

Riikka Shemeikka, Sari Pitkänen, Timo Saarinen ja Mirkka Vuorento

Kuntoutuksesta tukea omaishoitajien arkeen

Implementaatiotutkimus omaishoitajien uudistuvien kuntoutuskurssien toteutuksesta, hyödyistä ja vaikutuksista



Kirjoittajat

Riikka Shemeikka, johtaja, tutkimus ja kokeilut, VTT, FM
Kuntoutussäätiö
etunimi.sukunimi@kuntoutussaatio.fi

Sari Pitkänen, tutkija, arvioitsija, YTM
Kuntoutussäätiö
etunimi.sukunimi@kuntoutussaatio.fi

Timo Saarinen, tutkija, PsL
Kuntoutussäätiö
etunimi.sukunimi@kuntoutussaatio.fi

Mirkka Vuorento, tutkija, YTM
Kuntoutussäätiö
etunimi.sukunimi@kuntoutussaatio.fi

© Kirjoittajat ja Kela

www.kela.fi/tutkimus

ISBN 978-952-284-079-0 (pdf)

ISSN 2323-9239

URI <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019121146717>

Helsinki 2019

SISÄLTÖ

Tiivistelmä	4
1 Johdanto	5
1.1 Taustoitus.....	5
1.1.1 Omaishoito ja sen kehittäminen	5
1.1.2 Kelan omaishoitajien kuntoutus	6
1.2 Tutkimustehtävä	8
1.3 Aineisto ja menetelmät	9
1.3.1 Tiedonkeruun menetelmät.....	10
1.3.2 Tutkimuseettisistä kysymyksistä.....	12
1.3.3 Tutkimuksen toteutus	12
1.3.4 Palveluntuottajien kuntoutustyöntekijöille tehdystä kyselystä.....	14
2 Tutkimuksen tulokset.....	15
2.1 Kuntoutujan toimijuus ja rooli.....	15
2.1.1 Kuinka kuntoutuja koki omaishoitajuutensa?.....	15
2.1.2 Millaisia tuen tarpeita omaishoitajilla oli?.....	16
2.2 Kuntoutuspalvelun toimivuus	25
2.2.1 Kuinka kuntoutuksen pituus ja rakenne toimivat asiakkaiden ja kuntoutuksen palveluntuottajan näkökulmasta?	25
2.2.2 Miten kuntoutuksen sisältö ja toteutus määrittivät kuntoutujaryhmän tarpeiden mukaan?.....	27
2.2.3 Millaiset kuntoutuksessa käytetyt työmenetelmät ja teemat olivat hyödyllisiä asiakkaan ja kuntoutuksen palveluntuottajan näkökulmista?	29
2.2.4 Miten yksilölliset tarpeet toteutuivat ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa?.....	33
2.2.5 Kuinka vertaistuki toimi kuntoutuksessa?.....	35
2.2.6 Kuinka kuntoutuksen standardi (nykyisin palvelukuvaus) auttoi kuntoutuksen palveluntuottajaa kuntoutuksen toteuttamisessa?.....	36
2.3 Kuntoutuksen koetut hyödyt ja vaikutukset kuntoutujalle.....	38
2.3.1 Millaisia asioita kuntoutus mahdollisti?.....	38
2.3.2 Millaisia koettuja hyötyjä kuntoutus tuotti asiakkaalle?	40
2.3.3 Millaisia toimintatapoja, jotka auttavat arjesta selviytymisessä, kuntoutuja omaksui kuntoutuksessa?.....	46
2.3.4 Kuntoutuksen pidemmän aikavälin koetut hyödyt ja vaikutukset kuntoutujalle.....	47
2.4 Omaishoitajien ja kuntoutuksen palveluntuottajien esittämät kehittämistoiveet.....	51
3 Yhteenveto	53
4 Suositukset.....	55
Lähteet.....	57
Liitteet.....	59

TIIVISTELMÄ

Kela on järjestänyt harkinnanvaraisena kuntoutuksena kuntoutuskursseja omaishoitajille 1990-luvulta alkaen. Vuonna 2013 omaishoitajien kuntoutukseen lisättiin kursseja ja yksilökurssien lisäksi alettiin järjestää parikursseja omaishoitajalle ja hänen hoidettavalleen. Vuonna 2015 toteutetun Kelan kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien kuntoutuksen arviointitutkimuksen mukaan omaishoitajien kuntoutuksen aikaistamista tulisi harkita ja omaishoitajien tukea olisi tehostettava. Kelan omaishoitajien kuntoutuskursseja ohjaava standardia muutettiin 1.1.2017 alkaen. Tällöin kuntoutuksen rakenne ja pituus muuttuivat ja aloitettiin erityisesti lasta tai nuorta hoitaville omaishoitajille suunnatut kuntoutuskurssit.

Kuntoutussäätiö toteutti tammikuun 2017 ja maaliskuun 2019 välisenä aikana Kelan omaishoitajien kuntoutuskursseja koskevan tutkimuksen osana Kelan Muutos-hanketta. Omaishoitajien kuntoutuskursseja koskevan tutkimuksen tutkimustehtävänä oli selvittää, kuinka omaishoitajien uusimuotoiset kuntoutuskurssit toteutuvat ja onnistuvat tuottamaan kuntoutujien elämään odotettuja hyötyjä ja vaikutuksia. Tutkimuksen aineistoina olivat kuntoutujien ryhmähaastattelut, kuntoutujien yksilöhaastattelut, omaishoitajan tuen tarpeen kysely (COPE-indeksi) sekä kysely palveluntuottajien moniammatillisille työryhmille. Tutkimuksen moninäkökulmaisuus ja monimenetelmäisyys toteutettiin analyttisenä integraationa.

Tulokset osoittivat, että omaishoitajat hyötyivät kuntoutuksesta. Heidän psyykkiset voimavaransa lisääntyivät ja vertaistuki tuki kuntoutumista. Uudet toimintamallit jäivät osaksi arkea, mikä ilmeni etenkin liikunnan lisääntymisenä ja omasta jaksamisesta huolehtimisena. Kuntoutuksen palveluntuottajien havainnot tukivat näitä tuloksia. Omaishoitajien kuntoutus kaipaa kuitenkin vielä kehittämistä. Omaishoitajien kuntoutumista ja arjessa selviytymistä tukisivat yksilölliset ratkaisut kuntoutuskurssien aikana sekä konkreettisen tuen varmistaminen myös kotipaikkakunnan palveluissa. Molempia voidaan edistää aiempaa tiiviimmän verkostotyön avulla, esimerkiksi tekemällä kotikäyntejä ja järjestämällä verkostopalavereita yhteistyössä paikallisten palveluiden kanssa. Yksilökurseille toivottiin kolmatta jaksoa nykyisen kahden lisäksi. Kaikille kurseille toivottiin seurantajaksoa, minkä nähtiin edistävän kuntoutuksella saavutettujen hyötyjen vakiintumista osaksi arkea. Lisäksi kurssin aloitusjakson toivottiin olevan nykyistä kevyempi. Aikuista hoitavien kursseilla toivottiin lisää henkisiin voimavaroihin, palveluihin ja etuuksiin sekä omaishoidon päättymiseen liittyviä sisältöjä. Lasta tai nuorta hoitavien kursseilla puolestaan kaivattiin enemmän työelämäteemojen käsittelyä. Kuntoutukseen ohjaamista olisi tarpeen vahvistaa edelleen erityisesti omaishoitajille lakisääteisten hyvinvointi- ja terveystarkastusten kautta.

Avainsanat: kuntoutus, omaishoito, omaishoitajat, kurssit, kuntoutujat, kuntoutuspalvelut, jaksaminen, vertaistuki, Kela, Kansaneläkelaitos

1 JOHDANTO

1.1 Taustoitus

1.1.1 Omaishoito ja sen kehittäminen

Omaishoidolla tarkoitetaan vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoitamista omaisen tai muun läheisen henkilön toimesta. Omaishoitajalla viitataan tällöin henkilöön, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka sairaudesta, vammaisuudesta tai muusta erityisestä hoivan tarpeesta johtuen ei selviydy arjestaan omatoimisesti. (Suomen omaishoidon verkosto 2016.) Laki omaishoidon tuesta vuodelta 2005 (L 937/2005) määrittelee kuitenkin omaishoitajiksi vain ne läheistään hoitavat, joilla on sopimus omaishoidosta hoidettavan kunnan kanssa. Heitä kutsutaan usein sopimusomaishoitajiksi.

Vuonna 2017 omaishoidettavia oli yhteensä 47 886 henkilöä, mikä on noin 6 % enemmän kuin vuonna 2015. Reilu kaksi kolmasosaa omaishoidon tuella hoidettavista on iäkkäitä henkilöitä. Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneiden omaishoitajia oli yhteensä 46 132. (Noro 2019, 11.)

Omaishoidon taloudellinen merkitys yhteiskunnalle on huomattava. Vuonna 2013 omaishoidon tukea myönnettiin toimintarajoitteisuuden perusteella 61 miljoonaa euroa ja vanhuuden perusteella 121 miljoonaa euroa. Omaishoidon tukemisen on arvioitu säästävän sosiaali- ja terveydenhuollon menoja useita miljardeja euroja vuosittain. Omaishoitajien työpanoksen on arvioitu tulevan yhä tärkeämmäksi yhteiskunnalle. (Esim. Finne-Soveri 2012; Kehusmaa ym. 2013.)

Sekä omaishoitajien että hoidettavien läheisten tilanteet ja taustat ovat varsin heterogeenisiä. Osalla omaishoitajista on kunnan kanssa omaishoitosopimus, osa toimii omaishoitajana ilman sopimusta. He ovat sekä iäkkäitä että nuoria ja jo eläköityneitä tai työssä käyviä. Hoidettava puolestaan voi olla puoliso, vanhempi, lapsi tai joku muu läheinen. Tämän sairaus voi olla etenevä tai ei-etenevä, ja hoivan tarve voi juontua tapaturman tai äkillisen vakavan sairastumisen pitkittyneistä seurauksista. Kelan sopimusomaishoitajille tekemään kyselyyn vastanneista omaishoitajista vajaa 79 prosenttia toimi omaishoitajana kokoaikaisesti ja 20 prosenttia osaaikaisesti ansiotyön, opiskelun ym. ohella. Yli puolessa omaishoitotilanteista hoidettava oli hoitajan puoliso, joka neljännessä oma lapsi ja 12 prosentissa tapauksista oma isä tai äiti. Sopimusomaishoitajien keski-ikä oli 66 vuotta. (Tillman ym. 2014, 58–59.) Tutkimusten mukaan yleisimpiä syitä omaishoidon tarpeelle olivat fyysisen toimintakyvyn heikkeneminen, muistisairaus, pitkäaikainen fyysinen sairaus tai vamma ja kehitysvammaisuus (esim. Linnosmaa ym. 2014; Tillman ym. 2014).

Omaishoitajien tehtävässään selviytymistä ja jaksamista tukevia tekijöitä on tarkasteltu monissa tutkimuksissa ja selvityksissä ja tulokset ovat samansuuntaiset. Näihin kuuluu hoitopalkkion, vapaapäivien ja lomien pitämisen, valmennuksen, ohjauksen, neuvonnan ja koulutuksen, vastuutyöntekijän sekä vertaistuen ja -toiminnan ohella myös kuntoutus. (Ks. Pitkälä 2013; Siljander 2013; Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 70; Omaishoitajat ja läheiset -liitto 2015a, 20–27 ja 2015b; Shemeikka ym. 2017.) Omaishoidon heikkoutena pidetään sitä, ettei omaishoitajien osaamisesta, jaksamisesta ja sosiaalisista verkostoista huolehdita riittävästi, minkä

lisäksi ennaltaehkäisevä ja kuntouttava toiminta on puutteellista. Ilman tukea omaistaan hoitavan jaksaminen on koetuksella. Omaishoitajien ylikuormittumisen, uupumisen ja jopa psyykkisen tai fyysisen sairastumisen uhka on suuri. Riskiä pidetään suurena erityisesti iäkkäiden puolisoistaan huolehtivien omaishoitajien kohdalla. Vaarana voi olla myös omaishoitajan ja hoidettavan eristäytyminen yhteisöstään. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 30–31, 70; ks. myös Ji ym. 2012.)

Suomessa on viimeisen kymmenen vuoden aikana tehty paljon omaishoitoon liittyvää kehittämistyötä. Lakiin omaishoidon tuesta tehtiin vuonna 2016 omaishoitajien hoitotehtävää tukevia muutoksia. Pyrkimyksenä oli taata omaishoitajille riittävä vapaa- ja sijaishoitajärjestelmä, minkä lisäksi kunnille tuli velvoite järjestää omaishoitajalle tarvittaessa hyvinvointi- ja terveys-tarkastuksia sekä valmennusta ja koulutusta. (L 937/2005.) Vuosina 2016–2018 kehitettiin ikäihmisten kotihoitoa ja kaikenikäisten omaishoittoa hallituksen kärkihankkeessa (I&O-kärki-hanke). Omaishoidon kehittämisen tavoitteeksi asetettiin muun muassa lisätä lyhyt- ja pitkäai-kaista perhehoitoa sekä parantaa työikäisten mahdollisuuksia omaisen hoitamiseen. Tavoitteiden saavuttamista tuettiin kohdentamalla omaishoittoon resursseja sekä tukemalla omaishoi-tajien jaksamista (Valtioneuvoston kanslia 2015).

I&O-kärkihankkeen myötä kotihoidon sekä omais- ja perhehoitajien palveluja uudistettiin yh-denvertaisemmiksi ja paremmin koordinoituiksi kokonaisuudeksi. Uudistuksessa luotiin mal-leja iäkkäiden alueellisille palvelukokonaisuuksille, joissa sovittiin yhteen heille suunnattuja palveluja. Lisäksi kärkihankkeessa toteutettiin vammaisten lasten omaishoitokokeiluja. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2016.)

Omaishoidon kehittämislle on edelleen tarvetta. Vuonna 2018 toteutetun selvityksen perus-teella omaishoidon määrä oli hieman lisääntynyt kaikissa ikäryhmissä, mutta erityisesti iäkkäi-den kohdalla. Myönteistä kehitystä havaittiin siinä, että kunnissa oli lisätty omaishoitajien val-mennusta ja hyvinvointi- ja terveystarkastuksia. Omaishoitajien vapaiden pitäminen oli hieman lisääntynyt ja vapaiden pitämisen mahdollistavaa iäkkäiden perhehoitoa oli lisätty etenkin I&O-kärkihankkeen kokeilumaakunnissa. Toisaalta maakuntien välillä oli isoja eroja omaishoi-don kattavuudessa. Sosiaalihuoltolain mukaista päivittäin sitovaa hoitoa ja huolenpitoa anta-valle omaiselle myönnettäviä harkinnanvaraisia vapaapäiviä ei juurikaan käytetty kunnissa nii-den heikon tunnettavuuden vuoksi Esimerkiksi vuonna 2017 Uudellamaalla omaishoidon tuen kattavuus oli 3,6 %, kun Kainuussa se oli 8,5 %. Lisäksi työikäisten omaishoitajien tulotaso oli keskimäärin jonkin verran matalampi kuin muilla vastaavaan ikäryhmään kuuluvilla ja omais-hoidon tuen piirissä olevat työikäiset turvautuivat toimeentulotukeen muita ikäryhmään kuu-luvia useammin. (Noro 2019, 11–15.)

1.1.2 Kelan omaishoitajien kuntoutus

Kela on järjestänyt harkinnanvaraisena kuntoutuksena kuntoutuskursseja omaishoitajille 1990-luvulta alkaen. Kela ohjaa ammatillisen ja lääkinnällisen kuntoutuksen kuntoutuspalve-lujen toteutusta standardien (nykyisin palvelukuvausten) avulla. Vuoden 2013 alusta omais-hoitajien kuntoutukseen lisättiin kursseja, ja omaishoitajille tarkoitettujen yksilökurssien li-säksi alettiin järjestää parikursseja omaishoitajalle ja hänen hoidettavalleen. Näille kursseille

ohjautumista, kuntoutuksesta saatuja hyötyjä sekä kurssien kehittämistarpeita koskevassa tutkimuksessa annettiin suosituksia kuntoutuskurssien kehittämiseksi (Juntunen ja Salminen 2015).

Kelan omaishoitajien kuntoutuskursseja ohjaava standardi muuttui jälleen 1.1.2017. Tällöin kuntoutuksen rakenne ja pituus muuttuivat, esimerkiksi yksilökurssit muuttuivat aiemman 15 vuorokauden sijaan 10 vuorokautta kestäviksi. Samalla poistettiin aiemmin standardiin kuulunut omaohjaajan kotikäynti yksilö- ja parikurssien työmenetelmistä. Lisäksi lasta tai nuorta hoitaville alettiin järjestää omia kohdennettuja kuntoutuskursseja. Uusimuotoisissa kuntoutuskursseissa korostuu kuntoutuksen asiakaslähtöisyys ja tavoitteellisuus, mitä tuetaan henkilökohtaisella Omat tavoitteet -lomakkeella. Kuntoutujalla on myös itsellään mahdollisuus vaikuttaa kuntoutukseensa aiempaa enemmän. Muutoksen myötä kuntoutuskursseilla voidaan myös käyttää aiempaa joustavammin kuntoutuksen palvelutuottajan henkilöstöä. (Kela 2016.)

Kelan omaishoitajien kuntoutuskurssit on tarkoitettu omaistaan tai läheistään päivittäin hoitaville tai avustaville henkilöille, joilla on sairaudesta tai omaishoitajuudesta aiheutuvan rasituksen vuoksi toiminnoista suoriutuminen tai osallisuus heikentynyt tai vaarassa heikentyä. Henkilöllä on siis uupumisoireita, sairauksia tai muita tekijöitä, jotka uhkaavat omaishoitajana jatkamista. Kuntoutukseen voi hakeutua omaishoitaja, joka on opiskelemassa, työelämässä, palautuessa työhön, kuntoutustuella tai poissa työelämästä, eikä hänellä tarvitse olla kunnan kanssa laadittua omaishoitosopimusta. Edellytyksenä on, että tämän työ- tai opiskelukyky sekä toimintakyky voidaan turvata tai sitä voidaan parantaa kuntoutuksella. Kuntoutustarve todetaan terveydenhuollossa. Kuntoutujan yksilölliset ja konkreettiset tavoitteet kurssijaksolle määritellään yhteistyössä kuntoutuksen palvelutuottajan henkilöstön ja kuntoutujan kesken, ja ne perustuvat kuntoutujan B-lääkärintausunnossa olevaan kuntoutussuunnitelmaan sekä kurssilla tehtyihin arviointeihin. (Kela 2016.)

Kelan omaishoitajien kuntoutuskurssien tavoitteena on tukea kuntoutujien fyysistä, psyykkistä, kognitiivista ja sosiaalista työ- tai toimintakykyä sekä aktiivisuutta ja osallisuutta arjen eri ympäristöissä ja verkostoissa. Kuntoutujan odotetaan oppivan ymmärtämään, millaisia vaikutuksia omaishoitajuudella on hänen elämäntilanteeseensa, sekä tunnistamaan omaa toimintaa ja osallistumista edistäviä ja estäviä yksilö- ja ympäristötekijöitä. Kurssilla kuntoutujan tulisi oppia ja omaksua sellaisia omatoimisia ja aktiivisia toimintatapoja, joiden avulla hän suoriutuu päivittäisistä tehtävistään. Kuntoutuskurssilla vahvistuneen kuntoutumisen odotetaan jatkuvan myös arjessa. (Kela 2016.)

Omaishoitajien yksilökurseille (aikuista tai lasta tai nuorta hoitavat) otetaan enintään kymmenen osallistujaa. Parikursseille voi osallistua kahdeksan omaishoitajaa, minkä lisäksi kursseille osallistuvat heidän hoidettavat omaisensa. Kurssit toteutetaan suurimmaksi osaksi ryhmissä, mitä täydentävät yksilölliset osuudet ja parikursseilla omaisten kanssa yhdessä toteutettava toiminta. Kuntoutuksessa käytetään työmenetelminä keskustelua, pienryhmätyöskentelyä, toiminnallisia menetelmiä ja verkostotyötä. Verkostotyön tavoitteena on luoda hyvä kuntoutus- ja hoitoketju sekä yhdistää kuntoutus kotipaikkakunnalla ja terveydenhuollossa tapah-

tuviin toimenpiteisiin. Kuntoutusjaksojen välillä omaishoitajilla on välitehtäviä, joiden tavoitteena on tukea kuntoutumisen jatkumista arjessa kuntoutusjaksolla laadittujen yksilöllisten tavoitteiden mukaisesti. (Kela 2016.)

Kuntoutuksen sisällöllisinä teemoina ovat arjessa toimiminen, fyysinen aktivointi ja ohjaus, psykososiaalinen ohjaus ja neuvonta, osallisuuden lisääminen arjessa, tiedon ja ohjauksen antaminen terveyteen liittyvissä asioissa, työelämässä selviytyminen sekä vuorovaikutustaitojen tukeminen ja parantaminen. Näiden lisäksi parikurssien ohjelmaan kuuluu muistin ja tiedonkäsittelytoimintojen ohjaus ja harjoittaminen, omaishoitajan ja omaisen yhteistoiminta/yhteisohjelma sekä omaisen oma ohjelma. Kuntoutuskursseja toteuttaa työryhmä, johon kuuluvat erikoislääkäri, sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja, sosiaalityöntekijä tai sosionomi sekä liikunnanohjaaja. Heidän lisäksi kurssin toteuttamiseen tulee osallistua vähintään kaksi erityistyöntekijää, joita ovat fysioterapeutti, toimintaterapeutti, musiikkiterapeutti, psykologi sekä kuntoutuksen ohjaaja tai geronomi. (Kela 2016.)

Kuntoutumisen arvioinnissa käytetään pakollisina mittaus- ja arviointimenetelminä GAS-menetelmää, elämänlaatumittaria (WHOQOL-BREF) ja mielialakyselyä (BDI 21) sekä aloitus- ja päätösjaksolla tehtävää Omaishoitajan tuen tarpeen arviointi -kyselyä eli COPE-indeksiä. COPE-indeksi on suunniteltu erityisesti omaishoitajien ja hoitoa arvioivien ammattilaisten yhteistyövälineeksi, jolla arvioidaan omaishoidon kuormittavuutta ja omaishoitajan tuen tarpeita.

Vuonna 2014 valmistuneessa Kansallisessa omaishoidon kehittämissuunnitelmassa (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 3) ehdotettiin, että kuntien tulisi kehittää ja tarjota suunnitelmallisesti omaishoitajien kuntoutusta ja että Kelan tulisi erityisesti panostaa omaishoitajien kuntoutukseen (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014, 37–38). Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatua selvittäneen tutkimuksen mukaan omaishoitajien kuntoutuksen aikais-tamista tulisi harkita ja omaishoitajien tukea olisi tehostettava, jotta omaishoito olisi mahdollista tulevaisuudessakin. Tutkimukseen osallistuneiden kuntoutuspalveluja käyttävien omaishoitajien keski-ikä oli huomattavasti tukea saavien omaishoitajien kansallista keski-ikää korkeampi. Tutkimuksessa todetaankin, että osan omaishoitajista kohdalla kuntoutus olisi kannattanut aloittaa jo aikaisemmassa vaiheessa. (Juntunen ja Salminen 2015.)

1.2 Tutkimustehtävä

Tämä Kelan omaishoitajien kuntoutuskursseja koskeva tutkimus on osa Kelan Muutos-hanketta, jossa tutkitaan Kelan kuntoutuksen muutosten vaikutuksia asiakkaille. Hankkeen osatutkimukset keskittyvät eri kuntoutuspalveluiden toimeenpanoon ja tavoitteena on tuottaa soveltamiskelpoista tietoa Kelan kuntoutuksen kehittämis-, ohjaus- ja vaikuttamistyöhön.

Kuntoutussäätiö toteutti omaishoitajien kuntoutusta koskevan tutkimuksen tammikuun 2017 ja maaliskuun 2019 välisenä aikana. Tutkimustehtävänä oli selvittää, kuinka omaishoitajien uusimuotoiset kuntoutuskurssit toteutuvat ja onnistuvat tuottamaan kuntoutujien elämään odotettuja hyötyjä ja vaikutuksia.

Tarkempia tutkimuskysymyksiä olivat:

1. Kuntoutujan toimijuus ja rooli:

- Millaisia tuen tarpeita omaishoitajilla oli?
- Kuinka kuntoutuksen tavoitteet vastasivat kuntoutujan tarpeita ja odotuksia?
- Kuinka kuntoutuksen palveluntuottajan henkilöstö tuki asiakasta kuntoutuksen tavoitteiden määrittelyssä?
- Kuinka kuntoutuja koki omaishoitajuutensa?
- Kuinka kuntoutuksessa onnistuttiin tukemaan kuntoutujan omaishoitajuutta ja siihen liittyviä haasteita?
- Kuinka vertaistuki toimi kuntoutuksessa?

2. Kuntoutuspalvelun toimivuus:

- Millaiset kuntoutuksessa käytetyt työmenetelmät ja teemat olivat hyödyllisiä asiakkaan ja kuntoutuksen palveluntuottajan näkökulmista?
- Miten kuntoutuksen sisältö ja toteutus määrittyivät kuntoutujaryhmän tarpeiden mukaan?
- Miten yksilölliset tarpeet toteutuivat ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa?
- Kuinka kuntoutuksen pituus ja rakenne toimivat asiakkaiden ja kuntoutuksen palveluntuottajan näkökulmasta?
- Kuinka kuntoutuksen standardi (nykyisin palvelukuvaus) auttoi kuntoutuksen palveluntuottajaa kuntoutuksen toteuttamisessa?

3. Kuntoutuksen koetut hyödyt ja vaikutukset kuntoutujalle:

- Millaisia toimintatapoja, jotka auttavat arjesta selviytymisessä, kuntoutuja omaksui kuntoutuksessa?
- Millaisia asioita kuntoutus mahdollisti?
- Millaisia koettuja hyötyjä kuntoutus tuotti asiakkaalle?

1.3 Aineisto ja menetelmät

Tutkimusaineistojen analyysissä on tarkasteltu, millaisia vaikutuksia Kelan kuntoutuspalveluiden muutoksilla on ollut kuntoutujan saamaan palveluun, miten uusimuotoinen palvelu on toteutunut sekä minkälaisia hyötyjä ja vaikutuksia kuntoutuksella on saavutettu. Aineiston analyysin perusteella annetaan ehdotuksia omaishoitajien kuntoutuskurssien edelleen kehittämiseksi.

Tutkimuksen menetelmät ja monimenetelmäinen tutkimusote oli määritelty pitkälti jo Muutos-hankkeen tätä osatutkimusta koskevassa tarjouspyynnössä. Tutkimussuunnitelman mukaisesti aineistonkeruu koostui omaishoitajan tuen tarpeen kyselystä (COPE-indeksi), omaishoitajien kuntoutuskurseille osallistuneiden kuntoutujien ryhmä- ja yksilöhaastatteluista sekä kurseja toteuttavien palveluntuottajien moniammatilliselle työryhmälle kohdistetusta kyselystä.

Tutkimuksen eri menetelmillä ja aineistoilla vastattiin toimijuutta, toimivuutta ja hyötyjä koskeviin tutkimuskysymyksiin. Kuntoutujien ryhmä- ja yksilöhaastatteluilla sekä palveluntuottajille suunnatulla kyselyllä vastattiin kaikilla sekä toimijuutta, toimivuutta että hyötyjä koskeviin tutkimuskysymyksiin. COPE-indeksin perusteella vastattiin toimijuutta ja hyötyjä koskeviin kysymyksiin. Aineistonkeruu tutkimuskysymyksittäin on esitetty tarkemmin liitteessä 1.

Moninäkökulmaisuus ja monimenetelmäisyys toteutui analyyttisenä integraationa. Analyyttisessä integraatiossa pyritään vastaamaan eri aineistojen avulla samaan tehtävään, vaikka eri tyyppisiä aineistoja analysoidaan erillisesti niille ominaisilla tavoilla (Seppänen-Järvelä 2018). Aineistojen tuloksia yhdistettiin toisiinsa tutkimuksen eri vaiheissa siten, ettei mikään aineisto ole ollut ensisijainen (Fetters ym. 2013).

Käytännössä moninäkökulmainen ja -menetelmällinen analyysi toteutettiin vaiheittain. Ensin jokainen aineisto analysoitiin erikseen tutkimuskysymysten näkökulmasta (tarkemmat menetelmät on esitelty luvussa 1.3.1). Tässä vaiheessa analyysistä vastasi pääasiassa kunkin aineiston keruusta vastannut tutkija yhteistyössä muun tutkimusryhmän kanssa toimien. Tämän jälkeen toteutettiin moninäkökulmainen ja moniaineistoinen analyysi, jossa aineistojen tulokset luokiteltiin siten, että kuhunkin tutkimuskysymykseen liittyvät tulokset yhdistettiin, ja syntynyt moninäkökulmainen aineisto analysoitiin uudestaan kokonaisuutena. Moniaineistoinen analyysin toteuttivat tutkimuksen vastuututkija ja kaksi muuta tutkijaa, joista toinen toimi pääasiassa tehdyn luokittelun varmistajana ja tarjosi kolmannen näkökulman kohdissa, missä luokittelu vaati erityistä harkintaa. Analyyttinen integraatio toteutui tutkimuksessa hyvin. Eri aineistojen tulokset eivät olleet merkittävästi ristiriitaiset keskenään, mikä olisi vaikeuttanut havaintojen tulkintaa.

1.3.1 Tiedonkeruun menetelmät

COPE-indeksi

Omaishoitajan tuen tarpeen arviointilomake eli COPE (Carers of Older People in Europe) -indeksi on kehitetty eurooppalaisessa yhteistyössä ensivaiheen seulontavälineeksi, jota voidaan käyttää sekä keskustelun tukena että arvioinnin välineenä. Kehitystyön vaiheet kuvataan julkaisussa Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi (Juntunen ja Salminen 2011). COPE-indeksin kysely koostuu 15 kysymyksestä, joihin vastataan neliportaisella asteikolla. Vastauksista lasketaan summapistet kolmelle osa-alueelle. Nämä ovat kielteinen vaikutus (7 kysymystä), myönteinen merkitys (4 kysymystä) sekä tuen laatu (4 kysymystä).

Kyselyä on käytetty mm. Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimuksessa (Juntunen ja Salminen 2015), jonka yhteydessä kyselyn kieltä tarkennettiin ja kysymysten järjestystä muutettiin. Ajantasainen versio COPE-indeksistä ja siihen liittyvät ohjeet ovat saatavissa mm. nykyisin Terveysportissa olevan Toimia-verkoston tietokannasta tai Juntusen ja Salmisen (2011) julkaisun sähköisestä versiosta.

Kelan omaishoitajakursseilla kuntoutuksen palveluntuottajat teettivät standardin mukaisesti COPE-indeksin lomakekyselyt kaikilla kuntoutuskurssien osallistujilla kurssien alussa ja lopussa. Tässä tutkimuksessa kuntoutuksen palveluntuottajat ohjeistettiin kyselylomakkeen täytön yhteydessä antamaan tutkimusta koskeva tiedote kuntoutujille ja pyytämään heiltä kirjallinen lupa käyttää heidän vastauksiaan tässä tutkimuksessa. Sen jälkeen palveluntuottajat lähettivät kopiot lomakkeista Kelaan, missä niistä poistettiin tunnistetiedot. Kela toimitti tutkijoille alku- ja loppukyselyt ilman tunnistetietoja kuntoutujakursseittain, eikä alku- ja lopputietoja yhdistetty henkilötasolla.

Aineiston kvantitatiiviset analyysit tehtiin IBM SPSS Statistics -ohjelmiston versiolla 25. Aineistoa analysoitiin tarkastelemalla jakautumia, ristiintaulukointeja, keskiarvoja sekä niiden eroja yksisuuntaisella varianssianalyysillä (ANOVA) ja parittaisen vertailun t-testillä.

Kuntoutujien ryhmä- ja yksilöhaastattelut

Kuntoutujien ryhmähaastattelut toteutettiin omaishoitajien kuntoutuskurssin päätösjaksolla. Tutkijat selvittivät Kelan kuntoutuskurssihaun avulla toteutuneita kuntoutuskursseja ja ottivat yhteyttä palveluntuottajiin ryhmähaastattelun järjestämiseksi. Kurssit, joilla ryhmähaastattelu toteutettiin, valittiin mukaan siten, että mukaan saatiin edustava otos kuntoutuskurssien muodon (aikuista hoitavien omaishoitajien kurssi, aikuista hoitavien omaishoitajien parikurssi sekä lasta tai nuorta hoitavien omaishoitajien kurssi) sekä alueellisuuden näkökulmista (N = 2–3 kurssia / 5 erityisvastuualuetta).

Palveluntuottajia ohjeistettiin tiedottamaan kuntoutujia tutkimuksesta ja siihen liittyvästä ryhmähaastattelusta sekä jakamaan heille tutkimusta koskeva tiedote. Ryhmähaastatteluun suostumuksensa antaneille kuntoutujille järjestettiin viimeisen kuntoutusjakson loppuun aika ja paikka tutkimushaastattelua varten. Haastattelut toteutettiin teemahaastatteluina, jotka nauhoitettiin osallistujien luvalla. Haastattelut tekstinnettiin sanatarkasti.

Ryhmähaastatteluihin osallistuneilta kuntoutujilta kysyttiin myös kiinnostusta osallistua yksilöhaastatteluna tehtävään seurantahaastatteluun, mitä varten kiinnostuneilta kuntoutujilta pyydettiin kirjallinen suostumus sekä yhteystiedot mahdollista yhteydenottoa varten. Nämä haastattelut tehtiin noin 3 kuukauden kuluttua kuntoutuksen päättymisestä (N = 32) kuntoutujan valitsemassa ja helposti saavutettavissa olevassa paikassa heidän kotipaikkakunnillaan. Haastateltavien valinnassa kiinnitettiin iän ja sukupuolen ohella huomiota myös siihen, että haastatteluissa tulivat edustetuiksi omaishoitosopimuksen, perhesuhteen, työmarkkina-aseman sekä hoidon sitovuuden suhteen erilaisissa tilanteissa olevat omaishoitajat. Myös nämä haastattelut tallennettiin ja litteroitiin. Haastatteluaineistoa syntyi noin 76 tuntia. Yksilö- ja ryhmähaastattelut litteroitiin peruslitterointina. Litteroinnin teki litterointi- ja kielenhuoltoyritys Spoken Oy.

Litteroidut haastattelut analysoitiin realistisella aineiston sisältöä jäsentävällä ja analysoivalla otteella, jossa selvitetään, mitä tietoa aineistossa on tutkimuskysymyksiin liittyen. Aineistosta laadittiin manuaalisesti haastattelu-teemojen mukainen sisällönerittely.

Kysely palveluntuottajille

Kuntoutuskurssien toteuttamisesta vastanneille palveluntuottajien moniammatillisten työryhmien jäsenille toimitettiin sähköinen kysely. Kyselyt toteutettiin Webropol-ohjelmistolla ja ne koostuivat valinta-, monivalinta- ja avokysymyksistä. Kyselyn aineisto analysoitiin ristiintaulukoimalla ja avovastauksia teemoittelemalla. Kyselyn kvantitatiivisen aineiston analyysissä käytettiin IBM SPSS-tilasto-ohjelmiston versiota 25. Kyselyn analyysissä käytettiin apuna Excel-ohjelmistoa, joka toimi avovastausten teemoittelun apuna.

1.3.2 Tutkimuseettisistä kysymyksistä

Tutkimussuunnitelma ja siihen liittyvät dokumentit (mm. tiedotteet tutkittaville, tutkittavien suostumuslomakkeet) käsiteltiin Kelan tutkimuseettisessä toimikunnassa, ja toimikunta antoi hankkeesta puoltavan lausunnon 30.5.2017.

Hankkeessa noudatettiin Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) laatimaa ohjeistusta (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009). Tutkimukseen osallistuville annettiin sekä kirjallisesti että suullisesti tietoa tutkimuksen tarkoituksesta ja toteutuksesta. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja tutkittavilta pyydettiin kirjallinen suostumus, josta ilmeni osallistumisen vapaaehtoisuus ja luottamuksellisuus.

Tutkimukseen osallistuvien kuntoutujien henkilötietoja ei liitetty missään vaiheessa tutkimuksen aineistoihin. Haastatteluihin osallistuvien kuntoutujien henkilötiedot tulivat haastatteluja tekevien tutkijoiden tietoon vain, jos kuntoutujat ilmaisivat halunsa osallistua yksilöhaastatteluna tehtyyn seurantahaastatteluun. Näin mitkään aineistot eivät ole yhdistettävissä yksittäisiin kuntoutujiin. Haastattelua varten saadut tutkimusluvut nimitietoineen säilytettiin eri paikassa kuin haastatteluaineisto analysoitiin. Tutkimuksen kvantitatiivinen aineisto tulivat tutkijoiden käyttöön vain anonyymina.

Arvioinnin toteuttamisen aikana tutkimusryhmän jäseniä oli omaishoitotilanteessa. Tätä ei tuotu esille haastatteluissa. Haastateltavat kertoivat luottamuksellisia asioita tilanteestaan. Tähän on voinut osaltaan vaikuttaa se, että haastattelija pystyi ymmärtämään kerrottuja asioita syvemmin kuin täysin ulkopuolinen haastattelija.

1.3.3 Tutkimuksen toteutus

Tutkimus kohdistui vuonna 2017 käynnistyneisiin omaishoitajien yksilö- ja parikursseihin. Kelan kuntoutuskurssihaun¹ mukaan yksilö- ja parikursseja toteutui kaikkiaan 88 kappaletta ja niihin osallistui avoimeksi jääneiden paikkojen perusteella tehdyn laskelman perusteella noin 550 omaishoitajaa. Toteutuneista kursseista 26 oli aikuista hoitavien yksilökursseja, 59 aikuista hoitavien parikursseja ja 3 lasta tai nuorta hoitavien kursseja. Omaishoitajien kuntoutuskursseja peruuntui suunnitellusta, sillä helmikuussa 2017 kurssihaussa avoinna oli yhteensä 98 yksilö- ja parikurssia. Tällä vuosikymmenellä omaishoitajien kurssien määrä on

¹ Ks. [vanhentunut linkki poistettu 16.12.2020].

noussut, vuonna 2011 toteutui 36 kurssia ja vuonna 2015 toteutui 75 omaishoitajien kurssia (Tikka 2016).

Tutkimuksen vastuuhenkilönä toimi Kuntoutussäätiön tutkimuksesta ja kokeiluista vastaava johtaja Riikka Shemeikka. Hän vastasi tutkimuksen kokonaisuudesta ja osallistui erityisesti aineiston moninäkökulmaiseen analyysiin. Tutkija-arvioitsija Sari Pitkänen vastasi moniammatillisten työryhmien kyselyistä sekä kuntoutujien ryhmä- ja yksilöhaastatteluiden, tutkija Timo Saarinen vastasi COPE-indeksien analysoinnista ja tutkija Mirkka Vuorento toteutti kuntoutujien yksilöhaastatteluita.

Omaishoitajan tuen tarpeen arviointi -kyselyyn (COPE-indeksi) vastanneet

Tutkimuksen tiedonkeruu aloitettiin tutkimuseettisen toimikunnan puoltavan lausunnon jälkeen kesäkuussa 2017 ja COPE-indeksin kokoaminen kohdennettiin kesäkuusta 2017 alkaen vuoden jälkipuoliskolla alkaneisiin omaishoitajien kuntoutuskursseihin. Näiden kurssien päättöjakso ja niissä tapahtunut loppukyselyihin vastaaminen toteutuivat siten vuoden 2018 loppusyksyyn mennessä.

Omaishoitajien kuntoutuskurssien toteutumista vuonna 2017 ennakoitiin kurssihakujärjestelmän perusteella. Maaliskuun lopulla 2017 oli kurssikalenterin mukaan suunnitteilla 50 kurssia kesäkuun alusta vuoden loppuun. Niistä toteutui suunnitellusti noin puolet ja osa siirtyi toteutettavaksi myöhemmin samana vuonna. Yli 10 kurssia näytti jäävän kokonaan toteutumatta tai ainakaan ne eivät toteutuneet vuoden 2017 aikana.

Tutkimusta varten oli lopulta käytettävissä 14 kurssin alku- ja loppukyselyt kaikkiaan yhdeksältä eri palveluntuottajalta. Alkukyselyjä kertyi 84 ja loppukyselyjä 78 kappaletta. Kertymä oli pienempi kuin ennakoitiin.

COPE-indeksin lomakkeisiin täytettyjen taustatietojen mukaan omaishoitajien kurssilla ja omaishoitajien parikursseilla tyypillisin COPE-indeksiin vastannut oli hieman yli 70-vuotias eläkkeellä oleva puolisoaan samassa taloudessa hoitava nainen. Iän keskiarvo oli tähän joukossa 72,7 vuotta, nuorin vastaaja oli 54- ja vanhin 94-vuotias. Alle 60-vuotiaita oli vain 4. Miehä oli vastanneista joka kolmas (35 %). Terveystilansa koki hyväksi 23 % ja kohtalaiseksi kaksi kolmesta. Huonoksi terveytensä koki vain noin yksi kymmenestä (11 %). Oma arvio viikon aikana omaishoitoon käytetyistä työtunneista oli vain 14 prosentilla alle 40 tuntia. Moni vastasi työn olevan luonteeltaan ympärivuorokautista ja nämä mukaan lukien kaikkiaan 61 % vastasi käyttävänsä hoitamiseen ja avustamiseen viikossa 100 tuntia tai enemmän.

Kuntoutujien haastattelujen toteutuminen ja haastateltujen taustatiedot

12 ryhmähaastattelua. Ryhmähaastattelut toteutuivat suunnitellusti. Haastatteluista viisi tehtiin aikuista hoitavien parikursseilla, viisi aikuista hoitavien yksilökursseilla ja kaksi lasta tai nuorta hoitavien omaishoitajien kursseilla. Ryhmähaastattelut toteutettiin marraskuun 2017 ja huhtikuun 2018 välisenä aikana kurssin päätösjakson yhteydessä. Kaikki ryhmähaastattelut tehtiin eri palveluntuottajien toteuttamilla kursseilla. Ryhmähaastatteluihin osallistui

yhteensä 68 henkilöä ja ryhmissä oli 3–10 henkilöä kuntoutuskurssin osallistujamäärästä riippuen. Haastattelut kestivät n. 1–1,5 tuntia.

Ryhmähaastatteluihin osallistuneet kuntoutujat olivat toimineet omaishoitajina 1–15 vuotta. Omaishoitajat olivat aikuisten kursseilla tyypillisesti puolisoita, mutta mukana oli myös toista vanhempansa tai molempia vanhempiaan hoitavia (3) omaishoitajia. Ryhmähaastatteluun osallistuneista muutamien puoliso oli kuollut (3) tai siirtynyt palvelukotiin (2) ennen kuntoutusjakson alkua. Omaiset olivat mm. aivoinfarktin tai -verenvuodon saaneita. He olivat usein täysin autettavissa olevia ja tarvitsivat apua muun muassa sängystä nousemiseen ja wc-käynneille. Monilla omaishoitajuus oli alkanut aiemmin, jopa noin 10 vuotta ennen kuin varsinainen sopimusomaishoitajuus. Muutamalla omaishoitajalla oli itsellään rollaattori tai sähköpyörätuoli, ja joillakin niin vaikea kuulovamma, että heidän oli vaikea osallistua ryhmähaastatteluun.

32 yksilöhaastattelua. Yksilöhaastateltavilta tiedusteltiin jälkikäteisesti heidän kokemuksistaan kurssista ja hyödyistä, joita he olivat havainneet kuntoutuksen aikana tai sen jälkeen. Yksilöhaastattelut toteutettiin noin kolme kuukautta päätösjakson jälkeen helmikuun 2018 ja elokuun 2018 välisenä aikana. Jokaiselta kurssilta, jossa ryhmähaastattelu oli toteutettu, valittiin ryhmähaastatteluun osallistuneiden ja yksilöhaastatteluun suostumuksensa antaneiden joukosta noin kolme haastateltavaa. Yksilöhaastattelut kestivät noin 1–2,5 tuntia. Yksilöhaastattelut toteutettiin omaishoitajan kotona tai hänen ehdottamassaan julkisessa paikassa, kuten kirjastossa. Yksilöhaastateltavista 25 oli aikuista hoitavien kurssilta ja heistä 12 parikursseille osallistuneita. Seitsemän haastateltavaa toimi lapsen tai nuoren omaishoitajana. Haastateltavista 10 oli miehiä. Haastateltavista vanhin oli 90-vuotias ja nuorin 36-vuotias.

1.3.4 Palveluntuottajien kuntoutustyöntekijöille tehdystä kyselystä

Kuntoutuskurssien palveluntuottajien moniammatillisten työryhmien jäsenille lähetettiin sähköinen kysely, johon heillä oli mahdollisuus vastata kuntoutuskurssien päätösjaksojen aikana. Moniammatillisten työryhmien jäsenten sähköpostiosoitteet pyydettiin palveluntuottajan Kelan yhteyshenkilön kautta. Jokainen palveluntuottaja sai vain yhden kyselyn kurssityyppiä kohti, jolloin palveluntuottajien saamien kyselyiden määrä vaihteli 1 ja 3 välillä. Koska samalla palveluntuottajalla saattoi olla useita samantyyppisiä omaishoitajien kuntoutuskursseja Moniammatillisten, niistä valittiin yksi tarkastelujakson keskivaiheilla toteutettu kurssi. Työryhmien jäsenten kysely lähetettiin 201 henkilölle ja siihen vastasi 70 henkilöä (vastausprosentti 35).

Moniammatillisten työryhmien jäsenille lähetettyyn kyselyyn vastasi 25 aikuista hoitavien yksilökurssien, 42 aikuista hoitavien parikurssien ja 2 lasta tai nuorta hoitavien kurssien työntekijää. Kyselyyn vastanneista 33 % oli sairaanhoitajia tai terveydenhoitajia, 23 % sosiaalityöntekijöitä tai sosionomeja, 20 % erikoislääkäreitä, 5 % liikunnanohjaajia ja 19 % muita erityistyöntekijöitä kuten fysioterapeutteja ja psykologeja. Kyselyyn vastanneista 20 henkilöä oli kurssivastaavia ja 29 omaohjaajia. Noin puolet vastaajista oli osallistunut omaishoitajien kuntoutuskurssien toteuttamiseen ennen vuotta 2017. Moniammatillisen tiimin jäsenillä oli koke-musta kuntoutuskurssien toteuttamisesta 1–12 vuotta.

2 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimuksen tulokset esitellään tässä kappaleessa siten, että luvussa 2.1 käsitellään kuntoutu-
jan rooliin ja toimijuuteen liittyviä havaintoja. Seuraavassa luvussa 2.2 esitellään kuntoutuksen
toimeenpanoa ja toteutumista koskevat tulokset ja luvussa 2.3 kuntoutuksen koetut hyödyt ja
vaikutukset kuntoutujalle. Luvussa 2.4 esitellään omaishoitajien ja kuntoutuksen palveluntuot-
tajien esittämät kehittämistoiveet.

2.1 Kuntoutujan toimijuus ja rooli

Seuraavassa tarkastellaan kuntoutujan toimijuuteen ja rooliin liittyvien tutkimuskysymysten
tuloksia. Tähän liittyen selvitettiin, miten kuntoutujat kokivat omaishoitajuutensa, mitä tuen
tarpeita heillä oli, miten kuntoutus vastasi kuntoutujien tarpeita ja odotuksia, miten kuntou-
tuksen palveluntuottajan henkilöstö tuki kuntoutujia tavoitteiden asettamisessa ja kuntoutujan
omaishoitajuuden tukemisessa sekä miten vertaistuki toimi kuntoutuksessa.

2.1.1 Kuinka kuntoutuja koki omaishoitajuutensa?

Kuntoutuksen alussa COPE-indeksin kyselyyn vastanneista kuntoutujista kolme neljästä ilmaisi
omaishoidon olevan vaivan arvoista usein tai aina ja peräti 96 % kuvasi suhdettaan hoita-
maansa henkilöön hyväksi usein tai aina. Omaishoitajan rooli koetaan ilmeisen ristiriitaisesti:
vaikka kolme neljästä vastasi pärjäävänsä hyvin omaishoitajana usein tai aina, niin samaan ai-
kaan lähes 70 % vastaa pitävänsä omaishoitoa liian vaativana usein tai aina. Joka kolmas vas-
taaja koki usein tai aina olevansa ansassa roolissaan omaishoitajana (taulukko 1).

Taulukko 1. Omaishoitajien tuen tarpeen kyselyn (COPE-indeksi) kysymyskohtaisia vastausten jakaumia (prosentti-
osuus) kuntoutuksen aloitusvaiheessa (n = 81–84).

	Ei koskaan	Joskus	Usein	Aina
Tuen laatu				
Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	18,5	54,3	17,3	9,9
Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	8,3	35,7	32,1	23,8
Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaali- palveluista?	2,4	42,9	35,7	19,0
Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana?	3,6	40,5	45,2	10,7
Myönteinen merkitys				
Tunnetko pärjääväsi hyvin omaishoitajana?	0	25,9	51,9	22,2
Tuntuuko omaishoito sinusta vaivan arvoiselta?	3,6	20,2	38,1	38,1
Onko sinulla hyvä suhde hoitamaasi henkilöön?	2,4	1,2	39,3	57,1
Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat läheisesi antamaasi hoitoa/apua?	3,6	36,9	41,7	17,9
Kielteinen vaikutus				
Pidätkö omaishoitoa liian vaativana?	1,2	29,6	56,8	12,3
Vaikeuttaako omaishoitajana toimiminen omien ystävyssuhteittesi ylläpitoa?	11,1	34,6	46,9	7,4
Vaikeuttaako omaishoito kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	12,3	46,9	34,6	6,2
Vaikeuttaako omaishoito sinun ja perheenjäsen- tesuhteita?	37,0	40,7	19,8	2,5

	Ei koskaan	Joskus	Usein	Aina
Aiheuttaako omaishoitajuus sinulle taloudellisia vaikeuksia?	49,4	35,8	9,9	4,9
Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana?	18,5	49,4	21,0	11,1
Vaikuttaako omaishoito kielteisesti omaan tunne-elämääsi?	21,4	45,2	27,4	6,0

2.1.2 Millaisia tuen tarpeita omaishoitajilla oli?

Kuntoutukseen osallistuneiden omaishoitajien tuen tarpeesta saatiin tietoa kaikista aineistosta. Kuntoutuksen alussa tehdyn COPE-indeksin kyselyn perusteella saatiin tietoa siitä, kuinka paljon ja mistä omaishoitajat kokivat saaneensa tukea, kuinka vaativaksi omaishoito koettiin ja mitä negatiivisia vaikutuksia omaishoidolla vastaajalle oli. Ryhmä- ja yksilöhaastattelussa käsiteltiin osallistujien tarvetta osallistua kuntoutukseen: mitkä tekijät heitä kuormittivat ja kuntoutustarpeeseen vaikuttivat. Moniammatilliselta työryhmältä kysyttiin kyselyssä, kuinka hyvin kuntoutujien ja kuntoutusta toteuttaneiden ammattilaisten näkemykset kuntoutujan tuen tarpeesta vastasivat toisiaan. Ryhmähaastattelussa ja moniammatilliselle työryhmälle tehdystä kyselyssä pohdittiin myös kuntoutuksen oikea-aikaisuutta.

Kuntoutuksen alussa tehdyn COPE-indeksin kyselyn perusteella 45 % vastanneista koki saavansa usein hyvin tukea roolissaan omaishoitajana, ja 11 % vastasi saavansa aina hyvin tukea roolissaan omaishoitajana (taulukko 1). Parhaiten tukea saatiin perheeltä sekä terveys- ja sosiaalipalveluista. Useampi kuin kaksi kolmesta vastasi pitävänsä omaishoitoa liian vaativana usein tai aina ja yli puolet vastasi, että omaishoitajana toimiminen vaikeuttaa omien ystävyys-suhteiden ylläpitoa. Lasten ja nuorten omaishoitajat olivat aikuista hoitavien kursseille osallistuneita omaishoitajia kuormittuneempia.

Tuen laadun osa-alueella yli puolet tunsi saavansa hyvin tukea sosiaali- ja terveyspalveluista usein tai aina (taulukko 1). Myönteisen merkityksen osa-alueella kolme neljästä ilmaisi omaishoidon olevan vaivan arvoista usein tai aina ja peräti 96 % kuvasi suhdettaan hoitamaansa henkilöön hyväksi usein tai aina. Tämä vahva positiivinen tunnesuhde todennäköisesti myös motivoi ja edistää omaishoitajan jaksamista. Vaikka kolme neljästä vastaa pärjäävänsä hyvin omaishoitajana usein tai aina niin samaan aikaan lähes 70 % vastaa pitävänsä omaishoitoa liian vaativana usein tai aina. Yli puolet kuvaa, että omaishoitajana toimiminen vaikeuttaa omien ystävyys-suhteiden ylläpitoa. Tässä kuntoutujajoukossa omaishoidon ei koeta vaikeuttavan perheenjäsenten suhteita eikä omaishoitajuuden aiheuttavan taloudellisia vaikeuksia. Kysyttäessä tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana noin kolmannes vastasi kokevansa näin usein tai aina.

Tarkasteltaessa COPE-indeksin osa-alueiden summamuuttujien keskiarvoja (taulukko 2, s. 17) kielteisen vaikutuksen osa-alueen keskiarvot eroavat tilastollisesti merkitsevästi toisistaan. Lasta tai nuorta hoitavien omaishoitajien ryhmän kuormittuneisuus (kielteinen vaikutus) on selvästi korkein, joskin koko ryhmä tässä tutkimuksessa on huomattavan pieni. Muillakin osa-alueilla lasta tai nuorta hoitavien keskiarvot viittaavat heikoimpaan tilanteeseen, vaikkakaan ei tilastollisesti merkitseviin eroihin.

Taulukko 2. Omaishoitajien tuen tarpeen kyselyn (COPE) alkumittauksen osa-alueiden keskiarvot kurssityypeittäin ja ryhmien välisten keskiarvojen erojen merkitsevyys, ANOVA.

	Omaishoitajat yksilökurssi, n = 24	Omaishoitajat parikurssi, n = 48	Omaishoitajat lasta/nuorta hoitavat, n = 9	Omaishoitajat kaikki, n = 81
Kielteinen vaikutus ka. (kh)	15,7 (3,7)	14,2 (3,8)	18,4 (3,3)	15,1 (4,0) p = 0,006
Myönteinen merkitys ka. (kh)	12,2 (2,2)	12,5 (2,1)	11,6 (1,7)	12,3 (2,0) ns
Tuen laatu ka. (kh)	10,0 (2,6)	10,6 (2,7)	9,3 (1,5)	10,3 (2,6) ns

Kielteisen vaikutuksen osalta parikursseille osallistuneiden tilanne näyttää parhaalta (taulukko 3). Lasta tai nuorta hoitavien tilanne vaikuttaa taas kaikilla osa-alueilla heikoimmalta.

Kaikista kuntoutujista kolmella neljästä (76,5 %) kielteisen vaikutuksen pistemäärä on 13 tai enemmän eli kaikkiaan kuormittuneisuutta koetaan runsaasti (taulukko 3). Tuen laatu näyttyy melko samanlaiselta kaikissa kuntoutujaryhmissä ja on riittämätöntä noin 30 prosentilla eli kääntäen tuen riittäväksi koki COPE-indeksin raja-arvoilla noin 70 % vastanneista.

Taulukko 3. Omaishoitajien kuormittuneisuus (COPE-indeksi) kuntoutuksen alkuvaiheessa kurssityypeittäin, %.

	Omaishoitajat yksilökurssi, n = 24	Omaishoitajat parikurssi, n = 48	Omaishoitajat lasta/nuorta hoitavat, n = 9	Omaishoitajat kaikki, n = 81
Kielteinen vaikutus kohtalainen tai todennäköinen (pistemäärä 13 tai yli)	83,3	68,8	100	76,5
Myönteinen merkitys vähäinen (pistemäärä 11 tai vähemmän)	29,2	35,4	44,4	34,6
Tuen laatu ei riittävä (pistemäärä 8 tai vähemmän)	29,2	29,2	33,3	29,6

COPE-indeksin kyselylomakkeen lopussa on myös pieni kenttä ja avovastausmahdollisuus kysymyksellä Onko jotain muuta, mitä haluaisit kertoa meille? Kuntoutuksen alkutilanteessa tähän vastattiin usein kuvaamalla joitain ongelmia: lueteltiin hoidettavan sairauksia, viitattiin psyykepuolen ongelmiin, kerrottiin hankaluuksista kuljetuspalveluissa tai muun avun saamisessa. Vastauksia edustaa osuvasti seuraava lainaus: ”Rooli on stressaava! Rajoittaa merkittävästi omia intressejä. Tulevaisuus mietityttää.” Mutta myös positiivisia asioita oli kirjattu: ”Minulla on todella hyvä omaishoidon vapaiden hoitaja.”

Kuntoutujien ryhmä- ja yksilöhaastattelujen perusteella monet omaishoitajat kokivat tarvetta kuntoutukselle. Tarvetta loi arjen kuormittavuus. Haastateltavat kertoivat, että omaishoitajuudesta oli tullut koko elämää määrittävä tekijä, jossa arki rakentui hoidettavan ympärille. Kotielämästä huolehtimisen lisäksi päivät täyttyivät ajanvarausten hoitamisista sekä hoitoihin, terapioihin, kuntoutukseen, vertaistukiryhmiin ja muuhun toimintaan kuljettamisesta. Lisäksi etenkin muistisairaiden hoidettavien kohdalla omaishoitajan oli vaikea irrottautua hoidettavasta omaisestaan, joka saattoi vapapäivienkin aikana olla jatkuvasti yhteydessä puhelimitse.

Omaishoitajille tämä tarkoitti hoidettavan ehdoilla elämistä ja omien tarpeiden sivuun asettamista.

Haastateltavat kokivat myös, että heidän tilanteidensa kuormittavuutta ei aina palveluissa nähty tai tunnustettu. Palvelutarpeen arviot antoivat hoidettavien toimintakyvystä usein virheellisen kuvan. Todellinen kotitilanne ei tullut kodin ulkopuolella käydyissä keskusteluissa esiin yhtä hyvin kuin kotikäyntien yhteydessä, sillä hoidettavat omaiset olivat palvelutarpeen arvioinnin aikana usein virkeämpiä ja omatoimisempia kuin kotiympäristössä. Usein kurssille osallistumista edelsi erityisen vaativa jakso, jolloin joko omaishoitajan tai hoidettavan henkilön kunto oli heikentynyt. Eräs haastateltava kuvaa omaishoitajan hiljalleen syvenevää uupumusta seuraavasti:

”Ja sitä, voi kyllä ite ihan kokemuksessa sanoa, että alakuunsaha se tuntu, että voi, eihän tässä mulla oo mittää, että kyllähän minä tämän jaksan. Eihän tässä oo mittään, vaikka mullakin oli kuitenkin semmonen, että oli autettava kokoaikasesti, sitte ku me oltiin siinä vaiheessa. Mutta se pikkuhiljaa se kuorma ruppee kasvamaan, vaikka hoiettava pysyskin suht samassa kunnossa, mutta se, että sinä oot kuitenkin kiinni koko ajan, niin kyllä se syö. Sitä ei kyllä ite huomaakaan, että mitenkä sitten on väsyksissä.”
(Yksilöhaastattelu 6)

Kelan standardin mukaan omaishoitajien kuntoutuskurssien hakemukseen on liitettävä ajan tasainen, enintään vuoden vanha, kotikunnan toimijan laatima selvitys omaishoitajan ja omaisen kotona selviytymisestä. Kuntoutuksen palveluntuottajien moniammatillisen työryhmän jäsenistä 19 % ei ollut käsitellyt kotikunnan toimijoiden laatima selvitystä, 61 % mukaan se vastasi kuntoutujan ja omaisen kotona selviytymistä ja 20 % oli näkemyseroja selvityksen kuvauksen kanssa. Aikuista hoitavien yksilökurssien moniammatillisten työryhmien jäsenillä oli muita useammin kunnan selvityksestä eroavia näkemyksiä. Heidän mukaansa selvitykset joko puuttuivat kokonaan, ne olivat liian suppeita tai niiden taso oli vaihteleva. Lisäksi omaishoitajan tilanne oli saattanut muuttua oleellisesti selvityksen tekohetkestä, eikä kuormittumisen vakavuus tullut niistä esille.

Moniammatilliselle työryhmälle tehdyn kyselyn mukaan miltei kaikkien (94 %) kuntoutujien ja moniammatillisen työryhmän jäsenten näkemykset kuntoutustarpeesta olivat yhteneväiset. Yksittäistapauksissa, joissa poikkeamia oli, syynä oli omaishoitajan syvempi henkinen uupumus kuin he olivat itse ilmaisseet sekä toiveet saada yksilöllistä kuntoutusta ryhmämuotoisen kuntoutuksen sijaan. Noin 60 % moniammatillisen työryhmän jäsenistä arvioi kuntoutuksen käynnistyneen suurimman osan kohdalla oikeaan aikaan. Neljäsosan mielestä kuntoutus käynnistyi oikeaan aikaan joidenkin kohdalla, noin kymmenesosan mielestä joka toisen kohdalla ja noin 5 % vastaajista koki, että kaikki omaishoitajat olivat tulleet kuntoutukseen oikea-aikaisesti.

Kuinka omaishoitajat ohjautuivat kuntoutukseen?

Ryhmähaastatteluiden mukaan omaishoitajien kuntoutukseen oli ohjautettu yleisimmin kolmen tahon kautta: 1) omaishoitajien hyvinvointi- ja terveystarkastuksen tai muun terveydenhoitoon liittyvän käynnin yhteydessä esimerkiksi lääkärin, sairaanhoitajan, kuntoutusohjaajan,

mielenterveyshoitajan, muistihoidajan tai geronomin ohjaamana, 2) kunnan palveluohjaajan, sosiaalityöntekijän, sosiaalihoitajan tai omaishoidon koordinaattorin aloitteesta tai 3) omaishoitajien keskuksen, järjestötoiminnan tai vertaistukiryhmän kautta. Lisäksi tietoa kurseista oli saatu Kelan sivuilta ja toimipisteistä, lasta tai nuorta hoitavat Facebookista ja iäkkäät lehti-ilmoituksista, omaishoitajamessuilla tai vanhusten palvelukeskuksessa jaetuista esitteistä sekä omaisilta, tavallisimmin omilta lapsilta. Osa oli myös hakenut omaishoitajien kuntoutuskurssille muuhun kuntoutukseen osallistumisen yhteydessä palveluntuottajan ohjaamana. Ryhmähaastatteluihin osallistuneista kaksi oli osallistunut aiemmin omaishoitajien parikurssille ja kolme yksilökurssille.

Osa haasteltavista oli saanut apua kurssille hakemisessa palveluohjaajalta, omaishoitajayhdistyksen edustajalta tai omalta lapselta, joka oli auttanut hakulomakkeen täyttämässä ja tarvittavien lausuntojen hakemisessa. Monet muut puolestaan kertoivat kaivanneensa tukea kuntoutuksen hakuprosessiin ja mielellään suoraan kotiin. Varsinkin ikääntyneet kaipasivat selkokielisiä tiedotteita sekä valmiiksi esitäytettyjä lomakkeita, jotka helpottaisivat kurssille hakua.

Kelan toiminta itse hakuprosessin aikana sai kiitosta. Haastateltavat pitivät hyvänä Kelasta puhelimitse tehtyjä yhteydenottoja, joiden yhteydessä oli täydennetty hakupapereiden tietoja tai pyydetty puuttuvia liitteitä. Vaikka monet omaishoitajat olivat terveydentilansa vuoksi lääkärinhoidossa, osa pohti jälkikäteen lääkärinlausunnon tarpeellisuutta kuntoutukseen hakeutumisessa. Yhden haastateltavan kuntoutukseen haku oli viivästynyt sen vuoksi, ettei hän ollut tiedostanut hakea itselleen lääkärintodistusta riittävän aikaisin.

Kuntoutujat arvioivat, että heidän kuntoutukseen hakeutumisensa oli viivästynyt, ja tarvetta kuntoutukselle olisi ollut jo aiemmin. Yhtenä syynä nähtiin tiedon puute ja riittämätön ohjaus etenkin Kelan taholta. Haastateltavat pohtivat, miksi heille ei suositeltu kuntoutusta Kelan toimipisteissä kuin poikkeustapauksissa, vaikka saivat muita Kelan tukia ja palveluita. Lisäksi ilman virallista sopimusta toimivien omaishoitajien tilannetta pidettiin hankalana, he saivat tietoa kuntoutuskurseista vain sattumanvaraisesti. Monet haastateltavat näkivät tarpeelliseksi lisätä kuntoutuskurseista tiedottamista kunnan, järjestöjen ja Kelan yhteistyönä joko jaettavien esitteiden tai Facebook-sivustojen kautta. Ikääntyneemmät korostivat enemmän painetun materiaalin tärkeyttä ja lasten/nuorten omaishoitajien toiveena oli sosiaalisen median aiempaa tehokkaampi hyödyntäminen.

Kurssille osallistuminen oli saattanut viivästyä, koska hoidettavalle ei aina löydetty sopivaa sijaishoitopaikkaa kuntoutuksen ajaksi. Osittain kyse oli omaishoidettavan vaikeuksista sopeutua sijaishoittoon, esimerkiksi taustalla olevien ikävien kokemusten vuoksi. Osittain haasteiden nähtiin olevan järjestelmässä. Sijaishoitopaikan ajallinen tarve pitää olla tiedossa hyvissä ajoin etukäteen, ja tämä osoittautui ongelmalliseksi etenkin silloin, kun kuntoutuskurssit siirtyivät tai peruuntuivat. Lisäksi ikääntyneiden ja vaikeasti vammaisten omaishoitajat kertoivat vaikeuksista saada sijaishoitopaikkaa omaiselleen, koska tätä pidettiin liian huonokuntoisena palveluun. Haastateltavat pitivät erikoisena, että heidän siitä huolimatta arvioitiin olevan hoidettavissa omaishoitajan voimin. Ongelmat sijaishoitopaikkojen järjestelyissä nähtiin myös suurimmaksi syyksi siihen, miksi kurssit eivät täyttyneet suunnitellusti.

Lasta tai nuorta hoitavien kohdalla kuntoutukseen hakeutumista vaikeutti arjesta irtautumisen hankaluus, käytännössä ongelmat saada riittävästi apua muulle perheelle omaishoitajan poissaolon ajaksi. Joko apua ei aina saanut riittävän pitkäksi aikaa tai kunta sitoutui maksamaan hoitajan ainoastaan perheen vammaiselle lapselle. Erityisen haastava tilanne oli yksinhuoltajille ja niille, joilta puuttui ympäriltään tukiverkosto. Apua oli kuitenkin saatu järjestöiltä, kuten Kehitysvammaisten palvelusäätiön perhelomittajilta, joiden kokonaisvaltainen palvelu mahdollisti omaishoitajan poissaolon kotoa koko kurssin ajan.

Kuntoutuksen palveluntuottajan valintaan vaikuttivat muun muassa kurssipaikan tuttuus ja aiemmat hyvät kokemukset paikasta. Tärkeä tekijä oli myös kurssipaikan sijainti. Osa haasteltavista hakeutui mielellään lähimpään mahdolliseen kurssipaikkaan, etenkin parikursseilla, kun hoidettavan kunto vaikeutti matkustamista. Joissakin tapauksissa palveluntuottaja oli kuitenkin vaihtunut aiempaa kauemmaksi kotoa. Kahdessa yksilöhaastattelussa tuotiin esille, kuinka omaishoidettavat olivat halunneet hakeutua lähimpään kurssipaikkaan, mutta erva-alueen rajojen vuoksi se ei ollut mahdollista.

Kurssityypin valintaan vaikuttivat monet seikat. Omaishoitaja oli saattanut hakeutua yksilökurssille hoidettavan heikon kunnan vuoksi ja/tai siksi, ettei tämä halunnut poistua kotoa tai osallistua kuntoutukseen. Lisäksi omaishoitajan tarve saada aikaa itselleen ja kuntoutumiselleen oli tärkeä tekijä yksilökurssille ohjautumisessa. Kokemukset vieraassa ympäristössä, kuten tuetuilla lomilla tai sopeutumisvalmennuskurssilla, aiheutuneesta omaishoidettavan hoidon taakasta olivat vaikuttaneet yksilökurssin valintaan. Parikursseille oli hakeuduttu, kun puolisoa ei voitu tai haluttu jättää sijaishoitopaikkaan.

Lasta tai nuorta hoitavat omaishoitajat pitivät tärkeänä, että heille järjestettiin kohdennettuja kursseja. Joillekin haastateltaville oli suositeltu kuntoutusta jo varhaisemmin, ennen kuin lasta tai nuorta hoitaville järjestettiin omia kursseja. He eivät olleet kuitenkaan halunneet osallistua kuntoutukseen, jossa enemmistö osallistujista olisi ollut hyvin eri tilanteessa olevia ikäihmisiä.

Kuinka kuntoutuksen tavoitteet vastasivat kuntoutujan tarpeita ja odotuksia?

Kuntoutujien ja kuntoutuksen toteuttaneiden ammattilaisten näkemykset kuntoutuksen oikea-aikaisuudesta tuen tarpeeseen nähden poikkesivat toisistaan. Ryhmähaastattelussa todettiin melko yksimielisesti, että kuntoutukseen olisi ollut hyödyllistä päästä aikaisemmin. Ohjautumista oli viivästyttänyt tiedon puute, haasteet omaishoidettavan sijaishoidon järjestelyissä ja lasta tai nuorta hoitavilla muiden lasten hoitoon liittyvät haasteet.

Pääasiassa haastateltavat kokivat, että tarvetta kuntoutukselle oli ollut jo pitkään ennen kuntoutukseen osallistumista. Eräälle 8 vuotta omaishoitajana toimineelle kuntoutuskurssi oli ensimmäinen palvelu, jota oli saanut omaishoitajuutensa tueksi. Toisinaan kurssien ajoitus koettiin kuitenkin hyväksikin – kun omaisen sairaudesta tai vammasta seuranneet mullistukset ja kriisit olivat takanapäin, oli helpompi keskittyä kuntoutumiseen. Ainoastaan yksi haasteltavista oli osallistunut kuntoutukseen ennaltaehkäisevänä palveluna pian omaisensa diagnoosin jälkeen. Hän kertoi epäilleensä varhaista ajankohtaa, sillä ei kokenut tilannettaan kuormittavana,

mutta kurssin päättyessä piti osallistumistaan hyvänä ratkaisuna. Seuraavassa lasta tai nuorta hoitavat kuntoutujat pohtivat sopivaa aikaa osallistua kuntoutukseen:

”Puhuja 1: Mut loppupeleis kun mä ajattelen asiaa, ni se oli kyllä niin, et jos mä oisin siinä silloin kriisin keskellä tullut tänne ni ei täst ois samalla tavalla saanut irti. Kun se, että jos on lääkitys kohdillaan ni ihan eri tavalla pystyy oleen, kun nukkuminen ja kaikki tämmönen saatu paremmalle mallille. Ni pystyy myös sisäistää asioita. Puhuja 2: Mä olisin tarvinnut aikasemmin, koska siinä sumuisessa putkessa, missä on vaan painellu, ni ei oo tajunnut. Et hirmu hyvä et tuli nyt tässä vaiheessa, et vielä on saumaa puuttua niihin asioihin. Mut semmonen ennalta ehkäisevä ennen niitä kriisejä mitä nyt aika monessa perheessä on kuitenkin ollut. Niin ennen niitä olis tavallaan se semmonen, vähän niitä työkaluja ja ajatusta siitä et miten tämä ehkä vois.” (Ryhmähaastattelu 10)

Vaikka enemmistö omaishoitajista koki tarvetta kuntoutukselle jo ennen kuntoutukseen ohjautumista, kuntoutuskurssi oli osunut useimmille oman elämäntilanteen kannalta sopivaan aikaan. Kuntoutukseen hakeutumista oli usein edeltänyt ajanjakso, jonka aikana tuen tarve oli lisääntynyt – joko hoidettavan tilanne oli pahentunut tai omaishoitajan oma kunto oli heikentynyt. Ajanjaksoon oli liittynyt uupumusta, mielialan laskua sekä uniongelmiä, eräällä haastattavalla jopa siinä määrin, että hän oli ollut uupumuksensa vuoksi psykiatrisessa hoidossa. Muutamilla haastateltavilla oli ollut ennen kuntoutukseen ohjautumista masennusta, joka oli voimistunut oman sairastumisen tai työttömäksi jäämisen jälkeen. Kuormitusta oli pyritty keventämään omin keinoin, esimerkiksi siirtymällä vähemmän vaativiin työtehtäviin, mutta aina se ei aina riittänyt. Kuntoutus koettiin oikea-aikaiseksi silloin, kun omaishoitajalla oli riittävästi voimavaroja kuntoutuksen sisältöjen ja uusien toimintatapojen omaksumiseen.

Ryhmähaastattelujen perusteella omaishoitajat odottivat kuntoutuskursseilta erittäin paljon. Jo tieto tulevasta kurssista lisäsi voimavaroja. Yksilöhaastatteluissa kuntoutujat kertovat, että kurssit vastasivat heidän odotuksiinsa ja tarpeisiinsa hyvin. Tähän vaikuttivat sellaiset tekijät, kuten kuntoutujan yksilöllisen toimintakyvyn ja jaksamisen sekä omaishoitajan ja hoidettavan kokonaisvaltaisen tilanteen huomiointi, muilta kuntoutujilta saatu vertaistuki sekä kurssipaikan viihtyvyys. Kurssilla omaishoitajat pääsivät irrottautumaan arjesta, saivat omaa aikaa ja tilaa pohtia omia asioitaan. Myös pienen ryhmäkoon ja pienryhmätoiminnan koettiin tukeneen kokemusta siitä, että heidän odotuksensa täyttyivät.

Kaksi kolmasosaa kyselyyn vastanneista moniammatillisen työryhmän jäsenistä oli sitä mieltä, että kuntoutus oli oikea-aikaista suurimman osan tai kaikkien kuntoutujien kohdalla, mikä poikkeaa kuntoutujien näkemyksistä.

Moniammatillisten työryhmien jäsenistä lähes kaikki kyselyyn vastanneet arvioivat, että kaikki tai suurin osa kuntoutujista oli motivoituneita ja innostuneita osallistumaan kuntoutukseen ja he osallistuivat kuntoutustaan koskevaan päätöksentekoon. Moniammatillisen työryhmän jäsenistä noin 90 % arvioi, että kaikki tai suuri osa kuntoutuskurssille osallistujista olivat aktiivisia omien tavoitteiden asettamisessa ja noin 70 % arvioi, että kaikki tai suuri osa kuntoutujista oli tehnyt omaa hyvinvointiaan koskevia käyttäytymisen muutoksia (taulukko 4). Aikuisten parikursseille osallistuneissa oli hieman enemmän niitä, joista eivät kaikki, vaan suurin osa oli

motivoituneita ja innostuneita ja asettaneet aktiivisesti omia tavoitteitaan. Parikursseilla oli myös suhteessa muita kurssityyppejä enemmän niitä, joissa vain jotkut olivat tehneet omaa hyvinvointiaan koskevia muutoksia.

Taulukko 4. Kuntoutujien motivaatio ja rooli palveluntuottajien moniammatillisille työryhmille tehdyn kyselyn mukaan, %.

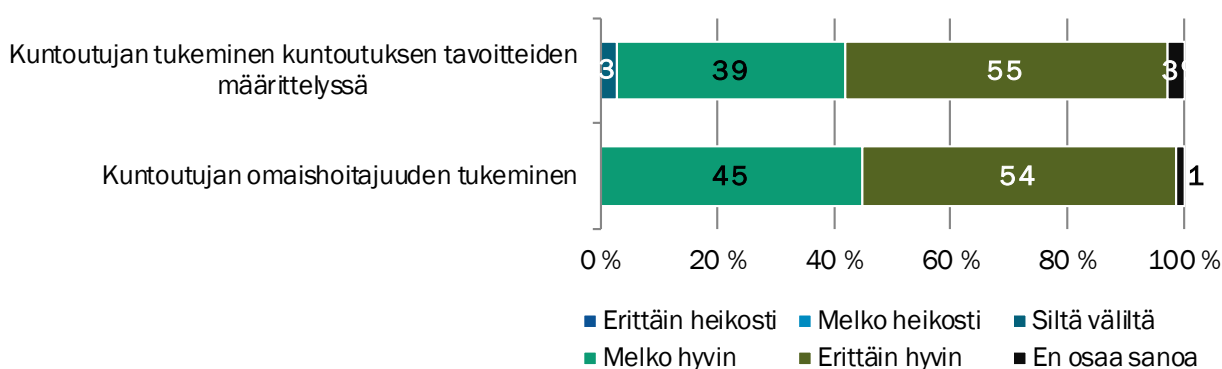
Olivatko kuntoutujat motivoituneita ja innostuneita? (n = 69)		Osallistuivatko kuntoutujat omaa kuntoutustansa koskevaan päätöksentekoon? (n = 66)		Olivatko kuntoutujat aktiivisia asettamaan tavoitteitaan Omat tavoitteet -lomaketta täytettäessä? (n = 67)		Tekivätkö kuntoutujat omaa hyvinvointiaan koskevia käyttäytymisen muutoksia kuntoutuksen aikana? (n = 68)	
Kaikki olivat motivoituneita ja innostuneita	54	Kaikki osallistuivat	59	Kaikki olivat	31	Kaikki tekivät	4
Suurin osa oli motivoituneita ja innostuneita	46	Suurin osa osallistui	39	Suurin osa oli	60	Suurin osa teki	62
Joka toinen oli motivoitunut ja innostunut	0	Joka toinen osallistui	0	Joka toinen oli	7	Joka toinen teki	16
Jotkut olivat motivoituneita ja innostuneita	0	Jotkut osallistuivat	2	Jotkut olivat	2	Jotkut tekivät	18
Kukaan ei ollut motivoitunut ja innostunut	0	Kukaan ei osallistunut	0	Kukaan ei ollut	0	Kukaan ei tehnyt	0

Kuinka kuntoutuksen palveluntuottajan henkilöstö tuki asiakasta kuntoutuksen tavoitteiden määrittelyssä?

Kuntoutujat kokivat kuntoutuksen erittäin tarpeelliseksi suuren tuen tarpeensa ja kuormittumisensa vuoksi. COPE-kyselyjen tulokset osoittivat, että alle puolet kurssilaisista kokivat saaneensa usein tai aina riittävästi tukea ja että kuntoutujat kokivat oman roolinsa omaishoitajana ristiriitaisena (taulukko 1, s. 15). Kuormittumista ja tuen tarvetta aiheuttivat muun muassa jatkuva riippuvuussuhde hoidettavaan sekä se, ettei kuntoutujilla ollut välineitä ja aikaa omasta itsestään huolehtimiseen. Tavoitteiden asettelu sujui hyvin yhteistyössä ammattilaisten kanssa. Kuntoutujat arvostivat erityisesti ammattilaisten tukea yksilöllisen elämäntilanteen ja tuen tarpeiden läpikäymisessä ja tilanteeseen sopivien keinojen pohtimisessa. Ammattilaisten kyselyvastausten perusteella tavoitteidenasettelu tehtiin yhteistyössä kuntoutujan kanssa ja kuntoutujat olivat aktiivisia omien tavoitteittensa muodostamisessa.

Moniammatilliselle työryhmälle tehdystä kyselystä ammattilaisista 90 % arvioi, että lähes kaikki tai kaikki kuntoutujat olivat aktiivisia asettamaan kuntoutukselle omia tavoitteitaan, kun tavoitteita koskevaa lomaketta täytettiin. Kyselyyn vastanneista ammattilaisista lähes kaikki, eli 98 %, vastasi, että kuntoutujista kaikki tai suurin osa osallistui omaa kuntoutustaan koskevaan päätöksentekoon. 94 % ammattilaisista koki onnistuneensa tukemaan kuntoutujaa tavoitteiden määrittelyssä (kuvio 1, s. 23).

Kuvio 1. Kuntoutuksen aikainen tavoitteiden toteutumisen moniammatillisille työryhmille tehdyn kyselyn mukaan.



Palveluntuottajien kyselyn mukaan yksilökurssien kuntoutujien tuen tarve erosi parikursseille osallistuneista. Kyselyn avovastausten mukaan osa yksilökuntoutujista olisi ollut kuntoutuksen tarpeessa jo paljon aikaisemmin ja heidän tuen tarpeensa kuntoutuksen aikana oli tiiviimpi kuin muiden. Ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa kävi ilmi, että riippumatta siitä kuinka paljon tietoa, ohjausta ja tukea kuntoutujalle annettiin, tavoitteiden saavuttaminen riippui kuitenkin paljon myös kuntoutujan omasta voinnista, voimavaroista ja aktiivisuudesta. Parikursseilla oli havaittavissa, että kaikki eivät kaivanneet elämäänsä suuria muutoksia, vaan jo kotoa lähteminen, vertaistuen saaminen ja tiettyjen aktiviteettien, kuten harrastusten, säännöllinen ylläpitäminen arjessa olivat tärkeitä tavoitteita.

Omaishoitajat kertoivat haastatteluissa, että heidän yksilöllinen toimintakykynsä ja jaksaminen oli kurssilla huomioitu hyvin. Kurssin ohjelma oli mahdollistanut irrottautumisen arjesta ja antanut tilaa ja aikaa keskittyä omiin asioihin ja pohdintoihin. Lisäksi kursseilla oli huomioitu omaishoitajien erilaisia toiveita. Kuntoutujille oli järjestetty aikaa esimerkiksi käydä omakustanteisesti hieronnassa tai annettu mahdollisuus katsoa presidentti Koiviston hautajaiset kesken päivän ohjelman. Haastateltava kuvaa seuraavassa, miten tärkeältä oma kiireetön aika ja omien ajatusten kuulostelu tuntui:

”Se on nimenomaan se, mitä sun päässä tapahtuu siellä, kun sulla ei oo kiire mihinkään. Se on se, mikä on musta se suurin vaikutus, et kun sä meet sinne, sulla on aikaa, sä voit mennä illalla uimaan tai höyrysaunaan. Sit sä istut siellä ja sä mietit niitä asioita tai puhut niiden muiden kanssa niistä asioista. Niin se on se, mikä sen homman avaa. Ei ne luennot siellä päivällä, vaan se aika, kun sulla on aikaa vaan olla ja miettii.” (Ryhmähaastattelu 10)

Kuntoutuksen jälkeen tehdyissä yksilöhaastatteluissa toivottiin, että varsinkin kurssin alkujaksolla otettaisiin paremmin huomioon kuntoutujien uupumus tai korkea stressitaso sekä yksilöllisten rajoitteet (esim. heikko kuulo tai vaikeudet liikkumisessa). Kuntoutujaryhmän heterogeisuus sekä pitkät luento-osuudet, joihin uupuneena oli vaikea keskittyä, koettiin joissain tapauksissa kuntoutumista heikentävänä tekijänä. Samoin kurssijakson kiivastahtinen ohjelma.

Yksilöhaastatteluihin vastaajat korostivat ammattilaisten roolia kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden määrittämisessä ja realististen tavoitteiden asettamisessa. Etenkin oman tilanteen ja keinojen pohtiminen yhdessä ammattilaisen kanssa oli kuntoutujille tärkeää. Ammattilaiset muistuttivat kuntoutujia pitämään kiinni omasta ajastaan, ystävistään, harrastuksistaan ja kehittivät vaikka joskus juhlimaan. Esimerkiksi muun ryhmän ja henkilökunnan kanssa toteutettu ilonpito oli eräälle omaishoitajalle erityisen merkityksellinen kokemus, oman puolison kanssa kun sellainen ei enää onnistunut. Omaishoitajat kokivat myös kuntoutuskurssin päivittäisten kohtaamisten edistävän omaa toimijuutta. Esimerkkinä tällaisesta kerrottiin hyvän huomenen toivottaminen – pieni, mutta tärkeä ele välittämisestä omaishoitajalle.

Kuntoutujan tavoitteiden saavuttamista kyettiin tukemaan parhaiten yksilöllisellä tuella ja ohjauksella. Haastateltavat kokivat, että ammattilaisilta saatu yksilöllinen tuki auttoi heitä kiinnittämään huomiota omiin toimintatapoihin ja löytämään oikeanlaisia keinoja hyvinvoinnin tueksi. Esimerkiksi lasta tai nuorta hoitavien kurseilla teemaksi nousi erityisesti stressin hallinta ja suorituskeskeisyydestä luopuminen. Ylisuorittaminen huomioitiin omia tavoitteita asettaessa, ja tavoitteet kirjattiin riittävän armollisesti nimenomaan ammattilaisen ohjauksessa.

Kuinka kuntoutuksessa onnistuttiin tukemaan kuntoutujan omaishoitajuutta ja siihen liittyviä haasteita?

Tulosten perusteella kuntoutuskurssi vahvisti kuntoutujien roolia omaishoitajana, antoi luottamusta omaishoidettavasta irrottautumiseen ja kannusti itsestä huolehtimiseen. Kurssilla koettiin olevan myös arvokas kuntouttava vaikutus kuormittavan arjen katkaisijana. Parikurssilla omaa kuntoutuskokemukseen saattoi vaikuttaa hoidettavasta huolehtiminen, joskin mahdollisuus osallistua parikurssille oli tärkeä tilanteessa, missä ero hoidettavasta olisi ollut hankala. Myös vertaistuki kurssilla koettiin tärkeäksi. Kurssin tavoitteiden osalta omaishoitajat toivoivat, että otettaisiin paremmin huomioon omaishoitajien uupumus ja stressi ja kevennettäisiin ohjelmaa. Ohjelman keventämisellä etenkin kuntoutuksen alkuvaiheessa tuettaisiin paremmin tavoitteiden määrittelemistä. Kuntoutuksen oikea-aikaisuudesta tuen tarpeeseen nähdessä kuntoutujilla ja ammattilaisilla oli eri näkemys: kuntoutujien mielestä heidän olisi tullut päästä kuntoutukseen jo aiemmin, kun taas ammattilaisten mielestä kuntoutus oli oikea-aikaista. Joka tapauksessa kuntoutujat kokivat kuntoutuskurssin hyödylliseksi nykyisessä ajankohdassaan, ja näkivät myös hyviä puolia kurssin ajoituksessa.

Yksilöhaastattelujen mukaan omaishoitajan roolin vahvistuminen näkyi esimerkiksi siinä, että luottamuksen kasvaessa omaishoitajat pystyivät jättämään kurssilla läheisensä palveluntuottajan ammattilaisten hoidettavaksi. Esimerkiksi yksi haastateltavista oli ilmoittanut parikurssin viimeisellä lähijaksolla, että hän haluaa palveluntuottajan pitävän huolen omaishoidettavasta kuntouksen aikana. Omaishoitajien turvallisuudentunne vahvistui, ja he kykenivät keskittymään omaan kuntoutukseensa paremmin, kun kurssiohjelma suunniteltiin vastaamaan myös hoidettavan tarpeita. Tämä tarkoitti esimerkiksi hoidettavan vuorokausirytmien huomioimista ja sitä, ettei tätä tarvinnut jättää pitkiksi ajoiksi yksin. Osa kuntoutujista kuitenkin koki tämän vaikeaksi, eivätkä kaikki pystyneet luovuttamaan hoitovastuuta ammattilaisille kuntoutuksen aikana tai sen jälkeen.

Eräs yksilökurssille osallistunut omaishoitaja vertaisi kokemustaan aiempaan parikurssiin ja piti yksilökurssia paremmin omaa hyvinvointia tukevana. Parikurssilla hän oli joutunut huolehtimaan kurssiohjelman ohella osittain hoidettavan tarpeista, kuntouttamisesta ja nukku-
maan laittamisesta. Omaishoitajien turvallisuudentunteen vahvistuessa ja kun kurssiohjelma suunniteltiin vastaamaan myös hoidettavan tarpeita, kuntoutujat pystyivät paremmin keskittymään omaan kuntoutukseensa.

2.2 Kuntoutuspalvelun toimivuus

Tässä kappaleessa käsitellään omaishoitajien kuntoutuspalvelun toimivuuteen liittyviä tutkimustuloksia. Eri aineistoilla pyrittiin vastaamaan kuntoutuspalvelun työmenetelmiin ja teemoihin, sisältöön ja toteutukseen sekä pituuteen ja rakenteeseen liittyviin kysymyksiin. Lisäksi tarkastellaan kuntoutujien yksilöllisten tarpeiden toteutumista ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa ja kurssin standardin (nykyisin palvelukuvauksen) merkitystä palveluntuottajille.

2.2.1 Kuinka kuntoutuksen pituus ja rakenne toimivat asiakkaiden ja kuntoutuksen palveluntuottajan näkökulmasta?

Omaishoitajien kuntoutuskursseja järjestetään eri pituisina ja niiden rakenne eroaa toisistaan. Aikuista hoitavien parikurssi toteutetaan kolmessa jaksossa, kun aikuista hoitavien yksilökurssilla ja lasta tai nuorta hoitavien kurssilla jaksoja on kaksi. Myös näkemykset siitä, mikä on so-
piva kuntoutuskurssin pituus, vaihtelivat. Moniammatilliselle työryhmälle lähetettyyn kyselyyn vastanneista kolmen neljäsosan mielestä kuntoutuksen pituus ja rakenne vaikuttivat melko tai erittäin myönteisesti kuntoutuksen onnistumiseen. Yksilökurssien toteuttaminen kahdessa jaksossa jakoi kuitenkin ammattilaisten mielipiteitä. Osa koki, että kahden jakson aikana ei riittävästi ehditä vastaamaan kuntoutujien tarpeisiin ja ohjelma on suunniteltava liian tiiviiksi. Myös kuntoutujat kritisoivat haastatteluissaan kahdessa jaksossa järjestettyjen kurs-
sien liian täyttää ohjelmaa. Sekä ammattilaisten että kuntoutujien näkemysten mukaan ensimmäinen jakso kuluu pitkälti kuntoutumiseen orientoituessa, mutta ennen kaikkea ensimmäiset päivät kuluvat levätessä ja voimia kerätessä.

Sekä palveluntuottajat että omaishoitajat ehdottivat muutoksia kurssin rakenteeseen: seuranta-
tajaksoja, useampia kurssijaksoja sekä lyhyempää, vuosittain toteutettavaa kuntoutusta. Moniammatillisen työryhmän kyselyssä annettujen avovastausten mukaan omaishoitajien kuntoutustarpeeseen voitaisiin vastata aiempaa paremmin ja nopeammin myös siten, että omaishoitajille tarjottaisiin mahdollisuutta päästä kuntoutuskurssille kerran vuodessa.

Omaishoitajien kuntoutuskurssien päätösjaksolla tehdyissä ryhmähaastatteluissa keskustel-
tiin kurssin rakenteesta ja aikataulutuksesta. Yksilökurssille osallistuneet pitivät muita useam-
min ohjelmaa liian tiiviinä, joskin kokemukset vaihtelivat palveluntuottajasta riippuen. Joissa-
kin ryhmähaastatteluissa kaikki haastateltavat pitivät kurssia liian tiivistähtisinä, ja osassa
haastatteluista mielipiteet jakaantuivat. Haastateltavat toivoivat, että kurssiohjelmaa suunni-
teltaessa otettaisiin paremmin huomioon kuntoutujien ikä ja elämäntilanne. Erityisesti iäkkäät
henkilöt pitivät kurssiohjelmaa liian raskaana ja osa lasten ja nuorten omaishoitajista oli liian
uupuneita jaksakseen osallistua kurssin alkuvaiheen ohjelmaan.

Etenkin ensimmäisen jakson ohjelman toivottiin olevan nykyistä väljempi. Ohjelmaan toivottiin mm. lepoetkiä, ”hemmotteluhoitoja”, leppoisaa liikuntaa kuten allasjumppaa sekä muuta ohjelmaa, joka edistäisi omaishoitajien hyvinvointia ja mahdollistaisi täysipainoisen osallistumisen kurssille ja uusien asioiden omaksumisen. Seuraavissa lainauksissa yksilökurssin ja lasta tai nuorta hoitavien kurssin kuntoutujat keskustelevalta ensimmäisen kuntoutusjakson kokemuksista:

”Puhuja 1: Nii, ja se ehkä niinku se valmius siihen, kun aatellaan... No lepo on, siitä mä oon kans samaa mieltä, joka tänne tulee lasten omaishoitaja niinku sanottiin, et kauttaaltaan ne on aika siellä pohjamudissa, kun ne tänne pääsee, niin saa luunsa tänne raahattua, niin jonkun aikaa menee, et ne liikahtaa mihinkään.

Puhuja 2: Sä oot hyvä esimerkki siitä. Sä nukuit ensimmäiset kolme päivää varmaan, kun sä tulit tänne.

Puhuja 1: Nii nukuin. Välil puolet.”

(Ryhmähaastattelu 7)

Toisaalta jotkut kokivat, että riippumatta toiminnan määrästä jo pelkkä arjen rutiineista irtautuminen auttoi heitä rentoutumaan ja lepäämään, kuten seuraavasta lainauksesta käy ilmi:

”Ja tääl on tää hyvä, kun sit mä menin eilen nukkuu yhreksältä, ja heräsin aamulla kuudelta. Mutta tämä, että kun pääsee niistä, kun ne on aina ne samat meilläkin, kun on aivoissa tapahtunu jotakin, niin hän on hirveen tarkka kaikista kellonajoista, rutiineista, tehdään just niin, niin joskus se niinku. Onhan se hyvä tietysti, että on määrätyt rutiinit, mutta täällä ei tartte välittää niistä, niin joskus aattelen kotonakin, että kun ei tarttis aina samal lailla tehdä. Mutta se on minun noustava sillon, kun on ja sitten oltava valmiina siel aamiaiset ja. Mutta sekin on täällä hienoo, ja tietysti sillon ku pääsee valmiiseen pöytään. Se on yks asia varmaan kaikille naisille.” (Ryhmähaastattelu 11)

Parikurssien kolmijaksoista toteutusta pitivät hyvänä sekä ammattilaiset että kuntoutujat. Ryhmähaastatteluissa ja yksilöhaastatteluissa omaishoitajat ehdottivat lisäksi joko jokavuotista lyhyempää kuntoutuskurssia tai päätösjakson päättymisestä noin puolen vuoden kuluttua järjestettävää seuranta- tai jatkojaksoa. Seurantajakso auttaisi asetettujen tavoitteiden arvioinnissa ja mahdollistaisi vertaistuen jatkumisen, mikä monilta puuttui arjesta. Kolmen jakson mittaista rakennetta ja seurantajaksoa toivoivat sekä lasta tai nuorta hoitavat että aikuista hoitavat kuntoutujat. Seuraavassa esimerkissä pohditaan miten seurantajakso olisi hyvä järjestää:

”Puhuja 2: Palautekurssi, mitenkä on hyödytty tästä.

Puhuja 1: Niin, se ei sais kauheen pitkä väli olla, kun on se tapaaminen. En tarkota että nyt kuukauden päästä tai kahen, mut ei esimerkiks kokonaista vuotta, et sillon mennään jo liian pitkälle, niitten ihmisten elämän taikka meidän elämä muuttuu jo niin paljon, et sit ei saa kiinni siitä mistä on lähetty.”

(Ryhmähaastattelu 5)

Parikursseille osallistuneet suunnittelivat hakevansa yksilökurssille siinä vaiheessa, kun omaishoidettava ei enää jaksaisi lähteä kuntoutukseen. Kahta vuotta pidettiin kuitenkin liian

pitkänä aikana omaishoitajien kuntoutuskurssien välillä ja usea haastateltava mietti mahdollisuuksiaan hakea kuntoutukseen uudelleen jo aiemmin.

2.2.2 Miten kuntoutuksen sisältö ja toteutus määrittivät kuntoutujaryhmän tarpeiden mukaan?

Tutkimusaineiston perusteella omaishoitajien ja palveluntuottajien näkemykset kuntoutuskurssin toimintamuotojen, kuten keskusteluiden, ryhmätyöskentelyn ja toiminnallisten menetelmien hyödyntämisestä olivat yhdenmukaiset. Omaishoitajat arvioivat kuitenkin palveluntuottajia useammin, ettei kuntoutuksen sisältö ja toteutus ollut joutanut riittävästi heidän tarpeidensa mukaisesti. Moniammatillisten työryhmien kyselyyn vastanneet pitivät hyödyllisimpinä toimintamuotoina keskusteluja ja yksilöllisiä tapaamisia ja vähiten hyötyä koettiin olevan välitehtävistä ja verkostotyöstä, mikä vastaa myös kuntoutujien näkemystä. Kuntoutujien mukaan välitehtäviä oli toisinaan vaikea toteuttaa, joskin osa oli saanut välitehtävistä tukea esimerkiksi fyysisen kuntonsa parantamiseen.

Kuntoutuksen palveluntuottajille suunnatun kyselyn perusteella hyödyllisimpiä toimintamuotoja olivat keskustelut ja yksilölliset tapaamiset, joita piti erittäin hyödyllisinä yli 90 % kyselyyn vastanneista. Vähiten hyötyä koettiin olevan välitehtävistä ja verkostotyöstä (taulukko 5).

Taulukko 5. Kuntoutuksen ohjelmaan kuuluneiden toimintamuotojen hyödyllisyys palveluntuottajien moniammatillisille työryhmille tehdyn kyselyn mukaan, %.

	Ei kuulunut	Erittäin hyödyllinen	Melko hyödyllinen	Siltä väliltä	Vain vähän hyödyllinen	Täysin hyödytön
Keskustelut	0	94	6	0	0	0
Pienryhmätyöskentely	3	57	25	10	4	0
Toiminnalliset menetelmät	3	66	28	3	0	0
Verkostotyö	11	35	33	17	5	0
Välitehtävät	8	36	33	15	8	0
Yksilölliset haastattelut ja tapaamiset	3	91	6	0	0	0
Jokin muu, mikä	50	50	0	0	0	0

Ryhmähaastattelujen perusteella välitehtävät olivat olleet pääasiassa liikuntatehtäviä ja päiväkirjan pitämistä. Tehtävistä oli osalle hyötyä. Niiden myötä haastateltavat lähtivät esimerkiksi aiempaa useammin lenkille tai saivat vahvistettua heikomman jalan lihaksiaan. Monet kuitenkin kertoivat, ettei välitehtävien tekeminen onnistunut omaishoitotilanteesta johtuen. Kotoa pois lähteminen ei aina onnistunut edes lyhyeksi aikaa, ja arjen velvoitteissa välitehtävät saattoivat unohtua kokonaankin.

Ryhmähaastatteluissa haastateltavat kertoivat tarvinneensa kuntoutuksen aikana erityisesti lepoa, rentoutusta ja irtiottoa päivittäisestä arjen pyörittämisestä, kuten ruuanlaitosta. Eräs

haastateltava kertoikin, että pienetkin eleet ja huomionosoitukset, kuten ruoka-astioiden vieminen tiskiinkin, olivat tukeneet hänen hyvinvointiaan. Lisäksi kuntoutumista tukivat omaishoitajan ja hoidettavan kokonaisvaltaisen tilanteen huomioiminen sekä muilta kuntoutujilta saatu vertaistuki. Pieni ryhmäkoko ja pienryhmätyöskentely auttoivat oman roolin vahvistumisessa. Eräs haastateltava kuvasi pienryhmätyöskentelyn hyötyjä näin:

”Ja se mikä musta oli ihan kivaa, että meijät vaikka meitä oli aika vähän, jaettiin vielä pienryhmiin. Ja tuota, me siellä sitten pohdittiin sitä, että onko meillä riittävästi omaa aikaa ja tämmöstä, et miten me koetaan. Ja sitten tavallaan tästä, niinkun joku palaute tuli sitten näille omaisille, et niillekin kerrottiin. Ja nekin oli niin, jotenkin sielä osasivat sielä sitte kattoo vähän ajan päästä mitä kukin ihminen tarvii. Et kun oli kahteen ryhmään sit jaettu, niin tuota, sielä oli niinkun yhdessä ryhmässä se samanlaisuus. Ja samanlaiset niinkun tavallaan tarpeet ja ongelmat.” (Ryhmähaastattelu 5)

Omaishoitajien parikursseilla omaishoitajalla ja tämän hoidettavalla oli standardin mukaisesti pääosin erilliset ohjelmat. Palveluntuottajien välillä oli eroa siinä, kuinka paljon ja millaista ohjelmaa omaishoidettavalle järjestettiin. Omaisille järjestetty oma ohjelma sai pääsääntöisesti kiitosta ja useimmat pitivät järjestelyä hyvänä, joskin yksittäiset omaishoitajat toivoivat yhteisiä kävelyhetkiä tai muuta yhteistä toimintaa omaishoidettaviensa kanssa. Hoidettavien erillinen ohjelma auttoi omaishoitajaa keskittymään omaan kuntoutumiseensa, ja mahdollisti luottamukselliset keskustelut omaishoitajien kesken.

Omaishoitajien parikursseilla nähtiin olevan hyötyä myös hoidettaville. Hoidettavat olivat joidenkin omaishoitajien yllätykseksi osallistuneet omaan toimintaansa hyvinkin aktiivisesti, vaikka kotona ollessaan he pysyivät mieluiten sisällä ja omissa oloissaan. Lisäksi haastateltavat olivat huomanneet myös hoidettavien hyötyneen vertaistuesta. Joillain kursseilla he olivat saattaneet ryhtyä viettämään aikaa omatoimisesti yhdessä järjestetyn ohjelman puuttuessa. Toisinaan järjestettyyn ohjelmaan osallistumista oli kuitenkin saattanut hankaloittaa hoidettavan joko liian hyvä tai liian huono kunto muihin nähden, mikä oli tehnyt toiminnasta joko turhauttavaa tai liian raskasta.

Omaishoitajien parikursseilla mukana olleen hoidettavan saamaa huolenpitoa pidettiin hyvänä. Puolisoiden nukkuminen eri tiloissa, kuntoutuspalveluyksiköiden hoito-osastoilla takasi kuntoutujille mahdollisuuden levätä ja paremman unen laadun. Lisäksi pidettiin hyvänä, että hoidettava oppi tulemaan toimeen myös muiden hoitajien kanssa. Tämä totutti sekä kuntoutujaa että hoidettavaa ajatukseen sijaishoidosta. Parikurssilla omaishoitajan oli pakko alkaa luottaa siihen, että omainen tulee toimeen myös muiden kuin hänen itsensä hoidossa.

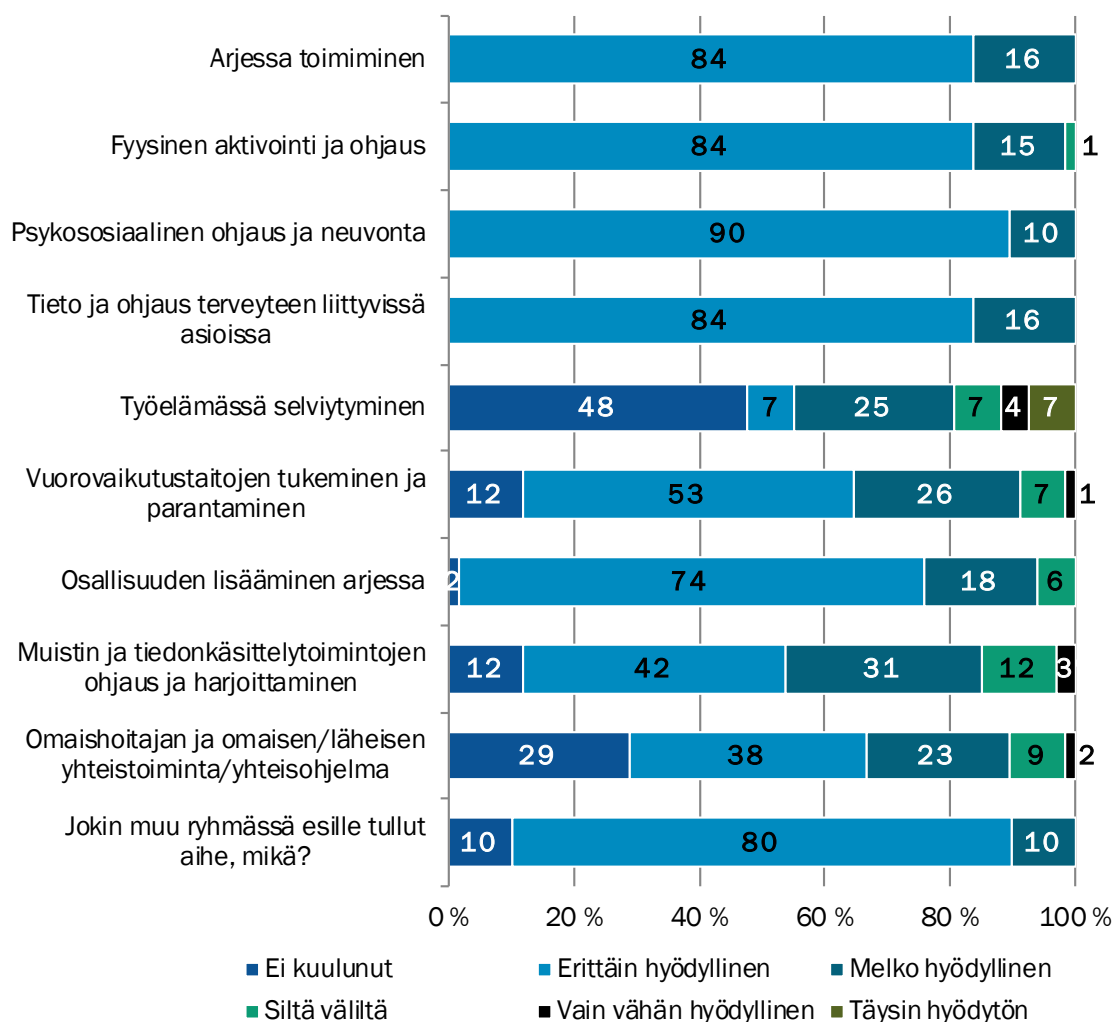
Kuntoutuksen fyysiset puitteet ja järjestelyjen sujuvuus merkitsivät kuntoutujille paljon. Kuntoutuspaikan kaunis miljö ja viihtyvyys saivat kiitosta. Esimerkiksi ympäröivä kaunis luonto antoi voimavaroja ja oli monille kuntoutumista tukeva tekijä. Yksilöhaastatteluissa haastateltavat nostivat lisäksi esiin sen, miten tärkeää valmiiden aterioiden ääreen pääseminen oli ja miten puutteet kuntoutuskeskuksen ruoan määrässä ja/tai laadussa olivat vaikuttaneet kielteisesti kuntoutuksen kokemiseen. Kolme palveluntuottajaa sai kritiikkiä ruokaan liittyvistä

asioista. Myösängyistä annettiin palautetta, sairaalasängyt eivät miellyttäneet kaikkia kuntoutujia. Kritiikin aiheeksi nousi paikoin myös iltaohjelma, jonka puuttuminen oli joidenkin mukaan ongelmallista. Kaikissa paikoissa ei ollut mahdollisuutta muuhun virkistystoimintaan, kuten uima-altaan käyttöön, yhteiseen musisoimiseen ja tanssimiseen tai yhteisiin keskusteluihin iltapalan ääressä.

2.2.3 Millaiset kuntoutuksessa käytetyt työmenetelmät ja teemat olivat hyödyllisiä asiakkaan ja kuntoutuksen palveluntuottajan näkökulmista?

Moniammatillisten työryhmien jäsenet arvioivat hyödyllisimmiksi teemoiksi psykososiaalisen ohjauksen ja neuvonnan sekä arjessa toimimisen, fyysisen aktivoinnin ja ohjauksen sekä tiedon ja ohjauksen terveyteen liittyvissä asioissa. Nämä teemat koki erittäin hyödyllisiksi yli 80 % moniammatillisten työryhmien jäsenistä. Muita kuntoutusohjelmaan kuuluvia teemoja olivat vertaistuki, yhteiskunnan taloudelliset tuet sekä läheisyys ja seksuaalisuus. (Kuvio 2.)

Kuvio 2. Kuntoutusohjelmaan kuuluvat teemat ja niiden hyödyllisyys moniammatillisille työryhmille tehdyn kyselyn mukaan.



Kuntoutujat pitivät ryhmähaastattelussa kurssin ohjelmaa ja teemoja suurimmaksi osaksi hyödyllisinä. Erityisesti hyödyllisinä pidettiin konkreettisia omaa fyysistä ja henkistä hyvinvointia

lisääviä harjoitteita, kuten rentoutusharjoituksia, allasjumppaa sekä kuntoutuksen aikana sa-
tuja jumppaohjeita, joita oli helppo noudattaa kotona. Välitehtävistä, kuten liikuntatehtävistä
ja päiväkirjan pitämisestä oli ollut osalle hyötyä. Monilta välitehtävien tekeminen ei kuitenkaan
ollut onnistunut omaishoidon sitovuuden ja arjen velvoitteiden takia. Joillekin mieleen olivat
jääneet myös erilaiset toiminnalliset menetelmät, joita pidettiin luentoja ja kirjoittamista vaa-
tivia tehtäviä konkreettisempina ja hyödyllisempinä. Osa puolestaan piti mm. ravitsemusluen-
toja ja lautasmallin perusteellista läpikäyntiä tarpeettomana.

Ryhmähaastatteluissa korostui lääkärin yksilökäyntien ja psykologin tapaamisten merkitys
kuntoutujille. Yksilöhaastatteluissa korostui myös se, kuinka tärkeitä olivat yksilötapaamiset
palveluntuottajien eri ammattilaisten kanssa. Kokemukset ammattilaisista olivat hyviä ja työ-
ryhmien jäsenten yhteistyön koettiin toimivan hyvin, lukuun ottamatta joitain tiedonkulun on-
gelmia. Myös moniammatillisten työryhmien ammattilaiset pitivät tärkeänä tavata kuntoutujia
henkilökohtaisissa tapaamisissa. Moniammatillisen tiimin jäsenet arvioivat, että tieto kulki työ-
ryhmän jäsenten välillä riittävän hyvin aina tai useimmiten.

Ryhmähaastatteluissa haastateltavat kertoivat pääasiassa hyviä kokemuksia ammattilaisista.
Sairaanhoitajat, sosionomit, psykologit, lääkärit ja muut ammattilaiset olivat tukeneet omais-
hoitajia kuntoutumisessa ja auttaneet heitä ”pääsemään muihin maailmoihin”. Erityisesti yksi-
lötapaamisissa eri ammattilaisten kanssa oli saatu tukea henkiseen jaksamiseen, tavoitteiden
asettamiseen sekä ohjausta muun muassa eri tukimuotojen hakemiseen. Erityisesti arvostettiin
mahdollisuutta keskustella rauhassa asiantuntevan ammattilaisen kanssa. Tähän ei aina koti-
kunnan palveluissa ollut mahdollisuutta. Eräs haastateltava kertoo kokemuksistaan yksilöta-
paamisista seuraavasti:

”Vaikka tottakai mekin oltiin heille se ensimmäinen omaishoitoporukka, et he oli vä-
hän. he aika paljon kuunteli meitä, mut sen näki jo siellä toisella jaksolla, he otti meiltä
palautetta ekalla jaksolla. Me rehellisesti kerrottiin, ni ne oli tehny muutoksia sinne
toiselle jaksolle. Niinkun sen meidän palautteen perusteella. Mikä tuntu kauheen hy-
välle. Että ne niinkun räätälöi sitä. Ettei se ollu sellasta tiukkaa struktuuria justiin, et
joissakin on näin. Tuollakin oli sitte silleen niinku, että sai siellä ensimmäisellä jak-
solla ja toisenki jakson alussa, ni sai esittää toiveita ja jos oli tarvetta lääkärille tai psy-
kologille tai johonki tämmöseen, ni ne järjesti sen ajan. Ne järjesti sen ohjelman niin,
että sä pääsit näkemään sitä lääkäriä useemmin. Tai sä pääset näkee sitä psykologia
useemmin. Se psykologi oli aika tärkeessä osassa kaikilla, että se jotenkin se, et kun ei
oo semmosta mahollisuutta purkaa oikeestaan. Ni sit siellä hänen luonaan sai niinkun
käydä niitä niinkun ajatuksia läpi, se oli tosi tärkeä mun mielestä se. Ja hän pitikin
meille paljon kaikenlaista, mistä meille sit oli hyötyä niinkun oman itsensä tuntemisen
ja etsimisen kannalta.” (Ryhmähaastattelu 7)

Kaikilla kursseilla lääkärin tapaamiset eivät toteutuneet kuntoutujien näkökulmasta toivotusti.
Lääkärin yksilötapaamisen mahdollisuutta olisi pidetty tärkeänä myös toisella jaksolla, mutta
tämä toteutui vai poikkeustapauksissa. Osa kuntoutujista jäi kaipaamaan yksilöllistä seuranta-
keskustelua, mikä olisi mahdollistanut oman kunnon seuraamisen ja omista tavoitteista kes-
kustelemisen yhdessä lääkärin kanssa. Toisinaan lääkärin vastaanotot tai luennot olivat olleet

pettymyksiä. Lääkäri ei aina ollut voinut auttaa omaishoitajaa vaivaavan terveysongelman kanssa tai tämän luennon näkökulma tuntui erikoiselta.

Psykologin yksilövastaanottoja pidettiin erittäin tärkeinä osallistujien kuormittuneisuudesta johtuen ja niitä toivottiin lisää. Monille omista voimavaroista huolehtiminen ei ollut onnistunut pitkään aikaan, minkä vuoksi he toivoivat enemmän panostusta henkiseen hyvinvointiin liittyviin teemoihin. Kuntoutujat kertoivat vaikeuksista lähteä kodin ulkopuolelle tapahtumiin ja tilaisuuksiin yhdessä hoidettavan kanssa, sillä osallistuminen aiheutti aina ylimääräistä työtä ja vaivaa jaksamisongelmien ja tilojen esteettömyyden vuoksi. Oman ajan ottaminen ei aina onnistunut, esimerkiksi silloin kun hoidettavalla oli taipumusta karkailuun. Omaan psyykkiseen hyvinvointiin keskittyvien aiheiden koettiin auttavan omaishoitajaa silloinkin, kun he kävivät säännöllisesti psykoterapiassa tai muussa vastaavassa palvelussa kotipaikkakunnillaan.

Kuntoutujat toivoivat kuntoutukselta erityisesti mahdollisuutta lepoon ja rentoutumiseen. Kuntoutuskurssin ohjelman koettiin tukeneen varsin hyvin osallistujien voimavaroja. Rentoutus- ja rauhoittumisharjoituksia pidettiin pääsääntöisesti onnistuneina ja niitä oli pystytty hyödyntämään myös arjessa. Mikäli iltaohjelmaa oli järjestetty, se oli omalta osaltaan tukenut muuta ohjelmaa ja toi vaihtelua päivän tavoitteelliselle ohjelmalle. Ryhmäytymisestä ja kuntoutujien omatoimisuuden lisääntymisestä kertoo se, että joissakin ryhmissä kuntoutujat olivat järjestäneet yhteisen iltaohjelman puutteessa omatoimista ohjelmaa, kuten bingoillan. Osalle haastateltavista illat olivat kuitenkin rauhoittumisen aikaa, ja he halusivat viettää illan vapaa-ajan itsekseen.

Kuntoutuskurssin ohjelmaa pidettiin varsin liikunnallisena, ja ajoittain liian rankaksi koetut liikuntamuodot saivat kritiikkiä. Omaishoitajilla oli varsin yhteneväiset näkemykset siitä, että heidän tarpeisiinsa sopi parhaiten vesijumppa tai muut vastaavat lajit, joita he kuvailivat lempeäksi liikunnaksi. Yksilöhaastatteluissa toivottiinkin miltei poikkeuksetta lisää vesijumppaa, koska arjessa monilla oli hankala päästä uimahalliin tai altaalle etäisyyksien, aikataulujen tai omaishoidettavan tilanteen sitovuuden vuoksi. Seuraavassa eräs haastateltava pohti kuntoutuskurssin liikunnallista sisältöä:

”Mutta odotin enempi ja olin tosi pettynyt siitä sisällöstä ja siitä kauhean tiukasta ohjelmasta. Niin jotenkin tuli semmonen tunne, että ku sehän on kuntoutuslaitos ja siellä varmaan kuvitellaan, että nämä omaishoitajatkin on niinku sprinttereitä ja UKK-kävelytestiä pystyy tekemään tuosta vain huitasemalla ja muuta vastaavaa, niin minusta se oli järkytys. Se oli todella järkytys. Minunki huonekaveri oli yli 80 ja sillä oli itelläkin vaipat. Ja sitte ku se teki sen kävelytestin, niin minä sanoin, että ei oo kuule pakko sinun kävellä lujjaa, ku minäkää en kävele.” (Yksilöhaastattelu 31)

Sekä ryhmä- että yksilöhaastatteluissa todettiin, että ravitsemusteeman käsittelyä tulisi kehittää. Etenkin lasta tai nuorta hoitavat sekä aiempien sairauksiensa vuoksi ruokavalioon huomioita kiinnittäneet kritisivat ravitsemukseen liittyvien asioiden käsittelytapaa, mikä koettiin vanhan kertaukseksi. Tärkeäksi ravitsemusteeman kuitenkin kokivat ikääntyneet omaishoitajamiehet, jotka olivat alkaneet laittaa ruokaa vasta puolisonsa sairastumisen myötä.

Vaihtelevaa palautetta annettiin jälkikäteen palveluita ja etuuksia koskevasta osuudesta ja sen tarpeellisuudesta. Yksilöhaastattelujen perusteella teeman hyödyllisyys vaihteli kuntoutujan taustan ja aiemman tietämyksen mukaan. Osalle kuntoutujista osuus oli hyödyllinen, osalla oli jo tiedot entuudestaan. Etenkin lasta tai nuorta hoitavat sekä pidemmän aikaa omaishoitajana toimineet kokivat saaneensa tarvitsemansa tiedot kunnan ja Kelan tuista ja palveluista jo ennen kuntoutukseen tulemistä. Osa taas koki kurssilla saadut tiedot hyödyllisiksi. Tutkijalle yksilöhaastatteluissa esitetyt kysymykset antavat kuitenkin viitteitä siitä, että omaishoitajilla on tarve saada enemmän tietoa olemassa olevista palveluista ja omaishoitoa koskevasta lainsäädännöstä. Esille nousivat etenkin kuntoutuksen jatkumahdollisuudet sekä omaishoitajan juridiset vastuurajat.

Yksilöhaastatteluissa tuli myös ideoita kurssiohjelmaa täydentävistä teemoista. Omaishoitajat, ja etenkin ikääntyneet omaishoitajat, pohtivat yksilöhaastatteluissa omaishoitajuuden päättymistä joko oman tai hoidettavan kunnan heikkenemisen tai hoidettavan menehtymisen vuoksi. Osalla kuntoutuskursseille osallistuneista tilanne oli muuttunut jo kuntoutusjaksojen välillä tai se oli muuttunut kuntoutuskurssin jälkeen. Monet pohtivat yksilöhaastattelussa, miten kauan he jaksaisivat omaishoitajana toimia. Esteinä jatkamiselle olivat mm. heikentynyt kyky nostaa omaishoidettavaa ja huolehtia hänen hygieniastaan sekä rajoittuneet mahdollisuudet käydä yksin asiointimatkoilla. Vaikka vaikeasta temasta oli keskusteltu yksittäisillä kursseilla pienryhmissä, niin omaishoitajuudesta luopumisen toivottiin nousevan omaksi sisältöalueekseen aikuista hoitavien omaishoitajien kuntoutuskursseilla. Eräs kuntoutuja kuvaa asiaa seuraavasti:

”Kyllä se varmaa on ihan tarpeen, että sitä käsitellään. Nythän tuolla meiän kurssilla oli tämmösiä ja heiän mielipitteitään. Se oli hyvä, että ne sai siinä tutussa ryhmässä, mitä ovat läpikäyny, puolison menetys ja sitten hoitolaitokseen joutumiset ja kaikki. Hyvin avoimesti kerto, että se oli... Varmasti ammatti-ihmisetki on sitä mieltä, että se on hirmu tärkeä, että sitä pystyy siellä niitä asioita. Kun yksin jääpi, niin se on niin iso muutos siinä elämässä kuitenkin. Että siinä mielessä ihan hyvä on tuommonen mahdollisuus kyllä olla.” (Yksilöhaastattelu 12)

Lasta tai nuorta hoitavien kuntoutuskursseilta toivottiin entistä vahvempaa työelämäyhteyttä sekä laajemmin eri kuntoutusmahdollisuuksiin liittyvien asioiden käsittelyä. Näillä kursseilla kuntoutujat olivat työssä, työttöminä tai sairauslomalla, mutta eivät usein pystyneet jatkamaan entisissä työtehtävissään. Moni suunnitteli alan vaihtoa joko omaishoitajuuden aiheuttaman resurssien vähyyden tai oman terveyden heikentymisen vuoksi. Vaikka työelämä on jo nykyisin yksi kurssien sisältöalue, haastateltavat toivoivat, että teeman käsittelyä painotettaisiin enemmän ja hyödynnettäisiin aiempaa enemmän palveluntuottajien työelämäasiantuntijoita. Eräs haastateltava kertoo paluustaan työelämään ammatillisen kuntoutuksen kautta seuraavasti:

”Olis, koska en mäkään tiennyt tämmöisestä ollenkaan. Mun kaveri oli hakenut. Hän on kanssa alan vaihtaja niin kun itsekin oon. Ja hän sitten sanoi, että tämmöinen on ja haet ja menet ja käyt lääkärissä ja sä saat sen ja pääset sinne ja tsemppas mua siinä. – – Mä oon viis vuotta ollut työelämästä pois. Ja en palaa enää hoitoalalle, ni tää oli älyttömän hyvä väylä. Ja Kelan kanssa on, Kela on sitten, virkailija soitti ja juteltiin sen

kanssa. Sano, et kyllä hän kirjoittaa sulle myönteisen päätöksen silloin. Hän halus jutella ihan puhelimesta. Ja kun miettii ihan, että kun tuolla on kuitenkin noissa kuntoutuslaitoksessa niitä työelämän asiantuntijoita ja muita, et jos ei se sit mahtuis siihen ohjelmaan muuten, ni laittas vaikka jotain pidempää jaksoo tai muuta, mutta ihan semmoisena aihealueena, että se on kyllä yllättävän, vaikka se lukee niissä standardeissa, mutta se on niin kuitenkin vähän ohkaisella tavalla käsitelty siellä.” (Yksilöhaastattelu 16)

2.2.4 Miten yksilölliset tarpeet toteutuivat ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa?

Omaishoitajien yksilöllisten tarpeiden huomiointiin vaikutti yleisimmin omaishoitajien heikko fyysinen ja henkinen kunto. Jotkin yksilölliset rajoitteet, kuten näkövamma, liikuntarajoitteet tai tottumattomuus kirjoittamiseen vaikeuttivat joillakin ohjelmaan osallistumista. Kuntoutujien mukaan yksilöllisiin tarpeisiin kyettiin vastaamaan hyvin silloin, kun tällaiset rajoitteet ja ikääntyvien omaishoitajien toimintakyky pystyttiin ottamaan huomioon kuntoutusta toteutettaessa.

Yksilöhaastatteluissa kuntoutujat arvioivat, että ammattilaiset pystyivät osittain varmistamaan eri kuntoisten ja taustaisten omaishoitajien osallistumisen ohjelmaan, joskin osallistujilla oli myös huonoja kokemuksia. Etenkin eri-ikäiset ja eri tavoin liikkuvat kuntoutujat tuli haastattelujen mukaan huomioida paremmin, jotta hyväkuntoiset saivat liikkua oman kykynsä mukaan ja heikompi-kuntoisilla olisi mahdollisuus liikkua omien rajoitustensa puitteissa. Lisäksi yksittäiset haastateltavat kertoivat, että paikoin kurssilla käsiteltiin ja jaettiin tietoa vain niistä sairauksista, jotka olivat omaishoidettavien joukossa yleisempiä. Tämä saattoi johtaa siihen, että yksittäiset kuntoutujat jäivät näissä tilanteissa ikään kuin ulkopuolisiksi, eivätkä saaneet samalla tavalla informaatiota kuin muut kuntoutujat.

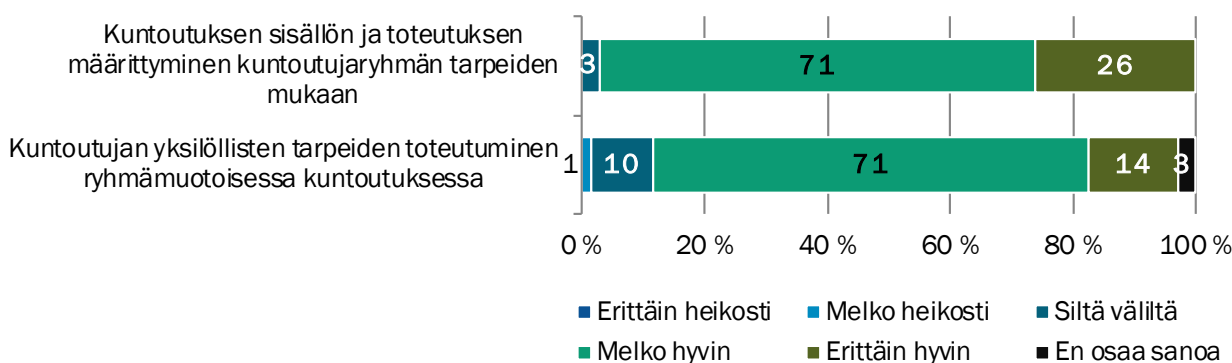
Parhaiten yksilöllisiin tarpeisiin pystyttiin vastaamaan yksilötapaamisissa moniammatillisen työryhmän ammattilaisten kanssa. Erityisesti arvostettiin mahdollisuutta keskustella kiirettömästi asiantuntevan ammattilaisten kanssa ja sitä, että keskusteluissa otettiin huomioon kuntoutujan oma tilanne ja tausta. Toisinaan ammattilaiset pystyivät järjestämään psykologin tai lääkärin tapaamisia kuntoutujan toiveiden ja tarpeiden mukaisesti. Jotkin palveluntuottajat olivat muokanneet ensimmäisen jakson palautteiden perusteella toisen jakson ohjelmaa paremmin kuntoutujaryhmän tarpeita vastaavaksi, mitä pidettiin hyvänä.

Lasta tai nuorta hoitavien kursseilla yksilöllisyyden huomioimisessa tärkeäksi teemaksi nousi erityisesti stressin hallinta ja suorituskeskeisyydestä luopuminen. Haastateltavat kokivat, että ammattilaisilta saatu yksilöllinen tuki auttoi heitä kiinnittämään huomiota omiin toimintatapoihin ja löytämään oikeanlaisia keinoja hyvinvoinnin tueksi. Kuntoutujien taipumus ylisuorittamiseen huomioitiin muun muassa omia tavoitteita asetettaessa, ja tavoitteet pystyttiin kirjaamaan riittävän armollisesti ammattilaisen tuella. Eräs haastateltava kertoi havahtuneensa ylisuorittamiseensa kuntoutuksessa ja keinoista, joista hän koki olevan apua:

”Ja sit se kans, että kun kaikki oli tajunnu sen ensimmäisen viikon jälkeen, kun me tultiin sinne toiselle viikolle, kaikki melkeen sano, et mä olin ymmärtäny, et mä olin ylisuorittaja ja mä vaadin itseltäni liikaa ja mun pitäis pysähtyä ja yrittää hengittää. Niin kun ne on tällasii ne ihmiset, jotka sinne kurssille tulee, niin se on semmonen mikä kannattaa ottaa huomioon, et älä pistä niille aerobicii, älä pistä niille kaikkee niinku kaikkee, tiiätsä stressaavaa, vaan just se, et alottas sillä, et nyt niinku rentoudutaan ja saadaan stressitasot alas ja kaikkee tämmöstä. Sit se, mikä musta ois ollu hyvä, ehkä vähä pois heitettyy, mut semmonen aarrekartha, mikä siel tehtiin. Et jos se ois tehny ensimmäisellä viikolla, koska musta tuntuu, et siinä ajatukset kehitty niin paljo siinä välissä ja jotenki se olo koheni siinä välissä niin paljon siihen toiseen jaksoon. Kun mä jotenki koin, että mä sain jotenki tosi hyvän lähdön siitä siihen ja semmosen motivaation. – – Mut ne henkilökohtaset tapaamiset ja, et ne oikeesti miettii sitä kunnolla siellä, et mikä on tälle ihmiselle, nii se on kyllä se avain siihen hommaan.” (Ryhmähaastattelu 10)

Palveluntuottajien moniammatillisille työryhmille tehtyyn kyselyyn vastanneista miltei kaikki arvioivat kuntoutuksen sisällön ja toteutuksen määrittävän erittäin tai melko hyvin kuntoutujaryhmän tarpeiden mukaan. Noin 90 % näki, että kuntoutujan yksilölliset tarpeet huomioidaan hyvin ryhmämuotoisessa kuntoutuksessa (kuvio 3).

Kuvio 3. Kuntoutuksen aikainen tavoitteiden toteutuminen moniammatillisille työryhmille tehdyn kyselyn mukaan.



Kuntoutuksen palveluntuottajien moniammatilliset työryhmät kokivat, että eri jäsenten välinen tiedonkulku oli aina tai useimmiten riittävää ja että heillä oli lähes aina mahdollisuus perehtyä riittävästi kuntoutujan terveydentilaan. Se, kuinka paljon aikaa ammattilaisilla oli kertoa kuntoutukseen liittyvistä asioista ja suunnitelluista ja toteutetuista toimenpiteistä, koettiin keskimääräistä heikommaksi. Myös mahdollisuus perehtyä kuntoutujan tilanteeseen, kuten kuorimitustekijöihin, toteutui hieman terveydentilaan perehtymistä heikommoin. Parikursseilla oli hieman muita kurssieja vähemmän aikaa kuntoutukseen liittyvistä asioista ja toteutetuista toimenpiteistä kertomiseen. (Taulukko 6, s. 35.)

Taulukko 6. Tiedonkulku kuntoutuskurssilla palveluntuottajien moniammatillisille työryhmille tehdyn kyselyn mukaan, %.

	Aina	Useimmiten	Joskus	Ei koskaan
Oliko moniammatillisen työryhmän jäsenillä tarpeeksi aikaa kertoa kuntoutukseen liittyvistä asioista ja suunnitelluista ja toteutetuista toimenpiteistä?	17	58	25	0
Oliko teillä mahdollisuus perehtyä riittävästi kuntoutujan tilanteeseen (kuormitustekijät ym.)	20	70	10	0
Oliko teillä mahdollisuus perehtyä riittävästi kuntoutujan terveydentilaan (fyysiset ja psyykkiset oireet, mahdolliset pitkäaikaissairaudet ym.)	28	62	10	0
Kulkiko tieto riittävän hyvin eri työryhmän jäsenten välillä?	30	62	7	0

2.2.5 Kuinka vertaistuki toimi kuntoutuksessa?

Kuntoutuskurssilla tärkeäksi koettiin muilta kuntoutujilta saatu vertaistuki. Myönteistä oli sosiaalisen kanssakäymisen lisääntyminen, sillä monilla ystävien ja tuttavien tapaaminen oli jäänyt vähäiseksi omaishoitajuuden myötä. Oman paikkakunnan vertaistukiryhmät eivät aina vastanneet omiin tarpeisiin tai niihin osallistuminen oli hankalaa omaishoitajuuden sitovuuden vuoksi. Lasta tai nuorta hoitavat olivat perustaneet omia sosiaalisen median ryhmiä, minkä kautta he jatkoivat yhteydenpitoa kuntoutuskurssin päättymisen jälkeenkin.

Vertaistuen merkitystä kurseilla korosti se, että osalta kuntoutujista puuttui vertaistukea arjessa. Sosiaaliset piirit olivat puolison sairauden ja omaishoitajuuden myötä kaventuneet, ja osa oli jopa eristäytynyt omasta yhteisöstään. Haastateltavien mukaan paikallisissa vertaistukiryhmissä oli tarjolla tietoa, luentoja, keskustelumahdollisuuksia sekä toimintaa kuten retkiä ja kuntosalikalikäyntejä, mutta aina toiminta ei tarjonnut kaivattua keskustelutukea vertaisen kanssa. Vertaistukiryhmiin osallistuminen oli lisäksi monille vaikeaa etäisyyksien ja ajankäytön vuoksi tai koska hoidettavaa ei voinut jättää yksin. Vertaistuki oli myös yksi syy, miksi kuntoutuskursseja toivottiin järjestettäväksi vuosittain.

Kuntoutuksen ammattilaiset totesivat kyselyvastauksissaan ryhmäytymisen yhdeksi kuntoutumisen onnistumista tukevaksi tekijäksi. Kuntoutujien näkökulmasta erityisen tärkeäksi osoittautuivat ensinnäkin kuntoutujien kesken jaetut tiedot ja vinkit liittyen etuuksiin ja palveluihin sekä omaan jaksamiseen. Ne olivat konkreettisesti auttaneet arjessa selviytymisessä. Kuntoutujat vaihtoivat kokemuksia muun muassa omaishoidon tuesta, omaishoitajien vapaa-päivistä, Kelan taksipalveluista tai ruokakaupan kotiinkuljetuspalveluista. Ryhmähaastattelujen aikanakin ideottiin hoidettavan sängyn sijoittamista olohuoneeseen omaishoitajan paremman unenlaadun takaamiseksi ja kannustettiin omaishoitajan sopimuksen hankkimiseen. Lisäksi erityisen merkitykselliseksi koettiin mahdollisuus keskustella ja jakaa tuntemuksiaan ihmisten kanssa, jotka olivat käyneet läpi samoja asioita ja elivät arkeaan samanlaisessa tilanteessa. Seuraava aineistolainaus kuvaa vertaistuen merkitystä kuntoutujille:

”Puhuja 1: Niin. Ja tää maailman on, vaikka täällä niinku on työntekijöitä, jotka on niinku ammattilaisia ja näin, niin ei ne voi tietää sitä meidän tunnetta eikä sitä, mikälaista se meidän arki on kuitenkin samalla lailla ku sitten me niinku tietään, et jos me puhutaan, et miltä joku asia tuntuu tai muuta. Niin sitte toinen tavallaan tietää sen heti, mistä puhutaan. Et se on kuitenkin se vertaistuki on se paljon silleen niinku arvokkaampaa siinä minun mielestä kuitenkin.

Puhuja 4: Sitä ei voi oikeesti korostaa niin tarpeeks. Se on niinku niin iso asia.

Puhuja 5: Se on oikeestaan niinku melkein paras.

Puhuja 4: No jos nyt vois ihan karrikoidusti sanoo, niin se on varmaan pelastanu monen meidän elämän.

Puhuja 5: Ja on pelastanu.

Puhuja 3: Tai oikeestaan varmaan kaikkien jollakin tasolla.”

(Ryhmähaastattelu 7)

Myös kuntoutujien yksilöhaastatteluissa keskusteltiin vertaistuen merkityksestä, ja muutamat kritisoivat jälkikäteen vertaistuen puutetta kurssilla. Saatu vertaistuki vaihteli riippuen esimerkiksi ryhmäytymisen ohjauksesta, kurssilaisten kuormittuneisuudesta tai omaishoitotilanteiden erilaisuudesta. Kuntoutujat saattoivat olla liian väsyneitä tehdäkseen tuttavuutta uusien ihmisten kanssa tai sitten ryhmäytyminen ei ollut onnistunut. Myös se, että omaishoidettavalla oli erilainen sairaustyyppi kuin muilla hoidettavilla, vaikutti osaltaan vertaistukeen. Eräs haastateltava pohti asiaa seuraavasti:

”Nii sitte illalla sitte jokkainen sai olla missä haluaa tai nukkua kämpässä tai kattoo televisioo ja sitte jokkainen kävi iltapalalla miten sattuu, että ei me käyty yhdessä niinku ees siinä talossa yhtäaikaan iltapalalla niinku päivän päätteeksi, että no miten meillä on menny ja mikä oli teistä kivvaa, että ei me noin niinku analysoitu sitä porukassa ollenkaan. Ei meillä, en mie tuntenu mitään tiiviyyttä. – – Että mie haluaisin? No mie haluaisin semmosta yhteistä keskustelua, juuri sitä vertaistukea, josta sais jotakin ittelle jotakin tärkeää, että mitä joku on hoksannu esimerkiksi, miten voipi tehdä paremmin, vaikka mie olenkin niin kauhean hyvä, ja sitä keskustelua siitä, no se on juuri sitä vertaistukea, sitä mie haluaisin, että siellä olis joku, joka sais meidät keskustelemaan.” (Yksilöhaastattelu 31)

Varsin usein kuntoutuskursseilla saatu vertaistuki oli kuitenkin merkityksellistä myös kuntoutuskurssin päättymisen jälkeen. Useimmissa kuntoutusryhmissä ainakin osa omaishoitajista piti yhteyttä keskenään puhelimitse ja postikorttien välityksellä. Lasten ja nuorten omaishoitajien kursseilla yhteydenpito oli vielä tiiviimpää WhatsApp- ja Facebook-ryhmien kautta.

2.2.6 Kuinka kuntoutuksen standardi (nykyisin palvelukuvaus) auttoi kuntoutuksen palvelutuottajaa kuntoutuksen toteuttamisessa?

Kuntoutuksen palvelukuvaus on auttanut palveluntuottajia kuntoutuksen toteuttamisessa, mutta sen tarkkuus toi myös jäykkyyttä omaishoitajien kuntoutuskurssien suunnitteluun.

Moniammatilliselle työryhmille tehtyyn kyselyyn vastanneista noin kolme neljästä oli sitä mieltä, että kuntoutuksen palvelukuvaus vaikutti melko tai erittäin myönteisesti kuntoutuksen onnistumiseen. Vastajat arvioivat kyselyn avovastauksissa standardin yhteyttä kuntoutuksen onnistumiseen. Ne ammattilaiset, jotka ovat toimineet omaishoitajien kuntoutuskursseilla ennen standardin muutosta 2017, arvioivat myös muutosten vaikutuksia kuntoutuksen onnistumiseen. Ammattilaiset pitivät kurssien standardeja hyvänä raamina, joiden jaksotus määrittää sisältöä ja luo hyvän pohjan kuntoutuksen onnistumiselle.

Kiitosta saivat moniammatillisen työryhmän ja sen tehtävien määrittäminen. Yksilötapaamisia kuntoutujien kanssa pidettiin hyvinä ja ne vaikuttivat myönteisesti kuntoutuksen onnistumiseen. Vastanneiden ammattilaisten näkökulmasta kurssin painotus oli siirtynyt aiempaa liikunnallisempaan suuntaan. Tämä nähtiin ajoittain ongelmalliseksi, etenkin jos kuntoutujalla oli liikuntarajoitteita tai he olivat kovin huonokuntoisia. Lisäksi useilla kuntoutujilla nähtiin olevan tarvetta yksilölliselle psykososiaaliselle keskustelutuelle, minkä vuoksi psykologin aikojen tarjoamista vain tarpeen mukaan pidettiin riittämättömänä.

Kuntoutuksen pituus ja rakenne vaikuttivat noin kolmen neljäsosan mielestä melko tai erittäin myönteisesti kuntoutuksen onnistumiseen. Erityisesti parikurssien kolmen jakson rakennetta pidettiin hyvänä psykososiaalisen ohjauksen, tiedon saamisen, kuntoutujien keskinäisen vertaistuen kehittymisen ja verkostotyön kannalta. Ennen vuotta 2017 omaishoitajien kuntoutuskursseilla toimineet kokivat, että siirtyminen parikursseilla kolmijaksoiseen toteutukseen oli mahdollistanut paremmin prosessimaisen ja kuntoutujalähtöisen etenemisen. Tämä mahdollisti riittävän jatkumon, yksilön huomioimisen ja tavoitteiden toteuttamisen kurssilla.

Yksilökurssin toteuttaminen kahdessa jaksossa jakoi vastaajien mielipiteitä. Kriittisten arvioiden mukaan kahden jakson ohjelma on liian tiivis ja sen aikana ei riittävästi ehditä vastaamaan kuntoutujien tarpeisiin. Ammattilaisten kokemuksen mukaan kuntoutujien tilanne oli niin kuormittava, että ensimmäinen jakso meni usein leväessä sekä tutustuessa toisiin kuntoutujiin ja orientoituessa kuntoutukseen.

Kotikäynnin poistoa pidettiin kuntoutuksen onnistumista heikentävänä tekijänä. Edellisen palvelukuvauksen mukaisessa toiminnassa omaohjaaja teki yhdessä kotipaikkakunnan palveluiden edustajan kanssa jaksojen välillä kotikäynnin, jossa tarkasteltiin kuntoutujan toimintakykyä ja arjessa selviytymiseen liittyviä tarpeita. Kotikäynnin poistumisen vuoksi kuntoutuksen palveluntuottajan ammattilaisilla ei ole enää mahdollisuutta tavata kotikunnan omaishoidonohjaajaa tai perehtyä omaishoitajan arjessa pärjäämiseen. Toisaalta kunnilta pyydettävä selvitys omaishoitajan ja omaisen kotona selviytymisestä oli auttanut kuntoutustarpeen määrittelyssä etukäteen. Lasten tai nuorten omaishoitajien osalta verkostotyö kunnan kanssa ennen kuntoutuksen alkua oli parantanut osallistujien sitoutumista kuntoutukseen.

Moniammatillisen työryhmän jäsenille suunnatussa kyselyssä tiedusteltiin kuntoutuskurssin palvelukuvauksessa määriteltyjen mittaus- ja arviointimenetelmien toimivuudesta omaishoitajien kuntoutuksessa. Pääsääntöisesti menetelmiä pidettiin hyödyllisinä. Vastausten perusteella näytti kuitenkin siltä, että mittaus- ja arviointimenetelmiä oli liikaa. Osa niistä aiheutti hämmennystä etenkin iäkkäiden omaishoitajien kohdalla, eikä niitä pidetty toimivina tämän

kohderyhmän kohdalla. COPE-kysely toi vastaajien mukaan hyvin esiin kuntoutujien tuen tarpeen, minkä vuoksi tarvetta WHOQOL-BREF-elämänlaatumittarille ei nähty. Kyselyvastauksissa ehdotettiin, että tarvittaessa sen voisi korvata 15d.2-mittarilla.

Noin 30 % moniammatillisen työryhmän jäsenistä käytti vapaaehtoisia mittaus- ja arviointimenetelmiä. Näitä olivat 6 minuutin kävelytesti, Toimiva-testi sekä muut toimintakykyä ja tasapainoa arvioivat mittarit. Kuntoutuspalveluiden tuottajat käyttivät myös RAND36-elämänlaatumittaria sekä ikääntyneille sopivia mielialakyselyitä.

2.3 Kuntoutuksen koetut hyödyt ja vaikutukset kuntoutujalle

Tutkimuksessa kerättiin tietoa kuntoutuksesta saaduista hyödyistä ja sen vaikutuksista kuntoutuksen aikana ja sen päättyessä: minkälaisia asioita kuntoutus oli mahdollistanut omaishoitajille, mitä hyötyjä kuntoutuksella oli ollut ja minkälaisia uusia toimintatapoja kuntoutuksen myötä oli omaksuttu arjessa selviytymisen tueksi. Ryhmähaastatteluissa kartoitettiin etenkin kuntoutuksen mahdollistamia asioita, kun yksilöhaastatteluissa painotettiin kuntoutuskurssin pitkäaikaisia vaikutuksia. COPE-indeksin avulla tarkasteltiin mm. kuntoutuksen aikana tapahtuneita muutoksia omaishoitajien kuormittuneisuudessa.

2.3.1 Millaisia asioita kuntoutus mahdollisti?

Omaishoitajien kuntoutuksen myötä kuntoutujien elämässä oli tapahtunut monenlaisia positiivisia muutoksia. Ryhmä- ja yksilöhaastatteluissa kerrottiin asioista, jota kuntoutus oli mahdollistanut ja jotka tukivat heidän omaishoitajuuttaan ja arjessa selviämistään. Lisääntyneiden voimavarojen, itsetunnon kohoamisen ja oman identiteetin vahvistumisen myötä kuntoutajat pitivät parempaa huolta itsestään, ottivat aikaa itselleen, huolehtivat omasta terveydestään aiempaa paremmin ja hakeutuivat tarvittaessa terveydenhuollon palveluihin.

Haastateltavat nostivat kuntoutuskurssin keskeisimmäksi anniksi itselleen ymmärryksen oman hyvinvoinnin huolehtimisen tärkeydestä. Kurssilla monet pääsivät ensimmäistä kertaa pitkään aikaan pitämään vapaata omaishoitajuudesta: lepäämään, nukkumaan hyvin ja ennen kaikkea keskittymään vain itseensä. Tämän myötä oli havahduttu siihen, että omat tarpeet olivat olleet taka-alalla jo pitkään ja omasta itsestä olisi jatkossa huolehdittava paremmin. Kurssilla oli saatu vinkkejä ja välineitä itsensä hoitamiseen, parempaan uneen, liikkumiseen, rentoutumiseen ja ravintoon, ja ohjeita oli helppo toteuttaa kotona arjessa, haastavassakin elämäntilanteessa.

Ryhmähaastatteluissa kuntoutajat kuvasivat kurssin yhtenä hyötynä itsetunnon vahvistumisen ja oman itsensä uudelleen löytämisen. Varsinkin lasten tai nuorten omaishoitajat kuvasivat, miten oma identiteetti ja persoona ovat hoitotehtävässä ikään kuin hukkuneet. Kotona he olivat vanhempia, puolisoita ja hoitajia, mutta kuntoutuksessa heidät kohdattiin omina itsenään. Jotakin oli alkanut kiinnostaa työelämään palaaminen ja ammatillisen identiteetin herättely pitkän tauon jälkeen. Kuntoutuksen aikana osa heistä alkoi pohtia työelämään palaamista ja ammatillista identiteettiään. Myös puolisoaan hoitavat pitivät tärkeänä muistutusta siitä, että myös omaa elämää tulee elää. Lasta tai nuorta hoitavat keskustelivat asiasta seuraavasti:

”Puhuja 1: Että tänne kun kaikki tultiin tänne kurssille ykkösjaksolle, niin mä ainakin koin sillä tavalla, että jokaiselle sytty vähän niinku lamppu tuolla pään päällä, että hei, että minäkin olen olemassa. Et tuli oikeen semmonen tunne niinku että mähän voin nyt niinku miettiä jotain ihan omaa. Et semmonen niinku puuttuu sitten tuolla arjessa. Se on yhteiskunnallisesti aika iso, merkittävä. Sanotaan näin työikäset ajaa itsensä siihen kuntoon, ettei enää oo työkykyisiä. Hyvin monella perheet hajoaa, hyvin monella. Niinku se on todella karua luettavaa se, koska se henkinen kuorma, mikä tulee perheeseen, se on täys kriisi. Ja se, että siinä pitäs pystyä ajatella itseään, pitäs pystyä ajatella parisuhdetta, niin ei. Se yhtälö voi olla aika kestämaton, ja yleensä siinä jotain ikävää saattaa sitte tapahtuu juurikin.

Puhuja 2: Mutta totta kai sitä alko, niinku X sano, et lamppu sytty, että hei, minäkin olen. Et eläny vaan sitä elämää sille lapselle ja yrittäny selvitä päivästä toiseen. Et minäkin olen vielä olemassa. Et on niin uupunu, ettei enää niinku huomaa omia tarpeitaan.” (Ryhmähaastattelu 7)

Kuntoutuskurssin myötä omaishoitajat olivat opetelleet armollisuutta itseään kohtaan. Kuntoutujat kertoivat haastatteluissa ymmärtäneensä, että myös omia tarpeita ja jaksamista oli sallittua ajatella ja itselle piti antaa aikaa levätä. Esimerkiksi hoidettavan kaikkiin tarpeisiin ei ollut välttämätöntä reagoida välittömästi, vaan jotkut asiat saivat odottaa itselle sopivaa hetkeä. Lisäksi armollisuus merkitsi sitä, että kaikkea ei tarvinnut jaksaa yksin ja apua oli sallittua pyytää. Monet kertoivatkin joutuneensa opettelemaan avun pyytämistä erikseen. Eräs aiemmin yksin pärjäämään tottunut haastateltava kertoi havahtuneensa tähän, kun näki sijaishoitopaikassa kolmen työntekijän auttavan puolisonsa wc:hen – hän teki saman kotona yksinään.

Kuntoutuksen myötä oli myös ryhdytty liikkumaan enemmän tai saatu kannustusta entuudestaan tutun liikuntaharrastuksen tai muun harrastuksen ylläpitämiseen. Jotkut hoidettavat pärjäivät itsekseen 1–2 tuntia, mikä riitti omaishoitajalle kuntosalilla, joogassa, kävelylenkillä tai käsityöryhmässä käymiseen. Usein liikuntaharrastuksen tai muun harrastuksen ylläpitäminen vaati järjestelyjä kotona ja haastateltavat pyrkivät ajoittamaan oman menonsa hoidettavan päivänunien, dialyysin, päivätoiminnan tai terapian ajaksi. Oma harrastus koettiin tärkeäksi henkireiäksi, jota ilman ”mistään ei tule mitään”.

Kuntoutuksella olikin vaikutusta haastateltavien fyysiseen ja psyykkiseen terveydentilaan. Kuntoutuksen myötä moni oli kuitenkin kuitenkin havahtunut huomaamaan, että omasta lääkärikäynnistä oli kulunut aikaa. Haastateltavat olivat kuntoutuskurssin kuluessa alkaneet huolehtimaan myös omista asioistaan terveydenhuollossa ja esimerkiksi hakeutuneet kuulontutkimuksiin tai hankkineet apua jo pitkään jatkuneiden masennusoireiden vuoksi. Tarvittaessa kuntoutujia oli neuvottu kotipaikkakunnan palveluiden piiriin. Varsinainen läheteiden laatiminen oli kuitenkin harvinaista ja siitä kertoi vain yksi aikuista ja yksi lasta tai nuorta hoitava omaishoitaja.

Kuntoutuskurssilla kuntoutujat olivat saaneet paljon uutta tietoa, joka oli helpottanut heidän arjessa selviämistään. Tietoa oli saatu sekä ammattilaisilta että vertaisilta. Kuntoutuskurssin päättyessä hyödyllisiksi koettiin etenkin kansio, joka sisälsi kaikki omat kuntoutuksen aikaiset

dokumentit sekä muun kuntoutuksessa jaetun kirjallisen materiaalin. Yhdellä kurssilla ei kirjallista aineistoa ollut jaossa, mutta haastateltavat jäivät kaipaamaan sitä omien muistiinpanojensa tueksi. Arjessa selviämistä oli helpottanut myös jaettu tieto hoidettavan sairauksista sekä siitä, miten oikeaoppisesti avustaa tätä esimerkiksi kaatumistilanteissa, sängystä noustessa tai wc-käynneillä.

2.3.2 Millaisia koettuja hyötyjä kuntoutus tuotti asiakkaalle?

COPE-indeksin analyysin tulokset antavat vihjeitä siitä, että kuntoutuskurssi paransi omaishoitajien tilannetta, vaikka tulokset eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Etenkin lasta tai nuorta hoitavilla, joilla lähtötilanne kurssille tullessa oli muita ryhmiä kuormittuneempi, tulokset osoittavat tilanteessa tapahtuneen parannusta kurssin aikana. Positiivisista muutoksista saatiin vihjeitä myös aikuista hoitavien kurssille osallistuneilla. Ylikuormittuneiden henkilöiden lukumäärä pieneni kurssin aikana lasta tai nuorta hoitavien sekä parikursseilla. Moniammatillisille työryhmille tehdyssä kyselyssä ammattilaisten näkemysten mukaan lasten ja nuorten kursseilla onnistuttiin parhaiten omaishoitajien työ- ja toimintakyvyn tukemisessa. Ammattilaisten näkemykset kuntoutuksen tuottamista hyödyistä ja vaikutuksista, mm. voimavarojen lisääminen, rohkaisu elämänmuutoksiin, vapaapäivien pitämiseen, vertaistuki, tiedon lisääminen ja hoidettavan antaminen muiden vastuulle olivat varsin yhteneväisiä kuntoutujien ryhmä- ja yksilöhaastatteluissa esittämien näkemysten kanssa.

Kuntoutuksen alussa ja lopussa tehdyt ryhmittäiset COPE-indeksin vertailut osoittivat, että lasta tai nuorta hoitavat olivat kaikkein haastavimmassa asemassa. COPE-indeksi osa-alueiden keskiarvoja tarkasteltaessa oli kurssin päättyessä ryhmän keskimääräinen tilanne heillä parempi kuin kurssin alkaessa. Pienestä ryhmäkoosta johtuen muutokset eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Moniammatilliselle työryhmälle tehdyn kyselyn mukaan kuntoutujan työ- ja opiskelukyvyn ja toimintakyvyn turvaaminen sekä osallisuuden ja aktiivisuuden lisääminen onnistui parhaiten lasten ja nuoren omaishoitajien kursseilla. Samoin yksilöllisten ratkaisujen etsiminen arkipäivän ongelmallisiin tilanteisiin, omaishoitajan työssä olevien rasisitustekijöiden ja stressin tunnistaminen, kuntoutujan ja hänen hoidettavansa päivittäisen yhteiselämän sujuvuuden tukeminen sekä omaishoitajan ohjaaminen tiedonhakuun liittyen omaisen sairauksiin ja niihin liittyviin palveluihin onnistuivat moniammatillisen työryhmän kyselyn mukaan parhaiten lasten ja nuorten omaishoitajien kursseilla.

Kaikilla COPE-indeksin osa-alueilla kuntoutuksen alussa haastavimmassa asemassa olleet lasta tai nuorta hoitavat omaishoitajat olivat osa-alueiden keskiarvoja tarkasteltaessa kurssin lopussa alkua paremmassa tilanteessa (taulukko 7, s. 41). Osin pienestä ryhmäkoosta johtuen nämkään muutokset eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkitseviä edes 10 %:n riskitasolla. Taulukon 7 mukaan omaishoitajien parikursseilla ilmenee myös puolen pisteen muutos positiiviseen suuntaan myönteisen merkityksen osa-alueella. Kaikkiaan alku- ja lopputilanteen muutokset ovat pieniä. Tilastollisesti merkitseviä eroja osa-alueiden muutoksissa ei havaittu aikaisemmassakaan omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimuksessa (Juntunen ja Salmi-nen 2015).

Taulukko 7. Omaishoitajien tuen tarpeen kyselyn (COPE) summamuuttujien keskiarvot kuntoutuskurssin alussa ja lopussa kurssityypeittäin.

Kurssityyppi	Omaishoitajat yksilökurssi n = 23-24	Omaishoitajat parikurssi n = 45-48	Omaishoitajat lasta/nuorta hoitavat n = 9	Omaishoitajat kaikki n = 77-81
Kielteinen vaikutus ka. (kh)				
alussa	15,7 (3,7)	14,2 (3,8)	18,4 (3,3)	15,1 (3,9)
lopussa	15,6 (3,5)	14,2 (3,1)	16,4 (2,1)	14,9 (3,2)
Myönteinen merkitys ka. (kh)				
alussa	12,2 (2,2)	12,5 (2,1)	11,6 (1,7)	12,3 (2,1)
lopussa	12,0 (2,2)	13,0 (1,9)	12,6 (1,1)	12,7 (1,9)
Tuen laatu ka. (kh)				
alussa	10,0 (2,6)	10,6 (2,7)	9,3 (1,5)	10,3 (2,6)
lopussa	10,0 (1,9)	10,1 (2,7)	9,4 (1,7)	10,0 (2,4)

Pelkkää keskiarvotarkastelua tarkemman kuvan voi saada ristiintaulukoimalla kuntoutuja-määrän ja kielteisen vaikutuksen kolmiluokkaisena (COPE-indeksiin liittyvän ohjeen mukaisesti) kurssityypeittäin. Taulukosta 8 voidaan havaita, että vähäisen kuormituksen henkilömäärät säilyvät lähes muuttumattomina. Jonkin verran muutosta myönteiseen suuntaan näyttää tapahtuvan parikurssien sekä lasta tai nuorta hoitavien omaishoitajien tilanteessa siten, että ylirasitus muuttuu kohtalaiseksi rasitukseksi.

Taulukko 8. Luokitellun kielteisen vaikutuksen osa-alueen kuntoutujamäärät omaishoitokurssien alussa ja päätös-vaiheessa kurssityypeittäin.

Kurssityyppi	Vaihe	Kielteinen vaikutus kolmiluokkainen			
		Vähäinen	Kohtalainen	Ylirasitus	Yhteensä
Omaishoitajien kurssi	Alku	4	12	8	24
	Päätös	4	10	9	23
Omaishoitajien parikurssi	Alku	15	18	15	48
	Päätös	13	22	10	45
Omaishoitajien kurssi lasta tai nuorta hoitavat	Alku	0	3	6	9
	Päätös	0	6	3	9
Yhteensä	Alku	19	33	29	81
	Päätös	17	38	22	77

Muiden osa-alueiden kohdalla vastaavanlaisessa ristiintaulukoinnissa oli havaittavissa pieni muutos tuen laadun osa-alueella omaishoitajien yksilökurssilla sekä myönteisen merkityksen osa-alueella parikurssien ja lasta tai nuorta hoitavien kohdalla.

Myös omaishoitajien parikurssilla ilmeni pientä muutosta parempaan etenkin omaishoitoon liitettyjen positiivisten merkitysten osa-alueella. Ryhmätasoiset muutokset kurssien alku- ja lopputilannetta vertailtaessa olivat pieniä, eivätkä olleet tilastollisesti merkitseviä. Moniammatillisille työryhmille tehdyn kyselyn mukaan aikuista hoitavien yksilökurseilla toteutui parikursseja paremmin kuntoutujien osallisuuden ja aktiivisuuden lisääminen, sairauksia koskevien tietojen ja omaisen hoitamiseen tarvittavien valmiuksien antaminen. Aikuista hoitavien yksilö- ja parikursseilla pystyttiin ohjaamaan omaisia heitä tukevien palveluiden, toimijoiden ja järjestöjen toimintaan paremmin kuin lasten ja nuorten omaishoitajien kurssilla.

Omaishoitajien kuntoutuskurssien positiivisesta vaikutuksesta kertonee sekin, että kurssin alkuun verrattuna, kurssin päättyessä ylirasittuneiden henkilöiden lukumäärä oli pienentynyt sekä parikursseilla että lasta tai nuorta hoitavien kurssilla. Yksilökurseilla oli havaittavissa pieni paraneminen saadun tuen laadussa. Parikursseilla sekä lasta tai nuorta hoitavien kurssilla omaishoidon positiivinen merkitys lisääntyi hieman kurssin kuluessa.

Kuntoutuksen loppuvaiheessa oli avokysymykseen annettu hyvin tilannetta kuvaavia vastauksia. Osa maininnoista oli edelleen yleiseen jaksamiseen ja huoleen liittyviä: ”Omaishoitajuus on tosi raskasta” tai ”Mietityttää kun sairaus etenee koko ajan”. Myös täsmällisempiä yksittäisiä ja merkittäviä asioita oli kirjoitettu: ”En saa kaupungilta omaishoitajuutta” tai ”(hoidettava) pääsi/joutui tehostettuun palveluasumiseen”. Hyötynäkökulmasta myös positiivisia asioita ja palautetta oli kirjattu: ”Kurssi oli asiantunteva ja rohkaiseva” ja ”Omaishoitajille annettu tuki (esim. tämä kuntoutus) on kullan arvoista” tai ”Kiitos kun pääsin kuntoutukseen”.

Kuntoutuksen palveluntuottajien moniammatillisen työryhmän jäsenten mukaan kuntoutujan työ- ja opiskelukyvyyn ja toimintakyvyyn turvaaminen sekä osallisuuden ja aktiivisuuden lisääminen onnistui parhaiten lasten ja nuoren omaishoitajien kurssilla. Tämä oli osallistujien ikäryhmän huomioiden kuntoutuksen tavoitteiden mukainen tulos. Aikuista hoitavien yksilökurseilla toteutui parikursseja paremmin kuntoutujien osallisuuden ja aktiivisuuden lisääminen sekä sairauksia koskevien tietojen ja omaisen hoitamiseen tarvittavien valmiuksien antaminen. Nämä osa-alueet saavutettiin muita heikommin lasta tai nuorta hoitavien omaishoitajien kuntoutuksessa. Yksilöllisten ratkaisujen etsiminen arkipäivän ongelmallisiin tilanteisiin toteutui parhaiten lasta tai nuorta hoitavien kuntoutuksessa ja muita heikommin aikuista hoitavien parikursseilla. Lasta tai nuorta hoitavien kurssilla toteutui parhaiten omaishoitajan työssä olevien rasisitustekijöiden ja stressin tunnistaminen, kuntoutujan ja hänen hoidettavansa päivittäisen yhteiselämän sujuvuuden tukeminen sekä omaishoitajan ohjaaminen tiedonhakuun koskien omaisen sairauksia ja niihin liittyviä palveluita. Aikuisten yksilö- ja parikursseilla oli puolestaan pystytty paremmin ohjaamaan omaisia heitä tukevien palveluiden, toimijoiden ja järjestöjen toimintaan (taulukko 9, s. 43–45).

Taulukko 9. Omaishoitajien kuntoutuksen tavoitteiden saavuttaminen kuntoutuskurssityypeittäin palveluntuottajien moniammatillisille työryhmille tehdyn kyselyn mukaan, %.

	Aikuisen omaishoitajien yksilökuntoutuskurssi (N = 25)	Aikuisen omaishoitajien parikurssi (N = 41)	Lasten ja nuorten omaishoitajien kuntoutuskurssi (N = 2)
Kuntoutujan työ-/opiskelu- ja toimintakyvyn turvaaminen tai parantaminen			
Kaikkien kohdalla	16	0	0
Suurimman osan kohdalla	52	59	100
Joka toisella	4	10	0
Joidenkin kohdalla	8	12	0
Ei kenenkään kohdalla	4	2	0
En osaa sanoa	16	17	0
Kuntoutujan osallisuuden ja aktiivisuuden lisääminen kuntoutujalle merkityksellisissä arjen toiminnoissa			
Kaikkien kohdalla	12	2	0
Suurimman osan kohdalla	76	61	100
Joka toisella	4	15	0
Joidenkin kohdalla	8	17	0
Ei kenenkään kohdalla	0	0	0
En osaa sanoa	0	5	0
Sairauksia koskevien tietojen ja omaisen hoitamiseen tarvittavien valmiuksien antaminen			
Kaikkien kohdalla	20	17	0
Suurimman osan kohdalla	60	46	50
Joka toisella	8	20	0
Joidenkin kohdalla	12	12	50
Ei kenenkään kohdalla	0	0	0
En osaa sanoa	0	5	0
Tiedon ja konkreettisten keinojen antaminen oman terveydentilan ja elämänlaadun ylläpitämiseksi			
Kaikkien kohdalla	44	22	50
Suurimman osan kohdalla	56	61	50
Joka toisella	0	7	0
Joidenkin kohdalla	0	5	0
Ei kenenkään kohdalla	0	0	0
En osaa sanoa	0	5	0

	Aikuisen omaishoitajien yksilökuntoutuskurssi (N = 25)	Aikuisen omaishoitajien parikurssi (N = 41)	Lasten ja nuorten omaishoitajien kuntoutuskurssi (N = 2)
Yksilöllisten ratkaisujen etsiminen arkipäivän ongelmallisiin tilanteisiin			
Kaikkien kohdalla	28	12	50
Suurimman osan kohdalla	52	46	0
Joka toisella	8	17	0
Joidenkin kohdalla	12	17	50
Ei kenenkään kohdalla	0	0	0
En osaa sanoa	0	7	0
Omaishoitajan työssä olevien rasitustekijöiden ja stressin tunnistaminen ja niiden käsittelyn opettaminen			
Kaikkien kohdalla	28	27	100
Suurimman osan kohdalla	48	49	0
Joka toisella	12	12	0
Joidenkin kohdalla	12	5	0
Ei kenenkään kohdalla	0	0	0
En osaa sanoa	0	7	0
Kuntoutujan ja hänen hoidettavan omaisensa/läheisensä päivittäisen yhteiselämän sujuvuuden tukeminen			
Kaikkien kohdalla	8	10	0
Suurimman osan kohdalla	52	54	100
Joka toisella	20	17	0
Joidenkin kohdalla	16	7	0
Ei kenenkään kohdalla	0	0	0
En osaa sanoa	4	12	0
Omaishoitajan ohjaaminen hakemaan tietoa omaisen/läheisen sairauksista ja niihin liittyvistä palveluista hänen omalta hoitotaholtaan			
Kaikkien kohdalla	21	17	50
Suurimman osan kohdalla	46	49	50
Joka toisella	21	12	0
Joidenkin kohdalla	8	12	0
Ei kenenkään kohdalla	0	0	0
En osaa sanoa	4	10	0

	Aikuisen omaishoitajien yksilökuntoutuskurssi (N = 25)	Aikuisen omaishoitajien parikurssi (N = 41)	Lasten ja nuorten omaishoitajien kuntoutuskurssi (N = 2)
Omaishoitajuutta tukevien palveluiden/toimijoiden/järjestöjen toimintaan tutustuminen			
Kaikkien kohdalla	20	25	0
Suurimman osan kohdalla	56	53	50
Joka toisella	8	8	0
Joidenkin kohdalla	12	10	50
Ei kenenkään kohdalla	4	0	0
En osaa sanoa	0	5	0

Moniammatillisen työryhmän jäsenten kyselyssä pyydettiin avokysymyksessä pohtimaan, min-kälaisia hyötyjä ja vaikutuksia he olivat havainneet kuntoutuskursseilla (n = 51). Ammattilaisten havaitsemat hyödyt liittyivät tavallisimmin kuntoutujien keskinäiseen vertaistukeen. Toiseksi yleisin hyöty oli virkistäytyminen ja voimavarojen tukeminen ja kolmanneksi yleisin tiedon ja opastuksen saaminen. Voidaan todeta, että ammattilaisten näkökulmasta omaishoitajat olivat saaneet tavoitteiden mukaista hyötyä omaishoitajien kuntoutuksesta. Muilta kuntoutujilta saatu vertaistuki oli rohkaissut omaishoitajia tekemään muutoksia elämässään, kuten aloittamaan vapaapäivien pitämisen. Parikursseiden aikana omaishoitajat puolestaan oppivat luottamaan muiden tukeen ja apuun hoidettavan huolenpidossa, mikä myös rohkaisti omaishoitajia vapaapäivien pitämiseen. Ammattilaisten havaintojen mukaan kuntoutusjakso oli mahdollistanut levon ja virkistäytymisen kuormittavasta arjesta, tuonut vaihtelua arkeen sekä auttanut kuntoutujia arvioimaan omaa tilannettaan ja jaksamistaan. Kuntoutuksen aikana kuntoutajat uskalsivat puhua myös negatiivisista tunteista ja valmistautuivat omaishoitajuudesta ”luopumiseen”, kuten omaisen siirtymiseen intervallijaksoille tai palveluasumiseen. Kuntoutuskurssi oli mahdollistanut myös laadukkaan unen ja antanut kipinän liikkumiseen. Voimavaroja oli lisännyt ja jaksamista tukenut vertaisten lisäksi ammattilaisten kanssa keskustelu. Ammattilaiset olivat pystyneet tukemaan omaishoitajan henkisiä ja fyysisiä voimavaroja, mutta ohjanneet myös tarvittaessa jatkohoitoon.

Palveluntuottajien moniammatillisen työryhmän jäseniä pyydettiin lisäksi pohtimaan, mikä vaikutti saavutettuihin tuloksiin. Vastauksissa (n = 43) todettiin, että yleisimmin niihin vaikuttavat kuntoutuksen oikea-aikaisuus ja ryhmän heterogeisuus. Useat kuntoutajat tulivat ammattilaisten näkemyksen mukaan omaishoitajien kuntoutuskurssille liian myöhäisessä vaiheessa, mikä vaikutti kuntoutuksella saavutettaviin hyötyihin. Parikursseilla omaishoitajien oman väsymyksen ja heikon kunnan lisäksi omaishoidettavan tilanne vaikutti kuntoutuksen onnistumiseen. Hoidettavien, joiden muistisairaus oli edennyt pitkälle tai jotka olivat muutoin huonokuntoisia, oli vaikea osallistua omaisten ryhmätoimintaan. Kuntoutujien ryhmän heterogeisuuden vaikutusta puolestaan vähensi hyvä ryhmähenki: eräs moniammatillisen tiimin jäsen oli saanut omaishoitajalta palautetta ryhmästä, kuinka ryhmään tulo on ”aivan kuin kotiin tulisi”.

Lisäksi ammattilaisten mukaan omaishoidettavan menehtyminen kuntoutuksen jaksojen välillä vaikutti paljon koko ryhmän toimintaan ja teemoihin, joista ryhmissä keskusteltiin. Moniammatillisen työryhmän jäsenet näkivät keskinäisen tiedonkulkunsa ja ammattitaitoisen ohjauksen tärkeinä tekijöinä kuntoutuksen vaikuttavuudessa.

Kuntoutuspalveluiden ammattilaiset olivat havainneet, että arkielämään oli saatu osan kohdalla pysyviä vaikutuksia muun muassa uusien apuvälineiden käyttöönoton myötä. Ammattilaiset näkivät myös kuntoutujien epätasa-arvoisen tilanteen kunnissa. Oman kotikunnan palvelujärjestelmä vaikutti omalta osaltaan kuntoutuksella saavutettaviin hyötyihin. Kunnan edustajien kuten palveluohjaajien toteuttamalla kotikäynnillä oli vaikutus kuntoutuksen onnistumiseen, sillä ne olivat vaikuttaneet myönteisesti kuntoutujan arkeen. Palveluntuottajan ammattilaisten mukaan esimerkiksi omaishoitajan vaikeudet tavoittaa kunnan avainhenkilöitä olivat estäneet asetettujen tavoitteiden toteutumista arjessa.

2.3.3 Millaisia toimintatapoja, jotka auttavat arjesta selviytymisessä, kuntoutuja omaksui kuntoutuksessa?

Kuntoutuksen aikana toteutetuissa ryhmähaastatteluissa omaishoitajat kokivat, että arjessa kurssilla asetettujen tavoitteiden toteuttaminen oli haasteellista. Kaikki haastateltavat eivät olleet saavuttaneet Omat tavoitteet -lomakkeelle asettamia tavoitteitaan, esimerkiksi pitäneet omaishoidon vapaitaan. Tavoitteiden saavuttamista vaikeuttivat arjen kiireiden ja hoidettavan tilanteen ohella poikkeukselliset tapahtumat, kuten muutot tai oma sairastuminen. Aina syitä ei haluttu avata yhteisessä keskustelussa. Haastatteluissa kuitenkin kävi ilmi myös, että tavoitteiden asettamisella oli ollut myönteisiä vaikutuksia ja uudet toimintatavat olivat juurtuneet osaksi arkea. Kuntoutujat olivat saaneet osittain paljonkin tukea omien tavoitteiden laatimiseen ja niitä oli muokattu ammattilaisen tuella sellaisiksi, että ne olisivat toteutettavissa myös arjessa.

Kurssilla tehtyjen tavoitteiden lisäksi haastateltavat olivat asettaneet itselleen pidemmän aikavälin tavoitteita ja tehneet suunnitelmia tulevaisuudelle. Nämä liittyivät useimmiten kurssilla itselle tärkeäksi muodostuneisiin teemoihin, kuten omasta terveydestä ja hyvinvoinnista huolehtimiseen. Liikunta, terveydenhuollon palveluihin hakeutuminen, oman ajan ottaminen, omaishoitajien vapaapäivien pitäminen sekä tukiin ja palveluihin liittyvien asioiden selvittäminen kuuluivat kuntoutujien tulevaisuuden jatkosuunnitelmiin kuntoutuskurssin päättyessä.

Ryhmä- ja yksilöhaastatteluissa nousi esille monia arjessa selviytymistä helpottavia toimintatapoja ja vinkkejä, joita kuntoutujat olivat ottaneet käyttöönsä. Monet niistä liittyivät kuntoutujan itsestään huolehtimiseen. Kuntoutuskurssilla saatiin käytännön vinkkejä ja välineitä itsensä hoitamiseen, parempaan uneen, liikkumiseen, rentoutumiseen ja ravintoon. Käytännön neuvot koskivat esimerkiksi nukkumisjärjestelyjä, unilääkkeitä, ajan järjestämistä liikuntaan ja ulkoiluun ja terveellisempiä ruokailutottumuksia. Kurssilla kuntoutujat olivat saaneet kannustusta esimerkiksi entuudestaan tutun liikunta- tai muun harrastuksen ylläpitämiseen joko hoidettavan tullessa jonkin aikaa yksin toimeen, erilaisten hoitojärjestelyjen avulla tai hoidettavan muun ohjelman aikana.

Kurssilla asetettujen omien tavoitteiden saavuttaminen ei arjessa aina kuitenkaan sujunut, esimerkiksi omaishoidon vapaiden pitämisen osalta. Syynä olivat esimerkiksi arjen kiireet, hoidettavan tilanne tai poikkeukselliset tapahtumat kuten muutto tai oma sairastuminen. Osa haastateltavista kertoi, että tavoitteiden asettamisella oli ollut myönteisiä vaikutuksia ja uudet toimintatavat olivat juurtuneet osaksi arkea. Tavoitteet oli mietitty yhdessä ammattilaisten kanssa sellaisiksi, että ne olisivat mahdollisimman helposti toteutettavissa myös arjessa, esimerkiksi jalkalihasten vahvistaminen tekemällä kyykkyjä hampaita harjatessa tai oma päivittäinen rauhallinen kahvihetki.

Yksilöhaastatteluissa keskusteltiin arjen selviytymistä helpottavista toimintatavoista, kun kuntoutuksen päättymisestä oli jo kulunut kuukausia. Haastateltavat näkivät kuntoutuksessa opittujen asioiden olevan periaatteessa toteutettavissa myös kuntoutuskurssin jälkeen etenkin silloin, kun ne olivat omassa arjessa suhteellisen helposti järjestettävissä. Eräs haastateltavista kiteytti asian seuraavasti: ”Pystyy kun vaan saa aikaseks.”

2.3.4 Kuntoutuksen pidemmän aikavälin koetut hyödyt ja vaikutukset kuntoutujalle

Yksilöhaastattelut tehtiin noin kolme kuukautta kuntoutuskurssin päättymisen jälkeen ja niiden avulla pystyttiin tarkastelemaan kuntoutuksen vaikutuksia ja vaikutusten pysyvyyttä hiem. Pidemmän aikavälin vaikutukset ja hyödyt, joita yksilöhaastatteluilla tarkasteltiin, vaihtelivat.

Kuntoutuskurssin vaikutusten pysyvyyden perusteella kuntoutuskurssin suorittaneet voidaan ryhmitellä seuraavasti: a) omaishoitajan tilanne oli heikentynyt merkittävästi (”heikentyneet”), b) omaishoitajan tilanne oli parantunut kuntoutuksen aikana, mutta pysynyt kokonaisuutena ennallaan (”väliaikaishyötyjät”), c) omaishoitajan tilanne oli parantumassa (”nousujohteiset”) tai d) omaishoitajan tilanne oli parantunut huomattavasti (”myönteisen muutoksen aikaansaanneet”).

Yksilöhaastatteluiden mukaan kuntoutuksesta saatujen hyötyjen pysyvyyteen vaikutti omaishoitajien saama epävirallinen ja virallinen tuki. Kuntoutuksesta saadut hyödyt olivat pysyvämpiä silloin, kun omaishoitajat olivat pystyneet pitämään vapaapäiviään. Myös hoidettavalle tarjottu tuki vaikutti osaltaan kuntoutuskurssista saatujen hyötyjen pysyvyyteen. Haastateltavien mukaan erilaiset julkiset palvelut, kuten kotiin saatu tuki, toimiva palveluohjaus tai tietoa antavat palvelupisteet helpottivat merkittävästi omaishoitajan tilannetta. Monet omaishoitajat kaipaivat kuitenkin enemmän apua sosiaali- ja terveyspalveluilta, esimerkiksi lisää kotihoidon käyntejä. Myös epämuodollinen tuki oli tärkeää. Niillä omaishoitajilla, joilla oli perhe ja ystäviä tukena, oli usein vahvempi kokemus omaishoitajana pärjäämisestä kuin yksin omaishoitajan työtä tekevillä henkilöillä. Haastateltavat tosin kertoivat, että läheisten tuki oli pääasiassa sosiaalista kanssakäymistä ja luonteeltaan lyhytaikaista. Varsinaiseen hoivaan tai avustamiseen omaishoitajat saivat harvoin tukea tukiverkostosta huolimatta. Hoidettavan kommunikointiin liittyvät vaikeudet vähensivät lähiverkostosta saatavaa tukea omaishoitotyöhön.

Haastateltavat totesivat, että kuntoutuksen tavoitteellisuus ja kokonaisvaltaisuus oli vaikuttanut hyötyjen pysyvyyteen. Kuntoutuksessa asetettujen tavoitteiden saavuttaminen oli antanut

itseluottamusta ja lisännyt voimia toimia arjessa. Joskus puolestaan lähiympäristön varoittavat esimerkit, joissa omaishoitaja ei ollut huolehtinut omasta jaksamisestaan ja seuraukset olivat olleet vakavia, olivat lisänneet omaa motivaatiota ja sitoutumista tavoitteisiin. Eräs haastateltava pohti saavutettujen tavoitteiden merkitystä näin:

”Niin jotenki. Ja se niinku ite ajatteli, et se on niinku se tavoitteellisuus, sillä tavoitteella niin mä ite sitoudun siihen ja lähen viemään sitä eteenpäin, niin se tuo mukanaan, se on pieni- saattaa olla yks pieni osanen vaan sitä, mutta jos mä sen saavutan, niin se auttaa paljon muussakin. Se nostaa itsetuntoa, et mä onnistuin jossain ja sitä kautta niinku se kerrannaisvaikutus on todellisuudessa isompi siinä. Ja mun mielestä se on hyvä, että ne tavoitteet laittaa juuri, koska siinä sä ite allekirjotat käytännössä, että nyt mä haluan ja sun pitää tulla itestään se halu.” (Yksilöhaastattelu 17)

Omaishoitajien kuntoutuksessa oli opittu arjessa hyvin toteuttavissa olevia toimintatapoja liittyen rentoutumisen ja liikkumiseen ja siten ne olivat myös vakiintuneet hyvin osaksi arkea. Omaishoitajat, jotka olivat liikkuneet paljon jo aiemmin, olivat saaneet kuntoutuksesta vahvistusta oman harrastuksen ylläpitämiseen. Osalla kuitenkin sairastelut olivat vaikeuttaneet liikkunnan lisäämistä. Eräs haastateltava kertasi, miten kuntoutuskurssilta oli saanut lisää motivaatiota:

”Kyllä minä oon sen liikuntajutun kokenu, että se on jäänyt. No kyllähän minä nyt tykkään, oon käynny jumpissa aina sillo. Mutta tota, mutta antanu potkua että jatkettava on. Jopa semmosia, lääkäri anto ohjeita silloin vastaanotolla, että mitenkä nuita kinttuhaksia pitäis saaha vahvistettua että ylösnousu onnistuu tuoilta, niin jopa tuossa sohvalta istuissa aina tulee tehtyä niitä. Se on niin heleppo kun ei tarvihe lähteä minnekkään kun voi tuossa kotisohvalta. Onhan tässä vielä, välineitäki on tuolla, kuminauha ja. Se kuminauhajuttukihan siellä harjoteltiin niitä, joo. On jäänyt ihan konkreettisia, joo. Ja keppiki on tuossa seinää vasten.” (Yksilöhaastattelu 6)

Osa omaishoitajista koki fyysisen terveydentilan parantuneen kuntoutuksen vaikutuksesta. Fyysinen terveydentila oli kohentunut painon putoamisen ja stressin vähenemisen myötä. Paino taas oli pudonnut elämäntapojen muutoksen seurauksena, kun ruokavalio oli muuttunut säännöllisemmäksi ja suosituksen mukaiseksi. Jotkut olivat kiinnittäneet huomiota lohtusyömiseensä. Vaikka kaikilla painonpudotus ei ollut onnistunut, kertoi eräs kuntoutuja valaisevasta tapaamisestaan lääkärin kanssa näin:

”Mut ne oli kyl mun osalta niin fiksuja siellä, ku mä menin sinne sille ekalle viikolle. Mähän luulin, et mun tavote on painon pudottaminen. koska mul on niin paljo sitä ylipainoo. Niin sit se, ku mul oli se lääkäri, mä muistan, ku se katto mua ja mä kävin ja kirjotin sen ylös jonnekki, ku must se oli niin hyvä, että mulla oli semmonen vihko mukana. Että mikä sinut ajaa tuollaiseen järjettömyyteen ja sano, että no mitäs sä aattele, että miten sun tavoitteet onnistuu. Ja sit mä sanoin, et kyl mä aattelin, että painonpudotus. Se sano, että ei missään nimessä, vaan sun tavote on saada stressitasot alas ja pitää taukoja päivän aikana, ku siellähän selvis, että mä en tiettyinä päivinä, siis suurin osa päivistä, mä en pitäny lounastaukoo ollenkaan, ku mä en ehtiny. Ja saatto

olla, että mä istuin koneen ääressä, kolmelta ekan kerran nousin ylös ja kävin vessassa ennen kun mä lähdin ajamaan kotiin. Et semmost niinku aivan älytöntä paahtamista, et saa kaikki hommat tehty. No siis, mä oon ruvennu, tiiätsä, ottamaan silleen, et mä nouden ylös koneen ääreltä ja sit mä meen ottamaan vihreetä teetä. – – Ja se vie maksimissaan viis minuuttii, siin tulee juteltuu työkavereiden kanssa ja siin tulee tauko. Ja tuolla pystyttiin aivan hyvin sanoo, et esimerkiks se yks hoitaja siel sano, että hei, että se on hyvä, et sä syöt siin matkalla, et, jos sä syöt sitä leipää, mut sun ei tarvi aina sitä leipääkään, et voithan sä vaikka porkkanoita rouskutella tai muita juureksia. Ja mähän innostuin siit ihan täysin. – – Niin ku tämmösii pienii juttui. No mullahan on tää kuntoutuksen myötä, niin mullahan on mielialalääkkeet vähennetty, toinen on tiputettu kokonaan pois ja sit mul on verenpainelääkkeet, toinen on tiputettu kokonaan pois. Mulla on paino laskenu, niin verenpaine normalisoitu.” (Yksilöhaastattelu 25)

Monilla omaishoitajilla oli ollut toiveena saada kuntoutuksesta keinoja unenlaadun parantamiseen ja lepoon. Muutamat olivat onnistuneet tekemään muutoksia uniryhtiinsä siten, että he ottivat päiväunet tai kävivät aiempaa varhaisemmin nukkumaan, kuten kuntoutuskurssilla oli ehdotettu. Myös kuntoutuksen aikana tehdyillä muutoksilla lääkitykseen, unilääkkeillä ja omaishoidettavalle tarjotuilla apuvälineillä oli ollut vaikutusta siihen, että haastateltavat pystyivät nukkumaan yönsä paremmin kuin ennen kuntoutusta.

Haastateltavien kuntoutuksesta saamat hyödyt ja vaikutukset liittyivät myös tiedon saamiseen. Monet, etenkin iäkkäät omaishoitajat, eivät olleet saaneet apua esimerkiksi omaishoidettavien nostamiseen tai tienneet apuvälineistä, jotka helpottaisivat nostamista. Kuntoutuskurssin myötä he kuitenkin olivat ottaneet käyttöön joko uusia tekniikoita tai apuvälineitä arkea helpottamaan. Joskin toisinaan hoidettavien torjuva asenne saattoi vaikeuttaa apuvälineiden hankkimista.

Kuntoutuskurssin myötä haastateltavat kertoivat oppineensa suhtautumaan uudella tavalla haastavaan elämäntilanteeseensa. Suorittaminen ja stressaaminen oli helpottanut ajattelutavan muutoksen myötä: omia tehtäviä ja vastuunottoa kyettiin rajaamaan aiempaa paremmin ja kuormittaviin tilanteisiin pystyttiin reagoimaan eri tavoin kuin ennen. Tämä tuli esille erityisesti lasta tai nuorta hoitavien haastatteluissa, joissa monet kertoivat havahtuneensa siihen, että helpommallakin voi päästä, eikä ihan kaikkea ole pakko tehdä:

”Joo, kyllä mä oon suorittanut. Mä myönnän sen, että mä oon suorittanut suorittamisen ilosta ja siitä, että pitää, pitää, pitää ja mun on pakko, pakko, pakko ja näin, mut sit, kun se tuli se kurssi toukokuussa, ni sit mä päätin, et ei, en mä enää. Ja mun mies sano, että mikä sulla on. Mä sanoin, että mä en enää suorita.” (Yksilöhaastattelu 16)

Kuntoutuksen jälkeen haastateltavat pohtivat edelleen vertaistuen merkitystä ja sitä, miten tärkeää oli ollut tavata ihmisiä, jotka olivat samassa tilanteessa kuin he itse. Monet omaishoitajat ja hoidettavat olivat kurssin jälkeen tavanneet muita kuntoutukseen osallistuneita myös arjessa tai pitäneet heihin yhteyttä puhelimitse, kortteja lähettämällä tai sosiaalisen median kautta. Vuorovaikutus muiden kanssa oli lisännyt tietoisuutta omasta tilanteesta ja auttanut suhteuttamaan sitä muiden omaishoitaja-hoidettava-parien tilanteeseen.

Kuntoutuskurssi oli antanut joillekin sysäyksen tehdä elämässään muutoksia, jotka olivat joko olleet pitkään haaveissa tai välttämättömiä oman hyvinvoinnin kannalta. Myönteisiäkin muutoksia, kuten vaikkapa muuttoa uuteen paikkaan, ei ollut aina helppo toteuttaa hoidettavan kanssa. Kuntoutuskurssin myötä kuitenkin oli ymmärretty, että omia tarpeita oli kuunneltava ja jotkut ratkaisut olivat välttämättömiä oman jaksamisen vuoksi. Esimerkiksi omaa lasta hoitaville päivähoidon aloittaminen ja luottamuksen rakentaminen muihin häntä hoitaviin aikuisiin saattoi olla vaikeakin prosessi. Eräs haastateltava kertoi tuntemuksistaan seuraavasti:

”En mä ehkä ois voinut, että kyllä toi kurssi tuli sillain vähän semmoiseenkin saumaan, kun mun on hirveen vaikee ollut päästää mun lapsesta niin sanotusti irti, että joku muu hoitaa sitä, että hänhän aloitti vasta viime syksynä oikeesti virallisesti sitten kunnolla päiväkodin, että muut hoitaa, niin sitä, luottaa siihen, että muutkin tekee sen hyvin ja että ymmärtävät ja osaavat hoitaa ja hänellä on hyvä avustaja ja näin, ni semmoista luopumistyötä tietyllä tavalla itekin tein siinä, että mun on pakko antaa se vieraalle hoitoon, että mä en vaan nyt jaks enää tai että mun oman jaksamisenkin takia hän aloitti hoidon, mutta ihan tämmöisen kuntouttavan ja sosiaalisen elämän ja tämmöisen kautta.” (Yksilöhaastattelu 16)

Aina kuntoutuksella ei saatu aikaan pysyviä myönteisiä vaikutuksia tai omaishoitajan tilanne oli jopa saattanut huonontua kuntoutuskurssin päättymisen jälkeen. Sekä omaishoitajan oma että hoidettavan kunto ja tilanne vaikuttivat merkittävästi kuntoutuksen vaikutuksiin ja siitä saataviin hyötyihin. Haastateltavat kertoivat tilanteista, joissa omaishoitaja oli itse sairastunut tai omaishoidettavan kunto oli heikentynyt. Joissakin tapauksissa tämä oli menehtynyt omaishoitajan kuntoutuksen aikana tai pian kuntoutuksen jälkeen. Uusien toimintamallien siirtymistä arkeen vaikeutti myös se, että omaishoidettavissa oli henkilöitä, joille liikkuminen ja oleminen kodin ulkopuolella oli haastavaa. Joko hoidettava ei itse halunnut lähteä pois kotoa tai heitä oli vaikea kuljettaa sieltä pois. Tämän vuoksi monilla oli hankaluuksia saada omaishoidettava muualle hoitoon päiväksi tai sijaishoitoon vapaapäivien pitämiseksi.

Joillakin omaishoitajilla uupumus oli syventynyt kuntoutuksen jälkeen niin, että he olivat vähentäneet omia kodin ulkopuolisia menojaan ja harrastuksiaan sekä yhteydenpitoa ystäviin ja sukulaisiin. Etenkin yksi omaishoitaja arvioi oman toimintakykynsä heikentyneen huomattavasti puolisonsa sairauksien ja sijaishoitopaikkaan liittyvien vaikeuksien vuoksi. Pelkkä omaishoidettavan tilanteen huonontuminen ei sinällään vaikuttanut omaishoitajien jaksamiseen, vaan kokemus siitä, etteivät he saaneet palvelujärjestelmältä tai tukiverkostoltaan riittävästi tukea omaishoittoon. Seuraavassa on ote omaishoitajan kokemasta tilanteen heikkenemisestä, joka on tapahtunut kuntoutuskurssin aikana ja jälkeen.

”Ne oli siinä nimetty työuupumuksen oireina, mutta uupumus mikä uupumus oli työ taikka ilman ja täähän on mun työni, et mähän käyn. No en mä käy töissä, ku mä olen koko aika töissä 24/7, joo. – – Joo, mul oli niin hirveeks menny jaksaminen, et mä en jaks mitään Ja kun esimerkiks meil oli se kävelytesti sillon ekalla kerralla, niin se oli huonompi nyt tokalla kerralla. Niin ja kun siihen ei pelkästään ikä vaikuta siihen muis-

tiin, koska mulla on nyt iänkin puolesta jo jonkin verran, niinku varsinkin toi nimi-muisti, mutta nyt sitten tän väsymyksen myötä, niin mä en muista mitään.” (Yksilöhaastattelu 27)

Vaikka kuntoutuksella ei olisi saavutettu pysyviä hyötyjä, usein haastateltavat kuitenkin tiedostivat tekijöitä, joilla pystyisivät vaikuttamaan jaksamiseensa ja hyvinvointiinsa. Uudet toimintamallit eivät vain olleet vakiintuneet osaksi arkea. Erityisesti niillä, jotka kokivat toimintakykynsä pysyneen samana kurssin jälkeen, oli kiinnostusta osallistua kuntoutukseen vastaisuudessaakin. He halusivat haastattelussa keskustella mahdollisuuksistaan päästä kuntoutukseen joko omaishoitajina tai muun syyn vuoksi.

2.4 Omaishoitajien ja kuntoutuksen palveluntuottajien esittämät kehittämistoiveet

Omaishoitajilta tiedusteltiin ryhmä- ja yksilöhaastatteluissa ehdotuksia omaishoitajien kursien kehittämiseksi. Myös moniammatillisten työryhmien ammattilaiset toivat esiin kehittämissuhteita heille lähetetyssä kyselyssä. Kehittämistoiveet liittyivät pääasiassa kursseille ohjautumisen tehostamiseen, kurssin pituuteen ja rakenteeseen sekä kurssilla käsiteltäviin teemoihin.

Haastateltujen omaishoitajien esittämät kehittämistoiveet koskivat yleisimmin kuntoutuskursien rakennetta ja pituutta. Yksilökurseille osallistuneiden mukaan kurssin tulisi olla parikursien tapaan kolmijaksosoinen. Kolmas jakso toisi paremmin esiin kurssimuotoisen kuntoutuksen edut, se mahdollistaisi tavoitteiden tarkistamisen pidemmällä aikavälillä ja motivoisi kuntoutujia työskentelemään tavoitteiden eteen. Kahden jakson aikana aika ikään kuin loppui kesken: juuri kun he olivat tutustuneet toisiinsa kunnolla ja päässeet kuntoutumisessa alkuun, oli jo aika lopettaa.

Haastateltavat toivoivat varsin usein, että kuntoutukseen kuuluisi seurantajakso. Seurantajakso ehdotettiin toteutettavaksi päätösjaksosta 6–12 kuukauden kuluttua varsinaista kurssijakso lyhyempänä, esimerkiksi pidennettynä viikonloppuna. Seurantajakso tukisi kuntoutujia tavoitteiden saavuttamisessa, motivoisi ylläpitämään opittuja toimintatapoja arjessa ja tukisi vertaistuen jatkumista varsinaisen kurssijakson jälkeenkin. Lasten ja nuorten omaishoitajille ideoitiin kerran vuodessa järjestettävää viikon kestävästä jatkojaksosta, mikä tukisi heidän jaksamistaan säännöllisesti ja pidempikestoisesti.

Toiseksi yleisimmin haastateltavat toivat esille tarpeen kehittää kuntoutukseen ohjautumista sekä kuntoutuksesta tiedottamista eri kohderyhmille tarkoituksenmukaisella tavalla. Lasta tai nuorta hoitavat kaipasivat lisää tietoa etenkin sosiaalisen median kautta, mutta myös ohjausta esimerkiksi puolisoille, jotka eivät olleet virallisia omaishoitajia, mahdollisuudesta hakea kuntoutukseen. Iäkkäämmät omaishoitajat puolestaan olisivat kaivanneet varhaisempaa ohjausta kuntoutukseen sekä tukea hakuprosessiin.

Jotta kuntoutukseen osallistuminen olisi mahdollista yhä useammalle omaishoitajalle, näkivät haastateltavat tärkeänä kiinnittää huomiota myös muuhun palvelujärjestelmään, eri toimijoiden keskinäiseen tiedonvaihtoon sekä yhteistyöhön. Ensimmäisenä kehittämiskohteena nähtiin sijaishoitajajärjestelmän kehittäminen sekä kuntien roolin vahvistaminen sijaishoitopaikkojen järjestämisessä. Nykyiset ongelmat saattoivat estää kokonaan erityisesti lasta tai nuorta hoitavien kuntoutukseen osallistumisen. Lisäksi tiedotusta tahoille, jotka olivat avainasemassa kuntoutukseen ohjaamisessa, nähtiin tärkeäksi tehostaa. Nykyisellään peruspalveluiden ammattilaisilla oli riittämättömät tiedot Kelan kuntoutuspalveluista, ja se oli viivästyttänyt ja hankaloittanut hakemista kuntoutukseen. Esimerkiksi kuntoutushakemukseen liitettävä kotikunnan laatima selvitys omaishoitajan ja hoidettavan kotona selviytymisestä oli ollut vaikea hankkia, koska kunnan palveluissa ei ollut tietoa, minkälaisesta lausunnosta oli kyse tai kuka sen voisi kirjoittaa.

Itse kuntoutuksen toteuttamista koskevat kehittämissuositukset liittyivät kuntoutuksen ammattilaisten rooliin sekä joustavuuteen lisäämiseen. Palveluntuottajien toivottiin räätälöivän kuntoutusta aiempaa enemmän ryhmän ja yksilöllisten tarpeiden mukaisesti. Etenkin yksilöohjauksen lisääminen sekä mahdollisuudet tavata eri alojen ammattilaisia joustavasti koettiin tarpeelliseksi. Kaikki eivät esimerkiksi kokeneet tarvetta tavata fysioterapeuttia, mutta olisivat toivoneet lääkärin vastaanottoa myös päätösjaksolle. Kuntoutujat toivat tarpeen lisätä kurssi-ohjelmaan erityisesti psykologin tapaamisia, sillä omaishoitajan psyykkistä kuormaa pidettiin varsin isona ja monet kokivat olevansa psykososiaalisen tuen tarpeessa. Yksilökuntoutuksessa yksilöaikojen toivottiin sijoittuvan ensimmäiselle jaksolle, jotta samojen ammattilaisten kanssa voitaisiin seurata alkaneiden prosessien etenemistä ja tavoitteiden toteutumista myös päätösjaksolla.

Lisäksi haastateltavien kehittämissuositukset koskivat kurssiohjelmaa ja kurssilla käsiteltäviä aiheita. Monet haastateltavat toivoivat, että kurssilla olisi käsitelty enemmän omaishoitajuuden päättymistä sekä omaishoidettavan sairauksiin liittyviä teemoja. Toisaalta lasten ja nuorten omaishoitajien kurssilla hyvänä pidettiin sitä, että ohjelma keskittyi nimenomaan omaishoitajaan itseensä ja hänen asioihinsa – ei lapseen tai nuoreen. Sen sijaan lasta tai nuorta hoitavat toivoivat enemmän aikaa parisuhteeseen ja työelämäään liittyvien teemojen käsittelylle. Muita kurssiohjelmalle esitettyjä toiveita olivat muun muassa ulkoilu ja vesijumppa, jota oli ollut monien mukaan liian vähän.

Osa omaishoitajista kaipasi lisää tietoa julkisen palvelujärjestelmän mahdollisuuksista, kuten kunnan ja Kelan palveluista. Toisaalta pidempään omaishoitajina toimineet sekä lasta tai nuorta omaishoitavat kertoivat tietävänsä riittävästi olemassa olevista palveluista. Ammattilaisten jakaman tiedon lisäksi toivottiin, että jokin paikallinen toimija, kuten Kelan tai sosiaali- ja terveystieteiden edustaja, voisi vierailta kuntoutuskurssilla esittelemässä palveluita ja etuuksia. Vaikka osallistujat tulevat eri alueilta, nähtiin että yleinen tietämys lainsäädännön velvoittamista palveluista ja mahdollisuus keskustella ko. tahon edustajan kanssa olisi hyödyllistä.

Hyvin heterogeenisissa kuntoutujaryhmissä nähtiin tärkeäksi, että omaishoitajien yksilölliset tarpeet ja tilanteet tulevat huomioiduiksi. Yhdellä kurssilla tämä oli toteutettu siten, että omaishoitajat oli jaettu pienryhmiin omaishoidettavan sairauksien mukaisesti. Järjestely koettiin hyväksi etenkin tiedon jakamisen ja vertaistuen kannalta. Joissakin haastatteluissa toivottiin sekä omaishoitajien että omaishoidettavien jakamista pienryhmiin. Lasten ja nuorten omaishoitajat pitivät puolestaan omaishoitajien kurssia sen vuoksi hyvänä, ettei siinä ollut sopeutumisvalmennuskurssien tavoin vain yhden vammaryhmän edustajia.

Moniammatillisen tiimin jäseniä pyydettiin kertomaan kyselyssä muita ajatuksiaan omaishoitajien kuntoutuksesta. Vastauksissa (n = 39) yleisimmin mainittiin tarve tehostaa omaishoitajien varhaisempaa ohjautumista kuntoutukseen. Varhaisemmassa vaiheessa käynnistyvällä kuntoutuksella voidaan puuttua paremmin omaishoitajan jaksamista vaarantaviin tekijöihin ja ohjata ”nopeutuskasta” käyttäen kuntoutusta eniten tarvitsevat omaishoitajat kuntoutukseen. Lisäksi kuntoutustarpeeseen voitaisiin vastata aiempaa paremmin ja nopeammin, jos omaishoitajilla olisi mahdollisuus päästä kuntoutuskurssille kerran vuodessa. Oikea-aikaisuutta voitaisiin lisätä esimerkiksi sisällyttämällä kuntoutustarpeen arviointi säännölliseksi osaksi kotihoitoa. Ammatillaiset näkivät myös tarpeellisena, että omaishoitajien kuntoutuksesta tiedottamista lisätään, sillä moni kuntoutuja oli kuullut mahdollisuudesta sattumalta.

Moniammatillisen työryhmän jäsenten mukaan jatkossakin on tarvetta sekä omaishoitajien yksilö- että parikursseille. Omaishoitajien parikursseja pidetään hyvinä sen vuoksi, ettei omaishoitajien tarvitse huolehtia hoidettavan pärjäämisestä. Toisaalta yksilökurssilla omaishoitajat voivat osallistua kurssille huolettomammin ja irtautua kokonaan velvoitteista, joita omaishoitajuus tuo tullessaan.

Ammatillaiset esittivät näkemyksiä myös kurssien toteuttamisesta ja mahdollisuuksista vastata joskus heterogeenisenkin kuntoutujaryhmän tarpeisiin. Osa moniammatillisen työryhmän jäsenistä piti pienryhmätyöskentelyä hyvänä, mutta osa koki pienryhmätyöskentelyn jopa hankalana ryhmäytymisen kannalta. Parhaiten omaishoitajien yksilöllisiin tarpeisiin pystyttäisiin ammattilaisten mukaan vastaamaan, jos eri sairausryhmille järjestettäisiin omia omaishoitajien kuntoutuskursseja, esimerkiksi omaishoitajille, joiden hoidettavalla on muistisairaus, neurologinen sairaus tai vaikea TULE-sairaus. Kehittämiskohteena nähtiin myös kotikäynnit, joissa on mukana omaishoitajan kunnan edustaja ja palveluntuottajan kuntoutustyöntekijä. Kotikäynti mahdollistaisi kuntoutujan yksilöllisemmän ohjauksen oman kunnan palveluissa ja kuntoutuksen räätälöinnin paremmin tämän henkilökohtaisia tarpeita vastaavaksi.

3 YHTEENVETO

Kuntoutussäätiö toteutti vuosina 2017–2019 tutkimuksen omaishoitajien kuntoutuskursseista. Tutkimuksen tavoitteena oli saada tietoa omaishoitajien uusimuotoisten kuntoutuskurssien toteutumisesta sekä kuntoutuksen vaikutuksista ja kuntoutujien kokemista hyödyistä. Tutkimus toteutettiin moninäkökulmaisesti ja monimenetelmällisesti. Aineistoina käytettiin

omaishoitajien yksilö- ja ryhmähaastatteluita, kuntoutuksen palveluntuottajan moniammatilliselle työryhmälle suunnattua kyselyä sekä omaishoitajien tuen tarpeen arviointiin käytettävää COPE-indeksikyselyä.

Tutkimuksen ensimmäisenä tehtävänä oli vastata omaishoitajien toimijuuteen ja rooliin liittyviin tutkimuskysymyksiin. Omaishoitajien elämäntilanne on usein kuormittava. Tämä tuli esille etenkin lasta tai nuorta hoitavien omaishoitajien kohdalla. Arkea eletään tiiviisti hoidettavan ehdoilla, mikä vaikuttaa omaishoitajan sosiaalisiin suhteisiin ja mahdollisuuksiin huolehtia omista voimavaroistaan, virkistäytyä ja levätä. Monet omaishoitajat kokevat uupumusta, eikä siltä suojaa edes omaishoitajan vahva tunneside hoidettavaan. Siitä huolimatta omaishoitajuiden koetaan usein olevan vaivan arvoista. Julkisissa peruspalveluissa omaishoitajien palvelutarpeet jäävät usein kuitenkin huomaamatta, eikä heitä ohjata riittävästi kuntoutukseen. Kuntoutukseen osallistumista on lisäksi vaikeuttanut ongelmat sijaishoitopaikkojen järjestämisessä.

Kuntoutuskurssit ovat tukeneet omaishoitajien roolia ja toimijuutta. Omaishoitajat ovat olleet motivoituneita ja innostuneita kuntoutukseen ja sitä koskevaan päätöksentekoon, asettaneet aktiivisesti omia tavoitteitaan ja tehneet omaa hyvinvointia vahvistavia muutoksia kuntoutuksen aikana. Osaavat kuntoutuksen ammattilaiset ja etenkin muilta kuntoutujilta saatu vertaistuki ovat omalta osaltaan tukeneet omaishoitajan roolia ja toimijuutta.

Tutkimuksen toisena tehtävänä oli vastata kuntoutuskurssien toimivuuteen liittyviin tutkimuskysymyksiin. Kuormittavan elämäntilanteen vuoksi kuntoutuskurssin tärkeimpänä antina omaishoitajille on usein mahdollisuus lepoon ja rentoutumiseen sekä omien psyykkisten voimavarojen vahvistamiseen liittyvät osiot. Omaishoitajilla näyttää olevan tarvetta psykososiaaliselle tuelle, minkä vuoksi psykologin osuuden vahvistaminen kuntoutuskurssilla olisi tarpeellista. Lisäksi tulisi lisätä mahdollisuuksia lääkärin tapaamisiin tarpeen mukaan. Kaiken kaikkiaan sekä omaishoitajat että ammattilaiset pitivät yksilötapaamisia ratkaisevana osana ryhmämuotoista kuntoutusta. Ammattilaisten tuen ohella vertaistuki oli tärkeää, niin kuntoutujille kuin parikursseilla mukana oleville hoidettavillekin. Kuntoutujan yksilöllisten tarpeiden huomioimiseen osana muuta ryhmää tulisi kuitenkin kiinnittää huomiota etenkin liikuntaosuudessa sekä silloin, kun omaishoitajan hoidettavalla on muihin hoidettaviin nähden harvinainen sairaus. Jo nykyisin käsiteltävien teemojen lisäksi lasta tai nuorta omaishoitavat toivovat vahvempaa panostusta työelämä- ja parisuhdeteemojen käsittelyyn. Ikääntyneemmät aikuista hoitavat kaipasivat kuntoutuksesta tukea omaishoitajuuden päättymiseen. Omien tavoitteiden asettamista pidettiin hyödyllisenä, joskin tavoitteet oli saavutettu vaihtelevasti. **Parhaiten tavoitteet toteutuivat silloin, kun ne oli asetettu ammattilaisen tuella riittävän realistiseksi, stressiä vähentäväksi ja omaa hyvinvointia tukevaksi.** Oikein asetetut tavoitteet myös heijastuivat myös tyytyväisyytenä kuntoutukseen.

Tutkimuksen kolmantena tehtävänä oli vastata kuntoutuskurssien hyötyihin ja vaikutuksiin liittyviin tutkimuskysymyksiin. Aikuista hoitavien omaishoitajien yksilökuntoutus koetaan nyky muodossaan liian lyhyeksi, etenkin tavoitteiden seurannan kannalta. Omaishoitajien haastattelujen perusteella aikuista hoitavien yksilökursseilla tulokset olivat jonkin verran parempia kuin parikursseilla. Etenkin lasta tai nuorta hoitavien omaishoitajien kursseilla oli saatu aikaan

sekä omaishoitajien että palveluntuottajien mukaan myös merkittäviä pysyviä muutoksia. Omaishoitajien kuntoutuskurssit olivat lisänneet kuntoutujien henkisiä voimavaroja sekä muuttaneet ajattelutapoja, minkä myötä huomiota kiinnitettiin aiempaa enemmän omiin rajoihin ja kuormittuneisuuteen. Kuntoutuksen myötä lisääntynyt liikunta sai osalla aikaan myös pysyviä vaikutuksia fyysiseen terveydentilaan. Omaishoitajien kuntoutuksella on voitu **tukea omaishoitajien jaksamista myös pidemmällä aikavälillä**. Omaishoitajien kuntoutuksesta ovat **hyötynneet kokonaisuudessaan myös ne, joilla tilanne on heikentynyt** omaishoitajan tai omaishoidettavan terveydessä tai muussa elämässä tapahtuneiden muutosten vuoksi.

Tässä tutkimuksessa **koettu kuormittuneisuus (kielteinen vaikutus) COPE-indeksillä mitattuna alkutilanteessa oli jonkin verran aiempia tutkimuksia korkeammalla tasolla** (yksilökurssi 15,7 pistettä, parikurssi 14,2 pistettä, lasta tai nuorta hoitavat 18,4 pistettä). Aiemmissa suomalaisissa tutkimuksissa omaishoitajan kuormittuminen on vaihdellut 13 ja 14 pisteen välillä. (Juntunen ja Salminen 2015). Tulosten perusteella voi pohtia, onko omaishoito vaikeutunut vai kuormittuneisuuden kokeminen muutoin lisääntynyt.

Muutokset kuormituksessa alkutilanteen ja lopputilanteen välillä olivat vähäisiä myös tässä, kuten aiemmassa tutkimuksessa. Toisaalta kuormittuneisuus ei myöskään lisääntynyt, eli voidaan arvioida, että omaishoitajien kuntoutuskurssit ovat ehkäisseet kuormitustilanteen voimistumista. Vuonna 2015 toteutetussa tutkimuksessa seurantavuoden aikana parikursseille osallistuneiden omaishoitajien kuormittuneisuudessa ei tapahtunut muutosta, mutta sen sijaan vertailuryhmään osallistuneiden omaishoitajien kuormittuminen lisääntyi tilastollisesti merkittävästi. Kuntoutukseen osallistuneiden kuormittuneisuus vaihteli 13 ja 14 pisteen välillä ja vertailuryhmän kuormittumisen keskiarvo oli lähes 16. (Juntunen ja Salminen 2015.)

4 SUOSITUKSET

Tutkimus vahvistaa aiemman tutkimuksen (Juntunen ja Salminen 2015) havainnot siitä, että vuonna 2013 tarjontaan tulleet parikurssit ovat olleet tarpeellinen lisä kuntoutuskurssivalikoimaan. Omaishoitajat, jotka eivät ole halunneet tai voineet lähteä yksilökurseille esimerkiksi sijaishoidon järjestämisen vaikeuksien vuoksi, ovat voineet osallistua parikursseille. Parikursseille osallistuminen on voinut johtua myös toiveesta tarjota kuntouttavaa toimintaa myös omaishoidettavalle. **Parikursseille omaishoitajien mukana osallistuvien läheisten ohjelmaa tulisi kuitenkin kehittää**. Siinä oli tulosten mukaan tällä heikellä palveluntuottajakohtaista vaihtelua.

Tutkimuksen perusteella **omaishoitajien kuntoutukseen ohjautumista tulisi kehittää**. Vaikka kuntoutuskurssien määrää on suunnitellusti lisätty, tapahtuu edelleen melko paljon kurssien siirtymisiä ja peruuntumisia. Lasta ja nuorta hoitavien kurseja toteutui vähän ja peruuntui useita, mutta tutkituilla kursseilla on ilmeisiä koettuja hyötyjä.

Aiemman tutkimuksen mukaan kehittämiskohteena oli kuntien terveystalvelujen toimijoiden tietoisuuden lisääminen omaishoitajien terveystalveluista (Juntunen ja Salminen 2015). Tässä

nykyisessä tutkimuksessa tehdyt haastattelut osoittavat, että vaikka omaishoitajien lakisääteisten **hyvinvointi- ja terveystarkastusten kautta ohjautuminen Kelan kuntoutukseen on lisääntynyt**, tulisi tätä ohjautumista **vahvistaa edelleen**. Myös palveluntuottajien, lehtien, internetin ja Kelan kautta tapahtuvaa **tiedottamista kurseista** tulisi edelleen lisätä, mitä suositeltiin myös aiemmassa tutkimuksessa. Uusina viestintäkanavina suositellaan tämän tutkimuksen perusteella etenkin lasten ja nuorten omaishoitajien kuntoutukseen ohjautumisessa sosiaalisen median viestintävälineitä ja ikääntyneillä omaishoitajilla omaishoitajayhdistysten kautta tiedottamista. Varsinkin ikääntyneet kaipasivat selkokielistä tiedotteita sekä valmiiksi esitetyttä lomakkeita, jotka helpottaisivat kurssille hakua.

Omaishoitajien arjessa selviytymistä voitaisiin tukea lisäämällä kuntoutuskurssien aikana saatavia **yksilöllisiä ratkaisuja ja konkreettista tukea, joita voidaan edistää kotikäynnillä ja paikallisiin palveluihin** liittyvillä verkostopalavereilla. Vuonna 2017 voimaan tulleesta standardista poistui kotikäynnit ja tämän myötä yhteys kunnan omaishoitoa tukeviin palveluihin on löyhtynyt, mihin tulisi jatkossa kiinnittää huomiota. Tämän tutkimuksen mukaan omaishoidettavan sijaishoitajärjestelyt ovat edelleen haasteena omaishoitajien kuntoutukseen ohjautumisessa.

Kurssien sisällöistä kehittämiskohteeksi nousivat etenkin **omaishoitajien henkiseen jaksamiseen liittyvien osa-alueiden kehittäminen**. Aikuisten kurssien toivottiin lisää erityisesti **palveluiden käyttöön ja omaishoitajuuden päättämiseen** liittyvien aiheiden käsittelyä. Lapsia tai nuoria hoitavien kurseilla toivottiin **työelämäyhteyksiin** liittyvien sisältöjen kehittämistä. Tässä on tapahtunut muutosta aiempaan, vuonna 2015 kehittämistarpeena oli fyysiseen aktivointiin ja omaishoitotilanteen hallintaan liittyvien sisältöjen kehittäminen (Juntunen ja Salminen 2015).

Kuntoutuskurssin **aloitusjakson ohjelman keventäminen** olisi yhä tarpeellista tämän tutkimuksen mukaan, kuten todettiin myös edellisessä tutkimuksessa (Juntunen ja Salminen 2015). Omaishoitajat kokivat aloitusjakson ohjelman usein liian raskaaksi omaan jaksamiseensa nähden.

Standardin muutoksen yhteydessä toteutettu yksilökurssien muuttaminen kaksi lähijaksoa sisältäväksi ei tue kuntoutumista riittävästi, joten **tarvetta on kolmannen lähijakson ja seurantaosion tarjoamiselle**. Tällä voitaisiin vahvistaa sekä aikuisten että lasten ja nuorten omaishoitajien kuntoutuksesta saamaa hyötyä ja tukea tavoitteiden seurantaan.

Tutkimusta varten toteutetut haastattelut osoittavat, että omaishoitajat ovat hyötynyt kuntoutuksesta **henkisen jaksamisen edistämisen, vertaistuen, sekä pidempiaikaisten liikunnan ja muuhun itsestä huolehtimiseen** liittyvien muutosten myötä. Myös palveluntuottajat ovat havainneet kuntoutuskurssien saaneen aikaan samoja muutoksia kuin omaishoitajat itse.

Aiemmassa tutkimuksessa suositeltiin etenkin fyysisen terveyden edistämiseen liittyvien osioiden lisäämistä sekä arjessa selviytymiseen liittyvien vinkkien antamista kuntoutuksen aikana (Juntunen ja Salminen 2015). Tämän tutkimuksen perusteella jatkossa tulee panostaa etenkin **henkistä jaksamista vahvistaviin toimintoihin sekä lääkäreiden ja psykologien**

yksilökäyntien tarjoamiseen. Myös omaishoitajien kuntoutuskurssien ryhmäkohtaista yksilöllistämistä tulisi lisätä edelleen, sillä siinä oli palveluntuottajakohtaista vaihtelua.

Omaishoitajien nykyisin lakisääteiset valmennukset ja koulutukset, joita järjestöt ovat jo aiemmin tuottaneet, sekä kunnissa kehittyneet omaishoitajien palveluohjaajat ovat todennäköisesti vaikuttaneet siihen, että omaishoitajien tietämys apuvälineistä ja sosiaalietuuksista on lisääntynyt. Tätä tutkimusta varten haastatelluilla omaishoitajilla oli **vaihtelevasti tietoa apuvälineistä ja sosiaalietuuksista. Ryhmäkohtaisella räätälöinnillä** voidaan vastata kuntoutuskurssin osallistujien tarpeisiin eikä ole erityistä tarvetta lisätä arjessa selviytymiseen liittyviä sisältöjä kuntoutuskursseilla. Toisaalta omaishoitajilla on edelleen tarvetta saada **lisätietoa erilaisista kuntoutusmahdollisuuksista sekä fyysisen ja henkisen jaksamisen tukimuodoista omassa kunnassa**, sillä näistä ei ole saatu riittävästi tietoa kuntoutuksen aikana. Tutkimuksen perusteella **yhteyksiä omaishoitajien kotikuntien kanssa tulisi lisätä.**

LÄHTEET

Fetters M, Curry L, Creswell J. Achieving integration in mixed methods designs. Principles and practices. *Health Services Research* 2013; 48: 6 (2). DOI:10.1111/1475-6773.12117.

Finne-Soveri H. Vanhenemiseen varautuva kaupunki. Esimerkkinä Helsinki. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 31, 2012.

Ji J, Zöller B, Sundquist K, Sundquist J. Increased risks of coronary heart disease and stroke among spousal caregivers of cancer patients. *Circulation* 2012; 125: 1742–1747.

Juntunen K, Salminen A-L. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Helsinki: Kela, Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 78, 2011.

Juntunen K, Salminen A-L. Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimus. Helsinki: Kela, Työpapereita 72, 2015.

Juntunen K, Era P, Salminen A-L. Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu ja kokemukset omaishoidosta. *Gerontologia* 2013; 27 (1): 2–12.

Kehusmaa S, Autti-Rämö I, Rissanen P. Omaishoidon vaikutus ikääntyneiden hoidon menoihin. *Yhteiskuntapolitiikka* 2013; 78 (2): 138–151.

Kela. Kelan avo- ja laitospuolitoisen kuntoutuksen standardi, Omaishoitajien kurssi – Omaishoitajien kuntoutuskurssin palvelulinja. Voimassa 1.1.2017 alkaen. Helsinki: Kela, 2016.

L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta.

Linnosmaa I, Jokinen S, Vilkkio A, Noro A, Siljander E. Omaishoidon tuki. Selvitys tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, raportti 9, 2014.

Noro A, toim. Omais- ja perhehoidon kehitys vuosina 2015–2018. Päätelmät ja suositukset jatkotoimenpiteiksi. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Raportteja ja muistioita 61, 2018.

Omaishoitajat ja läheiset -liitto. [Minäkö omaishoitaja? Ensiopas omaishoidosta](#). Helsinki: Omaishoitajat ja läheiset liitto 2015a.

Omaishoitajat ja läheiset -liitto. Palveluopas 2015–2016. Omaishoitajille ja läheisille. Helsinki: Omaishoitajat ja läheiset -liitto 2015b.

Pitkälä K. Omaishoitajien ryhmäinterventioiden vaikuttavuudesta lisää näyttöä. Suomen Lääkärilehti 2013; 37: 2271.

Seppänen-Järvelä R. Monimenetelmällisyys kuntoutuksen tutkimuksessa. Havaintoja ja kokemuksia Muutos-hankkeen tutkimuksista. Helsinki: Kela, Työpapereita 144, 2018.

Shemeikka R, Buchert U, Pitkänen S, Pehkonen-Elmi T, Kettunen A. Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviämiseen. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia, Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37, 2017.

Siljander E. Omaishoito terveys- ja hyvinvointierojen kaventajana. Uudet toimintamallit käyttöön. Blogiteksti. Helsinki: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Kansallinen omaishoidon kehittämisohjelma. Työryhmän loppuraportti. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Raportteja ja muistioita 2, 2014.

Sosiaali- ja terveysministeriö. Kehitetään ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistetaan kaikenikäisten omaishoitoa 2016–2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö, Raportteja ja muistioita 32, 2016.

Suomen omaishoidon verkosto. Kuka on omaishoitaja? [Vanhentunut linkki poistettu 16.12.2020.]

Tikka P. Kelan kuntoutus omaishoitajille ja ikääntyneille. Helsinki: Kela, Ikäinstituutti ja Pääkaupunkiseudun läheiset ja omaiset, Omaishoitoseminaari 10.3.2016.

Tillman P, Kalliomaa-Puha L, Mattila Y, Ahola E, Mikkola H. [Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille. Kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot](#). Julkaisussa: Tillman P, Kalliomaa-Puha L, Mikkola H, toim. Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Helsinki: Kela, Työpapereita 69, 2014: 56–68.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK). [Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakoarvioinnin järjestämiseksi](#). Helsinki: Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2009.

Valtioneuvoston kanslia. [Ratkaisujen Suomi. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015](#). Helsinki: Valtioneuvoston kanslia, Hallituksen julkaisusarja 10, 2015.

LIITTEET

Liite 1. Aineistonkeruu tutkimuskysymyksittäin.

	Kuntoutu- jien ryhmä- haastatte- lut	Kuntoutu- jien yksilö- haastatte- lut	Kuntoutuskurs- seille osallistu- vien kuntoutu- jien COPE-in- deksi lomakeky- selyt	Palvelun- tuottajien moniamma- tillisille tii- meille suun- nattu säh- köinen ky- sely
1. Kuntoutuksen koetut hyödyt ja vaikutukset kuntoutujalle				
Millaisia toimintatapoja, jotka auttavat arjesta selvi- tymisessä, kuntoutuja omaksui kuntoutuksessa?	x	x		x
Millaisia asioita kuntoutus mahdollisti?	x	x		
Millaisia koettuja hyötyjä kuntoutustuotti asiak- kaalle?	x	x	x	x
2. Kuntoutujan toimijuus ja rooli				
Millaisia tuen tarpeita omaishoitajilla oli?	x	x	x	x
Kuinka kuntoutuksen tavoitteet vastasivat kuntoutu- jan tarpeita ja odotuksia?	x	x		
Kuinka kuntoutuksen palveluntuottajan henkilöstö tuki asiakasta kuntoutuksen tavoitteiden määritte- lyssä?	x	x		x
Kuinka kuntoutuja koki omaishoitajuutensa?	x	x	x	
Kuinka kuntoutuksessa onnistuttiin tukemaan kun- toutujan omaishoitajuutta ja siihen liittyviä haas- teita?	x	x	x	x
Kuinka vertaistuki toimi kuntoutuksessa?	x	x		x
3. Kuntoutuspalvelun toimivuus				
Millaiset kuntoutuksessa käytetyt työmenetelmät ja teemat olivat hyödyllisiä asiakkaan ja kuntoutuksen palveluntuottajan näkökulmista?	x	x		x
Miten kuntoutuksen sisältö ja toteutus määrittivät kuntoutujaryhmän tarpeiden mukaan?	x			x
Miten yksilölliset tarpeet toteutuivat ryhmämuotoi- sessa kuntoutuksessa?	x	x		x
Kuinka kuntoutuksen pituus ja rakenne toimivat asi- akkaiden ja kuntoutuksen palveluntuottajan näkö- kulmista?	x	x		x
Kuinka kuntoutuksen standardi (nykyisin palveluku- vaus) auttoi kuntoutuksen palveluntuottajaa kuntou- tuksen toteuttamisessa?				x

Liite 2. Omaishoitajan tuen tarpeen arviointi -kysely (Cope-indeksi^a).

Omaishoitajan / läheistään avustavan tiedot

Ikä: Arvioi, kuinka monta tuntia viikossa käytät hoitamiseen ja avustamiseen:	
Yleinen terveydentilasi:	<ul style="list-style-type: none"> • Erittäin hyvä • Hyvä • Kohtalainen • Huono • Erittäin huono
Hoitamani/avustamani henkilö on minulle	<ul style="list-style-type: none"> • Puoliso/kumppani • Sisarus • Äiti/isä • Lapsi • Anoppi/appi • Muu perheenjäsen • Ystävä/naapuri
Sukupuolesi:	<ul style="list-style-type: none"> • Mies • Nainen
Työtilanteesi:	<ul style="list-style-type: none"> • Työssä päätoimisesti • Työssä osa-aikaisesti • Eläkkeellä • Työtön • Päätoiminen opiskelija
Missä sinä ja hoitamasi/avustamasi henkilö asutte?	<ul style="list-style-type: none"> • Samassa taloudessa • Eri taloudessa, mutta samassa rakennuksessa • Kävelymatkan etäisyydellä • 10 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä • 30 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä • 1 tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä • Yli tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä

Omaishoitajan / läheistään avustavan tuen tarpeen arviointi

1. Tunnetko pärjääväsi hyvin omaishoitajana/avustajana?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan
2. Pidätkö omaishoitoa/avustamista liian vaativana?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan
3. Vaikeuttaako omaishoitajana toimiminen/avustaminen omien ystävyyssuhteittesi ylläpitoa?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan • Ei koske minua
4. Vaikuttaako omaishoito/avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan
5. Vaikeuttaako omaishoito/avustaminen sinun ja perheenjäsentesi suhteita?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan • Ei koske minua
6. Aiheuttaako omaishoitajuus/avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan
7. Tunnetko olevasi ansassa roolisasi omaishoitajana/avustajana?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan
8. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan • Ei koske minua

9. Tuntuuko omaishoito/avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan
10. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan • Ei koske minua
11. Onko sinulla hyvä suhde hoitamaasi/avustamaasi henkilöön?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan
12. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen)	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan • Ei koske minua
13. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat läheisellesi antamaasi hoitoa/apua?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan
14. Vaikuttaako omaishoito/ avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan
15. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana/avustajana?	<ul style="list-style-type: none"> • Aina • Usein • Joskus • Ei koskaan