

Läheisen rooli kuntoutumisprosessissa

TIIVISTELMÄ

Tutkimuksessa kuvattiin läheisen roolia ja tuen tarvetta iäkkään potilaan kotiutuessa arviointi- ja kuntoutusosastolta. Tavoitteena oli ymmärtää kotiutumisprosessia läheisen näkökulmasta sekä muodostaa kuvaus, jossa on tyypitelty läheisen erilaiset roolit, niihin nivoutuvat tekijät ja tuen tarpeet. Tutkimuksessa sovellettiin metodologista triangulaatiota. Tutkimusaineisto kerättiin kotiutuvien henkilöiden nimeämiltä läheisiltä (n=14) teemahaastattelulla ja kyselyllä (COPE-indeksi, Carers of Older People in Europe) viidellä kuntoutusosastolla Etelä-Suomessa.

Teemahaastatteluaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä, ja kyselyn (COPE-indeksin) vastauksia tarkasteltiin vastausvaihtoehtojen lukumäärien sekä kolmella osa-alueella laskettujen pistekeskisarvojen pohjalta.

Tutkimuksen tuloksena tuotettiin kuvaus, jossa läheisen rooli jakautui neljään tehtävään: arjen auttaja, edunvalvoja, tukija ja vastuunkantaja. Moni tutkimukseen osallistuneista koki tarvitsevansa tukea näihin tehtäviin. Rooleissa toimimiseen nivoutuivat läheisen oma elämä, saatu tuki ja roolin mielekkyys. Läheisen rooliin liittyviä tuen tarpeita olivat tuki arjen tehtävissä, roolissa toimimisen tuki sekä rohkaiseva ja sosiaalinen tuki. Tulokset osoittavat läheisen roolin moniulotteisuutta. Jatkotutkimusta tarvitaan selvittämään läheisen roolien merkitystä ja painotusta kehitettäessä iäkkäiden ihmisten ja heidän läheistensä palveluita.

Avainsanat: perhehoitotyö, vanhusten hoitotyö, roolit, tukimuodot

ABSTRACT

The role of next of kin and their need for support when older individual is discharged from the rehabilitation unit

The aim of the study was to describe the role of the next of kin and their need for support when older individual is being discharged home from rehabilitation unit. The goal was to attain information about the discharging process from the point of view of the next of kin. Furthermore, the goal was to generate a conceptual description on role types and the factors associated with them. In addition the aim was to identify the need for support of the next of kin during the discharge process.

A methodological triangulation was applied in the analysis. The data were collected by theme interviews and COPE-index (Carers of Older People in Europe) at five rehabilitation units from next of kin who were named by the older individuals as their close ones (n=14). Interview data were analysed using inductive content analysis. The COPE-index was reviewed by the number, and using the sum scores of the three sum-variables and used for complementary information.

As a result of this study the description about the role and support needs of next of kin during the discharge process to home of older individuals was created. The next of kin has four main roles: everyday helper, trustee, supporter and responsibility carrier. These roles were affected by the relationship, private life, received support and meaningfulness of the task. The next of kin needed support to manage everyday tasks, to act in the role, encouragement and social support. This empirical study verified that the role of next of kin is complex and multi-dimensional. The next of kin need support in their various roles.

Key words: family nursing, older people nursing, the roles, forms of support

Tutkimuksen lähtökohdat

Läheisillä on yhä tärkeämpi rooli iäkkäiden ihmisten auttajina. Iäkkäiden ihmisten sosiaali- ja terveyspalveluiden rakennetta on uudistettu ja kunnat ovat vähentäneet laitoshoidtoa (STM 2013). Viimeaikaisten arvioiden mukaan Suomessa on arvioitu olevan noin 1,25 miljoonaa henkilöä, jotka auttavat omaisiaan, tuttaviaan tai ystäviään. (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2013.)

Läheisen roolin on todettu vahvistuneen osaksi sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmää (Perälä, Hammer & Rissanen 2008; STM 2016). Roolin ymmärretään olevan yksilön sosiaaliseen asemaan kuuluva tyypillinen tai odotettu käyttäytymismuoto. Roolilla tarkoitetaan myös yksilön käyttäytymis- ja asennoitumistapaa ryhmässä. (MOT 2016.) Läheisen roolia iäkkään auttajana voidaan määrittellä myös omaishoitajan käsitteen avulla. Omaishoito on hoitoa ja huolenpitoa tarvitsevan iäkkään henkilön kotona asumista tukevaa hoitoa, johon voidaan ryhtyä Suomessa sopimusomaishoitajana tai muuna omaishoitajana (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2013). Läheisen rooli voidaan lisäksi määrittellä perhe- ja ystävyys-suhteisiin kuuluvaksi läheisavuksi, jolloin läheinen huolehtii iäkkästä ihmisestä osana normaalia perhesuhteisiin kuuluvaa toimintaa tai muuta läheissuhdetta. Perhe- ja ystävyys-suhteisiin sisältyvää auttamista ei tueta säännöllisillä julkisilla palveluilla. (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014.) Tässä tutkimuksessa läheisen roolilla tarkoitetaan tehtävää, jonka läheinen on ottanut vastuulleen. Tämä tehtävä voi olla mm. iäkkään auttaja, tukija, opastaja, vastuunottaja, hoitaja, yhteistyökumppani, voimavara tai näiden yhdistelmä tai jokin muu tehtävä riippumatta omaishoitajuuden käsitteestä.

Ikääntyminen tuo mukanaan erilaisia akuutteja ja pitkäaikaisia terveyteen liittyviä ongelmia, jolloin tarvitaan sairaala- ja kuntoutushoitoa. Iäkkään potilaan kunnon kohotessa pyritään mahdollisimman nopeaan kotiutukseen, sillä sairaalahoidon on todettu passivoivan ja alentavan itsenäistä toimintakykyä. (den Ouden ym. 2015; Jämsen, Kerminen, Strandberg & Valvanne 2015.) Zechnerin (2010) mukaan iäkkäiden itsenäinen toimijuus oman hoivantarpeensa määrittelyssä vaihtelee. Osalla iäkkäistä palveluiden käyttäjistä ei ole mahdollisuutta, osaamista tai halua ottaa selvää erilaisista hoivamahdollisuuksista. Iäkkäät potilaat kokevat kotiutumisen turvallisiksi, silloin kun läheinen osallistuu asioiden hoitamiseen ja on tietoinen kaikesta saadusta informaatiosta (Hellesø, Eines & Fagermoes 2011). On todettu, että läheisillä on vaikutusvaltaa etuuksien ja palveluiden saamisessa mikä tarkoittaa, että iäkkäät ihmiset ovat avun saamisen suhteen epätasa-arvoisessa asemassa. On vaarana, että ne iäkkäät ihmiset, joilla ei ole läheisiä jäävät avun ulkopuolelle. (Zechner 2010.)

Iäkkään ihmisen sairastuessa tai toimintakyvyn alentuessa läheisen uusi rooli voi olla haastava. Läheisen on jaettava oma aikansa uusien velvoitteiden, tehtävien ja vastuiden välillä (Plank, Mazzoni & Cavada 2012). Läheisten voimavarat iäkkäiden ihmisten huolenpidon ja oman jaksamisen turvaamiseksi ovat aina yksilölliset, ja siten myös läheisten tuen tarpeet vaihtelevat (STM 2013; Stolt, Suhonen, Koskenniemi, Hupli, Katajisto & Leino-Kilpi 2014). Tukea voidaan saada sosiaali- ja terveyspalveluista, järjestöiltä, seurakunnilta ja lähiyhteisöiltä. Tuki voi olla neuvontaa, ohjausta, vertaistukea, virkistystä, kuntoutusta, valmennusta ja koulutusta (Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2013). Tässä tutkimuksessa tuella tarkoitetaan toimenpiteitä, ohjeita, henkistä ja fyysistä tukea sekä vahvistusta ja varmistusta, joita läheinen tarvitsee osallistuessaan potilaan kotiutumiseen arviointi- ja kuntoutusosastolta.

Iäkkään potilaan kotiutuminen tulisi suunnitella huolella. Tiedonkulun varmistaminen ja yhteistyö läheisen, kotiutettavan henkilön ja terveydenhuollon ammattilaisten välillä edistävät turvallista kotiutumista. (Hiltunen 2015; Rustad, Seiger Cronfalk, Furnes & Dysvik 2017.) Läheiset ovat kuvanneet onnistuneen kotiutumisen edellytyksiä, joita ovat muun muassa se, että perheen tilanne arvioidaan kokonaisvaltaisesti ja läheinen saa tietoa ja koulutusta uudesta tilanteesta sekä kokee

itsevarmuutta selviytymisestä autettavan henkilön kanssa kotona. Läheiset kaipaavat aikaa järjestää omat henkilökohtaiset asiansa ennen potilaan kotiutumista. (Giosa, Stolee, Dupuis, Mock & Santi 2014.)

Kotiutumisprosessissa läheiset toimivat usein kotiutuvan henkilön voimavarana sekä hoidon ja huolenpidon turvaajina (Perälä ym. 2008). Huomioitavaa on, että osan läheisistä on todettu olevan erittäin kuormittuneita tehtävässään (Stolt ym. 2014). Läheisten tavoitteellinen tukeminen ja heidän fyysisen ja psyykkisen toimintakykynsä edistäminen hyödyttää avunsaajia ja koko yhteiskuntaa (STM 2016). Läheisten oikeaan aikaan saama tuki vähentää liiallista kuormittumista sekä mahdollisesti myöhentää laitoshoitoon siirtymistä (Juntunen & Salminen 2011; Stolt ym. 2014). Aikaisempi hoitotieteellinen tutkimus läheisten rooleista ja tuen tarpeista iäkkään potilaan kotiutumisprosessin aikana on vähäistä ja kohdistuu kuvaamaan yksittäisiä läheisten tekemiä asioita, vastuita, ongelmia ja tuen tarpeita (esim. Stolt ym. 2014; Hiltunen 2015).

Tutkimuksen tarkoitus ja tutkimusongelmat

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata läheisen roolia ja tuen tarvetta iäkkään potilaan kotiutuessa arviointi- ja kuntoutusosastolta. Tavoitteena on ymmärtää kotiutumisprosessia läheisen näkökulmasta sekä muodostaa käsitteellinen malli, jossa on tyypitelty läheisen erilaiset roolit, niihin nivoutuvat tekijät ja tuen tarpeet.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Millaisia rooleja läheisellä on iäkkään kotiutuessa arviointi- ja kuntoutusosastolta?
2. Mitkä tekijät edistävät tai estävät läheisen roolissa toimimista kotiutumisprosessissa?
3. Mitkä ovat läheisen tuen tarpeet hänen osallistuessaan kotiutumisprosessiin?

Tutkimusaineisto ja menetelmät

Aineistonkeruu

Tutkimus toteutettiin kesällä 2015 viidellä arviointi- ja kuntoutusosastolla, joissa oli yhteensä 135 kuntoutuspaikkaa. Arviointi- ja kuntoutusosastoilla iäkkäiden potilaiden kuntoutus on määräaikaista lyhytaikaishoitoa, joka tukee sairaalahoidon jälkeistä kuntoutumista sekä kotihoidossa olevien asiakkaiden toimintakyvyn edistämistä ja ylläpitämistä. Arviointi- ja kuntoutusosastolla kuntoutujien tavoitteena on kotiutuminen omaan kotiin tarvittavien palveluiden turvin.

Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelulla, ja sitä täydennettiin strukturoidulla kyselyllä (COPE-indeksi, Carers of Older People in Europe), joka on suomennettu Kansaneläkelaitoksen toimesta vuonna 2011. Tutkimuksessa sovellettiin metodologista triangulaatiota (Bekhet & Zauszowski 2012). Tutkimuksessa käytettiin tarkoituksenmukaista otantaa, jolloin tutkimukseen valittiin tietoisesti sellaisia henkilöitä, joilla oli tietoa ja kokemusta käsiteltävästä aiheesta (Grove, Burns & Gray 2013).

Tutkimuksen kohderyhmänä olivat kotiutuvien iäkkäiden nimeämät läheiset. Läheinen saattoi olla puoliso, avopuoliso, elämäkumppani, lapsi, sukulainen, ystävä tai tuttava riippumatta siitä, toimiko läheinen iäkkään omaishoitajana. Tutkimukseen osallistui neljätoista läheistä, joista naisia oli kahdeksan ja miehiä neljä. Heistä nuorin oli 50- ja vanhin 80-vuotias (Taulukko 1). Arviointi- ja kuntoutusosastojen osastonhoitajat ja apulaisosastonhoitajat toimivat tutkimuksessa yhdyshenkilöinä ja opastivat osastojen henkilökuntaa osallistujien rekrytoinnissa. Osastojen henkilökunta rekrytoi kotiutuvia henkilöitä tutkimukseen antamalla heille tiedotteen tutkimuksesta ja pyytämällä heiltä kirjallisen tietoisuuden suostumuksen. Tämän jälkeen kotiutuvan henkilön nimeämältä läheiseltä kysyttiin halukkuutta osallistua tutkimukseen. Läheisen vahvistettua

halukkuutensa osallistua tutkimukseen hänelle annettiin tiedote tutkimuksesta, tietoisien suostumuksen lomake ja kyselylomake (COPE-indeksi). Tutkija sopi haastatteluajankohdan puhelimitse. Haastattelut toteutettiin osallistujien kotona noin kaksi viikkoa sen jälkeen, kun henkilö oli kotiutettu. Kyselylomake palautettiin haastattelun yhteydessä ja teemahaastattelut nauhoitettiin.

Taulukko 1. Vastaajien (n=14) taustatiedot.

Taustamuuttuja	n
Sukupuoli	
Nainen	8
Mies	6
Vastaajien ikä n=12	
50–60 vuotta	4
61–70 vuotta	5
71–80 vuotta	3
Avustamiseen käytetty aika h/vk n=13	
0–5 h/vk	5
6–10 h/vk	2
11–15 h/vk	1
16–20 h/vk	4
21–168 h/vk	1
Yleinen terveydentila n=14	
Erittäin hyvä	1
Hyvä	8
Kohtalainen	3
Huono	1
Erittäin huono	1
Avustettavan suhde vastaajaan n=14	
Puoliso/kumppani	3
Äiti/isä	9
Muu perheenjäsen	1
Ystävä/naapuri	1
Työtilanne n=14	
Työssä päätoimisesti	4
Työssä osa-aikaisesti	1
Eläkkeellä	8
Työtön	1
Asumisetäisyys n=14	
Samassa taloudessa	3
Eri taloudessa, mutta samassa rakennuksessa	2
Kävelymatkan etäisyydellä	1
10 minuutin auto-/bussi- tai junamatkan etäisyydellä	2
30 minuutin auto-/bussi- tai junamatkan etäisyydellä	5
1 tunnin auto-/bussi- tai junamatkan etäisyydellä	1

Teemahaastattelu

Aineisto kerättiin yksilökohtaisesti teemahaastattelulla. Teemat oli määritelty kirjallisuuden perusteella (Holloway & Wheeler 2012). Haastatteluteemoja oli seitsemän (Taulukko 2), ja kohteena olivat vastaajien omat kokemukset roolistaan sen jälkeen, kun iäkäs henkilö oli kotiutunut arviointi- ja kuntoutusosastolta. Lisäksi kysyttiin, mitkä tekijät olivat edistäneet tai estäneet läheisen toimimista roolissaan sekä minkälaista tukea läheiset olivat saaneet ja minkälaista tukea he olisivat toivoneet saavansa.

Taulukko 2. Teemahaastattelun teemat.

Teema 1	Kuvaillkaa, minkälainen rooli eli asema tai osa teillä oli iäkkään kotiutumisessa?
Teema 2	Millaisissa asioissa ja tilanteissa osallistuitte iäkkään kotiutumiseen, kun hän kotiutui arviointi- ja kuntoutusosastolta?
Teema 3	Millaisia tehtäviä teillä oli iäkkään kotiutuessa? Kertokaa esimerkkejä: → ennen kotiutumista? → kotiutumisen aikana? → kotiutumisen jälkeen?
Teema 4	Mitkä tekijät mielestänne edistivät toimimistanne läheisen roolissa iäkkään kotiutuessa?
Teema 5	Mitkä tekijät mielestänne estivät toimimistanne läheisen roolissa iäkkään kotiutuessa?
Teema 6	Minkälaista tukea koitte saaneenne läheisen roolissa iäkkään kotiutuessa? Esimerkiksi: Neuvottiinko teitä käytännön asioiden hoidossa? Saitteko ohjeita? Saitteko konkreettista apua? Pystyittekö keskustelemaan asioista jonkun (ystävän, perheenjäsenen, ammattilaisen) kanssa? Koitteko saaneenne (ystävältä, perheenjäseneltä, ammattilaiselta) henkistä tukea? Keneltä saitte tukea tai apua? Voitte kertoa esimerkin kokemastanne tuesta.
Teema 7	Minkälaista tukea olisitte toivonut saavanne läheisen roolissa iäkkään kotiutuessa?

COPE-indeksi

COPE-indeksi on läheisen jaksamiseen ja tuen tarpeen arviointiin kehitetty mittari (McKeen ym. 2003; Juntunen & Salminen 2011), joka on laadittu seitsemän Euroopan maan tutkijoiden yhteistyönä. Suomenkielinen mittari julkaistiin vuonna 2011 Kansaneläkelaitoksen toimesta (Juntunen & Salminen 2011). Mittarissa oli strukturoidut vastausvaihtoehdot ja yksi avoin kysymys. Taustatietokysymyksissä kysyttiin läheisen ikää, terveydentilaa, suhdetta iäkkääseen, sukupuolta, työtilannetta ja asumisetäisyyttä iäkkääseen (Taulukko 1). Tuen tarvetta arvioitiin 15 kysymyksellä, jotka jakautuivat kolmeen osa-alueeseen. Kielteisen vaikutuksen osa-alueen kysymyksiä oli seitsemän (avustamisen vaativuus, ystävyysuhteiden vaikeutuminen, fyysisen terveydentilan heikkeneminen, perhesuhteiden vaikeutuminen, taloudelliset vaikeudet, roolivaikeudet ja kielteiset tunnekokemukset). Myönteisen merkityksen osa-alueen kysymyksiä oli neljä (selviytyminen hyvin avustajana, hyöty, hyvä suhde avustettavaan henkilöön ja arvostus), ja tuen laadun osa-alueen kysymyksiä oli niin ikään neljä (tuen saaminen yleisesti, ystäviltä ja/tai naapureilta, perheeltä sekä terveys- ja sosiaalipalveluilta). Mittarin avoimessa kysymyksessä kysyttiin muuta palautetta. (Juntunen & Salminen 2011.)

Mittarin vastausvaihtoehdot olivat seuraavat: ei koskaan tai ei koske minua = 1, joskus = 2, usein = 3 ja aina = 4. Osa-alueiden yhteenlasketut pisteet muodostivat summapistemäärän, ja tämä jaettuna osa-alueen kysymysten lukumäärällä tuotti keskiarvon. Kielteisen vaikutuksen osa-alueen (vaihteluväli 7–28) korkea pistemäärä merkitsee useammin koettuja kielteisiä vaikutuksia ja ilmentää suurempaa räsitystä tai kuormittumista. Myönteisen merkityksen ja tuen laadun osa-alueiden (vaihteluväli 4–16) korkea pistemäärä ilmentää enemmän myönteisiä merkityksiä ja parempaa tuen laatua läheisen roolissa. Osa-alueiden pistemäärillä ei ole kynnsarvoja, joten yksittäinen pistemäärä ei jaa läheisiä eri luokkiin sen perusteella, ovatko he räsittuneita, saavatko he tyydytystä läheisen roolissaan tai kokevatko he saavansa tukea (Juntunen & Salminen 2011.)

Aineiston analyysi

Haastatteluaineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä. Haastattelut litteroitiin tekstiksi, jota kertyi yhteensä 165 sivua. Tutkimusaineistoa tarkasteltiin tutkimuskysymys kerrallaan. Ensimmäisessä vaiheessa etsittiin tutkimuskysymykseen liittyvä suora lainaus tekstistä (analyysiyksikkö), joka saattoi olla lause tai useita lauseita. Analyysin kohde saattoi olla myös ilmaisu, jossa oli piilomerkitys. Toisessa vaiheessa laadittiin tiivis kuvaus suorasta lainauksesta siten, että suoran lainauksen oleellinen sisältö säilyi ilman, että alkuperäisilmaisu toistettiin. Tiivistettyjä kuvauksia oli 479. Kolmannessa vaiheessa muodostettiin pelkistys eli alakategoria tiivistetystä ilmaisusta. Alakategorioita oli 634. Analyysiä jatkettiin yhdistämällä saman sisältöiset alakategoriat, jotka nimettiin ja joista muodostettiin yläkategoria. (Graneheim & Lundman 2004.) (Taulukko 3.)

Taulukko 3. Esimerkki induktiivisesta sisällönanalyysistä.

Lainaukset = merkityksyksikkö	Koodit = tiivistetty kuvaus lähellä tekstiä, olennainen sisältö säilyy	Alakategoria = koodit alakategorian alle yksittäin	Yläkategoria = rooli
”Ollaan veljen kanssa yritetty vähän niin kuin puolittaa tätä auttamista, mutta sen viimekesäisen loukkaantumisen jälkeen veljeni lähti Nepaliin, sai sieltä tällöisen keikan, joten se jäi niin kuin mun vastuulle tää homma täällä Suomen päädyssä.” (Tiedonantaja 1)	Huolehtii iäkkästä yksin veljen ollessa poissa.	Kantaa vastuun iäkkään auttamisesta.	Vastuunkantajan rooli
”Tein sitten kirjelmää kun näin, että äitini minun käsitykseni mukaan ei kuitenkaan tule toipumaan semmoiseen kuntoon, että pystyisi enää rollaattorin kanssa	Esitti kirjelmän avulla huolensa iäkkään terveydentilasta sosiaali-terveyspalveluiden järjestäjälle.	iäkkään terveydentilan arviointi	Edunvalvojan rooli (terveydellinen)
		Kirjelmä iäkkään asioista	Edunvalvojan rooli (terveydellinen)
		Huoli iäkkään kuntoutumisesta	Vastuunkantajan rooli

liikkumaan.” (Tiedonantaja 1)			
----------------------------------	--	--	--

Kyselyllä (COPE-indeksi) saatu tutkimusaineisto analysoitiin SPSS 22.0 -tilasto-ohjelmalla käyttäen kuvailevia tilastotieteen menetelmiä. Kysymyskohtaisesti vastauksia tarkasteltiin vastausvaihtoehtojen lukumäärien pohjalta, ja kunkin osa-alueen vastauksista laskettiin osa-alueen summapistheet ja niiden keskiarvo. Kyselyn (COPE-indeksi) tulokset lisättiin täydentämään induktiivisen sisällönanalyysin tuloksia läheisen rooliin liittyvistä tekijöistä ja tuen tarpeista iäkkään kotiutuessa (Bekhet & Zauszniewski 2012).

Tutkimuksen eettisyys

Tutkimuksessa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä ja eettisiä periaatteita (TENK 2012) sekä voimassa olevaa lainsäädäntöä (Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 488/1999). COPE-indeksin käyttöön saatiin sähköpostitse lupa projektin kansainväliseltä vastuuhenkilöltä. Mittarin suomenkielinen versio on julkaistu vuonna 2011 Kansaneläkelaitoksen toimesta, ja mittari on vapaasti käytettävissä Kelan julkaisuhaussa. Turun yliopiston eettinen toimikunta antoi puoltavan lausunnon tutkimuksen eettisestä hyväksyttävyydestä (15/2015, 23.2.2015). Tutkimuslupa saatiin tutkimusorganisaatiosta sen käytänteiden mukaisesti.

Tutkimukseen osallistumisen edellytys oli, että kotiutuva iäkäs ja hänen nimeämänsä läheinen olivat kummatkin kyvykkäitä antamaan tietoisensa suostumuksensa. Tutkimukseen osallistuneiden osastojen henkilökunta jakoi tiedotteen kotiutuvalle iäkkäälle sekä hänen nimeämälleen läheiselle. Tiedotteessa kerrottiin tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuudesta sekä mahdollisuudesta kieltäytyä tutkimuksesta tai keskeyttää tutkimus missä vaiheessa tahansa sen vaikuttamatta hoitoon tai palveluihin. Kirjallinen tietoinen suostumus pyydettiin kotiutuvalta iäkkäältä ja hänen nimeämältään läheiseltä (tutkittava). (Beauchamp & Childress 2009.) Teemahaastattelut toteutettiin luottamuksellisesti, ja niissä kunnioitettiin tutkittavien yksityisyyttä varmistamalla tutkimuksen jokaisessa vaiheessa, että heidän anonymiteettinsä säilyy (Israel & Hay 2006). Tutkimusaineiston käsittelyssä noudatettiin huolellisuutta ja tarkkuutta. Nauhoitetut haastattelut litteroitiin tekstiaineistoksi, minkä jälkeen ne analysoitiin. Tutkimuksessa ei syntynyt varsinaista henkilörekisteriä, eikä tutkittavia voida tunnistaa aineistosta, sillä tekstiaineistoa käsiteltiin nimettömänä ja kyselyn tulokset yhdistettiin aineistoon koodien avulla (TENK 2012; Hirvonen 2006). Raportista ei voida tunnistaa yksittäisiä henkilöitä (Beauchamp & Childress 2009).

Tulokset

Aineiston induktiivisen sisällönanalyysin tuloksena tuotettiin kuvaus läheisen erilaisista rooleista kotiutumisprosessissa. Läheisen rooli jakaantui neljään kokonaisuuteen: *iäkkään arjen auttaja, edunvalvoja, tukija ja vastuunkantaja* (Kuvio 1).

Iäkkään arjen auttajan rooli jakautui *käytännön järjestäjän ja kodinhoitajan tehtäviin*. Käytännön järjestäjän roolissa läheiset huolehtivat mm. postista ja kulutustavaroiden hankinnasta sekä autoivat muutossa uuteen kotiin. Läheiset tiedottivat henkilöä häntä koskevista asioista ja varmistivat päivittäisten asioiden sujumisen. Kodinhoitajan roolissaan läheiset huolehtivat hygieniasta, ravitsemuksesta, lääkehoidosta sekä elinympäristön puhtaudesta ja viihtyvyydestä.

”...me hankittiin auto ja siirrettiin ne tavarat sinne ja puhelimen kanssa sitten vähän taisteltiin siinä sitten, lankapuhelinta sinne nyt sitten ei sitten enää saanut.” (Tiedonantaja 4)

Edunvalvojan rooli jakautui *terveydellisen edunvalvojan, taloudellisen edunvalvojan ja puolestapuhujan rooliin*. Terveydellisen edunvalvojan roolissa läheiset arvioivat iäkkään henkilön terveyttä, avuntarvetta sekä palvelutarpeen muutosta. Läheiset arvioivat myös asunnon soveltuvuutta ja turvallisuutta sekä toimivat aloitteentekijöinä iäkästä henkilöä parhaiten hyödyttävissä vaihtoehdoissa. Taloudellisen edunvalvojan roolissa läheiset huolehtivat käteisvaroista, laskuista ja vakuutuksista sekä sosiaalisten etuuksien hakemisesta. Läheiset järjestivät henkilön oman asunnon myymisen tai vuokra-asunnon sopimukset samoin kuin tarkkailivat palvelutalososimusten noudattamista. Puolestapuhujan roolissa läheiset toivat esiin iäkkään henkilön mielipiteitä sekä esittivät hänen puolestaan pyyntöjä ja toiveita. Läheiset pitivät siten iäkkään puolta sekä huolehtivat omalla aktiivisuudellaan hänen oikeuksistaan.

”Tein sitten kirjelmää kun näin, että äitini minun käsitykseni mukaan ei kuitenkaan tule toipumaan semmoiseen kuntoon, että pystyisi enää rollaattorin kanssa liikkumaan.” (Tiedonantaja 1)

Tukijan rooli jakautui *muutoksen sopeuttajan ja virkistäjän rooleihin*. Muutoksen sopeuttajan roolissa läheiset auttoivat henkilöä sopeutumaan muutokseen kertomalla uusista asioista, suosittelemalla asioita ja opastamalla uusissa asioissa. Läheiset pyrkivät ylläpitämään henkilön toivoa paremmasta kuuntelemalla, lohduttamalla ja olemalla läsnä. Läheiset kannustivat toimimaan itsenäisesti ja osallistumaan päivätoimintaan. Virkistäjän roolissa läheiset vierailivat henkilön luona ja joko tekivät yhdessä iäkkään henkilön kanssa asioita tai mahdollistivat heille tuttujen asioiden harrastamisen.

”Yleensä me kyllä jutellaan ja katsellaan valokuvia ja sitten taas jutellaan. Sit mä voin soittaa jotain musiikkia äidille.” (Tiedonantaja 10)

Vastuunkantajan roolissa läheiset kokivat huolta iäkkään terveydentilasta, kuntoutumisesta ja kotona pärjäämisestä. Läheiset olivat huolissaan niin asunnon muutoksesta, taloudellisista asioista kuin sosiaalisten suhteiden puuttumisesta. Läheiset kokivat velvollisuudekseen pitää yhteyttä ja auttaa asioiden hoidossa. Vastuunkantajan rooli nähtiin myös tehtävänä, jossa edustetaan muita sisaruksia.

”No siis mä hoidan kaiken, mun äitini on kuin lapsi. Minä kannan vastuun kaikesta. Mä olen ainoa kokonaisvaltaisen vastuun kantaja.” (Tiedonantaja 8)

Läheisen roolissa toimimiseen liittyvät tekijät

Läheisen roolissa toimimiseen vaikuttaneita tekijöitä olivat *läheisen ja iäkkään välinen suhde, läheisen oma elämäntilanne, rooliin saatu tuki ja roolin mielekkyys* (Kuvio 1).

Läheisen ja iäkkään välinen suhde. Hyvät välit, arvostus, avoin vuorovaikutus ja luottamus iäkkään, läheisen ja koko perheen välillä edistivät roolissa toimimista. Kommunikaatiovaikeudet, ristiriidat ja iäkkään henkilön kieltäytyminen ulkoisista palveluista estivät läheisen roolissa toimimista. Valtaosa (n=10) COPE-indeksiin vastanneista arvioi, että heillä oli aina hyvä suhde avustamaansa henkilöön. (Taulukko 4)

Läheisen oma elämäntilanne. Edistäviä tekijöitä oli mahdollistava elämäntilanne, jolloin läheinen oli itse terve ja hänellä oli aikaa auttaa. Ajan rajallisuus saattoi johtua palkkatyöstä tai muista elämään kuuluvista velvoitteista, kuten omasta perheestä. Tehtävän sitovuus tuotti läheiselle hankaluutta omassa elämässä. COPE-indeksiin vastanneista valtaosa (n=9) koki avustamisen vaikuttavan joskus kielteisesti heidän omaan tunne-elämäänsä. Viiden vastaajan mukaan avustaminen vaikutti fyysiseen terveyteen kielteisesti joskus ja neljän vastaajan mukaan usein.

Hieman vajaa puolet (n=6) vastaajista koki auttamisen vaikeuttavan joskus ystävyys-suhteiden ylläpitämistä, kun taas osa (n=6) vastaajista arvioi, ettei auttaminen koskaan vaikeuttanut hänen ja perheenjäsentensä välisiä suhteita. Hieman yli puolet (n=8) vastaajista ei kokenut koskaan, että avustaminen olisi aiheuttanut taloudellisia vaikeuksia. (Taulukko 4.)

Tuen saatavuus roolissa toimimiseen. Tukea oli mahdollista saada perheeltä, hoitohenkilökunnalta, ystäviltä ja tukipalveluista. Perheenjäsenet auttoivat konkreettisesti erilaisissa toimissa oman perheen ja iäkkään henkilön luona sekä kannustivat auttamistehtävissä. Läheisten hoitokontakteissa hoitohenkilökunnan toiminta läheisten kohtaamisessa muodostui positiiviseksi kokemukseksi. Hoitokokous, keskusteluapu ja ymmärrys tilanteesta tukivat läheisen roolissa toimimista. Iäkkään henkilön saamat palvelut auttoivat myös läheistä. Tiedon ja vuorovaikutuksen puute heikensivät roolissa toimimista. Puolet (n=7) COPE-indeksiin vastanneista arvioi saavansa perheeltään aina tukea. (Taulukko 4.)

Roolin mielekkyys. Läheisen rooli koettiin mielekkääksi, kun iäkästä auttava läheinen koki tehtävänsä merkitykselliseksi ja mielihyvää tuottavaksi. Edistäviksi tekijöiksi kuvattiin läheisen hoivaava luonteenpiirre, ymmärrys sairaudesta sekä positiivisen palautteen saaminen autettavalta henkilöltä ja hoitohenkilökunnalta. Pitkä matka ja hankalat kulkuyhteydet saattoivat haitata roolissa toimimista. Tehtävän raskaudesta johtuva uupumus, kiire ja avustamisen sovittaminen työn ohen heikensivät roolissa toimimista. COPE-indeksiin vastanneista noin puolet arvioi, että avustaminen tuntui aina (n=7) tai usein (n=6) vaivan arvoiselta. Valtaosa (n=10) vastaajista arvioi selviytyvänsä aina hyvin avustajana toimimisesta, ja puolet (n=7) arvioi muiden ihmisten arvostavan usein sitä, että hän toimii iäkkään henkilön avustajana. (Taulukko 4.)

Läheisen tuen tarpeet

Läheisen roolissa toimimisessa kuvattuja tuen tarpeita olivat arjen tuki, tuki roolin yhteensovittamisessa muuhun elämään, rohkaiseva tuki ja sosiaalinen tuki. Arjen konkreettisissa toiminnoissa koettiin saatavan tukea, kun taas roolin yhteensovittamiseen muuhun elämään toivottiin lisää tukea (Kuvio 1). Kyselyn (COPE-indeksi) vastauksista saatiin lisäymmärrystä tahoista, joilta läheinen koki saavansa tukea (Taulukko 4).

Cope-indeksi

Kyselyn (COPE-indeksi) vastauksia arvioitiin kolmella osa-alueella summapisteyden keskiarvolla (Taulukko 4). *Kielteisen vaikutuksen osa-alueen* summapisteyden keskiarvo oli 13,8 (vaihteluväli 7–28). Tulos edusti keskitasoa, sillä korkeat summapisteydet ilmensivät läheisen roolissa toimimisen estettä ja tarvetta saada lisää tukea, kun taas alhaiset pisteet ilmensivät vähäistä rasittumista läheisen roolissa toimimisessa. *Myönteisen merkityksen osa-alueella* summapisteyden keskiarvo oli 12,9 (vaihteluväli 4–16), mikä osoitti henkilön kokevan roolissa toimimisen melko mielekkääksi. Alhaiset pisteet ilmensivät läheisen roolin olevan epämielikästä, kun taas korkeat pisteet ilmensivät henkilön olevan tyytyväinen rooliinsa. *Tuen laadun osa-alueen* summapisteyden keskiarvo oli 10,1 (vaihteluväli 4–16), mikä osoitti läheisten kokevan saavansa tukea keskivertoa enemmän. Alhaiset pisteet ilmensivät tuen antajien puutetta, mikä esti läheisen roolissa toimimista, sekä tarvetta saada lisää tukea, kun taas korkeat pisteet ilmensivät henkilöiden saavan tukea roolissa toimimiseen.

Taulukko 4. Kysely (COPE-indeksi), läheisen tuen tarpeet, n=14.

Osa-alueet	n=14			
	Aina	Usein	Joskus	Ei koskaan/

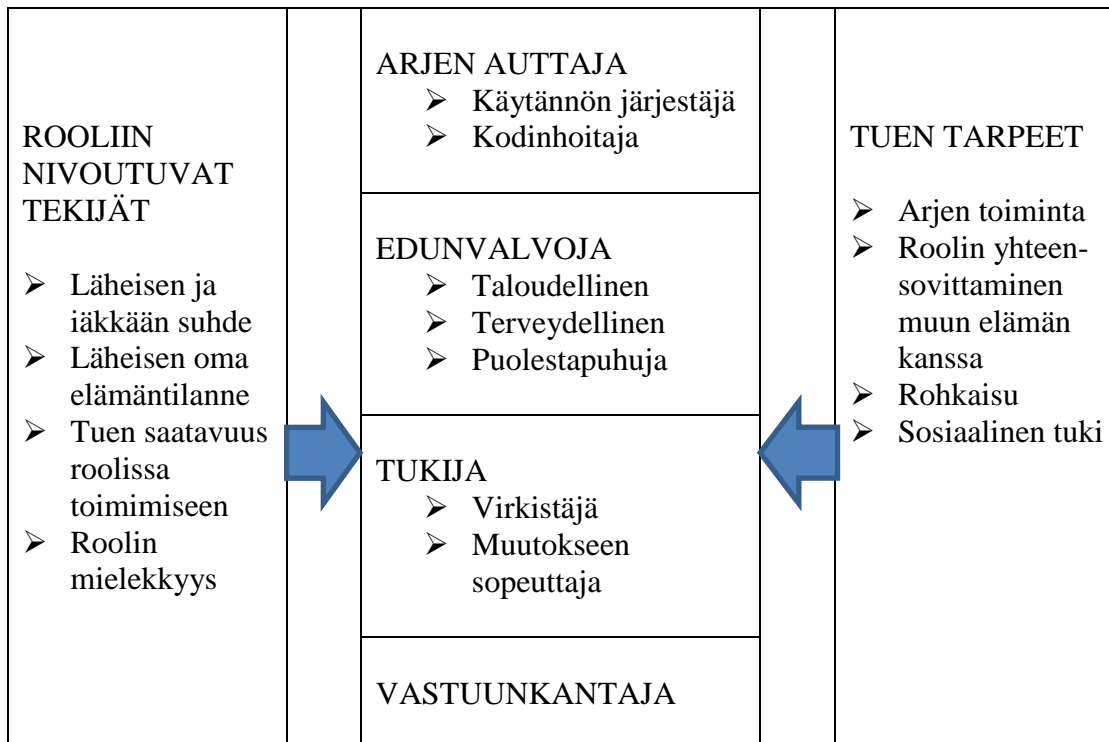
				Ei koske minua
Kielteisen vaikutuksen osa-alue: Yhteenlasketun pistemäärän ka 13,8 Vastaajien arvot 7–21 (mahdollinen vaihteluväli 7–28)				
3. Pidätkö avustamista liian vaativana?	-	4	8	2
4. Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyysuhteittesi ylläpitoa?	2	2	6	4
5. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	1	4	5	4
6. Vaikeuttaako avustaminen sinun ja perheenjäsentesi suhteita?	-	4	4	6
7. Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?	-	1	5	8
8. Tunnetko olevasi ansassa roolissasi avustajana?	-	3	7	4
15. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?	-	3	9	2
Myönteisen merkityksen osa-alue: Yhteenlasketun pistemäärän ka 12,9 Vastaajien arvot 8–16 (mahdollinen vaihteluväli 4–16)				
2. Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?	3	7	4	-
10. Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?	7	6	1	-
12. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön?	10	2	2	-
14. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?	3	7	3	1
Tuen laadun osa-alue: Yhteenlasketun pistemäärän ka 10,1 Vastaajien arvot 6–15 (mahdollinen vaihteluväli 4–16)				
1. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana?	3	3	8	-
9. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	2	4	3	5
11. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	7	2	3	2
13. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen)	2	2	8	2

Pohdinta

Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tuloksena syntyi kuvaus läheisen roolista ja hänen tuen tarpeestaan iäkkään potilaan kotiutuessa arviointi- ja kuntoutusosastolta. Läheisen rooli jakaantui neljään kokonaisuuteen: arjen auttaja, edunvalvoja, tukija ja vastuunkantaja. Arjen auttajan rooli sisälsi käytännön järjestäjän ja kodinhoitajan tehtävät. Edunvalvontaan sisältyivät iäkkään henkilön terveydellisen ja taloudellisen edunvalvonnan tehtävät ja puolestapuhujan rooli. Tukijan rooli muodostui autettavan henkilön virkistämisestä ja muutokseen sopeuttamisesta. Vastuunkantajan rooli kuvattiin kokonaisvaltaiseksi

iäkkään ihmisen kotona pärjäämisen mahdollistavaksi tehtäväksi. Rooleissa toimimiseen nivoutuvia tekijöitä olivat läheisen ja autettavan henkilön välinen suhde, läheisen oma elämäntilanne, tuen saatavuus roolissa toimimiseen ja roolin mielekkyys. Läheiset kuvasivat tuen tarpeiden kohdistuvan arjen toimintaan, roolin yhteensovittamiseen muuhun elämään, rohkaisuun ja sosiaaliseen tukeen (Kuvio 1).



Kuvio 1. Läheisen rooli, rooliin nivoutuvat tekijät ja tuen tarpeet iäkkään kotiutuessa.

Roolit

Tutkimustulokset laajensivat käsitystä läheisen roolista arjen auttajana. Tulokset vahvistivat aikaisempien tutkimusten synnyttämää käsitystä käytännön järjestäjän roolista: läheiset autoivat iäkästä päivittäisissä toiminnoissa, kuten hygieniasta huolehtimisesta (Mosca ym. 2011; Majholm, Esbensen, Thomsen, Engbæ & Møller 2012). Käytännön järjestäjän roolissa läheiset myös tiedottivat ja muistuttivat iäkästä häntä koskevista asioista, huolehtivat kotiutumisesta ja varmistivat sen sujuvuuden (Rustad ym. 2017), järjestivät muuton palvelutaloon sekä huolehtivat ”juoksevista asioista”, mm. postin seuraamisesta. Kodinhoitajan roolissa korostui kokonaisvaltainen viihtyvyyden ja turvallisuuden luominen kotiin, esimerkiksi siivoaminen ja sisustaminen.

Tutkimustulokset toivat uuden näkökulman läheisen rooliin *taloudellisena edunvalvojana*. Läheiset huolehtivat rahavaroista, laskujen maksamisesta, vakuutuksista ja etuuksien hakemisesta sekä yleisesti henkilön rahojen riittävydestä. Taloudellisen edunvalvojan rooliin kuului myös tarvittaessa entisen asunnon myyminen tai vuokra-asunnon irtisanominen. Läheiset osallistuivat lisäksi sopimuksen tekemiseen palvelutalon kanssa. Aikaisempien tutkimusten mukaisesti terveyställisen edunvalvojan rooli ilmeni läheisten osallistumisena kotiutuksen suunnitteluun (Bauer, Fitzgerald, Haesles & Manfrin 2009; Plank ym. 2012; Slatyer ym. 2013; Dyrstad, Laugaland & Storm 2015) tai hoidon laadun tarkkailuna ja puuttumisena epäkohtiin (Bragstad, Kirkevold & Foss 2014). Tämän lisäksi tutkimus toi esille merkittävän havainnon, jonka mukaan *terveyställisen edunvalvojan* roolissa läheiset arvioivat henkilön terveyttä ja siihen liittyvää

avuntarvetta sekä palvelutarpeen muutosta ja asunnon soveltuvuutta hänen tarpeisiinsa. *Puolestapuhujan roolissa* läheiset valvoivat iäkkään etua (Zechner 2010, Dyrstad ym. 2015) tuomalla esiin tietoa henkilön voinnista, lääkityksestä ja kotioloista (Dyrstad ym. 2015). Puolestapuhujan roolissa he myös toivat esille autettavan henkilön mielipiteitä (Bauer ym. 2009; Bragstad ym. 2014) sekä toteuttivat hänen toiveitaan. Läheiset toimivat myös aloitteentekijöinä esittämällä iäkästä parhaiten hyödyttäviä vaihtoehtoja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluja järjestäville tahoille.

Tukijan rooli jakaantui muutoksen sopeuttajan ja virkistäjän rooleihin. Tutkimustulokset vahvistivat aikaisempien tutkimusten tuloksia: *muutokseen sopeuttajan roolissa* läheiset olivat läsnä iäkkään kotiutuessa sekä huolehtivat hänen emotionaalisista (Lutz, Young, Cox, Martz & Creasy 2011; Majholm ym. 2012; Dyrstad ym. 2015; Sointu 2016) ja fyysisistä tarpeistaan ja turvallisuudestaan (Lin, Hung, Liao, Sheen & Jong 2006; Bauer ym. 2009; Lutz ym. 2011; Plank ym. 2012; Bragstad ym. 2014; Sointu 2016). Tämän lisäksi läheiset auttoivat iäkästä sopeutumaan muutokseen suosittelemalla uusia ratkaisuja, kannustamalla häntä ottamaan vastaan ulkopuolista apua, kertomalla ja opastamalla uusista asioista, kuuntelemalla sekä ylläpitämällä toivoa paremmasta. Kuten Dyrstad ym. (2015) on esittänyt, läheiset auttoivat omaksumaan sairaalasta annettuja ohjeita sekä kannustivat henkilöä osallistumaan ja ottamaan vastuuta omasta kotiutumisestaan. Tutkimus toi esille merkittävän uuden näkökulman läheisen roolista iäkkäiden ihmisten virkistämässä ja henkisen vireyden ylläpitämisessä. *Virkistäjän roolissa* läheiset pyrkivät järjestämään mielekästä ja mieleistä tekemistä tekemällä yhdessä asioita. Henkilön sosiaalisten verkostojen säilymistä edistettiin (Sointu 2016) vierailamalla hänen luonaan tai hakemalla kylään ja soittamalla kuulumisia.

Vastuunkantajan rooli muodostui tutkimustulosten mukaan läheisen velvollisuudentunnosta pitää yhteyttä, auttaa ja osallistua henkilön asioiden hoitamiseen (ks. myös Norkly & Martinsen 2013). Tutkimustulokset tukivat aikaisempaa tutkimuskirjallisuutta myös siinä, että läheiset kokivat kokonaisvaltaista huolta iäkkään henkilön hyvinvoinnista (Majholm ym. 2012; Norkly & Martinsen 2013; Bragstad ym. 2014) ja turvallisuudesta (Lin & Lu 2005). Vastuuta kannettiin henkilön pärjäämisestä kotona päivittäisissä toimissa (Lutz ym. 2011; Norkly & Martinsen 2013; Sointu 2016) sekä hänen emotionaalisista tarpeistaan (Lutz ym. 2011; Sointu 2016). Tutkimustuloksissa vastuunkantajan rooli tarkoitti myös sitä, että läheinen edusti sisaruksiaan hoitaessaan iäkästä ihmistä tai osallistuessaan hänen asioidensa hoitamiseen. Läheiset ottivat henkilön auttamisen vakavasti ja kokivat olevan vastuussa kaikesta (Mak, Mackenzie & Lui 2007; Bauer ym. 2009; Plank ym. 2012; Norkly & Martinsen 2013; Bragstad ym. 2014). Myös tässä tutkimuksessa kokonaisvaltaista vastuuta kokivat varsinkin muistisairaiden läheiset.

Läheisen rooliin nivoutuvat tekijät

Läheisen rooleissa toimimiseen nivoutuvia tekijöitä olivat läheisen ja iäkkään henkilön välinen suhde, läheisen oma elämäntilanne sekä tuen saatavuus roolissa toimimiseen ja roolin mielekkyys. *Läheisen ja iäkkään välinen suhde* vaikutti läheisen roolissa toimimiseen, mikä kävi ilmi teemahaastattelun ja kyselyn (COPE-indeksi) tuloksista. Hyvät välit, keskinäinen arvostus, avoin vuorovaikutus ja luottamus edistivät roolissa toimimista. Perryn & Middletonin (2011) mukaan äkillisesti syntyvä uusi tilanne, kuten tässä tutkimuksessa tunnistettu iäkkään kotiutumiseen liittyvä lisääntynyt avun tarve, saattaa muuttaa perhedynamiikkaa. Muuttuneet tilanteet ovat myös ristiriitojen lähteitä. Ristiriitoja ei tunnistettu tässä tutkimuksessa, mutta iäkkään ihmisen ja hänen läheisensä välillä saattoi esiintyä ristiriitaa iäkkään kieltäytyessä palveluista ja estäessä siten läheistä toimimasta tämän haluamalla tavalla omassa roolissaan. Aikaisemmin on todettu, että iäkkäillä ihmisillä ja heidän läheisillään on vahva suhde toisiinsa (Cecil, Thompson, Parahoo &

McCaughan 2013), jolloin läheinen kokee iäkkään olevan riippuvainen hänen avustaan (Bragstad ym. 2014). Sama kokemus tunnistettiin myös tässä tutkimuksessa.

Läheisen roolissa toimimiseen vaikutti *läheisen oma elämäntilanne*. Aikaisempien tutkimusten mukaan läheisen rooliin saatettiin joutua ilman omaa valintaa ja ennalta arvaamatta (Mak ym. 2007; Choi, Donahoe, Zullo & Hoffman 2011; Plank ym. 2012), kun taas tässä tutkimuksessa monet kokivat läheisen roolin velvollisuutenaan. Läheiset mainitsivat edistäviksi tekijöiksi hyvän terveydentilansa ja vapaan elämäntilanteen; he olivat eläkkeellä tai heillä oli muuten aikaa auttaa. Toisaalta ajan rajallisuus nähtiin esteenä, koska läheiset halusivat myös viettää omaa aikaa ystäviensä, lapsenlapsiensa tai omien harrastustensa parissa (Choi ym. 2014). Läheisillä oli elämässään lisäksi muita velvollisuuksia (Plank ym. 2012) puolisona, vanhempana tai työntekijänä. Läheisen rooliin sisältyvät tehtävät näyttivät vaativan läheistä rajoittamaan oman elämänsä alaa ja vapauttaan (Mackenzie ym. 2007; Perry & Middleton 2011). Myös kyselyn (COPE-indeksi) tuloksissa ilmeni, että avustaminen koettiin ajoittain liian vaativana, mikä toi kielteisiä vaikutuksia omaan tunne-elämään ja fyysiseen terveydentilaan. Avustajan roolissa läheiset kokivat myös toisinaan olevansa ansassa.

Tuen saatavuus läheisen roolissa toimimiseen on oleellinen rooliin nivoutuva tekijä. Iäkkäitä henkilöitä auttavien läheisten elämän on todettu olevan intensiivistä yhdessä olemista hoivattavan kanssa, jolloin hoivaava läheinen tarvitsee välillä tilaa ja aikaa huolehtia myös itsestään (Sointu 2016). Läheiset saivat teemahaastattelun ja kyselyn (COPE-indeksi) tulosten mukaan parhaiten tukea perheeltään, kun aiemmassa tutkimuskirjallisuudessa asiaa on kuvattu päinvastaisesti (Robinson & Barnett 2012; Cecil ym. 2013). Ammatilaisilta tukea saadaan yleisesti vähän (Lin ym. 2006; Norkly & Martinsen 2013), kuten myös tästä tutkimuksesta (COPE-indeksi) ilmeni. Yli puolet vastaajista arvioi saavansa riittävästi tukea terveys- ja sosiaalipalveluista vain joskus.

Tutkimustulokset toivat uutta näkökulmaa läheisen *roolin mielekkyyteen* roolia edistävänä tekijänä. Edistäviä tekijöitä olivat läheisen ymmärrys sairaudesta, positiivisen palautteen saaminen autettavalta henkilöltä ja hoitohenkilökunnalta sekä läheisen oma käsitys hoivaavasta luonteenpiirteestään. Kyselyn (COPE-indeksi) vastaukset osoittivat, että läheiset arvioivat auttamisen vaivanarvoiseksi tehtäväksi ja suurin osa arvioi selviytyvänsä tehtävässään hyvin. Roolin mielekkyyttä vähensivät pitkät välimatkat ja hankalat kulkuyhteydet sekä tehtävän raskaus, oma kiire ja avustaminen oman työn ohessa.

Läheisen tuen tarve

Läheinen tarvitsee arjen tukea eri rooleissa selviämiseen sekä erilaisten tehtävien ja toimien yhteensovittamiseen. Kannustava ja sosiaalinen tuki kuvattiin merkitykselliseksi. Tutkimustulokset vahvistivat aikaisempien tutkimusten tuloksia erityisesti tarvittavasta *arjen tuesta* (Lin ym. 2006; Mak ym. 2007; Lutz ym. 2011; Robinson & Barnett 2012; Cecil ym. 2013; Norkly & Martinsen 2013). Tämän lisäksi tutkimuksessa nousi esiin tarve saada apua lääkehoitoon ja esimerkiksi muodon järjestämiseen.

Läheisen tuen tarve ilmeni auttajan roolin sovittamisessa muuhun elämään ja arkeen. Tällaista tukea koettiin saatavan tehtäessä yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilökunnan kanssa (myös Koponen 2003; Bauer ym. 2009; Plank ym. 2012; Slatyer ym. 2013; Dyrstad ym. 2015). Roolin sovittaminen muuhun elämään vaatii tietoa ja neuvoja eri palvelujärjestelmistä sekä tietoa selviytyä päivittäisistä tehtävistä, kuten iäkkään hygieniasta huolehtimisesta. Tutkimuskirjallisuudessa on tuotu esiin, että läheiset tarvitsevat runsaasti tietoa uudesta roolistaan ja sen tuomista muutoksista omaan elämään (Mackenzie ym. 2007; Bauer ym. 2009; Perry & Middleton 2011) erityisesti tilanteiden muuttuessa. Tietoa tarvitaan lisäksi sairauksista, akuuttitilanteen hoidon vaatimuksista ja

vaikutuksista toimintakykyyn (Mak ym. 2007; Bauer ym. 2009; Perry & Middleton 2011). Aikaisemmat tutkimustulokset osoittavat läheisen hyvinvoinnin tukemisen tarpeellisuuden (Lin ym. 2006; Cecil ym. 2013), erityisesti kun kyse on läheisen henkisestä rasittumisesta ja mahdollisesta ylikuormittumisesta (Mark ym. 2007; Plank ym. 2012; Norkly & Martinsen 2013) ja yksin jäämisestä iäkkään henkilön kanssa (Lin ym. 2006; Lutz ym. 2011; Robinson & Barnett 2012; Cecil ym. 2013; Norkly & Martinsen 2013).

Läheiset tarvitsevat rohkaisevaa ja sosiaalista tukea toimiessaan läheisen roolissa. Läheiset kokivat tuen rohkaisevaksi ja positiiviseksi silloin, kun iäkkään asioista keskusteltaessa myös läheinen huomioitiin, häntä kannustettiin ja hänen kanssaan keskusteltiin tilanteesta (myös Plank ym. 2013; Slatyer ym. 2013). *Sosiaalista tukea* toivottiin saatavan jakamalla vastuuta esimerkiksi sisarusten kesken tai ystävien vierailuilla. Kyselyn (COPE-indeksi) mukaan noin puolet vastaajista arvioi, että ystävät antoivat hyvin tukea vain joskus tai ei koskaan, kun taas puolet vastaajista arvioi saavansa perheenjäseniltään aina hyvin tukea.

Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimusaiheeseen on kohdistunut vain vähän hoitotieteellistä tutkimusta. Läheisen rooleja ei ole tyypitelty aiemmin hoitotieteellisessä tutkimuskirjallisuudessa, joten oli perusteltua käyttää kuvailevaa tutkimusta. Tutkimuksessa sovellettiin metodologista triangulaatiota, jossa teemahaastattelun lisäksi tutkimusaineistoa vahvistettiin COPE-indeksin tuloksilla. Näin rikastutettiin tutkimusaineistoa ja samalla vähennettiin yksittäisen tutkimusmenetelmän tuomia heikkouksia. Tutkimukseen osallistui 14 iäkästä kotiutujaa ja heidän nimeämään läheistä, mikä oli riittävä määrä laadullisen tutkimuksen teemahaastatteluun (Hirsjärvi & Hurme 2010), mutta riittämätön määrälliseen tutkimusosioon (Grove ym. 2013). Tämän vuoksi tutkimuksessa päädyttiin painottamaan teemahaastattelun tuloksia ja pitämään COPE-indeksin tulokset teemahaastattelua vahvistavina tuloksina.

Tutkimuksen uskottavuutta vahvistivat tutkittavien erilaiset sidossuhteet (esim. puoliso, ystävä), jolloin saatiin monipuolinen tutkimusaineisto (Graneheim & Lundman 2004) ja käsitys tutkittavasta kohteesta. Tutkimuksen uskottavuutta lisättiin induktiivisen sisällönanalyysin tarkalla kuvauksella analyysin kaikista toteutuneista vaiheista (Graneheim & Lundman 2004; Elo & Kyngäs 2007). Tuloksissa on myös esitetty suoria lainauksia teemahaastatteluista (Graneheim & Lundman 2004).

Tutkimuksen vahvistettavuutta lisäsi se, että tutkija suoritti kaikki teemahaastattelut henkilökohtaisesti tuomatta esiin omia mielipiteitään. Haastattelun yhteydessä käytössä olivat haastateltavan vastaukset kyselyyn, jolloin tutkijalla oli esimerkiksi mahdollisuus kysyä täydentäviä vastauksia puuttuvien tietojen osalta. Haastatteluissa edettiin valittujen teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten varassa siten, että kaikki etukäteen päätetyt teema-alueet tulivat käsitellyiksi. Tutkimuksen luotettavuutta heikensi se, että tutkija joutui muutamassa haastattelussa antamaan esimerkkejä siitä, mitä kysymyksellä tarkoitettiin. (Hirsjärvi & Hurme 2010; Hollawy & Wheeler 2012.)

COPE-indeksi on arvioitu luotettavaksi ja käyttökelpoiseksi sekä kansainvälisesti että kansallisesti. Tästä huolimatta on havaittu maakohtaisia eroja kielteisen vaikutuksen, myönteisen merkityksen ja tuen laadun osa-alueiden yhteneväisyydessä (McKee ym. 2003; Roud, Keeling & Sainsbury 2006; Balduccin ym. 2008; Juntunen & Salminen 2012). Tutkimuksessa osa-alueiden summapistoiden keskiarvot olivat kuitenkin aineiston pienuudesta huolimatta samansuuntaiset aiempien raportoitujen tulosten kanssa (Roud ym. 2006; Juntunen & Salminen 2014; Juntunen & Salminen 2015). Vastaavat tulokset lisäävät osaltaan tutkimuksen luotettavuutta (ks. Grove ym. 2013). Pienen

aineiston vuoksi tutkimustulokset eivät ole yleistettävissä. Sen sijaan läheisen erilaisten roolien kuvaus on käyttökelpoinen asiakasohjauksessa, palveluohjauksessa ja jatkotutkimuksissa.

Johtopäätös ja jatkotutkimusaiheet

Tutkimuksen aihe on ajankohtainen ja erityisen tärkeä tehtäessä sote- ja aluehallintouudistusta, joissa tavoitellaan iäkkäiden ihmisten peruspalveluiden vahvistamista ja muuttamista asiakaslähtöisiksi (Sote uudistuu 2016). Tutkimus toi tietoa kotiutusprosessista läheisen näkökulmasta. Kotiutuvan iäkkään läheisen rooli on varsin moninainen, ja siihen tarvitaan erityistä tukea. Tutkimuksessa saatua tietoa voidaan hyödyntää kehitettäessä sujuvia sosiaali- ja terveydenhuollon prosesseja ja käytänteitä, turvallisuutta, kotiutuvan iäkkään läheisen roolia tukevia palveluita sekä keinoja iäkkäiden ihmisten yksilölliseen ja itsenäisyyttä tukevaan kotiutumiseen.

Läheiset ovat osittain saaneet vastuulleen sosiaali- ja terveyspalvelujärjestelmän tehtäviä. Läheiset tarkkailevat ja arvioivat iäkkään läheisensä terveydellistä tilaa ja toimintakykyä sekä palveluiden riittävyttä ja esittävät sosiaali- ja terveydenhuollon edustajille näkemyksiään asiasta. Voidaan kysyä, vaatiiko palvelujärjestelmämme läheisen toimivan iäkkään ihmisen aktiivisena puolestapuhujana, jotta iäkkäät ihmiset saisivat palveluja riittävästi ja oikeaan aikaan. Tällöin myös herää kysymys siitä, ovatko yksinäiset iäkkäät ihmiset eriarvoisessa asemassa. Iäkkäiden ihmisten heidän läheistensä tilannetta tulisi tarkastella kokonaisvaltaisesti ja rakentaa yksilöllinen tukijärjestelmä tarkastelun pohjalta.

Läheisen rooli on hyvin moninainen ja moniulotteinen, koska useat iäkkäiden ihmisten läheiset elävät niin kutsuttuja ruuhkavuosia. On tilanteita, joissa läheiset huolehtivat kokonaisvaltaisesti paitsi iäkkään asioista myös omasta perheestään palkkatyönsä ohessa. Jatkuva kiire ja huoli voivat verottaa läheisen jaksamista. On hälyttävää, jos läheinen huolehtii kaikesta yksin. Siksi tarvitaan laaja-alaista palvelutarpeen arviointia, jossa huomioidaan myös läheisverkoston voimavarat iäkkään tukijoina ja auttajina. Sekä iäkäs että hänen läheisensä tarvitsevat kohdennettua apua ja tukea laajasta palveluverkostosta. Laaja palveluverkosto sisältää erilaiset yhteisöt, kolmannen sektorin toimijat, yksityiset ja kunnalliset palveluntuottajat sekä digitaaliset palvelut.

Yhteistyön vahvistaminen läheisten, iäkkäiden ihmisten ja ammattihenkilökunnan välillä on ensiarvoisen tärkeää. Ammattihenkilökunnan antama rohkaiseva tuki ja selkeä informaatio saatavilla olevista palveluista ja tukimahdollisuuksista auttaa läheisiä toimimaan roolissaan. Hoitotyössä ja palveluohjauksessa tulee panostaa läheisten positiiviseen kohtaamiseen, avoimeen vuorovaikutukseen ja yhteisiin neuvotteluihin. Läheisillä on myös merkittävä rooli iäkkäiden ihmisten virkistykseen ja henkisen virkeyden edistäjinä. Virkistäjän rooliin kuuluvat tehtävät ovat ensiarvoisen tärkeitä, jotta iäkkäät kokevat elämänsä mielekkääksi kotona sekä tuntevat itsensä hyväksytyiksi ja tärkeiksi. Tärkeää on myös huomioida iäkkäät, joilla ei ole läheisiä huolehtimassa heistä. Jokaiselle yksinäiselle iäkkäälle tarvitaan ystävä, joka käy häntä virkistämässä.

Tutkimusta voidaan pitää pilottitutkimuksena. Jatkotutkimuksissa tulee vahvistaa erilaisten roolien sisältöä, merkitystä ja painotusta kehitettäessä iäkkäiden palveluita ja heidän läheistensä tukipalveluita. Tutkimusta tulisi kohdistaa myös sellaisiin iäkkäisiin ihmisiin, joilla ei ole läheistä tukemassa palveluketjuun siirtymistä.

LÄHTEET

Balducci, C., Mnich, E., McKee, K., Lamura, G., Becmann, A., Krevers, B., Wojszel, B., Nolan, M., Prouskas, C., Bién, B. & Öberg, B. (2008). Negative impact and positive valuen in caregiving:

Validation of the COPE Index in a six-country sample of carers. *The Gerontological Society of America* 48(3), 276–286.

Bauer, M., Fitzgerald, L., Haesles, E. & Manfrin, M. (2009). Hospital discharge planning for frail older people and their family. Are we delivering best practice? A review of the evidence. *Journal of Clinical Nursing* 18(18), 2539–2546.

Beauchamp, T. & Childress, J. (2009). *Principles of biomedical ethics*. 6. edition. Oxford University Press. New York.

Bragstad, L., Kirkeveld, M. & Foss, C. (2014). The indispensable intermediaries: a qualitative study of informal caregivers' struggle to achieve influence at and after hospital discharge. *Bio Med Central Health Services Research* 13(331), 1–12.

Bekhet, A. & Zauszniewski, J. (2012). Methodological triangulation: an approach to understanding data. *Nurse Researcher* 20(2), 40–43.

Cecil, R., Thompson, K., Parahoo, K. & McCaughan, E. (2013). Toward an understanding of the lives of families affected by stroke: a qualitative study of home care. *Journal of Advanced Nursing* 69(8), 1761–1770.

Choi, J., Donahoe, M., Zullo T. & Hoffman, L. (2011). Caregivers of the chronically critically ill after discharge from the intensive care unit: six months experience. *American Journal of Critical Care* 20(1), 12–23.

den Ouden, M., Bleijlevens, M.H.C., Meijers, J.M.M., Zwakhalen, S.M.G., Braun, S.M., Tan, F.E.S. & Hamers, J.P.H. (2015). Daily (In)Activities of Nursing Home Residents in Their Wards: An Observation Study. *Journal of the American Medical Directors Association* 16(11), 963–968.

Dyrstad, D., Laugaland, K. & Storm, M. (2015). An observational study of older patients' participation in hospital admission and discharge – exploring patient and next of kin perspective. *Journal of Clinical Nursing* 24(11–12), 1693–1706.

Elo, S. & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing* 62(1), 107–115.

Giosa, J., Stolee, P., Dupuis, S., Mock, S. & Santi, S. (2014). An examination of family caregiver experiences during care transitions of older adults. *Canadian Journal on Aging* 33(2), 137–153.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concept, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2), 105–112.

Grove SK., Burns, N. & Gray, J. (2013). *The practice of nursing research. Appraisal, synthesis and generation of evidence*. 7. painos. Saunders Elsevier, St. Louis.

Hellesø, R., Eines, J. & Fagermoen, M. (2011). The significance of informal caregivers in information management from the perspective of heart failure patients. *Journal of Clinical Nursing* 26(3–4), 495–503.

Hiltunen, P. (2015). Ikääntyneiden hoitotyö Suomessa -Katsaus kehittämistarpeisiin. Hoitotyön tutkimussäätiö. Haettu 25.1.2016 osoitteesta: <http://www.hotus.fi/hotus-fi/raportit>

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2010). *Tutkimushaastattelu, teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. GAUDEAMUS Helsinki University press. Helsinki.

Hirvonen, A. (2006). Eettisesti hyvä tutkimus. Teoksessa Hallamaa, J., Launis, V., Lötjönen, S. & Sorvali, I. (toim.) *Etiikka ihmistieteille*. Hakapaino Oy. Helsinki.

Holloway, I. & Wheeler, S. (2012). *Qualitative research in nursing and healthcare*. 3.painos. John Wiley & Sons Ltd. United Kingdom.

Israel, M. & Hay, I. (2006). *Research ethics for social scientists*. Sage Publications. London.

Juntunen, K. & Salminen, A-L. (2011). Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Sosiaali- ja terveysturvanselosteita 7. Kelan tutkimusosasto. Haettu 21.4.2015 osoitteesta:
https://helda.helsinki.fi/handle/10138/2257/search?rpp=20&sort_by=0&order=DESC&query=cope-indeksi&scope=10138%2F2260

Juntunen, K. & Salminen, A-L. (2012). COPE-indeksin arviointitutkimus. Kelan tutkimusosasto nettityöpäpaperi 38. Haettu 21.4.2015 osoitteesta:
https://helda.helsinki.fi/handle/10138/2257/search?rpp=20&sort_by=0&order=DESC&query=cope-indeksi&scope=10138%2F2260

Juntunen, K. & Salminen, A-L. (2014). Mikä omaishoitajaa kuormittaa? Omaishoitajan ja tuen tarve COPE-indeksillä mitattuna. Teoksessa Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L. & Mikkola, H. (toim.), *Rakas mutta raskas työ, Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia*. Kelan tutkimusosasto. Työpäpaperi 69/2014. Haettu 15.10.2015
osoitteesta:https://helda.helsinki.fi/handle/10138/2257/search?query=cope-indeksi&rpp=20&sort_by=0&order=DESC&submit=Hae

Juntunen, K. & Salminen, A-L. (2015). Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimus. Kelan tutkimusosaston työpäpaperi 72/2015. Haettu 5.2.2016 osoitteesta:
<https://helda.helsinki.fi/handle/10138/154649>

Jämsen, E., Kerminen, H., Strandberg, T. & Valvanne, J. (2015). Kun tauti paranee, mutta potilas ei, sairaalahoitoon liittyvä toimintakyvyn heikentyminen. *Suomen Lääkärilehti* 14–15(70), 977–983.

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma (2013). Työryhmän väliraportti, Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2013:10. Haettu 11.2.2016 osoitteesta: <http://www.julkari.fi/handle/10024/126190>

Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma 2014. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma, työryhmän loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2014:2. Haettu 11.2.2016 osoitteesta: <http://www.julkari.fi/handle/10024/116146>.

Koponen, L. (2003). Iäkkään potilaan siirtyminen kodin ja sairaalan välillä. Substantiivinen teoria selviytymisestä ja yhteistyöstä. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, hoitotieteen laitos. Haettu 27.2.2016 osoitteesta: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/67337>

Laki lääketieteellisestä tutkimuksesta 9.4.1999/488.

Lin, P. & Lu, C. 2005. Hip fracture: family caregivers' burden and related factors for older people in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing* 14 (6), 719–726.

Lin, P., Hung, S., Liao, M., Sheen, S. & Jong, S. (2006). Care needs and level of care difficulty related to hip fractures in geriatric population during the post-discharge transition period. *Journal of Nursing Research* 14(4), 251–259.

Lutz, B., Young, M., Cox, K., Martz, C. & Creasy, R. (2011). The crisis of stroke: Experiences of patients and their family caregivers. *Top Stroke Rehabilitation* 18 (6), 1–16.

Mak, A., Mackenzie, A. & Lui, M. (2007). Changing needs of Chinese family caregivers of stroke survivors. *Journal of Clinical Nursing* 16(5), 971–979.

Mackenzie, A., Perry, L., Lockhart, E., Cottee, M., Cloud, G. & Mann, M. (2007). Family carers of stroke survivors: needs, knowledge, satisfaction and competence in caring. *Disability and Rehabilitation* 29(2), 111–121.

Majholm, B., Esbensen, B., Thomsen, T., Engbæ, J. & Møller, A. (2012). Partners' experiences of the postdischarge period after day surgery - a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing* 21(17–18), 2518–2527.

McKeen, K., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Öberg, B., Krever, B., Spazzafumo, L., Bien, B., Parker C., Nolan M. & Szczerbinska K. (2003). The COPE index -a first stage assessment of negative impact, positive value and qualitative of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging & Mental Health* 7(1), 39–52.

Mosca, L., Mochari-Greenberger, H., Aggarwal, B., Liao, M., Suero-Tejeda N., Commellas, M., Rehm, L., Umann, T. & Mehran, R. (2011). "Patterns of caregiving among patients hospitalized with cardiovascular disease. *Journal of Cardiovascular Nursing* 26(4), 305–311.

MOT 2016. MOT -sanakirja. Kielikone Oy.

Haettu 11.2.2016 osoitteesta: <https://mot-kielikone-fi.ezproxy.utu.fi/mot/turkuyo/netmot.exe>.

Nolyk, A. & Martinsen, B. (2013). The extended arm of health professionals? Relatives' experiences of patient's recovery in a fast-track programme. *Journal of Advanced Nursing* 69(8), 1737–1746.

Perry, L. & Middleton, S. (2011). An investigation of family carers' needs following stroke survivors' discharge from acute hospital care in Australia. *Disability and Rehabilitation* 33(19–20), 1890–1900.

Perälä, M., Hammer, T. & Rissanen, R. (2008). Omainen läheisensä hoitajana kotona. Avun sisältö ja määrä sekä yhteys kotihoidon työntekijöiden avun määrään. *Yhteiskuntapolitiikka* 73(1), 63–72.

Plank, A., Mazzoni, V. & Cavada, L. (2012). Becoming a caregiver: new family carers' experience during the transition from hospital to home. *Journal of Clinical Nursing* 21(13–14), 2072–2082.

Robinson, R. & Barnett, T. (2012). Health related quality of life and support needs of carers of cardiac surgical patients: An exploratory study. *International Journal of Nursing Practice* 18(2), 205–209.

Roud, H., Keeling, S. & Sainsbury, R. (2006). Using the COPE assessment tool with informal carers of people with dementia in New Zealand. *The New Zealand Medical Journal* 119(1237), 1–12.

Rustad, E.C., Seiger Cronfalk, B., Furnes, B. & Dysvik, E. (2017). Next of kin's experiences of information and responsibility during their older relatives' care transitions from hospital to municipal health care. *Journal of Clinical Nursing* 26 (7–8), 964–974.

Slatyer, S., Toye, C., Popescu, A., Young, J., Matthews, A., Hill, A. & Williamson, J. (2013). Early re-presentation to hospital after discharge from an acute medical unit: perspectives of older patients, their family caregivers and health professionals. *Journal of Clinical Nursing* 22(3–4), 445–455.

Sointu L. (2019). Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Haettu 2.9.2018 osoitteesta: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/99617>

Sote uudistuu 2016. Sote uudistuksen tavoitteet. Haettu 26.2.2016 osoitteesta: <http://alueuudistus.fi/soteuudistus>

STM 2013= Sosiaali- ja terveysministeriö 2013. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi. Sosiaali- ja terveysministerin julkaisuja 2013:11. Helsinki. Haettu 21.1.2016 osoitteesta: <http://stm.fi/julkaisu?pubid=10024/110355>

STM 2016= Sosiaali- ja terveysministeriö. Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa. Haettu 24.8.2016 osoitteesta: <http://stm.fi/hankkeet/koti-ja-omaishoito>

Stolt M., Suhonen R., Koskenniemi J., Hupli M., Katajisto J. & Leino-Kilpi H. (2014). Läheisen kuormittuneisuus muistipotilaan kotihoidossa. *Hoitotiede* 26(2), 125–135.

TENK = Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. Haettu 14.4.2015 osoitteesta: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

Zechner M. (2010). Informaali hoiva sosiaalipolittisessa kontekstissa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Haettu 2.9.2018 osoitteesta: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/66641>