

JYU DISSERTATIONS 605

---

**Kristiina Juntunen**

**Omaishoitajien jaksamisen  
arviointi ja kuntoutuksen  
vaikutukset jaksamiseen  
ja elämänlaatuun**

---



UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ  
FACULTY OF SPORT AND  
HEALTH SCIENCES

JYU DISSERTATIONS 605

---

**Kristiina Juntunen**

**Omaishoitajien jaksamisen  
arviointi ja kuntoutuksen  
vaikutukset jaksamiseen  
ja elämänlaatuun**

Esitetään Jyväskylän yliopiston liikuntatieteellisen tiedekunnan suostumuksella  
julkisesti tarkastettavaksi yliopiston vanhassa juhlasalissa S212  
maaliskuun 3. päivänä 2023 kello 12.

Academic dissertation to be publicly discussed, by permission of  
the Faculty of Sport and Health Sciences of the University of Jyväskylä,  
in building Seminarium, auditorium S212, on March 3, 2023, at 12 o'clock noon.



JYVÄSKYLÄN YLIOPISTO  
UNIVERSITY OF JYVÄSKYLÄ

JYVÄSKYLÄ 2023

Editors

Anne Viljanen

Faculty of Sport and Health Sciences, University of Jyväskylä

Ville Korkiakangas

Open Science Centre, University of Jyväskylä

Copyright © 2023, by the author and University of Jyväskylä

ISBN 978-951-39-9291-0 (PDF)

URN:ISBN:978-951-39-9291-0

ISSN 2489-9003

Permanent link to this publication: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-9291-0>

## ABSTRACT

Juntunen, Kristiina

Assessment of carers' coping and the effects of rehabilitation on coping and quality of life

Jyväskylä: University of Jyväskylä, 2023, 125 p.

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 605)

ISBN 978-951-39-9291-0 (PDF)

Caregiving refers a relationship in which a person cares for another family member or other close relative suffering from an illness, disability, or reduced functional capacity. Caregiving involves a wide range of experiences, some of which challenge and some of which support the caregiver's ability to cope. The aim of this dissertation research was to investigate a) the reliability of the COPE (Carers of Older People in Europe) index assessing the negative impact, positive value and quality of support on caregiving, b) factors associated with the negative impact of caregiving on spouses, children and parents, and c) the effect of a rehabilitation intervention for caregivers on the self-rated negative impact of caregiving, quality of life and depressive symptoms. The research data used in the study were drawn from the Caregivers Project (n=1 117; Kela 2014), COPE Index evaluation research data (n=118; Kela 2011-2012) and the Kela evaluation research data gathered for the Caregivers' Rehabilitation Intervention (n=180; Kela 2013-2015). The data were analysed using quantitative methods. The internal consistency of the COPE index was good for negative impact and moderate for the quality of support, but poor for positive value. Women carers of their spouses experienced more negative impact and depressive symptoms than their male counterparts. However, for men who were worried about their depressive feelings, the perceived negative impact of caregiving was at least as strong as for their female counterparts. The cognitive abilities of the care recipient and the quality of support for the caregiver were associated with the negative impact of caregiving, irrespective of the relationship between the caregiver and the care recipient. A group rehabilitation intervention for caregivers contributed to the quality of life of caregivers in the physical domain and prevented an increase in the negative impact of caregiving. Rehabilitation did not reduce depressive symptoms or increase psychological quality of life. The COPE index is a useful method for screening caregivers who may need support in coping. However, assessment of the positive value of caregiving needs to be improved. Particular attention needs to be paid to the well-being of caregivers when the person they care for has a high level of cognitive impairment. Group rehabilitation by Kela can help to improve carers' physical quality of life but is insufficient alone to improve psychological well-being.

Keywords: caregiver, caregiver coping, negative impact, positive aspects, rehabilitation

# TIIVISTELMÄ

Juntunen, Kristiina

Omaishoitajien jaksamisen arviointi ja kuntoutuksen vaikutukset jaksamiseen ja elämänlaatuun

Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 2023, 125 s.

(JYU Dissertations

ISSN 2489-9003; 605)

ISBN 978-951-39-9291-0 (PDF)

Omaishoitajuus on ihmissuhde, jossa henkilö pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään sairauden, vamman tai toimintakyvyn heikkenemisen vuoksi. Omaishoitoon liittyy monenlaisia kokemuksia, joista osa haastaa ja osa tukee omaishoitajan jaksamista. Tämän väitöskirjatutkimuksen tarkoituksena oli selvittää a) omaishoitajien kielteisiä ja myönteisiä kokemuksia sekä saadun tuen laatua arvioivan COPE-indeksin (Carers of Older People in Europe) luotettavuutta, b) puolisonsa, lapsensa ja vanhempansa omaishoitajien jaksamisen kannalta kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevia tekijöitä ja c) omaishoitajien kuntoutuskurssien vaikutusta itsearviointuun omaishoidon koettuihin kielteisiin vaikutuksiin, elämänlaatuun ja masennusoireisiin. Tutkimuksen aineistoina käytettiin Kelan Omaishoitohankkeen aineistoa (n=1117), Kelan COPE-indeksin arviointitutkimusaineistoa (n=118) sekä Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimuksen aineistoa (n=180). Aineistot analysoitiin määrällisin menetelmin. COPE-indeksin sisäinen yhtenevyys oli hyvä kielteisten vaikutusten ja kohtalain tuen laadun osa-alueilla, mutta heikko myönteisten merkitysten arvioinnissa. Puoliso-omaishoitajana toimivat naiset kokivat enemmän kielteisiä vaikutuksia ja masennusoireita kuin miehet. Kuitenkin masennuksestaan huolissaan olevilla miehillä omaishoidon koetut kielteiset vaikutukset olivat vähintään yhtä voimakkaita kuin masennuksestaan huolissaan olevilla naisilla. Hoidettavan läheisen kognitiiviset kyvyt ja omaishoitajan kokema saadun tuen laatu olivat yhteydessä kielteisiin vaikutuksiin omaishoitajan ja hoidettavan läheisen suhteesta riippumatta. Omaishoitajien ryhmäkuntoutuskurssit edistivät omaishoitajien elämänlaatua fyysisellä osa-alueella ja ehkäisivät omaishoidon kielteisten vaikutusten lisääntymistä. Kuntoutuksella ei voitu vähentää masennusoireita eikä lisätä psyykkistä elämänlaatua. COPE-indeksi on käyttökelpoinen menetelmä seulottaessa jaksamiseensa tukea tarvitsevia omaishoitajia, mutta omaishoidon myönteisten näkökulmien arviointia tulee kehittää. Omaishoitajien jaksamiseen on kiinnitettävä erityistä huomiota, kun heidän hoidettavalla läheisellään on paljon kognitiivisia vaikeuksia. Kelan ryhmämuotoisella kuntoutuksella voidaan edistää fyysistä elämänlaatua, mutta se on yksin riittämätön psyykkisen hyvinvoinnin lisäämiseksi.

Avainsanat: omaishoitaja, omaishoitajana jaksaminen, kielteiset vaikutukset jaksamiseen, myönteiset näkökulmat, kuntoutus

**Author**

Kristiina Juntunen, MSc  
Faculty of Sport and Health Sciences  
University of Jyväskylä  
Jyväskylä, Finland  
Kristiina.juntunen@jamk.fi  
Orcid ID: 0000-0002-8595-8757

**Supervisors**

Associate Professor Merja Rantakokko  
Faculty of sport and health sciences  
University of Jyväskylä  
The wellbeing services county of Central Finland

Associate Professor Riku Nikander  
Faculty of sport and health sciences  
University of Jyväskylä  
The wellbeing services county of Central Finland

Research Professor Anna-Liisa Salminen  
Research unit  
Kela, the Social Insurance Institution of Finland

**Reviewers**

Leading Researcher Mari Aaltonen, Title of Docent  
the Finnish Institute for Health and Welfare

University Lecturer Tarja Välimäki, Title of Docent  
Department of Nursing Science  
University of Eastern Finland

**Opponent**

Professor emerita Kaisu Pitkälä  
Department of General Practice and Primary Health  
Care  
University of Helsinki

## ESIPUHE

Matkani omaishoitajuuden tutkimuksen parissa on ollut pitkä. En kuitenkaan voisi kuvitella itselleni tärkeämpää tutkimuksen aihetta kuin omaishoitajien jakaminen ja tukeminen. Aiheen kiinnostavuus ja tärkeys on auttanut minua aina palaamaan siihen uudelleen, vaikka matkan varrella olen saanut uusia työtehtäviä ja projekteja. Lämmin kiitos kaikille omaishoitajille, jotka olette osallistuneet tiedonantajina tämän väitöskirjan osatutkimuksiin. Toivon teille ja sadoillettuhansille muille omaishoitajille jaksamista ja parasta mahdollista tukea arvokkaassa tehtävässänne. Kiitos kuntoutuslaitosten, omaishoito- ja muistiyhdistysten henkilökunnalle panoksestanne aineistonkeruussa ja työstänne omaishoitajien hyväksi.

Haluan lämpimästi kiittää ohjaajiani apulaisprofessori Riku Nikanderia ja apulaisprofessori Merja Rantakokkoa Jyväskylän yliopistosta sekä tutkimusprofessori Anna-Liisa Salmista Kelasta. Kiitos teille kärsivällisyydestä ja arvokkaista ohjeistanne ja kommentteistanne, joiden avulla pääsin etenemään ja saattamaan prosessin loppuun. Rikua kiitän sinnikkyydestä ja muistutteluista silloinkin, kun itse olin työntänyt tämän työn taka-alalle. Merjalle kiitos siitä, että suostuit vielä loppuvaiheessa ohjaajakseni ja hyväntuulisella jämäkkyydelläsi toit uutta virtaa työhöni. Erityinen kiitos Anna-Liisalle, jota ilman tämä väitöstyö ei olisi edes alkanut. Olen kiitollinen jakamastasi viisaudesta ja pitkäjänteisestä avusta prosessin alusta loppuun. On ollut etuoikeus työskennellä kanssasi ja antoisimmat hetket tutkijana olen kokenut yhteisillä työ- ja kongressimatkoillamme.

Väitöskirjani esitarkastajia dosentti Mari Aaltosta ja dosentti Tarja Välimäkeä kiitän asiantuntevasta ja huolellisesta perehtymisestä työhöni ja arvokkaasta palautteestanne. Professori Kaisu Pitkälää kiitän kunnioittaen suostumuksesta vastaväittäjäkseni.

Väitöstyöni on vaatinut myös monien muiden asiantuntijoiden panosta. Dosentti Pertti Eraa kiitän alkuvaiheen ohjauksesta. Yliopistotutkija Timo Törmäkangasta kiitän ohjauksesta ja avusta tilastollisissa analyyseissa. Uskomaton tietotaitosi ei keskittynyt vain numeroihin analyyseissa vaan keskustelut kanssasi auttoivat minua syventämään ymmärtämystäni numeroiden merkityksestä ilmiössä. Erikoistutkija Päivi Tillmania (Kela) haluan kiittää pääsystä mukaan Kelan omaishoitotutkimukseen ja yhteistyöstä siinä. Kirsi Leinosta kiitän osallistumisestasi toisen artikkelin käsikirjoitukseen. Englanninkielisten artikkeleiden kielenhuollosta suuri kiitos kuuluu Michael Freemanille. Matkan varrella englannin kielen huollossa minua ovat auttaneet myös läheiseni Anna-Elina, Eric ja Nathan, kiitos teille.

Kiitos taloudellisesta tuesta Jyväskylän yliopisto ja Jyväskylän ammattikorkeakoulu sekä matka-apurahoista Suomen Toimintaterapeuttiliitto ry ja Suomalainen Konkordia-liitto.

Kiitos kollegoilleni GeroCenter-säätiössä, Jyväskylän yliopistossa ja Jyväskylän ammattikorkeakoulussa vertaistuesta, antoisista keskusteluista ja makeista nauruhetkistä, jotka ovat tehneet pitkästä matkasta antoisamman. Erityinen kiitos teille, toimintaterapian kollegat ja ystäväni Maarit Karhula, Tiina Lautamo,

Toini Harra, Greta Häggblom Kronlöf, Aila Pikkarainen, Maaret Rutanen ja Mari Kantanen.

Kiitos ystäväilleni ja sisaruksilleni perheineen. Olette minulle tärkeämpi voimavara, mitä olen osannut kertoakaan. Kiitän suuresti omaa, rakasta perhettäni. Kiitos puolisolleni Juhalle tuestasi ollessasi rinnallani jakamassa niin iloja kuin vaikeita hetkiä. Kiitos rakkaille lapsilleni Alisalle ja Ainolle. Olette minulle kallein lahja elämässäni.

Jyväskylässä 4.1.2023

Kristiina Juntunen



## ALKUPERÄISARTIKKELIT

Väitöskirja muodostuu seuraavista alkuperäisartikkeleista, joihin viitataan roomalaisin numeroin I-IV. Artikkelit I-III on julkaissut ja artikkelit IV on julkaisematon.

- I Juntunen, K., Nikander, R., Törmäkangas, T., Tillman, P., & Salminen, A-L. (2017). Reliability and validity of the COPE Index among caregivers of disabled people. *Applied Nursing Research*, 33, 102-107.  
<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.11.002>
- II Juntunen, K., Salminen, A-L., Törmäkangas, T., Tillman, P., Leinonen, K., & Nikander, R. (2018). Perceived burden among spouse, adult child, and parent caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 74(10), 2340-2350.  
<https://doi.org/10.1111/jan.13733>
- III Juntunen, K., Era, P., & Salminen, A-L. (2013). Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu ja kokemukset omaishoidosta. *Gerontologia* 27(1), 2-12. <https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1586298>
- IV Juntunen, K., Salminen, A-L., Törmäkangas, T., Rantakokko M., & Nikander, R. Effect of multidisciplinary rehabilitation on perceived burden, quality of life and depressive symptoms in older adult caregivers – A controlled trial. Lähetetty julkaistavaksi.

Alkuperäisartikkeleiden ensimmäisenä kirjoittajana olen laatinut tutkimuskysymykset, osallistunut tutkimusten suunnitteluun ja valmistellut aineiston analyysia varten. Olen suorittanut aineistojen analyysit lukuun ottamatta artikkelin IV latenttien ryhmien kasvukäyrämallia. Olen osallistunut aineistonkeruuseen tutkimuksissa III ja IV. Olen ollut päävastuussa kakkien artikkeleiden käsikirjoituksesta.

## KUVIOT

KUVIO 1	Omaishoidon myönteiset näkökulmat.....	23
KUVIO 2	Omaishoitajan jaksamiseen liittyvät teoreettiset käsitteet.....	36
KUVIO 3	Osatutkimuksen IV kulku.....	41
KUVIO 4	Palvelukuvausten mukaiset interventiot omaishoitajille ja heidän läheisilleen.....	42

## TAULUKOT

TAULUKKO 1	Omaishoidettavat ikäryhmittäin, lukumäärä (n) ja osuus kaikista omaishoitosopimuksista (%).....	18
TAULUKKO 2	Empiiristen osatutkimusten I-IV tutkimusasetelmat ja osallistujat.....	38
TAULUKKO 3	Omaishoitajien taustatiedot.....	52
TAULUKKO 4	Hoidettavien läheisten taustatiedot osatutkimuksissa.....	53
TAULUKKO 5	Ominaisarvot aineistojen korrelaatioille ja % kokonaisvaihtelusta sekä RMSEA, CFI ja SRMR kriteerit malleille.....	53
TAULUKKO 6	Kolmen faktorin lataukset vinokulmaisella rotaatiolla kolmessa hoidettavien ikäryhmässä.....	55
TAULUKKO 7	COPE-indeksin osa-alueiden summapisteet osatutkimuksissa.....	56
TAULUKKO 8	Sukupuolten väliset erot muuttujien välillä eri omaishoitajaryhmissä osatutkimuksessa II.....	57
TAULUKKO 9	Omaishoitajien kuntoutuskurssille vuonna 2011 osallistuneiden kokemukset omaishoidosta (COPE-indeksi) ja elämänlaatu (WHOQOL-BREF).....	58
TAULUKKO 10	Omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevat tekijät puoliso-omaishoitajilla.....	59
TAULUKKO 11	Omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevat tekijät hoidettavien läheisten tyttärillä ja äideillä.....	61
TAULUKKO 12	Omaishoitajien tuntemien kielteisten vaikutusten määrän yhteys taustamuuttujiin, elämänlaatuun sekä omaishoitajuuden myönteisiin merkityksiin ja tuen laatuun.....	63
TAULUKKO 13	Erot omaishoidon kokemuksissa, elämänlaadussa ja masennusoireissa intervention alussa ja lopussa.....	65
TAULUKKO 14	Latenttien luokitusten yhdenmukaisuus (entropia), luokan koko (n), prosenttiosuus oikein luokkiin jakautumisesta (%) ja riippuvuus luokitusten välillä (kappa).....	66
TAULUKKO 15	Kielteisten vaikutusten, fyysisen ja psyykkisen elämänlaadun sekä masennusoireiden keskiarvot, keskihajonnat ja merkitsevyydet lähtötilanteen ja seurantamittausten välillä.....	68

TAULUKKO 16	Latenttien luokkien muutosten arvot seurannan lopussa, niiden keskivirhe ja merkitsevyys sekä luokkien välisten erojen merkitsevyys.....	69
-------------	--	----

# SISÄLLYS

ABSTRACT  
TIIVISTELMÄ  
ESIPUHE  
ALKUPERÄISARTIKKELIT  
KUVIOT JA TAULUKOT  
SISÄLLYS

1	JOHDANTO.....	15
2	TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	17
2.1	Omaishoitajan määritelmä .....	17
2.2	Omaishoitajien jaksamiseen liittyviä teoreettisia malleja ja käsitteitä .....	19
2.2.1	Stressiprosessimallit .....	20
2.2.2	Omaishoidon myönteiset näkökulmat .....	21
2.2.3	Ajankäyttö arjessa ja toiminnallinen tasapaino .....	25
2.3	Omaishoitajien jaksamisen arvioiminen .....	26
2.3.1	Omaishoitajien kuormittumisen arviointimenetelmiä .....	27
2.3.2	Myönteisten näkökulmien arviointi.....	27
2.3.3	Ajankäytön ja toiminnallisen tasapainon arvioiminen.....	28
2.4	Omaishoitajien jaksamisen tukemiseen suunnatut interventiot.....	29
2.4.1	Interventioiden kohderyhmät .....	30
2.4.2	Interventioista kuvatut hyödyt kuormittumiseen tai masennusoireisiin.....	32
2.5	Yhteenveto omaishoitajien jaksamiseen liittyvistä käsitteistä .....	35
3	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET .....	37
4	TUTKIMUKSEN AINEISTOT JA MENETELMÄT .....	38
4.1	Tutkimusasetelmat ja aineistot .....	38
4.1.1	Omaishoito-hankkeen kyselytutkimus (osatutkimukset I ja II).....	39
4.1.2	COPE-indeksin arviointitutkimus (osatutkimus III) .....	39
4.1.3	Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimus (osatutkimus IV).....	40
4.2	Omaishoitajien kuntoutusintervention kuvaus .....	41
4.3	Tutkimuksessa käytetyt kyselyt .....	43
4.3.1	Omaishoitajien kokemukset omaishoidosta .....	43
4.3.2	Elämänlaatu .....	44
4.3.3	Masennusoireet .....	44
4.3.4	Omaishoitajien ja hoidettavien läheisten taustamuuttajat ....	45
4.4	Aineistojen analyysi .....	45

4.4.1	Faktorianalyysi ja faktorien sisäinen yhtenevyys .....	46
4.4.2	Lineaarinen regressioanalyysi.....	48
4.4.3	Ryhmien väliset erot ja varianssianalyysi .....	48
4.4.4	Latenttien ryhmien kasvukäyrämalli (Growth mixture modelling, GMM).....	49
4.4.5	Avointen vastausten luokittelu.....	50
4.5	Tutkimuksen etiikka.....	50
5	TULOKSET.....	51
5.1	Taustatiedot omaishoitajista ja heidän hoidettavistaan.....	51
5.2	COPE-indeksin validiteetti ja sisäinen yhtenevyys eri ikäisiä hoitavien omaishoitajien ryhmissä .....	53
5.3	Omaishoitajien jaksaminen ja siihen yhteydessä olevat tekijät .....	56
5.3.1	Kokemukset omaishoidosta COPE-indeksillä arvioituna ja omaishoitajien elämänlaatu .....	56
5.3.2	Sukupuolten väliset erot omaishoitajilla .....	56
5.3.3	Omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevat tekijät .....	58
5.4	Omaishoitajien kuntoutuksen vaikutukset omaishoidon kokemuksiin, elämänlaatuun ja masennusoireisiin (IV).....	64
5.4.1	Ryhmien väliset erot kuntoutuksen jälkeen.....	64
5.4.2	Latenttien ryhmien väliset erot omaishoidon kielteisissä vaikutuksissa, elämänlaadun fyysisillä ja psyykkisillä ulottuvuuksilla sekä masennusoireissa.....	65
6	POHDINTA .....	70
6.1	Omaishoitajien erilaiset taustat .....	70
6.2	COPE-indeksin luotettavuus omaishoidon jaksamisen itsearvioinnissa.....	71
6.3	Omaishoidon koettuun jaksamiseen yhteydessä olevat tekijät ja sukupuolten väliset erot koetussa jaksamisessa .....	72
6.4	Omaishoitajien kuntoutuskurssien vaikutukset .....	74
6.5	Tutkimuksen luotettavuus .....	78
6.6	Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet .....	82
7	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	85
	LÄHTEET .....	86
LIITE 1	Liitetaulukko 1 Systemaattiset katsaukset omaishoitajille suunnatuista interventioista vuosilta 2016–2020.	
LIITE 2	Liitetaulukko 2 Kontrolloidut tutkimukset omaishoitajille suunnatuista interventioista vuosilta 2016–2020.	
LIITE 3	Liitetaulukko 3 Kommunaliteetit koko aineistolle osatutkimuksessa I.	

- LIITE 4 Liitetaulukko 4.1 Korrelaatiomatriisi puolisoitaan hoitavien naisten aineistossa (N = 422).  
Liitetaulukko 4.2 Korrelaatiomatriisi puolisoitaan hoitavien miesten aineistossa (N = 238).  
Liitetaulukko 4.3 Korrelaatiomatriisi vanhempiaan hoitavien naisten aineistossa (N = 109).  
Liitetaulukko 4.4 Korrelaatiomatriisi lastaan hoitavien naisten aineistossa (N = 229).

## ALKUPERÄISET JULKAISUT

# 1 JOHDANTO

Omaishoito on erityinen huolenpidon ja auttamisen muoto, joka perustuu olemassa olevaan kahdenkeskiseen, tärkeään ihmissuhteeseen. Omaishoitajat eivät kuitenkaan ole mikään yhtenäinen ryhmä vaan monenlaisissa elämäntilanteissa ja ihmissuhteissa olevia läheisiä. Omaishoitajaksi myös päädytään monin eri tavoin. Etenevissä sairauksissa, kuten muistisairauksissa, omaishoitajuus voi toteutua pikkuhiljaa, mutta vammautumisen yhteydessä tai vammaisen lapsen syntyessä yllättäen. Omaishoidon pituus vaihtelee suuresti ollen keskimäärin viisi vuotta, mutta enimmillään kymmeniä vuosia. Suomalaisista noin 43 % auttaa vuosittain läheistään jonkin pitkäaikaissairauden, vamman tai iän myötä heikentyneen toimintakyvyn takia, ja omaishoitajien osuus oli korkein 58 maan vertailussa (Koyanagi ym., 2018). On arvioitu, että läheistään auttavista suomalaisista noin miljoona antaa apuaan säännöllisesti (Kaskiharju & Oesch-Börman, 2015).

Omaishoitajat kokevat omaishoidon monella eri tavalla ja lisäksi erilaiset omaishoitotilanteet koettelevat tai tukevat jaksamista eri tavoin. Tutkimuksissa on havaittu omaishoitajien stressitekijöiden johtavan fyysisiin oireisiin, kuten kohonneeseen verenpaineeseen (Harmell ym., 2011), psyykkisiin oireisiin, kuten ahdistuneisuuteen ja masennukseen (Adelman ym., 2014; Denno ym., 2013; Vitaliano ym., 2014) ja jopa heikompaan elinajanodotteeseen, kun on verrattu kuormittuneita omaishoitajia ei kuormittuneisiin omaishoitajiin (Schulz & Beach, 1999). Niinpä omaishoitajan jaksamiseen liittyviä tekijöitä on tarkasteltu pitkään kuormittumisen kannalta, jonka taustalla on psykologisiin teorioihin perustuvat stressiprosessimallit (esim. Pearlin ym., 1990; Raina ym., 2004; Schulz & Martire, 2004). Kuormittumisen näkökulmaa on kuitenkin alettu pitää liian suppeana ja myös väestötason tutkimukset ovat osoittaneet, että itse asiassa omaishoitajat elävät muita pidempään (Janson ym., 2022; Mikkola ym., 2021; O'Reilly ym., 2015; Roth ym., 2018).

Omaishoitajuuden myönteisiä merkityksiä on tärkeää tarkastella erikseen, jotta omaishoitajuutta voidaan paremmin ymmärtää ja tukea monipuolisemmin omaishoitajaa ja hänen hoidettavaa läheistään. Myönteisten näkökulmien lähtökohdana on ihmissuhde, jolloin omaishoitajan mahdollisuus auttaa rakasta lä-

heistään voi antaa tyydytystä sekä lisätä omaishoitajan taitoja ja henkistä kasvua (Yu ym., 2018).

Omaishoito on usein myös ajallisesti vaativaa, jolloin omaishoitajan on vaikeaa mahdollistaa elämäänsä muita itselle tärkeitä elämänalueita. Omaishoitoon päivittäin käytetyn ajan kasvaessa heikkenee omaishoitajan psyykkinen ja fyysinen terveys sekä terveyspalvelujen käyttö lisääntyy (Bremer ym., 2015). Sitova omaishoito voi vaatia myös avun antamista öisin heikentäen palautumista. Kansainvälisessä vertailussa suomalaiset ja ruotsalaiset omaishoitajat näyttävät kärsivän eniten unihäiriöistä (Koyanag ym., 2018). Sekä toimeentulon että elämänlaadun kannalta monille omaishoitajille ansiotyön ja omaishoidon yhteensovittaminen on merkityksellistä, mikä vaatii sekä omaishoidon kuormittavuuden että työjärjestelyjen tarkastelua.

Omaishoitajien jaksaminen vaikuttaa paitsi omaishoitajan elämänlaatuun ja terveyteen myönteisesti, myös hoidettavan läheisen parempaan hoitoon ja kuntoutumisen tukemiseen. Omaishoitajien terveyden ja elämänlaadun turvaaminen on myös ikääntyvien yhteiskuntien kulmakivi sosiaali- ja terveydenhuollossa, mikä edellyttää omaishoitajien jaksamisen seuraamista ja tukemista. Tämän väitöskirjatutkimuksen tarkoituksena on tutkia omaishoitajien jaksamista ja sen arvioinnin luotettavuutta sekä tutkia ryhmämuotoisen kuntoutuskurssin vaikutuksia kuormittumiseen, psyykkiseen hyvinvointiin ja elämänlaatuun.



## 2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

Väitöskirjatutkimukseni käsittelee omaishoitajuutta, joita määrittelee kaksi erityistä piirrettä: 1) omaishoitajuus perustuu olemassa olevalle ihmissuhteelle ja 2) omaishoitajan antama tuki edesauttaa hoidettavaa läheistä asumaan omassa asuinympäristössään. Omaishoitajilla tarkoitan henkilöitä, jotka avustavat, auttavat, tukevat tai hoitavat läheistään sairauden, vamman tai ikääntymisen mukanaan tuoman toimintakyvyn haitan tai hoidon tarpeen vuoksi. Yleensä omaishoitajan työpanos korvaa myös virallisen järjestelmän tarjoamaa apua, hoitoa tai kuntoutusta (Mattila & Kakriainen, 2014). Kuvaan katsauksen aluksi omaishoitajuutta yhtäältä osana yhteiskunnan palvelujärjestelmää ja toisaalta erilaisina ihmissuhteina. Toiseksi tarkastelen omaishoitajana jaksamista kielteisten vaikutusten, myönteisten näkökulmien ja toimintojen tasapainon näkökulmista sekä näiden arviointiin kehitettyjä menetelmiä. Kolmantena kuvaan ajankohtaista tietoa omaishoitajien tueksi kehitetyistä interventioista.

### 2.1 Omaishoitajan määritelmä

Omaisten antama apu läheisilleen, joilla on vaikeuksia selviytyä itsenäisesti kodissaan, on keskeistä niin yhteiskunnalliselta kuin yksilön kannalta. Omaishoitotyö voi olla sekä hyvin vaativaa että raskasta ja omaishoitajien jaksamisen tueksi pitää olla tarjolla riittävät sosiaali- ja terveydenhuollon palvelut. Näitä palveluita ja omaishoitajien tukea säädellään lailla, jonka perusteella omaishoitaja voidaan määritellä omaiseksi tai läheiseksi, jonka avulla vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoito ja huolenpito järjestään kotioloissa (Laki omaishoidon tuesta L937/2005). Lain mukaan omaishoidon tuki muodostuu omaishoitajan hoitopalkkiosta ja vapaasta sekä omaishoitoa tukevista palveluista kuten tarvittaessa järjestettävästä koulutuksesta ja valmennuksesta omaishoitajan tehtäviin sekä hyvinvointitarkastuksista. Kunta on aiemmin vastannut omaishoitosopimuksen järjestämisestä, mutta 1.1.2023 lähtien siitä vastaavat hyvinvointialueet (Laki omaishoidon tuesta L937/2005, 8.7.2022/607). Omaishoitosopimuksen teh-

neiden osuus vuonna 2021 1000 asukasta kohti vaihteli maakunnittain Kainuun 16/1000 osuudesta Uudenmaan 6/1000 osuuteen (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos [THL], 2022a). Osa eroista selittyy väestörakenteella, mutta ei kokonaan. Esimerkiksi yli 70-vuotiaiden osuus väestöstä oli Etelä-Savossa 2019 korkein (Tilastokeskus, 2020), mutta omaishoidon sopimuksia yli 75-vuotiaiden hoidettavien osalta oli tehty samana vuonna Etelä-Savossa 14/1000 ja Kainuussa 17/1000 (THL, 2022a). 75 vuotta täyttäneistä kotona asuvia oli Etelä-Savossa 90,7 % ja Kainuussa 91,4 %, mutta luvut ovat vuonna 2021 muuttuneet siten, että Etelä-Savossa kotona asuu 91,9 % ja Kainuussa osuus on pysynyt samana (THL, 2022b). Omaishoitosopimuksella hoidettavien osuus on hieman laskenut molemmissa maakunnissa 2021 (THL, 2022a). Sen sijaan 75 vuotta täyttäneillä arkitöimissä suuria vaikeuksia kokevien osuus vuonna 2020 oli Kainuussa 42 % ja Etelä-Savossa 35,7 % (THL, 2022c), mikä selittää Kainuussa tehtyjen omaishoitosopimusten suurempaa määrää.

Omaishoidon tuki sisältää hoitopalkkion, jonka suuruus määräytyy hoidon sitovuuden ja vaativuuden perusteella. Hoitopalkkioiden vähimmäismäärät on määriteltä ja sidottu indeksiin (Kuntaliitto, 2022). Kuitenkin hoidon vaativuus ja sitovuus määritellään viranomaisten toimesta ja on todennäköistä, että niissä on arvioijien välisiä eroja siitä, mikä on vaativa omaishoito. Hoitopalkkio on myös veronalaista tuloa, joten omaishoitajalle jäävä osuus vaihtelee kunnan veroprosentin mukaan. Omaishoidon vapaata säätelee vuonna 2016 laissa annettu asetus, jonka mukaan omaishoidon sopimuksen tehneillä on oikeus kahteen vapaa-päivään kuukaudessa ja vähintään kolme vuorokautta kalenterikuukautta kohti, mikäli omaishoitaja on sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Oikeus lomaan on voimassa siitä huolimatta, että hoidettava läheinen käyttää säännöllisesti vähäisen osan vuorokaudesta sosiaali- ja terveystoimen palveluita tai osallistuu kuntoutukseen tai opetukseen (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Omaishoidon tuella omaishoidettavia oli vuonna 2021 yhteensä 52 021 (taulukko 1). Noin 19 % heistä oli alle 18-vuotiaita ja valtaosa (66,6 %) 65 vuotta täyttäneitä. (THL, 2022d.)

TAULUKKO 1 Omaishoidettavat ikäryhmittäin, lukumäärä (n) ja osuus kaikista omaishoitosopimuksista (%).

Ikä	n	%
0–17 vuotta	9 726	18,7
18–64 vuotta	7 658	14,7
65 vuotta tai yli	34 637	66,6
Yhteensä	52 021	100

Valtaosa omaishoitajista on naisia, esimerkiksi Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveystoimen omaishoitajia koskevien tilastotietojen mukaan 74 % oli naisia vuonna 2018 eikä naisten osuus näytä vähentyneen kuluneen vuosikymmenen aikana (Patosalmi ym., 2019, s. 85). Naisten osuus omaishoitajista vaihtelee ikäluokittain ja kaikkein vanhimmissa ikäluokissa omaishoitajina toimivat ovat yhtä usein miehiä ja naisia, kun nuoremmassa ikäluokissa naisten osuus on

yli 80 % (Patosalmi ym., 2019, s. 85). Yhdeksänkymmentä vuotta täyttäneistä omaishoitajista suurempi osa on miehiä kuin naisia (Ahola ym. 2014; Patosalmi ym., 2019, s. 85). Miehistä kolme neljästä ja naisista hieman yli puolet toimii puolisonsa tai kumppaninsa omaishoitajana ja vajaa kolmasosa naisista toimii oman lapsensa omaishoitajana (Tillman ym., 2014).

Omaishoitajan sopimusta koskeva määritelmä on sidoksissa suomalaiseen omaishoidon tuki -järjestelmään. Kansainvälisissä tutkimuksissa omaishoitajan määritelmä on yleisesti väljempi. Esimerkiksi Verbakelin (2018) tutkimuksessa omaishoitajaksi tunnistettiin kaikki, jotka vastasivat käyttävänsä aikaa perheenjäsenten, ystävien, naapureiden tai muiden pitkäaikaisen fyysisen tai psyykkisen sairauden, vammaisuuden tai vanhuuteen liittyvien ongelmien hoitamiseen tai auttamiseen. Intensiiviseksi omaishoito katsottiin, jos viikoittainen aika ylitti 11 tuntia (Verbakel 2018). Tässä väitöskirjassa osatutkimukset I ja II koskevat virallisen omaishoitosopimuksen tehneitä henkilöitä ja osatutkimuksissa III ja IV osallistujilta ei ole edellytetty virallista omaishoitosopimusta vaan päivittäistä lähelle tarjottua apua tai hoitoa.

## **2.2 Omaishoitajien jaksamiseen liittyviä teoreettisia malleja ja käsitteitä**

Omaishoitajana jaksamista on pitkään tutkittu kuormittumisen (strain), taakan (burden), rasittumisen (stress) tai ahdingon (distress) näkökulmista (Bień-Barkowska ym., 2017; Brannan & Heflinger, 2001; Hunt, 2003; Kim & Schulz, 2008; Pearlin ym., 1990; Schulz & Martire, 2004). Omaishoitajuuden kuormittavuuden korostaminen on saanut myös kritiikkiä, ja omaishoitoon liittyvät myönteiset näkökulmat kuuluvat omaishoitotutkimukseen (Hunt, 2003; Jones ym., 2011; Nolan ym., 1996). Myönteisten näkökulmien tarkastelu laajentaa omaishoitajan tukimuotoja kuormittumisen vähentämisestä myös myönteisten kokemusten optimointiin (Yu ym., 2018). Omaishoitajan taakka voidaan nähdä seurauksena taloudellisesti riittämättömistä resursseista, moninkertaisista vastuista johtuvasta ristiriidasta ja sosiaalisen toiminnan puutteesta (Liu ym., 2020). Vastuista johtuvia ristiriitoja sekä sosiaalisen toiminnan puutteita voidaan tarkastella myös tasapainoisen elämän (life balance) näkökulmasta, josta voidaan erottaa objektiivisempi ajan käytön näkökulma ja subjektiivisempi koettu toiminnallinen tasapaino. Tässä väitöskirjatutkimuksessa näkökulma on omaishoitajien jaksaminen, jota tarkastellaan kolmesta näkökulmasta: 1) kuormittumista selittävien stressiprosessimallien (Pearlin ym., 1990; Raina ym., 2004; Schulz & Martire, 2004), 2) voimaantumista tukevien myönteisten näkökulmien (Jones ym., 2011; Lloyd ym., 2016; Yu ym., 2018) sekä 3) ajankäytön ja toiminnallisen tasapainon (Eklund ym., 2017; Matuska & Christiansen, 2008; Särkikangas, 2020) näkökulmista.

## 2.2.1 Stressiprosessimallit

Omaishoidon vaikutuksia omaishoitajien terveyteen ja hyvinvointiin on tutkittu 1960-luvulta lähtien, jolloin otettiin käyttöön käsite, taakka (burden) (Carretero ym. 2009). Näkökulman keskeisyys tutkimuksessa on ymmärrettävää, koska sekä objektiivisten että subjektiivisten stressitekijöiden kasvu on yhteydessä omaishoitajien heikompaan itsearvioituun terveyteen, terveyskäyttäytymiseen ja lukuisampaan terveyspalvelujen käyttöön (Chen ym., 2015; Litzelman ym., 2015; Son ym., 2007). Erityisesti kuormittuminen on liitetty psyykkisiin oireisiin, kuten ahdistuneisuuteen (Del-Pino-Casado ym., 2021; Denno ym., 2013) ja masennukseen (Adelman ym., 2014; Del-Pino-Casado ym., 2019; Denno ym., 2013; Mohamed ym., 2010). Lisäksi muistisairaiden omaishoitajien ahdingon on todettu olevan yhteydessä muistisairaana psyykkisten ja käytösoireiden huononemiseen, laitoshoidon siirtymiseen sekä hoidettavien kaltoinkohteluun (Stall ym., 2019).

Taakkaa tai kuormittumista on käsitteellistetty stressiprosessimallien avulla (Pearlin ym., 1990; Schulz & Martire, 2004). Malleille on yhteistä ensisijaiset ja toissijaiset stressitekijät prosessissa, ja molemmat perustuvat tutkimuksiin muistisairaiden omaishoitajista. Schulzin ja Martiren (2004) mallissa ensisijaisilla stressitekijöillä viitataan hoidettavan kognitiivisen tason heikkenemiseen, käytösoireiden esiintymiseen (esim. levottomuus, vaeltelu tai aggressiot) sekä vaa-dittavan avustamisen määrään ADL ja IADL toiminnoissa ja terveyteen liittyvissä toimissa (esim. lääkitys, kontaktit terveydenhuoltoon). Ensisijaisista stressitekijöistä läheisen masennus ja agitaatio- tai aggressiokäyttäytyminen heikentävät eniten omaishoitajien hyvinvointia (Feast ym., 2016). Pearlin ja kollegat (1990) nimeävät edellä kuvatut tekijät objektiivisiksi stressitekijöiksi ja lisäksi ensisijaisiin tekijöihin he ovat määritelleet subjektiiviset stressitekijät, joita ovat koettu stressi ja ihmissuhteiden vähyys. Lisäksi lineaarisesti etenevään malliin vaikuttavat tausta ja konteksti, kuten sosiodemografiset tekijät, omaishoidon historia, perhe ja verkosto (Pearlin ym., 1990).

Toissijaisina stressitekijöinä molemmissa malleissa ovat perheristiriidat sekä talouteen ja työelämään liittyvät ongelmat, mutta Pearlin ja kollegat (1990) nimeävät nämä roolikuormitukseen ja määrittelevät lisäksi psyykkisen kuormituksen, joka sisältää itsetunnon, elämänhallinnan, itsen menetyksen, roolivankeuden, pätevyuden ja sisäisen kasvun. Oleellinen ero malleissa on, että Schulz ja Martire (2004) eivät nimeä psyykkisiä stressitekijöitä yhtä tarkasti vaan terveyteen ja hyvinvointiin vaikuttavia psyykkisiä stressitekijöitä vastaa omaishoitajan arviointi vaatimuksista ja selviytymiskyvystään, josta seuraa koettu stressi. Pearlin ja kollegat (1990) määrittelevät stressiltä suojaaviksi tekijöiksi omaishoitajan selviytymiskeinot ja sosiaalisen tuen. Selviytymiskeinojen ja sosiaalisen tuen merkitykset esitellään tarkemmin luvussa 2.2.2.

Lastaan hoitavien vanhempien kuormittumista ja terveysvaikutuksia ovat mallintaneet Raina ja kollegat (2004). He tuovat esiin sosioekonomisen taustan merkitystä kuormittumisessa. Tulkintaa tukevat viimeaikaiset tutkimukset, joissa muun muassa vanhempien työtilanne, koulutus, perhesuhteet ja perheen talous ovat yhteydessä kuormittumiseen tai heikompaan elämänlaatuun (Adib-Hajbaghery & Ahmadi, 2019; Macedo ym., 2015; Toledano-Toledano &

Domínguez-Guedea, 2019). Lapsen toimintakyky ja käyttäytyminen ovat objektiivisia tekijöitä, jotka vaikuttavat hoidon vaativuuteen (Raina ym., 2004). Hoidon vaativuuden yhteys kuormittumiseen on osoitettu useissa tutkimuksissa, kuten lapsen käyttäytymisen ongelmat, lääkehoidon määrä, lasten heikompi terveydentila tai oheissairaudet diagnoosin lisäksi sekä usein käytetyt terveydenhuollon palvelut ja päivystyskäynnit (Javalkar ym., 2017; Macedo ym., 2015; Pousada ym., 2013). Vanhempien kuormittumisen terveysvaikutukset ovat yhteydessä siihen, miten he pystyvät vastaamaan heihin kohdistuviin vaatimuksiin, kuten työelämän ja omaishoidon yhdistämiseen ja miten paljon he saavat oman käsityksensä mukaan tukea terveydenhuollosta (Raina ym., 2004). Monet kuormittuneet vanhemmat ovatkin joutuneet tekemään muutoksia työelämäänsä (Fridman ym., 2017). Edellä mainitut tekijät vaativat vanhemmalta monenlaista sopeutumista ja mukautumista omaishoitajan roolissa ja päivittäisissä rutiineissa (Smith & Blamires, 2022). Rainan ja kollegoiden mukaan (2004) omaishoitajan roolin omaksumisen ohella kehittyä omaishoitajan oma arviointi siitä, miten hän suoriutuu omaishoitajana. Heidän oletuksensa mukaan hyvä minäkäsitys on yhteydessä parempaan sosiaaliseen tukeen, perhesuhteiden toimivuuteen ja toimivien selviytymiskeinojen käyttöön stressinhallinnassa (Raina ym., 2004). Edelleen perheen hyvä sosiaalinen tukiverkko, toimiva perhedynamiikka ja kyky hallita stressiä voivat suojata kuormittumiselta ja kielteisiltä terveysvaikutuksilta (Jakobsen & Elklit, 2021; Miranda ym., 2019).

## 2.2.2 Omaishoidon myönteiset näkökulmat

Omaishoidon kielteisiä vaikutuksia omaishoitajalle korostavia tutkimuksia on kritisoitu siitä, että ne kuvaavat yksipuolisesti omaishoitoa kielteisenä ja vähentävät ihmisten halukkuutta toimia läheistensä omaishoitajana (Elmståhl ym., 2020; Roth ym., 2015). Myönteisillä omaishoitokokemuksilla on yhteys omaishoitajan parempaan mielenterveyteen, elämänlaatuun, tyytyväisyyteen elämään ja osaamiseen, mutta ei välttämättä itsearvioituun terveyteen tai henkilökohtaiseen stressiin (Quinn & Toms, 2019). Toisin sanoen myös stressaantuneet omaishoitajat voivat kokea omaishoidon merkityksellisenä ja siksi on tärkeää tarkastella omaishoidon myönteisiä näkökulmia erillisenä ilmiönä. Omaishoidon myönteisten kokemusten esiin nostaminen suuntaa omaishoitajien tukimuotojen suunnittelua kielteisten vaikutusten vähentämisen lisäksi myönteisten kokemusten edistämiseen (Yu ym., 2018). Tarkasteltavista myönteisten näkökulmien tutkimuksista Yu ja kollegoiden (2018) sekä Lloyd ja kollegoiden (2016) kirjallisuuskatsaukset perustuvat tutkimuksiin muistisairaiden omaishoitajien myönteisistä kokemuksista ja Jones ja kollegoiden (2011) luoma malli perustuu tutkimukseen vanhempiaan hoitavien aasialaisamerikkalaisten kokemuksista.

Myönteisiin näkökulmiin liittyvät tekijät on koottu kuvioon 1. Tyydytyksen saaminen omaishoitajana perustuu omien taitojen ja pätevyyden tunnistamiseen avun ja hoidon antajana (Lloyd ym., 2016; Yu ym., 2018). Vastoinikäymisten voittaminen ja selviytyminen hankalista tai vaikeista omaishoitoon liittyvistä tilanteista ja toimista lisää tunnetta omasta osaamisesta ja luovasta kyvystä ratkaista ongelmia ja tukee näin minäpystyvyyttä (Lloyd ym., 2016; Yu ym., 2018). Omais-

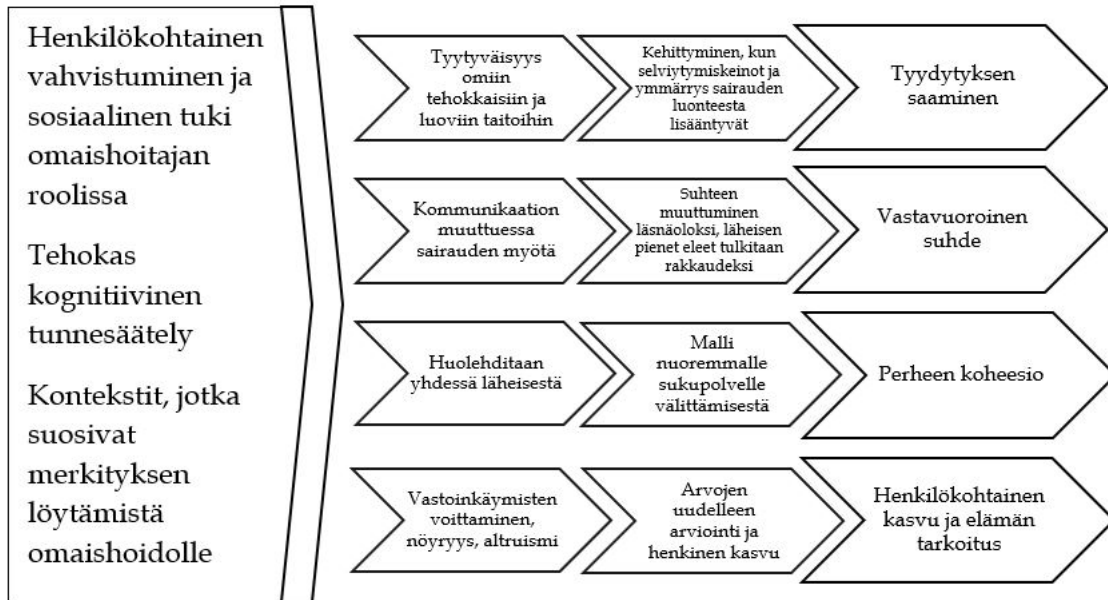
hoitajan selviytymiskeinot ja ymmärrys läheisen sairaudesta lisääntyvät myönteisen prosessin aikana ja omaishoitaja voi havaita myös omien toimiansa merkityksen läheisen hyvinvoinnille (Yu ym., 2018).

Omaishoitajuus perustuu olemassa olevalle, vastavuoroiselle ihmissuhteelle, jolle on luonteenomaista antamisen ja saamisen vastavuoroisuus (Nolan ym., 1996). Läheisen tilanteen muuttuessa tai sairauden edetessä, myös vuorovaikutus ja suhteen luonne muuttuvat (Yu ym., 2018). Esimerkiksi muistisairaana puolisonsa omaishoitajat ovat kuvanneet suhdettaan kumppanuudeksi, vaikkei se enää olisikaan vastavuoroista (Lloyd ym., 2016). Monet puolisonsa omaishoitajat ajattelevat, että toinen tekisi hänelle samoin, mikäli roolit olisivat toisinpäin (Yu ym., 2018). Vanhempiaan hoitaneet ovat kokeneet kiitollisuutta siitä, mitä he ovat vanhemmiltaan saaneet ja arvostavat voidessaan nyt antaa takaisin saamaansa huolenpitoa (Jones ym., 2011). Omaishoitajan kokemus tasapainossa olevasta vastavuoroisuudesta voi suojata myös koetulta kuormittumiselta (Del-Pino-Casado ym., 2011). Carbonneau ja kollegoiden (2010) mukaan omaishoitajan ja läheisen suhde tulisi olla keskeisin alue myönteisistä näkökulmista. Syöpää sairastavien ja heidän omaishoitajiensa tutkimuksissa suhteen kuvattiin jopa parantuneen hoitoprosessin aikana läheisyyden tunteen lisääntyessä (Li & Loke, 2013). Omaishoitajan tulisi tulkita haastavakin hoito myönteisenä, jotta hyvän vuorovaikutuksen ylläpitäminen tai saavuttaminen onnistuu (Yu ym., 2018). Syöpäsairaiden omaishoitajat korostivat avointa kommunikointia läheisen kanssa hoitoprosessin aikana hyvän suhteen saavuttamisessa (Li & Loke, 2013).

Parhaimmillaan myönteiset näkökulmat voivat ulottua koko perheeseen yhteenkuuluvaisuuden lisääntymisenä, mikäli perheenjäsenet jakavat vastuuta, iloja ja suruja sekä kokevat läheisen hoidon yhteisenä velvollisuutenaan (Jones ym., 2011; Li & Loke, 2013; Lloyd ym., 2016; Yu ym., 2018). Perhe- ja sukuarvot ja niiden merkitys haluun huolehtia sukulaisista tai ikääntyvistä vanhemmista vaihtelee kulttuureittain (Jones ym., 2011). Toisaalta generatiivisuus eli huolenpito ja toiminta toisten hyväksi nähdään tärkeänä ihmisen kehitysvaiheena ei vain keski-ikässä seuraavan sukupolven hyväksi vaan myös ikääntyessä yleisesti läheisten hyväksi (Schoklitsch & Baumann, 2012). Korkeampi tuntemus generatiivisuudesta voikin olla osa omaishoidon myönteistä näkökulmaa ja suojata omaishoidon kielteisiltä vaikutuksilta (Grossman & Gruenewald, 2017). Omaishoito perheessä tarjoaa myös mallin sitoumuksien ja velvollisuuksien hoitamisesta seuraavalle sukupolvelle, mikä voi lisätä tunnetta omaishoidon arvosta ja merkityksellisyydestä (Yu ym., 2018).

Viimeisenä osa-alueena myönteisistä näkökulmista Yu ja kollegat (2018) niimeävät henkilökohtaisen kasvun ja elämän tarkoituksen saavuttamisen. Joillain omaishoitajilla henkinen kasvu liittyy uskonnollisuuteen, jolloin usko antaa arvokkaan tuen, mutta tämä ei koske omaishoitajia yleisesti (Lloyd ym., 2016). Omaishoito voi olla haastava kokemus, mutta omaishoitajat voivat tutkia yksilöllisiä mahdollisuuksiaan elämän vastoinikäymisten voittamisessa (Yu ym., 2018). Mikäli he yhteisön tuella arvioivat vaikeudet mielekkäinä haasteina, se tukee henkilökohtaista kasvua (Jones ym., 2011). Haastavien omaishoitotilanteiden käsittely vaatii kehittämään kärsivällisyyttä, herkkyyttä toisten tarpeille, tun-

neälyä ja nöyryyttä (Yu ym., 2018). Henkisen kasvun lisäksi tai sen sijaan monet omaishoitajat kuvaavat muutosta filosofisena tarkoittaen muutosta suhtautumisessa elämään (Lloyd ym., 2016). Omaishoitajat saattavat arvioida uudelleen elämänarvojaan, jolloin he arvostavat enemmän ihmissuhteiden ylläpitämistä kuin painotusta materiaaliseen omaisuuteen (Autio & Rissanen, 2020; Lloyd ym., 2016; Yu ym., 2018)



KUVIO 1 Omaishoidon myönteiset näkökulmat.

Yu ja kollegat (2018) esittävät katsauksessaan kolme ehtoa omaishoidon myönteisten näkökulmien toteutumiseksi: i) henkilökohtainen vahvistuminen ja sosiaalinen tuki omaishoitajan roolissa, ii) tehokas kognitiivinen tunnesäätely ja iii) kontekstit, jotka suosivat merkityksen löytämistä omaishoittoon (Kuvio 1).

Näistä ensimmäinen ehto on pitkälle yhteneväinen Pearlinin ja kollegojen (1990) kuvaamien suojaavien tekijöiden kanssa. Omaishoitajan hyvä itsetunto ja kyky käyttää selviytymiskeinoja, jotka vahvistavat omaishoitajan kykyä keskittyä ongelmien ratkaisemiseen ja läheisen kannustamiseen, lisäävät omaishoitajuuden myönteisiä näkökulmia (Yu ym., 2018). Toimivien selviytymiskeinojen on todettu useissa tutkimuksissa johtavan myönteisiin omaishoitokokemuksiin ja parempaan hyvinvointiin riippumatta läheisen diagnoosista (Cochrane ym., 2021; Kazemi ym., 2021; Monteiro ym., 2018; Rodríguez-Pérez ym., 2017; Teixeira ym., 2018). Teixeira ja kollegat (2018) havaitsivat tehokkaiksi ongelmasuuntautuneet selviytymiskeinot ja tunnesuuntautuneet keinot tehottomammiksi. Osassa tutkimuksista on yhdistetty psyykkisen hyvinvoinnin lisääntymiseen suunnitelmallisten ongelmien ratkaisujen lisäksi tunnesuuntautuneita selviytymiskeinoja, kuten tilanteen hyväksyminen (Kazemi ym., 2021; Lloyd ym., 2016; Piazza ym., 2014). Etenkin iäkkäämpien läheisten omaishoitajilla tunnesuuntautuneista keinoista välttäminen, kieltäminen ja toiveajattelu ovat yhteydessä suurempaan kuormittumiseen (Piazza ym., 2014). Selviytyminen hankalista tilan-

teista voimaannuttaa omaishoitajaa ja lisää itseluottamusta, mikä edelleen tuottaa myönteisiä tuloksia omaishoidossa (Yu ym., 2018). Sekä virallinen että epävirallinen sosiaalinen tuki on tärkeä vahvistamaan omaishoitajan sopeutumista omaishoidon vaatimukseen (Yu ym., 2018) ja osaltaan suojaa kuormittumiselta (Bialon & Coke, 2012; Rodakowski ym., 2012; Rodríguez-Pérez ym., 2017; Shiba ym., 2016).

Toisena ehtona myönteisen omaishoitokokemuksen saavuttamiselle on Yu ja kollegoiden (2018) mukaan tehokas kognitiivinen tunnesäätely. Tällä he tarkoittavat kognitiivisten strategioiden tietoista käyttöä emotionaalisesti vaikeiden hoitoon liittyvien tilanteiden käsittelemisessä (Yu ym., 2018). Myös Lloyd ja kollegat (2016) toivat esiin katsauksessaan, että omaishoitajat, jotka kokivat myönteisiä merkityksiä, kuvasivat valitsevansa tietoisesti myönteisen suhtautumisen ongelmiin. Osalla omaishoitajista huumorin käyttö auttaa vaikeissa tilanteissa (Yu ym., 2018). Myös myötätunto itseä kohtaan auttaa saavuttamaan myönteisiä kokemuksia (Lloyd ym., 2019).

Kolmantena ehtona Yu ja kollegat (2018) nimeävät tilanneyhteydet, jotka tukevat omaishoidon merkityksen löytymistä. Näitä ovat oma motivaatio omaishoittoon, kahdenkeskinen suhde ja myönteinen uskonnollisuus (Yu ym., 2018). Grover ja kollegoiden (2017) tutkimuksessa motivaatio osoittautui vahvimaksi tekijäksi myönteisissä kokemuksissa. Muita tekijöitä olivat omaishoitajan tyytyväisyys, omaishoittoon liittyvät saavutukset sekä itsetunto ja koettu sosiaalinen tuki omaishoitajana (Grover ym., 2017). Muistisairaita vanhempiaan hoitavien aikuisten lasten tärkeimmiksi motivaatiotekijöiksi osoittautuivat sukulaisuus, osaaminen ja autonomia eli valinnanvapaus, arvot ja omaishoittoon liittyvät kohtuulliset toimet (Dombestein ym., 2020). Lang ja Fowers (2019) tuovat teoriassaan evoluutioon liittyviä näkökulmia selittämään omaishoitosuhteen syntymistä ja ylläpitämistä, mutta niiden lisäksi he korostavat kiintymyssuhteen merkitystä halun pitää toisesta huolta. Kahdenkeskisen suhteen hyvä laatu ennen sairastumista ennustaa enemmän myönteisiä näkökulmia omaishoidossa (Lloyd ym., 2016; Yu ym., 2018). Myönteinen uskonnollisuus tarkoittaa Yu ja kollegoiden (2018) mukaan luottamusta Jumalaan ja hengellistä yhteyttä muihin, kun taas kielteinen uskonnollisuus mieltää vastoinkäymiset Jumalan rangaistuksena. Uskonnon merkitys näkyy selvimmin amerikkalaisissa tutkimuksissa, joihin osallistuvilla on usein kristillinen vakaumus (Lloyd ym., 2016).

Kuuppelomäki ja kollegat (2004) ovat tutkineet suomalaisten omaishoitajien saamaa tyydytystä omaishoidosta käyttämällä Carer's Assessment of Satisfaction Index (CASI) -menetelmää. Suomalaiset ilmaisivat saaneensa suurinta tyydytystä hoidettaviin liittyvissä asioissa, kuten siihen, että voi pitää läheisen puhtaana ja tehdä hänen olonsa mukavaksi tai ylläpitää hänen arvokkuuttaan. Myös omaishoitaja - läheisen suhteeseen liittyy paljon tyydyttäviä elementtejä, kuten se, että voi siten osoittaa rakkauttaan läheiselle tai se, että omaishoitaja uskoo myös läheisen toimivan samoin, jos osat olisivat toisinpäin. Omaishoitajaan liittyviä tyydytyksen tuojia olivat muun muassa tunne olevansa haluttu ja tarvittu, tunne kuulumisesta ihmisiin, jotka haluavat auttaa toisia sekä tunne siitä, että on perheen ja läheisten arvostama (Kuuppelomäki ym., 2004).



### 2.2.3 Ajankäyttö arjessa ja toiminnallinen tasapaino

Omaishoitajuus perheessä muuttaa perheenvälisiä suhteita, mutta usein se muuttaa myös perheen rutiineja ja arkea monin tavoin. Omaishoitajuus ei myöskään poista muita yksilön rooleja, vaikka tutkimuksissa yleisesti tarkastellaan omaishoitajana toimimista erillisenä muista rooleista ja sen vaikutuksia terveyteen ja hyvinvointiin (Kayaalp ym., 2021). Kuitenkin suomalaisista omaishoidon tuen saajista vain 2,2 %:lla tulot muodostuivat pelkästään omaishoidon tuesta ja mahdollisesti sen lisäksi toimeentulotuesta (Ahola ym., 2014). Kaikista omaishoidon tuen saajista noin 43 % on alle 65-vuotiaita (THL, 2022d) ja 69 % omaishoitajista käyttää omaishoitoon aikaa yli 12 tuntia vuorokaudessa (Tillman ym., 2014), mikä tarkoittaa, että osalla heistä on työpäivän lisäksi yli puolet vuorokaudesta sitoumus omaishoitoon. Tarkastelen ajankäytön jakaantumista omaishoitajien ja heidän läheistensä arjessa Eklundin ja kollegoiden (2017) määrittelemän päivittäisen toimintamallin (Patterns of Daily Occupations) mukaan. Päivittäisten toimintamallien sisältöjä ovat luokittelu toimintakokonaisuuksiin, toimintojen kompleksisuus ja vaihtelu toimintojen välillä (Eklund ym., 2017).

Toimintaterapianimikkeistössä toimintakokonaisuudet luokitellaan seuraavasti ”itsestä huolehtiminen, asiointi ja kotielämän toiminnat, koulunkäynti ja opiskelu, työkyky ja työssä suoriutuminen, yhteiskunnallinen osallistuminen, vapaa-ajan toiminta, leikkitoiminta sekä levon ja ajankäytön tasapaino” (Savolainen & Aralinnä, 2017). Tämä luokittelu on huomattavasti laajempi kuin usein käytetty työ, leikki/huvi, lepo ja nukkuminen (work, play, rest and sleep) (kts. Eklund ym., 2017) puhumattakaan jaosta työhön ja huviin ”All work and no play, makes Jack a dull boy”, jonka juuret ulottunevat 1600-luvulle (Primeau, 1996). Pelkästään omaishoidon ja työn yhteensovittamiseen on haettu ratkaisuja, mitkä vaativat sekä omaishoitoperheiden tarpeiden mukaisia palveluita että työelämän joustoja (Kalliomaa-Puha, 2018). Vaikeudet sovittaa työtä ja omaishoitoa heikentävät työikäisten omaishoitajien taloudellista tilannetta (Landfeldt ym., 2018). Osa työn ja omaishoidon yhteensovittamisen keinoista on toteutettavissa heti käytäntöjä ja asenteita muuttamalla, mutta osa keinoista, kuten esimerkiksi tukien räätälöiminen työikäisten omaishoitajien tarpeisiin vaatii lainsäädännön muutoksia (Kalliomaa-Puha, 2018). Toisaalta jaksaminen omaishoitajana näyttää vahvistuvan, jos omaishoitajat ovat mukana työelämässä, kun taas hoidettavan oireiden vaikeus heikentää jaksamista, joten myös toimenpiteitä omaishoidon kuormittavuuden vähentämiseen tarvitaan (Brannan ym., 2018). Lisäksi monet tutkimukset osoittavat, että runsas avustaminen läheisen päivittäisissä toiminoissa ja pitkään jatkunut omaishoito selittävät kuormittumista (Adelman ym., 2014; Bremer ym., 2015; Verbakel ym., 2017).

Arjen toimintamalleja rikkoo myös omaishoitajien vuorokausirytmää häiritsevä unen laadun heikkeneminen tai unihäiriöt, joita omaishoitajilla on muita enemmän (Byun ym., 2016; Cupidi ym., 2012; Peng & Chang, 2013). Omaishoito vaikeuttaa myös osallistumista vapaa-ajan toimintoihin tai sosiaaliseen elämään (Crowe & Michael, 2011; Mthembu ym., 2016). Erityislapsiperheet käyttävät usein paljon erilaisia sairaanhoito- ja kuntoutuspalveluita samanaikaisesti ja palvelujen käyttö voi rikkoa arjen rutiineja, etenkin jos palvelujen ajoitus on sopi-

maton muuhun arkeen (Särkikangas, 2020). Erityislapsiperheissä useiden terveys- ja kuntoutuspalveluiden käyttö, vanhempien työelämä, lasten koulutöissä avustaminen, perheen harrastukset, kodinhoito sekä mahdollisesti isovanhempien auttaminen tekevät päivittäiset toimintamallit erittäin kompleksisiksi (Erlandsson ym., 2004) ja näin haastaa omaishoitajan jaksamista. Myös palvelujen keskeytyminen on merkittävä häiriötekijä työhön ja vapaa-aikaan osallistumiseen (Hodgetts ym., 2014; Leinonen, 2011), mikä voi vähentää vaihtelua itselle merkityksellisten toimintojen välillä.

Aikataulutetun päivärytmin lisäksi omaishoitajat kaipaavat huoletonta tai omaa aikaa (Leinonen, 2011). Voidakseen kokea tasapainoa eri toimintojen ja tehtävien välillä ihmisellä tulee olla oman tuntemuksensa mukaan oikea määrä toimintoja ja oikea vaihtelu niiden välillä (Wagman ym., 2012). Pentland ja McColl (2008) esittävät toiminnallisen integriteetin (occupational integrity) olevan keskeinen piirre tasapainoiselle elämälle. Tällä he tarkoittavat sitä, missä määrin yksilölle on mahdollista sitoutua ja elää elämäänsä henkilökohtaisten arvojensa, vahvuksiensa ja elämälle antamansa merkityksen mukaisesti (Pentland & McColl, 2008). Toiminnallinen tasapaino onkin lähinnä subjektiivinen kokemus harmonisesta toimintojen yhdistelmästä (harmonic mix), mikä tarkoittaa a) yksilöllisesti koettua oikeaa määrää ja vaihtelua erilaisten toimintojen välillä, b) kykyä ja resursseja suoriutua näistä toiminnoista ja c) että toimintoihin sitoutuminen on yksilön arvojen ja merkitysten mukaista (Eklund ym., 2017). Mahdollisesti juuri toimintojen harmoninen vaihtelu ja toiminnalle annettu merkitys ja arvo sekä oma valinta auttaa ja tukea läheistään voimavarojensa mukaan, voi olla merkittävää jaksamisen kannalta, mikä osaltaan selittää sen, että omaishoitajat elävät muita pidempään (Fredman ym. 2010; Janson ym., 2022; Mikkola ym., 2021; O'Reilly ym., 2015; Roth ym., 2013). Hyöty on kuitenkin suurin, kun omaishoito rajoittuu 14–19 viikkotuntiin (O'Reilly ym., 2008), mikä edelleen viittaa siihen, että omaishoitajan päivän tulee sisältää monipuolista toimintaa.

Tasapaino toimintojen välillä ei kuitenkaan koske vain omaishoitajia vaan myös heidän avustettavia läheisiään. Esimerkiksi muistisairasta läheistään hoitavat ovat kokeneet iloa, kun heidän läheisensä on voinut liittyä itselleen tärkeisiin toimintoihin (Lloyd ym., 2016).

### **2.3 Omaishoitajien jaksamisen arvioiminen**

Omaishoitajien jaksamiseen vaikuttavat sekä kokemukset omaishoidon raskaudesta että sen palkitsevuudesta. Kuten edellä on kuvattu, jaksamisen tausta on monisyinen ja siten omaishoitajien jaksamisen arviointia on toteutettu monin eri tavoin ja eri menetelmin. Esimerkiksi Pearlin ja kollegat (1990) ovat esittäneet eri arviointimenetelmiä jokaiseen kuormittumiseen yhteydessä olevaan tekijään. Sopivien tukimuotojen suunnittelemiseksi tarvitaan luotettavaa arviointia, mutta edelleen omaishoitoon liittyvissä käsitteissä on epä johdonmukaisuuksia (Wang ym., 2020). Tässä luvussa tarkastellaan omaishoitajien tilanteen arviointiin käytettyjä menetelmiä.

### 2.3.1 Omaishoitajien kuormittumisen arviointimenetelmiä

Omaishoitajien jaksamista arvioidaan lukuisilla mittareilla (Hudson ym., 2010; Michels ym., 2016; Mosquera ym., 2016; Tanco ym., 2017; Van Durme ym., 2012; Whalen & Buchholz, 2009). Whalen ja Buchholz (2009) luetteloivat 74 omaishoitajien kuormitusta arvioivaa testiä, joiden psykometriset ominaisuudet ja käyttökelpoisuus vastaavat niille asetettuja vaatimuksia. Omaishoitajien läheisten diagnoosit olivat sekä psyykkisiä että fyysisiä ja neljää mittaria oli käytetty lasten vanhempien kuormittumisen arviointiin (Whalen & Buchholz, 2009). Van Durme ja kollegat (2012) nimesivät 105 erilaista menetelmää, joilla arvioitiin ikääntyneiden omaishoidon vaikutuksia omaishoitajiin. Näistä noin puolet oli muistisairaiden omaishoitajille suunnattuja ja alle neljännes yleisesti ikääntyneiden omaishoitajille. Loput menetelmät oli suunnattu eri diagnoosiryhmille tai kohderyhmää ei ollut identifioitu (Van Durme ym., 2012). Ikääntyneiden aikuisten omaishoitajien seurannassa käytetyistä 93 mittarista 20 arvioi omaishoidon kielteisiä vaikutuksia (Mosquera ym., 2016).

Hudson ja kollegat (2010) kuvasivat 62 välinettä, joilla on arvioitu saattohoitopotilaiden omaisten hyvinvointia tai kuormitusta. Näistä osa oli samoja kuin Whalenin ja Buchholzin (2009) tutkimuksessa ja osa yleisesti käytettyjä hyvinvointia tai elämänlaatua arvioivia menetelmiä. Vajaa 20 menetelmää oli kehitetty saattohoitopotilaiden omaishoitajien jaksamisen arviointiin (Hudson ym., 2010). Michelsin ja kollegoiden (2016) katsauksessa saattohoitopotilaiden omaishoitajien tarpeiden arviointimenetelmiä tunnistettiin 38, näistä 24 menetelmän psykometrisiä ominaisuuksia oli raportoitu kyseisellä kohderyhmällä. Syöpä sairastavien omaishoitajia koskevassa katsauksessa nimettiin 59 erilaista mittaria, joista lähes puolella arvioidaan kuormittumista (Tanco ym., 2017). Noin kolmannella arvioitiin tyytyväisyyttä tai tarpeita terveydenhuollon palveluihin ja lopuilla elämänlaatua tai muuta omaishoitoon liittyvää kokemusta. Mittareista neljännes kohdentui lasten ja loput aikuisten omaishoitajille, ja niiden psykometriset ominaisuudet todettiin hyväksyttäväksi (Tanco ym., 2017).

Omaishoitajien kuormittumista arvioivista mittareista eniten tutkittu ja laajimmalle levinnyt on The Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit ym., 1980). Mittari on kehitetty muistisairaiden omaishoitajien arviointiin, mutta sitä on käytetty laajasti myös muiden sairausryhmien omaishoitajien kuormittumisen arviointiin ja se on käännetty lukuisille eri kielille (Van Durme ym., 2012; Whalen & Buchholz, 2010). Mittaria on käytetty myös suomalaisissa tutkimuksissa (esim. Pitkälä ym., 2013), mutta sitä ei ole virallisesti julkaistu suomeksi.

### 2.3.2 Myönteisten näkökulmien arviointi

Mielenkiinnon lisääntyessä myönteisiin näkökulmiin myös niiden arviointi on tullut ajankohtaiseksi (Lee & Li, 2022). Van Durmen ja kollegoiden (2012) katsauksessa 105 mittarista 34 luokiteltiin myönteisiä näkökulmia arvioiviin mittareihin. Mittarit kohdentuivat elämänlaadun, pätevyyden, hyvinvoinnin, tyytyväisyyden, minäpystyvyyden, sosiaalisen tuen, palkitsevuuden, hallinnantunteen, merkityksen, tehokkuuden ja saavuttamisen kokemuksiin (Van Durme ym.,

2012). Mosqueran ja kollegoiden (2016) katsauksessa tunnistettiin ikääntyvien aikuisten omaishoitajien tutkimuksissa 11 elämänlaadun ja hyvinvoinnin sekä 29 hallinnan ja selviytymiskeinojen arvioinnissa käytettyä menetelmää.

Yksi laajalle levinnyt ja käytetty myönteisten näkökulmien arviointimenetelmä on the Positive Aspects of Caregiving Scale (PACS) (Lee & Li, 2022). Arviointimenetelmän kysymykset ovat peräisin Lawtonin ja kollegoiden (1989) kehittämästä omaishoitajien tyytyväisyyttä (the Caregiver Satisfaction Scale) arvioivasta menetelmästä sisältäen 11 kysymystä (Lee & Li, 2022). Arviointimenetelmän psykometrisissä tutkimuksissa Tarlow ja kollegat (2004) jättivät pois kaksi kysymystä johtuen niiden alhaisista latauksista faktorianalyyseissä. Yhdeksän kysymyksen versio sisältää omaishoitajan tunteet hyödyllisyydestä, itsetunnon, tarpeellisuudesta, arvostuksesta, tärkeydestä, vahvuudesta/itsevarmuudesta, elämän arvostamisesta, myönteisyydestä elämään ja ihmissuhteiden vahvistumisesta (Tarlow ym., 2004). Pois jätetyt kysymykset sisälsivät teemat uusien taitojen oppimisesta ja elämän merkityksellisyyden lisääntymisestä (Lee & Li, 2022; Tarlow ym., 2004). PACS:n käyttöä on tutkittu luotettavuuden, hoidon tulosten ja tulosten ennustettavuuden näkökulmista ja näyttö tukee sen kliinistä käyttöä myönteisten näkökulmien ymmärtämiseksi (Lee & Li, 2022). Tosin tutkimukset keskittyvät Yhdysvaltoihin.

### **2.3.3 Ajankäytön ja toiminnallisen tasapainon arvioiminen**

Yleisimmin omaishoitajien ajankäytön arviointi koskee omaishoitoon käytettyä aikaa vuorokaudessa tai viikossa tai toisaalta päivittäisten toimintojen lukumäärää, joissa hoidettava läheinen tarvitsee apua. Tällöin kyse on objektiivisesta ajankäytöstä. Useissa tutkimuksissa nämä on todettu myös kuormittumista selittäviksi tekijöiksi (Cook ym., 2018; Ge & Mordiffi, 2017; van den Kieboom ym., 2020).

Subjektivistista kokemusta ajankäytöstä kysytään osana kuormittumista arvioivista mittareista. Esimerkiksi ZBI (Zarit ym. 1980) sisältää kysymyksiä omaishoitajan tunteesta, ettei aikaa riitä tarpeeksi itselle, omaishoidon ja muiden velvollisuuksien yhteensovittamisen vaikeudesta ja sosiaalisen elämän rajoittumisesta omaishoidon takia.

Suoraan toiminnallista tasapainoa arvioiva mittari on ruotsalaisten kehittämä the Occupational Balance Questionnaire (Håkansson ym., 2020; Wagman & Håkansson, 2014). Ikääntyneiden aikuisten aktiivisuuden arviointiin on kehitetty arviointiväline University of Jyväskylä Active Aging Scale (Rantanen ym., 2019), jossa arvioitavat osa-alueet ovat ikääntyneen aktiivisuuden tavoite, kyvyt, mahdollisuus toimintaan ja toteutunut aktiivisuus. Lisäksi toimijuuden arviointiin on kehitetty työkalu the Assessment Tool for Perceived Agency (ATPA) (Lautamo ym., 2021). Arviointityökalua on kehitetty ikääntyneiden aikuisten kuntoutuksen yhteydessä (ATPA19) ja sen osa-alueet ovat pätevyuden kokeminen, toiminnan joustavuus ja toimintojen tasapaino (Lautamo ym., 2022). Näiden menetelmien soveltuvuudesta omaishoitajien tilanteen arvioinnissa ei ole näyttöä.

## 2.4 Omaishoitajien jaksamisen tukemiseen suunnatut interventiot

Omaishoitajille suunnatut interventiot jaotellaan tässä osittain samoin kuin Walterin & Pinguartin (2019) katsauksessa eli koulutuksellisiin (psykoedukatiivisiin), kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan (KKT) perustuviin ja monimuotoisiin interventioihin. Lisäksi interventioiden jaottelun perusteena olivat toiminnallista tasapainoa edistävät ja puhelin- tai digitaalisvälitteiset interventiot.

Koulutuksellisten interventioiden tavoitteena on jakaa tietoa sairaudesta, hoidosta, resursseista ja palveluista potilaalle ja hänen läheisilleen sekä lisätä taitoja ratkaista sairauden tai vamman eteen tuomia haasteita. Koulutuksellinen interventio voi sisältää laajan valikoiman toimenpiteitä, kuten neuvontaa, ohjausta, tukea ja harjoituksia. Sitä voidaan toteuttaa sekä yksilöllisesti että ryhmässä. Oleellista on strukturoitu ohjelmallisuus, mikä voi olla standardoitu, ohjaajilta koulutusta vaativa tai standardoimaton (esim. Kiesepä & Oksanen, 2013).

Kognitiivisiin käyttäytymisterapioihin perustuviin interventioihin lukeutuu myös siihen perustuva hyväksymis- ja omistautumisterapia. Omaishoitajille suunnatut interventiot ovat strukturoituja ohjelmia, joiden sisällön suunnittelu pohjautuu teoriaan omaishoitajien toimimattomasta ajattelusta stressin käsitelyssä (Losada ym., 2015). Kognitiivisessa käyttäytymisterapiassa tavoitteena on tunnistaa ja muuttaa oireita ylläpitävää ajattelua, hakea ja vastaanottaa apua, oppia rentoutumaan ja lisätä omaishoitajalle itselle merkityksellistä toimintaa (Losada ym., 2015). Hyväksymis- ja omistautumisterapiassa tavoitteena on psykologinen joustavuus kohdatessa vastoinkäymisiä. Siinä periaatteina ovat avoimuus hyödyttömille ajatuksille ja tunteille (hyväksyminen), irrottautuminen hyödyttömistä ajatuksista ja tunteista, tietoinen läsnäolo, ajatusten ja tunteiden analysointi ilman arvostelua, arvojen ja elämäniloa tuovien asioiden tunnistaminen, niihin sitoutuminen sekä mielekäs elämä omien arvojen mukaisesti (Han ym., 2021; Hayes ym., 2012; Lappalainen ym., 2019).

Toiminnallista tasapainoa ei toistaiseksi ole käytetty lähestymistapana omaishoitajien interventioissa. Tässä katsauksessa sisällytin tähän ryhmään sellaiset interventiot, joiden tavoitteena on lisätä vapaa-aikaa mukaan lukien vuoroahoito sekä sisällyttää merkityksellistä toimintaa tai fyysistä aktiivisuutta omaishoitajan elämään. Lisäksi tähän ryhmään kuuluvat interventiot, joissa harjoitellaan omaishoitajana tarvittavia avustamisen taitoja päivittäisissä toiminnoissa tai apuvälineiden käyttöä läheisen avustamisen tarpeen vähentämiseksi.

Puhelin- ja digitaalisvälitteiset interventiot eivät ole sisällöllisesti mikään yhtenäinen ryhmä vaan voivat perustua samoihin lähestymistapoihin kuin kasvokkain tapahtuva interventio. Kuitenkin kiinnostus teknologiavälitteisiin interventioihin ja niistä saatuihin hyötyihin on lisääntynyt digitalisaation myötä ja edelleen vauhdittunut Covid 19 pandemian aikana, minkä vuoksi tarkastelen niitä tässä omana ryhmänä.

Monimuotoisissa interventioissa yhdistetään useampaa menetelmää tai lähestymistapaa. Esimerkkinä interventio voi sisältää eri strategioita, kuten tietojen

jakamisen, taitojen harjoittelun, ongelmanratkaisun, roolileikit, stressinhallinnan ja puhelintuen (Berwig ym., 2017) tai tietoisien läsnäolon, käyttäytymisen hallinnan harjoittelun ja validaatioterapian yhdistelmän (Spalding-Wilson ym., 2018).

Erilaisten, omaishoitajille suunnattujen interventioiden tutkimuksista tehtiin haku SCOPUS ja Cinahl -tietokannoista käyttäen Boolean operaattoreita hakusanoilla ("caregiver burden" OR "carer burden" OR "caregiver strain" OR "carer strain") AND ("intervention" OR "rehabilitation" OR "support") AND ("RCT" OR "Randomized controlled trial") AND ("adult" OR "older adult" OR "elderly" OR "senior"). Haut toteutettiin tammikuun 19 päivä 2021 aikarajauksella 2016–2021. Sisäänottokriteereinä oli, että tutkimus on satunnaistettu tai kvasisokeellinen, kontrolloitu alkuperäistutkimus tai niistä tehty katsaus ja joissa hoidettavat ovat aikuisia ja interventio kohdistuu omaishoitajiin tai sekä omaishoitajiin että hoidettaviin läheisiin. Lisäksi edellytettiin, että omaishoitajien tuloksia on arvioitu taakan, kuormituksen, stressin, ahdingon tai masennuksen muutoksilla. Näin ollen protokolla-artikkelit jätettiin pois analyysistä. Yhteensä osumia tuli 473 (Scopus 246 ja Cinahl 227), joista otsikon perusteella valikoitui 157, abstraktin perusteella 64 ja kokotekstin jälkeen 47. Kuvaileva synteesi tehtiin lopullisesti 47 tutkimuksesta (liitteet 1 ja 2). Tulokset esitellään tarkastelemalla tutkimusten kohderyhmiä ja erilaisilla interventioilla kuvattuja tuloksia.

#### **2.4.1 Interventioiden kohderyhmät**

Yhteensä 18 artikkelissa interventiot oli kohdennettu muistisairaiden omaishoitajille tai muistisairas-omaishoitajaparille. Näistä kahdeksan oli katsauksia (Deeken ym., 2019; Domingues ym., 2018; Etxeberria ym., 2021; Liu ym., 2018; Possin ym., 2019; Vandepitte ym., 2016; Walter & Pinguart, 2019; Williams ym., 2019) ja kymmenen kontrolloituja tutkimuksia (Berwig ym., 2017; Cheng ym., 2019; Gaugler ym., 2016; Hirano ym., 2016; Kor ym., 2019; Lai ym., 2020; Lök & Bademli, 2017; Possin ym., 2019; Spalding-Wilson ym., 2018; Steffen & Gant, 2016). Laajin katsaus oli meta-analyysi 280 artikkelista, yhteensä 332 tutkimuksesta, joissa mukana oli yhteensä noin 20 000 omaishoitajaa, heistä hieman yli puolet interventioihin osallistuneita ja alle puolet vertailuryhmäläisiä (Walter & Pinguart, 2019). Suppein katsaus koski 223 omaishoitajaa sisältäen neljä tutkimusta (Domingues ym., 2018). Tämän lisäksi myös muissa katsauksissa oli mukana yksittäisiä tutkimuksia, joissa kohderyhmänä oli ollut muistisairaiden omaishoitajat (Corry ym., 2019; Epps ym., 2021; Zabihi ym., 2020) sekä yksittäinen tutkimus, jossa kohderyhmästä osa oli muistisairaiden omaishoitajia (Yu, 2016).

Tutkimuksiin osallistuneiden muistisairaiden omaishoitajien keski-ikä vaihteli 40 vuodesta 78 vuoteen, tosin kaikissa tutkimuksissa ei tietoja ollut saatavilla. Naisten osuus vaihteli 55–100 % välillä, mutta Deekenin ja kollegoiden (2019) katsaus sisälsi yhden kokonaan miehille suunnatun intervention. Tutkimuksissa, joissa oli ilmoitettu omaishoitajan suhde hoidettavaan, olivat yleisimmin omaishoitajat (55–87 %) hoidettavansa puolisoita. Poikkeuksena olivat Gauglerin ja kollegoiden (2016) tutkimus, joka oli suunnattu kokonaan vanhempien hoitaville omaishoitajille ja Korin ja kollegoiden (2019) tutkimus, jossa omaishoitajista 77 % oli hoidettavan lapsia, miniöitä tai lankoja.

Kahdeksassa tutkimuksessa interventio oli suunnattu syöpää sairastavien omaishoitajiin (El-Jawahri ym., 2020; Harvey ym., 2018; Heckel ym., 2018; Lapid ym., 2016; Mosher ym., 2016; Mosher ym., 2018; Shaw ym., 2016; Treanor ym., 2019). Treanorin ja kollegoiden (2019) katsaus sisälsi 19 tutkimusta, jotka koskivat yhteensä 1967 omaishoitajaa. Viidessä kontrolloidussa tutkimuksessa omaishoitajia oli yhteensä 631 (Heckel ym., 2018; Lapid ym., 2016; Mosher ym., 2016; Mosher ym., 2018; Shaw ym., 2016). Omaishoitajien keski-ikä vaihteli 49 ja 65 vuoden välillä. Kolmessa tutkimuksessa (Mosher ym., 2016; Mosher ym., 2018; Shaw ym., 2016) sukupuoli oli tiedossa ja naisten osuus vaihteli niissä 52 ja 73 % välillä. Valtaosa 62–79 % oli puolisonsa omaishoitaja. Lisäksi kaksi tutkimusta (El-Jawahri ym., 2020; Harvey ym., 2018) koski kantasolusiirtopotilaita ja heidän omaishoitajiaan (N = 156). Näissä omaishoitajista noin 80 % oli naisia, keski-ikä 58 ja yli 80 % puolisoita.

Neljässä tutkimuksessa interventiot oli suunnattu psyykkisesti sairaiden omaishoitajiin (Hubbard ym., 2016; Martín-Carrasco ym., 2016; Napa ym., 2017; Quadflieg ym., 2017). Hubbardin ja kollegoiden (2016) tutkimuksessa kohderyhmänä olivat kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavien omaishoitajat (N = 32), joista 60 % oli naisia, yli puolet vanhempia ja kolmannes puolisoita. Napan ja kollegoiden (2017) katsaus sisälsi kolme tutkimusta, joissa kohderyhmänä oli ensimmäisen psykoosin sairastaneiden perheet. Tutkimuksissa mukana oli yhteensä 340 perheenjäsentä, mutta heidän tarkempia tietojaan ei raportoitu. Kahdessa tutkimuksessa oli mukana skitsofreniaa sairastavien perheet, yhteensä 573 omaishoitajaa (Martín-Carrasco ym., 2016; Thimmajja & Lazarus Rathinasamy, 2019) ja yhdessä syömishäiriötä (N = 285) sairastavien läheiset (Quadflieg ym., 2017). Näissäkin tutkimuksissa omaishoitajat olivat pääosin naisia (58–72 %) ja keski-ikä vaihteli 35 vuodesta 60 vuoteen, lisäksi 40–90 % omaishoitajista oli hoidettavan läheisen vanhempia.

Neljässä tutkimuksessa oli kohderyhmänä aivohalvauspotilaiden (stroke) omaishoitajat (Cheng ym., 2018; Deyhoul ym., 2020; Fu ym., 2020; Smith ym., 2019). Näistä Smithin ja kollegoiden (2019) systemoitu katsaus sisälsi 23 tutkimusta, yhteensä 4695 omaishoitajaa, joista 58–91 % oli naisia ja keski-ikä 44–70 vuotta. Kolmessa muussa tutkimuksessa omaishoitajia oli yhteensä 286, keski-ikä tutkimuksissa oli 41–68 vuotta, naisten osuus 45–75 % ja omaishoitajat olivat pääosin hoidettavan lapsia (50–70 %) tai puolisoita.

Kolmessa katsauksessa (Corry ym., 2019; Epps ym., 2021; Zabihi ym., 2020) interventiot kohdistuivat eri syistä tukea tarvitsevien omaishoitajiin. Zabihiin ja kollegoiden (2020) meta-analyysiin sisältyi 11 tutkimusta omaishoitajista (N = 3808), joilla oli masennusoireita. Tutkimuksista yhdeksän koski muistisairaiden omaishoitajia. Corryn ja kollegoiden (2019) katsaus koostui 21 tutkimuksesta (omaishoitajia yhteensä 1690), joista kymmenessä kohderyhmänä olivat muistisairaiden, kolmessa aivohalvauspotilaiden sekä kahdessa syöpää sairastavien ja ikääntyneiden omaishoitajat. Lisäksi mukana oli yksittäisiä tutkimuksia multipeliskleroosin, sydäninfarktin ja aivovamman diagnoosin saaneiden henkilöiden omaishoitajista. Omaishoitajista yli 70 % oli naisia ja pääosin puolisoitten omaishoitajia (Corry ym., 2019). Eppsin ja kollegoiden (2021) meta-analyysissä oli 13

tutkimusta (N = 897), joista suurin osa kohdistui muistisairaiden henkilöiden omaishoitajiin. Muita kohderyhmiä olivat syöpää sairastavien ja henkilöiden, joilla on CP-vamma, omaishoitajat. Lisäksi kahdessa tutkimuksessa ei ollut määritelty kohderyhmää vaan yleisesti omaishoitajat (Epps ym., 2021).

Ikääntyneiden aikuisten omaishoitajat (N = 291) olivat mukana kolmessa tutkimuksessa (Mortenson ym., 2018; Toye ym., 2016; Yu, 2016). Omaishoitajista naisia oli noin 70 % ja keski-ikä 62. Lasten osuus omaishoitajina oli 30–50 % ja kolmannes puolisoita. Poikkeuksena oli Mortensonin ja kollegoiden (2018) tutkimus, jossa yli puolet oli puolisoita.

Kahdessa tutkimuksessa kohderyhmänä olivat sydän- ja verisuonitautia sairastavien henkilöiden omaiset (Liljeroos ym., 2017; Wingham ym., 2019), yhteensä 252 omaishoitajaa. Heistä yli 80 % oli puolisoita, naisia yli 75 % ja keski-ikä noin 66 vuotta.

Eri kohderyhmiä koskevia tutkimuksia olivat omaishoitajat, joiden hoidettavalla läheisellä oli kehitysvamma (González-Fraile ym., 2019), amyotrofinen lateraaliskleroosi (ALS) (De Wit ym., 2020), erilaisia sekä psyykkisiä että fyysisiä diagnooseja (Stjernswärd & Hansson, 2018) tai aivovamma (Niemeier ym., 2019) sekä työn ja omaishoidon yhdistämisen vuoksi stressiä kokevat omaishoitajat (Boezeman ym., 2018). Yhteensä näissä tutkimuksissa oli mukana 961 omaishoitajaa. Heistä valtaosa (65–92 %) oli naisia ja keski-ikä tutkimuksissa vaihteli välillä 47–63 vuotta. Valtaosa omaishoitajista oli joko puolisoita tai vanhempia tutkimuksista riippuen. Esimerkiksi omaishoitajista, joiden läheisellä oli kehitysvamma, 88 % oli vanhempia (González-Fraile ym., 2019) samoin kuin omaishoitajat, joiden läheisillä oli eri diagnooseja, mutta pääosin mielenterveyden alalta (Stjernswärd & Hansson, 2018).

#### **2.4.2 Interventioista kuvatut hyödyt kuormittumiseen tai masennusoireisiin**

Katsaukset pitivät sisällään kaikkia interventioiden lähestymistapoja (liite 1, liitetaulukko 1). Katsausten tavoitteina oli tutkia erilaisten tai eri tavoin toteutettujen ei-lääkkeellisten interventioiden tehokkuutta omaishoitajien hyvinvointiin, kuten kuormittumisen ja masennusoireiden vähentämiseen. Niistä saadut hyödyt eivät olleet minkään lähestymistavan mukaan yksiselitteisiä riippumatta siitä, mikä oli interventioiden kohderyhmä. Samoin kasvokkain tai etämenetelmiin perustuvissa interventioissa tulokset vaihtelivat eikä selkeää eroa hyödyistä voi tehdä sen mukaan kummalla tavalla interventio toteutetaan. Selkeimmin hyötyä kuormittumiseen on saavutettu monimuotoisilla interventioilla, joissa yhdistetään koulutuksellisia, ajattelu- ja toimintatapoja muuttavia sekä harjoittelua sisältäviä elementtejä (Deeken ym., 2019; Domingues ym., 2018; Walter & Pinguart, 2019; Williams ym., 2019). Walterin ja Pinguartin (2019) mukaan erityisesti strukturoiduilla, monimuotoisilla ohjelmilla saavutettiin parhaiten hyötyä kuormittumisen vähenemiseen.

Yhdestä katsauksesta löytyi näyttöä koulutuksellisen intervention hyödyistä masennusoireisiin (Walter & Pinguart, 2019). Kognitiivisen käyttäytymisterapian lähestymistapaan pohjautuvista interventioista kolmessa katsauksessa masennusoireiden vähenemisestä oli näyttöä (Liu ym., 2018; Walter & Pinguart,



2019; Zabihi ym., 2020). Teknologiavälitteisistä interventioista kahdessa katsauksessa masennusoireiden vähenemisestä oli näyttöä (Deeken ym., 2019; Etxeberria ym., 2021) samoin kuin monimuotoisista interventioista (Domingues ym., 2018; Walter & Pinquart, 2019). Treanor ja kollegat (2019) sisällyttivät katsaukseensa psykososiaalisia interventioita, joista osassa oli näyttöä myös masennusoireiden vähenemisestä. Tutkimuksessa ei tehty alaryhmäanalyysia erityyppisille interventioille. Walterin ja Pinquartin (2019) katsauksessa näyttöä löytyi myös palveluhajauksen ja sijaishoidon hyödyistä niin kuormittumiseen kuin masennusoireisiin.

Kontrolloiduissa tutkimuksissa (liite 2) vaikutukset vaihtelivat kaikissa erityyppisissä interventioissa. Valtaosassa näistä tavoitteena oli selvittää omaishoitajille suunnatun intervention tehokkuutta vähentää kuormittumista tai psykologisia oireita, kuten masennusta. Lisäksi tavoitteena oli kuntoutujan toimintakyvyn (Deyhoul ym., 2020) ja autonomian lisääntyminen (Mortenson ym., 2018). Myös Mosherin ja kollegoiden (2016, 2018) tutkimuksissa tavoitteena oli tutkia interventioiden tehokkuutta sekä syöpäsairaiden että omaishoitajien kannalta. Tutkimuksista valittiin ainoastaan vastemuuttajat kuormittuminen ja mieliala, joten interventioilla on voinut olla myönteisiä vaikutuksia omaishoitajan tai hoidettavan terveyteen tai elämänlaatuun, vaikkei kuormittuminen tai masennusoireet olisikaan vähentyneet.

Koulutuksellisissa interventioissa 5/7 (Cheng ym., 2018; Deyhoul ym., 2020; Hubbard ym., 2016; Lök & Bademli, 2017; Martín-Carrasco ym., 2016) oli vaikutuksia kuormittumisen vähenemiseen. Vaikutukset vaihtelivat vähäisestä vaikutuksesta laajaan. Asetelmat, joissa intervention vaikutus oli laaja (vaikutuskoko Cohen  $d > 0,8$ ), tutkittavien ryhmät olivat pieniä ja tulokset suuntaa antavia. Tehokkaille koulutuksellisille ohjelmille ominaista oli, että ne sisälsivät tiedon jakamista kohdistettuina asiakasryhmän tarpeisiin ja lisäksi useimmissa oli tehtäviä ja harjoituksia, miten tietoa soveltaa osallistujien omaan elämään. Masennusoireisiin vaikutusta oli vain yhdessä tutkimuksessa (Martín-Carrasco ym., 2016). Kohderyhmistä vain omaishoitajille, joiden läheisellä oli kehitysvamma (González-Fraile ym., 2019) tai sydän- ja verisuonitauti (Liljeroos ym., 2017), ei koulutuksellisesta interventiosta ollut hyötyä kuormittumiseen tai masennukseen.

Kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan pohjautuvilla interventioilla 3/5 (Cheng ym., 2019; Fu ym., 2020; Kor ym., 2019) oli vaikutusta kuormittumisen vähenemiseen. Chengin ja kollegoiden (2019) tutkimassa kahdeksan kerran ryhmäinterventiossa osallistujat olivat muistisairaiden henkilöiden omaishoitajia. Hyödyn löytämiseen (benefit finding) tähtäävän intervention tavoitteena oli edistää omaishoitajien kognitiivista uudelleenarviointikykyä, ja tutkimuksessa vertailuryminä olivat kahdenlaiset psykoedukaatioryhmät (Cheng ym., 2019). Fu ja kollegat (2020) tutkivat yhdeksänviikkoisen yksilöllisen kotiohjelman (benefit finding) hyötyjä ja toteutettavuutta omaishoitajille ja heidän aivohalvauksesta selvinneille läheisilleen. Ohjelman tavoitteena oli vahvistaa omaishoitajan merkityskeskeisiä selviytymiskeinoja, kuten omien arvojen ja elämän tarkoituksen tunnistaminen vastoinikäymisissä sekä lisätä omaishoidon hallintaa myönteisellä

ajattelulla ja minäpystyvyyttä myönteisellä tilanteen arvioinnilla. Kor ja kollegat (2019) tutkivat tietoisien läsnäolon harjoituksia ja psykoedukaatiota sisältävää seitsemän kerran ryhmäistuntoa vertailuryhmän saadessa psykoedukaatiota sisältävää tavanomaista hoitoa. Tavoitteena oli siirtää harjoiteltuja taitoja omaan arkeen (Kor ym., 2019). Kolmessa tutkimuksessa masennusoireet lievittyivät (Cheng ym., 2019; Harvey ym., 2018; Kor ym., 2018). Harveyn ja kollegoiden (2018) tutkimuksessa osallistujat olivat syöpäsairaiden läheisiä ja interventiona oli syöpään liittyvien tunteiden ja ajatusten ilmaiseminen kirjoittamalla. Vertailuryhmiä oli kaksi, ensimmäisessä kehoitettiin kirjoittamaan syöpäkokemuksiin liittyvistä myönteisistä tuloksista (benefit finding) ja toisessa ryhmässä (ajanhallintaryhmä) tehdyistä toimista (Harvey ym., 2018).

Monimuotoisissa interventioissa kuormitus väheni 3/8 tutkimuksessa (Berwig ym., 2017; El-Jawahri ym., 2020; Yu, 2016). Berwigin ja kollegoiden (2017) tutkima interventio oli saksalainen versio amerikkalaisesta REACH II (Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health II) ohjelmasta. Ohjelma on yksilöllinen, moniosainen interventio sisältäen koulutuksellisia ja kognitiivisen käyttäytymisen strategioita, joiden tavoitteena on kehittää omaishoitajien kykyä selviytyä muistisairauteen liittyvästä haastavasta käyttäytymisestä, kognitiivisten strategioiden käyttöä kielteisten tunnereaktioiden muuttamiseksi ja keinoja terveiden käyttäytymismallien edistämiseen sekä tarjota sosiaalista tukea. Myös El-Jawahrin ja kollegoiden (2020) tutkima interventio pohjautui koulutuksellisen ja kognitiivisen käyttäytymisterapian strategioihin sekä itsehoitotaitojen vahvistamiseen kohdentuen kantasolusiirtopotilaiden omaishoitajien tarpeisiin. Yun (2016) pilottitutkimuksessa interventio koostui arvioinnista iäkkäiden omaishoitajien tarpeiden kartoittamiseksi, palveluohjauksesta ja monialaisesta koulutuksellisesta ryhmäinterventiosta omaishoitajien yksilöllisiin tarpeisiin pohjautuen. El-Jahwarin ja kollegoiden (2020) tutkimuksessa myös omaishoitajien masennus väheni.

Omaishoitajien ja heidän hoidettaviensa tasapainoisempaan toimintaan kohdentuneista interventioista havaittiin vähäinen vaikutus (Hirano ym., 2016) ja kohtalainen vaikutus kuormittumiseen (Lai ym., 2020) muistisairaiden omaishoitajilla. Apuvälineiden arviointi ja ohjaus vähensi kuormittumista sekä interventio- että kontrolliryhmässä eikä ryhmien välillä ei ollut eroa (Mortenson ym., 2018). Masennusoireita ei ollut arvioitu missään näistä tutkimuksista.

Puhelin- ja teknologiavälitteisissä interventioissa 4/9 tutkimuksessa (Boezeman ym., 2018; Possin ym., 2019; Stjernswärd & Hansson, 2018; Toyne ym., 2016) kuormittuminen väheni, vaikutusten koko vaihteli vähäisestä kohtalaiseen. Yhdessä tutkimuksessa kuormittumista ei arvioitu (Steffen & Gant, 2016). Kohdeyryhminä olivat työtä ja omaishoitoa yhdistävät, muistisairaiden, ikääntyneiden ja eri tavoin sairaiden omaishoitajat. Masennusoireita oli kyetty vähentämään kahdessa tutkimuksessa (Possin ym., 2019; Steffen & Gant, 2016). Ohjelmat, joissa havaittiin vaikutuksia, olivat monimuotoisia sisältäen ammattilaisen puhelimitse antamaa tukea, videopohjaisia harjoituksia kotona tehtäväksi sekä internet-pohjaan rakennettu itsehoitoa tukevaa materiaalia.

Yksiselitteisesti parasta lähestymistapaa kuormittumisen tai masennusoireiden lievittämiseen ei voi todeta. Interventioiden soveltaminen eri asiakasryhmien kanssa tai eri kulttuureissa ei myöskään tuota välttämättä samaa tulosta. Esimerkiksi Martín-Carrasconin ja kollegoiden (2016) sekä González-Frailein ja kollegoiden (2019) Espanjassa toteutetut interventiot olivat molemmat amerikkalaiseen REACH II -ohjelmaan (Wisniewski ym., 2003) perustuvia interventioita. Vaikutuksia kuormittumiseen ja masennusoireisiin havaittiin psyykkisesti sairaiden omaisilla, muttei kehitysvammaisten omaisilla. Tosin myös kehitysvammaisten omaishoitajat hyötyivät ohjelmasta muiden psyykkistä hyvinvointia arvioivien mittareiden mukaan (González-Fraile ym., 2019).

Joitakin periaatteita vaikuttavista interventioista on tunnistettavissa. Niistä kaksi tärkeintä näyttävät olevan 1. asiakaslähtöisyys eli omaishoitajien tarpeisiin vastaaminen ja 2. monipuolisten, teoreettisesti perusteltujen tietojen ja harjoitusten sisällyttäminen strukturoituun ohjelmaan. Asiakaslähtöisyys tarkoittaa myös sitä, ettei tietoja jaeta irrallisena omaishoitajien arjesta ja ongelmista ja harjoitusten avulla omaishoitaja saa keinoja itsensä ja läheisensä hyvinvoinnin edistämiseen.

## 2.5 Yhteenveto omaishoitajien jaksamiseen liittyvistä käsitteistä

Tutkimuksessani omaishoitajien jaksamiseen liittyviä tekijöitä tarkasteltiin kuormittumista selittävän stressiprosessimallin, myönteisten näkökulmien ja toiminnallisen tasapainon avulla. Omaishoitajuus on olemassa vain silloin, kun on olemassa omaishoitajan ja hoidettavan läheisen välinen ihmissuhde. Kuviossa 2 kuvataan omaishoitajuuteen liittyvät pääkäsitteet ja niiden välinen vuorovaikutus. Kuvio ei ole rakennettu lineaariseksi eikä sen avulla pyritä tuomaan esiin syyseuraussuhteita vaan tuoda näkyväksi, miten moninaiset asiat ovat suhteessa toisiinsa ja vaikutukset kaksisuuntaisia. Keskiössä on ihmissuhde, joka on ollut olemassa jo ennen omaishoitajuuden alkamista. Sillä on oma historiansa, johon liittyvät hyvät ja huonot kokemukset, odotukset, toiveet, täyttymykset ja pettymykset. Kahdenkeskistä suhdetta joudutaan arvioimaan eri tavalla silloin, kun se on lisäksi omaishoitosuhte.

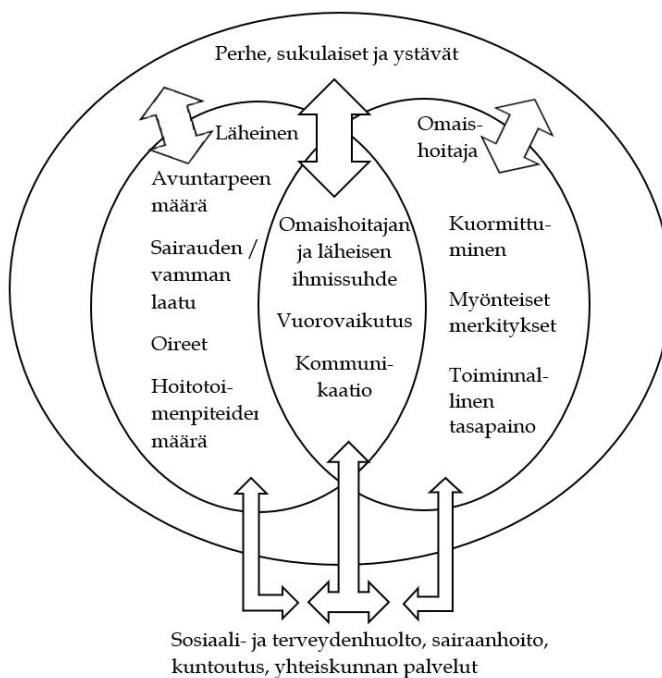
Hoidettavan läheisen sairauden tai vamman laatu, hoidon ja avun tarve, oireet sekä läheisen käytössä olevat terveydenhuolto- ja kuntoutuspalvelut liittyvät omaishoidon sitovuuteen. Palvelujen toimivuus ja sovittaminen omaishoitoparin arkeen sekä asuinolosuhteet voivat mahdollistaa tai hankaloittaa arjen sujumista. Omaishoitajan terveys, läheisen avustamisessa ja hoitamisessa tarvittavat taidot sekä haastavien tilanteiden ratkaisemisessa tarvittavat selviytymiskeinot liittyvät siihen, missä määrin omaishoitaja kokee omaishoitotilanteet kuormittavina ja miten hän kokee itsensä päteväksi.

Omaishoitajan arvot ja mahdollisuudet toimia niiden mukaisesti sekä omaishoitajan ja läheisen välinen kiintymyssuhde muodostavat perustan, jotta omaishoitaja voi kokea tyydytystä omaishoitajana. Kyky auttaa läheistä ja mah-

dollisuudet ylläpitää tai edistää hänen elämänlaatuaan ja hyvinvointiaan lisäävät luottamusta ja tyytyväisyyttä omaishoitotilanteissa.

Omaishoidon sitovuus vähentää omaishoitajan mahdollisuuksia toteuttaa muuta itselle tärkeää osallistumista elämän eri osa-alueisiin. Tukea antava verkosto, omaishoitajuudessa tarvittavien taitojen oppiminen ja immateriaalisten arvojen vahvistuminen voivat toisaalta avata ovia uusiin merkityksellisiin kokemuksiin.

Vuorovaikutus ja kommunikaatio kaikissa tilanteissa ja kaikkien toimijoiden välillä on tärkeää. Katkokset ja häiriöt missä tahansa vuorovaikutuksessa tai kommunikaatiossa aiheuttavat rasitteita omaishoitotilanteeseen. Omaishoitajan ja hoidettavan läheisen välinen vuorovaikutus ja kommunikaatio voi vaatia uudenlaisen viestinnän ja viestien tulkin oppimista. Sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden kommunikaation on oltava ymmärrettävää ja kunnioittavaa. Ammattilaisten ja omaishoitajien välinen kumppanuuteen perustuva yhteistyö sekä omaishoitajatilanteen ymmärtäminen monipuolisesti luovat parhaat edellytykset tukea omaishoitajien jaksamista.



KUVIO 2

Omaishoitajan jaksamiseen liittyvät teoreettiset käsitteet.

### 3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tämän väitöskirjatutkimuksen tarkoitus on selvittää a) omaishoitajien kielteisiä ja myönteisiä kokemuksia arvioivan arviointimenetelmän (Carers of Older People in Europe, COPE-indeksi) luotettavuutta, b) omaishoitajien itsearvioitua kuormittumista ja elämänlaatua sekä kuormittumiseen yhteydessä olevia tekijöitä ja c) omaishoitajien kuntoutuskurssien vaikutusta itsearvioituun kuormittumiseen, elämänlaatuun ja masennusoireisiin.

Väitöskirjatutkimuksen tutkimuskysymykset olivat:

1. Millainen on suomenkielisen COPE-indeksin validiteetti ja reliabiliteetti arvioitaessa omaishoitajia, jotka hoitavat a) 18-vuotiaita ja sitä nuorempia, b) 19–64-vuotiaita ja c) yli 64-vuotiaita?
2. Millaiset tekijät ovat yhteydessä omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin jaksamiseen puolisoitaan, vanhempiaan ja lastaan hoitavilla sekä millaisia sukupuolieroja kielteisissä vaikutuksissa jaksamiseen on puoliso-omaishoitajilla?
3. Millainen on Kelan järjestämille omaishoitajien kuntoutuskursseille osallistuneiden kokemus omaishoitajuudesta COPE-indeksillä mitattuna, koettu elämänlaatu ja masentuneisuus?
4. Millaisia muutoksia on Kelan järjestämille omaishoitajien yksilö- ja parikursseille osallistuneiden omaishoidon kielteisissä vaikutuksissa jaksamiseen, koetussa elämänlaadussa ja masennusoireissa vuoden seuranta-aikana verrattuna kontrolliryhmään?

## 4 TUTKIMUKSEN AINEISTOT JA MENETELMÄT

### 4.1 Tutkimusasetelmat ja aineistot

Tämä väitöskirjatutkimus on määrällinen tutkimus, jossa pyritään tilastollisin menetelmin selittämään ilmiöiden välisiä riippuvuuksia. Tutkimusaineisto on kerätty kolmessa eri hankkeessa, joista kahdessa väitöskirjan tekijä on toiminut vastaavana tutkijana. Tutkimusasetelmat ja aineistot on kuvattu taulukossa 2.

TAULUKKO 2 Empiiristen osatutkimusten I-IV tutkimusasetelmat ja osallistujat.

Osa- tutki- mus	Hanke	Tutkimusasetelma	Osallistu- jat	Ikäjakauma KA (KH)
I ja II	Omaishoito- hankkeen kyse- lytutkimus	Poikkileikkaustutkimus omaishoi- don tuen hoitopalkkiota saaneille yli 16-vuotiaille. Postikysely.	N = 1117 <sup>1</sup> N = 1062 <sup>2</sup>	20–92 v. 65,4 (14,2)
III	COPE-indeksin arviointitutki- mus	Poikkileikkaustutkimus, kysely Ke- lan omaishoitajien kuntoutuskurs- seille osallistuneille omaishoitajille.	N = 118	39–88 v. 71,4 (8,9)
IV	Kelan järjestä- mien omaishoi- tajien kuntoutuskurs- sien arviointitut- kimus	Pitkittäistutkimus, kontrolloitu käy- tännön kliininen tutkimus Kelan kuntoutuskurssien vaikutuksista.	N = 180	42–89 v. 70,3 (8,4)

<sup>1</sup>Osatutkimus I

<sup>2</sup>Osatutkimus II

#### 4.1.1 Omaishoito-hankkeen kyselytutkimus (osatutkimukset I ja II)

Osatutkimukset I ja II perustuvat Kelan omaishoitohankkeessa (Ahola ym., 2014; Tillman ym., 2014) 2014 touko - heinäkuun aikana kerättyyn aineistoon. Kyselytutkimuksen tarkoituksena oli tehdä peruskartoitus omaishoitajien tilanteesta (Tillman ym., 2014). Tutkimuksen perusjoukon N= 41 737 muodosti vuonna 2012 rekisteritietojen perusteella omaishoidon tukea saaneet yli 16-vuotiaat henkilöt (Ahola ym., 2014). Postikyselyä varten perusjoukosta valittiin Manner-Suomessa asuvat, edelleen elossa olevat, ei laitoshoidossa olevat henkilöt (n= 40 591) ja heistä poimittiin satunnaisotos n=4000 (Tillman ym., 2014). Kyselylomakkeita palautui sisältäen yhden muistutuskierroksen 2 388, joten vastausprosentti oli 59,7 %. Katoanalyysin perusteella vastaamatta jättäneet olivat hieman todennäköisemmin alle 60-vuotiaita kuin sitä vanhempia. Vastanneista omaishoitajana toimi edelleen 1 343 henkilöä. Koska perusjoukko valittiin vuoden 2012 rekistereistä ja postikysely suoritettiin kesällä 2014, olivat osatutkimuksiin I ja II mukaan otetut omaishoitajat olleet omaishoidon tuen piirissä vähintään noin puoli-toista vuotta.

Osaan kyselylomakkeista oli vastattu vaillinaisesti. Osatutkimukseen I otettiin mukaan vain omaishoitajat, jotka olivat vastanneet kaikkiin COPE-indeksin 15 kysymykseen ja ilmoittivat hoidettavan iän, jolloin joukosta jäi pois 226 omaishoitajaa. Katoanalyysin mukaan tutkimuksesta pois jätetyt henkilöt ja heidän hoidettavansa olivat keskimäärin vanhempia kuin mukaan otetussa aineistossa. Lisäksi poisjätetyt olivat useammin puolisoaan hoitavia. Sen sijaan sukupuolen, hoitamiseen käytetyn ajan tai omaishoidon kestossa ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja poisjätetyn ja mukaan otetun aineiston välillä. Osatutkimuksesta II jätettiin pois vielä omaishoitajat, jotka hoitivat jotain muuta läheistään kuin puolisoaan, lastaan tai vanhempiaan, jolloin aineistosta jäi vielä pois 55 henkilöä.

#### 4.1.2 COPE-indeksin arviointitutkimus (osatutkimus III)

Osatutkimuksen III aineisto oli osa COPE-indeksin arviointitutkimukseen kerätyistä aineistosta (Juntunen & Salminen, 2012). Arviointitutkimuksen tavoitteena oli arvioida suomalaisen COPE-indeksin rakennevaliditeettia, sisäistä yhtenevyyttä ja yhtäaikaishvaliditeettia. Arviointitutkimuksen kokonaisaineisto koostui MS-kuntoutujien läheisistä (n = 60), Kelan omaishoitajien kuntoutuskursseille osallistuvista henkilöistä (n = 129) ja Jyvässeudun omaishoitajat ry:n toimintaan osallistuneista omaishoitajista (n = 18).

Osatutkimuksen III aineistoon otettiin mukaan kahdeksan eri alueen palveluntuottajan järjestämiltä omaishoitajien kuntoutuskursseilta huhti-joulukuun aikana 2011 kerätty aineisto. Palveluntuottajat jakoivat kuntoutuskursseille osallistuneille omaishoitajille (N = 217) täytettävät kyselylomakkeet saatekirjeineen ja palautuskuorineen. Lomakkeista 129 (59,4 %) palautui Kelan tutkimusosastolle. Näistä 11 (8,5 %) oli täytetty puutteellisesti eikä niitä sisällytetty osatutkimukseen III. Aineiston kooksi muodostui 118 omaishoitajaa, joista naisia oli 70,3 % ja miehiä 29,7 %.

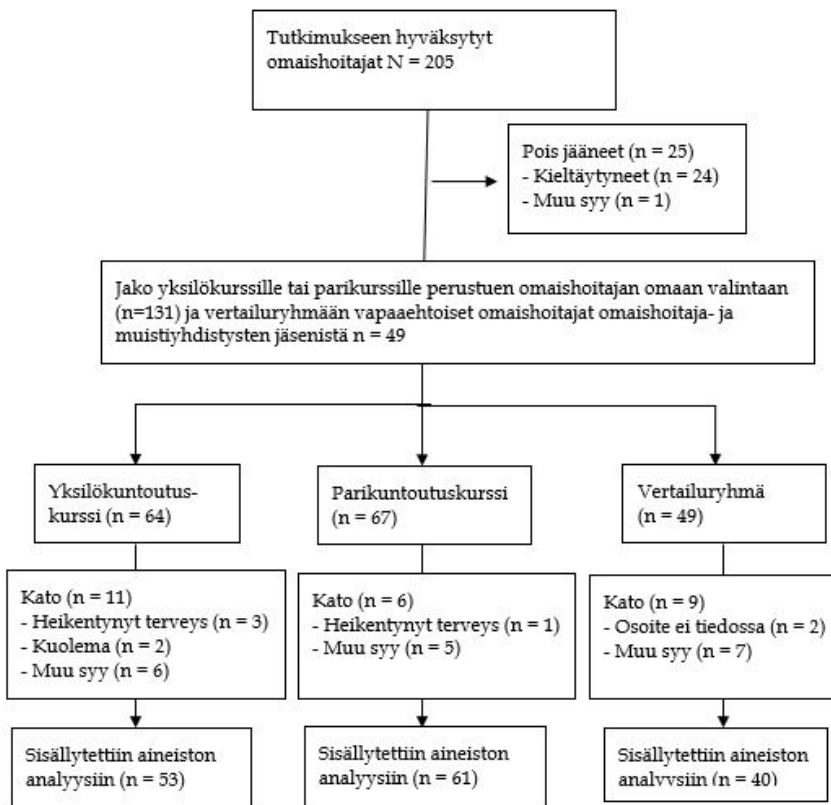
#### 4.1.3 Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimus (osatutkimus IV)

Omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimuksen tarkoituksena oli kartoittaa kuntoutuskurssien kehittämistarpeita (Juntunen & Salminen, 2015). Tavoitteena oli arvioida ja tunnistaa sekä kuntoutukseen ohjautumisen että kuntoutuskurssien kehittämistarpeita ja tuottaa sisällöllisiä ehdotuksia kuntoutuskurssien palvelukuvauksiin. Omaishoitajien yksilö- ja parikuntoutuksen vaikutuksia omaishoitajien jaksamiseen arvioitiin itsearvioitiin perustuvilla menetelmillä omaishoidon kokemuksista (COPE-indeksi), elämänlaadusta (The World Health Organization Quality of Life, WHOQOL-BREF) ja masennusoireista (The Beck Depression Inventory II, BDI II) kontrolloidulla tutkimusasetelmalla, jossa vertailuryhmän muodostivat vapaaehtoiset yhdistystoimintaan osallistuvat omaishoitajat (Juntunen & Salminen, 2015).

Osatutkimukseen IV sisällytetty kuntoutujien aineisto kerättiin Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskursseille marraskuun 2012 ja elokuun 2013 aikana osallistuneilta omaishoitajilta. Tutkimukseen osallistui seitsemän kuntoutuskurssija järjestävää palveluntuottajaa eri puolilta Suomea. Nämä olivat Hyvinvointikeskus Toivonlahti (Pohjois-Karjala), Ikaalisten kylpylä Oy (Pirkanmaa), Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus (Päijät-Häme), Kalevalan kuntoutuskoti (Kainuu), Kuntoutuskeskus Kankaanpää (Satakunta), Kuntoutuskeskus Peurunka (Keski-Suomi) ja Maskun neurologinen kuntoutuskeskus (Varsinais-Suomi). Kuntoutuskurssien ohjaajat kertoivat omaishoitajille tutkimuksen toteutuksesta, tarkoituksesta ja vapaaehtoisuudesta sekä huolehtivat suostumuslomakkeista. Alkukyselyt toteutettiin ensimmäisen laitospäivän alussa ja seuranta-kyselyt viimeisen kuntoutuspäivän lopussa. Kuntoutuskursseilta aineistonkeruu alkoi helmikuun 2013 lopussa, jolloin myös parikurssien järjestäminen oli alkanut ja jatkui elokuulle 2013, jolloin yksilökursseilta mukaan tutkimukseen tuli 64 ja parikursseilta 67 omaishoitajaa (Kuvio 3).

Vertailuryhmään omaishoitajia rekrytoitiin marraskuun 2012 ja huhtikuun 2013 aikana Keski-Suomen ja Pohjois-Savon alueen yhdistysten kautta. Sisääntokriteerit olivat päivittäinen tai lähes päivittäinen toiminta omaishoitajana ja että omaishoitaja ei osallistunut seuranta-aikana Kelan kuntoutuskursseille. Jyväskylän omaishoitajat ry:n, Keski-Suomen muistiyhdistys ry:n, Jämsän muistiyhdistys ry:n ja Kuopion Seudun Omaishoitajat ja Läheiset ry:n toimihenkilöt kertoivat tutkimuksesta yhdistystensä jäsenille ja jakoivat kyselylomakkeet halukkaille osallistujille. Tutkimuslomakkeita palautui huhtikuun loppuun mennessä 52, mutta kolmelta puuttui tietoinen suostumus tutkimukseen, joten heitä ei sisällytetty lopulliseen aineistoon. Loppukyselyt sekä yksi muistutuskirje lähetettiin Kelan tutkimusosastolta 9–10 kuukautta alkukyselyn päiväyksen jälkeen vertailuryhmäläisille.





KUVIO 3 Osatutkimuksen IV kulku.

## 4.2 Omaishoitajien kuntoutusinterventio kuvaus

Kela järjestää harkinnanvaraisena kuntoutuksena omaishoitajille laitos- ja avo-  
muotoisia kuntoutuskursseja (Kela, 2021). Kela ohjeistaa kuntoutusten toteutta-  
mista palveluntuottajille. Ohjeistusten (Kela, 2013a ja b) mukaan kuntoutus on  
suunnattu omaishoitajille, joilla on terveydentilassa tai jaksamisessa sellaisia on-  
gelmiä, jotka vaikeuttavat omaishoitajana toimimista ja joihin voidaan kuntou-  
tuksella vaikuttaa. Kuntoutuskursseilla moniammatillinen työryhmä pyrkii  
laaja-alaisin menetelmin, yksilön tarpeiden mukaisesti parantamaan tai ylläpitä-  
mään omaishoitajan työ- tai toimintakykyä. Tavoitteena on, että omaishoitaja li-  
sää ymmärrystään omasta tilanteestaan, tunnistaa rasisustekijöitä omaishoidossa  
ja omaksuu omatoimisia keinoja yksilöllisesti hyvinvointinsa ja kuntoutumi-  
sensa edistämiseen ja ylläpitämiseen sekä oppii tarvittavia taitoja omaisensa hoi-  
tamiseen (Kela, 2013a ja b).

Omaishoitajien kuntoutuskursseja uudistettiin 2013 ja omaishoitajien kurs-  
sien rinnalle lisättiin parikurssi omaishoitajalle ja hänen hoidettavalle läheisel-  
leen. Omaishoitajan hoidettavalla läheisellä on kuntoutuksessa omaa ohjelmaa,  
jossa tavoitteena on tukea ja ohjata läheistä niin, että hänen arkensa sisältää toi-  
mintakykyä edistäviä tai ylläpitäviä toimintoja. Osatutkimuksessa IV tutkittiin

uudistuneiden kuntoutuskurssien vaikutuksia ja kuntoutuksen eteneminen ja rakenne on kuvattu kuviossa 4. Monimuotoinen moniammatillisesti toteutettu kuntoutus sisälsi kolme viiden päivän jaksoa, joiden välissä omaishoitajat saivat tavoitteensa mukaisia tehtäviä kotona toteutettavaksi. Kokonaisuudessaan kuntoutus kesti 10–12 kuukautta. palveluntuottajan ja omaishoitajan oman kunnan työntekijät tekivät yhdessä mahdollisuuksien mukaan kotikäynnin kuukauden kuluessa ensimmäisestä jaksosta. Osalle omaishoitajista kotikäynnin sijaan järjestettiin puhelinneuvottelu. Kuntoutuspäivän pituus oli vähintään 6 tuntia sisältäen yksilöllisiä arviointeja ja pääosin ryhmämuotoisina keskustelua, neuvontaa, ohjausta sekä liikunnallista ja luovaa toimintaa. Lisäksi omaishoitajat pitivät kuntoutuspäiväkirjaa.



KUVIO 4 Palvelukuvausten mukaiset interventiot omaishoitajille ja heidän läheisilleen.

## 4.3 Tutkimuksessa käytetyt kyselyt

### 4.3.1 Omaishoitajien kokemukset omaishoidosta

Omaishoitajan kielteisiä, myönteisiä ja saatuun tukeen liittyviä omaishoitajuuden kokemuksia arvioitiin Carers of Older People in Europe (COPE) Index menetelmällä eli COPE-indeksillä (Osatutkimukset I-IV). Käytännön työssä, mutta myös kuntoutusinterventioiden tutkimuksissa, on rajoitettua arvioida kuntoutujien läheisten jaksamiseen liittyviä ulottuvuuksia lukuisilla menetelmillä. Siksi on tarve helposti toteutettavalle ja samalla luotettavalle arviointityökalulle omaishoitajien koetusta jaksamisesta, myönteisistä näkökulmista ja erilaisten tutkimuotojen saatavuudesta. Suomalaiseen käyttöön valittiin näitä osa-alueita arvioiva COPE-indeksi (Juntunen & Salminen, 2012; Salminen ym., 2014). COPE-indeksi on kehitetty vanhempien aikuisten omaishoitajien tilanteen arviointiin eurooppalaisena yhteistyönä, jossa partnereina olivat Iso-Britannia, Belgia, Ruotsi, Puola, Italia, Kreikka ja Ranska (Nolan & Philp, 1999).

Kehitystyön tuloksena syntynyt COPE-indeksi sisältää 15 kysymystä, joista ”kielteiset vaikutukset” (negative impact) osa-alue sisältää seitsemän kysymystä (Pidätkö avustamista liian vaativana? Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyys-suhteiden ylläpitoa? Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi? Vaikeuttaako avustaminen sinun ja perheenjäsentesi suhteita? Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia? Tunnetko olevasi ansassa roolissasi avustajana? Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?). ”Myönteiset merkitykset” (positive value) sisältää neljä kysymystä (Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana? Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta? Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön? Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?) ja ”tuen laatu” (quality of support) koostuu neljästä kysymyksestä (Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana? Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi? Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi? Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?) (Juntunen & Salminen, 2012; McKee ym., 2003). Kaikissa osatutkimuksissa käytetyt termit ”kielteiset vaikutukset”, ”myönteiset merkitykset” ja ”tuen laatu” viittaavat siis COPE-indeksillä tehtyihin itsearviointeihin.

Asteikko on 4-portainen, jossa 1 = ei koskaan tai ei koske minua, 2 = harvoin, 3 = usein ja 4 = aina. Eri ulottuvuuksille lasketaan summapisteet. Kielteisten vaikutusten summapistemäärän vaihteluväli on 7–28 pistettä, jossa 7 pistettä tarkoittaa, että omaishoitajalla ei ole lainkaan omaishoitoon liittyviä kielteisiä vaikutuksia ja 28 pistettä merkitsee omaishoitajan kokevan omaishoidon kielteisiä vaikutuksia aina. Myönteisten merkitysten ja tuen laadun pistemäärän vaihteluväli on 4–16 pistettä, jossa 4 pistettä tarkoittaa, ettei omaishoitaja koe koskaan myönteisiä merkityksiä omaishoidosta tai saavansa mistään tukea omaishoitoon. Lisäksi COPE-indeksi sisältää yhden avoimen kysymys: ”Mitä muuta haluaisit kertoa meille?”, jonka vastauksia on hyödynnetty osatutkimuksessa III.

COPE-indeksin psykometrisiä ominaisuuksia on tutkittu kuuden euroopalaisen maan omaishoitajilta kerätyllä aineistolla, jossa pääkomponenttianalyysillä saatiin esiin kolme edellä mainittua osa-alueita (Balducci ym., 2008). Kielteisten vaikutusten osa-alueen sisäinen yhtenevyys osoittautui hyväksi (Cronbachin alfa > 0,8), Myönteisten merkitysten ja Tuen laatu osa-alueiden sisäinen yhtenevyys oli tyydyttävä (Cronbachin alfa 0,6–0,7) (Balducci ym., 2008). Myös mittarin rinnakkaisvaliditeetti esimerkiksi elämänlaadun kanssa on ollut odotusten mukainen (Balducci ym., 2008; Juntunen & Salminen, 2012; Roud ym., 2006). COPE-indeksi on käännetty suomeksi, tarkistettu tutkijaryhmässä ja käännetty takaisin englanniksi käänösprotokollan (Sousa & Rojjanasrirat, 2011) mukaisesti. Tarkistettu COPE-indeksi pilotoitiin MS-kuntoutujien omaishoitajilla 2011 (Salminen ym. 2014). Pilotoinnin jälkeen suomen kielen asiantuntija ja tutkijaryhmä tekivät joitakin muutoksia kysymysten selkeyttämiseksi (Juntunen & Salminen, 2011).

Toisessa osatutkimuksessa käytettiin COPE-indeksin myönteisistä ja saadun tuen kokemuksista eri rakennetta perustuen osatutkimus I tuloksiin, jolloin myönteistä merkitystä mitattiin kolmella kysymyksellä (vaihteluväli 3–12) ja tuen laatua viidellä kysymyksellä (vaihteluväli 5–20).

#### **4.3.2 Elämänlaatu**

Elämänlaatua arvioitiin osatutkimuksissa III ja IV Maailman terveysjärjestön (WHO) kyselyllä WHOQOL-BREF (World Health Organization Quality of Life-bref), joka on lyhyt versio WHO:n elämänlaatukyselystä (The WHOQOL Group, 1998). Kysely sisältää 26 kysymystä, joista kaksi kysymystä koskee yleistä koettua terveyttä ja elämänlaatua ja 24 kysymystä jakaantuu neljään elämänlaadun osa-alueeseen: fyysinen terveys (physical health) seitsemän kysymystä, psyykinen (psychological) kuusi kysymystä, sosiaalinen (social relationship) kolme kysymystä ja ympäristöön liittyvä (environment) kahdeksan kysymystä elämänlaadusta. Kysymykset asteikolla 1–5 kuvaavat yksilön omaa käsitystä elämänlaadustaan ja korkeampi pistemäärä kuvaa parempaa elämänlaatua. Eri osa-alueiden summapisteeet vaihtelevat sosiaalisen elämänlaadun 3–15 pisteestä ympäristön 8–40 pisteeseen. Summapisteet kuitenkin skaalataan kaikille osa-alueille 0–100, jotta elämänlaadun osa-alueet ovat keskenään vertailtavissa (The WHOQOL Group, 1998). WHOQOL-BREF on laajasti käytössä ja sen reliabiliteetti on todettu hyväksi kansainvälisessä 23 maasta kerätyssä aineistossa (Skevington ym., 2004). Kyselyn osa-alueiden herkkyyks mitata muutosta vaihtelee fyysisen osa-alueen keskinkertaisesta sosiaalisen osa-alueen mitättömään (Cohen d 0,37–0,10) (Skevington & Epton, 2018).

#### **4.3.3 Masennusoireet**

Masennusoireiden mittaamiseen käytettiin osatutkimuksessa II masennuksen seulontaan soveltuvaa kahden kysymyksen mittaria (Oletko viimeisen kuukauden aikana usein ollut huolissasi tuntemastasi alakulosta, masentuneisuudesta tai toivottomuudesta? Oletko viimeisen kuukauden aikana ollut usein huolissasi

kokemastasi mielenkiinnon puutteesta tai haluttomuudesta?). Kysymysten herkkyys ilmaista masennusoireita on 96 % - 97 % ja spesifisyys masennukselle 57 % - 67 % eli kysymykset antavat herkästi positiivisen tuloksen masennukseen, jolloin joukkoon voi tulla paljon vääriä positiivisia indikaatiota (Arroll ym., 2003).

Osatutkimuksessa IV masennusoireiden arviointiin käytettiin Beckin depressiokyselyä, BDI II (Beck ym., 2004). Kysely sisältää 21 kysymystä, jotka pisteytetään 0-3 ja näistä lasketaan yhteispistemäärä 0-63. Kyselyn käsikirja suosittelee arvojen tulkintaa siten, että arvot 0-13 tarkoittavat vähäisiä tai ei lainkaan oireita masennuksesta, arvot 14-19 merkitsevät lievää, arvot 20-28 keskivaikeaa ja arvot 29-63 vaikeaa masennusta (Beck ym., 2004). Kuitenkin perusterveydenhuollossa on suositeltu tulkintaa, jossa  $\geq 13$  merkitsee masennusta (von Glischinski, ym. 2019).

#### **4.3.4 Omaishoitajien ja hoidettavien läheisten taustamuuttajat**

Kaikissa neljässä osatutkimuksessa omaishoitajien taustamuuttujina olivat omaishoitajan sukupuoli, ikä, työssäkäynti (kokopäivätyö, osa-aikatyö, kotivanhempi, opiskelija, eläkkeellä, jokin muu), koulutus vuosina, suhde hoidettavaan (hoitaa puolisoaan, vanhempansa tai lastaan), asuminen yhdessä (samassa tai eri taloudessa hoidettavan kanssa), omaishoidon kesto vuosina sekä omaishoittoon käytetty aika vuorokaudessa.

Osatutkimuksissa II-IV taustamuuttujana oli lisäksi omaishoitajien koettu terveys arvioituna viisiportaisella asteikolla (erittäin hyvä - erittäin huono). Osatutkimuksessa II taustamuuttujia olivat lisäksi omaishoitajien koulutus vuosina ja omaishoitajien kognitiivinen toimintakyky arvioituna kolmella kuusiportaisella kysymyksellä (Millaiseksi arvioit muistisi tällä hetkellä? Miten pystyt yleensä keskittymään asioihin? ja Millaiseksi arvioit kykysi omaksua uusia tietoja tai oppia uusia asioita?). Lisäksi taustamuuttujina oli kolme kysymystä omaishoitoperheen mahdollisista kunnan ja palvelusetelillä hankituista palveluista. Palveluita oli lueteltu 17, joiden käyttöä, palvelujen riittävyttä ja tarvittavien palvelujen puuttumista kysyttiin.

Omaishoitajilta kysyttiin heidän hoidettavien läheistensä tilanteesta pääasiallista syytä omaishoittoon, mikä luokiteltiin viiteen luokkaan (fyysinen heikkous esim. ikä tai hauraus, muistisairaus, muistisairaus ja lisäksi jokin muu vamma tai sairaus, kehityksellinen tai psyykinen vamma sekä fyysinen vamma esim. aivohalvaus). Lisäksi heiltä kysyttiin hoidettavan liikuntakykyä viisiportaisella asteikolla (ei ongelmia - liikuntakyvytön) ja samoin kognitiivisia toimintoja (ei ongelmia - ei johdonmukaista ajatustoimintaa eikä ajan tai paikan tajua).

## **4.4 Aineistojen analyysi**

Aineistot analysoitiin määrällisin menetelmin, ainoastaan osatutkimukseen III on sisällytetty myös yhden avoimen kysymyksen vastaukset, jotka on luokiteltu COPE-indeksin osa-alueiden (myönteiset merkitykset, kielteiset vaikutukset ja

tuen laatu) mukaisesti. Aineistot osatutkimuksiin II, III ja IV analysoitiin SPSS-ohjelmalla (IBM) versioilla 18–24. Faktorianalyysi ja latenttien ryhmien kasvukäyrämallin (GMM) analyysit tehtiin MPlus ohjelman versioilla 6 ja 7.

#### 4.4.1 Faktorianalyysi ja faktorien sisäinen yhtenevyys

Osatutkimuksen I tavoitteena oli tutkia COPE-indeksin rakennevaliditeettia ja sisäistä yhtenevyyttä eri ikäisiä hoitavien suomalaisten omaishoitajien käytössä. Aineisto jaettiin näin kolmeen alaryhmään hoidettavan iän perusteella 1) hoidettavat iältään 65 tai yli (ikääntyneet aikuiset,  $n = 716$ ), 2) alle 65-vuotiaat ja yli 18-vuotiaat (työikäiset,  $n = 235$ ) ja 3) 18-vuotiaat tai alle (nuoret ja lapset,  $n = 166$ ). Lisäksi arviointiasteikkoa käännettiin niin, että suurempi arvo tarkoittaa parempaa tilannetta eli omaishoito aiheuttaa vähemmän kielteisiä vaikutuksia, mitä suurempi arvo on valittu. Koska kyseessä oli mittarin soveltaminen uusissa väestöryhmissä, analysoitiin osa-aineistot eksploratiivisella faktorianalyysillä (EFA). Analyysissa käytetyn MPlus ohjelman etu on, että aineistoa voitiin käsitellä järjestysasteikkolisena, jolloin faktorimallin tulos perustuu paremmin siihen informaatioon, jota aineistosta on saatavilla (Klinke ym., 2010). EFA:n käyttö analyysimenetelmänä vaatii useita metodologisia päätöksiä: a) aineiston tarkistus ja soveltuvuus, b) faktorianalyysimenetelmän valinta, c) säilytettävien faktoreiden määrä, d) faktorien rotaatiomenetelmä ja e) faktorilatausten raja-arvo (Howard, 2016).

*Aineiston tarkistus ja sopivuus malliin.* Kriteereinä aineiston riittävyteen faktorianalyysissä käytetään usein vastaajien määrää suhteessa osioiden määrään. Usein esitetty hyvä suhdeluku on vähintään 10:1, mutta esimerkiksi Costellon ja Osbornen katsauksessa raportoiduista tutkimuksista alle puolet aineistoista oli ollut näin suuria (Costello & Osborne, 2005). Lisäksi aineiston sopivuutta analyysiin on usein arvioitu Bartlettin sfäärisyystestillä ja lisäksi Kaiser–Meyer–Olkinin (KMO) testillä on arvioitu korrelaatiomatriisin sopivuutta analyysiin (Howard, 2016). Tässä väitöskirjatutkimuksessa päädyttiin hyödyntämään esim. Bentlerin (2007) suosittamia Mplus-ohjelman antamia sopivuusindeksejä (Goodness of Fit), koska ne tarjoavat suoraa tietoa sovitettun faktorimallin suhteesta aineistoon. Faktorimallien sopivuutta arvioitiin käyttämällä indikaattoreina RMSEA (the Root Mean Square Error of Approximation), SRMR (the Standardized Root Mean Square Residual) ja CFI (Comparative Fit Index) (Bentler, 2007). RMSEA arvon tulisi olla alle 0,06, SRMR alle 0,08 ja CFI noin 0,95 tai suurempi (Hu & Bentler, 1999).

*Faktorianalyysimenetelmän valinta.* Faktorianalyysi perustuu olettamukseen, että osiot voidaan ryhmitellä niiden korrelaatioiden perusteella ja että kaikki ilmiön samaa ulottuvuutta mittaavat osiot korreloivat voimakkaasti keskenään, mutta niillä on suhteellisen pieni korrelaatio eri ulottuvuuden osioiden kanssa (Johnson & Wichern, 2014, s. 481). Siten voidaan ajatella, että kukin osioryhmä edustaa yhtä taustalla olevaa rakennetta tai tekijää, joka aiheuttaa korrelaatiot (Johnson & Wichern, 2014, s. 481). Aiemmissä COPE-indeksin rakennevaliditeetin tutkimuksissa analyysimenetelmäksi on valittu pääkomponenttianalyysi (Principal Component Analysis, PCA) (Balducci ym., 2008; McKee ym., 2003).

PCA:n ja EFA:n välillä on useita eroja. PCA:ssa analysoidaan kaikki vaihtelu eli varianssi komponenttien tunnistamiseksi ja EFA:ssa analysoidaan osioiden välistä yhteisvaihtelua faktoreiden tunnistamiseen (Alavi ym., 2020). EFA:a pidetään parempana menetelmänä silloin, kun on ennakkokäsitys mittarin rakenteesta (Alavi ym., 2020). Aineistolähtöinen EFA valittiin, koska pyrittiin tunnistamaan osiojoukosta faktoreita, jotka pystyvät selittämään havaittujen osioiden vaihtelua eri ikäisiä hoitavien omaishoitajien joukosta ja oletuksena oli, että aiemmissä tutkimuksissa (Balducci ym., 2008; McKee ym., 2003) havaittu rakenne ei välttämättä toistu samanlaisena.

*Säilytettävien faktoreiden määrä.* Yleisimmin päätös faktorien määrästä perustuu Kaiserin kriteeriin, jossa faktorien ominaisarvon (eigenvalue) tulisi olla suurempi kuin yksi (Costello & Osborne, 2005; Howard 2016). Tosin Costello & Osborne (2005) kritisoivat tätä, koska heidän tutkimuksissaan yli kolmanneksella kriteeriä soveltaneista tutkimuksista malliin oli otettu liikaa faktoreita ja he suosittelivat scree-testiä. Scree-testin mukainen kriteeri on aineiston muodostaman käyrän murtumiskohta tai mutka, jossa käyrä kääntyy lähes suorakulmaan (Costello & Osborne, 2005). Malliin mukaan otettujen faktorien suositeltu selitysaste on 75–90 %, mutta kuitenkin vähintään 50 % (Beavers ym., 2013).

*Rotaatiomenetelmän valinta.* Rotaation tarkoituksena on yksinkertaistaa ja helpottaa aineiston rakenteen tulkintaa (Costello & Osborne, 2005). Rotaatiomenetelmänä analyysissä käytettiin vinokulmaista Geomin rotaatiota, jossa faktorien sallitaan korreloida keskenään.

*Faktorilatausten raja-arvo.* Muuttujien faktorilatausten perusteella tehdään päätös, voidaanko muuttuja hyväksyä osaksi mittaria. Suositeltu raja-arvo vaihtelee 0,30–0,40 välillä auktoriteetin mukaan. Latauksen tulisi siis olla vähintään 0,30–0,40, mutta samanaikaisesti tulisi muuttujan latauksen ero toiseen faktoriin olla vähintään 0,20 (Howard, 2016). Ensimmäisen vaiheen 15 osiota sisältäneen COPE-indeksin analyysissä havaittiin, että osion "Aiheuttaako omaishoito sinulle taloudellisia vaikeuksia?" lataus oli  $< 0,30$  kaikissa osa-aineistoissa ja osion sisällyttämisellä lastaan hoitavien aineistossa oli sekoittava vaikutus koko faktorirakenteeseen. Lisäksi kysymyksen kommunaliteetti oli alhainen (liite 3). Näin ollen osio poistettiin raportoitavasta analyysistä. Analyysia varten kysymysten skaala 1–4 käännettiin siten, että suurin arvo tarkoittaa aina parempaa kokemusta omaishoidosta.

Faktorien sisäistä yhtenevyyttä arvioitiin lisäksi laskemalla faktoreille ja koko mittarille Cronbachin alfa. Alfalle ei ole yksiselitteistä raja-arvoa ja sen käyttöön sisäisen yhtenevyyden estimaattina liittyy useita ongelmia, kuten että alfan arvo kasvaa, jos osioiden välinen korrelaatio pysyy samana ja kun niiden määrää lisätään (Vaske ym., 2017). Tutkimuksissa Cronbachin alfaa käytetään kuitenkin paljon ja samanaikaisesti raja-arvot ja perustelut hyväksyttävälle arvoille vaihtelevat lähes sattumanvaraisesti (Taber, 2018). Tässä tutkimuksessa Cronbachin alfan avulla arvioitiin sisäisen yhtenevyyden pysyvyyttä ja eroja erilaisissa aineistoissa eikä tarkkaa hyväksyttävyyden rajaa asetettu. Koska kyseessä on asenteita arvioiva, ensivaiheen seulova testi, hyväksyttävänä voidaan pitää 0,70, kun osi-

oiden määrä on 5 tai enemmän ja 0,60, kun osioiden määrä on neljä tai vähemmän (McDowell, 2006; Nunnally, 1978).

#### 4.4.2 Lineaarinen regressioanalyysi

Osatutkimuksessa II lineaarisella regressioanalyysillä mallinnettiin useamman muuttujan ja omaishoidon kielteisten vaikutusten välistä yhteyttä a) lastaan hoitavilla äideillä (n = 229), b) vanhempansa/vanhempiaan hoitavilla tyttärillä (n = 109), c) puolisoaan hoitavilla naisilla (n = 422) ja d) puolisoaan hoitavilla miehillä (n = 238). Lastaan (n = 30) tai vanhempiaan (n = 34) hoitavia miehiä oli niin pieni joukko, että heitä ei otettu mukaan analyysiin. Muuttujat, joilla oli tilastollisesti merkitsevä korrelaatio kielteisten vaikutusten kanssa, otettiin mukaan malliin (liite 4, liitetaulukot 4.1–4.4). Muuttujista, joiden keskinäinen korrelaatio oli  $> 0,70$ , otettiin mukaan vain toinen muuttuja. Näin ollen omaishoitajan ikä jätettiin pois ja hoidettavan ikä pidettiin mallissa sekä hoidettavan kognitiivinen kyky pidettiin mallissa, mutta hoidettavan diagnoosi jätettiin pois.

Omaishoidon kielteisiä vaikutuksia selittävät mallit eri ryhmille luotiin käyttämällä yleisen lineaarisen mallin menetelmää (General Linear Model, GLM). Kaikki muuttujat lisättiin GLM-analyysiin samanaikaisesti. Jatkuvat muuttujat (myönteinen merkitys, tuen laatu, hoidettavan ikä, palvelut, jotka käytössä, mutta tarvittaisiin lisää sekä palvelut, joita ei ole käytössä, vaikka tarvittaisiin) lisättiin kovariaatteina ja järjestys- ja luokitteluasteikolliset kiinteinä selittäjinä. Mallin indikaattoreina raportoitiin standardoimaton regressiokerroin  $\beta$ , niiden standardoitu virhe  $\epsilon$ , p-arvot, mallin selitysaste  $R^2$ , adjustoitu selitysaste  $R^2$  ja muuttujakohtainen osittaisen etan neliön estimaatti, joka kuvaa kuinka paljon selitettävän muuttujan vaihtelusta pystytään selittämään yksittäisen muuttujan avulla.

#### 4.4.3 Ryhmien väliset erot ja varianssianalyysi

Osatutkimuksissa III ja IV tavoitteena oli selvittää kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien välisiä eroja alkutilanteessa (osatutkimus III) ja ryhmien välisten erojen muutosta kuntoutuksen aikana (osatutkimus IV). Ryhmien välisiä eroja tarkasteltiin ristiintaulukoinnilla ja Khiin neliötestillä, kun kyseessä oli luokitteluasteikolliset muuttujat. Kahden ryhmän välisissä vertailuissa käytettiin järjestysasteikollisille muuttujille parametritonta riippumattomien otosten Mann-Whitney U-testiä ja jatkuville muuttujille riippumattomien otosten T-testiä. Kolmen ryhmän vertailussa parametriton testi oli Kruskal-Wallis testin testi ja jatkuville muuttujille varianssianalyysi.

Osatutkimuksessa III lisäksi tavoitteena oli selvittää omaishoitajien COPE-indeksillä arvioitujen kielteisten vaikutusten yhteyttä taustamuuttujiin, myönteiseen merkitykseen, tuen laatuun ja elämänlaatuun. Selvitystä varten aineisto jaettiin kolmeen samansuuruiseen ryhmään omaishoidon kielteisten vaikutusten (KV) perusteella: ryhmä 1. vähiten kielteisiä vaikutuksia kokeneet omaishoitajat ( $KV < 14$ ), ryhmä 2. keskimääräisesti kielteisiä vaikutuksia ( $14 \geq KV \leq 17$ ) ja ryhmä 3. eniten kielteisiä vaikutuksia kokeneet ( $KV > 17$ ). Näiden kolmen ryh-



män eroja arvioitiin jatkuvien muuttujien osalta yksisuuntaisella varianssianalyysillä (ANOVA) ja eri ryhmien välisten erojen merkitsevyys ( $KV < 14$  vs.  $14 \geq KV \leq 17$  vs.  $KV > 17$ ) Tukeyn post hoc-testillä. Merkitsevyyden tasoksi asetettiin  $p < 0,05$ .

Pitkittäisaineistossa (osatutkimus IV) kuntoutuskurssien alku- ja loppuarviointien välisten muutosten eroja testattiin toistomittausten varianssianalyysillä. Analyysi toteutettiin hoitoaikeen mukaisella periaatteella (intention to treat), jossa kaikki suostumuksensa antaneet omaishoitajat otettiin mukaan analyysiin riippumatta siitä, miten he sitoutuivat kuntoutukseen. Koska satunnaistamista ei voitu tehdä ja interventio- ja kontrolliryhmien välillä oli eroja alkutilanteessa, tehtiin korjaus (adjustoitiin) mallintamalla analyysi omaishoitajan iän ja sukupuolen mukaan sekä hoidettavan liikuntakyvyn ja kognitiivisten valmiuksien mukaan. Parivertailut tehtiin yksilökurssin, parikurssin ja vertailuryhmän välille käyttäen mukautettuja kontrasteja (custom contrast) aika- ja ryhmävuorovaikutusten vertailuun. Parivertailut tehtiin muuttujille: kielteiset vaikutukset, myönteiset merkitykset ja tuen laatu (COPE-indeksin osa-alueet) sekä elämänlaadun neljä ulottuvuutta (WHOQOL-BREF) ja masennus (BDI II). Merkitsevyydestä asetettiin  $p < 0,05$ .

#### **4.4.4 Latenttien ryhmien kasvukäyrämalli (Growth mixture modelling, GMM)**

Latenttien ryhmien kasvukäyrämallia voidaan soveltaa pitkittäisaineistoihin, kuten tässä osatutkimuksen IV toistomittausaineistoon. Tavoitteena analyysissä oli tunnistaa mahdollisia latentteja ryhmiä, jotka hyötyivät interventiosta, vaikka koko ryhmä ei olisi näyttänyt siitä hyötyvän tai hyötyvän vain vähän. Analyysissä ei etukäteen tiedetä, montako tällaista ryhmää aineistosta voidaan tunnistaa, mitkä havainnot kuuluvat eri ryhmisiin, kuinka monta havaintoyksikköä näissä ryhmissä on eikä sitä, millaisia nämä eri ryhmät ovat (Leskinen, 2005).

Analyysissä estimoitiin malli neljälle muuttujalle; kielteiset vaikutukset (COPE-indeksi), fyysinen ja psyykinen ulottuvuus elämänlaadusta (WHOQOL-BREF) sekä masennusoireet (BDI II). Latenttien ryhmien määrä valittiin Bayesian (Bayesian Information Criterion, BIC) kriteerin mukaan (Schwarz, 1978) ja ryhmien väliset erot tunnistettiin entropia-arvolla, jossa arvo lähellä yhtä tarkoittaa, että ryhmät ovat yhdenmukaisia ja että luokittelu on lähinnä todennäköistä latenttia luokkaa (Celeux & Soromenho, 1996). Entropian arvot  $\geq 0,80$  katsotaan ilmentävän selkeää jakoa latentteihin ryhmiin, kun taas sen arvo  $\leq 0,50$  ilmentää heikosti ryhmien jakautumista (Diallo ym., 2016). Pää- ja toissijaisten tulosten luokitusten välisiä suhteita arvioitiin käyttämällä 95 %:n luottamusvälejä Kappa-arvoille. Kappa-arvot 0–0,20 merkitsevät vähäistä, 0,21–0,40 kohtalaista, 0,41–0,60 keskitasoista, 0,61–0,80 huomattavaa ja 0,81–1,00 lähes täydellistä samankaltaisuutta ryhmien välillä (Landis & Koch, 1977). Lisäksi testattiin intervention vaikutusta tutkimalla muutoksia tulomuuttujissa latenttien ryhmien välillä, kun ne adjustoitiin omaishoitajan ikään ja sukupuoleen sekä hoidon saajien liikuntakykyyn ja kognitiiviseen toimintakykyyn.

#### 4.4.5 Avointen vastausten luokittelu

Osatutkimuksessa III avointen vastausten (n = 39) analyysin tavoitteena oli lisätä ymmärrystä omaishoitajien kokemuksista heidän omin sanoin kerrottuna. Avointen vastaukset oli ilmaistu yksittäisinä vastauksina COPE-indeksin lopuksi kysymykseen ”Onko jotakin muuta, mitä haluaisit kertoa meille?”. Vastaukset analysoitiin sisällönanalyysin yksinkertaisemmalla tavalla, luokittelemalla (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 105). Luokittelu tehtiin teorialähtöisesti luomalla teoreettinen kehikko, joka perustui COPE-indeksin osa-alueiin (kts. Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 110). Selviytymiskeinoja ja suhdetta avustettavaan kuvaavat ilmaukset luokiteltiin myönteisiin, saatuja tai toivottuja tukimuotoja kuvaavat ilmaisut luokiteltiin tuen laatuun ja omaishoidon kuormittavuutta tai siitä aiheutuneita ongelmia omaishoitajalle kuvaavat ilmaisut luokiteltiin kielteisiin vaikutuksiin.

### 4.5 Tutkimuksen etiikka

Kelan eettinen toimikunta on hyväksynyt tutkimussuunnitelman ja antanut puoltavan lausunnon COPE-indeksin arviointitutkimukselle, Kelan järjestämien kuntoutuskurssien arviointitutkimukselle sekä omaishoitohankkeelle. Kaikissa osatutkimuksissa noudatettiin hyvää tieteellistä käytäntöä ja tutkimuseettisen toimikunnan (TENK) periaatteita. Kaikki tiedonantajat osallistuivat tutkimukseen vapaaehtoisesti, he saivat tiedotteen tutkimuksesta kirjallisesti tai sekä kirjallisesti että suullisesti ja heidän oikeuttaan keskeyttää tutkimus kunnioitettiin. Tutkimusaineistot on säilytetty Kelan tutkimusosastolla. Tutkimussihteri anonymisoi tutkimusaineistot ja toimitti aineistot nimettöminä tutkijalle.

## 5 TULOKSET

### 5.1 Taustatiedot omaishoitajista ja heidän hoidettavistaan

Taulukkoon 3 on koottu kuvaus tutkimuksiin osallistuneiden omaishoitajien taustatekijöistä eri aineistossa. Kelan kuntoutuskursseilla ja vertailuryhmässä olevien omaishoitajien keski-ikä oli noin 70 vuotta ja omaishoidon tukea saavien omaishoitajien keski-ikä oli neljä vuotta alempi, mutta keskihajonta huomattavasti suurempi. Omaishoidon kielteisten vaikutusten keskiarvot olivat kaikissa ryhmissä lähellä toisiaan, mutta yksilökuntoutusryhmissä ja vertailuryhmässä hieman parikuntoutukseen osallistuneita korkeampi. Naiset olivat enemmistönä kaikissa osatutkimuksissa, heidän osuutensa vaihteli 69 % ja 84 % välillä. Omaishoitajista valtaosa oli puolisoitaan hoitavia ja erityisesti kuntoutukseen osallistuneista heitä oli 79–97 %. Yleisesti omaishoitajat asuivat samassa taloudessa hoidettaviensa kanssa ja hoitamiseen, avustamiseen ja/ tai valvontaan käytetty aika oli yleisimmin yli 12 tuntia vuorokaudessa. Työssä käynti olikin suhteellisen harvinaista ja 61–95 % omaishoitajista oli eläkkeellä. Valtaosa omaishoitajista koki terveytensä vähintään kohtalaiseksi.

Hoidettavien läheisten ikä ja toimintakykyä on kuvattu taulukossa 4. Kuntoutukseen osallistuneiden omaishoitajien hoidettavien läheisten keski-ikä oli noin 70 vuotta ja osatutkimuksen IV vertailuryhmässä 75 vuotta. Omaishoidon tukea saavien ryhmässä (osatutkimukset I ja II) keski-ikä oli hieman alempi, mutta vaihtelu tässä ryhmässä oli erittäin suurta, kun nuorin hoidettava oli 2-vuotias ja vanhin 101 vuotta. Hoidettavat olivat liikuntakyvyltään melko samantaisia. Yksilökuntoutukseen osallistui osatutkimuksissa III ja IV omaishoitajia, joiden hoidettavien liikuntakyky oli hieman heikempi kuin muissa ryhmissä. Sen sijaan kuntoutukseen osallistui enemmän sellaisia hoitajia, joiden hoidettavalla läheisellä oli kognitiivisia vaikeuksia verrattuna omaishoidon tuen (osatutkimukset I ja II) saajiin. Osatutkimuksen IV vertailuryhmässä oli eniten sellaisia hoidettavia, joilla ei ollut lainkaan orientaatiokykyä.

TAULUKKO 3 Omaishoitajien taustatiedot.

	Osatutkimukset I ja II	Osatutkimus III	Osatutkimus IV		
			YK	PK	VR
Ikä KA (KH)	66,0 (14,2)	71,4 (8,9)	69,7 (9,6)	70,3 (7,9)	69,7 (7,0)
Naisia %	71,9	70,3	76,2	69,1	84,0
Asuu %					
Taajamassa	70,0	72,9	67,2	73,5	80,0
Haja-asutusalueella	30,0	27,1	32,8	26,5	20,0
Suhde avustettavaan %					
Puoliso/kumppani	57,8	84,7	79,4	97,1	79,6
Sisarus	2,0	2,5	1,6	-	-
Avustettavan lapsi	11,8	4,2	7,9	-	16,3
Avustettavan äiti/isä	25,4	8,5	11,1	2,9	2,0
Muu	3,0	-			2,0
	%	KA (KH)	KA (KH)	KA (KH)	KA (KH)
Avustamiseen käytetty aika h/vrk		14,1 (8,1)	17,6 (7,1)	16,4 (8,3)	12,4 (8,4)
≤ 6	15,3				
7-12	16,1				
13-24	68,6				
Asuminen hoidettavan kanssa %					
Samassa taloudessa	91,5	92,4	95,2	98,5	84,0
Työtilanne %					
Työssä	20,3	7,6	5,0	3,0	2,0
Eläkkeellä	61,1	89,8	95,0	94,1	92,0
Muu	18,6	2,5	-	2,9	6,0
Koettu terveys %					
Erittäin hyvä	5,0	0,8			
Hyvä	26,0	9,3	3,7 <sup>1</sup>	30,9 <sup>1</sup>	52,0 <sup>1</sup>
Kohtalainen	56,9	82,2	55,6 <sup>1</sup>	58,8 <sup>1</sup>	42,0 <sup>1</sup>
Huono	11,4	6,8	12,7 <sup>1</sup>	10,3 <sup>1</sup>	6,0 <sup>1</sup>
Erittäin huono	0,8	-			

Osatutkimus IV jaettu interventioryhmittäin (YK = yksilökuntoutus, PK = parikuntoutus) ja vertailuryhmään (VR)

<sup>1</sup>Kyselylomakkeen skaalasta puuttuivat erittäin hyvä ja erittäin huono vaihtoehdot

TAULUKKO 4 Hoidettavien läheisten taustatiedot osatutkimuksissa.

	Osatutkimus I ja II	Osatutki- mus III	Osatutkimus IV		
			YK	PK	VR
Ikä vuosina, KA (KH)	63,3 (26,6)	72,8 (13,2)	70,2 (19,9)	71,4 (9,7)	75,9 (10,1)
Liikuntakyky, %					
Liikkuu vaikeuksitta	25,5	22,9	8,5	23,9	30,0
Apuvälinein	23,6	21,2	27,1	22,4	14,0
Liikkumisessa vaikeuksia	31,7	31,4	37,3	35,8	44,0
Vain avustettuna	13,0	20,3	25,4	16,4	12,0
Vuoteenomana	7,2	4,2	1,7	1,5	-
Ajattelu ja muisti, %					
Normaali	24,0	14,5	16,4	20,9	2,0
Lieviä vaikeuksia	27,5	21,4	29,5	26,9	32,0
Vaikeuksia	18,5	23,1	21,3	13,4	22,0
Huomattavia vaikeuksia	17,4	29,9	24,6	26,9	18,0
Ei orientaatiota	12,6	11,1	8,2	11,9	26,0

YK = Yksilökuntoutus, PK = parikuntoutus, VR = vertailuryhmä

## 5.2 COPE-indeksin validiteetti ja sisäinen yhtenevyys eri ikäisiä hoitavien omaishoitajien ryhmissä

COPE-indeksin rakennetta eri ikäisten hoidettavien läheisten ryhmissä tutkittiin eksploratiivisella faktorianalyysillä. Kaikille kolmelle ryhmälle (lasten ja nuorten omaishoitajat, työikäisten omaishoitajat ja vanhempien aikuisten omaishoitajat) löytyi odotusten mukaisesti kolme faktoria, joiden ominaisarvo oli > 1 (Taulukko 5). Kolmefaktoriset mallit täyttivät myös mallille asetetut kriteerit eri ryhmissä, kun RMSEA vaihteli 0,028–0,056 välillä, CFI vaihteli 0,983–0,990 välillä ja SRMR vaihteli 0,056–0,035 eri ryhmissä. Kolmen faktorin mallin selitysaste oli hyväksyttävä, 63–65 % kokonaisvaihtelusta.

TAULUKKO 5 Ominaisarvot aineistojen korrelaatioille ja % kokonaisvaihtelusta sekä RMSEA, CFI ja SRMR kriteerit malleille.

Aineisto	Faktorit (% kokonaisvaihtelusta)					Kriteeriarvot (90 % luottamusväli)		
	1	2	3	4	5	RMSEA	CFI	SRMR
≤ 65 v.	5,71 (40,8)	2,00 (14,3)	1,13 (8,1)	0,76 (5,4)	0,67 (4,8)	0,056 (0,048– 0,065)	0,983	0,028
> 65 v. ja < 18 v.	5,50 (39,3)	2,04 (14,6)	1,36 (9,7)	0,81 (5,8)	0,76 (5,4)	0,056 (0,037– 0,073)	0,983	0,039
≤18 v.	6,05 (43,2)	1,95 (13,9)	1,12 (8,0)	0,81 (5,8)	0,64 (4,6)	0,045 (0,009– 0,070)	0,990	0,035

Faktoreiden lopullisen lukumäärän ominaisarvon raja-arvoksi asetettiin > 1

Faktorimallien sopivuutta kuvaavat indikaattorit: RMSEA = the Root Mean Square Error of Approximation, SRMR = the Standardized Root Mean Square Residual, CFI = Comparative Fit Index

Ensimmäinen faktori (taulukko 6) oli kaikissa ryhmissä kielteisten vaikutusten osa-alue, joka selitti 39–43 % kokonaisvaihtelusta. Kaikissa ryhmissä tähän kuului kuusi samaa kysymystä (Vaikuttaako omaishoito omien ystävyys-suhteiden ylläpitoa? Vaikuttaako omaishoito kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi? Vaikuttaako omaishoito kielteisesti omaan tunne-elämääsi? Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana? Pidätkö omaishoitoa liian vaativana? ja Vaikuttaako omaishoito sinun ja perheenjäsentesi suhteita?). Työikäisten hoidettavien ryhmässä tähän faktoriin latautui seitsemäntenä kysymys Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?, joka kahdessa muussa ryhmässä latautui myönteisten merkitysten faktoriin. Toisen faktorin sisältö vastasi tuen laatua, johon latautui viisi kysymystä (Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi? Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi? Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana? Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua omaishoitajana? Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?) ja vaihtelu eri ryhmille oli 13,9–14,6 % kokonaisvaihtelusta. Kolmanteen faktoriin (myönteiset merkitykset) latautui kolme kysymystä (Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön? Tuntuuko omaishoito sinusta vaivan arvoiselta? Tunnetko selviytyväsi hyvin omaishoitajana?) vanhimpien ja nuorimpien hoidettavien ryhmissä. Selitysaste oli näille 8,1 ja 8,0 %. Työikäisten hoidettavien aineistossa tähän faktoriin näistä latautui vain kaksi ensin mainittua kysymystä ja selitysaste oli 9,7 % kokonaisvaihtelusta.

Nimettyjen osa-alueiden sisäistä yhtenevyyttä arvioitiin laskemalla Cronbachin alfakerroin kaikissa kolmessa ryhmässä. Kielteisten vaikutusten faktorille alfakerroimet 0,83–0,80 osoittivat hyvää sisäistä yhtenevyyttä jokaisessa ikäryhmässä. Toisen faktorin (tuen laatu) alfakerroimet 0,77–0,78 osoittivat hyväksyttävää sisäistä yhtenevyyttä. Sen sijaan kolmannelle faktorille (myönteiset merkitykset) alfakerroimet 0,59 ja 0,57 jäivät hieman hyväksyttävän alapuolelle työikäisten ja nuorimpien hoidettavien ryhmissä. Vanhimpien hoidettavien ryhmässä alfakerroin oli 0,66, mitä voidaan pitää hyväksyttävänä kolmen osion faktorille. Koko asteikolle laskettu alfakerroin oli sama tai hieman alempi kuin ensimmäisen faktorin (kielteiset vaikutukset) arvot kaikissa hoidettavien ryhmissä.

TAULUKKO 6 Kolmen faktorin lataukset vinokulmaisella rotaatiolla kolmessa hoidettavien ikäryhmässä.

Kysymykset	Hoidettavat $\geq 65$ v., n = 716			18 v. < ja < 65 v., n = 235			$\leq 18$ v., n = 166					
	1	2	3	ERV	1	2	3	ERV	1	2	3	ERV
Vaikuttaako omaishoito omien ystävyssuhteiden ylläpitoa?	<b>0,83</b>	0,09	-0,13	0,32	<b>0,76</b>	-0,01	0,01	0,44	<b>0,74</b>	0,18	-0,01	0,31
Vaikuttaako omaishoito kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	<b>0,79</b>	0,01	-0,00	0,36	<b>0,88</b>	0,00	-0,15	0,29	<b>0,84</b>	-0,00	0,34	0,31
Vaikuttaako omaishoito kielteisesti omaan tunne-elämäsi?	<b>0,74</b>	-0,07	0,27	0,27	<b>0,80</b>	-0,00	0,10	0,29	<b>0,64</b>	0,03	0,32	0,32
Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana?	<b>0,71</b>	0,00	0,18	0,35	<b>0,73</b>	-0,01	-0,01	0,48	<b>0,64</b>	-0,01	0,29	0,38
Pidätkö omaishoitoa liian vaativana?	<b>0,63</b>	-0,04	0,07	0,58	<b>0,65</b>	-0,01	-0,16	0,63	<b>0,70</b>	-0,16	0,18	0,49
Vaikuttaako omaishoito sinun ja perheenjäsentesi suhteita?	<b>0,56</b>	0,07	0,18	0,52	<b>0,66</b>	0,14	0,05	0,42	<b>0,61</b>	0,19	0,19	0,34
Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	0,00	<b>0,79</b>	0,20	0,56	0,09	<b>0,54</b>	0,05	0,61	-0,01	<b>0,64</b>	0,13	0,31
Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	0,01	<b>0,76</b>	-0,06	0,46	-0,07	<b>0,76</b>	-0,08	0,52	0,08	<b>0,67</b>	-0,02	0,31
Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana?	0,14	<b>0,70</b>	-0,01	0,41	-0,21	<b>0,86</b>	-0,26	0,35	0,02	<b>0,78</b>	-0,01	0,36
Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua omaishoitajana?	-0,16	<b>0,67</b>	0,09	0,55	-0,21	<b>0,83</b>	0,03	0,42	-0,30	<b>0,70</b>	0,12	0,56
Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?	0,00	<b>0,58</b>	0,04	0,64	-0,01	<b>0,77</b>	-0,23	0,54	0,02	<b>0,69</b>	-0,10	0,56
Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilölle?	-0,02	0,01	<b>0,81</b>	0,35	0,01	0,08	<b>0,78</b>	0,31	-0,01	0,16	<b>0,63</b>	0,49
Tuntuuko omaishoito sinusta vaivan arvoiselta?	0,01	0,10	<b>0,66</b>	0,48	0,12	-0,01	<b>0,69</b>	0,46	0,23	-0,03	<b>0,55</b>	0,57
Tunnetko selviytyväsi hyvin omaishoitajana?	0,14	0,14	<b>0,46</b>	0,61	<b>0,48</b>	0,04	0,23	0,61	0,17	0,14	<b>0,57</b>	0,48
Cronbachin $\alpha$ , kullekin faktorille	<b>0,85</b>	<b>0,77</b>	<b>0,66</b>		<b>0,84</b>	<b>0,78</b>	<b>0,59</b>		<b>0,86</b>	<b>0,77</b>	<b>0,57</b>	
Cronbachin $\alpha$ , koko mittarille			<b>0,86</b>			<b>0,83</b>					<b>0,86</b>	

ERV = Arvioitu jäännösvarianssi (Estimated Residual Variance)

## 5.3 Omaishoitajien jaksaminen ja siihen yhteydessä olevat tekijät

### 5.3.1 Kokemukset omaishoidosta COPE-indeksillä arvioituna ja omaishoitajien elämänlaatu

Vähiten kielteisiä vaikutuksia kokeneiden ryhmä oli osatutkimus IV parikursseille osallistuneet (KA 13,7; KH 3,3), kun eniten kielteisiä vaikutuksia kokeneet olivat osatutkimus III vuonna 2011 kuntoutuskursseille osallistuneet omaishoitajat (KA 15,6; KH 3,3). Jälkimmäisellä ryhmällä oli alhaisin keskiarvo omaishoidon myönteisissä merkityksissä (KA 12,2; KH 2,0) eli vähiten tyydytystä omaishoidosta saanut ryhmä. Korkein myönteisten merkitysten keskiarvo eli eniten tyydytystä saavien ryhmä oli osatutkimuksessa IV yksilökuntoutukseen osallistuneet (KA 13,0; KH 2,0) omaishoitajat. Jälkimmäinen ryhmä oli myös tyytyväisin saamaansa tukeen (KA 10,7; KH 2,0) ja vähiten tukea saaneiden ryhmä (KA 9,6; KH 2,3) oli saman osatutkimuksen parikursseille osallistuneet omaishoitajat (Taulukko 7).

TAULUKKO 7 COPE-indeksin osa-alueiden summapisteet osatutkimuksissa.

	Osatutkimukset I ja II		Osatutkimus III			Osatutkimus IV		
	KA (KH)	KA (KH)	YK		PK		VR	
			KA (KH)	KA (KH)	KA (KH)	KA (KH)	KA (KH)	
Kielteinen vaikutus	14,1 (4,0)	15,6 (3,3)	15,1 (3,5)	13,7 (3,3)	15,5 (3,5)			
Myönteinen merkitys	12,6 (2,1)	12,2 (2,0)	13,0 (2,0)	12,9 (1,7)	12,5 (1,9)			
Tuen laatu	9,8 (2,7)	9,7 (2,2)	10,7 (2,4)	9,6 (2,3)	10,0 (2,7)			

YK = yksilökuntoutus, PK = parikuntoutus ja VR = vertailuryhmä

### 5.3.2 Sukupuolten väliset erot omaishoitajilla

Taulukossa 8 on kuvattu eri nais- ja miespuolisten omaishoitajaryhmien taustatietoja ja taulukossa 9 omaishoitajien kuntoutukseen osallistuneiden naisten ja miesten kokemuksia omaishoidosta ja elämänlaadusta. Puolisoietaan hoitavat naiset olivat keskimäärin kolme vuotta nuorempia kuin miehet, ja naisilla oli koulutusta lähes vuosi pidempään ( $p < 0,01$ ). Naiset olivat olleet lähes vuoden pidempään omaishoitajana ( $p < 0,05$ ), ja he käyttivät myös enemmän vuorokaudessa aikaa hoitamiseen, kun 75 % naisista ja 67 % miehistä käytti omaishoittoon yli 13 tuntia ( $p < 0,05$ ). Puolet naisista ilmoitti olleensa usein huolissaan masentuneisuudesta (Huoli masentuneisuudesta) ja lähes puolet oli huolissaan kiinnostuksen tai haluttomuuden puutteesta (Kiinnostuksen puute) edellisen kuukauden aikana, kun miehistä kolmannes koki näin. Puolisoietaan hoitavien naisten kokemus kielteisistä vaikutuksista jaksamiseen (COPE-indeksin kielteiset vaikutukset)



tukset) oli 8 % korkeampi kuin miesten kokema kielteinen vaikutus ( $p < 0,01$ ) ja 6 % vähäisempi myönteisten merkitysten kokemus kuin miehillä ( $p < 0,01$ ). Sen sijaan omaishoitajien kuntoutuskursseille osallistuneiden naisten ja miesten välillä ei ollut eroja kielteisissä vaikutuksissa tai myönteisissä merkityksissä. Ainoa ero olikin, että miesten kokema elämänlaatu oli alhaisempi sosiaalisella ulottuvuudella (WHOQOL BREF) kuin naisten ( $p < 0,05$ ).

Omia vanhempiaan tai lapsiaan hoitavien naisten ja miesten välillä ei ollut tilastollisesti merkitseviä eroja. Vaikka vanhempaansa hoitavilla tyttärillä ja lastaan hoitavilla äideillä oli korkeammat arvot kielteisissä vaikutuksissa kuin miehillä näissä ryhmissä, erot eivät olleet tilastollisesti merkitseviä. Tarkasteltaessa erikseen masennuksesta huolissaan olevien omaishoitajien kokemia kielteisiä vaikutuksia miesten (KA = 16,6) ja naisten (KA = 16,5) välillä ei ollut eroa ( $p = 0,361$ ).

TAULUKKO 8 Sukupuolten väliset erot muuttujien välillä eri omaishoitajaryhmissä osatutkimuksessa II.

	Puolisot		Aikuinen lapsi		Vanhemmat	
	Naiset n = 422 KA (KH)	Miehet n = 238 KA (KH)	Naiset n = 109 KA (KH)	Miehet n = 34 KA (KH)	Naiset n = 229 KA (KH)	Miehet n = 30 KA (KH)
<b>Muuttujat</b>						
<b>COPE-indeksi<sup>1</sup></b>						
Kielteinen vaikutus (7–28) <sup>4</sup>	15,0 (4,4)	13,9 (3,9)**	14,0 (3,8)	12,5 (4,1)	13,7 (3,8)	12,7 (4,5)
Tuen laatu (5–20) <sup>4</sup>	12,4 (3,3)	12,5 (3,3)	11,8 (3,0)	12,8 (3,6)	11,7 (3,1)	12,3 (2,9)
Myönteinen merkitys (3–12) <sup>4</sup>	9,6 (1,7)	10,2 (1,6)**	9,7 (1,7)	10,5 (1,1)	10,3 (1,3)	10,6 (1,4)
<b>Omaishoidon kesto vuosina<sup>1</sup></b>	6,9 (5,0)	6,0 (3,9)*	5,3 (3,5)	4,2 (2,2)	13,1 (12,5)	8,5 (8,2)*
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Hoitajan koettu terveys<sup>2</sup></b>						
Oikein hyvä	8 (1,9)	4 (1,7)	4 (3,7)	4 (11,8)	23 (10,0)	2 (6,7)
Hyvä	65 (15,4)	36 (15,1)	45 (41,3)	11 (32,4)	97 (42,4)	11 (36,7)
Kohtalainen	282 (66,8)	163 (68,5)	54 (49,5)	16 (47,1)	89 (38,9)	13 (43,3)
Heikko tai erittäin heikko	67 (15,9)	35 (14,7)	6 (5,5)	3 (8,8)	20 (8,7)	4 (13,3)
<b>Huoli masentuneisuudesta<sup>3</sup></b>	209 (49,5)	79 (33,2)**	43 (39,4)	11 (32,4)	74 (32,3)	9 (30,0)
<b>Kiinnostuksen puute<sup>3</sup></b>	201 (47,6)	79 (33,2)**	36 (33,0)	7 (20,6)	65 (28,4)	8 (26,7)
<b>Hoitoaika/24h<sup>2</sup></b>						
0–4 h	20 (4,9)	15 (6,3)*	27 (24,8)	8 (23,5)	14 (6,1)	6 (20,0)
5–6 h	27 (6,4)	19 (8,0)	12 (11,0)	3 (8,8)	16 (7,0)	1 (2,0)
19–12 h	58 (13,7)	45 (18,9)	22 (20,2)	6 (17,6)	48 (21,0)	2 (6,7)
13–24 h	317 (75,1)	159 (66,8)	48 (44,0)	17 (50,0)	151 (65,9)	21 (70,0)

Sukupuolten välisiä eroja testattiin kunkin ryhmän omaishoitajien välillä, \* $p < 0,05$ ; \*\* $p < 0,01$  käyttämällä t-testiä jatkuville<sup>1</sup>, Mann-Whitney-testi järjestysasteikollisille<sup>2</sup> ja  $\chi^2$ -testi luokitteluille<sup>3</sup> muuttujille.

<sup>4</sup> Pienin ja suurin mahdollinen pistemäärä

Omaishoitajien kuntoutuskursseille vuonna 2011 (Taulukko 9) osallistuneiden omaishoitajien elämänlaadusta saadut pisteet ilmaisivat heikointa elämänlaatua sosiaalisella osa-alueella (56,5). Parhaimmaksi elämänlaatu koettiin ympäristön osa-alueella (61,1). Naisten ja miesten ero oli merkitsevä ainoastaan sosiaalisella osa-alueella, kun miehet kokivat sen naisia heikommaksi ( $p = 0,012$ ).

TAULUKKO 9 Omaishoitajien kuntoutuskurssille vuonna 2011 osallistuneiden kokemukset omaishoidosta (COPE-indeksi) ja elämänlaatu (WHOQOL-BREF).

	Naiset, KA (KH)	Miehet, KA (KH)	p-arvo	Kaikki, KA (KH)	Vaihtelu- väli
COPE-indeksi:					
Kielteinen vaikutus	15,7 (3,2)	15,5 (3,5)	0,779	15,6 (3,3)	10–25
Myönteinen merkitys	12,2 (1,9)	12,4 (2,2)	0,544	12,2 (2,0)	6–16
Tuen laatu	9,8 (2,1)	9,4 (2,3)	0,336	9,7 (2,2)	5–15
WHOQOL-BREF:					
Fyysinen	58,9 (13,7)	59,6 (11,9)	0,789	59,1 (13,1)	19–81
Psyykkinen	58,3 (17,2)	55,1 (16,5)	0,340	57,4 (17,0)	13–94
Sosiaalinen	59,5 (18,8)	49,5 (20,7)	0,012	56,5 (19,8)	6–100
Ympäristö	62,3 (12,4)	58,4 (13,9)	0,138	61,1 (13,0)	25–94

### 5.3.3 Omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevat tekijät

Lineaarinen monimuuttujamalli omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin (COPE-indeksi) yhteydessä oleviin tekijöihin perustui 13 muuttujaa: omaishoidon myönteiset merkitykset, omaishoitajan koettu terveys, omaishoitajan masennus (huolissaan vs. ei huolissaan masennuksesta) kiinnostuksen puute (huolissaan vs. ei huolissaan kiinnostuksen puutteesta), koulutusvuodet, omaishoitoon käytettävät tunnit, saatu tuen laatu, palveluiden määrä, joita ei käytössä, mutta joita tarvittaisiin, käytettyjen palvelujen lukumäärä, joita tarvittaisiin enemmän ja hoidettavan ikä, kognitiivinen toimintakyky ja liikuntakyky (taulukot 10 ja 11). Kaikkien muuttujien väliset korrelaatiot ovat nähtävissä liitteessä 4.

Puolionsa tai kumppaninsa omaishoitajan kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevia tekijöitä kuvaavassa mallissa suurin selittävä tekijä oli naisilla huono koettu terveys, joka selitti 5 % kielteisten vaikutusten kokonaisvaihtelusta (ositainen etan neliö,  $\eta_p^2 = 5 \%$ ,  $p < 0,001$ ) (taulukko 10). Muita tilastollisesti merkitseviä selittäjiä olivat kiinnostuksen puute ( $\eta_p^2 = 4 \%$ ,  $p < 0,001$ ), hoidettavan matala kognitiivinen toimintakyky ( $\eta_p^2 = 3 \%$ ,  $p = 0,011$ ), omaishoitajan pidempi koulutus ( $\eta_p^2 = 3 \%$ ,  $p < 0,001$ ), suurempi määrä käyttämättömiä, mutta tarpeelliseksi koettuja palveluita ( $\eta_p^2 = 2 \%$ ,  $p = 0,006$ ) ja suurempi omaishoitoon käytetty

aika (13-24 h / vrk vs. 0-4 h / vrk;  $\eta_p^2 = 1 \%$ ,  $p = 0,045$ ). Omaishoitajapuolisoiden kielteisiltä vaikutuksilta suojaavia selittäjiä olivat omaishoidon koetut myönteiset merkitykset ( $\eta_p^2 = 5 \%$ ,  $p < 0,001$ ) ja omaishoitoon saatu parempi tuen laatu ( $\eta_p^2 = 2 \%$ ,  $p = 0,003$ ). Monitekijäinen regressiomalli selitti 47 % omaishoidon kielteisten vaikutusten kokonaisvaihtelusta ( $F(22,399) = 16,269$ ;  $p < 0,001$ ; adj.  $R^2 = 0,444$ ).

TAULUKKO 10 Omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevat tekijät puoliso-omaishoitajilla.

	Naiset, n = 422				Miehet, n = 238			
	B	SE B	p	$\eta_p^2$ (%)	B	SE B	p	$\eta_p^2$ (%)
<b>Myönteinen merkitys</b>	-0,53	0,11	<0,001	5	-0,32	0,15	0,030	2
<b>Omaishoitajan koettu terveys</b>			<0,001	5			0,591	1
Erittäin hyvä vs. heikko	-2,83	1,29	0,029	1	-1,58	1,69	0,353	0
Hyvä vs. heikko	-2,75	0,62	<0,001	5	-0,87	0,82	0,293	0
Kohtalainen vs. heikko	-1,62	0,46	<0,001	3	-0,20	0,61	0,749	0
<b>Masennus (ei huolta vs. huolissaan)</b>	-0,86	0,46	0,060	1	-2,52	0,60	<0,001	8
<b>Kiinnostuksen puute (ei huolta vs. huolissaan)</b>	-1,92	0,45	<0,001	4	-0,82	0,58	0,157	1
<b>Hoidettavan kognitiivinen toimintakyky</b>			0,011	3			0,021	5
Ei vaikeuksia vs. ei loogista ajattelua	-2,05	0,64	0,001	2	-2,59	0,81	0,002	4
Vähän vaikeuksia vs. ei loogista ajattelua	-1,54	0,56	0,006	2	-2,15	0,75	0,005	4
Vaikeuksia vs. ei loogista ajattelua	-1,69	0,60	0,005	2	-1,38	0,77	0,077	2
Paljon vaikeuksia vs. ei loogista ajattelua	-0,85	0,58	0,143	0	-1,82	0,78	0,020	2
<b>Hoidettavan fyysinen toimintakyky</b>			0,447	1			0,981	0
Ei vaikeuksia vs. liikuntakyvytön	-0,39	0,70	0,578	0	0,04	0,97	0,965	0
Pieniä vaikeuksia vs. liikuntakyvytön	-0,59	0,66	0,368	0	-0,33	0,89	0,711	0
Paljon vaikeuksia vs. liikuntakyvytön	0,09	0,62	0,884	0	-0,28	0,85	0,741	0
Ei itsenäistä liikkumiskykyä vs. liikuntakyvytön	0,27	0,70	0,700	0	-0,16	0,90	0,861	0
<b>Koulutus</b>	0,18	0,05	<0,001	3	0,05	0,06	0,333	0
<b>Hoitoaika/ 24 h</b>			0,86	2			0,062	3
0-4 h vs. 13-24 h	-1,62	0,81	0,045	1	-1,00	0,87	0,262	1
5-6 h vs. 13-24 h	-0,34	0,71	0,630	0	-1,94	0,80	0,015	3
7-12 h vs. 13-24 h	-0,94	0,50	0,057	1	-0,89	0,54	0,104	1
<b>Tuen laatu</b>	-0,17	0,06	0,003	2	-0,15	0,07	0,035	2
<b>Palveluja tarvittaisiin, mutta ei ole käytetty</b>	0,17	0,06	0,006	2	0,06	0,08	0,451	0
<b>Käytetyt palvelut, joita tarvittaisiin enemmän</b>	0,04	0,13	0,761	0	0,28	0,13	0,030	2
<b>Hoidettavan ikä</b>	0,02	0,02	0,376	0	-0,02	0,02	0,360	0

B, regressiokerroin, SE B, regressiokertoimen keskivirhe,  $\eta_p^2$ , osittainen etan neliö

Miespuolisten puoliso-omaishoitajien kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevia tekijöitä kuvaavassa mallissa (taulukko 10) suurin selittävä tekijä oli ko-

ettu huoli masennuksesta ( $\eta_p^2 = 8 \%$ ,  $p < 0,001$ ). Kuten naisilla, tilastollisesti merkitseviä selittäjiä olivat myös hoidettavan matala kognitiivinen toimintakyky ( $\eta_p^2 = 5 \%$ ,  $p = 0,021$ ) ja suurempi omaishoitoon käytetty aika (13-24 h / päivä vs. 5-6 h / päivä;  $\eta_p^2 = 3 \%$ ,  $p = 0,015$ ). Toisin kuin naisilla merkitsevänä selittäjänä oli useammat käytössä olevat, mutta riittämättömät palvelut ( $\eta_p^2 = 2 \%$ ,  $p = 0,03$ ). Myös miehillä tilastollisesti merkitsevät kielteisiltä vaikutuksilta suojaavat tekijät olivat omaishoitoon saatu parempi tuen laatu ( $\eta_p^2 = 2 \%$ ,  $p = 0,035$ ) ja omaishoidon koetut myönteiset merkitykset ( $\eta_p^2 = 2 \%$ ,  $p = 0,030$ ). Monitekijäinen regressiomalli selitti miehillä 45 % omaishoidon kielteisten vaikutusten kokonaisvaihtelusta ( $F(22,215) = 7,938$ ;  $p < 0,001$ ; adj.  $R^2 = 0,392$ ).

Vanhemmastaan huolehtivien naisten kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevia selittäjiä olivat huoli masennuksesta ( $\eta_p^2 = 5 \%$ ,  $p = 0,044$ ), huono koettu terveys ( $\eta_p^2 = 11 \%$ ,  $p = 0,013$ ), hoidettavan matala kognitiivinen toimintakyky ( $\eta_p^2 = 5 \%$ ,  $p = 0,039$ ) ja vanhemman liikuntakyvyttömyys ( $\eta_p^2 = 5 \%$ ,  $p = 0,044$ ) (taulukko 11). Omaishoitoon saatu parempi tuen laatu ( $\eta_p^2 = 5 \%$ ,  $p = 0,044$ ) oli suojaava tekijä omaishoidon kielteisiltä vaikutuksilta. Monitekijäinen regressiomalli selitti 51 % omaishoidon kielteisten vaikutusten kokonaisvaihtelusta ( $F(22,86) = 4,062$ ,  $p < 0,001$ , adj.  $R^2 = 0,384$ ).

Lapsestaan huolehtivien äitien tai naispuolisten huoltajien kielteisiä vaikutuksia kuvaavassa mallissa (taulukko 11) tilastollisesti merkitseviä tekijöitä olivat huono koettu terveys ( $\eta_p^2 = 7 \%$ ,  $p = 0,001$ ), hoidettavan matala kognitiivinen toimintakyky ( $\eta_p^2 = 6 \%$ ,  $p = 0,012$ ), lapsen liikuntakyvyttömyys ( $\eta_p^2 = 4 \%$ ,  $p = 0,004$ ), useammat käytössä olevat, mutta riittämättömät palvelut ( $\eta_p^2 = 4 \%$ ,  $p = 0,003$ ) ja suurempi määrä palveluja, joita ei käytetä, mutta joita pidetään tarpeellisina ( $\eta_p^2 = 2 \%$ ,  $p = 0,027$ ). Omaishoidon koetut myönteiset merkitykset ( $\eta_p^2 = 11 \%$ ,  $p < 0,001$ ) ja omaishoitoon saatu parempi tuen laatu ( $\eta_p^2 = 5 \%$ ,  $p = 0,002$ ) olivat omaishoidon kielteisiltä vaikutuksilta suojaavia tekijöitä. Monitekijäinen regressiomalli selitti 55 % omaishoidon kielteisten vaikutusten kokonaisvaihtelusta ( $F(22,206) = 11,654$ ,  $p < 0,001$ , adj.  $R^2 = 0,507$ ).

TAULUKKO 11 Omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevat tekijät hoidettavien läheisten tyttärillä ja äideillä.

	Tyttäret, n = 109				Äidit, n = 229			
	B	SE B	p	$\eta_p^2$ (%)	B	SE B	p	$\eta_p^2$ (%)
<b>Myönteinen merkitys</b>	-0,29	0,21	0,185	2	-0,77	0,16	<0,001	11
<b>Omaishoitajan koettu terveys</b>			0,013	11			0,001	7
Erittäin hyvä vs. heikko	-6,44	2,24	0,005	9	-3,60	1,0	<0,001	6
Hyvä vs. heikko	-1,54	1,50	0,307	1	-1,88	0,81	0,022	2
Kohtalainen vs. heikko	-0,99	1,46	0,499	0	-1,02	0,71	0,153	1
<b>Masennus (ei huolta vs. huolissaan)</b>	-1,73	0,84	0,044	5	-0,16	0,63	0,805	0
<b>Kiinnostuksen puute (ei huolta vs. huolissaan)</b>	-1,09	0,89	0,226	2	-1,05	0,63	0,098	1
<b>Hoidettavan kognitiivinen toimintakyky</b>			0,211	6			0,012	6
Ei vaikeuksia vs. ei loogista ajattelua	-2,63	1,39	0,061	4	-1,18	0,61	0,056	2
Vähän vaikeuksia vs. ei loogista ajattelua	-2,53	1,31	0,057	4	-0,58	0,61	0,342	0
Vaikeuksia vs. ei loogista ajattelua	-2,94	1,40	0,039	5	-0,85	0,67	0,204	1
Paljon vaikeuksia vs. ei loogista ajattelua	-1,19	1,25	0,345	1	0,90	0,64	0,161	1
<b>Hoidettavan fyysinen toimintakyky</b>			0,103	8			0,052	4
Ei vaikeuksia vs. liikuntakyvytön	-0,76	2,07	0,716	0	-2,22	0,76	0,004	4
Pieniä vaikeuksia vs. liikuntakyvytön	-3,52	1,72	0,044	5	-1,77	0,86	0,041	2
Paljon vaikeuksia vs. liikuntakyvytön	-3,33	1,71	0,054	4	-1,50	0,84	0,074	2
Ei itsenäistä liikkumiskykyä vs. liikuntakyvytön	-3,37	1,78	0,062	4	-0,94	1,12	0,401	0
<b>Koulutus</b>	-0,07	0,10	0,456	1	0,06	0,06	0,316	0
<b>Hoitoaika/ 24 h</b>			0,889	1				
0-4 h vs. 13-24 h	-0,61	0,90	0,498	0	-0,28	0,80	0,725	0
5-6 h vs. 13-24 h	-0,36	1,07	0,741	0	-0,47	0,76	0,539	0
7-12 h vs. 13-24 h	-0,53	0,84	0,527	0	-0,42	0,48	0,374	0
<b>Tuen laatu</b>	-0,23	0,12	0,044	5	-0,22	0,07	0,002	5
<b>Palveluja tarvittaisiin, mutta ei ole käytetty</b>	0,12	0,11	0,297	1	0,23	0,10	0,027	2
<b>Käytetyt palvelut, joita tarvittaisiin enemmän</b>	0,25	0,22	0,274	1	0,45	0,15	0,003	4
<b>Hoidettavan ikä</b>	0,04	0,04	0,286	1	-0,02	0,02	0,195	1

B, regressiokerroin, SE B, regressiokertoimen keskivirhe,  $\eta_p^2$ , osittainen etan neliö

Omaishoitajien vuonna 2011 kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien kielteisten vaikutusten yhteyttä omaishoitajien taustamuuttujiin (nainen vs. mies, puoliso-omaishoitaja vs. muut, asuminen taajamassa vs. haja-asutusalueella ja ikä), elämänlaadun osa-alueisiin, omaishoitoon käytettyyn aikaan, myönteisiin merkityksiin ja tuen laatuun sekä hoidettavien fyysiseen ja kognitiiviseen toimintakykyyn ja diagnoosiin tutkittiin vertailemalla kolmea omaishoidon kielteisten vaikutusten ryhmää (taulukko 12). Ryhmät jaettiin vähän kielteisiä vaikutuksia kokeviin (pisteitä alle 14), keskimäärin kielteisiä vaikutuksia kokeviin (pisteitä  $14 \geq$  ja  $\leq 17$ ) ja paljon kielteisiä vaikutuksia kokeviin (pisteitä yli 17) omais-

hoitajiin. Kuten puoliso-omaishoitajien regressiomalleissa, myös kuntoutuskurs- silaisilla avustamiseen käytetty aika oli yhteydessä omaishoidon kielteisiin vai- kutuksiin. Toisin sanoen eniten kielteisiä vaikutuksia kokevat ilmoittivat käyttä- väänsä avustamiseen myös eniten aikaa. Liikuntakyvyltään täysin avustettavien tai vuoteenomana olevien omaishoitajilla oli enemmän kielteisiä vaikutuksia, yh- teys oli samanlainen kuin vanhempiaan hoitavien tyttärien regressiomallissa. Sen sijaan toisin kuin regressiomalleissa, hoidettavien heikko kognitiivinen toi- mintakyky ei ollut yhteydessä omaishoidon kielteisten vaikutusten kokemuk- seen.

Vähiten omaishoidon kielteisiä vaikutuksia tuntevien omaishoitajien ryh- mällä oli parempi elämänlaatu fyysisellä ja psyykkisellä osa-alueella kuin kah- della muulla ryhmällä. Sosiaalisen ja ympäristön osa-alueilla elämänlaatu oli pa- rempi vähiten kielteisiä vaikutuksia tuntevilla kuin eniten kielteisiä vaikutuksia tuntevilla. Kielteisillä vaikutuksilla oli myös yhteys huonompaan koettuun tuen laatuun. Sen sijaan myönteisten merkitysten ja kielteisten vaikutusten välinen yhteys ei ollut tilastollisesti merkitsevä, mikä myös erosi regressiomalleista.

TAULUKKO 12 Omaishoitajien tuntemien kielteisten vaikutusten määrän yhteys taustamuuttujiin, elämänlaatuun sekä omaishoitajuuden myönteisiin merkityksiin ja tuen laatuun.

Omaishoitajat	Kielteiset vaikutukset		p-arvo <sup>a</sup>		p-arvo <sup>c</sup>		Kielteiset vaikutukset		p-arvo <sup>c</sup>	
	n	%	n	%	vo <sup>c</sup>	1/2	set	vo <sup>c</sup>	1/3	
Naisia	26	66,7	0,806 <sup>a</sup>	32	71,0	25	73,5			
Puoliso/kumppani	30	76,9	0,195 <sup>a</sup>	41	93,2	29	85,3			
Asuu taajamassa	27	69,2	0,638 <sup>a</sup>	35	77,8	24	70,6			
Ikä	72,6	9,7	0,958 <sup>b</sup>	72,0	7,7	69,3	9,4			
Keskimääräinen avustusaika/vko	80,3	58,2	0,022 <sup>b</sup>	93,6	47,9	0,186 <sup>c</sup>	114,4	49,5	0,017 <sup>c</sup>	
<b>WHOQOL-BREF:</b>										
Fyysinen	64,5	10,9	0,006 <sup>b</sup>	56,2	12,8	0,989 <sup>c</sup>	56,6	14,3	0,025 <sup>c</sup>	
Psyykinen	66,7	14,4	< 0,001 <sup>b</sup>	53,6	15,7	0,577 <sup>c</sup>	51,6	17,3	< 0,001 <sup>c</sup>	
Sosiaalinen	65,1	16,2	0,001 <sup>b</sup>	55,4	17,4	0,223 <sup>c</sup>	48,2	22,9	0,001 <sup>c</sup>	
Ympäristö	65,6	11,1	< 0,001 <sup>b</sup>	62,5	12,1	0,009 <sup>c</sup>	54,1	13,5	< 0,001 <sup>c</sup>	
<b>COPE-indeksi:</b>										
Tuen laatu	10,7	2,2	0,001 <sup>b</sup>	9,7	1,7	0,015 <sup>c</sup>	8,5	2,1	< 0,001 <sup>c</sup>	
Myönteiset merkitykset	12,8	1,8	0,054 <sup>b</sup>	12,1	1,8		11,7	2,3		
Avustettavat	n	%	p-arvo	n	%	n	%	n	%	
Liikuntakyky heikko (4 tai 5)	4	10,2	0,040 <sup>a</sup>	14	31,1	11	32,4			
Muisti ja ajattelu heikko (4 tai 5)	15	39,5	0,689 <sup>a</sup>	17	37,8	16	47,0			
Muistihäiriö (dg)	18	46,2	0,613 <sup>a</sup>	16	35,6	14	41,2			
Ikä	75,1	11,5	0,773 <sup>b</sup>	73,1	11,9	69,7	16,2			

<sup>a</sup> Khiin neliötesti, <sup>b</sup> yksisuuntainen ANOVA, <sup>c</sup> Tukeyn post hoc testi alaryhmien välillä 1/2 (Kielteiset vaikutukset < 14 vs. 14 ≥ ja ≤ 17), 2/3 (14 ≥ ja ≤ 17 vs. > 17) ja 1/3 (< 14 vs. > 17).

## 5.4 Omaishoitajien kuntoutuksen vaikutukset omaishoidon kokemuksiin, elämänlaatuun ja masennusoireisiin (IV)

### 5.4.1 Ryhmien väliset erot kuntoutuksen jälkeen

Omaishoidon kielteisissä vaikutuksissa ainoa tilastollisesti merkitsevä muutos 10–12 kuukauden seuranta-aikana havaittiin vertailuryhmän omaishoitajilla, kun heidän tilanteensa heikkeni keskimäärin 1,3 pistettä ( $p = 0,027$ ) (taulukko 13). Myös yksilökuntoutusryhmään osallistuneiden omaishoitajien tilanne heikkeni 0,7 pistettä ( $p = 0,079$ ), mutta parikuntoutusryhmässä tilanne pysyi lähes samana omaishoidon kielteisten vaikutusten vähentyessä 0,1 pistettä. Tilastollisesti merkitsevät erot ryhmien välillä seuranta-aikana olivat yksilökuntoutuksen ja vertailuryhmän välillä ( $p = 0,026$ ) sekä parikuntoutuksen ja vertailuryhmän välillä ( $p = 0,007$ ). COPE-indeksin myönteisissä merkityksissä ja tuen laadussa ei havaittu seuranta-aikana tilastollisesti merkitseviä muutoksia missään ryhmässä eikä ryhmien välisissä eroissa.

Elämänlaatu (WHOQOL-BREF) koheni omaishoitajien fyysisellä ulottuvuudella, kun seuranta-ajan keskiarvot nousivat lähtötilanteen 57,1 (KH 14,7) pisteestä 60,3 (KH 14,7) pisteeseen yksilökuntoutusryhmässä ja 60,0 (KH 15,0) pisteestä 62,6 (KH 14,9) pisteeseen parikuntoutusryhmässä. Sitä vastoin vertailuryhmällä muutos oli päinvastainen fyysisen ulottuvuuden pisteiden laskiessa lähtötilanteen 64,3 (KH 15,2) pisteestä seuranta-arvioinnin 60,2 (KH 16,2) pisteeseen. Muutos oli tilastollisesti merkitsevä sekä yksilökuntoutuksen ja vertailuryhmän välillä ( $p = 0,006$ ) että parikuntoutusryhmän ja vertailuryhmän välillä ( $p = 0,024$ ). Lisäksi yksilökuntoutusryhmässä omaishoitajien elämänlaatu koheni elinympäristön (esimerkiksi ympäristön turvallisuus, terveellisyys ja palvelut) ulottuvuudella vertailuryhmään verrattuna ( $p = 0,035$ ). Yksilökuntoutusryhmässä pisteet nousivat 58,5 (KH 12,7) pisteestä 60,8 (KH 13,6) pisteeseen ja laskivat vertailuryhmässä 62,0 (KH 16,0) pisteestä 59,2 (KH 15,5) pisteeseen. Mitään muita ryhmien välisiä eroja muutoksissa ei havaittu elämänlaadun ulottuvuuksissa eikä masennusoireissa (taulukko 13).



TAULUKKO 13 Erot omaishoidon kokemuksissa, elämänlaadussa ja masennusoireissa intervention alussa ja loppussa.

Tulosmuuttujat	n	YK, KA (KH)	n	PK, KA (KH)	n	VR, KA (KH)	YK vs. PK p <sup>b</sup>	YK vs. VR p <sup>b</sup>	PK vs. VR p <sup>b</sup>
COPE-indeksi:									
Kielteinen vaikutus, alku	48	15,2 (3,6)	59	13,8 (3,2)	39	15,8 (3,5)			
loppu		15,9 (3,6)		13,7 (3,3)		17,1 (4,2)			
Muutos <sup>a</sup> (p-arvo)		0,7 (0,079)		-0,1 (0,929)		1,3 (0,027)	0,743	0,026	0,007
Myönteinen merkitys, alku	49	13,1 (2,1)	59	12,9 (1,7)	40	12,4 (1,9)			
loppu		12,9 (1,5)		13,2 (1,8)		12,3 (1,9)			
Muutos (p-arvo)		-0,2 (0,332)		0,3 (0,165)		-0,1 (0,685)	0,176	0,940	0,178
Tuen laatu, alku	49	10,5 (2,4)	59	9,6 (2,5)	39	9,7 (2,4)			
loppu		10,1 (2,3)		9,9 (2,1)		9,4 (2,4)			
Muutos (p-arvo)		-0,4 (0,195)		0,3 (258)		-0,3 (0,440)	0,156	0,820	0,278
WHOQOL-BREF:									
Fyysinen, alku	53	57,1 (14,7)	60	60,0 (15,0)	40	64,3 (15,2)			
loppu		60,3 (14,7)		62,6 (14,9)		60,2 (16,2)			
Muutos (p-arvo)		3,2 (0,045)		2,6 (0,126)		-4,1 (0,118)	0,487	0,006	0,024
Psyykinen, alku	52	58,8 (16,0)	58	64,4 (14,4)	40	60,0 (14,3)			
loppu		60,8 (14,2)		66,5 (13,7)		58,4 (14,6)			
Muutos (p-arvo)		2,0 (0,236)		2,1 (0,104)		-1,6 (0,389)	0,687	0,056	0,103
Sosiaalinen, alku	54	57,8 (18,3)	60	58,3 (18,6)	40	56,2 (18,5)			
loppu		59,1 (18,4)		60,2 (20,7)		52,2 (23,2)			
Muutos (p-arvo)		1,3 (0,495)		1,9 (0,389)		-4,0 (0,178)	0,803	0,060	0,080
Ympäristö, alku	54	58,5 (12,7)	59	59,7 (14,4)	40	62,0 (16,0)			
loppu		60,8 (13,6)		59,0 (13,3)		59,2 (15,5)			
Muutos (p-arvo)		2,3 (0,142)		-0,7 (0,708)		-2,8 (0,158)	0,241	0,035	0,258
BDI-II, alku	54	11,6 (7,7)	57	9,3 (6,8)	40	12,3 (6,5)			
loppu		11,6 (7,4)		9,1 (6,3)		11,8 (6,3)			
Muutos <sup>a</sup> (p-arvo)		0,0 (0,986)		-0,2 (0,724)		-0,5 (0,492)	0,985	0,746	0,725

COPE-indeksi = omaishoidon kokemukset, WHOQOL-BREF = elämänlaatu ja BDI II = masennusoireet

YK= yksilökuntoutusryhmä, PK= parikuntoutusryhmä ja VR = vertailuryhmä

<sup>a</sup> Negatiivinen muutos pisteissä tarkoittaa tilanteen paranemista

<sup>b</sup> Tilastollinen merkitsevyys ryhmien välillä seuranta-aikana tapahtuneissa muutoksissa

## 5.4.2 Latenttien ryhmien väliset erot omaishoidon kielteisissä vaikutuksissa, elämänlaadun fyysisillä ja psyykkisillä ulottuvuuksilla sekä masennusoireissa

Kaikkien neljän valitun tulosmuuttujan kohdalla paras Bayesin kriteerien mukainen ratkaisumalli oli kahden latentin luokituksen malli (taulukko 14). Selkein jako kahteen alaluokkaan oli muuttujalla kielteiset vaikutukset (entropian arvo 0,84). Myös elämänlaadun fyysisen ulottuvuuden (0,78) ja masennusoireiden (0,71) perusteella jakautuminen oli selkeä. Sen sijaan elämänlaadun psyykkisellä ulottuvuudella entropian arvo oli melko alhainen (0,57). Matalat Kappa-kertoimet osoittivat, että luokat 1 ja 2 eivät olleet samanlaisia ryhmiä eri muuttujien välillä.

TAULUKKO 14 Latenttien luokitusten yhdenmukaisuus (entropia), luokan koko (n), prosenttiosuus oikein luokkiin jakautumisesta (%) ja riippuvuus luokitusten välillä (kappa).

	Kappa (95 % luottamusväli)						
	n (%)			Kielteiset vaikutukset	Kappa		Masennusoireet
	Entropia	Luokka 1	Luokka 2		Fyysinen	Psyykinen	
Kielteiset vaikutukset	0,84	148 (96)	23 (89)	--			
WHOQOL-BREF fyysinen	0,78	37 (87)	135 (95)	-0,02 (-0,08; 0,04)	--		
WHOQOL-BREF psyykinen	0,57	98 (86)	73 (86)	0,03 (-0,08; 0,15)	-0,08 (-0,17; 0,02)	--	
BDI II: masennusoireet	0,71	127 (92)	45 (88)	-0,03 (-0,17; 0,10)	0,10 (-0,05; 0,24)	-0,11 (-0,23; 0,004)	--

*Kielteisissä vaikutuksissa* havaittiin lähtötason ja seurannan välisissä eroissa tilastollisesti merkitsevä kasvu vertailuryhmän luokan 1 keskiarvossa ( $p < 0,001$ , taulukko 15). Kielteisissä vaikutuksissa tuli esiin myös latenttien ryhmien välisiä eroja luokassa 1 (taulukko 16), kun sekä yksilökuntoutuksen että parikuntoutuksen muutokset seuranta-aikana erosivat vertailuryhmästä (YK vs. VR,  $p = 0,018$  ja PK vs. VR,  $p < 0,001$ ) siten, että vertailuryhmän tilanne heikkeni merkitsevästi enemmän kuin yksilökuntoutusryhmässä ja parikuntoutusryhmässä, joista jälkimmäisessä tilanne hieman parani. Vaikka lähtötilanteen ja seurannan välisissä muutoksissa luokassa 2 ei havaittu merkittäviä ryhmän sisäisiä eroja latentissa yksilökuntoutusryhmässä tai vertailuryhmässä, näiden ryhmien välinen muutoksen ero oli merkitsevä ( $p = 0,009$ ) siten, että luokassa 2 vertailuryhmän tilanne parani ja yksilökuntoutusryhmän tilanne heikkeni. Lisäksi luokat 1 ja 2 erosivat tilastollisesti merkitsevästi parikuntoutusryhmän ja vertailuryhmän välillä ( $p = 0,002$ ).

*Elämänlaadun fyysisellä ulottuvuudella* lähtötilanteen ja seurannan välillä oli eroja luokan 1 yksilökuntoutuksen ( $p = 0,045$ ) ja parikuntoutuksen ( $p < 0,001$ ) latenteissa ryhmissä, kun niissä tilanne parani merkitsevästi. Sen sijaan vertailuryhmässä ei tapahtunut muutosta luokassa 1, mutta luokassa kaksi tilanne heikkeni merkitsevästi ( $p < 0,001$ , taulukko 15). Ryhmissä tapahtuneiden muutosten välisiä eroja tuli esiin luokassa 1 parikuntoutusryhmän ja vertailuryhmän välillä ( $p = 0,014$ ), kun kaikissa latenteissa ryhmissä tilanne parani, mutta keskiarvon nousu oli suurin latentissa parikuntoutusryhmässä (taulukko 16). Luokassa 2 merkitseviä muutoksen eroja oli sekä latentin yksilökuntoutusryhmän ja vertailuryhmän välillä ( $p < 0,001$ ) että parikuntoutus- ja vertailuryhmän ( $p = 0,026$ )

välillä, kun tilanne luokan 2 interventioryhmissä pysyi suunnilleen ennallaan, mutta heikkeni vertailuryhmässä.

*Elämänlaadun psyykkisellä ulottuvuudella* lähtötilanteen ja seurannan välillä luokan 1 parikuntoutusryhmässä oli merkitsevä tilanteen heikkeneminen ( $p = 0,011$ ) ja merkitsevä paraneminen luokan 2 yksilökuntoutusryhmässä ( $p = 0,022$ ) ja parikuntoutusryhmässä ( $p < 0,001$ ). Interventio- ja vertailuryhmien välillä ei ollut eroja seurannan aikaisessa muutoksessa.

*Masennusoireissa* lähtötilanteen ja seurannan välisiä merkitseviä eroja tuli esiin vain vertailuryhmässä, kun luokassa yksi latentin ryhmän masennusoireet vähenivät ( $p = 0,024$ ) ja luokassa kaksi lisääntyivät ( $p = 0,013$ ). Seurannan aikana tapahtuneissa muutoksissa ei havaittu eroja interventioryhmien ja vertailuryhmän välillä.

TAULUKKO 15 Kielteisten vaikutusten, fyysisen ja psyykkisen elämänlaadun sekä masennusoireiden keskiarvot, keskihajonnat ja merkitsevyydet lähtötilanteen ja seurantamittausten välillä.

Tulosmuuttujat	Ryhmä	Luokka 1						Luokka 2					
		Lähtötaso			Seuranta			Lähtötaso			Seuranta		
		n	KA	KH	KA	KH	p-arvo	n	KA	KH	KA	KH	p-arvo
COPE-indeksi:	YK	47	15,0	3,61	15,6	3,23	0,117	11	15,7	3,60	16,5	4,89	0,589
kielteinen vai-	PK	55	13,6	3,18	13,2	2,86	0,229	9	12,8	3,55	14,9	5,02	0,254
kutus	VR	46	15,4	3,18	17,0	4,19	< 0,001	3	18,7	5,79	15,0	3,56	0,282
WHOQOL-BREF:	YK	15	37,6	10,50	45,4	14,44	0,045	43	64,2	8,42	66,0	10,75	0,289
fyysinen	PK	11	40,6	8,48	56,6	13,42	< 0,001	54	63,6	11,77	62,5	14,38	0,455
	VR	11	41,9	7,16	50,4	20,88	0,246	38	71,1	10,83	63,2	14,31	< 0,001
WHOQOL-BREF:	YK	34	63,8	11,66	63,2	10,46	0,758	23	50,7	18,38	57,3	17,85	0,022
psyykkinen	PK	34	69,5	10,54	66,2	12,69	0,011	31	55,5	15,17	64,5	14,50	< 0,001
	VR	30	65,2	11,45	64,0	13,08	0,662	19	52,6	14,00	50,7	12,68	0,252
BDI II: masennus-	YK	41	8,8	5,15	9,7	3,92	0,105	17	18,3	9,83	15,6	11,49	0,174
oireet	PK	49	8,1	5,49	8,3	5,47	0,078	16	12,5	9,74	13,2	7,21	0,691
	VR	37	12,6	6,24	11,2	4,65	0,024	12	9,7	6,32	12,4	8,81	0,013

YK=yksilökuntoutusryhmä, PK= parikuntoutusryhmä ja VR=vertailuryhmä

TAULUKKO 16 Latenttien luokkien muutosten arvot seurannan lopussa, niiden keski-  
virhe ja merkitsevyys sekä luokkien välisten erojen merkitsevyys.

Tulosmuuttujat	Interventio	Luokka 1			Luokka 2			Luokkien välinen ero <sup>b</sup> p-arvo
		Est. <sup>a</sup>	SE	p-arvo	Est. <sup>a</sup>	SE	p-arvo	
COPE-indeksi: kiel- teiset vaikutukset	YK vs. VR	-1,76	0,75	0,018	-1,40	0,54	0,009	0,748
	PK vs. VR	-2,57	0,71	<0,001	0,78	0,56	0,164	0,002
WHOQOL-BREF: fyysinen	YK vs. VR	7,45	6,50	0,252	9,67	2,90	0,001	0,745
	PK vs. VR	12,51	5,11	0,014	6,88	3,10	0,026	0,305
WHOQOL-BREF: psykykinen	YK vs. VR	1,63	4,16	0,695	5,88	4,21	0,163	0,534
	PK vs. VR	-1,50	4,42	0,735	6,47	4,36	0,138	0,254
BDI II: masennusoi- reet	YK vs. VR	1,85	1,11	0,095	-3,05	0,25	0,228	0,072
	PK vs. VR	0,18	0,86	0,834	-0,01	2,04	0,996	0,927

YK= yksilökuntoutusryhmä, PK= parikuntoutusryhmä ja VR=vertailuryhmä, SE = keski-  
virhe

<sup>a</sup> Arvo (Est.) = seuranta- lähtötilanne. Adjustointi: omaishoitajan ikä ja sukupuoli sekä hoidettavan liikun-  
takyky ja kognitiivinen toimintakyky.

<sup>b</sup> Luokan 1 estimaatti – Luokan 2 estimaatti.

## 6 POHDINTA

Tämän väitöskirjatyön tarkoituksena oli tutkia COPE-indeksin luotettavuutta eri ikäisten hoidettavien omaishoitajilla. Lisäksi selvitettiin omaishoitajien jaksamista omaishoitajana ja Kelan järjestämien kuntoutusinterventioiden vaikutuksia omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin, elämänlaatuun ja masennusoireisiin.

### 6.1 Omaishoitajien erilaiset taustat

Omaishoidon tuen saajien iän keskiarvo oli noin 66 vuotta ja omaishoitajien kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien noin 70 vuotta. Tämän aineiston perusteella suomalaiset omaishoitajat ovat keskimäärin vanhempia ja useammin eläkkeellä olevia kuin eurooppalaiset omaishoitajat. Erot ovat merkittävät, sillä suomalaiset vanhempia aikuisia hoitavat omaishoitajat ovat noin 20 vuotta vanhempia kuin kreikkalaiset vastaavat omaishoitajat, viisi vuotta vanhempia kuin ruotsalaiset omaishoitajat (Balducci ym., 2008) ja melkein kymmenen vuotta vanhempia kuin norjalaisten muistisairaiden omaishoitajat (Moholt ym., 2018). Vanhempia aikuisia hoitavat suomalaiset ovat myös muita eurooppalaisia useammin hoidettavan puolisoita ja heistä miehiä on 32 %, kun vastaava osuus eurooppalaisessa tutkimuksessa vaihteli 19–28 % (Balducci ym., 2008). Miesten osuus omaishoitajina kasvaakin, mitä vanhemmasta ikäluokasta on kysymys ja yli 85-vuotiaista omaishoitajista miesten osuus on sama tai suurempi kuin naisten (Patosalmi ym., 2019).

Koska suomalaiset omaishoitajat ovat keskimäärin vanhempia, he ovat myös useammin eläkkeellä olevia kuin eurooppalaiset omaishoitajat. Tämä siitä huolimatta, että suomalaisessa aineistossa oli mukana myös alaikäisiä lapsiaan hoitavia vanhempia. Balduccin ja kollegoiden (2008) tutkimus on yli 14 vuotta vanha, mutta uudemmissakin tutkimuksissa on viitteitä, että eurooppalaiset omaishoitajat ovat harvemmin eläkeiässä olevia (esim. Baji ym., 2019).

## 6.2 COPE-indeksin luotettavuus omaishoidon jaksamisen itsearviointissa

COPE-indeksi kehitettiin seulontavälineeksi tunnistamaan vanhempien aikuisten omaishoitajien tuen tarve (Nolan & Philp, 1999). Tässä osatutkimuksessa testattiin suomenkielisen version psykometrisiä ominaisuuksia vanhempien aikuisten omaishoitajien lisäksi myös työikäisten ja lasten omaishoitajilla. Kaikki osallistujat olivat toimineet omaishoitajina vähintään puolitoista vuotta.

Alkuperäinen COPE-indeksi sisältää 15 kysymystä, mutta tässä tutkimuksessa päädyttiin analysoimaan 14 kysymystä eksploratiivisella faktorianalyysillä, koska kysymys ”Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?” sekoitti rakenteen lastaan hoitavien ryhmässä. Tässä ryhmässä kysymys korreloi negatiivisesti kaikkein voimakkaimmin kysymyksen ”Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi henkilöön”. Yhteys voi selittyä sillä, että erityislapsiperheet tinkivät työelämästä ollakseen enemmän läsnä erityislapsen tarpeiden vuoksi. Tosin kysymyksen sekoittava vaikutus ilmeni myös norjalaisessa tutkimuksessa, jossa kohderyhmänä olivat muistisairaiden omaishoitajat (Moholt ym., 2018). Erityislapsiperheiden ja erityisesti äitien tulotaso jää usein alhaisemmaksi kuin muiden lapsiperheiden (Earle & Heymann, 2012; Seltzer ym., 2011). Lisäksi erityislapsiperheiden taloutta kurittavat korkeammat sairaanhoidon ja terapiapalveluiden kustannukset (Shahat & Greco, 2021).

Kaikissa kolmessa aineistossa 14 osion COPE-indeksille ilmeni kolme faktoria, tulos oli samansuuntainen kuin kansainvälisissä tutkimuksissa (Balducci ym., 2008; McKee ym., 2003; Moholt ym., 2018). Vanhempien aikuisten sekä lasten ja nuorten aineistossa ensimmäiseen ”kielteisten vaikutusten” faktoriin latautui kuusi osiota, sen sijaan työikäisten aineistossa myös osio ”Tunnetko pärjääväsi hyvin omaishoitajana/avustajana?” latautui seitsemäntenä ensimmäiseen faktoriin. Tulos poikkesi kaikista muista COPE-indeksin rakennetta koskevista tutkimuksista (Balducci ym., 2008; McKee ym., 2003; Moholt ym., 2018; Toljamo ym., 2012). Työikäisten ryhmä oli kaikkein heterogeenisin, mukana aineistossa oli sekä lasten (61 %) että puolisoitten (32 %) omaishoitajia ja tässä ryhmässä myös keskimääräinen omaishoidon kesto oli pidempi (ka = 14,6 vuotta) kuin kahdessa muussa ryhmässä (ka = 6,1 ja 6,8 vuotta). Koska ilmiö poikkesi muista aineistoista tehdyistä tutkimuksista, suoritettiin faktorianalyysi vielä erikseen aikuisten lasten ja työikäisten puolisoitten omaishoitajille, jolloin edellä mainittu ilmiö toistui ainoastaan aikuisten lasten omaishoitajien aineistossa. Aikuisten lasten omaishoitajat ovatkin erityinen ryhmä yhtäältä usein kauan kestäneen omaishoidon vuoksi ja toisaalta omaishoitajat ovat usein itse ikääntyviä. Tulevaisuuden ja hätätilanteiden suunnittelemattomuus siinä tapauksessa, että omaishoitajalle itselle tapahtuu jotain (Ryan ym., 2014) voi luoda epävarmuutta omasta selviytymisestä. Myöskään palvelut eivät aina kohtaa heidän tarpeitaan ja esimerkiksi sijaishoito on usein suunniteltu vanhuksille (Ryan ym., 2014; Taggart ym., 2012). Kuitenkin tukipalvelujen järjestäminen omaishoidon mahdollistamiseksi on edullisempaa kuin laitoshoitoon siirtyminen (Shemeikka ym., 2017). Kaikissa

aineistoissa kielteisten vaikutusten osa-alueen sisäinen yhtenevyys oli hyvä ja Cronbachin alfakerroin vaihteli 0,84–0,86 välillä.

”Tuen laatu” faktoriin latautui viisi osiota kaikissa kolmessa tutkimusjoukossa ja sisäinen yhtenevyys oli kohtalainen (0,77 ja 0,78). Teoreettisesti tähän osa-alueeseen kuuluu neljä osiota ja viides osio ”Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua omaishoitajana/avustajana?” kuuluu ”Myönteinen merkitys” osa-alueeseen. Kuitenkin kyseinen osio latautui viidentenä ”Tuen laatu” osa-alueeseen. Tulos ei ole ainoa laatuaan vaan näin tapahtui myös ruotsalaisessa ja italialaisessa aineistoissa (Balducci ym., 2008) ja aiemmassa suomalaisessa tutkimuksessa, jossa käytössä oli hieman erilainen versio COPE-indeksistä (Toljamo ym., 2012) sekä norjalaisessa tutkimuksessa (Moholt ym., 2018). Näin ollen viimeiseen faktoriin latautui vain kolme kysymystä vanhempien aikuisten sekä lasten ja nuorten omaishoitajien aineistoissa. Työikäisiä hoitavien ryhmässä viimeiseen faktoriin jäi vain kaksi kysymystä. Tämä selittää ainakin osittain faktorin ”Myönteinen merkitys” alhaisen sisäisen yhtenevyyden Cronbachin alfakerroimen ollessa 0,55–0,66, koska yleensä alfakerroin nousee, kun kysymyksiä lisätään mittariin (Vaske ym., 2017). Myönteinen näkökulma omaishoitajien jaksamisen kannalta on kuitenkin varsin moniulotteinen (Jones ym., 2011; Lloyd ym., 2016; Yu ym., 2018) ja tarvitaan tutkimusta siitä, tunniste-taanko näitä näkökulmia riittävästi COPE-indeksin avulla.

### **6.3 Omaishoidon koettuun jaksamiseen yhteydessä olevat tekijät ja sukupuolten väliset erot koetussa jaksamisessa**

Omaishoitajien jaksamiseen yhteydessä olevia tekijöitä tutkittiin kahdella eri aineistolla, jotka muodostuivat omaishoidon tuen saajista (N= 1062) ja kuntoutuskursseille osallistuneista (N=118) omaishoitajista.

Kielteisten vaikutusten summapisteluvaihtelu vaihteli eri aineistoissa 13,7 ja 15,6 välillä. Balduccin ja kollegoiden (2008) eurooppalaisilta kerätyssä aineistossa keskiarvot vaihtelivat puolalaisten 9,9 ja kreikkalaisten 14,3 välillä. Suomalaisista omaishoitajista lähes 70 % käytti aikaa omaishoittoon vähintään 91 tuntia viikossa, kun eurooppalaiset käyttivät 38–51 tuntia viikossa, heistä kreikkalaiset eniten (Balducci ym., 2008). Omaishoittoon käytetty aika oli lievästi yhteydessä omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin puoliso-omaishoitajilla ja kuntoutuskursseille osallistuneilla omaishoitajilla. Useissa aikaisemmissa tutkimuksissa hoidon intensiteetin yhteys on osoittautunut selkeämmäksi (esim. Cook ym., 2018; Ge & Mordiffi, 2017; van den Kieboom ym., 2020).

Osatutkimuksessa II eniten kielteisiä vaikutuksia kokivat puolisoitaan hoitavat naiset. He ilmaisivat myös useammin huolestuneisuutensa masennuksesta tai kiinnostuksen puutteesta kuin mikään muu omaishoitajaryhmä. Myös muissa tutkimuksissa puolisoitaan hoitavat naiset ovat olleet kuormittuneempia kuin miehet (del-Pino-Casado ym., 2012; Fan & Chen, 2011; Gibbons ym., 2014; Li ym., 2022) ja vanhempiensa omaishoitajat (Friedemann & Buckwalter, 2014; Kim ym.,



2012; Pinquart & Sörensen, 2011). Toisaalta Chappellin ja kollegoiden (2015) tulos oli päinvastainen, kun vanhempiaan hoitavat tyttäret kokivat enemmän kuormittuneisuutta puolisoitaan hoitaviin naisiin verrattuna.

Kaikilla neljällä omaishoitajaryhmällä (nais- ja miespuolisot, tyttäret ja äidit) oli omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä kaksi yhteistä merkitsevää muuttujaa. Parempi tuen laatu suojaasi kielteisiltä vaikutuksilta ja hoidettavan läheisen vakavat kognitiiviset vaikeudet olivat yhteydessä omaishoitajien kokemiin kielteisiin vaikutuksiin. Myös osatutkimus III aineistossa havaittiin omaishoidon kielteisten vaikutusten yhteys koettuun tuen laatuun. Ero oli erittäin merkitsevä vähän (summapiste <14) ja paljon (summapiste >17) kielteisiä vaikutuksia kokevien ryhmien välillä. Hyvän sosiaalisen tuen on myös aiemmin osoitettu olevan merkittävä kielteisiltä vaikutuksilta suojaava tekijä (Adelman ym., 2014; Rodakowski ym., 2012; van der Lee ym., 2014). Omaishoitajaperheen käytössä olevien palvelujen määrä sen sijaan ei selittänyt kielteisiä vaikutuksia missään ryhmässä, mutta riittämättömien palvelujen määrä liittyi sekä puolisohoitajien että äitien kielteisiin vaikutuksiin. On myös aiempaa näyttöä, että omaishoitajan hyväksi kokemaa tuki ennustaa paremmin pienempää koettua kuormittumista kuin käytössä oleva tuki (Chiou ym., 2009). Omaishoitajaperheet voivat hakea riittämättömiksi koettujen palvelujen korvaajaksi yksityisiä tai julkisen sektorin palveluita, jolloin palveluverkostot lisääntyvät ja haastavat niiden sovittamista perheen arkeen (Särkikangas, 2020). Jaksamisen kannalta on tärkeää, että omaishoitaja tuntee saavansa tarvittaessa apua ja että yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten kanssa on rakentavaa ja kunnioittavaa. Palveluiden käytön ja sosiaalisen tuen merkitys näkyy myös siinä, että Covid-19 pandemia on tuonut haasteita omaishoitajien jaksamiseen (Cohen ym., 2020; Sheth ym., 2020). Italiassa tutkijat (Altieri & Santangelo, 2021) havaitsivat muistisairaiden omaishoitajilla enemmän masennusoireita eristäytymisen aikana kuin ennen sitä. Yllättävää tuloksissa oli, että omaishoitajilla, joilla oli parempi joustavuus ja palautumiskyky (resilienssi), havaittiin eristyksissä olon aikana enemmän ahdistusta, mutta toisaalta vähemmän kuormittuneisuutta kuin heillä, joiden resilienssi oli vähäisempää (Altieri & Santangelo, 2021).

Hoidettavan läheisen vaikeat kognitiiviset haasteet olivat yhteydessä kielteisiin vaikutuksiin osatutkimus II:ssa, mutta samanlaista yhteyttä ei havaittu osatutkimus III:ssa. Kuitenkin useissa tutkimuksissa kognitiiviset vaikeudet tai haasteellinen käyttäytyminen liittyy kuormittumisen kokemukseen (Lindt ym., 2020; Pinquart & Sörensen, 2003; Sansoni ym., 2013). Hoidettavan läheisen heikko fyysinen toimintakyky oli yhteydessä äitien ja lievästi myös tyttärien kielteisiin vaikutuksiin. Hoidettavan läheisen kognitiivisten vaikeuksien yhteys omaishoitajan kuormittumiseen on osoitettu olevan voimakkaampaa kuin fyysisen toimintakyvyn yhteys (Lindt ym., 2020; Pinquart & Sörensen, 2003; Rodríguez-González & Rodríguez-Míguez, 2020; Sansoni ym., 2013). Joissakin tapauksissa kognitiiviset vaikeudet tulevat esiin käyttäytymisen haasteina kuten agitaatio, vaeltelu tai aggressiivisuus. Tässä tutkimuksessa näitä haasteita ei karotettu erikseen, mutta niiden yhteydestä omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin on vahvaa näyttöä (Caqueo-Urizar ym., 2016; van der Lee ym., 2014), mikä on

otettava huomioon, kun suunnitellaan tukikeinoja tai kuntoutusta omaishoitajan jaksamiseen.

Käyttäytymisen haasteet voivat vaikeuttaa myös omaishoitajan ja hoidettavan läheisen välistä suhdetta (Caqueo-Urizar ym., 2016; Shim ym., 2012). Hyvä suhde kuuluu COPE-indeksiin myönteisiin merkityksiin, joka oli yhteydessä vähäisempiin kielteisiin vaikutuksiin puolisonsa ja lapsensa omaishoitajilla. Viimeksi mainitulla ryhmällä myönteiset merkitykset olivat suurin yksittäinen tekijä yhteydessä kielteisiin vaikutuksiin. Kolmannessa osatutkimuksessa tätä yhteyttä ei kuitenkaan havaittu. Erilaiset tulokset ovat ymmärrettäviä, koska omaishoidon myönteiset näkökulmat ovat enemmän rinnakkainen ilmiö kielteisten vaikutusten kanssa kuin saman jatkumon ääripäitä (Quinn & Toms, 2019; Yu ym., 2018). Puolisoidensa omaishoitajina toimivat naiset kokivat hieman vähemmän myönteisiä merkityksiä omaishoidossa kuin miehet ja lastensa omaishoitajat. Ekwallin ja Hallbergin (2007) havaintojen mukaan omaishoitajina toimivat miehet olivat tyytyväisempiä kuin naiset. Lisäksi omaishoitajina toimivilla miehillä on todettu olevan voimakkaampi tunne tasapainoisesta vastavuoroisuudesta hoidettavan läheisen kanssa kuin naisilla (del-Pino-Casado ym., 2011). Sosiaali- ja terveydenhuollossa toimivien on tärkeää ymmärtää omaishoidon myönteiset näkökulmat ja tukea omaishoitajan ja hoidettavan läheisen välistä vuorovaikutussuhdetta erityisesti silloin, kun läheisen käyttäytymiseen liittyy ei-toivottuja piirteitä.

Huoli omaishoitajan kokemasta masennuksesta oli yhteydessä kielteisiin vaikutuksiin vanhempiaan hoitavilla tyttärillä ja puolisoitaan hoitavilla miehillä. Sen sijaan puolisoitaan hoitavilla naisilla huoli oman kiinnostuksen puutteesta oli yhteydessä kielteisiin vaikutuksiin. Masennuksen yhteydestä kuormittumiseen on vahva näyttö myös muissa tutkimuksissa (Chan & Chui, 2011; Del-Pino-Casado ym., 2019; Jones ym., 2015; Perlick ym., 2016; Rodakowski ym., 2012; Springate & Tremont, 2013). Osatutkimuksessa II huoli masennuksesta oli suurin yksittäinen tekijä puolisoitaan hoitavilla miehillä. Koettu terveys oli suurin yksittäinen selittävä tekijä vanhempiaan hoitavilla naisilla, mutta merkitsevä tekijä myös muilla naisomaishoitajilla. Heikon terveyden yhteydestä omaishoidon kuormittavuuteen on näyttöä myös aiemmasta tutkimuksesta (Chan & Chui, 2011; Rodakowski ym., 2012). Sosiaali- ja terveydenhuollossa on syytä kiinnittää huomiota omaishoitajien terveyteen erityisesti silloin, kun omaishoito koetaan kuormittavana. Toisaalta omaishoitajan kokema heikko terveys on kuormittumisen riskitekijä.

## 6.4 Omaishoitajien kuntoutuskurssien vaikutukset

Vuoden seurannan aikana tapahtuneita muutoksia omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin, elämänlaatuun ja masennusoireisiin selvitettiin Kelan omaishoitajien kursseille osallistuneilla. Lisäksi selvitettiin, onko tunnistettavissa jotain latenttia ryhmää omaishoitajista, joka hyötyy moniammatillisesta ja monimuotoisesta kuntoutuskurssista muita enemmän. Jälkimmäiseen analyysiin päädyttiin en-

sinnä siksi, että kuntoutukseen osallistuvat ovat varsin heterogeeninen ryhmä muun muassa hoidettavien läheisten diagnoosien ja omaishoitajien iän suhteen. Lisäksi mukana oli puolisoistaan, kumppanistaan, lapsestaan tai vanhemmastaan huolehtivia omaishoitajia. Toiseksi tutkimusasetelma ei ollut satunnaistettu, joten omaishoitajien lähtötilanteet erosivat osittain merkittävästi toisistaan.

Parikursseista ja yksilökursseista arvioidut tulokset eivät eronneet toisistaan kielteisissä vaikutuksissa, elämänlaadussa eikä masennusoireissa. Tulos on ymmärrettävä, koska molemmissa ryhmissä omaishoitajien kuntoutusinterventio oli hyvin samankaltainen ja ainoa ero oli, että parikursseille osallistuneiden omaishoitajien läheisille järjestettiin tavoitteellista ohjelmaa samanaikaisesti siinä kuntoutuslaitoksessa, johon omaishoitaja osallistui. Schulzin ja kollegoiden (2009) tutkimuksessa omaiset ja heidän ikääntyvät läheisensä, joilla oli selkäydinvamma, hyötyivät enemmän parikuntoutuksesta omaishoitajien elämänlaadun kohotessa. Tutkittu ohjelma sisälsi tietoa selkäydinvammasta sekä fyysisen ja psyykkisen hyvinvoinnin edistämistä, mutta ohjelma sisälsi myös keskustelua hoidettavien läheisten kanssa siitä, miten vamma ja avustamisen tarve mahdollisesti vaikuttavat omaishoitajaan (Schulz ym., 2009). Moonin ja Adamsin (2013) tutkimuksessa löytyi vahvaa näyttöä keskinäisen ymmärryksen ja viestinnän merkityksestä muistisairas-omaishoitajaparien hyvinvoinnille ja parisuhteen laadulle. Muistisairauden varhaisvaiheessa toteutetut, omaishoitaja - hoidettava parille suunnatut interventiomenetelmät paransivat muistisairaahan kognitiivista toimintaa, sosiaalisia suhteita ja omaishoitajan ja hoidettavan läheisen välistä suhdetta (Moon & Adams, 2013). Lisäksi dementiaa sairastavien omaishoitajille toteutettujen parikuntoutusinterventioiden on todettu vähentävän sekä hoidettavien läheisten psyykkisiä ja käytösoireita että käytösoireisiin liittyvää stressiä omaishoitajilla (Brodaty ym., 2003). Bielsten & Hellström, (2019b) toivat esiin, että omaishoitaja ja muistisairasparien interventioista puuttuu aito vastavuoroisuus eikä molempien osapuolten näkemyksiä suhteesta oteta huomioon. Lisäksi suhteen laatua tulisi tarkastella erikseen puoliso-omaishoitajilla ja muihin ihmisiin perustuvilla omaishoitosuhteilla, koska niissä on erilaiset odotukset suhteesta ja muutokset rooleissa ovat haasteellisempia parisuhteissa elävillä (Bielsten & Hellström, 2019a; Bielsten & Hellström, 2019b). Omaishoitajille ja heidän hoidettaville läheisilleen yhdessä suunnatut fyysiset harjoitusohjelmat voivat olla sekä fyysisen että psyykkisen hyvinvoinnin kannalta tehokkaita, kun vastaava ohjelma erikseen toteutettuna edistää fyysistä terveyttä (Doyle ym., 2021).

COPE-indeksin kielteisten vaikutusten, myönteisten merkitysten tai tuen laadun pisteissä ei havaittu tilastollisesti merkitseviä muutoksia seuranta-aikana kummassakaan interventioryhmässä. Sen sijaan vertailuryhmän kielteisten vaikutusten pisteet nousivat merkittävästi, jolloin muutos erosi merkittävästi interventioryhmistä. Näin voidaan olettaa myönteisenä tuloksena, että interventiot voivat hillitä kielteisten vaikutusten eli kuormittumisen lisääntymistä. Tulos antaa viitteitä siitä, että omaishoitajille suunnatut interventiot tulisi aloittaa riittävän ajoissa, jolloin uupumista voidaan ehkäistä. Aikaisemmat tutkimukset ovat tuottaneet ristiriitaisia tuloksia ryhmäinterventioiden vaikutuksista omaishoita-

jien kuormittumiseen etenkin silloin, kun hoidettavat läheiset ovat ikääntyneitä (Lopez-Hartmann ym., 2012). Viimeaikaisten tutkimusten perusteella näyttää siltä, että moniosaiset, strukturoidut omaishoitajien kuntoutusinterventiot voivat vähentää kuormittumista (esim. Walter & Pinquart, 2019), mutta ei ole olemassa yhtä ohjelmaa, joka sopisi kaikille (Thomas ym., 2017). Omaishoitajien kuormittumista on voitu vähentää interventioissa, joissa on kiinnitetty huomiota keinoihin, joiden avulla omaishoitaja on voinut vaikuttaa stressiin kotona, kuten tietoisien läsnäolon harjoituksia (Stjernswärd ym., 2018), internet-välitteinen oma apu tai jaksamista tukemaan rakennettu ekosysteemi (Boezeman ym., 2018, Possin ym., 2019), toiminnallista tasapainoa edistävät tekijät (Hirano ym., 2016; Lai ym., 2020) ja vapaa-aikaa mahdollistava päivätoiminta tai vuorohoito hoidettaville läheisille (Vandepitte ym., 2016; Walter & Pinquart, 2019).

GMM-analyysillä ei voitu tunnistaa kielteisissä vaikutuksissa kummastakaan kuntoutusinterventioryhmästä latenteja alaryhmiä omaishoitajista, jotka olisivat hyötäneet interventiosta muita enemmän. Kuntoutuskursseilla omaishoitajat tekevät itselleen yksilölliset tavoitteet ja kuntoutuskurssien arviointitutkimuksessa havaittiin, että ensimmäisen tavoitteensa saavuttaneet omaishoitajat saavuttivat merkitsevästi parempia tuloksia useimmissa tulosmuuttujissa (kuormittuminen, elämänlaatu ja masennusoireet) kuin he, jotka eivät saavuttaneet ensimmäistä tavoitettaan (Juntunen & Salminen, 2015). Kuntoutusinterventiosta tulee ottaa aina myös yksilökohtaiset tarpeet huomioon, vaikka kuntoutus olisi strukturoitu ryhmäinterventio. Yksilöllisten, omaishoitajan jaksamisen kannalta merkityksellisten ja saavutettavien tavoitteiden huolellinen asettaminen kuntoutukselle voikin olla avainasemassa.

Elämänlaatu parani fyysisen terveyden osa-alueella molemmissa interventioryhmissä ja heikkeni kontrolliryhmässä. Elämänlaadun psyykkisellä ja sosiaalisella osa-alueilla muutokset olivat samansuuntaisia, vaikka eivät tilastollisesti merkitseviä. Molemmissa kuntoutuskursseilta kerätyissä aineistoissa (osatutkimukset III ja IV) omaishoitajien elämänlaatu oli kaikilla osa-alueilla heikompi verrattuna vastaavan ikäisten suomalaisten elämänlaatuun (Vaarama ym., 2010). GMM-analyysissä havaittiin, että molemmissa interventioryhmissä omaishoitajat, joiden keskiarvot olivat alle lähtötason keskimääräisen pistemäärän, muodostivat latentin ryhmän, jossa keskiarvot nousivat merkitsevästi seuranta-arvioinnissa sekä fyysisen että psyykkisen elämänlaadun osa-alueilla. Vertailuryhmässä fyysisen elämänlaadun korkeamman pistemäärän latentissa ryhmässä seuranta-arvioinnin keskiarvot laskivat merkitsevästi. Kuntoutusinterventiot näyttävät siis kohentavan niiden elämänlaatua, joilla se on lähtötasolla heikko ja toisaalta ennaltaehkäisevän elämänlaadun heikkenemistä etenkin fyysisellä osa-alueella. Fyysisen ja psyykkisen osa-alueiden latentit ryhmät eivät kuitenkaan muodostuneet samoista omaishoitajista alhaisten Kappa-arvojen perusteella. On mahdollista, että osa omaishoitajista hyötyy nimenomaan fyysisen terveyden kohentamisesta ja ainakin osittain eri omaishoitajien tarpeet ja hyöty kohdentuvat psyykkiseen elämänlaatuun. Jatkossa tutkimuksella tulisi arvioida, onko tällainen "jokaiselle jotakin" kuntoutus kustannustehokasta parantamaan hoitajien elämän-

laatua vai tuleeko kuntoutuksen kohdentua tarkemmin omaishoitajien tarpeiden mukaan joko fyysisiin tai psyykkisiin elämänlaadun osa-alueisiin.

Elämänlaadun ympäristön osa-alue parani yksilökuntoutusryhmässä ja laski parikuntoutus- ja vertailuryhmässä. Ero yksilökuntoutusryhmän ja vertailuryhmän välillä oli tilastollisesti merkitsevä. Ympäristöön liittyvät asiat, kuten palvelujen toimivuus, ovat tärkeitä omaishoitajien jaksamisessa. Osatutkimuksessa II havaittiin, että riittämättömien palvelujen määrä on yhteydessä omaishoitajan kokemuksiin kielteisiin vaikutuksiin toisin kuin käytössä olevien riittävien palvelujen määrä. Omaishoitajat tarvitsevat myös hyvin erilaisia tukipalveluja, kuten taloudellista ja oikeudellista apua (Silva ym., 2013). Hyvin suunnitellut ja ohjatusti käyttöön otetut apuvälineet ja muu avustava teknologia voivat myös vähentää hoitajien kuormittumista (Madara Marasinghe, 2016; Mortenson ym., 2018). Yksilö- ja parikuntoutusinterventioiden aikana kuntoutuskeskuksen omaohjaaja järjesti kotikäynnin tai verkkokokouksen yhteistyössä omaishoitajan kotikunnan työntekijän kanssa muun muassa apuvälineiden suunnittelemiseksi ja palvelujen integroimiseksi omaishoitajan kotiin. Kuntoutusinterventiot sisälsivät myös tietoa ja neuvontaa asiaankuuluvista palveluista. Mahdollisesti yksilökuntoutusryhmässä omaishoitajilla on ollut enemmän palvelujen saatavuuteen liittyviä tavoitteita, jolloin he ovat hyötäneet enemmän ympäristöön liittyvistä toimista.

Yksilökuntoutus-, parikuntoutus- tai vertailuryhmissä ei havaittu merkitseviä muutoksia masennusoireissa. Omaishoitajilla oli keskimäärin lieviä masennusoireita, mutta ryhmissä oli vaihtelua masennusoireiden puuttumisesta kohtalaiseen masennukseen. GMM-analyysissä voitiin tunnistaa merkitsevät muutokset vain kontrolliryhmän latenteissa ryhmissä, kun masennusoireet vähenivät luokassa I ja lisääntyivät luokassa II. Mahdollisesti tulos johtuu masennusoireiden yksilöllisestä vaihtelusta. Esimerkiksi osa vertailuryhmäläisistä on voinut saada masennusoireisiinsa tukea yhdistyksiltä tai yleisistä terveydenhuoltopalveluista. Masennusoireiden kohdalla latenttien ryhmien jako ei kuitenkaan alhaisen entropia-arvon perusteella ollut selkeä, joten latenttien ryhmien jatkoanalyysillä ei olisi voitu selittää ilmiötä. Omaishoitajat, joilla on kohtalaisia tai vaikeita masennusoireita, saattavat tarvita enemmän tukea tai erityisiä näyttöön perustuvia toimenpiteitä masennusoireiden vähentämiseksi.

Monimuotoisilla interventioilla on kyetty jossain määrin vähentämään masennusoireita muistisairaiden (Deeken ym., 2019; Domingues ym., 2018; Walter & Piquart, 2019) ja syöpäsairaiden (El-Jawahri ym.c, 2020; Treanor ym., 2019) omaishoitajilla. Myös kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan perustuvilla interventioilla on voitu vähentää masennusoireita muistisairaiden (Cheng ym., 2019; Kor ym., 2019; Liu ym., 2018; Walter & Piquart, 2019) ja syöpäsairaiden (Harvey ym., 2018) omaishoitajilla sekä omaishoitajilla, joilla on todettu masennusoireita (Zabihi ym., 2020). Koulutuksellisilla interventioilla masennusoireita on voitu vähentää muistisairaiden (Walter & Piquart, 2019) ja skitsofreniaa sairastavien (Martín-Carrasco ym., 2009) omaishoitajilla. Lisäksi joillakin verkkoperustaisilla tai etäkuntoutusmenetelmillä masennusoireita on voitu lieventää (Deeken ym., 2019; Possin ym. 2019; Steffen & Gant, 2016). Myös suomalaisessa tutkimuksessa

saatiin viitteitä siitä, että hyväksymis- ja omistautumisterapiamenetelmiin perustuvalla etäkuntoutusohjelmalla (Lappalainen ym., 2019) voitiin vähentää masennusoireita (Pakkala ym., 2019). Masennusoireiden ilmetessä omaishoitajan ja hoidettavan läheisen tilannetta tulisi tarkastella myös parina, koska hyväksi koettu tuki ei ainoastaan vähennä omaishoitajan masennusoireita vaan jopa enemmän hoidettavan läheisen masennusoireita (Meyer ym., 2021).

## 6.5 Tutkimuksen luotettavuus

*Kyselyiden luotettavuus.* Tutkimuksessa käytettiin pääosin vakiintuneita mittareita, jotka on testattu suomalaisilla, kuten WHOQOL-BREF (The WHOQOL Group, 1998) ja BDI II (Beck ym., 2004). Myös COPE-indeksin psykometriset ominaisuudet on todettu kohtuullisiksi eurooppalaisilla omaishoitajilla (Balducci ym., 2008). Tutkimuksen ansiona voidaan pitää sitä, että käytetyillä menetelmillä saatiin esiin omaishoitajien oma kokemus tilanteestaan. Toisaalta itsearviointimenetelmiin liittyy useita haasteita, joista yksi on sosiaalisten halujen harha, jolloin vastaaja ei vastaa totuudenmukaisesti asioista, joita pidetään yleisesti vältettävänä (Demetriou ym., 2015). COPE-indeksi lomakkeessa tällainen kysymys voi olla esimerkiksi ”Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön?”, johon voi olla sosiaalista painetta vastata positiivisesti. Lisäksi itsearviointimenetelmiin liittyy yksilöllisten kognitiivisten muutosten myötä vastausten muuttuminen. Tällöin yksilön itsearviointia voivat muuttaa muutokset sisäisissä standardeissa, arvoissa ja/tai käsitteellistämässä ja näin heikentää intervention vaikutusten havaitsemista (Ring ym., 2005). Erityisesti kuntoutuksessa, johon sisältyy koulutuksellisia elementtejä, voidaan olettaa tapahtuvan myös yksilöllisiä muutoksia edellä mainituissa kognitiivisissa prosesseissa. Kun omaishoitajien tietoisuus omaishoitotilanteestaan kasvoi kuntoutuskurssien aikana, vaikutti se mahdollisesti myös tarkempaan itsearviointiin. Lisäksi omaishoitajat arvioivat itse hoidettavien läheisten toimintakykyä järjestysasteikollisesti, jolloin esimerkiksi suuret vaikeudet voivat olla eri ihmisille erilaisia. On otettava myös huomioon, että uupunut omaishoitaja voi nähdä läheisensä tilanteen kielteisempänä kuin hyvin jaksava omaishoitaja, vaikka heidän läheisensä toimintakyky olisi objektiivisesti arvioituna samanlainen. Myös omaishoitajan itsensä arvioima ajankäyttö avustamiseen ja hoitamiseen on tulkinnallisesti ongelmallinen. Omaishoitajat määrittelevät eri tavoin omaishoitoon käytettyä aikaa. Mikäli omaishoitaja ei voi jättää hoidettavaa läheistään yksin, osa tulkitsee käytetyn ajan 24 tuntia vuorokaudessa. Toiset ovat saattaneet arvioida vain aktiivisiin toimiin käytettyä aikaa. Ajankäyttöä voisi tarkentaa erittelemällä avustamiseen käytettyä aikaa erilaisissa päivittäisissä toiminnoissa, hoitotoimenpiteissä ja valvontaan käytettyä aikaa (esim. Wimo ym., 2013).

Masentuneisuutta arvioitiin sekä masennuksen seulontaan tarkoitetulla kahdella kysymyksellä masennuksesta (osatutkimus II) että Beckin depressioasteikolla, BDI II (osatutkimukset III ja IV). Kahden kysymyksen herkkyys on hyvä, kun 97 % masentuneista vastaa jompaankumpaan kysymykseen myöntävästi,

mutta spesifisyys on heikompi (67 %), kun 33 % ei-masentuneistakin vastaa myöntävästi jompaankumpaan kysymykseen (Arroll ym., 2003). Kysymysten spesifisyyttä on voitu lisätä apukysymyksellä "is this something with which you would like help?", jolloin spesifisyys on ollut 94 % (Arroll ym., 2005). Apukysymyksen käyttö tässä tutkimuksessa masennusta kuvaavana muuttujana olisi mahdollisesti selkeyttänyt regressiomallia. BDI II on laajasti käytössä masennuksen seulonnassa ja masennusoireiden vakavuuden arvioinnissa maailmanlaajuisesti ja sen sisäinen yhtenevyys on todettu hyväksi niin vanhemmilla kuin nuoremilla aikuisilla (Segal ym., 2008). Mittarin herkkyyks ja spesifisyys ovat melko hyviä raja-arvolla 14/15 psykiatrisen hoidon piirissä olevilla suomalaisilla (Viinamäki ym., 2009), mutta sen muutosherkkyys on osoittautunut heikoksi useamman mittarin vertailussa (Kounali ym., 2015). Mittarin validiteetti ja reliabiliteetti on todettu hyväksi omaishoitajien arvioinnissa (Toledano-Toledano & Contre-ras-Valdez, 2018).

Elämänlaadun arvioinnissa Maailman terveysjärjestön kehittämä WHOQOL-BREF on ollut laajasti käytössä erilaisten väestöjen tutkimuksissa ja se näyttää sopivan myös ikääntyneiden aikuisten elämänlaadun arviointiin (Kalfoss ym., 2008). Arviointimenetelmästä on virallinen suomenkielinen käännös ja sen pätevyyttä on tutkittu suomalaisilla (Vaarama & Ylönen, 2006). Lisäksi WHOQOL-BREF-mittarin etuna on, että sen avulla arvioidaan neljää eri elämänlaadun ulottuvuutta, mutta toisaalta sosiaalisen elämänlaadun ulottuvuuden sisäinen yhtenevyys ja muutosherkkyys ovat osoittautuneet heikoiksi ikääntyneiden aikuisten elämänlaadun arvioinnissa (Kalfoss ym., 2008). Mittari on ollut käytössä laajassa suomalaisen väestön elämänlaadun tutkimuksessa (Vaarama ym., 2010), mikä mahdollistaa omaishoitajien elämänlaadun vertailun koko väestön elämänlaatuun.

*Aineistojen edustavuus.* Tässä väitöskirjatutkimuksessa aineistot koostuivat kolmesta osa-aineistosta, joissa perusjoukkona osatutkimuksissa I ja II olivat omaishoidon tukea vuonna 2012 saaneet omaishoitajat. Osatutkimuksessa III perusjoukko oli vuonna 2011 Kelan järjestämille omaishoitajien kuntoutuskursseille osallistuneet omaishoitajat. Osatutkimuksessa IV perusjoukkona olivat vuonna 2012–2013 omaishoitajien kursseille osallistuneet ja samaan aikaan omaishoitajien tai muistiliiton yhdistysten toimintaan osallistuneet, jotka eivät osallistuneet kyseisenä ajanjaksona omaishoitajien kuntoutuskursseille. Perusjoukot eivät edusta kaikkia suomalaisia läheistään auttavien joukkoa vaan rajoitetumpaa joukkoa intensiivisempää omaishoitoa läheiselleen tarjoavista omaishoitajista.

COPE-indeksin psykometrisia ominaisuuksia ja omaishoitajien kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevia tekijöitä tutkittiin satunnaistetulla otannalla (N = 4000) rekistereistä poimitulla aineistolla, mikä edusti noin 10 % vuonna 2012 omaishoidon tukea saavista omaishoitajista pois lukien Ahvenanmaalla asuvat (Tillman ym., 2014). Vastausprosentti oli tyydyttävä (59,7 %), joten aineiston voidaan katsoa edustavan melko hyvin omaishoidon tuen saajia. Vastausten edustavuus tarkistettiin asuinmaakunnan, iän ja sukupuolen mukaan, joista ainoastaan iän suhteen oli havaittavissa, että yli 60-vuotiaat vastasivat hieman aktiivi-

semmin kuin sitä nuoremmat (Tillman ym., 2014). Omaishoitajien joukosta hoidettavien isiä ja poikia oli niin vähän, ettei otoskoko riittänyt tutkimaan heillä kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevia tekijöitä. Heidän kokemuksiinsa olisi hyvä tutkia vielä enemmän, jotta voitaisiin ymmärtää, miksi esimerkiksi lastensa omaishoitajista vain 10 % on miehiä.

Aineisto kerättiin postikyselyllä. Kyselyn luotettavuutta lisäsi kyselylomakkeen ennakkotestaus suomalaisilla omaishoitajilla. Kuitenkin postikyselyihin liittyy useita rajoituksia. Rekisteritiedot olivat puolitoista vuotta vanhoja kyselyn toteutushetkellä, joten henkilöt, joiden omaishoitajuus oli alkanut tänä aikana eivät sisällyneet perusjoukkoon. Vastaustilannetta ei voitu kontrolloida eikä varmistaa, kuka kyselyn täytti. Toisaalta postikysely poisti haastattelijan vaikutuksen vastauksiin ja mahdollisti vastaamisen myös arkaluonteisempiin kysymyksiin.

Toinen aineisto (osatutkimus III) kerättiin kahdeksan eri alueen palveluntuottajan omaishoitajien kuntoutuskursseilta. Vastausprosentti oli kohtuullinen, mutta käytetty kyselylomake oli pitkä ja kaksipuoleinen, jolloin osa vastaajista oli jättänyt huomioimatta kääntöpuolen kysymykset. Kun nämä puutteelliset vastaukset (5 %) poistettiin aineistosta, oli otoksen osuus kokonaispopulaatiosta 54,4 %. Lisäksi miehet vastasivat naisia aktiivisemmin, jolloin aineiston edustavuus kuntoutuskursseille osallistuneista jää epävarmaksi.

Omaishoitajien kuntoutuskurssien vaikutusten tutkimukseen osallistui seitsemän palveluntuottajaa, jotka edustivat melko hyvin eri alueita, mutta pohjoisen Suomen alueelta ei tutkimukseen osallistunut yhtään palveluntuottajaa. Perusjoukkoon kuuluivat kaikki marraskuun 2012 ja elokuun 2013 aikana näiden palveluntuottajien kuntoutuskursseille osallistuneet omaishoitajat ja heidät sisällytettiin mukaan tutkimukseen. Vertailuryhmään kerättiin näyte omaishoitoyhdistysten ja muistiyhdistysten jäseniltä. Aineiston kokoon ei tehty etukäteen voimalaskelmia vaan tavoitteeksi asetettiin, että vertailuviin ryhmiin saataisiin kuhunkin vähintään 50 osallistujaa. Tavoite ylittyi aineistonkeruun aikana yksilö- ja parikurssien osalta, mutta vertailuryhmään osallistujien kohdalta tavoitetta ei täysin saavutettu, kun alkutilanteessa tietoisien suostumuksensa antoi 49 omaishoitajaa. Lisäksi vertailuryhmän osallistujia rekrytoitiin vain Keski-Suomen ja Pohjois-Savon alueilta, jolloin vertailuryhmä ei edusta yhtä kattavasti eri alueiden omaishoitajia.

*Analyysimenetelmien tarkastelu.* COPE-indeksin psykometrisiä ominaisuuksia tutkittiin eksploratiivisella faktorianalyysillä, ja aineiston sopivuus menetelmälle todettiin hyväksyttävillä parametreilla. Aineiston koko oli riittävä faktorianalyysin käyttöön, kun pienimmänkin ryhmän (18 vuotta ja sitä nuoremmat hoidettavat) vastaajien määrä oli yli kymmenkertainen verrattuna COPE-indeksin kysymysten määrään, mitä osa tutkijoista pitää riittävänä, mutta osa taas edellyttää aineiston kooksi vähintään 300 vastaajaa (Beavers ym., 2013). Vaativin ehto täyttyi ainoastaan yli 65-vuotiaiden hoidettavien ryhmässä.

Mittarien rakenteita voidaan tutkia myös konfirmatorisella faktorianalyysillä, kun halutaan testata, kuinka hyvin mitatut muuttujat edustavat mittarin rakenteiden määrää. Osatutkimuksessa I testattiin COPE-indeksin sisäistä raken-



netta uusissa, suomalaisissa väestöryhmissä ikääntyneitä aikuisia hoitavien lisäksi lapsia ja työikäisiä hoitavien otoksilla. Tällöin mittarin kysymysten välillä voi olla uusia ja odottamattomia suhteita, minkä vuoksi eksploratiivinen faktori-analyysi sopii paremmin, koska tutkimuksen ainoa tarkoitus ei ollut vahvistaa tiukkaa faktorirakennetta, vaan tutkia ominaisuuksia näissä valituissa väestöryhmissä. Nämä eivät olisi niin selvästi esillä konfirmatorisessa analyysissä, joka on tiukka sikäli, ettei se salli mitään toissijaisia tai muita latauksia kysymysten välillä (Brown & Moorec, 2012).

Omaishoitajien kuormittumista on tutkittu paljon, mutta yleisimmin tietyn läheisen diagnosoitua hoitavien keskuudessa. Yleisimmät omaishoitajaryhmät ovat puolisoitaan, vanhempiaan tai lapsiaan hoitavat omaishoitajat, jotka tämän vuoksi valittiin tarkastelun kohteeksi osatutkimuksessa II. Aineisto muodostui poikkileikkauksena ja kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevia tekijöitä tarkasteltiin lineaarisella regressioanalyysillä. Analyysiin otettavat selittävät tekijät eivät saisi olla riippuvia keskenään. Tätä kontrolloitiin sekä teoreettisesti että tarkastelemalla muuttujien välisiä korrelaatioita, jolloin voimakkaasti keskenään korreloivista muuttujista valittiin vain toinen. Poikkeuksen tästä tekee masennusta ilmaisevat kaksi kysymystä, jotka molemmat otettiin selittäviksi tekijöiksi malliin. Päätös saattoi hämärtää masennuksen merkityksen tulkintaa kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevana tekijänä. Jännösten korreloimattomuus tarkistettiin SPSS:n hajontakuvioiden avulla. Jatkuvien muuttujien jakaumat todettiin analyysiin soveltuviksi Kolmogorov-Smirnov-testillä.

Osatutkimuksessa III aineiston koko oli pieni, jolloin kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevia tekijöitä tarkasteltiin kahden muuttujan välisinä riippuvuuksina ristiintaulukoinnilla ( $\chi^2$ -testi luokitteluasteikoille), parametrittomilla testeillä (Mann-Whitney U-testi ja Kruskal-Wallis testin testit järjestysasteikollisille muuttujille) sekä keskiarvotesteillä (T-testi ja varianssianalyysi jatkuville muuttujille). Parametrittomien testien ongelmana on, että ne hylkäävät herkästi nollassa hypoteesin ja tulosten tulkinta on ongelmallista. Kuitenkin otoksen vinon jakauman ja yksittäisten havaintojen poikkeamien (outlierit) vuoksi ei käytetty parametrisiä testejä järjestysasteikollisille muuttujille.

Osatutkimus IV perustui kontrolloituun, kliiniseen tutkimusasetelmaan. Asetelman etuna on, että voidaan arvioida olemassa olevan kuntoutuksen vaikutuksia omaishoitajilla, jolloin sen tuloksia voidaan hyödyntää tehokkaamman kuntoutuksen kehittämisessä. Zarit ja kollegat (2013) nostavat kliinisen tutkimusasetelman eduksi eettisyyden, kun kuntoutusta tarvitsevia ei arvota kontrolliryhmään ilman kuntoutusta. Lisäksi kliininen asetelma on yleensä satunnaisesti kontrolloitua tutkimusta edullisempaa (Zarit ym., 2013).

Kuntoutusinterventioita toteutettiin eri palveluntuottajien toimesta, mutta niitä ohjaavat Kelan asettamat palvelukuvaukset, mikä vahvistaa interventioiden vertailukelpoisuutta. Omaishoitajien erilaiset tarpeet vaativat kuitenkin kuntoutuksen mukauttamista tarpeiden mukaan, jolloin protokollaa ei välttämättä toteuteta täsmälleen samanlaisena (Zarit ym., 2013). Käytännössä toteutettavien interventioiden arviointitutkimuksessa olisikin hyvä seurata myös ohjelman fideeliteetin toteutumista mahdollisena selittävänä tekijänä interventioiden hyödyistä.

Kliinisellä tutkimuksella on kuitenkin useita rajoituksia. Satunnaistamisen puutteen vuoksi ryhmien välillä oli pieniä eroja lähtötilanteessa. Eroja pyrittiin kontrolloimaan adjustoimalla alkuarvioinnin tuloksia omaishoitajan iän ja sukupuolen sekä hoidettavien läheisten liikuntakyvyn ja kognitiivisen toimintakyvyn mukaan. Näin pyrittiin ehkäisemään, etteivät muutokset henkilökohtaisissa ominaisuuksissa selitä tuloksia. Toinen rajoitus tutkimusasetelmassa oli, ettei tehty voima-analyysia riittävän otoskoon varmistamiseksi, joten tulokset ovat suuntaa antavia. Kolmas rajoitus oli osallistujien heterogeisuus. Osallistujien ikä ja syyt hoidon tarjoamiseen olivat laaja-alaisia etenkin hoidettavilla läheisillä. Tämän vuoksi tehtiin GMM-analyysi mahdollisten latenttien alaryhmien tunnistamiseksi, jotka hyötyivät interventtiosta muita enemmän tai vähemmän. Tutkimusta ei kuitenkaan suunniteltu kyseistä analyysia varten. Syntyneet alaryhmät olivat muuttujakohtaisia eikä voitu tunnistaa sellaista ryhmää, joka yleisesti olisi hyötynyt interventtiosta muita enemmän tai vähemmän eikä näin ollen alaryhmien tarkempaa tarkastelua jatkettu. Tulevaisuuden tutkimuksessa tulisi pohtia ennakkoon suunnitelmassa, miten tunnistaa mahdolliset tekijät, jotka ovat esteenä omaishoitajien saamalle hyödyille tutkittavasta interventtiosta.

## 6.6 Tulosten hyödyntäminen ja jatkotutkimusaiheet

Väitöstutkimuksen perusteella COPE-indeksi on käyttökelpoinen omaishoitajien jaksamisen arviointiin. Arvioitaessa kielteisiä vaikutuksia eri ikäisten omaishoitajien tilanteessa tulisi kuitenkin huomioida taloudelliset vaikutukset erikseen. Työikäiset omaishoitajat joutuvat vaativissa hoitotilanteissa sovittamaan työtä ja omaishoitoa yhteen tai jopa jättäytymään työelämästä kokonaan pois. Mitä nuoremasta omaishoitajasta on kysymys, sitä pitkäkestoisempia vaikutuksia työelämän ulkopuolelle jääminen voi aiheuttaa palkkatason, urakehityksen ja eläkekertymän kannalta. Amerikkalaisessa tutkimuksessa autismikirjon lasten omaishoitajista yli puolet ilmoitti taloudellisista vaikeuksista ja oli lopettanut työn hoitaakseen lastaan (Saunders ym., 2015). Myös Suomessa erityislapsiperheiden ja puolisoitten työikäiset omaishoitajat joutuvat eniten tekemään myönnytyksiä työelämässään, kuten matkatyöstä luopuminen (Kauppinen & Silfver-Kuhalahti, 2015). Väitöstutkimuksessani lastensa omaishoitajista lähes 90 % oli naisia. Tutkimusta tarvittaisiin, miten voitaisiin lisätä tasa-arvoa erityislapsiperheiden arjessa.

COPE-indeksin myönteiset merkitykset osa-alueen sisäinen yhtenevyys osoittautui heikoksi. Omaishoidon myönteisten merkitysten arviointi COPE-indeksillä ei ole välttämättä riittävää omaishoitotilanteen ymmärtämiseksi vaan tarvitaan tarkempaa arviointia. Tämä on tärkeää etenkin kahdesta syystä. Ensinnäkin Balduccin ja kollegoiden (2008) mukaan myönteiset merkitykset ovat selvästi yhteydessä haluun jatkaa omaishoitajana. Toiseksi omaishoidon kielteiset vaikutukset eivät ole saman ilmiön jatkumaa (Quinn & Toms, 2019; Yu ym., 2018) vaan myös paljon kielteisiä vaikutuksia kokevat omaishoitajat voivat saada tyydytystä omaishoidosta ja päinvastoin. Mikäli myönteisiä näkökulmia ei oteta

huomioon tukimuotoja suunniteltaessa, voidaan kuormittuneita omaishoitajia ohjata luopumaan omaishoidosta (Eloniemi-Sulkava ym., 2006), vaikka tukimuotoja tulisi suunnata kuormittavien tekijöiden vähentämiseen. Toisaalta vähän kuormittuneet omaishoitajat voivat jäädä ilman tukea, vaikka omaishoito ei ole heille palkitsevaa. Huomion arvoista on myös se, että myönteisiin merkityksiin liittyvät hyvät ja toimivat perhesuhteet tukevat hoidettavan läheisen kuntoutumista (Tuomisto, 2021).

Väitöstutkimus tuotti tärkeää tietoa suomalaisten omaishoitajien kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä olevista tekijöistä kliiniseen työhön sovellettavaksi. Toimivien tukimuotojen suunnittelu yhteistyössä omaishoitajien kanssa vaatii kliinisessä työssä omaishoitajien ja heidän läheistensä yksilöllisten tarpeiden ymmärtämistä. Palveluiden määrä ei ole niin selkeästi yhteydessä koettuihin kielteisiin vaikutuksiin kuin riittämättömiksi koetut palvelut. Suomessa muistisairaiden omaishoitajat ovat kokeneet, että apua on saatavilla, mutta se ei useinkaan vastaa tarpeita tai ei ole riittävää (Van Aerschot ym., 2021). Valitettavasti ei liene mahdollista luoda mitään listoja tietyille omaishoitajaryhmille suositeltavista tukimuodoista, vaan omaishoitoperheiden tukimuotojen suunnittelu vaatii ammattilaisilta omaishoitoperheen kuuntelua herkällä korvalla, luovuutta ja hyvää palveluverkoston tuntemusta. Palvelut tulee sovittaa myös perheen arkeen mahdollisimman sopiviksi (Särkikangas, 2020).

Väitöstyössäni tutkittu kuntoutusinterventio näytti hyödyntävän vain osaa omaishoitajista ja selkeimmin fyysisellä elämänlaadun osa-alueella. Ryhmäintervention haasteena on rajalliset mahdollisuudet räätälöidä sitä yksilöllisten tarpeiden mukaan, mutta selkeä hyöty on ryhmän tarjoama mahdollisuus vertais-tukeen. Ryhmäinterventioiden suunnittelussa voisi pohtia niiden teemoittelua. Tutkittu kuntoutusinterventio voisi toimia erityisesti omaishoitajilla, joilla on heikompi fyysinen terveys, kun taas masennusoireisiin ja psyykkiseen terveyteen se näyttää riittämättömältä ja psyykkisen hyvinvoinnin tukemista tulee kehittää. On myös huomattava, että eri diagnoosiryhmille on olemassa kuntoutuskursseja, ensitietopäiviä ja sopeutumisvalmennuskursseja, joissa voidaan tukea myös omaishoitajien jaksamista. Esimerkiksi lapsiperheiden sopeutumisvalmennuskursseilta saatujen tulosten mukaan valtaosa vanhemmista on kokenut saaneensa tukea jaksamiseensa (Kippola-Pääkkönen, 2020). Väitöskirjani tulosten mukaan kuntoutuksella voitiin myös jarruttaa kielteisiä vaikutuksia. Mikäli sosiaali- ja terveydenhuollossa huomioidaan kuntoutujien läheisten jaksaminen mahdollisimman varhain, voidaan paremmin myös ehkäistä läheisten kuormittumista. Tällä hetkellä edellytetään tarvittaessa kunnan järjestämään vain sopimuksen tehneille omaishoitajalle hyvinvointi- ja terveystarkastuksia sekä järjestämään omaishoitoa tukevia palveluita (Laki omaishoidon tuesta 937/2005). Esimerkiksi Linnosmaan ja kollegoiden (2014) tutkimuksessa omaishoidon tuen saajista vain 3 % ilmoitti syyksi hoidettavan läheisen psykiatrisen sairauden. Myös psyykkisesti sairaiden henkilöiden läheiset kokevat kuormittumista etenkin silloin kun sairauden oireet ja vaikutukset toimintakykyyn ovat vakavia (Karambelas ym., 2022; Peng ym., 2022). Kelan omaishoitajien kuntoutuskursseille osallistuminen ei edellytä omaishoidosta tehtyä sopimusta ja on selvää, että

myös sopimuksen ulkopuolella olevat läheiset voivat tarvita monenlaista tukea jaksamiseensa.

## 7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän väitöskirjatutkimuksen johtopäätökset ovat:

1. COPE-indeksin suomenkielisen version rakenteesta tulee ilmi kolme osa-alueita: omaishoidon kielteiset vaikutukset, saadun tuen laatu ja omaishoidon myönteiset merkitykset riippumatta hoidettavan iästä. COPE-indeksin avulla voidaan näin ollen arvioida omaishoitajien jaksamista moniulotteisesti.
2. COPE-indeksin sisäinen yhtenevyys on kielteisten vaikutusten osa-alueella hyvä ja tuen laatu osa-alueella melko hyvä. Työikäisten kohdalla on arvioitava erikseen omaishoidon taloudelliset kielteiset vaikutukset. Myönteisten merkitysten osa-alueen sisäinen yhtenevyys on heikko ja sitä tulee kehittää edelleen, jotta omaishoidon myönteisiä merkityksiä ymmärretään paremmin.
3. Hoidettavan läheisen kognitiiviset vaikeudet ovat yhteydessä omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin puolisonsa, vanhempansa ja lapsensa omaishoitajilla. Heillä hyväksi koettu virallinen ja epävirallinen tuki suojaa kielteisiltä vaikutuksilta.
4. Omaishoitajina toimivat naiset kokevat hieman miehiä enemmän kielteisiä vaikutuksia. Puolisoitaan hoitavilla miehillä huoli masennuksesta on suurin kielteisiin vaikutuksiin yhteydessä oleva tekijä.
5. Omaishoitajien kuntoutuskurssit edistävät omaishoitajien elämänlaatua fyysisellä osa-alueella ja hillitsevät omaishoidon kielteisten vaikutusten kasvua.
6. Omaishoitajien psyykkisen elämänlaadun parantamiseen ja masennusoireiden vähentämiseen ei voitu vaikuttaa kuntoutuskurssien avulla. Heikkoa psyykkistä elämänlaatua tai masennusta kokevien omaishoitajien kuntoutusta tulee mukauttaa paremmin vastaamaan heidän tarpeitaan.

## LÄHTEET

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Adib-Hajbaghery, M., & Ahmadi, B. (2019). Caregiver burden and its associated factors in caregivers of children and adolescents with chronic conditions. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 7(4), 258-269. <https://doi.org/10.30476/IJCBNM.2019.73893.0>
- Ahola, E., Tillman, P., & Mikkola, H. (2014). Omaishoidosta maksettavat palkkiot ja omaishoitajien tulotaso – rekisteritutkimus vuodelta 2012. Teoksessa P. Tillman, L. Kalliomaa-Puha & H. Mikkola (toim.), *Rakas mutta raskas työ, Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia* (s. 46-55) (Työpapereita 69). Kelan tutkimusosasto. <http://hdl.handle.net/10138/144109>
- Alavi, M., Visentin, D. C., Thapa, D. K., Hunt, G. E., Watson, R., & Cleary, M. (2020). Exploratory factor analysis and principal component analysis in clinical studies: Which one should you use? *Journal of Advanced Nursing*, 76(8), 1886-1889. <https://doi.org/10.1111/jan.14377>
- Altieri, M., & Santangelo, G. (2021). The psychological impact of COVID-19 pandemic and lockdown on caregivers of people with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(1), 27-34. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2020.10.009>
- Arroll, B., Khin, N., & Kerse, N. (2003). Screening for depression in primary care with two verbally asked questions: Cross sectional study. *BMJ*, 327(7424), 1144-1146. <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7424.1144>
- Arroll, B., Goodyear-Smith, F., Kerse, N., Fishman, T., & Gunn, J. (2005). Effect of the addition of a "help" question to two screening questions on specificity for diagnosis of depression in general practice: diagnostic validity study. *BMJ*, 331(7521), 884. <https://doi.org/10.1136/bmj.38607.464537.7C>
- Autio, T., & Rissanen, S. (2020). Puolisohoitajan henkilökohtainen kasvu. *Gerontologia*, 34(3), 222-236. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.85296>
- Baji, P., Golicki, D., Prevolnik-Rupel, V., Brouwer, W. B. F., Zrubka, Z., Gulácsi, L., & Péntek, M. (2019). The burden of informal caregiving in Hungary, Poland and Slovenia: results from national representative surveys. *The European Journal of Health Economics*, 20(Suppl 1), 5-16. <https://doi.org/10.1007/s10198-019-01058-x>
- Balducci, C., Mnich, E., McKee, K. J., Lamura, G., Beckmann, A., Krevers, B., Wojszel, Z. B., Nolan, M., Prouskas, C., Bien, B., & Oberg, B. (2008). Negative impact and positive value in caregiving: validation of the COPE index in a six-country sample of carers. *The Gerontologist*, 48(3), 276-286. <https://doi.org/10.1093/geront/48.3.276>
- Beavers, A. S., Lounsbury, J. W., Richards, J. K., Huck, S. W., Skolits, G. J., & Esquivel, S. L. (2013). Practical considerations for using exploratory factor

- analysis in educational research. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 18(6), 1-13. <https://doi.org/10.7275/qv2q-rk76>
- Beck, A. T., Steer, R. A., & Brown, G. K. (2004). *BDI II-Beckin depressioasteikko. käsikirja*. Psykologien Kustannus Oy.
- Bentler, P. M., (2007). On tests and indices for evaluating structural models. *Personality and Individual Differences*, 42(5), 825-829. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2006.09.024>
- Berwig, M., Heinrich, S., Spahlholz, J., Hallensleben, N., Brähler, E., & Gertz, H. (2017). Individualized support for informal care-givers of people with dementia – effectiveness of the german adaptation of REACH II. *BMC Geriatrics*, 17(1), 286. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0678-y>
- Bialon, L. N., & Coke, S. (2012). A study on caregiver burden: stressors, challenges, and possible solutions. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 29(3), 210–218. <https://doi.org/10.1177/1049909111416494>
- Bielsten, T., & Hellström, I. (2019a). An extended review of couple-centred interventions in dementia: Exploring the what and why – part B. *Dementia*, 18(7-8), 2450-2473. <https://doi.org/10.1177/1471301217737653>
- Bielsten, T., & Hellström, I. (2019b). A review of couple-centred interventions in dementia: Exploring the what and why – part A. *Dementia*, 18(7-8), 2436-2449. <https://doi.org/10.1177/1471301217737652>
- Bień-Barkowska, K., Doroszkiewicz, H., & Bień, B. (2017). Silent strain of caregiving: Exploring the best predictors of distress in family carers of geriatric patients. *Clinical Interventions in Aging*, 12, 263-274. <https://doi.org/10.2147/CIA.S125664>
- Boezeman, E. J., Nieuwenhuijsen, K., & Sluiter, J. K. (2018). An intervention that reduces stress in people who combine work with informal care: Randomized controlled trial results. *European Journal of Public Health*, 28(3), 485-489. <https://doi.org/10.1093/eurpub/cky052>
- Brannan, A. M., Brennan, E. M., Sellmaier, C., & Rosenzweig, J. M. (2018). Employed parents of children receiving mental health services: Caregiver strain and work-life integration. *Families in Society*, 99(1), 29-44. <https://doi.org/10.1177/1044389418756375>
- Brannan, A. M., & Heflinger, C. A. (2001). Distinguishing caregiver strain from psychological distress: Modeling the relationships among child, family, and caregiver variables. *Journal of Child and Family Studies*, 10(4), 405-418. <https://doi.org/10.1023/A:1016705306848>
- Bremer, P., Cabrera, E., Leino-Kilpi, H., Lethin, C., Saks, K., Sutcliffe, C., Soto, M., Zwakhalen, S. M., Wübker, A., & RightTimePlaceCare Consortium (2015). Informal dementia care: Consequences for caregivers' health and health care use in 8 European countries. *Health Policy*, 119(11), 1459–1471. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2015.09.014>
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta - Analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(5), 657-664. <https://doi.org/10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x>

- Brown, T. A., & Moore, M. T. (2012). Confirmatory factor analysis. Teoksessa R. H. Hoyle (toim.), *Handbook of structural equation modeling* (s. 361–379). The Guilford Press.
- Byun, E., Lerdal, A., Gay, C. L., & Lee, K. A. (2016). How adult caregiving impacts sleep: A systematic review. *Current Sleep Medicine Reports*, 2(4), 191-205. <https://doi.org/10.1007/s40675-016-0058-8>
- Caqueo-Urizar, A., Urzúa, A., Jamett, P. R., & Irrarazaval, M. (2016). Objective and subjective burden in relatives of patients with schizophrenia and its influence on care relationships in Chile. *Psychiatry Research*, 237, 361-365. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.01.013>
- Carbonneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353. <https://doi.org/10.1177/1471301210375316>
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F., & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(1), 74-79. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.05.004>
- Celeux, G., & Soromenho, G. (1996). An entropy criterion for assessing the number of clusters in a mixture model. *Journal of Classification*, 13(2), 195-212. <https://doi.org/10.1007/BF01246098>
- Chan, C. L., & Chui, E. W. (2011). Association between cultural factors and the caregiving burden for Chinese spousal caregivers of frail elderly in Hong Kong. *Aging & Mental Health*, 15(4), 500-509. <https://doi.org/10.1080/13607863.2010.536139>
- Chen, M. C., Chen, K. M., & Chu, T. P. (2015). Caregiver burden, health status, and learned resourcefulness of older caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 37(6), 767-780. <https://doi.org/10.1177/0193945914525280>
- Cheng, H. Y., Chair, S. Y., & Chau, J. P. C. (2018). Effectiveness of a strength-oriented psychoeducation on caregiving competence, problem-solving abilities, psychosocial outcomes and physical health among family caregiver of stroke survivors: A randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 87, 84-93. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.07.005>
- Cheng, S., Chan, W. C., & Lam, L. C. W. (2019). Long-term outcomes of the benefit-finding group intervention for Alzheimer family caregivers: A cluster-randomized double-blind controlled trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(9), 984-994. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.03.013>
- Chiou, C. J., Chang, H., Chen, I. P., & Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 419-424. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2008.04.001>
- Cochrane, A., Reid, O., Woods, S., Gallagher, P., & Dunne, S. (2021). Variables associated with distress amongst informal caregivers of people with lung



- cancer: A systematic review of the literature. *Psycho-Oncology*, 30(8), 1246-1261. <https://doi.org/10.1002/pon.5694>
- Cohen, G., Russo, M. J., Campos, J. A., & Allegri, R. F. (2020). Living with dementia: Increased level of caregiver stress in times of COVID-19. *International Psychogeriatrics*, 32(11), 1377-1381. <https://doi.org/10.1017/S1041610220001593>
- Cook, S. K., Snellings, L., & Cohen, S. A. (2018). Socioeconomic and demographic factors modify observed relationship between caregiving intensity and three dimensions of quality of life in informal adult children caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 16(1), 1-12. <https://doi.org/10.1186/s12955-018-0996-6>
- Corry, M., Neenan, K., Brabyn, S., Sheaf, G., & Smith, V. (2019). Telephone interventions, delivered by healthcare professionals, for providing education and psychosocial support for informal caregivers of adults with diagnosed illnesses. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 5(5), CD012533. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012533.pub2>
- Costello, A. B., & Osborne, J. (2005). Best practices in exploratory factor analysis: Four recommendations for getting the most from your analysis. *Practical Assessment, Research, and Evaluation*, 10(1), 1-9. <https://doi.org/10.7275/jyj1-4868>
- Crowe, T. K., & Michael, H. J. (2011). Time use of mothers with adolescents: A lasting impact of a child's disability. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 31(3), 118-126. <https://doi.org/10.3928/15394492-20100722-01>
- Cupidi, C., Realmuto, S., Lo Coco, G., Cinturino, A., Talamanca, S., Arnao, V., Perini, V., Piccoli, T., D'Amelio, M., Savettieri, G., & Lo Coco, D. (2012). Sleep quality in caregivers of patients with Alzheimer's disease and Parkinson's disease and its relationship to quality of life. *International Psychogeriatrics*, 24(11), 1827-1835. <https://doi.org/10.1017/S1041610212001032>
- De Wit, J., Beelen, A., Drossaert, C. H. C., Koliijn, R., Van Den Berg, L. H., Schröder, C. D., & Visser-Meily, J. M. A. (2020). Blended psychosocial support for partners of patients with ALS and PMA: Results of a randomized controlled trial. *Amyotrophic Lateral Sclerosis & Frontotemporal Degeneration*, 21(5-6), 344-354. <https://doi.org/10.1080/21678421.2020.1757114>
- Deeken, F., Rezo, A., Hinz, M., Discher, R., & Rapp, M. A. (2019). Evaluation of technology-based interventions for informal caregivers of patients with dementia-A meta-analysis of randomized controlled trials. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(4), 426-445. [https://doi.org/S1064-7481\(18\)30587-6](https://doi.org/S1064-7481(18)30587-6)
- Del-Pino-Casado, R., Cardosa, M. R., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2019). The association between subjective caregiver burden and depressive symptoms in carers of older relatives: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 14(5). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0217648>

- Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., & Palomino-Moral, P. A. (2011). Subjective burden and cultural motives for caregiving in informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 282-291. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2011.01407.x>
- Del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Ramón Martínez-Riera, J. (2012). Gender differences regarding informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(4), 349-357. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2012.01477.x>
- Del-Pino-Casado, R., Priego-Cubero, E., López-Martínez, C., & Orgeta, V. (2021). Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 16(3), e0247143. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0247143>
- Demetriou, C., Ozer, B. U., & Essau, C. (2015). Self-report questionnaires. Teoksessa R. Cautin & S. Lilienfeld (toim.), *The Encyclopedia of Clinical Psychology*. John Wiley & Sons, Inc. <https://doi.org/10.1002/9781118625392.wbecp507>
- Denno, M. S., Gillard, P. J., Graham, G. D., DiBonaventura, M. D., Goren, A., Varon, S. F., & Zorowitz, R. (2013). Anxiety and depression associated with caregiver burden in caregivers of stroke survivors with spasticity. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94(9), 1731-1736. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.03.014>
- Deyhoul, N., Vasli, P., Rohani, C., Shakeri, N., & Hosseini, M. (2020). The effect of family-centered empowerment program on the family caregiver burden and the activities of daily living of iranian patients with stroke: A randomized controlled trial study. *Aging Clinical and Experimental Research*, 32(7), 1343-1352. <https://doi.org/10.1007/s40520-019-01321-4>
- Diallo, T. M. O., Morin, A. J. S., & Lu, H. (2016). Impact of misspecifications of the latent variance-covariance and residual matrices on the class enumeration accuracy of growth mixture models. *Structural Equation Modeling*, 23(4), 507-531. <https://doi.org/10.1080/10705511.2016.1169188>
- Dombestein, H., Norheim, A., & Aase, K. 2020. Caring for home-dwelling parents with dementia: A qualitative study of adult-child caregivers' motivation. *Nursing Open*, 7(6), 1954-1965. <https://doi.org/10.1002/nop2.587>
- Domingues, N. S., Verreault, P., & Hudon, C. (2018). Reducing burden for caregivers of older adults with mild cognitive impairment: A systematic review. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 33(7), 401-414. <https://doi.org/10.1177/1533317518788151>
- Doyle, K. L., Toepfer, M., Bradfield, A. F., Noffke, A., Ausderau, K. K., Andreae, S., & Pickett, K. A. (2021). Systematic review of exercise for caregiver-care recipient dyads: what is best for spousal caregivers – exercising together or not at all?. *The Gerontologist*, 61(6), e283-e301. <https://doi.org/10.1093/geront/gnaa043>

- Earle, A., & Heymann, J. (2012). The cost of caregiving: Wage loss among caregivers of elderly and disabled adults and children with special needs. *Community, Work & Family, 15*(3), 357-375. <https://doi.org/10.1080/13668803.2012.674408>
- Eklund, M., Orban, K., Argentzell, E., Bejerholm, U., Tjörnstrand, C., Erlandsson, L., & Håkansson, C. (2017). The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy, 24*(1), 41-56. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1224271>
- Ekwall, A. K., & Hallberg, I. R. (2007). The association between caregiving satisfaction, difficulties and coping among older family caregivers. *Journal of Clinical Nursing, 16*(5), 832-844. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01382.x>
- El-Jawahri, A., Jacobs, J. M., Nelson, A. M., Traeger, L., Greer, J. A., Nicholson, S., Waldman, L. P., Fenech, A. L., Jagielo, A. D., D'Alotto, J., Horick, N., Spitzer, T., DeFilipp, Z., Chen, Y. A., & Temel, J. S. (2020). Multimodal psychosocial intervention for family caregivers of patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation: A randomized clinical trial. *Cancer, 126*(8), 1758-1765. <https://doi.org/10.1002/cncr.32680>
- Elmståhl, S., Lundholm-Aujoja, N., Ekström, H., & Sandin Wrangler, L. (2022). Being an older family caregiver does not impact healthcare and mortality: Data from the study 'Good Aging in Skåne'. *Scandinavian Journal of Public Health, 50*(2), 223-231. <https://doi.org/10.1177/1403494820960648>
- Eloniemi-Sulkava, U., Saarenheimo, M., Savikko, N., & Pitkälä, K. (2006). Kotona asumisen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Teoksessa U. Eloniemi-Sulkava, M. Saarenheimo, M-L. Laakkonen M. Pietilä, M. Savikko & K. Pitkälä (toim.), *Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke*. (s. 27-45) (Tutkimusraportti 14). Vanhustyön keskusliitto.
- Epps, F., To, H., Liu, T. T., Karanjit, A., & Warren, G. (2021). Effect of exercise training on the mental and physical well-being of caregivers for persons living with chronic illnesses: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Applied Gerontology, 40*(1), 18-27. <https://doi.org/10.1177/0733464819890753>
- Erlandsson, L. K., Rognvaldsson, T., & Eklund, M. (2004). Recognition of similarities: A methodological approach to analysing and characterising patterns of daily occupations. *Journal of Occupational Science, 11*(1), 3-13. <https://doi.org/10.1080/14427591.2004.9686526>
- Etxeberria, I., Salaberria, K., & Gorostiaga, A. (2021). Online support for family caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis of RCTs and quasi-experimental studies. *Aging & Mental Health, 25*(7), 1165-1180. <https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1758900>
- Fan, C. C., & Chen, Y. Y. (2011). Factors associated with care burden and quality of life among caregivers of the mentally ill in Chinese society. *International Journal of Social Psychiatry, 57*(2), 195-206.

- <https://doi.org/10.1177/0020764009348440>
- Feast, A., Moniz-Cook, E., Stoner, C., Charlesworth, G., & Orrell, M. (2016). A systematic review of the relationship between behavioral and psychological symptoms (BPSD) and caregiver well-being. *International Psychogeriatrics*, 28(11), 1761-1774.  
<https://doi.org/10.1017/S1041610216000922>
- Fredman, L., Cauley, J. A., Hochberg, M., Ensrud, K. E., & Doros, G. (2010). Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related stress in elderly women: Results of caregiver-study of osteoporotic fractures. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(5), 937-943.  
<https://doi.org/10.1111/j.1532-5415.2010.02808.x>
- Fridman, M., Banaschewski, T., Sikirica, V., Quintero, J., Erder, M. H., & Chen, K. S. (2017). Factors associated with caregiver burden among pharmacotherapy-treated children/adolescents with ADHD in the caregiver perspective on pediatric ADHD survey in Europe. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 13, 373-386.  
<https://doi.org/10.2147/NDT.S121391>
- Friedemann, M., & Buckwalter, K. C. (2014). Family caregiver role and burden related to gender and family relationships. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 313-336. <https://doi.org/10.1177/1074840714532715>
- Fu, B., Mei, Y., Lin, B., Guo, Y., Zhang, Z., Qi, B., & Wang, Y. (2020). Effects of A benefit-finding intervention in stroke caregivers in communities. *Clinical gerontologist*, 45(5), 1317-1329.  
<https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1765062>
- Gaugler, J. E., Reese, M., & Mittelman, M. S. (2016). Effects of the Minnesota adaptation of the NYU caregiver intervention on primary subjective stress of adult child caregivers of persons with dementia. *The Gerontologist*, 56(3), 461-474. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu125>
- Ge, L., & Mordiffi, S. Z. (2017). Factors Associated With Higher Caregiver Burden Among Family Caregivers of Elderly Cancer Patients: A Systematic Review. *Cancer Nursing*, 40(6), 471-478.  
<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000445>
- Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B., & Bédard, M. (2014). The psychological and health consequences of caring for a spouse with dementia: A critical comparison of husbands and wives. *Journal of Women & Aging*, 26(1), 3-21.  
<https://doi.org/10.1080/08952841.2014.854571>
- González-Fraile, E., Domínguez-Panchón, A. I., Berzosa, P., Costas-González, A. B., Garrido-Jimenez, I., Rufino-Ventura, D., López-Aparicio, J. I., & Martín-Carrasco, M. (2019). Efficacy of a psychoeducational intervention in caregivers of people with intellectual disabilities: A randomized controlled trial (EDUCA-IV trial). *Research in Developmental Disabilities*, 94, 103458.  
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103458>

- Grossman, M. R., & Gruenewald, T. L. (2017). Caregiving and perceived generativity: A positive and protective aspect of providing care? *Clinical Gerontologist*, 40(5), 435-447.  
<https://doi.org/10.1080/07317115.2017.1317686>
- Grover, S., Nehra, R., Malhotra, R., & Kate, N. (2017). Positive aspects of caregiving experience among caregivers of patients with dementia. *East Asian Archives of Psychiatry*, 27(2), 71-78.  
<https://www.easap.asia/index.php/component/k2/item/774-1703-v27n2-p71>
- Håkansson, C., Wagman, P., & Hagell, P. (2020). Construct validity of a revised version of the Occupational Balance Questionnaire. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 27(6), 441-449.  
<https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1660801>
- Han, A., Yuen, H. K., & Jenkins, J. (2021). Acceptance and commitment therapy for family caregivers: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Health Psychology*, 26(1), 82-102.  
<https://doi.org/10.1177/1359105320941217>
- Harmell, A.L., Mausbach, B.T., Roepke, S.K., Moore, R.C., Von Känel, R., Patterson, T.L., Dimsdale, J.E., Mills, P.J., Ziegler, M.G., Allison, M.A., Ancoli-Israel, S., & Grant, I. (2011). The relationship between self - efficacy and resting blood pressure in spousal Alzheimer's caregivers. *British Journal of Health Psychology*, 16(2), 317-328.  
<https://doi.org/10.1348/135910710X504932>
- Harvey, J., Sanders, E., Ko, L., Manusov, V., & Yi, J. (2018). The impact of written emotional disclosure on cancer caregivers' perceptions of burden, stress, and depression: A randomized controlled trial. *Health Communication*, 33(7), 824-832.  
<https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1315677>
- Hayes, S. C., Pistorello, J., & Levin, M. E. (2012). Acceptance and commitment therapy as a unified model of behavior change. *The Counseling Psychologist*, 40( 7), 976-1002. <https://doi.org/10.1177/0011000012460836>
- Heckel, L., Fennell, K. M., Reynolds, J., Boltong, A., Botti, M., Osborne, R. H., Mihalopoulos, C., Chirgwin, J., Williams, M., Gaskin, C. J., Ashley, D. M., & Livingston, P. M. (2018). Efficacy of a telephone outcall program to reduce caregiver burden among caregivers of cancer patients [PROTECT]: A randomised controlled trial. *BMC cancer*, 18(1), 59.  
<https://doi.org/10.1186/s12885-017-3961-6>
- Hirano, A., Umegaki, H., Suzuki, Y., Hayashi, T., & Kuzuya, M. (2016). Effects of leisure activities at home on perceived care burden and the endocrine system of caregivers of dementia patients: A randomized controlled study. *International Psychogeriatrics*, 28(2), 261-268.  
<https://doi.org/10.1017/S1041610215001295>
- Hodgetts, S., McConnell, D., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2014). The impact of autism services on mothers' occupational balance and

- participation. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 34(2), 81-92.  
<https://doi.org/10.3928/15394492-20130109-01>
- Howard, M. C. (2016). A review of exploratory factor analysis decisions and overview of current practices: What we are doing and how can we improve?. *International Journal of Human-Computer Interaction*, 32(1), 51-62.  
<https://doi.org/10.1080/10447318.2015.1087664>
- Hu, L.-t., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6(1), 1-55.  
<https://doi.org/10.1080/10705519909540118>
- Hubbard, A. A., McEvoy, P. M., Smith, L., & Kane, R. T. (2016). Brief group psychoeducation for caregivers of individuals with bipolar disorder: A randomized controlled trial. *Journal of Affective Disorders*, 200, 31-36.  
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2016.04.013>
- Hudson, P., Trauer, T., Graham, S., Grande, G., Ewing, G., Payne, S., Stajduhar, K. I., & Thomas, K. (2010). A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliative Medicine*, 24(7), 656-668. <https://doi.org/10.1177/0269216310373167>
- Hunt, C. K. (2003). Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*, 35(1), 27-32. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.2003.00027.x>
- Jakobsen, A. V., & Elklit, A. (2021). Self-control and coping responses are mediating factors between child behavior difficulties and parental stress and family impact in caregivers of children with severe epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 122, 108224. [https://doi.org/S1525-5050\(21\)00485-6](https://doi.org/S1525-5050(21)00485-6)
- Janson, P., Willeke, K., Zaibert, L., Budnick, A., Berghöfer, A., Kittel-Schneider, S., Heuschmann, P.U., Zapf, A., Wildner, M., Stupp, C., & Keil, T. (2022). Mortality, morbidity and health-related outcomes in informal caregivers compared to non-caregivers: A Systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(10), 5864.  
<https://doi.org/10.3390/ijerph19105864>
- Javalkar, K., Rak, E., Phillips, A., Haberman, C., Ferris, M., & Van Tilburg, M. (2017). Predictors of caregiver burden among mothers of children with chronic conditions. *Children*, 4(5), 39.  
<https://doi.org/10.3390/children4050039>
- Johnson, R. A., & Wichern, D. (2014). *Applied multivariate statistical analysis*. Kuudes painos, Pearson new international. UK: Pearson.
- Jones, P., Winslow, B., Lee, J., & Zhang, X. (2011). Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *Journal of Family Nursing*, 17(1), 11-28. <https://doi.org/10.1177/1074840710394854>
- Jones, S. B., Whitford, H. S., & Bond, M. J. (2015). Burden on informal caregivers of elderly cancer survivors: Risk versus resilience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(2), 178-198. <https://doi.org/10.1080/07347332.2014.1002657>
- Juntunen, K., & Salminen, A. L. (2011). *Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön* (Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 78). Kelan tutkimusosasto.  
<http://hdl.handle.net/10138/28272>

- Juntunen, K., & Salminen, A. L. (2012). *COPE-indeksin arviointitutkimus* (Nettityöpapereita 38). Kelan tutkimusosasto. <http://hdl.handle.net/10138/36089>
- Juntunen, K., & Salminen, A. (2015). *Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimus* (Työpapereita 72). Kelan tutkimusosasto. <http://hdl.handle.net/10138/154649>
- Kalfoss, M. H., Low, G., & Molzahn, A. E. (2008). The suitability of the WHOQOL-BREF for Canadian and Norwegian older adults. *European Journal of Ageing*, 5(1), 77-89. <https://doi.org/10.1007/s10433-008-0070-z>
- Kallioma-Puha, L. (2018). *Omaishoidon ja ansiotyön yhteensovittaminen: Selvityshenkilön raportti*. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita; No. 60/2018. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4021-5>
- Karambelas, G. J., Filia, K., Byrne, L. K., Allott, K. A., Jayasinghe, A., & Cotton, S. M. (2022). A systematic review comparing caregiver burden and psychological functioning in caregivers of individuals with schizophrenia spectrum disorders and bipolar disorders. *BMC Psychiatry*, 22(1), 1-24. <https://doi.org/10.1186/s12888-022-04069-w>
- Kaskiharju, E., & Oesch-Börman, C. (2015). *Rakkaus ei pysäytä vanhenemistä – Jatkuvuutta ja muutosta ikääntyvien omaishoitajien elämässä*. Ikäinstituutti. <https://www.ikainstituutti.fi/content/uploads/2016/08/omaishoitajaRaportti.pdf>
- Kauppinen, K., & Silfver-Kuhalaampi, M. (2015). Työssäkäynnin ja läheishoivan yhteensovittaminen - kyselytutkimuksen tuloksia. Teoksessa K Kauppinen & M Silfver-Kuhalaampi (toim), *Työssäkäynti ja läheis- ja omaishoiva – työssä jaksamisen ja jatkamisen tukeminen* (Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja 12). Helsingin yliopisto, 21-76. <http://hdl.handle.net/10138/158257>
- Kayaalp, A., Page, K. J., & Rospenda, K. M. (2021). Caregiver burden, work-family conflict, family-work conflict, and mental health of caregivers: A mediational longitudinal study. *Work & Stress*, 35(3), 217-240 <https://doi.org/10.1080/02678373.2020.1832609>
- Kazemi, A., Azimian, J., Mafi, M., Allen, K. A., & Motalebi, S. A. (2021). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychology*, 9(1), 1-9. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00556-z>
- Kela (2013a). *Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Omaishoitajien palvelulinja. Omaishoitajien kuntoutuskurssit*. PDF.
- Kela (2013b). *Kelan avo- ja laitospuotoisen kuntoutuksen standardi. Omaishoitajien palvelulinja. Omaishoitajien kuntoutuskurssit, parikurssit*. PDF.
- Kela (2021). *Omaishoitajien kuntoutuskurssi. Kelan kuntoutuksen palvelukuvaus, harkinnanvarainen kuntoutus*. Päivitetty 28.1.2021. Viitattu 2.1.2022. <https://beta.kela.fi/documents/20124/410362/omaishoitajien-kuntoutuskurssi.pdf/a6972d56-8472-168a-feac-e22845ba8b4f>
- Kiesepää, T., & Oksanen, J. (2013). Psykoedukaatio psykoosien hoidossa ja kuntoutuksessa. *Duodecim*, 129(20), 2133-2139. <https://www.duodecimlehti.fi/duo11273>

- Kim, H., Chang, M., Rose, K.c., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x>
- Kim, Y. & Schulz, R. (2008). Family caregivers' strains: Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging and Health*, 20(5), 483-503. <https://doi.org/10.1177/0898264308317533>
- Kippola-Pääkkönen, A. (2020) *Perheiden sopeutumisoalmennus ja vertaistuen merkitys kuntoutuksessa* (Acta Electronica Universitatis Lapponiensis 287). Lapin yliopisto.
- Klinke, S., Mihoci, A., & Härdle, W. 2010. Exploratory factor analysis in MPlus, R and SPSS. *Invited paper ICOTS8 of the International Association of Statistical Education*. [https://www.stat.auckland.ac.nz/~iase/publications/icots8/ICOTS8\\_4F4\\_KLINKE.pdf](https://www.stat.auckland.ac.nz/~iase/publications/icots8/ICOTS8_4F4_KLINKE.pdf)
- Kor, P. P. K., Liu, J. Y. W., & Chien, W. T. (2019). Effects of a modified mindfulness-based cognitive therapy for family caregivers of people with dementia: A pilot randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 98, 107-117. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.020>
- Kounali, D. Z., Button, K. S., Lewis, G., & Ades, A. E. (2016). The relative responsiveness of test instruments can be estimated using a meta-analytic approach: an illustration with treatments for depression. *Journal of Clinical Epidemiology*, 77, 68-77. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2016.03.005>
- Koyanagi, A., DeVlyder, J. E., Stubbs, B., Carvalho, A. F., Veronese, N., Haro, J. M., & Santini, Z. I. (2018). Depression, sleep problems, and perceived stress among informal caregivers in 58 low-, middle-, and high-income countries: A cross-sectional analysis of community-based surveys. *Journal of Psychiatric Research*, 96, 115-123. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2017.10.001>
- Kuntaliitto. (11.1.2022). *Iäkkäiden palvelut. Omaishoito*. <https://www.kuntaliitto.fi/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito>
- Kuuppelomäki, M., Sasaki, A., Yamada, K., Asakawa, N., & Shimanouchi, S. (2004). Family carers for older relatives:: Sources of satisfaction and related factors in finland. *International Journal of Nursing Studies*, 41(5), 497-505. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2003.11.004>
- Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.
- Lai, F. H., Yan, E. W., Tsui, W., & Yu, K. K. (2020). A randomized control trial of activity scheduling for caring for older adults with dementia and its impact on their spouse caregivers. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 90, 104167. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2020.104167>
- Landfeldt, E., Edström, J., Buccella, F., Kirschner, J., & Lochmüller, H. (2018). Duchenne muscular dystrophy and caregiver burden: A systematic review. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 60(10), 987-996. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13934>



- Landis, J. R., & Koch, G. G. (1977). The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*, 33(1), 159-174. <https://www.jstor-org.ezproxy.jyu.fi/stable/pdf/2529310.pdf>
- Lang, S. F., & Fowers, B. J. (2019). An expanded theory of Alzheimer's caregiving. *The American Psychologist*, 74(2), 194-206. <https://doi.org/10.1037/amp0000323>
- Lapid, M. I., Atherton, P. J., Kung, S., Sloan, J. A., Shahi, V., Clark, M. M., & Rummans, T. A. (2016). Cancer caregiver quality of life: Need for targeted intervention. *Psycho-Oncology*, 25(12), 1400-1407. <https://doi.org/10.1002/pon.3960>
- Lappalainen, P., Pakkala, I., & Nikander, R. (2019). CareACT - internet-based intervention for enhancing the psychological well-being of elderly caregivers - a study protocol of a controlled trial. *BMC Geriatrics*, 19(1), 72-9. <https://doi.org/10.1186/s12877-019-1071-9>
- Lautamo, T., Juntunen, K., Lällä K., & Pikkarainen, A. (2022). ATPA19-itsearviointityökalun perusteet ja käyttö kuntoutuksessa. *Toimijuusnäkökulma asiakkaan kuntoutumisprosessissa* (Työpapereita 172). Kelan tutkimusosasto. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/348317>
- Lautamo, T., Paltamaa, J., Moilanen, J., & Malinen, K. (2021). Psychometric properties of the assessment tool for perceived agency (ATPA-22)-utility for the rehabilitation of young adults not in education, employment or training (NEETs). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 28(2), 97-109. <https://doi.org/10.1080/11038128.2020.1782983>
- Lawton, M. P., Kleban, M. H., Moss, M., Rovine, M., & Glicksman, A. (1989). Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology*, 44(3), 61. <https://doi.org/10.1093/geronj/44.3.p61>
- Lee, Y., & Li, L. (2022). Evaluating the positive experience of caregiving: A systematic review of the positive aspects of caregiving scale. *The Gerontologist*, 62(9), e493-e507. <https://doi.org/10.1093/geront/gnab092>
- Leinonen, A. (2011). Informal family carers and lack of personal time: Descriptions of being outside the sphere of formal help. *Nordic Social Work Research*, 1(2), 91-108. <https://doi.org/10.1080/2156857X.2011.601142>
- Leskinen, E. (2005). Pitkittäisaineistojen analyysistä latenttien muuttujien malleilla. *Psykologia*, 40: 5-6, 476-488. <https://elektra-helsinki-fi.ezproxy.jyu.fi/se/p/0355-1067/40/5-6/pitkitta.pdf>
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: A critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399-2407. <https://doi.org/10.1002/pon.3311>
- Li, W., Manuel, D. G., Isenberg, S. R., & Tanuseputro, P. (2022). Caring for older men and women: whose caregivers are more distressed? A population-based retrospective cohort study. *BMC geriatrics*, 22(1), 890. <https://doi.org/10.1186/s12877-022-03583-6>
- Liljeroos, M., Ågren, S., Jaarsma, T., Årestedt, K., Strömberg, A., Ågren, S., Årestedt, K., & Strömberg, A. (2017). Long-term effects of a dyadic psycho-educational intervention on caregiver burden and morbidity in

- partners of patients with heart failure: A randomized controlled trial. *Quality of Life Research*, 26(2), 367-379. <https://doi.org/10.1007/s11136-016-1400-9>
- Lindt, N., van Berkel, J., & Mulder, B. C. (2020). Determinants of overburdening among informal carers: A systematic review. *BMC Geriatrics*, 20(1), 304. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01708-3>
- Linnoosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkö, A., Noro A., & Siljander, E. (2014). *Omaishoidon tuki. Selvitys omaishoidon tuen palkkioista ja palveluista kunnissa vuonna 2012.* (Raportti 9) Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-144-0>
- Litzelman, K., Skinner, H. G., Gangnon, R. E., Nieto, F. J., Malecki, K., & Witt, W. P. (2015). The relationship among caregiving characteristics, caregiver strain, and health-related quality of life: evidence from the Survey of the Health of Wisconsin. *Quality of life research*, 24(6), 1397-1406. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0874-6>
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445. <https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012>
- Liu, Z., Sun, Y. Y., & Zhong, B. L. (2018). Mindfulness-based stress reduction for family carers of people with dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8(8), CD012791. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012791.pub2>
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2019). Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist*, 42(1), 47-59. <https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>
- Lloyd, J., Patterson, T., & Muers, J. (2016). The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*, 15(6), 1534-1561. <https://doi.org/1471301214564792>
- Lopez-Hartmann, M., Wens, J., Verhoeven, V., & Remmen, R. (2012). The effect of caregiver support interventions for informal caregivers of community-dwelling frail elderly: A systematic review. *International Journal of Integrated Care*, 12, e133. <https://doi.org/10.5334/ijic.845>
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V.z, & Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(4), 760-772. <https://doi.org/10.1037/ccp0000028>
- Lök, N., & Bademli, K. (2017). Pilot testing of the "First you should get stronger" program among caregivers of older adults with dementia. *Archives of Gerontology & Geriatrics*, 68, 84-89. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2016.09.006>
- Macedo, E. C., da Silva, L. R., Paiva, M. S., & Ramos, M. N. (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: An integrative review. *Revista Latino-Americana De Enfermagem*, 23(4), 769-777. <https://doi.org/S0104-11692015000400769>

- Madara Marasinghe, K. (2016). Assistive technologies in reducing caregiver burden among informal caregivers of older adults: A systematic review. *Disability and Rehabilitation: Assistive Technology*, 11(5), 353-360.  
<https://doi.org/10.3109/17483107.2015.1087061>
- Martín-Carrasco, M., Fernández-Catalina, P., Domínguez-Panchón, A. I., Gonçalves-Pereira, M., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P., Ballesteros, J., & EDUCA-III group. (2016). A randomized trial to assess the efficacy of a psychoeducational intervention on caregiver burden in schizophrenia. *European Psychiatry: The Journal of the Association of European Psychiatrists*, 33, 9-17.  
<https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2016.01.003>
- Martín-Carrasco, M., Martín, M. F., Valero, C. P., Millán, P. R., García, C. I., Montalbán, S. R., Vázquez, A., Piris, S. P., & Vila-nova, M. B. (2009). Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(5), 489-499.  
<https://doi.org/10.1002/gps.2142>
- Mattila, Y., & Kakriainen, T. (2014). Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa-kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitajärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista. Teoksessa P. Tillman, L.Kalliomaa-Puha & H. Mikkola (toim.), *Rakas mutta raskas työ, Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia* (s. 10-45) (Työpapereita 69). Kelan tutkimusosasto. <http://hdl.handle.net/10138/144109>
- Matuska, K. M., & Christiansen, C. H. (2008). A proposed model of lifestyle balance. *Journal of Occupational Science*, 15(1), 9-19.  
<https://doi.org/10.1080/14427591.2008.9686602>
- McDowell, I. (2006). *Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires*. Oxford University Press.
- McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., Krevers, B., Spazzafumo, L., Bień, B., Parker, C., Nolan, M. R., Szczerbinska, K., & COPE Partnership (2003). 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 & Mental Health*, 7(1), 39-52.  
<https://doi.org/10.1080/1360786021000006956>
- Meyer, K., Patel, N.m & White, C. (2021). The relationship between perceived support and depression in spousal care partners: A dyadic approach. *Aging & Mental Health*, 25(10), 1830-1838.  
<https://doi.org/10.1080/13607863.2020.1836474>
- Michels, C. T., Boulton, M., Adams, A., Wee, B., & Peters, M. (2016). Psychometric properties of carer-reported outcome measures in palliative care: A systematic review. *Palliative Medicine*, 30(1), 23-44.  
<https://doi.org/10.1177/0269216315601930>
- Mikkola, T. M., Kautiainen, H., Mänty, M., von Bonsdorff, M. B., Kröger, T., & Eriksson, J. G. (2021). Age-dependency in mortality of family caregivers: a

- nationwide register-based study. *Aging Clinical and Experimental Research*, 33(7), 1971–1980. <https://doi.org/10.1007/s40520-020-01728-4>
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, 464. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- Mohamed, S., Rosenbeck, R., Lyketsos, C. G., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease: Cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(10), 917–927. <https://doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181d5745d>
- Moholt, J., Friborg, O., Skaalvik, M. W., & Henriksen, N. (2018). Psychometric validation of the carers of older people in europe index among family caregivers of older persons with dementia. *SAGE Open Medicine*, 6, 2050312118792812. <https://doi.org/10.1177/2050312118792812>
- Monteiro, A. M. F., Santos, R. L., Kimura, N., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: A systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 40(3), 258–268. <https://doi.org/S2237-60892018000300258>
- Moon, H., & Adams, K. B. (2013). The effectiveness of dyadic interventions for people with dementia and their caregivers. *Dementia*, 12(6), 821–839. <https://doi.org/10.1177/1471301212447026>
- Mortenson, B. W., Demers, L., Fuhrer, M. J., Jutai, J. W., Bilkey, J., Plante, M., & DeRuyter, F. (2018). Effects of a caregiver-inclusive assistive technology intervention: A randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, 18(1), 97. <https://doi.org/10.1186/s12877-018-0783-6>
- Mosher, C. E., Secinti, E., Johns, S. A., O'Neil, B. H., Helft, P. R., Shahda, S., Jalal, S. I., Champion, V. L., & O'Neil, B. H. (2018). Examining the effect of peer helping in a coping skills intervention: A randomized controlled trial for advanced gastrointestinal cancer patients and their family caregivers. *Quality of Life Research*, 27(2), 515–528. <https://doi.org/10.1007/s11136-017-1620-7>
- Mosher, C. E., Winger, J. G., Hanna, N., Jalal, S. I., Einhorn, L. H., Birdas, T. J., Ceppa, D. P., Kesler, K. A., Schmitt, J., Kashy, D. A., & Champion, V. L. (2016). Randomized pilot trial of a telephone symptom management intervention for symptomatic lung cancer patients and their family caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(4), 469–482. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.04.006>
- Mosquera, I., Vergara, I., Larrañaga, I., Machón, M., Del Rio, M., & Calderón, C. (2016). Measuring the impact of informal elderly caregiving: a systematic review of tools. *Quality of Life Research*, 25(5), 1059–1092. <https://doi.org/10.1007/s11136-015-1159-4>
- Mthembu, T. G., Brown, Z., Cupido, A., Razack, G., & Wassung, D. (2016). Family caregivers' perceptions and experiences regarding caring for older adults with chronic diseases. *South African Journal of Occupational Therapy*, 46(1), 83–88. <https://doi.org/10.17159/2310-3833/2016/v46n1a15>

- Napa, W., Tungpunkom, P., & Pothimas, N. (2017). Effectiveness of family interventions on psychological distress and expressed emotion in family members of individuals diagnosed with first-episode psychosis: A systematic review. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation reports*, 15(4), 1057–1079. <https://doi.org/10.11124/JBISRIR-2017-003361>
- Niemeier, J. P., Kreutzer, J. S., Marwitz, J. H., & Sima, A. P. (2019). A randomized controlled pilot study of a manualized intervention for caregivers of patients with traumatic brain injury in inpatient rehabilitation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100(4S), S65–S75. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2018.07.422>
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping*. Open University Press.
- Nolan, M., & Philp, I. (1999). COPE: Towards a comprehensive assessment of caregiver need. *British Journal of Nursing*, 8(20), 1364–1372. <https://doi.org/10.12968/bjon.1999.8.20.1364>
- Nunnally, J. (1978). *Psychometric methods*. 2 painos. McGraw-Hill.
- O'Reilly, D., Rosato, M., Maguire, A., & Wright, D. (2015). Caregiving reduces mortality risk for most caregivers: A census-based record linkage study. *International Journal of Epidemiology*, 44(6), 1959–1969. <https://doi.org/10.1093/ije/dyv172>
- Pakkala, I., Lappalainen, P., & Nikander, R. (2019). "Ei tää hullumpi ole": yli 60-vuotiaiden omaishoitajien etäkuntoutuksen vaikuttavuus ja kuntoutujien kokemukset. Teoksessa A.-L. Salminen & S. Hiekkala (toim.), *Kokemuksia etäkuntoutuksesta: Kelan etäkuntoutushankkeen tuloksia* (s. 94–115). Kela. <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2019052416890>
- Patosalmi, M., Ahlgren-Leinvuo, H., & Hirvonen, J. (2019). *Sukupuolivaikutusten arviointi Helsingin kaupungin palveluissa Tasa-arvohankkeen tuloksia* (Tutkimuksia 2019). Helsingin kaupunki, kaupunginkanslia, kaupunkitutkimus ja -tilastot. [https://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/julkaisut/pdf/19\\_12\\_11\\_Tutkimuksia\\_1\\_Patosalmi\\_AhlgrenLeinvuo\\_Hirvonen.pdf](https://www.hel.fi/hel2/tietokeskus/julkaisut/pdf/19_12_11_Tutkimuksia_1_Patosalmi_AhlgrenLeinvuo_Hirvonen.pdf)
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594. <https://doi.org/10.1093/geront/30.5.583>
- Peng, H., & Chang, Y. (2013). Sleep disturbance in family caregivers of individuals with dementia: A review of the literature. *Perspectives in Psychiatric Care*, 49(2), 135–146. <https://doi.org/10.1111/ppc.12005>
- Peng, M. M., Xing, J., Tang, X., Wu, Q., Wei, D., & Ran, M. S. (2022). disease-related risk factors for caregiver burden among family caregivers of persons with schizophrenia: A Systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), 1862. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031862>
- Pentland, W., & McColl, M. A. (2008). Occupational integrity: Another perspective on "life balance". *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 75(3), 135–138. <https://doi.org/10.1177/000841740807500304>

- Perlick, D. A., Berk, L., Kaczynski, R., Gonzalez, J., Link, B., Dixon, L., Grier, S., & Miklowitz, D. J. (2016). Caregiver burden as a predictor of depression among family and friends who provide care for persons with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 18(2), 183-191. <https://doi.org/10.1111/bdi.12379>
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R., & Greenberg, J. S. (2014). Coping and psychological health of aging parents of adult children with developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 186-198. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.186>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267. <https://doi.org/10.1037/0882-7974.18.2.250>
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, 26(1), 14. <https://doi.org/10.1037/a0021863>
- Pitkälä, K., Savikko, N., Pöysti, M., Laakkonen, M. -L., Kautiainen, H., Strandberg, T., & Tilvis, R. (2013). *Muistisairaiden liikunnallisen kuntoutuksen saatavuus. Satunnaistettu vertailututkimus* (Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 125). Kelan tutkimusosasto. <http://hdl.handle.net/10138/39607>
- Possin, K. L., Merrilees, J. J., Dulaney, S., Bonasera, S. J., Chiong, W., Lee, K., Hooper, S. M., Allen, I. E., Braley, T., Bernstein, A., Rosa, T. D., Harrison, K., Begert-Hellings, H., Kornak, J., Kahn, J. G., Naasan, G., Lanata, S., Clark, A. M., Chodos, A., ... Miller, B. L. (2019). Effect of collaborative dementia care via telephone and internet on quality of life, caregiver well-being, and health care use: The care ecosystem randomized clinical trial. *JAMA Internal Medicine*, 179(12), 1658-1667. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2019.4101>
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: A systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545-577. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6>
- Primeau, L. A. (1996). Work and leisure: Transcending the dichotomy. *American Journal of Occupational Therapy*, 50(7), 569-577. <https://doi.org/10.5014/ajot.50.7.569>
- Quadflieg, N., Schädler, D., Naab, S., & Fichter, M. M. (2017). RCT of a video-based intervention program for caregivers of patients with an eating disorder. *European Eating Disorders Review*, 25(4), 283-292. <https://doi.org/10.1002/erv.2521>
- Quinn, C., & Toms, G. (2019). Influence of positive aspects of dementia caregiving on caregivers' well-being: A systematic review. *The Gerontologist*, 59(5), e584-e596. <https://doi.org/10.1093/geront/gny168>

- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
- Rantanen, T., Portegijs, E., Kokko, K., Rantakokko, M., Törmäkangas, T., & Saajanaho, M. (2019). Developing an assessment method of active aging: University of Jyväskylä Active Aging Scale. *Journal of Aging and Health*, 31(6), 1002-1024. <https://doi.org/10.1177/0898264317750449>
- Reinares, M., Bonnín, C. M., Hidalgo-Mazzei, D., Sánchez-Moreno, J., Colom, F., & Vieta, E. (2016). The role of family interventions in bipolar disorder: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 43, 47-57. [https://doi.org/S0272-7358\(15\)30057-X](https://doi.org/S0272-7358(15)30057-X)
- Ring, L., Höfer, S., Heuston, F., Harris, D., & O'Boyle, C. A. (2005). Response shift masks the treatment impact on patient reported outcomes (PROs): The example of individual quality of life in edentulous patients. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 1-8. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-55>
- Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93 (12), 2229-2236. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.004>
- Rodríguez-González, A. M., & Rodríguez-Míguez, E. (2020). A meta-analysis of the association between caregiver burden and the dependent's illness. *Journal of Women & Aging*, 32(2), 220-235. <https://doi.org/10.1080/08952841.2019.1700728>
- Rodríguez-Pérez, M., Abreu-Sánchez, A., Rojas-Ocaña, M. J., & Del-Pino-Casado, R. (2017). Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 71-8. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0634-8>
- Roth, D. L., Haley, W. E., Hovater, M., Perkins, M., Wadley, V. G., & Judd, S. (2013). Family caregiving and all-cause mortality: Findings from a population-based propensity-matched analysis. *American Journal of Epidemiology*, 178(10), 1571-1578. <https://doi.org/10.1093/aje/kwt225>
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
- Roud, H., Keeling, S., & Sainsbury, R. (2006). Using the COPE assessment tool with informal carers of people with dementia in New Zealand. *The New Zealand Medical Journal*, 119(1237), U2053.
- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: A review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, 9(3), 217-226. <https://doi.org/10.1111/opn.12021>
- Salminen, A., Hämäläinen, P., Karhula, M., Kanelisto, K., & Ruutiainen, J. (2014). MS-kuntoutujien ryhmämuotoinen moniammatillinen avokuntoutus

- kuntoutusmallin kehittäminen ja arviointi* (Sosiaali- Ja Terveysturvan Tutkimuksia 129). Kela. <http://hdl.handle.net/10138/42945>
- Sansoni, J., Anderson, K. H., Varona, L. M., & Varela, G. (2013). Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: Some considerations on existing literature. *Annali di igiene: medicina preventiva e di comunita*, 25(3), 235–246  
<https://doi.org/10.7416/ai.2013.1926>
- Saunders, B. S., Tilford, J. M., Fussell, J. J., Schulz, E. G., Casey, P. H., & Kuo, D. Z. (2015). Financial and employment impact of intellectual disability on families of children with autism. *Families, Systems, & Health*, 33(1), 36–45.  
<https://doi.org/10.1037/fsh0000102>
- Savolainen, T., & Aralinnä, V. (toim.). (2017). *Toimintaterapianimikkeistö* (Nimikkeistöt ja luokitukset). Suomen kuntaliitto.  
<https://www.kuntaliitto.fi/julkaisut/2017/1868-toimintaterapianimikkeisto-nomenklatur-ergoterapi>
- Schoklitsch, A., & Baumann, U. (2012). Generativity and aging: A promising future research topic? *Journal of Aging Studies*, 26(3), 262–272.  
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2012.01.002>
- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Jama*, 282(23), 2215–2219.  
<https://doi.org/10.1001/jama.282.23.2215>
- Schulz, R., Czaja, S. J., Lustig, A., Zdaniuk, B., Martire, L. M., & Perdomo, D. (2009). Improving the quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: A randomized controlled trial. *Rehabilitation Psychology*, 54(1), 1–15. <https://doi.org/10.1037/a0014932>
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *The American journal of geriatric psychiatry*, 12(3), 240–249.
- Schwarz, G. (1978). Estimating the dimension of a model. *The Annals of Statistics*, 6(2), 461–464. <https://www.jstor.org/stable/2958889>
- Segal, D. L., Coolidge, F. L., Cahill, B. S., & O'Riley, A. A. (2008). Psychometric properties of the Beck Depression Inventory II (BDI-II) among community-dwelling older adults. *Behavior Modification*, 32(1), 3–20.  
<https://doi.org/10.1177/0145445507303833>
- Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 479–499. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479>
- Shahat, A. R. S., & Greco, G. (2021). The economic costs of childhood disability: A literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3531. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073531>
- Shaw, J. M., Young, J. M., Butow, P. N., Badgery-Parker, T., Durcinoska, I., Harrison, J. D., Davidson, P. M., Martin, D., Sandroussi, C., Hollands, M., Joseph, D., Das, A., Lam, V., Johnston, E., & Solomon, M. J. (2016).



- Improving psychosocial outcomes for caregivers of people with poor prognosis gastrointestinal cancers: A randomized controlled trial (family connect). *Supportive Care in Cancer*, 24(2), 585-595.  
<https://doi.org/10.1007/s00520-015-2817-3>
- Shemeikka, R., Buchert, U., Pitkänen, S., Pehkonen-Elmi, T., & Kettunen, A. (2017). *Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävissä selviämiseen* (Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja, 37). Valtioneuvoston kanslia. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-384-2>
- Sheth, K., Lorig, K., Stewart, A., Parodi, J. F., & Ritter, P. L. (2020). Effects of COVID-19 on informal caregivers and the development and validation of a scale in english and spanish to measure the impact of COVID-19 on caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 40(3), 235-243.  
<https://doi.org/10.1177/0733464820971511>
- Shiba, K., Kondo, N., & Kondo, K. (2016). Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *Journal of epidemiology*, 26(12), 622-628. <https://doi.org/10.2188/jea.JE20150263>
- Shim, B., Barroso, J., & Davis, L. L. (2012). A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 49(2), 220-229. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.09.003>
- Silva, A. L., Teixeira, H. J., Teixeira, M. J. C., & Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: An integrative review. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(4), 792-803.  
<https://doi.org/10.1111/scs.12019>
- Skevington, S. M., & Epton, T. (2018). How will the sustainable development goals deliver changes in well-being? A systematic review and meta-analysis to investigate whether WHOQOL-BREF scores respond to change. *BMJ Global Health*, 3: e000609. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2017-000609>
- Skevington, S. M., Lotfy, M., & O'Connell, K. A. (2004). 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*, 13(2), 299-310.  
<https://doi.org/10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00>
- Skevington, S. M., & McCrate, F. M. (2012). Expecting a good quality of life in health: assessing people with diverse diseases and conditions using the WHOQOL-BREF. *Health Expectations*, 15(1), 49-62.  
<https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00650.x>
- Smith, T. O., Pearson, M., Pfeiffer, K., Crotty, M., & Lamb, S. E. (2019). Caregiver interventions for adults discharged from the hospital: Systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(9), 1960-1969. <https://doi.org/10.1111/jgs.16048>
- Son, J., Erno, A., Shea, D. G., Femia, E. E., Zarit, S. H., & Stephens, M. A. (2007). The caregiver stress process and health outcomes. *Journal of Aging and Health*, 19(6), 871-887. <https://doi.org/10.1177/0898264307308568>

- Sousa, V. D., & Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: A clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 268-274. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x>
- Spalding-Wilson, K., Guzmán-Vélez, E., Angelica, J., Wiggs, K., Savransky, A., & Tranel, D. (2018). A novel two-day intervention reduces stress in caregivers of persons with dementia. *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 4, 450-460. <https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.08.004>
- Springate, B., & Tremont, G. (2013). Caregiver burden and depression in mild cognitive impairment. *Journal of Applied Gerontology*, 32(6), 765-775. <https://doi.org/10.1177/0733464811433486>
- Stall, N. M., Kim, S. J., Hardacre, K. A., Shah, P. S., Straus, S. E., Bronskill, S. E., Lix, L. M., Bell, C. M., & Rochon, P. A. (2019). Association of informal caregiver distress with health outcomes of community-dwelling dementia care recipients: A systematic review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(3), 609-617. <https://doi.org/10.1111/jgs.15690>
- Steffen, A. M., & Gant, J. R. (2016). A telehealth behavioral coaching intervention for neurocognitive disorder family carers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(2), 195-203. <https://doi.org/10.1002/gps.4312>
- Stjernswärd, S., & Hansson, L. (2018). Effectiveness and usability of a web-based mindfulness intervention for caregivers of people with mental or somatic illness. A randomized controlled trial. *Internet Interventions*, 12, 46-56. <https://doi.org/10.1016/j.invent.2018.03.004>
- Särkikangas, U. (2020). *Sosiaali-ja terveyspalveluiden käyttö erityisperheiden arjessa: Toiminnan ja ajankäytön näkökulma* (Taloustieteen osaston julkaisusarja 73). Helsingin yliopisto. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6100-0>
- Taber, K. S. (2018). The use of Cronbach's alpha when developing and reporting research instruments in science education. *Research in Science Education*, 48(6), 1273-1296. <https://doi.org/10.1007/s11165-016-9602-2>
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234. <https://doi.org/10.1177/1744629512456465>
- Tanco, K., Park, J. C., Cerana, A., Sisson, A., Sobti, N., & Bruera, E. (2017). A systematic review of instruments assessing dimensions of distress among caregivers of adult and pediatric cancer patients. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 110-124. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000079>
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive aspects of caregiving contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging*, 26(4), 429-453. <https://doi.org/10.1177/0164027504264493>

- Teixeira, R. J., Applebaum, A. J., Bhatia, S., & Brandão, T. (2018). The impact of coping strategies of cancer caregivers on psycho-physiological outcomes: An integrative review. *Psychology Research and Behavior Management, 11*, 207-215. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S164946>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (17.8.2022a). *Omaishoidon tuen asiakkaat vuoden aikana / 1000 asukasta*. Info ind. 3453. Sotkanet.fi
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (17.8.2022b). *Kotona asuvat 75 vuotta täyttäneet, % vastaavan ikäisestä väestöstä*. Info ind. 1570. Sotkanet.fi
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (17.8.2022c). *Arkitoimissa vähintään suuria vaikeuksia kokevien osuus (%), 75 vuotta täyttäneet*. Info ind. 4537. Sotkanet.fi
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (17.8.2022d). *Omaishoidon tuella hoidetuista henkilöistä*. Info ind. 676, 2100 ja 2101. Sotkanet.fi
- The WHOQOL Group (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine, 28*(3), 551-558. <https://doi.org/10.1017/s0033291798006667>
- Thimmajja, S. G., & Lazarus Rathinasamy, E. V. (2019). Effectiveness of psycho-education on knowledge regarding schizophrenia and caregivers' burden among caregivers of patients with schizophrenia – a randomized controlled trial. *Family Medicine & Primary Care Review, 21*(2), 104-111. <https://doi.org/10.5114/fmpcr.2019.84552>
- Thomas, S., Dalton, J., Harden, M., Eastwood, A., & Parker, G. (2017). Updated meta-review of evidence on support for carers. *NIHR Journals Library*. <https://doi.org/10.3310/hsdr05120>
- Tilastokeskus 2020. *70 vuotta täyttäneitä 874 000*. Viitattu 6.9.2022. [https://www.stat.fi/til/vaerak/2019/vaerak\\_2019\\_2020-03-24\\_tie\\_001\\_fi.html](https://www.stat.fi/til/vaerak/2019/vaerak_2019_2020-03-24_tie_001_fi.html)
- Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L., Mattila, Y., Ahola, E., & Mikkola, H. (2014). Kyselytutkimus vuonna 2012 omaishoitajana olleille – kyselyn toteutus ja omaishoitajien, omaishoidettavien ja omaishoitotilanteen perustiedot. Teoksessa P. Tillman, L. Kalliomaa-Puha & H. Mikkola (toim.), *Rakas mutta raskas työ. kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia* (s. 56-68) (Työpapereita 69). Kelan tutkimusosasto. <http://hdl.handle.net/10138/144109>
- Toledano-Toledano, F., & Contreras-Valdez, J. A. (2018). Validity and reliability of the Beck Depression Inventory II (BDI-II) in family caregivers of children with chronic diseases. *PloS One, 13*(11), e0206917. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0206917>
- Toledano-Toledano, F., & Domínguez-Guedea, M. T. (2019). Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *BioPsychoSocial Medicine, 13*, 6. <https://doi.org/10.1186/s13030-019-0147-2>
- Toljamo, M., Perälä, M., & Laukkala, H. (2012). Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian journal of caring sciences, 26*(2), 211-218. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00919.x>

- Toye, C., Parsons, R., Slatyer, S., Aoun, S. M., Moorin, R., Osseiran-Moisson, R., & Hill, K. D. (2016). Outcomes for family carers of a nurse-delivered hospital discharge intervention for older people (the further enabling care at home program): Single blind randomised controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 64, 32-41.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.09.012>
- Treanor, C. J., Santin, O., Prue, G., Coleman, H., Cardwell, C. R., O'Halloran, P., & Donnelly, M. (2019). Psychosocial interventions for informal caregivers of people living with cancer. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(6), <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009912.pub2>
- Tuomi, J., & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Tammi.
- Tuomisto, S. (2021). *Sepelvaltimotautia sairastavien henkilöiden kokemukset perheen osallisuudesta kotona tapahtuvaan kuntoutumiseen* (Tampereen yliopiston väitöskirjat 427). Tampereen yliopisto. <https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-1988-5>
- Vaarama, M., Siljander, E., Luoma, M., & Meriläinen, S. (2010). Suomalaisten kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa M. Vaarama P. Moisio & S. Karvonen (toim.), *Suomalaisten hyvinvointi 2010*. THL, 126-149.
- Vaarama, M., & Ylönen, L. (2006). *Kotihoidon laatu ja tuloksellisuus Espoossa. Asiakkaiden näkökulma. Espoon vanhuspalvelujen tuloksellisuus-projekti. Osaraportti I*. (Sosiaali- ja terveystoimen julkaisuja 3). Espoon kaupunki ja STAKES.
- Van Aerchot L., Eskola P., & Aaltonen M. (2021). Muistisairaiden ja puoliso-omaishoitajien kokemuksia tuen riittämättömyydestä. *Gerontologia*, 35(3), 264-82. <https://doi.org/10.23989/gerontologia.99262>
- Van den Kieboom, R., Snaphaan, L., Mark, R., & Bongers, I. (2020). The trajectory of caregiver burden and risk factors in dementia progression: A systematic review. *Journal of Alzheimer's Disease*, 77(3), 1107-1115.  
<https://doi.org/10.3233/JAD-200647>
- Van der Lee, J., Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76-93.  
<https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>
- Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4), 490-504.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011>
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C., & Annemans, L. (2016). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(12), 1277-1288.  
<https://doi.org/10.1002/gps.4504>
- Vaske, J. J., Beaman, J., & Sponarski, C. C. (2017). Rethinking internal consistency in Cronbach's alpha. *Leisure Sciences*, 39(2), 163-173.  
<https://doi.org/10.1080/01490400.2015.1127189>

- Verbakel, E., Tamlagsrønning, S., Winstone, L., Fjær, E. L., & Eikemo, T. A. (2017). Informal care in Europe: findings from the European Social Survey (2014) special module on the social determinants of health. *European Journal of Public Health*, 27(suppl\_1), 90–95. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckw229>
- Viinamäki, H., Tanskanen, A., Honkalampi, K., Koivumaa-Honkanen, H., Haatainen, K., Kaustio, O., & Hintikka, J. (2004). Is the Beck Depression Inventory suitable for screening major depression in different phases of the disease?. *Nordic Journal of Psychiatry*, 58(1), 49–53. <https://doi.org/10.1080/08039480310000798>
- Vitaliano, P. P., Strachan, E., Dansie, E., Goldberg, J., & Buchwald, D. (2014). Does caregiving cause psychological distress? The case for familial and genetic vulnerabilities in female twins. *Annals of Behavioral Medicine*, 47(2), 198–207. <https://doi.org/10.1007/s12160-013-9538-y>
- von Glischinski, M., von Brachel, R., & Hirschfeld, G. (2019). How depressed is “depressed”? A systematic review and diagnostic meta-analysis of optimal cut points for the beck depression inventory revised (BDI-II). *Quality of Life Research*, 28, 1111–1118. <https://doi.org/10.1007/s11136-018-2050-x>
- Wagman, P., & Håkansson, C. (2014). Introducing the occupational balance questionnaire (OBQ). *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 21(3), 227–231. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.900571>
- Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: A concept analysis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 19(4), 322–327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>
- Walter, E., & Pinquart, M. (2019). How effective are dementia caregiver interventions? An updated comprehensive meta-analysis. *The Gerontologist*, 60(8), e609–e619. <https://doi.org/10.1093/geront/gnz118>
- Wang, S., Cheung, D. S. K., Leung, A. Y. M., & Davidson, P. M. (2020). Factors associated with caregiving appraisal of informal caregivers: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 29(17–18), 3201–3221. <https://doi.org/10.1111/jocn.15394>
- Whalen, K. J., & Buchholz, S. W. (2009). The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: A systematic review. *The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 7(32), 1373–1430. <https://doi.org/10.11124/01938924-200907320-00001>
- Williams, F., Moghaddam, N., Ramsden, S., & De Boos, D. (2019). Interventions for reducing levels of burden amongst informal carers of persons with dementia in the community. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Aging & Mental Health*, 23(12), 1629–1642. <https://doi.org/10.1080/13607863.2018.1515886>
- Wimo, A., Gustavsson, A., Jönsson, L., Winblad, B., Hsu, M. A., & Gannon, B. (2013). Application of Resource Utilization in Dementia (RUD) instrument

- in a global setting. *Alzheimer's & Dementia*, 9(4), 429–435.e17.  
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.06.008>
- Wingham, J., Frost, J., Britten, N., Greaves, C., Abraham, C., Warren, F. C., Jolly, K., Miles, J., Paul, K., Doherty, P. J., Singh, S., Davies, R., Noonan, M., Dalal, H., & Taylor, R. S. (2019). Caregiver outcomes of the REACH-HF multicentre randomized controlled trial of home-based rehabilitation for heart failure with reduced ejection fraction. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 18(7), 611–620.  
<https://doi.org/10.1177/1474515119850011>
- Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Coon, D. W., Marcus, S. M., Ory, M. G., Burgio, L. D., Burns, R., Schulz, R., & REACH Investigators. (2003). The resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH): Project design and baseline characteristics. *Psychology and Aging*, 18(3), 375–384.  
<https://doi.org/2003-07824-003>
- Yu, D. S. (2016). Effects of a health and social collaborative case management model on health outcomes of family caregivers of frail older adults: Preliminary data from a pilot randomized controlled trial. *Journal of the American Geriatrics Society*, 64(10), 2144–2148.  
<https://doi.org/10.1111/jgs.14259>
- Yu, D. S. F., Cheng, S., & Wang, J. (2018). Unravelling positive aspects of caregiving in dementia: An integrative review of re-search literature. *International Journal of Nursing Studies*, 79, 1–26.  
<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2017.10.008>
- Zabihi, S., Lemmel, F. K., & Orgeta, V. (2020). Behavioural activation for depression in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis of randomised controlled clinical trials. *Journal of Affective Disorders*, 274, 1173–1183. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.03.124>
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.  
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>
- Zarit, S. H., Lee, J. E., Barrineau, M. J., Whitlatch, C. J., & Femia, E. E. (2013). Fidelity and acceptability of an adaptive intervention for caregivers: An exploratory study. *Aging & Mental Health*, 17(2), 197–206.  
<https://doi.org/10.1080/13607863.2012.717252>

## LIITE 1

### LIITETAULUKKO 1 Systemaattiset katsaukset omaishoitajille suunnatuista interventioista vuosilta 2016–2020.

Ensimmäinen kirjoittaja ja vuosi	Tavoite ja kohderyhmä	Interventio	Kuormittuneisuus	Masennus
Corry 2019	Arvioida puhelimitse annettavien tukitoimien tehokkuutta verrattuna tavanomaiseen hoitoon tai muihin kuin puhelinpohjaisiin tukitoimiin akuutteja ja kroonisia diagnosoituja sairauksia sairastavien henkilöiden omaishoitajille ja arvioida puhelimitse toteutettavien tukitoimien kustannustehokkuutta.	Puhelinvälitteiset interventiot	ei näyttöä tai vähäinen näyttö	ei näyttöä
Deeken 2019	Arvioida muistisairaiden omaishoitajille suunnattujen teknologiapohjaisten interventioiden tehokkuutta masennukseen ja kuormittumiseen.	Puhelinvälitteiset Internetvälitteiset DVD/videopereustaiset Yhdistelmiä eri em. teknologioista	Vähäinen näyttö muissa, yhdistelmissä voimakkaampi	Vähäinen näyttö muissa, yhdistelmissä voimakkaampi
Domin-gues 2018	Arvioida lääkkeettömien interventioiden tehokkuutta vähentää kuormittumista, psykologisia oireita ja lisätä elämänlaatua lievää kognitiivista heikentymistä sairastavien henkilöiden omaishoitajilla.	Ei-lääkkeelliset interventiot: 1.Kognitiivinen harjoittelu (hoidettaville) 2.Monimuotoiset interventiot	1. Ehkäisevä vaikutus  2. Näyttöä vähenemisestä	1. Näyttöä  2.Näyttöä vähenemisestä
Epps 2021	Arvioida liikuntaharjoittelun vaikutuksia omaishoitajien, joiden hoidettavalla on krooninen sairaus, henkiseen ja fyysiseen terveyteen.	Fyysinen harjoittelu	Ei näyttöä	Ei näyttöä
Etxeberria 2021	Analysoida verkkotukiohjelmien tehokkuutta ja arvioida parantavatko ne muistisairaiden omaishoitajien hyvinvointia.	Verkkotukiohjelmat	Ei näyttöä	Vähäinen näyttö
Liu 2018	Arvioida tietoiseen läsnäoloon perustuvien stressin vähentämishojelmia (Mindfulness-based stress reduction) tehokkuutta muistisairaiden omaishoitajien stressin lieventämisessä.	Tietoinen läsnäolo (Mindfulness)	Hyvin vähäinen näyttö	Vähäinen näyttö
Napa 2017	Tutkia perheinterventioiden vaikuttavuutta psykologiseen ahdistukseen ja ilmaistuihin tunteisiin ensivaiheen psykoosia sairastavien henkilöiden perheenjäsenillä.	Perheinterventiot (mm. koulutukselliset ja taitojen harjoittelu)	Ei näyttöä	

## LIITE 1

Smith 2019	Arvioida omaishoitajien interventioiden tehokkuutta edistää sairaalasta kotiutuvien vanhempien ihmisten toipumista. Tutkimuksista 21/23 koski aivohalvauksen jälkeen kotiutuneita läheisiä. Näistä kymmenessä arvioitiin omaishoitajan kuormittuneisuutta.	Koulutukselliset ja harjoitteluun perustuvat interventiot, joissa tavoitteena lisätä omaishoitajan taitoja tukea läheisen toipumista	1/10 kohtalainen näyttö.	Ei näyttöä
Treanor 2019	Arvioida psykososiaalisten interventioiden tehokkuutta, joilla pyritään parantamaan elämänlaatua, fyysistä terveyttä ja hyvinvointia, syöpää sairastavien henkilöiden omaishoitajien hyvinvointiin ja terveyteen verrattuna tavanomaiseen hoitoon.	Psykososiaaliset interventiot (psykologiset, psykoterapeuttiset, koulutukselliset tai psykososiaaliset interventiot sekä yksilöllisesti että ryhmässä toteutetut)	Vähäinen näyttö tai ei näyttöä (meta-analyysissä 2 tutkimusta, näyttö vahvempi 7-12 kk jälkeen)	Vähäinen näyttö tai ei näyttöä (meta-analyysissä 9 tutkimusta)
Vandepitte 2016	Tutkia erityyppisten tilapäishoitomuotojen tehokkuutta muistisairaiden omaishoitajien tukemisessa.	Sijaishoito: 1. Päiväohjelmat 2. Laitoshoidot	1. Merkittävä näyttö (ei ES) 2. Näyttöä, mutta kuormittuminen nousi hoitajakson jälkeen	
Walter 2019	Vastata tutkimuskysymyksiin: Mitä keskimääräisiä vaikutuksia muistisairaiden omaishoitajainterventioilla on omaishoitajan kuormittumiseen, masennukseen, ahdistuneisuuteen, hyvinvointiin, tietämykseen ja muistisairauden oireisiin sekä riskiin, joka liittyy laitoshoitoon joutumiseen? Miten nämä vaikutukset eroavat interventiotyyppien välillä? Millainen vaikutus intervention ominaisuuksilla ja taustamuutujilla on intervention vaikutuksiin?	1. Koulutukselliset 2. KKT 3. Palveluohjaus 4. Sijaishoito 5. Harjoitukset hoidettavalle 6. Monimuotoiset: a) strukturoitu b) ei strukturoitu	1. Vähäinen 2. Vähäinen 3. Vähäinen 4. Vähäinen 5. Vähäinen 6. a) Vähäinen - Kohtalainen b) Vähäinen	1. Vähäinen 2. Vähäinen 3. Vähäinen 4. Vähäinen 5. Ei arvioitu 6.a) Vähäinen b) ei vaikutusta
Williams 2019	Tutkia näyttöä interventioista, joiden tarkoituksena on vähentää muistisairaiden omaishoitajien kuormittumista.	Ei-lääkkeelliset interventiot: 1. Monimuotoiset 2. Koulutukselliset ja taitojen harjoittelu 3. Tuki/ohjaus 4. Fyysinen aktiivisuus	1. Osittain näyttöä 2. Osittain näyttöä 3. Yhdessä muutos 4. Ei näyttöä	



## LIITE 1

Zabihi 2020	Tarkastella näyttöä Käyttäytymisen akti- voinnin (Behavioural activation) tehokkuu- desta omaishoitajien masennusoireisiin. Kohderyhmänä omaishoitajat.	Käyttäytymisen aktivoinnin oh- jelmat, psykote- rapeuttinen lä- hestymistapa (KKT)	Osassa (3/11) myönteinen muutos	Yhdessä ei näyttöä, muissa näyttö vä- häisestä kohtalai- seen
----------------	--	---	--	---

---

## LIITE 2

### LIITETAULUKKO 2 Kontrolloidut tutkimukset omaishoitajille suunnatuista interventioista vuosilta 2016–2020.

Ensimmäinen kirjoittaja, vuosi ja maa	Tavoite	Kohde-ryhmä ja lukumäärä N	Interventio	Kuormittuneisuus	Masennus
<b>Koulutukselliset interventiot</b>					
Cheng 2018 Kiina	Koulutuksellisen ohjelman vaikuttavuus omaishoidon osaamiseen, ongelmanratkaisukykyyn, omaishoitajan masennusoireisiin, hoidotaakkaan ja voimavaroihin (perheen toimintakyky, sosiaalinen tuki), fyysiseen terveyteen sekä hoidettavan mahdolliseen sijoitukseen.	AVH-kuntoutujien omaishoitajat. N=128	Koulutuksellinen: 2 kasvokkain, 6 puhelimitse sekä kirjallinen tieto	Vähäinen vaikutus d=0.483	Ei vaikutusta
Deyhoul 2020 Iran	Arvioida perhekeskeisen voimaannuttamisohjelman vaikutusta aivohalvauspotilaiden kykyyn suorittaa päivittäisistä toiminnoista sekä omaishoitajien kuormittumiseen.	AVH-kuntoutujat N=90	Koulutuksellinen (sairaalassa neljän kerran perhekeskeinen voimaantumisen ohjelma)	Kohtalainen vaikutus (d=-0,62)	-
González-Fraile 2019 Espanja	Testata koulutuksellisen ohjelman tehokkuutta verrattuna tavanomaiseen käytäntöön ja selvittää vähentäisikö PIP-interventio omaishoitajien kuormittumista intervention jälkeen (4 kuukautta) ja seurannassa (8 kuukautta).	Kehitysvammaisten omaishoitajat N=194	Koulutuksellinen (PIP) 12 viikoittaista sessiota sisältäen sekä tietoa että harjoituksia	Ei Vaikutusta	Ei vaikutusta
Hubbard 2016 Australia	Arvioida koulutuksellinen intervention tehokkuutta omaishoitajien emotionaalisten oireisiin ja kuormittumiseen, kaksisuuntaista mielialahäiriötä koskevan tietämyksen ja minäpystyvyyteen.	Omaishoitajat, joiden hoidettavalla kaksisuuntainen mielialahäiriö N=32	Koulutuksellinen, 2 kertaa strukturoitu ohjelma (A Guide for Caregivers of People with Bipolar Disorder)	Laaja vaikutus (d= -3,881)	Ei vaikutusta
Liljeroos 2017 Ruotsi	Selvittää koulutuksellisen ohjelman vaikutukset 2 vuoden jälkeen puoliso-omaishoitajien kuormittumiseen ja sairastavuuteen sekä tutkia tekijöitä, jotka liittyvät omaishoitajien kuormittumisen muutokseen.	Sydänsairaat ja heidän omaishoitajansa N=155	Koulutuksellinen, kolme sessiota	Ei vaikutusta	Ei vaikutusta

## LIITE 2

Lök 2017 Turkki	Tutkia "First You Should Get Stronger" -ohjelman vaikutuksia omaishoitajuiden kuormittavuuteen ja omaishoitajien terveelliseen elämäntapaan.	Muistisairaiden omaishoitajat N=40	Koulutuksellinen seisemän sessiota, tietoa ja tiedon soveltamista omaan elämään	Laaja vaikutus (d=-3,023)	
Martín-Carrasco 2016 Espanja	Testata koulutuksellisen ohjelman (PIP) tehokkuutta omaishoitajien kuormittumiseen intervention jälkeen (4 kuukautta) ja seurannassa (8 kuukautta).	Skitsofreniaa sairastavien omaishoitajat N=223	Koulutuksellinen (PIP) 12 teemaa sisältävä ohjelma, hyödyntää KKT teoriaa	Vähäinen vaikutus (4kk: d=0,35; 8kk: d=0,404)	Vähäinen vaikutus (4kk: d=0,343; 8kk: d=0,212)
<b>Kognitiiviseen käyttäytymisterapiaan (KKT) perustuvat interventiot</b>					
Cheng, S. 2019 Kiina	Tutkia Alzheimer-perheiden omaishoitajille suunnatun ryhmämuotoisen intervention (BFT) vaikutuksia 10 kuukauden seurantaan asti.	Muistisairaiden (lievä) omaishoitajat N=132	KKT (Benefit finding intervention BFT)	Kohtalain vaikutus (d=-0,6)	Laaja vaikutus (d=-0,9)
De Wit 2020 Alankomaat	Arvioida, vähentääkö amyotrofista lateraaliskleroosia (ALS) ja etenevää lihasatrofiaa (PMA) sairastavien potilaiden omaishoitajille suunnattu psykososiaalisen tuen yhdistelmäohjelma (kasvokkain ja verkossa) psykologista ahdistusta, jonka tarkoituksena on lisätä omaishoidon hallinnan tunnetta.	ALS ja PMA potilaiden omaishoitajat N=148	KKT (Hyväksymis- ja omistautumisterapia)	Ei vaikutusta	Ei vaikutusta
Fu 2020 Kiina	Verifioida yhdeksän viikkoa kestäneen hyötyjä etsivän intervention (benefit-finding intervention) tehokkuus ja toteutettavuus omaishoitajien kuormittumiseen, elämänlaatuun ja hyötyjen löytämiseen sekä aivohalvauksesta selviytyneiden elämänlaatuun.	AVH-kuntoutujien omaishoitajat N=68	KKT (Benefit finding intervention BFT) Interventio kokonaan	Laaja vaikutus (-1.4)	
Harvey 2018 USA	Selvittää paransiko kirjoittamisen avulla tapahtuva tunteiden ilmaisu syöpää sairastavien puoliso-omaishoitajien kokemaa kuormittumista, stressiä ja masennusta.	Syöpää sairastavien omaishoitajat N=64	KKT (Emootioita käsitellään kirjoittamalla)	Ei vaikutusta	Regressioanalyysillä merkitsevä vaikutus

## LIITE 2

Kor 2019 Kiina	Tutkia dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajille suunnatun tietoisuuden perustuvan kognitiivisen terapian toteutettavuutta ja alustavia vaikutuksia.	Muistisairaiden omaishoitajat N=36	7 sessiota 10 viikon aikana. Muokattu tietoiseen läsnäoloon perustuva KKT interventio	Kohtalainen vaikutus (d=0,7)	Laaja vaikutus (d=0,8)
<b>Monimuotoiset interventiot</b>					
Berwig 2017 Saksa	Arvioida amerikkalaisen REACH II -ohjelman saksankielisen mukaelman tehokkuutta omaishoitajien kuormittumiseen.	Muistisairaiden omaishoitajat N=92	Yksilöllistetty, strukturoitu monimuotoinen (REACH II) ohjelma. 12 tapaa- mista, menetelmät: tiedonanto, psykoedukaatio, roolileikki, ongelmanratkaisu, taitojen harjoittelu ja stressinhallintatekniikat	Laaja vaikutus (d=0,91)	
El-Jawahri 2020 Iran	Arvioida HCT-potilaiden omaishoitajille suunnatun monimodaalisen psykososiaalisen intervention (BMT-CARE) toteutettavuutta ja alustavaa tehoa omaishoitajien elämänlaatuun, kuormittumiseen, mielialaan ja minäpystyvyyteen.	Kantasolujen siirtopotilaiden omaishoitajat N=92	Kuuden kerran psykososiaalinen interventio kasvokkain, puhelimella tai videopuheluna. Interventio sisälsi sekä koulutuksellisia että KKT harjoituksia	Kohtalainen vaikutus (d=0,73)	Kohtalainen vaikutus (d=0,57)
Gaugler 2016 USA	Selvittää vähentääkö omaishoitajien interventio aikuisille lapsille (NYUCI-AC) merkittävästi dementiaa sairastavien vanhempien omaishoitajien subjektiivista stressiä.	Muistisairasta vanhempansa hoitavat aikuiset lapset N=107	Monimuotoinen interventio: Yksilö- ja perheneuvonta, tukiryhmä ja tilannekohtainen neuvonta	Ei vaikutusta roolikuormittumiseen, kielteiset reaktiot käyttäytymisen ongelmiin vähenivät	-
Lapid 2016 USA	Arvioida syöpää sairastavien omaishoitajille suunnatun intervention välittömiä ja pitkän aikavälin hyötyjä useilla elämänlaadun osa-alueilla.	Syöpää sairastavat ja heidän omaishoitajansa N=131	Neljä-kuusi sessiota: fysioterapia, selviytymis- ja kommunikatio-strategioita, mielenterveysneuvontaa ja sosiaaliset tarpeet	Ei vaikutusta	Ei vaikutusta

## LIITE 2

Niemeier 2019 USA	Tutkia akuutin traumaattisen aivovamman (TBI) vuoksi kuntoutuksessa olevien henkilöiden omaishoitajien tarpeiden huomioon ottamiseen tarkoitetun intervention tehokkuutta.	Aivo- vamma- kuntoutujat (akuutti kuntoutus) ja heidän omaishoitajansa N=93	Viisi sessiota sisältäen koulutuksellisen, stressinhallinnan, selviytymiskeinojen ja emotionaalisen tuen muodot	Ei vaikutusta, mutta merkitsevä vaikutus useaan muuhun elämänlaadun osa-alueeseen	Ei vaikutusta
Spalding- Wilson 2018 USA	Testata parantaako kaksipäiväinen interventio dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajien psykologista terveyttä.	Muistisairaiden omaishoitajat N=104	Kaksipäiväinen interventio sisältäen tietoisien läsnäolon harjoituksia, koulutusta käyttöhäiriöihin liittyen sekä validaatioterapian	Vähäinen vaikutus (d=0,37)	Vähäinen vaikutus (d=0,39)
Wingham 2019 Iso-Britannia	Vertailla omaishoitajien tuloja interventio- ja kontrolliryhmien välillä sekä tuoda esiin omaishoitajien näkemyksiä ja käsityksiä heidän kokemuksistaan intervention käytöstä.	Kuntoutujat, joilla krooninen sydän- ja verisuonisairaus sekä heidän omaishoitajansa N=97	Ohjelma (REACH-HC) tukee potilaan ja omaishoitajan itsehoitoa sekä muutoksia elämäntapaan	4 kk: Ei vaikutusta 12 kk: vähäinen vaikutus fyysinen (d= -0,269) sosiaalinen (d= -0,478), elämäntapa (d= -0,228)	Ei vaikutusta
Yu 2016 Hong Kong	Arvioida intervention (HSC-M) tehokkuutta kuormittumiseen ja elämänlaatuun heikkokuntoisten ikääntyneiden aikuisten omaishoitajilla.	Hauraiden ikääntyneiden omaishoitajat N=60	Palveluohjaus ja ryhmämuotoiset omaishoitajien tarpeisiin perustuvat koulutukselliset tapaamiset, 16 vkoa	Kohtalainen vaikutus (d=-0,671)	

### Toimintoihin ja ADL-taitoihin kohdentuvat interventiot

Hirano 2016 Japani	Tarkastella muistisairaiden omaishoitajien kotona suorittamien säännöllisten kotona suoritettujen vapaa-ajan toimintojen vaikutusta koettuun kuormittumiseen ja stressihormonitasoihin.	Muistisairaiden omaishoitajat N=54	Omaishoitajien valitsemien mielekkäiden vapaa-ajan toimintojen lisääminen päivärutiineihin.	Vähäinen vaikutus (d=-0,143)	
-----------------------	---	------------------------------------	---	------------------------------	--

## LIITE 2

Lai 2020 Hong Kong	Tutkia intervention (toimintojen aikataulutus, AS) vaikutusta omaishoitajien kokemaan kuormittumiseen ja muutosta muistisaira- raan käytösoireissa ja psykologisissa oireissa, selvittää hoitamiseen tarvittava aika sekä omaishoitajien hoitajien käsitys nautinnon ja onnistumisen kokemisesta toiminnassa.	Muistisairaiden (lievä) omaishoitajat N=100	Koulutuksellinen osuus (10vk), kontrolli- ja interventioryhmille. Interventioryhmä sai lisäksi AS-koulutusta mieluisten toimintojen suunnitteluun, kommunikaation parantamiseen, kotitehtäviä, keskustelua sekä motivaatiota ja kannustusta.	Kohtalainen vaikutus (d=-0,56)
Mortenson 2018 Kanada	Tutkia parantaako omaishoitajia osallistava apuvälineteknologia ikääntyneiden hoidettavien toiminnallista autonomiaa ja vähentääkö se omaishoitajien kokemaa kuormittumista tavanomaiseen toimintaterapiaan verrattuna.	Ikääntyneet, joilla liikkumisen vaikeus ja heidän omaishoitajansa N=90	Toimintaterapeutin tekemä apuvälinetarpeen arviointi ja harjoittelu kotona yhdessä kuntoutujan ja omaishoitajan kanssa sisältäen 20 vaihetta. Kontrolliryhmällä tavanomainen kunnan tarjoama toimintaterapia.	ei vaikutusta, (molemmissa ryhmissä kuormittuminen väheni)

### **Puhelin- ja digitaalisvälitteiset interventiot**

Boezeman 2018 Alankomaat	Tutkia vähentääkö roolipainotteinen itseapukurssi omaishoitajien stressiä ja ahdistusta sekä toimintakyvyn ongelmia henkilöillä, jotka kärsivät stressistä yhdistäessään palkkatyön ja omaishoidon.	Stressistä kärsivät, työelämän ja omaishoidon yhdistävät henkilöt N=128	Roolisuuntautunut oma apukurssi, e-kirja ja vapaaehtoiset internet-tuki moduulit	Kohtalainen vaikutus (d=-0,535)	
Heckel 2018 Australia	Testata puhelimitse toteutettavan avohoito-ohjelman tehokkuutta syöpää sairastavien henkilöiden omaishoitajien kuormittumiseen ja tarpeiden vähentämiseen sekä psykologisen hyvinvoinnin parantamiseen ja lisäksi arvioida mahdollisia vaikutuksia syöpää sairastavien tuloksiin.	Syöpää sairastavien henkilöiden omaishoitajat N=216	Puhelinvälitteinen neuvontapalvelu	Ei vaikutusta	Ei vaikutusta

## LIITE 2

Mosher 2018 USA	Tutkia vaikuttaako vertaisavun lisääminen selviytymistaitoihin liittyvään interventioon syöpää sairastavien ja heidän omaishoitajiensa elämän tarkoituksen ja mielenrauhan parantamiseen.	Ruoansulatuskanavan syöpää sairastavat ja heidän perheensä N=50	Viisi sessiota puhelinvälitteen selviytymistaitojen interventio tai vertaisten apu lisätynä selviytymistaitojen interventioon	Ei vaikutusta (molemmissa ryhmässä kuormittuminen väheni)	Ei vaikutusta
Mosher 2016 USA	Tarkastella alustavasti puhelimitse tapahtuvan oireiden hallinnan (TSM) tehokkuutta keuhkosityöpöpotilaiden ja heidän omaishoitajiensa kannalta.	Keuhkosityöpöpotilaat ja heidän omaishoitajansa N=106	Puhelinvälitteen oireiden hallinta. Neljä sessiota sisältäen KKT ja tunnekeskeinen terapia tai koulutuksellinen tuki	Ei vaikutusta	Ei vaikutusta
Possin 2019 USA	Määrittää hoitokosysteemin tehokkuutta muistisairaiden ja heidän omaishoitajiensa tulosten sekä kustannusten kannalta verrattuna tavanomaiseen hoitoon.	Muistisairaiden omaishoitajat N=780	Moniammatillinen puhelin- ja internetperustainen hoidon ekosysteemi	6 kk, p = 0,008 12 kk, p = 0,046	6 kk, p < 0,001 12 kk, p = 0,03
Quadflieg 2017 Saksa	Arvioida videopohjaisen koulutuksellisen intervention tehokkuutta vähentää syömishäiriön vuoksi erikoissairaanhoidon yksiköissä hoidettavien potilaiden omaishoitajien kuormittumista ja psykologista ahdistusta.	Syömishäiriön vuoksi sairaalahoitossa olevien omaishoitajat N=285	Videoperustainen taitojen harjoitteluohjelma  Osa sekä interventoryhmässä että kontrolliryhmässä sai ammatillista lisätukea (psykoterapia tai neuvonta)	Ei vaikutusta (molemmissa ryhmässä kuormitus väheni)  Kohtalainen vaikutus (d = -0.656)	
Shaw 2016 Australia	Tutkia huonoennusteista ruoansulatuskanavan syöpää sairastavien henkilöiden omaishoitajille suunnatun strukturoidun puhelinintervention tehokkuutta sekä omaishoitajien että potilaiden psykososiaalisten tulosten parantamiseksi.	Ruoansulatuskanavan syöpää sairastavat (ennuste huono) ja heidän perheensä N=128	Neljä puhelinoitoa omaishoitajille 10 viikon aikana	Ei vaikutusta	

## LIITE 2

Steffen 2016	Tarkastella kahden etänä toteutetun intervention erilaista vaikutusta naisille, jotka ovat omaishoitajia ikääntyneelle aikuiselle, jolla on neurokognitiivinen häiriö.	Omaishoitajat, joiden läheisellä on neurokognitiivinen häiriö N=74	Käyttäytymisvalmennus, 10 videota, työkirja, 10 viikoittaista puhelua ja kaksi ylläpito-puhelua valmentajalta. Vertailuryhmänä järjestöjen tarjoamat koulutus- ja tukipalvelut.	-	Kohtalainen vaikutus (d = 0,50)
Stjernswärd 2018 Ruotsi	Selvittää mielenterveysongelmista kärsiville perheille suunnatun verkkopohjaisen mindfulness-ohjelman tehokkuutta ja käytettävyyttä.	Omaishoitajat, joiden läheisillä fyysinen tai psyykinen häiriö N=151	Internet-pohjainen tietoisien läsnäolon ohjelma. Harjoitukset videoina ja tekstiohjeina. Harjoitusten suositus: 8 viikon aikana 6pv/vko, 2x10min/päivä	Vähäinen vaikutus (d=0,28)	
Toye 2018	Testata hypoteesia, että sairaalasta kotiutuneiden ikääntyvien aikuisten omaishoitajat tunsivat olevansa enemmän valmiita omaishoittoon heidän osallistuessaan interventioon: "Further Enabling Care at Home program".	Sairaalasta kotiutuvien iäkkäiden omaishoitajat N=141	Puhelinvälitteen asiakkaiden tarpeisiin perustuva tuki ja ohjaus.	Vähäinen vaikutus (d = 0,316)	

d = vaikutuksen koko, Cohenin d



## LIITE 3

### LIITETAULUKKO 3 Kommunaliteetit koko aineistolle osatutkimuksessa I.

COPE-indeksin kysymykset	Kom- mu- nalitee- tit
Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana?	0,429
Tunnetko selviytyväsi hyvin omaishoitajana?	0,238
Pidätkö omaishoitoa liian vaativana?	0,469
Vaikeuttaako omaishoito omien ystävyyssuhteittesi ylläpitoa?	0,536
Vaikeuttaako omaishoito kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	0,541
Vaikeuttaako omaishoito sinun ja perheenjäsentesi suhteita?	0,358
Aiheuttaako omaishoito sinulle taloudellisia vaikeuksia?	0,208
Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana?	0,655
Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	0,572
Tuntuuko omaishoito sinusta vaivan arvoiselta?	0,457
Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	0,441
Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön?	0,521
Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?	0,205
Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua omaishoitajana?	0,348
Vaikeuttaako omaishoito kielteisesti omaan tunne-elämääsi?	0,517

LIITE 4

LIITETAULUKKO 4.1 Korrelaatiomatriisi puolisoitaan hoitavien naisten aineistossa (N=422).

Muuttuja	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1. Kieleinen vaikutus																		
2. Ikä (omaishoitaja)	,107*																	
3. Koulutus v.	,104*	-,347**																
4. Työssä kyllä/ei	,058	,308**	-,162**															
5. Asuinalue	-,003	-,096*	-,078	,019														
6. Koettu terveys	,381**	,250**	-,134**	,182**	-,026													
7. Masennus	,433**	,108*	,070	,077	-,108*	,284**												
8. Kiinnostuksen puute	,464**	,017	,023	,053	-,057	,233**	,688**											
9. Omaishoitoaika vuosina	-,006	-,006	-,123*	-,069	,118*	,120*	-,053	-,099*										
10. Hoitoaika h/24	,215**	,159**	-,073	,116*	,007	,160**	-,012	,032	,016									
11. Käytetyt palvelut	-,026	-,042	,051	,025	-,036	-,038	-,077	-,063	,066	,044								
12. Palveluja lisätarve	,177**	-,014	,098*	-,089	-,040	,084	,129**	,120*	,025	,088	-,041							
13. Puuttuvat palvelut	,252**	-,031	,051	-,081	-,049	,111*	,202**	,220**	-,067	,043	-,110*	,226**						
14. Tuen laatu	-,403**	,070	-,030	,001	,046	-,300**	-,305**	-,271**	-,030	-,025	,150**	-,153**	-,181**					
15. Myönteinen merkitys	-,434**	-,060	,065	-,081	,032	-,249**	-,273**	-,310**	-,013	-,036	,016	-,108*	-,109*	,443**	-			
16. Ikä (hoidettava)	,121*	,839**	-,276**	,303**	-,020	,230**	,103*	,035	-,044	,186**	-,060	-,010	-,002	,021	-,076	-		
17. Hoidon tarve	,165**	,154**	,047	,093	-,063	,062	,066	,107*	-,174**	,222**	-,011	,018	,055	,014	-,062	,174**	-	
18. Liikuntakyky	,099*	-,010	,109*	,000	-,018	,065	-,032	-,051	,109*	,247**	,245**	,174**	-,025	-,042	-,031	-,017	-,130**	-
19. Kognitiivinen kyky	,301**	,250**	-,048	,100*	,017	,156**	,120*	,158**	-,117*	,310**	-,021	,099*	,052	-,043	-,160**	,283**	,554**	-,039

LIITE 4

LIITETAULUKKO 4.2 Korrelaatiomatriisi puolisoitaan hoitavien miesten aineistossa (N =238).

Muuttuja	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1. Kieleinen vaikutus																		
2. Ikä (omaishoitaja)	-,069																	
3. Koulutus v.	-,035	-,241**																
4. Työssä kyllä/ei	,095	,293**	-,158*															
5. Asuinalue	-,024	,059	-,213**	-,036														
6. Koettu terveys	,262**	,174**	-,080	,174**	,054													
7. Masennus	,534**	,053	-,122	,028	,013	,329**												
8. Kiinnostuksen puute	,433**	,007	-,171**	,028	,101	,294**	,659**											
9. Omaishoitaja v.	,029	-,099	,016	-,026	,105	-,047	-,007	-,004										
10. Hoitoaika h/24	,193**	-,028	-,106	-,031	,044	,036	,073	,026	,137*									
11. Käytyt palvelut	-,100	-,091	,141*	-,127	-,015	-,138*	-,093	-,088	,106	,005								
12. Palveluja lisätarve	,251**	,015	,011	,075	-,087	,056	,183**	,129*	,082	,069	-,077							
13. Puuttuvat palvelut	,224**	-,097	,138*	,085	-,188**	,060	,183**	,165*	,070	,051	-,150	,260**						
14. Tuen laatu	-,338**	,245**	,093	-,157*	-,049	-,239**	-,232**	-,277**	-,027	-,042	,226**	-,126	-,132*					
15. Myönteinen merkitys	-,347**	,080	,032	,008	-,048	-,189**	-,273**	-,222**	,034	-,003	,078	-,201**	-,182**	,429**				
16. Ikä (hoidettava)	-,038	,886**	-,124	,259**	-,010	,194**	,056	,011	-,135*	,013	-,048	-,012	-,069	,280**	,115			
17. Hoidon tarve	,184**	,249**	-,181**	,116	,082	,135*	,189	,195	-,137*	,109	-,137*	-,073	,052	-,007	,039	,254**		
18. Liikuntakyky	,039	-,051	-,037	-,099	,005	,076	-,031	-,017	,184*	,340	,268**	,095	,022	-,068	,031	-,036	-,163*	
19. Kognitiivinen kyky	,282**	,304**	-,203**	,169**	,053	,161*	,251**	,207**	-,132	,174**	-,183**	-,054	,004	-,007	-,037	,325**	-,104	-,104

LIITE 4

LIITETAULUKKO 4.3 Korrelaatiomatriisi vanhempiaan hoitavien naisten aineistossa (N =109).

Muuttuja	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1. Kieleinen vaikutus																		
2. Ikä (omaishoitaja)	-,061																	
3. Koulutus v.	-,004	-,270**																
4. Työssä kyllä/ei	-,014	,514**	-,146															
5. Asuinalue	,034	,110	-,192*	,013														
6. Koettu terveys	,371**	,251**	-,246*	,250**	,103													
7. Masennus	,426**	-,175	-,037	-,009	-,083	,228*												
8. Kiinnostuksen puute	,443**	-,119	-,093	,133	,080	,296**	,670**											
9. Omaishoitaja v.	,184	,094	-,057	,184	,025	,173	,082	,192										
10. Hoitoaika h/24	,258**	,238*	,006	,289**	-,034	,140	,067	,113	,368**									
11. Käytyt palvelut	-,133	-,007	,115	-,186	-,089	-,201*	-,245*	-,267**	-,087	-,119								
12. Palveluja lisätarve	,225*	-,166	,169	-,084	-,105	,031	,209*	,210*	-,040	,037	,144							
13. Puuttuvat palvelut	,289**	-,162	,119	-,286**	-,044	-,080	,114	,040	-,097	,182	-,146	,165						
14. Tuen laatu	-,372**	,107	-,090	-,122	,064	-,185	-,222*	-,300**	-,145	-,065	,255**	-,003	-,162					
15. Myönteinen merkitys	-,409**	-,017	,049	-,090	-,145	-,279**	-,193*	-,238*	-,059	-,080	,275**	-,086	-,243*	,470**				
16. Ikä (hoidettava)	,044	,261**	-,183	,345**	,142	,184	-,012	,065	,140	,213*	-,057	-,102	-,088	,052	,011			
17. Hoidon tarve	,044	-,167	,113	-,086	-,106	-,071	-,104	,067	,178	,097	,126	,016	,114	,094	,111	-,127		
18. Liikuntakyky	-,001	,201*	,081	,096	-,044	-,019	-,065	-,058	,166	,434**	,101	,178	-,013	,049	,179	,216*	,125	
19. Kognitiivinen kyky	,134	-,168	,323**	-,039	-,136	-,114	-,003	-,024	,105	,188	,061	,231*	,210*	,044	,123	-,101	,482**	,134

LIITE 4

LIITETAULUKKO 4.4 Korrelaatiomatriisi lastaan hoitavien naisten aineistossa (N = 229).

Muuttuja	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1. Kielteinen vaikutus																		
2. Ikä (omaishoitaja)	-,004																	
3. Koulutus v.	,152*	-,457**																
4. Työssä kyllä/ei	,033	,345**	-,362**															
5. Asuinalue	,022	,252**	-,288**	,151*														
6. Koettu terveys	,424**	,367**	-,188**	,256**	,237**													
7. Masennus	,362**	-,024	,125	-,074	-,050	,424**												
8. Kiinnostuksen puute	,406**	-,026	,132*	-,049	,001	,335**	,745**											
9. Omaishoitoaika v.	,093	,571**	-,340**	,143*	,023	,214**	,043	,018										
10. Hoitoaika h/24	,176**	-,046	-,037	,134*	,001	,112	,022	-,026	,022									
11. Käytetyt palvelut	,000	-,208**	,062	-,144	-,087	-,112	-,048	-,021	,025	,169*								
12. Palveluja lisätarve	,341**	,019	,125	,002	-,027	,115	,189**	,161*	,073	,142*	-,047							
13. Puuttuvat palvelut	,350**	-,055	,106	-,009	-,010	,122	,214**	,194**	,042	,157*	-,154*	,291**						
14. Tuen laatu	-,448**	-,026	-,095	-,026	,006	-,365**	-,295**	-,322**	-,043	,004	,122	-,105	-,290**					
15. Myönteinen merkitys	-,466**	,054	-,130*	-,052	-,017	-,208**	-,181**	-,224**	,009	,042	,069	-,074	-,159*	,352**				
16. Ikä (hoidettava)	-,042	,896**	-,522**	,350**	,256**	,299**	-,076	-,098	,636**	-,083	-,203**	,006	-,031	-,012	-,014			
17. Hoidon tarve	,002	-,042	,187**	,000	-,075	,020	,027	-,035	-,287**	-,262**	-,187**	,061	,026	-,056	,080	-,085		
18. Liikuntakyky	,245**	,099	-,072	,121	,088	,129	,054	,055	,223**	,201**	,314**	,274**	,065	-,033	-,036	,154*	,024	
19. Kognitiivinen kyky	,183**	,106	-,009	,032	,023	-,010	-,019	,076	,077	,222**	,019	,100	,062	,016	-,112	,133*	-,385**	-,048



## **ALKUPERÄISET JULKAISUT**

### **I**

## **RELIABILITY AND VALIDITY OF THE COPE INDEX AMONG CAREGIVERS OF DISABLED PEOPLE**

by

Kristiina Juntunen, Riku Nikander, Timo Törmäkangas, Päivi Tillman, & Anna-Liisa  
Salminen, 2017

Applied Nursing Research  
Volume 33, 102-107

<https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.11.002>

Reproduced with kind permission by Elsevier.



## Reliability and validity of the COPE Index among caregivers of disabled people



Kristiina Juntunen <sup>a,\*</sup>, Riku Nikander <sup>b</sup>, Timo Törmäkangas <sup>c</sup>, Päivi Tillman <sup>d</sup>, Anna-Liisa Salminen <sup>d</sup>

<sup>a</sup> University of Jyväskylä, Department of Health Sciences, GeroCenter, Foundation for Aging Research and Development, Oravankuja 14, 40400 Jyväskylä, Finland

<sup>b</sup> University of Jyväskylä, Department of Health Sciences, GeroCenter, Foundation for aging Research and Development, Central Hospital of Central Finland, Jyväskylä, Finland

<sup>c</sup> University of Jyväskylä, Department of Health Sciences, Jyväskylä, Finland

<sup>d</sup> Kela, The Social Insurance Institution of Finland, Helsinki, Finland

### ARTICLE INFO

#### Article history:

Received 27 April 2016

Revised 6 September 2016

Accepted 6 November 2016

#### Keywords:

Caregiver

Cross-sectional studies

Factor analysis

Reliability

Validity

### ABSTRACT

**Aim:** To study the reliability and validity of the Carers of Older People in Europe (COPE) Index among caregivers of disabled people of different ages.

**Methods:** A cross-sectional design of Finnish caregivers ( $n = 1117$ ). Exploratory factor analysis (EFA) was performed separately on samples of three different age groups, and the internal consistencies of the subscales were investigated.

**Results:** Three factors were identified; Cronbach's alpha was 0.83–0.86 for negative impact and 0.77–0.78 for quality of support, indicating good internal consistency. The third factor, positive value, was less consistent across the age groups ( $\alpha < 0.66$ ).

**Conclusions:** The COPE Index is a valid and reliable screening tool to measure negative impact and quality of support of caregivers of disabled people. Further research is needed to develop the COPE Index to more precisely measure positive value of the caregiving process.

© 2016 Elsevier Inc. All rights reserved.

### 1. Introduction

Informal caregivers' helping hands enable many disabled persons to live in their homes rather than in an institution, and increasing importance of this assistance is evident due to the aging population and limited resources of welfare societies in Western countries. For example, it has been estimated that 6.4% of whole population in Finland serve as family caregivers (Vilkko, Muuri, Saarikalle, Noro, & Finne-Soveri, 2014) - but not, however, without personal cost. Several population-based studies have revealed that the caregiving process can have a negative impact (Kim & Schulz, 2008; Pinquart & Sorensen, 2007), including depressive symptoms, anxiety or distress as outcome measures of mental health (Mohamed, Rosenbeck, Lyketsos, & Schneider, 2010; Smith et al., 2014). Moreover, the burden of caregiving is associated with cardiovascular illness (Haley, Roth, Howard, & Safford, 2010; Ji, Zoller, Sundquist, & Sundquist, 2012; Mausbach, Patterson, Rabinowitz, Grant, & Schulz, 2007; von Kanel et al., 2008).

Caregiving stress is an outcome of a process which comprises caregiver's background characteristics, primary and secondary stressors, and mediators of stress (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990). Risk factors for higher stress in a caregiver's background are female gender, low education and cohabitation with the care recipient

(Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014). In particular, multiple caregiving tasks and extended amounts of time spent on caregiving, and challenges caused by the behaviour of the recipient seem to stress caregivers (Savundranayagam & Kosloski, 2011). On the other hand, higher personal mastery (van der Lee, Bakker, Duivenvoorden, & Dröes, 2014), social support (Rodakowski, Skidmore, Rogers, & Schulz, 2012) as well as increased use of positive coping strategies (Harmell, Chattillion, Roepke, & Mausbach, 2011) have a protective effect on health outcomes whereas the use of avoidance coping strategies is associated with higher caregiver strain (del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, & Pancorbo-Hidalgo, 2011).

Similarly, parents who are caring for children with disabilities experience a great level of stress (Hayes & Watson, 2013; Lee, 2013; Pousada et al., 2013), attributable to various causes, such as behavioural problems and the disability level of the care recipient, ineffective coping strategies, family functioning and poor social support (Isa et al., 2016; Plant & Sanders, 2007). These findings are comparable with those reported by caregivers of older adults and with the outcomes of parental stress processes, which also lead to psychological and physical health problems (Isa et al., 2016; Murphy, Christian, Caplin, & Young, 2007). In fact, the main differences in between findings on caregivers of children with disabilities and those on caregivers of persons in other age groups derive more from the concepts used by different researchers than from the actual effects on carers of caregiving. Since the factors of caregiver strain seem to be similar across the different age groups of

\* Corresponding author.

E-mail address: [kristiina.juntunen@gerocenter.fi](mailto:kristiina.juntunen@gerocenter.fi) (K. Juntunen).

care recipients, it might be possible and useful for the clinicians to use the same measurement to identify strain with caregivers regardless of whom they care for. This screening can enable to find those who can most benefit of supportive interventions. Accordingly, it can help planning carefully focused and better targeted new clinical interventions.

Caregiving research has been criticized for focusing mainly on the negative effects of caregiving with the result that the positive aspects have been either neglected or underreported (Nolan, Grant, & Keady, 1996; O'Reilly, Connolly, Rosato, & Patterson, 2008; Roth, Fredman, & Haley, 2015). One stressed caregiver may leave him-/herself out of caregiving if not knowing about form of support such as possibility to have a break from caregiving. Moreover, there are positive aspects in caregiving such as an improved relationship with the care recipient, the feeling of appreciation, and a perception of personal satisfaction (Li & Loke, 2013; Nolan et al., 1996). The various tools that have been developed to assess the impact of caregiving, have mostly been confined to the negative rather than both negative and positive aspects of caregiving (Van Durme, Macq, Jeanmart, & Gobert, 2012; Whalen & Buchholz, 2009). Of these instruments, the most studied and clinically used is the Zarit Burden Inventory, which mainly evaluates caregiver strain and was developed for caregivers of persons with dementia (Van Durme et al., 2012).

One of the multidimensional scales identified by Whalen and Buchholz (2009) is the COPE Index (Caregivers of Older People in Europe Index). It was developed in collaboration with several European countries as a brief first-stage assessment tool to identify caregivers who may need supportive interventions of any kind (Balducci et al., 2008; McKee et al., 2003). In the COPE Index, a caregiver is seen as a partner and expert rather than a resource, and this holistic view of caregiving includes both perceived positive and negative aspects of caregiving in light of existing support (Nolan & Philip, 1999). Highlighting positive aspects of caregiving can give experiences of empowerment for caregivers, and pointing out negative impacts can help targeting their supportive actions more accurately. To date, COPE Index has been utilized as part of social and health care services among caregivers of elderly people. In addition, it has been utilized among caregivers of other than elderly care recipients (Jönsson, Wijk, Danielson, & Skärsäter, 2011; Salminen, Hämäläinen, Karhula, Kanelisto, & Ruutiainen, 2014). However, the validity and reliability of the scale among caregivers of disabled people at different age have not been investigated.

The aim of this study is to investigate and compare the validity and reliability of the Finnish version of the COPE Index among caregivers of care recipients in different age groups.

## 2. Methods

### 2.1. Study design and participants

This study is a part of a large cross-sectional research project, the Caregiver Research Project of the Social Insurance Institution of Finland (Tillman, Kallioma-Puha, & Mikkola, 2014). Ethical approval for the research project was obtained from the research department of the Social Insurance Institution of Finland. The population studied, the caregivers, was defined utilizing the administrative data of income taxes. In detail, people, who had received the caregiver's allowance in 2012 and lived in mainland in Finland at the end of 2012, belonged to the studied population. However, people, who had died, lived abroad or were in institutional care at the time of the sample was drawn, were excluded. The size of the population was 40,591 caregivers. A simple random sample of 4000 caregivers was drawn from the population in the spring of 2014. The 80-item questionnaire was mailed via the Finnish postal service in May and June 2014. The response rate was 59.7% ( $n = 2388$ ). The missing value analysis, adjusted for gender, region and age, showed that those who answered were slightly more likely over 60 years of age than those did not participate in the inquiry. Only

those ( $n = 1343$ ) who were still caregivers at the data collection point were included. Participants for whom any of the data from the 15-item COPE Index scale or care recipient's age was missing were excluded. After exclusions, 1117 participants were included in the exploratory factor analysis. The mean age of the caregivers and care recipients were higher ( $p < 0.001$ ) in the excluded data than in the included data, and consequently the excluded participants included a larger proportion of spousal caregivers ( $p < 0.001$ ). However, no gender ( $p = 0.402$ ), hours of caregiving ( $p = 0.102$ ) or duration of caregiving ( $p = 0.264$ ) differences were observed between the excluded and included participants.

### 2.2. Measures

From the 80-item questionnaire were included for the purposes of this study 15-item COPE Index, which consists of three subscales for caregiving: negative impact (seven items: Do you find caregiving too demanding? Does caregiving cause difficulties in your relationships with friends?, Does caregiving have a negative effect on your physical health?, Does caregiving cause difficulties in your relationship with your family? Does caregiving cause you financial difficulties?, Do you feel trapped in your role as a caregiver?, and Does caregiving have a negative effect on your emotional wellbeing?), positive value (four items: Do you feel you cope well as a caregiver?, Do you find caregiving worthwhile?, Do you have a good relationship with the person you care for?, and Do you feel that anyone appreciates you as a caregiver?) and quality of support (four items: Do you feel well supported by your friends and/or neighbours?, Do you feel well supported by your family?, Do you feel well supported by health and social services? Overall, and Do you feel well supported in your role of caregiver?). In addition we included questions on the caregiving arrangement and the caregiver/care recipient characteristics (the caregiver's gender, relationship to the care recipient, cohabitation with the recipient, the age of the caregiver and care-recipient, the caregiver's occupational status, length of time in the caregiving measured in years, and hours of caregiving per day).

A validation study of the 15-item version of the COPE Index among nearly 6000 caregivers of elderly people from six European countries (Germany, Greece, Italy, Poland, Sweden and United Kingdom) revealed three subscales for caregiving with internal consistencies (Cronbach's  $\alpha$ ) varying from 0.64 to 0.83 (Balducci et al., 2008). Statistically significant correlations between the COPE Index subscales, especially negative impact, and criterion measurements have been as expected and have provided evidence on criterion validity (Balducci et al., 2008; Roud, Keeling, & Sainsbury, 2006). The COPE Index has been translated into Finnish, reviewed and translated back into English according to the protocol (Sousa & Rojjanasrirat, 2011). It has been piloted with the caregivers of disabled adults ( $n = 63$ ) and published in 2011 in Finnish (Juntunen & Salminen, 2011).

### 2.3. Data analysis

The data were divided into three subgroups based on care recipients' age: a) care recipients aged 65 years or over (COA); b) care recipients aged over 18 and <65 (CA); and c) care recipients aged 18 years or under (CY). For the analysis, the negative impact subscale was reversed, so that higher score indicates a higher positive experience of caregiving. This made it possible to investigate the internal consistency of the entire scale. Exploratory factor analysis (EFA) was used to explore whether the three-factor structure is replicable in the datasets of the different caregiver groups. The analyses were completed using Mplus software version 6 (Muthén & Muthén, 1998–2010). Goodness of Fit (GF) was evaluated using the root mean square error of approximation (RMSEA), the standardized root mean square residual (SRMR), and comparative fit index (CFI) based on the recommendation of Bentler (2007). It is recommended that the RMSEA would be no >0.06, the SRMR <0.08 and the CFI value close to 0.95 or greater (Hu & Bentler,



1999). In the first phase of the analysis EFA with Geomin (oblique) rotation was used to examine the scale factoring based on the 15 categorical items in each subgroup. One item (Does caregiving cause you financial difficulties?) was excluded from further analyses due to its low loading in all three subgroups, and its distorting impact on the factor structure in group CY. In all the factor analyses, a factor was retained if its eigenvalue was greater than one. Cronbach's alpha was used to assess the internal consistency of the factored subscales and the entire instrument, and was estimated in SPSS (version 20). Nunnally (1978) has suggested that score reliability of 0.70 or better is acceptable when used in the early stages of research.

### 3. Results

#### 3.1. Descriptive analyses

The sociodemographic characteristics of the participants are presented in Table 1. The largest group of the caregivers was older adult caregivers, COA ( $n = 716$ ). The average age of a caregiver in COA group was 71 years and 68% were women. Most COA (76%) helped their spouses, and most (76%) were retired from work. Nearly 70% of them were involved in caregiving for >12 h a day. The next largest group ( $n = 235$ ) were adult caregivers, CA. Their mean age was 61 years and 72% were women. Most CA (61%) were either mothers or fathers of care recipients, 33% were at work or studying, and 41% were retired. In this group of caregivers, 60% provided care for >12 h a day. The caregivers ( $n = 166$ ) of the youngest care recipients (CY) were aged 44 on average and 153 (92%) were women. The CY group were all parents or foster parents and two-thirds of them were either at work or studying. Most (77%) were involved in caregiving for more than 12 h a day.

Participants' responses to the 15-items COPE Index are presented by subgroups in Table 2. Most of the caregivers (64%–75%) experienced

that they always had good relationship with the care recipient, and most caregivers of the care recipients aged 18 or less years (66%) felt always caregiving worthwhile as well. The distribution of answers to this question differed most in the subgroups because 47% of the caregivers in the COA and 50% in the CA group felt caregiving always worthwhile. Support from friends or neighbours was little received (since 21 to 27% answered that they were never received support from friends or neighbours) and nearly as unusual was to be well supported by governmental health and social services (14 to 25% answered that they never received support from the aforementioned). In the all subgroups, most often caregiving caused difficulties on their relationships with friends; 40% of caregivers in COA, 32% in CA, and 35% in CY group answered always or often to this question.

#### 3.2. Scale factoring of the COPE Index

In the final analysis we identified three factors, for each of which the eigenvalue was at least 1.0, explaining 63–65% of the total variance (Table 3). The 3-factor solutions provided good model fit according to criteria; RMSEA was 0.056, (90% CI = 0.048–0.065), CFI was 0.983 and SRMR was 0.028 for COA. For data set of CA GFI; RMSEA was 0.056, (90% CI = 0.037–0.073), CFI was 0.983 and SRMR was 0.039, and for data set of CY; RMSEA was 0.045, (90% CI = 0.009–0.070), CFI was 0.990 and SRMR was 0.035. The first factor was called “negative impact” and it explained 39–43% of the total variance. For the data sets of COA and CY this factor had highest loadings on six items: “Does caregiving cause difficulties in your relationships with friends?”, “Does caregiving have a negative effect on your physical health?”, “Does caregiving have a negative effect on your emotional wellbeing?”, “Do you feel trapped in your role as a caregiver?”, “Do you find caregiving too demanding?” and “Does caregiving cause difficulties in your relationship with your family?”. The first factor for the CA data set included an additional seventh item: “Do you feel you cope well as a caregiver?” (Table 4).

The second factor (13.9–14.6% variance) “quality of support” comprised the same five items in all three data sets, COA, CA and CY: “Do you feel well supported by your family?”, “Do you feel well supported by your friends and/or neighbours?”, “Overall, do you feel well supported in your role of caregiver?”, “Do you feel that anyone appreciates you as a caregiver?” and “Do you feel well supported by health and social services?”. In the youngest (CY) and the oldest age (COA) data sets, the third factor (8.0–9.7% variance), named “positive value”, contained three items: “Do you have a good relationship with the person you care for?”, “Do you find caregiving worthwhile?” and “Do you feel you cope well as a caregiver?”; and in the middle age (CA) data set only the first two items.

#### 3.3. Internal consistency of the COPE Index

Internal consistency was established by calculating the Cronbach alpha coefficient for all three subscales and the entire scale and for all subgroups separately (Table 4). Coefficients of 0.83–0.86 for the negative impact items indicated good internal consistency in each of the three age groups and values of 0.77–0.78 acceptable internal consistency for the quality of support items (Cronbach  $\alpha$ ). Internal consistency for the positive value subscale was low among all the care recipient groups (Cronbach  $\alpha$  was 0.57 for CY, 0.59 for CA, and 0.66 for COA). Coefficients of 0.83–0.86 for the items comprising the entire scale indicated that the COPE Index had good overall internal consistency.

### 4. Discussion

The COPE Index was developed as a first-stage screening instrument for identifying need for support among caregivers of older adults (Nolan & Philp, 1999). In this study, we tested the validity and the reliability of the Finnish version among not only caregivers of older adults, but also

**Table 1**  
Characteristics of caregivers to care recipients (CR) in different age groups.

Variable	CR $\geq$ 65 $n = 716$	CR > 18 and <65 years $n = 235$	CR $\leq$ 18 years $n = 166$
Caregiver age, mean (SD)	71.1 (10.5)	60.8 (11.1)	43.7 (8.0)
Caregiver gender n (%)			
Male	230 (32.4)	64 (27.7)	13 (7.8)
Female	480 (67.6)	167 (72.3)	153 (92.2)
Occupational status n (%)			
Fulltime work	55 (7.7)	48 (20.6)	76 (46.3)
Part time work	22 (3.1)	26 (11.1)	27 (16.5)
Home parent	0	7 (3.0)	23 (14.0)
Student	1 (0.1)	2 (0.9)	5 (3.0)
Retired	539 (75.6)	96 (41.2)	4 (2.4)
Other nonworking	96 (13.5)	54 (23.2)	29 (17.7)
Years of education, mean (SD)	10.5 (3.8)	11.6 (3.5)	15.1 (3.8)
Relationship to care recipient n (%)			
Spouse	542 (76.2)	75 (32.3)	0
Parent	1 (0.1)	141 (60.8)	162 (98.2)
Child/children-in-law	145 (20.4)	7 (3.0)	0
Other	23 (3.2)	9 (3.9)	3 (1.2)
Cohabitation n (%)			
Living within same building	658 (92.2)	215 (94.5)	164 (98.8)
Living different buildings	56 (7.8)	13 (5.5)	2 (1.2)
Years of caregiving, mean (SD)	6.1 (4.7)	14.6 (13.2)	6.8 (4.0)
Age of care recipient, mean (SD)	79.7 (7.7)	43.2 (15.1)	11.6 (4.0)
Hours of caregiving/24			
0–2 h	19 (2.7)	4 (1.7)	2 (1.2)
3–4 h	48 (6.8)	20 (8.6)	3 (1.8)
5–6 h	40 (5.7)	26 (11.2)	9 (5.5)
7–12 h	115 (16.3)	44 (18.9)	24 (14.5)
13–24 h	485 (68.6)	139 (59.7)	127 (77.0)

**Table 2**  
Responses of caregivers to care recipients (CR) in different age groups.

Items	Response categories %											
	CR ≥ 65				CR > 18 and < 60				CR ≤ 18			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
1 Do you feel you cope well as a caregiver?	1	18	56	24	–	9	61	30	–	15	60	24
2 Do you find caregiving too demanding? <sup>a</sup>	7	24	55	14	4	17	59	20	2	14	58	26
3 Does caregiving cause difficulties in your relationships with friends? <sup>a</sup>	12	28	41	19	8	24	48	20	10	25	44	21
4 Does caregiving have a negative effect on your physical health? <sup>a</sup>	6	25	52	17	2	14	55	29	6	16	46	32
5 Does caregiving cause difficulties in your relationship with your family? <sup>a</sup>	2	12	39	47	2	13	42	44	3	21	43	33
6 Does caregiving cause you financial difficulties? <sup>a</sup>	2	8	43	47	3	8	41	48	9	18	36	37
7 Do you feel trapped in your role as a caregiver? <sup>a</sup>	12	21	47	20	7	19	45	29	6	11	49	34
8 Do you feel well supported by your friends and/or neighbours?	21	44	26	9	27	45	22	6	21	46	26	6
9 Do you find caregiving worthwhile?	3	16	34	47	2	11	36	50	2	5	27	66
10 Do you feel well supported by your family?	11	27	33	29	12	28	30	30	7	24	35	34
11 Do you have a good relationship with the person you care for?	–	6	30	64	–	3	22	75	–	2	23	75
12 Do you feel well supported by health and social services?	18	34	34	14	25	37	29	10	14	50	30	6
13 Do you feel that anyone appreciates you as a caregiver?	11	33	36	20	18	38	29	15	28	38	24	10
14 Does caregiving have a negative effect on your emotional wellbeing? <sup>a</sup>	5	19	51	25	1	11	52	36	2	9	46	43
15 Overall, do you feel well supported in your role of caregiver?	11	48	33	9	18	46	26	10	13	51	30	6

<sup>a</sup> Inverse scale: 1 = always, 2 = often, 3 = sometimes, 4 = never.

of middle-aged and young care recipients. All the participants reported giving their care recipient demanding care for at least one and half years.

In all three data sets, three factors emerged for the 14 item COPE Index. In the oldest and youngest care recipients, six items, and in the middle age recipients seven items, loaded on the first factor, which we named “negative impact”. The latter group was heterogeneous, including both parental (61%) and spousal (32%) caregivers and their caregiving had extended over a longer period ( $M = 14.6$  years) than in the other two groups ( $M = 6.1$  years and 6.8 years). We conducted further factor analysis in the middle-age group separately for the parental and the spousal caregivers and found that seven items loaded on the first factor only among the parental caregivers. The “extra” item was “Do you feel you cope well as a caregiver?” while in the other two groups it loaded on the third factor “Positive value”. The aging family caregivers of adult daughter or son with intellectual disabilities may have poor emergency or future planning and lack of appropriate services (Ryan, Taggart, Truesdale-Kennedy, & Slevin, 2014). For example, respite services are more often an older people’s residential facilities (Taggart, Truesdale-Kennedy, Ryan, & McConkey, 2012). This can undermine confidence to cope as a caregiver. Moreover, further research is needed to explain the difference in the results for the parental caregivers of adults.

Five items loaded on the factor of quality of life in all three data sets. In a previous analysis of a large European data set, the item “Do you feel that anyone appreciates you as a caregiver?” loaded on the “Positive value” factor, except in the Swedish and Italian caregiver data, where it loaded on “quality of support” (Balducci et al., 2008). A similar loading pattern was found in a study of Finnish caregivers which used earlier Finnish version of the questionnaire (Toljamo, Perälä, & Laukkala, 2012). This difference may be related to cross-country cultural differences. Only three items in the COA and CY data sets and two items in the CA data set loaded on the third factor.

**Table 3**  
Eigenvalues for samples correlation matrix and % for variance.

Samples	Factors (% for variance)				
	1	2	3	4	5
CR ≥ 65	5.71 (40.8)	2.00 (14.3)	1.13 (8.1)	0.76 (5.4)	0.67 (4.8)
CR > 18 & < 65	5.50 (39.3)	2.04 (14.6)	1.36 (9.7)	0.81 (5.8)	0.76 (5.4)
CR ≤ 18	6.05 (43.2)	1.95 (13.9)	1.12 (8.0)	0.81 (5.8)	0.64 (4.6)

The values of the Cronbach's alpha coefficient were acceptable for the entire scale, and for the negative impact and quality of support subscales in all three data sets (Cronbach's  $\alpha > 0.70$ ). The internal consistency of the quality of support scale was also acceptable without the fifth item, which in previous research has been found to load on the positive value component (Balducci et al., 2008). The internal consistency of the positive value scale was low with Cronbach's  $\alpha$  ranging from 0.57 to 0.66. It would be important to improve the positive aspect subscale to be able to identify caregivers who may have difficulties in their relationship with a care recipient or in coping with working as a caregiver. The first improvement would be to reformulate questions related to positive value. The COPE Index is intended to be used as a first-stage assessment tool that is short and easy to complete (McKee et al., 2003). However, we found that one of the subscales, the “positive value” subscale, may be too diverse a concept to be considered unidimensional. Tarlow et al. (2004) developed nine-item scales to measure positive aspects in Alzheimer's caregiving and found two factors: “affirmation” and “outlook on life”. Al-Janabi, Frew, Brouwer, Rappange, and Van Exel (2010) included five items on positive aspects in the Caregiver Strain Index and these items also loaded on two factors, “coping” and “attitudinal”. Moreover, the addition of the positive items improved the convergent validity of the measure (Al-Janabi et al., 2010). Another way to improve positive value subscale of COPE Index is to separate theoretically different concepts of positive aspect to own subscales and after formulating, it is recommended to use e.g. confirmatory factor analysis to reject the measurement theory. As a clinical implication, detection of positive aspects of caregiving reliably in future would enable, for example, organising peer-supportive meetings for caregivers and highlighting positive aspects of caregiving to give them experience of empowerment and thus enable them to keep going on their demanding task of caregiving.

The item “Does caregiving cause you financial difficulties?” in the 15-item version of the COPE Index did not fit into three-factor model of CY and CA data sets. In the COA data set, this item loaded on the negative Impact factor, but did not improve the internal consistency reliability of this factor, and thus we decided to conduct the analysis without this item. Previous findings indicate that parental caregivers of a child or an adult with disabilities have lower incomes than parents of healthy children (Earle & Heymann, 2012; Seltzer, Floyd, Song, Greenberg, & Hong, 2011), which may be due to a diminished possibility for them to work owing to the time and effort that caregiving demands. The parents of a child with special needs have reported also work loss as

**Table 4**  
Geomin rotated loadings for three factors solution.

Items	CR ≥ 65				CR < 18 and <65				CR ≤ 18			
	1	2	3	ERV	1	2	3	ERV	1	2	3	ERV
3 Does caregiving cause difficulties in your relationships with friends?	0.83	0.09	-0.13	0.32	0.76	-0.01	0.01	0.44	0.74	0.18	-0.01	0.31
4 Does caregiving have a negative effect on your physical health?	0.79	0.01	-0.00	0.36	0.88	0.00	-0.15	0.29	0.84	-0.00	0.34	0.31
14 Does caregiving have a negative effect on your emotional wellbeing?	0.74	-0.07	0.27	0.27	0.80	-0.00	0.10	0.29	0.64	0.03	0.32	0.32
7 Do you feel trapped in your role as a caregiver?	0.71	0.00	0.18	0.35	0.73	-0.01	-0.01	0.48	0.64	-0.01	0.29	0.38
2 Do you find caregiving too demanding?	0.63	-0.04	0.07	0.58	0.65	-0.01	-0.16	0.63	0.70	-0.16	0.18	0.49
5 Does caregiving cause difficulties in your relationship with your family?	0.56	0.07	0.18	0.52	0.66	0.14	0.05	0.42	0.61	0.19	0.19	0.34
10 Do you feel well supported by your family?	0.00	0.79	0.20	0.56	0.09	0.54	0.05	0.61	-0.01	0.64	0.13	0.31
8 Do you feel well supported by your friends and/or neighbours?	0.01	0.76	-0.06	0.46	-0.07	0.76	-0.08	0.52	0.08	0.67	-0.02	0.31
15 Overall, do you feel well supported in your role of caregiver?	0.14	0.70	-0.01	0.41	-0.21	0.86	-0.26	0.35	0.02	0.78	-0.01	0.36
13 Do you feel that anyone appreciates you as a caregiver?	-0.16	0.67	0.09	0.55	-0.21	0.83	0.03	0.42	-0.30	0.70	0.12	0.56
12 Do you feel well supported by health and social services?	0.00	0.58	0.04	0.64	-0.01	0.77	-0.23	0.54	0.02	0.69	-0.10	0.56
11 Do you have a good relationship with the person you care for?	-0.02	0.01	0.81	0.35	0.01	0.08	0.78	0.31	-0.01	0.16	0.63	0.49
9 Do you find caregiving worthwhile?	0.01	0.10	0.66	0.48	0.12	-0.01	0.69	0.46	0.23	-0.03	0.55	0.57
1 Do you feel you cope well as a caregiver?	0.14	0.14	0.46	0.61	0.48	0.04	0.23	0.61	0.17	0.14	0.57	0.48
Cronbach's α, each factor	0.85	0.77	0.66		0.84	0.78	0.59		0.86	0.77	0.57	
Cronbach's α, entire scale	0.86				0.83				0.86			

CR = care recipients, ERV = estimated residual variance.

a result of their child's health care needs (Okumura, Van Cleave, Gnanasekaran, & Houtrow, 2009). However, lower income is not necessarily associated with physical or psychological caregiver strain. There is evidence to suggest that non-working caregivers experience less stress than working caregivers (Oldenkamp et al., 2014) and the positions of both caregiver and fulltime worker may cause role strain (Wang, Shyu, Chen, & Yang, 2011). However, combining work and family care is not necessarily strenuous, since working caregivers may have higher quality of life (Oldenkamp et al., 2014) or fewer psychological problems (Einam & Cuskelly, 2002). It is important to evaluate the financial difficulties working-age caregivers at separately so as not to underestimate or ignore possible difficulties.

## 5. Limitations of the study

This population-based study is a randomized sample of 40,500 Finnish registered caregivers and thus is representative of caregivers who provide intensive care to disabled people. The response rate was satisfying (59.7%), but caregivers aged 60 years or older were more active to participate than younger participants. On the other hand older caregivers were more often excluded from factor analysis because of missing values than younger caregivers. Even though our results do not represent all caregivers, it is important to examine the reliability of the COPE Index among other caregivers than that of older people, since it is also used as an assessment tool with caregivers of younger care recipients.

Another limitation of this study is the lack of gold-standard criterion validity measures; however, a previous study has provided evidence among European caregivers that the negative impact subscale has strong associations with psychological well-being and quality of life (Balducci et al., 2008). The subscale structure of the COPE Index varied slightly across the different age groups. In particular, the parental caregivers of adult care recipients differed from the other caregivers with respect to the positive experiences of care-giving. This phenomenon needs further investigation.

## 6. Conclusions

Our result suggest that the Finnish version of COPE Index is a valid, first-stage assessment tool, which is quick to complete and reliably measures perceived negative impact and quality of support of caregivers providing care to recipients of different ages. This provides clinicians identify possible risks of caregiving regardless of age and status of care recipients. However, improvement of the internal consistency of the positive value subscale is recommended to be able to identify

different levels of satisfaction experienced by caregivers in the caregiving role.

## References

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052–1060. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2014.304>.
- Al-Janabi, H., Frew, E., Brouwer, W., Rappange, D., & Van Exel, J. (2010). The inclusion of positive aspects of caring in the caregiver strain index: Tests of feasibility and validity. *International Journal of Nursing Studies*, 47(8), 984–993. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2009.12.015>.
- Balducci, C., Mnich, E., McKee, K. J., Lamura, G., Beckmann, A., Krevers, B., ... Oberg, B. (2008). Negative impact and positive value in caregiving: Validation of the COPE Index in a six-country sample of carers. *Gerontologist*, 48(3), 276–286. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/48.3.276>.
- Bentler, P. M. (2007). On tests and indices for evaluating structural models. *Personality and Individual Differences*, 42(5), 825–829. <http://dx.doi.org/10.1016/j.paid.2006.09.024>.
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Pancorbo-Hidalgo, P. L. (2011). Coping and subjective burden in caregivers of older relatives: A quantitative systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(11), 2311–2322. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2011.05725.x>.
- Earle, A., & Heymann, J. (2012). The cost of caregiving: Wage loss among caregivers of elderly and disabled adults and children with special needs. *Community, Work & Family*, 15(3), 357–375. <http://dx.doi.org/10.1080/13668803.2012.674408>.
- Einam, M., & Cuskelly, M. (2002). Paid employment of mothers and fathers of an adult child with multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(2), 158–167. <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2788.2002.00383.x>.
- Haley, W. E., Roth, D. L., Howard, G., & Safford, M. M. (2010). Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: Differential effects by race and sex. *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation*, 41(2), 331–336. <http://dx.doi.org/10.1161/STROKEAHA.109.568279>.
- Harmell, A., Chattillion, E., Roepke, S., & Mausbach, B. (2011). A review of the psychobiology of dementia caregiving: A focus on resilience factors. *Current Psychiatry Reports*, 13(3), 219–224. <http://dx.doi.org/10.1007/s11920-011-0187-1>.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642. <http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>.
- Hu, L., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis: Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal*, 6(1), 1–55. <http://dx.doi.org/10.1080/10705519909540118>.
- Isa, S. N. I., Ishak, I., Ab Rahman, A., Saat, N. Z. M., Din, N. C., Lubis, S. H., & Ismail, M. F. M. (2016). Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian Journal of Psychiatry*, 23, 71–77. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>.
- Ji, J., Zoller, B., Sundquist, K., & Sundquist, J. (2012). Increased risks of coronary heart disease and stroke among spousal caregivers of cancer patients. *Circulation*, 125(14), 1742–1747. <http://dx.doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.111.057018>.
- Juntunen, K., & Salminen, A. (2011). Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. (No. 78). Helsinki: Kela Retrieved from <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/28272>
- Jönsson, P. D., Wijk, H., Danielson, E., & Skärsäter, I. (2011). Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder: A 2-year follow-up study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 18(4), 333–341. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2850.2010.01671.x>.
- Kim, Y., & Schulz, R. (2008). Family caregivers' strains: Comparative analysis of cancer caregiving with dementia, diabetes, and frail elderly caregiving. *Journal of Aging and Health*, 20(5), 483–503. <http://dx.doi.org/10.1177/0898264308317533>.



- Lee, J. (2013). Maternal stress, well-being, and impaired sleep in mothers of children with developmental disabilities: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 34(11), 4255–4273. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.09.008>.
- Li, Q., & Loke, A. Y. (2013). The positive aspects of caregiving for cancer patients: A critical review of the literature and directions for future research. *Psycho-Oncology*, 22(11), 2399–2407. <http://dx.doi.org/10.1002/pon.3311>.
- Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Rabinowitz, Y. G., Grant, I., & Schulz, R. (2007). Depression and distress predict time to cardiovascular disease in dementia caregivers. *Health Psychology*, 26(5), 539–544. <http://dx.doi.org/10.1037/0278-6133.26.5.539>.
- McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., Krevers, B., ... Szczerbinska, K. (2003). The COPE Index – a first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Ageing & Mental Health*, 7(1), 39–52. <http://dx.doi.org/10.1080/1360786021000006956>.
- Mohamed, S., Rosenbeck, R., Lyketsos, C. G., & Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in Alzheimer disease: Cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 917–927. <http://dx.doi.org/10.1097/JGP.0b013e3181d5745d>.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180–187. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00644.x>.
- Muthén, L. K., & Muthén, B. O. (1998–2010). *Mplus user's guide: Statistical analysis with latent variables: User's guide* (6th ed.). Los Angeles, CA: Muthén & Muthén.
- Nolan, M., & Philp, I. (1999). COPE: Towards a comprehensive assessment of caregiver need. *British Journal of Nursing*, 8(20), 1364–1372.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- Nunnally, J. (1978). *Psychometric methods* (2nd ed.). New York: McGraw-Hill.
- Okumura, M. J., Van Cleave, J., Gnanasekaran, S., & Houtrow, A. (2009). Understanding factors associated with work loss for families caring for CSHCN. *Pediatrics*, 124(Suppl. 4), S392–S398. <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2009-1255j>.
- Oldenkamp, M., Bültmann, U., Hagedoorn, M., Stolk, R., Wittek, R., & Smid, N. (2014). The LifeLines cohort study: Determinants of quality of life among working and non-working informal caregivers. *The European Journal of Public Health*, 24(Suppl. 2). <http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/cku161.092>.
- O'Reilly, D., Connolly, S., Rosato, M., & Patterson, C. (2008). Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 67(8), 1282–1290. <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.06.025>.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process – An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583–594. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/30.5.583>.
- Pinquart, M., & Sorensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 62, 126–137 Retrieved from <http://psychogerontology.oxfordjournals.org/content/62/2/P126.short>
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(2), 109–124. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x>.
- Pousada, M., Guillamón, N., Hernández-Encuentra, E., Muñoz, E., Redolar, D., Boixadós, M., & Gómez-Zúñiga, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: A systematic review of the literature. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 545–577. <http://dx.doi.org/10.1007/s10882-013-9332-6>.
- Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2229–2236. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2012.07.004>.
- Roth, D. L., Fredman, L., & Haley, W. E. (2015). Informal caregiving and its impact on health: A reappraisal from population-based studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309–319. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnu177>.
- Roud, H., Keeling, S., & Sainsbury, R. (2006). Using the COPE assessment tool with informal carers of people with dementia in New Zealand. *Journal of the New Zealand Medical Association*, 119(1237) Retrieved from <http://journal.nzma.org.nz/journal/119-1237/2053>
- Ryan, A., Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2014). Issues in caregiving for older people with intellectual disabilities and their ageing family carers: A review and commentary. *International Journal of Older People Nursing*, 9(3), 217–226. <http://dx.doi.org/10.1111/ohn.12021>.
- Salminen, A., Hämäläinen, P., Karhula, M., Kanelisto, K., & Ruutinen, J. (2014). *Group-based multidisciplinary rehabilitation for outpatient clients with MS: development and evaluation of the rehabilitation model*. (Studies in social security and health No. 129). Helsinki: The Social Insurance Institution of Finland Retrieved from <http://hdl.handle.net/10138/42945>
- Savundranayagam, M. Y. V., & Kosloski, K. (2011). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *Gerontologist*, 51(3), 321–331. <http://dx.doi.org/10.1093/geront/gnq102>.
- Seltzer, M. M., Floyd, F., Song, J., Greenberg, J., & Hong, J. (2011). Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities: Impacts of lifelong parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 479–499. <http://dx.doi.org/10.1352/1944-7558-116.6.479>.
- Smith, L., Onwumere, J., Craig, T., McManus, S., Bebbington, P., & Kuipers, E. (2014). Mental and physical illness in caregivers: Results from an English national survey sample. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 205(3), 197–203. <http://dx.doi.org/10.1192/bjp.bp.112.125369>.
- Sousa, V. D., & Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: A clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), 268–274. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x>.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A., & McConkey, R. (2012). Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities: JOID*, 16(3), 217–234. <http://dx.doi.org/10.1177/1744629512456465>.
- Tarlow, B. J., Wisniewski, S. R., Belle, S. H., Rubert, M., Ory, M. G., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive aspects of caregiving contributions of the REACH project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Aging*, 26(4), 429–453. <http://dx.doi.org/10.1177/0164027504264493>.
- Tillman, P., Kalliomaa-Puha, L., & Mikkola, H. (2014). *Rakas mutta raskas työ. kelan omaishoitohankkeen ensimmäisiä tuloksia*. (Työpapereita No. 69). Helsinki: Kela Retrieved from <http://hdl.handle.net/10138/144109>
- Toljamo, M., Perälä, M., & Laukkala, H. (2012). Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(2), 211–218. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00919.x>.
- van der Lee, J., Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76–93. <http://dx.doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003>.
- Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 49(4), 490–504. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.10.011>.
- Vilkko, A., Muuri, A., Saarikalle, K., Noro, A., & Finne-Soveri, H. (2014). Läheisapu. In M. Vaarama, S. Karvonen, L. Kestilä, P. Moisio, & A. Muuri (Eds.), *Suomalaisten hyvinvointi 2014* (pp. 222–237). Helsinki: THL.
- von Kanel, R., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Aschbacher, K., Mills, P. J., ... Grant, I. (2008). Increased Framingham coronary heart disease risk score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology*, 54(3), 131–137. <http://dx.doi.org/10.1159/000113649>.
- Wang, Y., Shyu, Y. L., Chen, M., & Yang, P. (2011). Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: Effects on role strain and depressive symptoms. *Journal of Advanced Nursing*, 67(4), 829–840. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05505.x>.
- Whalen, K. J., & Buchholz, S. W. (2009). The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: A systematic review. *The JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 7(32), 1373–1430 Retrieved from [http://works.bepress.com/kimberly\\_whalen/7/](http://works.bepress.com/kimberly_whalen/7/)



## II

# PERCEIVED BURDEN AMONG SPOUSE, ADULT CHILD, AND PARENT CAREGIVERS

by

Kristiina Juntunen, Anna-Liisa Salminen, Timo Törmäkangas  
Päivi Tillman, Kirsi Leinonen, & Riku Nikander, 2018

Journal of Advanced Nursing  
Volume 74, 2340–2350

<https://doi.org/10.1111/jan.13733>

Reproduced with kind permission by Wiley.

## Abstract

**Aims:** To identify what factors are associated with the caregiver burden of spouse caregivers, adult child caregivers and parent caregivers.

**Background:** Caregivers often feel stressed and perceive caregiving as a burden. The caregiver burden has been little studied from the perspective of the personal relationship between caregiver and care recipient.

**Design:** Cross-sectional study

**Methods:** A random sample of 4 000 caregivers in Finland was drawn in 2014 and those who remained either spouse, adult child or parent caregivers at data collection were included in the analysis (n=1 062). Data on the care recipients' characteristics were also collected. Caregivers' perceived burden was measured using the Caregivers of Older People in Europe index. General linear models were used to explain perceived caregiver burden.

**Results:** Care recipients' low level of cognitive function was associated with greater perceived burden. Higher quality of support was associated with lower perceived burden among female and male spouse caregivers, daughter caregivers and mother caregivers. Low cognitive function explained three to six percent and high quality of support two to five percent of the total variation in the burden explained by the models, which ranged between forty-five and fifty-five percent.

**Conclusion:** Because cognitive challenges of care recipient are associated with greater perceived burden and high quality of support with lower burden among most of the caregiver groups, high quality tailored nursing interventions will be needed especially for the caregivers of the most frail care recipients.

**Key words:** adult child caregiver, caregiving, general linear models, nursing, parent caregiver, perceived caregiver burden, spouse caregiver

## **SUMMARY STATEMENT**

### **Why is this research needed?**

- **Informal caregiving is based on an existing relationship and it is usually reciprocal; most often the caregiver is the spouse, adult child or the parent of the care recipient.**
- **There is limited evidence of associations between caregiver – care recipient relationship and caregiver burden.**
- **Better understanding of caregiver burden helps health care providers pay attention to the threat of caregiver burden and support the relatives of their patients.**

### **What are the key findings?**

- **Severe cognitive difficulties of care recipients and the low quality of support (informal and formal) for the caregiver were associated with a higher caregiver burden in all caregiver groups.**
- **Signs of depression was the strongest single factor that explained higher caregiver burden among male spousal caregivers, and perceived poor health among all groups of female caregivers.**
- **The positive value of caregiving was the strongest single factor that explained caregiver burden among the caregiver mothers and female caregiver spouses.**

### **How should the findings be used to influence policy/practice/research/education?**

- **The more challenges (especially cognitive) the care recipients have, the stronger societal support may be needed to avoid caregiver burden.**
- **The findings can be used to conduct tailored interventions for the spouse, the parent and the adult child caregivers.**
- **Future research is needed to understand the dynamics of social relationships and the positive aspects of caregiving as mediators of caregiver burden.**

## 1. INTRODUCTION

Caregiving for the aged has a substantial impact on Western welfare societies. However, not all care recipients are old. Many caregivers care for an impaired child, and may also need support to cope with the demands of caregiving. Only caregiving deemed demanding is eligible for state support in most countries, and consequently official caregivers often report feeling stressed, which is a well known precursor of psychological (Pinquart & Sörensen, 2003; Smith et al., 2014) and physical disorders (Haley, Roth, Howard, & Safford, 2010; Vitaliano et al., 2002; von Kanel et al., 2008). In contrast, some studies have revealed that caregiving can also have positive impact on a caregiver's life; for example, caregivers live longer than non-caregivers (Brown et al., 2009; Fredman, Cauley, Hochberg, Ensrud, & Doros, 2010; O'Reilly, Connolly, Rosato, & Patterson, 2008; Roth et al., 2013). In the few previous studies highlighting the positive impact of caregiving, the optimal amount of time spent performing caregiving has been reported to be 14 to 19 hours per week (Brown et al., 2009; O'Reilly et al., 2008). Moreover, older female caregivers in particular experienced caregiving as more beneficial than younger caregivers (O'Reilly et al., 2008).

### **Background**

Thus far, caregiving has mostly been investigated from the perspective of specific diagnoses or recipient age. However, the caregiver burden has been little studied from the standpoint of the relationship between caregiver and care recipient. In Finland, two-thirds of caregivers with a caregiver allowance provide care for recipients aged 65 years or older (Sotkanet, 2016), and over half care for their spouse or partner. In contrast, only 14 percent provide parental care (Linnosmaa et al., 2014). For spouse caregivers caregiving is experienced equally as stressful as it is by children who provide care for their parents (Friedemann & Buckwalter, 2014; Kim et al., 2012; Pinquart & Sörensen, 2011). Reed et al.



(2014) in turn reported conflicting findings among caregivers of patients with Alzheimer's disease and that caregivers of adult children experienced a greater burden than caregivers of a spouse.

In addition to spouse and adult child caregivers, a third major group of caregivers are parents, with 23 percent of Finnish caregivers providing parental care for a child either under or over 18 years old (Linnosmaa et al., 2014). Although the experience of parenting any child can be stressful, parents caring for a disabled child experience a greater level of stress (Hayes & Watson, 2013) or have poorer perceived health than other parents (Brehaut et al., 2011). Moreover, behavioural challenges presented by the care recipient, (Jellett, Wood, Giallo, & Seymour, 2015; Plant & Sanders, 2007) ineffective coping strategies, poor family functioning and poor social support have been associated with the parental caregiver burden in previous studies (Raina et al., 2004).

Previous studies have also shown that there can be gender differences related to perceived caregiver burden. For example, female caregivers have experienced a greater caregiver burden and higher levels of depression than males (Gibbons et al., 2014; Perz, Ussher, Butow, & Wain, 2011; Pinquart & Sörensen, 2006). An increased number of caregiving tasks and assisting the recipient with multiple activities of daily living have been associated with a greater perceived burden (Chan & Chui, 2011; Coleman et al., 2012; Kim, Chang, Rose, & Kim, 2012; Savundranayagam, V., & Kosloski, 2011). Unsurprisingly, female caregivers spend more time on caregiving, help with more tasks, and assist more with personal care than male counterparts (Pinquart & Sörensen, 2006). Although the number of male caregivers has increased in recent years, 70% of all caregivers continue to be women (Linnosmaa, Jokinen, Vilkkö, Noro, & Siljander, 2014).

## **2. THE STUDY**

### **Aims**

The aims of this study were, first, to identify the differences between caregivers who are either the spouse, adult child or parent of the care recipient, and second, to investigate the factors that explain the caregiver burden reported spouse caregivers, adult child caregivers and parent caregivers among females and males, separately.

## **Design**

This study forms part of a large cross-sectional study, the Caregiver Research Project of the Social Insurance Institution of Finland (Tillman, Kallioma-Puha, and Mikkola 2014), which focuses on caregivers who received a caregiver's family allowance in Finland in 2012.

## **Participants**

A random sample of 4 000 caregivers was drawn for the research project from the population of 40 591 caregivers in Finland in 2012. The self-rating questionnaire was mailed on paper in May and June 2014. The response rate was 59.7% (n=2 388). Missing value analysis, adjusted for gender, region and age, showed that responders were slightly more often over 60 years of age than non-responders. Only persons who were still caregivers and who were either spouse caregivers (n=768) or adult child caregivers (n=157) or parent caregivers (n=338) at the time of data collection were included. In addition, data on the care recipients' characteristics were collected. Those with data missing were excluded except the missing data was living area, physical function or cognitive function of care recipient. The total number of caregivers included in the analysis was 1 062. The mean age of the caregivers and care recipients was higher and caregivers were more often spouses in the excluded than included data. However, no other differences were observed between the excluded and included participants.

### **Ethical considerations**

The ethical committee approved this study (1/500/2014).

### **Data collection**

The questionnaire contains items on the caregiver's age, years of education, occupational status (working, nonworking), living area, perceived health, duration of caregiving, hours of caregiving per day, and use of social and health care services. Caregiver burden was measured as the sum score for the seven items of the Negative Impact subscale of the COPE index with a range of values from 7 (minimal burden) to 28 (maximal burden) using questions: 1) Is caregiving too demanding? 2) Does caregiving cause difficulties in your relationships with friends? 3) Does caregiving have a negative effect on your physical health? 4) Does caregiving cause difficulties in your relationship with your family? 5) Does caregiving cause you financial difficulties? 6) Do you feel trapped in your role as a caregiver? 7) Does caregiving have a negative effect on your emotional well-being? (Balducci et al., 2008, McKee et al., 2003). In addition to negative impact, the COPE Index includes the dimensions of Positive Value (indicates satisfaction in caregiving) and Quality of Support. The positive aspect of caregiving was measured as the sum score (range 3-12) of three positive value items: 1) Do you feel you cope well as a caregiver? 2) Do you find caregiving worthwhile? 3) Do you have a good relationship with the person you care for? The different type of social support were measured with the five "quality of support" items (range 5-20): 1) Do you feel that anyone appreciates you as a caregiver? 2) Do you feel well supported by your family? 3) Do you feel well supported by your friends and/or neighbors? 4) Do you feel well supported by health and social services? 5) Overall, do you feel well supported in your role of caregiver? (Juntunen, Nikander, Törmäkangas, Tillman, & Salminen, 2017.) Higher scores in positive value and in quality of support mean better result.

Caregiver depression was elicited using two dichotomous questions: “During the past month, have you often been bothered by feeling down, depressed or hopeless?” and “During the past month, have you often been bothered by feeling little interest or pleasure in doing things?”

The personal characteristics of the care recipients included age and the main reason for receiving care (“physical weakness” i.e. frailty of old age, “dementia” such as Alzheimer disease, “dementia, and other disability” meaning combination of dementia and other illness, “developmental or psychiatric disability”, “physical impairment or illness” such as cerebral palsy or stroke). In addition, information on the physical mobility (physical ability to move) of the care recipient was collected using a five-step ordinal scale; 1=is able to move without difficulties inside, outside and on stairs; 2= is able to move independently inside or with assistive devices; 3=has much difficulty moving and needs assistance, e.g. to transfer from one place to another or using stairs; 4=is able to move only with assistance (even inside); 5=is completely immobile or bedridden. Cognitive functioning was as well measured on a five-step ordinal scale; 1=thinking is logical and memory good; 2=small difficulties in logical thinking and memory; 3= moderate difficulties in logical thinking and memory; 4=many difficulties in logical thinking and memory; 5= incapable of logical thinking or orientation.

### **Statistical analysis**

The descriptive data are shown as means and standard deviations for continuous variables and as frequencies and percentages for categorical variables. Group differences were tested using the t-test for continuous variables, Mann-Whitney test for ordinal variables and  $\chi^2$ -test for categorical variables. Physical mobility and cognitive functioning of the care recipients were imputed with mode using information on the disability of the care recipient. The best factors of the

caregiver burden were assessed in general linear models; here, we report the unstandardized regression coefficients, their standard errors, p-values, model R-squared, adj. R-squared, and variable-specific partial eta-squared estimates. Variables for analyses were selected based on a significant correlation with the negative impact score (Supplement Tables S1, S2, S3 and S4 in Appendix). Due to the high correlation between the variables of the caregiver's age and care recipient's age as well as care recipient's diagnosis and cognitive functioning, we included only one of each pair in the model (care recipient's age and cognitive functioning). All variables were inserted into the general linear model in the same time; the continuous variables (positive value, quality of support, services not used but perceived necessary, services used and more needed, age of care recipient) were inserted as covariates and the ordinal and categorical variables were inserted as fixed factors. The groups of father and adult son caregivers were excluded from the analysis owing to their small number in the study. Models were constructed using IBM SPSS for Windows (Version 22).

### **Validity and reliability**

The COPE Index -questionnaire has previously demonstrated international (Balducci et al., 2008) and national validity and satisfactory to good reliability using a varied range of ages of care recipients (Juntunen et al., 2017). The questions indicating depressive symptoms have a sensitivity of 96%-97% and a specificity of 57%-67% for depression (Arroll, Khin, & Kerse, 2003; Whooley, Avins, Miranda, & Browner, 1997). The whole questionnaire was pre-tested with a sample of caregivers.

## **3. RESULTS**

The caregivers' age ranged between 20 and 92 years, and 72% of them were females. Table 1 presents the personal characteristics of the female and male

caregivers who were spouses, adult children or parents in their relationship to the care recipient.

#### *Female and Male Spouse Caregivers*

Occupational status, living area, perceived health, use of social and health care services and quality of support due to caregiving did not differ between the female and male spouse caregivers. However, the female spouse caregivers were three years younger and they had 0.9 more years of education than the males ( $p < 0.01$ ). Furthermore, the female spouse caregivers had been a caregiver for 0.9 years longer ( $p < 0.05$ ), and 8.3 percentage points more of them spent 13 to 24 hours per day providing care than their male counterparts. Half of the female spouse caregivers reported that they had felt down (50%) and/or had little interest in doing things during the previous month (48%), whereas among male spouse caregivers the corresponding figures were 33% and 33%. The female spouse caregivers scored 8% higher on the perceived negative impact of caregiving ( $p < 0.01$ ) and 6% lower on the positive value of caregiving than the male spouse caregivers ( $p < 0.01$ ).

#### *Adult Child Female and Male Caregivers*

No significant differences were observed between daughter and son caregivers.

#### *Mother and Father Caregivers*

The caregiver mothers were six years younger ( $p < 0.05$ ) and had been providing 4.6 years longer ( $p < 0.05$ ) than the caregiver fathers. Over half of the caregiver mothers (55%) and 27 % of the caregiver fathers worked ( $p < 0.01$ ).

---

Insert Table 1 about here

---

#### *Comparison between female spouse, adult child and parent caregivers*

The female spouse caregivers scored 7% higher on the negative impact of caregiving than the female adult child caregivers ( $p<0.05$ ) and 9% greater than the caregiver mothers ( $p<0.01$ ). Nearly half of female spouse caregivers reported indicator of depression when under 40% of daughters ( $p<0.05$ ) and third of mothers ( $p<0.01$ ) reported so. Nearly half of female spouse caregivers were being bothered by having little interest or pleasure in doing things, and third of daughter caregivers ( $p<0.01$ ) and 28% of mother caregivers ( $p<0.01$ ) were being bothered by it. The caregiver mothers scored 6% higher than daughters ( $p<0.01$ ) and 7% higher than spouses ( $p<0.01$ ) on the positive value of caregiving, and 6% lower on the quality of support than the female spouse caregivers ( $p<0.01$ ). The female spouse caregivers had the lowest perceived health when 17% of them reported that their health is very good or good, while over half of the caregiver mothers and 45% of the caregiver daughters reported so ( $p<0.01$ ).

#### *Care Recipients*

The care recipients of the female spouse caregivers were two years older than the care recipients of the male spouse caregivers ( $p<0.01$ , Table 2). The care recipients of the adult caregiver daughters were three years older than the care recipients of the adult son caregivers ( $p<0.05$ ).

---

Insert Table 2 about here

---

#### **Factors associated with perceived caregiver burden**

A general linear model to explain caregiver burden (experienced negative impact of caregiving) were based on 13 factors: the caregiver's positive value score (i.e. self-reported positive meaning of caregiving to the caregiver), perceived health (better health vs. poor health), indicators of depression (bothered vs. not bothered by depressive symptoms, lack of interest (bothered vs. not

bothered), years of education, hours spent caregiving (13 to 24 h/day vs. less), quality of support, number of services not used but considered necessary, number of services used but considered insufficient, and the care recipient's age, cognitive functioning (difficulties in thinking vs. incapable of logical thinking) and physical mobility (some level of mobility difficulties vs. completely immobile); see Tables 3 and 4.

---

Insert Table 3 and 4 about here

---

In the model explaining the burden of *female caregivers caring for their spouse/partner* (Table 3), the strongest factor was poor perceived health, which explained 5% of total variation in the perceived burden (partial eta-squared,  $\eta_p^2 = 5\%$ ,  $p < 0.001$ ). Other significant factors were lack of interest ( $\eta_p^2 = 4\%$ ,  $p < 0.001$ ), care recipient's low level of cognitive function ( $\eta_p^2 = 3\%$ ,  $p = 0.011$ ), caregiver's high education ( $\eta_p^2 = 3\%$ ,  $p < 0.001$ ), greater number of services not used but considered necessary ( $\eta_p^2 = 2\%$ ,  $p = 0.006$ ) and more time spent providing care (13-24 h/day vs. 0-4 h/day;  $\eta_p^2 = 1\%$ ,  $p = 0.045$ ). The significant factors explaining lower caregiver burden were a high score on the positive value (i.e. high self-reported positive affect) of caregiving ( $\eta_p^2 = 5\%$ ,  $p < 0.001$ ) and high quality of support ( $\eta_p^2 = 2\%$ ,  $p = 0.003$ ). The multiple regression model explained 47% of the total variation in the perceived burden of caregiving ( $F(22, 399) = 16.269$ ;  $p < 0.001$ ; adj.  $R^2 = 0.444$ ).

In the model explaining the burden of *male spouse caregivers caring for their spouse/partner* (Table 3), the strongest factor was being bothered by depressive symptoms ( $\eta_p^2 = 8\%$ ,  $p < 0.001$ ). Other significant factors were care recipient's low level of cognitive function ( $\eta_p^2 = 5\%$ ,  $p = 0.021$ ), more time spent providing care (13-24 h/day vs. 5-6 h/day;  $\eta_p^2 = 3\%$ ,  $p = 0.015$ ) and more services used but considered insufficient ( $\eta_p^2 = 2\%$ ,  $p = 0.030$ ). Significant factors of lower



caregiver burden were high quality of support ( $\eta_p^2=2\%$ ,  $p=0.035$ ) and high the positive value score ( $\eta_p^2=2\%$ ,  $p=0.030$ ). The multiple regression model explained 45% of the total variation in perceived burden ( $F(22,215)=7.938$ ;  $p<0.001$ ;  $\text{adj. } R^2=0.392$ ).

In the model (Table 4) explaining the burden of *adult daughter caregivers caring for their parents*, significant factors were being bothered by depressive symptoms ( $\eta_p^2=5\%$ ,  $p=0.044$ ), poor perceived health ( $\eta_p^2=11\%$ ,  $p=0.013$ ), care recipient's low level of cognitive function ( $\eta_p^2=5\%$ ,  $p=0.039$ ) and care recipient's physical immobility ( $\eta_p^2=5\%$ ,  $p=0.044$ ). High quality of support ( $\eta_p^2=5\%$ ,  $p=0.044$ ) was associated with lower caregiver burden. The multiple regression model explained 51% of the total variation in perceived burden ( $F(22, 86)=4.062$ ,  $p<0.001$ ,  $\text{adj. } R^2 = 0.384$ ).

In the model explaining the burden of *caregiver mothers caring their child*, significant factors were poor perceived health ( $\eta_p^2=7\%$ ,  $p=0.001$ ), care recipient's low level of cognitive function ( $\eta_p^2=6\%$ ,  $p=0.012$ ), care recipient's physical immobility ( $\eta_p^2=4\%$ ,  $p=0.004$ ), a greater number of services used but also more needed ( $\eta_p^2=4\%$ ,  $p=0.003$ ) and a greater number of services not used but considered necessary ( $\eta_p^2=2\%$ ,  $p=0.027$ ). High positive value (i.e. high self-reported positive affect of caregiving:  $\eta_p^2=11\%$ ,  $p<0.001$ ) and high quality of support ( $\eta_p^2=5\%$ ,  $p=0.002$ ) were significant factors to explain lower perceived burden. The multiple regression model explained 55% of the total variation in perceived burden ( $F(22,206)=11.654$ ,  $p<0.001$ ,  $\text{adj. } R^2=0.507$ ).

#### 4. DISCUSSION

In this study, we observed two significant variables associated with perceived caregiver burden that were common to all four caregiver subgroups; first, high quality of support was associated with lower caregiver burden, and second, severe cognitive challenges of the care recipient was associated with higher caregiver burden.

High social support has previously been shown to be a significant mediator of caregiver burden in previous studies (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014; Rodakowski, Skidmore, Rogers, & Schulz, 2012; van der Lee, Bakker, Duivenvoorden, & Dröes, 2014). In this study, the quality of support was assessed with five questions inquiring i) how much perceived support the caregiver received from family members, and ii) from friends or neighbors; iii) the caregiver's perception of the level of health and social services; iv) how the caregiver felt about the caregiver role, and v) how appreciated the caregiver felt as a caregiver. Thus, we believe that the information collected in this way covered the main types of social support, such as perceived support from both family and society. We also observed that the number of services used did not correlate significantly with the negative impact of caregiving. However, unmet need for services was a significant factor of the caregiver burden in the spouse-caregivers' and caregiver mothers' models. Previous studies have revealed that perceived support is a stronger predictor of the caregiver burden than received support (Chiou, Chang, Chen, & Wang, 2009). Therefore, it cannot be overstated how important is for the caregiver to feel that, if needed, help can be obtained from family and neighbors, and that constructive and respectful collaboration with social and health care professionals is available.

In this study the cognitive status of the care recipients were measured by fairly simple five step scale to make sure that a caregiver could assess her/his care recipient's status regardless of recipient's age or reason for care. Severe cognitive

challenges of the care recipient was the other factor, besides quality of support that was consistently associated with a higher perceived caregiver burden in all the caregiver groups. Physical dysfunction of the care recipient was also significantly associated with caregiver burden among the caregiver mothers and weakly associated with the burden among the caregiver daughters. This finding is also consistent with previous studies: caregiver burden has been influenced by the cognitive status of recipient with dementia (Kamiya, Sakurai, Ogama, Maki, & Toba, 2014; Sansoni, Anderson, Varona, & Varela, 2013) and children with neurodevelopmental disorders (Craig et al., 2016). Savundranayagam et al. (2005) found that the care recipient's cognitive and functional status indirectly predicted his or her problem behavior via challenges in communication. Our questionnaire did not include problem behavior of the care recipient, although this has been strongly associated with caregiver burden in previous studies (del-Pino-Casado, Millán-Cobo, Palomino-Moral, & Frías-Osuna, 2014; Savundranayagam et al., 2011; van der Lee et al., 2014).

Disturbed behavior has also been associated with challenges in the relationship between caregiver and care recipient (Caqueo-Urizar, Urzúa, Jamett, & Irarrazaval, 2016). In the present study, the quality of the relationship was included in the positive value continuum. A high score on the positive value of caregiving was associated with lower negative impact among the spouse caregivers, and it was the strongest single factor among the caregiver mothers. The female spouse caregivers experienced caregiving as giving positive value to their life less often than the male or mother caregivers but as often as the caregiver daughters. Ekwall and Hallberg (2007) found that male caregivers were more satisfied than female caregivers. Balanced reciprocity, reported to be higher in male caregivers, in the caregiver-recipient relationship was also found to have a protective effect on the caregiver burden (del-Pino-Casado, Frías-Osuna, & Palomino-Moral, 2011). It is, therefore, important that healthcare providers pay

attention to resources that can maintain or further enhance a good relationship between caregiver and care recipient, especially in where the care recipient shows disturbed behavior.

To highlight differences between female and male caregivers, female spouse caregivers differed from the other groups in two ways: first, they experienced caregiving as a greater burden than any other caregiver group, and second, they were more often bothered by depressive symptoms. This is consistent with previous findings that female spouse caregivers experience caregiving as a greater burden than male caregivers (Chan & Chui, 2011; del-Pino-Casado, Frías-Osuna, Palomino-Moral, & Ramón Martínez-Riera, 2012; Gibbons et al., 2014), and adult child caregivers as a lower burden than spouse caregivers (Friedemann & Buckwalter, 2014; Kim et al., 2012; Pinquart & Sörensen, 2011). In contrast, Chappell and colleagues (2015) found that daughters experienced a higher burden than female spouse caregivers. In the present study, caregiver mothers gave a slightly less stressful rating of caregiver burden and reported signs of depression less often than females in the other caregiver groups. However, raising a child with a disability has been shown to be more stressful than raising a child without a disability (Yamaoka et al., 2016). Differences of perceived burden between female and male caregivers have been explained by a gendered approach to self-appraisal and coping (Friedemann & Buckwalter, 2014, Hong & Coogle, 2016). Moreover women may believe that caregiving is their duty regardless their perceived insufficient capabilities in caregiving (Friedemann & Buckwalter, 2014). However this does not explain the differences of burden between female spouse, daughter and mother caregivers.

Signs of depression (such as often feeling down, depressed, or hopeless, or feeling little interested or pleasure in doing things) explained caregiver burden both among the caregiver daughters and the spouse caregivers. This association, again, was consistent with earlier findings (Jones, Whitford, & Bond, 2015;

Perlick et al., 2016; Springate & Tremont, 2013). In this study, signs of depression was the strongest single factor of caregiver burden among the male caregivers of a spouse. Mother caregivers were the only group in which signs of depression were not a significant factor in perceived burden. Poor health of the caregiver explained caregiver burden among all the female caregivers, and was the strongest single factor among the caregiver daughters. No differences between female and male caregivers in perceived health, however, was observed. This is also consistent with previous findings that have indicated an association between caregiver burden and caregiver health (Chan & Chui, 2011; Rodakowski et al., 2012).

### **Limitations**

Strengths of the study were the inclusion of standardized instruments and pre-testing of the questionnaire items. The internal consistency of the positive value of caregiving scale has been found satisfactory (Juntunen et al 2017). However, it may not be robust enough to identify different levels of positive meaningfulness experienced by caregivers, and thus meaningfulness in caregiving may be an even stronger mediator of caregiver burden than our results indicate. The present data were obtained from a random sample (4 000) of Finnish registered caregivers, accounting for about 10 % of registered caregivers and approximately 1 % of all Finnish caregivers. However, this study is only representative of caregivers who provide intensive care. Moreover, spouses and older caregivers did not respond to our questionnaire as often as the other caregiver groups and younger caregivers. Accordingly, our sample may be biased when compared to the original random sample, and thus comparing our results with caregivers in general must be done with caution.

Our study has further limitations. We sought to identify factors that explain the negative impact of caregiving for the caregiver. More specifically, our goal was to detect the factors that are associated with caregiver burden among

spouse caregivers, adult child caregivers and parent caregivers. These caregiver categories were chosen because they cover three major groups of caregivers based on the relationship between caregiver and care recipient. However, only caregiver daughters, representing the adult child category, and caregiver mothers, representing the parent category were used in the models, as the number of son and father caregivers was statistically too small. These male caregiver groups merit separate study. Nevertheless, our analyses were not focused on specific diagnoses or age groups of care recipients, as in most previous caregiver-studies, but instead caregivers were classified according to the relationship between caregiver and care recipient.

## **5. CONCLUSION**

To conclude, low level of cognitive function of the care recipient explained perceived caregiver burden among all three caregiver categories studied, i.e., spouse, daughter and mother. High quality of support given by close ones and by society was associated with the lower burden. Thus, it can be speculated that the frailer the care recipient, the stronger should be the societal support.

## REFERENCES

- Adelman, R., D., Tmanova, L., L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M., S. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, *311*(10), 1052-1060. doi:10.1001/jama.2014.304
- Arroll, B., Khin, N., & Kerse, N. (2003). Screening for depression in primary care with two verbally asked questions: Cross sectional study. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *327*(7424), 1144-1146. doi:10.1136/bmj.327.7424.1144
- Balducci, C., Mnich, E., McKee, K. J., Lamura, G., Beckmann, A., Krevers, B., . . . Oberg, B. (2008). Negative impact and positive value in caregiving: Validation of the COPE index in a six-country sample of carers. *Gerontologist*, *48*(3), 276-286. doi:10.1093/geront/48.3.276
- Brehaut, J. C., Garner, R. E., Miller, A. R., Lach, L. M., Klassen, A. F., Rosenbaum, P. L., & Kohen, D. E. (2011). Changes over time in the health of caregivers of children with health problems: Growth-curve findings from a 10-year Canadian population-based study. *American Journal of Public Health*, *101*(12), 2308-2316. doi:10.2105/AJPH.2011.300298
- Brown, S. L., Smith, D. M., Schulz, R., Kabeto, M. U., Ubel, P. A., Poulin, M., . . . Langa, K. M. (2009). Caregiving behavior is associated with decreased

mortality risk. *Psychological Science*, 20(4), 488-494. doi:10.1111/j.1467-9280.2009.02323.x

Caqueo-Urizar, A., Urzua, A., Jamett, P. R., & Irrarrazaval, M. (2016). Objective and subjective burden in relatives of patients with schizophrenia and its influence on care relationships in Chile. *Psychiatry Research*, 237, 361–365. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.01.013>

Chan, C. L., & Chui, E. W. (2011). Association between cultural factors and the caregiving burden for Chinese spousal caregivers of frail elderly in Hong Kong. *Aging & Mental Health*, 15(4), 500-509. doi:10.1080/13607863.2010.536139

Chappell, N. L., Dujela, C., & Smith, A. (2015). Caregiver well-being: intersections of relationship and gender. *Research on Aging*, 37(6), 623–645. <https://doi.org/10.1177/0164027514549258>

Chiou, C. J., Chang, H., Chen, I. P., & Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48(3), 419-424. doi:10.1016/j.archger.2008.04.001

Coleman, C., Coleman, S., Vanderpoel, J., Nelson, W., Colby, J., Scholle, J., & Kluger, J. (2012). Factors associated with ‘caregiver burden’ for atrial



- fibrillation patients. *International Journal of Clinical Practice*, 66(10), 984-990. doi:10.1111/j.1742-1241.2012.02996.x
- Craig, F., Operto, F. F., De Giacomo, A., Margari, L., Frolli, A., Conson, M., . . . Margari, F. (2016). Parenting stress among parents of children with neurodevelopmental disorders. *Psychiatry Research*, 242, 121-129. doi:https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.05.016
- del-Pino-Casado, R., Frías-Osuna, A., Palomino-Moral, P. A., & Ramón Martínez-Riera, J. (2012). Gender differences regarding informal caregivers of older people. *Journal of Nursing Scholarship*, 44(4), 349-357. doi:10.1111/j.1547-5069.2012.01477.x
- del-Pino-Casado, R., Millán-Cobo, M. D., Palomino-Moral, P. A., & Frías-Osuna, A. (2014). Cultural correlates of burden in primary caregivers of older relatives: A cross-sectional study. *Journal of Nursing Scholarship*, 46(3), 176-186. doi:10.1111/jnu.12070
- Ekwall, A. K., Sivberg, B., & Hallberg, I. R. (2007). Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*, 57(6), 584-596. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.03994.x
- Fredman, L., Cauley, J. A., Hochberg, M., Ensrud, K. E., & Doros, G. (2010). Mortality associated with caregiving, general stress, and caregiving-related

- stress in elderly women: Results of caregiver-study of osteoporotic fractures. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(5), 937-943.  
doi:10.1111/j.1532-5415.2010.02808.x
- Friedemann, M. L., & Buckwalter, K. C. (2014). Family caregiver role and burden related to gender and family relationships. *Journal of Family Nursing*, 20(3), 313-336. doi:1074840714532715
- Gibbons, C., Creese, J., Tran, M., Brazil, K., Chambers, L., Weaver, B., & Bédard, M. (2014). The psychological and health consequences of caring for a spouse with dementia: A critical comparison of husbands and wives. *Journal of Women & Aging*, 26(1), 3-21. doi:10.1080/08952841.2014.854571
- Haley, W. E., Roth, D. L., Howard, G., & Safford, M. M. (2010). Caregiving strain and estimated risk for stroke and coronary heart disease among spouse caregivers: Differential effects by race and sex. *Stroke; a Journal of Cerebral Circulation*, 41(2), 331-336. doi:10.1161/STROKEAHA.109.568279
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629-42. doi:10.1007/s10803-012-1604-y

- Hong, S., & Coogle, C. L. (2016). Spousal caregiving for partners with dementia: A deductive literature review testing Calasanti's gendered view of care work. *Journal of Applied Gerontology* 35(7), 759-787.  
doi:10.1177/0733464814542246
- Jellett, R., Wood, C., E., Giallo, R., & Seymour, M. (2015). Family functioning and behaviour problems in children with autism spectrum disorders: The mediating role of parent mental health. *Clinical Psychologist*, 19(1), 39-48.  
doi:10.1111/cp.12047
- Jones, S. B., Whitford, H. S., & Bond, M. J. (2015). Burden on informal caregivers of elderly cancer survivors: Risk versus resilience. *Journal of Psychosocial Oncology*, 33(2), 178-198.  
doi:10.1080/07347332.2014.1002657
- Juntunen, K., Nikander, R., Törmäkangas, T., Tillman, P., & Salminen, A. (2017). Reliability and validity of the COPE index among caregivers of disabled people. *Applied Nursing Research*, 33, 102-107.  
doi:10.1016/j.apnr.2016.11.002
- Kamiya, M., Sakurai, T., Ogama, N., Maki, Y., & Toba, K. (2014). Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of

Alzheimer's disease. *Geriatrics & Gerontology International*, 14(S2), 45-55.

doi:10.1111/ggi.12260

Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 68(4), 846-855. doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x

Linnosmaa, I., Jokinen, S., Vilkkio, A., Noro, A., & Siljander, E. (2014). *Support for informal care – report on the fees and services of informal care support in municipalities in 2012*. ( No. 9). Helsinki: National Institute for Health and Welfare (THL).

McKee, K. J., Philp, I., Lamura, G., Prouskas, C., Oberg, B., Krevers, B., . . . Szczerbinska, K. (2003). 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 & Mental Health*, 7(1), 39-52. doi:10.1080/1360786021000006956

O'Reilly, D., Connolly, S., Rosato, M., & Patterson, C. (2008). Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science & Medicine*, 67(8), 1282-1290. doi:10.1016/j.socscimed.2008.06.025

Perlick, D. A., Berk, L., Kaczynski, R., Gonzalez, J., Link, B., Dixon, L., . . .

Miklowitz, D. J. (2016). Caregiver burden as a predictor of depression among

- family and friends who provide care for persons with bipolar disorder. *Bipolar Disorders*, 18(2), 183-191. doi:10.1111/bdi.12379
- Perz, J., Ussher, J., Butow, P., & Wain, G. (2011). Gender differences in cancer carer psychological distress: An analysis of moderators and mediators. *European Journal of Cancer Care*, 20(5), 610-619. doi:10.1111/j.1365-2354.2011.01257.x
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 58(2), 112-128. doi:10.1093/geronb/58.2.P112
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: A meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, 26(1), 14. doi:10.1037/a0021863
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 61(1), 33-45. doi:10.1093/geronb/61.1.P33
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of*

*Intellectual Disability Research*, 51(2), 109-124. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x

Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum, P., King, G., Brehaut, J., . . .

. Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1), 1-13.

doi:10.1186/1471-2431-4-1

Reed, C., Belger, M., Dell'agnello, G., Wimo, A., Argimon, J. M., Bruno, G., . . .

Vellas, B. (2014). Caregiver burden in Alzheimer's disease: Differential associations in adult-child and spousal caregivers in the GERAS observational study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 4(1),

51-64. doi:10.1159/000358234

Rodakowski, J., Skidmore, E. R., Rogers, J. C., & Schulz, R. (2012). Role of social support in predicting caregiver burden. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2229-2236. doi:10.1016/j.apmr.2012.07.004

Roth, D. L., Haley, W. E., Hovater, M., Perkins, M., Wadley, V. G., & Judd, S.

(2013). Family caregiving and all-cause mortality: Findings from a population-based propensity-matched analysis. *American Journal of*

*Epidemiology*, 178(10), 1571-1578. doi:10.1093/aje/kwt225;

10.1093/aje/kwt225

- Sansoni, J., Anderson, K. H., Varona, L., & Varela, G. (2013). Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: Some considerations on existing literature. *Ann Ig*, 25(3), 235-246. doi:10.7416/ai.2013.1926
- Savundranayagam, M. Y., Hummert, M. L., & Montgomery, R. J. (2005). Investigating the effects of communication problems on caregiver burden. *The Journals of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, 60(1), S48-55. doi:10.1093/geronb/60.1.S48
- Savundranayagam, M., Y., V., & Kosloski, K. (2011). A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *Gerontologist*, 51(3), 321-331. doi:10.1093/geront/gnq102
- Smith, L., Onwumere, J., Craig, T., McManus, S., Bebbington, P., & Kuipers, E. (2014). Mental and physical illness in caregivers: Results from an English national survey sample. *The British Journal of Psychiatry : The Journal of Mental Science*, 205(3), 197-203. doi:10.1192/bjp.bp.112.125369
- Sotkanet. (2016). Sotkanet.fi. Statistical information on welfare and health in Finland. Retrieved from <https://www.sotkanet.fi/sotkanet/en/index>

- Springate, B., & Tremont, G. (2013). Caregiver burden and depression in mild cognitive impairment. *Journal of Applied Gerontology, 32*(6), 765-775.  
doi:10.1177/0733464811433486
- van der Lee, J., Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews, 15*, 76-93. doi:10.1016/j.arr.2014.03.003
- Vitaliano, P. P., Scanlan, J. M., Zhang, J., Savage, M. V., Hirsch, I. B., & Siegler, I. C. (2002). A path model of chronic stress, the metabolic syndrome, and coronary heart disease. *Psychosomatic Medicine, 64*(3), 418-435.
- von Kanel, R., Mausbach, B. T., Patterson, T. L., Dimsdale, J. E., Aschbacher, K., Mills, P. J., . . . Grant, I. (2008). Increased Framingham coronary heart disease risk score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology, 54*(3), 131-137. doi:10.1159/000113649
- Whooley, M. A., Avins, A. L., Miranda, J., & Browner, W. S. (1997). Case-finding instruments for depression. *Journal of General Internal Medicine, 12*(7), 439-445.
- Yamaoka, Y., Tamiya, N., Izumida, N., Kawamura, A., Takahashi, H., & Noguchi, H. (2016). The relationship between raising a child with a disability and the mental health of mothers compared to raising a child without



disability in japan. *SSM-Population Health*, 2, 542-548.

doi:10.1016/j.ssmph.2016.08.001

**Table 1.** Characteristics of female and male caregivers (CG) who are either spouses, adult children or parents of the care recipient.

Variable	Spousal CG		Adult child CG		Parental CG	
	Female, n=422 mean (SD)	Male, n=238 mean (SD)	Female, n=109 mean (SD)	Male, n=34 mean (SD)	Female, n=229 mean (SD)	Male, n=30 mean (SD)
Age of caregiver <sup>1</sup>	72 (8.6)	75 (9.2)**	58 (9.7)	55 (9.7)	53 (13.1)	59 (14.4)*
Years of education <sup>1</sup>	10.4 (3.4)	9.5 (3.7)**	12.9 (3.4)	12.4 (4.3)	13.5 (4.0)	12.4 (5.2)
Years of caregiving <sup>1</sup>	6.9 (5.0)	6.0 (3.9)*	5.3 (3.5)	4.2 (2.2)	13.1 (12.5)	8.5 (8.2)*
Number of services <sup>1</sup>						
Used services	2.5 (2.1)	2.6 (2.4)	2.5 (1.7)	2.9 (2.1)	2.6 (2.0)	2.5 (2.1)
Used, more needed	0.8 (1.4)	0.8 (1.6)	0.7 (1.4)	0.3 (0.7)	0.9 (1.3)	0.8 (1.5)
Not used, perceived necessary	1.9 (2.8)	1.6 (2.5)	2.1 (3.0)	1.2 (2.3)	1.8 (2.0)	1.4 (2.3)
COPE Index <sup>1</sup>						
Negative impact (7-28)	15.0 (4.4)	13.9 (3.9)**	14.0 (3.8)	12.5 (4.1)	13.7 (3.8)	12.7 (4.5)
Quality of support (5-20)	12.4 (3.3)	12.5 (3.3)	11.8 (3.0)	12.8 (3.6)	11.7 (3.1)	12.3 (2.9)
Positive value (3-12)	9.6 (1.7)	10.2 (1.6)**	9.7 (1.7)	10.5 (1.1)	10.3 (1.3)	10.6 (1.4)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Occupational status <sup>3</sup>						
Fulltime/part time work	33 (7.8)	11 (4.6)	39 (35.8)	13 (38.2)	125 (54.8)	8 (26.7)**
Retired or other nonworking	389(92.2)	227 (95.4)	70 (64.2)	21 (61.8)	103 (45.2)	22 (73.3)
Living area <sup>2</sup>						
Large city	112 (26.5)	63(26.5)	22 (20.2)	5 (14.7)	80 (34.9)	9 (30.0)
Small city	177 (41.9)	116 (48.7)	44 (40.4)	10 (29.4)	89 (38.9)	16 (53.3)
Rural	126 (29.9)	57 (23.9)	42 (38.5)	19 (55.9)	59 (25.8)	5 (16.7)
Not available	7 (1.7)	2 (0.8)	1 (0.9)	-	1 (0.4)	-
Caregiver's perceived health <sup>2</sup>						
Very good	8 (1.9)	4 (1.7)	4 (3.7)	4 (11.8)	23 (10.0)	2 (6.7)
Good	65 (15.4)	36 (15.1)	45 (41.3)	11 (32.4)	97 (42.4)	11 (36.7)
Fair	282 (66.8)	163 (68.5)	54 (49.5)	16 (47.1)	89 (38.9)	13 (43.3)
Poor or very poor	67 (15.9)	35 (14.7)	6 (5.5)	3 (8.8)	20 (8.7)	4 (13.3)
Signs of depression <sup>3</sup>						
Yes	209 (49.5)	79 (33.2)**	43 (39.4)	11 (32.4)	74 (32.3)	9 (30.0)
No	213 (50.5)	159 (66.8)	66 (60.6)	23 (67.6)	155 (67.7)	21 (70.0)
Lack of interest <sup>3</sup>						
Yes	201 (47.6)	79 (33.2)**	36 (33.0)	7 (20.6)	65 (28.4)	8 (26.7)
No	221 (52.4)	159 (66.8)	73 (67.0)	27 (79.4)	164 (71.6)	22 (73.3)
Hours of caregiving/24h <sup>2</sup>						
0-4 h	20 (4.7)	15 (6.3)*	27 (24.8)	8 (23.5)	14 (6.1)	6 (20.0)
5-6 h	27 (6.4)	19 (8.0)	12 (11.0)	3 (8.8)	16 (7.0)	1 (3.0)
7-12 h	58 (13.7)	45 (18.9)	22 (20.2)	6 (17.6)	48 (21.0)	2 (7.0)
13-24 h	317 (75.1)	159 (66.8)	48 (44.0)	17 (50.0)	151 (65.9)	21 (70.0)

Gender differences were tested between caregivers within each caregiver group, \*p < .05; \*\*p < .01 using the t-test for continuous variables<sup>1</sup>, Mann-Whitney test for ordinal variables<sup>2</sup> and  $\chi^2$ -test for categorical variables<sup>3</sup>.

**Table 2.** Characteristics of care recipients (CR) whose care is provided by spouse, adult child or parent.

Variable	Spouse as caregiver for the care recipient		Adult child as caregiver for the care recipient		Parent as caregiver for the care recipient	
	Female n=422 Mean (SD)	Male n=238 Mean (SD)	Female n=109 Mean (SD)	Male n=34 Mean (SD)	Female n=229 Mean (SD)	Male n=30 Mean (SD)
Age of care recipient	76 (9.1)	74 (10.5)**	86 (8.3)	83 (9.6)*	23.6 (14.3)	25.3 (14.7)
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Disability of CR<sup>3</sup></b>						
Physical weakness	83 (19.7)	49 (20.6)	38 (34.9)	11 (32.4)	4 (1.7)	3 (10.0)
Physical impairment or illness	157 (37.2)	87 (36.6)	28 (25.7)	7 (20.6)	48 (21.0)	4 (13.3)
Dementia	83 (19.7)	57 (23.9)	19 (17.4)	9 (26.5)	1 (0.4)	-
Dementia and other disability	84 (19.9)	32 (13.4)	20 (18.3)	6 (17.6)	1 (0.4)	1 (3.3)
Developmental or psychiatric disability	15 (3.6)	13 (5.5)	4 (3.7)	1 (2.9)	175 (76.4)	22 (73.3)
<b>Physical mobility of CR<sup>2</sup></b>						
No difficulties	69 (16.4)	32 (13.4)	8 (7.3)	1 (2.9)	131 (57.2)	17 (56.7)
Some difficulties	105 (24.9)	54 (22.7)	39 (35.8)	14 (41.2)	35 (15.3)	2 (6.7)
Many difficulties	150 (35.5)	93 (39.1)	42 (38.5)	7 (20.6)	37 (16.2)	8 (26.7)
No independent mobility	62 (14.7)	42 (17.6)	16 (14.7)	9 (26.5)	10 (4.4)	-
Completely immobile or bedridden	36 (8.5)	17 (7.1)	4 (3.7)	3 (8.8)	16 (7.0)	3 (10.0)
<b>Cognitive functioning of CR<sup>2</sup></b>						
No difficulties	75 (17.8)	45 (18.9)	16 (14.7)	5 (14.7)	60 (26.2)	9 (30.0)
Small difficulties	127 (30.1)	72 (30.3)	36 (33.0)	9 (26.5)	53 (23.1)	11 (36.7)
Difficulties	78 (18.5)	51 (21.4)	26 (23.9)	10 (29.4)	37 (16.2)	4 (13.3)
Many difficulties	88 (20.9)	44 (18.5)	22 (20.2)	4 (11.8)	37 (16.2)	3 (10.0)
No logical thinking	54 (12.8)	26 (10.9)	9 (8.3)	6 (17.6)	42 (18.3)	3 (10.0)

Gender differences tested within each caregiver group, \*p < .05; \*\*p < .01 using Mann-Whitney test for ordinal variables<sup>2</sup> and  $\chi^2$ -test for categorical variables<sup>3</sup>.

**Table 3. Regression coefficients, standard errors, p-values and partial eta-squared from a general linear model for caregiver burden of spousal caregivers.**

	Female, N=422				Male, N=238			
	B	SE B	p	$\eta_p^2$ (%)	B	SE B	p	$\eta_p^2$ (%)
Positive value	-.53	.11	<.001	5	-.319	.146	.030	2
Caregiver's perceived health			<.001	5			.591	1
Very good vs. poor	-2.83	1.29	.029	1	-1.58	1.69	.353	0
Good vs. poor	-2.75	.62	<.001	5	-.87	.82	.293	0
Fair vs. poor	-1.62	.46	<.001	3	-.20	.61	.749	0
Signs of depression (not bothered vs. bothered)	-.86	.46	.060	1	-2.52	.60	<.001	8
Lack of interest (not bothered vs. bothered)	-1.92	.45	<.001	4	-.82	.58	.157	1
Cognitive functioning of CR			.011	3			.021	5
No difficulties vs. no logical thinking	-2.05	.64	.001	2	-2.59	.81	.002	4
Small difficulties vs. no logical thinking	-1.54	.56	.006	2	-2.15	.75	.005	4
Difficulties vs. no logical thinking	-1.69	.60	.005	2	-1.38	.77	.077	2
Many difficulties vs. no logical thinking	-.85	.58	.143	0	-1.82	.78	.020	2
Physical mobility of CR			.447	1			.981	0
Without difficulties vs. completely immobile	-.39	.70	.578	0	.04	.97	.965	0
Some difficulties vs. completely immobile	-.59	.66	.368	0	-.33	.89	.711	0
Many difficulties vs. completely immobile	.09	.62	.884	0	-.28	.85	.741	0
No independent mobility vs. Completely immobile	.27	.70	.700	0	-.16	.90	.861	0
Years of education	.18	.05	<.001	3	.05	.06	.333	0
Hours of caregiving/24h			.86	2			.062	3
0-4 h vs. 13-24 h	-1.62	.81	.045	1	-1.00	.87	.262	1
5-6 h vs. 13-24 h	-.34	.71	.630	0	-1.94	.80	.015	3
7-12 h vs. 13-24 h	-.94	.50	.057	1	-.89	.54	.104	1
Quality of support	-.17	.06	.003	2	-.15	.07	.035	2
Services not used, perceived necessary	.17	.06	.006	2	.06	.08	.451	0
Services used, more needed	.04	.13	.761	0	.28	.13	.030	2
Age of Care Recipient	.02	.02	.376	0	-.02	.02	.360	0

$\eta_p^2$ , Partial eta-squared

CR, care recipient

**Table 4. Regression coefficients, standard errors, p-values and partial eta-squared from a general linear model for caregiver burden of daughter and mother caregivers**

	Daughter CG, N=109				Mother CG			
	B	SE B	p	$\eta_p^2$ (%)	B	SE B	p	$\eta_p^2$ (%)
Positive value	-.29	.21	.185	2	-.77	.16	<.001	11
Caregiver's perceived health			.013	11			.001	7
Very good vs. poor	-6.44	2.24	.005	9	-3.60	1.0	<.001	6
Good vs. poor	-1.54	1.50	.307	1	-1.88	.81	.022	2
Fair vs. poor	-.99	1.46	.499	0	-1.02	.71	.153	1
Signs of depression (not bothered vs. bothered)	-1.73	.84	.044	5	-.16	.63	.805	0
Lack of interest (not bothered vs. bothered)	-1.09	.89	.226	2	-1.05	.63	.098	1
Cognitive functioning of CR			.211	6			.012	6
No difficulties vs. no logical thinking	-2.63	1.39	.061	4	-1.18	.61	.056	2
Small difficulties vs. no logical thinking	-2.53	1.31	.057	4	-.58	.61	.342	0
Difficulties vs. no logical thinking	-2.94	1.40	.039	5	-.85	.67	.204	1
Many difficulties vs. no logical thinking	-1.19	1.25	.345	1	.90	.64	.161	1
Physical mobility			.103	8			.052	4
Without difficulties vs. completely immobile	-.76	2.07	.716	0	-2.22	.76	.004	4
Some difficulties vs. completely immobile	-3.52	1.72	.044	5	-1.77	.86	.041	2
Many difficulties vs. completely immobile	-3.33	1.71	.054	4	-1.50	.84	.074	2
No independent mobility vs. Completely immobile	-3.37	1.78	.062	4	-.94	1.12	.401	0
Years of education	-.07	.10	.456	1	.06	.06	.316	0
Hours for caregiving/24h			.889	1				
0-4 h vs. 13-24 h	-.61	.90	.498	0	-.28	.80	.725	0
5-6 h vs. 13-24 h	-.36	1.07	.741	0	-.47	.76	.539	0
7-12 h vs. 13-24 h	-.53	.84	.527	0	-.42	.48	.374	0
Quality of support	-.23	.12	.044	5	-.22	.07	.002	5
Services not used, perceived necessary	.12	.11	.297	1	.23	.10	.027	2
Services used, more needed	.25	.22	.274	1	.45	.15	.003	4
Age of CR	.04	.04	.286	1	-.02	.02	.195	1

$\eta_p^2$ , Partial eta-squared

CR, care recipient



### III

## KUNTOUTUSKURSSEILLE OSALLISTUNEIDEN OMAISHOITAJIEN ELÄMÄNLAATU JA KOKEMUKSET OMAISHOIDOSSA

by

Kristiina Juntunen, Pertti Era, & Anna-Liisa Salminen, 2013

Gerontologia  
Volume 27, 2-12

Reproduced with kind permission by Kasvun ja vanhenemisen tutkijat ry.

# Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu ja kokemukset omaishoidosta

Kristiina Juntunen<sup>1</sup>, Pertti Era<sup>2</sup> ja Anna-Liisa Salminen<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter

<sup>2</sup> Jyväskylän yliopisto, terveystieteiden laitos

<sup>3</sup> Kansaneläkelaitos, tutkimusosasto

*Kansaneläkelaitos pyrkii tukemaan laitospotilaiden kuntoutuskurssien avulla sellaisia omaishoitajia, joiden kyky omaishoitajana toimimiseen on sairauden tai muun syyn takia uhattuna. Tässä poikkileikkaustutkimuksessa kartoitettiin kuntoutukseen osallistuneiden omaishoitajien koettua elämänlaatua sekä omaishoitajuuden kielteisiä vaikutuksia, myönteisiä merkityksiä ja omaishoitajana saatua tuen laatua. Omaishoitajien (n = 118) keski-ikä oli 71,4 vuotta, ja heistä lähes 90 %:lla oli yksi tai useampi pitkäaikaissairaus. Omaishoitajat kokivat saavansa useimmin tukea perheeltään. Yli puolella oli aina hyvä suhde avustettavaan. Kielteisistä vaikutuksista avustamisen katsottiin useimmin vaikeuttavan ystäväyhteyksien ylläpitoa ja aiheuttavan ansassa olemisen tunteen. Heidän elämänlaatunsa oli huonointa sosiaalisella ja parasta ympäristön ulottuvuudella. Omaishoitajuuden kielteisillä vaikutuksilla oli yhteys huonompaan elämänlaatuun, saadun tuen laatuun, runsaaseen omaishoitoon käytettyyn aikaan ja hoidettavan heikkoon liikuntakykyyn. Verrattuna muualla Euroopassa aiemmin tutkittuihin omaishoitajiin nyt tutkituilla omaishoitajilla oli useammin kokemuksia kielteisistä vaikutuksista. Heidän elämänlaatunsa oli huonompi kuin muilla samanikäisillä suomalaisilla. Osalla tilanne vaikuttaa niin vaikealta, että kuntoutuksen aikaistamista tulisi harkita. Heidän saamaansa tukea olisi tehostettava, jotta omaishoito olisi mahdollista tulevaisuudessakin.*

## Johdanto

Pitkäaikaissairaus tai vamma voi johtaa siihen, että tarvitaan ulkopuolisen apua päivittäisissä toiminnoissa ja kotona selviytymisessä. Mitä vanhemmasta ikäluokasta on kysymys, sitä suurempi osa heistä tarvitsee palveluja toimintakyvyn heikkenemisen takia (Blomgren ym. 2006, Klavus 2010). Omaisten antama apu on heille tärkein avun muoto (Blomgren ym. 2006, Vilkkö ym. 2010). Omaishoitajien jaksaminen ja hyvinvointi on merkittävä voimavara, mutta yhä useampi ikääntyneiden kotona selviytymistä avustavista omaisista on itsekin ikääntynyt henkilö (Voutilainen ym. 2007), jolla voi olla pitkäaikaissairaus tai toimintakyvyn häiriö. Lisäksi omaisen hoitamiseen tai avustamiseen liittyy useita kuormitusteki-

jöitä, jotka eri muodoissaan aiheuttavat stressiä (Pearlin ym. 1990). Esimerkiksi dementiaa sairastavan omaisen stressitekijät voivat liittyä itse diagnosoimisiin aiheuttamiin pelkoihin ja huoliin tai sairauden hoidettavalle aiheuttamiin käytöshäiriöihin sekä toimintakyvyn heikkenemiseen päivittäisissä toiminnoissa. Omaishoitajan sosioekonominen tilanne, asuinolosuhteet ja asuinalue voivat vaikuttaa sekä selviytymiseen hoitotilanteissa että palveluiden saavuttavuuteen, ja nämä tekijät vaikuttavat siten läheisen avustamisen kuormittavuuteen. (Pearlin ym. 1990.)

Kun omaisen hoito pitkittyy tai hoidon tarve lisääntyy, voi koko omaishoitajan aika kulua avustamiseen, hoitotoimenpiteisiin tai hoidettavan turvallisuudesta huolehtimiseen. Omaisesta saattaa tulla en-

sisijaisesti hoitaja, jonka omat tarpeet, mielenkiinnon kohteet ja ihmissuhteet jäävät pakosta taka-alalle. Tällaisessa tilanteessa ihminen voi tuntea olevansa ansassa tai vankina roolissaan omaishoitajana tai hän voi tuntea, että hänen identiteettinsä on sidottu hoidettavan elämään, mikä edelleen aiheuttaa stressiä ja kuormittumista (Pearlin ym. 1990). Kuormittuminen vaikuttaa omaishoitajan hyvinvointiin ja elämänlaatuun, pitkittyessään kuormittuminen voi edistää myös verenkiertoelinten sairauksien ilmaantuvuutta (Von Kanel ym. 2008) ja jopa liittyä aikaisempaan kuolleisuuteen omaishoitajina toimivilla puolisoilla (Schulz ja Beach 1999). Tutkimuksissa on osoitettu omaishoidon yhteys erityisesti psyykkisiin oireisiin, kuten masennukseen (Yee ja Schulz 2000, Mohamed ym. 2010). Omaishoitajan kuormittumiselta voi suojata hänen psyykinen kapasiteettinsa ja se, miten hän luottaa kykyynsä selviytyä vaikeuksista ja ratkaista omaishoitoon liittyvät ongelmatilanteet (Nolan 2003). Omaishoitajat, jotka käyttävät ongelmanratkaisukeinoja tai hoidettavan käyttäytymisen estämisen tai moittimisen sijaan kannustavat ja rohkaisevat, saavat enemmän tyydytystä omaishoidosta ja kuormittuvat vähemmän (Ekwall ym. 2007, Lim ym. 2011). Omaishoitajien hyvä oman elämän hallinnan tunne ja minäpystyvyys (self efficacy) eli usko omiin kykyihin näkyvät myös vähäisempinä stressin biologisina merkkeinä (Harmell ym. 2011). Myös omaishoitajan hyvä sosiaalinen verkosto ja avun saaminen omaisilta, ystäviltä ja naapureilta voivat suojata kuormittumiselta (Boyer ym. 2006).

Omaishoitajuudesta keskusteltaessa useimmiten tuodaan esiin vain siihen liittyviä kielteisiä vaikutuksia. Parhaimmillaan omaisesta huolehtiminen perustuu kuitenkin omaan tahtoon ja haluun auttaa läheistä henkilöä ja avustamista pidetään arvokkaana (Nolan 2003). O'Reilly ym. (2008) havaitsivat väestötason pitkittäistutkimuksessa, että omaishoitajilla oli seuranta-aikana pienempi kuoleman riski kuin muilla samanikäisillä. Omaishoitajuudesta koituva etu oli suurin, kun avustamiseen käytetty viikkotuntimäärä oli 1–19 tuntia. Tulokset viittaavat siihen, että omaishoitajuuden myönteisiä merkityksiä on aliarvioitu; läheisen avustamisesta voi saada merkityksen ja osallisuuden sekä elämän tarkoituksen tunteita (O'Reilly ym. 2008). Omaishoitajana toimiminen voi merkitä myös mahdollisuutta osoittaa kiitollisuutta ja rakkautta läheiselleen (Eloniemi-Sulkava ym.

2007, Jones ym. 2011). Jones ym. (2011) ovat kehittäneet omaishoitajan voimaantumisen mallin (The Caregiver Empowerment Model). Sen tarkoitus on antaa teoreettinen perusta tukitoimille, joiden avulla voidaan edistää avustamisen myönteisiä vaikutuksia, kuten hyvää koettua terveyttä, henkistä kasvua ja ek-sistentiaalista hyvinvointia.

Omaishoitajan kuormittuneisuutta on pyritty vähentämään erilaisilla palveluilla ja interventioilla. Onnistunut omaishoito vaatii monipuolista omaishoitotilanteen tarkastelua ja sekä hoidettavalle että omaishoitajalle sopivan tuen suunnittelua yhteistyössä omaishoitajan kanssa. Monitekijäisistä interventioista, joissa tuki kohdistuu sekä omaishoitajaan että hoidettavaan ja joissa on käytetty erilaisia tukitoimia, on saatu myönteisempiä tuloksia kuin yksitekijäisistä interventioista (Eloniemi-Sulkava ym. 2007, Schoenmakers ym. 2010).

Kansaneläkelaitos (Kela) järjestää omaishoitajien kuntoutuskursseja niille päivittäin omaishoitajina toimiville henkilöille, joilla on sairauksia ja mahdollisia uupumusoireita, jotka vaikeuttavat jaksamista omaishoitotyössä niin, että sen jatkaminen on uhattuna (Kelan laitospuolisen kuntoutuksen standardit 2008). Kuntoutuskursseille hakeudutaan alueellisesti siten, että asiakas voi valita haluamansa palveluntuottajan kurssin omalta asuinalueeltaan. Omaishoitaja tekee hakemuksen, jonka liitteenä tulee olla lääkärinlausunto B. Lausunnosta tulee ilmetä kuntoutuksen tarvetta aiheuttava sairaus, vika tai vamma ja suositeltu kuntoutus perusteluineen. Kuntoutuspäätöksen antaa Kela.

Tämän tutkimuksen tarkoitus oli kuvata laitospuolisen kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien koettua terveydentilaa, elämänlaatua, omaishoitajuuteen liittyviä kielteisiä vaikutuksia, myönteisiä merkityksiä sekä saadun tuen laatua. Lisäksi tarkoitus oli selvittää omaishoitoon liittyvien kielteisten vaikutusten yhteyttä taustamuuttujiin, myönteiseen merkitykseen, tuen laatuun ja elämänlaatuun. Tavoitteena oli saada tietoa tutkittujen mahdollisuuksista ja edellytyksistä toimia omaishoitajana sekä näitä mahdollisuuksia uhkaavista tekijöistä. Tietoa voidaan hyödyntää Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien kehittämisessä ja suunnittelussa sekä kuntien omaishoitajille tarkoitettujen palvelujen suunnittelussa. Tutkimussuunnitelma on hyväksytty Kelan eettisessä toimikunnassa.



## Aineisto ja menetelmät

Kyselytutkimus tehtiin poikkileikkaustutkimuksena huhti–joulukuussa 2011 Kelan omaishoitajille järjestämien kuntoutuskurssien ensimmäisellä jaksolla. Eri alueiden palveluntuottajat (kahdeksan) jakoivat kuntoutuskurssseille osallistuville omaishoitajille nimettömänä täytettävän kyselylomakkeen saatekirjeineen ja palautuskuorineen (N = 217). Vastaaminen oli vapaaehtoista. Lomakkeet palautettiin Kelan tutkimusosastolle. Kyselyjä palautui 129 (59,4 %), joista 11 (8,5 %) oli niin puutteellisesti täytetty, ettei niitä voitu sisällyttää tutkimukseen. Täten tutkimukseen osallistui 118 omaishoitajaa. Miesten vastausprosentti oli 68,6 % ja naisten 50,0 %.

Mittareina olivat COPE-indeksi ja terveyteen liittyvää elämänlaatua mittaamaan tarkoitettu WHOQOL-Bref-mittari (WHO 1996). COPE-indeksi on eurooppalaisessa yhteistyössä kehitetty ensivaiheen arviointimenetelmä omaishoitajille (McKee ym. 2003, Balducci ym. 2008). COPE-indeksi on 15-osioinen, ja se arvioi omaishoitajien kokemaa omaishoitajuuden kielteisiä vaikutuksia (seitsemän osiota), myönteisiä merkityksiä (neljä osiota) ja saadun tuen laatua (neljä osiota) 4-portaisella asteikolla (McKee ym. 2003). Eri ulottuvuuksille laskettiin summapistet. Kielteisten vaikutusten summapistemäärän vaihteluväli oli 7–28 pistettä, myönteisten merkitysten ja tuen laadun pistemäärän vaihteluväli 4–16 pistettä. Lisäksi kyselylomakkeeseen sisällytettiin taustatietoja omaishoitajasta (ikä, sukupuoli, terveydentila, asuinalue, suhde avustettavaan sekä omaishoitajan ja avustettavan asumisen välimatka) ja avustettavasta (ikä, avustamisen syy, liikkumiskyky: 1 = pystyy liikkumaan vaikeuksista, 5 = täysin liikuntakyvytön ja vuoteenomana, sekä ajatus- ja muistitoiminnat: 1 = ajattelu on johdonmukaista ja muisti toimii hyvin, 5 = ei johdonmukaista ajattelua eikä ajan ja paikan tajua). Kyselylomakkeessa oli yksi avoin kysymys: ”Mitä muuta haluaisit kertoa meille?”. COPE-indeksin rakennevaliditeettia on tutkittu pääkomponenttianalysilla, ja sen sisäinen yhtenevyys on todettu kielteisten vaikutusten osalta hyväksi sekä myönteisten merkitysten ja tuen laadun osalta keskinkertaiseksi (Balducci ym. 2008). Suomenkielisen version rakennetta on tutkittu faktorianalysilla, ja siinä myönteisen merkityksen osa-alue jakaantui alkuperäisestä poiketen kahdeksi faktoriksi ja sen si-

säinen yhtenevyys jäi heikoksi (Juntunen ja Salmi-  
nen 2012).

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 on ollut laajasti käytössä kansainvälisesti ja sen luotettavuus on todettu pääosin hyväksi (Skevington ym. 2004). WHOQOL-Bref-mittarilla on aiemmin kerätty aineistoa eri-ikäisten kotonaa asuvien suomalaisten elämänlaadusta (Vaarama ym. 2010).

Analysoitaessa kielteisten vaikutusten yhteyttä muihin muuttujiin kyselyyn vastanneet jaettiin kolmeen ryhmään omaishoitajuudessa koettujen kielteisten vaikutusten perusteella. Omaishoitajista, jotka kokivat tutkituista vähiten kielteisiä vaikutuksia (< 14), muodostettiin ryhmä 1. Omaishoitajista, joilla oli keskimääräisesti kielteisiä vaikutuksia (vaikutukset  $14 \geq$  ja  $\leq 17$ ), muodostettiin ryhmä 2, ja niistä, jotka tutkituista kokivat eniten kielteisiä vaikutuksia (> 17), ryhmä 3. Luokitteluasteikollisten muuttujien välisiä yhteyksiä tarkasteltiin ristiintaulukoinnin ja Khiin neliö -testin avulla. Jatkuvien muuttujien osalta ryhmien välisiä eroja tarkasteltiin yksisuuntaisella varianssianalysilla (ANOVA) ja erojen merkitsevyyttä Tukeyn testillä. Naisten ja miesten välisiä eroja tarkasteltiin riippumattomien otosten T-testillä. Aineisto analysoitiin SPSS-ohjelmiston versiolla 18. Avoimet vastaukset luokiteltiin teorialähtöisesti niin, että selviytymiskeinoja ja suhdetta avustettavaan kuvaavat ilmaukset (n = 10) luokiteltiin myönteisiin merkityksiin, saatuja tai toivottuja tukimuotoja kuvaavat ilmaisut (n = 16) luokiteltiin tuen laatuun ja omaishoidon kuormittavuutta tai siitä aiheutuneita ongelmia omaishoitajalle kuvaavat ilmaisut (n = 13) luokiteltiin kielteisiin vaikutuksiin.

## Tulokset

Omaishoitajien keski-ikä oli 71,4 vuotta (taulukko 1). Alle viidennes heistä oli muita kuin puoliso tai kumppani ja yhdeksän kymmenestä asui samassa taloudessa avustettavan kanssa. Lähes 90 %:lla omaishoitajista oli vähintään yksi heidän itsensä il-

Taulukko 1. Tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien taustatiedot.

	N	%	ka (SD) vaihteluväli
Ikä vuosina			
Mies			74,1 (9,1) 55–87 (n = 35)
Nainen			70,3 (8,7) 39–88 (n = 83)
Kaikki			71,4 (8,9) (n = 118)
Asuu taajamassa	86	62,9	
Haja-asutusalueella	32	27,1	
Suhde avustettavaan			
Puoliso/kumppani	100	84,7	
Sisarus	3	2,5	
Avustettavan lapsi	5	4,2	
Avustettavan äiti/isä	10	8,5	
Sairauksia, on	105	89,0	
Sydän- ja verisuonisairaudet	27	25,7	
Tuki- ja liikuntaelinsairaudet	39	37,1	
Muut	38	36,2	
Avustamiseen käytetty aika h/vko			
Miehet			106,9 (49,1)
Naiset			90,3 (54,5)
Kaikki			95,2 (53,3) 7–168
Asuminen			
Samassa taloudessa	109	92,4	
Muualla	9	7,6	
Työtilanne			
Työssä	9	7,6	
Eläkkeellä	106	89,8	
Muu	3	2,5	
Koettu terveys			
Erittäin hyvä	1	0,8	
Hyvä	11	9,3	
Kohtalainen	97	82,2	
Huono	8	6,8	
Erittäin huono	–	–	
Tyytyväisyys terveyteen			
Erittäin tyytyväinen	2	1,7	
Melko tyytyväinen	53	44,9	
Ei tyytyväinen eikä tyytymätön	36	30,5	
Melko tyytymätön	26	22,0	
Erittäin tyytymätön	1	0,8	
Koettu elämänlaatu			
Erittäin hyvä	–	–	
Hyvä	36	30,5	
Ei hyvä eikä huono	61	51,7	
Huono	19	16,1	
Erittäin huono	2	1,7	

Yhteenlaskettu prosentti voi poiketa sadasta matemaattisen pyöristyksen vuoksi

moittama sairaus ja 67 %:lla useampia kuin yksi sairaus. Omaishoitajien sairauksista yleisimpiä olivat tuki- ja liikuntaelinten sairaudet sekä sydän- ja verenkiertoelinten sairaudet. Sairastavuus näkyy myös

itse arvioidussa terveydentilassa: yli 90 % omaishoitajista koki terveydentilansa enintään kohtalaisena. Tästä huolimatta lähes puolet oli melko tyytyväisiä tai erittäin tyytyväisiä terveydentilaansa. Itse arvioitu

avustamiseen käytetty aika oli keskimäärin 95 tuntia viikossa. Omaishoitajista yli neljännes ilmoitti käyttävänsä avustamiseen aikaa 24 tuntia vuorokaudessa.

Avustettavien keski-ikä oli 72,8 vuotta (taulukko 2). Yleisin avustamiseen johtanut syy oli avustettavan muistisairaus ja toiseksi yleisin syy oli aivoverenkiertohäiriön tai aivovamman jälkitila. Lähes 40 %:lla avustettavista oli kaksi tai useampia sairauksia, jotka aiheuttivat avun tarpeen. Neljännes avustettavista oli liikuntakyvyltään täysin avustettava tai vuoteenomana. Noin 40 %:lla avustettavista ajattelu- ja muistitoiminnoissa oli joko huomattavia vaikeuksia tai ei lainkaan johdonmukaista ajattelua eikä ajan ja paikan tajua.

Omaishoitajien kokemaa tuen laatua, myönteisiä merkityksiä ja kielteisiä vaikutuksia on kuvattu taulukossa 3. Eri tuen muodoista useimmiten tukea saatiin perheeltä, mutta toisaalta 14,4 % omaishoitajista ei tuntenut koskaan saavansa tukea perheeltä tai heillä ei ollut perhettä. Harvimminkin tukea saatiin ystäviltä tai naapureilta. Ystäviltä tai perheeltä saatua tukea kommentoitiin avoimissa vastauksissa mm. seuraavasti: *"Tukea/(sääliä) saa kyllä kunhan ei tarvitse tulla avuksi tai tehdä jotain!"* ja *"Hoidettavan lapset eivät halua olla tukiryhmänä tai auttamassa missään muodossa."* Yli puolet vastaajista koki saaneensa usein

Taulukko 2. Avustettavien taustatiedot.

	N	%	ka (SD) vaihteluväli
Ikä vuosina			72,8 (13,2) 20–95
Avustamisen syyt			
Muistisairaudet	48	40,1	
Aivoverenkiertohäiriöt tai aivovamma	26	22,0	
Muut	44	37,3	
Useampi kuin yksi syy	46	39,0	
Liikuntakyky			
Liikkuu vaikeuksista	27	22,9	
Apuvälinein	25	21,0	
Liikkumisessa vaikeuksia	37	31,4	
Vain avustettuna	24	20,3	
Vuoteenomana	5	4,2	
Ajattelu ja muisti			
Normaali	17	14,4	
Lieviä vaikeuksia	25	21,2	
Vaikeuksia	27	22,9	
Huomattavia vaikeuksia	35	29,7	
Ei ajan eikä paikan tajua	13	11,0	

Yhteenlaskettu prosentti voi poiketa sadasta matemaattisen pyöristyksen vuoksi

tai aina tukea erilaisilta organisaatioilta ja näitä tuen muotoja toivottiin myös avoimissa vastauksissa: *"Toivoisin enemmän tukea ja tietoa omaishoitajuudesta, sairauksista ja hoidettavan virikkeistä"* tai *"Lakisääteisiä"*

Taulukko 3. Omaishoitajien kokemukset saadusta tuen laadusta sekä omaishoitajuuden myönteisistä ja kielteisistä vaikutuksista.

Osiot	Vastausten jakautuminen (%)			
	ei koskaan	joskus	usein	aina
Tuen laatu				
Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana?	8,5	51,7	35,6	4,2
Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	16,9	48,3	32,2	2,5
Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	14,4	37,3	31,4	16,9
Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?	7,6	33,1	50,0	9,3
Myönteinen merkitys				
Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?	1,7	18,6	59,3	20,3
Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?	5,1	16,9	44,9	33,1
Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön?	2,5	9,3	33,1	55,1
Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?	8,5	22,0	50,0	18,6
Kielteinen vaikutus				
Pidätkö avustamista liian vaativana?	3,4	63,6	28,0	5,1
Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyyssuhteiden ylläpitoa?	14,4	33,9	41,5	10,2
Vaikeuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	5,1	61,9	28,8	4,2
Vaikeuttaako avustaminen sinun ja perheenjäsenten suhteita?	37,3	43,2	17,8	1,7
Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?	50,0	28,8	16,1	5,1
Tunnetko olevasi ansassa roolissasi avustajana?	5,9	48,3	33,9	11,9
Vaikeuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?	9,3	50,0	36,4	4,2

Vaakarivin yhteenlaskettu prosentti voi poiketa sadasta matemaattisen pyöristyksen vuoksi

Taulukko 4. Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien elämänlaatu ja kokemukset omaishoidosta.

	COPE indeksi osa-alueet			WHOQOL-Bref ulottuvuudet			
	Kielteinen vaikutus	Myönteinen merkitys	Tuen laatu	Fyysinen	Psyykinen	Sosiaalinen	Ympäristö
Miehet	15,5 (3,5)	12,4 (2,2)	9,4 (2,3)	59,6 (11,9)	55,1 (16,5)	49,5 (20,7)	58,4 (13,9)
Naiset	15,7 (3,2)	12,2 (1,9)	9,8 (2,1)	58,9 (13,7)	58,3 (17,2)	59,5 (18,8)	62,3 (12,4)
p-arvo*	0,779	0,544	0,336	0,789	0,340	0,012	0,138
Kaikki	15,6 (3,3)	12,2 (2,0)	9,7 (2,2)	59,1 (13,1)	57,4 (17,0)	56,5 (19,8)	61,1 (13,0)
Vaihteluväli	10–25	6–16	5–15	19–81	13–94	6–100	25–94

\* Riippumattomien otosten t-testi

vapaata saisi olla 4–5 vrk kuukaudessa, jotta jaksais olla hoitajana kohtuudella”.

Yli puolella omaishoitajista oli aina hyvä suhde avustamaansa henkilöön. Avustaminen tuntui yleisimmin myös vaivan arvoiselta (78 % koki näin usein tai aina). Läheisen henkilön avustamista arvostetaan: ”Rakas ihminen on hyvän hoidon arvoinen, ja sen haluan antaa.” Toisaalta omaisen sairaus saattaa muuttaa suhteen luonnetta ja vaatii sen uudelleenarviointia: ”Aviosuhde ei ole aviosuhde vaan ”hoitosuhde”. Suurin osa omaishoitajista koki selviytyvänsä hyvin omaishoitajana usein tai aina. Selviytymiseen oli käytössä useita erilaisia keinoja, kuten: ”Työ on ollut ”terapiaa” tai ”Mennään päivä kerrallaan”.

Kielteisistä vaikutuksista useimmin omaishoitajat tunsivat, että hoitaminen tai avustaminen vaikeuttaa ystävyyssuhteiden ylläpitoa (51,7 % usein tai aina) ja he tunsivat olevansa ansassa (45,8 % usein tai aina). Tunne omaishoitajuuden sitovuudesta näkyi myös avoimissa vastauksissa, esimerkiksi: ”Sitovuus ahdistaa” ja ”Tätä minä teen: 7 kertaa vrk vaipanvaihto + WC käynnit. Aamupalan laitto, päivällisen laitto + illallinen, ulkoiluttaminen.” Vaikka avustaminen aiheutti taloudellisia vaikeuksia alle puolelle, avustamiseen toivottiin myös taloudellista tukea: ”Jokaisesta päivästä, jota omaishoitaja hoitaa kotona pitäis saada palkka eikä vero veis kaikkia”.

Miesten ja naisten väliset erot olivat hyvin pieniä omaishoitajien myönteisissä merkityksissä, tuen laadussa ja kielteisissä vaikutuksissa (taulukko 4). Elämänlaadussa vaihtelut olivat suuria erityisesti sosiaalisella ulottuvuudella. Siinä myös miesten ja naisten välinen ero oli suurin siten, että miesten elämänlaatu oli huonompi ( $p=0,012$ ).

Taulukossa 5 on vertailtu kolmea kielteisten vaikutusten perusteella muodostettua ryhmää. Avustamiseen käytetty aika oli yhteydessä omaishoidon kielteisiin vaikutuksiin siten, että eniten kielteisiä vaikutuksia kokevat ilmoittivat käyttävänsä avustamiseen myös eniten aikaa. Liikuntakyvyltään täysin avustettavien tai vuoteenomana olevien omaishoitajilla oli enemmän kielteisiä vaikutuksia. Vähiten kielteisiä vaikutuksia tuntevien omaishoitajien ryhmällä oli parempi elämänlaatu fyysisellä ja psyykkisellä osa-alueella kuin kahdella muulla ryhmällä. Sosiaalisen ja ympäristön osa-alueilla elämänlaatu oli parempi vähiten kielteisiä vaikutuksia tuntevilla kuin eniten kielteisiä vaikutuksia tuntevilla. Kielteisillä vaikutuksilla oli myös yhteys huonompaan koettuun tuen laatuun. Sen sijaan myönteisten merkitysten ja kielteisten vaikutusten välinen yhteys ei ollut tilastollisesti merkitsevä.

## Pohdinta

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli kuvata Kelan omaishoitajien kuntoutuskurssien osallistujien terveydentilaa ja koettua elämänlaatua sekä omaishoitajuuteen liittyviä kielteisiä vaikutuksia ja myönteisiä merkityksiä. Lisäksi tarkasteltiin omaishoitajuuteen liittyvien kielteisten vaikutusten yhteyttä taustamuuttujiin, omaishoitajien elämänlaatuun, omaishoitajana saatuun tuen laatuun sekä omaishoitajuuden myönteisiin merkityksiin.

Omaishoitajien kuntoutuskurssit on suunnattu päivittäin omaishoitajina toimiville henkilöille, joilla on sairauksia ja mahdollisia uupumusoireita. Tämä

Taulukko 5. Omaishoitajien tuntemien vaikutusten määrän yhteys taustamuuttujiin, elämänlaatuun sekä omaishoitajuuden myönteisiin merkityksiin ja tuen laatuun.

	1. Kielteiset vaikutukset < 14, N = 39, ka = 12,0, D = 1,0		p-arvo	p-arvo 1/2	2. Kielteiset vaikutukset 14 ≥ ja ≤ 17, N = 45, ka = 15,7, SD = 1,2		p-arvo 2/3	3. Kielteiset vaikutukset > 17, N = 34, ka = 19,6, SD = 2,0		p-arvo 1/3
	N	%			N	%		N	%	
<b>Omaishoitajat</b>										
Naisia	26	66,7	0,806a		32	71,0		25	73,5	
Puoliso/kumppani	30	76,9	0,195a		41	93,2		29	85,3	
Asuu taajamassa	27	69,2	0,638a		35	77,8		24	70,6	
	<b>ka</b>	<b>SD</b>		<b>ka</b>	<b>SD</b>		<b>ka</b>	<b>SD</b>		
Ikä	72,6	9,7	0,958b		72,0	7,7		69,3	9,4	0,017c
Keskimmääinen avustusaika/vko	80,3	58,2	0,022b	0,477c	93,6	47,9	0,186c	114,4	49,5	
<b>WHOQOL-Bref</b>										
<b>ulottuvuudet:</b>										
Fyysinen	64,5	10,9	0,006b	0,009c	56,2	12,8	0,989c	56,6	14,3	0,025c
Psyykkinen	66,7	14,4	< 0,001b	0,001c	53,6	15,7	0,577c	51,6	17,3	< 0,001c
Sosiaalinen	65,1	16,2	0,001b	0,051c	55,4	17,4	0,223c	48,2	22,9	0,001c
Ympäristö	65,6	11,1	< 0,001b	0,477c	62,5	12,1	0,009c	54,1	13,5	< 0,001c
COPE: tuen laatu	10,7	2,2	0,001b	0,066c	9,7	1,7	0,015c	8,5	2,1	< 0,001c
COPE: myönteiset merkitykset	12,8	1,8	0,054b		12,1	1,8		11,7	2,3	
<b>Avustettavat</b>	<b>N</b>	<b>%</b>	<b>p-arvo</b>		<b>N</b>	<b>%</b>		<b>N</b>	<b>%</b>	
Liikuntakyky heikko (4 tai 5)	4	10,2	0,040a		14	31,1		11	32,4	
Muisti ja ajattelu heikko (4 tai 5)	15	39,5	0,689a		17	37,8		16	47,0	
Muistihäiriö	18	46,2	0,613a		16	35,6		14	41,2	
	<b>ka</b>	<b>SD</b>		<b>ka</b>	<b>SD</b>		<b>ka</b>	<b>SD</b>		
Ikä	75,1	11,5	0,773b		73,1	11,9		69,7	16,2	

<sup>a</sup>Khiin neliötesti, <sup>b</sup>yksisuuntainen ANOVA, <sup>c</sup>Tukeyn testi

näkyvää selvästi tämän tutkimuksen tuloksissa, kun lähes 90 %:lla oli oman ilmoituksensa mukaan jokin pitkäaikainen sairaus ja keskimäärin avustukseen käytetty aika oli yli 95 tuntia viikossa.

Kuntoutuskursseille osallistuneiden omaishoitajien omaishoidon kielteisten vaikutusten summapisteteiden keskiarvo oli 3,7 pistettä suurempi kuin Balduccin ym. (2008) laajassa eurooppalaisessa aineistossa. Eniten kielteisiä vaikutuksia koettiin liittyvän ystävyysuhteitten ylläpitämiseen ja tunteeseen, että on ansassa roolissaan omaishoitajana. Toljamon ym. (2012) tutkimuksessa suomalaisten vanhusten omaishoitajien kokemuksista kielteisistä vaikutuksista yleisin oli tunne siitä, että omaishoitajuus on liian vaativaa, toiseksi yleisin ansassa olemisen tunne ja kolmantena ystävyysuhteitten ylläpito. Tulokset eivät ole täysin vertailukelpoisia sen vuoksi, että Toljamon ym. (2012) tutkimuksessa käytettiin viisiporista arviointiskaalaa.

Taustatekijöistä avustamiseen käytetyllä ajalla oli yhteys omaishoitajien kokemuksiin kielteisiin vaikutuksiin. Ruotsalaisessa Alwinin ym. (2010) dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajien tukimuotoja tarkastelevassa tutkimuksessa ei havaittu eroja kielteisissä vaikutuksissa ajankäytön suhteen, mutta heidän aineistossaan keskimääräinen avustamiseen käytetty aika oli 52 tuntia, kun se tässä tutkimuksessa oli 95 tuntia viikossa. Tässä tutkimuksessa avustettavan heikko liikkumiskyky oli yhteydessä kielteisiin vaikutuksiin. Aiemmissa tutkimuksissa on todettu yhteys avustettavan suuremman päivittäisen avun tarpeen ja omaishoitajan kuormittumisen välillä (Leggett ym. 2011, Savundranayagam ja Kosloski 2011). Tässä tutkimuksessa omaishoitajuuteen liittyvillä kielteisillä vaikutuksilla ei ollut yhteyttä avustettavan diagnoosiin tai heikompiin muisti- ja ajattelutoimintoihin, toisin kuin esimerkiksi Piquartin ja Sörensenin (2007) kirjallisuuskatsauksessa, jossa dementiaa sairastavien omaishoitajat olivat muita omaishoitajia kuormittuneempia. Kuitenkin tähän tutkimukseen osallistuneista noin 40 % avusti muistihäiriöistä läheistään, kun Voutilaisen ym. (2007) selvityksen mukaan kaikista omaishoitajista viidennes avustaa läheistään muistisairaudesta vuoksi. Muistisairaita hoitavien omaisten suuri osuus kuntoutuksessa viittaa siihen, että heidän jaksamisensa omaishoitajana on useammin uhattuna ja näin perusteena kuntoutukselle.

Tuen laadun osioista laskettu summapistemäärä oli tutkimukseen osallistuneille kuntoutuskurssilaisille 2,1 pistettä heikompi kuin se oli ruotsalaisten, dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajilla (Alwin ym. 2010). Jakaumia tarkasteltaessa näyttää siltä, että naapureilta tai ystäviltä saatu apu on huomattavasti harvinaisempaa kuin perheeltä tai virallisilta organisaatioilta saatu apu. Tulos oli samansuuntainen kuin aiemmin suomalaisista omaishoitajista tehdyssä tutkimuksessa (Toljamo ym. 2012).

Omaishoitajien kokemilla myönteisillä merkityksillä ei ollut tilastollisesti merkitsevää yhteyttä kielteisten vaikutusten kanssa, vaikka aiemmissa tutkimuksissa on viitteitä siitä, että huonosti toimivat perhesuhteet ovat yhteydessä omaishoitajan suurempaan kuormittumiseen (Heru ym. 2004, Shim ym. 2012). Mahdollisesti COPE-indeksin myönteisten merkitysten osa-alueen heikko sisäinen yhtenevyys (Balducci ym. 2008, Juntunen ja Salminen 2012) vaikuttaa siihen, että menetelmä ei erottele riittävän tarkasti eri tavoin tyydytystä roolistaan omaishoitajana saavia henkilöitä. Eurooppalaisessa aineistossa myönteisten merkitysten kokemus oli vain hieman (1,2 pistettä) suurempi. Tässä tutkimuksessa 88 %:lla oli hyvä suhde avustettavaan aina tai usein, myös Toljamon ym. (2012) tutkimuksessa 90 %:lla omaishoitajista oli hyvä suhde avustettavaan aina tai melko usein.

Kuntoutuskurssilaisten elämänlaatu suomalaiseen hyvinvointiaineistoon (Vaarama ym. 2010) verrattuna oli kaikilla ulottuvuuksilla heikompi kuin kotona asuvien suomalaisten elämänlaatu missä tahansa ikäryhmässä. Tutkimukseen osallistuneiden omaishoitajien fyysisellä ulottuvuudella elämänlaatu oli keskimääräisesti samanlainen kuin yli 80-vuotiailla naisilla. Elämänlaadun psyykkisen, sosiaalisen ja ympäristöulottuvuuksien ero muuhun väestöön oli selvempi, 16–19 yksikköä. Tästä ei kuitenkaan voi tehdä suoraan sitä johtopäätöstä, että omaishoitajien elämänlaatu olisi automaattisesti huonompi kuin muilla, koska kuntoutuskurssit ovat kohdennettu nimenomaan niille, joiden toimintakyky omaishoitajana on mahdollisesti uhattuna. Suomalaisessa interventiotutkimuksessa (Pitkälä ym. 2007) dementoitunut puolisoaan hoitavien omaishoitajien elämänlaatu oli lähtötilanteessa muilla ulottuvuuksilla 2–12 yksikköä parempi kuin tässä tutkimuksessa paitsi sosiaalisella ulottuvuudella. Omaishoitajuus näyttää



vaikuttavan eniten elämänlaadun heikkenemiseen juuri sosiaalisella ulottuvuudella.

Osallistuminen tutkimukseen oli vapaaehtoista ja vastaukset palautettiin nimettöminä. Vastaamatta jättäneitä ei identifioitu eikä heille lähetetty muistutusta, mikä vaikutti siihen, että vastausprosentti jäi näin kohtuulliselle tasolle. Kyselylomakkeen pituuden (seitsemän sivua) ja kaksipuolisen tulosteen takia osa vastauksista jäi niin puutteelliseksi (50 %:iin tai useampaan kysymyksistä ei ollut vastattu), ettei niitä voitu hyödyntää tässä tutkimuksessa. Miesten vastausprosentti oli suurempi kuin naisten, mutta iän suhteen vastaajat edustivat hyvin kaikkia kursseille osallistuneita.

Tutkimuksessa käytetyillä mittareilla on tulosten luotettavuuteen vaikuttavia heikkouksia. COPE-indeksin tuen laatu- ja myönteiset merkitykset -osa-alueiden reliabiliteetti on tavoiteltua pienempi (Balducci ym. 2008). Mittarin herkkyyksistä arvioida todellisia eroja tuen laadussa ja myönteisissä merkityksissä on epävarma. Myönteisillä merkityksillä oli vahvin yhteys Balduccin ym. (2008) mukaan haluun jatkaa omaishoitajana, joten omaishoidon myönteiset merkitykset -osa-alue on tärkeä omaishoitajan kokonaistilanteen arvioinnissa. Kaiken kaikkiaan omaishoitajien tilannetta kartoittavista arviointivälineistä vain harvoissa on huomioitu omaishoidon myönteisiä merkityksiä (Whalen ja Buchholz 2010). Puutteistaan huolimatta COPE-indeksi voi toimia kliinisessä työssä nopeana ja helppona seulontamenetelmänä, jonka avulla voidaan tunnistaa tukea ja tarkempaa arviointia tarvitsevia omaishoitajia.

WHO:n elämänlaadun mittarin lyhyestä versiosta lasketaan pisteet eri ulottuvuuksille luokitteluasteikkolisten osioiden keskiarvoista ja skaalataan astei-

kolle 0–100 (WHO1996), jolloin eri aineistoista saattujen tulosten erojen merkitsevyyttä on vaikea arvioida. Erityisesti tämä korostuu elämänlaadun sosiaalisen ulottuvuuden tuloksissa, jossa mukana on vain kolme osiota ja ulottuvuuden reliabiliteetti on muita ulottuvuuksia pienempi (Skevington ym. 2004).

Tutkimuksessa ei selvitetty, millaisia tukimuotoja omaishoitajilla on ollut käytössään ennen kuntoutuskurssia. Mahdollisesti osa kuormittuneista omaishoitajista jää laitospalveluksen ulkopuolelle, jos avustettavan sijaishoito ei järjesty omaisen laitospalveluksen ajaksi. Asiaa helpottanee vuoden 2013 alusta voimaan tulevat uudet Kelan standardit, joiden mukaan omaishoitajien kuntoutuskurssien laitosjakso muuttuu kaksiosaisesta kolmiosaiseksi ja yksinomaan omaishoitajalle tarkoitettujen kurssien lisäksi järjestetään parikurssi omaishoitajalle ja hoidettavalle.

Tähän tutkimukseen osallistuneilla omaishoitajilla oli kokemuksia kielteisistä vaikutuksista selvästi useammin kuin keskimäärin omaishoitajilla Euroopassa. Myös heidän elämänlaatunsa oli huonompi kuin muilla samanikäisillä suomalaisilla. Näiden omaishoitajien kuntoutus näyttää hyvin perustellulta. Osalla tilanne vaikuttaa jopa niin vaikealta, että kuntoutuksen aikaistamista tulisi harkita. Myös heidän saamaansa tukea tulisi ennemmin lisätä ja tehostaa kuin rajata, jotta omaishoito olisi mahdollista tulevaisuudessakin. Myös omaishoitajien tilanteen arviointiin on kiinnitettävä huomiota, jotta erilaiset tukimuodot voidaan kohdentaa oikea-aikaisesti ja tarpeenmukaisesti. Tulevaisuudessa tulisi selvittää, millaisia vaikutuksia omaishoitajien kuntoutuskursseilla on omaishoitajien arkeen.



#### *Yhteydenotto:*

Kristiina Juntunen, TtM, tutkija

Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter  
Parantolantie 24, rak.1, 40930 Kinkomaa

Sähköposti: kristiina.juntunen@gerocenter.fi

## Lähteet

- Alwin J, Öberg B, Krevers B. Support/services among family caregivers of persons with dementia—perceived importance and services received. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 25: 240–248, 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* 48: 276–286, 2008.
- Blomgren J, Martikainen P, Martelin T, ym. Ikääntyneiden saama epävirallinen ja virallinen apu Suomessa. *Yhteiskuntapolitiikka-YP* 71: 167–178, 2006.
- Boyer F, Drame M, Morrone I, ym. Factors relating to carer burden for families of persons with muscular dystrophy. *Journal of Rehabilitation Medicine (Taylor & Francis Ltd)* 38: 309–315, 2006.
- Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Savikko N, ym. Kotona asumisen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Kirjassa: Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaerheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, s. 27–45. Toim. Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L ym. Tutkimusraportti 14 (2. painos), Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 2007.
- Ekwall AK, Sivberg B ja Hallberg IR. Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing* 57: 584–596, 2007.
- Harmell A, Chattillion E, Roepke S, ym. A review of the psychobiology of dementia caregiving: A focus on resilience factors. *Current Psychiatry Reports* 13: 219–224, 2011.
- Heru AM, Ryan CE Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 19: 533–537, 2004.
- Jones P, Winslow B, Lee J, ym. Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *Journal of Family Nursing* 17: 11–28, 2011.
- Juntunen K, Salminen A-L. COPE-indeksin arviointitutkimus. *Nettityöpapereita* 38/2012. Kela, Helsinki. Luettavissa: <http://hdl.handle.net/10138/36089> (Käytetty 2.1.2013)
- Klavus J. Suomalaisten terveysterveyspalvelujen käyttö ja kokemukset palveluista. Kirjassa: Suomalaisten hyvinvointi 2010, s. 28–43. Toim. Vaarama M, Moisio P, Karvonen S. Terveysterveys ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki 2010.
- Kelan laitosten muotoisen kuntoutuksen standardi 15/2008. 2008. Luettavissa: <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/030903104122KM>. (Käytetty 08.12.2011.)
- Leggett AN, Zarit S, Taylor A, ym. Stress and burden among caregivers of patients with Lewy body dementia. *Gerontologist* 51: 76–85, 2011.
- Lim J, Griva K, Goh J, ym. Coping strategies influence caregiver outcomes among Asian family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 25: 34–41, 2011.
- 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 & Mental Health* 7: 39–52, 2003.
- Mohamed S, Rosenbeck R, Lyketsos CG, ym. Caregiver burden in Alzheimer disease: Cross-sectional and longitudinal patient correlates. *The American Journal of Geriatric Psychiatry* 18: 917–927, 2010.
- Nolan M. Partnerships in family care. Open University Press, Maidenhead 2003.
- O'Reilly D, Connolly S, Rosato M, ym. Is caring associated with an increased risk of mortality? A longitudinal study. *Social Science & Medicine* 67: 1282–1290, 2008.
- Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, ym. Caregiving and the stress process – an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 30: 583–594, 1990.
- Pinquart M, Sörensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences* 62: 126–137, 2007.
- Pitkälä K, Savikko N, Eloniemi-Sulkava U. Omaishoitoerheet intervention alussa. Kirjassa: Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaerheiden tukimallin vaikuttavuus. Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, s. 105–118. Toim. Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M-L ym. Tutkimusraportti 14 (2. painos), Vanhustyön keskusliitto, Helsinki 2007.
- Savundranayagam MYV, Kosloski K. A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. *Gerontologist* 51: 321–331, 2011.
- Schoenmakers B, Buntinx F, DeLepeleire J. Supporting the dementia family caregiver: The effect of home care intervention on general well-being. *Aging & Mental Health* 14: 44–56, 2010.
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. *JAMA: the Journal of the American Medical Association* 282: 2215–2219, 1999.
- Shim B, Barroso J, Davis LL. A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences. *International Journal of Nursing Studies* 49: 220–229, 2012.
- 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* 13: 299–310, 2004.



- Toljamo M, Perälä M, Laukkala H. Impact of caregiving on Finnish family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 26: 211–218, 2012.
- Vaarama M, Siljander E, Luoma M, ym. Suomalaisten kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Kirjassa: *Suomalaisten hyvinvointi 2010*, s. 126–149. Toim. Vaarama M, Moisio P, Karvonen S. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos*, Helsinki 2010.
- Vaarama M, Tiit E. Quality of life of older people in home care. Kirjassa: Toim. Vaarama M, Pieper R, Sixsmith A. *Care-related quality of life in old age: concepts, models, and empirical findings*. Springer, New York 2008.
- Vilkko A, Muuri A, Finne-Soveri H. Läheisapu iäkkään ihmisen arjessa. Kirjassa: *Suomalaisten hyvinvointi 2010*, s. 60–77. Toim. Vaarama M, Moisio P, Karvonen S. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos*, Helsinki 2010.
- Von Kanel R, Mausbach BT, Patterson TL, ym. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology-Basel* 54: 131–137, 2008.
- Voutilainen P, Kattainen E, Heinola R. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. 28. Helsinki 2007.
- Whalen KJ, Buchholz SW. The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 66: 1683–1684, 2010.
- WHO. WHOQOL-BREF Introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. World Health Organization, Geneva 1996. Luettavissa: [http://www.who.int/mental\\_health/media/en/76.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf) (Käytetty 2.1.2013)
- Yee J, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist* 40: 147–164, 2000.



## IV

# **EFFECT OF MULTIDISCIPLINARY REHABILITATION ON PERCEIVED BURDEN, QUALITY OF LIFE AND DEPRESSIVE SYMPTOMS IN OLDER ADULT CAREGIVERS - A CONTROLLED TRIAL**

by

Kristiina Juntunen, Anna-Liisa Salminen, Timo Törmäkangas  
Merja Rantakokko, & Riku Nikander

Submitted manuscript

Request a copy from author.