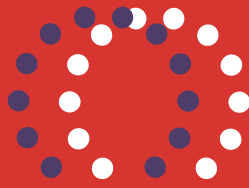


Kristiina Juntunen
Anna-Liisa Salminen

Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi

COPE-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön



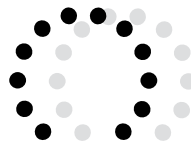
78/2011

Sosiaali- ja terveysturvan selosteita

**Kristiina Juntunen
ja Anna-Liisa Salminen**

**Omaishoitajan jaksamisen ja tuen
tarpeen arviointi**

**COPE-indeksi suomalaisen sosiaali-
ja terveydenhuollon käyttöön**



78/2011
Sosiaali- ja terveysturvan
selosteita

Kela[®]

KELAN TUTKIMUSOSASTO | HELSINKI 2011

ISBN 978-951-669-873-4 (nid.), 978-951-669-874-1 (pdf)
ISSN 1455-0113

Juvenes Print – Tampereen yliopistopaino Oy
Tampere 2011

ALKUSANAT

MS-kuntoutujien moniammatillisen avokuntoutuksen kehittämishankkeen (2010–2012) on rahoittanut Kela ja sen toteuttaa Suomen MS-liitto. Hankkeessa on tarkoitus kytkeä avokuntoutus kiinteästi MS-tautia sairastavien arkeen. Kuntoutuksen tavoitteena on kuntouttava arki: huomiota kiinnitetään kuntoutujan ja hänen läheisensä selviytymiseen arjessa yhdessä. Lisäksi hankkeen tavoite on tukea kuntoutujien läheisten jaksamista.

Hankkeen arviointitutkimuksessa haluttiin selvittää kuntoutuksen vaikutuksia kuntoutujien läheisten kuormittumiseen ja tuen tarpeeseen. Koska yleisesti omaishoitajan, saati MS-kuntoutujan läheisen, kuormittumisen ja tuen tarpeen arviointiin ei ollut saatavilla sopivaa suomenkielistä arviointimenetelmää, päätettiin tutkimuksessa hyödyntää kansainvälisiä omaishoitajien kuormittuneisuuden arviointiin tarkoitettuja menetelmiä.

Omaishoitajien tuen tarpeen arviointilomake COPE-indeksi (*COPE Index*) on eurooppalaisena yhteistyönä kehitetty mittari, jonka avulla arvioidaan iäkästä omaista tai läheistä hoitavan henkilön tuen tarvetta. Kelan tutkimusosasto sai alkuperäisen COPEn tekijöiltä luvan mittarin kääntämiseen suomen kielelle ja sen julkaisemiseen.

COPE-indeksin suomenkielisen version työstämiseen on osallistunut tutkimusryhmä, johon kuuluvat johtava tutkija Anna-Liisa Salminen Kelan tutkimusosastosta sekä tutkijat Kristiina Juntunen, Maarit Karhula ja Katja Kanelisto Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenteristä. Kielenkääntäjinä toimivat Harri Lipiäinen ja Anna-Liisa Salminen sekä kielenhuoltajana Tarja Hyvärinen, kaikki Kela.

Nyt julkaistavaa COPE-indeksin suomenkielistä versiota on käytetty ja sen validiteettia on arvioitu MS-avokuntoutushankkeen arviointitutkimuksessa. Lomakkeen validiteetin arviointi iäkkäiden henkilöiden omaishoitajien kanssa on meneillään. Tämän julkaisun toivotaan olevan hyödyksi läheistään tai omaistaan hoitavien henkilöiden tuen tarpeen arvioinnista kiinnostuneille.

Helsingissä marraskuussa 2011

Kristiina Juntunen ja Anna-Liisa Salminen

SISÄLTÖ

1 Johdanto	3
2 Iäkkäiden henkilöiden omaishoitajat	3
2.1 Taustaa	3
2.2 Omaishoidon kuormittavuus	4
2.3 Palkitseva omaishoito	6
2.4 Omaishoitajien tilanteen arviointi.....	7
3 COPEn kehittäminen	7
3.1 Toisen vaiheen arviointi.....	8
3.2 COPEn luotettavuus.....	8
4 Suomenkielisen version käännöstyö ja validointi	10
5 COPEn käyttö.....	10
6 Pohdinta	12
Lähteet	13
Liite 1. COPE – Omaishoitajien tuen tarpeen arviointilomake.....	16
Liite 2. COPEn käyttöohje.....	19

Kirjoittajat

Kristiina Juntunen, TtM, erikoistoimintaterapeutti
projektitutkija
Tutkimus- ja kehittämiskeskus GeroCenter
etunimi.sukunimi@gerocenter.fi

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

Sarjan julkaisut on hyväksytty
tieteellisessä arvioinnissa.

© Kirjoittajat ja Kelan tutkimusosasto
www.kela.fi/tutkimus
tutkimus@kela.fi

1 Johdanto

Vanhusten hyvinvointi ja asuminen mahdollisimman pitkään kotona on keskeinen yhteiskunnallinen tavoite. Tavoitteen saavuttamiseksi on tärkeää seurata vanhuksia hoitavien ja avustavien läheisten hyvinvointia ja jaksamista sekä tukea heitä.

COPE (*Carers of Older People in Europe, COPE Index*) (suom. COPE-indeksi), on mittari, jonka avulla voidaan nopeasti arvioida henkilön kokemuksia iäkkään omaisen tai läheisen hoitamisesta. Mittarin avulla on tarkoitus tunnistaa, onko läheinen tuen tarpeessa ja tarvitseeko hän mahdollisesti kattavampaa arviointia. COPE-itsearviointimenetelmä on tarkoitettu iäkkäiden henkilöiden omaishoitajien kanssa työskentelevien sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten työvälineeksi.

COPE-indeksi on kehitetty eurooppalaisena yhteistyönä projektissa, johon osallistui yhteistyötahoja seitsemästä Euroopan maasta. Projektin vastuhenkilöinä toimivat professorit K. J. McKee, I. Philip ja M. R. Nolan Sheffieldin yliopistosta Isosta-Britanniasta. Kelan tutkimusosasto on saanut luvan COPE:n kääntämiseen suomen kielelle 2010 ja sen julkaisemiseen 2011.

Tässä julkaisussa valotetaan aluksi omaishoitajuutta moniulotteisena ja monimutkaisena ilmiönä sekä selvitetään omaishoitajien tuen tarpeeseen vaikuttavia tekijöitä. Tämän jälkeen kuvataan alkuperäisen COPE-indeksin kehittäminen ja selvitetään COPE:n pätevyyttä käsittelevien kansainvälisten tutkimusten tuloksia. Seuraavaksi esitellään suomenkielisen version käännöstyö ja validointi. Ohjeet COPE:n käyttöön ja tulosten tulkintaan ovat luvussa 5. Julkaisun lopussa pohditaan omaishoitajien tilanteen arvioinnin mittaamista. Suomenkielinen COPE-indeksi ja tiivistetty käyttöohje ovat julkaisun liitteinä 1 ja 2. COPE-indeksi ja käyttöohje ovat saatavissa ja vapaasti tulostettavissa internetistä (www.kela.fi/tutkimus > Julkaisuhaku).

2 Iäkkäiden henkilöiden omaishoitajat

2.1 Taustaa

Useimmat iäkkäät henkilöt haluavat asua omassa kodissaan mahdollisimman pitkään. Suomessa on asetettu tavoitteeksi, että vuoteen 2012 mennessä yli 75-vuotiaista asuu kotona 91–92 % (Sosiaali- ja terveysministeriö, Suomen kuntaliitto 2008). Jotta

kotona asuminen mahdollisimman pitkään olisi mahdollista, tarvitaan tukijärjestelmä, joka voidaan jakaa useimmissa Euroopan maissa neljään sektoriin: omaisen tai läheisen antama apu, kunnallinen palvelujärjestelmä, yksityiset hyvinvointipalvelut sekä kolmas sektori ja vapaaehtoistyö (Krevers ym. 2006). Omaiset antavat suuren osan vanhusten tarvitsemista palveluista. Omaishoitajien asemasta ja jaksamisesta huolehtiminen on siksi yhä ajankohtaisempaa. Yli 65-vuotiaita hoitavien omaishoitajien määrä Suomessa on kasvanut sekä prosenttiosuudeltaan että absoluuttisesti viimeisen kymmenen vuoden aikana (ks. taulukko) ja määrä tulee edelleen kasvamaan. On yleisesti tunnustettu, että omaishoitajat tarvitsevat tukea, mutta pääosin on ratkaisematta, miten, milloin, millaista ja miksi tukea annetaan (Nolan ja Philp 1999; Nolan 2003).

Taulukko. Omaishoidon tuen saajat yli 65-vuotiaista hoidettavista.

		2000	2010
Koko maa	% koko ikäluokasta	1,8	2,6
Yhteensä		14 355	24 625

Lähde: SOTKANet 2011.

Laissa omaishoidolla tarkoitetaan ”vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotioloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla” (L937/2005). Saman lain mukaan omaishoitaja on tehnyt omaishoitosopimuksen. Useissa kansainvälisissä tutkimuksissa omaishoitaja (*informal carer/caregiver*) on määritelty vapaaehtoiseksi, hänestä riippuvaisen henkilön hoitajaksi, joka ei saa palkkaa henkilölle antamistaan palveluksista (esim. Dilworth-Anderson ym. 2002). Laajemmin määriteltynä omaishoitajana voidaan pitää kaikkia, jotka hoitavat tai avustavat läheistään tämän kotona asumisen mahdollistamiseksi. Tällöin omaishoitajuus koskee useimpia ihmisiä jossain vaiheessa elämän varrella, joko itse avustajana tai avustettava olevana.

Omaishoitajien olosuhteisiin vaikuttavat yhteiskunnalliset olosuhteet ja muutokset, kuten eri sukupolvien yhteisasumisen väheneminen tai se, että yhä suurempi osa aikuisväestöstä osallistuu työelämään (Lamura ym. 2008; McBee 2008). Yhä useampi ikääntyneen omaishoitaja on itsekin iäkäs

hoidettavan puoliso tai muualla asuva, työssä käyvä läheinen. Suomessa vuonna 2006 omaishoitajista yli puolet oli työikäisiä, mutta tätä vanhempien osuus on jatkuvasti noussut (Voutilainen ym. 2007).

2.2 Omaishoidon kuormittavuus

Omaishoitajien kuormittumista on tutkittu yli kolmen vuosikymmenen ajan. Käsitteenä omaishoitajan kuormittuminen (*burden* tai *strain*) on ollut käytössä 1960-luvun alusta asti, jolloin omaishoitajuuden tutkimus keskittyi kuormituksen aiheuttamiin psyykkisiin oireisiin ja sairauksiin (Carretero ym. 2009; Harmell ym. 2011). Myöhemmin tutkimus laajeni selvittämään omaishoidon vaikutuksia omaishoitajien terveydentilaan, kuten kohonnut verenpaine, sydän- ja verisuonitaudit tai kuolleisuus (Harmell ym. 2011). Viime aikoina tutkimus on edelleen laajentunut tekijöihin, jotka suojaavat omaishoitajia kuormittumiselta ja ovat omaishoitajille palkitsevia (McKee ym. 2009; Harmell ym. 2011).

Pearlin ym. (1990) kuvaavat dementiaa sairastavista henkilöistä huolehtivien omaishoitajien kuormittumista selittäviä tekijöitä stressiprosessia kuvaavan mallin (*Stress Process Model*) avulla. Malli (ks. kuvio) koostuu neljästä yllirasittumiseen liittyvästä tekijästä, joilla on useita osatekijöitä: stressin taustatekijät ja konteksti, stressitekijät, stressin vaikutukset (*outcomes*) ja suojaavat tekijät (*mediators*) (Pearlin ym. 1990).

Taustatekijät sisältävät sellaisia sosioekonomisia piirteitä kuin ikä, sukupuoli, etninen tausta, koulutus, työllisyys ja taloudellinen tilanne. Omaishoitajien palkkiot, etuoikeudet, mahdollisuudet ja vastuut eivät ole aina yhdenmukaisia kaikille. Taustatekijöillä on merkitystä stressiprosessin kaikissa vaiheissa (Pearlin ym. 1990). Naisilla on havaittu olevan kuormittumiseen liittyviä vaikutuksia enemmän kuin miehillä, puolisoaan hoitavilla enemmän kuin vanhempiaan hoitavilla ja samassa taloudessa hoidettavan kanssa asuvilla enemmän kuin muualla asuvilla (Yee ja Schulz 2000; Carretero ym. 2009; Salin ym. 2009).

Stressitekijöistä primaarinen kuormitus syntyy suoraan avustettavan tarpeista ja siitä, millaista hoitoa ja huolenpitoa hän tarvitsee. Ne ovat suoraan omaishoitoon tai diagnoosiin liittyviä tekijöitä, jotka voivat olla pelottavia, lannistavia ja uuvuttavia, ja ne voivat aiheuttaa toivottomuutta. Tällaisia stressitekijöitä ovat esimerkiksi avustettavan

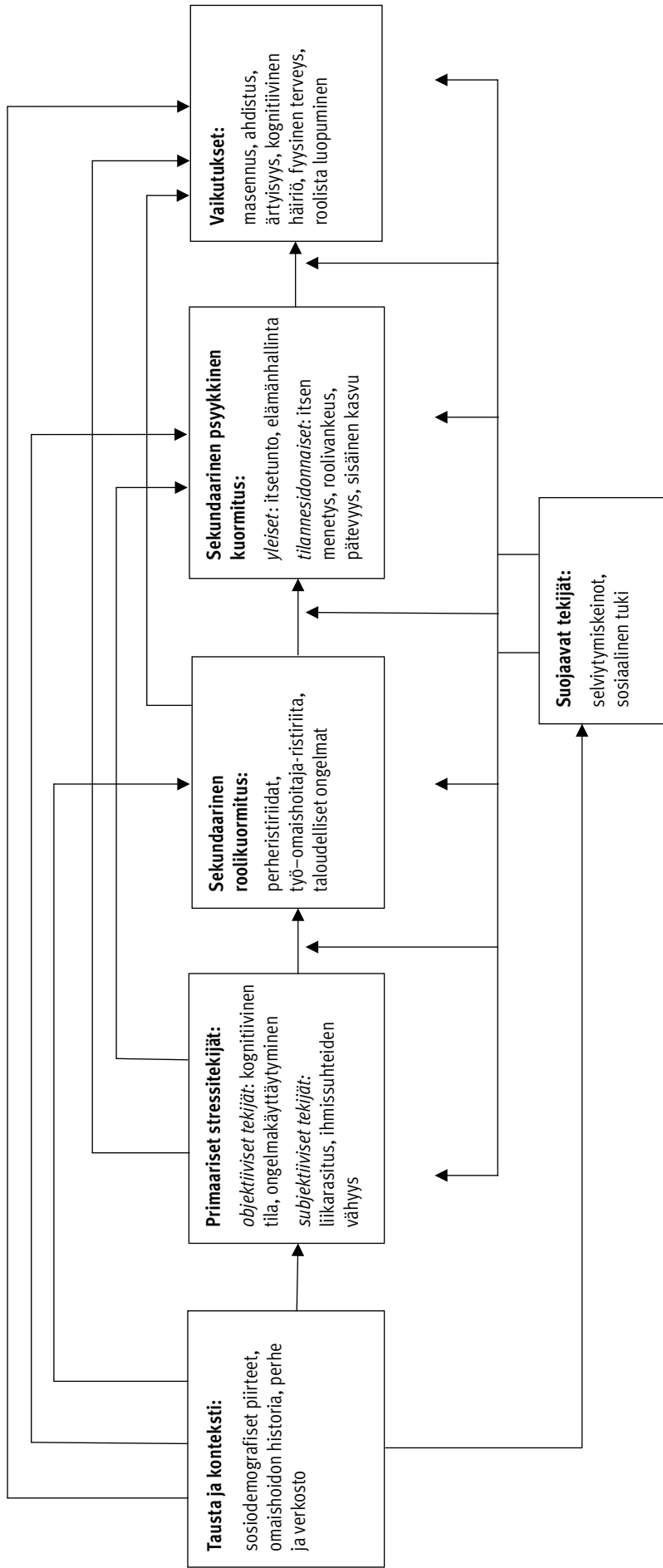
käytösongelmat, kognitiiviset ongelmat, kommunikaatio-ongelmat ja riippuvuus hoitajasta useissa päivittäisissä toiminnoissa (ADL ja IADL) (Pearlin ym. 1990; Chipchase ja Lincoln 2001; Mohamed ym. 2010).

Erityisesti pitkään kestäneen primaarisen kuormituksen nähdään aiheuttavan muita ongelmia. Muista ongelmista (sekundaariset kuormittavat tekijät) roolikuormitus viittaa sellaisiin tehtäviin tai toimiin, jotka eivät suoraan liity omaishoitajan rooliin mutta joihin on jouduttu tekemään myönnytyksiä omaishoitajana toimimisen vuoksi. Kuormittumista voivat aiheuttaa ristiriidat muiden avustettavan läheisten kanssa siitä, miten paljon ja millaista apua läheiselle tulee antaa, tai hoitamisen aiheuttamat taloudelliset ongelmat (Pearlin ym. 1990). Omaishoitajan vapaa-ajantoimintojen väheneminen ja sosiaalinen eristäytyminen sekä työn ja avustamisen yhteensovittaminen voivat olla yhteydessä omaishoitajan kuormittumiseen (Finlayson ja Cho 2008; Akkus 2011).

Psyykkinen kuormitus viittaa minäkäsitykseen ja psyykkiseen terveyteen, joita pitkään kestäneet vaikeudet voivat vahingoittaa. Minäkäsitykseen liittyvät itsetunto ja oman elämän hallinnan tunne ovat kokonaisvaltaisia itseen liittyviä käsitteitä, joiden sitominen omaishoitajan rooliin on vaikeaa. Pearlin ym. (1990) kuvaavat näitä tilanteita neljällä käsitteellä. Roolivankeudella (*role captivity*) he tarkoittavat tilannetta, jossa omaishoitaja tuntee olevansa velvoitettu omaisen hoitamiseen ilman omaa halua. Itsen kadottamisella (*loss of self*) tarkoitetaan tilannetta, jossa omaishoitaja tuntee identiteettinsä ja elämänsä sidotuksi hoidettavan elämään. Itsetuntoa ja oman elämän hallinnan tunnetta kuvataan myös positiivisilla termeillä pätevyys (*competence*) ja sisäinen kasvu (*gain*), jotka viittaavat omaisen hoitamiseen liittyviin myönteisiin merkityksiin. (Pearlin ym. 1990; Skaff ja Pearlin 1992; Skaff ym. 1996). Paremmalla oman elämän hallinnan tunteella ja minäpystyvyydellä on havaittu olevan yhteys omaishoitajien vähäisempiin stressin biologisiin merkkeihin (Harmell ym. 2011). Vaikka sekundaariset tekijät eivät liity suoraan omaishoitajuuteen vaan ovat seurausta omaishoitajuuteen liittyvästä primaarisesta kuormituksesta, ne eivät ole toissijaisia stressin omaishoitajalle aiheuttamien oireiden kannalta (Pearlin ym. 1990).

Samantyyppiset stressitekijät eivät vaikuta samalla tavalla kaikkiin omaishoitajiin. Tätä eroa selittävät osittain suojaavat tekijät (*mediator*), joita ovat selviytymiskeinot (*coping*) ja sosiaalinen tuki (*social*

Kuvio. Omaishoitajan stressiprosessiin vaikuttavat tekijät (Pearlin ym. 1990).



support) (Pearlin ym. 1990). Selviytymiskeinoilla tarkoitetaan yksilön toimintaa ja käytäntöjä omaishoitajana, joita hän käyttää oman hyvinvointinsa parantamiseksi. Niiden tarkoitus on hallita vaikeita tilanteita niin, että stressi vähenee, käsitellä omaishoitotilanteiden merkitystä siten, että oma pelko vähenee, sekä hallita vaikeiden tilanteiden synnyttämiä stressin oireita (Pearlin ym. 1990). Se, että omaishoitajalla on niukasti ongelmanratkaisukeinoja, näyttää olevan yhteydessä korkeampaan stressin tasoon ja kuormittumiseen (Heru ym. 2004; Harmell ym. 2011). Myös kielteisiä selviytymiskeinoja, kuten moittimista tai käytöksen estämistä, käytävillä omaishoitajilla on enemmän kuormittumisen oireita kuin kannustusta ja rohkaisua keinoinaan käytävillä omaishoitajilla (Lim ym. 2011).

Suojaavista tekijöistä sosiaalinen tuki voidaan jakaa yhtäältä epäviralliseen, kuten perheen tai naapurien antamaan välineelliseen tai henkiseen tukeen, ja toisaalta viralliseen tukeen. Omaishoitajat toivovat itse molempia tuen muotoja ja erityisesti vertaistukea (Stoltz ym. 2004; Carretero ym. 2009). Virallisia tukimuotoja ovat omaishoitajaa helpottavat palvelut, kuten kotipalvelut, päiväkeskus tai ympärivuorokautinen laitoshoidojakso avustettavalle. Omaishoitajien halukkuus käyttää näitä palveluja ja palvelujen hyöty hänen kuormittumisensa vähentämiseksi riippuvat pitkälti siitä, vastaavatko palvelut omaishoitajan ja avustettavan tarpeita ja ovatko ne laadukkaita, määrältään riittäviä ja oikea-aikaisia (Carretero ym. 2009).

Virallisen tuen muotoja ovat myös hoito- ja kuntoutustoimenpiteet, joiden tarkoitus on lisätä omaishoitajan selviytymiskeinoja ja taitoja avustamiseen liittyvissä tilanteissa. Tutkimusnäytön asteen näiden toimenpiteiden hyödyistä vaihtelee paljon, eikä mistään yksittäisen toimintamallin hyödyistä ole omaishoitajan hyvinvoinnin ja kuormittumisen vähentämisen kannalta yksiselitteistä näyttöä. Mikäli toimenpiteet ovat olleet asiakaslähtöisiä, yksilöllisesti räätälöityjä ja monitekiäisiä ja kohdistuvat sekä omaishoitajaan että hoidettavaan, niiden avulla on kyetty vähentämään sekä omaishoitajan kuormittumista ja psyykkisiä oireita että siirtämään avustettavan laitoshoidoa myöhemmäksi (Cooke ym. 2001; Pusey ja Richards 2001; Sörensen ym. 2002; Eloniemi-Sulkava ym. 2007; Schoenmakers ym. 2010).

Omaishoitajan kuormittumista aiheuttavat ja toisaalta siltä suojaavat edellä kuvatut monet tekijät. Kuormittumisen vaikutukset liittyvät yleensä omaishoitajan hyvinvointiin ja elämänlaatuun.

Kuormittumisen seurauksena voi olla myös kohonnut riski fyysisiin tai psyykkisiin sairauksiin, kuten sydän- ja verisuonisairauksiin tai masennukseen, tai vaikeuksiin ylläpitää sosiaalisia suhteita (Pearlin ym. 1990; Von Kanel ym. 2008). Omaishoitajuudella on todettu olevan yhteys myös varhaisempaan kuoleman riskiin (Schulz ja Beach 1999).

2.3 Palkitseva omaishoito

Pelkkä omaishoitajan kuormittumiseen liittyvien tekijöiden tarkastelu saattaa johtaa siihen, että ammattilaiset näkevät omaishoitotilanteen kielteisempänä kuin omaishoitaja, ja hänen tukemisensa sijaan suositellaan omaishoitajuudesta luopumista (Eloniemi-Sulkava ym. 2007). Nolan ym. (1996) kutsuvat omaishoitajuuteen liittyvää tyydytyksen ja palkitsevuuden näkökulmaa laiminlyödyksi ulottuvuudeksi. Omaishoitajuuden palkitsevuus perustuu vastavuoroisuuteen, ihmissuhteeseen sekä hoitamiselle annettuun merkitykseen. Omaishoitajan rooli kehittyy yleensä olemassa olevan ihmissuhteen myötä. Läheiseen ihmissuhteeseen kuuluu yleisesti antamisen ja saamisen vastavuoroisuus. Hoitaminen koetaan palkitsevana, kun avunsaajaa arvostetaan ihmisenä eikä pidetä ongelmana. Samoin palkitsevuuteen vaikuttaa se, että hoitamiselle annetaan myönteinen merkitys ja sitä pidetään vaivan arvoisena (Nolan ym. 1996). Omaishoitajat ovat kertoneet esimerkiksi, että huolehtimalla omista vanhemmistaan heillä on mahdollisuus osoittaa kiitollisuuttaan vanhemmilleen (Jones ym. 2011), tai puolisoaan hoitava on kertonut halunneensa olla puolisonsa rinnalla ”myötä- ja vastoinkäymisissä” (Mikkola 2009).

Jones ym. (2011) kuvaa omaishoitajuuteen liittyviä myönteisiä seurauksia omaishoitajan voimaantumisen mallissa (*The Caregiver Empowerment Model*). Malli perustuu tutkimuksiin vanhempiaan hoitavista aasialais-amerikkalaisista naisista. Mallissa otetaan huomioon vanhempiaan hoitavien myönteiset arvot: vastuuntunto, kunnioitus ja huolenpito. Omaishoidon vaatimusten lisäksi tuodaan esiin seuraavat voimavarat: yksilölliset voimavarat (koherenssi, henkisyys ja merkityskeskainen selviytyminen), perhe (yhtenäisyys ja perheen apu) ja yhteiskunta (yhteiskunnan resurssien käyttö). Omaishoitajan näkemys tilanteestaan, sen stressitekijöistä ja haasteista sekä voimavarojen käyttö näiden hallitsemiseen johtavat myönteisiin vaikutuksiin, joita ovat koettu terveys, persoonan kasvu ja eksistentiaalinen hyvinvointi. (Jones ym. 2011.)

2.4 Omaishoitajien tilanteen arviointi

Omaishoitajien tilanteen arvioinnin keskeinen tehtävä on tukea omaishoitajia tekemään oma päätöksensä mahdollisuuksistaan toimia omaishoitajana. Heitä ei tulisi pitää resursseina, joiden oletetaan ensisijaisesti huolehtivan omaisestaan, vaan aidosti palvelujen antajien kumppaneina. Vaikka arvioinnin tavoite voi olla omaisesta huolehtimisen mahdollistaminen tai omaishoidon jatkuminen, se ei saa tapahtua omaishoitajan terveyden tai hänen sosiaalisten suhteidensa kustannuksella. Mikäli omaishoitaja haluaa aloittaa tai jatkaa omaishoitajana, hänen tulee saada tietoa ja taitoja omaishoitajan tehokkaasta ja turvallisesta toiminnasta. (Nolan ja Philp 1999.)

Omaishoitajien kuormittumisen ja hyvinvoinnin arviointiin on kehitetty monia mittareita. Whalen ja Buchholz (2010) luettelivat 74 julkaistua omaishoitajien kuormittumista seulovaa testiä. Tässä systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa COPE:n lisäksi oli kaksi muuta arviointimenetelmää, joissa kielteisten vaikutusten lisäksi huomioitiin omaishoidon myönteiset merkitykset (Whalen ja Buchholz 2010). Hudsonin ym. (2010) kirjallisuuskatsauksessa saattohoitopotilaiden omaisten hyvinvointia, kuormittumista tai molempia oli arvioitu 62 erilaisella välineellä. Näistä osa oli samoja kuin Whalenin ja Buchholzin tutkimuksessa, osa yleisiä, kuten elämänlaadun mittareita, ja alle kolmasosa oli kehitetty varsinaisesti saattohoitopotilaiden omaishoitajien arviointiin (Hudson ym. 2010).

Omaishoitajien kuormittumista arvioivista mittareista eniten tutkittu ja laajimmalle levinnyt on *The Zarit Burden Interview* (ZBI). Tutkimukset koskevat mittarista tehtyjä useita eri versioita ja käännöksiä (Whalen ja Buchholz 2010). ZBI perustuu tutkimuksiin dementiaa sairastavien vanhusten omaishoitajien kuormittumista aiheuttavista tekijöistä (Zarit ym. 1980). Mittari sisältää 22 omaishoitajan kuormittumista kuvaavaa osiota, joita arvioidaan viisiportaisella asteikolla (ei koskaan – lähes aina). Jokainen kohta pisteytetään nollassa neljään, yhteissumma vaihtelee välillä 0–88 ja suurempi pistemäärä ilmaisee suurempaa kuormittumista (Zarit ym. 1980; Parks ja Novielli 2000). ZBI:n suomennettu versio on ollut Suomessa tutkimuskäytössä (Pitkälä ym. 2007).

Kun mittaria valitaan kliiniseen käyttöön, on luotettavuuden lisäksi otettava huomioon, mitä ulottuvuuksia mittari arvioi ja mihin tarpeeseen sitä

käytetään (Whalen ja Buchholz 2010). Tietävästi yhdestäkään omaishoitajien kuormittumista arvioivasta kansainvälisestä menetelmästä ei ole julkaistu virallista suomenkielistä versiota, jonka pätevyys olisi tutkittu suomalaisella aineistolla.

Tätä julkaisua valmisteltaessa Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto ry on vuonna 2011 julkaisut arviointimittariston, joka sisältää osa-alueita hoidettavan toimintakyvystä, hoitamisen sitovuudesta, omaishoitajan voimavaroista, ympäristöolosuhteista ja palveluista. Mittariston tarkoitus on omaishoitotilanteen vaativuuden ja sitovuuden arvioinnin lisäksi auttaa määrittämään tarvittavia palveluita ja omaishoidon tuen taso sekä laatimaan hoito- ja palvelusuunnitelma. Mittaristolla tavoitellaan myös omaishoidon tuen myöntämiskäytäntöjen ja kriteerien yhtenäistämistä. (Mäkinen 2011.)

3 COPE:n kehittäminen

Euroopan unionin rahoittama kolmivuotinen projekti, *Carers of Older People in Europe* (COPE), alkoi 1998, ja siihen osallistui yhteistyötahoja Isosta-Britanniasta, Belgiasta, Ruotsista, Puolasta, Italiasta, Kreikasta ja Ranskasta. Lisäksi yhteistyötä tehtiin Portugalin, Espanjan, Pohjois-Irlannin, Saksan ja Alankomaiden kanssa (Nolan ja Philp 1999). Euroopan maita yhdistävät vanhusväestön tarpeisiin vastaamisen haasteet. Projektissa pidettiin kulttuurieroista huolimatta tärkeänä tuottaa yhteinen omaishoitajan ensivaiheen arviointimenetelmä. Omaishoitajan rooli saattaa läheisen toimintakyvyn heiketessä kehittyä huomaamatta, joten tavoitteena oli yhteisen menetelmän avulla myös hahmottaa, ketkä läheisistä toimivat omaishoitajana. Koska hyvinvointijärjestelmät vaihtelevat maittain, projektissa katsottiin, että perusteellisempi omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi vaatii kulttuuristen ja kontekstuaalisten vaikutusten sekä tuen saatavuuden huomioon ottamista. Lisäksi ajateltiin, että ei ole mielekästä käyttää resursseja kaikkien omaishoitajien perusteelliseen arviointiin vaan seuloa tarve nopeasti tehtävällä ja helposti analysoitavalla alustavalla arvioinnilla. (Nolan ja Philp 1999.)

Arviointimenetelmän lähtökohdiksi asetettiin seuraavat seikat:

- Se on lyhyt ja helposti toteutettavissa.
- Se sisältää omaishoitamisen myönteiset ja kielteiset näkökulmat sekä selvityksen olemassa olevasta tuesta.

- Se perustuu ennemminkin omaishoitajan subjektiiviseen näkemykseen kuin objektiivisiin olosuhteisiin. (Nolan ja Philp 1999.)

Projektissa tehty ensimmäinen versio COPEsta sisälsi 12 osiota, joiden arviointiasteikko oli seuraava: aina, usein (*mostly*), harvoin ja ei koskaan. Tämä englanninkielinen versio käännettiin italiaksi, kreikaksi, ruotsiksi ja puolaksi, ja nämä kieliversiot käännettiin uudestaan englanniksi. Perusmallin hyväksyttävyyttä (*face validity*) vahvistettiin maittain asiantuntijoiden, tutkijoiden, ammattilaisten ja omaishoitajien muodostamissa paneeleissa. Paneelit toteutettiin standardoidun mallin mukaisesti kussakin maassa.

Tulosten perusteella perusmalliin lisättiin konsensuskokouksessa vielä viisi osiota. Tämän 17-osioisen version psykometrisia ominaisuuksia tutkittiin kuudesta maasta kerätyllä aineistolla. Lopputuloksena syntyi nykyinen 15-osioinen COPE, jonka osa-alueita ovat Kielteinen vaikutus (seitsemän osiota), Myönteinen merkitys (neljä osiota) ja Tuen laatu (neljä osiota). (Nolan ja Philp 1999; McKee ym. 2003.)

3.1 Toisen vaiheen arviointi

COPE on tarkoitettu ensivaiheen arviointimenetelmäksi, jonka perusteella voidaan tehdä päätös omaishoitajan tilanteen tarkemman selvityksen tarpeesta (Nolan ja Philp 1999; McKee ym. 2003). Tarkempaan arviointiin soveltuvia arviointivälineitä ovat esimerkiksi *Carers Assessment of Difficulties Index* (CADI), *Carers Assessment of Satisfaction Index* (CASI) ja *Carers Assessment Managing Index* (CAMI) (McKee ym. 2009). Ne antavat tarkan kuvan asioista, joita omaishoitaja pitää roolissaan vaikeina, joista hän saa tyydytystä ja joiden ansiosta hän selviytyy omaishoitajan roolistaan. Näin voidaan saada yksityiskohtaisempi käsitys hoitotilanteesta. CADIn, CASIn ja CAMIn luotettavuutta on tutkittu eurooppalaisilta (Iso-Britannia, Italia ja Puola) omaishoitajilta kerätyllä aineistolla (McKee ym. 2009). CAMIn suomenkielinen versio on ollut tutkimuskäytössä (Kuuppelomäki ym. 2004; Salin ym. 2009), mutta muita välineitä ei ole toistaiseksi käännetty suomen kielelle.

Englantilais-ruotsalaisena yhteistyönä kehitetty *Carers Outcome Agreement Tool* (COAT) on väline, jonka tarkoitus on edistää omaishoitajan ja arviointia tekevän henkilökunnan välistä vuorovaikutusta.

COAT huomioi seuraavat neljä omaishoitajuuden osa-aluetta:

- omaishoitajan paremman hoidon antamiseen tarvitsema tuki
- omaishoitajan oman elämänlaatunsa parantamiseen tarvitsema tuki
- hoidettavan elämänlaadun parantamiseen tarvittava tuki
- omaishoitajan näkemykset haluamansa tuen laadusta.

COAT-menettelyn on laadullisissa tutkimuksissa todettu tuovan esiin omaishoitajien asiantuntemuksen heidän omaiseensa liittyvissä asioissa. Menetelmä tarjosi työntekijöille uusia toimintatapoja, joiden avulla omaisten oli mahdollista tunnistaa omat tarpeensa. Menettelyn avulla myös vahvistettiin omaisten luovaa kykyä ratkaista ongelmia (Lévesque ym. 2010). COATin avulla kyettiin lisäksi tehostamaan palvelujen kohdentamista perheille ja integroimaan omaisten tukeminen osaksi pitkäaikaishoitoa (Hanson ym. 2008).

3.2 COPE:n luotettavuus

COPE:n luotettavuutta ja pätevyyttä on arvioitu kolmessa tutkimuksessa, joista McKeen ym. (2003) tutkimuksessa oli 17-osioinen versio ja Roudin ym. (2006) sekä Balduccin ym. (2008) tutkimuksissa nykyinen, 15-osioinen versio.

Lisäksi COPEa on käytetty tutkittaessa omaishoitajien ja aivohalvauksesta selvinneiden läheisten välistä kommunikaatiota arvioivan 20-osioisen mittarin (*Carer Communication Outcome after Stroke, Carer COAST*) kriteerivaliditeettia. *Carer COAST*in ja COPE:n kielteisten vaikutusten osa-alueiden korrelaatio oli merkitsevä (Long ym. 2009).

Poikkileikkaustutkimuksissa COPEa on käytetty tutkittaessa dementiaa sairastavien henkilöiden omaishoitajien käsityksiä tärkeimmistä tukimuodoista suhteessa omaishoitamisen koettuihin kielteisiin vaikutuksiin (Alwin ym. 2010) sekä tutkittaessa maalla ja kaupungissa asuvien omaishoitajien käsityksiä omaishoidosta (Lamura ym. 2008). Lisäksi pitkittäistutkimuksessa COPEa on käytetty seurattaessa muutoksia dementiaa sairastavien henkilöiden ja heidän lähisukulaistensa hyvinvoinnissa (Holst ja Edberg 2011).

Interventiotutkimuksessa COPEa on käytetty mittaamaan koulutuksellisen intervention vaikutusta kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavien hen-

kilöiden omaishoidon kielteiseen vaikutukseen, myönteiseen merkitykseen ja tuen laatuun (Jönsson ym. 2011).

COPEn teoreettinen rakenne perustuu Nolanin, Grantin ja Keadyn (1996) kuvaamaan teoriaan ja eurooppalaisten asiantuntijoiden yhteiseen näkemukseen. Asiantuntijoina kehitystyössä on ollut omaishoitajia, käytännön työn tekijöitä ja tutkijoita. COPEn pääkomponenttirakennetta on tutkittu eurooppalaisilla, (Iso-Britannia, Ruotsi, Puola, Italia, Kreikka ja Saksa) yli 65-vuotiaiden vanhusten omaishoitajilta kerätyillä aineistoilla (McKee ym. 2003; Balducci ym. 2008). Ensimmäisessä tutkimuksessa (n = 577) (McKee ym. 2003) 17-osioisesta versiosta nousi esiin kolme pääkomponenttia. Ensimmäiseen pääkomponenttiin latautui kahdeksan kielteisen vaikutuksen osiota ja toiseen viisi osiota, jotka nimettiin myönteisen merkityksen pääkomponentiksi. Kolmanteen pääkomponenttiin latautui neljä osiota. Pääkomponenttien määrä ja rakenne kuitenkin vaihtelivat maakohtaisissa osiaineistoissa. Kielteinen vaikutus -osa-alueen sisäinen yhtenevyys oli hyvä (Cronbachin $\alpha = 0,88$) ja pysyi samanlaisena eri maissa, kun taas Myönteinen merkitys- ja Tuen laatu -osa-alueissa maakohtaiset rakenteet poikkesivat kokonaisuaineiston rakenteesta. Kirjoittajien mukaan asiaa selittävät myönteisten tekijöiden ja sosiaalisen tuen suuremmat yksilölliset vaihtelut, kun taas kielteiset vaikutukset on maailmanlaajuisesti koettu samalla tavalla. (McKee ym. 2003.)

Jatkotutkimuksissa (Balducci ym. 2008) 15-osioisen mittarin pääkomponenttianalysissä (n = 5 923) korostui kolme komponenttia. Näistä Kielteinen vaikutus -osa-alueen seitsemän kysymyksen sisäinen yhtenevyys oli hyvä ($\alpha = 0,83$). Myönteinen merkitys -osa-alueen neljän kysymyksen ($\alpha = 0,64$) sekä Tuen laatu -osa-alueen neljän kysymyksen ($\alpha = 0,66$) sisäinen yhtenevyys jäi tyydyttäväksi. Heikoimmin tuen laatua mittaavan kysymyksen ”Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?” poistaminen kasvatti reliabiliteettia hieman ($\alpha = 0,67$). Koska muutos oli näin pieni, osio päätettiin säilyttää. Lisäksi tässäkin aineistossa komponenttiratkaisu vaihteli hieman maittain Myönteinen merkitys- ja Tuen laatu-osa-alueiden kysymyksissä. (Balducci ym. 2008.)

COPEn samanaikaisvaliditeettia (*criterion validity*) on tutkittu sekä 17-osioisella versiolla (McKee ym. 2003) että 15-osioisella versiolla (Roud ym. 2006; Balducci ym. 2008). 17-osioisen COPEn samanaikaisvaliditeettia tutkittiin peilaamalla sitä terveys-

kyselyyn (*General Health Questionnaire*, GHQ), ahdistuneisuus- ja masennusmittariin (*Hospital Anxiety and Depression Scale*, HADS) sekä elämänlaadun mittariin (*The World Health organization Quality of Life*, WHOQoL-BREF)(McKee ym. 2003). Tulokset olivat ennalta odotettuja siten, että COPEn (n = 577) kielteisten vaikutusten korrelaatio oli korkea (GHQ: $r = 0,52$; HADS: $r = 0,51$; WHOQoL-BREF: $r = -0,43$ – $-0,46$). Myönteisten merkitysten korrelaatio jäi kohtalaiseksi (GHQ: $r = -0,38$; HADS: $r = -0,34$; WHOQoL-BREF: $r = 0,23$ – $0,40$). (McKee ym. 2003.)

15-osioisen COPEn samanaikaisvaliditeettia tutkittiin Uudessa-Seelannissa peilaamalla mittarin kielteisiä vaikutuksia ja myönteisiä merkityksiä myös terveyskyselyyn (*General Health Questionnaire*, GHQ-30). Lisäksi sitä peilattiin kuormittumiseen (18-osioinen *Burden Interview*, BI), jossa olivat osa-alueet yksilön kuormituksesta ja roolikuormituksesta (*Personal Strain*, BIPS, ja *Role Strain*, BIRS), sekä omaishoitajan pystyvyyden ja saavuttamisen arviointiin (*Caregiver Competence*, CC ja *Personal Gain*, PG). Kielteinen vaikutus -osa-alue korreloi odotetun suuntaisesti kriteereinä olleisiin mittareihin (GHQ-30 $r = 0,46$, depressio ja $r = 0,32$ ahdistuneisuus sekä BIRS $r = 0,44$). Myös Myönteinen merkitys -osa-alueen tulokset olivat odotusten suuntaisia, vaikkakin korrelaatiot olivat pienempiä (BIRS $r = -0,33$ ja PG $r = 0,31$). (Roud ym. 2006.) Tässä tutkimuksessa ei löytynyt yhtenevyyttä COPEn ja omaishoitajan pystyvyyttä arvioivan osa-alueen välillä. Tutkimuksen aineistona oli pieni joukko (n = 45) dementiaipotilaiden omaishoitajia.

COPEn samanaikaisvaliditeettia tutkittiin laajemmalla aineistolla (n = 5 923) Euroopassa (Balducci ym. 2008). Tulokset tukivat aiempia tutkimuksia ja odotusten mukaisesti Kielteinen vaikutus -osa-alue korreloi voimakkaimmin psyykkiseen hyvinvointiin (WHO-5 $r = -0,49$), elämänlaatuun (SF-36, elämänlaadun osio $r = 0,45$) sekä ikääntyneen toimintakykyyn (*Barthel Index*, $r = -0,42$). Myös Myönteinen merkitys- ja Tuen laatu -osa-alueiden korrelaatiot olivat merkitseviä, vaikka pienempiä kuin edellä. Kaikki osa-alueet korreloivat haluan jatkaa omaishoitajana, mutta suurin korrelaatio oli Myönteinen merkitys -osa-alueella ja pienin Tuen laatu -osa-alueella (Balducci ym. 2008).

15-osioisen COPEn käytettävyyttä ja hyväksyttävyyttä tutkittiin yli 50-vuotiaiden, dementiaa sairastavien omaishoitajien (n = 45) ja heitä hoitavien ammattilaisten (n = 10) arvioiden perusteella. Sekä omaishoitajat että ammattilaiset arvioivat mitta-

rin käytettävyyttä pääosin myönteisesti. Mittarin nähtiin parantavan kommunikaatiota ja lisäävän omaishoitajan tarpeiden ymmärtämistä. (Roud ym. 2006.)

4 Suomenkielisen version käännöstyö ja validointi

Kelan tutkimusosasto sai vuonna 2010 luvan COPEN käännöstyölle ja vuonna 2011 sen julkaisemiselle COPE:n kehittämiseksi vastanneilta professoreilta Kevin McKeeltä ja Ian Philipiltä. Suomenkielinen käännös perustuu COPEN helmikuussa 2009 ilmestyneeseen versioon, johon sisältyy seitsemän Kielteinen vaikutus -osa-alueen kysymystä, neljä Myönteinen merkitys -osa-alueen kysymystä ja neljä Tuen laatu -osa-alueen kysymystä sekä käyttöohje.

Englanninkielisen *COPE Index* -lomakkeen käänsi suomeksi kuntoutuksen asiantuntija. Kielenkääntäjä käänsi suomenkielisen version takaisin englannin kielelle. Käännöksiä vertailtiin, ja vertailun perusteella tehtiin kommentoitava ehdotus suomenkielisestä versiosta. Kommentointiversio tarkastettiin kuntoutuksen ammattilaisista koostuvassa tutkijaryhmässä ennen sen pilotointia.

Ensimmäinen tutkijaryhmän hyväksymä käännösversio pilotoitiin Kelan rahoittamassa ja Suomen MS-liiton toteuttamassa vaikeavammaisten MS-kuntoutujien moniammatillisen avokuntoutuksen kehittämishankkeen arviointitutkimuksessa kesällä 2010. Aineisto (n = 63) analysoitiin eksploratiivisella faktorianalyysillä (*Principal Axis Factoring*, PAF), ja kolmen faktorin mallissa käytettiin vinokulmaista rotaatiota (PROMAX). Tulokset olivat samansuuntaisia aiempien tutkimusten kanssa (McKee ym. 2003; Balducci ym. 2008) siltä osin, että Kielteinen vaikutus -osa-alue latautui samoin kuin aiemmissä tutkimuksissa ja skaalan sisäinen yhtenevyys oli hyvä, Cronbachin $\alpha = 0,86$. Osa-alueen kysymys 7 ”Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?” mittasi heikoimmin osa-aluetta, mikä oli myös yhtenevä tulos aiempiin tutkimuksiin verrattuna. Sen sijaan Myönteinen merkitys- ja Tuen laatu -osa-alueet jakautuivat siten, että tuen laatu mittaamaan jäi vain kaksi kysymystä:

1. Koetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana?
13. Koetko saavasi tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?

ja myönteistä merkitystä mittaamaan kuusi kysymystä:

2. Koetko että selviydyt hyvin avustajana?
9. Koetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?
10. Koetko avustamisen hyödyllisenä?
11. Koetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?
12. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön?
14. Koetko että kaikki arvostavat sinua avustajana?

Analysoitu aineisto oli pieni, eivätkä kohderyhmänä olleet ikääntyneiden henkilöiden omaishoitajat, kuten aiemmin. Näin ollen tulokset ovat vain karkeasti suuntaa antavia.

Pilotoinnin jälkeen COPEN suomenkielistä versiota arvioitiin tutkijaryhmässä uudelleen, ja siihen tehtiin joitakin muutoksia selventämään osioiden sisältöä. Lopuksi kielenhuoltaja teki versioon kielelliset muutosehdotukset, jotka pääosin hyväksyttiin.

Suomenkielisen COPEN arviointia ja pätevyyden tutkimista jatketaan vaikeavammaisten MS-kuntoutujien moniammatillisen avokuntoutuksen kehittämishankkeen arviointitutkimuksessa (2010–2012). Lisäksi COPEa arvioidaan vuonna 2011 Kelan omaishoitajien kurseille osallistuvilta vanhusten omaishoitajilta kerätyllä aineistolla. Tällöin saadaan tietoa menetelmän soveltuvuudesta vanhusten omaishoitajien tuen tarpeen arviointiin. (Juntunen 2011).

5 COPEN käyttö

COPE on suunniteltu erityisesti omaishoitajille ja hoitoa arvioiville ammattilaisille yhteistyövälineeksi omaishoidon kuormittavuuden ja omaishoitajan tuen tarpeen arvioimisessa. Tarkoitus on, että hoitoa arvioiva ammattilainen ja omaishoitaja voivat yhdessä löytää ja sopia asianmukaisimmat avun ja tuen muodot.

COPE on kehitetty ensivaiheen seulontavälineeksi ja tarkoitettu käytettäväksi silloin, kun arvioidaan ikääntyneiden henkilöiden omaishoitajien tuen tarvetta. COPEa voidaan käyttää myös silloin, kun halutaan selvittää vammaista henkilöä avustavan läheisen tuen tarve.

COPE:n käyttö ei edellytä ammattilaiselta menetelmän käyttöön liittyvää koulutusta. COPE-lomake on omaishoitajan helppo täyttää myös itsenäisesti. Omaishoitotilanteen arviointi vaatii kuitenkin aina taitoa, huolellisuutta ja ennen kaikkea vastaajalta aitoa osallistumishalukkuutta.

COPEa suositellaan käytettäväksi erityisesti seuraavalla kahdella tavalla:

A) Keskustelun tukena. COPE:n avulla voidaan edistää omaishoitajan ja terveys- tai sosiaalialan ammattilaisen vuoropuhelua omaisen hoitamiseen liittyvistä tärkeistä asioista. Omaishoitaja vastaa viiteentoista COPE:n kysymykseen, joiden perusteella saadaan käsitys omaishoitosuhteesta. Lisäksi on hyvä kysyä avustavan läheisen taustatietoja, joista selviävät omaisen hoitamiseen liittyvät olosuhteet. Tämän pohjalta käyty omaishoitajan ja ammattilaisen välinen keskustelu saattaa tuoda esiin lisäselvityksen tarpeen.

B) Arvioinnin välineenä. Sen avulla voidaan saada täsmällistä tietoa siitä, miten omaishoitaja itse kokee tilanteensa, ja varmistaa, onko hänellä tarpeita joillain osa-alueilla. Tämä tehdään laskemalla omaishoitajan vastauksista summapisteeet.

Kielteinen vaikutus -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

3. Pidätkö avustamista liian vaativana?
4. Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyys-suhteittesi ylläpitoa?
5. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?
6. Aiheuttaako avustaminen vaikeuksia sinun ja perheenjäsentesi suhteisiin?
7. Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?
8. Tunnetko olevasi ansassa avustajan roolissasi?
15. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?

Myönteinen merkitys -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

2. Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?
10. Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?
12. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi henkilöön?

14. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?

Tuen laatu -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

1. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana?
9. Tunnetko saavasi tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?
11. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?
13. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (Esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen.)

Kunkin osa-alueen vastaukset voidaan laskea yhteen seuraavan pisteitysjärjestelmän mukaan:

aina = 4 usein = 3 joskus = 2 ei koskaan = 1.
(’Ei koske minua’ -vastauksen pistemäärä on 1.)

Suuri pistemäärä Kielteinen vaikutus -osa-alueella voi merkitä sitä, että omaishoitaja on roolissaan yllirasittunut. Pieni pistemäärä Myönteinen merkitys -osa-alueella voi merkitä sitä, että omaishoitaja saa roolistaan vain vähän tyydytystä. Pieni pistemäärä Tuen laatu -osa-alueella voi kertoa siitä, että omaishoitaja ei tunne saavansa tukea.

On tärkeää ottaa huomioon jokaisesta osa-alueesta saatu pistemäärä, jotta voidaan saada kokonaiskäsitys omaishoitajan tarpeista. Jos omaishoitaja saa suuren pistemäärän Kielteinen vaikutus -osa-alueella, keskitason pistemäärän Tuen laatu -osa-alueella ja suuren pistemäärän Myönteinen merkitys -osa-alueella, hän saattaa olla yllirasittunut mutta on saanut silti roolistaan tyydytystä ja voi olla hyvinkin halukas jatkamaan omaishoitajana, jos hänen saamansa tuen laatua kyetään parantamaan. Tällaisessa tilanteessa saattaa olla tarpeen avustettavan henkilön toimintakyvyn, kuntoutusmahdollisuuksien tai apuvälinetarpeen tarkempi arviointi. Omaishoitajan, jonka vastaavat pistemäärät edellä mainituilta osa-alueilta ovat suuri, suuri ja pieni, tarpeet voivat olla erilaisia. Tällöin omaishoitaja tuntee saavansa hyvin tukea mutta voi olla yllirasittunut ja voi tuntea saavansa vain vähän tyydytystä. Hänen olisi mahdollisesti opittava erityistaitoja tai -keinoja saadakseen työstään tyydytystä ja kokeakseen sen vähemmän rasittavana, tai olisi harkittava, millaisilla tukimuodoilla hänen rooliaan voidaan helpottaa.

Osa-alueista saatujen pistemäärien lisäksi COPE-arviointilomakkeella (omaishoitajan tiedot) saa-

daan tärkeää taustatietoa omaishoitajan tilanteesta. Näiden tietojen perusteella tulisi olla mahdollista tehdä ensiarvio omaishoitajan yksilöllisistä tarpeista ja siitä, pitäisikö omaishoitajan tilanteen arviointia täydentää.

COPEa ei ole toistaiseksi tutkittu riittävästi, jotta osa-alueiden pistemäärille voitaisiin asettaa raja-arvoja. Siten yksittäinen pistemäärä ei jaa omaishoitajia rasittuneisiin ja niihin, jotka eivät ole rasittuneita, omaishoitajan roolista tyydytystä saaviin ja niihin, jotka sitä eivät saa, tai niihin, jotka kokevat tai eivät koe saavansa tukea roolissaan.

Pistemäärien tulkinnoille suuntaa antavana mainittakoon Isossa-Britanniassa (McKee 2011) tehty tutkimus, jonka mukaan alle 15 % omaishoitajista sai Kielteinen vaikutus -osa-alueella pistemäärän 16 tai enemmän, Myönteinen merkitys -osa-alueella alle 15 % omaishoitajista sai pistemäärän 10 tai vähemmän ja Tuen laatu -osa-alueella alle 15 % omaishoitajista sai pistemäärän 6 tai vähemmän.

Jos omaishoitaja saa yli 15 pistettä Kielteinen vaikutus -osa-alueella **tai** alle 10 pistettä Positiivinen merkitys -osa-alueella **tai** alle 6 pistettä Tuen laatu -osa-alueella, hänen tilanteensa tulisi arvioida huolellisesti.

Jos omaishoitaja saa yli 15 pistettä Kielteinen vaikutus -osa-alueella, alle 10 pistettä Positiivinen merkitys -osa-alueella **ja** näiden lisäksi vielä alle 6 pistettä Tuen laatu -osa-alueella, pitää omaishoitajan ja hoidettavan läheisen tilanne arvioida pikaisesti tarkemmin.

Suomenkielinen COPE:n ja käyttöohje ovat julkaisun liitteinä 1 ja 2. COPE-lomake ja käyttöohje ovat saatavissa ja vapaasti tulostettavissa internetistä (www.kela.fi/tutkimus > Julkaisuhaku).

6 Pohdinta

Omaishoitajien tilanteen arviointiin kehitettyjä mittareita on Suomessa niukasti käytössä. Tällä hetkellä löytyy yksi vapaasti käytettävä mittaristo, Omaishoitajat ja Läheiset -Liiton julkaisema arviointimittaristo (Mäkinen 2011). Menetelmän avulla on tarkoitus tunnistaa omaishoitotilanteessa olevat henkilöt. Tavoitteena on omaishoitajan objektiivinen arviointi, jonka perusteella voidaan määrittää ne tuet, joihin hän on oikeutettu. COPE on subjektiivinen, koetun kuormittumisen, tyydytyksen ja tuen laadun ensivaiheen arviointiin

tarkoitettu mittari, jonka tarkoitus on parantaa omaishoitajan ja palvelun antajien välistä vuoropuhelua ja kumppanuutta. Arviointimenetelmien voidaankin katsoa ennemminkin täydentävän toisiaan kuin korvaavan toisensa.

Zarit Burden Interview (ZBI) on suomennettu tutkimuskäyttöön. Mikäli halutaan kohdennetusti arvioida dementiaa sairastavien omaishoitajien kuormittumista, voi ZBI olla tarkoituksenmukainen. ZBI:stä on kuitenkin useampi versio (esim. 12-osioinen ja 22-osioinen versio), jolloin arvioijan on tiedettävä, mitä osa-alueita kuormittumisesta halutaan arvioida ja mikä versio vastaa tarpeeseen. On myös muistettava, että päätöstä omaishoitajaksi alkamisesta tai omaishoitajana toimimisen lopettamisesta ei tule tehdä pelkän kuormittumisen perusteella. Halu jatkaa omaishoitajana näyttää korreloivan voimakkaimmin nimenomaan myönteisten merkitysten kanssa (Balducci ym. 2008).

COPE on kehitetty eurooppalaisena yhteistyönä ja sen luotettavuutta on tutkittu eurooppalaisella aineistolla. Odotammekin, että COPE sopii kulttuurisesti myös suomalaiseen järjestelmään. Kielteinen vaikutus -osa-alueen sisäinen yhtenevyys on tutkimuksissa osoittautunut hyväksi. Sen sijaan Myönteinen merkitys -osa-alueen ja Tuen laatu -osa-alueen sisäinen yhtenevyys on osoittautunut tavoiteltua vähäisemmäksi. Myönteisten merkitysten ja tuen laadun on oletettu vaihtelevan enemmän eri maiden välillä kuin kielteisten vaikutusten (Balducci ym. 2008). Tutkimuksissa osa-alueiden sisäistä yhtenevyyttä on arvioitu laskemalla Cronbachin α , jonka arvoon vaikuttaa osioiden samankaltaisuuden (yhtenevyyden) lisäksi osioiden määrä. Myönteinen merkitys- ja Tuen laatu -osa-alueita mitataan kumpaakin neljällä kysymyksellä, joten arvioinnin nopeus ja helppokäyttöisyys osittain heikentävät reliabiliteettia. Tämä voi heikentää tulosten luotettavuutta erityisesti, jos halutaan mitata muutosta ajan kuluessa.

COPE on nopea, helppokäyttöinen, omaishoitajan tilannetta kartoittava mittari, joka voidaan antaa omaishoitajalle myös itsenäisesti täytettäväksi. COPE:n avulla voidaan nopeasti arvioida, onko omaishoitajan tilanteessa erityisen arvioinnin ja tuen tarvetta. Arvioinnin voi tehdä kuka tahansa työntekijä, joka haluaa varmistaa omaishoitajan hyvinvoinnin, mutta erityisesti silloin, kun työntekijä epäilee omaishoitajalla olevan uupumisoireita. Sen sijaan uusinta-arviointi COPElla on syytä toistaa vain, kun omaishoitotilanne muuttuu, esimerkiksi silloin, kun avustettavan tai omaishoitajan

toimintakyky heikkenee tai omaishoitajan tukiverkosto muuttuu.

COPE on kehitetty iäkkäiden henkilöiden kotona asumista avustavien omaishoitajien jaksamisen ja tuen tarpeen arviointiin. Jönssonin ym. (2011) tutkimuksessa COPEa on käytetty kaksisuuntaista mielialahäiriötä sairastavien henkilöiden omaisten arvioinnissa. Suomessa COPE on käytössä meneillään olevassa MS-hankkeessa. Näyttää siltä, että COPE on käyttökelpoinen laajemminkin pitkäaikaissairaiden tai vaikeavammaisten omaisten kuormittumisen ja tuen tarpeen arvioinnissa.

COPE-indeksiä käytettäessä saattaa käsite omaishoitaja tuntua joidenkin omaistaan auttavien tai hoitavien henkilöiden mielestä vieraalta, koska Suomessa omaishoitajaksi käsitetään yleensä vain ne henkilöt, jotka saavat omaishoidon tukea. COPE on kuitenkin tarkoitettu käytettäväksi laajemminkin arvioitaessa kaikkien omaisestaan huolta pitävien henkilöiden jaksamista ja tuen tarvetta.

Oikea-aikaisten, omaishoitajan ja avustettavan henkilön tarpeita vastaavien tukimuotojen avulla voidaan vähentää sekä omaishoitajan kuormittumista ja psyykkisiä oireita että siirtää avustettavan laitoshoidon myöhemmäksi (Carretero ym. 2007; Eloniemi-Sulkava ym. 2007). COPEa voidaan käyttää myös tehokkaiden ja oikea-aikaisten omaishoitajien tukimuotojen kehittämiseen. COPE on käyttökelpoinen ja helposti toteutettava menetelmä omaishoitajien tuen tarpeen arviointiin sekä apuneuvo keskusteluun omaishoitajan kanssa.

Lähteet

Akkus Y. Multiple sclerosis patient caregivers. The relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disabil Rehabil* 2011; 33 (4): 326–333.

Alwin J, Öberg B, Krevers B. Support/services among family caregivers of persons with dementia-perceived importance and services received. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010; 25 (3): 240–248.

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

Carretero S, Garcés J, Ródenas F. Evaluation of the home help service and its impact on the informal

caregiver's burden of dependent elders. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007; 22 (8): 738–749.

Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people. Theory and empirical review. *Arch Gerontol Geriatr* 2009; 49 (1): 74–79.

Chipchase SY, Lincoln NB. Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2001; 23 (17): 768–776.

Cooke DD, McNally L, Mulligan KT, Harrison MJG, Newman SP. Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. A systematic review. *Aging Ment Health* 2001; 5 (2): 120–135.

Dilworth-Anderson P, Ishan CW, Gibson B. Issues of race, ethnicity, and culture in caregiving research. A 20-year review (1980–2000). *Gerontologist* 2002; 42 (2): 237–272.

Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Savikko N, Pitkälä K. Kotona asumisen ja sen tukemisen mahdollisuudet. Julkaisussa: Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M, Pietilä M; Savikko N, Pitkälä K, toim. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, Geriatriksen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, Tutkimusraportti 14, 2007: 27–45.

Finlayson M, Cho C. A descriptive profile of caregivers of older adults with MS and the assistance they provide. *Disabil Rehabil* 2008; 30 (24): 1848–1857.

Hanson E, Magnusson L, Nolan J. Swedish experiences of a negotiated approach to carer assessment. The Carers Outcome Agreement Tool. *J Res Nurs* 2008; 13 (5): 391–407.

Harmell A, Chattillion E, Roepke S, Mausbach B. A review of the psychobiology of dementia caregiving. A focus on resilience factors. *Curr Psychiatry Rep* 2011; 13 (3): 219–224.

Heru AM, Ryan CE, Iqbal A. Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19 (6): 533–537.

Holst G, Edberg A. Wellbeing among people with dementia and their next of kin over a period of 3 years. *Scand J Caring Sci* 2011 (3): 549–557.

- Hudson P, Trauer T, Graham S ym. A systematic review of instruments related to family caregivers of palliative care patients. *Palliat Med* 2010; 24 (7): 656–668.
- Jones P, Winslow B, Lee J, Zhang X. Development of a caregiver empowerment model to promote positive outcomes. *J Fam Nurs* 2011; 17 (1): 11–28.
- Juntunen K. COPE-indeksin suomenkielisen version alustava rakennevaliditeetti ja sisäinen yhtenevyys. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, Ihmistieteiden metodikeskus, 2011. (Julkaisematon)
- Jönsson PD, Wijk H, Danielson E, Skärsäter I. Outcomes of an educational intervention for the family of a person with bipolar disorder. A 2-year follow-up study. *J Psychiatr Ment Health Nurs* 2011; 18 (4): 333–341.
- Krevers B, Magnusson H, Johansson L, Öberg B. EUROFAMCARE. Services for supporting family carers of older dependent people in Europe. Characteristics, coverage and usage. The national survey report for Sweden. 2006.
- Kuuppelomäki M, Sasaki A, Yamada K, Asakawa N, Shimanouchi S. Coping strategies of family carers for older relatives in Finland. *J Clin Nurs* 2004; 13 (6): 697–706.
- L 937/2005. Laki omaishoidon tuesta 2.12.2005/937.
- Lamura G, Mnich E, Nolan M ym. Family carers' experiences using support services in Europe. Empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *Gerontologist* 2008; 48 (6): 752–771.
- Lévesque L, Ducharme F, Caron C ym. A partnership approach to service needs assessment with family caregivers of an aging relative living at home. A qualitative analysis of the experiences of caregivers and practitioners. *Int J Nurs Stud* 2010; 47 (7): 876–887.
- Lim J, Griva K, Goh J, Chionh HL, Yap P. Coping strategies influence caregiver outcomes among Asian family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Alz Dis Assoc Dis* 2011; 25 (1): 34–41.
- Long A, Hesketh A, Bowen A. Communication outcome after stroke. A new measure of the carer's perspective. *Clin Rehabil* 2009; 23 (9): 846–856.
- Mäkinen E. Omaishoidon arviointimittaristo. Helsinki: Omaishoitajat ja Läheiset -Liitto, 2011. Saatavissa: <<http://www.omaishoitajat.fi/omaishoidon-arviointimittaristo>>. Viitattu 13.4.2011.
- McBee L. Mindfulness-based elder care a CAM model for frail elders and their caregivers. New York, NY: Springer, 2008.
- McKee KJ. EUROFAMCARE UK database. The distribution of scores on the COPE Index subscales for the UK sample. Sheffield: Sheffield Institute for Studies on Ageing, 2011. (Julkaisematon)
- McKee KJ, Philp I, Lamura G ym. The COPE index. A first stage assessment of negative impact, positive value and quality of support of caregiving in informal carers of older people. *Aging Ment Health* 2003; 7 (1): 39–52.
- McKee K, Spazzafumo L, Nolan M, Wojszel B, Lamura G, Bien B. Components of the difficulties, satisfactions and management strategies of carers of older people. A principal component analysis of CADI-CASI-CAMI. *Aging Ment Health* 2009; 13 (2): 255–264.
- Mikkola T. Sinusta kiinni. Tutkimus puolisoivan arjen toimijuuksista. Helsinki: Helsingin yliopisto, 2009.
- Mohamed S, Rosenbeck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer Disease. Cross-sectional and longitudinal patient correlates. *Am J Geriatr Psychiatry* 2010; 18 (10): 917–927.
- Nolan M, Philp I. COPE. Towards a comprehensive assessment of caregiver need. *Brit J Nurs* 1999; 8 (20): 1364–1372.
- Nolan M. Partnerships in family care. Maidenhead: Open University Press, 2003.
- Nolan M, Grant G, Keady J. Understanding family care. A multidimensional model of caring and coping. Buckingham: Open University Press, 1996.
- Parks SM, Novielli KD. A practical guide to caring for caregivers. *Am Fam Physician* 2000; 62 (12): 2613–2622.
- Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process. An overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30 (5): 583–594.

- Pitkälä K, Eloniemi-Sulkava U, Kautiainen H, Saarenheimo M, Pietilä M. Aineisto ja menetelmät. Julkaisussa: Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M, Pietilä M, Savikko N, Pitkälä K, toim. Omaishoito yhteistyönä. Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Helsinki: Vanhustyön keskusliitto, Geriatrisen kuntoutuksen tutkimus- ja kehittämishanke, Tutkimusraportti 14, 2007: 84–92.
- Pusey H, Richards D. A systematic review of the effectiveness of psychosocial interventions for carers of people with dementia. *Aging Ment Health* 2001; 5 (2): 107–119.
- Roud H, Keeling S, Sainsbury R. Using the COPE assessment tool with informal carers of people with dementia in New Zealand. *NZMJ* 2006; 119 (1237).
- Salin S, Kaunonen M, Åstedt-Kurki P. Informal carers of older family members. How they manage and what support they receive from respite care. *J Clin Nurs* 2009; 18 (4): 492–501.
- Schoenmakers B, Buntinx F, DeLepeleire J. Supporting the dementia family caregiver. The effect of home care intervention on general well-being. *Aging Ment Health* 2010; 14 (1): 44–56.
- Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality. *J Amer Med Assoc* 1999; 282 (23): 2215–2219.
- Skaff MM, Pearlin LI. Caregiving. Role engulfment and the loss of self. *Gerontologist* 1992; 32 (5): 656–664.
- Skaff MM, Pearlin LI, Mullan JT. Transitions in the caregiving career. Effects on sense of mastery. *Psychol Aging* 1996; 11 (2): 247–257.
- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist* 2002; 42 (3): 356–372.
- Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, Suomen Kuntaliitto. Ikäihmisten palvelujen laatusuositus. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, Suomen Kuntaliitto, 2008.
- SOTKANet. Omaishoidon tuki. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Tilasto- ja indikaattori-pankki SOTKANet, 2011. Saatavissa: <<http://uusi.sotkanet.fi/taulukko/-71/109,110,111/3/3A/0/>>. Viitattu 22.6.2011.
- Stoltz P, Udén G, Willman A. Support for family carers who care for an elderly person at home. A systematic literature review. *Scand J Caring Sci* 2004; 18 (2): 111–119.
- Von Kanel R, Mausbach BT, Patterson TL ym. Increased Framingham Coronary Heart Disease Risk Score in dementia caregivers relative to non-caregiving controls. *Gerontology* 2008; 54 (3): 131–137.
- Voutilainen P, Kattainen E, Heinola R. Omaishoidon tuki sosiaalipalveluna. Selvitys omaishoidon tuesta ja sen vaihtelusta 1994–2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, 2007.
- Whalen KJ, Buchholz SW. The reliability, validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden. A systematic review. *J Adv Nurs* 2010; 66 (8): 1683–1684.
- Yee J, Schulz R. Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers. A review and analysis. *Gerontologist* 2000; 40 (2): 147–164.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly. Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20 (6): 649–655.

COPE

Omaishoitajien tuen tarpeen arviointilomake

Omaishoitajan tiedot

Ikä: _____	
Arvioi, kuinka monta tuntia viikossa käytät avustamiseen: _____	
Yleinen terveydentilasi:	<input type="checkbox"/> Erittäin hyvä <input type="checkbox"/> Hyvä <input type="checkbox"/> Kohtalainen <input type="checkbox"/> Huono <input type="checkbox"/> Erittäin huono
Mikä on suhteesi avustamaasi henkilöön? Olen hänelle	<input type="checkbox"/> Puoliso/kumppani <input type="checkbox"/> Sisarus <input type="checkbox"/> Lapsi <input type="checkbox"/> Miniä tai vävy <input type="checkbox"/> Muu perheenjäsen <input type="checkbox"/> Ystävä/naapuri <input type="checkbox"/> Äiti/isä
Sukupuolesi:	<input type="checkbox"/> Mies <input type="checkbox"/> Nainen
Työtilanteesi:	<input type="checkbox"/> Työssä päätoimisesti <input type="checkbox"/> Työssä osa-aikaisesti <input type="checkbox"/> Eläkkeellä <input type="checkbox"/> Työtön <input type="checkbox"/> Päätoiminen opiskelija
Missä sinä ja avustamasi henkilö asutte?	<input type="checkbox"/> Samassa taloudessa <input type="checkbox"/> Eri taloudessa, mutta samassa rakennuksessa <input type="checkbox"/> Kävelymatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> 10 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> 30 minuutin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> 1 tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä <input type="checkbox"/> Yli tunnin auto-, bussi- tai junamatkan etäisyydellä

Omaishoitajan tuen tarpeen arviointi (COPE-indeksi)

1. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
2. Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
3. Pidätkö avustamista liian vaativana?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
4. Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyysuhteittesi ylläpitoa?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
5. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
6. Vaikeuttaako avustaminen sinun ja perheenjäsentesi suhteita?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
7. Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
8. Tunnetko olevasi ansassa roolissasi avustajana?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan

9. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
10. Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
11. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
12. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi/hoitamaasi henkilöön?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
13. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen)	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
14. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan <input type="checkbox"/> Ei koske minua
15. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?	<input type="checkbox"/> Aina <input type="checkbox"/> Usein <input type="checkbox"/> Joskus <input type="checkbox"/> Ei koskaan
Onko jotakin muuta, mitä haluaisit kertoa meille?	

COPEn käyttöohje

COPE¹-indeksi on suunniteltu erityisesti auttamaan omaishoitajia ja hoitoa arvioivia ammattilaisia arvioimaan omaishoidon kuormittavuutta ja omaishoitajan tuen tarvetta. Tarkoitus on yhdessä löytää ja sopia asianmukaisimmat avun ja tuen muodot.

COPE-indeksi on kehitetty ensi vaiheen seulontavälineeksi ja tarkoitettu käytettäväksi silloin, kun arvioidaan vanhusten omaishoitajien tuen tarvetta. Sitä suositellaan käytettäväksi erityisesti seuraavalla kahdella tavalla:

A) Keskustelun tukena. COPE-indeksin avulla voidaan edistää omaishoitajan ja terveys- tai sosiaalialan ammattilaisen vuoropuhelua omaisen hoitamiseen liittyvistä tärkeistä asioista. Omaishoitaja vastaa viiteentoista COPE-indeksin kysymykseen, joiden perusteella saadaan käsitys omaishoitosuhteesta. Lisäksi on hyvä kysyä avustavan läheisen taustatietoja, joista selviävät omaisen hoitamiseen liittyvät olosuhteet. Tämän pohjalta käyty omaishoitajan ja ammattilaisen välinen keskustelu saattaa tuoda esiin lisäselvityksen tarpeen.

B) Arvioinnin välineenä. COPE-indeksi koostuu kolmesta osa-alueesta: kielteinen vaikutus, myönteinen merkitys ja tuen laatu. Sen avulla voidaan saada täsmällistä tietoa siitä, miten omaishoitaja itse kokee tilanteensa, ja varmistaa, onko hänellä tarpeita joillain osa-alueilla. Tämä tapahtuu laskemalla omaishoitajan vastauksista summapisteet.

Kielteinen vaikutus -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

3. Pidätkö avustamista liian vaativana?
4. Vaikeuttaako avustaminen omien ystävyssuhteittesi ylläpitoa?
5. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?
6. Aiheuttaako avustaminen vaikeuksia sinun ja perheenjäsentesi suhteisiin?
7. Aiheuttaako avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?
8. Tunnetko olevasi ansassa avustajan roolissasi?
15. Vaikuttaako avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?

Myönteinen merkitys -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

2. Tunnetko selviytyväsi hyvin avustajana?
10. Tuntuuko avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?
12. Onko sinulla hyvä suhde avustamaasi henkilöön?
14. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat sinua avustajana?

Tuen laatu -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

1. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi avustajana?
9. Tunnetko saavasi tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?
11. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?
13. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?
(esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen)

Kunkin osa-alueen vastaukset voidaan laskea yhteen seuraavan pisteytysjärjestelmän mukaan:

Aina = 4 Usein = 3 Joskus = 2 Ei koskaan = 1 Ei koske minua = 1

Suuri pistemäärä Kielteinen vaikutus -osa-alueella voi merkitä sitä, että omaishoitaja on roolissaan ylirasittunut. Pieni pistemäärä Myönteinen merkitys -osa-alueella voi merkitä sitä, että omaishoitaja saa roolistaan vain vähän tyydytystä. Pieni pistemäärä Tuen laatu -osa-alueella voi kertoa siitä, että omaishoitaja ei tunne saavansa tukea.

¹ Carers of Older People in Europe.

On tärkeää ottaa huomioon jokaisesta osa-alueesta saatu pistemäärä, jotta voidaan saada kokonaiskäsitys omaishoitajan tarpeista. Jos omaishoitaja saa suuren pistemäärän Kielteinen vaikutus -osa-alueella, keskitason pistemäärän Tuen laatu -osa-alueella ja suuren pistemäärän Myönteinen merkitys -osa-alueella, hänen tarpeensa saattavat olla hyvin erilaisia kuin omaishoitajalla, jonka vastaavat pistemäärät ovat suuri, suuri ja pieni.

Edellinen omaishoitaja saattaa olla ylirasittunut, mutta saanut silti roolistaan tyydytystä ja voi olla hyvinkin halukas jatkamaan omaishoitajana, jos hänen saamansa tuen laatua kyetään parantamaan. Jälkimmäinen omaishoitaja taas tuntee saavansa hyvin tukea mutta voi olla ylirasittunut ja tuntee saavansa vähän tyydytystä. Hänen olisi mahdollisesti opittava erityistaitoja tai -keinoja saadakseen työstään tyydytystä ja tunteakseen sen vähemmän rasittavana, tai olisi harkittava, millaisilla tukimuodoilla hänen rooliaan voidaan helpottaa.

Osa-alueista saatujen pistemäärien lisäksi COPE-lomakkeella (omaishoitajan tiedot) saadaan tärkeää taustatietoa omaishoitajan tilanteesta. Näiden tietojen perusteella tulisi olla mahdollista tehdä ensiarvio omaishoitajan yksilöllisistä tarpeista ja siitä, pitäisikö omaishoitajan tilanteen arviointia täydentää.

Osa-alueiden pistemäärille ei ole kynnyksarvoja. Siten yksittäinen pistemäärä ei jaa omaishoitajia rasittuneisiin ja ei rasittuneisiin, omaishoitajan roolista tyydytystä saaviin ja ei-saaviin tai niihin, jotka kokevat tai eivät koe saavansa tukea roolissaan.

Englannissa tehdyn alustavan tutkimuksen mukaan alle 15 % omaishoitajista sai Kielteinen vaikutus -osa-alueella pistemäärän 16 tai enemmän, Myönteinen merkitys -osa-alueella alle 15 % omaishoitajista sai pistemäärän 10 tai vähemmän ja Tuen laatu -osa-alueella alle 15 % omaishoitajista sai pistemäärän 6 tai vähemmän.

Jos omaishoitaja saa joko yli 15 pistettä Kielteinen vaikutus -osa-alueella **tai** alle 10 pistettä Positiivinen merkitys -osa-alueella **tai** alle 6 pistettä Tuen laatu -osa-alueella, hänen tilanteensa tulisi arvioida huolellisesti. Jos omaishoitaja saa yli 15 pistettä Kielteinen vaikutus -osa-alueella, alle 10 pistettä Positiivinen merkitys -osa-alueella **ja** näiden lisäksi vielä alle 6 pistettä Tuen laatu -osa-alueella, pitää omaishoitajan ja hoidettavan läheisen tilanne arvioida pikaisesti tarkemmin.

Lisätietoja:

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.