

COPEn käyttöohje lastaan hoitavien omaishoitajien arvioinnissa

COPE-indeksi on suunniteltu auttamaan omaishoitajia ja heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisia arvioimaan omaishoidon kuormittavuutta ja omaishoitajan tuen tarvetta. Tarkoitus on yhdessä löytää ja sopia asianmukaisimmat avun ja tuen muodot. Omaishoitajalla tarkoitetaan tässä henkilöä, joka auttaa sairauden, vamman tai muun erityisen hoivan tarpeen takia lastaan tämän kotona asumisen mahdollistamiseksi. Alkuperäinen COPE-indeksi on kehitetty iäkkäitä henkilöitä hoitavien kokemusten arviointiin, mutta soveltuu myös lastaan hoitavien omaishoitajien kokemusten arviointiin. Tämä käyttöohje perustuu suomalaisen omaishoitotutkimuksen (Tillman ym. 2014) aineistoon, jossa on ollut mukana lastaan (18-vuotiaita tai alle $n = 186$, yli 18-vuotiaita $n = 146$) hoitavia omaishoitajia.

COPE-indeksi on kehitetty ensi vaiheen seulontavälineeksi ja tarkoitettu käytettäväksi silloin, kun arvioidaan 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 omaishoitajan taustatietoja, joista selviävät hoitamiseen/avustamiseen 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:

2. Pidätkö omaishoitoa/avustamista liian vaativana?
3. Vaikeuttaako omaishoitajana toimiminen/avustaminen omien ystävyysuhteittesi ylläpitoa?
4. Vaikuttaako omaishoito/avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?
5. Vaikeuttaako omaishoito/avustaminen sinun ja perheenjäsentesi suhteita?
6. Aiheuttaako omaishoitajuus/avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?
7. Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana/avustajana?
14. Vaikuttaako omaishoito/avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?

Myönteinen merkitys -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

1. Tunnetko pärjääväsi hyvin omaishoitajana/avustajana?
9. Tuntuuko omaishoito/avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?
11. Onko sinulla hyvä suhde hoitamaasi/avustamaasi henkilöön?
13. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat läheisellesi antamaasi hoitoa/apua?

Tuen laatu -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

8. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäväiltäsi ja/tai naapureiltasi?
10. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?
12. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?
15. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana/avustajana?

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 (16 pistettä tai enemmän) Kielteinen vaikutus -osa-alueella voi merkitä sitä, että omaishoitaja on roolissaan yllirasittunut ja hänen tilanteensa tulisi arvioida tarkemmin keinojen löytämiseksi, jotta rasituksen määrää voitaisiin vähentää. 12–15 pistettä merkitsee kohtalaista rasitusta omaishoidosta, mikä pitkiyessään voi johtaa

ylirasitukseen. Tilanteessa on hyvä arvioida ennalta ehkäiseviä toimia, kuten omaishoitajan omaa terveyttä ja hyvinvointia tukevia toimia. Vähemmän pisteitä (11 tai vähemmän) saaneilla yleisesti ottaen rasitus on kohtuullista tai vähäistä. Tästä huolimatta yksittäisissä asioissa rasitus voi olla huomattavaa. Erityisesti työikäisillä omaishoitajilla taloudellinen rasite voi olla huomattava, mikäli omaishoitaja on vähentänyt palkkatyötä ollakseen lapsensa omaishoitajana ja samanaikaisesti hänellä voi olla harvoin kielteisiä vaikutuksia muista omaishoitoon liittyvistä tekijöistä. Tutkimuksissa suosittelemmekin käyttämään kielteisistä vaikutuksista summamuuttujana kuuden osion summaa ilman kysymys numero 6. ”Aiheuttaako omaishoitajuus/avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?” ja kysymään omaishoidon vaikutuksista talouteen erikseen (Juntunen ym. 2015).

Pieni pistemäärä (11 pistettä tai vähemmän) Myönteinen merkitys -osa-alueella voi merkitä sitä, että omaishoitaja saa roolistaan vain vähän tyydytystä tai hän voi kokea taitonsa riittämättömänä omaishoitajana ja hänen tilanteensa tulisi arvioida tarkemmin.

Pieni pistemäärä (8 pistettä tai vähemmän) Tuen laatu -osa-alueella voi kertoa siitä, että omaishoitaja ei tunne saavansa riittävästi tukea tai tuki ei ole kohdennettu tarpeen mukaisesti.

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 yllirasittunut, mutta saanut silti roolistaan tyydytystä ja voi olla hyvinkin halukas jatkamaan omaishoitajana, jos hänen kokemaansa rasitusta kyetään vähentämään. Jälkimmäinen omaishoitaja taas tuntee saavansa hyvin tukea mutta voi olla yllirasittunut 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 tässä käyttöohjeessa annetut raja-arvot perustuvat omaishoidon tukea saavien lastaan hoitavien (yhteensä n = 332) kyselytutkimukseen (julkaisussa Tillman ym. 2004), jossa sekä suuren pistemäärän saaneita että pienen pistemäärän saaneita oli kumpiakin noin 30 % vastanneista. Yksittäinen pistemäärä ei kuitenkaan jaa omaishoitajia rasittuneisiin ja ei rasittuneisiin, omaishoitajan roolista tyydytystä saaviin ja ei-saaviin tai niihin, jotka kokevat tai eivät koe saavansa riittävästi tukea roolissaan.

Jos omaishoitaja saa 16 pistettä tai enemmän Kielteinen vaikutus -osa-alueella, 11 pistettä tai vähemmän Myönteinen merkitys -osa-alueella ja näiden lisäksi vielä 8 pistettä tai vähemmän Tuen laatu -osa-alueella, pitää omaishoitajan ja hoidettavan läheisen tilanne arvioida pikaisesti tarkemmin. Suomenkielisen version Myönteinen merkitys -osa-alueen kysymyksistä yksi on kuvannut enemmän tuen laatua kuin myönteistä merkitystä (Juntunen ym. 2015). Tähän versioon ko. kysymys on selkiytetty. On kuitenkin suositeltavaa, että Myönteinen merkitys -osa-alueen vastauksia tarkastellaan myös kysymyskohtaisesti.

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.

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.