

**IKÄÄNTYNEIDEN HENKILÖIDEN KOETUN AUTONOMIAN JA OSALLISUUDEN
YHTEYS KOTIIN TUOTAVIIN PALVELUIHIN SAIRAALASTA KOTIUTUMISEN
JÄLKEEN**

Pauliina Broman

Gerontologian ja kansanterveyden

Pro gradu -tutkielma

Liikuntatieteellinen tiedekunta

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2020

TIIVISTELMÄ

Broman, P. 2020. Ikääntyneiden henkilöiden koetun autonomian ja osallisuuden yhteys kotiin tuotaviin palveluihin sairaalasta kotiutumisen jälkeen. Liikuntatieteellinen tiedekunta, Jyväskylän yliopisto, Gerontologian ja kansanterveyden Pro gradu -tutkielma, 42 s., 1 liite.

Väestön ikärakenteen muutosten ja ikääntymispolitiikan myötä ikääntyneiden kotiin tuotavien palveluiden tarve kasvaa. Autonomian ja osallisuuden kokemus on myös ikääntyneiden ihmisten perustarve, mutta riippuvaisuus muiden avusta voi vähentää autonomian ja osallisuuden kokemista. Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kotona asuvien ikääntyneiden henkilöiden autonomian ja osallisuuden kokemisen yhteyttä kotihoidon palveluiden käyttöön. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää, miten autonomian ja osallisuuden kokeminen elämän eri osa-alueilla on yhteydessä kotihoidon palveluiden käyttöön.

Tutkimuksen aineistona hyödynnettiin iäkkäiden kuntoutujien fyysisen aktiivisuuden edistäminen (Promotion of physical activity, ProPA) -tutkimuksessa kerättyä aineistoa. Tutkittavien (n=117) autonomian ja osallisuuden kokemista arvioitiin iäkkäillä henkilöillä validoidulla versiolla Impact on Participation and Autonomy (IPA) -kyselylomakkeesta. Lisäksi kotihoidon eli kotisairaanhoidajan tai kotiavustajan kotiin tarjoamaa apua selvitettiin kyselylomakkeella. Kotihoidon palveluja saaneiden ja palveluitta jääneiden välisiä eroja tarkasteltiin Studentin t-testillä, Mann-Whitney'n U-testillä ja Fisherin tarkalla testillä. Koetun autonomian ja osallisuuden ja niiden osa-alueiden sekä kotihoidon avun välistä yhteyttä tarkasteltiin binäärisellä logistisella regressioanalyysillä.

Kotihoidon apua saaneet olivat keskimäärin 8 vuotta vanhempia ($p < 0.001$), heillä oli 2.5 vuotta vähemmän koulutusta ($p < 0.001$) ja yksi krooninen sairaus enemmän ($p = 0.008$) kuin niillä, jotka eivät saaneet kotihoidon palveluita. Ryhmät erosivat kognitiivisen toimintakyvyn (MMSE-testi $p < 0.001$), liikkumiskyvyn (SPPB-testi $p < 0.001$), masennusoireiden (CES-D -testi $p = 0.007$) sekä autonomian ja osallisuuden (IPA-O -kysely) kokonaispistemäärän suhteen ($p = 0.001$). Kokonaispistemääränä tarkasteltuna koettu autonomia ja osallisuus olivat yhteydessä kotihoidon tarjoamien palveluiden käyttöön iällä ja koulutuksella vakioidussa mallissa (OR 1.07, 95 % LV=1.02-1.13), mutta monimuuttujamallissa yhteyttä ei enää havaittu. Monimuuttujamallissa ikä (OR 1.12, 95 % LV 1.02-1.22), liikkumiskyky (OR 0.66, 95 % LV 0.48-0.91) ja kognitiivinen toimintakyky (OR 0.74, 95 % LV 0.57-0.96) olivat yhteydessä kotihoidon palvelujen käyttöön. Osa-alueita erikseen tarkasteltaessa kotihoidon palveluja saaneet kokivat autonomian ja osallisuutensa rajoittuneen liikkumisen suhteen noin 3.1 kertaa, raha-asioista huolehtimisen suhteen noin 2.8 kertaa sekä sosiaalisten suhteiden ja itsestä huolehtimisen suhteen noin 2.5 kertaa todennäköisemmin verrattuna niihin, jotka eivät saaneet kotihoidon palveluita.

Johtopäätöksenä todetaan, että ikääntyneiden henkilöiden koettu autonomia ja osallisuus eivät olleet yhteydessä kotihoidon apuun sairaalasta kotiutumisen jälkeen, kun tarkasteltiin mittarin antamaa kokonaispistemäärää. Sen sijaan ikä ja heikentynyt liikkumiskyky sekä kognitiivinen toimintakyky selittivät kotihoidon palveluiden käyttöä. Kotihoidon apua saavat kokivat koetun

autonomian ja osallisuutensa kuitenkin rajoittuneen usealla elämän osa-alueella. Tulevaisuudessa kotiin tuotavien palveluiden sekä sen eri muotojen monipuolinen kehittäminen on tarpeellista, jotta ikääntyneiden autonomian ja osallisuuden kokemusta voidaan tukea paremmin.

Asiasanat: ikääntyneet, kotona asuminen, autonomia, osallistuminen, kotiin tuotavat palvelut

ABSTRACT

Broman, P. 2020. The association between perceived autonomy and participation and the use of home care service in older people after hospitalization. Faculty of Sport and Health Sciences, University of Jyväskylä, Gerontology and public health, Master's thesis, 42 pp., 1 appendix.

The need of health care services provided at home is increasing due to the demographic changes and ageing policy. Autonomy and participation are basic needs of older people, but dependence on help of others can reduce experience about autonomy and participation. The purpose of this study was to investigate whether perceived autonomy and participation are associated with the use of homecare services. Additionally, the purpose was to explore if different fields of autonomy and participation are associated with the use of home care services.

The data used in this study was taken from Promotion of physical activity (ProPA) -trial. Participants' (n=117) perceived autonomy and participation were assessed with the Impact on Participation and Autonomy (IPA) -questionnaire using version validated among older people. Moreover, use of home care service was enquired using questionnaire. Comparison between the groups was performed with independent t-test, Mann-Whitney U-test and Fisher's Exact Tests. The association between perceived autonomy and participation and the use of home care service was examined with logistic regression analysis.

Participants who received home care service were on average 8 years older ($p < 0.001$), 2.5 years less educated ($p < 0.001$) and they had one chronic disease more ($p = 0.008$) than those who did not receive home care service. These groups differed between their cognitive ability (MMSE-test $p < 0.001$), physical mobility (SPPB-test $p < 0.001$), depressive symptoms (CES-D -test $p = 0.007$) and perceived autonomy and participation (IPA-O -questionnaire) total score ($p = 0.001$). When adjusted with age and education, total score of perceived autonomy and participation was associated with the use of home care service, but the association was not observed in multivariate model. In the multivariate model, age (OR 1.12, 95 % CI 1.02-1.22), physical mobility (OR 0.66, 95 % CI 0.48-0.91) and cognitive function (OR 0.74, 95 % CI 0.57-0.96) were associated with the use of home care service. When different parts of perceived autonomy and participation were analyzed separately, physical mobility (3.1 times), taking care of financial situation (2.8 times) and in social relationships and self-care (2.5 times) were experienced restricted more often than among those who did not receive home care service.

In conclusion, the results show that there was not association between the perceived autonomy and participation and the use of home care service in older people after hospitalization. Instead, age and decreased physical mobility and cognitive function explained variation of the home care service usage. Participants who received home care service experienced that their autonomy and participation was lower in several fields of life compared to those who did not receive the home care. In the future, it is important to develop different kind of tailored services to be offered at home. This can enable well supported perceived autonomy and participation among older people.

Key words: older people, community-dwelling, autonomy, participation, homecare

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

1 JOHDANTO.....	1
2 AUTONOMIA JA OSALLISTUMINEN IKÄÄNTYESSÄ	3
2.1 Autonomian ulottuvuudet.....	3
2.2 Osallistuminen ja osallistumisrajoitteet.....	5
2.3 Autonomia ja osallistuminen ikääntyessä.....	7
3 KOTONA ASUVA IKÄÄNTYNYT JA KOTIIN TUOTAVAT PALVELUT	10
4 IKÄÄNTYNEIDEN AUTONOMIAN JA OSALLISUUDEN YHTEYS KOTIIN TUOTAVAAN APUUN	13
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	17
6 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT	18
6.1 Tutkimusaineiston kuvaus	18
6.2 Aineiston analyysi	21
7 TULOKSET	23
8 POHDINTA.....	28
LÄHTEET	35
LIITTEET	

1 JOHDANTO

Suurin osa yli 65-vuotta täyttäneistä asuu itsenäisesti ja elää itsenäistä arkea eikä tarvitse säännöllisiä sosiaali- ja terveystalvveluita (STM 2017). Iän myötä sairaudet ja toimintakyvyn rajoitteet kuitenkin lisääntyvät ja vanhimpien ikäluokkien määrän lisääntyessä myös palvelujen tarve väistämättä kasvaa (Tarricone & Tsouros 2008; STM 2017). Iäkkäät asuvat kotona aiempaa pidempään ja ovat fyysiseltä ja kognitiiviselta toimintakyvyltään huonompikuntoisempia sekä kärsivät psykososiaalisista ongelmista (Hammar ym. 2008; Kestilä & Martelin 2019). Neljännes 75-vuotta täyttäneistä sai Suomessa vuonna 2017 jotakin kotiin tarjottavaa palvelua, ympärivuorokautista hoivaa tai sairaalahoitoa (Kestilä ym. 2019). Väestön ikärakenteen muutoksen myötä yhteiskunnan tulee mukautua iäkkäämmän väestön tarpeisiin, jolloin tervettä ja toimintakykyistä ikääntymistä sekä iäkkään henkilön toimijuutta on tuettava eri palveluin ja toimin (STM 2017). Myös vanhuspalvelulain (12/980) mukaan kunnilla on velvollisuus huolehtia ikääntyneen väestön terveydestä, hyvinvoinnista ja toimintakyvystä sekä tukea itsenäistä suoriutumista, mikä tulee varmistaa tarjoamalla ikääntyneiden tarvitsemia laadukkaita sosiaali- ja terveystalvveluita.

Gloaalina suuntauksena on suosia yhä enemmän kotiin tuotavia ratkaisuja ja palveluita (Tarricone & Tsouros 2008) ja myös Suomen ikääntymispolitiikan tavoitteena on, että iäkäs henkilö asuu omassa kodissaan mahdollisimman pitkään (STM 2017; Kestilä ym. 2019). Demografiset ja poliittiset muutokset ovat johtaneet kotihoidon vaatimusten ja kysynnän kasvuun (Tarricone & Tsouros 2008) ja samaan aikaan odotukset ikääntyneiden valinnanvapautta ja autonomiaa tukevista palveluista ovat kasvaneet (WHO 2002; Tarricone & Tsouros 2008; Jacobs 2019). Iäkkäillä ihmisillä tulee olla yhtäläinen mahdollisuus omanlaisen elämän elämiseen yhteiskunnassa riippumatta iästä ja toimintakyvystä sekä heidät tulee nähdä omien voimavarojensa mukaan osallistujana ja toimijana eikä vain avun tarvitsijana (WHO 2002; STM 2017). Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen sekä hoivan lisäksi koetun autonomian toteutuminen nähdään osana ikääntyneen hyvää elämänlaatua (WHO 2002; Janlöv ym. 2006; Bowling ym. 2007; Barnes ym. 2013; Teshale ym. 2019).

Kotona asuvien ikääntyneiden riippuvaisuus muiden avusta haastaa ikääntyneen koetun autonomian tunteen (Breitholtz ym. 2013). Ikääntyneiden koettua autonomian ja osallistumisen toteutumista on tutkittu verrattain paljon laitoshoidon (Agich 1990; Tuominen ym. 2016; Liu ym. 2020) ja sairaalahoitoon liittyen (Jacelon 2004), mutta tutkimuksia kotona asuvien ja erityisesti kotihoidon palveluita saavien ikääntyneiden koetusta autonomiasta ja osallistumisesta on vähän (Turcotte ym. 2015; Bölenius ym. 2019). Tämän pro gradu -tutkielman tarkoituksena on tarkastella kotona asuvien ikääntyneiden koetun autonomian ja osallisuuden kokemuksia päivittäisessä arjessa ja selvittää kotona asuvien ikääntyneiden henkilöiden koetun autonomian ja osallisuuden yhteyttä kotihoidon palveluiden käyttöön. Lisäksi tarkastellaan, miten kotona asuvien ikääntyneiden autonomian ja osallisuuden kokemus vaihtelee eri elämän osa-alueilla.

2 AUTONOMIA JA OSALLISTUMINEN IKÄÄNTYESSÄ

2.1 Autonomian ulottuvuudet

Autonomian kunnioittamisen periaatteella tarkoitetaan ihmisen ajatusten, tahdon, päätösten ja toiminnan kunnioittamista (Gillon 1985) eli autonominen yksilö saa tehdä itseään, hänen toimintaansa ja elämäänsä koskevat päätökset ilman ulkopuolisten puuttumista päätöksentekoon (Gillon 1985; Pietarinen 1993; WHO 2002). Yksilön autonomiasta voidaan puhua myös itsemääräämisenä, minkä periaatteen mukaan oikeutta itsemääräämiseen tulee kunnioittaa niin suuressa määrin kuin mahdollista (Pietarinen 1993). Länsimaalainen liberaali näkemys autonomiasta painottaa valintojen ja toiminnan vapautta ja se toimii siten perustana itsemääräämisen ja yksityisyyden oikeuksille (Cardol ym. 2002b). Itsemääräämisoikeuden mukaan yksilöllä on omaan kompetenssiinsa eli kykyyn tehdä harkittuja päätöksiä perustuen oikeus toimia haluamallaan tavalla koskien omia asioitaan (Pietarinen 1993). Itsemäärääminen ja siihen liittyvä yhdenvertaisuus, oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapauteen ja näiden perusoikeuksien turvaaminen on Suomessa säädelty perustuslaissa (Suomen perustuslaki 731/1999).

Autonomia voidaan erottaa kolmeen eri alueeseen: ajattelun, tahdon ja toiminnan autonomiaan (Gillon 1985; Pietarinen 1993; Launis 1994). Gillonin (1985) mukaan ajattelun autonomialla tarkoitetaan älyllisiä toimintoja, kuten päätösten, uskomusten ja moraalisten arvioiden, tekemistä. Henkilöllä on tuolloin hallussaan päätöksenteon kannalta tarvittava informaatio, jonka perusteella itsenäistä harkintaa voi toteuttaa (Pietarinen 1993). Yksilön vapautta tehdä omia päätöksiä perustuen omaan harkintaan kutsutaan tahdon autonomiaksi (Launis 1994). Ajattelun ja tahdon autonomiasta voidaan myös käyttää Cardolin ym. (2002b) päätöksenteon autonomian käsitettä, jolla tarkoitetaan kykyä tehdä päätöksiä ilman ulkopuolista vaikutusta. Yksinkertaisimmillaan sillä tarkoitetaan kykyä päättää esimerkiksi, milloin ja miten pukeutua. Toiminnan tai toimeenpanon autonomialla tarkoitetaan omien uskomusten ja halujen pohjalta tehtyjen suunnitelmien ja päätösten varsinaista toteuttamista (Launis 1994; Cardol ym. 2002b). Cardolin ym. (2002b) mukaan on huomioitava, että toimeenpanon autonomian eli kyvyn toimia vapaasti ei ole mahdollista toteuttaa ilman, että päätöksenteon autonomia toteutuu.

Toimeenpanemisen autonomia voi kuitenkin heikentyä esimerkiksi fyysisen toiminnanrajoitteen myötä, mutta se ei vaikuta suoraan päätöksenteon autonomian heikkenemiseen (Cardol ym. 2002b).

Itsemääräämisteorian mukaan autonomia, kyvykkyys ja sosiaalinen yhteenkuuluvuus ovat kolme ihmisen psykologisista perustarvetta, jotka ovat välttämättömiä ihmisen optimaaliselle kehitymiselle ja hyvinvoinnille päivittäisessä elämässä (Ryan & Deci 2000; Ryan & Deci 2017, 242). Ryan ja Deci (2000) määrittelevät yleisesti perustarpeen olevan tila, joka täytyessään johtaa kohti terveyttä ja hyvinvointia, mutta ollessaan puutteellinen vaikuttaa heikentävästi hyvinvointiin. Kyvykkyyden kokemus ei riitä yksinään, vaan ihmisen tulee kokea itsemääräävänsä omaa käytöstään sisäisen motivaation toteutumiseksi. Yleisesti autonomian ja kyvykkyyden kokemusta tukevat olosuhteet parantavat ihmisen luontaista aktiivisuutta, kun taas esimerkiksi käyttäytymisen kontrollointi rajoittaa sitä (Ryan & Deci 2000). Kun ihmisellä on mahdollisuus tehdä valintoja vapaasti ja itsenäisesti, vaikuttaa se edelleen myönteisesti yksilön itsensä toteuttamiseen ja elämän merkityksellisyyden tunteeseen (Cardol ym. 2002b). Terveyden edistämisen ja terveydenhuollon kontekstiin yhdistettäessä potilaiden psykologisten perustarpeiden tukeminen vaikuttaa myönteisesti mielenterveyteen sekä terveyskäyttäytymiseen ja siten edelleen fyysiseen terveyteen (Ng ym. 2012; Deci & Ryan 2017, 474-475).

Autonomiata ei voida yhdistää suoraan koskemaan vain fyysistä itsenäisyyttä, vaan myös sosiaalinen puoli on huomioitava (Cardol ym. 2002b). Sosiaalinen ympäristö voi tukea tai rajoittaa ihmisen itseohjautuvuutta, sosiaalista toimintaa ja hyvinvointia (Deci & Ryan 2000). Ihminen on aina jollain tasolla riippuvainen muista ihmisistä, joten on mahdotonta olettaa, että ihmisen olisi mahdollista tehdä kaikki elämäänsä vaikuttavat päätökset itsenäisesti (Schermer 2000). Myös erilaiset kulttuurit ja niiden sisältävät arvot vaikuttavat autonomian, kyvykkyyden ja yhteenkuuluvuuden perustarpeiden ilmenemiseen ja niiden tapaan toteutua (Deci & Ryan 2000). Esimerkiksi terveydentilaa koskevassa päätöksenteossa ihminen voi valita tekevänsä itse hoitoaan koskevat valinnat tai antaa terveydenhuollon ammattilaisen tehdä valinnan puolestaan, mutta on huomioitava, että henkilöllä itsellään on tasavertainen mahdollisuus osallistua päätöksenteon toteuttamiseen (Schermer 2002). Toiminnanvajakuksen rajoittaessa toiminnan

laajuutta ja laatua on tärkeää kiinnittää huomiota autonomian kunnioittamiseen elämän osa-alueilla, jotka edistävät yksilön identiteettiä, itsetuntoa ja omia arvoja (Cardol ym. 2002b).

Toiminnan autonomiaa tulee voida rajoittaa, koska muutoin autonomian nimissä moraalisesti epäilyttävätkin teot tulisi hyväksyä (Gillon 1985). Rajojen määrittelemisen yhteydessä Gillon (1985) viittaa John Stuart Millin (1974) väittämään, jonka mukaan autonomian kunnioittamista voidaan vaatia siihen saakka, ettei se aiheuta vahinkoa muille. Jos henkilö on kompetentti eli kykenevä tekemään harkitut päätökset tietoon perustuen ja ne koskevat vain henkilöä itseään, ei hänen ratkaisujaan ja niihin perustuvaa toimintaa saa rajoittaa (Pietarinen 1993; Launis 1994). Käytännössä autonomian kunnioittamisen rajaaminen on monimutkaista, mutta Suomessa laki potilaan asemasta ja oikeuksista (1992/785), terveydenhuoltolaki (2010/1326) ja sosiaalihuoltolaki (2014/1301) asettavat tietyt rajaehdot autonomian noudattamiselle sosiaali- ja terveydenhuollossa. Lain mukaan hoidon on tapahduttava yhteisymmärryksessä ja kunnioittaen myös niiden tahtoa, jotka eivät ole kykeneviä päättämään itse omasta hoidostaan (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 1992/785).

2.2 Osallistuminen ja osallistumisrajoitteet

Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokituksen (ICF 2004, 209) määritelmän mukaan osallistumisella tarkoitetaan toimintakyvyn yhteisöllisestä näkökulmasta yksilön osallistumista elämän tilanteisiin. On huomioitava, että osallistuminen ja suoriutuminen eivät ole toistensa synonyymeja (Hammel ym. 2008), vaan osallistuminen on yksi toimintakyvyn osa-alue ruumiin toimintojen ja rakenteiden sekä suoriutumisen lisäksi (ICF 2004, 208). Osallisuutta voidaan kokea aktiviteeteista suoriutumisen sekä sosiaalisten kanssakäymisten kautta (Haak ym. 2007a). Osallistumiseen liittyy yhteiskunnallisella tasolla koettujen elämäntilanteiden lisäksi henkilökohtaisesti merkitykselliset ja tyytyväisyyttä lisäävät tilanteet (Hammel ym. 2008). Osallistumisesta ei ole olemassa määritelmää, joka kuvaisi optimaalisinta tai määrällisesti täydellisintä osallistumista, vaan osallistuminen on yksilön eri tarpeista ja haluista riippuvaista (Hammel ym. 2008). Autonomian tulee toteutua, jotta osallistuminen elämän tilanteisiin on mahdollista (Cardol ym. 2002b), koska osallisuus käsittää varsinaisen suoriutumisen lisäksi kokemuksen autonomisuudesta tai oman

elämänkontrollin ylläpitämisestä (Perenboom & Chorus 2003). Cardolin ym. (2002b) määrittelemän päätöksenteon autonomian periaatteen mukaisesti myös osallistumisen yhteydessä mahdollisuutta toteuttaa omaa tahtoa ja kontrollia pidetään tärkeänä itsenäisen suoriutumisen lisäksi (Hammel ym. 2008). Siten toiminnasta suoriutuminen ei välttämättä takaa osallisuutta eikä toisaalta toiminnasta suoriutumattomuus välttämättä estä osallisuuden toteutumista (Perenboom & Chorus 2003).

Osallistumisrajoitteella tarkoitetaan ongelmaa liittyen elämän tilanteiden osallisuuteen (ICF 2004, 209) ja näiden rajoitusten pysyminen tai muuttuminen on kontekstista ja yksilöstä riippuvaa (Cardol ym. 2002b). Osallistumiseen vaikuttavat henkilön fyysisen toimintakyvyn ja terveyden sekä yksilöllisten mieltymysten lisäksi fyysiseen, sosiaaliseen ja kulttuuriseen ympäristöön liittyvät tekijät (Hammel ym. 2008; Beauchamp ym. 2017). Vaikka toiminnanrajoitteesta huolimatta aktiviteetteihin osallistuminen on heikentynyt ja yksilö on riippuvainen ulkopuolisesta avusta, voi osallisuutta kokea pystymällä osallistumaan itselleen merkityksellisten päivittäisten toimintojen päätöksentekoon (Perenboom & Chorus 2003; Haak ym 2007a). Ihmisen on mahdollista tuolloin toteuttaa omia yhteiskunnalliseen osallisuuteen ja henkilökohtaisiin tavoitteisiin liittyviä toiveita (Perenboom & Chorus 2003). On myös hyvä huomioida, että eri elämänosa-alueet ovat eri tavoin merkityksellisiä yksilölle eikä toiminnanvajauksen vaikutuksia voida arvottaa toisiaan suuremmiksi (Verbrugge & Jette 1994).

Toimintarajoitteet vaikuttavat osallisuuden kokemiseen (ICF 2004, 209), joten on oleellista käsitellä myös niiden kehittymisen prosessia. Verbruggen ja Jetten (1994) toiminnanvajauksien malli kuvaa kroonisten ja akuuttien vaivojen vaikutusta yksilön fyysiseen ja psyykkiseen toimintaan sekä päivittäisen elämän toimintoihin. Toiminnanvajauksen kehittymistä kuvaava prosessi etenee patologian eli esimerkiksi sairauden kautta vaurioon kehon toiminnassa, mikä voi vaikuttaa rajoittavasti henkilön suorituskykyyn. Suorituskyvyn rajoittumisesta voi lopulta seurata toiminnanvajaus ihmisen omassa elinympäristössään. Yksilölliset ja ympäristöön liittyvät tekijät voivat nopeuttaa tai hidastaa sekä toimia riskitekijöinä tai mahdollistajina toiminnanvajauksien kehittymiselle (Verbrugge & Jette 1994). Niiden avulla voidaan pyrkiä selittämään toimintarajoitteiden erilaisia vaikutuksia yksilöihin (Verbrugge & Jette 1994; Fauth ym. 2007). Toiminnanvajauksien kehittymiseen vaikuttavat toimintakyvyn rajoitteiden sekä

sairauksien ja fyysisten vaurioiden lisäksi muun muassa demografiset, kognitiiviset ja psykososiaaliset tekijät (Femia ym. 2001; Fauth ym. 2007; Fauth ym. 2008).

Voidaan olettaa, että edellä mainitut tekijät vaikuttavat myös osallistumisrajoitteiden kehittymiseen sekä osallistumisen kokemiseen, koska toimintakyvyn käsite kattaa myös osallistumisen käsitteen. Yksilölliset psykososiaaliset tekijät voivat vaikuttaa edesauttavasti tai toimia puskurina toiminnanvajausten kehittymiselle (Femia ym. 2001; Fauth ym. 2007 ja 2008). Korkea elämänhallinnan tunne toimii suojaavana tekijänä toiminnanvajausten kehittymiselle (Fauth ym. 2007), mikä voi johtua paremmasta kontrollin tunteesta liittyen fyysisen rajoitteen vaikutuksesta omaan elämään ja auttaa siten ylläpitämään parasta mahdollista toimintakykyä rajoitteesta huolimatta (Fauth ym. 2008). Myös itsearvioitu terveys, motivaatio (Femia ym. 2001), masentuneisuus ja yksinäisyys toimivat välittävinä tekijöinä eri vaiheissa toiminnanvajausten kehittymisen prosessissa (Fauth ym. 2007 ja 2008). Myös Cardolin ym. (2002a) mukaan esimerkiksi sairaus ja siitä johtuva toiminnanvajaistus eivät selitä yksinään osallistumisen rajoittumista, vaan välittävänä tekijänä voivat olla myös psykososiaaliset tekijät kuten ahdistuneisuus.

2.3 Autonomia ja osallistuminen ikääntyessä

Ikä itsessään ei vaikuta oikeuteen tehdä itseään koskevia päätöksiä ja iäkkäällä henkilöllä on täysi itsemääräämisoikeus, mutta itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi ikääntyneen tulee olla kykenevä sen toteuttamiseen (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 44). Ekelund ym. (2013) määrittelevät kotona asuvien ikääntyneiden itsemääräämisoikeuden prosessiksi, jossa henkilöllä itsellään on kyvykkyyden ja tietämisen sekä laillinen ja eettinen oikeus tehdä päätöksiä omasta vapaasta tahdostaan. Tässä yhteydessä kyvykkyydellä tarkoitetaan kognitiivisen kyvykkyyden lisäksi mahdollisuutta olla kykenevä päättämään omista asioistaan iästä huolimatta (Ekelund ym. 2013). Moni kotona asuva ikääntynyt on kykenevä autonomiseen päätöksentekoon, mutta toisaalta osa on haavoittuvammassa tilanteessa sairauden vuoksi (Fjordside & Morville 2016) tai kognitiivisen ja fyysisen toimintakyvyn heikentymisen myötä osallistuminen päätöksentekoon voi heikentyä (Menne & Whitlatch 2007). Esimerkiksi etenevää muistisairautta sairastavan henkilön kyky suoriutua itsenäisestä päätöksenteosta heikkenee vaiheittain, mutta pelkän diagnoosin perusteella ei voida tehdä oletuksia

oikeudellisen kyvykkyyden puutteesta (Mäki-Petäjä-Leinonen 2013, 44), vaan muun muassa diagnoosin asettamisesta kuluneella ajalla on merkitystä (Menne & Whitlatch 2007).

Itsemäärääminen on ilmiönä monimutkainen sekä dynaaminen ja vaihtelee eri elämänvaiheiden (Ekelund ym. 2014; Ottenvall Hammar ym. 2014a) sekä ikääntyneen oman kapasiteetin mukaan (Fjordside & Morville 2016). Ikääntyminen voi heikentää kognitiivisia ja fyysisiä taitoja, mutta se ei suoraan heikennä autonomiaa (Dunn 2012), vaan autonomian toteuttaminen muuttaa muotoaan tarpeen mukaan olosuhteiden ja vuorovaikutussuhteiden vaikutuksesta (Dunn 2012; Ottenvall Hammar ym. 2014a). Voimavaroja ei tule tarkastella ainoastaan rajoitteiden ja sairauksien näkökulmasta, vaan huomioiden ikääntyneen omat näkemykset vahvuuksistaan ja yksilölliset mieltymykset (Ottenvall Hammar ym. 2018). Autonomian ylläpitäminen ja kyky sopeutua ikääntymisen tai rajoitteiden aiheuttamiin muutoksiin parantavat ikääntyneen kokemusta omasta terveydestään ja hyvinvoinnistaan (Flick ym. 2003; Ekelund ym. 2014; Ottenvall Hammar ym. 2015). Ne myös mahdollistavat aktiivisena ikääntymisen (WHO 2002; Ottenvall Hammar ym. 2015). Käsiteltäessä hyvinvointia ja autonomiaa ikääntyessä on myös huomioitava sosiaaliset ja kulttuuriset ikääntymiseen liittyvät prosessit ja kokemukset, kuten erilaisiin elämäntilanteiden muutoksiin ja menetyksiin sopeutuminen, turvallisuuden tunteen heikentyminen ja toisaalta ikääntyneiden kohtaama näkymättömyys ja asenteet yhteiskunnassa (Barnes ym. 2013; Ekelund ym. 2014).

Ikääntyneet kokevat itse autonomian toteutuvan, kun heillä on tarvittava kapasiteetti ja vapaus hallita omaa elämäänsä ja ylläpitää itsenäistä päivittäistä toimintoista suoriutumista (Ekelund ym. 2014). Riippuvaisuus omaisista ja erityisesti julkisesta avusta voi kyseenalaistaa tunteen omasta autonomiasta, identiteetistä sekä eheydestä (Janlöv ym. 2006). Ikääntymisen aiheuttamat muutokset kehossa koetaan turhauttavina, kun oman hallinnan sijaan kehon rajoitukset hallitsevat päätöksentekotilanteita (Ottenvall Hammar ym. 2014a). Ulkopuolisen tuen saaminen madaltaa ympäristön asettamien vaatimusten ja toimintakyvyltään heikentyneen ikääntyneen välistä kuilua, mutta toisaalta avun hyväksyminen voi olla psykologisesti haasteellista (Verbrugge & Jette 1994) ja riippuvaisuus toisten avusta voidaan kokea haasteena oman autonomian ylläpitämiselle (Dunn 2012; Barnes ym. 2013; Ekelund ym. 2014). Lisäksi se voi aiheuttaa häpeää ja tunnetta taakkana olemisesta (Randstöm ym. 2013), mikä voi myös johtaa avuntarpeen vastustamiseen (Barnes ym. 2013). On hyvä huomioida myös

kulttuurisidonnaiset ja yksilölliset erot tarkasteltaessa ikääntyneiden autonomiaa, koska esimerkiksi länsimaissa ikääntyneet painottavat itsenäisyyden ja itsenäisen päätösvallan olevan tärkeitä omalle hyvinvoinnille ja omanarvontunteelle (Fan 1997; Ekelund ym. 2013) eikä lähiomaisille tai terveydenhuollon ammattilaisille haluta olla taakaksi (Ekelund ym. 2013). Päätöksentekotilanteissa mahdollisuus turvautua omaisiin koetaan kuitenkin tärkeänä etenkin hauraiden ikääntyneiden keskuudessa (Janlöv ym. 2006).

Wilkien ym. (2006) mukaan itsehavaitut osallistumisen rajoitteet lisääntyvät iän myötä ja naiset kokevat osallistumisen rajoittuneen miehiä todennäköisemmin. Ikääntymiseen liittyvä osallistumisrajoitteiden lisääntyminen voi liittyä ympäristötekijöihin, mutta toisaalta esimerkiksi siihen miten liikunnallinen jotakin sairautta sairasta henkilö olettaa olevansa ikääntyessään (Wilkie ym. 2006). Fauthin ym. (2008) mukaan psykologisten ominaisuuksien eroavaisuudet voivat vaikuttaa toimintakyvyn resurssien menetyksiin mukautumiseen. Elämänhallinnan ja kontrollin tunne voi auttaa hallitsemaan paremmin kyvykkyyden menetystä, jolloin myös oman toiminnallisen suorituskyvyn ylläpitäminen ja parantaminen voidaan kokea helpompana (Fauth ym. 2008). Masentuneisuus ja suurentunut riski sairastua masennukseen taas vaikuttavat heikentävästi ikääntyneiden koettuun autonomiaan (Menne & Whitlatch 2007; Ottenvall Hammar ym. 2018) ja erityisesti kykyyn viettää vapaa-aikaansa ja ylläpitää sosiaalisia suhteita haluamallaan tavalla (Ottenvall Hammar ym. 2018).

Useissa tutkimuksissa todetaan, että elämänlaatu ja autonomia ovat yhteydessä toisiinsa (Janlöv ym. 2006; Bowling ym. 2007; Barnes ym. 2013; Teshale ym. 2019). Päätöksenteon autonomia eli yksilön tunne päätöksenteon itsenäisyydestä ja kontrollin tunne omasta elämästään ovat yhteydessä toimintakyvyltään rajoittuneiden ikääntyneiden elämänlaatuun (Bowling ym. 2007; Teshale ym. 2019). Omaa elämää ja terveydenhoitoa koskeviin päätöksiin osallistumisen on todettu parantavan elämänlaatua (Janlöv ym. 2006). Heikentynyt mahdollisuus osallistua päätöksentekoon liittyen omaan elämään johtaa tyytymättömyyteen, voimaantumisen estymiseen ja edelleen elämänlaadun heikkenemiseen (Ekelund ym. 2013). Bowlingin ym. (2007) tutkimuksen mukaan suurempi sairauksien taakka ja psykososiaalisten resurssien vähyys selittivät heikentyneen koetun elämänlaadun ja oman elämänkontrollin välistä yhteyttä.

3 KOTONA ASUVA IKÄÄNTYNYT JA KOTIIN TUOTAVAT PALVELUT

Ikääntyessä koti muodostuu merkittäväksi elinympäristöksi kotona vietetyn ajan ja kotona suoritettavien aktiviteettien lisääntyessä (Haak ym. 2007a). Kodin merkityksen lisääntyessä tulee kodista lähtökohta osallistumisen mahdollistamiselle sekä itsenäisyyden tunteelle, erityisesti kodin ulkopuolisiin toimintoihin osallistumisen mahdollisuuden rajoittuessa (Haak ym. 2007a; Haak ym. 2007b). Kotona asuvan ikääntyneen sairastuessa tai toimintakyvyn heikentyessä elää hän usein tilanteessa, jossa joutuu tasapainoilemaan itsenäisyyden ylläpitämisen ja toisaalta toisten avusta riippuvaisuuden välillä (Fjordside & Morville 2016). Ikääntymisprosessin myötä käsitys itsenäisyydestä voi kuitenkin muuttaa muotoaan itsenäisestä aktiviteeteista suoriutumisen kokemukseen olla kykenevä tekemään itsenäisiä päätöksiä liittyen päivittäiseen arkeen, vaikka vastaanottaisikin apua aktiviteettien suorittamiseen (Haak ym. 2007b).

Kotihoidon määritelmä ja sisältö vaihtelevat maiden välillä ja jo esimerkiksi kodin määritelmä on hyvin joustava kulttuurista riippuen (Genet ym. 2012). Yhtenä hoivan tavoitteena on toiminnanvajauksien ehkäiseminen ikääntyneiden toimintakapasiteetin ylläpitämiseksi ja palauttamiseksi sekä parhaan mahdollisen sosiaalisen osallistumisen ja itsenäisyyden mahdollistamiseksi (Verbrugge & Jette 1994). Yleisesti kotihoidon tavoitteena on mahdollistaa kotona asuminen huolimatta toiminnanrajoitteista tai sairauksista ja korvata siten osin sairaalahoidon tarvetta (Thomé ym. 2003; Genet ym. 2012). Tavoitteena on ylläpitää kotona asuvien ihmisten terveyttä ja sosiaalisia tarpeita sekä parantaa edelleen elämänlaatua tarjoamalla palveluita kotiin (Thomé ym. 2003; Tarricone & Tsouros 2008). Ikääntyneiden näkökulmasta kotihoidon apu koetaan tarpeelliseksi päivittäisissä toiminnoissa avustamisen lisäksi muun muassa sairauksien hoidossa ja kivun lievittämisessä, levon ja unen mahdollistamisessa sekä ahdistuneisuuden ja yksinäisyyden hoitamisessa (Hammar ym. 2008). Tyypiltään kotihoito voi olla muun muassa ennaltaehkäisevää, kuntouttavaa tai palliatiivista sekä tilapäistä tai säännöllistä kotiin tarjottua hoivaa (Thomé ym. 2003; Genet ym. 2012). Hoiva voi olla virallista ammattilaisen toteuttamaa tai epävirallista omaisen, kuten perheenjäsenen tai naapurin, antamaa apua (Tarricone & Tsouros 2008; Genet ym. 2012).

Suomessa kotihoito määritellään kotona tai siihen verrattavassa paikassa toteutettavaksi terveyden ja sairaanhoidon palveluksi, johon sisältyy kotipalvelu tukipalveluineen ja kotisairaanhoito sisältäen kuntoutuksen (STM 2017). Kotisairaanhoito on määritelty terveydenhuoltolaissa (2010/1326) terveyden ja sairaanhoidon palveluksi, jota toteutetaan moniammatillisesti hoito- ja palvelusuunnitelman mukaisesti tai tilapäisesti potilaan kotona tai muussa siihen verrattavassa paikassa. Sosiaalihuoltolakiin (2014/1301) perustuvalla kotipalvelulla tarkoitetaan asumiseen, hoitoon ja huolenpitoon, toimintakyvyn ylläpitämiseen, asiointiin sekä muiden päivittäiseen elämään kuuluvien tehtävien ja toimintojen suorittamiseen annettavaa apua. Kotipalveluun sisältyvien tukipalveluiden, kuten ateria-, kuljetus-, kylvytys-, saattaja- ja turvapalveluiden, tarkoituksena on itsenäisen elämän ja arjen sujumisen tukeminen (Hammar ym. 2008; Sosiaalihuoltolaki 2014/1301; Noro & Karppanen 2019). Sosiaalihuoltolakiin perustuva kotipalvelu ja terveydenhuoltolakiin perustuva kotisairaanhoito voidaan yhdistää kunnissa kotihoidoksi (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301; STM 2017). Kunnat ovat velvollisia järjestämään oman alueensa asukkaiden kotisairaanhoidon, kotipalvelun sekä tukipalvelut tai kyseisten tehtävien muodostaman kotihoidon kokonaisuuden (Sosiaalihuoltolaki 2014/1301; Terveydenhuoltolaki 2010/1326).

Suomessa kotihoidon palveluiden piirissä olevien asiakkaiden palvelutarve on kasvanut ja intensiivistä kotihoitoa saavien määrä on lisääntynyt sekä samaan aikaan taas laitoshoidon määrä on vähentynyt (Kestilä ym. 2019; Noro & Karppanen 2019). Vuonna 2018 suomalaisista yli 75-vuotta täyttäneistä 11 prosenttia oli säännöllisen kotihoidon piirissä, 19 prosenttia sai kunnan kustantamia tukipalveluita ja 5 prosenttia oli virallisen omaishoidon tuen piirissä (Sotkanet 2019). Kyseisissä tilastoissa ei ole huomioitu ainoastaan yksityisten kotihoidon palveluiden käyttäjiä tai epävirallisen hoivan määrää. Suomessa myös epävirallisella hoivalla on merkittävä rooli ikääntyneiden kotona pärjäämisen tukemisessa (Hammar ym. 2008).

Kadowakin ym. (2015) mukaan kotihoidon palvelu voi parantaa ikääntyneen elämänlaatua päivittäisissä toiminnoissa auttamisen sekä positiivisten vuorovaikutussuhteiden kautta. Kotihoidon tarjoaman avun vastatessa iäkkään tarpeisiin parantaa se elämäntyytyväisyyttä, vähentää yksinäisyyttä ja koettua stressiä verrattuna iäkkäisiin, jotka kokevat avun riittämättömäksi (Kadowaki ym. 2015). Haakin ym. (2007b) tutkimuksen mukaan ikääntyneet kokevat kotihoidon avun positiivisena, jos kotihoidon käyntien ajankohtaan ja sisältöön

liittyvään päätöksentekoon on mahdollista osallistua. Parhaimmillaan voidaan parantaa iäkkään henkilön itseluottamusta liittyen itsenäisyyteen ja oman kotitalouden hallintaan sekä ylläpitää sosiaalisia kontakteja ja osallisuutta yhteiskuntaan tarjoamalla kotihoitoa sitä tarvitsevalle (Kadowaki ym. 2015). Suomessa sosiaali- ja terveysministeriön kärkihankkeen, toimivan kotihoidon mallin, ideaalina on lisätä ikääntyneen ja hänen omaistensa turvallisuuden tunnetta sekä luottamusta liittyen kotona selviytymiseen (Noro & Karppanen 2019).

Jos tarvittavaa apua kotiin ei ole saatavilla tai sitä ei ole riittävästi, vaikuttaa se kuitenkin ikääntyneen elämänlaatuun heikentävästi (Kadowaki ym. 2015). Osa voi kokea teknisten apulaitteiden tuomisen kotiin itsenäisyyttä uhkaavana tekijänä (Haak ym. 2007b) tai he voivat kokea pelkoa tarjolla olevan hoivan laadusta (Barnes ym. 2013). On myös huomioitava, että kaikissa tilanteissa yksin asuva ikääntynyt itse ei koe kodin olevan paras paikka hoivalle tai se ei ole hoivan kannalta suotavinta (Thomé ym. 2003).

4 IKÄÄNTYNEIDEN AUTONOMIAN JA OSALLISUUDEN YHTEYS KOTIIN TUOTAVAAN APUUN

Päivittäisissä toiminnoissa apua tarvitsevat ikääntyneet saavat usein apua kotihoidolta, joten kotihoidon ammattilaisten tulisi huomioida autonomiaa tukevan dialogin käyminen ja ymmärtää heillä olevan merkittävä rooli ikääntyneen oman elämänkontrollin tukemisessa (Ottenvall Hammar ym. 2018). Terveystuollon henkilökunnan toimintaa ja kotiin tuotavia palveluita ohjaa tavoite mahdollisimman autonomisesta ja itsenäisestä asumisesta, mutta toisaalta myös terveydenhuollon kustannusten säästötavoitteet, mikä hankaloittaa asiakkaiden yksilöllistä kohtaamista (Jacobs 2019). Lisäksi kotihoitoa luonnehditaan monimutkaiseksi vuorovaikutteiseksi prosessiksi, mikä luonnostaan rajoittaa ikääntyneen mahdollisuuksia osallistua päätöksentekoon liittyen päivittäiseen hoivaan (Fjordside & Morville 2016). Huolimatta toimintakyvyn rajoitteista ikääntyneet voivat olla yhtä lailla aktiivisia läpi elämän, joten yhteiskunnan tulee tarjota innovatiivisia keinoja sosiaalisten ja ympäristöön liittyvien osallisuutta estävien esteiden vähentämiseksi (Turcotte ym. 2015). Suomessa myös laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystuolluista edellyttää (2012/980), että iäkkäällä henkilöllä on oltava oikeus osallistua neuvotteluun koskien omien palveluidensa suunnitelman laatimista sekä tuotettavien palveluiden tulee tukea itsenäistä suoriutumista ja osallisuutta.

Kotona asuvan ikääntyneen avuntarpeen lisääntyminen ja riippuvaisuus muiden avusta haastaa koetun autonomian tunteen ja ikääntyneet kokevat sen usein heikentyneeksi (Breitholtz ym. 2013). Osassa tutkimuksia päivittäisissä toiminnoissa apua tarvitsevat kokevat autonomian heikentyneen verrattuna itsenäisesti pärjääviin ikääntyneisiin (Hwang & Lin 2003; Ottenvall Hammar ym. 2015), mutta osassa tutkimuksia yhteyttä ei ole löydetty (Ottenvall Hammar ym. 2016). Toiminnanvajakset rajoittavat ikääntyneen mahdollisuutta huolehtia itsestään tai hänen itsenäistä toimintaansa, mikä voi aiheuttaa turhautuneisuuden ja hyödyttömyyden tunteita (Hwang & Lin 2003), jolloin autonomian ja osallisuuden kokemus voi olla heikentynyt jo ennen ulkopuolisen avun saantia. Toisaalta ulkopuolisen avun pyrkimyksenä on madaltaa ympäristön vaatimusten ja toimintakyvyltään heikentyneen ikääntyneen välisiä esteitä (Verbrugge & Jette 1994) ja usein ikääntyneet ovatkin kiitollisia saamastaan avustaan eivätkä koe apua

kohtuuttomaksi tai ei-halutuksi (Hwang & Lin 2003). Taustalla vaikuttava toiminnanvajauksien prosessi (Verbrugge & Jette 1994) onkin huomioitava tutkittaessa kotona asuvien ja kotihoidon apua saavien ikääntyneiden koettua autonomiaa ja osallisuutta.

Aikaisempien ristiriitaisten tulosten taustalla voi vaikuttaa mahdollisesti myös se, että riippuvaisuus muiden avusta ei välttämättä ole itsessään päävaikuttaja koetun autonomian heikentymiselle, vaan myös tavalla, jolla apua tarjotaan, on merkitystä autonomisuuden kokemukselle (Ottenvall Hammar ym. 2016). Oikeanlaisen avun myötä ikääntynyt kokee kykenevänsä edelleen toteuttamaan autonomiaa ja parhaimmillaan saa hoivahenkilöltä tukea ja kannustusta päätöksenteon autonomian ylläpitämiseen (Fjordside & Morville 2016). Ottenvall Hammarin ym. (2016) mukaan yleisesti kehoon ja ympäristöön liittyvät tekijät ovat yhteydessä heikentyneeseen autonomiaan, kun tarkastellaan jonkinlaista apua saavia kotona asuvia ikääntyneitä. Heidän tutkimuksessaan kotihoidolta saatu apu oli yksi ikääntyneen heikentyntä koettua autonomiaa selittävä tekijä omaan fyysiseen ja itsearvioituun terveyteen tyytymättömyyden ja hauraus-raihnaus-oireyhtymän lisäksi (Ottenvall Hammar ym. 2016). Osa ikääntyneistä kokee olevansa vain avun vastaanottajan roolissa ja kotihoidon rajoittavan omaa osallisuutta, kun taas toiset kokevat pystyvänsä harjoittamaan osallisuutta kotihoidon avun piirissäkin (Moe ym. 2013). On huomioitava, että taustalla vaikuttavat tekijät ovat monimutkaisia liittyen terveys- ja sosiaalihuollon palveluiden organisoimiseen ja tuottamiseen (Lyttle & Ryan 2010; Ottenvall Hammar ym. 2016), hoivan tuottajan ja ikääntyneen väliseen vuorovaikutussuhteeseen (Ottenvall Hammar ym. 2015), yhteiskunnan arvoihin ja normeihin sekä itse prosessiin itseensä siitä, mitä ikääntynyt käy läpi tarvitessaan ulkopuolista apua (Ottenvall Hammar ym. 2016).

Hoivassa ja päätöksentekoon osallistumisessa ikääntyneen autonomian kunnioitus on tärkein tekijä, ja ennen kaikkea onkin huomioitava; että sen toteuttamiseen on mahdollisuus (Lyttle & Ryan 2010). Breitholtzin ym. (2013) mukaan itsenäistä päätöksentekoa helpottaa hoitajan antama tuki ikääntyneiden tarpeiden ja omien toiveiden mukaisesti sekä vapaus kieltäytyä tai hyväksyä ehdotukset. Hyvä ja luottamuksellinen vuorovaikutussuhde (Breitholtz ym. 2013; Fjordside & Morville 2016; Gregory ym. 2016) sekä hoitajan ikääntyneen itsenäisyyteen kannustava työote tukevat autonomian tunnetta (Breitholtz ym. 2013; Gregory ym. 2016). Myös ikääntyneen oma kyvykkyys ja kapasiteetti ylläpitää kontrollia hoivaan ja päivittäiseen

elämään liittyvässä päätöksenteossa vaikuttaa oletettavasti autonomian kokemukseen (Gregory ym. 2016). Korkeammin koulutetut kokevat useammin autonomiansa heikentyneen verrattuna matalammin koulutettuihin (Ottenvall Hammar ym. 2016).

Ikääntynyt voi kokea, ettei hänen mielipidettään kuulla tai huomioida, annettu apu on joustamatonta ja aikataulutettu hänen puolestaan (Fjordside & Melville 2016) tai ikääntynyttä ei kohdata yksilönä omassa kodissaan (Breitholtz ym. 2013). Saavutettavissa olevaan autonomiaan kokemukseen vaikuttavat myös suoritettavan aktiviteetin sisältö (Ottenvall Hammar ym. 2015; Bölenius ym. 2019), avun laajuus ja apua tarjoava henkilö (Ottenvall Hammar ym. 2014a). Useat myös kokevat kodin toimivan työpaikkana hoitajille (Moe ym. 2013; Randström ym. 2013), mikä vaikuttaa yksityisyyden, koskemattomuuden ja turvallisuuden tunteen rajoittumiseen (Randström ym. 2013).

Toiminnanrajoitteiden lisääntymisen myötä toisten on helpompi tarkoituksenmukaisesti tai huomaamattaan kontrolloida ikääntyneen elämän eri osa-alueita (Jacobs 2019) ja toisaalta ikääntynyt voi omaksua ympärillä vallitsevan ilmapiirin ja kyseenalaistaa itse oman kykynsä toimia autonomisesti (Breitholtz ym. 2013; Jacobs 2019). Ikääntyneet ovat kuitenkin heterogeeninen joukko, joten yksilön autonomiasta keskusteltaessa on muistettava, että osa ikääntyneistä haluaa osallistua aktiivisemmin kaikkeen päätöksentekoon ja osa ottaa mieluummin passiivisemmän roolin (Lyttle & Ryan 2010). Toisaalta koettua autonomian menetystä vastaan voidaan ponnistella ja pyrkiä kontrolloimaan omaa arkea esimerkiksi valvomalla apua tarjoavan toimintaa (Breitholtz ym. 2013). Myös osa tilanteista vaatii harkintaa, kun on pohdittava, kunnioitetaanko ikääntyneen autonomiaa ja toiveita vai toimitaanko ammattilaisen näkökulmasta ikääntyneen parhaaksi, koska aina molempien mukaan toimiminen ei ole mahdollista (Fjordside & Morville 2016).

Kotihoidon palveluita saavista ikääntyneistä suurempi osa kokee olevansa pääosin autonomiaa vapaa-ajankäytön ja itsestä huolehtimisen suhteen kuin muilla elämän osa-alueilla (Bölenius ym. 2019). Osallisuuden tarpeiden koetaan kohtaavan myös henkilökohtaiseen hoivaan, ravitsemukseen ja osaan kotitöistä liittyen (Turcotte ym. 2015). Yleisesti iäkkäät kokevat useimmiten kodin ulkopuoliseen osallistumiseen liittyvän liikkumisen rajoittuneen (Wilkie ym.

2006). Kotihoidon palveluita saavat ikääntyneet kokevat kodin ulkopuolisiin ja kodinhoidollisiin tehtäviin, liikkumiseen sekä sosiaalisiin suhteisiin liittyvillä alueilla autonomian ja osallisuuden vähentyneen (Turcotte ym. 2015; Bölenius ym. 2019). Erityisesti vapaa-aikaan, ihmistenväliseen kanssakäymiseen ja yhteisölliseen elämään liittyvien osallistumisen tarpeiden ei koettu kohtaavan (Turcotte ym. 2015). Vähentynyttä autonomian ja osallisuuden kokemusta voi osaltaan selittää riippuvaisuus muiden avusta ja ulkopuolisista tekijöistä kyseisillä elämän osa-alueilla (Bölenius ym. 2019). Toisaalta kodinhoidollisista töistä, kuten kaupassa käynnistä ja siivouksesta, on mahdollista päättää etukäteen ja siten ikääntyneen on mahdollista olla autonominen, vaikka ei pystyisi fyysisesti suorittamaan tehtävää (Ottenvall Hammar ym. 2015). Henkilökohtaisia päivittäisten toimintojen tarpeita on haasteellisempaa suunnitella etukäteen, mikä hankaloittaa mahdollisuutta kokea autonomiaa avuntarpeen lisääntyessä (Ottenvall Hammar ym. 2015).

Avun saaminen omaisilta, kuten puolisoilta tai lapsilta, ei ole yhteydessä heikentyneeksi koettuun autonomiaan, vaikka kotihoidolta saatava apu on (Ottenvall Hammar ym. 2016). Omaisten antama apu ja tuki koetaan sen sijaan omaa aktiivisuutta ylläpitävänä (Ekström ym. 2013; Randström ym. 2013). Ekströmin ym. (2013) tutkimuksessa omaisilta saatu epävirallinen apu tuki enemmän ikääntyneiden sosiaalista osallistumista kuin virallinen kotihoidon apu, mihin vaikuttaa todennäköisesti omaisilta saadun avun joustavuus ja aikatauluihin sitoutumattomuus. Myös yksin asuvien ikääntyneiden sosiaalinen osallistuminen oli vähäisempää kuin puolison kanssa asuvien (Ekström ym. 2013).

5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli tarkastella kotona asuvien ikääntyneiden autonomian ja osallisuuden kokemista päivittäisessä arjessa. Tutkimuksen tavoitteena oli selvittää kotona asuvien ikääntyneiden henkilöiden koetun autonomian ja osallisuuden yhteyttä kotihoidon palveluiden käyttöön. Lisäksi tarkoituksena oli selvittää, miten autonomian ja osallisuuden kokeminen vaihtelee elämän eri osa-alueilla.

Tutkimuskysymykset:

1. Onko koettu autonomia ja osallisuus yhteydessä kotihoidon palveluiden käyttöön kotona asuvilla ikääntyneillä sairaalasta kotiutumisen jälkeen?
2. Mitkä koetun autonomian ja osallisuuden osa-alueet ovat yhteydessä kotihoidon palveluiden käyttöön kotona asuvilla ikääntyneillä sairaalasta kotiutumisen jälkeen?

6 TUTKIMUSAINEISTO JA MENETELMÄT

6.1 Tutkimusaineiston kuvaus

Tämän pro gradu -tutkielman tutkimusaineistona hyödynnettiin Iäkkäiden kuntoutujien fyysisen aktiivisuuden edistäminen (Promotion of physical activity, ProPA) - tutkimusprojektissa kerättyä aineistoa. Projekti ja sen aineiston keruu toteutettiin tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter -säätiön hallinnoimana. Tutkittavat rekrytoitiin vuosien 2016-2017 välisenä aikana kahdesta eri Jyväskylässä sijaitsevasta terveyskeskussairaalaista. Tutkimukseen otettiin mukaan vähintään 60-vuotiaita kotona asuvia miehiä ja naisia, jotka olivat olleet sairaalahoidossa tuki- ja liikuntaelinvamman tai alaraajojen tai selän toiminnanhäiriön vuoksi. Tutkimuksesta suljettiin pois henkilöt, jotka olivat laitoshoidossa tai vuoteenomina. Lisäksi tutkimuksesta suljettiin pois henkilöt, joilla oli vakavia muistiongelmia (MMSE < 20), ongelmia alkoholin käytön kanssa tai, hoidollisesti epävakaa sydän- ja verenkiertoelimistön tai hengityselimistön sairaus tai etenevä neurologinen sairaus. Tähän tutkimukseen osallistui näin ollen 117 tutkittavaa. Jyväskylän kaupunki on antanut tutkimuksen toteuttamiselle luvan ja Keski-Suomen sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta on antanut tutkimuksesta puoltavan lausunnon. Tutkittavia informoitiin suullisesti tutkimuksen kulusta ja lisäksi tutkittavilta pyydettiin ennen tutkimuksen aloittamista kirjallinen suostumus tutkimukseen osallistumisesta (Turunen ym. 2017).

ProPA –tutkimukseen osallistuneille tehtiin heidän terveyskeskussairaalan osastolla ollessaan kysely, jonka tarkoituksena oli selvittää heidän tilannettaan ennen sairaalaan joutumista ja sairaalassa ollessa. Lisäksi kahden viikon kuluttua sairaalasta kotiutumisesta tutkittaville tehtiin alkumittaukset, jonka jälkeen tutkittavat satunnaistettiin interventio- (n=59) ja kontrolliryhmään (n=58). Samanlaiset mittaukset tehtiin myös kolmen ja kuuden kuukauden kuluttua kotiutumisesta. Tarkempi tutkimuksen kulku on kuvattu tutkimuksesta julkaistussa protokolla-artikkelissa (Turunen ym. 2017). Tämä pro gradu –tutkielma on aineistosta toteutettu poikkileikkaustutkimus, jossa hyödynnettiin ennen intervention aloitusta kerättyä alkumittausaineistoa (n=117).

Koettu autonomia ja osallisuus. ProPA -tutkimuksessa hyödynnettiin Impact on Participation and Autonomy (IPA) -kyselylomakkeen suomenkielistä versiota arvioimaan ikääntyneiden koettua autonomiaa ja osallisuutta (Cardol ym. 1999; Kanelisto & Salminen 2011). IPA on kansainvälisen ICF-luokituksen osallistumisen osa-alueen käsitteisiin perustuva itsearviointimenetelmä aikuisille (Kanelisto & Salminen 2011). IPA arvioi yksilön mahdollisuutta osallistua päätöksentekoon omassa arjessaan (Cardol ym. 1999). Alkuperäinen IPA-kyselylomake on luotettava ja toistettava arvioimaan osallisuutta ja autonomiaa heterogeenisessä joukossa (Cardol ym. 2001).

IPA-kyselylomake perustuu 32 osallistumisen rajoituksia ja yhdeksään osallistumisen ongelmia koskevaan kysymykseen, jotka kattavat viisi elämän eri osa-aluetta: autonomia sisällä, rooli perheessä, autonomia ulkona, sosiaalinen elämä ja ihmissuhteet sekä työ ja koulutus (Kanelisto & Salminen 2011). Kysymysten vastaukset vaihtelevat nollan ja neljän pisteen välillä (0=erittäin hyvä, 1=hyvä, 2=kohtalainen, 3=huono, 4=erittäin huono). Suuremmat yhteispisteet osallistumisen rajoituksia koskevista kysymyksistä tarkoittaa, että autonomian ja osallisuuden koetaan rajoittuneen enemmän (Kersten ym. 2007). Osa-aluekohtaiset pisteet ja niistä laskettu keskiluku voidaan laskea, jos osa-alueen kysymyksistä vähintään 75 prosenttiin on vastattu (Kanelisto & Salminen 2011).

Ottenvall Hammar ym. (2014b) ovat validoineet IPA-kyselylomakkeen iäkkäillä henkilöillä (IPA-O). Tämä lomake koostuu 22 kysymyksestä. Kyselylomakkeesta on rajattu pois työtä ja koulutusta mittaava osa-alue sekä kysymykset koskien sosiaalisten suhteiden laatua ja intiimiyttä sekä omaa roolia kotona ja mahdollisuutta osallistua kodinhoitoon yleisesti. IPA-O soveltuu käytettäväksi apua tarvitsevien ikääntyneiden sosiaali- ja terveydenhoidon ja kuntoutuksen suunnitteluun, kun halutaan varmistaa itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden toteutuminen. Lisäksi sen avulla on mahdollista tutkia ikääntyneen väestön käsitystä omasta autonomian ja osallisuuden kokemuksestaan (Ottenvall Hammar ym. 2014b). Tässä tutkimuksessa suomenkielisen IPA -kyselylomakkeen käyttäminen rajattiin vastaamaan IPA-O:n kysymyksistä vain 21 kysymystä, koska yhtä sosiaalisten suhteiden osa-alueen kysymystä ei oltu kysytty kerätyssä aineistossa (liite 1). Kysymyksistä muodostettiin koettua autonomiaa ja osallisuutta kuvaava summamuuttuja. Analyysiin otettiin mukaan kaikki vähintään 20 kysymykseen vastanneet. Täten tässä tutkimuksessa yhteispistemäärän oli mahdollista

vaihdella 0 ja 84 pisteen välillä, suuremman pistemäärän tarkoittaessa enemmän heikentyneeksi koettua autonomiaa ja osallisuutta. Jokaiselle osa-alueelle laskettiin myös pisteiden keskiarvo erikseen, jonka oli mahdollista vaihdella 0 ja 4 pisteen välillä. Analyysiin otettiin mukaan kaikki ne vastanneet, jotka olivat täyttäneet vähintään 75 prosenttia yksittäisten osa-alueiden kysymyksistä.

Kotiin tuotavat palvelut. Tutkittavien avun saantia kotihoidosta, kotisairaanhoidajalta tai kotiavustajalta selvitettiin yksittäisin kysymyksin. Kolmesta kysymyksestä muodostettiin analyysiä varten kaksiluokkainen muuttuja, joka kuvaa kotihoidon palveluiden käyttöä (0=ei saa apua, 1=saa apua). Lisäksi kyselylomakkeella selvitettiin avun käyttöä yksityisen sektorin siivouspalveluyrityksestä, talonmieheltä, ateriapalvelusta, kuljetuspalvelusta ja muulta yksityiseltä palvelujen tuottajalta. Näistä muodostettiin tukipalveluiden käyttöä kuvaava kaksiluokkainen muuttuja (0=ei saa apua, 1=saa apua).

Muut mittarit. Alaraajojen fyysistä suorituskykyä mittaavalla Short Physical Performance (SPPB) –testikokonaisuudella arvioitiin tutkittavien *liikkumiskykyä* (Guralnik ym. 1994). Testistön avulla arvioidaan ikääntyneiden kävelyä, tasapainoa sekä alaraajojen voimaa ja kestävyyttä. Sen yhteispistemäärä vaihtelee 0 ja 12 välillä, suuremman pistemäärän tarkoittaessa parempaa suoriutumista. *Mielialaa* arvioitiin The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) –itsearviointimittarilla (Radloff ym. 1977). Yhteispistemäärä vaihtelee 0 ja 60 välillä, suuremman pistemäärän tarkoittaessa voimakkaampia masennusoireita. *Kognitiivista suorituskykyä* arvioitiin käyttämällä Mini-Mental State Examination (MMSE) –testiä (Folstein ym. 1975). Kokonaispistemäärä on 0-30 pistettä, korkeamman pistemäärän tarkoittaessa parempaa kognitiivista suorituskykyä. Suomessa heikentyneen kognitiivisen kyvyn raja on 24 pistettä (Tuulio-Henriksson 2014).

Taustamuuttujat. Tutkittavien *ikä* kysyttiin tutkimuksen alussa. *Koulutusta* arvioitiin vuosina. *Yksin asuminen* selvitettiin kyselylomakkeella vaihtoehdoin kyllä tai ei. Puolisolta, lapsilta tai lapsenlapsilta sekä muilta sukulaisilta tai tuttavilta saatavaa toistuvaa apua kysyttiin vaihtoehdoin kyllä tai ei, minkä perusteella muodostettiin kaksiluokkainen *omaisten apua* kuvaava muuttuja (0= ei saa apua, 1=saa apua). *Oma arvio terveydentilasta* selvitettiin kysymyksellä ”Millaiseksi arvioisitte nykyisen terveydentilanne?”. Vastausvaihtoehtoina

olivat 1=erittäin hyvä, 2=hyvä, 3=huono, 4=erittäin huono. Oma arvio terveydentilasta luokiteltiin analyysia varten kahteen luokkaan (1-2=hyvä, 3-4=huono). *Krooniset sairaudet* arvioitiin niiden yhteen laskettuna lukumääränä terveyskeskussairaalan rekisteristä kerättyyn tietoon perustuen.

6.2 Aineiston analyysi

Tutkimusaineiston analysointi toteutettiin SPSS-ohjelman avulla (versio 26.0). IPA-kyselylomakkeen osioista kootun summamuuttuja IPA-O:n muuttujien välistä sisäistä yhdenmukaisuutta tarkasteltiin Cronbachin alfa -kertoimella (0.902). Kuvailevia tietoja tarkasteltiin kotihoidon avun mukaan käyttämällä keskiarvoja ja keskihajontaa jatkuville muuttujille ja prosenttilukuja luokitelluille muuttujille. Ryhmien välisiä eroja kotihoidon avun mukaan tarkasteltiin luokiteltujen muuttujien osalta ristiintaulukoinnissa Fisherin tarkalla testillä kaikkien muuttujien ollessa kaksiluokkaisia. Normaalijakautuneiden jatkuvien muuttujien osalta eroja tarkasteltiin riippumattomien ryhmien Studentin t-testillä ja muissa tapauksissa ei-parametrisellä Mann Whitney'n U-testillä. Jatkuvien muuttujien jakauman normaaliutta tarkasteltiin Kolmogorov Smirnov -testillä ja testin hylkäämien muuttujien tulos tarkistettiin histogrammeista ja jakamalla vinousluku keskivirheellään.

Koetun autonomian ja osallisuuden ja kotihoidon avun välistä yhteyttä tarkasteltiin binäärisellä logistisella regressioanalyysillä ilman vakiointia. Tämän jälkeen koetun autonomian ja osallisuuden yhteyttä selitettävään kotihoidon avun muuttujaan analysoitiin uudestaan vakioimalla analyysit ensin iällä ja koulutuksella. Lopullinen malli vakioitiin iällä, kroonisilla sairauksilla, liikkumiskyvyllä, kognitiivisella toimintakyvyllä ja mielialalla. Lopullista mallia ei vakioitu koulutuksella, koska se ei ollut tilastollisesti merkitsevä aiemmassa analyysissa. Analyysin vakioivat muuttujat valittiin aikaisemman tutkimustiedon pohjalta. Tilastollisten analyysien merkitsevyytasoksi asetettiin $p < 0.050$.

Koetun autonomian ja osallisuuden eri osa-alueiden keskiarvoja ja keskihajontaa tarkasteltiin vielä erikseen kotihoidon avun mukaan jaoteltuna. Ryhmien välisiä eroja tarkasteltiin riippumattomien ryhmien t-testillä ja Mann Whitney'n U-testillä. Koetun autonomian ja osallisuuden osa-alueiden ja kotihoidon avun välistä yhteyttä tarkasteltiin binäärisellä

logistisella regressioanalyysillä yksi selittäjä kerrallaan. Koetun autonomian ja osallisuuden osa-alueiden välisten korrelaatioiden vuoksi binäärinen logistinen regressioanalyysi tehtiin jokaiselle osiolle erikseen. Analyysit tehtiin suoraan ikävakioituna iän noustua aiemmassa analyysissä selvästi merkitseväksi selittäväksi muuttujaksi.

7 TULOKSET

Kuvailevat tiedot. Tutkittavien taustatiedot on esitetty taulukossa 1 kotihoidon avun mukaan jaoteltuna. Tutkittavien keski-ikä oli 80 vuotta (± 8.2) ja tutkittavien enemmistö oli naisia (86 %). Tutkittavista lähes kaikki (93 %) olivat saaneet toistuvasti apua omaisilta ja noin puolet (47 %) oli saanut tukipalvelun apua. Kotihoidon apua saaneet olivat keskimäärin 8 vuotta (± 6.5) vanhempia ($p < 0.001$), heillä oli 2.5 vuotta (± 3.3) vähemmän koulutusta ($p < 0.001$) ja yksi (± 1.8) krooninen sairaus enemmän ($p = 0.008$) kuin niillä, jotka eivät olleet saaneet kotihoidon apua. Kotihoidon apua saaneiden enemmistö (59 %) arvioi terveytensä huonoksi, kun ilman kotihoidon apua asuneista enemmistö (59 %) arvioi terveytensä hyväksi, joskaan ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa.

Kotihoidon apua saaneet saivat keskimäärin 2.3 pistettä (± 3.0) vähemmän MMSE-testistä ($p < 0.001$), 2.4 pistettä (± 1.7) vähemmän SPPB-testistä ($p < 0.001$), 5.7 pistettä (± 11.3) enemmän CES-D -testistä ($p = 0.007$) sekä 8.5 pistettä (± 12.1) enemmän IPA-O -kyselystä ($p = 0.001$) kuin ne, jotka eivät olleet saaneet kotihoidon apua.

TAULUKKO 1. Tutkittavien taustatiedot luokiteltuna kotihoidon avun mukaan.

	Kotihoidon apu			p-arvo
	Yhteensä n=117	Ei saa apua n=76	Saa apua n=41	
Ikä, v	80.0 (8.2)	76.8 (7.6)	85.2 (6.5)	<0.001^a
Sukupuoli, n (%)				0.168 ^c
Naisia	100 (86)	62 (82)	38 (93)	
Miehiä	17 (14)	14 (18)	3 (7)	
Koulutus, v	9.6 (4.0)	10.5 (4.0)	8.0 (3.3)	<0.001^b
Asumismuoto, n (%)				0.154 ^c
Yksin	78 (67)	47 (62)	31 (76)	
Puolison/muun kanssa	39 (33)	29 (38)	10 (24)	
Saa omaisilta apua, n (%)	105 (93)	69 (96)	36 (88)	0.137 ^c
Saa tukipalvelua, n (%)	53 (47)	25 (35)	28 (68)	0.001^c
Sairaudet, lkm	3.0 (1.8)	2.7 (1.6)	3.6 (1.8)	0.008^a
Itsearvioitu terveys, n (%)				0.082 ^c
Hyvä	62 (53)	45 (59)	17 (41)	
Huono	55 (47)	31 (41)	24 (59)	
MMSE, p	25.9 (2.6)	26.7 (2.1)	24.4 (3.0)	<0.001^b
SPPB, p	4.7 (2.5)	5.5 (2.4)	3.1 (1.7)	<0.001^a
CES-D, p	14.3 (10.4)	12.3 (9.4)	18.0 (11.3)	0.007^b
IPA-O, p	33.1 (11.4)	30.5 (10.2)	39.0 (12.1)	0.001^a

^aRiippumattomien ryhmien t-testi, ^bMann-Whitney'n U-testi, ^cFisherin tarkka testi
 MMSE (Mini-Mental State Examination) 0-30, SPPB (Short Physical Performance Battery) 0-12, CES-D (The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) 0-60, IPA-O (Impact on Participation and Autonomy for older persons) 0-84

Koetun autonomian ja osallisuuden yhteys kotihoidon apuun. Binäärisen logistisen regressioanalyysin mukaan koetun autonomian ja osallisuuden kokonaispistemäärä oli tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä kotihoidon apuun vakioimattomassa mallissa sekä iällä ja koulutuksella vakioidussa mallissa (taulukko 2). IPA-O pistemäärän lisääntyessä lisääntyi todennäköisyys, että ikääntynyt saa kotihoidon apua. Vakioitaessa analyysi iällä, kroonisilla sairauksilla sekä mielialaa, kognitiivista toimintakykyä ja liikkumiskykyä mittaavilla muuttujilla tilastollisesti merkitsevää yhteyttä ei enää havaittu. Tässä monimuuttujamallissa ikä, liikkumiskyky ja kognitiivinen toimintakyky olivat sen sijaan tilastollisesti merkitsevästi

yhteydessä kotihoidon apuun siten, että iän ollessa korkeampi sekä SPPB- ja MMSE- pisteiden ollessa matalammat lisäänty todennäköisyys kotihoidon avulle. Lopullinen malli sopi hyvin aineistoon ($\chi^2(6) = 45.725$; $p < 0.001$).

TAULUKKO 2. Koetun autonomian ja osallisuuden yhteys kotihoidon palvelujen käyttöön verrattuna siihen, että ei ollut saanut kotihoidon apua. Binäärinen logistinen regressioanalyysi.

	Malli 1		Malli 2		Malli 3	
	OR	95% LV	OR	95% LV	OR	95% LV
IPA-O	1.07	(1.03-1.12)	1.07	(1.02-1.13)	1.03	(0.96-1.11)
Ikä			1.14	(1.06-1.24)	1.12	(1.02-1.22)
Koulutus			0.85	(0.72-1.02)	-	-
Krooniset sairaudet					1.08	(0.74-1.59)
CES-D					1.02	(0.96-1.09)
SPPB					0.66	(0.48-0.91)
MMSE					0.74	(0.57-0.96)

OR= ristitulossuhde, LV= 95% luottamusväli

Vertailuryhmä OR=1 ei saa kotihoidon palveluita

MMSE (Mini-Mental State Examination) 0-30, SPPB (Short Physical Performance Battery) 0-12, CES-D (The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale) 0-60, IPA-O (Impact on Participation and Autonomy for older persons) 0-84

Koetun autonomian ja osallisuuden osa-alueet. IPA-O kyselyn eri osa-alueiden pistemäärien keskiarvot ja keskihajonnat on esitetty kotihoidon avun mukaan ryhmiteltynä taulukossa 3. Kotihoidon apua saaneet saivat kaikissa koetun autonomian osallisuuden osa-alueissa keskimäärin korkeamman pistemäärän. Ryhmien välillä oli tilastollisesti merkitsevä ero liikkumisen ($p < 0.001$), itsestä huolehtimisen ($p = 0.011$), vapaa-ajan ($p = 0.009$), sosiaalisten suhteiden ($p = 0.007$) ja vaikuttamismahdollisuuksien kokonaisnäkömyksen ($p = 0.026$) suhteen.

TAULUKKO 3. Koetun autonomian ja osallisuuden (n=95) osa-alueiden pistemäärien keskiarvot ja keskihajonnat kotihoidon avun mukaan ryhmiteltynä.

IPA-O osa-alue ¹	Yhteensä ka (SD)	Kotihoidon apu		p-arvo
		Ei apua ka (SD)	Saa apua ka (SD)	
Liikkuminen	2.09 (0.73)	1.92 (0.68)	2.47 (0.69)	<0.001^a
Itsestä huolehtiminen	1.10 (0.70)	0.95 (0.60)	1.43 (0.81)	0.011^b
Kotityöt sisällä ja ulkona	1.77 (0.76)	1.73 (0.70)	1.88 (0.90)	0.371 ^a
Raha-asioista huolehtiminen	0.68 (0.80)	0.52 (0.69)	1.03 (0.91)	0.067 ^a
Vapaa-aika	2.02 (1.24)	1.80 (1.17)	2.52 (1.27)	0.009^a
Sosiaaliset suhteet	1.33 (0.62)	1.25 (0.65)	1.51 (0.52)	0.007^b
Muiden ihmisten auttaminen ja tukeminen	2.43 (1.05)	2.29 (1.04)	2.72 (1.03)	0.066 ^a
Kokonaisnäkemys vaikuttamismahdollisuuksista	1.77 (1.17)	1.59 (1.15)	2.18 (1.12)	0.026^a

Ka=keskiarvo, SD=keskihajonta, ^aRiippumattomien ryhmien t-testi, ^bMann-Whitney'n U-testi, ¹IPA-O ikääntyneiden koettua autonomiaa ja osallisuutta mittaavan mittarin osa-aluekohtaisten pisteiden keskiarvo (0-4)

Osa-alueiden yhteys kotihoidon apuun. Binäärisessä logistisessa regressioanalyysissä iällä vakioidussa mallissa koetun autonomian ja osallisuuden osa-alueista liikkuminen, itsestä huolehtiminen, raha-asioista huolehtiminen, vapaa-aika, sosiaaliset suhteet ja kokonaisnäkemys vaikutusmahdollisuuksista olivat tilastollisesti merkitsevästi yhteydessä kotihoidon apuun (taulukko 4). Kyseisten osa-alueiden pisteiden ollessa korkeammat lisääntyi todennäköisyys, että ikääntynyt on saanut kotihoidon apua. Kotihoidon palveluja saaneet kokivat autonomian ja osallisuutensa rajoittuneen liikkumisen suhteen noin 3.1 kertaa, raha-asioista huolehtimisen suhteen noin 2.8 kertaa sekä sosiaalisten suhteiden ja itsestä huolehtimisen suhteen noin 2.5 kertaa todennäköisemmin verrattuna niihin, jotka eivät olleet käyttäneet kotihoidon palveluita.

TAULUKKO 4. Koetun autonomian ja osallisuuden (n=95) iällä vakioitujen osa-alueiden yhteys kotihoidon avun saantiin verrattuna siihen, että ei ollut saanut kotihoidon apua. Tarkastelu binäärisellä logistisella regressioanalyysillä yksi selittäjä kerrallaan.

IPA-O osa-alue ¹	OR	95% LV
Liikkuminen	3.13	(1.37-7.12)
Itsestä huolehtiminen	2.54	(1.15-5.61)
Kotityöt sisällä ja ulkona	1.41	(0.73-2.75)
Raha-asioista huolehtiminen	2.76	(1.39-5.48)
Vapaa-aika	1.73	(1.12-2.68)
Sosiaaliset suhteet	2.48	(1.05-5.89)
Muiden ihmisten auttaminen ja tukeminen	1.60	(0.96-2.67)
Kokonaisnäkemys vaikuttamismahdollisuuksista	1.67	(1.06-2.65)

OR= ristitulosuhde, LV= 95% luottamusväli

Vertailuryhmä OR=1 ei saa kotihoidon palveluita

¹IPA-O ikääntyneiden koettua autonomiaa ja osallisuutta mittaavan mittarin osa-aluekohtaisten pisteiden keskiarvo (0-4)

8 POHDINTA

Tässä tutkimuksessa selvitettiin kotona asuvien sairaalasta kotiutuneiden ikääntyneiden henkilöiden koetun autonomian ja osallisuuden yhteyttä kotihoidon palveluiden käyttöön. Tulokset osoittivat tarkasteltaessa mittarin antamaa kokonaispistemäärää, että koettu autonomia ja osallisuus oli yhteydessä kotihoidon palveluiden käyttöön, kun malli oli vakioitu iällä ja koulutuksella. Koetun autonomian ja osallisuuden sekä kotihoidon palveluiden käytön välistä yhteyttä ei kuitenkaan havaittu enää, kun malli oli vakioitu kroonisilla sairauksilla ja mielialaa, kognitiivista toimintakykyä sekä liikkumiskykyä mittaavilla muuttujilla. Sen sijaan korkeampi ikä, liikkumiskyvyn vaikeudet ja kognitiivisen toimintakyvyn alentuminen selittivät todennäköisyyttä käyttää kotihoidon palveluita. Kun tarkasteltiin erikseen autonomian ja osallisuuden eri osa-alueita, kokivat kotihoidon palveluita saaneet autonomian ja osallisuutensa heikentyneen kaikilla osa-alueilla verrattuna niihin, jotka eivät saaneet kotihoidon apua. Tutkimuksen mukaan kotihoidon palveluita saaneet kokivat autonomian ja osallisuuden heikentyneen erityisesti liikkumisen, itsestä huolehtimisen, raha-asioiden hoitamisen ja sosiaalisten suhteiden osa-alueilla.

Kotona asuvien ja kotihoidon apua saavien ikääntyneiden koettua autonomiaa ja osallisuutta on tutkittu verrattain vähän. Ottenvall Hammarin ym. (2016) tutkimuksessa kotihoidon apu oli yksi heikentyntä koettua autonomiaa selittävä tekijä, mutta tässä tutkimuksessa koettu autonomia ja osallisuus ei ollut yhteydessä kotihoidon apuun monimuuttujamallissa. Ympäri vuorokautisen hoivan yksiköissä asuville ikääntyneille toteutettujen tutkimusten mukaan heikentynyt toiminnallinen suorituskyky on merkitsevästi yhteydessä autonomian heikoksi kokemiseen (Liu ym. 2020) ja hyvän fyysisen toimintakyvyn ja terveyden koetaan edistävän omaa vapaata tahtoa (Tuominen ym. 2016). Voidaan siis olettaa, että myös kotihoidon apua saavilla ikääntyneillä toiminnanvajaukset ja erityisesti fyysisen suorituskyvyn heikkoudet vaikuttavat heikentävästi koettuun autonomiaan ja osallisuuteen verrattuna kotiin tuotavan palvelun vaikutukseen yksinään.

Olisi ollut myös tärkeä tietää, millainen tutkittavien autonomian ja osallisuuden kokemus on ollut ennen kotihoidon apua tai sairaalahoidon tarvetta. Henkilön toimintakyvyn ollessa

rajoittunut on huomioitava ero sen välillä mitä vaikeuksia henkilöllä on suoriutua ilman ulkopuolista apua ja mitä vaikeuksia on ulkopuolisesta avusta huolimatta (Verbrugge & Jette 1994). Todennäköisesti kotihoito mahdollistaa asioita jo toimintakyvyltään rajoittuneille ikääntyneille ja auttaa vähentämään toiminnanvajauksen aiheuttamia vaikutuksia lieventämällä ympäristön ja yksilön välisiä eroja vaatimustasossa. Tämä voi selittää sen, ettei koettu autonomia ja osallisuus ollut enää yhteydessä kotihoidon apuun vakioitaessa analyysi liikkumiskyvyn, mielialan, kognitiivisen toimintakyvyn ja kroonisten sairauksien muuttujilla.

Tutkittavien liikkumiskyky, kognitiivinen toimintakyky ja ikä olivat yhteydessä kotihoidon apuun, mikä tukee käsitystä kotihoidon apua saavien hauraudesta muuhun ikääntyneiden väestöön verrattuna. Lähes kaikki tutkittavat saivat apua omaisilta ja noin puolet sai jotakin kotiin tarjottua tukipalvelua. Guralnikin ym. (1995) mukaan fyysisen suorituskyvyn (SPPB-testi) yhteispistemäärä neljästä kuuteen lisää liikkumisen toiminnanvajauksen riskin noin viisinkertaiseksi yhteispistemäärän 10-12 saaneisiin verrattuna. Tässä tutkimuksessa tutkittavat saivat keskimäärin 4.7 pistettä SPPB-testistä, joten tutkittavien liikkumiskyvyn voidaan olettaa olleen merkittävästi heikentynyt. Kotihoidon apua saaneiden SPPB-testin yhteispistemäärä oli keskimäärin 3.1 pistettä heikompi kuin ilman apua jääneillä, joten kotihoidon ryhmä oli erityisen hauras liikkumiskyvyn osalta. Kotihoidon apua saaneet kokivat autonomiansa ja osallisuutensa heikentyneen kotona ja ulkona liikkumisen suhteen kolme kertaa todennäköisemmin kuin ilman kotihoidon apua asuvat, mitä todennäköisesti osin selitti kotihoidon ryhmän huonompi liikkumiskyky.

Tässä tutkimuksessa kotihoidon apua saaneet kokivat autonomian ja osallisuutensa rajoittuneen erityisesti liikkumisen, itsestä huolehtimisen ja raha-asioista huolehtimisen, sosiaalisten suhteiden sekä vapaa-ajan osa-alueilla, mitä myös aikaisemmat tutkimustulokset autonomian ja osallisuuden osa-alueista tukevat (Turcotte ym. 2015; Bölenius ym. 2019). Rajoittuneiksi koettujen elämän osa-alueiden määrä kasvaa ikääntymisen myötä, mutta toisaalta on myös paljon ikääntyneitä, jotka eivät koe osallistumisen rajoittuneen suurimmasta osaa elämäänsä (Wilkie ym. 2006). Tässä tutkimuksessa kotihoidon apua saaneet kokivat kaikilla elämän osa-alueilla autonomiansa ja osallistumisensa heikommaksi kuin mitä ne olivat ilman kotihoidon tukea asuneilla. Täten kotihoidon apua saavien ikääntyneiden autonomian ja osallisuuden kokemiseen on kiinnitettävä erityisesti huomiota.

Kotihoidon apua saaneet kokivat mahdollisuutensa liikkua oman tahdon mukaisesti kotona sekä tavata esimerkiksi sukulaisiaan yli kolme kertaa todennäköisemmin rajoittuneen kuin ne, jotka eivät saaneet apua. Henkilökohtaisiin päivittäisiin perustoimintoihin liittyvän avuntarpeen ajankohtaa on haasteellista suunnitella etukäteen (Ottenvall Hammar ym. 2016), mikä voi selittää myös tässä tutkimuksessa kotihoidon apua saavien ikääntyneiden heikentynyttä autonomian ja osallisuuden kokemista liittyen itsestä huolehtimisen ja kotona liikkumisen mahdollisuuksiin omien tarpeiden mukaan. Tässä tutkimuksessa kotihoidon apua saaneet kokivat sosiaalisen autonomian ja osallisuutensa rajoittuneen 2.7 kertaa todennäköisemmin kuin ne, jotka eivät saaneet apua. Erityisesti sosiaalisiin suhteisiin liittyvät tapaamiset ja tasa-arvoisten keskusteluiden mahdollisuus olivat havainnon taustalla. Myös mahdollisuuden päättää omien rahojen käyttämisestä koettiin merkittävästi heikentyneen. Tutkimusten mukaan sosiaalisen osallistumisen määrän lisääntyminen vaikuttaa kohottavasti ikääntyneiden terveyden kokemiseen (Douglas ym. 2017). Usein ikääntyneille suunnatut palvelut pyrkivät vastaamaan kuitenkin enemmän fyysisiin tarpeisiin kuin yhteisöllisen osallistumisen mahdollistamiseen (Douglas ym. 2017). Tulevaisuudessa on pohdittava, miten ja millaisten palveluiden avulla ikääntyneiden arjen osallisuutta pystyttäisiin tukemaan parhaalla mahdollisella tavalla.

Liun ym. (2020) tutkimuksen mukaan koettu autonomia on välittävä tekijä toiminnallisen suorituskyvyn ja elämäntyytyväisyyden välillä pitkäaikaishoidossa asuvilla ikääntyneillä. Koetun autonomian ja osallisuuden korkeaksi raportoineet kotihoidon asiakkaat kokevat myös elämänlaatunsa paremmaksi verrattuna matalamman autonomian ja osallisuuden ryhmään (Bölenius ym. 2019). Kotona asuvien ja erityisesti kotihoidon apua saavien hauraiden ikääntyneiden koetun autonomian ja osallisuuden tukeminen on siten tärkeää huolimatta avun tarpeesta. Kotihoidon tavoitteena on vastata tarpeisiin, joihin ikääntynyt ei enää kykene itsenäisesti, jotta ikääntyneen elämänlaatu ja autonomian kokemus pysyisivät edelleen hyvällä tasolla. Terveystuollon henkilökunnan tulee tukea ikääntyneiden olemassa olevia resursseja (Tuominen ym. 2016) ja auttaa olemassa olevien resurssien ja valintojen mahdollisuuksien tunnistamisessa, joita hauraat iäkkäät eivät välttämättä itse tunnista (Hwang & Lin 2003). Ikääntymisprosessin myötä jonkinlaisen avun tarve usein väistämättä kasvaa, joten on tarpeellista auttaa ikääntynyttä mukautumaan aikaisemman kyvyn menetykseen (Hwang & Lin 2003).

Ihmiselle merkitykselliset ja oman identiteetin ilmenemisen ja kehittymisen mahdollistavat valinnat edistävät yksilön autonomisuuden kokemista (Agich 1990). Vaikka tarjolla on mahdollisuus tehdä valintoja joissain asioissa, ne eivät välttämättä ole merkityksellisiä juuri kyseiselle henkilölle (Agich 1990), joten asiakaslähtöisyys ja yksilöllisyys on huomioitava käytännön työtä toteutettaessa (Ekelund ym. 2014). Ikääntyneiden hoivaa on suunniteltava yhdessä ikääntyneiden kanssa yksilöllisiin tarpeisiin perustuen (Tuominen ym. 2016). Tärkeintä on tarjota ikääntyneelle mahdollisuus ja tuki oman autonomian ja osallisuuden toteuttamiseen, mutta kunnioittaen kuitenkin jokaisen oikeutta myös halutessaan kieltäytyä tarjotusta tuesta. Autonomia on ilmiönä altis myös yhteiskunnalliseen ja yksilölliseen kehitykseen liittyvien sosiaalisten tilanteiden vaikutteille (Agich 1990), jolloin tulevaisuudessa odotukset palveluita ja itsenäistä päätöksentekoa kohtaan voivat kasvaa, koska ihmiset ovat tottuneet elämässään niiden tietynlaiseen tasoon (Tuominen ym. 2016). Tämän vuoksi kotiin tuotavien palveluiden sekä sen eri muotojen monipuolinen edelleen kehittäminen ikääntyneen autonomian ja osallisuuden kokemusta tukevaksi on tarpeellista.

Tämän tutkimuksen perusteella kotona asuvat ja sairaalasta kotiutuneet ikääntyneet ja erityisesti kotihoidon tukea saaneet ikääntyneet kokivat autonomian ja osallisuutensa eri osa-alueiden heikentyneeksi. Kotihoidon apua saavien koettua autonomian ja osallisuuden lisäämistä tutkivia interventioita ei ole toteutettu, mutta yleisesti ikääntyneiden osallisuutta koskevia interventioita on tehty. Beauchampin ym. (2017) katsauksen mukaan liikuntainterventiot yksinään eivät paranna ikääntyneiden osallisuutta, vaikka fyysinen toimintakyky parantuisikin intervention vuoksi, vaan myös monitahoisempia sosiaalisen, kulttuurisen ja fyysisen ympäristön sekä yksilölliset mieltymykset huomioon ottavia interventioita tarvitaan osallisuuden parantamiseksi. Psykososiaalisia suojaavia tekijöitä on mahdollisuus parantaa interventioiden avulla, vaikka fyysistä tai kognitiivista heikentymistä voi olla haasteellista kokonaan pysäyttää tai palauttaa (Fauth ym. 2007). Ikääntyneen omilla resursseilla ja kapasiteetilla on myös merkitystä autonomisuuden kokemukselle (Fjordside & Morville 2016). Paremmat psykososiaaliset taidot voivat lähtökohtaisesti toimia puskurina joillekin toiminnanvajauksista seuraaville negatiivisille vaikutuksille, ja ne voivat siten auttaa esimerkiksi ikääntyneiden itsenäisyyden ylläpysymisessä (Fauth ym. 2007). Erityisesti ikääntyneet, joilla on kroonisia sairauksia ja liikkumiskyvyn rajoitteita, tarvitsevat monitahoisempaa huomiota (Beauchamp ym. 2017).

Tässä tutkimuksessa aiemmin kerätyn aineiston käyttäminen rajasi mahdollisuuden tarkastella laajemmin kotihoidon organisaatioon tai palvelun sisältöön liittyviä tekijöitä ja niiden yhteyttä ikääntyneiden koettuun autonomiaan ja osallisuuteen. Aiempien tutkimusten perusteella yleisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden organisointiin ja tuottamiseen liittyvät tekijät, kuten rutiinit ja rakenteet, resurssien rajallinen määrä tai tiedon puute voivat rajoittaa ikääntyneiden autonomian ja osallisuuden toteutumista (Lyttle & Ryan 2010). Ikääntyneen ja hoitajan välinen luottamuksellinen vuorovaikutussuhde (Breitholtz ym. 2013; Fjordside & Morville 2016; Gregory ym. 2016) ja itsenäisyyttä tukeva työote (Breitholtz ym. 2013; Gregory ym. 2016) auttavat ylläpitämään ikääntyneen autonomian ja osallisuuden kokemusta. Toisaalta avun hakeminen kotihoidosta on jo itsessään monimutkainen (Ottenvall Hammar ym. 2016) ja usein virallisten tahojen säätelemä prosessi, mikä voi vaikuttaa ikääntyneen kontrollin tunteeseen heikentävästi. Tässä tutkimuksessa selvitettiin kotihoidon palveluiden sekä tukipalveluiden käyttöä vastausvaihtoehtoin kyllä tai ei, joten tarkempia analyyseja liittyen kotihoidon palveluiden käyttöön ja sisältöön ei ollut mahdollista toteuttaa. Kotihoidon apua saavien pieni määrä (n= 41) ei myöskään mahdollistanut analyysien tekemistä ainoastaan kyseiselle ryhmälle.

Autonomia ja osallisuus ovat ilmiöinä monimutkaisia ja niiden mittaamisen mielekkyyttä kvantitatiivisten tutkimusmenetelmien keinoin voidaan pohtia. Osallisuuden suhteen ei ole olemassa yksiselitteistä määritelmää mittaria varten (Beauchamp ym. 2017). Osallisuutta mitattaessa on myös huomioitava mittarin monipuolisuus sen suhteen, että jokainen yksilö haluaa ja tarvitsee erilaista osallisuutta ja osallistumisen tavat voivat olla eri tavoin merkityksellisiä eri ihmisille (Hammel 2008). Impact on Participation and Autonomy (IPA) -kyselylomake koostuu ennalta määritellyistä kysymyksistä ja osa-alueista, eikä tutkittavalla ole tuolloin mahdollisuutta vastata avoimiin kysymyksiin. Tämän vuoksi on mahdollista, ettei kaikkia tutkittavien kannalta merkityksellisiä autonomian ja osallisuuden osa-alueita ole huomioitu tässä tutkimuksessa. IPA-O -kyselylomakkeen vahvuutena on kuitenkin sen aikaisempi validointi iäkkäillä henkilöillä (Ottenvall Hammar ym. 2014b), jolloin esimerkiksi työtä ja koulutusta koskevat kysymykset on jätetty kyselylomakkeen ulkopuolelle.

IPA -kyselylomakkeen avulla ei saada tietoa avun tarpeen määrästä tai kyvystä suoriutua arjen toiminnoista, vaan ennemmin suoriutumisen laadusta sekä mahdollisuudesta kontrolloida omaa

päivittäistä arkea (Cardol ym. 1999), mikä on myös tärkeä näkökulma fyysisistä aktiviteeteista suoriutumisen lisäksi. Alkuperäinen IPA-itsearviointimittari on suunniteltu yhdeksi kuntoutumisen apuvälineeksi ja se on validoitu aikuisilla henkilöillä, joilla on erityisesti fyysisiä toimintakyvyn rajoitteita (Cardol ym. 1999; Cardol ym. 2001). Mittarin käyttäminen soveltuu siten hyvin liikkumiskyvyltään hauraiden kotona asuvien ikääntyneiden tutkimiseen, mutta sen kyvystä arvioida myös kognitiiviselta ja psyykkiseltä toimintakyvyltään heikentyneiden ikääntyneiden koettua autonomiaa ja osallisuutta ei ole tietoa. Tutkimustulosten tulkintaa vaikeuttaa myös se, ettei IPA-kyselyn yhteispistemäärästä tai osa-alueiden pistemäärästä ole olemassa valmiiksi suositeltuja viitearvoja, joten tutkimuksessa ei ole voitu määrittellä luotettavasti raja-arvoa autonomian ja osallisuuden merkittävälle heikentymiselle. Cardolin ym. (1999) mukaan alkuperäinen IPA-kyselylomake tarjoaa pikemminkin profiilin kuntoutujasta, mikä antaa mahdollisuuden suunnitella ja kohdentaa kuntoutumisohjelma yksilön tarpeet paremmin huomioiden. Tämän tutkimuksen IPA-O kyselylomakkeen tulokset olisivat luotettavammin hyödynnettävissä eri ulkoiset ja yksilöön liittyvät tekijät huomioiden.

Tutkimus oli eettisesti toteutettu ja hyvän tutkimuksenteon käytänteitä noudattaen. Keski-Suomen sairaanhoitopiirin eettinen toimikunta oli antanut tutkimuksesta puoltavan lausunnon ja tutkittavia oli informoitu kirjallisesti tutkimuksen kulusta sekä tutkittavilta oli pyydetty kirjallinen suostumus ennen tutkimukseen osallistumista (Turunen ym. 2017). Poissulkukriteerien avulla varmistettiin, että tutkimus pystyttiin toteuttamaan turvallisesti ja tutkimusjoukon hauraus huomioiden. Tutkittavien osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Tätä tutkimusta tehdessä aineistoa käsiteltiin ja analysoitiin hyvää tutkimusetiikkaa sekä tietoturvallisuutta noudattaen. Tutkimuksen reliabiliteettia ja validiteettia lisäävät luotettaviksi havaittujen mittareiden käyttäminen, joista tässä tutkimuksessa olivat IPA-O ja SPPB -mittarit sekä muistia mittaava MMSE -testi ja masennusoireita kartoittava CES-D -testi.

Tässä tutkimuksessa tutkimusjoukko oli suhteellisen pieni, mikä voi heikentää tutkimustulosten yleistettävyyttä. Tutkittavista suurin osa oli naisia, joten tutkimustulosten tarkastelu sukupuolen mukaan ei ollut mielekästä. Tutkimusasetelmasta johtuen tutkimusjoukon keski-ikä oli korkea ja tutkittavat olivat fyysiseltä liikkumiskyvyltään heikentyneitä ja yleiseltä terveydentilaltaan heikentyneitä, mikä on voinut vaikuttaa tutkimustuloksiin. Toisaalta tämän tutkimusasetelman kannalta oli oleellista, että erityisesti hauraita ja avuntarpeessa olevia ikääntyneitä oli myös

mukana tutkimuksessa. Sairaalassa olo ja sairastuminen itsessään voi vähentää kykyä vapaaseen päätöksentekoon, rajoittaa autonomiaa ja mahdollisuutta toimia omien mieltymysten mukaan esimerkiksi päivittäisiä toimintoja suoritettaessa (Goel ym. 2012). Tutkittavat olivat kotiutuneet sairaalahoidosta kaksi viikkoa ennen aineiston keruuta, joten tutkittavien autonomian ja osallisuuden kokemus on voinut olla heikentynyt jo sairaalahoidon vuoksi, mikä on voinut myös vaikuttaa tuloksiin.

Johtopäätöksenä todetaan, että ikääntyneiden henkilöiden koettu autonomia ja osallisuus eivät olleet yhteydessä kotihoiton apuun sairaalasta kotiutumisen jälkeen, kun tarkasteltiin mittarin antamaa kokonaispistemäärää. Kotihoiton apua selittivät sen sijaan korkea ikä, heikentynyt liikkumiskyky sekä kognitiivinen toimintakyky, mikä viittaa kotihoiton todennäköisemmin mahdollistavan asioita jo toimintakyvyltään heikentyneille kotona asuville ikääntyneille. Kotihoiton apua saaneet ikääntyneet kokivat kuitenkin todennäköisemmin koetun autonomian ja osallisuutensa rajoittuneen liikkumisen, raha-asioista huolehtimisen, itsestä huolehtimisen, sosiaalisten suhteiden sekä vapaa-ajan osa-alueilla, kun heitä verrattiin niihin ikääntyneisiin, jotka eivät saaneet kotihoiton apua.

LÄHTEET

- Agich, G.J. 1990. Reassessing Autonomy in Long-Term Care. *The Hastings Center Report* 20 (6), 12–17.
- Barnes, M., Taylor, D. & Ward, L. 2013. Being well enough in old age. *Critical Social Policy* 33 (3), 473–493.
- Beauchamp, M., Lee, A., Ward, R., Harrison, S., Bain, P., Goldstein, R., Brooks, D., Bean, J. & Jette, A. 2017. Do Exercise Interventions Improve Participation in Life Roles in Older Adults? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Physical Therapy* 97 (10), 964–974.
- Bowling, A., Seetai, S., Morris, R. & Ebrahim, S. 2007. Quality of life among older people with poor functioning. The influence of perceived control over life. *Age and Ageing* 36 (3), 310–315.
- Breitholtz, A., Snellman, I. & Fagerberg, I. 2013. Older people's dependence on caregivers' help in their own homes and their lived experiences of their opportunity to make independent decisions. *International Journal of Older People Nursing* 8 (2), 139–148.
- Bölenius, K., Lämås, K., Sandman, P., Lindkvist, M. & Edvardsson, D. 2019. Perceptions of self-determination and quality of life among Swedish home care recipients - a cross-sectional study. *BMC Geriatrics* 19 (1), 142
- Cardol, M., de Haan, R. J., van den Bos, G. A., de Jong, B. A. & de Groot, I. J. 1999. The development of a handicap assessment questionnaire: The impact on participation and autonomy (IPA). *Clinical Rehabilitation* 13 (5), 411–419.
- Cardol, M., de Haan, R., de Jong, B., van den Bos, G. & Groot, I. 2001. Psychometric Properties of the Impact on Participation and Autonomy Questionnaire. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* 82 (2), 210–216.
- Cardol, M., De Jong, B., van den Bos, G., Beelen, A., Groot, I. & de Haan, R. 2002a. Beyond disability: Perceived participation in people with a chronic disabling condition. *Clinical Rehabilitation* 16 (1), 27–35.
- Cardol, M., De Jong, B. & Ward, C. 2002b. On autonomy and participation in rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 24 (18), 970–974.

- Douglas, H., Georgiou, A. & Westbrook, J. 2017. Social participation as an indicator of successful aging: an overview of concepts and their associations with health. *Australian Health Review* 41 (4), 455–462.
- Dunn, C. 2012. The effect of ageing on autonomy. Teoksessa H. Lesser (toim.) *Justice for Older People*. Amsterdam: Rodopi, 51–63.
- Ekelund, C., Mårtensson, L. & Eklund, K. 2014. Self-determination among frail older persons – a desirable goal older persons’ conceptions of self-determination. *Quality in Ageing and Older Adults* 15 (2), 90–101.
- Ekelund, C., Dahlin-Ivanoff, S. & Eklund, K. 2013. Self-determination and older people – A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 21 (2), 1–9.
- Ekström, H., Dahlin-Ivanoff, S. & Elmståhl, S. 2013. Does informal support influence social participation of fractured elderly people? *Archives of Gerontology and Geriatrics* 56 (3), 457–465.
- Fan, R. Self-determination vs. family-determination: Two incommensurable principles of autonomy: a report from East Asia. *Bioethics* 11 (3), 309–322.
- Fauth, E., Zarit, S., Malmberg, B. & Johansson, B. 2007. Physical, Cognitive and Psychosocial Variables from the Disablement Process Model Predict Patterns of Independence and the Transition into Disability for the Oldest-Old. *The Gerontologist* 47 (5), 613–624.
- Fauth, E., Zarit, S. & Malmberg, B. 2008. Mediating relationships within the Disablement Process model: a cross-sectional study of the oldest-old. *European Journal of Ageing* 5 (3), 161–179.
- Femia, E., Zarit, S. & Johansson, B. 2001. The Disablement Process in Very Late Life: A Study of the Oldest-Old in Sweden. *Journal of Gerontology* 56 (1), 12–23.
- Fjordside, S. & Morville, A. 2016. Factors influencing older people’s experiences of participation in autonomous decisions concerning their daily care in their own homes: a review of the literature. *International Journal of Older People Nursing* 11 (4), 284–297.
- Flick, U., Fischer, C., Neuber, A., Schwartz, F. W. & Walter, U. 2003. Health in the context of growing old: Social representations of health. *Journal of Health Psychology* 8 (5), 539–556.

- Folstein, M., Folstein, S. & McHugh, P. 1975. Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 12 (3), 189-198.
- Genet, N., Boerma, W., Kroneman, M., Hutchinson, A. & Saltman, R. 2012. Home Care across Europe. European Observatory on Health Systems and Policies. World Health Organization. Viitattu 14.12.2019
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/181799/e96757.pdf?ua=1
- Gillon, R. 1985. Autonomy and the principle of respect for autonomy. *British Medical Journal* 290 (15), 1806–1808.
- Gregory, A., Mackintosh, S., Kumar, S. & Grech, C. 2016. Experiences of health care for older people who need support to live at home: A systematic review of the qualitative literature. *Geriatric Nursing* 38 (4), 315–324.
- Goel, A., Wilson, W. & Dey, A. 2012. Autonomy for older patients in bedside medicine: observations from developing nation. Teoksessa H. Lesser (toim.) *Justice for Older People*. Amsterdam: Rodopi, 65–74.
- Guralnik, J., Simonsick, E., Ferrucci, L., Glynn, R., Berkman, L., Blazer, D., Scherr, P. & Wallace, R. 1994. A Short Physical Performance Battery Assessing Lower Extremity Function: Association with self-reported disability and prediction of mortality and nursing home admission. *Journal of Gerontology* 49 (2), 85–94.
- Guralnik, J., Ferrucci, L., Simonsick, E., Salive, E. & Wallace, R. 1995. Lower-extremity function in persons over the age of 70 years as a predictor of subsequent disability. *The New England Journal of Medicine* 322 (9), 556–561.
- Haak, M., Dahlin-Ivanoff, S., Fänge, A., Sixsmith, J. & Iwarsson, S. 2007a. Home as the Locus and Origin for Participation: Experiences Among Very Old Swedish People. *Occupation, Participation and Health* 27 (3), 95–103.
- Haak, M., Fänge, A., Iwarsson, S. & Dahlin-Ivanoff, S. 2007b. Home as a signification of independence and autonomy: Experiences among very old Swedish people. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 14 (1), 16–24.
- Hammar, T., Rissanen, P. & Perälä, M-L. 2008. Home-care clients' need for help, and use and costs of services. *European Journal of Ageing* 5 (2), 147–160.

- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J. & Rodriguez, E. 2008. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation* 30 (19), 1445–1460.
- Hwang, H-L. & Lin, H-S. 2003. Perceived Enactment of Autonomy and Related Factors Among Elders. *Journal of Nursing Research* 11 (4), 277–286.
- ICF. 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Ohjeita ja suosituksia 4. Helsinki: Stakes. Viitattu 23.10.2019. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77744/ICF_2013_2503verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Jacelon, C. S. 2004. Older adults and Autonomy in Acute Care: Increasing Patients' Independence and Control During Hospitalization. *Journal of Gerontological Nursing* 30 (11), 29–36.
- Jacobs, G. 2019. Patient autonomy in home care: Nurses' relational practices of responsibility. *Nursing Ethics* 26 (6), 1638–1653.
- Janlöv, A., Hallberg, I. R. & Petersson, K. 2006. Older persons' experience of being assessed for and receiving public home help: Do they have any influence over it? *Health & Social Care in the Community* 14 (1), 26–36.
- Kadowaki, L., Wister, A. & Chappell, N. 2015. Influence of Home Care on Life Satisfaction, Loneliness, and Perceived Life Stress. *Canadian Journal on Aging* 34 (1), 75– 89.
- Kanelisto, K. & A. Salminen. 2011. IPA-kyselylomake valinnoista ja osallistumisesta jokapäiväisessä elämässä. toimintakyvyn itsearviointimenetelmä aikuisille, joilla on fyysisiä toimintarajoitteita. Kela. Viitattu 23.10.2019. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/27476/_Selosteita76.pdf?sequence=14&isAllowed=y
- Kersten, P., Cardol, M., George, S., Ward, C., Sibley, A. & White, B. 2007. Validity of the impact on participation and autonomy questionnaire: A comparison between two countries. *Disability and Rehabilitation* 29 (19), 1502–1509.
- Kestilä, L., Knape, N. & Hetemaa, T. 2019. Suomalaisten sosiaali- ja terveystalustilastojen valossa. Teoksessa L. Kestilä & S. Karvonen (toim.) *Suomalaisten hyvinvointi 2018*. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 188–206.

- Kestilä, L. & Martelin, T. Suomen väestörakenne ja sen kehitys. 2019. Teoksessa L. Kestilä & S. Karvonen (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2018. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 26–45.
- Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 28.12.2012/980. Viitattu 9.12.2019
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Viitattu 7.12.2019
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785#a26.4.2019-556>
- Launis, V. 1994. Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. Teoksessa J. Pietarinen, V. Launis, J. Räikkä, E. Lagerspetz, M. Rauhala & M. Oksanen (toim.) Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus Oy, 51–64.
- Liu, L., Kao, C. & Ying, J. 2020. Functional Capacity and Life Satisfaction in Older Adult Residents Living in Long-Term Care Facilities: The Mediator of Autonomy. *The Journal of Nursing Research*, 1–7.
- Lyttle, D & Ryan, A. 2010. Factors influencing older patients' participation in care: a review of the literature. *International Journal of Older People Nursing* 5 (4), 274–282.
- Menne, H. L. & Whitlatch, C. J. 2007. Decision-making involvement of individuals with dementia. *The Gerontologist* 47 (6), 810–819.
- Moe, A., Hellzen, O. & Emmarker, I. 2013. The meaning of receiving help from home nursing care. *Nursing Ethics* 20 (7), 737–747.
- Mäki-Petäjä-Leinonen, A. 2013. Ikääntymisen ennakointi: vanhuuteen varautumisen keinot. Helsinki: Talentum
- Ng, J., Ntoumanis, N., Thogersen-Ntoumani, C. Deci, E., Ryan, R., Duda, J. & Williams, G. Self-determination Theory Applied to Health Contexts: A Meta-Analysis. *Perspectives on Psychological Science* 7 (4), 325–340.
- Noro, A. & Karppanen, S. 2019. Ikäihmisten kotihoidon ja kaikenikäisten omaishoidon uudistus 2016-2018. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 29. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 13.12.2019
https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/161532/29_2019_Ikaihminen%20kotihoidon%20ja%20kaikenikaisten%20omaishoidon%20uudistus%2020162018.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Ottenvall Hammar, I., Berglund, H., Dahlin-Ivanoff, S., Faronbi, J. & Gustafsson, S. 2018. Risk for depression affects older people's possibilities to exercise self-determination in using time, social relationships and living life as one wants: A cross-sectional study with frail older people. *Health Psychology Research* 6 (1), 36–41.
- Ottenvall Hammar, I., Dahlin-Ivanoff, S., Wilhelmson, K. & Eklund, K. 2016. Self-determination among community-dwelling older persons: explanatory factors. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy* 23 (3), 198–206.
- Ottenvall Hammar, I., Dahlin-Ivanoff, S., Wilhelmson, K. & Eklund, K. 2015. People dependent of support in daily activities perceives reduced self-determination – a cross-sectional study with community-dwelling older people. *Quality in Ageing and Older Adults* 16 (4), 208–221.
- Ottenvall Hammar, I., Dahlin-Ivanoff, S., Wilhelmson, K. & Eklund, K. 2014a. Shifting between self-governing and being governed: a qualitative study of older persons' self-determination. *BMC Geriatrics* 14, 1–8.
- Ottenvall Hammar, I., Ekelund, C., Wilhelmson, K. & Ekelund, K. 2014b. Impact on participation and autonomy: test of validity and reliability for older persons. *Health Psychology Research* 2 (3), 68–73.
- Perenboom, R. & Chorus, A. 2003. Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disability and Rehabilitation* 25 (11-12), 577–587.
- Pietarinen, J. 1993. Itsemääräämisen periaate. Teoksessa V. Launis & J. Räikkä (toim.) *Itsemääräämisoikeus*. Turku: Turun yliopisto, 97–132.
- Radloff, L. S. 1977. The CES-D scale: a self-reported scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement* 1 (3), 385–401.
- Randström K. B., Asplund, K., Svedlund, M. & Paulson, M. 2013. Activity and participation in home rehabilitation: older people's and family members' perspectives. *Journal of Rehabilitation Medicine* 45 (2), 211–216.
- Ryan, R. & Deci, E. 2000. Self-Determination Theory and the Facilitation of Intrinsic Motivation, Social Development, and Well-Being. *American Psychologist* 55 (1), 68–78.
- Ryan, R. & Deci, E. 2017. *Self-determination theory: Basic Psychological Needs in Motivation, Development and Wellness*. New York: The Guilford Press.

- Schermer, M. 2002. The different faces of autonomy. Library of Ethics and Applied Philosophy. Dordrecht: Springer.
- Sosiaalihuoltolaki 30.12.2014/1301. Viitattu 7.12.2019
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>
- STM. 2017. Laatusuositus hyvän ikääntymisen turvaamiseksi ja palvelujen parantamiseksi 2017-2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 6. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 13.12.2019
http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80132/06_2017_Laatusuositusjulkaisu_fi_kansilla.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Viitattu 7.12.2019
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- Tarricone, R. & Tsouros, A. D. 2008. Home care in Europe. World Health Organization. Viitattu 13.12.2019
http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/96467/E91884.pdf?ua=1
- Terveydenhuoltolaki 30.12.2010/1326. Viitattu 7.12.2019
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2010/20101326>
- Teshale, S. M., Molton, I. R. & Jensen, M. P. 2019. Associations among decisional autonomy, fatigue, pain, and well-being in long-term physical disability. *Rehabilitation Psychology* 64 (3), 288–297.
- Thomé, B., Dyker, A-K. & Hallberg, I. R. 2003. Home care with regard to definition, care recipients, content and outcome: systematic literature review. *Journal of Clinical Nursing* 12 (6), 860–872.
- Tilasto- ja indikaattoripankki Sotkanet. 2019. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 13.12.2019
<https://sotkanet.fi/sotkanet/fi/taulukko/?indicator=sy6LtM4ystYt87UuM7I2zbHWzc6wzgwGAA==®ion=s07MBAA=&year=sy6rsjbS0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=201911131146>
- Tuominen, L., Leino-Kilpi, H. & Suhonen, R. 2016. Older people's experiences of their free will in nursing homes. *Nursing Ethics* 23 (1), 22–35.
- Turcotte, P-L., Larivière, N., Desrosiers, J., Voyer, P., Champoux, N., Carbonneau, H., Carrier, A. & Lévassieur, M. 2015. Participation needs of older adults having disabilities and

- receiving home care: met needs mainly concern daily activities, while unmet needs mostly involve social activities. *BMC Geriatrics* 15 (1), 1–14.
- Turunen, K., Aaltonen, L., Kumpumäki, J., Portegijs, E., Keikkala, S., Kinnunen, M., Finni, T., Sipilä, S. & Nikander, R. 2017. A tailored counselling and home-based rehabilitation program to increase physical activity and improve mobility among community-dwelling older people after hospitalization: Protocol of a randomized controlled trial. *BMC Musculoskeletal Disorders* 18 (1), 477.
- Tuulio-Henriksson, A. 2014. Mini Mental State –asteikko. TOIMIA-mitarit. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 28.1.2020 https://www.ebm-guidelines.com/dtk/hpt/avaa?p_artikkeli=tmm00091
- Verbrugge, L. M. & Jette, A. M. 1994. The Disablement Process. *Social Science & Medicine* 38 (1), 1–14.
- WHO. 2002. Active Ageing: A policy framework. Viitattu 16.10.2019 https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67215/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf?sequence=1
- Wilkie, R., Peat, G., Thomas, E. & Croft, P. 2006. The prevalence of person-perceived participation restriction in community-dwelling older adults. *Quality of Life Research* 15 (9), 1471–1479.

LIITTEET

Liite 1.

IPA-O –kyselylomake (mukailten Ottenvall Hammar ym. 2014b)

Vastausvaihtoehdot (kaksi erilaista skaalaa kysymyksen mukaan):

0 = erittäin hyvät, 1 = hyvät, 2 = kohtalaiset, 3 = huonot, 4 = erittäin huonot

0 = erittäin paljon, 1 = paljon, 2 = kohtalaisesti, 3 = vähän, 4 = erittäin vähän

Liikkuminen

1a. Mahdollisuutesi liikkua kotona mihin haluat ovat:

1b. Mahdollisuutesi liikkua kotona milloin haluat ovat:

1c. Mahdollisuutesi käydä sukulaisten ja ystävien luona milloin haluat ovat:

1d. Mahdollisuutesi matkustaa ja lomailla halutessasi ovat:

Itsestä huolehtiminen

2a. Mahdollisuutesi peseytyä ja pukeutua haluamallasi tavalla ovat:

2b. Mahdollisuutesi peseytyä ja pukeutua milloin haluat ovat:

2c. Mahdollisuutesi mennä sänkyyn ja nousta ylös milloin haluat ovat:

2d. Mahdollisuutesi käydä vessassa milloin haluat ja pidät tarpeellisena ovat:

2e. Mahdollisuutesi syödä ja juoda milloin haluat ovat:

Kotityöt sisällä ja ulkona

3b. Mahdollisuutesi huolehtia siitä, että kevyet kotityöt (kuten teen tai kahvin keittäminen) tulevat hoidetuiksi haluamallasi tavalla joko omasta tai muiden toimesta, ovat:

3c. Mahdollisuutesi huolehtia siitä, että raskaat kotityöt (kuten siivoaminen) tulevat hoidetuiksi haluamallasi tavalla joko omasta tai muiden toimesta, ovat:

3d. Mahdollisuutesi huolehtia siitä, että kotityöt tulevat hoidetuiksi milloin haluat joko omasta tai muiden toimesta, ovat:

3e. Mahdollisuutesi huolehtia siitä, että pienet korjaus- ja ylläpitotyöt kotona ja puutarhassa tulevat hoidetuiksi haluamallasi tavalla joko omasta tai muiden toimesta, ovat:

Raha-asioista huolehtiminen

4a. Mahdollisuutesi päättää, miten rahasi käytät, ovat:

Vapaa-aika

5a. Mahdollisuutesi viettää vapaa-aikasi haluamallasi tavalla ovat:

Sosiaaliset suhteet

6a. Mahdollisuutesi keskustella tasa-arvoisesti läheistesi kanssa ovat:

6c. Läheisesi arvostavat sinua:

6e. Tuttavasi arvostavat sinua:

6g. Mahdollisuutesi tavata ihmisiä niin usein kuin haluat ovat:

Muiden ihmisten auttaminen ja tukeminen

7a. Mahdollisuutesi auttaa ja tukea ihmisiä ovat:

Kokonaisnäkemys vaikuttamismahdollisuuksista

10. Mahdollisuutesi elää haluamallasi tavalla ovat: