



➤ Läheisen rooli kuntoutumisprosessissa

Niina-Marika Vesa¹, Minna Stolt², Jaana Koskenniemi² ja Riitta Suhonen³

¹HelppiSeniори, Helsingin kaupunki, ²Hoitotieteen laitos, Turun yliopisto, ³Hoitotieteen laitos Turun yliopisto ja Turun yliopistollinen keskussairaala ja Turun kaupunki hyvinvointitoimiala

Tutkimuksessa kuvattiin läheisen roolia ja tuen tarvetta iäkkään potilaan kotiutuksessa 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 pistekeskiarvojen 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.

Tutkimuksen lähtökohdat

Läheisillä on yhä tärkeämpi rooli iäkkäiden ihmisten auttajina. Iäkkäiden ihmisten sosiaali- ja terveyspalveluiden rakennetta on uudistettu ja kunnat ovat vähentäneet laitoshoitoa (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 iäk-

kään henkilön kotona asumista tukevaa hoitoa, johon voidaan ryhtyä Suomessa sopimusomaishoitajana tai muuna omaishoitajana (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 2013). Läheisen rooli voidaan lisäksi määritellä perhe- ja ystävyyssuhteisiin kuuluvaksi läheisavuksi, jolloin läheinen huolehtii iäkkästä ihmisestä osana normaalia perhesuhteisiin kuuluvaa toimintaa tai muuta läheissuhdetta. Perhe- ja ystävyyssuhteisiin sisältyvää auttamista ei tueta säännöllisillä julkisilla palveluilla. (Kansallinen omaishoidon kehittämissuunnitelma 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.

Iäkäntyminen tuo mukanaan erilaisia akuutteja ja pitkäaikaisia terveyteen liittyviä ongelmia, jolloin tarvitaan sairaala- ja kuntoutushoitoa. Iäkkään potilaan kunnan 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 hoivatarpeensa määrittelyssä vaihtelee. Osalla iäkkäistä palveluiden käyttäjistä ei ole mahdollisuutta, osaamista tai halua ottaa selvää erilaisista hoivamahdollisuuksista. Iäkkäät potilaat kokevat kotiutumisen turvalliseksi, silloin kun läheinen osallistuu asioiden hoitamiseen ja on tietoinen kaikesta saadusta informaatiosta (Hellesø, Eines & Fagermoes 2011). On todettu, että läheisillä on vaikutusvaltaa etuuskien 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 kehittämissuunnitelma 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 toimintaky-

vyn 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, tietoisuuden 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.

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 vaatavuus, 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, ystävältä ja/tai naapureilta, perheeltä sekä terveys- ja sosiaalipalveluilta). Mittarin avoimessa kysymyksessä kysyttiin muuta palautetta. (Juntunen & Salminen 2011.)

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?

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 rasitusta 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 kynnyсарvoja, joten yksittäinen pistemäärä ei jaa läheisiä eri luokkiin sen perusteella, ovatko he rasittuneita, 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 alakatgoriat, jotka nimettiin ja joista muodostettiin yläkategoria. (Graneheim & Lundman 2004.) (Taulukko 3.)

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 summapistet ja niiden keskiarvo. Kyselyn (COPE-indeksi) tulokset lisättiin

Taulukko 3. Esimerkki induktiivisesta sisällönanalysistä.

Lainaukset = merkitysyksikkö	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 tällaisen 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 liikkumaan.” (Tiedonantaja 1)	Esitti kirjelmän avulla huolensa iäkkään terveydentilasta sosiaali-terveyspalveluiden järjestäjälle.	läkkään terveydentilan arviointi	Edunvalvojan rooli (terveydellinen)
		Kirjelmä iäkkään asioista	Edunvalvojan rooli (terveydellinen)
		Huoli iäkkään kuntoutumisesta	Vastuunkantajan rooli

täydentämään induktiivisen sisällönanalysin 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 julkaisuhausassa. Turun yliopiston eettinen toimikunta antoi puoltavan lausunnon tutkimuksen eettisistä hyväksyttävyydestä (15/2015, 23.2.2015). Tutkimuslupa saatiin tutkimusorganisaatiosta sen käytänteiden mukaisesti.

Tutkimukseen osallistumisen edellytys oli, että kotiutuva iäkäs ja hänen nimeänsä 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 kotiutumisosuudessa. 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 auttoivat 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 iäkkään henkilöä parhaiten hyödyttävissä vaihtoehtoissa. Taloudellisen edunvalvojan roolissa läheiset huolehtivat käteisvaroista, laskuista ja vakuutuksista sekä sosiaalisten etuuskien hakemisesta. Läheiset järjestivät henkilön oman asunnon myymisen tai vuokra-asunnon sopimukset samoin kuin tark-

kailivat palvelutalososuimukien 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, suosittelmalla 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 tuttuun 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 vastuunkantaja. (Tiedonantaja 8)

Läheisen roolissa toimimiseen liittyvät tekijät

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

Läheisen ja iäkkään välinen subde. 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 ystävyyssuhteiden 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 muodos-

tui 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 raskeudesta johtuva uupumus, kiire ja avustamisen sovittaminen työn oheen 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

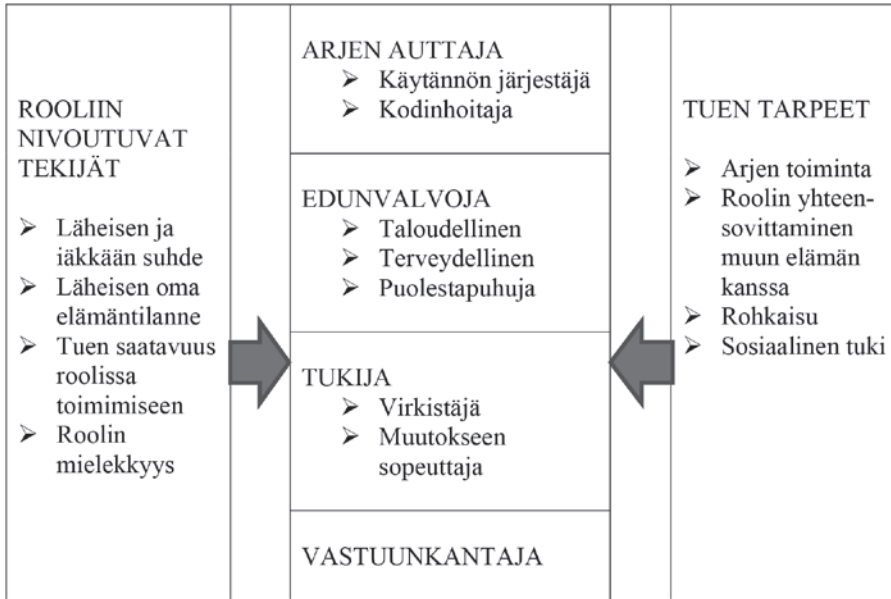
Läheisen roolissa toimimisessa kuvattuja tuen tarpeita olivat arjen tuki, tuki roolin yhteensovittamisessa muuhun elämään, rohkaiseva tuki ja sosiaalinen tuki. Arjen konkreettisisä toiminnoissa koettiin saatavan tukea, kun taas roolin yhteensovittamiseen muuhun elämään toivottiin lisää tukea (kuvio 1). 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

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



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

(vaihteluväli 7–28). Tulos edusti keskitasoa, sillä korkeat summapisteet ilmensivät läheisen roolissa toimimisen estettä ja tarvetta saada lisää tukea, kun taas alhaiset pisteet ilmensivät vähäistä rasittumista läheisen roolissa toimimisessa. *Myönteisen merkityksen osa-alueella* summapisteiden 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* summapisteiden keskiarvo oli 10,1 (vaihteluväli 4–16), mikä osoitti läheisten kokevan saavansa tukea keskiarvoa 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.

Pohdinta

Tulosten tarkastelu

Tutkimuksen tuloksena syntyi kuvaus läheisen roolista ja hänen tuen tarpeestaan iäkkään kotilaan 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 muu-

hun elämään, rohkaisuun ja sosiaaliseen tukeen (kuvio 1).

Roolit

Tutkimustulokset laajensivat käsitystä läheisen roolista arjen auttajana. Tulokset vahvistivat aikaisempien tutkimusten synnyttämää käsitystä käytännön järjestäjän roolista: läheiset auttoivat iäkkästä päivittäisissä toiminnoissa, kuten hygieniasta huolehtimisessa (Mosca ym. 2011; Majholm, Esbensen, Thomsen, Engbæ & Møller 2012). Käytännön järjestäjän roolissa läheiset myös tiedottivat ja muistuttivat iäkkästä 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 terveydellisen 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 *terveydellisen 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, Dystrad 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 iäkkästä 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 iäkkästä 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 virkistämisessä ja henkisen vireyden ylläpitämisessä. *Virkistäjän roolissa* läheiset pyrkivät järjestämään mielekästä ja mieleistä tekemistä tekemällä yhdessä asioita. Henkilön sosiaalisten verkostojen säilymistä edistettiin (Sointu 2016) vieraillemalla hänen luonaan tai hakeamalla kylään ja soittamalla kuulumisia.

Vastuunkantajan rooli muodostui tutkimustulosten mukaan läheisen velvollisuudentunnonsta 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 mielekkäisyys. *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 ja Middletonin (2011) mukaan äkillisesti syntyvä uusi tilanne, kuten tässä tutkimuksessa tunnistettu iäkkään kotiutumiseen liittyvä lisääntyneen 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 lähei-

nen 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 arvaamatonta (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 vapautta (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). Ammattilaisilta 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 edistävä-
nä tekijänä. Edistäviä tekijöitä olivat läheisen
ymmärrys sairaudesta, positiivisen palautteen
saaminen autettavalta henkilöltä ja hoitohen-
kilökunnalta sekä läheisen oma käsitys hoivaa-
vasta luonteenpiirteestään. Kyselyn (COPE-
indeksi) vastaukset osoittivat, että läheiset ar-
vioivat auttamisen vaivanarvoiseksi tehtäväksi
ja suurin osa arvioi selviytyvänsä tehtävässään
hyvin. Roolin mielekkyyttä vähensivät pitkät
välimatkat ja hankalat kulkuyhteydet sekä teh-
tävän raskaus, oma kiire ja avustaminen oman
työn ohessa.

Läheisen tuen tarve

Läheinen tarvitsee arjen tukea eri rooleissa
selviämiseen sekä erilaisten tehtävien ja toi-
mien yhteensovittamiseen. Kannustava ja so-
siaalinen tuki kuvattiin merkitykselliseksi. Tut-
kimustulokset vahvistivat aikaisempien tutki-
musten 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 muuton jär-
jestämiseen.

Läheisen tuen tarve ilmeni auttajan roolin
sovittamisessa muuhun elämään ja arkeen. Täl-
laista tukea koettiin saatavan tehtäessä yhteis-
työtä sosiaali- ja terveydenhuollon henkilö-
kunnan kanssa (myös Koponen 2003; Bauer
ym. 2009; Plank ym. 2012; Slatyer ym. 2013;
Dyrstad ym. 2015). Roolin sovittaminen muu-
hun elämään vaatii tietoa ja neuvoja eri pal-
velujärjestelmistä sekä tietoa selviytyä päivi-
täisistä tehtävistä, kuten iäkkään hygieniasta
huolehtimisesta. Tutkimuskirjallisuudessa on
tuotu esiin, että läheiset tarvitsevat runsaasti
tietoa uudesta roolistaan ja sen tuomista muu-
toksista omaan elämään (Mackenzie ym. 2007;
Bauer ym. 2009; Perry & Middleton 2011) eri-
tyisesti tilanteiden muuttuessa. Tietoa tarvi-
taan lisäksi sairauksista, akuuttitilanteen hoi-

don vaatimuksista ja vaikutuksista toimintaky-
kyn (Mak ym. 2007; Bauer ym. 2009; Perry
& Middleton 2011). Aikaisemmat tutkimus-
tulokset osoittavat läheisen hyvinvoinnin tu-
kemisen tarpeellisuuden (Lin ym. 2006; Cecil
ym. 2013), erityisesti kun kyse on läheisen hen-
kisestä rasittumisesta ja mahdollisesta ylikuor-
mittumisesta (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 sosiaalis-
ta tukea toimiessaan läheisen roolissa. Läheiset
kokivat tuen rohkaisevaksi ja positiiviseksi sil-
loin, 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 esi-
merkiksi sisarusten kesken tai ystävien vierai-
luilla. Kyselyn (COPE-indeksi) mukaan noin
puolet vastaajista arvioi, että ystävät antoivat
hyvin tukea vain joskus tai ei koskaan, kun taas
puolet vastaajista arvioi saavansa perheenjäse-
niltään 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, jos-
sa teemahaastattelun lisäksi tutkimusaineistoa
vahvistettiin COPE-indeksin tuloksilla. Näin
rikastutettiin tutkimusaineistoa ja samalla vä-
hennettiin yksittäisen tutkimusmenetelmän
tuomia heikkouksia. Tutkimukseen osallistui
14 iäkästä kotiutujaa ja heidän nimeämään lä-
heistä, mikä oli riittävä määrä laadullisen tut-
kimuksen teemahaastatteluun (Hirsjärvi &
Hurme 2010), mutta riittämätön määrälliseen
tutkimusosioon (Grove ym. 2013). Tämän
vuoksi tutkimuksessa päädyttiin painotta-

maan 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; Hollaway & Wheeler 2012.)

COPE-indeksi on arvioitu luotettavaksi ja käyttökelpoiseksi sekä kansainvälisesti että kansallisesti. Tästä huolimatta on havaittu maa-kohtaisia 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 summapisteyden 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 riittävyyttä 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 virkistytksen 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.

Yhteydenotto:

Niina-Marika Vesa, TtM, sairaanhoitaja (AMK),
Kotihoidon ja tukipalveluiden erityisasiantuntija,
HelppiSeniöri, Helsingin kaupunki
Sähköposti: niina-marika.vesa@hel.fi



Kirjallisuus

- 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., Kirkevold, 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). *Tutkimusbaastattelu, teemabaastattelun 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*. Haka-paino Oy. Helsinki.
- Holloway, I. & Wheeler, S. (2012). *Qualitative research in nursing and healthcare*. 3.painos. John Wiley & DonsLtd. 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 nettityöpäperi 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 omaishoitobankkeen ensimmäisiä tuloksia*. Kelan tutkimusosasto. Työpapereita 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 työpapereita 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 terveystieteiden ministeriön 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 terveystieteiden ministeriön 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. *Ageing & 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). Omaisen 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 puoli-soaan 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/hankeet/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 sosiaalipolitisessa kontekstissa. Akateeminen väitöskirja. Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Haettu 2.9.2018 osoitteesta: <http://tampub.uta.fi/handle/10024/66641>