Työpapereita 72/2015

Kristiina Juntunen ja Anna-Liisa Salminen

Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimus

KELAN TUTKIMUSOSASTO

Kirjoittajat

Kristiina Juntunen, tutkija, TtM, tt
Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter
etunimi.sukunimi@gerocenter.fi

Anna-Liisa Salminen, johtava tutkija, dosentti, PhD, tt
Kelan tutkimusosasto
etunimi.sukunimi@kela.fi

© Kirjoittajat ja Kelan tutkimusosasto

Työpapereita-sarjan julkaisut ovat keskustelun avauksia tai alustavia tutkimusraportteja.

www.kela.fi/tutkimus

ISSN 2323-9239

Helsinki 2015

Sisältö

Tiivistelmä 4
Esipuhe 5
1 Johdanto 6
2 Omaishoitajien kuntoutusinterventiot 7
3 Aineisto ja menetelmät 10
3.1 Tutkimuksen tavoitteet 10
3.2 Tutkimuksen aineisto 11
3.3 Tutkimusmenetelmät 13
4 Tulokset 17
4.1 Omaishoitajien kursseille ohjautuminen 17
4.2 Omaishoitajien kurssien hyödyt ja vaikutukset 21
4.3 Kurssien toteutus ja kehittämistarpeet 34
5 Johtopäätökset ja pohdinta 43
5.1 Omaishoitajien kuntoutuskurssien hyöty ja vaikutukset 43
5.2 Suositukset omaishoitajien kuntoutuskurssien ja niiden järjestämisen kehittämiseksi 45
5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys 48
Lähteet 49
Liitteet 52
LIITE 1: Liitetaulukko. ICF-luokituksen pääluokat ja esimerkki kuntoutujan ilmaisemasta tavoitteesta
LIITE 2: Suostumuslomake osallistumisesta tutkimukseen
LIITE 3: Alkutilanteen taustatietolomake vertailuryhmään osallistuville omaishoitajille
LIITE 4: Alkutilanteen taustatietolomake / Kelan kuntoutuskurssien arviointitutkimus
LIITE 5: Lopputilanteen taustatietolomake vertailuryhmään osallistuville omaishoitajille
LIITE 6: Lopputilanteen taustatietolomake kuntoutuskursseille osallistuneille
LIITE 7: Tiedote fokusryhmähaastatteluista

Tiivistelmä

Kela järjestää harkinnanvaraisena kuntoutuksena kuntoutuskursseja omaishoitajille. Vuoden 2013 alusta kursseja lisättiin ja uudistettiin siten, että omaishoitajille tarkoitettujen yksilökurssien lisäksi järjestetään parikursseja omaishoitajalle ja hänen hoidettavalle läheiselleen.

Tutkimuksen tavoitteena oli arvioida Kelan omaishoitajien kursseille ohjautumista, niistä saatua hyötyä sekä kurssien kehittämistarpeita. Kuntoutuskurssien hyötyä ja vaikutuksia kuntoutujien masennusoireisiin (BDI-II), elämänlaatuun (WHOQOL-BREF) sekä omaishoidon kuormittavuuteen (COPE-indeksi) arvioitiin näennäiskokeellisella asetelmalla vertailemalla ryhmiä, joista yksi osallistui omaishoitajien yksilökursseille (n = 64), yksi omaishoitajien parikursseille (n = 67), ja ryhmää joka ei osallistunut Kelan järjestämälle omaishoitajien kuntoutuskurssille (n = 49). Lisäksi analysoitiin kursseille osallistuneiden omaishoitajien asettamat GAS-tavoitteet.

Vuoden kestäneen seurannan aikana vertailuryhmän kuormittuminen lisääntyi ja yksilökursseille osallistuneiden fyysinen elämänlaatu koheni tilastollisesti merkitsevästi. Vuoden aikana tapahtuneissa muutoksissa oli tilastollisesti merkitsevä ero siten, että vertailuryhmässä kuormittuminen lisääntyi suhteessa parikurssilaisiin ($p = 0,047$) ja elämänlaadun fyysisen osa-alueen keskiarvo heikkeni suhteessa parikurssilaisiin ($p = 0,016$) ja yksilökurssilaisiin ($p = 0,010$). Elämänlaadun ympäristön osa-alueen keskiarvo heikkeni vertailuryhmässä suhteessa yksilökurssilaisiin ($p = 0,049$). Omaishoitajien masennusoireissa ei ollut tilastollisesti merkitseviä muutoksia vuoden aikana eikä ryhmien välillä ollut eroja. Omaishoitajien kuntoutukselleen asettamista tavoitteista 2/3 lukeutui suoritukset ja osallistuminen -osa-alueelle. Kaikista tavoitteista saavutettiin 62 % ja tavoitteiden määrän mukaisen T-lukuarvon keskiarvo oli yksilökurssilaisilla 49,4 ja parikurssilaisilla 50,2.

Suurimmat kehittämistarpeet liittyvät omaishoitajien kuntoutuskursseista tiedottamiseen, jotta kurssit pystyttäisiin kohdentamaan niitä eniten tarvitseville. Kuntoutuskursseihin sinänsä oltiin enimmäkseen tyytyväisiä. Kurssiohjelmassa on kehitettävää fyysisen aktivoinnin ja omaishoitotilanteen hallintaan liittyvissä sisällöissä. Läheisten ohjelmaa parikursseilla olisi hyvä kehittää.

Parikurssit ovat tervetullut lisä Kelan kuntoutuskurssivalikoimaan. Monelle omaishoitajalle ne ovat ainoa mahdollisuus osallistua kuntoutukseen ja omaishoitajien kuormittumista pystytään ehkäisemään paremmin, kun läheinen osallistuu kuntoutukseen. Omaishoitajien kuntoutuskursseilla saavutettiin edistymistä omaishoitajien elämänlaadussa. Masennusoireiden vähentämiseksi saatetaan tarvita lisäksi muita tukitoimia kuin kurssimuotoinen kuntoutus.

Esipuhe

Onnistuneen omaishoidon edellytyksenä on, että omaishoitajalla on vaadittavat resurssit eli tieto, taito ja tahto selviytyä omaishoitoon liittyvistä tehtävistä riittävän hyvin ja turvallisesti. Omaishoitajan kuormittuminen tai hänen terveytensä heikentyminen voi vaikeuttaa suoriutumista tehtävistä, mikä heikentää sekä omaishoitajan että hoidettavan turvallisuutta.

Omaishoitajille tarkoitetut Kelan järjestämät kuntoutuskurssit ovat yksi keino tukea omaishoitajia vaativassa tehtävässään ja lisätä heidän tietojaan ja taitojaan selviytyä siitä. Tämän tutkimuksen tarkoitus on ollut tuottaa tietoa omaishoitajille tarkoitettujen kurssien hyödyistä sekä kurssien kehittämistarpeista.

Tutkimukseen on osallistunut koko joukko omaishoitajia, jotka ovat osallistuneet haastatteluihin ja täyttäneet tutkimuslomakkeita. Tutkimuksessa mukana olleet palveluntuottajat Hyvinvointikeskus Toivonlahti, Ikaalisten kylpylä Oy, Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus, Kalevalan kuntoutuskoti, Kuntoutuskeskus Kankaanpää, Kuntoutuskeskus Peurunka ja Maskun neurologinen kuntoutuskeskus ovat antaneet arvokasta aikaansa tutkimuksen järjestelyihin. Heidän lisäkseen moni muu omaishoitajien kursseja toteuttava palveluntuottaja osallistui palveluntuottajille suunnattuun kyselyyn. Vertailuryhmän rekrytoinnissa arvokasta yhteistyötä tekivät Jyvässeudun omaishoitajat ry, Jämsän Muistiyhdistys ry, Keski-Suomen Muistiyhdistys ry sekä Kuopion Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry. Kiitämme kaikkia lämpimästi tuesta ja osallistumisesta tutkimukseen.

Helsingissä 15.4.2015

Tekijät

1 Johdanto

Kansaneläkelaitos (Kela) järjestää harkinnanvaraisena kuntoutuksena (KKRL 12 §) omaishoitajien laitos- ja avomuotoisia kuntoutuskursseja (Kela 2013a ja b). Kuntoutuskurssien tarkoitus on laaja-alaisin menetelmin, yksilön tarpeiden mukaisesti parantaa tai ylläpitää kuntoutujan työ- tai toimintakykyä sekä osallistumista. Mahdollisuuksien mukaan kuntoutuksessa on huomioitava myös näihin vaikuttavat ympäristötekijät. Kuntoutuskursseilla on keskeistä oman tilanteen jäsentäminen ja omatoimisten, aktiivisten kuntoutuskeinojen oppiminen ja omaksuminen. Tavoitteena on antaa tietoja ja konkreettisia keinoja oman terveydentilan ja elämänlaadun ylläpitämiseksi sekä omaisen hoitamiseen tarvittavia valmiuksia. Lisäksi pyritään tunnistamaan omaishoitajan työssä olevat rasitustekijät ja stressi sekä opettamaan niiden käsittelyä ja etsimään yksilöllisiä ratkaisuja arkipäivän ongelmallisiin tilanteisiin.

Vuonna 2011 kursseille (n = 36) osallistui 361 kuntoutujaa. Huhti-joulukuussa 2011 kursseille osallistuneille omaishoitajille tehdyn kyselyn mukaan heidän (n = 118) keskimääräinen elämänlaatunsa oli kaikilla ulottuvuuksilla heikompi kuin suomalaisten kotona asuvien henkilöiden elämänlaatu missä tahansa ikäryhmässä. Omaishoidon kielteisillä vaikutuksilla oli yhteys heikompaan elämänlaatuun, heikompaan koettuun tuen laatuun, avustettavan heikompaan liikuntakykyyn ja avustamiseen käytettyyn aikaan. Keskimäärin omaishoitajat kokivat omaishoitoon liittyvän kielteisiä vaikutuksia enemmän kuin vastaavissa eurooppalaisissa ryhmissä. Kursseille osallistuneista omaishoitajista suurella osalla oli sairauksia ja jaksamiseen liittyviä ongelmia siinä määrin, että mikäli näihin ei pystytä tuloksellisesti puuttumaan, voi omaishoitajajärjestelmä vaarantua (Juntunen ym. 2013).

Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen kolmivuotissuunnitelmassa vuosille 2013–2015 kohdennettiin lisää varoja omaishoitajien kuntoutukseen. Omaishoitajien kuntoutuskursseja myös uudistettiin vuoden 2013 alusta, jolloin voimaan tuli standardi, johon lisättiin yksinomaan omaishoitajalle tarkoitettujen kurssien lisäksi uusi palvelulinja, parikurssi omaishoitajalle ja hänen hoidettavalle läheiselleen. Omaishoitajien kuntoutuskurssien kohderyhmänä ovat omaishoitajina päivittäin toimivat henkilöt, joilla on jokin sairaus ja/tai mahdollisia uupumusoireita, joiden perusteella aiheutuu moniammatillisesti toteutettavan kurssimuotoisen kuntoutuksen tarve. Edellytyksenä on, että toimintakykyä voidaan turvata tai parantaa suunnitellulla kuntoutuksella ja sairaus ja/tai oireet aiheuttavat merkittäviä vaikeuksia omaishoitajana toimimiselle. Omaishoitajat ovat eri-ikäisiä, työelämässä tai poissa työelämästä olevia. Parikursseilla kohderyhmänä on myös kuntoutujan hoidettava puoliso tai aikuinen omainen tai läheinen. Kuntoutujan hoidettavaa omaista tai läheistä (tästä eteenpäin läheinen) tuetaan ja ohjataan, jotta kuntoutujan arki sisältäisi kuntoutumista edistäviä toimintoja. Hän

osallistuu kuntoutukseen kuntoutussuunnitelman, Kelan kuntoutuspäätöksen sekä kurssin ohjelman edellyttämällä tavalla.

Omaishoitajien kuntoutuskursseilla tuetaan terveydenhuollossa kuntoutujan kanssa yhteistyössä asetettujen konkreettisten tavoitteiden saavuttamista kuntoutujan toimintakyvyn ja arjessa toimimisen turvaamiseksi tai parantamiseksi. Kuntoutus toteutetaan moniammatillisesti ja siinä hyödynnetään palveluntuottajan omaishoitajien kuntoutuksen erityisosaamista. Kurssijakson yksilölliset tavoitteet perustuvat kuntoutujan B-lääkärinlausunnossa olevan kuntoutussuunnitelman tavoitteisiin. Kurssi toteutetaan avo- ja laitosmuotoisena kuntoutujan yksilöllisen tarpeen mukaan. Kurssi kestää yhteensä 15 vuorokautta viiden vuorokauden jaksoissa ja yhden kotikäynnin. Kurssi toteutetaan noin 12 kuukauden aikana. Kotikäynti toteutetaan kuukauden kuluessa ensimmäisestä jaksosta. Toinen jakso toteutetaan 4–6 kuukauden kuluttua ensimmäisestä jaksosta ja kolmas jakso toteutetaan 11–12 kuukauden kuluttua ensimmäisestä jaksosta. Avo- ja laitosmuotoisten kurssien kuntoutuspäivän pituus on vähintään 6 tuntia. Kuntoutuskurssit ovat ryhmämuotoista, moniammatillisten tiimien toteuttamaa kuntoutusta. Työmenetelminä kuntoutuksessa ovat keskustelu, neuvonta, ohjaus, välitehtävät internaattijaksojen välillä, kuntoutuspäiväkirja, toiminnalliset menetelmät ja verkostotyö. (Kela 2013a ja b)

Uudistetun standardinmukaisen kuntoutuksen käynnistyttyä käynnistettiin myös tässä raportoitava tutkimus, jossa arvioidaan Kelan omaishoitajien kursseille hakeutumista, niistä saatua hyötyä sekä kurssien kehittämistarpeita. Tutkimuksen tarkoituksena on tuottaa tietoa Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien kehittämistä varten.

2 Omaishoitajien kuntoutusinterventiot

Vaikka omaishoito voi olla palkitsevaa ja lisätä jopa eliniänodotetta (O'Reilly ym. 2008; Roth ym. 2013), on selvää näyttöä omaishoitoon liittyvän rasituksen yhteydestä terveyden ongelmiin (Vitaliano ym. 2003). Erityisesti omaishoitajien psyykkiset ongelmat ovat ei-omaishoitajia yleisempiä (Smith ym. 2014). Fyysisissä sairauksissa ei ole havaittu eroja omaishoitajien ja ei-omaishoitajien välillä, mutta fyysisesti terveemmät sekä ryhtyvät useammin omaishoitajaksi että jatkavat omaishoitajana pidempään (McCann ym. 2004). Omaishoitajat tarvitsevatkin tukitoimia erityisesti rasituksen tai kuormittumisen ehkäisyyn, hallintaan tai vähentämiseen sekä psyykkisen ja fyysisen terveyden ylläpitämiseen tai parantamiseen.

Koulutukselliset terapiat (psykoedukaatio). Muistisairaille koulutuksellisista ja harjoittelua sisältävistä ohjelmista on ollut etua kuormittumisen lisäksi psyykkisessä hyvinvoinnissa ja elämänlaadussa (Pinquart ja Sorensen 2006; Parker ym. 2008; Chien ym. 2011; Elvish ym. 2013). Myös yleisesti ikääntyneille suunnatuista interventioista koulutuksellisilla ohjelmilla oli myönteisiä tuloksia kuormittumiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin (Sörensen ym. 2002) sekä omaishoitajan kykyihin ja taitoihin (Sörensen ym. 2002; Gallagher-Thompson ja Coon 2007). Syöpää sairastavien omaishoitajille oli hyötyä yleisimmin tietojen ja omaishoitajataitojen lisääntymisessä ja useimmiten myös kuormittumiseen sekä psyykkiseen hyvinvointiin (Applebaum ja Breitbart 2013). Aikuisia (AVH, diabetes, CVD, syöpä) hoitavien omaishoitajien interventioissa koulutuksellisilla ohjelmilla oli useimmin hyötyä masentuneisuuteen ja tietojen tai selviytymiskeinojen lisäämisessä, mutta kuormittuneisuuteen vaikutuksia oli niukasti (Glasdam ym. 2010). Puoliso-omaishoitajien koulutus (*Powerful tools for caregivers*) itsestä huolehtimiseen, tehokkaaseen kommunikointiin ja tunteiden hallintaan vähensi omaishoitajien stressiä ja objektiivista kuormittumista, mutta ei ihmissuhdekuormitusta (Savundranayagam ym. 2011). Aivohalvausyksiköissä annettu valmennus omaishoitajalle ei tuottanut merkitseviä tuloksia (Forster ym. 2013).

Psykoterapia. Ikääntyneiden omaishoitajien psykoterapia vähensi kuormittumista ja lisäsi psyykkistä hyvinvointia, elämänlaatua ja omaishoitajien taitoja (Sörensen ym. 2002; Elvish ym. 2013). Psykologisilla ryhmäinterventioilla, jotka kohdistuivat yhtäaikaisesti sekä omaishoitajille että hoidettaville (syöpäsairaita tai saattohoitopotilaita), oli osittain myönteistä vaikutusta omaishoitajien stressiin, masennukseen, elämänlaatuun ja taitoihin (Harding ym. 2012).

Verkkokuntoutus ja puhelinvälitteiset palvelumuodot. Verkkokuntoutuksella on saatu pääosin myönteisiä vaikutuksia omaishoitajien (hoidettavat kaiken ikäisiä ja eri diagnooseilla) stressiin ja hyvinvointiin (Hu ym. 2014). Tietylle kohderyhmälle suunnatuista ohjelmista, verkkopohjaiseen keuhkosyövän neuvonta-, keskustelu- ja valmennusjärjestelmään (CHESS) pohjautuvalla interventiolla saatiin positiivisia tuloksia sekä omaishoitajien kuormittumiseen että mielialaan (DuBenske ym. 2014). Haja-asutusalueella asuville ikääntyvien omaishoitajille suunnatun puhelinohjauksen tuloksena oli, että vertailuryhmän tilanne heikkeni, mutta interventioryhmässä ei tapahtunut muutosta (Clancy Dollinger ja Chwalisz 2011). Ikääntyneiden ja muistisairaiden omaishoitajille suunnatut puhelinvälitteiset interventiot vähensivät omaishoitajan stressiä, mutta niillä ei ollut vaikutusta elämänlaatuun tai kuormittumiseen (Davies ym. 2013). Puhelinvälitteisellä (*Home-based tele-care*), kotiin annettavalla avulla saatiin myönteisiä vaikutuksia aivohalvauspotilaiden omaishoitajien kuormittumiseen (Kim ym. 2012).

Pari- ja perheterapiat. Syöpä- ja saattohoidossa oleville potilaille ja heidän perheilleen tai puolisoille suunnatuista perhe- tai pariterapiainterventioista valtaosassa oli myönteisiä vaikutuksia psyykkiseen hyvinvointiin, kuten stressin vähenemiseen tai mielialaan ja yksittäisissä interventioissa perhesuhteisiin ja kommunikaatioon (Harding ym. 2012; Applebaum ja Breitbart 2013). Sen sijaan Griffin ym (2014) perheinterventioita koskevassa katsauksessa myönteiset tulokset olivat vähäisiä.

Vuorohoito. Pelkästä vuorohoidosta ei ole näyttöä sen vaikutuksista muistisairaita hoitavien omaishoitajien kuormittumiseen tai terveyteen, mutta lyhytaikaisia vaikutuksia on ollut mielialaan (Thinnes ja Padilla 2011; Stern ym. 2014). Aikuisille suunnattu päivähoito helpotti hoitamiseen liittyvää rasitusta ja työn ja omaishoidon yhteensovittamista, erityisesti se mahdollisti omaishoitajan osallistumisen sosiaalisiin ja vapaa-ajan toimintoihin (Thinnes ja Padilla 2011). Sen sijaan iäkkäitä hoitavien omaishoitajille vuorohoidosta on ollut myönteisiä vaikutuksia kuormittumiseen, psyykkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun (Sörensen ym. 2002; Lopez-Hartmann ym. 2012).

Neuvonta- ja ohjauspalvelut. Muistisairaiden omaishoitajille pelkällä neuvontapalvelulla (Corbett ym. 2012) tai palveluohjauksella (Jansen ym. 2011) ei ole ollut vaikutusta kuormittumiseen. Sen sijaan vanhustenhoidon palveluohjauksella on osittain ollut myönteisiä vaikutuksia kuormittumiseen, mutta ei hyvinvointiin (You ym. 2012).

Moniosaiset ohjelmat. Moniosaiset interventiot muistisairaiden omaishoitajille vähensivät hoidettavan laitokseen siirtymisen riskiä (Pinquart ja Sorensen 2006; Elvish ym. 2013). Muistisairaiden omaishoitajilla ne ovat vaikuttaneet myönteisesti kuormittumiseen, masennukseen, subjektiiviseen hyvinvointiin ja minäpystyvyyteen (Parker ym. 2008; Boots ym. 2014). Yleisemmin ikääntyneiden omaishoitajille suunnatut moniosaiset interventiot tuottivat hyviä tuloksia omaishoitajien kuormittumiseen, hyvinvointiin ja kykyihin tai taitoihin, mutta ei masennukseen (Sörensen ym. 2002).

Tehokkaiden interventioiden tunnistaminen on vaikeaa, koska samantyyppiset interventiot, kuten verkkokuntoutus tai koulutukselliset interventiot ovat tuottaneet ristiriitaisia tuloksia. Osassa selitys löytyy heikkolaatuisesta tutkimuksesta, ja vanhemmissa tutkimuksissa on vähemmän myönteisiä tuloksia kuin uudemmissa. Lisäksi käytetyt mittarit vaihtelevat eri tutkimuksissa, samoin termistö, jolla omaishoitajien tilannetta kuvataan, esim. kuormittuminen, stressi ja rasitus. Tutkimuksissa ei aina ole avattu interventiota niin paljon, että hyödyllisiä osatekijöitä voisi nimetä. Vaikuttavien interventioiden kuvauksissa on kuitenkin useampia seuraavista ominaisuuksista:

- Intervention rakenne on selkeä ja teoreettisesti perusteltu.
- Omaishoitajan tarpeet tunnistetaan arvioinnilla tai riskianalyysilla.

- Interventio on yksilöllisesti räätälöity vastaamaan omaishoitoparin tarpeita.
- Interventio sisältää useampia komponentteja, kuten ryhmätapaaminen, yksilöllinen ohjaus, kotikäynti ja hoidettavan mukana olo. Ryhmien ja yksilöiden ohjaus voi olla myös teknologiavälitteistä.
- Koulutukselliset terapiat (psykoedukaatio).
- Intervention kesto ja intensiteetti ovat riittäviä.
- Interventiot kotiutumisen jälkeen tai kotiin toteutettuina.

3 Aineisto ja menetelmät

3.1 Tutkimuksen tavoitteet

Tutkimuksen tavoitteena oli arvioida Kelan omaishoitajien kuntoutuskursseille ohjautumista ja ohjautumisen kehittämistarpeita, kurssien hyötyjä sekä asiakkaiden että palveluntuottajien edustajien näkökulmista sekä tunnistaa kurssien kehittämistarpeita ja tuottaa sisällöllisiä ehdotuksia standardeihin.

Tarkempina kysymyksinä olivat:

A. Kelan omaishoitajien kursseille ohjautuminen
- Miten kurssille valitut omaishoitajat ovat kursseille ohjautuneet?
- Miten kunnat ohjaavat omaishoitajia Kelan omaishoitajien kursseille?

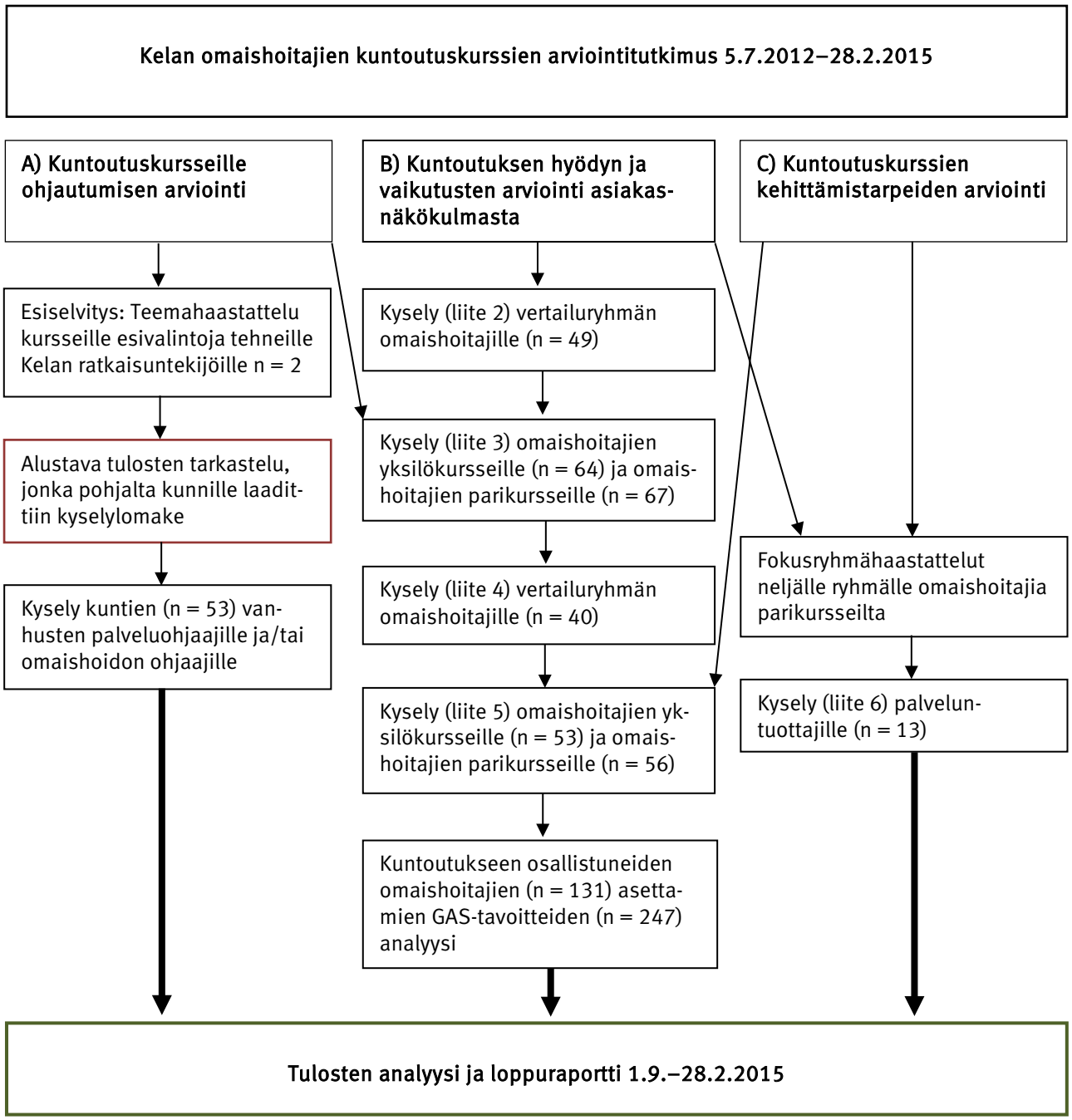
B. Kurssien hyöty ja vaikutukset asiakasnäkökulmasta
- Millaisia tavoitteita omaishoitajat saavuttavat kuntoutuksen aikana?
- Minkälaisia muutoksia vuoden seuranta-aikana on kursseille ja vertailuryhmään osallistuneiden omaishoitajien masennusoireissa, elämänlaadussa sekä omaishoidon kuormittavuudessa?
- Miten omaishoitajat kokevat kursseille osallistumisen ja mikä kuntoutuksessa on koettu hyödylliseksi?

C. Kurssien kehittämistarpeet
- Millaisia kehittämistarpeita kursseissa on palveluntuottajien edustajien ja kurssilaisten näkökulmasta?

3.2 Tutkimuksen aineisto

Tutkimus koostuu esiselvityksestä ja viidestä osatutkimuksesta. Tutkimuksessa arvioitiin kuvailevalla asetelmalla Kelan omaishoitajien kuntoutuskursseille ohjautumista ja kuntoutuskurssien kehittämistarpeita. Aineistonkeruun eri vaiheissa kuultiin Kelan esivalintoja tekeviä ratkaisuntekijöitä, kuntien vanhusten palveluohjaajia ja/tai omaishoidon ohjaajia, Kelan omaishoitajien kurssien palveluntuottajia sekä kursseille osallistuneita omaishoitajia. (Kuvio 1.)

Kuvio 1. Arviointitutkimuksen toteutus.

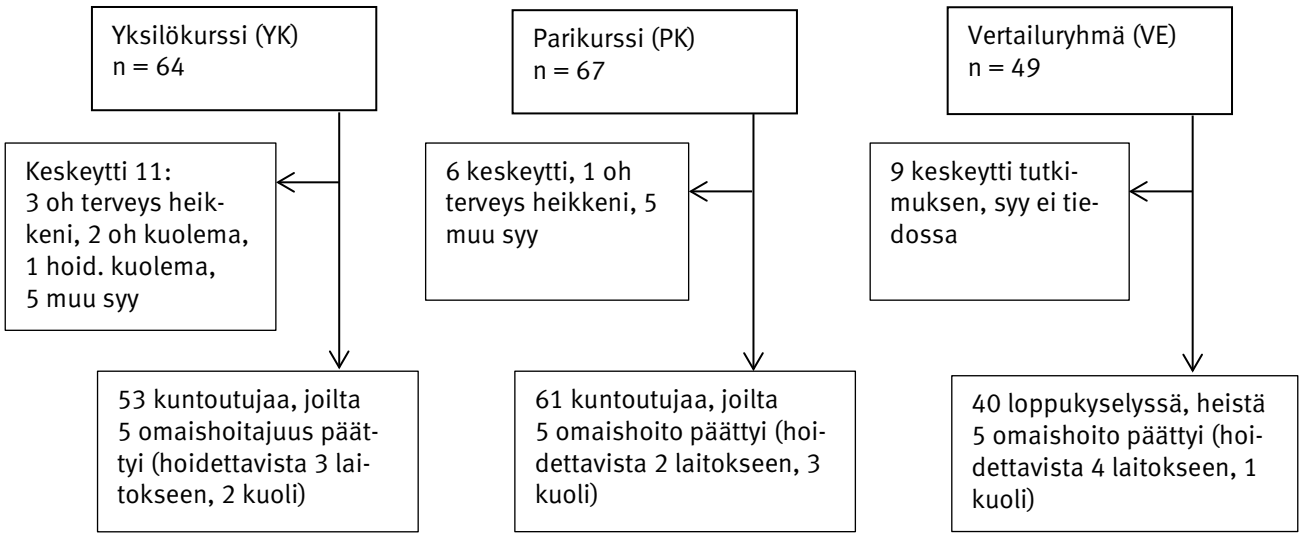


Kuntoutuskurssien hyötyä ja vaikutuksia kuntoutujien masennusoireisiin, elämänlaatuun sekä omaishoidon kuormittavuuteen arvioitiin näennäiskokeellisella asetelmalla vertailemalla ryhmiä, joista yksi osallistui omaishoitajien parikursseille, yksi omaishoitajien yksilökursseille ja ryhmää joka ei osallistunut Kelan järjestämälle omaishoitajien kuntoutuskurssille. Tutkittavat tähän osatutkimukseen rekrytoitiin helmi-toukokuussa 2013 omaishoitajien kurssit aloittaneista henkilöistä. Kursseille osallistuvat omaishoitajat tavoitettiin kursseja järjestävien palveluntuottajien kautta.

Tutkimukseen osallistui seitsemän vapaaehtoista kuntoutuskursseja järjestävää palveluntuottajaa. Kuntoutuskurssien ohjaajat kertoivat tutkimuksen toteutuksesta, tarkoituksesta ja vapaaehtoisuudesta sekä huolehtivat suostumuslomakkeista (liite 2), alkukyselyjen toteutuksesta ensimmäisen laitosjakson alussa ja loppukyselyjen toteutuksesta viimeisen kuntoutusjakson lopussa. Aineistoa kerättiin sekä yksilö- että parikursseille osallistuvilta, kunnes tutkimusryhmät (vähintään 50 osallistujaa) täyttyivät.

Vertailuryhmään rekrytoitiin vapaaehtoisia omaishoitajia, jotka eivät toistaiseksi ole osallistuneet Kelan järjestämille kuntoutuskursseille. Vertailuryhmä rekrytoitiin Jyvässeudun omaishoitajat ry:n, Keski-Suomen muistiyhdistys ry:n, Jämsän muistiyhdistys ry:n ja Kuopion Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n kautta. Yhdistysten työntekijät tiedottivat tutkimuksesta ja jakoivat halukkaille alkutilanteen tutkimuslomakkeet, jotka omaishoitajat täyttivät kotonaan ja palauttivat suljetussa kuoressa Kelan tutkimusosastolle. Loppukyselyt sekä yksi muistutuskirje lähetettiin Kelan tutkimusosastolta. Alkukyselyyn vastasi 49 vertailuryhmäläistä, 64 yksilökurssilaista ja 67 parikurssilaista ja loppukyselyyn 40 vertailuryhmästä, 53 yksilökursseilta ja 61 parikursseilta (kuvio 2).

Kuvio 2. Omaishoitajien kulku tutkimuksessa.



3.3 Tutkimusmenetelmät

Esiselvitys. Kuntoutuskursseille ohjautumisen arviointia koskeva esiselvitys toteutettiin haastattelemalla kahta Kelan vakuutuspiirin työntekijää. Haastattelukysymykset lähetettiin vakuutuspiiriin etukäteen ja vakuutuspiirin työryhmä keskusteli kysymyksistä, jonka jälkeen tehtiin puhelinhaastattelu työryhmän yhdelle jäsenelle.

Kuntakysely. Kuntakyselyssä kartoitettiin kursseille ohjaamista kunnissa ja niille ohjautumista. Kysely lähetettiin yhteensä 70 alueelle, 67 kuntaan. Otokseen otettiin mukaan kaikki 19 yli 50 000 asukkaan kaupunkia (vastausprosentti 100 %), 20 kaupunkia, joissa on 10 000–50 000 asukasta (vastausprosentti 90 %) ja 26 alle 10 000 asukkaan kuntaa tai kaupunkia (vastausprosentti 62 %). Kaikkiaan kyselyyn vastasi 53 kuntaa (vastausprosentti 79 %) ja 73 työntekijää. Vastaajista 17 (23 %) oli täyttänyt lomakkeen yhdessä toisen työntekijän kanssa. Vastaajista 79 % oli ollut nykyisessä työtehtävässään yli kaksi vuotta. Vastanneissa kunnissa oli vuonna 2011 omaishoidon tuen saajia yhteensä 20 318, mikä on 52 % kaikista omaishoidon tuen saajista kyseisenä vuonna (Sotkanet). Aineisto koostui kategorisista muuttujista ja niistä analysoitiin lukumäärät ja prosenttiosuudet. Osasta muuttujista tutkittiin jakaumien eroja pienten ja suurten kuntien välillä khiin neliötestillä.

Omaishoitajien kyselyt. Omaishoitajien kyselylomakkeet sisälsivät taustatietolomakkeiden (liitteet 3–6) lisäksi seuraavat menetelmät:

1. Maailman terveysjärjestön WHOQOL-Bref on 26-osioinen elämänlaatumittari, jossa kukin osio arvioidaan viisiportaisella likert-asteikolla. Yksi osio käsittelee yleistä elämänlaatua, yksi terveydentilaan liittyvää elämänlaatua ja 24 osiota jaetaan fyysiseen, psyykkiseen, sosiaaliseen ja ympäristöulottuvuuteen. WHOQOL-BREF-elämänlaatumittari on kehitetty WHOQOL-100-mittarista. Se on lyhennettynä versiona soveltuvampi sekä tutkimukseen että kliiniseen käyttöön terveydenhuollon ammattihenkilöille nopeaan elämänlaadun kartoittamiseen sekä suurten väestömäärien epidemiologiseen elämänlaadun tutkimiseen. (WHOQOL Group 1998.) Mittarin sisäinen yhtenevyys, erottelukyky ja rakennevaliditeetti on todettu hyväksi aineistossa, joka kattoi 23 maata (Skevington ym. 2004). Kotona asuvia iäkkäitä koskevassa tutkimuksessa mittarin erottelukyky todettiin niin ikään hyväksi ilman katto- ja lattiavaikutusta. Sen muutosherkkyys vaihteli kohtalaisesta (sosiaalinen ja ympäristöulottuvuus) hyvään (fyysinen ja psyykkinen ulottuvuus) (Hwang ym. 2003).

2. Omaishoitajien kokemuksia selvitettiin COPE-indeksillä (*Carers of Older People in Europe Index*), joka sisältää kysymyksiä kolmelta osa-alueelta (McKee ym. 2003; Juntunen ja Salminen 2011). Osa-alueista myönteisiä merkityksiä ja saatua tuen laatua arvioidaan neljällä ja kielteisiä vaikutuksia seit-

semällä kysymyksellä. Mittarin asteikko on neliportainen (aina = 4, usein = 3, joskus = 2, ei koskaan = 1) ja osa-alueille lasketaan summapisteet. Myönteisten merkitysten osa-alueen ja tuen laatu -osa-alueen pistemäärä on 4–16 pistettä, ja suurempi pistemäärä ilmentää enemmän myönteisiä merkityksiä tai parempaa omaishoitoon liittyvää tuen laatua. Kielteisten vaikutusten osa-alueen pistemäärä on 7–28. Korkeampi pistemäärä merkitsee useammin koettuja kielteisiä vaikutuksia ja ilmentää suurempaa rasitusta tai kuormittumista. Mittarin sisäinen yhtenevyys oli eurooppalaisessa kuuden maan tutkimuksessa hyvä kielteisissä vaikutuksissa ja kohtalainen myönteisissä merkityksissä ja tuen laadussa (Balducci ym. 2008).

3. Omaishoitajien masentuneisuuden arvioinnissa käytettiin Beckin depressioasteikkoa (Beck Depression Inventory II, BDI-II). Se on 21-osioinen itsearviointilomake, jolla mitataan aikuisten ja yli 12-vuotiaiden nuorten masennusoireiden vaikeusastetta. Osiot arvioidaan viimeisen kahden viikon aikana koettujen oireiden mukaan 0–3 pisteellä, ja summapisteet voivat vaihdella 0:n ja 63:n välillä. Suurempi pistemäärä ilmentää vakavampia masennusoireita (Beck ym. 2004). Sen sisäinen yhtenevyys, konvergentti- ja erottelevuusvaliditeetti on todettu hyväksi myös iäkkäillä henkilöillä (Segal ym. 2008).

4. Goal Attainment Scaling (GAS) -menetelmä on asiakkaan tai kuntoutujan kuntoutuksen tavoitteiden laatimisen ja arvioinnin apuväline. Tavoitteen tunnistaminen perustuu haastatteluun ja kuntoutujan tilanteen kokonaisvaltaiseen selvittämiseen. Tavoitteet ja niiden aikataulu asetetaan niin, että ne ovat realistisesti saavutettavissa. Tavoitteiden saavuttamisen arviointiin valitaan indikaattorit, jotka tehdään mitattavaksi ja mahdolliseksi arvioida. Tavoitetason suuntaista muutosta voidaan kuvata määrällisesti tai laadullisesti (Autti-Rämö ym. 2010).

Hoidettavien toimintakykyä omaishoitajien näkökulmasta selvitettiin kolmella viisiportaisella kysymyksellä: liikkumiskyky, muisti- ja ajattelutoiminnot sekä kommunikaatiokyky.

Kuntoutuksen koettuja vaikutuksia ja kehittämistarpeita selvitettiin neljällä, avoimella kysymyksellä: ”Millaisia vaikutuksia kuntoutuskurssilla (kaikki kurssijaksot) on ollut sinun arkielämääsi?”, ”Mitkä tekijät kuntoutuskurssilla (kaikki kurssijaksot ja kotikäynti) ovat olleet hyödyllisiä tai auttaneet sinua omaishoitajana?”, ”Miten avustamasi läheisen hoito ja tarvitsemat palvelut ovat toteutuneet kuntoutuskurssin aikana?” ja ”Mitä muutoksia toivoisit kuntoutuskurssin ohjelmaan, toteutukseen tai sen järjestämiseen?” (liite 6).

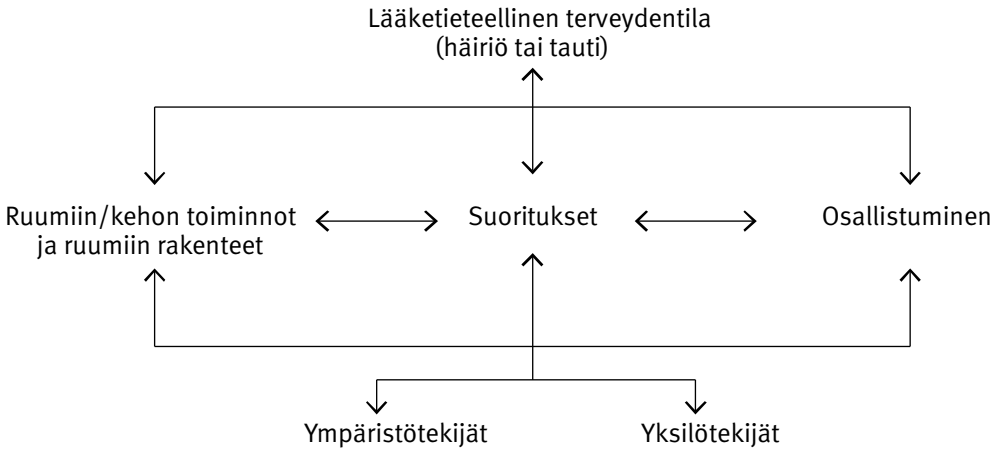
Alkutilanteessa kuntoutusryhmien ja vertailuryhmän välisiä eroja testattiin dikotomisille khiin neliötestillä, järjestysasteikollisille Kruskal-Wallisin testillä ja jatkuville muuttujille varianssianalyysilla

(ANOVA). Muutosta alku- ja loppumittauksissa vertailtiin ANOVAn toistomittausasetelmalla ja järjestysasteikolliselle muuttujille Wilcoxonin parittaisella testillä.

GAS-tavoitteiden analyysi. Kuntoutuskursseilla haastattelujen ja tutkimusten yhteydessä kuntoutujan kanssa määritellään kuntoutujan yksilölliset konkreettiset tavoitteet GAS-tavoitelomakkeen avulla. Kuntoutuja ja moniammatillisen työryhmän jäsen tai jäsenet laativat kuntoutuksen keskeiset tavoitteet GAS-menetelmää hyväksi käyttäen (Autti-Rämö ym. 2010).

Tässä tutkimuksessa kursseille osallistuneiden omaishoitajien GAS-tavoitteet analysoitiin luokittelemalla ne ICF-mallin (WHO ja Stakes 2004) mukaan toimintakyky ja toimintarajoitteet -osa-alueisiin, jotka ovat ruumiin/kehon toiminnot ja rakenne, suoritukset ja osallistuminen, ympäristö- ja yksilötekijät (kuvio 3). Kaksi tutkijaa luokitteli tavoitteet ensin itsenäisesti, minkä jälkeen sovittiin yhteisesti eroavuuksista. Epäselvissä kohdissa käytettiin kolmannen tutkijan asiantuntemusta. Liitteessä 1 on esitetty esimerkki tavoitteesta kuntoutujan ilmaisemana ja osa-alueen pääluokka, johon tavoite luokiteltiin.

Kuvio 3. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF) tutkimuksen viitekehyksenä.



Lähde: WHO ja Stakes 2004.

Fokusryhmähaastattelut parikurssilaisille. Parikurssien soveltuvuutta ja kehittämistarpeita arvioitiin neljässä omaishoitajien fokusryhmähaastattelussa. Haastattelut toteutettiin omaishoitajien kuntoutuskurssien aikana kukin eri kuntoutuslaitoksessa. Palveluntuottajien edustajat rekrytoivat haastateltavat ja antoivat fokusryhmähaastatteluista erillisen tiedotteen (liite 7). Haastatteluihin osallistuminen oli vapaaehtoista. Haastateltavilta ei pyydetty muita henkilötietoja kuin ikä, sukupuoli ja läheisen diagnoosi tai avuntarpeen syy. Haastattelujen teemat olivat: omaishoitajien kuntoutuksesta tiedottaminen ja kuntoutukseen hakeutuminen, kuntoutuksen vaikutukset omaan arkielämään,

kuntoutuskurssien auttavat tekijät ja hyödyllisiksi koetut osa-alueet, kokemukset omaisen/läheisen saamista palveluista kurssin aikana sekä kuntoutuskurssien ja niihin hakeutumisen kehittämistarpeet. Haastattelut nauhoitettiin, litteroitiin ja sisällön analyysi toteutettiin Atlas.ti-ohjelman avulla.

Fokusryhmiin osallistui 5–8 henkilöä. Yhteensä haastateltavia oli 29, joista 8 miehiä ja 21 naisia. Miehet olivat 65–86-vuotiaita, ka. 76 vuotta. Naiset olivat 43–84-vuotiaita, ka. 67 vuotta. Suurimmalla osalla haastateltavista oli hoidettavana puoliso.

Kysely palveluntuottajien edustajille. Palveluntuottajien edustajilta kuntoutuskurssien soveltuvuutta ja kehittämistarpeita kysyttiin kyselyssä, joka lähetettiin kaikille (N = 13) vuoden 2013 aikana omaishoitajien kursseja järjestäneille palveluntuottajille. Kyselyyn pyydettiin vastaamaan kaikkia palveluntuottajien edustajia, jotka olivat osallistuneet omaishoitajien kuntoutuskurssien suunnitteluun ja/tai toteutukseen. Vastauksia saatiin kaikilta palveluntuottajilta, yhteensä 42 vastaajalta. Yleisin ammattiryhmä vastaajista oli sairaanhoitaja tai terveydenhoitaja (33 %) (kuvio 4a, s. 17). Yli puolet vastaajista toimi omaohjaajana (52 %) kursseilla, lähes puolella (48 %) vastaajista oli luennointia kurssien aikana, kolmannes toimi ryhmänohjaajana ja viidennes vastuuhenkilönä. Muita tehtäviä vastaajilla oli arviointi tai testaus, läheisten avustaminen, lääkärintarkastukset, yksilötapaamiset sekä keskustelu- ja toimintaterapiaryhmien ohjaus (kuvio 4b, s. 17). Hieman alle puolella vastaajista oli kokemusta sekä yksilö- että parikursseista, lähes kolmanneksella vain yksilökursseista ja runsaalla viidenneksellä kokemusta oli kertynyt ainoastaan parikursseista. Vastaajien työkokemus omaishoitajien kuntoutuskursseilla oli keskimäärin 3 v 4 kk.

Aineistojen raportointi. Tulososiossa tutkimuksen tuloksia käsitellään tutkimuskysymyksittäin. Joihinkin kysymyksiin vastataan aineistoittain, mutta mahdollisuuksien mukaan aineistoja on myös yhdistelty. Esimerkiksi omaishoitajien kyselystä avoimiin kysymyksiin saatuja vastauksia on yhdistetty fokusryhmähaastattelujen analysoituihin vastauksiin silloin kun ne käsittelevät samaa teemaa.

Kuviot 4a ja 4b. Palveluntuottajien edustajien ammatit ja tehtävät.

4a	N	%
Sairaanhoitaja/terveydenhoitaja	14	33 %
Fysioterapeutti/toimintaterapeutti	9	21 %
Sosionomi / geronomi / kuntoutuksen ohjaaja	5	12 %
Psykologi	4	10 %
Sosiaalityöntekijä	4	10 %
Lääkäri	2	5 %
Ravitsemusterapeutti	2	5 %
Lähihoitaja	1	2 %
Terveystieteiden maisteri	1	2 %
Yhteensä	**42**	**100 %**

4b		
Omaohjaaja	22	52 %
Luennointi	20	48 %
Ryhmäohjaaja	14	33 %
Vastuuhenkilö	8	19 %
Testaaminen ja/tai arviointi	5	12 %
Omaista/läheistä avustava henkilöstö	4	10 %
Lääkärintarkastukset	2	5 %
Muu, mikä?	8	19 %

4 Tulokset

4.1 Omaishoitajien kursseille ohjautuminen

Kelan vakuutuspiirien näkökulma

Kelan kahden vakuutuspiirin toimiston työntekijöille tehdyn esiselvityksen perusteella kävi ilmi, että kuntoutuskursseja on peruttu viimeisten vuosien aikana vähäisten osallistujamäärien vuoksi. Syistä omaishoitajien vähäiseen kursseille hakeutumiseen ei toimistoissa ollut selkeää käsitystä. Vain harvoin hakemuksesta selviää, mistä kuntoutuja on saanut tiedon tai kenen aloitteesta kuntoutushakemus on pantu alulle. Toimistoissa arveltiin, että kuntoutukseen hakeutuminen voi olla estynyt siksi, että kursseista ei ole tietoa, tai käsityksestä, että kurssit olisi tarkoitettu ainoastaan omaishoidon tukea saaville omaishoitajille tai läheisen sijaishoitojärjestelyjen takia. Hakemus on aiemmin toimitettu kuukautta ennen kuntoutuksen alkua esivalintaryhmälle, minkä jälkeen hakemukset ovat tulleet Kelaan ratkaistavaksi. Tällöin tiukka aikataulu on saattanut vaikeuttaa läheisen sijaishoitojärjestelyjä.

Esitiedot kuntoutuksen tarpeesta vaihtelevat todella niukasta kattavaan selvitykseen. Mitään yhtenäistä käytäntöä ei ole. Niukat esitiedot vaikeuttavat ratkaisuntekoa ja sen arviointia, kenellä omaishoitajana toimiminen on uhattuna. Lähes ainoa hylkäyksen peruste onkin ollut, että omaishoitaja on ollut kuluneen vuoden aikana kuntoutuksessa eikä sen jälkeen ole tapahtunut muutoksia omaishoitotilanteessa.

Työntekijöiden näkökulmasta kuntien terveyspalvelujen toimijoiden tietoisuutta tulisi lisätä, koska heidän toimenkuvaansa kuuluvat sekä hoidettavien että omaishoitajien, erityisesti ikääntyneiden terveyspalvelut.

Kuntien näkökulma

Kunnille suunnatun kyselyn mukaan lähes kaikissa kunnissa on ohje tai opas omaishoidosta. Yleisimmin ohjeistus sisältää kriteerit omaishoidon tuen saamiseen (99 %), ohjeet tuen hakemiseen (96 %) ja tietoja kunnan tarjoamista palveluista omaishoitajille (76 %). Puolet ohjeistuksista sisälsi myös vapaaehtoisjärjestöjen, kuten omaishoitajayhdistysten toimintaa ja neljännes sisälsi ohjeita hausta Kelan järjestämiin omaishoitajien kuntoutukseen.

Vain 28 % vastaajista arvioi, että heidän kunnassaan tunnetaan hyvin tai melko Kelan järjestämää omaishoitajien kuntoutusta ja valtaosa (68 %) arvioi henkilökunnan tuntevan sitä melko huonosti tai huonosti. Omaishoitajia oli ohjattu edellisen vuoden aikana 37 kunnasta kuntoutuskursseille, kun 14 kunnasta ei ollut ohjattu yhtään omaishoitajaa kuntoutuskursseille. Yleisimmät syyt, joiden vuoksi omaishoitajia ohjataan kuntoutukseen, ovat ennaltaehkäiseviä, kuten jaksamisen tukeminen tai omaishoitajan kannustus huolehtimaan omasta kunnostaan, terveydelliset ongelmat, kuten tuki- ja liikuntaelinsairaudet ja omaishoitajan uupuminen tai väsyminen. Myös omaishoitajan toimintakyvyn heikkeneminen tai omaishoitotilanteen muuttuminen vaativammaksi ovat kuntoutukseen ohjaamisen syynä. Omaishoitajan itsensä ilmaisema tarve ja aktiivisuus voivat olla lähtökohtana kuntoutukseen hakeutumiselle.

Yleisin syy sille, että omaishoitajia ei ohjata kuntoutukseen, on tiedon puute kuntoutusmahdollisuuksista. Lisäksi kiireinen työtahti johtaa siihen, ettei kuntoutusmahdollisuuksia ehditä tai muisteta ottaa puheeksi omaishoitajien kanssa. Joissain tapauksissa vaatimus lääkärin lausunnosta tekee hakuprosessista liian mutkikkaan. Omaishoitajille itselleen kuntoutukseen hakeutumisen esteenä ovat vastaajien mukaan yleisimmin hoitojärjestelyt. Läheinen ei halua jäädä muiden hoitoon omaishoitajan kuntoutuksen ajaksi. Lähes yhtä usein arvioitiin omaishoitajan haluttomuus jättää läheinen

kuntoutuksen ajaksi esteeksi kuntoutukseen. Hoitopaikan järjestyminen laitoksesta on harvemmin esteenä, mutta sijaishoitajan järjestäminen kotiin on vaikeampaa. Myös omaishoitajan oma tietämättömyys kuntoutusmahdollisuuksista näyttää olevan varsin yleistä. Tiedotuksen lisäämistä Kelan kuntoutuksista sekä henkilökunnalle että suoraan omaishoitajille pidettiinkin useimmissa vastauksissa kehittämisalueena.

Laitosmuotoinen kuntoutuskurssi ei aina sovi omaishoitajalle, kuntoutusjakso voi olla liian pitkä tai kuntoutuslaitos liian kaukana. Kuntoutukseen hakeutuminen tai lähteminen ei saisi myöskään tuottaa ylimääräisiä kustannuksia. Melko usein omaishoitaja haluaa lähteä kuntoutukseen vain, jos läheinen pääsee mukaan, mikä on ollut mahdollista omaishoitajien kuntoutuksessa vasta vuoden 2013 alusta. Nuoremmat omaishoitajat saattavat osallistua koko perheen kanssa ennemmin sairauden perusteella järjestetyille sopeutumisvalmennuskursseille. Kuntoutukseen hakeutuminen ja osallistuminen edellyttävät omaishoitajien omaa kuntoutustarpeen tunnistamista, tämän puute on melko usein esteenä kuntoutukselle.

Suurin osa vastaajista toivoi parempaa tiedottamista kuntoutusmahdollisuuksista sekä verkkosivuilla että suoraan omaishoitajien kanssa työtä tekeville viranhaltijoille. Tiedotusta toivottiin lisää myös päivälehtiin, terveyskeskuksiin erityisesti lääkäreille ja Kelan tiedotuslehteen. Vastaajat esittivät toiveita selkeistä tiedotuslehtisistä, joissa olisi tiedot sekä kuntoutusmahdollisuuksista että ohjeet hakeutumisesta ja joita voisi jakaa myös omaishoitajille itselleen.

Omaishoitajien näkökulma

Omaishoitajille tehdyn kyselyn mukaan kolmannes omaishoitajista sai tiedon kuntoutuksesta yhdistyksiltä, yleensä omaishoitajien yhdistykseltä. Toiseksi eniten tietoa saatiin lehdistä, kuten omaishoitajien yhdistyksen lehdestä tai internetistä. Muita tiedonsaantikanavia olivat mm. kuntoutuslaitokset ja palvelukeskukset. Neljännes tutkimukseen osallistuneista oli saanut tiedon kuntien palveluista, useimmin sosiaalipalveluista, kuten palveluohjaajilta. Reilu kolmannes omaishoitajista ilmoitti täyttäneensä hakemuksen itsenäisesti. Apua hakemuksen täyttämiseen oli yleisimmin saatu kunnan sosiaali- ja terveyspalveluista tai Kelasta. (Taulukko 1, s. 20.)

Keskustelu parikursseille osallistuneiden omaishoitajien kanssa oli samansuuntaista. Tieto kuntoutuskurssista oli saatu suoraan kuntoutuslaitoksen lähettämänä kutsuna (2 mainintaa). Lehti-ilmoituksesta, joka oli löytynyt omaishoitajille suunnatusta lehdestä, paikallislehdestä tai vammaisjärjestön lehdestä (9 mainintaa). Suullisena tiedon kurssista ja rohkaisua sille hakeutumiseen oli saa-

tu kuntoutuslaitoksen työntekijältä (2), Kelan toimistosta (2), omaishoitajayhdistyksestä (4), lääkäriltä (1) ja sukulaiselta (2). Naispuolinen omaishoitaja kertoi:

> ”Mä olin tämmöisessä omaishoitajien ryhmäkokoontumisessa vuoden alussa ja siellä mainittiin tästä, että Kelalta on tullut uus mahdollisuus. Ja jossa mä ruikutin, ettei me olla päästy mihinkään kuntoutukseen, kun miehelle ei kuntoutuksesta ole ollut hyötyä ja kaikki hakemukset kuntoutuksesta tuli aina evättyinä. Ja sitten kerrottiin, että tällainen parikurssi kuntoutusmahdollisuus oli ja sitten me hakeuduttiin. Ja olin sitten kauheen iloinen, kun jonnekin päästiin. Ja siihen, että mieskin tulee mukana.”

Omaishoitajat toivoivat kohennusta kursseista tiedottamiseen. Parempaa tietoa kaivattiin enemmän ja useammasta kanavasta, kuten lehdistä ja kuntien työntekijöiltä. Esimerkiksi omaishoitajayhdistyksen kautta tiedottaminen nähtiin ongelmallisena niille, jotka eivät ole yhdistystoiminnassa mukana tai ovat niin väsyneitä, että eivät jaksa aktiivisesti etsiä tietoa. Yhden omaishoitajan kuvauksen mukaan: ”Avun saaminen pitäisi olla automaattista. Kun on uupunut ei jaksa etsiä apua ja neuvoja eri paikoista, mistä saa eri tukimuotoja jne.”

Haastateltavat kokivat hakeutumisen kurssille vaihtelevasti, osa koki lomakkeiden täyttämisen työlääksi. Suurimmalle osalle hakuprosessi oli sujunut helposti ja apua oli saatu tarvittaessa Kelan toimistosta.

Taulukko 1. Omaishoitajien eri tahoilta saama tieto kuntoutuksesta ja apu hakuprosessissa.

Miten sait tietoa kuntoutuksesta?	N = 126	%	Keneltä sait apua hakemuksen täyttämisessä?	N = 127	%
Kotisairaala, kotihoito ym.	9	7,1	Kotisairaanhoito	4	3,1
Terveyskeskus	7	5,6	Lääkäri tai sh	8	6,3
Erikoissairaanhoito	3	2,4	Sos.tt. tai palveluohjaaja	16	12,6
Sosiaalipalvelut	13	10,3	Kotipalvelu	5	3,9
Omaishoitajien tai muu yhdistys	40	31,7	Omaiset	12	9,4
Kela	11	8,7	Itsenäisesti	46	36,2
Lehti-ilmoitus, internet jne.	23	18,3	Kela	25	19,7
Omaisilta tai ystäviltä	6	4,8	Muu	11	8,7
Muu	14	11,1			

Palveluntuottajien edustajien näkökulma

Enemmistö palveluntuottajille suunnattuun kyselyyn vastaajista (60 %) oli sitä mieltä, että kuntoutukseen ohjautuu hyvin tai erittäin hyvin päivittäin omaishoitajan toimivia henkilöitä, jotka ovat kurssimuotoisen kuntoutuksen tarpeessa, 12:n mielestä (28 %) kohtuullisesti ja 5:n (12 %)mielestä huonosti. Vastaajat arvioivat hieman paremmin kuntoutukseen ohjautuvan omaishoitajia, joiden toimintakykyä voidaan parantaa (64, 28 ja 7 %). Parhaimmin tiedotuskanavista toimii vastaajien mukaan yhdistysten (esim. omaishoitajien yhdistys) tiedottaminen. Toiseksi toimivampana nähtiin ”puskaradion” kautta tiedottaminen. Valtaosa piti palveluntuottajien, lehden tai internetin ja Kelan kautta tapahtuvaa tiedottamista jossain määrin toimivana.

Vastaajista kolmannes piti omaishoitajien B-lausunnon ja/tai sen liitteenä olevan kuntoutussuunnitelman palvelevan kuntoutusta hyvin ja yli puolet kohtuullisesti.

Kuntoutukseen ohjautumisessa parantamisen varaa nähtiin nimenomaan tiedottamisessa. Erityisesti kuntien työntekijöiden tulisi olla enemmän tietoisia kuntoutusmahdollisuudesta ja tiedottaa siitä asiakkailleen. Kurssien parempi tuntemus ehkäisisi myös omaishoitajan mahdollisesti epärealistisia odotuksia esimerkiksi yksilöllisestä kuntoutuksesta. Kuntoutuksen tulisi myös nivoutua paremmin palvelusuunnitelmiin. Kuntoutuskurssien suunnittelu ja toteutus vaikeutuvat, kun kuntoutuskurssit täyttyvät viime tingassa. Osa vastaajista oli sitä mieltä, että omaishoitajien kuntoutukseen tuloa tulisi aikaistaa, jotta kuntoutuksella pystyttäisiin vaikuttamaan omaishoitotilanteeseen. Lisäksi toivottiin parempia esitietoja sekä omaishoitajista, että parikursseille tulevista läheisistä.

4.2 Omaishoitajien kurssien hyödyt ja vaikutukset

Tutkimukseen osallistui yhteensä 180 omaishoitajaa, joista 49 kuului vertailuryhmään eikä osallistunut seuranta-aikana Kelan omaishoitajien kuntoutuskursseille. Tutkittavista 136 (76 %) oli naisia ja heidän keski-ikänsä oli 69 vuotta, miesten keski-ikä oli hieman korkeampi, 74 vuotta. Ryhmien välillä oli eroja alkutilanteessa, kun yksilökursseille osallistui enemmän omaa lastaan hoitavia ja vertailuryhmään omia vanhempiaan hoitavia omaishoitajia. Samasta syystä vertailuryhmässä oli enemmän eri taloudessa asuvia. Lisäksi vertailuryhmäläisten läheisten muisti- ja ajattelutoiminnot olivat keskimäärin heikompia kuin muissa ryhmissä. (Taulukko 2, s. 22–23.)

Taulukko 2. Omaishoitajien taustatietojen ja läheisten toimintakyvyn jakaumat alkuvaiheessa sekä ryhmien väliset erot.

	YK (n = 64); f (%)	PK (n = 67); f (%)	VE (n = 49); f (%)	p	Ryhmät, jotka eroavat toisistaan
Sukupuoli				ns[a]	
Naisia	49 (77)	45 (67)	41 (84)		
Miehiä	15 (23)	22 (33)	8 (16)		
Asuinalue				ns[a]	
Taajama	43 (68)	49 (73)	39 (80)		
Haja-asutus	20 (32)	18 (27)	10 (20)		
Suhde läheiseen				‹ 0,001[a]	PK vs. YK ja VE
Puoliso/kumppani	51 (80)	65 (97)	39 (80)		
Äiti/isä	5 (8)	0	9 (18)		
Sisarus	1 (1)	0	0		
Lapsi	7 (11)	2 (3)	1 (2)		
Työ				ns[a]	
Työssä, opiskelu, yrittäjä	3 (5)	2 (3)	2 (4)		
Eläkkeellä	58 (90)	63 (94)	45 (92)		
Muu	3 (5)	2 (3)	2 (4)		
Asuminen				0,044[a]	PK vs. VE
Samassa taloudessa tai talossa	61 (95)	66 (98)	43 (88)		
Erikseen	3 (5)	1 (2)	6 (12)		
Aika omaishoitajana				ns[a]	
Alle vuoden	0	1 (2)	2 (4)		
1–2 vuotta	5 (8)	8 (12)	6 (12)		
2–5 vuotta	21 (33)	29 (43)	16 (33)		
Yli 5 vuotta	38 (59)	29 (43)	25 (51)		
Avustaminen jatkossa 1 vuosi				ns[b]	
Jatkaa, vaikka avun tarve lisääntyisi	24 (39)	32 (50)	10 (20)		
Jatkaa, jos tilanne pysyy samana	26 (43)	21 (33)	31 (63)		
Jatkaa vain, jos apua lisää	11 (18)	10 (16)	7 (14)		
Ei voi jatkaa	0	1 (2)	1 (2)		
Läheisen toimintakyky:					
Liikkuminen				ns[b]	
Ei vaikeuksia	5 (8)	16 (24)	15 (30)		
Liikkuu apuvälineillä	16 (27)	15 (22)	7 (14)		
Paljon vaikeuksia	22 (37)	24 (36)	22 (44)		
Vain avustettuna	15 (25)	11 (16)	6 (12)		
Liikuntakyvytön	1 (2)	1 (2)	0 (0)		

	YK (n = 64); f (%)	PK (n = 67); f (%)	VE (n = 49); f (%)	p	Ryhmät, jotka eroavat toisistaan
Muisti				0,039[b]	VE vs. YK, PK
Ei vaikeuksia	10 (16)	14 (21)	1 (2)		
Lieviä vaikeuksia	19 (31)	18 (27)	16 (32)		
Vaikeuksia	13 (21)	9 (13)	11 (22)		
Huomattavia vaikeuksia	15 (24)	18 (27)	9 (18)		
Ei orientaatiota tai muistia	5 (8)	8 (12)	13 (26)		
Kommunikaatio				ns[b]	
Sujuu hyvin	14 (23)	17 (25)	11 (22)		
Lieviä vaikeuksia	28 (47)	26 (39)	23 (46)		
Vaikeuksia	7 (12)	14 (21)	7 (14)		
Huomattavia vaikeuksia	9 (15)	7 (10)	8 (16)		
Ei kommunikoi	2 (3)	3 (4)	1 (2)		

[a]Fisherin eksakti testi.

[b]Kruskal-Wallisin testi.

Mieliala, koettu kuormittuminen ja elämänlaatu

Omaishoitajien keski-ikä oli 70 vuotta. Alkutilanteessa ryhmien välillä oli eroja useampien muuttujien suhteen. Kuntoutukseen osallistuneet omaishoitajat käyttivät aikaa hoitamiseen tai avustamiseen keskimäärin 17 tuntia ja vertailuryhmään osallistuneet 12 tuntia vuorokaudessa. Vertailuryhmässä läheiset olivat keskimäärin hieman vanhempia kuin muissa ryhmissä (p = 0,032). Lisäksi vertailuryhmässä omaishoitajat kokivat kielteisiä vaikutuksia enemmän kuin parikursseille osallistuneet (p = 0,01). Parikursseille osallistuneet omaishoitajat kokivat tuen laadun heikommaksi kuin yksilökursseille osallistuneet omaishoitajat (p = 0,04). Yksilökurssilaisten elämänlaatu fyysisellä ulottuvuudella oli heikompaa kuin parikurssilaisten elämänlaatu fyysisellä osa-alueella (p = 0,032). (Taulukko 3, s. 24.)

Taulukko 3. Omaishoitajien ja läheisten taustietojen keskiarvot, keskihajonta alkutilanteessa sekä ryhmien väliset erot.

	YK n = ka (SD)	PK n = ka (SD)	VE n = ka (SD)	p-arvo	Ryhmät, jotka eroavat toisistaan
Ikä	70 (9,6)	71 (8,1)	70 (7,0)	ns[a]	
Aika avustamiseen h/vrk	18 (7,1)	16 (8,3)	12 (8,4)	0,003[a]	VE vs. YK, PK
Avustettavan ikä	70 (19,9)	71 (9,7)	77 (9,7)	0,032[a]	VE vs. PK
Masennusoireet (BDI-II)	11,5 (7,9)	10,2 (7,7)	11,9 (6,4)	ns[a]	
Kielteiset vaikutukset (kv)	15,1 (3,5)	13,7 (3,3)	15,6 (3,5)	0,01[b]	VE vs. PK
Tuen laatu (tl)	10,7 (2,4)	9,6 (2,3)	9,7 (2,4)	0,04[b]	PK vs. YK
Myönteiset merkitykset (mm)	13,0 (2,0)	12,9 (1,7)	12,5 (2,0)	ns[b]	
Elämänlaatu (WHOQOL-BREF):					
Fyysinen ulottuvuus	57 (14,6)	60 (14,4)	64 (16,0)	0,032[b]	VE vs. YK
Psyykkinen ulottuvuus	59 (15,6)	63 (14,6)	60 (14,1)	ns[b]	
Sosiaalinen ulottuvuus	59 (18,6)	58 (18,7)	57 (17,6)	ns[b]	
Ympäristö	59 (12,1)	59 (14,1)	61 (15,1)	ns[b]	

[a]ANOVA, Post hoc Tukeyn testi.

** Kruskal-Wallisin testi.

Seurantavuoden aikana parikursseille osallistuneiden omaishoitajien kuormittuneisuudessa ei tapahtunut muutosta. Sen sijaan vertailuryhmään osallistuneiden omaishoitajien kuormittuminen lisääntyi tilastollisesti merkitsevästi (p = 0,027). Myös yksilökursseille osallistuneilla kuormittuneisuus lisääntyi hieman (p = 0,079). Muutoksen ero seuranta-aikana oli tilastollisesti merkitsevä parikurssilaisten ja vertailuryhmäläisten välillä (p = 0,047). Omaishoitajien kokemassa tuen laadussa, omaishoidon myönteisissä merkityksissä ja masennusoireissa ei tapahtunut tilastollisesti merkitseviä muutoksia seuranta-aikana missään ryhmässä. (Taulukko 4, s. 25.) Vaikka omaishoitajien masennusoireissa ei keskimäärin tapahtunut muutosta, niin omaishoidon päättäneiden henkilöiden (n=15) masennusoireiden keskiarvo, joka oli alkutilanteessa muuta ryhmää korkeampi, laski 13,6 pisteestä 11 pisteeseen (p = 0,035) eli lähes samaan, mikä oli omaishoitajana jatkavien keskimääräinen pistemäärä.

Taulukko 4. Alku- ja seuranta-arviointiin osallistuneiden omaishoitajien omaishoitokokemusten (COPE), mieli-alan (BDI-II) ja elämänlaadun ulottuvuuksien (WHOQOL-BREF) alku ja loppumittaukset sekä ryhmien sisäisen muutoksen ja ryhmien välisten muutosten p-arvot (ANOVAn toistomittaus).

Mittari	Yksilökurssi ka (SD)	Parikurssi ka (SD)	Vertailu ka (SD)	YK vs PK p[c]	YK vs VE p[c]	PK vs VE p[c]
COPE kielteiset vaikutukset[a]						
Alku	14,0 (3,6)	13,4 (3,1)	15,8 (3,5)			
12 kk	15,8 (3,7)	13,6 (3,3)	17,1 (4,2)			
Muutos p[b]	0,079	0,907	0,027	0,244	0,390	0,047
COPE myönteiset merkitykset						
Alku	13,1 (2,1)	12,9 (1,7)	12,4 (1,9)			
12 kk	12,7 (1,5)	13,2 (1,8)	12,3 (1,9)			
Muutos p[b]	0,332	0,165	0,685	0,109	0,766	0,227
COPE tuen laatu						
Alku	10,5 (2,4)	9,6 (2,5)	9,7 (2,4)			
12 kk	10,1 (2,3)	9,9 (2,1)	9,4 (2,4)			
Muutos p[b]	0,195	0,258	0,440	0,097	0,845	0,176
BDI-II[a]						
Alku	11,6 (7,7)	9,3 (6,8)	12,3 (6,5)			
12 kk	11,6 (7,4)	9,1 (6,3)	11,8 (6,3)			
Muutos p[b]	0,986	0,724	0,498	0,385	0,638	0,776
WHOQOL-BREF						
Fyysinen alku	57,1 (14,7)	60,0 (15,0)	64,3 (15,2)			
12 kk	60,3 (14,7)	62,3 (14,9)	60,2 (16,2)			
Muutos p[b]	0,045	0,126	0,118	0,792	0,010	0,016
Psyykkinen alku	58,8 (16,0)	64,4 (14,4)	60,0 (14,3)			
12 kk	60,8 (14,2)	66,5 (13,7)	58,4 (14,6)			
Muutos p[b]	0,236	0,104	0,389	0,952	0,127	0,106
Sosiaalinen alku	57,9 (18,3)	58,3 (18,6)	56,2 (18,5)			
12 kk	59,1 (18,4)	60,2 (20,7)	52,2 (23,2)			
Muutos p[b]	0,495	0,389	0,178	0,855	0,119	0,078
Ympäristö alku	58,5 (12,7)	59,7 (14,4)	62,0 (16,0)			
12 kk	60,1 (13,6)	59,3 (13,3)	59,2 (15,5)	0,200	0,049	0,403
Muutos p[b]	0,142	0,708	0,158			

[a]Korkeammat pisteet viittaavat huonompaan tilanteeseen.

[b]Ajan vaikutuksen tilastollinen merkitsevyys.

[c]Ajan ja ryhmän yhteisvaikutuksen tilastollinen merkitsevyys parivertailussa.

Omaishoitajien elämänlaadun fyysisellä osa-alueella yksilökurssilaisilla myönteinen muutos seuranta-aikana oli tilastollisesti merkitsevä (p = 0,045), myös parikurssilaisten tilanne koheni, mutta vertailuryhmällä tulos oli hieman heikentynyt. Muutosten ero oli tilastollisesti merkitsevä sekä yksilökurssilaisten ja vertailuryhmän välillä (p = 0,01) että parikurssilaisten ja vertailuryhmän välillä (p = 0,016). Kuntoutukseen osallistuneilla omaishoitajilla elämänlaatu hieman parani ja vertailuryhmän omaishoitajilla hieman heikkeni psyykkisellä ja sosiaalisella osa-alueella, mutta muutokset eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Elämänlaadun ympäristö-osa-alueella vain yksilökursseille osallistuneiden omaishoitajien tilanne koheni ja muutoksen ero oli tilastollisesti merkitsevä (p = 0,049) suhteessa vertailuryhmään. (Taulukko 4.)

Vertailuryhmään osallistuneiden omaishoitajien tilanteen heikkeneminen ilmeni myös koetussa terveydessä, jossa muutos huonompaan oli tilastollisesti merkitsevä (p = 0,035). Läheisten liikuntakyky huononi seuranta-aikana parikurssilaisten ryhmässä (p = 0,001). Läheisten muisti- ja ajattelutoiminnot huononivat sekä parikurssilaisten ryhmässä (p = 0,034) että vertailuryhmässä (0,012). Läheisten kommunikaatio huononi vertailuryhmässä (p = 0,018). Omaishoitajien arviot mahdollisuuksistaan hoitaa läheistään jatkossa heikkenivät seuranta-aikana kaikissa kolmessa ryhmässä. Lopputilanteessa vertailuryhmäläisten arvio mahdollisuuksistaan jatkaa omaishoitajana (ka 2,4) oli tilastollisesti merkitsevästi heikompi (p = 0,012) kuin parikurssilaisten arvio (ka1,8). (Taulukko 5.)

Taulukko 5. Omaishoitajien koettu terveys, elämänlaatu ja tyytyväisyys terveyteen sekä läheisen liikkumiskyky, muistitoiminnot ja kommunikaatio sekä mahdollisuus jatkaa omaishoitajana seuraavan vuoden alku- ja lopputilanteessa.

	Yksilökurssi			Parikurssi			Vertailu		
Muuttuja	Alku ka (sd)	Loppu ka (sd)	p[b]	Alku ka (sd)	Loppu ka (sd)	p[b]	Alku ka (sd)	Loppu ka (sd)	p[b]
Oh koettu terveys[a]	2,8 (0,8)	2,7 (0,8)	0,310	2,8 (0,7)	2,8 (0,7)	0,987	2,4 (0,7)	2,6 (0,7)	0,035
Oh elämänlaatu	3,1(0,7)	3,2 (0,7)	0,317	3,4 (0,7)	3,4 (0,6)	0,297	3,3 (0,7)	3,0 (0,7)	0,088
Oh tyytyväisyys terveyteen	3,2 (1,0)	3,4 (1,0)	0,110	3,4 (0,9)	3,3 (0,9)	0,338	3,4 (0,7)	3,3 (0,9)	0,519
Läheisen liikuntakyky[a]	2,7 (0,9)	2,7 (1,1)	0,243	2,4 (1,1)	2,9 (1,0)	<0,001	2,5 (1,0)	2,7 (1,2)	0,135
Läheisen muisti ja ajatus[a]	2,9 (1,2)	3,0 (1,4)	0,839	2,9 (1,3)	3,1 (1,3)	0,034	3,3 (1,3)	3,7 (1,2)	0,012
Läheisen kommunikaatio[a]	2,3 (1,1)	2,5 (1,1)	0,129	2,2 (1,1)	2,4 (1,2)	0,198	2,5 (1,1)	2,8 (1,1)	0,018
Avustaminen jatkossa[a]	1,8 (0,7)	2,0 (0,7)	0,042	1,6 (0,7)	1,8 (0,8)	0,009	2,0 (0,7)	2,4 (0,8)	0,001

[a]Korkeampi keskiarvo merkitsee heikompaa tilannetta/toimintakykyä.

[b]Muutoksen tilastollinen merkitsevyys.

Omaishoitajien tavoitteet kuntoutumiselle

Omaishoitajat asettivat kuntoutuksen alussa itselleen yhteensä 251 tavoitetta, joista 130 oli ensisijaista, 90 toissijaista ja 28 kolmanneksi tärkeintä tavoitetta. Tavoitteista 30 % jakaantui ICF-luokituksessa osa-alueille ruumiin/kehon toiminnot ja rakenne, 64 % suoritukset ja osallistuminen ja 6 % ympäristötekijät. (Taulukko 6, s. 28.)

Ruumiin/kehon toiminnot ja rakenne -osa-alueelta pääluokkaan Henkinen energia ja viettitoiminnot (b130) lukeutui 28 % ja pääluokkaan Painonhallintatoiminnot (b530) 27 % osa-alueen tavoitteista. Suhteellisesti eniten tämän osa-alueen tavoitteista saavutettiin pääluokkien Kokonaisvaltaiset mielentoiminnot, muu määritelty, b139 (78 %), Henkinen energia ja viettitoiminnot, b130 (74 %) sekä Tunne-elämän toiminnot, b152 (71 %). Pääluokan Painonhallintatoiminnot tavoitteista saavutettiin 28 %. (Taulukko 6.)

Suoritukset ja osallistuminen -osa-alueelta eniten tavoitteita lukeutui pääluokkiin Itsestä huolehtiminen, muu määritelty (d598, 22 %), Virkistäytyminen ja vapaa-aika (d920, 21 %), Omasta terveydestä huolehtiminen (d570, 20 %) sekä Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen (d230, 18 %). Näissä pääluokissa tavoitteista saavutettiin 57–63 %. Osa-alueen tavoitteista 82 % saavutti stressin käsittelyyn (d240) ja kaikki saavuttivat sosiaalisiin suhteisiin (d750) liittyvät tavoitteet. Ympäristötekijöiden osa-alueelle tavoitteita oli asetettu huomattavasti vähemmän, mutta toisaalta näistä saavutettiin 80 %. (Taulukko 6, s. 28.)

Päätösjaksolle osallistuneille kuntoutujille laskettiin toteutuneiden tavoitteiden pistemäärät ja tavoitteiden määrän mukainen T-lukuarvo. Yksilökursseilla keskiarvo (keskihajonta) oli 49,4 (14,9) ja parikursseilla 50,2 (11,6). Ryhmien välillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää eroa. Tavoiteltu T-lukuarvo on 50. T-lukuarvon ≥ 50 saaneiden omaishoitajien muutos kuntoutuksen aikana elämänlaadussa (p: 0,140–0,707), masentuneisuudessa ($p = 0,506$) tai kuormittuneisuudessa ($p = 0,056$) ei kuitenkaan eronnut tilastollisesti merkitsevästi alle 50 pistettä saaneista omaishoitajista. Sen sijaan ensimmäisen tavoitteen saavuttaneiden omaishoitajien ja niiden omaishoitajien, jotka eivät saavuttaneet ensimmäistä tavoitettaan, välinen ero kuntoutuksen aikaisessa muutoksessa oli tilastollisesti merkitsevä kuormittuneisuudessa ($p = 0,003$), masennusoireissa ($p = 0,014$), elämänlaadun fyysisellä ($p = 0,018$ ja psyykkisellä ($p = 0,005$) osa-alueella. Myös ympäristön osa-alueella ero oli lähes merkitsevä ($p = 0,051$).

Taulukko 6. Omaishoitajien tavoitteet kuntoutukselleen ICF-pääluokkien mukaan jaoteltuna sekä saavutettujen tavoitteiden %-osuudet.

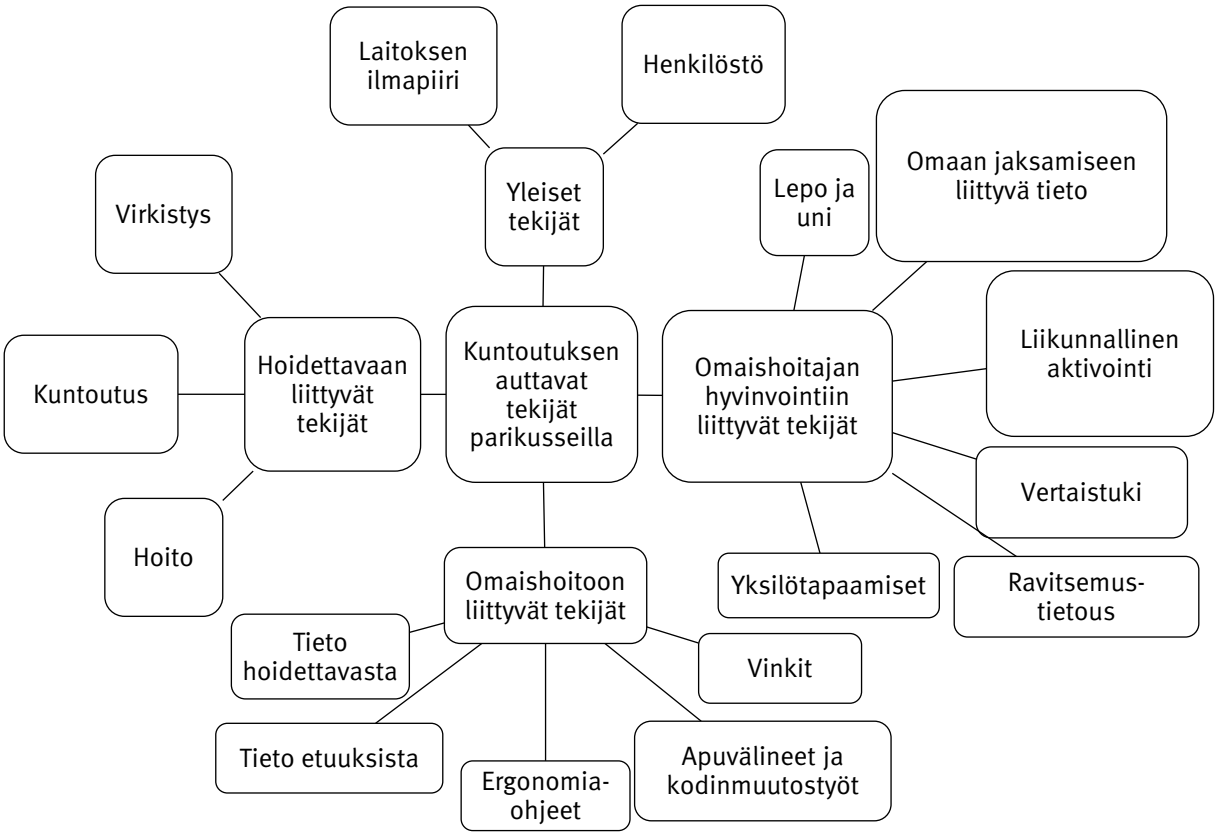
ICF-koodi		GAS1 n	GAS2 n	GAS3 n	Yhteensä N/N lopussa	Saavutetut %
Ruumiin/kehon toiminnot ja rakenne					**75/67**	**57**
b130	Henkinen energia ja viettitoiminnot	11	9	1	21/19	74
b134	Unitoiminnot	8	2	1	11/11	55
b139	Kokonaisvaltaiset mielentoiminnot, muu määritelty	4	4	3	11/9	78
b152	Tunne-elämän toiminnot	7	1		8/7	71
b280	Kipuaistimus	1	2	1	4/3	0
b530	Painonhallintatoiminnot	14	4	2	20/18	28
Suoritukset ja osallistuminen					**160/144**	**63**
d230	Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen	11	14	5	29/27	63
d240	Stressin ja muiden vaateiden psyykkinen käsitteleminen	7	3	2	12/11	82
d315	Ei-kielellisten viestien ymmärtäminen	1			1/1	100
d450	Käveleminen		1		1/1	100
d469	Liikkuminen kodin ulkopuolella, määrittelemätön		1		1/1	0
d570	Omasta terveydestä huolehtiminen	19	9	4	32/30	57
d598	Itsestä huolehtiminen, muu määritelty	17	16	3	36/31	58
d660	Muiden henkilöiden avustaminen	1	2		3/2	100
d750	Vapaamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet	2	5	1	8/7	100
d910	Yhteisöllinen elämä	1	1	1	3/3	67
d920	Virkistäytyminen ja vapaa-aika	18	13	3	34/30	57
Ympäristötekijät					**14/10**	**80**
e115	Päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön	1			1/0	-
e325	Tuttavat, ikätoverit, työtoverit, naapurit ja yhteisön jäsenet	2	1	1	4/3	100
e399	Tuki ja keskinäiset suhteet, määrittelemätön	3			3/2	100
e570	Sosiaaliturva – etuudet, hallinto ja politiikka	1		1	2/2	50
e575	Yleinen sosiaalinen tuki – palvelut, hallinto ja politiikka	1	1		2/1	100
e580	Terveys – palvelut, hallinto ja politiikka		1	1	2/2	50
nd	Ei määritelty			1	1/1	100

Parikurssien koettu hyöty

Omaishoitajien fokusryhmähaastatteluissa keskusteltiin tekijöistä, jotka he kokivat parikursseilla auttaviksi ja hyödyllisiksi. Osa auttavista tekijöitä on yleisiä, osa liittyi omaishoitajan omaan hyvinvointiin ja kuntoutumiseen, osa omaishoitoon liittyviin asioihin ja osa liittyi läheisen hoitoon ja kuntoutukseen (kuvio 5). Sitä, miten hyvin kurssilla opitut taidot ovat siirtyneet arkeen, ei haastattelujen perusteella pysty arvioimaan. Omaishoitajista osa koki saaneensa jotakin pysyvämpää muutosta, kun yksi omaishoitaja kertoi, että ei ole jaksanut siirtää kurssin oppeja arkeen:

> ”No en mää osaa sanoa, että ois millään lailla et se arki sit jatkuu ihan samalla tavalla, ei mitään semmosta. Et tietty huono omatunto ko ei sitten jaksa lähtee lenkille tai mitään vielä enemmän sit, ko lähti täältä, kun ajatteli et jos tulee hyvä kesä, niin sit sitä lähtis, mut ei mitään oo jaksanut.”

Kuvio 5. Kuntoutuksen auttavat tekijät parikursseilla.



Yleiset auttavat tekijät

Laitoksen ilmapiirillä on suuri merkitys kuntoutumiselle. Erityisesti yhden laitoksen henkilökuntaa kuntoutujat kiittivät yksimielisesti hyvästä kohtelusta ja iloisesta ilmapiiristä. Yksi haastateltavista totesi:

> ”Täällä on mahtava henkilökunta todella mukavia. Kaikki hymyilee ja tervehtii. Miten ne on saanut tän talon hengen tällaiseksi, ilmeisesti täällä on hyvä olla töissä. Kaikki tyytyväisen ja iloisen oloisia.”

Myös henkilökunnan kiire näkyy laitoksen ilmapiirissä. Yhdessä kuntoutuslaitoksessa kuntoutujat kokivat, että henkilökuntaa oli liian vähän ja henkilökunnan minuuttiaikataulu tuntui laitoksen ilmapiirissä sekä kuntoutujien ohjelman toteutuksessa.

Omaishoitajan omaan hyvinvointiin ja kuntoutumiseen liittyvät auttavat tekijät

Omaishoitajan omaan hyvinvointiin liittyvistä hyödyistä keskeisimpiä oli kurssin mahdollistama lepo. Kurssijakso antoi katkon arkiseen ruoanlaittoon, siivoamiseen ja pyykinpesuun. Muutama omaishoitaja toi esille, kuinka virkistävää oli saada nukkua rauhassa:

> ”Mulla on hienoa kun mies on kauheen levoton, mulle järjestettiin oma huone että mä saan nukkua yöni rauhassa vaikka meillä muuten on yhteinen huone, tavallaan ollaan samassa huoneessa. Hän on sopeutunut ja on hoitajien käsissä ja minä saan olla. Sanoi kerran ettei vaimon tartte olla siinä kattelemassa. Olen päässyt lepäämään.”

Omaishoitajat olivat saaneet kurssilta omaan jaksamiseen ja minäpystyvyyteen liittyvää tietoa ja tukea. He olivat saaneet uusia ideoita oman jaksamisensa tueksi, ideoita tulevaisuuden hallintaan ja järjestämiseen. Hyödylliseksi koettiin terveen itsekkyyden opettelu, oman ajan ottaminen sekä itsensä syyllistämisen poisopettelu.

Kuntoutusmenetelmistä oman fyysisen kunnon kohottamiseen liittyvät liikunnalliset menetelmät olivat suosittuja. Moni omaishoitajista arvosti kotiin mukaan saatavia oppaita ja kirjallisia kotiohjeita: ”Mulla oli erittäin hyvä fysioterapeutin kanssa yksin tapaaminen, mä sain erinomaisia liikkeitä, hän otti valokuvia minusta ja minulla on nyt ne valokuvat täällä tekstien kanssa, että minä sitten ko-

tona muistan kuinka ne tehdä. Se oli erittäin hyvä.” Vesijumpasta pidettiin kaikissa ryhmissä ja mahdollisuuksia siihen toivottiin lisää.

Keskustelut muiden omaishoitajien ja ammattilaisten kanssa sekä vertaistuki koettiin tärkeäksi. Vertaistuki kursseilla liittyi pääasiassa ohjattuihin tilanteisiin. Ilta-ajalla kurssilaiset kertoivat olevansa niin väsyneitä, että eivät enää jaksaneet seurustella. Vertaistuki toi muun muassa suhteellisuudentajua omaan tilanteeseen, kun omaishoitaja huomasi, että muillakin on vaikeaa tai jopa vaikeampaa. Kurssi toi omaishoitajille ja myös hoidettaville uusia sosiaalisia suhteita, joita voi muistella ja ehkä pitää yhteyksiä. Yksi omaishoitaja totesi:

> ”Kyllä mä ainakin voin sanoa, että kyllä minulle on merkitystä. Että täällä saa aika paljon tietoo ja sitten ainakin mulle se että täällä on paljon samanlaisessa asemassa olevia ihmisiä, tietysti eri sairauksista johtuen, niin täällä aika paljon kuulee semmoista mitä ei ehkä ite ole huomannut siinä omassa elämässään siellä omassa kodossa, mitä tekee, mutta tässä sitten sillai ja sitten tota nää mitä meille järjestetään, nää on kaikki ihan asiallisia ja semmosta aika vapaata keskustelua mutta totta kai meitä johdatellaan tiettyihin asioihin, mutta me saadaan ajatella ja ite oivaltaa ja sit toteuttaa kotona.”

Ravitsemusta koskeva tieto koettiin suurimmalta osin hyödylliseksi, terveelliseen ravitsemukseen oli saatu kotona hyödynnettävää tietoa ja ohjeita. Joku koki hyvänä sen, että ravitsemusterapeutin ohjaus ei ollut syyllistävää. Yksi henkilö kertoi, kuinka hän oli saanut toivomansa ravitsemusterapeutin yksilöajan, jossa hän oli saanut henkilökohtaista ohjausta ravitsemukseensa. Yksi ryhmä oli saanut samansisältöisen esityksen kahdella kurssiviikolla. Sama ryhmä oli sitä mieltä, että ohjauksen sisältöä ei ollut mietitty ikääntyneille henkilöille. Muutamat omaishoitajat kokivat ravitsemukseen liittyvän ohjauksen hyödyttömäksi.

Kuntoutuskurssiin kuuluneiden yksilötapaamisten koettu hyöty vaikutti vaihtelevan yksilöllisesti, mutta myös työntekijäkohtaisesti. Yksilötapaamisia oli muun muassa lääkärin, psykologin ja fysioterapeutin kanssa. Lääkärin kanssa tehdyn yksilötapaamisten antia oli ollut perusteellinen tilannekartoitus, johon oli ollut mahdollisuus sekä omaishoitajalla että läheisillä. Yksi omaishoitaja kertoi, kuinka läheisen uniongelmiin oli löytynyt ratkaisu. Kahdessa laitoksessa omaishoitajat kokivat psykologin tapaamisen erityisen antoisana. Muutama omaishoitaja toi esille, että olisi tärkeää saada mahdollisuus useampaan psykologin tapaamiseen ja oman tilanteen ja kuormittumisen käsittelyyn psykologin kanssa. Jossain toivottiin lisää psykologin ohjaamia ryhmätilanteita. Mahdollisuus yksilöaikoihin omien toiveiden mukaisesti koettiin tärkeäksi.

Omaishoitoa auttavat tekijät

Omaishoitoa auttoivat konkreettiset vinkit ja tieto, joita omaishoitajat olivat saaneet kurssin aikana ohjaajilta ja/tai vertaisilta. Osa vinkeistä liittyi arkisiin asioihin, kuten vauvan itkuhälyttimen käyttöön hoidon apuna, apuvälineisiin ja ergonomiaan. Yksi omaishoitaja kertoi:

> ”No mulla ainakin oli niin paljon uutta apua, että, en ole koskaan ennen käsitellyt pyörätuolia, niin nyt tiedän, miten sen kans päästään vessaan ja sängyn viereen ja miten hänet saadaan siitä sängystä ylös. Mulla on selkä huonossa kunnossa.”

Hyödylliseksi koettua tietoa oli muun muassa sosiaali- ja muihin etuuksiin, kuten invapaikan hakemiseen liittyvä tieto. Kirjallisena saatu opas sosiaalietuuksista koettiin yhdessä ryhmässä erityisen hyödylliseksi. Joku oli iloinen hänen läheiselleen ajankohtaisesta suolen toimintaan liittyvästä tiedosta. Moni kurssilainen sai apuvälineisiin ja kodinmuutostöihin liittyvää uutta tietoa. Yksikin omaishoitaja kertoi:

> ”Kun mun mies ei päässy mihinkään liikkeelle ennen, on mulle, meille valtavasti etua että kun meillä on ollu tuo pyörätuoli pari vuotta, mutta ei ole ollut ramppeja ja semmoista ja se tieto mitä saatiin niistä on tärkeä.”

Useampi omaishoitaja toi esille kuntoutuslaitoksen henkilökunnalta saamansa konkreettisen avun suuren merkityksen. Tärkeäksi koettiin, että asioita ei jätetä tiedon ja omaishoitajan omaan varaan, koska omaishoitajan voimavarat eivät välttämättä riitä toimintaan ja konkreettista apua tarvitaan. Esimerkiksi sosiaalityöntekijä oli hoitanut asiakkaan asioita kuntaan. Yksi omaishoitaja kertoi, kuinka työntekijä oli selvitellyt paikallisia palveluita ja lähettänyt postitse tietoa omaishoitajalle kotiin ja järjestänyt läheisen apuvälineasioita. Kotikäynti oli monille hyödylliseksi koettu tilanne, jossa käytännön asioita oli viety eteenpäin. Nuorehko naisomaishoitaja kertoi:

> ”Mut se on ollut hyvä, et kun se XX kävi meillä ja täälläkin aikasemmin tuli siitä että mistä näitä apuvälineitä esimerkiks saa ja mistä voi kysellä jotakin apua johonkin asiaan, milloin mihinkin, mitä tulee. Sen tiedon saaminen itekseen se on vaikeeta. Siinä mieles on ollut hyvä että kotona ja täällä on saanut vähän vinkkejä, vaikka sit voimavarat ei ole ollut sellaisia et olis voinut laittaa kirjettä eteenpäin mihinkään oikeen et siinä vähän niinkuin tarttees apua.”

Ergonomiaohjeista sai apua moni. Yksi omaishoitaja kertoi:

> ”Ja sit saatiin kotiin tai ainakin mä sain fysioterapeutilta ihan sellaisen pienen vinkin, joka on todella paljon auttanut minua hoitotyössä omaa, mulla on itellä vasen puoli vähän semmonen huano niin sain vinkin että miten se helpottaa toimintaa. että tämmösiä vinkkejä, että vaikka ne tuntuu pieniltä, mutta sit kun ne toteutetaan ne on aika isoja loppujen lopuksi, ettei sitä ajattelekaan ekaks, että siitä olis mitään hyötyä.”

Tärkeäksi omaishoitajat kokivat hoidettavaan liittyvän tiedon. He olivat saaneet keinoja kohdella hoidettavaa ja ymmärrys hoidettavaa kohtaan oli kasvanut, mikä helpotti hoidettavan kohtelua ja kasvatti kärsivällisyyttä:

> ”Kun menee tämmösestä kotiin, ymmärtää sitä toista paremmin, sitten taas sitä rupee ajattelee, aivovamman jälkitila ei ole kauheen helppo, aivovamma kun ei näy, sitä taas oppi ettei vastaa hänen puolestaan vaan odottaa että hän vastaa itse, ja saa tietoa mistä saa tietoa”.

Läheistä auttavat tekijät

Omaishoitajille keskeiseksi kurssin auttavaksi tekijäksi osoittautui läheisen saama hoito ja kuntoutus. Suuri osa omaishoitajista koki läheisen virkistyneen, aktivoituneen ja joissakin tapauksissa myös itsenäistyneen kurssin aikana. Yksi omaishoitaja totesi: ”Hoidettava on nauttinut ja saanut uutta puhtii omaan elämäänsä”. Hoidettavat ryhmäytyivät, pitivät hiukan myös huolta toisistaan ja pitivät hauskaa.

Läheisen saamaa kuntoutusta kurssin aikana omaishoitajat pitivät erityisen tärkeänä, koska suuri osa läheisistä ei ikänsä takia enää saanut Kelan järjestämää kuntoutusta.

Läheisille oli omaa ohjelmaa, etenkin liikuntaa oli paljon. Yksi läheinen oli päässyt pitkästä aikaa saunaan minkä koki hyvin merkityksellisenä:

> ”Esimerkiksi nyt eilen miehillä oli allas ja sauna niin kun on tämmöinen liikuntarajoitteinen, joka harvemmin pääsee saunaan, niin esimerkiksi hänen mies ei ollut ollut vuoteen saunassa. Aatella, mikä nautinto se oli. Hän oli lyönyt löylyä ja löylyä ja eikö se ollut jäänyt viimeiseks!”

4.3 Kurssien toteutus ja kehittämistarpeet

Kuntien näkökulma

Kuntoutuskursseja toivottiin enemmän parikursseina, siten että läheiselle olisi oma ohjelma tai kuntoutus. Kuntoutuskurssit ovat olleet joidenkin mielestä liian pitkiä, mutta joidenkin mielestä liian lyhyitä. Erityisesti vanhemmille ihmisille suunnatut kurssit voisivat joidenkin vastaajien mielestä olla lyhyempiä. Toivomuksia oli myös eri-ikäisille ja lapsiperheille suunnatuista tai teemoitetuista kursseista. Kuntoutuskursseja toivottiin toteutettavaksi lähialueille ja laitoskurssien lisäksi avokursseja tai päiväkursseja, jolloin hoito olisi helpompi järjestää. Myös toiminnallisen ja keskustelevan kuntoutuskurssin erottamista omikseen ehdotettiin. Kuntoutukseen hakeutumista haluttiin yksinkertaistaa mm. siten, että lääkärinlausuntoa ei vaadittaisi ja hakukaavakkeiden tulisi olla selkeämpiä. Hoitopaikkoja on varattu lakisääteisten vapaiden ajaksi, mutta omaishoitajan kuntoutuksen ajaksi paikkaa ei välttämättä ole, mikä vaikeuttaa omaishoitajan yksilökursseille pääsyä.

Kelan ja kuntien välistä yhteistyötä tulisi vastaajien mukaan kehittää tiedotusta parantamalla ja kohdentamalla sitä oikeille työntekijöille. Tarpeellisina pidetään erilaisia yhteistyömuotoja, kuten yhteisiä informaatiotilaisuuksia tai kokouksia tiedon vaihtamiseksi. Yhteisiä kunnan, Kelan ja omaishoitoyhdistysten tilaisuuksia toivottiin ja lisäksi ehdotettiin näiden toimijoiden yhdessä järjestämää kuntoutusta kunnassa. Erilaisten palvelujen ja etuuksien tuntemista puolin ja toisin toivottiin. Työntekijät ehdottivat koulutustilaisuuksia, Kelassa tehdyn tutkimustiedon jakamista ja omaishoitajilta kuntoutuksesta saatujen palautteiden esiintuomista.

Omaishoitajien näkökulma

Etukäteisinformaation tarve. Kurssin sisällöstä toivottiin tietoa etukäteen, jotta olisi voinut valita itselleen sopivamman kurssimuodon (parikurssi/yksilökurssi) tai jotta kurssijaksoon valmistautuminen ja mukaan otettavien tavaroiden valinta olisi helpompaa.

Alkukankeus parikurssien toteutuksessa. Omaishoitajien parikurssit olivat täysin uusi palvelumuoto Kelalle ja myös palveluntuottajille. Tämä näkyi myös parikurssien ensimmäisen kurssiviikon toteutuksessa. Lähes kaikissa kuntoutuslaitoksissa osallistujat olivat kokeneet jonkinlaista alkukankeutta palvelujen toteutuksessa. Hoidettavien tarvitsemiin palveluihin ei ollut täysin osattu varautua kuntoutuslaitoksessa, eikä kaikissa laitoksissa välttämättä ollut aikaisempaa kokemusta hoidettavien diagnooseista. Joskus läheiset olivat eksyksissä, kun ei ollut henkilöä joka olisi huolehtinut heidän kulkemisestaan ohjelmiin kun omaishoitaja oli kuntoutuksessa.

> ”Niin sitten ehkä se et me väsyttiin aika paljon. Me ollaan omaishoitajat aika väsyksissä. Niin me oltiin varmaan viiden päivän jakson jälkeen lisähuilin tarpeessa. Ohjelmaa oli aika paljon ja sit oli hoidettavillekin uus tilanne ja he ei täällä talossa, että siinä on varmaan hiomista täällä talossakin että mikä tää juttu on. Se on niin erilainen, mitä heidän muu toimi. Et kun ei ole mitään muistihäiriötä, mutta kun on neliraajahalvaus ja täysin muiden avun varassa, talo oli kyllä hänelle tuttu, mut sitten joku dementikko se on hänelle hirvee tilanne kun tulee niin iso muutos niin oli sitten sellaista hätäilyä vähän puolin ja toisin että se ehkä siinä eniten väsytti.”

Alkukankeuden jälkeen moni omaishoitaja koki tilanteen parantuneen: ”meillä on joka aamu käyty kysymässä halutaanko jotakin, mies on selvästi itsenäistynyt täällä”. Joidenkin läheisten omaishoitajalla ja henkilöstöllä olikin alkuvaiheessa tekemistä saada oman omaishoitajan palveluihin tottunut läheinen hyväksymään laitoksen palvelut.

Kurssien puitteet. Osalle omaishoitajia kuntoutuslaitos, jossa oli myös vaikeavammaisia kuntoutujia, tuntui huonolta ja vaativaltakin paikalta järjestää kursseja. ”Kurssipaikan ei tarvitse olla lääkärillä varustettu ”laitos”, vaan mieluummin esim. kylpylä joka tarjoaisi monipuolisemmin virkistystä”. Joku omaishoitajista koki, että sairaalamainen ympäristö ei edesauta hoitajan roolista irtautumista.

Huonejärjestelyihin parikursseilla olleet ottivat kantaa siten, että osa halusi asua läheisen kanssa samassa huoneessa ja osa ehdottomasti omassa huoneessa. Jossakin laitoksessa parit oli sijoitettu samoihin tai eri huoneisiin ilmeisen sattumanvaraisesti tai kysymättä asiaa kuntoutujilta. Joku protestoi sitä, että asui eri huoneessa puolisonsa kanssa. Muutama oli hyvillään siitä, että sai vihdoin omassa huoneessa mahdollisuuden kunnollisiin yöuniin. Yhdessä haastatelluista ryhmistä ajateltiin, että nukkumisen omissa huoneissa tulisi olla ensisijaista, jolloin asia olisi helpompi perustella niille hoidettaville, jotka vastustavat omassa huoneessa nukkumista.

Henkilöstö. Omaishoitajat pitivät tärkeänä henkilökunnan pysyvyyttä ja keskinäistä yhteistyötä, jotta kuntoutujien ei tarvitsisi kertoa samoja asioita moneen kertaan ja vältyttäisiin turhalta samojen asioiden toistolta kurssien ohjelmassa.

Kurssien rakenne. Monen omaishoitajan näkemys oli, että aloitusjaksolla oli mennyt liikaa aikaa yksilötapaamisiin ja tiukka aikataulu oli estänyt muun muassa liikunnalliset menetelmät. Muutama vastaaja toivoi pidempiä kuntoutusjaksoja, jotta ohjelma ei olisi niin tiivis ja esimerkiksi keho sopeutuisi kuntoiluun kipeytymättä. Useampi omaishoitaja toivoi seurantajaksoa kuntoutukselle tai kuntoutusta useammin esimerkiksi vuosittain niin kauan kuin toimii omaishoitajana.

Läheisten ohjelmaan kuuluneiden tapahtumien kestoa pitivät jotkut omaishoitajista liian pitkänä silloin, kun ne olivat kestäneet kaksi tuntia. He kaipasivat hoidettaville kunnollisia taukoja.

Sisällöt. Kuntoutuksen sisältöön liittyviä kannanotot olivat yksilöllisiä ja vaihtelevia. Suuri osa toivoi lisää liikuntaa ja erityisesti allasjumppaa. Osa toivoi vähemmän luentoja, kun taas osa toivoi lisää keskustelua, tietoa ja virkistystä. Kun yhden mielestä lääkäriä ei tarvita, toinen toivoi lisää lääkärintarkastuksia. Osa halusi vähentää ”psykologiaa” ja osa toivoi enemmän psykologin ohjaamia keskusteluja. Yleisesti ottaen kuntoutukselta odotetaan niin henkistä kuin fyysistäkin virkistymistä.

Läheisen ohjelmaan jotkut omaishoitajista toivoivat palveluntuottajan aktiivista otetta, enemmän virikkeitä ja mielekästä tekemistä sekä hoitoja. Yksi omaishoitaja toi esille, että läheisiä voisi ohjata omaishoitajan huomioon ottamiseen ja omien vaatimusten suhteellistamiseen.

Ryhmän rakenne. Parikurssien ryhmät olivat heterogeenisiä omaishoitajien iän ja läheisen diagnoosin suhteen. Suurin osa omaishoitajista hoiti puolisoaan, mutta joukossa oli tytärtään pitkään hoitanut omaishoitaja, joka kaipasi vertaistukea samanlaisessa tilanteessa olevalta, jotta hän saisi kurssista enemmän irti.

Hoidettavien heterogeenisuus haittasi sekä hoidettavien että omaishoitajien saamaa vertaistukea. Eräs nainen kertoi:

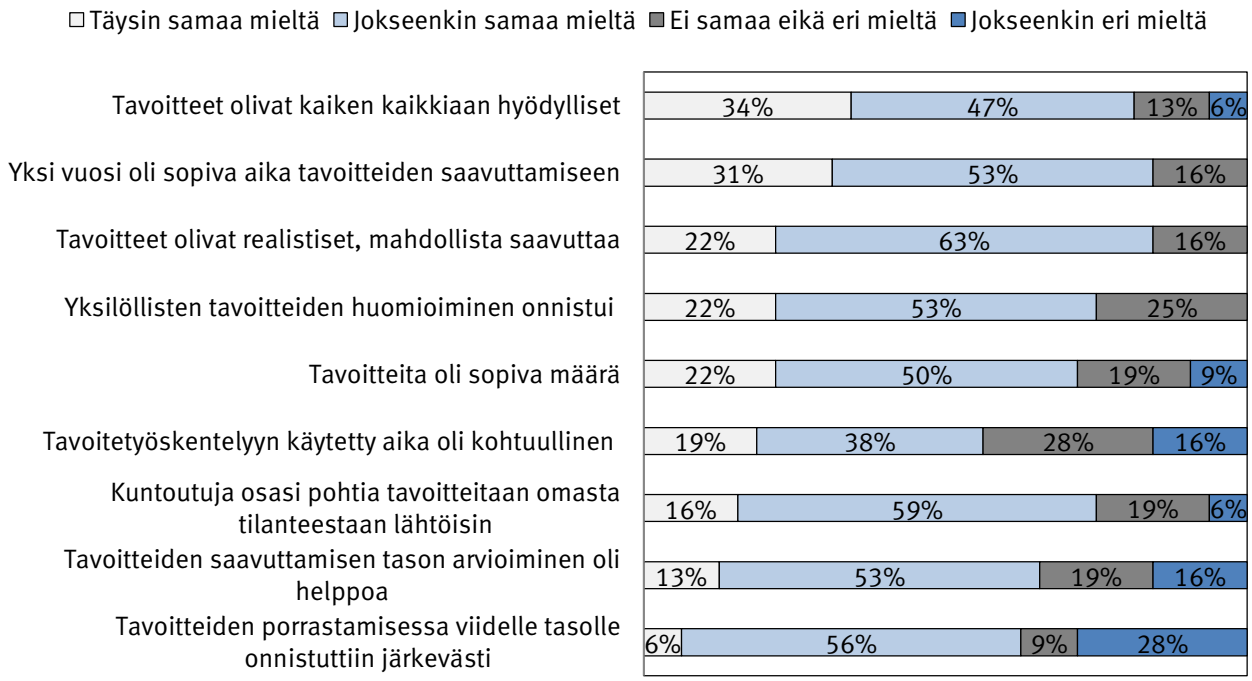
> ”Kyllä munkin mies oli siitä vähän harmissaan, että kun kuitenkin pää pelaa ja kädet pelaa, et ohjelma oli sit sellaista ilmapallon heittoa, että oli vähän turhautunut siitä. Ehkä minä ajattelen eniten tästä ryhmästä, että kun hakee niin se sairaus pitäisi olla sama, että sit olis enemmän sitä vertaistukee, niillä olisi sitten oma ryhmä niillä hoidettavilla, että niilläkin olis samanlaiset tarpeet, että elämä olisi vähän samanlaista. Nyt ollaan laidasta laitaan, niin se hajottaa hirveesti. Vaikea asettua toiseen asemaan, siinä ei kohtaa tarve, mitä itse haluaa, että saisi vertaistukea.”

Palveluntuottajien edustajien näkökulma

Tavoitteiden asettaminen GAS-menetelmän avulla. Vastaajista 32 (76 %) palveluntuottajan edustajaa oli osallistunut GAS-menetelmän avulla tavoitteiden laadintaan tai arviointiin. Heistä 85 % piti menetelmän avulla asetettuja tavoitteita realistisina ja 84 % piti sopivana yhden vuoden aikaväliä tavoitteiden saavuttamiseen. Vastaajista 81 % piti tavoitteita kaiken kaikkiaan hyödyllisinä, tosin kaksi

vastaajaa (6 %) oli asiasta jokseenkin eri mieltä. Eniten hajontaa oli tavoitteiden porrastamisessa. 62 % oli samaa mieltä siitä, että tavoitteiden porrastamisessa viidelle asteelle onnistui järkevästi, ja 28 % oli asiasta jokseenkin eri mieltä. Myös tavoitteiden saavuttamisen arviointia osa vastaajista piti vaikeana. Hieman yli puolet (57 %) piti tavoitetyöskentelyyn käytettyä aikaa kohtuullisena, 16 % oli jokseenkin eri mieltä. (Kuvio 6.)

Kuvio 6. GAS-menetelmän käytettävyys ja toimivuus palveluntuottajien edustajien kokemana.

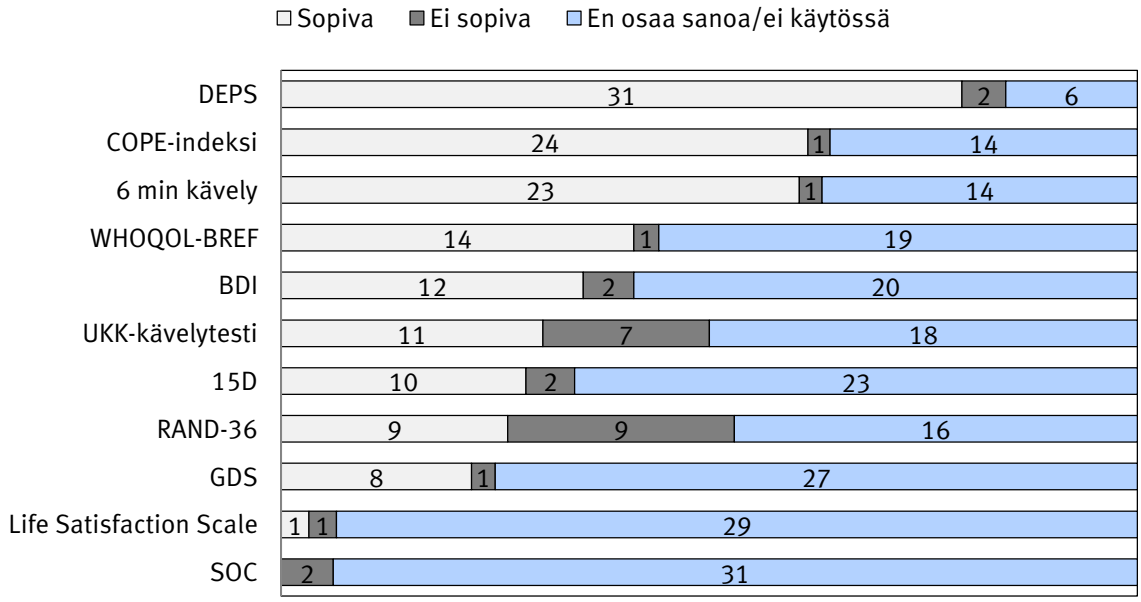


Hieman alle puolella palveluntuottajien edustajista oli kokemusta siitä, että tavoitteita muotoiltiin uudelleen vuoden aikana, yleisimmin omaishoitotilanteeseen tai kuntoutujan terveydentilaan tulleiden muutosten takia. Joissain tapauksissa arviointiasteikko oli liian löysä tai vaikeasti arvioitava, mikä vaati tavoitteiden uudelleen muotoilua. Myös kuntoutuksen edetessä tavoitteita saatettiin tarkentaa tiedon omaishoitotilanteesta tai omaishoitajan oman tilanteen tiedostamisen lisääntyessä.

Useammat vastaajat pitivät GAS-menetelmää haasteellisena ja aikaa vievänä, etenkin asteikon laatiminen viidelle tasolle koettiin vaikeana. Joillakin kuntoutujilla koettiin myös olevan vaikeuksia ymmärtää porrastamisen merkitystä. Kuntoutujien korkean iän tai kognitiivisten ongelmien koettiin vaikeuttavan tavoitteiden luomista. Menetelmää pidettiin hyvänä muun muassa sen vuoksi, että se auttaa orientoitumaan tavoitteelliseen työskentelyyn ja helpottaa tavoitteiden pilkkomista ”kansankielisiksi” haasteiksi kuntoutujalle.

Arviointimenetelmät. Palveluntuottajien edustajat (n = 39) arvioivat myös muita arviointivälineitä. Masentuneisuutta arvioivista mittareista yleisimmin kokemusta oli depressioseulasta (DEPS), ja sitä pidettiin yleisesti sopivana. Beckin depressioasteikko (BDI) ja myöhäisiän depressioseula olivat harvemmin käytettyjä, mutta enemmistö piti niitäkin sopivina mittareina. Kävelytesteistä useimmin käytössä oli 6 minuutin kävely, ja sitä pidettiin myös useammin sopivana kuin UKK-kävelytestiä. Elämänlaatumittareista useimmin kokemusta oli kertynyt RAND-36-mittarista, mutta puolet ei pitänyt mittaria sopivana. WHO:n elämänlaatumittaria (WHOQOL-BREF) ja 15D terveyteen liittyvää elämänlaatumittaria arvioitiin vähemmän, mutta valtaosa piti mittareita sopivina. Vastaajista 25:llä oli kokemusta omaishoitoon liittyviä tuntemuksia arvioivasta COPE-indeksistä ja 24 piti mittaria sopivana. Lisäksi oli yksi maininta sopivasta, käytössä olevasta GAF-arviointimenetelmästä (*Global Assessment of Functioning*). (Kuvio 7.)

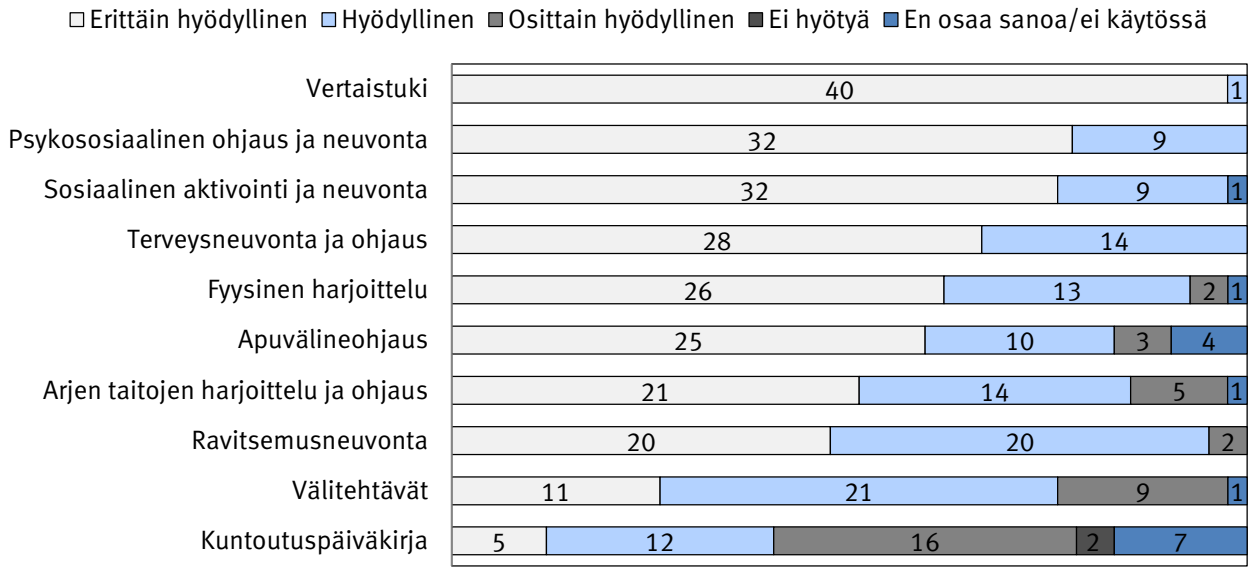
Kuvio 7. Käytössä olevien arviointimenetelmien sopivuus omaishoitajien kuntoutuksessa.



Kuntoutuksen sisällöt. Omaishoitajien ohjelmassa olevista kuntoutuksen keinoista 40 palveluntuottajien edustajaa arvioi vertaistuen erittäin hyödylliseksi (kuvio 8, s. 39). Kaiken kaikkiaan käytössä olevat teemat ja työmenetelmät nähtiin pääosin hyödyllisinä tai erittäin hyödyllisinä, kuntoutuspäiväkirjan hyötyä arvioitiin kaikkein kriittisimmin. Muista käytössä olevista hyödyllisistä sisällöistä mainittiin seksuaalineuvonta, mitä omaishoitajat ovat myös toivoneet. Vastauksissa tuotiin esiin myös toivomuksia keskusteluryhmien lisäämisestä, toimintaterapian osuudesta myös parikursseihin, fysioterapeutin ohjauksesta läheisen lisäksi myös omaishoitajalle sekä liikunnan ja levon lisäämisestä ohjelmaan. Ohjelmaa pidettiin liian tiiviinä ja raskaana etenkin iäkkäille omaishoitajille. Ratkaisuksi esitettiin joustavuutta standardeihin ja ohjelman suunnittelua yksilöllisemmin omais-

hoitajan tarpeiden mukaan. Erityisesti ensimmäisen jakson tiiviys arviointeineen ja alkuhaastatteluineen koettiin liian raskaaksi niille omaishoitajille, jotka kuntoutukseen tullessaan ovat kovin uupuneita. Yhtenä ratkaisuna tähän ehdotettiin pitempää aloitusjaksoa kuin viisi vuorokautta. Valtaosa (88 %) piti kuitenkin kuntoutuskurssien kestoa ja/tai jaksoja (3 x 5 päivää noin vuoden aikana) sopivana.

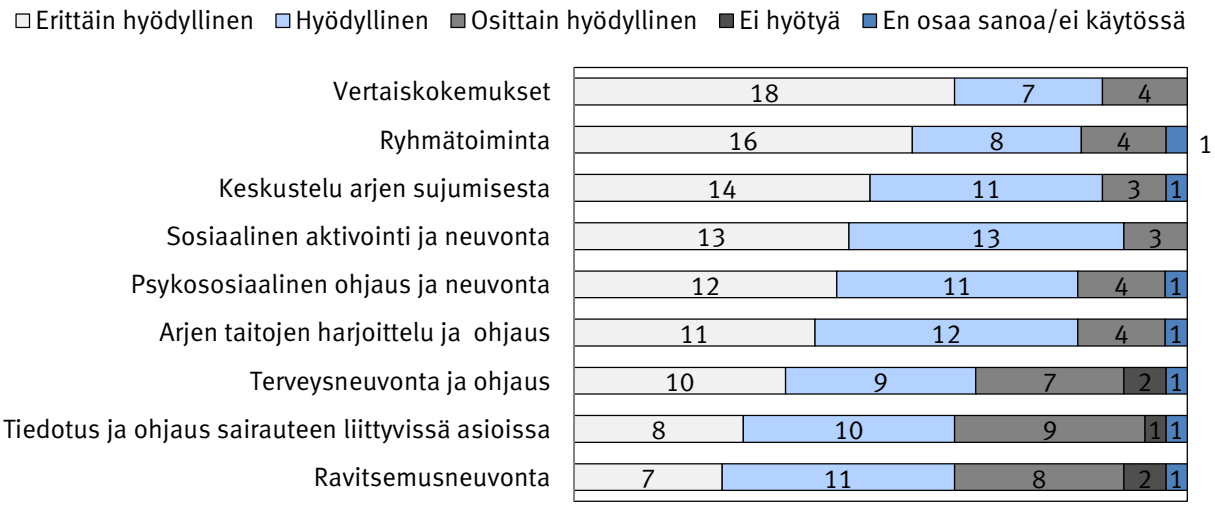
Kuvio 8. Teemojen ja kuntoutusmenetelmien hyödyllisyys omaishoitajille palveluntuottajien edustajien arvioimana.



Läheisten ohjelman hyödyllisyyttä palveluntuottajan edustajat arvioivat vastaavalla asteikolla. Hyödyllisimmiksi arvioitiin vertaiskokemukset, ryhmätoiminta sekä neuvonta ja ohjaus eri muodoissaan (kuvio 9, s. 40). Avoimissa vastauksissa läheisten osuutta pohdittiin monelta kannalta. Erittäin huonokuntoisten läheisten hoidon järjestäminen kuntoutuslaitoksessa koettiin vaikeaksi toteuttaa. Lisäksi omaishoitajan keskittyminen omaan kuntoutumiseensa saattoi häiriintyä, kun huoli ja hoiva läheisestä jatkui myös kuntoutuksen aikana. Läheisten ohjelman osuutta standardeissa toivottiin tarkennettavan, kun muuten standardeihin toivottiin enemmän joustoa useammassa vastauksessa. Ongelmaksi koettiin myös esitietojen niukkuus läheisestä, kun omaishoitajallakaan ei välttämättä ollut tarkkaa tietoa esimerkiksi läheisen lääkityksestä ja muusta hoidosta.

Yöpymisjärjestelyt. Majoitusvaihtoehtoina parikursseilla palveluntuottajien edustajat suosivat omaishoitajan majoittumista valintansa mukaan yksin tai läheisensä kanssa. Vaikka vain harva oli sitä mieltä, että omaishoitajan tulisi majoittua yksin, niin yhdessä majoittumisessa nähtiin myös vaikeuksia. Joissain tapauksissa omaishoitajan ja läheisen suhde on niin tiivis, että erillään majoittuminen voisi olla hyväksi.

Kuvio 9. Kuntoutusteemojen ja työmenetelmien hyödyllisyys läheisille palveluntuottajien edustajien arvioimana.



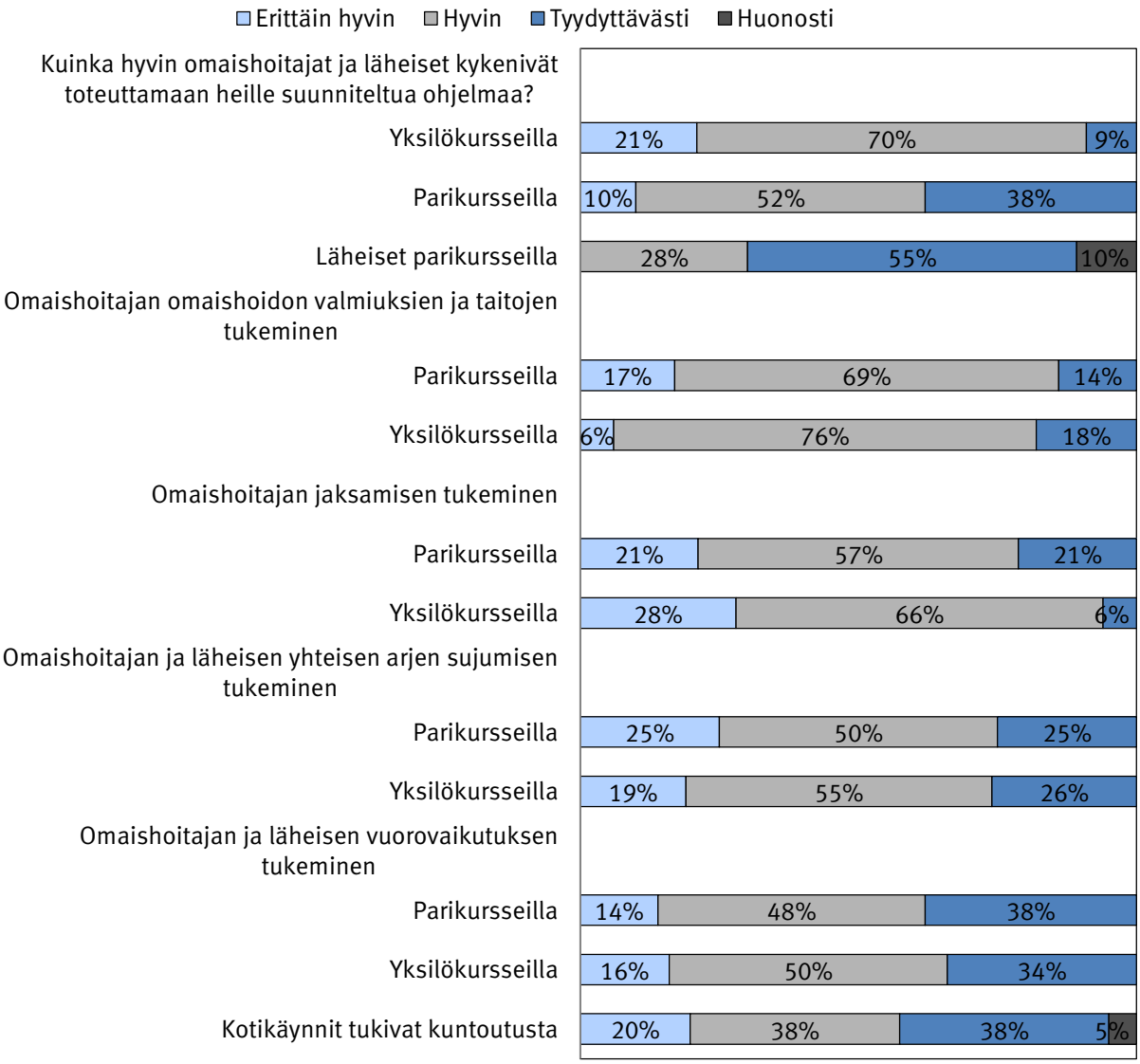
Ohjelman toteutuminen. Pääsääntöisesti palveluntuottajien edustajien kokemuksen mukaan omaishoitajat pystyivät toteuttamaan heille suunniteltua ohjelmaa hyvin tai erittäin hyvin (kuvio 10, s. 41). Läheisten kohdalla näin koki vain 28 % vastaajista. Tiukka ohjelma tuottaa haasteita erityisesti iäkkäille omaishoitajille. Läheisten ohjelma tuottaa taas haasteita heidän vaikean sairautensa takia, etenkin huomattava kognition alenema nähtiin esteeksi mahdollisuuteen hyötyä suunnitellusta ohjelmasta. Joissain tapauksissa myös omaishoitajan kognition alenema on ollut niin iso, että hänen mahdollisuutensa hyötyä ja oppia ohjelmasta ovat niukat. Erityisesti kuntoutuksen alkupäivien tuntikehys koettiin liian tiukaksi, koska useimmat omaishoitajat tulevat kuntoutukseen hyvin väsyneinä.

Palveluntuottajien edustajien näkemys siitä, miten kuntoutuksen avulla on kyetty tukemaan omaishoitajan kuntoutumista, olivat hyvin samansuuntaisia sekä pari- että yksilökursseilla (kuvio 10). Valtaosa vastaajista oli sitä mieltä, että kuntoutuksen avulla oli kyetty tukemaan hyvin omaishoitajan omaishoidon valmiuksia ja taitoja, hänen jaksamistaan sekä omaishoitajan ja läheisen yhteisen arjen sujumista. Lähes yhtä moni vastaaja arvioi, että myös omaishoitajan ja läheisen vuorovaikutusta oli pystytty tukemaan hyvin. Sen sijaan kotikäyntien hyöty kuntoutukselle arvioitiin ristiriitaisemmin. Kotikäynnin tarpeettomuutta perusteltiin sillä, että ”lähes kaikki kotikäyntiin liittyvät asiat voidaan hoitaa puhelimitse”. Toisaalta esitettiin ehdotus, että kotikäyntejä voisi olla kaksi, toinen kuntoutusjakson lopussa. Myös ajatukset kotikäynnin ajankohdasta vaihtelivat, yhden mielestä kotikäynnin on hyvä olla heti ensimmäisen jakson jälkeen ja toisen mielestä tapauskohtaisesti myös b-jakson jälkeen, jolloin kotikäynnin toteutuksen ehtisi suunnitella paremmin ja myös omaishoitaja ehtisi miettiä, kenet kunnasta hän haluaisi pyytää mukaan kotikäynnille. Mikäli omaishoitajuuden

suunniteltiin päättyvän ja läheisen siirtyvän laitokseen, ehdotettiin kotikäynnin korvaamista verkostokäynnillä ja tutustumista erilaisiin kerhoihin, joihin omaishoitaja voisi liittyä.

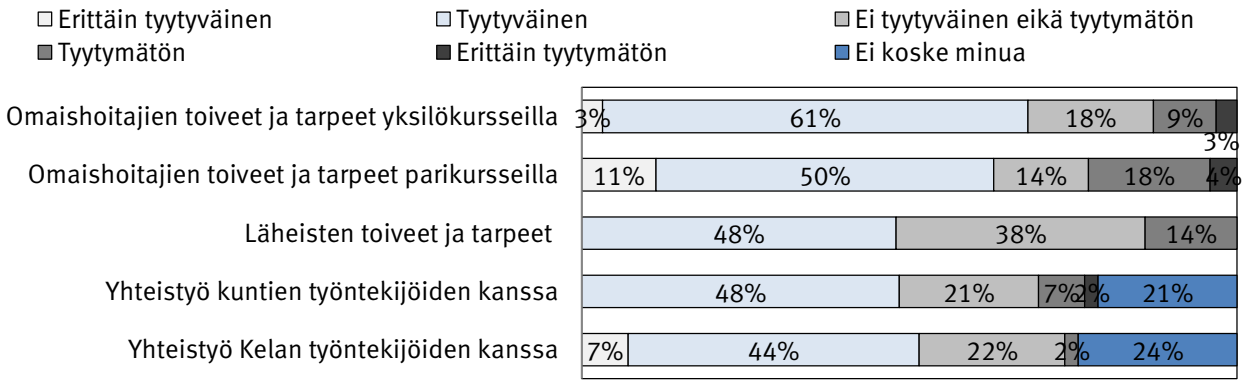
Kuntoutujien tarpeiden huomioiminen. Enemmistö palveluntuottajien edustajista oli tyytyväisiä siihen, miten omaishoitajien tarpeet pystytään huomioimaan ohjelmassa (kuvio 10). Sen sijaan alle puolet oli tyytyväisiä siihen, miten läheisten tarpeet pystytään huomioimaan. Erityisesti muistisairaiden läheisten turvallisuus ja vuodepotilaiden tarpeiden huomioiminen on hankalaa laitoksissa, joita ei ole suunniteltu näiden kohderyhmien kuntoutukseen. Myös parikurssien ryhmäkokoa ehdotettiin pienemmäksi.

Kuvio 10. Kuntoutuskurssien ohjelmien toteutettavuus ja mahdollisuus tukea eri osa-alueita.



Valtaosa palveluntuottajien edustajista oli tyytyväisiä yhteistyöhön sekä kunnissa toimivien työntekijöiden että Kelan toimijoiden kanssa (kuvio 11). Kiireinen työtahti ja tiukka talous kunnissa hankaloittavat jossain määrin yhteistyötä ja verkostoitumista. Kunnissa on saatettu luopua omaishoidon palveluohjaajasta tai -koordinaattorista tai heidän tavoittamisensa on hyvin vaikeaa. Lisäksi kunnan työntekijän mahdollisuus osallistua kotikäynnille ei aina ole itsestään selvää. Kuntien toivottiinkin lisäävän tiedotteita antamistaan palveluista sekä palvelujen ja tukimuotojen kehittämistä esimerkiksi joustavimmiksi niin, että ne vastaavat paremmin omaishoitajien tarpeita. Myös kuntoutuksen merkitys osana omaishoitajien tukipalveluita tulisi tiedostaa kunnissa paremmin. Jossain tapauksessa kunnan työntekijän on ollut vaikea ymmärtää, miksi kuntoutuslaitoksesta tehdään kotikäynti.

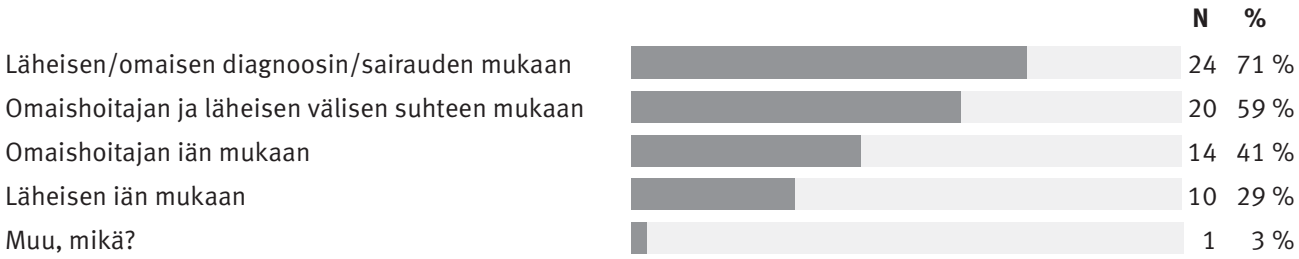
Kuvio 11. Vastaajien tyytyväisyys kuntoutukseen osallistuvien tarpeiden huomioimiseen sekä yhteistyöhön.



Yhteistyön kehittämiseksi ehdotettiin kuntien ja kuntoutuslaitosten työntekijöiden yhteisiä tilaisuuksia, jotka antaisivat mahdollisuuden sekä tutustumiseen toimintatapoihin että yhteisten linjojen löytämiseen päällekkäisyyksien ja aukkopaikkojen välttämiseksi. Verkostoneuvottelun tueksi oli eräässä kuntoutuslaitoksessa kehitetty lomake, jota ehdotettiin kehitettäväksi edelleen, jotta osapuolilla olisi selkeä käsitys verkostoneuvottelun merkityksestä ja tarkoituksesta.

Ryhmien rakenne. Vastaajista 81 % oli sitä mieltä, että omaishoitajien kuntoutuskursseja tulisi suunnata tietyille asiakasryhmille. Eniten suosittiin läheisen diagnoosin perusteella muodostettuja kuntoutuskursseja. Kriteeriksi ehdotettiin yleisimmin valintaa läheisen diagnoosin mukaan ja toiseksi yleisimmin omaishoitajan ja läheisen välisen suhteen mukaan (kuvio 12. s. 43). Yleisimmin perusteena suuntaamiselle oli vertaistuen parempi hyödynnettävyys. Huonona koetaan myös tilanteet, joissa on mukana vain esimerkiksi yksi nuori puolisoaan fyysisen vamman vuoksi hoitava omaishoitaja muiden ollessa ikääntyviä muistisairaita hoitavia tai vain yksi lastaan hoitava puoliso-omaishoitajien ryhmässä.

Kuvio 12. Kuntoutuskurssien suuntaaminen asiakasryhmittäin.



5 Johtopäätökset ja pohdinta

5.1 Omaishoitajien kuntoutuskurssien hyöty ja vaikutukset

Tässä arviointitutkimuksessa pyrittiin selvittämään omaishoitajien kuntoutukseen ohjautumista, kuntoutuskurssien hyötyjä ja vaikutuksia kuntoutujien näkökulmasta sekä kuntoutuskurssien kehittämistarpeita. Kuntoutukseen osallistuneiden keski-ikä oli 70 vuotta, mikä on hieman keskimääräistä omaishoitajaa suurempi. Esimerkiksi Kelan omaishoitotutkimuksessa (Tillman ym. 2014) omaishoitajana toimiva henkilö oli iältään keskimäärin 66-vuotias. Naisten osuus oli hieman suurempi tutkimuksessa kuin naisten osuus omaishoitajista yleensä, mutta parikursseille osallistuneista naisia oli 67 %, kun Kelan omaishoitotutkimuksessa vastanneista naisia oli 72 %. Parikurssit poikkesivat myös sikäli muista ryhmistä, että lähes kaikki olivat puoliso-omaishoitajia, kun muissa ryhmissä oli mukana myös vanhempiaan hoitavia.

Omaishoitajien kuormittumisen keskiarvo COPE-indeksillä mitattuna oli parikurssilaisilla 13,4 ja yksilökurssilaisilla 14,0. Aiemmissa suomalaisissa tutkimuksissa omaishoitajan kuormittuminen COPE-indeksillä mitattuna on vaihdellut 13 ja 14 pisteen välillä, kuten kuntoutuskursseille osallistuneidenkin keskimääräinen kuormittuminen oli (Sosiaali- ja terveysviraston omaishoitokysely 2014; Paju 2013). Sen sijaan vertailuryhmän kuormittumisen keskiarvo oli lähes 16. Kuormittuneisuus ei näin näyttäisi olevan yleisin syy kuntoutukseen ohjautumiselle.

Omaishoitajien kuormittuminen on kansainvälisessä tutkimuksessa usein keskiössä ja myös tukitoimilla pyritään kuormittumista vähentämään. Parikursseille osallistuneiden kuntoutujien kuormittumisessa ei tapahtunut merkitsevää muutosta kuntoutuksen aikana, vaikka läheisten liikuntakyky ja muistitoiminnot heikkenivät. Vertailuryhmässä kuormittuminen lisääntyi vastaavana ajanjaksona merkitsevästi ja yksilökursseille osallistuneilla kuntoutujilla kuormittumisen lisääntyminen oli lähellä tilastollisesti merkitsevää ($p = 0{,}079$). Kuormittumiseen ovat yhteydessä muun muassa läheisen käyttäytymisen ongelmat, omaishoitoon liittyvien tehtävien paljous (Pinquart ja Sörensen

2003), omaishoitoon käytetty aika, läheisen huomattavat muistiongelmat ja omaishoitajan masennus (Pinquart ja Sörensen 2003; Juntunen ja Salminen 2014). Lisäksi kuormittumiselta suojaavia tekijöitä voivat olla omaishoitajan hyvä koettu terveys, omaishoidon myönteiset merkitykset ja hyväksi koettu tuki (Juntunen ja Salminen 2014). Kuormittumisen vähentämiseksi kuntoutuksen aikana on pyritty järjestämään omaishoitajan tarvitsemia palveluita omaishoidon helpottamiseksi, mutta kunnilla ei välttämättä ole ollut resursseja tarvittaviin palveluihin. Parikursseilla läheisen mukanaolo on mahdollistanut, että hänen riippuvuuttaan omaishoitajan avusta on voitu käsitellä ja etsiä vaihtoehtoja riippuvuuden vähentämiseksi omaishoitoparin elämään sopivalla tavalla. Omaishoitajan ei ole myöskään tarvinnut huolehtia läheisensä hyvinvoinnista kurssilla ollessaan. Läheisen mukanaolo omaishoitajan kuntoutuksessa vaikuttaa olevan tärkeä tekijä omaishoitajan kuormittumisen hallinnassa.

Tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien masennusoireissa ei keskimäärin tapahtunut muutosta seuranta-aikana. Sen sijaan loppukyselyyn vastanneista ne, joilla omaishoito oli päättynyt, myös masennusoireet keskimäärin vähenivät. Masentuneille omaishoitajille ei kuntoutuskurssin antama tuki ole välttämättä riittävä, vaan he saattavat tarvita lisäksi esimerkiksi psykoterapiaa masennusoireiden vähentämiseksi. Koulutukselliset terapiat, jotka sisältävät tietoa ja ohjausta omaishoitoon liittyvien ongelmien ratkaisuun ja ongelmien herättämien tunteiden ja reaktioiden käsittelyyn sekä menetelmään koulutetut ohjaajat, on todettu vaikuttaviksi kuormittumisen ja masentuneisuuden vähentämisessä (Sörensen 2002). Vastaavia elementtejä sisältyy nykyisiin omaishoitajien kuntoutuskurssien standardeihin, mutta siitä, miten ne toteutetaan kuntoutuksen aikana ja onko kurssin ohjaajalla koulutusta kyseiseen menetelmään, ei selvinnyt tässä tutkimuksessa.

Kuntoutuksesta selkein hyöty oli elämänlaadun paranemisessa. Tilastollisesti merkitsevä ero oli fyysisellä osa-alueella, mutta sama suuntaus oli psyykkisellä ja sosiaalisella osa-alueella sekä yksilökurssilaisilla myös ympäristön osa-alueella, vaikka erot eivät olleet näissä kaikissa tilastollisesti merkitseviä. Lisäksi koettu terveys heikkeni vertailuryhmässä. Kuntoutukseen osallistuneiden omaishoitajien GAS-tavoitteissa oli eniten omaan fyysiseen kuntoon, lepoon ja psyykkiseen hyvinvointiin liittyviä tavoitteita. Omaishoitajan fyysinen terveys onkin tärkeä edellytys omaishoitajana jatkamiselle (McCann ym. 2004). Ensimmäisen GAS-tavoitteen saavuttaneilla näkyi keskimäärin myönteinen muutos myös elämänlaadussa, mielialassa ja kuormittumisessa. Merkityksellisen tavoitteen asettaminen ja sen saavuttaminen on tärkeä kuntoutuksen tuloksellisuuden mitta. Arvio omasta mahdollisuudesta jatkaa omaishoitajana seuraavan vuoden ilman lisätukea väheni kaikissa ryhmissä.

Kuntoutuksen sisällössä omaishoitajat arvostivat vertaistukea, liikuntaa ja psykososiaalista tukea ja neuvontaa. Vaikka mittauksissa ei kaikilla osa-alueilla näkynyt tilastollisesti merkitsevää muutosta

myönteisempään kuntoutuksen aikana, niin avoimissa vastauksissa useimmat kuntoutujat kuvasivat kurssin hyötyjä omaan jaksamiseen merkittävänä ja arvostivat pääsyä kuntoutukseen.

Johtopäätökset. Omaishoitajien kuntoutuskursseille osallistuneet omaishoitajat hyötyivät elämänlaadun fyysisellä osa-alueella suhteessa vertailuryhmään. Kuntoutukseen osallistuneiden elämänlaatu koheni myös psyykkisellä ja sosiaalisella osa-alueella, kun vertailuryhmäläisillä elämänlaatu laski kaikilla osa-alueilla. Lisäksi yksilökursseille osallistuneiden elämänlaatu ympäristön osa-alueella koheni suhteessa vertailuryhmään. Omaishoitajien kuormittumista pystytään ehkäisemään paremmin, kun läheinen osallistuu kuntoutukseen. Masennusoireiden vähentämiseksi saatetaan tarvita lisäksi muita tukitoimia kuin kurssimuotoinen kuntoutus. Kurssimuotoinen kuntoutus ei myöskään korvaa omaishoitajan tarvitsemia muita tukitoimia, jotta hän pystyisi jatkamaan pidempään omaishoitajana.

5.2 Suositukset omaishoitajien kuntoutuskurssien ja niiden järjestämisen kehittämiseksi

Tutkimustulosten perusteella omaishoitajien kuntoutuskurssien ja niiden järjestämisen kehittämisessä on syytä kiinnittää huomiota seuraaviin näkökohtiin:

Tiedottaminen. Tiedottamista omaishoitajien kuntoutuskursseista tulisi lisätä. Lisää tietoa tarvitaan kuntiin, joissa omaishoitajille suunnatusta kuntoutuksesta koettiin yleisesti olevan liian vähän tietoa. Kunnat voisivat lisätä tietoa kursseista muun muassa kunnan omaan oppaaseen tai ohjeistukseen. Lääkäreille suunnattua tiedottamista on tehostettava. Kuntoutuslaitosten oma markkinointi vaikuttaa olevan toimiva tapa tiedottaa kursseista suoraan omaishoitajille. Aktiivinen omaishoitaja löytää tiedon, mutta uupunut omaishoitaja kaipaa aktiivista tiedottamista ja rohkaisua hakeutua kurssille. Tietoa kaivataan myös kurssityypeistä, jotta omaishoitaja osaisi valita itselleen sopivimman kurssimuodon (yksilökurssi/parikurssi).

Omaishoitajat toivoivat palveluntuottajilta etukäteistietoa kurssien sisällöistä, jotta kurssijaksoon valmistautuminen esim. mukaan otettavien varusteiden pakkaaminen olisi helpompaa.

Hakeutuminen. Sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstön vastuulla on ohjata omaishoitajia hakeutumaan kursseille silloin kun omaishoitajan katsotaan olevan kuntoutuksen tarpeessa. Kelan toimistoista on annettu tukea ja apua esim. lomakkeiden täyttämisessä kursseille hakeutumiseksi Omaishoitajat kokevat tämän avun hyvin tärkeäksi. Kuntoutushakemuksiin on liitettävä riittävät omais-

hoitajan esitiedot ja parikursseille hakeutuvilla myös läheisen esitiedot Kelan ratkaisunteon ja palveluntuottajan valmistautumisen helpottamiseksi.

Ryhmän rakenne. Kursseille on sekä omaishoitajien että palveluntuottajien edustajien näkemyksen mukaan koottava ryhmiä, jotka ovat homogeenisia joko läheisen diagnoosin suhteen tai läheisen ja omaishoitajan välisen suhteen mukaisesti. Erityisesti on vältettävä ryhmiä, joissa yksi kuntoutuja poikkeaa muista joko läheisen diagnoosin, omaishoitajan ja läheisen välisen suhteen tai omaishoitajan iän suhteen. Jotkut palveluntuottajien edustajat ehdottivat pienempiä ryhmäkokoja parikursseille.

Yöpymisjärjestelyt. Kuntoutuvalle omaishoitajalle on varattava mahdollisuus valita, asuuko hän samassa vai eri huoneessa läheisen kanssa. Jos kyse on omaishoitajasta erityisen riippuvaista läheisestä, tuetaan häntä asumaan omassa huoneessa.

Henkilöstö. Kurssien henkilöstön pysyvyyttä ja yhteistyötä vahvistamalla vältytään siltä, että kurssilaiset joutuisivat kertomaan samoja asioita moneen kertaan, ja päällekkäisiltä sisällöiltä kurssien ohjelmassa. Henkilöstön osaamisesta on pidettävä huolta siten, että se pystyy pätevästi ohjaamaan omaishoitoon liittyvien ongelmien ratkaisuun ja tunteiden käsittelyyn liittyviä sisältöjä. Henkilöstöä on oltava riittävästi siten, että henkilöstö jaksaa suhtautua asiakkaisiin ystävällisesti ja että kiireen tunne ei välity asiakkaille.

Kurssin rakenne. Kurssin ohjelmaa erityisesti aloitusjaksolla on useimpien omaishoitajien ja palveluntuottajien mielestä kevennettävä. Tiivis kurssipäivien ohjelma on joillekin iäkkäämmille ja uupuneille kuntoutujille liian raskas. Kurssin ohjelmaan tulisi sisällyttää myös riittävästi lepoa. Moni omaishoitaja toivoi seurantajaksoa tai mahdollisuutta osallistua kuntoutukseen useammin, esimerkiksi joka vuosi.

Tavoitteet. Kurssien henkilöstö tarvitsee lisää ohjausta ja harjoitusta GAS-menetelmän käyttöön. Kelassa GAS-menetelmän käyttöä tulisi arvioida ja ohjeistaa tarkemmin etenkin niissä tilanteissa, joissa menetelmää käytetään ikääntyneiden ja kognitiivista ongelmista kärsivien kuntoutujien kanssa. Kuntoutujan asettama ensimmäisen tavoitteen saavuttaminen näyttää olevan yhteydessä muuhun kuntoutuksesta saatavaan hyötyyn. Tavoitteiden laatimisessa on tärkeää kiinnittää huomiota siihen, että asetettavat tavoitteet ovat kuntoutujalle merkityksellisiä, ja valittava saavuttamisen indikaattorit huolella.

Teemat (fyysinen aktivointi, arjessa selviytyminen, psykososiaalinen ohjaus, sosiaalinen aktivointi, terveyteen liittyvä tieto ja ohjaus, ravitsemusneuvonta). Kurssien teemoihin ovat sekä omaishoitajat että palveluntuottajat enimmäkseen tyytyväisiä. Omaishoitajat kaipaavat sekä omaan jaksamiseen että omaishoitotilanteen hallintaan liittyviä sisältöjä. Omaishoitajat kokevat fyysisen aktivoinnin tärkeäksi, ja erityisesti aloitusjaksoon toivotaan lisää fyysistä aktivointia. Allasjumppaa toivottiin lisää. Fyysinen terveys on myös tutkimusten mukaan keskeinen osa omaishoitajana jaksamista, joten sen osa-alueen lisääminen kursseilla on perusteltua.

Arjessa selviytymiseen liittyviä vinkkejä omaishoitajat arvostavat. He pitivät tärkeinä myös ergonomiaohjeita, apuvälinetietoa sekä kodinmuutostöihin ja sosiaalietuuksiin liittyvää tietoa.

Psykososiaaliseen ohjaukseen liittyvää omaan jaksamiseen ja minäpystyvyyteen liittyvää tietoa ja tukea arvosti moni omaishoitaja. Myös tutkimusten mukaan tieto ja ohjaus omaishoitoon liittyvien ongelmien ratkaisuun ja ongelmien herättämien tunteiden ja reaktioiden käsittelyyn on todettu vaikuttaviksi kuormittumisen ja masentuneisuuden vähentämisessä. Omaishoitotilanteen hallintaan liittyviä sisältöjä ja osaamista onkin tärkeä kehittää kursseilla lisää. Masennusoireiden käsittelemiseen ja vähentämiseen liittyviä, vaikuttavia menetelmiä ja sisältöjä on hyvä kehittää ja lisätä ohjelmaan, jotta masennusoireisiin voitaisiin vaikuttaa nykyistä enemmän. Omaishoitotilanteesta selviytymistä helpottaa tieto läheisen tilanteesta ja diagnoosista. Omaishoitajista moni arvosti myös ravitsemustietoutta, joskin osa koki sen tarpeettomana.

Palveluntuottajien edustajat toivat esille seksuaalineuvonnan tärkeyden.

Läheisten ohjelma. Omaishoitajille läheisen hoito ja kuntoutus kurssin aikana on yhtä tärkeää kuin heidän omansa. Läheisten ohjelmaan on hyvä kuulua hoitoa, kuntoutusta ja virkistystoimintaa. Palveluntuottajan on valmistauduttava läheisten ohjaamiseen ja ohjelman järjestämiseen etukäteen. Tätä edesauttavat tarkemmat läheisen esitiedot sekä tarkempi läheisten ohjelman ohjeistus Kelan standardissa. Erittäin huonokuntoisten läheisten hoidon järjestäminen koetaan joissakin kuntoutuslaitoksissa vaikeaksi toteuttaa. Kelan tulisi pohtia, pitäisikö erittäin huonokuntoisten läheisten osallistumista parikursseille rajoittaa tai voisiko heitä ohjata laitoksiin, joissa on kokemusta vaikeammin vammaisista tai sairaista kuntoutujista. Läheisten ohjelmassa on huomioitava riittävä tauotus tapahtumien välille.

Kuntoutuksen työmenetelmät (verkostotyö, kotikäynnit, kuntoutuspäiväkirja, välitehtävät). Kuormittunut ja uupunut omaishoitaja hyötyy konkreettisesta avusta, kuten asioiden hoitamisesta

kuntaan, apuvälineiden hankinnasta ja kodinmuutostöiden järjestämisestä. Mahdollisuutta tällaiseen konkreettiseen apuun tulisi lisätä kursseilla.

Kotikäynnit ovat omaishoitajille tärkeä osa kuntoutusta. Omaishoitajien tilannetta edesauttaa jos niillä pystytään toteuttamaan yhteistyötä kuntien henkilöstön kanssa ja antamaan konkreettista apua. Kotikäyntien ajankohtaa ja määrää tulisi palveluntuottajien edustajille tehdyn kyselyn perusteella arvioida. Konkreettiset, kirjalliset kotiohjeet ja oppaat sekä yksilölliset ohjeet ovat tärkeitä menetelmiä, kun kuntoutusta halutaan viedä arkeen. Osa kuntoutujista toivoi enemmän yksilökuntoutusta.

Kuntoutuspäiväkirjasta luopumista kurssien seurannan välineenä voisi harkita tai pyrkiä kehittämään päiväkirjan toteutustapaa käyttökelpoisemmaksi. Nykyisellään sitä eivät koe juurikaan hyödylliseksi palveluntuottajat eivätkä kuntoutujat. Vertaistukea pitävät erittäin tärkeänä sekä omaishoitajat, läheiset että palveluntuottajat.

Arviointi ja mittaaminen. Palveluntuottajien kokemuksen perusteella suositeltavia mittareita kursseille ovat DEPS, COPE-indeksi, 6 min kävelytesti ja WHOQOL-BREF.

Yhteistyö kuntien kanssa. Verkostoneuvotteluja voitaisiin hyödyntää palveluntuottajien ja kuntien edustajien yhteistyön edistämiseksi.

5.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Omaishoitajien jaksaminen on keskeinen yhteiskunnallinen ja inhimillinen kysymys, joka koskettaa jossain elämän vaiheessa lähes kaikkia joko omaishoidon antajana tai saajana. Tämän arviointitutkimuksen tavoitteena oli selvittää sekä omaishoitajien kuntoutusprosessia että kuntoutuksen vaikutuksia. Tämän vuoksi aineistoa kerättiin monella menetelmällä ja useammalta prosessiin osallistuvalta: kuntoutuksen ratkaisuntekijöiltä, kunnissa omaishoitajia ohjaavilta henkilöiltä, kuntoutujilta itseltään ja kuntoutukseen osallistuneilta työntekijöiltä.

Tutkimusasetelma oli näennäiskokeellinen ja tutkittavien jakautumista kuntoutus- ja vertailuryhmään ei voitu satunnaistaa. Ryhmät erosivat siten jo alkutilanteessa useampien muuttujien osalta. Kuntoutuksen objektiivista vaikuttavuutta ei voida tämän tutkimusasetelman avulla osoittaa, joten kuntoutuksen vaikutuksia arvioitiin myös laadullisesti kysymällä kuntoutujien kokemuksia. Omaishoitajien tilanteen muutosta seuranta-aikana selvitettiin useammalla mittarilla, jotka valittiin sekä

teoreettisen tiedon että aikaisemman tutkimustiedon perusteella. Toisaalta vaikutusten arvioinnissa käytettiin subjektiiviseen itsereflektioon perustuvia menetelmiä. Omaishoitajat täyttivät tutkimuslomakkeet erilaisissa olosuhteissa, osa kuntoutuskurssien aikana ja osa kotona.

Kuntoutujaryhmänä omaishoitajat ovat heterogeeninen ryhmä niin terveydentilansa kuin toimintakykynsä suhteen. Vaikka heitä yhdistää sitoutuneisuus läheisen avustamiseen, omaishoitotilanne on kuitenkin erilainen riippuen siitä, millainen hoitajan ja hoidettavan suhde on, mikä on läheisen syy avuntarpeeseen sekä millaista on omaishoidon vaativuus ja kesto. Heterogeenisuus asettaa sekä kuntoutuksen toteutukselle että prosessin arvioinnille omat haasteensa. Omaishoitajien kuntoutusta järjestettiin eri kuntoutuslaitoksissa, ja kuntoutuksen toteutus pohjaa yhteiseen standardiin. Kuntoutuksen painoalueet ovat eri palveluntuottajilla erilaiset, mikä vaikeuttaa arviointia siitä, mikä kuntoutuksessa auttaa.

Lähteet

Applebaum AJ, Breitbart W. Care for the cancer caregiver. A systematic review. Palliative and Supportive Care 2013; 11 (3): 231–252.

Autti-Rämö I, Vainiemi K, Sukula S, Louhenperä A. GAS-menetelmä. Helsinki: Kela, 2010.

Balducci C, Mnich E, McKee KJ, ym. Negative impact and positive value in caregiving. Validation of the COPE Index in a six-country sample of carers. Gerontologist 2008; 48 (3): 276–286.

Beck A, Steer R, Brown G. BDI II-Beckin depressioasteikko. Käsikirja. Helsinki: Psykologien kustannus oy 2004.

Boots L, Vugt M, Knippenberg R, Kempen G, Verhey F. A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. Int J Geriatr Psychiatry 2014; 29 (4): 331–344.

Chien L, Chu H, Guo J, ym. Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. Int J Geriatr Psychiatry 2011; 26 (10): 1089–1098.

Clancy Dollinger S, Chwalisz K. Reaching rural caregivers with a multicomponent telehealth intervention. The telehelp line for caregivers. Professional Psychology: Research and Practice 2011; 42 (6): 528.

Corbett A, Stevens J, Aarsland D, ym. Systematic review of services providing information and/or advice to people with dementia and/or their caregivers. Int J Geriatr Psychiatry 2012; 27 (6): 628–636.

Davies A, Rixon L, Newman S. Systematic review of the effects of telecare provided for a person with social care needs on outcomes for their informal carers. Health Soc Care Comm 2013; 21 (6): 582–597.

DuBenske LL, Gustafson DH, Namkoong K, ym. CHESS improves cancer caregivers' burden and mood. Results of an eHealth RCT. Health Psychology 2014; 33 (10): 1261–1272.

Elvish R, Lever S, Johnstone J, Cawley R, Keady J. Psychological interventions for carers of people with dementia. A systematic review of quantitative and qualitative evidence. Counselling and Psychotherapy Research 2013; 13 (2): 106–125.

Gallagher-Thompson D, Coon DW. Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. Psychology & Aging 2007; 22 (1): 37–51.

Glasdam S, Timm H, Vittrup R. Support efforts for caregivers of chronically ill persons. Clin Nurs Res 2010; 19 (3): 233–265.

Griffin J, Meis L, MacDonald R, ym. Effectiveness of family and caregiver interventions on patient outcomes in adults with cancer. A systematic review. Journal of General Internal Medicine 2014; 29 (9): 1274–1282.

Harding R, List S, Epiphaniou E, Jones H. How can informal caregivers in cancer and palliative care be supported? An updated systematic literature review of interventions and their effectiveness. Palliat Med 2012; 26 (1): 7–22.

Hu C, Kung S, Rummans TA, Clark MM, Lapid MI. Reducing caregiver stress with internet-based interventions. A systematic review of open-label and randomized controlled trials. J Am Med Inform Assoc 2014.

Hwang HF, Liang WM, Chiu YN, Lin MR. Suitability of the WHOQOL-BREF for community-dwelling older people in Taiwan. Age Ageing 2003; 32 (6): 593–600.

Jansen, A, van Hout, H, Nijpels, G. ym. Effectiveness of case management among older adults with early symptoms of dementia and their primary informal caregivers. A randomized clinical trial. Int J Nurs Stud 2011; 48 (8): 933–943.

Juntunen K, Salminen A. 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. Mikä omaishoitajaa kuormittaa? Omaishoitajien jaksaminen ja tuen tarve COPE-indeksillä mitattuna. Julkaisussa: Tillman P; Kalliomaa-Puha L; Mikkola H; toim. Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Helsinki: Kela, Työpapereita 69, 2014: 69–79.

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

Kela. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Omaishoitajien palvelulinja. Omaishoitajien kuntoutuskurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013a. Saatavissa: ‹http://www.kela.fi/documents/10180/157956/Omaishoitajien+kuntoutuskurssit,%20kuntoutujat.pdf/bc27cd6d-87ea-4fd0-b2b2-5c23f0b3bef9›. Viitattu 25.2.2015.

Kela. Kelan avo- ja laitosmuotoisen kuntoutuksen standardi. Omaishoitajien palvelulinja. Omaishoitajien kuntoutuskurssit, parikurssit. Voimassa 1.1.2013 alkaen. Helsinki: Kela, 2013b. Saatavissa: ‹http://www.kela.fi/documents/10180/157956/Omaishoitajien+kuntoutuskurssit,%20parikurssi.pdf/0d2e4a6c-075d-43ed-a567-7356ae523429›. Viitattu 25.2.2015.

Kim SS, Kim EJ, Cheon JY, Chung SK, Moon S, Moon KH. The effectiveness of home-based individual tele-care intervention for stroke caregivers in South Korea. Int Nurs Rev 2012; 59 (3): 369–375.

Lopez-Hartmann M, Wens J, Verhoeven V, Remmen R. The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly. A systematic review. International journal of integrated care 2012; 12.

McCann JJ, Hebert LE, Bienias JL, Morris MC, Evans DA. Predictors of beginning and ending caregiving during a 3-year period in a biracial community population of older adults. Am J Public Health 2004; 94 (10): 1800–1806.

McKee KJ, Philp I, Lamura G, ym. The COPE index – a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. Aging Ment Health 2003; 7 (1): 39–52.

Montgomery RJ, Kwak J, Kosloski K, O'Connell Valuch K. Effects of the TCARE(R) intervention on caregiver burden and depressive symptoms. Preliminary findings from a randomized controlled study. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 2011; 66 (5): 640–647.

O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, Patterson C. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. Soc Sci Med 2008; 67 (8): 1282–1290.

Paju K. Omaishoitajien kuormittuminen, myönteiset merkitykset ja tuen tarve-COPE-indeksin käyttö osana omaishoitajien asiakaskyselyä. Pori: SAMK, 2013.

Parker DMS, Mills S, Abbey JBN. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community. A systematic review. International Journal of Evidence-Based Healthcare 2008; 6 (2): 137–172.

Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood. A meta-analysis. J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci 2003; 58 (2): 112–128.

Pinquart M, Sörensen S. Helping caregivers of persons with dementia. Which interventions work and how large are their effects? International Psychogeriatrics 2006; 18 (4): 577–596.

Roth DL, Haley WE, Hovater M, Perkins M, Wadley VG, Judd S. Family caregiving and all-cause mortality. Findings from a population-based propensity-matched analysis. Am J Epidemiol 2013; 178 (10): 1571–1578.

Savundranayagam MY, Montgomery RJ, Kosloski K, Little TD. Impact of a psychoeducational program on three types of caregiver burden among spouses. Int J Geriatr Psychiatry 2011; 26 (4): 388–396.

Segal DL, Coolidge FL, Cahill BS, O'Riley AA. Psychometric properties of the Beck Depression Inventory II (BDI-II) among community-dwelling older adults. Behav Modif 2008; 32 (1): 3–20.

Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA. The World Health Organization's WHOQOL-BREF quality of life assessment. Psychometric properties and results of the international field trial. A report from the WHOQOL group. Quality of Life Research 2004; 13 (2): 299–310.

Smith L, Onwumere J, Craig T, McManus S, Bebbington P, Kuipers E. Mental and physical illness in caregivers: results from an English national survey sample. Br J Psychiatry 2014; 205 (3): 197–203.

Sosiaali- ja terveysvirasto omaishoitokysely. Helsingin kaupunki, 11.09.2014. Saatavissa: ‹http://www.hel.fi/static/sote/dokumentit/omaishoitokyselyn_tulokset.pdf›. Viitattu 3.11.2014.

Stern C, Blanchard D, Bourgeois S. Respite care for people with dementia and their carers. International journal of evidence-based healthcare 2014; 12 (4): 267–268.

Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. Gerontologist 2002; 42 (3): 356–372.

Thinnes A, Padilla R. Effect of educational and supportive strategies on the ability of caregivers of people with dementia to maintain participation in that role. Am J Occup Ther 2011; 65 (5): 541–549.

Tillman P, Kalliomaa-Puha L, Mikkola H, toim. Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia. Helsinki: Kela, Työpapereita 69, 2014.

Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. Psychol Bull 2003; 129 (6): 946–972.

WHO, Stakes. ICF. Toimintakyvyn, toiminnanrajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. World Health Organization. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, 2004.

You EC, Dunt D, Doyle C, Hsueh A. Effects of case management in community aged care on client and carer outcomes. A systematic review of randomized trials and comparative observational studies. BMC Health Services Research 2012; 12 (1): 395.

Liitetaulukko. ICF-luokituksen pääluokat ja esimerkki kuntoutujan ilmaisemasta tavoitteesta.

ICF luokituksen pääluokka		**Esimerkki tavoitteesta kuntoutujan ilmaisemana**
Ruumiin/kehon toiminnot ja rakenne		
b130	Henkinen energia ja viettitoiminnot	Jaksan herätä henkisesti paremmalla mielellä uuteen päivään
b134	Unitoiminnot	Parempi yöuni (jaksaa omaishoitajana)
b139	Kokonaisvaltaiset mielentoiminnot, muu määritelty	Mieliala kohenee
b152	Tunne-elämän toiminnot	Ylläpidän omaa uskoani ja positiivista ajatteluani omaisen kuntoutumiseen
b280	Kipuaistimus	Selän kiputilanteen lievittäminen kivunhallinta-keinojen löytymisen kautta
b530	Painonhallintatoiminnot	Painonhallinta
Suoritukset ja osallistuminen		
d230	Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen	Enemmän omaa aikaa
d240	Stressin ja muiden vaateiden psyykkinen käsitteleminen	Stressin väheneminen arjessa
d315	Ei-kielellisten viestien ymmärtäminen	Käytöshäiriöiden ymmärtäminen ja niiden kanssa pärjääminen
d450	Käveleminen	Kävelymatkan pidentäminen (ilman keppiä)
d469	Liikkuminen kodin ulkopuolella, määrittelemätön	Säännölliset kävelylenkit
d570	Omasta terveydestä huolehtiminen	Syön terveellisesti
d598	Itsestä huolehtiminen, muu määritelty	Kunnon kohentuminen (kävely + kuntosali)
d660	Muiden henkilöiden avustaminen	Vaimon rohkaisu kodin ulkopuolelle
d750	Vapaamuotoiset sosiaaliset ihmissuhteet	Ystävien luona käynnit (useampi päivä)
d910	Yhteisöllinen elämä	Kerhotoiminnan vastuista luopuminen
d920	Virkistäytyminen ja vapaa-aika	Äänikirjojen kuunteleminen yhteisen harrastuksen toteuttaminen
Ympäristötekijät		
e115	Päivittäisen elämän tuotteet ja teknologiat henkilökohtaiseen käyttöön	Siirtymisen apuvälineiden käyttäminen kotona, jotta arkeni helpottuisi kotona
e325	Tuttavat, ikätoverit, työtoverit, naapurit ja yhteisön jäsenet	Vertaistuki
e399	Tuki ja keskinäiset suhteet, määrittelemätön	Tukea arkeen
e570	Sosiaaliturva – etuudet, hallinto ja politiikka	Saa riittävät omaishoidon tuet
e575	Yleinen sosiaalinen tuki – palvelut, hallinto ja politiikka	Omaishoitajan vapaapäivät toteutuvat 6 pv väh.
e580	Terveys – palvelut, hallinto ja politiikka	Haluaisin saada lisää tietoa neliraaja halvaantuneen kuntoutuksesta

LIITE 2

Suostumuslomake osallistumisesta tutkimukseen

Kansaneläkelaitoksen (Kela) toteuttaman omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimus

Vastuullinen tutkija: Anna-Liisa Salminen, johtava tutkija, Kela, Tutkimusosasto, puhelin 020 6341303

Nimi: _____ Syntymäaika ____/____/_____

Osoite:_____

Olen saanut kirjallisen tiedotteen Kelan toteuttaman omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimuksesta, johon minua on pyydetty osallistumaan. Minulle on kerrottu, että kyseessä on tutkimus, jonka tarkoituksena on selvittää omaishoitajien kuntoutuskurssin vaikutusta elämänlaatuuni, arjessa omaishoitajana selviytymiseeni, koettuun kuormittumiseeni ja mielialaani sekä arvioida kuntoutuskursseille ohjautumista ja kurssien kehittämistarpeita. Tiedotteessa on kerrottu, mitä tietoja kerätään, missä ja miten tiedot kerätään ja miten niitä tullaan käsittelemään. Minulle on kerrottu, että tiedot kerätään siinä laajuudessa kuin tutkimusta koskevassa tutkimussuunnitelmassa edellytetään. Olen saanut tiedot myös suullisesti, ja minulle on annettu riittävät vastaukset kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Tiedot antoi: _____ _____ Päivämäärä ____/____/_____

Ymmärrän, että kaikkia tähän tutkimukseen liittyviä tietoja käsitellään luottamuksellisesti eikä mitään tunnistettavia tietoja luovuteta tutkimusryhmän ulkopuolisten henkilöiden käyttöön, jos en itse anna siihen erillistä suostumustani.

Osallistun tutkimukseen vapaaehtoisesti, ja minulla on milloin tahansa tutkimuksen aikana oikeus keskeyttää tutkimukseen osallistuminen. Tutkimuksesta kokonaan kieltäytyminen tai sen keskeyttäminen ei vaikuta kuntoutusjaksoni ohjelmaan eikä Kelan maksamiin etuuksiin eikä oikeuteeni saada terveydenhuollon palveluja nyt tai tulevaisuudessa.

Allekirjoittamalla tämän asiakirjan annan tietoisen suostumukseni tämän tutkimuksen kannalta tarpeellisten, alla eriteltyjen tietojen keräämiseen Kelan tutkimusosaston pitämään tutkimusrekisteriin sekä näiden tietojen käsittelyyn.

Tietoinen suostumus

Olen ymmärtänyt edellä mainitut näkökohdat ja vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni osallistua asiakirjassa mainittuun Kelan omaishoitajien kuntoutuskurssien kuntoutujaa koskevaan arviointitutkimukseen. Olen tutustunut minulle esitettyyn tiedotteeseen ja saanut tutkimuksesta riittävästi tietoa. Haluan osallistua vapaaehtoisesti tutkimukseen. Tämä asiakirja allekirjoitetaan kahtena kappaleena, joista saan itselleni toisen kappaleen ja toinen säilytetään Kelan tutkimusosaston lukitussa arkistossa niiden asiakirjojen joukossa, jotka koskevat minusta kerättyjä tietoja.

Annan luvan taustakyselytietojen, kuntoutustavoitteita koskevan GAS-lomakkeen, elämänlaatua koskevan WHOQOL-BREF, omaishoitajan kokemuksia koskevan COPE-indeksin ja mielialaa koskevan BDI II käyttöön tässä tutkimuksessa.

Kyllä _____ Ei _____

TUTKITTAVAN ALLEKIRJOITUS

_____ ____/____20_____
Paikka ja pvm

_____
Allekirjoitus

_____
Nimen selvennys

Vahvistan, että olen selostanut yllämainitulle tutkittavalle tutkimuksen luonteen, tarkoituksen, keston ja odotettavissa olevat vaikutukset ja hän on antanut vapaaehtoisen suostumuksen tutkimukseen.

_____ ____/____20_____
Paikka ja pvm

_____
Allekirjoitus

_____
Nimen selvennys

TIETOJEN ANTAJAN ALLEKIRJOITUS

Omaishoitotilanteen taustatietolomake

OMAISHOITAJAN TIEDOT _____

Nimi

1. Ikä _____

2. Sukupuoli:

1. Mies
2. Nainen

3. Asuinalueesi

1. Taajama
2. Haja-asutusalue

4. Arvioi montako tuntia käytät avustamiseen/hoitamiseen:

1. Vuorokaudessa _____
2. Viikossa _____

5. . Kuinka pitkäksi aikaa avustamasi henkilö voi jäädä yksin?

_____

6. Miten kauan olet avustanut/hoitanut läheistäsi?

1. Alle vuoden
2. 1–2 vuotta
3. 2–5 vuotta
4. Yli 5 vuotta

7. Yleinen terveydentilasi:

1. Hyvä
2. Melko hyvä
3. Kohtalainen
4. Melko huono
5. Huono

8. Avustamani henkilö on minulle:

1. Puoliso/kumppani
2. Äiti/isä
3. Sisarus
4. Lapsi Anoppi/appi
5. Muu perheenjäsen
6. Ystävä/naapuri

9. Työtilanteesi:

1. Työssä päätoimisesti
2. Työssä osa-aikaisesti
3. Eläkkeellä
4. Työtön
5. Päätoiminen opiskelija
6. Muu, mikä? _____

10. Missä sinä ja avustamasi henkilö asutte?

1. Samassa taloudessa
2. Eri taloudessa, mutta samassa rakennuksessa
3. Kävelymatkan etäisyydellä
4. 10 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
5. 30 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
6. 1 tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
7. Yli tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä

11. Mitä seuraavista palveluista olet käyttänyt viimeisen vuoden aikana?

1. Lakisääteiset vapaapäivät omaishoitajille
2. Omaishoitajien palveluohjaus
3. Omaishoitajien koulutus ja neuvonta,
4. Sosiaalipalvelut läheisesi hoitamiseen liittyvissä asioissa
5. Omaishoitajien vertaisryhmätoiminta
6. Hoitoa helpottavat apuvälineet
7. Hoitotarvikkeita
8. Muu, mikä? _____
9. Jos olet jättänyt käyttämättä sinulle tarjottuja palveluja, kerro mitä ja miksi?

_____

12. Onko sinulla mahdollisuuksia avustaa/hoitaa läheistäsi seuraavan vuoden ajan?

1. Kyllä, voisin jatkaa, vaikka avun tarve lisääntyisi
2. Kyllä, voisin jatkaa, mikäli avun tarve pysyy nykyisen kaltaisena
3. Kyllä, voisin jatkaa, mutta vain, jos saan enemmän tukea muualta
4. Minun ei ole mahdollista jatkaa omaishoitajana, vaikka saisin enemmän tukea

13. Minkälaisissa tilanteissa koet turvattomuutta tai vaikeuksia selviytyä omaishoitajana?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

AVUSTAMASI HENKILÖN TIEDOT:

14. Ikä _____

15. Avuntarpeen syy/diagnoosi _____

16. Avustamasi henkilön liikkumiskyky:

1. Pystyy liikkumaan vaikeuksitta sisällä, ulkona ja portaissa
2. Pystyy liikkumaan itsenäisesti apuvälineiden avulla
3. Liikkumisessa paljon vaikeuksia ja tarvitsee avustamista esim. siirtymisissä tai portaissa
4. Pystyy liikkumaan sisälläkin vain toisen avustamana
5. On täysin liikuntakyvytön ja vuoteenoma

17. Avustamasi henkilön ajatus- ja muistitoiminnat:

1. Ajattelu on johdonmukaista ja muisti toimii hyvin
2. Ajattelussa on lieviä epäjohdonmukaisuuksia ja lieviä vaikeuksia muistaa asioita
3. Vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita
4. Huomattavia vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja huomattavia vaikeuksia muistaa asioita
5. Ei ole johdonmukaista ajatustoimintaa eikä ajan tai paikan tajua

18. Avustamasi henkilön kommunikointi apuvälineen kanssa tai ilman apuvälinettä:

1. Puhuminen ja puheen kuuleminen/ymmärtäminen sujuvat hyvin
2. Puhumisessa ja puheen kuulemisessa/ymmärtämisessä on lieviä vaikeuksia
3. Vaikeuksia puhua ymmärrettävästi ja kuulla/ymmärtää toisten puhetta
4. Huomattavia vaikeuksia puhumisessa ja puheen kuulemisessa/ymmärtämisessä
5. Ei kykene puhumaan eikä kuule/ymmärrä puhetta lainkaan

Omaishoitotilanteen taustatietolomake

OMAISHOITAJAN TIEDOT

_____

Nimi

1. Osallistun kuntoutuskurssille

1. Yksin (yksilökurssi)
2. Avustamani henkilön kanssa (parikurssi)

2. Ikä_____

3. Sukupuoli:

1. Mies
2. Nainen

4. Asuinalueesi

1. Taajama
2. Haja-asutusalue

5. Arvioi montako tuntia aikaa käytät avustamiseen/hoitamiseen:

1. Vuorokaudessa_____
2. Viikossa_____

6. Kuinka pitkäksi aikaa avustamasi henkilö voi jäädä yksin?

_____

7. Miten kauan olet avustanut/hoitanut läheistäsi?

1. Alle vuoden
2. 1–2 vuotta
3. 2–5 vuotta
4. Yli 5 vuotta

8. Yleinen terveydentilasi:

1. Hyvä
2. Melko hyvä
3. Kohtalainen
4. Melko huono
5. Huono

9. Avustamasi henkilö on sinulle:

1. Puoliso/kumppani
2. Äiti/isä
3. Sisarus
4. Lapsi
5. Anoppi/appi
6. Muu perheenjäsen
7. Ystävä/naapuri

10. Työtilanteesi:

1. Työssä päätoimisesti
2. Työssä osa-aikaisesti
3. Eläkkeellä
4. Työtön
5. Päätoiminen opiskelija
6. Muu, mikä? _____

11. Missä sinä ja avustamasi henkilö asutte?

1. Samassa taloudessa
2. Eri taloudessa, mutta samassa rakennuksessa
3. Kävelymatkan etäisyydellä
4. 10 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
5. 30 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
6. 1 tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä
7. Yli tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä

12. Onko sinulla tarvittaessa joku, joka voi puolestasi avustaa läheistäsi?

1. Kyllä, voin helposti löytää jonkun
2. Kyllä, mutta järjesteleminen on hankalaa
3. Ei, en tiedä ketään, kuka voisi auttaa

13. Saatko omaishoidon tukea?

1. En
2. Kyllä, olen saanut tukea_____vuotta

14. Mitä seuraavista palveluista olet saanut ja käyttänyt viimeisen vuoden aikana?

1. Lakisääteiset vapaapäivät omaishoitajille
2. Omaishoitajien palveluohjaus
3. Omaishoitajien koulutus ja neuvonta,
4. Sosiaalipalvelut läheisesi hoitamiseen liittyvissä asioissa
5. Omaishoitajien vertaisryhmätoiminta
6. Hoitoa helpottavat apuvälineet
7. Hoitotarvikkeita
8. Muu, mikä?_____
9. Jos olet jättänyt käyttämättä sinulle tarjottuja palveluja, kerro mitä ja miksi?

   _____

15. Onko sinulla mahdollisuuksia avustaa/hoitaa läheistäsi seuraavan vuoden ajan?

1. Kyllä, voisin jatkaa, vaikka avun tarve lisääntyisi
2. Kyllä, voisin jatkaa, mikäli avun tarve pysyy nykyisen kaltaisena
3. Kyllä, voisin jatkaa, mutta vain, jos saan enemmän tukea muualta
4. Minun ei ole mahdollista jatkaa omaishoitajana, vaikka saisin enemmän tukea

16. Minkälaisissa tilanteissa koet turvattomuutta tai vaikeuksia selviytyä omaishoitajana?

_____

_____

_____

_____

AVUSTAMASI HENKILÖN TIEDOT:

17. Ikä_____

18. Avuntarpeen syy/diagnoosi_____

19. Avustamasi henkilön liikkumiskyky:

1. Pystyy liikkumaan vaikeuksitta sisällä, ulkona ja portaissa
2. Pystyy liikkumaan itsenäisesti apuvälineiden avulla
3. Liikkumisessa paljon vaikeuksia ja tarvitsee avustamista esim. siirtymisissä tai portaissa
4. Pystyy liikkumaan sisälläkin vain toisen avustamana
5. On täysin liikuntakyvytön ja vuoteenoma

20. Avustamasi henkilön ajatus- ja muistitoiminnat:

1. Ajattelu on johdonmukaista ja muisti toimii hyvin
2. Ajattelussa on lieviä epäjohdonmukaisuuksia ja lieviä vaikeuksia muistaa asioita
3. Vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita
4. Huomattavia vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja huomattavia vaikeuksia muistaa asioita
5. Ei ole johdonmukaista ajatustoimintaa eikä ajan tai paikan tajua

21. Avustamasi henkilön vuorovaikutus:

1. Puhuminen ja puheen kuuleminen/ymmärtäminen sujuvat hyvin
2. Puhumisessa ja puheen kuulemisessa/ymmärtämisessä on lieviä vaikeuksia
3. Vaikeuksia puhua ymmärrettävästi ja kuulla/ymmärtää toisten puhetta
4. Huomattavia vaikeuksia puhumisessa ja puheen kuulemisessa/ymmärtämisessä
5. Ei kykene puhumaan eikä kuule/ymmärrä puhetta lainkaan

KELAN KUNTOUTUSKURSSEILLE HAKEUTUMINEN

22. Miten sait tietoa kuntoutuskurssista?

1. Kotisairaanhoidosta/kotihoidosta/kotisairaalasta
2. Terveyskeskuksesta/terveyspalveluista
3. Sosiaalipalvelusta
4. Kotipalvelusta
5. Omaishoitajien yhdistykseltä
6. Omaisilta tai ystäviltä
7. Muualta, mistä?_____

23. Keneltä saitte ohjausta hakemuksen tekemiseen?

1. Kotisairaanhoidon /kotisairaalan työntekijältä
2. Hoitavalta lääkäriltä tai sairaanhoitajalta
3. Sosiaalityöntekijältä/palveluohjaajalta
4. Kotipalvelun työntekijältä
5. Omaiselta tai ystävältä
6. Muu, kuka?_____

24. Oletko aiemmin hakenut omaishoitajille tarkoitetulle kuntoutuskurssille?

1. En
2. Kyllä, mutta en ole tullut valituksi
3. Kyllä, tulin valituksi, mutta en voinut osallistua kuntoutuskurssille
4. Kyllä, olen osallistunut kuntoutuskurssille vuonna _____

25. Mitä muutoksia toivoisit kuntoutukseen ohjaamiseen, hakeutumiseen tai sen järjestämiseen?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

Omaishoitotilanteen taustatietolomake

OMAISHOITAJAN TIEDOT _____

Nimi

1. Arvioi montako tuntia käytät avustamiseen/hoitamiseen:

1. Vuorokaudessa _____
2. Viikossa _____

2. Kuinka pitkäksi aikaa avustamasi henkilö voi jäädä yksin?

_____

3. Yleinen terveydentilasi:

1. Hyvä
2. Melko hyvä
3. Kohtalainen
4. Melko huono
5. Huono

4. Työtilanteesi:

1. Työssä päätoimisesti
2. Työssä osa-aikaisesti
3. Eläkkeellä
4. Työtön
5. Päätoiminen opiskelija
6. Muu, mikä? _____

5. Onko sinun ja avustamasi henkilön asumisessa tapahtunut muutoksia kuluneen vuoden aikana?

1. Ei
2. Kyllä, millaisia? _____

6. Saatko omaishoidon tukea?

1. En
2. Kyllä, olen saanut tukea_____vuotta

7. Mitä seuraavista palveluista käyttänyt viimeisen vuoden aikana?

1. Lakisääteiset vapaapäivät omaishoitajille
2. Omaishoitajien palveluohjaus
3. Omaishoitajien koulutus ja neuvonta,
4. Sosiaalipalvelut läheisesi hoitamiseen liittyvissä asioissa
5. Omaishoitajien vertaisryhmätoiminta
6. Hoitoa helpottavat apuvälineet
7. Hoitotarvikkeita
8. Muu, mikä? _____
9. Jos olet jättänyt käyttämättä sinulle tarjottuja palveluja, kerro mitä ja miksi?

_____

8. Oletko osallistunut kuluneen vuoden aikana omaishoitajille suunnattuun kuntoutukseen?

1. En
2. Kyllä, millaiseen (esim. kenen järjestämään)? _____

9. Onko sinulla mahdollisuuksia avustaa/hoitaa läheistäsi seuraavan vuoden ajan?

1. Kyllä, voisin jatkaa, vaikka avun tarve lisääntyisi
2. Kyllä, voisin jatkaa, mikäli avun tarve pysyy nykyisen kaltaisena
3. Kyllä, voisin jatkaa, mutta vain, jos saan enemmän tukea muualta
4. Minun ei ole mahdollista jatkaa omaishoitajana, vaikka saisin enemmän tukea

10. Minkälaisissa tilanteissa koet turvattomuutta tai vaikeuksia selviytyä omaishoitajana?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

AVUSTAMASI HENKILÖN TIEDOT:

11. Onko avustamasi henkilön sairaudessa tapahtunut muutosta kuluneen vuoden aikana

1. Ei
2. Kyllä, mitä? _____

12. Avustamasi henkilön liikkumiskyky:

1. Pystyy liikkumaan vaikeuksitta sisällä, ulkona ja portaissa
2. Pystyy liikkumaan itsenäisesti apuvälineiden avulla
3. Liikkumisessa paljon vaikeuksia ja tarvitsee avustamista esim. siirtymisissä tai portaissa
4. Pystyy liikkumaan sisälläkin vain toisen avustamana
5. On täysin liikuntakyvytön ja vuoteenoma

13. Avustamasi henkilön ajatus- ja muistitoiminnat:

1. Ajattelu on johdonmukaista ja muisti toimii hyvin
2. Ajattelussa on lieviä epäjohdonmukaisuuksia ja lieviä vaikeuksia muistaa asioita
3. Vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita
4. Huomattavia vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja huomattavia vaikeuksia muistaa asioita
5. Ei ole johdonmukaista ajatustoimintaa eikä ajan tai paikan tajua

14. Avustamasi henkilön kommunikointi apuvälineen kanssa tai ilman apuvälinettä:

1. Puhuminen ja puheen kuuleminen/ymmärtäminen sujuvat hyvin
2. Puhumisessa ja puheen kuulemisessa/ymmärtämisessä on lieviä vaikeuksia
3. Vaikeuksia puhua ymmärrettävästi ja kuulla/ymmärtää toisten puhetta
4. Huomattavia vaikeuksia puhumisessa ja puheen kuulemisessa/ymmärtämisessä
5. Ei kykene puhumaan eikä kuule/ymmärrä puhetta lainkaan

15. Millaisia palveluja ja tukitoimia toivoisit omaishoitajille?

_____

_____

_____

_____

_____

Omaishoitotilanteen taustatietolomake

OMAISHOITAJAN TIEDOT _____

Nimi

1. Arvioi montako tuntia käytät avustamiseen/hoitamiseen:

1. Vuorokaudessa _____
2. Viikossa _____

2. Kuinka pitkäksi aikaa avustamasi henkilö voi jäädä yksin?

_____

3. Yleinen terveydentilasi:

1. Hyvä
2. Melko hyvä
3. Kohtalainen
4. Melko huono
5. Huono

4. Työtilanteesi:

1. Työssä päätoimisesti
2. Työssä osa-aikaisesti
3. Eläkkeellä
4. Työtön
5. Päätoiminen opiskelija
6. Muu, mikä? _____

5. Onko sinun ja avustamasi henkilön asumisessa tapahtunut muutoksia kuluneen vuoden aikana?

1. Ei
2. Kyllä, millaisia?_____

6. Saatko omaishoidon tukea?

1. En
2. Kyllä, olen saanut tukea_____vuotta

7. Onko sinulla tarvittaessa joku, joka voi puolestasi avustaa läheistäsi?

1. Kyllä, voin helposti löytää jonkun
2. Kyllä, mutta järjesteleminen on hankalaa
3. Ei, en tiedä ketään, kuka voisi auttaa

8. Mitä seuraavista palveluista olet käyttänyt viimeisen vuoden aikana?

1. Lakisääteiset vapaapäivät omaishoitajille
2. Omaishoitajien palveluohjaus
3. Omaishoitajien koulutus ja neuvonta,
4. Sosiaalipalvelut läheisesi hoitamiseen liittyvissä asioissa
5. Omaishoitajien vertaisryhmätoiminta
6. Hoitoa helpottavat apuvälineet
7. Hoitotarvikkeita
8. Muu, mikä?_____
9. Jos olet jättänyt käyttämättä sinulle tarjottuja palveluja, kerro mitä ja miksi?

_____

9. Onko sinulla mahdollisuuksia avustaa/hoitaa läheistäsi seuraavan vuoden ajan?

1. Kyllä, voisin jatkaa, vaikka avun tarve lisääntyisi
2. Kyllä, voisin jatkaa, mikäli avun tarve pysyy nykyisen kaltaisena
3. Kyllä, voisin jatkaa, mutta vain, jos saan enemmän tukea muualta
4. Minun ei ole mahdollista jatkaa omaishoitajana, vaikka saisin enemmän tukea

10. Minkälaisissa tilanteissa koet turvattomuutta tai vaikeuksia selviytyä omaishoitajana?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

AVUSTAMASI HENKILÖN TIEDOT

11. Onko avustamasi henkilön sairaudessa tapahtunut muutosta kuluneen vuoden aikana

1. Ei
2. Kyllä, mitä?_____

12. Avustamasi henkilön liikkumiskyky:

1. Pystyy liikkumaan vaikeuksitta sisällä, ulkona ja portaissa
2. Pystyy liikkumaan itsenäisesti apuvälineiden avulla
3. Liikkumisessa paljon vaikeuksia ja tarvitsee avustamista esim. siirtymisissä tai portaiss
4. Pystyy liikkumaan sisälläkin vain toisen avustamana
5. On täysin liikuntakyvytön ja vuoteenoma

13. Avustamasi henkilön ajatus- ja muistitoiminnat:

1. Ajattelu on johdonmukaista ja muisti toimii hyvin
2. Ajattelussa on lieviä epäjohdonmukaisuuksia ja lieviä vaikeuksia muistaa asioita
3. Vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja muistaa asioita
4. Huomattavia vaikeuksia ajatella johdonmukaisesti ja huomattavia vaikeuksia muistaa asioita
5. Ei ole johdonmukaista ajatustoimintaa eikä ajan tai paikan tajua

14. Avustamasi henkilön kommunikointi apuvälineen kanssa tai ilman apuvälinettä:

1. Puhuminen ja puheen kuuleminen/ymmärtäminen sujuvat hyvin
2. Puhumisessa ja puheen kuulemisessa/ymmärtämisessä on lieviä vaikeuksia
3. Vaikeuksia puhua ymmärrettävästi ja kuulla/ymmärtää toisten puhetta
4. Huomattavia vaikeuksia puhumisessa ja puheen kuulemisessa/ymmärtämisessä
5. Ei kykene puhumaan eikä kuule/ymmärrä puhetta lainkaan

KELAN KUNTOUTUSKURSSIEN KEHITTÄMINEN

15. Millaisia vaikutuksia kuntoutuskurssilla (kaikki kurssijaksot) on ollut sinun arkielämääsi?

_____

_____

_____

_____

_____

16. Mitkä tekijät kuntoutuskurssilla (kaikki kurssijaksot ja kotikäynti) ovat olleet hyödyllisiä tai auttaneet sinua omaishoitajana?

17. Miten avustamasi läheisen hoito ja tarvitsemat palvelut ovat toteutuneet kuntoutuskurssin aikana?

18. Mitä muutoksia toivoisit kuntoutuskurssin ohjelmaan, toteutukseen tai sen järjestämiseen?

Tiedote fokusryhmähaastatteluista omaishoitajien parikursseilla

Hyvä kuntoutuskurssille osallistuja,

Omaishoitajien ja hoidettavan parikurssit ovat uutta Kelan järjestämää palvelua.
Kelan omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimuksessa arvioidaan kurssien vaikutuksia omaishoitajan elämään. Lisäksi arvioidaan kuntoutuskursseille ohjautumista ja kurssien kehittämistarpeita. Tarkoituksena on kehittää omaishoitajien parikursseja vastaamaan parhaalla mahdollisella tavalla asiakkaiden tarpeita.

Osana tätä tutkimusta Kelan tutkimusosaston tutkijat Anna-Liisa Salminen ja Kristiina Juntunen haastattelevat kurssillenne osallistuvia omaishoitajia ryhmähaastattelussa, joka toteutetaan tämän kurssiviikon aikana.

Haastatteluissa keskustellaan:

1. Omaishoitajien kuntoutuksesta tiedottamisesta ja kuntoutukseen hakeutumisesta
2. Kuntoutuksen vaikutuksista omaan arkielämään
3. Kuntoutuskurssien auttavista tekijöistä ja hyödyllisiksi koetuista osa-alueista
4. Kokemuksista omaisen/läheisen saamista palveluista kurssin aikana
5. Kuntoutuskurssien ja niihin hakeutumisen kehittämistarpeista

Ryhmähaastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja siihen voi osallistua antamatta henkilötietoja.

Ryhmähaastattelu kestää noin 1,5 tuntia. Se pidetään xx.xx.2013 klo xx.xx, paikka: xxx.
Ryhmähaastattelu nauhoitetaan. Tutkimukseen kerätty tieto käsitellään luottamuksellisesti. Tutkimuksen tulokset julkaistaan siten, että tutkimukseen osallistuneiden henkilöllisyys ei paljastu.

Tutkimukseen osallistumalla voitte edesauttaa omaishoitajien kurssien kehittämistä.

Tervetuloa osallistumaan tutkimukseen!

Ystävällisin terveisin,

Anna-Liisa Salminen
Johtava tutkija
Kelan tutkimusosasto
Nordenskiöldinkatu 12, PL 450,
00101 Helsinki
Puh/Tel: +358 (0)20 6341303