

## Bruksanvisning för COPE vid bedömning av stödbehovet hos personer som är närståendevårdare för sitt barn

COPE-indexet har utarbetats för att hjälpa närståendevårdare och sakkunniga som arbetar tillsammans med dem att bedöma hur belastande vården är och vilket stödbehov närståendevårdaren har. Syftet är att tillsammans hitta och komma överens om de mest ändamålsenliga hjälp- och stödformerna. Med närståendevårdare avses här en person som på grund av sitt barns sjukdom, funktionsnedsättning eller annat behov av särskild omsorg assisterar barnet så att han eller hon ska kunna bo hemma. Ursprungligen har COPE-indexet utvecklats för att kartlägga erfarenheterna hos personer som vårdar äldre personer, men det lämpar sig också för att kartlägga erfarenheterna hos personer som vårdar sina barn. Den här bruksanvisningen baserar sig på materialet i en finländsk undersökning gällande vård av närstående (Tillman m.fl. 2014), där personer som är närståendevårdare för sina barn deltog (18 år eller yngre n = 186, över 18 år n = 164).

COPE-indexet har utvecklats som ett screeninginstrument för en tidig bedömning av stödbehovet hos närståendevårdare. Det rekommenderas att indexet används särskilt på följande två sätt:

- A) Som diskussionsstöd. Med hjälp av COPE-indexet kan man främja dialogen mellan närståendevårdaren och sakkunniga inom social- och hälsovårdsbranschen i viktiga frågor som gäller vården av den närstående. Närståendevårdaren svarar på 15 frågor utifrån vilka man får en uppfattning om vårdrelationen. Utöver dessa frågor ska man gärna be närståendevårdaren uppge bakgrundsinformation, av vilken förhållandena i anslutning till vården eller stödet framgår. Under den diskussion som utifrån denna information förs mellan närståendevårdaren och den sakkunnige kan det komma fram behov av ytterligare utredningar.
- B) Som hjälpmedel för bedömningen. COPE-indexet består av tre delområden: negativ inverkan, positiv betydelse och stödets kvalitet. Med hjälp av indexet kan man få noggrann information om hur närståendevårdaren själv upplever sin situation och om han eller hon har några behov inom något delområde. Detta gör man genom att räkna ihop poängen för närståendevårdarens svar.

Frågorna i delområdet negativ inverkan är följande:

2. Känns det för krävande att ge vård/stöd?
3. Har du svårigheter att upprätthålla vänskapsrelationer på grund av att du vårdar/stödjer en närstående?
4. Påverkar vårdandet/stödandet ditt fysiska välbefinnande negativt?
5. Försvårar vårdandet/stödandet dina familjerelationer?
6. Medför vårdandet/stödandet ekonomiska problem för dig?
7. Känner du dig fast i rollen som vårdande/stödande person?
14. Påverkar vårdandet/stödandet ditt känsloliv negativt?

Frågorna i delområdet positiv betydelse är följande:

1. Tycker du att du klarar av vårdandet/stödandet väl?
9. Upplever du att det är värt besväret att vårda/stödja den närstående personen?
11. Har du ett bra förhållande till den person du vårdar/stödjer?
13. Upplever du att andra personer i allmänhet uppskattar den vård/det stöd du ger den närstående?

Frågorna i delområdet stödets kvalitet är följande:

8. Upplever du att dina vänner och/eller grannar stöder dig väl?
10. Upplever du att din familj stöder dig väl?
12. Upplever du att du får ett gott stöd från hälso- och sjukvården och socialservicen?
15. Upplever du att du generellt sett får bra stöd i din roll som vårdande/stödande person?

Svaren inom de olika delområdena kan räknas ihop enligt följande poängsättningssystem:

Alltid = 4      Ofta = 3      Ibland = 2      Aldrig = 1      Inte aktuellt = 1.

Ett stort poängantal (16 poäng eller mera) inom delområdet Negativ inverkan kan innebära att närståendevårdaren är överansträngd i sin roll och att man borde utvärdera hans eller hennes situation närmare för att hitta sätt att minska

belastningen. 12–15 poäng innebär att belastningen är måttlig, vilket på sikt kan leda till överansträngning. Då kan det vara bra att överväga preventiva åtgärder, såsom åtgärder som stöder närståendevårdarens hälsa och välbefinnande. För dem som fått mindre poäng (11 eller mindre) är belastningen allmänt taget måttlig eller liten. Trots detta kan belastningen vara avsevärd i enskilda frågor. Särskilt för en närståendevårdare i arbetsför ålder kan den ekonomiska belastningen vara avsevärd om personen har minskat på förvärsarbetet för att vårda sitt barn och samtidigt är det möjligt att han eller hon sällan upplever negativ inverkan av andra faktorer i anslutning till vården. Därför rekommenderar vi att man som summavariabel för negativ inverkan använder summan av de sex frågorna utan fråga nr 6. ”Medför vårdandet/stödjandet ekonomiska problem för dig?” och frågar hur vården inverkar på ekonomin separat (Juntunen m.fl. 2015).

Ett litet poängantal (11 poäng eller mindre) inom delområdet Positiv betydelse kan innebära att närståendevårdaren endast får lite tillfredsställelse av sin roll eller upplever att han eller hon inte har den kompetens som krävs för att fungera som närståendevårdare och att man borde utvärdera hans eller hennes situation närmare.

Ett litet poängantal (8 poäng eller mindre) inom delområdet Stödets kvalitet kan bero på att närståendevårdaren upplever att han eller hon inte får tillräckligt med stöd eller att stödet inte svarar mot de behov som finns.

Det är viktigt att beakta poängantalet för varje delområde så att man kan bilda sig en helhetsuppfattning om närståendevårdarens behov. Om närståendevårdaren får ett stort poängantal inom delområdet Negativ inverkan, ett medelstort poängantal inom delområdet Stödets kvalitet och ett stort poängantal inom delområdet Positiv betydelse, kan hans eller hennes behov skilja sig mycket från behoven hos en närståendevårdare vars motsvarande poängantal är stort, stort och litet. Den först nämnda närståendevårdaren kan vara överansträngd men ändå få tillfredsställelse av sin roll och gärna fortsätta som närståendevårdare om belastningen kan minskas. Den sist nämnda närståendevårdaren upplever att han eller hon får ett gott stöd, men kan vara överansträngd och få endast lite tillfredsställelse. Närståendevårdaren borde då eventuellt lära sig specialkunskaper eller -metoder för att få tillfredsställelse av sitt arbete och uppleva det som mindre ansträngande, eller så borde man utreda vilka stödformer rollen kan underlättas med.

Med COPE-blanketten (närståendevårdarens uppgifter) får man utöver poängen för delområdena också viktig bakgrundsinformation om närståendevårdarens situation. Utifrån dessa uppgifter borde det vara möjligt att göra en första bedömning av närståendevårdarens individuella behov och huruvida bedömningen av närståendevårdarens situation behöver kompletteras.

De gränsvärden som i den här bruksanvisningen angetts för poängantalen för delområdena baserar sig på en enkätundersökning om personer som vårdar sina barn och har stöd för närståendevård (totalt n = 332) (Tillman m.fl. 2004), där både de som hade stora poängantal och de som hade små poängantal utgjorde cirka 30 % av dem som deltog i undersökningen. Ett enskilt poängantal delar dock inte upp närståendevårdarna i ansträngda och icke-ansträngda, de som får tillfredsställelse av sin roll och de som inte får det, eller de som upplever eller inte upplever att de får tillräckligt med stöd i sin roll.

Om närståendevårdaren får 16 poäng eller mera inom delområdet Negativ inverkan, 11 poäng eller mindre inom delområdet Positiv betydelse och dessutom 8 poäng eller mindre inom delområdet Stödets kvalitet, ska närståendevårdarens och den närståendes situation så snart som möjligt utvärderas på nytt. I den tidigare blankettversionen har en av frågorna i delområdet Positiv betydelse snarare beskrivit stödets kvalitet än positiv betydelse (Juntunen m.fl. 2015). I den här versionen har frågan preciserats. Det är dock att rekommendera att frågorna i delområdet Positiv betydelse även granskas skilt för sig.

#### **Ytterligare information:**

Kevin McKee, Senior Lecturer, Sheffield Institute for Studies on Ageing, University of Sheffield, Samuel Fox House, Northern General Hospital, Sheffield S5 7AU, k.j.mckee@sheffield.ac.uk.

Juntunen K, Salminen A-L, Tillman P, Törmäkallio T, Nikander R. The reliability and validity of COPE index used to screen for negative impact, positive value and quality of support among different age groups. Käsikirjoitus 2015.

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