja sairaalan muiden osastojen henkilökunnan opettaminen ja ohjaaminen erityisesti trakeestoomien ja PEG-letkujen suhteen kuuluvat syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuvaan.

### **Asiantuntija**

Syöpäsairaanhoitaja toimii moniammatillisen tiimin jäsenenä, jossa hänellä on tärkeä rooli hoitotyön asiantuntijana ja potilaan asianajajana. Hän on potilaan ensisijainen kontakti ja seuraa potilaan kokonaistilannetta hoitoprosessin aikana yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa. Syöpäsairaanhoitaja toimii hoitajakonsulttina ja ottaa yhteyttä lääkäreihin tai potilaan hoidossa oleviin muihin erityisasiantuntijoihin, kuten puhterapeuttiin tai sosiaalityöntekijään, mikäli potilaan tila sitä vaatii.

Syöpäsairaanhoitaja toimii yhdyshenkilönä syöpäjärjestöihin ja esimerkiksi potilaan jatkohoidosta vastaaviin erikoissairaanhoidon tai perusterveydenhuollon yksiköihin. Hän tekee konsultaatiokäyntejä oman organisaationsa eri yksiköihin, joissa tarvitaan erityisasiantuntijuutta tai osaamista erityisesti trakeestoomiin tai PEG-letkuihin liittyen. Syöpäsairaanhoitaja toimii yhdyshenkilönä hoitotarvike-edustajiin niiltä osin, kuin se on olennaista pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoidon kannalta.

### **Psykososiaalinen tuki**

Syöpäsairaanhoitaja pyrkii toiminallaan tukemaan potilaan ja hänen läheistensä henkistä jaksamista. Tärkeää on kuunteleminen ja ajan antaminen. Myös tiedollisen tuen antaminen sairauden eri vaiheista voi joillekin toimia jaksamista helpottavana tekijänä. Hän tarjoittaa potilaan psyykkiseen, fyysiseen ja sosiaaliseen selviytymiseen liittyviä tarpeita ja pyrkii löytämään oikeat väylät erilaisten tukien tavoittamiseksi.

### **Rooli hoitotyön kehittäjänä**

Syöpäsairaanhoitaja osallistuu pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden hoitotyön kehittämiseen yhdessä muiden toimijoiden kanssa ja rakentaa sekä ylläpitää yhteistyöverkostoja muihin syöpäsairaanhoitajiin ja potilaan hoidon kannalta keskeisiin toimijoihin. Syöpäsairaanhoitajan vastuulla on ohjausmateriaalin päivittäminen ja tiedon jakaminen. Hän toimii myös sparraajana syöpäpotilaan hoitotyötä tukevien uusien menetelmien käyttöönotossa.

## 12 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

### 12.1 Projektin tavoitteiden saavuttamisen arviointi

Kehittämiprojekti toteutettiin Tyksin KNK-vastuualueelle. Projekti koettiin vastuualueella tärkeäksi, jotta potilaiden hoito olisi systemaattista ja tasalaatuista ja sairaanhoitopiirin asettamaan strategiaan voitaisiin vastata erityisesti asiakaspalvelukokemuksen ja tasavertaisuuden osalta. Kehittämiprojektin tavoitteena oli päivittää syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuva Tyksin KNK- vastuualueella ja tuottaa prosessikuvaus syöpäsairaanhoitajan osuudesta osana pään- ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolkua. Kehittämiprojektille asetetut tavoitteet toteutuivat kokonaisuudessaan.

Tutkimuksellisen osuuden tulosten sekä teorian tiedon pohjalta luotu prosessikuvaus syöpäsairaanhoitajan osuudesta pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolulla osoittautui käyttökelpoiseksi, kun sen sisältöä pohdittiin ja yhteensovitettiin projektiryhmässä jo aiemmin luotuun pään ja kaulan syöpäpotilaan hoitopolun prosessikuvaukseen. Prosessikuvauksesta tuli käyttökelpoinen kokonaisuus, jossa on huomioitu ne kohdat potilaan hoitopolulta, jossa potilas eniten hyötyisi syöpäsairaanhoitajan asiantuntijuudesta. Prosessikuvauksen myötä vastuualueella kaikille potilaan hoidossa mukana oleville toimijoille hahmottuu myös se, missä potilaan hoitopolun keskeisissä kohdissa syöpäsairaanhoitaja on mukana potilasta tukemassa ja hoitoprosessin kulkua seuraamassa. Prosessikuvaus syöpäsairaanhoitajan osuudesta potilaan hoitopolulla luo konkreettisen pohjan syöpäsairaanhoitajan toiminnalle.

Syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuvan päivitys toteutui ja siitä saatiin konkreettinen ja sisältönsä toimiva kokonaisuus. Tehtävänkuvan sisältö konkretisoi syöpäsairaanhoitajan toiminnassa ja työssä oleelliset kokonaisuudet, joita hyödynnetään potilaiden tarpeiden ja lähtökohtien mukaan.

Salonen ym. (2017, 52) nimeää kehittämiprojektin viimeiseksi vaiheeksi tulosten implementoinnin ja levityksen, jossa projektin tulokset tuodaan osaksi käytäntöä. Tässä kehittämiprojektissa tavoitteena ei ollut tehdä implementointisuunnitelmaa, mutta tulosten käytettävyyttä ja levitystä voidaan silti miettiä. Tämän projektin tulosten osalta on vastuualueella jo sovittu, että syksyllä 2021 prosessikuvausta syöpäsairaanhoitajan osuudesta aletaan hyödyntää systemaattisesti pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitoprosessissa. Kun prosessikuvausta hyödynnetään ja koko vastuualueelle on selkeää, mistä

syöpäsairaanhoitajan toiminta muodostuu ja millaisissa tilanteissa hänen ammattitaitoaan voidaan hyödyntää, tulevat tehtävänkuvan osa-alueet myös aktiiviseen käyttöön. Tämä edesauttaa potilaslähtöisen toiminnan luomisessa ja toteuttamisessa sekä selkeyttää myös syöpäsairaanhoitajan tehtävän rakentamisessa. Selkeät prosessit ja tehtävänkuvien päivittäminen ja niiden läpinäkyvyys mahdollistavat hyvän palvelun, parantavat potilashoidon laatua sekä lisäävät yhdenvertaisuutta ja asiakaslähtöisyyttä.

## 12.2 Ajankäytön arviointi

Kehittämiprojekti oli kokonaisuutena laaja ja vaativa kokonaisuus. Projektityöskentelyn aikana muun muassa COVID19- pandemia ja sen tuomat haasteet vaikuttivat projektin aikataulutukseen. Projektin aikana koulu muuttui etäkouluksi ja ohjaus ja projektiin liittyvät luennot toteutettiin etänä, mikä taas asetti haastetta tapaamisten sopimiseksi.

Aineistonkeruumenetelmän vaihtuminen kyselyistä haastatteluiksi toi oman haasteensa projektin etenemiselle. Kehittämiprojektin aikataulu venyikin suunniteltua pidemmälle ja uutta aikataulutusta tehtiin keväällä 2021. Tutkimuslupaprosessi oli työläs etenkin sen vuoksi, että jokaisella sairaanhoitopiirillä oli omat käytäntönsä lupamenettelyiden suhteen. Lupaprosessi antoi kuitenkin projektipäällikölle hyvän opetuksen siitä, mitä tutkimusprosessiin kuuluu. Aineistonkeruumenetelmänä haastattelut ja etenkin niiden litteroinnit veivät runsaasti aikaa. Aineiston analyysi sisällönanalyysiä käyttäen osoittautui myös haastavaksi ja aikaavieväksi. Analyysivaihe sijoittui kesälomien aikaan, joten ohjausta tähän oli vähäisesti saatavilla. Projektipäällikkö toteutti itse litteroinnit ja näin projektin loppupuolella ajateltuna tähän vaiheeseen olisi voinut hankkia luotettavaa apua.

Ohjaus- ja projektiryhmän jäsenten ja projektipäällikön aikataulujen yhteensovittaminen oli myös ajoittain haasteellista etenkin, kun tietyt vaiheet tuli hyväksyttävä ohjausryhmässä ennen seuraavaan vaiheeseen etenemistä. Positiivista kuitenkin oli se, että joustoa tapahtui molempiin suuntiin ja kaikkien näkemys projektin sujuvasti loppuun viemiseksi oli sama.

### 12.3 Projektipäällikkyuden ja projektiorganisaation toiminnan arviointi

Kehittämiprojektin projektipäällikkönä toimiminen oli uusi ja haastava kokemus. Sitoutuminen tällaisen laajan projektin aikatauluttamiseen ja hallintaan opetti projektinhallinnan taitoja. Projekti opetti vuorovaikutuksellisia taitoja ja esiintymistä sekä asioiden selkeää esilletuomista. Erityisesti esillä oleminen oli aiemmin ollut projektipäällikölle haastavaa. Ajankäyttö etenkin työn, perheen ja vapaa-ajan yhteensovittamisen osalta oli ajoittain raskasta ja vaati jatkuvaa suunnittelua ja priorisointia.

Yhteistyö haastateltavien, kohdeorganisaatioiden, ohjausryhmän ja projektiryhmän osalta oli ongelmatonta ja sujuvaa. Ohjausryhmän jäsenten osallistuminen tapaamisiin oli kiitettävää, mikä myös puhui projektin merkityksellisyyden puolesta. Projektiryhmän jäseniä projektipäällikkö tapasi pääsääntöisesti erikseen ja ainoastaan kerran yhdessä. Tämä johtui siitä, että projektiryhmän osuus tuli merkitykselliseksi vasta projektin loppuvaiheessa, kun oltiin jo siinä pisteessä, että alettiin pohtia prosessikuvausta ja tehtävänkuvan sisältöä. Projektiryhmän jäsenet olivat myös erittäin motivoituneita tukemaan ja työstämään ajatuksia konkreettiseksi tuotokseksi.

Kehittämiprojektissa mukana ollut työelämämentori, joka kuului myös ohjausryhmään, antoi projektityöskentelyyn arvokasta työelämän näkemystä sekä tutkimuksellista näkemystä projektin toteuttamiseen. Mentorin aito kiinnostus ja kannustus aihetta ja projektia kohtaan motivoi kehittämiprojektin eteenpäin viemisessä. Myös ohjaavalla opettajalla oli suuri merkitys projektin loppuun saattamisessa. Häneltä projektipäällikkö sai tukea ja ohjausta erityisesti raportin sisällölliseen rakenteeseen ja tutkimukselliseen osuuteen.

Kokonaisuudessaan projekti oli antoisa, innostava ja positiivinen, joskin työntäyteinen kokonaisuus projektipäällikölle ja antoi käsityksen kehittämiprojektin toteuttamisesta. Erityisesti projektin tutkimuksellinen osuus oli mielekäs ja jätti palon jatkossakin tutkia ja kehittää hoitotyötä.

## LÄHTEET

Absolom, K., Holch, P., Pini, S., Hill, K., Liu, A., Sharpe, M., Richardson, A. & Velikova, G. 2011. The detection and management of emotional distress in cancer patients: the views of health-care professionals. *Psycho-Oncology* Vol. 20, No 6, 601 – 608.

Ahonen, P. 2015. Tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotoiminnan vaikuttavuus. Teoksessa Ylemmän ammattikorkeakoulutuksen opettajuus tutkimuksen, kehittämisen ja uudistamisen sillanrakentajana. Toimittanut Ahonen, P. Turku: Turun Ammattikorkeakoulun raportteja. Viitattu 25.1.2021 <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522165978.pdf>

Anttila, P. 1998. Tutkimisen taito ja tiedon hankinta. Metodix- Metoditietämystä kaikille. Viitattu 7.12.2020 <https://metodix.fi/2014/05/17anttila-pirkko-tutkimisen-taito-ja-tiedon-hankinta/>

Atula, T. & Mäkitie, A. 2019. Pään ja kaulan alueen syövät. Lääkärin käsikirja. Viitattu 24.1.2021 <https://www.terveysportti.fi/apps/article/>

Baehring, E. & McCorkle R. 2012. Postoperative Complications in Head and Neck Cancer. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 16, No 6, 203 – 209.

Berkowitz, C.M., Allen, D., Tenhover, J., Zullig, L., Fischer, J.E., Pollak, K.I., Hicks, M.R., Hillson, J.V. & Koontz, B.F. 2018. Head and Neck Cancer Survivors. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 22, No 5, 523 – 528.

Björklund, M., Sarvimäki, A. & Berg, A. 2010. Living with head and neck cancer: A profile of captivity. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*. Vol.2 , No 1. 22 – 31.

Coombs, L., Noonan, K., Barber, F., Thompson McKey, H., Peterson, M., Turner, T. & LeFebvre, K. 2020. Oncology Nurse Practitioner Competencies. *Clinical Journal Of Oncology Nursing*. Vol. 24, No 3. 296 – 203.

de Leeuw, J. & Larsson, M. 2013. Nurse-led follow-up care for cancer patients: what is known and what is needed. *Support Care Cancer* Vol. 21, 2643 – 2649.

Fagerström, L. & Glasberg, A-L. 2011. The first evaluation of the advanced practice nurse role in Finland – The perspective of nurse leaders. *Journal of Nursing Management*. Vol. 19, No 7. 925 – 932.

Fang, C.Y & Heckman C.J. Informational and support needs of patients with head and neck cancer: current status and emerging issues. *Cancers of the Head & Neck*. Vol 15, No 1, 1 – 9.

Flinkman, M. 2015. Itsenäiset hoitajavastaanotot sosiaali- ja terveydenhuollon julkisissa organisaatioissa. *Tehy: Tehyn julkaisusarja B:2/18*.

Funk, G.F., Karnell, L.H. & Christensen A.J. 2012. Long-term health-related quality of life in survivors of head and neck cancer. *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery*. Vol. 138, No 2, 123 – 133.

Grenman, R., Kajalahti, M., Joensuu, H. & Saarilahti, K. 2013a. Pään ja kaulan alueen syöpien kirurginen hoito. Teoksessa *Syöpätaudit*. Toim. Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo L. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Grenman, R., Kajalahti, M., Joensuu, H. & Saarilahti, K. 2013b. Pään ja kaulan syöpien yhdistetty solunsalpaaja- ja sädehoito. Teoksessa *Syöpätaudit*. Toim. Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lahtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo L. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Harju, E., Hakulinen, A., Jones, M., Ojala, H. & Pietilä, I. 2019. Syöpäpotilaiden psykososiaalinen tuki ja terveydenhuollon yhteistyö järjestöjen kanssa – erikoissanhoidon henkilökösten näkökulma. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. Vol. 56, No 3, 192 – 203.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu – Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

Idman, I. & Aalberg, V. 2013a. Syöpäsairauden laukaisemat psyykkiset kriisireaktiot. Teoksessa *Syöpätaudit*. Toim. Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lahtinen, P-L., Jyrkkö, S., Kouri, M. & Teppo L. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Idman, I. & Aalberg, V. 2013b. Psyykkiset reaktiot syöpäsairauden eri vaiheissa. Teoksessa *Syöpätaudit*. Toim. Joensuu, H., Roberts, P.J., Kellokumpu-Lahtinen, P-L., Jyrkkö, S., Kouri, M. & Teppo L. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Ilmarinen, T., Nieminen, M., Mäkitie, A. & Atula, T. 2019. Pään ja kaulan alueen syöpien varhainen tunnistaminen. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. Viitattu 26.1.2021 <https://www.duodecimlehti.fi/duo/14796>

International Council of nurses (ICN) 2002. Nurse Practitioner/Advanced Practice Nursing Network. Frequently Asked Questions of the ICN International NP/APN Network. Viitattu 20.4.2021 <http://international.aanp.org/Home/FAQ>.

Janhonen, S. & Nikkonen, M. 2001. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö

Jeyathevan, G., Lemonade, M. & Brathvaite, A.C. 2017. The role of oncology nurse navigators in enhancing patient empowerment within diagnostic phase for adult patients with lung cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal*. Vol. 27, No 2, 164 – 170.

Kankkunen, P & Vehviläinen-Julkunen, K. 2009. Tutkimus hoitotieteessä. Helsinki: WSOYpro Oy

Kettunen, J. 2018. Selvitä, tarvitsetko tutkimuksellesi luvan. Vastuullinen tiede- Tutkimusetiikka ja tiedeviestintä Suomessa. Viitattu 10.8.2021 <https://vastuullinentiede.fi/fi/tutkimuksen-suunnittelu/selvitä-tarvitsetko-tutkimuksellesi-luvan>

Kotila, J., Axelin, A., Fagerström, L., Flinkman, M., Heikkinen, K., Jokiniemi, K., Korhonen, A., Meretoja, R. & Suutarla, A. 2020. Sairaanhoidajien uudet työnkuvat- laatua tulevaisuuden sote-palveluihin. Suomen sairaanhoidajaliitto. Viitattu 23.1.2021 <https://sairaanhoitajat.fi/wp-content/uploads/2020/01/Laajavastuinen-sairaanhoitaja-muuttaa-sote-palveluita.pdf>

Korhonen, S. 2019. Koordinoivan hoitajan tehtäväkuva terveydenhuollossa- Haastattelututkimus. Itä-Suomen yliopisto. Viitattu 21.1.2021 <https://docplayer.fi/161502463-Koordinoivan-hoitajan-tehtavakuva-terveydenhuollossa-haastattelututkimus.html>

Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Helsinki: WSOY

Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2008. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY

Kyngäs, H., Elo, S., Pölkki, T., Kääriäinen M. & Kanste, O. 2011. Sisällönanalyysi suomalaisessa hoitotieteellisessä tutkimuksessa. *Hoitotiede*. Vol. 2, No 23, 138 – 148.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785. Annettu Helsingissä 17.8.1992 <https://finlex.fi>

Lipponen, K. 2014. Potilasohjauksen toimintaedellytykset. Väitöskirja: Oulun Yliopisto. Viitattu 16.1.2020 <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526203720.pdf>

Lubejko, B.G., Bellfield, S., Lee, C., Peterson, N., Rose, T., Murphy, CM. & McCorkle, S. 2016. Oncology nurse navigaton- Results of the 2016 role delineation study. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 21, No 1, 43 – 50.

McNair, A., MacKichan, F., Donovan, J.L., Brookes, S.T., Avery, K.N.L., Griffin, S.M., Crosby, T. & Blazeby, J.M. 2016. What surgeons tell patients and what patients want to know before major cancer surgery: a qualitative study. *BMC Cancer*. Vol. 16, No 258, 1 – 10.

Orton, M-L., Follin, N., Dannapfel P. & Wengström, Y. 2020. Roles and functions in clinical care for registered nurses with a PhD – A systematic literature review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 1 – 11. Viitattu 18.8.2021 <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/scs.12979>

Parker, V., Bellamy, D., Rossiter, R., Graham, V. Britton, B., Bennet., L. & Giles, M. 2014. The Experiences of Head and Neck Cancer Patients Requiring Major Surgery. *Cancer Nursing*. Vol. 37, No 4, 263 – 270.

Raphael, D.; Frey, R. & Gott, M. 2019. Maintaining psychosocial wellbeing for post-treatment haematological cancer survivors: Strategies and potential barriers. *European Journal Of Oncology: The official journal of European Oncology Nursing Society*. Vol. 36, No 2, 36 – 41.

Reed, L. 2020. Defining the Role of the Oncology Nurse Navigator. *Journal Of Oncology Navigation & Survivorship*. Vol. 11, No 3, 90 – 92.

Richardson, A.E., Morton, R. & Broadpent, E. 2015. Psychological support needs of patient with head and neck cancer and their caregivers: A qualitative study. *Psychology & Health*. Vol. 11, No 30, 1288 – 1305.

Saarilahti, K. & Lindholm, P. 2011. Pään ja kaulan alueen syöpien onkologiset hoidot. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 13.1.2021 <https://www.duodecimlehti.fi/duo99775>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Validiteetti. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 27.1.2021 [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3\\_3\\_1.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_3_1.html)

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Kylläntyminen. KvaliMOTV-Menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoaarkisto. Viitattu 18.8.2021 [https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6\\_2\\_2.html](https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2_2.html)

Saarin, J. & Putkonen, A. 2015. Jatkuva arviointi projektitoiminnan kehittäjänä. Teoksessa Työelämää kehittämässä; Ammattikorkeakoulu projektimaisen kehittämisen kumppanina. Toim. Hautala, T., Ojalehto, M. & Saarin, J. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 67. Tampere: Tampereen yliopistopaino-Juvenes Print Oy

Salonen, K. 2013. Näkökulmia tutkimukselliseen ja toiminnalliseen opinnäytetyöhön – Opas opiskelijoille, opettajille ja TKI-henkilöille. Turun ammattikorkeakoulujen puheenvuoroja 72. Tampere: Suomen yliopistopaino – Juvenes Print Oy

Salonen, K., Eloranta, S., Hautala, T. & Kinos, S. 2017. Kehittämistoiminta ja kehittämisen menetelmiä ammatillisessa korkeakoulutuksessa. Turun ammattikorkeakoulujen oppimateriaaleja 108. Tampere: Suomen Yliopistopaino- Juvenes Print Oy

Silfverberg, P. 2005. Ideasta projektiksi – Projektin vetäjän käsikirja. Helsinki: Konsulttitoimisto Planpoint Oy. Viitattu 27.1.2021 [http://www.helsinki.fi/urapalvelut/materiaa-lit/liitetiedostot/ideasta\\_projektiksi.pdf](http://www.helsinki.fi/urapalvelut/materiaa-lit/liitetiedostot/ideasta_projektiksi.pdf)

Scarpa, R. 2004. Advanced Practice Nursing in Head and Neck Cancer: Implementation of five roles. *Oncology Nursing forum*. Vol. 3, No 31, 579 – 583.

Schober, M. 2019. Development of advanced practice nursing (APN): The international context. *Enfermeria Clinica*. Vol. 29, No 2. Viitattu 16.6.2021 <https://www.elsevier.es/en-revista-enfermeria-clinica-english-edition--435-pdf-S2445147919300219>

Stahlke S. & Rawson, K. 2016. The nurse practitioner role in oncology: advancing patient care. *Oncology nurse forum*. Vol 43, No 4, 489 – 496.

STM 2019. Äkillisiin traumaattisiin tilanteisiin liittyvän psykososiaalisen tuen kehittäminen. Työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raporteja ja muistioita 2019:46. Viitattu 2.3.2021 [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161634/R\\_46\\_19\\_Psykososiaalisen\\_tuen\\_loppuraportti.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161634/R_46_19_Psykososiaalisen_tuen_loppuraportti.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

THL 2014. Syövän ehkäisy, varhaisen toteamisen ja kuntoutumisen tuen kehittäminen vuosina 2014–2025 Kansallisen syöpäsuunnitelman II osa. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy, 98 – 99. [http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN\\_ISBN\\_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/116179/URN_ISBN_978-952-302-185-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

Tirola, H., Poutanen V-M., Vornanen, R. & Pylkkänen, L. 2021. Development of cancer support services for patients and their close ones from the Cancer Society of Finland's perspective. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. Vol. 16, No, 1 – 12.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi. E-kirja.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2019. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Viitattu 28.1.2021 [https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden\\_eettisen\\_ennakoarvioinnin\\_ohje\\_2019.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021. Eettinen ennakoarviointi Suomessa. Viitattu 10.8.2021 <https://tenk.fi/fi/eettinen-ennakoarviointi/eettinen-ennakoarviointi-suomessa>

Työkyvyn tuen palvelupolku 2021. Mitä palveluiden ja yhteistyön koordinoiti tarkoittaa? Viitattu 21.1.2021 <https://polku.tietyoelamaan.fi/palveluiden-ja-yhteistyon-koordinointi/miksi-palveluita-ja-yhteistyota-pitaa-koordinoida/>

Vilka, H. 2015. Tutki ja kehitä. 4.uudistettu painos. PS-kustannus. E-kirja.

VSSHP 2019. Korvaklinikka. Viitattu 26.1.2021 <https://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to6/to6a/Sivut/default.aspx> (vsshp.fi)

VSSHP Strategia 2019-2020. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin strategia vuosille 2019-2020. Viitattu 25.1.2021 [https://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoitopiiri/johtaminen-ja-organisaatio/Documents/VSSHP\\_strategia\\_2019-2020.pdf](https://www.vsshp.fi/fi/sairaanhoitopiiri/johtaminen-ja-organisaatio/Documents/VSSHP_strategia_2019-2020.pdf)

VSSHP 2020a. Operatiivinen toiminta ja syöpätaudit. Viitattu 25.1.2021 <https://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to6/toiminta-ja-laatu/Sivut/default.aspx>

VSSHP 2020b. Hoito ja tutkimukset; Pään ja kaulan alueen syöpä. Viitattu 13.1.2021 <https://www.vsshp.fi/fi/hoito-ja-tutkimukset/syopa/Sivut/paan-ja-kaulan-alueen-syopa.aspx>

VSSHP hoitoreitit 2020. Pään ja kaulan alueen syöpä. Viitattu 13.1.21 [http://hoitoreitit.fi.vsshp.fi/toimialueiden\\_prosessit/t6/paa\\_ja\\_kaulan\\_alueen\\_syopa/DOC/1.pdf](http://hoitoreitit.fi.vsshp.fi/toimialueiden_prosessit/t6/paa_ja_kaulan_alueen_syopa/DOC/1.pdf)



VSSHP 2021. Pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan asiantuntijapalveluja. Viitattu 21.1.2021 <https://hoitoohjeet.fi/OhjepankkiVSSHP/P%C3%A4%C3%A4n%20ja%20kaulan%20alueen%20sy%C3%B6p%C3%A4potilaan%20asiantuntijapalveluja.pdf>

Wisur-Hokkanen, C; Glasberg, A-L; Mäkelä, C. & Fagerström, L. 2015. Experiences of working as an advanced practice nurse in Finland -the substance of advanced nursing practice and promoting and inhibiting factors. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. Vol. 29, No 4, 793 – 802.

WHO (World Health Organisation) 2015. European strategic directions for strengthening nursing and midwifery towards Health 2020 goals. Viitattu 18.8.2021 [https://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0004/274306/European-strategic-directions-strengthening-nursing-midwifery-Health2020\\_en-REV1.pdf](https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0004/274306/European-strategic-directions-strengthening-nursing-midwifery-Health2020_en-REV1.pdf)

Zadeh, H., Johnson, J. & Nashwan, A. 2020. The benefits of having oncology nurse navigators with implications for Qatar: A Literature review. *Middle East Journal of Nursing*. Vol. 14, No 1, 17 – 22.

## Teemahaastattelurunko

### → Syöpäsairaanhoidaja

- Mikä on tehtävänimikkeesi?
- Mikä on koulutustasosi?
  - Oletko saanut täydennyskoulutusta nykyiseen työtehtävääsi liittyen?
- Mikä on työkokemuksesi vuosissa?
  - Terveystieteiden alalta
  - Korva-nenä- ja kurkkutautisten potilaiden osalta
- Pidätkö vastaanottoa?
  - Jos et, niin työskenteletkö syöpäsairaanhoidajana muun työn ohella?
  - Jos kyllä, niin kuinka usein vastaanottoa on?
  - Kuuluuko digivastaanotto tehtävänkuvaasi?

### → Syöpäsairaanhoidajan toiminnan luonne

- Ketkä pään ja kaulan alueen syöpäpotilaista ohjautuvat luoksesi?
- Miten potilas ohjautuu luoksesi?
  - Toteutuuko kontakti pään ja kaulan alueen syöpäpotilaiden kohdalla ennalta sovitulla tavalla?
  - Jos kyllä, niin millä tavalla?
  - Jos ei, niin miten potilas saa kontaktin sinuun?
- Missä vaiheessa hoitoprosessia potilas tapaa sinut?
  - Kuinka pitkään kontakti pääsääntöisesti jatkuu?
  - Millaisissa tilanteissa ja kuinka usein potilaalla on mahdollisuus olla yhteydessä sinuun?
- Millaisia toiminnan osa-alueita olet syöpäsairaanhoidajan työssäsi kohdannut? (esim. opettaminen, ohjaus)

### → Syöpäsairaanhoidajan tehtävänkuva

- Onko tehtävänkuvasi aukikirjoitettu?
- Minkälaisiin hoitotilanteisiin osallistut potilaan hoitoprosessin aikana?
- Työskenteletkö osana moniammatillista tiimiä?

- Jos kyllä, niin mikä rooli sinulla tiimissä on?
- Kuuluuko tehtävänkuvaasi potilasohjaus?
  - Jos kyllä, niin minkälaisena potilasohjaus kuuluu työnkuvaasi?
- Kuuluuko tehtävänkuvaasi konsulttina toimiminen?
  - Jos kyllä, niin minkälaisena toiminta näyttäytyy? (esim. lääkärin konsultoiminen potilaan asioissa/ syöpäsairaanhoidajan konsultointi esim. perusterveydenhuollosta)
- Sisältääkö työsi muiden kouluttamista? esim. muu hoitohenkilökunta
- Millaista on toimintasi psykososiaalisen tuen antajana?
  - miten toteutetaan
  - missä vaiheessa
  - miten tarve huomioidaan hoidon eri vaiheissa
- Miten olet saanut vaikuttaa tehtävänkuvaasi?
- Mitä haluaisit kehittää tai muuttaa tehtävänkuvuassasi?

Tiedote tutkimuksesta

01.04.2021

## TIEDOTE TUTKIMUKSESTA

### Pään ja kaulan syöpäpotilas Tyksin KNK-vastuualueella – Syöpäsairaanhoitajan tehtäväkuva

#### 1. Pyyntö osallistua tutkimukseen

Teitä pyydetään mukaan tutkimukseen, jossa tutkitaan syöpäsairaanhoitajien tehtäväkuvia pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoidossa. Tämä tiedote kuvaa tutkimusta ja teidän osuuttanne siinä.

#### 2. Vapaaehtoisuus

Tutkimukseen osallistuminen on täysin vapaaehtoista. Voitte halutessanne keskeyttää tutkimukseen osallistumisen milloin tahansa ilman, että teidän täytyy perustella keskeyttämistänne. Osallistuminen tutkimukseen katsotaan suostumukseksi tutkimuksessa kysytyjen tietojen tutkimuskäyttöön.

#### 3. Tutkimuksen tarkoitus

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kartoittaa ja selkiyttää syöpäsairaanhoitajan tehtäväkuvaa ja osuutta pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolulla

#### 4. Tutkimuksen toteuttajat

Tutkimuksen toteuttaa ja tutkijana toimii Turun ammattikorkeakoulun opiskelija Hanna Tiittanen (vastuullinen tutkija). Kehittämiprojekti ja tutkimus toteutetaan TYKS korva-, nenä- ja kurkkutautien (KNK) vastuualueelle ja tutkimuksen myötä syntyvä tuotos tulee nimenomaan tämän vastuualueen käyttöön

#### 5. Tutkimusmenetelmät ja toimenpiteet

Tutkimukseen osallistuminen tapahtuu Teams-sovelluksen välityksellä yhtenä päivänä, joka sovitaan tutkijan ja tutkittavan kanssa yhdessä. Haastattelun kesto on 30min-1 tunti. Tutkimus vaatii tutkittavalta internetyhteyden ja Teams-sovellukselle sopivan laitteen (tietokone, tabletti, älypuhelin). Haastattelut nauhoitetaan, jonka jälkeen aineisto kuunnellaan ja aukikirjoitetaan tutkijan toimesta

#### 6. Kustannukset ja niiden korvaaminen osallistujalle

Tutkimukseen osallistuminen ei maksa teille mitään. Osallistumisesta ei myöskään makseta erillistä korvausta.

#### 7. Tutkimustuloksista tiedottaminen

Valmis opinnäytetyö julkaistaan avoimesti Theseus-tietokannassa. Henkilöllisyyttenne jää vain tutkijan tietoon ja teitä koskevaa aineistoa käytetään vain kyseiseen tutkimukseen ja aineisto hävitetään tutkimuksen valmistuttua.

#### **8. Lisätiedot**

Pyydämme teitä tarvittaessa esittämään tutkimukseen liittyviä kysymyksiä opinnäytetyötä tekeväälle tutkijalle ja/tai opinnäytetyön ohjaajalle, joiden yhteystiedot ovat alla.

#### **9. Tutkijoiden yhteystiedot**

Tutkija, opinnäytetyötekijä  
Nimi: Hanna Tiittanen  
Puh. 0408216993  
Sähköposti: hanna.tiittanen@edu.turkuamk.fi

Opinnäytetyön ohjaaja  
Titteli: Lehtori  
Nimi: Marjo Harju  
Sektori: Turun ammattikorkeakoulu  
Puh.  
Sähköposti: marjo.harju@turkuamk.fi

## Suostumus osallistua opinnäytetyötutkimukseen

Olen saanut tiedot opinnäytetyönä tehtävän tutkimuksen tavoitteista ja käytännön toteutuksesta. Minulle on annettu mahdollisuus esittää lisäkysymyksiä tutkimuksesta.

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

Tiedän, että osallistumiseni on vapaaehtoista. Voin keskeyttää tai peruuttaa osallistumiseni tutkimukseen, milloin vain. Olen tietoinen siitä, että mikäli keskeytän tutkimuksen tai peruutan suostumuksen, minusta keskeyttämiseen ja suostumuksen peruuttamiseen mennessä kerättyjä tietoja voidaan käyttää osana tutkimusaineistoa.

Paikka ja päivämäärä

Osallistun tutkimukseen

---

Henkilön nimi

Suostumuksen vastaanottaja

---

Tutkijan nimi

Alkuperäinen allekirjoitettu tutkittavan suostumus sekä kopio tutkimustiedotteesta jäävät tutkijan arkistoon. Tutkimustiedote ja kopio allekirjoitetusta suostumuksesta annetaan tutkittavalle.

**TIETOSUOJASELOSTE/-ILMOITUS**  
**EU:n yleinen tietosuoja-asetus**  
**13 ja 14 artiklat**

**TIETOA HENKILÖTIETOJEN KÄSITTELYSTÄ TURUN**  
**AMMATTIKORKEAKOULUN OPINNÄYTETYÖSSÄ. OPINNÄYTETYÖN NIMI**  
**ON PÄÄN JA KAULAN ALUEEN SYÖPÄPOTILAS TYKSIN KNK-**  
**VASTUUALUEELLA-SYÖPÄSAIRAANHOITAJAN TEHTÄVÄNKUVA**

**OPINNÄYTETYÖNÄ TEHTÄVÄÄN TUTKIMUKSEEN OSALLISTUVALLE**

Olet osallistumassa Turun ammattikorkeakoulussa opinnäytetyönä tehtävään tutkimukseen. Tässä selosteessa kuvataan, miten henkilötietojasi käsitellään tutkimuksessa.

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista. Sinuun ei kohdistu mitään negatiivista seuraamusta, jos et osallistu tutkimukseen tai jos keskeytät osallistumisesi tutkimukseen. Tämän ilmoituksen lopussa kerrotaan tarkemmin, mitä oikeuksia sinulla on.

**OPINNÄYTETYÖN REKISTERINPITÄJÄ**

Nimi: Hanna Tiittanen  
Osoite: Kaurakuja 1 A 3, 21360 Lieto  
Puhelinnumero: 0408216992  
Sähköpostiosoite: hanna.tiittanen@edu.turkuamk.fi

Yhteyshenkilö tutkimusta koskevissa asioissa:

Nimi: Hanna Tiittanen

## **1. Kuvaus opinnäytetyötutkimuksesta ja henkilötietojen käsittelyn tarkoitus**

Tutkimus liittyy opinnäytetyönä tehtävään kehittämisprojektiin, jonka tarkoituksena on kartoittaa ja selkiyttää syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuvaa ja osuutta pään ja kaulan alueen syöpäpotilaan hoitopolulla.

Tutkimusaineisto kerätään haastattelemalla. Henkilötiedoista kerätään kirjallisena nimi ja puhelinnumero, joita käytetään henkilön suostumuksen varmentamiseksi ja haastattelupaikasta sopimiseksi. Henkilötietoja tai muita tunnistetietoja ei käytetä varsinaisessa opinnäytetyössä ollenkaan.

## **2. Opinnäytetyön ohjaaja tai TKI-hankeen vastuullinen tutkija tai tutkimuksesta vastaava ryhmä**

Nimi: Marjo Harju

Puhelinnumero: 0403550507

Sähköpostiosoite: marjo.harju@turkuamk.fi

## **3. Opinnäytetyötutkimuksen henkilötietojen käsittelyyn osallistuvat**

Henkilötietojen käsittelyyn ei osallistu muut

## **4. Opinnäytetyön nimi, luonne ja tutkimuksen kestoaika**

Opinnäytetyön nimi: Pään ja kaulan alueen syöpäpotilas Tyksin KNK-vastuualueella-  
Syöpäsairaanhoitajan tehtävänkuva



Kertatutkimus

Seurantatutkimus

Henkilötietojen käsittelyn kesto: Tietoja säilytetään kehittämissuorituksen päättymiseen asti (joulukuu 2021).

## 5. Henkilötietojen käsittelyn oikeusperuste

Henkilötietoja käsitellään seuraavalla yleisen tietosuojalain 6 artiklan 1 kohdan mukaisella perusteella:

suostumus

## 6. Mitä henkilötietoja tutkimusaineisto sisältää

Haastatteluaineisto sisältää yksilöhaastatteluissa annettuja vastauksia haastattelukysymyksiin. Tutkimuksessa kysytyjen taustatietojen perusteella vastaajaa ei voida tunnistaa.

## 7. Erityiset henkilötietoryhmät

Tutkimuksessa ei käsitellä erityisiä henkilötietoryhmiä.

## 8. Mistä lähteistä henkilötietoja kerätään

Haastattelu: Tallennettavat tiedot saadaan haastattelutilanteessa nauhoituksen pohjalta. Henkilötietoja tai muita tunnistetietoja, kuten nimi ja työpaikka, ei tallenneta ollenkaan.

Tutkittavien nimitiedot on saatu siitä organisaatiosta / yksiköstä, jossa tutkimus ja siihen liittyvä kehittämisprojekti tehdään.

## 9. Tietojen siirto tai luovuttaminen tutkimusryhmän ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä ulkopuolisille.

## 10. Tietojen siirto tai luovuttaminen EU:n tai Euroopan talousalueen ulkopuolelle

Henkilötietoja ei siirretä EU:n tai ETA:n ulkopuolelle.

## 11. Henkilötietojen suojauksen periaatteet

Fyysisten, kuten paperiaineistojen suojaaminen: lukollisessa kaapissa

Tietojärjestelmissä käsiteltävät tiedot:

x  käyttäjätunnus x  salasana

## **12. Suorien tunnistetietojen käsittely:**

Suoria tunnistetietoja ei käsitellä ainoastaan siihen, että tutkittavan henkilön saa kiinni ja hänen kanssaan sovittua haastatteluajankohdan. Kaikki suorat tunnistetiedot poistetaan analysointivaiheessa. Myöskään epäsuoria tunnistetietoja ei käsitellä valmiissa opinnäytetyön raportissa.

## **13. Henkilötietojen käsittely tutkimuksen päättymisen jälkeen**

Henkilötietoja sisältävä tutkimusaineisto hävitetään. Paperiset lomakkeet poltetaan ja nauhoitetut haastattelut hävitetään it-tuen ohjeiden mukaan.

## **14. Mitä oikeuksia sinulla on ja oikeuksista poikkeaminen**

Yhteyshenkilö tutkittavan oikeuksiin liittyvissä asioissa on tämän ilmoituksen kohdassa 1 mainittu henkilö.

### **Suostumuksen peruuttaminen (tietosuoja-asetuksen 7 artikla)**

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

### **Oikeus saada pääsy tietoihin (tietosuoja-asetuksen 15 artikla)**

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

### **Oikeus tietojen oikaisemiseen (tietosuoja-asetuksen 16 artikla)**

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

### **Oikeus tietojen poistamiseen (tietosuoja-asetuksen 17 artikla)**

Sinulla on oikeus vaatia henkilötietojesi poistamista seuraavissa tapauksissa:

- henkilötietoja ei enää tarvita niihin tarkoituksiin, joita varten ne kerättiin tai joita varten niitä muutoin käsiteltiin
- peruutat suostumuksen, johon käsittely on perustunut, eikä käsittelyyn ole muuta laillista perustetta
- vastustat käsittelyä (kuvaus vastustamisoikeudesta on alempana) eikä käsittelyyn ole olemassa perusteltua syytä
- henkilötietoja on käsitelty lainvastaisesti; tai
- henkilötiedot on poistettava unionin oikeuteen tai jäsenvaltion lainsäädäntöön perustuvan rekisterinpitäjään sovellettavan lakisääteisen velvoitteen noudattamiseksi.

Oikeutta tietojen poistamiseen ei kuitenkaan ole, jos tietojen poistaminen estää tai vaikeuttaa suuresti käsittelyn tarkoituksen toteutumista tieteellisessä tutkimuksessa.

### **Oikeus käsittelyn rajoittamiseen (tietosuoja-asetuksen 18 artikla)**

Sinulla on oikeus henkilötietojesi käsittelyn rajoittamiseen, jos kyseessä on jokin seuraavista olosuhteista:

- kiistät henkilötietojen paikkansapitävyyden, jolloin käsittelyä rajoitetaan ajaksi, jonka kuluessa ammattikorkeakoulu voi varmistaa niiden paikkansapitävyyden
- käsittely on lainvastaista ja vastustat henkilötietojen poistamista ja vaadit sen sijaan niiden käytön rajoittamista
- ammattikorkeakoulu ei enää tarvitse kyseisiä henkilötietoja käsittelyn tarkoituksiin, mutta sinä tarvitset niitä oikeudellisen vaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi
- olet vastustanut henkilötietojen käsittelyä (ks. tarkemmin alla) odottaessa sen todentamista, syrjäyttävätkö rekisterinpitäjän oikeudet perusteet rekisteröidyn perusteet.

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

Sinulla on oikeus saada ammattikorkeakoululle toimittamasi henkilötiedot jäsennellyssä, yleisesti käytetyssä ja koneellisesti luettavassa muodossa, ja oikeus siirtää kyseiset tiedot toiselle rekisterinpitäjälle ammattikorkeakoulun estämättä, jos käsittelyn oikeusperuste on suostumus tai sopimus, ja käsittely suoritetaan automaattisesti.

Kun käytät oikeuttasi siirtää tiedot järjestelmästä toiseen, sinulla on oikeus saada henkilötiedot siirrettyä suoraan rekisterinpitäjältä toiselle, jos se on teknisesti mahdollista.

### **Vastustamisoikeus (tietosuoja-asetuksen 21 artikla)**

Sinulla on oikeus vastustaa henkilötietojesi käsittelyä, jos käsittely perustuu yleiseen etuun tai oikeutettuun etuun. Tällöin ammattikorkeakoulu ei voi käsitellä henkilötietojasi, paitsi jos se voi osoittaa, että käsittelyyn on olemassa huomattavan tärkeä ja perusteltu syy, joka syrjäyttää rekisteröidyn edut, oikeudet ja vapaudet tai jos se on tarpeen oikeusvaateen laatimiseksi, esittämiseksi tai puolustamiseksi. Ammattikorkeakoulu voi jatkaa henkilötietojesi käsittelyä myös silloin, kun sen on tarpeellista yleistä etua koskevan tehtävän suorittamiseksi.

### **Valitusoikeus**

Sinulla on oikeus tehdä valitus tietosuojavaltuutetun toimistoon, mikäli katsot, että henkilötietojesi käsittelyssä on rikottu voimassa olevaa tietosuojalainsäädäntöä.

### **Yhteystiedot:**

Tietosuojavaltuutetun toimisto

Käyntiosoite: Ratapihantie 9, 6. krs, 00520 Helsinki

Postiosoite: PL 800, 00521 Helsinki

Vaihde: 029 56 66700

Faksi: 029 56 66735

Sähköposti: tietosuoja(a)om.fi