

Opinnäytetyö AMK

Sairaanhoitaja

2018

Miia Honkanen, Johanna uusikartano

”VAPAAPÄIVÄNI OVAT TODELLA TARPEEN”

– Omaishoitajien kuormittuminen COPE-indeksillä
mitattuna

Miia Honkanen, Johanna Uusikartano

”VAPAAPÄIVÄNI OVAT TODELLA TARPEEN”

- Omaishoitajien kuormittuminen COPE-indeksillä mitattuna

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä toimeksiantajan Akselin perusturvakuntayhtymän omaishoidon kanssa. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää COPE-indeksi arviointityökalulla muistisairaiden ikääntyneiden omaishoitajien kuormitusta ennen voimavararyhmään osallistumista ja sen jälkeen. Akselissa on suunnattu omaishoitajille voimavararyhmä, johon valikoitiin 9 ikääntyvän muistisairaana omaishoitajaa. Valinnassa otettiin huomioon haastava ja kuormittava kotihoidontilanne. Tavoite oli tuottaa tuloksia, joiden perusteella Perusturvakuntayhtymä Akselin omaishoito voi arvioida vertaistukiryhmän tarvetta ja mahdollista jatkototeutusta.

Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että omaishoitajat kokevat kuormittuvansa ja kokevansa stressiä työssään omaishoitajana. Omaishoitajia voidaan tukea koulutuksilla, kotiin tarvittavilla tukipalveluilla, kuten kotihoito ja taloudellisesti omaishoidon tuella, jos omaishoidon kriteerit täyttyvät. Tukipalveluilla tarkoitetaan mm. ateriapalvelua, turvapuhelinta tai kauppapalvelua. Vertaistuella on tutkittu olevan myönteinen merkitys omaishoitajien jaksamisen kannalla.

Omaishoidon kuormittavuuden arviointiin on vuonna 2011 Kela julkaissut suomeksi COPE-indeksi mittarin sosiaali- ja terveystalouden työntekijöiden käyttöön (Juntunen, & Salminen 2011). Mittaria käytettiin aineiston keruun menetelmänä tässä opinnäytetyössä ennen ja jälkeen voimavararyhmään osallistumisen. COPE-indeksi koostuu kolmesta osa-alueesta, kielteinen osa-alue ja myönteinen osa-alue ja tuen laatu. Alkumittaukseen ja loppumittaukseen saimme yhteensä 7 lomaketta. Vastaukset koottiin yhteen ja tuloksia analysoitiin vertaamalla mittauksia toisiinsa. Aineistoa kuvaillaan määrällisesti ja tulokset havainnollistettiin pylväskuvioilla ja taulukoilla.

Kaikilla osa-alueilla vastaajien yhteenlasketut kokonaispisteet olivat lisääntyneet mittausten välillä, mutta tämä selittyy suurimmaksi osaksi sillä, että loppumittauksessa oli enemmän vastaajia, jotka täyttivät kyselylomakkeen kokonaan. Kielteisen osa-alueen keskiarvo ja mediaani olivat nousseet, joten omaishoitajien kuormitus saattaa olla lisääntynyt. Myönteisellä osa-alueella vastaajat olivat saaneet loppumittauksessa myös keskimäärin enemmän pisteitä kuin alkumittauksessa. Tämä voi tarkoittaa, että omaishoitajat saavat enemmän tyydytystä omaishoitajana kuin ennen voimavararyhmää. Tuen laatu osa-alueella keskiarvo ja mediaani olivat laskeneet, mutta eivät lähestyneet vielä raja-arvona pidettyä kahdeksaa. Saattaa olla, että omaishoitajien tietoisuus lisääntyi voimavararyhmässä ja he saivat tietoa saatavilla olevasta avusta. Aineiston pienuudesta ja osin puutteellisesti täytetyistä lomakkeista johtuen tulokset ovat suuntaa antavia, eikä niiden perusteella voida tehdä johtopäätöksiä voimavararyhmän todellisista vaikutuksista omaishoitajien kuormittumiseen.

ASIASANAT: Vertaistukiryhmä, Omaishoitaja, Muistisairaus, Jaksaminen, COPE-indeksi.

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Bachelor of health Care, Nursing

2018 | 40 pages, 9 pages in appendices 2018 | 39 pages, 9 pages in appendices

Miia Honkanen, Johanna Uusikartano

“I REALLY NEED MY DAY OFF”

- Caregivers burden measured with COPE-index

The thesis was carried out in co-operation with the client, Aksel Foundation. The aim of the thesis was to use the COPE-index to examine the amount of strain that the caregivers of elderly with memory problems deal with before and after resource group. In Aksel there is a targeted resource group for the caregivers, which includes selected 9 caregivers of elderly people. The selection took into account a challenging and burdensome homecare situation. The aim was to produce results that would enable the Aksel family caregiver to evaluate the need for a resource group and possible further implementation.

Earlier studies show that individuals feel stressed and experience stress as caregivers. Caregivers can be supported by training, home support services such as homecare, and receive financial support, if the criteria are met. Peer support has been studied to have a positive impact on managing stress for the carers.

In 2011, Kela published COPE-index for the social and healthcare workers (Juntunen & Salminen 2011) in assessing the load-bearing capacity of personal care. The measure was used as a method for collecting data in this thesis before and after participating in the resource group. The COPE index consists of three sub-areas, a negative component and a positive component and quality of support. For the initial measurement and final measurement, we received a total of 7 forms. The answers were combined and the results were analyzed by comparing the pre/post measurements with each other. The material is described quantitatively and the results are illustrated with visual charts.

In all areas, the total score of the respondents had increased between measurements, but this is largely explained by the fact that the end-measurement had more respondents who filled out the questionnaire altogether. The average and median of the negative subset had risen, so the caregiver's load might've been increased. In the positive part, the respondents had also scored more points in average than the initial measurement. This may mean that caregivers get more satisfaction as a caregiver than before the resource group. On matter of quality of support, average and median scores dropped but did not approach value of 8, which is considered to be the lower limit in the COPE-index. Could be that the resource group helped to increase the awareness and knowledge about different types of support and assistance available to the caregivers.

Due to the low amount of participants and even in which some returned only partially filled forms, one cannot make solid conclusions or see how the resource group affects caregivers and their burden.

KEYWORDS: Peer Group, Caregiver, Memory Disorder, The COPE-index.

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 OMAISHOITAJAT JA OMAISHOITAJUUS	7
2.1 Omaishoitajien kuormittuminen ja jaksaminen	7
2.2 Omaishoidon tukimuodot	8
2.3 Perusturvakuntayhtymä Akselin omaishoito	11
2.4 KomPASSi-hanke	12
2.5 Muistisairaus ja Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry	13
3 COPE-INDEKSI	15
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET	17
5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	18
5.1 Opinnäytetyön eteneminen	18
5.2 Tiedon hankinta	18
5.3 Kohderyhmä	19
5.4 Voimavararyhmän toteutuminen ja vertaistuki	20
5.5 Aineistonkeruu	22
5.6 Aineiston käsittely ja analyysi	23
6 TULOKSET	24
6.1 Taustatiedot	24
6.2 Kaikkien osa-alueiden kokonaispisteet	24
6.2.1 Kielteinen vaikutus osa-alue	26
6.2.2 Myönteinen vaikutus osa-alue	27
6.2.3 Tuen laatu osa-alue	27
6.3 Vastausten jakautuminen eri osa-alueilla	28
6.3.1 Alkumittauksen vastausten jakautuminen	28
6.3.2 Loppumittauksen vastausten jakautuminen	31
7 POHDINTA	34
7.1 Eettisyys ja luotettavuus	34
7.2 Tulosten tarkastelu	36
7.3 Kehittämisehdotukset	38

LIITTEET

- Liite 1. COPE-lomake 2011
- Liite 2. COPE-lomake 2015
- Liite 3. COPE-lomakkeen täyttöohje 2015
- Liite 4. Omaishoitajien suostumuskysely.

KUVIOT

Kuvio 1. Opinnäytetyön prosessin etenemisen vaiheet	18
Kuvio 2. Alkumittauksen vastausten jakautuminen kielteisellä osa-alueella.	29
Kuvio 3. Alkumittauksen vastausten jakautuminen myönteisellä osa-alueella.	30
Kuvio 4. Alkumittauksen vastausten jakautuminen tuen laatu osa-alueella.	30
Kuvio 5. Loppumittauksen vastausten jakautuminen kielteisellä osa-alueella.	31
Kuvio 6. Loppumittauksen vastausten jakautuminen myönteisellä osa-alueella.	32
Kuvio 7. Loppumittauksen vastausten jakautuminen tuen laatu osa-alueella.	33

TAULUKOT

Taulukko 1. Akselin omaishoidon palkkiot 2014-2017.	9
Taulukko 2. Alkumittausten kokonaispisteiden yhteenveto.	25
Taulukko 3. Loppumittausten kokonaispisteiden yhteenveto.	26

1 JOHDANTO

Tämän opinnäytetyö on tutkimuksellinen ja perustuu tilastolliseen, määrälliseen tutkimukseen omaishoitajien kuormittumista. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää COPE arviointityökalulla muistisairaiden ikääntyneiden omaishoitajien kuormitusta. Tavoitteena on, että perusturvakuntayhtymä Akselin omaishoito voi tulosten perusteella arvioida voimavararyhmän merkitystä omaishoitajien tuen tarpeeseen.

Omaishoitajia on kasvava määrä väestön ikääntyessä. Omaishoito on raskasta ja sitoo hoitajan hoidettavaan, mutta se on taloudellisesti kannattavaa yhteiskunnalle. Omaishoitajien hoidon kuormittavuuden arvioimiseksi on kehitetty hoidon kuormittavuuden mittari COPE-indeksi, jolla voidaan arvioida luotettavasti omaishoitajan jaksamista ja tuen tarpeita. COPE- indeksi on ensimmäinen suomenkielinen omaishoidon kuormittavuutta mittaava arviointityökalu, josta Kela on julkaissut vuonna 2011 oppaan nimeltä COPE-indeksi. COPE tulee sanoista Carers of Older People in Europe. (Juntunen & Salminen 2011) Omaishoitajina toimii Suomessa noin 60 000 läheistä, joista kuitenkin vain kolmannes saa omaishoitotukea (Ring & Rätty 2016).

Opinnäytetyö tehdään yhteistyössä Perusturvakuntayhtymä Akselin omaishoidon kanssa ja Akselin omaishoito toimii myös opinnäytetyön toimeksiantajana. Akselin geronomin mukaan, Akselin jokaisessa kunnassa toimii kuukausittain kokoontuva vertaistukiryhmä, jonka tarkoituksena on ollut omaishoitajan työssä jaksamisen ja arjessa selviämisen tukeminen. Ryhmät keskittyvät psyykkisen tuen lisäksi tiedon vaihtamisen foorumina.

Akseliin perustettiin syksyllä 2017 erillinen Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry:n kanssa järjestetty ikääntyvien muistisairaiden tai muulla tavalla haastavien hoidettavien omaishoitajille suunnattu voimavararyhmä, joka toimii omaishoitajien vertaistukiryhmänä. Muistiyhdistyksen ryhmä kokoontuu yhteensä kymmenen kertaa ja opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa tietoa omaishoitajien jaksamisen tueksi.

2 OMAISHOITAJAT JA OMAISHOITAJUUS

Laki omaishoidon tuesta 937/2005, 2§ määrittelee omaishoitajaksi henkilön joka järjestää vanhuksen, vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon omaisen tai muun läheisen avulla kotiloissa. Omaishoidon tuki sisältää kokonaisuudessaan hoitopalkkion, palvelut hoidettavalle, omaishoitoa tukevat hoitopalvelut ja omaishoitajalle järjestettävän vapaan.

2.1 Omaishoitajien kuormittuminen ja jaksaminen

Latomäki & Runsalan (2017) mukaan omaishoitajien jaksamista ja kuormittuneisuutta ei ole Suomessa tutkittu paljon. Siitä löytyy pääosin väitöskirjoja, pro graduja ja opinnäytetöitä. Omaishoitajuus näyttäytyy tutkimuksissa vahvasti sitovana ja fyysisesti raskaana työnä. Arki on sitovaa, jatkuvaa yhdessä oloa ja huomattavasti intensiivisempää kuin tavallinen huolehtiminen puolisoien välillä on. Omaishoitajien kuormittuneisuutta mittaavissa tutkimuksissa yhdistäväksi tekijäksi muodostuu muistisairaus sekä siihen liittyvä käytöshäiriö. Näistä kärsivät eniten naispuoliset omaishoitajat. (Latomäki & Runsala 2017, 9-12.) Omaishoito on raskasta, henkisesti kuormittavaa, mutta läheissuhteeseen perustuva hoitosuhde on kuitenkin inhimillistä ja lisäksi saavutetaan taloudellisia säästöjä. Omaishoitoa tekee Suomessa noin 60 000 läheistä, joista kuitenkin vain joka kolmas saa omaishoitotukea. (Ring & Rätty 2016.)

Kuormittavat tekijät toistuivat tutkimuksissa. Esiin nousevat käytösongelmat, kognitiiviset ongelmat, kommunikaatio-ongelmat ja päivittäisissä toiminnoissa todettu jatkuva riippuvuus hoitajasta. Lisäksi ristiriidat muiden läheisten kanssa esimerkiksi tarvittavan tuen määrästä ja laadusta sekä taloudelliset ongelmat. Roolivankeus ja itsensä kadottaminen vaikuttavat itsetuntoon ja oman elämän hallinnan tunteeseen. Stressi ja kuormittuminen vaikuttavat ongelmanratkaisukeinoihin, mikä vaikuttaa siihen, että esiintyy enemmän moittimista ja rajoittamista hoidettavaa kohtaan. (Juntunen ja Salminen 2011, 4-6.)

Kuormittavuutta mittaavissa tutkimuksissa nousee esiin hoitokokemuksen yksipuoliset tulkinnat, joka selittyy tarkastelun vähäisyytenä laatua mittaavissa tutkimuksissa. Tulosten käyttökelpoisuuteen tulee suhtautua kriittisesti. Esiin nousee näkökulma, jossa

positiivisten puolien nostaminen tutkimuksissa on tulkittu tueksi niille päätöksille, joilla ajettiin eteenpäin omaishoitoa ilman yhteiskunnan tukea. (Kirsi 2004, 30.)

Kelan omaishoidon haastattelututkimuksen mukaan ”Rakas mutta raskas työ” tuloksista selvisi, että omaishoitajien turvallisuus herätti huolta tutkimukseen osallistujien kunnan kotihoidon työntekijöissä. Haastatteluissa tuli esiin vähemmän tunnettuja ongelmia omaishoidossa, kuten lähisuhdeväkivalta. Omaishoitajat saattavat kokea väkivaltaa hoidettavilta esimerkiksi muistisairauden aiheuttaman muutosten vuoksi. Omaishoitajien unen ja levon tarve häiriintyivät, kun hoidettava yöllä saattoi käydä uhkaavaksi. Joissain tilanteissa työntekijöillä oli palkattu mukaan vartija, jos omaishoidettavat käyttäytyivät kotihoidon väkeä kohtaan väkivaltaisesti. Omaishoitajien turvallisuus on yksi kehittämisen aiheita jatkossa. (Mattila & Kakriainen 2014, 30.)

Eurooppaan komission tutkimuksen loppuraportissa oli verrattu viiden eri maan välillä läkkäiden naisten kohtaamasta ahdistelusta ja väkivallasta. Kävi ilmi, että Suomesta noin 57.9 % pahoinpitelijöistä oli puoliso tai muu läheinen verrattuna muihin tutkimukseen osallistuneisiin maihin. (European Commission Daphne III Programme. 2011, 35.)

2.2 Omaishoidon tukimuodot

Omaishoitajien kokemana merkittävimmit tukimuodoksi nousee tutkimuksissa läheisten antama välineellinen tai henkinen tuki. Myöskin virallisen tuen saaminen merkitsee omaishoitajille. Näistä mainittakoon kotipalvelu, päiväkeskus tai laitoshoido. Oikein ajoitettu ja kohdistettu tuki hyödyttää omaishoitajia parhaiten. (Juntunen & Salminen 2011, 6.) Tutkimuksissa tueksi luokitellaan myös ammattilaisten vetämät neuvontaan ja tukeen keskittyvät ryhmät omaishoitajille (Shemeikka ym. 2017, 22).

Laki määrää omaishoitajille maksettavien hoitopalkkioiden minimimäärän.

”Omaishoitajille maksettavien hoitopalkkioiden määrästä ja alimmista hoitopalkkioista säädetään omaishoidon tuesta annetun lain (937/2005) 5 §:ssä. Lain 6 §:n mukaan hoitopalkkioita tarkistetaan kalenterivuositain työntekijän eläkelain (395/2006) 96 §:ssä tarkoitetulla palkkakertoimella”. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2018)

Alla olevasta taulukosta löytyy Perusturvakuntayhtymä Akselin vuosien 2014–2017 maksuluokat, jotka ovat Sosiaali- ja terveysministeriön ohjeistuksen mukaiset (taulukko

1). Omaishoitotuen palkkio on veronalaista tuloa ja kartuttaa eläkettä, jos palkkio on maksettu ennen 68 vuoden täyttämistä (Sosiaali ja terveystieteiden ministeriö 2017).

Taulukko 1. Akselin omaishoidon palkkiot 2014-2017.

Luokka	2017	2016	2015	2014
Luokka 1	392,00	387,49	384,67	381,00
Luokka 2	579,72	573,02	568,87	568,87
Luokka 3	770,39	761,43	755,96	748,77
Erityistukiluokka	1457,63	1440,78	1430,34	1416,74

(Henkilökohtainen tiedonanto Akselin geronomi 4.12.2017).

Myönnettäessä omaishoidon tukea huomioidaan hoidon sitovuus, avuntarpeen määrä ja laatu. Tuki on tarkoitettu omaishoitajalle, jonka avustaminen korvaa laitoshoidon tai huomattavan kotihoidon määrän, hoito on ympärivuorokautista tai jatkuvasti sitovaa ja se koskee vain henkilökohtaista hoitoa. (Perusturvakuntayhtymä Akseli ikäihmisen palveluopas 2017.)

Viralliseksi omaishoitajaksi pääseminen oli Mattilan & Kakriaisen. 2014 tutkimuksen mukaan hankala omaishoidon tuen luokiteltujen tiukkojen kriteerien vuoksi ja jos kuntien määrärahat loppuvat kesken vuoden. Omaishoitaja joutuu siinä tapauksessa odottamaan pitkään sopimusta ja pääsyä viralliseksi omaishoitajaksi. (Mattila & Kakriainen 2014, 40.)

Omaishoidon tuesta sopimuksen tehneellä omaishoitajalla on oikeus pitää vapaata vähintään kaksi vuorokautta kalenterikuukautta kohti. Omaishoitajalla on oikeus vähintään kolmen vuorokauden vapaaseen kalenterikuukautta kohti, jos hän on kuukauden aikana sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti yhtäjaksoisesti tai vähäisin keskeytyksin sidottu hoitoon ympärivuorokautisesti tai jatkuvasti päivittäin. Kunta on velvollinen järjestämään sijaishoidon ajalle, kun omaishoitaja pitää vapaan. Sijaishoitajan kanssa tehdään toimeksiantosopimus tai omaishoitajalle voidaan tarjota myös palveluseleitä tai kunta voi järjestää hoidon ostopalveluna kolmannen sektorin puolelta. Vaihtoehtoisesti kunta voi järjestää hoidon hoivakodissa, sairaalan tai terveyskeskuksen vuodeosastolla tai kotipalvelun avulla. (Omaishoitajat ja -läheiset liitto ry 2017.)

Omaishoitajien tuen tarpeita käsittelevistä katsauksista löytyy tukea koskevaa suuntaa antavaa näyttöä, että kun tuen kohdentaa suoraan omaishoitajaan, sillä saadaan todennäköisesti helpotusta ahdistukseen nopealla aikavälillä sekä muita positiivisia tuloksia, kuten unen laadun paranemista. Tukiryhmiä koskevinä positiivisina muutoksina voidaan mainita lisääntynyt tietous hoidettavan sairaudesta, kuormituksen vähenemisenä sekä lisääntyneenä resilienssinä. (Shemeikka ym. 2017, 22.)

Omaishoitajien jaksamista voidaan tukea koulutuksilla ja valmennuksilla. Yksilöllisellä sekä joustavilla tukitoimilla ja palveluilla tuetaan omaishoitajan, että hoidettavan tilannetta. Omaishoitolakia muutettiin 1.7.2016 koskien omaishoitajien vapaita, annettavaa valmennusta, koulutusta ja terveystarkastuksia. Laki muutoksen tavoite on juuri panostaa omaishoitajuuteen ja omaishoitajien jaksamiseen. Kunnan tehtävä on huolehtia, että omaishoitajasopimukset ja niiden liitteenä olevat hoito- ja palvelusuunnitelmat vastaavat lain säännöksiä. Kunnilla on tavoitteena järjestää omaishoitajille valmennusta vuoden 2018 alusta. (Omaishoitajat ja läheiset liitto ry 2017.)

Koulutuksellisella terapialla on todettu olevan myönteisiä tuloksia. Se on parantanut omaishoitajien taitoja ja kykyjä ja siten vaikuttanut heidän kuormittumiseensa sekä psyykkiseen hyvinvointiin. Terapia vaikuttaa myös masentuneisuuteen, lisää tietoa sairaudesta ja antaa uusia keinoja selviytyä. Ikääntyneiden omaishoitajien elämänlaatua saadaan parannettua myös psykoterapialla, osittaisia myönteisiä vaikutuksia saadaan aikaan psykologisilla ryhmäinterventioilla. Eri-ikäisten ja eri sairauksia sairastavien hoidettavien omaishoitajat ovat hyötäneet myös verkkokuntouksesta ja puhelinvälitteisistä palveluista, jota on suunnattu etenkin haja-asutusalueella asuviin omaishoitajiin. (Juntunen & Salminen 2015, 8.)

Kruithof ym. (2016) suosittelevat systemaattisesti omaishoitajien kuormituksen mittaamista ja arviointia. He kirjoittavat Alankomaissa tehdyssä tutkimuksessaan omaishoitajien kuormittavuuden ja psyykkisten ongelmien ilmaantumisesta aivotapahtumista toipuvien potilaiden omaishoitajilla. Tutkimus on tehty arvioimalla omaishoitajan kuormitusta, kun hoidettavalle oli kaksi kuukautta kulunut aivotapahtuneesta ja samanlainen arvio tehtiin yhden vuoden kuluttua tapahtuneesta. Tulokset osoittivat, että useat hoidettavien omaiset kokevat suurta kuormitusta, ahdistusta ja depressio-oireita ja nämä oireet ovat suurimmillaan, kun on kulunut kaksi kuukautta aivotapahtuneesta. Ajoissa tehdyt arviot sekä omaishoitajien psyykkisten oireiden, ahdistuksen ja kuormituksen mittaamisella voidaan ehkäistä ja ennakoida

omaishoitajan uupumista ja tarjota tukea sekä tietoa. Interventio suositellaan tehtävän mahdollisimman pian käyttämällä omaishoitajalle suunnattua arviointimittaria. Omaishoitajien kuormituksen arviointina käytettiin Kruithofin tutkimuksessa "Caregiver Strain Index ja the Hospital Anxiety and Depression Scale" -mittaria. (Kruithof ym. 2016, 1632-1640.)

2.3 Perusturvakuntayhtymä Akselin omaishoito

Perusturvakuntayhtymä Akseli on perustettu vuonna 2010 ja kuntayhtymän toiminta alkoi 1.1.2011. Se vastaa perusterveydenhuollon ja siihen kiinteästi liittyvien sosiaalitoimen palveluiden sekä ikäihmisten palveluiden järjestämisestä Maskun, Mynämäen ja Nousiaisten kuntien alueella. Asukasmäärältään Akseli käsitti vuonna 2010 noin 23 000 asukasta ja sen asukasmäärä on ollut jatkuvasti kasvava. Henkilökuntaa Perusturvakuntayhtymä Akselissa on 446 henkilöä. (Perusturvakuntayhtymä Akseli) Akselissa työskentelee omat sosiaaliohjaajat yli 65 vuotiaille ja alle 65 vuotiaille omaishoidettaville (Soteakselin palveluopas 2017).

Vuonna 2017 Perusturvakuntayhtymä Akselissa toimi yhteensä 130 virallista omaishoitajaa, joista 109 oli yli 65-vuotiaita. Omaishoidettavia yli 65-vuotiaita oli 131. (Henkilökohtainen tiedonanto Akselin sosiaaliohjaaja 13.3.2018.) Vuoden 2018 tammikuussa Akselin omaishoitajille on järjestetty kotihoidon puolelta kaksi hoitajaa avustamaan tarvittaessa päivittäisissä asioissa ja vapaapäivien sijaistamista. Ongelmana on ollut, ettei omaishoitaja voi jättää hoidettavaa yksin pitkäksi aikaa hoitaakseen käytännön asioita kodin ulkopuolella tai saadakseen aikaa itselleen. Hoitajat vastaavat ensisijaisesti omaishoitajien tarpeisiin. He hoitavat säännöllisen kotihoidon piirissä olevien omaishoitoperheiden käynnit ja sen lisäksi omaishoitajien tarvitsemat lyhytaikaiset vapaan tarpeet ja tarvittaessa omaishoitajan vapaapäivien sijaistukset. Maksu on lakisääteisten vapaapäivien osalta 11,40 €/ 3 käyntiä kuukaudessa. Muut kertakäynnit maksavat 11,40 €. Mikäli työntekijä menee omaishoitajaa tukevalle tilapäiselle käynnille omaishoidon ohjaajan aloitteesta, on käynti maksuton. Akselissa lakisääteisen vapaapäivän voi jakaa pidettäväksi kolmessa osassa. (Sähköposti Akselin sosiaaliohjaaja, 15.5.2018.)

Perusturvakuntayhtymä Akselissa ei ole ollenkaan käytössä ostopalveluita yli 65 vuotiaiden hoidossa. Omaishoitajien vapaapäivät toteutetaan pääasiassa intervallijaksoilla palveluasumisessa, tehostettu palveluasumisessa tai laitoshoidossa.

Jossain tapauksissa voidaan pärjätä kotihoidon avustuksella. (Henkilökohtainen tiedonanto Akselin geronomi, 4.12.2017.)

Perusturvakuntayhtymä Akseli toimii opinnäytetyömme toimeksiantajana. Akselin geronomi kävi koululla esittelemässä aiheen ja toteuttamismvaihtoehdot. Hän ehdotti kahta erillistä opinnäytetyötä, joista toisessa tehtäisiin omaishoitajille alku- ja loppu COPE-mittaukset ja selvitetäisiin samalla omaishoitajien kokemuksia voimavararyhmästä haastatteluilla ja toisessa analysoitaisiin kahdella COPE-indeksi kyselyllä saatuja vastauksia. Konsultoituamme Akselin geronomia päädyimme valitsemaan opinnäytetyöksemme COPE-kyselyjen vastausten analysoinnin, koska se oli oleellisempi Akselin kannalta ja sopi toteutusaikataulultaan paremmin opinnäytetyöprosessiimme.

2.4 KomPAssi-hanke

Varsinais-Suomessa on meneillään keskitetty asiakas- ja palveluohjaushanke, johon liittyy ikäihmisten kotihoidon ja kaikenikäisten omaishoidon kehittäminen. Tämä on yksi hallituksen kärkihankkeista, jonka avulla saadaan kehitettyä yli 65 vuotiaiden palveluja ja yhtenäistettyä omaishoitoa maakunnallisella tasolla. Sosiaali- ja terveysministeriön rahoittama KomPAssi-hankkeen tavoite on tukea ikääntyneiden omaishoidettavien ja omaishoitajien jaksamista, lisäksi monipuolistetaan omaishoidon palveluita ja lisätään hyvinvointi- ja terveystarkastuksia. Hankkeen tavoitteita ovat myös vertaistuen ja neuvonnan tarjonta sekä vastataan äkillisiin kriisitilanteisiin. KomPAssi-hankkeen hallinnoija toimii Turun kaupunki ja suunnitteluun ja toteutukseen osallistuu kaiken kaikkiaan Varsinais-Suomen 27 kuntaa ja kolmannen sektorin ja yksityisen sektorin toimijoita. Näitä järjestöjä ovat Omaishoitajat ja Läheiset ry, Suomen Punainen Risti, Perhehoitoliitto, Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry, Turun Kaupunkilähetys ry ja Lähimmäisen-palveluyhdistys. KomPAssi-hankkeelle on varattu valtionavustusta noin 2.37 miljoonaa euroa. (Varsinais-Suomen Sote- ja Maakunta uudistus, 2017.)

Akselin voimavararyhmällä pyritään vastaamaan osaan edellä mainituista tavoitteista ja COPE-indeksin käyttö on parhaillaan kokeilussa hyvinvointi- ja terveystarkastuksissa useissa Varsinais-Suomen kunnissa. Omaishoitajien jaksamista voidaan tukea koulutuksilla ja valmennuksilla ja tätä kehitetään KomPAssi-hankkeessa. (Sähköposti Akselin geronomi, 4.12.2017.)

2.5 Muistisairaus ja Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry

län mukana muisti ja muistiin palauttaminen muuttuvat. Se on täysin normaalia. Toisinaan kuitenkin on syytä alkaa epäillä muistisairautta. Oireisiin tulisi kiinnittää huomiota varsinkin, jos henkilö on itse huolestunut tai hänen omaisensa ovat huolestuneet lähimuistista, vaikka sosiaalinen toimintakyky onkin säilynyt ennallaan. Tai mikäli muistihäiriö alkaa häiritsemään arkiaskareita tai töitä. Terveyspalvelujen käyttö saattaa muuttua epätarkoituksenmukaiseksi ja hoito-ohjeiden noudattamisessa ilmenee yhtäkkiä vaikeuksia. Saattaa alkaa esiintyä mielialamuutoksia, ahdistuneisuutta ja masennusta yhdessä unohtelun kanssa. Läheinen ei yllättäen muistakaan sovittuja tapaamisia tai esineitä katoaa tai niiden käyttötarkoitus onkin unohtunut. Sanat katoavat kesken lauseen tai henkilö käyttää tilanteeseen sopimattomia sanoja. Ongelmanratkaisu- ja päättelykyky heikentyvät. Käsitteellinen ajattelu heikentyy, jolloin mm. taloudenhoito ei enää onnistu tai siinä on huomattavia vaikeuksia. Henkilöllä esiintyy sekavuutta, epäluuloisuutta tai pelokkuutta ja hänen persoonansa tuntuu muuttuneen toisenlaiseksi. Alkavaa muistioiretta voi edeltää tilanne, jolloin aloitekyky ei ole ennallaan tai henkilö on vetäytynyt omiin oloihinsa. (Muistiturku 2017.)

Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry on perustettu vuonna 1988. Se toimii muistihäiriöisten, muistisairaiden sekä heidän läheistensä tukena. Muistiyhdistys tarjoaa tukea ja tietoa myös alan ammattilaisille. Lisäksi he järjestävät useita muistiaiheisia tapahtumia. (Muistiturku 2017.)

Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry ja perusturvakuntayhtymä Akseli tekevät yhteistyötä. Muistiyhdistyksen muistineuvoja toimii Perusturvakuntayhtymä Akselin omaishoitajille suunnatun voimavararyhmän vetäjänä. Voimaryhmässä omaishoitajat saavat vertaistukea, joka on vastavuoista ja samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien kokemusten vaihtoa ryhmässä. Vertaistuen avulla henkilöt voivat peilata kokemuksia ja tukea toinen toistaan kunnioittavassa ilmapiirissa ja löytää omaan tilanteeseen uusia näkökulmia ja voimavaroja (Muistiliitto ry 2016).

Eri yhteyksissä on noussut esiin tarve omaishoitajien voimavarojen ja hyvinvoinnin tukemiselle tärkeässä työssä omaishoitajina (Akselin omaishoidon foorumi). Omaishoitajien jaksaminen ja sen ylläpitäminen ovat yhteiskunnallisesti hyvin tärkeä asia, koska se koskettaa elinkaaren aikana lähes jokaista omaishoitajaa sekä hoidettavaa (Juntunen & Salminen 2015; Sointu 2016, 46- 47). Meneillään olevan

hoivakriisin kahtalaisuus on selkeästi nähtävissä yhteiskunnallisesti. Ymmärretään omaishoitajuuden hyödyt, mutta toisaalta vanhuspalveluja karsitaan rajusti ja nojaututaan läheisten vastuuseen. (Sointu 2016, 45- 46.)

3 COPE-INDEKSI

COPE-indeksi suunniteltiin, koska haluttiin kehittää Eurooppaan yhteinen omaishoitajan ensivaiheen arviointimenetelmä. Tämä menetelmä auttaa hahmottamaan, ketkä toimivat läheistensä omaishoitajina. Rooliin saattaa kasvaa vähitellen ja huomaamatta, kun hoidettavan toimintakyky heikkenee. COPE-indeksin kehittämistä ohjasivat seuraavat tavoitteet: mittarin piti olla lyhyt ja helppo toteuttaa ja lisäksi sisältää myönteisiä ja kielteisiä näkökulmia sekä selvityksen tuesta, joka on jo saatavilla. Se perustuu ensisijaisesti omaishoitajan subjektiiviseen näkemykseen eikä objektiivisiin olosuhteisiin. (Juntunen & Salminen 2011, 7-8.)

COPE:sta suunniteltu ensimmäinen englanninkielinen versio sisälsi 12 osiota. Arviointiasteikko oli sanallisesti: aina, usein, harvoin ja ei koskaan. Omaishoitajat, ammattilaiset, asiantuntijat ja tutkijat muodostivat maittain paneeleja, joissa perusmalli hyväksyttiin. Tämän jälkeen osioita lisättiin, jolloin niitä oli ensin 17 ja sen jälkeen päädyttiin lopulta 15 osaiseen COPE-lomakkeeseen. Tämä perustuu kolmeen osioon, joita ovat kielteinen vaikutus, myönteinen vaikutus sekä tuen laatu. (Juntunen & Salminen 2011, 8.)

COPE-lomaketta suositellaan käytettäväksi erityisesti silloin kun työntekijä epäilee omaishoitajan olevan uupunut tai haluttaessa selvittää erityisen arvioinnin perusteella kuormittumisen ja tuen tarvetta. Jos tällaista huolta omaishoitajan jaksamisesta ilmenee, kyselyn voi suorittaa kuka tahansa sosiaali- ja terveysalan työntekijä. COPE-arviointi on syytä suorittaa myös, jos omaishoitajan tai hoidettavan tilanne muuttuu, toimintakyky heikkenee tai omaishoitajan tukiverkosto tai avunsaanti muuttuu. (Juntunen & Salminen 2012, 12-13.)

COPE-indeksin ensimmäinen sivu käsittelee tutkitun omaishoitajan taustatietoja, ikää, sukupuolta, suhdetta omaishoidettavaan, työtilannetta ja asumismuotoa. Toisella ja kolmannella sivulla arvioidaan kielteistä vaikutusta, myönteistä vaikutusta sekä tuen laatua. Näillä kysymyksillä omaishoitaja arvioi, kuinka kuormittavaksi kokee fyysisen, psyykkisen, sosiaalisen ja taloudellisen rasituksen. COPE-indeksin käyttöä suositellaan käytettäväksi kahdella tapaan eli sairaanhoitajan tekemällä ensivaiheen keskustelun pohjana, kun arvioidaan omaishoitajan tuen tarvetta, omaishoitosuhdetta ja taustatietoja. Mittaria voidaan hyödyntää myös arviointi välineenä eli pitkällä tähtäimellä tarkastella, miten omaishoitaja kokee tilanteensa ja tuen tarpeen. (COPE-lomake 2015, Liite 2.)

Jokaisen osa-alueen pisteytykset voidaan laskea seuraavan pisteytysjärjestelmän mukaan Aina =4, Usein = 3, Joskus=2, ei koskaan=1 ja ei koske minua=1 (Juntunen & Salminen 2011, 11)

Juntunen ja Salmisen (2015) tekemän tutkimuksen mukaan Kelan järjestämällä omaishoitajien kursseilla palveluntuottajien edustajista 96 % piti COPE-indeksiä sopivana arviointimenetelmänä.

Tällä hetkellä COPE indeksistä löytyy kaksi eri versiota. Ensimmäinen niistä on vuoden 2011 ja toinen vuonna 2015 päivitetty versio. Vuoden 2011 COPE lomakkeessa **kielteistä osa-alueita** käsittelevät kysymykset 3,4,5,6,7,8 ja 15 (Juntunen & Salminen 2012, 10). Vuoden 2015 lomakkeessa kysymyksiä ja niiden järjestystä on muokattu ja kielteistä osa-alueita käsittelevät kysymykset 2, 3, 4, 5, 6, 7, 14. Suuri pistemäärä 17 pistettä tai enemmän kielteisellä osa-alueella kertoo omaishoitajan ylirasittuneisuudesta. Kohtalaiseen rasittuneisuuteen viittaa 13- 16 pistettä ja 12 pistettä tai vähemmän saaneiden rasitusta voidaan pitää kohtuullisena tai vähäisenä. (COPE-lomakkeen käyttöohje, Liite 3).

Myönteistä osa-alueita käsittelevät vuoden 2011 lomakkeessa kysymykset 2, 10,12 ja 14 (Juntunen & Salminen 2012, 11). Vuoden 2015 lomakkeessa myönteistä osa-alueita käsittelevät kysymykset 1, 9, 11 ja 13. Pieni pistemäärä tällä osa-alueella kertoo siitä, että omaishoitaja saa hoitamisestaan vain vähän tyydytystä tai tuntee riittämättömyyden tunnetta työstään omaishoitajana (COPE-lomakkeen käyttöohje, Liite 3).

Tuen laadun osa-alueita käsittelevät vuoden 2011 lomakkeessa kysymykset 1, 9, 11 ja 13. Pieni pistemäärä kertoo, ettei omaishoitaja koe saavansa tarpeeksi tukea tai tuki ei ole kohdennettu optimaalisesti (Juntunen & Salminen 2012, 12-14). Vuoden 2015 lomakkeessa tuen laatu osa-alueita käsittelevät kysymykset 8,10, 12 ja 15 (COPE-lomakkeen käyttöohje, Liite 3).

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää COPE-indeksi arviointityökalulla muistisairaiden ikääntyneiden omaishoitajien kuormittumista ennen voimavararyhmään osallistumista ja sen jälkeen. Tavoitteena oli, että perusturvakuntayhtymä Akselin omaishoito voi tulosten perusteella arvioida voimavararyhmän merkitystä omaishoitajien tuen tarpeeseen ja tehdä suunnitelmia voimavararyhmän jatkototeutuksesta.

Tutkimuskysymykset:

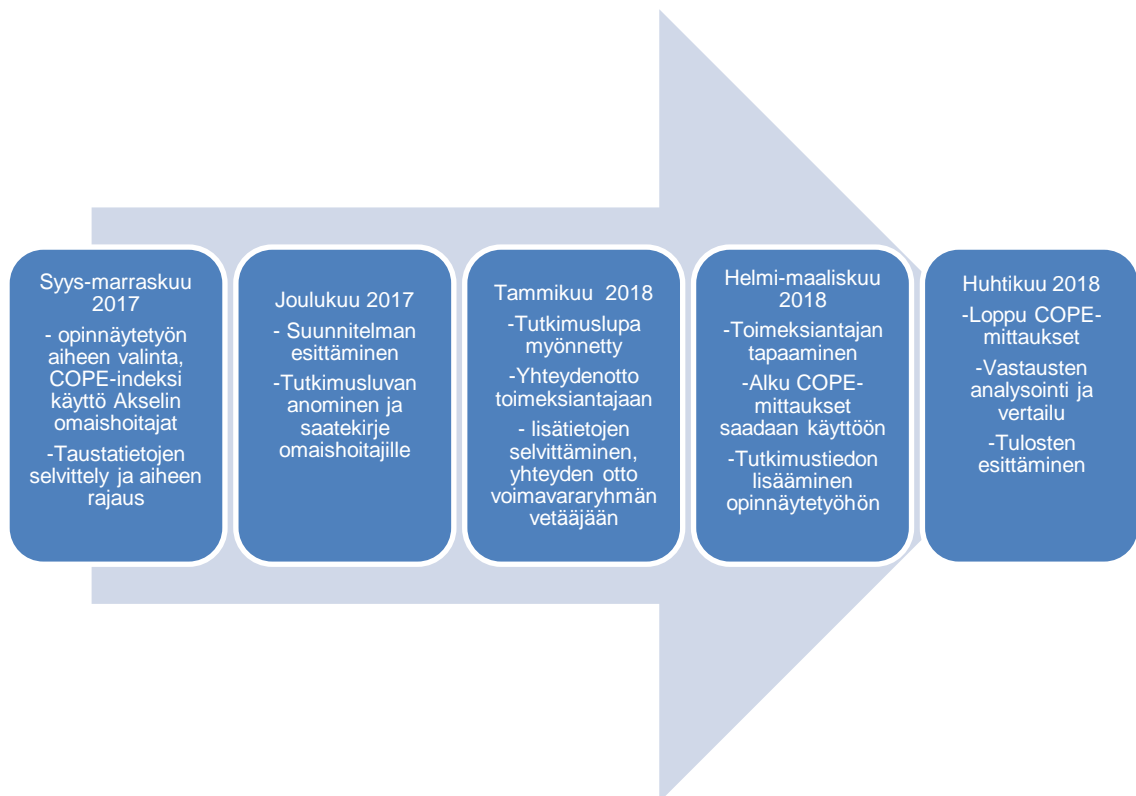
Mitä COPE- indeksi osoittaa omaishoitajien kuormittumisesta ennen voimavararyhmään osallistumista ja sen jälkeen?

- a. Mitä COPE-indeksi osoittaa omaishoitajien vastauksissa kielteinen vaikutus-osa-alueella?
- b. Mitä COPE-indeksi osoittaa omaishoitajien vastauksissa myönteinen merkitys-osa-alueella?
- c. Mitä COPE-indeksi osoittaa omaishoitajien vastauksissa tuen laatu-osa-alueella?

5 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

5.1 Opinnäytetyön eteneminen

Tiedonhaku opinnäytetyötä varten aloitettiin etsimällä tietoa ja tutkimuksia COPE-indeksistä ja omaishoitajuudesta. COPE-indeksi on varsin tuore arviointityökalu, joten saatavilla oleva tieto ja lähdemateriaali olivat pääsääntöisesti varsin uutta tietoa. Pyysimme ehdotuksia opinnäytetyön sisällöstä myös toimeksiantajalta ja he ehdottivat, että liittäisimme opinnäytetyöhön tietoa KomPASSi- hankkeesta ja muistiliitosta. Opinnäytetyön alkaminen ja etenemisen vaiheet kuvaillaan alla olevan kuvion mukaisesti (Kuvio 1).



Kuvio 1. Opinnäytetyön prosessin etenemisen vaiheet

5.2 Tiedon hankinta

Tietoa voi hakea monin eri tavoin nykyään, mutta tiedonhakilta vaaditaan kriittisyys tietolähteiden valinnasta, sillä kaikki tieto ei ole luotettavaa. Kirjallisuuden lisäksi tietoa löytyy monipuolisesti internetistä ja virtuaalikirjastoista tai eri tietokannoista (Heikkilä

2014, 22.) Tämän opinnäytetyön tiedonhaussa käytimme Medicin, Cinahl Completen, PubMedin, Google Scholarin hakupalvelimia, joista haimme tietoa hakusanoilla ”Omaishoitajat, COPE-indeksi ja vertaistuki”. Saimme ajankohtaista tietoa eri yhdistysten sivuilta kuten, muistiyhdistyksen ja Omaishoitajat ry:n verkkosivuilta. Olimme yhteydessä sähköpostitse toimeksiantajan eri henkilöihin, kuten Akselin ehkäisevää vanhustyötä tekevään sairaanhoitajaan, muistiyhdistyksen muistineuvojaan eli voimavararyhmän vetäjään sekä omaishoidon käytännön asioista tietävään sosiaaliohjaajaan ja Akselin geronomiin. Myös opinnäytetyötä ohjaavalta opettajalta saimme vinkkejä tutkimuslähteistä. Englanninkielisiä lähteitä haettiin Cinahl Completen, Pubmedin ja Google Scholarin kautta, mutta haasteelliseksi osuudeksi kävi aineiston niukkuus ja hakusanoilla etsityn tiedon osuvuus. Tavoite oli käyttää opinnäytetyöhön mahdollisimman uutta, tutkittua ja ajankohtaista tietoa, jossa onnistuimme omasta mielestämme hyvin.

5.3 Kohderyhmä

Opinnäytetyön kohderyhmä, eli voimavararyhmän omaishoitajat valikoituivat kuormittavuuden ja haastavan kotitilanteen kautta. Valinnan teki Perusturvakuntayhtymä Akselin ennalta ehkäisevää vanhustyötä tekevä sairaanhoitaja alustavan COPE haastattelun, eli niin sanotun alkumittauksen ja terveydentilan selvityksen kautta. Hän teki valituille myös loppuarvioinnin COPE-lomakkeella vertaistukiryhmän jälkeen.

Kysely on yksi tapa koota aineistoa yhteen. Tämä on myös survey-tutkimuksen keskeinen menetelmä. Survey on englanninkielinen termi, joissa aineistoa jota kerätään standardoidusti ja kohdehenkilöt muodostavat otoksen. Aineistoa siis kerätään ja kysellään kaikilta vastaajilta täysin samalla tavalla alusta loppuun asti. Kyselytutkimuksen hyvinä puolina pidetään, että niiden avulla voidaan saada monilukuinen henkilömäärä ja tutkimusaineistoa saadaan runsaasti ja kyselyt voivat olla monipuolisia. Lisäksi kyselymenetelmän tehokkuus säästää tutkijan aikaa ja vaivannäköä. Aikataulu voidaan arvioida tarkasti. Kyselynä käytettyä lomaketta voidaan koota nopeasti sähköiseen muotoon ja analysoida tilastomenetelmiä käyttäen. Valmiin kyselyn heikkona puolina voidaan pitää, että aineisto on liian pinnallinen ja teoreettinen osuus liian vaatimaton. Kootun tulosten tulkinta voi muodostua hankalaksi tutkijalle. Ei voida tietää, miten vakavasti vastaajat suhtautuvat kyselyyn ja tutkimukseen. Onko kyselyyn vastattu huolellisesti ja rehellisesti. Vastauksista ei löydy oikea vaihtoehtoa

vastaajan näkökulmasta. Kuinka moni vastaa kyselyyn. Eli kyselyn vastaamattomuus, kato. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2015, 193 – 195.)

5.4 Voimavararyhmän toteutuminen ja vertaistuki

Akselin omaishoitajille järjestettiin 30.5.2016 omaishoitajien foorumi, jonka kautta heräsi idea omaishoitajien voimavararyhmästä. Omaishoidon foorumiin laitettiin kutsu omaishoitajille tarkoitetun kirjeen mukana. Kutsu tavoitti 94 omaishoitajaa, joista keskustelutilaisuuteen saapui paikalle 13 omaishoitajaa. Tilaisuuden tarkoitus oli nostaa esille asioita tai kehitysideoita, joita omaishoitajat haluavat käydä läpi. Omaishoidon foorumin tavoitteena oli, että asiakkaat saadaan mukaan kehittämään palveluita sekä lisäämään asiakasymmärrystä ja tasa-arvoisuutta asiakkaiden ja ammattilaisten välille kehittämistyössä. (Sähköposti Akselin ennalta ehkäisevää vanhustyötä tekevä sairaanhoitaja 6.4.2018.)

Perusturvakuntayhtymä Akseli on aloittanut syksyllä 2017 voimavararyhmän pääasiassa iäkkäiden muistisairaiden omaishoitajille, mutta myös muita kuin muistisairaiden omaishoitajia saattaa osallistua. Ryhmä kokoontuu Nousiaisissa Moisiokodissa syksyn 2017 ja kevään 2018 aikana yhteensä yhdeksän kertaa. Osallistujien toivottiin sitoutuvan ryhmään koko kauden ajaksi. Ryhmän koko on enintään 10 henkilöä. (Sähköposti Akselin geronomi 28.11.2017.)

Syksyn ja kevään ryhmien tapaamiset sovittiin etukäteen tapahtuvaksi noin kerran kuussa. Akselin sairaanhoitaja lähetti kutsut voimavararyhmään niille omaishoitajille, jotka ovat valikoituneet terveystarkastusten kyselyn perusteella. Kyselyyn kuuluivat omaishoitajan jaksamisen ja tukemisen tarpeen kysely sekä COPE-indeksi. Toinen valintaperuste oli haastava ja jaksamista kuluttava kotitilanne. (Sähköposti Akselin geronomi 16.10.2017) Ryhmän kokoontumispäivää ja aikaa suunniteltaessa järjestettiin mahdollisuus hoidettavalle omaiselle hoitopaikka omaishoidon päivätoiminnan ryhmään. Hoitopaikka sijaitsee myös Moisiokodissa. Hoitopaikkaa tarvitsevien määrä kartoitettiin erillisellä kyselyllä. Kuljetusmahdollisuus järjestettiin samalla tavalla tarpeen mukaan ja se toteutettiin perusturvakuntayhtymä Akselin omalla Aksu-kuljetusautolla. (Sähköposti Akselin geronomi 28.11.2017.)

Ryhmä kokoontui ensimmäisen kerran syyskuussa 2017. Marraskuussa 2017 saimme tiedon, että voimavararyhmässä ryhmäytyminen on onnistunut hyvin, ryhmäläiset

vaikuttavat tyytyväisiltä ja voimavararyhmälle on ollut tarvetta. (Sähköposti Akselin geronomi 28.11.2017.) Aluksi ryhmäläiset tutustuivat ja jokainen sai kertoa taustastaan aluksi niin paljon kuin halusi. Osa ryhmäläisistä tunsivat toisensa jo entuudestaan, mutta hyviä tuttuja ryhmästä löytyi vain muutama. Ryhmä aloitettiin joka kerta kahvilla ja kuulumisilla. Jos jollain oli murheita, ryhmä yritti neuvoa häntä parhaansa mukaan. Ensimmäisellä kerralla muistiyhdistyksen ryhmänvetäjä teki muistiinpanoja, joiden pohjalta hän teki Power Point esityksen, minkä kautta hän käsitteli ryhmän kanssa omaishoitajan jaksamista. Ryhmäläiset saivat myös esittää toiveitaan ryhmää koskien kirjallisesti ja muistiyhdistyksen ryhmänvetäjä pyrki parhaansa mukaan vastaamaan niihin. Näin ryhmä palveli kävijöitä mahdollisimman hyvin. (Sähköposti Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry:n muistineuvoja Leeni Eriksson 28.02.2018.)

Ryhmä on käynyt läpi muistisairaana maailmaa ja miten se muuttuu. Sen kautta he ovat lisänneet omaishoitajien tietoisuutta siitä, miten hoidettava toimii. Ryhmässä on sivuttu TunteVa-ajatusmalli kokonaisuutta useampaan otteeseen. (Sähköposti Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry:n muistineuvoja Leeni Eriksson 28.02.2018.)

Nousiaisten Moisiokodissa järjestettiin 28.12.2017 omaisten ilta koskien TunteVa-ajatusmallia. Tampereen Kaupunkilähetysten edustajat tulivat paikalle. Osa Akselin voimavararyhmän omaisista osallistui omaisteniltaan ja omaishoidettavat pääsivät työntekijöiden hoiviin tämän ajaksi. (Sähköposti Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry:n muistineuvoja Leeni Eriksson 28.02.2018.)

Tammikuun tapaaminen meni kuulumisten vaihtoon ja tulevien tapahtumien läpi käymiseen. MTLH:n (Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry) järjestämään lomaa muistisairaana läheiselle haettiin ryhmän vetäjän kehottamana. Maaliskuun ryhmään tuli mukaan V-S Muistiyhdistyksen Turvallisesti kotona-hankkeen työntekijä kertomaan kodin turvallisuudesta ja hoitoa tukevasta turvateknologiasta. Tarkoitus oli vielä selvittää haluavatko ryhmäläiset kuulla palveluista ja etuuksista myöhemmillä kerroilla. Nämä maaliskuun jälkeiset tapaamiset tapahtuivat COPE-indeksin loppumittauksen jälkeen. Ryhmässä oli tarkoitus puhua tarkemmin tulevaisuuteen varautumisesta, mutta kävi ilmi, että ryhmässä oli jo hyvin hoidettu edunvalvontavaltuutusasiat. Hoitotahto jäi kuitenkin ryhmässä käsiteltäviin asioihin. Osallistujille kerrottiin, että he voivat olla ryhmän vetäjään yhteydessä muulloinkin kuin tapaamisten ajan. (Sähköposti Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry:n muistineuvoja Leeni Eriksson 28.02.2018.)

Ryhmän vetäjä arvioi ryhmän hyvin onnistuneeksi. Ryhmässä vallitsi avoimuus ja luottamus ryhmäläisten ja ryhmänvetäjän välillä. Kaikki puhuivat ryhmässä oikein avoimesti. Tämä oli ensimmäisen ryhmätapaamisen tavoite ja se toteutui. (Sähköposti Varsinais-Suomen Muistiyhdistys ry:n muistineuvoja Leeni Eriksson 28.02.2018.)

5.5 Aineistonkeruu

Tähän opinnäytetyöhön sisältyvät tiedot kerättiin COPE-indeksi lomakkeella ennen ja jälkeen voimavararyhmään osallistumisen. Perusturvakuntayhtymä Akselin sairaanhoitaja lähetti COPE kyselyt ja kutsui omaishoitajat vastaanotolleen lokakuussa 2016. Samalla vastaanottokäynnillä omaishoitajat palauttivat nämä COPE kyselyt. Ensimmäisen COPE-mittauksen vastaukset toimitettiin numeroituina opinnäytetyön tekijöille ja lisäksi toimitettiin terveystarkastuksista koostettu raportti liitteeksi. Toiset COPE-mittaukset tehtiin maaliskuun ryhmän 6.3.18 jälkeen. Jälkimmäiset mittaukset numeroitiin vastaamaan alkutilanteen vastauksia ja lomakkeet toimitettiin opinnäytetyön tekijöille. (Sähköposti Akselin geronomi 16.10.2017.)

Voimavararyhmään osallistui 9 omaishoitajaa. Saimme alkumittaukset sisältävät COPE lomakkeet maaliskuussa 2018. Niitä oli kuusi kokonaan vastattua ja yksi osittain vastattu lomake.

Akselin ennalta ehkäisevää vanhustyötä tekevä sairaanhoitaja oli valinnut omaishoitajista terveystarkastuksen ja omaishoidon kuormittavuuden kautta henkilöt voimavararyhmään. Osalle terveystarkastus oli tehty jo vuonna 2016 ja pidettiin tarpeettomana tehdä uudestaan. Kaksi uusimmista omaishoitajista ryhmässä oli kotihoidon asiakkaita. Toiselle tehtiin terveystarkastus viime syksynä 2017 ja hän täytti myös COPE-arviointilomakkeen, mutta jostakin syystä toinen ei täyttänyt COPE-lomaketta. Yksi ryhmäläisistä oli osallistunut aikaisemmin omaishoitajille suunnattuun voimavararyhmään ja muut mukana ensimmäistä kertaa.

Terveystarkastukseen omaishoitajat toivat mukanaan valmiiksi täytetyn terveystietolomakkeen ja alku COPE-arviointilomakkeen. Sairaanhoitajan vastaanoton jälkeen omaishoitaja sai kootun yhteenvedon omaishoitajan hyvinvointi- ja terveystarkastuksesta. Tavoitteet ja niiden seuranta kirjattiin myös ylös ja tavoitteisiin sisältyi omaishoitajan omat tavoitteet jaksamisen ylläpitämiseksi. Jatkosuunnitelmaan liitetään mahdolliset tulevat ajanvaraukset, ohjaukset ja suositukset. Yhdessä sovitut

asiat on hyvä kirjata myös jatkosuunnitelmaan. Terveystietolomakkeita ei liitetty mukaan opinnäytetyöhön tietosuojasyistä, eivätkä olleet oleellisia COPE-lomakkeita analysoitaessa.

Voimavararyhmän osallistujista kahta lukuun ottamatta siis täyttivät COPE alkumittauksen ja saimme seitsemän lomaketta 13.3.2018 Akselin sairaanhoitajalta. COPE loppumittauksia emme saaneet vielä tässä vaiheessa, koska voimavararyhmä kokoontui vielä kaksi kertaa kevään aikana. Sovimme Akselin sairaanhoitajan kanssa, että COPE loppumittaukset toimitetaan nyt heti postitse ryhmäläisille. Tavoitteena on, että loppumittaukset ovat käytettävissä ennen pääsiäistä. Loppumittauksia oli myös yhteensä seitsemän kappaletta. Saimme ne käyttöön 4.4.2018 Maskun terveysasemalta suljettuna kirjeenä ja tulosten analysoiminen saatiin aloitettua.

5.6 Aineiston käsittely ja analyysi

COPE-mittauksista tehtiin kyselylomakkeen mukainen havaintomatriisi sekä frekvenssitaulukko. Sitä varten luotiin etukäteen valmiiksi kaksi identtistä taulukkoa, johon vastaukset oli tarkoitus syöttää lomakkeista ennen ja jälkeen voimavararyhmään osallistumisista. Saatuamme täytetyt COPE-lomakkeet, huomasimme, että osa COPE-mittauksista oli tehty vuoden 2011 lomakkeen mukaan ja osa vuoden 2015 lomakkeen mukaan. Näissä lomakkeissa kysymykset vaihtelevat hieman, samoin kuin se mitkä kysymykset vaikuttavat mihinkin osa-alueeseen. Teimme siitä syystä uudet taulukot jokaiselle osa-alueelle molemmille eri lomakkeille sekä omat taulukot alku- ja loppumittauksille. Kunkin osa-alueen vastaukset voitiin laskea yhteen seuraavan pisteytysjärjestelmän mukaan: Aina= 4, Usein= 3, Joskus= 2, Ei koskaan= 1, Ei koske minua= 0. Tuloksia analysoidaan vertaamalla mittauksia toisiinsa. Aineistoa kuvaillaan määrällisesti ja tulokset havainnollistetaan pylväskuvioilla ja taulukoilla.

6 TULOKSET

6.1 Taustatiedot

COPE alkumittauksessa saimme yhteensä seitsemän (n=7) täytettyä COPE-lomaketta. Yksi vastaajista ei täyttänyt taustatietoja ollenkaan ja oli jättänyt osan varsinaisista kysymyksistä vastaamatta. Lisäksi kaksi ryhmäläisistä ei vastannut kyselyyn ollenkaan tuntemattomasta syystä. Vastauksissa huomioitiin kuitenkin kaikki kysymykset, joihin vastaajat olivat vastanneet. Koimme, että tutkimuksen otos olisi pienentynyt liikaa, jos olisimme huomioineet vain kaikki ne lomakkeet, joissa vastaajat olivat vastanneet kaikkiin kysymyksiin oikeaoppisesti ohjeen mukaan.

Alkumittauksen vastaajat olivat iältään 66-77-vuotiaita. Vastaajien keski-ikä oli 71-vuotta ja moodi oli 67. Vastaajista kaksi ei ollut arvioinut avustamiseen käyttämänsä viikkotuntimäärää. Tuntiarviot vaihtelivat 21-168 tuntiin. Kaikki vastanneet olivat arvioineet terveydentilansa kohtalaiseksi. Yksi vastaajista oli kohtalaisuuden lisäksi arvioinut terveydentilansa myös hyväksi. Kaikkien vastaajien suhde avustamaansa henkilöön oli puoliso/kumppani. Kaikki alkukyselyihin vastanneet omaishoitajat olivat eläkkeellä ja asuivat samassa taloudessa avustamansa henkilön kanssa.

Loppumittaukseen vastasi myös seitsemän (n=7) omaishoitajaa, mutta yksi vastaaja ei ollut sama kuin alkumittauksessa. Loppumittauksessa vastaajat kertoivat käyttävänsä hoitamiseen 20- 168 tuntia viikossa. Neljä oli arvioinut terveydentilansa hyväksi ja kaksi kohtalaiseksi. Yksi oli arvioinut terveydentilansa sekä hyväksi että kohtalaiseksi. Heidän ikähaarukkinsa oli 67-88 vuotta ja kaikki olivat eläkkeellä. Kaikkien suhde hoitamaansa henkilöön oli puoliso/kumppani ja he asuivat samassa taloudessa hoidettavan kanssa.

6.2 Kaikkien osa-alueiden kokonaispisteet

Tuloksissa kuvaillaan kaikkien vastaajien yhteenlaskettuja kokonaispistemääriä eri osa-alueilla. Kielteisestä osa-alueesta, myönteisestä osa-alueesta, ja tuen laatu osa-alueista laskettiin vastaajien saamat mini- ja maksimipisteet, keskiarvo, mediaani ja moodi ennen voimavararyhmään osallistumista ns. alkumittauksessa (Taulukko 2) ja voimavararyhmän jälkeen ns. loppumittauksessa (Taulukko 3). Alla oleviin taulukoihin (Taulukko 2 ja 3) on koottu vielä alku- ja loppumittauksen kokonaispisteiden yhteenveto.

Alla olevien taulukoiden pisteiden laskuun otettiin mukaan vain ne vastaajat, jotka olivat vastanneet kaikkiin kysymyksiin jokaisella osa-alueella, koska muuten niitä ei voitaisi luotettavasti vertailla. Loppumittauksessa kokonaispisteet olivat nousseet jokaisella osa-alueella, koska siinä oli enemmän vastaajia. Alkumittauksissa ei huomioitu lainkaan vastaajan yksi osittain täyttämää lomaketta, jolloin vastaajien määräksi tuli 6.

Taulukko 2. Alkumittausten kokonaispisteiden yhteenveto.

ALKUMITTAUKSET	Kielteisen osa-alueen kokonaispisteet	Myönteisen osa-alueen kokonaispisteet	Tuen laatu osa-alueen kokonaispisteet
Vastaajat	6	6	6
Puuttuvat	3	3	3
Minimipisteet	12	9	8
Maksimipisteet	24	14	15
Keskihajonta	4,6	1,75	2,5
Keskiarvo	17	11,3	11,2
Mediaani	15	11,5	11,5
Moodi	puuttuu	12	12

Taulukko 3. Loppumittausten kokonaispisteiden yhteenveto.

LOPPUMITTAUKSET	Kielteisen osa-alueen kokonaispisteet	Myönteisen osa-alueen kokonaispisteet	Tuen laatu osa-alueen kokonaispisteet
Vastaajat	7	7	7
Puuttuvat	2	2	2
Minimipisteet	12	11	8
Maksimipisteet	24	14	13
Keskihajonta	5,1	2,2	1,6
Keskiarvo	17,6	12,4	10,9
Mediaani	17	13,5	11
Moodi	22, 12	14	11

6.2.1 Kielteinen vaikutus osa-alue

Alkumittauksessa kielteinen osa-alueen kaikkiin kysymyksiin vastasi 6 omaishoitajaa. Vastaaja1 oli vastannut vain osaan kysymyksistä. Heistä yli 17 pistettä sai kaksi omaishoitajaa; toinen 24 ja toinen 21 pistettä. Tämä saattaa kertoa heidän kohdallaan yllirasittuneisuudesta. Neljän muun pistemäärä oli 12-16, mikä osoittaa kohtalaista rasittuneisuutta. Matalin pistemäärä kielteisellä osa-alueella oli 8 pistettä. Jos vastaaja 1 vastauksia ei huomioida, matalin pistemäärä oli 12. Korkein pistemäärä oli 24. Keskihajonta oli 7,5 vastaaja 1 huomioiden ja 4,6 kun huomioidaan vain vastaajat 2-7. Kielteisellä osa-alueella vastaajat saivat keskimäärin 15,7 pistettä vastaaja 1 mukaan luettuna ja 17 vastaajat 2-7 huomioiden. Kaikki vastaajat huomioiden mediaani oli 15. Huomioiden vastaajat 2-7 kielteisen osa-alueen mediaani oli 15,5. Vastauksien moodi puuttuu, samoja vastauksia ei ollut.

Loppumittaukseen vastasi seitsemän omaishoitajaa. Loppumittauksessa kielteisellä osa-alueella neljä omaishoitajaa sai 17 pistettä tai enemmän ja se ilmaisee omaishoitajan ylirasittuneisuudesta. COPE-ohjeen mukaan heidän tilanteensa tulisi selvittää tarkemmin. Keinoja rasituksen määrän vähentämiseksi tulisi kartoittaa yhdessä omaishoitajan kanssa. Jo 13-16 pistettä voi johtaa omaishoitajan ylirasitukseen tilanteen pitkittyessä. Yli 13 pistettä saivat kaikki vastaajat kahta lukuun ottamatta. 12 pistettä tai vähemmän saaneiden rasitusta voidaan pitää kohtuullisena tai vähäisenä. (COPE:n käyttöohje, liite 3) Vastaajat saivat keskimäärin enemmän pisteitä kielteisellä osa-alueella vertaistukiryhmän jälkeen kuin ennen ryhmää. Loppumittauksessa kielteisellä osa-alueella minimipistemäärä oli 12 ja maksimipistemäärä 24. Keskihajonta oli 5,1. Keskiarvo oli 17,6 ja mediaani oli 17. Moodi oli sekä 22 että 12.

6.2.2 Myönteinen vaikutus osa-alue

Myönteisellä osa-alueella alkumittaukseen vastasi kuusi henkilöä. Matalin pistemäärä oli 9 ja korkein pistemäärä oli 14. Myönteisellä osa-alueella kolme vastaajaa sai 11 pistettä tai vähemmän; 9, 10 ja 11, joka voi viitata siihen, että omaishoitaja saa roolistaan omaishoitajana vain vähän tyydytystä tai voi kokea taitonsa riittämättömänä. Kaikkien kokonaispisteiden keskihajonta 1,75. Myönteisellä osa-alueella keskiarvo on 11,3. Pisteiden mediaani oli 11,5 ja moodi 12.

Myönteisellä osa-alueella loppumittauksessa kaksi omaishoitajaa sai 11 pistettä tai vähemmän. Tämä saattaa tarkoittaa, että he saavat vain vähän tyydytystä omaishoitajan työstään (COPE:n käyttöohje, Liite 3). Viisi vastaajista ovat saaneet enemmän kuin 11 pistettä. Myönteisellä osa-alueella oli saatu enemmän pisteitä vertaistukiryhmän jälkeen tehdyssä mittauksessa, kuin ennen ryhmää tehdyssä mittauksessa. Minimipistemäärä oli 11 ja maksimipistemäärä oli 14 pistettä. Vastaajien pisteiden keskiarvo oli 12,4. Mediaani oli 13,5 ja moodi oli 14.

6.2.3 Tuen laatu osa-alue

Tuen laatua koskevan osa-alueen alkumittaukseen vastasi kuusi (n=6) henkilöä. Minimipistemäärä oli tuen tarpeen osa-alueella 8 pistettä ja maksimipistemäärä 15. Pisteiden keskiarvo oli 11,2 ja mediaani 11,5. Moodi oli 12 alkumittauksessa. Loppumittaukseen vastasi seitsemän (n=7) henkilöä. Minimipisteet olivat 8 ja

maksimipisteet olivat 13. Kaikkien vastaajien pisteiden keskiarvo oli 10,9. Mediaani oli 11, samoin kuin moodi oli 11. Sekä alku- että loppumittauksessa yksi vastaaja sai 8 pistettä tai vähemmän. Se voi kertoa siitä, että omaishoitaja ei koe saavansa riittävästi tukea tai se ei ole oikein kohdennettua. (COPE lomakkeen käyttöohje, Liite 3.)

COPE-indeksien avoimissa vastauksissa kävi ilmi myös vapaa päivien merkitys omaishoitajien jaksamisen kannalta.

6.3 Vastausten jakautuminen eri osa-alueilla

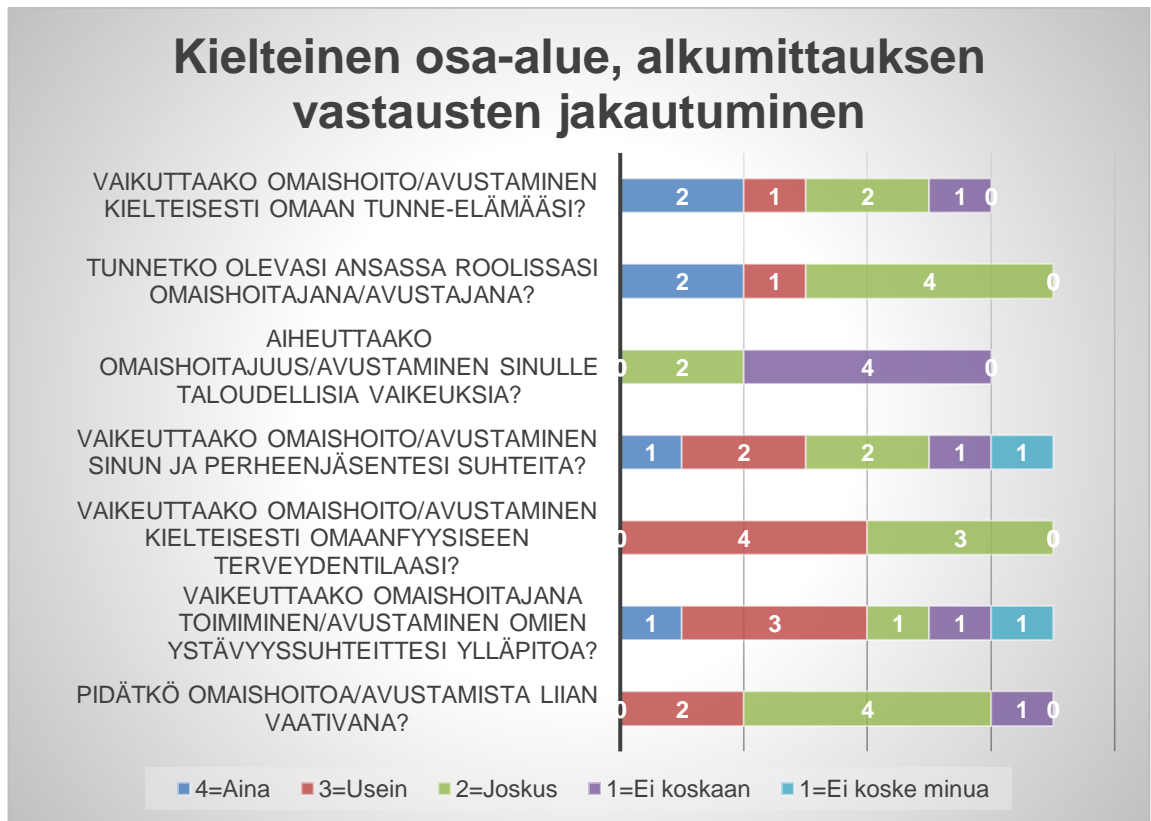
Tuloksissa tarkastellaan myös vastausten jakautumista kysymyksittäin eri osa-alueilla. Viisi vastaajaa seitsemästä oli vastannut vuoden 2015 lomakkeeseen (Liite 2.) ja siksi alla olevissa kuvioissa kysymysten muotoiltu vastaamaa vuoden 2015 lomaketta. Kaksi vastaajista vastasi vuoden 2011 lomakkeeseen (Liite 1.), jossa kysymykset on numeroitu eri tavalla ja kysymysten muotoilussa on eroa.

6.3.1 Alkumittauksen vastausten jakautuminen

Kielteisellä osa-alueella alkumittauksessa kuusi (n=6) omaishoitajaa vastasi koko lomakkeeseen ja yksi vastasi osaan kysymyksistä. Kolme vastaajista kokee, että omaishoito vaikuttaa kielteisesti omaan tunne-elämään joko aina tai usein. Kolme seitsemästä kokee olevansa ansassa avustajan roolissaan joko aina tai usein. Kaikki vastasivat, että omaishoitajuus aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia joskus tai ei koskaan. Kolme vastaajista vastasi, että omaishoito/avustaminen vaikeuttaa heidän suhteitaan perheenjäseniin joko aina tai usein. Yksi vastasi, että kysymys ei koske häntä. Neljä vastaajista vastasi, että omaishoito/avustaminen vaikuttaa kielteisesti heidän omaan fyysiseen terveydentilaansa usein ja loput kolme vastasivat joskus. Neljä seitsemästä vastaajasta koki, että omaishoito vaikeuttaa heidän omien ystävyysuhteidensa ylläpitoa. Kaksi vastaajaa koki omaishoidon liian vaativaksi usein, neljä joskus ja yksi ei koskaan. (Kuvio 2.)

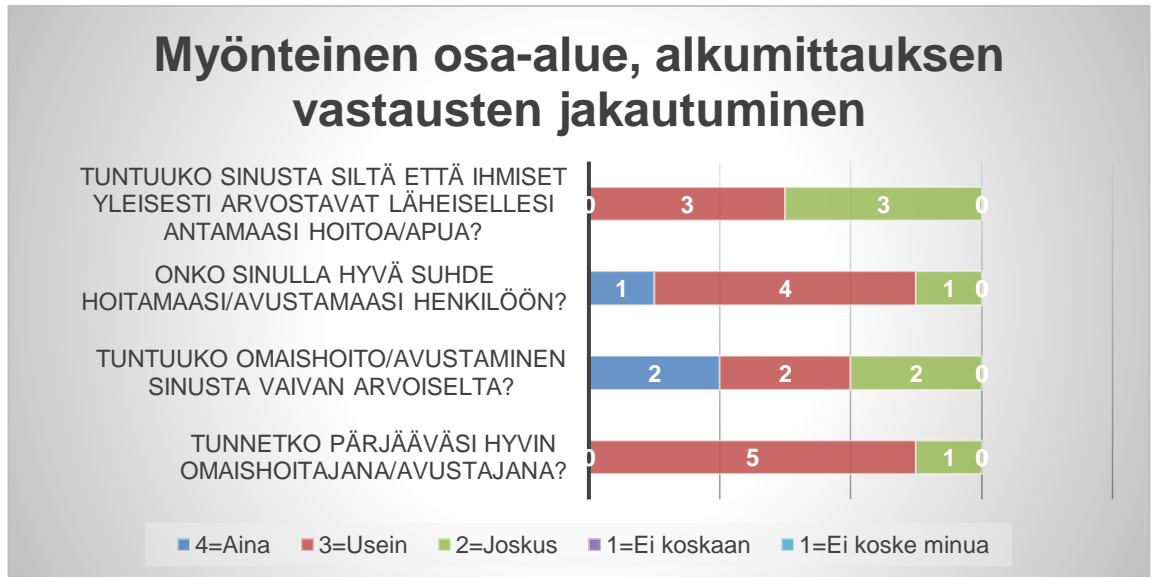
Avoimissa vastauksissa vastaajat kertoivat: *-”Omaishoitajan osa on todella raskas. Ei saa kiitosta, moitteita kylläkin.” ”Mieheni (hoidettava) on kovin liikkuvainen ja pitäisi olla paljon kävelyllä yms. Yksin liikkuessaan on mennyt nokalleen kahdeksan kertaa. Yritän kulkea hänen kanssaan mahdollisimman paljon, mutta minulla on oikeassa lonkassa*

lihasten välinen jännerepeämä ja kuluma. Yökivut ja päiväkivut ovat jatkuvia ja aina ei särkylääkkeet auta.”



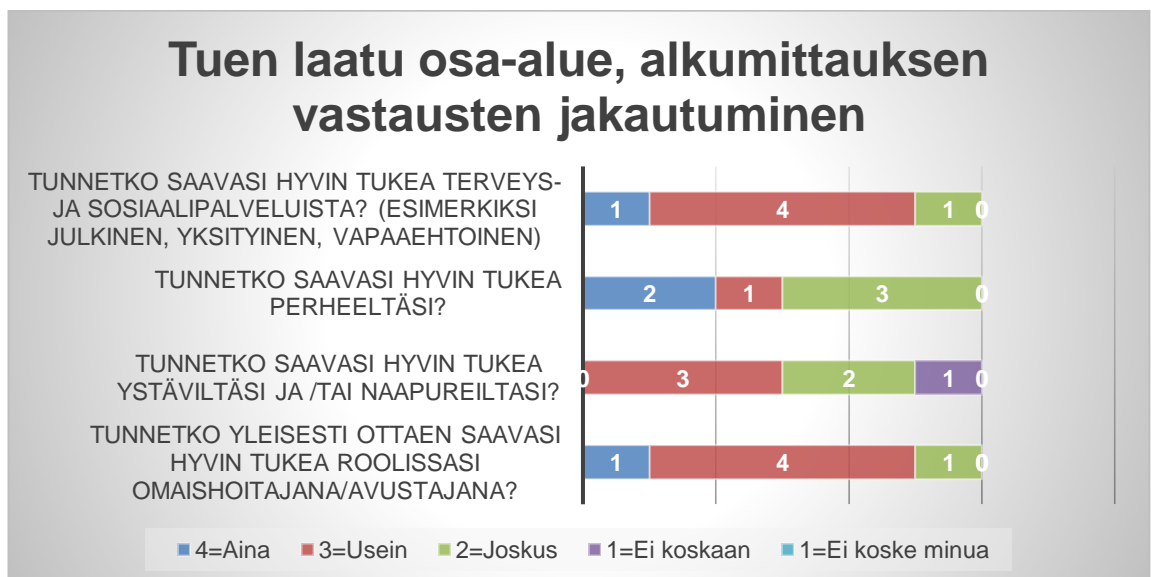
Kuvio 2. Alkumittauksen vastausten jakautuminen kielteisellä osa-alueella.

Myönteisen osa-alueen alkumittauksessa kolme kuudesta vastaajasta koki, että ihmiset yleisesti arvostavat hoidettavalle annettua hoitoa/apua usein. Muut kolme vastasivat joskus. Viisi kuudesta vastaajasta kokee, että heillä on hyvä suhde avustamaansa henkilöön aina tai usein. Neljä kuudesta ilmoittaa, että omaishoito tuntuu vaivan arvoiselta aina tai usein. Viisi kuudesta vastaajasta kokee pärjäävänsä hyvin omaishoitajana aina tai usein. (Kuvio 3.)



Kuvio 3. Alkumittauksen vastausten jakautuminen myönteisellä osa-alueella.

Alkumittauksessa tuen laatua käsittelevällä osa-alueella viisi kuudesta omaishoitajasta vastasi saavansa hyvin tukea sosiaali- ja terveystalveluista aina tai usein. Kolme vastaajaa saa aina tai usein tukea perheeltään. Kolme kuudesta vastaajasta vastasi saavansa usein hyvin tukea ystäviltään ja/tai naapureiltaan. Kukaan ei vastannut aina ja kolme vastasi joskus. Viisi vastaajaa kokee saavansa hyvin tukea aina tai usein. (Kuvio 4.)



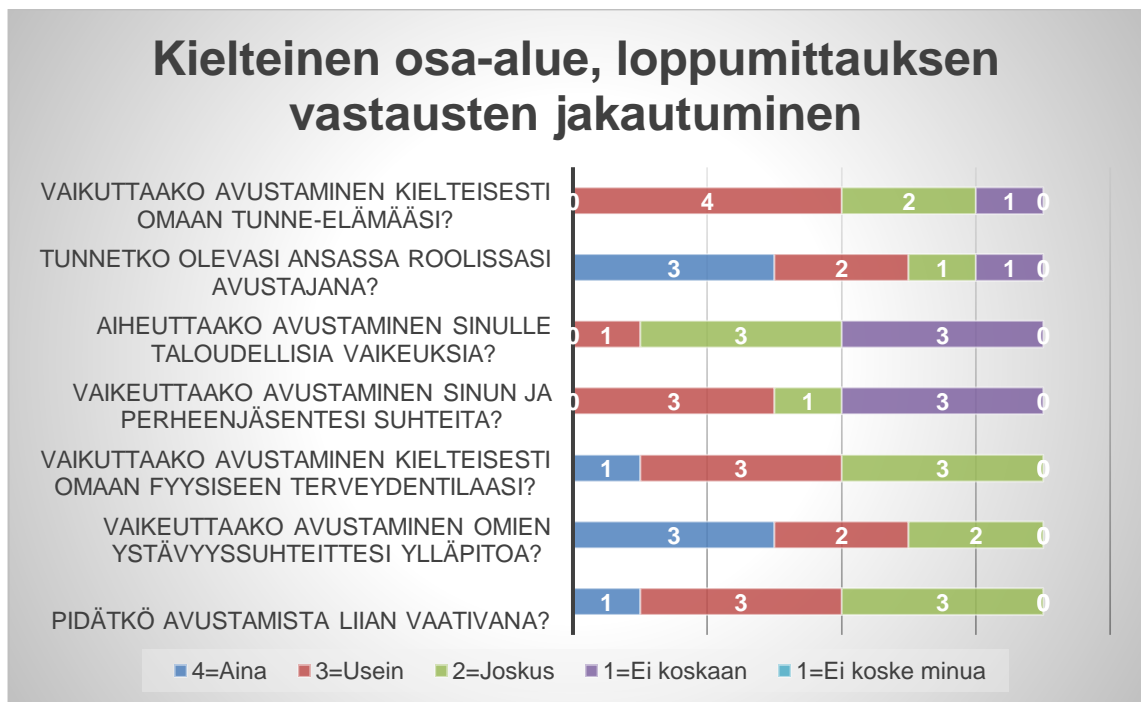
Kuvio 4. Alkumittauksen vastausten jakautuminen tuen laatu osa-alueella.

6.3.2 Loppumittauksen vastausten jakautuminen

Kaikki seitsemän (n=7) vastaajaa olivat vastanneet vuoden 2011 lomakkeeseen (Liite 1). Alla olevissa kuvioissa nähdään vastausten jakautuminen kunkin kysymyksen kohdalla. Kysymysten muotoilu alla olevissa kuvioissa vastaa siitä syystä vuoden 2011 lomakkeen kysymysten muotoilua.

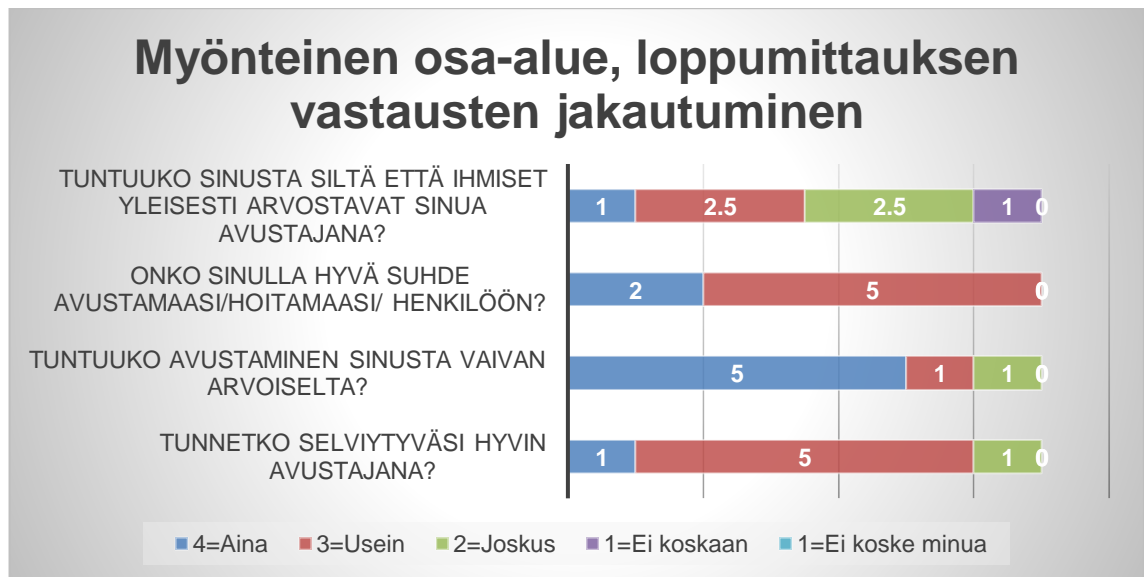
Yksi vastaajista ilmoitti, että avustaminen aiheuttaa taloudellisia vaikeuksia usein. Muut ovat vastanneet joskus tai ei koskaan. Kolme vastaajaa koki, että avustaminen vaikeuttaa heidän ja perheenjäsentensä suhteita usein, neljä vastasi joskus tai ei koskaan. Neljä vastaajaa arvioi avustamisen vaikuttavan kielteisesti heidän omaan fyysiseen terveydentilaansa aina tai usein. Viisi vastaajaa ilmoittaa omaishoidon vaikeuttavan heidän ystävyyssuhteidensa ylläpitoa aina tai usein. Neljä seitsemästä vastaajasta pitää avustamista aina tai usein liian vaativana. (Kuvio 5.)

Avoimissa vastauksissa omaishoitajat toivat esiin seuraavia asioita: *”Olen väsynyt. En saa nukuttua öitä kunnolla. Haluaisin kuukauden kunnan loman”. ”Tämän sairauden kanssa tunnen miten se tylsistyttää ja syö omia voimavaroja. Vapaapäiväni ovat aina todella tarpeen!” ”Omaishoidettavan kunto huonontunut, tulossa sädehoito tai solulääkityshoito”.*



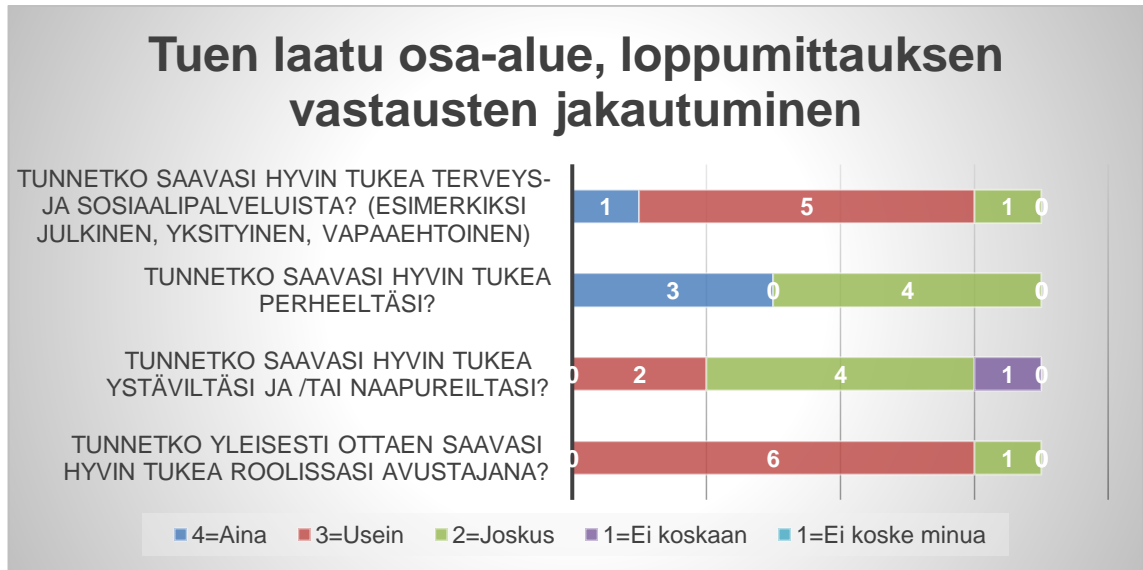
Kuvio 5. Loppumittauksen vastausten jakautuminen kielteisellä osa-alueella.

Kolme omaishoitajaa seitsemästä vastasi kokevansa arvostusta aina tai usein. Yksi ei osannut päättää onko vastaus usein vain joskus. Siksi hänet on merkitty puolikkaana molempiin kohtiin. Kaikki vastaajat vastasivat, että heillä on aina tai usein hyvä suhde hoidettavaan henkilöön. Kuusi heistä vastasi, että avustaminen tuntuu vaivan arvoiselta aina tai usein ja vain yksi vastasi joskus. Kuusi vastaajista kokee selviytyvänsä hyvin avustajana aina tai usein ja yksi on vastannut joskus. (Kuvio 6.)



Kuvio 6. Loppumittauksen vastausten jakautuminen myönteisellä osa-alueella.

Tuen laatu osa-alueella kuusi seitsemästä omaishoitajasta vastasi loppumittauksessa saavansa tukea terveys- ja sosiaalipalveluista aina tai usein ja yksi vastaaja kertoi saavansa tukea joskus. Kolme seitsemästä vastaajasta koki saavansa hyvin tukea perheeltään aina ja neljä vastasi joskus. Kysymykseen tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja /tai naapurilta, kaksi omaishoitajaa vastasi usein. Ja loput viisi vastasivat joskus tai ei koskaan. Vastaajista kuusi kokee saavansa hyvin tukea roolissaan avustajana usein ja yksi vastasi, että joskus. (Kuvio 7.)



Kuvio 7. Loppumittauksen vastausten jakautuminen tuen laatu osa-alueella.

7 POHDINTA

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuslupaa anottiin perusturvakuntayhtymä Akselista ja samalla kysyttiin asiakkaiden lupa kirjallisella suostumuslomakkeella. Tässä opinnäytetyössä oli tärkeää vastaajien anonymiteetti, mikä tarkoittaa sitä että, tutkittavien henkilöiden nimet tai muutkaan yksilöivät henkilötiedot eivät tule näkyviin valmiiseen opinnäytetyöhön. Saimme täytetyt COPE-indeksi lomakkeet maaliskuun 2018 alkupuolella ja loppumittauksen lomakkeet huhtikuun alussa. Koodasimme Excel taulukkoon lomakkeet numeroilla vastaaja 1- 8. Tällä tavoin saimme yhdistettyä vastaajien alkumittauksen ja loppumittauksen toisiinsa. Vastaajien yksilöintitiedot eivät tule esiin tutkimuksessamme. Omaishoitajia ei voi tunnistaa kerättyjen tietojen perusteella. Kankkunen ja Vehviläinen-Julkusen (2013, 179) mukaan vain tutkijalla on tiedossa lista koodien yhdistämistä vastaajien nimeen, jos aineisto kerätään kyselylomakkeilla, jotka koodataan tunnistenumeroin uusintakyselyä varten.

Tutkimusetiikka ja sen kehittäminen ovat keskeisiä aiheita hoitotieteellisessä tutkimuksessa. Tutkimusetiikka pyrkii vastaamaan oikeista säännöistä, joita tutkimuksen tulee noudattaa. Eettisen tutkimuksen onnistuminen vaatii, että tutkija on aidosti kiinnostunut hankkimaan uutta tietoa. Tutkija on perehtynyt aiheeseensa mahdollisimman tunnollisesti ja hän välittää vain luotettavaa informaatiota. Tutkija ei saa syyllistyä vilppiin, eikä ole eettisesti hyväksyttävää tuottaa tutkimus, joka aiheuttaa kohtuutonta vahinkoa. Tutkimuksen tekeminen pitää tapahtua ihmisarvoa kunnioittavasti. Saavutettua informaatiota tulisi käyttää eettisten vaatimusten mukaisesti. Tutkimuksen tulee edistää ammatinharjoittamista ja muihin asiaa tutkineisiin tulee suhtautua heidän ammattitaitoaan ja työtään arvostavasti. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2013, 211-212.)

Tiedollinen suostumus edellyttää, että tutkittava voi antaa suostumuksensa vapaaehtoisesti ja saanut riittävästi tietoa tutkimuksesta. Tutkittavan vapaaehtoinen suostumus on myös tärkeä tutkimuseettinen ja lainsäädännöllinen vaatimus. Vapaaehtoisuus edellyttää, että tutkittava voi tehdä päätöksen tutkimukseen osallistumisesta riittävän tiedon perusteella sekä ilman painostusta ja pelkoa kieltäytymisestä aiheutuvista kielteisistä seuraamuksista. Tutkittavan tulee olla tietoinen,

että hän voi halutessaan keskeyttää tutkimukseen osallistumisen. (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2017.)

Opinnäytetyön tavoite oli selvittää omaishoitajien kuormittumista ennen ja jälkeen Akselissa järjestetyn voimavararyhmän. Mittauksien tuloksia arvioitiin COPE-mittarilla. Juntunen & Salminen (2012) mainitsevat tutkimuksessaan, että COPE- mittari on nopea ja helppokäyttöinen menetelmä ja tarkoitettu kaikille sosiaali- ja terveysalan työntekijöille. ”COPE on nopea, helppokäyttöinen, omaishoitajan tilannetta kartoittava mittari, joka voidaan antaa omaishoitajalle myös itsenäisesti täytettäväksi”. (Juntunen & Salminen 2012,12.)

Tähän opinnäytetyöhön osallistuneiden omaishoitajien täytetyistä COPE-lomakkeista kävi ilmi, että mittarin täyttäminen ei ollut niin yksinkertaista, vaan osa kysymyksistä jätetty vastaamatta. Pohdimme, että syynä saattoi olla epätietoisuus lomakkeen täyttöä kohtaan ja omaishoito tilanteen kiireellisyys ja kuormittavuus. Hirsjärven ym. (2015) mukaan valmiin kyselyn haasteena on se, ettei vastaaja löydä mielestään sopivaa vaihtoehtoa annetuista vastausvaihtoehdoista. Kun vastaajat vastaavat lähetettyyn kyselyyn korostuu vastaajan huolellisuus ja rehellisyys. Myös kyselyyn vastaamattomuus lisääntyy. (Hirsjärvi ym. 2015, 193-195.)

COPE-mittareiden käsittely ja pisteytys aiheuttivat alkuun haastetta, koska mittauksissa oli käytetty eri vuosien COPE-indeksi kyselylomakkeilla. Osa kyselyistä oli toteutettu vuoden 2011 COPE-mittarilla ja osa vuoden 2015 päivitetyllä versiolla, jossa kysymyksiä oli tarkennettu ja sanajärjestyksiä hieman muutettu useammassa kysymyksessä. Yhtä kysymystä oli muutettu hieman enemmän. Aikaisempi lomake kysyi omaishoitajan kokemaa arvostusta avustajana ja päivitetystä versiossa kysytään omaishoitajan kokemaa arvostusta läheiselleen antamastaan hoidosta/avusta.

Selvitimme asiaa Akselin sairaanhoitajalta, jolla on paljon kokemusta COPE-lomakkeiden täytöstä ja päädyimme tulokseen, että niitä voidaan verrata keskenään luotettavasti. Kaksi loppumittausta saapui nimettöminä, mutta otimme yhteyttä Akselin sairaanhoitajaan, joka pystyi yhdistämään henkilöiden alku- ja loppumittaukset taustatietojen perusteella. Vastaajia oli sama määrä alku ja loppumittauksessa vaikka vastaajat olivat osittain eri henkilöitä.

Vuoden 2011 lomakkeen kysymys 14 on sijoitettu vuoden 2015 lomakkeeseen kysymykseksi 13 ja kysymystä on tarkennettu. Se kuuluu myönteiselle osa-alueelle, mutta aikaisemmin se on kuvannut enemmän tuen laatua. Vuoden 2015 päivityksessä

sitä on kohdennettu kuvaamaan enemmän myönteistä osa-aluetta kuin tuen laatua (COPE-lomakkeen käyttöohje, liite 3) Erilaista lomaketta käytettäessä alku ja loppumittauksessa tämä kysymys aiheuttaa hankaluuksia vertailla tuloksia. Neljässä muussakin kysymyksessä muotoilua oli hieman muutettu kuvaamaan paremmin omaishoitajuutta kuin avustamista. Aina kun alku ja loppumittaus tehdään eri lomakkeilla virheiden mahdollisuus kasvaa, sekä lomakkeen täyttäjän, että tulkitseijan kohdalla. Tässä kohtaa korostuu lomakkeen täyttäjän ammatillinen kokemus.

7.2 Tulosten tarkastelu

Opinnäytetyön tavoitteena oli, että perusturvakuntayhtymä Akselin omaishoito voi tulosten perusteella arvioida voimavararyhmän merkitystä omaishoitajien tuen tarpeeseen ja tehdä suunnitelmia voimavararyhmän jatkototeutuksesta. Voimavararyhmästä oli ensin tarkoitus tehdä kaksi opinnäytetyötä, mutta siitä tehtiin vain tämä COPE- vastausten analysointi, joten osallistujien haastattelujen osuus jäi toteutumatta. Alku ja loppu haastattelujen yhteydessä oli tarkoitus täyttää COPE alku- ja loppumittaukset. Tästä syystä saimme käyttööme vuoden 2016 COPE-lomakkeet ja vertasimme niitä voimavararyhmän loppupuolella tehtyihin COPE-loppumittauksiin. Haastatteluilla olisi saatu selvitettyä myös omaishoitajien kokemuksia voimavararyhmästä.

Kaikilla osa-alueella kaikkien vastaajien yhteenlasketut kokonaispisteet olivat lisääntyneet mittausten välillä, mutta tämä selittyy suurimmaksi osaksi sillä, että loppumittauksessa oli enemmän vastaajia, jotka täyttivät kyselylomakkeen kokonaan. Kielteisen osa-alueen keskiarvo ja mediaani olivat nousseet, joten omaishoitajien kuormitus saattaa olla lisääntynyt. Myönteisellä osa-alueella vastaajat olivat saaneet loppumittauksessa myös keskimäärin enemmän pisteitä kuin alkumittauksessa. Tämä voi tarkoittaa, että omaishoitajat saavat enemmän tyydytystä työstään omaishoitajana, kuin ennen vertaistukiryhmää. Tuen laatu osa-alueella keskiarvo ja mediaani ovat laskeneet, mutta eivät ole lähestyneet vielä raja-arvona pidettyä kahdeksaa. Saattaa olla, että omaishoitajien tietoisuus on lisääntynyt voimavararyhmän takia ja he ovat tietoisempia saatavilla olevasta avusta. Voisi ajatella, että vertaistukiryhmän aikana heillä on ainakin ollut enemmän tukea kuin ennen vertaistukiryhmää. Lopputuloksena päädyimme, ettei COPE-kyselystä saamia tutkimustuloksia voida pitää täysin luotettavina, koska kyselyn vaatimat luetettavat kriteerit Hirsjärven ym. (2015, 193 – 195) ”Tutkija kirjoita” kirjan mukaan eivät täytyneet. Uskomme kuitenkin viitataksenne

Shemeikkan ym. (2017) tutkimuksen mukaan, että vertaistuellalla on kuitenkin suuri myönteinen merkitys omaishoitajien kuormittavuuden vähentävänä tekijänä ja tämä toteutuu nimenomaan Akselin omaishoitajilla voimavararyhmän avulla.

Juntusen ja Salmisen (2011) mukaan omaishoitajat kokevat olevansa vankeina roolissaan omaishoitajina ja olevansa sidottuja työhönsä ympäri vuorokauden. He kaipaisivat lisää tukea yhteiskunnalta ja läheisiltään; sekä henkistä että konkreettista tukea. Vaikka tämän opinnäytetyön otos oli pieni (n=7), tuloksissa näkyi samansuuntaisia vastauksia.

Voimavararyhmään osallistuneet omaishoitajat tuovat esiin COPE-lomakkeiden avoimissa vastauksissa, että heilläkin alkaa olla jo ikää ja omia terveysongelmia, jotka rajoittavat esimerkiksi ulkoilua tai jopa hoidettavan kävelytahdissa pysymistä. Omaishoitajat saattavat nukkua huonosti omien vaivojensa takia, joka taas rajoittaa jaksamista päivällä. Latomäki ja Runsala (2017) kirjoittavat etenkin naispuolisten omaishoitajien kokevan riittämättömyyden ja epäonnistumisen tunteita. Niitä aiheuttavat omaishoitajien kokema puutteellinen hoitokyky ja osaamattomuus. COPE-lomakkeilla suoritettujen alkumittauksissa omaishoitajat toivat esiin samoja tunteita. Omaishoitajat kertovat COPE-lomakkeiden avoimissa vastauksissa, että työn raskaudesta huolimatta he eivät koe saavansa kiitosta ja yksi omaishoitaja kertoo kohtaavansa avointa kritisointia hoidettavalta.

Aineisten pienuuden ja eri vastaajien takia ei voida ajatella, että tämän tutkimuksen tulokset antaisivat tarkkaa tietoa voimavararyhmän kannattavuudesta. Se kuvaa enemmän tilannetta, joka oli ennen ryhmää ja tilannetta, joka oli ryhmän jälkeen. Antaisimme enemmän painoarvoa osallistujien kokemuksille, joita kuvaavat vastausten jakautuminen eri kysymyksissä. COPE alkumittaukset oli suoritettu loppuvuodesta 2016 ja loppumittaukset alkuvuodesta 2018, joten lomakkeiden osoittamia tuloksia ei voida puhtaasti käyttää arvioimaan vertaistukiryhmän vaikutusta, mikä oli työn alkuperäinen tarkoitus. Aikaa on kulunut välissä lähes tuplasti, joten omaishoitajien hoitaminenkin on jatkunut ainakin yhtä pitkään. Näin ollen myös muut tekijät vaikuttavat tuloksiin kuin voimavararyhmä. Toisaalta, kun tarkastelee loppumittauksia nyt voimavararyhmän jälkeen, vastauksista erottuu pisteiden nousu myönteisellä osa-alueella, joka saattaisi olla voimavararyhmästä seurannutta positiivista vaikutusta. Tätä opinnäytetyössä ei kuitenkaan pystytä varmaksi todistamaan.

7.3 Kehittämisehdotukset

COPE-indeksi lomakkeista ei käy ilmi kauanko vastaajat ovat toimineet omaishoitajina. Olisi mielenkiintoista nähdä, että syvenevätkö ahdistus ja riittämättömyyden tunne järjestelmällisesti kaikilla omaishoitajilla, kun hoitoaika pitenee. Lomakkeista ei tule esiin, milloin omaishoitaja on lomakkeen täyttänyt, koska lomakkeessa puuttuu päivämäärälle omaa kohtaa. Tarkka täyttöpäivä helpottaisi hahmottamaan, kauanko aikaa on kulunut lomakkeiden alku- ja loppumittauksen välissä. Omaishoitajilla saattoi olla vaikeuksia suhteuttaa oman työnsä määrää ja arvioida omia tuntemuksiaan, mistä syystä he ovat valinneet lomakkeesta kaksi vaihtoehtoa tai jättäneet vastaamatta. Yksi vastaaja oli merkinnyt vastauksen kahteen eri lomakkeeseen, toisessa mieheksi ja toisessa naiseksi. Nämä hankaloittavat lomakkeiden vertailua yksittäisen henkilön ja otoksen tasolla. Lomakkeet olisi hyvä täyttää samanlaisissa olosuhteissa kuin ensimmäiselläkin kerralla. COPE-lomakkeita täyttäessä kannattaa valita käyttöön uusin, tällä hetkellä 2015 vuoden lomake. Se on yhteneväinen Toimia sivustolta löytyvän COPE-lomakkeen täyttöohjeen kanssa.

Seuraava opinnäytetyö aihe voisi käsitellä omaishoitajien turvallisuutta omaishoitotilanteissa. Viittaamme tällä opinnäytetyömme kohdassa omaishoitajien kuormittuminen ja jaksaminen kohdassa esiin tulleeseen Euroopan komission tutkimuksen loppuraporttiin, jossa kävi ilmi, että Suomesta 57,9% pahoinpitelijöistä oli oma puoliso tai muu läheinen (European Commission Daphne III Programme. 2011, 35).

Omaishoitajien turvallisuus tuotiin esiin myös Mattilan & Kakriaisen (2014) ”Rakas mutta raskas työ” Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisen tuloksissa osallistuneiden kunnantöntekijöiden taholta, sillä omaishoitoperheissä läheisväkivalta ei ole vierasta. Turvallisuus ei alun perin kuulunutkaan tutkimuskysymyksiin, mutta aihe nousi esiin useaan otteeseen, joten tutkijat halusivat liittää sen mukaan tutkimukseen. Omaishoitajien turvallisuuteen liittyvät uhat ovat kuormittavia tekijöitä, joihin pitäisi puuttua ajoissa. Omaishoitajien turvallisuus on näihin edeltäviin tutkimuksiin viitaten kehittämisaikaa tulevaisuudessa.

LÄHTEET

Heikkilä, H. 2014. Tilastollinen tutkimus. 9. uudistettu painos. Helsinki:Edita.

Hirsjärvi, S.; Remes, P. & Sajavaara, P. 2015. Tutki ja kirjoita. Helsinki:Tammi.

Juntunen, K. & Salminen, A-L. 2011. Omaishoitajan jaksamisen ja tuen tarpeen arviointi. Cope-indeksi suomalaisen sosiaali- ja terveydenhuollon käyttöön. Kelan Tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan selosteita 78/2011. Viitattu 19.11.2017. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/28272/Selosteita78.pdf?sequence=>

Juntunen, K. & Salminen, A-L. 2012. COPE-indeksi omaishoitajien kuormittumisen kartoittamisen työvälineenä. Kelan tutkimusosasto. GeroCenter. Löytyy myös internetistä: http://www.kela.fi/documents/10180/12149/salminen_juntunen_-_cope-indeksif23052012.pdf

Juntunen, K. & Salminen, A-L. 2015. Kelan järjestämien omaishoitajien kuntoutuskurssien arviointitutkimus. Viitattu 20.11.2017. Löytyy myös internetistä: <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/154649/Tyopapereita72.pdf?sequence=1>

Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2013. Tutkimus hoitotieteessä. 3.painos. Sanoma Pro Oy. Helsinki.

Kirsi, T. 2004. Rakasta, kärsi ja kirjoita. Tutkimus dementoitunutta puolisoaan hoitaneiden naisten ja miesten hoitokokemuksesta. Acta Universitatis Tamperensis 1051. Tampere University Press. Tampere.

Kruithof, WJ.; Post, MWM.; van Mierlo, ML.; van den Bos, GAM.; de Man-van Ginkel, JM. & Visser-Meily, JMA. 2016. Caregiver burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and prediction. Patient Education and Counseling 99(10), 1632-1640.

Suomen kuntaliitto 2017, läkkäiden palvelut, Omaishoito, viitattu 30.10.2017, <https://www.kuntaliitto.fi/asiantuntijapalvelut/sosiaali-ja-terveysasiat/sosiaalihuolto/iakkaiden-palvelut/omaishoito>

Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937.

Latomäki, M. & Runsala, E. 2017. Omaishoitajien kokema kuormittuneisuus ja kaltoinkohtelu. Pro Gradu tutkielma. Tampereen yliopisto, yhteiskuntatieteiden tiedekunta, terveystieteet, hoitotiede.

Luoma, M-L.; Koivusilta, M.; Lang, G.; Enzenhofer, E.; De Donder, L.; Verté, D.; Reingarde, J.; Tamutiene, I.; Ferreira-Alves, J.; Santos, A.J. & Penhale, B. 2011. Prevalence Study of Abuse of Multi-cultural Survey in Austria, Belgium, Finland, Lithuania and Portugal (European Report of the AVOW Project). Viitattu 9.4.2018. Saatavilla verkossa, <https://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/16541/1/avow%20study%20-%20final%20report.pdf>

Mattila, Y. & Kakriainen, T. 2014. Kunnan työntekijät arvioimassa omaishoitoa – kuntien omaishoidon työntekijöiden näkemyksiä omaishoitajärjestelmän toimivuudesta ja kehittämistarpeista, vuodelta 2012. Teoksessa Tillman, P.; Kalliomaa-Puha, L. & Mikkola H. Rakas mutta raskas työ. Kelan omaishoitohankkeen ensimmäisistä tuloksia. Kelan tutkimusosasto. Työpapereita 30-40/2014. Viitattu 18.4.2018. Saatavilla verkossa <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/144109/Tyopapereita69.pdf?sequence=1>

Muistiliitto ry 2016. Viitattu 8.11.2017. www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/hoito-ja-kuntoutus/vertaistuki

Muistiturku internetsivut. Viitattu 23.10.2017. <https://www.muistiturku.fi/>

Omaishoitajat ja läheiset -liitto ry, Omaishoidon tietopaketti, viitattu 30.10.2017, <https://omaishoitajat.fi>

Perusturvakuntayhtymä Akselin verkkosivu. Viitattu 23.10.2017. <http://www.soteakseli.fi/>

Perusturvakuntayhtymä Akseli 2017, ikäihmisen palveluopas. Viitattu 21.11.2017, <http://www.soteakseli.fi/uploads/kotihoito/PALVELUOPAS,%202017%20päivitetty%2025.8.pdf>

Ring, M. & Rätty, L. Lääkäriliitto, verkkojulkaisu 9/2016. Viitattu 30.10.2017, <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/artikkelit/omaishoidon-tukemiseen-tarvittaisiin-perhekeskeista-otetta/>

Shemeikka, R.; Buchert, U.; Pitkänen, S.; Pehkonen-Elmi, T. & Kettunen, A. 2017. Omaishoitajien tarvitsemat tukitoimet tehtävässä selviytymiseen. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 37/2017. Valtioneuvoston kanslia 12.4.2017.

Sointu, L. 2016. Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoitavien arjesta. Acta Universitatis Tamperensis 2195. Tampere University Press. Tampere. Viitattu 12.4.2017. Saatavilla internetissä: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/99617/978-952-03-0190-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Sosiaali- ja terveysministeriö 2017, Kuntainfo: Omaishoidon tuen hoitopalkkio vuonna 2017, viitattu 30.10.2017 http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/kuntainfo-omaishoidon-tuen-hoitopalkkiot-vuonna-2017

Sosiaali- ja terveysministeriö 2018, Kuntainfo: Omaishoidon tuen hoitopalkkio 2018, viitattu 25.5.2018 http://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/kuntainfo-omaishoidon-tuen-hoitopalkkiot-vuonna-2018

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2014. Toimia tietokanta. Viitattu 20.11.2017. Saatavilla internetistä. <http://www.thl.fi/toimia/tietokanta/mittariversio/liitetiedosto/571/>

Varsinais-Suomen sote ja maankunta uudistus, KomPassi – Varsinais-Suomen keskitetty asiakas- ja palveluohjaushanke. 2017. Viitattu 5.12.2017. Saatavilla internetistä. <https://kimpassa-allihopa.fi/sote/varsinais-suomen-maakunnallisia-sote-hankkeita/kompassi-varsinais-suomen-keskitetty-asiakas-ja-palveluohjaushanke>

Willake, J. Kruithof,; Marcel W.N.Post.; Maria L. van Mierno,; Geertrudis, A.M. van den Bos.; Jannake, M. de Man-van Ginkel, & Johanna M.A Visser-Meily. 2016. Caregiver, burden and emotional problems in partners of stroke patients at two months and one year post-stroke: Determinants and Prediction. Viitattu 9.4.2018. Saatavilla verkossa, [http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991\(16\)30159-8/pdf](http://www.pec-journal.com/article/S0738-3991(16)30159-8/pdf)

Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto 2017. Aineistohallinnan käsikirja. Viitattu 11.12.2017. Saatavilla internetistä. <http://www.fsd.uta.fi/aineistonhallinta/fi/tunnisteellisuus-ja-anonymisointi.html>

Liite 1. COPE-lomake 2011

10.10.2012 päivitetty versio

COPE Omaishoitajan / läheistään avustavan henkilön tuen tarpeen arviointilomake

Omaishoitajan / läheistään avustavan 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
Avustamani henkilö on minulle	<input type="checkbox"/> Puoliso/kumppani <input type="checkbox"/> Sisarus <input type="checkbox"/> Äiti/isä <input type="checkbox"/> Lapsi <input type="checkbox"/> Anoppi/appi <input type="checkbox"/> Muu perheenjäsen <input type="checkbox"/> Ystävä/naapuri
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 / läheistään avustavan henkilön 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 ystävyysuhteitasi 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 omaishoitajana / läheisesi 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?	

Liite 2. COPE-lomake 2015

COPE Omaishoitajan / läheistään avustavan henkilön tuen tarpeen arviointilomake

Omaishoitajan / läheistään avustavan tiedot

Ikä: <input type="text"/>	
Arvioi, kuinka monta tuntia viikossa käytät hoitamiseen ja avustamiseen: <input type="text"/>	
Yleinen terveydentilasi:	<input type="checkbox"/> Erittäin hyvä <input type="checkbox"/> Hyvä <input type="checkbox"/> Kohtalainen <input type="checkbox"/> Huono <input type="checkbox"/> Erittäin huono
Hoitamani/avustamani henkilö on minulle	<input type="checkbox"/> Puoliso/kumppani <input type="checkbox"/> Sisarus <input type="checkbox"/> Äiti/isä <input type="checkbox"/> Lapsi <input type="checkbox"/> Anoppi/appi <input type="checkbox"/> Muu perheenjäsen <input type="checkbox"/> Ystävä/naapuri
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 hoitamas/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 / läheistään avustavan tuen tarpeen arviointi

1. Tunnetko pärjääväsi hyvin omaishoitajana/avustajana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
2. Pidätkö omaishoitoa/avustamista liian vaativana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
3. Vaikeuttaako omaishoitajana toimiminen/avustaminen omien ystävyyssuhteittesi ylläpitoa?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
4. Vaikuttaako omaishoito/avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
5. Vaikeuttaako omaishoito/avustaminen sinun ja perheenjäsentesi suhteita?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
6. Aiheuttaako omaishoitajuus/avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
7. Tunnetko olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana/avustajana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
8. Tunnetko saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua

9. Tuntuuko omaishoito/avustaminen sinusta vaivan arvoiselta?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
10. Tunnetko saavasi hyvin tukea perheeltäsi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
11. Onko sinulla hyvä suhde hoitamaasi/avustamaasi henkilöön?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
12. Tunnetko saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista? (esimerkiksi julkinen, yksityinen, vapaaehtoinen)	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan 1 <input type="checkbox"/> Ei koske minua
13. Tuntuuko sinusta siltä, että ihmiset yleisesti arvostavat läheisellesi antamaasi hoitoa/apua?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
14. Vaikuttaako omaishoito/avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämääsi?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
15. Tunnetko yleisesti ottaen saavasi hyvin tukea roolissasi omaishoitajana /avustajana?	4 <input type="checkbox"/> Aina 3 <input type="checkbox"/> Usein 2 <input type="checkbox"/> Joskus 1 <input type="checkbox"/> Ei koskaan
Onko jotakin muuta, mitä haluaisit kertoa meille?	

Liite 3. COPE-lomakkeen käyttöohje 2015

COPEn käyttöohje iäkkäitä henkilöitä tai puolisoaan hoitavien omaishoitajien arvioinnissa

COPE-indeksi on suunniteltu auttamaan omaishoitajia ja heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisia arvioimaan omaishoidon kuormittavuutta ja omaishoitajan tuen tarvetta. Tarkoituksena on yhdessä löytää ja sopia asianmukaiset avun ja tuen muodot. Omaishoitajalla tarkoitetaan tässä henkilöä, joka hoitaa/avustaa sairautensa, vammaan tai muun erityisen hoivan tarpeen takia omaistaan tai läheistään tämän kotona asumisen mahdollistamiseksi.

COPE-indeksi on kehitetty ensi vaiheen selontavalliseksi ja tarkoitettu käytettäväksi silloin, kun arvioidaan omaishoitajan tuen tarvetta. Sitä suositellaan käytettäväksi erityisesti seuraavilla 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 lisää selvitettävien tarpeiden.
- 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 laskeamalla omaishoitajan vastauksista summapistet.

Kielteinen vaikutus -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

2. Pidätkö omaishoittoa/avustamista liian vaativana?
3. Vaikuttaako omaishoitaja/toimiminen/avustaminen omien ystävyyssuhteittesi ylläpitoa?
4. Vaikuttaako omaishoittoa/avustaminen kielteisesti omaan fyysiseen terveydentilaasi?
5. Vaikuttaako omaishoittoa/avustaminen sinun ja perheenjäsenesi suhteita?
6. Aiheuttaa omaishoitajuus/avustaminen sinulle taloudellisia vaikeuksia?
7. Tunnetto olevasi ansassa roolissasi omaishoitajana/avustajana?
14. Vaikuttaako omaishoittoa/avustaminen kielteisesti omaan tunne-elämäsi?

Myönteinen merkitys -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

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

Tuen laatu -osa-alueen kysymykset ovat seuraavat:

8. Tunnetto saavasi hyvin tukea ystäviltäsi ja/tai naapureiltasi?
10. Tunnetto saavasi hyvin tukea perheeltäsi?
12. Tunnetto saavasi hyvin tukea terveys- ja sosiaalipalveluista?
15. Tunnetto 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 (17 pistettä tai enemmän) Kielteinen vaikutus -osa-alueella voi merkitä sitä, että omaishoitaja on roolissaan ylirasittunut ja hänen tilanteensa tulisi arvioida tarkemmin keinojen löytämiseksi, jotta rasituksen määrää voitaisiin vähentää. 13–16 pistettä merkitsee kohtalaista rasitusta omaishoidosta, mikä pitkittyessään voi johtaa ylirasitukseen. Tilanteessa on hyvä arvioida ennalta ehkäiseviä toimia, kuten omaishoitajan omaa terveyttä ja hyvinvointia tukevia toimia. Vähemmän pisteitä (12 tai vähemmän) saaneilla rasitus on yleisesti ottaen kohtuullista tai vähäistä. Tästä huolimatta yksittäisissä asioissa rasitus voi olla huomattavaa. Esimerkiksi työikäisillä omaishoitajilla

sellainen voi olla taloudellinen rasite, mikäli he ovat vähentäneet palkkatyötä tai fyysinen rasite, mikäli avustaminen on fyysisesti raskasta.

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 ylirasittunut, 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 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 tässä käyttöohjeessa annetut raja-arvot perustuvat suomalaisten omaishoidon tukea saavien iäkästä henkilöä tai puolisoaan hoitavien (n = 949) kyselytutkimukseen (julkaisussa Tillman ym. 2014), jossa sekä suuren pistemäärän saaneita että pienen pistemäärän saaneita oli kumpiakin noin 30 % vastaaneista. 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.

Englannissa tehdyn alustavan tutkimuksen (McKee) 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. Englantilainen tutkimus erosi olennaisesti suomalaisesta siten, että suomalaisessa tutkimuksessa kohdejoukkona oli omaishoidon tukea saavat ja he antoivat apua vuorokaudessa huomattavasti enemmän kuin omaishoitajat englantilaisessa tutkimuksessa.

Jos omaishoitaja saa 17 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 COPE-indeksin versioon ko. kysymystä on selkiytetty. On kuitenkin suositeltavaa, että Myönteinen merkitys -osa-alueen vastauksia tarkastellaan myös kysymykohtaisesti.

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

Liite 4. Omaishoitajien suostumuskysely



Arvoisa omaishoitaja!

Olemme Turun ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijoita. Teemme opinnäytetyötä voimavararyhmän vaikutuksesta omaishoitajien tuen tarpeeseen cope-indeksillä mitattuna. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää omaishoitajien tuen tarvetta ennen voimavararyhmään osallistumista ja sen jälkeen. Tavoitteena on, että perusturvakuntayhtymä Akselin omaishoito voi tulosten perusteella arvioida voimavararyhmän merkitystä sekä Teidän, että muiden omaishoitajien tuen tarpeeseen ja tehdä jatkosuunnitelmia kehittääkseen toimintaa edelleen.

Olette vastanneet sairaanhoitajan Teille antamaan kyselyyn, jossa tiedusteltiin tuen tarpeitanne omaishoitajana. Pyydämme lupaanne käyttää vastauksianne opinnäytetyössä, jossa teemme yhteenvedon ja raportin kyselyn tuloksista Akselin omaishoidolle. Vastauksianne käsitellään luottamuksellisesti niin, että nimenne ja henkilöllisyytenne eivät tule tietoomme eivätkä ne myöskään tule millään tavalla esille opinnäytetyössämme.

Annan luvan käyttää tuen tarpeen kyselyn vastauksiani nimettömänä opinnäytetyössä.

Paikka ja aika

Allekirjoitus ja nimenselvennys

Ystävällisin terveisin

Sairanhoitajaopiskelijat
Miia Honkanen
mii.honkanen@edu.turkuamk.fi

Johanna Uusikartano
johanna.uusikartano@edu.turkuamk.fi