



Lea Sämpi

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Oulu
Sosiaali- ja terveysalan amk-tutkinto
sairaanhoitaja (AMK) -diakoninen hoitotyö
Opinnäytetyö kevät 2021

OMAISHOITAJUUDEN KUORMITTAVUUS

**KIRJA ”KUN MINULLA EI OLE MUUTA PUHUTTAVAA KUIN TÄMÄ
ELÄMÄNI”**



TIIVISTELMÄ

Lea Sämpi

Omaishoitajuuden kuormittavuus

Kirja ”Kun minulla ei ole muuta puhuttavaa kuin tämä elämäni”

36

Kevät 2021

Diakonia-ammattikorkeakoulu Oulu

Sosiaali- ja terveysalan tutkinto

sairaanhoitaja (AMK), diakoninen hoitotyö

Hoivaavan ammatillisen tuen parantamiseen, sosiaali-, terveys- ja diakonialan kehittämiseen sekä yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen tarvitaan tietoa ja ymmärrystä omaishoitajuuden fyysisistä, emotionaalisista, psykologisista ja sosiaalisista tarpeista. Opinnäytetyön tavoitteena oli saada tietoa mitkä tekijät erityisesti vahvistavat ja tukevat omaishoitajan jaksamista vakavasti sairaan lapsen kanssa arjessa. Opinnäytetyön raportissa kuvataan tutkittua kotimaista ja kansainvälistä tietoa näistä tekijöistä ja kirjani on kokemuksellinen osa omaishoitajana selviytymisestä.

Tulevaisuudessa voisi tutkia ja kehittää uusia sosiaali-, terveys- ja diakonia-alan strategiamalleja, henkisiä ja sosiaalisia tukimuotoja omaishoitajien selviytymiseen ja jaksamiseen. Kuolemaan saattamiseen ja kotisaattohoidon kehittämiseen tarvitaan myös tutkittua ja kokemuspäistä tietoa laajasti.

Asiasanat: omaishoitajuuden kuormittavuus, toivo, diakoninen hoitotyö

ABSTRACT

Lea Sämpi

Caregiver's burden. "It is all I need to say" – A book.

36 pages

Spring 2021

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree in Health Care, Diaconal nursing

Registered Nurse -Deacon

To develop social, health and deacon work is needed to get information and understanding of caregivers' physical, emotional, psychological and social needs. The priority of the final thesis was to find factors, which support the caregiver's burden when coping with a terminally ill child in everyday life. Firstly, it is a review representing domestic and international studies, secondly it is an experiential story of survival (product).

In future it is important to study and to develop new strategies and models of support to take care of caregivers, increasing their resilience. There is a need for further research of palliative and terminal treatment at home.

Keywords: caregiver's burden, hope, diaconal nursing

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	
2 OMAISHOIDON KUORMITTAVUUTEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ	5
2.1 Omaishoitajuus	6
2.2 Syöpään sairastuneen lapsen vanhemman kuormittuneisuus	7
2.3 Aivosyöpäpotilaan omaishoitajan kuormittuneisuus	9
2.4 Omaishoitajan omat voimavarat	10
3 OMAISHOITAJAN JAKSAMISEN JA SELVIYTYMISEN TUKEMINEN	11
3.1 Ammatillinen tukeminen	13
3.2 Sosiaalinen ja emotionaalinen tukeminen	14
3.3 Toivon lisääminen ja hengellinen tukeminen	15
3.4 Diakoninen hoitotyö	17
4 TOIVO OMAISHOITAJUUDEN JA DIAKONISEN HOITOTYÖN VOIMAVARANA	18
4.1 Toivo hoitotyössä	19
4.2 Toivo omaishoitajuudessa	22
5 TARKOITUS JA TAVOITE	25
6 KIRJAN TUOTTEISTAMISPROSESSI	26
6.1 Tuotteen toimintaympäristö	27
6.2 Tuotteen ideointi ja suunnittelu	27
6.3 Tuotteen sisällön valinta	29
6.4 Tuotteen arviointi	29
7 POHDINTA	30
7.1 Yhteenveto käsitteistä ja opinnäytetyön merkitys	31
7.2 Eettisyys ja luotettavuus	31
7.3 Oma ammatillinen kasvu	32
LÄHTEET	33

1 JOHDANTO

Opinnäytetyön tutkitun ja oman kokemuksellisen tiedon viitekehyksen muodostavat käsitteet omaishoitajuus, diakoninen hoitotyö ja toivo. Diakonisen hoitotyön keskeistä sisältöä ovat ihmisen kokonaisvaltainen terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen sekä toivon ylläpitäminen. Sen avulla tuetaan täysipainoista elämää, kasvua, sopeutumista muutostilanteisiin sekä selviytymistä erilaisissa kriiseissä. Hoitotyössä sairaanhoitaja -diakonissan vahvuutena on mahdollisuus hyödyntää sekä hengellisen että diakonisen hoitotyön auttamismenetelmiä potilaiden ja heidän läheistensä kohtaamisessa (Myllylä 2004). Käytännössä osaaminen tulee näkyviin erityisesti palliatiivisen hoidon ja saattohoidon tilanteissa, joissa on läsnä kipua, kärsimystä, pelkoa, turvattomuutta, surua ja ahdistusta.

Sosiaali- ja terveysministeriö on jo aiemmin esittänyt omaishoidon hoitomuodoksi, joka mahdollistaa sairaan kotona asumisen ja on kansantaloudellisesti merkittävä. (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2014.) Omaishoitajan kuormittumista, jaksamista ja selviytymistä on kuitenkin tutkittu vähän, vaikka tuen tarpeita on havaittu yhä enenevässä määrin. Riittämättömien omaishoidon tuki- ja palvelujärjestelmien ja ammatillisen diakonisen hoitotyön parantamiseen tarvitaan tietoa ja ymmärrystä siihen vaikuttavista fyysisistä, emotionaalisisista, psykologisista ja sosiaalisista tarpeista. Omaishoitajan selviytymisen ja jaksamisen tuentarpeet ovat yksilöllisiä ja vaihtelevat hoidettavan tilanteen mukaan. Yhteiskuntamme korkeatasoinen sairaanhoito on pirstaloitunutta ja liiaksi keskittynyt kliiniseen hoitoon. Kokonaisvaltaisen tuen tarjoaminen edellyttää elämän eri osa-alueiden tunnistamista ja moniammatillisuutta kehitettäessä aktiivisesti diakonisen hoitotyön osaamista, auttamismenetelmiä ja yhteiskunnan järjestelmiä.

Opinnäytetyön tarkoituksena on kuvata tutkittua ja kokemuseräistä tietoa, mitkä tekijät kuormittavat ja mitkä tekijät vahvistavat ja tukevat omaishoitajan, erityisesti aivosyöpään sairastuneen lapsen yksinhuoltajan jaksamista sekä toivon merkitystä. Opinnäytetyön tavoitteena on parantaa terveys- ja hoitoalan diakonista hoitotyötä sekä vaikuttaa sosiaaliin-, yhteiskunnallisiin ja yhteistyötahojen moniammatilliseen toiminnan kehittämiseen. Opinnäytetyöni sisältää raportin ja julkaistavan kirjan *”Kun minulla ei ole muuta puhuttavaa kuin tämä elämäni”* (produktio). Kirja pohjautuu päiväkirjaani, kuvaten

kokemuksiani ja tuntemuksiani omaishoitajana. Toivottavasti se luo valon pimeyteen ja antaa toivoa selviytymiseen kaikille lukijoilleni. Yhteistyössä opinnäytetyötäni on luotsannut Karjasillan seurakunnan diakoniatyöntekijä ja Oulun yliopistollisen sairaalan johtava sairaalapastori.

Poikani sairastui 2013 joulukuussa pahalaatuiseen aivokasvaimeen, keskushermostosyöpään (medulloblastooma) ja tervehtymisen jälkeen sairaus uusiutui 2017 keväällä. Palliatiivisessa hoidossa syöpä pysyi stabiilina, kunnes keväällä 2020 todettiin kasvaimien lisääntyneen aivoissa, hoidoista huolimatta. Hoidot lopetettiin maaliskuussa 2020 ja poikani menehtyi marraskuussa 2020.

2 OMAISHOIDON KUORMITTAVUUTEEN VAIKUTTAVIA TEKIJÖITÄ

Tuore suomalainen tutkimus (Latomäki yms. 2019) on tuottanut tietoa omaishoitajien kuormittuneisuudesta ja kaltoinkohtelusta. Tulosten tarkastelussa omaishoitajuuteen liittyy paljon negatiivisia kokemuksia, korkeaa kuormittavuutta ja usein myös kaltoinkohtelua hoidettavan taholta. Heillä on fyysisesti, emotionaalisesti sekä sosiaalisesti kuormittavia tekijöitä ja itsensä kehittämiseen liittyviä haasteita arjessaan läheisen omaishoitosuhteen vuoksi. Omaishoitajiin kohdistuva fyysinen ja henkinen väkivalta, henkilökohdaiset loukkaukset ja taloudellinen hyväksikäyttö lisäsivät kuormittuneisuuden taakkaa. Hoidettavan sairaus ja käytösoireet olivat myös yhteydessä omaishoitajan jaksamiseen. Yhteiskunnallisesti ja taloudellisesti kestävää olisi, jos hoidettava saisi asua kotona mahdollisimman pitkään ja omaishoitaja saisi tarpeisiinsa sopivan tuen voidakseen hyvin. (Latomäki yms. 2019, 100, 112).

Omaishoitajan taakasta, (Leow & Wai Chi Chan 2011) parantumattomasti sairaan kotihoidossa, löytyi tekijöitä, jotka vaikuttavat omaishoidon kuormittavuuteen. Ne jaoteltiin neljään (4) pääryhmään. Omaishoitajan tunnusmerkkeihin: sukupuoli, ikä, taloudellinen tilanne, työllisyys- ja terveystilanne ja omaishoidon kesto. Toinen pääryhmä oli potilaan ominaisuudet (sairaus, elämänlaatu, hoidettavuus), kolmas sosiaalinen tuki ja neljäs

pääryhmä omaishoitajan oman persoonan suojaavat voimavarat. Sosiaalisen tuen todettiin olevan merkityksellinen avaintekijä omaishoitajan stressiä ja taakkaa lievittävänä. Emotionaalinen, informatiivinen, konkreettinen ja positiivinen vuorovaikutus alensivat omaishoitajan kuormittumista. Tutkimus ja kirjallisuus osoittavat, että omaishoitajan saama sosiaalisen tuen puute vaikuttaa kuormittuneisuuteen. Tutkimuksessa löydetty (4) tekijää ovat yhteydessä ihmisen hyvinvointiin ja tyytyväisyyteen elämää kohtaan. Näin ollen se on tärkeä mittari kehittääksemme parantumattomasti sairaiden omaishoitajien elämänlaatua. (Leow & Wai Chi Chan 2011, 1894, 1896).

Marja Saarenheimo (2006) on tutkinut ja analysoinut ikäihmisten omaishoitajuustilanteita havaiten, että elämäntilanteena omaishoitajuus koetaan erittäin tunneintensiivisesti. Se herättää laajan tunnekirjon, vaikeitakin tunteita ja ristiriitaisia tuntemuksia perheenjäsenissä. Saarenheimo pitää haasteellisessa elämäntilanteessa keskeisimpänä elementtinä elämänhallintaa. Se on tilanteen vaativien vaatimusten ja voimavarojen tasapaino tai epätasapaino. Epätasapaino johtaa usein riittämättömyyden tunteeseen. (Kaivolainen; Purhonen 2006, 117-118).

2.1 Omaishoitajuus

Sosiaali- ja terveysministeriö vastaa omaishoidon lainsäädännön valmistelusta sekä yleisestä ohjauksesta ja kehittämisestä. Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoitamista omaisen tai muun läheisen henkilön avulla. Omaishoidon tuki on kokonaisuus, joka muodostuu hoidettavalle annettavista tarvittavista palveluista sekä hoitajalle annettavasta hoitopalkkiosta, vapaasta ja omaishoitoa tukevista palveluista. Se on harkinnanvarainen sosiaalipalvelu, jota kunta järjestää sitä varten varamiensa määrärahojen rajoissa. (STM, 2014).

Omaishoitoon liittyy elämänmuutos, mihin hoidettava ja lähipiiri tarvitsevat monenlaista tukea ja apua. Omaishoitaja huolehtii toisen ihmisen hyvinvoinnista, arjesta, lääkähoidosta ja sairaanhoidollisista toimenpiteistä. Auttamisen ja hoivatyön lisäksi omaishoitajan täytyy selvittää palvelumallijärjestelmien haasteista. Hoidettavan avuntarve ja muuttuvat tuen tarpeet vaativat palvelujärjestelmien ja hoitotyön kehittämistä. Tarvitaan

erilaisia tukipalveluita, hoitotarvikkeita, taloudellista- ja henkistä tukea omaishoitajuudesta selviytymiseen (Omaishoitajaliitto).

Nykytilanteen heikkous on omaishoitajien jaksamisen puutteet. Ennaltaehkäisevän toiminnan, kuntouttavien ja sosiaalisten tukimallien puuttuminen kuormittaa omaishoitajia. Omaishoitajien uupumisen, psyykkisen- ja fyysisen sairastumisen riskiä pidetään erittäin suurena. Hoito vie aikaa ja voimia, heikentäen myös taloudellista toimeentuloa. Kansallisen omaishoidon ja tukien kehittämisessä on tärkeää perhekohtainen räätälöinti tuottamaan omaishoitajien tarpeita tyydyttäviä toimintamalleja. Yksilöllisesti suunnitellut toimintamallit mahdollistavat hoidettavan kotona asumisen pienentäen sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia ja parantaen omaishoitajien elämänlaatua, jaksamista ja selviytymistä. (Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminta 2017, 7-12).

2.2 Syöpään sairastuneen lapsen vanhemman kuormittuneisuus

Smith (1998) kirjoittaa syöpään sairastuneiden lasten vanhempien haasteista ja rooleista hoitaessaan omaa lastaan. Tutkimuksen vanhemmat kokivat useita erilaisia vastuualueita ja rooleja, mistä piti selviytyä. Roolit lisäsivät vanhempien emotionaalista stressiä ja aiheuttivat usein vastakkain asettelun, mitä heiltä vaadittiin ja mitä he halusivat tehdä. Kuormittuneisuutta haluttiin yksinkertaisesti ”paeta”. Lapsen muuttunut käytös sairauden myötä tai hoidon seuraukset aiheuttivat vanhemmille syyllisyyttä, miten rajoittaa lapsen toimintaa tai mitä häneltä voidaan vaatia. ”Hoitaja” rooli koettiin vanhempien keskuudessa kuormittavana (Smith 1998, 143). Lääketiede ja nykyinen hoitojärjestelmä edellyttävät vanhemman kokonaisvaltaista osallistumista sairaan lapsensa hoitoon. Vanhemmilta vaaditaan lääketieteellistä tietämystä, uusia taitoja, vahvaa luonnetta ja mahdollisuutta puolustaa lastaan. Vanhemman osallistuminen hoitoon ja lääketieteellisten päätelmien tekeminen on sekä rakentavaa että stressaavaa. Ahdistuksesta ja jännityksestä huolimatta Smith toteaa, että vanhempien aktiivinen ja täysi osallistuminen yhdessä ammatihenkilökunnan kanssa auttoi heitä selviytymään lapsen sairaudesta paremmin. Osallisuus koettiin pohjimmiltaan positiiviseksi kokemukseksi ja se antoi mahdollisuuden kasvaa vanhempana. Tietoisuus lapseen hoitoon liittyvistä vastuista johti monen vanhemman kohdalla jämäkkään toimintaan, jopa kyseenalaistamaan hoitohenkilökunnan päätökset, perustellusti. (Smith 1998, 147-149).

Smith (1998) on yhdistänyt ammatillisen- ja tutkimuskirjallisuuden ja oman tutkimuksensa vanhemman muuttumisesta lapsen sairastumisen myötä. Hän on koonnut muutoksen kolmeen (3) selvään tapaan, joita lähes kaikki vanhemmat tunsivat. Ensimmäisenä muutos koski kasvavaa, syvempää läheisyyttä omaan lapseen. Menetyksen ja avuttomuuden tunne sai vanhemman näyttämään kiintymystä ja olemaan läsnä lapselle enemmän. Myös vaikeiden asioiden keskustelu, esimerkiksi kuolemasta, lapsen kanssa lisääntyi. Toisena oli vanhemman elämänasenteen perusteellinen uudelleen muotoutuminen. Terveys elämänarvona ja hetkessä eläminen korostui ja teki ”onnelliseksi”. Muutos näkyi heikentyneenä sitoutuneisuutena työhön ja vahvempana keskittymisenä lapsen hoitoihin. Kolmantena tuloksena oli vanhempien tunne epävarmuuden ja pelkojen keskellä elämisestä, lapsen sairauden vuoksi. Järjettömät pelot ennusteesta ja katastrofin uhasta. Muutos opetti vanhemmat ymmärtämään paremmin lapsensa oireita ja sairautta ja havainnoimaan sitä. Smith toteaa, että haastattelujen aikana vanhemmat olivat muutoksen prosessissa ja enemmän tai vähemmän siihen liittyi tilanteen, sairauden hyväksyminen. Emotionaaliset muutokset vanhemmissa ja elämän muuttuminen ilmeni myös surullisuutena ja menetyksen tunteena. Vanhemmat tunsivat jo menettäneen oman, normaalin lapsensa sairaudelle ja pelkäsivät tulevaisuutta. (Smith 1998, 150,170, 172).

Smith tutki suoraan myös 19 vanhempaa, joiden lapsella oli syöpä. Tutkimuksessa vanhemmat saivat kuvata ja kertoa mikä auttoi heitä selviämään arjessa lapsen sairauden ja hoitojen kanssa ja miten he kohtasivat muut vastuunsa. Lapsen sairaudesta ja hoidoista aiheutuvat seuraukset vaikuttivat suoraan perheen arkirutiineihin. Mitä on normaali arki, kun lapsi sairastaa? Vanhempien haasteena oli löytää kulloinkin ”normaalit” arkirutiinit alati muuttuvissa tilanteissa. Joillekin vanhemmille arkiselviytyminen oli tuskallisen raskasta. Lapsen diagnoosista perheen elämä muuttuu dramaattisesti ja syöpähoitojen aikaan vanhemmat kokivat elävänsä hektistä ja henkisesti raskasta aikaa. Lääketieteen sanasto, hoidot, lääkkeet ja lapsen sairaudesta aiheutuneet oireet tulivat vanhemmille tutuiksi ja osasta vanhemmista tuli ”ammatillisesti taitava hoitaja”. Tämä hoitajuus koettiin uuvuttavaksi. Vanhemmat kokivat myös, etteivät voi kohdella lastaan normaalin tapaan, koska hän on vakavasti sairas ja syöpä muuttaa häntä ja vaikuttaa häneen. (Smith 1998, 64-68). Smith (1998) kirjoittaa avun saamisen haasteista. Yksi niistä oli tutkimuksen mukaan tuen soveltuvuus vanhemmille. Useat vanhemmat kokivat olevansa yksin kohdaten sairauden tuomia ongelmia. Usein vanhemmille annettu apu koettiin myös riittämättömäksi. Tukea

siis annettiin, mutta vanhemmat kokivat, että heidän täytyi selvittää itsekseen. Annettu apu ei helpottanut heidän taakkaansa. (Smith 1998, 121-122).

Vanhempien selviytymistä, Smith haastatellen (1998) tutki sosiaalityöntekijöitä, jotka työskentelivät lasten lääketieteen kanssa. Smithin tutkimuksessa haastateltiin useita sosiaalityöntekijöitä Englannista ja Yhdysvalloista, joilla oli kokemusta vanhempien selviytymisestä ja lasten syöpäsairauksista perheessä. Tärkeimpiä merkityksellisiä tekijöitä vanhempien selviytymiseen olivat keskusteluyhteydet ja vuorovaikutussuhteet (hoitohenkilökunta, perhe, yhteisö, muut), omat sisäiset taidot ja kyky kohdata muuttuvat, vaikeat tilanteet ja ongelmat. Smith tuo esille ulkoisista tekijöistä tärkeimpinä vanhempien oman terveyden ja taloudellisen tilanteen merkityksen selviytymisessä. (Smith 1998, 57-58). Haastateltavien vastaukset osoittivat, kuinka monenlaista painetta vanhempien tulee sieittää sekä kestää erilaisia ongelmatilanteita lastensa sairauden ja hoitojen vuoksi. Selviytymiseen liittyy kyky löytää rauhaa, tasapainoa ja iloa jokaisena päivänä, sairaudesta huolimatta tavoitella normaalia elämää edes hetkittäin, mahdollisuus saada apua, kyky kohdata sairaan lapsen tarpeet ja hoivata häntä muuttuvissa tilanteissa ja päivä kerrallaan eläminen. (Smith 1998, 59).

2.3 Aivosyöpäpotilaan omaishoitajan kuormittuneisuus

Rytkösen tutkimus (2018) aivosyöpäpotilaiden (gliooma) omaisten saamasta tuesta ja tuen tarpeesta on ainut kotimainen tutkimus. Tutkimuksen mukaan omaisten vastuulle jää sairastuneen hoito, kodinhoito ja muun arjen pyörittäminen mikä johtaa omaisten omasta elämästä luopumiseen ja aineellisiin sekä rahallisiin menetyksiin. Omaiset kokivat mm. surua, unettomuutta, yksinäisyyttä, toivottomuutta, turhautumista, uupumusta ja ahdistusta. Eritoten aivosyöpäpotilaan toimintakyky ja kulloiset oireet vaikuttivat arjen kuormittavuuteen sekä omaisten jaksamiseen. Aivosyövän vaikutus on kokonaisvaltainen ja raadollinen. Jatkuva huoli sairastuneesta, pelko tulevaisuudesta ja huoli omastakin terveydestä johti omaiset masennukseen, ahdistukseen sekä fyysiseen oireiluun. Omaiset luopuivat itselleen tärkeistä asioista ja tunsivat ettei heillä ole mitään. He olivat sidottuja sairastuneeseen, joka tarvitsi jatkuvaa läsnäoloa ja seuraa. Omaiset kuvasivat yksinäisyyden, läheisyyden kaipuun ja hyväksytyksi tulemisen tarpeet merkittäväksi. He kaipasivat omaa vapauttaan ja yksinolon rauhaa. Omaiset elivät päivän kerrallaan. Päivästä

selviytymiseen meni usein kaikki voimavarat eikä tulevaisuuden suunnitelmia voinut tehdä. (Rytkönen 2018, 34-44).

Aivosyöpäpotilaan käytöshäiriöt ja personallisuuden muutokset olivat osa omaisen arkea ja näkyivätkin pääosin kotona. Aivosyöpäpotilaan käyttäytymisen kontrollointi ja tunteiden hallinta saattoi onnistua julkisesti, mutta kotona omainen oli jopa aggressiivisen purkauksen kohteena. Aivoissa sijaitsevat kasvaimet aiheuttavat monenlaisia oireita. Näitä olivat ääniyliherkkyys, ärsykeherkkyys, emotionaalinen oireilu, muistiongelmien, kognitiiviset muutokset, tunnekylmyys, ymmärryksen puute, hidastuminen, estottomuus, salailu, vaativuus, aloitekyvyttömyys, aggressiivisuus, persoonallisuuden muutokset, kontrollointi, ajan- ja paikantajan heikentyminen, asioiden kesken jättäminen, ärtyisyys, impulsiivisuus, päänsärky, pahoinvointi, huono keskittymiskyky, halvaukset, aistimuutokset, epilepsia, poissaolokohtaukset, sanojen katoaminen ja passiivisuus. (Rytkönen 2018, 38, 41).

Rytkösen (2018) mukaan potilaan omaiset eivät saaneet riittävästi tukea hoitohenkilökunnalta. Sairauden hoidon laatuun omaiset olivat tyytyväisiä, mutta tiedollinen, sosiaalinen (sosiaalityöntekijä, terapeutit, vertaistuki) ja emotionaalinen tuki (keskustelut) puuttuivat kokonaan. Hoitohenkilökunta koettiin etäiseksi ja kiireelliseksi. Omaiset toivoivat saavansa hoitohenkilökunnalta kuuntelevaa otetta, läsnäoloa, empaattista ja kokonaisvaltaista kohtaamista, inhimillisyyttä, kiireettömyyttä. Vain yhdelle omaiselle oli tarjottu hengellistä keskusteluapua (pastori) eikä yhdellekään kolmannen sektorin tukipalveluita. Toivon merkitys omaisten jaksamisessa ja hoitohenkilökunnan pienetkin eleet koettiin voimaannuttaviksi. (Rytkönen 2018, 50-52, 57, 61).

2.4 Omaishoitajan omat voimavarat

Resilienssi on monimutkainen tutkittu ilmiö, tarkoittaen mielenterveyden säilymistä fyysisesti ja psyykkisesti vaikeissa vastoinkäymisissä. Se antaa viitteitä näkemyksistä, jotka vaikuttavat selviämiseen vakavista elämäntilanteista. Selviytyminen kärsimättä vaikeista kokemuksista tai tragedioista on itsepetosta ja julkista hämäystä. Kärsimys, kipu ja tuska tuottavat resilienssiä, mikä on kamppailua vaikeuksien keskellä tai läpi kriisien sisäisesti ja ulkoisesti. Vaikeuksista selviäminen kasvattaa resilienssiä ja antaa ihmiselle uusia

vahvuuksia, voimia ja syvyyttä elämään, identiteettiin sekä elämän kokemiseen. Hyvin kovista ja vaikeista olosuhteista selvinneet ovat usein valinneet auttajan ammatin tai aktiivisen toisten auttamisen. Resilienssi voidaan jakaa kahteen käsitteeseen. Toipumiseen ja kestävyYTEEN. Toipuminen on kykyä palautua stressistä joustavasti aiempaan terveydentilaan ja löytää tasapaino uudelleen nopeasti. Kestävyys on pitempiaikaista toipumista, henkistä kasvua ja toimintakyvyn paranemista stressikokemuksista. Kykyä jatkaa eteenpäin ja oppia kokemuksistaan. Resilienssi ei ole vain yksilön ominaisuus tai luonne, siihen vaikuttaa myös ympäristön tai tilanteiden olosuhteet. Ihmisillä on kuitenkin erilainen resilienssikyky, miten palautuu ja toipuu vastoinkäymisistä. (Poijula 2018, 24-26, 224). Trauman tai kivuliaan elämäkokemuksen myötä kasvavat ihmiset kykenevät läheisempään ja myötätuntoisempaan vuorovaikutukseen sekä kohtaavat eksistentiaaliset kysymykset herkemmin. Isojen ja merkityksellisten Miksi- kysymysten äärellä kamppailu johtaa syvällisempään elämän tiedostamiseen. Henkinen kasvu on epämiellyttävää ja kipeää aiheuttaen monenlaista emotionaalista kärsimystä. On tutkittu, että selviytyjät, joilla oli voimakkaimpia stressihäiriön oireita vaikeissa vastoinkäymisissä, kokivat myös eniten myönteisiä psykologisia muutoksia. (Poijula 2018, 185-187).

3 OMAISHOITAJAN JAKSAMISEN JA SELVIYTYMISEN TUKEMINEN

Läheisen jaksamista ja hyvinvointia tukevat riittävä lepo, terveellinen ruokailu ja liikunnan mahdollisuudet. Omaishoitajan työssä käymisen turvaaminen ja harrastuksista kiinnittäminen lisäävät jaksamista ja vahvistavat voimavaroja. Läheisellä on oikeus omaan elämänsä ja mahdollisuuteen saada tukea. Ammattihenkilökunnan pitäisi tarjotakin apua aktiivisesti. (Mönkäre 2019, 1-3). Rytkösen (2018) tutkimuksessa omaiset kokivat saavansa tukea ja voimaantumisen tunnetta harrastuksista (lemmikit, luonto, lenkkeily), omasta-ajasta, työstä, sosiaalisista suhteista, vertaistuesta ja huumorista. (Rytkönen 2018, 49). Myös Smith (1998) viittaa vanhempien henkilökohtaisiin työ- ja perheen taloudellisiin vaikeuksiin vaikeassa elämäntilanteessa. Havaitut isoimmat ongelmat olivat talousahdingot, työn ja lapsen sairauden yhdistämisvaikeudet ja avio-ongelmat. (Smith 1998, 78).

Tuija Kotiranta (2006) kertoo tunne-elämän myllerryksestä ja omaishoitajien monista vaikeista tunteista. Riittämättömyyden, syyllisyyden, häpeän, jännittyneisyyden ja ahdistuksen tunteet sävyttävät arkea ja kuormittavat omaishoitajia. Ainainen huoli omaisesta ja pettymykset sairauden eri vaiheissa katkeroittavat. Monet kielteiset tunteet peitetään ja salataan perheeltä, vaikka ne eivät sillä häviä, vaan lisäävät tuskaa. Sisällä kannettu suru ja murhe masentavat ja muokkaavat omaishoitajaa ihmisenä. Hankala elämäntilanne ja läheisen sairaus vie turvallisuudentunteen ja elämänhallinnan tuoden monenlaiset pelot. Tietoisuus elämän rajallisuudesta ja kuolemasta ovat konkreettisesti läsnä. Omaisen hoitoon käytetty aika nähdään tätä vasten myös korvaamattomana ja arvokkaana (Kaivolainen; Purhonen 2006, 113-116).

Tunteet ohjaavat toimintaa yksilöllisesti. Ne antavat voimia, mutta myös vaativat lepäämään tai ottamaan etäisyyttä tilanteeseen. Ristiriitaisten tunteiden vuoristorata on omaishoitajalle tuttu. Hetkessä voidaan tuntea sekä vihaa että rakkautta, kiitollisuutta ja katkeruutta. Rakkaus hoidettavaa kohtaan ja omaishoitajuudesta koettu ylpeys ja tarpeellisuuden tunne kannattelevat haastavissa elämäntilanteissa. Arjen pienet ilot ja huumori tuovat tyytyväisyyttä ja auttavat selviytymään. Elämäntilanteen kohtuuttomuus, epäoikeudenmukaisuus ja vaihtoehtottomuus aiheuttavat vihaa, katkeruutta ja ärtymystä. Sairauden aiheuttamien muutosten paineessa omaishoitajat väsyvät ja uupuvat, tuntien rakkauden jäävän taakan alle. Sitoutuminen läheisen hoitoon kaventaa omaishoitajan omaa elämää ja vapautta. Erittäin negatiivisten ajatusten ja tunteiden kokeminen voi aiheuttaa omaishoitajalle syyllisyyttä ja häpeää. Näiden vaikeiden tunteiden ilmaiseminen on kuitenkin ongelmallista. Omien tunnereaktioidensa lisäksi omaishoitaja joutuu kantamaan ja vastaanottamaan sairastuneen tunteet ja käytöksen. Omaishoito on tunneraskasta työtä ja omaishoitaja tarvitsisi taukoja, lepoa ja aikaa käsitellä muuttuvia tunteita sekä vuorovai-
kutusta jaksakseen eteenpäin. (Kaivolainen; Kotiranta; Mäkinen; Purhonen; Salanko.-
Vuorela 2011, 107-125).

3.1 Ammatillinen tukeminen

Tulevaisuudessa (Mabel Qi He Leow yms.2011) voimme keskittyä resilienssiin, itseluottamukseen, selviytymisstrategioihin auttaaksemme omaishoitajia selviytymään

paremmin. Helpottaaksemme omaishoitajien taakkaa tulisi hoitohenkilökunnan antaa informatiivista tietoa potilaalle ja läheisille kuoleman lähestymisestä ja sairauden etenemisestä. Heille tulisi opettaa ongelmien ratkaisemista ja monenlaisia selviytymistaitoja. Kotisairaanhoidon olisi hyvä luoda ja tarjota vertaistukea ja mahdollistaa omaishoitajille lepotaukoja. Tutkimuksen johtopäätöksissä suositellaan sairaaloita ottamaan isompi rooli omaishoitajien auttamisessa ja antamaan potilaalle psykologista tukea ja tietoa sairauden oireista, mikä lievittää myös omaishoitajan taakkaa. Terveystieteiden ammattilaisten tulisi tarjota heille strategioita ja auttaa löytämään oikeat kanavat kuormittavuutta lieventääkseen. Omaishoitajien tiedetään olevan taloudellisesti tiukoilla ja vaikeuksia yhdistää työ ja omaishoitajuus, näihin tilanteisiin pitäisi olla hyvät toimintamallit. Myös ennakoivan surun ammattimainen käsittely voi auttaa selviytymään läheisen kuoleman uhasta. (Leow yms.2011, 1894-1895, 1897-1898). Informatiivista tukea on hoitohenkilökunnalta potilaalle ja läheisille saama rehellinen ja luotettava tieto, mikä vahvistaa toivoa ja auttaa elämään sairauden, oireiden ja muutosten kanssa. Informaation tulee olla paikkansapitävää ja toiveikasta. Potilas on tiedon saamisessa keskiössä, mutta läheiset ja omaiset kokevat sen erittäin merkityksellisenä. (Kylmä, Kohonen, Juvakka, Pietilä 2005, 5).

Smith kuvaili (1998) syöpään sairastuneen lasten vanhempien haastatteluiden kautta ammatillisen tuen merkitystä. Hoitohenkilökunnan antama yksityiskohtainen tieto sairaudesta, informaatio odotettavissa olevista hoidon seuraamuksista ja tuesta auttoivat vanhempia selviytymään. Realistinen, totuudellinen tieto koettiin hyväksi. Eräs äiti kirjoitti, että henkilökunnan saavutettavuus oli tärkeää, ammattihenkilöt olivat heitä varten, kun he tarvitsivat apua. Hoitohenkilökunnan ymmärtävä ja hoitava tapa kohdata sekä lapsi että vanhempi tuki vanhempia lastensa hoidossa ja auttoi emotionaalisesti. Sairaalan sosiaalityöntekijät tukivat, pitivät pystyssä shokkitilanteissa ja tarjosivat käytännön apua monelle vanhemmista. Eräs vanhempi toi esille tukiverkoston puuttumisen ja toivoi, että ammattihenkilökunnastakin voisi tulla joku henkilö, joka on äiti, sisko tai ystävä hänelle. Toinen äiti korosti puhumisen merkitystä ammattihenkilökunnan kanssa. Ei vain sairaudesta ja hoidoista keskustelun vaan vanhemman peloista ja tunteista. Tämän hän näki selviytymisen elinehtona (Smith 1998, 114-117).

3.2 Sosiaalinen ja emotionaalinen tukeminen

Psyykkistä hyvinvointia tuottava sosiaalinen tuki on kykyä ottaa vastaan apua (ilman nöyryytyksen tunnetta) ja taito antaa tukea ylisuojelematta. Se on vuorovaikutusta, ihmissuhteita, jotka tarjoavat todellista apua, kiintymystä ja välittämistä. Sosiaalisen tuen laatu voi saada ihmisen tuntemaan itsensä hyväksytyksi ja rakastetuksi tai eristetyksi, hylätyksi. Tutkimukset vahvistavat sosiaalisen tuen ison kokonaisvaltaista terveyttä suojaavan merkityksen stressihäiriöissä ja traumaoireissa. (Poijula 2018, 136-137).

Sosiaalinen tuki on yhdistetty yleisesti ihmisen kykyyn selviytyä vastoinkäymisistä. Se on tuen saamista perheeltä, ystäviltä, ammattiauttajilta ja muilta ihmisiltä. Jo 1998 Smithin tutkimus vahvistaa sosiaalisen tuen hyödyt vanhempien havainnoissa ja kokemuksissaan avun saamisesta. Smith määrittelee saadun avun käytännölliseen ja emotionaaliseen tukeen, vaikka linkittääkin ne päällekkäisiksi prosesseiksi. Käytännön avuista vanhemmat itse toivat esiin työpaikan menettämisen ja poissaolojen seuraamukset, tosin osa kiittelivät työnantajan joustavuutta ja empaattisuutta. Kuljetusavun ja taloudellisen avun saaminen koettiin tärkeäksi konkreettiseksi avuksi sairaalan sosiaalityöntekijöiden organisoimana. Perheen viettämät lomat ja yhteisesti vietetty aika lievittivät tuskaa ja mahdollistivat ”unohdukset” huolista ja murheista. Eräs äiti korosti huomaamaan, kuinka tärkeää auttamisessa on päivästä toiseen käytännön teot (lämmin ruoka, kotityöt), jotka auttavat selviytymään arjesta (Smith 1998, 101-104).

Smithin mukaan emotionaalinen tuki on empaattista ja sympaattista apua. Parhaiten Smithin tutkimuksen vanhemmat saivat sitä omalta puolisoiltaan, joka koki samoja asioita ja tunteita. Toinen tapa tulla emotionaalisesti tuetuksi oli henkilö, joka välitti ja kuunteli. Näitä ihmisiä olivat läheiset, ystävät ja ammattihenkilökunta. Suurin osa vanhemmista koki puhumisen ja keskustelun auttavan tunteiden käsittelyssä. Elintärkeänä vanhemmat pitivät tietoa, että auttava ihminen on ”siellä” ja tulee apuun käytännön asioissa, kun tarve on ja kuuntelee, kun vanhempi haluaa jutella. (Smith 1998, 104-106). Haastateltujen vanhemmat saivat laajasti tukea omalta perheeltään. Koko laaja perheverkosto aktivoitui kriisitilanteessa ja sukulaiset tarjosivat apua, etäältäkin puhelimitse. Muutamien perheiden välit syvenivät ja paranivat, välirikotkin unohdettiin. Muutama vanhempi koki pettymystä, surua ja katkeruutta sukulaisten kyvyttömyydestä auttaa ja tukea. Ystävyyssuhteet antoivat vanhemmille mahdollisuuden jakaa tunteitaan, keskustella huolistaan ja päästä

eroon sairauden ympäröimästä elämästä hetkeksi, sulkien mielensä siltä. Muutama vanhempi koki, että vaikea elämäntilanne aiheutti ystävissä ymmärtämättömyyttä ja kyvyttömyyttä kohdata sairauden vakavuutta. Muutama vanhempi koki erittäin loukkaavana, kun osa ystävistä ei halunnutkaan olla läheisissä väleissä enää, eivätkä välittäneet. Kipua ja pettymystä koettiin myös, jos tarjottu apu ei tullut niiltä ihmisiltä, joilta sitä odotettiin. Eräs isä kuvasi ystävien välttelyn syyksi pelkoa kohdata lapsen sairautta ja hänen reaktioitaan siihen. Jokainen vanhempi kuvasi ystävyys- ja sosiaalisten suhteiden muuttuvan lapsen sairastumisen jälkeen. (Smith 1998, 107-110, 122). Smithin tutkimuksen vanhemmat olivat parisuhteessa yhtä lukuun ottamatta. Siinä missä muut kokivat merkityksellisemmäksi tueksi oman puolison ja ”yhteen hiilen” puhaltamisen, yksinhuoltajavanhempi kertoi sen pahentaneen ja vaikeuttaneen selviytymistä. Kumppanin kanssa arjen jakaminen, samojen tunteiden tiedostaminen ja sairaudesta keskustelu antoivat heille voimaa ja vahvuutta. (Smith 1998, 109-112).

Marja Saarenheimo (2006) kuvaa, että haastavissa ja vaikeissa elämäntilanteissa merkitys ja tarkoitus korostuvat sekä usko omaan selviytymiseen palaa epätoivon ja ahdistuksen jälkeen, jos omaishoitaja saa tukea muilta ihmisiltä. Ilman tukea emotionaalinen kriisitilanne voi jumiutua pitkäksi aikaa paikalleen. Omaishoitajien avoimuus ja vaikeiden tunteiden sanottaminen ovat tärkeä väylä psykologisiin oivalluksiin omaishoitajan selviytymisestä ja kasvusta (Kaivolainen; Purhonen 2006, 118-122).

3.3 Toivon lisääminen ja hengellinen tukeminen

Lääkäri Tiina Tasmuth on kirjoittanut (2013) toivon tärkeydestä voimavarana ihmisen selviämisessä. Hän todistaa sen kuvaten, että ”toivo on vienyt läpi Auschwitzin tai Siperian vankileirin”. Lähimmäinen ja vierellä kulkeva lääkäri ei voi ohittaa toivoa. Se on rakkauden ja uskon vierellä elämän perusarvo. Tasmuthin mielestä keskeistä on miettiä, mikä on potilaan toivo, joka vie eteenpäin ja kannattelee. Se voin olla rakkaan vierailu, pääsy kesämökille, ylioppilaaksi valmistuminen. Lääkäri ei kuitenkaan voi valehdella, mutta toivon viemisenkään ei ole lupaa. Kukaan ei tiedä kuolevan tarkkaa päivien määrää. Turhien toiveiden ja väärien olettamuksien sijaan on merkityksellistä tukea ja kannatella potilasta lupaamalla pitää hänestä mahdollisimman hyvää huolta loppuun asti. (Tasmuth 2013).

Filosofisesti toivo kuvataan ihmisen olemassaolon muutoksella. Itsekeskeinen, omistava taso estää aidon ja todellisen yhteyden rakentumisen ihmisten välille. Tästä ongelmakeskeisestä epätoivon tasosta vapautuessaan, ihminen on saatavilla toisille, sitoutunut. Yhteyden löytyminen toiseen ihmiseen on toivon olemus. Se on rakkautta ja välittämistä. (Kylmä & Juvakka 2007, 7). Meidät on luotu yhteyteen, tarkoitettu olemaan riippuvaisia toisistamme ja Jumalasta. Luomisjärjestyksessä keskeisin viesti on olla auttaja toisillemme, kantaen toistemme taakkoja palvelemme toisiamme, ihmisyyttä ja Jumalaa. (Wyatt, 2009, 68-70). Jumalaa kohti nousee käsi, avunpyyntö, etsien tarkoitusta kaiken tuskan keskellä. Kärsimys pyytää miettimään elämän todellisia arvoja. Se avaa silmiä ja anoo katsomaan ihmisen sisälle, omaan sydämeen ja Jumalan kasvoihin. Ilman toivoa armosta ihminen pakenee ja puolustelee. Jumalan rakkaus on ja säilyy, silti tarvitsemme toisiamme. Olemme samaa perhettä. Perheessä jaetaan yhdessä kivut, surut ja kärsimys. Läheisen tai hoivaajan pienet sanat, kosketus ovat tukipilareita ihmisen elämässä ja enkelin siipiä isoissa elämän karikoissa. Meillä kaikilla pitäisi olla ainakin yksi ihminen, jolle uskoutua, kertoa vaikeista hetkistä, ajatuksista. (Gothoni, 2012, 16 -166).

Seminaarissa Arkkipiispa Leo kuvasi (2007) toivoa ja uskoa monititeellisesti raamatun avulla. ”Ihmiset asettavat toivonsa usein asian tai toisen ihmisen varaan. Kristillisessä mielessä toivo on kuitenkin syvempää suuntautumista tulevaan hyvään, jonka toteutuminen on varmaa. Toivo on muuta kuin ihmisten toiveita ja haaveita. Kristillisesti toivo on pyrkimystä Jumalan luo. Toivossa elävä ja Jumalaan uskova ihminen pyrkii näkemään heikkoutensa. Toivo opettaa kärsivällisyyttä kestää vaikeuksia ja kasvattaa itsetuntemusta. Toivossa eläminen vaatii paljon, mutta myös antaa paljon” (Tavast 2008, 124). Meillä on toivoa, joka ulottuu kuoleman ja haudan tuolle puolen. Ylönousemuksen toivo (Wyatt, 2009, 240, 284). Kärsimys, pahuus, tuska, ahdistus ja kipu voivat muuttua Jumalan armosta syvälliseksi, kauniiksi, kestäväksi merkitykseksi. Ristin salaisuus. Kärsimyksen ominaispiirre on, että se ei johda epätoivoon vaan toivoon. Eikä kärsimys ole tarinan loppu vaan alku. Kristillinen toivo muistuttaa meitä, rakkaus ei koskaan kuole eikä katoa. (Wyatt, 2009, 274-275, 285).

Hengellisyys on ominaisuus, joka lisää ihmisen sopeutumiskykyisyyttä ympäristöön. Hengellisyys vaikuttaa ihmisen kykyyn tehdä koko yhteiskuntaa ja maailmaa auttavia tekoja. Se on hyvää itsensä tiedostamista tunnustaen yksilölliset, uskonnolliset ja

hengelliset tunteet. Hengellisesti sopeutuvasti käyttäytyvä ihminen toteuttaa ongelman ratkaisuisaan hengellisiä elementtejä sekä tekee hyviä tekoja kuten antaa anteeksi ja hyväksyy itsensä. Jokainen voi hyödyntää hengellisyyttä selviytymisstrategiassaan. Jumala yhteyden löytäminen ja elämän ongelmien ratkaisut yhteistyössä korkeamman voiman kanssa luovat turvaa ja lohtua. (Pojjula 2018, 200-203).

3.4 Diakoninen hoitotyö

Diakonisen hoitotyön perusta on hoitotieteessä ja teologiassa, saaden merkityksensä käytännön työssä hoitoalalla (Myllylä 2004, 66.) Arvosidonnaisuudeltaan diakoninen hoitotyö on suhdetta Jumalaan, omaan itseen hoitotyön tekijänä sekä ammatillisesti kykyä vastata potilaan hengellisiin tarpeisiin sekä syvällisiin kysymyksiin. Hengellisyyden lisäksi diakonisen hoitotyön arvopohjana on ammatillinen kyky kohdata ihminen ja hänen läheisensä kokonaisuutena, erilaiset tarpeet huomioiden. Kristillisistä arvoista kumpuava hoitotyö on rakkaudellisen välittämisen osoittamista apua tarvitsevalle, tavoitteenaan lähimmäisen kokonaisvaltainen palveleminen. (Myllylä 2004, 53).

Diakonisen hoitotyön tavoitteena on yhteiskunnallinen vaikuttaminen verkostoituneena yhteistyössä kaikilla yhteiskunnan sektoreilla. Sen ammatillisuuteen sisältyvät kädentaidot, päätöksentekokyky, ihmisten fysiologisten toimintojen ymmärtäminen ja hoitamiseen liittyvät taidot. Diakonista hoitotyötä tekevä sairaanhoitaja osaa sairaanhoidon lisäksi tunnistaa piilossa olevat ihmisen tarpeet. Auttamismenetelmänä on ihmisten kohtaaminen sieluna, henkenä ja ruumiina. Diakonista hoitotyötä tekevä sairaanhoitaja auttaa potilasta näkemään tulevan ja elämän jälkeistäkin aikaa. Sitä kuvataan sanana toivo. Toivo on kantava voimavara sekä työntekijälle, läheisille että hoitoa saavalle. Ammatillinen rakkaus diakonisessa hoitotyössä näkee toivon kaikissa tilanteissa etsien aktiivisesti toimintaverkostoonsa asiantuntijoita, joiden kanssa yhdessä hoidetaan potilaan ja läheisten tarpeita ja kokonaistilannetta. Diakoniseen hoitotyöhön liittyy vahvasti teologian, psykologian, sosiologian ja filosofian monitieteinen työote. Teoreettisesti diakoninen hoitotyö sisältää konkreettista ja ei-konkreettista hoivan toteutumista. Empiirisesti diakonisen hoitotyön auttamiskeinoja kuvataan karitatiivisen, liturgisen ja pedagogisen ajattelun mukaisesti. Toteutus on huolenpitoa, hoitamista, sielunhoitoa, laulua, rukousta ja vierellä kulkemista. (Myllylä 2004, 54-56, 64).

Osana diakonista hoitotyötä ovat läsnäolo, hiljainen yhdessä oleminen ja aito läheisyys. Hiljainen läheisyys kuvataan merkitykselliseksi ja rohkeaksi ammatilliseksi vuorovaikutukseksi. Lähellä olo auttaa sekä potilasta että hänen läheisiään ja on luontaista diakonista hoitotyötä tekeväille. Diakonista hoitotyötä tekevää sairaanhoitajaa kuvataan ihmisenä ihmiselle, tasavertaisena asiantuntijana sekä rakkauden osoittamisena jokaiselle hoidettavalle. Rakkauden osoituksina nähdään kädestä kiinni pitäminen, hellä ja hyvä hoitaminen ja tasapuolisuus. (Myllylä 2004, 57-60).

4 TOIVO OMAISHOITAJUUDEN JA DIAKONISEN HOITOTYÖN VOIMAVARANA

Toivo ilmiönä ja parantumattomasti sairaan potilaan läheisten ihmisten sisäisenä voimavarana löydettiin jo 1990 -luvulla. Silloin toivoa kuvattiin ihmisen dynaamisena voimana, mikä mahdollistaa läpinäkyvän ja tilanteen hyväksyvän asenteen sekä uuden positiivisen tietoisuuden. (Kylmä, Duggleby, Cooper ja Molander 2009, 372). Toivoa on tutkimuksissa kuvattu moniulotteisena ilmiönä, se on henkilökohtaisia mahdollisuuksia, paremman huomisen tai tulevaisuuden odotusta sekä merkittävä hengellinen tarve. Toivo, yksi elämän perusvoimavaroista on yhteydessä elämäntarkoitukseen, arvoihin ja odotuksiin päämäärien toteutumisesta. Se on prosessi, sisältäen ajatuksia, tunteita ja toimintaa. Se luo ihmiselle tunteen elinvoimaisuudesta ja kykeneväsyydestä selviytyä. (Kylmä yms. 2005, 2).

Optimismista on julkaistu paljon tutkimuksia ja artikkeleita. Onnellisuustutkija Sonja Lyubomirskyn laajantutkimuksen mukaan 50% periytyy ja jopa 40% on opittavissa. Vastoinkäymisten sietämistä voi siis opetella (Duodecim 2015, 131). Elämä pelissä, kattavasta tutkimuksesta, (2007) saatiin hyviä löydöksiä. Yksi keskeinen löytö oli toiveikkuuden vaikutus onnellisuuteen ja yhdessä terveellisten elämäntapojen kanssa toiveikkuus vahvistui merkittävästi. Terveyttä tuottaviin asioihin vaikuttavat toivo, optimismi ja usko tulevaan. Toivoa kuvataankin hartaana odotuksena, myönteisenä tulevana tapahtumana.

Toiveikas mieliala tarkoittaa selviytymistä, menestystä ja onnistumisen mahdollisuutta. Tutkimus osoittaa, että toivoa pitää valaa ihmisiin ja toivon sanomaa kertoa toivottomille ihmisille. Toivo lisää siis tyytyväisyyttä, onnellisuutta ja terveyttä. Tutkijoiden mukaan toivo liittyy vahvasti näkökulman muuttamiseen tai vaihtamisen taitoon erityisesti kuoleman edessä. Toivon katsotaan myös tarttuvan, joten hyväosaisten ja onnellisten ihmisten pitäisi olla läsnä ja lähellä toivottomien keskuudessa. Myös ammattiauttajien, diakonia-työn nähtiin tartuttavan toivoa toivottomaan (Mustonen 2015,131).

4.1 Toivo hoitotyössä

Toivoa on tutkittu ja se on tieteellisesti tunnistettu ja tiedetty pitkään olevan keskeinen hoitotyön elementti. Toivo hoitotyössä kytkeytyy välittämiseen, empatiaan ja moraaliin herkkyyteen. Laajasta tutkitusta tiedosta huolimatta toivon merkitys tunteena saattaa jäädä huomiotta terveydenhuollossa. (Kylmä & Juvakka 2007, 7). Tehdyissä hoitotieteen tutkimustuloksissa toivon dynamiikka sisältää sekä toivon että toivottomuuden tunteet. Toivo on ihmisen sisäinen ilmiö ja suojaa ihmiselämää ja epätoivo uhkaa ihmisen olemassaoloa ja hyvinvointia. Toivo pitäisi huomioida hoitoalalla, lähtökohtanaan kokonaisvaltainen ihmiskäsitys. Silloin hyvä hoiva edistää ihmisen hyvinvointia ja terveyttä, vähentää kärsimystä, täyttää ihmistarpeet, tukee selviytymistä ja parantaa elämänlaatua. (Kylmä, Lähdevirta, Vehviläinen-Julkunen 2001, 10). Hoitosuhteessa, sairauden edetessä tai muutosvaiheissa potilas sekä omaiset tarvitsevat emotionaalisten tunteiden käsittely-apua. On tärkeää auttaa potilasta ja perhettä elämään päivä kerrallaan ja tulemaan toimeen erilaisten rajoitusten kanssa. Hoitohenkilökunnan tulee tukea perhettä, läheisiä hoitoon osallistumisessa ja kotona selviytymisessä arjen askareissa. Läheisten läsnäolo, rohkaisut ja positiivisuus auttavat potilasta ja vahvistavat hänen toivoaan. (Kylmä yms. 2005, 6-7).

Kylmä on poiminut useasta eri kansainvälisestä tutkimuslähteestä kattavasti tietoa toivosta ilmiönä, käsitteenä ja sen merkityksestä hoitotyössä. Hänen mukaansa toivo sisältää merkittäviä vaikutuksia ihmisen olemukseen, elämään ja kasvuun. Se edistää merkittävästi ihmisen terveyttä ja hyvinvointia. Toivo lievittää kärsimystä ja syntyy (hoitotyössä) suhteessa toiseen ihmiseen. Toivo näyttäytyy voimavarana sekä strategiana ihmisen elämässä. Se on positiivinen tulevaisuuden näkymä luoden parempaa elämänlaatua (Kylmä, Ojanen, Pentikäinen, Vaskilampi 2012, 32).

Tutkimuskatsauksessaan (Kylmä, Duggleby, Cooper ja Molander 2009) tekijät löysivät toivon kaksi pääteemaa. Toivo on merkityksellinen, dynaaminen voimavara parantumattomasti sairaan elämässä ja kuolemassa sekä hänen läheistensä selviytymisessä (living in hope) ja toisaalta toivo kohdentuu toivomaan jotakin elämässään ja kuoleman lähestyessä. (living with hope). Palliatiivisen potilaan läheisille toivon luominen ja ylläpitäminen ovat erittäin merkityksellistä. Tiedon myötä on kehitetty ohjelma omaishoitajille (LWHP), perustuen (Holtslander 2005) teoriaan ”hanging on to hope”. Ohjelmassa esitellään omaishoitajien tarinoita ja kokemuksia, selviytymistä. He kertovat reflektoiden mikä antoi toivoa ja auttoi kunakin päivänä. (Kylmä yms. 2009, 369, 373).

Kylmä kirjoittaa (2012) toivon luomisesta hoitosuhteessa seuraavin argumentein. Toivo ei synny itsestään, eikä ole hoitotoimenpide, eikä sitä voi toiselle myöskään antaa. Vaan toivo vahvistuu ihmisessä läsnäolon ja aidon, todellisen vuorovaikutuksen tuloksena hoitosuhteessa. Toivon vahvistuminen hoitosuhteessa edellyttää siis tilanteen ja elämän kohtaamista itsessään ja hoidettavissa ihmisissä. Kylmä kertoo, että hoitohenkilön on kyettävä kohtaamaan omassa elämässään epätoivoa, toivoa ja toivottomuutta, jotta voi kohdata sitä toisessa. (Kylmä, 2012, 33-34). Toivo luo siis mahdollisuuden. Mahdollisuus auttaa pärjäämään nykyisessä tilanteessa, avaa tulevaisuuden näkymiä ja perspektiiviä. Toivossa ihminen on avoin kipeillekin tunteille. Parasta mitä hoitava henkilö tai ihminen voi tehdä toivottomalle on vastaanottaa hänen toivottomuutensa. Mitään muuta ei tarvitse. Vastaanotto avaa uuden tien toivolle, jota yksin ihminen toivottomuuden keskellä ei välttämättä löydä (Kylmä, 2012, 39-40).

Miten vahvistaa ihmisen, hoidettavan toivoa? Luottamuksellinen ja aito läsnäoloon perustuva hoitosuhde on toivon vahvistumisen perusta. Tärkeää on ihmisen muiden voimavarojen vahvistaminen esimerkiksi fyysisen toimintakyvyn, itsenäistymisen ja itsetunnon tukeminen. Huumori toimii joillekin toivoa vahvistavana elementtinä. Hoitaja voi myös ammattimaisella, eettisellä tiedon antamisella ja saamisen turvaamisella auttaa hoidettavaa sopeutumaan tilanteeseen. Ihmissuhteet ja vertaistuki ovat keskeisessä roolissa toivon vahvistamisessa auttamisen näkökulmasta. Myös hengellisyyden huomioiminen ja tukeminen lisää toivoa (Kylmä, 2012, 35-36).

Syöpään sairastuneiden lasten vanhempien mukaan (Conway yms. 2017) terveysalan ammattihenkilökunnan hoivaava ote, informatiivinen yhteys potilaaseen ja perheeseen, jatkuva tiedonsaanti sairaudesta sekä hoitohenkilökunnan rohkaiseva, positiivinen kohtaaminen lisäsi vanhempien toivoa. Kuitenkin 60 % vanhemmista koki, etteivät saaneet ammattihenkilökunnalta toivoa rakentavaa tai lisäävää toimintaa. (Conway yms. 2017, 431). Vanhemmat kuvasivat tutkimuksessa psyykkisen ja psykososiaalisen tuen tarvetta hoitohenkilökunnalta huomioiden sen kasvattavan toivoansa. Lohduttavalla ja laadukkaalla hoidolla, vanhempia kouluttavalla hoito-otteella, hoitohenkilökunnan positiivisella käytöksellä sekä vanhempien selviytymistä esittävällä ammatillisella toiminnalla on merkitystä toivon luomisessa. Mikä on todistettu jo aiemmissa Kylmänkin tutkimuksissa. (Conway yms. 2017, 432).

Saija Turpeinen (2018) kuvaa toivon merkitystä elämää uhkaavissa sairauksissa ja toivon tärkeää ylläpitämistä oikeuspsykiatrisen potilaan hoidossa. Hän toteaa toivon olevan hoidon ydinarvo ja keskeinen tekijä mielenterveyshäiriöistä selviytymisessä. Toivo motivoi ja auttaa jaksamaan, yrittämään elämässä aina eteenpäin. Toivo antaa tutkimuksen mukaan myös lohtua ja uskoa omaan kuntoutumiseen. Hoitojärjestelmää Turpeinen pitää toivon perustana, edellytyksenä toipumiselle. Toivon ominaispiirteitä ovat yksilöllisyys, ainutlaatuisuus, positiivisuus, toivon säätely ja muuttuminen sekä toivon uusiutuminen. Jokaisella ihmisellä on oma toivonsa. Sitä ei voi toinen tuoda hänelle ja sen muoto muuntuu tilanteiden mukaan, mutta se on olemassa koko ajan. Välillä se katoaa tai hiipuu, mutta sen tilalle kasvaa vähitellen uusi toivo, jota voi vahvistaa. Toivo on myös uskoa Jumalaan, johonkin suurempaan voimaan. Uskoa parempaan huomiseen tai myönteisten muutosten odottamista. Se on uskoa paremmasta tulevaisuudesta”. (Turpeinen 2018, 48). Toivo on kantava voima ja voimavara ja se edistää ihmisten hyvinvointia. Toipuakseen ihminen tarvitsee toivoa. Toipuminen ylläpitää toivoa. Yksilön omat toiveet ovat todellisia ja tärkeitä, epärealistisiäkin, mikä tulee hoitohenkilökunnan huomioida. Potilaan toivon ylläpitämiseksi hoitajien ammatillinen arvomaailma näkyy hoitotoiminnoissa, kun he tuovat itsensä ihmisinä hoitosuhteeseen. Aito välittäminen, myötäelävyys ymmärtäminen ja luottamuksellinen potilassuhde ylläpitävät potilaan toivoa. Koko hoidon ajan tulee pitää huolta potilaan toivosta (Turpeinen 2018, 102, 114).

4.2 Toivo omaishoitajuudessa

Omaishoitajien toivosta palliatiivisten potilaiden kanssa ei ole paljon tutkimusta. Toivo on kaikissa muutamassa kansainvälisessä tutkimuksessa osoitettu omaishoitajan aktiiviseksi, voimalliseksi työkaluksi parantaen selviytymistä ja elämänlaatua. Omaishoitajat kuvaavat hoitajuuttaan haastavaksi ja uuvuttavaksi kokemukseksi. On huoli potilaan tunteista hädästä ja hänen oireistaan ja omaishoitajan rooli on monimutkainen. Omaishoitajuuden ”hintä” on huomattava ja työ on kuormittavaa. (Holtslander, Duggleby, Williams, Wright 2005, 285). Omaishoitajan toivoa palliatiivisen potilaan vierellä kotihoidossa kuvataan termillä ”hanging on to hope”. Se tarkoittaa, ettei toivosta tulisi milloinkaan luopua. Tällä ilmiöllä on 4 ulottuvuutta: on tehtävä mitä täytyy, elää tässä ja nyt, positiivisena pysyminen ja jokaisen elämäntarina on oma, ainutlaatuinen. Perheen, ystävien ja ammattihenkilökunnan tuki ja hengellinen yhteys korkeampaan, johonkin suurempaan, olivat osa toivossa kiinni pysymistä (Holtslander 2005, 285). Toivo koetaan omaishoitajien sisäiseksi vahvuudeksi. Se antaa rohkeutta ja kykyä selvitä hankalista tilanteista. Itselleen omaishoitajat toivoivat kykyä selvitä tuli mitä tahansa ja tehdä ”hoitajan” työnsä hyvin, luovuttamatta. Tutkimuksen omaishoitajat kuvasivat päähuolenaan toivon menettämisen, kuvaten sitä syövyttävänä. Kun potilaan oireet ja sairaus pahenevat, saat negatiivisia uutisia, läheiselläsi on kipuja tai tiedät mitä on tulossa, tunsivat tutkimuksen omaishoitajat turhautuneisuutta ja toivon menetystä. Silti näinä huonoinakin aikoina he kaikki kokivat toivon jollakin tavalla säilyneen. ”Hanging on to hope” – ilmiötä kuvattiin tutkimustuloksissa ainutkertaisella diagrammilla, jossa epätoivon (huonot päivät, negatiiviset uutiset ja ammattihenkilökunnan osuus) ja toivon kokemukset (4 ulottuvuutta) aaltoilivat. (Holtslander 2005, 287).

Holtslanderin (2005) mukaan yksi toivon tekijä oli, että täytyy mennä läpi, tehdä se mitä täytyy tehdä. Omaishoitajien kokemuksena se piti sisällään tunteen, että hyväksyy tilanteet kieltämättä niitä ja toimii selviytyäkseen niistä parhain päin. Toinen tapa oli päättäväisesti sinnitellä, eikä luovuttaa, mennä askel kerrallaan eteenpäin, uudelleen latautuen. Omaishoitajien ”akkujen lataus” sisälsi lukemista, rentoutumista, ulosmenoa, kävelylenkkejä, työtehtäviä, rukoilua ja lepoa. (Holtslander 2005, 288). Omaishoitajat muuttivat keskittymistään tähän hetkeen tulevaisuuden sijasta ja päättivät selviytyä päivä kerrallaan. Kaikki pitivät kauas tulevaan katsomisen murskaavana ja päivä kerrallaan elämisen selviytymisen sekä toivon elinehtona. Omaishoitajat kertoivat, että juuri toivo auttoi

pysymään positiivisena ja arvostamaan elämän hyviä asioita. He eivät enää kysyneet miksi- kysymyksiä vaan kohdistivat energiansa luodakseen hyviä hetkiä. (Holtslander 2005, 288).

Omaishoitajat halusivat säilyttää kontrollinsa ja elämänhallintansa vaikeissa olosuhteissa sekä kykynsä tehdä päätöksiä tulevaisuuden suhteen. He halusivat olla mukana hoitohenkilökunnan kanssa yhdessä tekemässä suunnitelmia, kokeilemassa ja tutkimassa vaihtoehtoja eikä halunneet kuulla sanoja ”emme voi tehdä mitään tai emme voi auttaa teitä”. Omaishoitajien viesti oli, ettei kukaan voi tietää toisen tarinaa eikä kukaan voi sitä ennustaa. Kokonaisuudessaan tutkimuksen päätelmä on, että tukien omaishoitajien toivoa annamme merkityksellistä, myötätuntoista ja tehokasta hoivaa perheelle selviytyä palliativisesta hoidosta. (Holtslander 2005, 288, 291).

Tieto lapsen vakavasta sairaudesta aiheutti vanhemmille shokin, ahdistuksen ja he olivat varmoja, että lapsi menehtyy sairauteensa. He tunsivat vihaa, turhautuneisuutta, avuttomuutta ja psyykkisiäkin häiriöitä. Osa vanhemmista kertoi, että he menivät rikki, palasiksi ja painajainen imaisi heidät mukaansa. Avaintekijä vanhempien jaksamisessa, selviytymisessä eteenpäin oli tasapaino luottamuksen ja pelkojen kanssa. Vanhemmat pitivät tärkeänä säilyttää uskonsa ja toivonsa, että lapsi tervehtyy kokonaan, vaikka tuskalliset pelot kuolemasta ja lapsen vahingoittumisesta, vammautumisesta olivat vaa’an toisella puolella. Toivo oli heidän kantava voimansa. He päättäväisesti ja jatkuvasti valitsivat positiiviset ajatukset ja uskon parempaan, lapsensa tervehtymiseen. (Smith 1998, 84-87). Vanhemmat pitivät tärkeänä pysyä vahvoina lapsensa, sukulaistensa edessä ja yrittivät pakon omaisestikin kääntää ajatuksensa positiiviseksi, uskoen niiden vaikuttavan positiivisesti lapseensa, hänen tervehtymiseensä ja koko perheen hyvinvointiin. He työnsivät jatkuvasti omat pelkonsa ja negatiiviset tunteensa taustalle. Elämänmyönteisyys ja toiveikkuus tulevaisuudesta auttoivat vanhempia kestämaan ja toimimaan vaikeissa tilanteissa, odotettavista tuloksista huolimatta. Toivon säilyttäminen oli kaikilla vanhemmilla tärkeä keino selviytyä lapsen vakavasta sairaudesta. Tutkimuksen haastatteluista Smith kokosi tavat, miten vanhemmat säilyttivät toivonsa ja pitivät pelkonsa loitompana. Eräs tavoista oli luottamus ammattihenkilökuntaan, toinen tekijä oli lapsen reaktio sairauteen ja hoitoihin sekä miten lapsi rohkeasti ja positiivisesti suhtautui elämäänsä, sairaudestaan huolimatta. Lapsen emotionaalinen ja psyykkinen hyvä olo lisäsi vanhemman positiivisuutta ja toiveikkuutta. Vanhemmat kertoivat, miten he iloitsivat pienistä asioista ja askeleista

lapsensa voinnissa. Useissa vanhemmissa syttyi myös taistelutahto sairautta kohtaan. Positiivisen asenteen lisäksi vanhemmat kokivat paljon hyväksyntää elinuhkaavaa tilannetta kohtaan. Toivon säilyttäminen on päätekijä vanhemman selviytymisessä. (Smith 1998, 87-95, 99).

Syöpään sairastuneiden lasten vanhemmat havaitsivat, että 90% piti toivoa erittäin merkittävänä selviytymisen ehtona. Lapsensa sairauden aikana toivo joko kasvoi tai pysyi samana. 20% vanhemmista kertoivat toivottomuuden kokemuksistaan liittyen lapsen sairauden hoitoon. Toivo antoi varmuutta, positiivisuutta ja se koettiin henkisenä voimavarana. Myös toivon hengellinen aspekti tuli esiin tutkimuksessa uskona Jumalaan ja suurempaan suunnitelmaan. Suurin osa (54%) vanhemmista kuvaa toivoa tunteeksi, että kaikki järjestyy ja tulee vielä olemaan hyvin, tiedostaen oman avuttomuutensa vaikuttaa asioihin ja 34% vanhemmista kuvasi toivoa luottamuksena ja uskona Jumalaan. Jumalalla on suunnitelma lapsen ja perheen varalle. Tutkimustuloksissa 12% piti toivoa toiveena, toiveikkuutena, että kaikki menee niin kuin he haluavat, lapsi paranee. Näille vanhemmille toivo oli positiivisuutta (Conway, Pantaleao, Popp 2017, 430-431).

Kylmän yms. (2009) tutkimuskatsauksessa löydettiin useita tekijöitä mitkä edesauttoivat potilaan läheisiä toivossa sekä toivoa uhkaavia asioita. Toivon kontekstissa omaisia ja läheisiä auttoi kyky tyynnyttellä ja rauhoitella itseään, meditointi sekä positiivisesti itselleen puhuminen. Tasapainon löytäminen, latautuminen (palautuminen), sitkeys, tilanteen hyväksyminen, usko, uskomukset, rukous ja keskittyminen nykyhetkeen tulevaisuuden sijasta vahvistivat toivoa ja auttoivat elämään toivossa, toivoen. Oman elämän kerronnallisuus ja tarinallisuus antoivat mahdollisuuden vahvempaan elämänhallintaan ja kykyyn tehdä tulevaisuuden suunnitelmia sekä päätöksiä. Uhkana toivolle olivat omaishoitajan rinnakkaiset ja samanaikaiset menetykset esimerkiksi oma terveydentila tai taloudelliset huolet. Eristäytyminen ja ystävyys- ja vuorovaikutusvaikutussuhteiden negatiivinen muutos, jopa niiden menetys, johtivat toivottomuuteen. Läheisten kokemus potilaan palliatiivisesta hoidosta ja ammattihenkilökunnan toiminnasta vaikuttivat myös toivon ilmeneemiseen. (Kylmä yms. 2009, 369, 373).

5 TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää ja tutkia omaishoitajuuden kuormittavuutta, tekijöitä, mitkä vahvistavat tai heikentävät selviytymistä ja toipumista sairastuneen rinnalla. Tutkittu ja oma kokemuksellinen tieto osoittaa merkityksellisemmät tuentarpeet ja tarvittavat auttamismuodot vaikeassa elämäntilanteessa. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää diakonista hoitotyötä, lisätä ymmärrystä omaishoitajuuden kuormittavuudesta ja tietoisuutta toivon merkityksestä. Haluan opinnäytetyölläni vaikuttaa myös yhteiskunnallisesti sosiaali- ja terveysalan tuki- ja palvelumallien kehittämiseen moniammatillisena yhteistyönä. Opinnäytetyöni on kaksiosainen, sisältäen tutkittuun kotimaiseen ja kansainväliseen tietoon kootun raportin ja kirjan: ”Kun minulla ei ole muuta puhuttavaa kuin tämä elämäni”. Se kertoo omakohtaisen kokemuksen omaishoitajuudesta parantumattomasti sairaan poikani rinnalla, yksinhuoltajaäitinä. Kirjan tavoitteena on luoda toivoa ihmisille hädän ja kriisin keskellä sekä sanoittaa omaishoitajuuden vaikeita tilanteita ja tunteita. Päiväkirjamerkintöihini ja omiin kuvituksiin pohjautuva kirja on rukousta toivon ja toivottomuuden aallokossa.

Otteita päiväkirjasta 2.8.2019:

Kuulin tänään sanonnan, että niin kauan, kun on elämää, on toivoa. En tiedä, miksi en siedä sitä. Vastustan. Tunnen, että menetän poikani. Vain Jumalan ihme voi hänet pelastaa ja parantaa. En uskalla enää luottaa ja uskoa ihmeeseen. Kun uskot ja toivot, menetys on isompi ja tuskallisempi. En ole enää uskaltanut toivoa. Enkä taistellakaan. Tyhjä sana koko toivo? Kun tietää, että menettää läheisen, missä se toivo on? Entä jos ei tunne toivoa enää? Kenen toivo on? Lohduttajien toivoko? Pystyykö toivomaan jotain, mitä ei ole, eikä tule. Onko valheellista toivoa? Poikani sairaus on niin raju. Muutokset näkyvät hänessä ja näin sen unenkin ”maailmanlopusta”. Menetyksen tuskasta, missä jäin yksin. Olen myös väsynyt tähän. Elämään taakan alla. Miten elää, kun toivoa ei ole? Alitajunnassa on tuska ja kipu, itkukin. En halua ajatella, koska se sattuu niin paljon. Rukoilen silti ihmettä Konstalle ja pyydän saada käydä levolle hänen puolestaan. Herkillä olen. Minulta viedään koko pohja elämältä pois ja minun on vain kestävä se. Jäljelle jää vain tyhjyys. Hirveän kipeä matka. Yritän keskittyä jokaiseen hetkeen, vaikka vaikeaa on. Jumala siunaa ja varjele meitä. Ole meille armollinen. Itku

tulee silmään. Sydäntä puristaa. Mikä on meidän toivo nyt? Toivo on pikku hetkissä. Pullakahvilla, syödessä, jutellessa yhdessä. Toivoa on, kun näen poikani puheliaana, iloisena ja hymyilevänä. Toivoa on toiminnassa. Kun hän pääsee terapioihin, kavereiden kanssa syömään tai sukulaisten kanssa sirkukseen. Kun Konsta voi hyvin olen toiveikas. Kun kasvaimet pysyvät stabiilina, meillä on toivoa. Toivo on läsnä uskossa Jumalaan ja hänen armoonsa. Muuta en uskalla pyytää. Olen luopunut osittain. Surullinen. En halua vastauksia ja neuvoja. Niitä kun ei ole. Miten elää, kun toivo paranemisesta on mennyt? Toivo. Valo. Meidän toivo on selviytymistä. Elämään takertumista päivä kerrallaan. Kiinni pitämistä. Pienistä asioista, hetkistä. Elämää vaikean sairauden keskellä. Muutosten ympäröimänä. Henkisen paineen alla. Vuoristoradalla. Toivo antaa merkitystä arjessa. Elämässä. Toivo asuu leivonnaisissa, mökin saunassa, koiran hyppelyssä, halauksissa, hymyssä, yhteisissä hetkissä poikani kanssa.

6 KIRJAN TUOTTEISTAMISPROSESSI

Sosiaali- ja terveysalan tuotteen tarkoituksena on asiakkaan terveyden, hyvinvoinnin ja elämänhallinnan edistäminen tapahtuen inhimillisessä vuorovaikutuksessa hoitohenkilökunnan ja asiakkaan välillä. Sosiaali- ja terveysalan tulevaisuuden perusosaamiseen sisältyy pehmeiden ja ihmisten kohtaamisen taidot, arvo- ja eettinen osaaminen sekä oman persoonan hyödyntäminen. Opinnäytetyönä tuotteet ovat usein informaation välitystä asiakkaille, henkilökunnalle ja yhteistyötahoille. Painotuotteet edistävät tuotekehittelyn vaiheiden mukaisesti ja sisältöön vaikuttaa kenelle, miksi ja miten tietoa välitetään. (Jämsä & Manninen 2000, 24, 54, 56). Opinnäytetyönä kirjani on toteuttamistapa, jolla viestinnän ja visuaalisin keinoin pyrin tavoitteisiini ja päämääriini. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 51).

6.1 Toimintaympäristö

Diakoninen hoitotyön toiminta on pyyteetöntä tukemista, toivon antamista, opettamista, ohjausta, rukousta, sielunhoitoa ja yhteiskunnallista vaikuttamista. Se sisältää kaiken hoitotyön auttamis- ja vaikuttamiskeinot, mitkä sisältyvät sairaanhoitajan tehtäviin. (Myllylä 2004, 68).

Kirjani on tarpeellinen ja hyödyllinen terveys-, sosiaali- ja hoitoalalla parantamaan potilaalle ja läheisille annettuja auttamismenetelmiä ja kehittämään fyysistä, psykologista, sosiaalista ja hengellistä tukea. Kirjani on osa diakonista hoitotyötä kertoen avunantamisesta, rinnalla kulkemisesta, toivosta ja hengellisyydestä voimavarana.

Opintojeni aikana olin jo kiinnostunut palliatiivisesta- ja saattohoidosta. Opinnäytetyön aihetta pohtiessani (2018) tuli vahva tunne, että haluan kertoa kokemuksistani ja arjesta vakavasti sairaan pojan äärellä, yksinhuoltaja -äitinä. Tunsin, että minun on kirjoitettava siitä julkaistava kirja. Aineistona olen käyttänyt päiväkirjamerkintöjäni vuodesta 2014 alkaen, kun poikani sairastui. Opinnäytetyöni on kirja ” *Kun minulla ei ole muuta puhuttavaa kuin tämä elämäni* ”. Se antaa kokemuseräistä tietoa omaishoitajuuden kuormittavuudesta, selviytymisestä sekä toivosta. Kirja on selviytymistarina, tavoitteena auttaa esimerkilläni muita ihmisiä. Haluan tuoda valon sinne missä on pimeää. Olen kuvittanut kirjaani omilla piirustuksillani. Koko opinnäytetyöni prosessia ja valmistumista on ohjannut aktiivisesti Karjasillan diakoniatyöntekijä ja Oulun yliopistollisen sairaalan johtava pastori.

6.2 Tuotteen ideointi ja suunnittelu

Opinnäytetyön idean tulisi vastata tiedostettuihin, harkittuihin ja perusteltuihin kysymyksiin. Toimintasuunnitelmassa vastataan kysymyksiin mitä tehdään, miten tehdään ja miksi tehdään. Lähtötilanteen kartoituksella, idean rajaamisella ja tavoitteiden asettamisella jäsennetään toimintasuunnitelmaa. Opinnäytetyön prosessissa osoitetaan kykenevyyttä johdonmukaiseen etenemiseen ja päättelyyn ja sitoutumiseen. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 24-27). Opinnäytetyössä osoitetaan ammatillisen teorian ja käytännön yhdistämistaitoja ja pohditaan kriittisesti käsitteitä sekä kehitetään ammattialaa. Käsitteiden

valinnat perusteluineen ovat tietopohja, jonka läpi aihetta kuvataan. (Vilkka & Airaksinen, 2003, 42). Tutkittuun tietoon perehtyminen osoittaa käsitteet ja ilmiöt antaen näkökulman, ohjaten tutkimuskysymyksiin ja menetelmävalintoihin. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 110.) Narratiivinen kertomus ja kokemus toimivat tiedon välittäjinä ja tuottajina. Kirja on retorisesti voimakas väline tuottamaan konkreettisia työkaluja ihmisten itsensä, toisten ja asioiden yhteyksien ymmärtämiseen sekä johtamiseen. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 218.) Luova kirjoittaminen, monitahoinen tiedon muokkauksen strategia, huomioi vastaanottajan ja vaatimustason. Tekemisen ja kirjoittamisen vuorovaikutus osoittaa opinnäytetyössä kypsyyttä antaen toisille tutkijoille ja ammattihenkilöille ideoita ja näkökulmia viitekehukseen. (Vilkka & Airaksinen, 2003, 66-67).

Tutkittua tietoa tarkastellessa huomasin, ettei ole paljon tietoa (parantumattomasti sairaan lapsen) yksinhuoltajan omaishoitajuuden kuormittavuudesta, selviytymisestä ja toivosta. Opinnäytetyöni kattavasta tutkitusta tiedosta (raportti) ja päiväkirjamerkintöihin pohjautuvasta (oma kokemus) kirjasta muodostuu viitekehys niistä tekijöistä, mitkä tukevat omaishoitajuutta, luovat toivoa ja ovat merkityksellisiä diakonista hoitotyötä kehittäessä. Tutkittua tietoa olen analyttisesti tarkastellut koko opinnäytetyöprosessin ajan. Työelämän yhteistyökumppaninani ovat toimineet diakoniatyöntekijä ja sairaalapastori. Perusidean kiteyttäminen pohjautuen tutkimuskirjallisuuteen raportissa ja omaan kokemukseeni kirjassa ilmaisee tavoitteeni - mitä minulla on sanottavaa aiheesta. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 41). Ideointi- ja suunnitteluvaiheessa olen käyttänyt erilaisia keinoja ja tekniikoita jäsentämään viitekehystä, ohjaamaan keskeisempien käsitteiden löytymiseen ja rajaamiseen. Tekniikat ovat olleet käsitekartat, listaus, merkitys-suhdekaavio, kysymykset ja kuutiopeli toivosta. (Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara 2009, 37-38, 85-86). Olen käynyt arviointikeskusteluita teemoista työelämän ohjaajien kanssa aktiivisesti. Idean rajaaminen raporttiin oli haastavaa, koska aiheen ympärille nivoutui runsaasti ilmiöitä: suru, kuolemaan saattaminen, kuolema, palliatiivinen hoito, kärsimys, usko jne.

Tutkitun tiedon ja kirjallisuuden haussa käytin monia tiedonhalulähteitä koko prosessin ajan (Diakin tiedonhakuportaalit, kansainväliset ja kotimaiset artikkeliviitetietokannat, Terveysportti, lääkäreiden tietokannat, hoitotieteen ja hoitotyön viitetietokannat, lehtitietokannat, verkkokirjat, opinnäytetyöt ja väitöskirjat). Suunnitteluvaiheessa opinnäytetyön raportti ja kirja linkittyivät tiiviisti yhteen. Päiväkirjamerkinnät aloitin kirjoittamaan puhtaaksi keväällä 2019. Kirjan tekstin tiivistäminen ja kuvien valinta kirjaan edistyi

vaihe kerrallaan kevään ja kesän ajan tuotesuunnitteluvaiheiden myötä. Syksyllä 2020 syntyi päätös, jossa kirja alkoi elämään omaa elämäänsä ja opinnäytetyön raporttiin päädyttiin esittämään ”otteita päiväkirjasta.”

6.3 Tuotteen sisällön valinta

Toiminnallisiin opinnäytetöihin sisältyy raportin lisäksi kirjallinen tuotos, jonka ominaisuudet ovat toisenlaiset kuin raportissa. Tuotos puhuttelee lukijaa ja kohderyhmää. Tuotosta muokataan, tarkistellaan ja viimeistellään vaiheittain selkiyttäen kirjoittajan ajatuksia ja karsien epäolennaisuudet pois. Läpi kirjoittamisprosessin tavoitteet ja tarkoitus, viitekehys ja tietoperusta ovat opinnäytetyön punainen lanka. Opinnäytetyön prosessi ja tuotoksen teksti on hyvä dokumentoida asianmukaisesti, kriittisesti arvioiden. (Vilkkä & Airaksinen, 2003, 65-68).

Kirjani kertoo aika sensuroimattomasti heränneistä vaikeista tunteista, yhteiskunnan tukien puutteista ja yksin jäämisestä pitkän kriisin aikana (lähes 7 vuotta). Se on toisaalta myös kuvaus siitä, mikä on auttanut ja vienyt eteenpäin. Mikä on toivon merkitys. Minun tarinani on myös hengellinen ja minua on autettu ylhäältä päin (Jumala) ja minulla on ollut koko matkan diakoniatyöntekijä rinnallani kulkemassa. Kirjan sisältö on muodostunut vuoropuhelussa tutkitun tiedon käsitteiden kanssa. Ne nivoutuvat vahvasti kokemukseni kanssa yhteen. Tärkeimmät tekijät selviytymisessä ovat nousseet siis keskiöön. Maa-laaminen ja piirtäminen ovat olleet osa tunteideni käsittelyä ja auttaneet ilmaisemaan tunteitani, siksi olen halunnut ottaa ne osaksi kirjaani. Kirjan tekstin jäsentäminen ja tiivistäminen on ollut osin haasteellista, koska olen halunnut tuoda niin monia asioita esille ja päiväkirjamerkintöjä on runsaasti.

6.4 Tuotteen arviointi

Kirjan esivedos ja mallikappale syntyy tuotekehittelyn mukaisesti usean tarkastelu- ja tiivistysvaiheen sekä ulkopuolisten lukijoiden palautteiden jälkeen. Kirjan viimeistelyssä korjataan mahdolliset tekstiasuun liittyvät yksityiskohdat ja visuaalinen ilme. Markkinointi – ja julkistamissuunnitelma tehdään yhdessä työelämän yhteistyökumppaneiden

kanssa. (Jämsä & Manninen 2000, 85). Tekemisen ja ammatillisen osaamisen merkitys korostuu kaksiosaisessa opinnäytetyössä (raportti ja produkti) luoden uutta ja innovatiivista ongelmanratkaisua toisille ammattilaisille persoonallisella tavalla. Opponoinnin ja opinnäytetyön ohjauksen avulla saavutetaan tavoitteiden mukainen tasapainoinen produktio. (Vilkka & Airaksinen, 2003, 69, 152.)

Työelämän ohjaajat, opponoiijat ja Diakin opettajat ohjasivat raportin viimeistelyssä ja auttoivat selkeyttämään opinnäytetyötäni kokonaisuutena syksyllä 2020 ja näin raportti valmistui keväällä 2021 lopulliseen muotoonsa. Opponoiijien palautteita olen hyödyntänyt koko opinnäytetyön prosessin ajan raportissa ja kirjan esivedoksesta saatuja kommentteja muokatakseni sen lopulliseen muotoonsa. Kirjan julkistaminen tapahtuu keväällä 2021 työelämän yhteistyökumppaneiden ja median kanssa, markkinointisuunnitelman mukaisesti. Kirja tuotteena ja sen merkityksellisyys ilmenee lukijoiden palautteiden myötä julkistamisen jälkeen niin ammatillisesti kuin yksityisesti.

7 POHDINTA

Resilienttinen kestävyys tarvitsee ihmisen kyvyn arvioida, reflektoida ja suunnitelmallisesti toteuttaa tarkoituksellisia tekoja. Ihminen voi näyttää sopeutuneelta olosuhteisiinsa, eikä hänellä ole kykyä muuttaa niitä, luoden tyydyttävää elämäntapaa. Meidän ei ole tarkoitus pysyä turvassa, satamassa, vaan liikkua vapaasti ulapalla myrskyissä, tuulessa ja karikoissa tavoitellen elämän päämääriä. (Pojula 2018, 29-30). Muutoksen ja haasteen hyväksyminen osaksi elämää motivoi uuden oppimiseen ja henkiseen kasvuun. Ihminen näkee muutoksen tuomat mahdollisuudet ja löytää uusia toiveikkaita elämänpolkuja. Rohkea optimisti ei ole stressitön vaan taipuisa reagoimaan vaikeisiin tilanteisiin. Kestävyys persoonan piirteenä sisältää sitoutuneisuuden aktiiviseen, osallistuvaan elämään ja tukee hallinnan tunnetta. Ihminen ohjaa voimavaroja toimintaan, johon voi vaikuttaa. Kestävyyskäsite on tie resilientteihin lopputuloksiin. Se hillitsee fyysisen ja psyykkisen kuorman romahduttavaa vaikutusta ohjaten ihmisen henkiseen hyvinvointiin ja terveyttä edistävään käyttäytymiseen. Terveyskäyttäytymisen lisäksi uudistava selviytyminen

hyödyntää ihmisen sosiaaliset voimavarat säilyttääkseen ja vahvistaakseen ihmissuhteita. (Poijula 2018, 211- 214).

7.1 Yhteenveto käsitteistä ja opinnäytetyön merkitys

Tutkittu tieto osoittaa vahvasti omaishoitajuuden kuormittavuuden ja sen vaikutukset laajasti omaishoitajan elämään, tunnekokemuksiin ja toipumiseen. Kuormittavuus johtaa herkästi uupumiseen, epätoivoon ja toimintakyvyn menettämiseen sairastuneen rinnalla, eivätkä tukitoimet ole riittäviä sosiaali-, terveys- ja hoitoalalla, tällä hetkellä. Omaishoitajat tarvitsevat moniulotteisesti ja laajasti apua omaishoitajuudesta selviytymiseen, arjen hoitamiseen ja oman elämänsä jatkamiseen. Tukemiseen tarvitaan sosiaali- ja terveysalalla kykyä tunnistaa omaishoitajuutta vahvistavat ja heikentävät tekijät, luoda uusia auttamismenetelmiä sekä vahvistaa toivoa hoitotyössä. Hoitoalan henkilökunnan tulisi tiedostaa sairastuneen ja omaishoitajan erilaiset tuen tarpeet. Diakonista hoitotyötä tulisi ohjata ihmisen kokonaisvaltainen ymmärtäminen ja sitä tulisi käyttää aktiivisemmin hoitotyössä. Kliinisten hoitojen lisäksi potilaat ja läheiset tarvitsevat henkistä ja sosiaalista tukea jaksakseen kantaa raskasta taakkaa. Toivon luominen, hengellisyyden ja uskon vahvistaminen ovat merkittävä osa hoitotyötä vaikeissa elämäntilanteissa. Yksin ei kenenkään tilanteessa pitäisi jäädä, joten omaishoitajan moninaiset vaikeudet tulisi huomioida räätälöitynä diakonisena hoitotyönä, ammatillisena tukemisena ja yhteistyönä monitieteellisesti. Tulevaisuudessa voisi tutkia enemmän myös kuolemaan saattamista ja kehittää Suomessa kotisaattohoidon onnistumista. Lisäksi suru ja menetyksen käsitteleminen ovat hyviä tutkimuskohteita kehitettäessä hoitotyötä.

7.2 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyö on tehty huolellisuutta, tarkkuutta ja rehellisyyttä noudattaen. Tiedonhankinta on tehty eettisesti kestävin tavoin ja kunnioittaen tutkijoiden sekä asiantuntijoiden työtä. (HTK 2012). Raportin rakenne noudattelee Diakin kirjallisia ohjeita ja AMK:n arviointikriteerejä sekä EU direktiivin mukaisia sairaanhoitaja -diakonissan määrityksiä. Lähteiden käyttö tietoperustan rakentamiseksi, lähdeviitteet tekstissä ja lähdeluettelossa asettavat tutkimusviestinnälle asetetut vaatimukset (Vilkkä & Airaksinen 2003, 81-82.)

Kirja on vapaampaa kerrontaa havainnoistani, tuntemuksistani ja viitekehyksen teemoista. Kirjallista ja taiteellista teosta suojaa tekijänoikeuslaki (1961/404) määräten oikeuden työn julkistamiseen, esittämiseen ja myyntiin.

Raportin näkökulmien ja tutkitun tiedon on tarkoitus osoittaa, miksi minua voidaan pitää opinnäytetyön tekijänä luotettavana. Raportissa tuon esille oppimaani, ammatillisuuttani ja sivistyneisyyttäni niin, että lukija kokee minut uskottavana asiantuntijana. Se sisältää argumentteja, sopivan määrän aikaisempia tutkimuksia ja on kirjoitettu selkeästi ja johdonmukaisesti. (Vilka & Airaksinen 2003, 80-81).

7.3 Oma ammatillinen kasvu

Motivoiva, innostava ja merkityksellinen opinnäytetyön aihe kehittää opiskelijan taitoja ja tukee urasuunnitelmaa. Toiminnallinen tiedonkäsitelmä ja sanattoman tiedon esittäminen vastaavat parhaiten alan käytännöllisiin ja teoreettisiin tarpeisiin kokemuksellisen tarkastelun myötä. Opinnäytetyön prosessi suuntaa kasvua, työllistymistä ja peilaa tietoja ja taitoja työelämän tarpeisiin. Se on itsenäinen kokonaisuus, jossa sitoudutaan tehtävän toteutukseen vastuullisesti yhdessä toimeksiantajan kanssa. (Vilka & Airaksinen 2003, 24, 7-8, 17-18). Ammatillinen kasvu osoittaa kykyä ammatillisen taidon ja teoreettisen tiedon yhdistämiseen (hyödyllisyys), ajan- ja kokonaisuuksien hallintaan, yhteistyön onnistumiseen, alan innovatiiviseen kehittämiseen sekä osaamisen ilmaisemiseen kirjallisesti ja suullisesti. (Vilka & Airaksinen 2003, 159-160).

Tutkitun tiedon analyysi, pohdinta ja kirjoittaminen ovat osa ammatillista osaamista sairaanhoitajana, diakonissana ja tutkijana. Tämän kaltainen opinnäytetyö kehittää ammatillisesti havaitsemaan ja jäsentämään ilmiöitä sekä sovittamaan ihmisen omakohtaista kokemusta laajempaan kompetenssiin. Tällainen produktiollinen opinnäytetyö on erittäin henkilökohtainen ja intiimi. Se antaa mahdollisuuden peilata omia kokemuksia havaittuihin teorialelmiin ja kasvattaa näkemään omaa ammatillista kasvuaan sairaanhoitajana ja diakoniatyöntekijänä luoden pääomaa ja työkaluja tulevaa ammattia varten. Rehellinen ja reflektiivinen työskentely tukee hoitajan eettistä kasvua ja lisää inhimillistä diakonisen hoitotyön otetta. Henkilökohtainen opinnäytetyö on tekijälle merkityksellinen ja elämää muovaava.

LÄHTEET

- Conway M., Pantaleao, A., Popp, J. 2017. *Parents experience of hope when their child has cancer: perceived meaning and the influence of health care professionals*. Journal of Pediatric oncology Nursing 2017. Vol 34(6)427-434.
saatavilla 20.1.2021 <https://journals-sagepub-com.anna diak.fi/doi/full/10.1177/1043454217713454>
- www.finlex.fi. Tekijänoikeuslaki. saatavilla 15.1.2021
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1961/19610404>
- Gothi R. (2012). Kosketuksia arjessa, hoidossa ja pyhässä.
Helsinki: Kustannus-Osakeyhtiö Kotimaa/Kirjapaja.
- Hirsjärvi S., Remes, P., Sajavaara, P. 2009. *Tutki ja kirjoita*.
Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Holslander L., Duggleby, W., Williams, A., Wright K. 2005.
The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. Journal of palliative care. vol 21(4), 285-291. saatavilla 20.1.2021
<https://journals-sagepub-com.anna diak.fi/doi/pdf/10.1177/082585970502100408>
- Jämsä K & Manninen, E. 2000. Osaamisen tuotteistaminen sosiaali- ja terveysalalla.
Kustannusosakeyhtiö Tammi. Vantaa: Tummavuoren Kirjapaino Oy.
- Kaivolainen M., Purhonen M. 2006. *Elämän mukana tunteet*. Pori: Kehitys Oy.
Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry.
toim. Kaivolainen M., Kotiranta T., Mäkinen E., Purhonen M., Salankovuorela M. 2011. *Omaishoito, Tietoa ja tukea yhteistyöhön*. 1.painos, Helsinki: Kustannus Oy Hämeenlinna: Kariston kirjapaino Oy.
- Kylmä J., Duggleby W., Cooper D., Molander G. 2009. *Hope in palliative care: an integrative review*. Palliative and supportive care (2009), 7, 365-377.
Cambridge University Press. saatavilla 20.1.2021
<https://search-proquest-com.anna diak.fi/docview/214855517/fulltextPDF/BE3AA2E788814957P/Q/1?accountid=27043>
- Kylmä J., Juvakka T., Pietilä A-M., Kohonen M. 2005. *Toivoa vahvistavat hoitotyön auttamismenetelmät-metasynteesi*. Hoitotiede 2006 vol. 19. no2: 2-7.
- Kylmä J., Ojanen, E., Pentikäinen, J., Vaskilampi, T. 2012. *Henki ja toivo hoitotyössä*.

- toim. Karvinen, I. (EPUB). Klaava Media/Andalys oy. saatavilla 20.1.2021
<https://www.ellibslibrary.com/book/978-952-5901-41-2>
- Kylmä J., Juvakka T. 2007. Toivo hoitotyössä ja hoitotieteellisen tutkimuksen kohteena. Tutkiva hoitotyö. 2007. vol 5(4).
- Latomäki M., Runsala E., Koivisto A-M., Kylmä J., Paavilainen E. 2019. *Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu*. Tutkimusartikkeli. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 2020 vol.57 no. 2 (100-123). saatavilla 20.1.2021
[file:///C:/Users/User/Downloads/75847-Kirjoi-tus%20\(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat,tiivis-telm%C3%A4t%20&%20asiasanat\)-151332-1-10-20200424%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/75847-Kirjoi-tus%20(sis%C3%A4lt%C3%A4en%20ydinasiat,tiivis-telm%C3%A4t%20&%20asiasanat)-151332-1-10-20200424%20(1).pdf)
- Leow Mabel Qi He. 2011. *Factors affecting caregiver burden of terminally ill adults in the home setting – a systematic review*. JBI Database of Systematic Reviews & Implementation Reports. 9(45):1883-1916, 2011. [Joanna Briggs Institute Clinical Online Network of Evidence for Care and Therapeutics](https://www.joanna-briggs-institute.org/clinical-online-network-of-evidence-for-care-and-therapeutics). saatavilla 20.1.2021
https://ovidsp-de1-ovid-com.anna diak.fi/ovid-a/ovidweb.cgi?&S=BKJNFPFDLJACINBFKPAKOFFOOKL-CAA00&Link+Set=S.sh.43%7c7%7csl_190
- Mustonen P. 2015. *Elämä pelissä*. Duodecim 131 (23): 2231-7
 Artikkelin tunnus duo12869 (012.869). Suomalainen lääkärisseura Duodecim. saatavilla 18.1.2021.
<https://www.duodecimlehti.fi/duo12869>
- Myllylä M. 2004. *Diakonisen hoitotyön mallin rakentaminen*. Oulun yliopisto. saatavilla 28.1.2021
<http://jultika.oulu.fi/files/isbn9514273567.pdf>
- Mönkäre R. 2019. *Muistisairaalan läheisten voimavarojen tukeminen*. Duodecim. terveystiet.fi. saatavilla 3.8.2020
https://www.terveystiet.fi/dtk/pit/avaa?p_artikkeli=mho00037&p_haku=omaishoitaja
- Omaishoitajaliitto. *Omaishoidon tietopaketti*. saatavilla 15.2.2021
<https://omaishoitajat.fi/omaishoidon-tietopaketti/>
- Poijula S. (2018). *Resilienssi muutosten kohtaamisen taito*. Helsinki: Kirjapaja.

- Rytkönen J. (2018). *Aivosyöpöpotilaan omaisten jaksaminen, terveydenhuollosta saatu tuki ja tuen tarpeet*. Pro Gradu. Itä-Suomen yliopisto, lääketieteen laitos. saatavilla 20.1.2021
https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/19618/urn_nbn_fi_uef-20180529.pdf?sequence=-1&isAllowed=y
- Shemeikka R., Buchert U., Pitkänen S., Pehkonen-Elmi T., Kettunen A. 2017. *Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviytymiseen*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminta julkaisusarja 37/2017. saatavilla 28.1.2021
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/160325>
- Smith J. 1998. *Towards Hope, Normality and Achievement: How parents cope with Childhood cancer*. University Edinburg. saatavilla 20.1.2021
[file:///C:/Users/User/Downloads/SmithJM_1998redux%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/SmithJM_1998redux%20(1).pdf)
- Sosiaali- ja terveysministeriö. 2014. *Kansallisen omaishoidon kehittämisohjelma*. Raportteja ja muistioita 2014:2. saatavilla 11.1.2021
<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/70270>
- Tasmuth T. 2013. *Toivo-potilasta kantava voima*. Duodecim 129 (17): 1800-1. Artikkelin tunnus duo11199 (011.199). Suomalainen lääkäriseura Duodecim. saatavilla 18.1.2021
<https://www.duodecimlehti.fi/duo11199>
- Tavast A. 2008. *Ajatuksia toivosta ja uskosta*. Duodecim 124 (1):106-7 Artikkelin tunnus duo96986 (096.986). Suomalainen lääkäriseura Duodecim 2008. saatavilla 18.1.2021
<https://www.duodecimlehti.fi/duo96986>
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. 2012. *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. saatavilla 15.1.2021
https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf
- Turpeinen S. 2018. *Substanttiivinen teoria oikeuspsykiatrisen potilaan toivon ylläpitämisestä*. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto. Tampere: University Press. saatavilla 20.1.2021
<https://trepo.tuni.fi/bitstream/handle/10024/102880/978-952-03-0667-0.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Shemeikka R., Buchet U., Pitkänen S., Pehkonen-Elmi T., Kettunen A.

2017. Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviytymiseen.

Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminta. Julkaisusarja 37/2017.

saatavilla 15.2.2021

<https://vnk.fi/julkaisut/julkaisu?pubid=URN:ISBN:978-952-287-384-2>

Whalen K. 2007. *A comparison of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review.* The Joanna Griggs Institute/ Indiana Center for Evidence Based Nursing Practise. saatavilla 20.1.2021

file:///C:/Users/User/Downloads/A_Comparison_of_Tools_Used_to_Screen_for_Caregiver.12.pdf

Vilkka H. & Airaksinen, T. 2003. *Toiminnallinen opinnäytetyö.*

Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Wyatt J. 2009. *Elämän ja kuoleman kysymyksiä, inhimillisiä ongelmia kristillisen uskon valossa.* Ryttylä: Kustannus Oy Uusi Tie.